

医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）等の  
地域生活支援方策に係る調査研究事業報告書

「平成２２年度障害者総合福祉推進事業費補助金」助成事業

平成２３年３月

大阪府障がい者自立支援協議会 地域支援推進部会

重症心身障がい児（者）等の地域生活支援方策調査検討会

# 目次

はじめに	2
I 調査研究の背景と目的	3
II 調査の概要	
1 調査対象の抽出	4
2 調査の時期と方法について	4
3 調査内容について	5
4 調査の結果（別冊：「調査結果分析報告書」）	5
III 調査結果から見た医療的ケアが必要な重症心身障がい児・者を取り巻く現状	
1 重症心身障がい児（者）の生活実態	6
2 障がい福祉サービス事業の現状	17
3 訪問看護サービスの現状	27
4 ケアホームの現状	32
5 重症心身障がい児施設入所児（者）の現状	35
IV 調査結果で明らかになった課題	
1 相談から援助までの一貫した支援体制が不十分	39
2 地域生活を支える資源の不足	39
3 地域生活を支える人材の不足	41
4 重症心身障がい児施設のあり方	41
V 今後の医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の地域生活支援方策について	
1 地域生活支援策のあるべき姿（大谷会長）	43
2 地域生活を支える資源のあり方と確保方策	
① 障がい福祉サービス（佐々木委員）	68
② 訪問看護サービス（岩出委員）	75
③ ケアホーム（荒木委員）	79
3 地域生活を支える人材のあり方と確保方策（大谷会長）	86
4 重症心身障がい児施設のあり方（大谷会長）	106
資料	
検討会委員名簿	120
検討会開催経過	121
重症心身障がい児（者）等の地域生活支援方策調査検討会設置要領	122

## はじめに

本報告書は、大阪府障がい者自立支援協議会として、医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）等が地域で安全に安心して生活を送ることができる地域生活支援方策のあり方を、実態調査やヒアリング結果をもとに検討してきたものである。

調査を通じ、地域で暮らしておられる重症心身障がい児（者）の保護者の方々やサービス提供者であるサービス提供事業所等から貴重なご意見を賜うことができ、検討会としてはこれらのご意見を真摯に受け止め、今ある施策・制度の改善、また今後求められる施策・制度のあり方を様々な角度から検討し、あるべき地域生活支援方策を報告書とまとめることとした。

重篤な障がいとも言える、医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）が地域で安全に安心して生活を送ることができる社会システムを構築することが出来れば、障がい児（者）が安全・安心して地域で暮らすことが可能となると考えている。

国において、平成25年8月までの施行を目指して、「障がい者総合福祉法」（仮称）の検討が進められているが、ぜひ今回、報告させていただいた、あるべき地域生活支援方策を実現する施策を組み込んでいただきたいと考えている。

また、今回の報告書に記載させていただいたあるべき地域生活支援方策の取り組み主体は、行政のみならず、医療機関、サービス提供事業所、自立支援協議会など、様々な機関が想定されるが、それぞれの機関においても一日も早い、取り組みを求めたい。

最後になりましたが、実態調査にあたり、ご協力いただいた関係者の皆様、とりわけ、地域でお暮しの医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の方々への調査票の配布にあたり、当事者団体として全面的にご協力をいただいた「大阪府重症心身障害児・者を支える会」及び「大阪府肢体不自由者父母の会連合会」の皆様にも厚くお礼を申し上げます。

また、約半年と限られた期間内に延べ10回もお集まりいただき、毎回、熱心な議論を重ね、このような意義ある報告書を取りまとめていただいた各委員の皆様にも厚くお礼を申し上げます。

平成23年3月31日

大阪府障がい者自立支援協議会 地域支援推進部会  
重症心身障がい児（者）等の地域生活支援方策調査検討会  
会長 大谷 悟

## I 調査研究の背景と目的

医療技術が進歩する一方で、医療的ケアのニーズに対応できる訪問看護事業や居宅介護事業、短期入所事業、重症心身障がい児施設などの、医療・福祉サービスが不足していることから、以下のような課題が発生している。

- ① 在宅生活への不安から退院を躊躇する保護者が増加し、新生児・小児科病棟に6か月以上の長期入院児が恒常的に発生、NICU等の受け入れが困難な状況になっていること。
- ② 医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の在宅における看護・介護は、保護者に支えられている状況にあり、保護者の休息（レスパイト）が強く求められていること。
- ③ 在宅で看護・介護が困難な重症心身障がい児の受け皿である重症心身障がい児施設の入所状況は、9割を超える入所者が18歳以上の障がい者となっており、これら障がい者の地域生活への移行を進めることにより、重症心身障がい児の入所ニーズに応えることが求められていること。

そこで、在宅で生活している医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の生活実態や医療・福祉ニーズ、障がい福祉サービス事業者等が抱える課題等を明らかにし、医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）やその保護者に対する支援策の在り方等を検討するためのアンケート調査を行い、その結果を分析することにより、これら障がい児（者）の地域生活支援並びに生活の場の確保策について検討のうえ、今後の施策のあり方について、提言を行うこととした。

検討を行う場として、「大阪府障がい者自立支援協議会」の「地域支援推進部会」内に「重症心身障がい児（者）等の地域生活支援方策調査検討会」を設置し、平成22年9月以降、全10回に渡り検討を重ねてきたところである。

なお、本事業は、厚生労働省「平成22年度障害者総合福祉推進事業」の補助採択を受け実施するものであり、調査は、統計法（平成19年法律第53号）第24条第1項前段に基づく届出を総務大臣に行ったうえで実施したものである。

## II 調査の概要

### 1 調査対象の抽出

ア. 在宅の医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）等

調査対象：在宅の障がい児・者であって、次の①、②のいずれにも該当するもの。

①身体障がい者手帳及び療育手帳の両方を所持し、身体障害者手帳の等級が1級または2級で、療育手帳の等級がAの府民（政令市含む）

②「大阪府重症心身障害児・者を支える会」若しくは「大阪府肢体不自由者父母の会連合会」の会員等

イ. 障がい福祉サービス事業所等（政令市所在の事業所を含む）

調査対象：①訪問系サービス事業所

（平成22年9月1日現在指定を受けている事業所等）

居宅・重度訪問介護等事業所 2, 196 箇所

重度障害者等包括支援事業所 5 箇所

②日中活動系サービス事業所

生活介護事業所 374 箇所

児童デイサービス事業所 75 箇所

重症心身障がい児（者）通園事業所 11 箇所

③施設系サービス事業所

短期入所事業所 204 箇所

重症心身障がい児施設 5 箇所

ウ. 訪問看護サービス事業所（政令市所在の事業所を含む）

調査対象：訪問看護事業所 512 箇所

（平成22年8月31日現在指定を受けている事業所）

エ. ケアホーム（政令市所在の事業所を含む）

調査対象：ケアホーム 21 法人（41 箇所）

（平成22年9月15日現在、重度心身障がい者の方々にサービスを提供している事業所）

オ. 重症心身障がい児施設（府管3施設）

調査対象：枚方療育園、四天王寺和らぎ苑、すくよかに入所している18歳以上の大阪府民 568 名

### 2 調査の時期と方法について

調査については、平成22年10月1日を回答基準日とし、府から事業所への郵送による送付、事業所等からの府への郵送による回収を行った。

なお、アの調査については、府として対象者及び居住地を把握していないため、当事者団体である「大阪府重症心身障害児・者を支える会」及び「大阪府肢体不自由児者父母の会連合会」の協力を得て、会員並びに会の活動を通じて知った調査の対象となり得る方々への調

査票の配布を行っていただいた。

調査期間は、平成22年10月1日から10月20日まで、ただし、オについては、11月12日までとした。

- ア. 重症心身障がい児（者）生活実態調査票
- イ. 医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）福祉サービス利用状況調査票
- ウ. 医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）訪問看護サービス利用状況調査票
- エ. 医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）ケアホーム利用状況調査票
- オ. 施設入所者状況調査票

また、イ及びウの調査に協力いただいた事業所のうち、先進的な取り組みを実践されている事業所や、自由記載欄等に参考となる意見等を記入いただいた10事業所を対象にヒアリングを実施した。

○ヒアリング実施事業所種別及び箇所数

居宅介護・重度訪問介護	5 箇所
生活介護	3 箇所
訪問看護	2 箇所

### 3 調査内容について

(1) 調査内容は、下記調査票（添付資料のとおり）

- ア. 重症心身障がい児（者）生活実態調査票
- イ. 医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）福祉サービス利用状況調査票
- ウ. 医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）訪問看護サービス利用状況調査票
- エ. 医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）ケアホーム利用状況調査票
- オ. 施設入所者状況調査票

(2) 回収状況

調査対象名		配布数	回収数	回収率 (%)
ア	重症心身障がい児（者）	1, 943	914	47.0
イ	障がい福祉サービス事業者等	2, 870	1, 852	64.5
ウ	訪問看護サービス事業所	512	283	55.3
エ	共同生活介護（ケアホーム）事業所 (法人数)	41 (21)	16 (16)	39.0 (76.2)
オ	重症心身障がい児施設入所者	568	568	100.0

### 4 調査の結果 (別冊：「調査結果報告書」)

### Ⅲ 調査結果から見た医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）を取り巻く現状

#### 1 重症心身障がい児（者）の生活実態

大阪府内の重症心身障がい児・者については、大阪府をはじめ市町村等関係機関において、その実数等が把握されていない。このため、今回の調査研究事業の実施に当たって、当事者団体である「大阪府重症心身障害児・者を支える会」並びに「大阪府肢体不自由児者父母の会」の協力のもと、生活実態調査を実施し、その調査結果から、医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の生活実態を明らかにした。

なお、今回の調査対象については、

- ・身体障害者手帳の等級が1級又は2級で、かつ療育手帳の等級がAを所持するもの
- ・医療的ケアとは、たん吸引（口・鼻腔内・気管内）、吸入、経管栄養（胃ろう・腸ろう・鼻腔）、中心静脈栄養〔IVH〕（ポート・カテーテル）、導尿（自己導尿・留置カテーテル）、呼吸管理（パルスオキシメーター〔SpO2モニター〕・在宅酸素〔HOT〕・人工呼吸器の管理）、服薬管理

としている。

#### ① 重症心身障がい児（者）数と居住地の状況

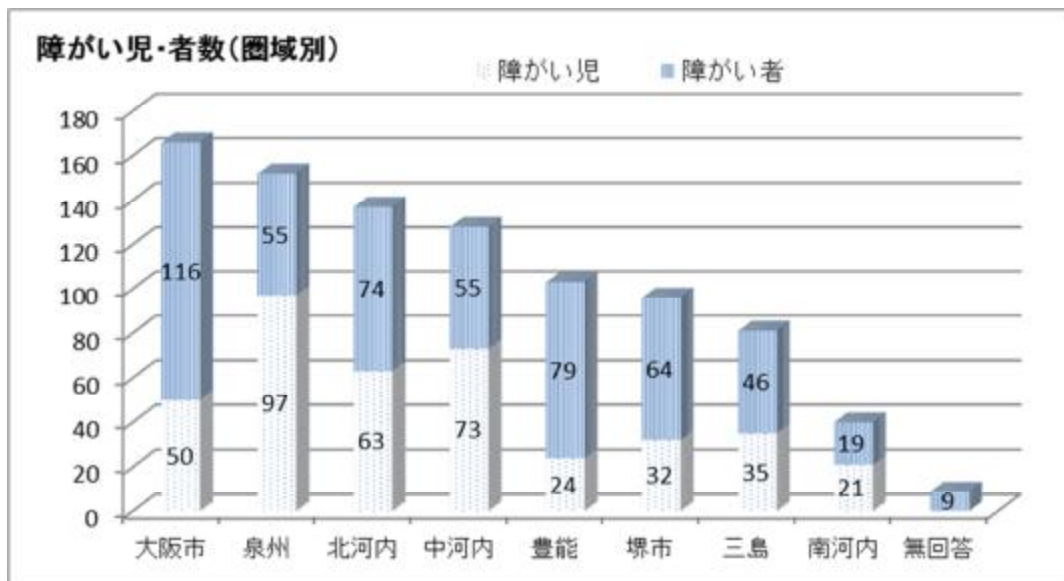
今回の調査で医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）数は、914名であった。

これを圏域別にみると、下表のとおり障がい児は、泉州圏域が97名（10.6%）と最も多く、次いで中河内圏域が73名（8.0%）、北河内圏域が63名（6.9%）、大阪市が50名（5.5%）となっている。

障がい者については、大阪市が最も多く、116名（12.7%）となっており、次いで豊能圏域が79名（8.6%）、北河内圏域が74名（8.1%）、堺市が64名（7.0%）、泉州圏域が55名（6.0%）となっている。

区分	障がい児	割合	障がい者	割合	合計
大阪市	50	5.5%	116	12.7%	166
泉州	97	10.6%	55	6.0%	152
北河内	63	6.9%	74	8.1%	137
中河内	73	8.0%	55	6.0%	128
豊能	24	2.6%	79	8.6%	103
堺市	32	3.5%	64	7.0%	96
三島	35	3.8%	46	5.0%	81
南河内	21	2.3%	19	2.1%	40
無回答	0	0.0%	9	1.0%	9
合計	395		517		912

なお、2名について年齢不詳であった。

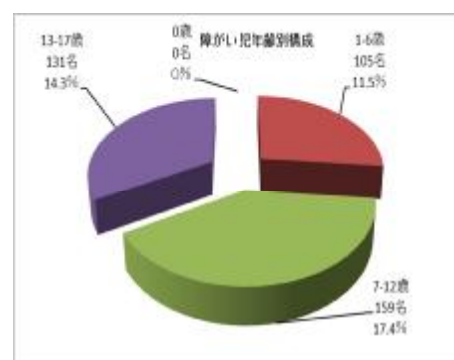


#### ② 性別と年齢

性別の内訳は、男性が497名（54.4%）、女性が414名（45.3%）とほぼ同率となった。

ており、年齢別では、0歳～18歳未満が395名（43.2%）、18歳～65歳未満が517名（56.6%）となっている。なお、今回の調査では、0歳はおられなかった。

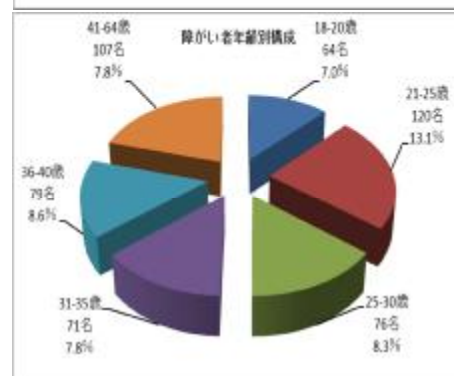
年齢	人数	割合	計	割合
0歳	0	0.0%	395	43.2%
1-6歳	105	11.5%		
7-12歳	159	17.4%		
13-17歳	131	14.3%		
18-20歳	64	7.0%		
21-25歳	120	13.1%	517	56.6%
25-30歳	76	8.3%		
31-35歳	71	7.8%		
36-40歳	79	8.6%		
41-64歳	107	11.7%		
不明	2	0.2%		
総計	914	100%	914	100.0%



### ③ 病名

障がいの原因となった主病名については、障がい児は、「脳性まひ」が70名（17.2%）と最も多く、次いで「新生児疾患（HIE・PVL・IVH・核黄疽）」が48名（12.2%）、「染色体異常症」が46名（11.6%）、「先天性脳奇形」33名（8.4%）となっている。

障がい者については、「脳性まひ」が202名（39.1%）と障がい児と同様に最も多く、「West症候群、他のてんかん」が46名（8.9%）、「その他の脳病変」が31名（6.1%）、「髄膜炎・脳炎・脳症」と「新生児疾患（HIE・PVL・IVH・核黄疽）」がそれぞれ28名（5.4%）となっている。



病名区分	障がい児	割合	障がい者	割合	合計
染色体異常症	46	11.6%	15	2.9%	61
先天異常症	31	7.8%	9	1.7%	40
先天性脳奇形	33	8.4%	22	4.3%	55
脊髄疾患：先天性・後天性	13	3.3%	7	1.4%	20
神経筋疾患・ミトコンドリア病	18	4.6%	13	2.5%	31
髄膜炎・脳炎・脳症	24	6.1%	28	5.4%	52
West症候群、他のてんかん	31	7.8%	46	8.9%	77
先天性代謝疾患	5	1.3%	2	0.4%	7
新生児疾患（HIE・PVL・IVH・核黄疽）	48	12.2%	28	5.4%	76
退行性脳病変	7	1.8%	16	3.1%	23
その他の脳病変	12	3.0%	31	6.0%	43
脳性まひ	70	17.7%	202	39.1%	272
自閉症	4	1.0%	3	0.6%	7
知的障害・他の発達障害	1	0.3%	5	1.0%	6
その他	11	2.8%	8	1.5%	19
無回答	41	10.4%	82	15.9%	123
総計	395	100.0%	517	100.0%	912

### ④ 手帳の所持状況と障がい程度の状況

手帳の所持状況は、身体障がい者手帳は835名、療育手帳は819名、精神保健福祉手帳が9名となっている。精神保健福祉手帳を所持する9名については、障がい児が1名、障がい者が8名となっている。

・身体障がい者手帳			
区分	障がい児	障がい者	合計
豊能	23	74	97
三島	34	45	79
北河内	60	65	125
中河内	63	52	115
南河内	18	19	37
堺市	32	57	89
泉州	87	46	133
大阪市	47	113	160
-	0	0	0
合計	364	471	835

・療育手帳			
区分	障がい児	障がい者	合計
豊能	22	72	94
三島	31	39	70
北河内	59	66	125
中河内	65	49	114
南河内	19	18	37
堺市	31	64	95
泉州	88	51	139
大阪市	42	103	145
-	0	0	0
合計	357	462	819

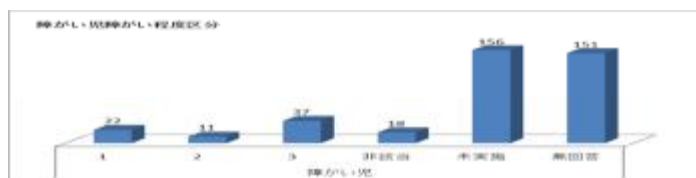
また、障がい程度区分でみると、障がい児の場合、障がい福祉サービスの短期入所事業を利用する場

区分	障がい児						合計
	1	2	3	非該当	未実施	無回答	
合計	22	11	37	18	156	151	395
割合	5.6%	2.8%	9.4%	4.6%	39.5%	38.2%	100.0%



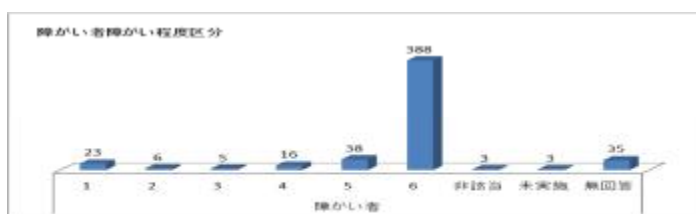
合に障がい程度区分の認定を受けることとなるが、調査結果では、障がい程度区分の認定未実施のものが最も多く156名(39.5%)となっている。

障がい程度区分でみると、「区分3」が37名(9.4%)、「区分1」が22名(5.6%)、「区分2」が11名(2.8%)となっている。



一方、障がい者でみると、「区分6」が最も多く、388名(75.0%)となっており、次いで、「区分5」が38名(7.4%)となっている。

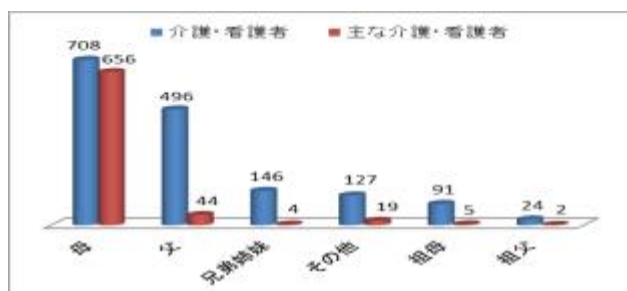
区分	障がい者									合計
	1	2	3	4	5	6	非該当	未実施	無回答	
合計	23	6	5	16	38	388	3	3	35	517
割合	4.4%	1.2%	1.0%	3.1%	7.4%	75.0%	0.6%	0.6%	6.8%	100.0%



### ⑤ 介護者と介護年数

日常的に介護・看護に携わっているものは、下表のとおり、母親708名のほか、父496名、兄弟姉妹146名、祖母91名、祖父24名、その他127名となっている。

区分	介護・看護	主な介護・看護者
母	708	656
父	496	44
兄弟姉妹	146	4
その他	127	19
祖母	91	5
祖父	24	2
無回答	0	184
総計	1592	914



これを障がい児(者)別にみると、障がい児(395名)の介護に携わっている者は、「母親」が339名(85.8%)、「父親」が269名(68.1%)、「祖母」が74名(18.7%)、「兄弟姉妹」が70名(17.7%)となっており、母親と父親を中心に、家族ぐるみで介護に携わっていることがうかがえる。

障がい程度別に見ても、「母親」の占める割合が多いものの、障がい程度に関わらず、「母親」、「父親」が中心に、「兄弟姉妹」、「祖母」などが介護・看護に携わっている。

一方、障がい者(517名)の介護に携わっている者は、「母親」が369名(71.4%)と最も多く、次いで「父親」が227名(43.9%)、「兄弟姉妹」が76名(14.7%)、「祖母」が17名(3.3%)、「祖父」が2名(0.4%)となっており、障がい児の場合と比較すると介護に携わる割合が全般的に低くなり、「その他」が

障がい児の介護者の状況(複数回答)

介護者	障がい児						合計	割合
	1	2	3	非該当	未実施	無回答		
父	14	5	21	13	122	94	269	68.1%
母	16	9	32	16	133	133	339	85.8%
兄弟姉妹	6	1	4	2	37	20	70	17.7%
祖父	1	0	1	2	11	7	22	5.6%
祖母	6	1	3	4	31	29	74	18.7%
その他	2	0	5	4	16	14	41	10.4%
合計	45	16	66	41	350	297	815	—

障がい者の介護者の状況(複数回答)

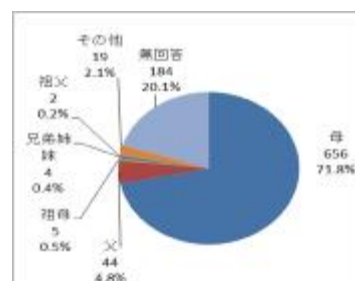
介護者	障がい者									合計	割合
	1	2	3	4	5	6	非該当	未実施	無回答		
父	9	1	0	7	15	181	1	1	12	227	43.9%
母	14	3	4	8	28	283	2	2	25	369	71.4%
兄弟姉妹	0	0	0	3	4	59	1	1	8	76	14.7%
祖父	0	0	0	0	1	0	0	0	1	2	0.4%
祖母	0	0	0	1	2	14	0	0	0	17	3.3%
その他	2	1	0	0	9	67	0	0	7	86	16.6%
合計	25	5	4	19	59	604	4	4	53	777	—

86名（16.6%）と占める割合が高まっている。障がい程度別に見ても、障がい程度に関わらず、「母親」、「父親」が中心となって「兄弟姉妹」が介護等に携わるなど、家族ぐるみで介護が支えられている。

次に、主な介護・看護者は、母が656名（71.8%）を占めていた。

なお、「その他」としては、ヘルパー、訪問看護師、ボランティア、学校の介助員、ケアホーム・通所施設の職員などが当たっている。

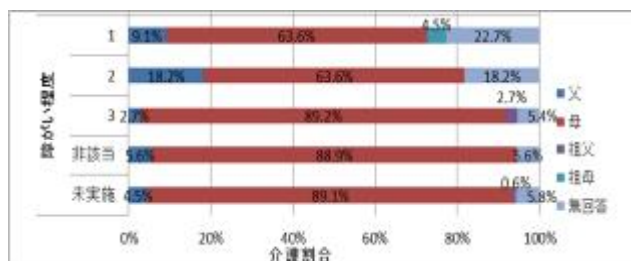
区分	主な介護・看護者	割合
母	656	71.8%
父	44	4.8%
祖母	5	0.5%
兄弟姉妹	4	0.4%
祖父	2	0.2%
その他	19	2.1%
無回答	184	20.1%
総計	914	100.0%



次に障がい児（者）別にみると、障がい児395名の主な介護者については、「母親」が331名（83.8%）と圧倒的に多く、次いで「父親」が22名（5.6%）となっている。

介護者	障がい児							合計	割合
	1	2	3	非該当	未実施	無回答			
父	2	2	1	1	7	9	22	5.6%	
母	14	7	33	16	139	122	331	83.8%	
兄弟姉妹	0	0	0	0	0	0	0	0.0%	
祖父	0	0	1	0	1	0	2	0.5%	
祖母	1	0	0	0	0	1	2	0.5%	
その他	0	0	0	0	0	0	0	0.0%	
無回答	5	2	2	1	9	19	38	9.6%	
合計	22	11	37	18	156	151	395	100.0%	

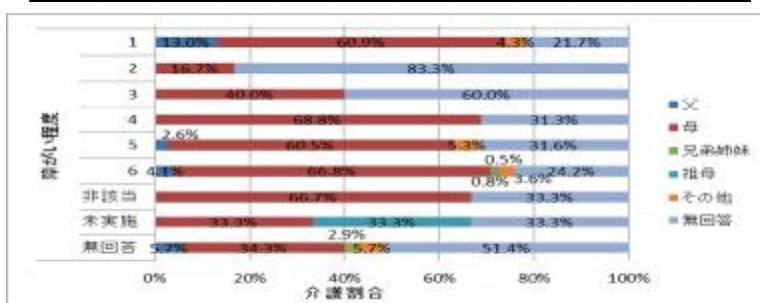
障がい程度別にみても、いずれも「母親」が占める割合が圧倒的に多く、障がい児の介護・看護が「母親」に支えられている状況がうかがわれる。



障がい者の主な介護者についても、障がい児と同様に「母親」が325名（62.9%）と圧倒的に多く、次いで「父親」が22名（4.3%）となっている。

介護者	障がい者									合計	割合
	1	2	3	4	5	6	非該当	未実施	無回答		
父	3	0	0	0	1	16	0	0	2	22	4.3%
母	14	1	2	11	23	259	2	1	12	325	62.9%
兄弟姉妹	0	0	0	0	0	3	0	0	1	4	0.8%
祖父	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0%
祖母	0	0	0	0	0	2	0	1	0	3	0.6%
その他	1	0	0	0	2	14	0	0	2	19	3.7%
無回答	5	5	3	5	12	94	1	1	18	144	27.9%
合計	23	6	5	16	38	388	3	3	35	517	100.0%

障がい程度別に見ても、すべての障がい程度において、主な介護者は「母親」が占めており、障がい程度が重い「6」や「5」において、「父親」や「その他」のものが一部担っているものの、障がい児の場合と同様に

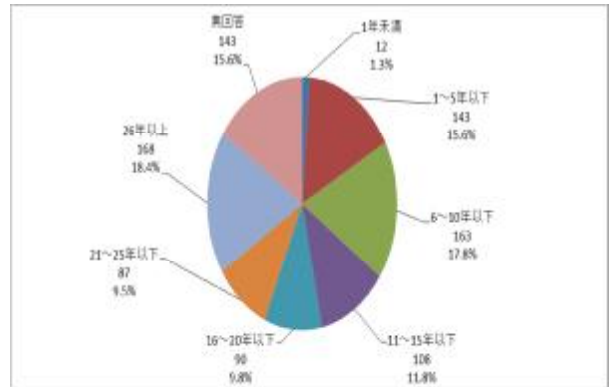


「母親」が障がい者の介護等を支えている状況にある。

このことから、医療的ケアが必要な障がい児（者）の介護・看護は、「母親」により支えられているといえる。

次に介護年数をみると、26年以上が168名(18.4%)と最も多く、次いで6年～10年以下が163名(17.8%)、1年～5年以下が143名(15.6%)、11年～15年以下が108名(11.8%)の順となっている。

介護年数	人数	割合	
1年未満	12	1.3%	34.3%
1～5年以下	143	15.6%	
6～10年以下	163	17.8%	
11～15年以下	108	11.8%	31.2%
16～20年以下	90	9.8%	
21～25年以下	87	9.5%	
26年以上	168	18.4%	
無回答	143	15.6%	16.0%
総計	914	100.0%	100.0%



#### ⑥ 介護・看護の代替者の状況

主に医療的ケア等を担っている介護・看護者が何らかの理由によりケアできない場合に代わりにケアを依頼できるものがあるかどうかを聞いたところ、同居している家族が最も多く、442名(48.2%)となっている。

介護・看護の代替者	人数	割合
同居の家族	442	48.2%
別居の家族	140	17.0%
別居の親族(おじ・おばなど)	18	
訪問看護師に依頼	75	
ホームヘルパーに依頼	155	17.3%
短期入所(ショートステイ)	213	23.5%
知人に依頼	12	1.3%
依頼できない	198	21.6%
その他	76	8.3%

代替を依頼できないものが198名(21.6%)おり、短期入所213名(23.5%)やホームヘルパー155名(17.3%)といった障がい福祉サービス利用により、対応していると思われる。なお、「その他」としては、病院への入院、デイサービス、通所施設の看護師、ガイドヘルパーなどが挙げられていた。

次に、障がい児(者)別にみると、障がい児の介護の代替者は、「同居父母」が223名(34.8%)、「別居祖父母」が101名(15.8%)、「別居親族(おじ・おばなど)」が11名(1.7%)と親族間で対応しているものが335名(52.3%)と半数を超えている。

親族以外では、「短期入所を利用」で対応するものが60名(9.4%)、「ホームヘルパーに依頼」が155名(23.5%)、「訪問看護師に依頼」が75名(11.2%)と福祉サービス等の利用で対応しているものが、149名(23.2%)にとどまっている。

また、「代わってもらえる方がいない」とするものが78名(12.2%)存在している。

介護年数	障がい児										合計
	1.同居父母	2.別居祖父母	3.別居親族	4.訪問看護	5.HM/ヘルパー	6.短期入所	7.知人	8.いない	9.その他	無回答	
1年未満	4	2	0	3	2	1	0	2	2	0	16
1～5年	48	32	5	18	4	11	0	23	11	6	158
6～10年	78	37	3	13	20	17	6	20	7	11	212
11～15年	52	18	1	2	13	17	1	14	2	8	128
16～20年	21	3	2	5	6	7	0	9	3	7	63
無回答	20	9	0	0	3	7	0	10	2	12	63
合計	223	101	11	41	48	60	7	78	27	44	640
割合	34.8%	15.8%	1.7%	6.4%	7.5%	9.4%	1.1%	12.2%	4.2%	6.9%	100.0%

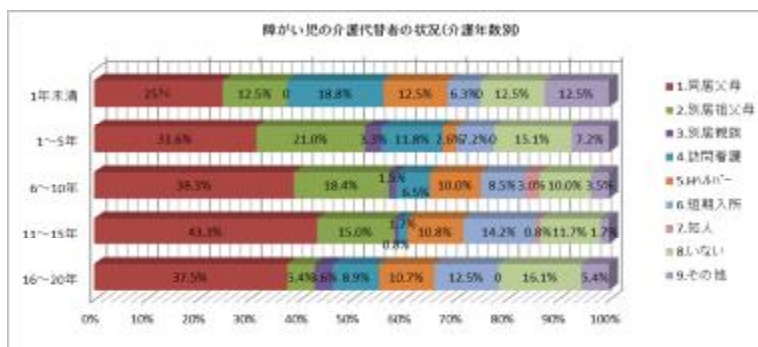
次に介護年数別に代替者占

める割合の状況をみると、「同居父母」は、「介護年数1年未満」が2.5%と最も比率が低く、介護年数が長期化するにしたがって増加しているが、「介護年数16年～20年」で37.5%に落ち込んでいる。「別居祖父母」や「別居親族」を含めた「親族間で対応している」比率も同様の傾向を示している。

一方、「介護年数が1年未満」において、「訪問看護」が18.8%、「ホームヘルパー」が12.5%と、訪問サービスを利用する率が31.3%あったものが、訪問看護については、介護年数が長期化するにしたがって、減少傾向を示し、「ホームヘルパー」については、ほぼ同率で推移している。

また、「短期入所」については、介護年数の長期化に伴い占める割合が増加傾向を示している。

なお、「変わってもらえる方がいない」とする層が介護年数に関わらず、10%～16%を占めている。



障がい者の介護の代替者についても、「同居父母」が219名(27.4%)と最も多くなっている。

しかしながら、介護年数の長期化に伴い家族の高齢化が進むことから、「別居祖父母」「別居親族」が代替することが減少することから、代わって「短期入所」が153名(19.1%)、「ホームヘルパーに依頼」が107名(13.4%)、「訪問看護」が34名(4.3%)と福祉サービス等の利用するものが増加している。

介護年数	障がい者									合計
	1.同居父母	2.別居祖父母	3.別居親族	4.訪問看護	5.HPヘルパー	6.短期入所	7.知人	8.いない	9.その他	
1年未満	1	1	0	3	3	4	0	1	0	13
1~5年	15	1	1	8	11	12	0	10	6	69
6~10年	18	3	1	5	11	6	0	12	9	67
11~15年	11	1	3	4	6	9	0	6	2	46
16~20年	22	7	0	5	8	9	1	11	5	71
21~25年	47	5	1	4	20	32	0	19	8	145
26~30年	22	2	0	0	11	16	0	7	3	68
31~35年	19	1	0	0	9	17	1	10	4	64
36~40年	20	4	1	1	12	14	0	15	6	74
41年~	12	5	0	1	6	10	1	8	4	50
無回答	32	9	0	3	10	24	2	21	2	133
合計	219	39	7	34	107	153	5	120	49	800
割合	27.4%	4.9%	0.9%	4.3%	13.4%	19.1%	0.6%	15.0%	6.1%	100.0%

また、「変わってもらえる方がいない」が120名(15.0%)となっている。

次に介護年数別に代替者占める割合の状況を見ると、「同居父母」は、「介護年数が1年未満が最も低く、介護年数が長期化するにつれ増加傾向を示し「介護年数26年～30年」に36.1%とピークとなり、以降減少傾向を示している。「別居祖父母」については、「介護年数36年～40年」が5.5%、「介護年数41年以上」が10.6%と、相当年数の経過する中で別居している祖父母が介護を代替している状況が見られる。

「訪問看護師に依頼」は、「介護年数1年未満」で23%占めていたものが、介護年数が経過するにしたがって減少傾向を示している。「ホームヘルパーに依頼」は、介護年数1年未満で23%占めているが、以降介護年数に関わらず、ほぼ11%～18%台で推移しており、サービス利用が定着していることがうかがえる。

また、「短期入所を利用」は介護年数1年未満で30.8%と最も高い比率を示しており、以降介護年数に関わらず、概ね20%前後の比率で利用されている。

なお、障がい者についても、「変わってもらえる方がいない」とするものが介護年数に関わらず概ね10%台～20%となっており、障がい児の場合と比較すると、その比率は高まっている。





⑦ 日中の居場所の状況

医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の平日の昼間の居場所を聞いたところ、障がい児については、「支援学校」が243名（61.5%）と最も多く、次いで「障がい児通園施設・児童デイサービス」が55名（13.9%）、「家庭」が47名（11.9%）、「普通学校」が37名（9.4%）となっている。

区分	1家庭	2保育所・幼稚園	3普通学校	4支援学校	5児通園・デイ	6重症児通園	7障害者通所	8その他	無回答	合計
障がい児	47	2	37	243	55	3	2	5	1	395
障がい者	67	0	0	8	10	53	330	34	15	517
不明						1	1			2
合計	114	2	37	251	65	57	333	39	16	914

障がい者は、障がい者通所施設が330名（63.8%）、家庭が67名（13.0%）、重症心身障がい児（者）通園施設が53名（10.3%）となっている。

次に障がい児の年齢別の日中の居場所をみると、「1歳～6歳」の就学前児童は、「障がい児通園施設・児童デイサービスセンター」が55名（52.9%）と最も多く、次いで「家庭」が26名（25%）、「支援学校」が11名（10.6%）となっており、「保育所・幼稚園」については、2名（2%）と少ない状況となっている。

「7歳～17歳」までの就学年齢の児童については、支援学校における看護師の配置が進んでいるために、いずれも「支援学校」に在籍する障がい児が多く占めている。

年齢区分	家庭	保育所・幼稚園	普通学校	支援学校	児通園・デイ	重症児通園	障がい者通所	その他	無回答	合計
0歳										0
1-6歳	26	2	2	11	55	3	2	3		104
7-12歳	13		29	116				1	1	160
13-17歳	8		6	116				1		131
計	47	2	37	243	55	3	2	5	1	395
割合	11.9%	0.5%	9.4%	61.5%	13.9%	0.8%	0.5%	1.3%	0.3%	100.0%

また、障がい者の年齢別の日中の居場所は、下表のとおり、多くが「障がい者通所施設・生活介護・就労継続支援等通所施設」に通っている。

これら施設に通所できないために日中も家庭で過ごしている障がい者は、67名（13.0%）となっている。

年齢区分	家庭	支援学校	児通園・デイ	重症児通園	障がい者通所	その他	無回答	合計
18-20歳	6	8		5	42	2	1	64
21-25歳	10		4	14	80	7	5	120
26-30歳	13			8	51	3	1	76
31-35歳	10		1	5	49	6		71
36-40歳	15		3	11	41	8	1	79
41-64歳	13		2	10	67	8	7	107
計	67	8	10	53	330	34	15	517
割合	13.0%	1.5%	1.9%	10.3%	63.8%	6.6%	2.9%	100.0%

⑧ 家族が行っている医療的ケアの状況

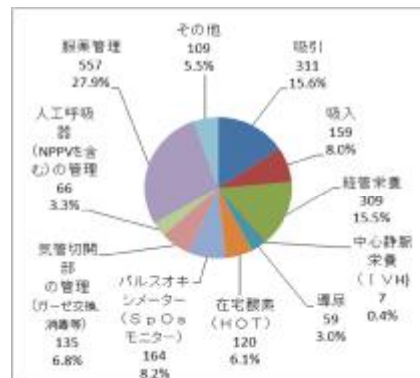
日頃家庭で家族が実施している医療的ケアの内容は、服薬管理が557名（28.1%）と最も多く、次いで、吸引311名（15.6%）、経管栄養309名（15.6%）、パルスオキシメーター（SpO<sub>2</sub>モニター）164名（8.2%）、吸入159名（8.1%）となっている。

医療的ケアの内容	人数	割合
吸引	311	15.6%
吸入	159	8.1%
経管栄養	309	15.6%
中心静脈栄養（IVH）	7	0.4%
導尿	59	3.0%
在宅酸素（HOT）	120	6.1%
パルスオキシメーター（SpO <sub>2</sub> モニター）	164	8.2%
気管切開部の管理（ガーゼ交換、消毒等）	135	6.8%
人工呼吸器（NPPVを含む）の管理	66	3.3%
服薬管理	557	28.1%
その他	109	4.9%
総計（重複あり）	1,996	

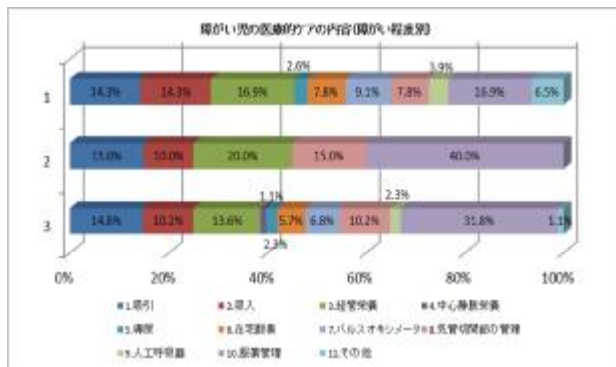
なお、「その他」としては浣腸・排便、アンビューバッグによる呼吸管理、インスリン注射、気管カニューレの挿入、腹膜透析などが挙げられていた。

障がい児については、「服薬管理」が243名(22.1%)と最も多く、次いで「経管栄養」が176名(16.0%)、「吸引」が160名(14.6%)、「吸入」が92名(8.4%)、「パルスオキシメーター」が89名(8.1%)となっている。

障がい程度(程度区分1, 2, 3)が判明している障がい児の医療的ケアの内容についてみると、「吸引」「吸入」「経管栄養」で約4割を占めている。

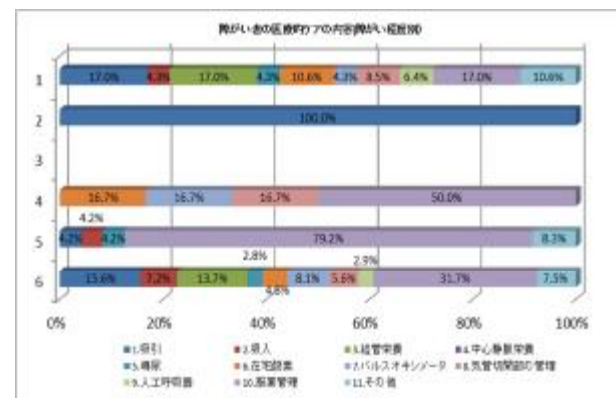


障がい程度	障がい児												合計	割合
	1吸引	2吸入	3経管栄養	4中心静脈栄養	5導尿	6在宅酸素	7パルスオキシメーター	8気管切開部の管理	9人工呼吸器	10服薬管理	11その他	無回答		
1	11	11	13	0	2	6	7	6	3	13	5	3	80	7.3%
2	3	2	4	0	0	0	0	3	0	8	0	3	23	2.1%
3	13	9	12	1	2	5	6	9	2	28	1	6	94	8.6%
非該当	9	6	9	0	2	6	7	7	3	11	2	4	66	6.0%
未実施	62	27	72	1	12	25	32	28	12	91	11	38	411	37.4%
無回答	62	37	66	4	11	28	37	24	14	92	17	33	425	38.7%
合計	160	92	176	6	29	70	89	77	34	243	36	87	1,099	100.0%
割合	14.6%	8.4%	16.0%	0.5%	2.6%	6.4%	8.1%	7.0%	3.1%	22.1%	3.3%	7.9%	100.0%	-



障がい者が日頃提供されている医療的ケアの内容をみると、「服薬管理」が314名(27.7%)と最も多く、次いで「吸引」が151名(13.3%)、「経管栄養」133名(11.7%)、「パルスオキシメーター」が75名(6.6%)となっている。

障がい程度	障がい者												合計	割合
	1吸引	2吸入	3経管栄養	4中心静脈栄養	5導尿	6在宅酸素	7パルスオキシメーター	8気管切開部の管理	9人工呼吸器	10服薬管理	11その他	無回答		
1	8	2	8	0	2	5	2	4	3	8	5	9	56	4.9%
2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	0.5%
3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	0.4%
4	0	0	0	0	0	1	1	1	0	3	0	12	18	1.8%
5	1	1	0	0	1	0	0	0	0	19	2	18	42	3.7%
6	130	60	114	1	23	40	68	47	24	265	63	85	920	81.1%
非該当	1	1	1	0	0	0	0	1	1	3	0	0	8	0.7%
未実施	1	0	0	0	0	1	1	1	1	2	0	1	8	0.7%
無回答	9	3	10	0	4	3	3	4	3	14	3	16	72	6.3%
合計	151	67	133	1	30	50	75	58	32	314	73	151	1,135	100.0%
割合	13.3%	5.9%	11.7%	0.1%	2.6%	4.4%	6.6%	5.1%	2.8%	27.7%	6.4%	13.3%	100.0%	-



⑨ 利用しているサービスの内容

平成22年9月の1か月間に利用した福祉・医療サービスは、障がい児については、「医療受診」が194名(27.7%)と最も多く、次いで「居宅介護」が113名(16.1%)、「移動支援」が96名(13.7%)、「訪問看護」が63名(9.0%)、「訪問リハビリ」が56名(8.0%)となっている。

障がい者については、「医療受診」が228名(17.7%)と障がい児と同様に最も多く、次いで「生活介護」が218名(16.9%)、「短期入所」が169名(13.3%)、「移動支援」が167名(12.9%)、「居宅介護」が150名(11.6%)となっている。

区分	居宅介護	重傷訪問介護	行動援護	包括支援	生活介護	児童デイ	重症通園	短期入所	移動支援	訪問看護	訪問リハ	医療受診	その他	合計
障がい児	113	17	6	2	4	40	23	52	96	63	56	194	34	700
割合	16.1%	2.4%	0.9%	0.3%	0.6%	5.7%	3.3%	7.4%	13.7%	9.0%	8.0%	27.7%	4.9%	100.0%
障がい者	150	90	26	8	218	6	69	169	167	60	63	228	36	1,290
割合	11.6%	7.0%	2.0%	0.6%	16.9%	0.5%	5.3%	13.1%	12.9%	4.7%	4.9%	17.7%	2.8%	100.0%
計	263	107	32	10	222	46	92	221	263	123	119	422	70	1,990
割合	13.2%	5.4%	1.6%	0.5%	11.2%	2.3%	4.6%	11.1%	13.2%	6.2%	6.0%	21.2%	3.5%	100.0%

なお、「その他」としては、病院でのリハビリ、訪問歯科、訪問診療、訪問入浴、日中一時支援（タイムケア）などが挙げられていた。

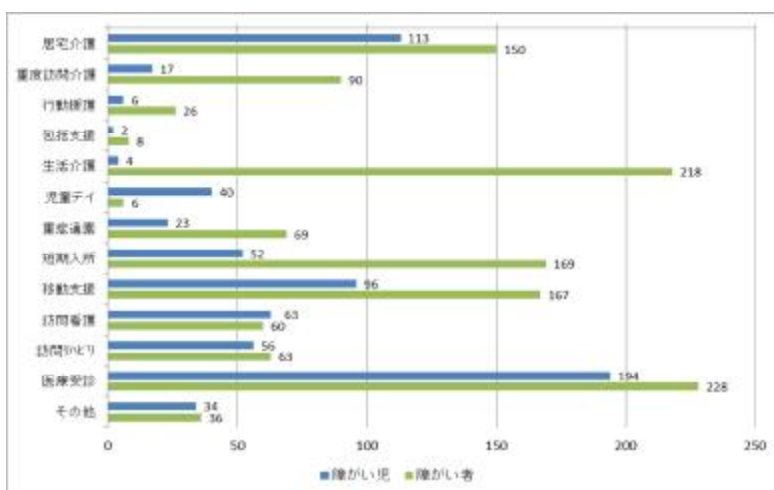
介護年数別にみると、障がい児については、「医療受診」は、介護年数1年未満が33.3%、16年～20年が22.9%と介護年数に関わらず、

概ね3割前後の利用率となっている。しかし、「訪問看護」は、1年未満が27.8%あったものが、16年～20年では4.8%に減少し、「訪問リハビリ」についても、1年未満が16.7%あったものが、16年～20年では3.6%と介護年数の長期化に伴って利用率が減少している。

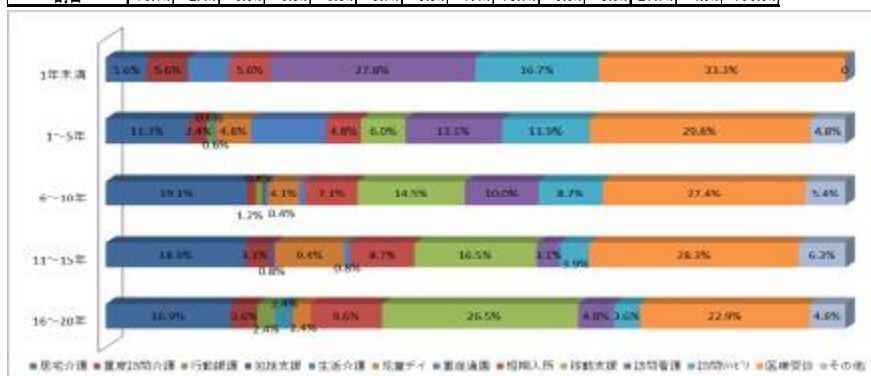
一方、障がい児の成長に伴い日中の居場所が家庭外に変化するため、「移動支援事業」の利用率が、1年～5年の6%から16年～20年では26.5%に増加している。

これは、障がい児の成長に伴って、利用サービスが変化していくことによるものと推測される。なお、「短期入所事業」については、介護年数の長期化に伴って利用率が増加しているが、これは障がい児の成長に伴って、身体介護等の負担増から、介護者が休息を求めて利用率が増加しているものと推測される。

(障がい児のサービス利用状況：介護年数別)



介護年数	障がい児													合計
	居宅介護	重度訪問介護	行動援護	包括支援	生活介護	児童デイ	重症介護	短期入所	移動支援	訪問看護	訪問リハ	医療受診	その他	
1年未満	1	1	0	0	0	0	1	1	0	5	3	6	0	18
1～5年	19	4	1	0	1	8	17	8	10	22	20	50	8	168
6～10年	46	3	2	1	1	10	2	17	35	24	21	66	13	241
11～15年	24	4	0	1	0	12	1	11	21	4	5	36	8	127
16～20年	14	3	2	0	2	2	0	8	22	4	3	19	4	83
無回答	9	2	1	0	0	8	2	7	8	4	4	17	1	63
合計	113	17	6	2	4	40	23	52	96	63	56	194	34	700
割合	16.1%	2.4%	0.9%	0.3%	0.6%	5.7%	3.3%	7.4%	13.7%	9.0%	8.0%	27.7%	4.9%	100.0%



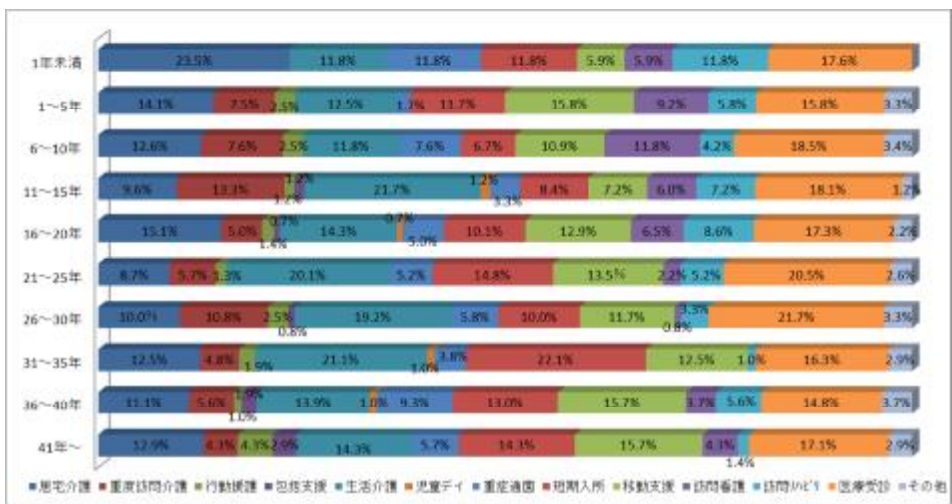
次に障がい者についてみると、介護年数が長期化するにしたがって、「居宅介護」「重度訪問介護」「訪問看護」が増加するものと思われていたが、調査結果では、そういった傾向を示しておらず、逆に「訪問看護」については、介護年数が長期化するに従って減少傾向を示す結果となった。

但し、「短期入所」については、介護年数が長期化するに従って利用率が増加傾向を示し

ている。また、「医療受診」については、介護年数に関わらず、概ね20%前後となっている。

(障がい者のサービス利用状況：介護年数別)

介護年数	障がい者													合計
	居宅介護	重症訪問介護	行動援護	包括支援	生活介護	児童デイ	重症通園	短期入所	移動支援	訪問看護	訪問介護	医療受診	その他	
1年未満	4	0	0	0	2	0	2	2	1	1	2	3	0	17
1～5年	17	9	3	0	15	0	2	14	19	11	7	19	4	120
6～10年	15	12	3	0	14	0	9	8	13	14	5	22	4	119
11～15年	8	11	1	1	18	1	3	7	6	5	6	15	1	83
16～20年	21	7	2	1	20	1	7	14	18	9	12	24	3	139
21～25年	20	13	3	0	46	0	12	34	31	5	12	47	6	229
26～30年	12	13	3	1	23	0	7	12	14	1	4	26	4	120
31～35年	13	5	2	0	22	1	4	23	13	0	1	17	3	104
36～40年	12	6	1	2	15	1	10	14	17	4	6	16	4	108
41年～	9	3	3	2	10	0	4	10	11	3	1	12	2	70
無回答	19	11	5	1	33	2	9	31	24	7	7	27	5	181
合計	150	90	26	8	218	6	69	169	167	60	63	228	36	1290
割合	11.6%	7.0%	2.0%	0.6%	16.9%	0.5%	5.3%	13.1%	12.9%	4.7%	4.9%	17.7%	2.8%	100.0%





⑩ 必要と感じているサービスの内容

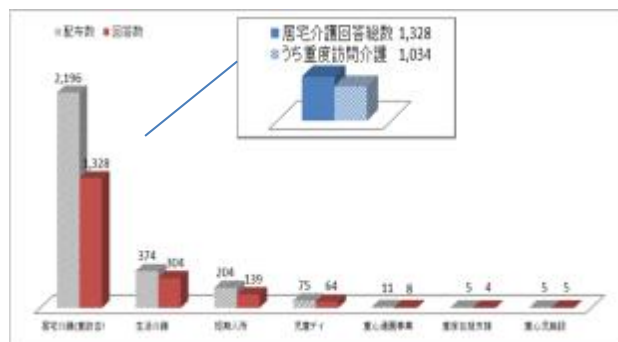
医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）がどのようなサービスやシステムが必要（充実）かを聞いたところ、必要と感じているサービス内容として最も多かったのは、短期入所に関するもので1,773名（15.7%）、次いでホームヘルプサービスに関するものが1,760名（15.6%）、生活介護に関するもの1,581名（14.0%）、医療機関に関するものが1,433名（12.7%）となっている。

区分	人数	割合	計	要望率	
<短期入所>			1,773	15.7%	短期入所の増を最も多く望んでおられることがうかがえる
短期入所事業所の増	550	60.2%			
医療的ケアに対応できる知識、技術の向上	371	40.6%			
医療的ケアに対応できる設備の充実	369	40.4%			
医療機関による短期入所の実施	412	45.1%			
その他	71				
<訪問看護>			979	8.7%	訪問看護の利用料の軽減、回数の増、利用できる時間帯を早朝・夜間に拡大を望む声が多い
利用料の軽減	243	26.6%			
利用できる回数の増	224	24.5%			
1回あたりの時間数の増	190	20.8%			
0歳児も利用できる訪問看護事業所の増	67	7.3%			
早朝や夜間も利用できる訪問看護事業所の増	227	24.8%			
その他	28				
<ホームヘルプ>			1,760	15.6%	知識・技術を持ったヘルパーに医療的ケアを望む声が多い。また、利用時間帯（早朝・夜間・休日・祝日）の拡大を望む声が多い。特に入院中のヘルパー利用を望んでいる方は41%を占めている。
ヘルパーにも医療的ケアを認めて欲しい	373	40.8%			
ヘルパーの知識、技術の向上	351	38.4%			
早朝、夜間も利用できる事業所の増	291	31.8%			
休日、祝日も利用できる事業所の増	340	37.2%			
入院中も利用できるヘルパー制度の創設	376	41.1%			
その他	29				
<重症心身障がい児（者）通園事業>			1,350	12.0%	おおむね3割程度の方が、量的、質的な充実について望んでおられる
実施箇所数の増	297	32.5%			
利用定員の増	203	22.2%			
利用回数の増	199	21.8%			
送迎の充実	309	33.8%			
医療的ケアの充実	303	33.2%			
その他	39				
<生活介護>			1,581	14.0%	4割に近い方が、量的、質的な充実について望んでおられる
生活介護事業所の増	338	37.0%			
医療的ケアに対応できる知識、技術の向上	346	37.9%			
医療的ケアに対応できる設備の充実	309	33.8%			
利用回数の増	237	25.9%			
送迎の充実	305	33.4%			
その他	46				
<相談支援>			693	6.1%	4割に近い方が、相談支援事業所の質的充実を望んでおられる。
重症心身障がいを理解し、相談にのってくれる相談支援事業所の増	356	39.3%			
日中活動等サービス利用の調整をしてくれる相談支援事業所の増	313	34.2%			
その他	24				
<医療機関>			1,433	12.7%	重心児（者）を診察してくれる医療機関が少ないことから、5割を超える方が専門医の増を望んでおられる。
訪問診療してくれる医療機関の増	316	34.6%			
気軽に利用できる診療所の増	321	35.1%			
重症心身障がい児（者）を診察してくれる専門医の増	482	52.7%			
医療機関でのレスパイト入院	279	30.5%			
その他	35				
<重症心身障がい児（者）施設>			967	8.6%	施設不足から、4割の方が施設の新設を望んでおられる。
施設の新設	362	39.6%			
生活支援としてのサービス内容の充実	263	28.8%			
地域からの相談にも応じて欲しい	156	17.1%			
施設から看護師やヘルパーを派遣してほしい	159	17.4%			
その他	27				
<ケアホーム>			742	6.6%	
医療的ケアに対応できるケアホームの制度化	367	40.2%			
低料金で利用できるケアホームの制度化	349	38.2%			
その他	26	2.8%			
総数	—	—	11,278	100.0%	

## 2 障がい福祉サービスの現状

障がい福祉サービス事業者等の利用状況調査については、対象事業所2,870事業所のうち、1,852事業所(64.5%)から回答があったが、その内訳は、下表のとおりとなっている。回答があった居宅介護事業所1,328事業所のうち、重度訪問介護事業所の指定を合わせて受けている事業所数は1,034事業所あり、訪問系サービスとして一体のものとして集計している。

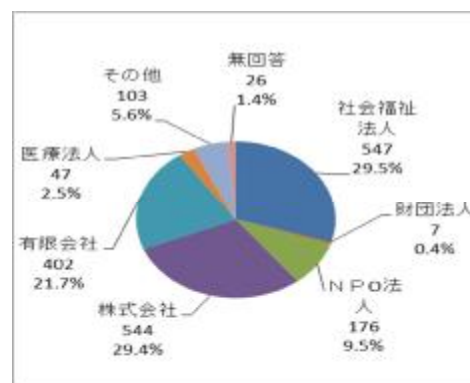
配布先	配布数	回答数	回収率
居宅介護(重訪含)	2,196	1,328	60.5%
生活介護	374	304	81.3%
短期入所	204	139	68.1%
児童デイ	75	64	85.3%
重心通園事業	11	8	72.7%
重度包括支援	5	4	80.0%
重心児施設	5	5	100.0%
合計	2,870	1,852	64.5%



### ①運営主体

運営主体については、社会福祉法人が547事業所(29.5%)、株式会社が544事業所(29.4%)、有限会社が402事業所(21.7%)となっており、営利法人が5割(51.1%)を超えている。

運営主体名	事業所数	割合
社会福祉法人	547	29.5%
財団法人	7	0.4%
NPO法人	176	9.5%
株式会社	544	29.4%
有限会社	402	21.7%
医療法人	47	2.5%
その他	103	5.6%
無回答	26	1.4%
合計	1,852	100.0%



なお、その他は、一般社団法人、生活協同組合、地方公共団体、合同会社、医療生協などが挙げられていた。

れ

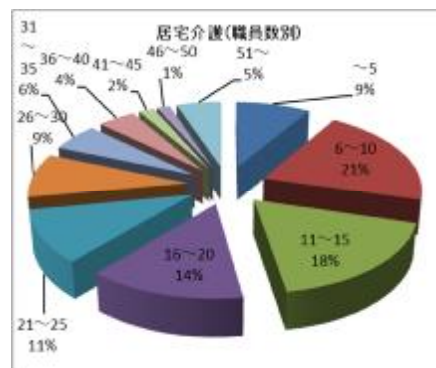
### ②事業所の規模(職員体制)

重症心身障がい児施設を除く各事業所の規模別(職員数)の事業所数は、「6~10人」が410事業所(22.2%)と最も多く、次いで「11~15人」が337事業所(18.2%)、「16~20人」が241人(13.0%)、「21~25人」が176事業所(9.5%)、「26~30人」が150事業所(8.1%)、「31~35人」が102事業所(5.5%)、「36~40人」が78事業所(4.2%)、「41~45人」が50事業所(2.7%)、「46~50人」が33事業所(1.8%)、「51人以上」が104事業所(5.6%)となっている。

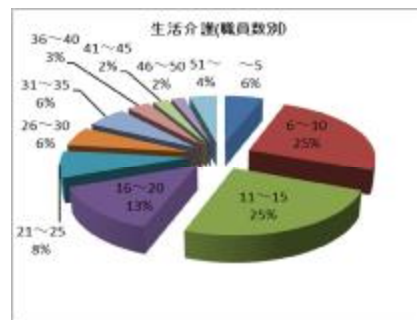
区分	~5	6~10	11~15	16~20	21~25	26~30	31~35	36~40	41~45	46~50	51~	無回答	合計
居宅介護	116	276	239	183	143	122	76	59	24	20	70	0	1,328
(重度訪問介護)	93	210	178	135	115	102	61	45	18	16	61	0	1,034
生活介護	17	77	75	41	24	17	18	10	7	6	12	0	304
短期入所	15	20	13	14	7	8	8	9	17	7	21	0	139
児童デイサービス	15	31	9	2	2	2	0	0	2	0	1	0	64
重心通園事業	2	5	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	8
重度包括支援	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	4
合計	166	410	337	241	176	150	102	78	50	33	104	0	1,847
割合	9.0%	22.2%	18.2%	13.0%	9.5%	8.1%	5.5%	4.2%	2.7%	1.8%	5.6%	0.0%	100.0%

事業単位でみると次のような傾向を示している。

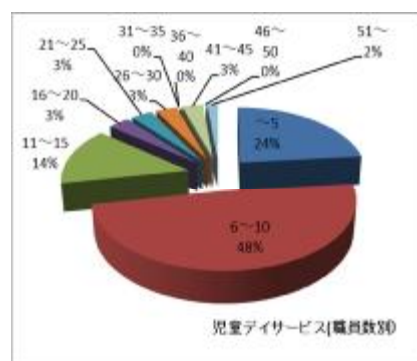
居宅介護事業所については、「6～10人」が最も多く、276事業所（21%）となっており、次いで、「11～15人」が239事業所（18%）、「16～20人」183事業所（14%）となっており、「6～20人」の規模の事業所が約半数を超えている。



生活介護事業所については、「6～10人」が77事業所（25%）と最も多く、ほぼ同数で「11～15人」が75事業所（25%）と、「6～15人」までの事業所で約半数を占めている。



児童デイサービスについては、「6～10人」が31事業所（48%）と約半数を占め、次いで「～5人」が15事業所（24%）、「11～15人」が9事業所（14%）となっている。



### ③医療的ケアが対応可能な事業所

医療的ケアが対応可能な事業所についてみると、訪問系サービスである居宅介護事業所1,328事業所のうち319事業所（24%）が対応可能としている。

運営主体別にみると、「株式会社」が120事業所と最も多く、次いで「有限会社」が94事業所、「社会福祉法人」が37事業所、「NPO法人」が35事業所となっている。

また、運営主体別における医療的ケアへの参入状況をみると、「NPO法人」が最も高く26.9%となっており、次いで「有限会社」が24.0%、「株式会社」が23.4%、「社会福祉法人」が22.0%、「医療法人」が20.0%となっており、「医療法人」の居宅介護事業への対応状況が他の運営主体と比較して、事業所数、対応率ともに低くなっている。

重度訪問介護事業所については、1,034事業所のうち269事業所（26%）が対応可能としている。

なお、運営主体別では、「株式会社」が102事業所と最も多く、次いで「有限会社」が76事業所、「社会福祉法人」「NPO法人」がそれぞれ32事業所となっている。

区分	1.社団法人	2.財団法人	3.NPO法人	4.株式会社	5.有限会社	6.医療法人	7.その他	(無回答)	合計
居宅介護	168	6	130	513	391	40	77	3	1,328
うち医療的ケア対応	37	0	35	120	94	8	24	1	319
医療的ケア対応割合	22.0%	0.0%	26.9%	23.4%	24.0%	20.0%	31.2%	-	24.0%
重度訪問介護	121	5	102	411	299	33	62	1	1,034
うち医療的ケア対応	32	0	32	102	76	6	21	0	269
医療的ケア対応割合	26.4%	0.0%	31.4%	24.8%	25.4%	18.2%	33.9%	-	26.0%

運営主体別における医療的ケアへの参入状況をみると、「NPO法人」が31.4%と最

も高く、次いで「社会福祉法人」が26.4%、「有限会社」が25.4%、「株式会社」が24.8%、「医療法人」が18.2%となっている。

次に通所系サービスについてみると、児童デイサービスは、64事業所のうち、18事業所(28.1%)が対応可能としており、運営主体別では「社会福祉法人」が10事業所、「NPO法人」が4事業所、「有限会社」と「その他」がそれぞれ2事業所となっている。

運営主体別における対応状況は、「有限会社」が66.7%、「社会福祉法人」が40.0%、「NPO法人」は22.2%という状況となっている。

生活介護事業は、304事業所のうち、113事業所(37.2%)が対応可能としており、運営主体別では「社会福祉法人」が87事業所と最も多く、次いで「NPO法人」が9事業所、「株式会社」が8事業所、「その他」が6事業所となっている。

運営主体別の参入率は、「その他」が75%と最も高く、次いで「株式会社」が44.4%、「社会福祉法人」が36.9%となっている。

なお、生活介護事業については、人員配置基準上看護師の配置が必要なことから、医療的ケアに対応可能とする事業所が多いものと推測されたが、実際には参入率は4割を満たない状況であった。とりわけ「社会福祉法人」が運営する事業所の参入率が低くなっている。

短期入所事業は、139事業所のうち54事業所(38.8%)が対応可能としており、運営主体別では「社会福祉法人」が48事業所と最も多く、次いで「その他」が3事業所、「有限会社」が2事業所、「医療法人」が1事業所となっている。

運営主体別の医療的ケアの対応率は、「その他」が100%、「社会福祉法人」と「有限会社」がともに40%、「医療法人」が20%となっている。

医療的ケアが必要な障がい児(者)の短期入所事業は、利用者への支援と医療は不可分であることから、医療機関の参入が必要と考えらるが、現状では、1事業所しか参入しておらず、医療機関における短期入所の実施が望まれる。

区分	1.社福法人	2.財団法人	3.NPO法人	4.株式会社	5.有限会社	6.医療法人	7.その他	(無回答)	合計
児童デイサービス	25	0	18	7	3	0	11	0	64
うち医療的ケア対応	10	0	4	0	2	0	2	0	18
医療的ケア対応割合	40.0%	0.0%	22.2%	0.0%	66.7%	0.0%	18.2%	0.0%	28.1%
重心児・者通園	7	0	0	0	0	0	1	0	8
うち医療的ケア対応	7	0	0	0	0	0	1	0	8
医療的ケア対応割合	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%
生活介護	236	0	31	18	11	0	8	0	304
うち医療的ケア対応	87	0	9	8	3	0	6	0	113
医療的ケア対応割合	36.9%	0.0%	29.0%	44.4%	27.3%	0.0%	75.0%	0.0%	37.2%
短期入所	120	1	0	4	5	5	3	1	139
うち医療的ケア対応	48	0	0	0	2	1	3	0	54
医療的ケア対応割合	40.0%	0.0%	0.0%	0.0%	40.0%	20.0%	100.0%	0.0%	38.8%
合計	388	1	49	29	19	5	23	1	515
うち医療的ケア対応	152	0	13	8	7	1	12	0	193
医療的ケア対応割合	39.2%	0.0%	26.5%	27.6%	36.8%	20.0%	52.2%	0.0%	37.5%

##### ⑤医療的ケアが対応可能事業所の開設時間

医療的ケアに対応可能な事業所のうち、訪問系サービス、通所系サービスの開設時間をみると、居宅介護事業所については、早朝(AM6~AM8)が119事業所(37.3%)、夜間(PM6~PM10)が162事業所(50.8%)、深夜(PM10~AM6)が75事業所(23.5%)あった。

児童デイサービス、生活介護及び重症心身障がい児(者)通園事業については、早朝、夜間などの時間外対応を実施していない。

なお、短期入所事業において、本来医療的ケアに対応可能な54事業所において、早朝、夜間、深夜においても対応されるべきところ、実際には、早朝(AM6~AM8)や深夜(PM10~



AM6)はいずれも26事業所(48.1%)、夜間(PM6~PM10)が30事業所(55.6%)と実施率が異なっている。

これは医療的ケアに従事する看護師の確保が、日中は可能なものの、深夜や早朝、夜間に看護師を配置することができないために、対応可能な時間帯に差異が生じているものと推測される。

区分	午前6時~8時		午前8時~午後6時		午後6時~10時		午後10時~午前6時	
	早朝	実施率	日中	実施率	夜間	実施率	深夜	実施率
居宅介護(重訪含む)	119	37.3%	319	100.0%	162	50.8%	75	23.5%
児童デイサービス	0	0.0%	18	100.0%	0	0.0%	0	0.0%
重心児・者通園	0	0.0%	8	100.0%	0	0.0%	0	0.0%
生活介護	5	4.4%	113	100.0%	5	4.4%	4	3.5%
短期入所	26	48.1%	54	100.0%	30	55.6%	26	48.1%
計	150	29.3%	512	100.0%	197	38.5%	105	20.5%

#### ⑥提供可能な医療的ケアの内容

医療的ケアに対応可能としている障がい福祉サービス事業所において、実際に提供可能な医療的ケアの内容をみると、居宅介護事業は、「服薬管理」が187事業所(58.6%)と最も多く、次いで「吸引」が169事業所(53.0%)、「経管栄養」が98事業所(30.7%)、「在宅酸素」が79事業所(24.8%)となっている。

重度訪問介護は、「服薬管理」が156事業所(58.8%)、「吸引」が151事業所(56.1%)、「経管栄養」が85事業所(31.6%)、「在宅酸素」が71事業所(26.4%)となっている。生活介護は、「服薬管理」が92事業所(81.4%)と最も多く、次いで「吸引」が66事業所(58.4%)、「経管栄養」が64事業所(56.6%)、「パルスオキシメーター」が48事業所(42.5%)となっている。

短期入所については、「服薬管理」が49事業所(90.7%)と最も多く、次いで「吸引」が30事業所(55.6%)、「経管栄養」が29事業所(53.7%)、「導尿」が26事業所(48.1%)となっている。

児童デイサービスは、「服薬管理」が11事業所(61.1%)最も多く、次いで「吸引」が9事業所(55.6%)、「経管栄養」が8事業所(44.4%)、「導尿」と「パルスオキシメーター」がそれぞれ6事業所(33.3%)となっている。重症心身障がい児(者)通園事業については、重症心身障がい児施設等で実施されている。

事業所が多いため、実施率は全体的に高い数値を示している。

重症心身障がい児(者)通園事業以外の事業所では、いずれも「服薬管理」が最も実施率が高く、概ね「吸引」や「経管栄養」などの実施率が高くなっている。

区分	居宅介護		重度訪問介護		生活介護		短期入所		児童デイ		重心通園	
	実施数	実施率	実施数	実施率	実施数	実施率	実施数	実施率	実施数	実施率	実施数	実施率
吸引	169	53.0%	151	56.1%	66	58.4%	30	55.6%	9	50.0%	8	100.0%
吸入	63	19.7%	54	20.1%	35	31.0%	20	37.0%	5	27.8%	5	62.5%
経管栄養	98	30.7%	85	31.6%	64	56.6%	29	53.7%	8	44.4%	8	100.0%
中心静脈栄養	8	2.5%	9	3.3%	7	6.2%	4	7.4%	2	11.1%	2	25.0%
導尿	68	21.3%	58	21.6%	44	38.9%	26	48.1%	6	33.3%	3	37.5%
在宅酸素	79	24.8%	71	26.4%	31	27.4%	19	35.2%	5	27.8%	2	25.0%
パルスオキシメーター	60	18.8%	57	21.2%	48	42.5%	18	33.3%	6	33.3%	7	87.5%
気管切開部の管理	23	7.2%	21	7.8%	35	31.0%	14	25.9%	4	22.2%	5	62.5%
人工呼吸器の管理	26	8.2%	24	8.9%	18	15.9%	3	5.6%	2	11.1%	2	25.0%
服薬管理	187	58.6%	156	58.0%	92	81.4%	49	90.7%	11	61.1%	8	100.0%
その他	33	10.3%	27	10.0%	21	18.6%	2	3.7%	3	16.7%	1	12.5%
医療的ケア対応事業所数	319	-	269	-	113	-	54	-	18	-	8	-

#### ⑦医療的ケア対応事業所における利用児・者数

医療的ケアが必要な障がい児(者)で重症心身障がい児施設の入所者を除く3,538名の事業毎の利用状況を見ると、「短期入所」が1,442名(40.8%)と最も多く、次いで「生活介護」が1,353名(38.2%)、「居宅介護」が757名(21.4%)、「重度訪

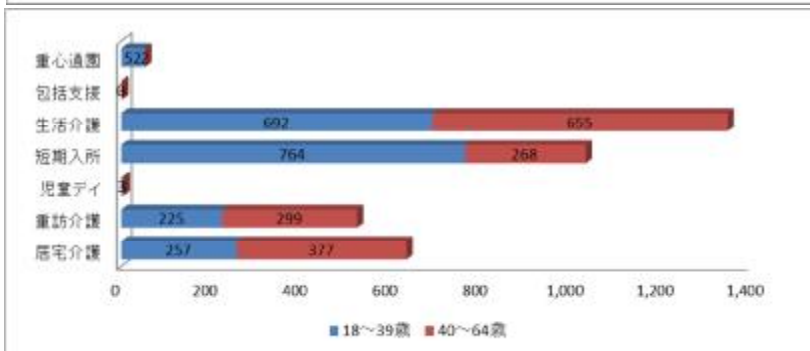
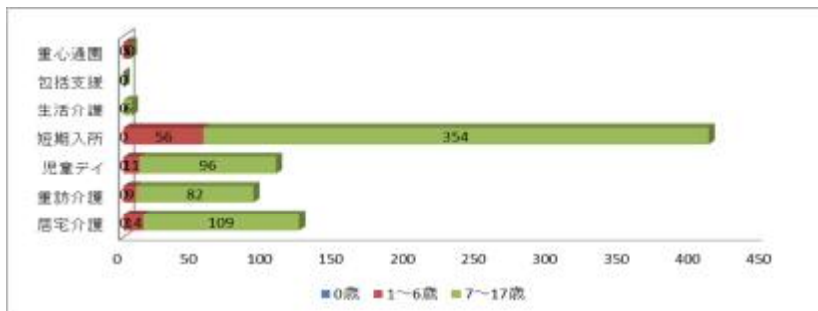
問介護」が615名(17.4%)となっている。

「児童デイサービス」を除くといずれのサービスにおいても障がい者の利用が多くなっている。障がい児(632名)についてみると、最も多く利用しているサービスは「短期入所」で410名(64.9%)となっている。次いで、「居宅介護」が123名(19.5%)、「児童デイ」が107名(16.9%)、「重度訪問介護」が91名(14.4%)となっている。

これらのことから、障がい児については、訪問系サービスの利用者数が障がい者と比べて少なくなっていることから、家庭介護は親(家族)が担いながら、一時的に休息を得るために「短期入所」を利用していることがうかがえる。なお、「0歳児」については、いずれの事業においても利用契約されていなかった。

障がい者(2,906名)については、「生活介護」が1,347名(46.4%)と最も多く、次いで「短期入所」が1,032名(35.5%)、「居宅介護」が634名(21.8%)、「重度訪問介護」が524名(18.0%)となっている。

年齢区分	居宅介護		重度訪問介護		児童デイ		短期入所		生活介護		包括支援		重心通園		利用児・者数
	利用者数	利用率	利用者数	利用率	利用者数	利用率	利用者数	利用率	利用者数	利用率	利用者数	利用率	利用者数	利用率	
0歳	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0
1～6歳	14	16.3%	9	10.5%	11	12.8%	56	65.1%	0	0.0%	0	0.0%	5	5.8%	86
7～17歳	109	20.0%	82	15.0%	96	17.6%	354	64.8%	6	1.1%	0	0.0%	0	0.0%	546
障がい児計	123	19.5%	91	14.4%	107	16.9%	410	64.9%	6	0.9%	0	0.0%	5	0.8%	632
18～39歳	257	15.4%	225	13.5%	3	0.2%	764	45.8%	692	41.5%	0	0.0%	52	3.1%	1,669
40～64歳	377	30.5%	299	24.2%	3	0.2%	268	21.7%	655	53.0%	3	0.2%	2	0.2%	1,237
障がい者計	634	21.8%	524	18.0%	6	0.2%	1,032	35.5%	1,347	46.4%	3	0.1%	54	1.9%	2,906
合計	757	21.4%	615	17.4%	113	3.2%	1,442	40.8%	1,353	38.2%	3	0.1%	59	1.7%	3,538



#### ⑧事業所ごとの医療的ケアの内容

事業所が提供している障がい児(者)毎の医療的ケアの内容をみると次のとおりであった。

##### ●居宅介護事業

障がい児(123名)に対し、「吸引」が48名(39.0%)と最も多く、次いで「服薬管理」が27名(22.0%)、「経管栄養」が19名(15.4%)、「パルスオキシメーター」が10名(8.1%)となっている。

障がい者(634名)に対しては、「吸引」が196名(30.9%)と最も多く、次いで「服

薬管理」が153名(24.1%)、「経管栄養」が113名(17.8%)、「パルスオキシメータ」が10名(11.0%)となっている。

●重度訪問介護事業

障がい児については、「吸引」が38名(41.8%)と最も多く、次いで「服薬管理」が27名(29.7%)、「経管栄養」が16名(17.6%)、「パルスオキシメーター」が10名(11.0%)となっている。

障がい者についても、「吸引」が185名(35.3%)と最も多く、次いで「服薬管理」が142名(27.1%)、「経管栄養」が105名(20.0%)「導尿」が42名(8.0%)となっている。

以上のように、訪問系サービスである居宅介護事業や重度訪問看護事業においては、障がい児、障がい者ともに、医療的ケアの内容が、「吸引」「服薬管理」「経管栄養」が上位を占めている。

(障がい児)

区 分	居宅介護		重度訪問介護	
	実施率	実施率	実施率	実施率
吸引	48	39.0%	38	41.8%
吸入	7	5.7%	7	7.7%
経管栄養	19	15.4%	16	17.6%
中心静脈栄養	0	0.0%	0	0.0%
導尿	3	2.4%	1	1.1%
在宅酸素	9	7.3%	7	7.7%
パルスオキシメーター	10	8.1%	10	11.0%
気管切開部の管理	7	5.7%	7	7.7%
人工呼吸器の管理	1	0.8%	1	1.1%
服薬管理	27	22.0%	27	29.7%
その他	2	1.6%	0	0.0%
合計	133	—	114	—
利用障がい児数	123	100.0%	91	100.0%

(障がい者)

区 分	居宅介護		重度訪問介護	
	実施率	実施率	実施率	実施率
吸引	196	30.9%	185	35.3%
吸入	25	3.9%	23	4.4%
経管栄養	113	17.8%	105	20.0%
中心静脈栄養	0	0.0%	0	0.0%
導尿	49	7.7%	42	8.0%
在宅酸素	29	4.6%	28	5.3%
パルスオキシメーター	37	5.8%	37	7.1%
気管切開部の管理	36	5.7%	36	6.9%
人工呼吸器の管理	25	3.9%	26	5.0%
服薬管理	153	24.1%	142	27.1%
その他	21	3.3%	20	3.8%
合計	684	—	644	—
利用障がい者数	634	100.0%	524	100.0%

●児童デイサービス事業

「経管栄養」が22名(20.6%)と最も多く、次いで「服薬管理」が21名(19.6%)、「吸引」が20名(18.7%)、「気管切開部の管理」が4名(3.7%)となっている。

●重症心身障がい児(者)通園事業

重症心身障がい児(者)通園事業の利用児童は5名と非常に少数である。

障がい者については、「吸引」が28名(51.9%)と最も多く、次いで「経管栄養」が25名(46.3%)、「服薬管理」が20名(37.0%)、「パルスオキシメーター」が14名(25.9%)となっている。

●生活介護事業

生活介護事業を利用する障がい者については、「服薬管理」が1,002名(74.4%)と圧倒的に多く、次いで「吸引」が228名(16.9%)、「経管栄養」が195名(14.5%)、「パルスオキシメーター」が122名(9.1%)となっている。

また、他の事業では少ない「人工呼吸器」が98名(7.3%)、「導尿」が69名(5.1%)、「気管切開部の管理」が68名(5.0%)といった医療的ケアの提供を受けている障がい者の率が比較的多くなっている。これは、医療的ケアが必要な障がい者にとって、日中活動の場として、看護師が配置されている生活介護事業所が、中心となっているためと推測される。

●短期入所事業

障がい児については、「服薬管理」が287名(70.0%)と最も多く、次いで「吸引」が137名(33.4%)、「吸入」が110名(26.8%)、「経管栄養」が107名(26.1%)、

「パルスオキシメータ」が49名（12.0%）となっている。

障がい者については、「服薬管理」が745名（72.2%）と最も多く、次いで「吸引」が130名（12.6%）、「経管栄養」が107名（10.4%）、「吸入」が73名（7.1%）となっている。

（障がい児）

区分	児童デイ		重心通園		生活介護		短期入所	
	実施率		実施率		実施率		実施率	
吸引	20	18.7%	8	100.0%	4	28.6%	137	26.1%
吸入	1	2.9%	1	12.5%	0	0.0%	110	21.0%
経管栄養	22	64.7%	8	100.0%	2	14.3%	107	20.4%
中心静脈栄養	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	0.4%
導尿	1	2.9%	0	0.0%	1	7.1%	8	1.5%
在宅酸素	1	2.9%	1	12.5%	0	0.0%	5	1.0%
パルスオキシメータ	3	8.8%	6	75.0%	0	0.0%	49	9.4%
気管切開部の管理	4	11.8%	3	37.5%	0	0.0%	38	7.3%
人工呼吸器の管理	0	0.0%	1	12.5%	0	0.0%	0	0.0%
服薬管理	21	61.8%	6	75.0%	14	100.0%	287	54.8%
その他	1	2.9%	0	0.0%	0	0.0%	14	2.7%
合計	74	-	34	-	21	-	757	-
利用障がい児数	107	100.0%	8	100%	14	100.0%	524	100.0%

（障がい者）

区分	児童デイ		重心通園		生活介護		短期入所	
	実施率		実施率		実施率		実施率	
吸引	5	83.3%	28	51.9%	228	16.9%	130	12.6%
吸入	0	0.0%	12	22.2%	42	3.1%	73	7.1%
経管栄養	4	3.5%	25	46.3%	195	14.5%	107	10.4%
中心静脈栄養	0	0.0%	0	0.0%	2	0.1%	3	0.3%
導尿	1	0.9%	1	1.9%	69	5.1%	23	2.2%
在宅酸素	1	0.9%	4	7.4%	43	3.2%	6	0.6%
パルスオキシメータ	2	1.8%	14	25.9%	122	9.1%	46	4.5%
気管切開部の管理	0	0.0%	8	14.8%	68	5.0%	31	3.0%
人工呼吸器の管理	0	0.0%	0	0.0%	98	7.3%	3	0.3%
服薬管理	0	0.0%	20	37.0%	1002	74.4%	745	72.2%
その他	0	0.0%	2	3.7%	44	3.3%	30	2.9%
合計	13	-	114	-	1913	-	1,197	-
利用障がい児数	6	100.0%	54	100%	1347	100.0%	1,032	100.0%

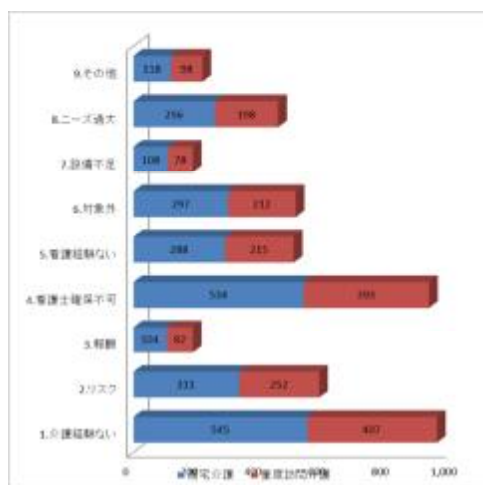
⑨医療的ケアに対応する事業所の課題

医療的ケアに対応可能な事業所について、訪問系サービス、通所系サービスごとに課題となっている内容をみると次のようになっている

- 居宅介護事業319事業所が課題として挙げた項目で最も多かった内容は、「ヘルパーが医療的ケアを実施せざるを得ない状況があるが、事故等が発生しないか心配」とする事業所が164事業所（51.4%）と半数を超えており、次いで「提供できる医療的ケアの内容が限定されているため、利用申し込みに対応できない場合がある」が88事業所（27.6%）、「ヘルパーが身体介助の提供時に医療的ケアが必要な時があり、対応せざるを得ないが、報酬を請求できない」が85事業所（26.6%）、「利用者が急変した場合に、受け入れてくれる地域医療機関が少なく、何かあった場合のことが不安」が53事業所（16.6%）、「看護師資格を持つヘルパーを雇用したいが求職者がいない」が50事業所（15.7%）となっている。
- 訪問系サービスについては、医療的ケアが必要な利用者への身体介護等のサービス提供の際に医療的なケアを実施せざるを得ない状況があり、止むを得ず実施しているものの事故等のリスクを抱えながら、無報酬でサービス提供がされている。また、利用者が急変時に緊急に対応してもらえない「かかりつけ医」がないこと、リスク回避のために医療職である看護師等を求人しても、確保が難しいといった状況がうかがえる。

（居宅介護等事業）

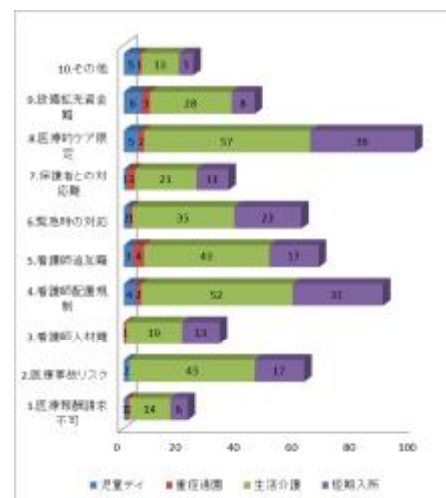
医療的ケア課題	居宅介護		重度訪問介護		合計	割合
	割合		割合			
1.医療報酬請求不可	85	26.6%	75	27.9%	160	27.2%
2.医療事故リスク	164	51.4%	144	53.5%	308	52.4%
3.看護師人材難	50	15.7%	47	17.5%	97	16.5%
4.看護師配置規制	23	7.2%	20	7.4%	43	7.3%
5.看護師追加難	7	2.2%	6	2.2%	13	2.2%
6.緊急時の対応	53	16.6%	48	17.8%	101	17.2%
7.保護者との対応難	20	6.3%	18	6.7%	38	6.5%
8.医療的ケア限定	88	27.6%	76	28.3%	164	27.9%
9.設備拡充資金難	20	6.3%	19	7.1%	39	6.6%
10.その他	32	10.0%	28	10.4%	60	10.2%
医療的ケア対応事業所	319	-	269	-	588	100.0%





- 児童デイサービスについては、「受入れ範囲を拡大するためには、設備改修が必要となるが、資金がない」が6事業所（33.3%）と最も多く、次いで「提供できる医療的ケアの内容が限定されているため、利用申し込みに対応できない場合がある」が5事業所（27.8%）、「医療的ケアに従事できる職員は看護師に限定されており、看護師の配置数から受け入れできる障がい児（者）数を制限せざるを得ない」が4事業所（22.2%）となっている。
- 重症心身障がい児（者）通園事業については、「現に配置している看護師に多大の負担がかかっているが、新たに看護師を確保することが困難」が4事業所（50.0%）と最も多く、次いで「保護者の方が求める水準どおりにサービス提供が困難。また苦情対応に困っている」と「受入れ範囲を拡大するためには、設備改修が必要となるが、資金がない」がそれぞれ3事業所（37.5%）となっている。
- 生活介護については、「提供できる医療的ケアが限定されているため、利用申し込みに対応できない場合がある」が57事業所（50.4%）と最も多く、次いで「医療的ケアに従事できる職員は看護師に限定されており、看護師の配置数から受け入れできる障がい児（者）数を制限せざるを得ない」が52事業所（46.0%）、「事故等が発生しないか心配」、「現に配置している看護師に多大の負担がかかっているが、新たに看護師を配置することが困難」がそれぞれ43事業所（38.1%）となっている。
- 短期入所事業については、「提供できる医療的ケアの内容が限定されているため、利用申し込みに対応できない場合がある」が最も多く36事業所（66.7%）となっている。次いで「医療的ケアに従事できる職員は看護師に限定されており、看護師の配置数から受け入れできる障がい児（者）数を制限せざるを得ない」が31事業所（57.4%）、「緊利用者が急変した場合に、受け入れてくれる地域医療機関が少なく、何かあった場合のことが不安」が23事業所（42.6%）、「事故等が発生しないか心配」、「現に配置している看護師に多大の負担がかかっているが、新たに看護師を配置することが困難」がそれぞれ17事業所（31.5%）となっている。
- これらのことから、通所系サービス事業所においては、利用ニーズがあるものの、医療的ケアに従事する看護師の増員が困難な状況にあること、設備改修に必要な資金の調達ができないといった状況がうかがえる。

医療的ケア課題	児童デイ		重症通園		生活介護		短期入所		合計	割合
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合		
1.医療報酬請求不可	1	5.6%	1	12.5%	14	12.4%	6	11.1%	22	11.4%
2.医療事故リスク	2	11.1%	0	0.0%	43	38.1%	17	31.5%	62	32.1%
3.看護師人材難	0	0.0%	1	12.5%	19	16.8%	13	24.1%	33	17.1%
4.看護師配置規制	4	22.2%	2	25.0%	52	46.0%	31	57.4%	89	46.1%
5.看護師追加難	3	16.7%	4	50.0%	43	38.1%	17	31.5%	67	34.7%
6.緊急時の対応	2	11.1%	1	12.5%	35	31.0%	23	42.6%	61	31.6%
7.保護者との対応難	1	5.6%	3	37.5%	21	18.6%	11	20.4%	36	18.7%
8.医療的ケア限定	5	27.8%	2	25.0%	57	50.4%	36	66.7%	100	51.8%
9.設備拡充資金難	6	33.3%	3	37.5%	28	24.8%	8	14.8%	45	23.3%
10.その他	5	27.8%	1	12.5%	13	11.5%	5	9.3%	24	12.4%
無回答	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
医療的ケア対応事業所	18	-	8	-	113	-	54	-	193	100.0%

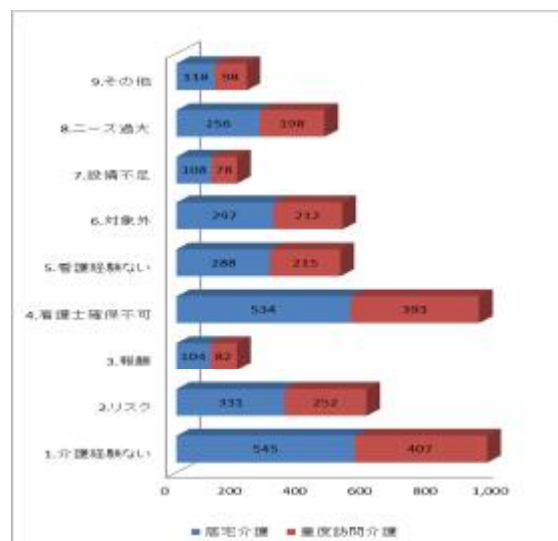


#### ⑩医療的ケアに対応していない事業所の理由

医療的ケアに対応していない障がい福祉サービス事業所についてみると、訪問系サービスである居宅介護事業所は1, 328事業所のうち1, 009事業所、重度訪問介護事業所は1, 034事業所のうち765事業所があり、その理由として次のような理由を挙げている。

- 居宅介護事業所については、「医療的ケアが必要な障がい児（者）の介護経験がない」が545事業所（54.0%）と最も多く、次いで「看護師の確保が困難」が393事業所（52.9%）、「リスク」が331事業所（32.8%）、「対象外」が297事業所（29.4%）となっている。
- 重度訪問介護事業所については、「介護経験がない」が407事業所（53.2%）と最も多く、次いで「看護師の確保が困難」が393事業所（51.4%）、「リスク」が252事業所（32.9%）、「看護経験がない」が215事業所（28.1%）となっている。

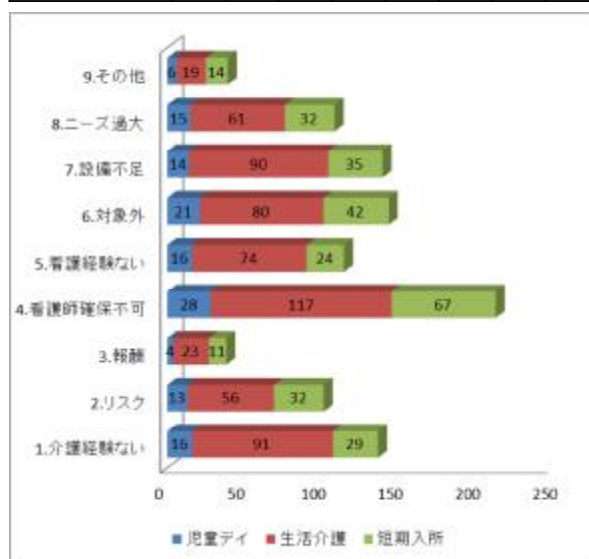
非対応理由	居宅介護		重度訪問介護		合計	割合
	数	割合	数	割合		
1.介護経験ない	545	54.0%	407	53.2%	952	53.7%
2.リスク	331	32.8%	252	32.9%	583	32.9%
3.報酬	104	10.3%	82	10.7%	186	10.5%
4.看護師確保不可	534	52.9%	393	51.4%	927	52.3%
5.看護経験ない	288	28.5%	215	28.1%	503	28.4%
6.対象外	297	29.4%	212	27.7%	509	28.7%
7.設備不足	108	10.7%	78	10.2%	186	10.5%
8.ニーズ過大	256	25.4%	198	25.9%	454	25.6%
9.その他	118	11.7%	98	12.8%	216	12.2%
無回答	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
非対応事業所数	1,009	—	765	—	1,774	100.0%



次に通所系サービスについてみると、

- 児童デイサービスには、46事業所が医療的ケアに対応できないとしており、その理由としては、「看護師の確保が困難」が28事業所（60.9%）と最も多く、次いで「対象外」が21事業所（45.7%）、「介護経験がない」と「看護経験がない」がそれぞれ16事業所（34.8%）となっている。
- 生活介護事業所では、「看護師の確保が困難」が117事業所（61.3%）が最も多く、次いで「介護の経験がない」が91事業所（47.6%）、「設備不足」が90事業所（47.1%）、「対象外」が80事業所（41.9%）となっている。
- 短期入所事業については、「看護師の確保が困難」が67事業所（78.8%）と最も多く、次いで「対象外」が42事業所（49.4%）、「設備不足」が35事業所（41.2%）となっている。
- 以上のとおり、医療的ケアが必要な障がい児（者）の受け入れをしていない理由として、多くの事業所が「看護師の確保困難」を挙げており、医療的ケアに従事する人材の確保策が最大の課題となっている。また、「介護経

非対応理由	児童デイ		生活介護		短期入所		合計	割合
	数	割合	数	割合	数	割合		
1.介護経験ない	16	34.8%	91	47.6%	29	34.1%	137	42.5%
2.リスク	13	28.3%	56	29.3%	32	37.6%	102	31.5%
3.報酬	4	8.7%	23	12.0%	11	12.9%	38	11.9%
4.看護師確保不可	28	60.9%	117	61.3%	67	78.8%	213	66.2%
5.看護経験ない	16	34.8%	74	38.7%	24	28.2%	115	35.6%
6.対象外	21	45.7%	80	41.9%	42	49.4%	144	44.7%
7.設備不足	14	30.4%	90	47.1%	35	41.2%	140	43.4%
8.ニーズ過大	15	32.6%	61	31.9%	32	37.6%	109	33.7%
9.その他	6	13.0%	19	9.9%	14	16.5%	39	12.2%
非対応事業所数	46	—	191	—	85	—	322	100.0%



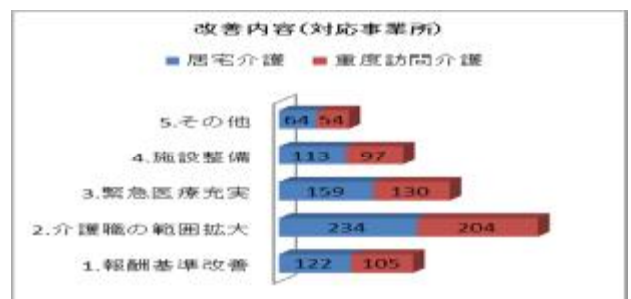
験がない」、「看護経験がない」といった理由も多く、さらに「対象外」としている事業所もあることから、医療的ケアが必要な障がい児（者）の理解促進、介護・看護技術の習得のための研修の充実が求められているといえる。

⑫障がい福祉サービス事業所が改善を望んでいる内容

●訪問系サービス（居宅介護、重度訪問介護、訪問看護）

障がい福祉サービス事業所が改善を望んでいる内容を見てみると、訪問系サービスである居宅介護事業所、重度訪問介護事業所は、「介護職員に医療的ケアが実施できるような範囲を拡大（規制緩和）し、充実した研修システムを構築すべき」が最も多く、次いで医療的ケアに対応している事業所は「一定の圏域内に緊急時に対応可能な地域医療機関を確保すべき」を、医療的ケアに対応していない事業所は「医療的ケアに従事する看護師を安定的に確保できるよう報酬基準等を改善すべき」を挙げている。

改善内容	居宅介護	重度訪問介護	合計	割合	割合
1.報酬基準改善	122	105	227	17.7%	38.6%
2.介護職の範囲拡大	234	204	438	34.2%	74.5%
3.緊急医療充実	159	130	289	22.5%	49.1%
4.施設整備	113	97	210	16.4%	35.7%
5.その他	64	54	118	9.2%	20.1%
合計	692	590	1282	100.0%	-
対応事業所数	319	269	588	-	-



改善内容	居宅介護	重度訪問介護	合計	割合	割合
1.報酬基準改善	441	342	783	22.6%	44.1%
2.介護職の範囲拡大	658	509	1,167	33.7%	65.8%
3.緊急医療充実	426	318	744	21.5%	41.9%
4.施設整備	344	255	599	17.3%	33.8%
5.その他	98	77	175	5.0%	9.9%
合計	1,967	1,501	3,468	100.0%	-
非対応事業所数	1,009	765	1,774	-	-

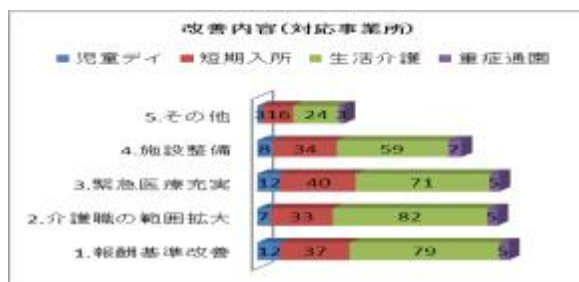


●通所系サービス

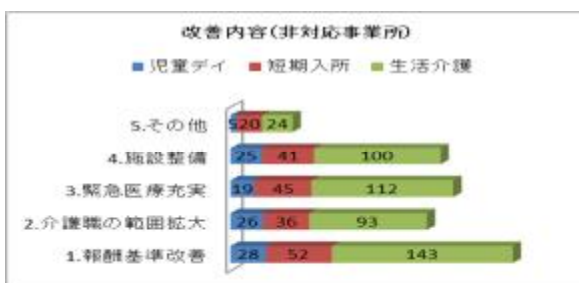
通所系サービスでは、医療的ケアに対応している事業所、対応していない事業所ともに、最も多く挙げたのは「医療的ケアに従事する看護師を安定的に確保できるよう報酬基準等を改善すべき」であった。

次いで、医療的ケアに対応している事業所では、「緊急時に対応可能な地域医療機関を確保すべき」、「介護職員にも医療的ケアが実施できるような範囲を拡大（規制緩和）し、充実した研修を構築すべき」を挙げている。また、医療的ケアに対応していない事業所では、「緊急医療の充実」、「圏域内に医療・福祉サービス等を備えた施設の整備」を挙げている。

改善内容	児童デイ	短期入所	生活介護	重症通園	合計	割合
1.報酬基準改善	12	37	79	5	133	68.9%
2.介護職の範囲拡大	7	33	82	5	127	65.8%
3.緊急医療充実	12	40	71	5	128	66.3%
4.施設整備	8	34	59	7	108	56.0%
5.その他	3	16	24	3	46	23.8%
合計	42	160	315	25	542	-
対応事業所数	18	54	113	8	193	-



改善内容	児童デイ	短期入所	生活介護	合計	割合	割合
1.報酬基準改善	28	52	143	223	29.0%	69.3%
2.介護職の範囲拡大	26	36	93	155	20.2%	48.1%
3.緊急医療充実	19	45	112	176	22.9%	54.7%
4.施設整備	25	41	100	166	21.6%	51.6%
5.その他	5	20	24	49	6.4%	15.2%
合計	103	194	472	769	100.0%	-
非対応事業所数	46	85	191	322	-	-



利用者のニーズとして、「短期入所事業所の増」が最も強く求められているが、医療的ケアに対応していない短期入所事業所が「報酬基準の改善」を第1に挙げているように、医療的ケアが必要な障がい児（者）が安心、安全にサービスを利用できるようにするためには、看護師の複数配置、若しくは医療機関との連携を行う必要があるが、いずれにしても現在の報酬基準では対応が困難なために、報酬基準の改善が不可欠と考えられる。

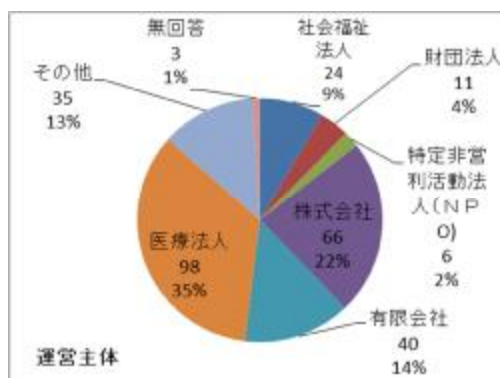
看護師が配置されている生活介護事業所についてみると、医療的ケアに対応している生活介護事業所において、「介護職の範囲拡大」「報酬基準の改善」を改善すべき内容として多く挙げているが、これは配置されている看護師だけでは限界があること、現在の報酬基準では配置できないことから、改善を求める事業所が多いものと推測される。

### 3 訪問看護サービスの現状

#### ①事業所数（運営主体別）

回答があった訪問看護ステーション283か所の運営主体は、医療法人が最も多く98か所（34.6%）となっている。次いで、株式会社が66カ所（23.3%）、有限会社が40カ所（14.1%）となっている。

運営主体	事業所数	割合
社会福祉法人	24	8.5%
財団法人	11	3.9%
特定非営利活動法人(NPO)	6	2.1%
株式会社	66	23.3%
有限会社	40	14.1%
医療法人	98	34.6%
その他	35	12.4%
無回答	3	1.1%
合計	283	100.0%



なお、「その他」として、社会医療法人、社団法人、医療生活協同組合などがあつた。

#### ②所在地（圏域別）

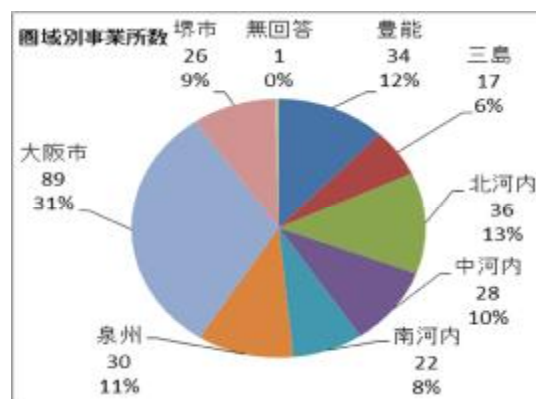
圏域別にみると、大阪市が89カ所（31.4%）、北河内が36カ所（12.7%）、豊能が34カ所（12.0%）泉州が30カ所（10.6%）の順となっている。

各圏域の人口規模により整備率を見てみると、豊能圏域が最も整備率が高く0.052と



なっており、次いで南河内圏域が0.035、中河内、泉州、大阪市が0.033となっている。最も整備率が低いのは三島圏域となっている。

圏域名	事業所数	割合	整備率	人口:千人
豊能	34	12.0%	0.052	656
三島	17	6.0%	0.016	1,095
北河内	36	12.7%	0.030	1,181
中河内	28	9.9%	0.033	851
南河内	22	7.8%	0.035	637
泉州	30	10.6%	0.033	919
大阪市	89	31.4%	0.033	2,661
堺市	26	9.2%	0.031	837
無回答	1	0.4%		
合計	283	100.0%	0.032	8,837

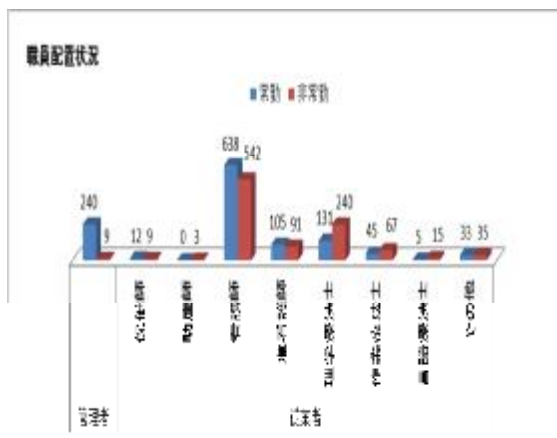


### ③職員体制

回答があった訪問看護ステーション（283事業所）の職員配置状況は、看護師・准看護師のほか、理学療法士、作業療法士等が配置されている。

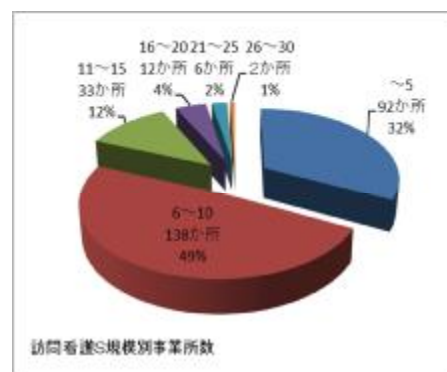
常勤換算では、訪問看護ステーション1カ所あたり、概ね4.6人の配置となっている。  
 $(1,296.71人 \div 283か所 = 4.6人)$

職名	常勤	非常勤	計	常勤換算	
管理者	240	9	249	167.90	
従業者	保健師	12	9	21	12.40
	助産師	0	3	3	0.00
	看護師	638	542	1,180	755.09
	准看護師	105	91	196	116.69
	理学療法士	131	240	371	154.12
	作業療法士	45	67	112	49.57
	言語療法士	5	15	20	7.19
	その他	33	35	68	33.75
計	1,209	1,011	2,220	1,296.71	



また、訪問看護ステーションの規模別の事業所数は、「6人～10人」が138事業所（49%）と最も多く、次いで「～5人」が92事業所（32%）と10人までの小規模な事業所が8割を超えている。

圏域	～5	6～10	11～15	16～20	21～25	26～30	合計
豊能	5	24	3	0	1	1	34
三島	4	7	4	2	0	0	17
北河内	11	19	3	3	0	0	36
中河内	6	17	2	2	1	0	28
南河内	6	11	4	0	1	0	22
堺市	10	11	3	1	1	0	26
泉州	15	12	1	0	1	1	30
大阪市	34	37	13	4	1	0	89
-	1	0	0	0	0	0	1
合計	92	138	33	12	6	2	283



④医療的ケアが必要な障がい児（者）の利用の可否

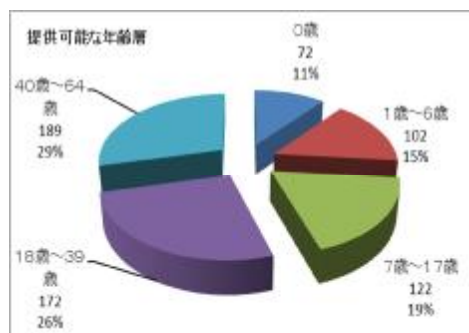
医療的ケアが必要な障がい児（者）の利用が可能と答えた訪問看護ステーションは、208か所（73.5%）となっている。

区分	事業所数	割合
利用は可能	208	73.5%
利用はできない	70	24.7%
不明	5	1.8%
合計	283	100.0%

⑤利用対象

利用が可能な年齢層については、40歳以上が最も多く、年齢が下がるにしたがって事業所数が減少している。なお、0歳児についても対象としている事業所は、72事業所であった。

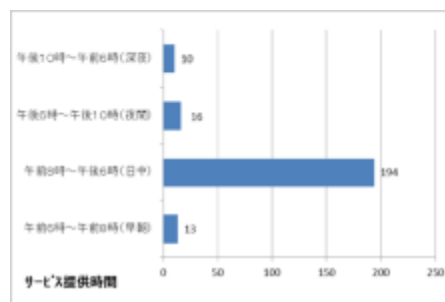
0歳	72
1歳～6歳	102
7歳～17歳	122
18歳～39歳	172
40歳～64歳	189
合計	657



⑥サービス提供時間帯（複数回答あり）

サービス提供時間帯については、早朝が13か所（6.3%）、夜間が16か所（7.7%）、深夜が10所（4.8%）と、1割に満たない状況となっている。

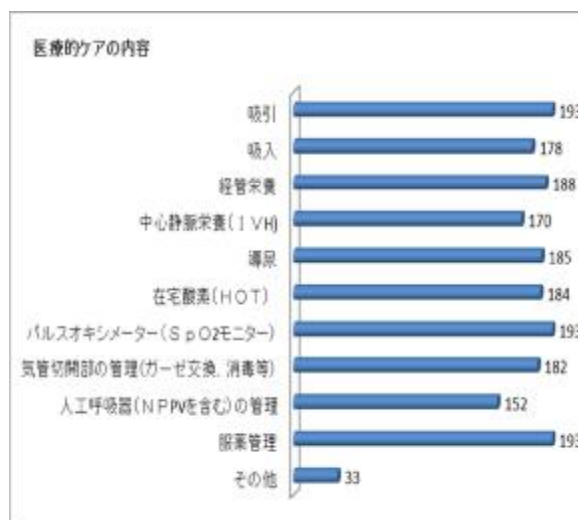
サービス提供時間帯	事業所数	割合
午前6時～午前8時(早朝)	13	6.3%
午前8時～午後6時(日中)	194	93.3%
午後6時～午後10時(夜間)	16	7.7%
午後10時～午前6時(深夜)	10	4.8%
無回答	14	—
医療的ケア対応事業所	208	—



⑦提供可能な医療的ケアの内容（複数回答あり）

提供可能な医療的ケアの内容は、ほぼすべての内容に対応されている。

提供可能な医療的ケアの内容	事業所数	割合
吸引	193	92.8%
吸入	178	85.6%
経管栄養	188	90.4%
中心静脈栄養(IVH)	170	81.7%
導尿	185	88.9%
在宅酸素(HOT)	184	88.5%
パルスオキシメーター(SpO2モニター)	193	92.8%
気管切開部の管理(ガーゼ交換、消毒等)	182	87.5%
人工呼吸器(NPPVを含む)の管理	152	73.1%
服薬管理	193	92.8%
その他	33	15.9%



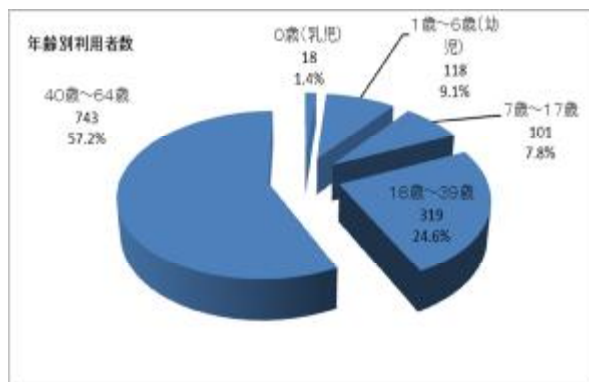
なお、「その他」としてインシュリン注射、褥瘡処置、人工肛門の処置、点滴などがあつた。

⑧医療的ケアが必要な障がい児(者)の利用状況

医療的ケアに対応している訪問看護ステーション208カ所における利用状況を見ると、1,299名が利用しており、年齢別には、40歳以上の者が743名(57.2%)と最も多く、年齢が下がるほど利用者数が減少している。

なお、7歳～17歳が減少している理由は、支援学校等で日中の医療的ケアに対応していることが要因と考えられる。

年齢区分	利用者数	割合
0歳(乳児)	18	1.4%
1歳～6歳(幼児)	118	9.1%
7歳～17歳	101	7.8%
18歳～39歳	319	24.6%
40歳～64歳	743	57.2%
合計	1,299	100.0%



⑨障がい児(者)別のサービス提供内容(複数回答あり)

障がい児に提供している医療的ケアは、吸引(口・鼻腔内、気管内)が228名(96.2%)と最も多く、次いでパルスオキシメーターが169名(71.3%)、経管栄養が152名(64.1%)、リハビリテーション129名(54.4%)となっている。

障がい者については、服薬管理が最も多く636名(59.9%)となっており、次いでパルスオキシメーターが261名(24.6%)リハビリテーションが258名(24.3%)吸引が195名(18.4%)となっている。

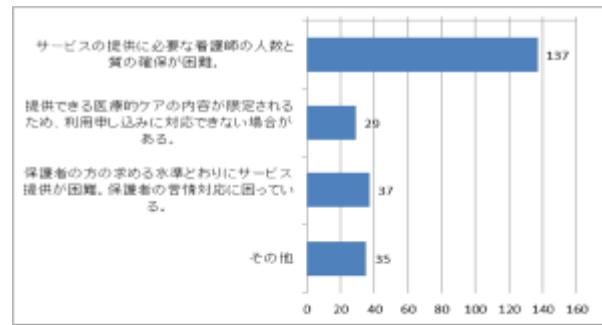
なお、医療的ケアではないが、訪問看護師が障がい児(203名、85.7%)、障がい者(350名、33.0%)の身体介護を実施している。

医療ケアの内容		障がい児数	割合	障がい者数	割合	合計	割合
吸引	口・鼻腔内	126	96.2%	114	18.4%	241	32.6%
吸引	気管内	102		81			
吸入		37	15.6%	31	2.9%	68	5.2%
経管栄養	経鼻栄養	76	64.1%	24	12.9%	101	22.3%
経管栄養	胃ろう	72		107			
経管栄養	腸ろう	4		6			
中心静脈栄養	カテーテル	3	3.0%	1	1.4%	4	1.7%
中心静脈栄養	ポート	4		14			
導尿	自己導尿	9	5.5%	42	14.7%	51	13.0%
導尿	留置カテーテル	4		114			
在宅酸素		110	46.4%	66	6.2%	176	13.6%
パルスオキシメーター		169	71.3%	261	24.6%	431	33.2%
気管切開部の管理(ガーゼ交換、消毒等)		102	43.0%	68	6.4%	170	13.1%
人工呼吸器の管理		64	27.0%	61	5.7%	125	9.6%
服薬管理		40	16.9%	636	59.9%	676	52.1%
リハビリテーション		129	54.4%	258	24.3%	388	29.8%
身体介護	入浴介助	100	85.7%	107	33.0%	208	42.6%
身体介護	排泄介助	86		222			
身体介護	食事介助	17		21			
その他		24	10.1%	87	8.2%	111	8.6%
医療的ケアが必要な障がい児(者)数		237	—	1,062	—	1,299	—

⑩訪問看護ステーションにおける障がい児(者)の利用についての課題(複数回答あり)

医療的ケアが必要な障がい児・者が利用している訪問看護ステーションで課題として挙げたものは、「サービスの提供に必要な看護師の人数と質の確保が困難」とするものが137事業所(65.9%)と最も多い。

区 分	事業所数	割合
サービスの提供に必要な看護師の人数と質の確保が困難。	137	65.9%
提供できる医療的ケアの内容が限定されるため、利用申し込みに対応できない場合がある。	29	13.9%
保護者の方の求める水準どおりにサービス提供が困難。保護者の苦情対応に困っている。	37	17.8%
その他	35	16.8%
対応可能事業所数	208	100.0%



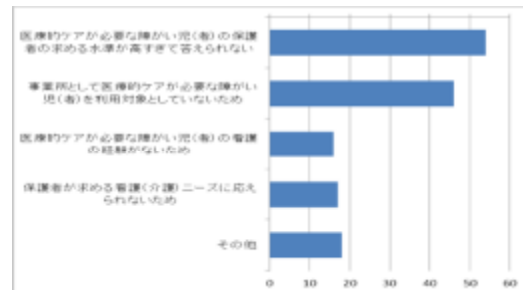
なお、「その他」として、利用回数の不足、短期入所等のレスパイトが不足、利用料の自己負担額が高額なため利用ができない、地域での主治医が見つかりにくく、緊急時に相談できないといった課題が挙げられた。

#### ⑪ 医療的ケアが必要な障がい児（者）をサービス対象としない理由（複数回答あり）

医療的ケアが必要な障がい児・者をサービスの利用対象としていない訪問看護ステーション（70事業所）の理由として最も多いものは、「医療的ケアが必要な障がい児（者）の保護者の求める水準が高すぎて答えられない」が54事業所（77.1%）、次いで、「事業所として医療的ケアが必要な障がい児（者）を利用対象としていない」が46事業所（65.7%）、「保護者が求める看護（介護）ニーズに応えられない」が17事業所（24.3%）となっている。

なお、「医療的ケアが必要な障がい児（者）の看護経験がないため」とする訪問看護ステーションが16事業所（22.9%）あった。

区 分	事業所数	割合
医療的ケアが必要な障がい児（者）の保護者の求める水準が高すぎて答えられない	54	77.1%
事業所として医療的ケアが必要な障がい児（者）を利用対象としていないため	46	65.7%
医療的ケアが必要な障がい児（者）の看護の経験がないため	16	22.9%
保護者が求める看護（介護）ニーズに応えられないため	17	24.3%
その他	18	25.7%
対応していない事業所数	70	100.0%



また、「その他」として対応する職員が不足しているため、夜間の受け入れ態勢が整っていない、自己負担が大きく利用が困難な場合がある、障がい種別によっては対応が困難であるといった意見があった。

#### ⑫ 改善すべき事項（複数回答あり）

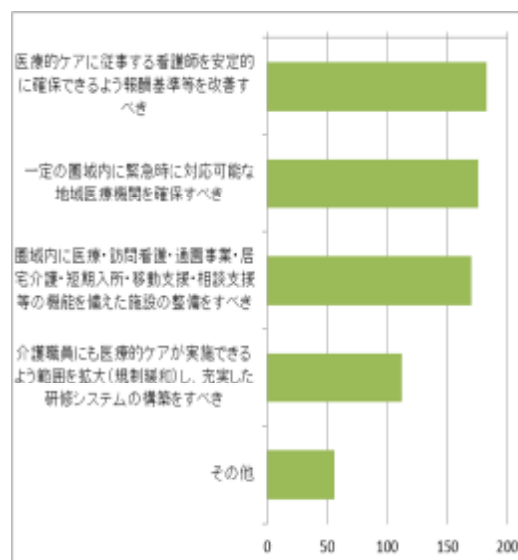
医療的ケアが必要な障がい児・者の地域生活支援のために改善すべき事項として、最も多かった内容は、「医療的ケアに従事する看護師を安定的に確保できるよう報酬基準等の改善すべき」が183事業所（64.7%）が挙げられている。

次いで、「一定の圏域内に緊急時に対応可能な地域医療機関を確保すべき」が176事業（62.2%）、「圏域内に医療・訪問看護・通園事業・居宅介護・短期入所・移動支援・相談支援等の機能を備えた施設を整備すべき」が170事業所（60.1%）となっている。

なお、「介護職員にも医療的ケアが実施できるよう範囲を拡大（規制緩和）し、充実した研修システムの構築をすべき」とする訪問看護ステーションが112事業所（39.6%）ある。



区 分	事業所数	割合
医療的ケアに従事する看護師を安定的に確保できるよう報酬基準等を改善すべき	183	64.7%
一定の圏域内に緊急時に対応可能な地域医療機関を確保すべき	176	62.2%
圏域内に医療・訪問看護・通園事業・居宅介護・短期入所・移動支援・相談支援等の機能を備えた施設の整備をすべき	170	60.1%
介護職員にも医療的ケアが実施できるよう範囲を拡大(規制緩和)し、充実した研修システムの構築をすべき	112	39.6%
その他	56	19.8%



なお、「その他」として、医療機関のバックアップが必要、訪問看護利用料の自己負担軽減が必要、地域におけるかかりつけ医の充実、様々なサービスをつなげる仕組みやコーディネーターが必要、場合によっては訪問看護師の2人利用を認めるべき、利用制限(回数および時間)を緩和するなどの意見があった。

#### 4 ケアホームの現状

##### ①事業所数

医療的ケアが必要な障がい者が入居するケアホーム16事業所から回答があり、その運営主体をみると社会福祉法人とNPO法人がそれぞれ8事業所となっている。

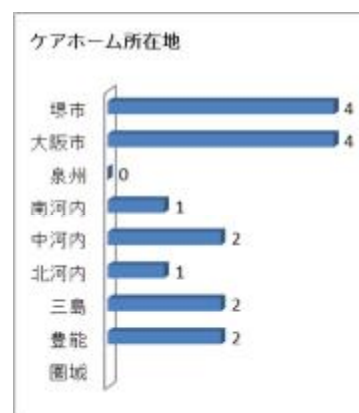
運営主体	事業所数
その他	0
医療法人	0
有限会社	0
株式会社	0
NPO法人	8
財団法人	0
社会福祉法人	8
合計	16



##### ②所在地

所在地は、大阪市、堺市がそれぞれ4事業所となっており、次いで中河内圏域、三島圏域、豊能圏域にそれぞれ2事業所、南河内圏域、北河内圏域にそれぞれ1事業所となっている。

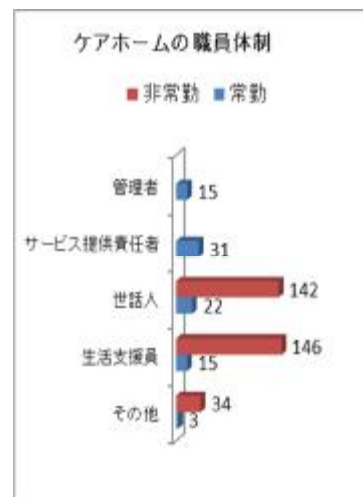
圏域	事業所数	割合
豊能	2	12.5%
三島	2	12.5%
北河内	1	6.3%
中河内	2	12.5%
南河内	1	6.3%
泉州	0	0.0%
大阪市	4	25.0%
堺市	4	25.0%
合計	16	100.0%



### ③職員体制

ケアホーム16事業所に配置されている職員数は、常勤職員が86名、非常勤職員が322名、合計408名となっている。1事業所の平均職員数は、常勤職員が5.4人、非常勤職員は20.1人で、25.5名となっている。

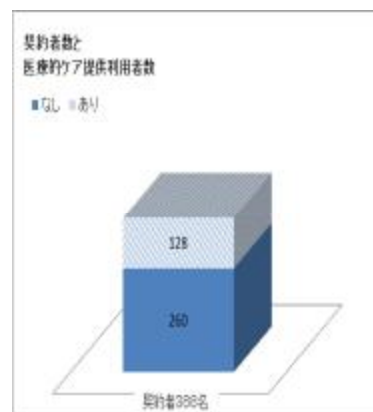
職名	常勤	非常勤
管理者	15	
サービス提供責任者	31	
世話人	22	142
生活支援員	15	146
その他	3	34
合計	86	322



### ④医療的ケアが必要な障がい者数

ケアホーム16事業所に入居する障がい者数は、388名で、そのうち医療的ケアが必要な障がい者は128名となっている。

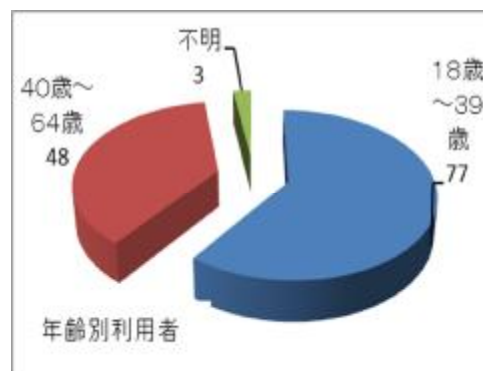
医療的ケアの有無	契約者数
なし	260
あり	128
合計	388



### ⑤医療的ケアが必要な障がい者の年齢

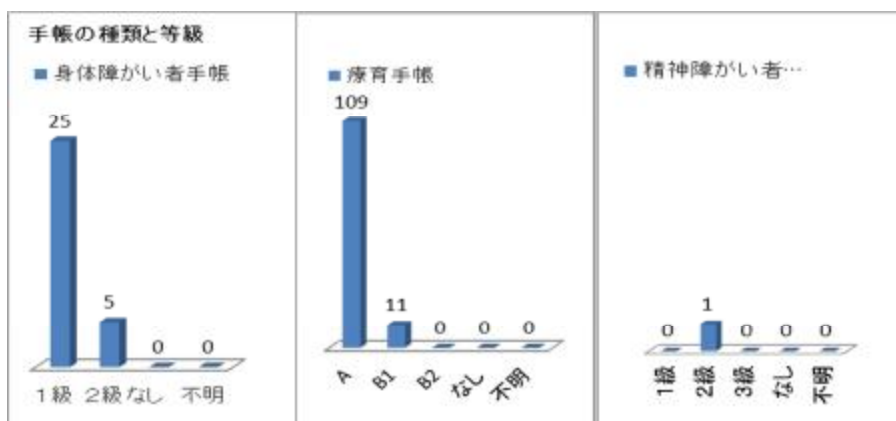
医療的ケアが必要な障がい者の年齢区分は、18歳以上39歳未満が77名、40歳以上64歳未満が48名となっている。

年齢区分	利用者数
18歳～39歳	77
40歳～64歳	48
不明	3



### ⑥障がい者手帳の所持状況

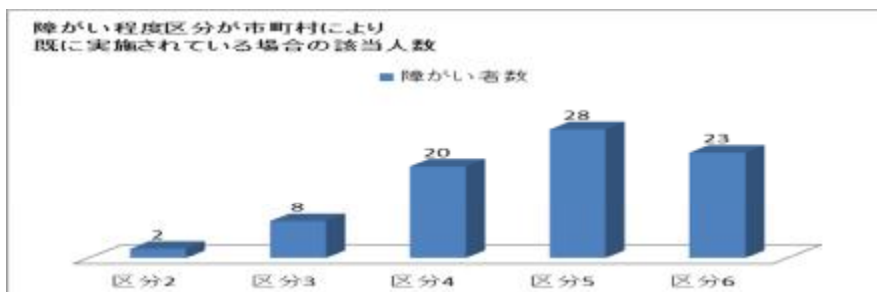
医療的ケアが必要な障がい者の手帳の所持状況を見ると、身体障がい者手帳1級が25名、2級が5名となっている。療育手帳については、「A」が109名、「B1」が11名となっており、精神保健福祉手帳については、2級が1名となっている。



⑦障がい程度区分の状況

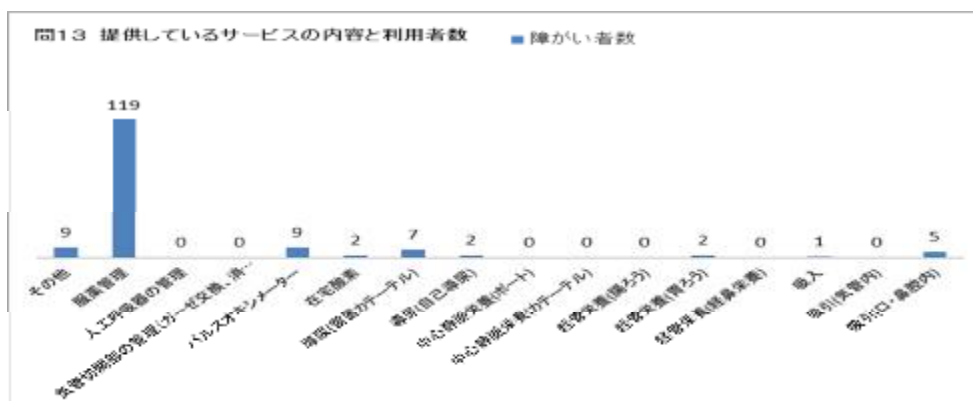
市町村により障がい程度区分の認定を受けている医療的ケアが必要な障がい者の区分については、区分5が28名と最も多く、次いで区分6が23名、区分4が20名となっている。

障がい程度区分	区分2	区分3	区分4	区分5	区分6	合計
障がい者数	2	8	20	28	23	81



⑧提供している医療的ケアの内容と利用者（複数回答あり）

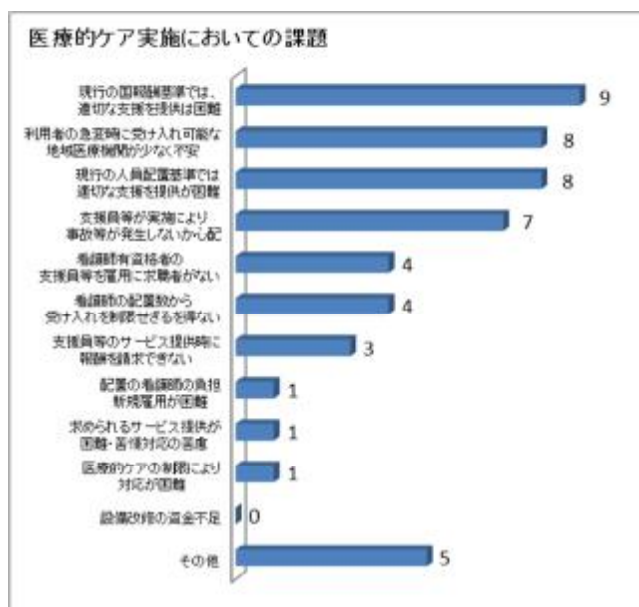
ケアホームで医療的ケアが必要な障がい者に提供しているサービスの内容と利用者数についてみると、服薬管理が最も多く119名となっている。次いで、パルスオキシメーターが9名、導尿（留置カテーテル）が7名、吸引（口腔、鼻腔内）が5名となっている。



なお、「その他」として、褥瘡処置、浣腸・排便などが挙げられていた。

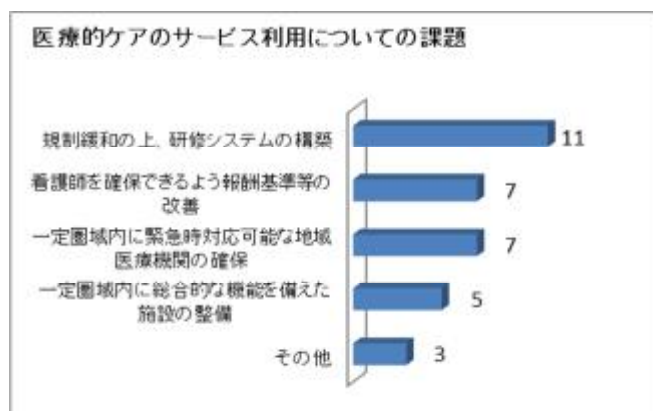
⑨医療的ケア実施に係る課題（複数回答あり）

ケアホームにおける課題としては、「現行の国の報酬基準では適切な支援を提供できないが」9事業所、「利用者が急変した時に受け入れてくれる地域医療機関が少ない」「現行の人員配置基準では、適切な支援を提供できない」がそれぞれ8事業所、「医療的ケアを実施せざるを得ないが報酬で請求できない」が7事業所となっている。



⑩改善すべき内容（複数回答あり）

医療的ケアが必要な障がい者が安心してケアホームで生活を送るために改善すべき内容として挙げているものは、「介護職員にも医療的ケアが実施できるよう規制緩和（範囲拡大）すべき」とするものが、11事業所と最も多く、次いで「看護師の確保ができる報酬基準の改善」、「緊急時に対応してくれる地域医療機関の確保」がそれぞれ7事業所となっている。

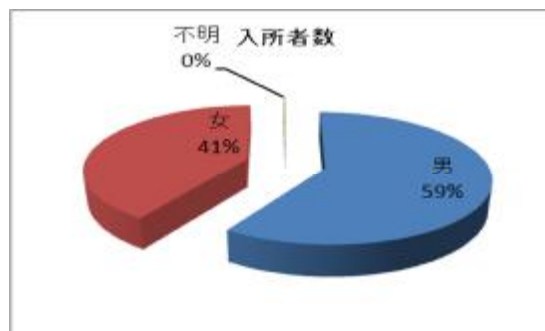


5 重症心身障がい児施設入所者の状況

①18歳以上の入所者数と性別

府が所管する重症心身障がい児施設（3施設）に入所する18歳以上の利用者は566名となっており、男性が336名（59.3%）、女子が230名（40.6%）となっている。

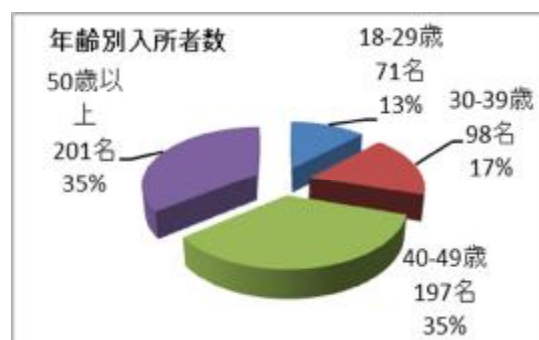
区分	人数	割合
男	336	59.3%
女	230	40.6%
不明	1	0.2%
合計	567	100.0%



②年齢別入所者の状況

年齢別にみると50歳以上の入所者が201名（35.4%）、40歳～49歳が197名（34.7%）、30歳～39歳が98名（17.3%）、18歳～29歳が71名（12.5%）となっている。

年齢区分	人数	割合
18-29歳	71	12.5%
30-39歳	98	17.3%
40-49歳	197	34.7%
50歳以上	201	35.4%
合計	567	100.0%

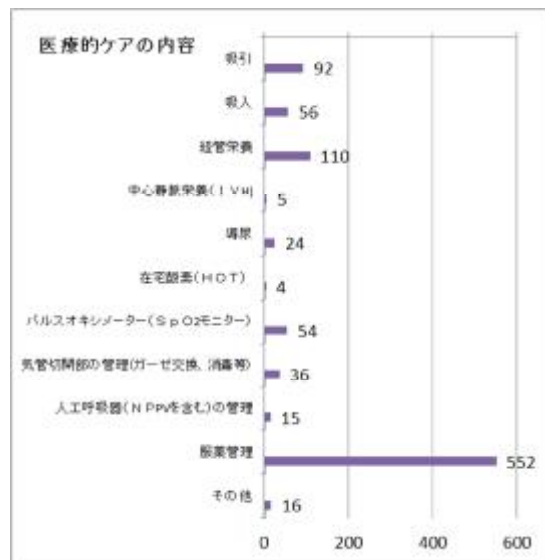


③医療的ケアの内容（複数回答あり）

医療的ケアの内容は、服薬管理が552名（57.3%）と最も多く、次いで経管栄養が110名（11.4%）、吸引が92名（9.5%）、吸入が56名（5.8%）、パルスオキシメーターが54名（5.6%）となっている。

内容	人数	割合
吸引	92	9.5%
吸入	56	5.8%
経管栄養	110	11.4%
中心静脈栄養(IVH)	5	0.5%
導尿	24	2.5%
在宅酸素(HOT)	4	0.4%
パルスオキシメータ(SpO2モニター)	54	5.6%
気管切開部の管理(ガーゼ交換、消毒等)	36	3.7%
人工呼吸器(NPPVを含む)の管理	15	1.6%
服薬管理	552	57.3%
その他	16	1.7%
統計(重複あり)	964	

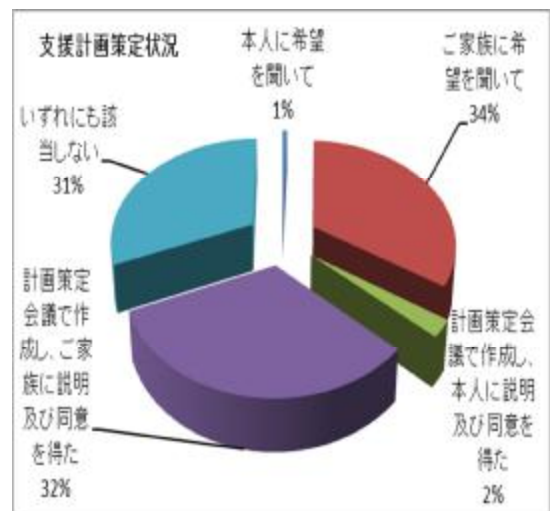
なお、「その他」として浣腸、心電図モニターなどが挙げられていた。



#### ④個別支援計画の策定状況

18歳以上の入所者567名のうち個別支援計画が策定されている509名についてみると「家族の希望を聞いて」策定されたものが171名(33.6%)、「計画策定会議で作成し、家族に説明及び同意を得た」策定されたものが163名(32.0%)、「いずれにも該当しない」(施設が独自に策定)ものが159名(31.2%)、わずかに「本人の希望を聞いて」が3名(0.6%)となっている。

支援計画策定状況	人数	割合
本人に希望を聞いて	3	0.6%
ご家族に希望を聞いて	171	33.6%
計画策定会議で作成し、本人に説明及び同意を得た	13	2.6%
計画策定会議で作成し、ご家族に説明及び同意を得た	163	32.0%
いずれにも該当しない	159	31.2%
合計	509	100.0%

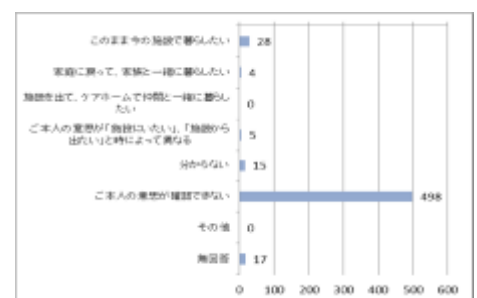


なお、策定された個別支援計画に「地域移行に向けた支援内容が記載されたものは全くない」ことも今回の調査で明らかになっている。

#### ⑤今後の生活

今後の生活について、本人がどういった意向を持っているのかを聞いたところ、「本人の意思が確認できない」が498名(87.8%)と大半を占めている。わずかに「家庭に戻って家族と一緒に暮らしたい」との意向を示している入所者は4名(0.7%)に留まっている。

意見の内容	人数	割合
このまま今の施設で暮らしたい	28	4.9%
家庭に戻って、家族と一緒に暮らしたい	4	0.7%
施設を出て、ケアホームで仲間と一緒に暮らしたい	0	0.0%
ご本人の意思が「施設にいたい」、「施設から出たい」と時によって異なる	5	0.9%
分からない	15	2.6%
ご本人の意思が確認できない	498	87.8%
その他	0	0.0%
無回答	17	3.0%
合計	567	100.0%

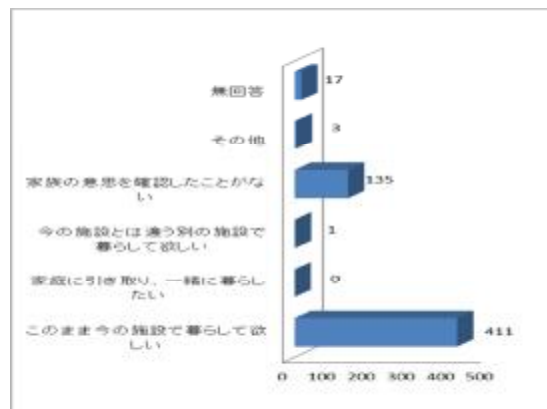


一方、家族がどのような意向を持っているのかを聞いたところ、「このまま今の施設で暮らして欲しい」が411名(72.5%)となっており、「家庭に引き取り、一緒に暮らしたい」



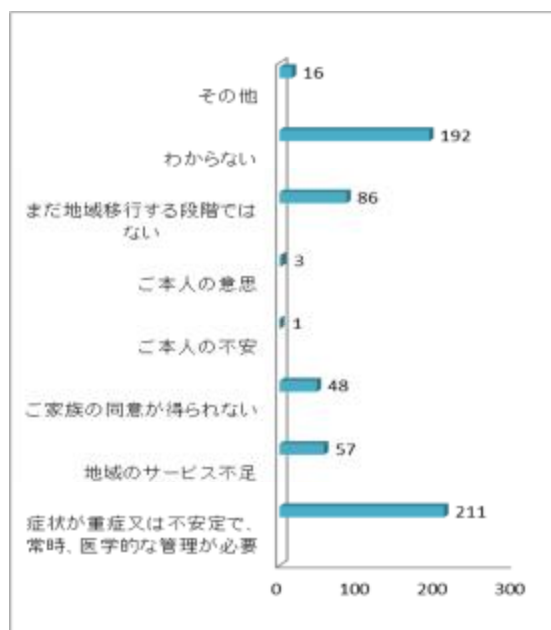
との意向を示す家族は全くないという結果がでた。

家族の希望内容	人数	割合
このまま今の施設で暮らして欲しい	411	72.5%
家庭に引き取り、一緒に暮らしたい	0	0.0%
今の施設とは違う別の施設で暮らして欲しい	1	0.2%
家族の意思を確認したことがない	135	23.8%
その他	3	0.5%
無回答	17	3.0%
合計	567	100.0%



さらに支援者が入所者の今後をどのように評価しているかを聞いたところ、「症状が重症又は不安定で、常時、医学的な管理が必要」なため、地域生活への移行は不適切と評価しているものが211名（34.4%）と最も多く、次いで地域生活への移行が適切かどうか「わからない」が192名（31.3%）、「まだ地域移行する段階ではない」が86名（14.0%）となっている。なお、地域生活への移行が可能と評価しているが、「地域のサービス不足」57名（9.3%）「家族の同意が得られない」48名（7.8%）となっており、本人や家族の意向と異なった結果が出ている。

内容	人数	割合
症状が重症又は不安定で、常時、医学的な管理が必要	211	34.4%
地域のサービス不足	57	9.3%
ご家族の同意が得られない	48	7.8%
ご本人の不安	1	0.2%
ご本人の意思	3	0.5%
まだ地域移行する段階ではない	86	14.0%
わからない	192	31.3%
その他	16	2.6%
合計	614	100.0%



⑥地域生活への移行のために必要なサービス（複数回答あり）

重症心身障がい児施設の入所者が地域で安心して暮らすために必要なサービスについては、「気軽に利用できる診療所の増」「訪問診療してくれる医療機関の増」といった地域医療機関の充実を求めるものが最も多く、次いで日中活動の場となる重症心身障がい児（者）通園事業の充実、ホームヘルプサービスの充実、訪問看護の充実、短期入所事業の充実となっている。

サービス内容	要望数	要望率
<短期入所>	628	12.5%
短期入所事業所の増	194	30.9%
医療的ケアに対応できる知識、技術の向上	67	10.7%
医療的ケアに対応できる設備の充実	68	10.8%
医療機関による短期入所の実施	265	42.2%
その他	34	5.4%
<訪問看護>	738	14.7%
利用料の軽減	235	31.8%
利用できる回数の増	292	39.6%
1回あたりの時間数の増	71	9.6%
0歳児も利用できる訪問看護事業所の増	10	1.4%
早朝や夜間も利用できる訪問看護事業所の増	129	17.5%
その他	1	0.1%
<ホームヘルプ>	895	17.8%
ヘルパーにも医療的ケアを認めて欲しい	97	10.8%
ヘルパーの知識、技術の向上	76	8.5%
早朝、夜間も利用できる事業所の増	354	39.6%
休日、祝日も利用できる事業所の増	349	39.0%
その他	19	2.1%
<重症心身障がい児（者）通園事業>	925	18.4%
実施箇所数の増	183	19.8%
利用定員の増	283	30.6%
利用回数の増	280	30.3%
送迎の充実	144	15.6%
その他	35	3.8%
<生活介護>	274	5.4%
生活介護事業所の増	56	20.4%
医療的ケアに対応できる知識、技術の向上	59	21.5%
医療的ケアに対応できる設備の充実	60	21.9%
利用回数の増	48	17.5%
送迎の充実	48	17.5%
その他	3	1.1%
<相談支援>	322	6.4%
重症心身障がいを理解し、相談にのってくれる相談支援事業所の増	268	83.2%
日中活動等サービス利用の調整してくれる相談支援事業所の増	49	15.2%
その他	5	1.6%
<医療機関>	968	19.2%
訪問診療してくれる医療機関の増	300	31.0%
気軽に利用できる診療所の増	352	36.4%
重症心身障がい児（者）を診察してくれる専門医の増	226	23.3%
医療機関でのレスパイト入院	85	8.8%
その他	5	0.5%
<重症心身障がい児（者）施設>	200	4.0%
施設の新設	82	41.0%
生活支援としてのサービス内容の充実	51	25.5%
地域からの相談にも応じて欲しい	32	16.0%
施設から看護師やヘルパーを派遣してほしい	32	16.0%
その他	3	1.5%
<ケアホーム>	81	1.6%
医療的ケアに対応できるケアホームの制度化	36	44.4%
低料金で利用できるケアホームの制度化	38	46.9%
その他	7	8.6%

## IV 医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の地域生活を支えるための課題

### 1 相談から援助までの一貫した支援体制が不十分

調査結果でも明らかなように、医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）が利用するサービスは、医療受診や訪問看護、訪問リハなどの医療サービスはもとより、居宅介護や短期入所、移動支援などの福祉サービスを各年齢層に応じて必要とする様々なサービスを利用している。

このように医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）は、その障がいの特性から医療・福祉・教育等の各分野の支援を利用しながら地域生活を維持・継続せざるを得ない状況に置かれている。

これら多様な支援を有効、かつ効果的に利用するためには、日々介護にあたる家族のみが奮闘するのではなく、重症心身障がいを十分に理解している機関（窓口）が、ライフステージ毎に個々の障がい児（者）の障がい程度や介護家族の状況等を踏まえ、適切な支援計画を策定し、必要なサービスに繋げていくことが不可欠といえる。

しかしながら、検討会においても指摘があったが、例えば、乳幼児期についてみると、NICU等からの退院時に保健所の保健師が中心として退院前カンファレンスを実施しているが、その際医療スタッフは参画しているが、福祉分野については、どの機関に相談してよいのかが不明であるために、参加できていないといった実情がある。

さらに、基礎的自治体である市町村においても、ホームヘルプサービスや児童デイサービスは障がい福祉担当課が、障がい児の通園施設は児童福祉担当課が担当するなど、窓口が統一されていない現状にある。

調査結果でも、「重症心身障がいを理解し、相談にのってくれる相談支援事業所の増」を4割（39.3%）近い介護家族が、相談支援事業所の量的・質的充実を望んでいることから、ライフステージに応じた一貫した、継続性ある相談支援体制の整備が必要となっている。

### 2 地域生活を支える資源が不足

医療的ケアが必要な障がい児（者）の日々の介護・看護は、障害の程度に関わらず、母親・父親が中心となって、兄弟姉妹や祖母・祖父の協力を得ながら支えられている。

とりわけ、介護・看護を主に担っているのは母親であり、その介護年数をみても障がい児の場合は「6年～10年」が最も多く約30%、障がい者の場合は「21年～25年」が最も多く約17%となっている。また、障がい者の介護年数が「41年」を超えるものが約7%を占めるなど、当該障がい児（者）はもとより、介護・看護にあたる家族を含めた「家庭」を対象にした支援が必要となっている。

さらに、家族が日頃実施している医療的ケアの内容は、近年の医療技術や機器の進歩、重症心身障がい児施設が満床のため入所が困難な状況にあること等から、重症心身障がい児施設の入所児（者）と比較すると、在宅における医療的ケアの内容がより高度化していることが明らかとなっており、看護に係る負担軽減を図るためには、気管切開等重度の医療的ケアに対応できるサービス提供体制の整備が必要となっている。



① 医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）が利用できる障がい福祉サービス事業所の不足

医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）が利用できる障がい福祉サービス事業所は、訪問系サービスである居宅介護が319事業所（24%）、重度訪問介護が269事業所（26%）となっている。

また、通所系サービスをみると児童デイサービスが18事業所（28%）、生活介護が113事業所（37%）、短期入所が54事業所（39%）となっている。

しかしながら、介護家族は、短期入所や生活介護、通園施設の増、ホームヘルプサービスの利用時間の拡大などを望んでおり、これらの実施率が十分にニーズに対応できているとは言えない状況にある。

とりわけ、短期入所についてみると、本来は24時間対応が原則となるが、実際には、早朝（AM6～AM8）、深夜（PM10～AM6）は半数（48%）しか対応していないといった状況にあることや、本来看護師が配置されている生活介護の対応率が4割を満たさない状況にあること、事業者が提供できる医療的ケアの内容が限定されているため利用申し込みに対応できない場合があるといった事業所の声もあることなどから、対応事業所の量的・質的な充実・拡大を図る必要がある。

なお、医療的ケアに対応している事業所の課題としては、訪問系サービス（居宅介護・重度訪問介護）では、医療的ケアが必要な利用者への身体介護等のサービス提供の際に医療的ケアを実施せざるを得ない状況があり、やむを得ず実施しているものの事故等のリスクを抱えながら、無報酬のサービス提供がされている。また、利用者が急変時に緊急に対応してもらえる「かかりつけ医」がないこと、リスク回避のために看護師等を求人しても確保が難しいといった課題がある。

通所系サービス（児童デイ・重心通園・生活介護・短期入所）においては、利用ニーズはあるものの医療的ケアに従事する看護師の増員（確保）が困難、設備改修に必要な資金がないといった課題がある。

一方、医療的ケアに対応していない事業所では、「医療的ケアが必要な障がい児（者）の介護経験がない」「看護師の確保が困難」「大きなリスクを伴う」といった課題を抱えている。

このようなことから、

- ホームヘルパー等介護職員にも医療的ケアが実施できるよう範囲を拡大（規制緩和）し、充実した研修システムを構築する必要がある。
- 研修を修了したヘルパー等介護職員が行う医療的ケアを評価し、報酬請求を可能とすることや、医療的ケアに従事する看護師の確保ができる報酬体系の在り方を見直す必要がある。
- 医療的ケアが必要な障がい児（者）のニーズに適切に対応できる職員配置や設備基準、研修の在り方を検討する必要がある。
- 緊急時に対応してくれる地域医療機関の確保策を検討する必要がある。

といった検討すべき課題が考えられる。

② 医療的ケアが必要な重症心身障がい児が利用できる訪問看護ステーションの不足

医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)が利用できる訪問看護ステーションは、208事業所(74%)あるが、0歳児に対応できる事業所は72事業所(11%)、1歳から6歳までの就学前児童に対応できる事業所は102事業所(15%)と、低年齢児に対応できる事業所が不足している。

また、多くの訪問看護ステーションが、看護師の人数と質の確保が困難、保護者の求める水準どおりにサービス提供が困難、提供できる医療的ケアの内容が限定されるため利用申し込みに対応できないといった課題を挙げている。

一方、介護家族は、訪問看護の利用料の軽減、利用回数や利用時間の増を望んでいる。

このようなことから、

- 低年齢児に対応できる訪問看護師の確保策や看護技術習得のための研修のあり方を検討する必要がある。
- 訪問看護の利用料の助成制度の在り方を検討する必要がある。
- 訪問看護の利用回数、利用時間の見直しを図る必要がある。
- 訪問看護と福祉との連携体制の在り方を検討する必要がある。

### 3 地域生活を支える人材の不足

障がい福祉サービス事業所や訪問看護ステーションが課題として挙げているように、医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)のニーズに適切に対応するためには、医療的ケアを実施する看護師の確保難が大きな課題となっている。

現在、国においても介護職員等に医療的ケアの一部を実施できるよう検討しているところではあるが、本検討会としても、事業所が抱えている課題解決のために、医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)の介護・看護を担う介護職員や、看護師等医療スタッフの確保策について検討する必要がある。

また、介護家族が「重症心身障がいを理解し、相談に乗ってくれる相談支援事業者の増」を望んでいることから、相談支援とその人材確保についても検討が必要である。

さらに、自らの意思を表現することに困難を伴う重症心身障がい児(者)の意志を、誰かが、どのようにくみ取り、実現していくべきなのか、その在り方についても検討する必要がある。

### 4 重症心身障がい児施設のあり方

府が所管する重症心身障がい児施設3施設に入所する18歳以上の障がい者は、567名となっており、定員の約9割を占め、年齢別に見ても50歳以上が35%、40歳～49歳が35%となっている。

本来、重症心身障がい児施設は児童福祉法の規定により設置経営されている児童福祉施設であるが、加齢により障がい者の割合が年々増加し、重症心身障がい児の入所が困難となっており、結果として、NICU等における長期入院児の増加の一因ともなっている。

今回の調査において府が所管する3施設が策定する個別支援計画には地域移行に向けた支援内容が記載されたものが全くなかったが、一方で支援者の評価として「地域のサービス不足」57名(9%)、「家族の同意が得られない」が48名(8%)となっており、地域における環境整備、保護者の同意があれば十分に地域生活への移行が実現できるものと考え

られることから、これら障がい者が地域で安全、安心して暮らせるよう、また入所が必要な障がい児の受け入れの円滑化のためにも、年齢超過している障がい者の地域生活への移行に向けた取り組みの充実が求められる。

さらに今後、重度の医療的ケアが必要な障がい児が増加するものと予測されている中、国においては、重症心身障がい児施設に入所する重症心身障がい者については、障がい者自立支援法に基づく障がい福祉サービス（入所支援、療養介護）を適用する方向性を示している。

今後は、児童福祉施設である重症心身障がい児施設がこれまで培ってきた経験と医療技術を単に施設利用者だけでなく、地域で生活する医療的ケアが必要な障がい児（者）やその家族を視野に入れた、高度、専門機関としての役割を果たすことが求められている。

このようなことから、

- 重症心身障がい児施設が、今後果たすべき役割を検討する必要がある。
- 地域移行の重要な受け皿となるケアホームの在り方について検討する必要がある。
- 障がいの特性から本人の意思確認が非常に難しい場合、本人の最善の利益を図る観点からどのような方法で個別支援計画を策定すべきかを検討する必要がある。
- 長年にわたり施設という限られた生活環境から地域生活に移行するための支援策のあり方を検討する必要がある。

## V 今後の医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の地域生活支援方策について

### 1 地域生活支援策のあるべき姿

はじめに

医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の「実態調査」から浮かび上がってきた課題は、先に述べたとおりであるが、この間、国際的には障がいの捉え方や支援方法について、大きく変容してきている状況がある。

また、国においても障害者基本法の抜本的改正や障害者自立支援法の廃止に伴う障害者総合福祉法（仮称）の制定、障害者差別禁止法や障害者虐待防止法の制定などなど、障がい当事者の参画による障がい者福祉の見直しが行われようとしている。

そのような中で、国際的に障がいに対する共通の理解を求める ICF の考え方を先に示すことで、今後の医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）地域支援方策についての基本的な視座を共有したい。

#### 1)基本的な視座（ICFの観点から）

従来ともすれば、人間という個体が心理的・身体的側面において機能低下を生じた場合、どこの部位に、どのような病変があるのか、またその病変の程度はどのようなものか（正常・異常・病的）、そしてそれはどのようなメカニズムによって生じるのか、その治療法や療育方法があるのか、ないのか。あるとすればどのような方法なのか、どのように障がいが軽減できるのかといったように、疾病・障がいのみに焦点をあわせ、人としての全人格的なアプローチには至らなかったきらいがある。保護・育成や自力更正概念及び日常生活動作訓練が強調され、障がい者（児）は介護や福祉サービスを受ける客体として位置づけられてきたとも言える。それは、戦後の障がい福祉施策の中では、自力更生（狭義である医学的リハビリテーション）や身辺自立（日常生活動作訓練）の向上を、入所施設を中心として展開されてきた歴史が示している。しかしながら、近年の社会福祉基礎構造改革によって、障がい福祉施策は、「個人の尊厳の保持を旨として自立した日常生活ができるように支援すること」（社会福祉法3条）をキーワードに大きく在宅福祉・地域福祉へとパラダイム転換しつつある。今後、このような在宅福祉・地域福祉の基盤整備をはかる上においては、障がい者の地域生活を営む上でのさまざまなニーズと多種・多様に存在する障がい福祉サービスを

リンケージ（連結）したり、ブローカー（仲介）したり、コーディネーション（調整）したり、新たに社会資源を開発したり、改良したりする等を行う必要がある。また同時に、包括的かつ継続的にサービス供給を確保できているかどうかについても配慮していく必要があると言えよう。それは、単に障がい者の地域生活を支援する「個別の支援」だけにとどまらず、地域のケアシステムとして確立し、システムとして問題解決にあたるといった「システムとしての支援」の側面を有するものであるといえよう。

従って、従来のように入所施設内で医的ケアを含む障がい福祉サービスがすべて完結するものとは大きく異なるあり方を示しており、その違いについて述べる。第一に地域生活を支援するところに重点を置いていることである。この場合の地域生活支援の枠組みは、従来絶対視されていた家族介護概念（人の世話にはならず、身内に要介護状態の人がいれば家族が面倒を見ればよいとする考え方）を相対化させることから始まる。もっと言えば、『介護の社会化（介護が必要な状態であれば、家族の有無を問わず支援する）』であるともいえる。このことは、要介護状態でも自らの望む生活を営む権利を有する生活主体者（あるいは市民）として障がい者を位置づけるところから始まると言えよう。第二に、障がい者一人ひとりの声を聴くところから始まる（アセスメントの大切さ）。つまり、地域生活（施設生活を含む）を営む障がい者の置かれている生活・社会環境はすべて異なると共に、その生育歴や家族形態、あるいはその考え方や思想も一人ひとり異なると考えられる。例えば、一人暮らしなのか、家族と同居しているのかによって、その地域ケアの質が異なるし、家族と同居していても、家族関係が円滑なのか、そうでないのかによっても異なってくる。あるいは、近隣住民との関係はどうかによってもその地域ケアの質は異なってくる。したがって、一人ひとりの声を適切に聴く、又は聴き取ることが、あるいは聞き取れることが肝要となってくる。第三に、「生活の質」（QOL）の向上を目指すことである。当然のことながら施設や地域で生活している一人一人の障がい者の声を聴くもしくは聴き取るとは、その生活の質もっと言えば、利用者の人生観やどんな生き方を望んでいるかということに関わることを意味する。単に「生活のしづらさ」といったネガティブな面だけに焦点をあて、医療・保健・福祉・介護サービスをあてこんでおけば済むことではない。もう少しポジティブにそのあたりを捉える物差しが必要になる。そんな物差しとして、役立つのが、「国際生活機能分類」（International Classification of Function, Disability and Health以下ICFと略す）である。ICFの考え方も理解しておく



ことも肝要であると言えよう。

## ① ICFとは

2001年5月の国際保健機構（以下WHOと略す）総会において、1980年に採択された国際障害分類(International Classification of Impairments, Disabilities and handicaps 以下ICIDHと略す)が改訂された。ICIDHの障がい概念は、図1に示すとおりで、疾病等が要因となって、機能障がいが起こり、その為に日常生活上の能力障がいが生じ、それが社会的不利をもたらす、あるいは機能障がいそのものが社会的不利をもたらすというものである。この障がい概念の捉え方は、従来の障がい＝不幸とする単純な図式を、機能障がい・能力障がい・社会的不利といった3つのレベルで捉え直すという画期的なものでもありました。それ故、1993年第48回国連総会で採択された「障害者の機会均等化に関する基準規則(The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities)」のなかに、このICIDHの考え方が取り入れられたのである。

しかしながら一方で、①異なる国や民族・文化・習慣等によって障がいの捉え方も異なるし、社会基盤の整備状況による環境の違いがあること、②障がいと社会・環境との関係を十分示しきれていないこと、③社会的不利が、能力障がい・機能障がいの結果もたらされるといった一方的で且つ固定的であること等の指摘もあった。その為、1992年から改正作業が進められ、アルファ案、ベータⅠ案、ベータⅡ案などが世界的に検討され、約10年の歳月をかけて、今回の改正モデルが示された。

その名称も「国際生活機能分類」(International Classification of Function, Disability and Health以下ICFと略す)と変更された。新しい改正モデルは、表1及び2に示すとおりである。

表 1 I C F おける定義

障 がい	機能障がい（構造障がいを含む）、活動制限、参加制約の包括用語であり、これは（ある健康状態にある）個人とその人の背景因子（環境因子と個人因子）との相互作用のうちの否定的な側面をあらわすものである。
健康状態	病気（急性あるいは慢性の疾患）、変調、傷害、怪我（外傷）の包括的 用語である。
心身機能	身体系の生理的機能であり、心理的機能を含むものである。
身体構造	身体系に沿って分類される器官・肢体とその構成部分などの身体の解剖 学的部分である。
活 動	課題や行為の個人による遂行のことである。
参 加	生活・人生場面（life situation）への関わりのことである。
環境因子	人々が生活し、人生を送っている物的な環境や社会環境、人々の社会的 な態度による環境を構成する因子のことである。
個人因子	年齢、性別、社会的状況、人生体験などの個人に関係したものである。

表2 ICFの主な分類項目（第1レベル項目）

心 身 機 能	1章 精神機能 2章 感覚機能と痛み 3章 音声と発話の機能 4章 心血管系・血液系・免疫系・呼吸器系の機能 5章 消化器系・代謝系・内分泌系の機能 6章 尿路・性・生殖の機能 7章 神経筋骨格と運動に関する機能 8章 皮膚および関連する構造の機能
活 動 と 参 加	1章 学習と知識の応用 2章 一般的な課題と要求 3章 コミュニケーション 4章 運動・移動 5章 セルフケア 6章 家族生活 7章 対人関係 8章 主要な生活領域 9章 コミュニティライフ・社会生活・市民生活
環 境 因 子	1章 生産品と用具 2章 自然環境と人間がもたらした環境変化 3章 支援と関係 4章 態度 5章 サービス・制度・政策

（身体構造分類は省略）

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部編集『国際生活機能分類 - 国際障害分類改定版

(ICF)-』2002年

## ② ICFの特質と特徴

ICFの特質は図1と図2を比べるとよくわかる。

図1◎ICIDHの障がいモデル

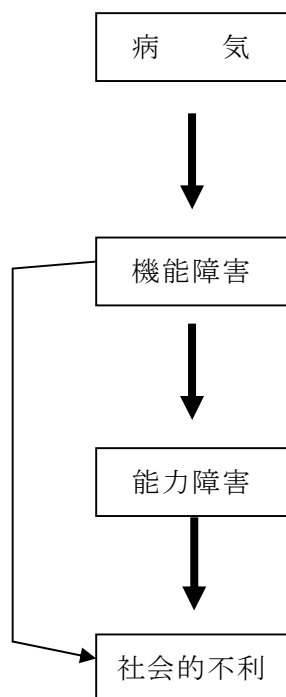
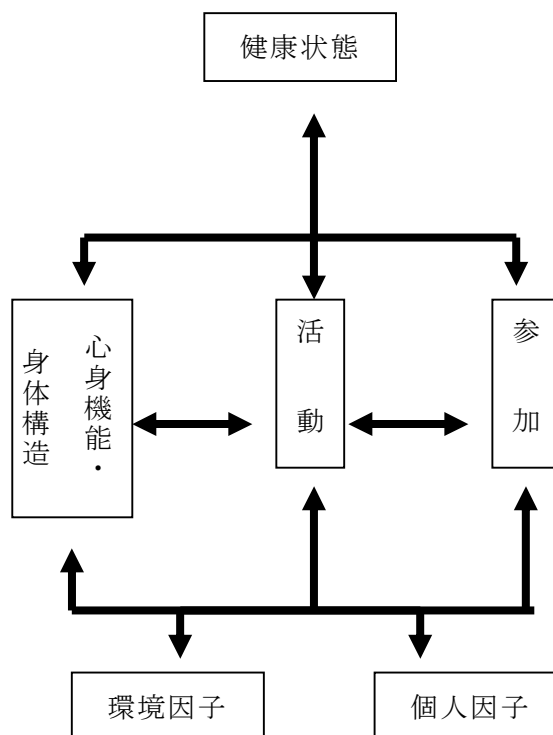


図2◎ICFの相互作用モデル



第一に、ICFでも生活障がい現象を3つの次元で見る点是不変であるが、環境を明確に位置付けている。(人間・環境・相互作用モデル)。「社会的不利は環境に大きく左右されるのに、ICIDHでは本人の機能障がいや能力障がいのせいにされてしまう」と批判されてきた。

第二に、諸要素は肯定的に表現されている。機能障がいは、「心身機能・身体構造」に、能力障がいは「活動」に、社会的不利は「参加」に変わった。まず障がいがあるのではなく、人間の「生活機能」が3つの次元から成り立っており、それぞれが問題を抱えた状態を障がいとみる。障がいの面は、機能障がい、活動制限、参加制約と呼ばれ、その総称を「障がい」(disability)、肯定的面の総称を「生活機能」(functioning)という。

第三に、各要素が双方向の矢印でつながり、例えば参加制約が生まれ、外出しない閉鎖的な生活になり、心身の機能が落ち込む、なども見ようとする。

第四に、狭い「障がい者問題」の枠を取り払おうとして、病気や怪我だけでなく、加齢や

妊娠中なども含めた「健康状態」に関連した現象としている。

この他、分類リストも詳しく使いやすいものになり、新たに環境のリストも作成された。図2にみられる「個人因子」には性別、年齢、職業などが含まれるが、詳しい分類は作成されていない。

即ち、健康状態に起因する生活機能と障がいの関係を「心身機能・身体構造」、「活動」、「参加」、「環境因子」、「個人因子」といった多元的なフレームを用いて障がいを捉えていこうとしているのである。（但し、個人因子については、社会的・文化的要因に大きな差異があるためICFでは分類されていません。）

さらに言えば、このICFは、世界共通の物差しを用いて、生活機能に対する考え方や捉え方あるいは先に示した「障害者の機会均等化に関する基準規則」に資するよう障がい者の機会均等の状況を把握しやすくし、障がい者の社会参加と機会均等を推進していくために改訂されたものである。

従って、このICFの特徴をまとめるならば、①世界共通の障がいに対する認識や障がい者の状況をはかる物差し（標準化）を作成することに主眼が置かれていること、②障がいによる生活機能の分類のみに焦点をあてた分類ではなく、すべての人の社会・環境上生起してくるさまざまな問題（生活・健康・障がい）にも適用できるように、包括している点にあるといえよう。健康状態（Health Condition）は、単に障がいだけでなく、加齢による精神的・身体的機能の低下や生活習慣病等の疾患、妊娠、ストレスなどを含む幅の広いものとなっている。そして、その健康状態が、「身体機能と構造」や「活動」及び「参加」に影響を与えると共に、他方では、環境因子や個人因子（年齢・性別等）も背景因子として、「身体機能と構造」や「活動」及び「参加」に影響を与えて、その相互作用に着目したものとなっている。とりわけ今回新たに追加された環境因子（Environment）は、前回のICIDHの概念図では示されていなかったものであり、とりわけ重視されるべき点となっている。即ち、環境因子を重視することで、障がい概念を相対化し、中立化させ、社会構造の変革によって、障がい概念も又変容しうることを示したものだとも言える。

### ③ ICFの分類項目

ICFには心身機能・身体構造、活動と参加、および環境の3つの分類が含まれ、全体で1443項目となる。その一部を表2に示す。



生活機能の第一の次元の分類は「心身機能分類」と「身体構造分類」に分けられています。「活動分類」と「参加分類」は、その区分の仕方についての国際的な合意ができず、とりあえず一本化されている。又、表2に見られるように、どの分類も考えられるすべての項目をカバーしており、施策からもれる「谷間の障がい者」をなくすとともに、障がい者施策を総合的なものとするためにも活用できる。すべての分類項目はアルファベットと数字を組み合わせたコードで表され、心身機能はb (body functions)、身体構造はs (body structures)、活動と参加はd (do-main'領域)、環境はe (environment)である。例えば、b 2 5 5は嗅覚、s 4 3 0 1 1は肺胞、d 6 4 0 5はゴミ捨て、e 3 2 0は友人で表される。問題点とその程度をみるには、「評価点」が使われる。評価点はコードの次に小数点以下の数字で表す。0は問題なし、1は軽度の問題、2は中等度の問題、3は重度の問題、4は完全な問題で表される。例えば、b 1 6 7 0 0.2は「話し言葉の理解」が中等度の機能障がいであり、d 9 2 01.0は「スポーツ」への参加制約なしとなる。

環境因子の評価点だけはプラス（促進因子）も記録できるように、小数点の代わりに+をつけて促進因子であることを表す。小数点のままであればその環境は阻害因子であることを示す（ただし.0は阻害因子でも促進因子でもないことを示す）。

評価に際してはその基準が問題となるが、心身機能・身体構造については一般に受け入れられている「医学的・生物学的標準」、活動と参加については「同様の健康状態にない人の活動や参加の状況」を基準としている。つまり障がいのない人の活動や参加の状況に照らして評価するということとなる。また、活動と参加については小数点以下第一位に「実行状況（performance）」の評価点を記入し、第二位に「能力（capacity）」を記入する。「実行状況」は実際にその人が行っている状態を記述し、「能力」では、「標準的な」環境であればどこまでできるかを想定して記録する。

#### ④ 伝統的モデルとICFモデルの比較

「障がい者について、従来ともすると、変わるべきは本人であり、もし地域で一人で暮らしたければ身辺処理はもちろん、買い物や金銭管理や人付き合いや服薬なども一人でできなければならない」とされてきた。さらに働くことができ余暇時間も有効に過ごすことができなければアパート生活はもちろん、グループホーム生活も実際難しいという状況に置かれてきました。長期目標は社会参加であっても、短期目標が能力向上に置かれてきたとも言える。（伝統的モデル）

これとは全く逆に、ICFの考え方を取り入れた地域生活支援のあり方は、「本人の足りないところをサポートして、今の能力のままで地域生活を成り立たせ、社会参加を図ろうとする。」ものである。(ICFモデル) 尚、別表に伝統的モデルとICFモデルの比較表をまとめているので、参照願いたい。

全国社会福祉協議会の心身障害児者団体連絡協議会がまとめた「障害者地域生活支援センターの基本構想」(2000年1月)では、もちろん医療やリハビリテーションは重要ではあるが、それらは地域生活支援サービスのなかの一部であり、図2(ICF相互作用モデル)の諸要素のすべてに働きかけ、全体としてその人の社会参加を高めるチームワークがICFの活用によって容易になると述べている。また、個人因子は、「心身」、「活動」の障がいがそれほど重くなくても、また環境の「阻害因子」が大きくなくても、本人が「私のような価値のない人間は引っ込んでいた方がいい」と思ったりしていると、参加が大きく制約されるし、参加はしているものの、本人の満足感は非常に低い、というようなこともある。逆に、重い「障がい」があっても、自己評価が高く、胸を張って活発に社会参加している人もいる。この「主体・主観」の次元を含めて初めて生活機能・障がいの全次元を見ることができるのである。

このように生活機能と生活障がいの(主体・主観を加えた)4つの次元と環境因子の全てに目を向け、本人の希望する社会参加に向けての働きかけを総合的に行なうためには、この枠組みを意図的・意識的に活用することが重要であるといえよう。

また同時に、新たな視点にたったの「国際障害分類」の審議と決定は、障がいのある人に関する政策に対して大きな変革を迫っています。例えば、障がいのある人の雇用における生産性の向上や職場環境の向上は、障がいのある人を取り巻く環境や条件によって決まってくるという側面がきわめて大きいということを意味する。障がいのある人の持つ「Disability」というとらえ方に焦点を当てるのではなく、生産性の向上や職場生活の向上に対して環境や働く条件をいかに改善、向上していくかに焦点を当てて雇用施策が進められていかななくてはならないのである。

また、障がいのある人に対する教育の分野においても、示唆するところが大きい。かつて子どもたちは障がい種別、程度別に機械的に「特殊教育」か「通常の学級」かに分類されてきた。このような機械的な取り扱いをやめ、障がいがあるから通常の学級ではやっていけない、あるいは、学校での生活に耐えられない、という考え方を転換し、どうすればその児童・生徒・学生が教育を効果的に受けられるか、通常の条件下での施策や配慮にとどま

らずに、特別な施設や設備、教材、教具、カリキュラムあるいは専門的なスタッフといった特別な必要性を考慮して、教育の場を改善していくことに教育施策を転換することを意味する。

尚、この I C F を用いて、障がい者施策や制度に生かすよう活用している国としては、フランスが挙げられる。フランスは1980年代から、ソーシャルインクルージョン（社会的包括もしくは統合）を理念に掲げ、社会的に排除されているあるいはされてきた社会的援護を必要とする人々（ホームレス等）の社会再参入に積極的に関与している。そういった施策の一環として、障がい者の雇用問題の一環にこの I C F を活用している。我が国でも医学的リハビリテーション場面や職業的リハビリテーションの場面でも一部用いられているが、改正されてから日が浅いこともあって、障がい当事者、家族、専門職の間で充分浸透し共通理解となっているとは言い難い状況にある。

しかしながら、この I C F の概念に基づき最も理解すべき点と考えられるのは、人間が通常営んでいる社会生活を機能的に且つ総合的に捉えようとしているところにある。通常私たちは何事ごともないかのように何気なく生活を営んでいるが、実際には天災や事故及び疾病や障がい等による生活障がいが生じてくる。そんな時、生活障がいはどのような枠組みで発生しているのかといったメカニズムを明らかにしているのがこの I C F であり、私たちの生活を考えていく上でとても参考になる。人間の生活あるいは営みを考えていく上では、この I C F の概念は万人にあてはまるモデルとも言えよう。

## トラディショナル Model と ICF Model

	伝統的モデル	ICFモデル
障 が い 観	<p>①「障害」は医学的に認識される欠損状態（インペアメント）である。</p> <p>②障害のある人の社会参加が不可能なのは医学的に確定される欠損（インペアメント）が、その人に内在しており、それが社会参加を妨げるからである。</p>	<p>①「障害」とは個人に内在する医学的状态と社会のコンテクストとの関係によって規定されるものであり、社会的コンテクストの方が重要性を持っている。「障害」は個人と社会の関係性の問題であり、個人に内在した能力の限界ではない。</p> <p>②障害のある人が社会に参加できないのは、医学的意味の欠損（インペアメント）の必然的結果ではなく、伝統的社会が障害のある人に、それ以外の市民と同じように社会参加に必要なニーズを満たすための配慮をしてこなかった結果である。</p>
基 本 的 内 容	<p>①社会内に2つのトラックを作り、非障害者トラックには、通常の雇用やサービスを受けるようにデザインされる。障害者トラックはそれとは分離され、所得、公共サービス、住宅、教育などについて非障害者と分離された特殊なサービスを受ける。</p> <p>②いずれのトラックに分類されるべきか分類とラベリングのための医学的判断システムが必要になる。</p>	<p>①伝統的な非障害者マジョリティーのメインストリームを変え、“Parallel Track”（右欄の①）のシステムを変えて統合化を計る。</p> <p>②マジョリティーだけの便宜を図ったトラックを作り、障害のある人を特別扱いの別トラックに排除することは、平等原則に反した少数者差別と考える。障害のある人も同じトラックの中で対等な地位を保障され、社会参加のために平等な配慮をされなければ不公正であるとして、障害のある人の社会参加を進める。</p>
社 会 と の 関 係	<p>①障害のある人に対する恩典が充実すればするほど、その恩典を得るために障害を装うのではないかという社会の猜疑心が増し、いっそう厳密な分離判別システムが成長する。“Truly Disabled”（真の障害）であることを判定するために莫大なエネルギーが消費され、巨大な官僚組織が形成され、医療の権威性と費用が肥大化する。</p> <p>②障害を社会の問題ではなく、個人の問題に矮小化する。</p>	<p>①統合化して、非障害者と障害のある人のコンタクトを増やせば、それに比例して偏見は軽減する。また、障害判定などの法的介入の必要性やそのための官僚組織、費用などが減少する。</p> <p>②障害を個人の問題ではなく、社会のあり方の問題としてとらえ、社会改良を進める力になる。</p>
分 離 政 策・ 統 合 政 策	<p>①分離政策を基礎づけるもので、障害のある人をメインストリームから排除することを前提にする。</p> <p>②分離とラベリングの政策により障害に対するステレオタイプを形成する。</p> <p>③障害の能力欠如を強調し、障害のある人はその恩典を受けるために、自ら無能であることを申告することを求められる。</p>	<p>①インクルージョンを図り、排除された障害のある人を再統合することを前提にする。</p> <p>②可能な限り能力を重視し、職場等の改善によっても就労が不可能なのかを考える。</p>

## 2) 基本的な考え方

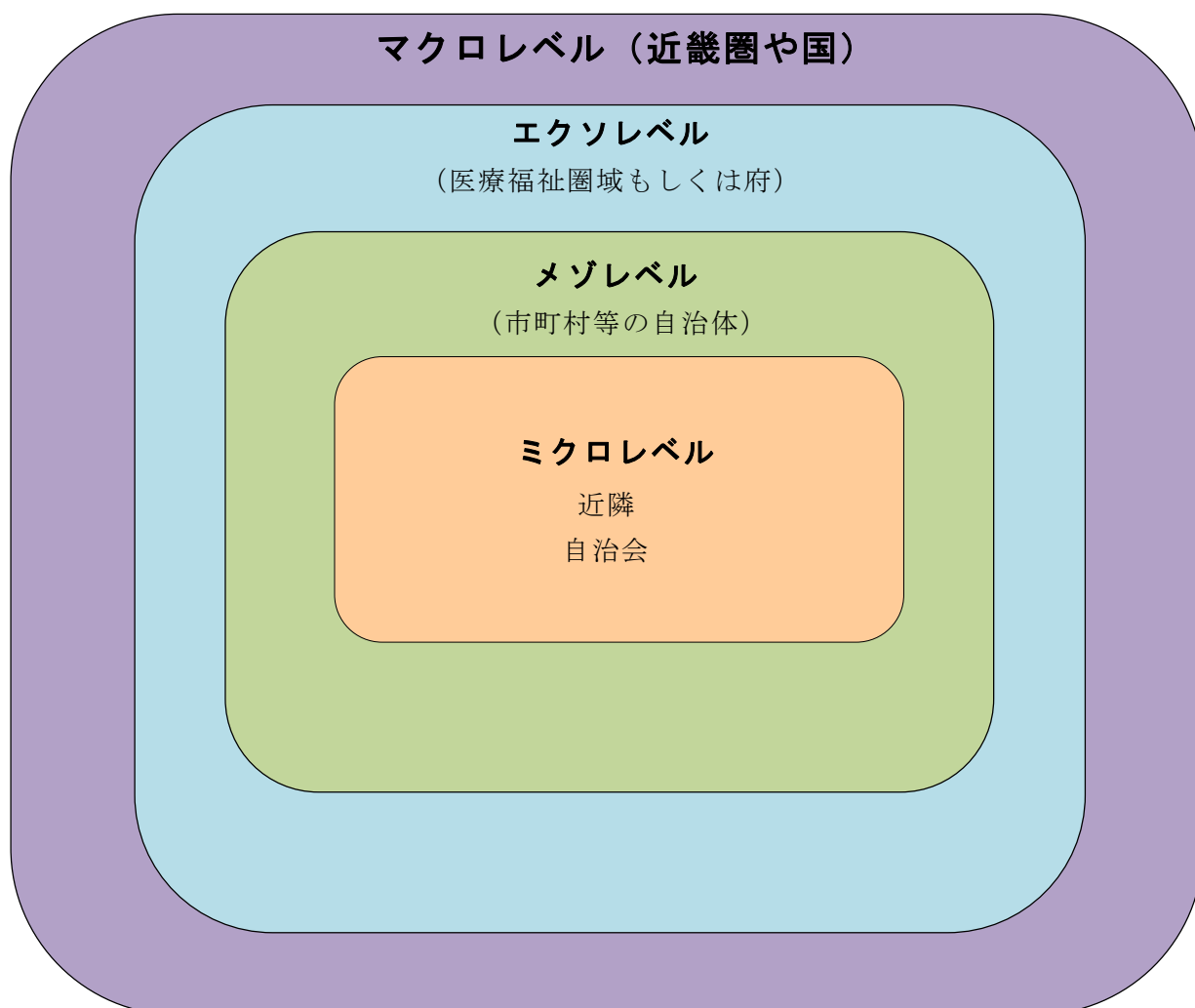
### ① 重層的な医療福祉圏域の構築 (ケア・バイ・ザ・コミュニティ)

1973年にイギリスのM・ベイリーが、「Mental Handi-cap and Community Care」の中で述べているように、障がい福祉サービスが地域とほぼ無関係に隔離された方法で提供されていた状態 (これをケア・アウト・ザ・コミュニティと呼ぶ) から、在宅福祉サービスが地域にあり、それなりに地域生活が可能になるが、ほとんど近隣関係やインフォーマルケアは期待できない状況 (これをケア・イン・ザ・コミュニティと呼ぶ) へ移行している。今後は、さらに制度的サービスと近隣住民によるインフォーマルケアとが有機的につながり、生活圏である地域において、障がい福祉サービスを必要とする人を、地域という面で支援することが求められるといえよう。(これをケア・バイ・ザ・コミュニティと呼ぶ)

このような地域生活支援体制は、以下のような4つの圏域から成り立つ。

1. ミクロレベル・・・近隣・自治会・小学校区・中学校区
2. メゾレベル・・・市町村等の自治体
3. エクソレベル・・・障がい福祉圏域や第3次医療圏域、もしくは都道府県
4. マクロレベル・・・近畿圏もしくは国単位

ここでは、上記のようなレベルを想定し、それぞれのレベルで対応すべきことを考察し、重層的な支援のありかたについて考えたい。





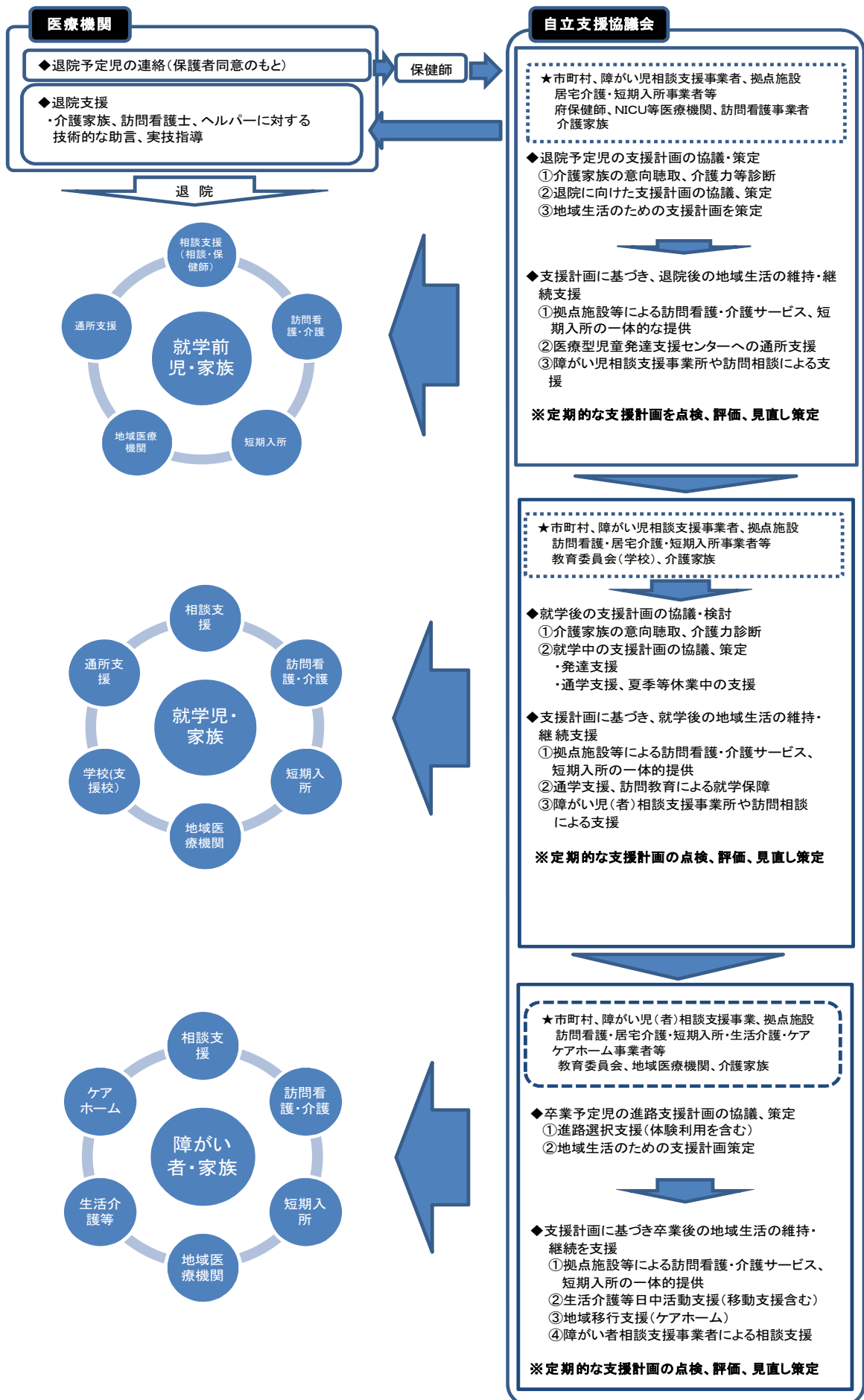
## ② ライフステージに応じた支援体制の構築（きれめのない支援をめざして）

重症心身障がい児（者）の支援は、福祉サービスのみならず、重症心身障がい児（者）の生活にかかわる生活環境、雇用・就労、保健・医療、教育、スポーツ・文化活動、地域活動などの広範な分野にまたがり、それぞれのライフステージに沿った一貫した支援が必要です。

これらの実現に向け、関連機関や住民団体との密接な相互連携を図りながら、総合的かつ重層的な支援体制（地域福祉の推進を含む）が求められます。また、障がいがある人もない人も平等に社会参加ができるように生活上の障壁（物理的な障壁、意識上の障壁、法律・制度にある障壁、情報面での障壁など）を取り除き（バリアフリー）、生活の向上、自己実現を支援する必要があります。

- ・ 乳幼児期・・・・・・・・・・ 医療的ケア、リハビリテーション、レスパイトケア、保育、療育、子育て支援、オモチャライブラリー、児童デイサービス、保健サービス、ホームヘルプ、当事者組織等
- ・ 学童期（小・中学校）・・ 医療的ケア、教育、リハビリテーション、保健サービス、レスパイトケア、ショートステイ、日中一時支援・移動支援、子育て支援、ホームヘルプ、当事者組織、コミュニケーション支援、ボランティア等
- ・ 青年期（高校等）・・・・ 医療的ケア、高等部教育、リハビリテーション、保健サービス、前職業教育、職業体験、日中一時支援、移動支援、進路相談、ハローワーク（職業安定所）、就労・生活支援センター、当事者組織、余暇活動、文化活動、レクリエーション、スポーツ、ボランティア、コミュニケーション支援、ショートステイ等
- ・ 成人期・・・・・・・・・・ 医療的ケア、高等部教育、リハビリテーション、保健サービス、前職業教育、職業体験、進路相談、ハローワーク（職業安定所）、就労・生活支援センター、福祉的就労、当事者組織、余暇活動、スポーツ、レクリエーション、日中活動（生産労働を含む）、文化活動（ボランティアを含む）、移動支援、成年後見活動、日常生活自立支援、住宅支援コミュニケーション支援、ショートステイ等
- ・ 熟年期・・・・・・・・・・ 医療的ケア、リハビリテーション、余暇活動、スポーツ、レクリエーション、ハローワーク（職業安定所）、就労・生活支援センター、福祉的就労、当事者組織、余暇活動、日中活動（生産労働を含む）、文化活動（ボランティアを含む）、成年後見活動、日常生活自立支援、住宅支援コミュニケーション支援、ショートステイ等
- ・ 高齢期・・・・・・・・・・ 医療的ケア、リハビリテーション、保健サービス、ホームヘルプ、余暇活動、スポーツ、レクリエーション、当事者組織、余暇活動、日中活動、文化活動（ボランティアを含む）、成年後見活動、日常生活支援、住宅支援コミュニケーション支援、ショートステイ等

医療的ケアが必要な障がい児（者）の地域生活支援策（案）  
～ライフステージに応じた支援に向けて～



### 3) 基本的なスキーム（枠組み）

#### ① 地域生活支援に求められる3つの機能

##### ○日中活動支援（アクティビティ支援）の機能

乳幼児時期から高齢時期すべてのライフステージにおいて、日中活動支援が求められるといっても過言ではない。ここでの日中活動とは、保育・教育・療育あるいは就労、余暇・文化活動などのようなアクティビティを意味して使っている。

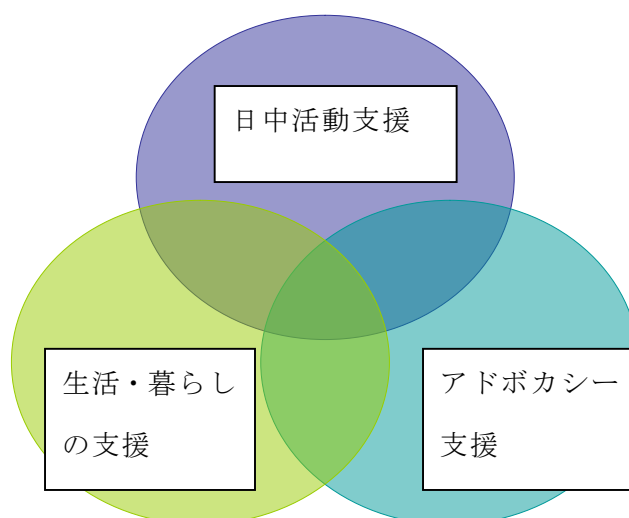
##### ○生活・暮らしの支援（住宅・ケアホームの充実・地域福祉推進）の機能

乳幼児時期から高齢時期すべてのライフステージにおいて、必要とされる医療・保健・福祉・介護サービスの利用にかかわること全般の支援とともに我が国では非常に遅れている住宅支援（グループホーム・ケアホーム）などのようなことを意味してここでは使っている。

同時に、重症心身障がい児（者）の居住地で共生すべき地域社会を創造するための地域福祉推進などの意味も込めて使用している。（とりわけ震災などの自然災害に遭遇した際の地域からのサポートの必要性を感じる。）

##### ○アドボカシー支援（日常生活自立支援事業、財産保全、成年後見制度等）の機能

重症心身障がい児（者）の権利擁護、具体的には、①財産保全や各種年金等の公的サービス利用する際の本人・家族に対する利用支援、②虐待等に対応した支援、③消費者被害等に対応した支援、⑤犯罪等に対応した支援、またなによりも「本人の思い」を読みとれるあるいは推察できるような仕組みをもち、本人中心計画を策定する支援などを意味している。



## ② 相談支援体制とその仕組みの構築（地域自立支援協議会）

重症心身障がい児（者）のライスステージを適切に支援するためには、一機関で完結しない他機関での連携による支援体制の構築をとりわけ医療との連携体制の構築は急務であろう。そのような連携を推進する理念および手法として、障がい者ケアマネジメントの普及が推進されてきた（1998（平成10）年、国による普及研修が開始）。

国の障害者ケアガイドラインによると、障がい者ケアマネジメントとは、「障害者の地域生活を支援するために、ケアマネジメントを希望する者の意向を踏まえて、福祉、保健、医療、教育、就労などの幅広いニーズと、さまざまな地域の社会資源の間に立って、複数のサービスを適切に結び、さらには社会資源の改善および開発を推進する援助方法である。」と定義され、障がいのある人が有する多様な生活ニーズに、地域の支援機関が情報と課題を共有し、チームを組んで支援体制を構築するチームアプローチを基本としている。また、このチームアプローチの実践を通して、「連携」や「ネットワーク」を構築することを目指している。さらに、個々人の生活ニーズへの対応の蓄積から地域を診断し、地域支援の弱点を解消するための社会資源の改善や開発に結びつけ、ニーズに基づく施策の実現、地域づくりを具体化する手法である。これまでの福祉はニーズに直面した人や機関が、解決に向け対応するというスタイルを主流としていたが、本人を中心に支援チームを組み、地域で課題を共有し進めていくこの手法は今日、障害者自立支援法で規定されている地域自立支援協議会設置の根拠ともなっている。

さらに言えば、地域自立支援協議会が求められる背景には、支援者による「支援の抱え込み」問題がある。支援者は、相談を受けた責任を全うすべく対応するが、一人の支援者が支援できることには限界があるということを強く認識しなければならない。また、一支援機関で全てのニーズに対応することも不可能である。したがって、支援者・支援機関のネットワークを推進する条件として、一つに自らの機能・役割を評価・把握していること、自らの支援の限界も把握していること、二つの地域に存在する社会資源、支援機関、（単に所在だけでなく、機能内容、支援のテリトリー等）を熟知していることが必要である。従って、対応できない支援は、外部の支援機関と連携し進めることが支援の抱え込みを防ぎ、支援放棄や支援者のバーンアウトを防ぐことになる。地域にはさまざまな支援機関、マンパワーがあることに気づいていない支援者が多い。乳幼児期から高齢期までさまざまなニーズに対応している福祉、保健、医療、教育、雇用等の支援機関が地域には点在しており、日常から存在を知り、かかわりを持ち、支援チームとして連携できる関係づくりを心がけ

る必要がある。その関係づくり構築の場として、地域自立支援協議会が存在しているので大いに活用すべきである。一人ひとりのニーズに対して地域のさまざまな支援者がコラボレーションすることは、さまざまな視点から議論を展開することになり、結果として客観的な評価や方向性を発見することが実践で証明されている。また、地域に点在する個々の機関やマンパワーが、力を出し合うことで地域に変化を生み出すこともある。地域ケアのネットワークが広がることで、地域の福祉力は大きく増幅されていくのである。

### ③ 地域ケアシステムの構築

重症心身障がい児（者）の人生を考えたとき、乳幼児期から高齢期まで多岐にわたる継続した支援が求められることはいうまでもない。障がいが発見され、告知されることによる親の葛藤や不安、障がいの受容から始まり、療育・保育・教育と続いていく本人の発達保障、最終的にはその人なりの自立した生活を送るための支援へと、分断することなく支援機関、専門職をはじめ、地域の社会資源の連携とりわけ医療との連携による支援体制の構築が求められる。ライフステージ支援体制を考えるうえでの基本的視点が二つある。一つは学齢期までの本人支援と家族支援という視点である。本人の発達保障への支援は当然のことながら、一方で本人を養育する家族への支援（言い換えると子育て支援）の重要性も忘れてはならない。二つには成人期以降の本人の自立支援である。この時期になるといかに家族から自立した地域生活を確立するかが大きな課題であり、この二つの視点を意識した地域支援体制の構築が重要視されていく。これらの支援体制を構築するには、これまで支えてきた支援機関と、現在支えている支援機関、さらにこれから支える支援機関、専門職がチームを編成し、同じテーブルで情報と課題を共有し、役割分担を意識したコラボレーションが大切である。個々の支援機関が別々に対応することにより生じる支援の分断、縦割りの弊害、たらい回しをなくすための必要不可欠な実践である。この実践が蓄積されていくことで支援機関のネットワークが生じ地域ケアシステムが構築されていく。ケアシステムが構築される利点は、時代や支援者の変化に左右されることなく取り組みがなされ、支援体制のレベルが維持されることである。

### ④ 地域を知る・機能と役割を知る（地域福祉の推進）

地域には、社会資源といわれるフォーマルな支援機関と、インフォーマルな支援機関が存在している。フォーマル資源とは、医療、保健、福祉、教育、雇用分野の公的機関や公



的サービスを指し、基本的には財源が税でまかなわれている。また、インフォーマル資源とは、当事者団体の支援活動や地域住民によるボランティアな支援活動を指す。まずは、これらの支援の機関、団体等と連携が取り合える関係性をつくる必要がある。近年、それぞれの地域で社会資源のエコマップづくりの必要性がいられているのもこのような背景がある。まずは所在や機能を把握し、支援チームの編成が必要なときに連携、協力体制がスムーズに構築できるよう、準備しておくことからスタートする。

#### 4) 具体的な展開

今回の調査にも現れている通り、新たな重症心身障がい児（者）施設の設置を求めるニーズが極めて高い。すなわち、医療的ケアが必要な重症心身障がい者の地域生活支援をする施策がなく、家族が抱かえこまざるを得ない厳しい状況を反映して示していると言える。しかしながら、一方ではケアホームを望む声もまた高いのである。ご存じの通り、ケアホーム・グループホームは居宅サービスの類型に位置し、地域生活支援の有力な社会資源である。このように一見矛盾するような調査結果をどのように解釈し分析するのかである。そのようなニーズ論を考えるときに、フェルト・ニーズ（要介護者が表明しているニーズ）と、ノーマティブ・ニーズ（社会的規範や社会的変遷の流れの中で求めるニーズ等）を考えながら、リアル・ニーズを探っていくという姿勢が肝要である。

本委員会のミッションは、重症心身障がい児（者）の地域生活支援方策を考えるというノーマティブ・ニーズがある。そして、そのための施策の提言を目指している。従って、そのような中で、リアル・ニーズを探っていくためには、前述したニーズ論に基づき、なぜ新たな重症心身障がい児（者）の設置を求めるニーズがでてくるのかといったフェルト・ニーズを分析し、仮説を設定する必要がある。その仮説の答えは、「ケアホームを望む声が高い点にあらわれている」と言えよう。つまり、重症心身障がい児（者）施設は、①入所型施設であり安全に住むという住機能、②安心して生活できるという生活機能、③レクリエーションや趣味や生きがいといった日中活動支援機能、④日常生活上の必要な介護をうけることが可能となる介護支援機能を有している。さらに、医療法上に規定する病院でもあり、⑤必要な時に必要な医療サービスをうけることができるという医療サービス提供機能や⑥健康管理や予防といった保健サービス提供もうけることができるといった特性を有している。さらに、大切なことは、このような6つの支援に加えて、⑦24時間、365日必要な時に相談できる相談支援機能があるということである。逆説的に言えば、そのよう

な7つの支援体制が地域で具現化することができれば、地域生活支援が可能たらしめることを意味していよう。その萌芽として、「ケアホームを望む声もまた高い。」という結果として表れていると捉えてみたい。そして、地域の中にその7つの機能を具現化するための具体的な展開を探っていくことが、重症心身障がい児（者）や家族のリアル・ニーズを充足することにつながっていくのだと考えている。

従って、ここでは前述したような地域ケア体制のありかたについて検討する。

### ① 地域ケア体制の構築

伝統的な入所型の施設を中心とした障がい福祉施策から、「個人の尊厳に基づく自立支援」をキーワードに、大きく地域生活を支援する施策へと変化しつつある。このような地域生活支援施策（施設・病院からの地域移行を内包）の進展をはかるには、障がい者のさまざまなニーズと多種・多様に存在する障がい福祉サービスをリンケージ（連結）したり、ブローカー（仲介）したり、コーディネーション（調整）したり、新たに社会資源を開発したり、改良したりする必要がある。また同時に、障がい福祉サービスが利用者のもとで包括的かつ継続的にサービス供給を確保できているかどうかについても配慮していく必要がある。そのような障がい者のニーズを1つの窓口で受け止め(One・Stop・Service)、様々な障がい福祉サービスを円滑に提供し、地域にある社会資源も活用できるような体制を障がい者の居住する身近な地域(On・Sight)で相談できる体制を構築していく必要がある。そのような仕組み全体を捉えて地域ケア体制と呼び、その基盤整備と充実が求められているのである。

繰り返すが、地域ケア体制とは、ここでは重症心身障がい児（者）が、身近な地域で、医療・介護・保健・福祉等のサービスが、包括的に、継続的に受けられるしくみのことを意味しているのである。そのキーワードは、以下の2点であろう。

- ・ オン・サイト
- ・ ワン・ストップ・サービス

本来この地域ケア体制の構築は、障がい者の地域生活を支援するといった「個別の支援」だけにとどまらず、システムとして地域生活支援にあたるといった「地域ケア」の側面を有するものであると言えよう。従って、個別支援を中心としたあり方と大きく異なるあり方を示している。それは、

第一に地域生活を支援するところに重点を置いていることである。この場合の地域生活支援の視点は、絶対視されていた家族介護概念（人の世話にはならず、身内に要

介護状態の人がいれば家族が面倒を見ればよいとする考え方)を相対化させることから始まる。もっと言えば、『介護の社会化(介護が必要な状態であれば、家族の有無を問わず支援する)』であるともいえる。このことは、要介護状態でも自らの望む生活を営む権利を有する生活主体者(あるいは市民)として障がい者を位置づける。

第二に、本来必要な障がい福祉サービスを利用できない(虐待等)、あるいはサービス利用を拒否する、もっといえば接近すら拒否するような社会的孤立もしくは社会的排除を受けているような重症心身障がい児(者)をアウトリーチ手法により発見し支援する機能を有することである。

第三に、サービス提供を優先させるのではなく、重症心身障がい児(者)一人ひとりの声を大切に聴きとることである。(ニーズ優先)

つまり、障がい者の置かれている生活・社会環境はすべて異なると共に、その生育歴や家族形態、あるいはその考え方や思想も一人ひとり異なると考えられる。例えば、一人暮らしなのか、家族と同居しているのかによって、その地域ケアの質が異なるし、家族と同居していても、家族関係が円滑なのか、そうでないのかによっても異なってくる。あるいは、近隣住民との関係はどうかによってもその地域ケアの質は異なってくる。したがって、一人ひとりの声を適切に聴く、又は聴き取る、あるいは聞き取れることが肝要となってくる。

第四に、「生活の質」(QOL)の向上を目指すことである。当然のことながら施設や地域で生活している一人一人の重症心身障がい児(者)の声を聴くもしくは聴き取ることは、その生活の質もっと言えば、利用者の人生観やどんな生き方を望んでいるかということに関わることを意味する。単に「生活のしづらさ」といったネガティブな面のみ焦点をあて、介護サービスをあてこんでおけば済むことではない。ポジティブに「その人らしく生きるための望む生活」、そのあたりを総合的かつ包括的に捉える物差しが必要になってくる。そんな物差しを立てるのに役立つのが、「国際生活機能分類」(International Classification of Function, Disability and Health 以下ICFと略す)の視点である。このような視点も地域ケア体制の構築に組み込んでおく必要がある。

## ② 365日・24時間対応の適切な相談体制を構築

自立支援法にも引き継がれている。この契約制度は、障がい者の希望する障がい福祉サ

ービスを利用する際、サービス提供事業者と利用契約締結後、支援サービスを購入する仕組みとなっている。言い換えるならば、障がい福祉サービスの受給者であった障がい者が、障がい福祉サービスの消費者として登場することとなったとも言える。このようなパラダイム転換に伴う契約制度は、障がい者にどのような障がい福祉サービスを組み合わせ、どのようなサービス提供事業者と契約するのかという課題を生じさせる。最終的には障がい者の選択と決定に委ねられることとなるが、そのような選択と決定のプロセスを支援する新たな仕組みや技術が求められるようになった。重度重症心身障がい児（者）のための地域ケア体制構築の必要性については、先に述べた。またシームレスな支援（きれめのない支援）によるライフステージへの適切な対応がもとめられてもいることも先に述べたとおりである。まずそのためには、365日・24時間対応の適切な相談体制を構築し、重症心身障がい児（者）の声を集めていく必要がある。

ここの声を集める意味は、当事者組織（セルフヘルプグループ）の運動論とは異なる。つまり本当に必要な人に、必要とするものを、必要な期間、必要なもの・サービス等を専門家や行政・当事者・家族等が、そのリアル・ニーズを共有化するのである。専門家や行政・当事者・家族等が同じ「情報」、「こと」、「もの」を共有化し、オーソライズすると共に市民社会に訴え基盤整備を図るものである。従って、そのような機能や役割を担う新たな相談援助機関が求められる。そういった意味では、改正自立支援法で示された基幹型相談支援センターを設置することも検討すべきであろう。（相談支援体制の整備）

しかしながら、そのような機関を設置しても、適切な相談援助技術やコミュニケーション技術を有する支援者の存在、もっと言えば重症心身障がい児（者）を理解するのではなく、受け入れることのできる人権意識（価値）を有している支援者が存在しているか否かが課題である。つまり、聴いているのか、聴いていないのかわからないような相談援助、9時～17時までの時間制限付き相談援助、個別支援計画すら示さず、思いつきや支援者の気分による相談援助、返事を求めても何ら誠意を示さない相談援助、相談結果についての説明責任を放棄するような相談援助、相談援助の当事者である重症心身障がい児（者）に何らかかわりを持つともせず家族や回りの関係者にのみ対応する等々の相談援助スキルの欠如したような相談援助であっては困るのである。

また、基幹型支援センターは、本人支援計画（**PC-IPP : Persons Center-Individual Program Plan** 以下 **IPP** と略す）を策定する。そして、その本人支援計画に基づき利用サービス計画（ケアプラン）を策定する。（但し、この利用サービス計画は他の指定相談事業

者などで策定も可能とする)

この本人支援計画策定は、委託費に含むのか、出来高払いとするかは今後の課題ともいえるが、少なくとも重症心身障がい児（者）には必ず求められるものであろう。少なくとも、支援を可視化し、本人・家族を孤立化させず、必要なサービスを整備し療育や介護、看護、リハビリ、栄養管理、薬剤管理、口腔管理、療養管理等を地域でネットワーク化するための基本となろう。国でも障がい程度区分審査制度の改廃を含めて検討がされている時期でもある。障がい程度区分によらない障がい福祉サービス利用のあり方として、ダイレクトペイメント（米国）あるいはダイレクトファンディング（カナダ）あるいはスウェーデンのパーソナルアシスタント制度やゴードマン制度あるいは、ソーシャルワーカーの裁量とされるイギリスの制度などなど考えられるが、是非この辺りのことについては、国への提言にも取り入れるべきであろう。

ここでのポイントは以下の通りとなる。

- ・ 基幹型相談支援センターの設置が求められる。（相談支援体制の整備）
- ・ 重症心身障がい児（者）を理解するのではなく、受け入れることのできる人権意識（価値）や適切な相談援助技術（技術）や医療やリハビリテーションといった知識を有するかかりつけ相談員の確保

### ③ かかりつけ相談員とかかりつけ医との連携

重症心身障がい児（者）の地域生活を支援するために、個別（本人）支援計画（PC-IPP）と個別支援サービス計画（ケアプラン）をもってしても足りない社会資源や、新たに開発しなければならない場合、自立支援協議会の活用を考えることになる。その際、現段階で課題となるのが、かかりつけ相談員とかかりつけ医との連携である。その連携の際に共通の情報を共有化することが、連携を円滑に進めることとなる。症状や経過だけでなく介護者の有無や介護力の状況、日常生活の現状、関わりをもつ周囲の組織や団体、あるいは機関などもチェックする定型ファイルが開発されればよりスムーズに連携が可能になると考えられる。

### ④ ショートステイ体制の整備

真に求められているニーズは、前述した7つの機能を地域の中に具現化することであり、そのための支援方策の充実ということになる。そんな中でも、ショートステイの体制整

備が求められている。

6つの医療圏域毎に、重症心身障がい児施設、肢体不自由児施設、市民病院等の医療機関に重症心身障がい児（者）の中核支援センターを設置し、ショートステイ体制の整備を図る。

その際の診療報酬単価は大幅にアップさせて、インセンティブを高めるが、併せてかかりつけ相談員がかかりつけ医や乳幼児の場合は保健師とも連携して、必要なレスパイト期間をケアプランに明示し、長期化することのないように努めることが必要である。

#### ⑤ ケアホームの整備促進

検討会にも幾度か出た議論の中で、現行の消防法の適用（スプリンクラーの設置等）であれば、その負担が大きすぎて小規模法人であれば運営がとても難しくなるとの声が出た。しかも、国からの整備補助額が少なくなかなか地域生活の受け皿となる住機能の整備が進んでいない現状が明らかになった。

しかも、重症心身障がい児（者）の医療的ケアが必要となれば、ますます整備が進まないのは火をみるより明らかである。その辺りの報酬単価の設定と設置補助の改善要望を国へおこなう必要がある。



マクロレベル(国／政策・制度)

報酬単価設定

セーフティネット

障害者差別禁止法

エクソレベル

医療福祉圏域 (6ヶ所)

重症心身障害者 (児) 施設

ショートステイ機能を有する  
中核支援センターの検討

障害者虐待防止法

メゾレベル

市町村保健センター

社会福祉協議会

肢体不自由児施設 (2カ所)

改正自立支援法↓総合障害福祉サービス法／障害者基本法

高度先進医療機関

府保健所  
保健師

障害者権利条約の批准

ミクロレベル

地区  
医師会

本人  
家族

訪問看護

地域密着型サービス  
グループホーム  
ケアホーム  
小規模多機能

民生委員

かかりつけ医

基幹型相談支援  
かかりつけ相談員

障害福祉サービス  
(自立支援法下)

住民ネットワーク

自治体

セルフヘルプ  
グループ

コミュニティソーシャルワーカー

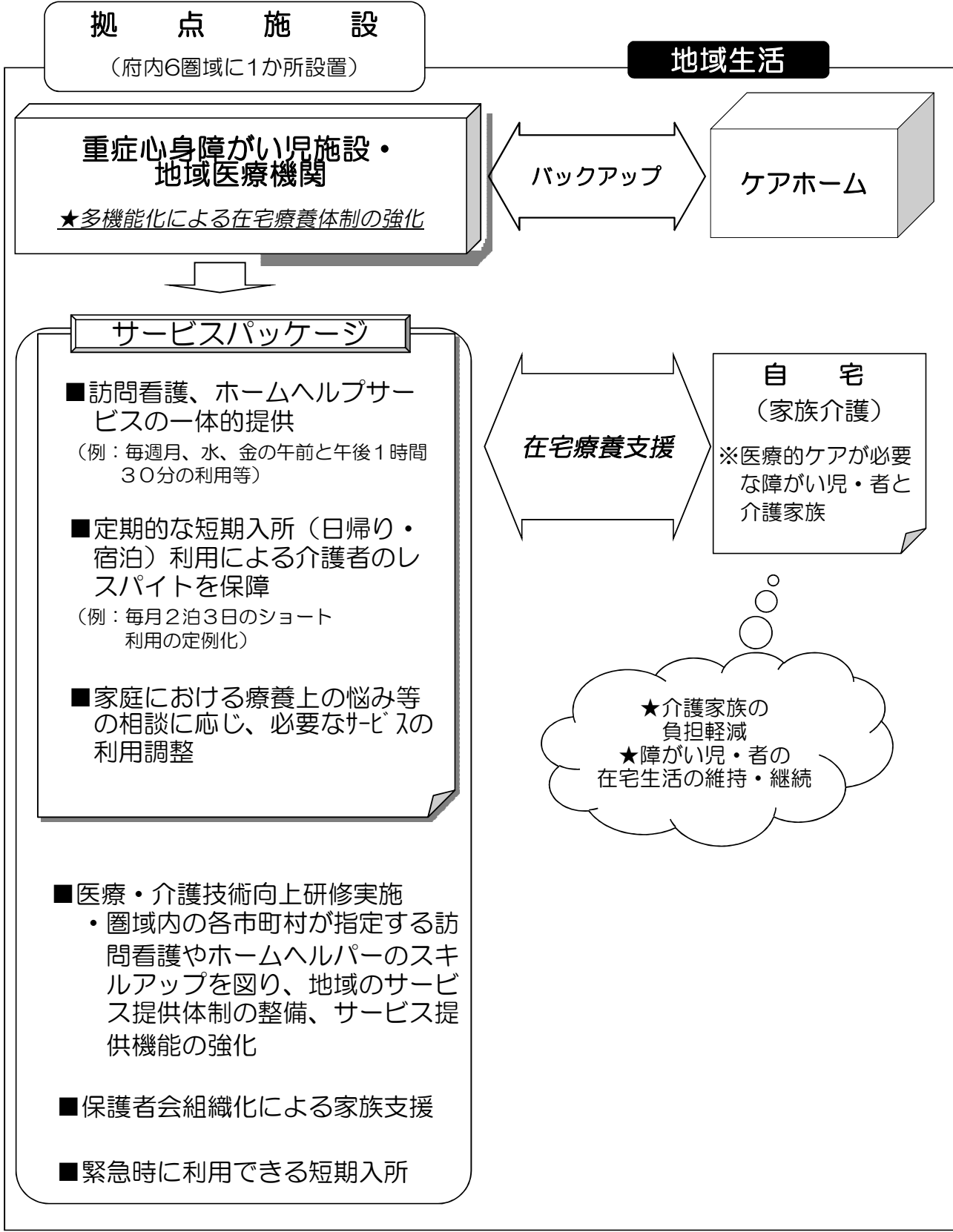
重症心身障害者 (児)

サポート・専門医

府

国民保護法 (災害時等国民保護プログラム)

**医療的ケアが必要な障がい児（者）地域生活支援体制（案）**



## 2 地域生活を支える資源のあり方と確保方策について

### ① 障がい福祉サービス

障害者自立支援法は、障がい児と障がい者に必要な障がい福祉サービスを提供することによって自立を支援することを目的としている。

しかしながら、医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）は、医療と福祉との「制度の谷間」に置かれている。

障がい福祉サービスの中で医療的ケアを受けることが困難であり、福祉サービスを利用したくても利用できない状況にある。

『医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）等の地域生活支援方策に係る調査結果報告書』（以下「報告書」という。）を通じて、地域で生活されている重症心身障がい児（者）が必要と感じているサービスの内容が、また、施設入所児（者）にとって地域生活への移行のために必要なサービスが明らかとなった。

順位	地域生活児（者）		施設入所児（者）	
	必要と感じているサービスの内容 〈報告書P15〉		地域生活への移行のために必要なサービス 〈報告書P51〉	
1位	短期入所	1,773 (15.7%)	医療機関	968 (19.2%)
2位	ホームヘルプ	1,760 (15.6%)	重心通園事業	925 (18.4%)
3位	生活介護	1,581 (14.0%)	ホームヘルプ	895 (17.8%)
4位	医療機関	1,404 (12.7%)	訪問看護	738 (14.7%)
5位	重心通園事業	1,350 (12.0%)	短期入所	628 (12.5%)
6位	訪問看護	979 (8.7%)	相談支援	322 (6.4%)
7位	重心施設	967 (8.6%)	生活介護	274 (5.4%)
8位	ケアホーム	742 (6.6%)	重心施設	200 (4.0%)
9位	相談支援	693 (6.1%)	ケアホーム	81 (1.6%)
回答数	11,278 (複数回答あり)		5,031 (複数回答あり)	

施設入所児（者）では医療に対するニーズが高く、地域生活児（者）では在宅サービスに対する期待が高い。

これは、重症心身障がい児（者）が必要とする2つのニーズを端的に表している。

命を守るための医療と生活を支援するための在宅サービスを一体的に提供するシステムの構築が必要である。

ここでは、障害者自立支援法の自立支援給付のうち、地域生活を送る上で重要な福祉サービスである訪問系事業、日中活動系事業、短期入所事業の課題について提案する。

## 1 訪問系事業（居宅・重度訪問介護）

### ①報酬体系について

平成24年4月の報酬改定に向けて、医療的ケアに携わる人材確保のために看護師人件費が反映された報酬単価にするか、看護師を配置した事業者には加算することが必要である。

訪問系事業においても、医療との連携なしには医療的ケアを提供できない。児童デイサービス、短期入所、共同生活介護等と同様に医療連携体制加算が必要である。

重度訪問介護は重度の障がい者を対象とする訪問系事業であるが、重度障害支援加算（15/100）を加えても行動援護の報酬単価よりも低く設定されていることもあり事業が拡大しない現状がある。心身の状態像からして少なくとも行動援護の単価と同等にすべきである。

また、障がい者制度改革推進会議の中で議論されているパーソナルアシスタンスを医療的ケアに対応できる制度として検討できるのではないか。

### ②訪問看護事業所との連携について

医療と福祉との「制度の谷間」を橋渡しできる事業が訪問看護事業である。

障がい福祉サービス体系の中に訪問看護事業を組み入れ、看護サービスと福祉サービスの一体的なサービス提供を行うための仕組みづくりが必要である。

看護と介護の複数のサービスが必要な場合は、基幹的な相談支援事業所が中心となってケア会議を開催し、医療的ケアを含む個別支援計画を作成する中でサービス提供体制を構築するケアマネジメントをさらに進めていくことが必要である。

例えば、NICUを退院し在宅で生活される障がい児に対しては、地域で生活してゆくライフサイクルを見通した継続的な支援と看護と福祉サービスを組み込んだ包括的なケアマネジメントが提供できるシステムが必要である。

③事業所間の情報交換体制について（日中活動系事業、短期入所事業の課題も含む）

市町村自立支援協議会の中に医療的ケアに関する部会をつくり、障がい福祉サービス事業者や医療関係者が地域の課題を共有し、地域の支援体制を整備するなど地域性を生かした取り組み、事業所間の情報交換をすることが効果的である。

また、市町村の事情によっては地域包括支援センターや福祉サービス事業者連絡会、相談支援部会など必要に応じて情報交換できる体制をつくることも考えられる。

④保護者の方が求める水準どおりにサービスが提供できないことについて

（日中活動系事業、短期入所事業の課題も含む）

苦情処理や損害賠償等に際しては、一体的な対応ができる体制にあることが事業所の指定要件である。しかし、制度的に医療的ケアの体制整備ができていない中で、事業所の努力のみで医療的ケアに対する保護者の方の要望に応えるには限界がある。

体制を整備していくのが一義的であるが、現在のサービス体系の中での事業者に対する苦情については、運営適正化委員会など公的な苦情解決制度を活用することが考えられる。

また、ケアマネジメントの効果には、新たな社会資源の開発があり、ケア会議を通じて苦情解決を図ることができないか。

⑤児童に対する居宅介護サービス提供の弾力的運用について

地域で暮らす医療的ケアが必要な重症心身障がい児の介護を支えているのは、母親を中心とした同居の家族である。

居宅介護サービスの利用決定にあたっては、家族がいる場合であっても、家族の心身状況を勘案し、個々の実情に応じた適切な利用決定が行われるべきである。

特に、医療的ケアが必要な重症心身障がい児が低年齢の場合は、介護する家族がいるからという理由で、児童本人に対する身体介護を中心とした居宅介護サービスが支給決定されないケースが見受けられるが、家族の介護負担の軽減の観点から、家事援助も含めた柔軟な支給決定が求められる。

2 日中活動系事業（生活介護、療養介護、重心通園、児童デイサービス）

①報酬体系について

現在の障害程度区分6は重症心身障がい児（者）の実態を反映していない場合があり、報酬体系を見直すか、医療的ケア加算を創設すべきである。

医療的ケア加算については、医師等のアセスメントに基づく「実施計画書」の作成を義務づけこれに基づき算定する方法もある。

また、誰が医療的ケアを提供するのかということになれば、医療職であり看護師を配置するための加算を創設すべきである。

#### ②職員体制のあり方について

医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）は、一人ひとりの心身の状態像も違い、日によっての体調変化も大きいので、恒常的に対応できる常勤看護師の配置とともに看護師への指示を出す医師（医療機関）と連携できる体制が必要である。

職員配置は手厚い体制が求められ、医療的ケアのある重症心身障がい児（者）1.5人に対して1人の配置が必要である。

#### ③介護職員等によるたん吸引等の実施について

現在、介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討がされている。

医療者の独占業務である医行為と医師の指示の下で看護師の監督下に行われる生活支援の医療的ケアを分けて考えるべきである。

介護職員等ができる生活支援の医療的ケアとして導入を検討していただきたいのは（たんの吸引）では〈口腔内のみの吸引、気管カニューレ内のみの吸引など〉

（経管栄養）では〈栄養液の注入、胃瘻部のケアなど〉

（吸入）では〈衛生面を配慮した吸入器の手入れ、吸入器に薬液を入れ吸入を実施するなど〉

（中心静脈栄養）では〈輸液の接続と輸液ポンプの管理、ポートの維持管理・消毒など〉

（導尿）では〈カテーテルやハルンバッグの管理など〉

（在宅酸素療法）では〈3 L/分以上の酸素投与量に使用される加湿器の管理、パルスオキメーターによる管理など〉

（気管切開の管理）では〈細菌感染を起こさないための消毒処置など〉

（服薬管理）では〈処方に基づいた正確な服薬など〉

#### ④研修体制のあり方について

研修の対象は、介護職員等のみならず、在宅医療を提供する医療者（在宅医、訪問看護師、理学療法士、作業療法士など）等への研修も視野に入れ、介護職が安全を確



保し、自信をもって医療的ケアが実施できるように研修体制を整備・充実すべきである。

そのためには、一般的な研修だけではなく、医師、看護師・利用者（家族）が講師になり当事者の生活現場に近い場所での実地研修（OJT）も設けるべきである。

また、医療的ケア体制整備の人材確保にかかる研修であり、研修への参加が収入の低下にならないよう報酬上の配慮が必要である。

#### ⑤施設・設備基準のあり方について

スペースや設備がないために重症心身障がい児（者）を受け入れられない事業所が多く、安全に医療的ケアを提供できる施設設備が必要である。

整備のためには補助制度が必要であり、また、現在設備を有する事業所には加算する等の支援が必要である。

#### ⑥日中活動のサービスメニューについて

それぞれの事業によって日中活動の基準が定められているが、重症心身障がい児（者）には特に、理学療法・作業療法などのリハビリテーションメニュー、社会参加や人との関わりを深める体験メニュー、発達年齢に応じた療育的なメニュー、創作活動などが必要である。

入浴サービスは介護負担を軽減することもありニーズは高いが、実施するには人員体制や設備面での補助が必要である。

児童については、平成24年4月から障害児通所支援に再編されるが、身近なところでサービスが利用できるように設置促進策が必要である。

#### ⑦通所支援について

送迎中はリスクも高く、医療的ケアについて知識や技術をもった介助人が同乗することが必要であり、個別送迎等で送迎時間を短くし安心した送迎体制にすべきである。

そのために、送迎加算、リフト付きタクシーや介護タクシー等の利用助成も必要である。

#### ⑧訪問看護事業所との連携について

職員配置上、看護師等の配置が困難な日中活動系事業所においては、訪問看護サービスの派遣を可能とすることができないか。

### 3 短期入所

#### ①報酬体系について

在宅生活を続けていく上で短期入所のニーズは高い。しかし、福祉型事業所では設備面や人員体制面（看護師や職員配置）で受け入れが困難であり、人員の確保、設備の拡充のため報酬単価の増額が必要であることを強調したい。

日払い方式では、事業所運営上、定員に空きをつくることができず、緊急的な利用に対応できない。日払いとは別に、緊急用ベッド確保のための月払い等を組み合わせることができないか。

また、療養型の病院や有床診療所では、人件費をはじめとする報酬が確保されれば、短期入所事業に参入可能という意見もある。これにより24時間365日の医療提供体制の確保は可能と考えられ、医療的ケアに対応できる事業所を拡大するためにも報酬に配慮した病院・診療所の活用を検討していただきたい。

#### ②医療型特定短期入所（宿泊を伴わない日帰り利用）の参入事業所がないことについて

平成23年3月現在、大阪府において医療型特定短期入所事業を実施している医療機関は皆無であり、入院における報酬単価との整合性を考えると単価の増額がなければ事業参入は極めて困難である。

また、指定事務手続きや会計事務の負担等の面からも報酬の増額が必要である。

#### ③利用者への空床情報の提供について

重症心身障がい児（者）のように利用者数が多くない場合は、特に情報を届ける仕組みが必要である。

緊急的な利用も含めて利用者が適時に短期入所を利用するためには、インターネット等による空床情報提供システムが必要である。

ワムネットの事業者情報で、医療的ケア提供の不可や空床情報を提供できないか。

広域にわたるものであり、都道府県自立支援協議会の中で情報提供システムを検討できないか。

#### ④事業所の地域偏在について

短期入所は在宅生活継続のために身近に利用するサービスであるが、医療的ケアを提供できる短期入所事業所が極めて少ないため地域に偏在しているのが現状である。

医療型特定短期入所の整備促進とも関連するが、地域偏在をなくすために圏域ごとに拠点となる医療機関を指定する方法もある。ただし、医療機関がレスパイトケアを

実施するためには診療報酬の導入が必要である。

また、事業所が不足している中、利用できる事業所数を増やし、選択肢の幅を広げるためには、介護保険による短期入所療養介護（医療型ショートステイ）も活用することを検討できないか。

## ② 訪問看護サービス

医療ケアを必要とする重度心身障がい児・者が地域で生活を送る上で看護師の果たす役割は大きい。しかし、様々な問題から小児の訪問看護の利用率は低く介護者（主に母親）がその負担を担っている。中でも、1歳・0歳と年齢が低年齢化すると共に利用可能な訪問看護ステーションの数は減少する。その理由として「小児看護の経験がなく不安である・小児は重症者が多い・ステーションの人員不足で24時間体制がとれない。」といった要因からである。

又、介護する家族からは「利用したいが受けてくれるステーションがない・看護師が重症心身障がい児（者）に慣れていないため、不安・サービス時間が少ない・利用料の自己負担が大きい等」の意見がある。

この事から、訪問看護の役割として低年齢に対応できるステーションの早急な拡大が必要であり、重症心身障がい児（者）のライフステージに合った訪問看護師の役割が必要である。地域の中で活動する訪問看護師は、子どもから高齢者まで地域の“かかりつけ看護師”という存在である。全ての子どもの生活を安全・安楽に過ごす為の訪問看護のあり方について課題及び解決案をここに提言する。

### 1 制度・運営についての課題と方策

現行制度上訪問看護は、介護保険と健康保険の2種類でサービスを提供している。介護保険では1週間のうち利用回数の制限はないが、健康保険では週3回までの訪問とサービス提供に回数制限がある。人工呼吸器を使用などの特別な状況下では回数制限はない。しかし、気管切開をしている児などは、人工呼吸器を装着していなくても同様に頻回の吸引やカニューレ交換・管理等、ハイリスクな状況の中在宅で生活している。成人と違い分泌物も多く、皮膚トラブルもおこしやすい。このような状況から、訪問看護師による細やかなケアが必要不可欠であり、家族支援体制を整える事も重要である。

特に、母親が最も不安に思うNICUから在宅移行した時期（0歳～1歳）は、医療ケアの指導・療育支援の両面からも訪問看護のより細やかなサービス提供が望まれると考える。

現行制度では、利用者の望む訪問看護のサービス提供が困難な上、利用料の自己負担も訪問看護利用抑制につながっていると考えられる。

## ① 訪問回数について

- ・介護保険と同様に利用者の状況により訪問看護の利用回数を決定すべきである。
- ・サービスの決定にあたり現在はコーディネーターがいないのが現状であり、制度に合わせてサービス内容を決定している状況であるが、児の状況に合わせてサービスの時間や回数が決定されるべきである。
- ・毎日訪問が可能になる事及び1日の複数回訪問も児の状況に合わせて決定できる事が望ましい。
- ・重症心身障がい児（者）の重症度を知る為に基準となる、超重症心身障がい児（者）・準超重症心身障がい児（者）の判定基準表等を参考として、柔軟に訪問看護のサービスが利用できるようにするべきである。
- ・0歳～1歳のNICUからの移行時期に、特に回数制限がないように母子共に安全、安心した在宅生活を送る支援が必要である。

## ② 利用料の負担について

- ・健康保険負担割合に準じた負担での利用となっているが、各都道府県や市町村によりその助成制度はかなりの格差がある。

### 【現行の制度の利用料負担】

- 小児慢性特定疾患⇒負担0円（疾患に対して国の助成であり児の状況と必ずしも一致しない。例）事故や出産時のトラブルなどの場合、疾患に該当しないが重度の場合がある。
- 重症心身障がい児（者）は利用料負担が0円の地域もあり、都道府県・市町村により同じ様な心身の状態であっても利用料負担に格差がある。
- 重度障がい者訪問看護利用料助成制度⇒障害手帳1・2級の者に限り1割負担。上記同様地域による格差がある。例）大阪府内でも行っていない市町村・償還払いの市町村と格差ある。
- 乳幼児医療費助成制度⇒各市町村の負担割合に応ず。都道府県により、訪問看護が乳幼児医療費助成制度の対象となっている地域となっていない地域がある。  
重度心身障がい児（者）で同じように高度医療ケアを必要とし在宅で生活している方が、利用料の面で地域差がある事で、サービスを利用できずに家族で行なっているケース、在宅移行ができないケースと違いがある。同じ状態であれば、同

一の助成制度が利用できるようになる事が必要である。

乳幼児医療費助成制度が利用できない事により、NICU から在宅移行時に不安があるが、訪問看護が使えない。この事は少なからず NICU からの在宅移行の遅延にもつながっているとされる。

地域格差ではなく、国の基準として以下の 2 点を決定する事が強く望まれる。

☆ 重度心身障がい児（者）は利用料負担をなくす

☆ 訪問看護サービスについては全国一律に、乳幼児医療費助成制度が利用できる

### ③ 看護師の研修及び人員の確保等受入れ体制について

- ・小児看護の経験不足から小児訪問看護の対応が不可となるステーションが多く高度専門医療機関と訪問看護ステーションとの合同研修を定期的に行っていく必要がある。（大阪府内において、平成 22 年度 5 ヶ所の病院において NICU 看護師・医師による講義。人形を使用した実技演習を行った。今後も継続を検討中）
- ・上記の様な研修について、病院から在宅に移行させる高度専門病院が地域訪問看護ステーションへの研修を義務化する事も必要ではないか。
- ・人員の確保については、小児病棟・NICU の看護経験者への PR 活動を行ない潜在看護師の雇用促進をはかる。
- ・小児訪問看護に特化したステーションでの全国規模の研修や意見交換会の推進。  
様々な制度が確立していない為、都道府県等による地域差がある為。情報交換の場とし全ての地域で一定した基準で、重症心身障がい児・者がサービスを受けられる体制をとる。
- ・小児訪問看護に特化したステーションを中心とするコンサルテーション事業の推進。  
コンサル時の報酬を確保。退院調整会議や初回訪問に同行し観察ポイント等をアドバイスする。現在も電話相談等で対応しているが、無報酬である。継続する為には報酬が必要。

### ④ 報酬体系について

- ・現行の乳児加算及び幼児加算は 1 日 500 円である。乳児特に NICU から退院したばか

りの期間は、より医療ケアへの指導や手技に時間を要する事から、乳児期は別途加算を設定すべきである。

## 2 関連機関との連携について

### ① 病院・地域かかりつけ医との連携について

- ・地域小児科医とのネットワーク構築の為、定期的な連携会議の推進。保健師を中心とした市町村単位での開催が望ましい。
- ・専門病院等は、研修を行う事で連携をはかる。

### ② 居宅介護事業所との連携

- ・同行訪問などを軸に医療ケアを看護師、身体介護をヘルパーが行うなどする。
- ・1歳未満の低年齢からのヘルパーの導入を可能とする。看護師と介護職で同時にサービスを長期的に行う中で医療的ケアの実施に関して、訪問看護師が指導を行う。
- ・福祉サービスと訪問看護を一体化できるコーディネーターの育成。

### ③ ケアホームとの連携

- ・利用負担の助成を行う事により、ケアホームでの訪問看護利用がしやすくなる。ケアホームに連携医療機関があるように、訪問看護ステーションと連携を取り24時間で相談できる体制をつくる。

### ④ その他の機関との連携

- ・現行では訪問看護の利用が居住空間という規定があるがこれを広く利用できるようにしていく。施設等への訪問看護も可能となるよう、居宅の概念を拡大し重症心身障害児（者）が生活している空間への訪問看護サービスの提供を可能とする。保険請求で訪問できるのか、訪問先の事業所と契約するか検討が必要。後者の場合施設への加算が必要となるのではないかとと思われる。

(例) 地域学校・ショート施設・作業所等への訪問を可能にする。



### ③ ケアホーム

ケアホームは障がい者が必要な支援や介護を受けながら、地域において共同生活を行う在宅サービスとして位置付けられている。国は入所施設や病院からの地域移行を積極的に推進しているが、その受け皿の一つとしてケアホーム(グループホーム含む)を位置付けている。また現に、地域移行した障がい者の約3割がケアホーム(グループホーム含む)を利用していることから、地域移行の受け皿としての期待も高い。このような状況の中で、医療的ケアが必要な重症心身障がい者にとって、ケアホームとはどのような役割や機能が期待されているのかを概観する。

重症心身障がい者にとってのケアホームは他の障がい者同様に、①在宅で介護を受けながら生活している重症心身障がい者がその地域の自宅以外の住居で継続して生活する場、②重症心身障がい児施設に入所する障がい者で地域移行を希望する者の地域での受け皿としての機能・役割が想定される。更に、③単独での在宅生活を希望する場合、それまで在宅にせよ入所施設を利用しているにせよ、単独での生活経験がないために、世話人等の支援を得ながら地域での生活の経験を積んだり、自分一人で在宅サービスや医療的ケアを利用するためのノウハウを得ることで、最終的な目標である単独での地域生活に円滑に移行できるようケアホームを一定期間利用するといった機能・役割も考えられる。

また上記②・③の利用に際して、ケアホームでの地域生活にうまく適応できない場合には、本体施設に戻って、再び入所施設での支援を継続して受けたり、再度、地域移行を目指して入所施設内で様々なソーシャルスキルの向上に取り組むことができるようにして、地域移行に対するハードルを引き下げることが必要である。

医療的ケアが必要な重症心身障がい者が利用するケアホームの課題

#### 1 利用者像及び制度・事業運営上の課題

現行制度上の課題や運営上の課題の検討においては、医療的ケアが必要な重症心身障がい者の実態を踏まえ、その実効性を担保するために必要な条件や要件を提案することが必要である。そのためには、ケアホームを利用しようとする医療的ケアを必要とする重症心身障がい者の利用者像・状態についての一定の共通理解が必要であるが、ここでは基本的

には 24 時間 365 日のケア体制を必要とする障がい者とし、このケア体制の内容は個別的・重篤な介護のみならず、個別的・継続的医療的ケアが必須の状態であると考えらるべきであろう。

府内のケアホーム（グループホーム含む）の支給決定を受けている利用者は 4,120 人（平成 22 年 3 月）中、医療的ケアを受けている利用者は 156 人で、その大半は服薬管理であり、パルスオキシメータ・吸引・在宅酸素・経管栄養などは一桁台の利用者しかいない。この現状は現行のケアホームが医療的ケアを想定していないなかで、提供しうる医療的ケアの実態と考えられる。またそのなかで、事業者としては緊急時の対応や医療事故のリスクへの不安を抱え、また医療スタッフの人材不足や人員配置基準・報酬基準の実態との乖離にさらされ苦慮している。

しかしながら現行のケアホームのサービス・支援は生活場面での身体的介護・家事援助的支援や相談等しか想定されておらず、医療的ケアの提供は想定されていないため、医療的ケアが必要な重症心身障がい者も安心してケアホームを利用できるよう、制度の拡充を検討すべきであろう。介護保険では訪問看護と訪問介護の併給については、利用者の状態に即して、居宅サービス計画に位置付けられているものについては、その併給を認めていることから、ケアホームにおける生活場面の介護等と訪問看護による医療的ケアの併給について検討されるべきである。

また、医療的ケアが必須の利用者を受け入れるケアホームは、必然的に医療機関からの専門的かつ濃厚な医療的バックアップが保障されることが必要となる。この点においても、現行制度のケアホームに課されている医療機関との連携とは質的に異なるものであり、地域における医療機関との連携の在り方、医療的ケアの供給体制についての検討が必要である。

#### ① 職員体制のあり方

- ・ケアホームにおける現行の職員配置基準は、運営管理責任者である「管理者」1 名、個別支援計画の作成、日中活動の場との連絡調整を行う「サービス管理責任者」（利用者 30 人に 1 名配置）、家事や日常生活の相談支援を行う「世話人」（利用者数を

6で除した数以上) 食事や入浴の介助等を行う「生活支援員」(例:障がい程度区分6の利用者数を2.5で除した数以上)となっており、「世話人」及び「生活支援員」は、ホームヘルパー等の資格の保有を条件としていない。このように、現行のケアホームにおいては、医療的ケアの提供を想定したものではなく、医療的ケアに対応するための看護師の配置、若しくは訪問看護事業所との連携が必要となってくる。しかし、現在の看護師不足の状況を考慮した場合、ケアホーム自体が看護師を雇用・配置するよりも、既存の訪問看護事業所と連携することが現実的であるという見解は重要である。

- ・生活支援上の個別的ケアにおける訪問介護(ホームヘルパー)の利用については、障がい程度区分4以上、かつ行動援護、重度訪問介護対象者に認められているが、その場合はケアホームの報酬が大幅に減額(例:区分6で世話人4:1 211単位/日減額)されることで、ケアホーム自体の運営自体が厳しい状況になる場合が多い。

## ② 職員の研修体制のあり方

- ・ケアホーム職員のうち、利用者に直接処遇を行う「世話人」及び「生活支援員」は、ホームヘルパー等の資格を有しておらず、かつ研修の実施についても事業所の自主性に委ねられているのが実態である。大阪府障がい者自立支援センターにおいて、「世話人等研修」を実施しているものの、対人関係援助技術等の福祉領域におけるプログラムが中心となっている。重症心身障がい者へ適切なサービスの提供を行うためには、医療的ケアや専門的な介護技術についての研修は必須である。
- ・医療的ケアを必要とする重症心身障がい者は個々の状態像が異なるため、個別的な実践的研修や医療機関からの情報提供が必要である。

## ③ 施設・設備基準のあり方

- ・ケアホームにおける現行の施設・設備基準は、地域住民等との交流の機会が確保される地域にあり、かつ、入所施設または病院の敷地外に設置することと、台所、トイレ、浴室など日常生活を送る上で必要な設備のほか、相互交流スペースを確保し、利用者1人一室の居室を確保し、居住面積は収納スペースを除き7.43㎡以上とする旨が規定されている。医療的ケアを必要とする重症心身障がい者が安全に安心

してケアホームを利用するためには、施設・設備基準では不十分である。

- ・医療的ケアが必要な重症心身障がい者の障がい特性に適応した在宅サービスとしての有効性や限界を考慮した、現実的な施設・設備基準のあり方を検討する必要がある。

#### ④ 報酬体系について

- ・現行の障がい程度区分においては最重度を6と設定し、同一区分においては、その報酬単価を同一としているが、医療的ケアを必要とする重症心身障がい者へのサービス提供は、その障がい特性により、職員の複数配置や長時間の見守りなど手厚いケアが必要となってくる。重度障がい者支援加算（26単位/日）や夜間支援体制加算（例：障がい程度区分5・6 利用者数4人以下314単位/日）、日中支援加算（例：障がい程度区分4・5・6 539単位/日）などがあるが、医療的ケアの重要性を勘案した医療加算の創設を検討する必要がある。

#### ⑤ 地域医療機関との連携について

- ・ケアホームの運営に当たっては、利用者の病状の急変等に備えるため、あらかじめ、協力医療機関を定めることとなっているが、医療的ケアが必要な重症心身障がい者に適切なサービスを提供するためには、主治医やかかりつけ医療機関が、ケアホーム所在地の地域医療機関と連携する体制確保が重要となってくる。今後、医療的ケアが必要な重症心身障がい者へのサービスを提供するケアホームの設置促進を図るためには、地域医療機関との連携に際しての仕組み作りが必要となる。

#### ⑥ 訪問看護事業所との連携について

- ・ケアホームが医療機関等との連携により、看護職員をケアホーム利用者に看護を行った場合の報酬として医療連携体制加算（1人目 500単位/日 2人目以降 250単位/日）があるが、頻繁な医療的ケアの提供が必要となる重症心身障がい者に安定的に医療サービスを提供するためには、複数の訪問看護事業所との連携が実現できる仕組みづくりを検討する必要がある。なお、ケアホームにおける①の職員配置における看護師の配置の必要性と関連して検討することが必要となる。

## ⑦ 福祉サービスとの連携について

- ・ケアホームは、住まいの場であり、そこに住む医療的ケアが必要な重症心身障がい者の日中活動の機会確保やその利用形態、通所の手法、また通所できない利用者に対してケアホームとしての支援のあり方も含めた他の在宅福祉サービスとの連携が必要となる。

## ⑧ 整備助成の拡充について

- ・ケアホームの整備に当たっては、「社会福祉施設整備補助事業」として、新設1,990万円限度、改修450万円限度の補助が行われることとなっている。また、障害者自立支援対策臨時特例交付金事業における開設準備経費として、50万円の初年度備品購入補助を行っているところである。医療的ケアを提供できるケアホームの整備に当たっては、一層の設備の充実が求められることから、補助単価の引き上げといった助成制度の拡充について、検討することが必要となる。

## 2 設置促進

医療的ケアを提供できるケアホームの整備・設置促進に関しては、前述のような様々な課題を抱えているが、現行制度の中でその課題をクリアすることはかなり困難と言わざるを得ない。その理由としては、現行制度のなかで、想定されていない医療的ケアの導入と医療機関の専門的・重篤なバックアップ体制の構築、更には整備面での過大なインシヤルコストの負担など、一法人・一事業所だけでは調整することが困難な問題があること、更にはこのような条件を備えた実施モデルがないために、運営法人・事業者においては具体的な参入計画が描けないという状況がある。

このような状況のなかで、設置促進を図るためには、行政と運営法人が協力することで事業モデルを実施することが必要であろう。

具体的には障がい児の特性に配慮し、急激な環境の変化を極力少なくするため、重症心身障がい児施設もしくは指定医療機関（重症心身障がい児病棟）が医療面のバックアップをおこない、本体施設敷地内に地域生活を体験するホームを立ち上げ運営にあたるのが適当と思われる。体験ホーム利用中、利用者に何らかの不応が起きた場合も、母体施設もしくは病棟が緊急に受け入れる体制を取ることで、より多くの障がい者がケアホーム利用の機会を得られるようにすることが必要である。また、運営時の医療スタ

ップ及び介護スタッフの研修についても母体施設もしくは病棟が行うなど、事業の効果  
を高めることが必要であろう。なお施設の整備に当たっては、国及び府の整備補助制度  
や、民間団体等の補助金が活用できるようにすべきである。

更に、より地域のなかでの事業展開を推進する方策を考えた場合、一定の行政主導的  
な仕掛けが必要と思われる。例えば、大阪府が整備・提供している府営住宅においては、  
既に500戸以上の住戸が障がい者のグループホーム・ケアホームとして利用されてお  
り、これは全国でも最も先行している障がい者福祉と公営住宅施策の協力モデルとも言  
えるものである。但し、医療的ケアを必要とする重症心身障がい者が現行の一般の公営  
住宅の住戸を利用することは、前述のと通りの施設・設備基準では不可能と言わざるを  
得ない。医療的ケアを必要とする重症心身障がい者が公営住宅を活用したケアホームを  
利用しようとするれば、当初から車いすやバギーでの移動に対応した間取りや廊下幅を持  
ち、浴室・トイレ等も機械浴等の十分な介助が提供できるスペース・設備等を有するこ  
とが必要である。このためには、公営住宅の整備・建て替えの時点で、当初の段階から  
このような規格の住戸を一定数配置することが考えられる。確かにこのような場合は、  
現行では公営住宅整備の国庫補助対象から外れるかもしれないが、このような公営住宅  
を行政が整備し、モデル事業に貸与するといったハード面でのインセンティブがないと、  
運営法人の参入も難しいものと思われる。

また、公営住宅そのものではないが、公的賃貸住宅団地の建て替え等で発生した余剰  
地に、障がい者グループホーム等を整備する場合には、「公的賃貸住宅団地地域福祉拠  
点化事業」としての補助制度があり、このような既存の補助制度も行政の積極的なバッ  
クアップがあれば、更に実効性・有効性の高いものとなり、医療的ケアを必要とする重  
症心身障がい者が利用できるケアホームの整備の実現可能性が高まるであろう。

最後にモデル事業としてのケアホームの設置形態及び利用形態に関わる議論として、  
医療的ケアを必要とする重症心身障がい者が一般のケアホーム利用者と一緒に利用す  
るケアホーム(仮称「共用型ケアホーム」)と、医療的ケアを必要とする重症心身障がい  
者が専用的に利用するケアホーム(仮称「医療型ケアホーム」)のいずれのタイプをモデ  
ル事業として実施していくのかというものである。「共用型ケアホーム」は現行のケア  
ホーム制度のなかに医療設備や介護設備を一部付加し、更に外部の訪問看護事業所と連

携するなどして特定の利用者に医療的ケアを提供するものと考えられる。一方、「医療型ケアホーム」は医療的ケアの提供体制を自前の看護師配置で行うか、外部の訪問看護事業所を利用するにせよ、全ての利用者は医療的ケアを必要とする重症心身障がい者であり、またハード的には全ての利用者の医療的ケアに対応する設備を持つ必要がある。この場合は現行のケアホームとは異なる支援内容や施設・設備基準を持つものであり新たなサービス体系と言える。その実効性やニーズの捉え方については意見の分かれるところと考えられるが、この両者のタイプのケアホームをモデル事業として実施することは、利用者の選択の幅を広げ、ひいては医療的ケアを必要とする重症心身障がい者の生活の場の多様性をもたらすことが期待される。



### 3 地域生活を支える人材のあり方と確保方策

地域生活を支える人材のあり方と確保方策を考えるにあたって、ここでは調査結果や検討会での議論を踏まえて、以下の4つのポイントから考えてみたい。

まず地域生活を支えるにあたって、①地域で重症心身障がい児（者）・家族の心に寄り添いながら、必要なサービスをワン・ストップで届けるための相談援助活動や権利擁護支援（アドボカシー）が行える人材（**かかりつけ相談員**）の必要性について述べる。②次に、近年の医療技術の進展による医療的ケアの必要な乳幼児の増大に対応した人材のあり方について考える。③そして、介護・福祉系スタッフや医療系スタッフ（医師・看護師等）といったフォーマルサービス、つまり重症心身障害児（者）の安全・安心な地域生活を支える基盤的な環境を担う人材について考え、④さらに地域住民（自治会・あるいは福祉委員）、民生児童委員、コミュニティソーシャルワーカー、ボランティアといったインフォーマルサポートのあり方や確保策についても検討した。

とりわけ、インフォーマルサポート人材のあり方と確保は、今後の地域福祉やノーマライゼーション理念を具現化する役割を担う視点でもあり、同時に地域福祉計画や地域福祉活動計画にも反映させていくべき課題であると考えている。

#### 1 相談援助活動や権利擁護支援（アドボカシー）を行える人材のあり方について

##### (1) 相談援助活動や権利擁護支援が求められる背景

###### ① 生活課題の多様化

家族形態の変化・高齢化社会の到来等により、従来の公的サービスの枠組みでは対応できないさまざまな課題が出てきた。（後見人、代理人活動等）

###### ② 課題の深刻化

虐待、消費者被害、重層的な課題を抱えている家族、地域との関係が悪化して孤立化している障がい者や家族が増加している。

##### (2) 総合的かつ包括的な援助の視点

###### ① 権利擁護（アドボカシー）

福祉制度利用が措置から契約へと移行したが、判断能力が不十分な場合や自分で選択できる環境にない場合は、本人の「選択」を支える援助。（後見あるいは代理人活動等を

含む)

## ②自己決定過程への支援

サービス等を選択するという状況下で、必要な情報を適切な方法・わかりやすい表現を用いて提供し、本人の意思を確認する。本人の思いを受け止めるなどといった自己決定プロセスへの支援

## ③重症心身障がい児（者）についての理解

障害者自立支援法等のフォーマルなサービスの範囲では対応できない医療的ケアや医療的な専門的知識によるサポートが求められる。

### (3)かかりつけ相談員について

改正自立支援法で、基幹型相談支援センター構想が示されている。前述した地域生活支援のあるべき姿の中で求めているように、かかりつけ相談員が基幹型相談支援センターに配置されるのが良い。ただ市町村の任意設置となっているため、必ずしも府下の市町村すべてに整備されるわけではない。その場合は、エクソレベルの障がい福祉圏域でフォローするなり、場合によっては地域包括支援センターの業務拡大対応も考えられるのではないか。または指定委託相談支援事業所の中で、管理者が本人支援計画（IPP）を、相談員がサービス利用計画（ISP）を立てるという形態も考えられる。

ただ、いずれの場合も心身障がい児（者）の理解に関する研修時間（医療ケア・法的ケア・コミュニケーションケア等）を別途確保した上で、計画策定時等に対する加算する必要がある。

## 2 障がい児支援を行う人材のあり方について

### (1)子どもの自立に向けた発達支援

適切な医療的ケアと発達支援（療育）を結びつけていくことが重要である。特に、障がい受容を含めて家族をどのようにフォローしていくかが大切である。そのためには、母子保健で実施されているような退院前の地域連携によるフォロー仕組みが求められる。地域のかかりつけ医や訪問看護事業所、相談支援事業所、あるいは地域の親子教室や障がい児サービスとどのように連携してフォロー体制や地域ケア体制を構築していくかということが重要である。また、通園施設や児童ディサービスの機能を整理し、全国どこでも発達支援が受けられる「子ども発達センター（仮称）」が必要である。

## (2)子どものライフスタイルに応じた一貫した支援

子どもは成長するにしたがい、乳児期、学齢期、成人期へと移っていくが、こうしたライフステージに応じて、医療、保険、福祉、教育および労働などの関係機関が連携して支援していくことが重要である。これまでも各地域の取組みを聞いていると、障がい児施設の療育の内容が学校に伝わらず、障がい児本人が困難に直面する例もよくある。このように、保育所から学校へ、学校から働く場へなどの移行期の支援が特に重要である。その際、関係者が連携して個別支援計画を作成して支援していくことや、その際にどう情報を共有していくかということなどが課題となる。

## (3)家族を含めたトータルな支援

障がい児支援にあたっては、障がいのある子どもたちの「子育て」の支援という考え方も必要である。今まで、障がい児本人の、その「障がい」に目がいきがちであった。しかし、そのようなアプローチだけでは障がい児の「育ち」には不十分であり、家族全体をトータルに支援することが障がい児自身の「育ち」に効果がある。できるだけ子ども・家族にとって身近な地域において前述したような家族支援を含めてトータルな支援が望まれる。

## (4)身近な地域（On Sight）で、気軽にサービスが受けられるような支援

「身近」という言葉には、サービス提供主体をどうするかということと、行政の実施主体をどうするかということの両方の意味がある。サービス提供主体という意味では、例えば、通園施設に通うのに往復何時間もかかることのないように、さまざまな資源を活用し、住まいの近くでサービスを受けられる体制を構築していくことである。また、行政の実施主体という意味では、市町村行政内部の連携（市民病院を管轄するセクションと障がい福祉を担当するセクション等との連携）、あるいは都道府県との市町村行政の関係を整理する必要がある。こども虐待など要保護性のある専門的ケースなどへの対応をどうするかなどという課題もある。

とりわけ乳児・幼児の支援については、前述した医療ケア・法的ケア・コミュニケーションケア等の研修内容に加えて、発達支援あるいは家族支援といった心理学的な観点からの研修も求められる。その辺りの報酬単価は、計画策定時に乳幼児加算ということになる。

# 3 安全・安心な地域生活を支える基盤的な環境を担う人材について

## (1) 介護・福祉系スタッフについて

今日の社会福祉の動向には、施設福祉から在宅福祉、地域福祉へという大きな潮流がある。その推進のために福祉の人材確保のために多様な対策がとられてきている。昭和 62 年 5 月に成立した社会福祉士及び介護福祉士法もマンパワーの問題に応える一つの動きといえるであろう。しかしながらこの制度は、医療系の職種のように養成校卒者が国家試験を受けて資格を保持し、その者が一定数現場で雇用されるという法的な裏づけがあるわけではなく、一貫性や整合性にきわめて欠けている。しかも養成校卒のマンパワーの数では現状の、また近い将来の福祉ニーズにとっても対応できそうにない。『福祉・介護人材確保策について』（厚生労働省）の資料によれば、介護福祉士国家取得者約 47 万人のうち、実際に福祉・介護分野に従事している人は約 27 万人に留まっている。残りの約 20 万人は、いわゆる「潜在介護福祉士」となっている。背景には、介護労働の報酬（給料）が低い、介護労働が肉体的にきつい、介護労働は汚いなどと言われ、揶揄される 3 K 職場の存在がある。その結果として、他の職域の離職率が 16.2% にもかかわらず、介護職の離職率は 21.6% となっている。（介護労働実態調査：平成 20 年 7 月／介護労働安定センター調べ）

こうした状況を反映して、近年では介護・福祉サービスを支えるマンパワーの確保に関してさまざまな動きがみられる。

第一は、「介護従事者等の処遇改善に関する法律」の制定と介護報酬の単価アップがあげられよう。さらには時限的措置である介護基盤人材確保助成金などもある。

第二は、社会福祉施設の職員といっても必ずしも福祉について学んだ学卒者でない場合も決して少なくなかった現場の従事者が、上記の資格試験の取得のために各種の講座を受講したり国家資格を保持する人々が増えてきていることである。

第三は、福祉の質の向上のために現場の従事者を対象とする研修が盛んに行われるようになってきていることである。しかし研修の機会が個々の職員に必ずしも十分に保障されているわけではなく、職員が系統だって学習することが難しい課題も残されている。

第四は、介護マンパワーの確保のためにやむをえない面もあるが、在宅ケア従事者であるホームヘルパー（以下、ヘルパーとする）養成が急増していることである。このヘルパー養成は家庭の主婦層や不況の進展による離職者の受け皿や若年層を主に対象にしているが、その多くは正規雇用ではなくパートの登録ヘルパーである。そして介護福祉士とはほぼ同一の業務を行うにもかかわらず、介護福祉士にかかる養成時間数に比べるときわめて短い。

このように介護・福祉のマンパワーとはいっても、養成の背景が異なり、それだけに安定した専門的援助の提供という点では問題が多く残っている。ヘルパー養成にしても、介

護福祉士養成が進展し、医療職のような安定したマンパワーを供給できるようになると次第に縮小・消滅するものなのか、はたまた固定化していくものとなるのか、必ずしも定かではない状況である。

## (2) コメディカル系スタッフについて

前述した、介護・福祉を担う人材の置かれた状況に比すると、「看護師等の人材確保の促進に関する法律」（平成4年6月）も施行されており、医療系スタッフについての養成や人材供給は、まだまだ十分とはいえないが、その需給バランスはまだ改善の余地が期待できるのではないだろうか。ただ、やはり訪問系コメディカルスタッフの事業所は、高齢者やターミナルケアなどの分野に多く、重症心身障がい児（者）とりわけ、乳幼児の医療的ケアを支援していただける事業所や人材が少ない現状がある。この辺りは、診療報酬上のインセンティブを与えて、政策的に誘導していく必要が有ると考えられる。

同時に、診療報酬単価を高め、事業所を増やすことが可能となったとしても、尚多くの課題が生じるといえよう。その大きなポイントは、やはり重症心身障がい児の特性なり、特質などを充分理解した上での、的確な治療アプローチをもった医師の存在である。また、それと同様に重要なのは、コメディカルスタッフ（作業療法士・理学療法士・言語療法士・看護師、薬剤師等）の存在であろう。とりわけ、重症心身障がい児の機能回復訓練を担う作業療法士・理学療法士・言語療法士といった専門職の存在は大切である。

## (3) 作業療法士・理学療法士・言語療法士等のリハビリテーション・スタッフについて

リハビリテーションの語源は *re*（再び）と *habilis*（適した *fit*）と *ation*（～すること）からなる。つまり、再び適したものにすることを意味する。また、*habilis* や *fit* は、人間たるにふさわしいということであり、*reha* とはつまり人間たるにふさわしい尊厳が何らかの原因で傷つけられた人に対しその権利、資格、尊厳等を回復することを意味する。もともとリハビリテーションという言葉は中世においては領主や教会から破門されたものが許されて復権することを意味した。そこから、イギリスでは、1588年に女王のために戦った兵士に対する補償と医療に関する法律が成立した。アメリカでは、1776年、軍人援護法による年金が独立戦争の負傷者に与えられた。障がい者一般に対しては、蔑視、無視が通例であった時代でも神のため国王のため国のために戦って障がい者となった人たちが神の恩寵を受けないわけはなかったし、遺棄されてよい理由はなかったのである。そして、このような戦傷兵への評価から一般障がい者への理解・援助が次第に広がったのだといえよう。前述した通り人間であることの権利、尊厳が何かの理由で拒否され、人間社会から弾き出

されたものが復権するのがリハビリテーションである。つまりリハビリテーション（以下リハビリと略す）は、障がい者が自ら人間としての価値（人権）を積極的に肯定し、社会もそれを尊重するところにある。単に生物学的な人間ではなく社会的・文化的存在としての人間を目指していることは同じで、社会的自立、社会的寄与を目指しているのである。

日本では、“リハビリテーション”という概念こそ用いなかったが高木憲次氏の“肢体不自由児療育”の思想があった。（1924年頃）彼は、肢体不自由児（これは彼の造語でそれまでの不具、廃疾などの言葉に代わるべきのもとして提唱された）が必要とするのは治療だけではなく、全人間的な教育（職業教育を含む）と結合してあるべきと唱え、“療育”という考え方を提唱した。

現在、リハビリは障がい者のもつ問題の多様性の認識や障がい者問題を人権問題としてとらえようとする姿勢そのものから、医療・教育・職業・福祉等々に細分化されたものであってはならず総合されたものでなければならないとの認識に発展し「全人間的復権」の理念に結実している。

さらに言えば、従来リハビリの実際では、日常生活動作のレベルアップが第1の目標だったが今はQOLが目標になっている。

QOL (Quality of Life)とは「生活」「人生」又は「生」の全体としての質を高めることこそがリハビリの目標でなければならずADLはその一部を占めるものでしかないという考え方である。

#### QOLの構成諸因子

ADL、労働、仕事、経済、家庭生活、社会参加、  
趣味、文化活動、旅行、レジャー活動、スポーツ etc

主として、そのような立場からクルクホルンらは、リハビリの目標を「なすこと」(doing)から「あること」(being)に移すべきであるとしたのである。このように単に日常生活動作の向上だけでなく、人生の質あるいは生活の質に着目した機能回復訓練の視座を有した考え方が求められている。

このようなりハビリは、様々な医療的ケアや治療を必要とする重症心身障がい者はもちろんのこと、大人だけではなく小児それも乳児幼児にも当然求められる。しかしながら、小児、それも乳児幼児のリハビリは、成人した大人とは異なり、発達途上でもあり、その機能回復のためのファシリテーションテクニックやハンドリング手法も当然あるので、大人へのリハビリテクニックと異なった専門的アプローチが求められる。そのような専門職

の存在とそのような人材の確保が急務といえよう。そのためには、自立支援医療（旧育成医療のように）の中に訪問リハビリあるいは通院によるリハビリを位置づけて、専門性では指定リハビリ機関として担保することで、地域生活を支援する仕組みを充実させることが肝要であろう。

#### (4) かかりつけ医と専門医について

専門医の必要性については、論をまたないといえるが、近年の遺伝子工学の進歩による新たな問題が発生している。すなわち、出生前診断の問題である。すでに英国では 1980 年代後半に制度化され、ある先天性の疾患をもつ重症心身障がい児が激減している。その疾患は 10 万人に 1 人の出生率と言われ、出生前診断が制度化される以前はスコットランド地方全体で約 2 万人を数えていたが、その 20 年後にはなんと約 2 千人、10 分の 1 に激減した。もとより、出生前診断による告知をうけても、「産む」選択は可能である。そういった選択をしている人も当然存在するが、圧倒的に少ない現実がある。また、何よりも患者数の激減による専門医の不在が深刻化して、適切な医療を受診できないまま死亡にいたる事例も散見される事態に立ち至っている。そういう事態になれば、さらに産む選択をする人は少なくなり、先天性疾患を抱かえながら、精一杯今を生きることすら困難な社会的状況を生み出してくると言えよう。そういった意味で、安心して受診できる専門医の存在は欠かせないと言える。

大阪府には大阪府立母子保健総合医療センターをはじめとする NMC S 基幹周産期センターがある。そこでは専門医による重症心身障がい児に対して診療が行われており、保健所の保健師がコーディネーターとして活躍し、長期入院児退院促進支援事業を大阪府小児科医会との連携により小児在宅医療も実施されている。そのような結果、小児科医を中心とした「かかりつけ医」機能として、地域で感染症予防や予防接種などが実施されている。つまり、前述した専門医の確保のみならず、同時にかかりつけ医が地域の身近なところで確保されていく必要がある。重症心身障がい児（者）の場合、大なり小なり身体的疾患を有しており、かかりつけ医であれば、一般症状や身体疾患を含め総合的にみてもらえるからである。また、身近であれば送迎負担も大きく軽減される意味合いもある。

そのような専門医とかかりつけ医の連携した有りようを診療報酬の単価設定の際に考慮していく必要がある。



#### 4 介護・福祉系スタッフによる医療的ケアへの対応について

医療技術の進展により、人工呼吸器や経管栄養などの医療器具を使用しながらの地域生活が可能となることによって、医療的ケアが必要な重症心身障がい児が増大をしている。同様のことは、高齢者分野でも生じており、インシュリン注射の自己管理ができない場合、特別養護老人ホームや有料老人ホームの利用を断られるといったことも生じている。また、障がい者施設に入所している方が、医療機関に入院後、胃ろうや腸ろうを増設したところ、退院後は医師看護師の 24 時間体制ではないとの理由によりもとの施設に戻れなくなるといったケースもでてきている。

つまり、医療技術の進展に現行制度で対応しきれず、社会問題化していることが、その背景にある。

##### ①医療的ケアについての制度的変遷の整理

###### (1)「ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅療養の支援について」

平成 15 年 7 月 17 日、厚生労働省医政局長通知（医政発第 0717001 号）が出された。その通知には、平成 15 年 6 月 9 日、看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会により、「看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」として取りまとめられた報告書が添付され、次の内容が記されている。

「在宅 ALS 患者の療養環境の向上を図るための措置を講ずることが求められ、その上で、在宅 ALS 患者に対する家族以外の者(医師及び看護職員を除く。以下同じ。)によるたんの吸引の実施について、一定の条件の下では、当面の措置として行うこともやむを得ないものと考えられると整理されている。」

その一定の条件とは、表 1 の 6 項目に該当すれば、当面のやむを得ない措置として許容されるものと考えてとしている。

###### 表 1 「ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅療養の支援について」

###### 平成 15 年 7 月 17 日、厚生労働省医政局長通知

###### 1. 療養環境の管理

- (1) 入院先の医師は、患者の病状等を把握し、退院が可能かどうかについて総合的に判断を行う。
- (2) 入院先の医師及び看護職員は、患者が入院から在宅に移行する前に、当該患者について、家族や在宅患者のかかりつけ医、看護職員、保健所の保健師等、家族以外の者等患者の在宅療養に関わる者の役割や連携体制などの状況を把握・確認する。

(3) 入院先の医師は、患者や家族に対して、在宅に移行することについて、事前に説明を適切に行い、患者の理解を得る。

(4) 入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び看護職員は、患者の在宅への移行に備え、医療機器・衛生材料等必要な準備を関係者の連携の下に行う。医療機器・衛生材料等については、患者の状態に合わせ、必要かつ十分に患者に提供されることが必要である。

(5) 家族、入院先の医師、在宅患者のかかりつけ医、看護職員、保健所の保健師等、家族以外の者等患者の在宅療養に関わる者は、患者が在宅に移行した後も、相互に密接な連携を確保する。

## **2. 在宅患者の適切な医学的管理**

入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員は、当該患者について、定期的な診療や訪問看護を行い、適切な医学的管理を行う。

## **3. 家族以外の者に対する教育**

入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員は、家族以外の者に対して、ALSやたんの吸引に関する必要な知識を習得させるとともに、当該患者についてのたんの吸引方法についての指導を行う。

## **4. 患者との関係**

患者は、必要な知識及びたんの吸引の方法を習得した家族以外の者に対してたんの吸引について依頼するとともに、当該家族以外の者が自己のたんの吸引を実施することについて、文書により同意する。なお、この際、患者の自由意志に基づいて同意がなされるよう配慮が必要である。

## **5. 医師及び看護職員との連携による適正なたんの吸引の実施**

(1) 適切な医学的管理の下で、当該患者に対して適切な診療や訪問看護体制がとられていることを原則とし、当該家族以外の者は、入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員の指導の下で、家族、入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員との間において、同行訪問や連絡・相談・報告などを通じて連携を密にして、適正なたんの吸引を実施する。

(2) この場合において、気管カニューレ下端より肺側の気管内吸引については、迷走神経を刺激することにより、呼吸停止や心停止を引き起こす可能性があるなど、危険性が高いことから、家族以外の者が行うたんの吸引の範囲は、口鼻腔内吸引及び気管カニューレ内部までの気管内吸引を限度とする。特に、人工呼吸器を装着している

場合には、気管カニューレ内部までの気管内吸引を行う間、人口呼吸器を外す必要があるため、安全かつ適切な取扱いが必要である。

(3) 入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員は、定期的に、当該家族以外の者がたんの吸引を適切に行うことができていることを確認する。

#### 6. 緊急時の連絡・支援体制の確保

家族、入院先の医師、在宅患者のかかりつけ医、訪問看護職員、保健所の保健師等及び家族以外の者等の間で、緊急時の連絡・支援体制を確保する。

#### (2) 「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引の取り扱いについて」

平成 16 年 10 月 20 日、厚生労働省医政局長通知(医政発第 1020008 号)が出された。その通知内容は、盲学校、聾学校及び養護学校において、たんの吸引、経管栄養、導尿(以下「たんの吸引等」という。)の必要性が高い幼児、児童及び生徒(以下「児童生徒等」という。)の割合が高まりつつあることを述べ、医師又は看護職員の資格を有しない教員によるたんの吸引等の実施を、表 2 の通り 20 項目の条件のもとで、やむを得ないとしたうえで許容するものである。

表 2 「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引の取り扱いについて」

平成 16 年 10 月 20 日、厚生労働省医政局長通知

#### 1. 保護者及び主治医の同意

- ① 保護者が、当該児童生徒等に対するたんの吸引等の実施について学校に依頼し、学校の組織的対応を理解の上、教員が当該行為を行うことについて書面により同意していること
- ② 主治医が、学校の組織的対応を理解の上、教員が当該行為を行うことについて書面により同意していること

#### 2. 医療関係者による的確な医学管理

- ③ 主治医から看護師に対し、書面による必要な指示があること
- ④ 看護師の具体的指示の下、看護師と教員が連携・協働して実施を進めること
- ⑤ 児童生徒等が学校にいる間は看護師が学校に常駐すること
- ⑥ 保護者・主治医・看護師及び教員の参加の下、医学的管理が必要な児童生徒ごとに、個別具体的な計画が整備されていること

#### 3. 医行為の水準の確保

- ⑦ 看護師及び実施に当たる教員が必要な知識・技術に関する研修を受けていること
- ⑧ 特定の児童生徒等の特定の医行為についての研修を受け、主治医が承認した特定

の教員が実施担当者となり、個別具体的に承認された範囲で行うこと

- ⑨ 当該児童生徒等に関する個々の医行為について、保護者、主治医、看護師及び教員の参加の下、技術の手順書が整備されていること

#### 4. 学校における体制整備

- ⑩ 学校長が最終的な責任を持って安全の確保のための体制の整備を行うため、学校長の総括の下で、関係者からなる校内委員会が設置されていること
- ⑪ 看護師が適正に配置され、児童生徒等に対する個別の医療環境に関与するだけでなく、上記校内委員会への参加など学校内の体制整備に看護師が関与することが確保されていること
- ⑫ 実施に当たっては、非医療関係者である教員がたんの吸引等を行うことにかんがみ、学校長は教員の希望等を踏まえるなど十分な理解を得るようにすること
- ⑬ 児童生徒等の健康状態について、保護者、主治医、学校医、養護教諭、看護師、教員等が情報交換を行い連携を図れる体制の整備がなされていること。同時にそれぞれの責任分担が明確化されていること
- ⑭ 盲・聾・養護学校において行われる医行為に関し、一般的な技術の手順書が整備され、適宜更新されていること
- ⑮ 指示書や指導助言の記録、実施の記録が作成され、適切に管理・保管されていること
- ⑯ ヒヤリハット事例の蓄積・分析など、医師・看護師の参加の下で、定期的な実施体制の評価、検証を行うこと
- ⑰ 緊急時の対応の手順があらかじめ定められ、その訓練が定期的になされていることである
- ⑱ 校内感染の予防等、安全・衛生面の管理に十分留意すること

#### 5. 地域における体制整備

- ⑲ 医療機関、保健所、消防署等地域の関係機関との日頃からの連絡支援体制が整備されていること
- ⑳ 都道府県教育委員会等において、総括的検討・管理が行われる体制の整備が継続的になされていること

#### (3) 「在宅におけるALS以外の療養患者・障がい者に対するたんの吸引について」

平成17年3月24日、厚生労働省医政局長通知(医政発第0324006号)が出された。その通知内容は、平成17年3月10日に出された報告書「在宅におけるALS以外の療養

患者・障がい者に対するたんの吸引の取り扱いに関する取りまとめ」から「たんの吸引は医行為であるとの前提に立ち、専門的排たん法を実施できる訪問看護を積極的に活用すべきであるが、ALS患者の場合と同様に、たんの吸引を行っている家族の負担を緊急に軽減する必要等があること、また、ALS患者に対して認められている措置が、同様の状態にある者に合理的な根拠もなく認められないとすれば、法の下での平等に反することから、ALS患者に対するたんの吸引を容認する場合と同様の条件の下で、家族以外の者がたんの吸引を実施することは、当面のやむを得ない措置として容認されるものと整理している。」とし、ALS患者の吸引と同様の条件を設け、当面のやむを得ない措置として許容されるものとの考えを示している。

#### (4)「医師法第 17 条、歯科医師法第 17 条及び保健師助産師看護師法第 31 条の解釈について」

平成 17 年 7 月 26 日、厚生労働省医政局長通知(医政発 0726005 号)が出された。その通知内容は、これまで高齢者介護や障がい者介護の現場等において、医療行為の範囲の解釈に差があったものを統一するためのものである。原則的には「ある行為が医行為であるか否かについては、個々の行為の容態に応じた個別具体的に判断する必要がある。」とし、水銀体温計・電子体温計により腋下で体温測定をすること他 11 項目(表 3)を医療行為ではないという解釈で、行為が行えるものとなった。ただし、なかには、本人または家族からの依頼を前提に、同意を得たうえで、非医療行為と解釈するものもある。さらに、患者の状態により、それが医療行為となるか非医療行為となるかが流動的な行為がある。たとえば、「患者の様態が安定している場合に限る」、「医療職の連続的な様態の経過観察が必要ない」と医療職が判断した場合にのみ、非医療行為と解釈して実施できるとなった。

前述の通知に対して平成 17 年 3 月 31 日～4 月 30 日までの間、厚生労働省ホームページ上にパブリックコメントとして述べ 150 件の意見が出された。本通知には、多くの意見を反映したものである。しかし、パブリックコメントのなかに、「責任の所在を明記する必要がある」と意見が寄せられたが、「刑事責任・民事責任については、個々の事例に即して総合的に判断されるべきものであることから、一律に示すことは困難である。」と回答され、その責任の所在は明らかにすることができていない。

**表 3 「医師法第 17 条、歯科医師法第 17 条及び保健師助産師看護師法第 31 条の解釈について」平成 17 年 7 月 26 日、厚生労働省医政局長通知**

1. 水銀体温計・電子体温計により腋下で体温を計測すること、及び耳式体温計により外耳道で体温を測定すること。
2. 自動血圧測定器により血圧を測定すること
3. 新生児以外の者であって入院治療の必要がないものに対して、動脈血酸素飽和度を測定するため、パルスオキシメーターを装置すること
4. 軽微な切り傷、擦り傷、やけど等について、専門的な判断や技術を必要としない処置をすること（汚物で汚れたガーゼの交換を含む）
5. 患者の状態が以下の3条件を満たしていることを医師、歯科医師又は看護職員が確認し、これらの免許を有しない者による医薬品の使用の介助ができることを本人又は家族に伝えている場合に、事前の本人又は家族の具体的な依頼に基づき、医師の処方を受け、あらかじめ薬袋等により、患者ごとに区分し授与された医薬品について、医師又は歯科医師の処方及び薬剤師の服薬指導の上、看護職員の保健指導・助言を尊重した医薬品の使用を介助すること。具体的には、皮膚への軟膏の塗布（褥瘡の処置を除く。）、皮膚への湿布の貼付、点眼薬の点眼、一包化された内用薬の内服（舌下錠の使用も含む。）、肛門からの座薬挿入又は鼻腔粘膜への薬剤噴霧を介助すること。
  - ① 患者が入院・入所して治療する必要がなく容態が安定していること
  - ② 副作用の危険性や投薬量の調整等のため、医師又は看護職員による連続的な容態の経過観察が必要である場合ではないこと
  - ③ 内用薬については誤嚥の可能性、座薬については肛門からの出血の可能性など、当該医薬品の使用の方法そのものについて専門的な配慮が必要な場合ではないこと注1 以下に掲げる行為も、原則として、医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の規制の対象とする必要がないものであると考えられる。
  - ① 爪そのものに異常がなく、爪の周囲の皮膚にも化膿や炎症がなく、かつ、糖尿病等の疾患に伴う専門的な管理が必要でない場合に、その爪を爪切りで切ること及び爪ヤスリでやすりがけすること。
  - ② 重度の歯周病等がない場合の日常的な口腔内の刷掃・清拭において、歯ブラシや綿棒又は巻き綿子などを用いて、歯、口腔粘膜、舌に付着している汚れを取り除き、清潔にすること
  - ③ 耳垢を除去すること（耳垢塞栓の除去を除く）

④ ストマ装具のパウチにたまった排泄物を捨てること。(肌に接着したパウチの取り替えを除く。)

⑤ 市販のディスポーザブルグルセリン浣腸器(※)を用いて浣腸すること

※ 挿入部の長さが5から6センチメートル程度以内、グルセリン濃度50%、成人用の場合で40グラム程度以下、6歳から12歳未満の小児用の場合で、20グラム程度以下、1歳から6歳未満の幼児用の場合で10グラム程度以下の容量のもの

注2 上記1から5まで及び注1に掲げる行為は、原則として医行為又は医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の規制の対象とする必要がある者でないと考えられるものであるが、病状が不安定であること等により専門的な管理が必要な場合には、医行為であるとされる場合もあり得る。このため、介護サービス事業者等はサービス担当者会議の開催時等に、必要に応じて、医師、又は歯科医師又は看護職員に対して、そうした専門的な管理が必要な状態であるかどうか確認することが考えられる。さらに、病状の急変が生じた場合その他必要な場合は、医師、歯科医師又は看護職員に連絡を行う等の必要な措置を速やかに講じる必要がある。

また、上記1から3までに掲げる行為によって測定された数値を基に投薬の要否など医学的な判断を行うことは医行為であり、事前に示された数値の範囲外の異常値が測定された場合には、医師、歯科医師又は看護職員に報告するべきものである。

注3 上記1から5まで及び注1に掲げる行為は原則として医行為又は医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の対象とする必要があるものでないと考えられるものであるが、業として行う場合には、実施者に対して一定の研修や訓練が行われることが望ましいことは当然であり、介護サービス等の場で就労する者の研修の必要性を否定するものではない。また、介護サービスの事業者等は、事実遂行上、安全にこれらの行為が行われるよう監督することが求められる。

注4 今回の整理はあくまでも医師法、歯科医師法、保健師助産師看護師法等の解釈に関するものであり、事故が起きた場合の刑法、民法等の法律の規定による刑事上・民事上の責任は別途判断されるべきものである。

注5 上記1から5まで及び注1に掲げる行為について、看護職員による実施計画が

立てられている場合は、具体的な手法や方法をその計画に基づいて行うとともに、その結果について報告、相談することにより密接な連携を図るべきである。

上記 5 に掲げる医薬品の使用の介助が福祉施設等において行われる場合には、看護職員によって実施されることが望ましく、また、その配置がある場合には、その指導の下で実施されるべきである。

注 6 上記 4 は、切り傷、擦り傷、やけど等に対する応急手当を行うことを否定するものではない。

### **(5)「安心と希望の介護ビジョン」**

平成 20 年 11 月 20 日、厚生労働省、安心と希望のビジョン会議が取りまとめられ『安心と希望の介護ビジョン』報告書が出された。

その報告書では、「安心」と「希望」のある超高齢社会を実現するためとし、平成 37 年を見据えて取り組む施策をまとめている。そのうちのひとつに、「高齢者が、住み慣れた自宅や地域で住み続けるための介護の質の向上」をとりあげ、医療と介護の連携強化の具体策を次のように掲げている。『介護従事者が質の高い総合的なケアを提供できるようにするため、将来的には、医師や看護師との連携の下に、介護の現場で必要な医療行為を行うことができるようにすることを含め、資格・研修のあり方や仕組みについてまとめている。

### **(6)「特別養護老人ホームにおけるたんの吸引等の取り扱いについて」**

平成 22 年 4 月 1 日、厚生労働省医政局長通知（医政発 0401 第 17 号）が出された。その通知内容は、同年 3 月 31 日付、特別養護老人ホームにおける看護職員と介護職員の連携によるケアのあり方に関する検討会より、「特別養護老人ホームにおける看護職員と介護職員の連携によるケアのあり方に関する取りまとめ」から、次のように述べられている。

「本来、特別養護老人ホームにおける看護職員の適正な配置を進めるべきであるが、特に夜間において口腔内のたんの吸引等のすべてを担当できるだけの看護職員の配置を短期間のうちに行うことは困難であると考えられることから、医師・看護職員と介護職員とが連携・協働して実施したモデル事業の結果を踏まえ、口腔内のたんの吸引等について、モデル事業の方式を特別養護老人ホーム全体に許容することは、医療安全が確保されるような一定の条件の下では、やむを得ないものと整理されている。厚生労働省としては、報告書を踏まえ、介護職員による口腔内のたんの吸引等を特別養護老人ホーム全体に許容することは、下記の条件の下では、やむを得ないものとする。」とし、表 4 の通り、18 項目を



条件とし、やむを得ないとしたうえで、許容する考えを示している。

しかし、モデル事業の結果から、安全性の判断基準が明確でないが、救命救急等の事例はないものの、ヒヤリハット発生が 267 件、アクシデント発生が 7 件あった。

**表 4 「特別養護老人ホームにおけるたんの吸引等の取り扱いについて」平成 22 年 4 月 1 日、厚生労働省医政局長通知**

#### 1 入所者の同意

- ① 入所者（入所者に同意する能力がない場合にはその家族等）が、口腔内のたんの吸引等の実施について特別養護老人ホームに依頼し、当該施設の組織的対応について施設長から説明を受け、それを理解した上で、当該施設の介護職員が当該行為を行うことについて書面により同意していること。

#### 2 医療関係者による的確な医学管理

- ② 配置医から看護職員に対し、書面による必要な指示があること。
- ③ 看護職員の指示の下、看護職員と介護職員が連携・協働して実施を進めること。
- ④ 配置医、看護職員及び介護職員の参加の下、口腔内のたんの吸引等が必要な入所者ごとに、個別具体的な計画が整備されていること。

#### 3 口腔内のたんの吸引等の水準の確保

- ⑤ 施設内で看護師が研修・指導を行う等により、看護職員及び実施に当たる介護職員が必要な知識・技術に関する研修を受けていること。（※2）
- ⑥ 口腔内のたんの吸引等については、承認された介護職員が承認された行為について行うこと。
- ⑦ 当該入所者に関する口腔内のたんの吸引等について、配置医、看護職員及び介護職員の参加の下、技術の手順書が整備されていること。

#### 4 施設における体制整備

- ⑧ 施設長が最終的な責任を持って安全の確保のための体制の整備を行うため、施設長の統括の下で、関係者からなる施設内委員会が設置されていること。
- ⑨ 看護職員が適正に配置され、入所者に対する個別の口腔内のたんの吸引等に関与するだけでなく、看護師による介護職員への施設内研修・技術指導など、施設内の体制整備に看護職員が関与することが確保されていること。
- ⑩ 実施に当たっては、非医療関係者である介護職員が口腔内のたんの吸引等を行うことにかんがみ、施設長は介護職員の希望等を踏まえるなど十分な理解を得るようにす

ること。

- ⑪ 入所者の健康状態について、施設長、配置医、主治医（別途主治医がいる場合に限る。）、看護職員、介護職員等が情報交換を行い、連携を図れる体制の整備がなされていること。同時にそれぞれの責任分担が明確化されていること。
- ⑫ 特別養護老人ホームにおいて行われる口腔内のたんの吸引等に関し、一般的な技術の手順書が整備され、適宜更新されていること。
- ⑬ 指示書や指導助言の記録、実施の記録が作成され、適切に管理・保管されていること。
- ⑭ ヒヤリハット事例の蓄積・分析など、施設長、配置医、看護職員、介護職員等の参加の下で、定期的な実施体制の評価、検証を行うこと。
- ⑮ 緊急時の対応の手順があらかじめ定められ、その訓練が定期的になされているとともに、夜間をはじめ緊急時に配置医・看護職員との連携体制が構築されていること。
- ⑯ 施設内感染の予防等、安全・衛生面の管理に十分留意すること。

## 5 地域における体制整備

- ⑰ 医療機関、保健所、消防署等、地域の関係機関との日頃からの連絡支援体制が整備されていること。
- (※1) 特別養護老人ホームにおける業務にかんがみ、特別養護老人ホームでの高齢者の看護に経験を有する看護師が配置されていることが望ましい(介護老人保健施設その他の高齢者施設、訪問看護事業所又は医療機関も含め、高齢者の看護に十分な知識・経験のある保健師、助産師、看護師及び准看護師を含む。)
- (※2) 介護職員に対する研修については、介護職員の経験等も考慮して柔軟に行って差し支えないものの、モデル事業においては、12時間の研修を受けた看護師が、施設内で14時間の研修を行ったところであり、入所者の安全を図るため、原則として同等の知識・技能に関する研修であることが必要である。

### (7)「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度のあり方に関する検討会」

平成22年8月9日、第14回会合の内容について、福祉新聞では、「座長（大嶋伸一・国立長寿医療研究センター総長）は会合を開き、たんの吸引や経管栄養が医行為であることを前提に法整備する考えを示したが、委員からは異論が上がった。」と記し、「たんの吸引を医行為から外し、一定の研修を積んだ人が行う」「医行為から外さないのであれば、どうしても新しい資格をつくることになる」との意見を取り上げている。しかし、厚生労働

省は、医療行為の範囲を検討することは、検討会の役割ではないとして、たんの吸引等は医療行為という前提で議論が進められ、平成 22 年 12 月にその中間のとりまとめが行われた。

②平成 22 年 12 月 13 日「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度のあり方に関する検討会」の中間まとめが公表された。この中間のまとめによれば、一定の条件下で当面、たん吸引と経管栄養については検討し、先行している試行事業（口腔内、咽頭の手前のたん吸引）の課題や成果を踏まえて、最終的な結論を下したいとの意向である。本検討会においても介護職員等による医療的ケアの実施についても議論してきたところであるが、人体に危害を及ぼすあるいは及ぼす恐れもあるという慎重論や、家族にできる（家族という無資格者）ことであれば、必要な医療的ケアをより安全に提供し、利用者・家族と介護職員等が安全にかつ安心して実施できる仕組みにすべきであるとの意見も出されている。

いずれにせよ、この論議は、国の医師法や医療に関する法律による問題点もあり、国が設置した検討会の行方を見守りながら対処していくということになる。

#### 4 インフォーマルサポートを担う人材のあり方について

##### (1) 地域生活を支える機関・施設・事業所・団体について

地域生活を支える在宅ケアサービスを提供する機関・施設・事業所・団体は次のように整理できる。すなわち、

- ①医療・福祉機関としてのケア提供機関や認可された医療（病院）・福祉施設が運営するケア提供施設・事業所（ここでは（1）を公的団体と呼ぶ。）、
- ②介護ビジネスとしての企業、
- ③会員制の団体を構成し、会員同士の中で一定の契約にもとづいてケア提供・ケア利用が行われている相互支援的な非営利団体、
- ④純然たるボランティア団体、である。

①のような定型的（フォーマルサービス提供）な公的サービスの提供を行う人材のあり方や確保策については先に前述している（日常生活ニーズを満足させるには限界もある）。②のような高額な企業によるサービスは有資格者の雇用が多いが、所得が少ない高齢者や障がいをもつ人々には容易に手に届きそうにもない。④のボランティアでは責任や専門性、継続性という課題もあり、サービスの活用としてはかなり限定されてくるのもやむをえな

い。①から③の団体はいずれも高齢者を対象にした者が多い。

障がいをもつ人の場合は①や④を利用することが多く、③についてはまだまだ利用が少ない。

③の団体では、通常、会員のケア利用者と会員のケア提供者の間で、公的団体の有料制にほぼ準じた形で一定の利用料金がやりとりされている。なかには善意銀行のようにケア提供者が、金銭を授受せずに自分の果たした労働を貯蓄して自分に介護問題が将来において発生した時に、貯蓄分に見合うケアが提供されるという形の報酬を受け取ることができる団体もある。場合によってはこれら金銭授受とケアの貯蓄という2タイプの併用型もある。ともあれ、これらの非営利団体の主要な担い手はホームヘルパーと同様に主婦層でその大半は無資格者である。自分の家庭生活の一部を意義のあるケアの時間に活用しようという、金銭の高は二次的で、むしろ家庭での生活経験が人の役に立てるのならといったボランティア的な発想を持ち合わせながら従事している場合も少なくない。こうしたケア従事者を自前で何らかの養成や研修を行っている団体もあれば、そうでない場合もある。

いずれにしても③の相互支援的な非営利団体は、ヘルパーのような養成基準や研修の位置づけは明確でない。にもかかわらず、このような団体が、限定的な対応しかできない公的団体に替わって、あるいは補完して、利用者の在宅生活を支えていく可能性もある。近い将来登場するかもしれない介護保険制度の24時間地域巡回型訪問サービスの検討会試案を見るかぎり、公的な団体でもって人間の多様な生活部面のかゆいところに手が届く柔軟できめ細やかな対応をしていくのは依然としてむつかしいといわねばならないであろう。それだけに非営利のケア団体の活動の重要性を看過できないのではあるまいか。

## (2)小地域を基盤としたインフォーマルサポートの重要性について

地域とは、隣人達との社会的な関係の中でそれぞれの住民が自分らしい生き方を全うできる場であり、地域福祉とは年をとっても、障がいがあっても、住み慣れた場所で自分らしく生きることができ、自己実現・尊厳ある生活を可能にすることである。そういった意味では、地域に密着した相互支援的な非営利団体は、地域で自立生活をするうえで、サービスを必要としている人に対して、その人に必要なソーシャル・サポート・ネットワークづくりを行い、かつその人が抱える生活問題に対処しうるような福祉コミュニティづくりを総合的に展開する可能性を秘めていると言えよう。

このように、地域には、地域を基盤とする支援活動やボランティア活動を行っているなどのような『お宝』が眠っているかもしれず、そのお宝を活用することで、フォーマルサ

ービスだけの利用にとどまらず、少しの時間見守ってもらう見守りや少しの買い物お手伝い、少しの家事援助（花の水やりや草刈り）などで、生活のしづらさが軽減する。また、なによりも相互理解によって、さらに住みやすいコミュニティが創出することも考えられるといえよう。また、同様に震災や災害ときに対応した、小地域を基盤とした要援護者の発見や支援を行う住民が主体となった災害救助活動も円滑に行える基盤づくりになるとも考えられる。

### (3) コミュニティ・ソーシャルワーカー・民生児童委員との連携

社会福祉法で規定された市町村地域福祉計画の策定にあたっては、住民参加によって市町村が策定するものとされている。また、法律では規定されていない住民自らが小地域での福祉活動を計画化する地域福祉活動計画の策定への取り組みも進んでいる。このような地域住民の主体化を促進するための福祉的なはたらきかけを行うコミュニティ・ソーシャルワーカーあるいは民生児童委員等と連携することで、地域との関係づくりの仲介役として活用する。

以上見てきたように、地域で安心して安全にかつその人らしく生きることのできる地域社会とそういった生活を可能たらしめる法律や制度が求められるわけであるが、そういった地域社会の創造と法律・制度の運用は人の手によって実施されるのである。従って、そういった意味で重症心身障がい児（者）とその家族の地域生活を支える人材を、より身近な地域で確保することが求められているといえよう。つまり、本人の生活の場で支援を展開することによって、地域社会そのものがインクルーシブな地域社会へと変容していく可能性を追求していくことが肝要であると言えよう。

## 4 重症心身障がい児施設のあり方

はじめに

少子高齢社会の進展は、重症心身障がい者を地域で懸命に支えてきた親の高齢化をもたらし、世帯の縮小化や家族扶養の概念の変化と相まって、その養育機能が著しく衰えている。さらに、障がい当事者の高齢化もあって、地域生活を支えることが極めて困難な状況にある。また一方では、周産期医療技術の進歩は、濃厚な医療的ケアを必要とする乳児（例えば人工呼吸器装着の重症心身障がい児）の家族による24時間体制下での家庭療育を可能たらしめるようになってきている。しかしながら、地域ケアシステムの整備が進展せず、親が支えきれなくなっているような危機的状況にある事例報告も、府下の自立支援協議会で散見されている。もとより、より根源的には地域で安心して、安全にかつその人らしく生きることのできる地域社会とそういった生活を可能たらしめる法律や制度が求められるわけであるが、なかなかそううまく運ばないということは歴史も示しているといえよう。

福祉の先進国である北欧諸国でも同様の歩みをしている。そのノーマライゼーションの理念や実践に学びながら、重症心身障がい児施設のあり方を考えたい。

### 1) 重症心身障がい児施設の歴史と変遷

現在、重症心身障がい児施設に対して、児童福祉法第四十三条の四では『重症心身障害児施設は、重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童を入所させて、これを保護するとともに、治療及び日常生活の指導をすることを目的とする施設とする』として、重症心身障がい児施設が法の措置対象として規定されている。

また、同時に児童福祉法最低基準では、医療法に規定する病院として必要な設備、職員・医師のほかに、特に重症心身障がい児施設として必要な設備、職員等を規定している。しかし、それまで重症心身障がい児は法の下で措置されず、「法の谷間」に放置されていたのである。

何故ならば、障がい複合または併合した重症心身障がい児は、肢体不自由児施設に入所措置されることはなかなか困難なことであった。即ち、児童福祉法上では、『肢体不自由児施設は、上肢、下肢または体幹の機能に障がいがある児童を治療し、独立自活に必要な知識技能を与えることを目的としているのである』として、整形外科的な治療を行い、教育や生活指導を行って、社会復帰をさせるために、身体は不自由であっても、知的な面で問

題を有していないという解釈が行われていた。従って、肢体不自由に知的障がいのある重症心身障がい児は受け入れられなかったのである。

また一方で、同じ児童福祉法上の規定である知的障がい児施設にも同様の事が生じていたのである。即ち、『知的障がい児童を保護し、自立自活に必要な知識技能を与えることが目的の施設である』から、団体生活ができ、少なくとも自分で移動できるぐらいでないと入所させてもらえない。結果的にどこの施設にも重症心身障がい児は受け入れてもらえず、家庭内で見るとしか道はなく、家庭崩壊の危機にさらされてしまう状況にあったのである。

そうした状況の中で、重症心身障がい児を持つ親たちによって社会的施策を求めた運動が進められる一方で、早くから民間の篤志家の人たちによって、重症心身障がい児を持つ親たちの悲惨な状況を目の当たりにして、家庭崩壊から守ろうと、放置されたままの重症心身障がい児を自分たちの手で預かり、療育を行う入所施設づくりへの努力が行われていたのである。

昭和 23 年、日赤産院の小児科部長であった小林提樹氏は、重症心身障がい児の収容施設を 11 名で乳児院という形で出発した。

また、精神科医の谷口憲郎氏は昭和 27 年、知的障がい児施設花園学院を設立し、定員 10 名で他で受け入れられない、いわゆる重症の知的障がい・重症心身障がい児の療育を開始した。同様に、昭和 28 年から近江学園の糸賀一雄氏は、知的障がい児の枠を広げ、かなり重症の児童も、合併症のある児童も入所していたのである。

さらに家庭裁判所の調停委員であった草野熊吉氏は病院開設許可を得て、昭和 34 年、重症心身障がい児のための『秋津療育園』を 14 名で開始した。

昭和 36 年、はじめて重症心身障がい児施設「島田療育園」が発足、つづいて昭和 37 年、財団法人「秋津療育園」、昭和 38 年「びわこ学園」が発足するところとなった。しかし、法的には何の施策もない中で、これらの施設が民間の多くの人たちの善意に支えられ、いかに努力しても経済面、労働力など多くの限界にぶつかっていたのである。

昭和 38 年、中央公論 6 月号に作家の水上勉氏が、「拝啓池田総理大臣殿」という書簡を掲載し、自らが重症心身障がい者をもつ親であることをカミングアウトしたのである。その反響は大きく、一躍重症心身障がい児問題が社会の脚光を浴び、関係者の間での重症心身障がい児対策に対する関心は、一段と深まる結果となったのである。同年、厚生省事務

次官通達「重症心身障がい児療育実施要綱」が示され、初めて国の経済的な補助がなされた。

さらに、昭和 41 年、厚生省は事務次官通達で「重症心身障がい児（者）の療育について」身体的、精神的障がい重複し且つそれぞれの障がい重度である児童及び満 18 才以上の者（重度の程度は食事、洗面、衣服の着脱等の日常動作の大部分に介助を要するもの、肢体不自由が 1・2 級）のものと規定された。このころには民間の施設も全国的に少しずつ設立され、国立療養所にも委託病棟が設けられたのである。ちなみに、昭和 41 年当時の国立療養所委託病棟のベッド数は 480 床、民間施設への委託数 580 名となっている。

昭和 42 年、児童福祉法の一部が改正され、重症心身障がい児施設が児童福祉施設として法律でようやく認められるようになり、これにより国の補助も制度化されたのである。

しかし、制度化されたものの、重症心身障がい児の定義が、重度の知的障がい及び重度の肢体不自由が重複しているものとされると、なお法の谷間に落ち込むものが出てきたのである。いわゆる「動く重症心身障がい児」である。

昭和 45 年中央児童福祉審議会が「動く重症心身障がい児」の対策について、その対象児を①知的障がいであって、著しい異常行動を有するもの、②知的障がい以外の精神障がいであって、著しい異常行動を有するもの（いずれも身体障がいを伴うものを含む）と規定した。この著しい異常行動とは、暴行、器物破損、弄火、放火、無断外出、無断侵入等の反社会的行動、頻発するてんかん発作、及び多動等となって現れ、現行、知的障がい施設重度棟、及び重症心身障がい児施設等においてその保護指導の極めて困難な者であるとしたのである。

現実問題、これまでこうした「動く重症心身障がい児」を受け入れ、介護職員の過重な負担の中で、療育・処遇にあたっている重症心身障がい児施設は少なくはない状況であった。

第 55 特別国会において、児童福祉法の一部改正に伴って付帯決議がつくこととなり、その一つは「従来、重症心身障がい児施設の入所対象とされてきたものが、すべて含まれるよう配慮する」というものであったが、公文書には掲載されず、原則として国立療養所の重症心身障がい病棟には原則として入れないのであった。

初期の島田療育園、秋津療育園、びわこ学園などは、法に関係なく対象外とされる重症心身障がい児をその家族のために入所してきたと言えよう。



昭和 47 年からは心身障がい児通園事業が実施される。昭和 51 年には緊急一時保護制度が実施され、国立療養所においても実施が可能となった。また、昭和 41 年当時の国立療養所委託病棟の 480 床から、10 年間で国立療養所の委託病棟 80 か所、8,080 床になる。この後、平成 9 年まで増減なしとなっている。また、その後再編され、平成 22 年国立 75 床、国立病院機構 7305 床（療養型介護病棟 100 床を含む）、重症心身障がい児施設等（療養型介護病棟 40 床を含む）このように、国立療養所の委託病棟においても、重症心身障がい児の療育支援が担われているのである。昭和 54 年には養護学校義務化の実施によって、重症心身障がい児の教育権保障が行われた。昭和 55 年、心身障がい児（者）施設地域療育事業の実施（緊急一時保護制度吸収）され、平成元年、重症心身障がい児施設通園モデル事業の実施、平成 5 年、重症心身障がい児施設通園モデル事業 B 型の創設され、平成 8 年には重症心身障がい児（者）通園事業が実施されるなど在宅の重症心身障がい児の地域生活支援策が実施されている。

### ●重症心身障がい児（者）施策の歴史●

以 前	◎小林先生 日赤産院小児科 重症児の診療 「両親の集い」 ◎秋津、草野先生 ◎びわ湖、糸賀先生
昭和 36 年	◎島田療育園設立 委託研究費 400 万
昭和 37 年	◎ // 600 万
昭和 38 年	◎厚生事務次官通知 「重症心身障がい児の療育について」療育費公費負担 (重症児指導費) 「身体的精神的障がい重複し、かつ重症である児童」但し、入所対象選定基準から見ると、実際の定義は上記のほかに①重度知的障がい者②リハビリテーションの困難な身体障がいのある者でも含まれるとされた。
昭和 39 年	◎秋津療育園重症心身障がい児施設となる
昭和 40 年	◎行政管理庁が厚生省に対し提出した「医療機関に関する行政監察の結果に基づく勧告」において国立療養所について重症心身障がい児（者）の収容施設として 10 か所を整備すべきであると提言した。 (これを受けて 41 年の厚生事務次官通知により国立療養所において重症心身障がい児の療育を行うこととされ、まず 10 施設 480 床が整備された。)
昭和 41 年	◎厚生事務次官通知 「重症心身障がい児（者）の療育について」 「身体的・精神的障がい重複し、かつそれぞれの障がい重度である児

	童及び 18 歳以上の者」 ◎国立療養所 10 か所 480 床新設 ◎在宅重症心身障がい児（者）に対する訪問指導について
昭和 42 年	◎児童福祉法改正 厚生事務次官通知「児童福祉法の一部を改正する法律の施行について」 ①重症心身障がい児施設を新たに児童福祉施設と規定 （※国立療養所・重症児病棟は児童福祉施設ではない→ 治療等の委託） ②「重度の知的障がい及び重度の肢体不自由が重複している児童」 運用上は年齢制限の撤廃 ③在所期間の延長 ④現に施設入所している児童または入所対象とされていた児童の入所 勘案 ◎在宅重症心身障がい児（者）に対する訪問指導の実施について
昭和 51 年	◎80 か所，8，080 床に この後、平成 9 年まで増減なし 緊急一時保護制度の実施 国立療養所においても実施可能
昭和 54 年	◎養護学校義務化の実施
昭和 55 年	◎心身障がい児（者）施設地域療育事業の実施（緊急一時保護制度吸収）
平成元年	◎重症心身障がい児施設通園モデル事業の実施
平成 5 年	◎重症心身障がい児施設通園モデル事業 B 型の創設
平成 6 年	◎診療報酬 特殊疾患療養病棟入院料 I（筋ジス）・II（重症児） 1700+600 1500+600 新看護体系 看護婦、准看、看護補助者 付添看護の廃止 2：1 まで引き上げ
平成 8 年	◎重症心身障がい児（者）通園事業の実施

### ◎委託病床の推移

S 41	42	43	44	45	46	47	48	49	50
480	1,040	1,640	1,920	2,880	3,760	4,640	5,280	6,320	7,520

※ 昭和 51 年度～平成 10 年度まで 8,080 病床

H11	H12	H13	H14	H15
8,000	8,000	8,000	7,880	7,640

平成 16 年に、従来の国立病院が、独立行政法人国立病院機構として再編等されることとなった。その措置に伴い、平成 16 年度～平成 18 年度までは、国立 80 床、国立病院機構 7448 床、平成 19 年度～平成 20 年度までは、国立 80 床、7410 床（療養型介護病棟 100 床を含む）、平成 21 年度は国立 75 床、7352 床（療養型介護病棟 100 床を含む）、平成 22 年は国立 75 床、7305 床（療養型介護病棟 100 床を含む）となっている。

#### ◎重症心身障がい児施設等（平成 22 年 4 月現在）

- ・施設数は 122 ヶ所、11,854 床（内、療養介護 60 床を含む）
- ・国立センター 1 カ所 75 床、

#### 【引用文献】

社会福祉法人全国障がい児（者）を守る会「両親の集い」第 638 号／2010 年 5・6 月号  
P60～70 の中から抜粋して引用

児童福祉メモランダム（障がい福祉）をもとに一部改定して引用

<http://www2.famille.ne.jp/~onishi/mr/juusyoji.htm>

障がい福祉の部屋（情報・資料のコーナー）を基に一部改定

<http://homepage2.nifty.com/momonga-k/juusin.htm>

## 2) 近年の重症心身障がい児施設をとりまく障がい福祉の動向

前述してきたように、平成 15 年以前の障がい者施策については、「措置制度」がとられており、障がい福祉サービスにかかる利用決定及びサービス提供事業者への委託等も市町村が行っており、実際のサービス提供事業者も社会福祉協議会や社会福祉法人の運営する既存の入所・通所施設が主であった。

社会福祉基礎構造改革のもと、平成 15 年 4 月には身体障がい者・知的障がい者の主な福祉サービスについては、「措置制度」から契約によりサービスを利用する「支援費制度」に移行され、サービス提供事業者についても民間社会福祉法人を中心とする事業者参入が促進された。

平成 18 年度に施行された「障がい者自立支援法」においては、居宅・施設の福祉サービスが新たな事業体系に再編され、三障がいの支援を一元化し、必要なサービスが確保される仕組みとなるとともに、社会福祉法人のみならず NPO 法人等の参入が可能となるなどの規制緩和が行われ、より一層、民間事業者による障がい者を支援する仕組みができた。

また、障がい者施設や小規模作業所等が、平成 23 年度末までの経過措置期間内に障がい者自立支援法に基づく「生活介護」、「自立訓練」、「就労移行支援」、「就労継続支援」等の新事業へ移行することとなった。

この障がい者自立支援法では、障がい児の利用できる介護給付は、①居宅介護、②重度訪問介護、③短期入所、④児童デイサービス、⑤行動援護、⑥重度障がい者等包括支援である。但し、すべての障がい児が、先に述べた 6 種類のサービスをすべて利用できるわけではない。利用にあつたては、下図に示すような制限があり、市町村の支給決定を経てからの利用となる。また、障がい児施設における児童福祉法（第 27 条第 1 項 7 号）に基づく措置と自立支援法での利用契約の関係整理が一定行われているが、保護者の同意が必要であることから、障がい児施設における措置から契約への変更手続きはなかなか困難な状況である。今しばらくは障がい児施設の利用形態は、措置と契約が混在した状態で推移することになるろう。

## 3) 重症心身障がい児施設がこれまで果たしてきた役割

戦後の復興期をすぎ、高度成長期にさしかかろうとする 1960 年代においてもなお、重症心身障がい児を取巻く状況は、障がい者福祉施策の不十分さ故に、重症心身障がい児（者）及び家族にとっては、大きな負担を背負わざるを得ない状況であった。法・制度の谷間に

置かれた重症心身障がい児にあっては、家族等の献身的なケアによって生存が保たれているといっても過言ではない現状でもあった。事実、家族が担わされた大きな負担故に、親の手による無理心中事件が頻発し、当時のマスコミ等の話題ともなり、しばしば報道されたところでもある。そのような社会状況を背景に、重症心身障がい児施設の整備が進められるところとなったとも言え、そういった意味では、重症心身障がい児施設の果たしてきた役割には、生存権保障といった大きい意味があると言えよう。

またご存じの通り重症心身障がい者児施設については、医療法上で規定する病院機能と児童福祉施設で規定する入所生活支援という二面性を有している。地域における医療的ニーズ等を勘案し、さまざまな重度重症心身障がい者ニーズに対応し、地域における中核施設として、これまで果たしてきた役割は大いに評価できるものである。

さらに言えば、誤解や偏見が、解消されつつあるとは言いながら、依然として残っているなか、大阪府内に存する貴重な社会資源として、古くから重症心身障がい児の福祉の実現に向けた取り組みを実践し、福祉の向上に資する施設として、その機能を果たしてきたといえよう。

#### 4) 直近の障がい福祉の動向

国においては、平成 21 年に障害者自立支援法について廃止する方針が示され、遅くとも平成 25 年 8 月までには、新たな「障害者総合福祉法（仮称）」を施行することを明言している。

そのため国においては、平成 21 年 12 月に障がい者制度改革推進本部を設置し、推進本部のもと学識経験者並びに障がい当事者等で組織する、障がい者制度改革推進会議の中で、制度の改革に向け精力的に検討がなされている。

新法による新たな制度が実施されるまでの間の暫定的な現行法の改正として、「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」、いわゆる「つなぎ法案」が平成 22 年 12 月に国会において可決された。

利用者負担を「応能負担」にするほか、発達障がい者が障がい者の範囲に含まれることが明記され、相談支援体制の充実や、支給決定プロセスの見直し、障がい児支援の強化として「放課後等デイサービス事業」の創設、グループホームやケアホームを利用する際の助成制度の創設、重度視覚障がい者の移動支援の個別給付化等が整備された。

また、障がい者総合福祉法（仮称）制定以外にも、国連障がい者権利条約批准のための障がい者基本法の改正や障がい者差別禁止法の制定など、国内関連法の改正や整備が進められようとしており、その実行・推進等が大きな課題となる。

## 5) 重症心身障がい児（者）施設の現状と課題

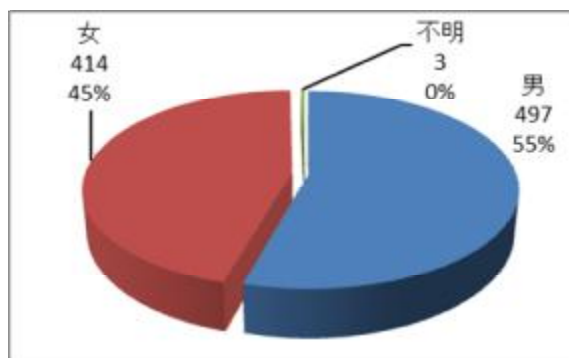
在宅の重症心身障がい児（者）の実態調査結果の概況と施設入所者の状況調査結果を比較しながら、重症心身障がい児（者）施設をめぐる現状と課題について検討する。

### ① 人数及び性別

在宅の重症心身障がい児（者）数 914 名、施設入所者数 567 名（18 歳以上のみ調査）を比較したところ、本調査から見る限り男女の比率に大きな差はみられなかった。

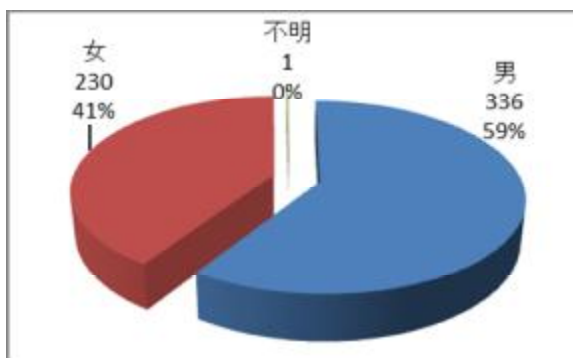
#### 在宅

区分	人数	割合
男	497	54.4%
女	414	45.3%
不明	3	0.3%



#### 入所

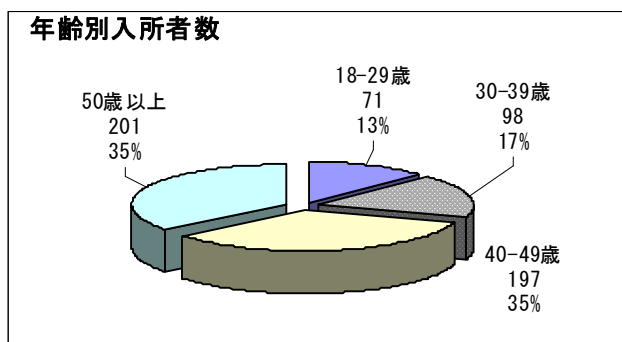
区分	人数	割合
男	336	59.3%
女	230	40.6%
不明	1	0.2%



### ② 年齢別入所者の状況

年齢別にみると 50 歳以上の入所者が 201 名（35.4%）、40 歳～49 歳が 197 名（34.7%）と、40 歳以上の入所者が全体 70%を占めるという状況となっている。

年齢区分	人数	割合
18-29歳	71	12.5%
30-39歳	98	17.3%
40-49歳	197	34.7%
50歳以上	201	35.4%
合計	567	100.0%



### ③ 医療的ケアの内容

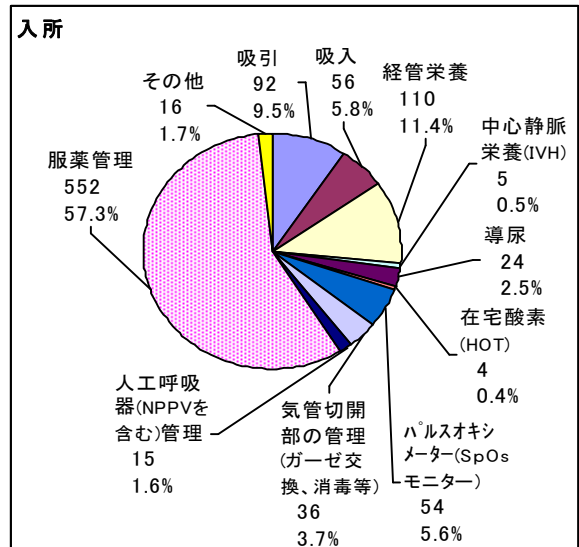
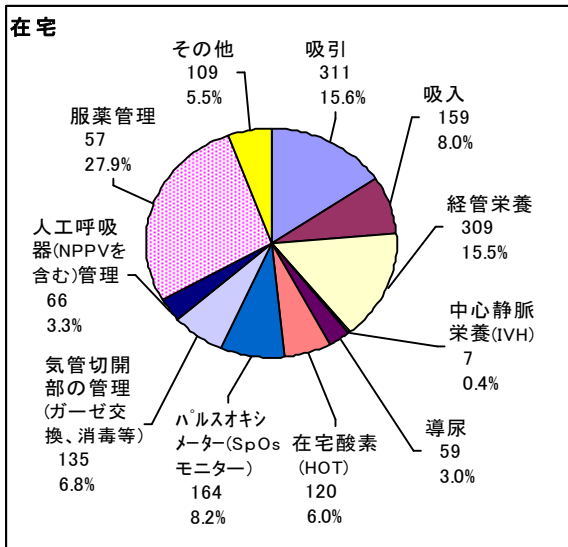
在宅の重症心身障がい児（者）と施設入所者の医療的ケアの内容（複数回答可）を比較したものである。この調査からみると、在宅・入所者いずれも服薬管理が1位となっているが、その占める割合が大きく異なっている。即ち、在宅者の吸引や経管栄養、在宅酸素などの濃厚な医療的ケアを受けている比率が、施設利用者より全般的に多いことがわかる。つまり、施設入所者に比して、濃厚な医療的ケアを必要とする在宅者が地域で滞留している現状を示しているといえよう。

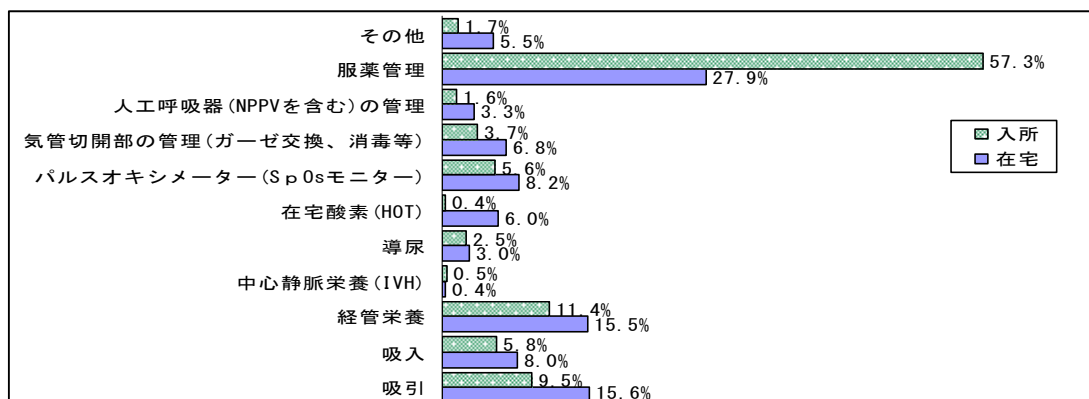
在宅

内容	人数	割合
吸引	311	15.6%
吸入	159	8.0%
経管栄養	309	15.5%
中心静脈栄養(IVH)	7	0.4%
導尿	59	3.0%
在宅酸素(HOT)	120	6.0%
パルスオキシメーター(SpO <sub>2</sub> モニター)	164	8.2%
気管切開部の管理(ガーゼ交換、消毒等)	135	6.8%
人工呼吸器(NPPVを含む)の管理	66	3.3%
服薬管理	557	27.9%
その他	109	5.5%
統計(重複あり)	1996	

入所

内容	人数	割合
吸引	92	9.5%
吸入	56	5.8%
経管栄養	110	11.4%
中心静脈栄養(IVH)	5	0.5%
導尿	24	2.5%
在宅酸素(HOT)	4	0.4%
パルスオキシメーター(SpO <sub>2</sub> モニター)	54	5.6%
気管切開部の管理(ガーゼ交換、消毒等)	36	3.7%
人工呼吸器(NPPVを含む)の管理	15	1.6%
服薬管理	552	57.3%
その他	16	1.7%
統計(重複あり)	964	

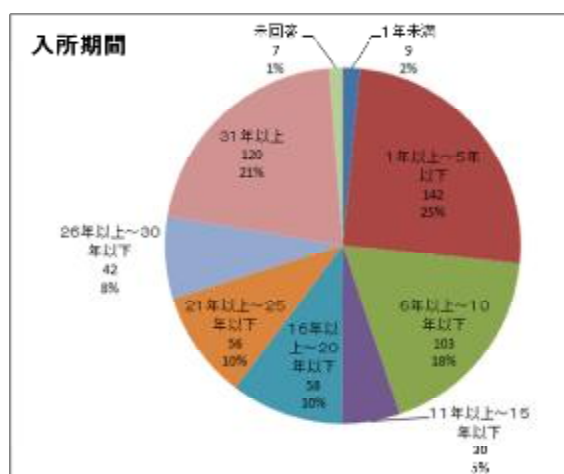




#### ④ 入所期間

施設入所者の入所期間について見てみると、1位 142名（1年以上～5年以下）2位 120名（31年以上の入所期間）とおおきく2つの山があることがわかる。その理由について精査したところ、近年重症心身障がい児施設の開設があったことと連動している。従って、1位 142名（1年以上～5年以下）は理解できるのであるが、理解に苦しむのは、利用者の21%が31年以上の入所期間つまり約5人に1人が、31年以上入所していることにある。確かに、児童福祉法の特例措置により20歳以上であっても在籍することはできる。しかしながら、他の児童福祉施設の原則18歳までとする法の主旨から言えば、施設を退所し、新たなステップを目指すことが肝要であろう。さらに言えば、医療的ケアの必要度の低い利用者が社会的な理由により滞留していることも考えられる。地域社会に受け皿さえ整備されれば、退所可能な重症心身障がい児（者）がいるのではないだろうか。その辺りの整備を積極的に進めれば、本来濃厚な医療的ケアを必要とする重症心身障がい児に、必要な医療的ケアや必要なレスパイト等を、必要な期間、必要なだけ利用できる状況を創りだしていきけるのではないだろうか。そのような、循環システムを構築することが、献身的な家族介護のみ依存せざるを得ない状況を改善することになると推察できよう。

入所期間	人数
1年未満	9
1年以上～5年以下	142
6年以上～10年以下	103
11年以上～15年以下	30
16年以上～20年以下	58
21年以上～25年以下	56
26年以上～30年以下	42
31年以上	120
未回答	7
総計	567





## 6) 重症心身障がい児（者）施設の今後の方向性について

本検討会では、在宅の重症心身障がい児（者）の実態調査及び施設入所者の状況調査これまでの重症心身障がい児施設が果たしてきた役割と国における障がい者施策にかかる事業との整合性等を精査するとともに、今後の施設のあり方や方向性などについて検討を行ったところである。

### (1) 施設福祉から、地域福祉への転換

平成15年度まで長く続いた措置制度の時代は、障がい者の生活は施設や病院での収容型生活が主流となっていた時代でもある。しかし、現在は、「どんなに障がいが重くても地域のなかで普通に暮らす」という、ノーマライゼーションの理念を具現化する取組みが主流となり、「施設福祉」から「地域福祉」の時代にシフトされてきた。障がいのある人の生活を支援するありようを福祉的な視点で考察すると、就労支援や日中活動支援（職業訓練・機能訓練・生きがい活動等）、生活支援（衣食住、余暇、外出・移動、社会参加、介護支援等）、財産管理支援（日常金銭管理、財産管理等）、相談支援（サービス利用、困りごと、不安等への助言）、その他の支援があげられる。収容型施設での生活が主流であった時代は、ほとんどの支援が一機関で完結し、管理体制上からも一人ひとりの暮らしが画一的に営まれていた。しかし、これから推進されていく地域での生活は、自宅で家族と暮らす、アパートで一人で暮らす、グループホーム、ケアホームで暮らす、入所施設から地域の活動場所に通う等、一人ひとりの生活スタイルや暮らしのありようが多種多様になる。それぞれの暮らしに合わせた支援体制や、多様な生活ニーズへの対応には、地域に点在する支援機関が連携して支援する仕組み（地域ケアシステム）が必要といわれている。病院や施設生活のように、すべての生活支援が一機関で完結しない支援のありよう、しかも乳幼児期、学齢期、成人期、高齢期まで幅広いライフステージにおいて、それぞれの状況のなかで暮らしを成り立たせている現状に合わせた支援が求められる。そして、先に示した福祉的支援に加え、医療的支援（治療、リハビリテーション等）、療育・教育、就労、子育て支援も含め、ライフステージにおける一貫したトータルな支援体制の構築が求められており、地域に存在する支援機関が積み上げた支援の実践、ノウハウをスムーズに伝達し、断続しない、継続的な支援が提供できる連携を必要とされる時代を迎えたといえる。

(2) 医療的ケアを必要とする人に、必要な医療的ケアやレスパイトケア等を、必要な期間、必要なだけ届けることのできる循環したシステムの中核的機能の構築(ケアマネジメント)

地域福祉の時代を迎え、医療技術の進展や障がい者のライフスタイルの変化に伴い、一

機関で完結しない他機関での連携による支援体制の構築を、具体的に推進する理念および手法として、障がい者ケアマネジメントの普及が推進されてきた（1998（平成10）年、国による普及研修が開始）国の障がい者ケアガイドラインによると、障がい者ケアマネジメントとは、「障がい者の地域生活を支援するために、ケアマネジメントを希望する者の意向を踏まえて、福祉、保健、医療、教育、就労などの幅広いニーズと、さまざまな地域の社会資源の間に立って、複数のサービスを適切に結び、さらには社会資源の改善および開発を推進する援助方法である。」と定義され、障がいのある人が有する多様な生活ニーズに、地域の支援機関が情報と課題を共有し、チームを組んで支援体制を構築するチームアプローチを基本としている。また、このチームアプローチの実践を通して、「連携」や「ネットワーク」を構築することを目指している。さらに、個々人の生活ニーズへの対応の蓄積から地域を診断し、地域支援の弱点を解消するための社会資源の改善や開発に結びつけ、ニーズに基づく施策の実現、地域づくりを具体化する手法である。

これまでの福祉はニーズに直面した人や機関が、解決に向け対応するというスタイルを主流としていたが、本人を中心に支援チームを組み、地域で課題を共有し進めていくこの手法は今日、障害者自立支援法で規定されている地域自立支援協議会設置の根拠ともなっている。

そのような地域自立支援協議会とも連携し、医療的ノウハウを有する重症心身障がい児（者）施設が、地域社会に点在する重症心身障がい児（者）に向けての支援の一端として、エクソレベルでの中核的な支援センター的な役割、即ちメゾ（自治体等）レベルの基幹型相談支援センター及び相談員との連携やレスパイトケアなどの障がい福祉サービスを担って頂くなど、そのもてる機能を従来にもまして地域に開放していただければ幸いである。

また、施設からの地域移行に伴うあらたな社会資源の開発としてケアホーム等の整備・設置について検討をしていただきたいところである。

## 7) むすび

これまで述べてきた状況を十分踏まえ、利用者本位・地域福祉という視点に立ち、①地域における重症心身障がい児（者）の地域生活・自立支援の中核的役割を担う拠点として、②重症心身障がい児（者）の療育や医的ケア問題等の解決に資する役割を担う施設として、重症心身障がい児施設は、これまで以上にその果たしてきた役割やその能力を發揮していただき、重症心身障がい児（者）の福祉支援・推進の中核的センターとして、大きく貢献

して頂きたい期待がある。

さらに言えば、多様な障がい者のニーズに対応しその医療サービスのノウハウを蓄積している重度心身障がい児（者）施設は、地域生活支援等を行う中核的支援センターとしての機能を担っていただき、大阪府内の重度心身障がい児（者）を支えるセンター・オブ・センターとしての役割を果たす方向で検討いただければありがたい。

大阪府障がい者自立支援協議会 地域支援推進部会  
重症心身障がい児（者）等の地域生活支援方策調査検討会 委員名簿

【委嘱期間 平成22年9月1日から平成23年3月31日】

委員の構成	氏名	所属及び職名等
学識経験者 (会長)	大谷 悟	大阪体育大学 健康福祉学部健康福祉学科 教授
医療関係者	中尾 正俊	社団法人 大阪府医師会 理事
	岩出 るり子	有限会社 訪問看護ステーションみらい 取締役所長
保護者会	上田 敦子	大阪府重症心身障害児・者を支える会 運営委員
	上野 紀美	大阪府肢体不自由児者父母の会連合会 会長
施設関係者	櫻井 恵子	社会福祉法人 枚方療育園 ケースワーカー
事業所関係者	三田 康平	特定非営利活動法人 大阪府重症心身障害児者を支える会 泉佐野居宅介護事業所 事業部長
市町村障がい福祉関係者	弓手 恵	枚方市福祉部障害福祉室課長（～平成22年9月30日）
	前村 卓志	枚方市福祉部障害福祉室課長（平成22年10月1日～）
	福本 伸孝	河南町高齢障害福祉課長
大阪府健康医療部関係者	池田 純子	大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課母子G 課長補佐
大阪府相談関係者	荒木 敏宏	大阪府岸和田子ども家庭センター地域相談課 課長補佐
	佐々木 耕治	大阪府障がい者自立相談支援センター 次長

12名

重症心身障がい児(者)等の地域生活支援方策調査検討会 開催経過

	開催日	検討の概要
第1回	平成22年9月6日	○今後の検討の進め方について ○調査客体・調査方法について ○調査内容について
第2回	平成22年11月12日	○生活実態調査結果の分析について ○課題整理について ○検討課題の抽出について
第3回	平成22年12月3日	○生活実態調査結果に基づく課題抽出及び解決策の検討について
第4回	平成22年12月24日	○生活実態調査結果に基づく課題別解決策の検討について ○福祉サービス利用状況調査クロス集計結果について
第5回	平成23年1月14日	○訪問看護サービス利用状況調査クロス集計結果について ○ケアホーム利用状況調査クロス集計結果について ○事業所ヒアリングの報告について ○福祉サービス・訪問看護サービス・ケアホーム利用状況調査結果に基づく課題の抽出について
第6回	平成23年2月4日	○施設入所者状況調査集計結果について ○事業所ヒアリングの報告について ○福祉サービス・訪問看護サービス・ケアホーム利用状況調査結果に基づく課題別解決策の検討について ○生活実態調査結果に基づく国への提案(案)について
第7回	平成23年2月25日	○医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)等の地域生活支援方策に係る調査研究事業報告(案)項目毎の考え方の整理について
第8回	平成23年3月11日	○医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)等の地域生活支援方策に係る調査研究事業報告(案)項目毎の考え方の整理について
第9回	平成23年3月25日	○医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)等の地域生活支援方策に係る調査研究事業報告(案)について
第10回	平成23年3月31日	○医療的ケアが必要な重症心身障がい児(者)等の地域生活支援方策に係る調査研究報告(案)について

## 重症心身障がい児（者）等の地域生活支援方策調査検討会設置要領

### （趣旨）

第1条 この要領は、大阪府障がい者自立支援協議会設置要綱第7条の規定により設置された地域支援推進部会内に、重症心身障がい児（者）等の地域生活支援方策を検討するための調査検討会（以下「検討会」という。）を設置し、その運営に関し、必要な事項を定める。

### （調査研究事項）

第2条 検討会は、次の事項について調査検討する。

- (1) 重症心身障がい児（者）の生活実態の把握
- (2) NICU等医療機関に入院する障がい児の実態の把握
- (3) 障がい福祉サービス事業所の利用状況の把握
- (4) 重症心身障がい児施設に入所する障がい者の地域移行の希望調査
- (5) 福祉・医療が連携したサービス提供体制のあり方
- (6) 重症心身障がい者の住まいの場、日中活動の場のあり方
- (7) 重症心身障がい者の地域移行支援策のあり方
- (8) マンパワーの養成・確保策のあり方

### （組織）

第3条 検討会は、障がい福祉室長が委嘱する委員12名で組織し、委員の構成は別表のとおりとする。

- 2 委員の任期は、委嘱の日から平成23年3月31日までとする。
- 3 委員が欠けたときは、その後の後任者の任期は残任期間とする。

### （会長）

第4条 会長は、会議を招集し、会務を総理する。

### （報酬）

第5条 委員の報酬は、日額8,800円とする。

- 2 前項の報酬は、出席日数に応じて、その都度支給する。
- 3 委員のうち府の経済に属する職員である者に対しては、報酬を支給しない。

### （費用弁償）

第6条 委員の費用弁償の額は、職員の旅費に関する条例（昭和40年大阪府条例第37号）による指定職等の職務にある者以外の者の額相当額とする。

- 2 前項の費用弁償の支給についての経路は、住所地の市町村から起算する。
- 3 委員の報酬及び費用弁償の支給方法に関し、この要領で定めのない事項については、府の職員に対する支給方法の例による。

### （庶務）

第7条 検討会の庶務は、福祉部障がい福祉室地域生活支援課において行う。

### （その他）

第8条 この要綱に定めるものの他、検討会の運営に関し必要な事項は、会長が検討会に諮って定める。

### 附 則

この要領は平成22年9月1日から施行する。