

易で、通園に安心感がある。ただし障害者医療の専門家ではないため、基本的なライフサイクルにおける医療の方針は、地域の総合病院や障害者医療専門機関（重症児者施設、小児医療センター、大学病院）の主治医や専門医にまかしている。医師が常駐しているため軽い病状の悪化や処置は、通園の現場で対応できる。

他の通園：障害者医療の専門家が巡回しているため、経管栄養の開始時期、胃ろうの増設、胃食道逆流防止術や気管切開、喉頭気管分離術の適応など、ライフサイクルにわたる医療の課題について、積極的に地域の主治医に助言している。また専門医療の対応について、紹介状を作成している。緊急時には、地域の主治医のいる病院に紹介するが、重症児施設本体の入院で対応することもある。月に1-2回の巡回のため、看護婦で対応できない病状の変化は、地域の主治医のところを受診させることが多い。

通園中医師が近くにいないで困ったこと(アンケートから)

- ・ 注入中に喘鳴が増強してきて、顔色わるくなった。注入を中止して家族呼ぶと、これくらいのことにはよくあるので、看護婦が通園にいるのなら対応してほしいといわれた。どの時点で医師の判断をあおぐべきか迷った。
- ・ 家族から血圧が200以上あっても、活動させてほしいといわれ、医師の判断抜きで許可していいか迷った。
- ・ 看護婦としては、水分の経口摂取は無理と思っているのに、家族が自力でのませてやりたい、それを通園でもやってほしいと依頼された。
- ・ 急変時は、救急病院に送るしかないから以外にわかりやすい。しかし、家族から預かって、いつもと少し様子が違うとき、何となく元気がない、呼吸数がはやい、たべない、等の時に重大な変化のまえぶれですぐに家族に連絡すべきなのか、このままみているのか迷う。
- ・ 地元の主治医と家族との考え方の違いを相談されたとき、どのように対応していいか迷う。

結果3 通園嘱託医(障害医療専門医)、看護婦などによる医療コーディネートの役割の実際

ケース1 K.I 男性 22歳 大島分類1 経

管栄養

通園にて、吐血を繰り返すようになる。通園嘱託医が地元の総合病院に精査を依頼した。そこでは内視鏡所見から、栄養チューブによる食道損傷と診断される。嘱託医が胃食道逆流の可能性について問い合わせしたところ、総合病院担当医からびわこ学園にその評価を依頼される。びわこ学園に入院して24時間PHモニターで評価したところ、高度の胃食道逆流が認められた。総合病院での方針は、胃ろうの造設であったが、嘱託医の提案により、胃食道逆流防止術と胃ろうの造設術と方針が変更され、専門医のいる施設での手術となった。

ケース2 M.A 女性 19歳

通園にて食事のむせこみが目立つようになってきた。発熱と意識障害を発症した。嘱託医により、地元の総合病院に緊急入院した。髄膜炎と膿胸の合併との診断で治療を受けて、約2ヶ月で軽快退院した。家族は経口摂取に未練はあったが、嘱託医は胃ろうの造設による経管栄養を提案した。地元の総合病院に紹介した。総合病院の担当医は胃ろうの造設の前に、24時間PHモニターによる胃食道逆流の評価をびわこ学園に依頼したいとのことであった。そのために重症児者本体施設で入院して評価し、胃食道逆流の可能性は少ないことを報告した。またこの間、給食と協議し、誤嚥の起こる可能性の少ない食事形態を試したところスムーズな嚥下が一部可能なことが観察された。主たる栄養を胃ろうからの経管にしなが、一部楽しみのための経口を併用することになった。地元の総合病院にこの結果を報告したところ、安心して胃ろうの造設術を行えるとの報告があった。

上記2例は、医療の方針に、生活の現場をみている通園嘱託医が関与し、地元の総合病院とのネットワークにて対応した症例であった。

ケース3 24歳 女性 コケイン症候群 大島分類1

病気が進行し、脳梗塞や出血から回復し、残り少ないかもしれない人生を、通園で有意義に過ごさせたいという家族の希望があった。家族は血圧200以上あっても、活動させてやりたい。せめて水分のいくらかでも経口摂取させてやりたい。注入中喘鳴が出現しても、通園のところでできるだけ注入は予定通り入れてほしい。家に帰ってから通園で入らなかった分を注入するのは大変負担であ

る。少々のトラブルで通園が中断したり医療機関受診しては残り少ない人生を有意義にすごせない、などの申し入れがあった。通園の看護婦からは、明らかにしんどそうにしている時は、安静を取らせたい。看護判断で明らかに、注入が危険なときは、中断することもやむをえない。呼吸障害が強まった時は、通園の現場で見続けるのは無理で家族に連絡して、医療機関を受診してもらえない、との意見であった。通園嘱託医は大学病院の主治医と連絡をとり、すでにターミナルに近い状態にあることを確認し、できるだけ苦痛はさけながら、本人と家族がやりたいと思うことをできるだけ実現させてやる方向で調整にはいった。血圧200以上あっても、本人の苦痛の表情が軽ければ緩やかな活動を用意する。ただしそれが苦痛であるようなら中止し安静を取る。水分の経口摂取は通園ではやらない。経管にし安定した分を活動に当てる。注入中喘鳴が出現したときは、治まる傾向があればできるだけ少しずつでも注入する。しかし医療スタッフの専門家として呼吸状態が悪化するのに注入を無理にすることはできず、中断して改善を待つこともあるし、家族に連絡し医療機関受診してもらい得ると説明し、納得していただいた。このような調整を続けながら、なんとかなくなれるまでの1年間くらいを通園で過ごすことが可能であった。

ケース4 25歳 女性 重度知的障害と肥満で歩行が実用的でなく重症児者認定を受けている。数時間続く痙攣発作の重積が毎日おこり、通園が不可能になってきている。大学病院の主治医が薬を変えてもよくなり、との連絡が通園看護婦から嘱託医にはいった。家族のとったビデオを嘱託医が分析したところ、発作を起こしながら視線を周囲に向けており、偽発作の可能性が疑われた。大学病院の主治医と連絡をとり、重症児施設に入院させて生活の中での発作の様子を観察した。すると家で観察されたような数時間も続く発作は観察されず、以前からあった数十秒続く意識消失発作が1-2回あるのみであった。母子関係の密着からくる偽発作と診断した。大学主治医と連絡をとり、発作があっても積極的に通園に通わせる方針を取った。そのうちに数時間も続く発作の頻度は減少していった。

ケース3とケース4は、大学病院の主治医と通園嘱託医が連絡を取りながら、通園での対応の方針

を考えていったケースである。

ケース5 18歳 アテトーゼ型脳性麻痺。通園に隣接する生活支援センターのヘルプやデイサービスを受けている。最近筋緊張が増強し夜間眠れず、緊張のための発熱もあり、ヘルプの介護が困難であると、重症児通園の看護婦から連絡が入った。主治医は地域の総合病院であったが、びわこ学園で短期入所してもらい、緊張を抑制する薬や眠剤の調整にはいった。ただこのときのCPKが上昇しており、悪性症候群も疑われたため、主治医のいる病院での入院となった。急性期を脱してから、主治医と連絡を取り合いながら、重症児施設の短期利用で薬を調整していき、次第状態が安定していった。

このケースは重症児者通園だけでなく、隣接する生活支援センターやデイサービスの利用者も、障害者専門医療機能のニーズを持っていて医療機能の共有が有効なことを示している。

また主治医は家族の住まいに近い地域の総合病院のままでおき受診のしやすさを確保しながら、障害医療専門医がいる重症児者施設での、専門的な助言が受けられるように連携が組めたことが有効であった。

結果4 大津の知的障害者総合支援センターについて

大津市では、障害者医療の専門機能を含む知的障害者の総合的支援を目的とした市立やまびこ総合支援センター（知的障害者総合支援センター）を立ち上げた。ここは乳幼児の心身障害児通園、重症心身障害児者通園、知的障害者通所更正施設、知的障害者デイサービス（給食サービス、入浴サービスあり）、知的障害者生活支援センター（ヘルパー派遣、ナイトケアなど）の複合施設となっている。センターの共有機能として医療機能（医師、リハビリスタッフ、看護婦配置）、給食送迎機能がある。センター内の機能を有機的に結びつけることで地域の多様なニーズにこたえるサービスを創出していくことになる。重症児施設であるびわこ学園は、施設自身が地域支援機能を持つだけでなく、施設のノウハウが市のセンターで生かされ市民に活用されるように、センター内の多くの事業の運営を受託し、平成12年度より実施している。大津のセンターの詳細は、資料2に示す。

ここでは重症児者の通園は10人に設定されているが、通所更生施設と一体となった運営で、ここ

の定員のうち20名も重症者対応となっている。すなわち人口約30万人の天津市では30人分の重症児者の通園の枠を用意していることになる。そしてこの通所を支える医療機能は、医師一人（隣接する市民病院よりの派遣 ほぼ常駐）、看護婦7人（6人が通所部門 一人は生活支援部門）、リハビリスタッフ3人（PT、OT、ST）が配置されている。本来重症児者通園だけではこれだけの医療スタッフを確保するのは困難だが、医療機能を、重症児者を含む、地域の乳幼児からの大人までの、生活支援、通所、デイサービスなどの共有機能としたため、配置が可能となった。また地域療育等支援事業のなかで、これらのスタッフは家庭や保育園など生活の場で、医療相談にのることにもなる。

ただ、まだそれぞれの主治医との関係や情報交換に課題を残している。また、医師が経験は豊富で信頼もあついが、地元の総合病院からの派遣で、障害者医療専門機関からの派遣ではないだけに、そのコーディネート機能を高めるのには、障害者医療専門機関の医師の参画も必要となってくるだろう。リハビリスタッフ、看護婦は、びわこ学園が委託をうけている。

こうした地域の、知的障害者への多機能な支援形態の共有機能として医療機能を用意することが、今後の重症児本体施設から離れて地域で重症児通園を展開するときのモデルになるとと思われる。

D. 考察

医療機関でない施設がB型通園を運営するときやランチ方式の通園を実施するときは、地域での医療をめぐる支えあいのネットワークが重要である。そのときは是非確保しておきたいのが、重症児者医療の専門性である。日常の医療的ケアを中心的になう看護婦の確保は不可欠である。さらに医師やリハビリスタッフが障害者医療の専門機能として通園を定期的に巡回し、一人一人の個別の課題をコーディネートしていく必要がある。

その中で特に重要なのは次の4点である。

1. 重症児者の生活の様子や気持ちがわかること、特に何を訴えているのかが感じ取れる
2. 家族の気持ちや周囲の状況（生活支援をしているスタッフの状況など）に配慮ができること
3. その上で重症児者固有の病態すなわち呼吸、摂食、栄養、筋緊張や麻痺、てんかんなどに対して、ライフサイクルを見通して対応できること

4. 必要な課題にたいして、専門医療機関のネットワークのコーディネートができる。

などである。この専門医療支援機能は、是非通園の現場で確保しておきたい。この供給元としてやはり経験の豊富な障害者医療専門機関（重症児者施設、小児医療センター、大学病院）が期待される。このような医療コーディネータの存在の元、できるだけ現場のスタッフや地域の資源（福祉圏域の総合病院、開業医、訪問看護ステーション）を活用して、それらが重症児者通園利用者一人一人の医療支援チームとして機能する必要がある。

嘱託医による医療コーディネート機能のケースにあげたように、地域の医療機関はそのままでは、重症心身障害者の複雑で個別な医療ニーズになかなか対応できない。しかしひとたび通園嘱託医がコーディネートする事により、地域の医療機関のはたすべき役割が明確になり、重症児者の医療支援資源として機能しだすのである。ここに障害者医療の専門性があると思われる。生活をしている、重症児者の病態を予測できる、本人、家族と共感できる、などは非常に重要な専門性である。またこの中で、入所の重症児施設は、地域生活の課題を受けて、有目的入院（胃食道逆流の評価、摂食の評価、てんかんの評価）の場として、利用されていくことが重要である。そしてその評価をまた地域のネットワークに返していくのである。障害者医療の専門性の具体的中身について表3にまとめた。

これら障害者医療専門機能は、天津のモデルのように、地域での知的障害者全体の医療支援機能としてシステム化されるとよりよい。重症児者施設から何の制度もなく医師を派遣するだけでは、無理がある。重症児者の通園の経費の中に、こういった嘱託医の機能を十分評価して盛り込むことや、地域療育等支援事業や拠点事業が、重症児施設に再委託され、三次機能として、通園を巡回できる、などの経済的裏付けが必要であろう。また知的障害全体の診療所を二次福祉圏域に設置していくことも一つの方法だろう。地域での障害者医療をめぐる支えあいのネットワークを図2に示した。

E. 結論

重症児者通園が重症児者施設から離れて行われる場合、医療的ケアを担う看護婦と障害者専門医療の立場から医療コーディネートを行う医師やリハ

ピリスタッフの存在が不可欠である。こうしたスタッフの存在の元で初めて、地域での医療資源のネットワークが機能する。また地域の二次福祉圏域においては、重症児者だけではなく障害者医療全体への支援を視野に入れて、医療支援のシステム化をはかるのがよいと考えられる。

参考文献

- 1 重症心身障害通園マニュアル
- 2 びわこ学園年報 1999年度報告

資料 1

本年度厚生科学研究事業（主任研究者 鈴木康之 分担研究者 諸岡）にて本体施設から分離 あるいは重症児者施設以外の施設併設の通園事業の医療体制について研究協力者として、研究を進めることになり、まずは滋賀県の実態を調査することになりました。

以下のアンケートにご協力をお願いします。アンケートは通園ごとをお願いします。

通園の名前

通園の利用人数（ ）

通園の1日あたり利用者

スタッフの数

直接介護職員 人

そのうち看護婦 人 週 回

指導介護 人

医師のいる日 週・月 回

リハビリスタッフのいる日 週・月 回

医療的ケアの内容とその人数 吸引（ ）人 経管栄養（ ）人 胃ろうの管理（ ）人 導尿（ ）人、酸素投与（ ）人、気管切開（ ）人、気管内挿管（ ）人、人工呼吸器（ ）人 吸引（咽頭まで）（ ）人 吸引（気道内）（ ）人

医療的ケアをになう人は

指導介護（内容 ） 看護婦（内容 ） 医師（内容 ）

家族（内容 ） その他（内容 ）

医療ケアについての考え方

看護婦に限定

ケアの内容によっては、医師看護婦との連携のもと一部直接介護職員がなっている

その他（ ）

通園での医療支援機能での課題（次の項目に対しできているところうまくできていないところを自由に記載してください。）

1) 障害の原因 重症度、合併症の評価

健康診断などを通じて昼間の活動や在宅での留意事項を評価する。

2) 日々の生活に必要な医療的ケアの施行、および当事者を支援する身近な人が関われるような支援（経管栄養、吸引、導尿、てんかん発作の観察と対応、排痰、酸素吸入、気管切開の管理、人工呼吸器の管理など）

3) 通所、生活の場での日々の健康管理などの医療支援

体温の調整、水分量の設定、摂食誤嚥などの対策、

成人病—高血圧、高脂血症、糖尿病、痛風、肥満など生活習慣病などの生活の現場での対策、脳性麻痺からの筋緊張、変形拘縮、頸椎症、頸腕など二次障害の評価と予防対策。

4) 生活の質と自立をめざしたリハビリテーション

(日常生活、身体の使用方の指導、姿勢、肺理学療法、摂食訓練、言語指導、療育の指導、生活の場で使用可能な装具の導入)

5) 行動障害や、コミュニケーション障害への専門的支援

本人の訴えを把握する手段への支援、環境の構造化と調整、発達評価と相談
薬物療法、音楽療法など

6) 安全を確保する生活や活動の場づくりへの支援

生活の場での感染対策：MRSAの対策、インフルエンザの予防、易感染者の扱い、その他伝染性ウイルス疾患の対応)

バリアフリーや介護者の負担軽減の環境調整への支援

7) 周囲の専門機関との連携

障害特性を伝えることにより、急変時バックアップ病院へスムーズにつなげるよう連携、訪問看護ステーションとの連携

福祉圏内の医療機関への連携-障害特性を伝えることにより連携をスムーズにする。

医師はどんな役割をはたしていますか？（上記の医療支援機能の番号プラス自由記載）

看護婦はどんな役割をはたしていますか？（上記の医療支援機能の番号プラス自由記載）

心理、リハビリスタッフ（PT、OT、ST）はどんな役割をはたしていますか？（上記の医療支援機能の番号プラス自由記載）

通園の医療的課題について、いつでも相談できますか。

できる

まあまあできている

ほとんどできない

できない

医療的課題に対し相談相手はだれですか。

嘱託医

主治医

地域の医療機関

その他

通園利用者は通園嘱託医以外に主治医をもっていますか？

もっていない

もっている (人)

ライフサイクルに合わせての医療課題の判断（経管栄養への移行、気管切開 胃食道逆流防止術、などの手術の判断など）についてだれがしていますか？

主治医

通園嘱託医

その他 ()

判断がむつかしかったり地域の主治医と意見が異なったケースについてあれば記載してください。

救急時の対応についてどうしていますか。

入院が必要となったときどうしていますか。

通園利用者と地域の主治医あるいは紹介した地域の医療機関との関係で、うまくいっているところ、難しいところ、地域の医療機関と通園での医療機能の役割分担について自由に記載してください。できれば具体的ケースをあげて

通園嘱託医が通園の現場と離れてて困難に感じた例はどんなことがありますか。(具体的なケースをあげてみてください)

例：注入中にぜこぜこと喘鳴が強くなり、医療機関受診させるべきか迷った。

重症児者通園の医療機能のあり方についてどう考えますか？(複数回答可)

障害児者医療専門の嘱託医にできるだけ回数多くきてほしい(週 回程度)
地域の病院から医師を派遣してほしい
診療所を併設するのがよい。

リハビリスタッフの派遣を多くしたい(週 回程度)
地域の既存の医療機関との連携をつよめて、地域に連携医療機関を作るのがいい。
その他何でも

()

地域の医療支援ネットワークをくむ、あるいは調整する会議はありますか？

ある
ない

ある時は呼びかけ人と参加者はだれですか？

回答は、FAXないし郵送で

資料2 知的障害児者地域生活支援センターの現状

大津市立やまびこ総合支援センターの概要

乳幼児から成人までの知的障害者が障害の状況や本人の希望に応じて通所できる複合的な施設の整備を図ることにより、知的障害児者の相談から施設通所を含む生活支援を効率的に運営する。

< 1階 > 大津市が運営	
○知的障害児通園施設「やまびこ園」	定員40名
○障害児通園事業施設「やまびこ教室」	定員20名

業務の一部をびわこ学園に委託		< 職員数 >
< 2階 >		
○知的障害児者生活支援センター ①障害児(者)地域療育等支援事業 ②24時間対応型総合ホームヘルプサービス事業 ③ナイトケア事業		コーディネーター1, 指導員1, ヘルパー4, 看護婦1, リハ3 (医師1)
○知的障害者デイサービスセンター「ひまわりはうす」重介護型(定員15名) 基本サービス・食事サービス・送迎・入浴サービス		副所長1, 指導員5
< 3・4階 >		
○重度障害者通所療育事業施設「すみれはうす」	定員10名	指導員4, 看護婦1
○知的障害者通所更生施設「さくらはうす」 うち重症心身障害者20名、重度知的障害者20名	定員40名	所長1, 指導員14, 看護婦5, 事務員1

1 知的障害児者地域生活支援センター

(1)障害児(者)地域療育等支援事業

- ①情報の提供(情報提供機能)
- ②24時間365日体制で相談に応ずる(相談機能)
- ③柔軟なサービス提供(サービス提供機能)
- ④関係機関との連絡調整(連絡調整・ネットワーク形成機能・サービス創出機能)

⑤市民交流の場（地域交流機能）

(2)24時間対応型総合ホームヘルパー事業+ナイトケア事業

1) 目的 介護を要する在宅の心身障害児者の家庭へ、ホームヘルパーを派遣し、障害児者の生活を支援を行うとともに家族の負担の軽減を図る。また、夜間突発的な事由により介護が必要になった心身障害児者を一時的にセンターで介護する。

2) 対象者

- ①知的障害児者、身体障害児、重症心身障害児者
- ②入所施設利用者は対象外
- ③就学前児については、何らかの療育事業のサービスを受けていれば、手帳の保持は問わない。
- ④ナイトケア 大津市が夜間の介護が必要と認めるもの。

3) 内容 身体介護、家事援助、相談・助言指導、外出時の移動の介助、夜間の突発的対応、その他

4) 派遣範囲

- ①原則として大津市内。ただし、地域の実情に応じ生活圏域は認める。
- ②次の機関は派遣範囲とする。

小児保健医療センター・心身障害児総合療育センター、口腔衛生センター、第一びわこ学園、滋賀医科大学付属病院、県立障害者福祉センター、障害者更生相談所、第二びわこ学園

5) ヘルパー派遣体制

- ①日中派遣・ナイトケア体制 通常ヘルパー1名を派遣するが、必要に応じて2名のヘルパーを派遣
- ②夜間（21:00～翌7:00）は2名派遣を原則とする。

6) ヘルパー派遣に関する申し合わせ事項

- ①センター外での宿泊を伴う利用は、生活圏域内であれば可。
- ②病院に入院中の付き添い介護のための利用はできない。
- ③センター内でのホームヘルプサービスの実施
- ④毎日の利用はできない。

7) 移動支援サービス

- ①ホームヘルプサービスを伴う移送は可。
- ②通所授産施設への移送は利用できない。
- ③移送サービスのみの利用については、やむを得ないときに限り下記の移送のみ認められる。
 - ・生活圏域の医療機関・養護学校・無認可共同作業所等への移送
 - ・ショートステイ利用中の学校またはスクールバス停までの移送

8) サービス利用前に登録が必要

9) 費用徴収・活動時間・その他

- ①費用は1時間0～920円。利用の翌月に1か月分まとめて徴収する。
- ②センターからサービス開始場所までの時間については、費用徴収の対象としない。
- ③ヘルパー分の実費（付き添い中の施設使用料など）は利用者負担。ただし、食費は除く。

2 在宅知的障害者デイサービス事業

- (1)目的 文化的活動・機能訓練等を行うことで自立を図るとともに生きがいを高める。
- (2)対象者 原則として就労が困難な在宅の知的障害者（通所授産施設通所者は除く）
- (3)内容 基本事業（文化的活動、機能訓練、社会適応訓練）、入浴サービス、給食サービス、送迎サービス、余暇支援プログラム（土曜・祝祭日など）
- (4)実施日 毎週火曜日から土曜日までの週5日間（祝祭日も実施）
- (5)開設時間 原則9:00～17:00
- (6)利用人員 15名程度
- (7)登録申請 障害福祉課および支援センターで受け付け
- (8)費用 デイサービス 400円、入浴サービスの場合別に500円。

3 さくらはうす・すみれはうす

重度・重複・重症心身障害者の地域生活を支援していく日中活動の拠点施設。障害の特性はさまざま、対応の柔軟さをもたせる。

- (1)対象者 さくらはうす 18歳以上の知的障害者
すみれはうす 大津市内在住の重症心身障害児者
- (2)定員50名 通所更生施設40名 重心通所 10名
- (3)開設時間 9：30～15：30
- (4)送 迎 3方向（迎え7：20発 送り15：30発）
- (5)費 用 さくらはうすは基準に従って。すみれはうすは1日400円（食事代）。

過去10年間の入所者状況の変化から見た今後の重症児施設のあり方に関する一考察 —北海道療育園における検討—

分担研究者 難波 克雄 広島県立わかば療育園 園長
研究協力者 平元 東 北海道療育園 園長

研究要旨

重症児施設における入所者の高齢化や障害状態の変化を北海道療育園の過去10年間に於いて検討したところ、入所者全体で7.78年の高年齢化と入所者に占める大島分類1の割合の増加がみられた。1990年に入所していた326人の10年後の変化では、死亡26人、障害重度化41人、障害改善20人、措置変更13人、変化なし226人という結果であった。今後も、施設入所者の高年齢化と重度化の傾向が続くと考えた場合、高齢重症児・者への至適療育のあり方の検討や高度な医療ニーズに応えられる医療面の人的物的整備が不可欠であり、また、入所者の状態像の変化より、ライフサイクルを考慮したリハビリテーションを中心とした療育のあり方や措置変更も含めた至適療育の可能な場所の提供の検討も必要と思われた。

A. 研究目的

近年、重症児施設において入所児・者の高齢化と障害の重度化が進んでいる。特に、超重症児や準超重症児と言われる群の入所者数が著しく増加していることは、昨年の全国公法人立重症児施設及び国立療養所重症児病棟におけるアンケート調査でも明らかであった。

今回、超重症児や準超重症児を含めた施設入所している重症児全体における高齢化や障害の重度化の程度を調査し、今後の重症児施設のあり方を検討することを目的とした。

B. 研究方法

1990年4月から2000年3月までの10年間に北海道療育園に入所していた重症児・者について、a) 1990年4月、b) 1995年4月、c) 2000年4月の3時点における年齢、大島の分類などを調査し、入所者年齢の変化、施設における大島分類の割合の変化及び大島分類の経年推移からみた重症児・者の状態像の変化などについて検討した。

C. 結果

過去10年間に北海道療育園に入所していた重症児・者数は385人であり、移動人数は、死亡退院26人、措置変更（他施設転院）による退院13人、新規入所49人であった。

1) 年齢分布

3時点における全入所児・者の年齢分布を見たものが図1である。

全入所児・者の平均年齢は、1990年4月時点が26.25±10.82歳、1995年4月時点が30.18±11.37歳、2000年4月時点が34.03±12.10歳であった。過去10年間で7.78年の高年齢化が進んでいた。

年齢の推移を大島分類別にみたものが表1である。どの年度においても、大島分類1の群が他の群に比べて約4～9年平均年齢が低かった。また、10年間にどの群も6.57～10.16年平均年齢が上昇していたが、大島分類1の群も他の群と同様に10年間に約7.5年平均年齢が上昇していた。

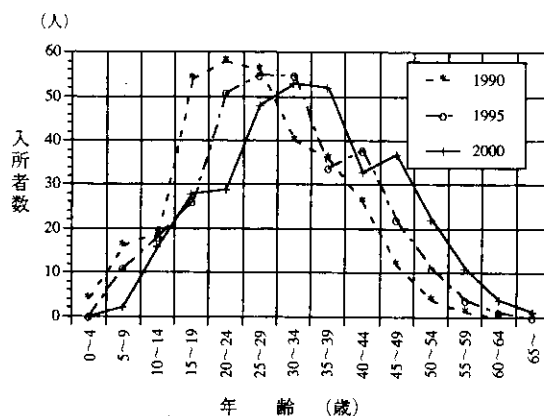


図1 年齢別入所者数の推移

2) 大島分類別入所者数

3時点における全入所児・者の大島分類別数をみたものが図2である。経年的に狭義の重症児の定義に相当する大島分類1～4の入所者が増加しており、1990年度は77.6%であったものが2000年度は全入所児・者の80.7%を占めていた。特に、大島分類1の入所児・者が増加しており、2000年度は全入所児・者の52.4%であった。

過去10年間で前期と後期に分けて新規入所者数を大島分類別に見たものが表2である。新規入所児・者49人中38人(77.6%)が大島分類1に相当する重症児であり、前期後期とも同様の割合であった。

3) 状態像の推移

a) 大島分類別状態像の推移

1990年時点で北海道療育園に入所していた重症児・者326人のその後の状態像の推移を、大島分類別に見たものが図3～7である。入所児・者の状態像の変化として、1990年～1995年～2000年の経過中に大島分類の各区分で横軸の左側に1以上移動した例を運動障害の改善例、縦軸の上方に1以上移動した例を知的障害の改善例とし、横軸の右側に1以上移動した例を運動障害の重度化例、縦軸の下方に1以上移動した例を知的障害の重度化例とした。

表1 大島分類別全入所者の平均年齢の推移(歳)

大島分類	1	2	3・4	5～9	10～25
1990年度	23.64±10.82	27.74±10.74	29.86±10.71	28.33±10.80	28.19±7.84
1995年度	26.48±11.18	33.14±10.49	36.17±10.37	32.96±11.35	31.47±9.27
2000年度	31.09±12.41	37.67±10.60	36.43±10.04	36.67±11.14	38.35±13.22

大島分類1群(142人)では、1未満に移動することがないため、重度化例は0であった。但し、10年間に19人(13.4%)が死亡していた。また、4人(2.8%)に改善がみられていた。大島分類2群(89人)では、死亡例5人(5.6%)、重度化例19人(21.3%)であり、改善例は3人(3.4%)に過ぎなかった。大島分類3・4群(22人)と周辺児と言われる5～9群(52人)では、ほぼ同様の状態像の推移であり、変化なしが50%強、重度化例が21～22%であり、改善例が17～18%と大島分類1、2の群に比べて増加していた。尚、大島分類3・4群の措置変更例は同じ重症児施設への転院であったが、大島分類5～9群の3例はいずれも身体障害者療護施設への措置変更であった。大島分類10～25群(21人)では、身体障害者療護施設

設及び知的障害児・者施設への措置変更例が8人(38.1%)と最も多く、変化なしは7人(33.3%)のみであったが、重度化例が6人(28.5%)にみられていた。

表2 大島分類別新規入所者数

大島分類	1	2	3・4	5～9	10～25	計
1990.4～1995.3	20	2	0	1	2	25(人)
1995.4～2000.3	18	2	0	4	0	24(人)

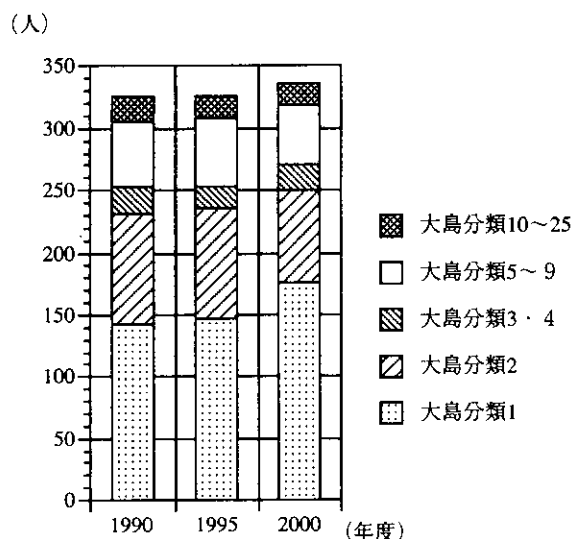


図2 大島分類別入所者総数の推移

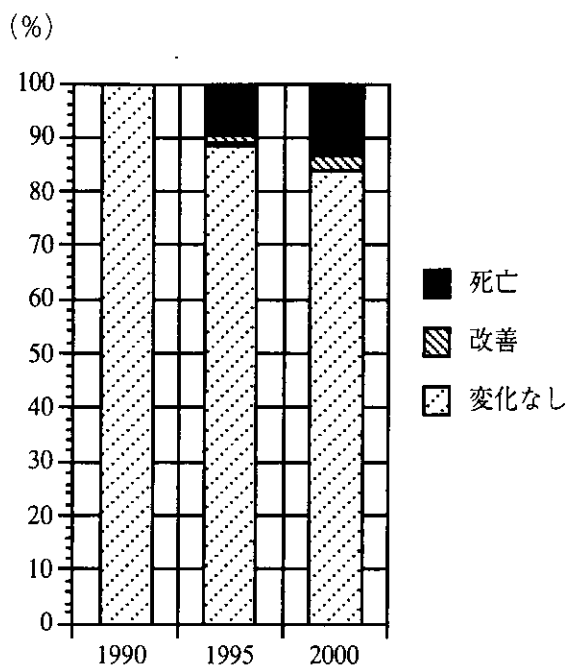


図3 状態像の推移(大島分類1)

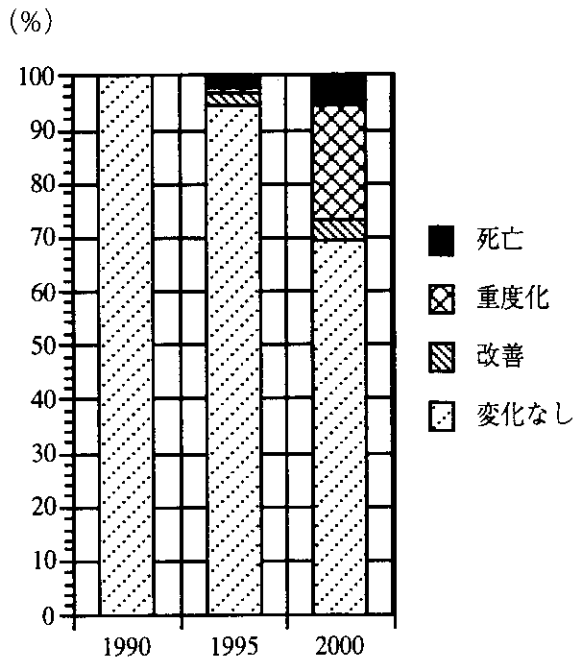


図4 状態像の推移 (大島分類2)

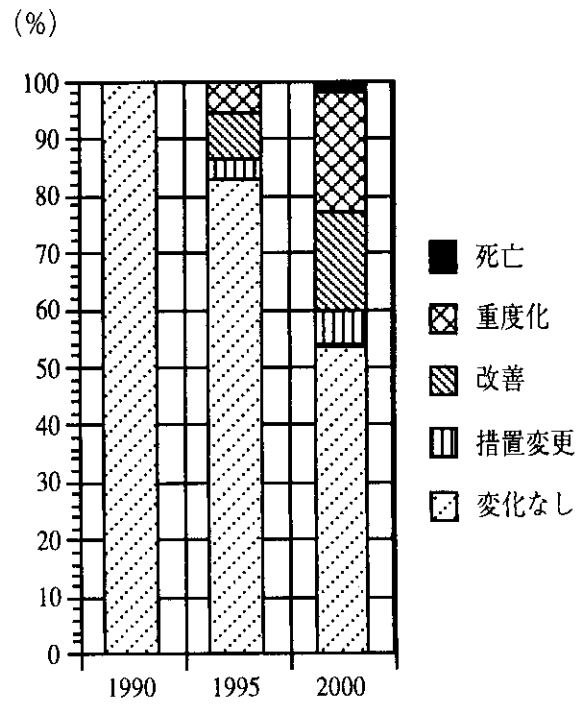


図6 状態像の推移 (大島分類5~9)

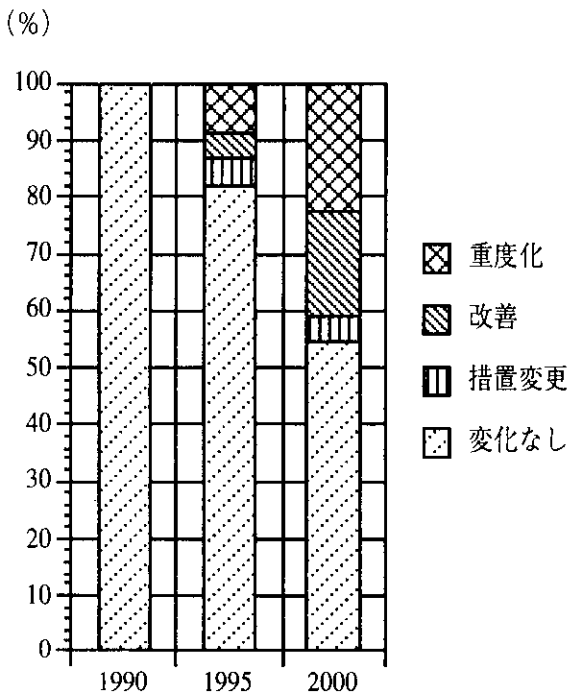


図5 状態像の推移 (大島分類3・4)

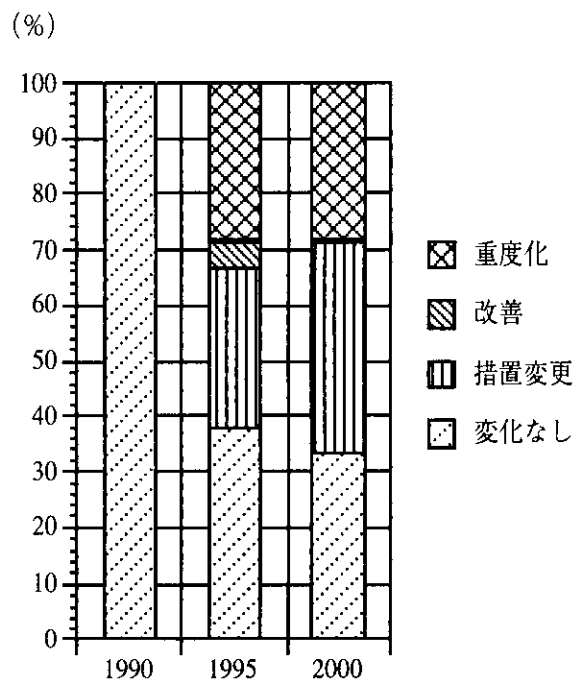


図7 状態像の推移 (大島分類10~25)

表3 大島分類別障害の改善及び重度化人数

大島分類	1	2	3・4	5～9	10～25	計
知的・運動障害とも改善	0	0	0	0	0	0人
運動障害のみ改善	0	1	0	3	0	4人
知的障害のみ改善	4	2	4	6	0	16人
小計	(4)	(3)	(4)	(9)	(0)	(20人)
知的・運動障害とも重度化		0	0	1	0	1人
運動障害のみ重度化		19	0	7	6	32人
知的障害のみ重度化			5	3	0	8人
小計		(19)	(5)	(11)	(6)	(41人)

表4 障害の改善及び重度化例における改善及び重度化時年齢

<改善例>	
運動障害 (n=4)	12～30 (19.75±8.01) 歳
知的障害 (n=16)	16～69 (35.88±13.81) 歳
<重度化例>	
運動障害 (n=32)	18～63 (36.75±12.80) 歳
知的障害 (n=8)	28～57 (40.50±10.10) 歳

b) 障害種別改善例及び重度化例人数

障害の改善例及び重度化例を運動障害・知的障害別、大島分類別にみたものが表3である。

全体では、10年間の経過中に改善例が20人(14.1%)、重度化例が41人(28.9%)であり、重度化の例が改善例の約2倍であった。

改善例では、知的障害の改善が16人で大島分類1、2、3・4、5～9の群の各群でみられた。一方、運動障害の改善例は大島分類2の群1例と5～9の群3例の4人のみであった。重度化例では逆に犯人が運動障害の重度化例であり、知的障害の重度化例の4倍であった。特に、大島分類2の群が19人と多かった。

これらの障害の改善例や重度化例における改善及び重度化した年齢をみたものが表4である。改善例では、運動障害改善例は症例数が少ないが、平均改善年齢は19.75歳であり、最高齢でも30歳と知的障害改善例に比べて著明に若年であった。一方、知的障害の平均改善年齢は35.88歳であり、最高齢は69歳であった。

重度化例では、運動障害の平均重度化年齢は36.75歳であったが、最低年齢は18歳であった。知的障害の平均重度化年齢は40.50歳であった。

c) 死亡例の大島分類人数と平均死亡年齢

死亡例(26人)の大島分類別人数と死亡時年齢をみたものが表5である。

前期の死亡例が16人、後期が10人であり、後期に死亡例の減少傾向がみられた。26人中20人(76.9%)が大島分類1の群であり、平均死亡年齢は26歳と他の群に比べて若い傾向がみられた。

表5 死亡例の大島分類別人数と平均死亡時年齢

大島分類	1	2	3・4	5～9	10～25	計
1990.4～1995.3	14人 2～47歳 26.9±15.7	2人 33～45歳 39.0±8.5	0人	0人	0人	16人 2～47歳 28.4±15.3
1995.4～2000.3	6人 11～44歳 26.8±13.0	3人 26～47歳 33.0±12.1	0人	1人 34歳	0人	10人 11～47歳 29.4±11.7

D. 考察

1. 設入所児・者の年齢について

今回の調査では、北海道療育園において過去10年間で施設入所児・者の平均年齢は、1990年の26.25歳から2000年の34.03歳へと7.78年の上昇がみられていた。図1示したように、年齢層からみると0～9歳と15～24歳の減少と45歳以降の増加が目立っていた。公法人立重症児施設の実態調査においても、1990年から2000年の間に平均年齢は約26歳から約33歳へと7年の上昇があり1)、施設入所児・者における全国的傾向であることは明らかである。大島分類別でも、どの群においても6.57～10.16歳の上昇がみられており、障害の程度にかかわらず高年齢化が進行していることがわかった。

この理由としては、1)施設における重症児医療の進歩と環境の改善、2)乳幼児期～学齢期での在宅重症児支援環境の改善と家族の在宅志向、3)施設入所定員の不足による新規入所者の制限などが大きな要因と考えられる。特に2)については、1979年から実施された養護学校の義務教育化や1997年からの高等部の新設が行われるようになったこと、北海道においては、1989年から開始された早期療育システム推進事業によって全道に69箇所(1996年完成)の母子通園センターが整備され、乳幼児期の障害児の療育が行われるようになったこと²⁾、さらには、特に公法人立重症児施設において短期入所事業や1997年より一般化された重症児通園事業の積極的展開が在宅療育を可能にしてきた結果と思われる。

今後も同様の傾向がしばらくは続くものと考えた場合、今後の重症児施設のあり方として児童福祉法的視点のみならず、高齢重症児・者に対してどのような療育を提供するのが適当であるか内容及び施設環境の面からの検討が急がれると思われる。また、重症児・者の合併症として生活習慣病や特に死亡原因として悪性腫瘍などが増加している³⁾ことを考慮すれば、これら加齢に伴う合併症に対してどのような医療的対策をとるべきかも検討しなければならない。

2. 施設入所児・者の大島分類別割合について

入所児・者のうち大島分類1～4群に属するいわゆる狭義の重症児・者の割合は、過去10年間で77.6%から80.7%に増加しており、特に、大島分類1に属する重症児・者の割合は、43.6%から52.4%へと8.8%の増加がみられ、施設入所児・者全体での障害の重度化が進行していることが明らかであった。大島分類1の群を人数で見ると34人の増加であり、これは、新規入所者のうち38人が大島分類1の群であったことと、既入所児・者で当初大島分類2～4群であったが、過去10年間に大島分類1群へ移行した重症児・者が22人いたことによる。

この傾向は、近年の公法人立重症児施設の実態調査¹⁾においても同様である。特に、大島分類1に属することが多い超重症児や準超重症児の割合が増加していることが知られている⁴⁾。北海道療育園でも2000年4月時点において、超重症児が12人、準超重症児が53人入所していた。また、今回の結果には示さなかったが、気管切開例が1990年の0人から2000年には13人に、完全経管栄養施行例が17人から2000年には40人に増加し、さらに、過去10年間に胃瘻や腎瘻造設者やCAPD施行者が新たに見られるようになってきている。このことは、重症児施設での医療的ニーズが以前に比べて増加していることを意味する。したがって、今後重症児施設では、これまで以上に呼吸循環管理や栄養管理などの医療管理が十分に可能なように人的物的両面において施設整備の必要性があると思われる。

3. 施設入所児・者の状態像の推移について

今回の検討では、1990年4月時点に北海道療育園に入所していた326人のその後の大島分類の変化をみたが、10年後の状態像全体では、死亡例が26人(7.98%)、障害重度化例が41人(12.58%)、障害改善例が20人(6.13%)、措置変更例が13人(3.99%)、変化なし例が226人(69.33%)という結果であった。施設入所で適切な療育が実施されていても障害重度化例が障害改善例の約2倍となっていた。但し、大島分類1の群は状態像が悪化していても分類上は1のままであるため、この数値がそのまま実態を現しているわけではない。林は長期経過において特に大島分類1の機能低下が他の群に比べて著明であることを報告しており⁵⁾、今回の検討においても、死亡例では26人中20人が大島分類1であったことや前述の医療的ケアの割合が増加していることを考慮すると10年間における全体の障害重度化の割合は2～3割になるのが実状ではないかと

推測される。

障害重度化の増加には、運動障害の平均重度化年齢が36.75歳や知的障害の平均重度化年齢が40.50歳であったことなどから、入所児・者全体の高年齢化が進んでいることが大きな要因の1つであることがわかる。また、大島分類1群の平均死亡時年齢が、同群入所児・者全体の2000年度の平均年齢を下回っていることより、超重症児などの濃厚な医療的ケアを必要とする若年の重症児・者の入所が増えていることも要因の1つと思われる。

大島分類10～25の群では重度化しても5～9の群に留まっていたものの、大島分類の1を除いてどの群においても21.2～28.5%に主に運動障害の重度化がみられており、狭義の重症児(大島分類1～4)のみならず全ての群において重度化予防の必要性があることがわかった。

一方、障害改善例は、障害重度化例に比べて半数以下ではあるが、大島分類1、2、3・4、5～9の全ての群でみられていた。特に、大島分類でも割合は少ないものの改善例があるということと、知的障害の平均改善年齢は35.88歳と比較的高年齢であり、最高年齢が69歳であったことは、障害が最重度であっても高年齢になっても主に知的面において改善がみられると言う意味において重要と思われる。但し、運動障害の改善例は4人と少なく、平均改善年齢も19.75歳と低年齢に留まっていた。

以上のことより、今後、重症児施設におけるリハビリテーションを中心とした療育のあり方として、若年齢では運動障害改善を目的として、高年齢では運動障害の重度化予防を目的として、そして、全年齢を通じて知的障害の改善を目的とした取り組みを継続・発展させる必要があると思われる。

また、今回の検討では、大島分類10～25の群を中心として措置変更例が13例にみられていたが、13例中11例が身体障害療護施設、1例が知的障害児施設、1例が他の重症児施設への措置変更であった。

今後、重症児施設がより障害の重度な力々を受け入れ、医療的安全の配慮等を進めなければならない現状において、狭義の重症児(大島分類1～4)以外の入所児・者にとっての至適環境を整えることは困難が予想される。特に、ある程度意志表示が可能な知的レベルにある入所児・者にとってサービスの選択制やプライバシーの保護等の面において重症児施設では限界があると言わざるを得ない。社会福祉法の改正など我が国における社

会福祉の基礎構造改革の方向性より、現在、重症児施設に入所している狭義の重症児(大島分類1～4)はもちろんのこと、それ以外の入所児・者に対しても至適生活の場を提供することは施設側の使命であり、適切な措置変更は全ての重症児施設において検討されるべきと考える。但し、今回の検討でも大島分類10～25の群において障害重度化率が28.5%にみられていることより、一人一人の状態像とその推移を正確に把握することが重要と思われる。また、措置権者である児童相談所にまかせきりにせず、施設側として家族・保護者への十分な説明と同意の上で心身障害総合相談所への再判定依頼、地域の各身体障害・知的障害施設との連携などを行っていく必要があると思われる。

E. 結論

1) 過去10年間に北海道療育園に入所していた重症児・者について、1990年4月、1999年4月、2000年4月の3時点における年齢、大島分類等を調査し、状態像がどの様に変化したかを検討した。

2) 入所者の平均年齢は1990年の26.25歳から2000年の34.03歳へと7.78年の高年齢化がみられ、大島分類のどの群においても同様の傾向であった。

3) 大島分類別入所者数では、大島分類1の入所児・者が増加しており、2000年4月時点では、全入所児・者の52.4%を占めていた。

4) 状態像の変化を大島分類の変化で見ると、1990年4月時点に北海道療育園に入所していた326人の10年後では、死亡例が26人(7.98%)、障害重度化率が41人(12.58%)、障害改善例が20人(6.13%)、措置変更例が13人(3.99%)、変化なし例が226人(69.33%)という結果であった。

5) 今後の重症児施設のあり方として、a) 高齢重症児・者に対しての至適な療育内容・環境の整備、b) 重度障害の医療ニーズに対応できる人的・物的施設整備、c) 重症児・者のライフ・サイクルの各時期における適切かつ必要十分なりハビリテーションを中心とした療育の確保、ゆ特に、大島分類10～25の群を中心とした適切な療育が可能な施設への措置変更の推進などの検討が大切と思われる。

F. 参考文献

- 1) 平成2年度及び平成12年度全国重症心身障害児施設実態調査. 社団法人日本重症児福祉協会
- 2) 熱田洋子、水口克幸、野村了、梅井治雄. 早期療育システムの構築と現状. 北海道乳幼児療育研究会編著. 早期療育—北海道システムの構築と実践—: p61-96・コレール社(東京). 1999.
- 3) 折口美弘. 重症心身障害児(者)の死亡に関する研究. 厚生省精神・神経疾患研究委託費、重症心身障害における病態の年齢依存性変容とその対策に関する研究・平成10年度報告書: 193-203. 1999.
- 4) 鈴木康之. 超重度障害児(超重症児)の実態とその課題. 日本重症心身障害学会誌24: 24-26. 1999.
- 5) 林優子. 重症心身障害児の初期病態像とその変容. 黒川徹、平山義人、有馬正高責任編集. 重症心身障害医学最近の進歩: p68-74. 社団法人日本知的障害福祉連盟. 1999.

「共同作業所などにおける課題と医療ケアに関する研究」

分担研究者 安川 雄二（社会福祉法人あけぼの福祉会 府中共同作業所 施設長）
共同研究者 磯部 光孝（社会福祉法人イリアンソス のぞみの家）
共同研究者 秋山ほつえ（社会福祉法人あけぼの福祉会 府中共同作業所 主任指導員）

要 旨

小規模作業所は、一人も在宅者を出さないことを目標に活動してきた。その結果、どこにも通えない医療的ケアを必要とする重要障害者も多数通う現状が生まれている。全国で、48施設で延べ125項目の医療的ケアが行われていた。レスピレーター管理4名を含めた重症例は、医療スタッフのいない無認可の法外施設であり、主に指導員がその業務に携わっていた。

救急車を呼ぶような経験がある施設も多く、心・呼吸停止を経験した施設も少なくない。看護婦を配置したり、職員の研修・教育、日常的な医師の巡回制度などの充実が望まれる。

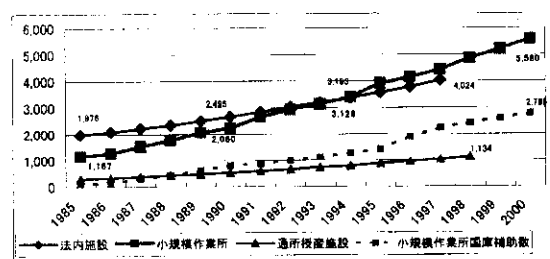
1. 無認可小規模作業所と重度重複障害者の受け入れ

(1)小規模作業所の設立の経過と理念

通所授産施設など社会福祉事業法に規定された施設を法定施設というのに対し、法定以外の施設即ち無認可の通所施設を総称して一般的に小規模作業所という。小規模作業所の第1号は、1969年に愛知県名古屋市に設立されたゆたか共同作業所である。（それ以前に障害児の家族などが個人的に故人集まって作業などを行う場は存在していた。）

ゆたか共同作業所では、企業で働いていた障害者が企業の倒産により、かれらの働く場をまさに「柱1本でも持ち寄って」の精神で、確保することを目的に設立され、当初は公的な補助金が全く無くながでの運営を余儀なくされた。このゆたか共同作業所開設は全国の障害児を持つ家族や養護学校関係者を励まし、小規模作業所は、グラフ1のとおり、これまで30余年で5,580カ所（2000年8月）に対し、法定の通所授産施設の1,134カ所（1998年）の4倍に達する貴重な社会資源となっている。

【グラフ1：小規模作業所・法定施設数等の年次推移】



(2)急増を続ける小規模作業所の実態とその背景

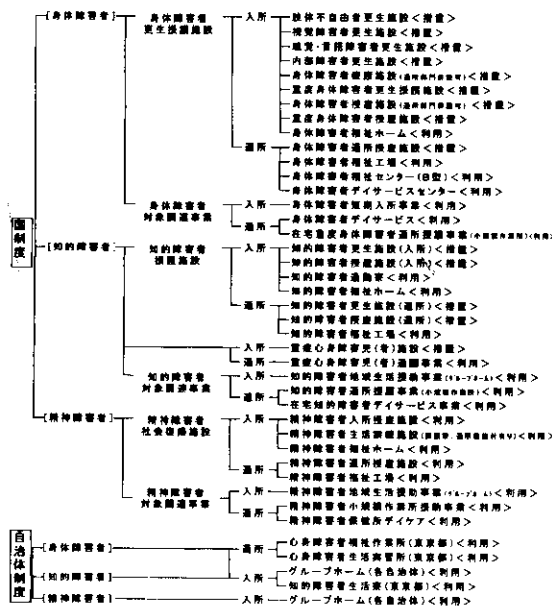
重度障害児は、1979年の養護学校希望者全員就学まで、就学猶予や免除という形で教育の場すら保障されず、在宅を余儀なくされるか、入所施設（病院を含む）に入所するかの選択を迫られた。また、就学できても、義務教育終了後は、在宅か入所施設の選択を迫られた。しかし、養護学校希望者全員就学、さらには1981年から始まった国際障害者年のノーマライゼーションの理念の浸透は、養護学校卒業後は入所施設ではなく極力生まれ育った地域の中で暮らし、小規模作業所などの通所の場を求める傾向が強くなった。

しかし、重度障害者の通所施設制度は無く、家族や関係者の自主的な努力、手弁当により、自らの手で小規模作業所を開設せざるをえなかった。開設後は地方自治体に公的な助成制度を求めて行政に積極的に公的補助金制度の確立を要請し、行政も少しずつその要請に答え、不十分ながらの1994年に全ての都道府県に、小規模作業所への補助金制度が確立した。小規模作業所の大きな特徴は、法定施設は障害種別毎の縦割りであり、障害の軽重を入所の基準にしているのに対し、「1人でも在宅者を出さない」ことを基本としてきたため、重度重複障害者を数多く入れ、また障害の異なる利用（混合利用）を促進することになった。

(3)益々広がる補助金の自治間格差

小規模作業所への国の補助金制度は1979年に家族会活動の育成を主目的として精神薄弱者通所援護事業を皮切りに1987年には、身体障害及び精神障

図1：成人期障害者に関する施設体系



(2) 通所施設制度(措置費施設)の概要、目的、実態

通所施設(措置費施設)で利用できる制度は、身体障害者通所授産施設、知的障害者通所授産施設及び知的障害者通所更生施設のみである。3つの施設に共通するのは、利用者の条件として自力通所、身辺自立が原則となっており、介護を必要とする人を対象としていないことである。また昨今、知的障害者通所更生施設に重度重複障害者を受け入れる傾向があるが、制度面では就労に向けた施設であり、授産施設よりも障害の軽い人を想定している。

(3) 重度重複障害者の受け入れの実態と地方自治体の単独補助制度

法定施設での重度障害者に受け入れは、厚生省が実態を反映させ91年から送迎用車両の補助、94年から重度加算を創設したことにより、徐々に進んでいる。しかし、送迎に関わる人件費があるわけではなく、また重度加算といっても非常勤職員わずか1名の配置であり、医療的な介護行為を必要とする障害者の受け入れが進んでいない。にもかかわらず、一部先進的な自治体では、医療的な介護行為を必要としている障害者を受け入れてきている。受け入れを行っている施設の特徴は、公立民営という形態で、措置費制度を利用しそれに自治体独時で補助金を交付し職員の増配置を行っている場合。もうひとつは、小規模作業所当時から医療的介護行為

必要とする人を受けとめ、受益者負担や自己資金作りを行うなかで職員を多く配置し、実践を積み重ねるなかで、自治体がその実績を評価し、法定施設化に向けて土地の無償貸与などを行った。合わせて法定化後の実態にあり補助制度を自治体独時で行ってきた場合である。たとえば、横浜市の知的障害者通所更生施設用では措置費を大きく上回る市単独の補助金制度を確立し、医療的介護行為を必要な多くの重度障害者を受け入れている。

(4) この数年の制度の改正の状況

97年から身体障害者療養施設に通所部門が併設できるようになり、また平成12年度からは、重度身体障害者授産施設や重度身体障害者更生施設で通所部門が設けることができるようになった。さらに平成13年度予算案では、身体障害者通所授産施設への併設などが予算化され、一定の前進である。しかし、これらの施設の総数は、759カ所(平成10年度厚生省社会福祉施設実態調査)であり、しかもグラフ3から推察されるように地域偏在の傾向も強いため、地域によっては利用できる施設が皆無という状況といえる。また、医療的介護行為を必要とする人達は、送迎による肉体的な負担を軽減する必要がある、また、彼らは点在しているため、まず、彼らを受け入れることができる施設を数多く作ることと、それをバックアップする医療との連携が必要である。

3. 小規模作業所等における医療的介護行為対象者の受け入れの実態

次に、実際に重度障害者特に医療的介護行為対象者を受け入れている小規模作業所等の実態を見ていく。2000年12月に「共同作業所全国連絡会」の重度重複障害部会の協力を得て、加盟1,223カ所のうち重度障害者を対象とした757カ所にアンケート調査を行い、回答があった作業所で医療的介護行為対象者を受け入れている作業所及び施設48カ所を集計したものである。

(1) 調査結果の概要

- 医療的介護行為対象者のいる施設の種別
- 医療的介護行為を受けている内容と人数

「共同作業所全国連絡会」の歴史的な運動の中で、重度障害者や医療的介護行為を必要とする障害者を受け入れてきた経過があり、加盟団体の受け入れ状況が全国の取り組みの先駆的な実情を反映している。

今回の調査の中でも48作業所中28カ所が法外施