

いのち ゆたかに

重症心身障害児者への理解をふかめるために



全国重症心身障害児(者)を守る会



シンボルマーク

当会では平成7年、「心」を基本とした運動と、
重症心身障害児者のひたむきに生きる姿をシンボルマーク化しました
ハート形を中心とした躍動的なデザインと暖かい色合いには
当会をご支援くださる皆様の温かい心が込められています

全国重症心身障害児(者)を守る会のおゆみ (全国の親たちの集まり)

会の設立と運動の趣旨

全国重症心身障害児(者)を守る会は、児童福祉法の適用外とされ法の
谷間におかれていた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日に設立いたしました。

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いのちを守ってく
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、社会の幸せにつながるのではないか」と訴え、社会
の皆様のご理解と共感を得られるよう活動を続けてまいりました。

以来半世紀にわたり「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、それぞれの地域において
活動を進めております。



支部一覧

当会では昭和39年の創立以来、全国の重症心身障害児者の親、専門家、
関係者等が一堂に会し、「重症心身障害児(者)を守る全国大会」を毎年
各地で開催しております。



創立50周年記念大会(平成26年6月9日)



重症心身障害児者からのメッセージ

可能性を伸ばす

どんな重い障害があっても、どの人もみな可能性を秘めた
「世界にただ一人」の存在



「この子らを世の光に」

重症心身障害児の療育に先駆的に取り組まれた
糸賀一雄氏(近江学園初代園長)の言葉
(以下、1966年10月8日 本会例会講演録より抜粋)



「かけがえのない個性」の形成 ～横軸の発達～

私たちの真の悩みは、何度教えても、いくら世話をしても、伸びないのです。伸び
ないままに体だけ大きくなっていくのです。…そのうちに、私たちに希望のよう
なものを持たせてくれる光があることに、気づきました。この人たちは縦軸でなく
横軸の中にこそ、発達の広がりがあることに気づいたのです。

「横軸の発達」とは、ありとあらゆる発達段階のなかで、発達そのものはむしろ
横の広がりの中身であるということです。横の広がりとは、かけがえのないその
人の個性です。…「療育」とは、あらゆる発達段階の中において、その子がかけが
えのない個性を形成していくプロセスであるといえます。

そしてこの物事の本質ともいえる原理を、ぎりぎりの限界状態におかれている
重症心身障害児が、その子を見守っている親や先生や医者や看護婦に気づかせた
のです。

自前で光っている子どもたち

私が「この子らを世の光に」と言ったのは、世の光として自前で生きている姿、
太陽や星のように自分自身で光っているということです。重い子どもたちは自分
で光れないと考えられていたのですが、実は自分で光っていました。(中略)

子どもたちはただ寝ていることによって、あるいはもがき回っていることで、
社会の目を転換させ、新しい社会形成の原理を打ち出してくれました。つまり
新しいものの見方、人間に対するものの見方の変革を「生産」したのです。

手のかかるこの人たちは、私たちに命というものを教え、私たちが墮落していく
のに歯止めをかけてくれる人々です。この歯止めにご彼らの本当の存在理由が
あり、新しい社会形成の理念もそこにあります。

重症心身障害児者制度と運動の歴史



※緑字は守る会が深く関与したものと

- 1946年 (S21) 小林提樹氏:日本赤十字産院小児科医として勤務
-産病院及び日赤産院で障害児外来開始
-産院で出産した母親に置き去られた障害児を小児科病棟に受け入れる
- 1948年 児童福祉法施行
-児童福祉法が施行されたが、重度の障害児は施策の対象にならなかった
- 1955年 小林提樹氏による障害児についての勉強会「日赤同親の集い」始まる
- 1957年 小林提樹氏は児童福祉法の対象とならない心身障害児の実状を公の場で訴える
- 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400百万円の補助
- 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
-施設入所療育費(重症児指導費)は施設運営費として公費負担となる
-水上勉氏「拝啓池田総理大臣殿」を中央公論に発表
- 1964年 (S39) 全国各紙・NHK・TBSが障害児問題キャンペーン
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・療育相談を始めた
-指導誌「両親の集い」を小林先生より守る会が引き継ぐ
-職員確保は深刻な問題となり、秋田おぼこ天使
(島田・秋津療育園の看護師確保策)始まる
- 
- 1966年 **国立療養所(480床)、整肢療護園(40床)に重症児病棟設置**
-職員処遇改善
(国立療養所の重症児病棟勤務職員の給与に調整額20%加算を確保)
- 1967年 (S42) **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)

- 1969年 (S44) **重症心身障害児療育相談センター開設**
(重症児者通園事業の開始 S45~)
- 1976年 (S51) **緊急一時保護制度発足**
(1989年短期入所と名称変更・レスパイトが認められる)
- 1979年 養護学校義務制実施
- 1990年 **重症児通園モデル事業の実施**
- 1995年 紙おむつ中間サイズの開発・販売に協力
- 2004年 養護学校におけるたんの吸引等(医療的ケア)取扱い通知
- 2006年 障害者自立支援法施行
-18歳以上を対象、障害福祉サービス体系再編、利用料の1割負担導入、国の財政責任の明確化
-利用料負担の軽減を実現
- 2009年 障がい者制度改革推進会議設置
-重症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)
-重症児者には、命・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 つなげ法(略称)施行
-18歳未満は医療型障害児施設、18歳以上は療養介護となる
法制上は児者分離となるが、重症児の特性に配慮して児者一貫体制は維持継続されることとなる
- 2013年 障害者総合支援法(略称)施行
- 2017年 (H29) **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**
- 2018年 障害者総合支援法及び児童福祉法の一部を改正する法律施行
- 2021年 医療的ケア児支援法(略称)施行
- 2022年 経銷失費分野の小口徑コネクタ製品の切替えに係る方針の一部見直しについて(通知)
- 2023年 (R5) こども家庭庁の発足
- 

重症心身障害児者とは

1. 定義

児童福祉法では「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（以下「重症心身障害児」という。）（第7条2項）」と規定されており、重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複した状態を「重症心身障害」といい、その状態にある子どもを「重症心身障害児」、成人した重症心身障害児を含めて「重症心身障害児者」と呼んでいます。

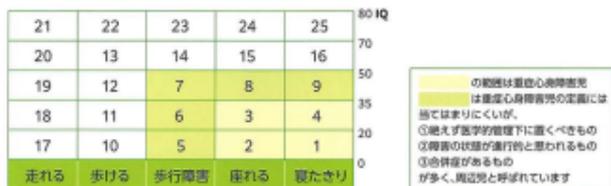
これは医学的診断名ではなく、運用上の扱いとして規定されているものです。

その判定基準は、国は明確に示していませんが、現在では、大島の分類という方法により判定するのが一般的です。重症心身障害児者の数は、日本ではおよそ43,000人いると推定されており、医学・医療の進歩充実により増加傾向にあるといわれています。その理由として、かつては救えなかったのちが救命できるようなったことが大きな要因と考えられています。



2. 大島の分類

※元東京の都立児童発達センター院長大島一徳博士により考案された判定方法



3. 特徴（障害状態像）

姿勢	ほとんど寝たままでも自力では起き上がれない状態が多い
移動	自力では困難、寝返りも困難、座位での移動、車椅子など
排泄	全介助(知らせることが出来ない)(70%)、始末不可(76%)
食事	自力ではできない(スプーンで介助)、誤嚥(食物が気管に入ってしまうこと)を起こしやすい 食形態=ぞでみ食、流動食が多い
変形・拘縮	手、足が変形または拘縮、側彎や胸郭の変形を伴う人が多い
筋緊張	極度に筋肉が緊張し、思うように手足を動かすことができない
コミュニケーション	言語による理解・意思伝達が困難、表現力は弱い、笑顔で応える
健康	肺炎・気管支炎を起こしやすい、70%以上の人がかんがん発作を持つため、いつも健康が脅かされている 痰の吸引が必要な人が多い

4. 超重症児者

常に医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある人をいいます。在宅でも生活しています。

呼吸管理	レスピレーター(人工呼吸器)装着、気管内挿管(気管に酸素を送る管を入れる)、気管切開(カニューレ設置)などの呼吸管理を要する
食事機能	中心静脈栄養(口から栄養摂取できない場合に、静脈などから点滴投与する)経管・経口による栄養補給を要する

重症心身障害児者施策の現状

どんなに重い障害があっても、ライフステージに応じて、相談支援、保健、医療、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ります。在宅にあっても、施設入所にあっても、施設の利用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、組み合わせなくてはじめて重症心身障害児者の生活が成り立っています。

1. 施設施策の状況

入所施設にて：医療・福祉（生活）・教育を一体とした療育が行われる。

重症心身障害児者は、医療的な対応も必要ことから、専門性を備えた施設とスタッフによって生活が支えられています。

【重症心身障害児者施設（旧法名）の状況】

- 国立施設 1ヶ所： 60床
- 独立行政法人 国立病院機構（重症児者病棟）75ヶ所： 8,150床
- 公立・民間法人施設* 139ヶ所： 14,153床

※公益社団法人日本重症心身障害福祉協会 施設一覧より（2023年4月現在）

2. 在宅施策の状況

重症心身障害児者の居宅生活支援

在宅重症心身障害児者(推計) 29,000人

地域にて： 医療(通院、訪問診療、訪問看護等)

福祉(居宅介護、児童発達支援、生活介護、放課後等デイサービス、短期入所、相談支援等)
教育(特別支援教育等)

①可能性を引き出す教育 ②関係機関・関係者間の連携 ③学校における医療的ケア

親の憲章・会の三原則

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

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はなく、病弱や高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とり合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、子どもに代わ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、純粋に子どもの生命の尊さを守っていきましょう

1981年6月13日 第18回大会にて採択

全国重症心身障害児(者)を守る会

〒154-0005 東京都世田谷区三宿2丁目30番9号

電話: 03-3413-6781/FAX: 03-3413-6919

ホームページ: <https://www.mamorukai.jp/> / E-mail: oyanokai@mamorukai.jp

