

表2-1 チェック項目「姿勢」，「移動」の大分類

<旧版>

| 大分類 | 姿 勢        | 移 動        |
|-----|------------|------------|
| A   | 1          | 1          |
| B   | 2, 3       | 2, 3, 6, 7 |
| C   | 4, 5       | 4, 5, 8    |
| D   | 6, 7, 8, 9 | 9, 10~16   |

<改訂版>

| 大分類 | 姿 勢     | 移 動        |
|-----|---------|------------|
| A   | 1       | 1          |
| B   | 2, 3    | 2, 3, 4    |
| C   | 4, 5    | 5, 6, 7, 8 |
| D   | 6, 7, 8 | 9, 10~16   |

A群：原始反射期

C群：平衡期

B群：立ち直り期

D群：協調運動期

## 3. 入所者の基本的事項

### 3.1. 性 別

重症児施設入所児者の性別分布はほぼ 2 分されている。しかしよくみると、男子の方が若干多い。それも 1978 年当初からみると、多少の増減した年があるにしても、2001 年にかけて少しずつ男子の割合が増加し、女子の割合が減少しているように見える。(52%から 54%)

一般に発達障害では圧倒的に男子の割合が多い。ところが重症児施設の分布では明らかな男女差がないことが逆に特徴的である。多くが環境因子による疾病に基づくものである可能性を考えさせる。施設入所児者で見ると、重症心身障害の発生には男女差はないといえる。

< 図 3-1 >

### 3.2. 年 齢

施設利用の障害児（者）の年齢分布も年々高齢化しつつあり、その傾向は今後も継続することが考えられる。しかし、23 年の経過を考えると、その平均年齢の増加は 15 年ほどであり、若年層を中心とする新入所者によりピークの増加が分散され、その分布は広がる傾向が続いている。児童・青年期に入所し終生を過ごすという施設の性格が現れていると言える。ともあれ現在では 18 歳以下の施設利用者の占める割合は 19%になっている。

重症心身障害児施設は児童福祉施設であっても、その性格は終生収容施設である。当初は児童期の入所が多かったと思われる。しかし、適所機能の整備は重症児の施設入所を遅らせるという側面をもたらしたとはいえないか。その結果、施設利用者の成人化の現実には施設のあり方を根底から考えさせる段階に入っていると思われる。

またここで重症者の生命予後の課題がある。今のところ 60 歳までに至った利用者は希であるが、年々増加する傾向にある。今後も増加するのだろうか。老人福祉施策との関連もあり、資料の蓄積が求められる。

< 図 3-2 (A), (B) >

### 3.3. 入所時の年齢

施設入所の年齢は 23 年間一貫して学童期を中心とする分布を示している。しかし、10 代後半に第二のピークを示す傾向が伺え、それが定着しつつあるようにもみえる。また成人期以降の入所の実数と比率の増加も、障害児施設という原則的性格から気になる。特に 40 歳以降、60 歳以降の高年齢入所の実態を把握しておく必要があると感じる。

利用者の年齢の項でも考察したとおり、重症児施設への入所は児童青年期に分布する。常に 3 歳未満が少ないのは障害受容と施設入所検討を始める時期がこの年齢層に一致しているからであろう。従って、児童期が主体を占めている。しかし、1986 年から青年期との 2 分化が進み始めている。さらに、1990 年代後半になると、その内の青年期群の高齢化がふえる。これらの変化が障害児全員就学や重症児通園事業の普及と関連することは想像に難くない。家庭療育を負担と感じる時期が学齢時期の終わりと共に訪れるのかもしれない。さらに通園事業を継続するか家庭基盤が揺らぐ時期との関連が高年齢入所の背景にあるかもしれない。施設運営上考慮すべき課題がそこにある。

< 図 3-3 (A), (B) >

### 3.4. 在園期間

1978 年度における在園年数は 7~12 年にピークを示す。そのグループの実数は 1308 人。24 年後この年齢層の入所者は 30~35 年の在園世代になる。しかし、その数は 1270 人であり、かなりの減数となっている。1990 年代に入り、新設施設への入所の増加がみられるようになり、在園年数は大幅に広がっている。新設施設の増加が著しい状態が続いている。在園年数のばらつきもそれに伴って幅広く分布しているようである。しかし、20 年以上も安定して在園できる方々にとって、施設生活でなければならなかった必然性はあったのだろうか。在宅なり、地域での生活ができなかったのだろうか。その上で、やむなく施設生活に移るのであれば理解できる。施設のための障害児者の人生でなかったと信じていたい。

< 図 3-4 (A), (B) >

### 3.5. 体 重

平均体重の推移は、1978 年から数年の間を除けば、ほとんど変わりなく、30kg 代半ばを保ち、少しずつ上昇しているように見える。特に 1980 年代半ばからは全く一定の傾向にある。体重は身長と関連するものであって、身長の資料な

しにこれだけで発育を判断はできない。しかし、1980年で平均年齢が20歳に達し44%が15歳以下の成長期であったものが、逆に1985年には約70%が成長期を終えている。平均体重曲線はこれを反映しているように見える。これらの結果は、運動による消費が大きな要素を占めない重症児施設である。体重の推移は、施設利用児者が計算されたように栄養管理が守られていることを伺わせる。今後、通常体重よりは低めにみえる平均体重が身長と体重の相関で適正かどうか、確認することが望まれよう。

なによりも特徴的なのは、平均体重の推移が変動しないこと、そしてそれが通常集団の平均体重よりも少ないことであろう。健康管理という栄養管理が行き届きすぎてはいないか、体重増加を嫌悪する施設側の意図がないのだろうか、疑ってしまう。身長と体重の調査とそれに基づく適正体重の評価が急がれよう。

< 図 3-5 (A), (B) >

### 3.6. 大島の分類

24年の経過で目立つのは大島1群の増加である。1978年には20%代後半だった1群の比率が、2001年には39%に達してなおも増加傾向にある。これに伴い、本来の重症心身障害児である大島1~4群の合計比率も、1980年には53%でしかなかったものが、2001年には69%と大幅な増加を示している。

その現象は主に重度知的障害児者（大島5・6・10・11・17・18群）の入所減少によるものであり、ついで周辺重症児といわれるグループが減少した結果である。施設開設当初、”社会的重症児”の入所が優先した可能性を伺わせるが、その後は本来の施設の姿に移行が進められてきた経過が伺える。

国立療養所重症児病棟と比べ重症児が少なく、医療的でないといわれた重症児施設であるが、現在は大幅に傾向を変え、重症児本来の重度重複障害児のための施設に発展してきたと言える。

その重症化した年齢群が新入所者の群と在来入所者の増悪群の2群に分布することが予想される。今後の推移と予後調査が望まれよう。

< 図 3-6 >

### 3.7. 病因別分類（細分類）

大きく1. 出生前原因によるもの、2. 周産期障害によるもの、3. その後の疾病によるものと分けるとき、1. の出生前障害によるものが一定の比率で、約30%を保っていることが目立つ。一方、周産期障害によるものは47%から38%

に減少している。この減少傾向は 1980 年代後半から顕著に見える。入所時年齢が 10 代前半であることを重ねて考慮すれば、1970 年代に入り NICU が整備された効果として、新生児医療で発生する重度障害児の減少傾向が背景にあることが考えられよう。

小児医療の整備が進むと、先天異常がらみの入院医療が多くなる。小児病院の過半数がこれらの疾患であるという。それを思うと、先天異常・出生前障害の比率が多くなっていないのは生命予後との関連があるのであろうか。

入所年齢が 10 歳代半ばであることを考慮すると、各新入所の疾患分類は 15 年ほど前の医療実態を反映すると予想される。今後、1985 年以降にみられてきた脳性麻痺の増加と重度化傾向が再度反映し始める可能性も予感される。

そうであれば、施設入所の役割は疾病発生から 10～20 年後の生命維持と介護援助が大きな役割と認識されてこよう。

< 図 3-7 (A)～(D) >

### 3.8. 病因別分類（大分類（A、B、C群））

この大分類はあくまでも記載された病名に基づき大まかに分けたもので、個別的に分け方を検証できたわけではなく、個別例ごとにはかなり不適正な分類である場合があると思う。しかし、分けずに総括的に検証すれば、かえって評価を大きく混乱すると思われたために、とりあえず行った。その分け方にも異論が生じることは承知している。とりあえずの参考として検証いただければと思う。

その見地で言えば、神経系が大きく障害を受けた破壊性病変によると思われるものは発達が限られる可能性が高い。そのような例は約 1/4 に相当すると思われた。残り、約 3/4 は発達評価の対象に上げられよう。破壊性病変による後障害としての重症児者が以前より増えてはいるもののここ 10 数年以上は安定している。但し、発達評価は 10 歳未満で行われるべきものであり、学習効果は 25 歳未満で行われる項目であるという側面も考慮する必要があることは言うまでもない。

同じ疾病でも、その発生時期と病変のひろがりにより経過はさまざまになると予想される。しかも二次合併症の発生が大きく影響する。しかし、重症児という枠で総括的に予後調査や発達経過を比較することは、療育効果を判定する場合にも大きな危険を伴う。このため、無理を承知で、疾患の改善が見込めず後遺症的な障害を示すものを”破壊病変”が予想される病名群、さらに”進行性疾患”で増悪が予想されるものを分けた。この後者 2 群は、療育の評価を別にすることが望ましい。

この中で、進行性疾患によるものが少なからずあり、減少の傾向がみられていない。進行性疾患にもさまざまあるが、生命予後を決定するような疾患が施設入所を要することは議論の対象に価すると考える。一般医療と在宅医療の中で見守ることが望ましいのではないか。施設入所しなければならない理由はどこにあるのか。施設の役割と一般医療機関の役割、そして適所機能の分担のコンセンサスを改めて考えさせられた。

< 図 3-8 >

# 性別

|      | 実人数  |      |     |      |
|------|------|------|-----|------|
|      | 男    | 女    | 未記入 |      |
| 1978 | 1494 | 1397 | 17  | 2908 |
| 1979 | 2075 | 1936 | 8   | 4019 |
| 1980 | 2178 | 2077 | 3   | 4258 |
| 1981 | 2165 | 2060 | 5   | 4230 |
| 1982 | 2298 | 2138 | 1   | 4437 |
| 1983 | 2501 | 2318 | 10  | 4829 |
| 1984 | 2631 | 2411 | 8   | 5050 |
| 1985 | 2682 | 2480 | 2   | 5164 |
| 1986 | 2746 | 2523 | 0   | 5269 |
| 1987 | 2999 | 2691 | 2   | 5692 |
| 1988 | 3212 | 2868 | 0   | 6080 |
| 1989 | 3286 | 3001 | 1   | 6288 |
| 1990 | 3343 | 3077 | 35  | 6455 |
| 1991 | 3446 | 3155 | 47  | 6648 |
| 1992 | 3493 | 3203 | 49  | 6745 |
| 1993 | 3679 | 3315 | 50  | 7044 |
| 1994 | 3910 | 3423 | 48  | 7381 |
| 1995 | 4000 | 3532 | 59  | 7591 |
| 1996 | 4093 | 3611 | 54  | 7758 |
| 1997 | 4173 | 3641 | 23  | 7837 |
| 1998 | 4269 | 3725 | 50  | 8044 |
| 1999 | 4515 | 3892 | 53  | 8460 |
| 2000 | 4641 | 3989 | 36  | 8666 |
| 2001 | 4809 | 4153 | 17  | 8979 |

|      | 比率(%) [未記入を除く] |       |
|------|----------------|-------|
|      | 男              | 女     |
| 1978 | 51.68          | 48.32 |
| 1979 | 51.73          | 48.27 |
| 1980 | 51.19          | 48.81 |
| 1981 | 51.24          | 48.76 |
| 1982 | 51.80          | 48.20 |
| 1983 | 51.90          | 48.10 |
| 1984 | 52.18          | 47.82 |
| 1985 | 51.96          | 48.04 |
| 1986 | 52.12          | 47.88 |
| 1987 | 52.71          | 47.29 |
| 1988 | 52.83          | 47.17 |
| 1989 | 52.27          | 47.73 |
| 1990 | 52.07          | 47.93 |
| 1991 | 52.20          | 47.80 |
| 1992 | 52.17          | 47.83 |
| 1993 | 52.60          | 47.40 |
| 1994 | 53.32          | 46.68 |
| 1995 | 53.11          | 46.89 |
| 1996 | 53.13          | 46.87 |
| 1997 | 53.40          | 46.60 |
| 1998 | 53.40          | 46.60 |
| 1999 | 53.71          | 46.29 |
| 2000 | 53.78          | 46.22 |
| 2001 | 53.66          | 46.34 |

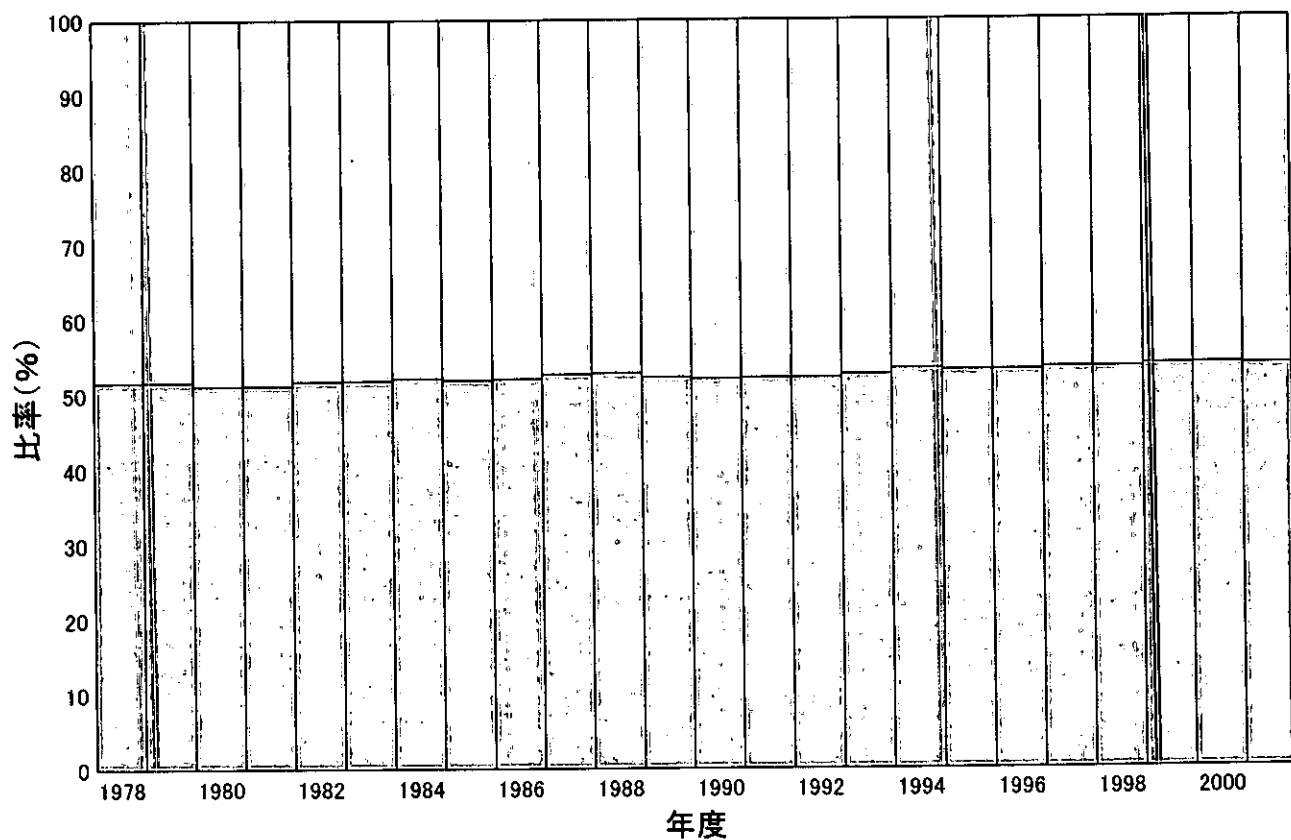


図3-1

# 年齢

[年度始め(4月1日)時点]

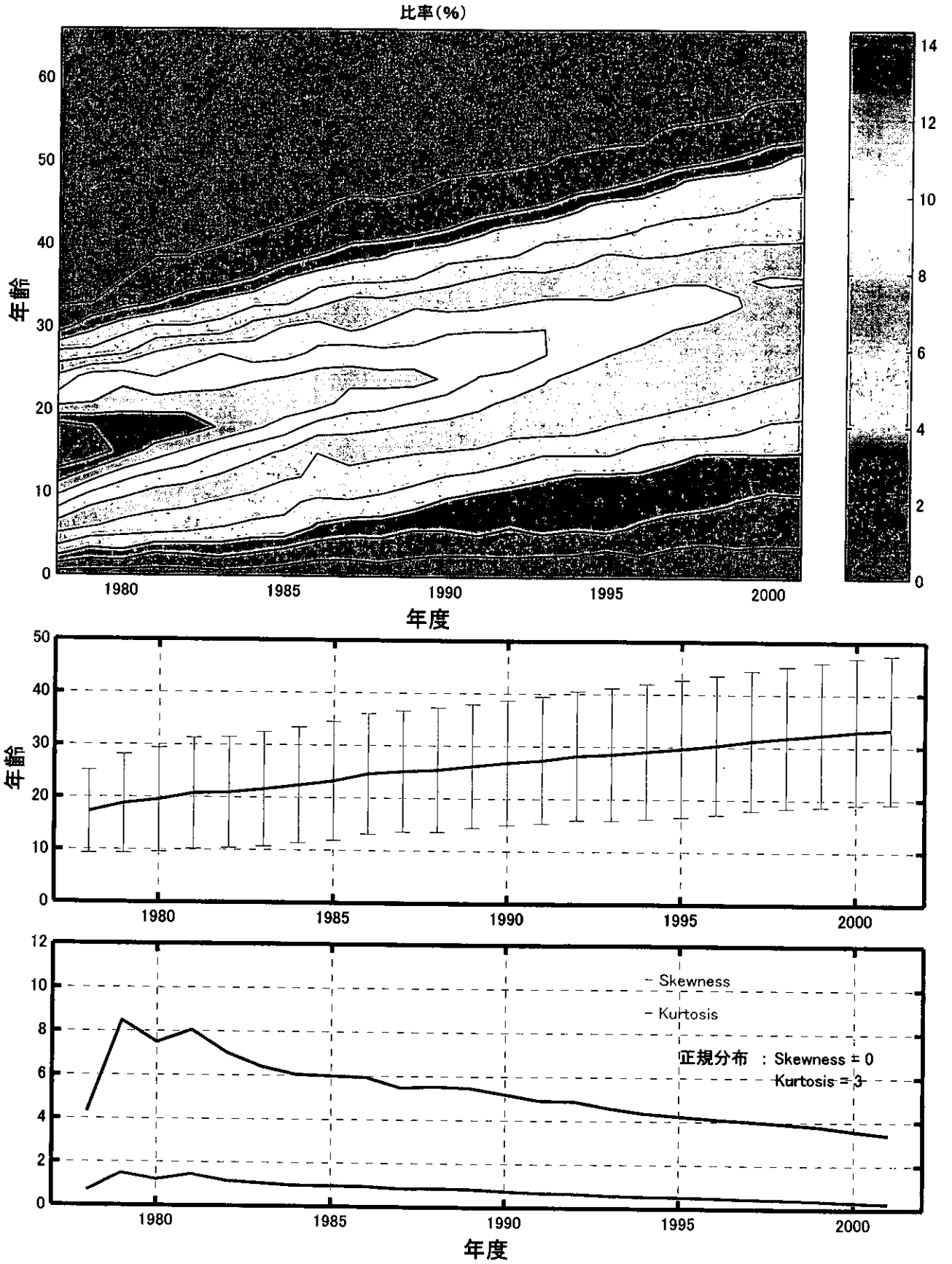


図3-2(A)



# 年齢

[年度始め(4月1日)時点]

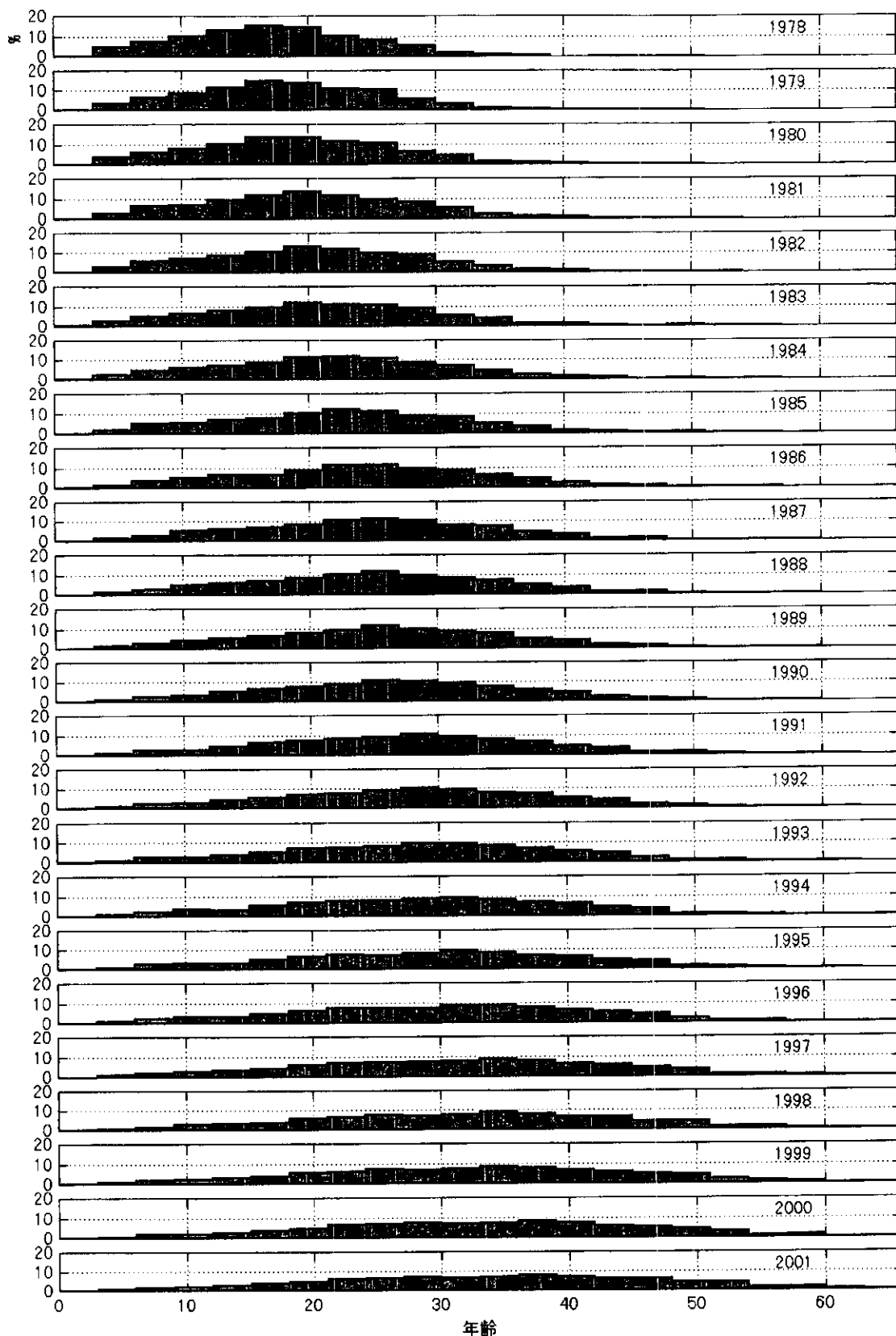


図3-2(B)

# 入所時の年齢

[入所年月日 時点]

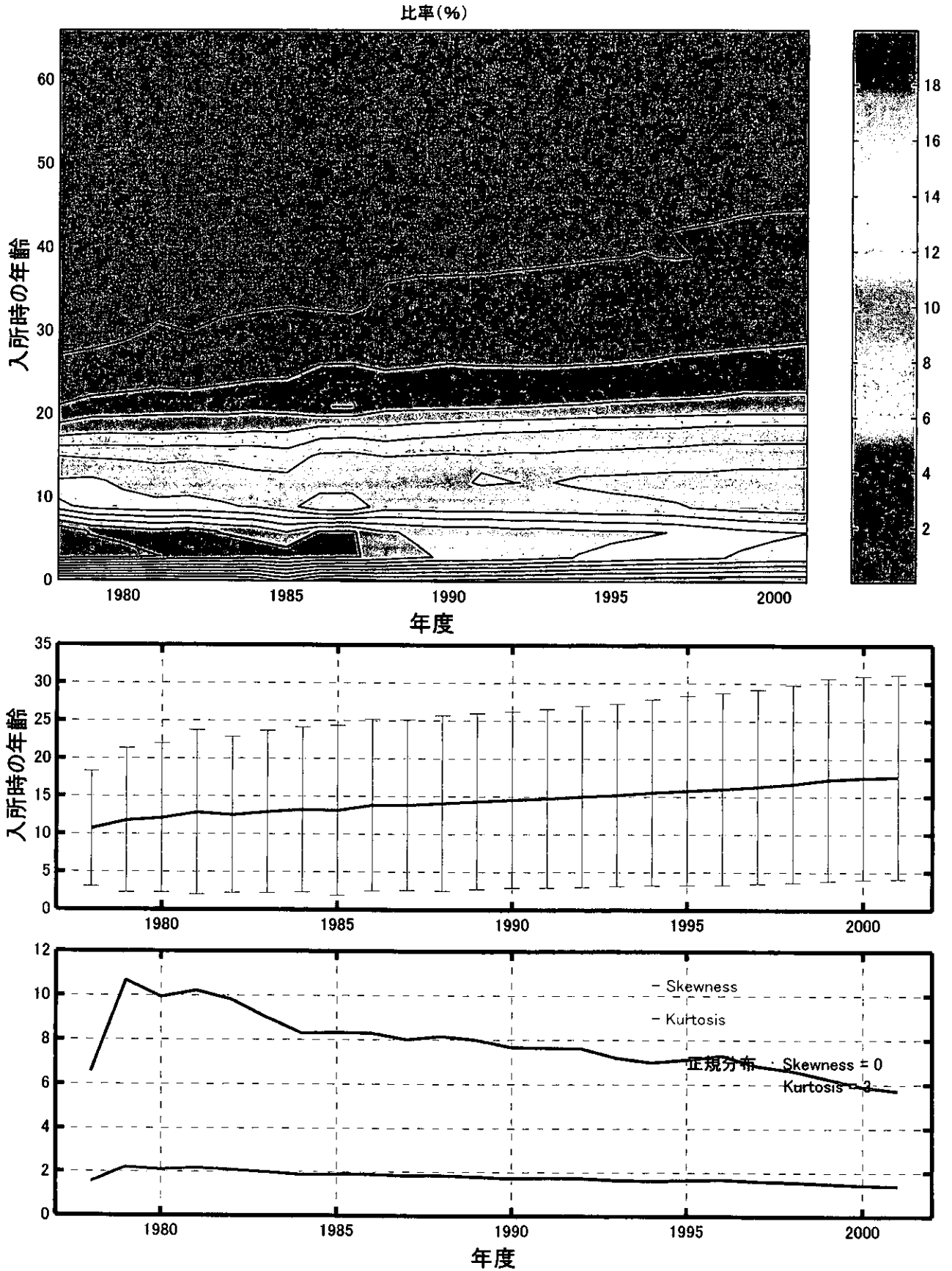


図3-3(A)

# 入所時の年齢

[入所年月日 時点]

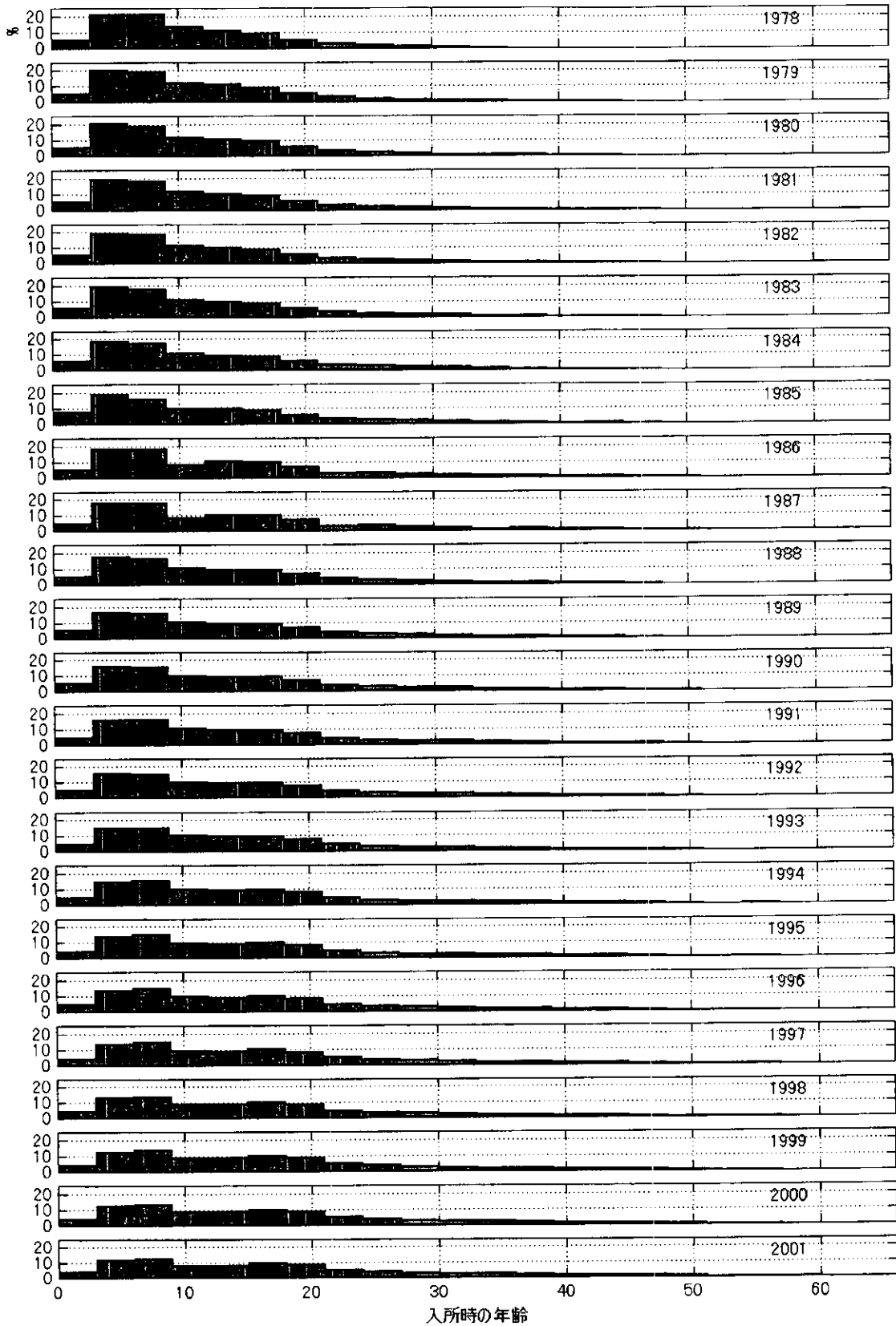


図3-3(B)

# 在園期間

[年度始め(4月1日)時点]

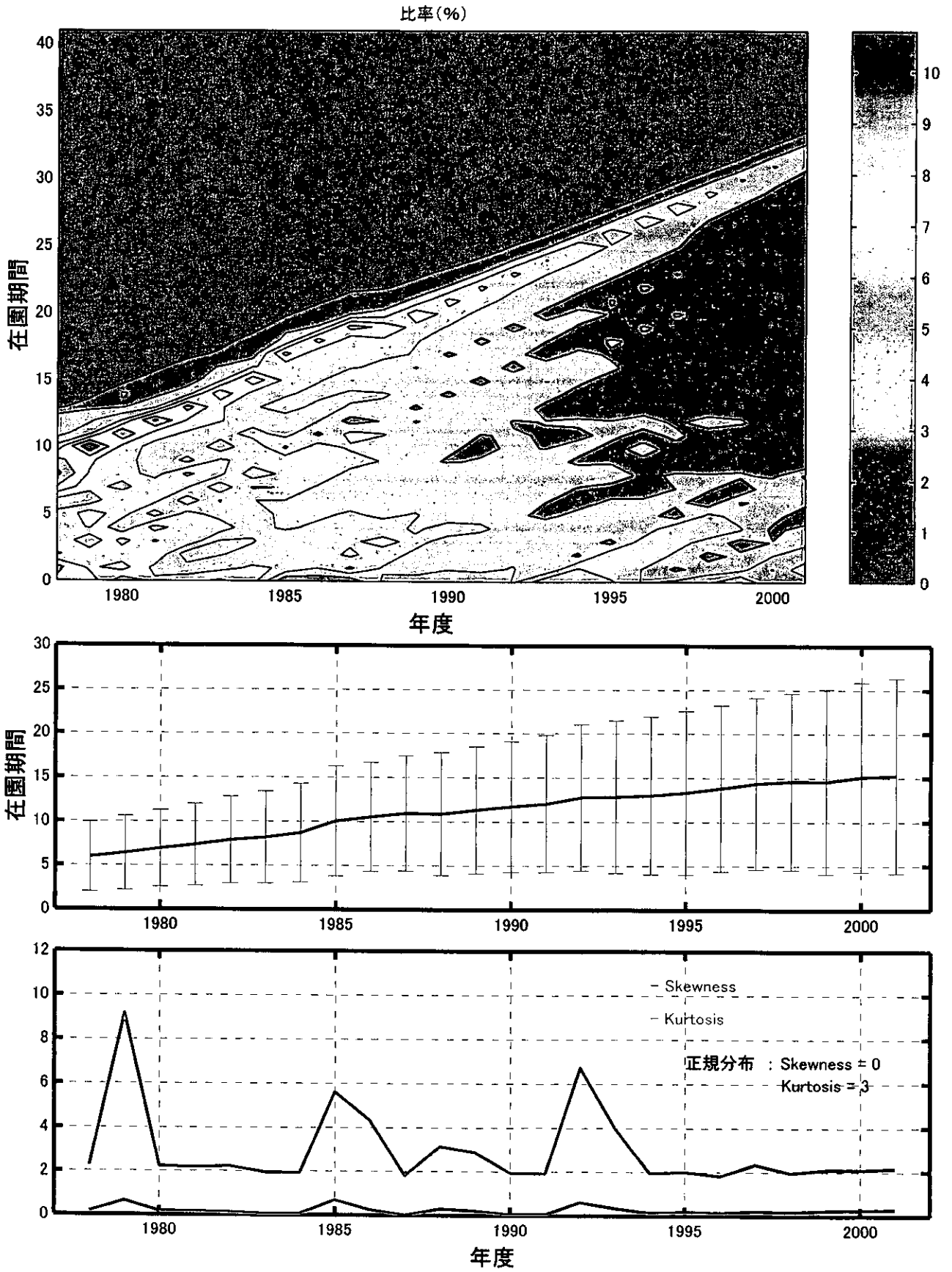


図3-4(A)

# 在園期間

[年度始め(4月1日)時点]

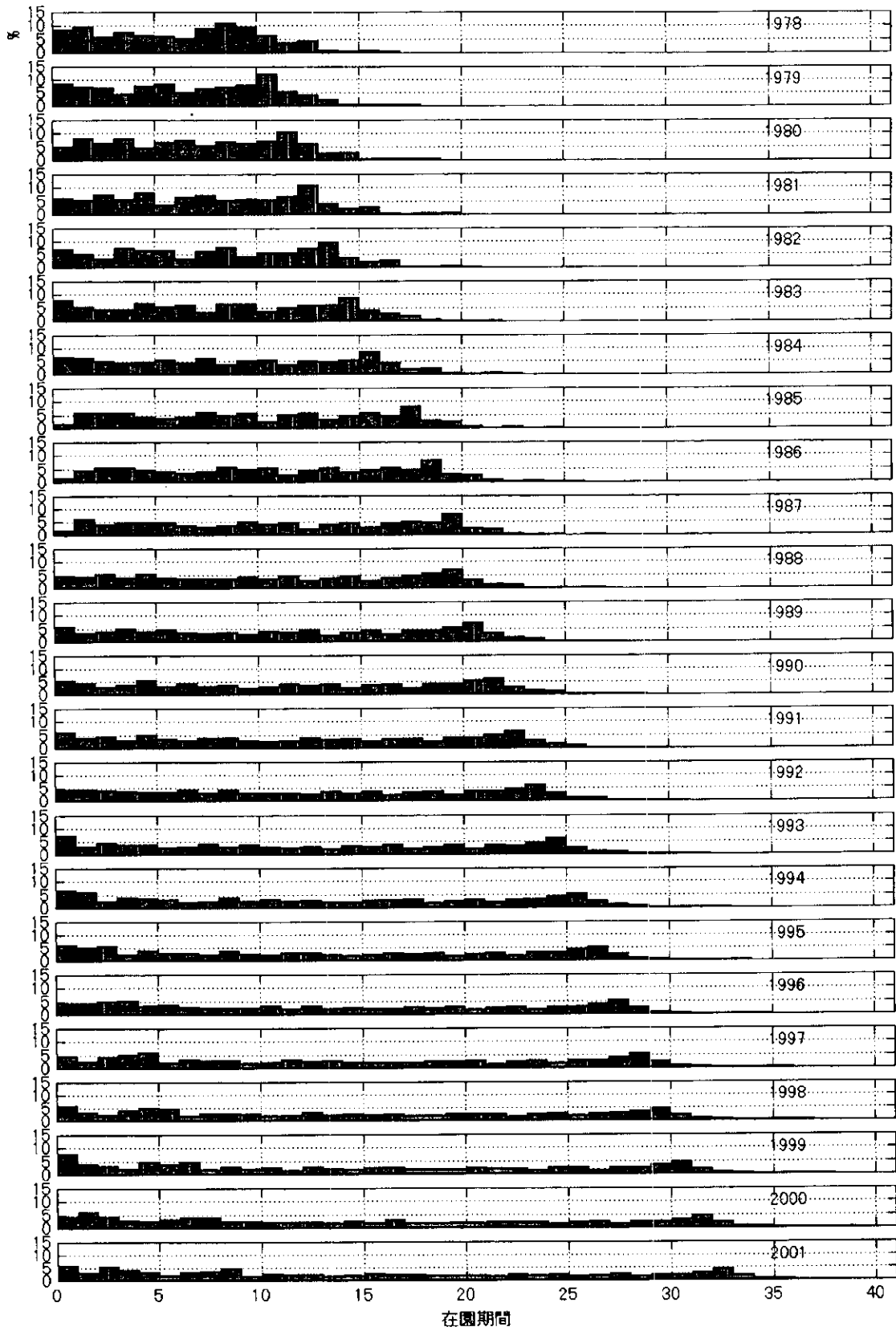


図3-4(B)

# 体重

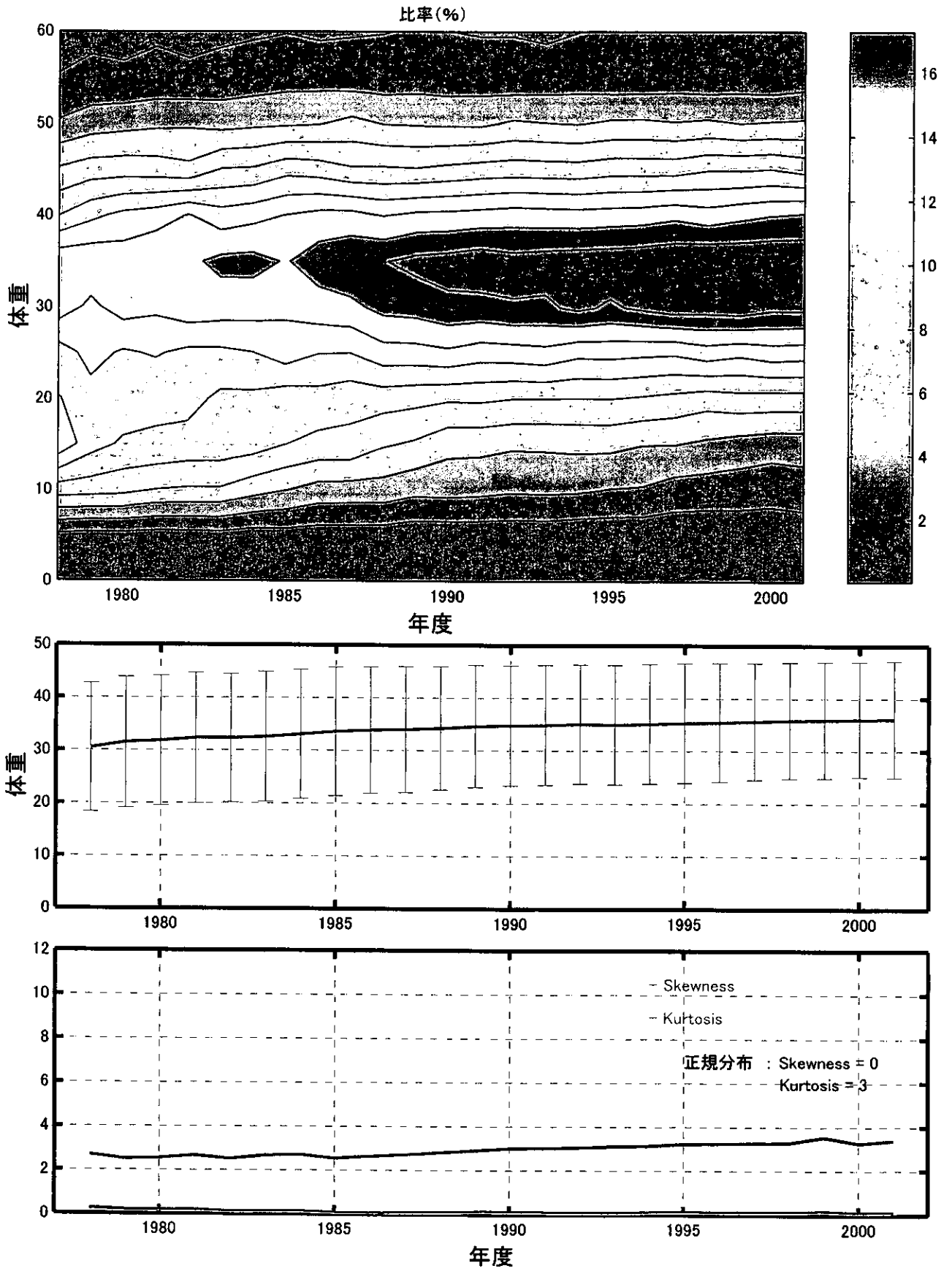


図3-5(A)

# 体重

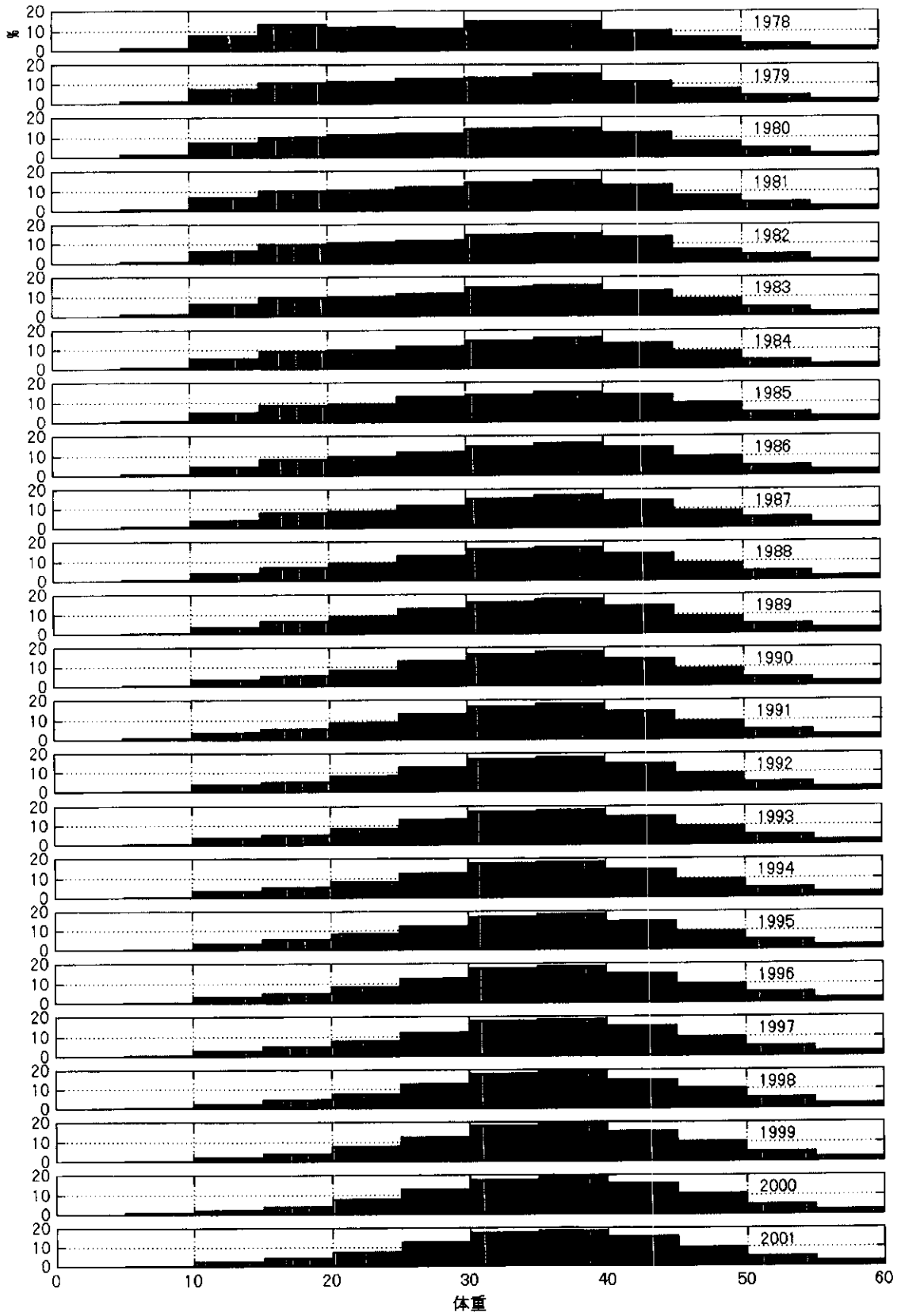


图3-5(B)

# 大島の分類

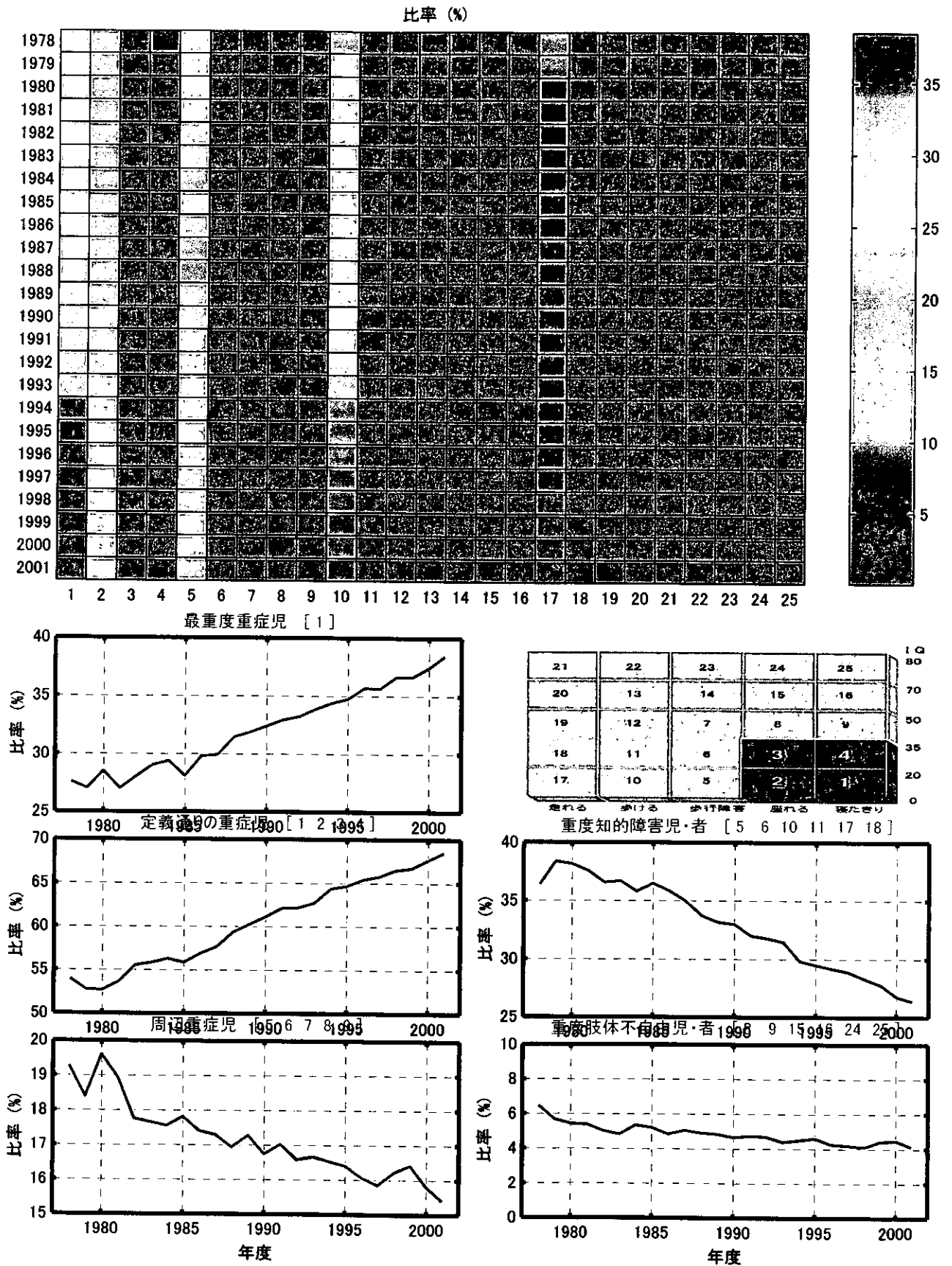


図3-6



# 病因別分類(細分類)

[ 出生前の原因によるもの ]

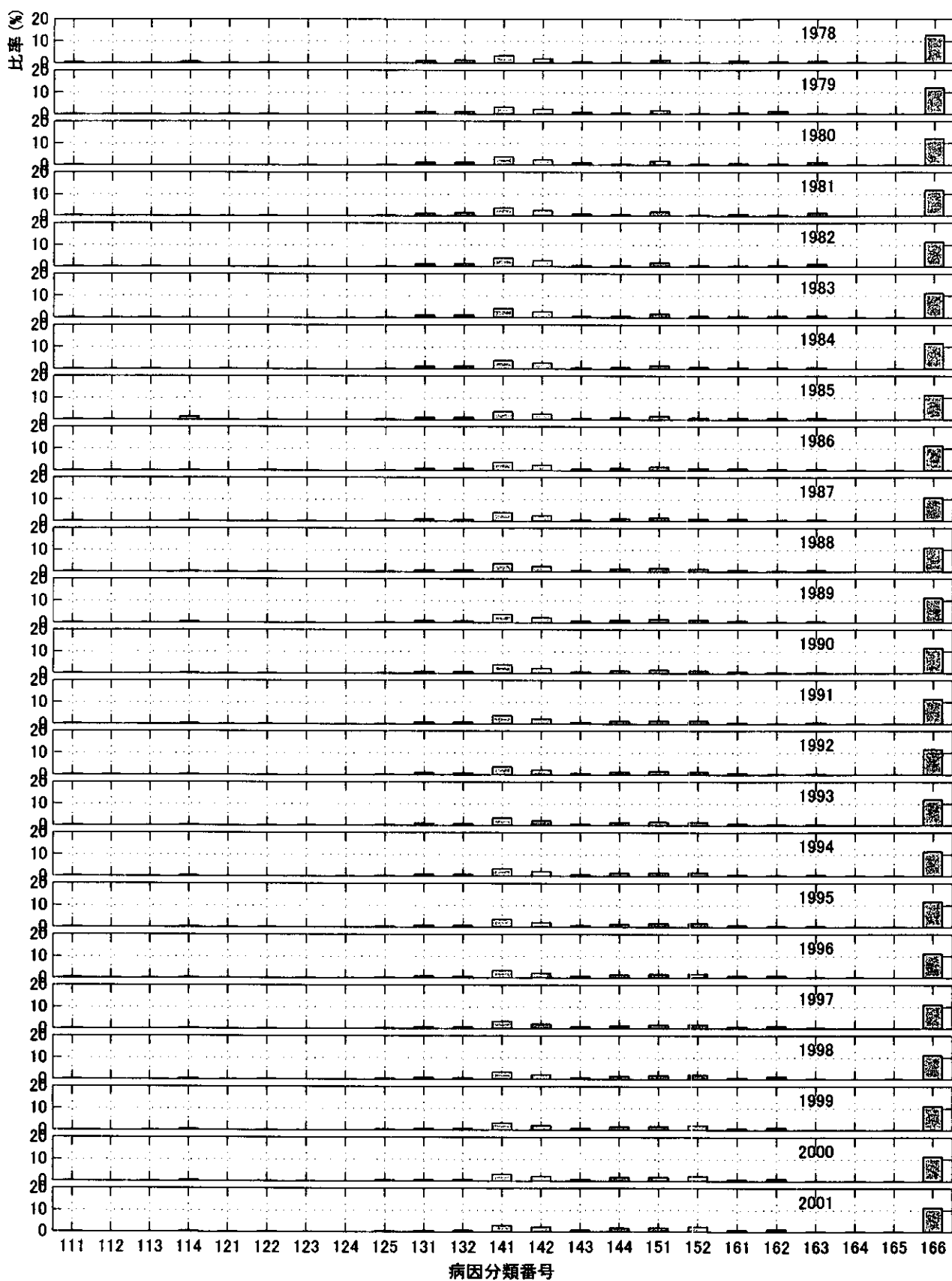


図3-7(A)

# 病因別分類(細分類)

[ 周産期障害によるもの ]

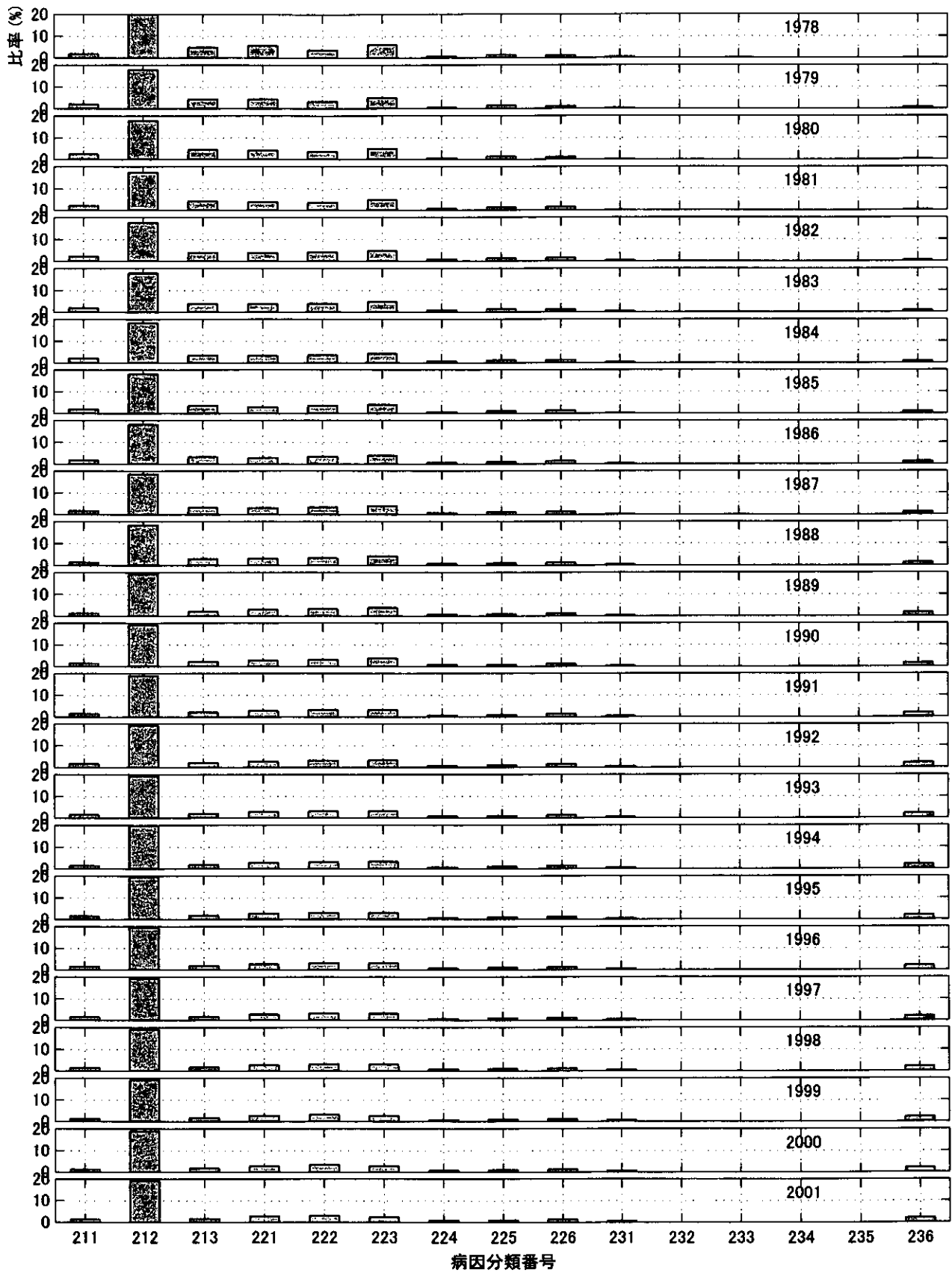


図3-7(B)

# 病因別分類(細分類)

[ 周産期以後の疾病によるもの ]

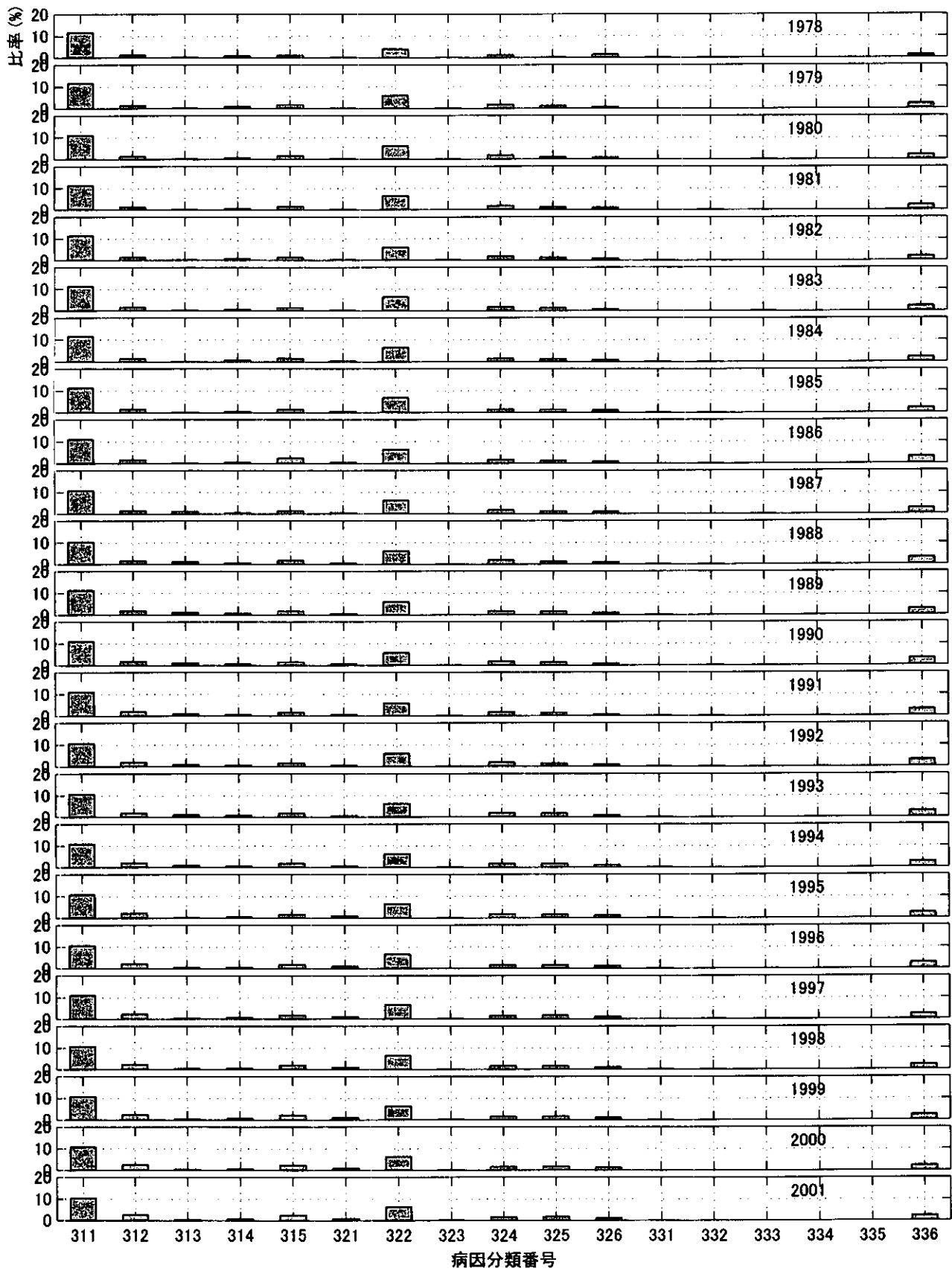


図3-7(C)

# 病因別分類(細分類)

比率(%) [時期ごとに集計]

|      | 1     | 2     | 3     |
|------|-------|-------|-------|
| 1978 | 29.08 | 46.54 | 24.38 |
| 1979 | 28.64 | 42.20 | 29.15 |
| 1980 | 29.46 | 41.99 | 28.54 |
| 1981 | 29.37 | 41.15 | 29.48 |
| 1982 | 29.17 | 41.95 | 28.88 |
| 1983 | 29.05 | 41.54 | 29.41 |
| 1984 | 29.23 | 40.94 | 29.83 |
| 1985 | 30.47 | 39.32 | 30.21 |
| 1986 | 28.89 | 39.46 | 31.65 |
| 1987 | 28.93 | 40.19 | 30.88 |
| 1988 | 28.63 | 39.78 | 31.59 |
| 1989 | 28.95 | 38.81 | 32.24 |
| 1990 | 29.17 | 38.84 | 31.98 |
| 1991 | 29.12 | 39.06 | 31.81 |
| 1992 | 29.15 | 39.09 | 31.76 |
| 1993 | 29.16 | 39.11 | 31.72 |
| 1994 | 28.84 | 39.06 | 32.10 |
| 1995 | 29.31 | 38.72 | 31.97 |
| 1996 | 29.03 | 38.67 | 32.30 |
| 1997 | 29.04 | 38.55 | 32.41 |
| 1998 | 29.59 | 38.25 | 32.16 |
| 1999 | 29.92 | 37.87 | 32.21 |
| 2000 | 30.08 | 37.59 | 32.32 |
| 2001 | 29.97 | 37.58 | 32.45 |

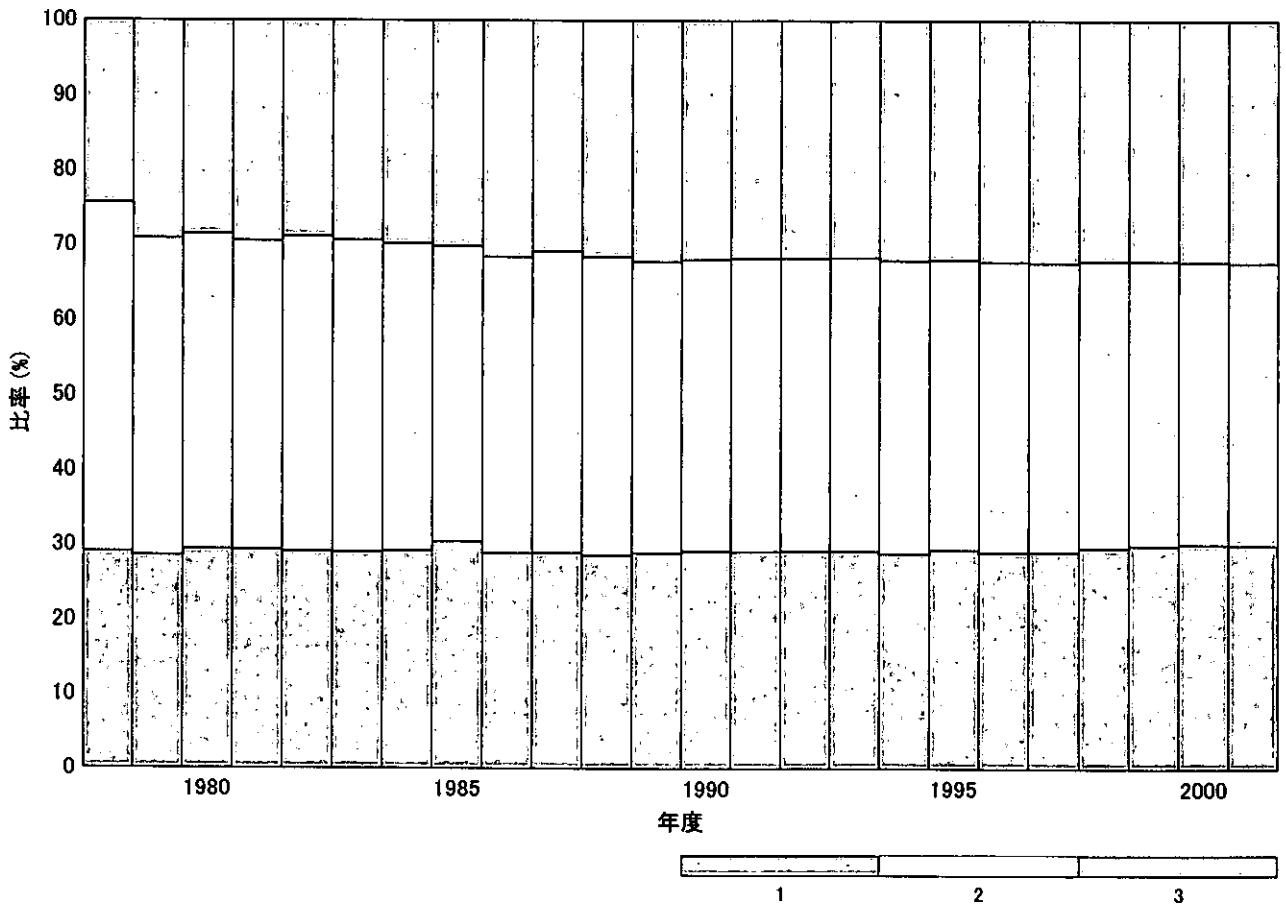


図3-7(D)