

本日、私たちは、創立四十五周年記念大会を全国重症心身障害児(者)を守る会創立の地であります東京において、国及び東京都、社会福祉協議会、そして各福祉団体の皆様のご支援、ご協力により、意義深く開催することができました。関係の皆様にご心からお礼申し上げます。

全国重症心身障害児(者)を守る会は、昭和三十九年六月に、重い障害児をもつ親たちが、「最も弱いものをひとりももれなく守る」という基本理念のもと、その趣旨に賛同する方々と手を取り合って結成しました。

発会当時、十分な施策もなく、「この子を残しては死ねない、死ぬときは一緒に」と誓ったところから考えますと、この四十五年間で重症心身障害児者を取り巻く医療・福祉・教育施策は大きな進展を遂げ、医療面では「世界に冠たる重症児医療」と言われるほどになりました。これもひとえに社会の多くの方々のご理解とご支援をはじめ、私ども親と車の両輪となってご協力いただきました専門の先生方をはじめ、行政機関や関係者の皆様のおかげと、改めてお礼を申し上げます。

これからも、親自身が自らの責任と義務を果たすとともに、会の三原則に則り、重症心身障害児者の懸命に生きる姿からいのちの大切さと無限の可能性を社会の皆様にご伝え、ご理解と共感をいただくよう真摯に活動してまいります。

ここに、創立四十五周年記念大会の総意に基づき、次のことを要望いたします。

- 一、障害者自立支援法及び児童福祉法の見直しにあたっては、児者一貫の制度を維持してください。また、在宅においても、施設入所においても重症心身障害児者のいのちが守られ、生活がより充実したものとなるよう十分配慮してください。
- 一、都市部を中心に重症心身障害児施設への入所待機者が増加しています。さらに、最近ではNICUの後方支援の役割も期待されています。ついては、入所待機者が多い地域にあつては、施設の新設又は増床をお願いします。併せて、重症心身障害児施設での医師、看護師確保のための施策の充実をお願いします。
- 一、重症心身障害児施設におかれては、超重症児の入所を受け入れるようお願いいたします。また、在宅の重症心身障害児者にとつて、施設は欠かすことが出来ないものです。ついては、在宅の重症心身障害児者を支援するため、短期入所の病床の確保をお願いします。
- 一、重症心身障害児者の在宅生活を支える重症心身障害児(者)通園事業の法定化をお願いします。また、通園を希望する全ての重症心身障害児者が身近な地域で利用できるよう、設置箇所数の大幅な増と、全ての重症心身障害児施設が重症心身障害児(者)通園事業(A型)を実施するよう推進してください。
- 一、特別支援教育の実施にあたっては、障害種別と特性に配慮した教育体制が確保され、それぞれの持つ可能性を最大限に引き出す教育が実施されるようお願いいたします。また、特別支援教育の理念が活かされ、身近な地域で教育が受けられるよう環境の整備を推進していただくとともに、医療的ケアの実施体制が更に充実され、地域格差が是正されるよう併せてお願いします。
- 一、国立病院機構国立病院の重症児病棟の老朽化が進んでいます。重症心身障害児者の医療環境とQOLの確保のため、病棟の早期改築をお願いします。その際、入所者の生活に十分配慮した設計となるようお願いいたします。

平成二十一年九月二十四日

全国重症心身障害児(者)を守る会創立四十五周年記念大会