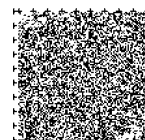


安部井委員提出資料



第9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、心から感謝申しあげます。

次期計画はコロナ禍の中、非常に厳しい状況のもと施策を策定し、推進していくこととなり、都民の障害児者への理解が今まで以上に必要とされることと思います。平時とは違った視点で10年後をも見据えた計画が策定されることを願っています。

重症心身障害児者の親の立場から第6期東京都障害福祉計画・第2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あげます。

1. 東京都の重症心身障害児者の現状

(1) 重症心身障害児者の現状

- ・ 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)を守る会の会員は約700名ですが、約5割が都内及び近隣県の重症心身障害児施設（旧法名。以下「重症児施設」）に入所し、約5割が在宅で生活をしています。
- ・ 医療的ケアを受けながら在宅で生活する者が増えています。医療的ケアの内容は多岐にわたり、人工呼吸器使用をはじめとして複数の医療的ケア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、入所を待ち望む悲痛な声が多く寄せられています。
- ・ 近年、出生数が減少しているにも関わらず重症児は増加傾向にあると推計されており、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が在宅で暮らしている実態が多くみられ、介護する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。

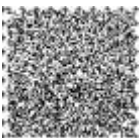
(2) 重症児者を支える諸施策の現状

① 入所施設の現状

- ・ 都内には、国立・公立・社会福祉法人立の重症児施設は10か所あり、その入所定員の合計は1,424名で、いずれの施設も満床状態です。（東京都公表の入所待機者数は、600人とされています）
- ・ 都内では入所者の死亡等により次の入所者を募集すると1床に対し、100名ほどの入所希望者が殺到する状況にあります。

② 在宅福祉施策の現状

- ・ 入所施設は、単に入所者の生活の場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、MSWによる相談支援、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、在宅を支える要の役割を果たしています。

- ・短期入所利用には2か月前から申し込みが必要であり、施設が利用調整した上で利用決定されます。短期入所ができる都内の重症児施設は、16施設133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ないだけでなく、希望日数を減らされることもあります。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の要件で短期入所を利用したい時に利用できない状況です。
 - ・重症児者を主な対象とする通所は、近年実施施設数が増え感謝しておりますが、絶対数が不足しているため他区市の施設まで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。
 - ・東京都独自に重症児者通園・通所の運営に要する経費の一部を補助していただき、日々の生活の基礎を支えていただいていることに感謝しております。しかし、重症児者には特有の病態があり複数の専門診療科を受診することも稀ではありません。家庭においても健康管理には努めていますが、急な発熱や体調が崩れる、入院をする等して欠席せざるを得ない実情があります。予測不能の欠席により、運営が安定的に行われているか親は心を痛めています。
 - ・東京都が重症児者に特化した訪問看護事業を独自に実施していることに深く感謝しております。NICUを退院した等の重症児者や親にとって、非常に重要な支援策となっております。また、都独自で実施されている「重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業」は、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って、障害児者の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ことに感謝しています。しかし、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っています。
- ③ 医療的ケアが必要な幼児・児童・生徒の現状
- ・医療的ケアに対応できる放課等デイサービスが少なく、利用できる者が限られ望む日数利用ができずにいます。また、児童発達支援訪問事業を実施できる事業者が限定されています。

2. 平成29年度の在宅会員実態調査の反映の検証

今期の東京都障害者・障害児施策推進計画に際し、障害者施策推進協議会に参考資料として2018年に「在宅会員実態調査 報告書」を配布いたしました。当会からの提言が反映されたかを検証しました。

【平成29年度の在宅会員実態調査による提言】

1. 現状の入所ベッド数では、不足していることが明白であることから、東京都において早急に重症心身障害児(者)施設の新規整備をすることが必要である。
2. 短期入所は、在宅生活を継続していくために必須の福祉サービスとなっていることから、短期入所ベッドの増床が必要である。また、緊急時にも対応できる機能も望まれている。



3. 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、生活リズムを整える機能もあわせもっている。また、濃厚な医療的ケアへの対応や送迎等があることから、家族の看護・介護の代替の場ともなっている。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る。

以上3点が平成29年度の提言でしたが、令和2年度の実態調査から明らかになったことは、ますます在宅生活の維持継続に困難を極める状況となっていました。

それを大きく分類し、4点にまとめました。

(1) 入所施設の不足

平成29年度から令和2年度までの間、都内の重症心身障害児(者)施設のベッド数はわずかに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、自分自身の健康状態に不安を抱えている人が増えています。

そのため、前回調査に比べ入所申請者がさらに増え、地域の福祉事務所等からの重症心身障害児(者)施設の空床のお知らせへの応募数も増えています。しかし、入所の面接にすら至っていないのが現状です。

東京都の人口は、全国の11.7%を占めています。重症児者の推計数は、平成29年度から令和2年度の間で、4,653人から4,754人へと101人増加しています。

全国の重症児者ベッド数が、21,983床に対して、都内のベッド数は1,424床6.5%に過ぎません。人口から推計した場合、約2,600床の病床数が必要です。

東京都は、国に先駆け独自施策を創設し在宅重症児者への施策を推進し、本人のみならず家族への支援にもなっていますが、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。基幹病院の整備と同じレベルで施設やベッド数を増やさなければ、問題の解決に至りません。東京都においては早急に重症心身障害児(者)施設の新規整備をすることが必要です。

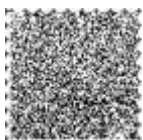
(2) 在宅を支える短期入所ベッドの不足

調査から、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、予約が取りにくく介護者へのレスパイトもままならず、緊急時への対応も困難な現状です。

施設の中には空床利用という場合もあり、利用希望が叶わないことから、入所施設の整備と並行して、短期入所のベッドをさらに増床する必要があります。

(3) 医療的ケアに対応した通園・通所の不足

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」を設けてくださっており、事業所が重症児者を受け入れるための体制整備を行っています。しかし、通園・通所施設が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。整備されている地域の施設に通わざるを得ず、利用者が集中し過密状態になっています。



(4) 医療的ケア児等コーディネーターの必要性

福祉サービスの利用は、複雑な調整が必要となります。地域に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身近にいないため、家族が調整を行っています。重症心身障害児者に対応できるコーディネーターが望まれています。

3. 令和2年度の在宅会員実態調査から見えてきた新たな提言

(1) 重症心身障害児者の新規入所施設の整備と短期入所の増床について

在宅で重症心身障害児者を支える親等の高齢化が顕著となり、自分自身の健康状態に不安を抱えている人が増えています。また、濃厚な医療的ケアを必要としながら生活をしている超重症児者および準超重症児者もあり、ぎりぎりの状態で支えています。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。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。

そして施設には、本人の命が守られ、人権の尊重とともに生涯学習の視点も取り入れた活動によって、本人が生き生きと輝き、生きる喜びをもって人生を送れる環境が望まれています。

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います。重症児者のみならず、地域の拠点としての役割もあり、都民にとっても大切な社会資源になっています。

しかし、新規の重症心身障害児(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。

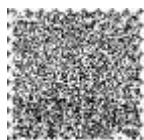
また、短期入所については、例えば都立施設の敷地内の空きスペースに短期入所利用者のユニットを設け、その定員分を本体施設の増床（定員増）に繋げるなどの新たな発想が求められます。令和2年に入ってから発生した新型コロナウイルス感染症拡大防止策としても、この別棟構想は、重症児者に感染者が出た場合にも十分活用できるものと考えられます。

(検討施設名)

- ・東京都立府中療育センター（府中市）
- ・東京都立北療育センター（北区）
- ・東京都立東大和療育センター（東大和市）
- ・東京都立東部療育センター（江東区）

(2) 日中活動の場としての通園・通所事業の整備

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、生活リズムを整える機能も合わせ持っています。また、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。また、近年女性の就労が増加している社会情勢の中、母親の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。



(3) 医療的ケア児等コーディネーターの養成と支援

重症心身障害児者が地域で安心して暮らしていけるよう、地域の現状を把握し関係機関との連絡調整やその人に合った支援を総合調整するコーディネーターが求められています。しかし、地域で活躍している医療的ケア児等コーディネーターはあまり見かけられません。コーディネーターが活躍するためには、都によるバックアップ体制を構築し、フォローアップすることが望まれます。

また、区市町村には「協議の場」が設けられることになっておりますが、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、地域の協議の場も活性化しない状況のように見受けられます。

東京都には、さらなる医療的ケア児等コーディネーターの養成とともに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。

4. 地域で生活していくために

(1) ニーズ把握の実施

厚生労働省告示による第6期障害福祉計画・第2期障害児福祉計画に係る基本的な指針の中に、特別な支援が必要な障害児に対する支援体制の整備に関しての一文があります。計画策定のためには、重症心身障害児者や医療的ケア児者の実態やニーズ把握が必要と考えます。当会の会員の实態調査を二回実施しましたが、親の会では限界があります。東京都としてのニーズ把握に努められることを望みます。

また、重症児者や医療的ケア児者の把握は計画策定だけではなく、災害時などの支援にもつながります。昨年9月に発生した台風15号による被災の際には、千葉県において実施した実態調査が有効な個別支援につながりました。平時、非常時にも有効な支援ができるよう把握に努めてください。

(2) 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、「重症心身障害児(者)在宅レスパイト事業」は、平成25年度より都単独事業として先駆的に実施され利用者は深く感謝しております。しかし、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。

(3) 医療的ケアが必要な児童の福祉サービスの充実

重症児が身近な地域で児童発達支援や放課後等デイサービス等が受けられるように、各区市町村に協議の場が設置されるよう支援をお願いいたします。

(4) 医療的ケアが必要な児童・生徒の教育の充実

医療的ケアを必要とする児童・生徒が安全に安心して学べるように、平成30年度には



主任非常勤看護師を肢体不自由特別支援学校全校に配置し、平成30年から専用通学車両の運行が始まり、令和2年度からは「都立特別支援学校における人工呼吸器による医療的ケアを必要とする子供の安全な学校生活のためのガイドライン」の運用が始まりました。

各校それぞれの事情による配慮も必要かと思われませんが、保護者の付添いなしで学べる環境が整い、可能性を最大限引き出す教育が実施されるようお願いいたします。

○まとめ

この度の実態調査から会員の多くは、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、医療の必要な子供を安心して託せる施設への入所を強く望んでいることが、さらに明確になりました。

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。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。

入所施設として重症心身障害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、相談支援を行っています。さらに、地域の障害者の保健・医療・福祉・教育をも支え、地域支援や地域との連携等を行い、センター的機能の役割も担っています。都内の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。令和元年(2019)12月『「未来の東京」戦略ビジョン』によれば、東京都の人口は2025年をピークに減少していくと報告されています。

しかし近年、医療の進歩、支える医療によって、重症心身障害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。

この実態調査は、当会の在宅会員を対象として実施しているため、調査対象となっているのは一部の都民ですが、会員の希望から推測すると都内の入所希望者は、さらに多いのではないかと考えられます。

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、高齢化によって親は介護力が低下し、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。これらは、早急に取り組むべき課題であると考えます。多様なニーズに応えられるだけの社会資源を整備していくことも必要と考えられます。

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。

東京都においては、地域行政が担うには荷が重すぎる重症心身障害児(者)施設の開設に向けて検討を始めていただき、地域にあっては身近な居住地で重症心身障害児者が安心して住み続けられるよう区市町村が推進すべきことにご尽力いただけることを願ってやみません。

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子供たちが、当たり前前に暮らせる社会になることを願っております。

以上、第九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。

