

## 新しい「みやぎ障害者プラン」策定にあたっての意見について

### 1 新しい「みやぎ障害者プラン」について

「重症心身障害児並びに重症心身障害者」については、別紙をご覧ください。また、以下、重症心身障害児は「重症児」と記載し、重症心身障害児並びに重症心身障害者は「重症児・者」と記載します。

#### 重症児(者)通園施設の適正配置(増設)について

重症児(者)は、その特性により医療的ケアが必要です。また、体力が無く遠隔地への移動に耐えられません。在宅の重症児(者)のために、重症児(者)通園施設を自宅から片道 30 分以内に重症児(者)施設を設置してください。

また、重症児(者)通園施設 A 型は医師が常駐、重症児(者)通園施設 B 型は看護師が常駐することになっております。現在、県で設置している 6 箇所の重症児(者)通園施設はすべて B 型ですので、県北および県南に 1 箇所ずつの医療拠点としての A 型を設置してください。

医師不足および看護師不足が取りざたされておりますが、各保健所には医師、看護師及び療法士が揃っております。インフルエンザの流行等でお忙しいのですが、何とか力を割いていただけないでしょうか。

#### 重症心身障害児(者)のために、医療的ケアのある短期入所施設の設置について

現在、重症児(者)が短期入所できる施設は、医療的ケアが必要なため、仙台のエコー療育園、西多賀国立病院および山元町の国立宮城病院のみで、なお且つそれらは常に満床の状況で家族の入院時などの緊急に必要な場合に利用することができません。緊急時に対応していただければ、安心して地域で生活ができません。

また、重症児(者)にとって、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。

これら、緊急一時入院のためおよび自立への訓練のためにも、医療的ケアの整った短期入所施設の配置を要望いたします。

県南には国立宮城病院がございますので、特に、仙台市から遠い県北地域に必要と思慮いたします。

#### 支援学校の校外教育(遠足・修学旅行等)に看護師の派遣について

宮城県では、他県に先立って「要医療児童生徒看護師派遣制度」を創設していただきました。これによって、それまで在宅のまま訪問授業しか受けられなかった重症児(者)が当時の養護学校に通学できるようになり、その後、看護師の派遣が普及し、教師が医療的ケアを行うなどの制度ができ、全国的に重症児が支援学校に通学でき

るようになったことに、感謝いたしておるところです。

しかし、学校教育としては、遠足や修学旅行、そして買い物等の社会体験などの校外教育も大切な教育の一環ではないでしょうか。これら校外教育には看護師の派遣は受けられず、保護者同伴または参加できないことになっております。学校教育の集大成としての修学旅行は保護者にとっても是非とも参加させたい行事でもあります。しかし、子供たちにとっては、保護者が同伴では授業とは受け止めません。保護者から離れて始めて自立した楽しみを見出せるのではないかと思います。

是非、支援学校の校外教育に看護師の派遣をお認めいただけますようお願い申し上げます。

(県教育庁からのご発言：県が看護師を雇い入れて支援学校に配置し、校外教育に随行するサービスを現在1校、22年は6校で実施します。)

重症児施設・重症心身障害児(者)通園施設等に超重症児加算を

近年、重症児の重度化が進んでおります。別紙でご説明申し上げるとおり、超重症児や準超重症児が増えております。これらの重症児には、濃密な医療的ケアと共に、濃密な療育も必要であります。このため、これら超重症児や準超重症児に対しては、現在の看護師や療育士の配置基準では手が足りない状況です。

しかし、障害者自立支援法では、経営的に厳しく、人員を多めに配置することもままなりません。

是非、県財政が逼迫している現状は理解しておりますが、「超重症児加算」を創設・実施していただき、超重症児や準超重症児そしてその他の重症児(者)が安心して生活できる環境を整えていただけますようお願い申し上げます。

## 2 その他ご要望の点

仙台福祉圏域の見直しについて

宮城県内は、政令市の仙台市を除き、7福祉圏域となっております。政令市の施行により仙台市が除かれた仙台福祉圏域は、大和町から山元町まで、細長い地域で形成され、しかも仙台市によって分断されております。圏域ごとに行う各種研修会や行事には、両端が遠隔地のため参加できないことが多くあります。仙台市が外れた現在は地理的に実情に適っておりませんので、南と北に二分割していただけないでしょうか。

また、この圏域には重症児(者)の施設は、重症児(者)通園事業B型である七ツ森希望の家の「ふわり」1箇所だけで、重症児(者)の多くは仙台市内の施設に頼っております。

この分割によって、1福祉圏域に1つという重症児(者)通園事業B型やサービスの設置基準から離れることもできます。指導される窓口(児童相談所)は1箇所でも構いませんが、是非、この福祉圏域の分割をお願いします。

義務教育未就学者に対する教育の機会を与えて下さい。

学校教育法（昭和 22 年施行）は「病弱、発育不完全その他やむを得ない事由」がある障害者に対して、市町村教委の判断で保護者の就学させる義務を猶予・免除できると規定されております。昭和 54 年の養護学校教育義務制導入以前は、養護学校が未整備だったこともあり、通学が難しい重症児の多くが該当いたしました。

その後、昭和 54 年に養護学校が義務化された時にすでに学齢期（6・15 歳）を超過していた人の大半が今も義務教育から取り残されたままとなっております。

昭和 54 年の養護学校教育義務制導入以前に、様々な事情から今日まで義務教育を受ける機会がなかった就学猶予・免除者に対し、教育の機会均等や自立支援の観点から、学校教育の機会を与えてください。

当時 15 歳の方も現在 46 歳になろうとしておりますので、喫緊の問題と考えます。

地域に専門の医療施設(歯科を含む)の適正配置と車椅子や装具の修理・調整ができる仕組みを作っていただきたい。

病気の場合は掛かりつけの地域の病院等をお願いできますが、発達小児科、小児神経科、整形外科、リハビリテーション科および歯科などの専門の診療及び医療を受けるためには、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に、月に何度も通院しなければなりません。重症児(者)を連れての仙台までの往復だけでも親子共に疲れ果ててしまいます。

是非、仙台市まで通え切れない在宅重症児(者)のために、専門の医療施設(歯科を含む)の県内の適正配置をお願いします。

また、車椅子や装具等を製作、調整及び修繕するためにも、仙台市の県立拓桃医療療育センター等の整形外科に通っております。これは毎日でなくても結構ですので、県内各福祉圏域で車椅子や装具の製作会社と連携をした整形外科等の専門医の巡回診療をお願いします。同時に、リハビリテーションも実施していただければ、この上ない喜びです。

## 参 考

### 重症心身障害児並びに重症心身障害者について

宮城県重症心身障害児(者)を守る会  
会 長 秋 元 俊 通

既にご存知のこととは存じますが、まず持って、重症心身障害児(以下「重症児」と記載します。)並びに重症心身障害者についてご説明いたします。

重症児並びに重症心身障害者(以下「重症児・者」と記載します。)とは、重度の知的障害と重度の身体障害(肢体不自由)とを併せ持ち、満18歳までに発症した障害児・者を言います。医学的には、大島分類で判定され、その～が重症児・者および～が周辺児とされております。

法的には、児童福祉法第43条の4「重症心身障害児施設は、重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童を入所させて、これを保護するとともに、治療及び日常生活の指導をすることを目的とする施設とする。」とあり、ここに「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」とあり、また同法付則第63条の3「都道府県は、当分の間、必要があると認めるときは、重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している満十八歳以上の者について、その者を重症心身障害児施設に入所させ、又は指定医療機関に対し、その者を入院させて治療等を行うことを委託することができる。」とあることによつて、児童施設においては重症心身障害者も認定されております。しかし、この付則以外では重症心身障害者の規定は見当たりません。当会の名称の中で(者)と記載しておりますのは、児童福祉法の付則によつて特例で認定されておりますという意味です。昭和50年代までは、「重症児は成人まで生きられない」といわれておりましたので、児童福祉法の付則で重症心身障害者を位置付けて間に合ったのでしょうが、近年の医学及び療育の進歩によつて60歳台まで命を永らえられるようになってまいりました。

また、皮肉なことではありますが、医学や療育の進歩とあいまって、常時医療対応(医療的ケア)から離れられない超重症心身障害児(以下「超重症児」と記載します。)や、日常的に医療的ケアを必要とする準超重症児という分類が必要になるほど重度化が進んでおります。ある調査では、超重症児の医療的ケアは、人工呼吸(26%)・気管切開(57%)・経管栄養(96%)が主で、その他吸引・体位変換・導尿などがあり、約3割は入院を余儀なくされていると、報告されております。

重症児(者)の出現率は、人口1万人に3人(0.03%)といわれ、宮城県(235万人)ではおよそ700人は存在しているのではないかと推測されます。因みに、県内の重症児の入所施設は310床です。つまり、400人ほどは、在宅または重症児施設以外に入所しているものと推察されます。また、超重症児(準超重症児を含む)は、4年半前(2007年5月)の統計になりますが、県内に142人おりました。これは、0-19歳の人口(県内で464千人)で0.03%という出現率を意味しております。

重症児(者)は、障害者自立支援法では、知的障害者と一緒にされておりますが、医療的ケアが必要なため、知的障害者の施設やサービスだけでは、その生命を保つことが難しい実態にありますことを申し添えます。