

重症心身障害児（者）福祉の現状と今後の展望 -児童福祉法改正がもたらす影響-

座長 中川 義信[†] 齋 藤 哲 夫^{*}

第65回国立病院総合医学会
(平成23年10月8日 於岡山)

IRYO Vol. 66 No. 9 (495-497) 2012

要 旨

「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」(平成22年法律第71号)の成立により、平成24年4月からは、原則18歳以上の重症心身障害者は、大人の法律(障害者自立支援法)の適用を受けることとなる。昭和42年の児童福祉法改正により重症心身障害児施設・指定医療機関が規定されて以来、最大の制度変更となる。

そこで5人のシンポジストをお招きし、重症心身障害児（者）福祉の現状と今後の課題について提言をいただいた。厚生労働省からは改正法の概要について、国立病院機構本部からは国立病院機構の果たすべき役割について、社会福祉法人の立場からは叱咤激励と施設存廃の二極化について、全国重症心身障害児（者）を守る会からは児者一貫体制の維持と国立病院機構への要望について、現場の福祉職からは療育の重要性について説明していただいた。

質疑、討論を経る中で、詳細についてはまだ未定ではあるが、法改正の趣旨にのっとり、国立病院機構の機能とネットワークを生かし、利用者を中心とした地域に開かれたサービスを展開していかなければならないことが確認された。

キーワード 重症心身障害児（者）、児童福祉法改正、療養介護

はじめに

「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」(平成22年法律第71号)の成立により、平成24年4月からは、原則18歳以上の重症心

身障害者は、大人の法律(障害者自立支援法)の適用を受けることとなる。

この結果、長年、国の施策として取り組んできた重症心身障害児（者）への制度が大きく変化していく中、今までの児童施設・指定医療機関が果たしてきた役割と現状、今後の展望について、法律を運用していく立場である厚生労働省より法の目指すもの

国立病院機構香川小児病院 院長、*国立病院機構広島西医療センター 療育指導科、†医師
別刷請求先：中川義信 国立病院機構香川小児病院 院長 〒765-8501 香川県善通寺市善通寺町2603番地
(平成24年2月20日受付、平成24年5月11日受理)

Present and Subject in Future of Welfare for Children and Persons with SMID : Effect of Revision to the Children's Welfare Law

Yoshinobu Nakagawa and Tetsuo Saitou, NHO Kagawa National Children's Hospital, *NHO Hiroshima-Nishi Medical Center

Key Words: children and persons with SMID, the Children's Welfare Law, medical treatment and care

について、また国立病院機構本部・公法人立施設・家族の立場から、また直接の支援にあたる現場の福祉職から話題提供と今後の国立病院機構が担うべき重症心身障害児・者支援について提言を受け、シンポジウムを開催した。

発言要旨

1. 「児童福祉法等の改正の概要」 光真坊浩史（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課地域移行・障害児支援室 障害児支援専門官）

ここ10年、障害児入所施設の総数は変化していないが、民間の重症心身障害児施設は1.5倍、重症児通園は3倍に増えている。このように重症心身障害児施設はセーフティネットとしての入所機能だけでなく、通園事業の実施や関係機関との連携など地域生活の拠点として機能している。

今回の法改正で障害児支援の強化が図られ、①障害種別を一元化し、児童福祉法の下で通所・入所支援を再編、②通所支援は実施主体を市町村に一元化すると共に放課後等デイサービスおよび保育所等訪問支援を創設、③入所施設は在所期間延長を廃止し18歳未満の方のみを対象としての支援を行うこととなる。重症心身障害児・者支援でみれば、重症心身障害児施設は肢体不自由児施設および第一種自閉症児施設と共に医療型障害児入所施設に再編され、18歳以上の方は障害者自立支援法によるサービスの適用を受けることとなる。重症心身障害児通園は児童発達支援事業として法定化され、18歳以上は障害者自立支援法によるサービスの適用となる。「重症心身障害」の名称はサービス名からはなくなるが、重症心身障害の特性を鑑み、基準の設定に当たっては児者一貫した支援ができるよう配慮する予定である。

地域移行・地域生活という大きな流れの中で、重症心身障害児施設の果たす役割はますます大きくなっている。これまで以上に当事者および関係者の方々と共に重症心身障害児（者）施策のさらなる充実・強化を進めていきたい。

2. 「重症心身障害医療・福祉の今後について（NHOの役割とは）」 泉真（NHO本部 管理担当理事）

昭和41年より国立療養所に重症心身障害児（者）病棟を整備し、現在73病院、入所者約7,300人、そ

のうち超重症児（者）744人、準超重症児（者）900人、強度行動障害520人となっている（平成20年7月現在）。また通園事業はA型4カ所、B型を24カ所で実施している（平成23年3月現在）。18歳以上の重症心身障害者に対する福祉サービスは、平成24年4月から障害者自立支援法による療養介護に移行することになった。移行に当たっての新たな施設基準や経過措置の具体的内容はまだ明らかになっていない部分もあるが、重症心身障害の分野が国立病院機構における政策医療の大きな柱の一つであり、全国的なセーフティネットとして必要な役割を引き続き担っていくことについてはいささかの揺るぎもないと考えている。

医療の面では、利用者の高齢化にともなう重症化や合併症への対応、ポストNICUへの取り組み、医師確保の問題などが課題となっている。また、老朽化した施設の建て替え整備も着実に進める必要がある。今後の方向として、①「利用者の生活の質の向上」、②「施設から在宅へ」、③「地域におけるニーズをきちんと掴む」、④「各施設の持っている資源とパワーを活用する」であり、利用者のQOLの向上や在宅支援に向けて、機構の特性を生かして、どのような取り組みが必要かを考えていく格好の機会ではないかと思われる。

3. 「重症児病棟の生き残る条件と消え去る理由」 末光茂（社会福祉法人旭川荘 理事長）

昭和の後半、重症心身障害児（者）福祉において国立療養所は民間を凌駕する貴重な役割を果たした。平成に入り社会や疾病構造さらには国民意識の変化に対応すべく、諸制度の改革が始まり、国立療養所重症心身障害児（者）病棟3カ所が民間へモデル移譲された。現在92施設、入所約12,000床、ショートステイ約280床、通園事業はA型39カ所、B型を47カ所で実施しており、直接支援職員比率は約1対1で、国立病院機構を上回っている（平成23年4月現在）。そして今回児童福祉法と障害者自立支援法の改正、さらに障害者自立支援法の廃止と「障がい者総合福祉法（仮称）」制定に向けた検討が進んでいる。

このままでいくと10年後に予想される姿は施設存廃の二極化であろう。10年後には重症心身障害の長期入所者は半減し、在宅・地域生活をする重症心身障害児（者）が大幅に増え、重度知的・身体障害者の医療・リハビリニーズが急増し、国立・民間施設

は存続か廃止かに二極化しているものと予想される。国立療養所は国立病院機構となったが、もっともっと変わらねばならないのではないかと、そのスピードももっと早める必要がある。

4. 「児者一貫体制は重症児者の命綱」水津正紀（全国重症心身障害児（者）を守る会 副会長・中国ブロック長）

守る会では50年前から社会の共感を得ながら専門の先生方と車の両輪になって活動が続けてきた。そして現在の重症児者福祉施策は世界に例を見ないものとなり、その中で私たちの子どものいのちと生活が守られてきた。しかし障害者自立支援法の登場により「重症児者の命綱である児者一貫体制は維持されるのだろうか、昭和30年代の暗黒時代に逆戻りするのではないだろうか」と私たち親は大きな衝撃を受けた。その後は守る会として「児者一貫体制の維持」のため障害児施設と障害者施設（療養介護）を併設し職員配置基準を一体化することを訴え続けた。今回の改正法では、実質的に児者一貫制度が維持され、重症児者の特性に配慮したものとなっており、その後厚生労働省から示された具体的な枠組み案でも通園事業、施設入所において重症児者の特例的な取り扱いにより児者一貫した支援が確保され、大筋として大いに評価できるものになっている。心配な点は、国家財政が厳しい中で、この枠組み案のとおり進むだろうかという点と軽い人の報酬が低くなることにより行き場がなくなるようなことがないだろうかという点である。

国立病院機構への要望としては、①今後、政令・省令により具体的な職員配置基準、施設基準等が出てくると思われるが、それに沿って児者一貫体制を維持していただきたい、②重症児施設給付費（旧重症児指導費）を重症児病棟に使っていただき、介護率（入所者/直接介護職員）を改善していただきたい、③在宅支援（短期入所事業・通園事業）に力を入れていただきたい、④病棟建て替えでは保護者の意見や要望を聞いてもらいたい。

5. 「これからの重症心身障害児（者）に対する療育支援のあり方」岡村俊彦（NHO 福岡東医療センター 療育指導室長・NHO 全国児童指導員協議会会長）

入所者に療育を提供するという事は、上位目標としてはQOLの向上であり、下位目標として、生

涯発達の視点から個別性を重視し、障害の種別ごとにライフステージに対応した個別支援計画の立案と実施が求められる。児者一貫支援は、継続・系統的な療育支援の確保の重要性を示しており、重症心身障害児（者）の特殊性を考慮していると思われる。療育支援とは、生命を維持する医療・看護であり、日常生活の中での生活援助のすべてである。生活援助には、食事、排泄、入浴、移動介助、コミュニケーション支援、快適な居住環境の維持、そして日中活動サービスとして、個別活動、グループ活動、全体活動、院外活動等があげられる。

今後児童福祉法と障害者自立支援法という二つの法律の下で、どのような療育支援システムが入所者にとって適切なものであるかを検討していかなければならない。また、地域の中で在宅支援についての取り組みも重要で、障害児（者）に対する医療と福祉を兼ね備えた多機能施設として地域支援・地域連携も重要な課題となってくる。

ま と め

昭和42年の児童福祉法改正により初めて重症心身障害児が法律の中で定義され、現在の重症心身障害児施設および指定医療機関が規定された。平成18年に障害者自立支援法が制定され、関係法律の整備の中で措置から契約制度に移行した。そして今回の児童福祉法の改正により、これまで児童福祉法だけで規定されていた重症心身障害児が、18歳未満は児童福祉法による医療型障害児入所施設（指定医療機関）、18歳以上は障害者自立支援法による療養介護で対応することになった。重症心身障害児（者）についてはその障害の特殊性から様々な配慮規定が盛り込まれる予定であるが、未知数な部分も多く、フロアからも不安や疑問の声が寄せられた。

国立病院機構はこれまで40数年にわたる重症心身障害児（者）医療・福祉の歴史を持ち、重要な役割を果たしてきた。それは今後も変わることはないが、新たな制度のもと、国立病院機構の機能とネットワークをより生かし、利用者を中心とした地域に開かれたサービスを展開していかなければならない。

〈本論文は第65回国立病院総合医学会シンポジウム「重症心身障害児（者）福祉の現状と今後の展望 -児童福祉法改正がもたらす影響-」を座長としてまとめたものである。〉