

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 23～25 年度 総合研究報告書

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 23～25 年度 総合研究報告書

## 目 次

### 1．総合研究報告

「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) 通園モデル事業開始以来の 24 年間の成果と考察	宮崎 信義 他…………… 5
(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	小西 徹 他…………… 12
(3) 重症心身障害児者通園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	高嶋 幸男 他…………… 15
(4) 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 (3 年間)	西間 三馨 他…………… 21
(5) 重症心身障害児者の日中活動支援事業所における業務のタイムスタディ	松葉佐 正…………… 36
(6) 重症心身障害児者通園の有り方に関する研究：通園欠席の分析と地域 における適切な通園事業所の配置モデル試作の試み及び全国の事業 所への収支に関するアンケート調査結果	水戸 敬…………… 51
(7) 岡山県の現状と重症児通園の必要箇所数	末光 茂 他…………… 57
(8) 国際学会での発表	
A．IASSIDD 第 3 回アジア・太平洋発達障害会議 シンポジウム	
小西 徹，松葉佐 正，水戸 敬…………… 61	
B．IASSIDD PIMD 特別研究グループ円卓会議 ポスター発表	
末光 茂 他…………… 97	

# 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「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NHO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する。

(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。

## 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育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が伺えた。

(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、一人がかけ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.

## 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。この様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

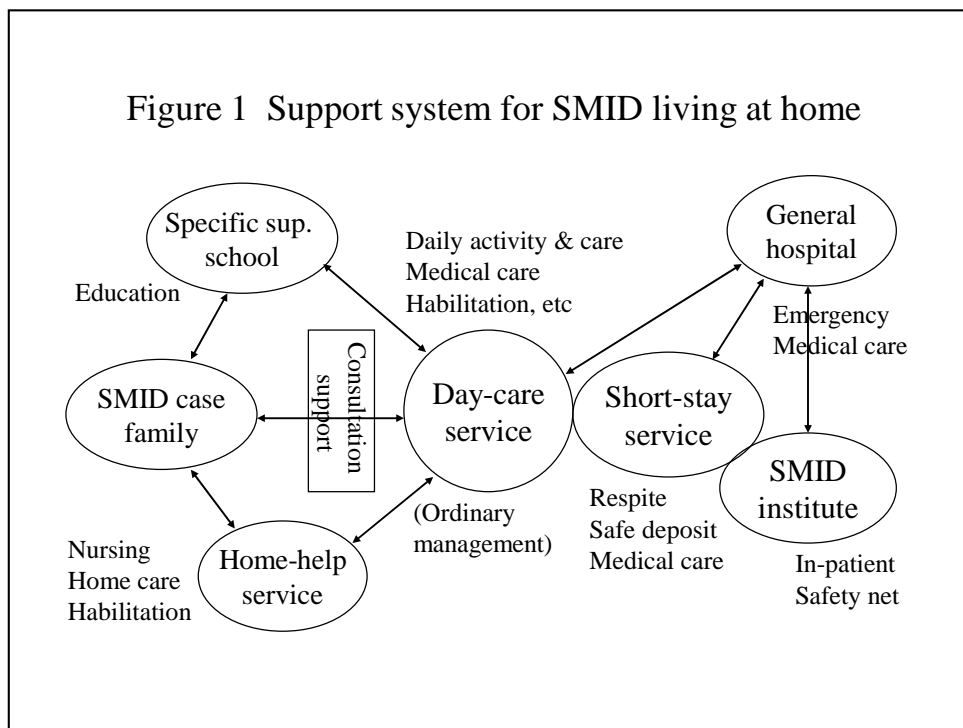
園と同時に短期入所なども併用されているものと思われるが、通園が在宅支援の中核的な役割を果たしたことは間違いない。そして、この様に利用が長期に渡ったことはライフステージを越えるケースも可也存在することになる（例えば小児期→成人期、青年期→成人・老年期）。これは、重症児者支援における児-者一体的な支援の重要性を裏付ける結果と考えられる。

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





## 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 にご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关してその原因と対抗策、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

医療面に关して、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も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: Neuroanatomological 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.

## 2 - (4) 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（3年間）

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
	工藤麻由子	国立病院機構菊池病院 主任児童指導員

### 研究要旨

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け入れが挙げられた。

### 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、6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（障害者総合支援法に基づく「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。

本研究では、研究1年目（平成23年度）はNH0福岡病院における通園利用者の実態及び収支状況を調査し、新制度移行に向けての課題を明らかにした。2年目（平成24年度）は、1年目の調査結果を基に調査項目を選定し、国立病院機構における通所事業実施29施設を対象に、新制度への移行状況や利用者の実態について調査した。3年目は、これらに加え新制度移行後の運営面に関する調査も行い、現在の課題と利用者ニーズを明らかにした。

本稿では、2・3年目に実施した平成23年度（新制度移行前）、24年度（移行初年度）と25年度（移行2年目）の調査結果を更に比較分析し、利用者のニーズに即したサービス提供の在り方や、より安定した事業運営に向けての課題を提言することを目的とした。

### B．研究方法

国立病院機構通所事業実施 29 施設を対象に実施した平成 23～25 年度 3 カ年の通所事業に関する調査結果を比較分析した。調査項目は以下の 18 項目であり、項目 11～18 は、平成 25

年度のみ調査した。

1. 一日の利用定員と利用時間
2. 職員数（各職種の人数と勤務形態）
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：施設送迎の有無と送迎実施施設における送迎加算の取得状況、利用者の通所手段（全利用者、準・超重症児者である利用者）
10. 平成 24 年度及び 25 年度 5 月、9 月利用状況：予定人数、利用者数、欠席人数、追加人数
11. 欠席時対応加算取得の有無
12. 家庭連携加算、訪問支援特別加算取得の有無
13. 療育状況：療育時間、療育内容、療育に参加する職員の職種と人数
14. 新制度下で新たに始めたサービスの有無
15. 医療的ケアを要する利用者の受け入れ制限の有無
16. 利用予定表の作成にあたり、工夫や苦慮している点について
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

調査回収率は100%であった。

1. 一日の利用定員と利用時間

一日の利用定員は、5～20名と施設間で差があった。平成24年度と25年度では、利用定員数が変更となった施設が4施設あり、定員増が2施設、減が2施設であったが、増減数は1名と大きな変化はみられなかった。

定員数は、平成24年度、25年度ともに5名の施設が19施設（66%）と最も多く、次いで多かったのは15名の施設で5施設（17%）であった（表1）。

表1 一日利用定員

一日利用定員	平成24年度	平成25年度
5名	19	19
6名	1	0
7名	0	1
8名	0	1
9名	1	1
10名	1	1
12名	1	0
15名	5	5
20名	1	1

表2 利用時間

利用時間帯	平成24年度	平成25年度
8:00～17:30	1	0
8:30～17:30	0	1
9:00～15:00	0	1
9:00～15:30	1	1
9:00～16:00	2	3
9:30～15:00	2	2
9:30～15:15	1	0
9:30～15:20	1	0
9:30～15:30	7	10
9:30～16:00	3	2
9:30～16:30	0	1
9:45～15:00	0	1
9:45～15:30	0	1
10:00～15:00	6	2
10:00～15:30	2	4
10:00～16:00	1	0
10:30～15:30	2	0

利用時間帯は、平成24年度、25年度とも9:30～15:30の施設が最も多かったが、その数は平成25年度に7から10施設に増えていた（表2）。

利用時間数は、5～9.5時間と施設によって差がみられた。平成24年度は5時間と6時間

の施設が最も多く8施設であったが、平成25年度は6時間の施設が11施設と最も多かった。平成24年度に比して25年度は、利用時間6時間以上の施設が15施設から19施設に増加していた（表3）。

表3 利用時間数

利用時間	平成24年度	平成25年度
5時間	8	2
5.3時間	0	1
5.5時間	4	6
5.8時間	2	1
6時間	8	11
6.5時間	4	3
7時間	2	4
9時間	0	1
9.5時間	1	0

2. 職員数（各職種の人数と勤務形態）

職員数を表4、5、6に示した。医師の配置状況は、平成23～25年度で全体として大きな変化はなかった。また、殆どの施設で病棟等との兼任であり、人数は0～10名と施設間で差がある状況も変わっていなかった。

看護師は全施設で配置されていた。専任で配置されている施設は、平成23年度が9施設、24年度が10施設、25年度が12施設と僅かであるが年々増加していた。

児童指導員は、専任で配置されている施設は平成23年度が1施設、24年度が2施設、25年度が4施設と年々増加していた。兼任又は非常勤のみが配置されている施設は、平成23年度が13施設、24年度が13施設、25年度が14施設と大きな変化はなかった。

保育士は、専任で配置されている施設が平成23年度が11施設、24年度は12施設、25年度が10施設と25年度は24年度から2施設減少していた。兼任又は非常勤のみの配置は、平成23年度が16施設、24年度、25年度ともに16施設で変化はなかった。配置されていない施設は、平成23年度は1施設あった。

理学療法士は、専任で配置されている施設は平成23年度、24年度が2施設、25年度が1施設と大きな変化はなかった。兼任又は非常勤のみが配置されている施設は、平成23年度が19施設、24年度が22施設、25年度が17施設と24年度に3施設増加していたが25年度には5施設減少していた。一方、配置されていない施設は平成23年



表4 新制度移行前の職員数

施設 No.	医師		看護師		児童指導員		保育士		理学療法士		作業療法士		業務技術員		サービス管理 責任者		児童発達支援 管理責任者		その他	
	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤
1	1		1			2	1	1	2											
2	1			2	1		1	1		1		1			1					1
3			1	2			1	1												
4	2		2				1	1		3										
5	1			2				1		1			1							
6	7			2			1													1
7	5			1	1			2		2										
8	1		1		1			1		1		1								
9	3	2		3			1	1		4		1								2
10	1			1			1	1		1		1				1				
11	1		2		1		1	1		1										
12	1			1	3															
13	1		1				1	1												
14	9			2				2		1										
15	1		2	1	1			2		1										
16	1			2				2		1		1								
17	1			2	1		1	1		1										
18	4		2		2		4	4		2										
19	1			1	1		2													
20	1		1				2	2		2					1		1		1	2
21	9			3	3		6	1		3		2			2					
22	1			1	1			2		1										
23	1			1			2	1												
24	1			1	1		1	2												
25	1			1			1			1				3						
26	3			3			4	4		3									3	3
27	4		1	4			1	3		3		2								
28			1	4			1	2						5						1
29	7	1	2	4	3		1	3		1		1		6						1

「専」は専任職員、「兼」は兼任職員

施設No.1～24は旧B型施設(うちNo.23、24は動(重症児)者施設)、施設No.25～29は旧A型施設

表5 平成24年度の職員数

施設 No.	医師		看護師		児童指導員		保育士		理学療法士		作業療法士		業務技術員		サービス管理 責任者		児童発達支援 管理責任者		その他	
	常勤 専	非常勤	常勤 専	非常勤	常勤 専	非常勤	常勤 専	非常勤	常勤 専	非常勤	常勤 専	非常勤	常勤 専	非常勤	常勤 専	非常勤	常勤 専	非常勤	常勤 専	非常勤
1	1		1				2	1		1					1		1			
2	1			2	1		1		1		1		1			1		1		1
3			1	3			1	1	1		1		1			1		1		
4	2			1			1	1	3						1					
5	1			2			1	1	1		1		1			1		1		
6	7			2			2		1		1				1		1		1	
7	5			1			1	2	3					1		1				
8	1		1				1	1	1		1		1		1		1			
9	2	3		3			1	1	4		1		1		1					2
10	1	1		1			1	1	1		1		1			1		1		
11	1		2				1		1		1				1		1			
12				1			2		1											
13	1		1				1	1												
14	8			2			2	2	1		1				1		1			
15	1		2	1			2	2	1		1				1		1			
16	1			2			2	2	1		1				1					
17	1			2			1	1	1		1									
18	4		2				4		2						1		1			
19	1			1			2								1		1			
20	1		1	2			1	1	2		2				1		1			2
21	9			3			6	1	3		2				2		2			
22	1			1			1	2	1						1					
23	1			1			1	2	1						1		1			
24	1			1			1	2			1				1					
25	1			1			1		1					3	1		1			
26	3			3				4	3											3
27	4			1			1	3	3		2				1		1			
28	1			4			1	2						5	1		1			1
29	7	1	2	4			1	1	3	1	1			6	1		1			1

「専」は専任職員、「兼」は兼任職員

施設No.1～24は旧B型施設(うちNo.23、24は動く重症児・者施設)、施設No.25～29は旧A型施設

表6 平成25年度の職員数

施設 No.	医師		看護師		児童指導員		保育士		理学療法士		作業療法士		業務技術員		サービス管理 責任者		児童発達支援 管理責任者		その他	
	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤	専 常勤	非常勤
1	1			1			2			1				1			1			
2	1			2		1	1		1			1				1		1		1
3	3	1		3			1	1							1		1			
4	3	1		1		1			4						1		1			
5	1			2		1		1							1		1			
6	7	1		2		1	1	1	1			1			1		1			1
7	3			1			2			1					1		1			
8	1			1		1	1	1	1			1			1		1			
9	2	3		3			1	1	5		3				1		1			4
10	1			1			2		1		1				1		1			
11	3			1		1		1							1		1			
12	2			1	3	2			1		1				1		1			1
13	1			1				1							1		1			
14	10			2			2	2	4		2				1		1			
15	1	1		2		1		2	1						1		1			
16	1			1		1		2							1		1			
17	1			2		1		1	1						1		1			
18	1			2		1									1		1			
19	1			1		1		2	1						1		1			
20				2				2							3	1				
21	1			2		2		6	1		1				1		1			
22	1			1		1		1	1						1		1			
23	1			1		1		1	2						1		1			
24	1			1		1		1	2		1				1		1			
25				1		1		1							1		1			3
26	3			5		2		4	3						1		1			1
27	5			3	1	2		1	3		2				1		1			
28	2			1		5		2	3						1		1			6
29	7	1		3		3		1	3		1				1		1			

「専」は専任職員、「兼」は兼任職員

施設No.1～24は旧B型施設(うちNo.23、24は動く重症児・者施設)、施設No.25～29は旧A型施設

度が8施設、24年度は5施設、25年度11施設と24年度に3施設減少していたが25年度には6施設増加していた。

作業療法士は、平成23～25年度で専任配置されている施設は1施設と変化はなかった。兼任又は非常勤のみが配置されている施設は、平成23年度が8施設、24年度、25年度が10施設で、24年度から変化はなかった。配置されていない施設は18施設と全く変化はなかった。

業務技術員は、配置している施設が平成23年度は3施設、24年度が4施設、25年度は6施設と僅かであるが年々増加していた。しかし、勤務形態は兼任または非常勤であり、配置されていない施設の方が多かった。

サービス管理責任者は、専任で配置されてい

る施設は平成23年度が1施設、24年度が5施設、25年度が10施設と年々増加していた。兼任又は非常勤のみが配置されている施設は平成23年度が3施設、24年度が21施設、25年度が19施設と、制度移行に伴い多くの施設で配置されていたが、多くの施設がこの形態での配置であった。

児童発達支援管理責任者は、専任で配置されている施設が平成23年度は0施設、24年度が3施設、25年度が4施設であった。兼任又は非常勤のみが配置されている施設は、平成23年度が1施設、24年度が19施設、25年度が20施設と、サービス管理責任者の配置形態と同様に、多くの施設がこの配置形態であった。

### 3. 事業種別の利用登録者数

利用登録者数は、平成23年度、24年度、25年度で、749名、671名、722名であり、24年度に減少していたが、25年度は増加していた。事業種別でみると、児童発達支援では平成24年度が81名(12.1%)、25年度は79名(10.9%)で、大きな変化はなかった。生活介護では、

平成24年度が426名(63.5%)、25年度は428名(59.3%)と、児童発達支援と同様に大きな変化はなかった。一方、放課後等デイサービスでは、平成24年度が164名(24.4%)、25年度が215名(29.8%)と51名増加していた。(表7)

**表7 利用登録者数**

	平成23年度		平成24年度			平成25年度		
	A型	B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
人数	182	567	81	164	426	79	215	428
割合	24.3%	75.7%	12.1%	24.4%	63.5%	10.9%	29.8%	59.3%
平均人数	36.4	23.6	2.9	7.1	14.7	2.7	7.4	14.8

### 4. 利用者の年齢構成

平成23年度、24年度、25年度の各年齢層における利用者数は、0～6歳がそれぞれ77名(10.3%)、73名(10.9%)、81名(11.2%)、7～17歳は、223名(29.8%)、172名(25.6%)、207名(28.7%)、18～29歳は、316名(42.2%)、295名(44.0%)、296名(41.0%)、30～39歳は、

111名(14.8%)、111名(16.5%)、114名(15.8%)、40歳以上は、22名(2.9%)、20名(3.0%)、24名(3.3%)であった。全ての年齢層で利用者数は増加していたが、18歳以上が1～4名の微増であったのに対し、0～6歳は8名、7～17歳は35名増加しており、児童の増加が目立った(表8)。

**表8 利用者の年齢構成**

	平成23年度					平成24年度					平成25年度				
	0～6	7～17	18～29	30～39	40以上	0～6	7～17	18～29	30～39	40以上	0～6	7～17	18～29	30～39	40以上
人数	77	223	316	111	22	73	172	295	111	20	81	207	296	114	24
割合	10.3%	29.8%	42.2%	14.8%	2.9%	10.9%	25.6%	44.0%	16.5%	3.0%	11.2%	28.7%	41.0%	15.8%	3.3%
平均人数	2.7	7.7	10.9	3.8	0.8	2.5	5.9	10.2	3.8	0.7	2.8	7.1	10.2	3.9	0.9

5. 大島の分類

大島の分類は、平成23年度、平成24年度、平成25年度で、重症心身障害児者の定義である区分 に属する利用者が614名（82.0%）、533名（79.4%）、530名（73.4%）、動く重症児者である区分 に属する利用者は、85名（11.3%）、84名（12.5%）、108名（15.0%）、重度肢体不自由児者である区分 に属する利用者が17名

（2.3%）、21名（3.1%）、25名（3.5%）、中軽度障害児者である区分 に属する利用者は、5名（0.7%）、6名（0.9%）、13名（1.8%）となっている。

区分 の割合は減少傾向だが、区分 、区分 、区分 の割合は年々増加している（表9）。

表9 利用者の大島の分類

	平成23年度					平成24年度					平成25年度				
	区分	区分	区分	区分	不明	区分	区分	区分	区分	不明	区分	区分	区分	区分	不明
人数	614	85	17	5	28	533	84	21	6	27	530	108	25	13	46
割合	82.0%	11.3%	2.3%	0.7%	3.7%	79.4%	12.5%	3.1%	0.9%	4.0%	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

平成23年度、24年度、25年度で、準超重症児者は132名（17.6%）、114名（17.0%）、118名（16.3%）、超重症児者は78名（10.4%）、73名

（10.9%）、85名（11.8%）、強度行動障害該当者は39名（5.2%）、39名（5.8%）、45名（6.2%）であった。準超重症児者は年々微減していたが、超重症児者と強度行動障害該当者の割合は微増していた（表10）。

表10 準・超重症児者数、強度行動障害該当者

	平成23年度			平成24年度			平成25年度		
	準超重症児者	超重症児者	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	準超重症児者	超重症児者	強度行動障害該当者
人数	132	78	39	114	73	39	118	85	45
割合	17.6%	10.4%	5.2%	17.0%	10.9%	5.8%	16.3%	11.8%	6.2%

7. 利用者の医療的ケアの状況

平成23年度、平成24年度、平成25年度で吸引が必要な利用者は184名（24.6%）、182名（27.1%）、225名（31.2%）、経鼻経管栄養の利用者は127名（17.0%）、135名（20.1%）、115名（15.9%）、胃瘻の利用者は、156名（20.8%）、150名（22.4%）、173名（24.0%）、腸瘻の利用者は1名（0.1%）、1名（0.1%）、5名（0.7%）であった。また、酸素吸入をしている利用者は52

名（6.9%）、51名（7.6%）、52名（7.2%）、気管切開をしている利用者は100名（13.4%）、101名（15.1%）、122名（16.9%）、人工呼吸器を使用している利用者は39名（5.2%）、38名（5.7%）、49名（6.8%）であった。吸引が必要な利用者や胃瘻・腸瘻・気管切開・人工呼吸器をしている利用者の割合が年々増加傾向にあった（表11）。

表11 医療的ケアの状況

	平成23年度							平成24年度						
	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	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	184	127	156	1	52	100	39	182	135	150	1	51	101	38
割合	24.6%	17.0%	20.8%	0.1%	6.9%	13.4%	5.2%	27.1%	20.1%	22.4%	0.1%	7.6%	15.1%	5.7%
	平成25年度													
	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

利用頻度は、平成23年度は週2回（21.9%）が最も多く、次いで週1回（19.8%）、学校長期休み時（9.9%）の順であった。平成24年度は、週1回（24.6%）が最も多く、次いで週2回（23.5%）、週3回（10.6%）、平成25年度では週1回（29.6%）が最も多く、次いで週2回

（19.5%）、学校長期休み時（18.6%）の順であった。週1回以上の利用が平成23年度、24年度、25年度でそれぞれ56.3%、66%、64.7%と利用者の半数以上を占めていた。また、学校長期休み時の利用が平成23年度、24年度、25年度で9.9%、8.8%、18.6%と25年度に急増していた（図1・2・3）。

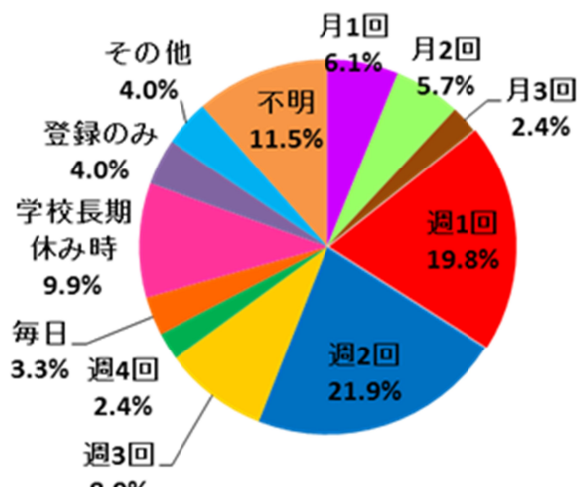


図1 平成23年度の利用頻度

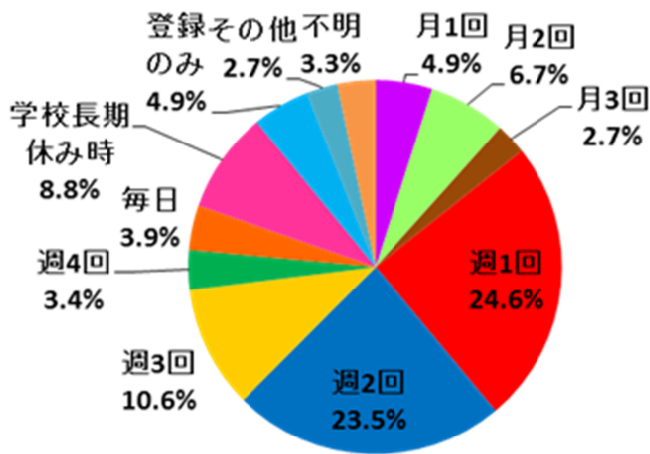


図2 平成24年度の利用頻度

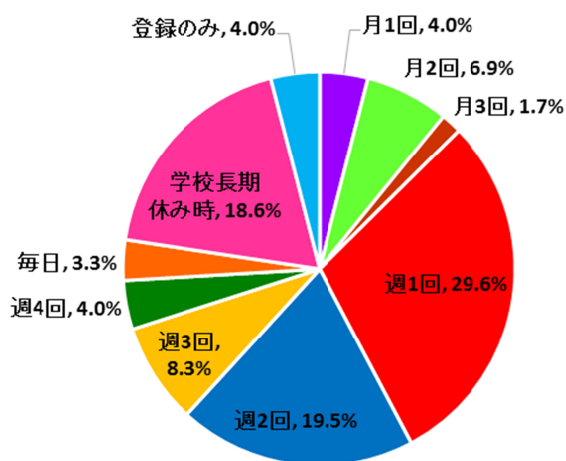


図3 平成25年度の利用頻度

9. 送迎状況

1) 送迎の有無と送迎加算の取得状況

平成24年度と25年度で、送迎実施施設数と送迎加算の取得施設数に変化はなかった。送迎実施施設は12施設で全体の41.4%、未実施は17施設で全体の58.6%であった。また、送迎実施12施設のうち、送迎加算を取得している施設は4施設であった（表12）。

表12 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、平成23～25年度で自家用車のみが最も多く65～68%であった。施設車両のみは、平成23年度、24年度、25年度でそれぞれ6.5%、8.6%、13.1%と年々増加していた。一方、施設車両+自家用車は、15.8%、11.2%、9.9%と年々減少していた（図4、5、6）。

準・超重症児者の通所手段は、平成23～25年度で自家用車のみが最も多かった。年別の推移をみると、自家用車のみでの通所利用者の割合が平成23年度、24年度、25年度でそれぞれ66.7%、65.8%、69.0%と、25年度になり増加していた。同様に施設車両のみの割合も3.3%、4.3%、8.9%と25年度になり増加していた（図7、8、9）。

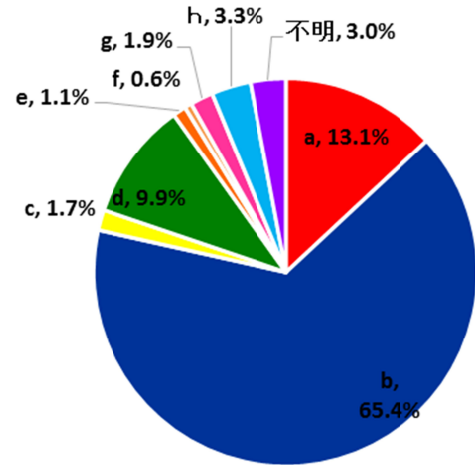


図6 平成25年度の通所手段

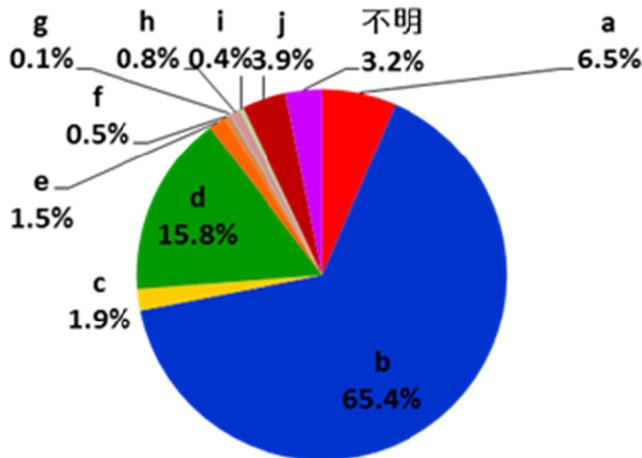


図4 平成23年度の通所手段

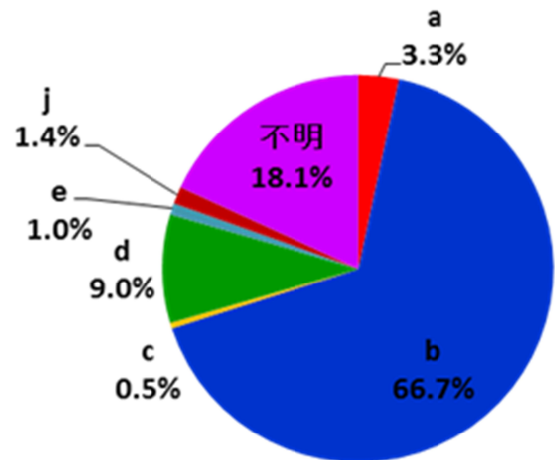


図7 平成23年度の準・超重症児者の通所手段

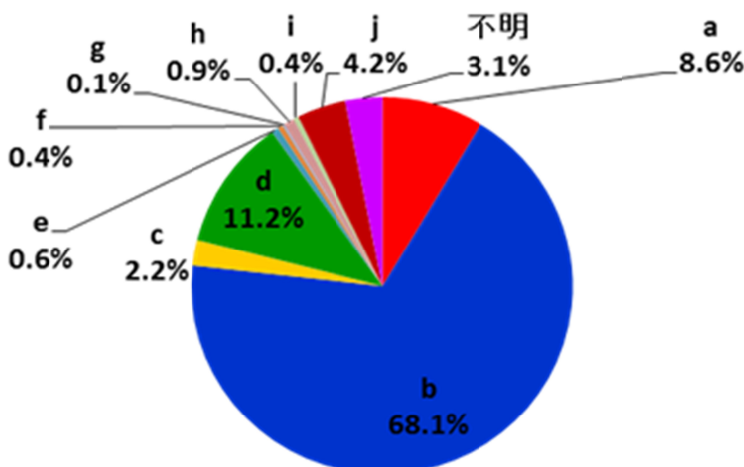


図5 平成24年度の通所手段

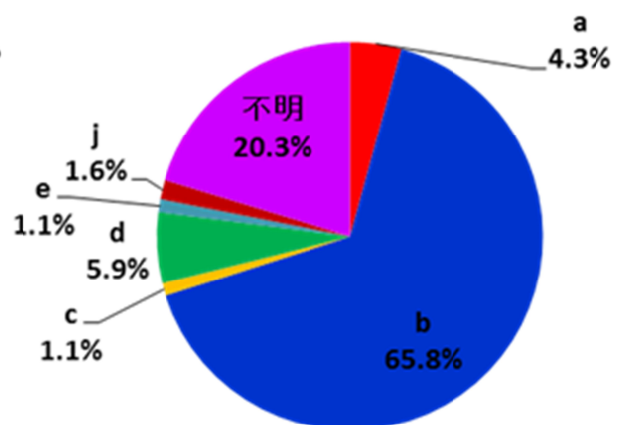


図8 平成24年度の準・超重症児者の通所手段

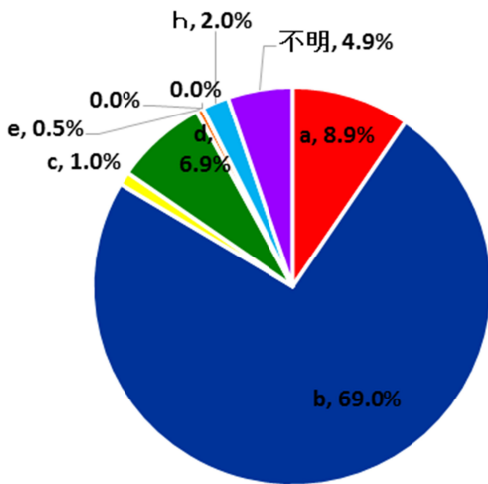


図9 平成25年度の準・超重症児の通所手段

- a ;施設車両のみ
- b ;自家用車のみ
- c ;タクシー(費用を自己負担)のみ
- d ;施設車両+自家用車
- e ;自家用車+タクシー(費用を自己負担)
- f ;施設車両+タクシー(費用を自己負担)
- g ;施設車両+自家用車+タクシー(費用を自己負担)
- h ;自家用車+学校から徒歩(車椅子)
- i ;自家用車+他の居宅介護事業者
- j ;その他

10. 利用状況

平成24年度及び25年度5月、9月の利用状況について表13、14に示した。

全29施設のうち、寝たきりの重症心身障害児・者が対象の27施設では、一日の平均利用予定者数が平成24年度は6.1名、25年度が6.2名、一日平均利用者数は24年度が5.3名、25年度は5.5名、月平均出席率は24年度が87.3%、25年度が88.3%、月欠席者平均は24年度が17.2名、25年度が16.5名、月代替人数平均は24年度が1.8名、

25年度が2.3名であった。

全29施設を準・超重症児者が利用者全体の20%以上を占める施設と20%未満の施設、また動く重症心身障害児・者の施設の3群に分けると、平成24年度はそれぞれ20施設、7施設、2施設あり、25年度は19施設、8施設、2施設であった。これら3群における利用状況は、準・超重症児者が20%以上の施設では一日平均利用予定者数が平成24年度は6.7名、25年度は7.0名、一日平均利用者数は24年度が5.8名、25年度が6.1名、月平均出席率は24年度が85.8%、25年度が86.5%、月欠席者平均は24年度が20.4名、25年度が20.2名、月代替人数平均は24年度が2.3名、25年度が2.6名であった。

準・超重症児者が20%未満の施設では、一日平均利用予定者数が平成24年度は4.1名、25年度が4.3名、一日平均利用者数は24年度が3.7名、25年度が4.0名、月平均出席率は24年度が91.4%、25年度が92.6%、月欠席者平均は24年度が8.5名、25年度が7.8名、月代替人数平均は24年度が0.7名、25年度が1.8名であった。

動く重症児・者の施設では、一日平均利用予定者数が平成24年度が4.9名、25年度は5.6名、一日平均利用者数は24年度が4.8名、25年度が5.5名、月平均出席率は24年度が97.0%、25年度が98.8%、月欠席者平均は24年度、25年度ともに3.3名、月代替人数平均は24年度が0名、25年度が1.5名であった。

出席率は、平成24年度、25年度ともに準・超重症児者が利用者全体の20%以上の施設、20%未満の施設、動く重症心身障害児・者の施設の順に高くなっていた。

表13 平成24年度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			一日平均出席率			欠席数			代替(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	6.1	6.0	6.1	5.3	5.3	5.3	86.3%	87.7%	87.3%	19.0	15.5	17.2	1.8	1.9	1.8
準・超重症児者が20%以上	6.8	6.6	6.7	5.7	5.8	5.8	83.5%	87.2%	85.8%	23.0	17.7	20.4	1.9	2.6	2.3
準・超重症児者が20%未満	3.7	4.4	4.1	3.4	4.0	3.7	93.5%	89.8%	91.4%	7.6	9.3	8.5	1.3	0.0	0.7
動く重心	4.7	5.1	4.9	4.5	5.0	4.8	96.0%	97.4%	97.0%	4.0	2.5	3.3	0.0	0.0	0.0



表14 平成25年度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. 欠席時対応加算取得の有無

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。

12. 家庭連携加算、訪問支援特別加算取得の有無

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施設であった。

13. 療育状況

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分が7施設、60分が4施設であった。(表15)

療育内容については、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、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。

平均療育時間は、準・超重症児者が利用者全体の20%以上の施設では115分、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分であった。

療育に参加する職員の職種は、保育士や看護師の他に、業務技術員や児童指導員、療養介助員や運転手、ヘルパー、理学療法士が参加している施設があった。人数については、2～14名と施設間で差が見られたが、3名の施設が最も多く8施設、次いで2名と4名の施設が6施設であった。各施設の利用者数を考慮しなければならぬが、職員の療育参加人数の平均は、準・超重症児者が20%以上の施設では4.7名、20%未満の施設では、3.6名、動く重症心身障害児・者の施設では、4.5名であった。職種別の平均では、保育士は、準・超重症児者が20%以上の

施設で2.0名、20%未満の施設で1.6名、動く重症心身障害児・者の施設で3.5名であった。看護師は、準・超重症児者が20%以上の施設で2.3名、20%未満の施設で1.1名、動く重症心身障害児・者の施設で1.0名であった。

以上のことから、療育参加する職員の人数は、準・超重症児者が20%以上の施設、動く重症心身障害児・者の施設、20%未満の施設の順に多かった。参加職員の職種では、保育士の参加は動く重症心身障害児・者の施設、準・超重症児者が20%以上の施設、20%未満の施設の順に、看護師の参加は、準・超重症児者が20%以上の施設、20%未満の施設、動く重症心身障害児・者の施設の順に多かった(表16、17)。

表15 療育時間

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

表16 療育参加人数

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

表17 療育時間、参加人数

	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

新たな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施設が入浴であった。

15. 医療的ケアを要する利用者の受入れ制限の有無

準・超重症児者を受け入れている22施設のうち、受入れ人数や利用日数に制限等の対応をしている施設は14施設あり、希望通りに受入れが出来ている施設は7施設であった。また、職員数を増やして対応している施設が1施設あった(表18)。

いない	希望通り	調整	職員数増
7	7	14	1

16. 利用予定表の作成にあたり、工夫や苦慮している点

工夫している点としては、欠席者ができることを事前に見越して定員を上回る利用予定を組んでいる施設があった。また、動く重症心身障害児・者の通所では、それぞれの利用者の行動特性を考慮して利用者の組み合わせを決める等の工夫が行われていた。

一方、苦慮している点としては、放課後等デイサービスを実施している施設において、学校長期休暇中の利用予定表の作成が挙げられ、学齢児の利用希望に応えるため、生活介護や児童発達支援の利用者の利用回数を長期休暇中のみ減らして対応している施設が3施設あった。また、体調不良等で欠席があった場合に、追加代替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。

17. 利用者増員のために行っていること

特別支援学校に案内し、実習や見学の受け入れを行っている施設が11施設あった。また、行政や施設、相談支援事業所などの関係諸機関と情報交換を行い、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、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、であった。

経営面については、補助事業の時は何とか対応できたが、平成24年度から収入面で厳しくなり、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、であった。

医療度の高い利用者の受入れについては、受け入れ可能な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。医療ケアが必要な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、であった。

その他では、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には移行支援を行い、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もあればより充実したサービスが提供できるのではないか、という意見があった。

D. 考察

本稿では、通所事業に関して法制化前、法制化初年度及び2年目の動向をまとめた。

利用定員については、平成24年度と25年度で変更していた施設が4施設みられた。新制度では利用実績が施設への収入に直結するため、1年間の利用状況を鑑みて定員を増減したと考えられた。しかし、本調査では実際の利用者数を調査していないため、今後は実際の利用者数と

の比較も必要である。

利用時間は、平成24年度では、5時間、6時間が最も多く8施設ずつであったのに対し、25年度は6時間が最も多く11施設、次に5.5時間が多く6施設であった。25年度は、5時間の施設が僅か2施設となっており、利用者のニーズに合わせて利用時間を延長したのではないかと考えられた。

職員数については、平成23年度、24年度、25年度で看護師が専任で配置されている施設数は9施設、10施設、12施設と僅かであるが増加していた。同様に、指導員の専任配置の施設数も1施設、2施設、4施設と増加傾向にあった。一方、保育士の専任配置の施設は12施設、11施設、10施設と僅かであるが減少していた。これらのことから、看護師を専任配置する施設が増えたのは医療的ケアが必要な利用者に対応するためであり、指導員の専任配置が増えたのは利用者の確保や他の福祉事業所との調整のためと考えられた。

利用登録者については、平成23年度が749名、24年度が671名、25年度が722名と、24年度に一時減少したが25年度には増加していた。平成24年度と25年度の各サービスの利用状況をみると、児童発達支援はそれぞれ12.1%、10.9%、生活介護は63.5%、59.3%と両サービスともに25年度に減少していた一方、放課後等デイサービスは24.4%、29.8%と25年度に増加していた。また、利用者の年齢構成についても、7～17歳の割合が平成24年度、25年度で25.6%、28.7%と増加していた。これらのことから、学齢児にとって通所事業は、長期休暇中に家庭の他に過ごす場としてニーズが高まってきていると考えられた。

大島の分類は、平成23年度、24年度、25年度で区分 が82.0%、79.4%、73.4%と減少傾向にあったが、区分 、区分 、区分 は、やや増加傾向にあった。法制化により、経営的観点から利用者確保の重要性が高まる中、より多様な状態像を示す利用者の受入れが進んでいると考えられた。

利用者に占める準・超重症児者及び強度行動障害該当者の割合では、平成23年度、24年度、25年度で準超重症児者は17.6%、17.0%、16.3

%と微減していたが、超重症児者は10.4%、10.9%、11.8%と微増していた。また、強度行動障害該当者は、5.2%、5.8%、6.2%と増加していた。これらのことから、医療的ケアが必要な利用者や行動障害がある利用者は、看護師等の医療スタッフや医療設備が十分に整っていない他の施設では受入れが難しい状況が背景にあると考えられた。特に、吸引・胃瘻・腸瘻・気管切開・人工呼吸器をしている利用者が増加していたことは、これらの医療的ケアを必要とする利用者が通所できる事業所が少ないことを示していると考えられ、今後の大きな課題といえる。

利用頻度は、平成23年度、24年度、25年度で週1回利用が19.8%、24.6%、29.6%と増加しれおり、週1・2回の利用が全体の約50%を占めていた。また、学校の長期休暇中の利用が9.9%、8.8%、18.6%と25年度に増加していた。この結果は、前述した放課後等デイサービスの利用者が増加したことと繋がる。利用者の中には、他の通所事業と併用して利用している者が多数いると考えられるため、今後は併用状況等を調査し、在宅の重症心身障害児・者が求めるサービスの内容や量等を更に検討していく必要があると考える。

通所手段については、平成23年度、24年度、25年度とも自家用車のみ利用者の割合が最も多く65～68%であった。これは、旧B型通園事業に送迎が義務化されていなかったことから、法制化前に旧B型通園を実施していた施設の多くに送迎体制が整っていないことが一因と考えられた。

送迎を実施している施設は、平成24年度、25年度ともに12施設で増減はなかった。施設車両のみでの通所者は、6.5%、8.6%、13.1%と増加していた一方、施設車両＋自家用車での通所者は15.8%、11.2%、9.9%と減少していた。

このことから、送迎実施12施設は送迎車両や送迎に同乗する職員をやりくりし、利用者からのニーズに応えるべく努力していると考えられた。

準・超重症児者の通所手段は、平成23年度、24年度、25年度とも自家用車のみが最も多かった。年毎の推移をみると、自家用車のみ割合

は66.7%、65.8%、69.0%と25年度になり増加していた。施設車両のみの割合も、3.3%、4.3%、8.9%と25年度になり増加していた。だが、23年度と24年度の調査で、通所手段不明の割合が18%、20%であったのに対し、25年度は5%と減少していたことから、単に25年度に自家用車や施設車両による通所者の割合が増えたとは言いがたい。しかし、自家用車のみでの通所者が多い現状は変わっておらず、送迎面での家族の負担は依然として大きいと考えられる。現在、送迎未実施の施設は17施設あるが、送迎加算や通所サービス利用促進事業だけは新たに自施設送迎を始めることは困難との意見があったことから、準・超重症児・者の利用者の送迎が更に促進されるように送迎加算の引き上げや、準・超重症児でもニーズに応じて利用できる送迎サービスの構築が急務であるといえる。

利用状況は、5月、9月と2ヶ月のみの調査で、利用定員も施設間で異なっているため一概には言えないが、一日平均利用者数は5.3名から5.5名と横ばい状態であった。欠席率は、平成24年度、25年度ともに準・超重症児者が20%以上の施設、20%未満の施設、動く重症心身障害児・者の施設の順に高かった。このことは、準・超重症児者は体調を崩しやすい等の特性から、事前に通所の予定をしても当日に急に欠席になる可能性が非準・超重症児者よりも高く、準・超重症児者を多く受入れることは、施設にとって経営的にリスクがあると考えられた。このリスクを回避するためにも、欠席時対応加算の取得は不可欠であるが、現状は約65%の施設しか取得していなかった。加算は94単位と低いが、取得していく必要があるのと同時に、準・超重症児者の受入れに対しての加算設定が強く望まれる。

療育については、療育時間が60～300分と施設間で差があった。また、療育参加職員の人数も2～14名と施設によって差があった。各施設における利用定員数を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職員数が4.7名で、そのうち保育士が2.0名、看護師が2.3名であった。準・超重症児者が20%未満の施設では、療育参加人数が3.6名、うち保育士が1.6名、看護師が1.1名

であり、動く重症心身障害児者の施設では、療育参加人数が4.5名、うち保育士が3.5名、看護師が1.0名であった。準・超重症児者が20%以上の施設で看護師の参加人数が多かったことは、準・超重症児者は療育中も医療的ケアを必要とするため、看護師が療育に参加しなければ療育実施が困難であることを示していると考えられた。また、動く重症心身障害児・者の施設で保育士の参加人数が多かったことは、行動障害への対応のため職員の数は必要であるが、利用者に医療的なケアを必要とする者が少ないことが理由と考えられた。今後は、保育士・看護師・業務技術員などの職種の人数の比率によって提供するサービスに違いがあるか検討していきたい。

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。経営面の問題もあり、利用者の要望に沿ったサービスの充実を行うことに困難を呈していると考えられる。

医療的ケアが必要な利用者の受入れについては、準・超重症児者を受入れている22施設のうち、人数や日数の制限をしながら利用の調整をしている施設が14施設、利用者の希望通りに受入れている施設が7施設、その都度職員を増やして対応している施設が1施設あった。施設側には、利用者のニーズに沿い、希望通りの回数や曜日で受け入れたいという思いはあるが、職員数等の体制の問題のため、実際の受け入れは困難である現状が窺えた。

利用者増員のための取り組みについては、特別支援学校や行政等の関係機関に自施設の通所事業の案内をする等、何らかの取り組みをしている施設が20施設あった。法定化により、補助事業から利用人数に対しての報酬に変わったため、安定した経営には一定の利用者の確保が必要となる。今後は、利用者確保のために各施設で行っている取り組みやノウハウを施設間で共有していくことが必要と考えられる。

## E．結論

平成23年度、24年度、25年度と通所事業に関する調査を行った。実施施設は29施設と変

ならず、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。今後の課題としては、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の問題が挙げられ、これらは施設の経営上の問題とも関係することから、通所事業における準・超重症児加算の設定や送迎加算、欠席対応加算等の引き上げが望まれる。

## 2 - (2) 重症心身障害児者の日中活動支援事業所における業務の

### タイムスタディ

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、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。

#### A. はじめに

重症心身障害児者（以下、重症児者）の入所施設（医療型障害児入所施設と療養介護施設。以下、入所施設）は40年以上の歴史を持ち、ずっと日本における重症児医療・療育の中心であった。近年、入所施設の総合的なレベルは向上し、入所者の生命予後は向上したが、反面、重症の入所者が増え、新規入所は困難となっている。

一方、NICU・小児科病棟における重症児の発生は増加し、中でも多大の医療ケアを要する超重症児の発生も年々増加しているが、入所施設への入所は困難で、直接または中間施設を経て在宅へ移行する重症児はもとより、超重症児の数も年々増加している。

重症児者の在宅生活に必須の要素は、通園、短期入所、訪問看護であると言われる。今回、重症児者の通園の実情を知り、在宅重症児者の環境をより良いものにするために、入所施設に併設された児童発達支援セ

ンター・生活介護事業所（旧A型重症児通園）において、職員の業務のタイムスタディを行った。

#### B. 研究方法

（1）対象：対象はくまもと芦北療育医療センターの児童発達支援センター・生活介護事業所の職員11名（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。調査期間中に延べ29名が業務に従事した（表1）。

（2）方法：2008年2月26（火）、27（水）、28日（木）の3日間、8時30分から17時30分まで、各職員に1人ずつ記録者がついて、毎正分ごとの業務内容を調査表（表2）に記載した。利用者は25名（男性16名、女性9名、平均年齢26.2歳（5歳~61歳）で、超重症児スコア25以上が2名、10~24が5名であった（表3）。記録した業務を業務コード<sup>1)</sup>（表4）に変換し、EXCEL

(Microsoft)に入力して、職員ごとに各業務の時間や業務数を求めた。また、利用者ごとのデータに変換し、受けたケアの時間を求めた。

## C. 研究結果

(1) 職員の業務：2 職種（看護補助者と看護師）の業務。

看護補助者（職員 ID1）のある 1 日の業務の一部を表 5-1, 2 に示す。利用者の送迎車に同乗した後、多くの利用者のケアを行った。表にみるように、朝の会では共通業務を行いながら個別の支援を行った。10:11 から昼休みをはさんで 13:08 までの業務を再現した。一様に共通業務が多い。

看護師（職員 ID16）のある 1 日の業務の一部を表 6-1, 2 に示す。医療行為を要する利用者のケアを多く行った。表にみるように、利用者 9（糖尿病）に対してインスリン注射を行い、利用者 19 に吸引や気管カニューレ挿入を行い、おやつ介助も行って、利用者 9 の血糖値測定を行った。また、送迎車に同乗した。

(2) 職種ごとの業務時間

表 7 に、各利用者に対する職種ごとの業務時間を示した。看護補助者が 384 分と最も長く、保育士が 341 分、看護師 326 分で続いていた。

(3) 業務コードごとの業務数

表 8 に、各職員の業務数を、業務コードごとに示した。医療ケア（コード C：治療・健康管理業務）をみると、看護師（ID6, 7, 9, 15, 16, 25, 26）が圧倒的に多かった。感染予防（コード C16）は他の職種でも行われていた。非医療ケア（コード B：専門的生活介助業務）をみると、多くの職種で行われており、看護師も同じように行っていた。社会参加支援（コード D）も看護師を含めて、多くの職種で行われていた。多くの職員に実行されている業務は、D16（送

迎：894 回）、B46（コミュニケーション：568 回）、D2（集団レクリエーション：524 回）、D6（個別レクリエーション：430 回）、B49（その他の見守り：419 回）であった。

表 9 に、職種別の職員 1 人の業務数を示した。業務数では、看護師が 320 回と圧倒的に多かった。次に看護補助者が 205 回で続いていた。

(4) 通園事業所の人件費

通園事業の人件費を求めるために、全国 3 カ所の、重症児者対象の通園を行っている施設（医療型障害児入所施設・療養介護施設）に依頼して、通園事業所に勤務する職種の年収のデータを得た。これをもとに、1 分あたりの人件費を求めた（表 10）。看護師、児童指導員、療育員、理学療法士、保育士、看護補助者（介護福祉士）の 1 分あたりの人件費はそれぞれ、43.1, 30.2, 25.3, 39.1, 32.2, 33.4 円であった（表 10）。このデータを元に、各職種の人件費を求めた（表 11）。通園の 1 利用日の人件費は、62, 929 円と算出された。共通業務のコストを表 12 に示した、1 利用日の共通業務の人件費は、87, 274 円と算出された。これらを合わせて、1 年間の勤務日数（240 日）から得られた年間の人件費は、36, 048, 888 円であった。

## D. 考察

タイムスタディによって、通園事業での業務を再現できた。データが膨大であるため、多くの職員の業務を直接示すことはできなかったが、全体の様子は知ることができた。すべての職種が通園に必要な欠くことができないものであった。それは表 8 の全職員の業務数が物語っている。また、看護師が、医療ケアのみならず、一般業務も行っていることを改めて認識できた。これは、医療を要する多様な集団を対象にする、重症児者の通園事業のタイムスタディを行っ

てわかった新たな発見であった。表 6 の看護師のように、インスリン注射や気管カニューレ挿入などの純粋な医療ケアに加えて、おむつ交換やおやつ介助、散歩などの介助を行うことで、利用者のかすかな変化を感じ取ることができ、そのことが利用者の健康維持に大きく貢献していると思われる。

今回、通園事業の人員費を算出することができた。このことは、通園事業の安定的な維持のために有意義であると思われる。近年、重症児の通園に医療的に重度の利用者が増加している。タイムスタディを行った事業所でも、調査の直後に、3名の医療

的に軽度の利用者が利用を中止し、代わりに超重症児が利用を開始した。本研究は、1分スタディによるタイムスタディのデータを元に行った。国内はもとより、国外でもこれほどの細密な研究は見いだせない。重症児の通園を始めとする在宅支援策の参考として有用であると思われる。

#### E . 参考文献

- 1) 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「身体障害者療護施設『タイムスタディ調査』最終報告書」, 2005

表1. 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2. タイムスタディ 調査票

( )月( )日,( )時,勤務区分(送迎、居残り),対象職員( ),職種(看護師,看護補助者,療育員,保育士、PT)、No.( )								
分	毎正分の業務内容							追加事項・ 特記事項
	業務内容	利用者名	補助チェック			業務コード	利用者ID	利用者名/ 業務内容
			見守り	声かけ	直接 介護			
00								
01								
02								
03								
04								
05								
06								
07								
08								
09								
10								
11								
12								
13								
14								
15								
16								
17								
18								
19								
20								
21								
22								
23								
24								
25								
26								
27								
28								
29								

記録者( )

3日間、8:30~17:30の間、記録者がストップウォッチを手に、職員の業務を毎正分ごとに記録した。1分間に複数の業務を行った場合は、その都度記録した。タイムスタディ終了後、職員が業務を業務コードに直した。

表3. 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4. 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: 専門的生活介護業務			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		
	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5 - 1. 看護補助者の業務記録(一部)

職員ID	コード	業務内容	対象者	時間	仕事時間	1分間の業務数	対象者	時間	仕事時間	1分間の業務数							
1	B46	通園センターへ	共通	10:11	0.5	2.0											
1	D16			10:12	0.5	2.0											
1	B46			10:12	0.5	2.0											
1	D16			10:13	0.5	2.0											
1	B46			10:13	0.5	2.0											
1	D16			10:14	3	0.3											
1	D16			10:15		0.3											
1	D16			10:16		0.3											
1	D16	通園センター到着		10:17	1	1.0											
1	B20	利用者対応					8	10:18	2	0.5							
1								10:19		0.5							
1	B23	クッションへ介助						10:20	1	1.0							
1	B32	利用者対応(バイトルチェック)					2	10:21	1	1.0							
1								10:22		1.0							
1								4	10:23	4	0.3						
1									10:24		0.3						
1									10:25		0.3						
1									10:26		0.3						
1	D2	朝の会	共通	10:27	3	0.3											
1				10:28		0.3											
1				10:29		0.3											
1	D6						1	10:30	3	0.3							
1								10:31		0.3							
1								10:32		0.3							
1	A4	朝の会(申し送りを読む)連絡帳、リーダー	共通	10:33	1	1.0											
1	D6	朝の会(申し送りを読む)						4	10:34	1	1.0						
1								8	10:35	1	1.0						
1								13	10:36	1	1.0						
1								14	10:37	1	1.0						
1								2	10:38	1	1.0						
1								3	10:39	1	1.0						
1								6	10:40	1	1.0						
1								1	10:41	1	1.0						
1								D2	朝の会(カードを使って)	共通	10:42	6	0.2				
1	14	10:43	2	0.5													
1	2	10:44	1	1.0													
1	14	10:47	2	0.5													
1	7	10:48	2	0.5													
1	8	10:49	1	1.0													
1	3	10:50	1	1.0													
1	1	10:51	1	1.0													
1	13	10:52	2	0.5													
1	7	10:53	2	0.5													
1	9	10:54	1	1.0													
1	6	10:57	1	1.0													
1	13	10:58	2	0.5													
1				0.2													
1				0.1													
1	共通				total 7												
1								11:00	total 7	0.1		1	11:01	3	0.3		
1												7	11:02	1	1.0		
1												6	11:03	2	0.5		
1												9	11:04	3	0.3		
1		1	11:05	3	0.3												

表5 - 2. 看護補助者の業務記録(一部)

職員ID	コード	業務内容	対象者	時間	仕事時間	1分間の業務数	対象者	時間	仕事時間	1分間の業務数			
1	D2	朝の会(カードを使って)	共通		7		3	11:06	3	0.3			
1							14	11:07	2	0.5			
1							9	11:08	3	0.3			
1							3	11:09	3	0.3			
1						11:10	0.1						
1										6	11:11	2	0.5
1										14	11:13	2	0.5
1										9	11:14	3	0.3
1										3	11:15	3	0.3
1										1	11:18	3	0.3
1								11:20		0.1			
1	B11	昼食準備	共通	11:21	9	0.1							
1				11:29		0.1							
1	F2	昼休み	共通	11:30	60	0.0							
1				12:29		0.0							
1	B11	昼食かたづけ	共通	12:30	3	0.3							
1			共通	12:32		0.3							
1	B3	利用者対応(はみがき)				4	12:33	2	0.5				
1							12:34		0.5				
1	B8	利用者トイレ介助				2	12:35	4	0.3				
1							12:36		0.3				
1							12:37		0.3				
1							12:38		0.3				
1													
1	B46	利用者対応				1	12:39	1	1.0				
1	B11	昼食かたづけ	共通	12:40	4	0.3							
1				12:41		0.3							
1				12:42		0.3							
1				12:43		0.3							
1										12:44	1	1.0	
1	B8	利用者対応 おむつがえ				4	12:45	3	0.3				
1							12:46		0.3				
1							12:47		0.3				
1													
1	B41	タオルたたみ	共通	12:48	1	1.0							
1	B49					9	12:49	1	1.0				
1						6	12:50	1	1.0				
1			共通	12:51	1	1.0							
1	D1	誕生日会準備	共通	12:52	6	0.2							
1				12:53		0.2							
1				12:54		0.2							
1				12:55		0.2							
1				12:56		0.2							
1				12:57		0.2							
1													
1	B8	排泄チェック	共通	12:58	2	0.5							
1						12:59	0.5						
1	A4	ディスカッション	共通	13:00	1.5	0.7							
1						13:01	0.7						
1	D1	誕生日会準備	共通	13:01	total 9.5	0.1							
1				13:02		0.1							
1				13:03		0.1							
1				13:04		0.1							
1				13:05		0.1							
1				13:06		0.1							
1				13:07		0.1							
1				13:08		0.1							

表6-1. 看護師の業務記録(一部)

職員ID	コード	業務内容	対象者	時間	仕事時間	1分間の業務数	対象者	時間	仕事時間	1分間の業務数				
16	C9	インスリン					9	13:02	1	1				
16	C8	片付け	共通	13:03	1	1.0								
16				13:04	1	1.0								
16	B49	観察					9	13:05	1	1				
16							19	13:06	1	1				
16	吸引		13:06	1	1									
16	観察		13:07	1	1									
16	吸引	13:07	1	1										
16	B49	観察					7	13:08	2	0.5				
16							13:09	0.5						
16			共通	13:10	1	1.0								
16	B32	検温					23	13:11	1	1				
16							共通	13:12	0.5	2.0				
16	A7	記録		13:12	0.5	2.0								
16	B49	観察		13:13	2	0.5								
16			13:14	0.5										
16	B17	観察 車椅子移乗					1	13:15	2	0.5				
16							13:16	0.5						
16	B46	観察 玩具遊び					22	13:17	1	1				
16	B49	観察												
16											共通	13:19	4	0.3
16												13:20		0.3
16												13:21		0.3
16			7	13:22	1	1								
16			共通	13:23	(4)	0.3								
16	B8	観察 排泄介助					1	13:24	1	1				
16	B49	観察	共通	13:25	5	0.2								
16				13:26		0.2								
16				13:27		0.2								
16				13:28		0.2								
16				13:29		0.2								
16	D1	活動準備	共通	13:30	5	0.2								
16				13:31		0.2								
16				13:32		0.2								
16				13:33		0.2								
16				13:34		0.2								
16	D15	午後の活動(散歩、買い物)					6	13:35	25	0.04				
16								13:51		0.04				
16								13:52		0.04				
16								13:59		0.04				
16		散歩						14:00	4	0.25				
16								14:03		0.25				
16	B32	バイタルチェック						14:04	1	1				
16	A7	記録	共通	14:05	2	0.5								
16				14:06		0.5								
16	B49	観察	共通	14:07	1	1.0								
16	D6	ブランコ					3	14:08	4	0.25				
16								14:09		0.25				
16								14:10		0.25				
16								14:11		0.25				
16	B49	観察	共通	14:13	3	0.3								
16				14:14		0.3								
16				14:15		0.3								

表6 - 2 . 看護師の業務記録(一部)

職員ID	コード	業務内容	対象者	時間	仕事時間	1分間の業務数	対象者	時間	仕事時間	1分間の業務数				
16	B11	オヤツ準備	共通	14:16	4	0.3								
16				14:17		0.3								
16			共通	14:18		0.25								
16				14:19		0.25								
16	C8	流動準備	共通	14:20	1	1								
16	B11	オヤツ介助	共通	14:21	2	0.5					22	14:22	3	0.3
16														14:23
16											14:24			0.3
16							6	14:25	1	1.0				
16					共通	14:26	2	0.5	19	14:27	1	1.0		
16														
16	C9	吸引					19	14:28	2	0.5				
16								14:29		0.5				
16	C9	医療処置(カニューレ挿入)					19	14:30	5	0.2				
16								14:31		0.2				
16								14:32		0.2				
16								14:33		0.2				
16								14:34		0.2				
16	C8	片付け	共通	14:35	1	1								
16	B8	オムツ交換					19	14:36	6	0.2				
16								14:37		0.2				
16								14:38		0.2				
16								14:39		0.2				
16								14:40		0.2				
16								14:41		0.2				
16	C4	流動片付け	共通	14:42	4	0.25								
16				14:43		0.25								
16				14:44		0.25								
16				14:45		0.25								
16	B50	送迎準備	共通	14:46	4	0.25								
16				14:47		0.25								
16				14:48		0.25								
16				14:49		0.25								
16	C10	血糖値測定					9	14:50	2	0.5				
16								14:51		0.5				
16	C10	片付け	共通	14:52	1	1								
16	B49	観察(紙しばい)	共通	14:53	1.5	0.7								
16				14:54		0.7								
16	F1	電話対応	共通	14:54	0.5	2								
16	C11	外来診察					23	14:55	3	0.3				
16								14:56		0.3				
16								14:57		0.3				
16														14:58
16	14:59	0.5												
16	B45	帰りの会	共通	15:00	5	0.2								
16				15:01		0.2								
16				15:02		0.2								
16				15:03		0.2								
16				15:04		0.2								
16	B20	送迎準備(乗り込み)					19	15:05	12 total	0.1				
16								15:06		0.1				
16								15:07		0.1				
16								15:08		0.1				
16								15:09		0.1				
16								15:10		0.1				

表7.利用者に対する職種ごとのケア時間(直接業務:分/日)

利用者ID	看護師	児童指導員	療育員	理学療法士	保育士	看護補助者	合計
1	22.4	41.7	22.8	-	44.6	44.0	175.4
2	52.7	32.5	4.0	13.0	39.0	14.0	155.2
3	29.0	33.3	9.7	0.3	15.3	9.3	97.0
4	61.8	69.5	27.5	-	36.5	8.3	203.5
5	54.3	54.0	31.5	36.0	74.8	48.8	299.3
6	48.2	55.0	2.7	-	9.3	7.0	122.2
7	16.7	3.0	2.5	-	4.7	6.0	32.8
8	1.0	19.0	3.5	-	52.5	25.5	101.5
9	22.1	36.0	1.3	-	2.8	4.3	66.6
10	26.0	7.0	2.0	-	28.0	1.0	64.0
11	19.0	24.0	1.0	-	21.5	47.0	112.5
13	29.4	9.0	31.0	13.0	44.0	5.0	131.4
14	32.3	45.5	20.0	-	32.5	12.5	142.8
15	1.0	46.0	21.0	-	2.0	60.0	130.0
16	93.0	0.5	-	-	6.0	-	99.5
17	-	26.0	7.0	10.0	1.0	7.0	51.0
18	2.0	33.5	3.0	-	95.3	28.0	161.8
19	95.7	75.0	8.0	7.0	71.0	6.0	262.7
20	-	15.0	-	-	-	-	15.0
21	59.0	62.5	19.0	23.0	17.0	45.0	225.5
22	70.3	76.0	10.0	31.0	32.0	-	219.3
23	14.0	9.5	-	30.0	42.0	-	95.5
24	157.0	21.0	11.0	55.0	11.0	6.0	261.0
25	73.5	7.0	30.0	-	1.0	-	111.5
合計	980.2	801.5	268.5	218.3	683.8	384.7	3337.0
職員数	3	3	1	1	2	1	
職員1人あたりの業務時間(分/日)	326.7	267.2	268.5	218.3	341.9	384.7	



表8. 職員の業務数

コード	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	合計		
A	A3				1	1		2			2	2	12		2					3	1	5	1			2		3		37		
	A4	43	4	2	7	45	34	116	15	1	1	4	2	6	12		18	1	3	1		7		9		1	2	1	9	344		
	A5								1																						1	
	A6		1				4								1							2									8	
	A7	19	2	8	14	10	39	8	9	2	3	6	14	3	9	5	6	4	5	5	5	8	1	5	4	29	3	2	9	8	245	
	A8	16										3									1	3									23	
	A10																					2									2	
	B1																					4									4	
	B2		1			1																				1					3	
	B3	1	3			2	5	3	12	3	6	3				3	4		5			4		1		9	6		13	83		
	B6	1			4		4	2			2	2							2	2	5	1	1	6							32	
	B8	4	2	2	18	8	8	9		3	6	5	5	9	7	2	5	4	4	8	12	6	5	6	5	4	5	1	3	8	164	
	B9		5					1							2							1									9	
	B10														11												7				18	
	B11	5	10	13	5	14	19	50	32	6	9	2	3	12	9	10	7	8	5	11	16	4	11	11	8	9	15	2	5	13	324	
	B14					2						1				32															35	
	B15														1			2				2		1							7	
	B16															1						2					2				5	
	B17		7	14	20	1	10	17	1	9	6	3	12	12		7	4	3	11	6	8	10	13	11	9	6	6	6	26	4	242	
	B18		1					4														2		1							8	
	B19																						1			1					2	
	B20	4	6	5	6		8	20	1	5	6	3	3	9	2	7	4		2	6	12	5	12	10	8	7	7		3	4	165	
	B23	1	1		5			2	1	1			4				1	1	3	2	2	3	4	3	1	1	1	8	9	6	60	
B	B26												1				1			1	1										4	
	B30					6																					6				12	
	B31																										3				3	
	B32	3			1		6	12	10	2	1	1			9	5	15		4	5			1	1	6		9		1	5	97	
	B34	1																													1	
	B35						1																								1	
	B38					1		1		1										1	1									2	7	
	B40				3		2									1		2							1				1	2	12	
	B41	4				1		2	1		1			1						1										1	12	
	B42			1		1			2		2								1				2		1						10	
	B45		4		53	12	12	2	3	1	20	4			2	32	2		19		14	6	4	64	131	14	1		1		401	
	B46	45		11	31	15	44	19		86	2	6	55	2		44	34	2	40	3	13	6	15	20	3	35	12		25		568	
	B47																							2							2	
	B48					2																									2	
	B 49																														2	
	B49	9			10		4			43	2	1	18	1	1	2	33	3	43	14	15	1	9	42	4	30	114	1	12	7	419	
	B50	5		1	1	1		9	1	1	7	1	3		5		3		3	8	6			1	1	6	7		3	4	77	
C	C1						7																								7	
	C2					1	2																				7				10	
	C3					1									1												8				10	
	C4					2									3	2										4					11	
	C5					3									1										1	6					11	
	C8					2			1	1					4	9									5	2					24	
	C9					18	11								2	10									14	11					66	
	C10					1									2	2									4	1					10	
	C11	1														1															3	
	C16		3		1		4	15				7	1				2	2	3		3	3	1		5	3	15		6	1	75	
	C17																	4										14			18	
	C20																			1	1						1				3	
D	D1	5	3		4	4	1	24	13		2	1	1	1		3	1		2	7	2	2	1	7	22		3		5	17	131	
	D2	54	10	35	19	15	44		28	94	2	9	42	19	5	26	3	4	2	10	3	4	10	62	17	3		3	1		524	
	D3	1	1		1		3			1			3							1				1	1						13	
	D5			1			1				3	2	2		1					2	1			5	6	1			1	5	31	
	D6	37	3	35	78	8	3	56	7		11	6	5	14	6	31	21	1	14	6	14		17	14	2	5	14		14	8	430	
	D7																														1	
	D14											18		4					20	2		1	2					10			57	
	D15															4															4	
	D16	44	13	36	40	36	36	25		64	25		24	16	1	62	39		21	16	35	3	26	33	136	22	126		15		894	
	D19		2	2	3					2			2	3					2				2	2					2		22	
	D20					33								14								1			7						55	
	D45																								7						7	
	D49																														1	
F	F1	12	4	5	3	8	9	1	14		4	12	3	9	6		17	1	4	14	4	4	4	4	21		3		4	170		
	F2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	合計																															6,039

表9. 職種別の1人の業務数

職種	勤務日数	総業務数	1人あたりの1日の業務数
看護師	7	2242	320.3
指導員	8	1422	177.8
療育員	3	545	181.7
PT	2	75	37.5
保育士	6	1142	190.3
看護補助者	3	615	205.0
合計	29		

表10. 事業所ごとの各職種の年収

職種	事業所	年収	ラスパイレズ指数 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	43.1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
理学療法士	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
介護福祉士	事業所2	4,204,775	95.1	4,421,424.8	
看護補助者	事業所3	3,031,413	92.4	3,280,750.0	
	平均			3,851,087.4	33.4円 / 分

表11. 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	1,470	1,913	1,435	30	0	5,811	3	17,434	5,811
2	10	2,270	468	1,062	1,256	34	508	5,597	3	16,792	5,597
3	10	1,250	312	1,228	494	59	13	3,356	3	10,067	3,356
4	1	2,661	276	2,174	1,175	633	0	6,919	2	13,838	4,613
5	1	2,338	1,628	2,552	2,407	25	1,408	10,358	2	20,716	6,905
6	11	2,076	234	1,691	301	42	0	4,344	3	13,031	4,344
7	12	718	200	101	150	55	0	1,224	3	3,673	1,224
8	2	43	852	680	1,691	0	0	3,265	1	3,265	1,088
9	12	954	145	1,107	91	17	0	2,314	3	6,943	2,314
10	10	1,121	33	272	902	0	0	2,327	1	2,327	776
11	6	819	1,570	755	692	0	0	3,836	1	3,836	1,279
13	16	1,266	167	861	1,417	291	508	4,510	2	9,020	3,007
14	4	1,394	418	1,374	1,047	506	0	4,738	2	9,475	3,158
15	9	43	2,004	2,023	64	0	0	4,135	1	4,135	1,378
16	1	4,008	0	15	193	0	0	4,217	1	4,217	1,406
17	7	0	234	997	32	0	391	1,654	1	1,654	551
18	4	86	935	1,012	3,070	76	0	5,179	1	5,179	1,726
19	1	4,123	200	2,507	2,286	0	274	9,390	1	9,390	3,130
20	5	0	0	453	0	0	0	453	0	0	0
21	1	2,543	1,503	2,461	547	0	899	7,954	1	7,954	2,651
22	5	3,031	0	2,597	1,030	0	1,212	7,871	1	7,871	2,624
23	5	603	0	287	1,352	0	1,173	3,416	1	3,416	1,139
24	1	6,767	200	634	354	278	2,151	10,384	1	10,384	3,461
25	1	3,168	0	211	32	759	0	4,170	1	4,170	1,390
合計		42,248	12,848	28,967	22,019	2,804	8,537		39	188,788	62,929

表12. 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 - (6) 重症心身障害児者通園の有り方に関する研究：  
通園欠席の分析と地域における適切な通園事業所の配置モデル試作の試み  
及び全国の事業所への収支に関するアンケート調査結果

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

【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15000人に一人の割合、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

重症児者通園における利用者の欠席は報酬が実績払いになってから益々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い、欠席の実態と対策の検討を行った。また、これまで重症児者通園事業の目指すべき具体的な目標の一つとして、“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”の答えを得ることがあったが、今回、その一環として、兵庫県下における実態をアンケート調査して、その結果を検討した。そして、平成24年に通園事業が法制化されるまでの重症児通園事

業は人件費が嵩むことを主因として、基本的に赤字体質であった。そこで、法制化によって重症児者通園事業の収支がどう変化したかを調べる目的で全国的なアンケート調査を行った。

B . 研究方法

重症児者通園における利用者の欠席の実態を知るために、平成24年5月、9月および平成25年1月における、通園利用予定人数、欠席数、急な欠席（当日および前日に欠席の連絡があった件数）と欠席理由について、重症児者通園施行46施設にて前方視的に調査を行った。また、重症児者通園より障害程度が軽い利用者を対象にしている身体障害者・知的障害者用の通園事

業所4カ所でも同様の調査を行い、2検定を用いて有意差の有無を検討した。

神戸市内の6カ所、神戸市を除く兵庫県下6カ所の計12カ所の現行の重症児者通園施設事業所にその地域の地図を送り、施設と利用者の自宅を書き込んでもらい、その利用者の年齢や医療度等のプロフィールや送迎の関連事項及びカバーしている地域(郡・市レベル)等についてアンケート調査を行った。

法制化後1年が経過した時点で全国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をアンケート調査し、3年前に行っていたアンケート調査結果との比較検討を行った。

### C. 研究結果

欠席の調査では、調査対象46施設での欠席率は5月18.4%、9月15.3%、1月21.2%と対照施設の8.5%、12.0%、14.1%に比して各月ともに優位水準0.1%の危険率で優位に高かった。欠席者の内、急な欠席者の予定利用人数に対する割合では、46施設での平均が6.3%、5.3%、8.4%で、対照施設での5.1%、5.7%、7.1%との間に大きな差は見られなかったが、欠席者数と急な欠席者の割合は、34.4%、34.4%、39.8%と59.7%、47.9%、50.3%と対照の身体障害者・知的障害者用の通園事業所の方が各月ともに優位水準0.1%の危険率で優位に高かった。

欠席の理由について、重症児者通園施設での急な欠席では冬場の雪などの天候、体調不良、送迎不可を含む家族の都合が多く、次いで他院受診・入院が多かった。また、数日前から届出のある欠席の理由として、短期入所が多く、通院・入院、家族の都合が上位を占めた。

一方、身体障害者・知的障害者用の通園施設での急な欠席理由として、重症児者通園施設と同じく、体調不良、家族の都合が多かった。前もっての予告欠席の理由では家族の都合、通院が主で、短期入所、体調不良の理由は少なかった。

兵庫県下の易学調査では、神戸市内では全市をカバーしている1カ所と夫々の地域を担当し

ている5カ所の事業所により市内どこに住まいしても片道1時間以内で通園施設を利用できる体制となっていた。一方、兵庫県下では人口が多い西宮・尼崎地区(南摂津)、姫路地区(中播磨)に旧のA型がそれぞれ1カ所(姫路地区にはもう1事業所)がある。神戸と姫路に挟まれた東播磨地域は明石・加古川・高砂の人口の多い沿岸部ではなく人口が多少疎な内陸部に施行施設があるが5人定員の所に42人の登録者があり、沿岸部から自家送迎での利用者が多い。西播磨地域には相生に定員5人で登録13人、北但馬地域には豊岡に定員10人登録12人の施設がある。しかし、南但馬、播磨北部、丹波、北摂津、淡路には通園施設の空白地域が存在している。なお、西播磨の事業所の利用者13人中10人と南摂津の事業所の利用者の34人中4人は小児(18才未満)であったが、それ以外の利用者および神戸市の利用者全員は18才以上であった。

平成25年に行った全国301カ所の事業所へのアンケート調査の回答は136カ所の事業所から得られた。回収率は45.2%であった。法制化前後の種別変化として、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。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年度収支結果について、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。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。

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（＋）（－）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。

今回の結果と法制化前の平成22年度調査の収支結果との比較検討を行った。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年前のデータでは、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（－）との関係の検討を行った。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。

#### D．考察

欠席の調査から、重症児者通園では欠席率が他の通園事業に比して高いという結果を得た。しかし、欠席率に差がみられたが、定員数に対する急な欠席の割合には大きな差は無く、前もって通知があった欠席の頻度に差がみられた。その原因として、短期入所利用による欠席、体調を壊すと回復に時間がかかるという重症児者の特性が関係している理由が考えられた。通園事業における利用者の欠席はしばしば見られ、通園運営に少なからず影響をおよぼしている。毎日定員を確保するために欠席を見越して定員

を上回る数を予定したり、欠席が分かった時点で代替りの利用者を探す等の努力は行われてきた。しかし、定員を上回る数の全員が出席してしまった場合には対応が難しくなる、利用日でない利用者に欠席の穴埋めをお願いしても既にその日の予定が詰まっており、要請に答えて貰えないことが多いなどの理由で対応に苦慮している施設が多い。その結果、実績払い制度に変わったことにより、事業所の運営が苦しくなっている話を多くの事業所から聞いている。重症児者通園事業所の無理の無い運営のためにこの問題点について行政の配慮をお願いしたい。

これまで重症児者通園事業の目指す所のスローガンとして、『全国どこに住まいしても、安全・安楽に利用できる通園システムの確立』を提唱し、具体的な目標の1つとして、“どれ位の人口・地域面積当たりに通園事業所が1カ所必要なのか”の答えを得ることを目指してきた。

全国的な調査を試みたいが量的に莫大な検討を行うことになったり夫々の地域ごとに色々な問題を持っているとも考えられ、非常に難しい研究になると思われる。そこで、日本の縮図であると言われている兵庫県における事情を検討し、それを全国的に般化することによって今後の通園事業の発展に寄与したいと考え、兵庫県下の通園事業施行施設に送迎問題を中心にアンケート調査を行った。大島の分類1 - 4の重症心身障害児者の頻度は人口1000人に0.3人とされている。神戸市に当てはめれば463人居る筈であり、神戸市を除く県下では1209人となる。しかし、それぞれの人の実状については全く不明であり、施設に入所していたり就学児や就学前だったりして、在宅で通園事業を利用したいと希望される人の数をこの数値を根拠に決められず、更に必要な施設数や規模は到底求められない。一方、行政の多くは手帳の発行をもって障害のある方々を掴んでいる。そこで神戸市における身体障害者手帳1級と療育手帳Aの両方を持っている人を調べてみると、18才以上の在宅者の中で、訪問系サービスを受けておらず、通所系サービスの対象となる人数は235人であった。しかし、この中には大島の分類1 - 4以外の、より障害程度の軽い人も含まれると考え

られ、この数値をそのまま目標にして全員が利用できる数の施設を用意するには問題があると考えられる。かように根拠をもって適切と思われる通所施設の利用者数を出すことは、在宅の全障害児者の情報を集めない限り不可能と思われる。しかし、情報収集は個人情報保護法の施行後は行政でさえ簡単には出来なくなっている状況である。ところで、これまで神戸市では重症児通園の希望者が増えてくるとその度に施設を作って対応してきた。今回神戸市内の6施設について調査を行ったが、近々には2施設増えて8施設で定員95人、登録100人の体制になる予定である。すなわち、現時点での神戸市の通園利用需要はおおよそ100人であるといえる。また、神戸市ではこれまで重症児通園は18才以上が対象であった。これらのことより、18才以上対象の重症児者通園は人口154万人に対して100人、即ち15000人に1人の割で需要があると想定できる。一方、神戸市の面積は552平方キロメートルで、この広さだと1時間以内に施設と利用者の住まいの間を移動できる。この2つ（15000人と552平方キロメートル）を基準に神戸市以外の兵庫県内を地区割りした試算を作成してみた。現在、神戸市を除いた兵庫県下で、通園事業所が地域内にあるのは5地域である。その内、2地域は利用者数が定員を大きく上回っており、新しい事業所を必要としていた。当然、神戸市と5地域以外の通園事業所が無い地域も多いが、通園事業を全くの白紙から開始することはなかなか難しいと思われる。幸いなことに兵庫県下には通園事業を行っていない重症児者施設が4カ所ある。そこを拠点としたエリアとして新しく4地域を想定した。それでも4地域が残されることになる。その内の2地域には新しいそれなりの規模の事業所を立ち上げないといけないが、山間部で人口が少なく、対象者が数名と予測される2地域については医療的に対応できる既存の生活介護施設や医療を付加してもらった通園施設で一人ずつでも対処してもらおう方法が現実的かも知れない。この医療的裏付けをどうするか等行政を巻き込んで進めて行くしか無いと思われる。近年、一般病院の中で療養介護病棟を運営する病院が出て来てお



り、そこで重症児者向けの入所や通園事業を開始してもらえることを期待したい。また、療養通所介護施設の通園利用者の中に重症児者を混ぜてもらえるようにして頂けないものかと考えている。今回検討した内容はあくまで1つの試案であり、15000人に1人という比率の適正さ、18才以上を対象とした試案であり小児を含めた場合の実際、エリアの設定基準など多くの問題点を残している。しかしながら、『全国どこに住まいしても、安全・安楽に利用できる通園システムの確立』の実現に向かって、各市町村はもちろんのこと兵庫県も含めた行政の協力を得て、歩みを速めなければならない時期に来ていると考えている。

法制化前までは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、定員数面での収支を検討すると、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、転院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、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。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踏まえ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

当所、重症児者通園では他の通園事業よりも欠席率が高く、その内容として急な事情によることが多いのではないかと推測して調査を行ったが、確かに欠席率は高かったが、前もって予定されていた短期入所利用とか一度体調を壊すと回復に時間が掛かり長期欠席になることが主な原因であった。明らかに高い欠席率に対して、事業所の更なる努力も必要であるが、行政からの何らかの配慮が望ましい。

神戸市内の6カ所、神戸市を除く兵庫県下の6カ所の重症児者通園事業所に行ったアンケート調査の結果から、神戸市内は全市的にシステム化され、18才以上の対象者の通園希望の現時点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、応えられていない所、事業者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15000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、整備が出来ていない地域には、既存の重症心身障害児者施設、医療的に対応できる既存の生活介護施設、医療を付加してもらった通園事業所、一般病院の中で療養介護病棟を運営する病院、療養通所介護施設などの社会資源を出来るだけ活用し、行政の更なる協力を得ながら、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。

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、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) 411-419 2013

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）

### 2．学会発表

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

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

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

## 2 - (7) 岡山県の現状と重症児通園の必要箇所数

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 村下 志保子 旭川児童院地域療育センター 副所長

### 研究要旨

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。

### A. 研究目的

障害者自立支援法が始まって5年が経過した。相談支援を行っていく中で多くの重症児（者）の家族から「サービスを利用したくても出来ない。」「思うようなサービスがない」等の意見があった。どのようなサービスを重症児（者）家族が望んでいるのか、生活の実態はどうなっているのか、重症児施設の役割は何かなどについて、全国の平均的な岡山県（人口200万人）でアンケート調査をし、今後のサービスの改善、構築を図ることを目的として実施した。

### B. 研究結果

#### (1) 「障害者自立支援法」下での実態

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（図1・2）。

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。（図3）

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。

#### (2) いわゆる「つなぎ法」・「障害者総合支援法」への移行後

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。（図4，表1）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。

#### (3) 10年後の予測

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。（引用文献(1)参照）

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。

### 【引用文献】

(1)末光茂、制度改革と重症心身障害支援の今後 - 公法人立重症児施設の立場から -、医療2012.9；66(9)503 - 505.



岡山県

図1 在宅重症児の居住市町別の人数  
(岡山県:人口約200万人)



岡山県

図2 生活介護事業所で、重症児を対象にしている事業所  
(岡山県:人口約200万人)

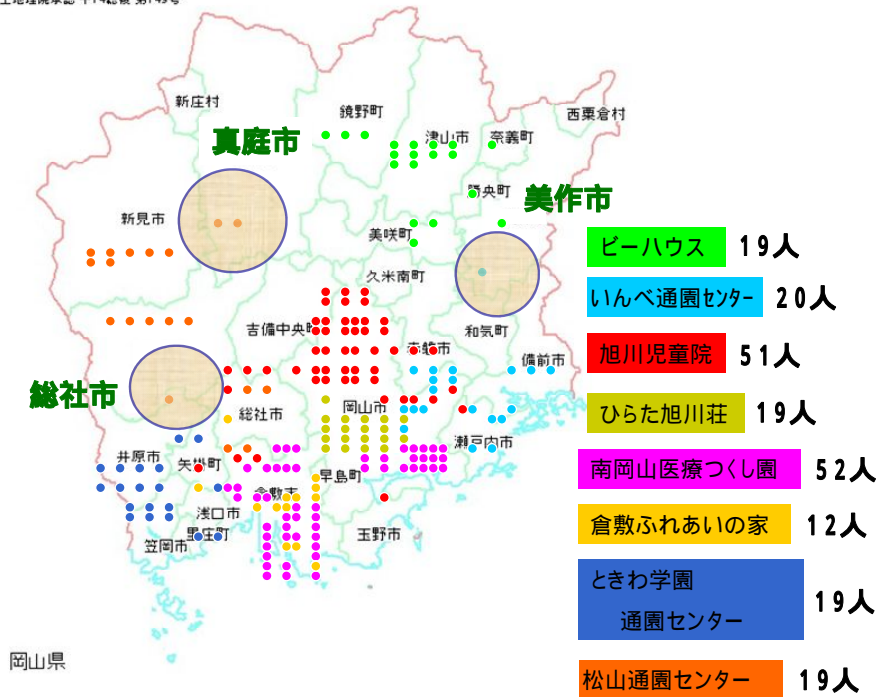


図3 重症児通園を利用されているケースの市町村別地図  
(岡山県:人口約200万人)



図4 生活介護事業所で、重症児を対象にしている事業所  
(岡山県:人口約200万人)

**表1 岡山県下の重症児者日中活動事業 (H26.1月現在)**

	施設名	定員(人)	児童発達支援	医療型児童発達支援	生活介護	放課後児童デイ	備考
重症児通園	旭川児童院通園センター	20					
	南岡山医療センター	15					
	松山通園センター	5					
	いんべ通園センター	5					
	ひらた旭川荘通園センター	5					
	ときわ通園センター	20					
	ビーハウス	5					
	倉敷くすのき園	6					
	すまいるハウス	5					
	真庭療育センター	5					H26年4月開設
その他	瀬戸障害者デイセンター-なずな	20					
	すまいる, いちにのさん	34					
	中山道デイサービスセンター	20					
	デイセンター-なずな玉柏	25					H25年4月開設
	すまいる	25					H26年2月開設
	土田の里 花音	8					H25年7月開設

## 2 - (8) 国際学会での発表

### A . IASSIDD第3回アジア・太平洋発達障害会議 シンポジウム

2013年8月22日、東京・早稲田大学で開催された IASSIDD 第3回アジア・太平洋発達障害会議で2年間の研究成果を、末光らのコーディネーターのもと研究分担者3名がオーストラリアの発表者とともにシンポジウム形式で発表した。その内容を掲載する。

コーディネーター

末光茂, Coleen Adams

シンポジスト

(1) 長岡療育園園長 小西 徹

「A review of services to persons with severe motor and intellectual disabilities in 5 daycare centers over 23 years」

(2) 熊本大学医学部附属病院特任教授 松葉佐 正

「Time study on the care of individuals with severe motor and intellectual disabilities at a day-care center」

(3) にこにこハウス医療福祉センター施設長 水戸 敬

「Daycare services for children and adults with severe motor and intellectual disabilities in Japan」

(4) Newcastle大学助教授 Michael Arther-Kelley

「Sustaining implementation: Design and delivery elements in two recent special education professional development initiatives for staff working with students who have complex needs」

## **(1) A review of services to persons with severe motor and intellectual disabilities in five day-care centers over 23 years**

Tohru KONISHI <sup>1</sup>, Nobuyoshi MIYAZAKI <sup>2</sup>

1 Nagaoka Ryoikuen, Niigata, Japan; 2 Hisayama-Ryoikuen Center for SMID, Fukuoka, Japan

**Background** In Japan, day-care services for persons with severe motor and intellectual disabilities (SMID) were established in 5 centers in 1990. We reviewed the experiences of these 5 centers since their inception.

**Method** A total of 782 persons with SMID attended the 5 day-care service centers over the 23-year period. We reviewed data including the severity of their disabilities, their medical care requirements, the age at which they entered and left the center.

**Results** 672 individuals (86.8%) had markedly severe disabilities with Oshima's scores of 1-4. 183 cases (23.4%) required extremely intensive medical care: 38 with ventilator care, 84 with tracheotomy, 211 with frequent air-way suction, and 299 with tube feeding.

The severity of disabilities and medical care requirement increased each year. 353 individuals are currently using the service (Group A). 123 individuals have subsequently been hospitalized to SMID institute (Group B). 115 individuals died while receiving services at one of the centers (Group C). The age at which individuals used the centers varied widely 1 to 59 years, and showed two peaks at pre-school age and post-graduate age. The average duration of utilization was 8 years (Group A: 10.1, Group B: 9.2, Group C: 6.9), and 147 cases continued to use service for over 15 years. Different kinds of care or support were provided, such as daily-life care, medical care, and habilitation.

**Conclusions** Day-care services which can provide medical care are very important and necessary for the welfare of persons with SMID living at home. These centers are useful for their daily activities, maintenance of general health, developmental habilitation, and also education.



## **A review of services to persons with severe motor and intellectual disabilities in five day-care centers over 23 years**

### <Slide 1> INTRODUCTION

Day-care service for persons with severe motor and intellectual disabilities (SMID) was established in 5 institutes in 1990. Thereafter, number of institutes were gradually increased, and being now more than 300 institutes, in Japan. And, about 6,000 persons with SMID utilized these services. These day-care services may contribute to keep stable health and daily-activities for persons with SMID living at home.

There were two types of institutes: type A is 15 fixed persons per day, and with medical care and with transport system, and type B is 5 fixed persons per day mainly for regional service.

### <Slide 2> OBJECT

The day-care service restricted to SMID was started from 1990, and was continued for 23 years. In 2012, this service system was shifted to the new ones of divided into child and adult service and involved services to the other kinds of handicaps.

In this study, we reviewed the experiences of these 5 day-care centers since their inception. And, we want to clarify as follows: (the 1<sup>st</sup>) a role of achievement and utility of these services for SMID living at home, (the 2<sup>nd</sup>) problems and difficulties on practice, (the 3<sup>rd</sup>) further what service being effective or better.

We wish to propose to the new system regarding as the consequence of this study.

### <Slide 3> SUBJECT and METHOD

The investigation was done in 5 day-care centers, which are Hokkaido Ryoikuen, Nagao ka Ryoikuen, Yokohama Ryoiku center, Asahigawa-so Ryoiku center, and Hisayama Ryoiku center. Their location illustrated on right-side Japan map.

Examination contents were as follows: the 1<sup>st</sup> number of users for 23 years, and users profile as to the severity of handicaps, requirement of medical cares, the 2<sup>nd</sup> state of using the center as to the age at start and stoppage of using, duration of utilization, and turning points of using, and the 3<sup>rd</sup> actual daily activities and cares in the centers.

### <Slide 4> RESULTS

Total 782 persons with SMID used these 5 day-care centers during 23 years, mean 156 persons per center. Number of users rapidly increased just after the start of services, and being 2 or 3 holds of the fixed number. It suggests respective centers may cover the area with a population of 5 to 7 hundred thousand. Transport (home to center) was extensive far from 20 to 100 km area.

### <Slide 5>

Severity of handicaps revealed according to Oshima's classification score. The SMID in a narrow sense (Oshima's score 1 to 4) occupied in 79.3 to 94.5 percent (mean 86.8 percent). This incidence was almost same to that of in-patients of SMID institutes. More severe case especially Oshima's score 1 tended to increase each year.

As to the time of brain-injury, pre-natal injury is 26.3 percent, peri-natal injury 51.2 percent, and post-natal 22 percent.

<Slide 6>

This slide shows the requirement of medical care of the users. Total 8.3 percent of cases was recognized to IMC required with intensive medical care (Suzuki's score over 25 points), and 15.1 percent of cases was SIMC with semi-intensive medical care (score 10 to 24). Cases both IMC and SIMC were needed to habitual medical care and observation in the center. Incidence of IMC and SIMC was also same to that of in-patients. As to the principal medical cares, 4.9 percent of cases required with ventilator care, 10.7 percent with tracheotomy, 27 percent with frequent air-way suction, and 29.3 percent with tube-feeding.

Cases with ventilator care abruptly increased since 2008. Many of them were from the discharge to neonatal intensive care units (NICU).

<Slide 7>

This shows the turning points of using the services. The cases of currently using the services were 353 persons (Group A), cases hospitalized to SMID institutes while utilization 123 persons (Group B), cases death while utilization 115 persons (Group C), and others 198 persons, who left the centers caused by entrance into specific school, removal, change to out-patient management, etc.

< Slide 8>

Age at the start of using services was widely varied from 1 to 59 years old, and showed two peaks at pre-school age (26.9 percent) and just after post-graduate age (28.3 percent). Among the individual centers, the distribution of start ages was slightly different. B and A center was mainly post-graduate cases (service for adult), C center diversity pre-school cases (service for child), and D and E center all ages.

< Slide 9>

This shows the duration of utilization in Group A (currently using cases). Start ages of using ranged 11.9 to 20.8 years old, mean 15 years. And, duration of utilization ranged 7.8 to 13.1 years, mean 10.3 years. It is remarkable that about 30 percent of cases continued to using for over 15 years. Furthermore, 52 cases continued for 23 years from the start of this service.

<Slide 10>

This shows the duration of utilization in Group B (hospitalized cases in SMID institute). Start ages of using ranged 16.8 to 25.6 years old, mean 21.6 years, which was slightly high compared with that of Group A. Duration of utilization was 9.2 years, which was no obvious difference to Group A. Rate of hospitalization was not so high in the cases with IMC and SIMC.

<Slide 11>

This shows the duration of utilization in Group C (death cases while using the service).

Start age of using ranged 11.3 to 20.9 years old, mean 13.8 years, which was slightly low compared with those of Group A and B. Duration of utilization was 6.2 years, which was obviously short. About a half of the cases died within 5 years utilization. Rate of death in IMC cases was 23 percent, being slightly high.

<Slide 12>

This shows actual daily activities and cares in the centers. Individual program was designed for their quality of life. Daily activity corresponding to their handicaps was done, for example, in severe cases, input of various senses (sensory, auditory, visual, and vestibular) was done for main activities, and habilitation (PT, OT, and ST) was also regularly performed. In mild cases, dynamic activities included outside and production works were done for individual levels. As to the daily care, almost all cases were necessary for many supports of daily-life, such as body change, eating, excretion, body cleaning, etc.

These daily activities and cares produce regularity of daily life cycle, which may be directly related to their quality of life.

<Slide 13> SUMMARY

The 1<sup>st</sup>: Needs for day-care services (specified to SMID) were many and strong, so the centers always received 2 or 3 holds persons. And, more severe case especially Oshma's score 1 tended to increase each year.

The 2<sup>nd</sup>: About 30 to 40 percent of users required some intensive medical cares. Therefore, medical and/or habilitation stuffs were necessary to arrange.

The 3<sup>rd</sup>: Duration of utilization was quite long (mean: over 10 years), which through the life-stage such as child to adult. Consecutive care and support from child to adult are important in SMID.

The 4<sup>th</sup>: Users were quite various as to the age and degree of handicaps, so daily activity and care program should be also diversity. Therefore, many welfare and education stuffs were also necessary to arrange.

The day-care services with medical and welfare stuffs (various kinds of specialist) are important and necessary for general supports of SMID living at home.

<Slide 14>

Support system for SMID living at home is illustrated in this slide. Day-care service for daily activity, short-stay service for respite, and home-help service are regarded as main supports. And, among these three services, day-care service may be core on the point of being able to ordinary management.

<Slide 15> CONCLUSION

Day-care services which can provide medical care are very important and necessary for the welfare of persons with SMID living at home. These centers are useful for their daily activities, maintenance of general health, developmental habilitation, and also education.

# **A review of services to persons with severe motor and intellectual disabilities in five day-care centers over 23 years**



**Tohru KONISHI 1**  
**Nobuyoshi MIYAZAKI 2**

**1 Nagaoka-Ryoikuen, Niigata, Japan**  
**2 Hisayama-Ryoiku Center for SMID,  
Fukuoka, Japan**

*NISH*

## **INTRODUCTION**

**Day-care service for persons with severe motor and intellectual disabilities (SMID) was established in 5 institutes in 1990.**

**Thereafter, number of institutes were gradually increased, and being now more than 300 institutes, in Japan.**

**About 6,000 persons with SMID utilized these institutes for medical and welfare services.**

**These day-care services may contribute to keep stable health and daily-activities for persons with SMID living at home.**

**A-type: 15 persons/day, with medical care and transport system**  
**B-type: 5 persons/day, mainly for regional service**

*NISH*

## OBJECT

Day-care service restricted to SMID (Tuenjigyou) was started from 1990, and was continued for 23 years. In 2012, this service system was shifted to the new ones of divided into child and adult services and involved services to the other kinds of handicaps.

In this study, we reviewed the experiences of these 5 day-care centers since their inception. And, we want to clarify 1) a role of achievement and utility of these service for SMID living at home, 2) problems and difficulties on practice in these services, 3) what services being effective or better (specified to SMID)?

We wish to propose to the new system regarding the consequence of this study.

*NISH*

## SUBJECT and METHOD

### 5 day-care centers

- 1) Hokkaido Ryoikuen
- 2) Nagaoka Ryoikuen
- 3) Yokohama Ryoiku center
- 4) Asahigawaso Ryoiku center
- 5) Hisayama Ryoiku center

### Examination contents

- \* Users profile (for 23 years)  
degree of handicaps, medical care
- \* State of using the centers  
age at start and stoppage,  
duration, turning points of using
- \* Daily activity & care in the centers



*NISH*

## Users in 5 day-care centers over 23-year period

A-center: 100 persons (male 54, female 46)

B-center: 83 persons (male 39, female 44)

C-center: 282 persons (male 146, female 136)

D-center: 165 persons (male 94, female 71)

E-center: 152 persons (male 74, female 78)

---

total: 782 persons (male 407, female 375)

- Users rapidly increased just after the start of service, and being 2 or 3 holds of the fixed number (15 persons/day). It suggests that respective centers may cover the area with a population of 500 ~ 700 thousand.
- Transport (home ⇔ center) was extensive 20~100 km area.

*NISH*

## Severity of handicaps (Oshima's score)

	A	B	C	D	E	total(%)
1,2,3,4	73(79)	74(89)	227(81)	165(95)	142(93)	672(86.8)
5,6,10,11	9	9	34	4	8	64
8,9,15,16	6	0	10	5	0	21
others	12	0	11	0	2	25

- SMID in narrow sense (Oshima: 1 to 4) occupied 79.3~94.5%. This was almost equal to the in-patients of SMID institutes.
- Severe cases of Oshima 1 tended to increase each year.

Brain injury: pre-natal 26.3%, peri-natal 51.2%, post-natal 22.0%

*NISH*

### Medical Care

	A	B	C	D	E	Total(%)
IMC*	10	16	16	13	10	65( 8.3)
SIMC**	11	19	43	21	24	118(15.1)
total	21(21)	35(42)	59(21)	34(21)	34(22)	183(23.4)
Ventilator	7	5	13	5	8	38( 4.9)
Tracheostomy	14	12	26	14	18	84(10.7)
Freq. suction	18	44	64	31	54	211(27.0)
Tube-feeding	18	10	77	38	56	229(29.3)

IMC\*: cases with intensive medical care (Suzuki's score: over 25)

SIMC\*\*: cases with semi-intensive medical care (score: 10 to 24)

\* Cases with ventilator abruptly increased since 2008 (post-NICU?).

*NISH*

### Turning points of using services

	A	B	C	D	E	total(%)
Currently using (Group A)	41	37	140	76	59	353 (45.1)
Hospitalization (Group B)	21	27	41	10	24	123 (15.7)
Death while using (Group C)	12	14	35	23	24	115 (13.8)
Others	26	5	66	56	45	198 (25.3)

● Cases hospitalized to SMID institutes were slightly different between the centers (high in B-center, low in D-center).

\* Others: stoppage of using caused by entrance into the school, removal, change to out-patient management, etc.

*NISH*

### Age at the start of using services (all cases)

	A	B	C	D	E	total(%)
< 6y	3	0	112	48	48	211(26.9)
6-12	15	5	37	17	25	99(12.7)
12-18	30	8	59	27	20	144(18.4)
18-24	25	46	58	54	38	221(28.3)
24-30	7	12	8	8	8	43( 5.5)
30y <	15	12	8	11	13	59( 7.5)
mean age	19.7	22.4	11.3	14.7	13.7	

- Age at the start of using was widely varied 1 to 59 years, and showed two peaks at pre-school age and post-graduate age.

*NISH*

### Duration of utilization 1 (Group A: 353 cases)

	A	B	C	D	E	total(%)	
Start age	18.8	20.8	11.9	15.2	15.6	15.0	
Duration	13.1	12.3	7.8	11.3	10.4	10.2	
Ex. age	31.9	32.9	20.5	26.5	25.9		
duration	< 5y	12	14	47	18	16	107(30.3)
	5-10	6	3	59	20	13	101(28.6)
	10-15	7	3	10	14	10	44(12.5)
	15y <	18	17	24	14	20	103(29.2)

- Mean duration of utilization was over 10 years.  
It is remarkable that about 30% of cases continued to use for over 15 years (52 cases: continued for 23 years).

*NISH*



### Duration of utilization 2 (Group B: 123 cases)

	A	B	C	D	E	total(%)	
Start age	25.0	25.6	16.8	18.6	23.5	21.6	
Duration	8.9	13.0	7.9	7.7	8.2	9.2	
Hosp. age	33.9	38.3	24.7	26.3	31.7		
duration	< 5ys	8	7	18	5	9	47(38.2)
	5-10	3	1	7	0	3	14(11.4)
	10-15	6	4	10	3	10	33(26.8)
	15ys <	4	15	6	2	2	29(23.6)

- Starting age was slightly high compared with Group A. and duration of utilization was about 9 years.  
Hospitalization: 5 (7.7%) in IMC, and 13 (11.0%) in SIMC *NISH*

### Duration of utilization 3 (Group C: 115 cases)

	A	B	C	D	E	total(%)	
Start age	15.4	20.9	11.3	17.3	13.3	13.8	
Duration	9.5	11.6	4.9	4.9	6.3	6.2	
Death age	24.9	32.5	16.3	22.2	19.6		
duration	< 5ys	4	4	21	16	12	57(49.6)
	5-10	3	1	7	5	4	20(17.4)
	10-15	1	4	4	1	5	15(13.0)
	15ys <	3	5	2	2	3	15(13.0)

- Starting age was slightly low, and duration was 5 to 10 years.  
About half of cases died within 5 years utilization.  
Incidence of death in IMC was 23.0% (slightly high). *NISH*

## Daily activities and cares

Individual program was designed for their quality of life.

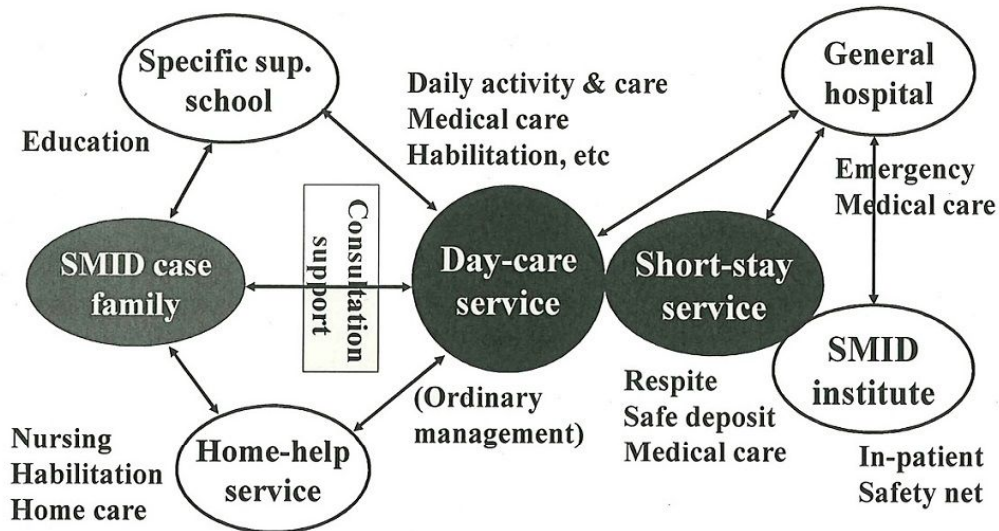
- **Activities corresponding to their handicaps**  
**Severe cases:** Input of various senses (sensory, auditory, visual, and vestibular) was done for main activities.  
Habilitation (PT, OT, and ST) was also regularly performed.  
**Mild cases:** dynamic activities (include outside and production works etc) was done for individual developmental level.
- **Daily care**  
Almost all cases was necessary for many supports of daily life, such as body change, eating, excretion, body cleaning, etc.
- \* These daily activities and cares produce regularity of daily life cycle which may be directly related to their QOL.

*NISH*

## SUMMARY

- @ Needs for day-care services (specified to SMID) were many and strong, so the center always received 2 or 3 holds persons. And, more severe cases may be further increasing.
- @ About 30-40% of users required some medical cares. Therefore, medical and/or training stuffs was necessary to arrange.
- @ Duration of utilization was quite long (mean over 10 years), which through the life-stage such as child to adult. Consecutive care and support from child to adult are important in SMID.
- @ Users were quite various as to age and degree of handicaps, so daily activity and care program should be also diversity. Therefore, many welfare and education stuffs were also necessary to arrange.
- \* The day-care services with medical and welfare stuffs (various kinds of specialist) are important and necessary for general supports of SMID living at home

## Support system for SMID living at home



*NISH*

## CONCLUSION

**Day-care services which can provide medical care are very important and necessary for the welfare of persons with SMID living at home.**

**These centers are useful for their daily activities, maintenance of general health, developmental habilitation, and also education.**

*NISH*

## **(2) Time study on the care for SMID at a day-care center**

Tadashi Matsubasa, M.D., Ph.D.

Kumamoto University, Kumamoto, JAPAN

**Background:** Improvements in life prognosis of NICU patients and SMID patients have led to increased number of SMID, especially SMID-medical care dependent group (SMID-MCDG) patients cared at home. To assess the present status of SMID care we performed a time study at a day-care center for SMID patients.

### **Method:**

Eleven day care center staff members (3 nurses, 1 nurse's aide, 4 child counselors, 2 kindergarten teachers, and 1 physical therapist) were the subjects.

The center had a capacity for 15 patients at one time, with 36 regular users. The average age of the patients was 18.9 years with 4 SMID-MCDG patients. Most of the users were suffering from cerebral palsy.

Each minute of work for each staff members for 3 days (8 hours each day) was recorded on February 26, 27, and 28, 2008. The content of the work was divided into of 6 work codes: A (life support or care management), B (life care), C (medical care), D, (social participation), E (community life support), and F (others).

The activities of staff members were compiled and analyzed via EXCEL in order to assess the burden of the care-giver at home.

### **Results:**

Average care time for one user was 139.0 minutes/day (A: 3.7, B: 79.7, C: 11.9, D: 43.8, E: 0, and F: 0.1 minutes). Total work time was 3337.0 minutes/day. Care was provided by child counselors, nurses, kindergarten teachers, the nurse's aide, and the physical therapist in this order.

Staff also engaged in 2578.5 minutes of common work such as transporting patients and preparing for activities.

### **Implications:**

Results show that nurses were engaged in life care or social participation as well as medical care. Through daily interaction nurses can gain a good understanding of patients' conditions. This will contribute to improved life prognosis of SMID patients.

Time study on the care of individuals  
with severe motor and intellectual  
disabilities at a day-care center

Tadashi MATSUBASA  
*Kumamoto University, Kumamoto,  
JAPAN*

**Background** Improvements in life expectancy of neonatal intensive care (NICU) patients and patients with severe motor and intellectual disabilities (SMID ≡ PIMD) have led to increased numbers of persons with SMID cared for at home, including those who are dependent on medical care. To assess the present status of SMID care we performed a time study at a day-care center for persons with SMID.

**Method** Eleven day care center staff members were the subjects. The center had a capacity for 15 individuals at one time, with 36 regular users. The average age of the clients was 18.9 years with 4 who were dependent on medical care. Most of the clients were suffering from cerebral palsy. Each minute of work for each staff members for 3 days (8 hours each day) was recorded on February 26, 27, and 28, 2009.

*subject*

ID			staff (occupation)
1	10	20	O (nurses' aid)
2	11	21	H (child counselor)
3	12	22	M (child counselor)
4	13	23	B (child counselor)
5	14	24	K (kindergarten teacher)
6	15	25	S (nurse)
7	16	26	Y (nurse)
8	19	29	Fk (kindergarten teacher)
9			I (nurse)
17	27		F (PT)
18	28		Ft (child counselor)

29 work day

## Method

The content of the work was divided into of 6 work codes:

A : life support or care management

B : life care

C : medical care

D : social participation support

E : community life support

F : others

The activities of staff members were compiled and analyzed via EXCEL in order to assess the burden of the care-giver at home.

## Method

Work code

A: life support or care management	C: medical care
A4: information exchange between staffs	C1: medication
A7: making record of the time of care	C2, 3: suction of sputum
A8: making individual care plan	C4, 5: tube feeding assistance
B: life care	C8, 9: treatment
B1, 2, 3: patient hygiene, grooming	C10: examination/measurement
B4, 5, 6: clothes changing	C11: physician support
B7: bathing	C14: hydration
B8: toilet support	C16: infection prevention
B9, 10, 11: meal assistance	C20: training (non-professional)
B12, 13, 14: posture change	D: social participation support
B15, 16, 17: transfer to/from wheel chair	D1, 2, 3, 4: recreation (group)
B18, 19, 20: patient transfer	D5, 6, 7, 8: recreation (individual)
B21, 22, 23: posture support	D16: transportation service
B30, 31, 32: temperature taking	E: community life support
B33, 34, 35: indirect patient assistance	F: others
B36, 37, 38: environmental organization	F1: cleaning task, conference
B40: bed/linen organization	F2: break, meal
B41: laundry	
B42: organization of patient goods	
B45, 46: communication	
B49: supervision	
B50: others	

For each code 2 numbers indicate preparation or cleanup and practice, 3 numbers indicate supervision, stimulative speech, and practice, 4 numbers indicate preparation, practice, cleanup, and others.

<b>Method</b>	<b>B: life care</b>
<b>Work code</b>	B1, 2, 3: patient hygiene, grooming B4, 5, 6: clothes changing B7: bathing B8: toilet support B9, 10, 11: meal assistance B12, 13, 14: posture change B15, 16, 17: transfer to/from wheel chair B18, 19, 20: patient transfer B21, 22, 23: posture support B30, 31, 32: temperature taking B33, 34, 35: indirect patient assistance B36, 37, 38: environmental organization B40: bed/linen organization B41: laundry B42: organization of patient goods B45, 46: communication B49: supervision B50: others

<b>Work code</b>	<b>C: medical care</b>
	C1: medication C2, 3: suction of sputum C4, 5: tube feeding assistance C8, 9: treatment C10: examination/measurement C11: physician support C14: hydration C16: infection prevention C20: training (non-professional)



## Profiles of the client

ID	age	sex	underlining disease	Oshima's classification	SMID-MCDG score
1	24	F	CP	5	0
2	40	F	MR, motor retardation	10	5
3	49	M	CP	10	0
4	6	M	CP	1	11
5	23	M	CP	1	13
6	44	M	MR, Diabetes	11	5
7	37	F	Down's syndrome	12	0
8	22	M	MR, Epilepsy	2	5
9	37	M	Down's syndrome, Diabetes	12	0
10	19	F	Chromosomal abberation	10	0
11	19	M	CP	6	0
12	8	M	Myotonic dystrophy	2	24
13	52	M	CP	16	8
14	62	F	CP	4	8
15	52	M	CP	9	8
16	10	M	Dandy-Walker syndrome	1	11
17	18	M	CP	7	0
18	43	F	CP	4	0
19	20	M	CP	1	27
20	33	M	MR, Epilepsy	5	5
21	13	F	Arnold-Chiari malformation	1	5
22	8	M	Congenital hydrocephalus	5	5
23	10	F	Chromosomal abberation	5	0
24	21	M	CP, Epilepsy	1	27
25	12	F	CP, Epilepsy	1	22

Underlining disease should be childhood onset.

### Oshima's Classification for SMID (1971)

	21	22	23	24	25
	20	13	14	15	16
	19	12	7	8	9
	18	11	6	3	4
	17	10	5	2	1
	Able to run	Able to walk	Able to walk with support	Able to sit	Bed ridden

(Oshima, 1971)

Underlining disease should be childhood onset.

**Result**

Care of client 1-1

Oshima's Classification 5

staff ID	occupation	supervision	stimulative speech	direct care	work content	work code	time of the beginning	work time (min.)
3	child counselor				arriving at client's home	B17	9:26	1.0
9	nurse				arriving at client's home	B46	9:26 ~ 9:27	1.3
					communication			
					transportation	D16		
3	child counselor				transportation	D16	9:29	1.0
					communication	B46		
9	nurse				transportation	D16	9:53 ~ 10:02	2.0
					communication during transportation	B46		
					transportation	D16		
3	child counselor		1	1	patient transfer	B20	10:13 ~ 10:15	3.0
				1	patient transfer			
				1	patient transfer to the room			

**Result**

Care of client 1-2

staff ID	occupation	supervision	stimulative speech	direct care	work content	work code	time of the beginning	work time (min.)
7	nurse	1	1		temperature taking	B32	10:15	1.0
		1	1		making record of the care	A7		
		1	1		information exchange between staffs	A4		
8	kindergarten teacher		1		temperature taking	B32	10:15	2.0
5			1	communication	B46			
9	nurse		1		stimulative speech	B45	10:21	1.0
2	child counselor		1		temperature taking	B32		
1	nurses' aid		1		recreation (individual)	D6	10:30	3.0
1	nurses' aid		1		read parent note	D6	10:41	1.0
5	kindergarten teacher		1	1	toilet support	B8	10:43	5.0
1	nurses' aid		1		recreation (card play)	D2	10:49	1.0
2	nurses' aid		1		recreation (card play)	D2	10:51	1.0
2	nurses' aid		1		recreation (group)	D2	10:54	1.0
3	child counselor		1		recreation (individual, card)	D6	10:54	1.0
8	kindergarten		1	1	recreation (group)	D2	10:54	1.0
3	child counselor		1		recreation (individual)	D6	10:56	2.0
8	kindergarten		1	1	recreation (group)	D2	10:57	1.0
1	nurses' aid		1		recreation (group)	D2	11:01	3.0
7	nurse	1	1	1	recreation (individual)	D6	11:01	1.0
3	child counselor		1		recreation (individual)	D6	11:06	1.0
8	kindergarten		1	1	recreation (group, card)	D2	11:06	1.0

*Result*

Care of client 24-1

Oshima's Classification  
1

SMID-MCDG Score  
27

staff ID	occupation	supervision	stimulative speech	direct care	work content	work code	time of the beginning	work time (min.)
3	child counselor				arriving at client's house	D16	9:30	3
						B46		
			1	1	transportation	B17	~	
			1	1		A3		
					departure	D16	9:32	
7	nurse	1			departure	B46	9:33	3
		1				B49		
						D16	~	
				1	suction of the trachea	C3		
				1		D16	9:35	
				1		C2		
				1		C3		
				1		C16		
		1	1	1	put a cap on the head	B49	9:37	
		1	1	1		B46		
		1	1	1		D16	9:38	
		1		1	temperature taking & supervision	B49		
		1		1		D16	9:39	
		1		1		B30		
		1		1		B49		
		1		1		B31		
		1		1		B32		

*Result*

Care of client 24-2

staff ID	occupation	supervision	stimulative speech	direct care	work content	work code	time of the beginning	work time (min.)
7	nurse		1		supervision during transportation	B32	9:40	7
			1			B46		
			1			D16		
		1				B49		
		1				D16		
		1				B49		
		1				D16		
			1			D16		
			1			B49		
			1			B46		
		1			D16			
		1	1		D16			
		1	1		B49			
		1	1		B46			
		1			D16			
		1			B49			
				1	suction of the trachea	D16	9:47	
				1		C2	~	
				1		C3		
				1		D16	9:48	
		1		C2				
		1		C3				
1			supervision	B49	9:52			
1				D16	9:59			

Result

Time and content of care for client 1 and 24

I. direct work (min.)			
work code	contents	client ID	
		1	24
A	life support or care management	7.9	0.5
B	life care	88.6	92.0
C	medical care	0.6	92.7
D	social participation support	77.4	75.8
E	community life support	0	0
F	others	1.0	0
care time of the client (min./day)		175.4	261.0
days of attendance		3	1
total care time of the client (min.)		526.3	261.0

Result

Time and content of care for the clients

I. direct work																
work code	contents	client ID														
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	13			
A	life support or care management	7.9	2.0	0.9	6.0	2.1	2.2	0.8	0.5	1.6	0	1.3	4.5			
B	life care	88.6	117.8	65.3	101.3	197.8	77.8	15.0	55.3	50.6	33.0	47.7	82.5			
C	medical care	0.6	1.6	0.3	11.0	13.0	7.0	2.7	6.5	2.8	0	0	12.0			
D	social participation support	77.4	33.8	30.5	85.2	86.3	35.1	14.3	38.8	11.7	31.0	63.5	32.5			
E	community life support	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
F	others	1.0	0	0	0	0	0	0	0.5	0	0	0	0			
care time of the client (min./day)		175.4	155.2	97.0	203.5	299.3	122.2	32.8	101.5	66.6	64.0	112.5	131.4			
days of attendance		3	3	3	2	2	3	3	1	3	1	1	2			
total care time of the client (min.)		526.3	465.5	291.0	407.0	598.5	366.5	98.5	101.5	199.9	64.0	112.5	262.8			
work code	client ID												total	average (n = 23)	common work	
	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25				
A	1.5	0.8	0	2.5	1.2	4.0	15.0	11.5	3.0	9.0	0.5	9.0	87.8	3.8	512.6	
B	95.3	94.7	71.0	42.0	102.0	95.7	0	141.0	141.8	51.5	92.0	53.0	1912.6	83.2	298.6	
C	0.9	0	4.0	0	1.0	29.5	0	18.0	21.0	26.0	92.7	34.5	285.0	12.4	31.0	
D	45.1	34.5	24.5	6.5	57.7	133.5	0	55.0	53.5	9.0	75.8	15.0	1050.2	45.7	1391.2	
E	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
F	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1.5	0.07	321.9	
care time		142.8	130.0	99.5	51.0	161.8	262.7	15.0	225.5	219.3	95.5	261.0	111.5	3337.0	145.1	2,555.3
days		2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	39			min. / day
clients total		285.7	130.0	99.5	51.0	161.8	262.7	0.0	225.5	219.3	95.5	261.0	111.5	5,397.5		min. / 3 days
II. common work																
occupation (total days of work)	nurse (7)	nurses' aid (3)	child counselor (11)	kindergarten teacher (6)	PT (2)	subtotal (min./day)	total (min./ days)									
common work (min.)	598.2	257.0	1,131.5	588.6	23.2	2,555.3	7,665.9									

confirmation : 13. 063.4 min. (total work time : 5. 397.5 + 7. 665.9) / 29 (staffs' total work day) / 60 = 7.51 (hr)  
 ← work time of each staff per day

**Summary** Average care time for one client was 145.1 minutes/day (A: 3.8, B: 83.2, C: 12.4, D: 45.7, E: 0, and F: 0.1 minutes). Total work time was 3,337.0 minutes/day. Care was provided by child counselors, nurses, kindergarten teachers, the nurses' aide, and the physical therapist in this order. Staff also engaged in 2,555.3 minutes/day of common work such as transporting clients and preparing for activities.

**Conclusions** Results show that **nurses** were engaged in life care or social participation as well as medical care. Through daily interaction, nurses can gain **a good understanding of individuals' conditions**. This will contribute to improved life expectancy of persons with SMID/PIMD. At the same time this will be an important theme for supporting lives of children and persons with SMID/PIMD living at home wherer medical resources are insufficient.

### (3) Present condition of daycare services for children and adults with SMID

Takashi MITO (Nikoniko-house Medical and Welfare Center, Kobe, Hyougo, Japan)

Sachio TAKASHIMA (Yanagawa Institute for Developmental Disabilities, Yanagawa, Fukuoka, Japan)

**Background** The system of tuenjigyou (daycare program for children and adults with SMIDS) has developed for more than 20 years in Japan. The number of the institutes is more than 300 and about 6000 people with SMIDS use this system now. However, there are several problems which should be solved. Therefore, we performed questionnaire investigation to clarify these problems. Here we report the results of the investigation and the discussion on their countermeasure.

**Methods** Examination charts of questionnaires were delivered to 310 institutes servicing with tuenjigyou. The questions included the very important problems in the area of the institutes and the means for settling those problems. And the content and condition of their utilization, actual needs of their transportation, and the management of the tuenjigyou were also asked.

**Result** Replies from 177 institutes (withdrawal percent: 57.1%) showed that the most important subject is an insufficiency of the number of institutes and the space for daycare in each area. The medical problems also included the insufficiency of the number of nurse, the lack of emergency system, the cost of the transportation for users and the economic management of institutes. Against the theme of lack of the institution, some suggestions were proposed as countermeasure. And there were many opinions that the administrative financial support is necessary.

**Conclusion** Using the cooperation between institutions and government, we should cope with the subjects containing the increase of the institution in quality and quantity, making medical level up, establishment of the comfortable transportation and the construct of tuen daycare system in each regional area and making the best of social resources.

## Daycare services for children and adults with severe motor and intellectual disabilities in Japan

Takashi MITO, Sachio TAKASHIMA

The service system for day to children and adults with severe motor and intellectual disabilities -abbreviation SMID was established more than 20 years ago in Japan. Presently, numbers of institutions are counted more than 300 and withholding about 6000 persons with SMID.

Medical daycare service program is very useful for the welfare of SMID persons in living at home. The institution is a necessity for persons with SMID at home in Japan.

### 【 Daily schedule 】

The slide shows a time table for the client who spend a day time at the day care center in a community. Longer times are being spent for gardening, cocking, bowling, soccer, and kara-oke singing. These are occupy 28 % of total hour spent at the center, namely between 5 to 6 hours stay. Then 22.9 % for lunch and supplying the water, 10.6% of discharge of bodily wastes, 8.5% of exercise, morning and end of the day meeting for 7.7%, 5.2 % for exam-medical, 3.6 % of bathing, and 13.5% for others.

### **【 Weekly schedule 】**

Data obtained present how one week is spent by SMID client who lives at home. 32.9 % of total time is used to spend at the center. Adding the 12.8% of time that spent at the other center, it become 45.7% which equivalent to approximately 3.2 days. On the other hand, 45.5% is spent at home which is approximately 3.2 days. 8.9 % (approximately 0.6 day) are for other miscellaneous use that include hospital visit, short stay at the center and going out into town.

### **【 Average number of users and stuffs 】**

Average capacity of a day care center throughout of Japan is 11.8 persons. Average numbers who made a registration to the center was 22.3 persons.

On the other hand, average numbers of staff employed at the center is 7.1 persons including full time and part time employee, among which, 1.8 person for nurses and 4.4 person for care giver.

### **【 Age of users 】**

Initiation of day care center for SMID person was started by the problem seen among SMID who finished high school had no place to go, eventually have to stay at home all the time. Therefore, users of day care center were mostly by those who had finished high school education and adult SM



ID.

After 20 years passed, centers only subjected for adult client, and not subjected for child client have decreased as for 36.7%. On the other hand, there are 58.0% of centers where accepting child client. Furthermore, a centers accepting client under the age of 17 is 5.3%.

### 【 Methods 】

Survey was carried out by mailing the questionnaire to 310 centers throughout of Japan. Questionnaire form was structured focused on the subjects suspected to be major issues in the community, namely, inadequate numbers of center and the size of facilities, medical care system, transportation service from homes to the center, administration and management of the center, and a system of day care center in a given area.

### 【 Insufficiency of the institutions 】

Response rate was 57.1%, which replied by 177 centers.

Major issue was inadequate numbers of center. Also complaint was made for insufficient size of space at the center.

Among those claimed, there was a claim such as “ the center is existing to accept SMID client, but the one with medical care for severe case is insufficient. In such an area, also the center able to provide a medical care for light degree is insufficient

There was a comment saying, no more capacity at the center with present users saturated the capacity, so that students who are taking a long school off or a graduate from high school found no place to go in.

#### **【 Medical care service 】**

There are comments on how to gain, maintain the number of nurses, brush up the medical knowledge and technique for care givers and the necessity to facilitate a function for medical emergency case occurred are seen in fairly large numbers. Also, desire to ward financial aid for such facilitation was found

#### **【 Transportation 】**

A problem presented during transportation service was that of medical care in the care when emergency case occurred. In case the transportation course are too many, how can arrange the nurse to all would be a problem. In another words, how can we have a sufficient number of nurse at the center to assign on the car.

Cost for the car, maintenance cost, cost for fuel, cost for drivers are also causing problems. In addition, some place, it makes difficult to maintain a service function due to snowing in winter.

#### **【 Management and administration of the center 】**

As an essential nature of the day care center for SMID client, it requires more manpower and over cost to maintain, so that insufficiency of budget will cause under the present welfare system. Income is proportionately increase as the users increase, so if the client absent to come to the center for some reason, it makes decreasing of the income.

On the other hand, there are demand to open the center in weekend or extended hours would help to increase the income, but it requires over cost for man power and it rather cause the reduction of total profit.

**[ A system of day care center in a given area ]**.

If the center should be made in relation with the size of community and its population more centers should be facilitated in ever communities.

Having the center specialized only for SMID client would be impossible, alternative solution would be utilizing the facilities subjected for aged person or hospital where medical approach are available. In case of such a solution, there is a need of talks and discussion involving with various fields such as other type of centers or government administrative offices.

**[ Summary ]**

It is obvious that an existence of day care center where SMID person can spend a time daily with much joy, would be effective to bring up their QOL. According to the data we obtained, it seems that the demands were

great for the vehicle which is equipped with medical care, secured transportation and for short distance to reach to the center were great.

However, it is considered that getting sufficient number of day care centers for SMID client in the community takes long time to accomplish. As for an alternate solution, collaborative work with other centers in a community and with the government administration backed up by law and financial support would be greater demands in future.

## Daycare services for children and adults with severe motor and intellectual disabilities in Japan

Takashi MITO <sup>1</sup>, Sachio TAKASHIMA <sup>2</sup>

1 Nikoniko-house Medical and Welfare Center, Hyogo, JAPAN

2 Yanagawa Institute for Developmental Disabilities, Fukuoka, JAPAN

Program of medical daycare services for patients with severe motor and intellectual disabilities (SMID)

Year of start	:	1990
Number of institutes	:	310
Number of users	:	about 6000

Daily schedule in the institution

	Distribution of times
Playing	28. 0
Lunch	22. 9
Toilet	10. 6
Exercise	8. 5
Meeting at beginning & ending	7. 7
Medical treatment	5. 2
Bath	3. 6
Others	13. 5 (%)

## Weekly schedule of the users' daytime

	Rate of daily living place
Daycare service	32.9
Other daycare services	12.8
Home	45.5
Others	8.9
	(%)

## Age distribution of users in the institution

Both children and adults	58.0
Less than 17 years of age	5.3
Over 18 years of age	36.7
	(%)

## Average number of users & stuffs

	Number of persons
Capacity per a day	11. 8
Registration of users	22. 3
Number of stuffs	
(conversion to full-timer)	7. 1
Nurses	1. 8
Care workers	4. 4

## Methods

Questionnaires were delivered to 310 institutions in which the item of query are included as follows :

- Insufficiency of the institutions
- Medical care service
- Transportation
- Management and administration of the institution
- A system of day care center in a given area

## Insufficiency of the institutions

- Services to the patients with severe medical problem
- Additional institution for mild medical patients
- For students during long vacation and post graduation

## Medical care service

- Difficulties of having nurses to serve and keeping them
- Education of staffs with medical knowledge and skill
- System to serve for emergency case
- Financial aid



## Transportation

- Establishing ambulatory system
- Cost for vehicles and its drivers and the fuel
- Measures to deal with snowing in the winter

## Management and administration of the institution

- Countermeasure against the high personal expenses
- Protect of income against users' absence
- Services of prolong working time and opening on weekend for users

## A system of day care center in a given area

- Regulation of the institution in each area
- Practical use of social resources including institution for the aged or general hospital
- Cooperation with other institutions and government

## Summary

- 1 Survey had been carried out by sending questionnaire by mail to the day care center throughout of Japan.
- 2 Major claim was that of insufficient numbers of the day care center. Claims were followed by medical care system, transportation, administration and management of the day care center, a system of day care center in a given area.
- 3 Comment was seen that collaborative work with other centers and local government in order to make a progress of the system for day care center system.

## 2 - (8) 国際学会での発表

### B . IASSIDD PIMD 特別研究グループ円卓会議 ポスター発表

末光 茂, 水戸 敬, 曾根 翠

2013年10月23～25日にオランダ・グローニンゲンで開催された IASSIDD PIMD 特別研究グループ円卓会議において、2年間の研究成果を発表した。その内容を掲載する。

#### **Present condition of daycare services for PIMD in Japan**

Shigeru SUEMITSU	Kawasaki University of Medical-Welfare, Asahigawa-so Medical-Welfare Center, Okayama, Japan
Takashi MITO	Nikoniko-house Medical and Welfare Center, Kobe, Hyougo, Japan
Sui SONE	Tokyo Metropolitan Higashiyamato Medical Center For Developmental Multiple Disabilities, Tokyo, Japan

**Background** In Japan (12million population) we have 37thousand PIMD persons and 25thousand PIMD persons live with their own families. The system of daycare program for PIMD has developed for more than 20 years in Japan. The number of the facilities is more than 310 and about 6000 people with SMIDS use this system now. There are several problems which should be solved. We performed questionnaire investigation to clarify these problems. Here we report the results of the investigation and the discussion on their countermeasure.

**Methods** Examination charts of questionnaires were delivered to 310 facilities. The questions included the important problems in the area of the facilities and the means for settling those problems. And the content and condition of their utilization, actual needs of their transportation, and the management of the daycare program for PIMD was also asked.

**Result** Replies from 177 facilities (withdrawal percent: 57.1%) showed that the most important subject is an insufficiency of the number of facilities and the space for daycare in each area. The medical problems also included the insufficiency of the number of medical nurse, the poor emergency system, the cost of the transportation for users and the economic management of facilities et al.

## **Present condition of daycare services for SMID (PIMD) in Japan**

Shigeru SUEMITSU, Takashi MITO, Sui SONE

### [ P1 . SMID/PIMD in Japan ]

The population of JAPAN is about 128million.

The number of SMID /PIMD is about 43,000 persons. The number of those who stay in institutions is 19,000, those who stay at home is 24,000. The rate of them which need intensive medical care or semi-intensive medical care is about 30%.

### [ P2 . Age Distribution Curve of home and residential care clients (2013) ]

The age distribution curve of those who stay at home is younger that of institutional care clients.

### [ P3 . Present situation ]

This is present situation of Japan. The number of residential Institutions for persons with SMID is 196, which offer 19,400beds.

The number of Day Care Centers is 310, which accept 6,000 clients.

Users of short stay service are 200thousand man-day last year.

Usually persons with SMID staying at home use Home visiting Nurse, medical rehabilitation, personal care assistance, home bathing service, etc.

### [ P4 . Program of daycare services for persons with SMID(PIMD)]

The service system of daycare for persons with SMID started more than 20 years ago in Japan. Among 6000 uses of daycare centers, 30% need intensive or semi-intensive medical care.

### [ P5 . Methods ]

Survey was carried out by mailing a questionnaire to 310 daycare centers throughout of Japan. Questionnaire form was structured focused on the weekly daytime schedules of the users, the activities of daycare centers, insufficiency of daycare facilities, medical care service, transportation, management and administration, and local system of the day care service where each center located. Response rate was 57.1%, which replied by 177 centers

### [ P6 . Weekly schedule of the user's daytime]

Data obtained from the clients of each daycare center. Weekly schedule means where they stay in the daytime. 45.7% is spent at the daycare centers. Many clients use more than two daycare centers, which resulted that 12.8% is spent at the second or third facilities. 45.5% is spent at home. 8.9 % is spent for other purposes such as hospital visit, short stay, and going out.

[ P7 . Activity at the daycare centers ]

The slide shows the rate of time spent for each activity during staying at the daycare centers. The longest activity, 28%, was play such as gardening, cocking, bowling, soccer, and kara-oke singing. The second one was lunch including coffee time, 22.9%. The third was toileting and hygiene, 10.6%. 8.5% was spent for exercise, 7.7% for morning and end of the day meeting, 5.2% for medical care and 3.6 % for bathing.13.5% was spent for other activities such as driving and shopping.

[ P8 . Defects in the day care facilities ]

Major issue was inadequate number of centers. Also complaint was made for insufficient size of space at the center.

Among those claimed, there were items on insufficient number of centers accepting clients who need medical care, especially for those who need intensive medical care.

There was a comment saying, no more capacity for non-regular clients, so that school age children cannot find the place to go during long vacation.

[ P9 . Medical care service ]

There are comments on how to gain, maintain the number of nurses, brush up the medical knowledge and technique for care givers and the necessity to facilitate a function for medical emergency case occurred are seen in fairly large numbers. Also, desire to ward financial aid for such facilitation was found

[ P10 . Transportation ]

A problem presented during transportation service was that of medical care in the care when emergency case occurred. In case the transportation course are too many, how can arrange the nurse to all would be a problem.

Cost for the car, maintenance, fuel and cost for drivers are also causing problems.

[ P11 . Management and administration of the facilities, A system of day care center in a given area ]

< Management and administration of the facilities >

As an essential nature of the day care center for SMID (PIMD) client, it requires more manpower and over cost to maintain, so that insufficiency of budget will cause under the present welfare system. Income is proportionately increase as the users increase, so if the client absent to come to the center for some reason, it makes decreasing of the income.

On the other hand, there are demand to open the center in weekend or extended hours would help to increase the income, but it requires over cost for man power and it rather cause the reduction of total profit.

<A system of day care center in a given area >

If the center should be made in relation with the size of community and its population more centers should be facilitated in ever communities.

Having the center specialized only for SMID client would be impossible, alternative solution would be utilizing the facilities subjected for aged person or hospital where medical approach are available. In case of such a solution, there is a need of talks and discussion involving with various fields such as other type of centers or government administrative offices.

[ P12 . Summary ]

Summary

- 1 Survey had been carried out by sending questionnaire by mail to the day care center throughout of Japan
- 2 Major items were that of insufficient numbers of the day care center. Those were followed by “medical care system”, “transportation”, “administration and management of day care center” and “a system of day care center in a given area”.
- 3 Comment was seen that collaborative work with other centers and local government in order to make a progress of the system for day care center system.

## **PRESENT CONDITION OF DAYCARE SERVICES FOR SMID(PIMD) IN JAPAN**

Shigeru SUEMITSU, Takashi MITO, Sui SONE

Population (JAPAN) : about 128million

SMID (≡PIMD) : about 43,000 persons

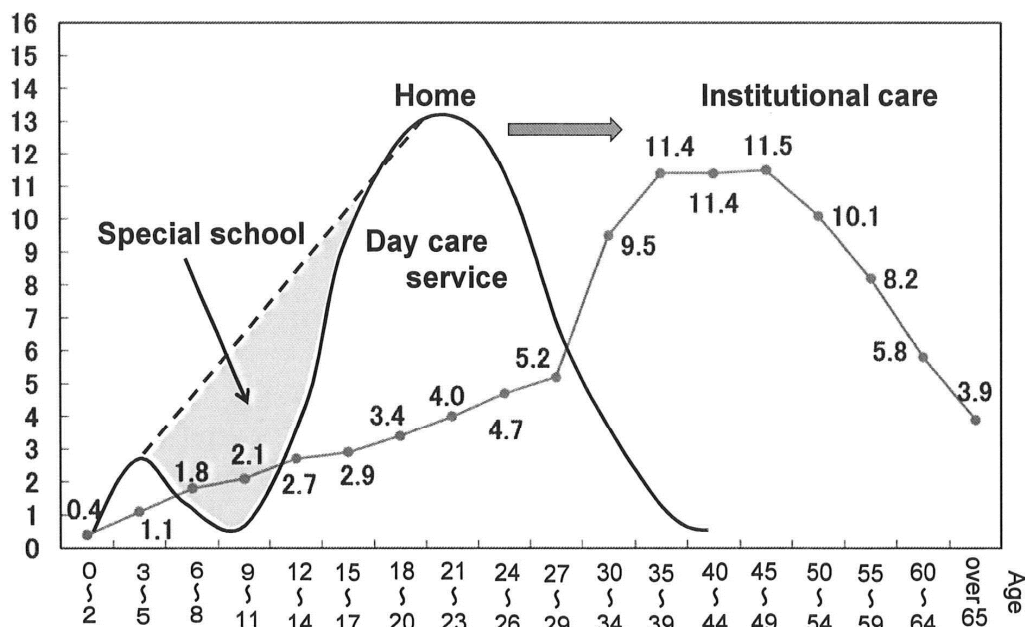
Institution : 19,000 persons

Home : 24,000 persons

Intensive medical care need } about  
Semi-intensive medical care need } 30%

### Age Distribution Curve of own home and residential care clients (2013)

Rate (%)



## **Present situation**

Residential Institution (Hospital)  
for SMID(PIMD): 196 places, 19,400 beds

Day Care Center for SMID(PIMD):  
310 places, 6,000 clients

Short stay : 200 thousand day users / year

Home visit Nurse · Rehabilitation and so on

## **Methods**

Questionnaires were mailed to 310 facilities  
in which the item of query are included as follows :

- Program of daycare services for persons with SMID(PIMD)
- Activity at the daycare centers
- Defects in the Day care facilities
- Medical care service
- Transportation
- Management and administration of the facilities
- A system of day care center in a given area

Response rate was 57.1% (177 centers)



## Program of daycare services for persons with SMID(PIMD)

Year of start : 1990

Number of facilities : 310

Number of users : about 6,000

Intensive medical care need	} 30% of users
Semi-intensive medical care need	

## Weekly schedule of the users' daytime

place (SMID / PIMD)	Rate of daily living
Daycare service	32.9
Other daycare services	12.8
Home	45.5
Others	8.9 (%)

## Activity at the daycare centers

	Distribution of times
Play	28.0
Lunch	22.9
Toilet	10.6
Exercise	8.5
Meeting at beginning & ending	7.7
Medical care	5.2
Bathing	3.6
Others	13.5 (%)

## Defects in the daycare facilities

- inadequate number of centers
- insufficient size of space
- Insufficient number of centers accepting the clients who need medical care
- lack of places for school age children during long vacation

## Medical care service

- Difficulties in keeping sufficient medical
- Education of staffs about knowledge on health issue, skill of the medical care, and about emergency
- System to serve for emergency case
- Financial aid

## Transportation

Average longest distance	25.7km
Average longest time consumption	46.3min
Rate of utilizing highway	13.0%

	distance	time required
By facility	14.0	24.2
By family	12.4	24.5
By both	12.4	26.4
	km	min

## Summary

- 1 Survey had been carried out with sending questionnaire mailed to the daycare centers throughout of Japan.
- 2 Major claim was that of insufficient numbers of the day care center. Issues were followed by medical care system, transportation, administration and management of the day care center, a system of day care center in a given area.
- 3 Comment was seen that collaborative work with other centers and local government in order to make a progress of the system for day care center system.

### **Management and administration of the facilities**

- Countermeasure against the high personal expenses
- Protect of income against users' absence
- Services of prolong working time and opening on weekend for users

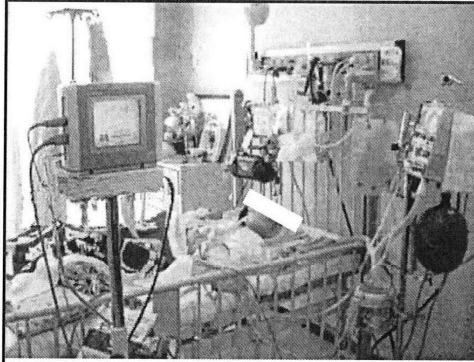
### **A system of day care center in a given area**

- Regulation of the facilities in each area
- Practical use of social resources including facilities the aged or general hospital
- Cooperation with other facilities and government

## Score of intensive medical care for the persons with PIMD

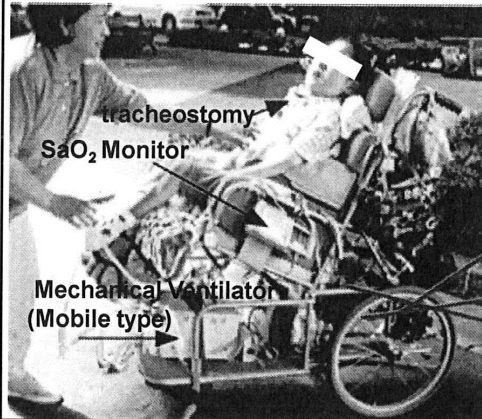
Details of the medical care (each should continue longer than 6 months)	score
Daily use of ventilator	10
Tracheostomy or endotracheal intubation	8
or Use of nasopharyngeal airway tube	(8)
Oxygen inspiration or continuous decrease of SpO <sub>2</sub>	5
+ humidifier	+3
Frequent suction from the airway ( > once per hour)	8
or suction from the airway ( > 6 times per day)	(3)
Ultrasonic nebulization for 24 hours	5
or nebulization for > 3 times per day	(3)
<b>subtotal (max = 39)</b>	

Complete help for oral feeding or tube feeding or gastrostomy	5
Intravenous hyper alimentation	10
Uncontrolled gastro esophageal reflux	5
Dialysis	10
Urinary bladder catheterization or cystectomy	5
Colostomy	5
Complete help for position change (> 6 times per day)	3
Additional medication for the dystonia ( >3times per day)	3
<b>Subtotal ( max = 46)</b>	
<b>Total ( max = 85)</b>	



## Classification of the persons with PIMD by the medical care

- Intensive medical care :  
total score  $\geq 25$
- Semi-intensive  
medical care :  
 $24 \geq$  total score  $\geq 10$
- Ordinary medical care :  
total score  $< 10$



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
末光 茂	制度改革と重症心身障害支援の今後 - 公法人立重症児施設の立場から -	医療	第66巻9号	503 - 505	2012
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