

障害者自立支援法

—家族からの意見—

稲場 純子

IRYO Vol. 61 No. 11 (755-757) 2007

要旨

全国重症心身障害児（者）を守る会は「もっとも弱いものをもれなく守る」という基本理念のもと重症心身障害児への理解を深める運動と、世の中の共感を得られる親の会活動を展開している。障害者自立支援法施行にあたって、利用料の認定、障害種別の一元化に対しての特例の実施、入所者の福祉サービスについての参議院の付帯決議など国への働きかけを行った。法律施行後、医療費の改定による問題、病院新建設にあたっての病床数の問題に直面し、今後の運動の在り方、親としての在り方が課題となっている。

キーワード 障害者自立支援法、家族、重症心身障害児（者）

はじめに

昭和39年に全国重症心身障害児（者）を守る会創設当時、障害が重く社会復帰できないものは“法の谷間”におかれ、国の福祉が及ばなかった、心身に重い障害をもつ子どもの親たちは、子どもの命を守りたい一心から「どんなに障害が重くても一生懸命生きているこの命を守ってください」と訴え、「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」と理解を深める運動を行ってきた。当会は、昭和39年の創立大会以来“重症心身障害児（者）を守る全国大会”を毎年開催し、重症心身障害児（者）への理解を深める努力をしている。おかげをもって、今日、どんなに障害が重くとも、一人一人に合った医療・福祉・教育が取り組み、子どもたちのわずかながらも伸び、成長していく姿に親として大変感謝している。

重症心身障害児支援40年を振り返って

昭和36年、周りの心ある人々の理解と協力を得て、はじめて重症心身障害児のための国家予算（重症心身障害児の療育研究委託費400万円）がつき、重症心身障害児が認められた。その後、同40年の“第2回重症心身障害児（者）を守る全国大会”で母親たちが切々と窮状を訴えるのを、佐藤総理の代理として出席された橋本登美三郎官房長官が聞かれ、政府が責任をもちますと約束されたことが、41年度に国立療養所の重症児病棟誕生につながったと聞いた。

私の長女は昭和40年末熟児で仮死状態で生まれ1年後脳性麻痺と診断され一生寝たきりと告げられた。生まれた時からミルクの飲みが悪く、一日中ミルクを飲まずのに悪戦苦闘していた。昭和50年娘が10歳の時、夫が胆のう炎をこじらせ長期入院し、栄養状態の悪い娘は重いはしかに罹るなどのアクシデントが重なり、私はストレスと過労で、ダウン寸前に陥

全国重症心身障害児（者）を守る会

別刷請求先：稲場純子 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 2-30-9

（平成19年5月2日受付，平成19年7月20日受理）

Views from Families of Persons with SMID (severe motor and intellectual disabilities)

Junko Inaba

Key Words: Services and Supports for Persons with Disabilities Act, family, SMID (severe motor and intellectual disabilities)

表1 会の三原則・親の憲章（親の心得）

会の三原則

1. 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。
1. 親個人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。
1. 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）

1. 重症児をはじめ、弱い人々をみんなで守りましょう。
1. 限りなき愛をもちつづけ、ともに生きましょう。
1. 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）

1. 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。
1. わが子の心配だけでなく、病弱や老齢になった親には温かい思いやりをもち、励ましあう親となりましょう。
1. この子の兄弟姉妹には、親がこの子の命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）

1. 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びととは、互いに立場を尊重し手を取り合って子どもを守りましょう。
1. もの言えぬ子どもに代わって、正しい意見の言える親になりましょう。

（親の運動）

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おこしましょう。そして、だれでも住みよい社会をつくるよう努力しましょう。

1. 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、純粋に子どもの命の尊さを守っていきましょう。

第18回全国重症心身障害児（者）を守る全国大会（昭和56年6月13日）にて採択

ったが、運よく、開設されたばかりの現在の国立精神・神経センター武蔵病院に入院できた。

重症児病棟には、手厚い医療と機能訓練や生活指導があり、さらに日常の保育や遠足などの行事により在宅では味わえなかった楽しさが経験できた。当時、重症児は養護学校就学や通園施設はなく、短期入所なども考えられなかった時代で、ただひたすら一日中食べさせることが精一杯の生活だったので、重症児にこんな関わりがあったのかと深く感動した。

その後、娘が入院できたため、私の体調も徐々に回復し、精神的にもゆとりが出てきたので、全国重症心身障害児（者）を守る会開催の「両親の集い（月例会）」に参加し始めた。

全国重症心身障害児（者）を守る会の 基本理念・親の憲章

北浦雅子会長の重症児を思う気持ちがあふれた話の中、「もっとも弱いものをひとりももれなく守る」という言葉を聞き、悩みながらも行き場のなかったときの娘のことを思い臉を熱くした。また「親だけではこの子どもたちの命は守れない。専門の先生方のご指導ご協力、社会の協力なくしては守りきれな

い。専門の先生方と常に車の両輪となって、同じような立場で厚生労働省と話し合って運動している」と話された。

守る会の基本理念・三原則、親の憲章を聞きながら、「親の生き方、あり方、親のつとめ、皆様に感謝する心」を悟らされた（表1）。

障害者自立支援法施行にあたって国への働きかけ

昨年「障害者自立支援法」が施行され、重症児施設においても10月実施となった。措置から契約へと変わり、新たな制度の手続きを進めるにあたって、あまりの煩雑さに戸惑い混乱したが、現在落ち着きを取り戻した。

平成16年秋の障害保健福祉施策の大改革・グランドデザイン案を聞いたとき、私たちにとって青天の^{へきれき}霹靂だった。これでは障害種別や、サービス体系の一元化により、重症心身障害児施設という名前がなくなってしまうのではないのかと大変心配した。

重症児者の医療・福祉・教育が充実し、重症児施設でも生活の質の向上が図られ、どんなに障害が重くても楽しく快適で生きがいのある生活が重視されるようになった今日、重症児施策が40年前に戻るの

ではないのかと不安に駆られた。

この法案の成立・施行されるまでの間、全国重症心身障害児（者）を守る会では、その内容を理解するためにさまざまな方法で勉強会が開かれ、会員に情報が提供され、国への働きかけが行われた。

そうした運動もあって、20歳を超えた入所者の場合の世帯分離による利用料の認定や、障害種別の一元化に対しての入所応諾義務の特例（主たる対象者の範囲を明記）の実施、重症児施設の入所者の福祉サービスは、「現行水準を後退させない」という参議院の付帯決議につながったと思う。

医療費改正による問題点と 利用者本位のサービスの在り方

重症心身障害児（者）の入所施設は医療法の病院であると同時に福祉施設でもある。昨年来の医療費の改正でいろいろな問題が出てきた。たとえば民間では、1）看護師不足によりサービスが低下している、2）療育がおざなりになってきている、3）超重症児の方に看護師さんをとられて、大島分類の1-4の重症児のところは、手薄になっている、4）医師、看護師の確保難で困っている、等である。それと同時に、どんなに障害が重くても信頼できる外来と短期入所ができる施設に支援されている在宅の方からも「短期入所を断られた。とくに超重症児は受け入れできませんと言われた」との声を聞いている。在宅者にとって短期入所は、在宅生活を続けていくための必須の福祉サービスである。

また、看護職員を手厚く配置しながら超重症児の多い病棟を運営していくことは、これから大変困難になっていくと聞いている。

最近、病院経営から1病棟の病床数を60床にするという施設が数カ所できた。病院新建設にあたっては60床の病棟が推奨され、今後改築の場合40床2病棟を60床1病棟とする。

そのため病床数が減らされ、軽度の人はその施設に入所（継続）できなくなることが懸念される。ある民間施設（80床、入所者72名）では、医療・看護の人員減少にともなう対応として60床体制に移行、12名が退所を余儀なくされている。親たちはか

つてない衝撃をうけ行く末を心配している。軽度の人たちの受け入れ先は果たしてあるのか。多くは保護者の高齢化などにより家族では介護できないのが現状であり、施設移動の場合はあくまでも本人に適し家族の納得できる社会資源があつてのことである。この対応についてはある意味で施設の存亡がかかっていると聞き、親として複雑で悩みは深い。

身近な例であるが、1）軽度の人が病棟医師ならびに指導室の支援と児童相談所との連携で知的障害の施設に移動したところ、本人は思ったより早く適応し、のびのびと動き回って楽しく生活している。2）家庭の事情で入所していたが、本人の状態も安定し家庭事情も解消できたことで、在宅に戻り福祉サービスを利用しながら生活の変化を楽しんでいる。3）他県に入所していたが、近隣の重症児施設に移動できて面会の頻度が増え、親子で喜んでいいる。4）医療が必要となり知的障害施設から重症児病棟に移動したことにより、子どもの健康状態が安定し親のストレスもなくなった。などを見て、本人に適切な環境の必要性を感じている。本人によりふさわしい適正な社会資源の充実を願う。

こうした現状を踏まえ、私たち親は病院と十分に連携をとり、協力しながら重症児者の幸せにつながるよう努力していきたい。

おわりに

障害者自立支援法の基本となる「障害者の自立」とはなにをさすのか。一般的には障害がある場合、リハビリをして社会復帰し納税者となることを生産性や自立という。重症児者の場合、人の愛を感じて笑顔で応える。周囲の者はそれを感じて心を癒され嬉しくなる。もてる能力を可能なかぎり表現することにより人に感動を与え、心の優しさや生きる勇気をもたらすなど人の心を変える力を持っている。それが重症児者の生産性であり自立であると思う。入所在宅にかかわらず医療と福祉の援助なしには生きていけない重症児者にとって、障害者自立支援法がよりよい制度となるよう切に願っている。

最後に、重症児者のために日夜ご尽力くださっている職員の皆様に深く感謝申し上げる。