令和8年8月吉日

埼玉県知事　大 野 元 裕 様

埼玉県重症心身障害児(者)を守る会
会長　　中 下 妙 子

要 望 書

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。

（重症心身障害児者の住まいの場の確保）

1，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、引き続き入所施設の新設または増床、および、医療を備えた「日中支援型グループホーム」「医療・障害・介護特化型対応施設」の増設(各市町村内)をお願いします。

また、在宅で生活している重症児者を抱える家族にとりまして、短期入所は「心と身体の安らぎ」「健康維持」に、それと親の休養・急病・急な用事には、有期限付き入所の対応が必要です、それも考慮してベッドの増床をお願いします。

（医療的ケア児者の日中支援の場の確保）

1，濃厚な医療的ケアを必要とする在宅の重症心身障害児者の地域生活の質の向上を踏まえ 「生活介護事業所」「児童発達支援・放課後等デイサービス(医療的ケア児含む)事業所」の増設をお願いします。

尚、現在事業所数は多くなっております、しかしながら医療的ケアの必要な重症心身障害児者の事業所は増えておりません。手厚い支援が要求とされるため出来るだけ多くの人員配置が必要ですが「人材が集まらない」「報酬単価が低いため赤字が膨らむ」「発熱等で急に利用者が欠席になることもあり、人員配置分赤字になる」といった事情もあり、閉鎖する事業所もあることから、医療的ケア児者の通う事業所には、手厚く報酬単価の増額やまたは、助成金の交付をお願いします。

1，医療的ケアが必要な児童生徒にとっては、肢体不自由・知的特別支援学校および、市町村立小中学校(1部)において医療スタッフ等の配置と整備をしていただけ、通学できる環境が増加してきておりますが、地域格差があることから身近な市町村で教育が受けられる、環境の整備と学校の理解で教育を受ける機会が確保されるようお願いします。

1，公立保育園、私立保育園において、医療的ケア児および肢体不自由児が通園を断られ、地域の子どもと共に育ち、学べる機会が失われております。配慮の必要な児童の受け入れ態勢の見直しと、加配配置制度の充実をお願いします。

1，動ける医療的ケア児（例えば、てんかん発作のみがある、睡眠時のみ酸素投与、気管切開管理と吸引のみ、胃漏のみが必要）や強度行動障害児は、現在重症心身型の通所事業所の寝たきりの子どもと同室で管理を受けており、命に関わる事故にならないよう充分な配慮が必要となります。 福祉型事業所では、看護師の配置が義務付けられていないため、受け入れ難いとされ、通所先が無く動ける医療的ケア児にあった支援が不足していることから、地域で発達支援や教育が受けられる環境の整備をお願いいたします。

（通学支援、移動支援体制の充実）

1，通学支援は、埼玉県独自の体制と予算を計上していただけ令和5年度から始まったと聞いており、利用できている家族の方からは「大変助かっている」と聞いております。

地域によっては、放課後デイサービス事業所、訪問看護ステーションの理解が得られないことから利用したくとも利用できない地域があり格差のあることから、利用できる子どもたちだけが、国県の補助金を使っており平等性にかける支援という声も聞こえておりますことから、地域の中で更なるご理解がいただけ多くの子ども達が登校できる体制の構築をお願いします。

1，通学支援の地域格差を解消するために、医療的ケア児専用のスクールバス（予約制でもよい）を各肢体不自由の特別支援学校に配備をお願いします。

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乗せて移動した場合、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いのちの危険が伴います、考慮していただきたくお願いします。

（災害時対策と整備）

1，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および個別避難計画作成をお願いします。

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（ 医療的ケア児者も含む）が居住し、どの様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調査・把握をお願いします。

※ 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。

1，医療的ケアの必要な重症心身障害児者に対しては、地域の福祉避難所ではなく、「医療型避難所」として、地域の中に日頃から救援体制のとれる「呼吸器・発電機・酸素・その他必要備品が整備」された施設と、病院と提携

していただき直ぐに避難できる場所の設置と医療的ケア児者家族への周知をお願いします。

（コーディネーター・相談支援員の研修会の充実）

1，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なわれるよう研修体制の充実をお願いします。

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します。

1，コーディネーター研修会（3日間）受講することにより資格取得できるシス

テムになっておりますが、市町村によっては単に人数増加目的から（医療的ケア児や重症心身障害児等関わりを持ったことが無く知識の無い方）取得された方に、本人家族が相談しても答えられない・スルーされた・たらい回しされた等の事例もあり、資格取得後少しの間実習・体験するシステムもお願いします。

また、家族がコーディネーターの存在をも知り得ない方も多くいることから周知の徹底をお願いいたします。

（入所施設の体制の充実）

1，埼玉県内の重症心身障害児入所施設においては、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します。

1，重症心身障害児入所施設に於いては、精密検査機器の設備のない施設もあり、濃厚医療が必要な重症心身障害児者（医療的ケア児者も含む）だけでなく入所利用者も診療・治療が受けられず（病院紹介もしていただけない）親が他の病院を探し連れ出して受診、手術を受けている現状にあります。精密検査機器の導入をしていただくか、購入代金の助成をお願いします。 災害時医療等のためにも、早急にお願いします。

1，入所施設は、施設で治療できない病状の場合、他病院の診察・入院手続き等は施設職員の同行が得られず家族が連れ出すことになっておりますが、親の高齢化が進んでいることや日常の状態把握が出来てないこともあり、病院の診察・入院手続き等受診先の病院と話がかみ合わないことが多くあるため、職員の同行ができるようにお願いします。

（地域医療の充実）

1，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、対応して貰えないことが多いようです。地域の小児科医で診療が受けられるよう医療体制の充実をお願いします。

1，重症心身障害児は、18歳までは、小児科神経科医師のため受診をしております。18歳になると成人の神経内科に移動するような制度になっていることから、親が病院探しに走る、あるいは見つからず県外の病院を探し通院している状態です。
　医療難民的の重症心身障害児もいると聞いておりますことから、成人になっても 引き続き小児神経科医師の関与をしていただけるようお願いします。

1，地域の個人病院は、災害時は閉鎖し大病院に協力体制をとると聞いておりますが難病患者、医療的ケア児等の必要な重症児者、高齢者は、一時避難後地域外の大学病院等に転院（移送）できる手配のシステム体制作りをお願いします。

おわりに

　重症心身障害児者・医療的ケア児者とその家族が、住んでいる地域や年齢、障害の状態等によって必要な支援を受けられないことのないよう、県として市町村、医療・福祉・教育・保育等の関係機関と連携し、地域格差の解消と切れ目のない支援体制の構築をお願いします。

制度や支援を「整備する」だけではなく、**実際に必要としている本人と家族が、必要な時に、必要な支援へ確実につながり、安心して地域で生活を続けられる体制**としていただくことを、会員一同、切に要望いたします。

以上