

# 障害児通所支援に関する検討会に思う

一般社団法人

全国重症心身障害日中活動支援協議会

事務局長 木村真人

令和4年8月より計11回にわたり「障害児支援に関する検討会」が開かれ、その報告書が令和5年3月に取りまとめられました。本誌では、同委員会構成員として重症児者とその家族を支援する立場から意見を述べてくださった木村事務局長に、検討会の内容および報告書のポイントについて、ご報告いただきます。

## はじめに

令和5年3月28日に「障害児通所支援に関する検討会報告書」がまとめられ、公表されました。この報告書には「すべての子どもが共に育つ地域づくりに向けて」というサブタイトルがつけられました。

この検討会の構成員はじめ、多くの関係者の願いでもある「すべての子どもたちが共に育つ」ために、これからの障害児通所支援はどうあるべきか、何を強化し改善していかなければならないのか、その具体的な方策を策定し推進するために、この報告書はまとめられたはずで

す。私はつくづく、検討会報告書のサブタイトルに「すべての」という言葉を入れたことに対する危うさを感じています。私は、重症児者とその家族を支援する立場から、この検討会に構成員として参画しましたが、少なくとも「すべての」障害児とその家族を支援する上での必要な議論が、きめ細かくなされたとは思っておりません。

ですから、障害福祉においては少数派である「重症児とその家族」を支援する上で議論も不十分であったと思います。私の力不足によるところが大きいのですが、私の懸念や心配事を一定程度報告書に反映していただいたものの、検討会全体で重症児支援の問題点や課題が共有されたと実感することはできませんでした。

しかしながら、かといって重症児とその家族にとつて不適切な報告書であるのかという点、決してそんなことはないと思います。心配なこともあります。大いに期待したいこともあります。長年にわたり解決してこなかった諸問題が、一気に、そして大きく前進するかもしれません。

この度、「障害児通所支援に関する検討会」について、その検討会での私の発言内容を中心とした原稿の依頼を受けましたが、紙面の都合上、特にこだわりをもって発言した2つのことに絞って報告させていただきます。と思います。

## 児童発達支援センターを中心とした 支援体制への懸念

この検討会の最も大きな柱は「児童発達支援センターを中心とした地域の障害児通所支援の体制整備」にあります。

すなわち、児童発達支援センターが地域の障害児通所支援の中核的役割を担うために、従来からの障害児相談支援と保育所等訪問支援に加えて、以下の4つの中核機能のすべてを十分に備えるよう、その整備を推進すると明記されました。

- ① 幅広い高度な専門性に基づく発達支援・家族支援機能
- ② 地域の障害児通所支援事業所に対するスーパーバイズ・コンサルテーション機能
- ③ 地域のインクルージョン推進の中核機能
- ④ 地域の発達支援に関する入り口としての相談機能

この検討会において、私が最も心配をして、疑念と懸念を指摘し続けたのは、上記中核機能の①に関連する部分についてです。

それは、これからの障害児通所支援において、「すべての」児童発達支援センターは「幅広い高度な専門性」に基づき、重症児を含む「すべての」障害児を受け入れることが前提となるといいます。

特に私を不安にさせたのは、「これからの未来に向けての課題として、すべての障害児を受け入れられるように取り組んでいく」というものではなく、既に児童発達支援センターには『幅広い高度な専門性』が備わっているとの前提に基づき、更に高度の専門性が必要な医療的ケア児や強度行動障害を有する児にも対応する必要性と方向性が示されたことです。

これまで十分に重症児を受け入れてこなかった大多数の児童発達支援センターが、これから「幅広い高度な専門性」に基づき、重症児を受け入れてくださるならば、むしろ喜ばしいことであるはずですが、しかしな

がら、私は決して手放しで喜ぶことはできませんでした。むしろ疑念や懸念、そして危機感にあふれ、何とかしなければならぬという使命感に駆られていました。

なぜ私がそのような強い危機感を抱いたのかを説明させていただきたいと思います。

以前、厚生労働省の障害福祉専門官に刀根曉さんという方がおられました。刀根さんは、重症児者に対する直接的なケアや、本人および家族に対する相談支援など、まさに重症児者支援の世界でキャリアを積んでこられた、重症児者のスペシャリストのような方です。昨年3月に任期満了にて惜しまれながら厚生労働省を退官されたのですが、退任直前に全国重症心身障害日中活動支援協議会と厚生労働省の担当部署（後のこども家庭庁）との話し合いの場を設定してくださいました。

私はここぞとばかりに、「重症児者に必要な支援の質と量」について、いつもより

丁寧に説明させていただきましたが、一貫して主張したことは「重症児者に対しては、他の障害児者よりも手厚い支援が必要である」ということです。

しかしながら、私の説明・主張に対して、刀根さんの上司である担当官の方はこのように発言されました。

「重症心身障害者が他の重度障害者と比較して、より手厚い支援が必要だというエビデンスはない」

私は言葉を失うほど、大きな衝撃を受けましたし、厚生労働省内にある「重症児者に必要な支援の質と量」に対する基本的な理解がどのようなものであるのかについて、思い知らされました。その一方で、これまで何度も繰り返して説明し主張してきたことが、一部を除きなかなか実現しない根本的な原因を垣間見た気がして、妙に納得してしまいました。

このとき、私の中で一つの仮説が芽生えました。なぜ、厚生労働省に「重症児者に必要な支援の質と量」が正しく理解されて

いないのか。それは、私たちの力不足もあるとは思いますが、それに加えて、必ずしも正しくない「別の情報」が厚生労働省内にもたらされており、その「別の情報」に基づき判断されているのではないかと、思うものです。

その「別の情報」は、必ずしも恣意的あるいは悪意のあるものとは限りませんが、少なくとも事実や実情とは明らかに異なっていると言わざるを得ません。ですから、私としてはこれまでになく、厚生労働省内にある重症児者に対する必ずしも正しくない理解を改めていただかなければならない、という使命感に駆られたわけです。

### 最大の願いは重症児者への正しい理解

私は決して、児童発達支援センターが重症児から行動障害までのすべての障害児を受け入れることについて反対しているわけではありません。確かに、寝た状態で危険回避できない重症児と走り回る子どもたちが同じ空間で過ごすことの危険性の問題は

当然ありますが、その一方で、先駆的な取り組みとして、重症児を含めて障害種別にかかわらず子どもたちを受け入れている事業所の存在もよく存じ上げております。

何よりも大きな懸念は「重症児者に必要な支援の質と量」に対する正しい理解のなまに、これからの障害児支援が進められていくことです。重症児も重症者も、必ずしも正しく理解されていない状況下において、少なくとも現在の障害福祉サービスでは人員基準も報酬基準も決して十分とはいえません。この最大の問題に触れることなく、安易に重症児の受け入れ拡大を図ろうとしているのではないかと疑わざるを得ないところに、最大の危機感を抱いているわけです。

検討会が終盤にさしかかった今年1月、検討会の事務局から構成員意見を受け付ける旨の連絡がありました。これまでは重症児者がいかに手厚い支援が必要であるかの説明に徹しておりましたが、今回ばかりは私の仮説に基づいて、以下のような説明を

付け加えました。

①重症児の支援経験しかない事業所、重症児を支援したことのない事業所は、重症児者支援の特殊性や困難性を正しく認識し説明することは困難。

②当協議会の会員のように、「重症児者」と「それ以外の障害児者」の両方を支援している事業所は、双方を比較した上で重症児者のケアの特殊性や困難性を正しく理解できている。

③最も重要なのは「重症児者の支援は、他の障害者よりも尊い」とか「意義や価値がある」ということでは決してない。単純に「人手がかかる」ということ。(他の障害児者にもそれぞれに困難性や課題がある)

当協議会には、知的障害児者支援などの分野から重症児者支援に取り組んでくださっている多くの仲間がいます。彼らのおかげで、他の障害児者と比較した上で、重症

児者支援の特殊性などを胸を張って主張できます。今後とも重症児者支援の特殊性や困難性を語る資格があるのは誰なのか、ということを含めて機会ある毎に訴えていきたいと思っているところです。

いずれにしましても、私がいかなる懸念や疑念を呈したところで、児童発達支援センターが地域の障害児支援の中核的役割を担うことは改正児童福祉法に明確化されています。来年4月の施行に向けて、今後発出される各種事務連絡などを、しっかりと見極める必要があると考えております。

### 重症児の家族の就労支援について

重症児の親の就労についても、ことある毎にこだわりを持って繰り返し主張しました。私が家族の就労支援にこだわって発言した目的なり背景には、以下の3つのことがあります。

第一には、当然ではありませんが、1日も早く重症児の家族の就労支援を実現させるためです。お子さんの障害が中軽度であっ

ても、親のフルタイムの就労支援は困難を極めています。障害児を長時間預かってくれる場が圧倒的に不足しているからです。

ましてや重症児の母親であれば、その現実には直面した瞬間に、これまで築いてきたキャリアをすべて諦めなければならぬのが実情です。障害の有無、あるいは程度に関わらず、仕事を継続したい人が安心してキャリアアップできる、そんな社会の実現を目指すべきです。

第二には、これが最大の目的なのですが、特にこども家庭庁の方々に、重症児の親のフルタイム就労支援がどれほど困難なのかあるいはなぜ絶望的に不足しているのかを直視してほしいからです。重症児の親の就労支援については、もう10年以上前から国の各種検討会の話題に取り上げられ、その後3〜4回の報酬改定においても、就労支援の拡充を念頭に置いた支援時間の延長加算などが議論され実現しましたが、残念ながらその効果は「焼け石に水」です。現行の児童発達支援や放課後デイの支援時間を

延長するにしても、街の保育園や学童保育を活用するにしても、医療的ケアが必要な重症児の親のフルタイム就労支援はとてつもなくハードルが高いのです。この現実を、こども家庭庁の担当部署には正しく理解していただきたいと切に願っています。重症児を含む医療的ケア児の長時間保育に先駆的に取り組まれている「NPO法人フローレンス」の年間赤字額（5千6百万円）から、目を背けないでいただきたいと思います。

そして、重症児の親のフルタイム就労支援の実現困難性を正しく理解できたときには、『すべての』児童発達支援センターは重症児を含む『すべての』障害児を受け入れることを前提とする」ためには、どのような人員基準や報酬基準が必要かにも気づいていただけると考えたわけです。

第三には、「こどもの発達支援」と「親の就労支援」の二つの問題を切り離さないためです。検討会ではしばしば「発達支援と就労支援の議論は分けるべきだ」ですとか、「この検討会はこどもの発達支援に特

化するべきだ」という意見が、他の事業者団体の代表や大学教授などの専門家から出されました。そうした意見に対して、私だけが「発達支援も就労支援も、両方ともこの検討会で話し合うべきだ」と抵抗し続けていたように感じました。結果として、必ずしも十分とは言えないまでも、報告書に「保護者の就労等への対応」として明記されたことは本当に良かったと思っています。いくら事業者や支援者が納得する発達支援が提供されたとしても、そのためにその他の家族が犠牲を強いられるようでは意味がありません。家族全体を支援する「こども家庭福祉」の視点が大切なのではないかと思っています。

### 大多数のわかりやすさと少数派の犠牲

今回の検討会（オンライン配信）を視聴していた重症児関係者からは、「走り回る子どもたちと同じ部屋で過ごさせるのは命の危険に関わる」「あまりに重症児と関係ないことはかりが話題になり、重症児が置

いてけぼりになっている」「重症児対象の事業所はまだまだ不足しているのに、重症児以外の受け入れが義務づけられるならばセンターを返上する」などなど、様々な不安や疑問の声が寄せられました。

これらの声を踏まえて、検討会最終日に、最後の発言の機会をいただきましたので、以下のような指摘と要望をいたしました。

『すべての』児童発達支援センターは『すべての』障害児を受け入れることが前提」というのは、大多数の児童発達支援センターにとって、とてもわかりやすいメッセージになり得るが、少数派の重症児支援の現実や実態には即していない。言葉としてのわかりやすさを優先して、大多数のためにこの方針を貫くのであれば、重症児支援はさらなる犠牲を強いられる場合がある。改正児童福祉法施行まであと1年と迫る中、少数派が不利益を被ることのないようきめ細かい対策・対応をお願いしたい」

先ほど指摘したとおり、厚生労働省やこども家庭庁は、私たち重症児支援者とは関

係ない「別の情報」に基づき判断している可能性がありますので、私の指摘なり要望をどの程度受け入れて対応してくださるのかは不透明です。

いずれにしても、ここでハッキリしているのは、来年4月以降、全国各地の児童発達支援センターが、医療的ケアが必要な重症児などの受け入れに大きく踏み出すことになるかもしれないということです。

### 児童発達支援センターへの期待

私は20数年前に、重症児通園の一般事業化に伴い、全国各地で知的障害関係法人を中心に、重症児者の受け入れに取り組んでくださったことを思い出しました。重症児以外の分野から参入した事業所は「重症児者の支援がこんなに大変だとは思わなかった」と一様に驚き、重症児者を1人受け入れるのが精一杯で、なかなか2人目、3人目の受け入れができない状況が長く続きました。それでも、多くの事業所は途中で投げ出すことはせず、何年もかかりましたが、

今となつてはそれぞれの地域の重症児者福祉の一翼を担ってくださっています。

全国各地の児童発達支援センターが、本気で重症児支援に取り組んでくださるならば、その数は700を超えます。当協議会の会員数が230であることを踏まえれば、いかに事業所数が多いかがわかれると思います。多くの児童発達支援センターが重症児の受け入れに取り組みはじめ、安定して支援を提供できるようになるまでには何年もかかるかもしれません。しかしながら、何年かかつたとしても、受け入れ事業所が飛躍的に増えるかもしれない、その可能性があることは大変喜ばしいことだと思います。

また、重症児（児童）の受け入れの急拡大は、多少の時間差はあれども重症者（成人）の受け入れ先の拡充につながります。今後、今までにない規模とスピードで、重症児者の日中活動の場が拡充される可能性が出てきたと言えるかもしれません。

根拠の危うい淡い期待は禁物ですが、も

しも重症児支援の課題や問題点を全国の児童発達支援センターのみなさんと共感できるならば、特に以下の2つのことが共有できるのならば、それは画期的なことです。

一つ目は、「重症児支援の特殊性と困難性」の共有です。多くの児童発達支援センターが重症児の受け入れに取り組んでくざれば、私が心配し懸念している「別の情報」は吹っ飛び、「重症児に必要な支援の質と量」の共通理解が深まることが期待されます。

二つ目は、「重症児支援の人員基準と報酬基準の矛盾」の共有です。重症児支援の報酬基準の最大の矛盾は、定員規模が10人に達すると、1人あたりの報酬が定員5人の半分以上になってしまう点にあります。特に児童発達支援センターの定員規模はほとんどの事業所が30人以上ですから、私たちが苦勞している報酬半減にすぐさま直面します。

## 終わりにかえて

いずれにしても、人員や報酬の基準が見直されない限り、児童発達支援センターで新たに重症児を1人受け入れたとしても、支援スタッフは増員されないでしょう。それなのに、受け入れ当初は1人の重症児に「2人がかり、3人がかり」で支援せざるを得ない…。すると、他の子どもたちへの支援が手薄になり、混乱を来してしまう…。このような悪循環に陥りかねないわけです。かつて、当協議会の多くの会員事業所が何年間も苦勞し続けた重症児支援の取り組みが、20年、30年という時を経て、再び繰り返されることはとても皮肉のように感じますが、これが来年度施行される改正児童福祉法にて進められようとしていることだと思えます。

貴会や当協議会をはじめ、いくつもの重症児関係団体が何度となく繰り返し要望してきた諸問題に触れることなく、これから

の重症児支援が進められようとしているのならば、とても憂慮すべきことです。しかしながら、大変逆説的ではありますが、来年度以降、全国各地にて新たに重症児支援に取り組んでくださる児童発達支援センターが現れるかもしれません。新しい仲間と共に重症児支援の問題、課題、そして魅力を共有し、「重症児者に必要な支援の質と量」をこれからも訴え続けていきたいと思っております。

## 年金・諸手当

(令和5年4月現在・月額)

障害基礎年金	1級	82,812円
	2級	66,250円
特別児童扶養手当	1級	53,700円
	2級	35,760円
障害児福祉手当		15,220円
特別障害者手当		27,980円
経過的福祉手当		15,220円

## 報告

### 小倉大臣による懇談会に出席

5月29日こども家庭庁において、小倉将信・内閣府こども政策担当大臣と障害児関係団体（日本知的障害者福祉協会、全国児童発達支援協議会、全国重症心身障害児（者）を守る会）との懇談会が行われ、渡辺由美子こども家庭庁長官・吉住啓作こども支援局長・栗原正明障害児支援課長が出席されました。当会からは山本圭美（親の会・事務総括）と樋口てるみ（東京都支部理事）が出席し、児者一貫制度について、入所施設の必要性、医療型ショートステイが不足している現状等についてご説明するとともに、切実な親の思いをお聞きいただきました。

