

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18年度～20年度 総合研究報告書

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)

平成18年度～20年度 総合研究報告書

目 次

I. 総合研究報告

- 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 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
実態調査 木実谷 哲史 …………… 15
2. 国立病院機構心病棟におけるサービス提供について 3年間の総括
宮野前 健 …………… 35
3. 肢体不自由児施設における重症児の医療・療育のニーズに関する研究
小田 滋 …………… 41
4. 新生児病床長期入院児の実態調査 梶原 真人
NICU長期入院児QOL調査 前田 知己 …………… 43
5. 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 …………… 63
6. 障害者自立支援法改正への要望 横地 健治 …………… 87
7. 児者一貫療育支援と児者分離・療養介護は両立するか
児玉 和夫 …………… 95
8. 重症心身障害児・者の実態と、障害者自立支援法への移行に
関する見解 末光 茂 …………… 105

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

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、貴重な社会資源である重症心身障害児（以下、重症児）施設や肢体不自由児施設等を、障害者自立支援法（以下、支援法）の下でも有効活用し、効率的な運用を図っていくための方策立案に利用しうる客観的な資料を得るため、本研究を企画した。

（１）国立病院機構を含めた重症児施設における、支援法に基づく新体系への移行状況と障害児支援のあり方に関する考え方、移行施設の状況、待機者の状況、入院経路の変遷、（２）肢体不自由児施設における重症児を含めた入所の実態とサービス提供状況、（３）新生児集中治療室（以下、NICU）における長期入院の実態、等の調査、（４）情報通信技術（以下、ICT）による重症児・者の在宅ケア支援システムの開発、（５）オランダにおける重症児・者への支援状況等の調査を行った。

（１）全国の重症児施設のうち平成18～20年度の3年間で新体系へ移行したのは、公法人立施設および国立病院機構で各1施設のみで、ほぼすべての施設では、「経過措置」を選択し、「重症児施設」として運営を続けていた。現時点では法（制度）自体が未成熟で実績に乏しく現体制との乖離が大きく、自治体の動向や対応にも不明確な部分はまだ多く、特に財政的不安は大きく、危機感が強かった。障害児支援においては「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。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。支援法下における重症児者支援のあり方に関するいくつかの提言を行った。

（２）全国の肢体不自由児施設では、入所児の36%が重症児であった。被虐待児、地域移行支援、母子療育等、自立度・介助度も大きく異なる幅広いニーズに対応していた。障害評価案も提示した。

（３）NICU長期入院児（1年以上）は病床数の約5%を占め、全国で300～350人と推計された。70%の施設で新規入院の受け入れの妨げとなっており、多くの医療処置を要する児が多く、重症児施設等、地域の療育センターへの受け入れが望まれて

いた。新生児医療機関での病床不足は、周産期医療体制において極めて重要かつ早急に対策を講じるべき課題であると再認識され、受け入れ側の重症児施設に対する条件整備が強く望まれた。

(4) ICTによる重症児・者の在宅ケア支援システムの開発では、実証運用に参加した家族からは良好な評価を受けた。情報伝送方法等を改良し、ほぼ実用に耐え得ることが確認できた。重症児施設の新しいあり方に資することが期待される。

(5) オランダにおける障害児・者への支援の実態についての調査で、最重度知的障害者は、その高いサポートの必要性の故にその支援に関しては「統合・包括」の方向性のみでは対応困難を来たしていると思われた。知的障害者に対する自立支援施策の日蘭の比較等も行った。

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 湊 旭川荘療育センター療育園院長
梶原 真人 愛媛県立中央病院院長
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が、重症心身障害児（以下、重症児）施設では、新体系への移行は進んでいない。支援法による新体系は従来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る。“世界に冠たる”とも評され、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における療育体制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

(1) 重症児施設に関しては、日本重症児福祉協会加入の全国の公法人立115～120施設を対象に、以下のアンケートないし実地調査を行った。1) 新体系への移行の有無、またその検討状況、2) 移行しなかった施設では、移行しなかった、あるいは考えなかった理由、3) 移行のメリット・デメリット、移行が進むための条件、4) 障害程度区分判定のシミュレーション実施状況と、生活介護該当者の処遇方針、5) 島田療育センターにおける「動く重症児・者」の処遇実態と、新体系移行に際しての問題点、6) 「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」に対する考え方、を順次調査。また、7) 公法人立施設で新体系に移行した三重県済生会明和病院「なでしこ」の移行の経緯や問題点、家族・職員の意識調査を

実施した。さらに、8) 全国公法人立施設の入所待機者の状況を調査した。

(2) 国立病院機構の重症児病棟における移行問題への対応状況、移行した福岡病院における移行経過、問題点を調査した。また、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検討した。

(3) 肢体不自由児施設においては、全国肢体不自由児施設運営協議会加盟の62~63施設を対象に、1) 肢体不自由児施設における重症児の利用状況、2) 入所児童の退所後の地域移行支援ならびに被虐待児への取り組み、3) 母子療育の現状、4) JASPER・ADL Ver.3.2を用いた入所児の詳細な生活実態調査を、全国肢体不自由児施設実態報告書ならびにアンケートにより調査した。また、5) 肢体不自由児・者や重症児・者の評価のあり方の検討も行った。

(4) 全国の新生児医療連絡会登録の新生児治療施設(NICU) 296施設を対象とした長期入院の実態調査、および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に関する調査を、それぞれアンケートで実施した。

(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、その試作システムの実証運用とその有用性を評価した。

(6) オランダにおける公的保険制度(AWBZ)と重症児・者への支援の文献ならびに現地調査、知的障害者に対する自立支援施策の日蘭の比較、また、国際知的障害会議(IASSID) 重度重複障害(PIMD) 特別研究グループ(SIRG)の活動状況を調査した。

(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) 公法人立重症児施設

1) 公法人立重症児施設における移行状況の調査では、新体系に移行した施設は3年間を通じ1施設のみであった。移行を全く考えていない施設は、平成18年度114施設中102施設(89%)、19年度112施設中75施設(67%)、20年度114施設中63施設(55%)であった。

2) 移行を考えない理由(重複回答あり)は、「他施設や都道府県の動向を見て」と「法自体や市町村の対応が不明確」がそれぞれ30%と多数を占め、「人員配置の問題」、「財政面の問題」それぞれ17%と続き、その他「障害程度の認定」、「生活介護型の受け入れ方法や動く重症児の処遇のしかたが不明確」等が挙げられていた。「重症児施設は支援法では対応できない」とした施設もあった(平成18年度)。また、19年度では、「児童福祉法や支援法の改正が予定されており、先行き不透明」が圧倒的に多く、「職員確保困難」が次いでいた。

3) 移行が進むための条件としては、「重症児にあった障害程度区分の見直し」「生活介護対象者への対応の見直しがつくこと」

「療養介護の単価の引き上げ」が、「移行のメリット」としては「サービス管理責任者の設置等により、サービス向上が見込まれる」が多く、「デメリット」としては「職員確保のための支出増」「単価が下がり収入減」「単価設定不適切で職員配置できず利用者のQOLの悪化」が多く挙げられていた（平成19年度）。

4) 障害程度区分判定のシミュレーションは72%の施設が実施し、生活介護型の対象となる利用者が出る事が予測される施設は全体の79%（各施設で入所者の10%程度に該当）であり、その場合の処遇としては、「他の生活介護施設に移す」が多く、自敷地内での改修や改築を考えている施設が多かった。その際の問題点として、経費や医療面の体制が挙げられていた（平成19年度）。

5) 島田療育センターにおける「動く重症児・者」の実態調査では、障害程度区分判定のシミュレーションでは3分の1程度が療養介護対象とならなかった。動作の介助だけでない介護や、問題行動の対応でも必ずしも介護度に十分反映されない可能性が認められた。医療的対応も多かった（平成19年度）。

6) 「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関しては、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。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（平成20年度）。

7) 新体系に移行した済生会明和病院「なでしこ」の状況は、従来の重症児施設50床を療養介護事業所40床と重症児施設10床に転換。療養介護非該当者はあらかじめ身体障害者療養施設や肢体不自由児施設へ積極的に紹介退所。移行前後での収支状況の比較では、福祉サービス費・医療費・日用品費で年間約1,000万円の増収が見込まれたが、移行への準備と手続きに非常に時間と労力がかかり、新制度では「サービス管理責任者」の役割が重要であった（平成18年度）。移行後2年間の総括と制度改善への要望を施設長が本報告書にまとめている（p17-26）。また、家族や職員の意識調査も行った（平成19・20年度）。

8) 全国の各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、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) 国立病院機構重症児病棟

1) 国立病院機構においても、療養介護事業に移行したのは3年間を通じ福岡病院1カ所のみであった。福岡病院における移行における問題点として、認定調査結果の自治

体によるばらつき、施設スタッフによる判定での客観性の問題、児童相談所が入所に関与しなくなり独自の対応が必要になった、個人負担増のため入所を希望しない親が出てきた、児童に関しての介護度判定基準がなく適切な病棟配置が困難、成人例が入所し小児科医のみでの対応の問題、生活支援員への専門的な指導等が挙げられた(平成18年度)。移行後2年間の状況の総括が、施設長ならびに、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立場から、それぞれ述べられた(平成20年度)。

2) 国立病院機構重症児病棟への入院経路の40年間の年次推移では、「在宅より」が年々減少し半数以下になり、「知的障害・肢体不自由児施設より」や「医療機関より」が増加していた。医療機関の内訳では、NICUと小児科病棟の増加が目立っていた(平成20年度)。

(3) 肢体不自由児施設

1) 肢体不自由児施設では、全国の全施設の入所児2,507名中890名(35.5%)が、大島分類1～4に該当する重症児であった。また、超重症児は34名(1.4%)、準超重症児は100名(4.0%)で、合わせて5.4%であった(平成18年度)。

2) 退所後の移行先は、家庭復帰82%、身体障害者療護施設11%、グループホーム等7%で、90%の施設が退所に向けて提供してきた支援内容が進路先での生活に活かされていると評価していた。支援内容は自立に向けた能力獲得が多かった。被虐待児童の受け入れは、54施設中40施設(74%)で行われていた(平成19年度)。

3) 母子療育は、62施設中36施設(58%)が行っていた。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(平成20年度)。

4) 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(平成20年度)。

5) 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、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(平成20年度)。

(4) NICU

1) 全国主要病院のNICUにおける長期入院の実態調査では、新生児病棟内長期入院児は163名、施設内長期入院児は216名であり、それぞれ、新生児病床数100床あたり3.76人、4.98人であった。回答施設の54%に長期入院児が認められた。呼吸管理を要している長期入院児は108人で、呼吸管理可能病床数の6.6%に相当した。長期入院児の存在による新生児医療病棟の新規入院受け入れへの影響は、「非常に影響がある」施設が20%で、「時々影響」の50%を含め70%の施設で影響がみられた。長期入院児に対する新生児医療施設側の、今後の対応

についての意向では、「地域の療育センターへの入所」が58%と最も多く、次いで「在宅医療」の28%であったが、受け入れる地域の療育センターや重症児施設がないためやむを得ず在宅医療を進めている施設も多かった。重症児施設などとの連携に関して困っていることでは、「常に満床で入所までの時間がかかる」、「呼吸管理が必要な例は特に入所が困難」という意見が多かった（平成18年度）。

- 2) 長期入院児の詳細調査では、長期入院児の在胎週数は37～40週の正期産児が最も多く、出生体重と入院期間に関係は認めなかった。原因疾患は先天異常群が96例と最多で、新生児仮死などによる低酸素性虚血性脳症群が75例でそれに次ぎ、この2群で80%を占めた。入院期間別では、12～18ヵ月では前者が、48ヵ月以上では後者が多かった。退院できない理由は、「病状が重症または不安定」が34%で最多。一方、「療育施設の空床なし」および「転院受け入れ医療機関なし」も合わせると39%と多かった。「退院見通しあり」は33%のみで、在宅への移行が58%、療育施設入所が33%であった。児の発達レベルは、98%が大島分類1～4の重症児であり、13%で難治てんかんを合併、超重症児は163例、準超重症児は39例であった。医療処置内容では、呼吸器管理148例、気管内挿管あるいは気管切開166例、経管または経口全介助205例、体位変換（全介助）1日6回以上146例等が多かった（平成19年度）。
- 3) 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調査では、全般、身辺・情緒、人との関係、生理的状態、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、QOL調査表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（平成20年度）。

(5) ICTを活用した在宅ケア支援システム

- 1) 伝送方法の改良（居宅内での無線LAN化、携帯電話の利用）ならびにモバイル化（新伝送方式（FOMA）の採用）に取り組み、ほぼ実用に耐えられることを確認し、バイタル信号に関しては、データの安定測定可能なセンサ（血中酸素飽和度、終末呼気炭酸ガス分圧）の開発や聴診音の信号処理・伝送法を改善し、良好な結果を得た。実証運用を終了した4家族は、バイタル信号測定や電話診療により安心感を得、今後、在宅ケア継続に当たりこのシステムは必須であるとの評価であった（平成19年度）。
- 2) 平成20年度はひかり電話網によるテレビ電話を活用したシステムを導入し、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) オランダにおける公的保険制度（AWBZ）と知的障害者に対する自立支援施策等

- 1) オランダにおける公的保険制度（AWBZ）とその近代化の過程、ならびに、知的障害者へのサービス提供のあり方等を紹介し、一般的には「隔離から統合と包括へ」と進

んできたが最重度の人々は、高いサポートの必要性の故に、その地域生活を支えるサービス設⽴が技術的にも経済的にもまだ非常に困難な状況におかれていることを紹介した(平成18・19年度)。また、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て日本の制度改革への見解を述べた(平成20年度)。

- 2) 国際知的障害会議(IASSID) 重度重複障害(PIMD) 特別研究グループ(SIRG) の2007年度の例会において、これまでprofound multiple disabilities (PMD) と呼ばれていた「重度重複障害」は、知的障害を含めた重複であることを明らかにするため、profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) に変更されることになったことを紹介した(平成19年度)。

D. 考察

全国の公法人立重症児施設において新体系に移行したのは、平成18～20年度の3年間を通じ1施設のみで、この間の増加はみられなかった。移行を全く考えていない施設は、平成18年度の89%から平成20年度は55%へと、減少してはいたが、それでもまだ半数以上を占めていた。平成18年度調査における移行を考えない理由としては、「他施設や都道府県の動向を見て」や「法⾃体や市町村の対応が不明確」が各30%と最多で、「人員配置の問題」や「財政面の問題」がこれに次ぎ、先行き不透明な状況下での移行は避け、経過措置で重症児施設として続けておき、今後の成り行きを見守ろうという姿勢がみられた。平成19年度でも状況は同様で、移行が進むための条件として、障害程度区分判定の適正化、生

活介護該当者の処遇問題の解決、療養介護の単価の引き上げが挙げられ、現在の状況では、利用者の処遇上も施設経営上も問題点が多く、まだまだ移行には困難が多いとする施設が多かった。平成20年度の「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をみると、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。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。

移行を実施した施設長から今回、移行の経緯、財政面の変化、移行の利点、問題点につき詳細な報告が得られた。利点として、1) 入所者全員成年後見となり、法的責任が明確になった、2) サービス管理責任者の配置によりサービス提供が確実に実施される、3) 個別支援計画の重視により総合的に適切な支援内容を検討できる、問題点としては、1) 福祉サービス費は利用定員が多くなると低くなる、2) 単価上、サービス管理責任者の専門職種としての位置づけがなされていない、3) 個別支援計画作成、モニタリング、再評価等の作業量が増大した、4) 事務作業量や

連絡調整の作業が膨大になった、5)生活支援の資格が明示されていない、等が挙げられた。「なでしこ」の例は、現在の療養介護の実際を理解する上で極めて貴重な実践報告である。

入所待機者の調査では、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。

国立病院機構においても、療養介護事業に移行したのは同様に1施設のみであった。国立病院機構においては、その運営方針が機構本部の決定に左右され、施設長の個別の判断では決定困難との特殊性があり、ほとんどの病院で財政的な困難さを抱えており、現在は経過措置の利用を前提に運営が行われていた。唯一移行した福岡病院の例は、現時点では例外的な先駆的モデルと考えられた。

福岡病院からも移行経過や移行後2年間の問題点が報告された。「療養介助職」の新規導入による人件費の増加が一番の問題であった。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が、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。しかし、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中心的役割を果たす部署の働きが重要であった。福岡病院におけ

るこれらの報告も貴重なものである。施設長からは国立病院機構重症児病棟の将来像についても述べられた。

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、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当初の10年から、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、最近の10年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、入所の中心も若年層から次第に高齢重症者の入所割合が増加し、家族の介護力低下が考えられた。

本研究の3年間では新体系への移行は全くと言ってよいほど進まなかった。現時点では法(制度)自体が未成熟で実績に乏しく、現体制との乖離が大きく、自治体の動向や対応にも不明確な部分がまだ多く、特に財政的不安は相当に大きく、施設運営の基盤そのものを揺るがしかねないとの危機感が強かった。法成立時の附帯決議で「現在の処遇の水準を落とさない」とされているにもかかわらず、処遇低下を来す恐れも出てくる可能性も否定できない。「生活介護」と判定される人や「動く重症児」への対応も課題が多い。他種施設に移るとしても、長年「医療」可能の施設で管理を受け生活してきた人が、その後適切な処遇を受け続けられるのか不安も大きい。重症児施設は設立基盤や施設規模、入所者像など多くの点で多様であり、今回の制度改革に対する思いは様々である。また、これまで児者一貫の施設・制度であったが、児童部門関係の将来像が未だ十分明らかにされていない段階で、新体制の選択を考慮することにも無理があるのではないか。それらのこと

から現在は「時期尚早」として、現時点での急性な移行は組織としてのリスクが大きいと考えた施設が多かったものと考えられる。

肢体不自由児関係では、全国の施設の入所児のうち、大島分類1～4に該当する重症児は35.5%（超重症児1.4%、準超重症児4.0%）存在していた。また、被虐待児など社会的入所児も約20%含まれており、退所後に向けての地域移行支援や、母子療育等、肢体不自由児施設で対応している児の障害像は極めて多彩で、提供されているサービスも幅広かった。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。

肢体不自由児施設においては、昭和53年頃からは入所児の減少傾向と重度化が顕著になり、運営上の問題が起こってきた。重症児施設に支給される重症児指導費と肢体不自由児施設の措置費（現在の給付費）の違いの大きさが問題となったが、行政への申し入れにも改善されていない。今回の当班研究でも肢体不自由児施設の利用児の約三分の一は狭義の重症児であり、十分な療育を行うに必要な運営費用が逼迫しているのが現状である。その後も、肢体不自由児施設運営協議会では施設の時代に対応した在り方を考え、支援法の成立に向けて、あるいは支援法成立後も地域生活支援、少子化社会における子育て支援における肢体不自由児施設の役割などを模索している。

NICUにおける今回の実態調査では、全国188施設において新生児期より引き続き1年以上の長期入院児は、新生児病棟内に病床数

の3.76%、病院施設内に4.98%認められ、全国で300～350人と推計された。その長期入院児の存在が、70%もの施設で新規入院受け入れに影響していた。長期入院児には超・準超重症児等各種医療処置の必要な例が多く、新生児医療機関では重症児施設等、地域の療育センターに対し、それらの長期入院児の受け入れを希望していた。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。新生児医療機関で病床不足のために、本来の入院対象である危急新生児の受け入れに支障があるということは、すなわち昨今社会問題化している産科救急にも影響を及ぼしているであり、周産期医療体制において極めて重要かつ早急に対策を講じるべき課題であることが再認識された。

重症児の在宅ケア対策の一つとして、重症児施設で提供される医療・福祉を含めた各種サービスを可能な限り居宅でも受けられるシステムの開発は、非常に有用である。本研究でも実証運用に参加した家族からは良好な評価を受けた。三田らの本研究は、安全で、安

心と満足できる在宅ケアを促進するソリューションの一つになり得、また、従来の障害者対策に加えて、ICTという新技術を障害者の多様な支援に活用する支援システムの実用化を図るものであり、重症児施設の新しい在り方に資することが期待される。

介護保険先進国であるオランダにおける重症児・者への支援の実態についての調査でも、最重度知的障害者（あるいは重度重複障害児・者）は、その高いサポートの必要性の故に居住施設からは離れられない状況であり、その支援に関しては「統合・包括」の方向性のみでは対応困難を来しているといえよう。オランダと日本の自立支援施策を比較し、今後の我が国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ことが推察された。

研究の終了に当たり、今回、重症児療育に長年の経験と高い見識を持つ3人の研究協力を得て、支援法下における重症児者支援のあり方の問題を論じた（p87-109）。

横地は、成人となった重症児が、現在の成人期の障害福祉体制に組み入れられた場合の問題点を整理し、それを回避するための方策を提案した。重症心身障害は児童期発症に限定すべきであること、重症度はさらに適切に細分化し、より重い障害に対する新区分が追加されるべきであること、を述べ、支援法改正についての要望を3点記している。1) 障害程度区分に重症心身障害（児童期発症の重度運動障害と重度知的障害の合併）を作してほしい（すべての現入所者は「重症心身障害」と判定される）。2) 「重症心身障害児・療養介護施設」のような名称で、児童福祉部門と

成人療養介護を一体として一施設となる施設形態を認めてほしい。3) 現行の療養介護Ⅰより高い職員配置の基準を創ってほしい。

児玉は、「障害児支援の見直しに関する検討会報告書」にある「児者一貫」の実効性の限界を詳細に論じ、多くの問題点を挙げ、その対応策を提案した。その中で、「児者分離は施設を分けなければ実現できないという考え方をとらない。もともと重症児施設は児者に対応するものとして存在していたのであり、その中で児と者への対応の仕方をしっかり分けて規定すれば、児者一貫と児者分離の両立が可能になるのではないかと。以上の結論からは当然「重症児施設」と「療養介護」の組み合わせに移行していく、という案の意義は薄れていくことになる。」と述べている。

末光は、重症児・者の実態を要約し、支援法への移行に関する見解を述べている。その中で、支援法下での児者一貫の支援体制を維持するための制度のあり方につき、4つの可能性を挙げている。即ち、1) 新たな「重症心身障害児・者施設」の枠組みを設け、児・者を一体的に受け入れ、18歳未満は児童福祉法からの費用で、18歳以上は支援法からの費用でまかなう。2) 「重症心身障害児病棟」に、「重症心身障害者病棟」を併設し、両者は一体的に柔軟に運用する。3) 「重症心身障害児施設」に、重症心身障害者に特化した「療養介護施設の2型（仮称）」を併設し、一体的運営をする。4) 「重症心身障害児施設」に、現在の「療養介護施設」を併設する。ただし後者の条件、つまり構造、単価や人員配置その他の面は、重症心身障害児・者に十分配慮したものとする。そしてそれを一体的に運営する。

これらの中に、解決の道筋が示されているものと考えられる。

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。支援法下における重症児者支援のあり方に関するいくつかの提言を行った。肢体不自由児施設では、幅広いニーズに対応していた。NICU長期入院児は病床数の約5%を占め、70%の施設で新規入院の受け入れの妨げとなっており、重症児施設等、地域の療育センターへの受け入れが望まれていた。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 澤野邦彦, ら, 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, 平成18年度総括研究報告書, 2007, 日本重症児福祉協会.
- 2) 澤野邦彦, ら, 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, 平成19年度総括研究報告書, 2008, 日本重症児福祉協会.
- 3) 澤野邦彦, ら, 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, 平成20年度総括研究報告書, 2009, 日本重症児福祉協会.
- 4) 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.

- 5) 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.
 - 6) 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.
 - 7) 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.
 - 8) 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.

G. 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 実態調査

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
長坂 有花：三重県済生会明和病院・なでしこ児童指導員

【研究要旨】

平成18年10月から施行された「障害者自立支援法」によって、重症心身障害児施設のあり方が大きく変わることになったが、移行後の経営面や処遇面での見通しが不明確な状態であり、実際に移行に踏み切った施設は公法人立施設の中でただ1施設のみであった。本研究では、重症心身障害児施設の中で移行に対してどのような考えがあり、もし移行するとすると、どのような問題がクリアされねばならないか等の実態把握をするために平成18年度から3年間にわたって各種アンケートをとって年次報告書にまとめてきた。その3年間に最初に移行した1施設「なでしこ」以外に移行を実践した施設は皆無であった。しかし、この3年間の間に自立支援法に基づく施設体系への移行について各施設の考えに変化は認められ、移行すべく準備を進めている施設もでてきている（平成20年度報告書参照）。

実際に移行済みの「なでしこ」の3年間の足跡、経験はきわめて貴重なものであり、その間に家族、職員に対して移行後の感想を尋ねるアンケートも実施した（平成19年度・20年度報告書参照）。

ここに3年間の実態調査のまとめと「なでしこ」の3年間の実績に基づく「移行の功罪と要望」および「移行後の家族・職員の意識調査のまとめ」を掲載した。また、「動く重症児・者」について島田療育センターの入所者を対象にした調査結果（平成19年度報告書）を平成20年度施行のアンケート調査と関連づけてまとめた。

以上を本研究の3年間の総括としたい。

【3年間のまとめ】

【第一部】3年間の実態調査のまとめ

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調査を3年間にわたり連続して追跡調査した。その間、実際に障害者自立支援法に基づく療養介護事業所に変換した施設は、法律が実施されてすぐに移行した「三重県済生会明和病院・なでしこ」のみであった。平成18年度の報告書（アンケート回答率は全施設115施設中99%）では、人的確保の問題・財政面の問題・全体像が不明確・行政側の対応が不明確・法自体の先行きが不明確等の理由で、移行を考えたが断念した施設や移行についてまったく考えなかった施設があることを述べた。今後改定を望む点として、障害程度判定基準の見直し、施設基準の見直し、財政面の整備、人員配置の見直し、利用者負担の見直し、市町村間での格差・対応の見直し、動く重症児の医療面でのケアの問題、他施設の受け入れ準備の問題、年齢超過児の是正等があげられていた。また唯一移行した「なでしこ」からの報告でも、新体系移行後の利点として、成年後見制度の利用によって法的な責任が明確になった点とサービス管理責任者の配置によるメリットがあげられたものの、問題点として、障害者自立支援法の問題（18歳以上の入所対策しか打ち出されていない・成人になっても小児期の問題を抱える重症児・者にとって適切な医療・療育サービスを提供できるか・重症児以外の障害種別に対応できるか・市町村の行政自体の対応が十分できるか）、障害程度区分の問題、報酬単価の問題（ベッド数が多くな

れば単価が下がり、移行へのインセンティブが低い・サービス管理責任者の人件費で消えてしまう）があげられていた。平成19年度のアンケート調査（回答率は全施設115施設中97%）では、移行を全く考えていない施設が67%あり、前年度の調査結果の90%に比べて減少しており、移行を検討したあるいは検討中と答えた施設が、平成18年度の10%に比べて平成19年度は32%に増加していた。このことは、各施設が「5年間の猶予期間」の権利を最大限に使いつつも移行する場合のことを真剣に考え出している実態が浮き彫りにされた。平成20年度のアンケート調査（回答率は全施設120施設中96%）では、療養介護事業所への移行を準備している施設が2%、検討を開始した施設が42%と前年に比して増加していたが、今なお移行を全く考えていない施設が55%あった。前年度の調査に比べると若干減少してはいるが、なお半数の施設は移行にきわめて慎重な態度を崩さず、各施設が現在の自立支援法下での療養介護事業所の設定条件に問題意識を持っている実態が明らかになった。平成20年度の調査では、自立支援法見直し検討会で出された答申に対してアンケート調査を実施したが、その中でも平成18年度、平成19年度の調査で明らかになった各施設の不安がそのまま反映されており、児者一貫の支援が具体的にどのような形で保障されるのかに関心が極めて高かった。3年間の調査を踏まえて、今後具体的に以上の問題点を解決すべく努力していく必要がある。

【第二部】重症心身障害児(者)施設から「療養介護」事業所への移行の

“功罪”と要望

樋口和郎：済生会明和病院・なでしこ施設長

大友正明：済生会明和病院・なでしこサービス管理責任者

(1) 療養介護事業所への移行の経緯

重症心身障害児(者)施設「なでしこ」(長期措置45床・短期専用5床)は、障害者自立支援法の施行に伴い、H18年10月1日より新体系の「療養介護」事業所(40床)へ移行し、元の「重症心身障害児施設」を縮小(10床)、両施設が併設の形となった。

療養介護事業所への移行に関して、なでしこではハード面での問題はなかった。すなわち重症心身障害児施設の条件が療養介護事業所よりもはるかにハードルが高い。移行に伴う変更：重症心身障害児施設の方がハード面、ソフト面で重症心身障害児(者)の職員配置・日常生活・療育・発達支援内容などの点で、サービス提供職員の人数以外は、それぞれ満たすべき条件が厳しい。従って、療養介護事業所への移行は、むしろ建物・職員などは従来の重症児施設のままで可能であった。唯一サービス管理責任者をおく必要があり、新たに2人の職員がサービス管理責任者の資格を満たす研修を受けた。サービス提供・サービス管理については、ケアマネジメントの手法を用いて、個別支援計画に基づく合理的で評価できるものである。

移行に際して、多くの施設で問題になるのはソフト面であろう。直接処遇職員数が手厚いことが求められていることは素晴らしいことである。生活支援員を多くおかなければ、

福祉部分の収入としての単価が極端に低くなる設定は評価できる。この点でも、なでしこでは開設当初より入所者と職員との比率は1:1以上(移行時点で0.89:1)となっていたので、これも簡単にクリアできた。但し、なでしこの人件費率はかなりの高率(表2)で、今後の経営に重荷になることが予想されている(後述)。

ソフト面の条件として、職員が看護師は病院機能として規定されているが、療育など発達支援の観点から重症心身障害児の特性(成人年齢までも長い時間をかけてゆっくり発達してくる)を生かすための専門職員の規程がないために、単なる無資格の「生活支援員」でよいことになっている。この点でも安上がりの労働力では専門性が担保されず、利用者の本当に必要なニーズを満たすサービス提供が保証されなくなるのではないか。なでしこでは重症心身障害児施設の条件をそのまま職種としてすべて満たすように施設単独の努力をしているため、40床以下で単価設定が1人1日904単位と最高であっても、人件費率が72%以上となってしまっている。特に81床以上の大きい施設の報酬単価は857単位と45単位も低く設定されており、大規模施設での移行は人件費の余裕がなくなり、健全な経営ができなくなるかもしれない。療養介護への移行を進めるのであれば、報酬単価を再考し、

児童福祉施設としての専門性を担保するための専門職員の人件費を保証していただきたい。報酬単価を十分に配慮するのであれば、療育などの重症心身障害児（者）の特性に対応するための専門職員などの必要条件を入れることは、専門の医療福祉サービスの保障として受け入れ可能であろう。参考までに、移行前後の収入と支出の変化を表1・2に示す。

ソフト面の条件で新たな職種として、サービス管理責任者の導入が開設から6年目の若い施設としては大変であった。現在サービス管理責任者の資格を有するのは、国立療養所重心病棟での長期間の勤務経験者である、施設長と療育指導室長の2人だけであり、今後後継者の育成が必須である。（サービス管理責任者としての実務と管理者としての実務は相反するところがあり、施設長はサービス管理責任者の業務には介入しないことにしている）

障害者自立支援法である「療養介護事業」が重症心身障害者の受け皿になれるかどうか

は、我々の重大な責務であると考えている。なでしこでは、重症心身障害児（者）にとっては児者一貫の医療・療育などの支援が不可欠である。療養介護事業で規定されているサービス提供者が看護師と生活支援員というだけでは十分は支援の質は保障できないと確信している。そこでなでしこでは、重症心身障害児（者）に備わっている必要な職種を確保し、サービス管理責任者によるサービス管理（毎週のサービス会議の開催と個別支援計画の作成、改定、毎年契約更新など）の徹底もおこない、重症心身障害児（者）にとって真に役立つサービスの提供とその努力を行っている。

（2）なでしこの療養介護事業へ移行前後の収入などの変化

平成17年度以前および18年度の前半6ヵ月は、重症心身障害児（者）施設の運営。平成18年度の後半6ヵ月および19年度以降は、療養介護事業所が主体の運営。（児童は措置変更により4名から2名に減らした）

表1 療養介護事業所への移行前後の収入の変化

平成	平均入所数(人)	医業収入(円) A	措置#・支援費・利用者負担等収入(円)B	事業収入(円)C=A+B+補助金等(*通園委託費除く)
17年度(重症児施設に措置)	44.1(うち児童4.0)	349,370,510	135,724,740 #	485,095,250 *
18年度前半(同上)	40.2(うち児童2.1)	303,287,511	62,790,630 #	443,836,554 *
18年度後半(主に療養介護契約)			77,807,780	
19年度(療養介護に契約)	39.8(うち児童1.9)	299,615,192	144,557,035	441,907,317 *
19年度(重症児施設に契約)			5,870,272	

表2 療養介護事業所への移行前後の支出の変化

平成	人件費支出 (円)D	長期入所分の支 出合計(円)E	対入所支出の人 件費率(%) F=D/E	対収入の人件費 率(%) G=D/C
17年度(重症児施設)	312,605,786	413,471,659	75.6	64.4
18年度前半(重症児施設)	318,559,309	394,652,578	80.7	71.8
18年度後半(主に療養介護)				
19年度(療養介護)	295,740,732	373,638,051	79.2	66.9
19年度(重症児施設)				

* 年末年始など帰省者が多くなると、収入の減少が大きくなる。平成19年度の年末年始では、帰省者が21名で日数が合算で計126日(帰省前後除く)となり、福祉サービス費1,139,040円、医療費1,969,380円、十超重症児加算24,000円。年末年始の収入として合計円の収入が2,302,080円得られなかった。年間帰省日数が計343日(帰省前後除く)であった。年間だと福祉サービス費だけで3,100,720円、医療費5,361,090円であり合計8,461,810円の収入が得られなくなった。

収支状況では、なでしこは現在40床になっているので、療養介護サービス費Iが1人1日904単位と最高額の福祉収入を得ているが、それでも収支がトントンの状況である。現行の単価設定では、福祉サービス費は定員が多くなれば低くなるシステムになっており、41床以上、とくに81床以上の施設は重症心身障害児(者)施設よりも単価が低くなるため、療養介護事業所へは移行しにくいと思われる。

なでしこは平成12年4月開設で、職員の勤続年数は短く、看護師を除いて職員の給与は初任給からスタートしているため、現時点で

もかなり人件費の総額は低いと思われるが、障害者自立支援法が施行されてから、表のように人件費率がかなり増加してきている。このまま療養介護事業のような最重度の障害者支援施設の経営までも圧迫されると、障害者福祉制度の根底を支えるべき重症心身障害児(者)のための福祉施設の存続に黄信号が点灯しているといえる。ここ辺で、障害者のためのセーフティネットの再構築のために、サービス保障を経済的に支える方向に是非舵を取り直していただきたい。

(3) 療養介護への移行の功罪

(The merits and demerits)

○メリット

新体系移行後の○メリット(利点)として、まず、

- 1) 移行2ヵ月前までに全員の父母等が成年後見人となり、利用者の財産管理や権利擁護を代行できることによって法的な責任が明確になった。(これは障害者自立支援法による契約制度導入の成果である)。

- 2) 生活支援員を多く配置することで報

酬単価が高く設定してあることと、福祉の職員と医療の職員とを明確に区別していることである。職員配置の定数管理が明確になり、サービス提供職員が定数を満たない月があると福祉サービス費の減額が生じるなど、サービス提供職員の定数管理を厳密にしなければならない。(参考までに、「看護職員、生活支援員又はサービス管理責任者の員数が基準に満たない場合」には、70/100とする減額が明記されている)。

- 3) サービス管理責任者の配置を必須にしたことである。サービス管理責任者の役割として、ケアマネジメント手法を活用し、個別支援計画の作成・モニタリング等を適切に行い、個々人へのサービス提供を確実に実施することが評価できる。また、現場においてそのサービスの質を向上するために、サービス管理責任者に施設内で特別の役割・地位・権限を付与されたことである。

但し、サービス管理責任者の権限の保障は難しく、施設によっては「名ばかりサビ管（サービス管理責任者）」になっているところもあるかもしれない。そうなっている場合はメリットというよりデメリットになる危険性もある。下記のデメリットに挙げた、生活支援員の質の確保と同様、各施設でのコンプライアンス（法令遵守）・モラルの問題になるだろう。

- 4) もう一つの大きな利点は個別支援計画の重視である。利用者がその有する能力や環境及び日常生活状況等の評価

を通して、それぞれに適した日常生活を営むことができるように、個別支援計画により総合的に適切な支援内容を検討することを位置づけていることである。また、その内容を利用者本人と家族に対して説明し、文章によって同意を得ることになっている点と、定期的にモニタリングをして結果を記録することである。

- 5) 契約制度により療養介護は入院となり、帰省時には一時的にでも外泊ではなく退院とすれば在宅系の福祉サービスを利用できるようになったことは、外泊中の在宅生活への支援が充実することになった。
- 6) 障害者自立支援法では、日中活動の場と住まいの場と区別してサービス体系を明確にしていることである。24時間同じ部屋の同じベッド上で寝たきりで過ごすということについて、制度上もおいても問題であるという考え方を示したものと見える。

×デメリット

新体系に移行して、×デメリット（問題点）は、

- ×1) ベッド数が多くなれば単価が低くなる仕組みには問題が大きい。40床：60床：80床以下と81床以上で福祉の基本部分の報酬単価が違っていることである。このことは、定員が多くなればサービス提供職員である生活支援員の人員費も増大する関係と矛盾していると考えられる。療養介護事業は製造業のようなものではないので、個別支援計