



神奈川県重症心身障害児(者)を守る会 **会報特集号**

# かながわ県・守る会

**NO. 4 (2010. 5)** 発行責任者 伊藤 光子

〈背景は神奈川県地図と港横浜の夜景〉

## 二年間の活動を振り返って

会長 伊藤 光子

早いもので、第42回年次総会において会長を拝命してもう2年、不安だらけのスタートでありましたが、会員の皆様のご協力並びに使命感と才覚と行動力に富む役員さんたちのお蔭様で、何とか任期を全うできそうな運びとなりました。

この間、先ずは、積年の懸案であった「会報」の発行と全会員合同の「学習会」の実施に取り組んでまいりました。

会報は、会員の皆様に対し、国、地域行政、上部・隣接・関連団体等の動きや当会の活動状況及びその成果についてお報せすると同時に、会員相互のコミュニケーションの場を提供することを目指し、本号で第4号になりました。

学習会は、「重症児(者)と親の間のコミュニケーションの技法」及び「どうしたら親亡き後も子どもたちは豊かに暮らしていけるか?」という当会が重視する二つのテーマを中心に設定して行いました。現在、第5回目の準備に入っております。なお、本号では、過去2回の学習会の成果を特集いたしました。また、当会はその発足時の事情から入所正会員が多いのですが「在宅」の皆さんとのコンタクトを進めて、守る会活動への参画をお誘いするとともに、必要な支援の手を差し伸べるべく、その第一段階としてアンケート調査の準備をしております。

その他、役員が各入所施設を順次に訪問して現場を研修し、保護者の皆さんと懇談し、問題点を把握して対応策を講じ、加えて地域行政関係者や関連議員団との懇話やヒヤリングを重ねて、重症児(者)の実情を訴え、必要な要請を行ってまいりました。このような活動強化の為には財政基盤の強化が必要で、各界に賛助金の助成をお願いし、また会員の増強を図って参りました。結果、この2年間に正会員40名及び賛助会員110名の加入会を戴くことができ、さらなる増勢に努めております。

守る会諸先輩の血と汗の努力があって現在の福祉諸施策があります。これらをさらに発展させ会員一同、一丸となって子どもたちの明日をより豊かなものにして行きたいと思っております。

はじめに

「みんなで語ろう」の第1回は2009年5月に行われた定期総会の後で開催されました。

目的はこれまであまり実施されなかった会員同士の意見交換と情報交換です。

施設入所の会員が殆どの神奈川県支部において、在宅会員の現状と問題を知っていただくために在宅のお母さん達から現状と問題点をお話し頂きました。また、入所者のお母さんからも施設での現状と問題点をお話し頂きました。

第1回で問題になったのは“支援の少なさ”でした。在宅では、親の病気や身内の不幸があった時や、兄弟児の学校行事の時に障害児を預けて貰える施設が極めて少ないということ。

施設入所者からは、「親亡き後」も、こども達が安心して施設で暮していけるのだろうか？という不安が多く、今は施設が障害児の“ゴール”ではないということ。

それでも、在宅のお母さん全員が「どんな困難も、わが子のために頑張れる」と言う声に励まされ、まずわたしたちが力を合わせていくことが必要だと改めて感じる事が出来ました。

しかし、限られた時間の中ではお互いの状況はある程度分ったものの、ではこれからどうしたら良いのか、というところまでは深く話し合えませんでした。

そこで、問題提起も含めパートⅡを実施することを全体で確認して終了になりました。

「パートⅡ」では、在宅、施設の意見の他に、施設運営をする立場からも意見をお願いし参加頂きました。

また、東京支部では会員の多くが在宅であるということなので、支部長の岩城さんをお招きして、お話しを頂き、支部活動の参考にさせて頂くことにしました。

約2時間30分という間でしたが、大変中身の濃い意見が出され、大いに“刺激”された内容となりました。

記録につきましては、一字一句正確に反映したのではなく、多少、修正加筆した部分もありますが、当日の会場の雰囲気や伝わるように編集させて頂いています。

この「みんなで語ろう」は今後も引き続き行っていくことを全体の意見として頂きましたので、パートⅢも次回行う予定です。

会員じゃないから・・・、なかなか参加できないという方も多くいらっしゃると思います。あるいは、知らなかったという方にも出来るだけ参加して頂きたいと思っています。

そして、毎回報告書を作り、参加できなかった方にも次回につなげていけるようにしたいと思っています。

今回の「みんなで語ろうパートⅡ」では来年度の活動につながる提案も出ましたので、みなさんに「アンケート」という形でご協力を頂くことになると思います。

この学習会から得られた一つとして、わたしたち障害のある子どもを授かった親は悲しみに暮れるのではなく、おかげで素晴らしい人たちとの出会いを提供してくれることに感謝しつつ、人として誇りを持って生きることを大切にしたいと思っています。

この報告書を読んで頂き、更に多くの方の意見を頂くことが出来たら大変嬉しく思います。

2010年3月

神奈川県重症身心障害児(者)を守る会 相談役:山崎

## みんなで語ろうパートII

# 親亡き後もどうしたら子ども達は豊かに暮らせるか

2009.11.5 かながわ県民サポートセンター  
主催：神奈川県重症身心障害児(者)を守る会



の門」でもあり、せっかく慣れてきた時に退職する事は子どもたちにとっても大変辛いことだと思います。

スタッフがゆとりを持って子どもたちに接することが出来るよう職員さんの待遇改善をぜひとも検討してほしいと思います。自分の将来に不安を持たず、仕事に打ち込める処遇改善が

### 司会：山崎

コーディネーターを努めさせていただきます山崎と申します。不慣れではありますが、今日これから短い時間の中で、みなさんが少しでも勇気や希望をお持ち帰りできればと願っております。

どうぞよろしくお願いいたします。

表題の通り、「入所」と「在宅」での共通の問題としてそれぞれのお立場から発言を頂き、私たちはどうしていけば良いのか語り合いたいと思います。

それでは最初に、「入所」のお立場からフロアの中からご意見を伺いたいと思いますが、どなたかいらっしゃいませんか？

いらっしゃらなければ予め発言をお願いしております「太陽の門」の平岡さん、お願いします。

### 太陽の門：平岡さん

#### 子ども達のためにも職員の処遇改善を・・・

娘は重度で全介助が必要です。通所やショートで在宅生活を送ってきましたが、親の高齢化と自分自身が仕事をしなければならなくなったことから入所を決意しました。

娘も施設に慣れ、穏やかに暮すようになり感謝しています。

施設の職員さんが恒常的に足りない状況は「太陽

必要と感じています。

それと共に「後見人」の問題も深刻で、現在は親が後見人となっていますが、親亡き後はどうすればよいか不安が残ります。

事務手続きだけでなく、“子どもに寄り添って”いただける方が、後見人としてなってもらえるように仕組みを作してほしいと願っています。

### 相模原療育園 鎌田さん

#### 厳しい現実

今回のテーマは大変重たく感じています。

“親亡き後”というよりも既に、現状から何とかしなくてはいけない！ということではないかと思っています。

神奈川県は重心施設のベッド数が人口対比でワースト3(平成19年度)という状態です。重心の方には大変厳しい環境だといえます。

その分、通所施設は多い方だと思いますが、先ほどお話しがあったように職員数は少ない状況で通所も入所も慣れた人が定着しにくい状況だと思えます。

施設側からみると、長く居て欲しいと思うのは正直な気持ちですが、長く居られると「給与を上げないといけない」ということが生じてしまいます。

支出の殆どが“人件費”ですから経営に影響するというのが実情です。

そのために“非常勤職員”が多くならざるを得ないというのが現実です。

### 施設の役割とは・・・

暗い話ばかりで恐縮ですが、神奈川県は在宅の人達への「障害者手当」もカットすることを決め今、担当課では“苦情の電話”でパンク状態だと聞いています。

カットしたお金は重度の障害者が暮しやすいように新たな施策を検討中だと聞いていますが、どのように展開されるかは分かっていません。

施設の役割って、一体何なんだろうということをもう一度見直す必要があると考えています。

通所も入所も同じことが言えますが、身の回りの世話に追われるだけでなく、それぞれの“豊かな生活”を実現させてあげたいと職員同士でも話しあっています。

利用者の重度化、高齢化も進んでいます。

施設の地域での役割の多さ、大切さは分かっているもなかなか前に進まないという現状ですが、今必要と思えるところから考えると「個別支援計画」を進める上でも「ケアマネージャー」的役割の存在が必要だと思えます。

お金や人材の問題を含め色々ありますが、施設側からだけの働きかけではどうにもならないので、皆さんと一緒に頑張っていきたいと考えています。

### リエゾン笠間：富田さん

#### 重心の親という立場で・・・

横浜市の身体障害者支援施設の富田です。私の自己紹介ですが、私の娘は重心で先天性の筋ジストロフィーで今年の7月に21歳で亡くなりました。施設の職員であると同時に、在宅の重心の親でもあるという観点で話を聞いて頂きたいと思えます。

#### 在宅と施設は違う

リエゾンは入所者50名、ショート10名を預かる「身体障害者療護施設」ですが、最も重い障害程度区分「6」の方が約90%という構成になっています。開所してまだ4年目ですが、遷延性(せんえいせい)意識障害の方や、胃ろう、気管切開など医療的ケアが必要な方が多く、「身体障害者療護施設」では珍しく看護師が常駐しています。



まず、私が言いたいのは「在宅と施設は違う」という事です。

施設の介護は在宅ほど出来ません。これは絶対です。まず、これから理解して頂きたいと思えます。

職員が足りないとか、お金が無いからということではなく、在宅では24時間1対1での関わりになりますが、施設では10人に対して2~3人なので絶対数が違うということです。

#### 施設のカラーを決めるのは・・・

それから、施設には「理念」や「カラー」というものがありますが、これを作るのは地域や関係当事者あさだと思っています。

例えば、入所を決める時の調整会議がありますが、施設が出来るだけ介助の楽な人を選ぼうとする考え方、他方、緊急度が高く介護度も高い方を優先しようとする考え方があります。

この考え方の違いは「サービスが低下しているのは報酬単価が安いからだ」と言い訳をする施設と、「とにかく緊急度の高い人は何とかしよう」と取り組む施設の違いでもあるということです。

チョッとくらい給料が上がっただけでは優秀な人材は集まりません。大切なことは、この福祉の仕事に就く人の支援の気持ちが強くないと続かないということです。

みなさん方の施設で金が無いか人が足りないとか言い訳をする施設があったら、それは嘘です。何とかできる筈です。

だから、施設の理念やカラーはみなさん自身で作っていただきたいと思っています。

でもそんなことを言ったら、自分の子どもの居心地が

悪くなるのでは・・・と心配する人もいるかもしれませんが、そんなことはありません。もし、そんな施設があるのなら、子どものためにも出ていった方がいいと思います。文句を言えといっているのではなく、正当な意見を言うべきだと思っています。

#### 「個別支援計画」について・・・

先ほど出た「個別支援計画」はそのために重要なことです。正直なところ「個別支援計画」通りやることは無理がありますが、いい加減な「個別支援計画」であってはならないということです。難しいことを如何に努力してやるかということが大切で“見直し時期”ごとに結果に対して意見を言うということが施設を変える(造る)力になると思いますので、是非「個別支援計画」には関心を持って頂きたいと思っています。

#### 司会者:山崎

今までの発言を通して、質問や意見はありませんでしょうか？

#### 大和市肢体不自由児協会:平岡さん

11歳の肢体不自由児の娘がおります。娘が生まれる前から障害者施設で働いていましたので、何か役に立つことが出来ないかと介護保険のケアマネージャーとして働きながら「成年後見」についても10人ほど関わらせて頂いております。

#### 人材不足の対応について

介護保険でもご存知のように「人材不足」は深刻です。収入面でもケアマネージャーとして働いて一人約月1万円で35人が限度ですから、月最大35万円です。これから交通費や諸経費を引くと良い条件とはいえません。

そこで、皆さんの介護保険料を上げればヘルパーや福祉職の定着率は上がるかもしれないという考え方も選択肢の一つかもしれません。

お金だけではないという意見もありましたが現在の状態では無視は出来ないと思います。

#### 施設への歯がゆい思い

それと、「成年後見」ですが、重心施設の方も一人

担当しておりますので、一月か二月に一度訪問して「個別支援計画」についても説明を受けさせて頂いております。

実は、施設を変えた方が良いかと思っていますが、簡単に移れませんし、移ったとしても必ず良い結果が出るという保障も出来ないというのが悩みです。施設間の連携で何とか出来ないかという提案もさせて頂いていますが、難しい現状です。

先ほど「施設と在宅は違う」とおっしゃっていましたが、担当させて頂いている利用者は、施設の中で一人ぼっちで過ごす時間が長いことから、何とかならないか、外からのサービスや、やり方があるのではないかと施設と話しても改善されないのが、歯がゆい思いをしています。

#### 司会者:山崎

他に発言はいかがですか？

#### 小さき花の園:須田さん

#### 「個別支援計画」

富田さんからお話し頂いた「個別支援計画」については私どもの「保護者会」でも最大のテーマでした。

しかし、いざ契約段階になると内容について突っ込んでいけないという保護者が殆どでした。

施設の担当者自身も時間が無いことを理由に、十分な話し合いが行われていないということもありました。

今日のお話を聞いて“見直し時期”には改めて「個別支援計画」の内容について話しを進めていきたいと思いました。

#### リエゾン笠間:富田さん

#### 親の都合になっていないか・・・

チョッと言い足りなかったかもしれませんが、私の言いたいことは、施設に預ければなしで良いんですか？ということです。「個別支援計画」は子どもたちが豊かに暮らすための話し合いの手段に過ぎません。

大切なことは、親の都合だけではなく、子ども自身の気持ちや、子どもの生活の中で反映させてあげなければいけないということです。

## 神奈川県守る会相談役：香坂さん

### 親の自覚が必要

富田さんがおっしゃるように、殆どの親が自分本位ではないかと思えます。

親亡き後について心配するのはその子どもの権利で、後見人に親の代わりを望んでも、それは親の都合でしかない。後見人を付けるということは、子どもの権利を守ることで、親の代わりを見つけることではないということ、まず親が認識する必要があると思っています。

### 司会者：山崎

今までの発言の中でキーポイントとしてみなさんからお話し頂いたのは、“人（施設）任せであってはならない”親が、子どもにとって、どうしたら豊かな生活を送ることが出来るかを「個別支援計画」をもとに施設を変えていかなければならない。それが、“親の役目”ではないか？という事だったと思えます。

そうは言っても、親が高齢になり、これ以上どう頑張れば良いのか？という問題もあると思えます。

これからの時間は、その辺の問題も含めて在宅の方からの発言をお願いしたいと思えます。

### 在宅会員：内藤さん

#### 「守る会」に期待を・・・

私の娘は本来なら、この重心守る会の方に属さねばならない程の重症者ですが、私は肢体不自由児父母の会の藤沢の方で会長をしております。

何故そうなのかと申しますと、「守る会」は施設の方が多いため、在宅の問題を取り組む上では不自由児父母の会の方が良いのかなと思っており現在に至っております。

神奈川県「守る会」も新しくなって、在宅の問題を取り上げてくれるということは大変嬉しく思っています。

#### 「在宅」の難しさ

私の娘はもう40歳になります。通所施設に通うようになって17年経ちますが今、何が大変かというと、入浴と送迎です。

施設の送迎車が使えるのは週5日の内一日で、あとは私が送迎しています。一日二往復しなければならぬので大変です。

娘は経管栄養で朝 5:30 に起きて 6:00 からの注入を始め、最後の 10 時注入が終わると寝るのは 12 時になります。夜中むせようものなら殆んど寝ることができません。

でも年に 2 回ほど「小さき園」で一ヶ月ほどショートステイを利用させていただいておりますので、その時は休養させて頂いております。

先程から「個別支援計画」の話が出ておりますが、通所施設に通う保護者は結構シビアで、いろんなことを施設に要求します。

でも、殆んど通らない状況です。私からは「親も高齢なので送迎をもう一日でも増やして欲しい」と言ったら、「無理ですネ」と言われたので、「じゃあ、もみじマークをつけて運転するようすネ」とイヤミのひとつを返しました。

#### “医療的ケア”の難しさ・・・

入浴はヘルパーを利用して手伝ってもらいます。また、私がこうして外出している間、自宅で介助して貰っています。「たんの吸引」など、“医療的ケア”についても講習を受けてもらい対応していただいております。

ただ、そういうヘルパーが沢山いるかというと、今は一人しかいません。

“医療的ケア”があると、ショートステイなども受け入れが厳しくなり、月に 3 日取れば良い方です。

また、娘の高齢化に伴う重度化で訪問ドクター、訪問看護も利用しておりますが、制度上、訪問看護は使うほど「自己負担」の部分が大きいのもっと気軽に使えるようになればと思っています。

2000 年に「入所希望」を出しているのですが、“もっと緊急な人”や、“今回は医療的ケアの無い人”ということで現在に至っております。

在宅の生活は“母親が健康でないと成り立たない”のですが、私も後どれくらい続けられるかと思うととても不安です。

今はとにかく、頑張っってやっっていこうと思っています。

### 「守る会」川崎分会：深田さん

私の娘は現在 27 歳。出産時仮死状態で生まれてから「全介助」が必要です。18 歳から経管栄養になり養護学校卒業と同時に“医療的ケア”が必要になりました。

### 欠かせない在宅サービス

通所施設には週4回通っています。

施設には看護師さんがいますので、対応して頂いています。

入浴は訪問看護とヘルパーさんで週一回と、通所施設で月3回利用しています。

通所での日中活動はいろいろな人や職員さんとの関わりが持て、外出も年に何回か親が行けないような所へも連れて行ってくれるので、自宅で母親と居るよりも充実していると思っています。

### 緊急時のショートステイ・・・

在宅で一番困っているのは、ショートステイが利用しづらいということです。

年に一回利用できれば良い方で、緊急度が高くないと利用できないという状態で、親子共倒れにならないと利用できないのかな、と思ってしまいます。

川崎には「ソレイユ川崎」という重心施設があります。川崎市の「ふれあい」という福祉ガイドブックにはショート20床となっていますが、実際には3床しか稼動していない状態です。

最近、川崎市内で“医療的ケア”が必要な子供が増え、川崎だけでは対応できないため、自分で探さなければならぬ状態は見つかっても事前診察で遠い所まで娘を連れて行かなければなりません。

また、「個別支援計画」の話ですが、娘が通う施設では“三者面談”で半年に一回実施しています。

私はあまり施設に対して要求は多い方ではないと思いますが、日常生活の中で、こういう事だけは止めて欲しい。

“健康維持”をすることだけでも難しいので、施設は良く取り組んで頂いていると信じています。

こうして在宅生活を送っていますが、いずれ、在宅での生活は無理になるのは間違いのない事だと思いますので、「親亡き後」の事をどうするのか、迷っているところです。

### 司会：山崎

「在宅」のお二人の発言を頂きましたが、いずれも共通していることは、ショートステイが使いづらい、利用するには親が倒れるなど、緊急の要件がないと“医療的ケア”が必要な子供は受け入れが難しい状況

が伺えたと思います。

それでも在宅で暮らせることは悪いことではなく、親の高齢化や子供の重度化によって、在宅で暮らしたくても暮らせなくなってしまう状況をどうすれば良いのか、この辺が大きな問題だと思います。

神奈川県を守る会の会員は全体の10～15%位しか「在宅」会員がいませんが、東京都では約50%以上が「在宅」会員だと伺っております。

この辺りは何故、違うのか？今日は東京支部長をお努めされている岩城会長にお話を伺い、私たち神奈川でも参考にさせて頂きたいと思っています。

では、岩城さんよろしくお願ひします。

### 東京支部長：岩城さん

#### 親亡き後につながる現在・・・

本日は「在宅」の親の立場からということで発言をお願いされておりますが、「守る会」において支部に限らず関わっておりますので、いろいろな立場上からも発言させて頂きたいと思っております。

まず、娘の紹介を簡単にさせて頂きます。

娘は現在30歳になります。出産時の仮死状態により「寝たきり」の状態になってしまいました。

一人っ子という事と、両親も比較的健康でいられたので今日まで在宅で暮らすことができております。

2歳くらいになるまで状態が不安定で一日20時間以上抱いていなければならず、わが子を本当に“可愛い”と思えませんでした。状態が安定して“可愛い”と思った時に“さて、この先この子はどうなるのだろう”と初めて「親亡き後」について真剣に考えました。それからずっと30年考えていますが、いつでもその時点を“親亡き後につながる現在”という捉え方をしております。

#### 情報に惑わされない・・・

今、皆さんが一番関心をお持ちになっている事は先程、神奈川県のお会長さんからもお話がありましたが“政権交代”という大きな変化があり、今後の変化については様々な情報が出てくると思います。

しかし、表面的な情報に惑わされず、確かな情報や活動については「全国守る会」の情報を待って頂きたいと思っています。

“守る会の三原則”の中に「党派を超える」ということ

があり、「守る会」としては偏った運動はしてきておりませんが、時の政権と直接交渉をする事が大変重要で、「重症児福祉協会」や「専門家の先生」や「厚生労働省」の方たちと相談しながら、どのように動いたら良いか現在模索中です。

「自立支援法」は“廃止”の方向となりましたが、現在それに変わる具体的な方策はこれから当事者や専門家の協議によることとなります。

新しいものが出るまでは今まで通り進みます。

ですから皆さんも、もう少し様子を見て頂きたいと思っております。

### 実態調査から見えたもの…

さて、本日与えられましたテーマに沿ってお話をしたいと思います。

昨年、東京支部は規模の大きいアンケートを実施しました。

内容は会員の生活実態調査です。

今まで会員が 780 名からおりますので、そう簡単には実施できないでいましたが、しばらく「自立支援法」が続くだろうということで実施をしました。

その結果からいろいろなことが見えてきましたので、お話ししたいと思います。それで何かご参考になればと思います。

東京都の会員は「入所」が約 370 名。「在宅」が約 400 名。という構成になっています。

アンケートの回収率は 60%でした。

### 高齢化と二次障害

「入所」「在宅」の共通の問題として浮かび上がってきたのは“親の高齢化”でした。

さらに“子どもの高齢化と二次障害”ということでした。

### 看護師不足と家族の負担

それから、施設の“看護師不足”ということはこの施設でも共通の問題でした。

さらに、入院時の“付き添い、差額ベッド代”も経済的・体力的に負担が大きいという問題。

母親が付き添うことで、家族にも負担が高く、母親の健康状態も悪くなります。

この問題に対して、ある施設では“共済制度”を設けているところ、在宅の場合ですが 23 区の中でひとつだけ、区が付き添いを派遣する仕組みを設けていこうと

しているところがあります。

アンケートをとって改めて判ったことですが、“子どもの障害名の多さ”で、今まで聞いた事の無いような障害名の多さに驚かされました。

### “親の高齢化”による問題

「入所」の方の一番多い問題としては、“親の高齢化”によって介護ができないことから、子どもが施設から自宅に一時帰省することさえ困難になっていること。

それから、「成年後見」、「個別支援計画」が進んでいない。施設により格差が見られます。

この辺りは先程からお話が出ているように、“親の無関心”ということも影響しているかもしれません。

「自立支援法」になってから影響の出た事として、「職員数の減少」、「サービスの低下」、「事務が増えて介護が手薄になった」、「医療的ケアニーズの高いショート利用者に看護師が取られてしまう」、「年間行事が縮小される傾向」などの影響があった。

### 欠かせない支援

今度は「在宅」の方ですが在宅というのは、その家族、子ども一人ひとり違った生活スタイルがある。

個別の支援については難しいところもあります。

通所、ショートステイを生活の中に取り入れる事で「在宅」が成り立っているということです。

### “医療的ケア”の問題…

それから、最近は「医療的ケア」が必要な重症児が増えています。

在宅で呼吸管理まで必要となると母親にかかる負担は大きく、それに伴う用具など医療費の負担も大きいという結果が見えてきました。

「在宅」の一番大きい希望としては“通園事業の法定化”ということでした。

まだ地域に任されている事業ですから、通園事業の実施には地域格差が大きい状態です。

現在利用されている方たちでも、当然、毎年特別支援学校卒業生が増える訳ですから、その人たちの受け入れのために週 5 日の通園を減らし、通園できなくなった日は他の福祉サービスを使うということが現実になってきています。

### 「短期入所制度」の役割

“介護者が慢性的な疲労を抱えている”もう自分の

身体のことなど構ってられない、というのが実態です。

「短期入所制度」は在宅生活を支える上で、無くてはならない制度です。

しかし、前もって“契約”をしなければ使えない仕組みであるために、緊急時でも使えないという状態が発生しています。

### 地域医療の充実を・・・

それから医療機関に対しての要望も出ています。

「重症児」に対しては“専門性”を求められるので、“地域の医療機関では診て貰えない”という問題があります。

緊急時でも地域の医療機関で診て貰えるようになって欲しいという要望が多くありました。

### 特別支援学校について

特別支援学校については、養護学校時代から変わって親の負担が大きくなったと感じています。

多くの障害児が通学することになりましたので、「医療的ケア」があると安易に「訪問学級にしたらどうですか」と学校から云われるケースもありました。

これは明らかに“後退”です。

この問題については東京支部としてもよく実態を調べて取り組もうと考えております。

それから、「医療的ケア」があると東京ではスクールバスが使えません。

また、学校行事(旅行やイベント)に親が付き添わなければならないという問題もあります。

ただ、他の子と同じ条件に、ということではありません。

もっとも大切なのは、その子の“命”です。それを無視するわけにはいきません。

養護学校の義務化は昭和 54 年に国は施行しましたが東京では昭和 49 年に施行しました。でも、その時からこの「医療的ケア」については最も大きな問題でした。

「守る会」が全国的な運動を展開して、やっと三つの行為が認められるようになりました。

教師が研修を受ける。親と学校が契約し、決められたルールに従って行われます。

地域でも「医療的ケア」に関しては最も難しい問題

のひとつです。

言い方は悪いですが、親はわが子を「実験台」のようにしながら関わられるヘルパーを開拓してきた。こういう厳しい場面もあります。

国や行政、民間で、ある程度は研修などに力を入れてきていますが、「法律」の前になかなか進まない現状です。

それでも親たちは“生きる為の生活行為”として見て欲しいと訴え続けてきましたので、いくらか進んできましたが、“命”を「安心」「安全」を第一に考えるなら慎重に進める必要があると思います。

### 居宅サービスについて・・・

それから、「居宅サービス」が不十分である。と在宅の人は感じています。

それは対応できるヘルパーがいない。

親も任せる気になれない。という現状だと思います。

東京支部では「両親の集い」という学習会を年 3 回程度行っています。

元々は親の勉強の場で会員同士交流をしながらお互いに啓蒙しあい、社会への啓発も行うものでしたが、今は施設職員や関係者が「摂食指導」や「呼吸介助」などの学習会に参加するようになり、保護者が 1 割、後は施設職員や民間の支援員という状態で大変驚きました。

外部の人々がそれらを多く求めているのです。

これからはもっと支援者関係に実施していかなければいけないと思っています。

### 訪問看護事業について・・・

また、訪問看護の需要もまだまだ高い。

西部訪問看護事業は「守る会」が東京都から委託されて実施しておりますが、最近では呼吸器を付けた重症児が NICU から「在宅」になる移行の準備や訪問で、今まで使っていた人も使えなくなってしまっているという現状があります。

### 成年後見について

成年後見につきましては「在宅」にいる場合は、他人に委ねる事がないので、まだ積極的になれないという実態があります。

### 親亡き後は・・・

一番の心配は、9 割が「入所」を選択せざるを得ない。

という回答でした。

それから「在宅」を続けて行くには預け先の施設の整備。ということでした。

#### 社会に対して負うべき責任を自覚する

私たち東京支部は「守る会」の理念に従って“親は、子どもと社会に対して負うべき責任を自覚すること”が大切だと思っています。

そして「在宅」の重点として支部として、小さな事業をなるべく多く取り上げ、その中から会員の意見を取り上げていく。その中から必要性の高いものから地道に取り組んでいく。

地域によって違いますが、社会資源を見つけ“活用”していく、それを更に良い方向へ協力を求め変えていく。

また現在ある制度は有効に使わなければいけない。それを私たちへの戒めとしたいと思います。

東京都では「地域活用型施設」というのがあります。これは今ある施設、例えば「知的障害者」の施設に「医療的ケア」が必要な5名までの重心が通えるように施設整備をしています。これは非常に好評ですが、その地域に理解があるかどうかで差が出ています。

#### 一緒になって頑張っていく

私たちは“子どもの将来を見据えて頑張っていきたい”と思います。

本当に安心して子どもを托せる施設を「入所」の親も「在宅」の親も一緒になって頑張っていく。この言葉に尽きるのではないかと思います。

今日は私自身、富田さんや鎌田さんのお話をお聞きして大変参考になりました。

どうもありがとうございました。

#### 司会：山崎

ありがとうございました。

岩城さんには短い時間で、まとめをお願いしたせいで大変濃い内容を多岐に渡ってお話いただきました。メモも追いつかない状態でしたが、最後のまとめとして“親は、子どもと社会に対して責任を負うべきである”会場からの意見としても“決して人任せであってはな

らない”どんなに年を取ろうとも生きている間は子どもや社会にその責任を親として取らなければならない。ということに改めて実感したような気がします。

そして、これが“辛い”ものであってはなりません。

私たちは、こういう子どものお陰で「素晴らしい人」たちに出会い、色々な事を経験でき「感謝」という気持ちを持てるようになる事が必要なのではないのでしょうか。岩城さんのお話の中で特に印象に残ったことは“親子の高齢化”と、“子どもの二次障害”ということでした。「在宅」でも「入所」でも同じ問題を抱えながら暮らしている。

今ある社会資源が使い物にならないから使わない、ではなく、使うことを通してしか良くなるしない。

「在宅」の生活を守る上で通所、ショートを保証する施設の存在は欠かせない。

その施設をみんなで頑張るべくして良くしていけるように親たちの責任があるということは良く理解できたと思います。

それから、「守る会」が国に対して“通園事業の法定化”を働きかけているというお話がありました。

ご存知の方も多いと思いますが、「在宅」の方からすると大きな問題になっています。

特に「医療的ケア」が必要な子どもの行き場がありません。

神奈川県でA型通園事業を実施しているのは「横浜療育園」と「ソレイユ川崎」しかありません。その他はB型通園事業、または知的障害者の日中生活支援事業の中に看護師を配置し、対応をして頂いている状態です。

こうしたことから、“通園事業の法定化”は必要であるといえますが、「施設の協力」なしでは進まないという問題もあります。

これまでのお話の中で見えてきた事は“施設がもっと有効に機能していくこと”その為には“人材を育てていくこと”が求められている。ということだと思います。

それから、“政権交代”の話も出ましたが、私たち親の役割として、時代が変わろうと「もっとも弱いものを一人ももれなく守る」その為に親は党派を超え、決して争ってはいけないという“守る会の三原則は変わらない”ということを確認し、「何か良い事があるかもし

れない」という情報に振り回されず、しばらく様子を見ることも必要と思います。  
時間もなくなってまいりましたが、ここで、全体を通して質問やご意見のある方はいらっしゃいますか？

### 「ハッピークローバー」代表：新田さん

私自身は次男が重心で、今年の 11 月に亡くなりましたが、そのまま代表として支援活動を続けています。

#### 褒めて育てる

最近、通所施設の非常勤として働き始めましたが、「家族としての思い」と「職員としての思い」ということを実感し始めています。

そこで、今日のテーマである“子どもが豊かに暮らすために”と考えた時に親の考え方がとても大切だと思います。

今日の話で最初に「職員の数」とか「職員の質」という事が取り上げられたと思いますが、今の世情では給料がともに上がるとは思えません。

そこで、私たちに何ができると考えた時に、親が職員の人材養成の手助けをするという事がとても大切だと思っています。

今勤めている施設では「安全」「安心」を基本としながら運営していますが、職員が最も気を使うことは「事故」と「親の苦情」に一番神経を使っています。

ですから、利用者と一緒にハメをはずして楽しむということがしづらいですね。

要するに、職員と一緒に楽しんで過ごしていく状態があります。

「安全」を無視して楽しめということではありません。

昔、子育て学校に通っている時に「子どもは褒めて育てる」という事を習いました。

職員も親が褒めて伸ばしてあげたいな～と思っています。

そうすると職員にもやる気や向上心が出てきて“子どもが豊かに暮らすために”につながるのではないかと思います。

お母さんたちにぜひ、お願いしたいと思います。

### 東京支部長：岩城さん

今とっても良い話を伺いました。

ここで、「親の会」についてお話して頂きたいと思います。

まず、「親の会」はいろいろありますが、親が子どもの障害を見て決めることが必要だと思います。

先程ありました「守る会」は在宅の問題をあまり取り上げていないからと判断した方もいらっしゃいます。

ただ、「重症心身障害児」だとすればやはり「守る会」の中で同じ子どもを守るために、どうしたら良いかということをやりたいと思います。

#### 忘れないで・・・

それから今、大変良いお話を伺いましたが、話をするのも聞くのも“人”です。

相手の立場を考えて話をするのが大切だと思っています。

私も時々きつい言い方をされることがあり、直球で返したくなる時もありますが、こちらが柔らかく云うことで相手も変わってくるとしています。

そして、その後ろにある守る会の理念「もっとも弱い重症心身障害児がいる」ということ忘れないで欲しいと思います。

### 司会者：山崎

ありがとうございました。

もう、予定の 1 時を回ってしまいましたが、皆さんのご協力のお陰で、いろいろな意見を聞くことができました。

この中で“重症児の親の役割”ということが「在宅」「入所」を問わず、少し見えてきたのではないのでしょうか？

それでは、次のステップとして、親は具体的に何をしたら良いか？ということになりますが、先程岩城さんのお話の中で“示唆”を頂いたと思います。

具体的には、「ニーズ調査」。

そこからスタートだと思います。

この件については改めて提案をさせて頂きたいと思いますが、今日の話を通して「親の役割」という共通認識で、とりあえず皆さんと一緒にスタート地点に立たしたいと思います。

次回また、これから一つ一つの具体的な課題について

てやっていきたいと思いますが皆さん如何でしょうか？

## 会場からの大きな拍手

ありがとうございます。

それから、香坂さんからお話いただきました「成年後見」につきましては一日でも時間が足りない内容なので、別枠で改めて提案させて頂きたいと思います。では、「役員会」で今日の結果についてまとめ、後日「ニーズ調査」のご協力を含め次回開催の案内とします。

ここで、まだ少し、富田さんや岩城さんにもお時間をお許し頂けるという事ですので、ご質問があれば続けたいと思いますが、如何でしょうか？

では、私から富田さんに質問をしたいと思いますが、現在の報酬単価で本当にやっていけるのか？私としては非常に疑問で、現在、私がいるヘルパー派遣の職場(NPO)ですが、大変厳しい状態です。富田さんから出来るという根拠をいくつか頂けるでしょうか？

## リエゾン笠間: 富田さん

### 人間、捨てたもんじゃない

神奈川県施設の施設では市によって単独の補助があります。

ただ、山崎さんが勤めている訪問介護のNPOは月給20~30万円がやっと、という悲惨な職場です。施設はそれに比べて充分とは云えませんが、何とかやっていける、というレベルにはあると思います。

職員が辞める理由の大きな問題は先ほど話があったようにクレームなど精神的なことが結構多いです。

それから、私の施設の利用者「中途障害」の方もいらっしゃるの、ののしられたりすることもあります。

それから「事故」があって、さいなまれて辞めていくということもあります。

しかし、施設がそういう職員を守るかどうかという事が大切なことだと思います。

何かあった時に責任を取らずようでは続きません。

一生懸命やっている職員をどこまで守るかという事が

伝わらないとだめだと思います。

「事故」や「クレーム」についても、その原因を全体で共有し必要に応じて研修も実施していく事が重要だと思っています。

私の施設では「ターミナルケア」も視野に入れた入所者もいらっしゃいます。

その時に職員が「腹をくくって」仕事にあたることができるかということ、じっくり話をしながら進めています。

出来ずに辞めていく人もいますが、単純に「お金の問題」だけではないことを伝えなかったのが、山崎さんへの回答になっていませんが、やはり、人となりということなんです。

私の結論から云うと“人間、捨てたもんじゃない”ということなんです。

親御さんが苦勞する「後見人」探しも同じだと思います。諦めずに探すこと“人間、捨てたもんじゃない”と思います。

## 司会者: 山崎

ありがとうございました。

## 相模原療育園 鎌田さん

### 市町村に働きかけること・・・

あの、お金の出所がどうのこうのという訳ではないのですが、国が半分、県が1/4、市町村が1/4という割合で負担をしています。

県がOKを出しても、市町村がそれに乗らないとお金が出ない仕組みになっているので、それぞれの市町村に働きかけるのも大切なことかなと思っています。

怒られそうなんです、「個別支援計画」は大変重要なことだと思いますが、重心施設は「旧法」のまま推移しているので“必須”にはなっていません。

そんな背景もあり、とりあえず練習のつもりでやっというスタンスのところもあります。

これから施設の集まりに行くのですが、今日、こんな話があったよと、少しはつばをかけるようにしますので、少しは前向きに取り組むようになれるよう頑張りたいと思います。

また、一緒に取り組むという方向で「個別支援計画」を進められるようにしたいと思います。

内容に付いても家族の都合だけでなく、本人にとって

何が必要かということも一緒に考えていきたいと思  
います。

### 調査を一緒に

それから帰る、帰るといいながら話が長くなってすみ  
ません…実態調査ですが、神奈川県重心施設協議  
会で定期的にアンケートを実施しています。

しかし、本人にとって何が求められているのか？どん  
な支援があったら良いのか、もう少し突っ込んだ内容  
が出来ないかと話合っています。

他方、「個人情報保護法」によってこうした調査がし  
にくくなっています。

「県守る会」も実態調査について取り組もうとお話が  
あったので、一緒に協力していける可能性があると思  
持ち帰りますので、良い調査を一緒にやれたら良いな  
と思っています。よろしくお願ひしたいと思ひます。

### 司会者：山崎

こうした調査に“受身”で書くのと、子どもたちの将来  
を期待して書くのでは意味が違ひと思ひます。

「親の会」自身が必要なこととして、そこに参加して  
いくことが必要だと思ひます。

それから、富田さんにはお伺ひしましたが、相模原療  
育園では職員の定着率とか離職する理由などお答  
えできるようでしたらお願ひします。

### 相模原療育園 鎌田さん

少し前まで定着率は全国的に見ても良かったと思  
ひます。

ところが、ここ数年、急にガタガタと悪くなりました。

看護師さんの定着率が下がりました。

言い方が悪いですが、福祉職は私なんかも含め再  
就職が厳しいのですが、思いがあるか、あるいは何か  
熱いものを持ってずっといるか…違ひだろ、この人  
は！という人もいますが、とにかく全国的にも看護師  
不足が深刻になっています。

どうしたら看護師の確保が出来るか、非常に悩まし  
い問題です。

### 司会者：山崎

ありがとうございます。

先ほど新田さんからお話しがあったように、施設の職

員を育てるのは親の役目だろう。

と思っています。

「個別支援計画」について施設と協議する時に“契  
約”なのだから、実行されなかった時は「契約違反」  
だと、施設を責めて子どもや職員が豊かになれるか  
と、職員は意欲を失ひ、子どもにとってもよそよ  
しい生活を送ることになりそうです。

もの云えぬ子ども達だけれど、時間をかけてコミュニ  
ケーションが少し取れるようになると、懸命に生きて光  
を発していることに気付く筈です。

それを知らずに離職させるのは大変もったいない話だ  
と思ひます。

ここでもう少し、職員離職の実態について「ソレイユ  
川崎」の佐藤さん、突然振って申し訳ありませんがお  
話し頂けませんか…

### ソレイユ川崎保護者：佐藤さん



突然振られてどう話をしたら良いか分かりませんが、  
私の子どもは現在 37 歳です。

職員の定着率の話をするとうマイナス要素になっ  
てしまひかもしれませんが、5 年前の開所当時は職員も頑  
張ってスタートしてましたので、とても良い雰囲気  
でしたが、3 年目 4 年目になって特に頑張ってきた職員  
が退職するようになってきました。

特にデータを持っているわけではないので、見た目の  
話になりますが、半年単位で 2~3 年勤めた職員が  
まとまって辞めていく姿を見ているような気がしま  
す。辞めていく理由について推し量ることは出来ま  
せんが、「親の責任」ということから考えてみると、  
確かに職員に詰め寄って非難する親を見かけたこと  
もあります。先ほど富田さんからお話しがあった  
“施設の理念”と

ということが職員に浸透されていないということもあるかもしれません。

今日の話の中で私たち親が子ども達のために施設の職員と共に何が出来るか、これからみなさんと一緒に頑張って頑張りたいと思います。

### 相模原療育園 鎌田さん

3～4年で離職者が出るのは分かります。

施設の理念が浸透する時期とギャップがあると思います。

入所者の「高齢化」「重度化」が進み、介護量が増えると生活に追われ“理念”とか考える余裕がなくなってしまうことがあります。

慢性的に職員が不足して余裕が無いことが利用者とのコミュニケーションも取れない、ただ、あせて生活介護をするのに精一杯という状態を見ることがあります。

このような状態で保護者の方達に何を協力して貰えれば良いのかと思った時に、職員と利用者が楽しそうにかかわっている姿を見た時に、自分の喜びとして感謝を伝えてもらうことが出来れば職員も意欲を高めることが出来るのではないかと思います。

### 司会者：山崎

職員が足りないというのは、元々国の職員配置の基準自体にも問題があると思います。

コミュニケーションをとる、という事は人間にとって大変重要だということは改めるまでもない訳ですが、食事介助などでも「おいしい？」とか会話が成立します。

しかし、求めたいのは「個別支援計画」の基本である「自己決定」「自己選択」の前に“新しい十分な体験”が必要だという事。

そのためのコミュニケーションをとって欲しいということです。

でも、先ほどからの話は職員が長続きしない、慢性的に人手不足になっている。

これが当たり前になることはあってはならないし、親の責任で何とかしなければいけない。

職員が辞めていくことに私たち親も心を痛めないといけない。

子どもたちにとって、やっと仲良くなれた職員が辞めて

いくことは相当大きい精神的なショックがあるはずで

す。その痛みは私たち親も同じはずで

す。「個別支援計画」は親の代わりをつけてもう事でも、責任をとってもらう事でもありません。

職員によって子ども達がより豊に暮せるための指標だと思

います。まとまりがなく話してしまい申し訳ありませんでしたが、ここで、最後にご意見やご質問を受けたいと思

### 神奈川病院 保護者：常盤さん

今日のシンポジウム、とっても素晴らしいと思

います。特に、シンポジストの人選が素晴らしい方たちだと思

いました。実践を多く経験された方たちのお話しはとても共感で

きることも多く感動いたしました。最後の方で職員さんの問題になりました。定着しな

い理由はいろいろあろうかと思

います。特に給料の問題が出たわけですが、私もこの分野に20年程関わっておりまして、東京都の就労支援セン

ターとの関わりがあります。ここで働く人達は異口同音に「給料が安い」と言

っています。福祉・障害者支援分野の人達の給料は低いとい

うことは明確です。富田さんのお話であったように、給料を上げれば定着

率も上がるかといえば確かに疑問もあ

ります。しかし、頑張ってくれている人達に“感謝”だけでなく正

当な評価として給料に反映すべきではないかと思

っています。そうしたことも親の責任の一つではないかと思

それから先ほど鎌田さんもおっしゃっていましたが、人は褒められれば気持ち良く仕事ができるものです。また障害の重い子が、介護する者に向かって発することの表現として「何もかも、分らぬ子ほど、人見抜く」という言葉があります。

心の通う職員が離れてしまうことは子どもたちにとっては大きな痛手です。職員が気持ちよく長く勤めていけるよう私たち親も頑張らなければいけないと思います。

そして、施設にはこうして欲しい、行政にはこうして欲しいという事が云えるように出来たらと思います。

そのためにはこの「守る会」が先頭に立ってこのような活動を是非、続けて頂きたいと思います。

#### 司会者：山崎

ありがとうございました。

それでは最後に岩城さんからひとことお願いします。

#### 東京支部長：岩城さん

今日は良いお話ありがとうございました。

みなさんご存知の北浦会長も、常に私たち親は「職員の方を大事にしてください」とおっしゃっています。親もいろいろな方がいますが、ある時こんな話を聞いたそうです。

ある親が、職員の方に「あなたは誰のお陰で給料を貰っていると思っているの」とおっしゃったそうです。

この話を聞いて、とてもビックリされました。

親が見るのも大変な子どもを、赤の他人の職員がやってくださっているのに、感謝があって成り立っているということを忘れてはなりません。

「まず、職員の方に感謝してください」と北浦会長はいつもおっしゃいます。

そこから物事が変わっていくと思います。

この子達はまともに動くことも出来ない、お金につながる生産性は無いけれど、ひたむきに一生懸命生きている姿を見せることで周囲の人間を感動させる力を持っていると思います。

今日ここに来て良かったと思うのは、私たちはそういう子どもの親であるということ、いろいろ問題はあるけれど、その親としての責任を感謝の気持ちで果たしていくことが良く分かりました。

私自身大変勉強になりました。

ありがとうございました。

#### 司会者：山崎

ありがとうございました。

こんな私の進行で本当に良かったのかと自信がありませんでしたが、最後にシンポジスト3名の方に盛大な拍手をお願い致します。



3月2日(火)、横浜駅西口にある神奈川県民サポートセンターで第4回学習会が開催されました。

昨年は、「障害者自立支援法」を見直す年に当たっており、守る会をはじめ障害児関係団体や施設関係者等が見直しに関する意見を述べ、これらの意見が盛り込まれた「障害者自立支援法等の一部を改正する法律案」が国会に出されましたが、国会解散、新政権誕生によりこの「改正案」は、廃案となってしまいました。

さらに新政府は、現「障害者自立支援法」を廃止すると言明、そうなる我々を取り巻く環境は、どうなっていくのか、我々は、今後の運動を展開していくために、しっかりした情報を得なければなりません。

そこで第4回勉強会は、守る会本部から本部事務局長 宇佐美氏にお出でを願い、新政権は、障害者施策をどうしようとしているのか、守る会はどのような活動を展開しているか等について、ご講演を頂きました。

大変、平易なお言葉での講演で理解が進みました。学習会には、栃木、千葉、埼玉の各支部からも参加があり神奈川支部からは約50名の参加で講演後、熱心な質疑応答が行われ大変有意義な学習会でした。

以下その要旨。

演題 「障害者自立支援法等改正法案の廃案と新政権における障害者施策」

全国重症心身障害児(者)を守る会本部 事務局長 宇佐美 岩夫氏

## 障害者自立支援法と改正案の経緯

I. 自立支援法は、平成18年に新たに出来たものですが、はじめに、どうしてこのような法律ができたかについて説明をします。従来、障害児者の福祉は、児童福祉法、知的障害者福祉法、身体障害者福祉法、精神障害者保健福祉法というそれぞれの法律で進められていた。しかしながら、これらの法律は成立の時期や趣旨が異なり、その仕組みも、担当する部局も異なっていた。省庁再編を機に、障害福祉施策を一元的に推進する目的で、厚生労働省に障害保健福祉部が設置され、これまでバラバラであった仕組みを見直し、障害の垣根なく身近にある施設が使えるようにするなど利用者の利便を図るなどの目的で自立支援法が出来た。



II. 自立支援法の性格は、障害者自立支援給付法とも言うべきものであり、給付の仕組の一元化と障害の区別なく利用できる利用のし易さを目指して施設体系を一元化したというものであるが、3 障害別の夫々の法律は、現在も残っていると云う不自然な形になっている。

III. 自立支援法の成立の過程をみると、障害者団体や当事者の意見を十分に聴かなかつたきらいがある。そ

のため、法律成立の3年後に、仕組みや単価等について見直すことが法律に明記された。3年後に当たる平成21年に見直しを行い、「自立支援法改正案」が3月31日に国会に上程されたが、国会解散によりこれが廃案になった。

## 児童福祉法改正案と障害者自立支援法改正案の概要

### I. はじめに。

1. 誤解の無いようにお願いしたいことがあります。障害者自立支援法が廃案になった訳ではなく、廃案になったのは「見直し改正法案」です。障害者自立支援法は現在も生きていて、この法律に基づいて諸施策が行われています。新政権は、自立支援法を変えて「障がい者総合福祉法(仮称)」を作ると発表していますが、この新法が出来て施行されるようになってから自立支援法を廃案にしないと、制度に隙間ができてしまい大変なことになります。
2. 今回の学習会で、廃案になってしまった「改正案」を説明するのは、後で説明する予定の「障がい者総合福祉法(仮称)」との違いを理解していただくため。また、守る会は、新政権であろうと自民党政権であろうと主張する事は同じであり、真剣に検討してきたこの「改正案」—児者一貫制度—こそが守る会の主張であるからです。

改正法案について詳しく述べられました。紙数の関係で詳細を記す事は、割愛、「両親の集い」また守る会本部からの改正案に関する諸資料により勉強して頂くようお願いいたします。講演の際、パワーポイントで示された項目のみ掲載することに致します。

### II. 児童福祉法の改正法案の概要

- 1 障害児の範囲
- 2 障害種別の一元化による新たな施設体系
- 3 「重症心身障害」の定義付け
- 4 利用者負担の見直し
- 5 障害児通所の実施主体の変更
- 6 在所期間の延長の特例

### III. 障害者自立支援法の改正法案の概要

- 1 障害者の範囲(児童福祉法と同じ)
- 2 障害者程度区分の定義と名称の見直し
- 3 利用者負担の見直し(児童福祉法と同じ)
- 4 施設運営基準の策定等の適切な配慮
- 5 重症児施設に現に入所している満18歳以上の重症者の取り扱い

### まとめ

- 1 重症児者の新しい施設体系
- 2 児者一貫の施設体系—18歳を超えた者が出ていなくていいように。
- 3 職員配置と施設・設備基準—子どもの時の基準で良い、改築の時は新基準に則って。
- 4 18歳以上の者の手続きの省略
- 5 重症児(者)通園事業—通園児者は、医療的ケアが必要な者が多くなり、それに対応する職員を配置することから施設が赤字になることへの対応と通園事業の法定化。

#### IV. 改正法案の廃案

7月21日の衆議院解散により「障害者自立支援法等の一部を改正する法律案」は、1度も審議されることなく廃案となった。

#### V. 新政権における障害者施策の方向性

1. 新政権の自立支援法の考え方 連立政権合意:「障害者自立支援法」は、廃止し「制度の谷間」が無く利用者の応能負担を原則とする総合的な制度をつくる。「制度の谷間無く」というのは、障害者の範囲に難病の人など範囲を広げて、含めなければならない人がいるという意味です。民主党のマニフェストでは上述の連立政権合意の内容に加えて障害者施策を総合的かつ集中的に改革し、「国際障害者権利条約」の批准に必要な国内法の整備を行うために、内閣に「障がい者制度改革推進本部」を設置するとされています。
2. 改正案は、廃案になり自立支援法は18年4月時点のものに戻った訳ですが、これまでの政府施策で利用者負担軽減策などは、国が予算措置を講じているので改正案が、廃案になったからと云って軽減策が無くなるわけではありません。
3. 政権が変わる前は内閣府に「障害者施策推進本部」というのがあったが廃止され新たに「障がい者制度改革推進本部」が出来た。
4. この本部に、障害者、障害者の福祉に関する事業に従事する者、学識経験者等で構成し、障害者に係る制度の改革をはじめ、障害者施策の推進に関する事項について議論する「障がい者制度改革推進会議」が設置されました。この委員会の委員の選任については、政治主導で行われており、厚生労働省は関与していません。推進会議メンバーには、障害当事者が多数参画していますが、重心関係からは選ばれていません。身体障害・知的障害・精神障害など障害者数の多い団体から選ばれているようです。
5. 「障がい者制度改革推進会議」は、月2回のペースで会議が開かれ、改革の方向性の骨格を、本年8月までに取りまとめる事になっています。1月12日に第1回、2月5日、2月11日と今までに3回開催されています。
6. 推進会議の下に必要なに応じて「専門部会」が設けられることになっていますが、現時点ではまだ設置されていません。専門部会では、それぞれの障害等の各論について議論され、推進会議に上げられ議論、まとめられたものが推進本部に持ち込まれると云う過程を踏むことになっています。
7. 推進会議が議論する内容:○障害者基本法の見直し(基本法には、理念的なものが定められているが、国連の出した障害者権利条約を盛り込む事などが検討される) ○自立支援法に代わる総合福祉法の制定 ○障害者差別禁止法の制定 ○障害者虐待防止法の制定 ○当面5年間を改革集中期間とする(5年の検討期間の後、総合福祉新法が施行されることになるが、それまでは自立支援法で)。

#### 8. 障がい者総合福祉法(仮称)の骨子(9月14日 福祉新聞より)

- ① 障害者の範囲・定義 発達障害、高次脳機能障害(交通事故での頭部損傷などで)、難病、内部障害などを障害者の範囲に含む定義とする。福祉サービスを必要とする障害者に「社会参加カード」(仮

称)」を交付する。

② 利用者負担 応能負担を基本とし、負担額の算定は個人単位とする。応能負担とは、サービスを受けた実費(負担は10%)を請求されるのではなくその人の支払い能力に応じて請求されるというもの、また個人単位とは、家族の収入は入れず本人のみが算定対象となると云う意味。

③ 支給決定 障害程度区分認定は廃止。「ソーシャルワーカー等専門調査員(仮称)」が作成した支給内容を地域ごとの委員会で決定し、市町村に指示する。(改正法での障害支援区分のようなもの)。

④ サービス体系 「生活・社会参加サービス支援」として統合する。移動支援は、個別給付の対象とする(全身障害・視覚障害の人への支援で自立支援法では外れていたが)。

⑤ 事業者の経営基盤の強化 報酬の日額方式は廃止し、基本は月額方式とする(日額方式は、通園を欠席したり、入所者が帰宅したりした時は施設にお金が入らないので経営が困難になっていた。これを改め利用者が欠席しても帰宅していても施設は月単位でお金を受け取ることにし施設の経営の安定を図る。利用者にとっては、自宅に帰った時にデイサービスを受けるとするとその費用負担はしてもらえないと云う事になるが)。

⑥ 地域生活支援事業 日常生活用具の給付(特殊ベッド等)、移動支援は個別給付の支援に位置付ける。コミュニケーション支援(聴覚障害者への手話通話など)は、原則無料とする。

⑦ 相談支援 現行の地域自立支援協議会を中核として、相談支援体制を強化する。

⑧ 就労支援 一般就労を促進するとともに、一般就労以外の就労的事業を整理する。

現行の「自立訓練」「就労移行支援」「就労継続支援」のうち、就労支援にかかわる事業を統合し、簡素化を図る。

## VI. 最近の動向

### 1 厚生労働省のヒヤリング

①. 平成 21 年 11 月 16 日、厚生労働省の足立大臣政務官(国会議員、ほかに民主党議員が 5~6 名同席)による障害者団体からのヒヤリング実施。

②. ヒヤリング対象は、30の障害者関係団体(説明時間は、一団体 5 分間だった)。

③. 当会は、北浦会長が出席し、児者一貫体制の維持を要望。

### 2 与党議員に対する説明

①. ヒヤリングに同席されていた与党議員を訪ねることとし 21 年 12 月 16 日、北浦会長と栃木県支部長が、谷 博之議員(参議員:栃木選挙区、民主党障害者議連会長)を訪ね、重症児者について説明。

②. 続いて 2 月 12 日愛知県出身 中根議員を、3 月 3 日岐阜県出身 園田議員を北浦会長と当該県支部長とが訪ねて重症児者について説明し、児者一貫制度維持をお願いした。

### 3 自民党への説明

一方、自民党の障害者委員会に対し、2 月 25 日、北浦会長が訪問し要望を述べました。自民党は、一度も審議される事無く廃案になった「改正法案」を議員立法で国会へ提出する意向である。守る会の要請事項は、児者一貫制度維持だけでなく・在宅支援・通園の法定化・短期入所・訪問看護など多岐にわたっている。

## 4 22年度予算要求について

① 「低所得者(低所得Ⅰ、Ⅱ—障害1級、2級)の利用者負担を無料化」—22年度政府予算に盛り込まれているので予算成立により実施される。

② 障害者福祉制度に関しては、障害者自立支援法を廃止し、新たな総合的な制度を5年間で議論しようとしているが、その間、制度改革が進められないことになる。

③ そこで、平成22年度予算措置として、新たな総合的な制度が出来るまでの当面の方策として、低所得(市町村民税非課税)の障害者につき、福祉サービス及び補装具に係る利用者負担を無料とすることとした。施行期日は平成22年4月1日(予定)

## 5 障害者自立支援訴訟

「障害者自立支援法に基づく福祉サービスに原則1割の利用者負担がかかるのは憲法違反」と国に対し訴えが出されていたが、新政権は、利用者負担を0にしたので国と和解となった。

## 6 低所得者(所得区分Ⅰ、Ⅱ)の利用者負担の無料化

① 平成22年度予算が成立すると、低所得Ⅰ、Ⅱの者は、入所又通所に関わらず、次の福祉サービスを利用した場合は無料。

(ア) 障害福祉サービス(療養介護医療を除く。以下同じ。)に係る利用者負担

(イ) 障害児施設支援(障害児施設医療を除く。以下同じ。)に係る利用者負担

(ウ) 補装具に係る利用者負担

② その他

療養介護又は障害児施設支援に係る利用者負担は、「福祉部分」、「医療費部分」及び「食事療養」で構成されるが、今回の措置は、このうち「福祉部分」の負担を無料とするものであり、「医療費部分」及び「食事療養」に係る利用者負担は従前と変わらない。

(※詳細な利用者負担額は、平成22年度予算が成立した後に、速やかに各都道府県から連絡があると思います。)

## 7 重症心身障害児(者)に対する在宅支援の推進

在宅で暮らす重心児(者)への支援の充実を図るため、日常生活動作、運動機能等に係る訓練・指導、保護者等の家庭における療育技術の習得等を行う通園事業の実施個所数の拡充を図る。

通園事業所	平成22年度予算案	A型 B型について
A型	2か所増(全国で64か所に)	利用人員15名、併設型
B型	16か所増(全国で236か所に)	利用人員5名、既存施設利用型

## 質疑応答

1 「障害者制度改革推進会議」のメンバーに守る会が入っていないのは何故か？

A 委員の選任は政治主導で行われ、行政機関は関与していない。そのため、その理由は定かではないが、選ばれているメンバーを見ると、知的障害者、身体障害者、精神障害者の大きな団体から選ばれている。

守る会も入って意見をいいたいと思っているが、選任されなかった。専門部会には是非入れてもらいたいものだと考えている。

2 障害支援区分の決め方は？また複数人で検討されるのだろうか？

A 「改正案」では、重症児者については、発達過程であると言う観点から程度区分の判定はしないと云う事になっていた。新法ではどうなるかまだ判らないが、どんなサービスが必要か複数の人で議論されることになると思う。

3 通園事業所A型B型合わせて18か所の増設予算の中に神奈川県を設置は、入っていますか？

A 国の予算要求は、各県の積み上げではなく国全体での必要数として要求される。予算が通れば、各都道府県から設置の希望を募る。親の会として希望があれば神奈川県庁に働きかけをしてもらいたい。

4 国の施設の職員配置基準は、どうなっていますか？

A 職員の配置基準は、施設最低基準によって決められている。障害種別ごとに配置基準は異なるが、重心の場合おおむね1.2～1.5人あたり1人となっている。

5 施設への給付費の積算は？

A 職員を配置基準通りに配置し、必要な事務費やサービスに要する費用を合算し年間費用を算出、それを12(12ヶ月)で除し、さらに施設定員数で除してその施設の1人あたり費用が算出される。

施設へは、この一人当たりの給付費に人数を掛けた分が支払われる。この他に、職員の年齢構成などによる加算の仕組みがある。

障害者自立支援法により、施設への給付費がこれまでの「月額払い」から「日額払い」に変更された。これは、施設にいない日(外泊、正月やお盆時の一時帰省)の給付費は支払わないという仕組み。通園施設がこれで運営が困難になった。今後の課題としては、利用者の欠席とか帰宅日数などを織り込んで給付費を設定するという仕組みが必要と考えます。

6 「療育」という語は、法律上ありますか？

A 障害福祉の分野では、「治療及び教育」という意味合いで「療育」という言葉を一般的に使用していますが、法律用語としては無いと思います。

7 守る会の支部活動費を増やしてほしいのだが？

A 支部の役割、本部の役割は夫々ある。在宅の短期入所などについて県に要望していくと云う細やかな対応をして行くのは支部の役割であり、制度改革があれば団体として意見を言う、国に対して予算要求をしていく等が本部の役割だ。会活動を纏める為としてブロックへの助成金を本部から500万円／年出している。支部は、支部会費の中で活動をしてもらいたい。

8 守る会の位置づけは？

A 障害者団体は数多いが、守る会は、自分たちで出来る事は自分たちでやる、どうしても出来ない事は願いますという立場で費用負担10%は呑み、年金の範囲で生活が出来るようにと運動してきた。このような守る会のスタンスは、厚労省障害福祉課ではきちんとした団体と高い評価を受けている。

9 「推進会議」のメンバーに加えられるように、又法律作成に携わる人たちには、現場をよく知ってもらった上で作業に当たってもらいたいものと望んでいる。

A 国会議員の方々は、知的・身体・精神障害については、理解しているが、重症心身障害については、あまりご存知でないのが現状。説明して初めて理解してもらう必要がある。そのため、今後とも与党議員・自民党議員への説明行脚は続ける。守る会は、専門部会のメンバーとして加えられることを希望しています。

## 編集後記

○ 第4号は、第三回と第四回学習会の記録をまとめて特集号としてお届けします。親は「子どもが、いつまでも笑顔で暮らして行ける」と安心して旅立つ事が出来たらという思いが心から離れることはありません。今後ともこのテーマを基本に色々な角度から学習会が企画されます。是非、積極的にご参加頂き、会場に入りきれないと役員を困らせて欲しいものと思っております。

○ 禅のお坊さん曰く「本来日本人は、先の事が分からないと云う事に耐性がある」のだそうです。はるかな目標を持って元気に過ごしましょう。

編集委員

吉田

