

## 委員提出資料

・森田委員「京都府に対する要望」 ……P1

・民谷委員「意見書」 ……P6

平成 24 年 8 月 1 日

## 京都府に対する要望

要望事項	理 由
「検討会議」にご出席の各委員 32 名の方々、及び京都府に対しまして 要望が ございます。	今般、京都府の「障害のある人もない人も共に安心していきいきと暮らせる京都づくり条例(仮称)検討会議」の委員ご就任に就きましたは、有難く本当にご苦労さまです。其の件につきまして、委員の皆様そして、京都府に対しまして 要望が ございます。

### 要望事項

「重症心身障害と重度障害とは違うんだ」と言うことを御認識頂きたいと、要望いたします。

理 由 : 以下に記します。

#### 1. 重症心身障害について

① 重度の知的障害と重度の肢体不自由とが重複した状態を重症心身障害と言います。この言葉は医学的な診断名ではなく、児童福祉法の行政上の用語として生まれたものです。移動、食事、排泄、入浴等など、全面的な介助が必要で、言語によるコミュニケーションも不可能な為、意思を確認することも出来ません。なかでも、人工呼吸器や、気管切開による呼吸管理や経管栄養、腸ろう、胃ろうによる栄養、頻回に痰の吸引等常に医療の管理下になければ生命を維持することが出来ない超・準超重症児者と呼ばれる障害児者は医師や看護師を始めとする医療関係者や保育士等によって、その小さな命が守られています。

② 重症心身障害児者数 ②による全国調査はありません。但し、愛知県(名古屋市を省く)が県下の実態を調べた係数があります。その係数によって全国の重症児者のおおよその員数は把握できます。其の係数は平成 18 年度調査によりますと、其の出現率は 0.0294%と出ています。ですから京都府の場合、総人口が平成 24 年 6 月 1 日現在 2,629,639 名なので、 $2,629,639 \times 0.000294 = 773$ (四捨五入)となり 773 名の方がいらっしゃるという計算になります。

③ では、その 773 名の生活実態は？

府内の入所施設は 独立行政法人国立病院機構 南京都病院 120 床  
社会福祉法人 花ノ木医療福祉センター 150 床  
社会福祉法人 聖ヨゼフ会医療福祉センター  
麦の穂学園 90 床

以上、府内の重心施設は3ヶ所しかない状態でベッド数は360床で約半数弱が入所であり、残り半数強が在宅で入所待機中である。そしてその待機中に重症心身障害児(者)通園施設に週2日間程通ったり、訪問看護を受けたり、短期入所を受けながら体を慣らしています。このようにひと時も気の休まる事のない親にとって、デイサービスや短期入所は在宅者を支援するための重要な施策です。

## 要 望

1. において、重症心身障害と言う障害の大雑把な説明を致しました。皆様方におかれましては、大体ご理解願ったものと思います。しかし、次のようなことがありました。

- ① 平成22年3月30日の推進会議における「医療に関する意見一覧」の中で、「日本では入院中の重度障害児の移行が進まず、重症心身障害児施設が取り沙汰されている。親、家族に一度も抱かれる事もなく、例えば、NICUから直接重症心身障害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、障害児者にとって人権侵害であるか、否か、ご意見を賜りたい」と言う設問に多くの委員が人権侵害であると答えておられます。私たちはこの資料を見てビックリ致しました。重症心身障害児者の実態が十分に理解されてないことを認識し、すぐさま、署名活動を始め、全国の会員のみならず1週間で多くの人達から12万名を越える署名を頂き、「施設に入所している重症児者だけでなく、在宅の重症児者も支援している重症心身障害児施設は必要です」と言う要望書とともに、内閣府に提出させていただきました。親は、何時いかなる時でも障害のあるわが子を慈しんでいます。好んで施設に預けているわけではございません。私どものように一人子だったら、尚更の事です。

## ② 要望

私たちは、「障害のある人が、障害のない人と地域で同様に暮らす」と言う理念に異を唱えているのではありません。しかしながら、常に医療の管理下にある重症心身障害児者までも「地域移行をすべき。重症児施設を廃止すべし」と言う議論に異を唱えているのです。推進会議における各省庁のヒアリングにおいても厚生労働省は、「施設入所は人権侵害に当たらない」と述べています。「検討会議」にご出席の皆様、そして、京都府の皆様には、机上の議論ではなく重症心身障害児者と、其の置かれた実態を十二分にご理解をいただいた上で、制度改革の議論を進めて戴きます様お願い申し上げます。

京都重症心身障害児(者)を守る会  
相談役 森田 弘 和

皆様、おはようございます。私は、今年4月から重症心身障害児(者)を守る会相談役をしています、森田弘和と申します。今後とも宜しくお願い申し上げます。

早速ですが、この度、皆様に配布されました資料の中にありますように、要望書を、京都府さんに提出をさせていただきました。このことは、重症児(者)と呼ばれる重い障害を重複して持った子供達のことを、健常者である世間の皆様方のご理解が余りにも低いのが、重度と言う言葉に、惑わされる結果となることが多いのが心配でありますが故に、例を挙げて説明をしたかったのです。他に他意はございませんし、むしろ、その様な心配をしなくても良いような、条約作りをしなくてはならないと、常々思っている次第です。何卒、ご理解を賜りますよう宜しくお願い申し上げます。

では、その要望書につきまして若干、説明をさせていただきます。

### 障害を持つ児・者の医療・福祉の課題

1. どんなに重い障害を抱えようとも、全ての人の尊厳が守られる地域作りが求められる。
2. その為には「自立」を「就労自立」や「経済自立」に限定するのではなく「重症心身障害児・者」にとってはその存在、「笑顔」を自立した制度と認められる社会の認識が求められる。
3. 「重症心身障害児者の命」が守られ、「生活の質」の向上が着実に進んだのは「児童福祉法」(昭和42年一部改正)により「重症心身障害児施設」が児童福祉施設であり、かつ医療機関として位置づけられたことによる。「医療と福祉」の一体提供と「児・者一貫」制度は日本の誇るもの。
4. 在宅の「重症心身障害児・者」は施設入所者の2倍以上であり安定した在宅生活には、短期入所と通園事業の二つが何時でも利用可能な安定したまた、充実した法定化が求められる。

21	22	23	24	25	80
20	13	14	15	16	70
19	12	7	8	9	50
18	11	6	[黒塗り]		35
17	10	5			20
定れる	涉ける	歩行障害	すわれる	寝たきり	0

図1 大島の分類

### 全国の重症心身障害児(者)推計

平成23年4月1日現在

- a 平成22年度総務省統計局国勢調査人口速報集計結果：総人口 128,056,000人 (22,10/1)
- b 全国重症心身障害児者推計 (a×0.000294) : 37,648人 (100%)
- c 施設(254ヶ所) ベット総数 (7,570+11,948) : 19,518床
- d 入所者推計 (利用率95%と仮定) : 18,542人
- e うち重症児者数 (80%と仮定) : 14,833人 (39.4%)
- f 在宅重症児者推計値 (37,648-14,833) : 22,815人 (60.6%)

※ 全国重症心身障害児(者)を守る会 会員数 11,796名 (平成24年4月17日現在)

表1 超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準

以下の各項目に規定する状態が6ヶ月以上継続する場合※1 それぞれのスコアを合算する。

1 運動機能 : 座位まで		
2 判定スコア		(スコア)
(1)	レスピレーター管理※2	= 10
(2)	気管内挿管・気管切開	= 8
(3)	鼻咽頭エアウェイ	= 5
(4)	O <sub>2</sub> 吸入または SaO <sub>2</sub> 90%以下の状態が10%以上	= 5
(5)	1回/時間以上の頻回の吸引	= 8
	6回/日以上以上の頻回の吸引	= 3
(6)	ネブライザ 6回以上/日または継続使用	= 3
(7)	I V II	= 10
(8)	経口摂取(全介助)※3	= 3
	経管(経鼻・胃ろう含む)※3	= 5
(9)	腸ろう・腸管栄養	= 8
	持続注入ポンプ使用(腸ろう・腸管栄養時)	= 3
(10)	手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正を3回以上/日	= 3
(11)	継続する透析(腹膜灌流を含む)	= 10
(12)	定期導尿(3回/日以上)※4	= 5
(13)	人工肛門	= 5
(14)	体位交換 6回/日以上	= 3
<判定>		
1の運動機能が座位までであり、かつ、2の判定スコアの合計が25点以上の場合を超重症児(者)、		合計
10点以上25点未満である場合を準超重症児(者)とする。		点

※1 新生児集中治療室を退室した児であって当該治療室での状態が引き続き継続する児については、当該状態が1か月以上継続する場合とする。ただし、新生児集中治療室を退室した後の症状増悪、または新たな疾患の発生についてはその後の状態が6か月以上継続する場合とする。

※2 毎日行う機械的気道加圧を要するカフン・NIPPV・CPAPなどは、レスピレーター管理に含む。

※3 (8)(9)は経口摂取、経管、腸ろう、腸管栄養のいずれかを選択。

※4 人工膀胱を含む

ヒアリング項目に対する意見書

【府省名：厚生労働省】

ヒアリング項目(医療)
<p>【ヒアリング項目】<u>重度障害児の在宅移行</u></p> <p>障害者の権利条約第23条は、「締約国は、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。」「締約国は、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の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。</p> <p>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について、どう考えるか。</p>
<p>回 答</p> <p>○ <u>重症心身障害児施設への入所については、保護者の意向や障害のある児童の最善の利益を考慮しており、人権侵害に当たらないと考える。</u></p> <p>○ また、平成20年7月22日に「障害児支援の見直しに関する検討会」において取りまとめられた報告書においては、重症心身障害児・者について、「施設での支援にあわせ、在宅での支援施策についても充実させていく必要がある」と指摘されている。このようなご指摘も踏まえ、保護者や本人が在宅での生活を希望する場合については、<u>その希望を実現できるよう、医療的ケアを提供できる短期入所や訪問看護、重症心身障害児(者)通園事業の充実など、在宅支援の拡充について検討する必要がある。</u></p>

署名の御礼

平成22年7月2日付けで、内閣府障がい者制度改革推進本部長 菅 直人 様宛に要望書とともに、最後の署名簿が「重症心身障害児施設は、いのちを守り、人権を守るもの」として提出されました。6月30日をもって全国から約121,700筆を頂きました。

短期間でこのように多くのご署名をいただきました皆様に、心よりお礼申し上げます。有難うございました。

## 意見書

障害のある人もない人も共に安心していきいきと暮らせる京都づくり条例（仮称）検討会議 御中

2012年8月29日

同検討委員 民谷渉

2012年8月29日の第2回検討会議に都合が付かず、参加できないことから、書面にて、以下のとおり意見を述べさせていただきます。

### 記

#### 1 条例検討会議の進行について

(1) 8月から毎月開催の条例検討会議及び検討部会を行うという点については、両会議において中身のある議論を行うことにより、充実した、かつ京都らしい条例を作ることが可能であると考えられます。特に、当事者の意見を検討部会によって反映させることは、当事者主導という世界的潮流や、国の現在行っている障がい者制度改革の方針にも沿うものです。

また、差別事例（「障害を理由とした不利益取扱いと思われる事例」）を出発点として、条例の議論を行うことも望ましい方向性であると考えられます。

(2) しかしながら、上記の進行方法については、以下のようにまだ不明確な部分、改善すべき点があるように思います。私自身が参加できずに恐縮ではありますが、よりよい条例を作るためにも、第2回検討会議において検討を行うべきと考えます。

① 「検討部会」が「障害当事者団体等が主催する会議」となっており、実施主体及び実施責任が不明確になっている点

この点は、お手数ではあっても、少なくとも、会場の確保や招集といった事務的なレベルは、京都府の内部で行っていただく必要があるように思います。

② ①に関し、検討部会の検討結果を検討会議にて「報告する」とあるものの、誰が報告し、どのように検討会議の議論及び条例に反映させるのかが不明確である点

③ 中間まとめまでの分野ごとの議論を、いかにして、最終まとめまで

の「条例の構成・内容の検討」に繋げるか。

この点は、下記3「条例の法的効力の検討の必要性」にも記載しております。

- ④ タウンミーティングにつき、開催時期と回数が限られており、府民の声がどこまで集められるかが疑問である点

タウンミーティングを開催されるのは望ましいことですが、本来、差別事例の収集と同時期に行うべきものだと考えます。

2012年秋と2013年春の2回と回数が少なく、また、開催時期が先になってしまうことから、時期を早期に行う、回数を増やすなど何らかの方法で当事者の声を集めていただく必要があると考えます。

## 2 条例の理念を検討に加える必要性

条例の理念・目的は、いわば憲法とも言うべき、条例の根幹に関する部分です。各分野の詳細な検討を始める前に議論しておく必要があるのではないかと考えます。

現実にも、先行する条例にも、以下のように、第1条の目的規定の前に、前文を規定している条例が複数あります。

### ○障害のある人もない人も共に暮らしやすい千葉県づくり条例

(前文)

障害のある人もない人も、誰もが、お互いの立場を尊重し合い、支え合いながら、安心して暮らすことのできる社会こそ、私たちが目指すべき地域社会である。

このような地域社会を実現するため、今、私たちに求められているのは、障害のある人に対する福祉サービスの充実とともに、障害のある人への誤解や偏見をなくしていくための取組である。

この取組は、障害のある人に対する理解を広げる県民運動の契機となり、差別を身近な問題として考える出発点となるものである。そして、障害のあるなしにかかわらず、誰もが幼いころから共に地域社会で生きるという意識を育むのである。

すべての県民のために、差別のない地域社会の実現と、一人ひとりの違いを認め合い、かけがえのない人生を尊重し合う千葉県づくりを目指して、ここに障害のある人もない人も共に暮らしやすい千葉県づくり条例を制定する。

(目的)

第一条

この条例は、障害のある人に対する理解を広げ、差別をなくすための取組について、基本理念を定め、県、市町村及び県民の役割を明らかにするとともに、当該取組に係る施策を総合的に推進し、障害のある人もない人も共に暮らしやすい社会の実現を図り、もって現在及び将来の県民の福祉の増進に資することを目的とする。

○北海道障がい者及び障がい児の権利擁護並びに障がい者及び障がい児が暮らしやすい地域づくりの推進に関する条例

(前文)

これまで本県においては、障がいのある人の福祉向上のための様々な取組が行われ、障がいについての県民の理解は徐々に深まりつつある。

しかしながら、依然として、障がいのあることを理由に、障がいのある人を区別する意識やこれに基づいた社会における制度が存在し、障がいのある人の社会参加を妨げる障壁となっている。

私たちは、このような状況を憂慮し、これまで障がいのある児童等と障がいのない児童等が分け隔てなく教育を受けられる機会の拡充が十分に図られていなかったことや障がいのある人に対する誤解、偏見、理解の不足等を解消するための取組が十分に行われていなかったこと等が一因となって様々な障壁を生み、障がいのある人の地域社会への参加を妨げてきたということを改めて認識しなければならない。

今、全国を上回る速度で少子高齢化が進み、地域の担い手が減少していく中であって、今後、本県が持続可能な社会を構築していくためには、障がいのある人もない人もそれぞれが地域における役割を担い、共に生きる地域づくりを早急に進めていく必要がある。そのためには、すべての県民が等しく地域社会の一員としてあらゆる分野に参加することができるよう、共に学び共に生きる中で、将来の地域づくりを担うかけがえのない人材に対する正しい知識の普及と理解の促進を図り、障がいのある人に対する不利益な取扱いを解消することが必要である。

ここに私たちは、障がいのある人と障がいのない人とが互いに個人の権利を尊重し合いながら心豊かに主体的に生活することができる地域づくりを目指すことを決意し、この条例を制定する。

(目的)

第1条 この条例は、障がいについての理解の促進及び障がいのある人に対する不利益な取扱いの解消に関し、基本理念を定め、県の責務並びに市町村、県民及び事業者の役割を明らかにするとともに、その施策の基本となる事項を定めることにより、障がいのある人と障がいのない人とが互いに権利を尊重し合いながら共に学び共に生きる地域づくりを推

進することを目的とする。

既に、資料3において、一定の理念の案を京都府で考えられており、その内容はもっともなものです。しかし、上記の先行条例のような、前文を作成することを考えれば（条例の本文に規定していない地域も、少なくとも議論は行ったはずです。）、一つのテーマとして議論をした方がいいのではないかと考える次第です。

### 3 条例の法的効力の検討の必要性

本条例は、住民と行政との間だけではなく、住民と民間業者等との関係においても適用されることを想定している条例であることから、条例の規定が、行政法上、民法上いかなる効力を有するかにつき、座長、副座長、私といった法律の専門家だけではなく、千葉、さいたまなど先行条例の議論を参考にする必要があると考えます（場合により、先行条例の担当者への調査を行うべきです。）。

その意味で、①実際の条例本文の起草プロセスを早期に確定させる必要があり、また、②条例の効力に関する議論を早い時期に行い、③②で検討した効力をもとに起草を行う必要があると考えます。

以上