

重症心身障害施策への 要望

重症心身障害とは、「重度の知的障害と重度の肢体不自由を
あわせもつ状態」で、発達期に発症し、常時医療的ケアが必要

平成21年12月1日

社団法人
日本重症児福祉協会

「重症心身障害児施設」の歴史(1)

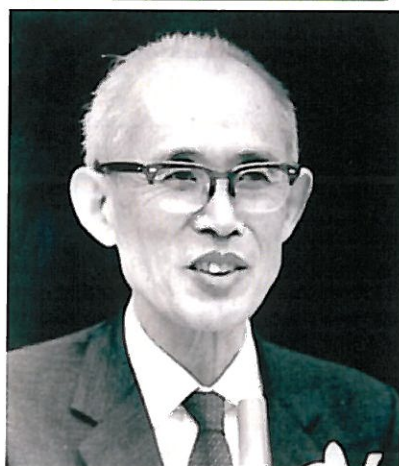
昭和42年「児童福祉法改正」以前:「暗闇の時代」
3人の篤志家による民間施設

秋津療育園



草野熊吉理事長

島田療育園



小林提樹園長

びわこ学園



糸賀一雄理事長

「重症心身障害児施設」の歴史(2)

昭和42年「児童福祉法改正」以降:「法に認められる病院でありかつ
児童福祉施設」として整備

現在:
国立・国立病院機構 74ヶ所
公立・法人立 120ヶ所

合計 194ヶ所
約19,000ベッド

(法律上の位置づけは
世界中で唯一日本のみ)



40年の成果

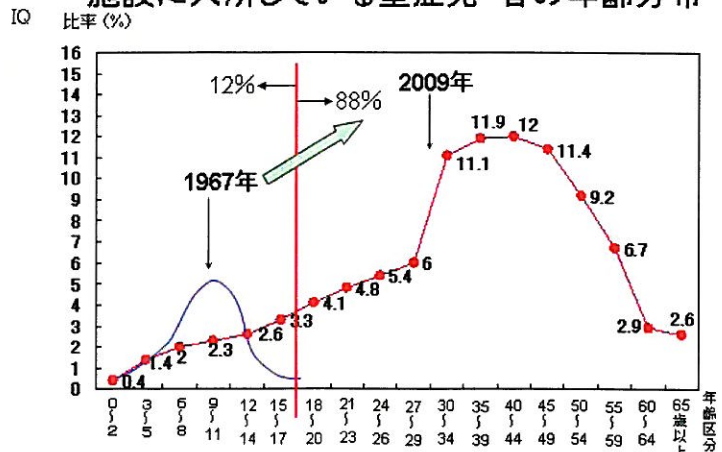
1. 施設数の増加(生命を守る)
2. 専門性の向上(医療・看護・リハビリ・発達保障)
3. 寿命の延長と生活の質(QOL)の向上
4. 入所中心から地域包括支援へ
5. 「この子らに世の光を」 → 「この子らを世の光に」へ
(糸賀一雄氏)

大島分類

21	22	23	24	25
20	13	14	15	16
19	12	7	8	9
18	11	6	3	4
17	10	5	2	1
走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり

(発達期に発症)

施設に入所している重症児・者の年齢分布



新たな課題

1. 再び医師・看護師不足
2. Post NICUや高齢障害者の「重症児化」への対応
3. 在宅重症児の「超重症児化」と家庭介護の限界イコール「死」の危険

超重症児(入所)



超重症児(在宅)



超重症児 スコア 20 $\geq$, 準重症児 19 $\geq$ スコア $\geq$ 10

在宅支援

(在宅重症児: 推計約2万4,000人)

重症児通園事業: 偏在と「超重症児」に対応できる場の不足

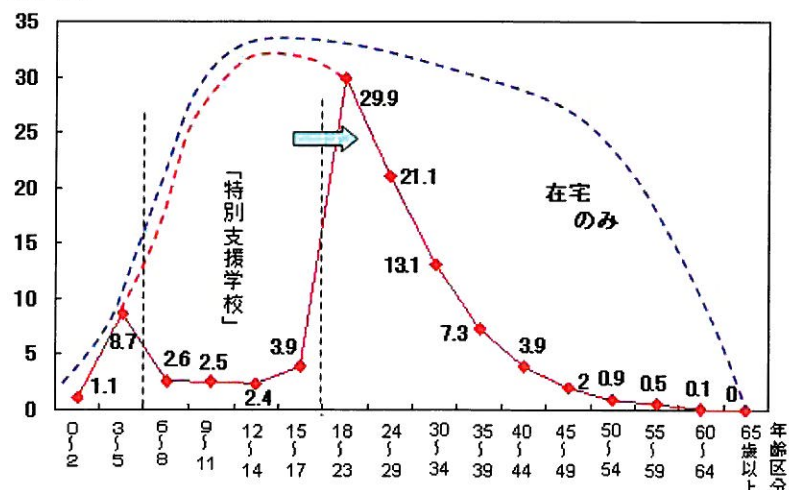
A型: 定員15名
62ヶ所

B型: 定員 5名
224ヶ所

合計 約5,600人

在宅で呼吸管理などの
医療的ケアの必要
な子ども
推計数7,350人

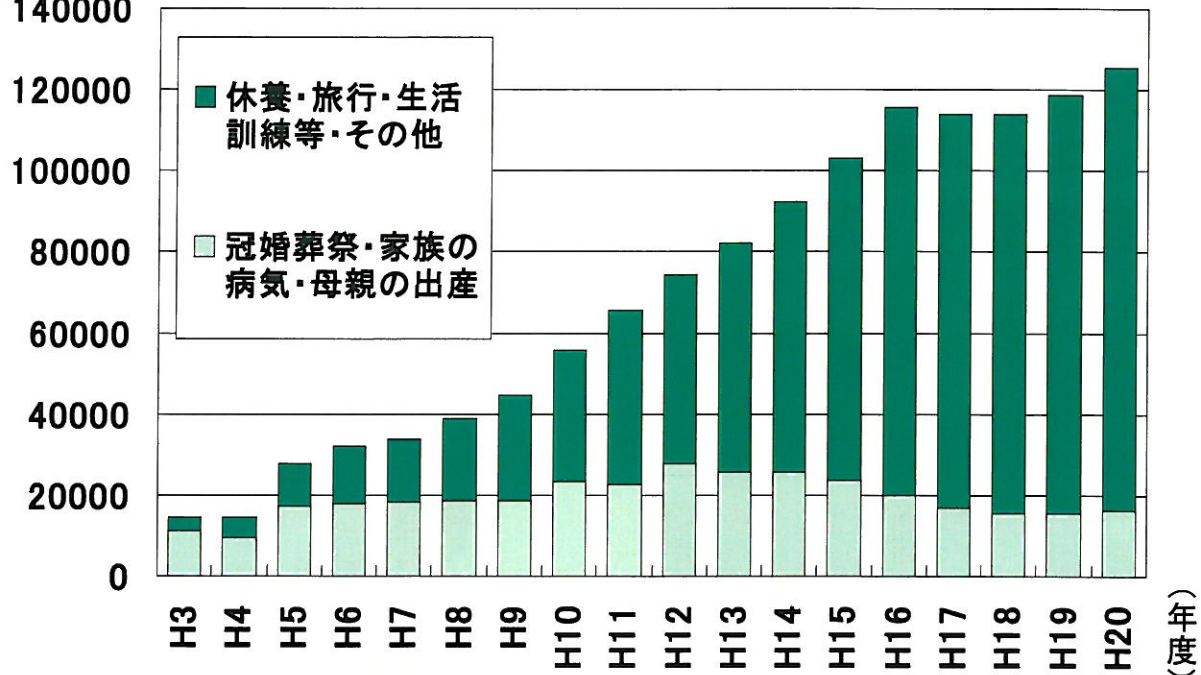
比率(%) 重症児通園の対象者の年齢分布



短期入所利用状況(宿泊を伴うもの)

(公・法人立重症児施設)

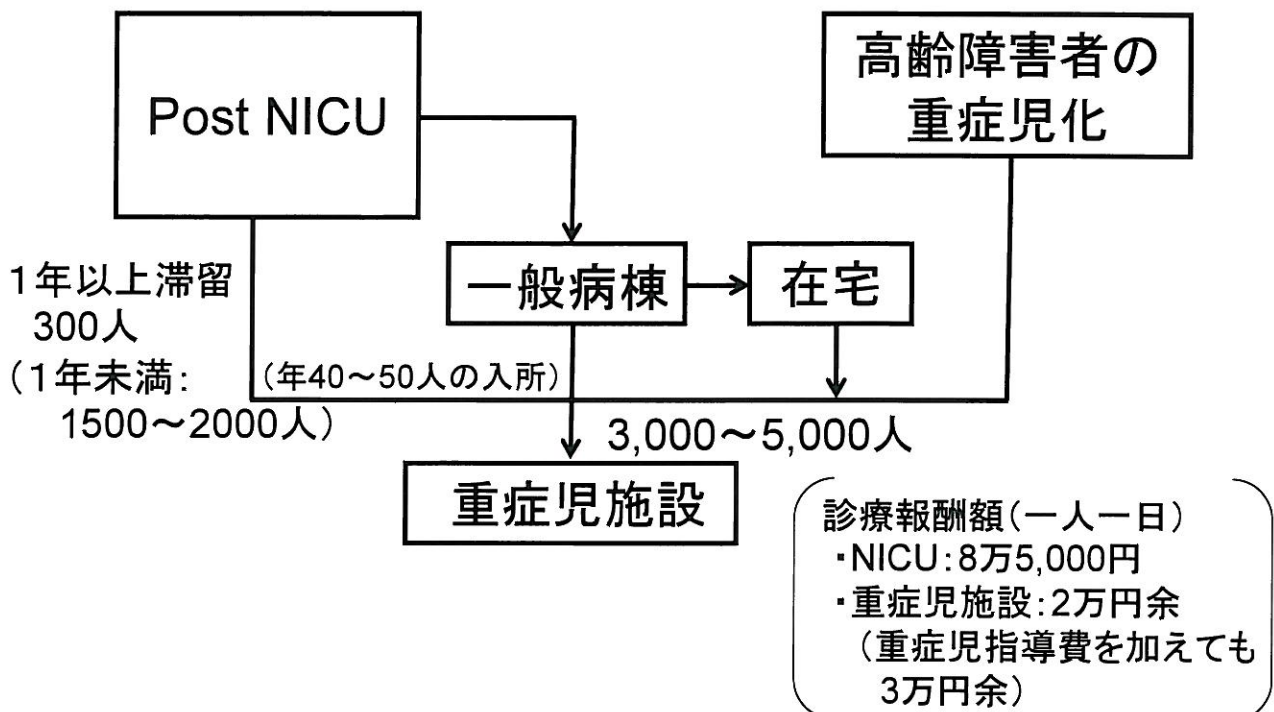
(延べ日数)
140000



短期入所専用ベッドの不足と「超重症児」や緊急入所への対応の困難さが顕在化

「入所待機児・者」の実態

(公・法人立重症児施設98施設のアンケート結果)



新法への要望

1. 「重症心身障害児・者」を明記いただきたい。
2. 「重症心身障害児・者施設」として「児・者一貫」と「医療と福祉の一体提供」の継続をお願いします。
3. 在宅・地域生活の重症児のために、「重症児通園事業」の法定化と、「超重症児」が安心して利用できる「短期入所(ショートステイ)」体制の充実をお願いします。
4. Post-NICUの「超重症児」受け入れのためにも、医師・看護師等が「燃え尽きない」勤務を可能とする報酬体系をお願いします。

参考意見

「障害者自立支援法」に対する本協会の考え

1. 理念は評価できる: 共生社会の実現／利用者とサービス提供者の対等性／サービス内容の自己決定など
 2. 問題点や課題
 - ①「自立」の定義が不明瞭で誤解を招きやすい
(「就労自立」にとらえられがち⇔「重症児」にとっては「笑顔」も自立では)
 - ②応益負担が望ましいがそれを可能とする所得保障に課題
 - ③「重症心身障害分野」の具体的課題
 - ・「児者一貫」の保障
 - ・「療養介護」は筋ジス向きで、重症児に即した改善が必要
 - ・「重症心身障害通園事業」の法定化
- (「障害児支援の見直しに関する検討会報告書」および「社会保障審議会障害者部会報告」参照)

重症心身障害児・者の

生命が守られ

発達が保障され

豊かな生活が送られるために

在宅地域生活・入所施設を通じ

児・者一貫療育が可能な施策を望みます



NICU から重症心身障害児施設に入所した幼児

たくさんの複合疾患を抱え、NICU に 3 年 小児科病棟を経て 4 歳で重症心身障害児施設入所



人工呼吸器をつけて家庭で育っている 14 歳女児。母親と外出
携帯型人工呼吸器、酸素モニター、吸引器などを装着



25 歳で重症心身障害児施設に入所した男性
姿勢や緊張に合わせて、たくさんのクッションが必要

平成 21 年 11 月

社団法人 日本重症児福祉協会

重症心身障害児・者とは

重症心身障害児は 非常に重度な肢体不自由と同じく重度の知的障害が重複して存在している障害児のことで、多くの場合医療面でも日常的に看護や診察が必要な状態にあります。昔はこのように重度の障害が重なっている子どもたちは長生きできないのでは、と思われていました。しかし、医療・看護・リハビリテーションなどの支援により多くの児童が成人以降迄元気でいられるようになってきました。そのため大人の年齢になった方々も含め、重症心身障害児・者と呼ぶようになっています。

重症心身障害児・者の数は

新生児段階から重度な障害があり NICU(新生児集中治療室)から退院できない児、脳性麻痺、脳炎、難治てんかん、溺水などで重い障害が残った児たちが中心で、成人に達した人たちも含め全国ではおよそ 4 万人弱と推測されています。そのうち約 12,000 人は重症心身障害児施設と独立行政法人国立病院機構の重症心身障害児病棟に入っています。従って全体の 2/3 は在宅生活を地域で過ごしていることになります。

超重症児（者）、準超重症児（者）

同じ重症心身障害状態であっても、更に医療や看護、介護を密に必要とするケースが増えています。気管切開や人工呼吸器を必要とし、常時頻回に痰の吸引が求められる、中には腎臓透析が必要な方もいる。こうした児（者）を超重症児（者）、それに準ずるのを準超重症児（者）とし、入院医療費の上でも加算の対象になっています。

重症心身障害児施設

昭和 42 年の児童福祉法改正で重症心身障害児施設が法で定められました。

第 43 条の 4「重症心身障害児施設は、重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している児童を入所させて、これを保護するとともに、治療及び日常生活の指導をすることを目的とする施設とする」

しかしここに至るには苦難の歩みがありました。昭和 22 年に制定された児童福祉法では知的障害児施設（当初は精神薄弱児施設）、肢体不自由児施設は定められていましたが、両方の障害が重度で重複している児童に対応する施設は含まれていなかったため、一番重度な障害をもった児を抱えた家庭は、支援もないままに苦労を重ねていました。親の会の結成、いくつもの先駆的な施設作りの努力、世論の力などを受けてようやく昭和 42 年の改正が実現したのです。

重症心身障害児施設は児童福祉施設ですが、医療法に基づく病院でもあります

障害が重いだけでなく医療や看護を必要とする児童たちを受け入れ、発達・生活を保障するためには病院の機能も必要です。こうして児童福祉施設であると同時に病院でもあるという特別な基準を持つ事になりました。

児童福祉施設としての職員と病院としての職員を合わせると、病棟ケアにあたる職員は原則として入所児者 1 名に対し 1 名（交替勤務のため常時この比率というわけではありませんが）という非常に手厚い配置になっています。

児から者までの継続した療育施設として機能しています

入所したときには児童であっても、充実した介護、看護、医療のもと成人に達し、更に人生を長く送ることが出来るようになってきました。40 歳台、50 歳台に達する方も少なくありません。しかし 18 歳あるいは 20 歳に達したから家庭や地域に戻る、他の施設に転じる、などということは出来ません。もともと家庭・地域・既存の施設での療育が困難であるため入所してきた方々ですから、児童でなくなったからといって他に転じるわけにはいかないのです。出発が児童であっても、重症心身障害の方への援助は成人年齢層まで継続していく必要があります。こうした児童期から成人期まで継続した療育援助を行うことで、名前は重症心身障害児施設であっても児と者が同時に入る施設となっていました。

在宅・地域生活のためにも重要な児・者一貫療育施設

その後地域在宅療育支援体制が整備されるに従い、施設入所がすべてではなく、家庭で、地域で支えあつて重症心身障害児・者を育てていこうという流れも大きくなってきています。厚生労働省の事業として開始された重症心身障害通所も大きな役割を演じています。重症心身障害児施設もご家庭でみられない時にお預かりする短期入所などのサービス

で在宅療育を支えています。

しかし、やがて成人になり年齢が上がっていくと機能低下、医療や看護必要度の増大、更には両親の高齢化なども重なり、18歳をかなり超えてからの重症心身障害児施設入所を希望も増えていきます。可能な限り家庭や地域で生活をさせていただき、限界を超えてくれば施設でお受けする——こうした施設の役割りのためにも重症心身障害児施設は児童期、成人期のどこでも同じように対応できる児・者一貫の施設である事が求められます。

現在全国の重症心身障害児施設に入所されている方々の中での18歳以上の割合は80%以上になります。しかし同時に常にNICUをはじめ新生児・小児科関係の病院からの入所や、ご家庭からも早期に重症化し、みていくことが難しくなった児童の入所が続いています。者が多くなれば者の施設、児が多ければ児の施設と割り切るわけにはいきません。

ご家庭で18歳以上になった方々も多くは小さい時から小児医療と重症心身障害児援助のサービスの中で育ってきています。児童期・成人期を貫いた大きな流れの中での療育は是非守っていききたいものです。この児・者一貫療育の重要性は平成20年7月に出された「障害児支援の見直しに関する検討会報告書」でも確認されています。

児童福祉法でも児・者一貫を肯定してきました

児童福祉法で重症心身障害児施設が定められた当初から、「重症心身障害児の支援は成人以降も継続して行わなければならない」ということは認識されていました。これから重症心身障害児施設を設立していく、という時点で既に「長く施設入所を待ち望んできたが、施設が出来る時には18歳を過ぎてしまった」という方々が多くおられたのです。

そのため児童福祉法第63条の3で

都道府県は、当分の間、必要があると認めるときは、重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している満18歳以上の者について、その者を重症心身障害児施設に入所させ、又は指定医療機関に対し、その者を入院させて治療等を行うことを委託することができる

とし、実質的に18歳以降も重症心身障害児施設入所を継続、あるいは新規に入所することができるようにしています。

世界でも希な重症心身障害児・者支援システム

福祉と医療の両方が備わり、児童期から成人期までを通じて支援していく重症心身障害児・者療育システムは世界でも希なもので、日本が誇ってよいものでしょう。

現在の重症心身障害児施設

平成21年4月時点で重症心身障害児施設は全国で120、入所している児・者は11,700名になりました。年々超重症児（者）及び準超重症児（者）の受入数が増えています（重症心身障害児施設での超重症児（者）は1992年の140名が2000年以降急増し、2007年には約1000名になっています）。ただし超重症状態ではなくても、障害が重複して重い上にご家族の病気や高齢化などで介護が大変になった方々も多数おられ、重症心身障害児施設でお受けしています。身体障害要素は少ないが、知的な障害が重度な上に精神面でも激しい自傷、他傷、パニックなどの抑制困難な興奮を常に示す「強度行動障害」と呼ばれるような人たちも他では受入れが困難なため一定数の入所を引き受けています。

施設はこれらお受けした方々に対して、生命の維持ということだけでなく、より充実した生活、人生が送れるよう様々な援助を提供しています。そうした機会を提供される中で、30歳、40歳を過ぎて意思表示が活発になり、音楽などの創作活動を楽しめるようになる方も少なくありません。18歳を過ぎても発達があることを痛感しています。

在宅・地域療育に貢献する重症心身障害児施設 通園・診察・短期入所など

在宅・地域生活を送る重症心身障害児者の援助の為に厚生労働省の事業として開始された重症心身障害通園事業は平成21年度でA型（医療機関併設で毎日の利用15名）が62ヶ所、B型（医療機関併設に限定せず、毎日の利用5名）が220ヶ所にまで増えています。

更に施設はその外来機能を用いて在宅・地域の方々の診療援助も行っており、重度障害児・者へのインフルエンザワクチン接種機関としても活躍しています。

在宅療育が困難な時に、短期間ご家族に代わってお預かりする短期入所の制度も重症心身障害児施設の重要な機能です。拡大している重度障害児・者の在宅療育はこうしたバックアップ体制などに支えられているのです。

今後も続く児・者一貫した重症心身障害児施設の重要性 超重症児（者）の受入れの増大

重症心身障害児施設が児童福祉法で定められてから40年以上が経過しました。この間各施設はそれぞれの地域で、その時点時点で最も障害が重い方々をお受けしてきました。しかし、家庭を取り巻く環境、医療レベルの変化などで施設を必要とする重症心身障害児・者の状態も変化していきます。当初は考えられませんでした、家庭でも在宅酸素や在宅人工呼吸器が珍しくなくなった今、そうした方々（多くは超重症児（者）ですが）のバックアップ機能も重症心身障害児施設に求められており、事実受入数は年々増大しています。また加齢とともに機能低下が目立ち、施設入所が必要になる方も増えています。在宅療育が大きな流れになっているとはいえ、こうした方々の入所希望も増えており、ほとんどの施設では待機状態の新規入所の希望児・者を抱えています。在宅療育のためにも、今後とも超重症児（者）を含め、もっとも重度な障害の方々を受け入れていく児・者療育の場としての重症心身障害児施設の重要性が減ずることはないでしょう。

障害者自立支援法で転換を迫られた児・者一貫療育

障害者自立支援法と児童福祉法改正法案の上程

平成17年10月に障害者自立支援法が制定され、重症心身障害児・者も児童と者に分かれ、18歳以上の重症心身障害者には療養介護制度が対応することになりました。しかし実際に児童福祉施設をどう変えていくかは3年以内に定めることとされ、同時に障害者自立支援法も3年後に見直しされることになっていました。それを受けて平成20年には「障害児福祉支援の見直しに関する検討会」が連続して開催され、7月22日にその報告が出されました。その後社会福祉審議会を経て平成21年3月に障害者自立支援法と児童福祉法の改正法案の上程となりました。

そこでは障害児福祉は児童福祉法で扱うこと。18歳以下の重症心身障害児と施設についても児童福祉法で対応するが、18歳以上のサービスは児童福祉法を離れ障害者自立支援法によることになっています。今まで重症心身障害児施設で児と者を受け入れていたのが、制度上は分離しなければならなくなったのです。見直しに関する検討会では、人権という考え方からみて、重症心身障害といえども児と者は分けるべきであるという意見が強かったようですが、それでも重症心身障害療育の分野では児と者の療育は一貫して行われる必要があるとの私たちの要望を受けて報告書では、制度では分けるが実際の運用においては出来るだけ児・者一貫が保証されるよう配慮する、ということになりました。

「児・者分離 者は療養介護へ」で生じる諸問題

障害者自立支援法では、最重度重複障害で医療や看護が常時必要な方々を受けける施設は療養介護しかありません。療養介護の対象とする障害者としても「重症心身障害者」が記されています。では18歳未満は児童の施設、以上は療養介護で良いのかといういくつかの問題が出てきます。

① 基準が違います

重症心身障害児施設は医療・看護だけでなく生活の場でもありました。またリハビリテーションも保証され、障害が重くても生活を享受し、健康や機能の維持発展を目指していました。しかし療養介護の基準を見ると、重症心身障害児施設では義務であった訓練室や、理学療法士または作業療法士の配置はなくなっており、生活空間も居室の倍程度の大きさであれば良いとされる「多目的室」が記されているだけです。もともと神経難病の方を対象として設定された療養介護基準と、発達障害としての援助が必要な重症心身障害者のための基準とでは差が出てきます。

② 同じ施設を二つに分けることの難しさ 児と者の定員をどう配分するのか

児は児童施設、者は療養介護としても実際は一つの施設のままである、という矛盾があります。障害の他の分野では知的障害児の施設に対して、知的障害者の施設があります。肢体不自由児についても同様です。しかし重症心身障害児に対する重症心身障害者の施設はありません。もともと重症心身障害を発達障害として把握し、児童期から成人期まで一貫した療育の対象としてきたこと、福祉要員と医療要員を完備し病院としての設備・器機を備えた重装備の施設を児童と者にわけてつくることは容易ではないことなどから児・者別にはせずに運営されてきた施設です。こうした施設で仕事をする医療や福祉の専門職員を確保することは大変なことです。発達障害として新生児期・小児期からかかり、その後も継続してみていきたいという小児科を中心とした医師や看護師等のスタッフの熱意を背景にこれまでは維持されてきました。しかし単独の施設ではそれが困難になるでしょう。こうした背景を受けて重症心身障害児・者には一

つの施設で対応してきたのです。制度が変わったからといって急に重装備の「者の施設」を別に作り出す事は不可能です。

そうすると一つの施設の中に児童福祉法に基づく児の施設と、障害者自立支援法に基づく者の施設を共存させなければなりません、これは容易ではありません。児と者の定員をそれぞれ定めても、その時々で入所援助を必要とする方は児なのか者なのかは一定していません。児の定員に空きができたが、今緊急に入所が必要なのは者であったり、急にNICUからの受入れ要請があったが、空いているのは者の定員であったり、という不都合が出てきます。制度の弾力運用で工夫しようとしてはいますが、それでも仕組みの複雑さ、非効率さは残ります。

施設側からみると、元になる施設基準が異なり、二重の会計や書類整備を行い、監査を受ける、管轄も都道府県と市町村と分かれるかも知れない、という複雑・煩雑な対応を迫られます。

③ 実質は児・者一貫で制度だけ分けるという策で良いのか

者の人権を考えると、児と者は分離すべきである、という考えは正論だと思います。現在の施設でも者の方には成年後見人をつけたり、療育の場でも男女同性介護に近づけたり、様々な処遇上の配慮は行ってきました。しかし、それと施設を分けるべきであるかどうかは別の話です。

児と者で居室を分けるべきか？ となると、例えば呼吸器管理が必要な方々への濃厚医療対応部屋を児童用と者用で別々に作り、看護も生活援助職員も別々に配置する、などということは実際は不可能です。

年齢が同じだからといって、寝たきりの方と、動きが活発な方（歩行とは限らず）を一緒にの部屋には出来ません。ずーと寝たきりで反応も示していなかった方へのケアには注意深く保育士や心理がかかわる必要がありますが、元気な児童にはどんどんたくさんの経験をさせてあげたい・・・このように発達障害としての重症心身障害児・者には、その方の状態に応じて非常に柔軟な対応が求められます。機械的に年齢で区分はできません。

そこで先の「障害児福祉支援の見直し検討会」の報告でも、できるだけ児・者一貫の療育が継続されるように、という内容が盛り込まれたのですが、何故同じ施設の中で今迄と同じ児・者一貫援助を継続することを勧めながら、制度では二つに分けなければならないのでしょうか？

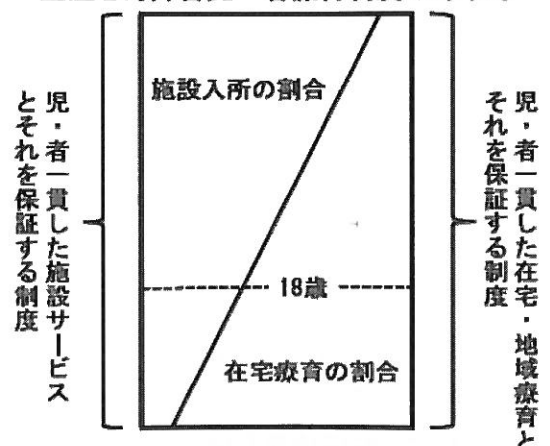
④ 在宅や地域での療育でも不安が出てきます

現在は在宅療育が広がっていています。肢体と知的な障害が重い、というだけなら18歳を超えても家や地域で生活が続けられよう、というご家庭が多くなっています。少々医療的な課題があっても、学校や通園等の機関での医療的ケアの実践が進み出し、施設入所でなければならないという時代ではなくなってきています。安心してそうしたケアが続けられる背景には、いつでも限界がくれば重症心身障害児施設が対応してくれる、という保証が大きな力になっています。それが18歳を過ぎると制度が別になる、ということでは不安を強めることになりかねません。短期入所などは今迄通りに利用出来るようにする、ということになりましたが、例えば行政管轄が都道府県と市町村に分かれるかも知れません。狭い市町村単位では重症心身障害児者の数も限られるので、行政の中に専門的な理解をしてくれる方を求めにくくなります。今迄は児童相談所が者についても把握しているところが多かったのですが、継続性のある行政把握と援助も中断してしまうかもしれません。在宅援助の上でも児・者一貫の継続が望まれます。

児童福祉法の限界 本来は児と者の両方に合わせ対応できる制度が必要

たしかに児童福祉法で重症心身障害児・者の在宅支援、入所施設を含めた療育システム全体を扱うには無理がありそうです。0歳から50歳台以上まで広がった重症心身障害児・者、施設入所だけをみれば者の方が80%以上になっている現状をみればそう思うでしょう。しかしそれは逆に児童期には、家庭や地域でみている率が非常に高いということを意味しています。重症心身障害児施設はその段階における支援機能も果たしています。施設の内外一体でみた場合、やはり児童期から成人期までを貫く重症心身障害児者援助システムが必要だと考えます。今迄はそれに児童福祉法を拡大して対応していたのですが、もし児童福祉法での対応が限界であるというのであれば、制度を分けるのではなく、児・者一貫に対応出来る新たな制度を要望します。

重症心身障害児・者療育制度のあり方



改正法案の廃案を受けて 今後の施策として望むこと

ところが平成21年の通常国会に上程されていた障害者自立支援法と児童福祉法改正法案は国会審議に入ることなく廃案になりました。

この事実を受けて私たちはすべての政党、すべての福祉関係者に訴えます。改めて重症心身障害児・者に関する法律を作成する場合、廃案になった改正法案の再現にするのではなく、以下の条件を踏まえていただくようにお願いします。

- ① 在宅療育援助の施策でも入所施設についても、児・者で制度を分けることなく、長いライフサイクル全体を保証できる児・者一貫療育の継続が可能なものにしていただきたい。例えば重症心身障害施設として児童と者の両方を受け入れられるようにしていただきたい。従来これに対応する法制度は児童福祉法でしたが、児童期からの継続援助という視点を残していただけるなら、児童福祉法でなければならないとは限りません。
- ② 対応する行政も都道府県・政令指定都市とし、児童相談所も継続して関係できるようにしていただきたい。
- ③ 同時に、超重症児（者）を中心に、より重度の方を積極的に受けて行くために、重症心身障害施設の基準と運営可能な福祉面での支給、医療面での診療報酬上の対応をしっかりと行っていただきたい。現行の諸基準は必ずしも超重症児（者）の方々の受入れ増には対応しきれていません。

現行のシステムでは、非常に多くの看護、介護を必要とし、医療の面でも装備の拡大や医師の濃厚配置が必要な超重症児（者）への支給の増はありません。診療報酬上で超重症児（者）への加算が認められていますが、6歳未満で1人1日600点、6歳以上になれば300点にしか過ぎません。NICUから施設でお預かりした乳幼児もあつという間に6歳を超えますが、同じ援助をしても加算は半額になります。この加算だけでは今後超重症児（者）の受入れを拡大していくのは運営上難しくなります。

短期入所も1人1日2,400点の一律支給とされ、しかも入院扱いには出来ないため、超重症児（者）を受け入れた時には負担はマイナスになってしまいます。

超重症児（者）を多く受ける為には、看護職員の濃厚配置（7対1などの）が必要になりますが、今の基準では全病棟の平均で高い基準を満たしていないとその基準を算定できません。重点的に特定の病棟の基準を濃厚にできるような配慮をお願いしています。

同様に重症心身障害通園においても、超重症児（者）の受入れ増には、それに見合う支給の検討をお願いします。

- ④ 重症心身障害児・者の入所施設だけでなく、在宅・地域療育の継続が可能になるような施策の充実もお願いします。例えば

重症心身障害通園の拡大、重症心身障害相当の方を受けている既存の地域機関の看護や医療の支援体制の保証、在宅訪問関連事業の充実、短期入所受け入れ機関増につながる施策 など。

これからの重症心身障害児・者の施策においては是非とも以上のような要望を取り入れて下さるようお願いいたします。

私たちの思い

滋賀県で昭和21年に知的障害児の施設「近江学園」を創設し、その後重症心身障害児施設の先駆けである「びわこ学園」を昭和38年に創設された糸賀一雄先生は、「この子らを世の光に」と記されました。また重症心身障害児（者）を守る会はその理念に「最も弱いものをひとりももれなく守る」という言葉を理念にしています。わたしたちは、病院のベッドの引継ぎとか、とにかく収容する施設、ということではなくこうした言葉や理念を支えにして、もっとも重度な方々の生命と人生のためにこれからも取り組んでいく所存です。

写真紹介

上記してきたことをおわかりいただけるよう、多くの方々を写真で紹介します。（掲載許可はいただいています）

重症心身障害児施設入所に至った超重症の方々

以下に紹介するのは、いずれも最近出来た重症心身障害児施設に入所された方々です。この方々を見れば、重症心身障害児・者療育は一貫したつながりの中で継続され、児・者の区別なしにいつでも重症心身障害児施設が対応できることが大事な条件であることがわかりいただけると思います。

NICU から小児科病棟 を経て 4 歳で重症心身障害児施設に入所した A 君



未熟児で生まれ、心臓疾患 肺機能不全 てんかん 難聴 胃食道逆流症など多くの問題を抱え、途中で多臓器不全で生命が危うくなった時もありました。3年間NICUで過ごした後小児科病棟に移りました。



状態がやや安定し、4歳になって人工呼吸器がついた状態で重症心身障害児施設に入所移行

リハビリテーションも開始され椅子を調節して、いろいろな活動も経験し出しています（5歳時）

重度仮死で生まれ、そのまま病院小児科で入院を続け 4 歳で入所した B 君



入所後も 24 時間呼吸器管理を必要とし、脈拍も大きく変動する不安定な状態が続く



それでもドクターが呼吸器代わりにバッグを押し、スタッフに囲まれて夏祭りに参加



NICU と小児科で呼吸器のまま 15 年を過ごした後に入所した C 君

呼吸器やモニターを着けたまま理学療法士が呼吸リハビリテーションを行っている

31 歳で入所した D 氏



未熟児 脳内出血 点頭てんかんなどで重度障害になるが、在宅療育とリハビリテーションを続け状態悪化で経静脈栄養となり、27歳で遠くの施設に入所。呼吸器使用となる。高齢の母親は通いきれず。31歳にやっと地元で重症心身障害児施設ができて移ってきた。

42 歳で入所した E さんのレクリエーション場面



頬にあてた大きなスイッチ盤に少しでも顔で押すと信号が玩具の犬に伝わり、犬が動き、ボーリングの珠を押して転がす。こうしたわずかな感覚や動きを手がかりに、本人の活動を引き出す努力が続けている。父親が家で面倒をみていたが、ぎりぎりまで施設入所は望まれませんでした。

在宅人工呼吸器ケアを続けていたが、28歳で入所したFさん — それまでの経過



仮死がありましたが、赤ちゃんの時は非常に元気にみえます。



その後点頭てんかんが重なり次第に重度障害になっていき小学校は訪問教室でした それでも卒業の頃はこんなに元気になっています。



中学時代は健康が安定し、バス通学が可能でしたが高等部になる直前に鼻からの経管栄養が必要になりまだ学校での医療的ケアは行われていなかったため母親が毎日ついて登校しました。



高校卒業の頃は次第に呼吸状態も悪くなり痰がつまりやすいため、枕元には吸引器をおき夜も絶えず吸引をしていました。



やがて気管切開と人工呼吸器が必要になります。この頃はもう危ない、という危機がありました。



訪問診察と訪問看護を受けていましたが在宅療育にはこれらの支援は欠かせません。昼夜区別なしに頻回吸引は変わりません。



デイケアにも積極的に通いました。重度の方を受けているセンターですが、常勤の看護師がいない時が多く、医療と看護の面では不安だけでした。
注：この時点ではまだ重症心身障害通園はできていませんでした。



それでも皆と花見などに出かけ、随分楽しい時がありました。



親の健康不安により在宅療育が限界になり、施設入所を選びました。部屋は個室で家の部屋の延長のような感覚でご両親は連日会いに来ておられます。
(写真のそのままの掲載は許可していただいています)

このFさんの経過をみていると、医療や看護を必要とする重度障害の方々の在宅ケアのためには、学校や通園機関などでの医療的ケアの普及、重症心身障害通園の必要性とともに、それ以外の通所機関でも特に看護力の充実が必要だといえます。訪問診察や看護は非常に大事ですが、重症心身障害児施設は自らこうした在宅援助サービスを行う、あるいは重症心身障害通園事業を行う、あるいは次に紹介するように在宅重症心身障害児者の短期入所（ショートステイ）などで援助を行っています。同時にいつでも入所が可能な施設であることも大事です。こうしたシステムは児・者一貫療育の中でこそ十分に活用できるのではないのでしょうか。

短期入所の活用

ここで紹介する例は、いずれもお世話するのが大変な方々ですが、こうした重い障害を持った児・者を家庭で、地域で育てておられるのです。一刻も早く、そうした在宅療育の援助策が充実して行くことを望みます。

同時に、今の重症心身障害児者短期入所制度での支給は、超重症の方々をお受けするには十分とは言えません。入院扱いをしてはならないとされている以上、超重症児（者）短期入所についての福祉面での配慮を是非お願いします。



気管切開の3歳児　すぐに酸素飽和度が低下し警報が鳴る。昼夜問わず頻回の吸引が必要



気管切開の4歳児　特殊な気管カニューレの交換をしているところ



激しく反り返る3歳児　下は職員がていねいに水分補給しているところ



股関節脱臼、強度の側彎、胃食道逆流などを伴った重症心身障害者
多岐にわたる障害を防ぐ為にも在宅療育援助は重要性を増す



短期入所を含め目が離せない超重症児（者）の増加で、心拍酸素の無線モニターの枠は一杯になっている

施設の生活 障害は重くても充実した生活があります



緑あふれる外に出て職員・ボランティアの皆さんと車椅子ダンス



施設の夏祭り　ご家族と一緒に楽しんでいます