

## 社会の根源問題が凝縮しているのが、重症児問題

最近、障害児・者関係の「医療的ケア 施設不足 ～障害児『卒業後』に壁～（1/24. 朝日新聞）」、「（上）安い報酬 『続けられぬ』（2/12. YOMIURI ON LINE）」、「（下）移動付き添い 自治体で格差（2/13. YOMIURI ON LINE）」、「知的障害者に『奴隷生活』保護の4人、経営者ら提訴（2/13. asahi.com）」の報道記事（各記事は、2P～に貼付）が目についた。

重症児問題というと、重度重複障害児の問題と考えられがちだが、重症児問題の歴史を知ると、単に重度の重複障害のある子どもの問題だけではなく、法の谷間の障害児問題であることは、容易に理解できる。

重症児に係わる専門スタッフの中には、「職場で重症児や親御さんと係わること」とだけと思っているような人も少なからずいるよう。

また、親御さんの中にも「自分達がこんなに苦労して活動している会に、待ちの姿勢で参加しようとしめない親子の問題にまで、なぜ関心を払わなくてはならないのか」という人もいるよう。

「全国重症心身障害児（者）を守る会」の理念は「最も弱いものをひとりももれなく守る」であり、重症児はもちろん一人で生きていられないし、家族だけでは守ることもできず、専門家（医療、教育、療育、等々）や行政、そして市民の理解と、互いに手を取り合ってこそ重症児を守るとの思想から「親の会」という名称でなく「守る会」とわざわざ名称したことを、今、重症児に係わる人々のどれだけの人が理解しているのだろうか。

言い換えれば、人間存在に係わる社会の根源問題が、集約・凝縮している重症児問題から、人のあり方、専門職のあり方、社会のあり方を問うていくからこそ、重症児の療育に取り組んだ先駆者の糸賀一雄先生は、「この子らに世の光を」でなく「この子らを世の光に」と唱えた、と自分は理解している。

こんなに福祉制度が整いつつあっても、前述の報道のように「法の谷間」の事例が派生し得る限り、重症児問題は永遠に存続するし、社会は検証を求められ続けるであろうと思っている。

まずは、重症児に限らず障害児に係わる方々は、こうした意識改革にこそ重症児に係わる意義があり、常に、この根源である自らの足場をしっかりと意識を検証し続けて欲しいものである。

# 医療的ケア 施設不足

## 障害児「卒業後」に壁

### 親ら、自前で作業所・学習会

特別支援学校(旧盲・ろう・養護学校)でたんの吸引などの医療的ケア「キーワード」を受けている生徒の親たちが、卒業後にケアを受けられる福祉施設が足りず、困っている。特別支援学校では04年秋以降、看護師の配置を条件に教員が一定のケアができるようになったが、ケアの整った施設など、卒業後の入れ先の確保が新たな問題となっている。

(太田康夫、森本美紀)

大阪府立堺養護学校の高等部1年生のうち、医療的ケアが必要な生徒の親ら13人が昨年9月、卒業後の通所施設の確保を目指す会を作った。

堺市は、重症心身障害者が入ったり通ったりできる「健康福祉プラザ」を、09年度に開く予定だった。だが一昨年、政令指定都市となり、児童相談所の併設が必要

と、計画の見直しを迫られ、オープンは2年以上先延ばしされたからだ。

「卒業と同時に通所できると期待していただけにショックだった」と、奥村奨悟さん(16)の母美紀さん(40)。奨悟さんは3歳のときに急性脳症に。かけ声に反応せず、表情も消え、寝たきりで、たんの吸引と経管栄養の医療的ケアが必要になった。

98年、堺養護学校に入学。当初、美紀さんは教室に詰めて奨悟さんのケアをした。その後、奨悟さんの鼻から通した管がはずれたと学校から呼び出され、管をはめたこともあった。看護師が配置され、教員が一部の医療的ケアができるようになった。自宅でも1人の時間ができ、心のゆとりが得られた。

何より、学校へ毎日通うようになった奨悟さんは、呼びかけに笑顔を見せ、泣いたり、怒ったりするようになった。「様々な刺激を受け、わずかでも成長できたのがうれしかった」と美紀さん。卒業後も「登校時と同じリズムで週5日通える場所を」と願う。

しかし、大阪府施設福祉課によると、府内の重症心身障害者の入所施設は、ほぼ満員。自宅から通う施設も登録者が定員を上回り、多くは週1〜3回利用できる程度という。

美紀さんら養護学校の親たちは、市内の施設を見学したが、納得できるケアが受けられる施設はいっぱいの状態だ。

### たんの吸引／鼻から栄養剤／導尿補助



医療的ケア たんの吸引や鼻から管を通して栄養剤を流し込む経管栄養など、在宅で家族が日常的に行っている医療的介助行為を、医師法上の「医療行為」と区別して「医療的ケア」と呼んでいる。医療的ケアができるのは医師、看護師、保護者だけだった。しかし、厚生労働省と文部科学省の通知で、04年10月以降、看護師が配置された特別支援学校では、教員が①たんの吸引②経管栄養③導尿補助(管を使って排尿する)の3つができるようになった。

文部科学省の06年5月調査では、医療的ケアが必要な子どもが在籍する全国の特別支援学校642校のうち、4割に看護師が配置されていない。東京都や徳島県などでは全校に配置されている一方、配置されている学校が1割に満たない県があるなど、地域格差もみられる。

卒業生の中には、通所施設が見つからず、親が数人で小規模作業所を立ち上げた例もあった。堺市では利用者5、6人の作業所には年450万円の補助金が出る。だが、障害者自立支援法で制度が変わり、今後補助金が出るかは不透明だ。

医療的ケア たんの吸引や鼻から管を通して栄養剤を流し込む経管栄養など、在宅で家族が日常的に行っている医療的介助行為を、医師法上の「医療行為」と区別して「医療的ケア」と呼んでいる。医療的ケアができるのは医師、看護師、保護者だけだった。しかし、厚生労働省と文部科学省の通知で、04年10月以降、看護師が配置された特別支援学校では、教員が①たんの吸引②経管栄養③導尿補助(管を使って排尿する)の3つができるようになった。

文部科学省の06年5月調査では、医療的ケアが必要な子どもが在籍する全国の特別支援学校642校のうち、4割に看護師が配置されていない。東京都や徳島県などでは全校に配置されている一方、配置されている学校が1割に満たない県があるなど、地域格差もみられる。

卒業生の中には、通所施設が見つからず、親が数人で小規模作業所を立ち上げた例もあった。堺市では利用者5、6人の作業所には年450万円の補助金が出る。だが、障害者自立支援法で制度が変わり、今後補助金が出るかは不透明だ。



授業を終え、帰る支度をする奥村奨悟さん(手前左)と同級生の堀口沙耶さん(同右)ら＝大阪府立堺養護学校で

# ケア必要な子、3年で600人増

文部科学省のまとめでは、全国の特別支援学校の医療的ケアを必要としている児童・生徒は、06年5月時点で5901人。03年5月の5279人から、600人余り増加した。

東京都や大阪府の教育委員会によると、都内では07年5月現在で595人おり、府内では97年は86人だったが07年は215人に増えた。

こうした傾向の背景にあるのは、医学や医療技術の進歩だ。半面、学校卒業後の通所施設の数は足りず、都内では、通うのに1時間半以上かかるという実情もある。

都内でも、養護学校卒業時に医療的ケアが受けられる施設がなかった経験を持つ親たち5人が、05年、

「卒業後の医療的ケアを考える親の会」を作った。これまで医療的ケアの学習会を7回開き、作業所での取り組みを聞いたり、情報交換をしたりしてきた。親や学校教員、福祉関係者など毎回40人前後が参加している。

「親の会」の事務局を務める元筑波大学教授の飯野順子さんによると、東京都の場合、小学部1年生の50%程度が医療的ケアを必要としている肢体不自由特別支援学校があり、高等部を卒業する生徒も増えているという。

現状を踏まえ、特別支援学校卒業後の医療的ケアの問題点として飯野さんは①福祉施設の指導員が、特別支援学校の教員のように医療的ケアに対応できるよう

になっていない②看護師がいても経験不足のために重症心身障害児のケアができない③福祉施設が入所者を募集する際の条件に医療的ケアを想定していないため入所できない――などをあげる。

「医療的ケアは、学校ではやっと取り組みが始まったが、卒業後の受け入れ先の整備は進んでいない。都市部を中心に顕在化した問題が今後、さらに深刻になるだろう」と、問題の広がり予想している。

東京、大阪のほか、札幌市でも重い心身障害児の親たちが「学校卒業後の医療的ケアを考えようネット」を昨年2月に発足させた。これまで3回の学習会を開き、毎回、50人前後が参加しているという。

## (上)安い報酬「続けられぬ」

### 重度者に長時間対応

2006年10月に本格施行された障害者自立支援法。制度の不具合が少しずつ明らかになっており、今年は制度を見直す議論が行われる。問題が指摘されている重度障害者の支援について、現場の実態を探った。(安田武晴、写真も)

### 連続8時間

ヘルパーに車いすを押してもらいながらレストランから出てきた大橋陽介さん(19)は、満足そうに笑顔を見せた。脳性まひによる四肢障害に加えて重い知的障害もあり、平日は平均で6時間、ヘルパーを頼んでいる。この日は午前10時から午後6時まで、外食や作業所での活動などを楽しんだ。

ヘルパーを派遣したのは、埼玉県東松山市の社会福祉協議会。自立支援法によるサービスの種類は、「重度障害者等包括支援」だ。重度の人向けのサービスには、「重度訪問介護」もあり、いずれも長時間連続して支援を提供する。

同市内に住む坂本幸恵さん(20)も、脳性まひによる四肢障害と重い知的障害がある。重度訪問介護でヘルパーに自宅に来てもらい、食事の介助などをしてもらうほか、時には美容院に連れて行ってもらう。平日の利用時間は平均7時間と長い。



ヘルパーから介助を受ける大橋さん。平日に平均約6時間の「重度障害者等包括支援」を利用する

### 大幅減収



「重度訪問介護」を利用する坂本さん

自立支援法の本格施行でサービスの体系が変わってから、同社協では軽い人を含めた障害者へのヘルパーの総派遣時間が、月平均計2410時間と大幅に増えた。以前は同1788時間だったので、1.3倍以上になった計算だ。

だが、収入は、反対に月平均約524万円から約413万円へと激減。1時間あたりで見ると、2928円から1716円に下がった。原因は長時間連続の支援について、国が報酬単価を安く設定したことにあるという。

例えば、重度訪問介護の場合、1時間あたりの報酬は約1700円。移動中に介護を行うと、1時間に最大で約1000円が加算される。自立支援法施行前、介護を伴う外出支援に1時間で最大約4000円の報酬が支払われたのと比べると、大きな違いだ。

同社協の曾根直樹・総合福祉エリア施設長は、「社協の社会的使命として、不採算でもやらなければならないが、この報酬額では長くは続けられない」と話す。

### 研修費用

重度者のケアは、介護や支援の難度が高く、しかも24時間、365日の対応を求められる場合もある。にもかかわらず報酬が安く、その影響が利用者に及んでいる。

民間団体「障害者の地域生活確立の実現を求める全国大行動実行委員会」の昨年秋の調査によると、事業所の半数で、重度訪問介護が8割以上を占め、1時間あたりの報酬は平均2191円しかない。この結果、ヘルパーの給与が下がり、離職や求人難が常態化したため、過去3か月間に新規利用を断らざるを得なかった事業所は76%に上ったという。

重度障害者は、介護の方法が人により大きく異なり、それぞれの障害者の介護に熟練したヘルパーが必要だ。このため、一般的に新人ヘルパーは、特定の障害者の介護に慣れるために、ベテランに同行してもらって指導を受ける。こうしたベテランの同行費用が、事業所の大きな負担になっている。国は、都道府県がこの費用を補助できるよう予算を計上したが、今のところ来年度限りの措置だ。

大阪府堺市で障害者の地域生活を支援している「堺・自立をすすめる障害者連絡会」の木戸保光代表は、「安全な介護を安心して受けられるよう、恒常的な研修支援を含め、重度障害者の介護を行う事業所の育成に力を入れて欲しい」と国に求めている。

(2008年2月12日 読売新聞)

## (下)移動付き添い 自治体で格差

### 外出したくてもできない…

障害者の社会参加に不可欠な「移動支援」が、障害者自立支援法により制約を受け、外出しにくくなったという声が相次いでいる。(安田武晴、写真も)



ヘルパーと共に病院へ向かう日高さん(手前)

### 趣味の時間

東京都中野区の知的障害者ケアホームに住む日高恭子さん(51)は、週1回程度、ヘルパーに付き添ってもらい通院する。

中程度の知的障害のため、平日に通っている作業所以外、1人で出掛けることは難しい。このため、出身地の足立区から、トイレ介助などの身体介護を伴う移動支援を、1か月に16時間支給されている。

移動支援を効率的に使おうと、耳鼻科や内科など1度に複数の病院を回るようにしている。それでも月に計11時間は通院に使わざるをえず、楽しみや気晴らしに使えるのは5時間程度しか残らない。

以前は、「身体介護」で支給される月32時間を、通院の付き添いに使うことができ、移動支援の16時間は自由に使えた。だが、自立支援法により、ケアホーム利用者の身体介護は認められなくなり、月2回、カラオケに行くくらいしかできなくなった。

ヘルパーを派遣している「サポートセンターくりっく」には、移動支援の支給時間が月にたったの8時間という利用者もいる。スタッフの高見沢恵さんは、「支給時間が足りない場合、事業所が無償で付き添うこともある」と話す。

### 硬直化

自立支援法では、自立した日常生活や社会生活に必要な福祉サービスについて、国が費用の50%を支出することが義務づけられている。だが、移動支援は、「全国一律でなく、地域の実情に応じ柔軟に提供すべきサービス」(厚生労働省)として、義務化の対象外とされた。

この結果、自治体の対応に大きな差が出た。

障害者団体であるDPI(障害者インターナショナル)日本会議が昨年1月、東京、埼玉、神奈川の市区町村を対象に実施した調査によると、移動支援の最長支給時間は、12・5時間から197・5時間まで、16倍の格差があったという。

一方、利用制限については、まったく設けていない自治体から、埼玉県川口市のように、娯楽や飲酒、入場・入館料を払う活動などへの利用を認めない自治体まで様々だ。地域の実情に応じた支援拡充を狙った国の思惑通りには、必ずしもいっていない。

ヘルパー不足も深刻化している。

名古屋市の視覚障害者、梅尾朱美さん(57)は、利用する事業所から、5日前に行き先を決めて予約するよう求められている。ヘルパーの人繰りが大変なのが理由で、変更もままならないという。「マッサージの仕事をしており、5日も前に予定を決めるのは難しい。使い勝手が悪く、支給された月36時間もほとんど使えない」と肩を落とす。

### 介助の理念

障害者の移動や外出については、そもそも、支援の時間や範囲について様々な議論がある。社会生活に必要な移動支援について、国が具体的な基準を示さず、財政的支援にも消極的なことが格差の背景にある。

同会議の尾上浩二事務局長は、「柔軟になるどころか、かえって硬直化している。移動支援に対する国の補助も義務化するべきだ」と強調する。

埼玉県障害者団体「わだち」の小林由起子代表は、「私たちも、外で趣味を楽しんだり、人と交流したりという普通の生

活を送りたい。食事やトイレなど最低限の介助だけでいいと考えている自治体には、介助の理念から考え直してほしい」と訴える。

公共交通機関が少ない沖縄県名護市で車いす生活を送る儀間啓子さん(56)は、「家に閉じこもっていると、障害の状態は悪化し、精神的にも不健康で、さらに医療や介護が必要になる。移動を積極的に支援するほうが、公費全体の支出は少なくすむのではないか」と話している。

(2008年2月13日 読売新聞)

## 知的障害者に「奴隷生活」 保護の4人、経営者らを提訴

2008年02月13日22時42分

札幌市の食堂で住み込みで働いていた知的障害のある32～51歳の男女4人が13～31年間、無報酬で劣悪な生活を強いられ、07年6月に保護されていたことが13日わかった。労働時間は1日十数時間で休日は月2回。食事にも満足に与えられなかったという。4人は同日、「奴隷のように働かされ、障害者年金も横領された」などとして経営者らを相手どり約4500万円の損害賠償を求め、札幌地裁に提訴した。経営者は現在、行方がわからないという。

4人は、32歳の男性1人と35～51歳の女性3人。定食類を出す札幌市白石区の「三丁目食堂」の調理室で調理や皿洗いを担当していた。

4人を保護して暮らしぶりを聴き取った弁護士によると、4人は食堂2階の部屋などに住み、毎日午前6時ごろ起床。仕事中はトイレに立っても怒鳴られ、午後10時ごろまで働かされた。食事は残り物ばかりで、調理室の食べ物を持ち出してしのいでいたという。

休みは月2回で、現金は週1回、銭湯代を渡されるだけ。入浴は休日しか許されず、下着は汚れたものをずっと使っていた。歯磨きも「仕事を始めてからほとんどしたことがない」といい、保護時は緑色の歯石がびっしりたまっていたという。

4人は長期にわたって恐怖感を植え付けられ、逃げ出すことができなかったという。親たちも知的障害があるなどの事情で、後ろ盾になれる状態ではなかったという。

弁護士の電話相談に事情を知る人から情報が寄せられたことから、4人は障害者施設に保護された。発見時は4人もはやせ衰え、繰り返し「早く食堂に戻らないと大変なことになる」とおびえていたという。

食堂の経営者らは4人の障害基礎年金の手続きも無断で行い、約2600万円を横領していた疑いもあるという。経営者は弁護士に「面倒をずっと見てきた。責められることはない」と話したという。

弁護士は「自己主張のすべがないのをいいことに、奴隷のような環境で人格をおとしめた。裁判を通じて警鐘を鳴らしたい」と話している。