

令和4年8月8日

埼玉県知事 大野元裕 様

要望書

埼玉県重症心身障害児(者)を守る会
会長 中下 妙子

季夏の候 貴職ますますご健勝にてご活躍のこととお慶び申し上げます。

日頃、埼玉県重症心身障害児(者)を守る会に対しまして格段の御支援・御協力を賜り 感謝申し上げます。また、新型コロナウイルス感染症が世界規模で猛威を振るい、私たちの日常生活に深刻な影響を及ぼしています。未だ収束の兆しが見えない中、重症心身 障害児者等への支援をはじめ様々な対策を講じていただきこころより感謝申し上げます。私たちは「新しい生活様式」においても、どんなに障害が重くてもその命が守られ、一人ひとりがかけがいのない人生を豊かに生きられることを願っております。

当会は、昭和41年5月に、重い障害児を持つ親たちが、「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結成し55年を迎えました。

この間、社会の多くの方々のご理解とご支援をはじめ、私ども親と車の両輪となってお協力いただきました行政機関や関係者の皆様のおかげで、重症心身障害児者を取り巻く医療・福祉・教育の施策は大きな進展を遂げ、在宅においても施設においても安心して豊かな生活が送れる環境が整ってまいりました。改めてお礼申し上げます。これからも親自身の責任と義務を果たすとともに、社会の皆様にご理解と共感をいただける活動をしてまいります。

ここに、会員の総意に基づき、次のことを要望いたしますので、何卒、格段のご配慮ご対応をお願いいたします。

- 1、新型コロナウイルス感染症拡大に伴い、重症心身障害児者の入所施設は、保護者 との面談ができない状態です。子どもたちの命は医師・看護職員・福祉職員外の皆さまに守られ生活しておりますが、いずれの重症心身障害児者の入所施設においても医師・看護師・福祉職員の確保に困難を極めています。今回の新型コロナウイルス感染症流行の場合、医師・看護師・福祉職員一人ひとりの負担が非常に厳しい中で、乗り切っていると聞いております。更なる人材確保及び、人材育成のための助成金の支給をお願いします。また、新型コロナウイルス感染症拡大により、重症心身障害児者の入所施設においては、外来診療・通園・ショートステイ等閉鎖していることから、医療報酬減になっており運営に支障をきたしていると聞いています。重症心身障害児者の入所施設は、濃厚医療を必要とする障害児者の生活の場です、助成金の支給をお願いします。
- 2、重症心身障害児者と在宅で生活している親の高齢化に伴い、重症心身障害児者の入所施設はいのちを守る最後の拠り所であることから、引き続き施設の新設または、増床をお願いします。

3、濃厚な医療的ケアを必要とする在宅の重症児者が増加傾向にあり、その家庭への支援は、急を要する課題となっています。埼玉県、市町村におかれましては、重症心身障害児者が地域において必要な支援を円滑に受け、安心して暮らせるよう、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します。

※ 埼玉県内の地域(市町村)にある小児科や内科に於いては、医療的ケア児者が発熱等で診察に行っても診察を拒否され、対応してもらえないことが多いようです。地域医療の充実をお願いします。

4、医療的ケアが必要な児童生徒にとっては、学校において医療スタッフ等の人員配置と設備が欠かせません。また、学校生活や送迎では、保護者の付き添いも余儀なくされています。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地域格差の是正を図るとともに、教育を受ける機会が確保されるような体制の整備と充実をお願いします。

5、重症心身障害児者(医療的ケアを必要)が外出する際、親とヘルパーまたは看護師が同乗し安全に外出が出来るよう支援の整備をお願いします。

①外出時(通院・通園・登校する場合等)介護タクシーを利用するには、料金が高く個人では負担が多すぎます。また、親が運転して障害児者がひとりで後部座席等に乘せて移動した場合、途中でてんかん発作や、吸引をしなければならない状態になった時の危険が伴います、考慮していただきたいと思います。

②外出時(通院・登校・通園する場合等)親のトイレや、会計等本人をその場に置き去りにして行動をとらなければならない事が多くあり、安心して外出も出来ません、ヘルパーまたは看護師の同行していただきたいと思います。

6、埼玉県、各市町村における重症心身障害児者・医療的ケア児者の生活実態調査及び意向調査をお願いします。

① 自然災害等の発生が近年多いことから、各市町村の何処に重症心身障害児者(医療的ケア含む)が居住し、どのような支援が必要な方がどの位いるのかを、各市町村だけではなく埼玉県としても把握して欲しい。

※現在各市町村においては、第7期障害福祉計画および第3期障害児福祉計画を立てるためのアンケート調査等を行っていると思えるため、調査・集計はできると考えられます。

② 各市町村の社会資源の実態についても知りえる情報となり、必要な社会資源の創出隣接する市町村との連携、協力体制を図り地域生活支援にも繋げて欲しい

② 医療的ケアの必要な児者に対しては、福祉避難所ではなく、日頃から救援体制のとれる病院と提携していただき直ぐに非難できる体制の構築しておいて欲しい

7、私たちの日常生活に深刻な影響を及ぼす感染症に備え、各自治体においては、日からマスク・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します。併せて、流行時には速やかに重症心身障害児者の家庭や、入所施設・生活介護事業所等に供給いただけるよう体制の確保をお願いします