

平成27年6月15日

## 「障害福祉サービスの在り方等」についての要望書

公益社団法人 日本重症心身障害福祉協会  
理事長 木実谷 哲史  
(公印省略)

平成24年における「障害者総合支援法及び児童福祉法の一部改正」では、「児者一体の運用」が可能な体制にさせていただいたことをはじめとして、重症心身障害児・者の特性をご配慮いただきましたことを感謝申し上げます。

さて、この度の障害者総合支援法施行後3年の見直しに当たりましては、当協会からの要望として以下の事項をお願いいたします。

**【児者一貫体制の継続】**

1. 重症心身障害児者の一貫した療育が続けられるよう、現在の療養介護・医療型障害児施設の定員区分における流動的な取り扱いを維持していただきたい。

**【短期入所等の施設負担軽減及び特別重度支援加算の増額】**

2. 重症心身障害児者の在宅支援（短期入所）の強化を図るため、短期入所整備費、特別重度支援加算、送迎加算の増額をお願いしたい。

在宅で生活する重症心身障害児者が急増しており、短期入所の希望が多くなっていますが、特に超・準超重症児に対応するための受け入れ病床の増整備に当たっては、監視モニター、呼吸管理装置などの施設負担が大きく苦慮しています。整備する病床数に応じて補助していただきたい。

また、運営面においても超・準超重症児者の処遇に係る経費が加算額をはるかに上回っている現状であり、今後これが受け入れ制限につながる可能性があります。NICU等を退院し、在宅で生活する超・準超重症児者にとっては短期入所利用は不可欠であり、受け入れ増が急務となっています。そのためには、超・準超重症児者には、特別重度支援加算の増額をお願いします。特に、在宅人工呼吸器使用者の短期入所には特段の配慮をお願いしたく存じます。

さらに、在宅の重症児者が短期入所を利用する医療型の施設は数が少なく、相当遠方からの施設利用となる場合が多い現状です。気管切開者をはじめ、看護師の添乗を必要とする利用者も多く施設負担が大きい状況です。家族が利用しやすい短期入所とし、在宅支援の強化を図る必要があることから送迎加算の増額をお願いします。

なお、長期入所においても超・準超重症児を入所させた場合には、かかる経費の施設の持ち出し負担が大きく、これらの者の受け入れ数を拡大することが困難な要因となっています。今後さらにNICU退所児も含め超・準超重症児の受け入れ数の拡大を図るためには、補助

単価の増額が不可欠です

【その他の事項】

3. 重症心身障害者が家族との関係が途絶した場合や本人の意思表示が困難ないし不能な場合、より高度な医療的ケアの実施に際して、従来の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、意思決定支援の在り方について法的な整備を図り指針を明示していただきたい。
4. NICU等から退院してくるような発達期に重度の障害を受けた重複障害児に対して特別な配慮をお願いします。

発達期の障害のために、病態に応じて成長とともに変形・拘縮は進行して、呼吸機能・消化機能まで様々な影響を及ぼすために、早期からの積極的なリハビリテーションなどの発達段階に応じた支援が必要です。

また、合併症が多いために、長期的な予後が厳しく、発達期に受けた重症児は児者一貫体制で連続した支援がなければ、生命を維持することは困難です。
5. 緊急短期入所確保加算（空床保障）が平成24年度に制度化されましたが、単価が低く円滑に機能するまでには至っていない状況と考えます。空床保障するベッドの確保並びに加算費の増額等の検討をお願いします。
6. サービス等利用計画（障害児支援利用計画）の作成は利用児・者のニーズに対応できていないのが現状であり、その要因には専門性（特に医療の知識）の報酬単価が低いことから「経験豊富な職員を相談支援専門員として任用できない」、「障害児相談支援は利用計画に係る相談よりもそれ以前の基本相談に多大な時間と労力がかかる」という制度的課題があります。

このことから相談支援専門員の養成と増員、指定相談支援事業所の増設、単価の引き上げに向けた検討をお願いしたい。また、サービス等利用計画等の代替えとなるよう計画案の作成や利用者自らが作成するセルフプランの支援等、緊急的対応がなされていますが、重症心身障害の方々における意思決定支援内容も含めた総合的な相談支援の在り方の検討もお願いします。

なお、地域で生活する障害者に対して、地域で提供可能な支援やその時点で必要とする支援について、家族が必ずしも認識していないケースがあることから、サービスの家族周知が確実に行われるような体制の整備をお願いします。