

令和 5 年 度

要 望 書

日 本 二 分 脊 椎 症 協 会 大 阪 支 部
支 部 長 佐 藤 元 気

連絡先 支部長 佐藤 元気

住所：〒

[REDACTED]

TEL：

[REDACTED]

E-mail：

[REDACTED]

大阪市長 横山 英幸 様

日本二分脊椎症協会大阪支部
支 部 長 佐 藤 元 気

平素より日本二分脊椎症協会に対するご理解とご支援を賜り、厚く御礼申し上げます。

毎年、このように要望をお受け取りいただくことに感謝しますと共に、「我々の声と意見」を直接お伝えできる貴重な機会を頂けていると考えております。今後も引き続きこのような機会を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。

二分脊椎症は先天性疾患です。出生後すぐから、複数の診療科に携わって参ります。脳神経外科・小児科・小児外科・泌尿器科・眼科・整形外科など、障がいの程度、重複の度合いによって様々ではありますが、生活するうえで、これらの通院は欠かすことが出来ません。また、内部疾患は外見では判断しづらく、心理的な負担も軽くありません。幼い間は親子で通院し、成長と共に自分たちで管理していくことになります。従って、生涯において様々な場面で行政のサポートが不可欠です。

当協会は昭和 47 年に創設され、継続した活動を行っており、今後も変わらず活動して参りたいと存じます。変わらずのご理解とご支援を賜りますようお願い申し上げます。

1.医療費・療養費に関する要望

(1) 指定難病患者への医療助成費制度について

現制度では、潜在性二分脊椎（脂肪脊髄髄膜瘤など）は除外されていますが、脂肪脊髄髄膜瘤は脊髄障害による神経症状を認め、脊髄髄膜瘤と同じく通院・治療・検査が必要であり、また排尿排便管理に必要不可欠な医療品などのため高額医療費が発生します。この負担を理由に受診を控える患者を出さないためにも、潜在性二分脊椎の全てを除外するのではなく、脊髄髄膜瘤と同様な症状の場合は脊髄髄膜瘤に含む症状として診断していただきたく、今後も引き続き国に対して難病対策の充実について要望していただきたいと思いますよう、よろしくお願い致します。

(2) 重度障がい者医療費助成制度の見直しについて

平成 30 年 4 月より、重度障がい者医療費助成受給者の自己負担額が変更されましたが、二分脊椎症者は定期的に複数の病院での受診・検査などがあります。医療費のこれ以上の負担増を避けていただけますよう国・大阪府・大阪市内で協力して対応をお願い致します。

2.教育に関する要望

(1) 二分脊椎症児の発達障がい該当する児童への対応の更なる改善について

就学前からの継続したフォローと適切な教育、早期の療育と指導を希望します。合理的配慮を含めたさらなる行政のサポート、教育現場への指導強化を望みます。

二分脊椎症児の中には、肢体不自由だけではなく、発達障がい該当する児童も多くおります。特に水頭症を合併している場合、認知能力についてアンバランスがみられることも論文等で報告されています。以前もご回答いただいたとおり、市としての様々な取組みについて有難く思っております。今後も、教育・療育に携わっている方々には、肢体不自由についての理解と、発達障がいというものを深く理解し、適切な個別支援を取っていただけるようお願い致します。

(2) 教職員について

特別支援学級配属前に、専門性を担保するための教育研修実施と研修内容のさらなる充実、特別支援学級教員の特別支援学校教諭免許状の保有率引き上げ、特別支援学校教諭免許状を保有する教員を地域の各学校に最低一人配置などの措置をお願い致します。

また、規定どおりだけではなく、実態（困り感）に即した加配を含む支援体制と、支援体制の学校間格差が生じることのないよう指導、配慮、実態把握のためのヒアリングなどをお願い致します。特に二分脊椎症児に関しては学校生活の中で導尿を行うケースが多く、学校と医療の連携が必要になります。先生がたが医療的ケアについて知る機会を確保し、また心理的にも時間的にも担任の負担にならないよう配慮をお願い致します。

(3) クラス編成について

大阪市の小学校では 35 人で学級編成を実施していただいておりますが、大阪市独自の編成で支援級在籍でも通常級で授業を実施している生徒は通常級の人数に含めてください。昨年回答いただいたように、特別支援学級担任や、特別支援教育サポーターが配置されるとはいえ、人数が増えることで学級担任の負

担が増えてしまうため担任と児童の両者に負担がかかってしまうのは大きな問題だと感じています。また、小学校より学級編成人数が多い中学校では特に教室が狭く、車椅子での移動が難しいために、自分一人でもできることも友達に頼むことがあると聞きます。国の方針を待つことなく大阪市独自の支援として担任の負担を減らしかつ子供たちへのフォローをしっかりとできる体制作りをお願いします。

(4) 新年度への引継ぎについて

5年前より継続して要望させていただき、学年が上がるにつれて新年度の引継ぎがスムーズにされていることを実感しております。また、小学校から中学校への進学にあたり、看護師も一緒に引き継ぎに参加してくださりスムーズに移行できたケースも聞いております。ありがとうございます。今後とも新年度の引継ぎを早いうちにしていただけるよう、配慮をお願いします。また、引き続き学校長により支援体制に差異がないような指導・研修等をお願いします。

(5) 学校配置の看護師について

看護師不足にも関わらず、各学校に学校看護師を配置していただきありがとうございます。また、宿泊行事に保護者の付き添いが必要ないよう、看護師を配置していただき感謝しております。引き続き医療ケア児が就学するためには必要不可欠ですので早々の配置の決定をお願いします。また、長期休業中に学校看護師が医療的ケアや障害特性に関して校内研修を行なってくださった学校もありました。引き続き、多くの学校でこのような機会を設けていただけるよう、お願い致します。

(6) 教育現場のバリアフリー化推進について

毎年のバリアフリー化推進を有難く思っております。引き続き、大阪市立小・中学校において該当者（もしくは入学予定者）がいる学校から順次バリアフリー対策をお願い致します。

スロープやエレベーターは、障がいを持つ子ども達が安全に安心して学校生活を送るためにも必要不可欠です。必要な学校には早急に設置していただくようお願いします。1校につき1つのエレベーターでも全国的に見れば有難い状況ではあると思うのですが、エレベーターが無い棟があるため、校内で行けない場所がある、という問題が解消されるようお願い致します。実際、来年度会員が入学する中学校ではプールに階段を使ってしか行くことができないという問題が発生しております。すぐにエレベーターを設置することは難しいと思いますが、昇降機の設置するなどして安全にプール学習ができるよう配慮をお願いいたします。

3. 放課後事業（児童いきいき放課後事業）での医療行為について

毎年配布されるいきいきのあらましに、【医療行為を行う児童がいれば事前に相談するように】と早速記載いただきありがとうございました。今後とも児童いきいき放課後事業（「いきいき」）の利用に際し、看護師配置や派遣、もしくはその他の支援により放課後の生活への支障が無いよう対応をお願い致します。大阪市の委託ですので、しっかりと改善努力があるのかチェックしてください。

4. 災害時に関する要望

二分脊椎症者は歩行困難に加え、水頭症やぼうこう又は直腸機能障害による合併症を抱え、医療的・介

護的ケアも日常的に必要なため、一般の避難所では避難生活が難しい状況です。また、排泄管理物品（導尿カテーテル・洗腸に使用する物品）や医療品の確保をお願いします。

5. 障がい者職員採用について

（１） 障がい者雇用のさらなる増員をお願い致します。

昨年度の回答では障がい者職員採用状況、障がい者採用選考の詳細を教えてくださいありがとうございました。引き続き障がい者の雇用促進をお願い致します。

（２） 市役所、区役所、市立・市営施設における障がい者の職場定着支援をお願い致します。

職員本人とのコミュニケーションをとり、配属先の配慮、職務上のサポート要望制度設立等に取り組んでいただき、ありがとうございます。障がいを持つ人も持たない人も、働きやすい環境になるようお願い致します。

6. 重度障がい者日常生活用具給付について

排泄管理使用用具の給付対象品目の拡大をお願いします。給付物品について以前より要望させて頂いておりました使い捨てタイプ収尿器に続きアナルプラグも認めていただきありがとうございました。引き続き消臭機能付きごみ袋、ラテックスフリータイプの使い捨て手袋も検討をお願い致します。アナルプラグにおきましては、製造元の所在地であるヨーロッパにおける医療機器規制が変更され、国際規格であるISOが変更されたため、残念ながら製造販売中止になってしまいました。2006年から販売され、要望し始めたのはここ5年ほどだったと記憶しています。医療の進歩も世の中の流れもとてもはやく感じています。給付対象になるまでの時間がもう少し早くなることを望みます。早急に検討をお願い致します。

7. 重度障がい者等タクシー料金給付について

重度障がい者等タクシー料金給付券（以下タクシーチケット）の利用可能額をあげてください。タクシーチケットを利用し、リフト付き福祉タクシーを年間で3冊（1冊32枚、1枚2000円）通院等で利用しています。通院が多い二分脊椎症者にとって大変ありがたく思っております。物価上昇に伴いタクシー利用料金も値上がりしました。今年の5月末より1キロあたりの運賃がおおよそ15%、引き上げられました。また福祉タクシーの時間制運賃においても12～14%の値上げとなっています。令和5年4月にいただいたタクシーチケットは、通院で利用させていただいたのですが、褥瘡ができてしまい通院が続いたところ令和5年10月には2／3冊を使い切ってしまいました。下半身に運動麻痺、感覚麻痺がある二分脊椎症者にとって褥瘡のリスクは高く、ただでさえ多い通院が、褥瘡ができるとさらに多くなります。少なくとも値上がりと同程度の12%～15%、出来れば通院の頻度が高くなるリスクを考え20%程度、今よりも利用可能金額をあげて欲しいです。

8. 移動支援事業について

移動支援事業のサービス対象者の条件の見直しをお願いします。現状では、小学生、両下肢機能全廃で

「歩行」「移乗」「排尿」「排便」に支援が必要であっても、対象者にはなりません。本人の希望や目的が明確であるにも関わらず、高学年になると体も大きく、保護者の負担が大きいため、外出を諦めてもらわざるを得ない状況です。将来の自立のためにも、早急な見直しをお願いします。

9. 公園について

鶴見緑地、子どもの森南側広場にインクルーシブ遊具の設置をしていただきありがとうございました。引き続きこのような遊具を増やしていただけるようお願いいたします。また鶴見緑地に続き、新たにインクルーシブ遊具が設置された公園がありましたら、教えてください。

《令和6年度 新入学者》

