

「重症心身障害児（者）に関するセンター構想との絡みの諸問題」

阿部 幸泰

、はじめに

センター化構想の内、ハード面（建築等）は着々と進行している。

新病棟開設まで後約一年、ソフト面の具体的な検討を開始する時期にきた。他部門・部署等と速やかな、また建設的なソフト面の検討会を重ねることができるとともに、まず共通認識と同じ基盤に立つ必要性を感じた。

そこで、重症心身障害児（者）（以下「重症児」）に関するセンター構想との絡みの問題を整理したので報告する。ご検討いただきたい。

、社会的情勢

センター構想の重症児の諸問題を考える時、社会的背景との関係をまず検討したので簡単に触れたい。

1．大臣官房障害福祉部創設について

従来障害児（者）に関する施策は、行政としての担当部署は縦割り行政で行われていたが、一環した行政を機能的に行うために平成9年7月を目途に大臣官房に障害保健福祉部（仮称）が創設される。また、平成9年度通常国会に児童福祉法、及び関連法の改正案が提出される（平成8年2月6日付福島民友新聞）ようである。

これらのことから、重症児に関して想像される問題として、従来国立療養所（以下「国療」）は保健医療局、公法人立（以下「民間」）重症児施設は児童家庭局が担当していたが、今後は一環した施策と見直しが行われるものと思われる。具体的には、国療重症児施設と民間重症児施設との処遇格差が大きいことが指摘されても、縦割り行政で国療の処遇の見直し等はおろそかにされてきたきらいがある。しかし今後は、一環した障害者に対する行政担当になることから、国療の重症児施設における処遇についても同一のフィールドで議論され格差是正を国療も厳しく求められてくることが予想される。

2．障害者プランについて

児童のための「エンジェルプラン」、高齢者のための「新ゴールドプラン」に続く日本の福祉プランの三本柱の一つともいえる「障害者プランーノーマライゼーション7か年戦略ー（障害者対策本部：平成8年度から14年度までの7か年計画；1995.12.18）」も策定された。国療の重症児施設もこの障害者プランの実施施策を参考にし、国療がその施策のどの部分を担い、また援助できるかを考えておく必要がある。

当院でも行っている「短期入所事業」、「巡回療育相談等事業」、「障害児育児支援地域ネットワーク調査研究事業（現在試行段階：平成9年本事業開始）」、「乳児教室」等も今後も支援し、地域における当院の重症児施設としての役割を担っていくことは当然である

うし、また新たな施策への援助を担うことを当院からも関係機関、親の会、家族等へ知らせて行くことが大いに必要であろう。

3．公的介護保険について

近い将来に突入する高齢化社会の対応として、最近特に話題になっている「高齢者介護制度」の問題がある。その基本問題の一つに、その制度の財源として介護保険が検討されているのは、知っての通りである。

障害者については、介護保険で対応するか、福祉施策により対応するかは、まだ「検討課題」とされている。

ただ、この介護制度の目玉は、対象者自身による介護サービスを選べるという点である。つまり、世の流れは「与える福祉から選ぶ福祉」へ大きく変換していくということであろう。国療重症児施設が、その選ばれる施設に成り得るかどうか。更に、障害者についても介護保険で対応することになると、「保険あって、保障なし。」ということの無いように、保険に見合うサービスメニューを揃えなくてはならない。国療重症児施設の介護サービスの内容も、否応なく厳しく問われていくことになるのは自明の理である。

しかし現状ですら、後で触れるが国療重症児施設と民間重症児施設の処遇格差が厳しく問われている。

今こそ、先を見越した見識に立って、ハード、ソフト両面についてチェックし、改善・変容していく勇気を持つことを今問われていると思う。

4．国療の経営改善について

最終報告書は平成7年11月に提出され、重症児に関しては「政策医療」として存続されたが、「中長期的な視点に立った見直し」も記述されている。

見直しを行なおうとする根拠として、以下の理由や動きによるものもあると考えられる。

一つには、わが国の医療に占める国立病院・療養所のシェアはわずか5%を担っているに過ぎないが、毎年一般財源から2、500億円の巨費が赤字補填に支出されている国立病院・療養所が、厳しい経営改善を求められていることは知っての通りである。

二つには、最終報告書にある「中長期的な視点に立った見直し」の「視点」とは、大臣官房障害福祉部の施策、及び障害者プランとの兼ね合いがあるものと思われ、両者の施策の方向待ちということを意味しているとも考えられる。

三つには、民間との種々の格差の問題があると思われる。

民間と比較し政策医療という名の下に、民間より国療重症児施設は「運営費の25%が一般財源から補填されている（両親の集い：469号.1995。注：平成7年度では約20%まで減少してきている。）」。財政的に恵まれているといわれる国療重症児施設が、内容的に民間より重症児へのサービスが低いという格差問題を批判する声が、民間から次第に大きくなってきている。ある民間施設長は、かなり以前に重症児問題に関して「国立療養所重症心身障害児病棟の歴史的役割は終わった。（DOSHIN.29.1990）」と公言している程である。

四つには、先の医療法（診療報酬等）の改訂に伴い、従来医療費に連動する措置費の一つである指導費（従来指導費は医療費の63%）の引き上げ方法が変更になり、国会付

帯決議に基づく1対1の人的環境確保のために再試算の結果、指導費の大幅な引き上げが平成7年度から行われている(厚生省障害福祉課長：行政説明－79、重症児とともに－)。総定員法との絡みで大変難しい問題であるが、措置費は国療も同じなので、今こそ国療も人的環境を民間並みに整備し、また在宅支援のサービスを行えるようにしていかないと、更に風当りは強くなり、その存在の有無が問われることにもなりかねない。現に国療へ「指導費使途の明確化」を求めて行こうという声がでだしたようである(全国重症心身障害児(者)を守る会東北国療部会資料、h8、2、17)。

五つには、格差に関係する具体的処遇問題としては、民間においては施設運営等のチェックリスト、また「親の施設チェックリスト」すら公表され常に反省と見直しが行われている。また、民間においては、人権擁護の視点から、入浴介助・排泄介助の同姓介助の問題が真剣に議論されている程である(両親の集い：471号.1995)。確かに国療重症児施設においても職員のための「自己チェックリスト」の作成や、食事場面からQOLを考える取り組みも見られるが民間との格差を縮める取り組みは、まだまだ少ないのが現状ではないだろうか。

六つには、「心身障害児(者)施設地域療育事業」の内、「心身障害児短期療育事業」、「心身障害児(者)巡回療育相談等事業」、「心身障害児(者)短期入所事業」、「心身障害児(者)施設プール開放事業」のいずれも民間重症児施設は実施施設と成り得るが、国療重症児施設では「心身障害児(者)短期入所事業」のみしか実施施設と成り得ない。その他としては辛うじて「心身障害児(者)巡回療育相談事業」が、県からの委託された実施施設としての道もあるが。

つまり、国療重症児施設は、在宅支援についても民間重症児施設との格差を縮めることは、制度的にも困難な現状にある。

以上の事柄を重ねて検討すると、民間78ヶ所、7、893床、国療80ヶ所8、080床(h7、4、1現在)、今後益々民間が増設、増床する計画があることが聞こえてくることから考えると、国療重症児施設が政策医療としていつまで保護されるかは、はなはだ難しい問題となることも予想される。また、従来の国療の重症児ベッド数を確保していくこと自体も、困難なことでないかとも考えられる(現に他管内のある国療重症児施設は、県立施設への移管が検討されている)。

そこで、今後も国療重症児施設が重症児を処遇して行くには、重症児問題の中で、どういった重症児を担っていくか、またどう処遇するかという、国療重症児施設ならではの特色と役割を鮮明にすることが早急に問われているものと推測される。例えば、「超重症児」や、強度行動障害を伴う「動く重症児」なのか、また民間以上に入院児及び在宅重症児へ処遇サービスをどう行うか等々。

(当院に限っていえば、こうした経営改善の見直しの厳しい状況の中で、一般会計から建築等整備費で50億円もの支出で出来るセンタ-構想の適切な中身を伴う運営が、厳しく注目されるであろう。それだけに、なんととしても職員一人一人が、あるべき処遇を十分に考え、実践への検討を行うことが今問われていると思う。)

以上四つの側面からの検討から以下のことが浮かび上がってくる。

- (1) どのような重症児を国療は担うか、その役割は何か
- (2) 地域社会に貢献出来る国療重症児施設としての役割
- (3) 国療重症児施設の重症児処遇の反省と見直し

、当院重症児施設としての検討課題

前述の浮かび上がってきた問題点に沿い、当院重症児施設としての検討課題に触れて行きたい。

1、どのような重症児を当院は担うか、その役割は何か

イ．在宅巡回療育事業の援助経験からみても、在宅重症児は、当院入院重症児より、医療介護を必要とする重症児がかなりいる。こうしたことから、当院は医療をより必要とする重症児を担うことになると推測される。

では、今の満床に近い入院重症児をどう処遇するか。

幸い、エコ - 療育園の増床が、平成9年か10年に実施されそうである。その増床の折り、県内重症児施設の全般の機能的見直しを図れば在宅医療介護を必要とする重症児に当院を利用してもらう道（例えば、ロ - リングシステム）が開けるのでないか。今から、県内三つの児童相談所、三つの重症児施設が協議会を作り、県内在宅重症児支援を含めた宮城県内の重症児施策への検討を始めた方がよい。（従来のように空床が生じれば、児童相談所からの委託児を単に受け入れて行くだけでは、国療重症児の特色は出しにくい。関係機関とのこうした面での理解を求める作業も早急に始める必要がある。）

2、地域社会に貢献出来る重症児施設としての役割

イ．当院の病院としての機能に関する役割

在宅重症児への当院としての役割としては、措置入所は当然であるが、在宅家庭は、医療的緊急時（肺炎、骨折等々）の入院、及び外来リハビリ指導を願う声を以前から聞いている。これらについて、検証したい。

(1)重症児病棟は、いつもほぼ満床であり、短期入所用もプラスで行っている。

医療法上、+5%（40床当たり2床）まで可能であるが、短期入所用を考えると緊急医療的入院時対応は現在の状況では難しい。

また、当院は医療費の定額制（いわゆる「包括医療」）を採用しているため一般入院しても出来高では請求できない。医療的緊急入院の場合、処置等で出来高制の方が有利であるので、当院重症児病棟へ入院させるよりは、当院一般小児病棟が適切と考える。当院として、その体制を可能にするために今から検討をしておくべきと思う。また、在宅児の親も、重度心身障害児（者）医療費助成（保険診療の自己負担分についての助成）を利用すれば経費も少なくて済むので、一般入院扱いでも支障ないものと思われる。

(2)外来リハビリ指導は、現小児科外来を通せば当院では制度的には可能であるが、人的環境の問題がある。OTまたはPTの配置目安は、40床に1名であるが、現実に重症児担当は1名である。この問題を院内でどうクリア - するか。

(3)障害児外来

センタ - 化構想では、専門外来も行うことになっているので外来としての問題はないが、ただ外来で入院の必要性のある重症児等がいた場合、どの病棟に入院させるかの問題が出てくる。入院への道を備えた外来機能を持っていないと、専門外来とは、強く地域にアピール出来ないことになりかねない。

また、専門外来に基づく訪問看護の実施も大切になってくると思う。

以上、当院の病院としての機能に関する役割を検証すると、センタ - 化構想を強く地域社会にアピールするためには、内容的に単に重症児、筋ジスに限らず、病院としての機能を十分に発揮することは第一義的に重要であることは当然として、それと共に障害児全般にわたる療育施設としての色彩を鮮明にすることを、病院全体で検討する必要性が浮かび上がってくる。

ロ．当院の福祉面の支援機能に関する役割

この側面では、(1)現在の福祉事業等への支援に関する役割と(2)地域社会への重症児への理解・福祉理念の啓蒙への役割について検討する。

(1)現在の福祉事業等への支援に関する役割

先に述べた当院でも行っている「短期入所事業」、「巡回療育相談等事業」、「障害児育児支援地域ネットワーク調査研究事業」、「乳児教室」等の援助を当然継続する必要がある。

また、従来のもにプラスして、将来重症児の「通園モデル事業(現在民間では実施中)」、「地域療育拠点施設事業」も国療でも行うことになるかもしれない(行えるようにしていかないと、民間との地域社会サービス面の格差は縮まらない。そのためには、親の会、民間等との連携をとりながら通達の見直しが必要)。これらの事業は予算(建物、人等)が伴うものなので本省からの通知見直しさえあれば可能と思う。

ただ、その時を待つのでなく、現在も数カ所の国療が試行しているような重症児の「デイケア - 」を、また地域の重症児の把握・コ - デイネ - ト等を、センタ - 化構想の当院も試行への検討を始めなければならないと思う。

(2)地域社会への重症児への理解・福祉理念の啓蒙への役割

従来も県肢体不自由児協会主催のホ - ムヘルパ - 研修を始め関係機関等からの研修依頼を積極的に、且つシステム化して引き受けてきたが、今後も老人福祉問題を始め福祉社会への移行から更に研修生の受け入れは多くなっていくものと思う。また、ボランティアに関しては、今検討されている当院としてのボランティアの積極的な受け入れと研修制度の検討の絡みで対応して行きたい。

3、重症児処遇の反省と見直し

「経営改善」の問題は、単に金銭面の問題でなく、職員の意識改革の問題とも云われている。前述したように、国療と民間の処遇格差の問題は、まさに職員の意識改革の問題といえる。それだけに明日からも処遇面の改革は可能ともいえる。

例えば、男女同室の問題、混浴の問題、入浴時間の問題、ハブラシ、ひげそりの問題、食事の食べさせ方の問題等々、当院も改善していくべき問題は、山積みされている。今後益々障害児のみならず子どもの人権擁護の視点(国連子どもの権利宣言の国会で批准-

1994.5.22 発効に伴う法整備、障害者等の財産被害の未然防止のために禁治産制度見直し（法制審議会民法部会）が社会的に重視されていくことを考えると、当院も早急にこうした視点での見直しを始める必要がある。

、新病棟の運営

以上、重症児に関するセンター化の社会的背景と位置づけ、方向性について述べてきたが、以下新病棟としての具体的運営について、思いつくままに順次検討する。

1．医療費の出来高制か、定額制か

超重症児を積極的に受け入れ、在宅重症児への医療サービス（急性疾患への対応、有目的・有期限入院）を真剣に考え実践するのなら、出来高制に戻すべきと考える。定額制採用病棟へは、もし入院させても定額しか請求できない。当院重症児施設で行わず、小児病棟で対応する方法は残るが、やはり当院重症児施設が在宅重症児への医療サービスを打ち出さないと、センター化の意味は薄れると思うし、将来当院重症児施設だけが、重症児施策の中で取り残される危惧を抱く。

2．職員の基本的姿勢について

「1．医療費の出来高制か、定額制か」で触れた在宅重症児への医療サービスを実践するためには、新病棟職員が今の国療の問題、重症児問題を充分理解し、当院重症児施設がセンター化をいい機会として、重症児福祉施策の中で危機的状況にある国療重症児施設から脱却するために、当院のセンター化が何を意味し、実践していくかの共通認識を持つことが大切である。

また、新病棟はワンフロアであり、病棟間の境がなく重症児は行き来するし、多目的ホールも共有であることから、新病棟配置職員全員で、入院児全員を看っていくという、また運営についても全員で考え合っていくという、意識の上での姿勢を確認しておく必要がある。

更に、指導員・保母はその専門性から、他部門との意見調整等の種々のハードルが予想されるが、重症児個々の人権尊重に基づき、且つ「社会福祉を行う一部門を分担する（小林堤樹：児童指導員の立場について、全指協会報.1.7.1969）」姿勢を忘れることなく、業務の遂行を継続して行くことが大切である。

3．傾斜配置について

(1)入院児について

新病棟は、北と南に区分される。北側は日当たりが十分でないことから、移動可能児(者)等の部屋とすると、必然的に北側は生活優先の子ども、南側は日中も医療介護が多く必要なベッド上生活の時間の多い医療優先となるのでないか。その際、男女別を配慮したのも可能になるのでないか。

(2)職員について

看護部門については、二人夜勤体制から考えると極端な傾斜配置は難しいのでないかと

思う。日々の割り振りの中で傾斜配置を検討できないかと思う。

また、北側で医療上看護を必要な状態になった時、南側に移すといった柔軟性を日常も採用するなら、入院児の傾斜配置を行い、南側を出来高制に、北側を定額制にするなら、北側に思い切った看護職員配置ができるのではないかと思う。やはり、ここでも「2. 職員の基本的姿勢について」で触れた入院児全員を看っていくという基本姿勢の確認が重要となる。

指導室関係は、多目的ホールで日々の保育、食事指導等が行われること等から考え、指導員2名、保母4名で80人を観て行く方策を検討したい。

ただ6人で全員を観るという形をいうと、どこか無責任になりかねない。そこで、記録、個々の指導計画立案、ケース会議、親への連絡等のケースへの最終責任のために、ケースの受持ちを明かにする（指導員は一人40名、保母は一人20名）。しかも北、南側という枠での個々の受持ちを考えず、個々のケースをランダムに担当し、数年毎に受持ちをローリングして行けば、80人を6人で観るといった内容の伴う実践が行えるのではないか。

4. ワンフロア -、二看護体制に伴う連絡・調整について

新病棟はワンフロア - であることから、密な個々のケースの情報交換、運営上の情報交換、連絡調整が必要になる。そのために主治医、婦長、指導員、保母が常に顔を合わせる機会が多いことが条件となる。そこで、談話室として確保した部屋をこのために使用したい。例えば、各職種の業務用デスクを揃える等。

5. ボランティア活用について

病院全体のボランティア活用が計画検討されているが、重症児新病棟も大いにボランティアを活用したい。しかも定期的に子どもに関わる（食事援助、おむつ交換、入浴援助等）ボランティアを確保したい。従来の婦人ボランティアもこうした活動に活用できるのでないか。こうした内容を呈示してのボランティア募集を行い、研修してもらえば可能と考える。

、おわりに

センター化に絡む重症児関係の諸問題について述べてきたが、共通認識作りの材料として大いに検討・議論していただきたい。

また、ここで呈示した新病棟運営に関する部分は、具体的叩き台としては検討課題数からも、もちろんまだまだ不十分である。ただ、ソフト面の検討課題は、種々の職種が係わり検討する課題でもあるので、あえて二、三の課題に留めた。

今後、重症児担当者のソフト面の検討会議も頻回に行われることであろう。その時々にもまたその問題毎に、叩き台を呈示して行きたい。お互いに、単に問題提起に終ることなく、叩き台の呈示が建設的な検討会議になって行くものとする。

参考資料

- ・ 障害保健福祉部（仮称）：現在3局3課（社会・援護局：更生課、児童家庭局）

障害福祉課、母子保健課、保健医療局：精神保健課）にまたがる障害者組織を一元化し、障害者施策の総合的推進を図り、障害者プランの策定と併せて組織体制を整備する。

・数年前の情報では、平均直接介護職員数は、民間は1：1.2以下、国療は1：1.7（DOSHIN.29.1990）前後といわれていた。現在もこの実状の差はあまり変化していないようである（全国重症心身障害児（者）を守る会東北国療部会資料、h8、2、17）。

・仙台市では在宅児数275名、待機患者は17名（市児童相談所情報）。

・有病率0.0253%、在宅数は推計数の7割。（重症心身障害児（者）医療療育のあり方に関する総合的研究・昭和62年度研究報告）

故に統計的には宮城県内在宅重症児約400人。

・国鉄民営化直前の全国の輸送力に対する国鉄のシェアは、14%。

・医療スタッフの揃っている国療重症児施設こそ、「超重症児」を診ていくにふさわしいといわれながらも、「超重症児」の数（1993.5現在）は、民間：156名、国療：191名、「超重症児に準ずる」重症児の数は民間：109名、国療：24名（両親の集い：469号.1995）。

・定額制の導入度は、民間：4%、国療：約半数。この異なりの背景は、医療内容（夜間を含む救急対応、超重症児の受け入れ、短期有目的・有期限入院—急性疾患への検査・治療・リハビリ等—）で、定額制では対応できない（両親の集い：469号.1995）。

・「消費税法上の措置」の必要性から、国指定国療等も「児童福祉法上の重症児施設（平成元年6月20日付健医発第764号通知）」と再明示され、また、処遇においても「児童福祉施設最低基準等の遵守」が再通知された。

（平成8年2月27日 記）