

第60回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム5

重症心身障害児者のよりよい生活のために

重症心身障害に対する医療・支援の現状

岩 崎 裕 治 (東京都立東部療育センター)

要 旨

重症心身障害児(者)(以下、重症児(者))は全国で約4万人程度と考えられ、在宅が2/3弱程度で入所が1/3強と言われている。医療的な重度化、介護者の加齢、在宅生活での医療的・福祉的支援の不足、制度の変更など重症児(者)を取り巻く環境はまだ厳しく、その中で重症児施設の役割も在宅支援を含む総合療育センターへと変わりつつある。今回行われた「全国重症心身障害児(者)を守る会」の調査では、依然として全国の施設入所待機児(者)数は約3,700名と多く、重症児施設の親亡きあとのセーフティネットの役割も欠かせない。また身近なところでの、医療的ケアの必要な重症児(者)が利用しやすい施設・サービスが不足している。

はじめに

重症心身障害の歴史は、戦後間もない昭和21年頃から日赤産院小児科病棟で、小林提樹が家庭で育てられない、今で言う重症児を受け入れてきたところから始まる¹⁾。その後重症心身障害は、昭和38年厚生省次官通達で「身体的、精神的障害が重複し、かつ、それぞれ障害が重度である児童」と定義された。昭和43年には大島が、東京都の施設への入所対象を選定する基準として、知能指数を縦軸に、姿勢保持機能・運動機能を横軸にした分類を考案し以降この大島の分類の1~4が重症心身障害の概念として現在も広く使われている。

重症心身障害児(者)の現状

重症心身障害の頻度は、愛知県の児童相談センター

の調査などをもとに、人口比約0.03%、全国で約4万人程度と考えられている²⁾。このうち在宅生活をしている重症児(者)が2/3弱程度で、施設に入所されている重症児(者)の数が大体1/3強である。

重症児(者)の入所施設は、全国で公法人立が122ヶ所、国立病院機構が74ヶ所で、入所中の重症児(者)は、18,602名で、そのうち定型的な重症児(者)は13,884名と推計される。また在宅の重症児(者)は、24,520名と推測される²⁾。

障害の重度化

近年、重症児(者)の中でも、特に医療的ケアを必要とするものが増加してきており、鈴木らは、医療・介護の必要度を点数化し超重症児スコアとした³⁾。このような超・準超重症児(者)が、施設に入所されている重症児(者)の調査でも⁴⁾、また在宅での調査でも増加してきている⁵⁾。この原因としては、NICU、ICUなどへの長期入院児の在宅移行や施設への受け入れ、加齢や疾患などによる重度化、在宅重症児の重度化などが考えられる(図1)^{6,7)}。

医療的課題

現在の医療的課題としては、一つは、上記のように医療的ケアが常時必要な重症児(者)が増加してきていることで、施設や在宅において、呼吸管理や、経管栄養などの濃厚な医療が必要とされている。このような方たちをどのように支えていくのが今後さらに求められている。医療的ケアを受けながら在宅で生活している重症児(者)も増加しており、在宅支援も今後

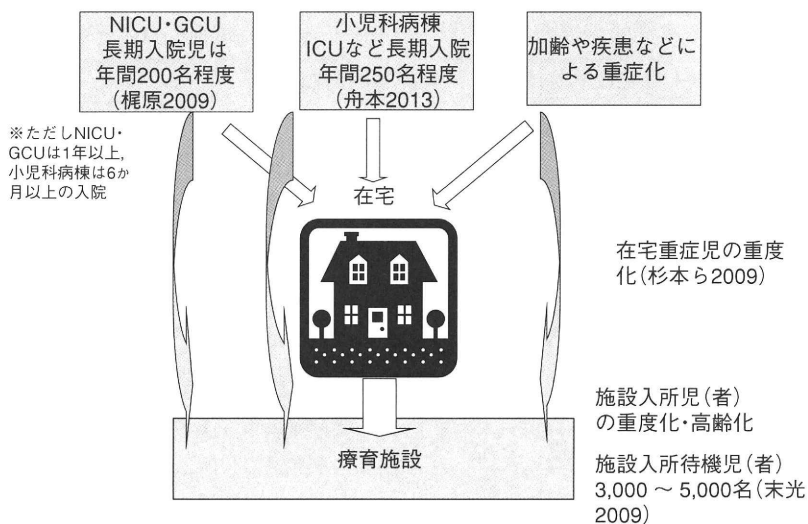


図1 重症心身障害児(者)の状況および課題

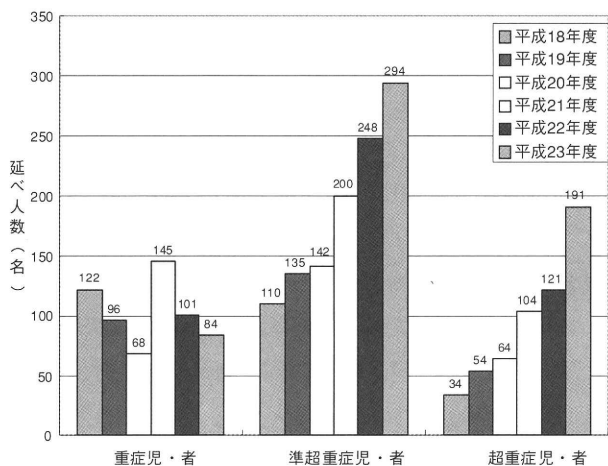


図2 都立東部療育センター短期入所利用児(者)の重度化
人工呼吸管理などを必要とするような、超重症児(者)、準超重症児(者)、の短期入所利用が年々増加している。

大きな施設の役割となってくる。施設での短期入所の利用は年々増加しており、また利用児(者)の医療度も高くなっている(図2)。通所においても在宅の医療度の増加に伴い、同様の傾向がある(図3)。

地域生活の実態に関する調査

今回、「全国重症心身障害児(者)を守る会」では、重症児(者)の地域生活の実態に関する調査報告を実施した⁸⁾。この結果全国の施設入所待機児(者)数は、3,703名と推計された。これは以前に行われた調査とほぼ同等の数字であり、依然として待機児(者)が減っていないことがわかった⁹⁾。入所の理由は介護者の高齢化、病気・健康状態が多く、次いで医療的ケアの困難さ、障害の重度化などであった。医療的ケアの状況は、表1に示すように、NICU後のケースで特に高いが、支援学校在学中や在宅生活をされている重症児(者)でも多くの医療的ケアを必要としている。また在宅福祉サービスの利用率は、表2のように、考えていたより低い利用率であり、その理由として多かったのが「必要ない」、次いで「医療的ケアがあって預ける施設がない」、「預けるのが心配」、「利用が不便」、「空きがない」などであった。身近なところで、医療的ケアの必要な重症児(者)が利用しやすい施設・サービスが不足しているといえる。

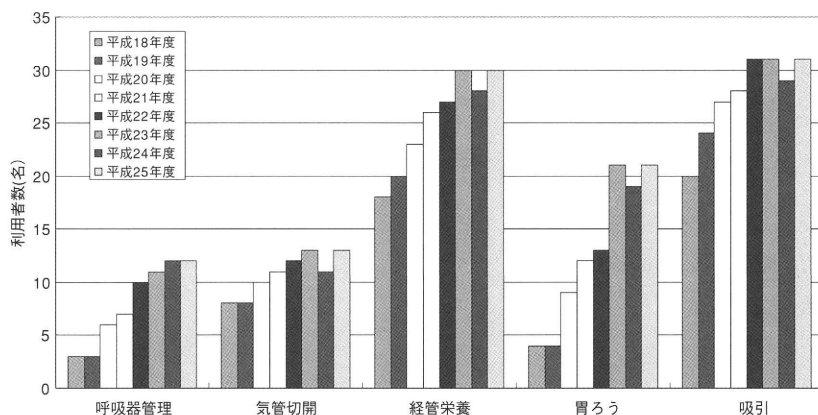


図3 都立東部療育センター通所における利用者の重度化
年々呼吸器管理、気管切開、胃ろうなどの医療的ケアを必要とする利用児(者)が増加している。

表1 在宅重症児（者）における医療的ケアの状況

区分	NICU	支援学校	在宅
レスピレーター(人工呼吸器)管理	19.1	13.9	14.5
気管内挿入・気管切開	30.9	27.0	26.5
酸素吸入	26.5	16.0	18.2
たんの吸引	69.1	70.7	64.6
ネブライザー	42.6	37.5	32.7
経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）	92.6	72.3	60.0

（調査対象者に対する比率：％）

表2 在宅重症児（者）における福祉サービス利用率

区分	NICU	支援学校	在宅
短期入所（ショートステイ）	35.6	27.8	54.7
訪問介護（ホームヘルパー）	64.4	24.0	37.1
通園・通所事業（デイサービス）	49.4	28.2	72.7
訪問看護	100.0	21.3	22.7

（調査対象者に対する比率：％）

短期入所利用してない理由

- NICU：必要ない、預けるのが心配、利用が不便、断られた
- 支援学校：必要ない、施設がない、不安、空気がない
- 在宅：必要ない、施設がない、家族介護で何とかあった、不安

社会福祉制度

社会福祉制度としては、平成18年度から障害者自立支援法が施行され、その後平成24年には、障害者自立支援法ならびに児童福祉法の改正があり、重症心身障害児施設は、児童は医療型障害児入所施設、成人は療養介護施設となった。通所も法制化され、児童発達支援事業（センター）、生活介護施設となった。このように扱う法律や、名称の変更はあったが、児者一貫したサービスの提供は確保された。さらに平成25年度からは障害者総合支援法が施行されている（表3）。

ま と め

医療的な重度化、介護者の加齢、在宅生活での医療的・福祉的支援の不足、制度の変更など重症児（者）を取り巻く環境はまだまだ厳しく、その中で重症児施設の役割も在宅支援を含む総合療育センターへ変わりつつある。しかし依然として全国の施設入所待機児（者）も多く、親亡きあとのセーフティネットの役割も欠かせない。

ご校閲いただきました、東京都立東部療育センター院長有馬正高先生に深謝いたします。

文 献

1) 小沢 浩. 愛することからはじめよう. 第1版. 東京：大月書店, 2011：37-66.

表3 重症心身障害に関する主な法律の変遷

- ・措置制度
福祉サービスを受ける要件を満たしているかを判断し、また、そのサービスの開始・廃止を法令に基づいた行政権限としての措置により提供する制度。昭和42年児童福祉法改正
- ・社会福祉基礎構造改革（社会福祉事業法等改正法案）
平成12年4月
措置制度→利用制度
- ・成年後見制度 平成12年4月
- ・支援費制度 平成15年4月
利用するサービスの種類ごとに支援費の支給を受け、事業者との契約に基づいてサービスを利用できる制度、重症児の入所は措置として残った
- ・障害者自立支援法 平成18年4月施行
障害者の自立を支援する観点から、障害者基本法の基本的理念にのっとり、福祉サービス等を障害種別なく一元的に提供
しかし応益負担となり当初負担軽減措置が不十分であったため問題になった。また障害程度区分により支給決定がされるようになった
- ・障害者総合支援法 平成25年4月施行

2) 岡田喜篤. 世界唯一の重症心身障害児医療福祉の今日的意義. 日本重症心身障害学会誌 2013；38：3-9.

3) 鈴木康之. 超重症児の判定について—スコア改訂の試み—. 日本重症心身障害学会誌 2008；33：303-309.

4) 岩崎裕治, 家室和宏, 宮野前 健, 他. 療育施設における医療的ケアの必要な入所児（者）およびNICU長期入院児を含む受け入れ状況等の実態調査. 日本重症心身障害学会誌 2012；37：117-124.

5) 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 他. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点. 日本小児科学会誌 2008；112：94-101.

6) 梶原真人, 前田知己, 飯田浩一, 他. 新生児病床長期入院児の実態調査. 障害自立支援法下での重症心身障害等に対する施設サービスの効果的な在り方に関する研究. 厚生労働科学研究補助金（障害保健福祉総合研究事業）平成18-20年度総合研究報告書. 2009：43-62.

7) 舟本仁一, 森 俊彦, 梅原 実, 他. 長期入院時の在宅医療や重症心身障害施設等への移行問題. 日本小児科学会誌 2013；117：1321-1325.

8) 社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会. 重症心身障害児者の地域生活実態に関する調査について事業報告書（厚労省平成23年度障害者総合福祉推進事業）. 2013：13-25.

9) 末光 茂. 重症児（障害児）施設はどこへ向かっているか？. 日本重症心身障害学会誌 2009；34：73-80.