

平成 21 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」

分担研究報告書
「療育施設を対象とした調査とモデル事業」

分担研究者名 杉本健郎 すぎもとボーン・クリニック

研究要旨

- 1) 昨年度からの研究の一環として、重症児者入所施設と自宅、ケアホームの「循環型」地域生活にむけての滋賀県の試行と進捗状況を報告した。
- 2) NPO 医療的ケアネットでは非医療職への医療的ケア研修にむけての入門編テキストを作成し、医療的ケアの理解と具体的研修方法を提示した。その本を全国の関係機関・個人（73宛）に配布し、積極的利用を求めた。
- 3) 重症児者、特に医療的ケアを常時必要とする超重症児者の地域生活には地域でのリソースの不足と事業経費の考え方（二階建事業）について述べた。

A.研究目的

- 1) 昨年度小冊子「重症児者の地域で安全・快適な生活保障を」で報告した^①「その後」の一つの課題としての新たな具体的なケアホーム（CH）建設について進捗状況を報告する。
- 2) 分担研究者が理事長をしている「NPO 医療的ケアネット」で非医療職の地域での医療的ケアの支援のための研修テキスト「はじめの一步」を作成し、今後の地域での重症児者の受け入れに寄与するため全国の関係機関に配布した。

B.研究方法

- 1) 滋賀県と県下重症心身障害児者施設「びわこ学園」で取り組んでいる CH の取り組みの進捗状況とその課題を検討した。
- 2) NPO 医療的ケアネットでは非医療職（介護者や教師など）むけの初歩的な研修テキストを作成した。

C.結果

1. 滋賀県（人口約 140 万人）の状況：県下重症心身障害児者（以下重症児者）数は県当局によると 712 名であり、施設入所者が 248 名、在宅者が 464 名である。在宅者のうち高校卒業後の 18 歳以上が 261 名である。びわこ学園定員（長期入所）は 228 名で現在待機者が 52 名いる。年間の退所者（欠員として）はおおよそ 3 名である。2009 年県当局は“地域でくらしたい”応援プロジェクト事業「重度対応型 CH 支援事業」を立ち上げた^②。これは待機者解消にむけた取り組みで、CH での重症児者に 4000 円/日/人を加算することを決めた。びわこ学園として 2009 年度入所者の CH への移行 3 名、びわこ学園待機者からの利用 2 名を、他施設入所者などの利用 3 名の計 8 名以上を想定して CH 新設を議論しはじめた。

すでにびわこ学園としては 3 年前に大津市に CH 大平を試行開設している。ここでは昨年の報告で述べた通り、自立支援法現報酬単価では運営困難、県補助でも難しく、該当市からの

11 万円/人/月でやっと動き出している。定員は 6 人であるが 3～4 人の利用であり、構造的にも改造が難しく、新たな場所の移転を目指している。規模は 6 人の 2 ユニットの予定である。

新規の CH こなん（琵琶湖東部）についても県の支援のなか、1) 入所者と待機者の利用希望の選定、2) 建設場所の決定、3) 具体的な設計図作製を今年度は行った。

CH 立ち上げの一番の課題は場所選定である。全国の多くの地域での CH 建設時の課題と同様に、当地でも予定した地元自治会との討論が成立しないこともあり、困難を極めている。2009 年度に決定するところには至っていないが、びわこ学園としては、後に示す**図表 1**の通り、重症児者入所施設と自宅と CH を一定期間毎にできるような「循環型」システムをモデル化を試みている途中である。今年度 CH 入所希望者の施設外居住試行はすでに 6 人の入所者で実施済みであり、上記の二つの CH の拡充と新設を急いでいる。

なお分担研究者は社会福祉法人びわこ学園の将来計画を検討する特別プロジェクト委員会委員として定期的に討論に加わっている。

2. 医療的ケア入門テキストの作成と配布

NPO 医療的ケアネットで“「医療的ケア」ははじめの一步“（クリエイツかもがわ、京都）を作成した（表紙**図表 2**）^③。今後の地域で医療的ケアを必要とする重症児者の受け止めには、非医療職の医療的ケアの実施が必須になる。しかも個別対応を原則としたパーソナル・アシスタントであり、訪問看護師の指導が必要となる。今後各地域で具体的な研修体制を作っていく時、そして研修の具体的方法にいたるまでのテキストになるので、これを**図表 2**の 73 か所に送付した。

D. 考察

重症児者を、特に医療的ケア（人工呼吸器稼働、痰の吸引、経管栄養など）を必要とする場

合は、生活介護での昼間の活動性保障、夜間や休日などの住まい（地域）としての自宅や CH で安全で快適な生活を送るには**図表 3**のまとめの通りの課題がある。

2010 年春の医療保険改正で一定の前進もみられるが、今回の改正はこの研究班の主題である「NICU 後をどうするか」には一定の評価ができる。

しかし、どんな障害でも、年齢を問わず、病像として「超重症児者」（医療的ケアが必須）が地域で生活するためには、あまりにも支援するリソースは乏しい状況である。

また、地域での事業費としては医療保険や自立支援法（福祉）のどちらかでの支援というのではなく、わが国には 1960 年代から、重症児者入所施設での「2 階建」事業（**図表 4**）費で介護比率の 1：1 を目指した歴史がある。いま 1960 年代とは比較にならない重症児者の重症化と高齢化が進んでいる。入所者と同様の病像（超重症児者）の重症児者には同様の 2 階建の理念が必要と痛感する。

短期入所でも、生活介護でも、CH でも従来の福祉からの指導・介護費では重度化や安全な医療的ケア実施に不足する。医療的ケアの必要な超重症児者には医療からの加算があつて当然と考察する。施策として、厚労省の社会援護局と医政局の両者局を超えた討論が必須である。

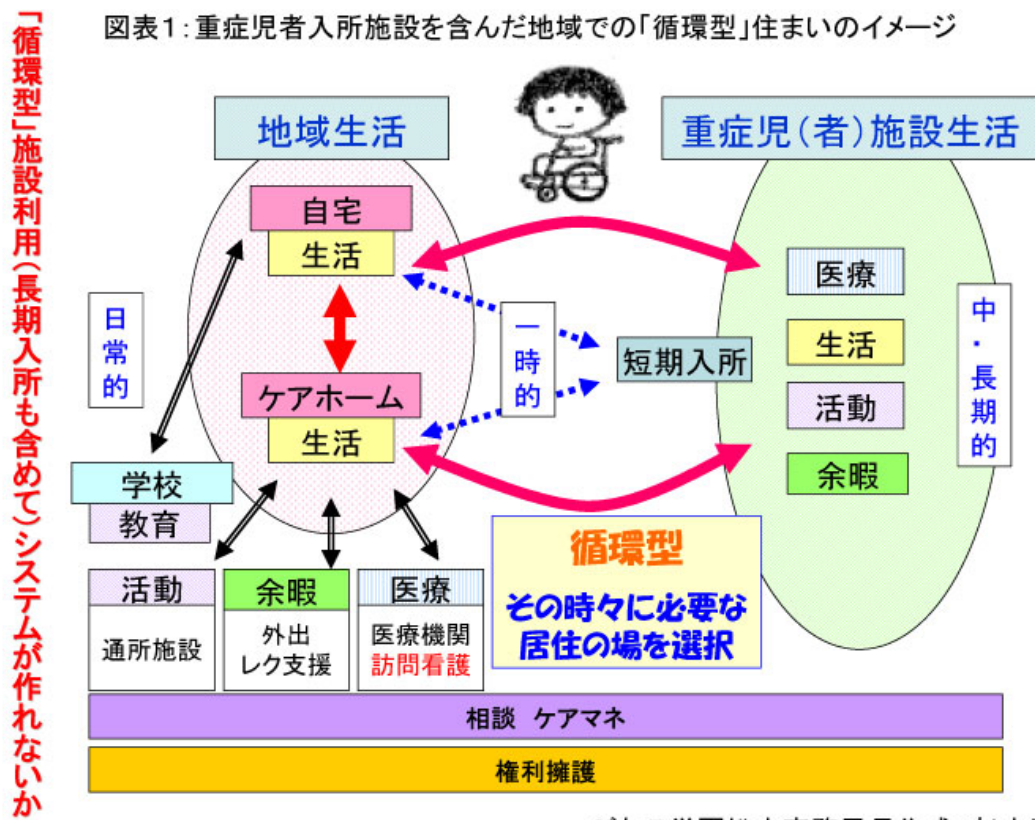
E. 結論

- 1) 重症児者施設と自宅、CH の「循環型」地域生活にむけての滋賀県の試行と進捗状況を報告した。
- 2) NPO 医療的ケアネットで非医療職への医療的ケア入門編を作成し、理解と具体的研修方法を提示した。その本を全国関係機関に配布した。
- 3) 重症児者、特に医療的ケアを常時必要とする超重症児者の地域生活には地域でのリソースの不足と事業経費の考え方（二階建事業）について述べた。

F.研究発表

- 1.杉本健郎、田村正徳、重症児者の地域で安全・快適な生活保障を、滋賀県とびわこ学園の取り組みと今後の課題、2008、(子ども家庭総合研究費によるブックレット)
2. 滋賀県健康福祉部自立支援課、平成 21 年度当初予算の概要、“地域で暮らしたい”応援プロジェクト事業費補助金、重度対応型ケアホーム支援事業、2009 年 5 月 14 日障害福祉関係施設長・事務主任者会議
3. 杉本健郎編著、「医療的ケア」はじめの一步、クリエイツかもがわ、京都、2009

付 図 表



びわこ学園松本事務局長作成、杉本追記



図表2: 謹呈本表紙と送付先

- 73宛=敬称略します
 (地方行政関係)
 各都道府県障害福祉課 47
 京都、仙台、横浜、神戸市障害福祉課
 (厚生労働省関係)
 児童家庭局長
 社会・援護局障害福祉課長
 医事課長
 長妻 昭
 細川 律夫
 長浜 博行
 山井 和則
 足立 信也
 (厚生労働委員会各党二人)
 石井 みどり
 小池 晃
 渡辺 孝男
 阿部 知子
 あべ 俊子
 坂口 力
 藤村 修
 高橋 千鶴子
 江田 憲司
 川田 龍平
 重症心身障害児(者)を守る会本部
 日本医師会障害福祉担当竹島康弘副会長
 日本看護協会障害福祉担当坂本すが副会長
 日本重症児福祉協会

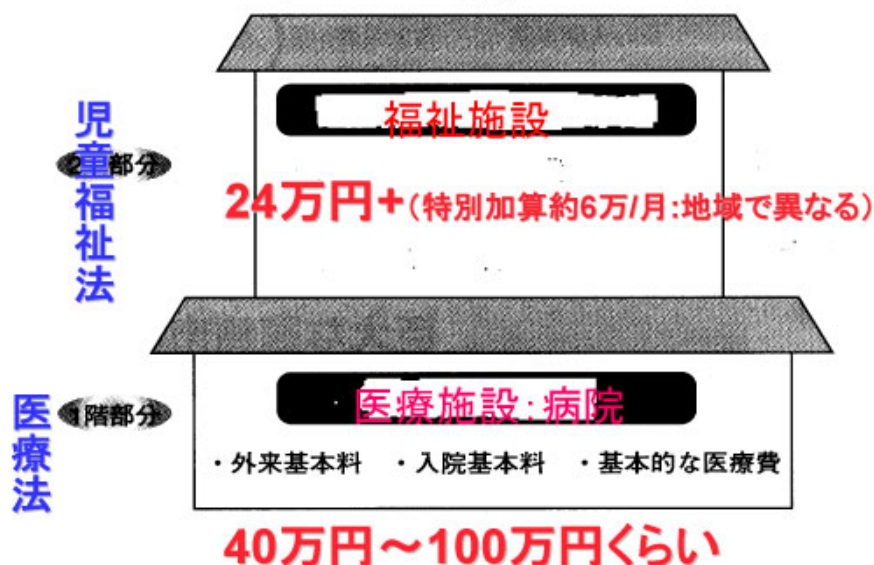
図表3: 地域での医療的ケア支援・まとめ

自宅やケアホームでの安心・安全な暮らしは以下の4セットでできる医療的ケアの地域での過ごし医療と福祉のしっかりした連携、超重症児(者)は「二階建て」(医療+福祉)事業に

1. パーソナル・アシスタント(介護職)としての位置づけ
 パーソナル・アシスタントとは、介護職の研修を保障し、一人一人の医療的ケアへの医療的保障(看護師指導、主治医指示)を確立、そして介護職への経済的保障を行う。
2. (訪問)看護(ステーション)の24時間バックアップ・パーソナル・アシスタントを支える
 超重症児(者)への訪問看護事業の拡大を保障し、事業化できる費用体系にする。
 療養費の自己負担を解消する。
 地域で展開できる訪問ナースの養成・研修
3. 救急一時入院(基幹病院)の確保 訪問看護師との連携
 地域の一般、基幹病院の支援・連携への保障: 2次救急入院ベッド確保
 超重症児者の一時入院(レスパイト=福祉的視点も含む)
4. ショート・ステイ(一般病院含む)
 医療的視点と療育的視点(入院ではない)での加算
 ショートステイ施設の費用体系の見直し、医療的ケア・超重症児への加算=二階建て事業とする。

医療的ケアは利用者視点で、快適に生きるための支援、キュア(治療)ではない。ケアであり、医療とも連携したケアである。

図表4: 重症心身障害児者施設は「二階建て」構造
 児童福祉法による指導費1963年、医療法による病院1967年



障害者自立支援法による生活介護(日中活動の保障)は介護給付のみ療養介護(程度区分5, 6)は入院のみ介護給付+医療保険による医療費施設の内・外問わず超重症児者への支援事業は「二階建て」に

別紙 4

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
杉本健郎	障害が重くても地域で安心してらせるために	杉本健郎	「医療的ケア」はじめの一步	クリエイツかもがわ	京都	2009	144-148
	医療的ケアの必要な子どもたちの現状	同上	同上	同上	同上	同上	19-24

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
杉本健郎	人工呼吸器装着児と気管切開児の医療的ケア	難病と在宅ケア	15巻2号	31-35	2009