

因は先天異常96人、HIE75人、未熟性37人であり、その内の108人が呼吸管理を必要としていた。さらに、98%が大島の分類1-4、163人が超重症児、39人が準超重症児であった。退院できない理由は、病状が重症・不安定が34%、転院受け入れ機関なしが39%、家族の希望・都合が24%であった。退院見通しがあるものは33%で、在宅医療への移行希望が58%と在宅医療の希望者が増加傾向とされた[2]。このような新生児医療側からの現実に対して、重症心身障害児者側として、入所での対応は当然のことながら、今後益々増加するであろう在宅の医療的にも人手の掛かる小児や成人への対応を考えていかなければいけない。

さて、収支についての質問に対して、改善3割、不変2割、悪化4割で、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く、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、そして、改善したと報告のあ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からも報告があった。収支が悪化した1つのパターンは、例えばこれまで生活介護20人、重症児通園5人を別立てで行っていた施設がこの度生活介護25人に変更したために単価が低下して収支が苦しくなったというものである。ただ、この収支については変更後数ヶ月での印象を尋ねたものであり、今年度1年の収支については来年度調査を行うつもりにしている。

## E. 結論

全国的に重症心身障害児者の在宅支援のための通園事業の需要は高まっており、通園施設増設という量的および待遇や環境などの質的な発展のためには、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ひとつ解決していくことが必要である。そして、各地域でのシステム化を図る上で、通園利用対象者の障害程度の再取り決めと疫学的なデータの集積が望ましい。

## F. まとめ

- 1 重症児者通園施行施設へのアンケート調査を行った。
- 2 現時点での通園事業関係者が最も問題と考えているのは通園施行施設数が絶対的に不足していることである。
- 3 今後、通園事業所を増やしていくために、行政による法制度的や財政的サポートを得、連携して地域での社会資源活用を図るべきである。
- 4 医療レベルの向上、送迎距離・時間の短縮は継続すべき大きな問題である。
- 5 NICU長期入院児も在宅へ移行の動向にあり、医療的ケアの必要な重症児の通園対策も必要である。
- 6 地域でのシステム化を図る上で、通園利用対象者の障害程度の再取り決めと疫学的なデータの集積が望ましい。

## 謝辞

今回のアンケート調査にご協力いただいた全国の重症児者通園事業所の担当者の方々にお礼申し上げます

## 【 文献 】

- 1 楠田聡、小枝久子 NICU長期入院児の動態調査に関する研究 重症新生児に対する療養環境の拡充に関する総合研究 研究報告書 平成20-22年度 43-53
- 2 前田知己、飯田浩一、隅明美、梶原真人 NICUに長期入院中の（準）超重症児の実態調査と分析：第2報 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 89-97

## II-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

研究分担者 西間 三馨 国立病院機構福岡病院名誉院長  
研究協力者 工藤麻由子 同・療育指導室指導員

### 研究要旨

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。

### A. 研究目的

平成24年4月より重症心身障害児・者通園事業は法定化され、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った。これらは多機能型として一体的に実施することが出来、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。しかし、新制度で定められている基準では、年々増加傾向にある超重症児者・準超重症児者の受け入れや、安定した事業運営が困難になることが危惧される。在宅の重症心身障害児・者が今後も安心して地域生活を送るには、利用者の実態に即した通所支援システムの整備が必要である。

そこで本研究では、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、制度の課題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

通園事業を実施していた国立病院機構29施設を対象に、以下の調査項目に関してアンケート調査を実施した。移行前の状況については2012年3月1日時点、移行後については2012年4月2日時点の状況を尋ねた。

1. 移行前と移行後の事業形態
2. 利用者の一日定員と利用時間
3. 職員数：移行前と移行後の各職種の数と勤務形態

4. 移行前と移行後の事業種別の利用登録者数

5. 移行前と移行後の利用者の年齢構成

6. 移行前と移行後の大島の分類、

7. 超重症児者数、準超重症児者数、強度行動障害該当者

8. 移行前と移行後の利用者の医療的ケアの状況（吸引、経鼻経管栄養、胃瘻、腸瘻、酸素吸入、気管切開、人工呼吸器使用）

9. 移行前と移行後の利用頻度

10. 送迎状況：送迎の有無、移行前と移行後利用者の通所手段別の人数とその中での超重症児者数、準超重症児者数、送迎車の台数、1回の送迎に同行する職員の職種と人数

11. 移行前3ヶ月間（2012年1月～3月）の利用状況：一日平均利用予定者数、一日平均利用者数、月平均出席率、欠席数、欠席の理由

12. 移行後（2012年5月、9月、2013年1月）の利用状況：一日平均利用予定者数、一日平均利用者数、欠席数、代替（追加）人数、欠席の理由、欠席の通知日

### C. 研究結果

#### 1. 事業形態

移行前の形態は、通園事業実施29施設のうちA型実施施設が5施設、B型実施施設が24施設であった。移行後は全施設が多機能型へと移行していたが、放課後等デイサービスを実施していない施設が従来のA型施設で2施設、B型施設で4施設の計6施設あった。また、児童発達支援事業を実施していない施設が従来のB型施設で1施設あった（表1）。児童発達支援事業を実施し

ている施設に、医療型と福祉型のどちらでの運営かを調査したところ、福祉型での運営が27施設、医療型が1施設であった。

表1 事業形態

移行前	移行後	施設数
A型	多機能型(児童発達支援、放課後等デイサービス、生活介護)	3
A型	多機能型(児童発達支援、生活介護)	2
B型	多機能型(児童発達支援、放課後等デイサービス、生活介護)	19
B型	多機能型(児童発達支援、生活介護)	4
B型	多機能型(放課後等デイサービス、生活介護)	1

## 2. 一日の利用定員と利用時間

一日の利用定員は、5～20名と施設間で差がみられたが、定員5名の施設が19施設と最も多く、次いで多かったのは定員15名の施設で5施設あった(表2)。定員5～12名、20名の施設は従来のB型施設で、15名の施設は従来のA型施設であった。

表2 一日利用定員

一日利用定員	施設数
5名	19
6名	1
9名	1
10名	1
12名	1
15名	5
20名	1

利用時間については、時間帯では9:30～15:30で実施している施設が7施設と最も多く、次いで10:00～15:00で実施の施設が多く6施設であった。時間帯では施設間の違いがあったが、一日の実施時間でみると29施設中22施設が一日5～6時間実施しており、大きな違いはみられなかった(表3)。

表3 利用時間

利用時間帯	時間	施設数
9:30～15:30	6	7
10:00～15:00	5	6
9:30～16:00	6.5	3
9:00～16:00	7	2
9:30～15:00	5.5	2
10:30～15:30	5	2
10:00～15:30	5.5	2
9:00～15:30	6.5	1
9:30～15:15	5.8	1
9:30～15:20	5.8	1
10:00～16:00	6	1
8:00～17:30	9.5	1

## 3. 職員数

新制度移行前と移行後の各職種の職員数を表4、5に示した。医師は、病棟と兼任である施設が殆どであり、人数は1～9名と施設間で差がみられた。

看護師は全施設で配置されていた。人数については移行前と移行後で大きな変化はなかったが、兼任で配置している施設が移行前は8施設であったのが移行後は5施設に減り、逆に専任で配置している施設が移行前の9施設から移行後は10施設に増えていた。同様に、非常勤看護師を配置している施設数も移行前の20施設から移行後は21施設に増えており、配置人数は各施設1～4名であった。施設毎の看護師数は、移行前では看護師1名の施設が10施設、2名が11施設、3名が4施設、4名が1施設、5名が2施設、6名が1施設であったのが、移行後は1名の施設が11施設、2名が9施設、3名が4施設、4名が3施設、5名が1施設、6名が1施設となっていた。看護師数が5名、6名の施設は旧A型施設であった。

児童指導員は、移行前は14施設、移行後は15施設に配置されており、専任で配置している施設が移行前の1施設から移行後は2施設に増え、ともに配置人数は1名であった。児童指導員を配置している施設の多くは兼任での配置であり、移行前、移行後ともに12施設であった。配置人数は各施設1～3名であった。

保育士は全施設で配置されていた。移行前は専任で配置している施設が10施設、非常勤で配置している施設が21施設であったのが、移行後はそれぞれ12施設、22施設に増えていた。専任保育士は1～2名、非常勤保育士は1～4名で配置されており、専任保育士の人数は増えていた。非常勤保育士が3名、4名配置されている施設は旧A型施設であった。

理学療法士は、移行前は21施設、移行後は24施設に配置されており、その多くは兼任での配置であった(移行前19施設、移行後21施設)。配置人数は、専任配置している2施設はいずれも各1名、非常勤で配置している1施設も1名であった。兼任配置の施設は1名の施設が多かったが、3名配置の施設が移行前4施設、移行後は5施設、4名配置の施設も1施設あった。

表4 新制度移行前の職員数

施設 No.	医師			看護師			児童指導員			保育士			理学療法士			作業療法士			業務技術員			サービス管理 責任者			児童発達支援 管理責任者			その他			
	専	兼	非常勤	専	兼	非常勤	専	兼	非常勤	専	兼	非常勤	専	兼	非常勤	専	兼	非常勤	専	兼	非常勤	専	兼	非常勤	専	兼	非常勤	専	兼	非常勤	
1		1				1				1		2		1																	
2	1					2	1			1				1			1					1							1		
3					1	2				1		1																			
4		2			2					1		1			3																
5		1				2						1		1			1														
6		7				2				1																				1	
7		5				1		1				2		2																	
8		1			1					1		1		1			1														
9		3	2			3					1	1		4			1												2		
10	1				1					1				1			1					1									
11		1		2						1			1																		
12		1				1				3																					
13		1		1							1		1																		
14		9				2						2		1																	
15		1		2	1	1						2		1																	
16		1				2						2		1			1														
17		1			2					1		1		1			1														
18		4		2						2		4		2																	
19		1			1					1		2																			
20		1		1		1							2		2							1			1		1		2		
21		9				3		3			6	1	3			2						2									
22		1				1				1			2		1																
23		1		1							2		1																		
24		1				1				1		2																			
25		1		1		1				1				1								3									
26		3				3						4		3														3	3		
27		4		1		4				1		3		3			2														
28					1	4					1		2									5								1	
29		7	1	2		4				3		1		3			1					6								1	
平均	0.07	2.34	0.10	0.45	0.34	1.41	0.03	0.66	0.03	0.41	0.55	1.28	0.07	1.14	0	0.03	0.34	0	0	0	0	0.48	0.03	0.14	0	0	0.03	0	0.07	0.21	0.24

※ 「専」は専任職員、「兼」は兼任職員

※ 施設No.1～24は旧B型施設(うちNo.23、24は動く重症児・者施設)、施設No.25～29は旧A型施設

表5 新制度移行後の職員数

施設 No.	医師		看護師		児童指導員		保育士		理学療法士		作業療法士		業務技術員		サービス管理 責任者			児童発達支援 管理責任者			その他									
	常勤 専	非常勤 兼	常勤 専	非常勤 兼	常勤 専	非常勤 兼	常勤 専	非常勤 兼	常勤 専	非常勤 兼	常勤 専	非常勤 兼	常勤 専	非常勤 兼	常勤 専	非常勤 兼	非常勤	常勤 専	非常勤 兼	非常勤	常勤 専	非常勤 兼								
1		1		1			2	1		1						1		1												
2	1				2	1	1		1		1		1			1		1			1									
3			1		3		1	1	1		1				1		1													
4		2			1				1	3						1														
5		1			2				1	1		1				1														
6		7			2	1	2			1						1		1				1								
7		5			1	1			2	3						1		1												
8		1		1					1	1		1				1				1										
9		2	3		3			1	1	4		1				1						2								
10		1	1		1		1	1	1	1		1		2						1										
11		1		2		1		1		1						1				1										
12					1	2				1						1				1										
13		1		1				1	1							1				1										
14		8			2				2	1						1		1												
15		1		2	1	1			2	1						1				1										
16		1			2				2	1		1				1														
17		1			2		1	1	1	1																				
18		4		2		2		4		2						1				1										
19		1			1		1	2								1				1										
20		1	1		2			1	1	2						1				1		2								
21		9			3	3		6	1	3		2				2				2										
22		1			1	1			2	1						1														
23		1		1		1	1	2	1							1				1										
24		1			1	1		1	2			1				1														
25		1		1		1		1		1				3		1				1										
26		3			3				4	3												3 3								
27		4		1	4			1	3	3		2				1				1										
28		1			4		1		2					5	1			1			1									
29		7	1	2	4	3	1	1	3	1		1			6	1	1		1	1		1								
平均	0.03	2.28	0.21	0.48	0.21	1.52	0.07	0.62	0.07	0.52	0.55	1.24	0.07	1.24	0.03	0.03	0.41	0	0	0.07	0.48	0.17	0.76	0	0.10	0.69	0	0.07	0.21	0.21

※ 「専」は専任職員、「兼」は兼任職員

※ 施設No.1～24は旧B型施設(うちNo.23、24は動く重症児・者施設)、施設No.25～29は旧A型施設

作業療法士については、配置している施設が移行前の9施設から移行後は11施設に増えていた。専任で配置しているのは1施設のみで、あとは兼任での配置であった。配置人数は、専任で配置している施設は1名、兼任で配置している施設は1～2名で、2名配置しているのは移行前も移行後も同じ2施設であった。

業務技術員は、移行前は3施設で3～6名の非常勤での配置がなされており、全て旧A型施設であった。移行後は、この3施設に加えて新たに1施設が兼務で2名の配置をしていた。

サービス管理責任者、児童発達支援管理責任者は、移行前の3月1日時点で既に配置をしていた施設がそれぞれ4施設（専任1施設、兼任3施設）、1施設（兼任）あった。移行後は、サービス管理責任者を配置している施設が27施設あり、うち専任で配置している施設は5施設、22施設は兼任での配置であった。各施設の配置人数は、1施設が兼任で2名配置していた他は1名の配置であった。児童発達支援管理責任者は22施設で配置されており、うち3施設が専任で1名の配置、19施設は兼任での配置で1施設が2名配置していた他は1名の配置であった。

その他については、兼任や非常勤での配置が多く、職種としては言語聴覚士、ヘルパー、入浴介助補助者、事務助手、マッサージ師であった。専任で配置されているのは療養介助員であった。

#### 4. 利用登録者数

移行前は、A型5施設に182名（平均36.4±15.1名、全体の24.3%）、B型25施設に567名（平均23.6±15.9名、全体の75.7%）が登録していた。移行後の利用登録者数は、全29施設で児童発達支援が81名（平均2.9±4.0名、全体の12.1%）、放課後等デイサービスが164名（平均7.1±7.8名、全体の24.4%）、生活介護が426名（平均14.7±8.9名、全体の63.5%）であった（表6）。利用登録者数合計では、移行前が749名、移行後が671名で、新制度に移行し78名の登録者数の減少が認められた。

#### 5. 年齢構成

移行前では、0～6歳が77名（平均2.7±3.3名、全体の10.3%）、7～17歳が223名（平均7.7±8.8名、全体の29.8%）、18～29歳が316名（平均10.9±7.2名、全体の42.2%）、30～39歳が111名（平均3.8±3.6名、全体の14.8%）、40歳以上が22名（平均0.8±1.0名、全体の2.9%）であった。移行後は、0～6歳が73名（平均2.5±3.0名、全体の10.9%）、7～17歳が172名（平均5.9±7.4名、全体の25.6%）、18～29歳が295名（平均10.2±6.4名、全体の44.0%）、30～39歳が111名（平均3.8±3.2名、全体の16.5%）、40歳以上が20名（平均0.7±0.8名、全体の3.0%）であった（表7）。移行後は移行前よりも7～17歳の利用者の割合が減少していたが、0～6歳、18～29歳、30～39歳、40歳以上の利用者は微増していた。

表6 利用登録者数

	移行前		移行後		
	A型	B型	児童発達支援	放課後デイサービス	生活介護
人数	182	567	81	164	426
割合	24.3%	75.7%	12.1%	24.4%	63.5%
平均人数	36.4	23.6	2.9	7.1	14.7

表7 利用者の年齢構成

	移行前					移行後				
	0～6歳	7～17歳	18～29歳	30～39歳	40歳以上	0～6歳	7～17歳	18～29歳	30～39歳	40歳以上
人数	77	223	316	111	22	73	172	295	111	20
割合	10.3%	29.8%	42.2%	14.8%	2.9%	10.9%	25.6%	44.0%	16.5%	3.0%
平均人数	2.7	7.7	10.9	3.8	0.8	2.5	5.9	10.2	3.8	0.7

## 6. 大島の分類

利用者の大島の分類を表8に示した。重症心身障害児・者の定義である区分Ⅰに属する利用者が移行前は全体の82%、移行後は79.4%存在しており、移行前、移行後ともに利用者全体

の約8割を占めていた。動く重症児・者である区分Ⅱに属する利用者は、移行前が全体の11.3%、移行後は12.5%であった。区分Ⅱに属する利用者の多くは、動く重症児・者施設の通所事業利用者であった。

表8 利用者の大島の分類

	移行前					移行後				
	区分Ⅰ	区分Ⅱ	区分Ⅲ	区分Ⅳ	不明	区分Ⅰ	区分Ⅱ	区分Ⅲ	区分Ⅳ	不明
人数	614	85	17	5	28	533	84	21	6	27
割合	82.0%	11.3%	2.3%	0.7%	3.7%	79.4%	12.5%	3.1%	0.9%	4.0%

区分Ⅰ(定義通り);大島の分類1~4

区分Ⅱ(動く重症児・者);大島の分類5・6・10・11・17・18

区分Ⅲ(重度肢体不自由児・者);大島の分類8・9・15・16・24・25

区分Ⅳ(中軽度障害児・者);大島の分類7・12・13・14・19・20・21・22・23

## 7. 準・超重症児者、強度行動障害該当者

準超重症児者、超重症児・者数は、移行前がそれぞれ132名、78名、移行後が114名、73名であった。利用者全体に占める割合では、移行前、移行後で準超重症児者はそれぞれ17.6

%、17.0%、超重症児者が10.4%、10.9%であり大きな変化はなかった(表9)。強度行動障害該当者については、移行前、移行後ともに39名であり、全てがいわゆる“動く重症児者”施設の通所利用者であった。

表9 準・超重症児者数、強度行動障害該当者

	移行前			移行後		
	準超重症児・者	超重症児・者	強度行動障害 該当者	準超重症児・者	超重症児・者	強度行動障害 該当者
人数	132	78	39	114	73	39
割合	17.6%	10.4%	5.2%	17.0%	10.9%	5.8%
平均人数	4.9	2.9	19.5	4.2	2.7	19.5

## 8. 医療的ケアの状況

利用者の医療的ケアの状況について表10に示した。吸引が必要な利用者は移行前が全体の24.6%、移行後は27.1%、経鼻経管栄養の利用者は移行前が全体の17.0%、移行後は20.1%、胃瘻をしている利用者は移行前が全体の20.8%、移行後は22.4%、腸瘻をしている利用者は移行前、移行後ともに全体の0.1%、酸

素吸入をしている利用者は移行前が全体の6.9%、移行後は7.6%、気管切開をしている利用者は移行前が全体の13.4%、移行後は15.1%、人工呼吸器を使用している利用者は移行前が全体の5.2%、移行後は5.7%であった。腸瘻をしている利用者の割合を除き、全ての医療的ケアの項目で移行前より移行後は利用者の割合が微増していた。

表10 医療的ケアの状況

	移行前							移行後						
	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	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
人数	184	127	156	1	52	100	39	182	135	150	1	51	101	38
割合	24.6%	17.0%	20.8%	0.1%	6.9%	13.4%	5.2%	27.1%	20.1%	22.4%	0.1%	7.6%	15.1%	5.7%
平均人数	6.6	4.5	5.6	0.0	1.9	3.6	1.4	6.3	4.7	5.2	0.0	1.8	3.5	1.3

## 9. 利用頻度

移行前と移行後の利用頻度について図 1、図 2 に示した。利用者の割合が高かった利用頻度の上位 3 つは、移行前が週 2 回 (22%)、週 1 回 (20%)、学校長期休み時 (10%) の順であった。移行後は、週 1 回 (25%)、週 2 回 (23%)、週 3 回 (10%) の順であった。週 1 回と週 2 回の利用者で全体の 4 割以上を占める状況は、移行前、移行後ともに変わらなかった。

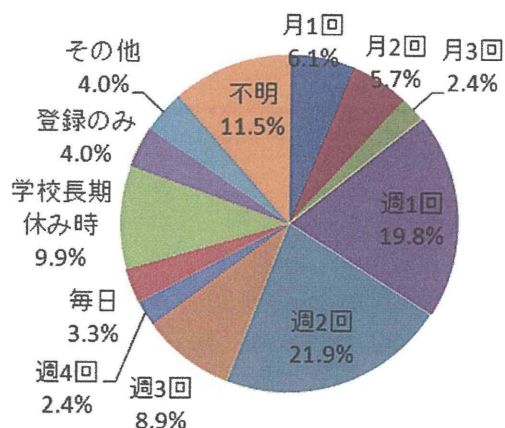


図1 移行前の利用者の利用頻度

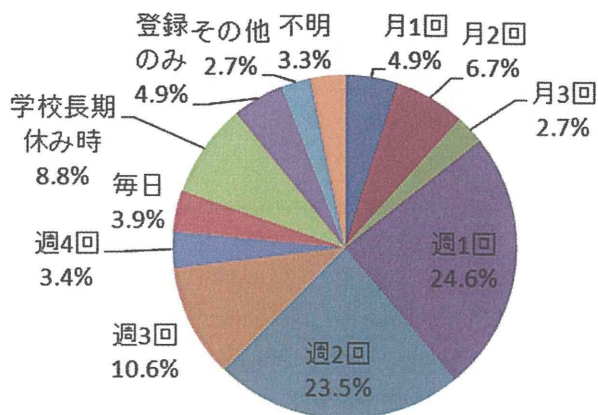


図2 移行後の利用者の利用頻度

## 10. 送迎状況

### 1) 送迎の有無

各施設における送迎実施の有無及び送迎加算の取得状況について表 11 に示した。全 29 施設のうち送迎実施は 12 施設、未実施は 17 施設であった。送迎を実施している 12 施設のうち、送迎加算を取得している施設は 4 施設であった。

表11 送迎の有無

送迎実施		送迎未実施
送迎加算とっている	送迎加算とっていない	
4	8	17

### 2) 通所手段

移行前と移行後の利用者の通所手段について図 3～6 に示した。移行前については A 型と B 型施設利用者に、移行後については旧 A 型と旧 B 型施設利用者に分けてそれぞれ示した。

移行前では、A 型、B 型施設利用者ともに利用者の割合が高かった通所手段の上位 3 つは、自家用車のみ (A 型 50.3%、B 型 70.4%)、施設車両+自家用車 (A 型 23.2%、B 型 13.3%)、施設車両のみ (A 型 8.6%、B 型 5.9%) の順であった。しかし、A 型施設は全て送迎を実施しているため、通所に施設車両を利用している利用者の割合が A 型施設利用者は B 型よりも多かった (A 型 34.5%、B 型 19.2%)。

移行後についても、利用者の割合が高かった通所手段の上位 3 つは、旧 A 型、旧 B 型施設利用者ともに移行前と同様であったが、旧 A 型施設利用者では施設車両を利用している利用者の割合が 39.1%と移行前よりも 4.6%増加していた。一方、旧 B 型施設利用者では施設車両を利用している利用者の割合が 13.8%と移行前よりも 5.4%減少していたが、通所手段が移行前よりも多様化していた。

利用者のうち準・超重症児者の通所手段について、図 7、図 8 に示した。移行前、移行後ともに自家用車のみが最も多い点は利用者全体の結果と同様であったが、登録のみで実際の利用がないため通所手段が不明である利用者の割合が移行前 18.1%、移行後 20.3%であった点は利用者全体の結果と異なった。また、施設車両やタクシー、他の介護事業者による送迎の利用者が少なかったことから、準・超重症児者の利用者は、他の利用者に比べて通所手段が限定されていることが明らかとなった。



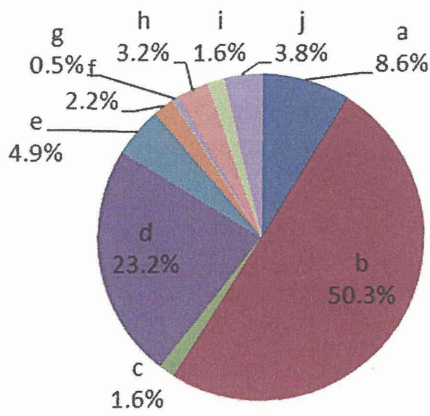


図3 A型施設利用者の通所手段

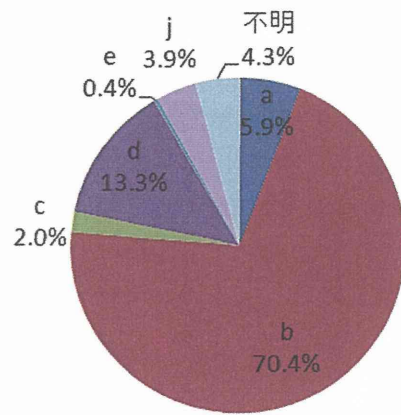


図4 B型施設利用者の通所手段

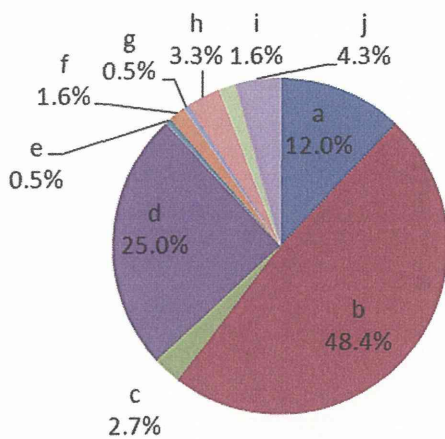


図5 移行後の旧A型施設利用者の通所手段

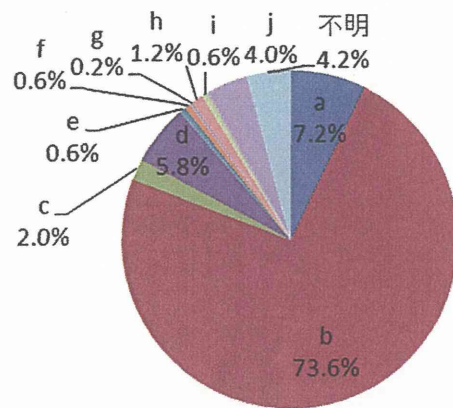


図6 移行後の旧B型施設利用者の通所手段

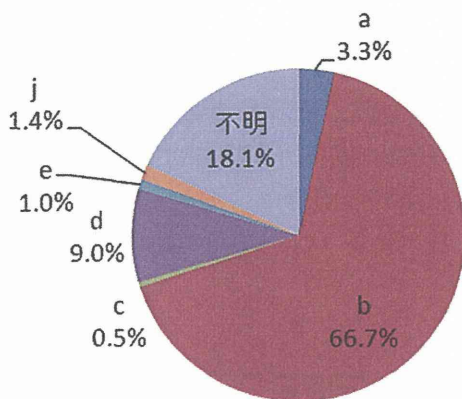


図7 移行前の準・超重症児者の通所手段

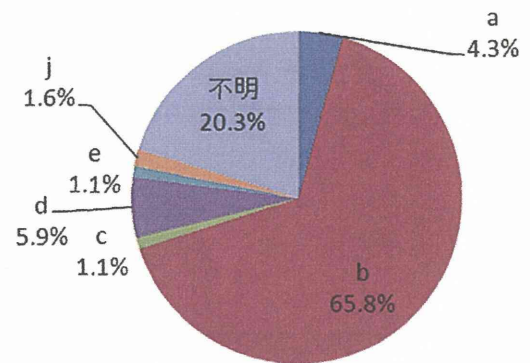


図8 移行後の準・超重症児者の通所手段

- |                        |                             |
|------------------------|-----------------------------|
| a ; 施設車両のみ             | f ; 施設車両+タクシー(費用を自己負担)      |
| b ; 自家用車のみ             | g ; 施設車両+自家用車+タクシー(費用を自己負担) |
| c ; タクシー(費用を自己負担)のみ    | h ; 自家用車+学校から徒歩(車椅子)        |
| d ; 施設車両+自家用車          | i ; 自家用車+他の居宅介護事業者          |
| e ; 自家用車+タクシー(費用を自己負担) | j ; その他                     |

3) 送迎車の台数と送迎に同行する職員

送迎実施 12 施設における所有している送迎車の台数は、1 台が 8 施設、2 台が 2 施設、3 台が 1 施設、5 台が 1 施設であった。送迎車を 2 台以上所有している 4 施設では、旧 B 型施設

が 1 施設、旧 A 型施設が 3 施設であった。

送迎に同行する職員は、送迎車 1 台につき職員 1 名が同行する施設がほとんどであった。職種は看護師や保育士が同行する施設が多かった (表 12)。

表12 送迎車台数と送迎同行職員

送迎車台数と送迎同行職員	施設数
送迎車 1台	8
・ 看護師1名	1
・ 保育士1名	1
・ 業務技術員1名	1
・ 保育士と児童指導員のいずれか1名	1
・ 看護師と保育士のいずれか1名	2
・ 保育士と療養介助員のいずれか1名	1
・ 看護師1名と保育士、業務技術員のいずれか1名	1
送迎車 2台	2
・ 看護師1～2名、保育士1～2名	1
・ 看護師3名、保育士2名、業務技術員5名、児童指導員1名、言語聴覚士1名	1
送迎車 3台	1
・ 看護師2名、保育士2名、児童指導員1名、療養介助員1名	
送迎車 5台	1
・ 看護師0～1名、保育士0～4名、業務技術員0～2名	

11. 移行前3ヶ月間の利用状況

移行前3ヶ月間(2012年1月～3月)の利用状況を表13に、欠席の理由別件数を表14に示した。A型、B型施設ともに2月の一日平均利用者数が少なく、欠席数が多かった。この月の欠席理由は、B型施設では利用者の体調不良が最も多く(平均9.8件)、次いで家族の都合であったが(平均4.3件)、A型施設では家族の

都合が最も多く(平均21.7件)次いで多かったのが利用者の体調不良であった(平均17件)。欠席理由別件数については、3ヶ月間を通してみてもB型施設では利用者の体調不良(平均8.2件)、家族の都合(平均4.2件)の順に、A型施設では家族の都合(平均21.3件)、利用者の体調不良(平均14.2件)の順に多かった。

表13 移行前3ヶ月間の利用状況

	一日平均利用予定者数				一日平均利用者数				月平均出席率				欠席数			
	1月	2月	3月	平均	1月	2月	3月	平均	1月	2月	3月	平均	1月	2月	3月	平均
B型24施設平均	5.1	5.0	5.0	5.0	4.2	4.0	4.3	4.2	83.5	81.8	88.6	84.6	14.7	17.4	13.7	15.3
A型5施設平均	13.2	12.9	13.1	13.1	10.8	10.4	11.5	10.9	87.0	82.9	88.7	86.2	51.8	58.8	40.5	50.3

表14 移行前3ヶ月間の欠席理由別件数

	利用者の体調不良				利用者の入院				家族の都合(送迎不可を含む)				他の通所施設の行事等				その他			
	1月	2月	3月	平均	1月	2月	3月	平均	1月	2月	3月	平均	1月	2月	3月	平均	1月	2月	3月	平均
B型24施設平均	7.9	9.8	6.8	8.2	0.9	0.8	1.7	1.1	4.4	4.3	3.9	4.2	0.4	0.5	0.3	0.4	1.4	1.6	1.2	1.4
A型5施設平均	14.0	17.0	11.7	14.2	5.7	9.7	3.7	6.3	26.0	21.7	16.3	21.3	0.0	0.0	0.0	0.0	5.7	3.0	2.7	3.8

12. 移行後（2012年5月、9月、2013年1月）の利用状況

移行後の利用状況を表15に、欠席の理由別件数を表16に示した。旧A型、旧B型施設ともに1月の欠席数が多く、この月の欠席理由は旧B型施設では利用者の体調不良（平均4.0件）、家族の都合（平均3.3件）の順に、旧A型施設では家族の都合（平均13.8件）、利用者の体調不良（平均11.2件）の順に多かった。また、施設内のインフルエンザ流行による一定期間の閉所や積雪のための欠席等、他の調査月にはなかったこの時期特有の理由による欠席があったことが特徴的であった。代替（追加）人数は、調査月全体を通しての平均が旧A型施設では1.0人、旧B型施設では2.6人であった。

全29施設における欠席理由とその通知日の平均件数では、調査月全体を通して利用者の体調不良と家族の都合による欠席の通知は当日、

利用者の入院と他の通所施設の行事等、その他の理由による欠席の通知は3日以上前が最も多かった（表17）。

前述の移行前3ヶ月間の利用状況との比較では、旧A型施設、旧B型施設ともに一日平均利用予定者数と一日平均利用者数が移行前よりも微減していた。欠席数についても旧A型施設、旧B型施設ともに移行前よりも減少していたが、旧A型施設の方が減少数は大きかった。欠席理由については、最も多いのが旧B型施設では利用者の体調不良、旧A型施設では家族の都合、次いで多いのが旧B型施設では家族の都合、旧A型施設では利用者の体調不良である点は移行前の結果と同様であった。しかし、その件数は移行前よりも少なかった。

表15 移行後(5月、9月、1月)の利用状況

	一日平均利用予定者数				一日平均利用者数				欠席数				代替(追加)人数			
	5月	9月	1月	平均	5月	9月	1月	平均	5月	9月	1月	平均	5月	9月	1月	平均
旧B型24施設平均	4.9	4.8	4.9	4.9	4.2	4.2	4.2	4.2	15.2	12.2	16.8	14.7	2.0	3.2	2.7	2.6
旧A型5施設平均	12.8	11.7	12.6	12.4	9.8	10.3	10.8	10.3	33.2	26.2	36.3	31.9	0.0	2.2	0.8	1.0

表16 移行後(5月、9月、1月)の欠席理由別件数

	利用者の体調不良				利用者の入院				家族の都合(送迎不可を含む)				他の通所施設の行事等				その他			
	5月	9月	1月	平均	5月	9月	1月	平均	5月	9月	1月	平均	5月	9月	1月	平均	5月	9月	1月	平均
旧B型24施設平均	5.5	4.3	4.0	4.6	1.5	1.0	0.8	1.1	2.8	3.6	3.3	3.2	0.2	0.8	0.1	0.4	1.7	2.6	2.8	2.3
旧A型5施設平均	7.6	6.8	11.2	8.5	4.8	5.8	1.4	4.0	10.0	9.6	13.8	11.1	0.0	0.0	0.0	0.0	2.6	4.0	2.6	3.1

表17 29施設における欠席理由とその通知日の平均件数

	利用者の体調不良				利用者の入院				家族の都合(送迎不可を含む)				他の通所施設の行事等の行事等				その他			
	5月	9月	1月	平均	5月	9月	1月	平均	5月	9月	1月	平均	5月	9月	1月	平均	5月	9月	1月	平均
当日	4.3	3.6	5.7	4.5	0.4	0.4	0.1	0.3	1.8	1.3	3.3	2.1	0.0	0.1	0.0	0.0	0.4	0.6	1.1	0.7
前日	1.0	0.6	0.6	0.7	0.1	0.3	0.3	0.2	0.2	0.3	0.7	0.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1	0.2	0.6	0.3
2日前	0.1	0.1	0.2	0.1	0.3	0.1	0.1	0.2	0.6	0.1	0.9	0.6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.2	0.1	0.1	0.1
3日以上前	0.6	0.5	0.4	0.5	1.3	0.8	0.6	0.9	1.6	0.8	1.9	1.4	0.2	0.6	0.0	0.3	1.3	1.9	1.7	1.6

#### D. 考察

通園事業の法定化に伴い、それまで通園事業を実施していた国立病院機構29施設は全て多機能型へと移行していたが、「放課後等デイサービス」或いは「児童発達支援」を実施していない施設が計7施設あった。これらの施設の利用者年齢構成をみると、移行前の3月時点で「児童発達支援」に該当する0～6歳の利用者や「放課後等デイサービス」に該当する就学児童が1施設で20名程度いたが、あとの6施設ではいはいか少数であった。このことから、6施設はこれまでの利用者の年齢層とその人数を考慮して事業形態を選択したと考えられた。該当利用者がいた1施設については、事業形態選択の理由は本調査では明らかにできなかった。

「児童発達支援」を実施している28施設では、1施設が医療型、27施設が福祉型での運営であった。児童発達支援給付費では、福祉型は最も高く1587単位（定員5人）、低くても689単位（定員11人以上）であるのに対し、医療型は指定医療機関で実施する場合は440単位と設定されている。国立病院機構施設は医療機関であり、利用者の医療的ニーズに対応しているため本来は医療型だが、殆どの施設が福祉型で運営している理由は報酬単価にあると考えられた。

利用定員や職員数については、A型、B型時の数をほぼ継続している施設が多い中、従来のB型施設で利用定員が約2倍や4倍に増えた施設が4施設あった。これらの施設では、移行後に看護師や保育士、業務技術員の増員や専任での配置に変更されていたことから、法定化に伴い事業規模が拡大された施設が一部あり、新制度による好影響はあったと考えられた。また、兼任ではあるがサービス管理責任者や児童発達支援管理責任者が新たに配置されたことから、個別支援計画に基づいた利用者に応じた細やかな支援が今後はより一層可能になると考えられた。

利用登録者の年齢構成では、学校卒業後の18歳以上の利用者が移行前、移行後ともに全体の約60%を占めていた。このことから、通所施設は学校卒業後の社会とのつながり、家庭以外での居場所としての役割が大きいと考えられた。利用登録者数については、新制度移行後は移行前より全体で10.4%の減少が認められ

た。減少した割合を年齢層別にみると、30～39歳では増減はなく、0～6歳で-5.2%、7～17歳で-22.9%、18～29歳で-6.6%、40歳以上で-9.1%と減少しており、7～17歳の減少が目立った。減少した登録者の年齢層からは、その大部分が施設入所したとは考えにくいから、移行後は公法人立や民間の通所施設の利用に変わった者が多いと考えられた。通園事業は法定化により他の福祉サービスと同様に扱われるようになったため、国立病院機構における今後の利用者の維持・拡大には施設の特徴を活かした利用者側の視点に立ったサービスの提供や、利用者にとって魅力ある通所施設づくりに各施設で取り組む必要があると考えられた。

利用者の大島の分類では、移行前、移行後ともに利用者の約80%が分類1～4に属しており、定義通りの重症心身障害児・者が通所事業を利用していることが明らかとなった。

また、スコア10点以上の準・超重症児者が利用者にも占める割合は、移行前が28.0%、移行後は27.9%であり、利用者の約28%が濃厚な医療的ケアが必要であることが示された。2011年度の国立病院機構重症心身障害児・者病棟入所者の調査では、入所者7,375人のうち26.02%がスコア10点以上の準・超重症児者であったと報告されている。これらのことから、国立病院機構における通所事業利用者と入所者では、準・超重症児者がほぼ同じ割合で存在しており、病棟と通所の両方で医療体制を整備、確立していく必要があると考えられた。更に、医療的ケアの状況で、腸瘻を除く吸引、経鼻経管栄養、胃瘻、酸素吸入、気管切開、人工呼吸器の利用者の割合が移行前より移行後は微増していたことから利用者の重症化傾向が考えられ、この点においても入所者の近年の傾向と同様であった。通所事業では、非準・超重症児者も準・超重症児者も同じ報酬単価が設定されている。今後も増加が予測される在宅の準・超重症児者の通所受入れのために、施設が体制を十分に整えることができるよう、準・超重症児者には加算の設定が必要である。

利用頻度では、移行前、移行後ともに週1回、週2回の利用者の割合が高く、利用者全体の約40%を占めていた。一方、週4回や毎日の利用

者は移行前、移行後で全体の約 7%と低かったことから、利用者は一通所施設だけではなく障害者作業所等も含めた複数の通所施設を利用している者が多いと考えられ、通所目的やサービス内容、利用のしやすさ等、利用者それぞれの基準に照らして施設を選び利用していると考えられた。

送迎状況については、全 29 施設のうち 12 施設が送迎を実施しており、旧 A 型が 5 施設、旧 B 型が 7 施設であった。送迎加算は 4 施設が取得していた（旧 A 型 2 施設、旧 B 型 2 施設）。B 型通園には施設送迎が必ずしも義務付けられているわけではなかったが、（旧）B 型施設利用者では通所手段が自家用車のみの割合が移行前、移行後ともに約 70%であったことから送迎ニーズは高いと考えられ、旧 B 型施設での送迎の広がりが必要と考えられた。旧 A 型施設では全て送迎を実施しているため、移行前、移行後ともに通所手段が自家用車のみの利用者の割合は約 50%であった。旧 A 型施設利用者では移行後に施設送迎利用者が僅かに増加していたが、依然として送迎ニーズは高いと考えられ、送迎規模の拡大が望まれた。準・超重症児者の通所手段では、自家用車のみの割合が最も高く送迎手段が限定されていたことから、主たる送迎介護者である家族の負担は大きいと考えられた。利用者の安全な送迎には、送迎車両の問題と同時に送迎同行職員の体制が整っていることが必要であるため、新たな送迎実施や送迎規模の拡大には検討すべき課題は多い。それが準・超重症児者の送迎となれば尚更である。しかし、利用者の拡大や家族の負担軽減のためにも送迎ニーズへの対応は必要であり、福祉制度面からの支援が望まれる。

移行前 3 ヶ月間（2012 年 1 月～3 月）と移行後（2012 年 5 月、9 月、2013 年 1 月）の利用状況では、欠席数が移行後は移行前よりも減っていた。これは、全体の利用登録者数が移行後に減少していたことの他に、移行前の調査時期が季節的に感染流行しやすい時期であることや、降雪等の悪天候が多いことが関係していると考えられ、要因の分析には同月での調査が必要である。欠席理由については、移行前、移行後ともに（旧）B 型施設では利用者の体調不良、家

族の都合の順に、（旧）A 型施設では家族の都合、利用者の体調不良の順に多かった。利用者の体調不良による欠席の多さは、体調を崩しやすい重症心身障害児・者の特性を示していると言える。家族の都合による欠席が多いことは、前述したように、通所手段として自家用車を使用している利用者が多いことから、通所手段がないことによる欠席が多く含まれていると推測された。利用者の体調不良と家族の都合による欠席はその連絡が当日であった件数が多かった。欠席数と比較して代替（追加）人数が少なかった結果も考慮すると、当日の欠席通知は別の利用者を調整し代替（追加）することが難しいと考えられた。通園事業が法定化されたことにより、利用者が急病等のため通所予定日の 2 日前、前日、当日の連絡による欠席をした場合、施設は欠席時対応加算（94 単位、1 月に 4 回まで）を算定できるようになった。今後は、欠席時対応加算の取得状況も含めて、各施設が欠席数の減少や利用者数の増加のためにどのような対応をしているかを更に調査し、通所事業のより安定した運営のためのより良い方策を検討していく必要がある。

## E. 結論

国立病院機構 29 施設を対象に通所事業の実態調査を行った結果、医療的ケアを必要とする利用者の受入れ体制の整備、特に準・超重症児者を受入れた際の加算の設定、送迎ニーズへの対応、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が今後の課題として明らかになった。

## Ⅱ－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

研究分担者 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  
小西 徹 長岡療育園園長  
研究代表者 末光 茂 川崎医療福祉大学特任教授

**研究要旨：**当園では平成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。今年度の研究は特に平成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。また表5に示す通り、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、訪問看護では表8に示すように、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。

### A. 研究目的

重症児者通園の医療度や医療ニーズが入所の重症児者と比較しても決して軽くないことは、統計的に有意差がないことがこれまでの調査で判明している。久山療育園でも家庭療育にあたる保護者の年齢が平均60歳を超え、従って重症児者も入所利用者に比べて10～20歳程度年齢が

若いだけの違いである。特に平成24年度の通所登録者は、特別支援学校卒業に伴って「準・超重症児者」の新規登録数が増加し、特筆すべきこととして呼吸障害・呼吸不全の方が増加し、在宅人工呼吸器使用やNPPV（非浸襲的陽圧換気療法）などの呼吸管理や気管切開の処置、頻回吸引、呼吸器感染症が日常的になっていること

である。その他けいれん発作の頻発や摂食機能障害（経管栄養や胃瘻造設）など多くの合併症対策が不可欠である。

平成2年にモデル事業が開始され「重症児者通園事業」が開始されたが、初年度からの参加施設として、モデル事業開始以来の152名の登録者について収集・分析し、特に超（準）重症児者や呼吸管理が必要な利用者の事例研究を通して、新体系下における通所事業の適切な医療的対応と今後予定されている「障がい者総合支援法」に向けての具体的な提言をしていきたい。

## B. 研究方法と対象

### (1) 研究期間（平成24年度）：

#### ①平成24年度調査：

平成24年4月～平成25年2月の事業内容及び医療的ケアの検討。

#### ②平成2年1月のモデル事業開始以来の当園の事業内容の検討。

### (2) 研究対象：久山療育園重症児者医療療育センターにおけるA型通園モデル事業開始以来の23年間における通園利用者。病因及び障害時期は、日本重症児福祉協会評価小委員会「主要病因分類の解説」に従った。

### (3) 研究方法

#### 1) A型通園モデル事業23年間における医療ニーズの概要

共同研究者が属する旧通園事業施設（A型・B型）との共同研究班全体の調査結果との整合性を図りつつ、初年度からのA型通園モデル参加施設として、登録者152名の医療内容の分析と、超（準）重症児者の事例について、呼吸管理、呼吸不全に至った原因や経過、医療的ケアの体制整備等について比較検討した。

実態調査・事例研究の分析結果に基づく臨床的・福祉的対応の詳細な検討を行った。具体的には小西研究員・高嶋研究員・西間研究員と協力して、過去の重症児者通園事業の実態分析との整合性を図りつつ、モデル事業の一端を担った当園の利用者像、特に医療ニーズに焦点を当てより詳細な調査研究を行った。

#### 2) 平成24年度通所利用者の医療ニーズと医療度の変遷－在宅支援の有用性の検証

呼吸ケアや嚥下障害のケアが重要な利用者の事例研究、特にNICU既往者については退院後の経過や社会資源利用や家庭療育についても検討した。調査方法は、①保護者からの聞き取り調査及び診療録調査、②連携医療機関からの診療情報提供書、③当センター作成の「オリジナルサポートブック」<sup>4)</sup>等である。

#### ①平成24年度通園利用者の医療的ケアの特徴：医療的ケアの特徴を超重症児者スコアの項目に準拠して調査した。

#### ②主要な原因器質疾患：障害の原因疾患（群）別に調査した。

#### ③障害発生時期：障害の原因と区別して障害が顕在化した時期を「障害発生時期」とした。

#### ④超（準超）重症児者の呼吸障害の始期・持続期間及び転帰：通園利用者の医療度重度化の要因として重要な因子を発生時期・持続期間・転帰及び変化の要因となった症候や医療内容について検討した。

#### ⑤通所事業への紹介機関：保護者の通所利用の契機及び紹介となった機関について検討した。

#### ⑥平成24年度通園利用者の療育内容：通所の医療の他の機能の利用状況について検討した。

### 3) 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

「児童発達支援」（未就学児）、「放課後等デイサービス」（学童）、「生活介護事業」（18歳以上）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。

### (4) 倫理面への配慮

#### ①アンケート調査；匿名性の遵守を原則とした。

#### ②事例研究；個人が特定されない表現を用いる。個人名が記載されているデータは集

計・分析後にシュレッターで処理した。  
また事例発表では、通園利用者が特定される表現は用いなかった。

## C. 研究結果

### 1. 久山療育園23年間の通園医療の実態

平成2年（1990年）1月以来、通園モデル事業に始まるA型重症児者通園事業の登録者は152名で、平均年齢は25歳（10歳～64歳）で、超重症児者9名（5.9%）・準超重症児者30名（19.7%）であった。特に平成24年度は養護学校卒業後の医療度の高い登録者が増加し次項に示すように超重症児者及び準超重症児者の比率が著しく増加した。

転帰（表1）では19名（12.5%）が当園に入所し、他施設・病院入所者は8名（5.3%）死亡者は24名（15.8%）であった。通園中止後で当園もしくは他施設・病院外来者は26名（17.1%）であった。尚、消息不明者は2名であった。

表1. 23年間の登録者152名の転帰：  
平成24年度現在（人数/％）

当園通所者	当園入園者	他施設入所者	死亡者	外来利用者	消息不明
59人	19人	8人	25人	26人	2人
38.8%	12.5%	5.3%	16.4%	17.1%	0.1%

2. 平成24年度超重症児者・準超重症児者など医療的ケアを特に必要とする利用者の事例研究

#### (1) 平成24年度通園利用者の医療的ケアの特徴

表2に見られるように、平成24年度の通園登録者は特別支援学校高等部卒業者の申込み、なかんずく在宅人工呼吸器使用者（3名）及び非侵襲的陽圧換気療法（NPPV）利用者2名など医療度が高い方の利用申し込みが顕著であった。また気管切開13名（うち喉頭気管分離術3名）、胃瘻9名、腸瘻3名などの医療処置を受けている利用者が増加した。

表2. 平成24年度通園利用者の医療的ケアの特徴  
2012年度通園登録者 59名  
（成人51名、児童8名、平均年齢24歳）

超重症児スコア	人数	主な医療的ケア
超重症児者	9	人工呼吸3名、NPPV2名、気管切開8名、胃瘻6名、腸瘻2名、経管栄養（胃瘻・腸瘻を含む）8名
準超重症児者	10	気管切開5名（喉頭気管分離3名）胃瘻3名、腸瘻1名、経管栄養（胃瘻・腸瘻を含む）13名
スコア6～9点	17	胃瘻1名、経管栄養（胃瘻を含む）6名
スコア6点未満	23	吸引・水分のみ経管・吸入（適宜）など
計	59	（総括）①超重症児者：人工呼吸・NPPVなど呼吸不全 ②準超重症児者：気管切開（喉頭気管分離を含む） ③スコア6～9点：経管栄養（胃瘻を含む）で呼吸障害が改善

#### (2) 主要な原因器質疾患

表3. スコア別の主要な原因器質疾患（人数）

	新生児仮死・低酸素	感染症関連	先天性福山型筋ジストロフィー	その他の先天性
I群	1	1	4	1
II群	3	1	0	3
III群	4	2	0	5
IV群	5	3	0	8
計	13	7	4	17

I群：超重症児者、II群：準超重症児者

III群：スコア6～9点、IV群：スコア6点未満

主な原因疾患では表3に示すごとく、超重症児者（I群）では先天性福山型筋ジストロフィーが4例と超重症児者の半数以上を占め、医療の内訳は10歳前後から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。また準超重症児者（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。スコアが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。



表3-2. スコア別の主要な原因器質疾患（人数）

	低出生 体重児	急性 脳症	てん かん	その 他	計
I群	1	1	0	0	9
II群	1	1	0	2	11
III群	2	1	0	2	16
IV群	2	1	3	1	23
計	5	4	3	5	59

(3) 障害発生時期

障害の原因と区別して障害が顕在化した時期を「障害発生時期」としたが、超重症児者9名では胎生期5名・周産期3名・後障害1名であった。また準超重症児者10名では胎生期3名・周産期4名・後障害3名であった。スコアが6～9点の16名では、胎生期4名・周産期7名・後障害6名であった。スコアが6点未満23名では、胎生期8名・周産期10名・後障害5名であった。重度障害児スコア別（25点以上・10点以上・9～6点・6点未満）のNICU既往の割合では、各群を比較したが、I群3名（33.3%）、II群4名（36.4%）、III群5名（31.3%）、IV群9名（39.1%）と各群に大差は認められなかった。

表4. スコア別の障害発生時期（人数・%）

	胎生期	周産期	後障 害	計	NICU既往 （%）
I群	5	3	1	9	3（33.3）
II群	4	4	3	11	4（36.4）
III群	4	7	5	16	5（31.3）
IV群	8	10	5	23	9（39.1）
計	21	24	14	59	21（35.6）

(4) 超（準超）重症児者の呼吸障害の始期・持続期間及び転帰

通園利用者の医療度重度化の要因として、超重症児スコアからも明確であるように、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（出生から発現時期）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。また転帰は通園利用開始後の超重症児スコアの変化から改善～不変～悪化の判定を行った。

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。また表5に示す通り、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。

尚、平成24年度中に利用者1名が死亡されたが、重度障害児スコアは3点であり、スコアが低いことが必ずしも安全とは言い難い。

表5. 超（準超）重症児者の呼吸障害の始期・持続期間（平均）及び転帰と悪化（改善）因子

	始期	持続 期間	転 帰			悪化/ 改善因子
			悪 化	改 善	不 変	
超重症 児者	10歳 8ヶ月	11年 3ヶ月	7	2	0	呼吸障害・感染 /呼吸ケア
準超重 症児者	13歳 3ヶ月	12年 6ヶ月	6	1	3	呼吸・感染・誤 嚥/胃瘻

注）持続期間＝呼吸障害の始期～2013年3月。

転帰：超重症児者スコアの増減による。

(5) 通所事業への紹介機関

通所事業への紹介機関は、既にかかりつけ医として継続している医療機関だけでなく、スコア別を通して病院・施設や特別支援学校からの紹介・依頼が顕著であった。

表6. スコア別の紹介機関：人数（%）

	病院 （各科）	特別 支援学校	施設	知人
I群	1	6	2	0
II群	5	4	0	2
III群	8	5	1	2
IV群	10	10	1	2
計	24 (40.7)	25 (42.0)	4 (6.8)	6 (10.2)

(6) 平成24年度通園利用者の療育内容

表7. 平成24年度通園利用者の療育内容（複数選択）：人数（%）

	理学 療法	作業 療法	感覚 入力	遊戯 療法	該当 者
I群	9 (100%)	0	9 (100%)	0	9
II群	11 (100%)	1 (9.1)	10 (90.0)	1 (9.1)	11
III群	16 (100%)	6 (37.5)	11 (68.8)	5 (31.3)	16
IV群	23 (100%)	18 (81.8)	5 (22.7)	18 (81.8)	23
計	54 (91.5)	29 (49.2)	35 (59.3)	24 (40.7)	59

通所における療育内容は、超重症児者ではリハビリテーション9名及び感覚入力等の療育が9名と全例を占めて中心であり、準超重症児者でも同じくりハビリテーション11名及び感覚入力

等の療育が10名と両者が中心であった。児童を中心に遊戯療法などの療育はスコアが低い群ほど多く、特にⅢ群が5名（55.6%）、Ⅳ群では18（81.8%）であった。

(7) 久山療育園通所事業以外の社会資源の利用状況調査。

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、訪問看護では表8に示すように、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。

表 8. 平成 24 年度通園利用者の社会資源の利用状況（複数選択）

	短期入所	訪問看護	訪問介護	生活介護*	該当者
I 群	7 (77.8)	7 (77.8)	4 (44.4)	3 (33.3)	9
II 群	9 (81.8)	4 (36.4)	6 (54.5)	6 (54.5)	11
III 群	16 (100)	6 (37.5)	8 (50.0)	8 (50.0)	16
IV 群	17 (77.3)	4 (18.2)	7 (31.8)	15 (68.2)	23
計	49 (83.1)	21 (35.6)	25 (42.4)	32 (54.2)	59 (100%)

\*：重症児者通所以外の作業所、福祉型障害福祉サービスなど。

D. 考察

1. 通所事業の在宅支援における重要性

平成2年にモデル事業が開始され「重症児者通園事業」は、在宅支援の有力・有効な柱であり続けているが、近年在宅重症児者の重度化が指摘されている。特に NICUにおける長期入院児とNICUそのものの病床不足が明らかとされ、その主因は地域中核病院及び重症心身障害児施設などの後方支援組織が不備であることも指摘されている。「準・超重症児」であっても、障害児者の国連権利条約にも示されている通り、家族が地域で共に暮らしたいという在宅志向が進んでおり、後方支援組織の整備が求められている。本研究では、末光代表が計画している方向性に従って、通園利用者の実態把握や実践レベルを踏まえ、新制度のもとの医療福祉サービスの基準づくりと通園事業のあり方への提言を目的としている。重症児者通園事業が「自立と共生の地域社会づくり」の核となるべ

く、具体的な障害児者支援のポイントである、①本人を支援するための発達支援、②障害児の家族を含めたトータルな支援、③子どものライフステージに応じた一貫した支援、④出来るだけ身近な地域における支援に寄与、⑤更には、重症児者通園事業利用者に適合する医療福祉サービスの適合性を、新たな「障がい者総合支援法」下で実現する具体策を提示することが期待される。

これまでの日本重症児福祉協会（120施設）・全国重症児者通園事業施設協議会（290施設）及び国立病院機構（74施設）による国内研究では、通園実施状況、利用者像（利用者数・年齢構成・大島分類・重症度分類の分布・医療福祉ニーズ等）の概数を把握しているが、各施設ごとの実態は多様である。地域格差とともに医療機能を持たない知的障害施設併設も多数を占めていることが背景にある。一方、NICUに長期滞留する「準・超重症児」でも在宅支援策が整えば、家庭介護を希望する例は急増している。新制度下での在宅支援の柱として「重症児者通園事業」をどのように整備し、地域システムのなかで位置づけるべきか、指針を明示するよう期待されている。

小児関係学会でも10年前から「成育医療」という概念が提唱され、ライフステージを通じて実践される医療福祉サービスの必要性が認識されているのである。ただし入所サービスに関しては制度の完成度も高いが、在宅支援の面は、未だ十分に整備されているとは言いがたい。特に在宅支援の柱である「重症児者通園事業」は、平成元年にモデル事業が開始され、厚労省が呈示した目標数値を達成しつつある。しかしPost NICUの「準・超重症児」をはじめ在宅志向が進む現在では、その2倍程度の整備が求められている。本研究では、通園利用者の実態把握や実践レベルを踏まえ、新制度のもとの医療福祉サービスの基準づくりと通園事業のあり方への提言を目的としている。

また新制度について考察すると、今回の調査に基づく重症児者通所事業の質や継続性及び利用者の必要性から、児者一貫として一体的に運営される「多機能型」については定員25名までを制度上「小規模」の範囲とされることが望ましい。

2. 通園モデル事業以来の医療ニーズの変遷

平成2年1月から23年間の利用者像の変遷を設計した結果、登録者152名の年齢構成は平均的に年長化が認められ、在宅保護者の共に家庭で暮らしたいという思いと特別支援学校の医療的ケアを含む訪問看護・介護などの社会資源の整備が伺われる。そのことと比例してNICU既往者の在宅移行や超重症児者・準超重症児者の増加があり、特に平成24年度は養護学校卒業後の医療度の高い登録者が増加した。通園利用者の死亡者数は24人（15.8%）と明らかに入所利用者の死亡率を上回っていた。

また医療ケア及び医療処置には経年的変遷が見られ、在宅人工呼吸器使用者及び非侵襲的陽圧換気（NPPV）や気管切開や喉頭気管分離術、胃瘻もしくは腸瘻造設などの医療処置を受けている利用者が増加していた。医療処置適応やインフォームドコンセントなどの課題を考察しつつ、単なる延命ではなく「支える医療」やQOLを重視した医療へと向かっているものと思われる。

### 3. 改正障害者自立支援法への移行時の

#### 通園利用者像

従来の重症児者通園事業は養護学校との関係や未就学児への対応の困難性があり18歳以上の成人が主であり、学童は夏休み時の有期限利用にとどまっていた。今年度の「改正障害者自立支援法」のに基づく新しい体系への移行によって、「児童発達支援事業」（児童）、「放課後等デイサービス事業」（学童）、「生活介護事業」（18歳以上）を開始したが、新体系における一体的運用と整合性の在り方を整備し、当面は「生活介護事業」（一日定員16名）及び「放課後等デイサービス事業」（登録8名）を実施した。また未就学児の早期療育を整備する理由から「児童発達支援事業」は1年間休止し継続した事業の整備期間とした。

### 4. 通所利用者の医療ニーズ（実態調査から）

重症児者通園事業利用者は近年、在宅重症児者の重度化が指摘されている。特にNICUにおける長期入院児とNICUそのものの病床不足が明らかとされ、その主因は地域中核病院及び重症心身障害児施設などの後方支援組織が不備であることも指摘されている。「準・超重症児」であっても、障害児者の国連権利条約にも示されている通り、家族

が地域で共に暮らしたいという在宅志向が進んでおり、後方支援組織の整備が求められている。本研究を通して、末光代表が計画している方向性に従って、通園利用者の実態把握や実践レベルを踏まえ、新制度のもとでの医療福祉サービスの基準づくりと通園事業のあり方への提言を目的としている。

これまでの日本重症児福祉協会（120施設）・全国重症児者通園事業施設協議会（290施設）及び国立病院機構（74施設）による国内研究で把握されたこれまでの実状把握を参考にしつつ、研究者が所属する地域のより詳細な医療福祉ニーズの解析と、事業者として成し得る対応や地域連携のモデル構築を目指し指針を明示することを目的とする。

平成24年度の通園登録者の医療処置が増加した結果、重度障害児スコアがより高度になった半面、呼吸器感染症や誤嚥性肺炎・胃食道逆流症などの合併症の軽減が認められた。また一方で在宅人工呼吸器使用者及び非侵襲的陽圧換気NPPV利用者が参加することで、医師や看護師の知識や技術の向上が求められている。

「障害発生時期」で超重症児者が胎生期5名（9名中）と多かったのは先天性因子によるものであり、準超重症児者での胎生期4名は低出生体重児や体内発育不全、周産期4名は新生児仮死、後障害5名では急性脳症が主な要因としてあげられる。

厚生労働省や自治体から求められているNICU後方支援に関する通所事業の働きについて調査したが、NICUから在宅に移行出来た理由の多くは気管切開など気道管理が可能になったこと、また通所事業の他、気管医療機関やかかりつけ医及び訪問看護などの地域医療福祉の整備によるところが多い。実際に調査を行った結果は、NICUや地域の支援機関の貢献にもよるが超（準超）重症児者では33.3%（40.0%）、重度障害児スコアが10点未満でも40%に近いNICU既往者があり、予測を超える結果であった。また更に重症児者の殆どに認められる摂食機能障害については、軽度の場合や摂食機能訓練及び身体・知的機能の発達の結果経口摂取が維持されている場合や、誤嚥性肺疾患を反復する為の外科処置（喉頭気管分離術、胃瘻造設術、噴門形成術

など)の結果として医療度が軽くなる例も見られた。

通所における療育内容は、超重症児者ではリハビリテーション及び感覚入力等の療育が全例を占めたのは医療が中心とならざるを得ないためであり、準超重症児者では医療度がやや軽度でありまた保護者の発達に対する要望が強いため児童を中心に遊戯療法・言語指導などの療育が可能であった。

重症児者が利用する通所事業以外の社会資源(医療と福祉)が利用者をどのように支える母体として機能しているかを知る目的で当園通所事業以外の社会資源の利用状況調査を実施したが、「在宅支援の三本柱」は通所・短期入所・訪問と言われ、重症児者や家族が家庭で地域で共に生き暮らしていける基盤の一つとなっている。またこれなくして「施設不要論や脱施設化」「施設は人権侵害」との主張は、重症児者の生きる基盤を無視した自己主張とも言える。勿論、家庭で地域で「絆」となる人間の関わりの中で生涯を送ることは望むところではある。特に医療的支援から通所利用者の短期入所利用のニーズは大であるが、超重症児者における人工呼吸管理などは受け入れ側の医療体制の整備による因子が大きくNICU後方支援や在宅支援の三本柱の達成という点でも、今後は重点的な整備が求められている。

## 5. 通所・在宅重症児者のニーズと事業者の役割

平成24年度の末光研究班に参加することになり、毎年更新していた利用者の医療情報・超重症児者スコアの見直し・継続指示の更新に加えて、保護者と面談し、主として医療度の変化や医療ニーズ、地域の医療機関や社会資源の利用についての情報収集を行った。個別に実施している医療上の対応に加えて、療育病院としての「重症心身障害児施設」「療養介護事業所」「生活介護事業所」としての事業者の役割を改めて再認識した。障害程度区分(平成26年度からは「障害支援区分」)の医師意見書の作成を進めながら、認定された障害程度区分の妥当性と医療度との相関について検討する必要性を認識させられた。今後は、新制度における「障害支援区分」の判定についても医療者としての把握

と内部的な評価も必要だと思われる。

更に在宅支援の三本柱と言われる「通園(通所)事業」、「短期入所事業」、「訪問事業」の地域連携について、複数の定点地域(「福岡県重症心身障害施設協議会」参加施設など)を対象に連携を図り実施して行きたい。重症心身障害児(者)の人間としての尊厳や権利を遵守していくためにも通所事業、更には短期入所事業及び訪問事業の深化と発展が求められている。

## 6. 在宅重症児者の医療情報の共有化と連携

医療度の高い重症児者では、診療情報の提供など大学病院や地域中核病院との連携が不可欠であったが、その他にも地域のかかりつけ医と重症児者施設(療育病院)との連携が不可欠である。

当園でも利用者に所持してもらう「オリジナルサポートブック」の施策と実用化を進め、平成21年の「重症心身障害の療育」に発表<sup>4)</sup>したが、医療編・介護編共に有用であり、利用者の変化に応じた更新と更なる普及に努めることが必要である。

また調査の結果、他の社会資源(医療機関・訪問看護・在宅福祉事業)との連携が望まれ、医療機関に対しては診療情報提供書の交換、訪問看護事業所との情報交換を継続している。また福祉面では、委託されている相談支援事業(身体・知的)の施設内補完体制の整備及び地域自立支援協議会事務局の委託と委員の委嘱を受け施設内では毎月の「地域支援プロジェクト会議」で協議している。

## 7. 入所事業との繋がりと今後の研究の方向性

平成24年6月現在の88人の入所者のうち19名(21.6%)が通園利用者もしくは経験者であり、通所事業による在宅支援が家庭療育の限界まで実施されていたことを示している。

平成25年度の研究は、新体系下の通所事業の「障害者総合支援法」に向けてのあり方、特に在宅支援の柱である通所事業(児童及び成人)における医療福祉的対応を調査検討し、地域特性に応じた体系に関する提言を行いたい。

## E. 結論

重症心身障害児(者)通園事業は、平成24年度から「生活介護事業」(18歳以上)と「児童発達支援事業」「放課後等デイサービス事業」等(18歳未満)に区別されたが、通所事業の内