

平成21年12月17日

全国重症心身障害児(者)を守る会

各支部長 様  
各運動推進委員 様  
各ブロック事務局長 様  
各法人常任理事 様

全国重症心身障害児(者)を守る会

会長 北浦 雅子

### 障害者福祉施策に関するヒアリングについて

過日、厚生労働省において障害者福祉施策に関するヒアリングが行われました。

これは、連立政権合意において、「障害者自立支援法」を廃止し「制度の谷間」がない総合的な制度（仮称：障がい者総合福祉法）をつくるための検討に資するために行われたものです。

ヒアリングは、11月18日、11月26日、12月8日の3日間に行われ、32の障害関係団体・学識経験者等が意見を述べました。

当会は、11月26日に北浦会長及び秋山副会長が出席し、児者一貫した療育の必要性等について意見を述べました。

今回は、ヒアリング時に提出した当会の資料を情報提供します。

(ヒアリング提出資料)

「重症心身障害施策について」要望

# 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21年11月26日

社会福祉法人

全国重症心身障害児(者)を守る会

## 親の運動の歩みと社会的背景

- ① 法の谷間にあった重症心身障害児・者  
児童福祉法があっても対象からはずされていた。
- ② 親の困窮状態は深刻  
重症心身障害児・者に対する社会の偏見、家庭崩壊などの社会問題となっていた。
- ③ 社会の偏見・国の姿勢  
社会の役に立たないものに国の予算は使えないとの差別・偏見があった。
- ④ 福祉を求めての親の運動――社会の共感を深めることが原点  
昭和39年 全国重症心身障害児(者)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 ―  
どんなに障害が重くとも、この子たちは懸命にいきています。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、いずれ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。  
と訴え理解を深める運動を展開している。

## 会の三原則

全国重症心身障害児(者)を守る会

- 決して争ってはいけない  
争いの中に弱いもの生きる場はない
- 親自身は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
- 最も弱いものを一人ももれなく守る

## この子らからのメッセージ

### 可能性への発達

障害が重く何もできない、と思われているこの子どもたちの真剣に生きている姿、にっこりと笑う笑顔や純粹な心は、かかわる人々に感動を与え、人を癒したり、人の心を変えたりする力があります。

この重症児の「いのちの輝き」の無言のメッセージを、一人でも多くの社会の人々に伝えていくことが、糸賀一雄先生のおっしゃった「この子らを世の光に」ということにつながっていくことになります。

どんなに障害が重くても、一人ひとりには可能性を持ち懸命に生きています。そして、その営みの中のささやかなサインに気づく私たちの素直な心、思いやり、やさしさが相互に作用したとき、そこに思いも及ばない可能性を見るのです。

この子らのもつ光を、更に輝かせていくことが私たちに与えられた重要な使命であることを日々教えられます。

重症児をもつ親の人たちは、この子らを授かったことによって、多くのことを学びました。命の尊さ、可能性、優しさ、家族や人々との絆、普段では体験することのできなかったものを気付かされたのです。

## 新法への要望

### 1 利用者負担について

負担の軽減はありがたく感謝いたします。

なお、社会の理解をいただくためには、親としての責任と義務を果たすうえで、適正な負担は必要なことと思います。

### 2 施設給付の日割り方式について

複数のサービスを利用するためには、日割り方式は止むをえないものと受けとめています。

### 3 新体系への移行について

障害児支援見直し検討会報告を新法に取り入れていただきたい。

# 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)

## 施策の現状と課題

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 --- 医療的ケアを実施できる短期入所の受入れ施設が少ない。  
介護人派遣 --- 重度障害に対応できる技能力を持った人材が確保されていない。  
訪問看護 --- 訪問派遣時間が短いため利用者に合った看護を満たしていない。  
通園・通所 --- 法定の事業でないため利用者の実施要望に応えられない。

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が望まれる。

重症心身障害施策

## 参考

# 重症心身障害児施設の法体系現状

(児者一貫の体制)

児童福祉法 (昭和42年一部改正により設けられた)

(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。



# あけぼの学園のみなさんへ

① みなさんこんにちは。先日は大変お世話になりました。

② 私はお世話や、車イス体験をとおして、障害を持った方の大変さ、命の大切さを学びました。

③ 最近、殺人や自殺のニュースがテレビを  
④ けると、いつもやっています。私は、こんなニュース  
⑤ を聞くととても悲しくなります。障害を持った  
⑥ 人も、がんばって生きているのに、人を殺してしま  
⑦ ったり、自分で命を絶てしまうなんて考えられません。

⑧ もし私が、この先つらいことがあって死にたくなっ  
⑨ 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  
⑩ 思い出して精一杯がんばろうと思います。

