

2 - (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、通所支援（通園：日中活動），短期入所支援（緊急保護，レスパイト），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：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）。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。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： 継続利用者353名45.1%，施設入所123名15.7%，死亡115名13.8%，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： 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。このよう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。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。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充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 - 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組まれ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、このよう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っており、より幅広い在宅支援であると言える。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する。

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-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よう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

