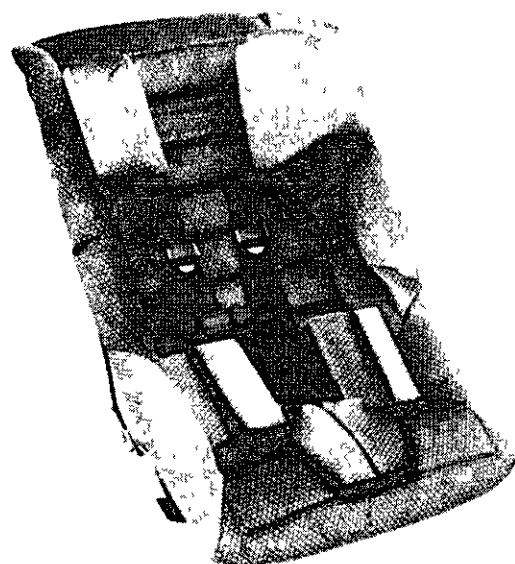


Unisafety Swing

幼児用のカーシートで対応できなくなった障害
児用カーシート

- 乗降時に左右へ90°回転
- チルトリクライニング機能
- ホテISAポート、腹部パット、ヘスト、股内
転防止パットなどのパーツ

販売元 Showa Boeki Co, Ltd

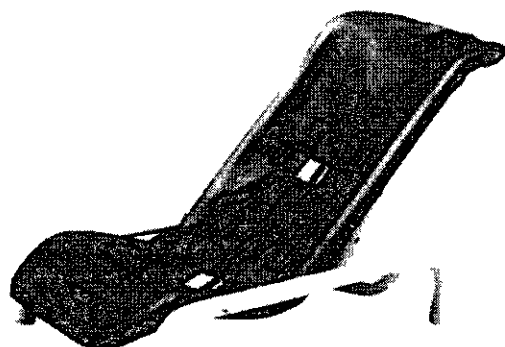


カーシート

米国・カナダの安全基準適合

- ヘットパット、体幹パットなどあり

販売元 Showa Boeki Co, Ltd

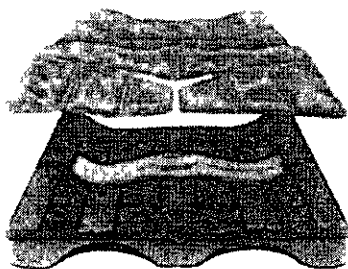


リクライニングハスチェアー

浴槽・洗い場での座位保持用具

- サイズは3種類の規格から選択
- 2本のヘルトで保持
- 背もたれ角度を3段階に調節
- ヘットパット、伸張脚、キャスターなどの取
り付け可能

販売元 Showa Boeki Co, Ltd



シェイ GS クッション

子供用座位保持クッション、成長機能付

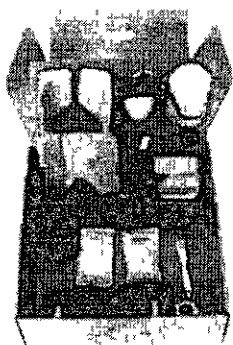
●成長に合わせた拡張が可能で側弯や円背など身体の変形を防止●用意された様々なパーツを使う事で、モールド式に限りなく近いモジュラー式クッション



シェイ GS ハック

子供用姿勢保持ハックサポート、成長機能付

●4本の独立したホルトの調整で背面を成長に合わせて前後、リクライニング、軽度背面変形に合わせて片側を前方へ●GSクッションやパーツの組合せにより様々な座位保持が行える。



シェイ GS ホックス

子供用処方キット

●GSクッションとGSハックのパーツ類セット
●子供の座位保持を処方、調整するための医療機関用シーティング評価セット

製造元 Jay Medical, Ltd（米国）

販売元 アクセスインターナショナル（株）



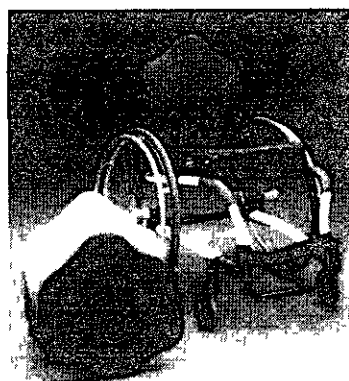
ハリライト

プロ・フォーム（シーティングシステム）

エアークッション、ソフトインサート、ウエッジ、ソリッドパネルなどを組み合わせるモジュラータイプのシートクッション

製造元 Cascade Designs Inc

日本総代理店 ユーキ・トレーディング



ハリライト ファストハック

自動膨張するエアと特殊フォームのアシスタブルな背クッション。

製造元 Cascade Designs Inc

日本総代理店 ユーキ・トレーディング

重度・重複障害児・者の包括的医療・療育に関する研究

主任研究者 熊谷公明

神奈川県総合リハビリテーション事業団 七沢療育園園長

5. 重症心身障害児(者)のてんかん：てんかん重積状態の検討

主任研究者 熊谷公明

研究協力者 栗原まな、中江陽一郎

神奈川県総合リハビリテーション事業団、

神奈川リハビリテーション病院 小児科

研究要旨

重症心身障害児(者)におけるてんかん重積状態について検討を行った。重積状態の既往がある群の特徴は、①脳障害の原因は不明な例が多かった。②痙性四肢麻痺型の脳性麻痺群と重度精神遅滞のみの群に多くみられた。③てんかんの発症年齢は早期であった。④てんかん分類は症候性全般ないしは症候性未決定てんかんであった。⑤発作型は混合型発作が主体であった。⑥難治例が多かった。

以上より、重積状態の既往がある例のてんかんは重症心身障害児(者)のてんかんの中でも特に難治性であった。

主任研究者 熊谷公明

研究協力者 栗原まな、中江陽一郎

神奈川県総合リハビリテーション事業団

神奈川リハビリテーション病院小児科

A. 研究目的

重症心身障害(以下重障と略)児(者)にはてんかんの合併が多く、しかも難治例が多いことは周知の事実である。また、てんかん重積状態に遭遇することも少なくないが、重障児(者)のてんかん重積状態について検討された報告はほとんどない。そこで、今回は重障児(者)のてんかん重積状態について分析を行い、今後の治療に役立てたい。

B. 対象および方法

対象 当科で経過観察中の重障児(者)134例を対象とし、30分以上てんかん発作が持続したことのあった37例と、持続しなかった97例を比較検討した。

方法：各症例ごとに背景因子(脳障害の原因、現在の障害状況)、てんかん(発症年齢、てんかん類型、予後)について分析し、さらに重積状態の詳細を調査した。

なお有意差検定については χ^2 検定を用いた。

C. 結果

1. 脳障害の原因(図1)

重積状態の既往がある群では、脳障害の原因が不明な例が37.8%と多く、周産期要因が10.8%

と少なかった。重積状態の既往がない群では、出生時仮死などの周産期要因が 39.2%と多く、出生前要因が 8.2%と少なかった。

2. 障害の分類(図 2)

両群とも痙性四肢麻痺型の脳性麻痺が半数を占めていたが、重積状態の既往がある群では重度精神遅滞のみの例が 32.4%と多かった。

3. てんかんの発症年齢(図 3)

両群とも低年齢での発症が多く、特に 0 歳台での発症が多かったが、平均発症年齢は重積状態の既往がある群で 2.5 歳、既往のない群で 3.6 歳と既往のある群で低年齢であった。

4. てんかん分類(図 4)

重積状態の既往がない群は、72.2%が症候性全般てんかんであるのに比へ、既往のある群では症候性局在関連性てんかんと症候性未決定てんかんの割合が高かった。

5. 発作型分類(図 5)

重積状態の既往がある群では混合型発作が 51.4%と多く、また脱力発作は既往のある群のみにみられた。既往のない群では全般発作が 60.8%と大半を占め、中でも強直間代発作が多かった。

6. 難治例

発作頻度の減少が得られない難治例は重積状態の既往がある群の 37 例中 27 例(73%)、既往がない群の 97 例中 35 例(36%)で、重積状態の既往がある群で有意に高かった($p < 0.02$)。

7. 重積状態の分析

重積状態の既往がある 37 例の重積時の発作型は全身性強直間代発作 27 例、二次性全般化発作 5 例、複雑部分発作 5 例で、何度か重積状態を繰り返した例でも発作の型は同一であった。既往回数は、1 回のみが 17 例、2-4 回が 9 例、5-9 回が 7 例、10 回以上の例が 4 例であった。

重積状態の治療としては、ほとんどがジアセパムとフェニトインの静脈内投与で発作を止めることができたが、更にリトカインを使用した例が 1 例、呼吸器装着による呼吸管理下でバルビツール麻酔を必要とした例が 1 例であった。

D. 考案

重障児(者)におけるてんかんの合併頻度は 70-80%におよぶと報告されており¹⁻³⁾、一般人口の頻度に比へ非常に高率である。また合併頻度が高いのみでなく、難治例が多いことも特徴である¹⁾。重障児(者)のてんかんの診療において、重積状態に遭遇することが時折あるか、Kojewnikow's 症候群や乳児重症ミオクロニーてんかんの例などを除くと重障児(者)の重積状態に関する報告はほとんどみられない。

今回の検討によると、重積状態を呈したことのある重障児(者)のてんかんの特徴としては、脳障害の原因は不明な例が多く、痙性四肢麻痺型の脳性麻痺例と重度精神遅滞のみの例に多くみられた。てんかんの発症年齢は早く、てんかん分類は症候性全般ないしは症候性未決定てんかん、発作型は混合型発作が主体で、発作コントロールの得られない例が多いという特徴をもっていた。すなわち重積状態の既往がある例のてんかんは重障児(者)のてんかんの中でも特に難治性であった。

てんかん重積状態は、海馬の神経細胞を減少させ、ひいては側頭葉てんかんを引き起こすと報告されている⁵⁾。また今回の対象には認められなかったが、てんかん重積状態そのものにより死亡したり植物状態になる例もある⁶⁾ことから、重積状態の予防と管理には平素より充分留意しなくてはならない。

難治性てんかんの症例の中には、次第に機能低下をきたす例が認められる。第 1 はてんかんそのものによる、いわゆるてんかん性脳症としての機能低下、第 2 は抗てんかん薬による副作用に関連した機能低下、第 3 には養育者の介護能力の不足による廃用性機能低下である。特に第 3 の要素については、社会的資源の活用により防ぎうることをかきとされるので、厚生研究として検討する必要が強い。

今回の検討から、重障児(者)のてんかん治療、特に重積状態の既往がある例の治療にはてんかんの発症早期からの積極的な関わりが必要であると思われた。

E. 文献

- 1) 栗原まな. 重症心身障害児・者におけるてんかんの予後. てんかん研究 13 122-9 1995
- 2) 松本晶子. 重症心身障害児に伴うてんかん. 脳と発達 22 149-53 1990
- 3) Nakada Y. An epidemiological survey of severely mentally and physically disabled children in Okinawa. Brain & Development 15 113-8 1993
- 4) Kurihara M, Kumagai K, Noda Y, Watanabe M, Imai M. Prognosis in severe motor and intellectual disabilities syndrome complicated by epilepsy. Brain & Development 20 519-23 1998
- 5) Sloviter RS. Status epilepticus-induced neuronal injury and network reorganization. Epilepsia 40 (Suppl 1) S34-39 1999
- 6) Nei M, Lee J, Shanker VL, Sperling MR. The EEG and prognosis in status epilepticus. Epilepsia 40 157-63 1999

【図表の説明】

図1) 脳障害の原因:

重積状態の既往がある群では原因不明が多く、周産期要因が少ない。既往のない群では周産期要因が多く、出生前要因が少ない。

図2) 障害の分類:

両群とも痙性四肢麻痺型の脳性麻痺が半数を占めているが、重積状態の既往がある群では重度精神遅滞のみの例も多い。

図3) てんかんの発症年齢:

両群とも低年齢での発症が多いが、重積状態の既往がある群の方が発症年齢が低い。

図4) てんかん分類:

重積状態の既往がある群では症候性全般てんかんが少ない。

図5) 発作型分類

重積状態の既往がある群では混合型発作が、既往のない群では全般発作が多い

図 1

	重積状態 (+)	重積状態 (-)	
		重積状態 (+)	重積状態 (-)
出生前	脳奇形	●●●●	
	代謝疾患	●●	○○○○○○○
	結節性硬化症	●●	
	その他	●●	○○
周産期	仮死	●●	○○○○○○○○○○ ○○○○○○○○○○
	仮死 + 双胎	●	○○
	仮死 + 黄疸	●	○
	早産 + 双胎		○
	その他		○○○○○○○○○○ ○
出生後	脳炎脳症	●●●●●	○○○○○○○○○○ ○○○○○○○○○○
	水頭症		○○○○○
	脳血管障害	●●●	○
	頭部外傷	●●	○
	脳腫瘍		○○
原因不明	●●●●●●●●●● ●●●●●●●●●●	24.7%	○○○○○○○○○○ ○○○○○○○○○○ ○○○○○○○○○○
合計	37例	97例	

图2


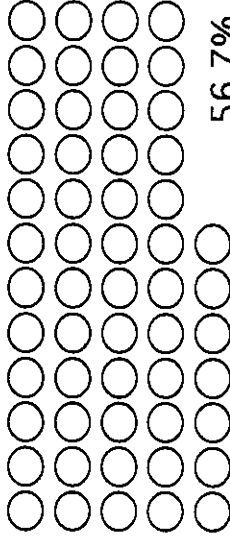








	重積状態 (+)	重積状態 (-)
痙性四肢麻痺 + 精神遲滯	 51.4%	 56.7%
痙性両麻痺 + 精神遲滯	 5.4%	 18.6%
痙性片麻痺 + 精神遲滯	 8.1%	 3.1%
了了ト一七型四肢麻痺 + 精神遲滯	 2.7%	 11.3%
精神遲滯	 32.4%	 10.3%
合計	37例	97例

图3

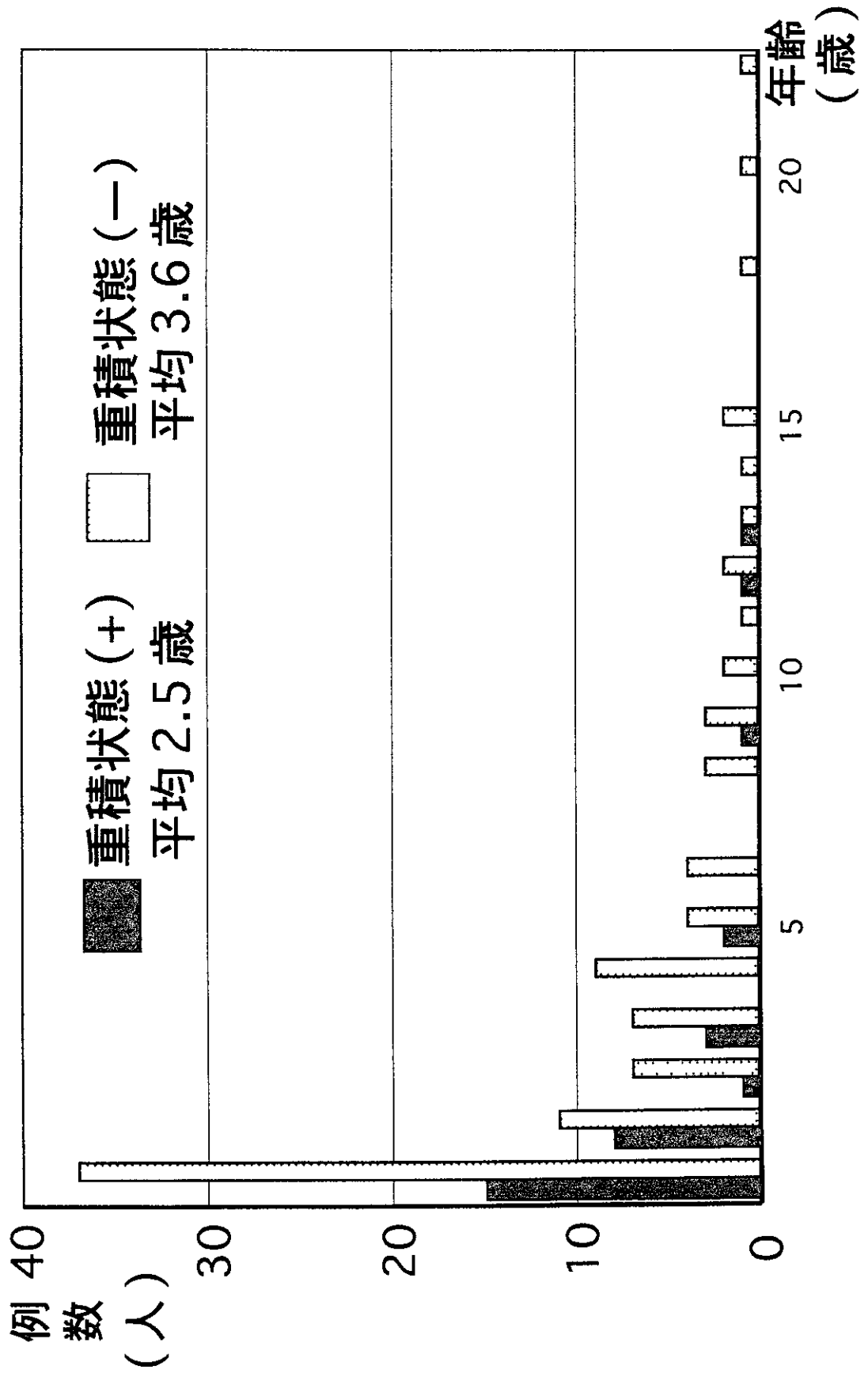


图 4

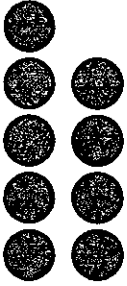
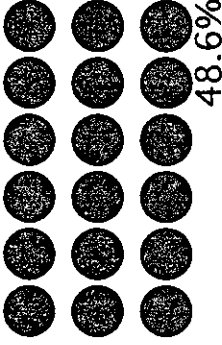
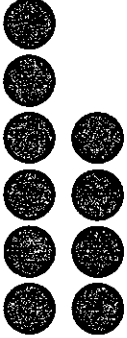
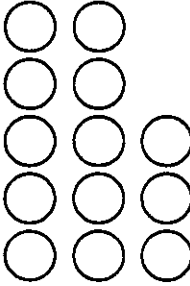
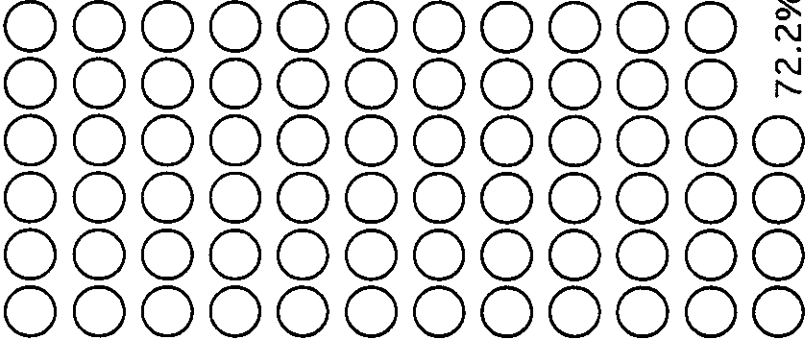
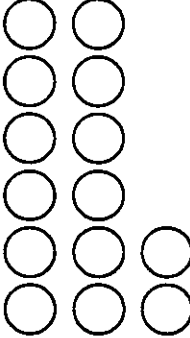
	局在関連性	全般性	未決定
重積状態 (+)	 <p>24.3%</p>	 <p>48.6%</p>	 <p>27.0%</p>
重積状態 (-)		 <p>72.2%</p>	 <p>14.4%</p>
	13.4%		

図5

	部分発作	全般発作	混合型	重積状態 (+)		重積状態 (-)	
				割合	例数	割合	例数
部分発作	単純部分発作			●		○○	
	複雑部分発作			●●		○	
	二次性全般化発作			●		○○○○○○○○	
全般発作	ミオクローニイ発作					○	
	間代発作					○○	
	強直発作			●●●●		○○○○○○○○○○○○	
	強直間代発作			●●●●●●		○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○	
混合型	脱力発作			●●●			
				●●●●●●●●●●		○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○	
				●●●●●●●●●●●●●●●●		○○○○○○○○○○○○○○○○○○○○	
	分類不能			●●		○○○○○○○○○○	
	合計			37例		97例	

重度・重複障害児・者の包括的医療・療育に関する研究

主任研究者 熊谷公明

神奈川県総合リハビリテーション事業団 七沢療育園 園長

6. 全国重症心身障害児施設調査から、現状と課題 重症心身障害児施設と病床配置の状況

研究協力者 難波克雄

広島県立心身障害者コロニー、わかば療育園 園長

研究要旨 平成 11 年度全国重症心身障害児施設実態調査(全国重症児福祉協会)を基に、難波克雄園長が、重症心身障害児施設と病床配置の状況を、まとめた資料を基に、整理・解析を行った。結果として、大都市圏を中心に、重症児者の病床は少ないが、介護率では逆に全国平均よりもよい結果が得られた。全国的には重症児者の処遇に大きな格差があり、大いなる検討を要する。

主任研究者 熊谷公明
神奈川県総合リハ事業団
七沢療育園 園長
研究協力者 難波克雄
広島県立心身障害者コロニー、
わかば療育園 園長

A. 研究目的 今回、平成 11 年度全国重症心身障害児施設実態調査(全国重症児福祉協会)を基に、難波克雄園長が、重症心身障害児施設と病床配置の状況を、平成 11 年 4 月 1 日現在で、集計、整理、解析を行ったので、班会議にて紹介して頂いた。その結果は私どもの単なる資料に留めるには惜しいので、報告書に資料として、別表掲載をお願いしたところ快く承諾して頂いたので、ここに収録掲載し、主任研究者が報告書としてまとめさせて頂いた。

B. 研究方法

別表 1. の見方

1. 人口：各都道府県毎に、平成 11 年 3 月に自治省調査の資料で、単位千人。
2. 推計重症児者数① 平成 11 年 3 月、愛知県(名古屋市を除く)の人口比 0.0289% から推計した。ほぼ人口 1 万対 3 人
3. 重症心身障害児施設数と病床数：公法人立施設と国立療養所に分けた。
4. 病床合計数②：公法人立施設病床数 + 国立療養所病床数。
5. 必要病床数③：推計重症児数 / 15
6. 差引：推計重症児者数② - 必要病床数③
7. 1 病床に対する重症児者数：推計重症児者数① ÷ 病床合計数②
8. 順位：7 での数字の最も高い県
9. 超重症心身障害児者数 人口 × 0.0017 %

別表 2. の見方

介護率 B. の見方

平成 11 年度全国重症心身障害児施設実態調査(全国重症児福祉協会)を基に、各施設におけるベッド数を直接介護職員数で除した数値である。

C. 結果

1. 重症心身障害児施設と病床配置の状況(別表 1)

- 1) 病床過・不足状況：各都道府県別にみると、現病床数② - 推計必要病床数③ からみて、△印の都道府県が充足されていない。
(1) 病床数の少ない都道府県：大阪府、神奈川県、東京都、愛知県、千葉県、埼玉県、兵庫県、静岡県、茨城県、岐阜県の順である。
(2) 病床の多い都道府県：熊本県、佐賀県、長崎県、鹿児島県、高知県、和歌山県、徳島県、滋賀県、島根県、沖縄県の順である。
- 2) 1 病床に対する重症児者数(推計重症児者数① ÷ 病床合計数②)：
順位参照
(1) 最も多い都道府県：神奈川県、大阪府、愛知県、岐阜県、千葉県、茨城県、埼玉県、東京都、静岡県、青森県の順である。
(2) 最も少ない都道府県：佐賀県、高知県、熊本県、長崎県、徳島県、和歌山県、鹿児島県、鳥取県、島根県、福井県の順である。

2. 介護率。(別表 2)

公法人立の重症心身障害児施設のみについての、各施設ベッド数と直接介護職員数の関係を見た数値であるが、実に 1 位の 0.6

81に比較して、87位は1.923と2.8倍と大きな開きが見られている。全国平均で、1.091である。

D. 結論

全国的にみると、重症心身障害児者のための病床の少ない都道府県は、1病床に対する重症児者数も多い結果が出ている。また逆に病床数の多い都道府県もあり、バランスは良くない。

一病床当たり重症児数の最も多い神奈川県6.47と最も少ない佐賀県0.57では実に11倍の格差が見られている

介護率、すなわち1病床に対する重症児者数から見ると、直接介護職員数は東京都や神奈川県などの首都圏の施設に見られている。

E. 考察

東京都、神奈川県などの首都圏、大阪、愛知など大都市に、病床が少ない傾向があるが、介護率はこうした大都市では、極端には悪くない。このことは施設数や病床数は少ないが、人員の配置はほぼ遵守しているものと思われる。

逆に、重症心身障害児医療について、大きな配慮がなされつつある現状で、介護率が悪い施設については、一層の努力がなされ、よりよい医療・介護が行われることを期待したい。

E. 結論

平成11年度全国重症心身障害児施設実態調査（全国重症児福祉協会）を基に、難波克雄園長が、重症心身障害児施設と病床配置の状況を、まとめた資料を基に、整理・解析を行った。結果として、大都市圏を中心に、重症児者の病床は少ないが、介護率では逆に全国平均よりもよい結果が得られた。全国的には重症児者の処遇に大きな格差があり、大いなる検討を要する。

最後に、基礎資料の提供は難波克雄先生のご好意であり、解釈は班会議でのご発表を基に、熊谷公明（主任研究者）がまとめたものである。

	人口 (平成11年3月 自治省調査)千人	推計重症 児者数① ※1	重症心身障害児施設数と病床数				病床合計 数 ②	必要病床 数 ③ ※2	差 引 ②-③	1病床に対 する重症児 者数(①/②)	順 位	超重症児 者数 ※3
			公・法人立施設 施設	立施設 病床	国立療養所 施設	立療養所 病床						
北海道	5,892	1,719	4	778	4	04	1,176	1,146	30	146	33	9676
青森県	1,504	454			2	160	1601	303	△143	284	10	2557
岩手県	1,428	431			3	280	280	287	△7	154	31	2428
宮城県	2,340	707	1	100	2	200	300	471	△171		16	3978
秋田県	1,209	365			1	160	160	243	△83	228		2055
山形県	1,249	377			2	200	200	251	△51	188		2123
福島県	2,139	646	1	40	2	200	240	431	△191	269	12	3636
茨城県	2,990	903	3	140	1	120	260	602	△342	348	6	5083
栃木県	1,998	603	1	60	2	200	260	402	△142	232	17	3397
群馬県	2,014	608	2	203	1	80	283	405	△122	215	19	424
埼玉県	6,838	2,065	4	532	1	80	612	1,377	△765	337	7	11625
千葉県	5,863	1,771	3	125	2	240	365	1,181	△816	485	5	9967
東京都	11,680	3,527	8	1,090	1	80	1,170	2,351	△1,181	302	8	19856
神奈川県	8,324	2,514	5	252	1	120	372	1,676	△1,304	676	1	14151
新潟県	2,488	751	1	134	3	280	414	501	△87	181	25	423
山梨県	884	267	1	40	1	120	160	178	△18	166	29	1503
長野県	2,200	664	1	40	3	280	320	443	△123	207	21	374
静岡県	3,755	1,134	1	60	3	320	380	756	4376	3	9	6384
愛知県	6,876	2,077	2	270	2	80	350	1,385	△1035	593	3	11689
岐阜県	2,109	637			1	120	120	425	△305	53	4	35851
三重県	1,856	561		52	2	160	212	374	△162	264	13	3155
富山県	1,127	340	1		2	200	200	227	△27	17	28	1912
石川県	1,176	355	2	110	3	160	270	237	33	132	36	1999
福井県	828	250			2	200	200	167	33	126	38	1408
滋賀県	1,316	397	2	223	1	80	303	265	38	131	37	2237
京都府	2,562	774	2	208	1	120	328	516	△188	236	15	4355
大阪府	8,624	2,604	1	400			400	1,736	△1,336	651	2	14661
兵庫県	5,501	1,661	3	440	2	200	640	1,107	△467	259	14	9352
奈良県	1,447	437			2	160	160	291	△131	271	11	246
和歌山県	1,094	330	3	180	1	160	340	220	120	097	42	186
鳥取県	619	187			1	160	160	125	35	116	40	1052
島根県	766	231	2	110	1	80	190	154	36	122	39	1302
岡山県	1,958	591	2	295	1	120	415	394	21	142	34	3329
広島県	2,876	869	4	217	2	200	417	579	△162	209	20	4889
山口県	1,540	465	1	40	2	200	240	310	△70	184	22	2612
徳島県	836	252	1	100	1	160	260	188	92	097	42	1421
香川県	1,036	313			1	200	200	209	△9	157	30	1761
愛媛県	1,517	458			2	240	240	305	△65	191	23	2579
高知県	821	248	3	185	1	120	305	165	140	081	46	1396
福岡県	4,955	1,496	7	530	3	320	850	997	△147	176	27	8424
佐賀県	8841	267	2	170	2	280	450	178	272	059	47	1503
長崎県	10537	464	3	420	1	80	500	309	191	193	44	2613
熊本県	1,870	565	4	509	2	160	669	377	292	084	45	3179
大分県	1,238	374	2	134	1	120	254	249	5	147	32	2105
宮崎県	1,188	359			2	200	200	239	△39	179	26	202
鹿児島県	1,790	541	2	400	1	120	520	361	159	104	41	3043
沖縄県	1,314	397	3	220	1	80	300	265	35	133	35	2234
計	125,860	38,010	88	8,805	79	8,000	16,805	25,340	△8,535	226		2,13962

平成11年度 厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）
（総合）研究報告書

重度・重複障害児・者の包括的医療・療育に関する研究

7. 神奈川県1998年度重症心身障害児者ニーズ調査報告から

熊谷公明 神奈川県重症心身障害児者協議会会長

黒木良和 前神奈川県重症心身障害児者協議会会長

主任研究者 熊谷公明 神奈川県総合リハ事業団七沢療育園園長

（現 聖母訪問会 重症心身障害児施設 小さき花の園 園長）

研究要旨 神奈川県重症心身障害児者協議会は、従来行政と共に5年毎に重症心身障害児者実態調査を行って来たが、前回1993年から5年を経過した機会に、協議会が独自に、調査対象を協議会加盟施設の利用経験児者とその家族に限定し、医療・生活の実態、様々な課題及び要望を明らかにすることを目的に調査を行い、すでに神奈川の療育第23号として詳細を報告しているが、あくまでも神奈川県内を中心であるので、ここにその概要を報告する。

主任研究者 熊谷公明
（神奈川県総合リハ事業団、七沢療育園、園長）
分担研究者 黒木良和
（神奈川県立こども医療センター、院長）

A. 研究目的

神奈川県重症心身障害児者協議会は、従来行政と共に5年毎に重症心身障害児者実態調査を行って来たが、前回1993年から5年を経過した機会に、協議会が独自に、調査対象を協議会加盟施設を過去5年間に利用したことがある児者とその家族に限定し、医療・生活の実態、様々な課題及び要望を明らかにすることを目的に調査を行い、すでに神奈川の療育第23号として

詳細を報告しているが、あくまでも神奈川県内を中心であるので、ここにその概要を報告する。なお、今回は神奈川県内の重症児・者全員の世帯を対象にしたこれまでの方式の実態調査は、行政とは別個に行うので実施していない。

B. 研究方法

1. 調査対象

神奈川県重症心身障害児者協議会に加盟している10施設、及び準加盟施設5を、過去5年ほどの間に利用したことがある、在宅生活が主体の重症心身障害児者及び主に介護をしておられるご家族の方等を対象とした。

上記の対象者の内、調査期間中、協議会の施設重複利用者は各施設で、重複しないように配慮した。

2. 調査方法 郵送方式にて、調査を実施した。

3. 調査期間： 218/220 99.1%
1998年6月20日～1998年7月20日
- C. 調査結果
1. 調査数及び回答数：
調査票発送数 416、回答数 222、
回収率 53.4%
2. 現在の状態：
1) 現況 在宅生活中：209、
入院中：5、施設入所中：3、
その他：3
2) 年齢別男女構成
平均年齢 県域、横浜、川崎共共通
21歳前後、
男 最年少2歳、最年長 50歳、
平均21.8%
女 最年少3歳、最年長 41歳、
平均21.6%
3) ADL（日常生活動作）
大島分類1, 2相当：
204人、94.8%
言語理解・
全く分からない 114人 52.5%
食事形態：経管栄養が必要 27.8%、
ミキサー食 23.7%、きざみ食 46.4%
4) 利用施設
146名が利用しており、横浜療育園、
こども医療、神奈川病院、七沢、相模原、
総合療育センター、小さき花の園の順
に利用されていた。
利用回数：1回73、2回32、
3回19、4回7、5回以上12
利用日数 最大420日、最小1日、
平均30.6日（一人）
利用病院：神奈川リハ病院5、横浜市
民病院、国際親善、朋、各2
3. 介護者
1) 主な介護者 母親のみ、
151/220 68.6%
上記に他の援助を受けている母、
- 2) 介護者の年齢
最年少 28歳、最高齢 74歳
平均 50.3歳
4. 社会的活動
1) 外出内容 散歩：114 (25%)、
買い物・59 (12.9%)、
医療機関受診：83 (18.2)
通所施設：57 (12.5%)、
旅行：55 (12.1%)
2) 通園・通学・通所
ほぼ毎日日中の活動は確保。
5. 医療面
1) 医療処置
経管栄養・59、
体位変換（6回/日）：43、
頻回吸引 25、
ネブライザ常時使用 19、
鼻咽頭エアウェイ 11、
介護者としては学校での対応を期待して
いるが、医療行為か日常介護行為かで当然
対応の内容が異なる。
2) 医療機関
大部分が専門医療機関にかかっている
が、6割近くは日常的な健康管理のため
のかかりつけ医も持ち、過去1年間に3割弱
の人が基礎疾患以外で入院の経験がある。
必要な時に希望の病院での適切な医療を
受けられるとは限らない。待ち時間が長い。
3) 医療スタッフ：
要医療者 94%、超重症児 4%と重度化
が明らかで、それに伴い常勤医師の入所者
の充実、障害児歯科専門医の確保を希望し
ている。
6. 施設
1) 入所施設
絶対数の不足と地域的偏在が指摘され
ている。施設運営では、生活環境の向上や
プライバシー保護、同性介護などの要望が
出された。

また、「必要な時に、必要な期間、簡単な手続きで」入所させて欲しいとの要望は根強く、今後の措置制度から利用制度への大きな福祉制度の転換を考慮すれば、しっかりと受け止めていくべき課題である。

2) 通所施設

それぞれの生活地域に密着した通所施設等の増設、在宅サービスの量的・質的向上、学校、通所施設などでの医療的ケアの充実などが要望されている。

3) 行政

思いやりのある親切な対応、緊急事態への迅速な対応、実態把握への努力や情報提供面での改善などが求められている。

D. 考察

現在、神奈川県内の重症児者総数は1,630名(県域696名・横浜669名・川崎265名)で、その内、1,247名(県域488名、横浜539名、川崎220名)が在宅児者である・神奈川県人口1万人当たりの重症児者のベット数は0.40と全国でも最下位で全国平均の3分の1以下である。

1. 入所施設

入所施設については、当然、入所施設を増やして欲しい、近場に施設が欲しい、県西部に施設が欲しい、川崎市に入所施設が欲しいなどのように、施設やベット数を増やして欲しいという希望と、新しくきれいな施設、夜間あずけられる施設が欲しい、などの内容に関する希望が寄せられた。

最近集計の待機者数は、1998年10月1日現在で総数147名、県域48名(待機者数23名把握数、把握数25名)、横浜市68名(同56名、同12名)・川崎市31名(同6名・同25名)という状況である。

重症心身障害者が地域で生活するという事を考えれば、家族介護に頼る在宅生活だけでなく、地域での様々な生活の場の選

択肢が増えることが望ましい。しかし、現状は在宅支援策が不足しているため・地域で自立して暮らしたいと望んでも、家族に生活のすべてがまかざるを得ないのが現実である・それ故家族の介護疲れや将来的な不安のため施設利用の必要性があると考ええる・

神奈川県では、県内施設の不足を、県外施設の利用、デイサービス事業などにつなげているものの、家族の高齢化による潜在的な入所待機者に対する長期的展望が必要と思われる。重症心身障害者の知的障害者更生施設での受入も、一つの選択肢であろう。

神奈川県の方針によると重症児者対策は6つの圏域において完結するという考えであり、未設置である県西および湘南東部圏域を設置計画の対象としている。

横浜市では、横浜療育園を中心に重症心身障害児者対策を展開しており・現在同国にお

いて入院ベット10を含めた45の増床を予定している。その他に通所系の施設整備として、1993年「集(つどい)」および1999年「若草(わかくさ)」が開設され、また「朋」が診療所等の機能充実を図ったところである。さらに、横浜市北部地域の通所施設の新設が計画されており、合計5施設で対応していきたいとしている。

川崎市においても、市独自の施設設置計画が具体化しつつある。川崎市の重症心身障害児の施設利用は、神奈川県内施設23名、県外施設19名(98・10現在)で、待機者などは約31名となっている。

重心協加盟施設においては、増床や住環境の改善を目的に再整備が行われている。

1970年4月開設の「小さき花の園」と1973年8月開設の「七沢療育園」がそれぞれ1998年4月に建替えられた。

施設の再整備については建築年数によっ

て改築が認められ国庫補助が可能となるが、前提となる自己資金の確保がもっとも大きな問題である。法人自身の努力だけでは不可能であり、国や自治体の積極的な支援があってはじめて実現する問題である・

施設における暮らしの場としての環境問題では、「生活施設」でありながら同時に「病院としての最低基準を満たさなければならない」という大きな課題がある。

さらに重症心身障害児施設は児童福祉法に位置づけられるため、成人の対応が法制上も欠落しているという、この重症心身障害児施設の根底にある問題として常に問われている 施設への受け入れについて、必要な時に、必要な期間、簡単な手続きでという要望が今回も多く出されていた。このことは、施設の一時利用が年々増加傾向にあるなかで、上記の要望に応える受け入れ体制が必ずしも十分でないことをあらわしているといえる。

1998年度の県内入所施設の利用件数は約600件、回答でも145名が希望どおり利用できたと答えている。しかし利用できなかったという回答が27件あり、満床を理由とするものが21件であった、この年度は常時満床状態であったため100件以上のケースが満床を理由に断られ利用できなかったものと思われる。一時利用のためのベット数は絶対数が不足している。本来は緊急時に利用できるように常にベットを空けて置くべきであるが、満床状態で利用しにくい状況である。しかし、利用希望が多い割には、現実には計画通りの利用はできず、ベットが空いていることも少なくない。これは、ただベット数を増やせば解決するものではない。計画的に利用できるように施設では実施機関と日程調整をしながら希望にすることは可能であるが、急を要する場が生じたときには先の利用者とのスムーズな交替

ができるような工夫が必要であろう。

利用に関しては、医療的ケアの程度がそれほど高くない重症者の一部で知的障害施設の利用、空床状況、利用希望の集中する時期や比較的利用しやすい時期などは、情報の発達した今日においては考慮すべきである。

夜間あずけられる施設がほしいという要望があるが、一般的に施設では夜間の職員配置を薄くし日中を厚くする体制をとっているため、夜間での受入は難しい面がある。しかし、重心協加盟施設の中には、施設と行政機関ともに受入窓口を24時間対応する体制を整え、限られた範囲(緊急入所の場合、外来利用者本人の疾病の場合)ではあるが受け入れている施設もあり、今後いろいろの角度から重心協としての検討が必要となっている。

職員については、職員の増員、資質の向上、利用者との接し方に大別される。職員増員に対しては、各施設の職員配置についてはそれぞれの関係団体とともに要望はなされてきたが、現状として職員数に施設間の相当のばらつきがあるのは事実である。

今日においては、国や神奈川県、横浜市、川崎市での職員配置に関する補助制度などには違いはあるものの、いずれも財政難を理由に補助金は減額の方向に進んでいるのが現実である。

しかし、利用者への適切な生活支援やリハビリテーション、医療的ケアがおこなわれるには利用人数や障害状況に応じた職員配置は必要で、超重症児者といわれる利用者が増えてくれば、その対応に合わせ検討がせまられるものと思われる。

今後、職員増員への取り組みについては、「どのような生活を築こうとしているのか?どのように支援していくのか?」という視点で人員配置を考える必要がある。現状

においても「同性介護がてきない」「プライバシーが守られない」などの人権を損なうような大きな問題があり、それらを解消するためにももちろん要求しなくてはならないし、さらにQOLの向上の視点から要求をしていかなければ解決しないであろう。

ニーズ調査には、重症児者施設に対する医師や看護職員の充実を求める声も強くある。

一方、今回の調査では明らかではないが、デイサービス施設などの利用者のなかには地域

作業所を利用している場合もあり、看護スタッフが配置されていないことによる問題が顕在化することも視野に入れておかなければならない。

「利用者との接し方」に関しては、現状を、満足等の肯定的な意見と、「最低限のことをやっている」「暗い」「閉鎖的」「事務的」「流れ作業的」などの意見とともに、ゆとりのなさや職員の少なさを認める声や、超重症児者の行事参加、職員の積極的なかわりなどを求めている等、厳しい批判的な意見があった。肯定的な意見が半数を越えているものの、「職員個々の能力と人間性が重要だ」とする家族の期待感をしっかり受けとめるべきであろう。

日中の生活について

「充実した生活」「食事」「オムツ交換」「就寝」「通学・適所」に関するもので、一律の生活時間を変えて欲しい、ベット以外の部屋での生活を、本人が楽しめる時間を一用意して、トイレに座る習慣を大切に、食事介助が機械的、デイルームで下着、オムツ交換は恥ずかしい、衝立などの工夫を、夕方4時のヘットインでなく、何かてきないか、暗く閉鎖的、明るい雰囲気づくりを、自分てきるところは自分でやらせてなどであった。ひとつひとつの言葉はまさに現

状を突いている。

それらの問題解決は現場の努力だけではできないが、職員自身からの意識の変革も求められているといえる。

「オムツ交換」については、一斉にするときには「つい立」をしてほしいという意見があった。施設内のオムツ交換について検討する必要があることを関係者は強く認識しており、それぞれの施設によってデイルームでは、つい立などで仕切ったり、トイレを併用したりと状況に応じて工夫している。

排泄はプライバシーが守られているトイレで行うのがあたりまえのことである。しかし、移動・移乗などの介助を除いて、介護者1人で利用者1人の介助が基本となるが、排泄場面では介護者と2人になれる広さと、プライバシーが守られる場所の確保が必ずしもなされていないのが現状である。

プライバシーの尊重や同性介護が守られた排泄介助ができるためには施設の中だけ通じる常識から脱して、当たり前前感覚を取り戻す必要がある。

「日中は通学、通所てきないか」という要望がある。今日にいたるまで制度の二重措置の取り扱いが問われてきた。しかし、入所施設の外の活動場所に行くことは、利用者にとって大きな生活の変化が期待されることは間違いないことを関係者は認識すべきである。

社会福祉基礎構造改革の審議の中でも取り扱われているが、重心協としても積極的な対応策を考え、関係機関などへ強くも求めていく必要があると認識している。

2. 通所施設

通所施設については、「近隣にほしい」と増設を望む声が多い。神奈川県内の重心協加盟施設において重症者を受け入れてい

る通所施設は、入所施設に併設の形態が、横浜療育園(重症心身障害児通園事業A型)、相模原療育園(相模原市、心身障害児デイサービス事業、小さき花の園(鎌倉市身体障害者デイサービス事業)の3ヶ所である。適所施設または通所施設に併設の形態としては、朋(知的障害者更生施設及び重症心身障害児通園事業B型)・マロニエ(身体障害者授産施設)、ひかりの園(知的障害者更生施設に併設の重症心身障害児通園事業B型)、四恩活動センター(知的障害者更生施設)の4ヶ所となっている。(1998年度調査時)

この他にも・重症者を受け入れている施設は何ヶ所かできている。だが、1979年の養護学校義務化以降、また地域福祉・在宅福祉が言われはじめて以来、重症の障害のある人も・在宅で生活しながら通所施設に通いたいという要望は増大している。その要望に対応するには・まず量的に不十分であること、および量的な増加のためにも、制度的な裏付けが不可欠であるといえる。

重症心身障害児通園事業B型の量的な広がりについては注目するところであるが、神奈川県では各圏域に1ヶ所を計画している。一方、国の重症心身障害児者対策は「デイスースとして方向づけ」がされるようであり、神奈川において通園事業の制度を今後どのように発展させていくか、そのはたらきがけが重心協としての重要課題である。

本調査にある適所施設に対する職員の数、医療の確保、活動の内容などの要望については、通所を担っている施設の側からも、実態の報告と、分析を含めた望ましいあり方についてのまとめを出していかなければならない。送迎、入浴、レスパイト、緊急時の受け入れ・医療的ケアなどの要望もあげられている。これらは、適所を継続すること(在宅の維持)は場が存在するだけ

でなく、様々なサービスが必要であることを再認識させられるものである。

E. 結論

神奈川県重症心身障害児者協議会は、従来行政と共に5年毎に重症心身障害児者実態調査を行って来ており、前回調査1993年から5年を経過した機会に、協議会が独自に、調査対象を協議会加盟施設の利用経験児者とその家族に限定し、医療・生活の実態、様々な課題及び要望を明らかにすることを目的に調査を行い、その結果はすでに神奈川の療育第23号として詳細を報告しているが、あくまでも神奈川県内が中心であるので、ここにその概要を報告した。