

障害児支援の見直しに関する意見

平成 20 年 8 月 20 日

社会福祉法人

全国重症心身障害児(者)を守る会

意見発表の機会を設けていただきましたこと、深く感謝申し上げます。
当会の意見の要旨は次の通りです。

○ 会の三原則

- 決して争ってはいけない
争いのなかに弱いものの生きる場はない
- 親個人がいかなる主義主張があっても重症児運動に参加する者は党派
を超えること
- 最も弱いものをひとりももれなく守る

当会は、昭和 39 年 6 月に創設、当時の国の福祉は、障害が重く社会復帰できないものには及びませんでした。私たちは、「たとえどんなに障害が重くても真剣にいきているこの命を守って欲しい」と訴え、また、「社会の一番弱いものを切り捨てることは、その次に弱いものが切り捨てられることになり、社会の幸せにつながらないのではないか」と訴え、理解を深める運動を行ってまいりました。

I 重症心身障害児(者)に関する法体系について

現在の児童福祉法 ←⇔ 児者の一貫体制による処遇

(重症心身障害児施設)

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。

(都道府県がとることができる措置)

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 18 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。

- 12 重症心身障害児施設における入所者の福祉サービスは、現行のサービス水準を後退させることなく継続して受けられるよう配慮すること。

2 重症心身障害児施設の児者一貫した処遇体制が必要な理由

重症心身障害児者は、周産期（誕生時）、乳幼児期の発達段階で脳神経に障害を受けた人たちである。

欧米諸国においては、このような幼児期からの発達障害に関する福祉的支援の在り方は生涯を通して一貫してなされることが常態化している。

わが国では、昭和42年から児童福祉法第63条の3で、重症児者について児者一貫（18歳以上についての特例）体制が設けられている。

重症心身障害児施設では、乳幼児期に受けた中枢神経障害からくる麻痺、変形、緊張、てんかんなどの疾患・諸症状を小児神経科の専門医を主体として、治療、症状をコントロールしながら、年齢に関係なく一貫継続して全生活を支える療育支援を実施している。

平成18年に障害者自立支援法が施行され、サービス体系に療養介護事業が設けられ、18歳以上の重症児を分離し、その対象とするとされている。しかし、この療養介護での職員体制は、重症児者の特性を無視したものであり、児童福祉法の重症児療育の処遇体制と全く異なるものとなっている。

重症児者は、微妙な環境の変化にも影響を受けやすいという特性がある。これを年齢（18歳）で区分して切り離し、施設体系や係わり方、処遇環境を変えることは、重症児者にとって、長年にわたって継続してきた療育方法、生活リズムが崩れることで、心身に与える影響が極めて大きく、生命リスク度が高まることになる。

したがって、重症児者の場合には、その療育情報を熟知した療育者、療育環境を変えることなく継続して関与することが最も望ましいことであり、処遇体系は、生涯を通して児者一貫した体制がとられるべき必要がある。

児者一貫の支援体制は、成人に達した者の人権を侵すものであるという指摘があるが、ここでいう一貫とは連続・継続した療育体制を確保することであり、日常生活支援において、成人としての人権・尊厳を守る配慮、また、加齢に伴う成人病等の疾患に対応する措置は当然に講じられるべきものである。

3 できるだけ身近な地域における支援

重症児者をもつ親の人たちは、可能な限り、地域でともに暮らしたいと願っている。このためには、在宅支援の充実が望まれる。

(1) 重症児者の在宅支援

地域で生活するには、在宅サービス（短期入所、介護人派遣・入浴介助、など）や、在宅医療（訪問医療・訪問看護、緊急の医療入院）の充実が図られる必要がある。

① 短期入所の拡充

在宅を続ける上で短期入所は極めて重要なものであるが、重症児者には医療的ケアが必要なこともあって、利用できる施設（事業者）が少ないうえに、施設の看護師確保難により利用が制限されている。抜本的な拡充策を求めるものである。

② ホームヘルパーの確保

重症児者に対応できる技量能力を持った介護人が不足しているため、利用を申し入れても対応してもらえない。

③ 医療的支援について

重症児者には、医療的ケアが必要なことから、訪問看護の存在は有用であるが、派遣時間が短いなど利用の要望にマッチするようにして欲しい。

また、緊急の入院治療が必要な事態が起こっても、入院できる医療機関を探すのに大変な苦勞をしているのが実態であり、いつでも受け入れてもらえるよう医療機関の対応を願うものである。

(2) 重症児者の日中活動の場（通所・通園）の確保

重症児者の親は、日中活動に利用できる体制が地域にあれば、ある時期までは施設入所を選択しなくてもよいと考える人が多い。しかし、特別支援学校を卒業しても生きがいを持って通える場所が身近にないのが現状である。

これは重症児者の特性として、医療的ケアが必要なことから、その機能を持つ利用場所が限られることによるものである。

現在行われている重症心身障害児(者)通園事業の果たす役割はきわめて大きいものがあるが、法定の事業でないために、その設置が容易に拡がらないのが実情であり、やむを得ず、自宅に閉じこもるか、医療的ケアに不安を感じながらも作業所などの適切ではない場所に通っているのが実態である。

法定化により、地域の身近な所で重症児者が通園できる場所が拡充されることを願うものである。

4 「共に生きる」を支援する体制について

(1) ライフステージに応じた支援

障害児の自立には、障害の早期発見、早期療育支援体制を充実し、身近なところで相談支援・早期からのきめ細かい発達支援が行われること、ライフステージに応じてそれぞれのニーズに適合する支援体制が整備されることが重要であり、次の施策の充実を望むものである。

- ① 早期発見、早期療育の連携体制が身近に整備されること
- ② 障害の特性、発達段階に応じた適切な療育支援施策の構築
- ③ 特別支援教育の充実

特別支援学校制度の創設により、障害種別の学校制度の弾力化が図られたところであるが、医療ケアの必要な重度障害の児童が安心して通学できる体制整備が遅れているのが実情であり、改善を要望する。

④ 家族への支援

・わが子に障害があると分かった時の親の衝撃は計り知れないものがある。
受容にいたる時間・過程はその人それぞれによって異なるというが、悩んでいる親たちの不安を取りのぞき、慎重な配慮をしつつ障害児と共に生きる気持ちを早く持てるように支援する機能を確立して欲しい。

・障害児に母親が主体となって係ることが多いため、疲労した母親が家族に関わることが少なくなるので、家族（兄弟姉妹）が母親や障害児に不満をもつことが起こる、家族の絆を強めるためにも母親のレスパイトを可能とする短期入所体制の拡充を家族支援の観点からも切に願うものである。

・利用料の設定に当たっては、障害児を抱える家庭には、有形、無形の負担があることに配慮し、軽減を図る措置が必要であると共に、施設に入所した場合であっても、特別児童扶養手当の支給が打ち切りにならないよう
にお願いしたい。

親は、子どもが施設へ入所しても頻繁に施設へ訪問して係るなど、監護の義務を果たしている実態があることに配慮していただきたい。

(2) 共生社会を目指した取組み

私どもの通園施設に、年間180人の小中学生の訪問があり、重症児との交流から無心に生きる姿を見て、生きることの大切さや社会福祉の原点を学んでいる。

障害児・者やその家族が地域社会で安心して生活ができるようにするためには、社会のあらゆるバリアをなくする取組みが必要であり、幼少時からのこうした交流が大切なものであると感じている。

ある小学6年生の子どもさんが、「最近では殺人や自殺のニュースがテレビをつけるといつもやっています。私はこんなニュースを聞くととても悲しくなります。障害をもった人もがんばって生きているのに、人を殺してしまったり、自分で命を絶ってしまうなんて考えられません。

もし私が、この先つらいことがあって死にたくなったら、一生けんめい生きているあけぼの学園のみなさんを思い出して、精一杯がんばろうと思えます。周りの人たちにも命の大切さを伝えていけるような大人になりたいです。」ということを作文に書いてくれた。

小さい時からのこうした活動を広めることが、障害児・者の生きる姿から何かを学び、共感の心を育むことは、全ての子どもの育ちにとって重要なものではないかと思うものである。