

2. 家庭生活について
3. 医療について
4. 福祉について・在宅サービスの利用状況
5. 将来について
6. 通園の状況について・通園を開始した理由
7. 通園での本人の変化について
8. 通園を始めてからの保護者・家族の気持ちについて
9. 通園への要望について

アンケート用紙は、それぞれの施設から利用者に配布し、施設毎に回収したものを一括して集計した。回収率は90%であった。それぞれの施設での回収率は表1のごとくである。通園利用者を①就学前期(2~6歳)、②就学時期(7~18歳)、③学校卒業後(19~29歳)、④壮年期以降(30~51歳)と、ライフステージ別に4群に分けて、それぞれの項目について検討した。

表1 アンケートの回収率

	配布数	回収数	回収率(%)
A型	60	55	91.7
B型(a)	9	9	100
(b)	16	12	75
(c)	9	9	100
(d)	6	5	83.3
合計	100	90	90

C. 研究結果

1. 岡山県における重症心身障害児通園事業実施施設の実態

岡山県内には、約600人の重症心身障害児がいると推定されている。その内半数の約300人が施設入所で残りが在宅生活と考えられている。平成2年1月に旭川荘療育センター児童院で、重症心身障害児通園事業(以下重症児通園)をモデル事業として開始してから徐々に利用者も増え、新規の希望者の受け入れが難しくなったことや近くに通う場が欲しいという保護者の要望もあり、医療福祉圏域毎に次々と通園事業が増え、図1のごとく、現在A型1ヶ所、B型4ヶ所で実施している。表2は、開始された順に記載した実態である。新規にスタートした通園はまだ定員に達していないところもある。利用登録者は7~63人である。長期に欠席している人には、アン

ケート用紙は配付されていない。それぞれの通園で医療体制の整備、送迎の問題、訓練士の配置、定員の問題、関係機関とのネットワーク作り等、課題はいろいろあるが、どの施設でも幅広い年齢層、病態像に対して、専門的療育や個別の療育プログラムを立てることの難しさが述べられていた。

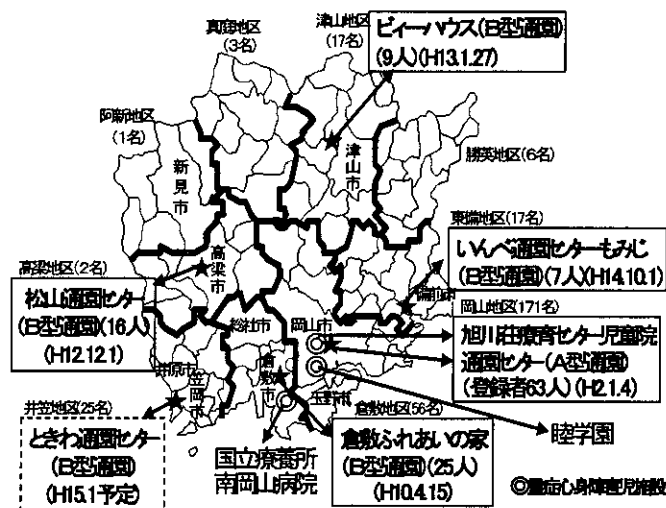


図1 岡山県における重症心身障害児通園事業実施施設

表2 岡山県における重症心身障害児通園事業実施施設の実態

施設名	児童院	(a)	(b)	(c)	(d)
事業規模	A型	B型	B型	B型	B型
施設種別	重症児施設	肢体不自由児通園	知的障害者通所授産	病院	身体障害者授産施設・通所
開設年月日	H2/1/4	H10/4/15	H12/12/1	H13/1/27	H14/10/1
利用登録者数	63人	25人	16人	9人	7人
通園距離	2~84km	4~40km	5~40km	2.5~30km	1.5~20km
送迎方法					
送迎バス利用者	22人 (34.9%)	0	0	1人 (11.1%)	0
【職員構成】					
看護師	2	2	1	1	1
指導員	6		2	2	1
保育士	3	1			
作業療法士	(4)	(2)		(1)	
理学療法士	(6)	(1)	(1)	(3)	(1)
言語療法士	(2)	(1)		(2)	
【医療的処置】					
レスピレーター	2人	1人	0人	0人	0人
気管切開	1人	2人	2人	0人	0人
経管栄養	10人	5人	3人	3人	0人

2. 利用者へのアンケート調査の結果

4群のライフステージ別の人数は表3のごとくで、通園の特徴として19～29歳の養護学校卒業後の方が43.3%と最も多かった。また、A型通園は重症児施設であるが、B型通園は知的障害関連や病院であり、実施施設の違い、地域による違いもあるため、それぞれの施設ごとの人数を上記の4つのライフステージ別にみたところ、表4のごとくであった。B型通園は利用者も少なく、2施設は2～6歳の年齢層の利用者はいなかった。(c)施設は就学前期と就学時期の対象者が中心で、学校卒業後すぐの19～29歳の年齢層はいなかった。施設によるばらつきがみられた。調査項目によっては、施設別にも検討した。

表3 通園利用者のライフステージ別人数

	男	女	合計
就学前期(2～6歳)	7	7	14(15.6%)
就学時期(7～18歳)	11	7	18(20.0%)
学校卒業後(19～29歳)	22	17	39(43.3%)
壮年期以降(30～51歳)	8	11	19(21.1%)
合計	48	42	90(100.0%)

表4 施設ごとのライフステージ別人数

	2～6歳	7～18歳	19～29歳	30～51歳	合計
A型(児童院)	8	7	25	15	55
B型 (a)	0	1	6	2	9
(b)	3	2	7	0	12
(c)	3	4	0	2	9
(d)	0	4	1	0	5
合計	14	18	39	19	90

1) 本人の状態について

(1) 姿勢

大半が坐れない寝たきりの状態で、特に7～18歳の学齢児は全例、寝たきりであった(図2)。

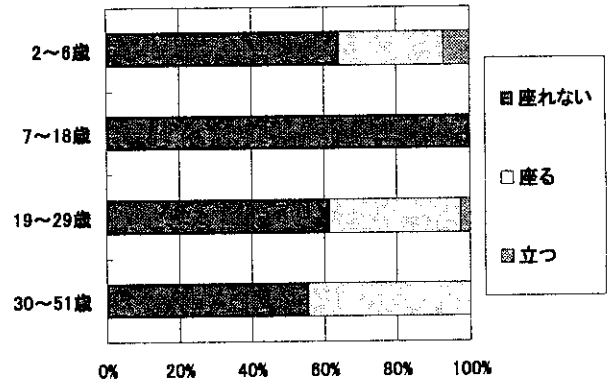


図2 姿勢

(2) 食事形態

幼児期や学齢児の方が、年長者と比べ食事の問題があり、普通食の例は無く、ミンチ食、ペースト食、経管栄養の比率が高かった。経管栄養例は、就学時期が最も多く44.4%を示していた(図3)。

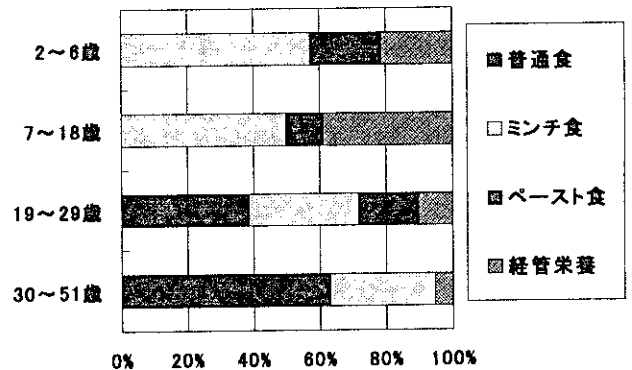


図3 食事形態

(3) 呼吸の状態

年少児ほど「風邪をひくとゼロゼロいいやすい」傾向があり、就学前期の群では57.1%に認められた。逆に呼吸に問題がない例は年長になる程増え、「苦しそうな呼吸をしている」ケースは4群間に差が無かった(図4)。

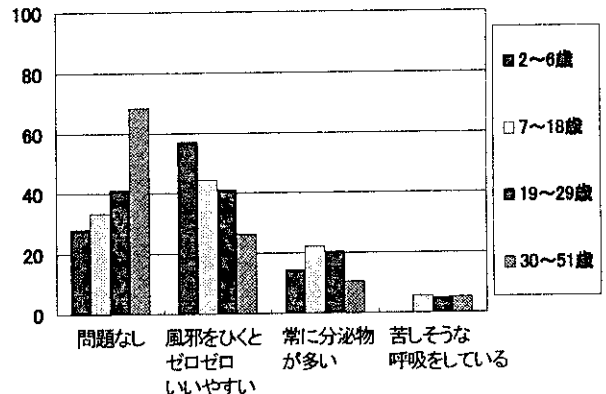


図4 呼吸の状態

(4) てんかん発作

就学前期の年齢層は、「現在発作がある」例が 64.3%と最も多く、年齢が上がるにつれ、徐々にコントロールされてきていると考えられるが、30歳以降は再び過半数に発作を認めていた(図5)。

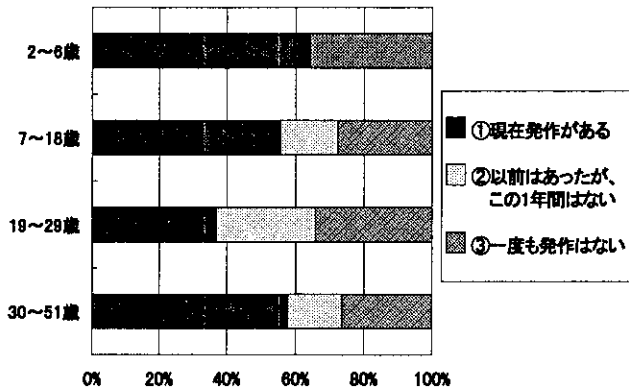


図5 てんかん発作の状況

(5) 医療的処置

医療的処置の人数は表5のごとくで、就学時期に医療的処置が必要な人が多く、経管栄養例が 44.4%で、気管切開・人工呼吸器装着例も認められた。通園利用の学齢児は、訪問教育の人が大半である。彼らは医療的ケアが必要なため、通学できないので通園を利用しているという背景がある。

表5 医療的処置の人数

	経鼻・ 経管栄養	胃瘻・ 腸瘻	吸引	経鼻 エアウェイ	酸素 吸入	気管 切開	人工 呼吸器
2~6歳	3	0	1	0	0	0	0
7~18歳	8	0	4	0	4	2	2
19~29歳	4	1	6	1	2	2	1
30~51歳	0	1	1	0	0	0	0
合計	15	2	12	1	6	4	3

2) 家庭生活について

就学前期の群以外は、「昼間も子どもをみてる人がいない」例が 26%以上で、特に 19~29歳の年齢層では約半数足らずが代わりの人がいないという結果であった。夜間は 30~56%が代わりにみてる人がいなかった(表6)。家庭生活上で困っていること(自由記載)は以下のごとく、代わりにみてる人がいないことが一番多く記載されていた。

表6 家庭生活について

	主な養育者に代わって			
	子どもをみてくれる人がいる(昼間)	子どもをみてくれる人がいない(昼間)	子どもをみてくれる人がいる(夜間)	子どもをみてくれる人がいない(夜間)
2~6歳	13(92.9%)	1(7.1%)	9(64.3%)	5(35.7%)
7~18歳	13(92.9%)	5(27.8%)	4(22.2%)	7(38.9%)
19~29歳	20(51.3%)	18(46.2%)	15(38.5%)	22(56.4%)
30~51歳	14(73.3%)	5(26.3%)	12(63.2%)	6(31.6%)

<家庭生活で困っていること(自由記載)>

- ・代わりにみてる人がいない … 17人
- ・移動や入浴等、介護が負担 … 6人
- ・他にも介護が必要な人がいる … 14人
- ・本人の体調不良時の介護が大変 … 2人
- ・兄弟にも手がかりゆっくり関われない … 1人
- ・障害児保育がない … 1人
- ・近くに小児科がない … 1人

3) 医療について

どの群も、70%前後の人は定期的に障害や健康問題について相談できていたが、20~30%の人は定期的診療を受けておらず、年長者ほどこの傾向が強かった。しかし、リハビリテーションはどこの通園でも実施しているので、ほとんどの例が受けており、3名以外は「風邪などを診てもらわなければならない」という回答であった。「入院が必要時の病院が決まっていない」例が年長になるほど多く、30歳以上の群では 47.4%が決まっていなかった(表7)。医療に対する要望(自由記載)は、入院医療の充実や救急時、夜間時の対応を求める意見がみられた。

表7 医療について

		2~6歳 (14人)	7~18歳 (18人)	19~29歳 (39人)	30~51歳 (19人)
医師相談(障害や健康問題など、定期的)	相談している	13	16	29	13
	相談していない	1	2	9	5
てんかんや特定の病気で定期的な診察を	受けている	11	14	29	14
	受けていない	3	4	10	3
理学療法・作業療法などリハビリテーションを	受けている	14	18	35	12
	受けていない	0	0	4	5
風邪などを診てもらわなければならないかかかりつけ医が	いる	14	18	37	18
	いない	0	0	2	1
入院が必要時の病院が決まっていますか	いる	10	13	22	10
	いない	4	5	16	9

<医療に対する要望（自由記載）>

- ・障害児の入院医療の充実 …3人
- ・救急時、夜間時の対応 …3人
- ・全てについて相談できる医師の充実 …2人
- ・訪問診療、地元の障害児医療の充実 …2人
- ・病院での待ち時間の短縮 …2人
- ・摂食指導・訓練増 …2人
- ・障害児の耳鼻科・眼科診療 …2人
- ・歯科検診 …1人
- ・経管栄養チューブ等の保険適用 …1人

4) 福祉サービスの利用状況

身体障害者手帳は、どの群も90%以上が持っていた。補装具の交付も就学前期の群が71%であったが、他の群は90%前後で受けていた。特別児童扶養手当や児童福祉手当は、就学時期になると90%近くがもらっていたが、就学前の群はまだ57~70%であった(図6)。

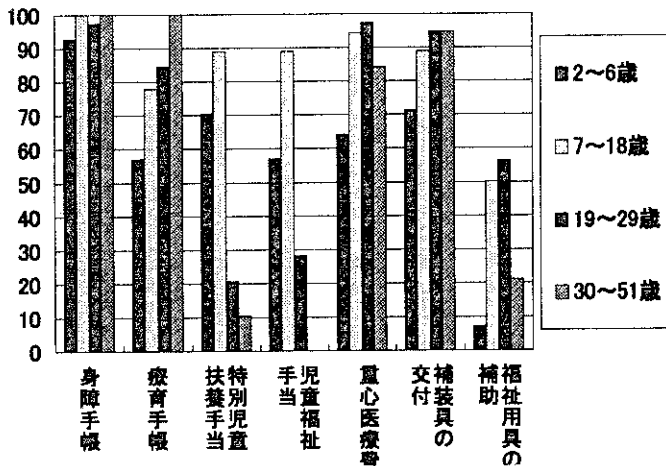


図6 福祉サービス利用状況

5) 在宅サービスの利用状況

短期入所の登録や利用は年齢が上がるにつれて増え、30歳以上の群は100%登録し、84%が利用していた。また、ホームヘルプサービスや地域の入浴サービスの利用はどの群も全体的にはまだ少ないが、やはり年長者になるほど増え、30歳以上の群で入浴サービスを32%利用していた(図7)。

6) 将来について

できるだけ在宅生活を続けたいと大多数(68~94%)は答えているが、年齢が上がるにつれ、施設入所を希望する人の割合が増え、30歳以上の群は26.3%が施設入所を希望

していた(表8)。就学前期(2~6歳)は、まだ将来の事は考えられない、どうしたらいいかわからない等の記載がみられた。

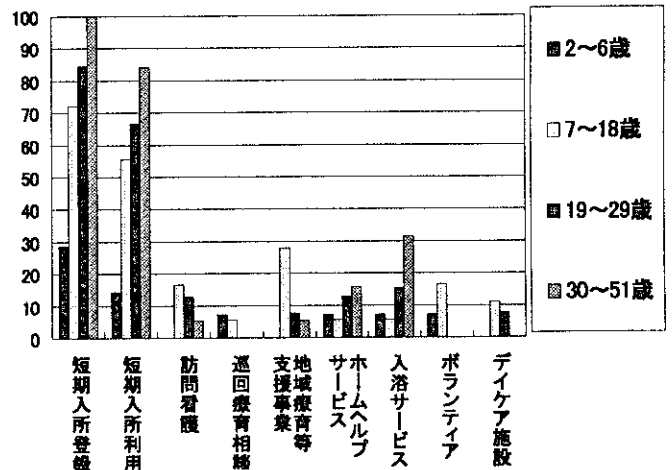


図7 在宅サービス利用状況

表8 将来について

	在宅生活を続ける	施設入所を希望
2~6歳	10(71.4%)	1(7.1%)
7~18歳	17(94.4%)	1(5.6%)
19~29歳	33(84.6%)	6(15.4%)
30~51歳	13(68.4%)	5(26.3%)

7) 通園の状況

(1) 通園を開始した理由

A型通園の場合は、「同じような障害がある子の保護者と接することができるから」が81.1%と最も多く、次いで、「医療機関なので、病状や障害について対応してもらえるから」が70.9%であった。B型通園の場合は、「生活空間を広げたいと思ったから」が71.4%が一番多かった。ライフステージ別にみると、19~29歳の群は「学校を卒業した後の適切な通所場所だから」が74.4%であったが、他の年齢層は、「生活空間を広げたいと思ったから」が68.4~83.3%と最も多かった。その他、「同じような障害がある子の保護者と接することができるから」が59~78.9%に認められた(表9・図8)。

【項目】

1. 就学前の訓練、集団活動の場を求めて
2. 学校が訪問教育なので、集団の活動の場を求めて
3. 学校を卒業した後の適切な通所場所だから
4. 医療機関なので、病状や障害について対応してもらえるから
5. 専門的訓練や指導が受けられるから
6. 生活空間を広げたいと思ったから
7. 他の障害児と接することができる場所だから
8. 同じような障害がある子の保護者と接することができるから
9. 子どもが通園に行っている間、親も自分の時間がもてるから
10. 施設・学校・児童相談所等からすすめられたから
11. 障害児（者）の保護者からすすめられたから

表9 通園を開始した理由（複数回答）

	人数	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
A型	55人	18.2 (%)	18.2	49.1	70.9	63.6	63.6	67.3	81.1	41.8	14.5	10.9
B型	35人	20.0	11.4	51.4	14.3	42.9	71.4	40.0	40.0	54.3	20.0	2.9

	人数	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
2～6歳	14人	57.1 (%)	0	0	28.6	35.7	71.4	64.3	71.4	28.6	7.1	14.3
7～18歳	18人	33.3	55.6	38.9	38.9	55.6	83.3	55.6	61.1	66.7	5.6	16.7
19～29歳	39人	7.7	7.7	74.4	56.4	61.5	56.4	53.8	59.0	43.6	17.9	0
30～51歳	19人	0	5.3	47.4	57.9	57.9	88.4	57.9	78.9	47.4	31.6	10.5

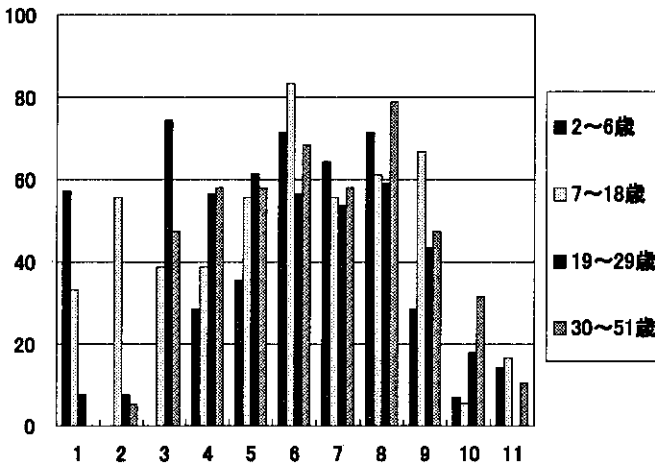


図8 通園を開始した理由（複数回答）

(2) 通園に対しての本人の反応

「とても喜んでいいる」と「喜んでいいる」を合わせて57～82%を占め、年長者ほど喜んでいいる比率が高い傾向であった（図9）。

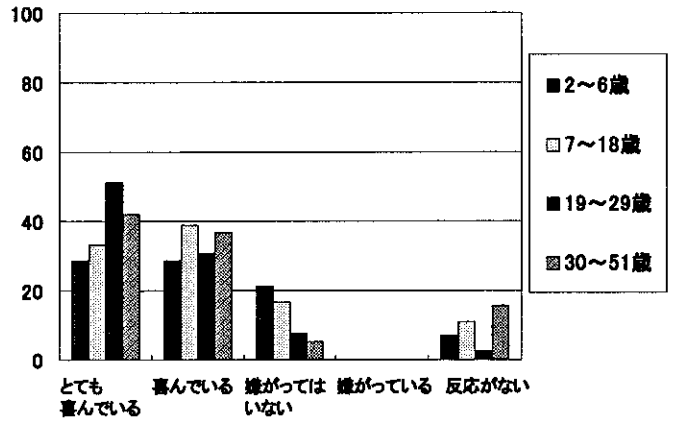


図9 本人の反応

(3) 通園開始後の健康状態の変化

通園を開始して健康状態が良くなった例が、年長になるほど増える傾向がみられ、30歳以上の群では57.9%を示した。また、てんかん発作が減少、発熱回数減少もどの群でも認められた。一方風邪をよくひくようになったケースもわずかではあるが就学前期と19～29歳群にみられた（図10）。

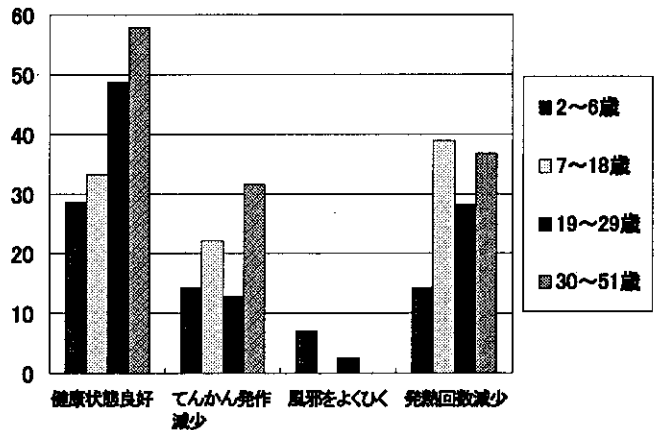


図10 通園開始後の健康状態の変化

(4) 通園を始めてからの変化・成長

通園を始めてからどのような変化・成長がみられたかという問いには、どの年齢層も「笑顔がよくみられるようになった」が最も多く、60%前後を示していた。次に就学前期の群は、「興味が広がった」（57.1%）、「運動機能の向上」（42.9%）であった。就学時期、卒後の年齢層は「生活リズムの確立」が40%以上を示していた。また、30歳以上の群では「意思

表示の明確化」が 47.4%を示し、「排泄の意思表示が見られだした」が他の群と比べ多かった（表 10・図 11）。

表 10 通園を始めてからの変化・成長

	生活リズムの確立	食事面での改善	排泄の意思表示	笑顔が見られる	意思表示の明確化	興味の拡大	情緒の安定	運動機能向上
2～6歳	35.7	28.6	7.1	64.3	42.9	57.1	35.7	42.9
7～18歳	44.4	16.7	5.6	55.6	33.3	33.3	33.3	27.8
19～29歳	41.0	12.8	5.1	64.1	30.8	35.9	35.9	23.1
30～51歳	36.8	26.3	36.8	57.9	47.4	26.3	31.6	21.1

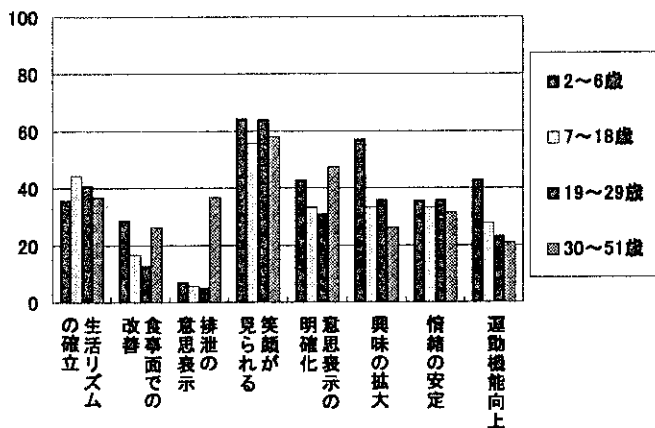


図 11 通園を始めてからの変化・成長

(5) 保護者・家族の気持ちについて

通園を始めてよかったかという質問に対しては、92%以上が「はい」と答えていたが、若干、無記入の方がいた。「同じような障害がある子と一緒に活動できた」、「外出の機会が増え、いろいろな経験ができた」、「季節の行事等、楽しめる場面が増えた」、「他の障害児（者）をもつ保護者と情報交換ができた」がどの年齢層も 60～80%近くを示していた。卒業後～年長者の群は、「健康状態について相談できた」、「訓練が受けられた」を 60%以上がよかったことにあげていた（表 11・表 12）。

【項目】

1. てんかんや特定の病気の治療を定期的にしてもらえた
2. 風邪を引いた時に診てもらえた

3. 健康状態について相談できた
4. 訓練が受けられた
5. 食事・排泄等の基本的な生活習慣の指導を受けることができた
6. 同じような障害のある子と一緒に活動できた
7. 外出の機会が増え、いろいろな経験ができた
8. 季節の行事等、楽しめる場面が増えた
9. 本人が明るくなった
10. 他の障害児（者）をもつ保護者と情報交換ができた
11. 医療・福祉に関する情報が得られた

表 11 保護者・家族の気持ちについて

	はい	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
2～6歳 (14人)	100%	7.1	21.4	21.4	35.7	35.7	78.6	71.4	71.4	42.9	78.6	57.1
7～18歳 (18人)	94.9%	5.6	27.8	44.4	55.6	27.8	66.7	72.2	61.1	16.7	61.1	33.3
19～29歳 (39人)	92.3%	28.2	51.3	64.1	56.4	33.3	56.4	66.7	76.9	46.2	56.4	53.8
30～51歳 (19人)	94.7%	21.1	63.2	47.4	68.4	15.8	57.9	63.2	78.9	42.1	73.7	68.4

* 通園を始めてよかったか

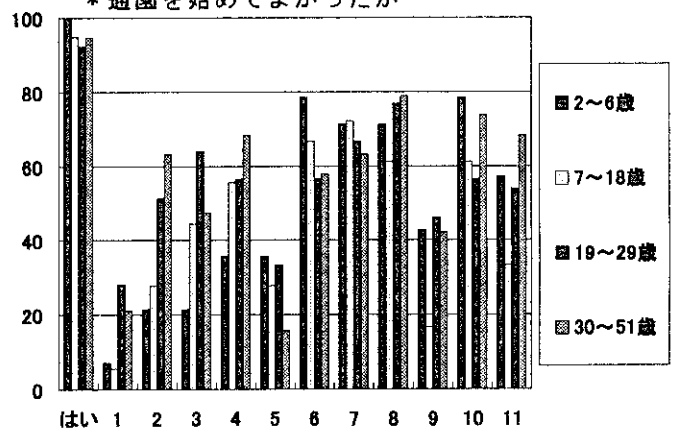


図 12 保護者・家族の気持ちについて

(6) 通園を始めてからの保護者・家族の気持ちの変化

40～70%の方が、何らかの気持ちの変化を示していた。どの年齢層も「通園に來たり外出したりすることが楽しくなった」が多く、50～80%近くを示していた。また、就学前期や就学時期の群は「療育について積極的になった」が多く、就学時期の保護者は「自分の自由な時間がもてるようになり、趣味等がもてるようになった」の回答が 50%にみられた。卒業以降の年長群は、「不安が少なくなった」「施設に対する見方が変わった」が 60%前後

を示していた（図13）。

【項目】

1. 療育について積極的に考えるようになった
2. 本人の状態について不安が少なくなった
3. 通園に來たり外出したりすることが楽しくなった
4. 家族が明るくなった
5. 他の障害児や保護者に対しても役に立ちたいと思った
6. 自分の自由な時間がもてるようになり、趣味等がもてるようになった
7. 施設に対する見方が変わった
8. 気持ちの変化がみられた

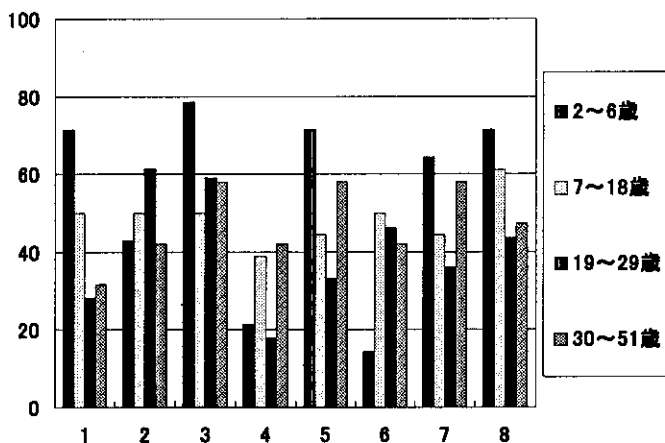


図13 通園を始めてからの家族の気持ちの変化

(7) 通園への要望について

どの年齢層も「医療や福祉の情報提供」が最も多く、63～93%認められた。次に「通園日以外の日でも預かってほしい」というタイムスリーの希望が30歳未満の3群に60～70%認められた。また、就学前期と30歳以上の群では、「病気や医療についての相談の希望」が60～70%を示した。通園利用者として最も多い19～29歳の群は、「家までの送迎」、「通園時間の延長」「入浴サービス」「保護者の同伴の無い単独通所」にそれぞれ61.5%の希望があった（表12・図14）。

【項目】

1. 通園回数増
2. 家まで送迎
3. 通園時間帯の延長
4. 個別訓練増
5. 入浴サービス
6. 戸外への外出増

7. 病気・医療の相談
8. 療育内容の説明
9. 通園日以外の預かり
10. 保護者への勉強会
11. 医療福祉の情報提供
12. 保護者の同伴なしの通園
13. 保護者のための部屋
14. 宿泊行事
15. A型・B型併用通所

表12 通園の要望について

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
2～6歳 (14人)	50.0	42.9	35.7	57.1	7.1	57.1	71.4	71.4	71.4	57.1	92.9	28.6	50.0	50.0	50.0
7～18歳 (18人)	22.2	50.0	44.4	44.4	44.4	44.4	38.9	38.9	66.7	38.9	66.7	50.0	61.1	27.8	55.6
19～29歳 (39人)	41.0	61.5	61.5	48.7	61.5	53.8	46.2	48.7	61.5	38.5	76.9	61.5	46.2	46.2	51.3
30～51歳 (19人)	26.3	57.9	47.4	47.4	47.4	52.6	63.2	47.4	47.4	21.1	63.2	42.1	52.6	26.3	31.6

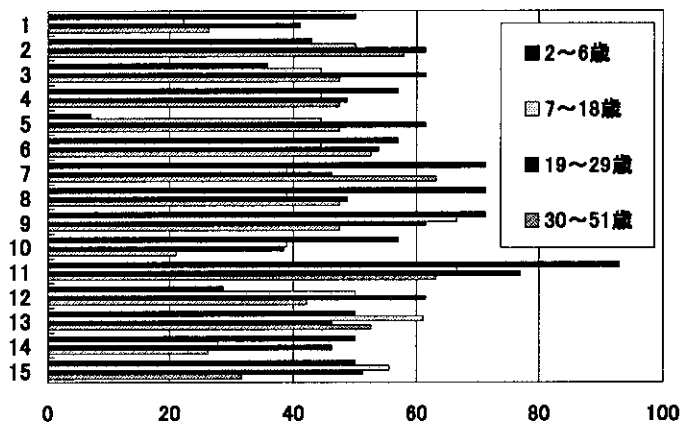


図14 通園の要望について

D. 考察

重症心身障害児と一言でいっても、年少から高齢者まで幅広い年齢層や、比較的健康状態の安定した人から人工呼吸器の必要な超重症児まで、病態像も医療ニーズも種々である。しかも重症児通園は、重症児施設以外のところでも実施され、専門的療育のあり方については一定のガイドラインが必要であると考えられる。そこで岡山県における重症児通園事業実施施設5ヶ所の利用者と保護者を対象に、通園での療育効果やニーズについてアンケート調査を実施した。調査項目を4つのライフステージ、①就学前期（2～6歳）、②就学時期（7～18歳）、③卒業後（19～29歳）、④壮年期以降（30～51歳）に分けて分析し、それぞれのライフステージにおける通園での適切な療育や在宅支援のあり方について

検討した。

1) 就学前期 (2～6歳)

この年齢層は、最も少なく14人(15.6%)しかいなかった。このうち8人はA型通園の対象者である。この年齢層の特徴として、食事に問題があったり、風邪をひくとゼロゼロいいやすい、てんかん発作を認める等、医療的な問題を抱えている例が比較的多く、保護者も通園への要望として、医療や福祉の情報提供、病気や医療についての相談の希望が60～70%と多かった。療育手帳や特別児童扶養手当、児童福祉手当、重度心身障害者医療費助成制度等の福祉サービスを受けている人は50～70%で、短期入所の登録も30%未満であった。他の年齢層よりすべて低く、福祉の情報が充分行き渡っていないと思われた。

<通園での療育と支援のあり方>

就学前の年少児の場合は、障害受容もまだ充分でなく、食事・呼吸・養育面すべてに不安があると思われる。医療ニーズの高い重症児の場合はなおさらである。急変時の対応等、医療体制の整備と医療機関との連携が欠かせない。また、通園スタッフは福祉の情報についても精通し、情報提供することが求められる。通園では、養育に対する指導と障害受容に向けた支援が必要である。障害のある子を持った他の保護者との情報交換がピアカウンセリングの意味合いを持ち、療育に対しても積極的になれる事に繋がると思われる。生活リズムをつけ、健康に過ごせるよう医療面・生活面でのケアを充分に行った上で、生活の幅を広げる療育活動とリハビリテーションを実施することが望まれる。

2) 就学時期 (7～18歳)

通園を利用しているこの年齢層は、訪問教育を受けている症例が大多数である。中には、通学生ではあるが卒後の体験として通園を利用したり、夏休み・春休み等の長期休暇のみ利用する方もいる。岡山県の場合、医療的ケアが必要な人は訪問教育となってしまうので、この年齢層に経管栄養や酸素吸入、人工呼吸器装着等の医療的ケアが必要な人が一番多いのはそのためである。経管栄養例が44.4%であった。学齢児が訪問教育のない日に通園へ来ることは、集団活動の場として大きな意義

があると思われる。保護者も通園開始の理由を、「生活空間を広げたいと思ったから」が一番にあげている。また、通園を開始してよかった事として、「外出の機会が増え、いろいろな経験ができたこと」「同じような障害のある子と一緒に活動できたこと」が70%前後を示している。保護者自身も「自分の自由な時間が持てるようになり、趣味等ができるようになったこと」を気持ちの変化として50%の人があげていた。この年齢層になると、就学前期と比べて福祉サービスの利用率も上がっているが、医療・福祉の情報提供の要望は、やはり一番多かった。また、通園への要望として通園日以外の預かりが7割近く認められた。

<通園での療育と支援のあり方>

特に医療ニーズの高い人については、急変時の対応も含めて医療機関からの情報提供と主治医との連携が欠かせない。通園では、主治医からの指示のもと、医療・看護的ケアを実施し、医療的相談に対応していくことが健康に療育に参加することに繋がると思う。また同時に、学校との連携も必要で、成長期のこの年齢層に対して、学校と連携した療育の展開が機能向上にも結びつくと考える。保護者からも通園での預かりの要望が増しているが、母子分離を勧める時期でもあり、家族以外の人からの介護にも慣れ、社会性の発達を促す必要があると考える。学校での医療的ケアができない状況にある限り、学校への医療的対応の指導の必要性と訪問教育対象者に対する通園の役割は大きいと思われる。

3) 卒業後 (19～29歳)

重症児通園は、養護学校卒業後の社会参加の場としてスタートしたこともあり、この年齢層が利用者としては最も多い(43%)。養護学校へ通っていた人たちにとって、卒業後は重症児通園に通ったにしても毎日通えないことは大きな問題で、他の作業所等に通っている人も多い。学校で習得したいろいろな経験や技能を維持するためにも身近に最低でも週3回位は通える場があることが求められる。通園回数が、現状では週1～2回の人が多いため、回数増の希望も41%認めた。健康状態も比較的安定している人が多いが、変形の進行等、二次的合併症を迎える人もでてくる時期ではある。一方、保護者の方は介護に負担

を感じるようになり、送迎や単独通園の要望が増えている。

<通園での療育と支援のあり方>

学校卒業後から成人期となる年齢層である。しかし重症児の場合は、いつまでも全介助が必要で、多くの場合、密接な母子関係が作られている。学校卒業後も社会の一員として通園や地域に出ていき、家族以外の人との交流することで他の人からの介護にも慣れていることは、保護者がもし介護できなくなった場合にも社会へうまく適応していくために必要なことである。二次的・三次的合併症を防ぎ、機能低下をおこさないためにも健康チェックと訓練は必要である。通園へ通いだし「とても喜んでいる」「健康状態がよくなった」という比率が、年少児や学齢児より高く、通園が学校卒業後の通所場所として一定の役割を担っていると思われる。何よりも通園が楽しみや生きがいの場となる必要があると思われるので、そのためのプログラムの立案が必要であろう。また、独立した大人として単独通園を実施するためには、家までの送迎・通園時間の延長・入浴サービス等の要望への対応も検討しなければならないだろう。

4) 壮年期以降(30～51歳)

障害児は老化が早いといわれており、この年齢層は機能低下や合併症、成人病等が発症する年齢層である。今回、この年齢層の通園利用者は比較的健康状態が安定している人が多く、定期的に診察を受けていない人も26%認められた。また、入院が必要な場合に病院が決まっていなかった人は50%弱認められた。通園での要望として、医療福祉の情報提供とともに、病気や医療についての相談が63.2%と最も多かったことから健康面でのチェックが欠かせない。一方、保護者も高齢化し、介護負担が増し、保護者自身の健康が心配になる年齢層となる。地域での入浴サービスや短期入所の利用率も他の年齢層より高く、短期入所は84.2%が利用していた。将来への不安も出てきて、施設入所を考えている人が26%と他の年齢層より高かった。

<通園での療育と支援のあり方>

通園では年2回、健康診断をすることとなっている。医療機関の場合は検査も可能であるが、医療機関でないB型通園の場合は一般

的な健康診断に限られる。重症児施設の医師やかかりつけ医、嘱託医とも連携し、胸部レントゲンや血液検査等も年1回位は実施した方がいいと思われる。また、普段と様子が違うとか、徐々に変化がみられること等、早期発見、早期対応が大切である。通園への要望として、19～29歳の年齢層と同様、家までの送迎の希望が多かったことから考えても、送迎や短期入所の受け入れ、入浴サービス等通園で可能な限り、保護者の介護負担軽減のための対応を考える必要があるだろう。

5) 結語

岡山県という一地方都市での重症児通園事業の実態とニーズ調査の分析であるので、地域により事情は異なると思う。しかし、重症児のライフステージ別のニーズや支援のあり方は、どこでも共通する事も多いと思われる。重症児通園が在宅重症児の幅広い年齢層、病態像、ニーズに対応していくために、B型通園のような小規模で重症児施設でない所が実施している通園の場合は、同一県内の重症児施設や近隣の医療機関がバックアップして支えていく必要があると感じた。今後、医療体制の整備や個々に応じた専門的療育の展開と在宅支援サービス提供のためには、関連機関のネットワーク作り等、より強い在宅支援体制の構築が必要であると考えられる。

E. 参考文献

1. 平元東. ライフステージ別在宅重症心身障害児・者の生活実態調査ー北・北海道地域における検討ー 重症心身障害児のライフスタイルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究(主任研究者平元東). 平成13年度厚生科学研究報告書:81-90. 2002.
2. 末光茂, 諸岡美知子他. 在宅重症心身障害児の医療・療育に対する地域モデル在宅重症児の実態および治療・管理に関する研究(主任研究者西間三馨). 平成12年度国立病院・療養所共同研究報告書.

平成14年度厚生労働科学研究費補助金（障害福祉総合研究事業）
重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究
分担研究報告書

重症児者通園事業における医療について

分担研究者	平元 東	北海道療育園 園長
研究協力者	鈴木康之	東京小児療育病院・みどり愛育園 総括施設長
	大越優美	東京小児療育病院・みどり愛育園
	宮下一秀	東京小児療育病院・みどり愛育園

研究要旨：重度の重複障害児者が増加し、その健康管理の向上に伴って生命予後が改善している。今まで高年齢に達しなかった要医療ケアの重複障害児者も、養護学校を卒業し、通園事業に参加している。このために重症児通園事業が制度化され、全国に250カ所を目標に整備が進んでいる。しかし、実際に医療支援をこなせる通園事業所が250カ所もできるかどうか。施設と専門職の整備が問題になっている。今回は全国重症児者通園事業所にアンケートを送り、入所施設（病院）に併設された通園とそれ以外の施設（主にB型通園）の医療実態をアンケート調査した。B型通園では、医療対応できるところと困難なところで2分された。実態からして緊急にB型通園事業における医療体制が整備できるように検討される必要がある。

A, 研究目的：重症児者通園事業は、通常の地域通所施設機能では対応できない重度重複障害児者を援助することを目的に制度化されてきた。特に最近では超重症児や準超重症児など医療ケアを欠かせない障害児者の割合が増加し、入所施設での比率をはるかに超えるようになってきている。

その他にも受け入れている通園者がいつ超重症・準超重症化するかわからない状態が続いている。その病態に対応するため、呼吸管理と栄養管理に日常的配慮を要し、訓練指導が欠かせない。また介護家族の高齢化により、入浴などの介護面の比重も増加しており、在宅生活を支えるために通園事業の役割が増大している。今回、その実際を療育事業と保険診療がどのように実施されているか調査し、事業展開上の課題を明らかにすることを目的に研究をした。

B. 研究方法：1, みどり愛育園通園部の実態調査から、通園職員の看護ケア、介護ケア、訓練的関わりの実際を、直接関わる職員の介護時間、回数、消耗機材費用について分析した。

2, 全国の重症心身障害通所事業所にアンケート調査を行い、医療体制、医療保険の併用の実際に

ついて調査した。

C, D, 研究結果と考察：1, みどり愛育園のグループでの実態調査（超重症4名、準超重症3名、重症3名）の調査を表にまとめる。10名に対し看護婦2名がかかりつきりになってもこなせないケア内容であり、介護職の応援を必要としている。また訓練しも介護的プログラムに参加しており、栄養管理・食事指導を含めると殆どの時間を生命機能を維持する関わりが占めている実態である。（表1）

しかしこの表には個別に求められる医療的専門職による訓練や、医師の定期的・臨時的な診察や救命処置などは通園業務に入らない。通園による医療職の関わりは、家庭と社会参加としての援助に限られる。吸引、気管・注入チューブなどの管理、診療行為は日常的であり、超重症児や準超重症児が通う通園事業では診療所機能が必要である。

訓練に関しても、日常的な介護上の機能訓練だけでは、個々の関節・運動機能を維持することはできない。個別の機能訓練を並行して進めることが個人の基礎的な機能を維持する上で必須であり、在宅生活を維持する上での必須条件である。

一方でみどり愛育園の例でみると、15年間で在籍した106名のうち、死亡例が20名に達している。

この間に、超重症児や準超重症児が常に70名を超え総入所児者が122名である同施設入所

表1 重症児者通園事業事業内容の実際（1日）（みどり愛育園、平成14年度調査）

	看護業務							訓練	指導員保母			計 (分)
	消毒整備	注入	吸引	吸入	チューブ管理	検温他	導尿	訓練	環境	介護	送迎	
業務時間	12	35	47	9.5	4	10	2	15	24	102	42	269
平均回数	--	2.2	1.9	1.0	0.6	2.0	0.1	1.2	---	--	---	--

*業務時間：1日の標準的業務に費やす職員の労働時間（分/日/人）

*平均回数：1日の平均回数（回数/日/人）

#介護の内容：姿勢変換、食事後、入浴介助（2/W）など、

#送迎の内容：添乗、および車内での吸引など医療的ケアを含む

重症児者の死亡総数は10名に満たない。超重症児や準超重症児の比率は通園の方が入所児者よりも下回っているのに、通園在籍児者の死亡率は比較にならないほど高率である。しかも自宅での突然死が目立つ。通園時間帯にそのようなことが起こっていないことが幸いであるが、重症児者

通園事業は生死をかけた危険性を背景にしているといえる。（表2）（平成13年度報告書）

このような現状から、求められる医療的ケアや機能訓練を、通園職員だけではこなせない実態が生まれており、隣接する医療機関の医療協力が必須となりつつある。

表2 通園事業参加者の死亡例（みどり愛育園通園事業 15年間集計）

総数		分類	死亡場所	(人数)
成人部	4	超重症	医療機関	11
幼少部	16	準超重症	自宅（突然死）	9
		重症児者		

2. 重症児通園事業における医療の実際

全国130カ所の重症児通園事業所（A型30、B型100）にアンケートを送り、A型18カ所、B型59カ所から回答を得た。医師が非常勤にもなっていないのがB型施設の21カ所に及び、看護師すら常勤・非常勤として配置されていない施設がB型の11施設あった。一方で訓練士が常勤化している施設が多いことが特徴的であった。（表3）

もとよりA型通園は医療機関に属しており問題はないが、問題はB型通園である。診療機能に付設するところは問題がないが、診療機能を委託に頼らざるを得ないところは、超重症児者・準超重症児者の受け入れ自体困難にならざるを得ず、重症通園の本質からはずれる。B型施設で看護師や訓練士が常勤配置されていないところもあるのは、予算的に緊迫していることによると多くの指摘を得た。衛生機材の準備やその管理を少数の必要者のために準備することも効率悪く、現実的ではない。特に医療専門職が必須でありながら、保険診療が並行できないことが実際には常勤配置を困難にしていると推察される。

保険診療としては、多くが個別対応の診療・

訓練は別途保険診療としている実態にあった。

3. 施設・医療経費維持の背景

現行支給基準と、人員配置、消耗機材費の概略につき検討した。A型、B型事業とも、人件費を基にした概算では人件費だけで事業支給額を超える実態であり、施設維持費を想定すると大幅な不足を生じているといえる。特に医療ケアが必要な超重症児や準超重症児を受け入れるにはあまりにも負担が重い。この意味でも、保険診療との併用が不可欠である実態にあることが証明された。

E. 結論：重症心身障害児施設は、児童福祉施設でありながら医療機関である。重症児者は医療なしには生活できないことがその根拠になっている。にもかかわらず、B型重症児者通園事業は診療機能を必須としていない。医療ケアのニードの低い対象児者のみを対象とするいわゆる生活型の施設であれば、その存在も許されるかもしれない。しかしいつ生命機能が脅かされるかもしれない重症児者の対して、責任がとれる体制といえるのかどうか。できれば診療所を併設してほしいと

いう願いはどこからも聞かれる。

重症児者通園事業においては、機能訓練をこなせる診療機能を併設できることが本来の姿であり、障害医療専門の医療機関が保険診療で重症児者通園事業を側面から支え、それが一体として地域障害児者の生活の基盤となるといえる。それが可能になるように整備してゆきたい。

F. 参考文献

1) 鈴木康之、平元 東. 医療的ケアによる障害区分について—超重症児と準超重症児の定義について—、日本重症心身障害学会誌.

26(3):35-42. 2001.

2) 鈴木康之、障害児医療の立場から、一これからの療育を考える—、日本新生児学会誌. 37:615-619. 2001

3) 鈴木康之、超重度障害児(者)(超重症児(者))実態調査報告、一日本重症児福祉協会 全国調査結果(1992~2000年度集計分)—、日本重症心身障害学会誌. 27:95-102. 2002

表3 重症児者通園事業へのアンケート調査

1) アンケート対象施設

(計 130 施設)		(回答 77 施設)	
A型 重心・肢体	30	A型	18
B型 重心・肢体	42	B型	56
知的障害	41	他	3
通所施設ほか	17		

2) 施設別の医師、訓練士、看護師 勤務状況

	A型	B型
医師 (常勤)	16	33
(非常勤)	2	2
(嘱託・他)	0	21
看護師 (常勤)	17	33
(非常勤)	1	2
(嘱託・他)	0	11
訓練士 (常勤)	14	24
(非常勤)	1	3
(嘱託・他)	0	1

3) 保険請求

a) していない	20 施設
b) している	39
外来として	12
通常外のみ	11
個別訓練は	16

4) 訓練施設基準

	PT I	PT II	PT III	PT (-)	OT I	OT II	OT (-)	ST I	ST	(-)
病院 (35)	8	16	2	9	8	17	11	7	12	16
診療所 (5)	5	0	0	0	0	5	0	1	2	2

厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）
重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究
分担研究報告書

IT 機器を利用した在宅重症心身障害児・者支援の検討
-北海道療育園での試験運用-

分担研究者	平元 東	北海道療育園園長
研究協力者	三田 勝己	愛知県心身障害者コロニー発達障害研究所
	赤滝 久美	愛知県心身障害者コロニー発達障害研究所

研究要旨：北・北海道地域における在宅重症児の実態調査を踏まえて、IT機器を用いた在宅支援を行い、有用性があるかどうかの試験運用を行った。IT機器は、画像・音声双方向情報交換ができると共に、バイタル情報機能を持ち、オフラインでのデータ収集が可能な機器を用いた。その結果、システムのハード面やソフト面での問題点が多く見つかったが、利用された在宅重症児の御家族からは、重症児施設との距離感が短く感じられるようになり、大きな安心感が得られたとの評価であった。また、体調急変時にバイタルモニタを確認することによって、対処方法の判断基準になったとの声も聞かれた。今後、さらに有用性を高めるために、症例数を増やして検証を重ねる必要があるとともに、無線LANやモバイル化についても開発をすすめる必要がある。

A. 研究目的

全国の重症心身障害児・者（以下重症児と略）数は約36,000名と推計されており、そのうち約12,000名が重症児施設に入所して専門的ケアを受けている一方で、その2倍の24,000名の重症児は居宅で家族によってケアされている。本研究の目的は、重症児施設と居宅をデジタル通信回線で接続して、在宅重症児の医療・福祉を支援するITシステムを開発し、在宅でも施設サービスに近いケアが可能かどうか、その有用性を実証することである。

本研究ではまず在宅支援システムの要件を決定するために、前年度において在宅重症児およびその家族を対象にケアの実態やニーズについて調査研究を行い、その結果を踏まえて在宅支援システムの機能を決定し、これを実現できるシステムのハードおよびソフト開発を行い、北海道療育園において試験運用を行った。

B. 研究方法

1) 使用機器とシステムのハード機能

「保健・医療・福祉ユニバーサルテクノロジー研究会」が、愛知県足助町「マルチメディア・モデル医療展開事業」で要介護高齢者の在宅ケア支援において開発したITシステムを利用し、在宅重症児の実態やニーズを考慮して改良したITシステムを用いた。

本在宅支援システムには以下の7つの機能を備えることとした。

- ① 音声情報機能
- ② 画像情報機能
- ③ バイタル情報機能
- ④ モニタリング機能
- ⑤ 遠隔操作機能
- ⑥ 自動収集機能
- ⑦ データベース機能

①音声情報機能は双方向会話を行う機能であり、医療・生活・福祉制度などの相談や指導をしたり、家族の精神的な支援に利用する。②画像情報機能は患者を含めた居宅画像を撮影する機能であり、診察、リハビリ指導、生活指導に使用する。③バイタル情報機能は居宅においてバイタル信号を測定する機能である。具体的なバイタル信号の種類は血中酸素飽和度、脈拍数、呼吸数、体温、血圧、心電図である。重症児は常に医療的管理を必要とする人たちであり、時には急に状態が悪化することがある。そのためバイタル信号を測定する装置にはICUレベルのバイタル情報モニタを使用することにした。④モニタリング機能は居宅で測定されたバイタル情報を施設でリアルタイムに観察する機能である。⑤遠隔操作機能は居宅システムのテレビカメラ、血圧測定の加圧をセンタシステムから遠隔操作する機能である。⑥自動収集機能はオフ

ラインの状態です。居宅にて測定されたバイタル情報を一定時間毎に呼び出し音を鳴らさずに自動収集する機能である。⑦データベース機能はバイタル情報やその他健康・医療情報を経時的に記録蓄積する機能である。

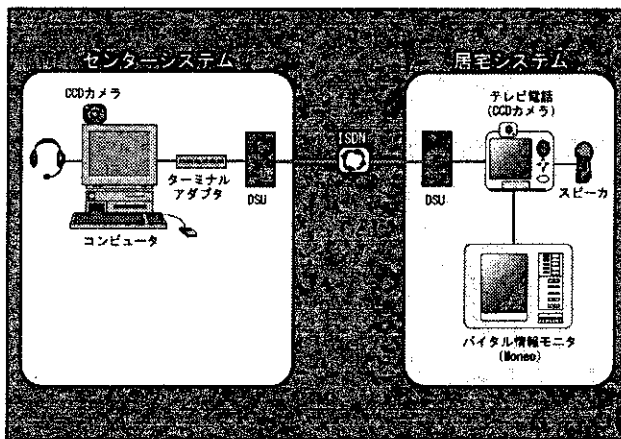


図1 機器システムの構成図

図1に機器システムの構成図を示す。病院側が担う機能は全て1台のコンピュータに内蔵させた。なお、このシステムを「センターシステム」と呼ぶことにする。

表1 バイタル情報モニタの主な項目と特性

血中酸素飽和度	測定方法	二波長脈波型
	測定範囲	50 - 100 %
脈拍数	測定方法	心電図, 脈波から算出
	表示範囲	20 - 250 拍/分
呼吸数	測定方法	インピーダンス法
	測定範囲	3 - 50 回/分
体温	測定方法	サーミスタセンサ方式
	測定範囲	15 - 45 °C
血圧	測定方法	オシロメトリック法
	表示範囲	10 - 300 mmHg
心電図	測定方法	三電極法 (I, II, III誘導)
表示部	表示方式	TFT 液晶ディスプレイ
	表示内容	脈波波形, 心電図波形 血圧, 血中酸素飽和度, 脈拍数, 呼吸数, 体温

センターシステムが担う機能は、(a) ハンズフリー電話による双方向会話、(b) CCDカメラによる検者（医師）の撮影、(c) 居宅 CCDカメラの遠隔操作、(d) バイタル情報のモニタリング、(e) バイタル情報の自動収集、(f) 居宅のバイタル情報モニタの遠隔操作、(g) バイタル情報の蓄積と参照である。一方、居宅側のシステムは、(a) CCDカメラを含むテレビ電話と(b) バイタル情報モニタから構成した。バイタル情報モニタにはすでに病院での実績のある「患者監視装置 BP-88 日本コーリン」をベースに開発を行った。バイタル情報モニタの主な特性を表1に示す。以下、このシステムを「居宅システム」と呼ぶことにする。センターシステムと居宅システムは ISDN 回線で接続した。センターシステムと居宅システムが回線接続された状態では、音声情報、画像情報、バイタル情報全てが双方向にリアルタイムで伝送される。両システムが回線接続していない場合、居宅で随時あるいは定期的に測定されたバイタル情報はテレビ電話内のメモリに逐次蓄積され、セン

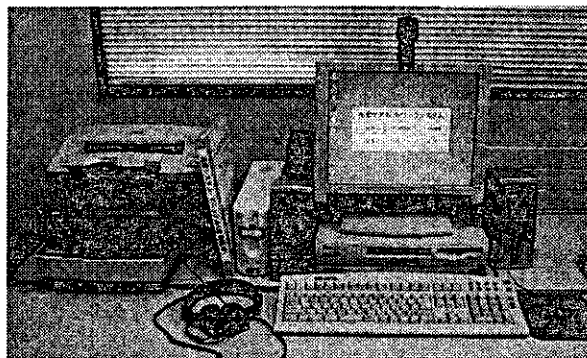


図2 使用した IT 機器 (上段: センターシステム, 下段: 居宅システム)

ターシステムからの要請に対応して自動収集される。また、センターシステムに送られたバイタル情報はデータベースとして蓄積され、必要に応じて参照できる。実際に使用した機器を図2に示す。

2) 対象と方法

IT利用の有効性が高いと想定される地域として、北海道旭川市にある北海道療育園（重症児施設）が在宅支援を行っている地域を選んだ（図3）。

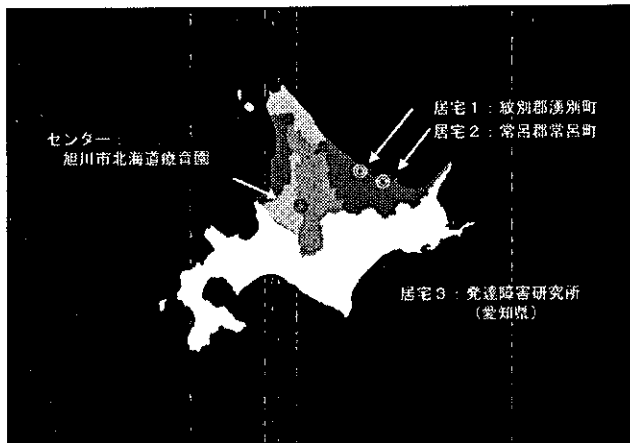


図3 北海道療育園と在宅ITシステムを設置した居宅

具体的には、センターシステムを北海道療育園に、居宅システムを常呂郡常呂町と紋別郡湧別町の2ヶ所の重症児居宅に設置した。常呂町はオホーツク地域に位置し、北がオホーツク海に面し、人口は約5,000人、人口密度は19人、高齢化率24%の過疎地である。湧別町もサロマ湖を有するオホーツクの町で人口約5,500人、人口密度16人の漁業を中心とした町である。旭川市との都市間距離はいずれも約200kmである。

試験運用に協力が得られた重症児（者）の概略を以下に示す。

- ・ケース1 U.K 22歳 男性 常呂町
主病名：West症候群後遺症
運動機能：半寝返り可、背這い移動。
知的機能：発語（-）雰囲気を理解する。
合併症：てんかん、視力障害、腎盂結石
大島分類：1, 超重症児スコア0点
- ・ケース2 A.T 19歳 男性 湧別町
主病名：脳性麻痺
運動機能：ねたきり、移動能力（-）
知的機能：発語（-）雰囲気を理解する。

合併症：てんかん、摂食障害、停留嚥丸
大島分類：1, 超重症児スコア8点

実際の運用方法としては、居宅システムのみでのバイタル測定を1週間に1回程度実施してもらうこととした。測定項目は血中酸素飽和度、脈拍数、呼吸数、体温、血圧、心電図の6項目であった。これらは6時間毎にセンターシステムから自動収集した。また、週1回、センター（北海道療育園）からの接続により医師の電話診療を行った。その内容は健康状態や疾患の診察、日々測定されたバイタルデータに関する診断、生活に関する指導・相談を行った。

C. 研究結果

平成13年度に・約6カ月間の先行試験運用を行ったが、バイタルデータの自動収集機能がほとんど稼働せず、また、電話診療が時々できないことがあった。その原因はハードウェアとソフトウェアの両方から生じていたことが判明した。ハードウェアの問題点に関しては、アダプタ接続の問題、ISDN電話回線との接続を制御するソフトウェアの問題などであったが、NTT東日本、ファシリティーズ、日本コーリンの協力により、ほぼ解決した。平成14年度に再度行った運用結果を述べる。

① システムについて

ISDN回線が有線接続のため、特に居宅システムを居室間ですら移動できなかった。また、CCDカメラの方向が窓の方向等逆光にあると、画面がかなり暗く、顔色などが見づらかった。無線LANや携帯電話を利用したモバイル化の必要性が示唆された。居宅からセンター（重症児施設）へ接続するためのセンター側の受け入れ体制がなく、特に急変時を考えると是非とも整備を要請される課題であった。

② 音声情報について

通常の居室であればハンズフリー電話による会話に問題はなく、十分なコミュニケーションができた。しかし、音声にタイムラグがあるので会話のテンポがずれた。慣れるまでの日数が必要であった。

③ 画像情報について

医師と患者・家族が顔をみながらの診察は非常に安心感があった。しかし、整頓状態や身なりなど家庭内の様子（プライバシー）が映ることは気になった。また、動画像による湿疹などの細部の診断は難しかった。静止画像を併用すれば改善の可能性はあった。TV画面やモニタ

画面とカメラの位置が一致しないために、画面上でのお互いの目線が一致しなかった。カメラに向かって会話をするなど運用上で対応できる可能性も示唆された。

④ バイタル情報について

オフラインの状態でも、数値によってバイタル（健康状態）を把握できたことは介護者にとっても健康管理上安心感が大きかった。また、専門医療機関レベルのバイタルが得られ、日常の変動が把握できるようになれば、異常時や急変時の処置が適切にできる可能性が示唆された。しかし、6項目にわたる連日のバイタル測定は患者・介護者にとって負担であった。週2〜3回程度に減らしたり、項目を減らすなどの検討が必要である。居宅システムの取り扱いの程度がわからず、破損するのではとの心配があった。血圧測定と関連したカフ圧自動上昇や自動再測定機能が特に体動で血圧測定に失敗した時に作動して繰り返し測定が行われ、患者に大きな負担であった。カフ圧はその個人によって一定とし、測定は1回ごとマニュアル操作にすべきと考えられた。血中酸素飽和度を測定するセンサ内で指の動きがみられ、そのため安定した測定値が得られず、測定時間が長くなった。しかし、発熱時やけいれん発作時の血中酸素飽和度を確認することは、本人の状態確認と家族の安心感において極めて有用であった。(図4) 体温測定にサーミスタセンサを使っているために測定時間がかかりすぎた。

D. 考察

本研究ではまず在宅支援システムの要件を決定するために、前年度において在宅重症児およびその家族を対象にケアの実態やニーズについて調査研究を行った。その結果、各年齢層や地域によって生活実態やニーズに差があることがわかった。年齢別では、就学前期(0〜6歳)では医療的問題点が多く、地域の医療機関との連携や緊急時の医療体制の確立が必要であった。就学時期(7〜18歳)では、養護学校への医療的支援や医療機関との連携が疎にならないようにする必要があると思われた。19〜29歳の年齢層では、重症児通園のさらなる普及が重要と思われた。30歳以上の年齢層では、介護者の高齢化による健康や体力の問題から、短期入所のフレキシブルな活用や市町村における身近な生活介護サービスの充実が必要と思われた。地域別では、特に遠隔地では医療支援の要望が切実であった。

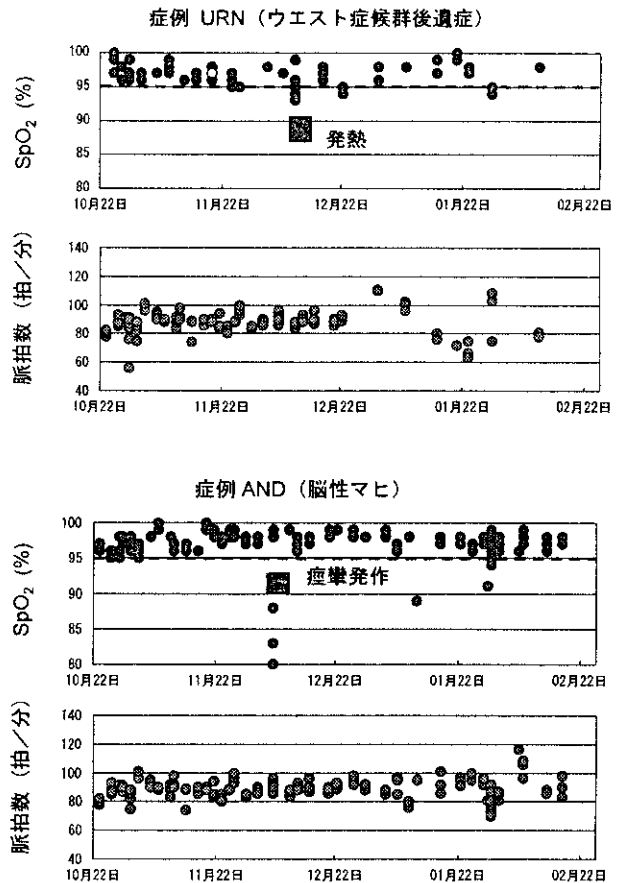


図4 2症例の心拍数と血中酸素飽和度の推移

一方、都市部では市内に重症児施設があることから医療支援は遠隔地ほどではなく、生活関連や医療・福祉制度関連など、より良いケアや生活の改善を望んでいるようであった。これらのことより、在宅ケアの限界と将来の施設入所を視野に入れ、ITを利用した医療・福祉情報の継続的なデータベースの蓄積が必要あることが示唆された。

今回の検討において、なによりも有意義であったことは、普段、地方で孤立状態に近い生活をいられている重症児とその家族が、このシステムを使うことにより、重症児施設とその専門医との距離が非常に近くに感じられ、主治医以上の親近感でいろいろな話ができたことであろう。特に家族の方からは、必ずしも医療的・福祉的な話題だけでなく、雑談的な話さえも生活の支えやめりはりになったと言うことである。もちろん、いつもと状態が違うと感じた時に、バイタル数値で明確に判断できることも、大きな安心感につながっているとのことであった。

今後は、センターシステム、居宅システムともに上記の結果を踏まえて、在宅生活をより施設入所生活と同じ程度のレベルに引き上げられるように、特に医療面における支援のあり方を検討して行きたい。また、さらに次年度には居宅システムを2台増設し、臨床的な有用性を評価する実証運用に入りたいと考えている。加えて、上記の評価にも含まれていた無線LANやモバイル化についても開発を検討したいと考えている。

F. 文献

- [1] 日本重症児福祉協会(編), “重症心身障害児(者)通園事業マニュアル”, 日本重症児福祉協会, 2001.
- [2] 平元 東, “ライフステージ別在宅重症心身障害児・者の生活実態調査”, 厚生科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業「重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究」平成13年度総括・分担研究報告書, 81-90, 2002.
- [3] 三田勝己, 赤滝久美, 宮治 眞, 平元 東, 岡田喜篤, 早川富博, “重症心身障害児の在宅ケアを支援するITシステムに関する調査・実証研究”, 文部科学省科学研究費特定領域研究「ITの深化の基盤を拓く情報学研究 A06 柱 2001年度報告書, 85-92, 2002.