

大会宣言

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会は、本日 10 月 26 日、「心臓病者の就労とそれぞれの自立～重症疾患や重複障害の患者の希望のために～」をテーマに、第 63 回全国大会を開催しました。

医療が進んだことで、昔は大人になるのがむずかしかった心臓病の子どもたちが、今では多くが成人期を迎えるようになりました。それと同時に、重い心臓病や、知的・発達障害などをあわせもつ患者が増えています。また、「生活実態アンケート 2023」の調査結果では、病気の重症度や重複障害の有無にかかわらず、体調の悪化により仕事を辞めたり、働く自信がなくて就職をあきらめたりしていることがわかりました。障害者雇用や福祉的就労であっても、体調や障害の特性が合わずには、働くことが難しい患者もいます。

そうした患者は経済的に自立が困難で、親や家族の支えにたよらざるをえない状況にあります。さらに、親が年齢を重ねることで、親の介護問題や患者の将来の生活への不安は日に日に大きくなっています。

今回の大会では、重症心疾患や重複障害がある患者が、「社会とのつながりを感じながら、自分らしく暮らす」ためにどんな環境や支えが必要か、障害者と家族の自立を支える運動に長年取り組んでいて、私たちと同じ志をもつ仲間からの話を聞くことができました。また、心臓病者とその家族からの生の声と切実な願いを共有しました。

そして、働くことで得られる「生きがい」や「自信」の大切さ、柔軟な働き方などの新たな選択肢を広げること、親がいなくなった後も安心して暮らせるしきみを作ることがとても大事な課題であることを確認し合いました。

私たちは、国や自治体に対して、体調や障害特性に合った働き方の推進、障害者雇用制度や福祉的就労の改善、障害年金などの所得保障の充実を強く求めていく必要があります。そのために守る会は、同じ思いをもつ患者・障害者団体、医療や福祉従事者、教育関係者、そして地域のたくさんの人たちとも広く手を取り合い、誰もが安心して暮らせる未来をつくることを、ここに宣言します。

2025 年 10 月 26 日
一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
第 63 回全国大会