

医療・生活（地域生活）支援



図13 地域生活支援モデル

表7 テレビ電話支援の記録（滋賀：びわこ学園・ケアホーム大平）

平成 年 月 日	時 分～ 時 分
----------	----------

発信側	<input type="checkbox"/> びわこ学園	<input type="checkbox"/> ケアハウス大平
受信側	<input type="checkbox"/> びわこ学園	<input type="checkbox"/> ケアハウス大平

医療支援

<input type="checkbox"/> 健康状態のチェック
<input type="checkbox"/> 急変時の対処
<input type="checkbox"/> 慢性合併症の管理
<input type="checkbox"/> リハビリの相談や指導
<input type="checkbox"/> 地域医療機関の紹介や相談
<input type="checkbox"/> その他（内容を記載）：

生活支援

<input type="checkbox"/> 介護者への精神的な支援
<input type="checkbox"/> 日常生活介助の相談や指導
<input type="checkbox"/> 福祉機器の紹介や助言（自助具、補装具、車椅子等）
<input type="checkbox"/> 短期入所、通所施設の紹介や説明
<input type="checkbox"/> 福祉制度やサービスの紹介や説明
<input type="checkbox"/> その他（内容を記載）：

施設業務支援（施設職員間）

<input type="checkbox"/> 事務連絡や相談
<input type="checkbox"/> 医療連絡や相談（検査、リハビリを含む）
<input type="checkbox"/> 療育連絡や相談
<input type="checkbox"/> テレビ電話会議
<input type="checkbox"/> その他（内容を記載）：

< 発信内容（上記の項目以外も含めて簡単に記載） >

< 機器の不具合や故障 >

教育・医療・生活支援



図14 教育・医療・生活支援モデル

表8 テレビ電話支援の記録（京都：南京都病院・向日が丘養護学校）

平成 年 月 日		時 分～ 時 分	
発信側	<input type="checkbox"/> 南京都病院	<input type="checkbox"/> 向日が丘養護学校	<input type="checkbox"/> 居宅
受信側	<input type="checkbox"/> 南京都病院	<input type="checkbox"/> 向日が丘養護学校	<input type="checkbox"/> 居宅

医療支援

<input type="checkbox"/> 健康状態のチェック
<input type="checkbox"/> 急変時の対処
<input type="checkbox"/> 慢性合併症の管理
<input type="checkbox"/> リハビリの相談や指導
<input type="checkbox"/> 地域医療機関の紹介や相談
<input type="checkbox"/> その他（内容を記載）：

生活支援

<input type="checkbox"/> 介護者への精神的な支援
<input type="checkbox"/> 日常生活介助の相談や指導
<input type="checkbox"/> 福祉機器の紹介や助言（自助具、補装具、車椅子等）
<input type="checkbox"/> 短期入所、通所施設の紹介や説明
<input type="checkbox"/> 福祉制度やサービスの紹介や説明
<input type="checkbox"/> その他（内容を記載）：

教育支援

<input type="checkbox"/> テレビ電話授業（遠隔授業）への参加
<input type="checkbox"/> テレビ電話を介した家族の授業参観
<input type="checkbox"/> 家族からの教育相談
<input type="checkbox"/> 家族への教育連絡
<input type="checkbox"/> その他（内容を記載）：

< 交信内容（上記の項目以外も含めて簡単に記載） >

< 機器の不具合や故障 >

障害者自立支援法改正への要望

研究協力者 横地健治：聖隷おおぞら療育センター所長

現在、重症心身障害の成人は、児童福祉法下で重症心身障害児施設に入所することが可能となっている。これは、児童期に入所した者が、成人期になっても入所を継続できるのみならず、在宅者が成人期に新たに入所できることも含んでいる。これが、重症心身障害の児者一貫の主たる内容である。障害者自立支援法により成人障害福祉体制が見直されてきたことに対応して、成人となった重症心身障害児の障害福祉上の位置の再検討が求められている。成人となった重症心身障害児が、現在の成人期の障害福祉体制に組み入れられた場合の問題点を整理し、それを回避するための方策を提案する。

成人期の重度・医療型障害の現状

成人期の重度・医療型障害の中に、重症心身障害成人をどう位置づけるかを考える上で、まずその現状を知らねばならない。

現在の障害者自立支援法のなかで、療養介護対象とされているのは以下の3者である。

- ①気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っている者（区分6）
- ②進行性筋萎縮症に罹患している者（筋力低下となるすべての疾患、区分5以上）
- ③「重症心身障害者」（重度の知的障害お

よび重度の肢体不自由が重複している者、区分5以上）

これら3項目のうち、旧国立療養所の筋ジス病棟が②により療養介護事業所となっている他は、2施設が③により転換しているのみである。よって、この規定がどう運用されるのか現状ではよくわからない。③の「重症心身障害者」が、成人となった重症心身障害児のみを意味しているのか、成人期発症者を含んでいるのかは不明である。それによって、対象者の数が大きく変わってくることになる。

その他には、以下のような障害像があるが、現在は療養介護対象とはみなされていない。

- ・人工呼吸器以外の医療的ケア施行障害者
- ・成人期発症の重度知的障害・肢体不自由合併者（「遷延性意識障害」も含まれる）
- ・重度肢体不自由
- ・重度知的障害または重度精神障害

これらは、障害福祉施設、慢性期対応の医療施設が対応しているはずである。

重症心身障害は児童期発症とするか

成人期障害福祉における重症心身障害成人の位置づけを考えると、児童期発症を重症心身障害の条件とするかがまず問題となる。

現行の児童福祉法は、児童期発症の重症心身障害を成人に至っても重症心身障害児施設入所対象として認めている。今後、成人障害者はすべて障害自立支援法のもとで施設入所する制度としたとしても、この児童福祉法を否定する理由はないと思われる。児童期発症の重症心身障害成人は、現重症心身障害児施設と同等の機能を持つ障害者施設の入所対象として、その精神が継続されるべきである。このことは、重症な発達期障害では、成人期に至っても、発達障害の特殊性を持ち続けることの正当な配慮と考える。軽症障害にはこうした配慮は不要であろうが、一定以上の重症障害には必要なことである。また、成人期の入所者では、児童期より長年家族の介護で在宅生活を送ってきて、両親の老齢化により家庭介護不能となり入所することが多い。この場合、長年家庭介護に力を尽くした両親が安心して託せる入所でなければならない。これも発達期障害に対する配慮の重要な点である。よって、成人期の知的障害・運動障害の合併重症者において、その発症時期が

児童期か成人期かで、受ける福祉サービスの区別が生じるのは妥当なことと考える。

重症心身障害の重症度をどの程度にするか

次に、「重症心身障害」の「重症」とはどの程度を指すのが問題である。障害程度区分では、現在は区分5以上を要件としている。著者の施設に隣接する2生活介護事業所の入所者の障害程度区分をみてみると大半の入所者が区分5か6の判定を受けていた。平均的重症度と思われる旧身体障害者療護施設では88%（58名中51名）、知的障害の重症者が多いと思われる旧知的障害者更生施設では95%（40名中38名）が、区分5か6であった。こうしてみると、かなり甘い基準で区分5・6と判定され、多数の障害者が該当することになっていると思われる。現在の障害程度区分5・6の障害者の総数と要医療障害者の総数、成人となった重症心身障害児の総数との関係は、図1のような量的関係ではないかと著者は想像する。

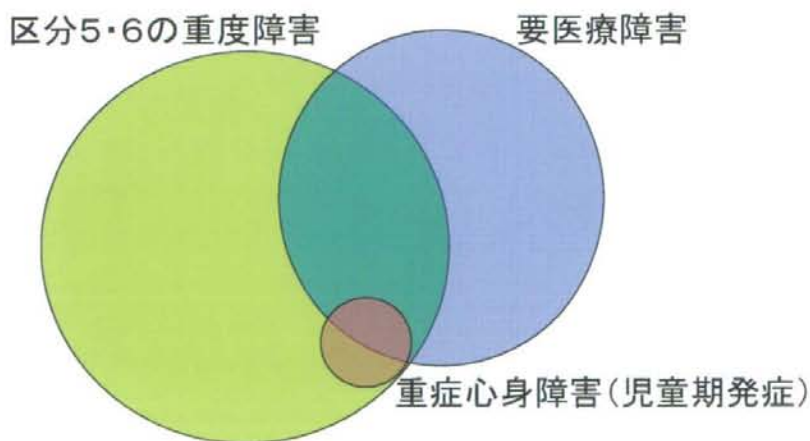


図1. 成人期重度・医療型障害

重症心身障害を区分5以上とする規定も甘すぎると著者は考える。相対的に軽い障害を取り込んだ大集団に対し、支給するサービスや事業者への報酬を均一化するよりは、さらに適切に細分化した方が公正であると考え。前述したように、現行障害程度区分では、重い障害が頭打ちとなっているので、より重い障害に対する新区分が追加されるべきと考える。

知能障害と移動機能障害の2軸で障害程度を表したのが大島分類(図2)である。そして、1～4に当てはまるものを重症心身障害とみなすことが多い。そこでは、重症心身障害の定義を満たす知能障害程度は、IQ35以下の重度知能障害としている。なお、行政上は重症心身障害を、療育手帳Aと身体障害者手帳1または2級の両者の所持をもって判定していることが多いようである。療育手帳はIQ35以下でAの判定をしているので、同じく重度知能障害を重症心身障害の要件としているようである。高いサービスレベルを要する重い障害を規定するのに、この基準の妥当性

も見直してみる必要があると思われる。

大島分類の縦軸は知能指数(IQ)となっているが、現在の成人用の知能テストでは偏差値が採用されており、重度知能障害ではIQが測定不能となっている。また、IQより知的発達段階で示した方が、障害評価としては实际的である。IQが20以下を最重度知能障害と一括するのではなく、この中の重症者を区分した方が实际的である。横軸の移動機能については、「歩行障害」の意味が曖昧であり、「寝たきり」の中の重症者を区分した方が实际的である。これらの理由により、著者は改訂大島分類横地案(横地分類、図3)を提案している。これにより知能障害・移動機能障害の2軸によるより实际的な区分けが可能となると考えられる。その分類により、平成18年度、公法人立重症心身障害児施設入所者の障害像の分布を調査した(図4)。ここでは、IQが20～35の重度知能障害に相当するC1～4は5.7%と少数であった(「平成18年度「重症心身障害者(者)の支援体制のあり方に関する調査研究事業」報告書」。旧身

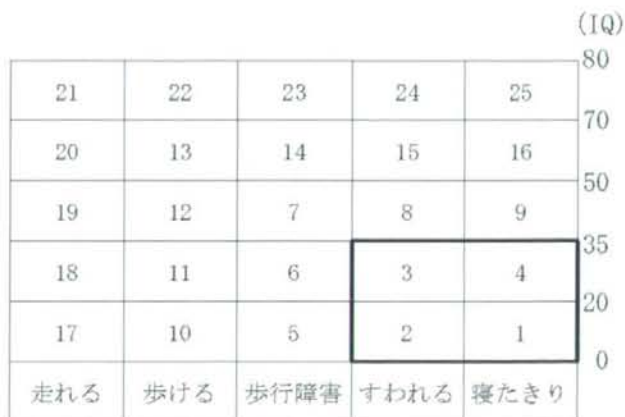


図2. 大島分類

体障害者療護施設入所者のショートステイ・通所利用者の障害像（図5）と重症心身障害児施設・聖隷おおぞら療育センターのショートステイ・通所利用者の障害像（図6）を対比すると（「平成20年度「重症心身障害者（者）の支援体制のあり方に関する調査研究事業」報告書）、横地分類A1～4、B1～4を中核の重症心身障害福祉対象とみなし、C1～4は両者の境界とみなしていい印象であった。

成人が重度知能障害と判定される場合は、その精神発達年齢は6歳以下ということになる。小児期ならば同じ知能指数でも、その精神発達年齢は、暦年齢と平行するため、より低年齢とみなされる。それだけ、介護度も高くなる。また、発達期ゆえの配慮もあるで、介護と養育・教育的関わりの両面が必要となる。成人でIQが20～35のレベルは重度知能障害ということになり、その精神発達年齢は幼児期後半相当ということになる。精神発達年齢が幼児期後半と幼児期前半の状態を比べれば、前者の日常生活の要介護度は後者に比

して相当低いと考えるのが妥当であろう。成人ならば、IQ20以下の最重度知能障害相当の横地分類A1～4、B1～4の障害者が、知能障害と移動機能障害尺度による介護度の高い重症障害に合致すると著者は考える。もちろん、知能・移動機能以外の視聴覚障害・上肢機能障害・精神機能障害による障害の加重には別途評価しなければならない。

重症な発達期障害では、成人期に至っても、発達障害の特殊性を持ち続けることは正当に配慮されるべきと前述したが、児童期に比して養育・教育的関わりが減じるのは妥当であろう。成人の場合は、最重度知能障害相当のより重症な一群を重症心身障害として、他の成人期障害と区別して高いサービスレベルを設定することは正当と考える。

障害者自立支援法改正についての要望

以上により、以下の3点の要望私案を示す。

1. 障害程度区分に重症心身障害（児童期発症の重度運動障害と重度知的障害の合併）を作ってほしい。なお、すべての現入所者

	<知能レベル>						発達年齢	IQ	
軽度～正常	E6	E5	E4	E3	E2	E1	簡単な計算可	9歳以上	50以上
中等度(moderate)	D6	D5	D4	D3	D2	D1	簡単な文字・数字の理解可	6歳以上	35以上
重度(severe)	C6	C5	C4	C3	C2	C1	簡単な色・数の理解可	3歳半以上	20以上
最重度(profound)	B6	B5	B4	B3	B2	B1	簡単な言語理解可	1歳以上	
	A6	A5	A4	A3	A2	A1	言語理解不可		
	戸外歩行可	室内歩行可	室内移動可	座位保持可	寝返り可	寝返り不可	<移動機能レベル>		

図3. 改訂大島分類横地案（横地分類）

6,701 (100.0%)	263 (3.9%)	743 (11.1%)	1,454 (21.7%)	875 (13.1%)	743 (11.1%)	2,623 (39.1%)
60 (0.9%)	0 (0.0%)	2 (0.0%)	10 (0.2%)	12 (0.2%)	5 (0.1%)	31 (0.5%)
292 (4.4%)	18 (0.3%)	22 (0.3%)	80 (1.2%)	38 (0.6%)	38 (0.6%)	96 (1.4%)
458 (6.8%)	25 (0.4%)	49 (0.7%)	159 (2.4%)	66 (1.0%)	59 (0.9%)	100 (1.5%)
1,764 (26.3%)	146 (2.2%)	313 (4.7%)	559 (8.3%)	198 (3.0%)	169 (2.5%)	379 (5.7%)
4,127 (61.6%)	74 (1.1%)	357 (5.3%)	646 (9.6%)	561 (8.4%)	472 (7.0%)	2,017 (30.0%)
	6	5	4	3	2	1
	戸外歩行可	室内歩行可	室内移動可	座位保持可	寝返り可	寝返り不可

- E 簡単な計算可
- D 簡単な文字・数字の理解可
- C 簡単な色・数の理解可
- B 簡単な言語理解可
- A 言語理解不可

- C1-4は少数(5.7%)
- A1が最多(30.0%)
- 移動機能障害軽症(5と6)は15.0%

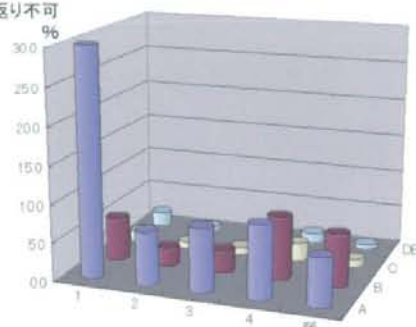
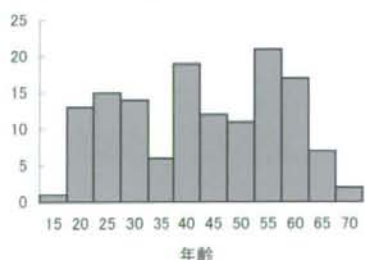


図4. 改訂大島分類横地案による重症心身障害児施設入所者の障害分類

138(79)	22(8)	10(2)	38(30)	12(8)	13(7)	43(24)
89(44)	18(6)	8(2)	22(16)	9(5)	7(3)	25(12)
18(15)	1(1)	1(0)	9(9)	0	3(2)	4(3)
9(6)	1(0)	1(0)	3(2)	0	1(1)	3(3)
14(7)	2(1)	0	2(1)	2(2)	2(1)	6(2)
8(7)	0	0	2(2)	1(1)	0	5(4)
	6	5	4	3	2	1
	戸外歩行可	室内歩行可	室内移動可	座位保持可	寝返り可	寝返り不可

- <知能レベル>
- E 簡単な計算可
 - D 簡単な文字・数字の理解可
 - C 簡単な色・数の理解可
 - B 簡単な言語理解可
 - A 言語理解不可



医療的ケア施行者	3	
気管切開	0	
胃瘻	1	
経鼻経管	1	
吸引	1	
てんかん	5	
インスリン注射	1	
児童期発症のA1-4,B1-4	13名(9%)	
児童期発症のA1-4,B1-4,C1-4	19名(14%)	

<移動機能レベル>

(): 児童期発症

総数 138(男82, 女56)

年齢 44.8±14.3歳 (18-73歳)

障害程度区分6	42(30%)
区分5	36(26%)
区分4	20(14%)
区分3	27(20%)
区分2	13(9%)

図5. 旧身体障害者療護施設入所者のショートステイ・通所利用者の障害像



図 6. 聖隷おおぞら療育センターのショートステイ・通所利用者の障害像

は「重症心身障害」と判定されるとしてほしい。

＜要望理由・付記事項＞

1) 現行の療養介護対象として「重症心身障害者」が挙げられているが、発症時期が記されていない。成人期発症の重度運動障害・重度知的障害合併者との区別は、運用上の裁量に任されている。児童期発症の重症心身障害者が成人期発症者と同一化される事態が起これば、需給バランスが大幅に崩れ、現状の児童期発症者の利用枠が制限される。また、現状の成人期発症者は極めて低い福祉サービスしか受けていないので、これと同等に引き下げられてしまうことが危惧される(成人期発症者のサービスレベルを児童期発症者に近づけるよう目指すべきである)。

- 2) 現行の障害者自立支援法は、障害程度の評価からサービスレベルを決めるので、障害程度区分に「重症心身障害」が加われば、施設の性格付け、報酬算定にも有利である。児者一貫を保つために「重症心身障害」の名を残す場所としては、障害程度区分が最も適していると考ええる。
- 3) 障害程度区分「重症心身障害」の基準時間は、大半が、現行の最高の障害程度区分6となるように、「重症心身障害」が定義されるものとする(少数は区分5相当の基準時間となるが、決して区分4以下にはならないものとする)。
- 4) 現入所者の継続入所は認めるべきとする審議会報告は、すべての現入所者が「重症心身障害」と判定されれば実現される。なお、家族・後見人の同意のもと、

軽症者が適切な施設に転ずることを排除するものではない。

Ⅱ、「重症心身障害児・療養介護施設」のような名称で、児童福祉部門と成人療養介護を一体として一施設となる施設形態を認めてほしい。

<要望理由・付記事項>

- 1) 施設基準は、重症心身障害児施設のものそのまま使う。
- 2) 現在、児童が入所していなくても、この複合施設とする（児童の新規入所が可能となる）。
- 3) 自動的に、療養介護の最低定員（現在20）はなくなる。定員数による点数差もなくなる。
- 4) 療養介護部分の職員配置は、全体の職員配置の数字を使う。

Ⅲ、現行の療養介護Ⅰより高い職員配置の基準を創ってほしい。

<要望理由・付記事項>

- 1) 現在の療養介護報酬をそのまま使うと、低い職員配置の施設では点数が下がるのに、高い職員配置の施設では点数が頭打ちとなる。
- 2) 現行の重症心身障害児施設入所の給付費は、職員配置の多寡を問わず同一である。これに対し、障害者自立支援法の給付は、職員配置によって差をつけている（妥当な出来高主義と考える）。こうなれば、療養介護移行により、減収になる施設と増収になる施設が分かれることになる。

児者一貫療育支援と児者分離・療養介護は両立するか

研究協力者 児玉和夫：大阪発達総合療育センター フェニックス

この発表では、重症心身障害の児者一貫療育と療養介護が両立するかどうかを論ずるものであり、主に平成20年7月に出た障害児支援の見直し検討会報告を採り上げている。

また平成21年3月末時点で伝えられる児童福祉法改正方向等も検討に加えている。これから改めて重症心身障害療育の具体策について研究会等での検討が始まるが、一つの分析資料として役立てていただきたい。なお本文中で出てくる諸案はあくまで執筆者の見解であることを付しておく。

1. 障害児支援の見直しに関する検討会報告書に盛り込まれた「児者一貫」の限界

— 児童福祉法改正を受けてどのような施設支援策が考えられるか

障害者自立支援法の見直しの時期を迎え、厚生労働省では「障害児支援の見直しに関する検討会」を開催し、平成20年3月18日から7月22日迄の11回の討議を経て、7月22日に報告書が出されるに至った。その中では多くの分野の障害児施策について議論が行われているが、重症心身障害児に関する討議も重要な課題になり、児者一貫の意義と問題点が論

じられている。はじめは他の障害分野や第三者としての学識者からは児と者を同一にみなすような考えは改めるべきだ、者は者としての対応をしなければならない、児と者は分離し者には者の療育及びそのための施設等があるべき、という見解が出され、重症心身療育は児者一貫でなければならないという主張は異端視されていたようである。そうした見解に対して出席していた重症心身障害児者を守る会からの北浦会長、重症児福祉協会末光常務理事の2人の委員が過去の蓄積から現在の重症心身障害児者の状況など多くの資料や証言で児者一貫療育の大事さを訴え、その結果報告書でも児者一貫の重要性が盛り込まれる事になった。

しかしそこで盛り込まれた「児者一貫」には大きな制約があった。それをみていくと次のようになる。

（1）児童福祉法改正で児者は分離されることになる。

児童福祉法第63条の3で「都道府県は、自分の間、必要があると認められるときは、重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している満18歳以上の者について、その者を重症心身障害児施設に入所させ、又は指定医療

機関に対し、その者を入院させて治療等を行う事を委託することができる」とされ、18歳を超えていても重症心身障害児施設に入所出来ることになっている。入所した時は児童であっても、入所中に成人に達した場合、肢体不自由児施設や知的障害児施設では児童福祉法第63条の2の「満20歳に達した後においても、引き続きその者を施設に在所させる措置を採ることができる」という条項に依拠して入所を継続する事が出来るが、成人になってから新たにこれらの児童施設に入所する事は出来ない。従って「者」であっても児童施設に入所出来るのは重症心身障害だけであった。しかし児童福祉法が改正され第63条の3がなくなれば、当然重症心身障害児施設は重症心身障害「者」を受け入れる施設ではなくなることになる。現在全国の重症心身障害児施設に入所している利用者の87%が18歳以上である、という事実を前にしては児の施設に者がいてもよいだろうというわけにはいかず、者を受け入れる施設としての整備が求められるのは当然でもあったろう。

(2) 児と者分離でも療育は一貫したものに なるように様々な配慮がされたが…

こうして児と者が分けられ、者は者の施設、ということになると療育の一貫性が保証されないではないか、という心配が出てくる。これに対し検討会報告では以下のように7点にわたって様々な配慮を加えている。

- ① 障害児施設の一部を障害者施設に転換し、「障害児施設」と「障害者施設」として併設できるようにする。
- ② その際、必要となる設備基準が異なる

ので、経過措置を設ける。

- ③ 現在入所している者については、移行によって施設から退所させられることがないようにする。
- ④ 重症心身障害児施設については①から③に掲げた配慮に加え、児者一貫した支援の必要性を踏まえ、医療面、福祉面での支援についての継続性が保たれるよう、重症心身障害者について、小児神経科医や本人をよく知る保育士等が継続して関わられるようにする。
- ⑤ 療養介護の基準等について、重症心身障害児の特性に配慮した受け入れが可能になるよう検討する。
- ⑥ ①のとおり、「障害児施設」と「障害者施設」として併設した場合に、設備の共用など一体的な支援のための柔軟な運用を可能とするよう検討する。
- ⑦ その他、重症心身障害児・者の特性に応じた支援が保たれるよう、現場の実情を踏まえた必要な措置を講ずる。

問題は、こうした配慮が実際の施設で本当に機能的に実現出来るのか、という点にある。

(3) 者の施設はまだ存在していない。 どこが担うのか？ 療養介護か？

他の障害分野では知的障害児施設に対しては知的障害更生施設、肢体不自由児施設に対して身体障害者療護施設（いずれも旧制度の名称）というように一応者の施設が存在し、者になればそれらの施設が利用可能となってきた（十分に満たされているかどうかは別にして）。しかし重症心身障害の分野においては、重症心身障害児施設が児も者も利用してきたため、者のための施設というのは存在し

てこなかった。障害が重複して重く、更に医療面でも多大な配慮が必要な重症心身障害者のための施設は、病院機能を持った重装備のものでなければならず、今から新たに重症心身障害者用の施設を多数作るということは現実にはあり得ない。結局は既存の重症心身障害児施設の枠内で解決しなければならない。もともと重症心身障害児施設は重症心身障害の児者一貫療育に対応した施設として充実され、数も備わってきたものであり、児者一貫と重症心身障害児施設とは分離できない共存関係にあったが、これを児者分離に対応させ、しかし支援内容においては児者一貫という複雑な対応を迫られる事になる。

その場合、者に対応する施設としては「療養介護（事業）」が該当すると看做されてきた。障害者自立支援法成立の前のグランドデザインの段階から、重症心身障害児「者」に対応するものとして療養介護（事業）が掲げられており、実際に療養介護の対象としては「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複しているもの。（以下「重症心身障害者」という）」とされている。そこで療養介護の内容が児者一貫に対応しているのかをみていく必要が出てくる。

（４）療養介護は児者一貫に対応しているのか？

現在の療養介護の基準を見る限りは、児者一貫に対応しているとは言えない。指摘出来る事をいくつか挙げると以下ようになる。

- ① 現在の療養介護の諸基準を見ると、職員配置では療養介護Ⅰを満たそうとすれば、看護面では看護職員を2：1の比率以上維持しなければならず（看護基準の

10：1相当）、生活支援員も2：1以上で、合計1：1以上の配置になる。これは原則1：1配置となっても特に明記されていない現在の重症心身障害児施設の基準に比してより明確になっており、より充実した支援サービスを期待できるものになっている。ただし、生活支援職員は最低1名以上が常勤であれば良い事になっており、そのままでは療育支援の継続が可能とは言えない。

- ② 必要な設備・備品では病院機能の他には、多目的室が一つあれば良い事になっており、重症心身障害児者療育に必要なだった、病棟内ホールその他の部屋・空間は義務付けられていない。多目的室も病室二つ分ほどの広さの空間でよしとされているようで、これでは一般病棟に休憩室的な部屋を一つ設けるだけで良い事になってしまう。
- ③ 児者一貫の大事な分野として、発達障害としての重症心身障害児者に対して継続したりハビリテーションが保証されることが挙げられてきたが、今の療養介護の基準ではリハビリテーションは職員配置の上でも、訓練設備や部屋の上でも必要条件とはされていない。他方生活介護の施設入所支援の基準をみると、訓練・作業室の配置は必須であり、機能減退防止のために必要な理学療法士または作業療法士を配置する事になっている。療養介護ではそうした配慮は必要ないという事なのだろうか。

(5) 療養介護の基準を見直せば良いのか？ 二つの基準が出来る事になるか？

障害児支援の見直しに関する検討会報告では先に挙げたように、療養介護の基準等を重症心身障害児・者の特性に応じた支援ができるよう変えていくことも記されている。保育士等を配置するのは可能であろうが、果たして上記の施設基準を変えていけるだろうか。既に療養介護は発足しており、現実国立病院機構の一部は移行している。それに対してリハビリテーション関連、ホール等の部屋などの条件を加えていけるだろうか。

一方で療養介護の対象となるALS患者で気管切開をしている方などいわゆる「神経難病」のケースのためには、重症心身障害支援と同等の条件は不要かも知れない。そうすると療養介護に「神経難病用」と「重症心身障害用」の二つの基準が出来るかも知れない。こうしたことは制度上可能だろうか？ 不可能とは言えないかも知れない。

しかし一方の基準を採った時、もう一方の受け入れは困難になる。すなわち重症心身障害用の療養介護はあくまで「重症心身障害者」を受け入れる制度となる。そうした見直しができれば療養介護が重症心身障害者の受け入れ先となりうるだろうか。

(6) 重症心身障害児は重症心身障害児施設、者は重症心身障害者用に条件を整えた療養介護という組み合わせで解決するか？

療養介護の基準を重症心身障害用に変更したとして、この制度と重症心身障害児施設の組み合わせで重症心身障害児者の療育の一貫

性を保持しながら、児童は児童施設、者は者の施設、しかし実際は両方が一つの施設の中に併存している、という仕組みが可能であろうか？ 児童施設は児童福祉法で定められ、療養介護は障害者自立支援法で定められ、それぞれ異なる法律を背景にしている。このことから何らかの障壁が生じないだろうか？

① 一つの施設であった中に二つの施設を持ち込んだ場合、どこで分けるのか？

複数の病棟を有する場合、病棟毎で児童施設と者の施設を分けることは可能かも知れないが、一つの病棟で成り立った施設は病棟内を二つに分けなければならない。その場合、一定の区画で分ける事になるのか、部屋単位で分けても良いのか？ それぞれが別々の施設設置基準を持った時には、自由な区画や部屋での分割が行いにくくなる。それでは二つの施設の基準をほぼ同一に揃えておけば可能ではないか？ 実際には児と者の違いがあっても、医療的に重度な入所児者は看護対応能力と酸素等の設備が備わった部屋に集めてお世話するのが通常であり、そこには児と者の区別はない。部屋等の空間で二つの施設を分ける事は現実的対応とは言えないのではないか。

② 療養介護の今の基準では最低単位は20名からである。しかし全国の重症心身障害児施設の中には18歳以上の入所者が20名に満たないところがある。それでも療養介護が成り立つように最低定員を柔軟に運用する必要がある。

③ しかしそれでも問題が出てくる。重症心身障害児施設に入所している児は年を追って18歳以上に成長していくため、

年々児と者の割合が変化していく。それに合わせて年々定員の割合を変えていかななくてはならない。それは可能だろうか？ 現在療養介護に移行した数少ない施設での体験では、そうした柔軟な定員変更は許されていない。「者」の施設である療養介護で空床が生じたが、緊急に入所を必要としている候補はNICUから来る「児」である、しかし「児」の方は満床である。こうした場合にも双方の定員を柔軟に運用して受け入れるようにすることが可能であろうか？ その逆の場合もあろう。「児」の施設に空きができたが、入所を必要とするのが在宅重症心身障害者であった場合である。

- ④ 違う場合もある。既に「児」の入所がゼロになった「重症心身障害児施設」は療養介護のみの「施設」となるが、そこにNICUからのケースをはじめ、重症心身障害児の入所が求められた時対応できるのであろうか？
- ⑤ 以上のような要請に常に柔軟に対応出来るようでない、重症心身障害児施設を「児の施設」と「者の施設」に分けた結果、折角機能していた地域に於ける重症心身障害児者療育支援機能を大きく損ねる事になってしまう。
- ⑥ 柔軟な対応を保証するには、「児の定数」と「者の定数」を自由に組み替える事ができなくてはならない。

(7) 以上のような問題点をクリアした「重症心身障害児施設」と「療養介護」の組み合わせは可能か？

可能であるとすれば以下のような組み合わせ

せになろう。

- ① 療養介護の基準を変更し、ほとんどの分野で重症心身障害児施設と共通のものにする。(重症心身障害型療養施設基準)
- ② 重症心身障害児施設と療養介護の分けを病棟や部屋といった構造によっては行わない。同一の部屋に児と者が混在していても良い。区別は各入所児者単位で行う。
- ③ 職員配置基準なども共通のものにする。が、者を受け入れる時にはサービス管理責任者を置くなど児と者に応じた配置条件や、個別支援計画などでの児と者の対応の違いはあるべきだろう。
- ④ 重症心身障害児施設と療養介護の定員を弾力的なものにし、相互に利用も可能にする。それには以下のような場合がありうる。
 - 1) 定員は二つの施設に共通の総定員のみ定め、その内訳は自由にする案
 - 2) 一応二つの定員は定めるが、弾力運用で児がふくらんでも者がふくらんでもよいことにする。
 - 3) 療養介護しかない場合でも「児」の入所も可能であり、その逆もあり得ることにする。

(8) それでも残る不都合さ。両施設の併存がもたらす施設運営の困難さ。

以上の条件がクリアしたとしても、児の施設は児童福祉法に依拠し、者の施設は障害者自立支援法に依拠する事になるため、それぞれの基準を持つ。どんなに基準内容を共通化しても、行政での管轄は異なり、会計でも諸書類でも二種類に分けて準備し、両方の監査

を受けなければならない。これは施設運営上に多大な負担となってくる。

結局は類似のことをしていても何故二重の対応をしなければならないのか。

(9) 一番良い策は、児と者にまたがった新たな施設体系をつくることであらうが、実際には困難であらう。

児の施設基準と者の施設基準を包含した基準を持ち、その中で児も者も受け入れられる施設支援の仕組みを作れば一番良い。その場合児童福祉法と障害者自立支援法にまたがった仕組みになるが、これは法体系上不可能に近いのではないか。

(10) 残る策は「重症心身障害児施設」か「療養介護」かの一方を選び、それぞれ一定範囲で「児」を受け入れたり、「者」を受け入れたりできるようにする案であらう。しかし…危険な制度いじりになりはしないか？

この案をとり、定員や基準に大幅な弾力性を持たし、もちろん療養介護は重症心身障害児の基準にすれば、今迄の問題は一見解決するように見える。圧倒的に者が多ければ療養介護をとり、児が多ければ重症心身障害児施設をとれば良い。しかしそれでも問題が残る。重症心身障害児療育は発達障害としての重度重複障害児を守ることから開始しており、者が多くなった今でも参加する医師の大半は小児科関連の出身である。看護師等のスタッフもそうした重度重複障害児の行く末を守っていきたいという意識で参加している。理屈の上では「者は者のサービスで」とは言えても、

大部分の重症心身障害中核群については者の医療関係からは敬遠されている現実がある。児のころからの発達を知るからこそ成り立つ領域である。従って例えば現在は「者」の比率が圧倒的であっても「児の施設ではない」ということになれば、参画する医師も看護師も大きく減少する懸念が大である。このあたりは他の福祉領域の方々からは理解しにくいかも知れない。確かにある程度意思表示や行動が可能で、者の福祉体系に移してあげたい方も一定割合入所しておられることは事実である。しかし中核群としての重症心身障害児者はそれこそ児者一貫した療育支援を求めているのであり、施設もそれに応じたものでなければ十分に機能しきれない、ということを確認していただかななくてはならない。「者が多ければ者の施設へ」と区分けして、あとは複雑な弾力運営で児も入れるようにしても、本来の児から一貫した療育支援施設というイメージが失われれば、今迄折角築いて来た医療と看護と発達・生活支援における熱意ある人々の参加が減退してしまうことになる。現在でも重症心身障害児施設に貴重な小児科医師を派遣している大学病院等が継続派遣を止めていくことも十分予測される。名称の差だけのようみえて、現在の医師不足・看護師不足の中でぎりぎりのラインで機能を維持している重症心身障害児施設が維持できなくなるくらいの影響があり得る事は覚悟しなければならない。危険な制度いじりともいえる。

(11) もう一つの側面：在宅の重症心身障害児者への対応はどうなるのか

かつて重症心身障害児療育支援は、ほぼ重症心身障害児施設入所と同義語であった。し

かし現在では、施設入所の数をはるかに超える数の重症心身障害児者が在宅生活をしているし、その重症度の平均は施設入所児者の平均よりむしろ高いほどである。しかし過去の支援策の多くは施設入所者用に充てられ、相対的には在宅の方々を包括したものにはなり得ていなかった。重症心身障害通所事業や短期入所制度が導入されて一定のサービスが行われるようになったが、それらも十分とは言えない。

こうした在宅の方々も18歳を超えても今迄は重症心身障害児者と看做され、重症心身障害児施設の地域療育支援活動の対象となっていたのは、児童福祉法第63条の3の規定により18歳を超えても重症心身障害児施設に入れる、という前提があったからではないか。今回児童福祉法のこの条項がなくなれば、18歳以上の重度重複障害の方々への支援は「療養介護」を前提としたものになろうが、「療養介護」そのものはあくまで入所制度であって、その他のサービスは「短期入所」以外は不明である。施設入所児者の処遇は今の医療福祉体系の中では相当に恵まれたものになっているが、これからの改革が恵まれた人たちの既得権益擁護策と看做されるものであってはならないと考える。

18歳を超えた場合は「重症心身障害者」ということになろうが、児者一貫療育支援の必要性は在宅の方々にも共通したことであることを認識して、決してそれが損なわれるような施策にならないようにしてほしい。

(12) 既存の重症心身障害児施設の見直しだけで良いのか？ 強度行動障害児者も含めた検討が必要ではないか

重度の障害があり、特別な保護や支援を必要としている児者にどう対応していくのか、という見直しも含まなければ本当の障害児支援の見直しとはいえないだろう。こうした児者は本来の重症心身障害児施設の対象ではない筈だ、としてしまうのは簡単だが、本当に施策を見直すのであれば、NICU以後の支援策と同様に、動く重症児の人たちにも対応出来るように、場合によっては従来の施設区分を超えて根本的な児童福祉施策を生み出すべきではなかろうか。その場合、同じく重症心身障害児施設に入所していても、実際の障害が軽い、あるいは知的には良好、といった方々はより相応しい処遇体系に移行してもらう策も検討しなければならない。その場合必ずしも療養介護とは言えず、生活介護の条件を更に改める事で対応する案もあり得るが、今回の見直し検討ではそこまで踏み込みはなされていない。障害児支援福祉制度を福祉型、医療型と大別する方向が示されているが、その詳細はまだ不明である。もし施設体系も再編していくのであれば根本からの組み立てを検討してもよいのではないか。

2. 以上を整理すると次のようになる。

- (1) 児童福祉法第63条の3の項が変り、18歳を境にして「児童」と「者」になるのは時代の趨勢でありやむを得ない。
- (2) しかし重症心身障害においては児者一貫の療育支援の必要性があることは

大前提として確認しなければならない。そのための施設支援施策として重症心身障害児施設があった。

(3) 今後は「児は児の施設」、「者は者の施設」となり、者の施設としては「療養介護」が用意されている。しかし今の基準では到底児者一貫療育支援を保証するものとは言えない。重症心身障害用に療養介護の基準を改める必要がある。

(4) それでも「児の施設」と「者の施設」に一つの施設を分割して運用する事には定員の運用、二重の制度といった多くの問題が伴う。そのため一番良いのは「児と者にまたがった重症心身障害用の施設」とそれを規定する法律上の整備である。これが出来れば一番良いが、法体系上非常に困難であろう。

(5) 残るのは、療養介護施設になって一定の児の受け入れも可能にするか、重症心身障害児施設になって一定の者の受け入れを可能にするという案になるが、療養介護「施設」ということになれば、発達障害としての重症心身障害児者をみていくところ、という特徴が薄れ、人材確保の上でも難題につきあたる。

(6) となると、残るのは「重症心身障害児施設」を共通のベースにして、その中に児と者を包括していくという案になる。当然児者分離の基本は守り、者は者としての処遇を保証するし、児は児としての対応がなされなければならないが、それを施設を分ける事によって実現させるという策はとらない。こ

の方針は既に重症心身障害児施設に入所している18歳以上の人だけでなく、今後入所しようとする「重症心身障害者」にも適用される。

(7) 児者分離は施設を分けなければ実現出来ないという考えをとらない。もともと重症心身障害児施設は児者に対応するものとして存在していたのであり、その中で児と者への対応の仕方をしっかり分けて規定すれば、児者一貫と児者分離の両立が可能になるのではないか。

(8) ただし今迄と同じで良いとも言えない。一生を同じ施設で過ごすことを当然のこととするのはやはり問題であろう。特に「児」の段階では障害区分判定は厳密にはなされていないのだから、18歳になった時点で改めてこのまま重症心身障害としての入所支援が適しているか、あるいは他の福祉支援体系の方が良いかの判定があってもしかるべきだろう。既に施設に入っている入所者は無条件で入所を継続出来る、とするのにも問題がある。一定の重症心身障害としての障害判定を行い、他の支援制度の方が適しているということになれば、時間はかけても支援制度が整えば移行していく努力を施設側にも、利用者側にも求めるべきであろう。

(9) 以上の結論からは当然「重症心身障害児施設」と「療養介護」の組み合わせに移行していく、という案の意義は薄れていく事になる。

(10) 病院としての機能と福祉施設としての機能を併せ持つ施設はそう簡単に設

立運営できるものではない。折角重症心身障害の児者一貫療育入所支援施設として、地域支援を担う施設として発展して来たものを制度いじりで損ねていくことのないようくれぐれも配慮をしてほしい。

3. 今後について

現在3月末段階で伝えられている限りでは、児童福祉法第63条の3は改正されるとともに、現在重症心身障害児施設に入所している18歳を超えた人たちはすべて重症心身障害児施設への入所が継続できることになりそうである。しかし新規入所の場合までは保証されていない。この論で記したように、今後の重症心身障害施策は在宅あるいは地域で生活していて施設サービスを必要とする重症心身障害児者への対応抜きには語れない。18歳以上の方も重症心身障害中核群に属していれば、重症心身障害児施設を利用出来るようにするべきであろう。現在入所の重症心身障害児者すべてがそのまま重症心身障害児施設入所を継続出来るといことになる、恐らくわざわざ療養介護（施設）を設けようという施設はないであろう。その場合18歳以上の重症心身障害者の受け皿は存在しない事になる。唯一重症心身障害児施設が存在している状況であり、そこに入所しか方法はないことになる。

児童福祉法改正で児者分離となっても、それに対応する施設支援策は児者一貫を具現出来るものでなければならない、というかなり矛盾する課題を与えられたわけであり、その場合児者一貫が保証される事が何よりも優先すると考えたい。それが混乱なしに実現出来

る道は改めて重症心身障害児施設を基盤に組み立てていくという上記の結論以外にはないのではないか。後は児と者それぞれに応じた対応策をしっかり議論し、その面で児者分離を実現する事となる。それをどう具現化するかという点で、あるいは在宅の方々への最適な支援施策とは何かという点で、あるいはNICU経由のような超重症児（者）も含め総合的に機能する施設であるための条件は、といった点で研究会などでの検討が求められていくと考える。