

## 厚生労働大臣への児童福祉法改定等についての要望(2008.6.9)

日本小児神経学会

理事長 大澤真木子

社会活動委員会委員長 杉本 健郎

児童福祉法改定、障害者自立支援法見直し、発達障害者支援法見直しに関する基本的意見

(一部抜粋)

児童福祉法改定、および、障害者自立支援法の見直しについて

4. 障害児(者)への支援において、キャリーオーバーした状態(児童期に発生した病気や障害が成人期に持ち越されていく状態)への医療的支援に小児神経科医がかかわらざるを得ない状況があり、実際に多くの小児神経科医がこのような状態への医療的支援を強く担っている。児童福祉法改定、障害者自立支援法見直しにおいても、この点についての柔軟な配慮が必要である。この意味からも、また児者を通じての支援体制があることによつて療育の質が維持され施設による多様な障害児支援活動が可能になっているという現状からも、重症心身障害児施設の児者一貫体制の維持など、児童期から成人期にかけての継続性のある適切な支援体制が維持できるような柔軟な枠組みが必要である。(補足説明・意見2 参照)

5. 在宅の超重症の障害児(者)が増加しており、在宅、通所、居住支援(ケアホーム、入所施設など)における医療的対応のニーズも著しく増加しつつある。しかし、障害者自立支援法では、そのようなニーズにどのように対処していくのかという視点が欠落しており、児童福祉法による施設においても超重症の障害児(者)の入所(とくに短期入所)受け入れを行うための経済的基盤は脆弱である。生活の場、福祉サービスの場における、医

療的ケア（痰の吸引や経管栄養注入などの医療的な生活援助行為）の在り方について、医療的ケアの担い手をどのようにするのか、看護師の配置を経済的にどのように保障していくのかの検討、および、超重症児者の短期入所の条件整備など、切迫している問題への基本的検討と具体的対応が早急になされるべきである。（補足説明・意見3 参照）

6. 障害者自立支援法においては、区市町村に多くが委ねられ過ぎている。公平性のある適切な支援という理念が生かされるためには、障害の種別によっては、児童相談所あるいは都道府県単位での広域的な責任の分担とコントロールが必要である。（たとえば重症心身障害児者への支援、虐待による障害児への支援は、区市町村単位では適切になし得ない。）

#### 補足説明・補足意見 2

重症心身障害児者の療育・支援、とくに施設入所支援は、以下の理由から「児者一貫」体制で行われることが必要である。

1) 重い運動障害と知的障害を合併し多くが日常的に医療も必要とし人生の初期から「最も弱い存在」である重症心身障害児者においては、必要とされる支援の量と質はきわめて大きく深い。この支援の量と質は児童期から成人期になっても減じたり薄まるものではなく、嚥下障害の悪化などにより成人期になってむしろ増える場合も多く、連続性のある支援が必要とされる。したがって、重症心身障害児者への支援とくに入所施設での支援は、器械的に年齢で区切られるべきではなく、成人期になってもこの支援の量や質が保たれるよう、連続性・永続性のある支援であることが必要である。

2) 実際にも、児童期から入所している場合に成人期に他施設入所へ移行することは困難であり、また成人が多数の施設での児童期の入所受け入れ（短期、長期）も必要な場合が多い。したがって現実問題として、入所での児者共在の在り方が必然的である。（これは成人期になっても「子ども扱い」とすることとは異なる。児者共在の施設にあっても成人期では「おとな」としての人格を尊重した支援の対応がなされている。）

3) 重症心身障害児者への児童期から成人期までの児者一貫した療育体制と取り組みがあることにより、支援の質が医療面でも生活支援の面でも保たれている。(たとえば、日本重症心身障害学会、重症心身障害療育学会は、児童期と成人期にまたがった学会である。)

4) 児童期から成人期までの一貫した支援に従事できる体制があることにより、小児神経科医や他職種スタッフを施設が確保できている場合が多い。「児者分離」となった場合には、成人部門でのスタッフ確保が困難となり、重症心身障害児者への支援の質は人的な面からも低下する可能性が大きい。

5) 成人期になっても専門性のある医師の診療や専門スタッフの支援を受け、短期入所を含む施設ケアを継続的に受けられる体制があるということが、児童期の重症心身障害児の両親の将来への不安を和らげ、安定した家庭養育を支える基礎となる。「子育て支援」の一環としての障害児養育支援という意味からも、「児者一貫」体制の存続が必要である。

6) 多くの重症心身障害児者施設が「発達障害」児支援も含め、多様な障害児地域療育支援機能を担っている。これは、「児者一貫」体制があることにより小児神経科医や他の専門スタッフの人材が重症心身障害児者施設に存在することによる。「児者分離」となった場合には、今後さらに発展が必要とされるこのような機能の維持が困難になる可能性が大きい。

重症心身障害児者施設が「児者一貫」制であることの大きな問題点は、入所児者の固定化傾向による、新規の入所受け入れの困難化、狭小化である。これについては、

- ① 短期入所受け入れ拡大のための条件整備 (受け入れ拡大を可能とする経済給付)
- ② 肢体不自由児施設での重症児入所枠促進のための条件整備 (施設の位置付け、経済給付)
- ③ 重症心身障害児者施設入所児者の定期的な見直しや適正運用のためのシステム整備 などの対策が必要である。

高齢者年齢に達した重症心身障害児者施設入所者についても検討課題だが、これと「児者一貫」制の問題が短絡されて論じられるべきではない。

### 補足説明・補足意見 3

1) 重症心身障害児者の中でとくに医療依存度が高い超重症児・準超重症児者の数は増加している。最近の8府県における全数調査(杉本らによる小児科学会調査)の結果では、20歳未満の超重症・準超重症児の数は、1000人対0.19~0.45人で、このデータからの計算で全国で20歳未満でも推計7350人(入院、入所、在宅合計で)とされている。東京都の或る施設の外来の外来受診の在宅の超重症準超重症児者は300人、他の施設でも150人に上る。超重症児準超重症児者の範疇に入らないケースでも、日常的に医療的ケアを要する在宅の障害児者は多数である。このように、在宅、学校、通所やケアホームなどにおける医療的ケアのニーズは著増している。

2) 特別支援学校においては一定範囲の医療的ケア(経管栄養注入や痰の吸引)を教員が看護師と連携して行うことが認められ、在宅においてもヘルパー等が気管カニューレ内など一定範囲内の吸引を行うことが、厚生労働省からの通達で認められた(2004~2005年)。

しかし、その他の福祉や生活の場(通所など)でのケアの在り方は検討が必要であるにもかかわらず進んでおらず、通達の基礎となった厚生労働省研究会の報告書で「今後、医行為概念の再検討など、議論が深められる必要がある」とされながら基本的議論も進んでいない。学校でのケア、在宅でのケア、多くの問題を抱えている。障害者自立支援法の「重度包括支援」も「絵に描いた餅」の状態である。

3) 超重症児・準超重症児の在宅生活を支えるものとして短期入所が重要である。しかし、超重症児者の入所受け入れのための施設への経済的給付は必要経費に見合うものではなく、これがポストNICUケースの施設での受け入れ困難の大きな要因であるが、さらに短期入所についてはリスクが大きいかかわらず、受け入れる程、施設運営は困難化する。医療費(診療報酬)での小児入院医療管理料と障害者施設等入院基本料の差を見ればこの問題は歴然としている。超重症児・準超重症児の入所受け入れの経済的基盤の整備、とくに短期入所についての経済的基盤を含む整備が必要である。

公法人立重症児施設職員数 総括表

参考資料(未光) No.2

人 数	常勤 非常勤 兼任 合計	医 療 部 門																	看護部門				
		医 師						歯 科 医 師	理 学 療 法 士	作 業 療 法 士	言 語 聴 覚 士	心 理 療 法 士	診 療 放 射 線 技 師	薬 劑 師	臨 床 衛 生 檢 査 技 師	医 療 社 会 事 業 員	そ の 他 (2)	計	看 護 師	准 看 護 師	看 護 助 手	そ の 他 (3)	計
		小 児 科	精 神 神 経 科	整 形 外 科	内 科	外 科	そ の 他 (1)																
		278	36	33	80	12	24	20	384	324	179	53	56	165	83	40	116	1,883	3,949	1,248	819	57	6,073
		308	53	72	173	38	196	91	28	20	20	25	37	35	17		61	1,174	251	144	240	16	651
		66	6	37	11	5	62	7	103	80	51	14	36	37	49	10	38	612	26	4	4	1	35
		652	95	142	264	55	282	118	515	424	250	92	129	237	149	50	215	3,669	4,226	1,396	1,063	74	6,759

育成部門						管 理 部 門												合 計
保 育 士	保 育 士 助 手	指 導 員	介 護 福 祉 士	そ の 他 (4)	計	事 務				給 食			洗 濯 員	汽 缶 手	運 転 手	そ の 他 (6)	計	
						庶 務	会 計	医 事	そ の 他 (5)	栄 養 士	調 理 師	調 理 員 等						
1,424	36	1,351	913	586	4,310	307	148	181	138	173	424	123	132	27	73	222	1,948	14,214
78	4	61	23	134	300	27	1	16	13	6	29	102	93	5	35	141	468	2,593
2		6	1	2	11	69	27	26	5	24	34	17	2	3	8	11	226	884
1,504	40	1,418	937	722	4,621	403	176	223	156	203	487	242	227	35	116	374	2,642	17,691

- (注) 1. 平成19年4月1日現在のものである。  
 2. 上段-常勤、中段-非常勤、下段-兼任(他施設との)である。  
 3. 備考の非は非常勤の略、兼は兼任の略である。

# 「療養介護施設」への移行 （重症心身障害）

国立74機関中1ヶ所  
（福岡病院106床）

公・法人立119施設所中1ヶ所  
（三重済生会・なでしこ（40床））

# 厚生労働科学研究費補助金 (障害保健福祉総合研究事業)

## 澤野班総括研究報告書

### 分担研究者

宮野前 健：国立病院機構南京都病院 副院長

### 研究協力者

大野 祥一：国立病院機構福岡病院 小児科医長

他

# 「療養介護施設」の人員基準

従事者	医師	健康保険法に規定する基準以上
	看護職員	療養介護の単位ごとに、常勤換算で利用者数を2で除した数以上
	生活支援員	療養介護の単位ごとに、常勤換算で利用者数を4で除した数以上
	サービス管理責任者	利用者数60人以下:1人 利用者数61人以上:1人に、利用者数が60人を超えて40又はその端数を増すごとに1人を加えて得た数以上
管理者	原則として管理業務に従事する者で医師(指定療養介護事業所は病院のため)	



## 利用者の状況と必要人員(患者120人)

	療養介護(Ⅰ) 2:1 857単位	療養介護(Ⅱ) 3:1 591単位	療養介護(Ⅲ) 4:1 476単位
医師*	28	28	28
看護職員	60	60	60
生活支援員	53	36	27
サービス管理 責任者	3	3	3
管理者	1	1	1

\* 医師数は、福岡病院における健康保険法に規定する基準の員数である。

## 必要人員と現員数(患者120人)

職名	必要数	現員		過不足数
		現員	常勤換算	
医師	28*	35(6)	33.5	5.5
看護職員	60	62	62	2.0
生活支援員	53	33(1)	34.75	▲18.3
看護師		2	3	
療養介助員		24	24	
児童指導員		1	1	
保育士		4	4	
理学療法士		1	0.5	
作業療法士		1	0.5	
生活支援員		0	0	
事務員		2(1)	1.75	
サービス管理責任者	3	3	3	0.0
医師		1	1	
児童指導員		2	2	
管理者	1	1	1	0.0

\* 医師の必要数28は福岡病院における健康保険法に規定する基準の員数である。

※生活支援員19名の増員が必要

※( )は非常勤の人数である。

## 重症心身障害児(者)施設から療養介護事業所に移行して:問題点について

三重県済生会 明和病院・なでしこ (療養介護事業所・重症心身障害児施設)

- 1) 障害者自立支援法により、H18年10月に重症心身障害児(者)施設・措置入所のうち、成人の39人が療養介護事業所(40床)の長期入所へ移行した。児童年齢の措置入所児はそのまま重症心身障害児施設の定員を縮小(10床)し、長期入所の契約に移行した。
- 2) 移行に伴う変更:重症心身障害児施設の方がハード面、ソフト面で重症心身障害児(者)の職員配置・日常生活・療育・発達支援内容などの点で、条件が厳しい。従って、療養介護事業所への移行は、むしろ建物・職員などは従来の重症児施設のままで可能であった。唯一サービス管理責任者をおく必要があり、新たに2人の職員がサービス管理責任者の資格を満たす研修を受けた。サービス提供・サービス管理については、ケアマネジメントの手法を用いて、個別支援計画に基づく合理的で評価できるものである。
- 3) **療養介護事業の問題点①**:療養介護事業所のハードの条件として、居室(病室)+多目的室1室のみの条件であり、生活の場としての空間には不十分である。実際、筋ジストロフィーと重症児病棟がある病院の立替の設計図が、国立病院機構の雑誌「医療61巻10号2007年10月」に発表されているが、これには2階のフロアで60床に対して $6 \times 12 = 72 \text{ m}^2$ (病室2つ分)の小さいデイルーム1つがあるだけである。これではほとんどの長期入所者を毎日24時間同じ病室内で過ごさせることになる。日中活動をどのように行うのか?療養介護事業は日中活動を大切にす視点が欠けているのではないか?病院としての病室管理が中心になっているのか?という疑問が払拭できない。今後ハードが病院とほとんど同じでよいことにもなり、病院機能だけを保証するようになることが懸念される。
- 4) **療養介護事業の問題点②**:ソフト面の条件として、職員が看護師は病院機能として規定されているが、療育など発達支援の観点から重症心身障害児の特性(成人年齢までも長い時間をかけてゆっくり発達してくる)を生かすための専門職員の規程がないために、単なる無資格の「生活支援員」でよいことになっている。この点でも安上がりな労働力では専門性が担保されず、利用者の本当に必要なニーズを満たすサービス提供が保証されなくなるのではないか?・・・なでしこでは重症心身障害児施設の条件をそのまま職種としてすべて満たすように施設単独の努力をしているため、40床以下で単価設定が1人1日904単位と最高であっても、人件費率が72%以上となってしまっている。特に81床以上の大きい施設の報酬単価は857単位と45単位も低く設定されており、大規模施設での移行は人件費の余裕がなくなり、健全な経営ができなくなるかもしれない。療養介護への移行を進めるのであれば、報酬単価を再考し、児童福祉施設としての専門性を担保するための専門職員の人件費を保証していただきたい。報酬単価を十分に配慮するのであれば、療育などの重症心身障害児(者)の特性に対応するための専門職員などの必要条件を入れることは、専門の医療福祉サービスの保障として受け入れ可能であろう。

(文責:なでしこ施設長:樋口和郎:H20-6-13)