

障害児支援の今後のあり方に関する意見交換資料

【提出資料】

	(頁)
1. 障害児支援の今後のあり方に関する意見	1～9頁
2. (参考資料 1) 重症心身障害児に関する関連条項 (児童福祉法)	10頁
3. (参考資料 2) 重症心身障害児に関する付帯決議	11頁

平成 19 年 8 月 1 日

社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会

平成 19 年 8 月 1 日

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部
蒲原 基道 障害福祉課長 殿

社会福祉法人 全国重症心身障害児（者）を守る会
会 長 北 浦 雅 子

障害児支援の今後のあり方に関する意見

このたび、障害児支援の今後のあり方について各団体との意見交換の機会を設けていただきましたことに深く感謝申し上げます。

意見交換に当たり、当会の意見の要旨は次の通りです。

1 障害児の「自立」を支援するための発達支援について

ここで言う「自立」の概念がはっきりしていないが、重症心身障害の人たちの「自立」とは何かについては、自らの呼吸力で生きていることを自立とするという、幅の広いものと理解している。一般的に言われる自立とは、独立自活ができることであり、少し下がって、自己の意思によって自律的に生きること（主体的に生きること）を自立だとしたら、重症心身障害児者（以下「重症児者」という）には自立がないことになるからである。重症児者にあっては、自ら生きようとする能力、可能性を伸ばすこと、人の愛を感じて表す笑顔であったり、何かを伝えようとする微かなサインを送れることが自立である。（別添 重症心身障害児（者）の定義 参照）

或る重い障害をもつ子どもの母親が、自分の子どもは何も分からないというので、医師が脳波をとるとき母親に声掛けをさせたところ、母親の声にだけ反応したのを見て、母親は驚き感動して、それから毎日声かけをしながら、手を握ったり、身体をさすってあげていたら、呼びかけに、ある日につこり笑顔を見せるようになったという。これが発達支援、自立支援の原点である。

障害児の自立には、障害の早期発見、早期療育体制を充実し、早期からのきめ細かい基本的生活訓練により、少しでも日常生活の適応性を高める生活基礎能力を体得することから始まり、ライフステージに応じて充実した関わりをすることが重要課題である。このため、次の施策が整備され、着実に機能し、障害児の特性に応じて適切に提供されることである。

- ① 早期療育体制の整備
- ② 障害の特性に適合し、かつ年齢に応じた適切な療育支援施策の実施
- ③ 特別支援教育体制の整備

2 障害児の家族を含めたトータルな支援（家族支援）について

障害児をもった家庭では、誕生の時、またその後に障害があると分かった時も、親、家族はそのことをすぐには受け止められない。それは、殆どの家庭が見せる最初の自然な反応であると言われている。

それほどに、わが子に障害があると分かった時の親の衝撃は計り知れないものがある。戸惑い、障害を否定したい気持ち、あらゆる手を尽くしても治したい。これから、どんな生活が待っているのかの不安、葛藤との中で自問自答が続くのである。

障害の受容過程については、ショック⇒否認⇒怒り・絶望⇒再起・適応の四段階のモデルが定説化している。受容にいたる時間・過程はその人それぞれによって異なるという。しかし、親たちのこうした不安を取りのぞき、支える仕組みは十分機能しているとは言えない状況である。

次の段階では、母親には自責の念が強く、孤立することが多い。母親の深い愛情から、その障害の子のために母親が掛かりつきりになり、他を顧みる余裕がなくなってしまうのである。

夫（家族）の協力が必要なことは言うまでもないが、他に兄弟姉妹がいる場合には、母親の関わりが少なくなった同胞が、障害の子どもを拒否することにもなりかねない。

こうした家庭への支援は如何にあるべきか。

(1) 障害児本人に対する支援

障害福祉施策等の社会的な支援があることで親に安心感を与える。

治療・訓練・日常生活（場所・介護・社会参加を含む）支援・手当年金等の所得支援・教育的支援

支援場所：入所施設、通所施設、学校教育

(2) 家族への支援（精神的・实际的）

障害の受容への精神的な協力支援

各種相談支援・家族の休養支援（短期入所）

同じ障害児の親との交流・情報交換の場を提供

兄弟姉妹への精神的相談支援

トータルな家族支援とは、障害児本人への支援を基本とし、本人・家族が障害を克服する力を支援することであり、家族の家庭生活に希望をもたらす支えになることである。

家族そのものに対する支援は、障害者が、家族と共に楽しく生活できる基盤を造ることであり、社会的なバリアをなくし、家族が障害者を支えことによる社会的ハンデイをできるだけ少なくすることが肝要である。

サービスの利用料負担については、障害者の家庭には、有形、無形の負担があることを勘案して決めるべきであり、障害者が未成人の場合には、家庭の所得、生計費などの家計状況を斟酌して、特に負担軽減に配慮する必要がある。

3 子どものライフステージに応じた一貫した支援（乳幼児期から青年期まで）

重症心身障害児者の支援は、医療と福祉的支援を一体的に行う必要があり、周産期（誕生時）、幼児期の発達段階で受けた障害による場合には、基本的な流れは生涯を通して一貫した支援がなされるべきものと思う。

欧米諸国においては、幼児期からの発達障害に関しては、福祉的支援は生涯を通じ一貫してなされることが常態化されている。

（1）重症心身障害という障害の状態像について

重症心身障害児者とは、重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複した状態にある者と定義されている。

- ① 障害の程度が、大島の分類1～4（自力移動が困難）に該当する者
なお、その周辺の5～9の分類にあっても、医療の必要度の高い者はここに含むとしている。（大島の分類表 別紙）

上記のうち、特に人工呼吸器による呼吸管理など濃厚な医療管理の必要な障害の状態にある者を、超・準超重症児（者）とっている。

このほか、現状では、次の障害状態の人が重症児施設に入所している場合がある。

- ② 障害の程度が重度で重複し、自力移動が困難であるが、自分の意思が明確に伝達可能な者—— 重度重複障害者

- ③ 重複障害であるが、自力歩行で動ける者——動く重症児—周辺児

④ 行動が激しく、自傷、他害を及ぼす者—強度行動障害児（自閉症等）

これら③、④は、当時の社会的事情によって重症児者と認定されたものである。

即ち、昭和42年の児童福祉法の改正で、重症心身障害児施設が創設された時に、障害の態様、例えば、知的障害が重度である者、知的障害であって動きが激しい者（自閉症等）など、については、他のどこの施設（知的障害児施設、肢体不自由児施設）にも受け入れてもらえない状況にあったので、これを受け止めるため、重症心身障害児として認定し、重症児施設で受け入れることになった。—— 救済措置・経過措置（衆・参議院の付帯決議）

なお、②、③には、施設での療育によって障害程度が改善軽減した後も同施設に入所している者も含まれる。

これら③、④の入所者については、それぞれの障害の状態に応じた適切な処遇体系の中で支援が行われるよう検討すべきである。

(2) 児童入所施設における処遇の一貫性について

わが国においては、昭和42年に児童福祉法第63条3で、重症児者について児者一元化（18歳以上についての入所特例）が行われたが、これは、当時の社会的要請に応えたものである。しかし、今、振り返ってみると、その経緯もさることながら、それだけの理由だけではないことがわかってきた。

施設入所の場合には、施設は入所者の全生活を支えるものであり、乳幼児期の中枢神経障害から生じた麻痺、変形、緊張、てんかんなどの疾患・諸症状は、小児神経科医の専門分野であり、治療、症状をコントロールしながら、生活を支え続けているのである。これを年齢、例えば18歳を境にして、処遇体系を変えてみても何のメリットもない。むしろ、施設体系や係わり方、処遇環境を変えることは、長年にわたって継続してきた療育方法、生活リズムが崩れ、重症児者の心身に与える影響が大きく、環境の変化による生命的リスクが高まってくる可能性がある。

したがって、乳幼児時期の発達段階で起きた中枢神経障害からの疾患を持つ重症児者の場合には、その療育情報・事情をよく熟知した療育者が継続して関ることが最も望ましいことであり、処遇体系は、生涯を通して児者一貫の体制がとられるべきである。

ただし、加齢化に伴う成人病等の疾患に対応する機能は、必要なことはいうまでもないことである。要は、その重症児者が、生を全うするために、何が最良であるか。ということであり、法律制度は、重症児者を一人の人間としての生活を保障することができるかということである。

(3) 地域での生活の可能性について

重度の重複障害者の生活場所は、入所施設や家族との同居によって支えられての生活だけであってはならないのは勿論のことである。いかに障害が重くとも、個人で独立して生活を営むことが可能な状態にある人には当然にその選択に配慮がなされるべきである。

したがって、ある程度、自己の意思が伝達でき、かつ、医療的ケアの必要度が少ない者については、ケア付グループホームなどの支援の下での生活が推進されることが必要である。

この場合、介護支援スタッフが十分確保されること、医療的ケアに即応できることが条件となる。

注 ① ケアホームで生活できるような、自分で意思を伝達できる状態の人（前述3の（1）の②に該当）は、重症児者の定義からみて本来の重症心身障害ではないと考えられる。

② 自身で意思を伝達できない本来の重症心身障害児者であれば、24時間の介護や見守りが必要であり、ケアホームでの日中活動をどうするのかの点はあるが、結果として施設と同様で、自己実現といえるのか疑問である。

なお、仮に本来の重症心身障害者が、独立した生活を営むとすれば、自身の力でバイタルサインや、生活の要求を随時知らせることが不可能であることから、施設入所と同様な医療・生活支援スタッフが必要になり実質上入所施設よりも経費が嵩むことになる。

4 できるだけ身近な地域における支援のあり方について

親の人たちは、出来ることなら、可能な限り、地域でともに暮らしたいと願っている。

このためには、在宅支援施策の充実が望まれている。

(1) 重症児者には、医療的ケアが必要欠くべからざる要素であり、地域で生活しながら必要に応じた在宅医療（訪問医療・訪問看護、緊急の医療入院）を受け、同居家族の介護をサポートする入浴介助・介護派遣、居宅外での日常生活の場所や、必要なときにショートステイの利用ができるなど、在

宅施策の充実をはかり、どこの地域においても福祉サービスが安心して受けられるようになることが必要である。

(2) 重症児者の生活の質を高め、生きがいを持てる日中活動の場の確保

重症児者には、特別支援学校卒業後の生きがいを持てる通える場所が必要である。重症児者は、地域的に在宅の日常生活を支える体制があれば、ある時期までは施設入所を選択しなくてもよいと考える人が多くなっている。

そこで、現在行われている、重症児者が日中活動を行う場所として、重症心身障害児者通園事業の役割はきわめて大きいものがある。

しかし、重症児者は、医療的ケアなど医療的な係わりが要請されることや、地域では少数派であり、対象者が散在することなどから、通園の場所の確保が難しいのが実情である。

このため、自宅に閉じこもるか、やむを得ず、医療的ケアに不安を感じながらも作業所などの適切ではない場所に通っているのが実態である。

今後の児童福祉法の見直しで、通園事業のあり方が検討されることになるが、私どもは、通園事業の安定的な運営の確保と、分園・サテライト方式など事業の実施方式の弾力化により、各地の身近な所で利用できるようになることを、現状の補助方式を基として構築・確立されることを切望している。

(別添ノ)

1 重症心身障害児(者)とは

重症心身障害 ⇒ 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を重症心身障害といい、その状態にある子どもを重症心身障害児といます。
さらに成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児(者)と呼ぶことに定めています。

これは、医学的診断名ではありません。児童福祉での行政上の措置を行うための定義(呼び方)です。

その判定基準は、国は明確に示していませんが、現在では、大島の分類という方法により判定するのが一般的です。

重症心身障害児(者)の数は、日本ではおよそ38,000人いると推定されています。

(1) 大島の分類 *

					(IQ)
					80
21	22	23	24	25	
					70
20	13	14	15	16	
					50
19	12	7	8	9	
					35
18	11	6	3	4	
					20
17	10	5	2	1	
					0
走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり	

- 1、2、3、4の範囲に入るものが重症心身障害児
- 5、6、7、8、9は重症心身障害児の定義には当てはまりにくいですが、
 - ①絶えず医学的管理下に置くべきもの
 - ②障害の状態が進行的と思われるもの
 - ③合併症のあるものが多く、周辺児と呼ばれています。

*元東京都立府中療育センター院長大島一良博士により考案された判定方法

療育的対応の実際

2-7. 超重症児，準超重症児の概念と対応

近年の新生児医療や救命救急医療技術の進歩は，気管切開やレスピレーターなどの呼吸管理を必要とする濃厚医療，濃厚介護が継続して必要な最重度の障害児の増加をきたし，その処遇は大きな課題である。要医療・要介護度が濃厚な一群は従来の重症心身障害児の概念を超えていることから超重度障害児(超重症児)という概念が出現した。さらに，1996年から保険診療に超重症児加算が付くようになり全国的に超重症児ということばが定着した。超重症児の実態調査による人口10万人あたりの発生頻度は，0.97～1.6人である。

1993年から行っている公法人立重症心身障害児施設を対象とする日本重症児福祉協会の超重症児実態調査では，毎年4月1日の措置入院中の超重症児数は1992年度の140人が1998年には361人と増加し，以後毎年50～60人ずつ増加し，2003年度は656人と著しい増加を示している。その年齢分布は15歳以下25%，20～30歳29.5%，30歳以上29%と年齢が高い層で重度化している。呼吸器使用は3割を占めている。一方，在宅では気管切開や人工呼吸器使用例が低年齢化している。今後，年齢が高くなったときにどこまでの医療が必要なのか，最後の日々を豊かにするためにどうしたらいいのか，高度の医療は重症心身障害児が望む医療なのかなどについて家族，看護師などの関わりのある職員，医師などで話し合いを持ちながら，考える必要がある。重症心身障害児の生命の質，生活の質，生涯の質は，どう生きて，どう人生を全うするかに通ずると思われる。その場合に，選択的医療という考え方もある。

ここでは，超重症児の理解に向けて，超重症児の概念，成因から対応について述べる。

1) 超重症児の概念

超重症児の概念の基礎は，継続的濃厚医療を基準とした介護度の評価から成り立っている。

超重症児は従来の重症児と比較して呼吸管理を中心とした継続的濃厚医療，濃厚ケアを必要とし，モニタリングやこまかな観察を要し人手がかかる，急変しやすいなどがあげられる。

タイムスタディによる超重症児の施設内での医療介護に要する時間は，1日の4～6時間を占め，そのなかでも呼吸管理に関する介護度の比率が高い。

ここで，用語について述べておきたい。オリジナルは超重障児としたが，障の文字が障害の障で，障害が重いという解釈になるので，症状の症を使用するようにとの厚生省(当時)のすすめにより超重症児に変わった。超重障児，超重症児，いずれの文字も間違いではないが，慣用として超重症児の用語を使用することが望ましい。

表 2-1-19 超重症児の判定基準（6 カ月以上継続する状態の場合にカウントする）

I. 運動機能：座位まで	
II. 介護スコア	
呼吸管理	(スコア)
1. レスピレーター管理	= 10
2. 気管内挿管，気管切開	= 8
3. 鼻咽頭エアウェイ	= 8
4. O ₂ 吸入または SaO ₂ 90 %以下が 10 %以上 (+インスピロンによる場合) (加算)	= 5 = 3
5. 1 回/時間以上の頻回の吸引 (または 6 回/時間以上の吸引)	= 8 (= 3)
6. ネブライザー常時使用 (またはネブライザー 3 回/時間以上使用)	= 5 (= 3)
食事機能	
1. IVH	= 10
2. 経管，経口全介助（胃腸瘻，十二指腸チューブなどを含める）	= 5
消化器症状の有無	
姿勢抑制・手術などにもかかわらず内服剤で抑制できないコーヒー 様嘔吐	= 5
他の項目	
1. 血液透析	= 10
2. 定期導尿（3 回/日以上）. 人工肛門（各）	= 5
3. 体位交換（全介助）. 6 回/日以上	= 3
4. 過緊張により 3 回/週の臨時薬を要するもの	= 3
判定：I + II のスコアの合計 25 点以上 = 超重症児とする	

2) 超重症児の判定（表 2-1-19）

超重症児判定基準は、①運動機能は座位までとする、②呼吸管理、食事機能、GER の有無、補足項目（体位交換、定期導尿、人工肛門など）の各々の項目のスコアの合計が 25 点以上が 6 カ月以上続く場合を超重症児と判定する。

運動機能に関しては NICU から続く超重症児のなかには歩行可能例がかなり存在する。運動機能の正常群は摂食機能に問題がないことが多く、超重症児群と病態が異なると思われるが、医療の現場では超重症児として判定せざるをえない。

超重症児の継続期間については、3 カ月以上にすると超重症児の数は増加するが、3 カ月ごとに判定を反復することは外来の場合には煩雑で困難である。6 カ月以上超重症児という困難な状態が継続することに意味があると思われる。現状のままの 6 カ月以上継続でよいと思われる。

(参考資料1)

重症心身障害児に関する関連条項（児童福祉法）

【重症心身障害児施設】

第43条の4

重症心身障害児施設は、重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童を入所させて、これを保護するとともに、治療及び日常生活の指導をすることを目的とする施設とする。

【保護期間の延長等】

第31条

③ 都道府県は、第27条第1項第3号の規定により肢体不自由児施設に入所した児童又は同条第2項の規定による委託により指定医療機関に入院した第43条の3に規定する児童については満20歳に達するまで、第27条第1項第3号の規定により重症心身障害児施設に入所した児童又は同条第2項の規定による委託により指定医療機関に入院した第43条の4に規定する児童についてはその者が社会生活に順応することができるようになるまで、引き続きその者をこれらの児童福祉施設に在所させ、若しくは第27条第2項の規定による委託を継続し、又はこれらの措置を相互に変更する措置を採ることができる。

【都道府県がとることができる措置】

第63条の3

都道府県は、当分の間、必要があると認めるときは、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ことを委託することができる。

② 前項に規定する措置は、この法律の適用については、第27条第1項第3号又は同条第2項に規定する措置とみなす。

児童福祉法の一部を改正する法律（昭42.8.1法律第111号）の施行について
（昭42・8・24 発児101号 厚生事務次官通知）

【重症心身障害児施設について】

重症心身障害児施設の入所対象となる児童は、重度の精神薄弱と重度の肢体不自由が重複している児童と規定されたが、精神薄弱児施設重度棟又は肢体不自由児施設重度病棟の整備状況及び重症心身障害児施設の入所状況も勘案のうえ、従来の通達によって、現に施設に入所している児童又は入所対象とされていた児童であって、前記の重症心身障害児と同様の保護等を必要とする者については、引き続き当該重症心身障害児施設に在所させ、又は入所させる措置を講じて差し支えないものであること。

(参考資料 2)

重症心身障害児に関する付帯決議

1. 児童福祉法の一部を改正する法律（昭 4 2.8.1 法律第 1 1 1 号）成立時（抜粋）

(1) 衆議院

わが国の心身障害児（者）対策は、先進国に比べかなり立ち遅れている現状にかんがみ、政府は、左記の事項につき適切な措置を講ずるよう努力すべきである。

- 一. 児童憲章の精神に基づき、心身に障害をもつ児童のすべてを対象とする総合的な心身障害児福祉対策を確立すること。
- 一. 重症心身障害児施設の入所児童の選にあたっては、重度の精神薄弱があつて、家庭内療育はもとより、重度の精神薄弱児を収容する精神薄弱児施設においても集団生活指導が不可能と考えられるものおよびリハビリテーションが困難な身体障害があり家庭内療育はもとより肢体不自由児施設において療育することが不相当と考えられる等従来、重症心身障害児施設の入所対象としたものをふくめて配慮するよう努めること
- 一. 重症心身障害児施設の増設に伴いその職員の確保には万全を期すること。
- 一. 国はすみやかに、これらの児童の発生予防および治療のため、調査研究機関を設置し、十分な経費を計上するなど適切な対策について積極的な努力をはらうこと。

(2) 参議院

政府は次の事項について、適切な措置を講ずべきである

- 一. 重症心身障害児施設の入所児童の選定にあたっては、従来、入所対象とされてきた者がすべて含まれるよう配慮すること。

2. 障害者自立支援法成立時

(1) 衆議院

(省 略)

(2) 参議院（抜粋）

- 1 2 重症心身障害児施設の入所者に対する福祉サービスについては、現行のサービス水準を後退させることなく、継続して受けられるよう配慮すること

