

【第5回障害児支援のあり方検討 ヒアリング資料】

平成26年5月9日

重症心身障害児の支援の在り方について

全国重症心身障害児者日中活動支援協議会

会長 末 光 茂

I. 重症児の地域生活支援システムにかかわって

ー重症心身障害児を地域で支援するための体制についてー

現在、地域で暮らす医療的ケアが必要な重症児の数は増加している。

また「超重症児」といわれる濃厚な医療ケアが必要な子どもたちも増えてきている。

医療的ケアが必要な「超・準超重症児」も含めて、在宅重症児の地域生活支援に必要なことは、少なくとも以下の4つの柱を整備することが必要であると考え。

(なお、ここでの入所施設の位置付けについては、大きな意味でのセーフティネットであり、NICUからの地域移行への中間施設、ないしはライフサイクルにおける必要な支援を一時的に行う場としておく。)

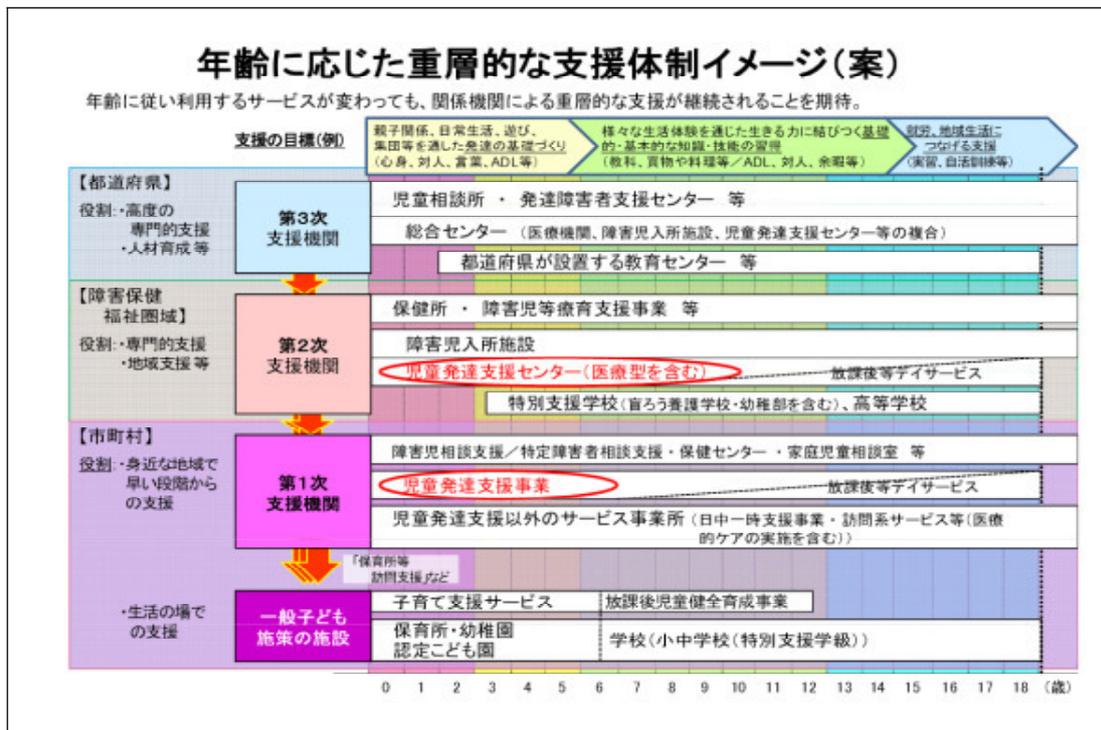
- ① 通所支援 ② 短期入所支援 ③ 居宅支援 ④ 緊急時支援

① **通所支援**は、a) 発達を促進する療育・日中活動の場であり、b) 訓練を含めた健康維持・管理の医療の場であり、c) 家族の障害受容も含めた支援・暮らしのサポートの場である。

日々体調等が変動しやすく不安定になりやすい乳幼児期の重症児とその家族を支援する体制は、定期的な児童発達支援（センター・事業）の利用によって、その事業所が日常の状態や生活の様子を把握するとともに、些細なことで体調と生活が大きく変動する振れ幅にあわせた支援体制ができるよう相談支援や関係機関に発信をする（家族支援の）役割を担っている。（調整機能は相談支援になる。この相談支援も少なからず重症児の状況を理解し、医療機関等に医療情報も含め、正確に伝達し調整することができる力量を持つ相談員でないといけないが）

児童発達支援が開始して1年が経過し、いくつかの課題が明確になってきた。

今回は、自由記述から見える児童発達支援センターや事業の課題について整理をし



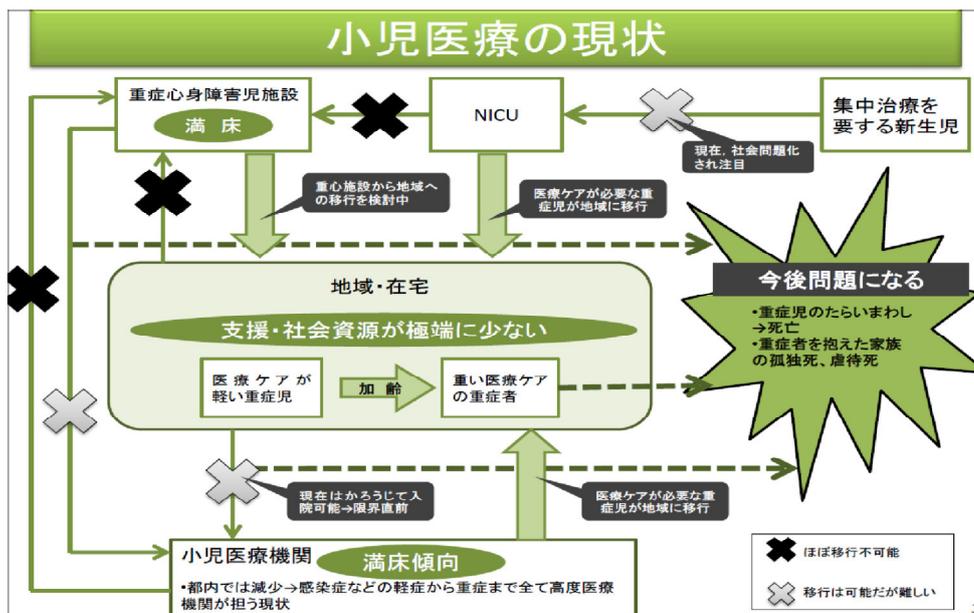
たが、本来的には、重症児の地域生活支援システム総体としてどうなのか、というような評価も必要になっていると考える。

重症児支援において2次支援機関に求める機能というのは、特に関係機関への巡回相談や相談支援機能において、医療的な知識理解と判断とそれを踏まえた具体的な療育支援に対しての助言や家族支援に関するスーパーバイズを行う力量が求められる。したがって、医療スタッフを配置している重症児の児童発達支援センターが、圏域の重症児在宅総合支援センターとして2次支援機能を受け持ち、専門的巡回相談等によってスーパーバイズやバックアップを行うことで、重症児がより身近な地域において、1次支援機能である児童発達支援事業を利用することは不可能ではない。

そこで「年齢に応じた重層的な支援体制イメージ」の1次・2次・3次支援機関の整備状況と、児童発達支援センター等の機能強化等で、特に多障害等対応地域支援や保育所等巡回相談などの1次支援機関のバックアップ機能がどう機能していて、それが重症児支援においても有効に機能できているかどうかの検証と議論が必要である。

「超重症児」であっても、医療のネットワークを後ろ盾にした地域における日常生活の支援とライフステージに応じた療育・日中活動の支援システムにする必要がある。

考え方によっては、「重症児者コーディネーター」の配置なども含めて、児者一貫の2次支援機能を担うような「重症児者地域生活総合支援センター」として、独立した機関の設置を整備することも必要であると考えられる。



図：子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田の在宅医療連携拠点事業の取り組み（前田浩利）から

II. 児童発達支援事業における重症児支援の課題と要望について

—特に、療育、発達支援及び医療体制の確保を中心に—

はじめに

「障害児支援の在り方検討部会」が開催され、児童発達支援においてこれまでの重症児通園事業が継続されているが、現状でどのような課題があるのかについて、緊急に自由記入式のアンケートを実施した。当協議会のうち児童発達支援にかかわる事業所は119事業所があり、そのうち34事業所から回答があった。今回は、その中での主な意見について整理した。

(1) 基本的な人員基準について（重症児療育は原則1対1）

全身性障害を有する重症心身障害児の場合、部屋の移動、車椅子の乗降など、新たなケアが始まる時又は終わるときには、常に介護者2名による介助が必要である。また、脳性麻痺による嚥下障害の利用者も多く、食事介助には多くの困難と時間を要している。これらのことから、重症心身障害児のケアには独立歩行が可能な区分6の

重度障害者よりも多くの人手を要する。

身体介護上、あるいは療育支援上に、様々な困難を抱える重症心身障害児の日中活動支援においては、定員 5 人以下は原則 1 対 1、10 人以下もそれに準じた配置が必要である。

現行の配置基準では、医療的ケアを含む日常のケアに追われており、療育及び発達支援の機能が十分に果たせていない。

定員 5 名の基本的な人員配置基準

i	児童発達支援管理者	1 名	常勤・専従
ii	保育士又は指導員	2 名	
iii	機能訓練担当職員	1 名	
iv	看護師	1 名	

(2) 発達支援及びリハビリテーションに対する評価

発達期にある重症心身障害児にとって、リハビリテーションの重要性及びニーズはいずれも高い。現行の配置基準において「機能訓練担当職員」1 名が配置されているが、重症心身障害児対象の児童発達支援においてのみ当該職員の専門性は問われていない。このため、医療型施設に併設されている事業所以外では、訓練士による専門的なリハビリテーションを受けることが極めて困難になっている。

利用者の中には「通所した日は訓練を受けられない」ことを理由に、通所回数を自ら制限している人も多い。他の児童発達支援と同様に、特別支援加算を重症心身障害児対象の事業所にも拡大すると共に、定員規模を加味した加算区分を設定していただくか、実際に訓練を行うことを前提に診療報酬制度の障害児（者）リハビリテーション料に準じた単位を設定していただきたい。

加算区分の例

特別支援加算（Ⅰ）	100 単位	定員 5 名以下
特別支援加算（Ⅱ）	50 単位	定員 20 名以下
特別支援加算（Ⅲ）	25 単位	定員 21 名以上

【参考】診療報酬制度による障害児（者）リハビリテーション料

18 歳未満 190 点

※ PT、OT 等により、実際に 20 分以上訓練した場合に算定

(3) 看護職員の配置に対する評価

多くの旧重症児通園（定員 5 名又は 15 名）では、複数の看護職員を配置し、医療的ケアを要する重症心身障害児の受け入れ体制を整えており、この点が他の児童発達支援（事業所・センター）との決定的な相違点になっている。

重症心身障害児を対象とした事業所とそれ以外の事業所を、利用者と看護職員との配置比率で比較した場合、10 倍を大きく超える事例も少なくない。看護師が確保できずに、この事業から撤退する事業所・法人もある。母体施設に医療機能がある場合には、看護師（正職員）を異動させ配置することが可能であるが、それによりどの事業所も収支が悪化し赤字が拡大している。

医療を必要とする重症心身障害児に対しては、医療連携体制や訪問看護のような一時的あるいは部分的な関わりではなく、療育活動全体において、常に医療的な配慮の中で発達支援が行われる必要があり、看護職員は重要な療育スタッフの一員である。

この手厚い看護配置の実態について、例えば利用者数と看護職員の配置比率に応じた看護配置加算等を設定するなどして評価していただきたい。

(4) 超・準超重症児の受け入れに対する評価

人工呼吸器をはじめとする濃厚な医療的ケアを要する「超・準超重症児」の利用が徐々に増えている。「超重症児」の受け入れには、一定の改修工事を要する場合や、設備の整備（医療機器や医療ベッド）を要する場合があり、初期投資が必要になる。

一部の事業所においては、当該事業所と母体施設が連携して特別の体制を組んで超重症児の受け入れに取り組んでいるが、報酬的な根拠がないため、全てが施設・事業所の負担となっている。

特に人工呼吸器の対応は高い専門性と経験を要するため、大多数の事業所において、その受け入れができていない。このため、病院（NICU、小児科病棟）を退院しても、日中通う場がないために多くの「超重症児」が家族による監護のみで暮らしており、超重症児の潜在的な通所ニーズは極めて大きい。

「超重症児」の受け入れを促進するためにも、看護師配置加算に加えて、「超・準超

重症児」の受け入れそのものを評価（加算）していただくと共に、呼吸管理についても別途評価をしていただきたい。

医療的ケアが多い場合の配置例（定員 5 名の場合）

i	児童発達支援管理者	1名	看護師、常勤・専従
ii	保育士又は指導員	2名	
iii	理学療法士	1名	肺（呼吸）理学療法
iv	看護師	1名	
v	看護師	1名	母体施設より必要に応じてヘルプ

※ 常時複数の看護職員が必要であり、超重症児を受け入れる日や他の看護職員の休暇等に応じて、母体施設よりヘルプ看護師を派遣して対応。

(5) 送迎に対する評価

全国重症心身障害日中活動支援協議会の基礎調査によれば、事業所による送迎を実施しているのは回答のあった 245 事業所のうち 187 事業所であり、実施率は 76.8 % となっている。ただし、利用者個々に見てみると、事業所による送迎利用者は 4,845 人中 2,084 名であり、43.0 %にとどまっている。重症心身障害児の送迎がいかに実施困難であるかが示されており、送迎を基本単位に包括することは適切ではないと考えられる。

重症心身障害児などの全身性障害を有する者の送迎には、リフト付きの福祉車両が欠かせず、その乗降に多くの時間を要している。本人及び家族の状況によっては居宅での車椅子への乗降の段階から事業所スタッフの介助を要する場合も多い。

このため、運転手以外に複数の添乗スタッフを必要とし、サービス提供時間の前後に各 1 時間～1 時間 30 分（合計 2～3 時間）、降雪地帯においては冬期間は各 2 時間（合計 4 時間）程度の時間数を、送迎に要している。

また、医療的ケアを要する利用者の送迎には、看護職員の添乗が必要となり、看護師の常勤配置が必要となる。更に超重症児の送迎に際しては、運転手と看護師の 2 名による単独での送迎が必要である。

こうした重症心身障害児の送迎の特殊性から、基本点数に包括することは適切ではなく、送迎・乗降の特殊性や利用者の利便性を評価した加算を設定していただきたい。

望まれる送迎に関する加算（重複算定可）

- ・ 重度障害児乗降加算
- ・ 看護職員添乗加算
- ・ 特別重度送迎加算（超・准超重症児）

(6) 定員区分による単価低減制の是正

生活介護事業（成人）の場合には定員 15 ～ 20 名の事業所は収支が改善したが、児童発達支援事業（児童）の場合には逆に悪化している。（別紙 1 参照）この最大の要因は重症児を対象とした児童発達支援事業の定員区分による基本単位の格差（逓減制度）にある。

① 重症児療育には大きなスケールメリットは発生しない

重症心身障害児に対する療育的な支援（日中活動支援）においては、医療的ケアや日常的なケア（ポジショニング、食事介助、入浴介助、更衣、排泄介助、水分補給など）、更には訓練的な対応等を、一人ひとりの利用者に対してきめ細かく実施している。一人ひとりに直接的に要するケアの時間数が、重症心身障害児以外の障害児と比較して多大である。従って、定員が 5 名から 10 名に増加された場合であっても、ケアするスタッフが比例して増加しなければ、療育及び発達支援に支障をきたす。

送迎を例にとっても、定員 5 人の場合には、基本的にはワゴン車（重症心身障害児 2 ～ 3 人が乗車可能）にて、運転スタッフと添乗スタッフ合計 4 ～ 5 名にて最低 2 方向による送迎が必要となる。定員 15 人の場合には、最低でもマイクロバス（重症心身障害児が最大で 5 名乗車可能）にて、大型免許所有の運転手 3 名と添乗スタッフ 6 名による 3 方向による送迎が必要となる。さらに車椅子の形状によって 5 名が乗車できない場合や、当該曜日の登録者が 15 名を超えている場合など、しばしば 4 台目の送迎車を要する。また、超重症児を受け入れる場合にはこれ以外にもう 1 台の送迎車を要している。

送迎バスの整備（初期投資）や大型免許所有の運転手の確保などを考慮すれば、定員 5 名と 15 名とでは何らスケールメリットは存在していないのは明白である。希望者全員の送迎を実施する場合には、例え 15 名を大きく超える定員であったとしても、重症心身障害児対象の場合には、大きなスケールメリットは発生しない（5 人の送迎に常に $3 + \alpha$ のスタッフを要する。定員区分による単価の逓減制はふさわしくない）。

② 重症心身障害児以外の事業所との逆転現象

「定員 5 名」と「定員 6 名以上 10 名以下」の基本報酬格差が特に大きすぎる。定員 10 名の事業所を比較した場合、重症心身障害児以外を対象とする事業所では指導員等加配加算、特別支援加算及び送迎加算などにより合計 1,178 単位となる場合があるが、重症心身障害児対象の事業所では 1,049 単位にとどまる。(別紙 2 参照)

基本的人員配置が 2 倍であるにもかかわらず、単位数が逆転している。また、医療的ケアが必要な障害児がいる場合には、重症心身障害児以外の事業所では医療連携体制加算が算定できるため、単位数の格差は更に大きく広がる。

事業所によっては、地域のニーズに応じて定員を増やす必要があるにもかかわらず、単価が半減してしまうため定員増に踏み切れないでいるケースが存在している。

これらのことから、重症心身障害児対象の児童発達支援事業の基本単位において、定数区分による単位数の低減を発生させないように、見直しをしていただきたい。

(7) 個別給付と定員の柔軟化による運営リスク

重症児通園事業の法定化は、事業の安定的運営に寄与し、個別給付（出来高制）と定員の柔軟化（3 ヶ月平均して定員の 125%まで受け入れ可能）は、特に都市部において有効に活用（運用）しうる。（実際に定員を超えて運営されている事業所は極めて少数）しかしながら地方や郡部では、全く逆に作用する場合があります、事業の安定的運営が危ぶまれるほどの運営リスクを負っている事業所が多く存在している。

例えば、重症心身障害児の場合には、他の障害児と比較して欠席率が高く、全国的に定員を充足させるのに苦労している。特に、いったん体調を崩すと入退院を繰り返し欠席が長期化するケースが多い。事業所の中では、欠席の連絡があった場合に次の候補者に連絡をして、その穴埋めをしているところもあるが、それは都市部などの週 1 回程度の利用者が多い事業所でなければならない。

また、就学等により利用者が減っても次の利用者を確保できない年があるため、事業の存続そのものが危ぶまれるケースも存在している。

重症心身障害児とその家族のためにも、身近な場所で療育を受け続けられるような地域の実情に応じた方策が必要である。

例 重症児欠席対応加算、職員配置基準の緩和など

(8) 放課後等デイサービスの人員配置の基準の緩和について

児童福祉法に基づく指定通所支援の事業等の人員、設備及び運営の基準等を定める条例のうち、「第四章 放課後等デイサービス」に関して、

『一 指導員又は保育士

イ 障害児の数が十までのもの 二以上

ロ 障害児の数が十を超えるもの 二に、障害児の数が十を超えて五又はその端数を増すごとに一を加えて得た数以上』

とあるのを

『一 指導員又は保育士

イ 障害児の数が五までのもの 二以上

ロ 障害児の数が五を超えるもの 二に、障害児の数が五を超えて五又はその端数を増すごとに一を加えて得た数以上』

とするよう緩和をいただきたい。

以上

別紙 1

重症心身障害を対象とした生活介護事業と児童発達支援事業の報酬比較

	生活介護（成人） 障害程度区分 6 対象		児童発達支援（児童） 重症心身障害児対象		
定員 5 名	基本単位	1,288単位	基本単位	1,587単位	
	人体制加算	265単位	管理責任者	410単位	
	送迎加算	82単位			
	合計	1,635単位		1,997単位	+362単位
定員10名	本単位	1,288単位	基本単位	813単位	
	人体制加算	265単位	管理責任者	205単位	
	送迎加算	82単位			
	合計	1,635単位		1,018単位	▲617単位
定員15名	基本単位	1,288単位	基本単位	689単位	
	人体制加算	265単位	管理責任者	102単位	
	送迎加算	82単位			
	合計	1,635単位		791単位	▲844単位
定員20名	基本単位	1,288単位	基本単位	689単位	
	人体制加算	265単位	管理責任者	102単位	
	送迎加算	82単位			
	合計	1,635単位		791単位	▲844単位

現状の児童発達支援における事業所規模に対する通所給付費の比較

【想定】

- 事業所 ①：重症児対象・定員5名
- 事業所 ②：重症児対象・定員10名
- 事業所 ③：重症児以外を対象・定員10名（但し、医療的ケアを必要とする児童を2名と想定）

【問題点】

- ・報酬単価が「定員5名以下（1587単位）」と比べ「定員6名以上10名以下（813単位）」が低すぎる。
- ・重症児対象で医療的ケアの有る事業所②の通所給付費の合計が「1049単位」に対し、重症児以外を対象としている事業所③（「1693単位（医療的ケア有り）」「1181単位（医療的ケア無し）」）の方が通所給付費の合計が高くなる現象がある。

想定事業所規模等	事業所	①重症児対象 医療的ケア有り	②重症児対象 医療的ケア有り	③重症児以外対象 医療的ケア有り2名、無し8名	
	定員	5名	10名	2名	8名
	開所日数	255日	255日	255日	255日
	看護師	2名(1名以上)	3名(1名以上)	(同一法人他施設より1名)	
	児童支援員又は保育士	1名(1名以上)	2名(1名以上)	3名以上(2名以上)	
	機能訓練担当職員	1名(1名以上)	2名(1名以上)		
	児童発達支援管理責任者	1名(1名以上)	1名(1名以上)	1名(1名以上)	
	計(カッコは人員配置基準)	5名	8名	4名(6名)	

通所給付費 (単位/日)	報酬単価	1587	813	616	616
	児童発達支援管理責任者専任加算	410	205	205	205
	福祉専門職員配置加算Ⅱ	6	6	6	6
	指導員加配加算 ※1			193	193
	特別支援加算 ※2			25	25
	医療連携体制加算 ※3			500	
	送迎加算 ※4			108	108
	小計(単位/日)	2003	1024	1653	1153
	処遇改善加算Ⅲ(割合)	×2.48%	×2.48%	×2.48%	×2.48%
	処遇改善加算Ⅲ(単位)	49	25	40	28
合計(単位/日)	2052	1049	1693	1181	

通所給付費 年間 収入	単位の単価	10円/単位	10円/単位	10円/単位	10円/単位
	1名当り (年日数)×(給付費/日)	5,232,600	2,674,950	4,317,150	3,011,550
	事業所当り(1名当りの給付費)×(定員)	26,163,000	26,749,500	8,634,300	24,092,400
	事業所収入の合計	-	-		32,726,700

※1 指導員加配加算

指導員又は保育士を指定基準プラス1名により加算。重症児を対象とした事業所は対象外。

※2 特別支援加算

OT、PT、STを配置して計画的に訓練又は心理指導を実施して加算。重症児を対象とした事業所は対象外。

※3 医療連携体制加算

医療連携により看護職員を事業所に訪問させ看護を行った場合に加算。重症児を対象とした事業所は対象外。

※4 送迎加算について

自宅から事業所までお送迎を行った場合に片道54単位を加算。重症児を対象とした事業所は対象外。

上記の算出では、③の事業所利用児童の内、2名を往復送迎するものとして算出。

「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。そこでの「重症児通園」の望ましいあり方への提言を目的とする。

B. 研究結果

(1)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（Ⅰ群）・準超重症児者（Ⅱ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当てている所、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。

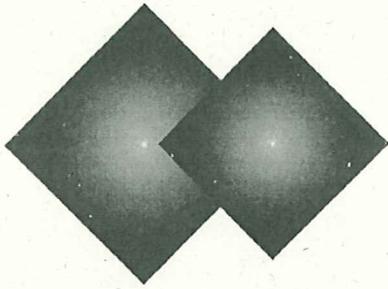
(2)その結果、通称「つなぎ法」での「重症児通園」の法定化と利用定員の柔軟運用そして児童から成人に至る「児・者一貫」療育の保障などの具体化をみた。

(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。



重症児抜きに重症児のことを 決めないで

末光 茂

内閣府直属の総合福祉部会の一委員として平成22年の春から1年半近く制度改革の議論に加わりました。障害をもつ方々の「私達を抜きに私達のことを決めないで」との訴えを受け、総合福祉部会の委員55人のうち半数が、障害をもつご本人か関連団体の代表から選ばれていました。障害に配慮した対応がなされ、部会は原則公開でした。しかしその内実の問題なしとは言い切れませんでした。

まず総合福祉部会に先立つ第3回推進会議で「重症児施設に入所し、そこで一生を終えることは国連障害者権利条約に基づく人権侵害か否か」との問題提起に対し、ほとんどの委員が人権侵害と回答されました。重症児を抱え不安を抱くご家族は「重症児施設は必要不可欠」との12万筆の署名を内閣府に提出しました。

次に総合福祉部会では冒頭に委員全員が意見表明し、「当面の課題」が取りまとめられました。在宅の重症児者のうち3,000ないし5,000人が、重症児施設への入所待機者であり、中には家族の介護の限界からわが子の命を絶つ事例が大都市圏に派生していることから、重症児施設の充実を、関係団体の代表が主張しています。ところが、「医療付きのショートステイなどで対応するため、重症児施設の新規開設は認めない」との文言が、部会でそのような意見は出なかったにもかかわらず、挿入されていました。削除を求めましたが、受け入れられませんでした。

さらに「知的障害者入所施設の削減が2,993人(2.2%)にとどまり、地域移行がほとんど進んでいない」との指摘に対し、「2005年～2009年の間に19,430人(入所定員の14%に相当)が地域移行している。ただし新たな入所または再入所が16,437人に及んだため、削減率が2.2%にとどまったのである。地域移行の努力は成果を上げている。地域支援が不十分なために、新・再入所が続いていることこそが問題だ」と指摘しましたが、正しく受け入れられたとはいえませんでした。

最終段階になっても、なお「施設入所機能を骨格素案に明記することは、未来永劫入所施設を認めることになるので、断じて認めない」と有力委員が主張されるに及び、私はこのままでは55人の委員に名を連ねることはできないと言わざるをえませんでした。水面下の調整でなんとか「施設入所機能」が「骨格素案」に明記されることになり、役割を終えました。

平成24年7月23日、新たに「障害者政策委員会」が発足しました。そこには重症心身障害児・者の関係者は、誰一人加わりません。重症児は今「私達を抜きに私達のことを決めないで」と、声なき声を上げているのではないのでしょうか。善処を切に望まざるをえません。

全国重症心身障害日中活動 支援協議会

1. 「一元化」の定義・共有化
2. 重症児通園の歴史と現状
3. 「重症心身障害日中活動」の課題
4. 10年後の予測
5. 「財源」

会 長 末光 茂

幹事長 木村 真人

「障害児支援の見直しに関する検討会」報告書 (平成20年7月22日)

(4) 重症心身障害児・者の在宅支援

- 近年、支援を必要とする重症心身障害児・者が増えており、施設での支援にあわせ、在宅での支援施策についても充実させていく必要がある。

重症心身障害児・者について在宅での支援を進めていくため、医療的なケアを提供できる短期入所や、訪問看護、通園事業の充実などについて検討すべきである。

重症心身障害児者の実態

重症心身障害：重度の知的障害に重度の肢体不自由をあわせもち、常時医療が必要

全国(推計)約4万人余り

入所：公法人・国立198ヶ所
約1万9,000床
狭義の重症児
約1万4,000人

在宅：少なくとも約2万6,000人

大島の分類

21	22	23	24	25	80
20	13	14	15	16	70
19	12	7	8	9	50
18	11	6	3	4	35
17	10	5	2	1	20
走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり	0

(発達期に発症)

「重症児入所ベッド」の都道府県格差

人口1万人当たりのベッド数（全国平均 1.56）

多い県

1	佐賀県	6.1
2	高知県	4.1
3	和歌山県	3.9
4	島根県	3.9
5	徳島県	3.8
6	熊本県	3.8
7	長崎県	3.7
8	鹿児島県	3.2
9	鳥取県	3.2
10	石川県	3.1

少ない県

1	愛知県	0.5
2	神奈川県	0.7
3	岐阜県	0.7
4	千葉県	0.8
5	大阪府	0.9
6	茨城県	0.9
7	東京都	1.0
8	埼玉県	1.0
9	三重県	1.2
10	福島県	1.2

大都市圏：当分増床，地方とくに九州・四国：急速に減少に転じる（？）

重症児通園事業の歴史

- | | |
|-------------|-----------------------|
| 平成元年(1989年) | モデル事業(5ヶ所)
(定員15名) |
| 平成5年(1993年) | B型(定員5名の小規模・
福祉型) |
| 平成8年(1996年) | 一般事業化
(国の目標300ヶ所) |

「重症児通園」事業の課題

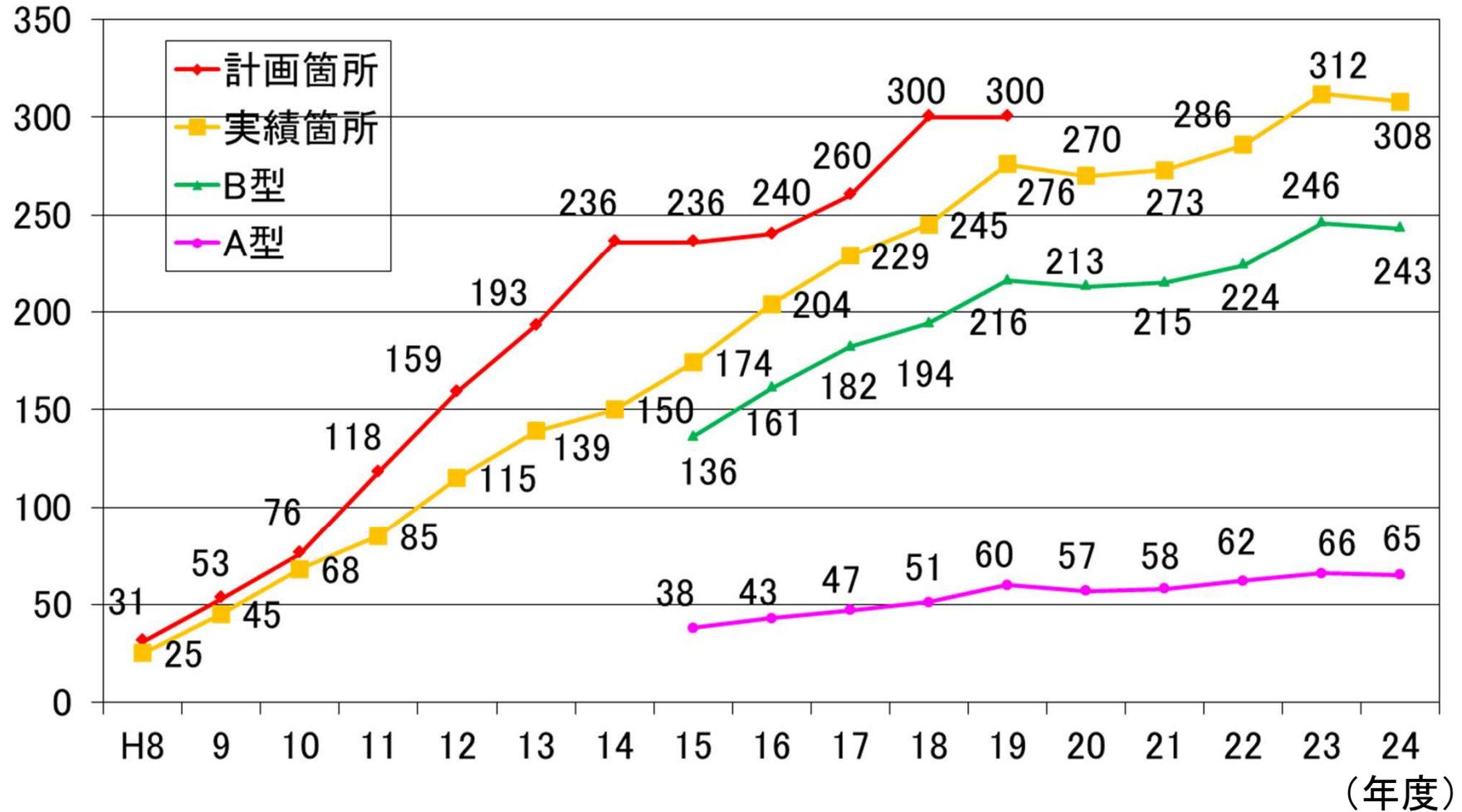
＜超重症児＞

1. 予算措置事業(不安定)
→ 法定施設へ
2. 経営赤字のため箇所数が増えない
3. 全国どこでも身近な所で
4. 「児・者一貫」と「医療の確保」
(超重症児・準超重症児の増:3割)



重症児通園の整備状況

(箇所数)



A型(15名): 年平均1,200~1,500万円の赤字

B型(5名): 年平均300~500万円の赤字

「つなぎ法」の導入

(2012.4.1)

1. 「法定施設化」の実現
2. A型・B型の撤廃→日中活動支援事業へ
(定員の柔軟化)
3. 「児・者一貫」の確保



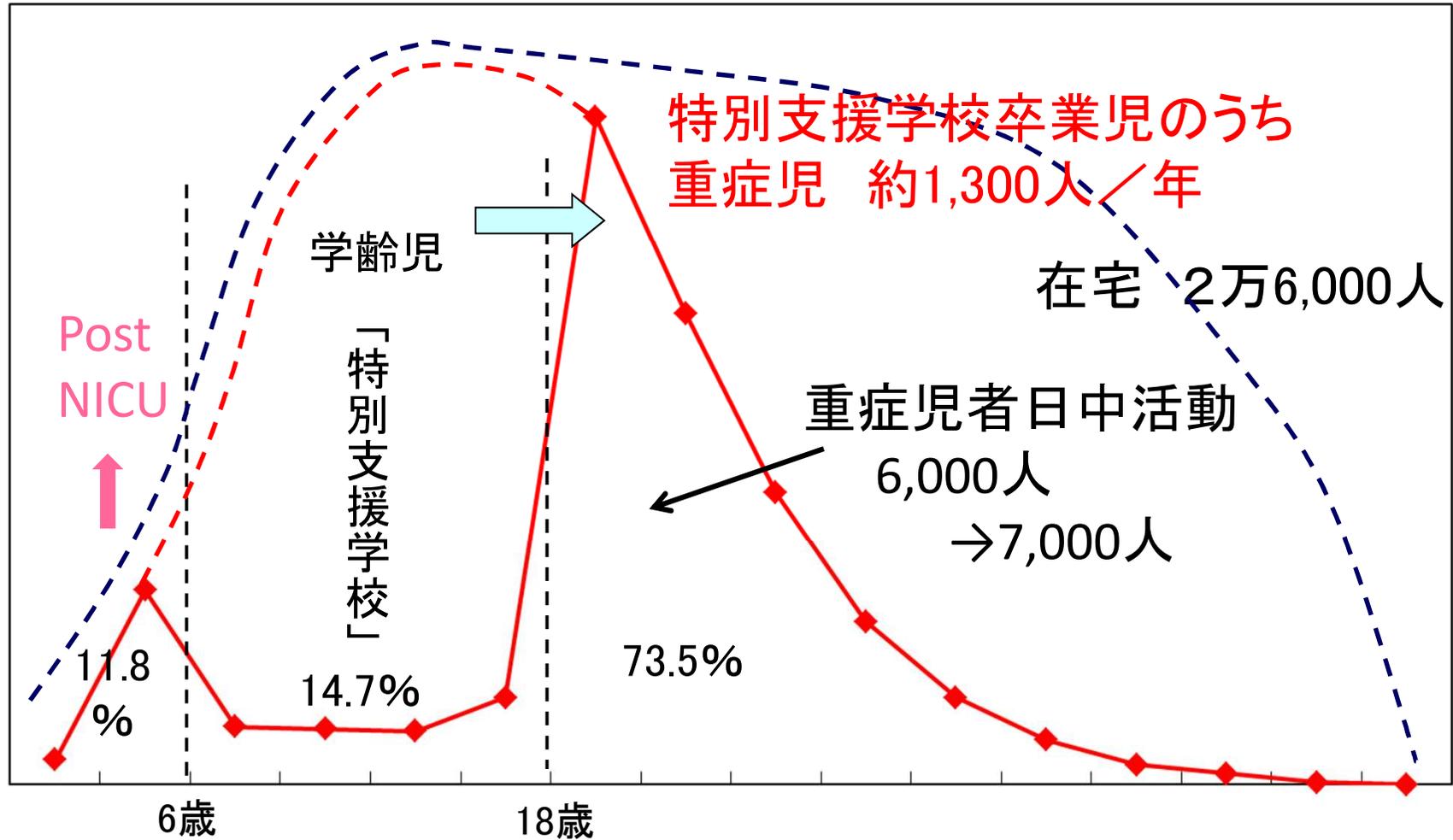
「障害者総合支援法」(2013.4.1)

全国重症心身障害日中活動支援協議会 会員事業所 事業種別

(H26.1.17現在:会員施設216事業所)

事業種別	事業所数	計		備考
児童発達支援	12	15		児童だけ
児童発達支援・放課後デイ	3			
児童発達支援・生活介護	31	104	<u>119</u> (55.1%)	児童・成人
放課後等デイ・生活介護	19			
児童発達支援・放課後等デイ・生活介護	54			
生活介護	97	97	(44.9%)	成人だけ

「重症心身障害日中活動」利用者の現状



厚労科学研究「『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

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—

平成 23 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 末 光 茂

平成 24（2012）年 3 月

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—

平成 24 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 末 光 茂

平成 25（2013）年 3 月

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—

平成 25 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 末光 茂

平成 26（2014）年 3 月

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—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

通所定員の柔軟化・利用実績制の功罪 (二極化)

つなぎ法以前

赤字 7割



総合支援法

赤字 5割

1日15～20名以上の成人を対象の生活介護は、収支が一定程度改善：ただし、「超・準超重症児」と「送迎」による赤字は不変

5～10名以下（とくに児童発達がメインと人口過疎地域）さらなる経営困難

↓ 撤退の危機

在宅継続をやめ入所への道に転換を危惧

(高嶋幸男, 水戸敬 分担研究)

重症心身障害を対象とした生活介護事業と 児童発達支援事業の報酬比較

	生活介護(成人) 障害程度区分6対象	児童発達支援(児童) 重症心身障害児対象	
定員 5名	基本単位 1,288単位 人体制加算 265単位 送迎加算 82単位	基本単位 1,587単位 管理責任者 410単位	
	合計 1,635単位	1,997単位	+362単位
定員10名	基本単位 1,288単位 人体制加算 265単位 送迎加算 82単位	基本単位 813単位 管理責任者 205単位	
	合計 1,635単位	1,018単位	▲617単位
定員15名	基本単位 1,288単位 人体制加算 265単位 送迎加算 82単位	基本単位 689単位 管理責任者 102単位	
	合計 1,635単位	791単位	▲844単位
定員20名	基本単位 1,288単位 人体制加算 265単位 送迎加算 82単位	基本単位 689単位 管理責任者 102単位	
	合計 1,635単位	791単位	▲844単位

専門性の確保

超重症児者・準超重症児者の増加

- 看護師のかかわりは他の重症児の10倍
(松葉佐 正 分担研究)
- 超・準超重症児:理学療法と感覚入力が主
- 医療度が軽くなるに従い作業療法と遊戯療法が増加
(宮崎信義 分担研究)

<対応案>

- 超・準超重症児加算 1,500と1,000単位／日
- 看護師給与差額保障 年250万円／人
- PT・OT・ST給与差額保障 年150万円／人

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

分担研究者 松葉佐 正 熊本大学医学部附属病院 特任教授

1日13名が利用する事業所の1日の人件費は、150,203円。

1日15名の事業所に換算すると、年間の人件費は、4,160万円。

通所事業所での平均人件費比率80%をあてはめると、運営費は5,200万円がひとつの目安に。

その他の課題

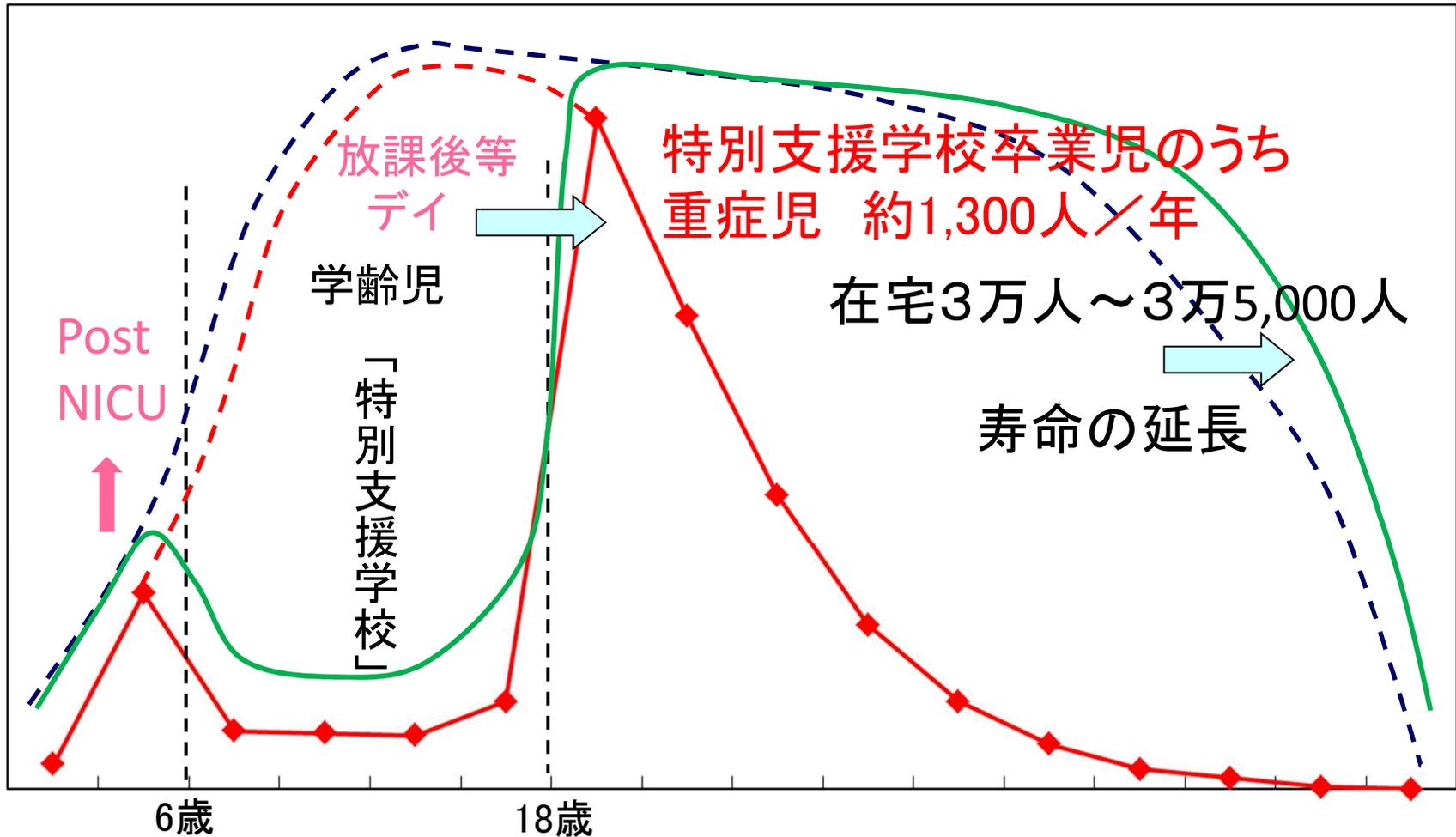
1. **送迎**：超・準超重症児者の安全の為に看護師・介護福祉士の同乗確保
＜対応案＞利用者1人あたり300単位
2. **欠席**：入院や症状悪化の為の長期欠席率の高さ
(5～10名以下の小規模：過疎地域)
＜対応案＞9割保障
3. **放課後等デイ**：多機能型の小規模事業所での職員配置への配慮(経営をさらに悪化させ、在宅生活を狭める)
＜対応案＞定員5人に1人を基準に

概要

1. モデル事業時代からの23年の実績と国立病院機構の成果：単なる日中活動の場でなく療育の場として
2. 旧A・B型を基準にすると当面、全国700ヶ所程度が必要。将来は1000ヶ所へ。
3. 「つなぎ法」導入後、28.2%が収入増、39.5%が悪化。
→「総合支援法下」で赤字の7割→5割へ改善したが・・・
4. 超・準超重症児が近くの生活介護事業所でなく医療のある重症児通園に遠隔通園を解消する体制づくり。

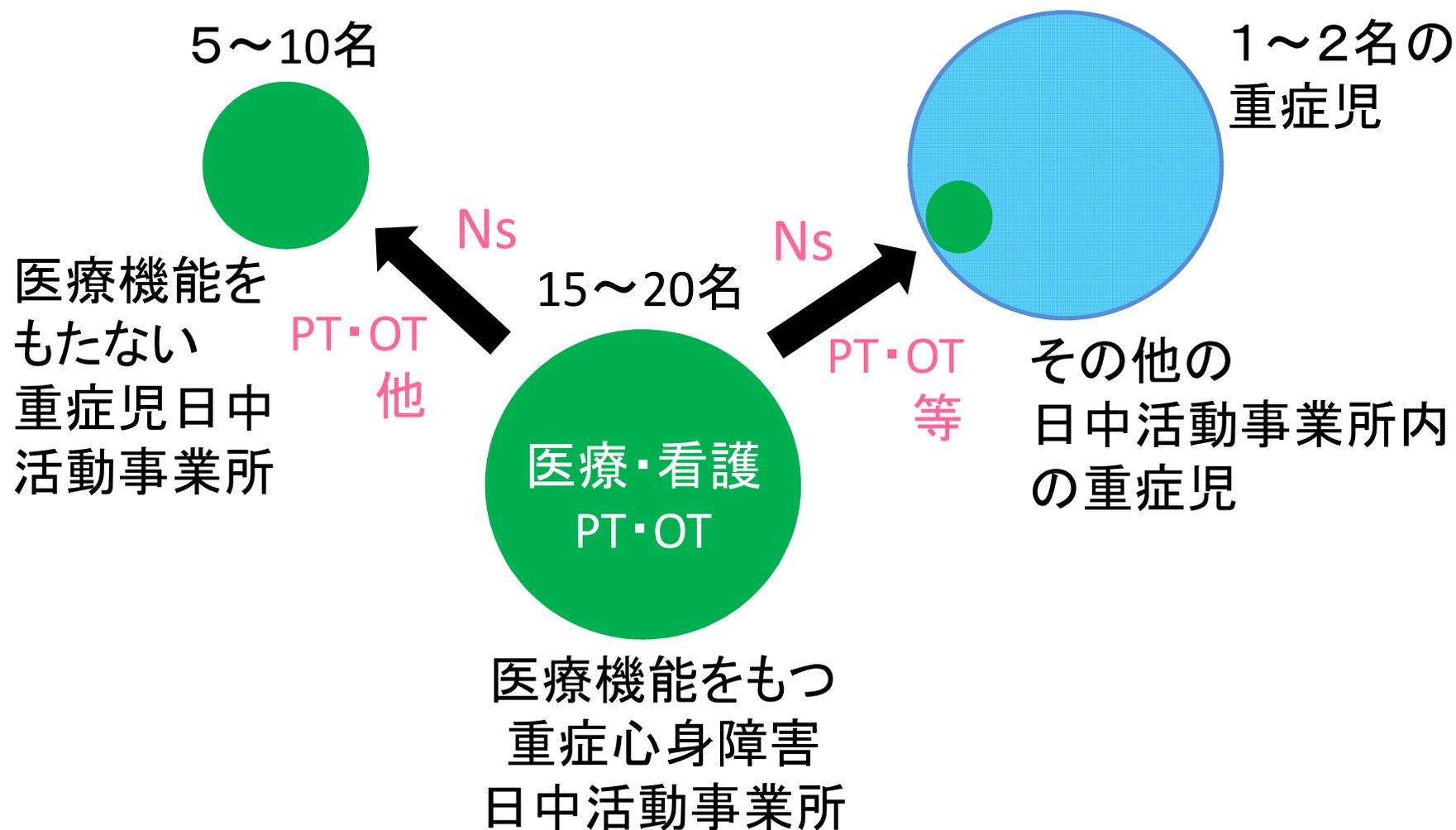
等

「将来予想」(10年後)



〔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—、国立医療学会誌「医療」2012.9;66(9)503-505.〕

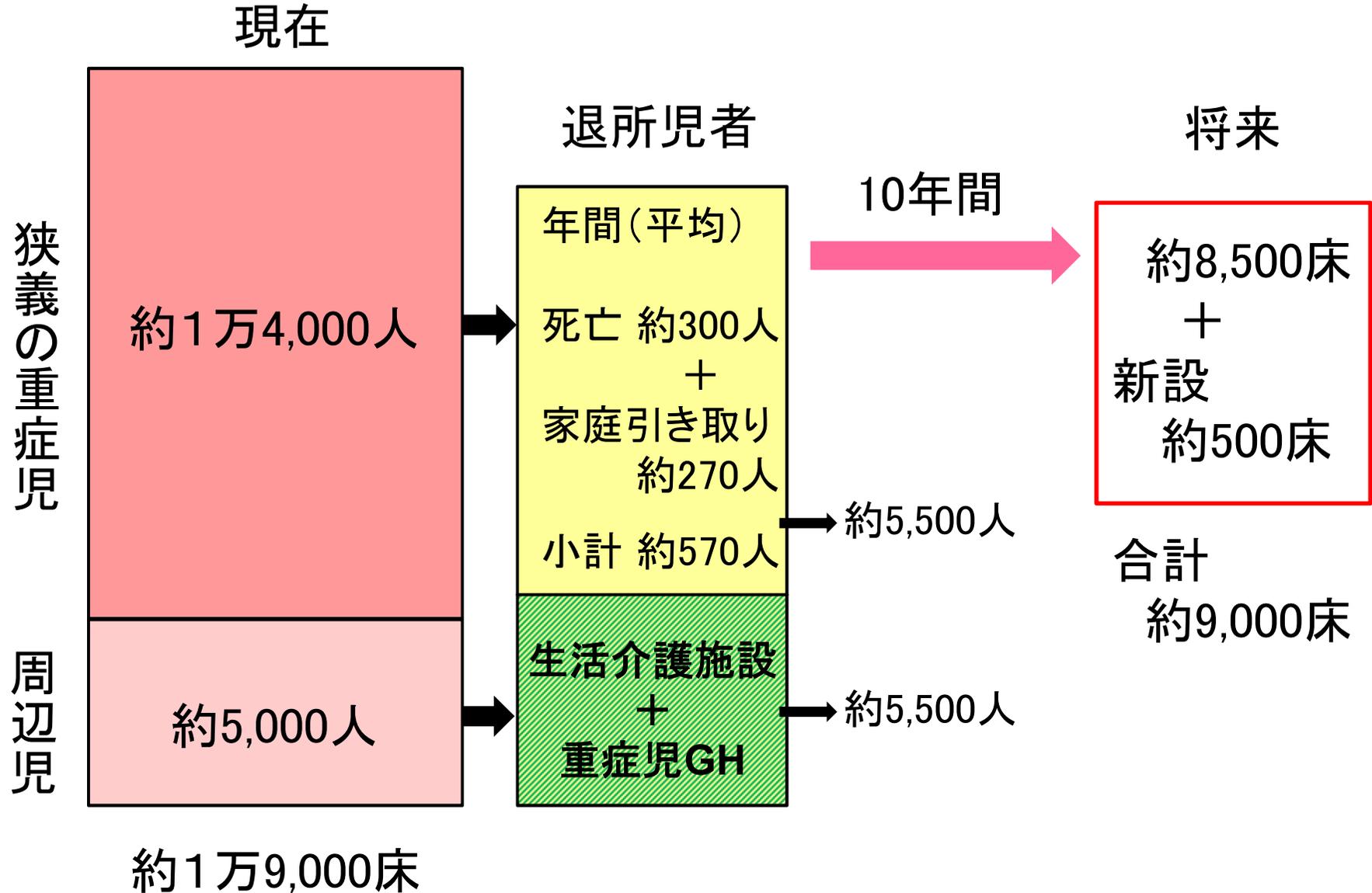
「地域ネットワーク」のための支援体系



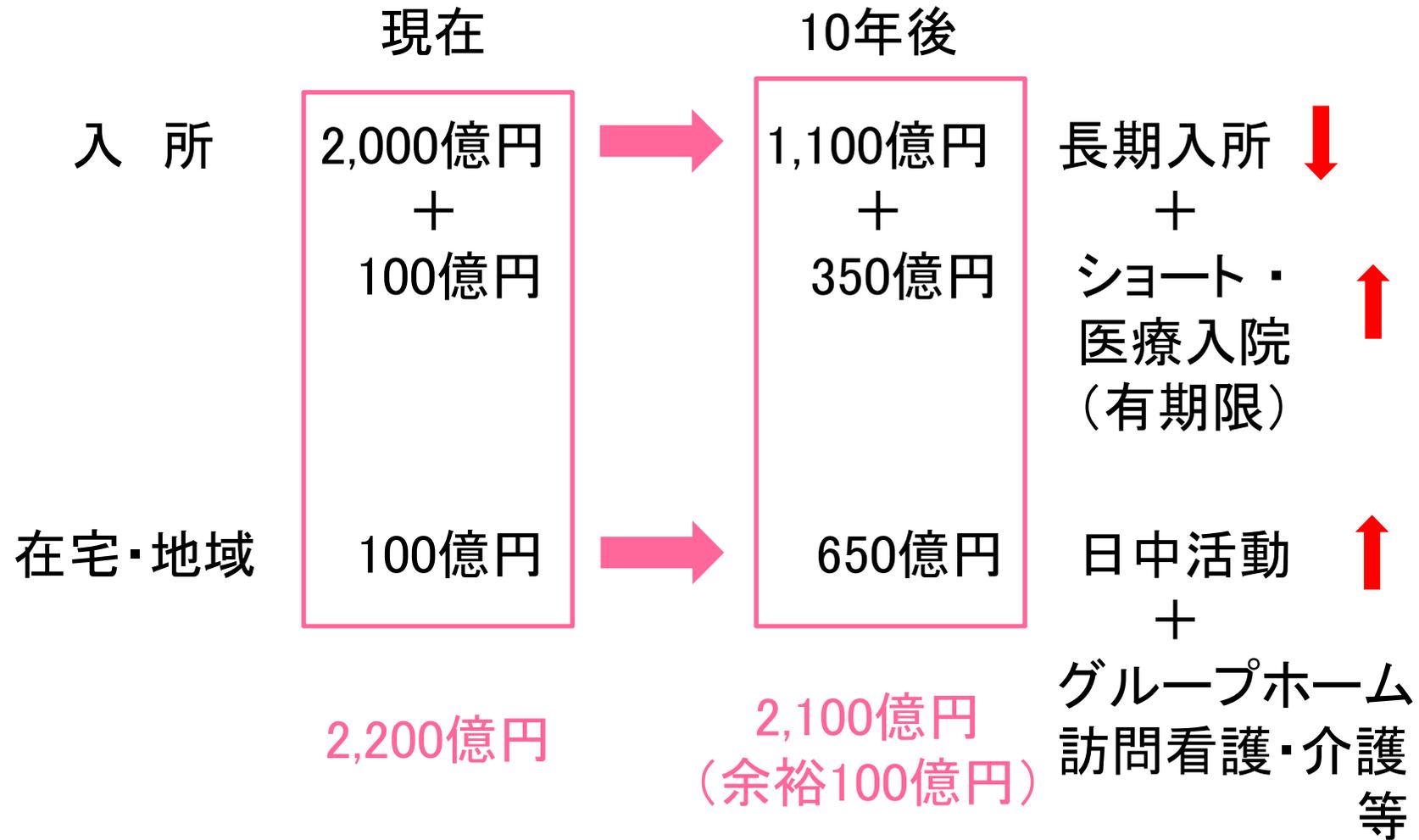
バックアップ機能(人材育成を含む)

+ 「重症児専門コーディネーター」の設置

10年後の予測



財源問題

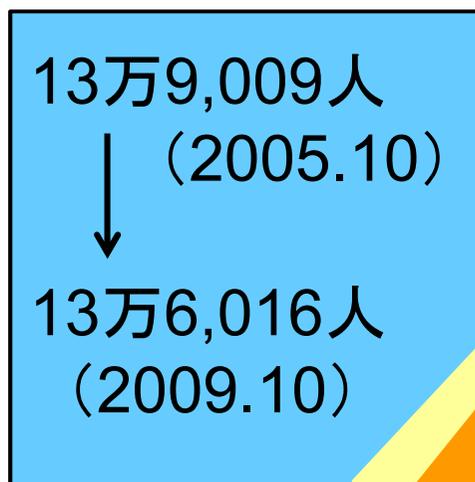


「総合福祉部会」での論点

(補足資料)

「地域移行」の前に在宅・地域支援の充実を

施設入所



「地域移行」
は目標値
以上の実績

1万9,430人
(14%)



在宅・地域支援
が不十分だから
新規・再入所が
続いている

2993人
(-2.2%)

2005年から2009年
(4年間)

1万6,437人
(11.8%)

(末光茂、重症児抜きに重症児のことを決めないで、リハビリテーション研究2013.3;42(4)1)