

## 2 - (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（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。

## 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いことはないことは、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

登録者 162 名の転帰の検討

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）

登録者 162 名の通園に至る経緯（紹介機関）

医療的ケアの有無と姿勢

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

通所事業に至る紹介機関

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。

### 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

登録 162 名の転帰の検討（表 1）

162 名中 68 名（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%

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%

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%

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 名（47%）、無しが 86 名（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 名（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%

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

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。

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。

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（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。

訪問看護では重度障害児スコアが高いほど利用頻度が高く、群で 7 例（77.8％）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。

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（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。

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。

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。

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

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。

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。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(群)・準超重症児者(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。

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がられている。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ライ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(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。
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学会, 2013 年 9 月.