

1. 「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25年4月から「障害者総合支援法」に移行した。それを受け、各事業所では運営の安定に向けた努力を行った結果、3年前の調査結果と比較して黒字化している事業所が増えていた。特に定員15～24人規模の事業所では高い利用率を維持し、給付費5,800万円を獲得し、職員数は11人（内、看護職3人）がひとつのモデルとなることが考えられた。定員数が25人以上の生活介護事業所では黒字の所が多かったのに対し、定員5～10人の小規模事業所の運営に関してはさらなる検討が必要と判明した（一定数以上の利用者の確保が困難な過疎地域での問題点が集約されていると推測される）。

(2)久山療育園重症児者医療療育センターでの25年度の通所事業の登録者68名について、医療的ケアや療育内容等について分析を行った結果は、以下のとおりであった。療育内容としては理学療法（100%）・作業療法（35%）・感覚入力（65%）・遊戯療法（35%）。スコア別では医療度が高い超重症児者・準重症児者では、理学療法と感覚入力が主で、医療度が軽くなるに従って作業療法と遊戯療法の利用頻度が増加していた。短期入所は全ての群で75%以上の利用が見られた。ただし超重症児者・準超重症児者では、短期入所の利用希望があっても人工呼吸管理などで受け入れに限度がうかがえた。訪問看護では医療度が高いほどニーズが多く、訪問介護では各群間に差は見られなかった。

(3)重症児の日中活動支援事業所における職員の業務に関するタイムスタディ調査をもとに、人件費を算出した。その結果、一日15名に換算すると、年間の人件費は4,160万円となる。通所施設での平均人件費率80%を当てはめると、運営費は5,200万円がひとつの目安とされた。

(4)法定化1年が経過した時点での通園事業の問題点を検討するためアンケート調査を行った。収支の不安定化、事務量の増加、スタッフ確保の難しさ、利用者への対応の多様化などの新しい問題点に加えて、事業者の数と広さの不足、送迎問題、医療体制などの問題点があらためて浮き彫りになった。さらにNICU長期入院児キャリアオーバーの問題も今後の課題としてあげられた。喫緊の課題としては利用者の増加、利用者や家族の高齢化や医療の高度化の問題、送迎体制の強化が挙げられた。

(5)国立病院機構では、この3年間、通所事業実施施設数に変化はなく、利用登録者数は671～749名、29歳以下が80%を占め、約30%が準・超重症児者であった。ここでも、送迎ニーズへの対応や医療的ケアが必要な利用者の受け入れが課題に挙げられた。

(6)アメリカ・オランダの重度・重複障害施設（入所と通所）を視察・調査し、あわせて国際知的発達障害学会（IASSIDD）のPIMD特別研究グループの第6回円卓会議に出席し、世界各国のこの分野の現状を情報収集した。

研究分担者	水戸 敬	にこにこハウス医療福祉センター
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	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
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	三田 勝己 星城大学特任教授

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きた。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) 元来、収支的に難しいとされてきた重症心身障害児（者）通園事業が法制化によってその収支がどう変化したかを調べる目的でアンケート調査を行った。様々な規模の事業所が存在し、一概には言えないが、3年前に行った調査結果と比較して黒字化していた事業所が増えていた。定員15 - 24人規模の事業所では、高い利用率を維持して給付費5,800万円を獲得し、職員数は11人（内、看護職3人）が一つのモデルになると考えられた。定員数が25人以上の生活介護事業所では黒字の所が多かったが、定員5 - 10人の事業所の運営に関しては更なる検討が必要である。

(2) 重症心身障害児・者通所事業を実施している国立病院機構29施設を対象に、新制度移行後、1年経過後の状況や利用者の実態を調査し、新制度下での通所事業の苦慮している点や課題等を検討した。その結果、29歳以下の利用者が約80%、超準重症児者が約30%に対して、受入や職員配置や送迎サービスなどで検討の余地があった。また、利用者増員や送迎等の加算請求にも困難さがあり、不安定な経営状況が示唆された。

(3) 久山療育園の平成25年度の通所事業の登録者68名について、医療的ケア、主な原因疾患、障害発生時期、スコア別の通所に至る経緯（紹介機関）、療育内容について調査し考察した。事業別では、「生活介護事業」（18歳以上）52名、「放課後等デイサービス事業」（18歳未満）10名、「児童発達支援事業」（幼児・未就学児）6名で、18歳以上52名のうち2名が死亡し、1名が他施設に入所した。平成25年度の通所利用者について発生時期と主な原因疾患の関

連では、超重症児者（群）7名では先天性福山型筋ジストロフィー症が4名（うち1名が死亡）と超重症児者の過半数を占め、呼吸不全については人工呼吸4名、非浸襲的陽圧換気療法（NPPV）2名が人工呼吸ケアを必要としていた。

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（群）7名では胎生期5名・周産期1名・後障害1名であった。準超重症児者（群）18名では胎生期10名・周産期3名・後障害5名であり、1・群では胎生期の先天性異常・代謝障害などが多数を占めた。スコア6～9点（群）22名では、胎生期9名・周産期6名・後障害7名であった。スコア6点未満（群）21名では、胎生期11名・周産期6名・後障害4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、群2名（3%）、群10名（15%）、群8名（12%）、群7名（10%）で、総数68名では27名（40%）であり、現在の医療的重症度とNICU既往の頻度に相関は認められなかった。

医療度を決定する因子として、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）は稀であった。

通所に至る経緯（紹介機関）では、医療機関が23名（34%）、特別支援学校27名（39%）、施設12名（18%）、知人から6名（9%）であり、特に特別支援学校卒業後からの通所利用が多く、またこの群に医療度の高い登録者が目立った。スコア別では超重症児者・準重症児者では医療機関・特別支援学校を経由した登録者が多く、スコア9点以下では特定の傾向は見られなかった。

通所利用者の療育内容では、理学療法68名（100%）・作業療法24名（35%）・感覚入力44名（65%）・遊戯療法24名（35%）であった。スコア別で超重症児者・準重症児者では、理学療法と感覚入力が主で、スコア9点以下では療育内容全体に渡る利用が見られ、特に医療度が軽くなるに従って作業療法と遊戯療法の利用頻

度が増加していた。

平成25年度の通所事業についての経営評価では、総費用（支出）のうち人件費が87.8%を占め、その収入の殆どを人件費が占めていた。収支の均衡を図る為の施設・法人からの持ち出しに未だ依存している実状である。また人件費以外の支出で送迎費用が活動費を上回っていることも送迎の必要性の度合いを示していると考えられた。

(4)重症心身障害児者（重症児者）通園事業が法制化されて1年を経過した時点での通園事業の問題点を改めて検討するためにアンケート調査を行った。収入の不安定化、事務量の増加、スタッフ確保の難しさ、利用者への対応の多様化などの新しい問題点に加えて、事業所の数と広さの不足、送迎問題、医療体制などの問題点が改めて浮き彫りとなった。さらに、NICU長期入院児、キャリアオーバーの問題も今後対応して行かなければならないが、緊喫の問題として事業所数の増加、利用者や家族の高齢化や医療度の高度化に対する送迎体制の強化が上げられた。

(5)重症心身障害児者の日中活動支援事業所（旧重症心身障害児者通園事業所）における職員の業務のタイムスタディを通して、日中活動支援事業の人件費を算出した。昨年までの調査結果をもとに、日本の各地域の経済状態を加味した、より正確な人件費が得られた。

1日13名が利用する事業所の1日の人件費は、直接業務として62,929円、共通業務として87,274円（合計150,203円）であった。また、同じ規模の事業所での1年間の人件費は、36,048,888円であった。この数字を1日15名に換算すると、年間の人件費は、4,160万円となる。

(6)アメリカ調査

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。

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・準超重症児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。

ボストン市内のデイセンター

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・準超重症児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。

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おり、その経緯を1冊の本に出版しており、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。

(7)オランダ調査報告

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。

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、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所が増えつつあり、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感じた。

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、酸素投与4名を受け入れている。看護師は14名が配置。

ここでも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。

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したものとする。

(4)国連本部（ニューヨーク）で国連障害者権利条約日本代表事務局責任者の伊東亜紀子氏に、直接この分野の歴史と現状ならびに課題について説明し、理解を求めた。

(5)「障害者総合支援法」下での改善点と残された課題については、新たな「障害児支援の在り方に関する検討会」で意見陳述する予定である。