

# 重症心身障害児施策に思うこと ——回顧と展望——

理学療法士 山崎 國治

1. 重症心身障害児施策の歴史は、今年で45年。昭和42年に重症児施設の法制化が実現してからは、39年目に当たる。  
当時、重症児指導費は日額で389円。重症児施設1071床、国立重症児病棟1040床のスタートであった。
2. 療関係を除く職員の人件費に当たる重症児指導費の増額運動は、現場で働く職員の待遇改善なくして、子どもたちの命は守れないと考えた重症児(者)を守る会の悲痛な叫びでもあった。  
平成7年度の指導費が対前年度比10%の増額となり、他の障害者団体からも注目されたほどである。ここに、長年にわたる「叫び」が実現したのである。
3. 守る会の運動には、重症児施設職員、国立療養所職員の協力体制があつて今日まで進展してきた。  
全国大会での施設代表者の挨拶にも、三者の連携こそが、重症児を守る砦となっていることが表明され、多くの保護者の共感を呼んでいる。  
この三者の連携とは、重症児(者)を中心に据えた同心円の体制といってもよい。
4. 昨年11月7日に交布された障害者自立支援法との関連で、改正児童福祉法の措置制度は、今年の9月に39年の歴史に終止符を打つ。重症児指導費は、申請による障害児施設給付費に変わる。  
重症児施設の人員、設備、運営の基準も新しく示される予定である。
5. 昨年、7月15日を基準日として、国立病院機構は重症児、筋ジス患者実態調査を実施し、11月に報告があつた。  
その結果、調査対象者7498人のうち、876人が要介護3までの人で、要介護4以上の人は、6622人であった。  
厚生労働省は、「療養介護」該当の重症児・筋ジスの人は、要介護4以上と示したので、11.7%の人が対象とらなくなる。重症児施設から「療養介護」に移行した場合、1割の人が該当しなくなるということを意味している。  
国は経過措置を設けて対応する意向ときく。しかし、この問題は5年後に再燃する可能性を否定できない。保護者の不安の一つがここにある。

6. 現在の重症児施設においても、1割から2割の人が重症児(者)に含まれないという予測もある。重症児施設は、障害児支援施設に統合されて、5年後つまり、平成24年度からの新制度に移行する可能性が高い。

ことここに至って、「重症児と同様の保護等を必要とする者を受け入れてきた(昭和42年8月24日発児第101号)」重症児施設も、重症児(者)ではないとされた人を受け入れたまま、新制度へ移行するののかについては疑問符が付く。

このようにみえると、現在の重症児施設に当面は継続して生活することができても、5年後はどうなるのかについて、ここでも不安が残る。

7. この二つの不安を解消するには、「療養介護」と「生活介護」とを同時に事業指定を受けて併設する方法が考えられる。

重症児施設は、もともと「医療」と「福祉」を生活の中心に置いて療育の実践に取り組んできた貴重な実績を持っている。この経験と実績を、新しい制度に向けて生かして欲しいと願うのである。

8. 現在も多くの重症児(者)が在宅生活を送っている。一方、重症児施設の定員に空きがないため、やむなく一般の病院で療養生活を続けている重症児(者)も多い。「新生児医療の進歩に、福祉がついてきてくれない」という病院医師の言葉は痛かった。彼らの生活状況は、重症児施設入所待機児童ということでもある。こうした現実を直視すると、重症児施設の必要性、重要性は、消失するものではない。

5年後の新しい「障害児支援施設」となっても、「療養介護」と「生活介護」とを併せ持つ重症児(者)の専門施設としての灯火は、消さないで欲しい。

これからの数年間は、こうした展望に向かって守る会と施設関係者の三者連合の一里塚を構築する時代となることを切望している。

(平成18年1月11日 記)