

## 障害者総合支援法施行後 3 年の見直しに関する意見

全国重症心身障害日中活動支援協議会  
会長 末 光 茂

### 1-1 常時介護が必要な重症児者の支援の在り方について

重症心身障害児（者）（以下、「重症児者」）の在宅生活は、家族による手厚い介護・監護の上に成り立っています。これらの家族が担っている介護・監護を現行の医療・福祉サービスに置き換えた場合、現行のサービス支給量ではその全てを賄いきれないほど膨大です。

常時介護が必要な重症児者の支援においては、第一には在宅生活の維持のための「親（家族）の更なる負担軽減」、第二には「家族介護に頼らない」地域生活支援、第三には「親亡き後」の支援体制の構築が肝要であり、現在、それぞれの取り組みが進められています。

#### （1）在宅生活の維持と「親（家族）の更なる負担軽減」について

##### ① 日中活動支援の充実

###### 重症児者への個別対応は原則 1 対 1

例えば、重症児者と重度知的障害者を比較した場合、重症児者には重度知的障害者が必要とする基本的な身辺介護等の支援に加えて、室内外の移動（原則 2 人介護による車いす等の乗降）、入浴介助（2 人介護による機械浴もしくは重介護）、食事の介助及び水分補給（嚥下障害への対応、もしくは経管栄養）等々、あらゆるケアにおいて、多くの労力及び時間を要しています。また、基本的な福祉における知識技能に加えて、基礎的なりハビリテーションの知識（ポジショニング）や医療的な対応が必要です。

濃厚な医療的ケアが必要な重症児者の場合には、基本的ケアに要するスタッフの他に、看護職員の加配が必要です。この場合、医療連携体制や訪問看護のような一時的あるいは部分的な関わりではなく、療育活動全体において常に医療的な配慮の中で発達支援なりライフステージに応じた個別対応が行われる必要があります。このため、重症児者対象の日中活動支援では定員にかかわらず、人員基準を大きく上回る 2 名以上の看護職員が配置されています。

重症児者の日中活動支援では、医療的ケアを多く要さなくとも、定員 5 名では原則 1 対 1、定員 5 人を超える場合であってもそれに準じた人員基準が必要と考えます。

###### 超・準超重症児等の医療的ケアを要する重症児者への対応

「超・準超重症児」の利用が増えており、利用者全体の約 3 割を超え、入所施設と同等の割合となっています。超・準超重症児はその必要とする医療的ケアが濃厚であるがゆえ多くの人手を要しています。またケアにあたる看護職員には人工呼吸器の操作をはじめ高度の専門性と経験が求められ、その人員確保及び育成にも苦勞しています。加えて、医療的ケアに

対応するために一定の改修工事を要する場合や、設備の整備（医療機器、医療ベッド、特殊浴槽など）を要する場合があります。超重症児を受け入れるか否かによって事業所の負担や収支差率の格差が大きくなっています。

尚、超重症児などの濃厚な医療的ケアを要する利用者の場合、当該医療的ケアが他の福祉サービスに上乗せして提供されなければなりません。仮にそれができない場合には、医療的ケアを要する人が多ければ多いほど、他の利用者のケアが薄くなるか、もしくは事業所の負担にてスタッフを加配するしかありません。複数の超重症児を受け入れるためには、基本的人員配置に上乗せして看護職員を配置する必要があります。また、医師及び訓練士の指導もしくは連携等も欠かせませんが、制度上はその配置等が担保されていません。

現在は、全て事業所の責任と負担において超重症児を受け入れています。収支状況は極めて厳しく、制度上、超重症児を受け入れられる人員基準及び報酬体系について見直しが必要であると考えます。

### 福祉サービスにおけるリハビリテーションについて

重症児者の特性の一つにリハビリテーションのニーズ及び必要性が高いことがあげられます。多くの利用者が日中活動支援事業所でのリハビリテーションの提供を望んでいますが、報酬が極めて低いことから、専門職の配置を含め当該ニーズに応えることができる事業所は極めて少数です。このため多くの利用者が日中活動支援の利用日数を減らし、他の訪問系サービスを使いながら医療機関を受診しリハビリテーションを受けています。医師及び訓練士等の配置又は指導等を前提に、日中活動支援事業所でのリハビリテーションの実施が促進されることは、効率的な医療・福祉サービスの提供につながり、利用者の利便性も大きく向上するものと考えます。

### ② 日中におけるサービス提供時間延長の考え方

現在、障害福祉サービス等報酬改定検討チームでは、「保護者の就労のための支援という観点も含めて、重症児者対象の通所支援における受入時間の延長を報酬上評価すること」と併せて、「開所時間減算の適用区分の拡大」が検討されています。

重症児者を対象とした日中活動支援は、営業時間内において「送迎」と「日中活動」が提供されていますが、送迎に多くの時間を要するため（2～4時間）、実際の日中活動時間は5時間程度となっている事業所が多数です。送迎に要する人員も、運転手を含めると日中活動支援に要する人員を上回る場合があります。一つの事業所で6時間を超えるサービスを提供することは、たとえスタッフを加配したとしても、極めて困難です。

また、重症児者を対象とした日中活動支援では、全体では52.2%が、定員10人以下に限っては71.3%が、週に3回未満の通所（登園）となっており、多くの利用者が複数の事業を組み合わせて併用している実態があります。このため、一つの日中活動支援事業所がサービス提供時間を延長しても、他のサービスの支給量も増加しなければ効果は限定的です。

特に超重症児などの場合はサービス提供時間の延長が、本人の負担になり得るなど、一律的な時間の延長については、それを望まない人あるいはそれにより不利益を受ける人が発生することが考えられます。

親の就労支援を含む社会参加を促進する観点からは、サービス提供時間は保育所と同様の10～12時間が一つの目安となり得ます。重症児者に対する日中のサービス提供時間の更なる延長は、送迎と日中活動支援の在り方、日中活動支援と訪問系その他のサービスとの連続した利用、移動支援の更なる充実など、様々な観点からの検討が必要であると考えます。

### ③ 医療型短期入所サービスの充実と施設整備（定員増）補助の拡充

重症児者および家族にとって、短期入所は在宅生活を継続させる上で極めて重要な役割を担っていますが、特に医療的ケアに対応した短期入所事業所およびその定員は著しく不足しています。にもかかわらず短期入所定員を増加させるための公的補助制度は不十分です。医療型短期入所の基本単位及び特別重度支援加算の見直しに加えて、短期入所定員の増加に伴う施設・設備整備補助金制度の拡充等の施策が必要であると考えられます。

### (2)「家族介護に頼らない」地域生活支援、「親亡き後」の支援体制の構築について

重症心身障害者を対象としたグループホーム等について、モデル事業を含めて全国的にその取り組みが始まっていますが、以下の点について、留意なり配慮が必要であると考えます。

- ① 重症心身障害者対象のグループホームにおいて、緊急時、急変時及び災害発生時等に対応するため、特に夜間において、当該事業所内には利用定員にかかわらず、最低2名以上の支援者（ヘルパーなど）を配置することが望まれます。
- ② 医療的ケアを要する重症心身障害者について、第一に地域の小児神経科医等の医療事業者との連携・協力体制が不可欠ですが、それに加えて24時間の医療的ケアをどう保障していくかが、福祉制度上の重要な課題であると考えます。福祉職による喀痰吸引（第三号研修修了者）や訪問看護では対応困難なケースでは、福祉予算から医療的ケアに対応する看護職員を配置できるような制度設計が必要であると考えられます。
- ③ 重度障害者等包括支援について、医療型短期入所サービスが支給（併行利用）されると当該利用者に対してより安全安心が保障されるものと考えられます。

また、「親亡き後」の支援体制の構築には、上記に加えて、以下の点について、配慮及び検討が必要であると考えます。

- ④ 親が担っていた役割を、各サービス提供事業所、成年後見人、相談支援事業所等において、どのように分担するのかが、責任の在り方を含めて問題となると考えられます。
- ⑤ 本人の意思表示が極めて困難な重症心身障害者に対する侵襲的治療等の高度な医療の可否判断に際し、成年後見人には医療同意の権限がなく判断に限界があるので、意志決定支援及び後見の在り方について、法的な整備なり指針が必要であると考えられます。

### (3) 重症児者コーディネーターの養成と配置

重症児者の在宅・地域生活には、通常の障害福祉サービス等の利用調整に加えて、医療やリハビリテーションの基本知識、病院や訪問看護などの医療機関等との連携や調整が求められます。地域の障害者相談支援事業所では重症児者の利用件数が必ずしも多くなく、経験が

乏しい事業所も少なくありません。重症児者本人及び家族と、福祉、医療及び教育等を結び、重症児者の在宅・地域生活を支える「重症児者コーディネーター」の養成と配置についても検討する必要があると考えます。特に、困難が予想される施設から地域への移行に際して、当該コーディネーターが果たしうる役割は大きいと考えられます。

## 1-2 重症児者の送迎及び移動の支援について

重症児者の移動には、車いすによる乗降が可能な福祉車両を必要とし、運転手以外にも介護のための添乗者を要することから、家族のみがこれを担うことは極めて困難です。福祉事業者が送迎する場合であっても、医療的ケアを要する重症児者の場合には看護職員の添乗が必要であるなど、他の障害児者の送迎と比較して、その労力及び経費が多大です。

重症児者が在宅生活を維持させるためには、複数の障害福祉サービスを効果的に組み合わせる必要があります。それぞれのサービスを利用するごとに送迎および移動の支援が必要です。にもかかわらず現行のサービスごとの送迎加算は、報酬上、重症児者の特殊性が反映されておらず、各サービス事業所は利用者の送迎ニーズに十分に答え切れていません。当協議会の実態調査でも、送迎を実施している事業所は全体の84.5%となっていますが、利用者個々に見てみると事業所の送迎を利用できているのは50%にとどまり、家族による送迎は42%に上ります。また、短期入所事業所と日中活動支援事業所間の送迎は送迎加算の対象外となっているため、いずれかの事業所もしくは家族の負担において送迎せざるを得ません。このため、ニーズはあるにもかかわらず、複数サービスの連続利用を断念せざるを得ず、実質的な利用制限が発生しています。特に医療的ケアに対応した移動支援を提供している事業所はほとんど存在していないため、超・準超重症児者とそのご家族の日常生活における行動範囲は、本人の意志や希望にかかわらず狭められています。

福祉タクシー以外の公共交通機関の利用が極めて困難な重症児者にとって、必要な支援が途切れることのないよう、その特殊性（全身性障害や医療的ケア）に応じた送迎および移動支援の改善が必要であると考えます。

## 2 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方について

現行の各サービスごとの人員基準、報酬基準、利用者のサービス支給量等は、事実上、現行の障害支援区分により決定されており、障害支援区分は障害福祉制度の根幹をなしているといえます。しかしながら、例えば重症心身障害、重度知的障害、強度行動障害では、それぞれに必要な支援の量と質が大きく異なっているにもかかわらず、区分が同じであれば事業所の人員も報酬も、また本人への支給量も同一となっています。このため、現在の障害支援区分を中心に据えた障害福祉における給付制度は、必ずしも必要とされる支援の質と量が適切に反映されているとはいえないと考えます。

障害支援区分を抜本的に見直すか、もしくは障害特性に応じた人員基準、報酬基準及び各種加算を大幅に見直すなど、障害者一人ひとりに必要とされる支援の質と量が適切に反映される制度への改正を切に望んでおります。