東肢連 第97号
令和7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　池邉 麻由子
〒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８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 …… 9
第62回関東甲信越肢体不自由児者父母の会連合会 神奈川大会報告・参加者感想 …… 10
第58回全国肢体不自由児者父母の会連合会 全国大会 札幌大会報告・参加者感想 …… 12
事務局通信・編集後記 …… 16

令和８年度東京都予算への要望に対する回答

福祉部長　中村 恵子

東京都意見交換会報告

日　時：令和７年７月７日（月曜日）　午後２時～３時
会　場：都庁第二本庁舎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
福祉局　障害者施策推進部	障害児・療育担当課長	片山　敦之
福祉局　障害者施策推進部	施設サービス支援課　課長代理（療育担当）	武山　倫夫
福祉局　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）	程田友紀子
福祉局　障害者施策推進部	地域生活支援課　統括課長代理（総合担当）	内川　貴義
福祉局　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）	高橋都志大
福祉局　障害者施策推進部	地域生活支援課　課長代理（障害福祉人材担当）	堺　美香子
福祉局　障害者施策推進部	企画課　課長代理（調整担当）	小仲　　遥

【東肢連】
会　　長　池邉 麻由子
副 会 長　荒木 千恵美
常務理事　中村 恵子　小栗 敦子　岸井 泰子
理　　事　橋本 朋子　遠藤 美砂子　高橋　史
福 祉 部　佐藤 仁美
事務局長　上野　賢

令和８年度東京都予算への要望に対する回答

総　論

東京都におかれましては、日頃より肢体不自由児者および当連合会に対しまして格別なご理解とご支援を賜り深く感謝申し上げます。

障害者の地域移行が推進されている今、障害児者が住み慣れた地域で安心して暮らせる社会の実現に向けて様々な施策を推進していただき、ありがとうございます。

都では令和6年度から8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」において、地域居住の場・日中活動の場・在宅サービスにおける重度障害者の利用者の数値目標を掲げて充実を図っていただき、改めて感謝申し上げます。しかし残念なことにその成果をなかなか感じることができません。

特にグループホーム、入所施設、短期入所施設については不足を嘆き増設を求める声が多く寄せられております。土地や建設費の高騰に加え、施設設備に高額の経費が掛かる上、介護人材の不足などを理由に受託する事業者が見つからないのが現状です。これらは各地域での対応には限界があり、ぜひ東京都によるご支援ご援助を賜りたくよろしくお願い申し上げます。

更に、都内の重度障害者にとって大きな拠り所となっている都立療育センターの充実および新設は私たちの大きな願いです。ご検討いただけましたら幸甚に存じます。

全ての障害福祉サービスにおいて、人材の不足は障害児者の生活に大きな影を落としております。人材の確保・育成と共に、更なる処遇改善に力を入れ定着を図っていただきたいと思っております。

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ますようお願い申し上げます。

【福祉局障害者施策推進部
障害児・療育担当課長　片山 敦之氏よりご挨拶】

皆様お暑い中お集まりいただきましてありがとうございます。障害児・療育担当課長の片山と申します。東京都肢体不自由児者父母の会連合会の皆様におかれましては日頃より東京都の障害者施策に多大なご理解とご協力を賜りまして、厚く御礼申し上げます。

都におきましては、昨年度から来年度令和８年度までを期間といたします「東京都障害者・障害児施策推進計画」に沿って、施策の充実に向けた各種政策に取り組んでおります。引き続き肢体不自由児者と、その保護者様に対する支援にも取り組んでいるところでございます。

本日は皆様からのご意見ご要望をいただける貴重な機会と捉えておりますので、限られた時間ではございますけれども、少しでも施策に活かせるよう努力をしてまいりたいと思いますので、ご意見をお伺いしたいと思います。本日はよろしくお願いいたします。

要望事項

1 重度・高齢化が進む中、様々な状態の重度身体障害者が住み慣れた地域で安心して暮らせるグループホームの開設促進

・医療的ケアのある重度身体障害者が入居できる医療体制の整ったグループホーム
・通所が困難な重度身体障害者が入居できる日中支援型グループホーム
・行動特性上特別な支援を要する重度障害者が入居できる手厚い支援体制の整ったグループホーム

など、様々な状態の重度身体障害者が利用できるグループホームの増設のために一層の支援をしてください。

都では「医療連携型グループホーム事業」を行っていますが、障害者施策推進区市町村包括補助のため活用が進んでおりません。また「障害者グループホーム体制強化支援事業」については、

補助金の交付時期が翌年度の5月末のため事業所は資金繰りに苦労しています。この2つの制度については実態に見合った改定を行い、有効に活用されるようにしてください。

また高騰している土地・建物取得費、賃借料、そして重度対応ならではの必要経費について、東京都として更なる上乗せをしてください。

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等について都独自の補助を実施している。また、医療的ケアが必要な障害者のグループホーム受入れを促進するため、「医療連携型グループホーム事業」を実施するとともに、看護職員の配置単価を引き上げる等支援内容を拡充している。さらに重度の障害者を受け入れるために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「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。これらの制度が十分に活用されるよう、引き続きグループホームの説明会等で周知を図っていきたいと考えている。

都では令和6年度から令和8年度までを計画期間とする「障害者・障害児地域生活支援3か年プラン」に掲げた目標の実現に向け、重度障害者に対応するグループホームを整備する場合、「障害者通所施設等整備費補助事業」において、本則の3/4補助に加えて設置者負担の1/2の特別助成を実施している。また、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する場合の加算も設けている。加えて令和6年度から重度障害者を受け入れるグループホームを整備する場合、補助基準額を引き上げる「重度対応特別単価」を適用している。さらに令和7年度から重度対応特別単価を適用する施設整備について、医療的ケアが必要な障害者の受入れに当たり必要な医療機器等を整備する場合に加算を設けている。

なお、借地においてグループホームを整備する場合には、借地料の補助を行うほか定期借地権を利用する場合に「貸主に支払う一時金」への補助を行うなど、用地確保に対しても支援を行っている。引き続き関係部署および区市町村と連携しながら事業を推進していく。

2 重症心身障害児者が入所できる施設の増設

重症心身障害児者にとって日常生活における体調管理は極めて重要なことであり、医療的ケアの内容によっては看護師では対応が難しい場合もあります。

障害者の重度・高齢化や医療の高度化により、常時医療的ケアが必要な障害者は増えており、現在の都内にある重症心身障害児者が入所できる施設は全く足りておりません。

どんなに重い障害があっても地域で安心して生活していくために、入所施設の増設、都立療育センター内の入所施設の増床、医療機関と連携した入所施設の整備をしてください。

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に、日中活動の場や短期入所などの地域のサービス基盤の整備の充実を図るとともに、重度で常時医療的ケアが必要な方に対しては、現在都内で重症心身障害児者が入所できる施設として、都立施設4か所、民間施設5か所を確保し、入所サービスに対応している。社会福祉法人等が入所施設の整備を行う際においては「障害者施設整備費補助事業」により支援しているほか、重症心身障害者の施設入所に当たっては、入所選考委員会を開催して、家庭の介護力や医療的ケアの状況に配慮しながら必要な方が入所できるように努めている。

今後、重症心身障害児者の本人の加齢による身体機能の低下、家族の高齢化に伴う介護力の低下により、在宅での生活が次第に困難となるケースが増加するということが見込まれている。そのために重症心身障害児者の施設入所のニーズも十分配慮しながら、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に、地域における専門的支援の提供体制をさらに整備していく。

今後も引き続き在宅生活への支援の拡充、入所サービスの維持向上に努める。

3 短期入所施設の拡充、単独型の事業所の開設

主たる介護者の長期入院が必要となった時安心して治療に専念できるよう、中長期利用が可能な短期入所施設を各地区に設置してください。短期入所期間中も日常の通所を望む人もおります。そ

のためには各地域での短期入所が必須です。

重度身体障害児者・医療的ケア児者・動ける医療的ケア児者・てんかん発作で転倒の危険がある人など、どのような障害がある人でも安心して短期入所サービスが利用できるよう、体制を整備してください。

短期入所施設の整備が一層促進されるよう、短期入所単独型の事業所の開設を支援してください。

回答　都では「障害者・障害児地域生活支援3か年プラン」に基づき、短期入所について令和6年度から8年度までの3年間で140名の定員増を目標として整備を促進している。引き続き、短期入所の設置促進に向け、整備費の設置者負担を軽減する特別助成のほか、国の報酬に上乗せした運営費の補助、また、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」を実施し、短期入所の設置を促進していく。

都では障害児の家族の一時的な休養等のために病院や重症心身障害児の入所施設などで、重症心身障害児を主な対象とする短期入所の体制整備を図っている。また、都内の医療機関等に対しては医療型短期入所の開設を促すために民間の医療コンサルタントによる個別訪問や個別相談も実施して、事業実施を広く働きかけている。また、さらに医療的ケア児に対応する短期入所を拡充するため、病院のほか医療機能を有する福祉施設などを対象として福祉職の配置加算や、医療的ケア児を受け入れた実績に応じた日額の加算、短期入所開設時に必要な人工呼吸器などの医療機器を整備するための補助など、都独自の加算や補助も行い、事業者を支援している。

4 福祉人材の確保

障害者グループホームや短期入所、緊急一時保護など、障害福祉サービスを提供する事業者が、その事業を安定して継続させるために人材確保に要した費用の一部を助成してください。

居宅介護事業所、重度訪問介護事業所、訪問看護ステーション等のみならず都立療育センターにおいてまであらゆる福祉人材が不足しており、障害児者の日々の生活を脅かす事態となっております。

福祉人材確保・定着のために、待遇改善、研修の拡充、スキル・キャリアアップの支援体制を整える等、都独自の支援の仕組みを作ってください。

回答　都は、在学中に奨学金の貸与を受けた新卒者等経験の浅い職員を常勤の職員として雇用して、奨学金返済相当額を手当として職員に支給する事業者の取組を支援すると共に、職員の専門性向上のため各種研修を受講した際の研修受講料の補助といった促進や、障害福祉サービス等事業者への採用経費を補助する区市町村の支援という取組を行っている。

また、福祉介護職員の処遇改善については、事業者が長期的な視点で人材の確保や定着を図れるように、報酬の基本部分に組み込むなど恒久的なものとすることを国に対して提案要求をするとともに、令和6年度から「障害福祉サービス等職員居住支援特別手当事業」を実施している。今後も引き続き国の動向も注視しながら、障害福祉人材の確保・定着に向けて取り組んでいく。

都立療育センターにおける人材の確保については、施設の確保努力に加えて都内、都外の就職説明会や看護専門学校、看護大学における講座説明会の開催により就職や転職を目指している方々や就職指導を行う教員の方々へのPRに取り組んでいる。

看護レベルの向上については、重心分野の知識や技術を習得するために「看護師基礎講座」「プロフェッショナルナース育成研修」「認定看護師認定派遣研修」などを実施しており、人材の育成に取り組んでいる。今年度については、ポータルサイトを活用した情報発信により人材の確保に取り組んでいきたい。今後も研修や資格取得の機会を提供するとともに、勤務環境改善、および募集対策に取り組むことにより、人材の確保・定着および質の向上に取り組んでいく。

5 都立療育センターについて

① 東京都の東部地区と西南地区に都立療育センターを新設し、医療的ケアの有無にかかわらず重度身体障害児者が利用できる通所施設及び短期入所施設、緊急一時保護機能を整備してください。また、都立療育センターの建て替え・大規模改修時には、計画段階で周知していただき利用者の要望ヒアリングを行い、入所施設・短期入所施設・緊急一時保護機能等のない療育センターについてはその整備をしてください。

② 府中療育センターの短期入所では、予約が大変取りにくく利用が制限されている状況となっております。東部療育センターでは人材不足により短期入所事業の縮小があるようです。都立療育センターの短期入所が利用できないと、地域での生活を維持することが大変困難になる家庭が多くあります。各療育センターの受入状況の実態を把握し、受入制限のないように対応策を講じ改善してください。

③ 眼科・耳鼻科・婦人科などでは、病気病変が分かりづらく、加齢とともに検診の必要性も高まります。これらの科では肢体不自由児者の一般の病院等での診察が難しく対応が遅れがちです。療育センターでこれらの専門診療を外来で設置しているところでは、そこに日頃通院していなくても受診しやすい仕組みを作ってください。外来診療のない所には特別外来として設置してください。

④ 成人の障害者が地域で安心して医療が受けられるように、また緊急時にも安心して入院できるように、各都立療育センターに「成人医療移行外来」を設置してください。地域の医療機関や訪問診療クリニックと連携し、医療情報提供等により丁寧な地域医療への移行を進めてください。

回答 ① 都立施設は築年数の経過したものから、建て替えや大規模改修などについて利用者の障害の重度化多様化のニーズも踏まえて計画的に検討を進めている。現時点での東部地区と西南地区に都立の療育センターを新設するという計画はないが、今後も重症心身障害児者の施設入所のニーズにも十分配慮しつつ、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していけるように地域における専門的支援の提供体制をさらに整備していく。

② 都は障害児の家族の一時的な休養等のために病院や重症心身障害児の入所施設などで重症心身障害児を主な対象とする短期入所の体制整備を図っている。先ほどの繰り返しになるが、都内の医療機関に対して、医療型短期入所の開設を促すために民間の医療コンサルタントによる個別訪問や個別相談を実施して、事業実施を広く働きかけている。都立療育センターにおいても引き続き短期入所サービスの提供に努めていく。

③ 都立療育センターの外来診療においては、一人一人の診察に丁寧に対応できるように受診いただく際に予約制を取っている。現在のところ特別外来の設置については検討していないが、引き続き既存の診療科の外来診療における医師の確保には取り組んでいきたいと考えている。

④ 成人では専門の診療科での見立てにより適切な医療が提供できるということや、緊急時の対応などを考えると地域の医療機関とのつながりが大切になる。各都立療育センターにおいては医療移行に当たって主治医がご家族の意向も踏まえ地域の医療機関と連携して円滑な医療の継続に努めている。

6 移動支援事業の地域間格差について

① 移動支援事業は地域生活支援事業の区市町村事業のうち必須事業となっており、在宅生活を支える大変重要な事業です。しかし、自治体ごとにその支援内容・支給量が異なり、自治体の財政状況の違いや対応できる事業所やヘルパーの不足などで地域間格差が生じ、希望する時間の利用ができず困っている利用者がおります。移動支援については、東京都として地域間格差がなく利用できるような支援を行ってください。

② 特に医療的ケアがある人の移動支援については、医療的ケアにも対応できる専門性を持ったヘルパーが足りず、自治体のみでは対応しきれない状況で、利用が困難です。医療的ケアのある人が移動支援を利用しやすくなるよう、東京都として各自治体に対して支援策を講じてください。

回答 移動支援事業は障害者総合支援法に位置付けられている地域生活支援事業の一つであり、区市町村が実施主体となって地域の特性や利用者の状況に応じて柔軟な形態により実施させていただいている。単独での外出が困難な障害者には必ず必要となるサービスだということから、都は国に対して個別給付化を行うよう提案要求をしている。

質　疑　応　答

【東京都肢体不自由児者父母の会連合会 会長 池邉 麻由子より挨拶】

要望が昨年とほぼ同様の内容になってしまうものもありますが、地域で肢体不自由児者と家族が生活する上で欠かせない内容となっており、引き続き要望させていただいています。また今回この要望をお伝えするにあたり、アンケートを作成しなるべく広く声を集めることを考えました。東京都肢体不自由特別支援学校PTA連合会にもご協力をお願いして18歳以下の世代の声も集めました。アンケートの結果等も含めてお話しさせていただきます。

「障害福祉サービスの利用に関するアンケート調査」について

この6月から7月にかけて都内の肢体不自由児者及びそのご家族を対象に福祉サービス利用状況についてのアンケート調査を実施した。その結果からわかることの一部をお伝えしたい。

今回のアンケートは、本日（7月7日）午前中時点で364名のご回答をいただいている。

回答者の95%以上がご家庭で家族と同居しているが、地域の中で生活していくうえで最も心配なこととして、8割の方が「今後、介護者（親）の高齢化、当事者の重度化等により、自宅で生活できなくなった時のこと」を上げている。

将来については、1/3の方は引き続き家族との同居を希望しているが、これは若い世代からの回答と思われる。全体の1/4の方がグループホーム、同じく1/4の方が入所施設や療育センターへの入所を希望している。しかも、できれば住み慣れた地域の中で生活をすることを希望しているが、実際には各地域で肢体不自由者が利用できるグループホームや入所施設はごくわずかである。

次に多い心配なことは「緊急事態が起きた時の連絡や対応」で、6割の方が上げている。

その時に最もお世話になるのが短期入所なのだが、半数近くの方が希望通りには利用できず、どうしても利用したい事情があるにもかかわらず予約がなかなか取れないことも多々あり大変困っている。また、医療的ケアやてんかん発作があることを理由に、利用できる事業所が見つからない方も1割以上いる。

この後、短期入所について、その実態をよく知る者から具体的にお伝えしたい。

要望　**【要望5の②　府中療育センターの短期入所予約状況について】**

府中療育センターでは昨年の中頃からか、短期入所の申し込みの際に必ず「医師が不足しているため、ご希望に添えないかもしれません」と言われるようになり、実際に申込みをしても「今月はお取りできませんでした」ということが増えてきた。年度がかわっても改善する様子はなく、特に医療病棟では3ヵ月連続して取れなかったケースもあるという厳しい状況になっていると聞く。

話を伺うと、療育センターとしても各所に協力を依頼するなど手を打ってはいるそうだが、それでも医師の数は外来も含めると5～10名欠員のままとのこと。すでに東京都の方でも状況はご存じで動いてもくださっているとは思うが、なお一層のお知恵とお力添えをよろしくお願いしたい。

要望　**【要望3　中長期の短期入所について】**

短期入所のニーズは高く、障害児者が住み慣れた地域で安心して暮らしていく上で大変不可欠なものとなっている。短期入所施設の増設を期待している。短期入所には「緊急時の受入体制」があるが、今日にも明日にも入院や手術という状況にある場合に対するもので数か月先の計画入院、手術の場合は適用しないとのことだが、障害のある子と暮らす親にとっては数か月先とはいえ、入院・手術は大変深刻な状況にある。

障害のある子と暮らす親が入院治療をせざるを得ない場合、主に地方での短期入所施設を探すことが多く、重度障害で常に見守りが必要な子は受け入れ

る施設も慎重になる傾向があり、受け入れてもらえる短期入所先を見つけるのには数か月かかることもある。

介護者（親）が体調を崩し、入院治療を受けなければならない等、家庭内においては緊急事態となる場合、数か月先の計画入院も緊急時の受入れの対象としていただきたい。短期入所は介護者（親）にとって最も頼りにさせていただく障害福祉サービスのひとつである。親も子も高齢化が進む中、早期治療をスムーズに行うことができるよう、ご理解いただけるとありがたい。

要望　【要望３　動ける医療的ケア児者など特徴のある人の短期入所について】

現在、動ける医療的ケア児者やてんかん発作が多い場合などの短期入所の受入先がない。動けるとはどのようなことかと言えば、寝返りが出来ることで受入不可になるケースもあるし、肢体不自由としては軽度であってもてんかん発作が頻発することで受入れは不可になってしまう。人材不足により短期入所を利用したくてもできない現状はもちろん大きな課題だが、個人の特性によって受入先がないというのはそれ以前の大きな問題で、そうしたお子さんのご家族は日々大変な不安の中で生活をされている。

「障害者・障害児地域生活支援３か年プラン」では、重度の方の医療的ケアや強度行動障害に対する支援について色々考えていただいているが、動ける医療的ケア児者やてんかん発作などのケースについては入っていない。加算をしていただくことですぐに解決できることではない昨今の現状と思うが、特別な支援をどうしても必要とする方には、今ある制度を柔軟に適用するなどもお考えに含め、誰もが取り残されることなく安心して在宅で生活できるようにご支援をいただきたく、ぜひよろしくお願いしたい。

Q　【要望３　親の計画的な入院の際の短期入所（中長期）について】

都のお考えとして、数か月先の計画入院は短期入所の「緊急時受入れ体制」には入らないという見解なのか。

A　短期入所は、親御さんのレスパイト目的で利用する方が多い一方で、緊急の受け入れにもニーズが勿論ある。

ご存じの通り、昨年度から各区市町村における「地域生活支援拠点」の設置が努力義務になっているが、拠点機能の一つに短期入所における緊急受入が入っている。そういった機能が広がっていくように都も区市町村に対する補助事業を行ったりして機能の強化を図っている。なかなか緊急時の緊急受入が進まないという声も聞くので、そこについては引き続き都としても区市町村に事業等を活用して強化を図っていただけるよう働きかけは行っていきたい。

Q　親の計画的な手術や入院等のための短期入所施設利用は「緊急」にはあたらないのか。

A　数か月後予約を取って入所されることを緊急入所というかと言えば（私は個人的には）緊急入所とは言えないと考えるが、ただ今日言って、今日利用というのはなかなか難しいと思う。

要望　【短期入所が全日程利用できていないことについて】

現在、福祉人材の不足により、短期入所で全ての日数や定員通りに稼働できないほど人手が足りない事業所もあるということをご理解いただきたい。全ての日数使えない中でなるべく平等に利用してもらうようにと２泊３日までとか１泊２日までと利用に制限がかかっているところも見受けられる。

事業所に聞いてみると、子育て中や介護の必要な家族がいる支援員は夜勤をすることが難しく、夜勤ができる支援員の中で仕事を回していると一部の支援員に過度な負担がかかってしまうため、日数や受け入れる人数を減らさざるを得ない状況があるようだ。東京都では短期入所に対し様々な施策を講じてくださっているが、せめてそこで頑張って働く支援員さんに充分な報酬を支払えるような補助を行っていただきたいと思っている。

短期入所が利用できなくなると、家族が体を休めることができず、自らの通院を我慢してしまえば大きな病気に発展する懸念もある。今ある短期入所がフルに活用できるようご支援いただくことをお願いしたい。

Q 【令和６年度の実績について】

都では令和6年度から8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」において、重度障害者の利用者数の見込を掲げて推進していただき、大変ありがたく思っている。しかし、身近に重度障害者が利用できるグループホームや短期入所施設が設置されたというニュースを残念ながらなかなか聞かない。令和６年度の実績を教えていただきたい。

A　本日はその件についての担当者が不在なので持ち帰らせていただきたい。集計中と聞いているが、念のため確認して後日連絡する。

Q 【要望２　入所施設について】

入所施設については、国の方針もある中で、都では入所施設も必要性もご理解いただき進めていただいているところだが、先ほどのご回答では「重症心身障害児者の施設入所のニーズに配慮しながら、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に」とのことだった。都では、入所施設に関しては積極的には進めず、地域で重度の人も生活できるように、サービスを充実していくという方針なのか。

A　いろいろ課題はあるが、短期入所などの地域での在宅支援に力を入れていくというのが今の方針である。

要望　それならば、なお一層地域生活における福祉サービスの充実に力を入れていただきたい。

Q 地域生活支援型の入所施設については、未設置地区については、まだこれからも整備する方針だと認識しているがどうなのか。確認させていただきたい。

A　成人の入所施設を担当している者に確認して、都の方針をご回答する。

【東肢連より】

今回要望を６項目に絞って提出しているのは、このような意見交換の時間を多く持ちたいからです。これまで出してきた要望についても取り下げたわけではないことをご承知いただきたいです。

要望　【重度障害者（成人）の入院について】

障害者施策推進部の施策に関するものとは少し違うかも知れないが、成人の重度障害者の入院の問題について少しお話を聞いていただきたい。

小児科・小児神経科を受診していた人も18歳以降は、成人の診療科に移行するようになっており、診察に関しては訪問診療や地域のクリニックを利用するなどで対応しているが、体調が悪化した際の入院に関しては、本当に受け入れが困難な状況がある。

入院できた場合でも、「点滴や経鼻栄養のチューブを抜いてしまう時は抑制をさせていただきます」という書類にサインしなければならない時の保護者の心理的なハードルは相当高く、また自分でナースコールを押せないくらい重度の障害者を入院させる時には、親が付き添うことを希望する場合がある。

付添いの希望がある場合は個室を使用することになっているので、必ず経済的な負担が生じる。短期の入院であればよいが、私たちの会員の中でお子さんが体調を崩して民間の病院に親が付き添って入院し、入院が３か月以上になってしまった人がいる。「親として子供に付き添ってやれることには満足しており、病院にも感謝している。ただその病院の個室の利用料が一泊３万円以上なので、負担が想定外に大きくなってしまった。」とその会員は言っている。

都立病院で個室の使用料に関して、親が付き添う際に少し割り引いてくださるような対応とかは出来ないのか。もし入院中でもそういう対応が可能な病院に転院するようなことが可能になれば、私たちは成人の重度障害者の体調が悪化した時の入院ということに安心感が持てるのではないかと思っている。

個室での付添入院を保護者が自ら選択し、利用料も分かって契約書にサインしたとしても、想定外に入院が長引いてしまうケースもあるので、そういったところを都立病院でご対応いただけないかとお願いしたい。

A　ご意見ありがたく頂戴し、都立病院を所管している部署に確認する。

要望　**【重度障害者（成人）の入院について】**

在宅で暮らす成人の重度心身障害者の場合、急な体調不良の際の入院先を探すことが大変難しいのが現状である。

実際に私の娘が肺炎を患った際も、訪問医から入院先を探してもらったが、重心であることや区外であることを理由に受け入れを断られ、最終的には自宅で酸素療法と経鼻栄養による治療を母親が３か月間行うことになり大変な思いをした。

このように成人の重度心身障害者に対する地域の病院の受入体制は整っていない。都立病院には積極的に入院を受け入れるなどご支援をよろしくお願いしたい。

A　先ほどと同じく、都立病院を所管している部署に伝える。

【片山 敦之課長よりご挨拶】

本日は、貴重なお時間をいただきありがとうございました。要望、ご意見を含め回答できなかった部分については持ち帰らせていただき、しっかりと回答させていただきたいと思います。引き続きどうぞよろしくお願いいたします。

都議会政党ヒアリング報告

・8月27日（水）公明党、自由民主党
・8月29日（金）都民ファーストの会
　　立憲民主党
・9月 2 日（火）共産党

今年度は要望事項を6項目に絞りましたので、すべての要望についてヒアリングをしていただきました。

1. どんなに重い障害を持っていても、住み慣れた地域で安心して生活し続けるために、医療的ケアを含む様々な状態の重度身体障害者が利用できるグループホームの開設を促進すること
2. グループホームでは対応が難しい重症心身障害児者が入所できる施設を増設すること
3. どのような障害のある人でも短期入所サービスが受けられるよう一層整備促進をすること
   また、主たる介護者の病気治療や手術のための中長期計画的入院の際の預け先についても対応していただきたいこと
4. あらゆる障害福祉サービスにおいて、福祉人材の確保・定着に総力を挙げて取り組むこと
5. 地域の障害児者医療の拠点となる都立療育センターを空白地域に新設すること
   成人の重度障害者の緊急時入院先確保のためにも各都立療育センターには「成人医療移行外来」を設置すること
6. 移動支援については地域間格差のないようにすること

今年の春に行ったアンケート調査の結果から「住み慣れた地域で生活したい」という希望が大変多いこと、特に移動支援については23区内と市町村地域との間に地域間格差が認められることなどもご紹介しました。また、都立療育センターの短期入所について、医師、看護師等の不足により既存の枠も利用されていないため大変困っている実態があることを補足説明しました。

短時間でしたが各会派議員から様々なご質問をいただき、特にアンケート調査には高い関心を寄せられましたので、結果報告書をお渡しさせていただきました。

実態を数値で表すことの重要性を改めて感じております。アンケート調査にご協力いただいた皆様には、この場を借りて感謝申し上げます。

（福祉部長　中村 恵子）

第62回 関東甲信越肢体不自由児者父母の会連合会 神奈川大会 報告

神奈川大会が令和7年8月2日（土）、TKPガーデンシティ PREMIUM 横浜ランドマークタワーにて、『住み慣れた地域で共生社会の実現』～当事者目線の障害福祉を実現し、地域で安全・安心に暮らせる社会へ～を大会テーマに開催されました。

大会式典では連絡協議会会長表彰者・地域活動援助者として東京都より田中淳子氏（東肢連元監事・北区前会長）が表彰されました。

式典後、東洋英和女学院大学名誉教授の石渡和実氏による基調講演「当事者目線の障害福祉推進（条例）と共生社会」～肢体不自由児者・重症心身障害者（医療的ケアを含む）が地域で暮らすためには～が行われました。前回神奈川大会では直前に津久井やまゆり園事件が起こり、石渡先生は事件の検証委員長を務められました。講演の内容は1. 国連・障害者権利条約と障害者観の転換、2. 津久井やまゆり園事件と当事者目線の福祉推進条例、3. エンパワメントと障害児・者の役割についてでした。社会モデルが個人の責任で障害を克服する「医学モデル」から、環境や社会のあり方を合理的配慮の提供で変える「社会モデル」へ、そして個人があるがままで尊重される「人権モデル」へ変遷していることや、意思決定支援の積み重ねは地域共生社会を実現するプロセスであること等、難しい内容をとてもわかりやすくお話してくださいました。

次のパネル・ディスカションは上記の演題と同じテーマで行われ、パネラーは社会福祉法人キャマラード医師の石塚丈広氏、神奈川県福祉子どもみらい局の道躰正成氏、海老名市教育委員会教育長の伊藤文康氏、神奈川県肢連役員の牧野正子氏、神奈川県肢連顧問の中山文彦氏の5名でした。津久井やまゆり園事件後の平成28年10月に神奈川県が定めた「ともに生きる社会かながわ憲章 ～この悲しみを力に、ともに生きる社会を実現します～」と令和5年4月施行の「神奈川県当事者目線の障害福祉推進条例」が実現するよう、神奈川県が取り組んでいる障害児者の支援について、それぞれの立場から具体的なお話がありました。

最後に以下の大会決議文が採決され、来年度開催地となる山梨県肢連会長が挨拶され、閉会となりました。大会後の情報交換会では夕暮れのベイブリッジを見ながら、神奈川県肢連のお母様方のハンドベルの演奏を楽しみました。心洗われるひとときでした。

大会決議文

一、肢体不自由児者の日常生活を支える地域医療及び施設の充実
一、住み慣れた地域で安全・安心に豊かに生活できる支援の拡充
一、幼児期からの切れ目のないインクルーシブ教育の推進
一、保護者・当事者の高齢化に伴う社会的支援体制の整備促進
一、障害福祉に従事する人材の確保・育成

令和７年８月２日
第62回関東甲信越肢体不自由児者父母の会連合会神奈川大会

（広報部　住谷 道子）

参加者感想

神奈川大会に参加して

足立区肢体不自由児者父母の会　竹内 ふき子

開催地横浜は、台風の雨が朝まで残りましたが、台風一過の猛暑日になりました。

今回のテーマ「住み慣れた地域で共生社会の実現」～当事者目線の障害福祉を実現し、地域で安全・安心に暮らせる社会～このテーマは、ここ数年、我が家のテーマでもあります。息子は特別支援学校を卒業して４年が経ちます。生活介護施設に週５回通い、福祉サービスを利用しながら、在宅で家族と共に生活しています。地域で安心して暮らせるとはどういうことなのか。在学中はあまり考えていなかったことです。学校での充実感が＝（イコール）豊かな生活だったからでしょうか。ここ数年時間を持て余し、息子と一緒の時間が長いせいか、どう豊かに生活するかが悩みになったからかもしれません。

神奈川県は、９年前の津久井やまゆり園の痛ましい事件から共生社会の実現を目指し「ともに生きる社会かながわ憲章」を策定し、現在もなお、その理念の普及に取り組まれています。また当事者目線の障がい福祉の推進は、障がい者本人の望みと願いを大事にすることを掲げています。

昨年の茨城大会でも「支援計画にどこまで本人の意思がくみとられているのか」その問いにつまずいたまま、今年のテーマが私に刺さる内容でした。そしてこのことを考える時間になりました。

私の望む、どう暮らしていきたいか、漠然とですが『家族が支援者の中心にならない』『いろいろなジャンルの人たちが関わりを持ち、豊かな生活を送るための手助けをしてくれる』『近隣の方が息子の存在を知ってくれている』『やりたいこと、やらせたいことがストレスなく実現できる環境』『特別ではなく普通でいられる』

そして、このことを実現するための努力は行政や制度にお願いするだけでなく、私たち当事者家族だから取り組むべきことだと思っています。『困っていること要望は周囲に行政にしっかり伝えていく』『町会自治会に参加し近隣に息子と家族の存在を知ってもらう』『息子の望む楽しいこと好きなことを見つけ積極的に外に出ていく』『家族以外の人たちとの関わりを大事にする』

安全・安心に暮らせる社会は豊かに暮らすものであって欲しいものです。そしてこのテーマはもっと当事者家族が意見交換することで見えてくることがあるのではないでしょうか。そのような機会を是非作っていただきたいと思います。楽しみにしています。ありがとうございました。

神奈川大会に参加して

杉並区肢体不自由児者父母の会　佐藤 仁実

大会テーマは『住み慣れた地域で共生社会の実現』～当事者目線の障害者福祉を実現し、地域で安全・安心に暮らせる社会～「当事者目線」という文言を加えたのは、神奈川県連の思いが込められたもので

す。平成28年に起きた「津久井やまゆり園」事件以降の国の大きな流れと合わせて神奈川県の障害者福祉がどのように変わったか、「当事者目線」の必要性をシンポジウムやパネルディスカッションを通じて内容を深めていきました。

基調講演では「津久井やまゆり園」の検証委員長でもいらっしゃった石渡和美先生が検証委員長としてやるべきことがやりきれなかったという思いからこの事件にこだわりつつ障害のある人が当たり前に地域で暮らせるという世の中を作っていきたいという思いが伝わる講演でした。

「津久井やまゆり園」事件以降、神奈川県では障害当事者の方々との対話を重ねながら、障害者一人ひとりの立場に立ち、その望みや願いを尊重する福祉のあり方を模索してきました。そして令和5年、「神奈川県当事者目線の障害福祉条例」が制定されました。この条例が目指すのは、障害者が自らの意思に基づいて必要な支援を受けながら、自分らしく暮らせる社会の実現。これまでの福祉は、社会の価値観や常識に基づいた「支援者目線」で進められることが多く、知らず知らずのうちに障害者への思い込みや偏見が生まれてしまうこともありました。しかし、本人の望みや願いを大切にすることで、その人自身が尊重され、尊厳が守られ、その喜びは、本人だけでなく周囲の人々にも広がり、社会全体の変化へとつながっていく――「当事者目線」の障害福祉がもたらす効果の大切さをお話されました。パネルディスカッションでは医師、行政、教育委員会、父母の会会員方の5人のお話をいただき、それぞれが自分の思いを話してくださり時間が足りないくらいでした。

大会終了後、自分の足元に目を向けたとき、自分自身はどうだろうかと考えさせられました。「当事者目線」と言いながら、日々の暮らしの中では、知らず知らずのうちに「親の目線」で子どもと向き合っているのではないか。自分の子どもの世界は、家族の中で完結してしまい、社会のスタートラインにも立てていないのではないかと反省し、これからの子どもの将来に向けて、本人の思いを真摯に受け止めしっかり向き合うことの大切さを心にとめて日々を過ごしていこうと思いました。子どもも学齢期を終了しともすれば、漫然と過ごしてしまいそうな日々ですが大会に参加することで改めて自分自身を見つめなおす機会となりました。

第58回全国肢体不自由児者父母の会連合会 全国大会 札幌大会 報告

令和7年9月27日（土）～28日（日）

大会テーマ：「住み慣れた地域で共生社会の実現」
～響け、希望の声!! 希望するすべての障がい児者が安心して暮らせる地域生活を目指して～

会場：北海道立道民活動センター（かでる2・7）

爽やかな秋晴れの午後、会場となった「かでるホール」にて開会式典が執り行われ、全国大会が始まりました。大会委員長である全肢連会長 清水誠一氏による主催者挨拶、大会顧問祝辞、開催地歓迎挨拶に続き、来賓の祝辞がありました。最後に全肢連副会長の河井文氏（東肢連相談役）による閉式の挨拶があり式典は終了しました。

式典の後、講師による講演という形ではなく、札幌肢体不自由児者父母の会有志の方々による「井戸端サロン」が展開され、様々な心配ごとを「寸劇」にして語りあい、参加者目線で課題が提起されました。会場との一体感を大切に考えられた演出で、過去2回の北海道での大会も同様、今回のタイトルは「今日も曇りのち晴れ Part 3」でした。課題として取り上げられた内容は、

・医療的ケア（特別支援学校での保護者付添、卒後の課題）
・移行期医療（含地域間格差）
・児童デイと生活介護の空白の２時間問題
・卒後の余暇活動
・親なきあとの暮らし（年金、成年後見制度、人材不足）
・災害時の避難支援体制

課題については、元札幌大学教授 専門学校北海道福祉・保育大学校非常勤講師の福井一之氏他、各専門分野の方々からビデオ通話という形でスクリーンを通してお話をお聞きしました。

寸劇の後、第１分科会「青年から高齢」、第２分科会「乳幼児から成人」と世代別の分科会が開催されました。初日はこの後ANAクラウンプラザホテル札幌にて情報交換会があり多くの方々が出席、賑やかなひとときでした。

２日目は全体会が行われました。今回は大会テーマにも「響け 希望の声!!」と書かれているように、出来るだけ多くの参加者の声を引き出せる工夫がなされ、参加者個々の意見を伝えられるよう冊子に付箋が添付されていました。全体会は集められた付箋の中から各助言者が注目した意見を選び、さらに掘り下げるという会場参加型の意見交換会でした。総合司会は、初日の第１分科会で助言をされた、札幌学院大学人文学部人間科学科特任教授の大久保薫氏、助言者は同じく第１分科会で助言された北海道保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課長の徳田泰則氏、（社福）北海道社会福祉事業団前福祉村総合施設長 髙井準人氏、そして初日第２分科会で助言をされた札幌市子ども発達支援総合センター前診療担当部長 松山敏勝氏と、重心型児童発達支援・放課後等デイサービス「わがお」児童発達支援管理責任者 永沼秀美氏の４名でした。検討された意見は「災害時個別支援計画」「親なきあと問題」「移行期医療」「通学支援」など。色々な地域の方のご意見を身近に聞くことができ、どこに住んでいても課題は変わらないと思いつつも、地域による違いを知ることもできました。

全体会の後閉会式典が行われ、大会決議文案が採択。次期開催地である青森県肢体不自由児・者父母の会連合会長が挨拶をされ、大会は終了しました。

大会決議文

- 障がいのある人の人権が守られ「住み慣れた地域で自分らしく生きられる社会」を実現すること
- 障がい福祉サービスの充実及び人材不足を解消する人材育成の強化や地域間格差を生じない支援の充実を図ること
- 重度重複障がい者の高齢化により、施設内介護の二人体制が必要不可欠となっていることから、介護報酬単価の見直しを行うこと
- 重度重複障がい児者（医療的ケア含む）がどの地域でも必要な医療を受けられること
- 重度重複障がい者（医療的ケア含む）が安心して暮らせるグループホーム及び緊急時又はレスパイトサービスが利用できる短期入所施設の不足を早期に解消させること
- 重度障がい者のグループホームの整備が進まない状況で、借家やシェアハウスを選択せざるを得ない利用者に対する家賃補助制度を創設すること
- 保護者の高齢化に伴う支援体制や精神的・心理的サポートの強化など、障がい者支援体制の構築と充実を図ること
- 安定した生活保障（所得保障）及び地域で自立した生活ができる障がい福祉サービスを充実させること
- 災害時、福祉避難所の充実、また、重度重複障がい児者が利用可能な仮設住宅を設置すること及び自宅（日常生活）に戻るまでの支援体制を構築すること
- 災害時、直ちに対応できる「災害時個別避難計画」をサービス等利用計画作成時に同時策定すること

令和７年９月28日
第58回　全国肢体不自由児者父母の会連合会全国大会
第34回　全道肢体不自由児者福祉大会（札幌大会）

（広報部　岸井 泰子）

参加者感想

第１分科会「青年から高齢における課題などについて」に参加して

小平肢体不自由児者父母の会　上野 あかね

息子は現在23歳。まさに「青年から高齢における課題」の入り口に立っているところです。これからどのような壁にぶつかるのかを知りたくて、第１分科会に参加しました。

分科会の前には、札幌肢体不自由児者父母の会の会員同士が自由に語り合う「井戸端サロン」が、「井戸端サロンかでる２・7」バージョンとして「今日も曇りのち晴れ Part 3」と題した寸劇形式で展開されました。これは分科会の提言に代わる形で行われたもので、非常に印象的でした。寸劇の主なテーマは、○医療的ケア ○移行期医療　○児童デイと生活介護の空白の２時間問題　○卒後の余暇活動　○高齢化と親なきあとの暮らし　○災害時の避難支援体制

各ライフステージにおける思いや悩みが、当事者家族のリアルな言葉で語られ、事例も交えて具体的に紹介されました。劇の中で疑問が出ると、専門家が登場し、参加者と一緒に劇を作り上げていくスタイルはとても新鮮で、深く考えさせられるものでした。

分科会の中心となったのは、やはり「親なきあとの生活」について。誰と、どこで、どのように暮らしていくのか。お金の管理は誰が担うのか。成年後見制度や日常生活自立支援事業の活用、費用の問題、年金での生活の可否、生活保護の申請、グループホームや一人暮らしの家賃補助、そして深刻なヘルパー不足など、現実的で具体的な課題が次々と挙げられました。これらの話題に向き合うことは怖さもありましたが、公の場で意見交換ができ、助言を共有できたことで、不安が少し軽くなったように感じました。特に印象に残ったのは「住まい」についての話です。助言者の方が「実家はすでにバリアフリーの環境になっているため、生活の場として継続するには適している。事業所として貸し出すことも一つのアイデア」と話されていたこと。また、親子で年齢を重ね、共に入所施設で暮らしている事例も紹介され、考えさせられました。

今回の大会は「参加型の大会にしたい」という思いが込められており、寸劇でリアルな言葉で課題を提示してくれたこと、付箋に悩みや課題を書き出すことで心のもやもやを吐き出せたことなど、非常に実りある時間となりました。関係者の皆様、本当にありがとうございました。

第２分科会「乳幼児から成人」に参加して

中央区肢体不自由児者父母の会　桑島 里絵

札幌大会第2分科会に出席しました。テーマは「乳幼児から成人」。主に成人期移行支援について、ディスカッションしました。親・当事者からの『小児～成人への移行が非常に困難である。一点突破で小児科の先生に小児～成人まで診てほしい』という意見に対し、医療側からは『成人には成人ならではの病気がでてくるので、いずれ小児科では対応できなくなる。逆に小児てんかん等は成人の医師では対応できない。重度の障害者には専門の医療が都度必要になる。一点突破は難しい』との見解でした。

またリハビリについては、保護者で医療関係者でもある参加者のご意見で、急性期の乳幼児の診療報酬に比べて維持期の報酬は低い。病院経営が厳しい昨今、どうしても乳幼児が優先となってしまう。この報酬の垣根を厚労省に働きかけて取り払うことが必要である。また医療現場における人材不足も深刻で、全ての患者を受け入れていては外来がパンクしてしまう。ある程度状態が落ち着いている患者に対しては、『問題が起きた時点でご相談に乗ります』というスタンスをとっている医療機関が増えている。等々、医療現場のリアルな状況を伺うことができました。

最後まで明確な答えは出ませんでしたが、『親も感情に訴えるのではなく、医療側の状況を正しく理解し、協力していくことが必要である』『一年に一回でも健康診断をして緩やかに移行していくのが良い』『一つの医療機関にこだわらず、症状に応じて地元のクリニックをかかりつけにする等、頼る先を増やすことが自立につながる』など、課題や問題点を当事者・親・医療・福祉がその都度一緒になって考えつつ、最終的には「一点突破を狙う」という意見でまとまったところで閉会となりました。

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7年度　賛助会員・支援企業（敬称略）』（10月31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　・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　・真韻(株)
・プルデンシャル生命保険(株)　千代田第七支社ライフプランナー　廣井雅英
・プルデンシャル生命保険(株)　千代田第七支社ライフプランナー　松岡　量
・鈴木弘美　・西谷征剛　・鹿沼由理恵　・高橋智英子　・藤井亜紀子　・石飛智恵
・塩尻輝雄　・助清満昭　・反町　猛

ご支援いただき感謝申し上げます。

編集後記

かつて経験したことのない暑い夏でしたが、皆様いかが過ごされたでしょうか。体温調整が得意ではない子ども達の体調管理も大変だったことと思います。様々な自然災害が起こり停電も多々発生、この猛暑の中どう身を守ろうと考えました。いつまでこの暑さが続くのかと思いながら過ごした季節は通り過ぎ、今はどのような冬になるのかと心配する季節です。住み慣れた地域で安心して住み続けられるよう、益々たくさんのアンテナを高くのばしていかねばと思います。この会報がアンテナの一本になりますように…今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

（広報部一同）