

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 25 年度 総括・分担研究報告書

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 25 年度 総括・分担研究報告書

目 次

1．総括研究報告

「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
--	-----------	---

2．分担研究報告

(1) 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 伴う収支の変化と通園事業の問題点について	水戸 敬……………	5
(2) 医療的ケアを中心とした平成 25 年度通所事業の検討	宮崎 信義 他……………	10
(3) 重症心身障害児者の日中活動支援事業所における人件費	松葉佐 正 他……………	16
(4) 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 伴う通園事業の問題点について	高嶋 幸男 他……………	24
(5) 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（最終 年度）	西間 三馨 他……………	30
(6) アメリカ調査報告	末光 茂……………	39
(7) オランダ調査報告	末光 茂・小埜寺 直樹……………	40
(8) 重症児抜きに重症児のことを決めないで	末光 茂……………	46
(9) 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	水戸 敬 他……………	47

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25年4月から「障害者総合支援法」に移行した。それを受け、各事業所では運営の安定に向けた努力を行った結果、3年前の調査結果と比較して黒字化している事業所が増えていた。特に定員15～24人規模の事業所では高い利用率を維持し、給付費5,800万円を獲得し、職員数は11人（内、看護職3人）がひとつのモデルとなることが考えられた。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のに対し、定員5～10人の小規模事業所の運営に関してはさらなる検討が必要と判明した（一定数以上の利用者の確保が困難な過疎地域での問題点が集約されていると推測される）。

(2)久山療育園重症児者医療療育センターでの25年度の通所事業の登録者68名について、医療的ケアや療育内容等について分析を行った結果は、以下のとおりであった。療育内容としては理学療法（100%）・作業療法（35%）・感覚入力（65%）・遊戯療法（35%）。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。短期入所は全ての群で75%以上の利用が見られた。ただし超重症児者・準超重症児者では、短期入所の利用希望があっても人工呼吸管理などで受け入れに限度がうかがえた。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。

(3)重症児の日中活動支援事業所における職員の業務に関するタイムスタディ調査をもとに、人件費を算出した。その結果、一日15名に換算すると、年間の人件費は4,160万円となる。通所施設での平均人件費率80%を当てはめると、運営費は5,200万円がひとつの目安とされた。

(4)法定化1年が経過した時点での通園事業の問題点を検討するためアンケート調査を行った。収支の不安定化、事務量の増加、スタッフ確保の難しさ、利用者への対応の多様化などの新しい問題点に加えて、事業者の数と広さの不足、送迎問題、医療体制などの問題点があらためて浮き彫りになった。さらにNICU長期入院児キャリアオーバーの問題も今後の課題としてあげられた。喫緊の課題としては利用者の増加、利用者や家族の高齢化や医療の高度化の問題、送迎体制の強化が挙げられた。

(5)国立病院機構では、この3年間、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、29歳以下が80%を占め、約30%が準・超重症児者であった。ここでも、送迎ニーズへの対応や医療的ケアが必要な利用者の受け入れが課題に挙げられた。

(6)アメリカ・オランダの重度・重複障害施設（入所と通所）を視察・調査し、あわせて国際知的発達障害学会（IASSIDD）のPIMD特別研究グループの第6回円卓会議に出席し、世界各国のこの分野の現状を情報収集した。

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 にご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きた。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) 元来、収支的に難しいとされてきた重症心身障害児（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。

(2) 重症心身障害児・者通所事業を実施している国立病院機構29施設を対象に、新制度移行後、1年経過後の状況や利用者の実態を調査し、新制度下での通所事業の苦慮している点や課題等を検討した。その結果、29歳以下の利用者が約80%、超準重症児者が約30%に対して、受入や職員配置や送迎サービスなどで検討の余地があった。また、利用者増員や送迎等の加算請求にも困難さがあり、不安定な経営状況が示唆された。

(3) 久山療育園の平成25年度の通所事業の登録者68名について、医療的ケア、主な原因疾患、障害発生時期、スコア別の通所に至る経緯（紹介機関）、療育内容について調査し考察した。事業別では、「生活介護事業」（18歳以上）52名、「放課後等デイサービス事業」（18歳未満）10名、「児童発達支援事業」（幼児・未就学児）6名で、18歳以上52名のうち2名が死亡し、1名が他施設に入所した。平成25年度の通所利用者について発生時期と主な原因疾患の関

連では、超重症児者（群）7名では先天性福山型筋ジストロフィー症が4名（うち1名が死亡）と超重症児者の過半数を占め、呼吸不全については人工呼吸4名、非浸襲的陽圧換気療法（NPPV）2名が人工呼吸ケアを必要としていた。

障害が顕在化した時期を「障害発生時期」としたが、超重症児者（群）7名では胎生期5名・周産期1名・後障害1名であった。準超重症児者（群）18名では胎生期10名・周産期3名・後障害5名であり、1・群では胎生期の先天性異常・代謝障害などが多数を占めた。スコア6～9点（群）22名では、胎生期9名・周産期6名・後障害7名であった。スコア6点未満（群）21名では、胎生期11名・周産期6名・後障害4名であった。

重度障害児スコアによる各群のNICU既往の割合では、群2名（3%）、群10名（15%）、群8名（12%）、群7名（10%）で、総数68名では27名（40%）であり、現在の医療的重症度とNICU既往の頻度に相関は認められなかった。

医療度を決定する因子として、呼吸障害ないしは呼吸不全（人工呼吸・気管切開・酸素療法・吸引・吸入）が占める割合が大きく、その他の因子としては腸瘻・胃瘻を介しての経管栄養があり、中心静脈栄養（10点）及び継続する透析（10点）は稀であった。

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。スコア別では超重症児者・準重症児者では医療機関・特別支援学校を経由した登録者が多く、スコア9点以下では特定の傾向は見られなかった。

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。スコア別で超重症児者・準重症児者では、理学療法と感覚入力が主で、スコア9点以下では療育内容全体に渡る利用が見られ、特に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年度の通所事業についての経営評価では、総費用（支出）のうち人件費が87.8%を占め、その収入の殆どを人件費が占めていた。収支の均衡を図る為の施設・法人からの持ち出しに未だ依存している実状である。また人件費以外の支出で送迎費用が活動費を上回っていることも送迎の必要性の度合いを示していると考えられた。

(4)重症心身障害児者（重症児者）通園事業が法制化されて1年を経過した時点での通園事業の問題点を改めて検討するためにアンケート調査を行った。収入の不安定化、事務量の増加、スタッフ確保の難しさ、利用者への対応の多様化などの新しい問題点に加えて、事業所の数と広さの不足、送迎問題、医療体制などの問題点が改めて浮き彫りとなった。さらに、NICU長期入院児、キャリアオーバーの問題も今後対応して行かなければならないが、緊喫の問題として事業所数の増加、利用者や家族の高齢化や医療度の高度化に対する送迎体制の強化が上げられた。

(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、日中活動支援事業の人件費を算出した。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、より正確な人件費が得られた。

1日13名が利用する事業所の1日の人件費は、直接業務として62,929円、共通業務として87,274円（合計150,203円）であった。また、同じ規模の事業所での1年間の人件費は、36,048,888円であった。この数字を1日15名に換算すると、年間の人件費は、4,160万円となる。

(6)アメリカ調査

国連本部

伊東亜紀子氏（国連障害者権利条約日本代表事務局責任者）との意見交換で、わが国の重症心身障害児者、特に在宅重症児が置かれた状況と制度改革の課題について説明し、理解を求め

た。

また国際リハビリテーション協会のJan A. Monsbakken博士との面識を得ることができた。

Fernald Development Center

アメリカで最初の知的障害者入所施設として160年前に開設。最大規模時2200人を擁していたが、脱施設化の方針のもと、20年前に200人規模に縮小。さらに現在は50程度の入所とデイセンターのみになっている。

残された利用者は超重症児・準超重症児等医療ニーズの高い重度重複障害であろうと予測したが、必ずしもそうでなく、視覚障害等を合併しているが自立度の高い小舎と、重症児に近い全面介助の病棟であった。

デイセンターには感覚統合レベルから作業収入が得られる課題まで幅広いプログラムが用意されていた。

ボストン市内のデイセンター

25～80歳の54名が利用しており、3グループに分かれてプログラムを提供していたが、重症心身障害に該当する利用者は少なく、呼吸管理、経管栄養等の超重症児・準超重症児等は見当たらなかった。

支援費の為の評価表は、わが国の今後の評価に参考になると考えられる。

George Mavridis氏の出版物

いとこの法的後見人としてFernald Centerから地域生活への移行、そして最後の看取りまで支援しており、その経緯を1冊の本に出版しており、提供を受けた。

またFernald Centerの歴史的経過についても資料提供を受けることができた。

(7)オランダ調査報告

De Zijlen（グローニンゲン郊外）

グローニンゲン郊外のDe Zijlenの重症児病棟と日中活動センターを訪問。病棟のベッドにはわが国の患者用ベッドとは違い、ひとり一人の重症児の興味・関心に即した飾り等の工夫が施されている。

また日中活動面では感覚刺激教材ならびに場面設定面で、個別性を重視した配慮がなされている。

わが国の重症児通園では、建物設備の基準が肢体不自由児通園をベースにしている為、狭隘である。特に「障害者総合支援法」の導入により、定員が柔軟に設定できることから、20名以上の利用者も受け入れる事業所が増えつつあり、そこでは過密な状況下での療育活動が余儀なくされている。この点は大いに改善すべき課題であると感じた。

重症児デイケアセンターOmega（アムステルダム郊外）

アムステルダム郊外のOmegaは、人口85万人をサービスエリアとする地域で、ここ1ヶ所が重症児専門のデイセンター（定員60名、1歳～40歳）である。

児童（9グループ）と成人（24グループ）に分けたグループ編成を行い、気管切開2名、酸素投与4名を受け入れている。看護師は14名が配置。

ここでも療育環境にゆとりがあり、個人差に対応した医療機器の工夫ならびに教材等の工夫、さらには幼児期と成人期それぞれを小グループに分けた編成とプログラム構成は、わが国の療育面でのひとつの指針として受け止められた。

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）で国連障害者権利条約日本代表事務局責任者の伊東亜紀子氏に、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。

2 - (1) 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通園事業の問題点について

研究分担者 水戸 敬 にこにこハウス医療福祉センター

研究要旨

元来、収支的に難しいとされてきた重症心身障害児（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5800万円を獲得し、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。

A. 研究目的

平成24年4月から、それまでの委託事業であった重症心身障害児（者）通園事業は法制化され、「（改定）児童福祉法」と所謂「つなぎ法」による日中活動支援事業の一つと位置付けられるようになった。改定までの重症児通園事業は人件費が高むことを主因として、基本的に赤字体質であった。今回、新体制での一年が経過した時点で行った、法制化に伴う収支結果についてのアンケート調査の結果を、収支については3年前のアンケート調査結果との比較を行い、さらに若干の考察を加えて報告する。

B. 研究方法

全国301カ所の事業所に、法制化前後の種別の推移を尋ねた後、平成24年度の年間収支の結果についてアンケート調査を行った。さらに、3年前に行った収支に関するアンケート調査結果との比較を行った。

C. 研究結果

回答は136カ所の事業所から得た。回収率は45.2%であった。

法制化前後の種別変化を見てみると、移行前の種別では重症児施設併設（45事業所）、生活介護（知的障害者）施設併設（17事業所）、通園単独事業（17事業所）が多く、移行はどの種別も生活介護単独（上記3種別順に12、7、7事業所）、生活介護と児童発達支援併設（同じく6、2、2事業所）、さらに放課後等

デイサービス加えた種別（同じく20、8、4事業所）への移行が主であった（表1）。国立病院機構（11事業所）に生活介護単独への移行はなく、全て小児と成人の双方に対応していた。全体として、3分の1（41事業所）が生活介護単独の成人対象の事業所で、5事業所が小児のみに対応し、それ以外の90事業所は小児と成人とに対応する種別を選択していた。

平成24年度収支結果として、“前年度と比べて収支はどう変化したか”の質問に対して、“非常に”と“少し”を併せた「改善」が40%、逆に“非常に”と“少し”を併せて「悪化」は33%で、「不変」は16%「その他」が11%であった（表2）。しかし、全ての項目に収支（+）決算と収支（-）決算の事業所が存在し、「改善」とした事業所の30%は収支（-）決算で、「悪化」の30%の事業所は収支（+）であり、あくまで前年度との比較に基づく判断と思われた。

アンケート結果で収支報告の記載があった112事業所での収支結果で、収支（+）だった事業所数は52事業所、収支（-）だったのは54施設と半数ずつに分かれた。収支が0との報告は6事業所からあった。その結果と事業所規模の関係では、収支（+）の事業所の方が収支（-）の事業所よりも定員数（16.5人と12.0人）、登録者数（27.1人と22.9人）、スタッフ数（8.4人と6.6人）において規模が大きい傾向が見られた（表3）。さらに、定員数5 - 14人、15 - 24人、25人以上の3グループに分け

て収支（＋）と収支（－）の事業所数を比べてみると、定員5 - 14人：収支（＋）27事業所、収支（－）29事業所、定員15 - 24人：それぞれ12と23事業所、定員25人以上では13と2事業所であった（表4）。法制化前後の種別変化について見てみると、定員数5 - 14人では法制化前に重症児施設が最も多く、知的障害者（生活介護）、知的障害児、通園単独事業が続いたが、法制化後には圧倒的に生活介護＋児童発達支援＋放課後等デイサービスへの移行が多かった。しかし、収支面では（＋）も（－）も見られた。定員15 - 24人では、法制化前は重症児施設が圧倒的に多く、後に生活介護、生活介護＋児童発達支援＋放課後等デイサービスへの移行が多かったが、ここでも収支面では（＋）（－）は様々であった。定員25人以上の事業所の種別は収支に関係なく生活介護絡みの事業所ばかりであった。

各事業所からの収支結果の原因として記載されていたのは、法制化により“実績に比例した収入”となったことから、利用者数を確保する算段に力を注ぎ収支が改善したとする事業所が目についた一方で、欠席が多く収入面が不安定で改善が見られなかった、実績を上げるために利用者を多く受け入れようとするとスタッフも増やさねばならず人件費が掛かって収支面は悪化したなどの記載があった。

新制度前後の平成25年度と平成22年度調査の収支の結果を表5に示した。上記したように、昨年度の収支が収支（＋）だった事業所数は52事業所、収支（－）だったのは54施設と半数ずつに分かれた。収支（＋）と報告のあった52事業所の中で旧A型事業所は9事業所であった。3年前のデータになるが、報告のあった143事業所の内、103事業所（72.0%）が収支（－）で、逆に収支（＋）は約3割であった。そして、当時15人が定員であったA型33事業所の内、30事業所（90.9%）が収支（－）であった。ちなみに、旧制度でのA型通園事業と定員5人のB型通園事業の基本的な委託費はそれぞれ3800万円と1600万円であったが、今回の結果において、この運営資金がどうだったのかと今回の収支（＋）、収支（－）との関係を

見たのが表6である。旧体制のA型に相当し今回収支（＋）だった6事業所の給付費の平均は約5800万円（6100～5600万円）であり、収支（－）の4事業所の平均は約5000万円（5300～4300万円）で、給付費額に差が見られた。一方、人件費はそれぞれ約4400万円（5300～3000万円）と約4500万円（5600～3800万円）でありそれ程大きな差は見られなかった。職員数の平均は、収支（＋）の6事業所で11.4人（9.9～13.0人）（看護職2.8人（1.0～4.8人）、介護職8.6人（5.1～10.3人））、収支（－）の4事業所で10.3人（8.5～12.6人）（看護職3.2人（2.0～4.9人）、介護職6.1人（4.0～7.0人））であった。B型に相当し今回収支（＋）だった12事業所と収支（－）の4事業所の給付費の平均はともに約2300万円（3100～1800万円と2700～1700万円）で大きな差は無かったが、人件費に約1500万円（2100～900万円）と約2200万円（3100～1700万円）の差を認めた。職員数の平均は、収支（＋）の12事業所で4.4人（3.5～5.4人）（看護職1.6人（0.7～2.8人）、介護職2.4人（1.0～3.1人））、収支（－）の5事業所で4.3人（2.8～5.0人）（看護職1.3人（0.7～2.0人）、介護職2.8人（1.0～4.0人））であった。今回給付費が減少し収支（－）と報告のあった収支（－）の旧A型に相当する7事業所、旧B型の13事業所の平均給付費はそれぞれ約2000万円（3200～600万円）と1000万円（1500～400万円）、平均人件費は約3400万円（5000～900万円）と約1300万円（1800～700万円）、職員数は7.5人（6.0～9.8人）（看護職1.9人（1.00～3.0人）、介護職4.6人（4.0～5.2人））と3.4人（2.0～4.0人）（看護職1.3人（0.3～3.0人）、介護職1.9人（1.0～3.0人））であった。

D．考察

最初に述べたように旧制度の委託事業であった重症児通園事業は赤字体質であり、その原因は高額な人件費であった。今回のアンケート調査結果と3年前のデータを併せて検討すると、今回の結果から収支（＋）と収支（－）の事業所の割合はほぼ半々であり、新制度になって収

支（＋）であった事業所数は3年前の約3割から5割へと増えたことになる。それを更に旧体制での15人定員だったA型と5人定員だったB型通園事業規模において検討すると、新体制で15 - 24人規模では収入が約5800万円では収支（＋）、約5000万円では収支（－）で、人件費において大きな差は無く、職員数は収支（＋）の方が多い位であった。収支（＋）の中でも、給付費や職員数・看護職数に差は有り絶対的とは言えないが、この規模の事業所では給付費5800万円、職員数11人（看護師数3人）が安定運営をしていく一つのモデルになるかもしれない。ただ、後述するが、利用者数の確保が絶対条件になると思われる。一方、5 - 14人規模では収支（＋）事業所と収支（－）事業所の給付費は双方とも平均約2300万円と差はなかったが、人件費に約1500万円と約2200万円と約700万円の差を認めた。しかし、職員数は4.4人と4.3人（看護職数は1.6人と1.3人）と大きな差は見られず、今回の人件費の違いをどう説明すべきかさらに検討が必要である。

また、検討範囲を広めて定員数面で収支を検討して、定員数5 - 14人規模では収支（＋）にも収支（－）にもなり得る、定員15 - 24人規模では収支（－）になり易く、定員25人以上では圧倒的に収支（＋）になるとの結果であったが、その理由については、より多くの、より詳しい資料を基とする更なる検討が必要と思われた。

以上のことに関連して、“新制度になってからの問題点”として最も多く記載されていたのが、欠席率の高い重症児者では実績払いとなった新制度下では収入が不安定となり運営が難しいということであった。確かに、重症児者の欠席率はより障害程度が軽い児者の欠席率よりも高いが、それは一度体調を崩すと回復に時間が掛かることや短期入所利用などの理由であり、また、その欠席を埋めることもなかなか難しいことはこれまでの研究にて明らかにしてきた。

今回の調査にて、それらの問題を持ちながらも給付費を確保し収支（＋）を獲得している事業所があることを示せたが、そうでない事業所は今回の結果を参考にして今後経営面が順調に

なるように努力して頂ければと考える。

E．結論

法制化された全国日中活動支援事業所に、昨年度一年の収支結果についてアンケート調査を行った。事業収支に関しては、法制化前に比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5800万円を獲得し、職員数は11人（内、看護職3人）が一つのモデルになる。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 - 14人の事業所の運営に関しては更なる検討が必要である。

F．研究発表

1．論文発表

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 印刷中
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．学会発表

T. MITO, S. TAKASHIMA 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

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 日 11 日 仙台

表 1 法制化に伴う主な事業所種別の変化

移行前	移行後		
	生活介護 単独	生活介護 + 児童発達支援	生活介護 + 児童発達支援 + 放課後等デイサービス
重症心身障害児者施設 (4 5)	1 2	6	2 0
生活介護 (知的障害者) (1 7)	7	2	8
通園単独事業 (1 7)	7	2	4
国立病院機構 (1 1)	0	2	8
肢体不自由児 (1 0)	3	2	1
肢体不自由 + 重症児施設 (9)	4	2	1

表 2 前年度に比して収支はどう変化したかの質問への回答

	事業所数 (収支 (+) 収支 (-))		%
非常に改善	1 4 (1 0	4)	1 2 . 7
少し改善	3 0 (2 0	9)	2 7 . 3
不変	1 8 (7	8)	1 6 . 4
少し悪化	2 1 (9	1 2)	1 9 . 1
非常に悪化	1 5 (2	1 3)	1 3 . 6
その他	1 2 (4	6)	1 0 . 9
計	1 0 0 (5 2	5 2)	1 0 0 . 0

表 3 収支結果別のデータ

(事業所数)	全体 (1 3 6)	収支 (+) (5 2)	収支 (± 0) (6)	収支 (-) (5 4)
定員数	1 4 . 2 0	1 6 . 4 9	1 3 . 3 3	1 2 . 0 0
登録者数	2 4 . 9 8	2 7 . 1 4	2 4 . 3 3	2 2 . 8 7
スタッフ数				
看護師	2 . 0 8	2 . 1 0	2 . 0 0	2 . 0 1
支援職	5 . 1 8	6 . 2 9	6 . 0 0	4 . 6 3

(人)

表 4 定員数別の収支分布

定員数	収支(+)	収支(-)
5 - 14 人	27	29
15 - 24 人	12	23
25 人以上	13	2

(事業所)

表 5 新制度前後の収支の変化

今年度アンケート調査		
収支(+)	52 (旧A型 9)	事業所
収支(-)	54 (旧A型 21)	事業所

平成22年度アンケート調査		
事業所数	収支(-)	
A 型	33	30 (90.9%)
B 型	110	73 (66.4%)
計	143	103 (72.0%)

表 6 収支結果と旧A型・B型からの給付費の変化

	収支(+)		収支(-)	
	3800万	1600万	3800万	1600万
給付費増加	6	12	4	5
不変	0	3	2	4
減少	1	2	7	13
計	24事業所		35事業所	

2 - (2) 医療的ケアを中心とした平成 25 年度通所事業の検討

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 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 久山療育園の平成 25 年度の通所事業の登録者 68 名について、医療的ケア、主な原因疾患、障害発生時期、スコア別の通所に至る経緯（紹介機関）、療育内容について調査し考察した。事業別では、「生活介護事業」（18 歳以上）52 名、「放課後等デイサービス事業」（18 歳未満）10 名、「児童発達支援事業」（幼児・未就学児）6 名で、18 歳以上 52 名のうち 2 名が死亡し 1 名が他施設に入所した。平成 25 年度の通所利用者について発生時期と主な原因疾患の関連では、超重症児者（群）7 名では先天性福山型筋ジストロフィー症が 4 名（うち 1 名が死亡）と超重症児者の過半数を占め、呼吸不全については人工呼吸 4 名、非浸襲的陽圧換気療法（NPPV）2 名が人工呼吸ケアを必要としていた。

障害が顕在化した時期を「障害発生時期」としたが、超重症児者（群）7 名では胎生期 5 名・周産期 1 名・後障害 1 名であった。準超重症児者（群）18 名では胎生期 10 名・周産期 3 名・後障害 5 名であり、1・群では胎生期の先天性異常・代謝障害などが多数を占めた。スコア 6～9 点（群）22 名では、胎生期 9 名・周産期 6 名・後障害 7 名であった。スコア 6 点未満（群）21 名では、胎生期 11 名・周産期 6 名・後障害 4 名であった。

重度障害児スコアによる各群の NICU 既往の割合では、群 2 名（3%）、群 10 名（15%）、群 8 名（12%）、群 7 名（10%）で総数 68 名では 27 名（40%）であり、現在の医療的重症度と NICU 既往の頻度に相関は認められなかった。

医療度を決定する因子として、呼吸障害ないしは呼吸不全（人工呼吸・気管切開・酸素療法・吸引・吸入）が占める割合が大きく、その他の因子としては腸瘻・胃瘻を介しての経管栄養があり、中心静脈栄養（10 点）及び継続する透析（10 点）は稀であった。

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。スコア別では超重症児者・準重症児者では医療機関・特別支援学校を経由した登録者が多く、スコア 9 点以下では特定の傾向は見られなかった。

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。スコア別で超重症児者・準重症児者では、理学療法と感覚入力が主で、スコア 9 点以下では療育内容全体に渡る利用が見られ、特に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 年度の通所事業についての経営評価では、総費用（支出）のうち人件費が 87.8% を占め、その収入の殆どを人件費が占めていた。収支の均衡を図る為の施設・法人からの持ち出しに未だ依存している実状である。また人件費以外の支出で送迎費用が活動費を上回っていることも送迎の必要性の度合いを示していると考えられた。

A . 研究目的

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、これまでの調査で判明している。平成 24 年度が

が平均 60 歳を超え、従って利用者も高齢化の傾向が見られる。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・

呼吸不全が多く、在宅人工呼吸器使用や NPPV（非浸襲的陽圧換気療法）などの呼吸管理や気管切開処置、頻回吸引、呼吸器感染症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）が高い通所利用登録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。また平成 2 年にモデル事業が開始され「重症児者通園事業」が開始されたが、初年度からの参加施設として、モデル事業開始以来の 162 名の登録者調査とも合わせ、新体系下における通所事業の適切な医療的対応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】 久山療育園通所事業計 68 名
「生活介護事業」(18 歳以上) 52 名
「放課後等デイサービス事業」(児童) 10 名
「児童発達支援事業」(幼児・未就学児) 6 名

【研究方法】

(1) 平成 25 年度「障害者総合支援法」施行による重症児者医療福祉の変化

重度化する医療度について個々のスコア別（～群）の医療内容と転帰（呼吸管理、胃瘻・腸瘻など）について聞き取り調査及び診療情報提供書等による調査を継続した。

重度障害児スコアによる群別分類：

- 群（超重症児者）= Score 25 点以上、
- 群（準超重症児者）= Score 10～24 点、
- 群；Score 6～9 点、
- 群；Score 6 点未満

群別の評価

重度化する医療度について個々のスコアごとの原因発生時期及び NICU 既往、転帰（呼吸管理、胃瘻・腸瘻など）について調査を継続した。

(2) 「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

通所事業運営の評価：平成 25 年度の予算・決算の対比と人件費率

児童発達支援事業の施行評価：調査票に基づく医療療育評価

C．研究結果及び考察

(1) 平成 25 年度「障害者総合支援法」施行による重症児者医療福祉の変化

平成 25 年度登録者は 68 名で、年齢分布は 2 歳～51 歳（平均年齢 24 歳）、男女比は男性 37 名、女性 31 名であった。

久山療育園の平成 25 年度の通所事業の登録者 68 名について、医療的ケア、主な原因疾患、障害発生時期、スコア別の通所に至る経緯（紹介機関）、療育内容について調査し考察した。事業別では、「生活介護事業」(18 歳以上) 52 名、「放課後等デイサービス事業」(18 歳未満) 10 名、「児童発達支援事業」(幼児・未就学児) 6 名で、18 歳以上 52 名のうち 2 名が死亡し 1 名が他施設に入所した。

平成 25 年度通所利用者の医療的ケア(表 1)

平成 25 年度の通所利用者について発生時期と主な原因疾患の関連では、超重症児者(群) 7 名では先天性福山型筋ジストロフィー症が 4 例(うち 1 名が死亡)と超重症児者の過半数を占め、呼吸不全については人工呼吸 4 名、NPPV 2 名が呼吸ケアを必要としていた。

個々の主な医療処置については気管切開が 14 名(20.6%)、胃瘻(10 名)・腸瘻(3 名)計 13 名(19.1%)、経管栄養(胃瘻・腸瘻を含む) 28 名(41.2%)であり、平成 24 年度から増加が目立った重度化を示している。超重症児者・準超重症児者が急増した主な理由は特別支援学校卒業後の通所利用によるが、これは医療度の高い生徒を特別支援学校が担当していることを物語っている。

表1. 平成25年度通園利用者の医療的ケアの特徴

平成25年度通園登録者 68名
(成人52名, 放課後10名, 児童6名, 平均年齢25歳)

超重症児 スコア	人数	主な医療的ケア
超重症児者	7 (1)	人工呼吸 4名、NPPV2名、気管切開 5名、 胃瘻 5名、腸瘻 1名、 経管栄養 (胃瘻・腸瘻を含む) 7名
準超 重症児者	18 (1) <1>	気管切開 9名 (喉頭気管分離 4名) 胃瘻 3名、腸瘻 2名、 経管栄養 (胃瘻・腸瘻を含む) 17名
スコア 6~9点	22	胃瘻 2名、経管栄養 (胃瘻を含む) 4名、 水分のみ経管 1名
スコア 6点未満	21	吸引・吸入 (適宜) など
計	68	(総括) ①超重症児者: 人工呼吸・NPPV など呼吸不全 ②準超重症児者: 気管切開 (喉頭気管分離を含む) ③スコア6~9点: 経管栄養 (胃瘻を含む) で 呼吸障害が改善

() : 今年度死亡者 < > : 今年度他施設入所

スコア別の主因とされる原因疾患 (表2)

表2. スコア別の主要な原因器質疾患 人数 (%)

	新生児 仮死・ 低酸素	感染症 関連	先天性 福山型 筋ジス トロー フィー 症	その他 の 先天性	低出生 体重児	急性 脳症	てん かん	その他	計	%
超重症児者	1	1	4	1	0	0	0	0	7	10%
準超 重症児者	3	2	0	8	2	1	1	1	18	27%
スコア 6~9点	5	4	0	5	4	1	0	3	22	32%
スコア 6点未満	6	1	0	11	0	0	3	0	21	31%
計	15	8	4	25	6	2	4	4	68	
%	22%	12%	6%	36%	9%	3%	6%	6%		100%

平成25年度の通所利用者についてスコア別の重症度と主な原因疾患の関連では、超重症児者 (群) 7名では先天性福山型筋ジストロフィー症が4例 (うち1名が死亡) と超重症児者の過半数を占め、呼吸不全については人工呼吸4名、NPPV2名が呼吸ケアを必要としていた。また、群では新生児仮死や福山型筋ジストロフィー症をはじめとする先天性疾患の頻度が高い傾向が認められた。

全体の原因疾患分布では、新生児仮死・低酸素性脳症が15名 (22%)、感染症関連8名 (12%)、先天性疾患29名 (42%)、低出生体重児6名 (9%)、急性脳症2名 (3%)、てんかん4名 (6%) 等であった。

スコア別の障害発生時期 (表3)

障害が顕在化した時期を「障害発生時期」としたが、全体の分布は胎生期35名 (51%)・

周産期16名 (24%)・後障害17名 (25%) であった。

障害が顕在化した時期を「障害発生時期」としたが、超重症児者 (群) 7名では胎生期5名・周産期1名・後障害1名であった。準超重症児者 (群) 18名では胎生期10名・周産期3名・後障害5名であり、群では胎生期の先天性異常・代謝障害などが多数を占めた。スコア6~9点 (群) 22名では、胎生期9名・周産期6名・後障害7名であった。スコア6点未満 (群) 21名では、胎生期11名・周産期6名・後障害4名であった。

表3. スコア別の障害発生時期 人数 (%)

	胎生期	周産期	後障害	計	NICU 既往 (%)
超重症児者	5	1	1	7	2 (3%)
準超 重症児者	10	3	5	18	10 (15%)
スコア 6~9点	9	6	7	22	8 (12%)
スコア 6点未満	11	6	4	21	7 (10%)
計	35	16	17	68	27 (40%)
%	51%	24%	25%	100%	

スコア別群のNICU 既往 (表3)

重度障害児スコアによる各群のNICU 既往の割合では、群2名 (3%)、群10名 (15%)、群8名 (12%)、群7名 (10%) で総数68名では27名 (40%) であり、現在の医療的重症度とNICU 既往の頻度に相関は認められなかった。これはNICU 長期滞留者の対策が検討されつつも、NICU の医療や発達に果たす役割の大きさや、地域によっては困難がありつつも在宅への受け入れに保護者が積極的であることを示すものだと考えられた。

(2) 「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

通所に至る経緯 (紹介機関) (表4)

表 4. スコア別の紹介機関

	人数 (%)				
	病院 (各科)	特別支援 学校	施設	知人	計
超重症児者	0	6	1	0	7
準超 重症児者	6	7	3	2	18
スコア 6~9点	11	4	4	3	22
スコア 6点未満	6	10	4	1	21
計	23	27	12	6	68
%	34%	39%	18%	9%	100%

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。スコア別では超重症児者・準超重症児者では医療機関・特別支援学校を経由した登録者が多く、スコア9点以下では特定の傾向は見られなかった。

通所利用者の療育内容（表5）

表 5. 平成 25 年度通所利用者の療育内容

	(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	
超重症児者	7	0	7	0	
準超 重症児者	18	2	16	2	
スコア 6~9点	22	7	15	7	
スコア 6点未満	21	15	6	15	
計	68	24	44	24	
%	100%	35%	65%	35%	

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。スコア別では超重症児者・準超重症児

者では、理学療法と感覚入力が主で、スコア9点以下では療育内容全体に渡る利用が見られ、特に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。

在宅支援の中心となる通所事業の運営状況評価（表6）

表 6. 久山療育園通所事業の運営状況評価

一日利用定員数 19 名、登録者数 59 名（内、成人 52 名・小児 7 名）
スタッフ数（常勤換算）13.7 名。常勤換算にて 看護師 5.2 名、介護職 8 名

【 収入 】	
総計	67,506,969 円
給付費	63,244,050 円
利用者負担	2,093,750 円
その他	55,800 円
施設・法人からの持ち出し	2,113,369 円
【 支出 】	
総計	67,100,235 円
人件費（専任運転者は除く）	58,920,397 円
水道光熱費	1,153,018 円
送迎に要する費用	3,395,420 円
活動費	3,214,400 円
その他	417,000 円
【 収 支 】	
(収入-支出)	406,734 円

平成 25 年度の通所事業についての経営評価では、費用（支出）総計 67,100,235 円のうち人件費が 58,920,397 円（87.8%）を占め、収入の健全化の指標となる給付費・利用者負担等の収入は 65,393,600 円であり、その収入の殆どを人件費が占めていた。収支の均衡を図る為の施設・法人からの持ち出し 2,113,369 円に未だ依存している実状である。また人件費以外の支出で送迎費用が 3,395,420 円であり活動費 3,214,400 円を上回っていることも送迎の必要度が高いことを示している。特に医療度が高い利用者や移動支援にあたる複数の援助者や社会資源が乏しい在宅の重症児者では通所利用を可能とする要素だと言える。

児童発達支援事業の施行評価

児童発達支援事業は平成 24 年度に事業認可を受けたが、平成 25 年度から実質的に稼働した。対象は 2~6 歳の就学前の児童で医療的ケアや発達支援等の保護者の期待が大きく、個々のニーズによるリハビリテーションや言語療法・遊戯療法を主に事業を行った。重度障害児スコアからは準超重症児が 2 人とスコ

ア6点が1人・スコア3点が3人と幅広い分布であったが、発達が顕著な時期であり、年間を通して知的障害及び身体障害の改善が認められた。今後具体的で詳細な評価を行って行きたい。

在宅支援の柱としての通所事業の役割

在宅支援の三本柱としての通所事業の役割は大きく、短期入所事業や訪問事業と共に在宅を可能にしている大きな要素であることが今回の調査でも確認された。在宅支援をより有効かつ適宜に実施するために以下の地域連携の拡充が必要とされる。当園でもオリジナルサポートブックの活用や診療情報提供書の授受により、個別支援計画や医療福祉情報の共有を行っている。また福岡県内（中央部）の医療ネットワークの機能の整備も手掛けられ、重症心身障害医療機関やバックアップ病院、家庭医の連携を重視している。

訪問事業等の充実も利用者のニーズに従って計画しており、現在は地域の訪問看護ステーションや保育所と連携しつつ、これらの社会資源が乏しい地域については訪問看護とヘルパー又は保育士の派遣を同時に利用できることを企画している。

D. 結論

1. 久山療育園の平成 25 年度の通所事業の登録者 68 名及びモデル事業開始以来の 24 年間の登録者について、医療的ケア、主な原因疾患、障害発生時期、スコア別の通所に至る経緯（紹介機関）療育内容について調査した。課題研究の結果、A型通園事業から「障害者総合支援法」下の通所事業に繋がる通所医療療育の実状と課題について提言した。
2. 事業別では、「生活介護事業」（18歳以上）52名、「放課後等デイサービス事業」（18歳未満）10名、「児童発達支援事業」（幼児・未就学児）6名で、18歳以上52名のうち2名が死亡し1名が他施設に入所した。
3. 平成 25 年度の通所利用者について発生時期と主な原因疾患の関連では、超重症児者（群）7名では先天性福山型筋ジストロフィー症が4例（うち1名が死亡）と超重症児者の

過半数を占め、呼吸不全については人工呼吸4名、NPPV2名が呼吸ケアを必要としていた。

4. 重度障害児スコアによる各群のNICU既往の割合では、群2名（3%）、群10名（15%）、群8名（12%）、群7名（10%）で総数68名では27名（40%）であり、現在の医療的重症度とNICU既往の頻度に相関は認められなかった。
5. 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。
6. 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。スコア別では超重症児者・準超重症児者では、理学療法と感覚入力が主で、スコア9点以下では療育内容全体に渡る利用が見られ、特に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。
7. 平成 25 年度の通所事業についての経営評価では、総費用（支出）のうち人件費が87.8%を占め、収入の健全化の指標となる給付費・利用者負担等の収入は65,393,600円であり、その収入の殆どを人件費が占めている。収支の均衡を図る為の施設・法人からの持ち出しに未だ依存している実状である。また人件費以外の支出で送迎費用3,395,420円が活動費3,214,400円を上回っていることも送迎の必要性の度合いを示している。

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。

E. 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.
- 3) 水野勇司、眞鍋英夫、松崎義和、宮崎信義：「胃瘻チューブ入れ替え時に結腸穿通による胃結腸皮膚瘻が判明した重症心身障害者の 1 例」, 第 34 回九州地区重症心身障害研究会, 12 年 3 月.

2 - (3) 重症心身障害児者の日中活動支援事業所における人件費

研究分担者 松葉佐 正 熊本大学医学部附属病院 重症心身障がい学寄付講座
特任教授

研究代表者 末光 茂 川崎医療福祉大学 特任教授

研究要旨：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、日中活動支援事業の人件費を算出した。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、より正確な人件費が得られた。

1日13名が利用する事業所の1日の人件費は、直接業務として62,929円、共通業務として87,274円（合計150,203円）であった。また、同じ規模の事業所での1年間の人件費は、3,604万8,888円であった。この数字を1日15名に換算すると、年間の人件費は、4,160万円となる。通所事業所の平均人件費率80%を当てはめると、運営費は年間5,200万円がひとつの目安と考えられる。

A．研究目的

昨年までにデータ解析を行った、重症心身障害児者の日中活動支援事業所における、職員の業務のタイムスタディの結果をもとに、より正確な人件費を算出することを目的とした。

B．研究方法

重症心身障害児者の日中活動支援事業所を持つ3カ所の医療型障害児入所施設（療養介護事業所）に依頼して、日中活動支援事業に携わる職員の職種ごとの年収のデータを取得する。年収を2011年のラスパイレス指数（注）で補正したデータをもとに、タイムスタディのデータから1分あたりの人件費を求め、さらに1日あたりの人件費、年間の人件費を算出する。

C．結果

九州の1重症心身障害児者の入所施設（医療型障害児入所施設・療養介護事業所）に併設された日中活動支援事業所における、調査期間（3日間）中の利用者は25名であった（表1）。職員は11名で、3日間で延

べ29名が業務に従事した。職種は看護師（3名）、児童指導員（3名）、療育員（1名）、保育士（2名）、理学療法士（1名）、看護補助者（1名）であった（表2）。職員の業務は、内容によってAからFまでの業務コード（表3）に分類されて、コードごとにEXCELで集計された。

全国の3カ所の日中活動支援事業所での職員の年収をもとに、職種ごとの人件費を算出した（表4）。結果は、1分あたりの人件費が、看護師：43.1円、児童指導員：30.2円、療育員：25.3円、理学療法士：39.1円、保育士：32.2円、看護補助者（介護福祉士）：33.4円であった。この値と、タイムスタディで得られた各利用者が受けたケアの時間から、1日13名が利用するときの人件費は、直接業務が62,929円/日（表5）、共通業務が87,274円/日（表6）、合計150,203円/日であった。年間の人件費は、勤務日数を240日とすると、36,048,888円と算出された（表6）。

D．考察

ラスパイレス指数を用いて人件費の地域

格差を除去して、タイムスタディのデータから人件費を算出した。1日13名が利用する日中活動支援事業所の年間の人件費は、3,605万円であった。この数字は、事業所の運営に際して参考になると思われる。

タイムスタディは2008年に実施し、データの入力、加工（EXCELにより職員の業務を利用者が受けたケアに変換する）を経て人件費の算出に至った。ラスパイレス指数は、調査年と現時点との中間の2011年のものを用いた。タイムスタディは1分スタディの結果であり、1事業所の3日間の業務をほとんど記載していると思われる。

職員の職種ごとの年収は、3カ所の事業所の立地条件（大都市近郊と地方都市、大都市から離れた郡部）と職員の経験年数によって異なり、また、ラスパイレス指数による補正にも限界があることなどを考慮する必要があるが、これまでに行われた他の経費算出に比較して、多くの根拠を伴った、より正確なものであると思われる。なお、日中活動支援事業所の1日の利用者を13名で計算したが、1日15名に換算すると、年間の人件費は、4,160万円となる。旧A型事業所（定員15名）の最近の実態を考えると、この数字の方が現実的に思える。人件費について、水戸¹⁾は2008年の187カ所の旧重症心身障害児・者通園施設（旧A型53、旧B型134施設）を対象にしたアンケート調査結果をもとに、人件費は、収支プラス施設で平均3,169万円、収支マイナス施設で平均4,115万円という数字を示している。本研究と比較して興味深い。

本研究の結果は重症児者の通園事業（児童発達支援事業・生活介護事業）の発展に寄与できると思われる。

（注）ラスパイレス指数は物価指数のひとつで、日本では、国家公務員と地方公務員の基本給与額を比較する指数を指すことが多い。この数値を用いて、全国各地の地域差を計算上解消することが可能である。

E．参考文献

- 1．水戸 敬．全国重症児通園事業運営について：アンケート調査の分析結果．pp41-43．第12回全国重症心身障害児・者通園事業施設協議会資料 2008.

表1. 日中活動支援事業所の利用者(調査期間中の利用予定者)

ID	年齢 (2008.4)	性	病名	大島分類	超重症児 スコア	医療度
1	24	F	脳性麻痺(頭蓋内出血)	5	0	0
2	40	F	精神遅滞・運動発達遅滞	10	5	1
3	49	M	脳性麻痺	10	0	7
4	6	M	脳性麻痺	1	11	20
5	23	M	脳性麻痺	1	13	12
6	44	M	精神遅滞・糖尿病	11	5	7
7	37	F	ダウン症候群	12	0	2
8	22	M	精神遅滞・てんかん	2	5	7
9	37	M	ダウン症候群・糖尿病	12	0	2
10	19	F	染色体異常	10	0	1
11	19	M	脳性麻痺	6	0	1
12	8	M	筋緊張性ジストロフィー	2	24	13
13	52	M	脳性麻痺	16	8	7
14	62	F	脳性麻痺	4	8	1
15	52	M	脳性麻痺	9	8	2
16	10	M	ダンディーウォーカー症候群	1	11	7
17	18	M	脳性麻痺	7	0	0
18	43	F	脳性麻痺	4	0	0
19	20	M	脳性麻痺	1	27	12
20	33	M	精神遅滞・てんかん	5	5	8
21	13	F	アーノルドキアリ奇形	1	5	6
22	8	M	先天性水頭症	5	5	3
23	10	F	染色体異常	5	0	1
24	21	M	脳性麻痺・てんかん	1	27	12
25	12	F	脳性麻痺・てんかん	1	22	7

平均 27.28歳(6 - 62歳)。ID-12とID-20の利用者は欠席。

表2. 事業所職員のプロフィール

ID			氏名(職種)
1	10	20	O (看護補助者)
2	11	21	H (児童指導員)
3	12	22	M (療育員)
4	13	23	B (児童指導員)
5	14	24	K (保育士)
6	15	25	S (看護師)
7	16	26	Y (看護師)
8	19	29	Fk (保育士)
9			I (看護師)
17	27		F (PT)
18	28		Ft (児童指導員)

表3. 主要な業務コード

A: 相談支援・ケアマネジメント業務		C: 治療・健康管理業務	
	A4: 職員間の連絡		C1: 投薬
	A7: ケア時間の記録		C2・3: 痰の吸引
	A8: 個別支援計画作成		C4・5: 経管栄養
B: 専門的生活介助業務			C8・9: 処置
	B1・2・3: 清潔・整容		C10: 検査・測定
	B4・5・6: 更衣		C11: 院内診療介助・援助
	B7: 入浴		C14: 補液
	B8: 排泄		C16: 感染予防
	B9・10・11: 食事		C20: 訓練等(セラピストによらない)
	B12・13・14: 起居・体位交換	D: 社会参加支援業務	
	B15・16・17: 移乗		D1・2・3・4: レクリエーション(集団)
	B18・19・20: 移動		D5・6・7・8: レクリエーション(個別)
	B21・22・23: 体位・姿勢保持		D16: サービス利用のための送迎
	B30・31・32: 測定	E: 地域生活支援業務	
	B33・34・35: 代理行為	F: その他の業務	
	B36・37・38: 環境整備		F1: 清掃・会議
	B40: 寝具・リネン		F2: 休憩・食事
	B41: 洗濯	業務コードは、全国身体障害者施設協議会 介護保険対応事業専門委員会による「身体 障害者療護施設『タイムスタディ調査』最終 報告書」で用いられたものを使用した。	
	B42: 物品整理		
	B45・46: コミュニケーション		
	B49: その他の見守り		
	B50: その他		

項目が2つあるものは、順に、 準備・片付け、 実施

項目が3つあるものは、順に、 見守り、 声かけ、 直接介助

項目が4つあるものは、 事前準備、 実施、 片付け、 その他

表4. 事業所ごとの各職種の年収

職種	事業所	年収	ラスパイレース指数 2011年	修正年収	年間240日、1日8時間勤務とした時の人件費
看護師	事業所1	5,388,839	94.2	5,720,635.9	
	事業所2	4,911,737	95.1	5,164,812.8	
	事業所3	3,697,607	92.4	4,001,739.2	
	平均			4,962,396.0	48.1円/分
児童指導員	事業所1	3,575,160	94.2	3,795,286.6	
	事業所2	2,745,917	95.1	2,887,399.6	
	事業所3	3,477,976	92.4	3,764,043.3	
	平均			3,482,243.2	30.2円/分
療育員	事業所1	2,745,917	94.2	2,914,986.2	25.3円/分
	事業所1	1,855,000	94.2		
	事業所2	3,868,985	95.1	4,068,333.3	
	事業所3	4,566,314	92.4	4,941,898.3	
平均			4,505,115.8	39.1円/分	
保育士	事業所2	3,778,152	95.1	3,972,820.2	
	事業所3	3,189,441	92.4	3,451,776.0	
	平均			3,712,298.1	32.2円/分
	事業所2	4,204,775	95.1	4,421,424.8	
介護福祉士	事業所2	4,204,775	95.1	4,421,424.8	
	事業所3	3,031,413	92.4	3,280,750.0	
	平均			3,851,087.4	33.4円/分

表5. 直接業務(利用者のケア)のコスト(各職種は複数名)

利用者 ID	大島	看護師 (円/日)	看護補助者 (円/日)	指導員 (円/日)	保育士 (円/日)	療育員 (円/日)	PT (円/日)	小計 (円/日)	調査期間(3日間の利用日数)	3日間の総コスト(円)	1利用日のコスト(円)
1	5	965.0	1469.6	1912.7	1434.7	29.5	0.0	5,811.4	3	17,434.3	5,811.4
2	10	2269.9	467.6	1062.0	1255.8	33.7	508.3	5,597.4	3	16,792.2	5,597.4
3	10	1249.9	311.7	1228.1	493.7	59.0	13.0	3,355.6	3	10,066.7	3,355.6
4	1	2661.4	275.6	2174.4	1175.3	632.5	0.0	6,919.2	2	13,838.4	4,612.8
5	1	2338.2	1628.3	2551.9	2407.0	25.3	1407.6	10,358.2	2	20,716.4	6,905.5
6	11	2076.0	233.8	1691.2	300.5	42.2	0.0	4,343.7	3	13,031.1	4,343.7
7	12	718.3	200.4	100.7	150.3	54.8	0.0	1,224.5	3	3,673.5	1,224.5
8	2	43.1	851.7	679.5	1690.5	0.0	0.0	3,264.8	1	3,264.8	1,088.3
9	12	954.2	144.7	1107.3	91.2	16.9	0.0	2,314.4	3	6,943.1	2,314.4
10	10	1120.6	33.4	271.8	901.6	0.0	0.0	2,327.4	1	2,327.4	775.8
11	6	818.9	1569.8	755.0	692.3	0.0	0.0	3,836.0	1	3,836.0	1,278.7
13	16	1286.1	167.0	860.7	1416.8	291.0	508.3	4,509.8	2	9,019.6	3,006.5
14	4	1336.6	417.5	1374.1	1046.5	506.0	0.0	4,737.7	2	9,475.3	3,158.4
15	9	43.1	2004.0	2023.4	64.4	0.0	0.0	4,134.9	1	4,134.9	1,378.3
16	1	4008.3	0.0	15.1	193.2	0.0	0.0	4,216.6	1	4,216.6	1,405.5
17	7	0.0	233.8	896.6	32.2	0.0	391.0	1,653.6	1	1,653.6	551.2
18	4	86.2	935.2	1011.7	3069.7	75.9	0.0	5,178.7	1	5,178.7	1,726.2
19	1	4123.2	200.4	2506.6	2286.2	0.0	273.7	8,390.1	1	9,390.1	3,130.0
20	5	0.0	0.0	453.0	0.0	0.0	0.0	453.0	0	0.0	0.0
21	1	2542.9	1503.0	2461.3	547.4	0.0	899.3	7,953.9	1	7,953.9	2,651.3
22	5	3031.4	0.0	2597.2	1030.4	0.0	1212.1	7,871.1	1	7,871.1	2,623.7
23	5	600.4	0.0	236.9	1352.4	0.0	1173.0	3,415.7	1	3,415.7	1,138.6
24	1	6766.7	200.4	634.2	354.2	278.3	2150.5	10,384.3	1	10,384.3	3,461.4
25	1	3167.9	0.0	211.4	32.2	759.0	0.0	4,170.5	1	4,170.5	1,390.2
合計									39	188,788.0	62,929.3

表6 . 共通業務のコスト(利用者13名)							
職種	看護師	看護補助者	指導員	保育士	療育員	PT	合計
共通(分/日)	598.2	257.0	1,033.8	568.7	97.7	23.2	2,555.3
コスト(円/日)	25,781.0	8,583.8	31,221.8	18,311.1	2,471.0	905.8	87,274.4
共通業務として 87,274.4 円/日							
62,929.3(直接業務) + 87,274.4(共通業務) = 150,203.7 円/日							
通園の人員費 = 150,203.7 円 × 240(勤務日数) = 36,048,888.0 円/年							

2 - (4) 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： 法制化に伴う通園事業の問題点について

研究分担者 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

重症心身障害児者（重症児者）通園事業が法制化されて1年を経過した時点での通園事業の問題点を改めて検討するためにアンケート調査を行った。収入の不安定化、事務量の増加、スタッフ確保の難しさ、利用者への対応の多様化などの新しい問題点に加えて、事業所の数と広さの不足、送迎問題、医療体制などの問題点が改めて浮き彫りとなった。さらに、NICU長期入院児、キャリアオーバーの問題も今後対応して行かなければならない。緊喫の問題として事業所数の増加、利用者や家族の高齢化や医療度の高度化に対する送迎体制の強化が上げられた。

A．研究目的

平成24年4月から、それまでの委託事業であった重症児者通園事業は法制化され、「（改定）児童福祉法」と所謂「つなぎ法」による日中活動支援事業の一つと位置付けられるようになった。これまで通園事業は発足当初から言われていた、“送迎”や“医療体制”をはじめとするいろいろな問題点に対応しながら発展してきた。今回、新体制での一年が経過した時点での通園事業所にアンケート調査を行い、問題点を検討する。

B．研究方法

全国301カ所の事業所に、制度変更に伴う新たな問題点、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卒業生、キャリアオーバー児についての実態についてアンケート調査を行った。

C．研究結果

回答は136カ所の事業所から得た。回収率は45.2%であった。

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になったとの回答が目立った。その他、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、個別支援計画、請

求業務など事務量が増えた、事業の利用者の障害程度に幅ができて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、何の知識も無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ず、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（表1）。

旧体制からの問題点として、昨年度、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。

医療体制（複数の添乗看護師確保）、収支、送迎に関連して、車輛関係（購入・維持費、運転手の確保）に何らかの問題を多くの事業所が抱えていた（表2）。家族の高齢化に伴い送迎が出来なくなってきている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もみられた。医療体制に関し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の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、重症児を引き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する、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長期入院既往児への在宅支援の状況として、何らかの記載があった103事業所の内の73施設、1552症例について、NICU長期入院児（6ヶ月以上）は89人（5.7%）であるが、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（表3）。NICU卒業生に特別な問題があるかについての調査に応えた95事業所中46事業所からの記載では、半数で特別の問題を持ち、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（表4）。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事業所のみであった（表5）。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（表6）。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（表7）。

キャリアオーバー児の医療について、その実態を知るために今回質問に加えてみたが、やはり、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。「内科医が脳性麻痺は診れない」といって診てくれない、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（表8）。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

昨年のアンケート結果で最も目を引いたのが事業所の数が足りていないという意見であった。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更に検討を要する。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おり、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が、今回、それ以上に記載が多かったのは、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、言外に事業所増設の必要性を示唆していると考えられた。全国的な地域化を考慮した事業所の増設は緊喫の問題である。

そして、今年度の調査にて一番注目されるのが、これからの家族と本人の高齢化の問題である。「家族の高齢化に伴い自家送迎が出来なくなってきている」、「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」などの意見に対して、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、事業所の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早急な確立が求められる。送迎システムが充実し確立されないと、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、送迎の問題は今後益々大きな問題に成るのではないかと危惧される。

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）。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が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。

今回新たな質問項目としてキャリアオーバー児の問題について調査を行った。結果はある程度予測されたものであったが、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来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、特に通園事業では、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ると言えよう。

E . 結論

今回は法制化された全国日中活動支援事業所に、新体制下での新しい問題点及び以前から継続している問題点、NICU卒業生、キャリアオーバー児についてアンケート調査を行った。

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、利用者や家族の高齢化を意識した送迎システムの確立が求められる。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も考えると、更なる医療体制の拡充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長期入院児の動態調査、日本小児科学会雑誌 117:1103-1109, 2013
- 2) 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

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
重障児誌 . 印刷中

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 日重症心身障害学会誌 38(3)451 - 457 2013

Matsufuji M, Osaka H, Gotoh L, Shimbo H, Takashima S, Inoue K.: Partial PLP1 deletion causing X-linked dominant spastic paraplegia type 2. *Pediatr Neurol* 49:477-81, 2013

Wada T, Ban H, Matsufuji N, Okamoto N, Enomoto K, Kurosawa K, Aida N: Neuroradiological features in X-linked -thalassemia/mental retardation syndrome. *Am J Neuroradiol* 2013 May 16 www.ajnr.org 2013.

系数直哉、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

2 . 学会発表

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.

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.

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

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

表 1 新制度になってからの主な問題点 (68 事業所)

利用者数実績に応じた報酬となり、収入が不安定になった .	16 事業所
スタッフの確保が難しい .	7 事業所
事務量が増えた .	6 事業所
障害程度・年齢が広がったことに伴う問題	6 事業所

表 2 旧体制からの続く主な問題点

1 事業所数・広さ (66 事業所)	
広さについて	43 事業所
数に関して	20 事業所、
2 医療体制 (70 事業所)	
看護師不足	27 事業所
医療体制のレベルアップ	22 事業所
バックアップ体制の確立	13 事業所
3 収支 (50 事業所)	
実績払いになって収入が不安定	23 事業所
人件費・経費	9 事業所
単価が低い	4 事業所
利用者確保	4 事業所
4 送迎 (88 事業所)	
車輛関係 (購入・維持費、運転手確保) に関連	33 事業所
スタッフ数に関連	20 事業所
医療 (複数の添乗看護師確保) に関連	18 事業所
送迎時間・距離に関連	15 事業所
5 その他 (26 事業所)	
・ 市町村や各事業によって利用料や補助に差があり、利用者負担に差が有る	
・ 保護者・本人の高齢化に伴い、短期入所やケアホームの利用希望が増加 .	
・ 在宅での介護力の低下から、訪問看護や介護のシステムの充実の希望 .	
・ 収入増になるため十分な体制を整えないまま重症児者を受け入れる事業所の増加の危惧	
・ 田舎の現状を踏まえた制度の検討 .	

表 3 NICU卒業生の数と現在の状況

	長期NICU入院				入院なし	総数
	1年以上	6ヵ月以上	30日以上	29日以下		
児・者数	31	58	362	161	940	1552
超重症児	25	21	41	14	127	229
準超重症児	20	7	93	50	211	385
呼吸器装着	12	11	19	13	79	134
気管切開	22	24	50	15	156	269
在宅酸素療法	31	17	42	16	103	209
経管栄養	25	33	145	54	347	615

(人)

表 4 NICU卒業生の通所における特別な問題

有	46
看護体制への影響	31
欠席率が高い	28
送迎時の特別な配慮	24
特別な対応の必要性	22
利用回数の制限	2
他の利用者との費用面での差異	2
その他	3

(事業所)

表 5 最近のNICU卒業生の増減

増えている	22
変わらない	39
減っている	1
分からない	41
合計	103

(事業所)

表 6 障害の原因

超低出生体重児（1000g未満）	86
極低出生体重児（1500g未満）	106
低出生体重児（2500g未満）	212
成熟児の重症仮死（低酸素性虚血性脳症）	248
先天奇形・奇形症候群	224
その他	386

（人）

表 7 後天性の原因

交通事故	30
溺水	34
その他の事故	45
脳炎・脳症・髄膜炎	246
脳出血・梗塞	46
脳腫瘍	9
先天性代謝異常症	49
神経変性疾患	24
その他	210

（人）

表 8 キャリーオーバー児の医療（48事業所）

- ・ ずっと同じ小児科医師に診て貰っているが、その医師が交代となる時が心配。
- ・ 成人以降も特定の小児科医の所への一点集中の傾向が強く問題が生じている。
- ・ 小児科で診て貰っているが、成人になると診てもらえなくなる。
- ・ 小児科に診てもらっているが、内科的な疾患になった時に大変苦労している。
- ・ 直に気管切開や胃瘻を勧められてしまうなど内科医の理解不足は深刻。
- ・ 重症児者が安心して診てもらえる病院・医師の絶対的不足。
- ・ 症状が重くなった時に多くの科をたらい回しにされることが起こっている。
- ・ 脳神経外科、泌尿器科、眼科などの合併症を診てもらえる病院が少ない。
- ・ 重症児は診れないと断られる内科が多い。
- ・ 新しく内科を受診することに不安を抱く家族が多い。
- ・ 医療機関側が移行先の病院を紹介し、継続した医療体制を確立して欲しい。

2 - (5) 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
(最終年度)

研究分担者	西間 三馨	国立病院機構福岡病院名誉院長
研究協力者	中武孝二	同・療育指導室 療育指導室長
	下川誠之	同・療育指導室 主任児童指導員
	山下葉子	同・療育指導室 児童指導員

研究要旨

重症心身障害児・者通所事業を実施している国立病院機構29施設を対象に、新制度移行後、1年経過後の状況や利用者の実態を調査し、新制度下での通所事業の苦慮している点や課題等を検討した。その結果、29歳以下の利用者が約80%、準・超重症児者が約30%に対して、受入や職員配置や送迎サービスなどで検討の余地があった。また、利用者増員や送迎等の加算請求にも困難さがあり、不安定な経営状況が示唆された。

A. 研究目的

平成24年4月より重症心身障害児・者通園事業は法定化され、18歳未満の利用者については「児童発達支援」、就学児童は「放課後等デイサービス」、18歳以上の利用者については「障害福祉サービス(障害者自立支援法に基づく「生活介護」サービス)」となった。これらは多機能型として一体的に実施することが出来、児者一貫した支援が継続できることとなっている。平成24年度の調査では、新制度への移行状況や利用者の実態を調査し、制度の課題や利用者ニーズを明らかにした。

そこで本研究では、重症心身障害児・者通園事業を実施していた国立病院機構29施設を対象に新制度移行1年経過後の状況や苦慮している点、経営面で工夫している点、利用者の実態を調査し、利用者のニーズに即したサービスの提供や、重症心身障害児・者通所のより安定した運営のために、新制度下での通所事業の課題等の検討を行う。

B. 研究方法

通園事業を実施していた国立病院機構29施設を対象に、以下の調査項目に関してアンケート調査を実施した(回収率 29/29 の100%)。

1. 一日の利用定員と利用時間
2. 職員数、サービス管理責任者・児童発達支援管理責任者の職種
3. 事業種別の利用登録者数

4. 利用者の年齢構成

5. 大島の分類

6. 準・超重症児者数、強度行動障害該当者数

7. 利用者の医療的ケアの状況(吸引、経鼻経管栄養、胃瘻、腸瘻、酸素吸入、気管切開、人工呼吸器)

8. 利用頻度

9. 送迎状況:送迎の有無、送迎加算の有無、今後の送迎や送迎加算の取得予定の有無、利用者の通所手段別の人数とその中での準・超重症児者数、送迎車の台数、1回の送迎に同行する職員の職種と人数

10. 平成25年5月、9月の利用状況:予定人数、利用者数、欠席人数、追加人数

11. 欠席時対応加算の有無

12. 家庭連携加算、訪問支援特別加算の有無

13. 療育状況:療育時間、療育内容、療育に参加する職種

14. 新制度下で新たに始めたサービスの有無

15. 医療的なケアの高い人の受入れのための対応

16. 利用予定表作成時の工夫や苦慮している点

17. 利用者増員のために行っていること

18. 通所事業の在り方についての提言

C. 研究結果

1. 一日の利用定員と利用時間

一日の利用定員は、5～20名と施設間で差がみられたが、定員5名の施設が最も多く、19施設で全体の66%となっている（表1）。

一日利用定員	施設数
5名	19
7名	1
8名	1
9名	1
10名	1
15名	5
20名	1

利用時間帯は、9:30～15:30の施設が最も多く、10施設で全体の34%となっており、次いで10:00～15:30の施設が多く、4施設で全体の14%となっている（表2）。

利用時間数は、5～9時間と施設間で差がみられた。6時間が最も多く11施設で全体の38%となっており、次いで5.5時間の6施設で全体の21%となっている（表3）。

利用時間帯	時間	施設数
8:30～17:30	9	1
9:00～15:00	6	1
9:00～15:30	6.5	1
9:00～16:00	7	3
9:30～15:00	5.5	2
9:30～15:30	6	10
9:30～16:00	6.5	2
9:30～16:30	7	1
9:45～15:00	5.3	1
9:45～15:30	5.8	1
10:00～15:00	5	2
10:00～15:30	5.5	4

利用時間	施設数
5時間	2
5.3時間	1
5.5時間	6
5.8時間	1
6時間	11
6.5時間	3
7時間	4
9時間	1

2. 職員数、サービス管理責任者・児童発達支援管理責任者の職種

医師は、2施設を除く27施設、全体の93%で配置されている。人数は0～10名と施設間で差がみられた。専任が配置されている施設は1施設のみで、兼任または非常勤の施設が多く、90%を占めている。

看護師は全施設で配置されている。専任が配置されている施設は12施設で全体の41%、

兼任又は非常勤のみの施設が17施設で全体の59%となっている。

児童指導員は、18施設、全体の62%で配置されている。専任で配置されている施設は4施設で全体の14%、兼任又は非常勤で配置されている施設が14施設で全体の48%となっている。

保育士は、26施設、全体の90%で配置されている。専任が配置されている施設は、10施設で全体の34%、兼任又は非常勤のみの施設が16施設で全体の55%となっている。

理学療法士は、18施設、全体の62%に配置されている。専任が配置されている施設は1施設のみであった。

作業療法士は、11施設、全体の38%に配置されている。専任が配置されている施設は1施設のみであった。

業務技術員は6施設、全体の21%に配置されている。業務技術員は非常勤のみの配置であった。

その他の職種として、管理栄養士、言語聴覚士、マッサージ師、療養介助員、臨床工学士が配置されている施設がある。

サービス管理責任者は、全施設に配置されている。専任が配置されている施設が10施設、全体の34%、兼任が配置されている施設が19施設66%となっている。サービス管理責任者の職種としては、16施設55%が児童指導員、9施設31%が保育士、4施設14%が医師となっている。

児童発達支援管理責任者は、24施設、全体の83%に配置されている。専任が配置されている施設は4施設、全体の14%、兼任が配置されている施設は20施設、全体の69%となっている。児童発達支援管理責任者の職種としては、12施設50%が児童指導員、9施設38%が保育士、3施設12%が医師となっている（表4）。

3. 事業種別の利用登録者数

利用登録者数は、全 29 施設で児童発達支援が 79 名（平均 2.7 名、全体の 10.9%）、放課後等デイサービスが 215 名（平均 7.4 名、全体の 29.8%）、生活介護が 428 名（平均 14.8 名、全体の 59.3%）である。

旧 B 型の施設は、24 施設で児童発達支援が 67 名（平均 2.8 名、全体の 12.9%）、放課後等デイサービスが 157 名（平均 6.5 名

全体の 30.3%）、生活介護が 295 名（平均 12.3 名、全体の 56.8%）である。

旧 A 型の施設は、5 施設で児童発達支援が 12 名（平均 2.4 名、全体の 5.9%）、放課後等デイサービスが 58 名（平均 11.6 名、全体の 28.6%）、生活介護が 133 名（平均 26.6 名、全体の 65.5%）である（表 5）。

表5 利用登録者数 n=722

	全体			旧B型			旧A型		
	児童発達支援	放課後等デイサービス	生活介護	児童発達支援	放課後等デイサービス	生活介護	児童発達支援	放課後等デイサービス	生活介護
人数	79	215	428	67	157	295	12	58	133
割合	10.9%	29.8%	59.3%	12.9%	30.3%	56.8%	5.9%	28.6%	65.5%
平均人数	2.7	7.4	14.8	2.8	6.5	12.3	2.4	11.6	26.6

4. 利用者の年齢構成

年齢構成は、0～6 歳が 81 名（平均 2.8 名、全体の 11.2%）、7～17 歳が 207 名（平均 7.1 名、全体の 28.7%）、18～29 歳が 296 名（平均 10.2 名、全体の 41.0%）、30～39 歳

が 114 名（平均 3.9 名、全体の 15.8%）、40 歳以上が 24 名（平均 0.9 名、全体の 3.3%）である。18～29 歳が最も多く、7～17 歳が次に多くなっている（表 6）。

表6 利用者の年齢構成 n = 722

	0～6歳	7～17歳	18～29歳	30～39歳	40歳以上
人数	81	207	296	114	24
割合	11.2%	28.7%	41.0%	15.8%	3.3%
平均人数	2.8	7.1	10.2	3.9	0.9

5. 大島の分類

重症心身障害児者の定義である区分 に属する利用者が 530 名で全体の 73.4%、動く重症児者である区分 に属する利用者は、108 名で全体の 15.0%、重度肢体不自由児者

である区分 に属する利用者は 25 名で全体の 3.5%、中軽度障害児者である区分 に属する利用者は 13 名で全体の 1.8%である（表 7）。

表7 利用者の大島の分類 n=722

	区分	区分	区分	区分	不明
人数	530	108	25	13	46
割合	73.4%	15.0%	3.5%	1.8%	6.3%

区分 (定義通り);大島の分類1～4

区分 (動く重症児者);大島の分類5・6・10・11・17・18

区分 (重度肢体不自由児者);大島の分類8・9・15・16・24・25

区分 (中軽度障害児者);大島の分類7・12・13・14・19・20・21・22・23

6. 準・超重症児者数、強度行動障害該当者数

準・超重症児者は 118 名で全体の 16.3%、超重症児者数は、85 名で全体の 11.8%、強度行動障害該当者数 45 名で全体の 6.2%であった（表 8）。

表8 準・超重症児者数、強度行動障害該当者

	準超重症児者	超重症児者	強度行動障害該当者
人数	118	85	45
割合	16.3%	11.8%	6.2%

7. 利用者の医療的ケアの状況

吸引が必要な利用者は 225 名で全体の 31.2%、経鼻経管栄養の利用者は 115 名で全体の 15.9%、胃瘻をしている利用者は、173 名で全体 24.0%、腸瘻をしている利用者は 5 名で全体の 0.7%、酸素吸入をしている利用者は 52 名で全体の 7.2%、気管切開をしている利用者は 122 名で全体の 16.9%、人工呼吸器を使用している利用者は 49 名で全体の 6.8%であった（表 9）。

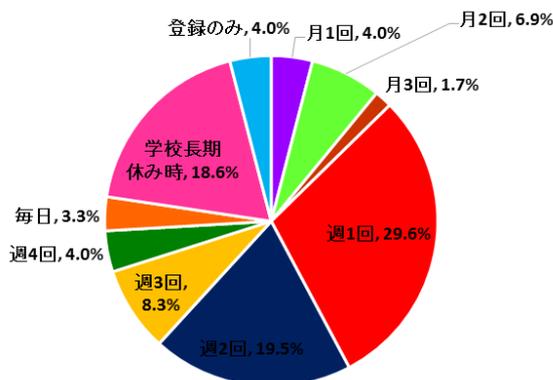
表9 医療的ケアの状況 n=722

	吸引	経鼻経管栄養	胃瘻	腸瘻	酸素吸入	気管切開	人工呼吸器
人数	225	115	173	5	52	122	49
割合	31.2%	15.9%	24.0%	0.7%	7.2%	16.9%	6.8%

8. 利用頻度

利用者の利用頻度は、週 1 回が最も多く 214 名で全体の 29.6%、次いで週 2 回が 141 名で全体の 19.5%、学校長期休み時が 134 名で全体の 18.6%の順となっている（図 1）。

図1 利用頻度



9. 送迎状況

1) 送迎の有無

送迎実施は 12 施設で全体の 41.4%、未実施は 17 施設で全体の 58.6%である。送迎を実施している 12 施設のうち、送迎加算を取得している施設は 4 施設である。

送迎を行っている施設で送迎加算を取得している施設は 33.3%となっており、送迎を行っている施設でも送迎加算を取得している施設は少なく、今後送迎加算を取得する予定の施設もなかった。また、送迎未実施の施設の中で、送迎を予定している施設はなかった（表 10）。

送迎を行っている施設の送迎車の台数は、1 台が 8 施設、2 台が 3 施設、3 台が 1 施設であった。

最大送迎利用者数は、2 名が 5 施設、3 名が 2 施設、4 名が 3 施設、5 名が 2 施設であった。

表10 送迎の有無

送迎実施		送迎未実施
送迎加算 とっている	送迎加算 とっていない	
4	8	17

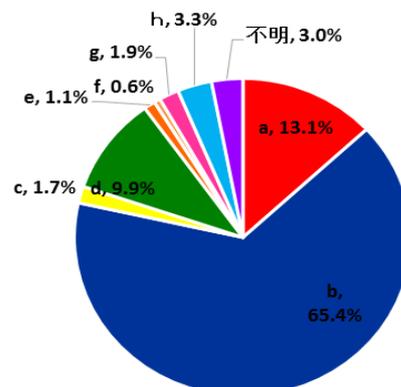
2) 通所手段

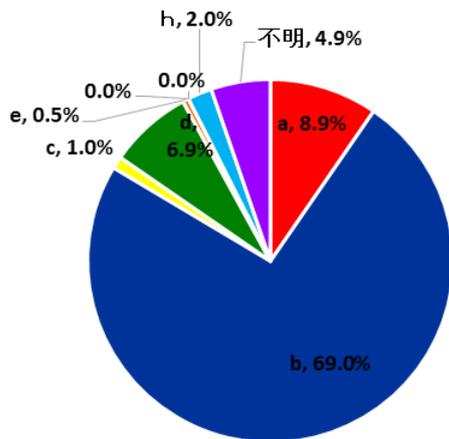
利用者の通所手段は、自家用車のみが最も多く 65.4%、次いで施設車両のみで 13.1%、施設車両 + 自家用車で 9.9%の順となっている（図 2）。

準・超重症児者の通所手段は、自家用車のみが最も多く 69.0%、次いで施設車両のみで 8.9%、施設車両 + 自家用車で 6.9%の順となっている（図 3）。

全体の利用者と準・超重症児者の通所手段は上位 3 つとも同様であったが、自家用車のみの割合が、準・超重症児者でより高かった。

図2 通所手段





- a: 施設車両のみ
- b: 自家用車のみ
- c: タクシーのみ
- d: 施設車両 + 自家用車
- e: 自家用車 + タクシー
- f: 施設車両 + タクシー
- g: 施設車両 + 自家用車 + タクシー
- h: その他

図3 準・超重症児の通所手段

10. 平成 25 年 5 月、9 月の利用状況

寝たきり全体の 27 施設では一日の平均利用予定者数は 6.2 名、一日平均利用者数は 5.5 名、月平均出席率は 88.3%、月欠席者総数は 16.5 名、月追加人数総数は 2.3 名となっている。準・超重症児者が全体の 20%以上の寝たきりの施設（19 施設）、その他の準・超重症児者が 20%未満の寝たきりの施設（8 施設）、動く重症心身障害児者の施設（2 施設）の 3 群に分け、一日平均利用予定者数を比較すると、準・超重症児者が全体の 20%以上の施設は、7.0 名、準・超重症児者が 20%未満の施設は、4.3 名、動く重症心

身障害児者の施設は、5.6 名となっている。平均出席率を比較すると、準・超重症児者が 20%以上の施設は 86.5%、準・超重症児者が 20%未満の寝たきりの施設は 92.6%、動く重症心身障害児者の施設は 98.8%となっており、準・超重症児者が 20%以上の施設の出席率が低くなっている。月追加人数総数を見ると準・超重症児者が 20%以上の施設は 2.6 人、準・超重症児者が 20%未満の施設は 1.8 人、動く重症心身障害児者の施設は 1.5 人となっている（表 11）。

表11. 医療度別の利用者数、出席率、欠席数、追加人数

	一日平均利用予定者数			一日平均利用者数			月平均出席率			欠席数			追加人数		
	5月	9月	平均	5月	9月	平均	5月	9月	平均	5月	9月	平均	5月	9月	平均
寝たきり全体	6.0	6.3	6.2	5.3	5.6	5.5	88.4	88.1	88.3	17	16	16.5	2.4	2.4	2.3
準・超重症児が 20%以上	6.8	7.1	7.0	5.9	6.2	6.1	86.5	86.4	86.5	20.6	19.7	20.2	2.8	2.6	2.6
準・超重症児が 20%未満	4.2	4.5	4.3	3.9	4.1	4.0	93.0	92.1	92.6	8.3	7.3	7.8	1.5	2.0	1.8
動く重心	5.5	5.7	5.6	5.5	5.6	5.5	99.2	98.5	98.8	1.5	5.0	3.3	0.0	3.0	1.5

11. 欠席時対応加算の取得

欠席時対応加算を取得している施設は 19 施設、取得していない施設は 10 施設であった。取得していない 10 施設中、2 施設は今後取得予定であった。

療育時間は 60～300 分と施設間で差がみられた。120 分の施設が最も多く 8 施設、次いで 90 分の施設が 7 施設、60 分の施設が 4 施設の順となっている（表 12）。療育内容としては、スヌーズレン、散歩、音楽療育、感覚療育、制作、季節行事の他にプールや運動、ゲーム、遠足、清掃、外出などを行っている施設もあった。

12. 家庭連携加算、訪問支援特別加算の取得

家庭連携加算を取得している施設はなく、今後取得を考えている施設は 2 施設のみであった。

療育には、保育士・看護師の他に、業務技術員、児童指導員、療養介助員、運転手、ヘルパー、理学療法士が参加している施設があった。平均療育時間は準・超重症児者が 20

13. 療育状況

%以上の施設では 115 分、準・超重症児者が 20%未満の施設では、101 分、動く重症心身障害児者の施設では、85 分となっている。療育に参加しているスタッフの人数も 2～14 人と差が見られた。3 人の施設が最も多く 8 施設、次いで 2 人と 4 人の施設が 6 施設となっている。各施設の利用者の人数も考慮しなければならないが、療育参加人数は、準・超重症児者が 20%以上の施設では 4.7 人、準・超重症児者が 20%未満の施設では、3.6 人、動く重症心身障害児者の施設では、4.5 人となっている。保育士の数は、準・超重症児者が 20%以上の施設では 2.0 人、準・超重症児者が 20%未満の施設では、1.6 人、動く重症心身障害児者の施設では、3.5 人となっている。看護師の数は、準・超重症児者が 20%以上の施設では 2.3 人、準・超重症児者が 20%未満の施設では、1.1 人、動く重症心身障害児者の施設では、1.0 人となっている。(表 13、14)。

平均時間	施設数
60分	4
70分	1
75分	2
80分	1
90分	7
105分	1
120分	8
150分	3
180分	1
300分	1

療育参加人数	施設数
2	6
3	8
4	6
5	3
7	3
8	1
10	1
14	1

	療育時間(分)	参加人数	保育士	看護師
全体	109	4.4	2	1.8
準・超重症児が20%以上	115	4.7	2	2.3
準・超重症児が20%未満	101	3.6	1.6	1.1
動く重心	85	4.5	3.5	1

14. 新制度下で新たに始めたサービスの有無

新たにサービスを始めた施設は 3 施設のみで、2 施設が放課後等デイサービス、1 施設

が入浴を始めている。

15. 医療的なケアの高い人の受入れのための対応

準・超重症児者を受け入れている 22 施設の対応として、人数制限や日数制限などの対応をしている施設が 14 施設と最も多く、希望通りに受入れが出来ている施設は 7 施設だった。職員数を増やして対応している施設が 1 施設あった(表 15)。

いない	希望通り	調整	職員数増
7	7	14	1

16. 利用予定表作成時の工夫や苦慮している点

長期休暇中に放課後等デイサービスを行っている事業所では、長期休暇中のみ生活介護、児童発達支援の利用者の利用回数を減らしている施設があるなど、長期休暇中の予定表作成に苦慮している施設が 3 施設あった。

体調不良等で欠席があった場合に、追加での利用者の確保を難しく感じている施設が 3 施設あった。また、欠席者が定員を上回るように予定を組んでいる施設も見られた。

動く重症心身障害児者の通所では、それぞれの行動の特性を考慮し、利用者の組み合わせを決めるなどの工夫が行われていた。

17. 利用者増員のために行っていること

特別支援学校に宣伝を行ったり、実習や見学の受け入れを行っている施設が多く、11 施設あった。また、行政や施設、相談事業所などの関係諸機関と情報交換を行ったり案内を配布している施設が 9 施設あった。その他、家族の意向調査やアンケートを行っている施設も 2 施設あった。

18. 通所事業の在り方についての提言

各 1 施設ではあるが、以下のような意見があった。

送迎面については、送迎加算や通所サービス利用促進事業だけでは新たに自施設送迎を

始めることは困難である、医療的なケアの高い人の送迎を実施していけるように送迎加算の引き上げを希望する、小規模事業所に自施設送迎を求めるのではなく、公的サービスとして第三者事業所が送迎を行うような仕組みを構築する必要がある、との意見があった。

経営面について、補助事業の時は、何とか対応できたが、平成 24 年度から収入面が厳しくなっている、施設が努力して利用者を増加させると単価が下がることに違和感がある、一体的事業なのに年齢によって報酬単価が異なるのはどうか、動けるがゆえに障害程度区分が低く出やすく、収入が激減している、との意見があった。

医療度の高い利用者の受入れについては、受け入れられる事業所が少ないため、報酬や制度面での見直しが求められる、医療ケアの高い利用者を受け入れるためには常勤看護師が不可欠であるが、数が少なく対応が難しい、との意見があった。

その他で、相談支援事業所や他の事業所との連携が不可欠であるが、十分にできていない、動く重症心身障害児者の通所では、通所で行動が落ち着いた利用者は移行支援を行い、その代わりに行動障害で困っている利用者を受け入れている、児童の利用者と成人の利用者が一緒に過ごすメリットはあるが、発達レベルや生活年齢を考えた時、別々に療育を設定する場があるとより充実したサービスができるのではないか、という意見があった。

D. 考察

利用定員は、5 名が 19 施設と最も多く、次に 15 名が多く 5 施設となっている。旧重症心身障害児者通園事業からの定員を変更していない施設が多かった。

利用時間数については、6 時間が最も多く、11 施設、次に 5.5 時間が多く 6 施設となっている。通所事業は、専任の職員が少ないため、利用者のニーズがあったとしても、7・8 時間の利用時間にすることは現状では困難であることがうかがえる。

職員配置について、看護師は全施設で配置されているが、専任が配置されている施設は

12 施設で全体の 41%であった。利用者全体の中で、準・超重症児者は約 28%となっている。また、医療的ケアとしては、吸引が約 31%、胃瘻が約 24%となっている。今後、医療ケアを必要とする利用者を受け入れるためには、専任の看護師の配属を増やしていく必要があると思われる。

サービス管理責任者、児童発達支援管理責任者は、児童指導員・保育士が約 85%となっている。サービス管理責任者の職務として、個別支援計画や手続き支援等があるため、療育指導室スタッフが行っていることが多いのではないかとと思われる。

利用登録者数は、生活介護が約 59%、放課後等デイサービスが約 30%となっている。年齢構成としては、0~6 歳が全体の約 11%、7~17 歳が全体の約 29%、18~29 歳が全体の約 41%を占めている。29 歳以下の利用者が全体の約 81%となっており、若年層の利用者が多数を占めている。

利用頻度について、週 1・2 回が全体の約 50%を占めている。他の通所事業と併用での利用が考えられるため、他の通所事業との併用状況等を調べることで、在宅でどのようなサービスが求められているか、今のサービスで十分なのか検討していく必要があると考える。

送迎については、送迎を実施している施設は 12 施設で全体の 41%であるが、送迎加算を取得している施設は 4 施設のみとなっている。送迎未実施の施設で今後送迎を考えている施設はなかった。

送迎未実施の施設が多いこともあり、通所手段は自家用車のみが最も多く、約 65%となっている。特に準・超重症児者については、自家用車みの通所手段となっている割合が、約 69%とより高くなっている。このことから準・超重症児者の家族の負担が大きくなっていることが示されている。

利用状況について、準・超重症児者が全体の 20%以上の施設は、その他の寝たきりの施設や動く重症心身障害児者が多い施設に比べ、利用予定者が多くなっている。これは、国立病院機構には、準・超重症児者の受入れ

のニーズが高いことを示唆するものではないかと考える。

しかし、準・超重症児者が全体の 20%以上の施設は、その他の施設に比べ、出席率が低くなっている。このことは、準・超重症児者を受け入れることに経営的なリスクがあることが示されている。そのためにも欠席時対応加算の取得は不可欠であるが、約 65%の取得となっている。94 単位と単位は低いが、取得していく必要があると同時に、超重症児の加算を設定することで経営的な安定が望まれる。

療育については 60～300 分と施設間で差があり、また療育参加スタッフ人数も 2～14 名と差が見られた。各施設の利用者の人数も考慮しなければならないが、準・超重症児者が 20%以上の施設では療育参加人数は 4.7 人で、保育士が 2.0 人、看護師が 2.3 人、準・超重症児者が 20%未満の施設では、療育参加人数が 3.6 人で、保育士が 1.6 人、看護師が 1.1 人、動く重症心身障害児者の施設では、療育参加人数が 4.5 人、保育士が 3.5 人、看護師が 1.0 人となっている。準・超重症児者が 20%以上の施設では看護師の参加人数が多く、動く重症心身障害児者の施設では、保育士の参加人数が多くなっている。医療的なケアが必要である準・超重症児者が 20%以上の施設では看護師が療育に参加しなくては療育参加自体が困難であることが考えられるため、必然的に看護師の参加人数が多くなっているのではないかとと思われる。動く重症心身障害児者の施設では、行動障害への対応のため、参加人数は必要であるが、医療的なケアは必要ではないため、保育士の参加人数が多くなっているのではないかと考える。保育士・看護師・業務技術員などの職種の人数の率によってサービスに違いがあるが今後検討していく必要がある。

新制度下で新たに始めたサービスについては、放課後等デイサービスを始めた施設が 2 施設、入浴を開始した施設が 1 施設あった。収支面の問題もあり送迎等の新たなサービスを行い、サービスの充実を行うことが難しく

なっているのではないかと考える。

準・超重症児者の受入れを行っている 22 施設で人数制限や日数制限などの調整を行っている施設が 14 施設、希望通りに行っているという施設が 7 施設、職員を増やし対応している施設が 1 施設あった。利用者のニーズに沿い、希望通りに受け入れたいという思いはあるが、職員数や受け入れ体制の問題があり、受け入れが困難な現状がうかがえる。

利用者増員のため、取り組みをしている施設が 20 施設あった。補助事業から利用人数に対しての報酬に変わり、安定した経営のためには一定の利用者の確保が必要となる。利用予定人数を定員以上に設定している施設もあるなど、安定した経営のための工夫が各施設で行われている。提言にあげられたような送迎加算の引き上げや看護師の増員、超重症児加算等が今後の課題といえよう。

E . 結論

利用登録者は 29 歳以下が約 80%を占め、若年層の利用者のニーズが高いことがうかがえた。送迎手段については自家用車のみが多く、送迎面の家族の負担が大きくなっていることが分かった。国立病院機構に対する準・超重症児者の受入れのニーズは高いが、準・超重症児者の欠席率は、その他の寝たきり重症心身障害児者や強度行動障害該当者よりも高く、経営的なリスクや受け入れ体制の課題が山積していた。今後、安定した運営を行うためには、超重症児加算や送迎加算、欠席対応加算等の引き上げ等が望まれる。

2 - (6) アメリカ調査報告

研究代表者 末光 茂 川崎医療福祉大学特任教授

1. 国連本部

伊東亜紀子氏（国連障害者権利条約日本代表事務局責任者）との意見交換で、わが国の重症心身障害児者、特に在宅重症児が置かれた状況と制度改革の課題について説明し、理解を求めた。

また国際リハビリテーション協会のJan A. Monsbakken博士との面識を得ることができた。

2. Fernald Development Center

アメリカで最初の知的障害者入所施設として160年前に開設。最大規模時2200人を擁していたが、脱施設化の方針のもと、20年前に200人規模に縮小。さらに現在は50程度の入所とデイセンターのみになっている。

残された利用者は超重症児者・準超重症児者等医療ニーズの高い重度重複障害であろうと予測したが、必ずしもそうでなく、視覚障害等を合併しているが自立度の高い小舎と、重症児に近い全面介助の病棟であった。

デイセンターには、感覚統合レベルから作業収入が得られる課題まで、幅広いプログラムが用意されていた。



3. ボストン市内のデイセンター（Massachusetts Association for Retarded Citizensによる運営）

25～80歳の54名が利用しており、3グループに分かれてプログラムを提供していたが、重症心身障害に該当する利用者は少なく、呼吸管理、経管栄養等の超重症児者・準超重症児者等は見当たらなかった。

支援費の為の評価表は、わが国の今後の評価に参考になると考えられる。

4. George Mavridis氏の出版物

いとこの法的後見人としてFernald Centerから地域生活への移行、そして最後の看取りまで支援してきた、その経緯を1冊の本にまとめて出版しており、提供を受けた。

またFernald Centerの歴史的経過についても資料提供を受けることができた。

【参考文献】

岡田喜篤、有馬正高、木原肖子、末光茂、重症児（者）に関する海外事情、両親の集い2013.8：第673号3 - 16.

2 - (7) オランダ調査報告

研究代表者 末光 茂

川崎医療福祉大学 特任教授

研究協力者 小笠寺 直樹

明治安田生活福祉研究所 主任研究員

1. IASSIDD第6回 SIRG-PIMD円卓会議

(1)はじめに

2013年10月23日から25日まで、オランダのフローニンゲン大学において、国際知的障害学会 (IASSIDD) の第6回「SIRG-PIMD円卓会議」が開催された。

国際知的障害学会は1964年に組織され、知的障害者の福祉の向上を目的とした国際的な学术交流団体である。その下には特別研究グループ (Special Interest Research Groups) が10グループ設置され、「健康」「高齢化」「家族」「QOL」等、知的障害に関する横断的で今日的な課題が検討されている。「SIRG-PIMD円卓会議」は、「重度重複障害 (Profound Intellect

ual and Multiple Disabilities)」を研究対象とする特別研究グループの会合である。第1回「SIRG-PIMD円卓会議」は1996年にヘルシンキで開催され、今回が第6回目となる。本円卓会議の参加登録者は44名であった。参加者の出身国は、アイルランド、イギリス、エストニア、オランダ、スイス、ドイツ、フランス、ベルギーと圧倒的に西欧諸国が多く、日本からは3名の参加であった。

本グループが対象とする「重度重複障害 (PIMD)」の定義は以下のとおりである。日本の「重症心身障害」の臨床像とほぼ一致しているとされる (曾根2009)。

【PIMD の定義】 (曾根2009)

- ・障害を持つに至った原因は、病因学的にも、社会機能・行動学的にもさまざまである。たとえば染色体異常、変性疾患、先天代謝異常、先天性の脳障害、重症感染症はすべてPIMDの原因となりうる。
- ・PIMDの「核となる人たちは」、知的障害が最重度なため既存の標準化された知能テストでは知的レベルを評価することができず、かつ痙性四肢麻痺のような最重度の運動障害を持っている人たちである。
- ・「核となる人たちは」最重度知的障害と最重度運動障害以外にも感覚障害を高頻度に合併していると予想される。PIMDを持つ人たちの大脳の障害に起因する視覚障害合併率はとても高いと考えられる。
- ・「核となる人たちは」また、あらゆる発達医学に関連する合併症 - たとえばけいれん性疾患 - についてリスクを持ち、ほとんどすべての人が定期的な服薬を必要としている。また、多数が経管栄養をされていたり、摂食機能障害を持っていたりする。
- ・「核となる人たちは」の中にはからだがとても弱くて生きるために毎日24時間マンツーマンまたはそれに近い介護を受けなければならないグループが存在する。
- ・PIMDの「核となる人たちは」は二つのグループといくらか重複する。第一のグループは知的レベルが極端に低くて、さらに何らかの臓器の機能障害または運動機能障害を合併している人たちである。第二のグループは痙性麻痺や骨の変形などのために極端に重度の運動障害を持ち、さらに重度知的障害を合併している人たちである。

このたびの円卓会議は、本会議と若手研究者会議（Early Career Researcher Meeting）の2部構成で行われた。若手研究者会議は、23日午後からの本会議に先立ち22日午後から23日の午前にかけて、本会議と同じくフローニンゲン大学で開催された。若手研究者会議の構成メンバーは主に大学院博士課程に在籍する大学院生である。参加者は「重度重複障害（PIMD）」に関する論文テーマについての発表を行い、それに対して、当分野での研究経験の豊富なSenior Researcherが指導と助言を行った。若手研究者は17名であり（これらは総参加登録者44名にも含まれる）、所属は開催校であるフローニンゲン大学と隣国ベルギーのルーヴェン・カトリック大学（オランダ語圏）の院生が多くを占めていた。若手研究者は”Pitch”という研究テーマを1分程度にまとめたショートプレゼンテーションを行い、その録画映像は本会議中に逐次上映された。若手研究者会議については後の考察で触れることとし、以下本会議における検討内容の概略を記す。

(2)本会議における検討内容

本会議は3日間に渡り開催され、検討議題は次の3点であった。発達、家族・QOL、将来的な研究課題。発達、家族・QOLについては口頭発表とポスター発表が行われ、将来的な研究課題については全体会形式で進行した。各演題数は以下のとおりである。なお各演題の抄録については、ホームページで公開されている（<http://www.opvoedingsprogramma.nl/sirgpid/>）。

検討課題	口頭発表	ポスター発表
発達	5題	8題
家族・QOL	5題	5題
将来的な研究課題	3題	- - -

全演題を通じて本会議で主要な論点となったことは、「重度重複障害（PIMD）」の発達やQOLについての「尺度」と「測定方法」についてであった。すなわち「重度重複障害（PIMD）」を研究対象とする際の基本的な研究方法論に議論は収斂されたといえる。また発達やQOLの測

定のためには、同一対象を一定期間追跡する「縦断研究法（longitudinal study）」が必要となる。そのためには「重度重複障害（PIMD）」を有する人々に一定数アプローチすることが求められるが、そもそもマイノリティである研究対象を確保することの困難さについての現実的な問題も生じる。さらに乳幼児を研究対象とする場合には、「重度重複障害（PIMD）」であるか否かの「判断」をどの時点で行うのか、という対象設定の困難さも加わる。このような研究方法論をめぐる基本的論点が活発的に議論された。なお「重度重複障害（PIMD）」を有する人々の発達やQOLの測定について、映像や観察記録などの「質的」な手法の可能性についても検討が行われた。また家族のQOL研究については、その対象を親だけではなく「きょうだい（sibling）」にまで広げた視点が主流となっていることが印象的であった。

他方、このような研究方法論だけではなく、家族・QOLのセッションにおいては、イギリス（スコットランド）におけるPAMISの家族支援プログラムの報告があった（PAMISの実践については、<http://www.pamis.org.uk/> に詳しい）。フロア間で各国における在宅支援（パーソナル・サポート）の現況と課題についての意見交換も行われた。各国で一致をみたことは、「重度重複障害（PIMD）」の子どもへの支援は「母親」の役割が大きく、「父親」の参加は仕事の都合上困難であることが多い、とのことであった。このように必ずしも純粋な学問的研究ばかりではなく、実践報告に類する演題や各国の実践についての情報交換も本円卓会議の目的となっている。

最終日は全体会形式で、次回円卓会議に向けた今後の研究課題が総括された。上記論点が再度集中的に議論されるとともに、本グループのリーダー的人物であるHogg教授（University of Dundee）より、子どもの安楽死と「重度重複障害（PIMD）」に関する生命倫理問題が提起された。当問題については、関心のあるメンバーにより新たに研究チームを立ち上げることが決定した。

(3)我が国の「重症心身障害」研究への示唆

以上が本円卓会議の検討内容の概略である。以下、本円卓会議を通じた今後の我が国の「重症心身障害」研究への示唆について考察する。

第1に、海外において「重度重複障害（PIMD）」の発達やQOLに関する「尺度」と「測定方法」の開発が主要な論点となっていることは、一見すると学問研究の「入口」的なイメージを持ちやすい。しかし「重度重複障害（PIMD）」の臨床像を知る者であれば、それが最大の研究課題の1つであることは容易に理解できるであろう。この点で、当領域に関わる各国の研究者が創意工夫をしつつ、相互協力体制のもとで有効な方法論を模索・開発している現状をまず指摘しておきたい。

ところで、我が国で「重症心身障害」への研究が本格的に開始したのは、1961年に島田療育園が開園し、研究委託費が国より支給されたことを緒としてよいだろう。その後、1967年の児童福祉法一部改正により「重症心身障害」の施設療育制度が法制度化された。以降公法人立施設ならびに国立療養所重症児病棟の整備が促進し、これら入所施設を中心に我が国における「重症心身障害」についての体系的組織的な研究が蓄積されていった。「重症心身障害」を研究対象とする学術研究団体である「重症心身障害研究会（1996年に重症心身障害学会に改称）」が発足したのは1975年であった。今日、我が国の医療福祉領域に「重症心身障害」という対象が制度的にも実体としても明確に位置づいていることは、このような半世紀にわたる実践の成果によるものであろう。この点で「重度重複障害（PIMD）」に関する研究の蓄積は、日本が世界に誇る財産であると言ってよいだろう。

本円卓会議で「重度重複障害（PIMD）」への「縦断研究」における研究対象の確保の困難性について議論となったが、すかさず参加メンバーの1人であった曾根氏（東京都立東大和療育センター）より、日本の重症児施設の存在が紹介・提案されたことは、この研究領域における研究環境の面からも日本の優位性を示す1つの証左と理解できる。海外においては、研究対象として「重度重複障害（PIMD）」を一定数確保すること自体が難しい状況があるのである。しかしながら、我が国の「重症心身障害」の研究

成果や実践は十分世界に共有されていない状況がある。国際知的障害学会がヨーロッパで誕生したこと、それゆえに研究の中心もヨーロッパが主体となっていること、我が国の「重症心身障害」に関する英語による研究発表（論文）が極めて少ないこと、これらが影響して国際学会における認知度が不足していることは否めないであろう。このような現状を打破し、海外における「重度重複障害（PIMD）」研究に、我が国の従来の研究が活用されていくことが期待される。

第2に、上記と関連して我が国が今後「重症心身障害」に関する情報を発信していく上では、海外における「重度重複障害（PIMD）」研究の立脚点についての認識を深めておく必要があるだろう。この円卓会議の設立スローガンは「From invisible to visible」であった。「invisible」という概念は非常に深奥であり、「見えない、不可視の」という形容詞である。すなわちこのスローガンとは「重度重複障害（PIMD）」を可視化していく」という意味であるが、そうであるならば「重度重複障害（PIMD）」への西欧社会の認識の根底には「見えない、不可視の」という意識が厳然と横たわっていることを意味することになる。実は筆者は、本円卓会議の開催中、なぜ「重度重複障害（PIMD）」の発達を「実証」することに並々ならぬ注力を行っているのか、多少の違和感を覚えていた。この点についてもう少し検討を進めていこう。本グループのリーダー的人物であり「重度重複障害（PIMD）」の生命倫理問題についての新たな研究チームの立ち上げを要請したHoggは「重度重複障害（PIMD）」についての書籍の序文に次のような緒言を記述している。「PIMD児(者)のまさに生きる権利が、かなり明確な形で一部の哲学者によって否定されてきた。生命倫理学者と自称している人々は、PIMD児(者)は自己意識や認知発達がないだろうという見解から、彼らは人間として認められないと主張する。拒否的な優生学は本当にまだ残っていてやまないものである。」（Hogg 2009）

このHoggの言説をもとに「見えない、不可視の」という用語の意味を考察すると、そこには「重度重複障害（PIMD）」を有する人々の「人

間存在」の当否が浮き彫りにされるのではない。たしかに我が国においても歴史をさかのぼれば、「重症児は生きる価値なし」といった主張が社会的に公然と提起されたことはあった。

しかしながら、そこでの意味とは、筆者の解するところ、施設療育制度について公的資金を投入することの当否（経済合理性）が言われたまでであって、Hoggが指摘するような「人間存在」を認めないという言説とは明らかに一線を画していたように思われるのである。そうでなければ、我が国の重症児救済に対する広範な社会のキャンペーンや、今日までの「重症心身障害」についての様々な制度の背景にある社会的価値の説明が困難であろう。この点で、岡田は我が国の「重症心身障害」の施設療育制度を支える背景に、西欧社会とは異なる日本独自の人間観が存在する可能性を指摘していることは示唆的である（岡田2013）。仮にHoggが問題提起するような「重度重複障害（PIMD）」について「人間存在」の当否から説き起こしていかなければならない社会的状況がヨーロッパにあり、それゆえに対象を「可視化」していくための「戦略」として「発達」の「実証」が求められている状況が研究の根底にあるとするならば、我が国の「重症心身障害」研究の立脚点と海外のそれとはかなり次元を異にしているといえよう。

我が国においては「重症心身障害」はとうに“visible”な存在であり、なぜいまにおいてもなお「発達」の「実証」に注力する必要があるのか。筆者が本円卓会議の開催中に違和感を覚えたのは、まさにこの認識のギャップからくるものであったといえる（なお筆者は「発達」が無意味であるといっているわけではない。それらが「実証」されなければ「重度重複障害（PIMD）」を有する人々に「人間存在」を認められない、という認識に違和感があることを言明したまでのことである）。今後我が国が「重症心身障害」についての研究を国際社会に発信していく際には、このような西欧社会との人間観の相違が存在する可能性を視野に入れておくことも極めて重要となるのではなからうか。

第3に、当事者（親・きょうだい）からの情報発信の強化についてである。本円卓会議では親やきょうだいによる発表も少なからず存在し

た。スコットランドのPAMISの実践報告では、実際に当事者である親が報告に参加していた。我が国には「重症心身障害」の全国的な親の会である「全国重症心身障害児(者)を守る会」が組織化されている。このように全国レベルで「重度重複障害（PIMD）」の親の会が組織化されていることは、確証は得られていないが、日本の特徴の1つのようなものである。日々介護に追われる家族の立場で、国際交流に参加することの困難さは十分に斟酌する必要はあるが、例えばICTを活用した情報発信などは検討されてもよいのではないかと。また今日のビジュアル化の時代においては、言語コミュニケーションを媒介しなくとも、映像によるメッセージの伝達も一定程度は可能であろう。国際的な家族間における問題意識の共有は、「重度重複障害（PIMD）」の福祉の向上を図り、また研究のインスピレーションを刺激していく上でも重要な契機となるであろう。

最後に、研究拠点と若手研究者の養成についてである。本円卓会議では、17名の博士課程に在籍する若手研究者が「重度重複障害（PIMD）」に関する各自の研究テーマについてのディスカッションを行った。またそれらをショートプレゼンテーションである“Pitch”で披露したことは先述した。日本の大学院生の参加は皆無であった。フローニンゲン大学とベルギー（オランダ語圏）のカトリック・ルーヴェン大学の院生が多かったことは、地理的・言語文化的利点によるものであることは否定できないだろう。筆者はSenior Researcherとして、3名の若手研究者の指導と助言にあたったが、「重度重複障害（PIMD）」研究を専攻する、熱意ある院生が集団として存在し、自由闊達な議論を行っている研究環境に対して羨望の念を抱いた。

また本円卓会議の終了後に、フローニンゲン市郊外の「重度重複障害（PIMD）」のための施設の見学を会議の本部に依頼したのであるが、その見学ツアーにオランダの若手研究者の一人が同行してくれた。その若手研究者は、施設の設定や施設における実践、さらに利用者の特徴などをきめ細かく我々日本人に説明を行ってくれた。研究と実践・フィールドが一体化している状況をまざまざと見せつけられたのであった。

このような若手研究者の「層」の厚さは、中長期的な視野にたてば、「重度重複障害（PIMD）」研究のヨーロッパ中心化を推進していくことになるであろう。ひるがえって、我が国の研究の現状を眺めると、「重症心身障害」に関わる実践拠点は多いが、研究拠点の存在は極めて少ないように思われる。さらに若手研究者の養成教育という観点に立つと、心もとない現状を反省させられる。我が国の「重症心身障害」に関する知見を、世界的な「重度重複障害（PIMD）」研究の場で積極的に活用されるよう対外的な発信力を高めていくとともに、我が国の「重症心身障害」についての半世紀にわたる実践を世界的に位置付けていく努力が今後求められている。

【文献】

岡田喜篤（2013）「世界唯一の重症心身障害児医療福祉の今日的意味」『日本重症心身障害学会誌』38（1）， 3-9。

Hogg, J. (2009) Foreword. In *Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, edited by Pawlyn, J. and Carnaby, S., Wiley-Blackwell. (=2011 中川栄二, 小林巖監訳『最重度知的障害および重複障害の理解と対応』診断と治療社)。

曾根翠（2009）「海外における重症心身障害の扱い - 国際知的障害会議（IASSID）における重度重複障害（PIMD）について - 」『日本重症心身障害学会誌』34（1），53-56。

2. 重症児施設De Zijlen（グローニンゲン郊外）

グローニンゲン郊外のDe Zijlenの重症児病棟と日中活動センターを訪問。病棟のベッドにはわが国の患者用ベッドとは違い、ひとり一人の重症児の興味・関心に即した飾り等の工夫が施されている（写真参照）。

また日中活動面では感覚刺激教材ならびに場面設定面で、個別性を重視した配慮がなされている。

わが国の重症児通園では、建物設備の基準が肢体不自由児通園をベースにしている為に狭隘である。特に「障害者総合支援法」の導入によ

り、定員が柔軟に設定できることから、20名以上の利用者も受け入れる事業が増えつつあり、そこでは過密な状況下での療育活動が余儀なくされている。この点は大いに改善すべき課題であると痛感させられた。





配置。

療育環境にゆとりがあり、個人差に対応した医療機器の工夫ならびに教材等の工夫、さらには幼児期と成人期それぞれを小グループに分けた編成とプログラム構成は、わが国の療育面でのひとつの指針として受け止められた。



3. 重症児デイケアセンターOmega (アムステルダム郊外)

アムステルダム郊外のOmegaは、人口85万人をサービスエリアとする地域で、ここ1ヶ所が重症児専門のデイセンター(定員60名、1歳~40歳)である。

児童(9グループ)と成人(24グループ)に分けたグループ編成を行い、気管切開2名、酸素投与4名を受け入れている。看護師は14名が

2 - (8) 重症児抜きに重症児のことを決めないで

末光 茂

p.46 にはリハビリテーション研究 No.154 (2013.3) p.1 に掲載された原稿を転載

2 - (9) 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

水戸 敬，高嶋 幸男，末光 茂

p.47～53 には、日本重症心身障害学会誌 38(3)pp.413-419（2013）に掲載された
原著論文を転載

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
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	第38巻3号	413-419	2013