

平成 19 年 8 月 25 日
全国重症心身障害児（者）を守る会

～児・者一貫体制を維持してください～

「重症児者の親の願い」

障害別の福祉体系と実施主体の一元化、施設・事業体系の再編、利用者負担の見直し等大幅な見直しがなされた障害者自立支援法が施行されて 1 年余が経過しました。

厚生労働省では本年 8 月、同法の審議過程で「概ね 5 年後の施行を目途に 3 年以内に見直しをする」とされていた障害児に関する児童福祉法の見直し作業に着手されました。

今回の児童福祉法の見直しがどのような方向を目指しているのかわかりませんが、既に施行されている障害者自立支援法の体系に照らし合わせて考えると、言い知れぬ不安で心の休まる時がなく、重症心身障害児が法律の谷間に置かれた昭和 30～40 年代に抱いていた危機感を思い出さずにはられません。

40 数年間にわたって一つひとつ積み重ねてきたものが音を立てて崩れていくのではないかと強い懸念を持ち始めています。

障害児（者）の親たちは、どんなに重い障害を持っていても、また親亡き後にも安心して暮らしていける福祉社会が構築されることを切に願っています。

以下、児童福祉法の見直しに当たっての懸念や要望を述べさせていただきます。

I. 障害者自立支援法と同じ体系に移行するとした場合の懸念・問題点

(1) 障害程度区分について

①障害者自立支援法の審議過程で、障害児については、

- ・ 障害児は発育途上にあり時間の経過と共に障害の状態が変化すること
- ・ 通常必要となる育児上のケアとの区別が必要なこと
- ・ 現段階では直ちに使用可能な指標が存在しないこと

から障害程度区分は設けないこととされましたが、今後の見直しの過程で障害程度を判定する指標を設けられるのでしょうか。

障害者自立支援法に基づく障害程度区分判定のための現行の調査項目では、障害児の障害程度を十分に反映した判断を出来るとは考えられません。

②障害程度区分判定の適正化

障害程度区分の現行の判定基準は、重症心身障害児者の医療面が反映されていないなどの問題点がある。

また、この判定によって療養介護とされない対象者についての受け入れ体制を確保して、不安のないようなものとしてください。

(2) 実施主体の市町村移行について

医学、心理学等の専門的な職員を配置している児童相談所の機能が各市町村で確保できるのでしょうか。仮に、児童相談所の支援を受けることとしても機能の弱体化は否めず、サービス低下につながる虞があります。

また、各市町村に児童相談所なみの専門職員を配置するとした場合、これらの人材確保が出来るのでしょうか。

(3) 施設・事業体系の見直しについて

①施設体系の見直し

施設体系の見直しの方向は見えていませんが、18歳未満の児童と18歳以上の重症心身障害者をどのような体系で処遇することとするのでしょうか。

その場合、18歳を境に利用する施設を替わることになるのでしょうか。

このことが、私たちにとって一番不安なことです。

また、他の三障害との一元化を図ることとするのでしょうか。

②事業体系の見直し

今や重症心身障害児通園事業は、在宅の重症児者を支援する上で欠くことの出来ない事業となっており、B型であっても医療的ケアが必要な重症児が多く利用している実態があります。

これは、近くにA型が無いため利用しているもので、事業体系の見直しに当たっては、看護職員の配置などの考慮が必要だと思えます。

II. 児童福祉法見直しに当たって配慮していただきたいこと

(1) 重症心身障害児は「てんかん」や「発作」などのほか、病弱であるため肺炎、呼吸不全、など様々な余病を併発することが非常に多くあります。

そのため、乳幼児の頃から小児科又は小児神経科の医師のお世話になり、濃密でかつ継続した医療ケアによってその命を繋いでいます。

これらの医師は、それぞれの子どもの生育暦・病歴・機能不全の状況等を把握しており、成人になって病状に変化があっても十分に対応することが出来ます。

(2) 逆に、たとえ医師の資格を有しているとしても、全ての患者（障害児者）に対応できるわけではありません。次のような事例があります。

(例1)

親戚の葬儀参列のため短期入所を申し込んだが、施設では2ヶ月前の予約が必要とのことで、止む無く一般病院への入院をお願いしたが、重症児であることを理由に断られた。

(例2)

短期入所を実施している重症児施設であっても、初めてその施設を利用する場合には、利用者の障害程度や医療ケアの方法等をあらかじめ確認するため及び重症児者が環境に慣れるための「慣らしのための短期入所」をしないと受け入れをしてくれない。

(3) 一般の方から見ると、「重症心身障害児者は知的発達遅滞で何も分かっていない。」と思われがちですが、決してそうではありません。

自分の意思を伝達する方法を持てなかつたり、そのサインを周りの人が理解できないだけなのです。重症児者は自分を取り巻く環境（施設や職員）に非常に敏感です。このような重症児者を、これまでと異なった環境におくことは重症児者の命にもかかわる事態を招きかねません。

(4) 「児・者一貫の処遇の必要性」は、去る8月1日の障害福祉課長との意見交換時に提出した資料（4頁）でも述べていますが、重症心身障害児施設では、乳幼児の頃から障害や各種の疾病に小児神経科の医師を中心に治療や症状をコントロールしながら、生活全般を支え続けています。

この度の児童福祉法の見直しに当たっては、重症心身障害児が生涯を通して療育を受けられるよう、現行の「児・者一貫体制」を維持していただきますようお願いします。

Ⅲ. 診療報酬体系の見直しによる影響

(1) 重症心身障害児施設は、児童福祉施設であると同時に医療機関でもあるため、その運営費は、重症心身障害児施設給付費と医療費で構成されており、医療費は運営費全体の6割以上を占めています。そのため、診療報酬体系等の見直しは施設運営に重大な影響を与えることとなります。

(2) 平成18年4月には、高齢者医療費等の抑制を図るための各種の診療報酬体系の見直しが行われました。

しかしながら、重症心身障害児施設の診療報酬体系はこれらの仕組みの中に包

含まれているため、厚生労働省が本来意図していない重症心身障害児施設の運営に大きな影響を与えています。

(3) 診療報酬改定に伴う医療費の大幅な減少及び医師・看護師の慢性的不足により、以下のような重大な影響が続出しています。

①医師・看護師不足による病床の縮減とそれに伴う施設退所の要請。

②看護師不足による入所児童の処遇低下及び短期入所の抑制。

③診療報酬の減額による重症心身障害児通園事業の廃止。

(通園事業の赤字を補うことができなくなった。)

④重症心身障害児施設の人手不足による在宅支援の抑制。

(4) 以上のようなことから、障害福祉課におかれましては、診療報酬体系の見直し等についても常日頃から強い関心を持っていただくとともに、他制度に影響されない障害児者独自の診療報酬体系の構築にご尽力をお願いします。