

201122100A

厚生労働科学研究費補助金
障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

「障がい者総合福祉法（仮称）」下における重症心身
障害児者通園事業のあり方に関する研究

（H23—身体・知的—一般—002）

平成 23 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 末 光 茂

平成 24（2012）年 3 月

「障がい者総合福祉法（仮称）」下における重症心身障害児者通園事業の
あり方に関する研究
(H23-身体・知的-一般-002)

目 次

I. 総括研究報告書

「障がい者総合福祉法（仮称）」下における重症心身障害児者通園事業のあり方に関する研究	末光 茂……………	1
--	-----------	---

II. 分担研究報告

1. 平成 23 年度重症心身障害児通園事業施行施設へのアンケート調査結果	高嶋 幸男……………	3
2. 国立病院機構における通園事業の実態と法の整合性、法制度下の医療福祉ニーズの適用に関する研究	西間 三馨……………	8
3. 岡山県における在宅重症心身障害児（者）の実態調査	末光 茂……………	13
4. 重症心身障害児通園における職員の業務のタイムスタディ	末光 茂……………	32
5. 重症心身障害児通園における欠席調査	末光 茂……………	45
6. 在宅超重症児の自律神経機能の解析～入所中の超重症児との比較	高嶋 幸男……………	48
7. イギリスと日本の重症心身障害児者施策の比較検討	末光 茂……………	55
8. イギリスにおける重症心身障害児・者に対する制度改革に関する提言	末光 茂……………	60
9. アイルランドおよびスペインの重度障害者施設視察報告	末光 茂……………	86
10. アメリカの障害幼児家族支援	末光 茂……………	88
11. 「個別成果尺度」一個人の生活の質（QOL）を評価するための尺度	末光 茂……………	96

「障がい者総合福祉法（仮称）」下における重症心身障害児者通園事業のあり方に関する研究

研究代表者 末光 茂 川崎医療福祉大学特任教授

研究要旨

平成元年にモデル事業としてスタートした重症心身障害児者通園事業は、現在A型（標準型、一日定員15名）66ヶ所とB型（小規模型、一日定員5名）246ヶ所のあわせて312ヶ所、約6,000人が利用するに至った。しかし、この事業は補助事業であるため運営の継続性について不安を抱えたままである。「障がい者総合福祉法（仮称）」下での本事業のあり方について、実態に基づいた政策提言を行うことを目的に研究を計画し、実行した。初年度の研究結果として、

- (1) 全国重症心身障害児・者通園事業施設協議会加入の施設を対象に実態調査を行い、医療・看護体制ならびに送迎体制を中心にA型・B型共通の成果と課題に加え、個別の克服すべき問題点を明らかにした。
- (2) 国立病院機構福岡病院のA型通園利用者の実態から、「放課後等デイサービス」と「生活介護」対象者への医療提供システムの不備が明らかとなった。
- (3) 岡山県（人口約200万人）での在宅重症児の家族へのアンケート調査（228名）により、重症児通園利用者は65%を占め、そこで希望する活動としては、リハビリが28%と最も高く、療育訓練、レクリエーション、創作活動などが続いていた。岡山県の実態をもとに、身近なところでの重症児通園の全国への普及を目指す、全国700ヶ所程度が必要と推計された。
- (4) 重症心身障害児施設「くまもと芦北療育医療センター」に併設された通園センターでのタイムスタディによると、一日147分のケアを受け、ケア時間は介護、社会参加支援、看護の順に長かった。
- (5) 全国20ヶ所の重症児通園施設での平成24年1月の欠席状況、欠席理由を前方視的にアンケート調査した。その結果、登園予定人数の25.1%が欠席していた。欠席届出が当日・前日の場合の理由としては、利用者の体調不良が半数以上を占めた。2日以上前までの届出での欠席理由としては、短期入所利用が最も多かった。
- (6) イギリスでの重症児施策にかかわる取り組みについて、PMLDネットワークの活動を中心に紹介し、政策提言に関する報告書を翻訳した。あわせてわが国の実情説明への評価も得た。
- (7) その他、在宅重症児の自律神経機能の解析、アイルランドとスペインの重度知的障害児者施設、アメリカの障害乳幼児をもつ家族支援施設の視察報告、さらに地域移行を先駆的に実践しているオランダのArduinの「個別成果尺度（Personal Outcomes Scale）」を翻訳紹介した。

研究分担者

高嶋 幸男 国際医療福祉大学教授
西間 三馨 国立病院機構福岡病院名誉院長
三田 勝己 星城大学教授

A. 研究目的

最も障害が重く医療福祉ニーズの高い重症心身障害児・者も、地域での暮らしを可能とするために「障がい者総合福祉法（仮称）」の整備作業が進められている。そこでの「重症児通

園」の望ましいあり方への提言を目的とする。

B. 研究結果

(1) 全国重症心身障害児・者通園事業施設協議会に加入の施設での実態調査により、超重症児・準超重症児の占める比率は年々増加するなかで、B型施設の2割以上では医療的緊急時の連携が確保できていない実態にあることが明らかとなり、看護体制の整備の必要性が示された。

(2) 国立病院機構福岡病院のA型通園利用者の実態と分析結果から、「放課後等デイサービス」と「生活介護」対象者への医療提供システムの不備が大きな課題として指摘された。

(3) 岡山県（人口約200万人）での在宅重症児の家族へのアンケート調査（228名）により、重症児通園利用者は65%を占め、そこで希望する活動としては、リハビリが28%と最も高く、療育訓練、レクリエーション、創作活動などが続いていた。訪問看護の利用は22%、居宅介護（ヘルパー）は28%にとどまったのに対し、短期入所は59%を占めた。

岡山県の実態をもとに、身近なところでの重症児通園の全国への普及を目指す、全国700ヶ所程度が必要と推計された。

(4) 重症心身障害児施設「くまもと芦北療育医療センター」に併設された通園センターでのタイムスタディによると、一日147分のケアを受け、ケア時間は介護、社会参加支援、看護の順に長かった。

また、身体障害者療護施設利用者等と比較すると、重症児通園では社会参加支援業務が目立って長いことが明らかになった。

(5) 全国20ヶ所の重症児通園施設での平成24年1月の欠席状況、欠席理由を前方視的にアンケート調査した。その結果、登園予定人数の25.1%が欠席していた。欠席届出が当日・前日の場合の理由としては、利用者の体調不良が半数以上を占めた。2日以上前までの届出での欠席理由としては、短期入所利用が最も多かった。

(6) イギリスでの重症児施策にかかわる取り組みについて、PMLDネットワークの活動を中心に紹介し、政策提言に関する報告書を翻訳した。

なお、PMLD-Linkに掲載された末光の論文「Persons With Profound And Multiple Learning Disabilities In Japan」を中心に日本の実情を報告し、両国の現状を比較した結果、わが国の重症児施策と在宅支援の内容は、世界的にみてトップレベルにあるとの評価を得た。

(7) 6歳の超重症児の、短期入所利用中と家庭生活中の自律神経機能を、24時間ホルター心電図の解析を通して評価し、比較した結果、副交感神経系の緊張は、短期入所中の方が家庭より高かった。

(8) その他、アイルランドとスペインの重度障害児者施設、アメリカの障害乳幼児をもつ家族支援施設の視察報告さらには地域移行を先駆的に実践しているオランダのArduinの「個別成果尺度 (Personal Outcomes Scale)」を翻訳紹介した。

C. 行政への貢献の可能性

(1) 内閣府の障害者制度改革推進会議のもとにおかれた「総合福祉部会」での議論に、委員のひとり末光は上記の研究要旨を報告し、この分野の共通理解に寄与した。

(2) その結果、通称「つなぎ法」での「重症児通園」の法定化と利用定員の柔軟運用そして児童から成人に至る「児・者一貫」療育の保障などの具体化をみた。

(3) さらに2012年4月の「つなぎ法」下での新体系への移行後の実態調査と分析を加えることは、「障がい者総合福祉法」（仮称）に向けた条件整備に大きく寄与するものと考えられる。

平成23年度重症心身障害児通園事業施行施設へのアンケート調査結果

研究分担者 高嶋 幸男 国際医療福祉大学大学院教授、柳川療育センター施設長
研究協力者 水戸 敬 にこにこハウス医療福祉センター施設長

研究要旨：重症心身障害児・者（重症児）通園事業は在宅で生活する重症児・者やその家族にとって大きな拠り所となっているが、まだまだ問題点も多い。そこで、それらの問題点を明らかにすることを目的にアンケート調査を行った。その結果、A型施設の1割、B型で2割でしか利用者全員の施設による送迎は行われておらず、医療的緊急時に病院・医師との連携が確保されていない施設はB型の2割以上に及び、看護師・介護福祉士はまだ不足していることが明らかとなった。また、通園事業所での一日の過ごし方の内容では、療育面と生活面が滞在時間の各4割を占めており、一週間の過ごし方として、家庭に居るのはA型、B型施設とも約3.2日であったが、B型で通園事業単独施設と医療体制の無い施設での利用日数が、入所併設と医療体制の整った施設よりも約0.9日長く利用されていた。

A. 研究目的

平成22年12月に施行されたいわゆる「つなぎ法」において、これまで50年近く法律上規定されてきた“重症心身障害児”という言葉は無くなった。しかし、これまで重症心身障害児・者と呼ばれていた人々は継続して生活しており、代わりの名称も提案されていないこともあって、ここでは重症心身障害児・者（重症児・者）という名称をそのまま使用する。

さて、疫学的な調査より、全国には大島の分類の1から4に入る重症児・者が約4万人おり、国立病院機構や公法人立の病棟・施設にその内の約1万人が入所しているとされている。すなわち、入所者数の約3倍が在宅で生活していると推測されるが、さらに大島の分類の1から4の周辺に当たる障害児・者を併せた正確な数値は明らかではない。それらの人達の日常生活の世話をしている家族の苦労は想像に固くない。

さらに、最近では医療度の高度の人達が家庭で生活している例も増加しており、家族の負担も益々増えている。その負担を少しでも軽くするために、日中一時支援を含んだ短期入所、通園事業、訪問サービスは欠くことの出来ない施策になっている。その中で、重症児通園事業は一定の成果を上げてはいるが、全国どこに住んでも安易・安全に利用できる体制には未だいたっていない。

そこで、より良い通園事業制度を築くために、

現在の問題点、解決方法を探る方法として通園事業施行施設にアンケート調査を行ったので、その結果を若干の考察を加えて報告する。

B. 研究方法

全国で重症児通園事業を行っている事業所312施設（A型通園事業所66施設、B型通園事業所246施設）にアンケート用紙を送付し回答を依頼した。

アンケート調査では、利用者が小児か成人かその両者か、医療的なことに関して医師・看護師・介護福祉士の配置状況、医師が居ない施設での緊急時体制、送迎に関しての現在の状況と巡回型通園事業の施行状況、利用者数が定員を下回ることにに関してその原因と対抗策、事業所での1日の過ごし方、利用者の1週間の過ごし方について質問した。

C. 研究結果

回答は208施設（回収率66.7%）（A型通園事業所55施設（83.3%）、B型通園事業所153施設（62.2%））から寄せられた。

利用者年齢については18歳以上のみを対象とする施設がA型15施設、B型70施設、18歳未満対象がそれぞれ2施設と12施設、18歳以上も未満も対象としている施設がA型38施設、B型71施設であった（表1）。

医療面に関して、医師の勤務状況を表2に示した。その内のB型で“常勤”と“敷地内に居

る”以外の状況の施設の緊急時の対応を表3に示した。B型施設では直に対応してもらえる医師が居らず、その時々救急病院等に依頼、もしくは家族に対応を依頼する状況が回答施設153施設の約3割に存在した。看護師はA型では全施設に常勤、B型では95%以上で常勤・近くに居る状態であった(表4)が、送迎時に看護師がほぼ添乗できるとしたのはA型で56%、B型で41%であった(表5)。

送迎の現状は、全員施設送迎を行っているのはA型で10%、B型で20%しかなかった(表6)。巡回型については現在施行しているとしたのはB型の6施設のみであり、考慮中とした施設も無く、将来行っても良いと回答した所がA型14施設、B型37施設のみであった(表7)。

通園実績が定員を下回る理由としては体調が不安定、病院に入院、短期入所利用中、急な家族の都合などの回答が多かった(表8)。欠席への対抗策として色々試みられているが諦めているとしたのが、A型で15%、B型で10%みられた(表9)。

介護福祉士はA型の70%、B型の40%に勤務していた(表10)が、介護職の中での占める割合はまだまだ少ない状況と思われた(表11)。

事業所での1日の過ごし方、利用者の1週間の過ごし方については回答に不備のあったものがあり、回収率はA型51.5%(34施設) B型44.3%(109施設)であった。そして、B型109施設の内訳は入所施設併設(66施設)と通園事業のみ(43施設)、医療体制有り(42施設)と無し(67施設)であった。事業所での1日の過ごし方については、A型、B型ともに療育面(活動、診察・医療的処置、訓練等)と生活面(食事・水分補給、トイレ・オムツ換え、入浴等)がともに4割を占めていた(表12)。B型で入所施設併設と通園事業のみ、医療体制有り無しとの間に大きな差は見られなかった。

1週間の過ごし方では、A型、B型ともに家庭に3.2日、調査施設にはA型2.6日、B型2.2日の利用で、B型のその他には学校登校が含まれていた(表13)。B型の入所施設併設と通園

事業のみ、医療体制有り無しに関しては、通園事業のみ、医療体制無しの施設の利用の方が約13%(0.9日)多かった(表14、表15)。

D. 考察

平成に入ってモデル事業として始まった重症児通園事業はその後全国的に拡がり、現在300施設以上で事業が行われている。当初、養護学校高等部を卒業した重症児の進路先として設けられた制度であったが、成人だけでなく小児もかなりの数利用している状況となっている。

さらに、施設によっては小児が居ないと定員を確保できないとの記載もあった。また、学校の夏休み等長期の休みに受け入れている所もあり、在宅の家庭の負担軽減に貢献している。

開始当初から問題とされていた医療的な受け入れ体制と送迎に伴う困難さはいまだ解決されずにいると言わざるを得ない。今回の調査では、医療的な問題に関して、A型の全施設とB型の施設の約7割は医師の対応が速やかに行える状況であるが、B型の3割の施設ではその時々に対応を行っているとは推測された。一方、看護師はほとんどの施設に配属されているが、添乗の状況からはまだまだ数的に充填されていないと思われた。ちなみに、昨年度の調査ではA型施設の常勤換算した看護師数の平均が2.5名、B型では1.2名であった。

今後、全ての施設で十分な医療的な受け入れ体制が整うにはまだまだ時間がかかると思われる。その間の対応として、医療度の高い利用者は必ずどこかの病院や主治医、かかり付け医がいるはずで、在宅時に何か緊急的なことがあれば、家族はその病院や医者に連絡を取り、対処してもらっていると考えられる。その緊急の事態が家でなく通園施設で起こったとしても、同じように対応することにしていれば、対応もスムーズにできると思われる。

さらに、この度介護福祉士等の介護職が研修を経れば、医療的行為が行えるようになった。今後医師との連携、看護師強化のもと介護福祉士の活用を含め医療的対応の充実により、医療的問題の改善をはかることが求められる。

対応方法が考えられる医療的な問題に比べて、送迎の問題は、残念ながら車輛、運転手、添乗員の送迎体制はまだ不十分で、さらにはどうしても解決できない施設と利用者の家との距離、送迎所要時間の問題がある。経験的に、送迎に要する時間は30-40分までが適当で、最大限1時間かと思われる。利用者の密度が高い都市部では複数人の送迎を効率よく行うことができるが、地域によっては利用者一人だけの送迎となり、その一人送迎対象者が複数になれば効率が悪いだけでなく時間も多く要することになる。

送迎の所要時間から通園を断っているケースが実際に存在しており、やはり、送迎の問題は通園事業所を増やすしか解決方法はないと思われる。近くに通園可能な事業所が無い地域で、利用者が重症児通園以外の通園事業所に看護師を雇用してもらい利用されている事実もある。

今後、新しい重症児通園事業所を増やす計画の中で、現在重症児を受け入れていない通園施設で重症児を受け入れてもらえるよう働きかけることも必要と考える。さらに、通園事業を行っていない重症児施設も少なくはなく、それらの施設で通園事業を開始されることを望みたい。地域によっては巡回型通園事業が、差し当たっての解決方法になるかもしれない。

日々の事業の中で利用者の出席率は問題となっていた。今回、実績払いと定められ、これまで以上に切実な課題となる。アンケート結果にあるように、欠席の理由はいろいろである。それに対する対応も施設ごとに行われていたようだが、医療度の高い利用者は急に体調を崩すことが多く、その穴埋めをしようにも送迎が出来ないとか予定が入っている等で簡単に代替りの利用者が見つからないことも多い。

それではと前もって定員より多く予定していた場合に、全員が来られては困ってしまう等妙案が無いのが実情のようで、この問題については今後のさらなる検討が必要だと考える。

事業所での1日の過ごし方、利用者の1週間の過ごし方の結果は示した通りだが、その中で、

B型通園利用者の1週間の過ごし方として、通園事業のみ、医療体制の無い事業所での利用が、入所施設併設、医療体制の有る事業所の利用より約1日多いという結果が出た。これは、地域によって医療体制が十分でなくても、その事業所以外利用できる所がなく、日数多く利用されていることが推測された。

E. 結論

- 1 重症児通園施行施設へのアンケート調査を行った。
- 2 通園実績が定員を下回ることへの対応に苦慮している施設が多いことが伺われた。
- 3 全員施設送迎はA型で1割、B型で2割であった。
- 4 医療的緊急時の連携が確保されていない施設はB型の2割以上に及んだ。
- 5 看護師・介護福祉士はまだ不足していた。
- 6 通園滞在中は療育面・生活面が各4割を占めていた。
- 7 家庭に居るのは約3.2日、通園事業のみ・医療体制の無いB型では約2.7日利用されており、そうでない事業所より約0.9日長かった。

表1 利用者年齢

	A型 (施設数)	B型 (施設数)
18歳以上のみ	15	70
18歳未満のみ	2	12
18歳以上と未満の両方	38	71

表2 医師について

	A型 (施設数)	B型 (施設数)
通園に常勤	7	9
敷地内に居る	48	52
連携した医療機関	0	45
必要に応じて依頼	0	38
その他	0	9

表3 医師が居ない施設の緊急時対応

	施設数(%)
対応してもらえる医師がいる	14
対応してもらえる病院がある	30
対応してもらえる主治医がいる	7
その時々救急病院等	29 (20.0)
家族に対応を依頼	17 (11.1)

表6 送迎の状況

	A型 施設数(%)	B型 施設数(%)
全員施設送迎	5 (9.1)	30 (19.7)
半数以上施設送迎	30 (54.5)	46 (30.1)
施設・自家送迎半々	11 (20.0)	16 (10.5)
自家送迎が主流	8 (14.5)	24 (15.8)
全員自家送迎	1 (1.8)	34 (22.2)
その他	0 (0)	3 (2.0)

表4 看護師について

	A型 施設数	B型 施設数(%)
通園に常勤	55	136 (88.9)
敷地内に居る	0	12 (7.9)
居ない時がある	0	3
看護師が居ない	0	2

表7 巡回型の通園事業について

	A型 (施設数)	B型 (施設数)
行っている	0	6
考慮中	0	0
将来行っても良い	14	37
全く考えていない	37	99
記載なし	4	10

表5 送迎時の看護師の添乗について

	A型 施設数(%)	B型 施設数(%)
看護師がほぼ添乗	31 (56.4)	64 (41.8)
1/2以上添乗	7	7
1/2以下添乗	10	11
ほとんど出来ない	3	8
添乗出来ない	2	17
送迎をしていない	1	34
記載なし	1	12

表8 通園実績が定員を下回ることにについて

	A型 施設数(%)	B型 施設数(%)
体調が不安定	55 (100.0)	131 (85.6)
病院に入院	42 (76.4)	65 (42.8)
短期入所利用中	40 (72.7)	56 (36.6)
急な家族の都合	37 (67.3)	64 (42.1)
天候	24 (43.6)	21 (13.8)
医療ケアが難しい	6 (10.9)	32 (21.1)
対象者がいない	4 (7.2)	23 (15.1)
その他	8 (14.5)	25 (16.4)

表9 対抗策は？

	A型 施設数(%)		B型 施設数(%)	
定員より多く設定	33	(60.0)	61	(39.9)
当日に他の利用者に声をかける	18	(32.7)	45	(29.4)
諦めている	8	(14.5)	16	(10.5)
その他	17	(30.9)	37	(24.3)

表10 介護福祉士について

	A型 施設数(%)		B型 施設数(%)	
通園に常勤	40	(72.7)	66	(43.1)
敷地内に居る	5	(9.1)	38	(25.0)
居ない時がある	0	(0.0)	1	(0.7)
介護福祉士がいない	9	(16.4)	44	(28.9)
記載なし	1		4	

表11 送迎時の介護福祉士の添乗について

	A型 (施設数)	B型 (施設数)
ほぼ添乗	23	33
1/2以上添乗	6	12
1/2以下添乗	7	15
ほとんど出来ない	3	12
添乗出来ない	14	32
送迎をしていない	1	34
記載なし	1	13

表12 事業所での1日の過ごし方

	A型(%)	B型(%)
活動	24.0	29.2
食事・水分補給	21.9	23.2
トイレ・オムツ換え	11.3	10.3
診察・医療的処置	7.4	4.4
訓練	8.2	8.5
入浴	5.1	3.2
朝の会・終わりの会	8.5	7.7
その他	13.6	13.5

表13 1週間の日中の過ごし方

	A型(%)	B型(%)
アンケート施設	37.5	31.5
家庭	45.8	45.3
他の通園施設	13.9	12.5
その他	2.8	10.7

表14 1週間の日中の過ごし方

	入所施設 併設(%)	通園事業 (%)
アンケート施設	27.6	40.6
家庭	46.4	42.8
他の通園施設	15.4	5.9
その他	10.6	10.7

表15 1週間の日中の過ごし方

	医療体制 有り(%)	無し(%)
アンケート施設	25.1	38.7
家庭	47.3	43.1
他の通園施設	14.8	9.9
その他	12.8	8.3

国立病院機構における通園事業の実態と法の整合性、法制度下の医療福祉ニーズの適用に関する研究

研究分担者 西間 三馨 国立病院機構福岡病院名誉院長

研究要旨

新たな通園事業について、現在のA型通園事業の実態を分析し、新事業に移行した時に生じる問題を検討した。その結果、「放課後等デイサービス」と「生活介護」対象者への医療提供システムの不備が大きな問題として挙げてきた。

A. 研究目的

国立病院機構における通園事業への参画は公法人立施設に比して種々の制約があったために遅れ、平成13年7月にB型が1施設スタートし、その後、平成21年9月現在、B型:25施設、A型:3施設となっている。

平成24年4月から通園事業が法定化されることにより、18歳未満の利用者については「児童発達支援」、就学児童は「放課後等デイサービス」、18歳以上の利用者については「障害福祉サービス」（障害者自立支援法に基づく「生活介護」サービス）により対応することとなる。

「児童発達支援」と「障害福祉サービス」を一体的に実施でき、児者一貫した支援が今後も継続できることは望ましいことであるが、通園利用者の実態に今後実施される予定の制度の内容がそぐわない点もある。

そこで本研究では、国立病院機構福岡病院のA型通園利用者の実態を調査し、制度の問題点や利用者ニーズを明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

1. 2006年から2011年における福岡病院の通園利用者について、利用者数と年齢構成、超重症児（者）、準超重症児（者）数、医療的ケア（吸引、経鼻経管栄養、胃瘻、腸瘻、酸素吸入、気管切開、人工呼吸）の状況について実態調査。

2. 2006年から2010年における年度別の一日平均利用数と平均出席率、並びに欠席数と欠席理由についての調査。

3. 超重症児スコア改訂による変動の調査

C. 研究結果

1. 利用者数と年齢構成については、18歳以上の利用者の割合が年々増加し2006年は73.4%、2007年は78.4%、2008年からは80%台で推移し、2011年は89.0%となっていた。また、7～17歳の就学児童の利用者の割合は、7～10%台でこの6年間は推移しており、割合的には少ないが就学児童においても一定の利用ニーズがあった（表1）。

表1 利用者数と年齢構成

	利用者数	0～6歳	7～17歳	18～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳
2006年	60(0)	10(16.7%)	6(10.0%)	32(53.3%)	10(16.7%)	1(1.7%)	1(1.7%)
2007年	60(0)	8(13.3%)	5(8.3%)	35(58.3%)	10(16.7%)	1(1.7%)	1(1.7%)
2008年	60(2)	6(10.0%)	6(10.0%)	33(55.0%)	13(21.7%)	1(1.7%)	1(1.7%)
2009年	64(3)	6(9.4%)	6(9.4%)	37(57.8%)	13(20.3%)	1(1.6%)	1(1.6%)
2010年	59(4)	2(3.4%)	5(8.5%)	37(62.7%)	13(22.0%)	0(0%)	2(3.4%)
2011年	54(4)	2(3.7%)	4(7.4%)	32(59.3%)	15(27.8%)	0(0%)	1(1.9%)

※利用者数の()は、利用者数のうち学校が長期休暇中のみ利用の就学児童の数

超重症児（者）、準超重症児（者）数では、2007年から2010年までは約20%であった「準超重症児（者）」の割合が2011年には5.6%と減っているが（理由については研究結果3で詳述）、「超重症児（者）」の割合は2011年に18.5%と、この6年間で最も多かった（表2）。

表2 利用者における超重症児(者)、準超重症児(者)数

	利用者	超重症児(者)	準超重症児(者)
2006年	60	5(8.3%)	11(18.3%)
2007年	60	5(8.3%)	12(20.0%)
2008年	60	6(10.0%)	12(20.0%)
2009年	64	7(10.9%)	13(20.3%)
2010年	59	6(10.2%)	12(20.3%)
2011年	54	10(18.5)	3(5.6%)

各年齢層における超重症児(者)、準超重症児(者)数では、18歳以上の利用者において超重症児(者)の割合が年々増加し、0～6歳、7～17歳の利用者では利用者数は少ないが、超重症児、準超重症児の占める割合は低くない(表3)。

表3 各年齢層における超重症児(者)、準超重症児(者)数

	0～6歳の利用者		7～17歳の利用者		18歳以上の利用者	
	人数	超重症児	人数	超重症児	人数	超重症児
2006年	10	0(0%)	6	3(50.0%)	44	2(4.5%)
2007年	8	0(0%)	5	3(60.0%)	47	3(6.4%)
2008年	6	0(0%)	6	2(33.3%)	48	4(8.3%)
2009年	6	0(0%)	6	2(33.3%)	52	5(9.6%)
2010年	2	0(0%)	5	1(20.0%)	52	5(9.6%)
2011年	2	1(50.0%)	4	0(0%)	48	9(18.8%)

医療的ケアの状況では、2006年、2007年、2010年は経鼻経管栄養、吸引の順に該当する利用者の割合が多かったが、2008年、2009年、2011年は吸引、経鼻経管栄養の順に割合が多く、全体として吸引と経管栄養のケアを必要とする利用者の割合が多かった。

その他の医療的ケアの状況では、気管切開をしている利用者の割合が2009年までは毎年増加し、それ以降はほぼ横ばいで推移していた。

一方、人工呼吸器を使用している利用者の割合は、2009年以降微増していた(表4)。

表4 利用者における医療的ケアの状況

	利用者数	吸引	経鼻経管栄養	胃瘻	腸瘻	酸素吸入	気管切開	人工呼吸器
2006年	60	7(11.7%)	9(15.0%)	2(3.3%)	0(0%)	3(5.0%)	7(11.7%)	1(1.7%)
2007年	60	10(16.7%)	13(21.7%)	2(3.3%)	0(0%)	2(3.3%)	7(11.7%)	1(1.7%)
2008年	60	20(33.3%)	12(20.0%)	6(10.0%)	0(0%)	4(6.7%)	10(16.7%)	1(1.7%)
2009年	64	20(31.3%)	15(23.4%)	5(7.8%)	0(0%)	4(6.3%)	12(18.8%)	2(3.1%)
2010年	59	12(20.3%)	15(25.4%)	4(6.8%)	1(1.7%)	4(6.8%)	11(18.6%)	2(3.4%)
2011年	54	17(31.5%)	13(24.1%)	2(3.7%)	1(1.9%)	2(3.7%)	10(18.5%)	3(5.6%)

2. 年度別の一日平均利用数、月平均出席率は、2009年がそれぞれ12.7人、82.6%であったが、2010年は12.8人、82.0%とこの5年間では低かった。欠席の理由は、「家族の都合や病気」、「利用者本人の体調不良や入院」が各年度とも全体の90%以上を占めていた。2008年まではこの二者に差はほとんどなかったが、一日平均利用数及び月平均出席率が低かった2009年と2010年では、「家族の都合や病気」が「利用者本人の体調不良や入院」よりも欠席の理由として多く、2009年がそれぞれ53.3%、45.0%、2010年が53.7%、44.7%であった(表5)。

表5 年度別の一日平均利用数と平均出席率、並びに欠席数と欠席の理由

	一日平均 利用数	月平均 出席率	欠席数	欠席の理由		
				家族の都合、病気	利用者の体調不調、入院	その他
2006年	14.3	87.4%	563	257(45.6%)	263(46.7%)	43(7.7%)
2007年	13.2	86.7%	550	258(47.0%)	256(46.5%)	36(6.5%)
2008年	13.6	84.3%	720	337(46.8%)	375(52.1%)	8(1.1%)
2009年	12.7	82.6%	766	408(53.3%)	345(45.0%)	13(1.7%)
2010年	12.8	82.0%	758	407(53.7%)	339(44.7%)	12(1.6%)

3. 超重症児スコア改訂が超重症児と準超重症児に及ぼした影響

入所者を2009年と2010年で分類してみたのが表6である。その結果、表2に前述した超重症児と準超重症児の数の変化は2010年4月の超重症児スコア改訂による可能性が高いものであることが判明した。すなわち、超重症児35人のうち10人が準超重症児に、準超重症児9人のうち1人が準超重症児に該当しなくなっており、この11名は従来の「ネブライザー3回/日以上使

用」(3点)の項目が「ネブライザー6回/日以上または継続使用」(3点)に改訂されたことにより項目に該当しなくなり、総スコアが3点減になったことが、超重症児から準超重症児へ、或いは準超重症児ではなくなった要因であった。逆に準超重症児から超重症児になった者はいなかった(表6)。

表6. 超重症児スコア改訂による超重症児、準超重症児におけるスコアの推移

2009年		2010年	人数
超重症児	→	超重症児	25
準超重症児	→	超重症児	0
超重症児	→	準超重症児	10
準超重症児	→	準超重症児	8
超重症児、準超重症児 のどちらでもない	→	準超重症児	1
準超重症児	→	超重症児、準超重症児 のどちらでもない	1

(NHO福岡病院)

※数値は、2009年4月1日～2010年4月1日の死亡者、入所者を除いたもの

D. 考察

利用者の実態調査から、今後施行される予定の新制度の下で通園事業を実施するにあたっての問題点として、以下の2点が考えられた。

第一は、就学児童利用者の制度上の扱いである。新制度では、就学児童は18歳未満であっても「児童発達支援」の対象として含まれておらず、「放課後等デイサービス」で対応することとなっている。「放課後等デイサービス」は対象児童の障害種別は関係なく、放課後や夏休み等の長期休暇中にサービスを提供し、「児童発達支援」と併せて実施する場合には、人員基準・設備基準についてそれぞれの基準を満たすことが必要とされており、施設側の負担はかなり大きいと考えられる。ただし、「児童発達支援」と「放課後等デイサービス」を併せて実施する場合には、設定する定員にもよるが、重症児通園事業からの移行であれば、通常、「多機能型事業所」となることが想定される。

多機能型の人員基準については、多機能型全体として専従とする必要があるが、児童発達支援及び放課後等デイサービスのそれぞれにつ

いて専従である必要はない。

したがって、午前に児童発達支援、午後に放課後等デイサービスを実施する場合には、午前と午後に必要な人員がいれば、例えば同じ職員が午前・午後継続して支援することも可能である。

しかし、同一時間帯に児童発達支援と放課後等デイサービスを行う場合には、その時間帯は合計人数に必要な人員配置が必要になる。

また、「児童発達支援」では医療の提供がある施設・事業は「医療型児童発達支援」となるが、「放課後等デイサービス」は濃厚な医療が必要な児童について考慮されていない。

通園を利用している就学児童には、訪問教育を受けている者と普段は通学し学校の長期休暇中のみ利用する者がおり、特に前者は後者よりも濃厚な医療的ケアが必要で、自宅での訪問授業日以外に年間を通して通園することから利用頻度が多い。表3で示したように超重症児、準超重症児の就学児童が数多く利用しており、新制度での「放課後等デイサービス」の枠組みでは対応が困難である。(なお、訪問教育を受けている者は、就学児童として放課後等デイサービスの対象となり、報酬では「就学している重症心身障害児の場合」の対象区分が適用され、訪問教育を受けている日に放課後等デイサービスを利用する場合には「授業の終了後」、それ以外は「休業日」が適用される。また、日払いとなるので利用希望に応じて長期休暇中のみを利用することも可能となっている。)

報酬単価をみると、現行の重症児通園事業から移行する児童発達支援と同等の単価であり、医療型施設は設けられていない。

通学児童と訪問教育を受けている児童の両者を従来通りに通園施設が受入れることができるよう、就学児童も医療型がある「児童発達支援」の対象に含むか、または医療が必要な就学児童を対象としたサービスを別に設定するか、制度の柔軟な対応が望まれる。

参考までに平成21年のA型通園事業の収支状況(表7)、及び費用内訳(表8)を示す。

表7. A型通園事業収支状況

A型通園事業収支状況

平成21年度

収		益		金額
事務費	3,047,530	12		36,570,360
事業費(生保)	16,030	1		16,030
事業費(一般)	7,130	151		1,076,630
事業費等計				37,663,020
外来診療費			12	0
食事代	500	2,328		1,164,000
合計				38,827,020
費		用		金額
人件費	常勤			19,944,342
	非常勤・他			27,331,054
	計			47,275,396
材料費				5,591,091
経費				2,950,854
合計				55,817,340
収支差				▲ 16,990,320

1319435

第二は、18歳以上の利用者が対象となる「生活介護」にも医療の提供が必要な利用者が考慮されていないことである。現在では利用者の80%以上が18歳以上であり、表2、表4で示したように超重症児(者)の割合は年々増え、吸引や経管栄養、気管切開や人工呼吸器使用といった医療的ケアを要する者が通園を利用している。利用者が安心して安全に過ごせるよう医療度の高い利用者を受け入れた場合にはそれに見合った収入が施設に得られ、十分な職員数を配置できるような仕組みが必要である。

生活介護においては、痰の吸引等の医療的ケアを必要とする人については、新たに人員配置体制加算の対象となるほか、生活介護には看護師や必要に応じて理学療法士等を配置することになっているが、加算を含めた全体の報酬単価を合計すると、重症児通園事業から移行する児童発達支援と同等程度となるにとどまっている。

短期入所制度に医療型があるように、短期入所と同等に重症心身障害児(者)の在宅支援の大きな柱となる通園事業にも利用者への医療提供の視点を入れた仕組みを構築すべきである。

また、表5に示したように、利用者の欠席理由として「家族の都合や病気」が現在は全体の約半数を占めていたが、この背景には家族による送迎で通園している利用者が多いことがあり、欠席数の減少や家族の送迎負担の軽減には、施設による送迎サービスを増やすことが望まれる。

それには職員数の確保、特に医療的ケアを要する利用者の送迎の際に乗車する看護師の確保が必要であり、サービス内容の更なる充実のためにも実態に見合った職員数が確保でき、安定した事業運営が可能となるような報酬単価の設定が必要であろう。

現在でも表7、8に示したように通園事業の収支はマイナスであり、これ以上の施設の負担増は通園事業自体が医療施設ではやれなくなる事態が危惧される。

平成24年4月以降、福岡病院の通園事業は「医療型児童発達支援」(18歳未満対象)、「放課後等デイサービス」(就学児童対象)、「生活介護」(18歳以上対象)で対応する多機能型へ移行する方向で進んでいるが、「生活介

表8. 費用の内訳

費用の内訳
(人件費)

常勤	医師	1名	4,375,609
	看護師	1名	3,360,784
	保育士	1名	5,895,481
	理学療法士	1名	6,312,468
	計		19,944,342
(非常勤・その他)	看護師	5名	11,352,113
	保育士	3名	6,320,046
	業務技術員	4名	7,100,975
	運転業務 委託料		2,557,920
	計		27,331,054

(材料費) 38,827,020 14.4% 5,591,091

(経費) 38,827,020 7.6% 2,950,854

(参考)

設備関係費	38,827,020	9.1%	3,533,259
(うち、減価償却費)	38,827,020	2.8%	1,087,157

設備関係費を含めた収支 ▲ 20,523,579

常勤	兼任 医師	8,751,218	50%	4,375,609	4,375,609
	兼任 看護師	6,721,568	50%	3,360,784	3,360,784
	専任 保育士	5,895,481	100%	5,895,481	5,895,481
	専任 理学療法士	6,312,468	100%	6,312,468	6,312,468
非常勤	専任 看護師	2,183,681	100%	2,183,681	
	専任 看護師	2,452,340	100%	2,452,340	
	専任 看護師	2,126,348	100%	2,126,348	
	専任 看護師	2,338,562	100%	2,338,562	
	専任 看護師	2,251,182	100%	2,251,182	11,352,113
	専任 保育士	2,008,283	100%	2,008,283	
	専任 保育士	2,145,481	100%	2,145,481	
	専任 保育士	2,166,282	100%	2,166,282	6,320,046
	専任 業務技術員	1,845,628	100%	1,845,628	
	専任 業務技術員	1,582,381	100%	1,582,381	
	専任 業務技術員	1,921,543	100%	1,921,543	
	専任 業務技術員	1,751,423	100%	1,751,423	7,100,975
	運転業務	213,160	12	2,557,920	2,557,920

護」や「放課後等デイサービス」は基本的に福祉型であって本来超重症児や準超重症児が必要とする医療型ではない。

E. 結論

福岡病院のA型通園事業利用者の実態調査から、現在、行われようとしている新制度の下では、「放課後等デイサービス」、「生活介護」対象者への医療の提供システムの不十分さが大きな問題として挙げた。今後、さらに内容を分析し、より良い対応を検討していく予定である。

岡山県における在宅重症心身障害児（者）の実態調査

研究代表者 末光 茂 川崎医療福祉大学特任教授
研究協力者 村下 志保子 旭川荘療育センター児童院 地域療育センター副所長
井上 英雄 旭川荘療育センター児童院院長
三徳 和子 川崎医療福祉大学教授
矢吹 紗百合 川崎医療福祉大学大学院

研究要旨

岡山県（人口約200万人）での在宅重症児の家族へのアンケート調査（228名）により、重症児通園利用者は65%を占め、そこで希望する活動としては、リハビリが28%と最も高く、療育訓練、レクリエーション、創作活動などが続いていた。訪問看護の利用は22%、居宅介護（ヘルパー）は28%にとどまったのに対し、短期入所は59%を占めた。

岡山県の実態をもとに、身近なところでの重症児通園の全国への普及を目指すとして、全国700ヶ所程度が必要と推計された。

A. 研究目的

障害者自立支援法が始まって5年が経過した。相談支援を行っていく中で多くの重症児（者）の家族から「サービスを利用したくても出来ない。」「思うようなサービスがない」等の意見があった。どのようなサービスを重症児（者）家族が望んでいるのか、生活の実態はどうなっているのか、重症児施設の役割は何かなどについて、全国の平均的な岡山県（人口200万人）でアンケート調査をし、今後のサービスの改善、構築を図ることを目的として実施した。

B. 岡山県の現状と重症児通園の必要箇所数

岡山県内には959人の重症児（者）が在住している。そのうち施設入所は395人、在宅は564人である。

在宅重症児者のうち211名が重症児通園事業8ヶ所ならびに生活支援事業所4ヶ所を利用している。人口200万人の県域に8ヶ所の重症児通園事業があるのは全国的にみると、高い水準といえる（別図1・2）。

しかし、その岡山県でも3地域に空白地帯が残っており（総社市・真庭市・美作市）、早急な整備が求められる。（別図3）

この岡山県をひとつの基準として考えると、人口200万人あたり11ヶ所程度が必要となる。さらにそれを全国に普遍すると、現在の300ヶ

所の約2倍の700ヶ所が必要だと推計されることになる。

C. 調査方法

調査方法：アンケート調査

病態、福祉サービスの利用状況、将来像等17項目を記入してもらった。

対象：岡山県在住の在宅重症児（者）で、福祉サービス利用児（者）447人

協力機関：南岡山医療センター
睦学園
旭川児童院

調査期間：平成23年7月～9月末日

配布と回収方法：福祉サービス利用事業所から手渡し又は郵送による配布と回収

倫理的配慮：文章でアンケート調査の趣旨とデータ処理により個人が特定され、不利益を被ることがない等を説明した。

D. 結果

(1) 重症児（者）の状況：回収数：228人、回収率51%であった。

年齢は1歳から59歳で、男127人、女101人であった。年齢構成は表1に示す。

表1 年齢構成

年齢	男	女	計
6歳以下	19	12	31
7歳から18歳	34	29	63
19歳以上	71	58	129
不明	3	2	5
計	127	101	228

身体障害者手帳1級と療育手帳Aを合わせ持つ213人の重症児(者)とその周辺群であった。ADLは寝たきり139人、這う39人、不安定歩行18人である。

(2) 医療状況：呼吸器使用24人、モニター使用38人、気管切開40人、在宅酸素30人、吸引76人、吸入37人、経管栄養では、胃ろう55人、レビン28人だった。排泄管理では浣腸75人、摘便、ガス抜きなどであった。これらの医療行為を家族が行っていた。

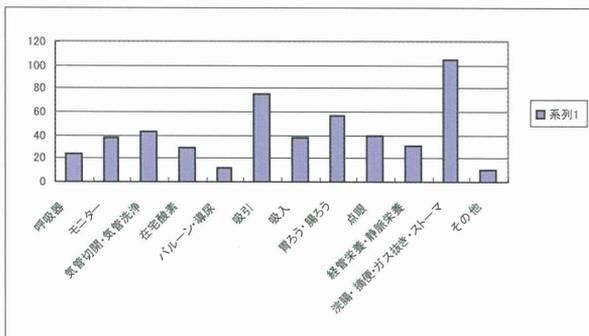


図1 医療状況 (複数回答可)

(3) 福祉サービスの利用：

①重症児通園事業を利用している児(者)は12人、65%であった。

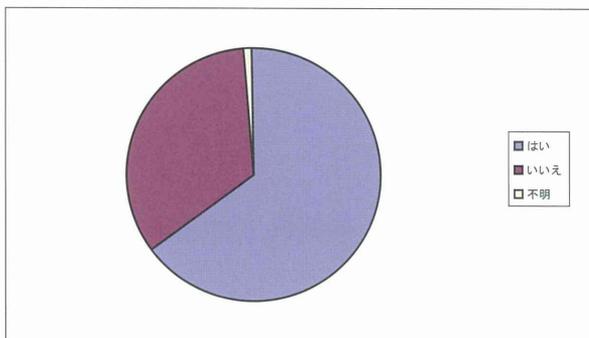


図2 重症児通園事業利用状況

重症児通園事業に望むサービスでは、リハビリテーションの希望が多く、次いで療育訓練、介護者の休息、各種行事であった。

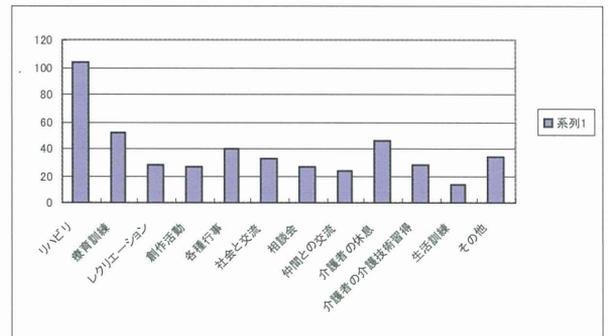


図3 重症児通園事業に望むサービス (複数回答可)

②生活介護事業を利用している重症児(者)は71人37%であった。

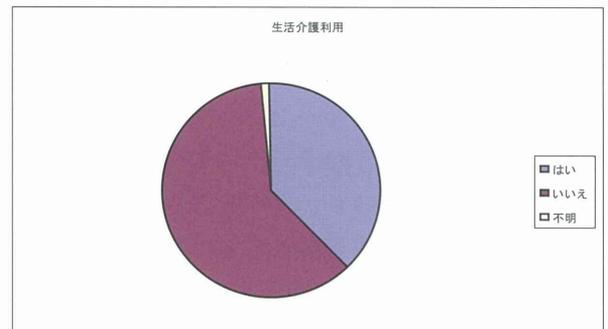


図4 生活介護事業利用状況

生活介護事業に望むサービスは、リハビリテーション、療育訓練、レクリエーションであった。

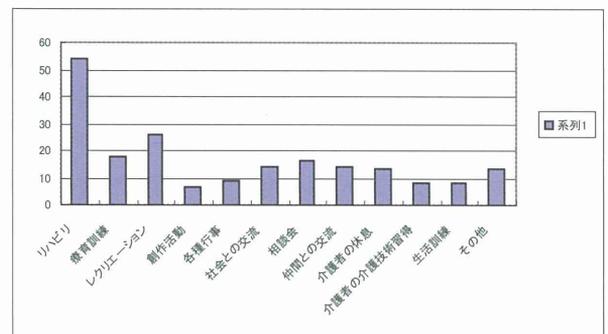


図5 生活介護事業に望むサービス (複数回答可)

③短期入所を利用している重症児(者)は134

人、58%であった。

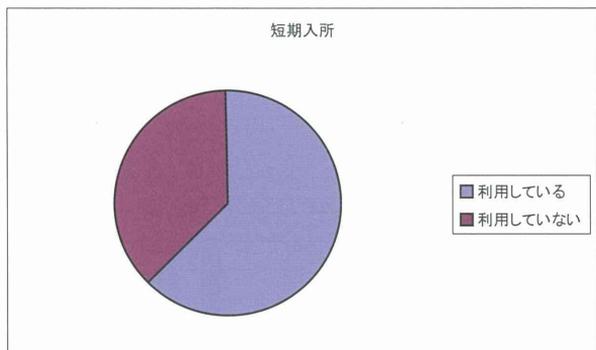


図6 短期入所利用者

しかし、いつも利用できるという重症児(者)35人の反面、時々断られるという重症児(者)38人、利用したいときに利用できない重症児(者)28人、緊急時に断られた経験がある重症児(者)13人と、79人が利用に関する不満を持っていた。

④居宅介護を利用している重症児(者)は63人28%であった。利用が少ない理由は何か。例えば情報が少ない、利用には不便なことが多いなど様々な角度から検討が必要である。

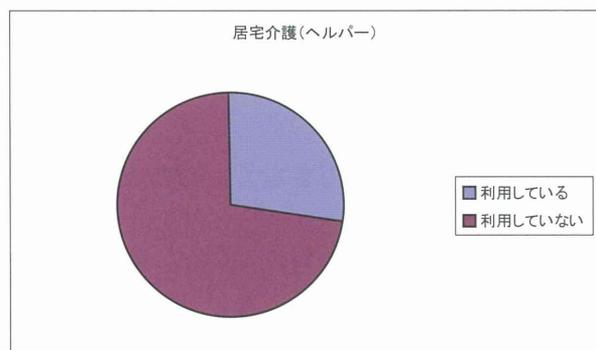


図7 居宅介護利用状況

⑤訪問看護を利用している重症児(者)は51人22%であった。利用が少ない理由については、例えば情報が少ない、経済的に難しいなどが考えられる。

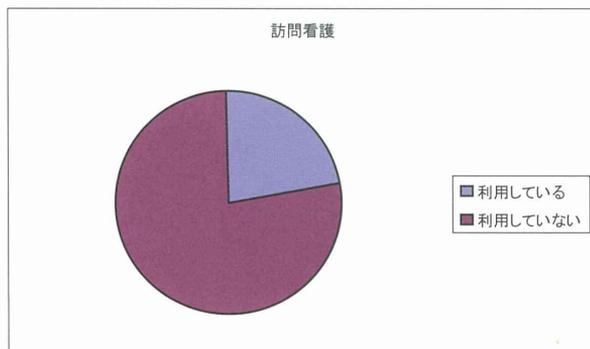


図8 訪問看護利用状況

呼吸器を利用している24人は全員訪問看護を利用していた。

(4) 介護者の状況：

- ①主な介護者は、母204人、父41人であった。
- ②主な介護者の睡眠時間は5時間以上163人、4時間未満が34人であった。中にも1時間と答えた保護者が1人、2時間2人、3時間8人と介護者の睡眠不足が問題である。

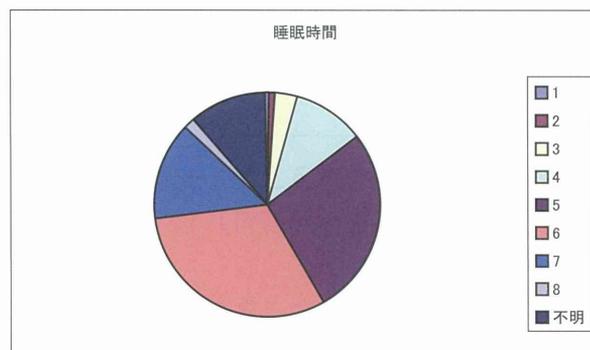


図9 介護者の睡眠時間

そして夜間に、110人がなんらかのケアを行っていた。夜間ケアの内容は吸引、体位交換、発作の確認、モニターの確認、注入、オシメ交換、夜泣きがあるので抱っこするなどであった。

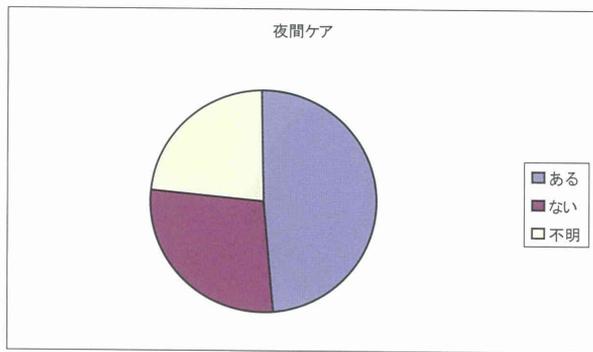


図10 夜間ケア

③介護を行う上で不安なことはという問いには、自分が病気になり介護できなくなった時が187人、病気になったとき、介護者が死亡した時など介護できなくなったときの不安が多かった。

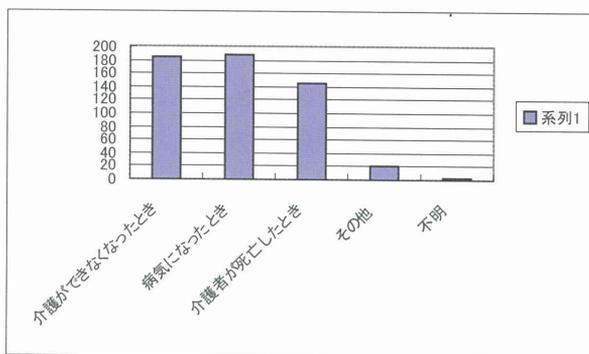


図11 介護を行う上で不安なこと
(複数回答可)

④介護を行う上で困ったことはという問いに治療に関すること、福祉サービス利用のこと、家の問題などがあつた。

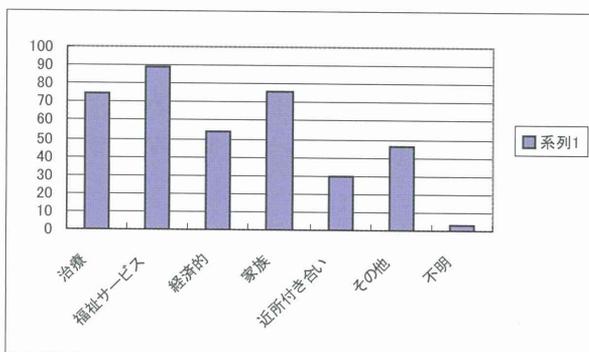


図12 介護を行う上で困ったこと
(複数回答可)

⑤困った時の相談相手は誰かという問いに、医師と答えた人が101人と最も多く、次いで相談支援専門員、保健師、訪問看護師であった。また、身近な相談者としてヘルパーと答えた人もいた。

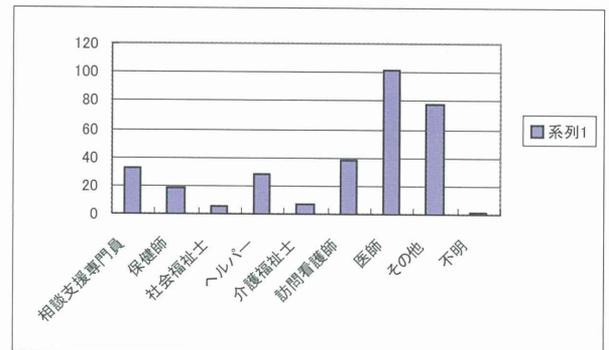


図13 困った時の相談相手 (複数回答可)

⑥介護できなくなったときは、施設入所を希望すると答えた人が153人、67%であった。重症児(者)施設に対する期待が伺えた。

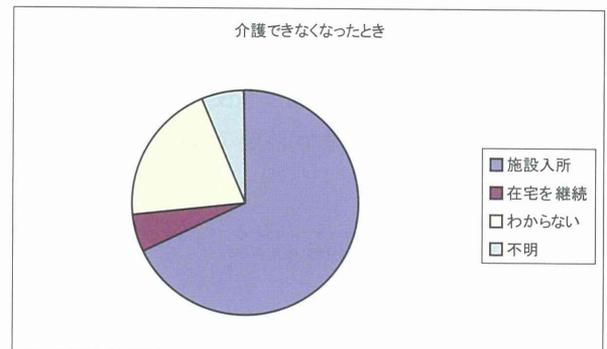


図14 介護できなくなったとき

⑦現在不安なことはという問いに、将来のこと、介護者の健康状態が多く、次いで経済的なこと、医療のことが多かった。

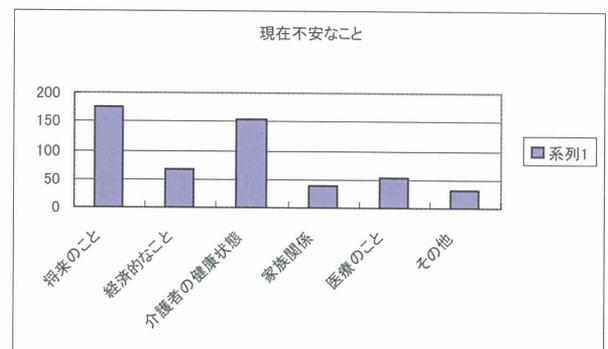


図15 現在不安なこと (複数回答可)

⑧今後利用したいサービスでは、短期入所が一番多く、次いで居宅介護、訪問リハ、訪問入浴の利用希望が続いた。

- ③サービスについての情報不足の解消
- ④医師との連携不足の解消
- ⑤重症児施設の入所待機児（者）問題の解消

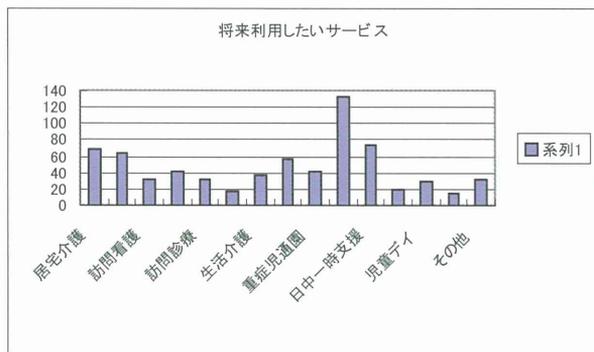


図16 今後利用したいサービス（複数回答可）

以上について、今後も検討していく必要を強く感じた。（なお、調査データの一部を付録として最後に添付したが、より詳しい分析を引き続き次年度に実施し、報告書に掲載する予定である。）

E. 考察

今回のアンケート調査で、在宅重症児（者）と家族の現状について把握できた。様々な医療ケアについては家族が行っていた。そして、呼吸器をつけている重症児（者）の介護者に睡眠不足が目立っている。

福祉制度の利用状況では、重症児通園事業・生活介護事業・短期入所以外はあまり利用されていなかった。生活する上で必要な居宅介護（ヘルパー）や訪問看護の利用について、利用に至らない背景や理由について検討が必要と考える。

通所系のサービスではリハビリテーションを希望している。

多くの家族が将来に対する不安では、介護できなくなったときと答え、その多くは重症児施設への入所を希望している。しかし岡山県の重症児施設の待機状況は約70人であり、希望するときに入所できない現状がある。

また、医療との連携が重要で、主な相談者は医師と答えており、医師に福祉の相談窓口を周知する事が不可欠である。重症児（者）には医療が必要であり相談支援専門員との連携が重要である。

今後の課題として次の5点をあげる。

- ①呼吸器使用児（者）の家族の睡眠不足の解消
- ②通所系のサービスでは、リハビリテーションの提供の充実



岡山県

別図1 在宅重症児の居住市町別の人数
(岡山県:人口約200万人)



別図2 生活介護事業所で、重症児を対象にしている事業所
(岡山県:人口約200万人)