

平成 20 年 3 月 17 日

大崎市長 伊藤康志様

大崎重症心身障害児(者)を守る会
会長 大友祥子

要 望 書

大崎重症心身障害児(者)を守る会並びに重症心身障害児・者に対しましては、日頃からのご高配を賜り、心より感謝申し上げます。

さて、当会の子ども達は、重度の知的障害と重度の肢体不自由を併せ持つ障害児・者のため、毎日の生活に医療ケアを必要としております。障害者自立支援法では重症心身障害児・者は知的障害に包括され、医療ケアが必要であるという特異性が忘れられようとしております。

このことを受け、当会および栗原分会並びに登米地区で重症心身障害児並びに重症心身障害者のニーズについてのアンケート調査を行いました。(別添)

現在、会員のほとんどが、大崎地域に在宅で過ごしており、今後も家族と一緒に地域の方と関わりながら生活して参りたいと思っておりますが、大崎地域にはその在宅生活を保障する医師や看護師が配置されている社会資源が不足しておりますので、安心・安全の在宅生活に困難を生じております。

つきましては、医療ケアがなければ日常の生活さえ困難な子どもたちの現状をご理解、ご賢察いただき、子どもたちが地元で不安のない毎日の暮らしができますよう、下記の4点について、特段のご高配を賜りたく、ここに要望いたします。

添付書類

1. 平成19年度重症心身障害児並びに重症心身障害者のニーズについてのアンケート報告書
2. 「災害時の避難支援について(お願い)」

平成19年度 要望事項

1、就学前の重症心身障害児と特別支援学校卒業後の重症心身障害児・者が通園できる医療ケア対応の施設の増設及び新設を要望いたします。

現在、当福祉圏域および周辺地域の医療ケアの必要な重症心身障害児および重症心身障害者は、大崎誠心会第2あやめ学園の重症心身障害児通園事業B型でお世話になっております。

年々、同園に通所される方が増加していることから、このところ一人当たりの通園日数を減らさざるを得ず、特別支援学校卒業後の子ども達は学校で学んできた成果を生かしきれなくなっている状況にあります。

また、アンケートからは、現在および近い将来に3地域で24名の方が、通園を希望しております。

この状況をご賢察いただき、是非とも緊急に医療ケアに対応できる重症心身障害児および重症心身障害者が通える施設の増設または新設を要望いたします。

2、大崎市内に、重症心身障害児および重症心身障害者が利用できる医療ケアのある短期入所施設の設置を要望いたします。

現在、当福祉圏域および周辺地域の医療ケアの必要な重症心身障害児および重症心身障害者が長期及び短期で入所できる施設は、仙台のエコー療育園や西多賀国立病院等の仙台市内の施設のみで、なお且つそれらは常に満床の状況で家族の入院時など緊急に必要な場合に利用することができません。

また、重度の障害を持つ子ども達にとって、家族以外の方から食事の摂取や排泄の介助をいただき、一人で宿泊ができるということは、自立の大切な一歩です。その自立への訓練のために、地元で短期入所を試したくとも、残念ながら現状では受け入れ施設がないために、利用できません。

このため、是非とも重症心身障害児および重症心身障害者の医療に対応できる短期入所施設の設置を要望いたします。また、将来的には、長期入所できる施設の設置もご検討くださるよう要望いたします。

3 . 大崎市内または大崎地域内で、重症心身障害児および重症心身障害者が小児神経科・整形外科・リハビリテーション科並びに歯科の医療を受診できるための病院等の整備、また、地元の整形外科医の下に車椅子や装具等の製作ができる企業の誘致等の施策を要望いたします。

現在、当地区の重症心身障害児は、アンケートからも分りますように、そのほとんどが発達小児科、てんかん、小児神経科または歯科などの診療及び医療を受けるために、仙台市内の県立拓桃医療療育センター、東北大学付属病院、仙台日赤病院または西多賀国立病院などの病院に、月に何度も通院しております。また、車椅子や装具等を作るために、整形外科には何度も通わなければなりません。

重度の障害のある子ども達は体力がありませんから、診察・訓練・車椅子や装具の調整だけでも疲れ果ててしまう上に、仙台までの往復では本来の姿を失ってしまい、通院の翌日は学校を休まざるを得ず、楽しい学校生活も半減してしまいます。また、一日がかりですから親も子ども達と同様に疲労困憊の状態です。

このためにも、当地域に当該医療やリハビリテーションが受診できる病院等の整備をお願いいたします。当面は、仙台市内にある病院や施設の巡回診療やサテライトシステム構築等の方策や、車椅子や装具の製作や点検のできる企業の誘致によって、是非とも早急に、当地域内で重度の障害のある子ども達の定期的な医療やリハビリテーションの受診が完結できるように要望いたします。

4 . 災害時の避難支援について、医療ケアを必要とする重症心身障害児（者）をモデルとして避難マニュアルの作成を要望いたします。

アンケートによりますと、災害時に地域や役所に災害弱者として認知されている方は、2名のみで、23名の方がご理解を頂いていないとの回答でございました。

平成17年秋に、当会では担当民生委員様宛で、「災害時の避難支援について（お願い）」（別添）の文書を作成いたし、数名の会員とともにお持ちいたしました。しかし、書類の受理だけで、実際には何も進展がございませんでした。

自分達を最初に助けて欲しいと申し上げている訳ではございません。車椅子で行けるところまでは自力で避難いたしますし、避難所生活も自分達でできるところまでは頑張ります。（日常的に医療器具を使用いたします関係上、消毒薬、電気（電池）そして水が必要ですので2日が限度でしょう。）それ以上のところのご支援をお願いいたしたいというものです。

また、御市で「災害弱者」いわれる方のための避難マニュアルを作成する計画がございましたら、当会で全面的に協力する所存でございますので、最重度の障害者を対象としたマニュアルをお作りになられますことをお勧めいたします。最重度の障害者のためのマニュアルは、ひいてはすべての「災害弱者」のマニュアルとして役立つのではないかと考えております。