

要 望 書

本日、私たちは、第60回重症心身障害児(者)を守る全国大会をここ広島県広島市において、国、広島県、広島市、社会福祉協議会および地元の福祉関係諸団体など多くの方々のご支援、ご協力により、意義深く開催することができました。関係の皆様には厚くお礼申し上げます。

本会は昭和39年6月、重い障害のある子どものいのちを守るため、親たちが中心となって設立しました。以来、「最も弱いものをひとりももれなく守る」の基本理念のもと、施設にあっても在宅にあっても、重症児者がかけがえのない人生を豊かに生きられるよう運動を続けております。

私たちは、今後とも会の三原則に則り、親自身が自らの責任と義務を果たすとともに、社会の理解と共感を得られる活動を真摯に続けてまいります。

ここに第60回重症心身障害児(者)を守る全国大会参加者の総意に基づき、次のことを要望いたします。

(児者一貫体制の維持継続)

一、こども家庭庁の創設に伴い、児童と成人で障害福祉サービスの所管が分かれることとなりましたが、少子高齢化・核家族化が進む中において、重症児者のいのちを守る最後の拠り所である入所施設（重症児者施設および国立病院機構）の必要性はますます増大すると考えられます。つきましては、引き続き児者一貫した医療・療育体制が維持・継続されるとともに、入所待機者が多い地域においては、施設の増設または増床をお願いいたします。

一、いずれの入所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おります。より一層の人材確保と人材育成のための施策の充実をお願いいたします。

(日中活動の充実)

一、入所施設においては、個別の支援計画により年齢・状態に応じた日中活動支援に取り組んでいただいておりますが、利用者の安心・安全に配慮し、引き続き日中活動がより充実するよう工夫をお願いいたします。

(在宅療育支援体制の充実・強化)

一、重症児者の在宅生活を支える上で短期入所、通園・通所は欠くことのできない支援です。入所施設は高い専門性を持ち、地域支援の拠点としての役割を担っています。全ての入所施設において、短期入所事業および通園・通所事業の実施をお願いいたします。

(医療的ケア体制の充実)

一、令和6年度より障害児通所支援が一元化されますが、重症児は環境に敏感な上、高度な医療機器を必要とする人もいます。多様な障害のある子どもたちと同室で支援を受けることは、いのちに関わる事故につながる恐れもあり、部屋を分ける等の配慮をお願いいたします。また、児童・成人共に医療的ケアに対応できる事業所の拡充と送迎体制の整備、看護師・福祉職員の適正な配置をお願いいたします。併せて、本人支援の充実や親の就労支援の観点から、通所の時間延長および日中型の短期入所の拡充をお願いいたします。

一、医療的ケアを必要とす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、学校生活を送れるよう、医療スタッフ等の人員配置と環境の整備をお願いいたします。また、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おける格差是正をお願いいたします。

一、医療的ケア児等支援センターにおいて、適切な相談支援や情報提供が行われるよう研修体制の充実をお願いいたします。併せて、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地域のニーズに応じた社会資源の整備と保健・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。

(生涯学習の推進)

一、どんなに重い障害があっても一人ひとり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な支援をお願いいたします。また、「居宅訪問型児童発達支援」同様に「居宅訪問型生活介護」事業の創設をお願いいたします。生涯学習が各地で実施・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。

(災害時の支援)

一、近年、各地で自然災害が頻発しています。個別避難計画をサービス等利用計画に含めるなど義務化を図っ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。避難先や在宅家庭への電源供給体制の整備をお願いいたします。

令和5年9月10日