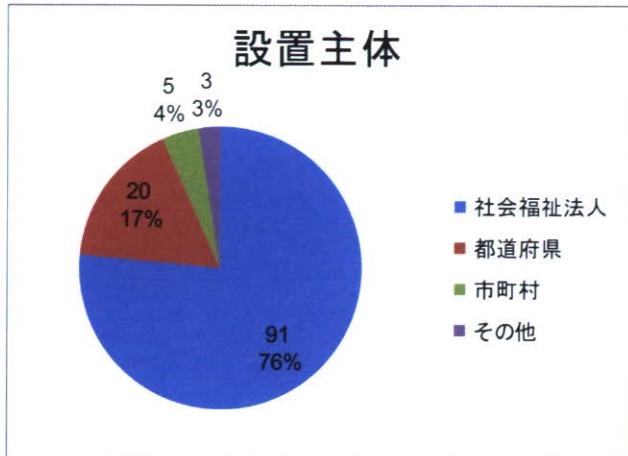
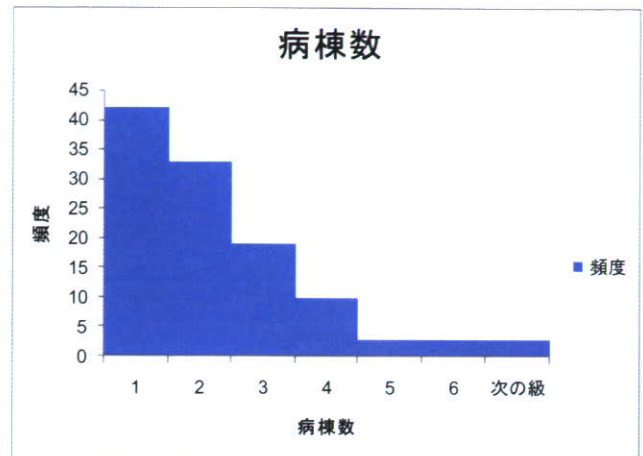


1. 貴施設の概要について

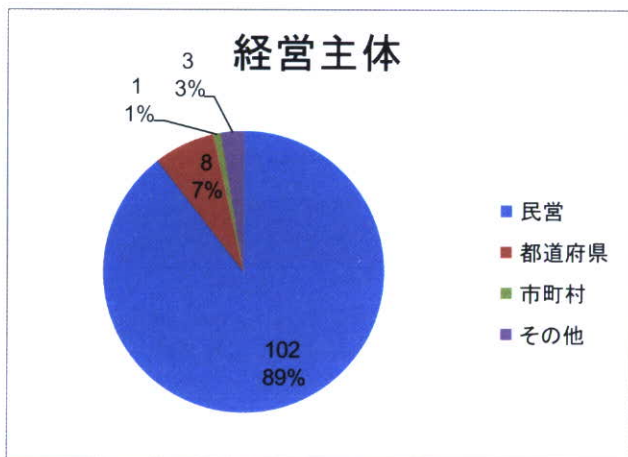
2)設置主体



5)病棟数

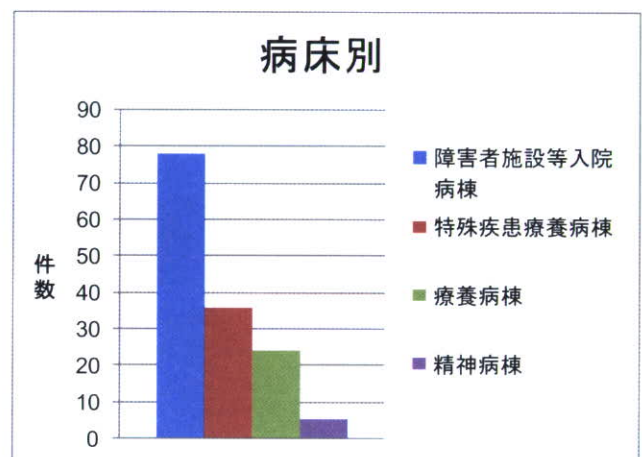


3)経営主体

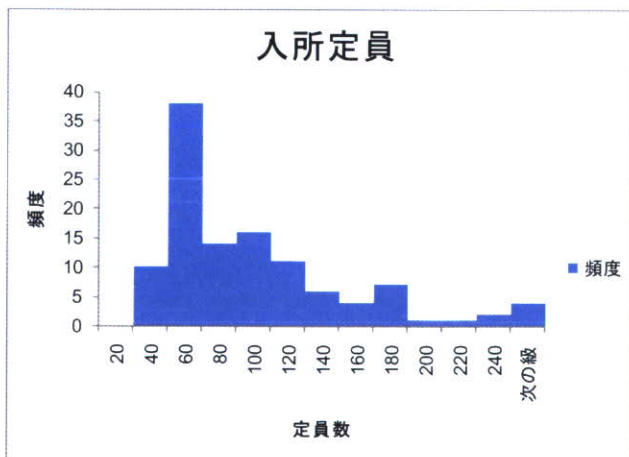


6)医療環境

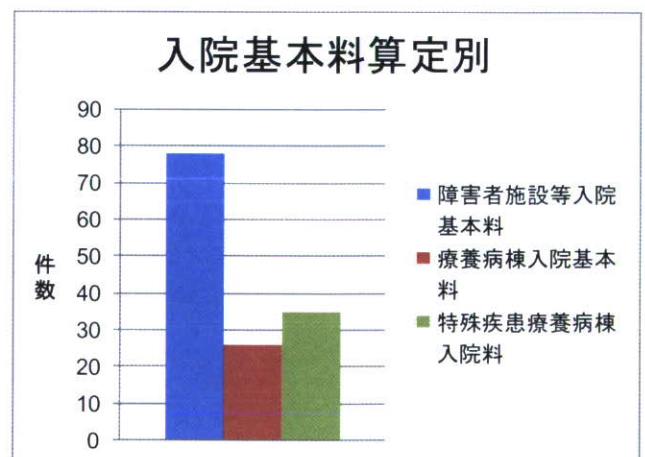
(1)病床別



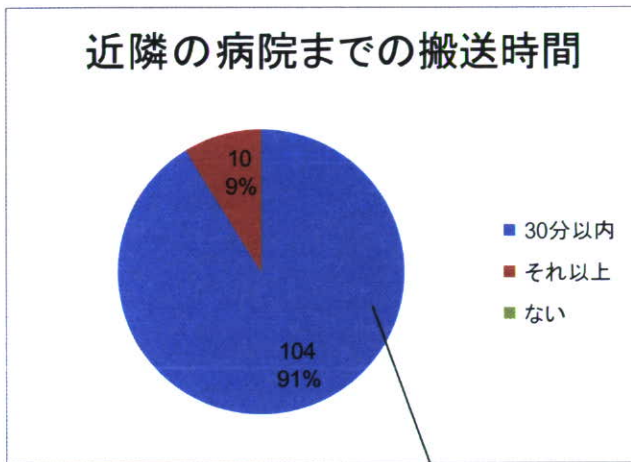
4)入所定員



(2)入院基本料算定別

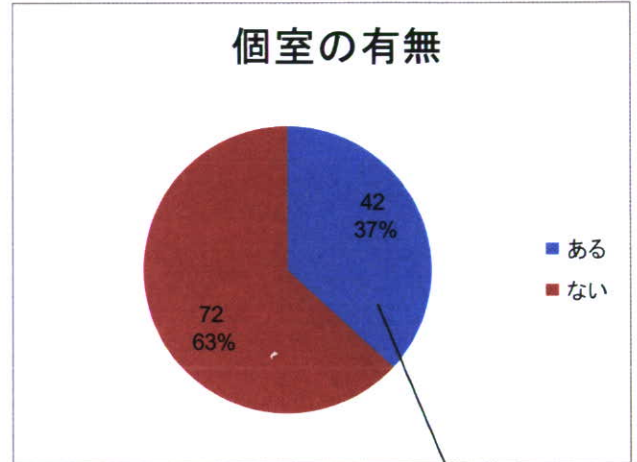


(3)近隣の病院までの搬送時間

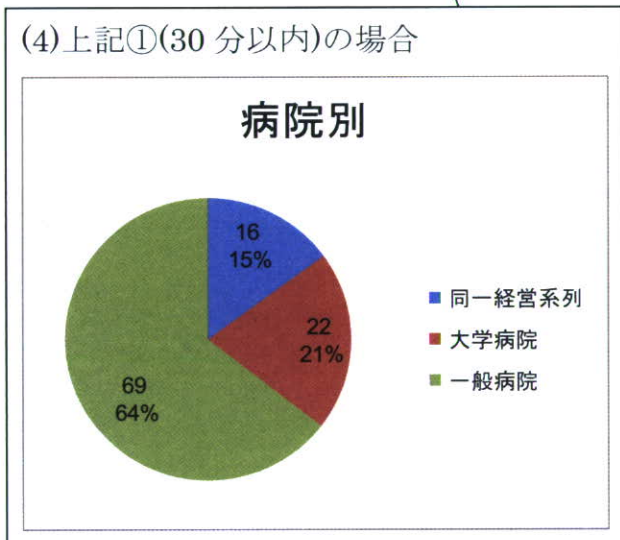


7) 生活環境

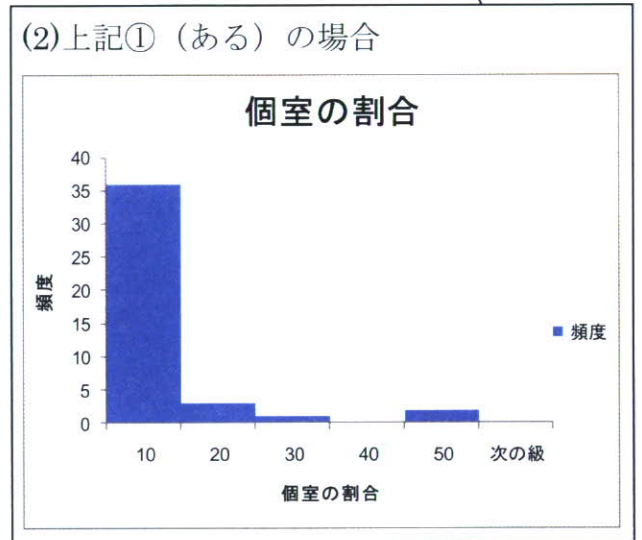
(1)個室の有無



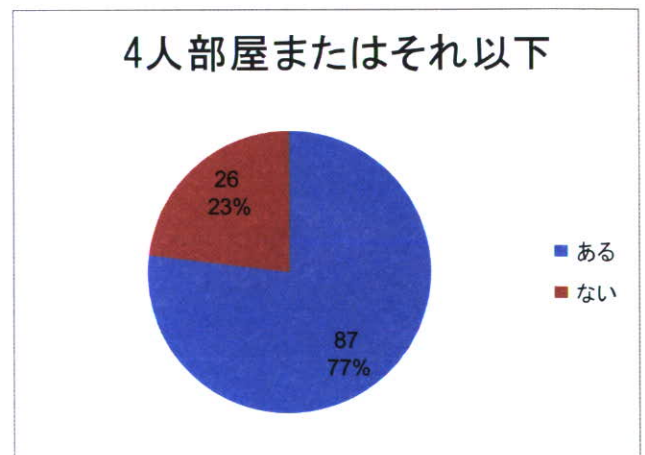
(4)上記①(30分以内)の場合



(2)上記① (ある) の場合

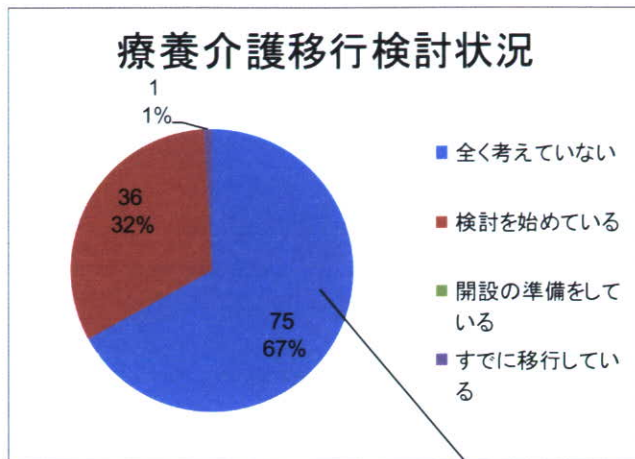


(3) 4人部屋(あるいはそれ以下)の有無



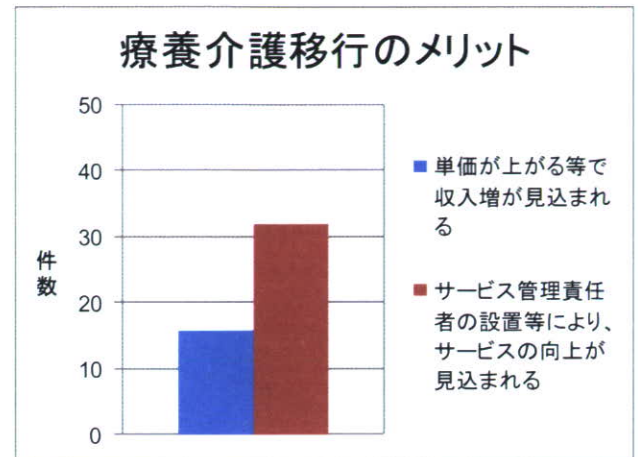
2. 療養介護について

1) 療養介護施設への移行検討状況

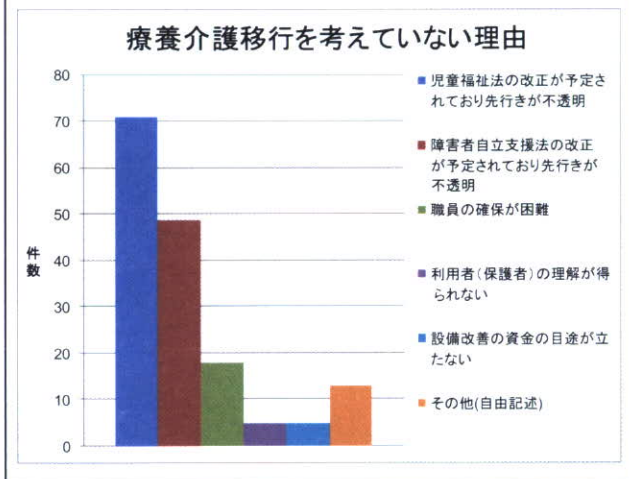


5) 療養介護に移行することで考えられる メリットやデメリット

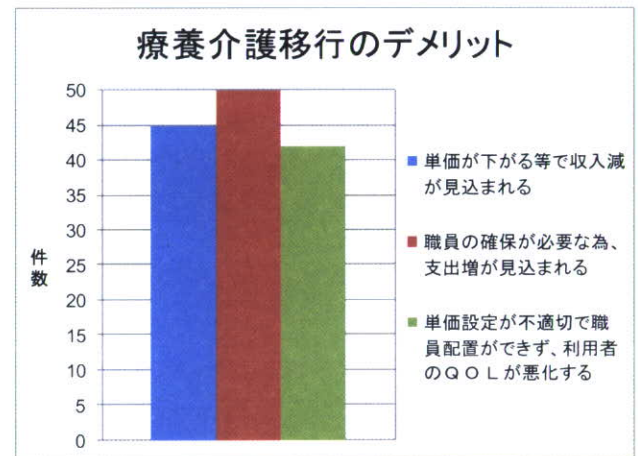
(1) メリット



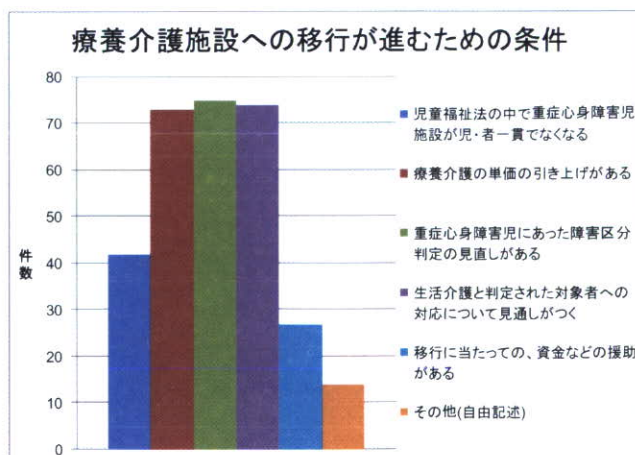
2) 上記①（全く考えていない）の場合



(2) デメリット

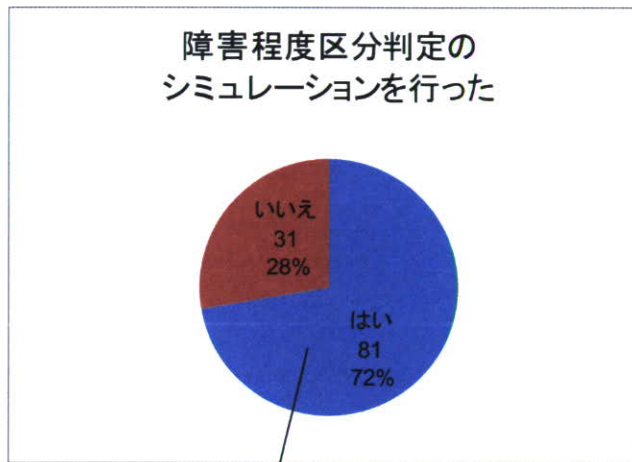


3) 療養介護施設への移行が進むための条件

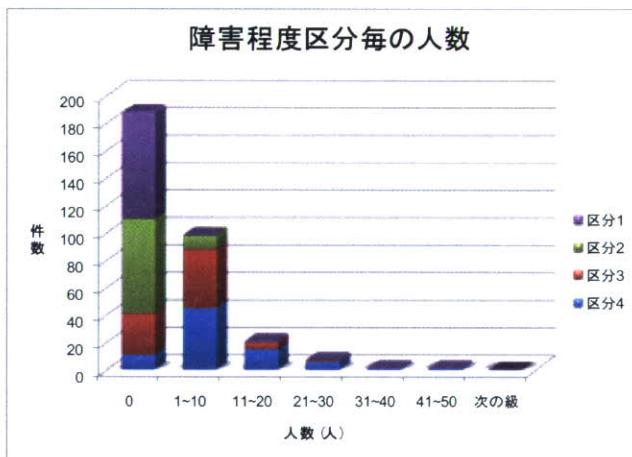


3. 生活介護について

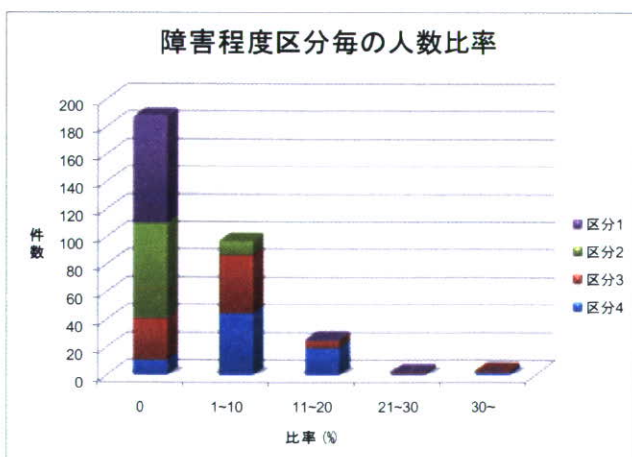
1) 障害程度区分判定シミュレーションを行ったか



2) 上記で①（はい）を選んだ場合 何人くらいの利用者が区分4以下か 人数

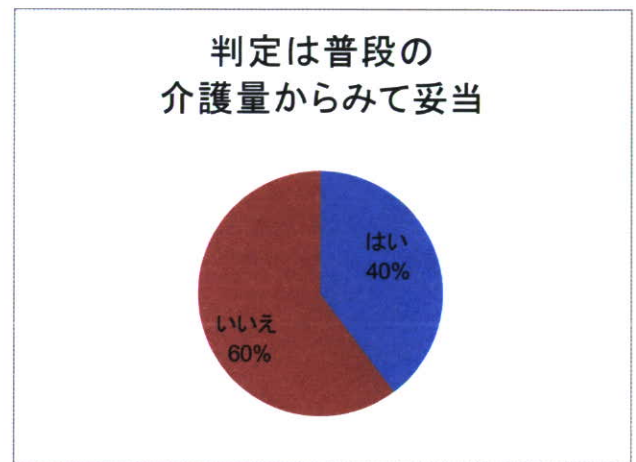


比率



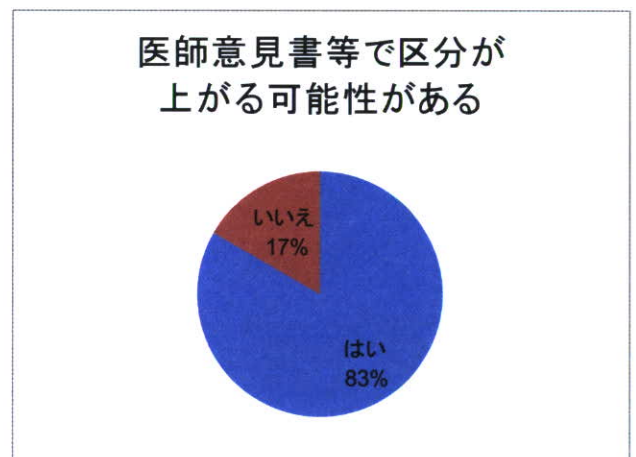
3) 1)で①（はい）を選んだ場合

(1)その判定は普段の介護料から見て妥当と思うか

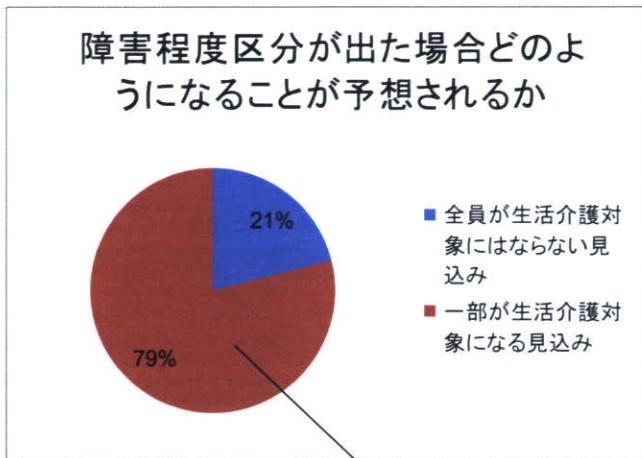


(3) 1)で①（はい）を選んだ場合

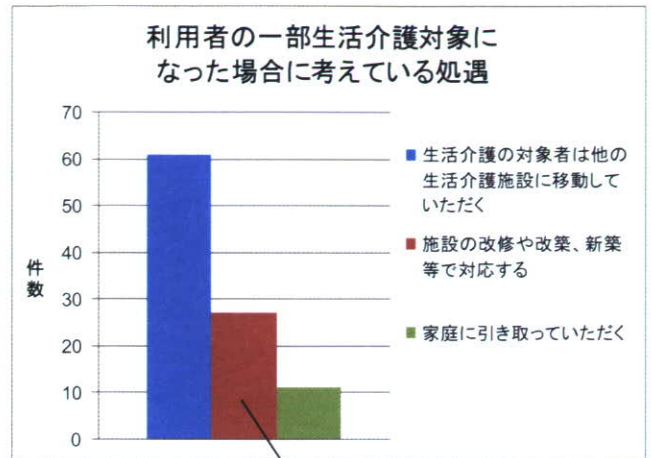
障害程度区分4以下の方でも医師意見書などで
区分があがる可能性があるか



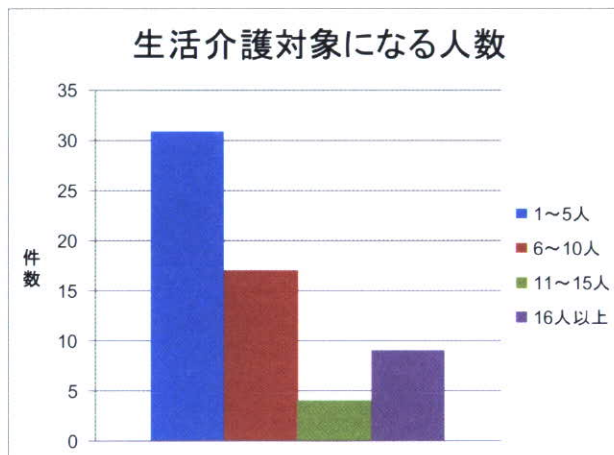
(4) 1)で①（はい）を選んだ場合
障害程度区分が出た場合、予想されること



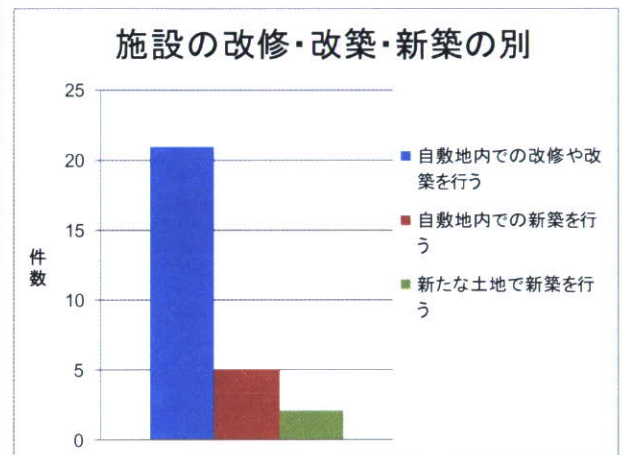
(7)実際に利用者の一部が生活介護対象になった場合、その処遇をどのように考えているか



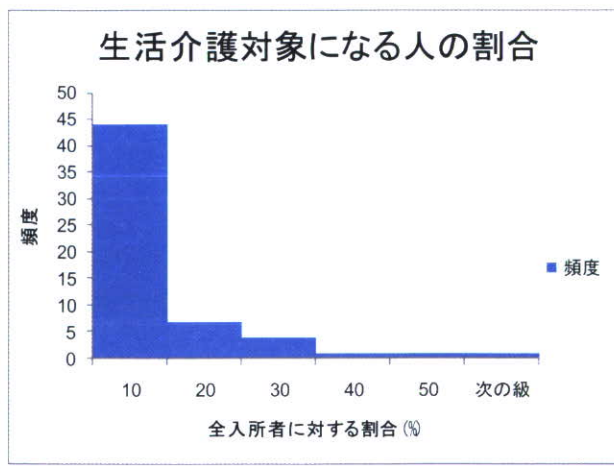
※(4)の②（一部が対象になる見込み）の場合
(5)人数はどのくらいになるか



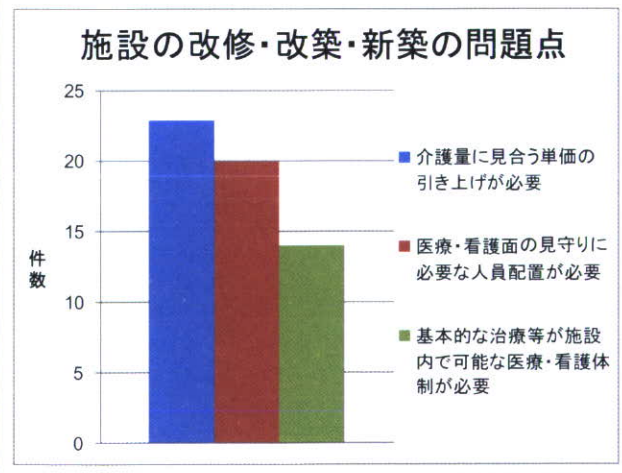
※②（施設の改修や改築、新築）の場合
(8)内容



(6) 施設全体の入所者の何%にあたるか

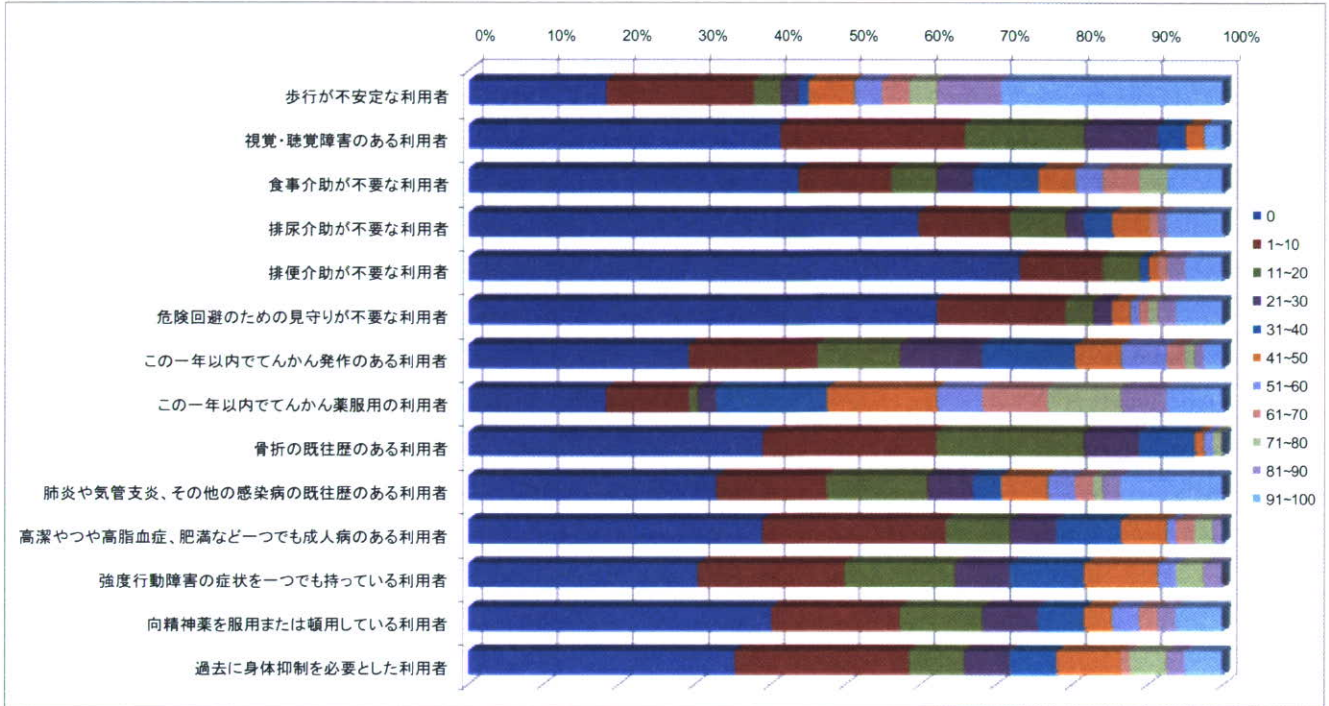


(9)問題点

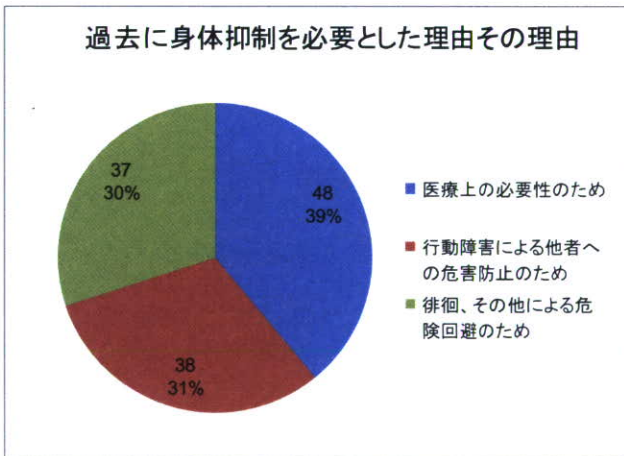


(10) シミュレーションによる生活介護対象の利用者

1)~14) 各利用者の人数比率



15)過去に身体抑制を必要とした理由



【 第 二 部 】

障害者自立支援法の移行に伴う利用者への影響 — 家族の意識調査 —

済生会明和病院・なでしこ
長坂有花・石田明子・宮脇亜衣（児童指導員）
大友正明（サービス管理責任者・事務長・療育指導室長）
奥田喜朗（病院長）・樋口和郎（施設長）

1. はじめに

障害者自立支援法が平成18年10月より本格施行され、重症心身障害児施設である当施設は、従来の重症心身障害児施設を10床、40床を療養介護事業所へと移行した。重症心身障害児(者)とその家族に大きな変化をもたらした。

まず、入所している20歳以上の重症心身障害児(者)において、大きく2点の変更点が考えられる。1つ目は、応能負担から応益負担への変更である。移行前は障害者基礎年金1級の受給者で34,100円の措置費を支払っていたが、移行後は施設利用料(福祉費+医療費)の1割負担と食費、日用品費を施設に支払うことになった。福祉費と医療費、食費には上限設定がなされており、単身で預貯金が350万円以下(現在では500万円以下)であれば個別減額行われる。つまり、世帯の収入によって利用負担額が大きく異なる。例えば、なでしこの利用者の場合、家族と同一世帯、一般収入がある場合の利用者は、月額10万円程度の支払いで、医療費の償還払いがあり実質6万円程度の負担となる。しかし、家族と世帯を分け、利用者単身の世帯にし、所得を障害者

年金のみにすると、月額7万円程度の支払いで、医療費と食費の償還払いがあり実質3～4万円程度の負担となる。利用者本人の障害者年金の所得のみにすれば、以前と変わらない負担で施設利用をすることができるが、そうでなければ倍近くの負担となってしまう。

2つ目は、措置制度から契約制度への移行である。移行前は、児童相談所から措置という形式であったが、新法移行後は施設と利用者の契約となった。判断が困難な利用者の権利擁護として、後見人の選任が必要となった。主に後見人の役割として、財産管理と身上監護がある。旧体系とは異なり、契約や個別支援計画の説明等による面談や利用料の支払い、他科受診の立会と後見人としての責任と役割が増えている。

次に、20歳以上の在宅重症心身障害児(者)において、応益負担と契約制度への変更点は入所していた重症児と同様である。さらに、市町村の障害程度区分の認定が必要である。生活介護やショートステイ、ヘルパーなど障害者自立支援法にかかる事業の利用は福祉費の1割負担となっており、事業者と利用者の契約となっている。通園事業は、移行前と変

ならず医療費と食費のみで、児童相談所からの委託事業である。

障害者自立支援法の施行にともなって、重症心身障害児(者)とその家族にとって経済的な負担感と後見人としての意識にどのような変化があったのかを検討し、今後の課題を提示していく必要がある。

2. 目的

障害者自立支援法が施行されて平成18年10月から半年が経過したが、当施設の利用者の家族の意識にどのような変化があったのかを経済的負担感、後見人としての役割・負担感、新形体への評価の3点について検討する。

3. 方法

【対象者】

20歳以上で当施設の療養介護入院利用者と通園利用者の家族を対象とした。

【質問紙】

療養介護入院利用者家族の質問紙には、世帯分離、経済的負担感、後見人の役割と負担感、個別支援計画等の理解度、移行後のサービス評価等の項目を含めた。通園利用者家族の質問紙には、世帯分離、経済的負担感、後見人の役割と負担感、障害者自立支援法への意見、今後の重症心身障害児(者)通園事業のあり方等の項目を含めた。各項目、5段階の尺度評定方式で行い、尺度に1～5までの番号を付し、3を中間の評価とした。

【調査時期】

平成19年5月に配布実施

4. 結果と考察

【対象者の内訳】

i) 長期入院者(療養介護事業所利用者)

回答率: 31/38家族(回答率82%)

回答者: 後見人31名(未選任0名)

続柄: 父4名 母20名 姉妹5名 叔父1名 義姉1名

年代: 40歳代4名 50歳代8名 60歳代11名 70歳以上8名

世帯分離: 16名(住所: 施設4名・家族11名・独立1名)

※世帯分離をしないと障害者が生活できないのは、文化(福祉)国家ではない親子なのに、分離することは考えられません

世帯を分けるのは寂しい

経済的な都合により世帯分離をしたほうがよいのであれば、そうしたほうが良いと思う

ii) 在宅者(通園事業利用者)

回答率: 22/27家族(回答率81%)

回答者: 後見人3名(未選任18名)未記入1名

続柄: 父1名 母18名 記入なし3名

年代: 40歳代3名 50歳代16名 60歳以上3名

世帯分離: 1名

※今はまだ世帯分離の必要はないと思います

【経済的負担感】

長期入院者と在宅者の経済的負担感に関して、相応の負担額を求められたが、どのように感じたかを評価してもらった(図1)。長期入院者の2割に対して、在宅者の7割近くが経済的に負担と感じている。

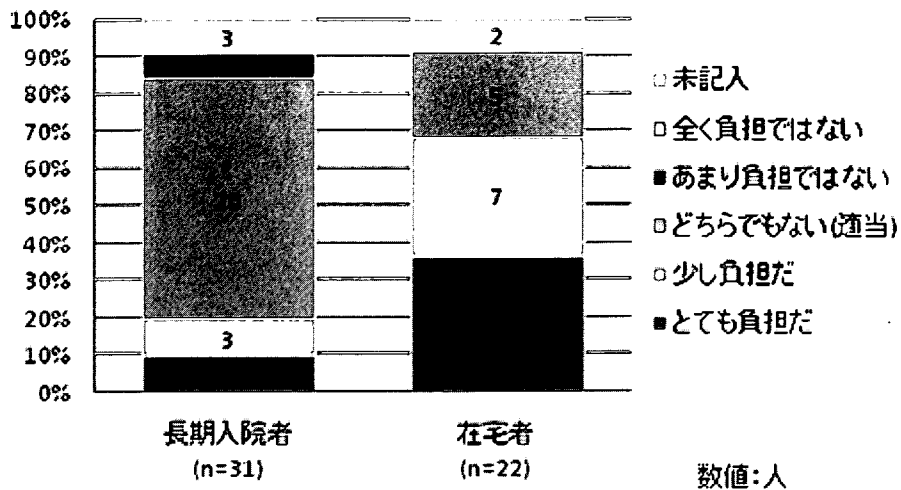


図1 自己負担の負担感

長期入院者家族の意見として、「もっと負担が上がると不安であったが助かった」、「医療費と食事負担の還付があるので全体で措置費と変わらない」という意見が多く、適切という意見が半数以上であった。その反面、「窓口で支払う額が多いので高額に感じる」という意見もあった。

一方、在宅者家族の意見として、「なでしこ以外の施設の負担金はすごく高くなりました。でも年金をもらっているのがそれが負担だというのはどうかな?と考えています」、「今年から利用なので以前を知らないのがこの程度はしかたがないと思う」という負担は

あるものの仕方がないという意見があった。また、「お金のことは子どもの年金でできるときはいいですが、今以上に負担が増えると困ります」と年金内でサービス利用ができるのかに不安を抱える意見もあった。

経済的負担感について、少なからず以前より負担があると感じている家族が存在し、在宅者家族のほうがより負担を感じている。では、どのような面で負担と感じているのか、福祉サービス費、医療費、食費の3点から検討する。

まず、福祉サービス費の負担感について図2に示した。福祉サービス費に関して、長期

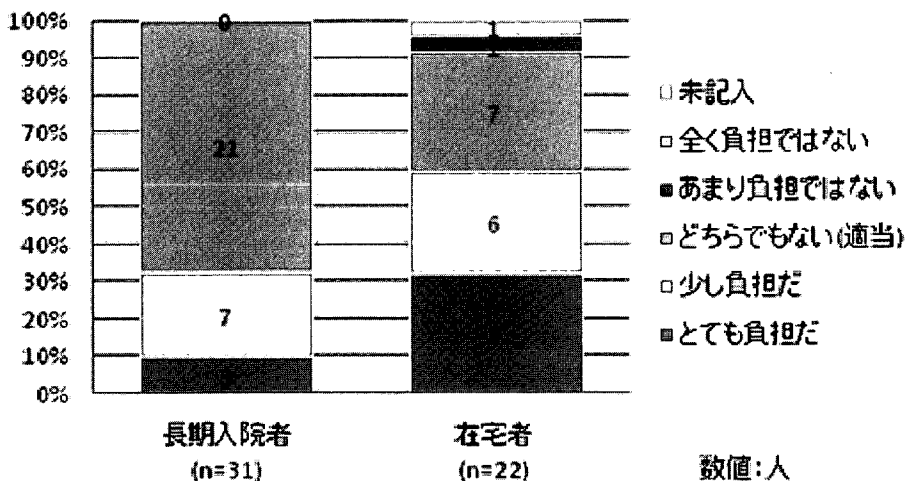


図2 福祉サービス費の負担感

入院者家族の3割、在宅者家族の6割近くが負担と感じている。

長期入院者家族の意見は、「適切な金額にいただいています」との意見だけで、適切に感じている家族が多かった。一方、在宅者家族の意見では、「以前に比べて単価が上がった上に前は負担せずの分。2月ショートステイをして以前の倍額分支払ったかなと思う」と負担が大きくなったという意見があり、「上限はあって欲しい。天井知らずの1割負担になれば、利用が制限されるし、そうなれば障害者や家族の不安は大きくなる。」という意見もあった。

次に、医療費の負担感について、長期入院者家族の3割近くが、在宅者家族の4割強が負担を感じている(図3)。自由記載欄には、「よく分らないが還付されるので特別高いと思っていない」と償還払いがあるので負担をそれほど感じないという意見が多かった。

長期入院者家族の24名、在宅者家族の18名が、償還払いのことについて知っていた。ここで、償還払いが負担かどうか評価してもらうと、長期入院者家族の8割以上が償還払いに関して負担だと感じている一方で、在宅者

家族で負担と感じているのは3割程度であった(図4)。

自由記載には、長期入院者家族では「立て替え払いの金額が多くて大変である」という意見が多く、在宅者家族では「負担というよりも後で戻ってくるなら差額分の支払いでいいと思う」、「一度払って戻ってくるなら書類上ですむようにしてほしい」という意見があった。

長期入院者家族は、新法移行前まで医療費は公費で支払われていたが、移行後は償還払いがあるものの一時的にでも大きな金額を支払うことに負担を感じていると考えられる。一方、在宅者家族は、新法移行前から医療費の支払いと償還払いの形態は変わっていないので、費用の負担よりも、償還払いの在り方に不満を感じている。

食費の負担感に関して、図5に示したように長期入院者家族の1割強、在宅者家族の4割近くが負担と感じていた。長期入院者家族の意見として「食事は唯一の楽しみなので少々高めでもいろいろなおいしいものを頂けてよいかと思っています」という意見と、「地域により減額負担がある」という、地域

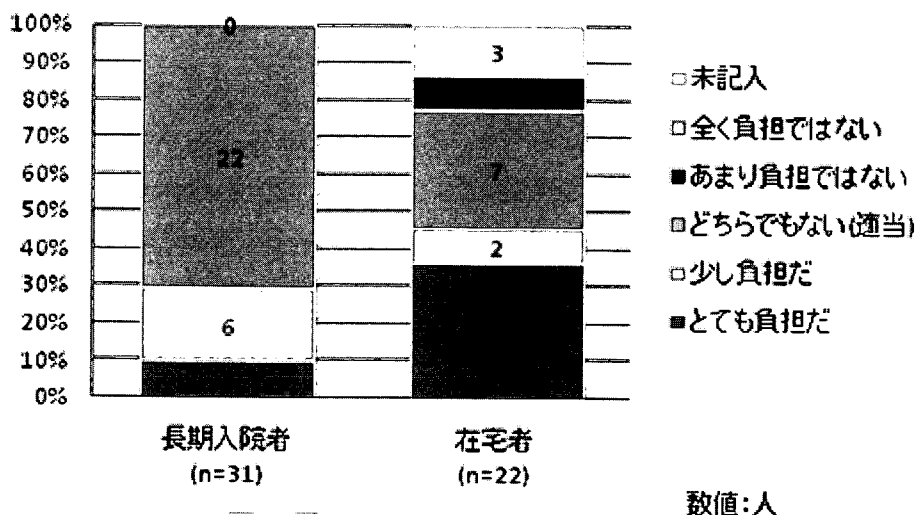


図3 医療費の負担感

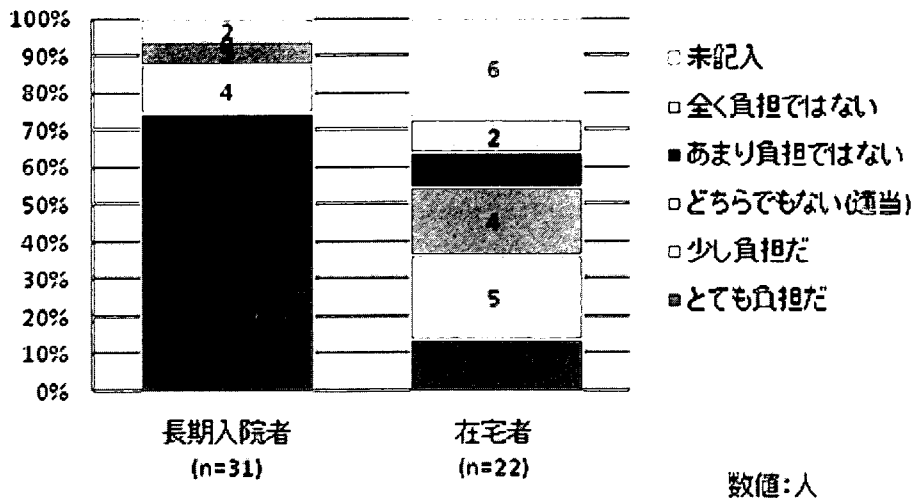


図4 償還払いの負担感

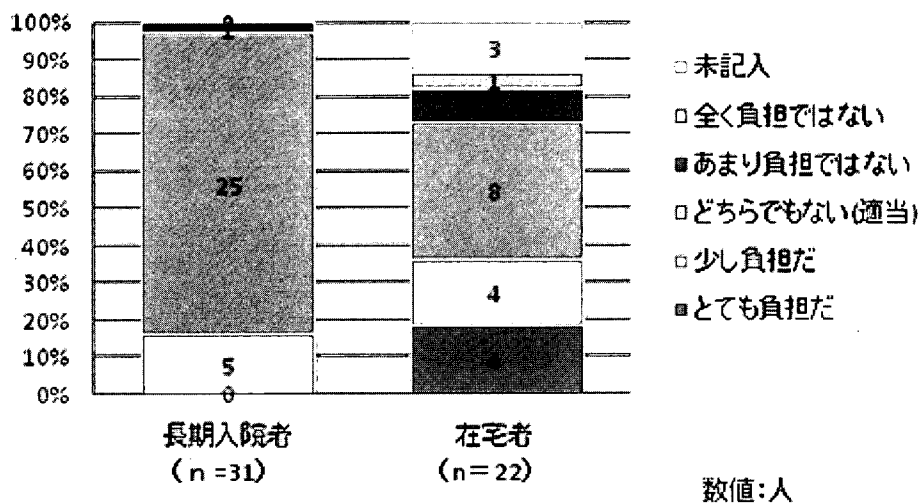


図5 食費の負担感

や世帯の所得によって医療費と同様に償還払いがあるから負担ではないという意見もあった。在宅者家族の意見としては、「食べることはどこにいても自分で作らない限りはお金はかかります」、「食費の負担は当然のことだ」と生きていく上での費用として当然という意見と、「材料費はいいのですが、420円の人件費等は負担です。今はスーパーでも500円くらいで弁当が買えます。700円以上は負担と思います。」と施設利用時に負担する食費の金額が一般生活での費用より高くなると負担に感じるという意見もあった。

福祉サービス費、医療費、食費の3点で内訳ると、長期入院者家族にとってはどの費用も負担と感じている家族は少ない。一方、在宅者家族は、福祉サービス費に負担があると感じている人が多く、実際にショートステイを利用して費用も大きくかかっていることもうかがえた。何よりも負担に感じているのが、利用者の年金内でサービス利用の負担金がまかなえるのかという問題であり、在宅者家族は負担を抑えるために利用サービスを減らさなくてはならないのではないかと不安を抱えている。同様の悩みは長期入院者家族に

もあり、利用料の個別減額を受けるために、世帯分離をしている家族も多い（対象者の内訳参照）。中には、市町村から低所得の上限額を受けるために、世帯分離をしたほうがよいと勧められた家族もいた。世帯分離に関する意見からも、利用者本人の年金内で施設利用をするため、親子なのに世帯を分離せざるを得ない状況となり、心を痛めている家族も多く存在する。確かに、障害者個人を個人として自立を支援しているのかもしれないが、その障害者を支える家族の気持ちはどこかへ追いやられているように感じる。

【後見人としての役割・負担感】

後見人の選任について、長期入院者は全員選任されているが、在宅者にいたっては22名中4名だけであった。長期入院者が後見人を全員選任されたのには、当施設が療養介護事業所へ移行するにあたって、後見人の選任を家族の会で勧め、集団申請をするにいたった経緯がある。後見人を選任した4名の在宅者家族の中には、当施設の家族の会に参加し、一緒に集団申請を行った家族が2名いた。

後見人未選任の家族（n=19）に、後見人選任についての質問では、申請中=0名、現状のままで=9名、したいと思っている=6名、その他=4名との回答があった。その他の意見として、「後見人制度は必要だと思いますが入所する時だけにならないでしょうか。ショートステイについては親権を（20歳過ぎても）認めていただけないでしょうか。」「入所を考えた時、また親子の状態によって制度を利用しようと思う」、「後見人ですが〇〇の場合、申請した方がいいのか、申請するにはどのような手続きをしたらいいのか、よ

くわかりません。教えてください。」との意見があった。

「現状のままで」という回答が多いのは、後見人を立てていなくても、他施設でショートステイを利用できている状況もあり、後見人の必要性を感じていないように推測される。入所を考えた時になど、後見人制度利用の必要に迫られないと、なかなか動けないように見受けられる。また、後見人制度についてよく知らない家族も存在し、各関連機関が情報提供をする必要があると考えられる。

長期入所者家族に対して、後見人の役割理解についての調査結果を図6に示した。半数以上が「どちらでもない」で、「非常に理解、少し理解」と理解できているのが3割程度であった。そして、契約時に説明された契約書、重要事項説明書等の理解に関しては、8～9割の人が理解できたと回答した（図7）。契約説明には1人あたり2時間程度の時間を要しており、施設側の十分な説明が必要であると考えられる。後見人の役割理解の意見に、「老化、すべての低下を感じず今頃、子供への面会もなかなかです」とあり、後見人自身の高齢化のため、今後の役割理解等への心配も見受けられる。

次に、後見人役割負担感について検討した。役割負担感の有無に、ほとんどの差はなかった（表1）。自由記載には、「後見人の手続きは大変でしたが、それゆえ責任感も生まれました。しかし、親としての感覚の方が大きくてまだまだです。」と、親から後見人への意識を変える難しさを感じている意見があり、「一人で何事も行動できず人に付き添ってもらわなければならないからです」と後見人の高齢化に伴い後見人役割を遂行していくこと

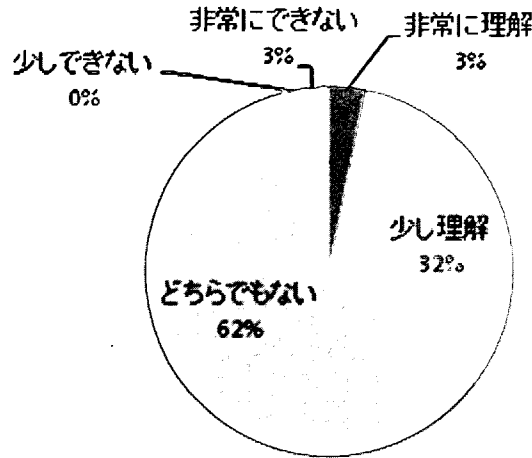


図6 後見人の役割理解

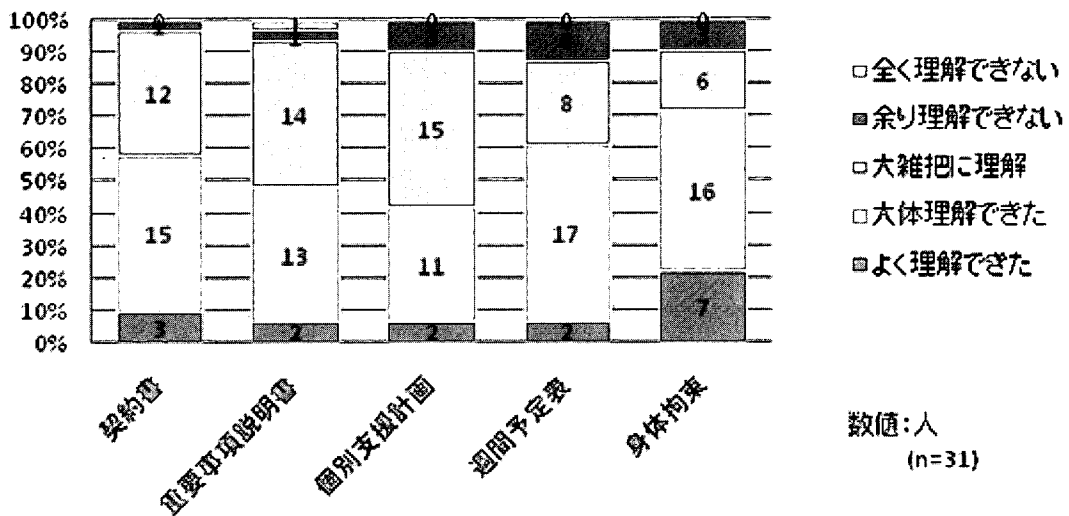


図7 契約内容に関する理解

が難しくなっていくという意見もあった。表2に示されているように、後見人役割で負担に感じているのは、本人のための判断、管理、手続きであり、面会や外泊には負担を感じていない。「保護者としての存在から後見人になることで法的な圧迫を感じる」との意見が

物語っている。

今後、後見人の高齢化による役割遂行や理解に大きな課題がでてくるであろう。家族、主に親が後見人として選任されているが、親は障害者本人よりも年齢が高く、順番からいっても本人より先に亡くなる場合が少なくな

表1 後見人役割の負担感

(単位:人)	
ある	13
ない	16
無記入	2

表2 後見人役割で負担を感じる事柄

(単位:人, 複数回答可)	
契約書の署名・捺印	3
本人の代理での説明を聞いての判断	5
財産管理	6
経費の支払い	5
役所での諸手続き	6

い。その場合、後見人を誰に引き継ぐのかという問題も生じてくるであろう。また、親としての感覚が大きいという意見からも、後見人として本人の権利擁護を考えるにも親という立場が大きな影響を与えるように思われる。ショートステイを利用するにも、本当は家族と一緒に過ごしたいと本人は思っているかもしれないが、家族のレスパイトのためにショートステイ利用の契約を結ぶという状況はよくあることである。親が後見人になるには、高齢化とともに、親の立場という問題も抱えるであろう。

誰を後見人として選任すべきなのか、判断の難しい障害者にとって契約制度は本当に有用なのか、今一度見直すことが必要であろう。

【新体系への評価】

最後に新体系への評価について検討する。まず、長期入院者に対して、新体系移行後の全体的なサービス提供感を評価してもらった(図8)。ほとんどが変化なしという評価であったが、少し後退したという評価も16%あ

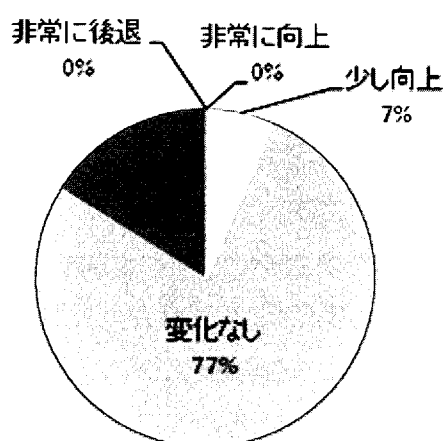


図8 移行後のサービス提供感

た。自由記載の中に、「後退したという感覚はないが、何かと手続きや歯医者を受診等、そちらに足を運べないので色々な家の事、行事のことを合わせながら頭を悩ます事が多い。」という今までは措置で施設が代わりにしていたことも後見人の役割となり負担が増えたように感じている意見があった。一方で、「今までどうしても要望が無視されたり、上層部へ上がらず親でなければ感じ取れない危機状態でも責任がどこにあるのか分らなかったのがサービス管理責任者と呼ばれる方が適切な管理をしてくださり、それだけでも最上の喜びを感じている。」というサービス管理責任者の配置にプラスの評価をしている意見もあった。

また、なでしこが療養介護事業所へ移行したことへの評価もサービス提供と同様「どちらでもない」という評価が大半を占めていた(表3)。自由記述の中に「私どもにとって大変なことでした。決めておかなければならぬ事など、ご指導頂きながら進めて頂きよかった点も多いです。未だに慣れません。親も老化し低下してまして不安な毎日です」という

表3 療養介護事業所への移行について

(単位:人)	
移行して良かった	8
移行しないほうが良かった	2
どちらでもない	19
無記入	2

意見があった。移行してから半年しか経って
おらず、どちらという評価をつけるのは難し
いのであろう。

次に在宅者家族に、新体系移行後の福祉の
全体的なサービス提供について評価してもら
った(図9)。「良い」と評価した家族はおら
ず、「どちらともいえない」あるいは「あま
り良いとはいえない」が半数ずつで、新体系
にマイナスな評価を与えている。自由記載に
も、「制限されることが増えるように思う。
本当の「自立」のための制度になって欲しい
です。」とマイナス評価の意見があった。

では実際、障害者自立支援法についてどの
ように感じているのかを表4に示した。どの
意見も障害者自立支援法についてマイナスな
イメージを含んでいる。在宅者家族を悩ませ
る理由として、移行前まで利用していた施設
の送迎が減ったことが大きな問題としてあが
っている。施設側も報酬が減り、送迎を減ら
さなくてはならない状況があることも事実で

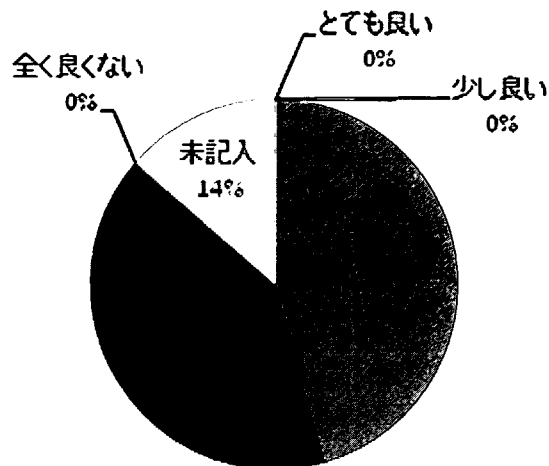


図9 新体系移行後の全体的な
福祉サービス提供

ある。障害者の地域生活、自立を支援するた
めの法律であるのに、以前よりも地域での支
援が難しくなっている状況がでてきている。

「今後の重症心身障害児(者)通園事業のあ
り方について」、「なでしこが新体系の「療養
介護事業所」に移行したことについて」の2
点についての回答内容を表5、6に示した。

まず、重症心身障害児(者)通園事業につい

表4 障害者自立支援法について(自由記載)

- 障害者が一人で生きていくには、とてもきびしい状況になると思います。
- 利用者の負担増、送迎の減、自主迎え(土曜日)もっと利用者しやすい法律になって欲しいです(他の施設)。
- 本人に少々の負担がかかるのは、この時代にやむをえん事だと考えます。子供達には年金の間で人として生活していけるように望みます。少々の負担はかかっても今までのような制度をなくす事のないよう親達も行政への働きかけを以前よりしていかなければならないと常々思っています。
- 施設によっては、送迎がなくなり、あちこち動き回られるのでご両親をみてお気の毒とします。私の方では、料金増にはなっていますので「生活介護」の方で長期ショートになると負担がかなり重くなって来ます。
- 自立支援法とはいえない。
- 自立支援法が自立できない状況があちこちで問題が起きている。これからも問題を出して皆の声として行政に働きかける方向で取り組むべきと思う。
- 契約が増え、従来のサービスが受けられなくなった(例:ディサービスの送迎)。

て、この事業は障害者自立支援法とは関係なく行われている事業であり、重症心身障害児(者)の日中活動の場として機能している。平成21年の児童福祉法の改正によって、この通園事業が継続されるのかどうかという問題を現在抱えており、家族は不安を抱いている。在宅者にとって大きな支えとなっており、継続してほしいという意見があり、切実な願いがうかがわれた。また、卒業がない事業であり、年を追うごとに利用者は増える一方で、新しく利用したいと思う人を受け入れられな

くなっている。現在、通園事業を利用して人の回数を減らさずに、新しい人を迎え入れることができず、利用回数を減らされると在宅介護が困難になるという悪循環が予想される。通園事業の継続と障害者自立支援法による生活介護など日中活動の場の充実が在宅介護を支える上で重要となっている。

そして、なでしこが療養介護事業所へ移行したことについては、ショートステイが利用しにくくなっていることへの要望があった。契約制度のため、成人の利用者には後見人を

表5. 今後の重症心身障害児(者)通園事業のあり方について (自由記載)

- この先養護学校の卒業生が通園を利用できるかどうか心配です。今一杯一杯でやっている中で新人が入ってこられるのでしょうか。在宅にとって通園は大きな支えになっています。利用回数を減らされると困りますが、新しい人達を迎えるにはどうすればよいのでしょうか？
…今までの同じ条件であり続けられる施設であって、預ける事を望みたいです。
- 介護よりも療育に力を入れて欲しい。親の要望ばかり聞いていたのでは大変だと思いますが、習慣作りが一番大事です。家と連携をとって継続的に伸ばしていける通園にしていきたいです。
- 現状の通園体制が続くことを願います。
- 今後も通園事業を続けてほしい。
- 在宅生活を続けられるのは通園事業のおかげです。バス送迎日中活動帰宅と続けて欲しい。
- なでしこ通園では、きめ細かいご配慮をいただき、スタッフの皆様の献身的な対応には心より御礼申し上げます。制度的な事では、施設側へばかり要求していく姿勢には同じ子供を持つ親として非常に残念です。今までのように施設側ばかりに要求していく時代ではなくなってきた点をもう少しは理解していくべきだと先日の保護者会では訴えたつもりです。
- ○○は週1回行かせてもらっていて、他へは行く事が出来ないの、このまま続けて欲しい。
- 重症児(者)を在宅で介護する家族(特に父母)は年々子供と共に年を重ね体力的にも限界があると思います。できるだけ在宅期間を長くする為には、是非通園事業は廃止にならないようお願いしたいと思います。そのための努力は惜しまないつもりです。
- この事業を大切に、同じ障害を持つ児(者)の為に発展すべく、大きく充実した施設に育てて欲しいし、利用者が育て行けばと思う。
- 通園事業がなくなる？と言われますが絶対に必要だと思います。個人の障害程度は十人十色だと思います。優れた面も劣っている面もあり、利用者が強く希望すれば柔軟な対応を。

表6. なでしこが新体系の「養育介護事業所」に移行したことについて（自由記載）

-
- 入所の人たちが通園で利用できるようになって少し生活に変化ができて喜んでいないでしょうか。
 - スタッフさんの人員を減ることのないようにお願いします。
 - 個別の時間は月に2回やるよりも、毎回継続してできる事で取り組む方がいいと思います。脳をトレーニングすること1日10分でいいですから、家でもやってくださいと親につたえることだと思います。
 - 週2回利用させていただいています。送迎も2日来ていただき助かっています。これからも現状のままお願いします。
 - まだよくわかりません。
 - どのような体系になろうと困った家庭で応援してなくてはならない人を優先的に手を差し伸べて欲しいです。
 - 後見人をしていなくてもショートをたくさん利用させて欲しい。
 - ○○先生○○先生と障害者福祉の分野での先駆者である方々をととても頼りにしております。先日の保護者会は私にとってとても有意義でした。ある意味本当に嬉しかったです。（保護者の方の後押し）なでしこ明和病院が他の施設と比べると、他の施設から参考(目標)にされるような「なでしこ」になって欲しいと思います。人にやさしい「なでしこ」を期待しております。
-

求めていることと、スタッフ（特に看護師と医師）不足でショートステイ利用の提供が困難であることの2点が課題である。

5. おわりに

本調査では、当施設の長期入院利用者および通園事業利用者の家族に対して、障害者自立支援法による新体系移行後の意識変化について検討した。

長期入院者より在宅者の家族のほうが経済的負担を高く感じている。その理由として、

- ①長期入院者の半数は世帯分離をしており、個別減額の適応など負担を軽減させており、以前の措置費と変わらない負担となっている。
- ②在宅者のほうがより福祉サービス費に負担を感じている。通園事業は児童福祉法で守

られ、利用料は無しと変わらないが、他に利用している生活介護やショートステイの利用料への負担が大きくなっている。

以上の2点が結果からうかがえる。

障害者自立支援法の施行により、経済的負担を感じている家族は存在する。それ以上に、負担を軽減するために、世帯分離をしなくてはならないことに心を痛めている家族が存在している。わが子を守っていこうとする親の心を支えずして、本当の福祉と言えるのだろうか。

長期入院者の後見人選定は、集団申請を行ったことにより、100%の選定率であるが、在宅者は2家族しか申請しなかった。在宅者において、後見人を選定していなくても、施設利用ができていた現状があったり、お金の問題と捉えている面も強く、後見人選定に懐

疑的な面がうかがえる。

後見人の役割に関して、面会や外泊には負担を感じていないが、本人のための判断、管理、手続きに役割負担を感じている。保護者としての存在から後見人になることで、法的な圧迫を感じるとの意見が物語っている。今後は、後見人の高齢化が進むので、誰に引き継ぐか等の問題が浮上してくるであろう。

新体系移行後の全体的な福祉のサービス提供について、長期入院者も在宅者もプラスのイメージを持っている家族は殆どない。特に、在宅者では、他施設で送迎がなくなり通所サービスが中止されている。施設側では、新体系では送迎できるだけの余力がなくなり、結果的に障害者が自立して地域生活を送るという本来の新法の狙いからかけ離れた状態になっている。

旧体系にある通園事業のあり方については、年々利用者は増えるものの、以前からの利用者は減らないので、受け入れが困難になっている。通園事業は、在宅者とその家族の支えとなっている。

障害者自立支援法は以上のように多くの課題を抱えており、利用者が地域で“自立”した生活を目指すのであれば、その家族の不安をのぞき、施設経営を支えなければならないであろう。

【 第三部 】

重症児施設に入所している「動く重症児・者」について

有本 潔：島田療育センター

はじめに

自立支援法の施行、診療報酬改定のなかで、重症心身障害児施設の今後の方向についての様々な懸念が表明されている。そのひとつに、「動く重症児・者」の問題がある。「動く重症児・者」とは、独歩以上の移動能力を持ち、重度以上の精神遅滞（知的障害）を持ち、歴史的経緯の中で、重症心身障害児施設で処遇されている利用者を概ね指すが、法的な定義は存在しない。

障害者自立支援法の障害程度区分判定において、動く重症児者がこれまでの病院機能を持った施設における療養介護対象とならない懸念がある。「動く重症児」の医療は維持することができるのか、あるいは、施設が医療施設とならなくなって、施設としての医療の関与がなくなったときに「動く重症児」を守ることができるのか。本稿では「動く重症児」について、現時点での医療・介護の実態をみる中で、これらのテーマに答える手がかりを掴むべく検討を行った。

【対象および方法】

対象

島田療育センターにおける「動く重症児」およびその所属する病棟を検討の対象とした。大島分類では、図のような分類に、動く重症児・者が位置づけられる。すなわち、歩

行障害ないし不安定な独歩以上の移動能力を持ち、重度以上の精神遅滞（知的障害）を持つ児者が、これにあたり、大島分類では区分5, 6, 10, 11, 17, 18にあたる（表1）。

島田療育センターの実態を示す。大島分類を元に判定すると、55名の入所利用者が在籍し、動く重症児病棟に居住している。やや男性が多く、視覚障害、聴覚障害を伴うものが合計10名となっている（図1）。

年齢層を見ると、全体では40台以降が多く、創成期の歴史的な処遇と関連すると思われる（図2）。男女別では、女性に高齢の傾向がある（図3）。

方法

1. 障害程度区分判定のシミュレーション

障害程度区分判定は、介護の必要度を入力してソフトウェアによる判定を行い、その後意見書による調整が行われる。そこで、実際の判定のシミュレーションとして、コンピュータ判定部分のソフトリを用いて、施設職員の所見に基づく障害程度区分判定を試みた。

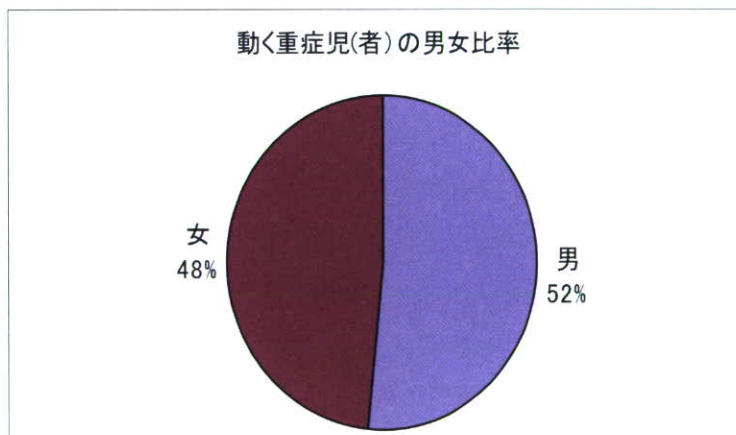
2. 日本重症児福祉協会のチェックリストとの比較検討

日本重症児福祉協会が毎年所属施設の実態調査を行っているが、その中に利用者の

表1 大島分類における「動く重症児」

走れる	歩ける	歩行障害	座位可能	寝たきり	運動 / IQ
21	22	23	24	25	
20	13	14	15	16	70以下
19	12	7	8	9	50以下
18	11 動く重症児	6	3 狭義の重症心身障害	4	35以下
17	10	5	2	1	20以下

対象:「動く重症児病棟」2病棟(男性39名、女性40名)に居住し、
大島分類で5, 6, 10, 11, 17, 18とされた利用者
合計55名



大島分類	人数
5	15
6	1
10	32
11	0
17	7
18	0

視覚障害:3名(男2、女1)
聴覚障害:7名(男5、女2)

図1 島田療育センターにおける「動く重症児(者)」