

# 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まし

# 重症心身障害施設入所者の年齢分布

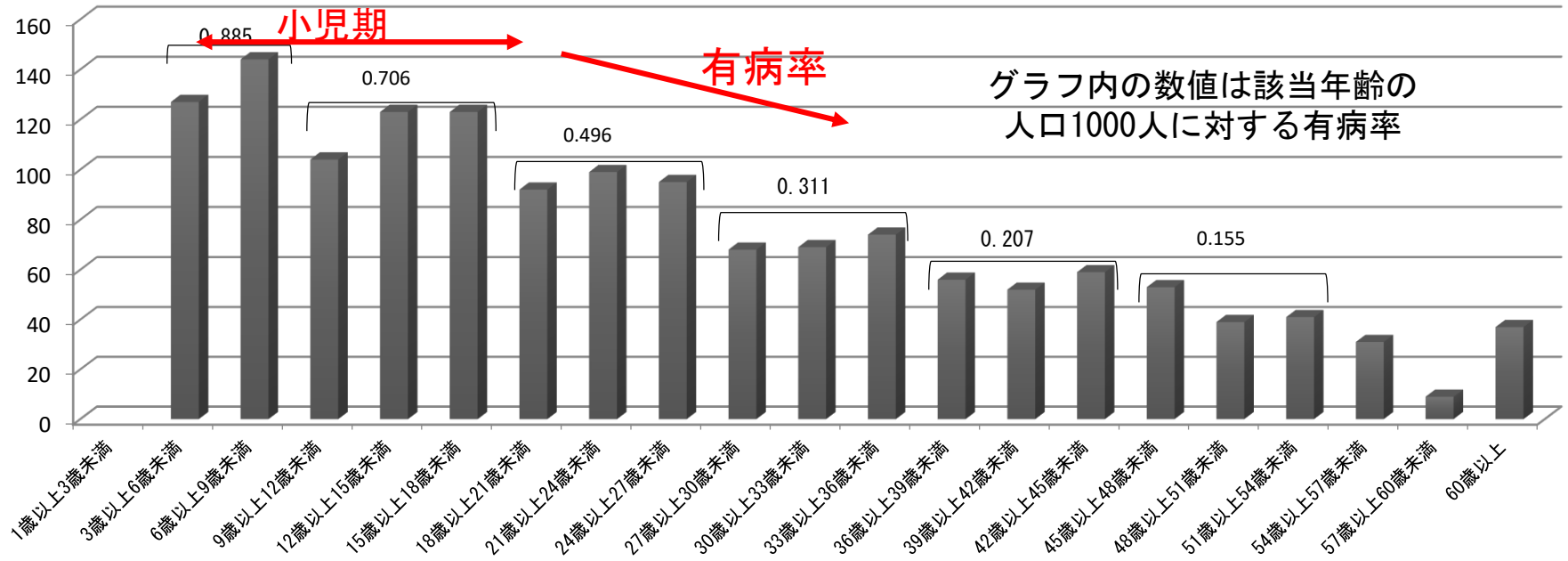
平成30年4月1日現在 施設数134 入所児者数12506名

	男	女	男女計		
6歳未満	140	88	228名	1.8%	<b>14.1%</b>
6歳～20歳未満	898	641	1539	12.3	
20歳台	821	587	1408	11.3	<b>70.9%</b>
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	<b>15.0%</b>
60～64歳	461	448	909	7.3	
65歳以上	437	532	969	7.7	
計			12506	100%	<b>100%</b>

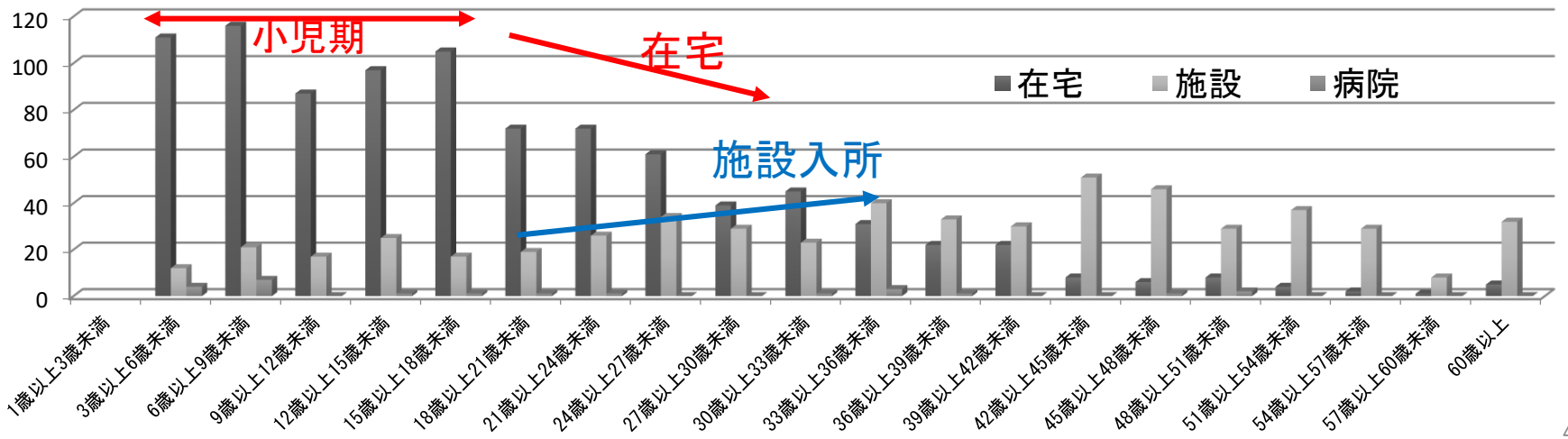
**20歳未満より60歳以上の方が多し 6歳未満より65歳以上の方がはるかに多い**  
 ただし これはあくまで全国の施設の平均的な年齢分布であり  
 全国の中には 小児の比率が高い施設や NICU等からの受け入れを目的とした  
 超重症小児中心の施設もある

# 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？

千葉県の子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）



千葉県の子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す  
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	6	3	4
	17	10	5	2
1	重症心身障害			
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

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

ただし

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？ 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。

# 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	以上のスコアの合計が 25点以上を <b>超重症</b> 10点以上を <b>準超重症</b> 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	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
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
	6回/日以上での頻回の吸引	3		以上のスコアの合計が 25点以上を <b>超重症</b> 10点以上を <b>準超重症</b> 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		
6	ネブライザー6回/日又は継続使用	3		以上のスコアの合計が 25点以上を <b>超重症</b> 10点以上を <b>準超重症</b> 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		
7	IVH(経静脈栄養)	10		以上のスコアの合計が 25点以上を <b>超重症</b> 10点以上を <b>準超重症</b> 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		
8	経口摂取（全介助）	どれか1つを選択		以上のスコアの合計が 25点以上を <b>超重症</b> 10点以上を <b>準超重症</b> 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		
	経管（経鼻・胃瘻も含む）			5	以上のスコアの合計が 25点以上を <b>超重症</b> 10点以上を <b>準超重症</b> 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	
9	腸瘻・腸管栄養	8		以上のスコアの合計が 25点以上を <b>超重症</b> 10点以上を <b>準超重症</b> 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		
	持続ポンプ使用（腸瘻・腸管時）	3		以上のスコアの合計が 25点以上を <b>超重症</b> 10点以上を <b>準超重症</b> 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		

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。

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



<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てもらう。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。



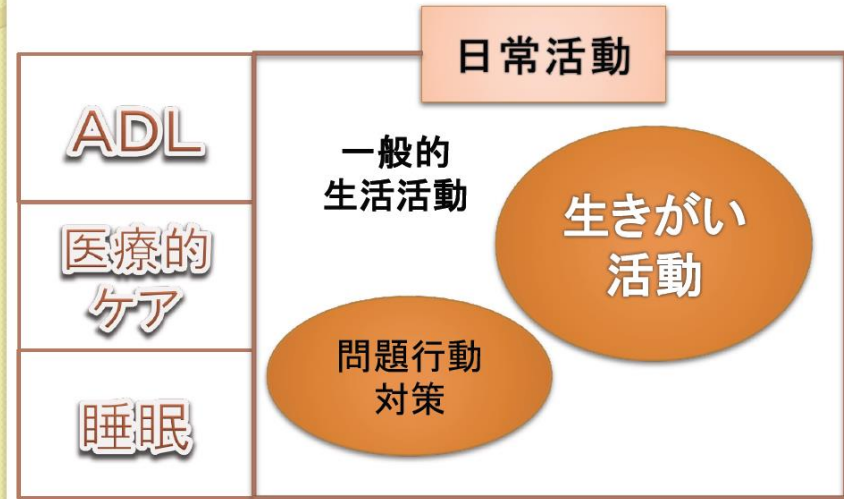
訪問教育も居室を出て 他の児と一緒に受けられるようになる 少しでも他と交わろう





# 利用者の生活

## 日常生活行為



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。

## 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。