

障害児支援の見直しに関する検討会資料

平成20年4月25日

社会福祉法人

全国重症心身障害児(者)を守る会

見直しの基本的な視点についての意見

このたび、意見発表の機会を設けていただきましたこと、深く感謝申し上げます。
当会の意見の要旨は次の通りです。

I 重症心身障害児者に関する法体系について

児童福祉法

(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。

2 前項に規定する措置は、この法律の適用については、第27条第1項第3号又は同条第2項に規定する措置とみなす。

参議院厚生労働委員会における付帯決議 (平成17年10月13日)

12 重症心身障害児施設における入所者の福祉サービスは、現行のサービス水準を後退させることなく継続して受けられるよう配慮すること。

Ⅱ 見直しの基本的な視点に対する意見

1 子どもの自立に向けた発達支援について

(1) 重症心身障害児者にとっての自立

子どもは、自立とは、可能性を伸ばすこと。

その助長・支援することを自立支援と理解している。

重症心身障害児者(以下「重症児者」という。)にあつては、自ら生きようとする力、可能性を伸ばすこと、人の愛を感じて表す笑顔や、何かを伝えようとする微かなサインが送れることを自立であると理解している。

もしも、独立自活ができるようになることのみを自立だとしたら、重症心身障害児者(以下「重症児者」という)には自立がないことになるからである。

(2) 発達支援について

ある重い障害をもつ子どもの母親が、自分の子どもは何も分からないというので、医師が脳波をとるとき母親に声掛けをさせたところ、母親の声にだけ反応したのを見て、母親は驚き感動し、それから毎日声かけをしながら、手を握ったり、身体をさすってあげていたら、呼びかけに、ある日につこり笑顔を見せるようになったという。これこそ発達支援の基本であり、可能性を伸ばす原点であると確信している。支援の根底には、常に温かい精神性がなければならない。

2 子どものライフステージに応じた一貫した支援

(1) 福祉サービス体制の整備

障害児の自立には、障害の早期発見、早期療育体制を充実し、早期からのきめ細かい基本的な生活指導・訓練等の発達支援を行い、障害の軽減や生活適応能力の体得を支援することから始まり、ライフステージに応じてそれぞれのニーズに適合する充実した関わりをすることが重要な課題である。このため、次の施策が整備され、着実に機能し、障害児の特性に応じて適切に提供されることである。

- ① 早期発見、早期療育体制の整備
- ② 障害の特性に適合した、かつ年齢に応じた適切な療育支援施策の実施

(2) 特別支援教育について

特別支援学校における医療的ケアの実施については、体制整備が推進されていることに感謝しているが、更なる充実が図られる必要がある。

19年4月、特別支援学校制度が創設され、障害種別の学校制度の弾力化が図られたことは通学児にとって喜ばしいことである。1日も早く医療ケアの

必要な障害の重い児童が安心して通学できるように体勢整備を願うものである。

(3) 重症児者の一貫した処遇体制

重症児者の支援は、医療と福祉的支援を一体的に行う必要があり、周産期（誕生時）、幼児期の発達段階で受けた障害の場合には、基本的な支援のあり方は年齢に関係なく生涯を通して一貫して行われるべきものと思う。

欧米諸国においては、幼児期からの発達障害に関しての福祉的支援は、生涯を通じ一貫してなされることが常態化されている。

わが国においては、昭和42年に児童福祉法第63条3で、重症児者について児者一貫（18歳以上についての入所特例）が行われている。これは、当時の社会的要請に応えたものである。

施設入所の場合には、施設は入所者の全生活を支えるものであり、乳幼児期に受けた中枢神経障害からくる麻痺、変形、緊張、てんかんなどの疾患・諸症状は、小児神経科医の専門分野であり、治療、症状をコントロールしながら、生活を支え続けているのである。

これを年齢、例えば18歳を境にして、施設体系や係わり方、処遇環境を変えた場合には、環境の変化に影響されやすい重症児者にとって、長年にわたって継続してきた療育方法、生活リズムが崩れ、重症児者の心身に与える影響が極めて大きく、生命的リスク度が高まってくる可能性がある。

したがって、乳幼児時期の発達段階で受けた中枢神経障害からの疾患を持つ重症児者の場合には、その療育情報・事情を熟知した療育者、療育環境を変えことなく継続して関ることが最も望ましいことであり、処遇体系は、生涯を通して児者一貫の体制がとられるべき必要がある。

児者一貫の支援体制は、成人に達した者の人権を侵すものであるという意見があるが、一貫とは年齢で区切ることなく連続・継続した処遇体制を確保することであり、成人に対しての人権・尊厳を守る配慮、また、加齢化に伴う成人病等の疾患に対応する措置は当然に講じられるべきものである。

要は、その重症児者にとって、生涯を全うするために、何が最良であるか。ということであり、法律制度は、一人の人間としての尊厳が保てる生活を保障することができるようにすることである。

3 家族を含めたトータルな支援について

わが子の誕生時、またその後には障害があると分かった時、親、家族はそのことをすぐには受け容れられない。それは、殆どの親たちが見せる最初の自

然な反応であると言われている。

それほどに、わが子に障害があると分かった時の親の衝撃は計り知れないものがある。戸惑い、障害を否定したい気持ち、あらゆる手を尽くしても治したい。これから、どんな生活が待っているのかの不安、葛藤の中で自問自答が続くのである。

障害の受容過程については、ショック⇒否認⇒怒り・絶望⇒再起・適応の四段階のモデルが定説化している。受容にいたる時間・過程はその人それぞれによって異なるという。しかし、親たちのこうした不安を取りのぞき、支える仕組みは十分機能しているとは言えない状況である。

次の段階では、母親には自責の念が強く孤立することが多い。母親の深い愛情から、その障害の子のために掛かりつきりになり、他を顧みる余裕がなくなってしまうのである。

夫（家族）の協力が必要なことは言うまでもないが、他に兄弟姉妹がいる場合には、社会の無理解や、母親の関わりが少なくなった同胞が、障害の兄弟を疎ましく思うことも起り得るので、彼らに支援する仕組みが必要である。

こうした家庭への支援は如何にあるべきか。私どもの会では、障害児者の兄弟姉妹が日常的に体験している悩み、苦しみなどの心情をみんなで共有することができれば支援に役立つものと考え、作文や意見発表の機会を持つことと合わせて交流を図る事業を実施している。

(1) 障害児本人に対する支援

- ① 障害福祉施策等の社会的な支援があることは親に安心感を与える。
治療・訓練・日常生活（場所・介護・社会参加を含む）支援、手当年金等の所得支援、教育的支援
- ② 支援の場所：入所施設、通所施設、学校教育、その他

(2) 家族への支援（精神的・实际的）

- ① 障害の受容への精神的な協力・相談支援
- ② 各種相談支援・家族の休養支援（短期入所）
- ③ 障害児の親同士の交流・情報交換の場を提供
- ④ 兄弟姉妹への精神面での相談支援、体験の共有と理解

社会的なバリアをなくし、家族が障害者を支えことによる社会的ハンデイをできるだけ少なくすることが肝要である。

また、サービスの利用料負担については、障害者の家庭には、有形、無形の負担があることを勘案して決めるべきである。

4 できるだけ子ども・家族にとって身近な地域における支援

重症児をもつ親の人たちは、可能な限り、地域でともに暮らしたいと願っている。このためには、在宅支援諸施策の充実が望まれている。

(1) 重症児者の在宅支援

地域で生活するには、在宅医療（訪問医療・訪問看護、緊急の医療入院）や、在宅サービス（入浴介助・介護人派遣、短期入所など）の充実が図られる必要がある。特に短期入所は、在宅を続ける上で極めて重要なものであるが、重症児者には医療的ケアが必要なこともあって、利用場所（事業者）が限られ利用難であることを踏まえ、抜本的な拡充策を検討する必要がある。

(2) 重症児者の日中活動の場（通所・通園）の確保

重症児者には、特別支援学校卒業後に生きがいを持って通える場所が必要である。重症児者の親は、地域的に日常生活を支える体制があれば、ある時期までは施設入所を選択しなくてもよいと考える人が多い。

しかし、重症児者は、医療的ケアが必要なことから、その機能を持つ利用場所は限られており、重症心身障害児者通園事業の果たす役割はきわめて大きいものがあるが、その設置が容易に拡がらないのが実情である。

このため、自宅に閉じこもるか、やむを得ず、医療的ケアに不安を感じながらも作業所などの適切ではない場所に通っているのが実態であり、地域の身近な所で重症児者が通園できる場所の法定化を願うものである。

(3) 生活場所の自己選択

重度障害者の生活は、入所施設や家族との同居によって支えられての生活のみであってはならないのは当然のことである。成人で自己選択ができる人にあつては、いかに障害が重くとも、地域で、個人で独立して生活を営むことが可能であるように支援に配慮がなされるべきである。

したがって、自己の意思が伝達でき、かつ、医療的ケアの必要度が少ない人については、ケア付グループホームなどでの生活が推進されることが必要である。この場合、介護支援スタッフが十分確保されること、医療的ケアに即応できることが条件となる。

注 ①ケアホームで生活できるような、自分で意思を伝達できる状態の人は、重症心身障害児者の定義からみて本来の重症心身障害ではないと思われる。

②本来の重症心身障害児者が、独立して生活を営むとすれば、自力で生命の危機伝達や、生活上の要求を伝えることができないので、24時間の見守りや介護が必要であり、施設入所と同様に医療・生活支援スタッフが係る必要がある。