

(2) 座位保持装置選択の手順

利用者の身体状況を把握する。身体変形が高度であったり、特別な医学的合併症があると、既製品でなく個別製作が必要な場合がある。つぎに使用環境と使用目的を、介助者あるいは本人から聴取する。

身体状況と使用目的から身体支持部とフレームのタイプを選択する。さらに使用環境や介助者の状況、製作方法やアフターフォローの可否などを考慮して機種を選択する。

一般に、障害の一部分を代償することが目的の福祉機器では、一台で万能というものは少ない。座位保持装置の場合も、ニーズの何を優先するかを決めて、1台を選ばなければならないことが多い。その場合も、相対的に適切と思われる何台かが候補に挙げられる場合が多い。

これらの候補の中から、デザインを含む個々の機種の特性を、使用者と介護者が十分理解した上で、最終的には利用者が選択するべきであろう。

下に、使用目的と支持部の機能を考慮して、適切と思われる機種の候補例を示した。

表6：支持部に期待する機能

支持部選択の例		
使用目的	・積極的座位保持	Ⅱ、Ⅲ
	・安楽座位保持	Ⅱ-D、Ⅲ、Ⅳ-J・K
	・移動-自走	Ⅱ-D・E、Ⅲ-H・I、Ⅳ-K・L
	・移動-電動	Ⅱ、Ⅲ、Ⅳ-K・L
	・移動-介助	Ⅱ、Ⅲ、Ⅳ
・車載	身体支持部は上記に準じ、フレームの折りたたみを組み込む場合、身体支持部とフレーム部は分離方式とする。車内に乗車したまま固定するにはベースの強度を考慮する。	

なお費用の制約がある場合は、最初に高価な機種を選択すると、次のニーズに応えるものをすぐに作製できなくなることもある。

個別製作のものは製作者によって可能なことと不可能なことがある。

また、既製品であっても地域によって入手可能なものと不可能なもの、あるいはアフターフォローが困難なものなどがある。これらの事も、処方の際に考慮すべき事柄である。

D 考察

座位保持装置に関するマニュアルは、医師や理学療法士など、中間ユーザーを対象として、専門的立場から記述することが考えられる。その場合は、障害の代償や医学的課題の解決を重視して、処方・選択・調整をどのように行うかそういった記述が必要であろう。また製作者に向けたマニュアルの場合は、工学的・技術的側面から記述することが考えられる。さらに利用者（介助者を含む）が用具を選択する目安として活用できるマニュアルも必要と考えられる。

今回の研究では、対象を絞り込んでいない。また既製品に関しても、客観的に統一された方式で仕様や機能、使い勝手などを調査していない。その観点からも、この報告の記述は、マニュアルとして利用できる体裁になっていない。

E 結論

座位保持装置は、福祉用具として交付が認可され、輸入品を含めた既製品も数多く市場に出現するようになった。このため重度障害児・者が家庭・学校・地域での日常生活を送る上で欠かせない用具となった。

こういった状況に伴い、さまざまな座位保持装置が処方・選択されている現実がある。

しかし今回の研究で示したように、最終的な1台に候補を絞り込むには、多くの要素を考慮するべきである。座位保持装置には高価な機種も含まれているだけに、処方者の責任は大きい。

今後、情報提供と言う意味で、より充実したマニュアルの作成が望まれる。

その場合、利用者に対しては、多くの機種を公平な立場から紹介して、選択枝を広げることのできるマニュアルが必要であろう。このためには、特に既製品に関して、メーカーの公示通りの機能があるか、優れた特徴は何か、などの調査を行わなければならない。

中間ユーザーに対しては、より高度な情報提供をめざして、姿勢保持装置のどの機構が、医学的課題や障害の代償に役立っているのかを検証する学術的な調査を行わなければならない。たとえば、呼吸しにくいという課題に対して、脊柱の変形などによる不良姿勢が原因という仮説をたて、座位保持装置による姿勢矯正が呼吸しにくさを改善できるかどうかを検証するなどのことが考えられる。

平成 12 年度厚生省厚生科学研究
 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 聖母訪問会 小さき花の園 園長

1 1. 重症心身障害児者におけるライフサイクルを通じたリハビリテーション課題

分担研究者	児玉 和夫	心身障害児総合医療療育センター	むらさき愛育園
研究協力者	児玉 真理子	同上	
	村山 恵子	同上	
	中谷 勝利	同上	
	長瀬 美香	同上	
	藤村 和也	同上	

研究要旨

重症心身障害児者におけるリハビリテーションの重要性を課題別、障害内容別、重症度別、年齢層別、に整理してきた。その結果を全国の重症心身障害児施設及び重症心身障害児病棟を有している国立療養所のリハビリテーション責任者にチェックしてもらい、関係者の考えをまとめたのが今回の研究である。

各重症心身障害児施設関係に入所中の重症心身障害児者には、障害の程度内容、年齢分布で大きな差があり、従って施設のリハビリテーションに対する必要性にも大きな相違がある。このため平成 11 年度研究で整理したリハビリテーション課題については必ずしもすべての分野で必要と認めている施設ばかりではない。リハスタッフも理学療法士、作業療法士、言語聴覚士のすべてを置き、リハビリテーション施設としての認可をとっているとは限らない。

従って、得られたアンケート結果について全分野で客観的なデータが得られるとは限らない。この研究の一番の課題は、重症心身障害児者におけるリハビリテーション課題の再検討と、その訓練をどの年齢層にまで実施するのが適切なのか、という見解を出すことにあったと考えるので、まとめにあたる平成 12 年度の研究報告では、この点に絞ってアンケート結果を出してみた。

A. 研究目的

これまで当分担研究として重症心身障害児者におけるリハビリテーションの重要性を課題別、障害内容別、重症度別、年齢層別、に整理してきた。

その結果を全国の重症心身障害児施設及び重症心身障害児病棟を有している国立療養所のリハビリテーション責任者にチェックしてもらい、関係者の考えをまとめたのが今回の研究である。

現実には各重症心身障害児施設関係に入っている重症心身障害児者には、障害の程度、内容、年齢分布で大きな差があり、従って施設のリハビリテーションに対する必要性にも大きな相違が生じている。

このため平成 11 年度研究で整理したリハビリテーション課題については必ずしもすべての分野で必要と認めている施設ばかり

ではない。リハビリテーション職員についても理学療法士、作業療法士、言語聴覚士のすべてを置き、リハビリテーション施設としての認可をとっているとは限らない。従って、得られたアンケート結果について全分野で客観的なデータが得られるとは限らない。この研究の一番の課題は、重症心身障害児者におけるリハビリテーション課題の再検討と、その訓練をどの年齢層にまで実施するのが適切なのか、という見解を出すことにあったと考えるので、まとめにあたる平成 12 年度の研究報告では、この点に絞ってアンケート結果を出してみた。

B. 研究方法

重症心身障害児者に対するリハビリテーションの課題、適応ありとする対象、適応年齢層、必要とする専門職域 およびリハ

ビリテーションに対する意見をアンケートにまとめた。

その基礎として、平成 11 年度の報告で示した「発達段階別・障害程度別の重症心身障害児での訓練課題案」を置き、以下の設問を行った。

1. リハビリテーションの現在の対応について
 - 1) リハビリテーション認可施設となっているか
 - 2) リハビリテーション医師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士が、常勤と非常勤で何名配置されているか。
2. リハビリテーションの適応について
 - 1) 運動発達、姿勢面、緊張緩和、ADL 訓練、作業創作、感覚訓練、摂食嚥下、呼吸理学療法、意思表示、に区分し、その他にも課題があるかを問う
 - 2) 各課題別に対象となる障害内容、対象とする年齢層、課題を担う専門職域（理学療法、作業療法、聴能言語、他）を問う
3. 重症心身障害児者のリハビリテーションについての意見を問う。

アンケートの送付先は、平成 12 年 4 月 1 日現在での全国重症心身障害児施設と重症心身障害児病棟を有する国立療養所の計 167 施設又は病院とした。

なお回答はすべて施設名を伏したものとした。

リハビリテーション実施内容や考え方について、公表には適さない内容も含まれていると思われたからである。

返送されたアンケート結果を分析検討を加えた。

C. 結果

- 1) 返送されたアンケート数は 93 であり、回答率は 56%であった。
- 2) リハビリテーション認可については総合施設認可 - 11、理学療法 2 - 40、理学療法 3 - 3、理学療法 4 - 7 計 61 施設 (65.6 %) 作業療法 2 - 21 計 32 施設 (総合認可と合わせて) (34.4 %)
- 3) 常勤リハビリテーション医師を置いているところは 25 施設 (26.9 %)
- 4) 常勤理学療法士を置いているところ 64 施設 (68.8 %)

内訳 1名配置 - 30 2名配置 - 13
3名配置 - 11 4名配置 - 2
5名配置 -- 2 6名配置 -- 3
7名配置 - 2 9名配置 - 1
常勤作業療法士を置いているところ
33 施設 (35.5 %)
内訳 1名配置 - 12 ,
2名配置 -- 7
3名配置 -- 6
4名配置 - 3
5名配置 - 3 6名配置 -- 2
常勤言語聴覚士を置いているところ
23 施設 (24.7 %)
内訳
1名配置 - 14 2名配置 - 6
3名配置 - 2 6名配置 -- 1

以上の常勤リハビリテーション要員の数と、実際に従事している数とは必ずしも一致しない。肢体不自由児施設との併設のところ、外来部門に力を入れているところ、国立療養所で主に他の病棟での訓練に従事しているところ、などでは実際にどれだけ重症心身障害児者の訓練に従事しているかは不明である。その配分を記している返答も多かったが、記していないところもあるため、この数字は正確とは言い難い。

5) 訓練課題について、他の課題はあるのか
疼痛緩和訓練 - 1
筋力維持訓練 - 1
運動機能維持訓練 - 1
他にもワープロ、関節可動域保持訓練レクリエーションなどが上げられていたが、既に提示した課題に基本的には含まれるので、結果の中には含まなかった。

6) 訓練対象について
この設問には、本来はどのような問題を抱え、どの程度の重症度の重症心身障害児を対象とするのか、という内容であったが、返答の多くは現在入所している各施設の重症心身障害児者の内容を記したものが多かった。このためこの項は結果分析には含まなかった。

7) 訓練対象年齢層について
設問では大まかな年齢区分を、発達前期 (主に 0~12 歳)、発達後期 (主に 12~25

歳で~30 歳のこともあり)、安定期又は維持期（主に 20~30 歳で~40 歳のこともあり）、機能後退期主に 30 歳~で 20 歳~のこともあり）とし 別に 年齢を問わずを置き全部で 5 段階区分とした。

しかし返答の多くはこの区分ではなく、大体何歳位まで、という形になっていた。その中では乳児期、乳用児期、就学前まで、といった表現も多く、発達前期を 0~15 歳とした場合、こうした見解が反映しなくなってしまふ。このため集計に際しては、設問の発達前期-後期の区分を 3 段階に分け直し、発達前期（主に 0~6 歳）、

発達中期（主に 6~15 歳 義務教育期間）
発達後期（主に 15~20 歳、~30 歳のこともあり）とした。

その上で返答の中で幼児期から学童期などあるのを 発達前期-発達中期というように分析者の方で区分に入れ直して整理した。

この作業を各訓練課題別に行った。その結果は開始時期で 6 段階区分、終了時期で 6 段階区分をクロスさせた計 36 区分で分

析した。結果は概略次の 2 つの群に区別される

(1) 訓練期間を発達期内を相当とする群
開始時期は様々であるが、概ね 20 歳代までの範囲を適切としている。

(2) 訓練期間の時期を限定なしでよいとする群

開始時期は様々であるが、訓練を適切とする時期の上限は設けず、すべての年齢層を対象とする、という群である。

今回はこの 2 群について結果をまとめた。それを以下に示す。
(回答アンケート総数 93)

課題名	回答総数	回答率 %	発達期内群 %	制限なし群 %	他 %
運動発達訓練	72	77.4	50.4	47.2	2.8
姿勢面への訓練	76	81.7	5.2	93.4	1.3
緊張への訓練	72	77.4	2.8	97.2	0.0
ADL 面への訓練	50	3.8	30.0	68.0	2.0
作業創作訓練	43	46.2	7.0	88.4	4.7
感覚面への訓練	48	51.6	22.9	75.0	2.2
摂食嚥下訓練	47	50.5	19.1	78.7	2.1
呼吸理学療法	60	4.5	5.0	5.0	0.0
意志表示訓練	48	51.6	8.3	91.7	0.0

8) 関わる専門職員
課題別に理学療法士、作業療法士、言語

聴覚士、その他 のどのような職種が関わるべきか、を質問したが、返答の多くは現

在その施設が置いている職員を記していた。このため 作業創作など明らかに作業療法士が関与すべき課題についても、作業療法士がいない施設では理学療法士と書いてあり、本来あるべき訓練について記す、というアンケート内容は満たされたとは云えない結果であった。従ってこの設問への回答の分析は行わないことにした。

9) 重症心身障害児者への訓練についての意見、以下に主な意見を掲載する

訓練の効果を客観的に判定することが難しく目立った反応もみせにくい面が強い。

しかしながら機能を維持させ低下させることを少なくさせ得ることは過去の経験上理解出来るものと考ええる。

このことから訓練の継続させる意義はあるものの、今後は効果の有無 あるいは

不変でも重心にとっては 機能維持として有効であるような効果評価方法が必要である。機能後退期においても ADL の充実や生活の質の向上のためにも作業訓練や感覚刺激を通じた訓練や活動が必要になる

重症心身障害を単に発達障害としてではなく生活障害というとらえ方をする。

評価・訓練課題などをマニュアル化してゆきたい気持ちはあるが（本当に）対象者一人一人について、きちんと評価していけば必要な事は自然と出て来るはずだと思うので、マニュアルにそってやったり、定型的な訓練形態を求めるのは無理があるのではないかと考えています。 スタッフに関してもオールマイティーな能力が重症心身施設のリハスタッフには必要とされると思うので、あまり分担してやりたいとは思っていません。

加齢と同時に訓練の需要が低下することには賛成であるし当然のことと考える

障害の程度については同じ座れる児者でも、緊張・変形・不随運動の強弱等で訓練課題も大きく違ってくると思う。

PT として動作や ADL の改善をめざすことが最終目的としても、基本となる脳のモデルや何をどう変えれば運動が変化するかかわかっていない以上、いたずらに動作に

対する抑制とか促通等にこだわってはいけないと考える。

良好で左右対象な身体発育を促すにはどうすべきかを考えて行くべきなのでは。遅いながらもその児者なりに成長していくという点に着目し、不可逆的に身体の変形や拘縮が進むことをまず防ぐべきだと思うし、リハを行う最低ラインになると考える

20 ～ 30 歳 安定期・維持期以降訓練は、最も子どもの身近にいる看護婦や両親の指導を中心に行い、その後も必要に応じて PT が評価・再評価・訓練を実施する方がよいと思う

成人の摂食・嚥下障害に比して、様々な病態と代償機能が渾然一体となっているため、一見安定している嚥下状況に見えても、誤嚥が頻発し **Silent** な肺炎を認めることがある。嚥下機能を最も鋭敏にダイナミックに病態評価することが可能となる「嚥下造影検査」をルーチンシステム化していくことが重要である。また同検査から導き出される対応策についても食形態の調査や摂食姿勢の改善を適宜施行していくことが必要となる

治療という概念で人工透析やインシュリン注射を継続しているように、重心児には運動療法によって生命（呼吸・姿勢）を維持することが必要。これまでの POS とは違うもっと包括的な概念を創設するべきでは

年齢が高くなるにつれて廃用性の障害（変形の高度化、拘縮筋力の低下）が更に進行していくようである。そのためと特に ADL の改善、呼吸に関する訓練、筋の緊張や拘縮に伴う疼痛に対する現実的処置等へのリハビリがより重要になるのではと考える

大人の重度心身障害者のリハのあり方目標設定、生活・人生の中での意味は私も常々悩んでいた。変形・拘縮の予防と呼吸療法、摂食と口腔機能（摂食していない人も含む）訓練は必ずやらなければならないと感じる。障害をもたない方も高齢になれば色々なことの予防にストレッチや軽い運動が楽しみとなるような活動を行い更には生

涯学習とまで言われる昨今、障害をもつ方々も側弯のうなことの必要性和チャンスを持つ権利があると思う。高齢の重度心身障害者も人生を豊かにすると言う意味で活動を広げることにはトライしていけばいいと思う。

神経発達的面から考えて12～13歳までは、神経シナプス形成がしやすいといわれている、又骨成長の面から考えると男性18歳前後、女性16歳前後で骨格が決まってしまうといわれていることから成長期の人に対しては発達訓練と位置づけても良いのでは。成人に対してはADLや機能の維持が必要で、もしそれが無理な場合は少しでも機能低下をの速度を緩める必要があると考える。訓練を行わなければ廃用性症候群による変形・拘縮・骨粗鬆症が起こるので重症心身障害児(者)は自ら動くことが出来ないため特に訓練が必要と考える

表だとこの方法がすごくわかりやすい

セラピストも自分がどこをアプローチしているのか分かりよい

昨今のリハに関して訓練目的、予測される結果、必要な期間、ゴールが不明確なまま漫然と継続して行われているのが気になる。国際障害者世界行動計画による定義にもあるが「リハは時間を限定したプロセス」である。常に治療効果の有無を考えながら、適応方法、内容が検討されるべき。現状維持のものはPOSの適応とされず日常生活や毎日のケアやレクリエーション等を通しての対応も可能であり保険審査でチェックされる現状も一部は理解できる。元来リハはチームアプローチでありPOSの訓練によって対応できることはごく一部。他職種の協力得なければ効果は出にくい。重心に関する保険点数でPOSの訓練以外の他職種の指導やレク等の活動も積極的に評価すべきでは

重心のリハ効果が目に見えて現れて来にくいいため、職員の士気が落ちてきがち。患者・スタッフ全員が楽しく続けられる内容のリハを模索して作り上げていく工夫必要

リハに関与するスタッフは医師・PT等

の資格を持った職員だけではない。ADL訓練等は実際多くの職種の職員が関わっているし、呼吸理学療法には呼吸療法士という学会認定の資格もある。これらをどう評価するのか検討課題であると思う。

表は年齢区分、障害程度、訓練課題、関係スタッフなど日頃自分の行っているPTと照らし合わせて同意できる。ただ機能後退期の訓練重要度低く、必要に応じてと言うのが賛成できない。身体機能は若い時にピークに達しそれ以後後退してくるが、重い障害を持ちながら生きていくためには定期的なリハスタッフの関わりが重要だと思う。

設問の仕方から推察すると当方の現場の指導員(PT・OT以外)や看護婦の仕事の多くが、他施設のリハ職員の仕事となっているようである。この方が妥当であると私(施設長)は考えている。変更するつもりはない。

表には賛成。一番大切なのはスタッフの養成と本人及び家族の支援に繋がる働きかけ。訓練・治療に終始せず、病棟での生活、家庭での生活に必ず活かせる内容をゴールとして関わる視点が、我々にはとにかく大切で、そのために必要なことには手を抜かず、制度にのっただけの常同的なリハビリ訓練をむしろ厳しく見ていくことが必要と考える。

D. 考察

返送されたアンケートの比率は56%であり、高い率とは云えなかった。

このことはリハビリテーションが必ずしも重要課題とは考えられていない施設の数が一定程度あるからともみれる。逆にいえば、回答していただいた施設は一定の理解があり課題としているところが多いということになる。そうした前提の下に以下の考察を行った。

1) リハビリテーションへの現在の対応レベルについて

得られた回答の中で、

① 理学療法について何らかの認定を受け

- ている施設は約 2 / 3、
- ② 作業療法では約 1 / 3 であった。
- ③ 常勤スタッフでみると、
- | | |
|---------|----------|
| リハ医師の配置 | 約 1 / 4、 |
| 常勤理学療法士 | 約 2 / 3、 |
| 作業療法士 | 約 1 / 3、 |
| 言語聴覚士 | 約 1 / 4 |

全体としては理学療法優先の傾向が認められるとともに、少なくとも全体の 1 / 3 は常勤訓練スタッフを有していないことになり、重症心身障害児者施設におけるリハビリテーション部門の充実度はまだ充分とは云えない。

2) 訓練課題について

訓練課題については概ね提示した分野が了承されたと判断される。

3) 訓練対象年齢層について

この項が今回のアンケート分析では一番大事になってくる。成人域に達した重症心身障害児者に対してリハビリテーションをどこまで続けるのか、あるいは成人域での訓練課題はどのようなものがあるのか、を知るのがこの研究の目的であったからである。

分析は次の 2 点について行われた。

(1) 訓練課題としての認識度

各訓練課題別にみると、どのような課題が広く対象として認識されているのかが推定出来る。

結果で示した数字を基に各課題に対して回答した率を比較すると 運動発達訓練、姿勢面への訓練、緊張への訓練、の 3 つの課題については、回答率は 75 % 以上に上っている。

次いで呼吸理学療法が 64.5 % と中間を示すが、他の領域はすべて 50 % 前後となり、最低は作業創作訓練の 43 % となっている。

このことは訓練の課題が直接目に見える運動・姿勢・緊張に対する理学療法的分野でまず捉えられていることを意味し、応用面での訓練ではあるが、生活を豊にするのに役立つ作業療法的分野への重要性の認識度がまだ充分ではないことを示していると思われる。重症心身障害児がその障害の重さ故に、環境への接点を制限させられ、寝たきりなどの変化のない生活の中で発展の

可能性を閉ざされがちであるのに対し、少しでも改善を図ろうとすることも大事な訓練課題であることがもっと認められてしかるべきではないか。

意外であったのは摂食嚥下訓練である。この分野は近年重症心身障害児者ケアの中でも重要テーマになってきているし、多くの講習会などで普及してきている。にも関わらず回答率が 50.5 % に止まったのは何故だろうか。実際の訓練がかなり難しく実践困難なのか、訓練としてより日常生活介助の中で行われているとするのか、あるいは対象とするような利用者があまりいない施設が多いのか、いずれにしても結論はつけにくい。

(2) 訓練対象年齢層について 制限なしの割合の比較

対象年齢層を期限なし、とした割合にはかなりの幅がある。

a) 姿勢面、緊張面、呼吸理学療法、意思表示の 4 つの課題について年齢制限なしで対象とするのが回答があった中の 90 % 以上にのぼった。

これらの課題についてはライフサイクル全体を通じて訓練を行うべきだという意見が大勢を占めていることがわかる。

b) 次いで作業創作訓練は 88.4% であり上記 4 つの項目に追加して 5 つの項目が年齢制限なしで考えてよい、とみてよいだろう。

c) 感覚面への訓練と摂食嚥下訓練は 75.0 % と 78.7 % が年齢制限なしとなっている。これに対し発達期限内に限定するという答えは双方約 20 % であり、一定の選別が求められている。

d) ADL への訓練では年齢制限なしが 68.0 % であるのに対し、発達期限内限定というのは 30 % となる。ADL 獲得には一定の年齢限界があるとみる意見が少なくないということも云える。

e) 運動発達訓練については、制限なしとするのが 47.2% に対し、発達期限内限定というのが 50.4% であった。運動発達という設定自体、はじめから発達期を大きく過ぎた期間は対象外として設けられたものである。にも関わらず 50 % 近くが制限なしとしたのは、成人期に達して以降も発達の可能性を求めるだけの意義がある、との見方がかなりあるからかもしれない。しかし各年齢層に限定なしに訓練を実施してきてい

る傾向がある中で、50.4%が期間限定としたのは、この数字がかなりの検討を要するというを示す数字であるともみれる。

特に以上の e) の運動発達の項の分析からは、年齢制限なしの割合が 70%代で、制限ありの割合が 20%以上の群では、訓練対象と課題、内容、目的をもっと検討すべきだとも云える。

多くの項目で年齢制限なしに訓練を行うべきである、という見解が多数となるが、同時に一層課題・年齢層などの議論が必要ということになる。

4) 重症心身障害児者リハビリテーションへの意見について

多くの意見が寄せられたが、

重症心身障害児者のリハビリテーションを専門職の訓練に限定するのではなく、生活面全体にわたる向上のためのアプローチとして、他の職域の人達との共同作業を訴える意見。

ライフサイクル全体を通して課題は変化発展するので、あまり限定するべきでない、という意見。逆にだからこそ、各年齢層や障害内容別に課題を整理するべきだ、という意見などが見られた。

入院医療費が定額制になっていくと、現在の特殊疾患療養病棟ではリハビリテーションをどれだけ充実させても、診療報酬は代わらないことになる。その場合リハビリテーション充実の意欲が低下するという危惧は多く寄せられた。

E. 結論

重症心身障害児者へのリハビリテーションについて関係使節に対しアンケートを行った。結論として重症心身障害児者へのリハビリテーションは年齢制限を設けることなく、広い分野にわたって実施すべきである、という見解が多数を占めた。同時に、いくつかの課題項目については年齢的な適用範囲があることも指摘でき、一層の検討が求められることになった。また定額制の下ではリハビリテーションへの意欲低下も心配され、それだけに一層リハビリテーション課題を具体的に提示して実践してもらうことが重要であることが示された。この研究

班で示された多くの実戦例の上に、更なる研究と提言が必要となろう。

関連発表

児玉和夫、鈴木康之、北住映二 他 編
ビデオ教材「重症児とともに」応用編
全3巻

第1巻 呼吸障害へのケア

第2巻 摂食嚥下障害へのケア

第3巻 豊かな生活を目指して

重症心身障害児者を守る会発行

2001年5月発刊予定

発達段階別・障程度別の重症心身障害児での訓練課題 案 P=P T (理学療法) O=OT (作業療法) S=S T (言語療法)

P O S =非常に重要：週に複数回の複雑な訓練が必要。

P O S =定期的訓練が必要：週に1回程度の複雑な訓練と簡単な訓練・日常介護の工夫などを組み合わせる。

P O S =必要に応じて訓練が必要：簡単な訓練と日常介護の工夫などを組み合わせる。

	運動発達	姿勢面	緊張面	ADL面	作業創作	感覚面	摂食嚥下	呼吸障害	意志表示
	POS	POS	POS	POS	POS	POS	POS	POS	POS
発達初期 主に0～6歳	超(準超)重心	P 変形防止	P 緊張調節	P			O 摂食訓練	P 呼吸排痰	S 反応確認
	寝たきり	P 変形防止	P 緊張調節	P	上肢活用	O 感覚刺激	O 摂食訓練	P 呼吸排痰	S 表現開発
	座れる	P 脱臼防止	P 緊張調節	P 食事排泄	O 創作活動	O 感覚刺激	O 摂食訓練		S 表現開発
	歩行障害以上	P		O 全般	O 創作活動	O 感覚刺激	O S 摂食訓練		S 表現開発
発達中期 主に6～15歳	超(準超)重心	P 変形防止	P 緊張調節	P			O 摂食訓練	P 呼吸排痰	S 反応確認
	寝たきり	P 変形防止	P 緊張調節	P	上肢活用	O 感覚刺激	O 摂食訓練	P 呼吸排痰	S 表現開発
	座れる	P 脱臼防止	P 緊張調節	P 食事排泄	O 作業創作	O 感覚刺激	O 摂食訓練		S 表現開発
	歩行障害以上	P		O 全般	O 作業創作	O 感覚刺激	O 摂食訓練		S 表現開発
発達後期 主に15～20歳 ～30歳のこ もあり	超(準超)重心	P 変形防止	P 緊張調節	P			O 摂食訓練	P 呼吸排痰	S 反応確認
	寝たきり	P 変形防止	P 緊張調節	P	上肢活用	O 感覚刺激	O 摂食訓練	P 呼吸排痰	S 表現開発
	座れる	P 脱臼防止	P 緊張調節	P 食事排泄	O 作業創作	O 感覚刺激	O 摂食訓練		S 表現開発
	歩行障害以上	P		O 全般	O 作業創作	O 感覚刺激	O 摂食訓練		S 表現開発
安定期 又は維持期 主に20～30歳	超(準超)重心	P 変形防止	P 緊張調節	P			O 摂食訓練	P 呼吸排痰	S 反応確認
	寝たきり	P 変形防止	P 緊張調節	P	上肢活用	O 感覚刺激	O 摂食訓練	P 呼吸排痰	S 表現開発
	座れる	P	P 緊張調節	P 食事排泄	O 作業創作	O 感覚刺激	O 摂食訓練		S 表現開発
	歩行障害以上	P		O 全般	O 作業創作	O 感覚刺激	O 摂食訓練		S 表現開発
機能後退期 主に30歳～ 20歳～のこ ともあり	超(準超)重心	p 変形防止	p 緊張調節	P			O 摂食訓練	P 呼吸排痰	S 反応確認
	寝たきり	p 変形防止	p 緊張調節	P	上肢活用	O 感覚刺激	O 摂食訓練	P 呼吸排痰	S 表現開発
	座れる	p	p 緊張調節	p 食事排泄	O 作業創作	O 感覚刺激	O S 摂食訓練		S 表現開発
	歩行障害以上	p		O 全般	O 作業創作	O 感覚刺激	O S 摂食訓練		S 表現開発
年齢を問わず	新入院3年以内	P 0-15歳同様	P 0-15歳同様	P 0-15歳同様	O 0-15歳同様	O 必要かつは	O S 必要かつは	P 必要かつは	S 必要かつは
	手術等の1年以内	P 0-15歳同様	P 0-15歳同様						
	急性呼吸器疾患							P	

平成12年度 厚生省心身障害研究
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 聖母訪問会 小さき花の園 園長

12. 神奈川県内の病院に長期入院している超重症心身障害児の実態調査について、

主任研究者 熊谷公明 (聖母訪問会小さき花の園園長、前神奈川県総合リハビリテーション事業団、神奈川リハ病院小児科部長、福祉部七沢療育園園長)

研究協力者 小坂橋靖 (聖マリアンナ医科大学小児科 教授)

松浦信夫 (北里大学小児科教授)

加藤達夫 (聖マリアンナ医科大学小児科教授, 神奈川県地方会代表幹事)

研究要旨

医療技術の進歩に伴い、従来ならば生存不可能であった重度重複障害を持った子どもたちが、一定の環境下では生存可能になり、しかもその障害が故に一般家庭に引き取られることなく、入院のまま長期化する傾向があり、その中には重症心身障害児も含まれている。こうした事実から、日本小児科学会神奈川県地方会評議員会では、神奈川県下の主な病院小児科を対象に、平成10年12月31日時点での超重症児の実態調査をアンケート方式で行った。

その結果、送付施設146、返信は42施設で、回収率28.7%であったが、県下の主要病院は総て網羅されている。

症例は入院中が55例、その内大学病院入院中が6施設35例で、実に79.5%と大学病院に集中していた。在院日数をみても、実に平均91.3日、最高491.4日であった。

主任研究者 熊谷公明
(聖母訪問会小さき花の園園長、前神奈川県総合リハ事業団、神奈川リハ病院小児科部長、福祉部七沢療育園園長)
研究協力者
小坂橋靖
(聖マリアンナ医大小児科 教授)、
松浦信夫 (北里大学小児科教授)、
加藤達夫
(聖マリアンナ医大小児科教授, 神奈川県地方会代表幹事)

A 研究目的

つい四半世紀前にはわが国では、生存することが希であった重度重複障害を持った子どもたちが、医療の進歩とわが国経済の発展にともない、一定の環境下では生存可能になり、しかもその障害が故に一般家庭に引き取られることなく、入院のまま長期化するこどもの問題が、医療制度改革の入院日数しばりの関係で、顕在化しつつある。神奈川県でもその実態が次第に明らかになりつつある。

しかし、こうした濃厚治療を必要としたまま入院が長期化する子ども達についても、知的障害は軽度かまたは伴わないが、呼吸管理など常時医療監視下に置かれなければならない児の群、知的ならびに運動機能障害が著しいいわゆる重症心身障害児の群がある。

今回の報告では、後者の群について、日本小児科学会神奈川県地方会評議員会での超重症心身障害児の実態調査を中心に若干の考察を加え

て報告する。

B 研究方法

対象

神奈川県内で、小児科のある病院に長期入院中の超重症心身障害児について、平成11年1月に、平成10年12月31日での実態調査を行った。

方法

①対象施設：神奈川県下の小児科のある病院、146施設に依頼

②対象：90日以上入院の超重症心身障害児、なお超重症心身障害児の定義は表1の通りである。

③調査日：1998年12月31日在院。

C 結果 (表1)

①施設数

回答あり 42施設

該当児あり 15施設

(重症心身障害児施設1を含む)

該当児無し 27施設

無回答 105施設

②全症例数： 55例

入院患者 48例

記入有効 44例

記入無効 4例

(記載の誤り、期日外)

有効症例： 44例

③病院の種類

大学病院 6施設 35例
(79.5%) 平均 5.83人/施設
その他の病院 8施設 9例
(20.5%) 平均 1.13人/施設

④症例の背景因子

1. 男女比：男：25人 (56.8%)
女：19人 (43.2%)
2. 年齢層：0歳～23歳
平均：4.9歳
3. 入院日数：23日～4914日
平均：912.9日
4. 生年月日から発症までの月数：
0ヶ月～257ヶ月
平均：22.5ヶ月
5. 超重症心身障害児スコア：
11～49 平均：34
6. レスピレータの有無：
有り：33人 (75%)
無し：11人 (25%)

⑤調査終了後の報告例：

1施設、8例

D考察

病院で濃厚治療を必要としたまま長期化する子どもには、前述の如く、知的障害は軽度かまたは伴わないが、呼吸管理など常時医療監視下に置かれなければならない児の群、知的ならびに運動機能障害が著しいいわゆる重症心身障害児の群に大別される。

前者については、主に新生児に関わる小児科医及び産科医が中心で、在院中は勿論、退院後も在宅ケアチームを編成して、その対応を行っている。

後者についても、1) やはり入院のまま退院させられない状態の児と、2) 退院はしたが発育が遅れ、児童福祉事務所で重症心身障害児として認定・措置を受け、在宅で通院・通所を行っている、状態の悪化で入院のまま療育を受けている児、重症心身障害児施設に入所して医療と介護を受けている児がいる。

本調査の主体は重症心身障害児を中心とする調査である。アンケート送付施設は146施設、返信は42施設で、回収率28.7%であった。しかし県下の主要な病院は総て網羅されている。

症例は入院中が55例、その内大学病院入院中が6施設35例で、実に79.5%と大学病院に集中している。

在院日数をみても、実に平均913日、最高4914日であった。このことは、在院日数しぼりが導入された現在、濃厚治療を必要としたまま入院が長期化する子ども有りながら、収入は減少することを意味し、各病院としては早急に何らかの対応をしてもらわなければならない状況である。

幸い平成12年4月の医療費改定で、重症心身障害児施設での在院日数しぼりは、暫定的ではあるが一時猶予され、医療費も増額された。

しかし一般急性期型病床群の病院は依然として同じ状況である。

本研究での結果は、全国共通の問題であり、何らかの各都道府県自治体が一体となって、厚生省に働きかける資料として活用されることを期待したい

E. 結論

調査範囲内で、平成12年1月現在、県下の病院には超重症心身障害児が44例は在院しており、調査後追加分8例も含めると52例である。

こうした事実は、重症心身障害児に関しては、その支援を強化する意味でも一般急性期型病床群での在院日数しぼりを重症心身障害児施設と同様に猶予する必要性を示している。またこのことは在宅で頑張っている重症心身障害児の家族に、心の余裕を与えることになろう。万が一猶予が中止された場合でも自治体での支援を期待したい。

謝辞

本調査研究に当たり、ご協力を頂いた神奈川県下の小児科を持つ各病院小児科の責任者、並びに本研究の資料の解析・資料の整理にご協力頂いた神奈川県総合リハ事業団、神奈川県リハ病院研究部情報サービス室の水川廣海、中島重勝、石井明美の皆様には心から感謝申し上げます。

表1 神奈川県下主要病院入院中の超重症児の実態

番号	患者	性別	生年月日	年齢	在院日	スコア	レス	原疾患	病院名
4	H.A	女	1982.04.15	16	325	37	無	周産期障害(低酸素性脳症)	聖マリ横浜市西部
38	S.M	男	1972.12.20	26	3719	34	有	脳性麻痺	北里大学病院
48	M.S	男	1987.09.01	11	144	39	有	ヘルペス脳炎	東海大医学部小児科
53	E.S	女	1998.09.29	0	215	23	無	ダウン症候群、先天性十二指腸閉鎖、胃食道逆流、	東海大医学部小児科
9	Y.A	男	1970.02.22	28	1791	29	無	脳炎後遺症、EPI、MR	横浜療育園
8	H.T	男	1965.09.12	33	2435	27	無	脳炎後遺症、EPI、重度MR	横浜療育園
10	M.K	男	1979.01.12	19	336	32	無	CP(痙性四肢麻痺)、重度MR	横浜療育園
11	Y.N	女	1969.03.09	29	3548	29	無	原因不明のCP(脳変性疾患の疑い)、MR、EPI	横浜療育園
12	Y.N	女	1974.09.05	24	3141	42	無	小頭症、CP、MR、EPI	横浜療育園
13	N.I	女	1970.07.20	28	3725	27	無	脳白質変性症、重度MR・EPI	横浜療育園
14	N.G	女	1966.07.27	32	918	29	無	点頭てんかん後遺症、痙性四肢マヒ、重度MR	横浜療育園
番号	患者	性別	生年月日	年齢	在院日	スコア	レス	原疾患	病院名
24	Y.T	男	1998.09.09	0	161	39	有	VSD+心不全→CPA→低酸素性脳障害、高度脳障害	聖マリアンナ医大
26	F.D	男	1998.02.09	0	384	49	有	食道閉鎖、低酸素性脳症→CP、MR	聖マリアンナ医大
46	A.K	男	1998.12.05	0	96	36	有	超低出生体重児(1070g) BPD	北里大学病院
55	T.N	男	1998.03.21	0	350	16	無	ウエスト症候群、脳性小児麻痺	東海大医学部小児科
34	A.A	女	1998.08.11	0	90	47	有	VSD、AS、HS、染色体異常	北里大学病院
44	P.K	女	1998.10.14	0	148	31	有	ダウン症候群、喉頭軟化症	北里大学病院
45	K.H	女	1998.03.05	0	260	26	無	超低出生体重児(703g)、慢性肺疾患(BPD)、声門下狭窄	北里大学病院
54	M.H	女	1998.02.26	0	561	34	有	脳室内出血後遺症、脳性麻痺、重傷仮死	東海大医学部小児科
1	Y.M	男	1997.05.02	1	501	29	有	ウェルドニッヒ・ホフマン病	聖マリ横浜市西部
16	R.T	男	1997.08.13	1	540	31	有	頭蓋内出血、超低出生体重児(600g)	横浜市大(福浦)
25	N.M	男	1997.03.10	1	184	26	無	低出生体重児、T/F+食道閉鎖+鎖肛+十二指腸閉鎖症	聖マリアンナ医大
28	T.S	男	1997.08.05	1	574	37	有	仮死、出生児脳萎縮	平塚共済病院
31	T.R	男	1997.04.11	1	138	24	無	心内臓欠損症、低酸素性脳症、完全ADブロック	北里大学病院
32	Y.O	男	1997.05.27	1	109	11	無	ヘルペス脳炎	北里大学病院
33	Y.H	男	1997.08.05	1	171	34	無	喉頭狭窄、気管切開術後・喘息性気管支炎	北里大学病院
52	K.S	男	1997.12.06	1	470	36	有	顔面正中裂、動脈管開存、脳性小児麻痺、痙性四肢麻痺	東海大医学部小児科
2	M.H	女	1997.02.04	1	480	39	有	腹壁破裂、脊髄髄膜瘤	聖マリ横浜市西部
15	A.F	女	1997.09.19	1	510	46	有	ミマリンシオパチー(新生児重症型)	県衛生看護附属
22	O.M	女	1997.12.16	1	438	34	有	超低出生体重児+BPD→CLD+発育発達遅滞	聖マリアンナ医大
35	N.O	女	1997.07.09	1	210	26	無	心内臓欠損症、脳梗塞、ダウン	北里大学病院
19	N.Y	男	1996.03.26	2	272	27	無	ピエールロバン症候群、上気道炎に起因する呼吸障害	川崎市立川崎病院
27	I.K	男	1996.06.20	2	1009	34	有	低酸素性脳症	横須賀共済病院
29	R.S	男	1996.09.14	2	861	29	有	副腎不全	茅ヶ崎市立病院
43	D.N	男	1996.11.29	2	832	39	無	脊髄髄膜瘤、水頭症、アーノルド・キアリ奇形	北里大学病院
51	K.T	男	1996.12.31	2	334	39	有	溺水	東海大医学部小児科
3	H.S	女	1996.10.11	2	502	37	無	周産期障害(低酸素性脳症、頭蓋内出血)	聖マリ横浜市西部
5	S.M	女	1996.08.31	2	900	37	有	染色体異常症、肺低形成、■脳症	聖マリ横浜市西部(周産)
6	Y.I	女	1996.10.07	2	840	45	有	脳幹多発梗塞(虚血性脳症)	聖マリ横浜市西部(周産)
7	S.H	女	1996.12.07	2	790	45	有	PVL	聖マリ横浜市西部(周産)
23	K.Y	男	1995.12.26	3	306	39	有	CPA→低酸素性脳症、高度脳障害	聖マリアンナ医大
37	K.T	男	1995.10.24	3	473	44	有	低出生体重児、気管支肺異形成、声門下狭窄	北里大学病院
18	O.H	女	1992.09.29	6	2255	37	有	乳児突然死症候群(低酸素性脳症)	川崎市立川崎病院
36	H.O	女	1991.08.19	7	2751	26	有	多発奇形(1)左下腿欠損(2)●●(3)●●睡眠時無呼吸	北里大学病院
40	H.T	女	1992.03.14	6	2072	36	有	溺水	北里大学病院
42	A.O	女	1994.10.17	4	1606	36	有	カンプトメリック・デスブラジャー(四肢短縮、肺低形)	北里大学病院
17	T.M	男	1986.04.16	12	2346	36	有	麻酔事故による虚血性低酸素性脳症	けいゆう病院
21	M.Y	男	1984.02.23	14	82	29	無	肥大型心筋症→心肺停止→低酸素性脳障害	聖マリアンナ医大
39	N.T	男	1980.04.08	18	4894	39	有	脊髄性筋萎縮症、DNR	北里大学病院
41	I.T	男	1985.07.16	13	4983	24	有	睡眠時無呼吸(オンデューヌ症候群)	北里大学病院
50	H.A	男	1981.11.06	17	2731	31	有	脳性小児麻痺、てんかん	東海大医学部小児科
49	Y.K	女	1984.02.09	14	456	31	有	脳炎後遺症、てんかん	東海大医学部小児科
20	I.M	男	1975.12.27	23	4470	26	有	ALL、全身の末梢神経障害	聖マリアンナ医大
30	Y.T	女	1975.11.15	23	672	44	有	脳性麻痺、精神発達遅滞てんかん	神奈川リハビリ病院
47	R.T	女	1977.07.27	21	1666	34	有	糖尿病 Type IIb	大和市立病院

平成12年度 厚生省心身障害研究
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 聖母訪問会 小さき花の園 園長

13. 神奈川県重症心身障害児者協議会加盟施設における利用者の実態調査報告
 熊谷公明 神奈川県神奈川県重症心身障害児者協議会会長
 佐藤和範 同 事務局

主任研究者 熊谷公明 聖母訪問会 小さき花の園 園長
 研究協力者 佐藤和範 (同 療育長)

研究要旨 神奈川県重症心身障害児者協議会では、平成12年度の課題として、加盟入所・通所施設における利用者の実態調査を通して、利用者の年齢分布、在所・通所期間、超重症児の受け入れ状況、他の医療機関との連携などの課題を整理してみた。その結果、入所施設では19歳から40歳未満が大部分を占め、通所でもほぼ同じ傾向であるが、16歳以下は殆どいない。超重症児の受け入れは、入所施設で38名、準63名、通所では超重症児10名、準3名であった。他の医療機関との連携はどの施設もすべてを対応出来る施設は、子ども医療、神奈川リハ病院の2病院のみであった。今後の課題としては、重症児の緊急医療体制の地域ブロック毎の整備が急務と思われる。また、統計には出ていないが、16歳以下の利用者が少ないことは、乳幼児期は病院に長期入院または通院、学童期は養護学校で対応されていると思われる。

主任研究者
 熊谷公明
 聖母訪問会 小さき花の園 園長
 研究協力者 佐藤和範(同 療育長)

回収はすべての施設からなされ、100%であった。

1. 入所施設利用者の年齢、在所期間について(表1, 図1)

① 施設利用者総数	316名
② 在所期間	
0～5年	98名 (31.0%)
6～10年	70名 (22.2%)
11～15年	49名 (15.5%)
16年～20年	25名 (7.9%)
21年～25年	26名 (8.2%)
25年以上	48名 (15.2%)
総計	316名

③ 利用者の年齢区分	
0～2歳	1名 (0.3%)
3～5歳	8名 (2.5%)
6～12歳	22名 (7.0%)
13～18歳	17名 (5.4%)
19～29歳	79名 (25.0%)
30～39歳	106名 (50.6%)
40～49歳	46名 (14.6%)
50～59歳	25名 (7.9%)
60歳以上	2名 (6.3%)
総計	316名

A 研究目的

在宅重症心身障害児、者への支援、濃厚な医療ケアを要し病院に長期在院する重症児対策は神奈川県でも大きな課題である。神奈川県重症心身障害児・者施設協議会では、こうした課題の解決に当たって、加盟施設における現状について、加盟入所・通所施設における利用者の実態を、利用者の年齢分布、在所・通所期間、超重症児の受け入れ状況、他の医療機関との連携などについて、アンケート方式で調査を行い、どのような課題が各加盟施設にあるかを分析し、問題解決への課題を整理してみた。

B. 研究方法

対象 神奈川県重症心身障害児者協議会加盟、入所施設6カ所・通所施設8箇所の計14施設の利用者を対象とした。

方法 各施設における、利用者の年齢分布、在所・通所期間、超重症児の受け入れ状況、他の医療機関との連携などについて平成12年9月時点にてアンケート方式で調査した。

C. 結果

以上の結果から、利用者の施設在所期間は0～10年が168名(53.3%)半数を占め、利用者の年齢区分は19歳未満は48名(15.2%)、19～40歳が185名(58.5%)であった。

2. 通所施設利用者の年齢、通所期間

(表2, 図2)

①利用者総数	145名	
②通所期間		
0～5年	75名 (51.7%)	
6～10年	54名 (37.2%)	1
1～15年	16名 (11.0%)	
総数	145名	
③利用者の年齢区分		
0～15歳	0名 (0%)	
16～18歳	8名 (5.5%)	
19～29歳	108名 (74.5%)	
30～39歳	29名 (20.0%)	
40以上	0名 (0%)	
総数	145名	

以上の結果、通所施設では、受け入れは養護学校終了後の16歳以上で、通所期間は6年未満が約52%、11年未満としてみると実に約90%となり、大部分は通所期間は10年である。

3. 入所施設での超重症児の受け入れ状況

(表3, 1-3)

総数	超重症児	38名
	準超重症児	62名
	措置	51名
	短期一時	49名
①相模原療育園		
超重症児	1名	
準超重症児	4名	
処遇 措置	5名	
短期一時	0名	
②国立神奈川病院		
超重症児	13名	
準超重症児	12名	
処遇 措置	11名	
短期一時	14名	
③小さき花の園		
超重症児	2名	
準超重症児	3名	
処遇 措置	5名	
短期一時	0名	
④七沢療育園		
超重症児	0名	
準超重症児	6名	
処遇 措置	3名	
短期一時	3名	
⑤横浜療育園		
超重症児	5名	
準超重症児	7名	
処遇 措置	12名	
短期一時	0名	
⑥県立神奈川こども医療		
超重症児	17名	
準超重症児	30名	
処遇 措置	15名	
短期一時	32名	

以上の結果、入所施設では超重症児・者と準超重症児・者、併せて100名を受け入れている。

100名中の大部分47名は県立こども医療センターの重症心身障害児施設で、しかも30名を短期一時入所で受け入れている。

次いで国立神奈川病院で、25名、措置11名、短期一時を14名を受け入れ健闘している。第三位が横浜療育園の12名である。

4. 通所施設での超重症児の受け入れ状況

(表4)

総数	超重症児	10名
	準超重症児	4名
①こぶし		
超重症児	0名	
準超重症児	1名	
②しんゆり		
超重症児	0名	
準超重症児	1名	
③朋		
超重症児	9名	
準超重症児	0名	
④ゆう		
超重症児	1名	
準超重症児	1名	

以上の結果、神奈川県では通所施設でも在宅の超重症児をかなり受け入れている事実がある。

しかしこれは朋が診療所を併設しているから出来るので、通常の通所施設では難しい。

5. 入所施設における他の医療機関とのかわり (表5)

- ①国立神奈川病院
東海大学と自からの病院
- ②小さき花の園
藤沢市民病院に大きく依存している。
- ③相模原療育園
北里大に大部分を依存している。
- ④七沢療育園
神奈川リハ病院
- ⑤横浜療育園
7カ所の病院に依頼している。
- ⑥神奈川こども医療
はすべて自己処理している。

6. 通所施設における他の医療機関とのかわり

- ①相模原デイ
大和市立病院に7名、
- ②四恩活動センター
- ③ゆう
こども医療に延べ7名
- ④マロニエ
5カ所で、大部分は県立総合療育セン

ターである。

⑤朋

7カ所、横浜市栄共済病院とのかかわりが多い。

⑥こぶし

9カ所、川崎幸病院とのかかわりが多い。

⑦しんゆり

2カ所

以上の結果、通所でも介護の高い症例が多く、地域中核病院との連携の必要性が伺える。

D. 考察

在宅重症心身障害児、者への支援、濃厚な医療ケアを要し病院に長期在院する重症児対策は神奈川県では急務の問題で、当協議会でも加盟施設における利用者の実態を調査してみた。

利用者の年齢分布では、入所施設では18歳以下の小児は58名(18.4%)、多いのは30歳代の106名(33.5%)、60歳以上は2名(0.6%)であった。児童施設とはいえ、神奈川県での重症心身障害児施設が設立されて以来30年以上であるので当然と思われる。

通所施設では、15歳以下と40歳以上は0名で、大部分は19～30歳の108名(74.5%)である。このことは在宅の15歳以下は病院と養護を中心とする学校で、40歳以上は重症心身障害児施設が対応していると思われる。

超重症児並びに準超重症児の受け入れ状況は、入所施設では、超重症児38名、準超重症児62名、計100名で、国立神奈川病院が25名(25%)、神奈川こども医療が47名(47%)、通所施設では超重症児10名、準超重症児4名、計14名で、朋が9名(64.3%)と、受け入れに施設差があることが分かった。

入所・通所施設と他の医療機関とのかかわりは、重症心身障害児施設が単独ではすべての疾患の医療を担うことは不可能で、総合病院に併設されている施設のみが、他の医療機関との連携は少ない。今後重症心身障害児施設が通所を含め、よりよい医療を行うには総合病院内の施設か、近くに密接な医療機関との連携が必要と思われる。

E. 結論

重症心身障害児施設の現状は、入所施設では利用者の施設在所期間は0～10年が168名(53.3%)半数を占め、利用者の年齢区分は19歳未満は48名(15.2%)、19～40歳が185名(58.5%)であった。

通所施設では、受け入れは養護学校終了後の16歳以上で、通所期間は6年未満が約52%、11年未満としてみると実に約90%となり、大部分は通所期間は10年である

超重症児の受け入れ状況は、入所施設では超重症児・者と準超重症児・者、併せて100名を受け入れている。その中の大部分47名は県立こども医療センターの重症心身障害児施設で、しかも30名を短期一時入所で受け入れている。次いで国立神奈川病院で、25名、措置11名、短期一時を14名を受け入れ健闘している。第三位が横浜療育園の12名である。

通所施設でも在宅の超重症児をかなり受け入れているが、その大部分は朋で、これは朋が診療所を併設しているから出来るので、通常の入所施設では難しい。

医療機関との連携については、通所でも介護の高い症例が多く、地域中核病院との連携の必要性が伺える。

謝辞

神奈川県重症心身障害児者協議会加盟施設の皆様には、アンケート調査にご協力頂き、心から感謝申し上げます。

また、資料の整理解析に協力頂いた、協議会の各幹事、小さき花の園の金田裕輔係長にも感謝致します。

表1 入所施設での利用者の長期化 在所期間 (平成12年9月 現在)

期間	施設名	年齢										合計
		0~	3~	6~	13~	16~	19~	30以 以上	40 以上	50 以上	60 以上	
0年以上~5年	国立神奈川		2	6	3	4	9	3	2	1		31
	こども医療セ	1										17
	小さき花の園		3	3				7	6	1	2	22
	七沢療育園						3	1	1			5
	相模原療育園						2	3		1		6
	横浜療育園						7	8	1	1		17
	計	1	8	15	8	5	30	21	5	5		98
6年以上~10	国立神奈川			1	3	1	3		1			9
	こども医療セ			3	2	2	1					8
	小さき花の園			3	1		2	1				7
	七沢療育園						2	1	1	1		5
	相模原療育園						6	8		4		18
	横浜療育園						12	4	4	3		23
	計			7	6	3	26	14	6	8		70
11年以上~1	国立神奈川						1	1		1		3
	こども医療セ				3	1	2					6
	小さき花の園											0
	七沢療育園							4	3			7
	相模原療育園						3	20	6	3	1	33
	横浜療育園											
	計				3	1	6	25	9	4	1	49
16年以上~2	国立神奈川						3	1				5
	こども医療セ						1					1
	小さき花の園							4	1			5
	七沢療育園								1	1		2
	相模原療育園											0
	横浜療育園						2	3	3	3	1	12
	計					1	6	8	5	4	1	25
21年以上~2	国立神奈川						3	7	2			12
	こども医療セ	ン タ ー					2					2
	小さき花の園						2	3				5
	七沢療育園							3	4			7
	相模原療育園											0
	横浜療育園											0
	計						7	13	6			26
25年以上	国立神奈川						1	17	4			22
	こども医療セ	ン タ ー					2	2				4
	小さき花の園						1	5	3			9
	七沢療育園							1	8	4		13
	相模原療育園											0
	横浜療育園											0
	計						4	25	15	4		48
総		1	8	22	17	10	79	106	46	25	2	316

施設開設

国立神奈川 昭和45年10月
 小さき花の園 昭和45年04月
 相模原療育園 平成元年05月

こども医療セ 昭和45年04月
 七沢療育園 昭和48年08月
 横浜療育園 昭和63年02月

図1 入所利用者の在所期間と年齢

平成12年9月現在

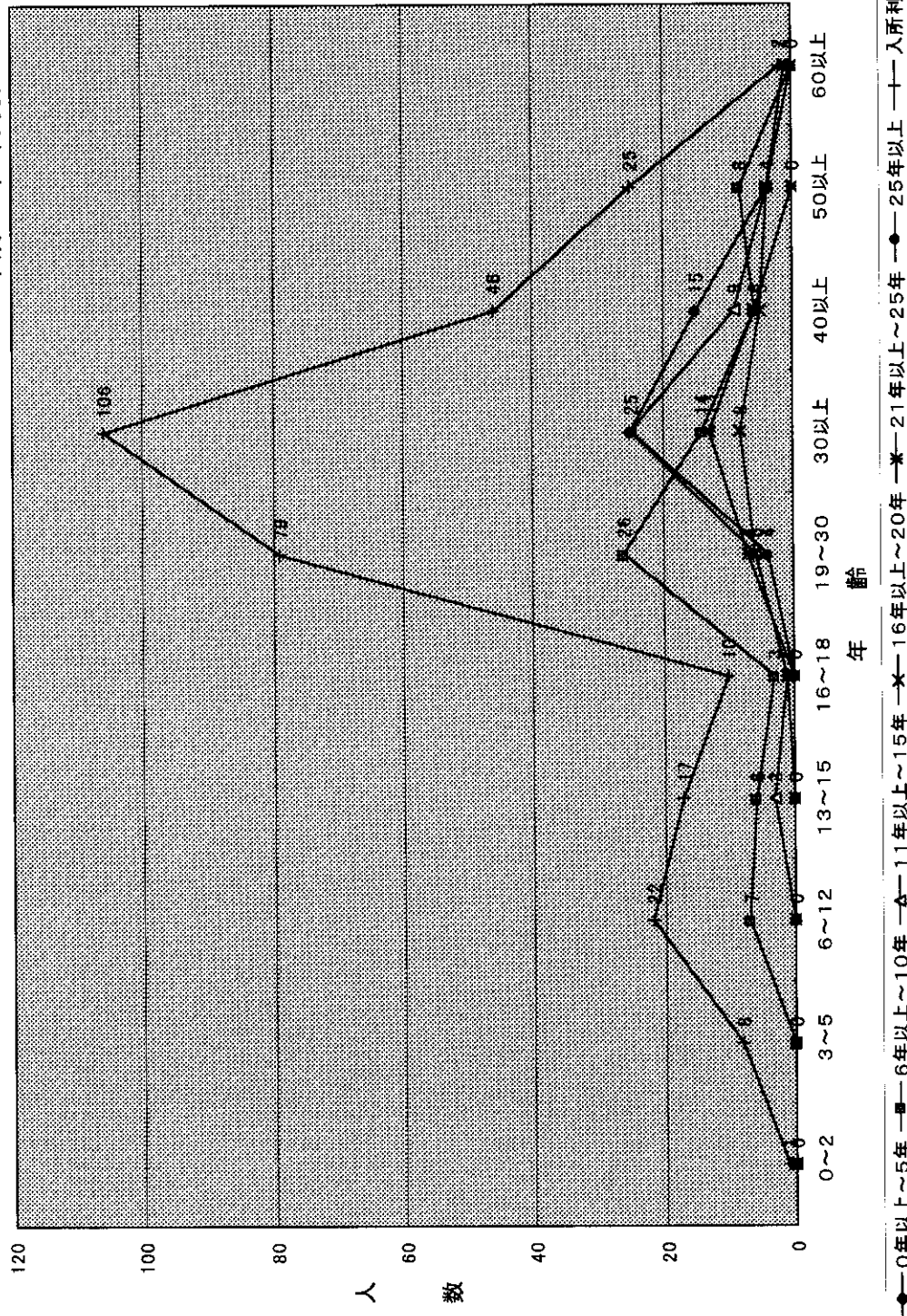


表2 通所施設での利用者の在所期間 (平成12年9月 大島分類1～4)

期間	施設名	0～	3～	6～	13～	16～	19～	30～	40～	50～	60～	合計
0年以上～5年	朋					3	19					22
	マロニエ						10					10
	ひかりの園						3					3
	四恩活動センタ						2					2
	こぶし園						2					2
	しんゆり					1	4					5
	横浜らいず					2	10					12
	ゆう					2	17					19
	小計	0	0	0	0	8	67	0	0	0	0	75
	6年以上～10年	朋						9	2			
マロニエ							6	2				8
ひかりの園												0
四恩活動センタ							11					11
こぶし園							14	10				24
しんゆり												0
横浜らいず												0
ゆう												0
小計		0	0	0	0	0	40	14	0	0	0	54
11年以上～15年		朋						1	15			
	マロニエ											0
	ひかりの園											0
	四恩活動センタ											0
	こぶし園											0
	しんゆり											0
	横浜らいず											0
	ゆう											0
	小計	0	0	0	0	0	1	15	0	0	0	16
	総数	0	0	0	0	8	108	29	0	0	0	145

図2 通所施設利用者の在所期間と年齢

平成12年9月現在

