

# 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)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（群）・準超重症児者（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。

(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。

(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考える。

(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。