

# 児者一体運用のみなし規定が恒久化

長岡療育園 園長 小 西 徹

平成27年夏以降、療養介護における支援サービスが不適切／不十分ではないかとの指摘があり児者一体運用の継続または恒久化に待ったがかかっていました。その後、色々な検討会や働き掛けの中で、平成29年3月8日の障害保健福祉関係主管課長会議で『【医療型障害児入所施設等】平成26年の「障害児の在り方に関する検討会」報告書において、「障害児入所施設と療養介護が一体的に実施できる事業所指定の特例措置を恒久的な制度にする必要がある」とされたことから、医療型障害児入所施設及び指定発達支援医療機関については、入所者の年齢や状況に応じた適切な日中活動を提供していくことを前提に、医療型障害児入所施設等と療養介護の両方の指定を同時に受ける、現行のみなし規定を恒久化する』ことが確約されました。つまり、今まで通りの児者一体運用が条件付き（下線部）ではあるものの認められ、重症児・者施設の分断と言う最悪の事態は回避されました。

重症児施設が法定化されて今年で50年、我々重症児施設は重症児および重症者／加齢児の医療・療育・生活と幅広い支援を展開し、それなりの成果を収め進化発展してきました。しかし、児の施設であったが故に、いわゆる療育(医療+教育で育て導く)を中心とした支援に視点があり、成人となった重症者についても単に児の延長(加齢児)としての扱いになってしまっていたのではないかと懸念・反省があります。条件付き部(下線部)はまさに成人重症者の年齢に応じた支援に対する更なる工夫改善が求められているのであります。勿論、成人重症者においても障害克服を目指した療育が必要であることは間違いありませんが(ICIDH国際障害分類1980的な考え方)、個々の生活(日中活動も含む)や人生に対する支援・対応も成人であるが故に重要であり尊重すべきことでもあります(ICF国際生活機能分類2001的な考え)。現在、日本重症心身障害福祉協会では療養介護のガイドライン作成にとりかかっています。重症者の年齢に応じたより適切な支援体制を構築するための指標となることを願っています。

平成30年に障害者総合支援法の大幅な改正が行われます。改正の全体的な流れは“入所支援から在宅・地域支援へ”、“者の支援<児の支援”の傾向があります。入所特に療養介護については児者一体運用以外は大きな改正が無いようであります(現状維持or縮小?)。長期にわたり重症者の支援を担ってきている我々重症児施設として、その必要性や重要性を更にアピールできる様に頑張らなければいけないと思っています。

# 平成29年度 運営方針と事業計画

## 1. 運営方針

新潟県における重症心身障害児・者の中核施設としての自覚を持って、

- (1) 障害者総合支援法の理念に沿って、施設のみならず地域医療・福祉の推進を目指す。
- (2) 医療的レベルの質的向上に努め、各専門領域の組織的統合を目指す。
- (3) 理論的根拠に基づく療育を展開し、利用者の生活の質（QOL）の向上を目指す。

## 2. 重点項目と事業計画

### (1) 施設入所支援の充実

- ア. 個別支援計画をさらに充実させ、個別支援計画に沿った療育活動、医療を提供
- イ. 療育活動をさらに充実させる。
- ウ. 準・超重症児者の積極的な受入に努める。

### (2) 外来診療の充実

- ア. 他院からの紹介を含め、多様な発達障害児者の外来を受入
- イ. 各種障害に合わせた多彩な理学・作業・言語のリハビリテーションプログラムの提供

### (3) 地域在宅支援の推進

- ア. 医療型短期入所20床の利用増を図る。
- イ. 通所3事業（通園センター、ケアステーション魚沼・県央）の利用拡大に努め、地域に即した、在宅支援を展開する。また、十日町地区への冬期出張リハビリを継続実施する。
- ウ. 在宅重症児者の生活を守る為、訪問看護、居宅介護、相談支援等を充実強化する。
- エ. 医療的ケア児への対応

### (4) 人材の育成

- ア. 研修委員会を中心に、計画的かつ効率的な園内研修の実施に努め、教育研修内容の一層の充実を図る。
- イ. 業務に役立つ専門的な知識・技術・情報を習得するための研修、そして全国規模の研究発表会に、目的を持って積極的に参加し、重症児者施設職員としての資質の向上を目指す。
- ウ. 認定看護師、里の介護者研修への参加。介護福祉士資格等利用者へのサービスに還元できる資格取得の推奨

### (5) 「家族会」および「守る会」との連携を強化し、利用者本位の施設運営を目指す

- ア. 「長岡療育園家族会」およびその包括団体である「全国重症心身障害児（者）を守る会」主催の各種会議や行事・研修会に積極的に参加し、連携を強化する。
- イ. 「守る会」「家族会」の協力のもと、利用者本位の施設運営に努める。

### (6) 地域への貢献

- ア. 専門分野の講師を年2回招き、地域の方が参加できる発達講座を開催
- イ. 巡回療育相談、外来療育教室を定期的実施
- ウ. 教員や学生の研修・実習を積極的に受入
- エ. 地域の方も参加した、花火大会、療育園祭、県央フェス等の催しを開催

# 平成28年度 事業実績概要

障害者総合支援法が施行されて4年が経過し、さらに地域在宅生活支援重視の施策が展開されてきている。旧重症心身障害児者施設である長岡療育園の最大の特徴は病院（医療の機能）と福祉施設（療育プラス生活の機能）という2つの機能を有することであり、両機能の融和充実を図りつつ、入所サービスのみならず、在宅サービスの展開にも鋭意努力を重ねてきている。今後も医療と福祉の両機能、入所と在宅のバランスをとりつつ、新潟県における「重症心身障害児者」の医療・福祉の中核施設としての自負と責任を担い、利用者の日常生活及び社会生活の向上を図る総合的な支援施設を目指していく。

## 1. 施設入所支援

### (1) 医療的ケアの向上

#### ① 超・準超重症児者の積極的な受入れ

現在入所者全体の約29%にあたる40名の超・準超重症児者が入所し、その割合は、確実に増加の傾向にある。これに対応すべく、平成28年度もスタッフの確保と人材育成、医療技術の向上に努めた。

#### ② 緊急入院ベッド（5床）のさらなる活用

緊急入院（一般入院）ベッド5床は、ポストNICUベッドとして活用されている。また、在宅重症児者の急性期疾患や、医療度の高い入所待機者にも即対応が可能な病床であり、在宅の重症児者の緊急的な支援の為に活用を行っている。

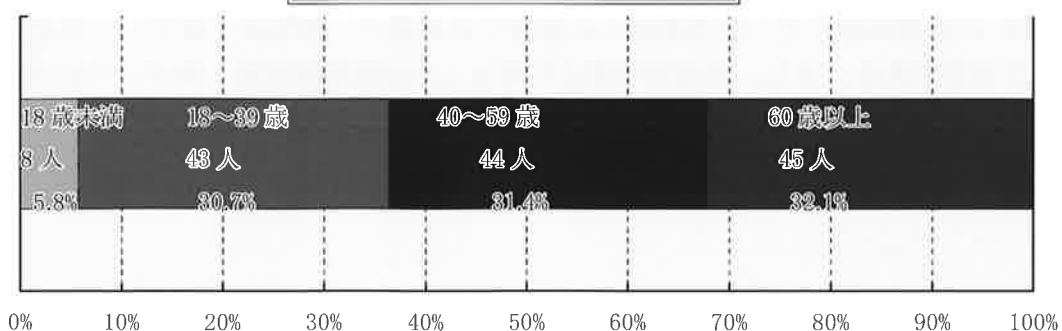
### (2) 個別支援プログラムに基づく療育の実践

入所部門は、平均年齢47歳と高齢化が顕著であり、高齢化にともない入所者の医療度・介護度も高くなってきている。その為1人1人の特性に応じた医療・療育・介護が一層求められてきており、個別支援プログラムに沿った活動が必要とされている。今後さらに利用者本位の処遇内容となるよう、個別支援プログラムの充実に努めていく。

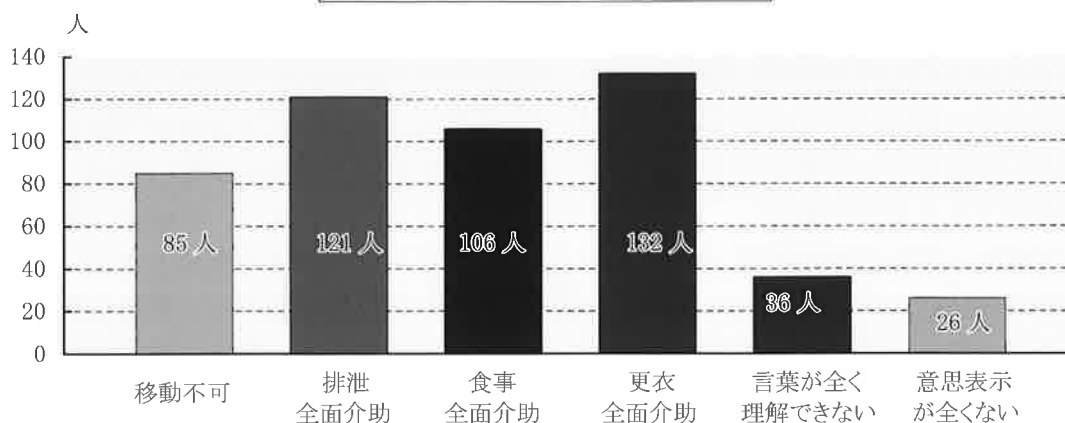
### (3) 医療・福祉マンパワー対策

平成16年度以降、医師不足が原因で第1病棟と第3病棟は一般病床、第2病棟は医療型療養病床という2つの異なる病床形態を取っている。今後も医師をはじめ医療法上の病棟人員体制の充実強化をさらに目指し、本来あるべき姿である、第2病棟の一般病床化を目指す。また、訪問看護、居宅介護等在宅支援事業に必要な人員を確保・養成していく。

入所者の年齢構成割合



## 入所者の日常生活の自立度



## 2. 地域・在宅支援

### (1) 発達外来のさらなる充実

平成28年度の発達外来利用者数は年間延べ32,092人（127.3人/日）と、前年度に比べて延べ利用者数では17.9%、1日平均利用者数も+20.6人/日の大幅増となった。

発達外来利用者の内訳は、超・準超重症児を含めた重症心身障害、発達障害（精神遅滞、自閉症、ADHD、発達性協調運動障害）、てんかんなど症例も広範にわたっている。また障害児者のリハビリ外来利用者数は、年間延べ23,656人と前年度比7.5%増となった。

### (2) 医療型短期入所20床の利用促進

平成27年度より医療型短期入所となったこの事業は、地域の在宅重症児者の在宅生活を維持するための生命線の事業である。1日平均利用者数は18.0人と前年を8.4%上まわり、延べ利用者数は、6,572人（前年度6,082人）となった。これは、平成28年度は、在宅利用者へ医療型短期入所の認知が高まった事と、冬期間が小雪であった事により、利用者のキャンセルが少なかった為である。平成29年度も平成28年度同様に積極的な受入を行い、地域の重症児者とご家族のQOL向上を図っていく。

### (3) 中越圏域障害者地域生活支援センター事業、計画相談支援の強化

中越圏域障害者地域生活支援センター事業と、相談支援という専門性を有する県の委託事業として、平成28年度の相談件数は、訪問・電話を含め全体で451件、実人数272名（前年度447件、実人数187人）と件数、実相談者数ともに前年度より増えて、多くの相談が寄せられた。また、平成28年度で10年目を迎えた冬期リハビリは、冬期間降雪のためリハビリサービスを受けることが困難な魚沼・十日町在住の利用者に対し、週1回、理学療法士・作業療法士を派遣しリハビリを行うもので、期間中に40人（前年度59人（本年から2か月間））の利用があった。利用者からの要望がある限り、次年度も継続して派遣リハビリを行う予定である。また、平成25年度より開始した計画相談支援・障害児相談支援（長岡市委託）事業も、平成28年度は、相談件数841件（前年784件）、計画相談・障害児相談作成者実数296人（前年203人）と、利用者は増えた。

#### (4) 通所3事業（本体通園センター、CS魚沼、CS県央）の現状と課題

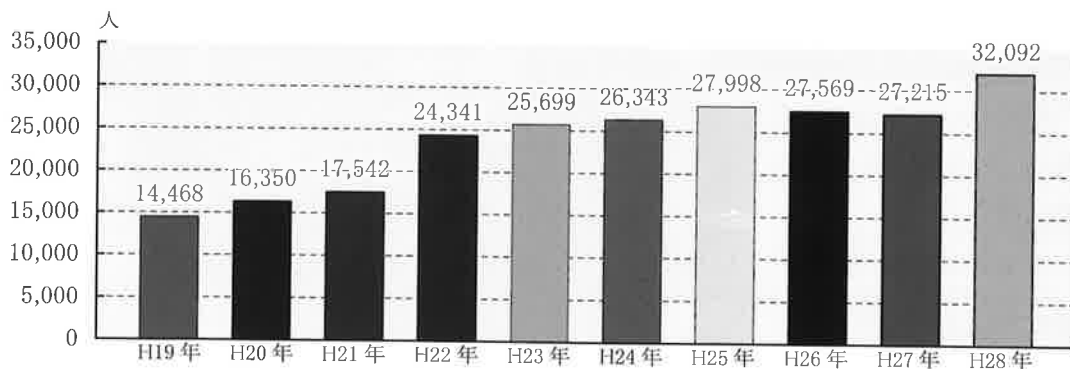
本体の児童発達支援センターは、長岡圏域を中心に柏崎や魚沼・県央圏域もカバーしており、成人を対象とした生活介護と、未就学児を対象としたグループ分けを行っている。

平成28年度は、全国の通園センター事業の「老舗」にふさわしく、利用者の発達段階に応じた個別支援計画を基に、他施設のモデルとなるような幅の広い活動を展開してきた。また障害者総合支援法の先駆的事业として平成19年度、魚沼市に開設したケアステーション魚沼、平成20年度、三条市に開設したケアステーション県央、ともに重症心身障害児者に限定した生活介護と一体的に運営している児童発達支援、放課後等デイサービス（いずれも定員20名/日）事業を行っている。平成28年度の両ケアステーション利用者数は、年間延べ7,708人（前年度比+8.3%）と、利用者数を伸ばした。平成29年度は、平成28年同様に、魚沼は15人/日を、県央については18人/日を目標に利用拡大に努め、利用者やご家族のQOL向上を図るとともに、より地域性を重視した活動を目指したい。

#### (5) 居宅介護と訪問看護の推進

在宅系事業については、医療度の高い在宅重症児者の増加に伴い、需要が高まってきている。居宅介護実施回数は、平成28年度は543回（前年度320回）と、利用回数は大幅に増加している。また、平成29年2月から開始した訪問看護も、地域からの要請は大きく、今後も需要の高まりに合わせ、体制を整えていく。

外来診療年間受診者数の推移



### 3. 安全で安心できる施設を目指して

#### (1) 防火防災体制の確立

各病棟にて毎月避難・消火の総合訓練を実施するとともに、10月に関連施設や地域住民、消防署等、約100人が参加しての総合合同防災訓練および防災講演会を長岡療育園にて開催した。

#### (2) 安全衛生体制の確立

感染対策委員が中心となり、インフルエンザやノロウイルスなど伝染性疾患の園内感染防止、医療機器安全対策委員による医療機器・医薬品等の安全対策、また事故防止委員による事故防止等、各種委員会により園内の安全対策に努めた。

## ◇ 平成28年度 研究発表・論文発表 ◇

### 園外研究発表

<p>1) 小西 徹 講演「新潟県における重症児者在宅支援の現状と課題」 H28年度重症児者を守る会新潟県支部総会 May 28, 2016 長岡</p>
<p>2) 山崎佐和子, 遠山 潤, 石井敦士, 廣瀬伸一 片側けいれん片麻痺てんかん症候群の遺伝子研究 第58回日本小児神経学会 June 3-5, 2016 東京</p>
<p>3) 山崎佐和子, 小柳依巳子, 藤井美恵子, 影山隆司, 小西 徹 重度栄養障害に対して乳清ペプチド消化態流動食の導入が有効であった1男児例 第51回新潟小児神経学研究会 June 18, 2016 新潟</p>
<p>4) 小西 徹 講演「重症児者の病態・合併症とその対応」 H28年重症心身障害日中活動支援協議会中部地区研修会 July 30-31, 2016 長岡</p>
<p>5) 大嶋さよ子, 高橋佳代子, 矢沢礼子, 小林友子, 小西 徹 日中活動の場における医療的ケアの実施状況について H28年重症心身障害日中活動支援協議会中部地区研修会 July 30-31, 2016 長岡</p>
<p>6) 佐藤昌子, 小林友子, 阿久津太陽, 阿部美智子, 佐藤浩子, 平澤友子, 南雲由美, 瀧澤伸孝, 黒島順子 商店街という立地を活かした療育活動について H28年重症心身障害日中活動支援協議会中部地区研修会 July 30-31, 2016 長岡</p>
<p>7) 小西 徹 講演「新潟県における在宅重症児者支援の現状と課題」 平成28年度療育支援研修会（宮城県立こども病院） September 9, 2016 仙台</p>
<p>8) 小西 徹 シンポジウム「重症心身障害児者の在宅支援：新潟県における現状と課題」 第42回日本重症心身障害学会 September 16-17, 2016 札幌</p>
<p>9) 高橋のぞみ, 影山隆司, 熊倉直美, 岩淵政人, 小西 徹 超重症児における音楽刺激に対する脳血流の変化 —光トポグラフィーを用いての検討— 第42回日本重症心身障害学会 September 16-17, 2016 札幌</p>
<p>10) 桐山和子, 西脇恵美, 小西 徹, 影山隆司, 山崎佐和子 重症心身障害者のでんかん患者における脳波の経時的変化について 第42回日本重症心身障害学会 September 16-17, 2016 札幌</p>

<p>11) 佐藤昌子  商店街という立地を活かした療育活動について  第20回重症心身障害日中活動支援協議会 October 6-7, 2016 千葉</p>
<p>12) 小川和也  シンポジウム「横地A34の療育」  第27回重症心身障害療育学会 October 13-14, 2016 熊本</p>
<p>13) 夏目ゆりか, 小林まどか  在宅重症児(者)のサービス利用状況から在宅支援の課題を考える  第27回重症心身障害療育学会 October 13-14, 2016 熊本</p>

**論文発表**

<p>1) 五十嵐美苗  感覚刺激の受容から感覚遊びへ  重症心身障害の療育 11(1): 39-44, 2016</p>
<p>2) 小西 徹  睡眠覚醒リズムの発達とその変化および変調の観察  小児看護 39(5): 552-557, 2016</p>
<p>3) Yamazaki S, Watanabe T, Sato S, Yoshikawa H  Outcome of renal proximal tubular dysfunction with Fanconi syndrome caused by sodium valproate.  Pediatrics International 2016</p>



*Toku K.*  
ツツジ



*Toku K.*  
March 26, 2017  
772017

# ～園内研究～

1) 池田将巳 中村薫 徳永大輔 渡邊友梨 酒井美和 山崎佐和子 伊藤哲也 栄養補助食品を用いた消化機能改善への試み
2) 磯部直子 米山恵理香 関貴子 倉重明美 血液検査結果から探る重症心身障害者の血管障害発病の動向
3) 浅見由佳子 大瀧健 通園スタッフ 熊倉直美 外部との関わりが少ない超重症児の通園センターでの利用経過
4) 桑原拓 病棟指導員 熊倉直美 短期入所利用の背景について
5) 石田美枝子 西綾子 諸橋龍樹 伊藤可奈恵 高岳恵二 計画相談支援・障害児相談支援の実施状況のまとめ
6) 入倉実歩 柳陽子 鍛冶山洋 新たな評価法（LCスケール）の検討について
7) 小島美沙穂 山田梨絵 恩田昭浩 伊藤尚子 西脇良恵 小林まどか 山澤良治 ショートステイ利用者の現状と過去6年間から見た利用者の傾向について
8) 佐藤浩子 阿久津太陽 阿部美智子 佐藤昌子 南雲由美 瀧澤伸孝 渡辺理恵 黒島順子 小林友子 在宅からCS魚沼を利用したことによる利用者と家族の変化についての調査
9) 岩佐由香子 高橋淳 小林隆一 五十嵐美苗 感覚刺激に対する不快の表出があり、快の表出が少ない人への支援方法の改善について
10) 小林諭司 大嶋さよ子 清水恵子 関根伸子 反町仁美 小林江利子 横山恵子 高橋佳代子 CS県央の地域交流の取り組みについて
11) 浅田佳奈子 仲野知子 室橋真理子 小林礼子 田中香奈 成田美和 伊東紀子 発達障害児の「たまご探し」からみる視覚探索の傾向
12) 三井田香 丸山由香 久保田いづみ 当園の入所者に対する新規抗てんかん薬の使用状況について