

# 重症心身障がい児・者の在宅生活の 改善を求める要請書

年 月 日

厚生労働大臣 殿

紹介議員 \_\_\_\_\_

要請代表者 \_\_\_\_\_

氏名 \_\_\_\_\_

ほか \_\_\_\_\_ 名

## 要請趣旨

24 時間医療が必要な重症心身障がい児者とその家族は、多くの困難を抱えて在宅で生活をしています。

脳性麻痺のある乳児の場合、たんや唾液がたまると呼吸困難になるため 1 時間に5～6回の吸引がかかせません。栄養は鼻からの経管栄養で時間もかかり、ずっと見守りが必要です。最低 2 時間おきの体位交換も必要で、24 時間目が離せない状況で、介護者である母親は、まとめて取れる睡眠時間は 2 時間足らずです。訪問看護は、実際には、週に 3 回、1 時間ずつしか受けられず、休養や家事の負担軽減にはつながっていません。

NICU(新生児集中治療室)から、退院し在宅に移行する際にも十分なサービスの紹介や提供がされないため、どこに相談したらよいか、何が必要なかわからないこともあり、障がい児者にもケアマネジャーのような制度の創設が望まれます。

重症児者の介護者には、自分たちが倒れたら重症児者はどうなるのか不安がいつも存在します。長期の在宅生活には 24 時間ケアを行っている家族・介護者のレスパイト(休息)が必要です。また、重症児者が利用できるレスパイト施設(短期入所、日中一時支援など)の増設を望みます。

重症児にこそ、十分なリハビリや療育が必要です。児童デイサービスなど増えてはいますが、重症児には対応していないところが多いのが現状です。

移動の保障に関しても、重症児者は介護者一人では移動することができません。タクシーや移動支援、通院などの介助を利用しなければなりません。通園・通所・通学への支援を強く望みます。現状では、自己負担が多かったり、利用に多くの制限、制約があり、教育を受ける権利さえ保障されていません。以上のように、今の制度は、重症児者の在宅生活に、非常に不十分なものです。国の公的責任で、すべての重症心身障がい児者が安心して生活できるよう、以下についてお願いいたします。

重症心身障がい児者の在宅支援に取り組む会 札幌地区重症心身障害児(者)を守る会

連絡先: 勤医協菊水こども診療所

連絡先: 太田由美子

〒003-0804 札幌市白石区菊水 4 条 1 丁目 8 番 6 号

〒002-8008 札幌市北区太平 8 条 4 丁目 9-1

電話: 011-833-3633、FAX: 011-820-1260

## 国会提出用

### 要 請 項 目

1. 訪問看護の充実をして下さい。
  - ① 在宅で重症心身障がい児者と家族の生活が成り立つように、訪問看護時間数と回数を増やして下さい。
2. 重症児の在宅生活を支える相談体制を充実して下さい。
  - ① 介護ケアマネジャーのような相談・サービスの紹介・調整を行ってくれる体制を作して下さい。
3. 療育（保育・リハビリ・教育・日中活動）の充実を図ってください。
  - ① 医療的ケアの必要な重症心身障がい児者の療育（保育・リハビリ・教育・日中活動）の充実を図ってください。
4. 移動の保障と移動支援事業の拡充を図ってください。
  - ① 通院・通園・通所・通学にも移動支援が利用できるようにして下さい。
  - ② 移動に関する費用については、障害があるがゆえにかかる自己負担は無くして下さい。
5. 短期入所施設の充実を図ってください。
  - ① 医療的ケアの必要な重症心身障がい児者が利用できるよう、短期入所事業と日中一時支援事業の充実を図ってください。

名前	住所

※この署名用紙は厳重に保管し、集計後に提出します。目的以外に個人情報が利用されることは一切ありません。