

障害者とその家族の生活支援ニーズおよび 地域における医療・福祉施設の役割

—南多摩5市における質問紙調査に基づく検討—

Need for Living Assistance for Disabled People and Their Families and
the Role of Medical and Welfare Facilities in Local Regions

— Examination Based upon a Questionnaire Survey in Five Cities in Minami-Tama —

矢島卓郎 齋藤美三男 有本 潔 木実谷哲史
(Yajima Takuro Saito Misao Arimoto Kiyoshi Kimiya Satoshi)

Abstract :

Facilities for severe motor and intellectual disabilities that have supported admitted patients with medical care, nursing care, and rehabilitation have come to occupy an important position as a social resource for regional medical welfare. In light of this, we performed a survey on the need for living assistance via a questionnaire aimed at disabled children, their families that such children attend in five cities in Minami-Tama.

We analyzed the 1,177 questionnaires from the data obtained via the 50% collection rate, which we divided up by life stage and disability category in order to organize the needs for living assistance. The results of this showed that the “Problems” varied depending on their life stage and disability category, but “Understanding of the local region” was common throughout when it came to the “Needs.” Furthermore, the specific needs deemed necessary were thought to be related to the urgency in the disabled children’s respective life stages.

Based upon this data, we felt that it was important to provide individual, expert assistance to local disabled children attending facilities for severely disabled children, as well as their parents and the related personnel. Not only that, but we also considered assistance that would enable them to live in the local region with peace of mind, assistance that was based upon the lifestyles of disabled children, and assistance by means of outreach to be important as well.

キーワード：重症心身障害児施設、医療・福祉センター、障害児者と家族のニーズ、
地域生活支援、アウトリーチ

Keyword : Facilities for severe motor and intellectual disabilities, medical welfare centers,
needs of disabled children and their families, local living assistance, outreach

やじまたくろう：人間学部人間福祉学科教授

さいとうみさお：社会福祉法人日本心身障害児協会島田療育センター支援部

ありもときよし：社会福祉法人日本心身障害児協会島田療育センター小児科

さみやさとし：社会福祉法人日本心身障害児協会島田療育センター小児科

1. 緒言

1. はじめに

「個人が尊厳を持ってその人らしい自立した生活が送れるように支えるという社会福祉の理念に基づいた改革」、いわゆる社会福祉基礎構造改革³⁾¹⁶⁾をふまえて、2000年に社会福祉事業法等改正法³⁾が成立してから10年が経過した。この間、障害者福祉は、措置制度から契約制度に、また、障害者自ら自己選択、自己決定する当事者主体の福祉サービスが質的变化をとげるなか、事業主体も国から地方、障害者の住む自治体に権限を移行するなど、地域福祉が充実してきている。

このため、各自治体では福祉計画を策定する資料として障害者の実態調査をおこなっている⁷⁾¹⁷⁾。これらの調査内容は、障害者の生活の実情を探ることに主眼がおかれ、障害別にまとめたり、施策の満足度を確認したりするものであることが多い。また、障害者の生活支援に関わる研究も、施設から地域生活を促されている精神障害者に関するものや知的障害者の福祉施設の支援に関わるもの、障害児の放課後や余暇活動の支援などに特化された報告が多い。そのため、地域に生活する障害者の生活支援をライフステージの視点から調査して分析した報告は見当たらない。

本研究で活用した質問票による調査データは、支援費による福祉行政がおこなわれていたときのものではあるが、障害児者と家族の地域支援に対するニーズについてライフステージを意識して幅広くおこなった資料¹⁹⁾であり、その後の社会福祉の変遷をふまえて論じることは、これからの地域福祉における障害児者の生活支援を考えるうえで意義あることと考えた。また、障害児者の生活を支える社会資源のひとつである医療施設、特に、地域にあって児童福祉法と医療法にもとづいて設置された重症心身障害児施設（以下重症児施設）が、重症心身障害児者（以下重症児者）の収容施設から地域の障害児者のニーズに応えるように変化してきている。したがって、社会福祉の変革に合わせて、その役割の展開について論じてみたい。

2. 障害者福祉施策と重症心身障害児施設

「完全参加と平等」をテーマとした1981年の国際障害者年にはじまった福祉の新しい波は、1983年から1992年にかけての国連障害者の10年などノーマライゼーション社会に向けた潮流となり、現在では、インクルージョン社会の実現に向けた取り組みや障害者権利の発効、実現に向けた取り組みに発展している⁶⁾。このような世界の福祉に関わる潮流のなかで、日本においても障害者施策に関する長期計画や障害者基本計画が策定され、国や地方自治体で実施に向け具体的な施策が模索されてきた。

特に、福祉基盤制度を大転換した社会福祉基礎構造改革の理念が今日の社会福祉の道筋をつけ、その後の福祉関連法案につなげた意義は大きいといえる。福祉基礎構造改革では、利用者の立場に立った社会福祉制度の構築、サービスの質の向上、社会福祉事業の充実・活性化、地域福祉の推進が掲げられ、そこには、行政がおこなう措置制度から利用者が選択できサービス制度、利用者保護と権利擁護、良質なサービスへの人材確保、事業の透明化、障害児者生活相談、障害者プランの推進、地域福祉計画の策定など³⁾が盛り込まれている。

この施策の方針に沿って、2003年に支援費制度、2005年の障害者雇用促進法の一部改正・施行と発達障害者支援法の施行、2006年に障害者自立支援法の施行に加えて、2007年に特別支援教育推進のために学校教育法の一部が改正・施行され、そこには福祉行政と教育行政が連携して障害者福祉を推進する国の意志がうかがえる。

しかしながら、支援費制度は予算以上に活用されて財政的に破綻し、障害者自立支援法³⁾¹⁸⁾に移行したように、その背景には膨らむ社会保障費の抑制がある。この法案も応益負担に対する利用者や福祉施設事業者の経済的負担に対する批判や民主党政権の成立に伴う福祉政策の再検討などで、暫くは混乱が続くと予想される。そのようななか、2011年には障害者基本法の一部改正⁵⁾と障害者自立支援法改正案（つなぎ法案）⁴⁾が成立した。障害者基本法の見直しでは、基本的人権を享有する個人の尊厳と相互の尊重

のもとで共生社会の実現をめざしているが、障害者の定義、障害者の参加の機会の確保や選択権、差別の禁止、個別支援計画の作成、障害状況を踏まえた施策など国際福祉の流れに沿った内容であり、そこには障害者の定義を見直した国際生活機能分類（ICF）の理念¹⁵⁾が色濃く反映されているといえる。

このような制度の変革に伴い、重症児施設は児童福祉法と医療法、障害者自立支援法などで運営され、国や自治体を経由した給付や診療報酬、利用者の自己負担金などが収入源になっている。そして、利用者個人との契約に基づいた日中の生活や夜間の生活における医療・看護・リハビリ・療育などの支援のほかに成年後見制の導入などもおこなうようになった。また、障害者自立支援法では、支援対象の障害区分の一元化や児童の分離も求められた。そのため児童福祉法で付帯決議された「児者一貫」は撤廃の危機にあったが、重症児者に対して継続的な長期療育の点から「児者一貫」の支援の重要性が認められ、つなぎ法案では「在園期間の延長について十分配慮する」⁴⁾という一文が付け加えられた。更に、施設内の病棟についても療養介護型病棟と生活介護型病棟の扱いやリハビリ訓練を含む診療報酬の差別化も施設経営にとって課題となっている。その他、地域の障害者に一社会資源として支援をおこなうために短期入所、デイケアのほかに相談事業や訪問看護などさまざまな医療・福祉サービスをおこなっているが、障害者自立支援法に基づく支援では、地域支援をすればするほど赤字になる状況にある。

3. 重症心身障害児施設の現状

1) 重症心身障害児施設

重症児施設は、「生命を守る、生活と発達を支える」を目的とした児童福祉施設であると同時に医療施設でもある。昭和42年の児童福祉法第25次改正で、重症児施設は「重症児を入所させ、保護するとともに、治療及び日常生活の指導を目的とする施設」と初めて法律に位置づけられ、そのなかで重症児は「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」と定

義された。重症児の名称が決まる過程は、「日本心身障害児協会の始まり」¹⁾に記述されており、興味深い。

重症児施設は昭和36年の島田療育園（小林堤樹園長；現島田療育センター）にはじまり、同38年にびわこ学園（糸賀一雄園長；現びわこ学園医療福祉センター）、同39年秋津療育園（草野熊吉園長）が続けて開設された。昭和41年から国立療養所（現独立行政法人国立病院機構）に重症児病棟が開設され、10年後の昭和51年には、国立病院が80カ所に定床8080床、公法人立重症児施設が39施設で4,617床になり、重症児に対する医療・療育による支援が拡大した。平成23年4月現在、国立高度専門医療センター1カ所（60床）と国立病院機構重症児病棟が73カ所に7,404床と療養介護106床、そして、1施設30人から400人を定床とする公法人立施設では、122カ所に定床総数が療養介護を含めて11,958床となっている。現在、国立病院と公法人立施設が都道府県に1～10カ所設置されている¹³⁾が、民間福祉施設への依存度が増している。

現在、重症児施設では、入所利用者の高齢化、重症幼児の増加、狭義の重症者や超重症児の増加に伴い濃厚な医療的ケアを必要とする利用者が増える課題をかかえる一方、在宅重症児者に対しては外来診療や機能訓練や居宅生活支援もおこなうようになった。東京都は昭和51年から緊急入所事業を始めたが、その後、介護をおこなう家族を支える重症児を短期間入所する事業、利用者の生活の質の向上を図り、入浴、食事の提供、創作活動などをおこなうデイケア、平成2年から始まったモデル事業を経て平成8年より制度化された地域障害児や家族などに対する地域療育等支援事業も全国の施設でおこなわれるようになった²⁾。

このように入所利用者の支援を主体とした重症児施設は、医療・診療の資源を活かした地域の障害者支援の医療・福祉センターに変貌しつつあり、公法人立では名称に「センター」名をつけた施設が約1/3の41施設¹³⁾にのぼる。特に、近年は、脳性まひなど運動障害の利用者から発達障害など小児科や児童精神科の診察を受

ける利用者が急増している。障害者自立支援法⁴⁾にもとづく福祉体制が浸透するなか、今後、重症児施設も障害種を越えた対応が一層求められている。

2) 在宅重症児への支援

全国の重症児は推定で39,000人とされるが、その約2/3は在宅で療育・教育・介護を受けていると推測され、しかも在宅重症児の約2/3が18歳未満¹¹⁾といわれている。

昭和54年の養護学校（現特別支援学校）の義務化に先立ち、東京都では昭和49年から全員就学が開始され、その後、高等部や施設内分教室の設置により修学年数が最大12年保障されるなど障害児教育の体制は整ったが、毎年卒業して増える卒業生の居場所の確保が緊急の課題になった。特に、医療的ケアのニーズの高い重症者は対応できる通所施設もなく、卒業後の行き場がないため深刻であった。このような状況に民間施設が先駆的に重症児も受け容れる通所事業に国が追随して事業が発展してきた²⁾。

重症児施設においても、地域支援として昭和59年から国の心身障害児・者施設地域療育事業のなかで短期入所事業が行われるようになり、地域の社会資源のひとつとして、地域の重症児とその家族の生活を支える支援をおこなってきた。重症児施設実態調査^{8) 9) 10)}によれば、この支援は平成5年に57施設で実施され、計1538件のうち家族の病気453件、冠婚葬祭340件であったが、平成15年には、96施設、計10896件、休養のため1342件、家族の病気822件、平成23年には2742件、休養のため422件、家族の病気77件と一旦急増した利用者が近年は減少している。

重症児の通所事業は、平成2年からモデル事業として5施設で実施された後、平成8年より一般事業となって全国の重症児施設で実施²⁾された。通所事業に主に重症児施設などに併設されて1日の利用者を原則15人とするA型通所、障害児者施設等において施設運営に支障のない程度の人数（1日の利用人数5人をを標準）で実施するB型通所、また、看護師・保育士・理学療法士などのチームで地域の公共施設

などで事業を実施するB型巡回方式がある^{2) 13)}。平成23年4月現在、このような通所事業実施施設は、A型施設が61カ所、B型施設は235カ所、計296カ所でおこなわれており、そのうち、2562名が重症児施設の通所事業に登録して、1～5日通っている¹⁰⁾。

その他、外来診療やリハビリ訓練など、重症児にとどまらず、地域の障害児者や家族、また、障害児が在籍する学校、障害児者が生活する福祉施設に対して医師を含めた医療職やリハビリスタッフ、ソーシャル・ワーカーがチームで支援をおこなう施設も増えてきている^{9) 10)}。

このように、重症児施設は、外来診療や訓練、相談業務、短期入所、通所事業などに加えて行政機関、他施設との連携を通じて、地域医療・福祉に貢献するように発展してきている。

3) 島田療育センター

日本で最初の重症児施設である島田療育園（現島田療育センター）は、財団法人日本心身障害児協会の附属施設として定床50床で昭和36年5月に多摩村（現多摩市）に設立された。初代園長には戦前から慶応大学小児科で重症児を診療し、戦後には日赤産院小児科部長であった小林堤樹が就任した。開設当初は、重症児療育が児童福祉法や医療法の対象から外れていたため、経済的にも困窮したり、また職員の腰痛問題に端を発した労働問題が起きたりするなど幾多の困難を抱えたが、それを財界や文化人などの支援で乗り越えて今日に至っている^{12) 14)}。

平成23年4月1日現在、定床が233名、職員は非常勤を含めて468名であり、利用者1名に対する職員比は2名である。具体的には、非常勤を含めて医師25名、看護師153名（准看護師含む）、保育士46名、介護福祉士84名、児童指導員21名、社会福祉士3名、ケースワーカー4名、音楽療法士2名、リハビリスタッフ59名などである。特に、重症児施設で理学療法士17名、作業療法士14名、言語聴覚士13名、心理判定員15名のリハビリスタッフをそろえているところは世界的にも例をみないといわれている。主に、医師やリハビリスタッフは入所利用者の他に、外来、地域支援に携わっている。また、

平成5年にいち早く導入したスノーズレンなど特色ある療育も全国に向けて発信している¹⁴⁾。

地域医療活動は、昭和57(1982)年に外来が開設された。当時は、医師5名、理学療法士と作業療法士、言語聴覚士各1名からはじまり、後に心理士を加えて、運動障害を主体とした外来診療と訓練をおこなっていた。その後、外来診療体制も整い、前述したスタッフで診療やリハビリ訓練などをおこなっている。その他の地域支援事業には、昭和62年に短期入所、平成3年にデイケア、平成9年に東京都地域療育等支援事業、そして、平成15年に地域サポートセンター(現支援部)、平成16年在宅訪問看護事業(現ライフケア島田あおぞら)、平成17年日帰り短期入所(現日中一時支援事業「サタデイ」)、平成18年発達支援センター、平成23年に「島田療育センターはちおうじ」が開設された¹⁴⁾。

Ⅱ. 本研究の目的

本研究では、南多摩5市の障害児者とその家族に対して実施した生活支援のニーズ調査をもとに、障害児者とその家族の実情と生活支援のニーズを明らかにするとともに、その生活支援ニーズとその後の福祉施策の変遷および地域の医療・福祉施設の役割について考察することを目的とする。

Ⅲ. 方法

1. 質問紙調査

1) 質問紙調査の対象

南多摩5市、すなわち、八王子市、町田市、日野市、多摩市、稲城市各市の教育委員会、障害福祉課の了承を得た後、障害児が通う特別支援学級、特別支援学校、障害児者が通ったり、生活したりする福祉施設にアンケート調査の可否を確認した。了承を得られた教育機関49校と福祉施設52ヵ所に通っている障害児者とその家族を調査対象とした。

2) 倫理的手続き

質問紙の内容は、各市の教育委員会、障害福祉課に開示して了承を得るとともに、学校関係者や施設関係者の有志にも確認して質問内容に

反映した。また、質問紙の表紙には、回答の自由を記載するとともに提出の際にはホチキスで留めて記載内容が漏れないように倫理面にも配慮した。

3) 質問紙の内容

質問紙は「南多摩5市にお住まいの障害をお持ちの方とご家族を対象とした地域支援のニーズに関わるアンケート」を作成した。

その内容は主に「障害児者の実情」、地域の生活において「困っていること」「必要とすること」、「医療・福祉施設に対するニーズ」などで、21の質問数で構成した。

アンケートの生活支援に関わる領域は「医療」「看護」「訓練」「養育」「家庭生活」「社会生活」「教育」「経済」「余暇活動」「福祉行政」「講演会」「その他」の12領域に6~20の具体的項目を設定した。

4) 質問紙の配布と回収

承諾を得た教育機関と福祉施設に在籍する障害児者の人数を確認した後、質問紙を学校と福祉施設に送付するとともに、各家庭への配布と回収および返送を依頼した。

5) 調査実施

質問紙調査は、平成15年7月から8月にかけておこなうとともに、島田療育センターの外來利用者の家族にも実施した。

2. 分析法

1) 質問紙調査

(1) 量的データ

9月末日までに回収した質問紙は、不十分な回答を除いた後、「在宅の障害児者のご家族」のアンケートは「就学前児」「学校」「成人」のライフステージにそって整理した。また、障害程度との関係を考慮して区分基準を定義して4段階の障害区分(表1)を設定した。「機関・施設」アンケートは、「教育機関」「福祉施設」に分けてデータを質問項目ごとに整理した。

いずれの調査におけるデータも、ライフステージごとにわけと標本数に偏りがあった(後

述) ため、各ステージの標本数を基準にして割合をもとめて比較するとともに、質問内容に応

表1 障害区分の定義

障害区分	区分基準
重度重複 (重度)	療育手帳1・2度と身障手帳1・2級、 診断名で重度重複、所属から分類
知的肢体 (知的)	療育手帳3・4度と身障手帳3・4・5 級、診断名で知的と運動の遅れ、脳性 まひなど、所属から分類
知的障害 (知的)	療育手帳3・4度、身障手帳6級、診 断名で知的障害、ダウン症など、所属 から分類
発達障害 (発達)	療育手帳4度、診断名で広汎性発達 障害、学習障害、注意欠陥・多動性障 害など、所属から分類
不明	診断名不明、療育手帳や身障手帳、所 属から分類不可能

じて χ^2 検定(χ^2 値)、クラスカル・ワーリス検定(補正H値)、スピアマンの相関係数の検定(r値)、スピアマンの順位相関係数検定(補正Z値)、マン・ホイットニー検定(補正Z値)²⁰⁾をおこなった。

(2) 質的データ

質問紙調査における自由記述について、記述内容・項目を抽出して整理分類してまとめた。また、プラスバシーに関わる記述は削除した。

2) 資料調査

日本重症児協会が毎年3月に全国の重症心身

障害児施設を対象として実施している重症心身障害児施設実態調査報告書のうち、平成9年、平成15年年、平成23年の重症心身障害児施設数、利用者数、職員数、外来受診数^{8) 9) 10)}を調査し、同時に島田療育センターの資料を閲覧した。

IV. 結果

1. 障害児者の生活支援に関する実情とニーズ 1) 回収率と障害手帳所持者

南多摩5市は東京23区の52%に相当する面積を有し、そこに約135万人が生活している。そのうち、身体障害者手帳あるいは療育手帳の所持者は、調査した平成15年の4月1日時点でそれぞれ5,882人、17,156人、そのうち18歳未満は1,690人、636人である。その障害児者の家族に対して実施したアンケート用紙は、南多摩5市の特別支援学校と特別支援学級49/89(55%)校および52/79(66%)ヵ所の福祉施設から1373通が回収され、その回収率は50%であった。質問紙の分析対象は、5市以外に在住の方や中途障害の方を除いた1177通とした。

表2に平成15年の各市の人口と障害手帳交付数と手帳所持回答者数を示す。アンケート回答者の住所は町田市、八王子市、多摩市、日野市、稲城市の順で多く、回答数と各市の人口及び世帯数との間の相関係数は、それぞれ0.98と0.97で非常に強い相関が認められた。また、障害状況がとらえやすい18歳までの療育手帳および身障手帳所持者は、5市全体の障害手帳所持者に対してそれぞれ27.8%、28.3%であった。

表2 平成15年の各市の人口と療育手帳・身障手帳交付数および手帳所持回答者数

市名	人口	療育手帳				身障手帳(肢体)			
		児	回答児	成人	回答成人	児	回答児	成人	回答成人
多摩市	146,363	187	55	416	44	75	21	1,847	25
稲城市	75,551	67	23	253	3	25	11	785	2
町田市	404,739	603	166	1,338	239	210	58	5,001	93
日野市	174,120	156	66	577	16	95	16	2,497	10
八王子市	553,020	677	161	1,680	102	231	74	6,390	32
5市合計	1,353,793	1,690	471	4,192	404	636	180	16,520	162
手帳所持数/手帳交付数		27.8 (%)		9.6 (%)		28.3 (%)		0.9 (%)	

各市の4月1日あるいは3月31日付けの数値 児：町田市は20歳未満、他は18歳未満
児・成人は療育手帳・身障手帳交付数 回答児・回答成人は手帳所持回答者数

そして、各5市の人口、障害手帳所持者数と回答を得た障害手帳所持者数を統計的に検定した結果、成人の障害手帳所持者では相関係数が0.68で、それ以外は0.98以上と非常に強い相関であった。

2) 障害児者の地域における実情

(1) 回答者の障害状況

質問紙の記入者は母親が約90%であった。質問紙の回答の対象となった障害児者は、男性754名、女性415名、不明8名であり、その年齢は0歳から64歳であった。回答数を障害区分とライフステージでみる分布は、「学校」「成人」「就学前」の障害区分では知的障害（知的）、発達障害（発達）、重度重複障害（重度）、知的と運動障害（知肢）の順に多く、「学校」の知的が全体の25%であった。そこで、ライフステージと障害区分の間における分布にクラスカル・ウォリス検定をおこなったところ極めて有意な偏

りが認められた ($P<0.001$, $H=64.6$) (表3)。

また、障害手帳所持者は学校期以降で増加し、特に療育手帳が多い。重症心身障害にあたる療育手帳の1・2度と身障手帳の1・2級を一緒に所持している人は14% (165名) であった。

全回答数における診断名の分布は、「成人」の知的障害、「学校」の知的障害、広汎性発達障害、「成人」の脳性まひ、「成人」のダウン症、「学校」の重度重複の順であった (表4)。診断名の分布とライフステージには1%水準で有意差が認められた ($H=17.11$)。

このように、障害区分やライフステージで区分するとデータに偏りがあったため、以下の表に示される数値は、各質問の項目が選択された数を障害区分とステージごとで得られた回答数で除して項目が選択された割合を求めて、障害区分やステージ間で比較できるようにした。

表3 障害区分でみた回答者の割合

ステージ N	就学前 (168)	学校 (563)	成人 (446)	%
重症	1.5	8.1	6.6	16.2
肢知	2.2	4.5	5.9	12.7
知的	2.5	24.9	20.6	48.1
発達	6.6	10.0	4.6	21.2
不明	1.4	0.3	0.1	1.8
%	14.3	47.8	37.9	100.0

(() 内は回答者数、N=1177)

表4 ライフステージと障害別にみる主たる診断名

(%)

就学前 (168)		学 校 (563)		成 人 (446)	
広汎性発達障害	3.5	知的障害	12.7	知的障害	14.8
言語障害	1.9	広汎性発達障害	12.1	脳性まひ	5.8
知的と運動の遅れ	1.4	脳性まひ	3.7	ダウン症	4.2
脳性まひ	1.3	重度重複	3.6	広汎性発達障害	3.1
知的障害	1.3	ダウン症	3.2	重度重複	2.6

(() 内は回答者数、N=1177)

(2) 援助・介護の実情

家庭の生活・健康・行動に関する援助・介護の必要程度をライフステージ別にみると「常に」と「ときどき」を合わせると健康以外は60～70%で、スピアマンの順位相関で、生活($p<0.05$, $Z=1.79$)と行動($p<0.05$, $Z=2.16$)が就学前に比べて学校期以降で有意に必要性が高い。しかし、障害児者を介護する人はいずれのステージも両親、兄弟であり、各ステージにおいて療育者に有意な差はない。また、援助・介助は、どのステージも家族がおこなっており、家族以外からの協力や援助を受けている人は有意に少なかった($P<0.05$, $Z=2.09$)が、その理由は、「就学前」と「学校」では「介助者がいない」「家族が多く」、「成人」では「家族だけで」「介助者がいない」「他人の介護」が嫌の順に多く、ステージ間で5%水準の有意差が認められた($H=8.80$)。一方、支援を受ける家族は、「就学前」で「親戚」「公的介護サービス」「近所の人」、「学校」で「親戚」「公的・民間介護サービス」、「成人」で「ヘルパー」「公的介護サービス」とステージによって有意に異なっていた($P<0.001$, $H=46.89$)。

障害児者の介護を必要とする449名(38%)は「成人」「学校」「就学前」の順に多い。1週間の介護時間は、各ステージとも「30時間未満」が多く、それぞれ82%、84%、72%を占めていたが、「50時間以上」の介護を必要とする人もそれぞれ5%、4%、14%であった($P<0.001$, $H=18.8$)。

(3) 土・日の生活の場

在宅障害児者の「土・日に過ごす場所」は、「就学前」「学校」「成人」でそれぞれ88%、78%、83%が「家庭」であり、次いで「サークル・クラブ」であった。また、「就学前」で「友人の家」、「成人」で「短時間レスパイト」が多く、5%水準でステージにより過ごす場所の割合が異なっていた($H=12.70$)。

(4) 医療的ケアの実情

分析対象者1177名のうちのべ815名が何らかの「医療ケア」を受けていた。具体的には、「就学前」には「作業療法」「言語療法」を受けている人が多く、「成人」では「言語療法」は減

少していのに対して「理学療法」が増えているなど、1%水準で受ける「医療的ケア」が違っていた($H=17.7$)。

(5) 経済的負担

介護費用に関する回答者432名において「家族以外の人」がおこなう介護費用は、「全て自費」が「就学前」や「学校」では多いのに対して「支援費」や「介護保険」など「公費を利用する」は「学校」と「成人」で多く、有意に異なっていた($P<0.001$, $H=88.4$)。

分析対象者の69%(810名)がうち「医療ケア」や「介護」など「公的経済支援」を利用し、25%(292名)は利用していなかった。最も利用している「公的経済支援」は、「就学前」「学校」が「医療控除・助成」、「成人」が「在宅障害手当」であり、「支援費」は「成人」「学校」で多く利用されていた($P<0.001$, $H=24.7$)。過去3ヵ月に「医療・療育・介護」を受けた885名のうち、1ヵ月の費用が「3万円未満」はそれぞれ79%、77%、63%であったが、「5万円以上」も2%、6%、15%おり、ステージによりかかる費用も違っている($P<0.001$, $H=21.2$)。

3) 障害児者の地域生活におけるニーズ

(1) 地域生活で困っていること

障害児者とその家族が地域で生活するうえで「困っている」程度をライフステージと障害区分別に検討したところ、「学校」の重度で「困っている」が最も多い以外は、いずれも「少し困っている」が最も多く、両項目を合わせると70～80%を占めている。クラスカル・ワーリス検定では、「就学前」($P<0.001$, $H=18.3$)と「学校」($P<0.001$, $H=32.0$)において「困っている」程度と障害区分の間で有意な差が認められた。また、スピアマンの順位相関検定で「知肢」($P<0.01$, $Z=2.5$)と「知的」($P<0.01$, $Z=2.5$)で「困っている」程度とステージの間に有意差が認められた。

「非常に困っている」から「少し困っている」と回答した障害児者・家族が生活支援に関わる11領域から、困っている項目を5項目選択した結果をまとめ、各領域の1項目あたりの記入数を求めて比較した。その結果、家族が「困って

いる」領域は、「余暇活動」「養育」「講習会」「医療」「訓練」「家庭生活」の領域の順であった。

この11領域において具体的にも「最も困っている」項目をライフステージごとに表5に示す。「療育」「家庭生活」「教育」「経済」「余暇活動」「福祉行政」「講習会」ではライフステージによって「困難」な項目は異なっているが、「医療」「看護」「訓練」「社会生活」では「就学前」から「成人」まで一貫している。

また、選択された「困っている」5項目について、障害区分別とステージ別にまとめて5%以上を得た項目を表6に示した。「困っている」項目は、ライフステージで異なっているが、各ステージの4障害区分で共通した項目は、「学校」の「卒後の進路」のみであった。また、「成人」では「土・日の過ごし方」「緊急時の診療」が3障害区分で共通して困っている項目であった。「就学前」「学校」「成人」のライフステージごとに4障害区分と困った項目について素データで χ^2 検定をおこなったところ、「就学前」で極めて有意な差 ($P<0.001$, $\chi^2=132$) が認められたが、他のステージでは認められなかった。

一方、障害別で3ライフステージに共通してみられる「困っている項目」は、「重度」では「緊急時の診療」「入浴」「姿勢・緊張」「健康管理

理」「摂食」「長期休暇の過ごし方」「排泄」「親の高齢」「知肢」が「発達全般の遅れ」、「知的」は「コミュニケーションの取り方」「集団への適応」、「発達」が「コミュニケーションの取り方」「知的発達の遅れ」であった。また、いずれの障害区分とも「土・日の過ごし方」が2つのステージで共通していた。障害区分ごとに、ライフステージと困った項目についてクラスカル・ワリス検定をおこなったところ、「重度」が有意差 ($P<0.01$ $H=31.0$)、「知肢」「知的」「発達」では極めて有意な差が認められた (知肢： $P<0.001$ $H=30.0$, 知的： $P<0.001$ $H=41.8$, 発達： $P<0.001$ $H=48.7$)。

(2) 地域で生活するために必要なこと

同じ選択肢から同様の手順で、地域生活の支援にとって「必要なもの」を表7にまとめた。「必要とする」項目は、「地域の理解」「緊急時の診察」がステージ間で共通してあげられている。また、各ステージで全障害区分に共通している項目は、「就学前」が「療育の場の確保」、「成人」が「緊急時の診療」「短時間のレスパイト」「土・日の過ごし方」であった。そして、「就学前」の「地域の理解」、「学校」の「短時間のレスパイト」「地域の理解」「相談できる人・機関」が3障害で共通であった。「困っているこ

表5 各領域で最も困っていること

	就学前	学校	成人
医療	緊急時の診療	緊急時の診療	緊急時の診療
看護	健康管理	健康管理	健康管理
訓練	ことばの促進	ことばの促進	ことばの促進
養育	ことばの遅れ	知的発達の遅れ	知的発達の遅れ
家庭生活	排泄	外出	親の高齢化
社会生活	地域の理解	地域の理解	地域の理解
教育	就学	卒後の進路	他の保護者の理解
経済	訓練費	訓練費	生活費
余暇活動	土日の過ごし方	長期休暇の過ごし方	土日の過ごし方
福祉行政	行政の対応	障害手当	障害手当
講習会	発達や学習	発達や学習	福祉の法律

表6 地域で生活するうえで困っている項目 (%)

	困っている項目	重度 (66) (311) (145)	知肢 (91) (148) (113)	知的 (21) (886) (337)	発達 (209) (357) (65)
就学前	療育の場の確保	*	8	14	*
	コミュニケーションの取り方	*	*	10	7
	発達の全般的遅れ	6	7	*	*
	集団への適応	*	*	10	*
	学校への適応	*	*	10	*
	ことばの遅れ	*	*	*	10
	就学	*	*	*	7
	緊急時の診療	6	*	*	*
	入浴	6	*	*	*
	知的発達の遅れ	*	*	*	6
	健康管理	5	*	*	*
	摂食	5	*	*	*
	運動発達	5	*	*	*
	姿勢・緊張	5	*	*	*
学校	卒後の進路	10	5	7	7
	長期の休暇の過ごし方	7	*	8	*
	土・日の過ごし方	*	7	*	*
	コミュニケーションの取り方	*	*	*	7
	集団への適応	*	*	*	7
	知的発達の遅れ	*	*	6	*
	友人関係	*	*	*	6
	短時間のレスパイト	5	*	*	*
成人	行動の問題	*	*	*	5
	土・日の過ごし方	*	6	6	14
	緊急時の診療	8	*	5	6
	入浴	6	8	*	*
	排泄	6	6	*	*
	親の高齢	5	5	*	*
	短時間のレスパイト	8	*	*	*
	知的発達の遅れ	*	*	*	5
	お金の管理	*	*	*	5
	施設入所	*	*	*	5

(障害区分の()内は上から就学前・学校・成人の記入者数)
*: 5%未満

表7 地域で生活するうえで必要とする項目 (%)

	必要な項目	重度 (58) (212) (97)	知肢 (58) (133) (92)	知的 (70) (689) (227)	発達 (161) (279) (61)
就学前	療育の場の確保	5	16	13	8
	地域の理解	9	*	11	11
	緊急時の診療	9	*	*	*
	行政の対応	*	*	7	*
	教育環境	*	*	6	*
	他の保護者の理解	*	*	6	*
	障害手当	5	*	*	*
	成年後見人	5	*	*	*
	障害の知識や理解	5	*	*	*
	学校	短時間のレスパイト	11	8	*
地域の理解		*	5	8	5
相談できる人・機関		*	5	5	5
卒後の進路		12	*	*	*
緊急時の診療		9	*	*	*
長期の休暇の過ごし方		*	*	5	*
生活活動の場の確保		*	*	*	5
成人	コーディネーターの存在	*	*	*	5
	緊急時の診療	9	9	8	7
	短時間のレスパイト	13	5	5	5
	土・日の過ごし方	5	5	6	8
	地域の理解	*	5	7	*
	相談できる人・機関	*	*	5	7
	友人関係	*	*	*	7
	ガイドヘルパー	5	*	*	*
	福祉相談	*	5	*	*
	成年後見人	*	*	5	*
親の高齢	*	*	*	5	

(障害区分の()内は上から就学前・学校・成人の記入者数)
*: 5%未満

(注) 表6～9の表示は、4障害区分に共通している項目、数値を基準とし、同数値の場合「重度」からの順に並べた。

(*) は平均値を参考に基準値を決めてそれ以下の項目に付けてニーズの特徴が見やすいようにした。なお、検定は素データでおこなった。

と」と同様に、素データによる χ^2 検定では、「就学前」が0.1% ($\chi^2=108$)、「学校」で5% ($\chi^2=50$)、「成人」で1% ($\chi^2=67$)水準の有意差があった。

一方、障害区分ごとに「必要とする」項目とステージの関係をみると「重度」の「緊急時の診療」が3ステージ共通であったが、「短時間のレスパイト」が「重度」「知肢」「発達」で、「地域の理解」が「知肢」と「知的」において必要とされていた。これらを障害区分ごとに検定したところ、いずれも0.1%水準の極めて有意な差が認められた(重度:H=41.7, 知肢:H=37.7, 知的:H=38.7, 発達:H=44.9)。

このような、「困っていること」「必要なこと」について相談者の有無にはステージ間で有意な差はなかったが、「就学前」と「学校期」で約60%程度は相談する人がいなかった。一方、相談者がいる場合、相談相手はいずれのステージでも「家族」「障害者の親」が多い。また、「医師」はどのステージでも上位であるが、障害児者と身近に関わるステージでは「保育士」「教師」、「成人」では「市の窓口の職員」とそれぞれステージごとに異なる相談相手があり、その違いには有意差が認められた($P<0.001$, $H=156.3$)。

4) 障害児者の医療・福祉機関に対するニーズ (1) 医療・リハビリと生活に関わるニーズ

表8-1および表8-2に、障害区分とライフステージごとの全回答数に対する各項目の回答数の割合が7%あるいは10%以上の項目を数字で、それ未満を「*」で示した。

「医療」をライフステージの視点でみるといずれも障害区分に関わりなく同じ項目、特に、「夜間の緊急診療」「地域医療との連携」と「土・日の診療」「生活の場への医師の派遣」を必要としていた。これらをライフステージごとに障害区分と支援ニーズの項目について検定したところ、成人では極めて有意な差が認められた($P<0.001$, $\chi^2=46.1$)が、それ以外ではニーズに有意差がない。しかし、「リハビリ」と「生活」のニーズでは、「就学前」における「リハビリ」の「言語指導」と「生活」の「障害に合わ

せた学習指導」「教育機関との連携・支援」は障害区分に共通したニーズであるが、検定によると「成人」の「生活」以外は障害区分やステージによってニーズの項目にいずれも極めて有意な差があった($H=0.001$, $\chi^2=85\sim 154$)。

一方、障害区分別にみる「医療」では「重度」が各ライフステージにおいてニーズの項目が一致していたが、「知肢」「知的」「発達」でそれぞれ0.5%($H=22.9$)、5%($H=15.0$)、5%($H=12.4$)水準で有意差が認められた。「リハビリ」でステージに共通したニーズは、「重度」「知肢」が「体の運動機能訓練」、「知的」が「言語訓練」、「発達」が「コミュニケーション手段」であったが、「重度」以外はステージによってニーズが有意に異なっていた(知肢: $P<0.001$ $H=28.3$, 知的: $P<0.005$ $H=17.6$, 発達: $P<0.001$ $H=27.1$)。「生活支援」では「重度」の「短期入所の拡充」「短時間のレスパイト」、「知的」と「発達」の「障害に合わせた学習支援」「障害・福祉の情報の提供」がステージで一貫していた。クラスカル・ワーリス検定では、いずれも有意にステージ間でニーズが異なっていた(重度: $P<0.05$ $H=19.7$, 知肢: $P<0.001$ $H=32.0$, 知的: $P<0.001$ $H=35.3$, 発達: $P<0.001$ $H=40.7$)。

(2) 文化活動と情報に関わるニーズ

「パソコン」「文化活動」「情報」に関するニーズを表8-3に示した。障害別にみると「文化活動」は「音楽活動」「リトミック」が共通しており、運動能力が高くなると「スポーツ教室」のニーズがみられるが、同様の検定では障害区分間に有意差はなかった。また、「パソコン利用」では「障害にあったソフトの紹介」「パソコンの派遣」「なんでも相談」「コミュニケーション利用」のニーズが高いが、障害間でのニーズの程度は有意差はなかった。一方、福祉・医療などの「情報」では「障害児者を受け入れる民間サービスや医療情報」「福祉施設のサービス」のニーズがいずれの障害区分でも10%以上と高く、障害区分による差は5%水準で認められた($\chi^2=18.7$)。また、「相談支援」をステージ間でみると「療育相談」「福祉サービス」のニーズが高いが、「相談支援」の項目はステージによ

表8-1 医療・リハビリに関わる支援ニーズ

〔医療〕		〔%)〕				〔リハビリ〕		〔%)〕			
支援ニーズの項目		重度 (48) (231) (142)	知肢 (60) (126) (106)	知的 (71) (626) (412)	発達 (188) (232) (84)	支援ニーズの項目		重度 (50) (241) (137)	知肢 (67) (133) (98)	知的 (71) (626) (412)	発達 (188) (232) (84)
就学前	夜間の緊急診療	25	23	20	25	就学前	言語訓練	12	12	12	20
	土・日の診療	23	18	21	21		発達の指導	*	16	17	15
	生活の場への医師の派遣	17	10	16	11		体の運動機能訓練	20	16	*	*
	地域医療との連携	10	12	14	12		コミュニケーション手段	*	*	10	16
	定期健診の充実	*	*	11	*		学校との連携	*	10	*	*
	医療相談	*	*	*	10		学校	学校との連携	*	14	12
	緊急入院	8	*	*	*	体の運動機能訓練		21	17	*	*
	保健所との連携	*	8	*	*	コミュニケーション手段		*	*	11	17
学校	夜間の緊急診療	37	23	20	25	言語訓練		10	*	14	*
	土・日の診療	29	21	19	21	発達の指導		*	*	13	11
	地域医療との連携	22	18	14	12	家族の心理相談	*	10	*	11	
	生活の場への医師の派遣	19	10	*	11	心理指導	*	*	*	10	
	医療相談	*	9	11	10	成人	体の運動機能訓練	24	21	*	*
	緊急入院	21	*	*	*		コミュニケーション手段	*	*	11	15
	定期健診の充実	*	*	11	*		所属施設との連携	*	12	11	*
	成人	生活の場への医師の派遣	16	18	16		17	心理指導	*	*	12
地域医療との連携		8	11	14	16		問題行動の統制	*	*	*	12
夜間の緊急診療		21	16	13	*		短期入所の充実	*	11	*	*
土・日の診療		18	*	14	17	言語訓練	*	*	10	*	
緊急入院		18	*	11	*	(障害区分の()内は上から就学前・学校・成人の記入者数) * : 10%未満					
医療相談		*	*	*	13	(障害区分の()内は上から就学前・学校・成人の記入者数) * : 8%未満					
定期健診の充実		*	12	*	*						

表8-2 生活に関わる支援ニーズ

〈生活〉		（％）			
支援ニーズの項目		重度 (86) (379) (258)	知肢 (94) (201) (196)	知的 (111) (1,222) (618)	発達 (292) (441) (123)
就学前	障害に合わせた学習支援	7	7	17	11
	教育機関との連携・支援	7	14	9	12
	養育・子育ての相談	*	7	10	12
	障害・福祉の情報の提供	8	*	8	7
	短期入所の拡充	12	*	*	*
	放課後の受け入れや活動	9	*	*	*
	短時間のレスパイト	8	*	*	*
	土曜日・長期休みの受け入れ	*	*	8	*
学校	障害に合わせた学習支援	*	7	12	13
	放課後の受け入れや活動	*	7	9	9
	土曜日・長期休みの受け入れ	9	7	8	*
	教育機関との連携・支援	*	*	8	11
	送迎などの移動サービス	7	7	*	*
	障害・福祉の情報の提供	*	*	7	7
	短期入所の拡充	12	*	*	*
	短時間のレスパイト	11	*	*	*
成人	ソーシャルスキル	*	*	*	8
	短期入所の拡充	13	*	9	11
	障害・福祉の情報の提供	*	11	7	10
	外出支援	8	10	9	*
	短時間のレスパイト	11	7	*	8
	障害に合わせた学習支援	*	*	7	10
	送迎などの移動サービス	9	*	*	*
休日にレクリエーション活動	*	*	*	8	

(障害区分の () 内は上から就学前・学校・成人の記入者数)

* : 7%未満

表8-3 文化活動などに関わる支援ニーズ

〈文化活動〉		（％）			
支援ニーズの項目		重度 (457)	知肢 (325)	知的 (1,283)	発達 (578)
音楽活動	27	22	16	13	
リトミック	13	11	11	12	
スポーツ教室	*	15	17	21	
映画の上映	10	11	10	*	
障害に関わる講演	12	*	*	11	
料理教室	*	*	12	11	
福祉に関わる講演	13	*	*	*	

* : 10%未満

〈パソコン〉 (％)

支援ニーズの項目	重度 (139)	知肢 (153)	知的 (609)	発達 (278)
障害にあったソフト紹介	22	21	28	26
パソコンの派遣	17	17	12	10
コミュニケーション利用	12	*	11	14
なんでも相談	*	11	11	13
スイッチの作成	18	16	*	*

* : 10%未満

〈情報〉 (％)

支援ニーズの項目	重度 (457)	知肢 (325)	知的 (1,285)	発達 (578)
民間サービス情報	21	22	20	17
福祉施設のサービス情報	17	16	14	10
民間医療機関紹介	16	11	15	*
進路などの学校情報	*	*	*	19

* : 10%未満

〈相談支援〉 (％)

支援ニーズの項目	就学前	学校	成人
	(414)	(1,203)	(664)
療育相談	30.9	29.1	15.7
子育て相談	20.5	12.6	1.8
福祉サービス	19.8	28.3	36.4
医療相談	12.8	16.5	29.7
親の会の育成	12.6	9.1	4.4
特になし	2.7	3.8	11.4
その他	0.7	0.5	0.6

(() 内の数字は、記入数)

って極めて有意に異なっていた($P < 0.001$, $\chi^2 = 45.3$)。

5) 理想および望ましい地域生活支援

244通の自由記述から抽出して17のニーズに分類した。

記述の多い分類項目の順は、「施設など」(55通)、「理想」(39通)、「家族支援」(31通)、「啓発」(21通)、「教育」(21通)、「経済」(20通)、「相談支援」(19通)、「情報提供」(13通)、「余暇」(12通)、「外出支援」(11通)、「医療」(11通)などであり、その他、「人材育成」「まちづくり」「日中活動」「就労支援」などと続く。

具体的な記述は、施設では「他市に支所、ブランチを」「各市に療育センターが必要」、理想は「障害のある人も健常な人も差別無く支援や活動ができる場が欲しい」、「家族支援」は「利用しやすいレスパイトサービスの充実(短期・長期)」「親の会や勉強会のサポート」「親のメンタル面のケア」、「啓発」は「地域で障害に対する理解」「地域医療機関への障害児者理解の講習会」、「教育」は「長期休暇や放課後の過ごす場」「幼稚園・保育園の障害児の受け入れ体制」、「経済」は「福祉行政の対応の充実」「安価な福祉サービスを」、「相談支援」は「生まれてからその子が死ぬまでのトータル的に相談できる場」「相談の場が近くて親身に聞いてくれること」、「情報提供」は「総合して親にアドバイス」「保護者への講習会・学習の場の情報」、「余暇」は「本人が楽しいと思える時間を過ごせ場所の提供」「手芸、茶道などの療育」、「外出支援」は「通学や学童への送迎サービスや移動サービス」、「医療」は「八王子病院が同じ形またはそれ以上の形で残ること」、「日中活動」は「卒業後の障害者のための通所施設」などである。

2. 島田療育センターにおける地域支援の実情

1) 外来

島田療育センターの外来診療とリハビリ訓練について質問紙調査がおこなわれた平成15年以降の推移を図1に示す。平成15年は344名の新患(再初診を含む)であったが、平成18年以降に急増し、平成21年には772名であり、最大

で16週の待機の状態にある。平成21年度では、小児科と児童精神科が新患の95%にのぼり、その主訴は小児科が「言葉」「行動」「コミュニケーション」で75%、児童精神科が「行動」「コミュニケーション」「学習」で92%を占めるなど発達障害、いわゆる広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害が非常に多い。

一方、リハビリ訓練の新患は、平成21年には、848名にのぼった。平成15年からの推移はリハビリ訓練全般に増加傾向を示し、言語聴覚療法(ST)、心理療法・指導(PS)、理学療法(PT)、作業療法(OT)の順に多いが、平成18年には、PSの増加が顕著で、この4年間で3倍に増えている。

2) 地域生活支援

地域支援事業の一つである通所事業について平成15年と平成18年おける1日および1ヵ月あたりの利用者数を全国の施設と島田療育センターで比較した。

全国でA型通所事業として実施している施設数は、平成15年に比べて平成18年では62ヵ所から187ヵ所と約3倍増えている。また、1日あたりの利用者数は27名から14名と減っているが、月あたりでは207名から287名に増加している。一方、島田療育センターでは全国平均と比べるといずれも利用者は約2倍多い^{9) 10)}。

施設支援は、平成15年の53ヵ所から平成18年には132ヵ所と倍増し、特に、幼稚園、保育所、小学校への支援が急増している。

平成15年と現在の島田療育センターの地域支援状況を表9にまとめた。平成15年度は、主として診療、リハビリなど法内の支援を中心に11項目であるが、現在は、法外の契約による支援を中心に30項目で地域支援をおこなっている。

また、都立八王子小児病院が閉鎖されたことを受け、平成23年度より同地で「島田療育センターはちおうじ」を開設し、小児科を中心とした診療とリハビリ訓練、デイケアのサービスを開始した。

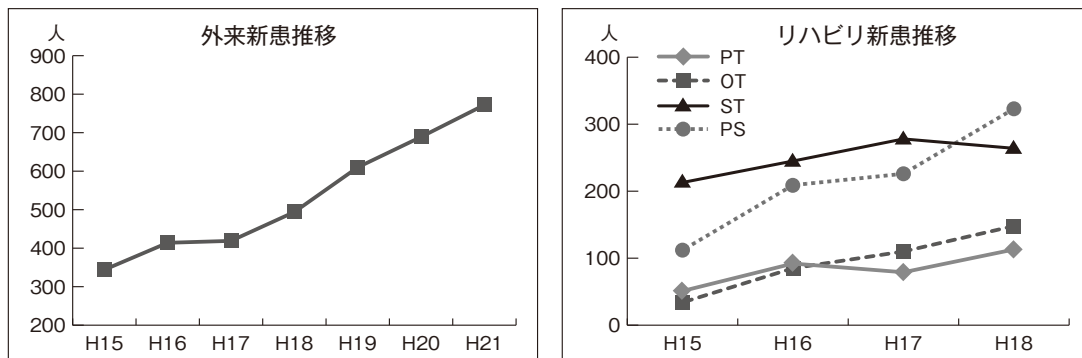


図1 診察新患者数とリハビリ新患者数の推移

表9 島田療育センターの地域支援事業

	平成15年実施	平成23年実施
医療	外来診療	外来診療* 訪問看護*
リハビリ	外来訓練	外来訓練* 訪問リハビリ
生活・療育	短期入所 緊急一時入所 デイケア	短期入所 緊急一時入所 デイケア デイケア土曜日の日中一時預かり 入浴施設の開放 乳幼児から児童のグループ指導 (発達障害) ペアレントトレーニング 保護者相談 在宅支援訪問療育等指導事業 在宅支援外来療育等指導事業 施設支援一般指導事業 スムーズレンの開放
情報	島田療育センター便り ホームページによる情報発信	島田療育センター便り ホームページによる情報発信 就学に向けての情報交換会
相談	医療相談 療育相談	パソコン相談 医療相談 療育相談
文化		心理相談室シンポジウムの開催
地域支援	地域支援シンポジウム 学童巡回	地域支援シンポジウムの開催 職員派遣事業 (地域デイサービス支援事業所、保育所、 生活介護事業所、知的障害児施設) 場所貸し事業 市委託学童巡回 市委託特別支援教育マネジメント 市委託障害者医療的相談 市委託健診

*は法内事業

V. 考 察

1. 本調査の信頼性

東京都都区部の52%にあたる325km²の面積をもつ地域で、平成15年度4月時に135万人が生活する南多摩5市の障害児者と家族を対象におこなった地域生活のニーズ調査結果が、この地域で生活する障害児者と家族および学校や施設関係者の生活支援に関するニーズを代表しているか検討した。

回収率はそれぞれ50%と58%でこの種の調査としては高いと考えられる。また、障害状況がとらえやすい18歳までの療育手帳および身障手帳所持者は、5市全体の障害手帳所持者の27.8%、28.3%にあたり、各市の人口構成や障害手帳所持者と非常に強い相関が認められた。したがってニーズ調査の結果は、地域の障害者のニーズを反映していると考えられた。

一方、障害区分とライフステージ別の分析対象者数には有意な偏りが認められた。それは、調査依頼を学校や福祉施設を通じておこなったことが反映したためと考えられる。しかし、各項目の回答数を障害区分やライフステージごとに割合で示すことで、障害ごと、あるいはライフステージごとの「困ったこと」「必要としていること」「生活支援のニーズ」の特徴を客観的に比較検討することが可能になり、障害児者の生活支援を知るうえで十分なデータと考える。

2. 障害児者と家族の地域生活支援のニーズ

国や自治体がおこなう福祉調査は、福祉サービスの利用度や満足度調査など障害者施策と関わる調査^{7) 17)}であるのに対して、本調査は、障害児者とその家族に対するニーズ調査であり、質問内容を比較しても生活支援のニーズ、主に「困っていること」「必要としていること」「医療・福祉機関に対するニーズ」に特化し、障害区分とライフステージから分析した特異な調査といえる。また、行政がおこなう調査は、障害手帳を所有している人が対象になっているが、本研究では、医療機関でも実施することで、障害手帳を有さない発達障害の幼児や児童が含まれており、彼らの家族のニーズもとらえることができていることも特徴といえよう。

南多摩5市に住む障害児者の日常生活の状況は、障害児者が生活や行動面で援助や介護を「ときどき」「常に」必要とするにもかかわらず、「家族」を中心に多くの時間を「援助や介護」に割くなど、家族で障害児者を抱える実態が明らかになった。また、「土・日曜日」は、いずれのステージでも68%の人が「家」で過ごしていた。そして、調査時点で障害児者の約70%が、何らかの「リハビリ訓練・指導」などの「医療的ケア」をうけていたが、その「費用」の多くは「公的経済支援」であった。それでも各ステージの60～80%の人が1ヵ月に「3万円未満を自己負担」し、なかには「成人」の15%が「5万円以上支払う」など、人によっては経済的負担も無視できない状況にあると認められた。

「家族」中心の「介護」や「土・日曜日」に「家」で過ごす実情は、支援費制度施行直後でもあり、契約によって福祉サービスを選択できる制度が浸透していないことやガイドヘルプサービスを行える事業者も少なかったこと、更に地域で障害児者を支え合うという地域福祉の理念がまだ十分に周知されていないことも関係していると推察できる。今後、障害者自立支援法の福祉サービスが周知され浸透してきたなかで、その推移に注目したい。

アンケート回答者の約45%は「学校」「成人」の「知的」であるにも関わらず、「医療的ケア」を受けており、「リハビリ」から連想される「運動障害の訓練」から「感覚統合訓練」や支援ニーズにみる「言葉指導」「コミュニケーションの手段」など、発達障害も含めたOT、ST、PSによる訓練や指導が増えてきたといえる。それは、全国の各施設におけるスタッフの増員^{9) 10)}からみても、その専門性が認知されるようになってきたことが反映していると考えられる。「経済的負担」も障害者自立支援法⁴⁾で障害児者も応益負担が課せられ、調査時よりも一層負担が増えていると推察されるが、社会の経済動向と合わせて今後の変化を注視する必要がある。

障害児者が地域で生活するうえで「困っていること」「少し困っている」を合わせると70%の人が困難を抱えていたが、それは、障害区分

やライフステージでその程度は有意に異なっていた。また、「最も困っている」項目も11領域のうち、「医療」「看護」「訓練」「社会生活」がどのステージでも一貫しているのに対して、「療育」「家庭生活」「余暇活動」などは異なっていた。このことは、具体的な項目においても同様であり、「療育」「家庭生活」「余暇活動」など日常生活に関わる「困ったこと」は障害区分によって、その内容が異なるとともに、ライフステージ、すなわち成長によって「困難なこと」も変化していることを示しているといえよう。

一方、地域で生活するうえで「必要なこと」は障害区分やライフステージでみても有意に異なっており、それだけ「必要なこと」は多様であるといえる。地域で生活するうえで「困っていること」と「必要なこと」が一致している項目は、「土・日曜日の過ごし方」「緊急時の診察」「短時間のレスパイト」であったが、「療育の場の確保」「地域の理解」「相談できる人・機関」が「必要としている」こととして上げられていた。特に、「相談できる人・機関」を望んでいることは、「援助や介護」は「家族」でおこない、「相談」は「家族」や「障害児者の親」の結果と矛盾しているが、相談には「療育相談」「医療相談」など専門性を要するものもあり、障害児者を支えていく不安が反映しているように思われる。これらのことから、「困ったこと」は家庭の日常生活と関連し、単独で「必要なこと」の内容は地域で生活していくために、家族ではどうにも対応ができないことを社会に求めていると考えられた。

これらを背景にして、生活の支援にどのような具体的なニーズを持っているのか障害区分でみる。「重度」では「夜間の緊急診療」「土日の診療」「運動機能訓練」「短期入所の拡充」など医療や生活に関わる緊急的項目で、どのステージでも共通していた。この傾向は、「知肢」でもほぼ同様であり、障害ゆえの不安の解消、言い換えれば、何かあった場合の「安心の確保・保障」を求めているといえる。また、「知的」や「発達」は、それぞれ「養育・子育て相談」「障害に合わせた学習支援やグループ活動」「教育機関との調整・連携・支援」「長期の休みの受け入

れ」「障害・福祉に関わる情報の提供」と「相談」「学習支援」「他機関との連携」「休日のレスパイト」「情報」が主要なニーズであり、統計的にもライフステージで有意に異なっていた。これらは、障害区分とライフステージからみた違いは障害の多様性によるものであるとともに、「困っていること」「必要とすること」と重なるニーズであり、個々のニーズに応じた取り組みの必要性と重要性を示したものと考えられる。

一方、生活の支援に含まれる「文化活動」や「パソコン」「情報」のニーズも重要であり、それらは内閣府の調査⁷⁾とも一致していた。「音楽活動」「リトミック」「スポーツ教室」「料理教室」のような「文化活動」は、「土日や休みの居場所」における「余暇活動」でもあり、個人の生活の質の向上や人間らしく生活するうえで重要な要素といえる。それは、改正障害者基本法の基本的施策⁵⁾にも文化的諸条件の整備等として盛り込まれていることから明らかであろう。また、「障害にあったソフト」や「スイッチ」の普及は、余暇活動への活用だけにとどまらず、障害者権利条約や障害者基本法⁴⁾でも提唱されている障害者の自己決定、自己選択、情報のバリアフリー化、コミュニケーション支援を保障する手段につながる重要な支援といえる。今後、「パソコンボランティアの育成」とともにパソコンなど情報通信技術（ICT）の活用を進めることが必要になると思われる。更に、「文化活動」のような「民間サービスの情報」なども障害児者とその家族に届いていないことも明らかになった。ICTが普及してきた今日、障害児者と家族が分かりやすい情報の管理と提供が求められている。

このような地域生活支援ニーズをまとめると図2¹⁹⁾に示したように、障害児者とその家族が地域で生活することは「地域から理解」されて受け入れられ、不安なく、希望を持って生活できるようになることではないかと考えられた。つまり、個々のニーズは障害そのものに対する対応やさまざまな事態に対する「不安」が大きな背景にあり、そこには「医療」「療育」「相談」「文化活動」「学習支援」などへの期待・希望、意欲も内包していると思われた。それは

	就 学 前	学 校	成 人
文化	音楽活動・スポーツ教室・障害福祉の講演会・パソコン(ソフト・パソコン・相談)		
生活	子育て相談	放課後の受入・長期休みの受入	障害福祉の情報・送迎
	短期入所の充実・短時間のレスパイト・障害に合わせた学習など支援		
リハ	学校との連携・家族の心理指導		所属施設との連携
	発達指導・言語訓練		心理相談・問題行動の統制
	体の運動機能訓練・コミュニケーション手段		
医療	医療相談		
	夜間の緊急診療・土日の診療・地域医療との連携・医師の派遣		
必要	療育の場の確保	短時間のレスパイト	
	地域の理解 緊急時の診療		
	不安(意欲・期待)		

図2 地域生活支援のニーズと背景¹⁹⁾

「何かあった時に支援してもらえる保障を求めている」「よりよい事態に改善・変容することを期待する」ことと考えられる。

このような具体的にニーズは、平成23年に改正成立した障害者基本法⁵⁾に謳われる地域社会の共生、個人の尊厳の尊重に関わるニーズと一致しているだけでなく、具体的施策に上げられた「療育」「文化活動」「相談」などとも一致した地域支援を求める声といえる。そのため、医療・福祉、行政や地域住民を含めた社会資源がどのように応えていくか、障害者施策としてもその対応や方略を含めて問われている。とりわけ現在は、福祉・教育分野は変革、移行期にあり、特に、障害者自立支援法の廃案を見送り、法改正による「障害者生活総合支援法」が閣議決定される²¹⁾など、福祉行政が不透明ななか、このような「不安」に対する丁寧な対応がとりわけ重要であると考えられる。

3. 地域の医療福祉施設としての役割

在宅障害児者が地域で生活するうえで「困っていること」「必要とすること」「生活支援のニーズ」において、障害区分に共通して「夜間の緊急診療」「土日の診療」「運動機能訓練」「短期入所の拡充」など「安心の確保・保障」として医療機関を、そして相談相手に「医師」を求めている。また、知的障害児者や発達障害児者で

は、「養育・子育て相談」「障害に合わせた学習支援やグループ活動」「障害・福祉に関わる情報の提供」がニーズとしてあげられていた。このような医療と福祉サービスのニーズの多くに対応できる施設のひとつが、地域の重症児施設といえる。

島田療育センターは重症児施設であることから、外来開設当初は、地域の脳性まひなどの肢体不自由児者や重症児者の診療・訓練が主体であった。また、後年に開設した短期入所、デイケア、地域療育等支援事業においても同様であった。しかし、平成21年では約800名弱が新患診療およびリハビリの新患で、その約90%が発達障害児者で、本調査をおこなった平成15年と比較すると約3倍弱も増えている。この調査当時は、「島田療育センターは重症児施設で発達障害の診療や訓練をしていることを知らなかった」と特別支援学級の教師が述べたような認識が一般的であった。今日の状況は、本調査をもとに、島田療育センターが地域のニーズに沿うように地域支援を展開したこと、発達障害者支援法や特別支援教育制度の実施も発達障害への関心を高めたこと、近隣の行政機関との連携による支援の実績が反映したこと、によると推察される。特に、リハビリ各科のスタッフが多いことは、チームでひとりの利用者を支援するリエゾン型支援を可能にしており、学際的支援

ともいえる大きな特徴であり強みでもあると考えられる。

診療、検査、リハビリは医療費の支払いになるが、福祉サービスは保険の適用を外れる。したがって、法外サービスによる支援、つまり、利用者と契約して福祉サービスを提供する形態による支援が多くおこなわれるようになった。特に、医療保険の適用外である心理的支援や相談支援は、ニーズに上げられていた「障害にあった学習支援」「療育相談」を幼児の頃から有料でおこない、更に、「グループ指導」「ペアレント・トレーニング」「就学前相談」「講演による啓発」なども同様におこなっている。これらは、自費であるにもかかわらず発達障害を疑われる幼児・児童と家族が多く参加しており、親の障害認知と切実な想いがうかがわれる。

その他、島田療育センターの地域支援の実績にあるように、近年は専門職が幼稚園、保育所、小学校に向向いて支援することが急増している。この支援は、本調査結果をふまえた取り組みのひとつでもあり、国の方針に基づく地域行政の要望や発達障害児者に対する社会的認知が高まったことを背景として、増加傾向にある発達障害児の対応に苦慮する保育士や教師の障害理解や精神的安定に貢献している。また、この巡回指導は、障害児に対して教師などがおこなう質の高い教育支援につながると期待されている。

一方、訪問看護や訪問リハビリを開始して、在宅重症児者の健康維持に貢献するなど専門性を活かした支援もおこなっている。

設問「理想・望ましい地域生活支援」の自由記述では「八王子病院が同じ形またはそれ以上の形で残ること」「他市に支所、ランチを」と記されていた。島田療育センターの場合、広域から通う利用者が多く、自分の住む近い場所に医療福祉の施設を求めるのは当然のことであろう。幸い、都立八王子小児病院の後に「島田療育センターはちおうじ」が開設されたため、「通うのが遠い」利用者にとって利便性が高くなり、そのことで継続した支援につながることが期待される。

地域生活支援のニーズは障害区分やライフス

テージでさまざまであり、それに対応する施策や福祉サービスが展開され、社会資源が充実してきた。しかし、なお、福祉施策の定まらない今日、障害児者とその家族や地域福祉施設の生活支援に対するニーズは変わっていないように思われる。そこに共通しているのは、「地域の理解」であり、地域で生活することへの「不安」と「期待」であり、自由記述にあった「生まれてからその子が死ぬまでのトータル的に相談できる場」「相談の場が近くて親身に聞いてくれること」「何かあったら引き受けてくれる」であろう。このようにライフステージに応じて医療・福祉施設が関わり続けることが求められているといえるが、現実には障害児者を無期限に専門的な支援を続けることは不可能である。しかし、障害児者の家族が相談する相手はライフステージを通じて「医師」が上位であったように、「何かあった時」は医療・福祉施設の存在は安心の源ともいえる。このような障害児者と家族「思い」に対して、重症児施設が、行政、教育機関、特にコーディネーターを配置した特別支援学校、地域のボランティアなどの人材やその他の社会資源と連携しながら地域の医療・福祉の中核としてどのように応えていくかが問われていると考えられる。

4. 今後の福祉施策と重症児施設

平成23年に改正された障害者基本法⁵⁾では、目的規定の見直しをふまえて、障害の定義を見直し、障害者の差別禁止、地域における共生社会、国民の理解と責務、柔軟な施策を明記し、医療・介護、教育、相談など15項目の施策をあげているが、そのなかに「療育」を新設している。また、一部改正された障害者自立支援法⁴⁾でも、利用者負担を原則応能負担のほかに、この法律の対象に発達障害を入れる、相談支援の充実する、障害児支援の強化する、地域で自立した生活のための支援の充実することを目指している。いずれも、障害児者の人権の保障と施設から自立して地域で生活を目指す福祉の流れが根底にあり、そのため一見、脱施設化ありきの印象を与えている。確かに、そのようであるべき障害者もあり、目指す方向としては正しい

といえよう。しかし、多くの重症児者の状態像から考えると、その本質は、多様性のある障害に応じた自己選択と自己決定に基づく自己実現であり、それを支援する柔軟な福祉的な概念ととらえることが必要であり、一義的な脱施設は現実的には認めにくい。

過去10年、国の施策にそって主に社会福祉法人やNPO法人などの福祉施設も増え、地域で生活を始めた障害者を支えているが、その運営や専門的な支援は厳しいものがある。そのため、学校・福祉施設は「人手不足」に困難を感じ、専門職の多い医療・福祉施設に支援を求めている。したがって、このような社会資源を行政の支援に加えて地域の医療・福祉センターが中核となってその専門性で支えていくことで、一層、地域福祉に貢献できると考える。ICFの生活モデルによる障害の概念¹⁵⁾が浸透するなか、障害児者が生活するうえで「困難なこと」や「持てる力」に焦点を当てた支援が求められ、そのためには生活の見える場に行って支援するアウトリーチ的支援が最も必要になると考えられる。そのためには、福祉施設の枠を越えた身近な支援の在り方、たとえば、空き教室を活用した相談、療育、余暇活動、日中預かりなどを軽費でおこなえるよう積極的に模索することが求められよう。このことが、障害児者、とりわけ発達障害の疑いのある子をもつ家族にとって、診察までの待機に伴う不安を軽減し、安心できる生活支援につながるであろう。また、運動障害児者に対しても日常生活に即したりハビリ指導を可能にするとと思われる。

重症児施設は障害者自立支援法の適用により児童福祉法からの枠が外れ、入所利用者に対する医療や療育もこれまでと異なった対応が求められ、また、事業としては収益の少ない地域生活支援も一層求められるなど、経済的にも大きな負担を負うことになる。しかし、行政や諸機関と連携をしながら独自の専門性で地域福祉の中核になり、インクルーシブ社会をめざし、安心を与えられる医療・福祉センターとして貢献することが期待されていると考えられる。

VI. おわりに

著者は目白大学に着任する前に島田療育センターリハビリ部臨床心理科に16年にわたり在籍した。特に、最後の4年は重症児施設が地域支援を展開する時期であり、企画室長、生活支援室長として重症児施設の地域支援に関わってきた。本論文のデータはその過程において社会福祉法人読売光と愛の事業団から研究助成を得ておこなった調査によるものである。この調査を通じて地域の障害児者のご家族、行政、教育、施設職員と関わることで、施設内利用者や外来利用者に個別で指導しては見えない障害者の「生活と想い」、それを支える人々に出会った。現在もさまざまな立場の人と多摩地区の障害者支援活動をおこなっているが、法律が変わり社会資源は増えても障害児者やご家族の想いは変わらないことを実感し、改めて大きな調査データを再分析、再整理して今日的視点から論述した。政府のおこなった調査⁷⁾でも生活支援に関わる福祉サービスへの不満は高いことから、今後、この結果をふまえて、あらためて同様の調査をおこない、更に現在の地域福祉の生活支援ニーズを確認したいと考えている。

【謝辞】

アンケートにご協力いただいたご家族、福祉施設、教育機関、行政の関係者、当センター関係者にお礼申し上げます。なお、本論文の資料となった質問紙調査は読売研究助成金「明日への療育」によって行われたものであり、読売光と愛の事業団および調査協力者の鈴木清子氏、山下英男氏、山田テルヨ氏に謝意を表したい。

注) 近年、「障がい」の記述が多くなってきたが、本稿では法律用語としての「障害」を使用した。

【引用文献】

- 1) 秋山泰子：「日本心身障害児協会の始まり」島田療育センター小林提樹記念誌編集委員会編『愛はすべてをおおう—小林提樹と島田療育園の誕生—』、中央法規、2003。

- 2) 江草安彦 監修：『重症心身障害通園マニュアル』医歯薬出版, 2000.
- 3) 厚生省：「社会福祉基礎構造改革について」1999.
(http://www1.mhlw.go.jp/houdou/1104/h0415-2_16.html (2011.10.1検索))
- 4) 厚生労働省：「障害者自立支援法改正案について」2011.
(http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/kaiseihou/dl/sankou_110926_02.pdf (2011.10.1検索))
- 5) 厚生労働省：障害者基本法の一部を改正する法律【概要】」2011.
(<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001ngpw.html> (2011.10.1検索))
- 6) 内閣府編：『平成22年度版障害者白書』東京コロニー, 2010.
- 7) 内閣府：「障害者施策総合調査—「生活支援」、「保健・医療」に関する調査報告書—」2008.
- 8) 日本重症児福祉協議会 編：『平成5年度全国重症心身障害児施設実態調査』1993.
- 9) 日本重症児福祉協議会 編：平成15年度全国重症心身障害児施設実態調査. 2002.
- 10) 日本重症児福祉協議会 編：平成23年度全国重症心身障害児施設実態調査. 2011.
- 11) 岡田喜篤：「重症心身障害児の歴史」浅倉次男 [監]『重症心身障害児のトータルケア—新しい発達支援の方向生保求めて—』p.15-20, へるす出版, 2006.
- 12) 小澤 浩：『愛することからはじめよう—小林堤樹と島田療育園の歩み』大月書店, 2011.
- 13) 社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会：『両親の集い』638, 2010.
- 14) 島田療育センター編：『50周年誌』自費出版, 2011.
- 15) 障害者福祉研究会：『ICF 国際生活機能分類—国際障害分類改訂版—』中央法規, 2002.
- 16) 炭谷 茂：『社会福祉の原理と課題—「社会福祉基礎構造改革」とその後の方向』社会保険研究所, 2004.
- 17) 多摩市：『多摩市障がい者生活実態調査』, 2005.
- 18) 東京都社会福祉協議会：『障害者自立支援法とは…』2010.
- 19) 矢島卓郎, 斎藤美三男, 鈴木清子ら：「地域重症心身障害児者のニーズに合わせた療育支援の新たな展開」第33回あすへの療育研究報告書, 43-58, 読売光と愛の事業団, 2005.
- 20) 柳井久江：『エクセル統計』オーエムエス, 2004.
- 21) 毎日新聞：「障害者支援：新法案の名称『障害者生活総合支援法』に」, 2012.2.22