

医療型障害児入所施設の役割と課題について

1 発達支援機能 自立支援機能 について

令和1年8月9日

公益社団法人 日本重症心身障害福祉協会

平成24年4月から 旧来の重症心身障害児施設は

18歳までの重症心身障害児を受け入れる
児童福祉法に依拠する医療型障害児入所施設

と

18歳以上の重症心身障害者に対する
(病院において行われる)療養介護支援を行う
障害者総合支援法に基づく事業所

に分かれることになりました。

旧来の重症心身障害児施設のほとんどは この両方の支援を一体となつて行なっており、それは新制度になつても 医療型障害児入所施設と療養介護支援の一体運用として認められたところです。この措置については厚生労働省の決定に深く感謝申し上げます。

もともと 昭和42年に児童福祉法が改正され、重症心身障害児施設が法制化された時に、例外的に18歳を過ぎても施設入所を継続できる、あるいは施設入所ができる、とされた経由がありました。

その頃は、家庭や地域で重症心身障害児を育てていくのは容易ではなく支援の仕組みもほとんどなかったため、施設で受け入れて成人に達して以降もそこで生活を続けられるように、ということでこうした制度になりました。すべての重症心身障害児を施設をつかって受け入れるというのが大目標になっていました。ただし 成人期以降、どこまで長く生命を維持できるかは不明で、あくまで重症心身障害児の施設が中心でした。多くの施設では 児童指導員や保育士が活躍し、保育活動や(まだ全員就学でなかった頃は、教育的活動も行われていました。児童の状態も、何人もが同時に活動に参加できるレベルの子が多く、集団保育等が行われていました。

しかし その後50年の間に状況は変化していきます

入所していた児童は 成人に達し さらに高齢化に進みます。医療的な原因で亡くなる方も少なくありませんが、適切な医療、看護、リハビリテーション、生活環境などで60歳以上に達する方も増えていきます。

他方 家庭での養育を支える仕組みも充実していき、訪問診療・看護、学校教育短期入所 なども拡大していくと 小児期から施設入所を希望する家庭も減少していき 旧来の重症心身障害児施設では、成人の割合が小児をはるかに上回るようになりしました。

重症心身障害施設入所者の年齢分布

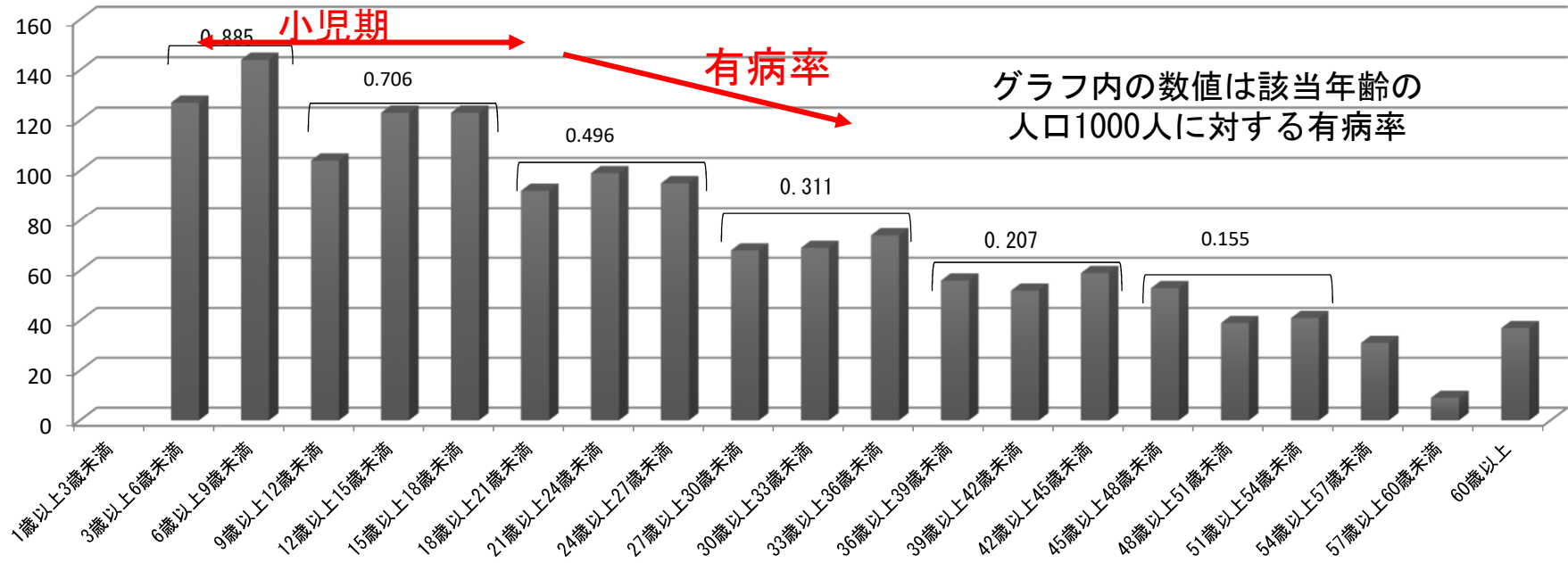
平成30年4月1日現在 施設数134 入所児者数12506名

	男	女	男女計		
6歳未満	140	88	228名	1.8%	14.1%
6歳～20歳未満	898	641	1539	12.3	
20歳台	821	587	1408	11.3	70.9%
30歳台	1201	1006	2207	17.6	
40歳台	1491	1267	2758	22.1	
50歳台	1321	1167	2488	19.9	
60歳以上	898	980	1878	15.0	15.0%
60～64歳	461	448	909	7.3	
65歳以上	437	532	969	7.7	
計			12506	100%	100%

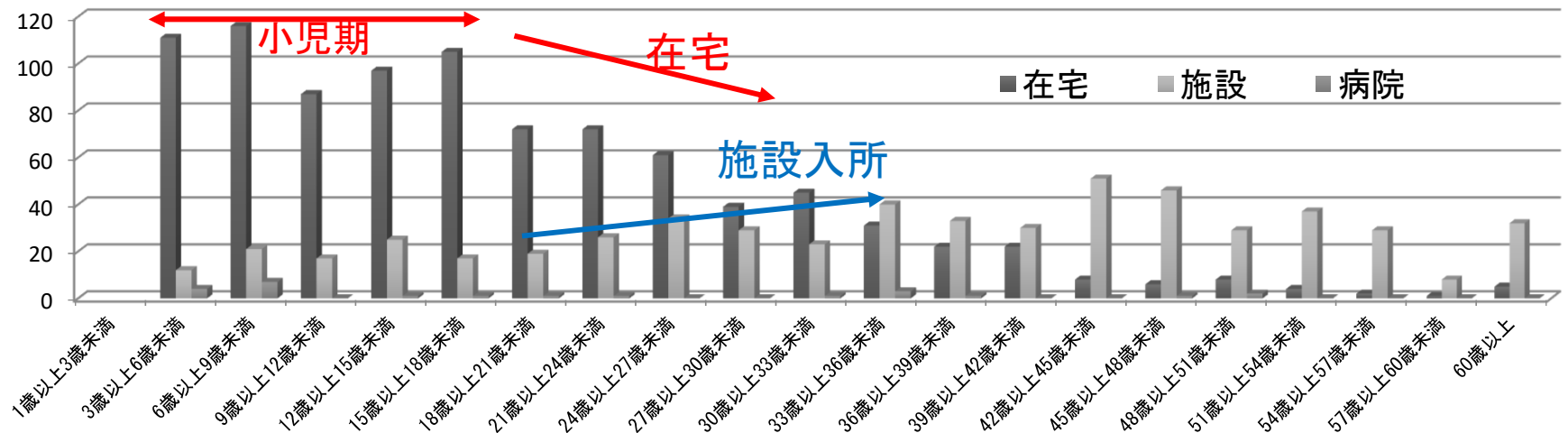
20歳未満より60歳以上の方が多し 6歳未満より65歳以上の方がはるかに多い
 ただし これはあくまで全国の施設の平均的な年齢分布であり
 全国の中には 小児の比率が高い施設や NICU等からの受け入れを目的とした
 超重症小児中心の施設もある

では児童期の重症心身障害児の生活の場はどこにあるのか？

千葉県の実名実態調査による重症心身障害児者の年齢分布 (平成30年度実名実態調査より)



千葉県の実名実態調査による重症心身障害児者の生活拠点別年齢分布 (平成30年度実名実態調査より)



平成30年度に千葉県で実名で行われた実態調査であり 信頼度は高い

全国の重症心身障害施設入所児者の年齢分布は 全体の平均的な数字ですが 千葉県の平成30年度の調査からは多くのことを学べます

1. 18歳までの小児期以降は人口1,000人に対する有病率が減少していきま
このことは 小児期に特に医療的な問題で亡くなるお子さんが少なくないことを示していると考えられます。
2. 下のグラフでは 18歳までの小児期には 在宅生活の比率が非常に高く 成人期以降は施設入所が増えていっていることを示しています。
ただし 成人期以降も地域での支援体制が充実している地域では、施設入所が増える時期はさらに後になる傾向があります。
3. 従って 小児期における重症心身障害児への支援は、在宅・地域生活が中心となり、施設にも入所機能だけでなく そうした支援の役割が求められます
4. 施設入所を必要とする重症心身障害児の状態も、複雑になり
医療や看護が家庭養育では困難なほど重度な児童
家庭での養育環境が整わない場合：母子家庭や他に障害や病人がいる場合等
虐待が関係する場合（ネグレクトも含む）：入所児の約15.5%を占めている。
厚生労働省科学研究事業 障害児入所支援の質の向上を検証するための研究報告書（昭和30年5月）
など 一人一人の状況が異なり、支援でもかなりきめ細かな個別性が求められます

今日では 医療型障害児入所施設の役割は、発達支援機能としても 自立支援機能としても 3. や 4. の課題とは切り離せないといえます。

重症心身障害児と医療的ケア児について確認しておきます

大島分類

21	22	23	24	25
軽度障害		主に肢体不自由		
20	13	14	15	16
19	12	7	8	9
主に知的障害	18	11	6	3
	17	10	5	2
17	10	5	2	1
17	10	5	2	1
走行	歩行	歩行 困難	座位	臥位

IQ 区分 1～4 が狭義の重症心身障害

区分 5～9 が境界群で個々の状況により重症心身障害相当とされることもある

50 大島分類のどの区分であっても医療的ケアが必要であれば医療的ケア児である

35 ただし

20 座位レベル以上の姿勢・移動能力があれば 超重症児・者の判定対象外

軽度障害群はほとんどの福祉支援は得られない状況にあった

(医療的ケア児の中で重症心身障害は推定60~70%)

問題

重症心身障害児以外の医療的ケア児に重症心身障害児向けの支援の準用で良いのか？
より地域一般での生活、教育環境を希望されるのではないかと？ そのためには新たな支援施策が求められるのではないかと。

超重症スコア表

平成になる頃から 超重症児が増え出し
特に平成20年以降は在宅生活を送る児が急増している

項目			スコア	項目			スコア
1	人工呼吸器管理		10	10	手術服薬でも改善しない過緊張で発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上		3
2	気管挿管・気管切開		8	11	継続する透析（含腹膜灌流）		10
3	鼻咽頭エアウェイ		5	12	定期導尿（3回/日）以上（人工膀胱を含む）		5
4	酸素吸入又は、酸素90%以下の状態が10%以上		5	13	人工肛門		5
	1回/時間以上の頻回の吸引		8	14	体位交換 6回/日以上		3
5	6回/日以上以上の頻回の吸引		3	以上のスコアの合計が 25点以上を 超重症 10点以上を 準超重症 とする ただし 対象は坐位レベルまでの児者であり、医療的ケアは必要だが歩行可能なような児童は含まれない			
	ネブライザー6回/日又は継続使用		3				
6	IVH(経静脈栄養)		10				
8	経口摂取（全介助）	どれか1つを選択	3				
	経管（経鼻・胃瘻も含む）		5				
9	腸瘻・腸管栄養		8				
	持続ポンプ使用（腸瘻・腸管時）		3				

現在問題になっているのは、坐位レベル以上で医療的ケアが必要な児への援助や重症心身障害児から外れる児への重症心身障害児への支援制度の適用である

重症心身障害児、(準)超重症児、医療的ケア児 の関係

重症心身障害児



(準)超重症児

医療的ケア児

- ★重症心身障害児の全てが(準)超重症児とは言えない。
- ★(準)超重症児の全てが重症心身障害児とは言えない。
 - ・知的障害がないか、軽度な児もいる
 - ・者の場合、成人期発生の障害も含まれる。
- ★医療的ケア児の全てが重症心身障害児とは言えない。全てが(準)超重症児とも言えない。
 - ・知的障害がないか、軽度な児もいる
 - ・座位レベル以上の運動ができる児もいる
 - ・(準)超重症児判定の基準に達しない場合もあり得る(胃瘻と吸引だけでは10点未満)。

現在は 医療的ケア児の判定では 超重症スコアが8点以上 座位レベル以上も含むということになり、さらに各自治体単位での総合支援活動が進められている

医療的ケアを必要とする児童 約 17、000人*

うち、人工呼吸器治療3000人*

欠かせない支援

(在宅の)超重症・準超重症児
5000~7000人?

①

ポストNICU児

脳性麻痺(重症仮死
など周産期重症疾患)
重症先天性障害 等

②

救急医療後
重症後遺症児

脳炎・脳症
外傷(被虐待含む)
溺水

③

加齢に伴う
重症化ケース

進行性疾患
脳性麻痺での思春
期前後からの重症化

初め超重症準超重症だったが成長につれて運動機能が進み、条件(「座位まで」)から外れてくるため、高度医療ケアを要する状態は継続しても、超重症準超重症児としての支援が受けられなくなるケースがある。

一方で、幼児期には医療的ケアを要さなかったが学齢期に重症化し医療ニーズが増大して超重症準超重症となるケースは多く、また、現行の超重症準超重症の基準は満たさないものそれに準じた支援を要するようになるケースも多い。

成長に伴う各ライフステージでの支援ー乳幼児期の支援

北住による

姿勢保持の
障害
筋緊張亢進
生活リズム
障害
呼吸障害
摂食嚥下障害
上部消化管
障害
知的障害
てんかん

生活の障
害(本人・
家族)

育児困難
育児障害

心理発
達障害

<療育・支援>

適切な医療
・療育対応

生活援助
育児援助
発達援助

在宅移行のための短期入所、親子入園
訪問診療・訪問看護
訪問支援
通園・デイサービス
レスパイト・ショートステイ

学齡期の支援

成長による体の変化 プラス面もあるがマイナス面も大きい

体格の増大
筋緊張亢進
側彎・胸郭変形
四肢拘縮

呼吸障害の発生・悪化
嚥下機能の低下→誤嚥
胃食道逆流の発生・悪化

母親の不調
(更年期など)
父親の職場での
責任の増加

医療ニーズの
増加

介護負担の
増加

<支援>

学校教育
学校での適切な
医療的配慮対応

放課後デ
イサービス

訪問看護
訪問支援

レスパイト
ショートステ
イ

学校・デイサービスなど
での医療的ケア

入所支援の実際

医療型障害児入所施設に入所している児童の多くは 超重症児です。ほぼ常時酸素飽和度や脈拍の状態を監視している必要があり、その支援でも極めて個別性の高い関わりが求められます

多くの入所児者にモニターをつけ、常時状態を把握しています



特にNICUや小児病棟から受け入れた、呼吸器を必要とする超重症児については、集中医療部屋のような居室に集中して受け入れ、24時間医療観察下で過ごす状態が続いていました。

しかし この児たちにも 一人一人の人生があります。家族がいても当然です。そうした視点での支援が少しずつ始まっています。

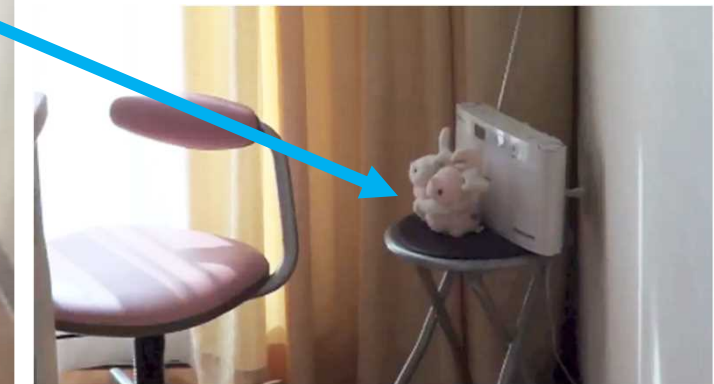
超未熟児で生まれ 呼吸障害もあり重度脳障害が残りました。NICUを経て小児科病棟の入院を続け6歳時に入所しました。(堺市立重症心身障害者(児)支援センター:ベルデさかい)

人工呼吸器をつけ、様々な医療機器に囲まれています。本人の反応はほとんど確認できません。四肢を動かすこともありません。

私たちは この子に個室を用意しました。隅にはお母さんが用意したCDデッキがあり、いつも静かな音楽が流れています



しばしばお母さんはこの部屋に入られ、音楽を背景にお子さんとしばらく過ごしていただけます



入所という形でお子さんを受け入れましたが、基本は親子一緒の生活援助です。施設入所と親子での育児＝家庭生活とは対立するものではないと考えています

どんなに障害が重くても 一人一人の人生があるはず



医療面の安定を図りながら外の空気に触れさせたい。梅の香りをかいでもらう。
看護、保育士、心理、リハビリが援助している



リハビリを続けて、いろいろな所に
でられるようになっていく。



訪問教育も居室を出て 他の児と一緒に
受けられるようになる 少しでも他と交わろう



ややもすると身体障害の重さや医療ケアの多さなどで障害の程度を判断してしまいがちですが、生活を楽しむ、いろいろな活動に参加する、人と交わる、興味や意欲を持つ といった力は その人がどれだけ周囲の人を認識し、変化や働きかけを受け止め、意識し、自分で理解し、感じ、他に発信していけるか というレベルで決まっています。それをもっと正確に把握し、評価し、そのレベルに適した働きかけを行うことで1人1人の生活を充実したものにしていこう、という研究や実践を進めている施設の実践です。

ここでは 一見反応が非常に乏しい児童について どういう働きかけなら反応を得られかを試し、可能性の段階を評価し、さらに得られた反応から 次のステップにつなげていく努力も続けて行われています。

少しでも笑顔が見え、次の働きかけを期待するようになれば大きな成長です

そのためには 集団ではなく、個々に接しながら働きかける必要があります。

利用者の生活

日常生活行為



生きがい活動の階層化イメージ図

全員 反応が非常に乏しくみえます 動きもありませんが 一人一人の活動の可能性を7つの階層に区分しています

- ①ふれあい活動
- ②表出めばえ活動
- ③意欲めばえ活動
- ④意欲高まり活動
- ⑤意欲満ちる活動



興味関心がめばえるまでの活動

- ⑥期待めばえ活動
- ⑦満足感・達成感の活動



興味関心を広げ、満足感・達成感を得る

次のような7つの階層に分けました

一見反応がないようでも このように
いろいろな階層段階があるので

活動の階層	活動についての適応行動評価	活動のコンセプト
ふれあい活動	覚醒・睡眠リズムの区別がない	「やさしさ」のふれあい
表出めばえ活動	表出はあるが注意を向けることがない	やさしい語りかけ
意欲めばえ活動	特定のものに注意を向けることがみられはじめる	単調なくりかえし
意欲高まり活動	どのような意味かは不明確だが、特定のものに注目する	単調なリズムのくりかえし
意欲満ちる活動	こういう意味があるから注目するということが明らかになる	単調なリズムのひとくり
期待めばえ活動	こうするとこうなるという結びつきがわかってくる	本人なりの価値がうまれる
満足感・達成感の活動	結果に対する価値がある	もっと見たい、聴きたい、やりたいという期待の充足

階層が1つ上がるだけでも大きな発達です

7つの階層別に対応した
接し方を示しています

いろいろな職種のスタッフが
毎日接しています

1. ふれあい活動



2. 表出めばえ活動



3. 意欲めばえ活動



4. 意欲高まり活動



5. 意欲満ちる活動



6. 満足感・達成感の活動



7. 満足感・達成感の活動



関わりを期待するようになれば
一種の参加であり活動であり
ます
一種の自立といってもよいのでは
ないでしょうか。

少し進んだ段階になると
次のような活動も成り立ちます

フェニックスの事例

一人の手にハサミを持たせ、介助して
ジュースのパックを開けます
もう一人の子はそれを見ている
起こることへの関心 期待 他児
への興味



流れてくるジュースの匂いを感じます



ジュースが口に入り 表情が変化しています



これは立派な活動参加といえます

入所児の多くは 18歳を超え、成人になっても外に出られる状態ではありません。ほとんどの場合、療養介護に移行していきますが。その移行は自動的であってはなりません。少しでも他での生活が経験できるよう地域相談での検討を重ね、家族とも話し合います。

特に虐待やネグレクトで措置入所した児の中には、本来は重症心身障害施設が適していると思えないケースもあります。どうやって、その子の可能性を広げてあげるか

親との関係修復については 地域相談とも連携し合いながら様々な機会を設けていますが、それが困難な場合でも、18歳以降のその子に適した環境を用意していく努力は欠かせません。

一例を紹介します

自立をさせたい子の個室

知的障害が中心で、伝い歩きも可能ですが、乳児期に気管切開一喉頭気管分離を受け、栄養は胃ろうからの注入になっています。家族の引き取りがなく、学齢にになっても病院に入院し続けていました。当施設には措置で入所しました。入所以来、口から食べられるようになり、呼吸も安定してきて、できれば重症心身障害の施設から地域に出してあげたいのですが、気管切開のままだと条件は厳しく、かつ新生児から長期の入院で社会性が乏しく、対人関係も育っていませんでした。気管切開(喉頭気管分離)のため声ができず、言語によるコミュニケーションも育っていませんでした。

支援学校での教育と並行して少しでも自立心が育ってくれるように 個室を用意し、身の回りの処理も含め自分で判断して行動していけるよう計らっています。

現在は高等部ですが、18歳以降療養介護に移行した段階で社会生活を試していきたいのですが、

大きな問題は 療養介護支援を受けると、他の福祉支援を原則として受けられないということです。重症心身障害施設の生活から、他の世界の生活を経験させたいケースに その可能性を満たしてあげる仕組みが望まれます。



自分の部屋 自分の生活を作る場所

障害児入所施設への入所 と 家庭での養育 とは相対するものではありません。

また児童の発達支援は施設が担うだけでなく、家族が参加して行うこともあります。

在宅・地域 ←————→ 施設入所

という固定観念は改めていく時代になってきていると思います

その代表的なケースを紹介します 堺市立重症心身障害者(児)支援センター ベルデさかい

超未熟児で生まれた三つ子さんです

1人は超重症児: 気管切開—喉頭気管分離、酸素使用、胃瘻、発作あり
緊張亢進反り返り、視覚障害

養育が厳しい時には小児病院にレスパイトで入院を繰り返す

1人は重度脳性麻痺男児: 知的障害も伴い重症心身障害とみなされる
医療的ケアはなし

1人は健常男子

家は母子家庭で3人同時に養育するのは無理。どうやって3人を育てていくか！

選んだ策が 超重症児の子を施設に入所させる

ただし 母親は毎朝迎えにきて支援学校に通わせる(施設では訪問教育)

下校時には再度学校に行き、その子を施設に連れてくる。

重度脳性麻痺の子は同じ支援学校に送迎付きで通う。その子をしばしば施設に短期入所させ。健常な児と付き合う。あるいは短期入所の部屋で皆が一緒になる。

お母さんと3人の
子供達

施設のプログラムで入所した児を
プールに入れていきます。
お母さんも脳性麻痺の子と健常
な子と一緒に入りました。

顔を出しての写真使用は
了解を得ています。



入所か在宅か ではなく、入所と短期入所を活用しながら一家が育っている と言える
でしょう。

この方の場合、発達支援はご家族と共に行われ、家族の中で発達していると
感がても良いでしょう。

また将来にしても、医療度が非常に高いため、外の生活に出ることは困難でしょうが
家族 兄弟に囲まれての「自立的な生活」への移行が考えられます。おそらくガイドヘルパー
制度も利用しながら(大阪市、堺市では施設入所をしても使用可能)、母親と共に
外に出る体験も重ねていくでしょう。

私たちは 入所した子に個室を用意しました。お母さんは毎日迎えにきて学校に届け（今はスタッフも協力しています）、午後にはまた戻ります。兄弟も短期入所などを利用して、この部屋に集まることがあります。ご家庭の人部屋を施設内に設けたようなイメージです。



以上紹介した事例以外にも 全国の医療型障害児入所施設では一人一人に応じた支援の仕方を考え、模索し、実践しています

中でも音楽療法、スヌーズレン、感覚運動の取り入れ

などは共通してみられ、広まっています。

ただ 入所への期待があっても ほとんどの施設は定員が埋まっており、いつでも必要に応じて受け入れることはできません。

児童の入所割合が減少しているとはいっても 本当にお困りのご家庭は定員枠を超えて存在しており、東京では一人の空きに60名以上が応募する、という状況です。

入所児が減ったということと施設機能が不要になるということは全く別のことです。より緊迫したケースは常に存在しています。在宅生活・地域生活へのセーフティネットワークとしても施設の存在は欠かせません。

入所した児童については、生育とともに状態像も変化していきます それに応じた支援も多岐にわたります。こうした活動全体が現在の医療型障害児入所施設に求められています。

居室環境と運営

一人一人が自分の生活を経験していく、ということは発達支援の上でも自立支援の上でも重要なことです。

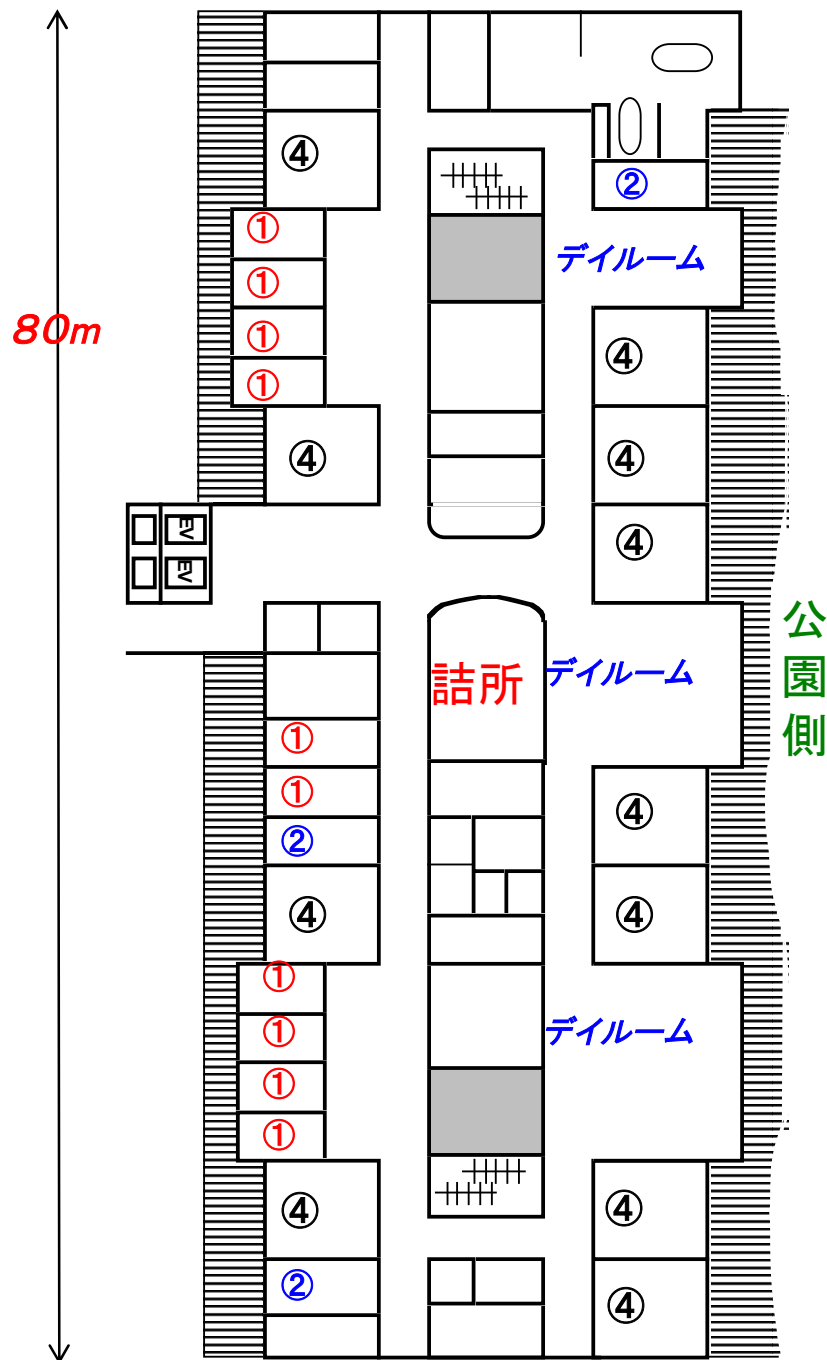
そのためには できれば自分の生活空間を提供してあげたいと考えます

また最近の入所児は 一人一人個別の対応が問われており、それに応じて環境も合わせていくことが望まれます。

こうした視点から かつての大部屋中心の施設空間から、小さなグループ単位での生活空間(ユニット制の考え)や、個室を増やした構造までいくつかの新しい施設が生まれてきています。

ただし、それを建築上も運用上も可能にするには、一定の建築補助や運営補助が必要になるでしょう。純粹民間法人が行うのは容易ではありません。

それぞれの地域で 施設に何を望むのか を検討していただき、必要に応じた支援も考えていただきたいと思います。



平成24年には堺市(人口約85万人)に
堺市立重症心身障害者(児)支援センター
ベルデさかい

を立ち上げました。

(入所50名 短期入所10名で一つの病棟)
個室を多く配置し、大部屋は4人にしました

病棟の部屋構成

個室10部屋 2人部屋3室 4人部屋11室

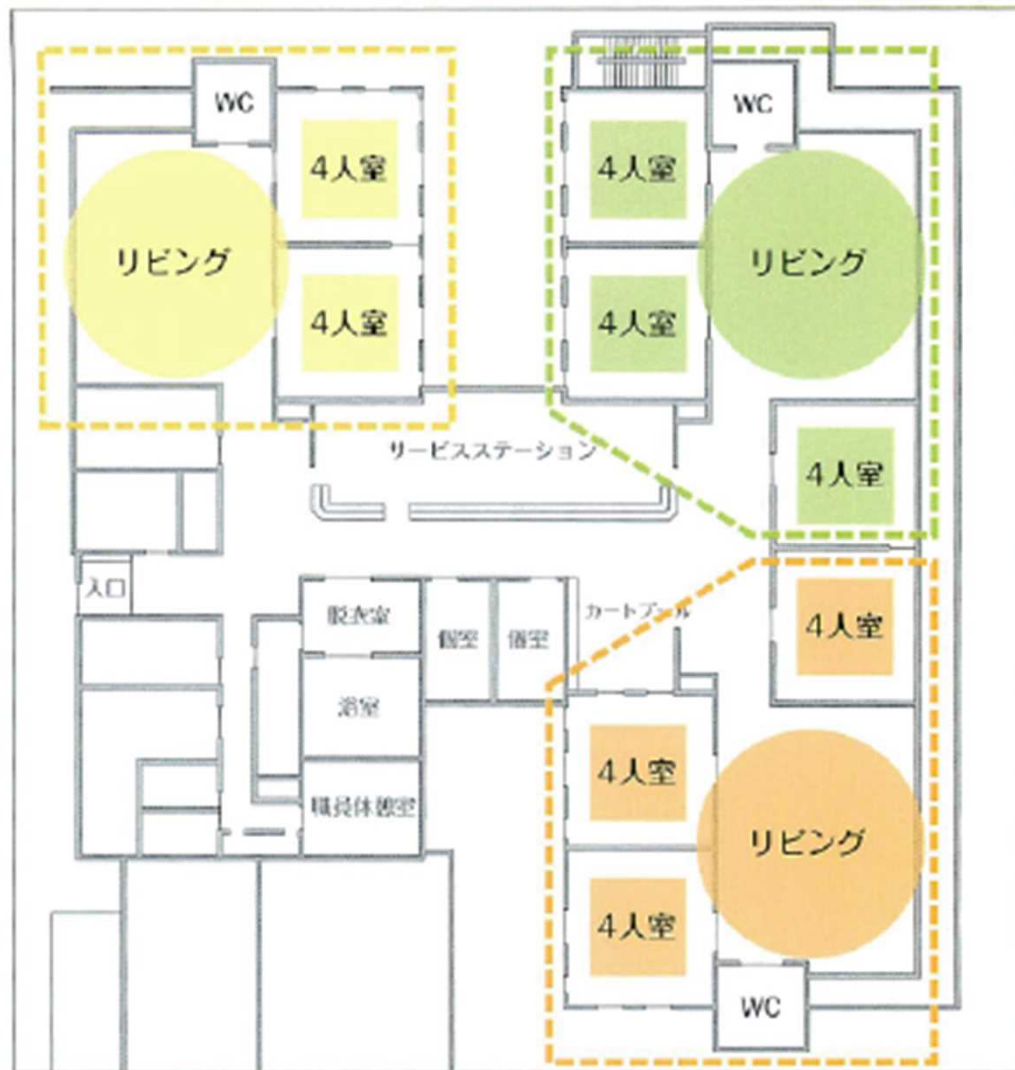
全ベッドには酸素 吸引 エア(一部)の配管

- ① 個室
- ② 二人部屋
- ④ 人部屋

デイルームは3箇所にして異なる活動を可能にした
個室の前のスペースにも空間を確保し、個別の
時間を過ごせるようにした

今後 医療や看護上および生活支援の必要
性から個室を提供した場合の 個室環境
加算なども検討をしていただきたい

ユニットケアの考えに基づいた構造



(上図：ユニットケアのイメージ)

横浜医療福祉センター港南

2016年開設

5病棟 160床 (含 短期と入院)

同センター 案内資料より

4人部屋が3つ又は2つで1ユニット
3ユニットで1病棟

ユニット制の大きな意義は、大人数ではなく、小グループでのきめ細かな日中支援ができること、入所児者相互 および スタッフとの関係が密になること。更に大事なことは、日中の生活としての時間の流れがそこにあるということでしょう。

医療型障害児入所施設に対する 診療報酬ならびに福祉サービス費について

人工呼吸器を必要とし、多くの医療処置、処方が欠かせないような超重症児については、病院の小児科入院と同等のケアを行い、その上療育支援の様々な活動を提供している。生活面でもできるだけベッドに寝たきりではなく、活動への参加を試み、さらに入浴支援も行っています。

こうした医療に対しての診療報酬は小児入院医療管理料を算定している小児科病棟入院に比してかなり低い単位になっています。

医療機関から 移った瞬間 同等以上のケアを行っても格差が生じてしまう

この差はは福祉給付費を加えても埋まることはありません。

障害者施設等入院基本料算定で一番高い報酬の7対1看護の病棟で、6歳未満の超未熟児を受けた場合の 1日2781点を 同じく小児入院医療管理料算定病棟で受けた場合の5520点との比較(マイナス2739点)

障害者施設等入院基本料で10:1看護病棟で6歳以上の準超重症児を受けた場合の1日1822点を 小児入院医療管理料4で受けた場合の3278点と比較(マイナス1456点)これは福祉の給付費(主に重症心身障害の場合 基本は909単位)を加えても埋まらない差である。今後医療機関としてもより多面的なケアを行う上で 是非この額については検討をお願いします。



人工呼吸器使用のケースの入浴
医師がバギングしながら入れている