

要 望 書

新型コロナウイルス感染症（以下、「新型コロナウイルス」という）の終息が見通せない中、国・地方自治体・関係機関および医療・福祉・教育に携わる皆様には重症心身障害児者（以下、「重症児者」という）等への感染防止策を第一に、様々な支援策を講じていただいておりますことに心より感謝申し上げます。

本会は昭和三十九年六月に、重い障害のある子どもたちの親たちが「最も弱いものをひとりももれなく守る」という基本理念のもとに結成し、今年で五十八年を迎えます。重症児者のいのちが守られ、施設にあっても在宅にあっても一人一人が豊かに生きられることを願い、運動を続けてまいりました。

医療技術の進歩とともに、医療的ケアを必要とする在宅の重症児者が年々増加しております。一方、加齢に伴う重度化に加え、高齢の親による介護の限界も問題となっております。このような実情を踏まえ、本会では、どんなに障害が重くてもそのいのちが守られ、一人一人がかげがえのない人生を豊かに生きられるよう、今後とも親自身が自らの責任と義務を果たすとともに、会の三原則に則り、社会の共感を得られる活動を真摯に続けてまいります。

ここに会員の総意に基づき、次のことを要望いたします。

一、新たな感染症に備え、各自治体においては日頃からマスク・手指消毒剤をはじめ衛生用品・医療物品等の備蓄をお願いいたします。併せて、流行時に重症児者の家庭や施設・事業所等に速やかに供給いただけるよう体制の整備をお願いいたします。

一、重症児者は濃厚な医療を必要とし、様々な合併症を抱えている方が多く、新型コロナウイルス以外にも感染症に罹患した場合には重症化することが予測されます。今後、新たな感染症が流行した際、自らの不調を伝えることができない重症児者のいのちを守るため、早期のワクチン接種が必要です。日頃から本人の状態をよく知るかかりつけ医等から接種できるようガイドラインの策定をお願いいたします。

一、介護の限界にある高齢の親にとって、入所施設は重症児者のいのちを守る最後の拠り所となっております。入所待機者が多い地域にあつては、施設の新設または増床をお願いいたします。併せて、いずれの施設においても医師、看護師、福祉職員等の確保に困難を極めています。更なる人材確保及び人材育成のための施策の充実をお願いいたします。

一、重症児者施設および国立病院においては、コロナ禍における感染防止のため、オンライン面会・窓越し面会等を取り入れていただいております。心より感謝申し上げます。重症児者の場合はコロナ禍における現状が十分に理解できません。視力や聴力に障害のある方も多く、オンライン面会や窓越し面会が困難なケースもございます。地域における感染状況に応じ柔軟に対応いただき、十分な感染対策を講じた上で、できる限り対面での面会が可能になるような体制づくりをお願いいたします。

一、重症児者施設および国立病院においては、個別の支援計画を作成し、年齢・状態に応じた日中活動

支援に取り組んでいただいているところですが、コロナ禍においても、密にならない環境に配慮しながら、引き続き日中活動が途絶えないような工夫をお願いいたします。

一、短期入所、通園・通所は、重症児者の在宅生活を支える上で欠かすことのできない支援です。入所施設においては、専門性を活かした地域支援の拠点として、短期入所における超重症児の受け入れの強化、通園・通所支援、相談支援等の更なる充実をお願いいたします。

一、国立病院においては、人員配置を拡充し、手厚い療育体制を確保するとともに、入所者のQOLの向上に向けた取り組みをお願いします。また、重症児病棟を有する全ての国立病院において通所事業を実施していただきますようお願いいたします。

一、重症児者を対象とした通園・通所・放課後等デイサービスについて、身近な地域で通えるよう実施箇所数の更なる拡充を図っていただくとともに、医療的ケアの実施体制の整備も併せてお願いします。また、感染症に備え十分なソーシャルディスタンスを保つため、柔軟な対応・工夫ができるよう支援をお願いいたします。

一、近年、人工呼吸器などの医療的ケアを日常的に必要とする在宅の重症児者が増加傾向にあり、その家族への支援が喫緊の課題となっています。居住地にかかわらず、重症児者とその家族が必要な支援を円滑に受けられ、安心して暮らせるよう、保健、医療、福祉、教育等関係機関による連携体制の促進をお願いいたします。

一、医療的ケアのある児童生徒が保護者の付き添いなしで安心・安全に通学し、学校生活が送れるよう、学校における医療スタッフ等の人員配置と環境整備をお願いします。また、医療的ケアがあっても身近な地域で教育が受けられるよう、教育環境の整備と自治体による格差是正をお願いします。

一、重症児者の通園・通所時の送迎についても、自治体による格差が大きく、自主送迎ができないために通えないケースも見受けられます。通学と同様に体制の整備をお願いします。

一、医療的ケア児支援センターの設置が各都道府県で進められていますが、適切な相談支援や情報提供が行われますとともに、相談支援員の研修体制の構築をお願いします。併せて地域の需要に応じた社会資源の整備もお願いいたします。

一、どんなに重い障害があっても一人一人が可能性を秘めています。学校卒業後も継続して学習の機会が得られるよう、福祉サイドからの支援をお願いします。そのために、障害者総合支援法による「療養介護」「生活介護」の個別給付の「その他の必要な日常生活上の支援」などに生涯学習相応の支援を明記し、専門知識のある特別支援学校教員OB等支援者を雇用するための加算報酬を設けてください。また、生活介護には「居宅訪問型児童発達支援」同様の事業として「居宅訪問型生活介護」

事業の創設をお願いいたします。生涯学習が各地で推進されるよう都道府県や自治体に窓口を設置してください。

一、近年、地震・台風・豪雨・洪水・土砂災害など各地で自然災害が頻発しています。災害時に備え、障害者手帳未取得の低年齢児も市区町村等各自治体において把握し、避難行動要支援者名簿に登録してください。併せて、現在努力義務とされております個別避難計画について、サービス等利用計画に含めるなどの義務化を図り、各自治体において加算を設けていただきますようお願いいたします。また、人工呼吸器などの医療機器を必要とする場合、電源確保は命に直結します。避難先への電源供給体制を整備するとともに、在宅避難者にも対応をお願いいたします。

令和四年 十一月 四日

全国重症心身障害児(者)を守る会

会長 北浦 雅子

