

民主党障がい政策プロジェクトチーム
座長 谷博之様

重症心身障害施策について
要望

日頃より、重症心身障害施策に、格別なご配慮を賜り
深く感謝申し上げます。

平成22年10月7日

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

親の運動の歩みと社会的背景

① 重症心身障害児(者)を守る運動の原点

- ・ 社会の共感を深める
- ・ 会の三原則
- ・ 重症児(者)の可能性を伸ばす親のころ

② 法の谷間にあった重症心身障害児(者)

重症心身障害児(者)を持つ家庭は困窮し、家庭崩壊などが社会問題となった。

③ 社会の偏見・国の姿勢 <福祉を求めての親の運動 >

昭和36年 初めて重症心身障害施策の予算獲得運動に参加

社会の役に立たないものに国の予算は使えないと言われ、どんなに障害が重くとも、この子たちは懸命に生きています。その命を救ってください。社会の一番弱いものを切り捨てる社会は、その次に弱いものを切り捨てることにつながり、決して幸せな社会とはいえない。と訴え、初めて 国の予算 400万円 が計上された。

昭和38年に保育士等人件費の重症児指導費が認められ、以来その引上げ、重症児施設の整備や、在宅施策の推進を要望する運動を47年間続けている。現在は、医療、福祉が一体となって療育が行われ重症児の人権が守られている。

④ 昭和39年 全国重症心身障害児(者)を守る会を結成

最も弱いものを一人ももれなく守る (会の三原則)のもと、理解を深める運動を展開している。

重症心身障害施策についての要望

重症心身障害児・者
約 38,000人



重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複した人
(医療的ケアを必要とする人たちが主である)

重症心身障害施策

- 施設入所支援**
重症心身障害児施設
 - ① 児童から成人までを一貫して入所支援する施設体系の維持
 - ② 医療機能(病院)を備えた福祉施設であるため、医師、看護師の確保
 - ③ 超重症児(NICU退所後の支援など)の受入れ体制強化
- 在宅支援施策**
 - 短期入所 ———— 医療的ケアが実施できる短期入所の受入れ施設の確保
 - 介護人派遣 ———— 重度障害に対応できる技能を持った人材の確保
 - 訪問看護 ———— 訪問派遣時間を利用者の必要に見合ったものに
 - 通所 ———— 利用者の実施要望に応えるため事業の法定化
- 支援の実施主体**
都道府県(指定都市): 専門的な支援確保の観点から現状維持

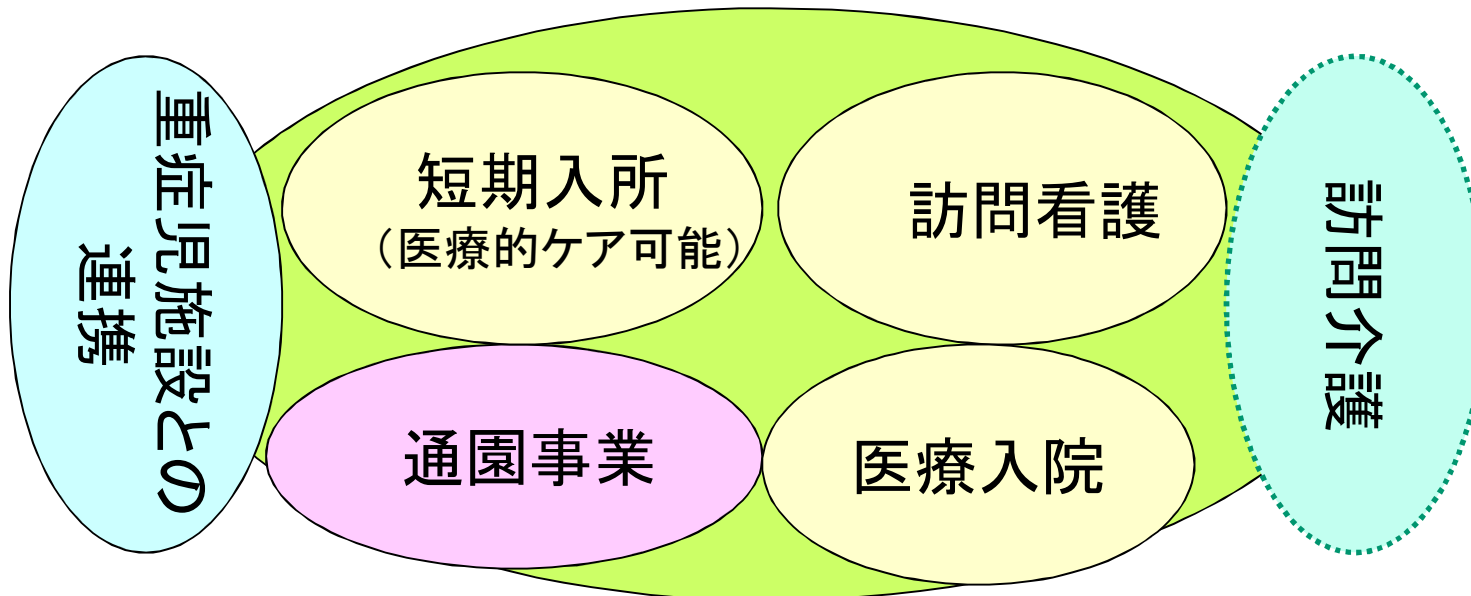
重症児施設入所に関する制度の現状比較

| 重症心身障害児・者 (児者一貫の制度) | |
|--|--|
| 18歳未満 | 18歳以上 |
| 重症心身障害児施設 (児童福祉法) 年齢に関係なく大島の分類で判定入所 | 療養介護事業 (障害者自立支援法) 18歳以上障害程度区分の判定で5・6区分 |
| <u>職員配置</u> 保育士・児童指導員 心理指導職員・ 理学又は作業療法士 | <u>職員配置</u> サービス管理責任者 生活支援員 |
| 医療法に規定する職員 発達支援の体制がある | 医療法に規定する職員 発達支援の体制が無くなる |

※ 年齢で区分することなく、小児神経科医・保育士等が継続して関わる児者一貫の支援体制が必須である。

重症心身障害児・者の在宅支援

- 重症心身障害児・者の在宅支援は施設支援と両立
 - 1 医療的ケアができる短期入所施設の整備
 - 2 通園事業の充実（法定の事業に位置付け）
 - 3 訪問介護の充実（ヘルパーの質と量の確保）
 - 4 訪問看護支援の充実（訪問の時間2時間以上）
 - 5 緊急時医療の確保（必要なときの受け入れ病院）



重症心身障害児・者通園 の法定化について

現状：重症児・者通園事業 補助事業

重症心身障害児
(18歳未満)

一体的に実施

重症心身障害者
(18歳以上)

法定化

年齢区分なしの児者一貫体制が必要

医療型：医療機関に併設

福祉型：福祉施設に併設(看護師の配置は必須条件)

医療的ケアが必要な人たちであり、児童と者を年齢(18歳)で分離しないサービス体系が望ましい

(社会資源の効率的運用)

短期入所への期待

必要な時に利用できない実態

- ” 利用できる施設が少ない
- ” 利用するにも遠距離である
- ” 看護師不足で受け入れを断られる

受入れ施設(医療的ケアのある)の整備
拡充

- 1 重症児者が身近なところで必要に応じて利用できる条件整備
重症児施設等での受入れベッドの整備拡充
支援単価(特に超重症児の給付)の改善
身近な地域での受入機関(公的病院等で受入)の確保
看護師の確保対策
- 2 重症児施設等にNICU後方支援の役割が期待されている
退院後に短期入所利用ができるベッドの整備が必要

障害者推進会議総合福祉部会における 守る会の意見

重症児施設からの地域移行について

権利条約第19条に「特定の生活様式を義務付けられない」とある。重症児施設の入所は、人権侵害で、地域に移行させるべきという障害者推進会議の委員の意見である。

(当会の意見)

地域移行そのものに反対するものではない。重症心身障害の人にとって、他の者との平等や自己実現のためには、いのちを守ることが平等の基本基盤である。

権利条約第10条には、「生命に対する権利」も規定されている。重症児施設入所は、この権利を守るための選択であり、契約で入所しているものである。

特定の生活様式を義務付けるとは、施設、病院に入所・入院をいうものと決めつけて、一方的に、施設、病院から退所させ、又は入所させないということであれば納得できない。

入所中の生活支援方法が問題であるというのであれば、そのあり方を改善すればよいのであり、いのちを守るための必須の選択肢である施設入所を全面的に否定してはならないのではないか。

いのちを守る権利は根本的な権利であり、どちらが優先するかといえ、いのちを守る権利である。これが生活様式という論理で制限されるとすれば逆差別になる。選択肢のない、いのちが保障されない社会であってはならない。

(親の危機感と署名活動)

いのちを守る重症児施設の必要性を訴える要望に、12万人の署名が寄せられてる。