

令和 6 年 3 月 12 日

盛岡市長
内館 茂 様

岩手県重症心身障害児（者）を守る会
会 長 齋 藤 勉 印
盛岡圏域分会
分会長 齋 藤 名 月 印

重症心身障がい・医療的ケア児(者)に係る福祉の充実に関する要望書

日頃より、重症心身障がい・医療的ケア児(者)の福祉と医療に対し、御理解、ご協力を頂きまして、ありがとうございます。

お陰様を持ちまして、盛岡市におきましては重症心身障がい・医療的ケア児(者)に支援をしてくださる福祉事業所や福祉施設、医療の場が増えていることに対し感謝致します。

しかしながら、医療的ケアが必要な超重症児は年々増加しており、また、重症心身障がい児(者)は、年齢を重ねるにしたがい人数も増え、利用できる事業所等の場が限られており、必要とする際に活用できない状況は未だ変わらない状況です。

岩手県重症心身障害児(者)を守る会では、毎年盛岡圏域の保護者の方と懇談会を行い、現状を聞き、一緒に解決に向けての情報交換を行っております。

その中で昨年、盛岡市内で運営していた重症心身障がい児、医療的ケア児(者)を受け入れてくれていた唯一のグループホームが介護士不足のために閉鎖となりました。存続を求める声は利用者だけではなく、他の保護者の方からも上がっておりました。

どんなに障がいが重くても、身近な地域で安心・安全に生活させたいと願うのが親としての真の気持ちです。その様な皆さんの切実な声をお聞きいただき、親も子も安心し、あたりまえに暮らせる生活実現にむけて、次の事項について要望致します。

【在宅で暮らすための必要な支援について】

(1) 短期入所

在宅で生活している児(者)にとって県立療育センター、みちのく療育園メディカルセンター、盛岡医療センターの短期入所は在宅の命の綱になる事業です。ぜひ引き続き後押しをお願いすると共に、盛岡圏域のグループホーム等での増床もお願いします。

(2) レスパイト入院

レスパイト入院の要望が多くあります。盛岡圏域の病院で受け入れてもらえるようにお願いします。

(3) 在宅レスパイト

超重症児(者)は移動も容易ではないため、家族にとって訪問型在宅レスパイト事業は必要不可欠な事業です。必要時に利用できるように訪問看護の時間増をお願いします。(紫波町、矢巾町では行っています)

(4) 地域での医療の充実

盛岡圏域のリハビリ施設、訪問リハビリ、整形外科、内科、歯科等を受ける場所が非常に少ない状況です。

① 移動が困難なためリハビリを受けることができない。

② 医大、療育センターに通わざるを得ない状況。

(18歳超は療育センターの利用が取れない)

③ 重症心身障がい・医療的ケア児(者)を理解してくれる医療機関が少ない。

等の要因が考えられます。身近な地域でも適切なりハビリが受けられるようにお願いします。

【人材育成について】

どこに相談できる場所・機関があるのか、どの相談支援専門員に情報を聞けばよいのか今までは在宅生活で保護者が情報を得ようと思っても子どものケアに追われ行動を起す事もままならない状況でした。しかし、盛岡市が医療的ケア児等コーディネーターを配置して下さった事により、その不安が少しでも軽減されました。

(1) 今後医療・教育・福祉に関わる関係機関との連携をどのように進め、どう保護者に提供していくのか、考えをお聞かせください。

(2) 重症心身障がい児・医療的ケア児(者)にとって現在携わっている医師、看護師、相談支援専門員、介護士等の福祉職不足は深刻な問題です。盛岡市内ではすでに、介護士不足のため障がい者グループホームが昨年閉鎖になり、今後さらに状況は悪化していくことが予測されます。人材育成を盛岡市としてどのように進めていくのかお聞かせください。

【教育について】

(1) 盛岡市としては、重症心身障がい児・医療的ケア児の義務教育をどのようにとらえているのかをお聞きかせください。

(2) 通学バスについて

重症心身障がい児、医療的ケアがあっても、通学ができる方法を考えて頂き(通学バス・市町村との連携による障がい者車両やバスの運行・民間介護タクシー等)運行してください。

(3) 重症心身障がい児・医療的ケア児が希望する学校、支援学級、支援学校に通学できるよう看護師配置をお願いします。

(4) 就学相談

岩手県医療的ケア児支援センター主催『医療的ケア児のための就学進学説明会』が行われるようになったことと、盛岡市医療的ケア児等コーディネーターが配属になったことで、就学の相談はしやすくなりました。今後市町村が主体の地域の学校への進学希望は増えてくると思われます。そこで地域の学校への就学相談は盛岡市が主体となって集団や個別で実施していただきたい。

【保育・幼児教育について】

保育園・幼稚園・認定子ども園も、就学問題と同じように情報がないのと同時に、通所できる施設がとても少ない状況です。在宅で生活しながらも当たり前前に療育が保障されなければならないと考えます。

(1) 盛岡市として重症心身障がい児・医療的ケア児が入園等できるように、どのような取り組みをしていくのか考えをお聞かせください。

(2) 共働きでやっと生活が成り立っている家庭も多く、産休育休明けから復職する家庭が増えており、就園へのさらなる支援が求められています。保育園、幼稚園、認定子ども園への周知をお願いします。

【母子保健について】

(1) 出産後、障がいを持った子どもが在宅生活に移る場合の把握がどこで行われているのか。保健師の役割や健診などはどのようになっているのか現状をお聞きかせください。

(2) NICU から保健師への情報提供がなされ早期の家庭訪問が行われるようになってきたが、その後の各関係機関との橋渡しの役割がなかなか果たせていないという話も聞いています。保健師の役割についてもう一度確認したい。

(3) 母子手帳はとても必要なものですが、障がいを持っている子どもたちにとっては、適切ではない場合もあります。母子手帳に代わる、サポートブック等を県内全域の障がいを持っている子どもたちに行き渡るように配布方法や時期を検討、指導をお願いするとともに、切れ目のない情報提供支援を行っていただきたい。

【災害対策について】

重症心身障がい・医療的ケア児(者)等、障がい児・者に対する災害対策について以下のお考えについてお聞かせください。災害時個別避難計画について令和3年の法律改正から作成は各市町村の努力義務となりました。昨年人工呼吸器を使用している医療的ケア児の避難訓練まで行うことができました。ほかの医療的ケア児・重症心身障がい児(者)について今後どう進めていく予定かお聞かせください。

【公共交通機関について】

保護者が高齢になり自家用車を手放した場合、タクシーやバスなどの利用が必須になります。車いす利用者が使いやすくなるよう各公共交通機関への周知・指導の徹底をお願いします。