

表5-2 職員1(1-1)の業務2

職員ID	測定日	時	勤務区分	職種	分	業務内容	見守り	声かけ	直接介護	共通	業務数／分	利用者ID1	利用者ID2	利用者ID3	利用者ID4	利用者ID5	利用者ID6	利用者ID7	利用者ID8	利用者ID9	利用者ID10	利用者ID11	利用者ID13	利用者ID14	
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	13	学園へ	1	1			B46														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	14	学園へ					D16														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	15	学園へ					D16														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	16	学園へ		1	1		D16														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	17	学園到着					D16														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	18	利用者対応					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	19	利用者対応					*													#B20	
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	20	クッションへ介助					*													#B20	
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	21	利用者対応(バイタルチェック)					*													#B23	
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	22	利用者対応(バイタルチェック)					*													#B32	
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	23	利用者対応(バイタルチェック)					*													#B32	
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	24	利用者対応(バイタルチェック)					*													#B32	
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	25	利用者対応(バイタルチェック)					*													#B32	
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	26	利用者対応(バイタルチェック)					*													#B32	
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	27	朝の会					D2														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	28	朝の会					D2														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	29	朝の会					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	30	朝の会					*D6														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	31	朝の会					*D6														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	32	朝の会					*D6														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	33	朝の会(申し送りを読む)連絡係、リーダー				A4	*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	34	朝の会(申し送りを読む)					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	35	朝の会(申し送りを読む)					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	36	申し送りを読む					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	37	申し送りを読む					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	38	申し送りを読む					*D6														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	39	申し送りを読む					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	39	申し送りを読む					**D6														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	39	申し送りを読む					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	40	申し送りを読む					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	41	申し送りを読む					*D6														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	42	朝の会(カードを使って)					D2														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	43	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	43	朝の会(カードを使って)					*														**D2
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	44	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	45	朝の会(カードを使って)					D2														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	46	朝の会(カードを使って)					D2														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	47	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	47	朝の会(カードを使って)					**D2														**D2
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	48	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	49	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	49	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	50	朝の会(カードを使って)					*D2														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	51	朝の会(カードを使って)					*D2														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	52	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	52	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	53	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	54	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	55	朝の会(カードを使って)					D2														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	56	朝の会(カードを使って)					D2														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	57	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	58	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	10	日勤	看護補助者	59	朝の会(カードを使って)					D2														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	0	朝の会(カードを使って)					D2														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	1	朝の会(カードを使って)					*D2														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	2	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	3	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	4	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	5	朝の会(カードを使って)					*D2														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	6	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	7	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	8	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	9	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	10	朝の会(カードを使って)					D2														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	11	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	12	朝の会(カードを使って)					D2														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	13	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	14	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	15	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	16	朝の会(カードを使って)					D2														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	17	朝の会(カードを使って)					D2														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	18	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	18	朝の会(カードを使って)					**D2														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	19	朝の会(カードを使って)					*														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	20	朝の会(カードを使って)					D2														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	21	昼食準備					B11														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	22	昼食準備					B11														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	23	昼食準備					B11														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	24	昼食準備					B11														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	25	昼食準備					B11														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	26	昼食準備					B11														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	27	昼食準備					B11														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	28	昼食準備					B11														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	29	昼食準備					B11														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	30	昼食準備					F2														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	31	昼休み					F2														
1-1	2月26日	11	日勤	看護補助者	32																				

表5-4 職員1(1-1)の業務4

職員ID	測定日	時	勤務区分	職種	分	業務内容	見守り	声かけ	直接介護	共通	業務数/分	利用者ID1	利用者ID2	利用者ID3	利用者ID4	利用者ID5	利用者ID6	利用者ID7	利用者ID8	利用者ID9	利用者ID10	利用者ID11	利用者ID13	利用者ID14		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	10	誕生会 ゲーム	1				**													**D2		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	11	誕生会 ゲーム	1				**													**D6		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	12	誕生会 ゲーム	1				**													**D2		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	12	誕生会 ゲーム	1				**													**D6		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	13	誕生会 ゲーム	1				**													**D6		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	13	誕生会 ゲーム	1				**													**D2		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	14	誕生会 歌	1				**													**D2		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	14	誕生会 歌	1				**													**D6		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	15	誕生会 歌	1				**													**D2		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	16	誕生会 歌	1				**													**D6		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	16	誕生会 歌	1				**													**D6		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	17	誕生会 歌	1				**													**D2		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	17	誕生会 歌	1				**													**D2		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	18	来月の歌きめ				B34	*															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	19	来月の歌きめ				B34	*															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	20	誕生会のかたづけ				D3	*															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	21	おやつ介助			1		*					*B11										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	22	おやつ介助			1		*					*B11										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	23	おやつ介助			1		*					*B11										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	24	おやつ介助			1		*					*B11										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	25	おやつ介助			1		*					*B11										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	26	おやつ介助			1		*					*B11										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	27	おやつ介助			1		*					*B11										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	28	おやつ介助			1		*					*B11										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	29	おやつ介助			1		*					*B11										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	30	おやつ介助			1		*					*B11										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	31	おやつ介助			1		*					*B11										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	32	おやつ介助			1		*					*B11										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	33	おやつ介助			1		*					*B11										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	41	帯の歌きめ			1		*					*B11										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	42	利用者対応 帯がえ			1		*					*B6										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	43	利用者対応 帯がえ			1		*					*B6										
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	44	連絡帳記入				A7	**															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	44	ティス				A4	**															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	45	連絡帳記入				A7	**															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	46	連絡帳記入				A4	**															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	47	ティス				A4	**															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	48	連絡帳記入				A7	**															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	49	連絡帳記入				A7	**															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	50	利用者対応			1		**												**B46	**B46		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	51	利用者対応			1		**												**B46	**B46		
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	52	利用者の準備				D1	*															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	53	利用者の準備				D1	*															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	54	利用者の準備				D1	*															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	55	利用者の準備				D2	*															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	56	利用者へ帯のあいさつ		1		D2	*															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	57	利用者へ帯のあいさつ		1		D2	*															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	58	利用者へ帯のあいさつ		1		D2	*															
1-1	2月26日	14	日勤	看護補助者	59	連絡帳記入				A7	**															
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	1	利用者準備		1			*														*B50	
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	2	利用者準備				B50	*														*B50	
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	3	利用者準備				B50	*															*B50
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	4	利用者準備			1		*															*B50
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	5	利用者準備			1		*															*B50
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	6	利用者準備			1		*															*B50
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	7	利用者準備			1		*															*B50
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	8	利用者対応(診療所受付)			1		*															*F1
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	9	利用者対応(診療所受付)			1		*															*F1
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	10	利用者対応(診療所受付)			1		*															*C11
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	11	利用者対応(診療所受付)			1		*															*C11
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	12	利用者対応(診療所受付)			1		*															*C11
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	13	利用者対応(診療所受付)			1		*															*C11
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	14	利用者対応(診療所受付)			1		*															*C11
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	15	利用者対応(診療所受付)			1		*															*C11
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	16	利用者対応(診療所受付)			1		*															*C11
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	17	利用者対応(診療所受付)			1		*															*C11
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	18	利用者対応(診療所受付)			1		*															*C11
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	19	利用者対応(診療所受付)			1		*															*C11
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	20	利用者対応(診療所受付)			1		*															*B50
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	21	利用者準備					*															*B50
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	22	利用者準備					*															*B50
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	23	利用者準備					*															*B50
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	24	利用者準備					*															*B50
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	25	通園センターそうじ					*															*F1
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	26	通園センターそうじ				F1	**															
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	27	通園センターそうじ				F1	**															
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	28	通園センターそうじ				F1	**															
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	30	通園センターそうじ				F1	**															
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	31	通園センターそうじ				F1	**															
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	32	通園センターそうじ				F1	**															
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	33	通園センターそうじ				F1	**															
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	34	通園センターそうじ				F1	**															
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	35	通園センターそうじ				F1	**															
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者	36	通園センターそうじ				F1	**															
1-1	2月26日	15	日勤	看護補助者</																						

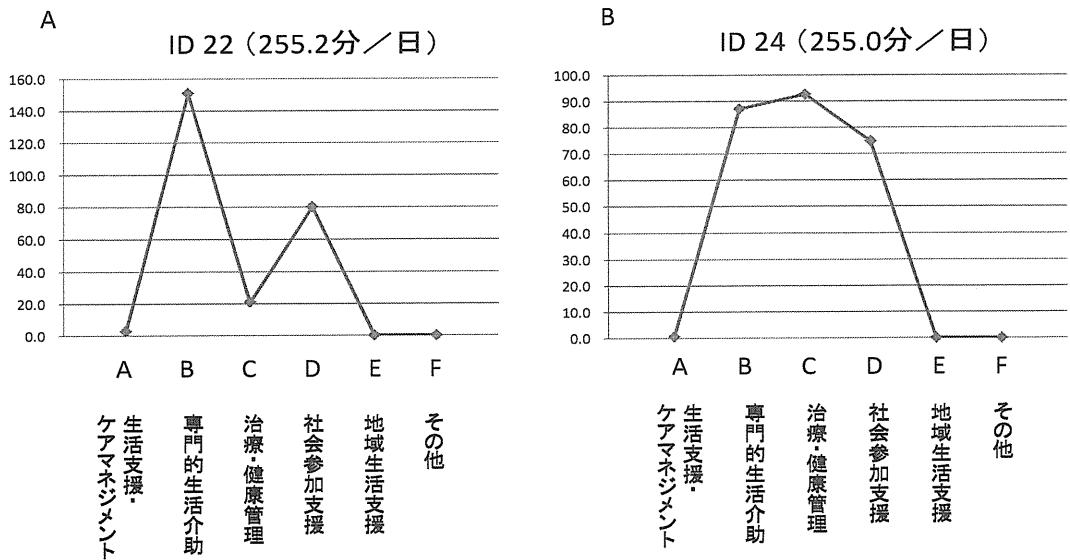
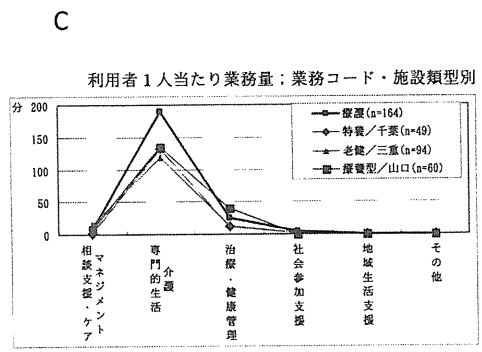
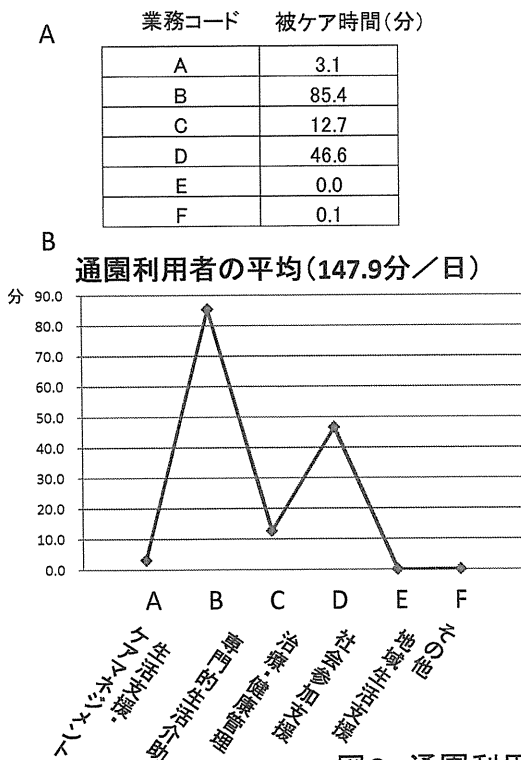


図1. 主な通園利用者の業務別被ケア時間

A (ID 22) : 利用者は7歳、20.3kgの先天性水頭症の男児で、大島分類5、超重症児スコア5。業務コードB(専門的生活介助)が150分、D(社会参加支援)が80分で、合計255.2分であった。

B (ID24) : 20歳、30.3kgの新生児低酸素性脳症後遺症の男性で、大島分類1、超重症児スコア27の超重症児。業務コードBが87分、C(治療・健康管理)が92分、Dが75分で、合計255.0分であった。



(文献1)より、改変)

図2. 通園利用者の平均の業務別被ケア時間

A：業務コード別の被ケア時間。B：業務コード別の被ケア時間のグラフ。C：身体障害者療護施設・特別養護老人施設等でのタイムスタディ結果のグラフ。通園でD(社会参加支援業務)が傑出している。

重症児通園における欠席の実態について

研究代表者 末光 茂 川崎医療福祉大学特任教授
研究協力者 水戸 敬 にこにこハウス医療福祉センター施設長

研究要旨

重症児通園利用者の欠席の実態を明らかにするために、全国20ヵ所の重症児通園施設での平成24年1月の欠席状況、欠席理由を前方視的にアンケート調査した。その結果、登園予定人数の25.1%が欠席していた。欠席届出が当日・前日の場合の理由としては、利用者の体調不良が半数以上を占めた。2日以上前までの届出での欠席理由としては、短期入所利用が最も多かった。しかし、入院、受診、体調不良等の理由も少なくなく、重症児・者は体調を崩しやすく、一旦体調を崩すと回復に時間がかかることを反映していた。また、家庭の事情も欠席の要因として重要であった。欠席の補充は現実問題として難しいと思われた。

A. はじめに

重症児通園事業において、しばしば日々の定員割れが話題となるが、その実態を検討したものはない。そこで、何ヵ所かの通園事業実施施設での平成24年1月、1ヵ月間の欠席者の数、欠席の届け日および欠席の理由について前方視的なアンケート調査を用いて検討を行った。

B. 対象と方法

A型通園施設15施設、B型施設5施設の併せて20施設を対象施設として、平成24年1月の通園実績、欠席者数、欠席の届け日および理由についての調査を依頼し、その結果について検討を行った。

C. 結果

結果は別表の通りである。1月中の登園予定人数6,961名中1,748名(25.1%)が欠席していた。欠席の代替として確保されていた人数は85名(1.2%)のみであった。

欠席の届け日については、欠席が1,592名であったA型では当日が553名(34.7%)、前日97名(6.1%)、2日前37名(2.3%)。3日以上前905名(56.9%)。

B型は欠席数156名で、当日93名(59.6%)、前日17名(10.9%)、2日前3名(1.9%)。3日以上前43名(27.6%)。

A型とB型の合計では1,748名で、当日646名(37.0%)、前日114名(6.5%)、2日前40名

(2.3%)、3日以上前948名(54.2%)であった(表1)。

表2に届け日を当日・前日(480名)と2日以上前(781名)に分けて、欠席の理由別に並べた結果を示した。当日・前日の理由には体調不良、体調調整(体調不良から回復してきたが用心して休む、先の予定のために体調を整える等の理由での欠席)を併せて利用者の身体的問題での欠席が259名(53.9%)みられた。家族や家庭の事情による欠席は141名(29.4%)に上った。今年の気候に伴い雪での欠席が57名(11.9%)にみられた。

一方、2日以上前に欠席の届けの中では短期入所利用に伴う欠席が253名(32.5%)と目立った。家庭の事情は184名(23.6%)とパーセントは当日・前日の29.4%より低かったが実数は上回っていた。入院しているためとする理由も130名(16.6%)と多く、体調不良65名(8.3%)、体調調整79名(10.1%)や受診44名(5.6%)もパーセントは低い、前もって欠席を届けているということは、回復に長期間を要する利用者が少なくないことが推測された。

D. 考察

20ヵ所の重症児通園施行施設での1月中の登園予定人数の25.1%が欠席していたことは驚くべきことと思われる。その欠席理由を検討し

てみると、直近の届出での欠席理由として利用者本人の体調変化が多かった。このことは通園利用者が重症児・者という体調を崩しやすい特徴を持っていることを反映していると思われる。

さらに、前もっての欠席届出者の理由に入院のためをはじめ、受診、体調不良・調整等利用者の体調に関することが4割近くみられた。

これは、利用者は体調を崩しやすいだけでなく、一度体調が乱れると回復に時間がかかることを示している。また、家族の都合のために欠席せざるを得ないというのは、送迎に家族が関与していることが多いと推測される。

逆に、欠席者が出た場合代替りの利用者の登園で補おうとしても急には見つからないことはこれまでのアンケート調査にて、「急に言われても予定が入っている」「急に言われても足がない」等の理由で難しいことが分かっている。

さらに、今回、前もっての欠席の連絡で数日以上以上の時間が有る場合でも代替者が確保出来ない事実からは上記と同じような理由以外に利用者が持つ体調の不安定さが大きな要因となって代替の人選を含む欠員補充が難しいことが推測された。

E. まとめ

1. 全国20ヵ所の重症児通園施設での平成24年1月の欠席率を前方視的にアンケート調査した。
2. 1月中の登園予定人数の25.1%が欠席していた。
3. 直近での欠席届出での理由として利用者の体調不良が多かった。
4. 前もっての届出での欠席理由としては短期入所利用が最も多かった。しかし、入院、受診、体調不良等の理由も少なくなく、重症児・者が一旦体調を崩すと回復に時間がかかることを反映していた。
5. 家族の事情も無視出来ない理由の一つであった。
6. 欠席の補充は現実問題として難しいと思われた。

表1 重症児通園欠席状況（平成24年1月）

施設名	登録人数	定員数	予定人数	出席人数	欠席人数	代替人数	当日	前日	2日前	3日以上前
A-1	76	15	463	335	128	0	61	11	5	51
A-2	12	12	205	169	37	1	11	1	2	23
A-3	43	36	579	442	137	0	38	4	0	95
A-4	35	30	543	412	131	0	38	6	0	87
A-5	39	25	425	327	98	0	27	3	3	65
A-6	32	20	387	312	76	1	37	4	2	33
A-7	36	30	481	387	128	34	39	5	8	76
A-8	31	30	542	407	138	3	26	6	3	103
A-9			426	276	150		97			53
A-10	53	45	706	447	262	3	68	18	5	171
A-11	19	15	265	234	41	10	5	2	0	34
A-12	50	15	349	305	62	18	31	4	1	26
A-13	56	15	324	244	83	3	23	17	4	39
A-14	50	15	286	225	63	2	32	9	1	21
A-15	52	15	351	293	58	0	20	7	3	28
小計			6332	4815	1592	75	553	97	37	905
B-1	6	5	106	103	3	0	3	0	0	0
B-2	11	15	156	101	55	0	35	11	2	7
B-3	26	5	97	83	20	6	13	1	0	6
B-4	27	8	132	103	33	4	15			18
B-5	24	5	138	93	45	0	27	5	1	12
小計			629	483	156	10	93	17	3	43
総計			6961	5298	1748	85	646	114	40	948

(名)

表2 急な欠席連絡と前もっての欠席連絡の欠席理由

	当日・前日	2日以上前
体調不良	209(43.5%)	65(8.3%)
家事都合	141(29.4%)	184(23.6%)
体調調整	50(10.4%)	79(10.1%)
受診	13(2.7%)	44(5.6%)
入院	6(1.3%)	130(16.6%)
短期入所	1(0.2%)	253(32.5%)
天候(雪)	57(11.9%)	0(0%)
その他	3(0.6%)	26(3.3%)
計	480	781

(名)

在宅超重症児の自律神経機能の解析～入所中の超重症児との比較

研究分担者 高嶋 幸男 国際医療福祉大学教授, 柳川療育センター施設長
研究協力者 松葉佐 正 熊本大学医学部附属病院 重症心身障がい学寄附講座
特任教授

研究要旨

6歳の超重症児の、短期入所利用中と家庭生活中の自律神経機能を、24時間ホルター心電図の解析を通して評価し、比較した結果、副交感神経系の緊張は、短期入所中の方が家庭より高かった。交感神経系の緊張は、短期入所中でも家庭でも低下していた。直接心拍に影響せず、長期的に生命予後に影響する可能性のある成分についても考察した。

A. はじめに

超重症児は頻回の医療ケアに伴う刺激や音、他人のかかわりなどによってストレスを受けていると推定される。一方、頻脈や発汗など、ストレスを思わせる症状は自律神経系とも密接に関連している。今回、24時間ホルター心電図の解析により超重症児の自律神経機能を評価し、それを通じたストレスの推定を試みた。

B. 対象

対象は6歳男児。病名はダウン症候群・低酸素性脳症後遺症。超重症児スコア32、気管切開（喉頭気管分離）し、在宅酸素療法中。視覚・聴覚とも高度に障害されており、意思表示は不能である。両親と同胞（2卵生双生児）とともに在宅生活を送っている。くまもと芦北療育医療センターの通園センターと短期入所を利用中。

C. 方法

保護者のインフォームドコンセントのもとに、短期入所利用中（2011年11月14日15時から24時間）と、家庭生活中（2012年1月16日15時から24時間）にそれぞれ24時間ホルター心電図検査を施行した。データ解析は（株）日本光電に依頼した。

D. 結果

（1）検査中のイベント

- ①短期入所利用中には特記すべきことなし。18時に夕食、6時に朝食、11時に昼食を摂取した。いずれも胃瘻からの流動食注入による。
- ②在宅生活中に痙攣発作が出現した。夕方から

入眠（22時頃）まで手足がブルブルする発作が短時間ずつ頻回にみられた。特に治療はしなかった。入眠で消失した。18時に夕食、7時に朝食、12時に昼食を摂取した（いずれも1時間で注入した）。

（2）Lorenz plot（図1A、B）

心拍の隣りあうRR間隔をXY平面上に交互にプロットしたもの（Lorenz plot）を示す。いずれも大きく広がっているが、短期入所時の方がより大きな広がりを示している。

（3）HRVIの比較（図2A、B）

RR間隔のヒストグラムを3角形に模して、面積を高さで除した数字（HRVI）を求める。HRVIは低値（ <20 ）で心筋梗塞後の心臓死の予後予測因子となる。短期入所時と家庭でのHRVIはそれぞれ20.62と29.10であった。

（4）rMSSDとHF成分の時間変化（図3A、B）

RR間隔を変化させて心拍変動を起こす原動力のうち、副交感神経系の緊張を示すrMSSD（RR間隔の差の2乗の平均の平方根）とHFパワーとは高い相関がある（相関係数0.9）。短期入所時と在宅時における時間変化を、図3に示す。rMSSDとHF成分の相関は視覚的にも明らかである。短期入所中は、入眠していると思われる0時から6時の間でrMSSDとHF成分がいずれも高いが、家庭では同じ時間帯で短期入所中よりも低い。24時間のrMSSD（単位：ms）の平均は、短期入所中が81.2、家庭が63.4（正常範囲（成人）：15～39 ms）、HF成分（単位：ms²）の平

均は、短期入所中が1521.6、家庭が1023.8であった（正常範囲（成人）：772～1178 ms²）。

（5）短期入所時と家庭でのCVRR、SDNN、rMSSDの日内変動（図4A、B）

SDNNは100以上と50～100、50以下で、心臓死のリスクが異なる。24時間値は、短期入所中が106.3、家庭で75.0と大きく異なった。また、rMSSDはいずれの場合も正常域より高値であった。

（6）VLFの時間変化（図5）

VLF（very low frequency）成分は、致死性不整脈等の心臓死と強い関連が言われている。24時間の平均は、短期入所中と家庭でそれぞれ、899 ms² と590.9 ms² と低値であった（成人正常範囲：937.4 ～ 2383.0 ms²）。

（7）短期入所中と家庭でのHF成分、LF/HF比の日内変動（図6、7）

図6、7にそれぞれ短期入所と家庭でのHF成分とLF/HF比を並べて示した。HF成分についてはいずれの場合も夕方に高値を示した。前者ではその後、翌日6時までの間に3回HF成分の上昇がみられたが、後者では上昇は夕方のみであった。交感神経系の緊張の指標であるLF/HF比はいずれの場合も低値で、24時間を通じて交感神経系の緊張が極めて低いことがうかがえる。しかし、低値ながらもいずれの場合でも21時から翌日9時ごろにかけてなだらかなピークがみられる。この傾向は家庭の方が顕著であった。

E. 考察

心拍変動解析は自律神経系の機能の評価に有効である。今回、6歳の在宅超重症児のホルター心電図を解析する機会を得た。

心拍変動解析において、HF成分とrMSSDは副交感神経系の緊張を表し、LF/HF比は交感神経系の緊張を表すと考えられている。心拍変動解析により、自律神経機能のみならず、HRVIやVLF成分などによる長期的な予後予測（主として心臓死のリスク）も可能である。今回は、不十分ながらもこのような総合的な診断を試みる機会を持つことができた。

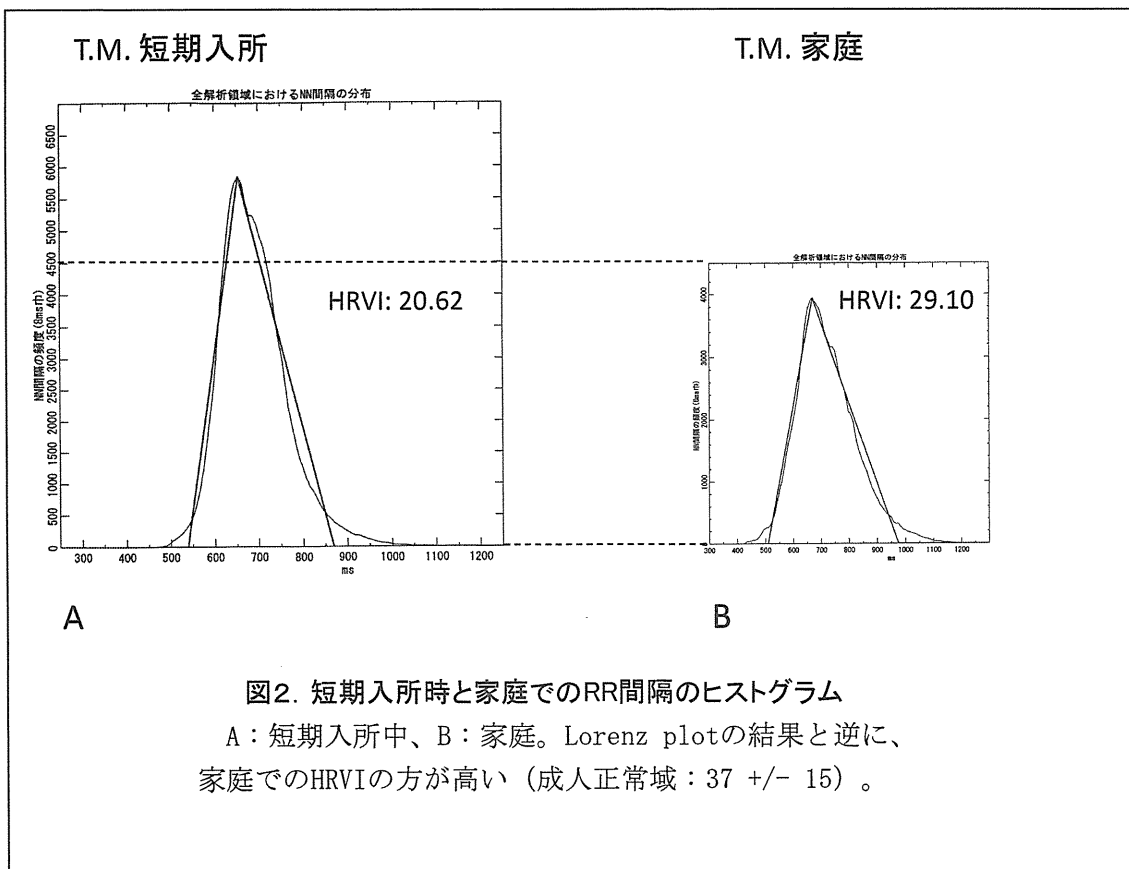
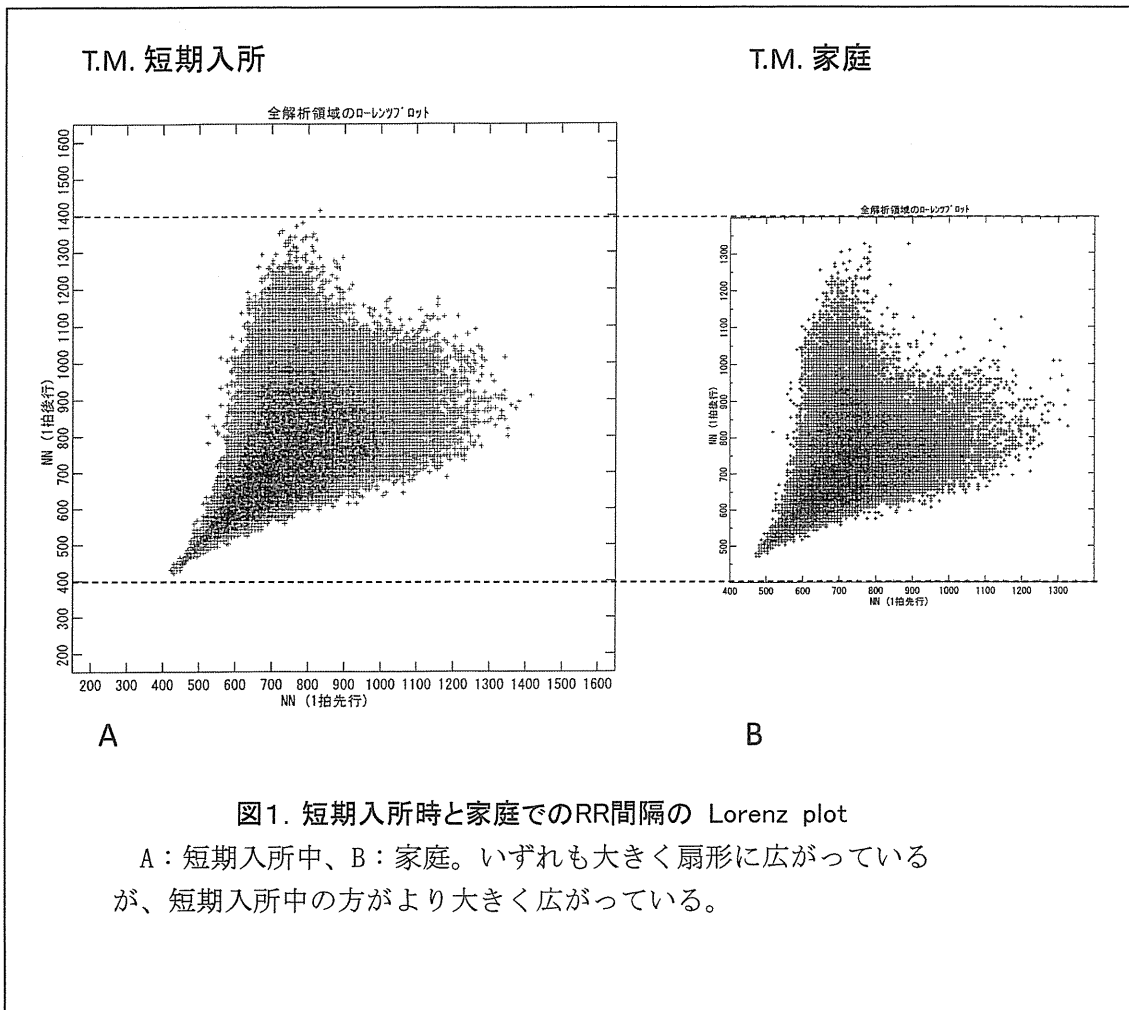
初めの予想と異なり、短期入所中の副交感神経系の緊張が、家庭にいるときより亢進していた。この違いについては不明な点もあるが、家庭での測定時に夕方から入眠（22時）まで小さな痙攣発作が頻発していたことも関係していると思われる。また、心拍数は短期入所時が平均84/分（53～140）、家庭で平均87/分（59～126）と、家庭の方が高値であった。対象児は高度の視覚・聴覚障害があり、意思表示がほぼ不可能であるが、心拍変動解析によって環境の違いを認識していることが伺えた。ストレスについては、強く感じてはいないように思われた。

交感神経系は短期入所と家庭の両方で緊張が低下していた。副交感神経系の機能亢進と関係していると思われるが、この点についてさらに調べる必要がある。また、HRVIやVLF成分が正常下限または正常域より低値を示したことで、心機能に何らかの問題がある可能性が考えられた。

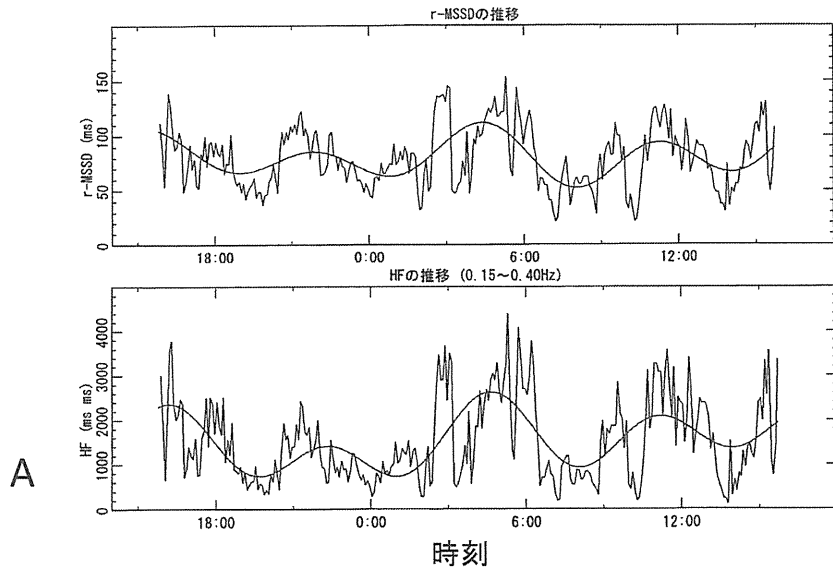
今回は環境を変えて2回測定したが、測定そのものによる緊張や痙攣発作など、バイアスの存在にも留意する必要があると思われた。

参考文献

- （1）林 博史編集．心拍変動の臨床応用—生理学的意義、病態評価、予後予測．1999．医学書院．
- （2）井上 博編集．循環器疾患と自律神経機能 第2版．2001．医学書院．



T.M. 短期入所



T.M. 家庭

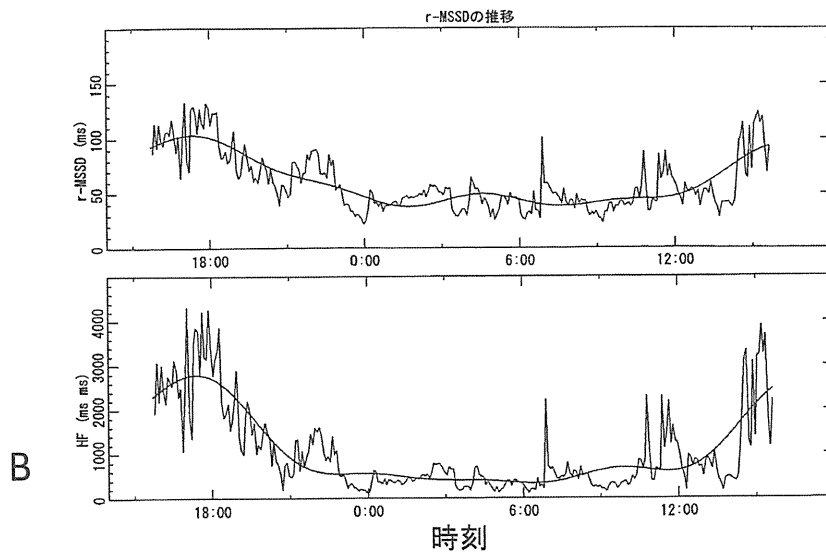


図3. 短期入所時と家庭でのrMSSDとHF成分の日内変動

A: 短期入所中、B: 家庭。rMSSD (root mean square of successive RR differences) とHF成分の高い相関が視覚的に確認できる。いずれも短期入所中と家庭で夕方に高値を示している。短期入所中は、入眠中と思われる時間にrMSSDとHF成分が高値を示したが、家庭ではその時間に低値であった。

A T.M. 短期入所

	睡眠中	覚醒中	全体
CVRR	-	-	17.4
SDNN	-	-	106.3
r-MSSD	-	-	81.2

	CVRR	SDNN	r-MSSD
15:00	15.2	91.1	98.5
16:00	12.2	73.7	89.2
17:00	12.0	68.6	79.3
18:00	11.3	63.7	75.9
19:00	9.3	45.2	49.1
20:00	10.2	61.8	78.2
21:00	11.1	77.9	103.2
22:00	9.0	56.6	79.0
23:00	8.3	48.2	62.2
0:00	8.5	50.7	65.8
1:00	8.3	58.5	73.5
2:00	8.9	72.5	98.1
3:00	9.2	68.1	75.3
4:00	11.1	87.4	112.9
5:00	12.1	93.4	111.2
6:00	10.5	70.6	78.8
7:00	9.3	49.0	48.3
8:00	9.1	51.0	57.2
9:00	11.7	74.7	83.9
10:00	11.6	61.0	59.6
11:00	12.9	89.3	111.1
12:00	12.4	74.1	87.2
13:00	10.5	50.1	54.7
14:00	10.6	61.4	75.1
15:00	12.2	80.2	98.0
~16:00			

B T.M. 家庭

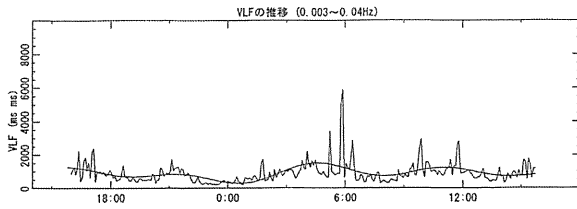
	睡眠中	覚醒中	全体
CVRR	-	-	13.2
SDNN	-	-	75.0
r-MSSD	-	-	63.4

	CVRR	SDNN	r-MSSD
15:00	12.9	78.4	97.6
16:00	12.6	78.7	100.1
17:00	13.5	89.3	115.3
18:00	12.4	78.0	99.6
19:00	11.1	61.0	72.2
20:00	9.2	48.1	61.5
21:00	9.1	55.6	71.3
22:00	8.7	58.7	74.0
23:00	5.5	31.3	36.0
0:00	6.7	36.3	39.9
1:00	6.4	35.8	44.3
2:00	6.6	41.3	52.3
3:00	5.3	33.5	39.3
4:00	6.1	38.8	46.2
5:00	6.1	36.1	41.9
6:00	7.2	41.1	40.6
7:00	7.0	41.6	48.5
8:00	8.1	41.6	38.1
9:00	6.8	34.2	34.8
10:00	9.4	50.0	49.1
11:00	10.4	59.0	61.4
12:00	8.9	44.5	49.9
13:00	9.5	44.3	45.0
14:00	11.1	64.9	71.8
15:00	12.5	83.3	105.6
~16:00			

図4. SDNN、rMSSD、CVRRの日内変動

A：短期入所中、B：家庭。SDNN：NN（RR）間隔の標準偏差、CVRR：RR間隔の変動係数。SDNN（成人正常域：141 +/- 39 ms）の24時間値は家庭で低かった。rMSSD（成人正常域：27 +/- 12）の24時間値は、短期入所、家庭ともに高値を示した。

T.M. 短期入所

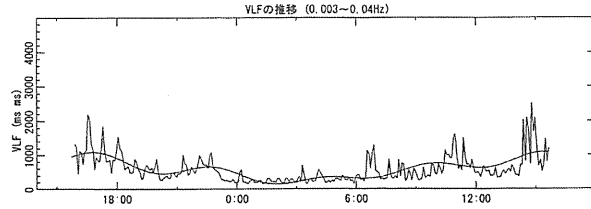


A

	睡眠中	覚醒中	全体
TF	-	-	5215
ULF	-	-	2064
VLF	-	-	899

	TF	ULF	VLF
16:00	-	-	1210
17:00	4595	1384	1115
18:00	3625	829	699
19:00	2682	1286	508
20:00	3451	855	766
21:00	5075	1086	1108
22:00	2377	310	404
23:00	1957	433	305
0:00	2084	367	409
1:00	3324	871	747
2:00	5844	1934	808
3:00	5251	2149	1034
4:00	6660	1596	1271
5:00	8022	2025	1811
6:00	6233	2681	1114
7:00	4812	3173	606
8:00	4608	2867	550
9:00	9160	5178	1294
10:00	8732	5924	1065
11:00	9408	4040	1401
12:00	5163	1386	828
13:00	4146	2249	652
14:00	5153	3366	745
15:00	-	-	1201
~16:00	-	-	-

T.M. 家庭



B

	睡眠中	覚醒中	全体
TF	-	-	2859.8
ULF	-	-	820.5
VLF	-	-	590.9

	TF	ULF	VLF
15:00	-	-	1299.6
16:00	-	-	1158.6
17:00	6603.8	1216.7	983.2
18:00	5035.0	917.1	817.6
19:00	3356.2	894.5	579.9
20:00	2726.0	1113.8	375.7
21:00	2736.9	614.6	594.3
22:00	2992.9	582.9	772.9
23:00	1330.5	593.7	284.0
0:00	1415.5	570.5	270.8
1:00	1140.8	267.0	232.6
2:00	1475.6	296.3	255.7
3:00	1520.6	667.1	309.7
4:00	1891.7	825.3	317.8
5:00	1989.4	1098.8	294.5
6:00	2486.8	1174.2	643.0
7:00	2169.7	936.0	406.1
8:00	1599.3	492.5	501.4
9:00	1540.0	621.7	439.5
10:00	2918.8	779.9	910.5
11:00	3576.2	1109.0	766.5
12:00	2475.0	1000.5	499.7
13:00	2795.0	1430.6	490.7
14:00	2360.0	1104.3	1330.1
15:00	-	-	926.3
~16:00	-	-	-

図5. VLF 成分の日内変動

VLF成分の24時間値（成人正常域：937.4 ~ 2383.0 ms²）は、いずれも低値であったが、特に家庭で低かった。

T.M. 短期入所

A

	睡眠中	覚醒中	全体
LF	-	-	582.5
HF	-	-	1521.6
LF/HF	-	-	0.38

	LF	HF	LF/HF
15:00	535.6	2508.3	0.22
16:00	543.5	2023.5	0.29
17:00	473.1	1603.5	0.33
18:00	463.9	1478.8	0.31
19:00	196.7	576.5	0.34
20:00	524.1	1090.2	0.46
21:00	849.8	1738.0	0.50
22:00	499.4	951.8	0.52
23:00	318.5	809.8	0.41
0:00	387.4	812.3	0.47
1:00	514.5	1082.6	0.49
2:00	959.5	1975.1	0.47
3:00	598.5	1369.9	0.41
4:00	1059.6	2540.7	0.41
5:00	1166.5	2812.4	0.41
6:00	577.4	1739.4	0.33
7:00	271.3	709.3	0.42
8:00	288.7	836.6	0.38
9:00	799.8	1771.4	0.46
10:00	327.0	1353.9	0.28
11:00	1022.0	2719.0	0.38
12:00	611.5	2220.8	0.29
13:00	225.3	870.7	0.35
14:00	536.4	1169.8	0.44
15:00	836.0	2288.8	0.37
~16:00			

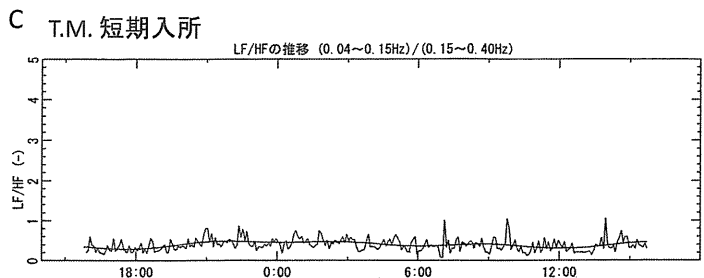
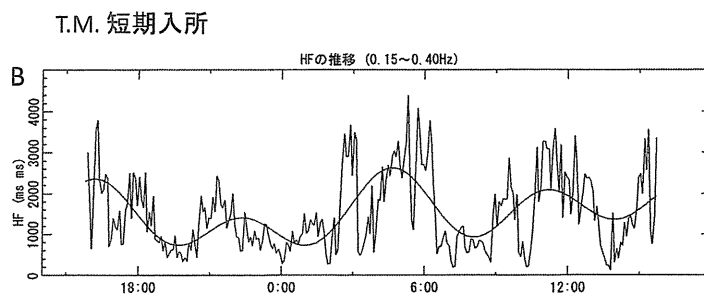


図6. 短期入所中のLF成分、HF成分、LF/HF比の日内変動

HF成分は高値で（HFの成人正常域：975 +/- 203）、LF/HF比（LF/HF比の成人正常域：1.5~2.0）は低値であった。

T.M. 家庭

A

	睡眠中	覚醒中	全体
LF	-	-	336.7
HF	-	-	1023.8
LF/HF	-	-	0.33

	LF	HF	LF/HF
15:00	626.8	2400.0	0.25
16:00	593.6	2488.0	0.24
17:00	786.2	3308.0	0.24
18:00	636.7	2473.9	0.25
19:00	301.8	1450.0	0.21
20:00	189.9	918.5	0.24
21:00	385.9	1030.0	0.39
22:00	459.0	1056.6	0.46
23:00	141.0	264.0	0.49
0:00	150.2	392.1	0.39
1:00	192.2	401.2	0.48
2:00	257.9	625.1	0.43
3:00	163.7	361.2	0.42
4:00	307.8	398.8	0.73
5:00	233.7	311.5	0.70
6:00	185.9	442.4	0.51
7:00	218.2	559.6	0.40
8:00	159.3	416.5	0.41
9:00	161.1	278.9	0.56
10:00	412.2	754.2	0.55
11:00	383.8	1234.7	0.31
12:00	186.5	710.2	0.26
13:00	192.2	600.6	0.34
14:00	575.5	1533.1	0.43
15:00	933.3	2816.7	0.35
~16:00			

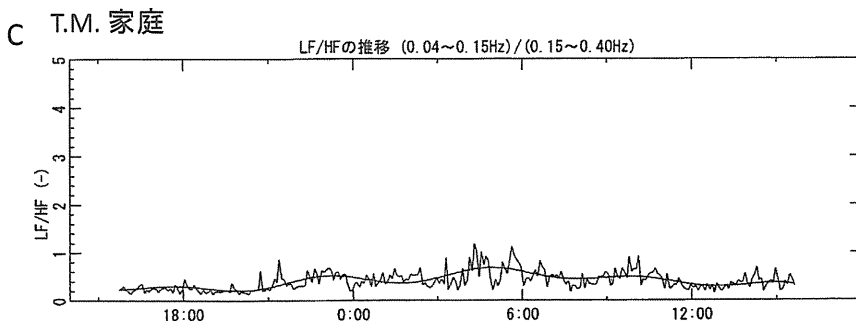
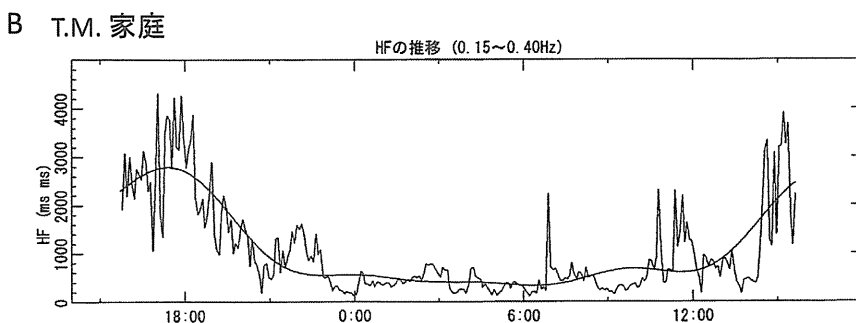


図7. 家庭でのLF成分、HF成分、LF/HF比の日内変動

家庭でのHF成分は正常範囲で、LF/HF比は低値であった。

研究代表者 末光 茂 川崎医療福祉大学特任教授

イギリスのMencap所属のPMLD - Link編集責任者のBeverley Dawkins女史を訪問し、イギリスの重症心身障害児者施策の歴史と現状そしてPMLDネットワークの活動状況について情報を得た。

次に、日本の重症児福祉の歴史と現状を、末光の英文論文（資料として添付）を基に説明し、イギリスに比べて格段に充実しているとの評価を得た。

(1) PMLDネットワークの活動内容

Beverley Dawkins氏（PMLD・Link編集長）の説明によると、重症心身障害（英文ではProfound Multiple & Learning Disabilities）に関する年3回の季刊誌の定期発行を続けるとともに、全国各地で独自に活躍する重症児関係の諸団体のネットワークづくり、国への陳情と調査研究活動（その成果のひとつが、このあと翻訳した報告書）、さらには地域住民への啓蒙活動（イベントや重い障害者が利用可能な公衆トイレのモデル設置）などを着実に進めてきている。

なお、この数年間の季刊誌の主な特集テーマを列挙すると、以下のとおりである。

2008 Spring : Families

2008 Summer : Community Partnerships

2008 Winter : Money Matters

2010 Spring : International

Perspectives

2011 Spring : Speaking Up・Being Heard

(2) Persons With Profound And Multiple Learning Disabilities in Japan

資料1は、2009年シンガポールで開かれた国際知的障害学会IASSIDの第2回アジア・太平洋会議で末光が行ったKey Note Lectureの概要であり、PMLD・Linkからの依頼により掲載されたものである。

この内容を基礎に、日本での重症児者に対す

る医療・福祉の歴史と現状について情報提供を行った。その結果、日本の現状はイギリスのそれに比し、格段に充実しており、世界的にもトップレベルにあるとの評価を得た。

この点については、次のジム・マンセル報告書を読むと、日本での重症児（者）に対する「医療と福祉の一体提供」、「児・者一貫」体制さらには、重症児施設を拠点にした在宅重症児者のための支援体制（重症児通園、ショートステイそして訪問看護・介護、リハビリ提供システム）への評価の妥当性が理解できる。と同時に重症児者と家族にとって望ましい地域ケアの目標は同じだと判る。

ジム・マンセル報告書を読むと、イギリスでは多専門職による多方面の支援を必要とする重症心身障害児にとって、ひとり一人の個別のニーズに合ったサービスを手に入れるためには、家族が涙ぐましい努力を重ねていることが判る。

それも児童期はまだしも成人期になると、そのような考え方そのものが未熟であり、支援サービスは極度に乏しい。児童期から成人期のギャップの大きさも指摘されているのである。あらためて上記のコメントの背景がよく理解できる。

Persons With Profound And Multiple Learning Disabilities In Japan

Shigeru Suemitsu
Professor of Kawasaki University of Medical-Welfare

The History of Care for PMLD in Japan

Medical care service and social welfare coverage for severely disabled child in Japan had emerged in the 1960's. At this time there were three institutions where a form of institutionalized PMLD care was being provided. However, this care was a volunteered service relying on people's good will and philanthropist's investment.

In 1961 parents of PMLD who were facing similar problems in caring for their children got together and formed the Parent's Association for Profound Multiple Learning Disability (PMLD). Their efforts prompted the government to explore a publicly funded solution to PMLD care services.

Until the 1960's early Medico-Social welfare administration in Japan was limited to children with mild and moderate intellectual disabilities and a small proportion of children with physical disabilities. Care for persons with severe intellectual and physical disabilities did not exist. Understanding and awareness in society was insufficient and people's attitudes were rather cruel and cool.

Children with either severe intellectual or physically disability, or with both disabilities were not covered by existing social welfare law at that time. Before 1960's, the socio - economical environment of Japan was still recovering from World War II. In such a social environment, parents of PMLD children had to struggle with the financial problems of caring for their children, who were often isolated from ordinary social life.

At this time society's reaction to PMLD children was harsh. In order to overcome such difficulties some parents felt their only choice was to terminate their child's life, or for the whole family to commit suicide. Such stories often appeared in the news paper or other mass media.

A well-known novelist, Mizukami, whose child had PMLD wrote an open letter to the Prime Minister Ikeda in a commercial journal and raised public awareness of the plight of these children and their need for society's help.

In this harsh and negative environment, the Parents' Association continued to press the government to help them and work in collaboration with volunteers and philanthropists who were funding the institutions providing welfare services for PMLD.

Members of Parliaments and bureaucrats at the time gave unusual reasons for denying assistance to PMLD children. For example they said that they could not spend tax on people who will never have a chance to pay it back by working in future. That was a fundamental argument used against PMLD persons. The movement, however, gradually gained momentum through the constant effort of supporters and activists.

Part of the reason this movement was effective and generated powerful compassion from society were that politician's wives were involved in this movement and their efforts, combined with pressure from mass media and normal members of society, brought about change.

Finally, aid for PMLD was included as part of the social welfare administration and hospital type institutions were funded by the government. These institutions were categorized as "Jyusho Sinshin Shogai Ji Shisetsu" which means Hospital for PMLD, and were clearly differentiated from existing facilities for mild and moderate disabilities. At that time, most parents considered it difficult to care for PMLD children only by the family, so in general, they wished for their children to be institutionalized at specialized hospital that combined welfare and hospital services.

As the government began to give support, Special Hospitals for PMLD run by non-governmental organizations increased. And they needed the Definition of PMLD as legal Term. For this we had used the Ohshima's scale for assessment of PMLD. Those client whose level of motor function are within a range of "keep sitting" and "Bed ridden", in association with intellectual level below IQ 35.

Integrated Care Model - Family and Hospital Staff Collaborate: Wheels on Both Sides of the Car

There was a strong desire among the parents of PMLD children to have all PMLD children living in

the institutions, as it was considered to be difficult to support them at home. Therefore, it was considered best to construct enough number of specialized institutions which provides medical care supported by social welfare law. 100% institutionalization was their aim at the time. Then Japan has constructed unique hospitals for PMLD which provide habilitation, chronic medical care and special education.

When the Parent's association "A Society for Protecting PMLD Persons" was formed, they established principles to govern their activities in a constitution. We strongly believe, this philosophy made their activity more effective, sustained and appealed to all members of society. It is particularly true in the socio-economic, and political environment at that period.

1. Never struggle with Person whose status is in a weak. They can not find the place to live under the environment of the struggle.
2. The parent should not bring their own political ideology to join this association.
3. This association must protect all the persons, covering even most weak persons.

Present Scope and Future Task Issues-Facing Hospitals and Institutions Servicing PMLD

Here, we would like to introduce the recent characteristics of PMLD institutions and the problems associated with them. For example, when the institutionalized care services of the special hospitals started in 1967 under the Child Social Welfare Law, it was considered that the life expectancy for PMLD would be around 15 to 16 years. From the variety and severity of conditions of the clients experts thought they would never live longer than 20 years old, and the number of the children with PMLD who live more than 20 years old of age must be very small. Therefore, the special hospitals should be governed under the Child Social Welfare Law.

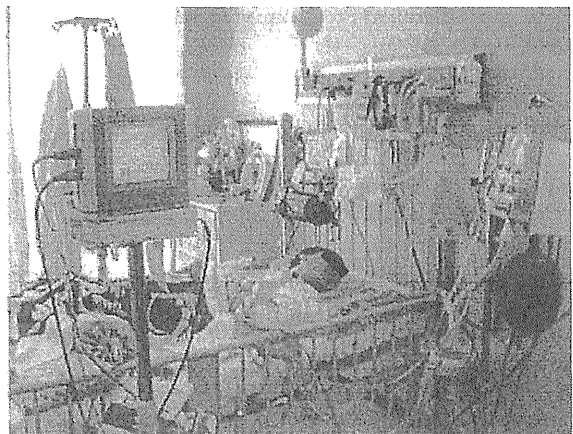
However, as time went on, their life span has become much longer, and now the average age of those who live in the special hospitals is over 40 years old and persons over 18 years old comprise 90% of the total. Nowadays, the number of the special hospitals for persons with PMLD total 194, and the total number of the beds are 19,010. The number of people on the waiting list of living in the special hospitals for PMLD is 3000. About 300 children have not be discharged from NICU for more than one year because they need intensive medical care to live. However, the number of the babies staying at the NICU for less than one year is almost 6 times that number.

Currently the special hospitals for PMLD have two issues. The first one is the role for the children from NICU. Intensive medical care is necessary to them,

but that makes them being unable to go home directly. Therefore special hospitals for PMLD receive them from NICU and include intensive medical care. Then they start rehabilitation, counselling and training of the mothers to go home. Introduction to the community support team may be done before the children go home to help the mothers. Children from NICU essentially need much medical and nursing care. They have severe systemic condition requiring respiratory management, tube feeding and other medical and nursing care of high level of knowledge and skill.

The second issue is adults with severe motor disability and profound cognitive damage from variable reasons. This conditions means the patients can be classified as PMLD and this level of care is putting further strain on existing services. There is greater expectation to the special hospitals to provide continued and wide ranging care for persons with PMLD, as old as 60 or 70 years.

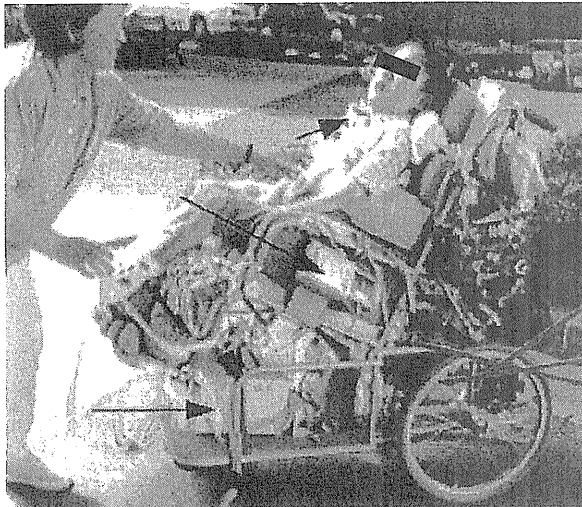
According to the score, persons with PMLD are classified into 3 types ; over 25 points are classified as PMLD requiring most intensive Medical Care, between 10 to 24 points are as PMLD requiring Semi-intensive Medical Care, and less than 10 point are as PMLD requiring ordinary medical care. The first photo (below) is of a person with PMLD requiring intensive medical care living in the special



hospital for PMLD.

It is estimated that approximately 25,000 persons with PMLD live at home. 6,000 of them use facilities for day care service tailored to PMLD needs. Others are going to special schools, with the remainder receiving their treatment at home and being cared for by family members. The second photo (on the following page) shows a child with PMLD requiring intensive medical care commuting to the special school. These persons living at home are increasing.

Age distribution of the persons using daycare center shows 2 groups, namely younger than 6 years old



and older than 18 years old. There are two types of day care center specialized for PMLD. Standard Type A has daily capacity for 15 persons, and Small Size Type B has daily capacity for 5. These facilities are being increased gradually. Nowadays there are 277 daycare centers throughout Japan and approximately 6,000 persons are registered.

By the amended law for school education in 1979, all of the disabled children are given the right of having an education. Nowadays, disabled children from 6 to 15 years of age, either go to special schools, or have visiting teacher from those schools. As a result, over 99.97 % of disabled children, at present, are given a school education. To the family who care for children with PMLD at home, short stay care is very important supporting system. Seeing the distribution of reason for using short stay service, the most one is "refreshment of mothers" followed by "disease of family member", "rehabilitation for daily living" and "delivery by mother". Total man-day number is more than 100,000 in 2008. Because of the increase in PIMD living at home there has also been a greater need for nursing, rehabilitation and care workers to visit homes and provide care services.

Advocacy for the Dignity of PMLD client

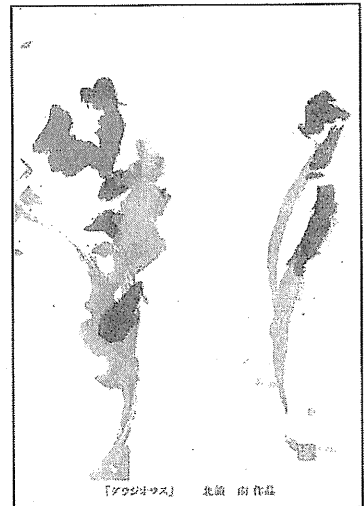
Nowadays, advocacy for the dignity of PMLD clients is widely accepted and society is sympathetic to their needs. However, this was not always the case. It is often overlooked that this social situation can be maintained by both society and law. And their dignity as fully humans can be promoted by the enthusiastic and seamless efforts of people involved in their care and activists who supported their cause.

Here, I would like to introduce some examples concerning these issues.

Mr. H. Kitaura is the only one of the first and most committed activists for the rights of PMLD. He contracted encephalitis after a small pox vaccination

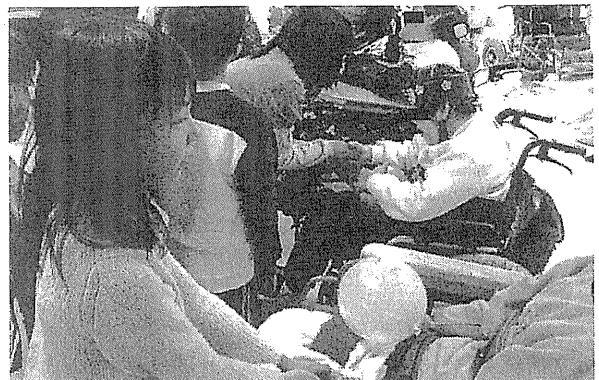
given at the age of 7 months. Since then, he is on the bed all the time and is unable to speak. He was institutionalized at the age of 24. He was able to progress and he could turn over by 40 years old, and then he could hold a brush by 48.

Photo 3 (right) is an example of the work he produces. This is a wonderful example of such through care for persons with PMLD can develop their abilities even though they are 40's.



Mr. Kozuka received brain damage at birth, which has led severe motor and intellectual disability. He, however, lived his entire life with a full of love from his family member, parents, grand parents and elder brother. He has lived in a special hospital for PMLD since 5 years of age. Again he could live with full of love from staffs and school teachers in the hospital. He passed away at the age of 23. Afterward Parents wrote a book using all the records about him and memory remained in their heart.

One day pupils from an elementary school visited the day care centre for PMLD (see photo 4 below). They were very impressed by observing the PMLD clients trying to do something with their limited ability in a rehabilitation session. One pupil wrote a letter after going back to school. The letter said, 'I feel very sad whenever I see the news of murder or suicide. However seeing their spirit to live under such hardships taught me the importance of life. If I may struggle with something in the future, I will try to



overcome it by thinking how they live.'