

# [特集] 障害児(者)医療の発展と今日の問題

特集にあたって

細 淵 富 夫

本誌は障害児(者)の医療問題について、1990年以降、3回特集を組んでいる。1993年に「病弱児の生活と医療・教育保障」(第21巻2号)、97年には「難病・低出現障害児の医療と教育」(第25巻1号)、そして2003年の「重症児者の医療と地域ケア」(第31巻1号)である。いずれにおいても、医療と生活、医療と教育、医療と地域といった、障害児(者)の医療問題を生活、教育、地域等との密接な連携のもとで追究するという視点を大切にしてきた。それは障害児(者)の人としての暮らしを実現するには、一人ひとりが必要とする医療は、教育、福祉サービス等の関連分野との有機的連携なしには実現できないからに他ならない。本特集も基本的には上記の問題意識を引き継いでいるが、近年の福祉改革の流れの中で、障害児(者)医療の今日の問題について整理する必要があるとの思いから企画した。

わが国は2000年以降、障害種別の福祉法と児童福祉法を見直し、福祉サービス提供システムを一元化した障害者自立支援法(2006年)や、地域社会における共生の実現を目指すとして同法を手直した障害者総合支援法(2013年)を施行した。そして、翌2014年には障害者権利条約を批准、さらに2016年には、障害者の自立と社会参加にかかわるあらゆる分野での不当な差別を禁止し、合理的配慮を求める「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」が施行された。

このように一見、法整備は着実に進んでいるように見えるが、医療も含め各分野において、その現場では未だ多くの課題が残されている。

地域で暮らす障害児(者)は、家族として、ひとりの人間としての暮らしを実現するうえで、さまざまな困難を抱えている。なかでも障害児者の生命・健康の保持・増進にかかわる医療問題は、精神的にも経済的にもあたりまえの市民生活を危機的状況に落とし込む、もっとも深刻な問題となることは言うまでもない。とりわけ、近年の「要医療的ケア児」への医療保障、教育保障、家族支援の問題はマスコミにも大きく取り上げられ、その重要性は広く社会的に認知されつつある。

障害児者の医療問題は障害別、ライフステージ別、地域別、疾患別などで多岐にわたり、問題の現れ方も異なるため、そのすべてを取り上げることが困難である。そこで本特集では、特集論文としては、近年の障害児者医療の進展を踏まえつつ、「重症心身障害児」、「自閉スペクトラム症」、そして「てんかん」に関する医療問題を取り上げた。また実践報告としては、①「小児がん」の子どもの家族支援、②新生児集中治療室(NICU)終了後の在宅移行支援、③「サイン読みとり法」による小児心身医療、について紹介した。また、日本における新生児医療の黎明期から今日まで、長く新生児医療の現場で「生と死のはざま」に身を置いてきた体験を通して、生命の質、出生前診断など生命倫理問題について扱った論考もぜひお読みいただきたい。

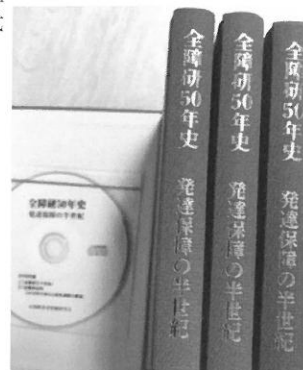
本特集の諸論文が、障害児者の医療問題について理解を深めるとともに、読者のフィールドで医療保障の取り組みにつながることを期待する。

(埼玉大学 ほそぶちとみお)

◆歴史・理論・実践・運動をまとめる！

## 全障研50年史 発達保障の半世紀

編者Ⅱ全国障害者問題研究会(荒川 智・蘭部英夫・中村尚子)  
頒価Ⅱ10000円(非流通品)  
「半世紀」という大きな区切りを50年全体を通してふりかえりたいと通史の形でまとめました。また、現在は絶版となっている『全障研三十年史』『全障研40年』を電子化して復刻しました。



目 次	
はじめに	第1部Ⅱ全障研運動この10年 2007年～2016年
第2部Ⅱ発達保障と全障研の50年	第1章 全障研の結成と全員就学・養護学校義務制 1960年～1970年代
第2章 国際障害者年と研究運動 1980年代	第3章 社会福祉基礎構造改革に抗する研究運動 1990年代
第4章 障害者権利条約、インクルーシブな社会と全障研の役割 2000年代	第3部Ⅱ全障研と私
結成100周年に向かって第一歩を力強く踏み出す	う／清水 寛、全障研は日本の文化資本／藤本文朗、手をたが、さらにもう一歩！ 運動は続く／品川文雄、発達保障インタビュー①茂木俊彦、発達保障インタビュー②秦 安雄
第4部Ⅱ資料	規約、声明・政策提言等、役員・各種委員一覧、全国大会開催地一覧、全障研出版物一覧、年表(2007年～2016年)
付録ⅡDVD	『全障研三十年史』
『全障研40年 この10年の歩みと研究運動の展望』	

**全障研出版部**  
TEL:03-5285-2601  
FAX:03-5285-2603  
www.nginet.or.jp

**障害者をしめ出す社会は弱くもろい**  
藤井克徳 (日本障害者協議会)  
本体 1500円+税

**自閉症スペクトラム障害の子どもへの理解と支援**  
楠 凡之 (北九州市立大学)  
本体 1800円+税

**子どもからはじめる算数 すべての子どもに学ぶ喜びを**  
麦の会・品川文雄・越野和之  
本体 1900円+税

《2018年度の読みどころ》  
〔新連載〕  
**別府 哲** (岐阜大学)  
自閉スペクトラム症児者の心の理解  
**越野和之** (奈良教育大学)  
いま手渡したいこと  
子どもたちに文化を 教師にあげられと自由を  
「年間インタビュー」 暉峻淑子さん「対話する社会へ」  
表紙・安田菜津紀さん「フオトジャーナリスト」が担当！



**全障研出版部** 〒169-0051 東京都新宿区西早稲田 2-15-10 西早稲田関口ビル 4F  
TEL:03-5285-2601 FAX:03-5285-2603 http://www.nginet.or.jp/