

障害者の地域における自立生活の更なる推進に向けて（提言）へお願い

日頃より本会の活動に対しましてご理解とご支援を賜りましてありがとうございます。
障害者の地域における自立生活の更なる推進に向けて（提言）に、次のことをお願い申し上げます。格段のご理解とご配慮を賜りますようお願い申し上げます。

- ・平成17年12月に東京都立東部療育センターが開設されましたが、都内には重症心身障害児（者）が4,000人いるとされ、施設入所を希望するものが未だ600人待機しております。このような実情を踏まえ、重症心身障害児施設の設置をお願い致します。医療的ケアを必要とする者も多く、ことに在宅においても、短期入所や緊急時の施設は無くしてはならないものです。託せる施設があればこそ、在宅が成り立つのです。
また、東京の区市で入所施設を持たないところには、入所施設の設置を促してください。
- ・在宅支援をお願いします。
《短期入所》
昨年度は、看護師不足により短期入所の受け入れが著しく制限され、大変厳しい状況でした。安定した看護師確保の方策を図ってください。また、入所定員の削減や短期入所の受け入れを制限している施設も出ております。在宅存続のためにもこのような現状を改善してください。福祉サービスにおいて、実施主体により格差が生じています。
《訪問看護》
超重症心身障害児や準超重症心身障害児、また突然重い障害のある我が子を、病院から在宅移行に際し、親は子どもの障害の受容と在宅での介護にあたって、家庭崩壊さえを回避し、徐々に在宅生活になじんでいけるこの制度は、東京都の独自の事業で利用者に大変好評です。利用期間制限をゆるめていただき、是非とも将来にわたって継続してください。
《重症心身障害児（者）通園事業》
医療的ケアを必要としながら、設備が整わない施設に通所している者も多くおります。重症心身障害児（者）通諸委託事業（施設活用型）の更なる推進とあわせて通園事業のそれぞれの地域に計画的な整備をお願いします。
- ・肢体不自由特別支援学校において、医療的ケアを必要とする子どもの保護者の中には、校内待機や校外行事に付き添いをせざるを得なかったり、スクールバスにも乗車出来ません。すべての子どもが、保護者が付き添わなくても教育が受けられるようにしてください。
- ・重度障害者医療費助成制度の維持・継続をお願いします。対象を施設入所者にも拡大していただき感謝しております。
- ・重度心身障害児者に対する適切な支援のための体制整備を図ってください。
- ・本会会員の実態調査（アンケート）を終えました。ただ今、集計作業を進めておりますので後日ご提示致します。回収率は入所（71%） 在宅（58%）
特徴として入所の場合（回答者の年代60才以上が80%帰省時の介助は一人では出来ず、施設訪問を心掛けている）在宅の場合（何らかの要素で医療的ケアを必要とする者は76%、介護者の慢性疲労が色濃く短期入所に寄せる期待が大きい）

平成20年8月18日
東京都重症心身障害児（者）を守る会