

## 改正障害者総合支援法施行後3年の見直しに関する意見

全国重症心身障害日中活動支援協議会

会長 末 光 茂

### はじめに

重症心身障害児者の在宅生活は、家族による手厚い介護・看護の上に成り立っており、その量は現行の医療・福祉サービスでは賅えきれないほど膨大です。

しかしながら、たとえ重症心身障害児者であっても、本人及び家族の願いであれば地域での自立生活を実現・継続できることが望ましく、就労を含む家族の社会参加は保障されるべきであると考えます。

### I 重症心身障害者の自立生活の実現と継続に向けての展望と課題

重症心身障害者の家族介護によらない自立生活を実現し継続させることは一定の条件下においては可能であります。そのためには施設・医療機関への入所・入院よりも多くの費用を要する現実を、利用者・事業者・行政が理解し共有することが肝要であると考えます。

#### (1) 重症心身障害者のケアの特殊性（原則 1 対 1）

- 全身性障害、嚥下障害、要医療的ケア、姿勢及び機能訓練、コミュニケーション支援他
- 多くの場面で支援者 2 名による介助が必要
- 同じ障害支援区分 6 であっても、必要な支援の質と量は大きく違う

#### (2) 重症心身障害者に必要な支援の質と量から、共同生活援助の人員基準を考える

- 現行の共同生活援助の人員基準では、重症心身障害者の自立生活は極めて困難
- 火災などの緊急事態の発生時に、夜勤者は 2 人ならば全員救助できる可能性があるものの、1 人ならば誰も救助できない可能性がある
- 重症心身障害者が共同生活援助等において家族介護によらない生活が実現しているのは医療的ケアがなく、特例的・経過的取扱として認められている個人単位の重度訪問等を併用できるケースに限られる（1 人あたり 200 時間／月程度）
- ※ 共同生活援助等の人員基準に加えて、利用者 1 人あたり常勤換算で 1 人以上の支援・介助者がいて、初めて成り立っている。

#### (3) 重症心身障害者の 24 時間支援において、最大の課題は医療的ケアへの対応

- 経管栄養など判定スコア 8 点以上の場合には、利用者が一人であっても、看護職員の 24 時間常駐が求められる事例も想定される

#### (4) 重症心身障害者の 24 時間支援に必要なサービス提供体制

- 安定した地域生活のためには、最低でも 3 つ以上のサービス（居住支援、日中活動支援、重度訪問等）を組み合わせることが必須であり、その移動（送迎）の保障が欠かせない

### II 重症心身障害児の支援と家族の就労(社会参加)をめぐる諸課題

重症心身障害児の家族（母親）の就労（社会参加）をも可能にするためのサービス提供体制を整えるには、①障害や要医療ケアの状況、②母子分離の状況、③家族の意向等により、

より多様で複雑な問題が絡み合っており、それらへの対応は決して一様ではありません。

重症心身障害児者の場合には幼児期よりも、障害の状況が安定する学齢期から成人期以降に向けて、徐々に家族の就労及び社会参加のニーズが高まっていくと考えられます。

- 障害の受容と母子分離（特に重症児本人の心理的負担）
- 専門的リハビリテーションなどの多様なニーズに一つの事業所では対応困難
- 児童発達支援事業所での受け入れ時間延長の困難性（送迎に2～4時間）
- 学校と放課後等デイサービスの連携、児童発達支援と日中一時支援・移動支援等を組み合わせるなど、複数サービスの連続利用の保障
- 認可保育園や入所施設など、12時間以上開所している施設等に看護職員・訓練士等の人員や設備を整備しての受け入れを検討（既存する他施設の活用）

### Ⅲ 家族のさらなる負担軽減を目指して（日中活動支援の立場から当面の課題）

重症児者のケアは、年齢に応じたニーズに相違はあるものの、医療的ケアやADL全介助などの共通点も多く、年齢にかかわらず原則1対1のケアが必要です。にもかかわらず、「定員規模と人員・報酬体系」「医療的ケアに対する評価」「看護職員の配置と加配」などについて、「児」と「者」で整合性がとれていないことは大きな矛盾であると考えます。

サービスの内容とその労力、利用者の利益に見合った報酬の実現が望まれています。

重症児者の自立的な地域生活や家族の就労等を実現するためには、家族のさらなる負担軽減を推し進め、今現在の重症児者とその家族の地域生活を安定させることが肝要と考えます。

- 重症児者が身近な場所で通えるための定員規模と人員・報酬基準(児者で正反対)の是正
- 「医療的ケアに対する評価」と「看護職員の配置と加配」の在り方も児者で統一すべき
- 希望者全員の完全送迎の実現（実施事業所は80%超でも、実際の利用は60%未満）
- 希望者全員の入浴の実施（実施事業所は80%超でも、回数・利用人数を大きく制限）
- これから受け入れる予定の事業所へのインセンティブよりも、今現在赤字でがんばっている事業所に対する評価を
- 身近な場所で安心して利用できる医療型短期入所は重症児者の地域生活の命綱(拡充を)

#### 【参考】重症児者の日中活動の定員と報酬の関係

