

## 2 - (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っ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カ所以上の事業所数、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起因と対抗策、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る医師が居らず、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、利用者数に依りての報酬となり、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カ所ずつみられた。

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、特別の問題を持ち、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施設以上にて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』の問題が目目され、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”に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が始まって、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きた」、「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。送迎体制の人件費・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れば、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こと、事業所でのスケジュールの中に利用者の運動障害や知的障害に対するリハビリテーションへの配慮も必要である。

キャリアオーバー児の問題について、歴史的に重症児は成人になってからも小児科医がそのまま主治医として診てきたという経緯がある。

その結果、成人になったので内科医を主治医にと考えて紹介してもなかなか診てもらえず、困ってしまう状況がずっと続いてきた。この問題についての全国的な実態を知るために今回質問に加えてみたが、やはり結果はある程度予測されたものであった。現実に加齢に伴う問題など内科専門医に診察を受けるべき状況が日常的に起こっており、これまでの成人になっても小児科医が診続けてきた及び診続けている状況を出るだけ早く改善すべきで、厚生労働省をはじめとする行政機関や小児科・内科学会レベルでの検討が必要ではないかと考える。自立支援法が提出された時に、成人なのに児童福祉法の管轄というのは問題ではないかとの意見が強かったと聞いているが、児者一貫は重要であるものの、その時とは逆に、特に通所では、成人を未だに小児科医が診ているという状況を良しとするのか改めて問い直されているといえよう。

#### E．結論

重症児者通園事業における現時点の問題として、事業所数及びその広さが利用者の受け入れに関して緊喫の問題であり、近い将来の問題としては、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る。全国的に重症心身障害児者の在宅支援のための通園事業の需要は高まっており、通園施設増設という量的および待遇や環境などの質的な発展のためには、事業所間や行政との連携体制を強力にして様々

な社会資源を活用し知恵を出し合って様々な問題を一つひとつ解決していくことが必要である。

そして、各地域でのシステム化を図る上で、通園利用対象者の障害程度の再取り決めと疫学的なデータの集積が望ましい。また、現在は医療的な対応が不要の利用者でも今後医療的な問題を抱えてくる可能性を考えると、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。

#### F．文献

- 1) 楠田 聡ら：NICU長期入院児の全国調査「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」平成20 - 22年度成育疾患克服等次世代成育基盤研究事業研究報告書)、2011.
- 2) 楠田 聡ら：NICU長期入院児の動態調査、日本小児科学会雑誌 117:1103-1109, 2013
- 3) 楠田 聡ら：NICU長期入院児の全国調査、平成20 - 22年度成育疾患克服等次世代成育基盤研究事業研究報告書、2011.
- 4) 梶原真人ら：新生児病床長期入院児の実態調査、平成18、19年度障害保険福祉総合研究事業研究報告書、2007.
- 5) 前田洋利：長期NICU入院児の在宅医療移行における問題点とその解決、平成20 - 22年度成育疾患克服等次世代成育基盤研究事業研究報告書、2011.
- 6) 田村正徳：重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究、平成20 - 22年度成育疾患克服等次世代成育基盤研究事業研究報告書、2011.

#### G．研究発表

##### 1．論文発表

- 1) 水戸 敬、高嶋 幸男、末光 茂：重症心身障害児(者)通園事業施行施設への運営体制・状況に関するアンケート調査結果 日本重症心身障害学会誌 38(3):413-419, 2013.
- 2) 水戸 敬：兵庫県下での重症心身障害児(者)通園事業利用の現状と今後の対策 日本重症心身障害学会誌 39: 2014 (印刷中)
- 3) Matsufuji M, Osaka H, Gotoh L, Shimbo H, Takashima S, Inoue K.: Partial PLP1 de-

letion causing X-linked dominant spastic paraplegia type 2. *Pediatr Neurol* 49:477-81, 2013

- 4) Wada T, Ban H, Matsufuji N, Okamoto N, Enomoto K, Kurosawa K, Aida N: Neuro-radiological features in X-linked  $\alpha$ -thalassaemia/mental retardation syndrome. *Am J Neuroradiol* 2013 May 16 www.ajnr.org 2013.
- 5) 糸数直哉、澤田一美、丸山るり子、春山康久、高嶋幸男：重症心身障害者におけるバルプロ酸ナトリウムによる低アルブミン血症の可能性、*小児科*54:1047-1051, 2013
- 6) Miyazaki C, Saitoh M, Itoh M, Yamashita S, Miyagishi M, Takashima S, Moser AB, Iwamori M, Mizuguchi M: Altered phospholipid molecular species and glycolipid composition in brain, liver and fibroblasts of Zellweger syndrome. *Neurosci Lett* 552:71-75, 2013.
- 7) Matsufuji M, Utsunomiya H, Inoue T, Yasumoto S, Takashima S, Mitsudome A: Magnetic resonance imaging volumetry and clinical analysis of epilepsy patients with unilateral hippocampal abnormalities. *Pediatric International* 54:19-26, 2012.
- 8) Segawa Y, Matsufuji M, Itokazu N, Utsunomiya H, Watanabe Y, Yoshino M, Takashima S: A long-term survival case of arginase deficiency with severe multicystic white matter and compound mutations. *Brain Dev* 33:45-48, 2011.
- 9) Wang W, Takashima S, Segawa Y, Itoh M, Shi X, Hwang S, Nabeshima K, Takeshita M, Hirose S: The developmental changes of Nav1.1 and Nav1.2 expression in the human hippocampus and temporal lobe. *Brain Res* 1389:61-70, 2011.
- 10) Saito T, Hanai H, Takashima S, Nakagawa E, Okazaki S, Inoue I, Miyata M, Hoshino K, Akashi T, Sasaki M, Goto G, Hayashi M, Itoh M: Neocortical layer for

mation of human developing brains and lissencephalies: consideration of layer-specific marker expression. *Cerebral Cortex* 21:588-96, 2011.

## 2. 学会発表

- 1) 高嶋幸男：重症心身障害の脳を理解しリハビリテーション、療育を行う、第39回重症心身障害学会、宇都宮、9.26, 2013.
- 2) 高嶋幸男、高橋精一郎、原口健三、原百実、高嶋美和、井上貴仁、松藤まゆみ：超低出生体重児の脳発達障害の発生と未熟脳の可塑性に関する研究．第2回国際医療福祉大学学会、大田原、8.30, 2013.
- 3) 水戸 敬「通園事業運営に関する調査」報告 第15回全国重症心身障害児・者通園事業施設協議会 平成23年10月13日 14日 高知
- 4) 水戸 敬「通園事業運営に関する調査」報告 第16回全国重症心身日中活動支援協議会 平成24年10月11日 - 12日 大阪
- 5) Mito T, Takashima S Daycare services for children and adults with severe motor and intellectual disabilities in Japan. 3rd IASSIDD Asia-Pacific regional conference. Tokyo. JAPAN. August 22-24, 2013
- 6) 水戸 敬 平成25年度全国日中活動支援事業所アンケート調査報告：法制化に伴う収支の変化と問題点について シンポジウム「重症心身障害日中活動支援のこれまで、そしてこれから」～重症心身障害児者通園事業法定化後の現状と課題、今後の取り組み～第17回全国重症心身障害日中活動支援協議会 平成25年10月10-11日 仙台.