

## II-6. アメリカ調査報告

研究代表者 末光 茂 川崎医療福祉大学特任教授

### 1. 国連本部

伊東亜紀子氏（国連障害者権利条約日本代表事務局責任者）との意見交換で、わが国の重症心身障害児者、特に在宅重症児が置かれた状況と制度改革の課題について説明し、理解を求めた。

また国際リハビリテーション協会のJan A. Monsbakken博士との面識を得ることができた。

### 2. Fernald Development Center

アメリカで最初の知的障害者入所施設として160年前に開設。最大規模時2200人を擁していたが、脱施設化の方針のもと、20年前に200人規模に縮小。さらに現在は50程度の入所とデイセンターのみになっている。

残された利用者は超重症児者・準超重症児者等医療ニーズの高い重度重複障害であろうと予測したが、必ずしもそうでなく、視覚障害等を合併しているが自立度の高い小舎と、重症児に近い全面介助の病棟であった。

デイセンターには、感覚統合レベルから作業収入が得られる課題まで、幅広いプログラムが用意されていた。



### 3. ボストン市内のデイセンター（Massachusetts Association for Retarded Citizensによる運営）

25～80歳の54名が利用しており、3グループに分かれてプログラムを提供していたが、重症心身障害に該当する利用者は少なく、呼吸管理、経管栄養等の超重症児者・準超重症児者等は見当たらなかった。

支援費の為の評価表は、わが国の今後の評価に参考になると考えられる。

### 4. George Mavridis氏の出版物

いとこの法的後見人としてFernald Centerから地域生活への移行、そして最後の看取りまで支援してきた、その経緯を1冊の本にまとめて出版しており、提供を受けた。

またFernald Centerの歴史的経過についても資料提供を受けることができた。

#### 【参考文献】

岡田喜篤、有馬正高、木原肖子、末光茂、重症児（者）に関する海外事情、両親の集い2013.8：第673号3-16.

## II-7. オランダ調査報告

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 小椋寺 直樹 明治安田生活福祉研究所 主任研究員

### 1. IASSIDD第6回 SIRG-PIMD円卓会議

(1)はじめに

2013年10月23日から25日まで、オランダのフローニンゲン大学において、国際知的障害学会（IASSIDD）の第6回「SIRG-PIMD円卓会議」が開催された。

国際知的障害学会は1964年に組織され、知的障害者の福祉の向上を目的とした国際的な学术交流団体である。その下には特別研究グループ（Special Interest Research Groups）が10グループ設置され、「健康」「高齢化」「家族」「QOL」等、知的障害に関する横断的で今日的な課題が検討されている。「SIRG-PIMD円卓会議」は、「重度重複障害（Profound Intellect

ual and Multiple Disabilities）」を研究対象とする特別研究グループの会合である。第1回「SIRG-PIMD円卓会議」は1996年にヘルシンキで開催され、今回が第6回目となる。本円卓会議の参加登録者は44名であった。参加者の出身国は、アイルランド、イギリス、エストニア、オランダ、スイス、ドイツ、フランス、ベルギーと圧倒的に西欧諸国が多く、日本からは3名の参加であった。

本グループが対象とする「重度重複障害（PIMD）」の定義は以下のとおりである。日本の「重症心身障害」の臨床像とほぼ一致しているとされる（曾根2009）。

#### 【PIMD の定義】（曾根2009）

- ・障害を持つに至った原因は、病因学的にも、社会機能・行動学的にもさまざまである。たとえば染色体異常、変性疾患、先天代謝異常、先天性の脳障害、重症感染症はすべてPIMDの原因となりうる。
- ・PIMDの「核となる人たちは」、知的障害が最重度なため既存の標準化された知能テストでは知的レベルを評価することができず、かつ痙性四肢麻痺のような最重度の運動障害を持っている人たちである。
- ・「核となる人たちは」最重度知的障害と最重度運動障害以外にも感覚障害を高頻度に合併していると予想される。PIMDを持つ人たちの大脳の障害に起因する視覚障害合併率はとても高いと考えられる。
- ・「核となる人たちは」はまた、あらゆる発達医学に関連する合併症—たとえばけいれん性疾患—についてリスクを持ち、ほとんどすべての人が定期的な服薬を必要としている。また、多数が経管栄養をされていたり、摂食機能障害を持っていたりする。
- ・「核となる人たちは」の中にはからだがとても弱くて生きるために毎日24時間マンツーマンまたはそれに近い介護を受けなければならないグループが存在する。
- ・PIMDの「核となる人たちは」は二つのグループといくらか重複する。第一のグループは知的レベルが極端に低くて、さらに何らかの臓器の機能障害または運動機能障害を合併している人たちである。第二のグループは痙性麻痺や骨の変形などのために極端に重度の運動障害を持ち、さらに重度知的障害を合併している人たちである。

このたびの円卓会議は、本会議と若手研究者会議 (Early Career Researcher Meeting) の2部構成で行われた。若手研究者会議は、23日午後からの本会議に先立ち22日午後から23日の午前にかけて、本会議と同じくフローニンゲン大学で開催された。若手研究者会議の構成メンバーは主に大学院博士課程に在籍する大学院生である。参加者は「重度重複障害 (PIMD)」に関する論文テーマについての発表を行い、それに対して、当分野での研究経験の豊富なSenior Researcherが指導と助言を行った。若手研究者は17名であり(これらは総参加登録者44名にも含まれる)、所属は開催校であるフローニンゲン大学と隣国ベルギーのルーヴェン・カトリック大学(オランダ語圏)の院生が多くを占めていた。若手研究者は”Pitch”という研究テーマを1分程度にまとめたショートプレゼンテーションを行い、その録画映像は本会議中に逐次上映された。若手研究者会議については後の考察で触れることとし、以下本会議における検討内容の概略を記す。

## (2) 本会議における検討内容

本会議は3日間に渡り開催され、検討議題は次の3点であった。①発達、②家族・QOL、③将来的な研究課題。①発達、②家族・QOLについては口頭発表とポスター発表が行われ、③将来的な研究課題については全体会形式で進行した。各演題数は以下のとおりである。なお各演題の抄録については、ホームページで公開されている (<http://www.opvoedingsprogramma.nl/sirgpimd/>)。

検討課題	口頭発表	ポスター発表
①発達	5題	8題
②家族・QOL	5題	5題
③将来的な研究課題	3題	---

全演題を通じて本会議で主要な論点となったことは、「重度重複障害 (PIMD)」の発達やQOLについての「尺度」と「測定方法」についてであった。すなわち「重度重複障害 (PIMD)」を研究対象とする際の基本的な研究方法論に議論は収斂されたといえる。また発達やQOLの測

定のためには、同一対象を一定期間追跡する「縦断研究法 (longitudinal study)」が必要となる。そのためには「重度重複障害 (PIMD)」を有する人々に一定数アプローチすることが求められるが、そもそもマイノリティである研究対象を確保することの困難さについての現実的な問題も生じる。さらに乳幼児を研究対象とする場合には、「重度重複障害 (PIMD)」であるか否かの「判断」をどの時点で行うのか、という対象設定の困難さも加わる。このような研究方法論をめぐる基本的論点が活発的に議論された。なお「重度重複障害 (PIMD)」を有する人々の発達やQOLの測定について、映像や観察記録などの「質的」な手法の可能性についても検討が行われた。また家族のQOL研究については、その対象を親だけではなく「きょうだい (sibling)」にまで広げた視点が主流となっていることが印象的であった。

他方、このような研究方法論だけではなく、②家族・QOLのセッションにおいては、イギリス(スコットランド)におけるPAMISの家族支援プログラムの報告があった(PAMISの実践については、<http://www.pamis.org.uk/> に詳しい)。フロア間で各国における在宅支援(パーソナル・サポート)の現況と課題についての意見交換も行われた。各国で一致をみたことは、「重度重複障害 (PIMD)」の子どもへの支援は「母親」の役割が大きく、「父親」の参加は仕事の都合上困難であることが多い、とのことであった。このように必ずしも純粋な学問的研究ばかりではなく、実践報告に類する演題や各国の実践についての情報交換も本円卓会議の目的となっている。

最終日は全体会形式で、次回円卓会議に向けた今後の研究課題が総括された。上記論点が再度集中的に議論されるとともに、本グループのリーダー的人物であるHogg教授(University of Dundee)より、子どもの安楽死と「重度重複障害 (PIMD)」に関する生命倫理問題が提起された。当問題については、関心のあるメンバーにより新たに研究チームを立ち上げることが決定した。

## (3) 我が国の「重症心身障害」研究への示唆

以上が本円卓会議の検討内容の概略である。以下、本円卓会議を通じた今後の我が国の「重症心身障害」研究への示唆について考察する。

第1に、海外において「重度重複障害（PIMD）」の発達やQOLに関する「尺度」と「測定方法」の開発が主要な論点となっていることは、一見すると学問研究の「入口」的なイメージを持ちやすい。しかし「重度重複障害（PIMD）」の臨床像を知る者であれば、それが最大の研究課題の1つであることは容易に理解できるであろう。この点で、当領域に関わる各国の研究者が創意工夫をしつつ、相互協力体制のもとで有効な方法論を模索・開発している現状をまず指摘しておきたい。

ところで、我が国で「重症心身障害」への研究が本格的に開始したのは、1961年に島田療育園が開園し、研究委託費が国より支給されたことを緒としてよいだろう。その後、1967年の児童福祉法一部改正により「重症心身障害」の施設療育制度が法制度化された。以降公法人立施設ならびに国立療養所重症児病棟の整備が促進し、これら入所施設を中心に我が国における「重症心身障害」についての体系的組織的な研究が蓄積されていった。「重症心身障害」を研究対象とする学術研究団体である「重症心身障害研究会（1996年に重症心身障害学会に改称）」が発足したのは1975年であった。今日、我が国の医療福祉領域に「重症心身障害」という対象が制度的にも実体としても明確に位置づいていることは、このような半世紀にわたる実践の成果によるものであろう。この点で「重度重複障害（PIMD）」に関する研究の蓄積は、日本が世界に誇る財産であると言ってよいだろう。

本円卓会議で「重度重複障害（PIMD）」への「縦断研究」における研究対象の確保の困難性について議論となったが、すかさず参加メンバーの1人であった曾根氏（東京都立東大和療育センター）より、日本の重症児施設の存在が紹介・提案されたことは、この研究領域における研究環境の面からも日本の優位性を示す1つの証左と理解できる。海外においては、研究対象として「重度重複障害（PIMD）」を一定数確保すること自体が難しい状況があるのである。しかしながら、我が国の「重症心身障害」の研究

成果や実践は十分世界に共有されていない状況がある。国際知的障害学会がヨーロッパで誕生したこと、それゆえに研究の中心もヨーロッパが主体となっていること、我が国の「重症心身障害」に関する英語による研究発表（論文）が極めて少ないこと、これらが影響して国際学会における認知度が不足していることは否めないであろう。このような現状を打破し、海外における「重度重複障害（PIMD）」研究に、我が国の従来の研究が活用されていくことが期待される。

第2に、上記と関連して我が国が今後「重症心身障害」に関する情報を発信していく上では、海外における「重度重複障害（PIMD）」研究の立脚点についての認識を深めておく必要があるだろう。この円卓会議の設立スローガンは「From invisible to visible」であった。”invisible”という概念は非常に深奥であり、「見えない、不可視の」という形容詞である。すなわちこのスローガンとは「重度重複障害（PIMD）」を可視化していく」という意味であるが、そうであるならば「重度重複障害（PIMD）」への西欧社会の認識の根底には「見えない、不可視の」という意識が厳然と横たわっていることを意味することになる。実は筆者は、本円卓会議の開催中、なぜ「重度重複障害（PIMD）」の発達を「実証」することに並々ならぬ注力を図っているのか、多少の違和感を覚えていた。この点についてももう少し検討を進めていこう。本グループのリーダー的人物であり「重度重複障害（PIMD）」の生命倫理問題についての新たな研究チームの立ち上げを要請したHoggは「重度重複障害（PIMD）」についての書籍の序文に次のような緒言を記述している。「PIMD児（者）のまさに生きる権利が、かなり明確な形で一部の哲学者によって否定されてきた。生命倫理学者と自称している人々は、PIMD児（者）は自己意識や認知発達がないだろうという見解から、彼らは人間として認められないと主張する。拒否的な優生学は本当にまだ残っていてやまないものである。」（Hogg 2009）

このHoggの言説をもとに「見えない、不可視の」という用語の意味を考察すると、そこには「重度重複障害（PIMD）」を有する人々の「人

間存在」の当否が浮き彫りにされるのではないか。たしかに我が国においても歴史をさかのぼれば、「重症児は生きる価値なし」といった主張が社会的に公然と提起されたことはあった。

しかしながら、そこでの意味とは、筆者の解するところ、施設療育制度について公的資金を投入することの当否（経済合理性）が言われたまでであって、Hoggが指摘するような「人間存在」を認めないという言説とは明らかに一線を画していたように思われるのである。そうでなければ、我が国の重症児救済に対する広範な社会のキャンペーンや、今日までの「重症心身障害」についての様々な制度の背景にある社会的価値の説明が困難であろう。この点で、岡田は我が国の「重症心身障害」の施設療育制度を支える背景に、西欧社会とは異なる日本独自の人間観が存在する可能性を指摘していることは示唆的である（岡田2013）。仮にHoggが問題提起するような「重度重複障害（PIMD）」について「人間存在」の当否から説き起こしていかなければならない社会的状況がヨーロッパにあり、それゆえに対象を「可視化」していくための「戦略」として「発達」の「実証」が求められている状況が研究の根底にあるとするならば、我が国の「重症心身障害」研究の立脚点と海外のそれとはかなり次元を異にしているといえよう。

我が国においては「重症心身障害」はとうに“visible”な存在であり、なぜいまにおいてもなお「発達」の「実証」に注力する必要があるのか。筆者が本円卓会議の開催中に違和感を覚えたのは、まさにこの認識のギャップからくるものであったといえる（なお筆者は「発達」が無意味であるといっているわけではない。それらが「実証」されなければ「重度重複障害（PIMD）」を有する人々に「人間存在」を認められない、という認識に違和感があることを言明したまでのことである）。今後我が国が「重症心身障害」についての研究を国際社会に発信していく際には、このような西欧社会との人間観の相違が存在する可能性を視野に入れておくことも極めて重要となるのではなかろうか。

第3に、当事者（親・きょうだい）からの情報発信の強化についてである。本円卓会議では親やきょうだいによる発表も少なからず存在し

た。スコットランドのPAMISの実践報告では、実際に当事者である親が報告に参加していた。我が国には「重症心身障害」の全国的な親の会である「全国重症心身障害児(者)を守る会」が組織化されている。このように全国レベルで「重度重複障害（PIMD）」の親の会が組織化されていることは、確証は得られていないが、日本の特徴の1つのようなものである。日々介護に追われる家族の立場で、国際交流に参加することの困難さは十分に斟酌する必要はあるが、例えばICTを活用した情報発信などは検討されてもよいのではないか。また今日のビジュアル化の時代においては、言語コミュニケーションを媒介しなくとも、映像によるメッセージの伝達も一定程度は可能であろう。国際的な家族間における問題意識の共有は、「重度重複障害（PIMD）」の福祉の向上を図り、また研究のインスピレーションを刺激していく上でも重要な契機となるであろう。

最後に、研究拠点と若手研究者の養成についてである。本円卓会議では、17名の博士課程に在籍する若手研究者が「重度重複障害（PIMD）」に関する各自の研究テーマについてのディスカッションを行った。またそれらをショートプレゼンテーションである”Pitch”で披露したことは先述した。日本の大学院生の参加は皆無であった。フローニンゲン大学とベルギー（オランダ語圏）のカトリック・ルーヴェン大学の院生が多かったことは、地理的・言語文化的利点によるものであることは否定できないだろう。筆者はSenior Researcherとして、3名の若手研究者の指導と助言にあたったが、「重度重複障害（PIMD）」研究を専攻する、熱意ある院生が集団として存在し、自由闊達な議論を行っている研究環境に対して羨望の念を抱いた。

また本円卓会議の終了後に、フローニンゲン市郊外の「重度重複障害（PIMD）」のための施設の見学を会議の本部に依頼したのであるが、その見学ツアーにオランダの若手研究者の一人が同行してくれた。その若手研究者は、施設の設定や施設における実践、さらに利用者の特徴などをきめ細かく我々日本人に説明を行ってくれた。研究と実践・フィールドが一体化している状況をまざまざと見せつけられたのであった。

このような若手研究者の「層」の厚さは、中長期的な視野にたてば、「重度重複障害 (PIMD)」研究のヨーロッパ中心化を推進していくことになるであろう。ひるがえって、我が国の研究の現状を眺めると、「重症心身障害」に関わる実践拠点は多いが、研究拠点の存在は極めて少ないように思われる。さらに若手研究者の養成教育という観点に立つと、心もとない現状を反省させられる。我が国の「重症心身障害」に関する知見を、世界的な「重度重複障害 (PIMD)」研究の場で積極的に活用されるよう対外的な発信力を高めていくとともに、我が国の「重症心身障害」についての半世紀にわたる実践を世界的に位置付けていく努力が今後求められている。

#### 【文献】

岡田喜篤 (2013) 「世界唯一の重症心身障害児医療福祉の今日的意味」『日本重症心身障害学会誌』38 (1) , 3-9.

Hogg, J. (2009) Foreword. In *Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, edited by Pawlyn, J. and Carnaby, S., Wiley-Blackwell. (=2011 中川栄二, 小林巖監訳『最重度知的障害および重複障害の理解と対応』診断と治療社) .

曾根翠 (2009) 「海外における重症心身障害の扱い—国際知的障害会議 (IASSID) における重度重複障害 (PIMD) について—」『日本重症心身障害学会誌』34 (1) , 53-56.

## 2. 重症児施設De Zijlen (グローニンゲン郊外)

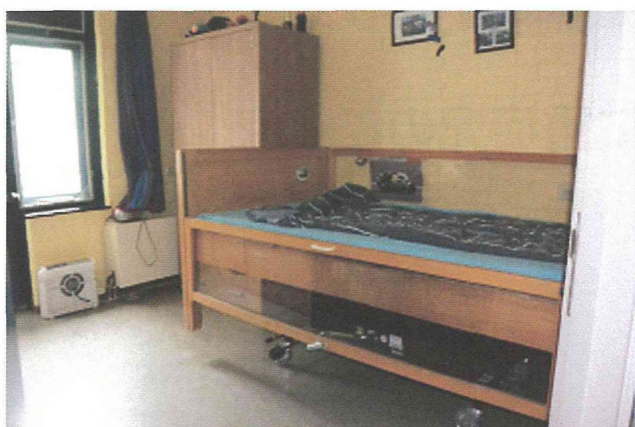
グローニンゲン郊外のDe Zijlenの重症児病棟と日中活動センターを訪問。病棟のベッドにはわが国の患者用ベッドとは違い、ひとり一人の重症児の興味・関心に即した飾り等の工夫が施されている (写真参照)。

また日中活動面では感覚刺激教材ならびに場面設定面で、個別性を重視した配慮がなされている。

わが国の重症児通園では、建物設備の基準が肢体不自由児通園をベースにしている為に狭隘である。特に「障害者総合支援法」の導入によ

り、定員が柔軟に設定できることから、20名以上の利用者も受け入れる事業が増えつつあり、そこでは過密な状況下での療育活動が余儀なくされている。この点は大いに改善すべき課題であると痛感させられた。





素投与4名を受け入れている。看護師は14名が配置。

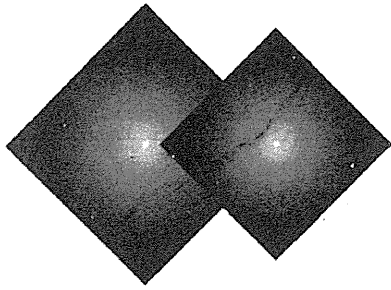
療育環境にゆとりがあり、個人差に対応した医療機器の工夫ならびに教材等の工夫、さらには幼児期と成人期それぞれを小グループに分けた編成とプログラム構成は、わが国の療育面でのひとつの指針として受け止められた。



### 3. 重症児デイケアセンターOmega（アムステルダム郊外）

アムステルダム郊外のOmegaは、人口85万人をサービスエリアとする地域で、ここ1ヶ所が重症児専門のデイセンター（定員60名、1歳～40歳）である。

児童（9グループ）と成人（24グループ）に分けたグループ編成を行い、気管切開2名、酸



II-8.

## 重症児抜きに重症児のことを 決めないで

末光 茂

内閣府直属の総合福祉部会の一委員として平成22年の春から1年半近く制度改革の議論に加わりました。障害をもつ方々の「私達を抜きに私達のことを決めないで」との訴えを受け、総合福祉部会の委員55人のうち半数が、障害をもつご本人か関連団体の代表から選ばれていました。障害に配慮した対応がなされ、部会は原則公開でした。しかしその内実は問題なしとは言い切れませんでした。

まず総合福祉部会に先立つ第3回推進会議で「重症児施設に入所し、そこで一生を終えることは国連障害者権利条約に基づく人権侵害か否か」との問題提起に対し、ほとんどの委員が人権侵害と回答されました。重症児を抱え不安を抱くご家族は「重症児施設は必要不可欠」との12万筆の署名を内閣府に提出しました。

次に総合福祉部会では冒頭に委員全員が意見表明し、「当面の課題」が取りまとめられました。在宅の重症児者のうち3,000ないし5,000人が、重症児施設への入所待機者であり、中には家族の介護の限界からわが子の命を絶つ事例が大都市圏に派生していることから、重症児施設の充実を、関係団体の代表が主張しています。ところが、「医療付きのショートステイなどで対応するため、重症児施設の新規開設は認めない」との文言が、部会でそのような意見は出なかったにもかかわらず、挿入されていました。削除を求めましたが、受け入れられませんでした。

さらに「知的障害者入所施設の削減が2,993人(2.2%)にとどまり、地域移行がほとんど進んでいない」との指摘に対し、「2005年～2009年の間に19,430人(入所定員の14%に相当)が地域移行している。ただし新たな入所または再入所が16,437人に及んだため、削減率が2.2%にとどまったのである。地域移行の努力は成果を上げている。地域支援が不十分なために、新・再入所が続いていることこそが問題だ」と指摘しましたが、正しく受け入れられたとはいえませんでした。

最終段階になっても、なお「施設入所機能を骨格素案に明記することは、未来永劫入所施設を認めることになるので、断じて認めない」と有力委員が主張されるに及び、私はこのままでは55人の委員に名を連ねることはできないと言わざるをえませんでした。水面下の調整でなんとか「施設入所機能」が「骨格素案」に明記されることになり、役割を終えました。

平成24年7月23日、新たに「障害者政策委員会」が発足しました。そこには重症心身障害児・者の関係者は、誰一人加わっていません。重症児は今「私達を抜きに私達のことを決めないで」と、声なき声を上げているのではないのでしょうか。善処を切に望まざるをえません。



## 原著

II-9. 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<sup>1)</sup> 高嶋 幸男<sup>2)</sup> 末光 茂<sup>3)</sup>

## 要約

重症心身障害児(者)(以下、重症児(者))の在宅支援の一つである重症児(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。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、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(新生児集中治療室)長期入院既往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一つ一つ解決していくことが必要である。

キーワード：在宅重症心身障害児(者)、通園事業、アンケート調査

## I. はじめに

重症心身障害児(者)(以下、重症児(者))の在宅支援の一つとして、モデル事業から始まった重症児(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、約 6,000 人の在宅の重症児(者)が利用する状況になっている。そして、2012 年 4 月ようやく通園事業として法制化されたが、同時に成人と小児が異なる法制下に置かれることとなった。しかしながら、この新しい法体制下での問題を含め、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や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目的にしてアン

ケート調査を行った。

## II. 対象・方法

全国で重症児(者)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 年 4 月 1 日における施設種別の変化、定員数・登録者数・スタッフ数の変化、2012 年 7 月 1 日時点での利用者の NICU(新生児集中治療室)入院の既往、NICU 入院既往児者の通所での問題の有無、送迎状況、地域内での通園対象となる在宅児者の把握状況、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、新制度下での数カ月間の運営での収支の印象について質問した。

## III. 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(者)施設(73 施設)と国立病院機構(15 施設)の多くは、成人部門は生活介護事業へ、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。元来知的障害者施設

1) にこここハウス医療福祉センター 小児科 医師

2) 柳川療育センター 小児科 医師

3) 旭川荘 精神科 医師

連絡先 〒 651-1102

兵庫県神戸市北区山田町下谷上字中一里山 14-1

にこここハウス医療福祉センター 小児科

(水戸 敬)

(受付日：2013. 4. 8, 受理日：2013. 7. 16)

表 1 主な通園事業法制化前後の種別変更

・ 重症心身障害児(者)施設(公法人立)	73 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
・ 生活介護		15
・ 福祉型児童発達支援+生活介護		13
・ 医療型児童発達支援+放課後等デイサービス+生活介護		6
・ 放課後等デイサービス+生活介護		5
・ その他		10
・ 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		7
・ 福祉型児童発達支援+生活介護		4
・ 医療型児童発達支援+放課後等デイサービス+生活介護		2
・ 放課後等デイサービス+生活介護		1
・ その他		1
・ 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
・ その他		5
・ 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
・ その他		2
・ 知的障害児施設	11 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		5
・ 福祉型児童発達支援		4
・ その他		2

で、前もって生活介護事業所に移っていた施設(33施設)は生活介護事業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(12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。知的障害児施設(11施設)は福祉型児童発達支援かそこに生活介護と放課後等デイサービスを追加した施設に多くが移行していた。これら以外のパターンの記載があった事業所は33施設だった。

法制化前後での、回答のあった177施設の平均利用者・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若干増加していた。

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カ月以上の長期入院児96名が通園利用していた。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。そして、NICU入院期間が長くなるに従い呼吸器使用・経管栄養の頻度が高く

なっていた(表3)。NICU入院既往者の特別な問題として、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。

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、すべ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。

利用の有無にかかわらず、地域内に住む通園の対象となる障害レベルの在宅児者の把握について、『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 (名)

表3 NICU入院既往の利用者

NICU 入院既往	NICU 入院期間	利用者数 (名)	呼吸器使用者 (名)	経管栄養者 (名)
あり	6カ月以上	96	32 (33.3%)	63 (65.6%)
	30日以上	326	70 (21.5%)	170 (52.1%)
	8日以上	83	15 (18.1%)	37 (44.6%)
	7日以下	25	3 (12.0%)	7 (28.0%)
	計	530	120 (22.6%)	277 (52.3%)
なし		1364	52 ( 3.8%)	277 (20.3%)

表4 送迎の状況

平均最長距離	25.7 km	
平均最長所要時間	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	12.4 km	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有り、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ない、広域地域でもう 1 カ所医療の整った事業所が欲しい、普段はいいが長期休暇中（学校の夏休み等）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<sup>1)2)</sup>。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みられた(表 5)。

通園の空白地域を無くすためとして、表 6 に上げたような意見がみられた。それぞれの地域によって状況や条件は種々様々であり、表のアイデアで活用できるものを利用するなり、さらなるアイデアで通園事業所が今後増加することを望みたい。

さて、これまでの重症児(者)通園事業は赤字体質であった。このたび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)。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(者)施設から生活介護単独、あるいは福祉型児童発達支援と放課後等デイサービスのいずれか、または両方の併設へ移行した施設が多かった。逆に悪化したとの報告は、以前に知的

表 5 地域での問題点

- 
- ・ 施設不足 ( 60 施設 33.9 % )  
 高度の医療体制の施設、 比較的軽度の医療体制の施設  
 広域地域での医療施行施設、 長期休暇中の児童対応  
 今後の要医ケアの高等部卒業生の進路
  - ・ 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
- 

表 6 通園の空白地域を無くすための主な意見

- 
- ・ 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
-

表7 新制度下での収支は？

・ 非常に改善	5	( 2.8% )
・ 少し改善	45	( 25.5% )
・ 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% )
計	177	( 100% )

障害者施設から生活介護へ移行し、別に重症児(者)通園事業を行っていたのを、今回生活介護事業一つに集約した施設が目立ち、改善したと報告の多かった重症児(者)施設から生活介護単独、あるいは福祉型児童発達支援と放課後等デイサービスのいずれか、または両方の併設へ移行した施設の一部にもみられた。

#### IV. 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い全国重症心身障害児・者通園事業施設協議会にて5年間にわたり報告してきた<sup>1)2)</sup>。これまでの重症児(者)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、今回のアンケート調査では、『通園施行施設の不足』が一番の問題と認識されていることが明らかとなった。現実問題として、“どれくらいの人口や地域面積あたりにどの程度の受け入れ人数の施設がどれくらい必要なのか”については誰も答えを持たないのが現状である。今回の調査でもエリア内の対象児者を全員掌握していると回答したのは2割のみであった。今後、通園事業所の適正配置を確立するためには、実際の在宅者の分布の解明はもちろんのこと、重症児(者)通園事業対象者の障害程度の取り決め、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が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所と思われ、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、さらには、一般病院での受け入れなどが提案された。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て重症児(者)通園利用者との通園施設利用者との差別化を明らかにし、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ゆえに、利用するとき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を行うことへの必要性についての社会の理解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<sup>3)</sup>。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、主な病因は先天異常96人、低酸素性虚血性脳症後遺症75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(者)、39人が準超重症児(者)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<sup>4)</sup>。このような新生児医療側からの現実に対して、重症児(者)関連の施設側では入所での対応は当然のことながら、今後ますます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ならない。

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(者)施設から生活介護単独、あるいは福祉型児童発達支援と放課後等デイサービスのいずれか、または両方の併設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、そして、改善したと報告のあった重症児(者)施設から生活介護単独、あるいは福祉型児童発達支援と放課後等デイサービスのいずれか、または両方の併設へ移行した施設の一部からも報告があった。収支が悪化した1つのパターンは、たとえばこれまで生活介護20人、重症児(者)通園5人を別立てで行っていた施設がこのたび生活介護25人に変更したために単価が下がって収支が苦しくなったなどの理由が推測される。ただ、この収支の問題については新制度移行後数カ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予定にしている。

## V. おわりに

全国的に重症児(者)の在宅支援のための通園事業の需要は高まっており、通園事業所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れる。

## 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。

本研究は厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業「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の補助を受けた。

## 文献

- 1) 高嶋幸男ら. 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. 「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: 平成23年度総括・分担研究報告書, 2012: 3-7.
- 2) 水戸 敬. 全国重症心身障害児・者通園事業の課題について - 全国重症心身障害児・者通園事業施行施設へのアンケート調査の結果・分析報告 重症心身障害児者の支援に関する調査研究, 2011: 99-110.
- 3) 楠田 聡ら. 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: 平成22年度総括・分担研究報告書, 2011: 43-53.
- 4) 前田知己ら. 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, 2008: 89-97.

**Present condition of daycare services for patients with severe motor and intellectual disabilities.**

*Takashi Mito*<sup>1)</sup>, *Sachio Takashima*<sup>2)</sup>, *Shigeru Suemitsu*<sup>3)</sup>

*1) Nikoniko-house Medical and Welfare Center, Kobe, Hyogo*

*2) Yanagawa Institute for Developmental Disabilities, Yanagawa, Fukuoka*

*3) Asahigawaso Medical Welfare Center, Okayama, Okayama*

The daycare service for patients with severe motor and intellectual disabilities (SMID) living at home began more than 20 years ago and has grown in terms of the number of people cared for year by year. There are now more than 300 centers across Japan, with over 6000 regular users. This number is ever increasing, thanks in part to the support of the government; however, there are several problems left unresolved. In this study, we conducted a questionnaire to clarify problems within the existing system. Questionnaires were distributed to 310 daycare centers engaged in the care of patients with SMID. Questions were designed to better understand the operations of the facilities and to identify important problems within the system, including patient transportation and managerial concerns. Additionally, the questionnaire offered space for facility members to make suggestions and offer solutions. The participation rate for the questionnaire was 57.1% (177 of 310 daycare centers). Analysis revealed the most important problem to be the current shortage of daycare facilities and a serious lack of capacity at existing centers. In addition, respondents reported a lack of nurses, insufficient staff and equipment to deal with emergencies, the high cost of patient transportation, and inefficient management as further concerns. To address these problems, the creation of small-scale community daycare centers capable of supporting larger facilities and the creation of local part-time daycare programs were put forward as possible solutions. Furthermore, many respondents indicated the need for additional financial assistance to address such issues as the employment of nurses, transportation costs, and bath services for users. Through cooperation between institutions and local governments, it will be possible to address the increasing demand and need for daycare facilities for SMID patients through the construction of new regional facilities, as well as smaller-scale support centers, qualitative improvements to existing facilities, and increased financial resources for transportation services.

