

重症心身障害児者の地域生活支援のあり方に関する調査研究事業（概要版）

財団法人日本訪問看護振興財団（報告書 A 4 版 192 ページ）

A. 背景

重症心身障害児の発生率は、人口 1,000 人当り 0.3 程度、在宅生活を送る重症心身障害児（者）は約 25,000 人と推計される。さらに、近年は呼吸管理等の継続的な医療的ケアを必要とする超重症児、準超重症児が相対的に増加している。しかし、医療的ケアを必要とする在宅の重症心身障害児者は、医療行為が必要なため通常の障害児者サービスが得られにくい状況にある。

乳幼児期の場合、NICU 等退院直後から通園による幼児療育を開始するまでの数年間は、医療ケアを含めた介護のほとんどを家族の努力のみによってまかなわれることになる。超重症心身障害児を対象とした杉本らの調査によれば、介護の範囲では家族介護が 97%を占め、医療の範囲では訪問診療が 7%、訪問看護ステーションの利用は 18%であり、その利用数は地域差が大きいことを報告している。訪問看護は、老人保健法に基づく老人訪問看護ステーションを契機に発展してきた経緯もあり、重症心身障害児を対象とした訪問看護の実態に関するデータの蓄積は十分ではない。

また、長時間の訪問看護に対する要望が大きいように、介護者は親子分離でのレスパイトの機会を求めているといえるが、実際に、どれだけの子が一時預かりの利用を必要としているのか、どれだけ施設が乳幼児期にある重症心身障害児を受け入れるのか、全国的な実態は把握できていない。障害児の一時預かりの場としては、日中一時支援事業（移行前の名称：宿泊を伴わない短期入所）があるが、地域生活支援事業として障害者自立支援法には規定がない裁量的経費による事業運営であり、地域格差が大きいことは予想される。乳幼児期において、児の医療的ケアと家族の精神保健を確保するためには、小児訪問看護の充実と家族のレスパイトにタイムリーに対応できる日中一時支援事業等の充実が求められるが、支援策を検討するための現状把握が必要と考える。

学校卒業後の就労期にある重症者の場合は日中活動の保障が課題となる。学校を卒業しても集団・居場所を保障するのが日中活動であり、学校卒業後もその成果を引き継ぐことが出来、合併症や機能退行の予防のための医療的ケアが確保される場所でなければならぬと考える。重症心身障害児（者）通園事業は、モデル事業を経て平成 8 年に一般事業化が行われ、調査日時点で 270 箇所を数えているが、在宅生活を送る重症心身障害児者は 25,000 人ともいわれ、重症心身障害児（者）通園事業だけですべてのニーズを満たすことは難しいといえよう。現に、医療的ケアが伴う場合は利用が制限されたり、利用希望者の多さや送迎バスの便数などにより、利用日数が減らされるなどの問題も指摘されている。重症心身障害者の日中活動の場を確保することが必要である。

障害者自立支援法の導入により、障害者サービスにおいては三障害が一元化され、新事業体系が導入された。日中活動の場（介護給付）として生活介護、療養介護があり、生活介護は全国で 2000 箇所以上と重症心身障害児（者）通園事業と比べ身近な場所にあるといえる。重症心身障害児（者）通園事業の整備を続けると同時に、地域の障害者施設を活用することで、重症心身障害者の日中活動の場の選択肢を増やすことは出来ないだろうか。実態に基づく議論をするために、重症心身障害児（者）通園事業の実態及び生活介護事業の重症心身障害者の受け入れ状況を把握することが必要である。

B. 目的

本事業では、重症心身障害児者の「乳幼児期の発達保障と家族支援」「成人期の日中活動の場の保障」を主な検討課題とし、2 つの調査を行った。第 1 に重症心身障害児を対象とした訪問看護と日中一時支援事業の実態調査を行い、児・家族のニーズ及び家族支援の現状を把握した。第 2 に生活介護、重症心身障害児（者）通園事業の実態調査を行い、重症心身障害者の日中活動の場の現状を把握した。具体的には、以下の内容を明らかにした。

- ・ 重症心身障害児を対象とした訪問看護の実態
- ・ 訪問看護師が判断する児及び家族のニーズと対応状況
- ・ 市町村における、重症心身障害児の家族のレスパイトを目的とした事業の実施状況
- ・ 重症心身障害児（者）通園事業の実態
- ・ 生活介護事業における重症心身障害者の受け入れ実態
- ・ 重症心身障害者を受け入れる上での課題

以上をもって、重症児者の地域生活をより充実させる方策を検討した。

## C. 方法

### 1. 検討委員会、検討班の設置

事業の実施にあたって検討委員会及び二つの検討班（乳幼児期の家族支援・発達保障検討班、就労期の日中活動保障検討班）を組織し、調査項目、分析方法、報告書のとりまとめ方法等に関する意見交換を実施した。

#### 【検討委員会】

	氏名	所属	役職	検討班
委員長	清水嘉与子	財団法人日本訪問看護振興財団	理事長	
委員	安藤眞知子 (平成20年9月末まで)	療養通所介護推進ネットワーク	副代表	
	川村佐和子	聖隷クリストファー大学大学院	教授	成人班 班長
	佐藤美穂子	財団法人日本訪問看護振興財団	常務理事	
	当間麻子	療養通所介護推進ネットワーク	代表	乳幼児班
	中村 隆	統計数理研究所	教授	成人班
	生田目昭彦	社会福祉法人訪問の家 朋	施設長	乳幼児班・成人班
	平原 優美 (平成20年10月から)	あすか山訪問看護ステーション	所長	成人班
	村松 光子	西部訪問看護事業部	部長	乳幼児班
	横尾 京子	広島大学	教授	乳幼児班 班長
	山田 和孝	中川の郷療育センター	診療部長	成人班

事務局：財団法人日本訪問看護振興財団

事業の一部委託先：三菱UFJリサーチ&コンサルティング株式会社

### 2. 調査の実施

大きく2つの調査を実施し、重症心身障害児者の地域生活支援のあり方を検討した。第1に重症心身障害児を対象とした訪問看護と日中一時支援事業の実態調査、家族支援の現状を把握した。第2に生活介護事業、重症心身障害児（者）通園事業の実態調査を行い、重症者の日中活動の場の現状を把握した。生活介護事業についてはインタビュー調査を行い、調査内容の補足を行った。本調査では大島分類1～4の方を重症心身障害児（者）として調査対象とした。

#### 1) 訪問看護の実態調査【乳幼児期の家族支援・発達保障検討班】

訪問看護ステーションにおける重症児への訪問看護の対応状況、及び、訪問看護を利用している児の状態像、訪問看護の内容、地域の社会資源の利用状況、看護師が判断する児・家族のニーズを明らかにした。

#### 【一次調査】

調査対象：全国の訪問看護ステーション2,500箇所（無作為抽出）

調査期間：平成20年12月8日～19日（最終締切 12月24日）

方法：FAX送信、FAX回収

有効回答数：1,178件（47.1%）

調査内容：事業所の基本属性、重症心身障害児への訪問看護提供方針、利用者数、二次調査の協力可否

## 【二次調査】

調査対象：一次調査で了解の得られた訪問看護ステーション 109 箇所。

利用者票の対象は就学前の重症心身障害児（大島分類 1～4）

調査期間：平成 21 年 1 月 5 日～30 日（最終締切 2 月 17 日）

方法：郵送法

有効回答数：77 件（70.6%）利用者票 154 件

調査内容：事業所の基本属性、利用者の状態像、訪問看護の内容・時間、社会資源の利用状況、児・家族のニーズ等

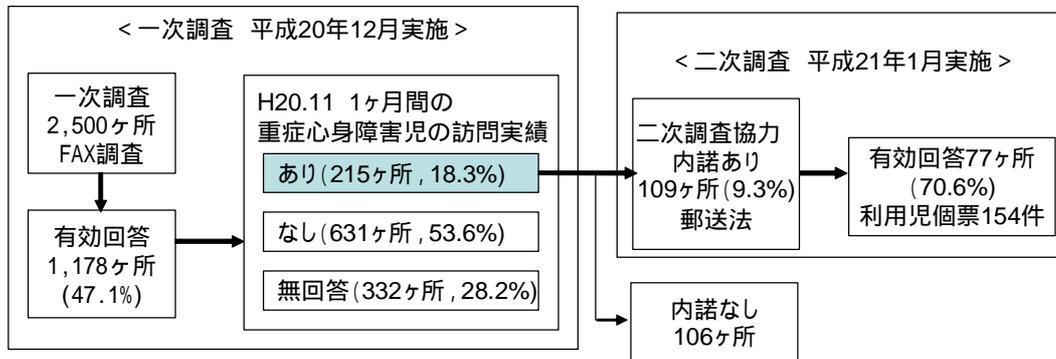


図 1 訪問看護ステーション調査の実施フロー

## 2) 日中一時支援事業調査【乳幼児期の家族支援・発達保障検討班】

地域生活支援事業である日中一時支援事業の実施状況と重症心身障害児が利用可能な日中一時支援事業数を明らかにした。

調査対象：1,805 市町村の障害福祉担当課（悉皆）

調査期間：平成 21 年 1 月 5 日～30 日（最終締切 2 月 9 日）

方法：郵送法 有効回答数：840 市町村（46.5%）

調査内容：日中一時支援事業の実施状況、事業所の基本属性、

## 3) 生活介護事業調査・重症心身障害児（者）通園事業調査【成人期の日中活動保障検討班】

生活介護事業及び重症心身障害児（者）通園事業における重症心身障害者の利用実態の把握を行った。

調査対象：全国の生活介護事業のうち 730 事業所（無作為抽出）

重症心身障害児通園事業（A 型・B 型） 270 箇所（悉皆）

調査期間：平成 21 年 2 月 5 日～16 日（最終締切 2 月 25 日）

方法：郵送法

有効回答数：生活介護 285 件（39.0%）

重症心身障害児（者）通園事業 155 件（57.4%）

調査内容：実施施設の基本情報（経営主体、定員規模、職員配置等）、事業実施状況（実施日、実施時間、送迎方法、医療機器・設備）、利用者の状況、重症心身障害者の利用状況、受け入れ困難な利用者の状態、重症心身障害者を受け入れる上での課題

## 4) 生活介護事業インタビュー調査【成人期の日中活動保障検討班】

インタビュー調査により 3) の回答内容の補足及び生活介護事業で重症心身障害者を受け入れるための方策や課題を明らかにした。

調査対象：5 事業所

方法：管理者を対象とした半構造化面接。一部の事業所で、看護師の同席があった。

調査期間：平成 21 年 3 月

調査内容：生活介護で重症心身障害者を受け入れる上での配慮、医療的ケアを確保するための工夫や困難、事業運営上の困難など

## 5) 倫理的配慮

書面にて研究の目的、プライバシーは厳守されること、調査への協力は任意であること、調査に協力しないことで一切不利益を被ることはないこと等を説明し、同意書へのサインをもって調査協力の意思を確認した。なお、調査の実施にあたっては、日本訪問看護振興財団研究倫理委員会の審査を受け承認を得た。

## D. 事業結果

### 1. 訪問看護の実態調査【乳幼児期の家族支援・発達保障検討班】

一次調査に回答した1,178事業所において、重症心身障害児者への訪問看護の提供方針は、「原則、提供可」が52.1%、「条件付」が25.8%、「原則、不可」が17.8%であった。11月1ヶ月間で、重症心身障害児に訪問看護を提供した事業所は18.3%であった。

二次調査で回答が得られた就学前の重症心身障害児154人の平均年齢は3.2歳で、訪問年数は1.7年であった。利用者の34.4%は重症児スコアが25点以上であり、吸引を必要とする者が79.2%、胃チューブ栄養を必要とする者が48.1%であった。

看護師の訪問は1週間あたり平均1.8日で、訪問日1日につき、訪問看護師の滞在時間は平均81.0分であり、そのうち「児に対する直接的ケア」が44.0分、「家族への支援」が15.0分、「児とのコミュニケーション」が12.1分であった。「家族への支援」の実施内容として「話し相手、傾聴(90.8%)」、「相談と助言(88.5%)」であった。

訪問看護ステーションのオプションサービスである「2時間以上の長時間滞在看護」を有料・無料を問わず利用しているものが29.1%、「今後利用できる」とよい」が43.5%、「現時点では必要ない」が26.0%であった。長時間の訪問看護へのニーズが高いといえる。

オプションサービスについては、「2時間以上の長時間滞在看護」のほか、「複数人訪問(23.4%)」「同行受診(12.9%)」が比較的多く利用されていた。オプションサービスとしての「日中一時預かり」「宿泊を伴う一時預かり」「親同士の交流(ピアカウンセリング)」の利用は少なかった(または、訪問看護ステーションでは提供していない)が、「今後利用できる」とよい」という意見が多かった。利用者は、現行の訪問看護制度内では対応しきれないニーズを持っているといえる。

訪問看護師が判断する訪問看護以外のニーズ(6ヶ月以内に利用可能になればよいサービス)として「日中一時支援事業(50.6%)」「移動支援(44.2%)」が比較的多く挙げられた。

### 2. 日中一時支援事業調査【乳幼児期の家族支援・発達保障検討班】

日中一時支援事業を実施している市町村数は735箇所(87.5%)であった。735箇所のうち、重症心身障害児者受入れ可能な事業所が「ある」市町村は63.4%、「ない」ものの「今後受入れる予定がある」が2.9%、「今後受入れる予定はない」が21.1%であった。

地域区分別に重症心身障害児を受け入れ可能な事業所の有無をみると、町村では「ある」が53.8%に止まった。

日中一時支援事業ごとの状況をみると、重症心身障害児の受け入れについては「原則可」21.1%、「原則不可」51.5%であった。特別な医療を必要とする児の受け入れについては「原則可」が10.2%、「原則不可」が60.9%であった。主な利用者の年齢層は「18歳以上」が48.1%と多く、「乳児」は1.8%、「幼児」は11.5%、「特に制限はない」は16.1%であった。

## (3) 生活介護調査・重症心身障害児(者)通園事業調査【成人期の日中活動確保検討班】

### 1) 生活介護事業

1日あたりの利用者定員は平均27.4人、職員の配置(常勤換算)は医師が0.49人、看護職員が1.38人、生活支援員が10.17人であった。

生活介護事業における重症心身障害者の利用については「可」が40.7%、「条件付可」が18.6%、「不可」が29.5%であった。2008年11月において、重症心身障害者の利用実績があった施設は102施設(35.8%)であった。

### 2) 重症心身障害児(者)通園事業

職員の配置（常勤換算）は、A 型の場合、医師が平均 1.5 人、看護職員が 3.1 人、児童指導員・保育士が 7.3 人、B 型の場合、医師が平均 0.8 人、看護職員が 1.7 人、児童指導員・保育士が 2.6 人であった。

## E. まとめと提言

### 1. 乳幼児期の家族支援・発達保障

#### 1) 小児訪問看護の充実

全国の訪問看護ステーション調査では重症心身障害児者への訪問看護を条件付きも含めて 8 割が提供可能としていた。また、平成 20 年 11 月の 1 ヶ月間では 2 割の事業所が重症心身障害児への訪問看護を行っていた。吸引や胃チューブによる栄養を必要とする重症児に対しては訪問看護が必要であり、さらに、児に対する直接的ケアやコミュニケーションと合わせて、家族への相談支援や精神的支援の役割もある。訪問看護師の滞在時間は、平均的訪問看護と比べ 25 分程度長くなっており、約 3 割がオプションサービスとして「2 時間以上の長時間滞在型訪問看護」を利用している。真に利用者ニーズに応えるためには、現行の訪問看護制度を見直し、長時間滞在、同行受診、相談支援などを在宅療養中の重症心身障害児を支援する評価が必要と考える。

#### 2) 重症心身障害児の地域生活支援に関するニーズと課題

訪問看護ステーションのオプションサービスの提供・利用実態によれば、今後利用できるとよいサービスとして、「日中一時預かり」「親同士の交流（ピアカウンセリング）」「外出支援」「宿泊を伴う一時預かり」が比較的多く挙げられた。児及び家族は、現行の訪問看護制度内では対応しきれないニーズを持っているといえる。このような機能を持つサービスの整備、充実が期待される。

訪問看護師が判断する訪問看護以外のニーズ（6 ヶ月以内に利用可能になればよいサービス）として「日中一時支援事業（50.6%）」「移動支援（44.2%）」が比較的多く挙げられた。

移動支援（自立支援給付）については「6 ヶ月以内に利用可能になればよい」が 44.2%と高く、「過去、利用したことがある」「現在、利用している」を合わせると 14.2%であった。年齢による差はみられないが、重症児スコア別にみると超重症児の場合、「過去、利用したことがある」「現在、利用している」の合計は 28.3%、「6 ヶ月以内に利用可能になればよい」が 39.6%であった。移動支援のニーズは高いといえるが、訪問看護ステーションのオプションサービスとして「外出支援」を利用している児もいるように、移動支援の供給量や内容には不足があるといえる。

#### 3) 日中一時支援事業

多くの訪問看護師が、重症心身障害児および家族の日中の一時預かりが必要を認めていた。日中の一時預かりの場の一つとして、日中一時支援事業の実施状況をみると、9 割の市町村で事業は実施しているが、そのうち重症心身障害児を受け入れ可能な事業所がある市町村は 6 割に止まる。また、地域区分別に重症心身障害児を受け入れ可能な事業所の有無をみると、町村では「ある」が 53.8%に止まった。

日中一時支援事業ごとの状況をみると、重症心身障害児の受け入れについては「原則可」21.1%、「原則不可」51.5%であった。特別な医療を必要とする児の受け入れについては「原則可」が 10.2%、「原則不可」が 60.9%であった。主な利用者の年齢層は「18 歳以上」が 48.1%と多く、「乳児」は 1.8%、「幼児」は 11.5%、「特に制限はない」は 16.1%であった。

重症心身障害児者の中でも、特別な医療を必要とする場合や乳幼児の場合は、日中一時支援事業の受け入れが大きく制限されるということが実状である。親子分離によるレスパイトが確保出来るよう、重症心身障害児の一時預かりが可能な事業所の拡大が必要である。

また、本調査は乳幼児班の調査として実施したが、学童期の放課後保障の場、さらには学童期、就労期の一時預かりの場が不足していることも併せて明らかになったといえる。

#### 4) 家族支援に関する課題

重症心身障害児を対象とした訪問看護の滞在時間は平均 81 分と平均的な訪問看護の提供時間と比べ 25 分程度長く、滞在時間の 18.5%は「相談と助言」「話し相手・傾聴」といった家族支援に充てられていた。また、訪問看護ステーションの「電話相談」も全体の 78.6%、特に超重症児の場合は 90.6%が利用しており、訪問看護ステーションは、病状の変化で不安な時などの身近な相談相手としても機能していた。長時間滞在型の訪問看護が可能になることは、家族支援の充実につながると考えられる。

家族の精神的・肉体的な負担を軽減するためのレスパイト（一時的休息）は、地域生活を継続するための重要な支援であるが、前述のとおり、重症心身障害児の一時預かりが可能な事業所は非常に少ないのが実状である。

乳幼児期は、ケアの多くを家族が担っている場合が多い。児が在宅生活を維持するためには、児の健康管理はもちろんのこと、家族が心身ともに健康でなければならない。家族も余裕をもって生きるためには家族に対する支援が重要である。

## 2. 成人期の日中活動保障

### 1) 生活介護事業における重症心身障害者の受入れ実態

約 4 割の生活介護事業所が重症心身障害者の利用「可」と回答しており、2008 年 11 月（1 か月間）では 791 人の重症心身障害者が生活介護事業を利用していった。1 施設あたり平均 3.0 人、利用者数が「1 人～4 人」が 17.2%、「5 人～9 人」が 8.4%、「10 人～19 人」が 7.4%となっていた。重症心身障害者の利用が 0 人という施設も約 6 割あるが、重症心身障害者と知的障害や身体障害の方が一緒に活動している施設もあることがわかった。

重症心身障害者の場合、長時間かけて遠方まで通園することも大きな負担である。日中一時支援事業調査では、小規模市町村の場合、重症心身障害者向けの事業整備が難しいことが推察されたように、重症心身障害児（者）通園事業を身近な地域で数多く整備することは困難といえよう。重症心身障害児（者）通園事業の増加が待たれると同時に、各市町村に整備が進んでいる生活介護を利用するということも考えてみたい。

### 2) 生活介護事業の職員配置、医療機器

重症心身障害者の利用者がいない生活介護事業と、重症心身障害者の利用がある生活介護事業、さらに、重症心身障害児（者）通園事業の体制等について比較してみる（表 1）。

重症心身障害者の有無別に生活介護事業を比較すると、重症心身障害者の利用がある生活事業の方が、看護職員及び保有する医療機器が多いことがわかる。

生活介護事業と重症心身障害児（者）通園事業を比較すると、重症心身障害児（者）通園事業の方が看護職員及び保有する医療機器が多くなっている。調査項目として使用した医療機器は、諸岡（2004）が医療機関に併設の通園でなくても、用意しておいた方がいいと思われる医療設備・備品として掲載していた備品の一部である。生活介護事業で医療機器を保有している割合は少なく、現時点で重症心身障害者の利用がない生活介護事業の場合、どの医療機器をみても、保有している割合は 2 割に満たなかった。重症心身障害者を受け入れる上で必要な備品等の設置が可能となるよう、事業者に対する支援が必要である。

表 1 生活介護事業及び重症心身障害児(者)通園事業 運営体制等の比較

	生活介護事業(n=285)		重症心身障害児(者)通園事業	
	利用者における重症心身障害者の有無・人数 いる(102事業所、計791)	いない(163事業所)	A型(35事業所)	B型(117事業所)
定員	平均 25.4人	平均 28.6人	平均 15.5人	平均 5.1人
看護職員数	平均 1.4人	平均 1.2人	平均 3.1人	平均 1.7人
送迎有	97.1%(99事業所)	81.0%(132事業所)	100.0%	70.9%
同乗者 (複数回答)	生活支援員 80 80.8%	生活支援員 73 55.3%	児童指導員 35 100.0%	児童指導員 49 59.0%
	看護職員 20 20.2%	看護職員 10 7.6%	看護職員 33 94.3%	看護職員 50 60.2%
	運転手のみ 12 12.1%	運転手のみ 41 31.1%	運転手のみ 0 0.0%	運転手のみ 3 3.6%
保有する医療機器 (複数回答)	携帯吸引器 45 44.1%	携帯吸引器 32 19.6%	パルスオキシメーター 35 100.0%	携帯吸引器 87 74.4%
	救急蘇生用バック 32 31.4%	救急蘇生用バック 28 17.2%	携帯吸引器 34 97.1%	パルスオキシメーター 85 72.6%
	パルスオキシメーター 31 30.4%	パルスオキシメーター 19 11.7%	吸入器 31 88.6%	救急蘇生用バック 64 54.7%
	特になし 28 27.5%	特になし 75 46.0%	救急蘇生用バック 29 82.9%	吸入器 61 52.1%
受入れ困難な利用者の状態 (複数回答)	人工呼吸器 56 54.9%	人工呼吸器 98 60.1%	特になし 21 60.0%	人工呼吸器 59 50.4%
	中心静脈栄養 55 53.9%	中心静脈栄養 91 55.8%	人工呼吸器 9 25.7%	中心静脈栄養 37 31.6%
	酸素療法 45 44.1%	喀痰吸引 88 54.0%		特になし 32 27.4%
	喀痰吸引 33 32.4%	気管切開 81 49.7%		
	特になし 14 13.7%	特になし 16 9.8%		
受け入れ方策 (複数回答)	看護職員の加配 60 58.8%	看護職員の加配 80 49.1%	看護職員の加配 12 34.3%	看護職員の加配 56 47.9%
	訪問看護の利用 30 29.4%	訪問看護の利用 41 25.2%	訪問看護の利用 5 14.3%	訪問看護の利用 16 13.7%
重症心身障害者を受け入れる上の課題 (複数回答)	医療的ケア対応 81 79.4%	医療的ケア対応 123 75.5%	送迎 28 80.0%	医療的ケア対応 77 65.8%
	職員体制 81 79.4%	職員体制 113 69.3%	職員体制 27 77.1%	職員体制 74 63.2%
	設備 60 58.8%	設備 105 64.4%	医療的ケア対応 26 74.3%	送迎 63 53.8%

(平成 20 年 11 月 1 日時点)

### 3) 医療的ケアの確保

#### (1) 看護師による呼吸管理の必要性

受入れ困難な利用者の状態像として「人工呼吸器(58.9%)」「喀痰吸引(45.3%)」「気管切開(44.6%)」といった、呼吸管理に関する項目が多くあげられた。これらは、生命維持に直結する、看護師の関与が不可欠な部分である。換言すれば、看護師の十分な配置があれば、重症心身障害者の受け入れも拡大する可能性が高いと考える。

#### (2) 職員配置が可能になるだけの安定した収入の確保

受入れ困難な状態の利用者を受け入れるための方策として「看護職員の加配」があげられている。生活介護事業の看護職員の配置基準は「最低 1 名以上」となっているが、この基準に対し、2 名以上の看護職員を配置したり、常勤看護師の雇用を考えるならば、収入の確保が必要となる。生活介護事業の報酬設定は「日払い」であるが、ある程度の欠席率を織り込んだ上で、看護職員を配置できるだけの収入の確保が求められよう。

### (3) 社会資源を活用した医療的ケアの整備

知的障害者施設が実施している重症心身障害児（者）通園事業（B型）や生活介護事業が医師を雇用し多数の看護師を配置し、医療的ケアの体制を確保するということは現実的な対応とは考えていない。

マンパワーも設備も整い、重症心身障害児者支援のノウハウが蓄積されている重症心身障害児（者）通園事業（A型）が障害者施設を支援したり、看護師を複数名配置できない場合は、訪問看護ステーションからの訪問を受けられるようにするなど、地域の社会資源を活用しながら医療的ケアを確保していくことも考える必要がある。

### (4) 医療的ケアも支援の一つとして位置づける

細淵（2008）は、超重症児の授業は医療との濃密な連携が不可欠であるが、決して医療に教育が従属する関係ではないことを確認する必要があると指摘している。近年、特別支援学校における医療的ケアの必要な児童の課題については、一定程度の改善が図られ、必要な医療的ケアを確保した上で教育を受ける権利を保障している。

卒業後の生活についても同様であり、必要な医療的ケアを受けながら成人期にふさわしい日中活動を送る権利を保障されなければならない。

医療的ケアの確保を強調すればするほど、医療施設でなければ重症心身障害児者は通所できないとなることも危惧する。医療機関が実施するA型重症心身障害児（者）通園事業が、医療的ケアを必要とする重症心身障害児者の日中活動の場の大きな柱とはなるだろうが、さらに、地域資源の整備状況に併せて、様々な施設が連携をとりながら日中活動の場の選択肢を広げることを考えるべきである。

## 3. 重症心身障害児者の地域生活支援に共通する課題

「乳幼児期の家族支援・発達保障」と「就労期の日中活動保障」の2つの調査研究事業から、医療ニーズのある重症心身障害児者の地域生活支援をどのように拡げるかが共通課題として挙げられた。重症心身障害児者の地域生活をサポートするためには、医療ケアがあっても日中活動の場を確保することであり、それぞれの地域特性に応じた保健・医療サービスと福祉サービスを有機的につなげる必要がある。

### 1) 地域医療機関との連携

訪問看護ステーション調査（一次調査）では、「条件の範囲で重症心身障害児者の訪問看護に対応する」という回答が25.8%あり、条件の具体例として「往診医の確保」「当法人クリニックの利用者であること」「病院等緊急時のBackがあること」といった回答があった。一方、実際に重症心身障害児の訪問看護に対応している訪問看護ステーションでは（2次調査、利用者票）、指示書を発行する医療機関は当然のこととして、その他に「指示書を発行していないその他の医療機関（22.7%）」「保健所（38.3%）」との連携がとられていた。

平成20年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」によると、NICUで1年以上にわたり呼吸管理入院中の児の保護者49名に対してアンケート調査を行った結果、「家族が求める在宅医療に必要な条件」（複数回答）として、「緊急時の入院施設」が12名（24.5%）、「訪問看護」が11名（22.4%）、「緊急時の医師の往診」が10名（20.4%）、「在宅医療についての指導」が6名（12.2%）という回答がなされていた。

これらのことから、地域生活開始の前後で医療に関する様々な連携が必要とされることが明らかになっている。

インタビュー調査（生活介護事業）では、「医療的ケアに関する指導を受けたり、相談をするのは各利用者の主治医となるが、地域にも、施設をいつも診てくれる医師がいたら安心」といった、施設と地域の医療機関の連携を求める意見があった。

重症心身障害児者が地域生活を送るためには、訪問看護や通所先の充実だけではなく、それらが、地域の医療機関と連携していることも重要なことと考えられる。また、小児科時代から続く主治医と地域の医療機関の連携ということもあろう。重症心身障害児者が地域の医療機関の外来

を利用できたり、地域に往診医や緊急時の入院ベッドを確保できると、地域生活への移行や継続が可能になるのではないだろうか。

## 2) 重症心身障害児者の看護に携わる看護師の育成と支援

### (1) 看護師の育成と支援

インタビュー調査では、看護職員の募集に対して応募者が非常に少なく、予定数を確保できないということも聞かれた。看護師にとって障害者施設はなじみが薄く、就職先としてイメージしにくい。看護基礎教育の中に障害児者看護が体系化され障害者施設での臨床実習が実施されるようになるなど、看護師の養成段階からの取り組みも必要となる。

また、訪問看護ステーション調査（一次調査）では、重症心身障害児者の訪問看護に対応しない理由として「能力と人員不足」「実績がないので指導があれば」「小児経験者がいない」という回答があった。訪問看護ステーション調査（二次調査）によれば、1事業所あたりの看護職員の実人数は平均7.8人であり、小児科・周産期医療の経験がある職員は平均1.3人、重症心身障害児施設での経験がある職員は平均0.3人であった。訪問看護師となって、初めて重症心身障害児者の看護に携わるといふ看護師も少なからずいること、現場で研修を受けながら、重症心身障害児者の看護に対応できるようになっていることが考えられる。

在宅での重症心身障害児者看護に関する研修の充実や、すでに訪問実績の蓄積がある訪問看護ステーションが、成果を地域に展開するような仕組みが求められる。

### (2) 看護師間の連携

また、障害者施設の看護師は、少数の看護師で重症者を見ること、異常の発見や緊急の判断が集中することで負担感を感じたり、病院との違いに戸惑ったりすることが大きいという。インタビュー調査では看護師から「複数の看護師の目が欲しい」「アドバイザーが欲しい」という意見がきかれた。

地域生活を送る重症心身障害者を支える看護師同士として、訪問看護師と施設看護師が連携の機会を作ることが、看護師の育成にも確保にも効果的に働くのではないだろうか。現行の制度では、通所施設への訪問看護は不可能だが、もし可能になれば、施設にとっては複数の看護師の目が入る機会でもあり、訪問看護師にとっては利用者の日中活動を知り、重症心身障害児看護に従事する看護師から知識、技術を学ぶ機会となる。

## 3) 移動支援

訪問看護ステーション調査（二次調査）では、オプションサービスとしての「外出支援」や地域生活支援事業の「移動支援」のニーズは高く、特に医療的ケアを必要とする超重症児が多くの支援を求めていることがわかった。

生活介護事業、重症心身障害児（者）通園事業では、重症心身障害者を受け入れる上での課題として「送迎」があげられていた。特に、必要な設備として「リフト付通園バス」が指定されている重症心身障害児（者）通園事業（A型）では、80%の事業所が「送迎」を課題としてあげている。送迎には、児童指導員や看護職員が同乗したり、3方向以上の送迎を実施していたりと、A型の送迎体制が相対的に充実しているが、負担も大きくなっているといえるだろう。

また、インタビュー調査（生活介護）では、機能の退行や家族の高齢化、健康状態の悪化などから、ベッドから車椅子への移乗も含むベッド to ベッドの支援がなければ通所が出来なくなるという話も聞かれた。

重症心身障害者の移動に関するニーズは年齢を問わず大きいといえる。「移動」は社会参加の基本である。知的障害だけで運動障害のない場合は、公共交通機関の利用や施設の大型バスでの移動も可能だが、重症心身障害者の場合は、移動手段の確保、乗下車の介助及び移動中の安全の確保を含めたトータルな支援が必須である。