

ポスト・コロナ時代と重症児者の医療福祉



末光 茂 (社会福祉法人 旭川荘 理事長)



一本の電話（2021年4月22日）

北浦雅子会長



「顧問」に



3月25日 満100才のお祝い



(中央)北浦雅子会長 (左)山崎勲氏

～あっという間の30年～



(左)北浦雅子会長
(右)末光茂



(左)北浦雅子会長
(右)故・江草安彦前旭川荘名誉理事長

新型コロナの影響

1. 新入所:ストップ
2. ショートステイ:ストップ～制限
3. 重症児通所:制限
4. 外来:抑制
5. 面会:全面ストップ～オンライン面会
6. ボランティア・実習:ストップ



新型コロナ下の1年余

北海道療育園(クラスター)

利用者105名、職員71名

(2020年12月1日～2021年2月2日)



地域から愛されている存在



物資提供レベル

皆さんも忍耐の1年余と拝察



「北の療育」第259・260号合併号
北海道療育園、2021年6月15日

私個人の1年余

緊張の日々

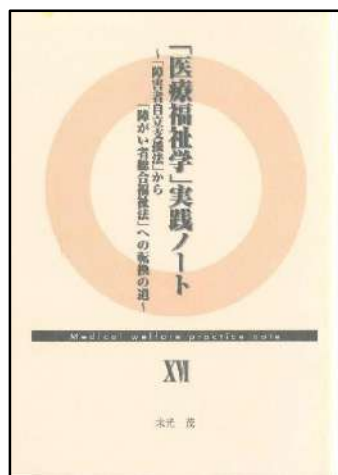
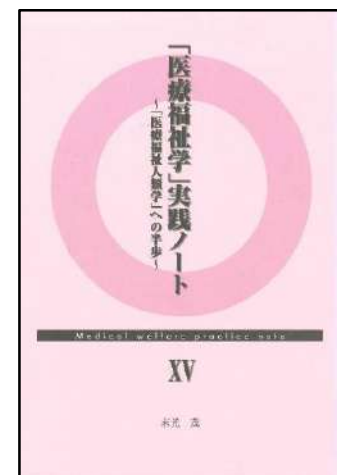
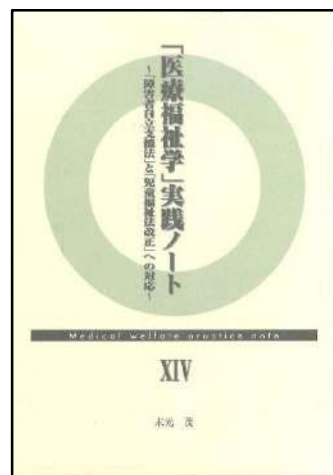
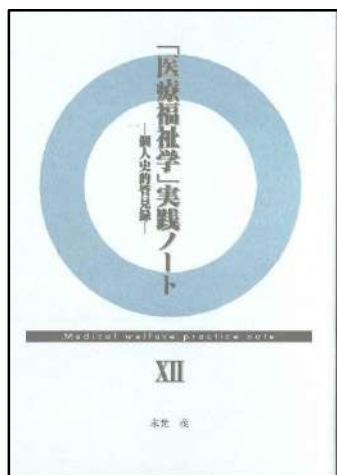
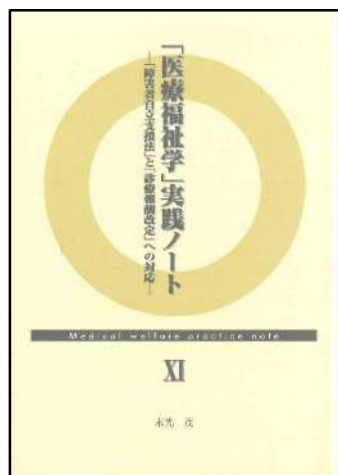
立ち止まって(移動できない)

過去を振り返り

将来に想いを馳せる日々



「医療福祉学」実践ノート

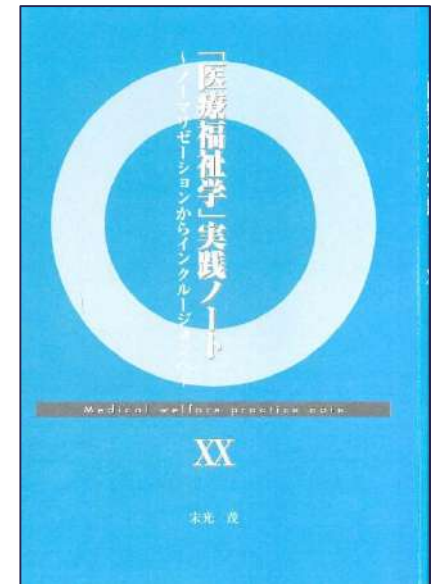


6年の空白
(江草先生の急逝)

「医療福祉学」実践ノート 第20巻 ～ノーマリゼーションからインクルージョンへ～

【内容】

- 全国重症心身障害児(者)を守る全国大会
第50回(2013年)～第55回(2018年)
- 国際シンポジウム(2016年)
デンマーク・アンダーセン局長と
(デンマーク社会福祉・内務省 障害者局長)
- 第45回日本重症心身障害学会学術集会(2019年)
会長講演「重症児(者)をインクルーシブな世界の光に」
など



江草安彦先生の教え(1)

- 細部にこだわる
- 大局観をもつ
- 歴史観を



社会福祉法人旭川荘
第2代 理事長
1926～2015



「守る会」の歴史に人あり

歴史の一証人として



「北浦会長」の偉大さ

お元気なうちに繋ぐべきものをしっかりと受け止め
守り抜く体制を



個人的体験

6年前に江草安彦旭川荘名誉理事長の突然の逝去



残された者のひとりとしての大変さは格別

本日のアピール

～歴史の証人のひとりとして今思うこと～

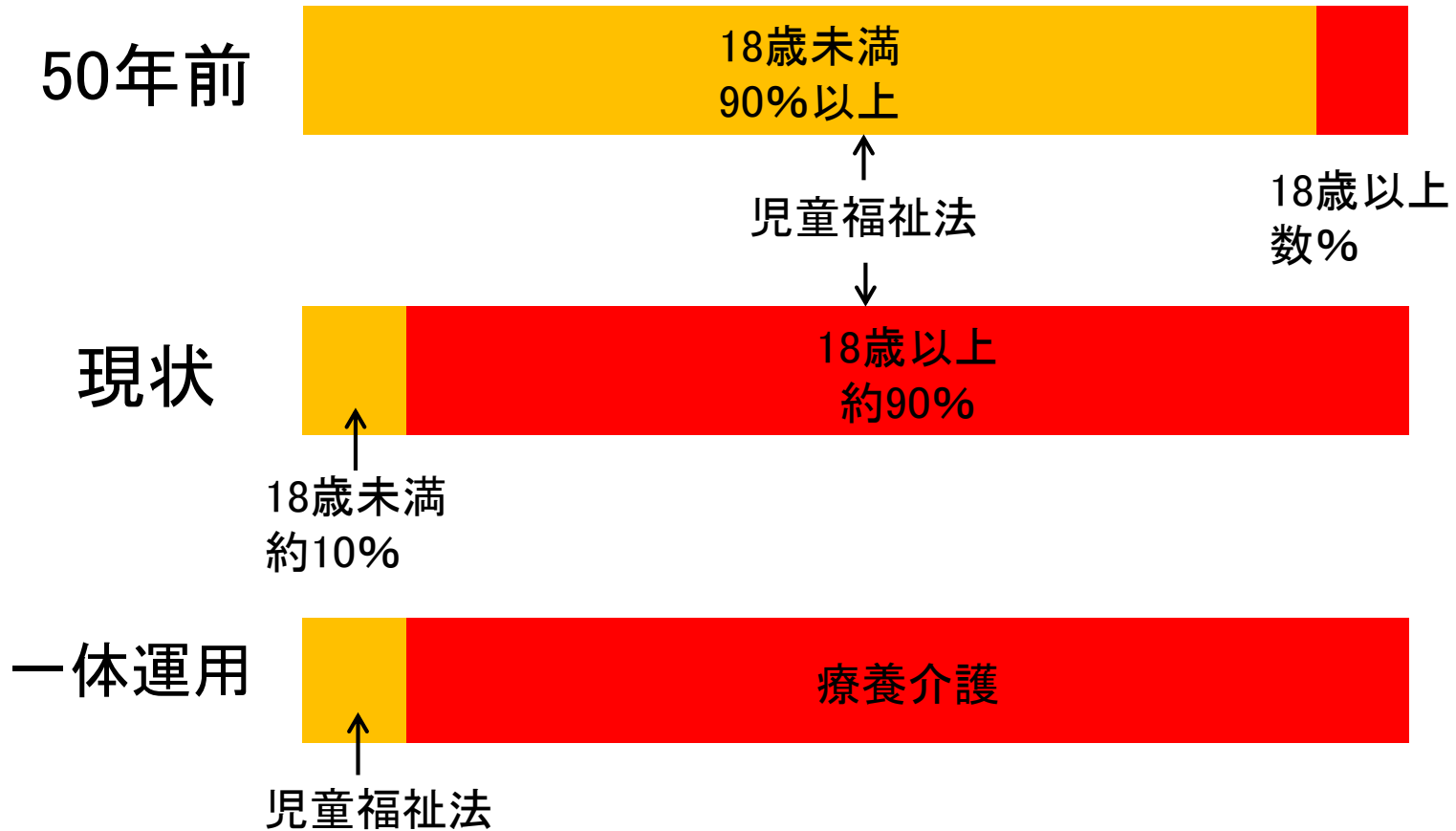
- 1) 「児童福祉法改正」「障害者自立支援法」や「障害者総合支援法」で何を守ろうとしたか。そのポイントと恩人たち
- 2) 「全国重症心身障害日中活動支援協議会」から
- 3) 「医療的ケア児支援法」への期待と、果たしてほしい役割と意義
- 4) 「守る会」の三原則の継承のなかで行動を

主な法の施行

1967年	児童福祉法一部改正
1970年	心身障害者対策基本法
1981年	(国際障害者年)
2004年	発達障害者支援法
2005年	障害者自立支援法
2012年	障害者総合支援法
2021年	医療的ケア児支援法



障害者自立支援法(2005年)



～「児者一貫」～



「障害者自立支援法」(2005年)

「見者一貫」体制

「北浦会長の英断」が第一

+

秋山勝喜副会長抜きには今の姿はあり得なかった

～厚労省との交渉の大変さ～

その功績を忘れないでほしい

(私の希望)



障害者総合支援法(2012年)

重症児が重症児施設で一生を暮らすことは、
障害者権利条約の人権侵害か否か



「障がい者制度改革推進会議」

(第6回 2010.3.30)

「医療に関する意見」

○重度障害児の在宅移行

障害者の権利条約第23条は、「締結国は、障害のある児童が家庭生活について平等の権利を有することを確保する。」「締結国は、児童がその父母の意思に反してその父母から分離されないことを確保する。」「いかなる場合にも、児童は自己が、障害を有すること又は父母一方若しくは双方が障害を有することを理由として父母から分離されない。」(政府仮訳)と規定している。



しかし、日本では、入院中の重度障害児の在宅移行が進まず、重症心身障害児施設（重症児施設）の増設が取り沙汰されている。

親・家族に一度も抱かれることもなく、例えば、NICUから直接重症児施設に移管されて一生を施設の中で暮らすことも存在する。このような重度の障害児が在宅で暮らせない状況は、障害児者本人にとって人権侵害であるか、否か、ご意見を賜りたい。



25名中16名が意見表明し、15名が人権侵害



要望書の提出と署名活動

1. 平成22年3月に開催された「推進会議」において、「長期間入所施設に入れておくことは人権侵害」、「施設は解体すべき」との意見が出された。
2. これを聞いた親達から、不安の声が上がる。
4月17日・18日の運動推進委員会において「私達の願いを内閣府に届けよう。」という決議がなされ、署名活動を開始。



「12万筆の署名」

北浦会長が、後にも先にも無いもうひとつの一大決断

「共感」を得る努力はするが、「数の力」での要望・要求は避けてこられた



施設側は前に出ない



あるお父さんの行為を伝え聞いて感動・感謝
(何もしようとしなかった支部もあったやに)

～反省と自覚を願いたい～



「総合福祉部会(55名の委員)でも
「入所施設」批判と不要論の嵐



誰が決めるのか
ご本人とその代弁者の家族では

(「リハビリテーション研究」No.154(第42巻4号)(2013.3) “視点“ 参照)



末光茂: 医療福祉学実践ノートⅩⅦ～障がい者制度改革推進会議 総合福祉部会
をめぐって～, 川崎医療福祉大学, 2011

入所施設は総合支援法に明記しない。
未来永劫認めることになるから。
(T准教授)



明記されないのであれば、委員辞退を

一瞬頭をよぎったのは
光田健輔氏(国立長島愛生園初代園長)への評価



光田健輔先生のこと



1876年1月12日
～1964年5月14日

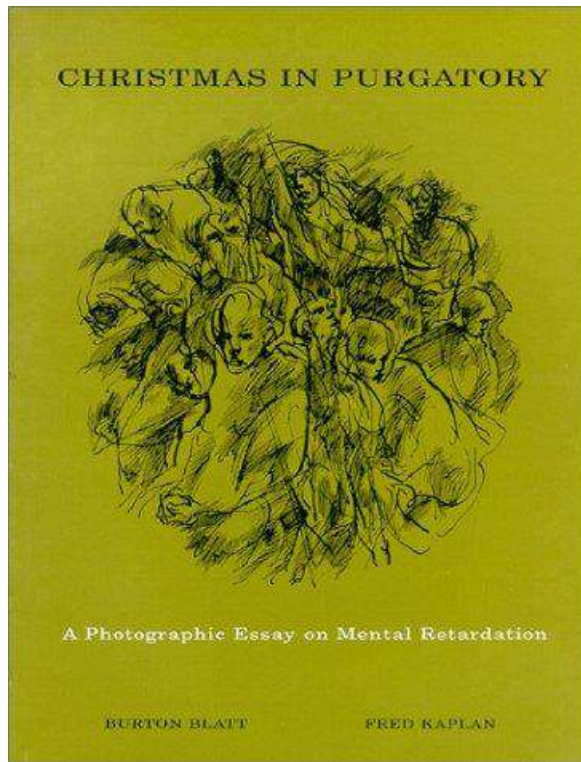
「癩予防法」生みの親としての評価の一方で
隔離政策のリーダーとしての批判
(銅像の撤去?)

～学生時代のこと

長島愛生園で働いてくれるのは、身内の医者だけ
との話も～ (妹の横田先生など)



「脱施設化」論の風潮への納得できない思いの原点

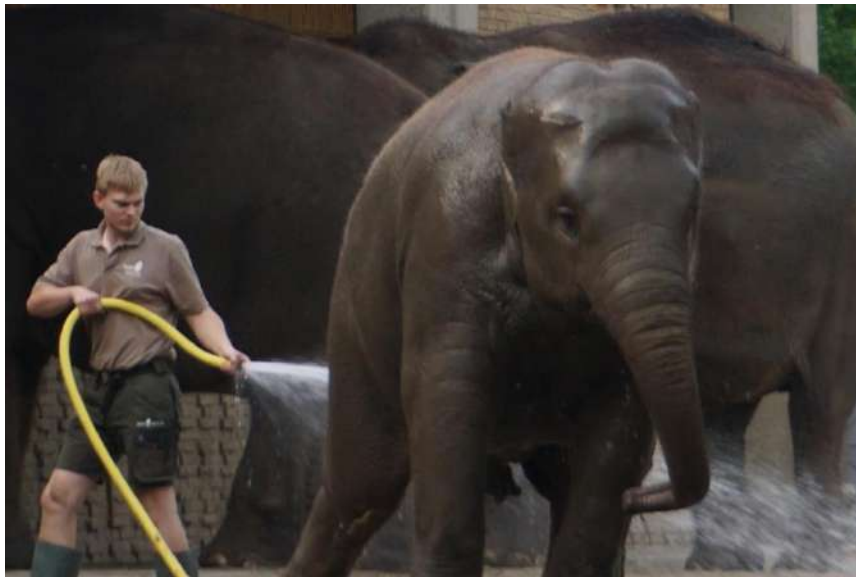


欧米の入所施設との
共通点と異なる点の
明確化の前に

煉獄のクリスマス



シャワー対お風呂文化にみる支援関係の違い



「州立施設」でのシャワー浴
(動物と同じ扱いにショック)



1988年

日本の施設での入浴
(私や職員も一緒に)

恩人のひとり ～北住先生～

「総合支援法」の委員のひとりとして、「医療部会」の副部会長を拒否しようとした時
(部会長への不信が背景に)
説得(大人の対応)して下さった。



北浦会長と代理の水津副会長ダウン
末光も心房細動の発症



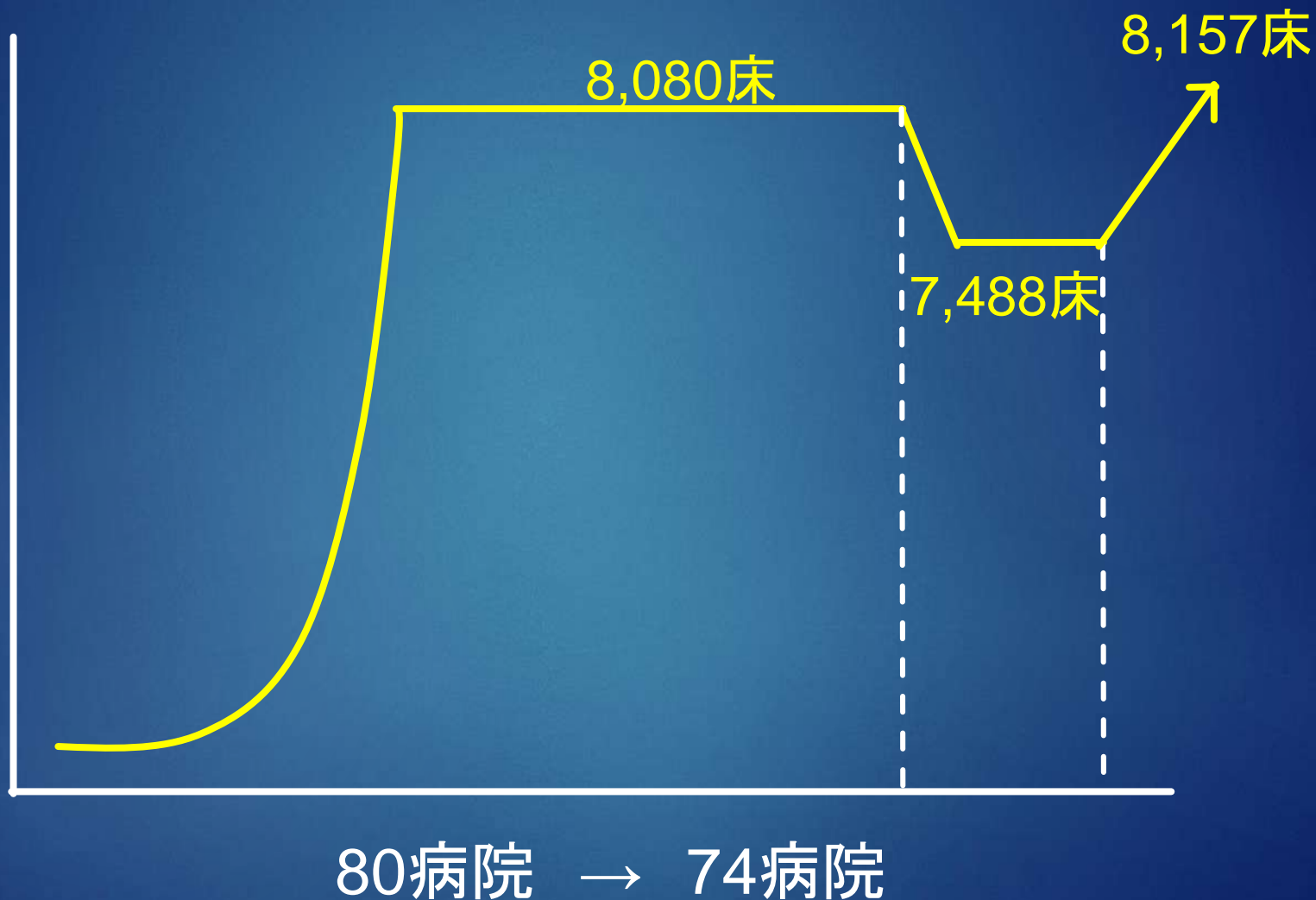
この11年間(H21年～R2年4月1日現在まで)の結果 重症児施設(公法人立)

新規	18か所	1,290床	} =2,143床増
既存での増床	46か所	982床	
既存での減床	4か所	129床	

明記されなかったとしたら、
2,000人とその家族はどんな日々を？



国立病院機構の重症児病棟



全国重症児日中活動支援協議会

- 1) 児童の定員5～20名の報酬設定の不合理的
- 2) 医療型短期入所の報酬と体制面の強化
 - 1人1日15,000円の赤字
 - 災害時の緊急受け入れ体制：
「陰圧室」整備や介護者の感染・PCR陽性時受け入れ
 - 7対1看護の病棟単位での承認



障害児通所支援の在り方に関する検討会

構成員名簿(五十音順、敬称略)

	構成員名	所 属 等
1	秋山 千枝子	あきやま子どもクリニック院長・小児科医
2	有村 大士	日本社会事業大学准教授
3	市川 宏伸	一般社団法人日本発達障害ネットワーク会長
4	小川 陽	特定非営利活動法人日本相談支援専門員協会理事・政策委員長
5	小川 正洋	柏市保健福祉部次長・障害福祉課課長
6	柏女 霊峰	淑徳大学教授
7	加藤 正仁	一般社団法人全国児童発達支援協議会会長
8	菊池 紀彦	三重大大学教授
9	北川 聡子	公益財団法人日本知的障害者福祉協会副会長
10	末光 茂	一般社団法人全国重症心身障害日中活動支援協議会会長
11	高橋 朋生	神奈川県福祉子どもみらい局福祉部障害サービス課課長
12	田中 聡一郎	駒澤大学准教授
13	又村 あおい	一般社団法人全国手をつなぐ育成会連合会常務理事・事務局長
14	山川 雅洋	大阪市福祉局障がい者施策部障がい支援課課長

▶ 江草先生の教え(2)

- ① 孤立してはならない
- ② 2人では心もとない。
同じ志の3人がいれば、
どんな敵にも・・・
- ③ 最後は末光君、1対1の勝負だよ



▶ 北浦会長のことば

交渉相手のいる時は、身内にも手の内は
明かせないことがありますよね



「発達障害者支援法」(2004年)

議員立法への緊急の協力要請(電話)

江草理事長そして北浦会長の了承



「日本重症児福祉部会」と
「全国重症心身障害児(者)を守る会」も
(10団体)



「批判」を受ける



「医療的ケア児支援法」(2021年)

オンライン署名(約2万6,000筆)



小山会長代行に協力要請



「守る会」ホームページ



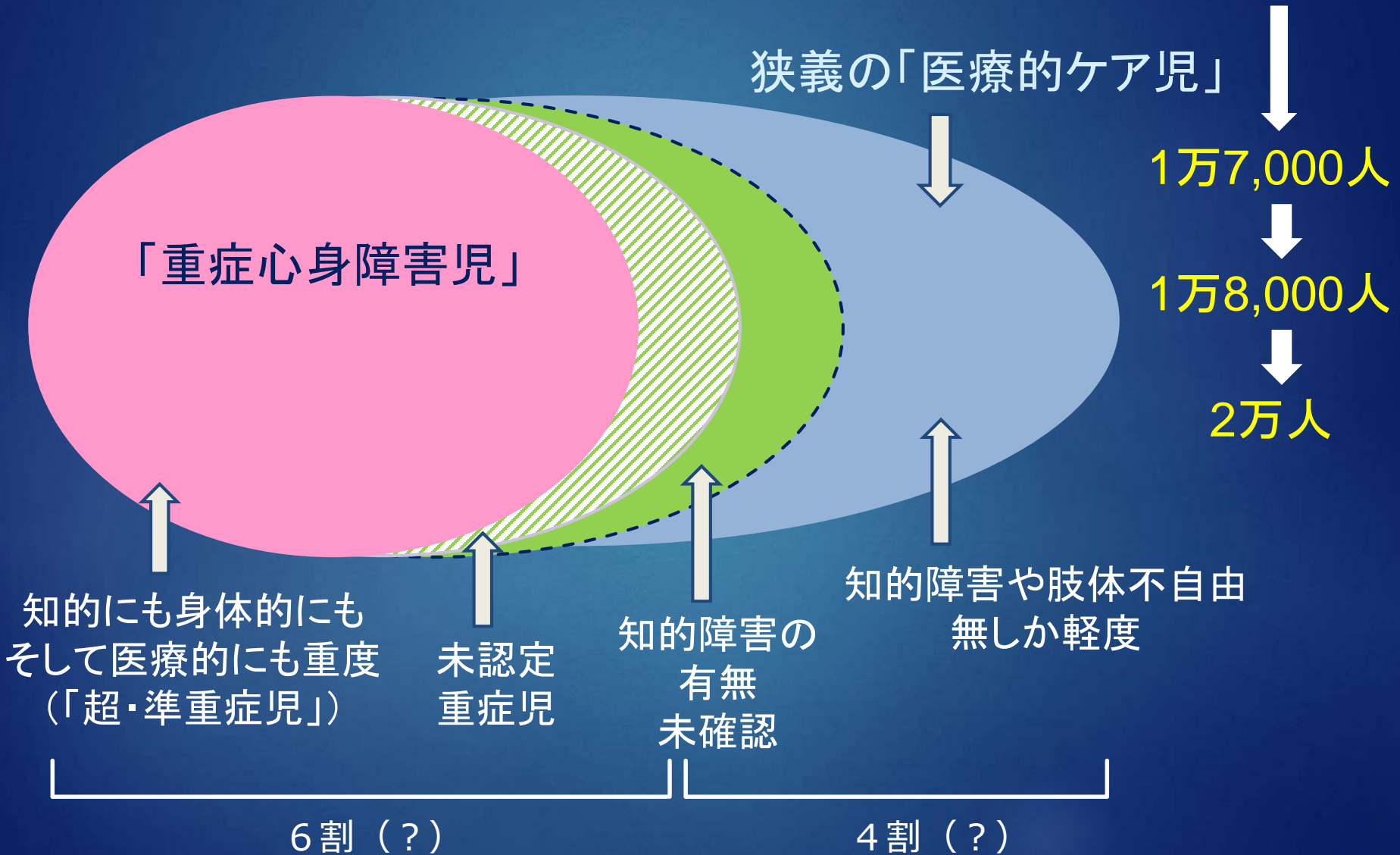
「親の会」の結成への協力・連携を

「もみじの家」内多氏から



「医療的ケア児と重症児（超・準重症児）」

「医療的ケア児」 NHK報道(2016.5.23)・1万3,000人



「医療的ケア児」の家族の意識の変化 ～母親は働き続けたい～

ひらたえがお保育園

(岡山県岡山市北区平田407)



[定員] 90名

[在籍] 92名

[障害児] 18名(19.6%) + 医療的ケア児1名

(自閉症スペクトラム8名、難聴2名、ADHD、アンゼルマン症候群
ダウン症、プラダーウイリー症候群、運動発達障害)

[入園申込状況]

自閉スペクトラム症6名、ダウン症1名

肢体不自由児1名、医療的ケア児5名(0才) (2021.7.1現在)

今、お願いしておきたいこと

- 1) 他にも、ヤングケアラーや被虐待児などの存在を心に留めてほしい。
- 2) 他人事でいいのでしょうか。
何か小さなことを一つでも・・・
- 3) 「若い父母が入会してくれない」ではなくて、こちらから近づく工夫を



コロナがもたらしたもの

- ▶ 国境を越えて
- ▶ 地球はひとつ



一方で、差別・格差の顕在化も



「時代の風」を読む

「重症心身障害」分野：無風
(追い風も向かい風も吹いていない)



「新しい風」を起こす力は(？)



「発達障害児」 } 追い風強し
「医療的ケア児」 }



どうしますか(？)



ポスト・コロナの将来は大丈夫か？

- ▶ 「重症心身障害児(者)支援法」の無いなかで、安心できない。
- ▶ 一定の緊張感と日々の努力無しには、何が起こるか判らない。
- ▶ 逆に、安心しきってしまわないことが、重症児(者)を正しく守る道に繋がるのかも。

