東肢連 第88号
令和4年11月30日発行

一般社団法人 東京都肢体不自由児者父母の会連合会
会長　河井　文
〒171-0021 東京都豊島区西池袋4-3-12
☎03-5956-3335 FAX03-5956-3336
事務局　E-mail : toushiren@toushiren.or.jp

目次

令和５年度東京都予算への要望に対する回答・東京都意見交換会報告 …… 1
都議会政党ヒアリング報告 …… 14
第59回関東甲信越肢体不自由児者父母の会連合会 長野大会報告・現地報告・参加者感想 …… 15
第55回全国肢体不自由児者父母の会連合会 全国大会 愛知大会報告・参加者感想 …… 17
事務局通信・編集後記 …… 20

令和５年度東京都予算要望に対する回答

福祉部長　中村 恵子

東京都意見交換会報告

日　時：令和４年７月26日（火曜日）　午後１時～２時
会　場：第二本庁舎31階特別会議室27
出席者：以下の方々

【東京都】　（敬称略）

所属・役職		氏名
福祉保健局 障害者施策推進部	障害児・療育担当課長	鹿内　弘実
福祉保健局 障害者施策推進部	施設サービス支援課　課長代理（児童福祉施設担当）	河辺　英夫
福祉保健局 障害者施策推進部	施設サービス支援課　課長代理（連絡調整担当）	久末　言美
福祉保健局 障害者施策推進部	施設サービス支援課　課長代理（生活基盤整備担当）	海老沼香織
福祉保健局 障害者施策推進部	施設サービス支援課　統括課長代理（療育担当）	早水　宏樹
福祉保健局 障害者施策推進部	地域生活支援課　課長代理（地域支援担当）	岸田　洋二
福祉保健局 障害者施策推進部	地域生活支援課　課長代理（在宅支援担当）	川尻　善之
福祉保健局 障害者施策推進部	地域生活支援課　課長代理（居住支援担当）	山林　佑次
福祉保健局 障害者施策推進部	計画課　課長代理（計画調整担当）	大森　泉季
福祉保健局 障害者施策推進部	計画課　課長代理（調整担当）	有村　圭子
福祉保健局 総務部	総務課　統括課長代理（庶務担当）	安田　　慎
福祉保健局 生活福祉部	計画課　課長代理（福祉のまちづくり担当）	金野　佑子
福祉保健局 少子社会対策部	計画課　統括課長代理（管理担当）	平　　雅行
福祉保健局 保健政策部	医療助成課　課長代理（助成担当）	湯川　　綾
福祉保健局 感染症対策部	事業推進課課長代理（医療体制担当）	岩井　哲郎

【東肢連】　会　長　　河井　文
副会長　　池邉 麻由子
常務理事　中村 恵子　　遠藤 美砂子　　岸井 泰子
事務局長　上野　賢

令和５年度予算要望回答

総　論

東京都におかれましては、日頃より当連合会に対しまして格別なご支援とご理解を賜り深く感謝申し上げます。

新型コロナウイルスの感染拡大からすでに２年以上が経ちました。障害者やその家族は最大限の配慮をしつつ感染防止に努めておりますが、感染拡大状況の中、障害当事者や介護者、家族が感染する例は後を絶ちません。

東京都では、介護者が感染した場合の対応として「在宅要介護者等の受入体制整備事業」を実施するなど様々な対策を講じていただき感謝しております。しかし実際には受入れに条件があり利用できないこともあるようです。また、親子で感染した場合に、高齢の感染者が障害者を介護しながら自宅療養をするという例もありました。まだまだ感染収束の見えない中、障害児者のいる家庭が万が一感染しても安心して療養できる環境を整えていただきたいと思います。

医療の進化や障害者の高齢化・重症化が進む中で、日常的に医療的ケアを必要とする重症心身障害児者の数は年々増え続けております。“住み慣れた地域で暮らし続ける”ためには、在宅生活を支える根幹でもある短期入所施設、肢体不自由者が入居できるグループホーム、更に医療的ケアにも対応できるグループホームが必要ですが、その数は圧倒的に不足しております。しかしながら、土地の価格も人件費も高額である東京都での福祉施設の創設は大変困難な状況です。東京都では「障害者・障害児地域生活３か年プラン」を策定して地域生活基盤の整備を推進していただいておりますが、目標の実現が可能となりますよう切に願っております。

障害がある人もない人も、すべての人が安心して暮らせる共生社会の実現に向け、なお一層のご支援を賜りたくよろしくお願いいたします。

**【障害者施策推進部 障害児・療育担当課長
鹿内 弘実氏よりご挨拶】**

東京都の障害施策につきましては多大なるご理解とご協力をいただきますことに厚く御礼申しあげます。最近の新型コロナウイルス感染症の感染拡大が本当に大きな事になっており、障害を持つ家族を抱える皆さまにおかれましては本当に感染リスクなどの健康不安と共に生活にも大きな影響を及ぼしており大変なご苦労があると感じております。都としても様々な部署が連携して都民の皆さまの暮らしを守るためにサポートに努めてまいりたいと思っております。

また東京都では、令和３年度から５年度までを計画期間とする東京都障害者・障害児施策推進計画を策定し、障害者施策の一層の充実に向けて各種施策に取り組んでいるところではございますが、令和５年度に向けてもさらに充実した取り組みを行えるようにしてまいりたいと存じます。

最後になりますが、本日は皆さまからのご意見ご要望をお伺いできる貴重な機会と思っております。限られた時間ではございますが、少しでも施策に活かせるように努力してまいりたいと思いますので、どうぞ忌憚のないご意見を賜ればと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

要望事項

1 新型コロナウイルス感染症への対策について

①　ワクチン接種については、今後第４回目の接種が計画されておりますが、これまでと同様に希望する重度身体障害児者においては早い時期に接種を受けられるように各区市町村に通達してください。また、重度障害児者が接種しやすい体制を作ってください。

回答　新型コロナウイルスワクチンの１・２回目接種においては、国が優先順位を定めていたが、３回目接種については２回目接種からの接種間隔に基づき順次接種が進められている。また、４回目接種については国において対象者が定められており、３回目接種からの接種間隔に基づき順次接種が進められているところである。

都は今後とも区市町村の取り組みへの支援を行うと共に、大規模接種会場を運営するなど広域的な取り組みにより課題解決に努めていく。

なお、都が運営する立川南ワクチン接種センターでは、自力での移動が困難で介助者が運転される

車両で来場される方への1回目から4回目の接種が可能となっている。

② 福祉関係施設でクラスターが起きたときには、個人情報には十分配慮しつつも、それに対する対応やその後の対策などについて正確な情報を発信するよう指導してください。

回答 障害福祉サービスは障害者その家族等の生活に欠かせないものであり、感染症が発生した場合であっても利用者に対して必要なサービスが安定的・継続的に提供されることが重要なことから、厚生労働省より障害福祉サービス事業所等における「新型コロナウイルス感染症発生時の業務継続ガイドライン」が発出されている。

本ガイドラインには、事業所内で新型コロナウイルス感染症が発生した場合の対応等が掲載されており、利用者家族と情報共有して、感染拡大防止のための事業所の対応、利用者や家族に協力をお願いすること、隔離対応・面会制限等について説明することや、関係機関・地域・マスコミ等への説明・公表・取材対応として、公表内容については利用者・家族・職員へのプライバシーへの配慮が重要であることを踏まえた上で検討すること、発信すべき情報については遅滞なく発信し、真摯に対応することなどが記載されている。都も国通知等を踏まえた感染症対策を徹底していただくよう各施設に対してお願いしている。

③ 障害児者が感染し入院治療をする状態になった場合、障害児者に対応できる療養施設（医療機関）の確保をお願いします。また、親子で感染した場合には同じ病院に入院できるよう、区で対応が出来ない場合は、東京都での対応をお願いします。

回答 患者が新型コロナウイルス感染症に感染した場合には、診察した医師の判断や患者の症状等を踏まえ保健所が入院勧告を行い、都や保健所が療養場所の確定を行う。障害のある方の場合、障害の程度や基礎疾患の有無等の個別の状況に応じた対応が必要であることから、個々のケースごとにかかりつけ医の意見等を参考にしながら、都や保健所が入院先の調整等の対応を行うこととしている。

④ 各区市町村では「在宅要介護者等の受入体制整備事業」を実施していただいておりますが、実際には利用条件があるなど有効に利用されていない実態があります。本来の目的を達成できるよう、必要な人が利用できるようにしてください。

回答 在宅で障害者を介護している家族が新型コロナウイルス感染症に感染した場合でも、利用者が住み慣れた地域で安心して暮らすことができ、また、感染した家族が安心して療養に専念できる環境を整える必要がある。このため東京都は、地域で生活している利用者を緊急一時的に受け入れられるよう、支援員等を配置した宿泊施設や短期入所事業所の確保など、受入体制を整備する区市町村の取り組みを支援する「在宅要介護者の受入体制整備事業」を実施しているが、本事業は家族が感染した場合のほか、濃厚接触者にあたる場合等にも活用いただくことが可能である。

また、短期入所事業所というのはあくまでも例示であって、宿泊施設に条件は設けておらず、施設の入所だけでなく在宅にヘルパーを派遣して支援するというような使い方も可能となっている。PCR検査は介護を受ける利用者だけでなく、支援に関する支援員や相談員も補助対象としている。

これらの内容について一区市町村あたり1,000万円まで、補助率10/10の補助をしており、介護が必要な障害者の方が住み慣れた地域で生活の継続ができ、罹患した家族等が安心して療養に専念できる環境を整える目的に即していれば、かなり利用条件を緩く設定した補助事業であると考えている。本事業について、令和3年度は37の区市から申請があった。これにより家族が新型コロナウイルス感染症に感染した場合の当事者の生活の場の確保が、着実に進められているものと考えている。引き続き、地域における在宅要介護者の受入体制の整備を支援していく。

⑤ 障害児者通所施設や訪問系サービス事業所での感染拡大防止のため、その職員への定期的なPCR検査を継続して実施してください。

回答 都では感染者を早期に発見し、感染拡大・集団感染を防止するため通所系・訪問系の高齢者施設や障害者施設等の職員を対象とする定期的な検査として、週2～3回程度の抗原定性検査を実施している。

障害児通所支援事業所において児童等の感染が

判明し、保健所による濃厚接触者の特定及び検査が即時に実施されない等の場合に感染拡大を未然に防止するため、PCR検査を実施している。具体的には感染が発生した場合に予め区市町村に配布してある検査キットを事業所が使用しPCR検査を行っている。

⑥　介護用品の流通が逼迫したときに備え、非常時には介護に必要な物品が確実に入手できる体制を構築してください。

回答　都は福祉関係施設においてクラスターが発生した際、当該施設における感染状況や感染症対策物資および日用品等の備蓄状況、収納スペースの状況などをヒアリングした上で、施設と緊密に連携し、使い捨てガウン・ゴム手袋・マスク等必要な物資を供給するなど、当該施設に対して必要な支援を実施している。

都は各施設において物資が不足した場合は、可能な限り必要な支援を継続して実施する。

2 緊急時の対応について

コロナに感染した場合も同様ですが、障害児者の介護を担う親が事故や急病の際には、自身で緊急短期入所やヘルパーを手配することがとても困難です。夜間や休日は相談窓口も利用できません。

地域生活支援拠点等の整備において必須事業である「緊急一時保護」が各区市町村で機能するよう働きかけると共に、地区単独では難しい場合は都内でネットワーク化できるようにしてください。

短期入所先の手配や障害児者を介助し入所先まで送り届けるためのタクシーの手配、自宅で過ごせる場合は、自宅での介助等のケアを行うヘルパーの派遣などを、電話1本で24時間対応しコーディネートできる仕組みが、今年度中に整備される地域もあります。

回答　国が令和2年3月に行った地域生活支援拠点等の整備に関する実態調査において、地域生活支援拠点を整備する上で備えるのが特に困難な機能として、緊急時の受け入れ対応が上げられていることや、利用者家族からのニーズ等を踏まえて、都ではさらに整備を進めるため令和4年度から「地域生活支援拠点整備に向けた障害者（児）ショートステイ受入体制支援事業」を実施し、緊急時受け入れ等の機能を担う短期入所事業所に有資格の支援員を配置するなど体制の整備に取り組む区市町村を支援していく。

3 入所施設について

グループホームでの生活が難しい重度身体障害者が住み慣れた地域での生活を続けることができるように、未設置の地域に入所施設の整備を促進してください。

入所施設を備えた多機能型施設の開設を望む声が多い中、土地の確保ができないために開設できない地区もあります。都有地利用や既存施設の活用など都独自の新たな仕組み等を創設してください。

回答　都では令和3年度から令和5年度を計画期間とする「東京都障害者・障害児施策推進計画」に基づき障害者障害児施設の整備を行う場合の基本指針を定めているところである。

令和4年度の基本指針においては入所施設の整備は都内における未設置地域とするなどの他、入所者の地域移行を促進するため地域生活支援拠点として整備するものや、日中活動の支援として自立訓練・就労移行支援を行う整備を優先すると定めている。

障害者支援施設は直近では令和3年4月に目黒区内に開設をしている。新たに施設を整備する場合、基本指針に該当する整備を対象としていることから用地の確保のことも含めて区市町村・事業者と整備計画を検討していくこととしている。

4 グループホームについて

①　医療的ケアを含む重度身体障害者が入居できるグループホームの増設を東京都の障害者計画の中に具体的数値目標として明示し計画推進してください。

回答　令和3年度から令和5年度を計画期間とする「東京都障害者・障害児施策推進計画」では、グループホームの定員を3年間で2,500人分増やすことを目指している。計画期間の初年度である令和3年度の実績は、すでに目標の約5割近くに達しており、定員数は着実に増加している。

一方定員数を増やすだけではなく、「障害者・障害児施策推進計画」における取り組みの方向性の

中では、医療的ケアが必要な障害者が地域で医療的な支援を受けながらグループホーム等を利用できる体制を構築するため、地域の実情に応じて障害者に対するサービスの充実に取り組む区市町村を支援する旨を明記している。また、痰吸引等の医療的ケアにも対応できる人材の養成等により、障害福祉サービスの提供体制の整備を推進する旨も記載している。

都では、こうした区市町村の支援、人材育成の取り組みを進めることで、医療的ケアを含む重度身体障害者が入居できるグループホームの増加を推進していく。

② 重度身体障害者が親亡き後も安心して地域で生活していくためには、医療対応型グループホームの整備が必要不可欠です。土地の高騰に加え、重度身体障害者の入居できるグループホームは設置費用が高額なためなかなか設置が進まず、また、手厚い支援体制が必要なため人件費など運営費用がかかり継続が難しくなっています。事業者に負担がかからず安定して運営されることが、利用者の安心した生活につながります。都内の人件費・物件費が高額である実情を反映した補助をしてください。

回答 都では、令和3年度を初年度とする「障害者・障害児地域生活支援3か年プラン」に基づいて障害者の地域生活への移行を進めるとともに、グループホームの整備を促進している。令和5年度末の整備目標は定員2,500人増とし、目標を達成するため整備費の特別助成を行うほか、国の報酬に上乗せした運営費の補助などを行っている。また、重度の障害者を受け入れる事業者の支援を行うと共に、医療的ケアが必要な障害者を受け入れるグループホームへの助成や、医療との連携を検証・検討している区市町村への支援を行っている。

一方令和3年度の報酬改定により、グループホームにおける障害者の重度高齢化への対応として医療的ケア対応支援加算の創設などが行われたが、これらの制度が十分活用されるよう今後とも丁寧な周知等に努めていく。

なお、都では報酬単価の設定にあたり人件費や物件費等の中でも特に土地建物取得費・賃借料が高額である大都市の実情を、地域区分やその上乗せ割合として適切に反映させることを国に対して提案要求している。

東京都では令和3年度から令和5年度を計画期間とする「障害者・障害児地域生活支援3か年プラン」に基づいて、障害者の地域生活への移行を進めるとともに地域で安心して暮らせるようグループホームの整備を促進している。5年度末の整備目標は2,500人としており、整備目標を達成するため障害者通所施設等整備費補助事業において、通常の補助率に加え整備費の設置者負担を軽減する特別助成を行っている。また、整備費補助においてはグループホーム利用者の重度化・高齢化に対応する設備等を設置した場合の加算も設けており、重度の障害者の方が利用可能なグループホームを整備する場合に活用できるようにしている。

③ 重度身体障害者が利用するグループホームは、人件費がかかるため年金内で入居することが難しい状況です。障害者グループホーム体制強化事業などの運営費の補助を東京都独自の加算を付けるなどして更に強化し、利用者が年金内で生活できるようにしてください。

回答 都では地域における障害者の居住の場であるグループホームに対し、質の高いサービスが提供されるよう国の報酬に上乗せした運営費の補助の他、都独自の補助を実施している。

令和元年度からは身体上または行動特性上、特別な支援を必要とする重度の障害者に対して、手厚い職員配置を行い質の高いサービスを行っているグループホームに対して、体制確保のための経費の一部を補助する「障害者グループホーム体制強化支援事業」を実施している。一方令和3年度の報酬改定によりグループホームにおける障害者の重度化・高齢化への対応として、重度障害者支援加算の対象者の拡大、強度行動障害者体験利用加算の創設などが行われたが、これらの制度が十分活用されるよう今後とも丁寧な周知等に努めると共に、都の補助制度については国制度との整合性を図りながら対応していく。

5 短期入所について

① 重度身体障害児者が利用する短期入所施設は、東京都の西部地域に比べ23区内、特に東部地区には

とても少ないのが現状です。地域間格差をなくし居住地近辺で利用できるように整備してください。

回答　都は、重症心身障害児者が必要とするサービスを利用しながら地域で安心して暮らせるよう短期入所などの地域のサービス基盤の充実を図っている。そのため都では、重症心身障害児者の短期入所の病床確保に従前より努めており、今年6月1日現在、都内で16施設143床分病床を確保している。今後も利用状況等の実情を継続的に把握しつつ事業の充実に努めていく。

②　希望者全員が分け隔てなく利用できるように、新設・既存施設のバリアフリー化・介護職員の確保や増員等の整備を早急にしてください。

③　福祉型短期入所施設では常勤看護師の配置を促進し、医療的ケアが必要な人（歩くことのできる人を含めて）の受入拒否がないようにしてください。

④　支援区分では評価しきれない様々な障壁のために常時見守りが必要な重度重複障害児者が、安心安全に短期入所サービスを利用できるよう加算の見直しをしてください。

回答②③④　都は令和3年度から令和5年度までを対象年度とする3か年プランにおける整備目標の達成に向けて、引き続き短期入所の設置を促進している。設置促進に当たっては、整備費の設置者負担を軽減する特別助成、国の報酬に上乗せした運営費の補助、短期入所を新設または増設した場合の家屋借り上げ費等を助成する「短期入所開設準備等補助事業」を行っている。

令和3年度の国の報酬改定では、基本報酬や加算の見直しにより医療型短期入所における受入体制の強化などは為されたが、都では短期入所において質の高いサービスが提供されるよう、国の報酬に加え精神科医療との連携を評価する「精神科医療連携体制加算」や医療支援を必要とする利用者を受け入れる事業者の努力を評価する「医療連携体制加算」を創設し、短期入所の運営を支援している。

これらの制度が十分活用されるよう、今後とも説明会の場などを通じて丁寧な周知等に努めると共に都の補助制度については国制度と整合を図りながら対応していく。

⑤　高度な医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児者は著しく増加しています。入所施設を備えていない北療育医療センター城南分園や城北分園、東大和療育センター分園よつぎ療育園などの都立療育センターにおいての大規模改修の際には、通所施設に短期入所機能を整備してください。

回答　都立施設は築年数の経過したものから大規模改修を計画的に実施している。北療育医療センター城南分園や城北分園、東大和療育センター分園よつぎ療育園に関しては、現時点で大規模改修の予定はない。また、スペースに制約があることから、すぐ短期入所を開設できるという状況ではないが、今いるご利用者様にサービスを継続して提供するために必要な補修工事は随時実施しているところである。

なお、今後大規模改修を計画する際には、各施設の機能強化についても皆さまの声を伺いながら検討していきたい。

6 補装具について

成人になってからは更生相談所での判定が必要な座位保持装置等の補装具の判定において、負担軽減のためにそれぞれの地域で受けられるようにしてください。それができるようになるまでは、リモートでの判定を可能にしてください。

回答　成人の座位保持装置は原則として心身障害者福祉センターの直接判定により支給するが、一定の条件を満たす場合には書類判定による支給が可能である。①経年劣化による再支給、②本人の障害状況・生活状況等に変化がない、③姿勢を確認するリハビリ担当者が作成に立ち会える、④処方内容に変更がない、この4つの条件を満たす場合は書類判定による支給が可能である。ただし、センターによる直接判定の支給歴がない場合（児童補装具からの切り替えや他県からの転入など）は直接判定が必要となる。

7 都立療育センターについて

①　都立病院の独立行政法人化について、現在および今後診療を受ける者が困らないように具体的な対策をしてください。

独立行政法人化が決定しましたが、混乱が無いように移行するために患者や家族に対して丁寧な

説明が必要です。患者側に負担が生じないように慎重に進めてください。

回答　都立療育センターについては、現在、独立行政法人化の予定はない。そのため、引き続き都立施設として今まで通り運営をしていく。また、都立病院の独法化については、様々な声を伺いながら独法化された都立病院機構の方で対応していくと思うので、そちらの方もよろしくお願いしたい。

②　小児科から成人対象の医療機関に移行する場合は、きめ細かな情報の提供と、安心して移行できるよう一定期間両方の診療科を受診し情報共有が十分にできるような対策をとってください。

現在小児科を受診している成人が医療機関を変更するように言われるケースがありますが、患者当人や家族には十分な知識や情報が無いためどこの医療機関に移行すればよいのかわからない状況です。一般の成人を対象とした医療機関の多くは障害者の診療経験がなく、けいれん発作などについての経験が不足しています。重度障害者の治療にあたっては全身状態の把握が必要であり、子どものころから診ている主治医の治療への関与は患者にとって安心感につながり治療効果も高いと考えます。移行に際しては十分な期間と情報共有、連携が必要です。

回答　小児医療から成人医療への移行については、療育センターに限定されたことではなく、障害者医療全般についての医療提供体制の課題と認識している。成人を専門に診療される診療科での見立てによって、適切な医療を提供できることや、緊急時の対応などを考えると、地域医療機関とのつながりは大事かと思う。しかしながら、障害者を診療してもらえる医療機関が見つけにくいという声があることはこちらも理解している。まずは移行にあたり、ご家族の理解を得ながら、現在の主治医が情報提供・連携を大切にして、円滑な医療の提供の継続に努めていきたいと思う。

③　濃厚な医療的ケア児者の増加を踏まえ、都立療育センターを都心部及び東部地区に設置してください。

濃厚な医療的ケア者は医師の常駐がない福祉型生活介護施設での通所の受け入れはなく、都立療育センターの成人通所部門では通所日数の制限をされ在宅生活を余儀なくされている状況です。

回答　都は、重症心身障害児者がどんなに障害が重くても必要とするサービスを利用しながら、地域で安心して暮らせるよう、日中活動の場や短期入所などの地域のサービス基盤の充実を図っていくところである。重症心身障害児者の通所施設に関しては令和4年4月1日現在、89施設、883人の定員を確保している。また、重心通所施設の設置を促進するため、通常は3/4である補助率を7/8とする特別助成および区市町村に対する重心通所施設の運営費の補助を実施しているところである。今後とも引き続き、サービスの維持向上に努めていく。

④　都立療育センターにおいては、日頃利用している障害児者に対する救急時対応と緊急一時保護の受け入れを実施してください。

回答　療育センターをかかりつけとする患者様については、緊急に医療が必要となった時に、可能な範囲での対応をしてきたところである。お尋ねの救急医療については、総合診療基盤を有する医療機関でなければ対応できないことがある事に加え、救急対応に必要な医療人材や、高度な診療に対応できる設備、医療機器、そして夜間帯の検査体制などの確保なども必要となってくる。そのため療育センターをかかりつけとする患者様が、やむを得ず緊急の対応が必要となるケースが生じる場合については、個別に対応を検討させていただくので、過去に短期入所などを利用された施設の医療福祉相談室にご相談いただきたい。

8 重症心身障害児（者）等在宅レスパイト・就労支援事業について

①　知的障害をともなわない重度身体障害者や指定難病の者も利用できるよう、対象者を拡大してください。

現在、成人の対象者は重度の知的障害（愛の手帳1・2度程度）かつ重度の身体障害（身体障害者手帳1・2級程度で自ら歩行が出来ない者）で18歳未満の時にその状態になった者、となっており、知的障害を伴わない重度の身体障害者や18歳を過ぎてから医療的ケアが必要となった者は対象外になっております。「在宅難病患者一時入院」では本

人の日常生活が損なわれ、心身にストレスがかかります。

回答　重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業はもともと重症心身障害児者を対象としてきたが、平成28年6月の児童福祉法改正をふまえ、医療的ケアが必要な障害児とその家族を支援するため本事業の対象者を拡大した。現時点で在宅レスパイト・就労支援事業については、成人は対象とはなっていないが、皆さまの御意見については受け止めさせていただく。なお、都では東京都医療的ケア児支援地域協議会を設置し、医療的ケア児施策の推進及び関係機関の連携強化を図っていく。協議会での議論などを踏まえ、医療的ケアが必要な障害児者が適切な支援を受け、安心して生活していくことができるよう引き続き検討していく。

②　本事業の利用時間内に家族が就労活動を出来るよう支援するとのことですが、年間96時間では就労に繋がりません。親の働く機会を確保するための就労支援を、東京都独自の事業として新たに制度化してください。

回答　年間の利用時間について、在宅重症心身障害児（者）等在宅レスパイト支援事業については、家族の休養を支援する目的に加え、新たに家族の就労を支援する目的での利用もできるよう補助対象を拡充し、今年度より在宅レスパイト・就労支援事業として再構築したところだ。今年度以降、利用実績を踏まえつつ、より良い支援が提供できるよう、今後も引き続き事業のあり方について検討していく。

9 卒業後の通所支援について

児童発達支援や放課後等デイサービスの拡充により、乳幼児並びに学齢期の余暇活動支援は充実しつつあります。またそれに伴い、介護者の就労率も増加しておりますが、卒業を迎え成人になると、それらの支援を一切受けることができず、障害者とその家族の生活に、重大な支障を来す事案が増えています。青年期にも放課後等デイサービスに代わる、トワイライト事業等の成人期余暇活動支援の充実を図るとともに、乳幼児期から成人まで、切れ目のない支援をしてください。

回答　都では、障害がある青年成人の障害者が日中活動や就労後に障害者相互、地域住民や学生等様々な人々と交流し活動等を行う場の確保や活動を行う事業に対して、東京都障害者施策推進区市町村包括補助事業によって、青年成人期の余暇活動支援事業として補助を実施している。また余暇活動に対する支援としては、国の地域生活支援事業による日中一時支援事業や地域活動支援センター機能強化事業を活用することも可能となっている。地域活動支援事業の実施に必要な経費については、都としても応分の負担を行っているところだが、区市町村がこういった事業を充実させるためには、国が充分な財政措置を行う必要があるので、引き続き国に対して要望していく。

10 地域施設活用型事業について

地域施設活用型事業においても、特別支援学校と同様な指導医の配置、看護師や支援員が同乗する専用バスの配置などを定め医療的ケア者を含む重症心身障害者が安心して安全に通所できるようにしてください。

医療型通所施設への通所を希望しても通所先がなく、やむを得ず福祉型通所施設に通所している重症心身障害者が少なくありません。地域施設活用型事業の整備を進めて頂いていますが、送迎に関わる通所バスに看護師や支援員すら同乗していない施設も多く通所するための条件を提示されている場合もあります。また医療連携が定められていても医療的ケアを実施するための指導医の配置などがなく、高度な医療的ケア者の受け入れは進んでいません。

回答　令和3年度の国の報酬改定において、医療的ケアを必要とする障害者の通所施設における受け入れを促進させるために、看護職員の配置に関する報酬上の新たな評価・加算が導入された。これを受けて、都では医療的ケア児支援者育成研修、医療的ケア児受け入れ促進研修を行い、各施設において医療的ケアの必要な障害者の受け入れに従事する人材の育成を行っている。今後とも医療的ケアが必要な障害者に対するサービスの提供が進むよう努めていく。

11 福祉型入所施設における医療連携について

福祉型入所施設において、重症心身障害者の緊急

対応や体調管理は嘱託医だけの体制では厳しいので、必要に応じて訪問診療や訪問看護が受けられるようにしてください。

障害者の地域生活移行に伴い重度化・高齢化した人が利用できる日中サービス支援型グループホームなどもでき、訪問診療や訪問看護が利用できるようになりましたが、そのような施設が充分あるわけではなく、医療面に不安がありつつも地域の福祉型入所施設で生活している状況があります。重症心身障害者は医療的ケアがなくても医療とのつながりはとても重要です。福祉型入所施設でも嘱託医師以外に非常勤医師や非常勤看護師を配置できるよう加算を設けているとのことですが、地域からの補助はなく施設だけで非常勤医師や夜勤看護師を雇うことは難しい現状があります。福祉型入所施設でも日中サービス支援型グループホームのように訪問医や訪問看護を導入できるようにしてください。

回答　障害者支援施設では、入所者の重度化高齢化が進んでおり、介護量の増加や医療的ケアに対応する医療体制の確保が課題となっていることについて、東京都も認識している。こうした状況から都は国に対して、障害者支援施設等において利用者の重度化高齢化に対応した手厚いケアが提供できるよう、生活介護における人員配置体制加算1を上回る職員配置をした場合に報酬上の評価を行うことに加え、医療的ケアに対応できるよう医療体制の確保に配慮した報酬とするとともに、必要に応じて訪問看護の導入等の外部資源の活用により体制の充実を図れるよう国に対して要望していく。また、都は東京都民間社会福祉施設サービス推進費補助金により、医療的ケアの充実が図られた場合は、事業者の努力が報われる加算を設けており、補助金の活用により施設等における非常勤医師や常勤看護師の配置を可能としている。今後とも都は国制度の動向を注視しつつ、必要な要望を国に対して実施していくとともに、各施設等における適切なサービス水準が確保できるよう必要な支援を継続して実施していく。

12 都有地の活用について

施設の新規設立が進まない要因として各地域での土地の確保が困難だということがあります。福祉施設建設候補地として適切な都有地がある時や都営住宅の建て替え等の時には、積極的に地元区市町村と連携しながら福祉インフラ整備事業の活用のより一層の促進を図ってください。

回答　都有地活用による福祉インフラ事業の活用にあたっては、都は地元区市町村の意向に基づいて事業の実施を検討することになり、地元区市町村の意向も確認する必要がある。庁内関係部局における調整を経て、区市町村に情報提供できる都有地があった場合は、地元区市町村の意向を確認しながら、福祉インフラ整備事業としての活用を検討していく。

13 バリアフリーについて

① 重度身体障害児者の車椅子は大きいことが多いので、緊急時の対応などに配慮し、公共交通施設ではストレッチャーを乗せることができる奥行き概ね200㎝以上あるエレベーターを少なくとも1基導入することを「福祉のまちづくり条例」で定めて整備をしてください。

回答　東京都は「東京都福祉のまちづくり条例施行規則」において、公共施設のエレベーターについては、かごの容量は11人乗り以上とし、エレベーターの台数、かごの幅および奥行きは高齢者・障害者等の利用状況を考慮して定めるものとするとしている。更にこちらの条例の施設整備マニュアルおいて、公共施設のエレベーターは利用者が特に多い場合には、20人乗り以上のエレベーターを導入すること、加えて緊急時の対応等に配慮し、ストレッチャーを載せることができる奥行き概ね200cm以上あるエレベーターが望ましいことを「望ましい基準」として示し、周知を図っている。

② 利用者の多いエレベーターについては車椅子使用者が優先的に利用できるエレベーターを別途設置するなど、都としての新たな基準を検討してください。近年ベビーカーやキャリーバッグを利用する方の増加等により、エレベーターの利用が増え、車椅子使用者がなかなか利用できないことがあります。

回答　ご指摘いただいた適正な利用については、ハード面での整備に加え、ソフト面での取り組みとして真に必要としている人が利用できる環境の整備と施設の適正利用を進めるための普及啓発等

について、一層の取り組みを進めていく。

③　**東京都では、多様な利用者のニーズに配慮したトイレ作りのために《ユニバーサルデザインのトイレづくりハンドブック》を作成していただき、ありがとうございました。今後も引き続き公共施設、公園、商業施設、鉄道駅などの様々な施設におけるトイレへの大型ベッドの設置を推進していただき、重度の肢体不自由児者が暮らしやすい環境を整備してください。また、トイレのピクトグラムによる表示やフロア案内板等による案内表示など、障害者が利用しやすい建物の整備をするように指導してください。**

回答　東京都ではトイレを真に必要な人が使えるようにするために、建築物、公園、公共交通施設のトイレの出入り口の表示について、これまでの誰でもが利用できる旨、これまで「だれでもトイレ」という表示をしているところが多かったが、こちらの表示を改め、車椅子使用者用便房の設備、車椅子が使える方の大きさのあるトイレに入っている設備や機能を表示する旨、規則改正を昨年10月に行い、今年の4月施行となっている。合わせて全ての人がストレスなく利用できるトイレ環境の実現に向け、「ユニバーサルデザインのトイレづくりハンドブック」を作成し、本年3月に発行した。こちらでは、わかりやすい表示、適切な情報提供等に関する事例も紹介し、各施設において自発的な取り組みを促している。なお、令和4年度には、公共トイレへの介助用大型ベッド設置促進事業を実施している。計画的な設置に取り組む区市町村を支援することで、すべての方が暮らしやすい環境整備に取り組んでいく。

14 防災について

①　**昨年の災害対策基本法改定で、避難行動要支援者の個別避難計画の作成が各区市町村の努力義務となりましたが、なかなか進んでおりません。災害時における避難行動要支援者の個別の避難支援計画が適切かつ早急に、災害の種類によって避難の仕方が違ってくることを踏まえた避難計画になるよう、実効性のある形ですべての地域で作成されるように東京都として推進してください。**

昨今では都内でも台風などによる自然災害が多発しております。突然避難勧告が出た地域もあり、重度の障害児者を抱える家庭では移動手段の不足もあり避難をあきらめた家庭もあります。

回答　個別避難計画について、令和3年の災害対策基本法の改正により、障害者を含む避難行動要支援者の個別避難計画作成が区市町村の努力義務とされたところである。都は、個別避難計画作成を担う区市町村の担当者向けに研修会を実施し、また福祉専門職による計画作成や福祉避難所での受け入れ訓練を紹介する取り組み等を始めている。

また令和4年度からは、個別避難計画を効果的、効率的に作成する区市町村を包括補助で支援しているところであり、引き続き区市町村の取り組みを一層推進していきたいと考えている。

②　**福祉避難所は、現在の設置数では不足することが予想されます。各区市町村で、一次避難所となる学校内に福祉避難室を必ず設けるなど、避難場所を増やすよう指導してください。**

回答　避難所に関して、都は区市町村が地域の実情に応じて避難所の運営の備えができるように東京都の「避難所管理運営の指針」というものを作成している。この指針は区市町村のマニュアルではないが、この指針を元に区市町村でそれぞれマニュアルを作っている。そのマニュアルの中で、避難所の確保や指定、円滑な避難所の管理運営について指示している。この指針は、避難生活での要配慮者、障害者等への対応として、例えば一般の避難所の中に避難スペース（福祉スペース）を作るということも示している。区市町村は、これらを十分に参考にしたマニュアルを作っているところであり、引き続きしっかり区市町村を支援していく。

15 介護保険への移行について

障害者福祉サービスから介護保険への移行に当たって、地域によっては利用時間が減るなど、質が低下したという声を聞きます。高齢障害者の不利益にならないよう、介護保険にないサービスは障害福祉サービスが利用できることや介護保険の支給時間ではカバーできない場合は障害福祉サービスで補えることを、移行時にはケースワーカーやケアマネージャーを同席して十分な説明をするよう、各区市町

村への指導を強化してください。

回答　介護保険と障害施策の適用関係については、平成27年2月18日付事務連絡に、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための、法律に基づく自立支援給付と介護保険制度の適用関係等に関わる留意事項等が示されている。その中に、介護保険の被保険者いわゆる障害者については、申請にかかる障害福祉サービスに相当する介護保険サービスにより、適切な支援を受けることが可能か否か等について判断するためにも、要介護認定等の申請を行うことが適当であり、継続して制度の説明を行い、申請について理解を得られるよう働きかけることを記載している。

一方で同通知においては、個別のケースに応じて障害福祉サービスの利用に関する具体的な内容を聞き取り把握した上で、一律に介護保険サービスを優先的に利用するものとはせず、障害者の個々の状況に応じた支給決定がなされるよう運用することを区市町村に求めている。都においては、これらの国通知を区市町村に周知している。

16 心身障害者医療費助成制度（マル障）について

心身障害者医療費助成制度（マル障）の所得制限を無くしてください。

現在は、20歳からは本人の収入により住民税非課税者は無償化されております。

しかし、障害児者は度重なる投薬治療や高額な入院治療が必要なため医療費負担が大きいので、生涯にわたって所得制限を無くしてください。

回答　心身障害者医療費助成制度は、重度心身障害者の医療の困難性とその経済的な負担が大きいことに着目して医療費の公費助成を行なっている。所得税法の特別障害者控除の対象要件や医療費の実態を踏まえ、国の特別障害者手当に準拠した所得制限の範囲内で重度の障害者を対象としている。平成12年9月の改正において、一定以上の所得がある場合は介護保険制度等との制度間の整合性や、制度を利用する人とそうでない人の負担の公平等の観点から応分の負担とすることにした。

質　疑　応　答

【現状説明・要望】　新型コロナウイルス感染症は、現在第７波で大変拡大しているが、発熱外来について具体的な例を申しあげたい。障害者が発熱したとき「（個人で）発熱外来に行ってPCR検査を受けてください」と言われる。障害のある子どもを発熱外来につれて行くことは、とても大変である。一般の方と一緒に発熱外来で検査を受けることになる。検査を受けて帰ってくるのに一日がかりだった例もある。また、検査を終えて帰宅する際に「公共交通機関は使わないで下さい」と言われ、発熱した車椅子の子を連れて、足の悪い年老いた親が、歩いて自宅まで帰ったという例もある。これは何とかならないものか？　こういう実態があるということを認識していただきたい。

Q　各施設では、クラスターが発生したときには区市町村の検査キットを使い検査していただけるということか？

A　都の方で区市町村の方に配っている物があり、それは発生したら使用するということだ。通常の定期的な検査については感染症対策部の方で抗原検査キットを配っており、こちらは発生していなくても定期的な予防的な検査に使用するという区分けになっている。

Q　通所施設でも定期的に行う、と理解してよろしいか？

A　そうだが、それは施設で申し込まないとできない。

Q　4のグループホームについて、ここ何年か申しあげているが、「具体的数値目標として」と書いているのは、重度身体障害者が入居できるグループホームに関して、またその人数に関して具体的に数値目標を定めていただきたいということである。

3年間で2,500人分という目標があり、令和3年度では5割達成したということだが、この5割の内で重度身体障害者がどれくらい入居されているのか？　地元の例で言うと、グループホームは割合たくさんあるが、残念ながらほとんどが知的障害者や精神障害者のグループホームである。

A　状況を説明いただき感謝する。都では実際に今現在どういった方がグループホームに入られているかについては、把握ができていない。区市町村では集計等していると思うが、都では細かく把握できていないのが現状だ。ただ、指定する際には事業者に来庁していただき、どのようなグループホームを想定しているか話を聞いている。事業者には、事前に必ず建てる地域の区市町村に行き、区市町村の課題やニーズを確認した上で、どういった福祉サービスが不足しているかを踏まえた上で建ててもらうようにお願いしている。実際には、建てた後で事業者の方で「身体だけでなく、身体と知的ということで広くやりますよ」ということもある。実際には、もしかしたら知的の方のほうが多く入居されるということもあるかもしれない。

お住まいの区市町村に行かれる機会がもしあれば、「今、こういったことで困っている」というような話を区市町村にもしていただくと、都としてもありがたい。事業者は東京都に来る前に必ず区市町村に相談に行くので、その時点で区市町村の方から事業者の方に「今、重度身体障害者のグループホームが不足しているので、できたらそれを建てて欲しいのです」というような話をして頂けるのではないかと思う。事業者も報酬を得て運営費を回していかなければならないので、そういった声を聞いた上で不足しているところについてできるだけやりたいと思うところが多いと思うので、是非ともご協力いただきたい。

【補足説明・要望】　現状で重度身体障害者、しかも医療的ケアのあるような人に対応するグループホームは、いくつかはあるが、どこも大きな赤字である。府中市にもあるが、年間1,000万円を超える赤字になっている。とても2つめなど建てられない状況だ。いろいろ加算はあるが、それでもやはり赤字は解消できない。大きな法人で生活介護などで黒字になっていると、そこから補填して何とか回しているという状況だと思う。

東京都では、どこでも初期費用もかかるし運営にも多くの資金がかかる。一人あたりの床面積も知的の方とは全く違うし、そういった事があるので本当に設置が進んでいない。事業者がやりたいと思っても、運営が回らないのを百も承知では手を挙げられない。まずそこにすらたどり着いていないというのが現状である。その中で、私たち利用者は、“親も年を取る、子どもも年を取る”という状況の中で、「入所施設は新しくは作りません」「療育センターももうこれからは作りません」と言われて、結局不安を抱えたままずっと年を取っていっている。会員も大変高齢化している。つい先日も親御さんが亡くなってから3か月経ってやっとお子さんの入所施設が見つかった例がある。親が亡くなってから3か月、宙ぶらりんだった。その方は医療的ケアはない重度の身体障害者だが、グループホームなどで受け入れてくれるところはなかった。そういう状況なのだ。私たちは、当然各地区で協議会などにも参加しているし、声を上げているが、それでも全然進んでいかないという現状がある事を是非認識していただきたいと思う。

Q　グループホームにしても入所施設にしても通所施設にしても、様々なところで人材不足が大きな問題となっている。東京都の「東京都医療的ケア児者の実態調査の概要」によると、医療的ケアを提供する上での課題として、医療的ケアが実施できる職員の確保が難しいという事業所が半数以上となっている。医療的ケア者はこれからさらに増加し、ニーズが非常に高くなっていると思う。東京都としても、様々な助成、育成等に力を入れているにもかかわらず、尚不足している実態があるということをよく理解していただきたい。

具体例として、グループホームにおいて、はじ

めは医療的ケアの人を受けると言っていたが、実際には摘便が必要になったら家に帰るようにと言われたケースがあった。そのような医療行為ができる看護師がいない、雇うことができないというのが現実である。何故そのようなことが起きるのか。絶対的な人材不足だけではなく、人件費の問題ではないかと思う。介護職員の中には、家庭を持ったらこの職の給料では子どもを育てることが困難とのことで、結婚を機に退職する男性職員がいるという話も聞く。人件費が低いから職員が定着せず見つからない、看護師も含めてそのような事態がある。ぜひ、これらの施設に携わる人たちが手厚い報酬を受け、安定して働けることにより障害者の生活を守る環境にしていただきたい。

A　おっしゃるように、今回の調査結果から人材不足は本当に喫緊の課題だと思う。

人材不足の中には、看護師はいるが対応ができないというケースのほか、そもそも数がないというケースもある。対応できないというところについては、都として育成をしていく必要があると思う。数が足りないという話になると、そもそも働ける人が足りないので、工夫をしていかねばならないが、すぐに打つ手があるかというとなかなか難しい。その点については、今後いろいろ策を練り、対応策を考えていきたいと思う。切実な問題であると思っている。

Q　16のマル障の所得制限について、今般、東京都のご英断で18歳までの医療費を無償化というところで、そこに関して所得制限は設けるが、23区長会・多摩地区でも市によっては、財源持ち出しですべての所得制限をなくし18歳まで医療費をなくすというような流れになってきた。それならば、18歳から20歳までのマル障についての所得制限を外すことは難しいことかという投げかけである。この間（この辺りの年代は、例えば他の兄弟がいる、保護者も一定の年齢に達し所得も一定程度となる等）突然いろいろな手当が全て打ち切られ、なお且つマル障も対象にならないというところである。0か100になってしまう。その辺りを救済するところで少し考慮していただけないかという要望である。

A　ご意見いただき感謝する。前半の18歳未満というのは高校生年齢の新しい制度、令和5年度以降に始まる事業の話と理解する。確かに18歳までは、区市町村の方の制度で医療費助成がでるが、19歳、20歳までは保護者の所得が高いとマル障の対象にならない。今までは15歳の中学生まで区市町村助成ができたので、15歳から19歳20歳までの子どもについては、マル障も無いというところで、要望として気持ちは強く感じる。しかし、マル障自体が、子どもというより障害児者のための制度であり、年齢に応じた所得制限ということはなかなか考え方として厳しい。20歳までについては保護者の所得でという条例があり、すぐに改定ということはできないが、本日そういう要望でお困りの方がいるということは承る。

【要望】成人年齢が18歳になったということで、本人所得にならないかということも話し合われた。よろしくお願いしたい。

【会長挨拶】

難病患者の在宅レスパイト事業に関しては、新しく制度化していただいた。こちらは当初要望させていただくきっかけとなった保護者も大変喜んでいる。残念ながら、そのお子様は亡くなられてしまったが、同じ患者会の仲間と大変喜んでいるとのこと。本人が本人らしくその地域で暮らしていくというところで、とても重要な施策だと思っているので、この制度化に対しては大変感謝している。ありがとうございました。

【鹿内課長よりご挨拶】

本日は貴重なご意見をありがとうございました。切実な思いで現状を述べていただいて、大変勉強させていただいたところです。国とか区市町村とも連携をしながら、障害者の皆さまが地域で暮らしやすくなるよう、努めてまいりたいと思いますので引き続きどうぞよろしくお願いいたします。本日はどうもありがとうございました。

都議会政党ヒアリング報告

今年度は以下の日程で各政党ヒアリングが行われました。

・共産党　8月2日（火）
・都民ファースト　8月26日（金）
・公明党　9月1日（木）
・自由民主党　9月6日（火）
・立憲民主党　9月12日（月）

要望書の中からまず重点要望（1～5、10、11）について説明し、その後ご質問にお答えしました。

1の新型コロナウイルス感染症対策に関しては、特に③の感染時の医療機関の確保について、親子で感染した実例などを挙げ、万が一の感染時には重度障害児者とその親がすみやかに入院できる体制を整えていただきたいとお願いしました。また、④の「在宅要介護者等の受入体制整備事業」については、陰性が確定するまでのタイムラグや利用に制限がある事などについてご説明しました。都ではヘルパー利用によるこの事業の活用も可能との説明でしたが、実際には濃厚接触者の介護をしてくださるヘルパー事業所は少なく、この事業が十分に機能していない実態をお話しました。

2の緊急時の対応については、親たちが高齢化する中“24時間365日対応してくれる仕組み”があれば、どんなに安心なことかと訴えました。世田谷区や渋谷区の例を挙げさせていただきましたが、地区単独では困難な場合は広域で対応していただけるような仕組みはできないものかと話しました。

3の入所施設、4のグループホーム、5の短期入所施設は、どれも子ども達が住み慣れた地域で暮らし続けていくために、それぞれの地域に必要なものであることを訴えました。

短期入所については「受入拒否は多いのか？」というご質問がありました。利用者の特性により断られるケースがあること、新型コロナウイルス感染症の影響で、突然断られる場合があることなどをお話しました。

10と11については、医療型が少ないために福祉型を利用する場合の医療の不足を補うために、指導医や看護師を適切に配置して欲しいと訴えました。

その他の要望の中では、8の重症心身障害児（者）等在宅レスパイト・就労支援事業について、就労目的としては全く時間数が不足なので、時間数を増やすか居宅介護の支援者が医療的ケアができるようにしていただけないものかという話になりました。障害児の親たちも最近は就労する者が増えており、子どもの在学中は放課後等デイサービスの利用ができますが、卒業後は成人期余暇活動支援等がほとんどなく、離職につながる場合もあるという話をしました。

今年の政党ヒアリングも新型コロナウイルス感染症・第7波の感染拡大防止のため、三役・事務局と福祉部より1名で行って参りました。議員の方々は、実際にどのようなことが起こっているのかについて多く質問されます。来年こそは多くの地区会員の皆さまと共に多くの具体例を挙げながらヒアリングしていただける状況になることを願っております。

（福祉部長　中村 恵子）

第59回関東甲信越肢体不自由児者父母の会連合会 長野大会 報告

2022年6月25日（土）

新型コロナウイルス感染症対策として、須坂市技術情報センター内セミナールーム他を会場とし、オンライン配信で開催されました。

大会テーマ：「親なき後も、幸せに暮らすために今何をすべき？」

アドバイザーとして司法書士の宮沢 智史氏をお招きし、パネリストの3名の母親が現在の課題や将来の不安を語り、～家族の幸せのための終活について～パネルディスカッションが行われました。

親なき後、子どもにより良い環境を作ってあげられるのは、元気なうちの親しかいない。そのために必要なこととして、

・終活の必要性（自身と家族の幸せ対策であること）
・成年後見人制度のメリット・デメリット
・遺言書の必要性

について具体的な事例を上げ、説明がありました。その後、以下の大会決議文の発表があり、来年度開催地になる栃木県肢連会長が挨拶され閉会となりました。

大 会 決 議 文

子どもに障害があってもなくても、親なき後も幸せに暮らして欲しいのは世の中すべての親の願いです。障害を持つ子どもたちの親は、特に強くそれを願っている一方で不安も多く行き先を案じています。今回の大会では、その不安に対して今何ができるかを考え共有し確認ができました。

最近では、親の高齢化に伴う認知機能や経済力の低下による介護力の低下、長期化するコロナ禍での障害児者への対応などの課題にも直面しています。

何れも、自分達だけでは解決が困難な課題が多く行政、医療、法律、事業所等の皆様のお力添えがより一層必要であり親の私達も今できることを精一杯やりたいと思います。

ここに第59回関東甲信越肢体不自由児者父母の会連合会長野大会の名において次の事項を決議します。

1. **親なき後も子どもたちの思いが尊重される社会を求める。**
2. **肢体不自由児者が安心安全に生涯利用できる住まいの場の確保を求める。**
3. **置き去りにされやすい重度障害児者への総合的な支援施策の充実を求める。**
4. **障害児者への より一層のコロナ対策を求める。**

オンライン開催のため後日大会決議文は、採択されました。

（広報部　蔦原 真紀子）

現地報告

東肢連会長　河井　文

6月25日全国的に猛暑となる中、長野県須坂市から配信された関ブロ長野大会に東京都からひとり参加してきました。

会場は須坂情報技術センターという施設でした。会議室では配信の映像が映し出され、司会の方用と挨拶をされる方用の2台のカメラが設置されており、配信技術の方が画面の切替操作を行っており、とてもスムーズに進んでいた印象です。清水会長や次期開催県栃木県の小林会長のご挨拶への切り替えもスムーズでした。

パネルディスカッションでは長野県肢連の方々の話がとても共感できる内容で、「そうだよな」と思いながら伺っていました。アドバイザーの司法書士、宮沢氏のお話も大変わかりやすく、将来必ず来る『相続』に備えて、“法的に有効な遺言書の作成”か、“後見人をつける”ことを元気なうちにしなくては…と肝に銘じて帰路につきました。

長野県肢連、浅井会長はじめ皆様には大変お世話になりました。ありがとうございました。

参加者感想

長野大会感想

葛飾区肢体不自由児者父母の会　中村 弘美

令和4年6月25日、須坂市情報技術センターよりオンラインでの開催でした。大会テーマ「親なき後も、幸せに暮らすために今何をすべき？」パネリストのお母様3名と、司法書士の宮沢 智史氏がアドバイザーとなってのパネルディスカッションでした。

はじめにそれぞれのお母様方からの思いや、不安な事、日常生活を話され、親の老後や亡き後の事などは、まだ先の事なので漠然としか考えていなかったりで、日々の生活が優先してしまい、どうしようと考えるが明るい答えがうかばず、なる様にしかならない？などと…私自身も、まだ動けるうちは大丈夫と何も考えていないひとりです。

～家族の幸せのための終活について～自分自身の老後を考えると共に、息子が自分のいない世界で幸せに暮していかれる環境を整えてあげる事、その為の準備が終活で元気なうちに、判断能力があるうちに決めておく事が、自分の為にもなるので必要だと言う事でした。誰もが困らない準備をするという事は、終活から成年後見制度、そして遺言書についての話まで、次々と気が重くなる様な話ばかりでしたが、とてもわかりやすい解説で聴き入ってしまいました。

自分の身のまわりの片付けからはじめないと、息子の所まで行き着かないのではと思いつつ「元気なうちに」という言葉が強く心に残りました。今、やっておくべきこと、それは残される家族のため、後悔の無い人生を送る!!この大会をきっかけに、住み慣れた地域で安心して暮していかれる様に、息子や兄弟に準備していく事を話し実行に移していく『今、元気なうちに』決める!!と改めて考える、良い機会となりました。

ありがとうございました。

長野大会の感想

目黒区障害者団体懇話会　福永 素子

冒頭、パネリストの方々が「いくら考えても明るい答えが出ることはありません、考えれば考える程不安が募り暗くなるばかり、最終的になるようにしかならないよ、その時はその時…」「一緒に棺桶に入りたい、道連れにしたい」「自分が亡くなる時と子どもが亡くなる時は、一緒がいいな」また「なんとかなるさと、漠然と思っている」などと発言され「思い当たるなあ」と頷きながら聞き入りました。

私も、我が子の親なき後についてはずっと頭にあって成年後見制度や入所施設のことなどに関心を持ってきました。講演会や勉強会、施設見学なども繰り返してきましたが、知識としては蓄えているものの、さて、我が家の場合はどうしたらよいか。具体的にはなにも取り組めないまま、先送り先送りしています。今回の長野大会は、そんな私向けのようなテーマ、構成でした。

成年後見制度の説明に入るよりも先にまず、アドバイザーの司法書士の先生が「親なき後を考えることは親の終活に当てはまる」とおっしゃったのをお聞きして、そうだったのかと納得しました。

心身に老いを感じるようになった私は「子どもが小さい頃、若い親として障害児の子育てに励んでいたのとは違うステージにいるのだと薄々気づいていたけれど、自身の老いにフタしていたかな…」と思います。

親自身の老前整理を進めることと子どもに成年後見人を申し立てることは、別のことのように考えていたけれど、親の終活のうちのひとつひとつ…なんですね。

成年後見制度についても終活についても、詳しく学べる機会はたくさんありますが、それぞれの情報からだけでは得られない。障害者の親としてどうするのが望ましいかという観点の貴重なお話を伺うことができました。

取り掛かるタイミングはいつ？という問いかけに先生が「早いに越したことはない」と即答されました。その言葉をありがたくいただきます。ずっと続いている「いつかそのうちに」としてきた老前整理も成年後見人もその他諸々も「体が動くうち、判断能力があるうち、元気なうちに」と考えて片付けていきたいと思います。とりあえず先生おすすめの断捨離からですかね？

パネリストの皆様、アドバイザーの司法書士の先生、大会にご尽力くださった皆様、本当にありがとうございました。

第55回全国肢体不自由児者父母の会連合会 全国大会 愛知大会 報告

令和4年9月10日（土）～11日（日）

大会テーマ：「住み慣れた地域で自分らしい生活ができる共生社会の実現！」

会場：ロワジールホテル豊橋

今回の大会は、コロナウイルス感染症の第7波による急速な感染状況の悪化により、急遽会場での開催と、オンラインによる配信という形で行われました。

4つの分科会のうち、第3分科会「大地震に備える」のみが会場で開催され、第1分科会「肢体不自由児者が期待されるICTの活用」・第2分科会「教育現場は今」・第4分科会「肢体不自由者の福祉的就労と一般就労」は、後日配信となりました。その他のプログラムについては、会場での開催と一部オンラインの同時配信により執り行われました。

基調講演は、NHK Eテレの「バリバラ」でお馴染みの、（一般社団法人）兵庫県相談支援ネットワーク代表理事 玉木 幸則氏と、田原市障害者総合相談センター長 新井 在慶氏によるトークセッション「誰もがともに生きていくことができるまちづくり」～本当のインクルージョンをめざして～でした。玉木氏ご自身の幼少期の体験を通して感じたことなどを話され、また、大会前日に出された国連障害者権利委員会による対日審査総括所見に言及し、キーワードとなった「フルインクルージョン」…多様性を認め合い、ともに「学び」ともに「育ち」ともに「働き」ともに「暮らす」社会づくり、『差別』や『排除』など取り除いていきながら誰ひとり取り残されない地域づくり…の重要性が語られました。

閉会式で採択された大会決議文は、以下のとおりです。

大会決議文

肢体不自由児者の環境は近年改善が進んできたと感じています。しかしコロナ禍での生活の変化は、新たな問題を提起しました。仕事は在宅勤務が増え、学校ではリモート授業を行なう事もありました。人と人が直接会わない形の文化が芽生えてしまいました。肢体不自由児者の多くがなにがしかの介助を受けて生活しています。そこには身体介助という濃厚接触が必須となります。医療機関の規制とともに支援者確保の問題が深刻な現実となって私たちに襲いかかってきました。

その一方で、ハード面でのインフラ整備の充実は肢体不自由児者にとって行動範囲の拡大、生活の質の充実、介助者の負担軽減等多くの幸せをもたらしてくれます。ICTの活用で非接触での受診も行える時代になりました。個人ではスマートフォンやタブレットの活用でコミュニケーションの幅が各段に広がったと感じます。

ソフト面では人と人との接点が少なくなり限られた人にしか会う機会が無くなっているように感じます。しかし直接会うことは出来なくても様々な方法を駆使したコミュニケーションはこれまで会うことが出来なかった遠方の人とでも話す機会が持てるようになりました。

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」は医療的ケア児の支援を国・地方公共団体の責務としました。そして学齢期以降の「医療的ケア者」も引き続き心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるという理念を持っています。そのことが置き去りにされないよう重度障害児者の生活は、父母の会の活動を通してその先の希望に光を射せるよう関係方面に引き続き働きかけてまいります。

障害の程度や環境に係わらず地域で暮らしていける肢体不自由児者の生活の確立、学習や就労の質の確保、スポーツや芸術を楽しめる環境、そして周りの理解を深める交流などの充実を図ることを目指し第55回全国肢体不自由児者父母の会連合会全国大会愛知大会の名において次の事項を決議します。

一、障害児者及びその家族・支援者の新型コロナウイルス感染症の感染防止対策を進めること
一、障害のある人の人権が守られ、誰もが自分らしく生きられる社会を実現すること
一、肢体不自由者のグループホームの拡充による誰もが地域で普通に暮らせる環境の確保をすること
一、医療的ケア、重度重複障害があっても住み慣れた地域で安心して暮らせる支援体制を充実すること
一、残存能力を生かせる就労・生活の工夫を充実すること
一、肢体不自由児者の理解を深める啓発活動を充実すること

令和4年9月10日
第55回　全国肢体不自由児者父母の会連合会 全国大会
第57回　東海北陸肢体不自由児者父母の会連合会 愛知大会

（広報部　岸井 泰子）

参加者感想

第３分科会「大地震に備える」を聞いて

新宿区肢体不自由児者父母の会　西谷 ひかる

１．福祉避難所の課題について
～インクルーシブ防災をめざして～

社会福祉法人AJU自立の家
わだちコンピューターハウス　水谷　真 氏

東日本大震災で、福島県では死者の６割が震災関連死で直接死よりも多く、その９割は高齢者や障害者などの要配慮者で、障害者の死亡率は一般住民の２倍であった。被災地の障害者の救援に行ったところ、指定避難所には障害者がほとんどいなかった。福祉施設に身を寄せる障害者もいたが、壊れかけた自宅で余震に怯えながらじっと耐えて救援を待っていた。それは避難できなかったり、いちど避難したけれど自宅に戻ったということ。支援が必要な人ほど避難できない、必要な支援が受けられないという現実がある。避難している要配慮者に直接的支援をするはずが、支援を待つ人を探し出すことが続いた。

災害時に障害者がおかれた状況として、発達障害や自閉症の子どもがいる家族が避難所に入れず車中泊を続けたり周囲の人とトラブルになるから自宅に戻ったり、足の踏み場もない避難所に車椅子では入れず危険な自宅にとどまったり、避難所でのおむつ替えは周囲の迷惑になるからと入所施設の入所者が危険のある施設に戻ったりすることがあった。また「障害のため避難所に入るわけにいかず配給の列に長時間並ぶのも難しい」と説明したが「並ばないと渡せない。みんな平等」と言われ、何も受け取らず家に戻るしかなかった。一方で、障害を理解してくれる町内会の人たちと一緒に避難して、広いスペースを与えてもらい毛布もたくさん必要だろうと多めにもらい、深夜のたんの吸引の音にも文句が出なかったという事例もあった。

インクルーシブ防災とは、「誰一人取り残さない」防災のことで、要配慮者の命と暮らしを守る仕組み。そのためには災害支援と避難所運営に合理的配慮が必要で、障害者との建設的な対話がカギとなってくる。

２．災害時の物資輸送及び車中泊について

豊田市防災対策課　町屋 弦一郎 氏

物資について。発災後0～3日は自助で行い3日～1週間で救援物資が来る。初めは必要なものを与えるプッシュ型。1週間～1か月で、みんなのニーズを吸い上げるプル型になる。

全国から物資が来るが、被災者に分配しきれないといけないので、市と協定を結んでいる企業などが物資輸送をする。

発災後の避難先として、自宅・親戚知人宅・避難所・車などの分散避難があるが、豊田市では3割の人が車中泊を希望している。そのため、市では車中泊避難のハンドブックやビデオを作成し、避難訓練も行っている。

３．犠牲者ゼロは地域力から

岡崎市福祉部ふくし相談課課長　齊藤 哲也 氏

災害対策基本法で避難行動要支援者の個別避難計画の作成が自治体の努力義務となった。

市には要支援者が19,000人おり、まずハザード内の人から作成。

①モデル地区の自治会で優先度の高い人
②肢体不自由児者父母の会の会員（100名）

この二段構えで進めた。

個別避難計画には必要なこと全て（例えば避難後に必要な物など）を盛り込むのではなく、まずは命を守る項目を作成する。最初から紙面を全部埋めようとしなくても良く、ブラッシュアップすればいい。

４．～体験しよう備えよう～
「さくらピア避難所体験の取り組み 2014～2022」

さくらピア事務長　本田 栄子 氏

豊橋障害者（児）団体連合協議会が運営する豊橋市障害者福祉会館さくらピアの事業として、宿泊型の「さくらピア避難所体験」を企画・実施している。障害市民一人一人が防災対策を人任せにせず、内外面的に備えるきっかけ作りのために防災企画を実施してきた。避難所体験をすることによって、レトルト食の中の乾燥剤を食べてしまったとか、避難食についているスプーンは使えないからマイスプーンが必要だとか、細かいことがいろいろ分かった。さくらピアの利用者は3障害で一人一人違うので、訓練

の後で本人や親も障害の違いでどう感じたか意見交換をする。

災害時に障害者の命を守り、避難所生活の期間を工夫してたくましく切り抜けられるように、そう願ってさくらピア避難所体験を実施している。

【感想】豊橋から帰宅後、発表者の方々が所属する自治体や団体のホームページの防災に関する箇所を見てみました。大地震に備えるための細かい対策が具体的に書かれており、とても参考になりました。南海トラフ地震の発生の切迫性が高まっている地域だけに、防災に対する意識の高さを感じました。新宿区では居住者の数の２倍以上の昼間人口や帰宅困難者の問題もあり、それぞれの地域に合った防災対策の必要性があると思いました。個別避難計画については、最初から完璧なものを求めて手を付けられないのではなく、とにかく一歩を踏み出すことが大切だと思いました。

事務局通信

《 東京都肢体不自由児者父母の会連合会　賛助会員募集のご案内 》

東京都肢体不自由児者父母の会連合会では、賛助会員の募集をしています。

賛助会員会費　個人会員一口　　3,000円
　　団体会員一口　10,000円

尚、賛助会員の皆様には、年３回発行の会報「東肢連」の発送や各種イベントの案内をお送りさせていただきます。

『令和４年度　賛助会員・支援企業（敬称略）』（10月20日現在）

- （株）東京在宅サービス
- コカ・コーラボトラーズジャパン（株）
- 島手そうめん販売（株）
- （株）八洋
- （株）アペックス
- 稲美工芸印刷（有）
- （株）NEO
- ぜんち共済（株）
- インプルーブ（株）
- （株）伊藤園
- パラモナーク
- 鈴木弘美

ご支援いただき感謝申し上げます。

編集後記

夏には新型コロナウイルスの第７波に見舞われ、なかなか収束の兆しが見えませんでしたが、昨年度はWEB開催となった東京都との意見交換会を対面で行うことができました。秋になり新しいワクチンも承認され、社会は少しずつ日常が戻ってきました。この先、日常が安定することを祈りつつ、引き続き東肢連の活動を皆様にお伝えしてまいります。今後とも、よろしくお願いいたします。

（広報部一同）