

障害者（児）の地域生活の在り方に関する検討会

1. 社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会について

昭和39年6月13日に創設。当時の国の姿勢は「障害が重く社会の役にたためぬものに国のお金は使えません」というもの。私たちは「たとえどんなに障害が重くても真剣に生きているこの命を守ってほしい」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」と訴えた。

会の三原則

- 一 決して争ってはいけない
争いの中に弱いものの生きる場はない
- 一 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ろこと
- 一 最も弱いものをひとりももれなく守る

親の憲章（親の心得）

（生き方）

- 一 重症児をはじめ、弱い人びとをみんなで守りましょう。
- 一 限りなき愛をもちつづけ、ともに生きましょう。
- 一 障害のある子どもをかくすことなく、わずかな成長をもよろこび、親自身の心をみがき、健康で豊かな明るい人生をおくりましょう。

（親のつとめ）

- 一 親が健康で若いときは、子どもとともに障害を克服し、親子の愛のきずなを深めましょう。
- 一 わが子の心配だけでなく、病弱や老齢になった親には暖かい思いやりをもち、励まし合う親となりましょう。
- 一 この子の兄弟姉妹には、親がこの子のいのちを尊しとして育てた生き方を誇りとして生きるようにしましょう。

(施設や地域社会とのつながり)

- 一 施設は子どもの人生を豊かにするために存在するものです。施設の職員や地域社会の人々とは、互いに立場を尊重し手を取り合っって子どもを守りましょう。
- 一 もの言えぬ子どもに代って、正しい意見の言える親になりましょう。

(親の運動)

- 一 親もボランティア精神を忘れず、子どもに代って奉仕する心と行動を起こしましょう。そして、だれでも住みよい社会を作るよう努力しましょう。
- 一 親の運動に積極的に参加しましょう。親の運動は主義や党派に左右されず、純粹に子どもの生命の尊さを守っていきましょう。

2. 重症心身障害児について**(1) 重症心身障害児とは、**

重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複した者をいう。

重症心身障害児・者の数は推計で

おおよそ 37,000人 (愛知県推計による)
うち在宅者数約 19,000人

(大島の分類)

21	22	23	24	25
20	13	14	15	16
19	12	7	8	9
18	11	6	3	4
17	10	5	2	1
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり

(IQ)

80

75

50

35

20

0

1 1.2.3.4の範囲に入るもの重症心身障害児

2 5.6.7.8.9は、重症心身障害児の定義には当てはまりにくい

①絶えず医学的管理下に置くべきもの

②障害の状態が進行的と思われるもの

③合併症のあるもの

以上の3つの条件のうち1つでも該当する場合には周辺児としている。

(2) 超重症児とは、

重症心身障害児(者)であって、医療的管理下に置かなければ、呼吸することも栄養をとることも困難な障害児で、主として次の状態にあるもの

- ① 呼吸管理
 - レスピレーター管理
 - 気管内挿管・気管切開、酸素療法・頻回の吸引・その他
- ② 食事機能
 - 中心静脈栄養
 - 経管・経口全介助・等
- ③ その他
 - 体位交換（頻回）・定期導尿・等

3. 施策の現状

(1) 施設等の状況

重症心身障害児施設	105ヶ所	10,301床
国立療養所（重症児病棟）	75ヶ所	7,640床
在宅（推計）		19,000人

(2) 施策の状況

施設施策……入所して：医療・福祉（生活）・教育を一体として療育を行う

在宅施策……地域にて：医療（通院、訪問健診、訪問看護）・居宅介護（ホームヘルプ、デイサービス）、短期入所、重症心身障害児（者）通園事業

4. 重症心身障害児(者)の在宅支援事業

重症心身障害児（者）は、医療的対応を必要とすることから、専門性を備えた施設といつても関わりをもたなければ生活ができない状態にある。

どんなに重い障害の人でも、ライフステージに応じて、保健医療、生活福祉、教育などの支援を適切に受けることによって、豊かに生きる喜びを持ち続けることが保障される必要がある。

在宅にあっても、また施設入所にあっても、施設の存在は生活を支える根幹をなすものであり、個々の状況に応じて施設利用と在宅支援が互いに連携し、組み合わせさってはじめて重度の障害者の生活が成り立つものである。

(1) 医療による在宅支援（訪問健診・訪問看護）

医療を必要とする重症児（者）にとって施設はかけがえのないものであり、在宅での生活を支える根幹をなすものである。

- (2) 支援費による在宅支援（短期入所・ホームヘルプ・デイサービス）
- (3) 重症心身障害児の通園・重症心身障害者の通所事業
全国にA型…38ヶ所、B型…136ヶ所（平成14年10月現在）
学齢前の子どもたちの発達・訓練の場、養護学校を卒業した方たちの生きがいの場として在宅の方たちにとってなくてはならないもの。
- (4) 養護学校における医療的ケア
文部科学省と厚生労働省が連携し、今年度より「養護学校における医療的ケアに関するモデル事業」を実施。

5. 重症心身障害児(者)と支援費制度

重症心身障害児(者)については、施設入所は、従来どおり措置制度が残され、在宅支援サービスは、支援費制度に移行した。

6. 脱施設化について

社会福祉法の改正により、ノーマライゼーションの理念の下、相互に人格と個性を尊重し、できる限り地域で生活することを支援することはもっとも大切なことであるが、現在入所している障害者が施設から退所した場合の具体策が必要である。

7. 社会の共感を得ることの大切さ

- (1) 本会あけぼの学園と地域の保育園の交流
- (2) 修学旅行で見学にきた中学生の感想文から
- (3) 重症心身障害児(者)に教えられて
- (4) 社会の共感を得る運動の大切さ