

「障害福祉サービスの在り方等に関する論点整理のためのワーキンググループ」
ヒアリング資料

平成27年2月2日

「障害福祉サービスの在り方」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 岡田 喜篤
(公印省略)

「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
し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年後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。

1. 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。
2. 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。
3. 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
特別な配慮を求めます。
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。
4. 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。なお、現行制度では
1床の整備も5床の整備も同額の加算となっていますが、整備する病床数に応じた加算

額としていただきたい。

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。

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。

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. 医療と看護が必要な方たちへのサービスについて、福祉面からの捉え方がまだまだ不十分な状況です。痰の吸引等の医療的ケアが福祉職員に認められましたが、例えば人工呼吸器が必要な方などには生活介護日中支援においても送迎、活動中など常時看護師が必要になりますが、こうした方を受け入れるためには看護師の数を増やさなければなりません。通所事業や短期入所では人工呼吸器使用や酸素使用等のコストは施設負担になります。

こうした超・準超重症については、それに相応する加算支給がなされるべきだと思います。通所及び短期入所における超・準超重症児者への支給加算を手厚くお願いします。

7. 障害児の移動支援は、「通年かつ長期にわたる外出は利用できない」となっているため原則通学については利用できないこととなっている。そのため、自分で通学できない児童については送迎は保護者が行わなければなりません。状況によっては学校を休まざるを得ないこともあります。また、医療的ケアのニーズが高い重症心身障害児者は、移動支援の対象外となることがほとんどです。

教育を受ける権利の確保と、保護者の状況で通学が左右されることのないように、移動支援の利用制限の見直しをお願いします。また、医療的ケア対応の移動支援事業の制度整備をお願いしたいと思います。

8. 重症心身障害児者を地域で支援するための医療との連携体制の構築を図っていただきたい。

どんなに重い障害があっても地域で生活ができるようにすることが重要ですが、医療的安定が見られる重症心身障害の方で、かつ本人の意思が確認できる方は生活環境をアセスメントし、医療的ケアを保障した上で地域移行が図られるべきであると思います。

また、移行に際しては地域の小児神経専門医等と施設の協力・連携体制の整備が不可

欠ですが、現状では個々の施設に委ねられている状況であり地域の理解や安心できる施設体系整備についての取り組みが必要であると考えます。

9. 障害支援区分の決定により医療も障害福祉サービスも規定されますが、生存のために施設入所及び医療的ケアが不可欠である重症心身障害者であっても、障害支援区分によっては退所を求められることもあることから、必要な支援が十分に反映されるよう障害支援区分の認定の適合性が図られるようにしていただきたい。

10. 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たい。

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たい。

11. 障害者本人の意思決定支援を尊重する視点から、非言語コミュニケーションに対する支援の充実を図っていただきたい。

言語機能や音声機能に障害がある方が意思疎通を図るためのコミュニケーションエイド（発声装置やIT機器など）を利用しやすい環境とするため、機器購入の自己負担軽減、機器の委譲制度、機器の活用をサポートできる人材の育成などの体制整備を図っていただきたい。

12. 障害者本人が65歳になった時点で、障害福祉サービスを選ぶのか、介護保険を選ぶのか選択できるようにしていただきたい。また、障害者の高齢化による医療の問題も配慮していただきたい。

現在、施設利用の在宅の障害者について、65歳になった時点で市町村の判断により、介護保険移行を前提に障害福祉サービスに上乗せて介護保険も利用していることから、本人負担の増及びサービス内容、環境の変化による問題が起きています。

施設入所者についても、65歳を過ぎて施設退所や負担の増による将来の生活が不安化することが考えられます。また、高齢化、機能低下により医療が必要となっても、医療の提供が受けられないことも考えられることから、様々な特性のある障害者に対しては将来安定した生活が送れるよう配慮していただきたい。