

平成 27 年 2 月 2 日

社会福祉法人

全国重症心身障害児（者）を守る会

理事長 有馬 正高

「障害福祉サービスの在り方に関する論点整理」に係る意見（詳細版）  
（障害者総合支援法見直しに関する意見）

1 重症心身障害児者の生活支援の在り方

重症心身障害児者（以下「重症児者」という。）の親は、障害がどんなに重くても、可能な限り地域で生活できることを願って頑張っています。

重症児者の生活支援は、地域での生活支援が基本となりますが、医療支援を必要とするという重症心身障害の特性があり、在宅支援と施設支援との組み合わせによる安心安全な支援体制の仕組みが要請されています。

(1) 重症児者支援のコーディネーター機能と在宅支援

重症児者は、医療の支援のもとに、日常生活の支援を必要としている状態にあり、障害の実状に応じて障害福祉サービスが提供されるシステムを構築することにより地域での生活が確保できることとなります。

このため地域の障害者自立支援協議会などと連携する重症児者地域生活支援連携システムを設置し、コーディネーターを配置して地域の社会資源を適時に活用できるように総合調整を図ることが重要であります。そのためには、重症児者の持つ特性である医療的ニーズと福祉の連携を地域の関係機関とノウハウを共有して対応できるような仕組みが必要なのではないのでしょうか。地域で安心して生活できる支援の基本となる支援基盤の整備が極めて重要なものとなっています。

①在宅支援施策

短期入所（医療ケアができる）、通園・通所の日常支援の場所の確保、必要に応じて医療機関による医療支援が受けられる環境基盤の整備が図られる必要があります。

②入所施設支援の機能と課題

重症児者を受け入れる医療型障害児入所施設・療養介護事業（以下「重症児者施設」という。）の役割は、入所児者への療育支援とともに

に、在宅の重症児者の支援を行うための総合的な機能を持つことが必要とされており、重症児者にとって、いのちを守る最期の拠り所として必須のものであります。

重症児者の医療は、支える医療であり、福祉、教育と一体となった療育支援体制が求められるとともに、在宅支援としての短期入所、医療的安定を図る有期限入所、通所支援、相談支援、外来診療の機能を備える総合的支援センターとして後方支援の役割を担うものであります。

## 2 施設入所の在り方

施設の在り方は、基本的には、入所による医療支援と生活介護により、医療を含む障害程度の軽減を図ることを目指しているものであり、障害の状態の改善等を勘案しての入所支援と在宅支援とが必要に応じて運用される循環型の支援体系であるべきと考えます。

しかしながら、重症児者施設における入所療育によっても、重度の医療支援や重度の身体障害及び重度の知的障害が重複するため、地域への復帰が出来ない状態にある者が大多数となっています。したがって、重症児者には、その特性に配慮した児者一貫の長期継続入所支援制度が必要です。

## 3 在宅者の支援と入所待機者の状況

重症児者の在宅者数は、約 27,000 人と推計されています。在宅者の中には医療的ケアの重症化、障害の重度化、介護者（親）の高齢化等による介護力の低下などが報告されていますが、在宅支援施策の基盤が脆弱な状況にある現状では、地域で安心して生活できる状況にはありません。このような実態を反映して、施設入所の希望者は増加傾向にあり、待機者の数は、平成 24 年 2 月調査によると、重症児者施設の入所を待機している者の数は約 3,700 人と推計されています。

### ① 入所待機者の現状

待機者約 3,700 人の内、「いますぐに入所を希望する」は 38.6% 「将来に備えて」は 28.1% でした。

将来に備えての理由は、医療的ケアの重症化、障害の重度化の進行、介護者（親）の高齢化・介護能力の低下、親亡き後の不安などの問題によるものであり、在宅介護に限界を感じての施設入所希望であります。

### ② 在宅支援の充実の効果

重症児者の親は、可能な限り地域でともに暮らしたいと願っており、これを支援助長することで、安心安全に生活が確保できるようになれば、入所の希望が大幅に逓減されるものと考えられます。

#### 4 地域移行について

重症児者施設入所者は、重度の重複障害の状態にあるため、本人による判断能力や意思表示が困難である者が殆どであり、地域移行を進めるに当たっては、本人の判断能力と意思を慎重に見極めて実施する必要があります。施設の療育効果によって、障害程度が改善し、本人の意思が確認できる者である場合には、医療的ケアの支援体制が確保される状態にあるケアホーム等への移行を進めるために、重度訪問介護事業との連携を図ることを検討する必要があります、このことによって、自己実現を支援にする意義は大きいものがあります。

#### 5 NICU 退院児への支援

最近、NICUから退院した人工呼吸器を着けた児童が在宅に多く見られるようになってきており、この児童たちの支援と家族負担の軽減が急務となっています。即ちNICUの後方支援の在り方が課題となっているのです。

後方支援としての在宅施策は、相談支援、訪問看護、訪問介護、短期入所などのほか、必要に応じた医療入院施設の確保など医療と福祉の連携を必要としています。

重症児者施設は、後方支援の一つの体系として存在しますが、直ちに入所を受けるのではなく、在宅施策の利用の推進と体調調整のための一時入院、訪問医療を組み合わせた支援体制であることが必要であると考えます。

#### 6 成年後見制度の取扱

##### (1) 重症心身障害者の後見人の選任

重症心身障害施設の入所者については、障害福祉サービスの受給に当たり、成年後見人を付けないと契約ができないということから、殆どの利用者は成年後見人を選任しています。

選任された成年後見人の90%は、親や兄弟等の親族による後見となっています。しかし、親の高齢化などにより、後見人を続けられないような状況になっており、第三者による後見人の選任が必要な状況となっています。

##### (2) 成年後見人の業務

成年後見人の業務は、財産管理と身上監護であるが、重症心身障害者の財産管理は、主として年金からの利用料の支払い、日常生活に必要な日用品などの物品の購入等に関するものであります。

財産管理に当たっては、家庭裁判所によって支出項目内容の審査が行われ、適正な業務執行に対するチェックが行われています。この支出内容の範囲の適用については、家庭裁判所により見解が分かれ、裁判所管轄の地域により格差が生じていることが後見人の間で割り切れないものとなっています。

家庭裁判所の裁量、判断の独立性は肯定されなければなりません。管轄区域の違いによって格差が生じているとすれば、国民に対する公平性の観点から全国的に統一した適用の指針が設定されることが望まれます。被後見人はそれぞれが異なったニーズをもっていることから、一律にはできない事情にあることと思われませんが、通常の財産管理の統一的指針があつてしかるべきであり、指針の範囲を逸脱しない程度の弾力化が図られる余地が必要ではないかと考えます。

身上監護については、親・親族の場合には、身内としての立場からの身上看護であり、面会、散歩、身体の世話までも身上監護との認識にあるのが実態であります。

第三者による身上監護は、契約事務、これに相当する事務が監護とされており、親・親族から見た場合には、期待されるものを何もしてくれないという不満が生じています。

### (3) 後見人の報酬

後見人が親族の場合は、無償であるが、第三者による後見の場合は数万円の報酬を支払わなくてはなりません。

被後見人の財産は、主として障害基礎年金であり、少ない財産のなかから後見人に報酬を支払うと、自らの生活に支障が生ずる恐れがあります。

### (4) 法人による後見制度の推進

第三者後見として、法人が後見人となることが認められています。法人による後見については、報酬を低額に抑えることができる利点があり、また、身上監護については、付加契約により後見人の事務に、面会、散歩などについて、ボランティア的にかかわることを加えることなどで、利用者の生活に優しい潤いをもたらすことになり、親・親族に代る見守り看護に代るものとなります。

このように、法人後見を推進することは、障害者支援として極めて有意義なものであり、これを普及育成するため助成制度の実施をお願いします。

## 7 常時介護が必要な人への支援や移動支援、就労支援などの障害福祉サービスのあり方

### (1) 重度訪問介護事業

常時の介護が必要な人への支援としては、重度の知的障害者にも対象が拡大された重度訪問介護がありますが、事業者数は極めて少なく利用できないのが現状です。事業者が増える対策をお願いします。

(2) 移動支援を介護給付費の対象に

移動支援は、障害者の社会参加促進や行政での手続き、医療機関での受診等、移動困難な障害者にとって大変重要なサービスです。しかし、地域間格差が大きく、日本全国同じようなサービスを受けられません。どの自治体でも同じサービスが受けられるよう、地域生活支援事業ではなく、介護給付としてください。

【事例】

20歳になる男性の重症者を抱えて、母子家庭で母親は腎臓病を患っているため、これまで余暇活動や通院などは移動支援を利用していました。その方が他の県から転居してきたが、新しい住所地では同じようなサービスを受けることができず困惑しています。

(3) 重症児者の入院時の対応について

入院時において、本来的でない付添を求められる場合に限り、時間制限などの一定の条件下での付添を、居宅介護の対象にしてください。地域生活支援事業での障害者等入院時コミュニケーション事業で対応している市町村もあるようですが、判断にばらつきがあるのが現状です。

(4) 重症児者通所（旧重症児者通園）の送迎について

運営上送迎ができない事業者や居住地によっては移送ルートから外れてしまう場合などがあり、通所できなかったり、通所が制限される場合があります。居宅介護の通院等介助あるいは他のサービスでの対応を可能にしてください。