

「こども・若者」輝く未来創成本部 ヒアリング

－ 障害児・医療的ケア児関係 －

令和6年5月21日 自由民主党本部

全国重症心身障害児（者）を守る会
会 長 安部井聖子
事務総括 山本圭美



全国重症心身障害児(者)を守る会の概要

1. 設立年月日

昭和39年6月13日 全国重症心身障害児(者)を守る会〔親の会〕設立

昭和41年4月28日 社会福祉事業を実施するため社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会を設立

2. 活動目的及び主な活動内容

全国重症心身障害児(者)を守る会〔親の会〕は、重い障害のある子どものいのちを守るため、親たちが中心となって昭和39年6月13日に設立しました。

当時、障害が重く社会復帰できないものに国の福祉は及ばず、「社会の役に立たないものに国のお金は使えません」との声も聞かれる世相の中で、私たちは「どんなに障害が重くても真剣に生きている この命を守ってください」、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ですか」と訴えてまいりました。

以来60年にわたり、「最も弱いものをひとりももれなく守る」という基本理念に沿って、重症心身障害児者の医療・福祉・教育における施策の充実に向けた運動を展開するとともに、親の意識の啓発と連携を密にするため、全国各地に支部を置き、地域における重症心身障害児者への理解を深める活動を続けております。

3. 守る会の三原則

- 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ること
- 一. 最も弱いものをひとりももれなく守る

4. 会員(親の会) : 約 1万人

5. 会長 : 安部井 聖子



少子化対策・こども政策の動向に対する親の願い

- 重症心身障害のある子ども達の命を守ってください -

2023骨太の方針から

「こども未来戦略方針」では、若い世代の所得を増やす、社会全体の構造や意識を変える、**全てのこども・子育て世帯を切れ目なく支援する**という3つの基本理念を踏まえ、抜本的な政策の強化を図ることとされております。

特に 重症心障害児支援に欠かせないこと

人工呼吸器や痰の吸引器などを使用するこどもが利用する場（例えば発達支援室、遊戯室等）においては、**命を守る**観点から常に下記の点に留意する必要があります。

- ・ 電源の確保、バッテリー切れ防止や安全管理
- ・ 酸素ボンベ、酸素チューブの安全管理
- ・ 気管チューブの安全管理
- ・ アラームへの即時対応 など

更に、こども同士の接触によるチューブの**抜去などの事故防止対策**を講じる必要があります。

障害児家庭に希望の持てる政策を

1. 「重症心身障害児」の文言を残してください。

2018年（平成30年）の岩手県と千葉県で実施した実態調査によると、重症心身障害児のうち医療的ケアのある方は50%強、医療的ケア児のうち重症心身障害児は約65%となっています。

重なる方もいますが、医療のない重症心身障害児者も支援を必要としています。こども家庭庁においても、児童福祉法上の「**重症心身障害児**」の文言を残していただくようお願いいたします。

2. 児者一貫の療育体制の維持継続をお願いします。

重症心身障害児者の入所施設については、1967年（昭和42年）の児童福祉法の一部改正以来、当会では常に児者一貫制度の維持継続をお願いしてきました。2017年（平成29年）に障害児入所施設と療養介護の一体的実施、事業者指定の特例措置の恒久化を認めていただいたところですが、児者一貫支援の維持継続は親たちの切なる願いです。

こども家庭庁の所管する医療型障害児入所施設と、厚生労働省の所管となる療養介護が、今後とも一体のものとして運用できるようお願いいたします。

3. 入所施設の重要性をご理解ください。

① 重症心身障害児者施設（医療型障害児入所施設・療養介護事業所）は地域の重要な社会資源です。

在宅で生活する重症心身障害児者を支えるため、ショートステイや通園・通所事業、また、緊急時の受け皿として重要な役割を担っています。

② 重症心身障害児者の場合、加齢とともに障害が重度・重複化し様々な医療が必要となるため、地域のかかりつけ医では限界があります。

パイロット的に始められた医療対応型のグループホームにおいても、必要な医療の提供が難しく、退所を余儀なくされたケースがありました。こうした方たちのいのちを守るためにも、必要な医療と高度な専門性を持った看護体制が提供できる入所施設の存在は必要不可欠です。

③ 入所者が最期まで安寧に暮らせるホスピス的な役割を果たしています。濃厚な医療に支えられながらも、生活の中に潤いがあるよう保育士等が活動を工夫しています。豊かな最期が迎えられるよう、本人の意思を最大限に尊重し、家族の意向にも配慮しながら、専門家がチームを組んで丁寧な看取りを行っています。

4 教育施策の充実

医療的ケアが必要な児童生徒が、どこに住んでいても親の付き添い無しに登校し、授業が受けられるように地域格差の解消を図ることや、学校卒業後においても継続して学習できる環境を整備していただきたいと望みます。

5 医療施策の充実

周産期医療や小児期医療の進歩により重症心身障害児の多くが成人を迎えるようになりました。小児科で治療を開始して成人し、年齢を重ねて壮年・老年期に至る過程で、どこに住んでいても小児医療から成人医療への円滑な移行が行われるよう医療体制が構築され、必要な時に救急医療が受けられる体制整備を望みます。

重症心身障害児者とは

1. 児童福祉法上の定義

児童福祉法第7条第2項

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(以下「重症心身障害児」という。)

2. 大島分類による重症心身障害児

◆ 1, 2, 3, 4の範囲が重症心身障害児

※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合併症があるもの

が多く、周辺児と呼ばれている。

(元東京都立府中療育センター院長 大島一良博士により考案された判定方法)

2 1	2 2	2 3	2 4	2 5	80 (IQ)	
2 0	1 3	1 4	1 5	1 6		70
1 9	1 2	7	8	9		50
1 8	1 1	6	3	4		35
1 7	1 0	5	2	1		20
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり		0

3. 特徴(障害状態像)

☆寝たきり全介助の人が多く、自力での移動・寝返りも困難、座位での移動、特殊型車椅子使用など。

☆呼吸管理、嚥下障害、排泄障害、体温調節が困難など。

☆筋緊張が強い、体の変形や拘縮があり、側彎や胸郭の変形を伴う人が多い。

☆言語による理解・意思表出が困難。日頃から慣れた方が表情やサインを読み取ってコミュニケーションを図る必要がある。自らの意思表出は困難だが、周囲の状況を理解している人もいる。

☆環境の変化に敏感。肺炎・気管支炎を起こしやすく、感染症にかかりやすい。自らの不調や痛みを自分で伝えられない。

☆70%以上の人にてんかん発作があり、視力・聴力が過敏の人もいるため、眩しさや環境音に配慮が必要。

児者一貫制度について

1961年 島田療育園開設(初代園長に小林提樹氏)

- ・ 島田療育園の運営費確保のため、親の有志が、初めて厚生省に陳情活動社会の役に立たないものに国の予算は出せないと言われた。
- ・ 重症心身障害研究委託費の名目で初の国家予算400万円の補助

1963年「重症心身障害児の療育について」厚生事務次官通達

- ・ 初めて重症心身障害児の概念(定義)を明確化、18歳以上は入所対象から外された。

1964年 全国重症心身障害児(者)を守る会結成

- ・ 重症児施設の法制化、年齢制限の撤廃等の要望を決議し陳情活動を始めた。

1966年 国立療養所(480床)、整肢療護園(40床)に重症児病棟設置

1967年 重症心身障害児施設(国立療養所の委託病床含む)法制化(児童福祉法改正)

- ・ 年齢制限なく入所が可能となった。(児者一貫制度の実現)

2009年 障がい者制度改革推進会議設置(当事者参加型)

- ・ 重症心身障害児施設入所は人権侵害の意見に対応(異議を表明)

2010年 総合福祉部会設置(当会も委員として参画)

- ・ 重症心身障害児者には、命と人権を守る入所施設は必須であるとして主張
- ・ 署名活動を実施して施設の必要性を社会に訴える。(12万筆の署名が集まる)

2012年 つなぎ法(略称)施行

- ・ 18歳未満は医療型障害児入所施設、18歳以上は療養介護となる。
- ・ 法制上は児者分離となるが、重症心身障害児者の特性に配慮して児者一貫体制を維持継続。

2017年 医療型障害児入所施設等において、障害児入所施設と療養介護の一体的実施・事業所指定の特例措置恒久化が認められる(障害保健福祉関係主管課長会議)。