

201224014A

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 24 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 末 光 茂

平成 25（2013）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

「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. 重症心身障害児者通園が果たしてきた役割：モデル事業からの23年間の経験	小西 徹	5
2. 平成24年度重症心身障害児者通園事業施行施設への運営体制・状況に関するアンケート調査結果	水戸 敬	16
3. 国立病院機構における重症心身障害児・者通所事業の実態調査	西間 三馨	20
4. 平成24年度久山療育園通園事業の医療と今後の課題 ～医療度の高い利用者、特に呼吸ケアの事例研究	宮崎 信義	32
5. 兵庫県下での重症心身障害児者通園事業利用の現状と今後の対策	水戸 敬	42
6. 平成24年度重症心身障害児者通園事業施行施設での欠席状況調査	水戸 敬	48
7. 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	松葉佐 正	50
8. ホルター心電図の解析による、NICUから施設入所した重症児の自律神経機能の評価	松葉佐 正	64
9. 重症心身障害児者の通園事業を支える情報通信技術(ICT) －導入に向けた技術的準備－	三田 勝己	68
10. スペインとポルトガルの「国連・障害者権利条約」批准とその後	末光 茂	78
11. Medical and Social Needs of Profound Intellectual and Multiple Disability(PIMD) in Japan	Shigeru Suemitsu	123
12. 制度改革と重症心身障害支援の今後－公法人立重症児施設の立場から－	末光 茂	127

I. 「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

(1)平成24年4月1日からのいわゆる「つなぎ法」の施行により、重症心身障害児者通園事業は法定施設に位置づけられるとともに、「障害者自立支援法」の枠組での選択を各施設では余儀なくされた。全国重症心身障害日中活動支援協議会加入施設へのアンケート調査結果によると、定員が柔軟に設定できることから、定員増により運営面での改善をみた所（28.2%）がある一方で、利用者の確保に困難をきたし、むしろ悪化をきたしている所（39.5%）とに分かれていることが明らかとなった。

(2)全国の縮図といわれる兵庫県における重症心身障害児者の日中活動の場の配置状況をみると、明石市・加古川市や淡路市などの瀬戸内海沿いの一部の都市と県北の過疎地に空白地域があること、さらに最も医療ニーズの高い超重症児・準超重症児が医療機能を持たない近くの通園で受け入れができないため、医療機能を有する通所に遠距離通園を余儀なくされている実態が明らかとなった。身近な所で通所できる受け皿と、安心安全のためのバックアップ機能の体系化が求められることが示された。

(3)平成元年の重症児通園モデル事業時代からの5施設での23年の取り組みを振り返った結果、いわゆる日中活動の場としてのみならず、療育活動や医療支援の面で独自の役割を果たしており、専門性の維持、充実が不可欠であることを明らかにした。

(4)重症児通園にかかわる職員のタイムスタディ調査結果からも、看護師は施設入所に比較して共通業務よりも個別業務が多いことに加えて、リハビリテーションスタッフの関与も不可欠であることが明らかとなった。

(5)重症児通園利用者の欠席状況を5月、9月、1月について前方視的調査を行った結果、対照施設のそれに比して欠席率が高く、それも予定された欠席の頻度が高いことが示された。

(6)スペイン・ポルトガルならびにカナダ・アメリカとの比較調査により、わが国の重症児施策は世界的に見て高い水準にあることが明らかとなったが、国連・障害者権利条約に則ると、本人の自己選択や身体抑制等にかかわる面に課題があるとの指摘があった。

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
小西 徹 長岡療育園園長
宮崎 信義 久山療育園重症児者医療療育センターセンター長
水戸 敬 にこにこハウス医療福祉センター施設長
松葉佐 正 熊本大学医学部附属病院 重症心身障がい学寄附講座特任教授
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)モデル事業から重症心身障害児・者通園を継続実施している5施設における23年間の実施状況を調査し、重症児者通園の果たしてきた役割について検討した。

1) 利用者数：5施設で延べ782名の利用があり、

定員の3～5倍を受入れており医療福祉圏域を越えた支援を展開していた。2) 利用者の障害像：①狭義重症心身障害が86.8%を占め、入所者とほぼ同率であり、障害重症度は年々重くなる傾向があった。②超（準超）重症児者：超・準超重症児者合わせて23.4%で、入所者とほぼ同率であった。また、H20年頃より呼吸器管理のケースが急増していた（NICU後方支援）。③医療ケア：超重症児者の増加に伴い、呼吸器管理4.9%、気管切開10.7%、頻回吸引27.0%、経管栄養29.3%など生命維持に関するケアが常時実施されていた。3) 利用状況：継続利用者353名45.1%、施設入所123名15.7%、死亡115名13.8%、その他（他通園、外来管理、転居など）198名25.3%であった。利用開始年齢は施設により若干異なるが6歳未満26.9%（児童発達支援に相当）と18～24歳28.3%（生活介護）に2つのピークがあった。利用開始から間もないケースが含まれるなかで利用期間は平均7～12年間であり、15年以上継続例が約30%を占めた。そして、入所例および死亡例においても十分な期間の在宅生活を維持できていた。4) 通園活動：障害重症度や年齢（ライフステージ）に添って色々の療育活動が展開されており、通園が日常生活の一部になっているケースが多かった。重症児者通園は在宅支援の中核的な役割を担っていることは間違いない。そして、重症児者通園では重度障害例が殆どであることから、「日中活動の場」+「療育・訓練の場」+「健康維持・医療の場」が揃っていることが必須条件であり、その為には、人員配置や重症加算（超重症児者）等への配慮が求められる。また、利用が長期間に渡ったことを考慮すると児・者一体的な支援は今後とも堅持される必要がある。NICU後方支援のニーズが増す中で、更なる高度の医療機能を有する重症児者通園の整備が必要と考える。

(2) 重症心身障害児者の在宅支援の一つである重症心身障害児者通園事業は20年余を経過して、全国に300カ所以上の事業所数になっているが、残念ながらまだまだ改善すべき課題も多いと思われる。そこで、それらの改善すべき点を明らかにするためにアンケート調査を行い、通園事

業の利用状況、送迎手段、運営状況の調査と共に、通園事業所の担当地域における問題点およびその解決策について質問を行った。回答の中で、通園施行施設数の不足が通園関係者にとって一番の問題であり、続いて看護師不足、緊急時体制などの医療面、送迎の所要時間やその間の医療体制、送迎の費用などの問題、収支を含む運営、地域のシステム化などが続いた。NICU長期入園児の通園も多かった。これらの課題に対して、事業所間や行政との連携体制を強力にして様々な社会資源を活用し知恵を出し合って様々な問題を一つ一つ解決していくことが必要である。

(3) 重症心身障害児・者通園事業を実施していた国立病院機構29施設を対象に、新制度下での移行状況や利用者の実態を調査した。その結果、医療的ケアを必要とする利用者の受入れ、送迎ニーズへの対応の不十分さや、個別支援計画に基づいた利用者に応じたサービスの提供態勢の不完全さが課題として挙がってきた。

(4) 久山療育園重症児者医療療育センターでは平成2年（1990年）1月にモデル事業として開始以来の152名の登録者がある。平成24年度の通所利用者59名の医療・療育・社会資源について聞き取り調査と情報収集を分析した。改正障害者自立支援法への移行時の通園利用者像についての考察は、障害児と障害者事業の一体的運用と整合性の在り方について、利用者の追跡調査を行い考察した。特に他の社会資源（医療機関・訪問看護・在宅福祉事業）との連携や危機管理に対処する医療・福祉ネットワークの実状と方向性を検討した。主な原因疾患では、超重症児者（Ⅰ群）では先天性福山型筋ジストロフィー症が4例と超重症児者の半数以上を占め、呼吸不全のため人工呼吸3名、NPPV2名が呼吸ケアを必要としていた。準超重症児者（Ⅱ群）では新生児仮死とその他の先天性疾患がそれぞれ3名、急性脳症がそれぞれ1名であった。スコアが6～9点（Ⅲ群）の16名では、新生児仮死4名、感染症関連2名、その他の先天性疾患5名、低出生体重児が2名であった。スコア6点未満（Ⅳ群）では、新生児仮死5名、感染症

関連3名、その他の先天性疾患8名、てんかん3名等であった。障害が顕在化した時期を「障害発生時期」としたが、I群9名では胎生期5名・周産期3名・後障害1名であった。II群10名では胎生期3名・周産期4名・後障害3名であった。III群16名では、胎生期4名・周産期7名・後障害6名であった。IV群23名では、胎生期8名・周産期10名・後障害5名であった。重度障害児スコアによる各群のNICU既往の割合では、I群3名(33.3%)、II群4名(36.4%)、III群5名(31.3%)、IV群9名(39.1%)と各群に差は認められなかった。医療度重度化の要因として、呼吸障害ないしは呼吸不全(人工呼吸・気管切開・酸素療法・吸引・吸入)が占める割合が大きく、その他の因子としては腸瘻・胃瘻を介しての経管栄養があり、中心静脈栄養(10点)及び継続する透析(10点)は稀である。そこで超重症児者・準超重症児者の医療的ケアの必要度や重篤化の指標として出生から呼吸障害の始期(出生～発現時期)及び平成24年度末までの呼吸障害の持続期間を検討したが、呼吸障害の始期(平均発生時期)については超重症児者が10歳8ヶ月、準超重症児者が13歳3ヶ月であった。また呼吸障害の持続期間は、超重症児者が11年3ヶ月、準超重症児者が12年6ヶ月であり、転帰も含めて両者に大きな差異は認めなかった。また社会資源の利用状況では、短期入所のニーズが特に顕著であり、総計でも52名中41名(83.1%)であった。その他、訪問看護では医療度が高いほどニーズが多く、訪問介護では平均利用者25名(42.4%)であったが、各群間に差は見られなかった。当園の通所事業以外の生活介護の利用は33名(55.9%)であり、スコアの低い群に利用者が多い傾向が見られた。

(5) これまで重症心身障害児者通園事業の目指すべき具体的な目標として、“どれ位の人口・地域面積当たりに通園事業所が1ヵ所必要なかの答えを得る”に置き、現場実践が重ねられてきた。今回、その一環として、兵庫県下における実態を検討するために、神戸市内の6ヵ所、神戸市を除く兵庫県下の6ヵ所の重症心身障害児者通園事業所にアンケート調査を行った。神戸市内は全市的にシステム化され、通園希望の

需要にほぼ応えていた。一方、神戸市以外の県下ではその地域の需要に応えている所、応えられていない所、事業者が無い所に分かれた。そこで、今回、神戸市に於ける現状(人口15,000人に一人の割り、片道送迎1時間以内)を基準にして兵庫県下を14地域に分け、各地域での今後の対応策について考察した。行政の協力を得ながら、各地域での通園システムを確立すべき時期に来ていると思われる。

(6) 重症児者通園における利用者の欠席は運営上無視できない状況にもなっている。そこで、季節性を考えて5月、9月、1月の各1ヵ月での欠席率、欠席予告の時期、欠席理由について前方視的に検討を行った。重症児者通園では、対照施設に比して欠席率が高く、急な欠席より予定された欠席の頻度が多く、その理由としては短期入所利用、体調の回復に時間を要することであった。この実態に即した運営面への行政からの配慮が望まれる。

(7) 一医療型障害児入所施設(同時に療養介護施設)に属する児童発達支援センター(旧称重症児通園A型)で3日間にわたる業務のタイムスタディのデータの解析によって、利用者1名当たりが受けたケア時間(直接業務)は1日当たり145.1分と判明した。職員は3日間で、5,397.5分の直接業務と7,665.9分の共通業務に従事していた。職員の年収から求めた通園の年間の人件費は、33,849,768円であった。

(8) 重症児では自律神経系の機能異常が見られやすい。NICUから直接施設入所した重症児のホルター心電図を解析したところ、低下した副交感神経機能と、正常域の交感神経機能がみられた。入眠を示すRR間隔の上昇はみられなかった。NICUから施設に移行する重症児のケアの課題を自律神経機能からみた。

(9) 重症児通園はいわゆる「日中生活・活動の場」であるが、障害の重症度や合併症を考えると「健康管理・医療・機能訓練の場」でもありうる。本研究では、重症児通園事業所において医療を支援する補助的な手段の一つとして情報

通信技術(ICT)の活用を想定した。そして、その導入に向けた技術的準備として、インターネットテレビ電話：Skypeの調査研究を行い、ICT機器の要件やSkypeの設定方法および操作手順を必要最小限に分かりやすくまとめた。

(10)「国連・障害者権利条約」を欧米先進国で最も早く批准したスペイン及びそれに続くポルトガルでの批准に至る歴史と取り組み、そして課題について調査した。特に国連の委員会との間で交わされた公文書(スペインから国連への提出とそれを受けて委員会からのコメント)ならびに重症心身障害児者わけても超重症児・準超重症児にとって重要な「治療の中断」に関する基本的な考え、法的根拠についての疑問への回答内容を翻訳し、掲載した。

(11) International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD) 世界大会 Canada, Halifax (2012.7.9～14) で本研究班の初年度の成果の一部を、わが国の重症心身障害児者福祉に関わる歴史的背景を含め、ポスター発表した。その内容を掲載した。

(12)第65回国立病院総合医学会(平成23年10月8日岡山)のシンポジウム「重症心身障害児(者)福祉の現状と今後の展望—児童福祉法改正がもたらす影響—」で、「制度改革と重症心身障害支援の今後—公法人立重症児施設の立場から—」と題して意見発表した。その際在宅支援の一環としての重症児通園に関する現状と課題について、本研究班の成果を含め意見発表をした。その掲載論文を、許可を得て転載した。

C. 行政への貢献の可能性

(1)内閣府の障がい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昨年度および今年度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)2012年4月の「つなぎ法」での新体系への移行後の実態調査と分析から「障害者総合支援法」に向けた課題を明確化することができた。

最終年度でそれらを追跡調査し、望ましい制度改革に向けた提言に寄与する予定である。

Ⅱ-1. 重症心身障害児者通園が果たしてきた役割：モデル事業からの 23年間の経験

研究分担者 小西 徹 長岡療育園園長
宮崎 信義 久山療育園重症児者医療療育センターセンター長
研究代表者 末光 茂 川崎医療福祉大学特任教授

研究要旨

モデル事業から重症心身障害児・者通園を継続実施している5施設における23年間の実施状況を調査し、重症児者通園の果たしてきた役割について検討した。

1) 利用者数：5施設で延べ782名の利用があり、定員の3～5倍を受入れており医療福祉圏域を越えた支援を展開していた。2) 利用者の障害像：①狭義重症心身障害が86.8%を占め、入所者とほぼ同率であり、障害重症度は年々重くなる傾向があった。②超（準）重症児者：超・準超重症児者合わせて23.4%で、入所者とほぼ同率であった。また、H20年頃より呼吸器管理のケースが急増していた（NICU 後方支援）。③医療ケア：超重症児者の増加に伴い、呼吸器管理4.9%、気管切開10.7%、頻回吸引27.0%、経管栄養29.3%など生命維持に関するケアが常時実施されていた。3) 利用状況：継続利用者353名45.1%、施設入所123名15.7%、死亡115名13.8%、その他（他通園、外来管理、転居など）198名25.3%であった。利用開始年齢は施設により若干異なるが6歳未満26.9%（児童発達支援に相当）と18～24歳28.3%（生活介護）に2つのピークがあった。利用開始から間もないケースが含まれるなかで利用期間は平均7～12年間であり、15年以上継続例が約30%を占めた。そして、入所例および死亡例においても十分な期間の在宅生活を維持できていた。4) 通園活動：障害重症度や年齢（ライフステージ）に添って色々の療育活動が展開されており、通園が日常生活の一部になっているケースが多かった。

重症児者通園は在宅支援の中核的な役割を担っていることは間違いない。そして、重症児者通園では重度障害例が殆どであることから、「日中活動の場」+「療育・訓練の場」+「健康維持・医療の場」が揃っていることが必須条件であり、その為には、人員配置や重症加算（超重症児者）等への配慮が求められる。また、利用が長期間に渡ったことを考慮すると児一者一体的な支援は今後とも堅持される必要がある。NICU 後方支援のニーズが増す中で、更なる高度の医療機能を有する重症児者通園の整備が必要と考える。

A. 研究目的

重症児者通園は平成元年に国のモデル事業として全国5施設で始まり、平成8年に一般事業化（予算事業）され、以後は全国的に普及し現

在300施設以上で実施されている。重症児者通園は所謂「日中生活・活動の場」ではあるが、重症児者の障害重症度や合併症を考慮すると

「医療・全身管理の場」であり、更に「療育・
とって総合支援センター的な役割を担ってお
り、短期入所事業と伴に在宅支援の中核的な
事業として位置づけられる。重症児者通園は
平成 24 年 4 月より新制度（つなぎ法）にお
いて法定化され、「生活介護事業」と「児童発
達支援事業」に移行することになり、事実上
は重症児者通園の名称は消滅した。この変革
期において、今までの重症児者通園が果たし
てきた役割についてまとめておくことは重要
であり、今後の新しい制度への提言と言う点

B. 研究方法

北海道療育園(A施設), 横浜療育園(B施設),
長岡療育園(C施設), 旭川児童院(D施設),
久山療育園(E施設)における 23 年間の通園
活動の実態調査を行った。

1) 施設長・通園責任者：通園事業の大まかな
変遷, 利用者数や利用者像の変化, 職員配置,

C. 研究結果

1. 通園利用者数

23 年間の延べ利用者数は、A施設 100 名(男
52, 女 32, 不明 5), B施設 83 名(男 39, 女
44), C施設 282 名(男 146, 女 136), D施設
165 名(男 94, 女 71), E施設 152 名(男 74,
女 78) で、5 施設で計 782 名(男 405, 女 372,
不明 5) であった。なお、C施設では地域ニー
ズに添ってH19 年およびH20 年に近隣の医療
福祉圏域に重症児者に限定した生活介護施設を
開設しており、その利用者も加えた数である。
年度別の各施設の利用者数を表 1 に示す。何れ
の施設においても通園開設から短期間で相当数
の利用者数になっており、利用定員(15 名/日)
の 3~5 倍を受入れている。重症児者において
は体調不良(入院, 毎日の利用が難しい)や家

訓練の場」でもある。従って、在宅重症児者
にでも意味があるものとする。

本研究では、平成元年のモデル事業から重
症児者通園を継続している 5 施設(北海道療
育園, 横浜療育園, 長岡療育園, 旭川児童院,
久山療育園)における 23 年間の経年的な利
用者数, 利用者像(障害重症度, 医療度, 介
護度), 通園での活動内容, 利用者の最終転帰
などを調査し、通園事業(A型)の果たして
きた役割についてまとめた。

地域における通園事業の位置づけ, 地域特性,
などを自由記載方式で調査した。

2) 通園担当者：23 年間の利用者の状態像(障
害重症度・大島分類, 基礎疾患, etc), 利用期
間(開始年齢, 終了年齢), 最終転帰, 医療ケア
および療育内容などを調査した。

族の都合(搬送困難など)などで欠席するこ
とが多いと思われるが、1~2 日/週の利用に留ま
る・制限したケースも少なからず存在したこ
とはやむを得ない。なお、この利用者数は施設
のある医療福祉圏域に留まらず近隣圏域の重症
児者も受入れており、人口 50~70 万人相当の
エリアをカバーしているものと思われる。

送迎に関しては、A施設 100km, B施設
20km, C施設 60km, D施設 20-30km(詳細
不明), E施設 30km 程度の範囲で実施してい
た。各施設において地域事情(距離的問題, 利
用者の分布)や交通事情等によりかなり異なる
が、送迎に関しては工夫や苦労が窺えた。

表1 年度別の利用者数

	H元年	H2年	H3年	H4年	H5年	H6年	H7年
A施設	—	27	28	31	32	34	42
B施設	13	20	26	32	33	33	35
C施設	16	45	49	55	53	57	63
D施設	—	48	51	48	51	51	55
E施設	—	8	9	12	17	21	31

H8年	H9年	H10年	H11年	H12年	H13年	H14年	H15年
46	46	48	54	54	45	47	46
46	46	49	51	51	53	51	54
71	69	65	67	69	67	60	60
48	48	44	51	58	56	61	59
38	47	73	73	69	67	61	61

H16年	H17年	H18年	H19年	H20年	H21年	H22年	H23年
43	40	41	40	40	42	44	45
55	54	53	46	43	39	37	38
59	62	71	80*	111**	129	138	149
56	57	55	56	62	62	64	76
65	63	61	61	64	61	60	61

2. 利用者のプロフィール 障害重症度、医療度

1) 通園利用者の障害重症度（大島分類・基礎疾患）

表2に利用者の大島分類および基礎疾患（障害時期）を示す。

狭義の重症児者（大島分類1～4）は79.3%～94.5%と施設により若干の差があったが、平均86.8%であり、重症児施設の入所者とほぼ同程度であった。なお、23年間の経緯では年々狭義の重症児者の利用が増える傾向があり、特に大島分類1の増加が顕著であった。その一方で、地域のニーズに応ずる形で重度精神遅滞（含む強度行動障害）や重度肢体不自由もある程度は受け入れざるを得なかった状況も窺える。

基礎疾患については古いケースも含まれるため不明もあるが、周産期障害が51.2%、胎生期障害が26.3%、出生後障害が22.0%であった。そして、胎生期障害では奇形症候群（含む脳奇形）、遺伝子・染色体異常、各種代謝性疾患、など、周産期障害では仮死、低酸素性虚血性脳症、頭蓋内出血、など、出生後障害では脳炎・脳症後遺症、溺水後遺症、頭部外傷後遺症、など、極めて広範で多彩な疾患に及んでいた。疾患によって病態や合併症等は異なり且つ各々特徴的な臨床経過を示す。その為、重症児者通園では

この多様性に対応すべく広範囲で且つ専門的な。この点が重症児者通園を運用する上での難しさとあり他障害種通園とは大きく異なる所である。今回の5施設は重症児者医療・療育にお

医療ケア、更には濃厚な療育・介護が必要となっていて長年の経験があり、そのノウハウを重症児者通園にも生かして運用されているものと推察する。

表2-1 利用者の大島分類

	A施設	B施設	C施設	D施設	E施設	計 (%)
利用者数	100	83	282	165	152	782
1, 2, 3, 4	73 (79.3)	74 (89.2)	227 (80.5)	156 (94.5)	142 (93.4)	672 (86.8)
5,6,10,11	9	9	34	4	8	64
8,9,15,16	6	0	10	5	0	21
その他	4	0	11	0	2	17
不明	8	—	—	—	—	8

表2-2 利用者の基礎疾患 (障害時期)

	A施設	B施設	C施設	D施設	E施設	計 (%)
胎生期	18	21	82	23	39	183 (26.3)
周産期	48	37	156	36	72	349 (51.2)
後障害	26	23	40	23	38	150 (22.0)
不明	(8)	(2)	(4)	(83)	(3)	(100)

2) 利用者の医療度・医療ケア

重症児者の医療については、①障害そのものに対する治療、②障害に伴う合併症に対する治療、③急性疾患などの一般的治療など広範囲に及ぶ。その詳細を調査することは難しく、今回は超重症児スコアに関わる医療ケアに限定した検討に留めた。表3に5施設における超、準超重症児数および主たる医療ケアを示す。

超重症児者は65名8.3%、準超重症児者は118名15.1%で、計183名23.5%であった。施設により若干の差はあったが、この比率は重症児施設の入所者に比して準超重症児者がやや多いものの総数ではほぼ同程度であった。また、生命維持に関わる医療ケアも人工呼吸器管理38名4.9%、気管切開84名10.7%、頻回吸引211名27.0%、胃・腸瘻を含めた経管栄養229

名29.3%であり、かなり濃厚な治療が日常的に行われていることが示唆された。なお、超および準超重症児者の利用は年々増加する傾向にあり、人工呼吸器管理に限ってみると、H元年～7年は4名、H7年～12年は5名、H12年～17年は7名、H17年～22年は8名、H22年以降は14名と、H20年以降急速に増加していた。NICU後方支援問題等を考慮すると、この傾向は今後ますます強まることが予想される。更なる超、準超重症児者を受入れるには、医療体制の整備(看護師を中心とした専門職の配置)、専門的な療育・介護体制の整備などが必須である。しかし、現制度下(報酬単価も含めて)においては超、準超重症児者の受入れについては単に「重症心身障害」の括りで扱われ、特別の配慮

はなされていない。その為、十分な職員配置は難しいのが現状である。入院／入所における超重症児加算または医療的短期入所における特別と考える。
 重度支援加算などのサポートが必要ではないか

表 3-1 超・準超重症児者数

	A施設	B施設	C施設	D施設	E施設	計 (%)
超重症	10	16	16	13	10	65 (8.3%)
準超重症	11	19	43	21	24	118(15.1%)
計 (%)	21 (21.0%)	35 (42.2%)	59 (20.9%)	34 (20.6%)	34 (22.4%)	183(23.4%)

表 3-2 医療ケア

	A施設	B施設	C施設	D施設	E施設	計 (%)
人工呼吸	7	5	13	5	8	38 (4.9%)
気管切開	14	12	26	14	18	84 (10.7%)
頻回吸引	18	44	64	31	54	211(27.0%)
胃・腸瘻	6			13		
経管栄養	12	40*	77*	25	56*	229(29.3%)

*胃・腸瘻栄養+経管栄養

3. 重症児者通園の利用開始—利用期間—経過／最終転帰

まず大まかに、調査時における通園の利用状況
 最終転帰による利用状況（利用開始、利用期間
 況を最終転帰別に表4にまとめた。 などを）については別々に検討し後述する。

表 4 通園継続利用，入所による退園，死亡による退園，その他利用中止

	A施設	B施設	C施設	D施設	E施設	計 (%)
継続利用	41 41.0%	37 44.6%	140 49.6%	76 46.1%	59 38.8%	353 45.1%
施設入所	21 (3*) 21.0%	27 32.5%	41 (6*) 14.5%	10 (2*) 6.1%	24 (5*) 15.8%	123 (16*) 15.7%
死亡	12 12.0%	14 16.9%	35 12.4%	23 13.9%	24 15.8%	115 13.8%
利用中止	26 26.0%	5 6.0%	66 23.4%	56 33.9%	45 29.6%	198 25.3%

*：他施設入所

継続利用者は利用開始時期にもよるが
 施設入所者（他施設の入所も含む）は5施設に
 38.8%～49.6%で全利用者の 45.1%を占めた。 よってやや差があり、6.1%～32.5%で計 123

名 15.7%であった。

通園利用中の死亡は 12.0%～16.9%とほぼどの施設でも同じ程度であり、計 115 名 13.8%であった。その他の利用中止は 198 名 25.3%であり、その理由としては養護学校入学 (C, D,

E施設が主) 78 名, 他通所へ変更 44 名, 在宅・外来管理に変更 32 名, その他 (転居など) 44 名であった。

1) 通園利用開始年齢 (全利用者)

全利用者の通園開始年齢を就学前, 就学中, 卒業後に別けて 6 歳毎で比較した (表 5)。

利用開始年齢は施設によってかなり異なり、A施設, B施設では 19.7 歳, 22.4 歳と高く、C施設では 11.3 歳と低かった。そして、D施設 14.7 歳, E施設 13.7 歳はその中間であった。就学前での利用 (6 歳未満) は、C施設 39.7% > E施設 31.6% > D施設 29.1% > A施設 3.0% > B施設 0%と施設によりかなり異なった。学童期の利用 (6～18 歳) は、A施設 45.0% > C施設 34.0% > E施設 29.6% > D施設 26.7% > B施設 15.7%でB施設以外は差が少なかった。

そして、卒業後の利用は、B施設 84.3% > A施設 47.0% > D施設 44.2% > E施設 38.8% > C施設 26.2%であり就学前の利用と逆の頻度であった。重症児者通園の役割として、①就学前児の発達・訓練を目指した利用, ②学童期の訪問学級生等の利用, ③卒業後の日中活動や機能維持を目指した利用に別けられるが、A施設では②と③, B施設では③, C施設では①>②, ③, D施設とE施設では①と③のケースが主であったものと思われる。なお、利用開始年齢の最年少は 10 カ月、最高年齢は 59 歳であった。

表 5 利用開始年齢

	A施設	B施設	C施設	D施設	E施設	計
6y 未満	3	0	112	48	48	211 26.9%
6-12 未満	15	5	37	17	25	99 12.7%
12-18 未満	30	8	59	27	20	144 18.4%
18-24 未満	25	46	58	54	38	221 28.3%
24-30 未満	7	12	8	8	8	43 5.5%
30y 以上	15	12	8	11	13	59 7.5%
開始年齢	19.7±9.6	22.4±8.8	11.3±8.7	14.7±9.5	13.7±10.	
利用期間	10.2 年	12.4 年	6.4 年	7.8 年	7.5 年	

2) 最終転帰による通園利用状況

通園利用状況は、①現在も継続利用者 (表 6), ②経過中の入所者 (表 7), ③経過中の死亡例 (表

8) で当然異なる事が予想される為、各々別に検討した。

①現在も継続利用者 353名（全体の45.1%）表6

未だ利用開始から年を経っていないケースも相当数含まれる中で利用期間がC施設の7.8年～A施設の13.1年間で長期間利用が継続されていることは注目に値する。特に、15年間以上の継続利用者が30%弱も存在した（内52名は平成2年からの継続利用）。なお、C施設で利用期間短いのは新規施設開設に伴い利用開始から

未だ年を経っていないケースが多く含まれた為と思われる。今後とも利用が継続されるものと思われ、最終的にどこまで延びるかは不明である。ちなみに、利用期間は未だ短いものの超重症児者39名60%、準超重症児者66名55.9%は継続利用中である。

表6-1 継続利用者の利用開始年齢，利用期間，現在年齢

	A施設	B施設	C施設	D施設	E施設
利用開始	18.8±7.3	20.8±5.1	11.9±8.4	15.2±10.1	15.6±7.8
利用期間	13.1±8.0	12.3±8.8	7.8±6.4	11.3±10.1	10.4±7.2
現在年齢	31.9±8.6	32.9±10.4	20.5±11.8	26.5±13.1	25.9±8.1

表6-2 継続利用者 利用期間の分布

	A施設	B施設	C施設	D施設	E施設	
5年未満	12	14	47	18	16	107(30.3%)
5・10年	6	3	59	20	13	101(28.6%)
10・15年	7	3	10	14	10	44(12.5%)
15年以上	18	17	24	14	20	103(29.2%)

②通園利用から入所に繋がった例 123名（全体の15.7%）表7

利用開始年齢が施設により異なるが継続例よりも若干高年齢であった。利用期間についてはB施設を除いて8年間前後の通園利用後に入所に繋がっており、継続利用者に比して若干短いが一定期間以上は利用していたことになる。また、利用期間5年以内（比較的low年齢のケースで障害程度が重い）および10～15年に2つの

ピークがあった。B施設は他施設とは異なり長期間の利用で入所年齢も明らかに高かった。つまり、養育者の高齢化に伴う入所が多かったものと思われる。超重症児者の入所は5名7.7%、準超重症児者は13名11.0%であり、利用期間は短いものの決して多い数ではなかった。

表7-1 入所者の利用開始年齢，利用期間，入所時年齢

	A施設	B施設	C施設	D施設	E施設
利用開始	25.0±14.2	25.3±11.5	16.8±9.3	18.6±7.9	23.5±12.3
利用期間	8.9±6.3	13.0±7.1	7.9±5.5	7.7±6.1	8.2±5.2
入所年齢	33.9±12.4	38.3±8.9	24.7±12.5	26.3±10.5	31.7±14.1

表 7-2 入所者 利用期間の分布

	A施設	B施設	C施設	D施設	E施設	
5年未満	8	7	18	5	9	47 (38.2%)
5-10年	3	1	7	0	3	14 (11.4%)
10-15年	6	4	10	3	10	33 (26.8%)
15年以上	4	15	6	2	2	29 (23.6%)

③通園利用中の死亡例 115名（全体の13.8%）表8

利用開始年齢は入所者にして若干低年齢で、継続例とほぼ同じであった。利用期間はC, D, E施設では明らかに短く5年間前後であった。また、5年未満の死亡は約半数であり、短期間の利用で且つ低年齢での死亡が多かった。超重症児者の死亡は15名23.0%とやや高かったが、準超重症児者の死亡と15名12.8%と全利用者とはほぼ同じであった。

表 8-1 死亡例の利用開始年齢，利用期間，死亡年齢

	A施設	B施設	C施設	D施設	E施設
利用開始	15.4±6.8	20.9±10.2	11.3±7.0	17.3±8.6	13.3±10.8
利用期間	9.5±7.0	11.6±6.7	4.9±4.7	4.9±4.3	6.3±5.3
死亡年齢	24.9±10.8	32.5±8.1	16.3±9.7	22.2±10.7	19.6±9.4

表 8-2 死亡例 利用期間の分布

	A施設	B施設	C施設	D施設	E施設	
5年未満	4	4	21	16	12	57 (49.6%)
5-10年	3	1	7	5	4	20 (17.4%)
10-15年	1	4	4	1	5	15 (13.0%)
15年以上	3	5	2	2	3	15 (13.0%)

4. 通園における療育活動，日常生活介助

1) 通園における療育活動

今回の調査では半自由記載方式にした為に具体的な療育活動までは把握出来なかった。重度障害を有する寝たきり状態のケースにおいては、触覚，視覚，聴覚を利用した感覚刺激，ダイナミックな遊びを通じての平衡覚刺激などが中心に行われていた。また、話しかけや他児を意識したゲームなど社会性の向上を目指した支援も行われていた。少しレベルの高いケースに対し

てはダイナミックな活動を中心に屋外活動，季節感のある活動，制作活動なども取り入れ、経験を増やす，反応を引き出すための工夫がされていた。何れにしても利用者の発達レベルに合わせた療育プログラムを作成し、機能向上・維持やQOL向上を目指した活動が実施されていた。重症児者通園では障害重症度にかかなりの幅があり、且つ、年齢幅も極めて大きい。その為、

色々のレベルのプログラムを準備し、限られた少ない療育スタッフの中で複数のプログラムを運用することは難しいが、各施設とも工夫しながら活動を展開していることが窺えた。また、理学療法士，作業療法士，言語訓練士も定期的

2) 通園における日常生活介助

重症児者通園では障害重症度に合わせた生活介助が必要である。多くの利用者(90%以上)はほぼ全介助で、体位変換、移動介助、摂食介助、排泄介助、入浴を含めた保清介助など広範囲で濃厚な介助に及んでいた。また、生活介助とは言えないが、日常生活リズムの安定を図ることも通園活動の重要な役割である。重症児者

D. 考察およびまとめ

重症児者通園は平成元年に国のモデル事業として始まり23年を経過した。開設当初は手探り状態での運用であったと思われるが、利用者が増える中で短期間の内に通園のあるべき姿が形づくられてきたものと推測される。今回の調査においても開設当初から定員の15名を上回る利用があり2~3年後には定員の2~3倍を受入れるに至っていた。重症児者においてはその障害が重度であるが故に他通園を利用することは難しく、重症児者に特価した通園事業のニーズが高かったものと思われる。5施設(C施設で2施設開設があり実質7施設)合わせて延べ782名、100~150名/施設を受入れていた。これは予想以上に多い数で、かなり広範なエリアをカバーしていることが窺える。重症児者はその障害故に濃厚で且つ専門的支援を必要としている。専門支援を有する社会資源が少ない中で医療福祉圏域を越えてのサービスを実施せざるを得なかったのはある程度理解できる所である。

時間の中で計画的に実施する必要がある。

に介入しており、機能向上/発達や機能維持に努めると共に、より良い療育活動に向けた専門的な提案もなされていた。

では睡眠覚醒リズムの障害(睡眠障害)が多いとされているが、定期的に通園に通うこと、活動を繰り返すことで睡眠障害の軽減を図ることはQOL向上に繋がるものと考えられる。事実、通園に通い始めてから活動性が上がった、全身状態が安定したケースを稀ならず経験している。

通園利用者の障害重症度や医療度(超, 準超重症児者比率)は以前の報告と同様で重症児施設の入所者とはほぼ同じであった。そして、23年の経緯の中で利用者の重症度が徐々に上昇している事実や、人工呼吸器管理等を必要とする高医療度のケースが急速に増えていることは注目する必要がある。また、NICU後方支援問題が取りざたされる中で重症児者通園もその受け皿になる可能性が高く(一部なっている)、更なる増加が予想される。超, 準超重症児者のケアはほぼ個別対応(1:1)に近い形が求められ、医療機器の整備はもとより看護スタッフを中心に相当数の職員配置が必要である。本文中にも記したが、超, 準超重症児加算や特別重度支援加算の様な追加支援が必要ではないかと考える。

元々、重症児者通園では超, 準超重症児までは至らないが重度重複障害例も多い。彼らの日常生活をサポートするには、医療・看護スタッフ(医師, 看護師, 訓練士など), 療育・生活介

護スタッフ（指導員、保育士、介護福祉士など）

制度改革のなかで「小規模多機能型」なる考え方がしばしば出てくる。しかし、重症児者通園ではこの様にかかなりの職種・職員数に関わる必要性がある事から小規模多機能型と言う考え方は彼らの実態にはそぐわないものとする。つなぎ法（「生活介護」と「児童発達支援」）では、利用者数によって報酬単価に著しい差がつけられた（スケールメリット？）。報酬単価の差は、利用者数の制限やひいては活動レベルの低下に繋がる可能性があるとして危惧される所である。確かに法定化される以前から小規模通園（B型通園）があり、全国的に広く普及している。このB型通園は地域に密着した支援としては十分に意味があるとは思われるが、職種および職員数の関係で支援内容の幅としては限定したものにならざるを得ないことは認識しておく必要がある。

さて、重症児者通園の利用目的として、①就学前重症児の発達・訓練を目的とした通園活動、②学童期重症児（特に訪問学級生）の療育・全身管理を目的とした通園活動、③卒業後の成人重症児者の日中活動や機能維持を目的とした通園活動に別けられる。今回の調査では、5施設は各々異なる活動をしていた。A施設は②と③、B施設は主として③、C施設は①>②、③、D施設、E施設は①と③であった。この違いは、地域事情、例えば近隣の児童療育施設・特別支援学校の有無、などによるものが考えられる。つなぎ法では①と②は「児童発達支援」、③は「生活介護」として2分した形で法定化された。特に、それまで曖昧であった①と②が法定化されたことは意味があると思われる。そして、両事業は施設基準や報酬単価で若干異なる点があるものの、「児一者一体的」な運用が可能となったことも重要である。今回の調査結果で通園利用

などの多専門職種が関わる必要がある。

期間が10年～15年（時に20年以上）と長期間に及んでいたことは、“児一者一貫した支援”、つまり、“ライフステージに添った長期支援”の必要性や重要性を示唆しているものと思われる。また、就学前重症児を多く扱った施設においては、就学により一旦通園を中断（外来・在宅管理）し、卒業後に再利用となるケースが散見されるようになっており、今後はこのようなケースが増加するものと思われる。色々のライフステージの利用者が混在する通園活動の運用には難しい点があるものの、児から者への一貫した支援と言う点で利用者にとってはメリットが多く、且つ、重症児者支援の特徴であるとも考えられる。

23年間の経緯では、通園利用期間が予想以上に長期に及ぶことが示唆された。未だ利用開始から年が浅いケースも含まれるものの調査時点での利用継続例が半数弱を占めており、且つ平均利用期間も10年以上であった。更に、開設時から継続している利用者（52名で23年間の利用）も相当数存在したことは驚きである。長期利用者においては通園活動が日常生活の一部として定着し、通園活動を楽しんでいる様子があり、通園が在宅支援の中核的役目を十分に果たして来たものと思われる。ただ、今後とも利用が継続されることを考えると、通園の利用定数（キャパシティ）を越えることが予想される。これに対しては重症児者通園の更なる増設・拡充が必要なことは当然であるが、C施設のように重症児者支援のノウハウを生かした分園的施設への展開も考慮すべきと考える（既にA施設、D施設でも実施されている）。一方、通園利用から入所に繋がったケースは123名15.7%であり、比率としては多いものではなかった。そして、入所に関して大きく2つのパターンが

推測された。つまり、①通園利用期間が5年以内：障害程度が重く短期間で在宅療養が困難になったケース、②通園利用期間が10・15年の長期：加齢による重症化または介護者の高齢化により入所となったケースである。何れにせよ可能な限り在宅生活を維持し、最終的に safety net として施設利用となったものと思われ、重症児者通園の役割としては十分に果たせたものとする。最後に、通園利用中に死亡されたケースは115名13.8%であった。利用開始年齢は継続例とほぼ同じで、利用年齢は継続例や入所例に比して短い傾向を認め、5年未満が約半数をしめた。障害重症度はやや重いケースが多かったものの継続例や入所例に比して明らかな差はなかった。死亡原因まで把握できた例は少なかったが、利用期間中の突然の死亡（数日前までは元気に通園していた）が多く、通園利用中の異変に気付かれず若干悔いが残るケースもあった。しかし、死亡に至るまでの一定期間でも在宅サポート出来たことに変わりはない。

以上、重症児者通園モデル事業から23年間の経緯についてまとめた。5施設の通園は在宅重症児者の地域生活支援として中核的な役割を担ったことは間違いなく、今後とも今までの活動を継続することによって更なる貢献をするものと思われる。最後に、重症児者通園は「日中活動の場」であることは間違いないが、「医療・全身管理の場」であり「療育・訓練の場」でもある事を強調しておきたい。

II-2. 平成24年度重症心身障害児者通園事業施行施設への運営体制・状況に関するアンケート調査結果

研究分担者 水戸 敬 ここにこハウス医療福祉センター施設長
 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
 研究代表者 末光 茂 川崎医療福祉大学特任教授

研究要旨

重症心身障害児者の在宅支援の一つである重症心身障害児者通園事業は20年余を経過して、全国に300ヵ所以上の事業所数になっているが、残念ながらまだまだ改善すべき課題も多いと思われる。そこで、それらの改善すべき点を明らかにするためにアンケート調査を行い、通園事業の利用状況、送迎手段、運営状況の調査と共に、通園事業所の担当地域における問題点およびその解決策について質問を行った。回答の中で、通園施行施設数の不足が通園関係者にとって一番の問題であり、続いて看護師不足、緊急時体制などの医療面、送迎の所要時間やその間の医療体制、送迎の費用などの問題、収支を含む運営、地域のシステム化などが続いた。NICU長期入園児の通園も多かった。これらの課題に対して、事業所間や行政との連携体制を強力にして様々な社会資源を活用し知恵を出し合っって様々な問題を一つ一つ解決していくことが必要である。

A. はじめに

重症心身障害児の在宅支援の一つとして、モデル事業から始まった重症心身障害児者通園事業は20年余を経過して、全国に300ヵ所以上の事業所数、約6,000人の在宅の重症心身障害児者が利用する状況になっている。しかし、まだまだ改善すべき課題も多い。そこで、それらの改善すべき点を明らかにするために、全国の施設が日頃抱えている問題点を明らかにすることを主な目的にしてアンケート調査を行った。

B. 対象・方法

全国で重症児通園事業を行っている事業所310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、通園事業が法制化された(2012(平成24)年4月)前後の施設種別の変化、定員数・登録者数・スタッフ数の変化、NICU(新生児集中治療室)入院の既往、NICU卒業生の通所での問題の有無、現在の送迎状況、地域内での通園希望在宅者の把握状況、通園事業での地域における問題点、通園事業の空白地域解消のための提案、新制度化での数ヶ月間の運営での収支の印象について質問した。

C. 結果

回答は177施設(回収率57.1%)から寄せられた。

法制化前後の施設種別変化の主なものを表1に示した。重症児施設と国立病院機構の多くは成人部門は生活介護施設へ、児童に対して福祉型児童発達支援および放課後等デイサービスに移行していた。元々が知的障害者施設で生活介護施設に移っていた所は生活介護施設単独のままか福祉型児童発達支援、放課後等デイサービス併設となっている所が多かった。肢体不自由児施設では医療型児童発達支援より福祉型児童発達支援を選択した施設の方が多かった。

表1 主な通園事業法制化前後の種別変更

○重症児施設 73施設 (国立病院機構 15施設)	
・福祉型児童発達支援+放課後等デイサービス+生活介護	24 (7)
・生活介護	15 (0)
・福祉型児童発達支援+生活介護	13 (4)
○知的障害者(生活介護)施設 33施設	
・生活介護	17
・福祉型児童発達支援+放課後等デイサービス+生活介護	11
○肢体不自由児施設 12施設	
・福祉型児童発達支援+生活介護	5
・生活介護	3
・医療型児童発達支援+生活介護	1
・医療型児童発達支援+放課後等デイサービス	1

法制化前後の利用者・スタッフ数の変化は表2の通りで、定員数・登録者数・介護職スタッフ数が軽度増加していた。

表2 法制化前後の利用者・スタッフ数の変化

	前	後
定員数	9.8	11.6
登録者数	22.0	22.3
スタッフ数(常勤換算)	6.5	7.1
看護師数	1.8	1.8
介護職数	3.8	4.4 (人)

NICU 入院既往の利用者についての記載は、177施設のうち、112施設(63.3%)の回答にみられ、それらの施設には、6ヶ月以上の長期入院児では、96名の通所利用がされていた。呼吸器装着や経管栄養の医療的ケアを要するものは、それぞれ32名(33.3%)、63名(65.6%)と多かった(表3)。NICU卒業生に特別な問題として、欠席率が高い、看護体制への影響、送迎時への特別な配慮を上げる施設がやや多かった。

表3 NICU入院既往の利用者

	入院既往	呼吸器	経管栄養
6ヵ月以上	96	32	63
30日以上	326	70	170
8日以上	83	15	37
7日以下	25	3	7
計	530	120	277
入院なし	1,364	52	277 (人)

送迎の状況について、各施設の最遠隔地の平均距離は25.7kmで、平均所要時間は46.3分、高速道路利用率は13.0%であった(表4)。また、片道の所要時間での最長は120分で次いで110分、100分の報告があったが、全て自家送迎であった。施設送迎の最長は90分であった。施設送迎、自家送迎、両者併用の平均距離、平均所要時間に大きな差は無かった。

地域の通園希望在宅者の把握について、『把握している』との回答は20.8%であった。

表4 送迎の状況

最遠隔地	25.7km		
	46.3分		
高速道路利用率	13.0%		
		平均距離	平均所要時間
施設送迎	14.0		24.2
自家送迎	12.4		24.5
両方併用	12.4km		26.4分

日頃悩んでいる地域での問題点として、施設不足が最も多かった。ただ、その内容には違いがあり、高度の医療体制が整った施設が足りない、都会では高度の医療体制が整った施設は足りているが軽度の医療を要する利用者の通う事業所が無い、広域地域でもう1ヵ所医療の整った事業者が欲しい、普段はいいが長期休暇中の児童の対応ができない、今後の高等部卒業生の受け入れが出来ない等の意見があり、施設の数の不足と施設の広さの不足の両方の要素が含まれていた。医療・送迎・運営に関しては以前からと同様の内容が述べられていた。さらに、地域のシステムについてエリア設定、社会資源の活用、行政を含めた連携体制への意見が見られた(表5)。

表5 地域での問題点

- ・ 施設不足 (60施設 33.9%)
 重度の医療体制、比較的軽度な医療体制
 広域地域での医療施行施設、長期休暇中の児童対応
 今後の要医ケアの卒業生の進路
- ・ 医療 (46施設 26.0%)
 看護師確保、スタッフ育成(中心的施設の役割)
 重度加算、緊急時対応に不安
- ・ 送迎 (26施設 14.7%)
 医療的バックアップ、車輛等費用、雪対策、送迎加算
- ・ 運営 (16施設 9.0%)
 欠席者対策、利用時間延長・土日開所
- ・ 地域のシステム (8施設 4.5%)
 エリアの設定、社会資源の活用、行政を含めた連携体制

そして、通園の空白地域を無くすためのアイデアとして、既存の事業所のサテライト新設や巡回制度、医療を持つ生活介護・老人介護施設への受け入れの促進、さらには一般病院での受け入れなどによる受け入れ施設の拡充、それを推進するために行政からの看護師・送迎・入浴

等への加算や財政的援助や人材育成の努力などが提案された（表6）。

表6 通園の空白地域を無くすために

<ul style="list-style-type: none"> ・ 受け入れ施設数の増加（地域のシステム化） 実績ある事業所のサテライト・巡回型 生活介護・老人介護施設での受け入れ 一般病院での受け入れ ・ 制度を含めた行政の補助 看護師・送迎・入浴等への加算 事業所（特に小規模な）への財政援助 ・ 人材育成

さて、これまでの重症児通園事業は赤字体質であった。この度の法制化に伴って収支がどうなりそうかの印象を尋ねてみたが、改善3割、不変2割、悪化4割であった（表7）。

表7 新制度下での収支は？

・ 非常に改善	5	(2. 8%)
・ 少し改善	45	(25. 4%)
・ 不変	33	(18. 6%)
・ 少し悪化	37	(20. 9%)
・ 非常に悪化	33	(18. 6%)
・ 分からない	24	(13. 6%)

その内容を法制化前後の施設種別毎に検討してみると、収支が改善したとする施設は重症児施設から生活介護±福祉型生活介護±放課後等デイサービスへ移行した施設が多かった。逆に悪化した施設は知的障害者（生活介護）施設から生活介護、生活介護＋福祉型生活介護＋放課後等デイサービスであった。そして、改善したと報告が多かった重症児施設から生活介護、重症児施設から生活介護＋福祉型生活介護＋放課後等デイサービスへ移行した一部からも悪化の回答があった。

D. 考察

これまで、『全国どこに住まいしても、安全・安楽に利用できる重症児者通園システムの確立』を目指して、その時々での問題点を明らかにしたい、解決の糸口を得たいがためにアンケート調査を行ってきた。今回のアンケート

調査では、これまでの重症児通園においては、『送迎』と『医療体制』の問題が注目され、さらに加えるとすると『収支問題』が上がっていたが、これまで問題としての意識はあったが将来的な問題と考えがちだった『通園施行施設数の不足』が一番の問題となっていることが明らかとなった。現実問題として、“どれ位の人口や地域面積当たりによどの程度の受け入れ人数の施設がどれ位必要なのか”については誰も答えを持たないのが現状である。その解明のためには、これからの重症児者通園事業の対象者の障害程度の取り決めが始まって、実際の在宅者の分布の解明、エリアの広さと対象者の利用頻度の決定、送迎体制と医療体制の整備等まで必要と考えられるが、どれをとってもなかなか難しい問題である。とはいっても、今回の調査から施設数の増加を何としても推し進めないといけない時期になっていることは間違いないと思われる。提案された対策として、すでに通園事業を行っている施設にはそのノウハウを活用してサテライト的な新しい事業所の開設や巡回型の通園事業、未だ通園事業を行っていない国立病院機構で重症児者病棟を持っている病院と公法人立の重症児者施設には事業の開始、また、医師や看護師などが詰めていて医療的な受け入れが可能な生活介護施設や老人介護施設での受け入れの推進、更には、一般病院での受け入れなどが回答された。しかし、これらを押し進めるにあたっては、対象利用者の障害程度の取り決めをきちんとし、重症児者通園利用者と他の通園施設利用者との区別化を明らかにし、医療的に重度で日常生活においても非常に介護の手が掛かるような対象者故に、利用する時の配慮としての看護師・送迎・入浴等への加算や財政援助体制の制度化がないと新しく事業を開始したり継続していくことが難しいと思われる。

全国のNICUで毎年200名の長期入院児が発生しており、その後の1年間で、約30%が家庭へ退院、約20%が小児病棟あるいは施設へ転棟、約20%が死亡退院し、約60名の受け入れ先が必要とする報告がある[1]。また、2009年の全国新生児医療施設の188施設において、1年以上入院は216人で、主な病