

障害児入所施設の課題に対する意見

社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会

1. 重症心身障害児（者）の実態

(1) 全国の重症心身障害児（者）数は、*約 4 万 3 千人と推計されています。近年、重症児が更に増加傾向にあると言われていました。

4 万 3 千人のうち、33%に当たる約 14,000 人が公立・法人立・国立病院の重症児施設や療養介護事業所に入所し、77%に当たる約 29,000 人が在宅生活をしているとされています。

(2) 公益社団法人日本重症心身障害福祉協会が平成 30 年度に実施した調査結果では、公立・法人立の重症児施設に入所している 18 歳未満の児童は、1,349 人（10.8%）となっており、この会議の資料の「障害児入所施設の現状」と同様の傾向となっております。

2. 重症児者とその保護者の生活実態

(1) 初めに重症心身障害児者に対する児者一貫制度の特例措置を恒久化していただきましたことに対しお礼を申し上げます。

私達親は、制度改正により「18 歳以上の入所者は成人の施設に」という方針が示された時、今の施設を出ていかなければならないのかと大変心配しましたが、特例措置が恒久化されたことにより安堵しております。

(2) 現在国では、障害児者の地域移行を推進しておられます。私どももその考え方に異を唱えるつもりはありませんが、地域移行できる障害児者とできない障害児者がいることをご理解いただきますようお願いいたします。濃厚な医療ケアを受けて施設で暮らしている重症児者が施設を退所して地域で暮らすとすれば、多くの重症児者は命を失うこととなります。

(3) 先ほど「重症児者の実態」のところでもご説明しました通り、重症児者の 4 分の 3 は、親の介護を受けて自宅で暮らしています。

しかしながら、親の病気や高齢化、子どもの障害の重度化などにより自宅での介護が困難となって、施設入所を決断します。

私どもが平成 23 年度に実施した調査では、全国で約 3 千 7 百人が入所待機をしているという結果が出ています。入所待機者は都市部に集中しており、東京都内ではベッドに一つの空きが生じると 100 人を超える入所申し込みがあるとお聞きしております。

多くの親たちは、自分たちが元気なうちは自分たちで重症児者の介護をしたいと考え、短期入所、通所施設、その他の在宅福祉サービスを利用しながら暮らしています。

つまり、入所施設は在宅の重症児者の命を守る「セーフティネット」「最後の砦」になっております。

(4) また近年、濃厚な医療的ケアを必要とする重症児が N I C U から在宅移行をする事例が増加しています。そのような家庭では、主たる介護者である母親が十分な睡眠もとれない状態で、他の兄弟姉妹や家族のお世話もしなければならず、極限状態で日々を暮らしています。

(5) この度の検討会は、障害児入所施設の在り方を検討する場ではありますが、私たちは施設入所施策と在宅福祉施策がバランスよく整備されることにより重症児者が安心して暮らせる社会が構築されることを望んでいることから、双方について意見を述べさせていただきます。

3. 親の願い

(1) 入所施設

- 施設入所を希望する理由は、次の2つに大別されます。
 - ① 濃厚な医療的ケアが必要な重症児を家で介護することが困難で、すぐに入所させたい。
 - ② 親の高齢化・病気、障害の重度化、親亡き後に備えて、いずれは施設に入所させたい。
- 都市部において入所待機者が多く存在します。ニーズに応じた病床の確保をお願いします。
- 全ての重症児施設・療養介護事業所で、医師・看護の確保が困難であるとともに、重症児者に対応できる職員の育成が重要な課題となっております。医師・看護師の養成課程におけるカリキュラムを見直すなどの対応をお願いします。

(2) 短期入所

- 重症児施設及び療養介護事業所では、当該施設に入所している児者の看護・介護のみならず、地域で生活している重症児者への支援を期待されています。

なかでも、短期入所事業は、在宅の重症児者を支える役割として重要です。
- 地域によって違いがありますが、2～3か月前に短期入所の申し込みをしなければなりません。それでも申し込みが殺到し、利用日数を制限されることがしばしばあります。短期入所ベッドが増えない理由は、報酬単価が低廉であることが大きな要因となっていると言われていています。

在宅の重症児者を支える短期入所ベッドの増床を望みます。

(3) 児童発達支援事業・放課後等デイサービス

- 近年、市区町村による重症心身障害児者を対象にした児童発達支援事業、放課後等デイサービス事業、生活介護事業への取り組みが顕著になってきています。

これは、障害福祉施策の実施主体が市区長村に移行したこと及び障害児福祉計画策定の義務化に伴う策定指針として、「重症心身障害児のための児童発達支援事業及び放課後等デイサービスを少なくとも1か所以上設置する」とされたことなどによるものと大変有難く思っています。
- これらの在宅福祉施策が拡充することにより、施設入所を希望する者の減少につながることを期待されます。

(4) 医療的ケア児等総合支援事業

- 従来から個々に実施していた「医療的ケア児等コーディネーター養成研修事業」「医療的ケア児支援促進モデル事業」等を総合的に実施するために本年度から「医療的ケア児総合支援事業」が創設されました。
- これは、医療的ケアを要する重症児等に対して、重症児者のライフステージに応じて地域の関係機関が一体となって支援していくための事業で、自宅で介護をしている家族にとって必要不可欠の事業です。
- この事業に既に取り組みを始めている地方自治体もありますが、まだ緒に就いたばかりの自治体もあるようです。この事業を推進するためには、重症心身障害児施設や重症児者の通所事業所で相談支援事業を実践している相談支援専門員がこの協議会の中核となって推進していただくことが望まれます。入所施設や通所施設の皆様によるこの事業へのご協力を切にお願いいたします。

(※社会福祉法人北海道療育園理事長 岡田喜篤氏による平成19年の推計結果。)