

障害者自立支援法と重症心身障害児(者)支援について考える

北海道療育園園長 平元 東

はじめに

本年4月から障害者自立支援法による新しい障害者施策が実施されているが、すでにいろいろな問題点が指摘されている。作業所や授産施設などで仕事をしてきた障害者にとっては「利用料一部自己負担の問題」、更生施設などで生活していた自閉性障害や知的障害者にとっては「施設入所が継続できなくなる障害程度区分判定基準の問題」、さらに障害者施設側にとっては「大幅な収入減による経営困難の問題」等々である。

障害者自立支援法は、現時点では成人のみを対象とする制度であるが、児童の領域でも、平成18年10月から利用契約制度と利用料自己負担が始まり、施設体系については5年後までには成人と同様の体制にすべく検討されている。このことにより、本来、児童施設であり重症心身障害児(者)(以下、重症児と略)支援の中心的役割を果たしてきた重症児施設もまた変化することとなった。重症児にとって障害者自立支援法の成立で何が変わり、問題となるのか、そして重症児支援に必要なこととは何かを考えてみたい。

重症心身障害児の定義とこれまでの支援の現状

重症児とは、漠然とした重度障害児(者)のことではなく、「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」という児童福祉法の第43条4に基づく法律上位置づけられた概念である。また、同法第63条3の規定により、満18歳以上の場合でも児童と同様の福祉的措置ができるとされ「児・者一貫」の概念ともなっている。「重度」の程度については、大島分類の区分1～4に該当、すなわち運動障害程度としては歩行不能～寝たきり状態で、IQ35以下の知的障害を併せもつ人たちをさすと定義される(図1)。

重症心身障害の原因は、ほとんどが出生前から小児期に発症した脳の障害である。重度の運動障害と重度の知的障害とともに、合併症として、「てんかん」「呼吸障害」「摂食障害」や「加齢とともに進行する変形・拘縮」などがあり、さらに「肺炎などの感染症」に罹患しやすい人が多く、福祉的支援のみならず医療的支援がつねに必要な人たちである。

このような定義に当てはまる重症児は、現在全国で約4万人存在するといわれ、そのうちの約1/3の人たちが公法人立重症児施設または国立病院機構重症児病棟に措置入所し、約2/3の人たちは在宅生活をしていると推定されている。

重症児への支援は、これまで公法人立重症児施設または国立病院機構重症児病棟がその中心的役割を担ってきた。重症児施設は医療法に基づく病院でもあり、施設入所支援は、医療的ニーズの高い重症児や、社会的に在宅支援が困難な重症児に対して行われてきた。また、在宅の重症児に対しても、家族のレスパイトを含めた短期入所事業や重症

児通園事業、専門性を生かした外来相談や巡回療育相談などを施設が実施してきている。

平成15年よりスタートした支援費制度により、施設以外が実施するサービスである居宅サービスとしてホームヘルプサービス、デイサービスなどは、在宅重症児にとってもさらに利用しやすい制度へと変わり、利用頻度も増加してきていた。

また、重症児にとって切り離すことのできない医療支援については、定義上の重症児であれば身体障害者手帳1・2級と療育手帳Aの認定を受けていることにより、育成医療や更生医療、さらに単県事業の重度障害医療費助成制度の適応などによって、ほとんどの医療費を利用者負担することなく必要な医療を受けることができていた。

障害者自立支援法と重症児

障害者自立支援法は、①障害福祉のサービスを「一元化」(提供主体を市町村、障害種別を撤廃)、②障害者がもっと「働ける社会」に、③地域の限られた社会資源を活用できるよう「規制緩和」、④公平なサービス利用のための手続きや基準の透明化、明確化(共通障害程度区分判定の導入)、⑤増大する福祉サービス等の費用を皆で負担し支え合う仕組みの強化(利用者負担の導入)を改革の5本柱とした法律である。この法律の重症児に及ぼす現時点での主な影響とその問題点について述べる。

a) 「児・者一貫」施策の廃止の問題

新しいサービス体系では、重症児でも18歳以上の人たちを年齢超過児として障害者自立支援法の対象とし、18才未満の児童と分けている。しかし、重症児は定義上では知的な発達年齢は5歳以下に留まることが多く、歴年齢がいくつになっても必要な療育の質や量は変わらないはずである。また、医療面では、児童期にはリハビリがより多く必要であることを除けば、歴年齢が進むにつれて合併症の出現や進行によって、より医療必要度が増す。重症児の場合、年齢にかかわらず必要な体制が同じであるのに、歴年齢でわかる意味はどこにあるのか。継続性が失われるリスクの方が高いように思う。

b) 利用料負担の問題

重症心身障害児はこの世に生を受けてから、その障害が重度であるがゆえに一度も自己選択・自己決定をしたことがない人生を歩んでいる方がほとんどである。少なくとも食事でも娯楽でも人生の進路でも、自分で選ぶことができた人たちとは、初めから人生が不平等である。にもかかわらず、サービス量が同じだから介護保険の適応となるような高齢者と同じ応益負担をとというのが障害者自立支援法である。利用者負担の仕組みは、共通化だけでなく自己選

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
	走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり
	運動障害の程度				

図1：大島分類
縦軸に知能指数で知的障害程度を、横軸に運動機能障害程度をとり、区分1～4が重症児の定義とされている。
平元東 『重症心身障害児の診断と評価』P19、図1-1-3、重症心身障害療育マニュアル第2版（江草安彦編）より改変引用

択、自己決定がどの程度できるかによって、きめ細かい配慮があるべきではなかろうか。一方的な選択（「在宅をしたい」ではなく「在宅をしなさい」）しか許されない制度は人権侵害である。しかも医療費まで一部自己負担の導入というのは重症児にとっては大変厳しい。たとえば、我々は感染症や生活習慣病などある程度自分で予防ができる。しかし、重症児はその合併症を自らの力で予防できないばかりか、感染症にかかりやすく、脳障害によって変形や、呼吸障害、摂食障害が進行する。人生が始った時から障害にともなう医療が必要で、治療を受けなければ人生を維持することさえままならないのに、医療費の一部負担をわれわれと同様という発想は、正しい平等感覚であろうか。さらに健康な人間なら自己選択の一つとして、民間の生命保険に入ることもでき、病気の時の医療負担を軽減できるが、重症児の場合は初めから障害医療が必要なので入ることができない人がほとんどである。だからこそ今までは公費負担されていたのに、介護保険の対象者と同等に負担というのは問題があると言わざるを得ない。

c) 「契約」の問題

平成18年10月から、重症児にも利用契約制度が適応される。しかし、重症児はその定義上の知的レベルを考慮すれば、本人と契約できないことは明らかである。このことは、前述の医療費の自己負担の問題などを含めて、誰と契約するのが大きな問題となる。未成年者は保護者でいいが（よくないこともあるが……）、成年後見制度の後見人が設定されている重症児はまだ少数である。たとえ後見人がいても、金銭管理以外にサービス内容や必要な医療の承諾等の判断を後見人が行うことは、現在の法律上では難しい。また法定後見人が保護者の場合でも、近年の重症児施設入所者の中で被虐待児が増えていることを考えると、措置の場合はいいが、利用契約の場合、虐待を認めていない親や明確でない場合はきびしい状況となる。法律にのっとった悪意を防ぎきれないからである。

d) 「療養介護+病院」という重症児施設体制の問題

障害者自立支援法では、これまでの重症児施設は、日中活動の場としての「療養介護」+夜間の病院という形へ移行することを想定している。しかし、政省令の施設基準などを見る限り、その対象者は、いわゆる「超重症児」や「準超重症児」と呼ばれる気管切開や経管栄養を必要とし、常時濃厚な医療的処置が必要な人たちを想定しているかのように思える。「超重症児」や「準超重症児」は重症児全

体の20%未満でしかない。重症児に医療は必要である。しかし、すべて濃厚な入院医療が必要な訳ではない。ただし、現在は医療がそれほど必要ないように見えても、感染等をきっかけに、あつという間に気管切開などが必要になるのが重症児なのである。そして、その医療的合併症が、さらに肢体不自由や知的障害の程度を大きく変化させ、ADLのみならずQOLも阻害していく。重症児のライフサイクルを考えれば、これまでの重症児施設のように、病院でありながらも、あくまで生活の場が主で、人生を豊かにするための医療の提供がある形が望ましい。濃厚な医療ケアから、家庭的看護ケアまでフレキシブルな対応ができる現在の重症児施設は、障害者自立支援法と医療制度改革によって、その体制が維持できなくなりつつある。

重症児支援の考え方

現在のわが国では、自己選択・自己責任という価値観が浸透している中、障害者施策もまた、行政の措置制度から自己選択・自己決定の利用契約制度へ、施設保護から地域自立生活へという流れで進んできている。その方向性は間違いではないが、自己選択・自己決定がほとんどできない障害者、「自立」の意味を熟考する必要がある障害者も存在することを忘れてはならない。障害者支援を考える上ではまず、障害のある人たちがどのように生きることを前提としているのか、我々は将来どのような社会を築こうとしているのかという理念が必要である。そして、セーフティネットをしっかりと構築しておくことが優先されるべきであろう。どんな障害をもっている、幸せに暮らせる共生社会になるためには、最も重い障害をもった重症児の療育・福祉こそが、最も目の細かい社会のセーフティネットでなければならないと思う。

重症児にとっての自立とは、施設を出ることでも、一人暮らしをすることでもなく、施設であっても在宅であっても必要十分な福祉的・医療的支援を受けながら、生きることによって喜びを感じることはないだろうか。重い脳障害による低い認知レベルの視力や聴力、すべての能力を使って、周りの多くの人から愛情のこもった話し掛けや触れ合いを得て、人いきれを感じ、自分の存在を確かめることができる……そんな環境づくりが必要であろう。それが重症児にとっての社会参加なのではないかと思う。

重症児は、自らはほとんど何も要求しないし、多くを語ってはくれない。しかし、眼の輝きやその表情から、今、自分が感じている心を伝えてくれている。その僅かなコミュニケーションサインを理解できる感受性を持ち、どれだけ幸せに毎日を過ごしてもらえるか、どれだけ豊かな人生を送ってもらえるかという療育を考える時、自然とこれからの支援に必要なことが見えてくるような気がする。