

医療的ケア児支援法改正に 期待すること

超党派医療的ケア児者支援議員連盟 第11回総会
令和8年3月4日

最も弱いものをひとりももれなく守る

全国重症心身障害児(者)を守る会
会長 安部井聖子

目次

1. 全国重症心身障害児(者)を守る会とは
2. 重症心身障害児者とは
3. 生涯学習について
4. 娘との暮らし
5. 私たちの願い

1. 全国重症心身障害児(者)を守る会とは

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. 会員数（親の会）： 約 1万人

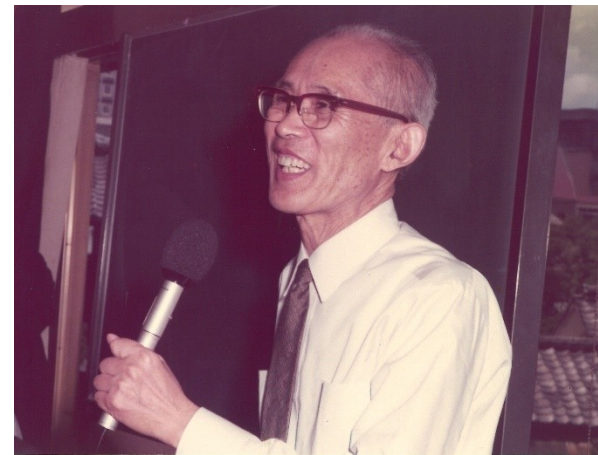
昭和30年代の社会情勢

- 重症児は重複障害児であるため、知的障害児施設や肢体不自由児施設への入所を断られていた
- 介護に疲れ、将来を悲観した親が、我が子である重症児者を殺す親子心中事件が頻発
 - ➡ 「この子を残しては死ねない」が合言葉
- 介護負担と親亡き後の重症児者の居場所を求めて、当時の親たちは、重症児施設の拡充を訴え
 - ➡ 入所施設の増設を国に要望

会の設立

「重症心身障害児者の父」 小林提樹先生

親たちを連れて陳情活動。島田療育園開園(昭和36年)初代園長に就任。昭和38年事務次官通達により、重症心身障害児施設は児童福祉施設であり18歳以上は入所対象外とされ、落ち込む親たちに「このような実情をもっと社会に理解してもらうためには親の会を組織しなさい」と励まし、当会設立にご尽力いただいた。



全国重症心身障害児(者)を守る会 設立総会

(昭和39年6月13日 発明会館にて)

初代会長に北浦貞夫※(写真中央)が就任

〔昭和39年6月～昭和53年2月〕

※ 理学博士 元九州大学教授・東海大学教授

守る会の理念

会の三原則

- 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
- 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
- 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）

- 昭和56年（1981年）、国際障害者年により障害者に対する関心が高まり、
様々な障害者団体による活動が活発化
- 受ける福祉を当然視し、親の責任を回避する姿勢を自ら戒めるため親の会
として初めて"親の憲章"を採択
- 社会の共感を得られる運動を目指し、①「親の生き方」、②「親のつとめ」、
③「施設や地域社会とのつながり」、④「親の運動」からなる『親の憲章』を制定
(昭和56年国際障害者年に制定)

2. 重症心身障害児とは

1) 重症心身障害児の定義（児童福祉法第7条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。）」と規定されているが、具体的な判定基準はない。

医学的診断名ではなく、運用上の扱いとして定められている。

※なお、知的障害とは、ICD10（国際疾病分類）等において、18歳までの発達期に発症する障害とされている。

→ 今回の改正によって「重症心身障害者」の定義が法的に位置付けられることに大きな期待。

大島分類

2)大島分類による判定

元東京都立府中療育センター院長の大島一良氏によって考案された判定方法。重症児者の分野では、長年この判定方法が広く使用されてきた。近年は大島分類を拡張・具体化した分類進化させた「横地分類」なども発表されている。

21	22	23	24	25	80 (IQ)
20	13	14	15	16	70
19	12	7	8	9	50
18	11	6	3	4	35
17	10	5	2	1	20
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	0

(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)

で囲まれた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が、

- 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。

主な障害特性

3) 特徴（障害状態像）

姿勢	ほとんど寝たままで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
排せつ	全介助（知らせることができない7割）
食事	自力ではできない（スプーンで介助） 誤嚥（食べ物が器官に入ってしまう）を起こしやすい 食形態＝きざみ食、流動食、経管・経腸栄養など
変形・拘縮	手、足が変形または拘縮、側弯 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、身体反応で微弱なサインを出していたり、笑顔で応える人もいる
健康	肺炎・気管支炎を起こしやすく、70%以上の人にてんかん発作があり、常に健康が脅かされている 痰の吸引が必要な人が多い

重症心身障害児者の数

4)重症心身障害児者の推計

約43,000人

<2012年4月1日現在>

- 重症心身障害児者数の国による全国統計は存在しない。
- 愛知県が名古屋市以外の県内の重症児者数について児童相談所を通じて調査した結果（対人口比0.034%）を基に、岡田喜篤氏（元北海道療育園理事長）が全国推計をした数値が、全国の重症心身障害児者数として使用されている。

◆入所施設（重症心身障害児施設＝旧法名）〔令和7年4月現在〕

運営主体	設置ヶ所数	病床数
公立・民間法人施設	140ヶ所	14,254床
国立施設	1ヶ所	60床
独立行政法人国立病院機構	75ヶ所	8,138床
合 計	216ヶ所	22,452床

◆在宅重症心身障害児者数（推計）

29,000人

3. 生涯学習について

2014(平成26)年 障害者権利条約を批准
生涯学習の機会保障

2016(平成28)年 障害者差別解消法 ※2024年改正
合理的配慮の義務化

2017(平成29)年4月7日 松野博一文部科学大臣メッセージ

「特別支援教育の生涯学習化に向けて」

私はかねてより、障害のある方々が、この日本の社会でどうしたら夢や希望を持って活躍していくことができるかを考えてきました。その中でも印象的だったのが、特別支援学校での重い知的障害と身体障害のある生徒とその保護者との出会いです。その生徒は高等部3年生で、春に学校を卒業する予定であり、保護者によれば、卒業後の学びや交流の場がなくなるのではないかと大きな不安を持っておいででした。他にも多くの保護者から同様の御意見を頂きました。

これまでの行政は、障害のある方々に対して、学校を卒業するまでは特別支援学校をはじめとする「学校教育施策」によって、学校を卒業してからは「福祉施策」や「労働施策」によって、それぞれ支援を行ってきました。しかし、これからは、障害のある方々が、学校卒業後も生涯を通じて教育や文化、スポーツなどの様々な機会に親しむことができるよう、教育施策とスポーツ施策、福祉施策、労働施策等を連動させながら支援していくことが重要です。私はこれを「特別支援教育の生涯学習化」と表現することとしました。(後略)

→ 文部科学省に障害者学習支援推進室が設置される。

在宅重症者への取り組み

- 超重症・準超重症者など学校卒業後、どこにも通えない方がいる。
- 元特別支援学校の先生方が中心となって、学校卒業後の重症心身障害者を支援するための訪問型生涯学習の取り組みを自発的に始める。

○ 「特定非営利活動法人 地域ケアさぽーと研究所」 (理事長 飯野順子)

平成24年(2012) 「訪問カレッジ@希林館」 設立

重症心身障害者の生涯にわたり学び続けたいという夢や願いに応えるために「訪問カレッジ@希林館」を設立。医療的ケアや重い障害のために生活介護事業所等への毎日の通所が困難な18歳以上の方々を対象に、自宅等へ学習支援員を派遣し、生涯学習支援を目的にした事業を開始。

○ 「重度障害者・生涯学習ネットワーク」 (代表 飯野順子)

平成29年12月(2017) 設立

在宅生活を余儀なくされている方々の地域生活におけるQOLの向上を図るために、関係団体が連携して「生涯学習の充実を図る」を目的に発足。



各地で支援の輪が少しずつ拡大

しかしながら、生涯学習支援は文科省、障害者支援は厚労省と所管が分かれる中で報酬制度がなく、先生方のボランティア的な支援に頼らざるをえないのが現状。

4. 娘との暮らし

福祉サービス利用

- 通所（生活介護） 3回／週
- ヘルパー（居宅介護） 1回／週
- 訪問入浴 2回／週
- ショートステイ（短期入所） 3カ所利用

娘とのコミュニケーション

- いつでも どこでも 誰とでも
- たくさんの経験と失敗
- 生活年齢相応の内言語

5. 私たちの願い

1. 本人や家族の希望する暮らしを可能に

- 入所施設と地域での暮らしは対極ではない。
- 暮らしの場を選べること。選択肢があることが豊かな暮らしに。
- 本人にとっての最善の利益を、本人を良く知る支援者や専門家がチームで判断しながら、最期までその人らしく生きられるように。

2. 最も弱いものをひとりももれなく守る

- 誰一人取り残さない社会の実現に向けて
今後ともご支援のほどよろしくお願いいたします。