

障がい者制度改革推進会議 総合福祉部会に関する意見

社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会
会長 北浦雅子

5月18日に行われた総合福祉部会において、竹端委員が、清水委員と末光委員の発言に対して、表と裏という表現をなさいました。

私たち親は、施設支援と在宅支援は表裏の関係ではなく、つながっていると思っています。たとえば、青葉園を利用している在宅の重い障害者も、近くにある重症心身障害児施設・砂子療育園に短期入所を利用したり、医療面の問題やリハビリなどについても協力していただいていると聞いております。「重症心身障害児(者)が家にかえるのではなく、マンションなどを借り、医師・看護師の協力を得て24時間体制で生活する」と言っていただきましたが、現在の医師・看護師の不足や、また多額の経費がかかり、現在の国家財政から考えても、国民の理解を得ることは難しいと思います。

最近、問題となっている超重症児についても、都立東部療育センターの有馬正高院長（日本小児神経学会元会長）のお話しによると、4年前の開所時、応募者が289名あり、そのうち90名の入所者を受け入れました。その90名のうち超重症児が25名、準超重症児が24名でしたが、施設ではこの4年間に1名の死亡者がありましたが、入所できなかった在宅の超・準超重症児は4年間で約20名が命を落としてしまったと深く心を痛めておられます。重症心身障害児(者)は、このように医療によって命を守られていますが、特に超重症児は、24時間人工呼吸器を装着し、酸素濃度を検査し、医師や看護師による濃密な医療によって漸く命が守られ、人権が守られていると考えています。

重症心身障害児(者)が可能な限り地域で生活できるための環境整備の重要性を認識しつつも、5月14日、私たちは、「重症児の命を守るためには、施設は必要です」との要望書と5万7千名に及ぶ署名の一部を、障がい者制度改革推進本部長及び推進会議議長に提出させて頂きました。

新政権になって鳩山総理は「いのちを守る」とお約束をしてくださいました。この会議に出席のそれぞれの立場の障害者のいのちが守られるためには、制度改革は慎重に時間をかけて、それぞれの実態を十分に理解し、机上の論議にならないことを切に願っています。