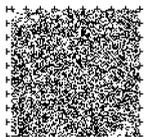


## 安部井委員提出資料



令和 5 年 8 月 18 日  
東京都重症心身障害児(者)を守る会  
安部井 聖子

## 第十期東京都障害者施策推進協議会（第 2 回専門部会）意見・要望

日頃より重症心身障害児者へのご理解とご配慮を賜り、心から感謝申し上げます。

次期計画は、物価高騰等の厳しい経済状況のもと、障害児者施策の策定とその推進となることから、都民の皆様にも心のバリアフリーや障害者差別解消法の理念の浸透を通じて、障害児者への理解が今まで以上に深まる施策の推進が必要となることと思います。

そのため本協議会では、10 年後をも見据えた計画が策定されることを願います。

重症心身障害児者の親の立場から第 7 期東京都障害福祉計画・第 3 期障害児福祉計画の策定に際し、下記の事項について格別のご配慮を賜りますようお願い申し上げます。

### 1. 東京都の重症心身障害児者の現状と課題

#### (1) 重症心身障害児者の状況

都内には約 4,700 余人の重症心身障害児者（以下「重症児者」）がいると推計されています。東京都重症心身障害児(者)を守る会の会員は 600 余名ですが、約 5 割が都内外の重症心身障害児者施設（旧法名。以下「重症児者施設」）に入所し、約 5 割が在宅で生活をしています。

#### ○在宅生活において

少子化にも関わらず重症児は増加傾向にあり、特にNICUから退院した濃厚な医療的ケアを必要とする超重症児の親は睡眠時間の確保もままならず、その介護疲労は著しく極限状態にあります。

医療的ケアを必要とする人が増え、その内容は多岐にわたり、人工呼吸器をはじめとしてさまざまな医療の支えを必要としています。福祉サービス利用は、医療的ケアがあることによって様々な困難を伴っています。

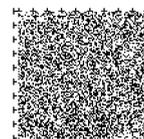
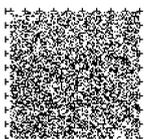
親の高齢化によって介護力の低下が顕著になり、家庭事情によっては親が若くても入所を望んでいます。

#### ○入所での生活において

児者一貫の支援体制のもとに利用者一人ひとりの年齢に見合った療育を実施し、病態に合った医療が提供されています。

しかし、近年においては、以前にも増して利用者の寿命が延びるとともに平均年齢が上り、生活習慣病等の治療も必要となってきています。医療連携のもと癌に罹患し外部医療機関で一定の治療を受けて元の施設へ戻った人へは、緩和ケアを行うことも増えてきました。

そのため、ACP の考え方にに基づき、本人と家族の意思を尊重し、本人の尊厳が守られた最期を迎えられるよう終末期ケアの質の高まりが期待されています。



## (2) 重症児者を支える諸施策の現状

### ① 入所施設の現状

都内には国立・都立・法人立の重症児者施設は 10 か所あり、入所定員の合計は 1,434 名。いずれの施設も新規入所が困難な状態にあります。(入所待機者数は約 500 名)

令和 2 年度から令和 5 年までの間、都内の重症心身障害児(者)施設のベッド数はわずか 10 床しか増えておらず、一方、在宅で重症児者を支える親は高齢化が顕著となり、自分自身の健康に不安を抱えている人が増えています。家庭の事情によっては若年でも入所を希望しています。将来への見通しが立たない不安を抱え生活をしています。

入所者の死亡等による空床に対して入所者を募集すると、1 床に対し 80 名ほどの入所希望があるとされています。緊急を要する場合や高齢化した家庭等は、都内施設への入所をあきらめ、都外にある他県が整備した施設に入所する人達が増えています。

近年、脱施設・地域移行という言葉が独り歩きをするような現状にあります。令和 4 年 1 月の内閣府第 61 回障害者政策委員会において、「脱施設について、単なる福祉施設ではない病院と一体となった施設が地域移行とならないことを確認したい。」との問いに対して、厚労省から、「障害者支援施設については、令和 5 年度末までの地域移行への移行者数や施設入所者数の削減目標を設けているが、療養介護を行う病院や医療型障害児入所施設については、これらの数値目標は設けていないところである。」との回答を得ました。

また、新規重症児者入所施設の設置についても質問したところ、「障害児入所施設については、新設を認めていないというような指導はしていない。障害者支援施設については、自治体が障害福祉計画で定める施設入所者数の削減目標との関係から、新設が認められないということが考えられる。」との回答がありました。

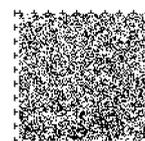
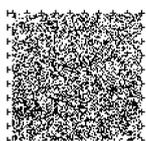
重症児者施設に入所している人達は地域移行になじまず、自治体の状況によっては新規入所施設の開設も必要に応じて行えると理解しました。東京都においては、重症児者本人の命と生活、命の尊厳を守るために地域移行に関する誤った理解を正していただき、新規入所施設設置の必要性の議論を進めるべきです。

### ② 在宅福祉施策の現状

重症児者施設は入所としての機能だけではなく、在宅における拠点施設となっています。外来診療、医療入院、検査入院、短期入所、相談支援、保育園・幼稚園への支援、特別支援学校や地域通所の指導医として在宅を支える要の役割を果たしています。

また、医療・福祉の事業提供主体だけではなく、医療従事者や福祉人材の育成の場となっており、重症児者の在宅福祉施策を担う人材も重症児者施設から輩出されています。

重症児者を主な対象とする通園・通所は、施設数が増えています。絶対数が不足しているため他区市の施設へ時間をかけて通所している場合があります。また、特別支援学校在籍者は卒業後の進路に大きな不安を持っています。現に通所している者の中には、二次障害により医療依存度が高くなったことで複数の医療機器が必要となり、狭隘な施設は支援や療育に支障をきたすようになっています。



短期入所ができる都内の重症児者施設は、16施設143床が整備されていますが、希望者が多いため希望日の利用が叶わず、日数を減らされることがあります。また、主たる介護者の入院、家族の急病、親戚の不幸等の緊急時に利用できない状況です。都が整備してくださっている短期入所ベッドは空床利用の所もあり、利用者の病態や病院の体制によってフル稼働できない実情があります。

東京都単独事業である「在宅重症児(者)等訪問看護事業」や「在宅レスパイト・就労等支援事業」は、NICUを退院したばかりの重症児者や親にとって重要な支援策となっており、在宅で生活している超重症児者にとってなくてはならない在宅支援となっています。

相談支援事業所により、サービス利用や相談支援に尽力していただいておりますが、重症児者の実態を理解している事業所が少ないため、特定の事業所に利用が偏る傾向にあります。

令和4年9月に「東京都医療的ケア児支援センター」が開設され、家族はもとより事業者や自治体からの相談を受けてくださっていますが、身近な地域で総合的な調整ができる医療的ケア児等コーディネーターが不足しています。

### ③ 医療的ケアが必要な幼児・児童・生徒の現状

児童発達支援訪問事業を実施できる事業者が限定され、利用困難な現状となっています。医療的ケアが必要な幼児通園は整備が追い付かず、日数制限があります。また、地域によっては医療的ケアに対応できる放課等デイサービスが少なく、利用できない人や利用できたとしても貴重な社会資源を分け合う姿が見られ、希望している日数利用ができません。

## 2. 次期計画に盛り込んでいただきたい施策

### (1) 重症心身障害児者の入所施設の整備と増床・支援

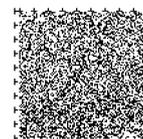
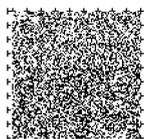
令和5年3月現在の東京都の人口は、全国の11.3%を占めています。平成3年度から令和5年度の間で、重症児者の推計数は4,740人から4,770人と30人増加しています。

全国の重症児者ベッド数が、22,363床に対して、都内のベッド数は1,434床6.4%に過ぎません。

東京都は、国に先駆け独自施策を創設して在宅重症児者への施策を推進していますが、在宅施策の充実だけでは補いきれない切迫した状況となっています。

親の高齢化、家族介護が困難になった場合や親亡き後に備え、施設入所を望んでいます。

入所施設は、入所のみならず在宅生活を維持していくためになくてはならない短期入所や外来診療等も担っており、重症児者だけではなく地域の拠点としての役割もあり、都民にとって大切な社会資源となっています。



しかし、新規の重症児者施設の展望が見えてきません。新たな都立の療育センター整備のために協議の場を設置し、検討することが必要です。様々な困難を打開するためには、区市町村の協力を得る等の新たな展開も視野に入れる必要があると思います。

単なる入所施設という観点だけでなく、在宅支援の拠点としての役割も果たせる重症児者施設の新規整備をしてください。改築の予定がある施設には入所ベッドの増床をお願いします。

また、やむなく都外施設に入所している都民である重症児者には、都内施設利用者と同等の財政支援を提供する観点から民間施設サービス推進費補助の復活をお願いいたします。

## **(2) 在宅を支える短期入所の増床**

親等の高齢化、介護疲労の深刻さが増してきていることが顕著です。在宅生活を支える短期入所は予約が取りにくく、緊急時への対応も困難な現状です。

根本的に長期入所の枠が不足していることから、短期入所ベッドを長期入所希望者に使用することもあるため、空床利用の短期入所事業には、確実に短期入所のベッドを確保するために障害者サービス報酬への上乗せを検討し、さらなる短期入所のベッドの増床してください。

## **(3) 医療的ケアに対応した通園・通所事業の整備**

東京都は、医療的ケアを必要とする重症心身障害児者を受け入れるための通所施設の加算として都独自の「重心通所運営費補助」を設けており、事業所が重症児者を受け入れるための体制整備を行い事業所数が次第に増えてきています。

しかし、通園・通所施設が未だ不足している状況です。区市町村の事情によって整備が進まない地域もあり、地域格差が生じています。通える施設に利用者が集中し過密状態になっています。より一層の整備促進をお願いいたします。

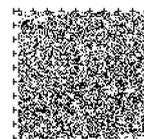
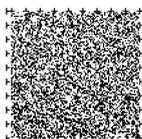
通園・通所事業は、重症心身障害児者にとって社会参加の場でもあり、濃厚な医療的ケアへの対応や送迎等もあることから、日中の看護・介護の場ともなっています。近年女性の就労が増加している社会情勢の中、就労支援の観点からも重症児者の通園・通所の必要性が高まっています。在宅生活が維持されるよう、身近な地域に通える場が積極的に整備されることが望まれます。

## **(4) 医療的ケア児等コーディネーターの増員と質の向上**

医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者は増えていますが、有機的に調整等が行える人材は少数となっています。

区市町村に「協議の場」が設けられることになっていますが、キーパーソンとなる医療的ケア児等コーディネーターが不足しているため、協議の場が活性化していないように見受けられます。コーディネーターが活躍できるように積極的にサポートする仕組みを構築することも必要と考えます。

コーディネーターのネットワーク化を図ることにより地域を耕し、本人・家族に寄り添った支援が行われると考えられます。地域で相談を受けるコーディネーターが、互いに協力し向上し合える仕組みも考えてくださるようお願いいたします。



## (5) 訪問看護事業の充実

東京都が独自事業として実施している「東京都重症心身障害児等在宅療育支援事業」は、NICUを退院した重症児にとって心強い支援となっています。訪問時間・回数のさらなる充実を図るとともに、家族を含めた支援の充実をお願いいたします。

また、「在宅レスパイト・就労等支援事業」は、平成25年度より都単独事業として先駆的に実施されていますが、重症児者に対応できる訪問看護事業所が少なく限定されています。より充実した事業となるよう訪問看護事業所の看護師への研修を実施し、東京都として事業所と契約をする区市町村への支援をお願いいたします。

## ○まとめ

会員の多くは、どんなに重い障害があっても家族とともに住み慣れた地域で暮らしたいと願っていますが、親は高齢化には逆らえず、急な家庭環境の変化によって介護ができなくなる可能性があります。医療の必要な子どもを安心して託せる施設への入所を強く望んでいます。

重症心身障害児(者)施設は、医療施設であり福祉施設でもあります。入所施設として重症児者の命と生活を守り、在宅の重症児者の地域生活を支えるための短期入所、外来診療・機能訓練、医療入院、相談支援を行い、地域の障害者の保健・医療・福祉・教育をも支え、地域支援を行い、センター的機能の役割も担っています。都民にとって本人支援はもとより、家族支援としても必要不可欠な社会資源となっています。貴重な社会資源として、地域的なバランスに配慮して整備されることが望まれます。

今後10年以内には多くの者が後期高齢者となります。近年、医療の進歩、支える医療によって、重症児者のみならず医療的ケア児者が増えています。今後もその傾向が続いていくことは明白です。重症心身障害児(者)施設の整備によって長期・短期入所を増床し、地域に通所施設整備をしていかなければ、在宅生活を維持継続できなくなることは容易に想像できます。

そのため、今後策定される東京都障害者・障害児施策推進計画においては、期ごとに重症児者に特化した数値目標を定め、目標が達成されるようロードマップの作成をお願いいたします。

地域で重症心身障害児者や濃厚な医療的ケアを必要としながら生活する障害児者が、当たり前になる社会になることを願っております。

以上、第十期東京都障害者施策推進協議会において上記の事柄が検討され、東京都の障害児・障害者施策に反映されるよう願っております。

