

厚生労働科学研究費補助金
障害保健福祉総合研究事業

障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する
施設サービスの効果的な在り方に関する研究
(H 18 - 障害 - 一般 - 005)

平成20年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 澤野 邦彦

平成 21 (2009) 年 3 月

障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する
施設サービスの効果的な在り方に関する研究
(H18-障害-一般-005)

目次

I. 総括研究報告

- 障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する施設サービスの
効果的な在り方に関する研究（第3報） 澤野 邦彦 …………… 3

II. 分担研究報告

1. 公法人立重症心身障害児施設での療養介護・生活介護に関する
実態追跡調査（Ⅱ） 木実谷 哲史 …………… 11
2. 公法人立重症心身障害児施設における入所待機の状況 澤野 邦彦 …………… 41
3. 療育介護事業移行の2年間の総括 西間 三馨 …………… 55
4. 入院経路の経年的変化 —SMIDデータベースより— 宮野前 健 …………… 73
5. 肢体不自由児施設における重症児の医療・療育に関する研究
小田 滋 …………… 79
6. NICU長期入院児QOL調査 前田 知己 …………… 135
7. 情報通信技術（ICT）を活用した重症心身障害児（者）の在宅ケア
支援システム 三田 勝己 …………… 149
8. 知的障害者の自立支援施策 —オランダと日本の比較—
曾根 翠 …………… 163

障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する
施設サービスの効果的な在り方に関する研究（第3報）
（H18-障害-一般-005）

研究代表者 澤野 邦彦：日本重症児福祉協会理事

【研究要旨】

障害者自立支援法（以下、支援法）による新体系へ移行した重症心身障害児（以下、重症児）施設は、平成20年度も増加はなかった。今年度は、（1）公法人立重症児施設における障害児支援に関する考え方、待機者の状況、移行した施設における職員の意識、（2）国立病院機構の移行施設の状況、入院経路の経年変化、（3）肢体不自由児施設における母子療育、入所児の生活実態、評価のあり方、（4）新生児医療施設（以下、NICU）と重症児施設の入院・入所児のQOLの比較、をそれぞれ調査し、（5）情報通信技術（ICT）を活用した重症児・者の在宅ケア支援システム開発に関する研究、（6）オランダと日本の自立支援施策の比較を行った。

（1）障害児支援の根拠を「児童福祉法に位置づける方がよい」とする公法人立重症児施設が75%、「児者一貫の支援が必要」は90%で、「児施設」と「者施設」に分け併設することには53%の施設が反対であった。「移行を全く考えていない」施設もまだ半数以上で、多くの不安要因が払拭されなければ新体系への転換は極めて難しいことが窺えた。新体系に移行した施設職員の意識調査では、支援法の主旨の理解は不十分で「以前と変わらない」とのとらえ方が多かった。待機者調査では995名が把握され、在宅成人の将来に備えての待機と、入所を急ぐNICU入院中の超・準超重症年少児が多かった。

（2）国立病院機構の移行施設では介護職の導入による人件費の増加が問題であったが、介護面では向上がみられた。福祉職の中心的役割を果たす部署が重要であった。入院経路の40年間の年次推移では、受け入れの主体は在宅から医療機関へ、また若年層から高齢者へと変化していた。

（3）肢体不自由児施設における母子療育は、運動障害に発達障害も加わる等、ニーズの変化がみられた。入所児の生活実態の調査からは、肢体不自由児施設では自立度・介助度さまざまなニーズへの対応が明らかになった。評価のあり方も検討した。

- (4) NICU長期入院児と重症児施設の就学前入所児のQOLの比較では、全ての領域で重症児施設の方が評価点が高かった。重症児施設は医療とQOLの両立に適しており、その役割を十分に担えるような整備と財政的支援が必要である。
- (5) ICTを活用した在宅ケア支援システム開発では、情報社会モデルの実証運用を開始し、データを収集中である。
- (6) オランダにおける知的障害者に対する自立支援施策を調査し、日本の状況と比較した。

研究分担者

木実谷哲史 島田療育センター院長
宮野前 健 国立病院機構南京都病院副院長
小田 滉 旭川荘療育センター療育園院長
前田 知己 大分大学医学部小児科学講座

A. 研究目的

平成18年4月に障害者自立支援法（以下、支援法）が施行され、施設・事業体系の段階的移行が開始されている。当研究班の平成18年ならびに19年度研究における調査で、これまでに新体系に移行した重症心身障害児（以下、重症児）施設は、公法人立施設および国立病院機構で各1施設のみでこの2年間増加はなく、移行は進んでいなかった。支援法による新体系は従来のものを大きく変えるものであり、利用者側にも施設側にも大きなとまどいと不安がみられた。

これまで障害児・者の療育や支援において極めて大きな役割を果たしてきた重症児施設や肢体不自由児施設は貴重な社会資源であり、これらの施設を支援法下においても有効活用し、時代のニーズに即した効率的な運用を図っていくための方策立案の重要性は、一層増

している。本研究では、施設利用ニーズを把握し、また、移行が進まない要因を各種調査により探り、これら方策立案に必要な客観的資料を得ようとするものである。

B. 研究方法

これまでの研究結果を受け、3年目である平成20年度は、

- (1) 1) 「障害児支援の見直しに関する検討会報告書、平成20年7月22日、厚生労働省」に対する全国の公法人立重症児施設の考え方に関するアンケート調査、2) これまでで唯一、公法人立重症児施設で新体系の「療養介護事業所」に移行した済生会明和病院「なでしこ」の、職員の意識変化に関する調査、また、3) 全国の公法人立重症児施設における入所待機者の状況を調査した。
- (2) 国立病院機構においては、1) 平成18年10月に療養介護事業に移行した福岡病院における、移行後2年間の状況の調査、また、2) 全国の国立病院機構における重症児病棟のデータベースSMIDを用い、過去40年間の入院経路の経年変化を調査した。

- (3) 肢体不自由児施設に関しては、1) 母子療育の現状と課題に関するアンケート調査、2) JASPER・ADL Ver.3.2を用いた入所児の詳細な生活実態調査、3) 研究協力者らによる実態調査結果を用いた、肢体不自由児・者や重症児・者の評価のあり方の検討を行った。
- (4) 全国の新生児医療施設（以下、NICU）の長期入院児ならびに重症児施設の就学前入所児のQOLに関するアンケート調査を実施した。
- (5) 情報通信技術（ICT）を活用した重症児・者の在宅ケア支援システム開発に関する研究では、ひかり電話網によるテレビ電話を活用したシステムによる3つの情報社会モデルの実証運用を開始した。
- (6) オランダにおける知的障害者に対する自立支援施策を調査し、日本の状況と比較した。

（倫理面への配慮）

本研究は、個人を対象としたものではなく、調査対象施設の回答も、各施設が任意に行うものである。調査結果は本研究以外に使用しないこととし、調査終了後は研究代表者と研究分担者の責任において、速やかに資料をシュレッダー処理（あるいは磁気資料は消去）することとしている。また、研究者所属機関の倫理規定遵守の下に行うものである。

C. 研究結果

- (1) 1) 公法人立重症児施設を対象とした「障害児支援の見直しに関する検討会報告書」に対する考え方に関するアンケ

ート調査（120施設中115施設から回答、回答率96%）では、障害児への支援の根拠を「児童福祉法に位置づける方がよい」が75%、現在の施設を「障害児施設」と「障害者施設」との併設とすることに 대해서는、賛成21%、反対53%、併設とした場合でも児者一貫の支援の必要性があるとする施設が90%であった。「療養介護」に移行した場合、現在の設備および人員基準で重症児の受け入れは不可能とする施設が48%であった。「療養介護施設」への移行状況については、「移行済」は1施設のみ、「開設準備」が2施設、「検討開始」が48施設、「全く考えていない」が63施設であった。施設支援の実施主体に関しては「都道府県」とする回答が73%であった。

2) 公法人立重症児施設で新体系の「療養介護事業所」に唯一移行した、済生会明和病院「なでしこ」の、職員の意識変化に関する調査では、支援法の主旨の理解は、「よく知っている」は2%、「何となく知っている」は40%、「ほとんど知らない」が42%、移行について「まあまあ」が44%、「適切」が15%、「不適切」は0%、移行して「以前と変わらない」が59%、「よくなった」が12%、「悪くなった」は3%であった。個別支援の考え方は「何となく知っている」が47%、「ほとんど知らない」が24%、その作成については38%が「負担感がある」と答え、「充実感がある」は36%であった。個別支援計画に基づいた実践活動は「継続的に」また「断続的に」「実践できている」が計47%、

「できていない」は18%であった。サービス管理責任者の役割は「ほとんど知らない」が44%、「何となく知っている」が35%であり、なることを「希望する」は0%、「希望しない」が64%であった。

- 3) 全国の公法人立重症児施設における入所待機者の状況調査では、児童相談所が待機者を管理している都市部以外で、平成20年4月1日現在955名(1施設当たり平均11名)の待機者が施設により把握されていた。実数として最も多かったのは、在宅成人重症者の将来に備えての待機であった。0-5歳の低年齢児ではNICUに入院している超・準超重症児の比率が高く、入所希望時期も「すぐに」が多かった。

- (2) 1) 国立病院機構において唯一新体系に移行した福岡病院における移行後2年間の状況における問題点は以下のようなものであった。1) 人件費増加(療養介助職を新設)に伴う経営面への影響、2) 療養介助職導入に伴う現場の変化。具体的には：各種書類作成・整備が複雑で煩雑。個別支援プログラム作成に時間を要す。自己負担発生に伴う年金管理の変更作業。介護スタッフの確保。障害程度区分4以下の入所者への対処。市町村での区分判定に問題。各職種の業務分担。他種疾患との同一病棟化は困難。医療事故に対する対応の整備。収支上はデメリットになったが処遇は向上。
- 2) 療養介護への移行に際し、福祉職として中心的役割を果たした療育指導室の

業務の変化は、大きく4点挙げられた。

- 1) サービス管理責任者業務、2) 療養介護サービス手続き・金銭管理に関するマネジメント、3) 入所希望児・者へのマネジメント、4) 重症化に対する療育支援。
- 3) 国立病院機構重症児病棟への入院経路の年次推移は、1967~76年に80%を占めていた「在宅より」は、年々減少、1997年以降では37%と半数以下になり、「知的障害・肢体不自由児施設より」は4%から17%に増加、「医療機関より」は2%から33%へと最も大幅な増加傾向を示していた。医療機関の内訳では、「NICU」は0.03%から4.6%へ、「小児科病棟」は0.6%から15.2%と増加が目立っていた。

- (3) 1) 肢体不自由児施設における母子療育の現状調査では、62施設中36施設(58%)が行っていた。短期間の母子療育、在宅療育メニューの作成、療育者への支援等の工夫がなされ、運動障害(脳性麻痺、後遺症、神経筋疾患等)のみでなく発達障害児(自閉症等)やNICU退院後の児の受け入れ、また、整形外科手術も行われていた。
- 2) JASPER・ADL Ver.3.2を用いた入所児の詳細な生活実態調査では、大島分類1~4の入所児は自立度が最低水準で、介助度が最高水準であり、5以上のグループでは自立度が最高水準、介助度は低水準の区分が多かった。
- 3) 研究協力者らによる実態調査結果を用いた、肢体不自由児・者や重症児・者

の評価のあり方の検討では、障害評価に際し配慮すべき事項として、年齢超過児（過齡児）、18歳未満の児童や幼児期の区分判定の妥当性、十分な医療度の評価、各種機能維持のための継続的なリハビリテーションの評価、生活機能分類ICFに基づく生活モデルの視点から見た評価尺度の使用、等が挙げられた。介助・介護度、医療度、活動支援ニーズ、社会参加支援ニーズ、虐待関連ニーズの、それぞれの評価上の問題点・注意点を述べ、肢体不自由児・者、重症児・者の障害評価案を示した。

- (4) 全国のNICUの長期入院児ならびに重症児施設の就学前入所児のQOLに関するアンケート調査では、NICU 170施設、重症児施設では国立病院機構46施設、公法人立93施設から回答が得られ、QOL調査表はそれぞれから117例ならびに316例回収された。NICUと重症児施設とでQOL評価結果を比較すると、全般、身辺・情緒、人との関係、生理的状态、生活環境、サービス内容、療育サービス、機会、意思決定・選択の、全ての領域において、重症児施設の方がNICUよりもQOL評価点が有意に高かった。特に療育サービスと機会の領域においてその差は著しかった。対象背景の違いによる差を除くため、マッチングさせ選んだ67組の比較でも、同様であった。

- (5) ICTを活用した在宅ケア支援システムの開発においては、本年度はひかり電

話網によるテレビ電話を活用したICTシステムを導入し、全国3ヵ所の地域において3つの特色ある情報社会モデル（施設連携／医療・生活支援モデル、地域生活支援モデル、教育・医療・生活支援モデル）を設置し、実証運用を開始した。

- (6) オランダにおける知的障害者に対する自立支援施策を調査し、日本の状況と比較した。オランダの社会福祉制度の変遷、特別医療保険制度（AWBZ）の改正の影響、入所施設利用者の評価に用いられるケア強度パッケージ（CIP）を紹介し、日本の介護保険制度との比較、日本の制度改革への見解を述べた。

D. 考察

支援法による新体系へ移行した重症児施設数は、平成20年度も増加はなかった。移行が進まない要因を探るにあたり、「障害児支援の見直しに関する検討会報告書」に対する各施設の考え方の調査は有用と考えられる。今回の全国の公法人立施設を対象としたアンケート調査で、施設の考え方の一端が明らかになった。すなわち、障害児支援については、その根拠を「児童福祉法に位置づける方がよい」とする施設が75%と圧倒的で、「児者一貫の支援の必要性がある」と実に90%の施設が考えており、「児施設」と「者施設」に分け併設することには53%の施設が反対していた。分けることにより「児者一貫」の支援が難しくなり、「療養介護」に移行すると現在の設備および人員基準では重症児の受け入れが困難となるとする施設が多かった。児・者

施設併設の場合でも、設備共用等一体的な支援のための柔軟な運用や、実施主体も現在通り都道府県を望む意見が3/4を占めた。移行への検討状況でも、「全く考えていない」施設は昨年度の75施設から63施設に減っていたもののまだ全体の半数以上を占めており、多くの不安要素が払拭されなければ重症児施設が支援法に基づく施設体系に転換していくことは極めて難しいことが窺えた。

すでに新体系に移行した施設における職員の意識変化をみると、支援法の主旨の理解は必ずしも十分ではなく、移行の実感でも、ハード面の変化がなかったこともあり「以前と変わらない」とのとらえ方が多かった。また、サービス管理責任者の役割も44%の職員がほとんど知らなかった。個別支援計画作成とそのサービス提供のモニタリング・評価や家族との連絡・調整は、負担に感じている職員が多かった。

公法人立重症児施設の待機者調査からは、在宅成人重症者の、将来に備えての待機と、一方で低年齢児では、医療の必要度の高いNICU入院中の超・準超重症児が入所を急いでいる状況が把握された。親の高齢化、重症者自身の長寿化により今後も増え続けるであろう入所需要と、周産期医療体制全体にも影響を及ぼす、解決に急を要する問題の存在が認められた。

国立病院機構で新体系に移行した福岡病院における移行後2年間の問題点の一つとして、「療養介護職」の新規導入による人件費の増加が挙げられた。元々国立病院機構の多くの施設で、マンパワーの不足、特に介助力の少なさが大きな問題であった。しかし、療養介護の基準を満たすためには、介助職の導

入が必須であった。導入時の教育・研修や職種ごとの業務分担を明確にする必要があった。経営的には悪化したが、介護面では飛躍的な向上がみられた。収支の悪化は、他病棟で補う形で病院全体で吸収されていた。また、療養介護移行に当たっては、サービス管理責任者を擁し福祉職としての中心的役割を果たす部署の働きが重要であった。

国立病院機構重症児病棟への40年間にわたる入院経路の年次推移の分析から、40年を10年ずつ4期に分けると、第1期から第3期までは在宅者の受け入れと施設間の移動が中心であったが、第4期に入るとそれらは減少し、医療機関からの受け入れが増加していた。社会的支援がほとんどなかった在宅重症児を主体に受け入れた第1期から、在宅医療困難な医療的ケア主体の超・準超重症児が増加し、第4期では医療機関からの入所が増加しており、国立病院機構重症児病棟の役割の変遷が窺われた。また、第1期では、入所の中心は若年層（0～20歳で90%）であったが、次第に高齢重症者の入所割合が増加（20歳以上が約40%）し、家族の介護力低下が考えられた。

肢体不自由児施設における母子療育は、誕生以来40数年経過し状況がかなり変化していた。脳性麻痺を中心とする運動障害に加え、自閉症などの発達障害児への関わり、一般病棟での施行、入所人員の制限や期間の短縮化がみられ、時代や社会の変化に伴い利用者側のニーズも変化し、その影響が大であると推察された。問題点や課題として、医療的ケアが必要な重度児の増加、多専門的な介入ができないこと、一般病棟使用の問題、母子療育に消極的で障害受容や家庭療育の大切さの認識が希薄になっている親、等が挙げられた。

入所児の生活実態の調査からは、同じ肢体不自由児施設入所児でありながら、大島の分類が1～4である重症児に該当する児とそれ以外の児では、自立度・介助度が大きく異なり、肢体不自由児施設ではさまざまなニーズに対応している実態が明らかとなった。

また、評価のあり方では、肢体不自由児・者、重症児・者の評価は共通で用い得ることが望ましく、1) 医療度、2) 介助度、3) 支援（活動、社会参加、虐待対応）ニーズの3座標軸で考えるのが妥当と思われた。

全国のNICU長期入院児と、重症児施設の就学前入所児のQOLを比較すると、調査表の全ての領域において、重症児施設の方がQOL評価点が高かった。NICUは集中治療の現場であり、そこは長期に生活することを想定した環境整備、人員の配置はなされておらず、QOL阻害要因が多い。一方重症児施設は、児童福祉法上の生活施設でありかつ医療法上の病院でもあり、重症児の医療とQOL両立に適している。重症児施設は施設内にとどまらずNICUや在宅の重症児のQOL向上に、専門的な見地から指導的役割を果たすことが期待され、その役割を担えるような病床設備、機能強化、スタッフ配置と、それを裏付ける財政的支援も必要である。

ICTを活用した在宅ケア支援システムの開発においては、本年度は3つの特色ある情報社会モデル（施設連携／医療・生活支援モデル、地域生活支援モデル、教育・医療・生活支援モデル）を設置し実証運用を開始し、運用の頻度、時間、内容、経費、機器システムの操作性等についてデータを収集中である。

オランダと日本の自立支援施策を比較すると、日本では利用者が選べる介護団体が少な

い、評価も特徴を適正に把握しない、介護給付が不足、オランダの評価法はニードをよくとらえるが給付資金が不足、等が認められた。今後の制度改革において医療・福祉費用の国民負担のあり方に関する国民的合意の難しさがある。

E. 結論

重症児施設の新体系への移行は、この3年間で進んでいなかった。障害児支援における児者一貫を重視する施設が多く、児者で制度が分かれることで、それが妨げられることを危惧する考えが目立った。移行施設では、財政面、職員の意識改革に課題があった。肢体不自由児施設では、幅広いニーズに対応していた。NICU長期入院児のQOLは重症児施設と比較して不十分であった。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 三田勝己, 情報通信技術 (ICT) を活用した重症心身障害児の在宅ケア支援—医療福祉を支える情報社会基盤の構築をめざして—, 川崎医療福祉学会誌 2007; 増刊号: 61-70.
- 2) 平元 東, 三田勝己, 岡田喜篤, ら, 情報技術 (IT) を活用した重症心身障害児 (者) の在宅支援 II, ITシステムの開発と実証運用, 日本重症心身障害学会誌 2007; 32: 99-105.
- 3) 西間三馨, スタートした障害者自立支援法 重症心身障害の療養介護事業, 医

療 2007；61：174-80.

- 4) 杉田祥子, 障害者自立支援法と重症心身障害施設 重症心身障害施設から療養介護への移行, 日本重症心身障害学会誌 2008；33：53-6.
- 5) 前田知己, 飯田浩一, 隅 明美, 梶原真人, 新生児病床長期入院児の全国実態調査, 周産期新生児誌 2008；44：1152-7.

2. 学会発表

- 1) 澤野邦彦, 馬渡英夫, 山中良介, 斎藤俊秀, NICU長期入院児の現状と受け入れ施設の課題—受け入れ施設の立場から—, 第44回広島新生児研究会, 2007. 広島市.
- 2) 三田勝己, 重症心身障害児の在宅ケアをITで支援：北海道療育園での実証研究 企画シンポジウム「小児の遠隔医療」, 遠隔医療学会学術集会, 2007.
- 3) 平元 東, 楠 祐一, 徳光亜矢, ら, ITを活用した重症心身障害児(者)の在宅支援の実証報告, 日本小児科学会北海道地方会第268回例会, 2007.
- 4) 村山知生, 出良和之, 杉田祥子, ら, 療養介護事業への移行(報告1), 第61回国立病院総合医学会学術集会, 2007.
- 5) 出良和之, 村山知生, 藤野弘幸, ら, 療養介護事業への移行(報告2), 第61回国立病院総合医学会学術集会, 2007.
- 6) 曾根 翠, 重症心身障害児施設はどこへ向かっているか? 海外の動向—重度重複障害(Severe Intellectual and Profound Disabilities)—, 第34回日本重症心身障害学会学術集会, 2008. 日高

市,

- 7) 横地健治, あるべき重症心身障害児(者)施設像, 第34回日本重症心身障害学会学術集会, 2008. 日高市.
- 8) 末光 茂, 重症児(障害児)施設はどこへ向かっているか? 第34回日本重症心身障害学会学術集会, 2008. 日高市.
- 9) 宮野前健, ポストNICU児の“後方施設”としての重症心身障害児病棟の課題, 第62回国立病院総合医学会学術集会, 2008.

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

公法人立重症心身障害児施設での療養介護・生活介護に関する 実態追跡調査（Ⅱ）

研究分担者 木実谷哲史：島田療育センター院長
研究協力者 有本 潔：島田療育センター副院長
齊藤美三男：島田療育センター支援部
神田 水太：島田療育センター支援部
工藤 忠幸：島田療育センター支援部
樋口 和郎：三重県済生会明和病院・なでしこ施設長
大友 正明：三重県済生会明和病院・なでしこ事務長

【研究要旨】

平成19年度に行った全国の119公法人立の重症心身障害児施設へのアンケート調査で障害者自立支援法に基づく療養介護事業所（療養介護型施設）に移行したのは、三重県済生会明和病院・なでしこの一施設のみであり、重症心身障害児施設での療養介護型への移行に対してのきわめて慎重な態度が見られ、その理由についての分析結果は昨年報告した。今年度は、厚生労働省で出された障害者施策に対する見直し報告書に基づいて、全国の120施設に対してアンケート調査を行い、現在の各施設の考え方について明らかにした。療養介護型に移行する場合のシミュレーションをするなど現在の療養介護型への移行の問題点を含めて種々検討し始めた施設は増えていたが、実際に移行した施設はなでしこ以後皆無であり、現在の条件での療養介護型への移行については否定的な意見が大勢を占めていた。第二部では、唯一移行しているなでしこが行った「療養介護事業所へ移行後のなでしこ職員の意識調査」報告を掲載した。

【第一部】

【方法】

アンケートを日本重症児福祉協会に加盟している全国の120公法人立重症心身障害児施設に送り、115施設から回答を得た（回答率96%）

アンケート全文を別紙に掲載した。

【結果および考察】

アンケートの集計結果は別紙にグラフで示した。

入所定員は41人から80人にピークを示し、120人までの施設が77%を占めていた。また病棟数は1箇所であるところが全体の半分近くを占めており、2箇所まで入れると7割を超えていた。現在の施設の状況から考えると療養介護型に移る場合、1番高い単位数をとりうる施設は少なく、また病棟の数も少ないことから、利用者個人でなく病棟単位で点数が決まるシステムでは、経営上きわめて不利な状況におかれる施設の多いことが容易に推察できる。この1年間に入所された方の入所時年齢では18歳以上が56%であり、6歳未満は20%であった。現在入所している中で18歳以上の年齢超過児は73%であった。施設内での超重症児の占める割合は8%、準超重症児の占める割合は11%であった。このような施設背景を持つ施設が昨年7月22日に出された「障害児支援の見直しに関する検討会報告書」の内容に対して現状でどのような意見を持っているかを、アンケートを元に考察してみる。

1) 入所施設支援について

障害児への支援については各施設や事業の根拠を児童福祉法に位置づけるほうが良いとする意見が75%を占め、わからないとする意見を加えると93%であった。障害者自立支援法では障害者施設について、住まいの場と日中活動の場に分けた上で、日中はプレイルームに出て行ったりするなど昼夜を分けたきめ細かい対応を図っていくことが必要であるというがそれが可能かという質問に対しては、可能と答えた施設が33%にとどまり不可能と答えた施設は18%であった。準・超重症児は困難と答えた施設が半分(49%)あったが、超重症児数が多くても可能と答えている施設

もあり、10人以上の超重症児を抱えていても可能と答えた施設が13施設あった。日中活動の内容をどのように捉えたかによりこの設問に対する答えも異なると思うが、施設の方針や職員の取り組み方によって超重症児の日中活動の可否が左右されうる。重症心身障害児施設の一部を障害者施設に変換して「障害児施設」と「障害者施設」を併設することに対しては、賛成21%、反対53%であった。児施設と者施設に分けた場合でも「児者一貫」した支援が必要であるとする施設が90%であった。「児者一貫」を主張する以上「児」の法律と「者」の法律の二本立ては不要である、法も施設も年齢による住み分けをしない「児者一貫」の支援を望むと主張する意見をはじめとして「児者一貫」を主張しておいて児施設と者施設に分けること自体「児者一貫」の支援を難しくするとして、現在の児童福祉法の63条の継続を強く望む意見があることは、自立支援法下での療養介護型への移行を容易に施設側が受け入れていない実態が浮かび上がる。「児者一貫」した支援の継続が保たれるように、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る必要があるとする施設が97%で、必要性がないと答えた施設はなかった。療養介護に移行した場合、現在の設備および人員基準で重症心身障害児の受け入れが可能かという質問に対しては、可能が27%、不可能が48%であった。職員配置で、療養介護Ⅰでは生活支援職員は常勤換算で2:1以上が基準であり、看護職員も2:1以上であることから、合計すると1:1の配置が求められているが、平成20年度の実態調査で調べると、1.4以上:1の施設数が3施設、1.3以上1.4未満:1の施設数が4施設、

1.2以上1.3未満：1の施設数が12施設、1.1以上1.2未満：1の施設数が32施設、1.0以上1.1未満：1の施設数が41施設、1.0未満：1の施設数が27施設である（児玉和夫作成による平成20年度臨時全国重症心身障害児施設長会議資料から）。現状では一日あたりの単位数がいちばん高い療養介護Ⅰをとるためにさらに職員を雇用しなくてはいけない施設が極めて多く、特に看護職員の雇用がままならない現状では容易に移行できないということになる。児施設と者施設の併設時には設備の共用など一体的な支援のための柔軟な運用は不可欠であると答えた施設は74%であった。障害者自立支援法における療養介護施設への移行について、すでに移行済みは「なでしこ」の1件のみであるが、設備などの改善を開始して開設の準備をしている施設が2施設、検討を始めた施設が48施設と、動きの出ている施設が昨年の調査に比べて14施設増えている。全く考えていない施設数は昨年調査時の75施設に比べて今回は63施設に減少した。然るに現在の状況でもなお全く移行を考えていない施設が63施設と全体の半数以上を占めているという事実をどのように受け止めるべきであろうか。各施設に平成20年10月1日現在の療養介護（障害程度区分6・5）および生活介護（障害程度区分4～1）の対象人数を尋ねたところ、療養介護が8106名（85%）、生活介護が1395名（15%）であった。

2) 障害児施設支援の実施主体について

障害児施設支援の実施主体については、当面は措置入所、契約入所とも都道府県とする回答が73%、措置入所については都道府県扱

いのままとして、契約入所については市町村とする回答が16%、措置入所、契約入所とも市町村とする回答が9%であった。

3) 措置と契約について

障害児施設への入所について、措置と契約の適応が適切になされているかとの設問に対して、適切になされているが53%、なされていないが25%であった。医療目的の短期入所以外は措置が適当かの設問には、適当であるとするものが24%、適当ではないとするものが40%であった。どちらともいえないが32%あり措置の扱いについては各施設で多様な意見があるようである。未集金は各施設で頭を悩ませている問題で、未集金のある家庭の割合は5%未満が75%、5～10%が17%、10～20%未満が7%、20%以上が1%であった。支払い能力があるにもかかわらず払わない家庭があると答えた施設が41%もあったが、低所得家庭の場合は措置に変更すべきであると答えたのに対して、支払い能力があるにもかかわらず意図的に支払わない場合は、そのことのみで措置にすべきとする回答は22%にとどまった。いずれにしても全国で措置と契約の基準があいまいであり、不公平感をなくすためにも全国一律の基準作りが望まれる。

4) 成年後見制度の利用について

成年後見人になっている方の内訳では、親・兄弟などの身内が94%を占め、弁護士などの第三者は6%と少数であった。成年後見制度で不具合な点では、一番多い回答から、緊急時の入院や手術などの同意ができない、身内が成年後見人の場合に後見事務の負担感が大きい、面会などの身体監護が困難、障害

者年金などの財産管理が困難の順であった。身内が後見人の場合は、入院や手術などの同意書の記載は問題となることは少ないであろうが、今後弁護士などの第三者が後見人になることが増えるに連れて、大きな問題点となることが予想される。

5) 障害の早期発見・就学前支援・相談支援

回答のグラフからもわかるように、現在重症心身障害児施設は、入所事業のほかに地域に対してさまざまな支援を行っている。重症心身障害児施設が今まで培ってきたノウハウを生かして、地域の障害児の受け入ればかりでなく学校や保育園・幼稚園、学童クラブなど広い範囲で活動を行っている。

【まとめ】

自立支援法見直し検討案で検討された項目に対して各施設の意見をアンケート調査した結果を報告した。現状では移行するにしても不安材料が極めて多く、さまざまな条件整備が必要なことが示された。「障害児への支援を児童福祉法に位置づけるべきである」「施設を分けた場合、児者一貫の支援が必要である」「小児神経科医や保育士が継続して関わるべきである」「児施設と者施設を併設した場合、設備共用など一体的な支援のための柔軟な運用は不可欠である」「障害者支援の実施主体は当面は都道府県とすべきである」に対しては70%から97%の施設で賛成の回答であった。

我々の抱く不安が払拭されなければ重症心身障害児施設が自立支援法に基づく施設体系に転換していくことはきわめて難しい。

澤野班研究アンケート

貴施設の概要について

1. 施設名 ()
2. 設置主体 (○をお付けください)
 - 1) 社会福祉法人 (法人名:)
 - 2) 都道府県
 - 3) 市町村
 - 4) その他
3. 経営主体 (○をお付けください)
 - 1) 民営
 - 2) 都道府県
 - 3) 市町村
 - 4) その他 ()
4. 入所定員 () 人
5. 入所実人数 () 人
6. 入所形態
 - 1) 措置 () 人
 - 2) 契約 () 人
7. 病棟数 () 病棟
8. 入所時年齢: この 1 年間に入所された方の入所時年齢人数をお書きください。
(平成 19 年 10 月～平成 20 年 9 月までの 1 年間)
 - 1) 6 歳未満 () 名
 - 2) 7～18 歳未満 () 名
 - 3) 18 歳以上 () 名
9. 貴施設では 18 歳以上の加齢児は何人いますか (H. 20. 10. 1 現在)。 () 人
10. 貴施設では準超重症児及び超重症児は何名いますか (H. 20. 10. 1 現在)。
 - 1) 準超重症児 () 人
 - 2) 超重症児 () 人

医療環境

11. 病床別 (○はいくつでも可)
 - 1) 障害者施設等入院病棟
 - 2) 特殊疾患療養病棟
 - 3) 療養病棟

- 4) 精神病棟
12. 入院基本料算定の別 (〇はいくつでも可)
- 1) 障害者施設等入院基本料
 - 2) 療養病棟入院基本料
 - 3) 特殊疾患療養病棟入院料

『障害児支援の見直しに関する検討会』の報告書が7月22日に出されました。その内容をふまえた上で、以下の質問にお答えください。

入所施設支援について

13. 現在、重症心身障害児施設は、18歳以上の加齢児も児童福祉法63条の3項で、引き続き重症心身障害児施設支援が受けられます。今後の新サービスでは18歳以上の利用者は障害者自立支援法の療養介護事業等の支援を受けることになります。しかし『障害児への支援については各施設や事業の根拠を児童福祉法に位置付けることを基本とすべきと考えられる』とあります。今後の法改正の中で位置づけた方がいいと思いますか？
- 1) はい
 - 2) いいえ
 - 3) わからない
14. 『障害者自立支援法では、障害者施設について、住まいの場と日中活動の場に分けた上で、施設入所支援、生活介護、自立訓練等の機能別に再編が行われている』『障害児施設においても、支援の場面においては日中はプレイルームに出て行ったりするなど昼夜を分けたくき細かい対応を図っていくことが必要である』とありますが、基施設での対応は可能ですか？
- 1) はい
 - 2) 準・超重症児は困難
 - 3) 不可能
 - 4) その他意見 ()
15. 重症心身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という事についてどう思いますか？
- 1) 賛成
 - 2) 反対
 - 3) どちらでもない
 - 4) わからない
16. 『障害児施設』と『障害者施設』と分けた場合、児者一貫した支援の必要性があると思いますか？
- 1) はい
 - 2) いいえ
 - 3) わからない
 - 4) その他意見 ()
17. 医療面、福祉面での児者一貫した支援の継続が保たれるよう、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る必要性があると思いますか？
- 1) はい
 - 2) いいえ
 - 3) わからない
 - 4) その他意見 ()

18. 療養介護に移行した場合、現在の設備及び人員基準（療養介護）で重症心身障害児の受入が可能ですか？
- 1) はい 2) いいえ 3) わからない
4) その他意見（ ）
19. 『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は不可欠ですか？
- 1) はい 2) いいえ 3) わからない 4) 一つの病棟での混在を認める
5) その他意見（ ）
20. 障害者自立支援法における療養介護施設への移行状況についてお答えください。
- 1) すでに移行している
2) 設備などの改善を開始し、開設の準備をしている
3) 検討を始めている
4) 全く考えていない
21. 貴施設では療養介護（障害程度区分 6・5）及び生活介護（障害程度区分 4～1）の対象は何名位と予想されますか。（H. 20. 10. 1 現在）
- 療養介護（ ）名 生活介護（ ）名

障害児施設の実施主体について

22. 『現在、障害児施設の支給決定は、都道府県（指定都市、児童相談所設置市を含む。以下同じ。）の事務とされており、費用面でも国と都道府県が負担をしている』『保育所等の施策や障害者施策については、実施主体が市町村となっており、更に障害児の相談支援体制について市町村を中心に強化していくとすれば、障害児施設についても、身近な市町村の役割を高めていくことが必要と考えられる』『他方、障害児施設は数が少なく広域調整が必要なことや、入所の必要性などについて専門的な判断が必要なこと、特に小規模な町村においては障害児への専門的な対応が困難なことがあるという現状等を踏まえると、都道府県及び都道府県の児童相談所の専門性に基づく関与も必要と考えられる。さらに、児童養護施設等への入所措置は都道府県の事務とされており、虐待等の場合でかつ障害児の場合、児童養護施設等と障害児施設のどちらに措置するか等の判断は、一元的に行われる必要があると考えられる』『こうしたことを踏まえ、今後の障害児支援の実施主体については、身近な市町村としていくことを基本としつつ、以下のように考えられる』とあります。次の案のうち適当と思うものはどれでしょうか？（○は一つ）
- 1) 財政負担を含め実施主体を市町村とし、国、都道府県が重層的に支援する
2) 入所措置については都道府県の事務のままとしつつ、入所契約については市町村を実施主体とする
3) 当面は実施主体を都道府県とする
4) わからない

措置と契約について

23. 福祉サービスは、行政による措置から、利用者と事業者との契約に基づき利用する仕組みへと改革が行われてきました。障害児施設への入所についても、保護者による虐待や養育拒否の場合等は措置によるが、それ以外は契約によることとされています。貴施設では措置と契約の適用は適切にされていると思いますか？
- 1) はい 2) いいえ 3) どちらともいえない 4) わからない
24. 医療目的の比較的短期間の入所以外は、すべて措置が適当だと思いますか？
- 1) はい 2) いいえ 3) どちらともいえない 4) わからない
25. 家族と共に暮らすことができず、養護性のある場合は、児童福祉法上、国、地方自治体が子どもの健全育成の責任を負っており、措置とすべきだと思いますか？
- 1) はい 2) いいえ 3) どちらともいえない 4) わからない
26. 契約制度になったことにより、施設の未収金が増えたとされています。貴施設の未収の家庭の占める割合は、契約数のうちのどれくらいですか？(H. 20. 10. 1 現在)
- 1) 5%未満 2) 5～10%未満 3) 10～20%未満 4) 20%以上
27. 貴施設の未収の家庭は、支払能力があるのに払わない家庭がありますか？
- 1) ある 2) ない 3) わからない
28. 支払能力の無い低所得家庭で、利用料が未納の場合には、措置にすべきだと思いますか？
- 1) はい 2) いいえ 3) どちらともいえない 4) わからない
29. 支払い能力があるのに意図的に支払わない家庭は措置にすべきだと思いますか？
- 1) はい 2) いいえ 3) どちらともいえない 4) わからない
30. 利用者と事業者とが対等な関係に立つべく、契約の原則は残すべきだと思いますか？
- 1) はい 2) いいえ 3) どちらともいえない 4) わからない
31. 貴施設において、措置とする条件の解釈が都道府県間で異なるということはありませんか？
- 1) あった 2) ない 3) わからない 4) 措置ケースなし

成年後見制度の利用について

32. 貴施設では成年後見人を選任している利用者は何人ですか。
- () 人
33. 成年後見人になっている方の内訳についてお答えください。
- 親・兄弟などの身内：() 人 弁護士等の第三者：() 人
34. 現状の成年後見人制度の中で不具合と思われることについてお答えください。(○はいくつでも可)
- 1) 緊急時の入院や手術等の同意ができない
- 2) 障害者年金等の財産管理が困難

- 3) 面会等の身上監護が困難
- 4) 身内が成年後見人の場合、後見事務の負担感が大きい
- 5) その他 ()

障害の早期発見・就学前支援・相談支援

35. 次のうち、実施している事業を選んでください。(○はいくつでも可)

- 1) 保健センター等での発達相談
- 2) 保育所等地域施設への支援
- 3) 学校への支援
- 4) 地域療育等支援事業
- 5) 相談支援事業(地域生活支援事業)
- 6) 外来診療・療育
- 7) 外来診療以外の療育サービス(相談、グループ指導、親指導、講習会)
- 8) 日中一時支援事業(児)(地域生活支援事業)
- 9) 日中一時支援事業(者)(地域生活支援事業)
- 10) ショートステイ
- 11) 重心通所施設(幼児)
- 12) 重心通所施設(成年)
- 13) 障害児通所事業
- 14) 障害児通所施設への療育支援

36. 現在実施していないが、今後実施していく予定のある事業がありましたら選んでください。(○はいくつでも可)

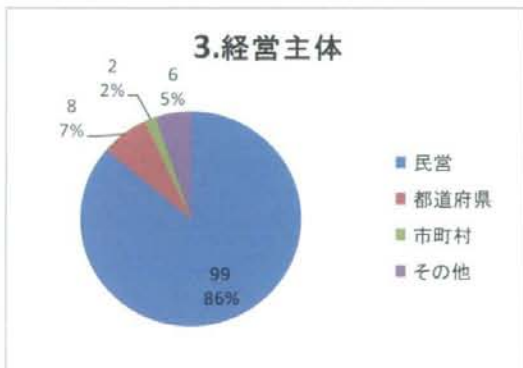
- 1) 保健センター等での発達相談
- 2) 保育所等地域施設への支援
- 3) 学校への支援
- 4) 地域療育等支援事業
- 5) 相談支援事業(地域生活支援事業)
- 6) 外来診療・療育
- 7) 外来診療以外の療育サービス(相談、グループ指導、親指導、講習会)
- 8) 日中一時支援事業(児)(地域生活支援事業)
- 9) 日中一時支援事業(者)(地域生活支援事業)
- 10) ショートステイ
- 11) 重心通所施設(幼児)
- 12) 重心通所施設(成年)
- 13) 障害児通所事業
- 14) 障害児通所施設への療育支援

貴施設の概要について

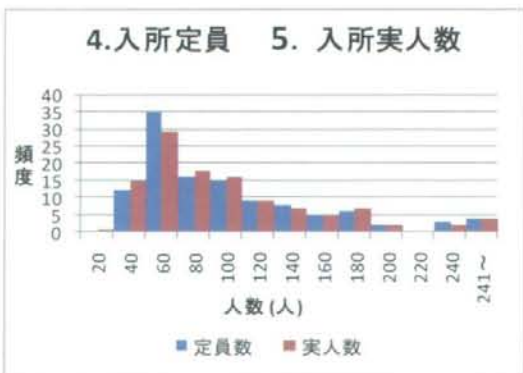
2) 設置主体



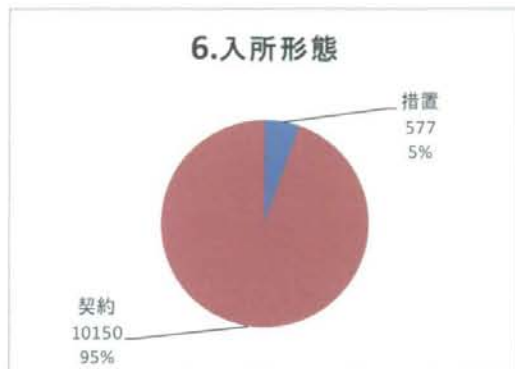
3) 経営主体



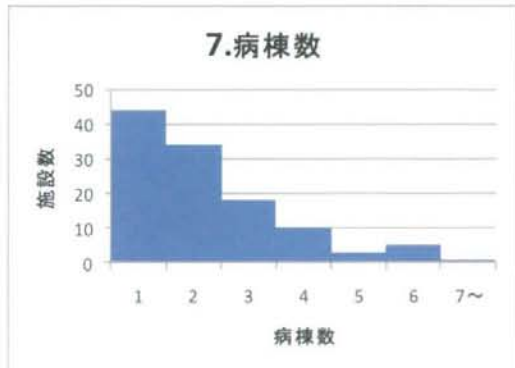
4) 入所定員 5) 実人数



6) 入所形態



7) 病棟数



8) この1年間に入所された方の入所時年齢

