

2013/700/B

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 23～25 年度 総合研究報告書

研究代表者 末光 茂

平成 26（2014）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）
平成 23～25 年度 総合研究報告書

目 次

I. 総合研究報告

「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. 通園モデル事業開始以来の 24 年間の成果と考察	宮崎 信義 他……………	5
2. 重症心身障害児者通園の在宅支援としての通園の役割：モデル事業からの 23 年間の経験から	小西 徹 他……………	12
3. 重症心身障害児者通園の有り方に関する研究：全国の事業所への 3 年間の アンケート調査結果	高嶋 幸男 他……………	15
4. 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（3 年間）	西間 三馨 他……………	21
5. 重症心身障害児者の日中活動支援事業所における業務のタイムスタディ	松葉佐 正……………	36
6. 重症心身障害児者通園の有り方に関する研究：通園欠席の分析と地域にお ける適切な通園事業所の配置モデル試作の試み及び全国の事業所への収 支に関するアンケート調査結果	水戸 敬……………	51
7. 岡山県の現状と重症児通園の必要箇所数	末光 茂 他……………	57
8. 国際学会での発表		
(1) IASSIDD 第 3 回アジア・太平洋発達障害会議 シンポジウム	小西 徹, 松葉佐 正, 水戸 敬……………	61
(2) IASSIDD PIMD 特別研究グループ円卓会議 ポスター発表	末光 茂 他……………	97

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。

そして平成25年4月には「障害者総合支援法」へと移行した。これにより一定数以上の利用者を確保できる事業所は経営的に改善されたが、小規模事業所に課題を残していることが判明した。

(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。

国立病院機構の重症児通園でも同じことが指摘された。

(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、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より多いことに加えて、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。超重症児にかかわる看護師の業務は、一般の重症児のその約10倍であった。

これを基準に重症児日中活動支援事業所（15名利用）で人件費は年間4,160万円、運営費は5,200万円がひとつの目安とされた。

(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（短期入所の利用や病気の回復に長い日数が必要など）の頻度が高いことが示された。

(6)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）を平成23年度に実施したところ、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、全国700ヶ所程度が必要と推計された。さらに10年後の在宅・地域生活の増加を考えると1,000ヶ所程度が必要と考えられる。

(7)スペイン・ポルトガルならびにカナダ・アメリカ・オランダ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。さらに療育環境や個別性に配慮した教材、介助用具等で工夫の余地が大きいことも判った。

(8)本研究の2年度にいわゆる「つなぎ法」に、さらに3年度には「障害者総合支援法」に移行した。それを受けた各事業所での対応と成果ならびに課題等を明らかにし、望ましいあり方への提言を行った。

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
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	星城大学特任教授

A. 研究目的

最も障害が重く医療福祉ニード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)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、162名の登録者がある。平成25年度の研究は事業開始以来24年間の臨床統計及び平成25年度の通所利用者68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継続検討した。障害者総合支援法施行後の通所利用者像については、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。平成24年度・平成25年度の一括報告として現時点までの通園事業のあり方に関する研究結果を以下に提示する。

登録162名の転帰では、68人（42%）は平成25年度の通所を利用し、19名（12%）は保護者の高齢化や利用者の医療上の重度化により入所した。死亡25名（15%）は、近年の登録者の重度化（重度障害児スコアの上昇）によって今後更に増えてくることが予測される。主障害の発生時期は、胎生期69名（43%）、周産期67名（41%）、後障害22名（14%）、時期不明4名（2%）であった。

通園に至る経緯（紹介機関）は、医療機関からの紹介が107名（66%）で最多であり、次いで養護学校28名（17%）、施設16名（10%）、知人からの紹介が10名（6%）、保育園から1名（1%）であった。この結果から、医療連携や養護学校の校区の他、在宅支援事業を実施することによる連携の拡大や送迎の有無による影響が伺える。通所利用者のスコア別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、移動支援のある外来リハビリテーションもしくは訪問リハビリテーションの必要度が高い結果と推測される。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年度の通所利用者で追跡可能であった59名についての社会資源の利用状況では、短期入所は全ての群で75%以上の利用が見られた。

超重症児者（Ⅰ群）・準超重症児者（Ⅱ群）の事例では、短期入所の利用希望があっても人工呼吸管理などでは受け入れに限度があり、そのために77.8%及び90%にとどまったと考えられる。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。当園の通所事業以外の生活介護の利用はスコアの低い群に利用者が多い傾向が見られた。

通所事業は障害福祉や障害医療の領域だけでなく、医療福祉圏域の広がりや繋がりや要となり、医療や福祉が不可欠である地域や国に対しても多くの示唆を与えるものではないかと思われる。モデル事業開始以来24年間の通園事業の役割は、重症心身障害児（者）やご家族の支えとなっただけでなく地域や重症心身障害施設をも育成したと考えられる。

(2)平成元年の重症児通園モデル事業5施設の23年の取り組みを総括し、望ましい重症児通園のあり方として、以下の4点が挙げられた。

（重症心身障害児施設併設）

- 1) 日中活動の場：利用者の年齢や障害重症度に添った活動支援
- 2) 療育・訓練活動の場：発達を促すor維持す

る療育プログラムの実施

3) 健康・医療の場：健康維持目的の医療ケア、障害に対する訓練

4) その他：家族支援・レスパイト、社会参加行事などの面でも一定の役割を果たしている。

それらを総合して医療のある重症児施設併設の事業所は、地域における「重症児者総合支援センター」としての役割が期待されている。

(3)平成になって始まった重症心身障害児者通園事業は在宅の利用者にとっては短期入所事業と共になくてはならないものとなっており、全国的に在宅支援のための通園事業の需要は今後もさらに高まるものと思われる。しかし、まだ改善すべき課題も多い。そこで、より良い通園事業を目指すために、全国の事業所が日頃抱えている問題点を調査し、改善すべき点を明らかにしてその対応を考えることを目的にして毎年アンケート調査を行った。そして、3年間の検討結果から、事業所数及びその広さの対応が緊喫の問題であり、近い将来の問題として利用者及び家族の高齢化を加味した送迎システムの確立が求められ、一方で、高度の医療的ケアを要する児の増加に伴った医師・看護師中心とした医療体制の更なる強化、小児科医だけでなく内科医、行政を巻き込んでキャリーオーバー児の問題の解決を図るべきであると結論した。

(4)重症心身障害児・者通園事業について研究1年目はNH0福岡病院A型通園事業の実態を分析し、新事業への課題を報告した。2年目以降、国立病院機構29施設を対象に、新制度移行前、移行初年度、移行2年目の状況と利用者の実態を調査した。その結果、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、60%以上が18歳以上で、約28%が準・超重症児者であった。

今後の課題として、送迎ニーズへの対応や医療的ケアが必要な利用者の受入れが挙げられた。

(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、重症児者の日中活動支援の様子を誌上に再現した。また、

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、より正確な人件費を算出した。

重症児の通園においては、様々な職種の中で、看護師による、医療ケア以外のケアに重要性が感じられた。また、1日13名が利用する事業所の1日の人件費は、150,203円であった。同じ規模の事業所での1年間の人件費は、36,048,888円と算出された。この数字を1日15名に換算すると、年間の人件費は、4,160万円となった。

(6)【1年目】重症心身障害児者(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。

これまで重症児者通園事業の目指すべき具体的な目標を、“どれ位の人口・地域面積当たりに通園事業所が1ヵ所必要なのかの答えを得る”に置き、目指してきた。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、応えきれていない所、事業所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。

【2年目】元来、収支的に難しいとされてきた重症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。

(7) 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。

平成23年度時点で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。

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。

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。

いわゆる「つなぎ法」そして「障害者総合支援法」に移行するなかで、重症児を受け入れる「生活介護事業所」が新・増設されたことは喜ばしいことである。しかし重症児にとって安心・安全でかつそれぞれにふさわしい療育の質の確保については課題を残している。

将来重症児施設入所が減少し、在宅・地域生活者が増え、10年後には約3万5,000人に達すると予想される。その際には全国1,000ヶ所程度の重症児者日中活動支援事業所が必要と考えられる。

(8) 海外調査

アメリカ、オランダ、スペイン、ポルトガル等の調査によると、わが国のように小児神経科医を中心とする医師が常駐し、手厚い医療、看護、リハビリテーション体制下で超・準超重症

児まで、それも児童期から成人期までシームレスな支援を全国レベルで展開できている国は見当たらない。

しかし、個別性に配慮した療育・生活環境や教材、介護機器については学ぶべき点が残されている。

(9) 国際学会シンポジウムならびにポスター発表

わが国の重症児者日中活動の歴史と現状ならびに課題を国際学会で発表し、情報交換を行った。わが国のこの方面での成果に高い評価を得たが、「国連・障害者権利条約」に則った課題について指摘を受けた。

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）で障害者権利条約に関する日本代表部のchief secretaryを務める伊東亜紀子氏に、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。

II-1. 通園モデル事業開始以来の24年間の成果と考察

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、旭川荘理事長

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、162名の登録者がある。平成25年度の研究は事業開始以来24年間の臨床統計及び平成25年度の通所利用者68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継続検討した。障害者総合支援法施行後の通所利用者像については、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。平成24年度・平成25年度の括報告として現時点までの通園事業のあり方に関する研究結果を以下に提示する。

登録162名の転帰では、68人(42%)は平成25年度の通所を利用し、19名(12%)は保護者の高齢化や利用者の医療上の重度化により入所した。死亡25名(15%)は、近年の登録者の重度化(重度障害児スコアの上昇)によって今後更に増えてくることが予測される。主障害の発生時期は、胎生期69名(43%)、周産期67名(41%)、後障害22名(14%)、時期不明4名(2%)であった。

通園に至る経緯(紹介機関)は、医療機関からの紹介が107名(66%)で最多であり、次いで養護学校28名(17%)、施設16名(10%)、知人からの紹介が10名(6%)、保育園から1名(1%)であった。この結果から、医療連携や養護学校の校区の他、在宅支援事業を実施することによる連携の拡大や送迎の有無による影響が伺える。通所利用者のスコア別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、移動支援のある外来リハビリテーションもしくは訪問リハビリテーションの必要度が高い結果と推測される。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年度の通所利用者で追跡可能であった59名についての社会資源の利用状況では、短期入所は全ての群で75%以上の利用が見られた。超重症児者(I群)・準超重症児者(II群)の事例では、短期入所の利用希望があっても人工呼吸管理などでは受け入れに限度があり、そのために77.8%及び90%にとどまったと考えられる。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。当園の通所事業以外の生活介護の利用はスコアの低い群に利用者が多い傾向が見られた。通所事業は障害福祉や障害医療の領域だけでなく、医療福祉圏域の広がりや繋がりとなり、医療や福祉が不可欠である地域や国に対しても多くの示唆を与えるものではないかと思われる。モデル事業開始以来24年間の通園事業の役割は、重症心身障害児(者)やご家族の支えとなっただけでなく地域や重症心身障害施設をも育成したと考えられる。

A. 研究目的

平成 24 年度に続いて平成 25 年度の研究でも通園モデル事業開始以来の 24 年間の通園利用者についての医療度や医療内容、通所事業で実施した療育課題について調査検討した。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についての見解と今後予定されている「障害者総合支援法」に向けての具体的な提言をしていきたい。

昨年と同様に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確認された。特に呼吸障害のより重症化と喉頭気管分離術や胃瘻・腸瘻による変化が顕著となっている。またこれまでの調査で判明している利用者・保護者の高齢化の傾向が続いている。特に平成 24 年度以来の通所登録者は、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、特に呼吸障害・呼吸不全の方が目立ち、在宅人工呼吸器使用や NPPV（非侵襲的陽圧換気療法）などの呼吸管理や気管切開の処置、頻回吸引、呼吸器感染症の反復が日常的になっている。

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 25 年度は更に特別支援学校卒業後の医療度（重度障害児スコア）が高い通所利用者が増加し高年齢化・重度化の傾向が顕著になっている。この傾向は全国重症心身障害日中活動支援協議会や全国重症心身障害児（者）を守る会でも指摘されている。これらの在宅重症児者の医療ニーズや療育ニーズに焦点を絞り通所事業の有用性を検討したい。

平成 23 年度～25 年度の総括報告については、平成 24 年度から研究に参加したので、平成 24 年度及び平成 25 年度の通園事業で実施された医療療育について比較検討した。平成 25 年度の研究報告とも重複するので、本稿では特に社会資源の利用状況を通して在宅重症児者を支える地域連携について調査し今後の施策の参考となる提言を行いたい。

B. 研究方法と対象

【研究期間】○平成 25 年 4 月～平成 26 年 1 月

【研究対象】○通園モデル事業開始以来の 24 年間の通所利用者 162 名

○平成 25 年度通所利用者 68 名

○平成 25 年度通所利用者 59 名

（68 名中、退所した 3 名と社会資源利用追跡不可能 6 名は除外）

【研究方法】

(1) A 型通園モデル事業開始以来の 24 年間の通所利用者 162 名の臨床統計と事業の成果

①登録者 162 名の転帰の検討

②登録者 162 名の主障害発生時期

障害発生時期は、日本重症心身障害児福祉協会の「重症心身障害児主要病因分類」に準拠したが、詳細については以下のように分類した。

【胎生期】先天性疾患、胎内感染症・中毒・代謝障害。原発性小頭症。神経皮膚症候群。各種症候群（ダウン症候群・レット症候群など）。染色体異常。先天性筋ジストロフィー。その他の先天性疾患。母体内の代謝異常、奇形症候群。

【周産期】出生時・新生児期の原因（生後 1 週間まで胎内性要因を加味）。分娩異常（機械的損傷・低酸素症又は仮死など）。新生児期の異常。低出生体重児も含む。

【後障害】新生児期以降（5 週以降）の原因による。外因性障害（髄膜炎・脳炎・脳外傷・中毒・予防接種による脳炎・脳症）、症候性障害（癲癇・脳症・血管障害・頭蓋内腫瘍・精神障害による発達遅滞など）

②登録者 162 名の通園に至る経緯（紹介機関）

④医療的ケアの有無と姿勢

⑤登録者 162 名の療育内容

(2) 平成 24 年度から 25 年度に至る「障害者総合支援法」施行による重症児者福祉サービスの变化

①通所事業に至る紹介機関

②通所活動の内容と課題について利用時間内での外来リハビリの必要性を検討した。

③社会資源の利用状況

平成 25 年度の通所利用者で追跡可能な

対象者 59 名について、社会資源の利用状況について調査を行った。通所登録 68 名のうち退所（死亡や他施設入所）3 名や児童 6 名は対象外とした。

C. 研究結果

通園事業 24 年間の登録者は 162 名で、年齢分布は 2 歳～65 歳（生存平均年齢 25 歳）、男女比は男性 80 名、女性 82 名であった。

(1) A 型通園モデル事業開始以来の 24 年間の通所利用者 162 名の臨床統計と事業の成果

①登録 162 名の転帰の検討（表 1）

162 名中 68 人（42%）は通所を利用し、平成 25 年度の利用登録者で中には 30 年以上通園を利用している利用者もあった。在宅に限界が生じて当園入所となった方は 19 名（12%）、他施設入所者が 9 名（6%）、死亡 25 名（15%）、外来利用者 23 名（14%）、消息不明 18 名（11%）であった。

表 1. 24 年間の登録者 162 名の転帰 人数/%

当園 通所者	当園 入所者	他施設 入所	死亡者	外来 利用者	消息 不明
68 人	19 人	9 人	25 人	23 人	18 人
42%	12%	6%	15%	14%	11%

②登録者 162 名の主障害発生時期（表 2）

主障害の発生時期は、胎生期 69 名（43%）、周産期 67 名（41%）、後障害 22 名（14%）、時期不明 4 名（2%）であった。

表 2. 24 年間の登録者 162 名の発生時期

人数/%			
胎生期	周産期	後障害	不明
69 人	67 人	22 人	4 人
43%	41%	14%	2%

③登録者 162 名の通園に至る経緯（表 3）

登録者の通園に至る経緯（紹介機関）は、医療機関が 107 名（66%）が最多で、次いで

養護学校 28 名（17%）、施設 16 名（10%）、知人からの紹介が 10 名（6%）、保育園からが 1 名（1%）であった。

表 3. 登録者 162 名の紹介機関

人数/%				
医療 機関	養護 学校	施設	知人	保育園
107 人	28 人	16 人	10 人	1 人
66%	17%	10%	6%	1%

④医療的ケアの有無と姿勢（表 4）

医療的ケアを必要とする頻度は、有りが 76 人（47%）、無しが 86 人（53%）であった。医療的ケアや療育内容を選択する最初の基準は姿勢保持機能であるが、臥位のみ（寝たきり）が 119 名（73%）と最多で、その他（座位や立位～歩行）が 42 人（26%）であった。

表 4. 医療的ケアの有無と姿勢 人数/%

医療的ケアの有無		姿勢		
有	無	寝たきり (全介助)	その他	不明
76 人	86 人	119 人	42 人	1 人
47%	53%	73%	26%	1%

⑤登録者 162 名の療育内容（表 5）

通所及び外来で実施された療育内容は、理学療法が 161 名（99%）と最も多く超重症児者や準超重症児者では単独の場合も多数を占めた。次いで作業療法が 49 名（30%）、感覚入力が 112 名（69%）、遊戯療法が 49 名（30%）であった。作業療法及び遊戯療養は発達期にある児童か若年者が多くを占め、この傾向は平成 25 年度の重度障害児スコア別の調査とも一致していた。

表 5. 登録者 162 名の療育内容

(理学療法と作業療法は複数選択) 人数/%				
理学療法	作業療法	感覚入力	遊戯療法	不明
161 人	49 人	112 人	49 人	1 人
99%	30%	69%	30%	1%

(2) 平成 23 年度から 25 年度に至る「障害者総合支援法」施行による重症児者福祉サービスの变化

①通所事業に至る紹介機関

平成 25 年度通園事業利用者においては、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。このことは医療機関や特別支援学校をつなぐ切れ目のない障害福祉サービスに通所事業が不可欠であることを示している。

②通所活動の内容と課題について利用時間内での外来リハビリテーションの必要性を検討した。

平成 25 年度通園事業の稿で述べたが、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。

③社会資源の利用状況（表 6）

平成 25 年度の通所利用者で追跡可能であった 59 名について（退所 3 名と死亡や他施設入所で退所された 3 名とを除く利用者、社会資源の利用状況について調査を行った。利用頻度が 75%以上と高い利用資源について、スコア別にみると、短期入所は全ての群で 75%以上の利用が見られた。超重症児者（I 群）・準超重症児者（II 群）の事例では、短期入所の利用希望があっても人工呼吸管理などでは受け入れに限度があり、そのために 77.8%及び 90%にとどまったと考えられる。

訪問看護では重度障害児スコアが高いほど利用頻度が高く、I 群で 7 例（77.8%）、II 群で 4 例（40%）の利用があった。訪問介護の

利用は各群間で平均的な利用が見られた、当園など重症児者通園事業以外の生活介護事業の利用は、スコアが低いIV群で最も多い利用があった。

表 6. 平成 25 年度通園利用者の社会資源の利用状況

	(複数選択)				人数 (%)
	短期入所	訪問看護	訪問介護	生活介護事業*	
超重症児者	7 (77.8)	7 (77.8)	4 (44.4)	3 (33.3)	9
準超重症児者	9 (90)	4 (40)	6 (60)	6 (60)	10
スコア 6~9 点	18 (100)	6 (33.3)	8 (44.4)	9 (50.0)	18
スコア 6 点未満	17 (77.3)	4 (18.2)	7 (31.8)	15 (68.2)	22
計	51 (86.4)	21 (35.6)	25 (42.4)	33 (55.9)	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) A型通園モデル事業開始以来の 24 年間の通所利用者 162 名の臨床統計と事業の成果

①登録 162 名の転帰の検討について

162 名の登録者のうち 68 人（42%）が平成 25 年度の利用登録者として継続ないし新規登録していることは、在宅を支える通所事業の役割の大きさを示し、在宅に限界が生じて当園入所となった 19 名（12%）は在宅介護が保護者の高齢化や利用者の医療上の重度化によるもので、重症心身障害施設が生涯を通しての受皿となっていることを物語っている。また死亡 25 名（15%）は、近年の登録者の重度化（重度障害児スコアの上昇）から更に増えてくることが予測される。

②登録者 162 名の主障害発生時期

障害発生時期の解釈でも異なってくるが、平成 25 年度の重度障害児スコアによる群別頻度から、超重症児者（I 群）では胎生期発生が多く、準超重症児者では胎生期が最多で周産期が次いでいる。スコア 9 点以下では胎生期・周産期・後障害それぞれに発生時期が

分布している。主要病因分類時期区分の他の統計資料との差異は、先天性疾患と症状発現時期、低出生体重児の発生時期の取扱い等によるものと考えられた。

③登録者 162 名の通園に至る経緯(紹介機関)

通所利用に至る経緯(紹介機関)は、地域の通所事業所の密度や交通の利便性にも左右されるが、研究結果を考察すると、医療連携や養護学校の校区の他、在宅支援事業を実施することによる連携の拡大や送迎の有無によることが伺える。

④医療的ケアの有無と姿勢について

この項目は医療機能の水準を決める要素となると共に、職員構成や人員数を決める指標となる。通所事業の医療・療育活動計画によって必要な職種と人員を配置するが、最近では医療上の重度化や送迎の添乗の必要から看護師を多く配置する必要に迫られている。実際の状況でも他の地域の施設や病院と同様に看護師確保や育成に困難をきたしている。

⑤登録者 162 名の療育内容

殆どの重症心身障害児(者)がリハビリテーション及び発達支援からなる「療育」を必要とし、また家族にとっても希望の源泉ともなっている領域かと思われる。確かに重い障害が固定し、成長につれて変形や拘縮が進み、呼吸障害や消化器障害など多くの合併症に見舞われる厳しい状況にあることは疑うべくもないが、重症児者と家族を日常的に支え希望の大きな要素になっていることは確実であろう。児者に分離されても、この「療育」という視点が失われることは避けねばならない。

(2) 平成 23 年度から 25 年度に至る「障害者総合支援法」施行による重症児者福祉サービスの变化

①通所事業に至る紹介機関

平成 24 年度通園事業利用者においては、通所に至る経緯(紹介機関)では、医療機関が 24 名(41%)、特別支援学校 25 名(42%)、施設 4 名(7%)、知人から 6 名(10%)であったが、医療機関や特別支援学校卒業後からの通所利用が多いことには変りはなかったが、平成 25 年度では施設経由が 12 名(18%)と増加していた。これは NICU 既往者や医療上の

重度化により福祉施設での対応が困難になったためと考えられた。

②通所活動の内容と課題について

利用時間内での外来リハビリテーションの必要性を検討した。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为主で、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。これは通園利用者以外の外来通院児者でも同様の傾向が見られ、特に通院が困難な超重症児者(I群)・準超重症児者(II群)では移動支援のある外来リハビリテーションもしくは訪問リハビリテーションの必要度が高いと推測される。

③社会資源の利用状況について

平成 24 年度の調査では、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。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。当園の通所事業以外の生活介護の利用はスコアの低い群に利用者が多い傾向が見られた。この傾向は平成 25 年度利用者でも同様であった。特に短期入所は受皿となる受け入れ期間の不足を訴える事例が多く、社会資源が整備されれば更に利用頻度が高まることが伺えた。

(3) 通所事業が障害者福祉及び地域福祉・在宅支援に占める位置

歴史的には本邦で福祉が制度として定着した時期は第二次世界大戦後と思われる。日本国憲法や児童福祉法、身体障害者福祉法そして現在の社会福祉法へと繋げられている。特に障害児・障害者では真の意味でも人権が回復され存在意義や生存権が脅かされることは考えられない時代となった。しかし、総論的に障害者の人権やノーマリゼーションが語られても、一人がかげがえのない存在として生命が尊ばれ、基本的人権が生活する上でも遵守されているか否かが検証されなければならないと考える。その良い例が「障害者権利条約」で「他の者と平等の選択の自由をもって地域社会で生活する平等の権利」「自立した生活(生活の自律)及び地域社会へのインクルージョン」を謳っても、制度としてそれを成り

立たせる社会資源や地域の礎となる人間の絆がなければ、具体的な障害者個人はその権利を行使できない。最も重症である重症心身障害児（者）に至っては、先ず生命が守られ、生活の質や人として当然の生活欲求が満たされる手段や場がなければ人権を尊重したことにはならない。重症心身障害児（者）と保護者が地域で生きることが可能となる在宅支援の三本柱は、通所事業・短期入所事業・訪問事業と言われる。そして重症心身障害児（者）では、先ず在宅支援があって、親亡きあとの受皿としての入所事業（医療型障害児入所施設・療養介護事業所）が整備されていることが不可欠と考える。

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」を通して、通所事業が果たしてきた役割が短期入所事業や訪問事業とも密接に連携し、生涯を通じた支援として入所事業とも連携していることが明確になった。このことは通所事業が障害福祉や障害医療の領域だけでなく、医療福祉圏域の広がりや繋がりとなり、医療や福祉が不可欠である人間存在や地域や国に対しても多くの示唆を与えるものではないかと考えられた。重症児者通園モデル事業開始以来 24 年間についての課題研究を通して、この事業が多く重症心身障害児（者）やご家族の支えとなった他、地域社会と繋がり、重症心身障害施設をも育成した働きが認識された。

E. 結論

1. 登録 162 名の転帰では、68 人（42%）は通所を利用し、19 名（12%）は保護者の高齢化や利用者の医療上の重度化により入所した。死亡 25 名（15%）は、近年の登録者の重度化（重度障害児スコアの上昇）から更に増えてくることが予測される。
2. 主障害の発生時期は、胎生期 69 名（43%）、周産期 67 名（41%）、後障害 22 名（14%）、時期不明 4 名（2%）であった。
3. 通園に至る経緯（紹介機関）は、医療機関が 107 名（66%）が最多で、次いで養護学校 28 名（17%）、施設 16 名（10%）、知人からの

紹介が 10 名（6%）、保育園から 1 名（1%）であった。この結果から、医療連携や養護学校の校区の他、在宅支援事業を実施することによる連携の拡大や送迎の有無による影響が伺える。

4. 通所利用者のスコア別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、移動支援のある外来リハビリテーションもしくは訪問リハビリテーションの必要度が高いと推測される。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。
5. 平成 25 年度の通所利用者で追跡可能であった 59 名についての社会資源の利用状況では、短期入所は全ての群で 75%以上の利用が見られた。超重症児者（I 群）・準超重症児者（II 群）の事例では、短期入所の利用希望があっても人工呼吸管理などでは受け入れに限度があり、そのために 77.8%及び 90%にとどまったと考えられる。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。当園の通所事業以外の生活介護の利用はスコアの低い群に利用者が多い傾向が見られた。
6. モデル事業開始以来 24 年間の通園事業の役割は、重症心身障害児（者）やご家族の支えとなっただけでなく地域や重症心身障害施設をも育成したと考えられる。

謝辞

平成 25 年度の研究課題の実施に際し研究協力された土生邦彦地域療育部長（通所事業責任者）・知念勇一事務員（情報管理担当）に深甚なる謝意を表す。尚、本研究は平成 25 年度厚生労働科学研究・障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）「障害者総合支援法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」の助成により実施された。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 水野勇司ほか：「重症心身障害児者における細径経鼻内視鏡の有用性と上部消化管病変の検討」, 日重障誌 37 (1) : 133-138, 2012.
- 2) 宮崎信義：「障害者総合福祉法（仮称）」下における重症心身障害児通園事業のあり方に関する研究」, 平成 24 年度厚生労働科学研究報告書, 32-41, 平成 25 年 3 月.
- 3) 小西 徹、宮崎信義、末光 茂：「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」, 平成 24 年度厚生労働科学研究報告書, 5-15, 平成 25 年 3 月.
- 4) 宮崎信義：高谷清著「重い障害を生きるということ」書評, 西日本重症心身障害児協議会広報誌第 12 号, 2012 年 11 月.
- 5) 宮崎信義：「新しい制度と障害児（者）医療の紹介」, 産業医科大学第二内科学教室便り 第 6 号,
- 6) 宮崎信義：「重症児者と共に」－久山療育園の働き, 医学と福音, 2014 年 2 月
- 7) 末光 茂：「障がい者総合福祉法（仮称）」下における重症心身障害児通園事業のあり方に関する研究」, 平成 23 年度厚生労働科学研究報告書, 1-7, 平成 24 年 3 月.
- 8) 小西 徹ほか：「重症心身障害児通園の医療」－通園事業における課題と対策－, 日重障誌 36 (3) : 383-391, 2011.

- 9) 西間三馨：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」, 平成 23 年度厚生労働科学研究報告書, 8-12, 平成 24 年 3 月.
- 10) 窪田次男ほか：「社会資源活用における情報伝達－サポートブックの開発と実用化に向けて－」, 重症心身障害の療育 4 (1) 47-53, 2009.

2. 学会発表

- 1) 水野勇司、古川牧緒、松崎義和、宮崎信義：「反芻と考えられていた動く重症心身障害児者に対する上部消化管内視鏡検査による検討」, 第 39 回日本重症心身障害児学会, 2013 年 9 月.
- 2) 小西 徹、平元 東、根津敦夫、片山雅博、宮崎信義、末光 茂：「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」, 第 39 回日本重症心身障害児学会, 2013 年 9 月.

Ⅱ－２．重症心身障害児者の在宅支援としての通園の役割：

モデル事業からの23年間の経験から

研究分担者 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

平成元年の重症児通園モデル事業5施設の23年の取り組みを総括し、望ましい重症児通園のあり方として、以下の4点が挙げられた。

1. 日中活動の場として、利用者の年齢や障害重症度に添った生活支援・活動支援が必要である（保育士，介護士，指導員などが関与）。
2. 療育・訓練活動の場として、発達を促す又は維持する療育プログラムの実施が必要である（指導員，保育士，訓練士などが関与）。
3. 健康・医療の場として、健康・生命維持を目指した広範で専門的な医療ケアが必要である（医師，看護師，訓練士などが関与）。
4. 家族支援・レスパイト，社会参加行事などの面でも一定の役割を果たす。

それらを統合して、医療のある重症児施設併設の事業所は、地域における「重症児者総合支援センター」としての役割が期待されている。

A. 研究目的・方法

重症心身障害児者（重症児者）は重度の肢体不自由と重度の精神遅滞を併せ持つもので、障害の重症度に加え、障害に関する各種の合併症が高頻度であることから医療度も高い。このような重症児者が安全で安心できる在宅生活を維持するには、日中生活・介護支援のみならず療育支援，医療支援が揃っている必要がある。在宅重症児者支援としては、①通所支援（通園：日中活動），②短期入所支援（緊急保護，レスパイト），③居宅支援（訪問医療・看護，訪問リハ，訪問介護など）が3本柱である（図1）。

重症児者通園は平成元年に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おり、6,000～7,000人の利用がある。重症児者通園はいわゆる“日中生活・活動の場”（生活支援，介護支援）ではあるが、障害重症度や合併症に対応すべく療育支援や医療支援も合わせて実施している。そして、定期的に通所する支援であるが故に日常生活のみならず全身管理も容易に可能であり、上記の支援の中でも中核的な役割を果たすものと考えられる。

本研究ではモデル事業から重症児者通園を継続している5施設における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。そして、新制度への移行（「生活介護事業」，「児童発達支援事業」）に関して、重症児者支援のあるべき姿について提言することを目的とした。

B. 研究結果

重症児者通園23年間の実態調査（IASSIDD発表（p62～74）を参照）

- 1) 利用者数：5施設で延べ782名の利用があった。開設直後から利用者は急増し定員の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（人口50～70万人／施設のエリア）。これは、重症児者に特価した通所支援のニーズが高いことを意味している。
- 2) 利用者の障害像：①狭義重症心身障害（大島分類1～4）が86.8%を占め、重症児施設の入所者とほぼ同率であった。また、障害重症度は年々重くなる傾向があった（大島分類1が増加）。②超・準超重症児者が23.4%で、これも

入所者とほぼ同率であった。また、平成20年頃より呼吸器管理のケースが急増しており、NICU後方支援としての役割も担っているものと思われた。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。これらの利用者障害像を考慮すると、複数以上の看護師配置はもとより専門性の高い訓練士や介護士の配置が必要である（超重症児or特別重度支援加算的な配慮が必要）。

3) 利用状況：①継続利用者353名45.1%、②施設入所123名15.7%、③死亡115名13.8%、④その他（支援学校就学、外来管理、他通園、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%（生活介護に相当）に2つのピークがあった。利用期間：①継続利用者では利用開始年齢が15.0歳で、利用期間は利用まもないケースも含むなかで平均10.2年であり、15年以上利用が約30%を占め、うち開始当初からの23年間の継続利用が52名であった。この様な長期利用者では通園活動が生活の一部になっているものと思われた。②施設入所者では利用開始年齢が21.6歳とやや遅かったものの利用期間は9.2年と継続例と遜色なかった。③死亡例では利用開始年齢が13.8歳とやや早く、利用期間は6.2年と前2群よりは短かった（5年未満での死亡が約半数）。何れの転帰群においても十分な期間の在宅生活を維持できていたことは間違いない。また、利用が長期に渡っていたことは、新制度における特例措置“児一者一体的な支援”は重要な意味があるものと思われる。

4) 通園活動：障害重症度や年齢に添って色々の療育プログラムが生まれQOL向上を目指した取り組みが行われていた。また、定期的な通園活動（日常介助を含む）を通して生活リズム・睡眠覚醒リズムの安定が得られ障害の軽減に繋がるケースも稀ならず認められた。この様に幅広い活動を展開する為に保育士、指導員、介護士、訓練士など多くの専門職員が配置されていた（1：1に近い職員配置）。

C. 考察およびまとめ

重症児者はその障害が重度で且つ重複するが故に濃厚で専門的な支援を必要としている。この専門的支援（医療、療育、介護）を提供できる社会資源が少ない中で、5施設が医療福祉圏域を越えた重症児者を受入れていたことはある程度理解できる所である。今後とも重症児者に特価または限定した在宅支援体制の整備が望まれる。

5施設の利用者像・重症度は重症児施設の入所者とほぼ同じであった。そして、年々重度化する傾向があり、極めて医療度の高いケースも増えていた。その為、重症児者通園では看護師・訓練士を含めた専門医療職の配置が必須であり、より安全で安心できる支援を実施する為には相当数の職員配置が必要である（1：1）。

しかし、新制度下における“生活介護（1.7：1）”“児童発達支援”では他障害（知的障害など）とほぼ同じ施設基準・職員配置や報酬単価となっている。濃厚な支援を必要とする重症児者通園では何らかの特別重度支援加算的な配慮が必要ではないかと思われる。なお、新制度下では同じ“生活介護”と言うことで知的障害施設や特養施設（重症児者医療療育のノウハウがない施設）でも受入れが可能となっている。しかし、この様な施設で医療ケア等の必要な重度障害例を受入れることは極めて難しく且つ危険を伴う可能性がある。是非、重症児者の特性に添った重症児者に特価した通所支援の枠組みを新たに構築して貰いたいものである。また、最近、老人医療福祉（介護保健）領域において地域在宅医療連携・ネットワークが広がりつつあり、小児においても在宅医療連携拠点事業がモデル的に始まっている。確かに、在宅医療支援が広がることは重要で、重症児者にとっても好ましいことである（特に移動搬送困難な超重症児者には有効）。しかし、これらの支援は医療面（訪問診療、訪問看護）に視点を当てたある意味限定された在宅支援である。重症児者の在宅支援においては、医療支援に加えて日中生活介護支援、療育支援などのいわゆる福祉支援も極めて重要である。この点を考慮すると、重症児者通園は医療支援と福祉支援を併せ持つており、より幅広い在宅支援であると言うことが出

来る。そして、重症児者では出生後早期から継続する障害であり、発達の観点に立った療育支援は重要な意味を有するものと考えられる。

今回の調査では通園の利用期間が予想以上に長期間に及ぶことが明らかになった。継続利用者（10.2年）、通園利用から入所（9.2年）、通園利用中に死亡（6.2年）であり、何れの利用転帰者も十分な期間に渡って在宅生活を維持できたことになる。当然、これらの利用者は通園と同時に短期入所なども併用されているもの

とは思われるが、通園が在宅支援の中核的な役割を果たしたことは間違いない。そして、この様に利用が長期に渡ったことはライフステージを越えるケースも可也存在することになる（例えば小児期→成人期、青年期→成人・老年期）。これは、重症児者支援における児一者一体的な支援の重要性を裏付ける結果と考えられる。

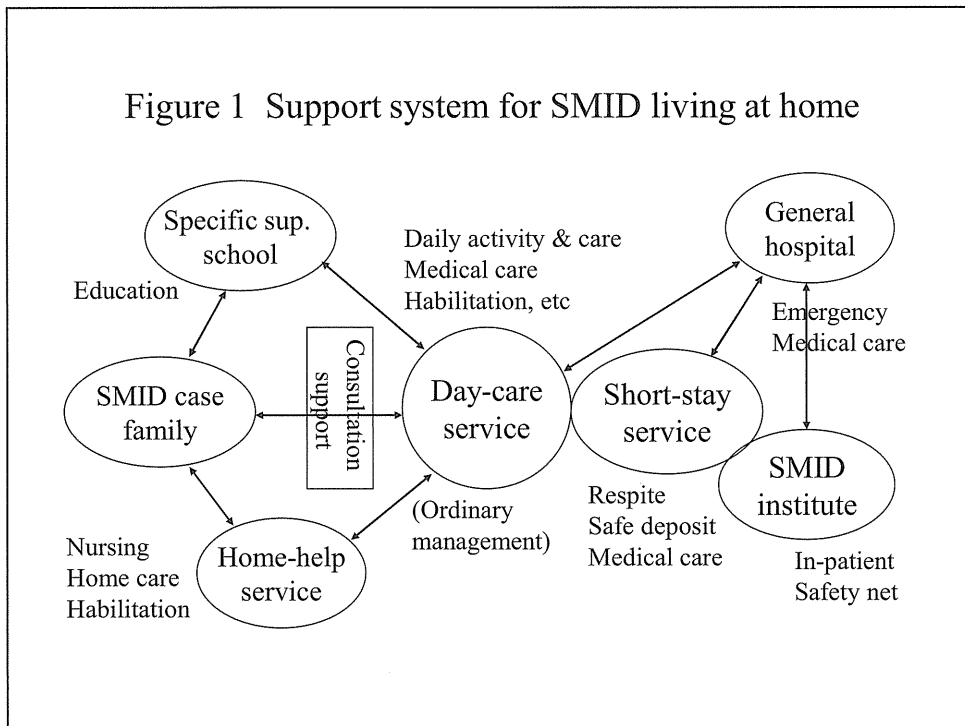
最後に、重症児者通園の在り方として以下の様な機能を有するべきと考えている。

重症児者通園の在り方

- 1) 日中活動の場：利用者の年齢や障害重症度に添った活動支援
生き生きとした生活の援助（保育士、介護士、指導員など）
- 2) 療育・訓練活動の場：発達を促すor維持する療育プログラムの実施
楽しみながらQOL向上を図る（指導員、保育士、訓練士など）
- 3) 健康・医療の場：健康維持目的の医療ケア、障害に対する訓練
健康で安全な日中活動サポート（医師、看護師、訓練士など）
- 4) その他：家族支援・レスパイト、社会参加行事など



地域における重症児者総合支援センター



II-3. 重症心身障害児者通園事業の有り方に関する研究： 全国の事業所への3年間のアンケート調査結果

分担研究者 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
水戸 敬 にこにこハウス医療福祉センター

研究要旨

平成になって始まった重症心身障害児者通園事業は在宅の利用者にとっては短期入所事業と共になくてはならないものとなっており、全国的に在宅支援のための通園事業の需要は今後もさらに高まるものと思われる。しかし、まだ改善すべき課題も多い。そこで、より良い通園事業を目指すために、全国の事業所が日頃抱えている問題点を調査し、改善すべき点を明らかにしてその対応を考えることを目的にして毎年アンケート調査を行った。そして、3年間の検討結果から、事業所数及びその広さの対応が緊喫の問題であり、近い将来の問題として利用者及び家族の高齢化を加味した送迎システムの確立が求められ、一方で、高度の医療的ケアを要する児の増加に伴った医師・看護師中心とした医療体制の更なる強化、小児科医だけでなく内科医、行政を巻き込んでキャリアオーバー児の問題の解決を図るべきであると結論した。

A. 研究目的

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6000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、より良い通園事業を目指すために、全国の事業所が日頃抱えている問題点を調査し、改善すべき点を明らかにしてその対応を考えることを目的にして毎年アンケート調査を行った。

B. 研究方法

全国の重症心身障害児者（重症児者）通園事業所に毎年アンケート調査を行い、回答内容の検討を行った。初年度は定員15名のA型及び定員5名のB型事業所に対して、医療スタッフ配置状況及び緊急時体制、送迎状況、利用者数が定員を下回ることに関してその原因と対抗策、利用者の1日、1週間の過ごし方などの事業所でのスケジュールを尋ねた。事業の法制化に伴いA型・B型の区別が無くなった2年目には、定員数・登録者数・スタッフ数の変化、現在の送迎状況、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、3年目は法制度変更によって新たに生じた問題点、通

園事業でのこれまでの課題である事業所数及び現状の広さ、送迎状況、医療体制、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、キャリアオーバー児の実態についてアンケート調査を行った。

C. 研究結果

医療面に関して、規模の小さいB型施設では直に対応してもらえない医師が居らず、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の約3割に存在した。ちなみに、A型では全て医師対応が可能な状態であった。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。介護福祉士はA型の70%、B型の40%に勤務していたが、介護職の中での占める割合はまだ少ない状況と思われた。

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。

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。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。

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。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事業所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。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。

2年目の質問事項である法制化前後の利用者・スタッフ数の変化として定員数・登録者数・介護職スタッフ数が軽度増加していた。

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。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なかった。

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ない、広域地域でもう1ヵ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。

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。

3年目のアンケート調査内容で、新制度になってからの問題点として、利用者数に応じての報酬となり、欠席率の高い重症児者では収入が不安定となったとの回答が目立った。その他、個別支援計画、請求業務など事務量が増えた、サービス管理責任者、看護師を含むスタッフの確保が難しい、事業の利用者の幅ができ活動内容や援助に多様に対応する必要性が出てきた、既存の生活介護と統合したが障害程度の異なるグループが出来ることになり同じスペースで過ごすことが難しい、年齢層の二極化、生活介護事業所が乱立する中で何の知識もなく医療的ケアのある利用者を受け入れている事業所が増えており危険、定員数を上げると単価が下がり運営に支障を来たす、市町村により対応に違いがあり混乱が生じているなどの意見が上げられていた。

そして、旧体制から継続する問題点として、前年度、問題点として最も多く指摘された事業所の数が足りていないという意見はこの項目に対して記載のあった66事業所中20事業所からあったが、それ以上に記載件数が多かったのは、制度が変わって定員数が増えた等の理由で事業所が手狭になってきていて、これ以上受け入れられないという意見で、43事業所からあった。

送迎に関連した医療（複数の添乗看護師確保）、車輛関係（購入・維持費、運転手の確保）に関連しての何らかの問題を多くの事業所が訴えていた。その中で、家族の高齢化に伴い送迎が出来なくなってきたことが起こっており、移乗のためには男性職員が必要との意見もみられたが、今後大きな問題になるかもしれないことも想定して、“ドア to ドア”より先の“ベッド to ベッド”の希望に対して、添乗員2名体制をすでに採り出している施設があったり、逆に、全員の送迎が出来ないので来所中の対応の向上を目指して一切の送迎を止めたとの回答がどちらも数ヵ所ずつみられた。

医療体制については看護師確保および知識・技術の向上、バックアップを依頼出来る医師・

病院の確保と関係強化、介護職の医療的ケアの実践など医療体制強化を目指しているとの記載が多かった。

その他、市町村によって利用者の負担額に差が見られる、保護者の高齢化・本人の加齢に伴う介護量の増加などより通園から短期入所・ケアホーム利用を望む声が増えている、重症児を受けると収入増になることから十分な体制を整えないまま無責任に受け入れる事業の増加を危惧、田舎の現状を踏まえた制度を希望するなどの意見が寄せられた。

通園事業所におけるNICU長期入院児の在宅支援の状況に関連した質問に対して一部のみの記載も含めると103施設より返事があった。その内の73施設、1552症例中NICU長期入院児（6ヶ月以上）は89人（5.7%）であったが、重度の脳障害が多く、呼吸管理、栄養管理などの医療的ケアを必要とする割合も高かった。NICU卒業生に特別な問題があるかについての調査に答えた95事業所中46事業所からの記載にはNICU卒業生は欠席率が高く、特別な問題を持ち、看護体制への影響が大きく、特別な対応が必要であり、欠席率も高いという回答が多かった。NICU卒業生は「増えている」は22事業所（21.4%）であったが、「減っている」は1施設のみであった。

通園児・者の疾病要因として、先天異常も多いが、成熟児の重症仮死が最も多かった。低出生体重児の脳障害も多く、特に、超低出生体重児の割合が高かった。

後天性障害では、事故による脳障害も少なくないが、脳炎・脳症による障害が最も多かった。キャリアオーバー児の医療について、乳幼児期からのかかりつけの小児科医に成人になっても診てもらっているという状況が全国的に一般的なことが改めて明らかとなった。内科医がなかなか診てくれない、すぐに気管切開や胃瘻を勧められてしまう等内科医の理解不足が目立ちとても困っている、小児科で対応できない疾患（悪性腫瘍、生活習慣病など）で紹介できる所が無いなどの問題が上げられていた。その中で、医師間の連携で円滑に内科医に移行出来ている、小児科医への集中傾向を医師会を中心に医療情報の共有を図りながら地域の病院への移行を試

みているという回答もあった。

D. 考察

平成に入ってモデルケースから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施設以上に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。

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。この3年間のアンケート調査から、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『通園施行施設数及び施設の広さ』が一番の問題となっていることが明らかとなった。全国にあとどれ位の数の通園事業所が必要であるかについては不明であるが、現在、全国約300カ所の事業所の定員数の約2倍以上の登録者数が居るとされている。それからだけでも、通園利用希望者が毎日通園事業を利用するためには今の2倍以上の事業所数が必要であると言えるかもしれない。とにかく、事業所が足りないことは明らかである。しかしながら、“どれ位の人口や地域面積当たり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に始まって、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、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、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。

一方、『送迎』の新たな問題が3年目の調査で浮かび上がってきた。それは、「家族の高齢化に伴い自家送迎が出来なくなっている」、「移乗のためには力のある男性職員が必要」、「添乗員2名体制をすでに採り出している」などの回答で表現された“家族と本人の高齢化”の問題である。送迎体制の件数・車輛購入費及び維持費などの問題の解消、事業所送迎システムや送迎サービス事業所の利用等の送迎体制の確立は以前から求められていた。ここに“高齢化”を加味した送迎システムがきちんと確立されないと、将来通園事業そのものも成り立たなく可能性も考えられる。そして、事業所と利用者の家との距離、送迎所要時間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。開始当初から問題とされていた医療的な受け入れ体制の充実はいまだ解決されずにいると言わざるを得ない。初年度の調査にて、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て配属されているが、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。

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

らっていると推測される。その緊急の事態が家でなく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けば、対応もスムーズにできると思われる。さらに、近年介護福祉士等の介護職が研修を経れば医療行為が行えるようになった。今後さらに医師との連携、看護師増加さらには介護福祉士の採用などで医療的対応を整備することにより、医療的問題は改善できると思われる。

日々の事業の中で利用者の出席率は問題となっていたが、近年、実績払いと定められたために以前よりも一層切実な課題となっている。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、前もって定員より多く予定していて全員が来られて困るなど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週間の過ごし方にて、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。

NICUの長期入院児は全国で毎年約200人発生し、約30%が家庭へ退院、約20%が小児病棟や施設に転棟、約20%が死亡退院し、残りの約30%、約60人の受け入れ先が必要であると報告されている(1,2,3)。今回、改めて通園事業利用者に周産期障害に基づいた重度の脳障害に伴う多くの重度障害児・者の存在を確認したが、今後もNICU卒業生が通園事業や短期入所を利用することは増加することは間違いないと考えられる。また、NICU卒業生には、気管切開、人工呼吸器、酸素投与、経管栄養などの医療的ケアを必要とすることが多いこと等も考え合わせ、医療的な受け入れ体制の向上は当然の