

第3回総合福祉部会 資料

2010.6.1

(日本重症児福祉協会 末光茂)

1. 定義

(1) 重症心身障害児とは、「重度の知的障害に重度の肢体不自由」をあわせもち、さらに常時医療的ケアの必要な児・者。(図1参照)

(2) 超重症児・準超重症児は、別表の「超重症児スコア」で25点以上を「超重症児」、10～24点を「準超重症児」といいます。(表1参照)

(3) 重症心身障害児施設

昭和42年の児童福祉法一部改正により、「重度の知的障害と重度の肢体不自由」をあわせもつ重症心身障害児専門の児童福祉施設でありかつ入院医療施設として位置づけられました。

2. 現状と課題

現在、194ヶ所で、約1万9,000ベッドを用意できるに至っておりますが、入所率は97%と、ほぼ満杯状態です。入所待機者は約5,000人に及びます。

待機者のほとんどは、新生児集中治療室NICUや小児病棟などに長期間滞留する「呼吸管理」などが欠かせない「超重症児」「準超重症児」と、一方では長年在宅で世話を続けてきたが、両親の病気や高齢化あるいは死亡に伴ない、在宅介護が不可能になった人達で占められています。

長年家庭介護を続けてきたお母さんが亡くなったあと、80歳代のお父さんだけの介護の限界から、60歳前後のわが子の命を絶つという悲しい事件が、人口あたりの重症児入所ベッド数が、特に少ない大都市圏を中心にあちこちで起こっております。

重症児施設は、これら入所の方々だけでなく、在宅支援の拠点としての役割も、積極的に果たしております。

2万5,000人の在宅重症児のための「ショートステイ」の利用は、年間約20万日近くに及んでいます。

また、「重症児通園事業」は全国約290ヶ所で、5,600人、学校教育を受けている人を除くと、約3人に1人は重症児通園を利用していることとなります。

「ショートステイ」と「重症児通園」は、在宅重症児と家族にとって不可欠なセーフティーネット、「命綱」です。

3. 欧米での重症児のおかれた状況

欧米諸国に重症児施設がないと言われていています。なぜでしょうか。

(1) スウェーデン

重症心身障害分野の世界的な第一人者であります、スウェーデンのウプサラ大学のハグバーグ教授は、10数年前に日本を訪ね、日本小児神経学会元会長の有馬正高先生の案内で、東京都内の重症児施設を視察し、手厚い医療・療育・発達保障に加え、きめ細やかな日常生活支援のなかで、自ら光っている姿、糸賀一雄先生の言う「この子らに世の光を」ではなく「この子らを世の光に」の様子に感銘をうけ、さらに全国に100数10ヶ所も、そのような医療福祉施設があることにも、驚嘆された。

スウェーデンでも、家庭介護は悲惨な状況下であり、死亡率も格段に高いことから、長期入院のできる慢性病棟を小児病院に併設するため、大変な努力を重ねてやっと1、2ヶ所実現したが、日本のような制度がないため、それ以上に進まない。日本がうらやましいと言われました。

(2) ノルウェー

スウェーデンより3年早く入所障害施設を閉鎖したノルウェーにおいても、施設に代わるグループホームが、必ずしも地域社会にとけこんだ生活の場になっていないと、テセブロー教授は国際学会で素直に報告しています。(中園康夫・末光茂監訳「脱施設化と地域生活－英国・北欧・米国における比較研究－」星和書店、末光茂「北欧での『脱施設化』の歴史と現状」川崎医療福祉大学などを参照)

(3) アメリカ

アメリカでも、コネチカット州のグループホームで、最近36名の不審死が発覚し、ケアの内容が問題になっています。(末光茂、武田則昭他「アメリカでの『脱施設化』の歴史と現状～光と影～」川崎医療福祉大学を参照)

(4) オランダなど

とくに、医療ニーズの高い重症児にとっては、生命と生活を守るために、医療的対応も含めた、ケアや、支援の内容と質を確保することが必要です。

オランダの全国障害者推進連合会理事長のミレナー博士によると、ヨーロッパ各地では今、入所施設の再評価が進んでいるといえます。

(5) 国際知的障害学会・アジア太平洋会議での基調講演と反響

そのようななかで、日本の「重症児制度」への注目が、各国から寄せられつつあります。その一端として、国際知的障害学会のアジア太平洋会議が、昨年6月、シンガポールで開催された際、末光は招かれ「日本の重症児制度と医療福祉」について基調講演をしました。

その内容は、イギリスの重症児専門の情報誌「PMLD-Link」に掲載され、感謝されていることを申し添えます。

4. 要望の骨子

以上から、制度改革に際し、柏女委員も申されたように、まず「障害児支援の見直し検討会」報告を、十二分に反映して下さるよう、お願い申し上げます。

その際、私どもの意見書の（1）と（2）を基本的な考えとし、当面の具体策としては、

（3）の重症児に対する「医療と福祉の一体提供」と「児・者一貫」の制度は、日本の誇るものであり、今後も守り充実させるよう希望します。

とくに（4）の在宅対策の面では、24時間手厚い医療支援が欠かせない「超重症児」「準超重症児」も、身近で利用できる「短期入所」の確保と単価の改善を、そして「重症児通園事業」については安定的に利用できるよう、「法定化」を急ぐよう強く求めます。

（5）（6）はご一読下さい。

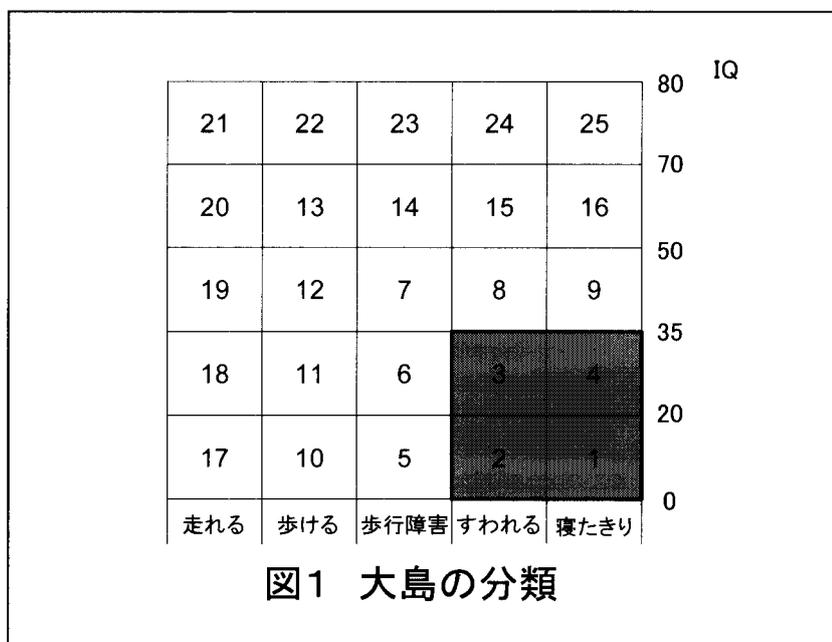


表1 超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準

以下の各項目に規定する状態が6ヶ月以上継続する場合※1それぞれのスコアを合算する。

1	運動機能	座位まで		
2	判定スコア		(スコア)	
(1)	レスピレーター管理※2		=	10
(2)	気管内挿管・気管切開		=	8
(3)	鼻咽頭エアウェイ		=	5
(4)	O ₂ 吸入またはSaO ₂ 90%以下の状態が10%以上		=	5
(5)	1回/時間以上の頻回の吸引		=	8
	6回/日以上以上の頻回の吸引		=	3
(6)	ネブライザ 6回以上/日または継続使用		=	3
(7)	I V H		=	10
(8)	経口摂取（全介助）※3		=	3
	経管（経鼻・胃ろう含む）※3		=	5
(9)	腸ろう・腸管栄養		=	8
	持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時）		=	3
(10)	手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正を3回以上/日		=	3
(11)	継続する透析（腹膜灌流を含む）		=	10
(12)	定期導尿（3回/日以上）※4		=	5
(13)	人工肛門		=	5
(14)	体位交換 6回/日以上		=	3
<判定>				
1の運動機能が座位までであり、かつ、2の判定スコアの合計が25点以上の場合を超重症児（者）、			合計	点
10点以上25点未満である場合を準超重症児（者）とする。				

※1 新生児集中治療室を退室した児であって当該治療室での状態が引き続き継続する児については、当該状態が1か月以上継続する場合とする。ただし、新生児集中治療室を退室した後の症状増悪、または新たな疾患の発生についてはその後の状態が6か月以上継続する場合とする。

※2 毎日行う機械的気道加圧を要するカマシ・NIPPV・CPAPなどは、レスピレーター管理に含む。

※3 (8)(9)は経口摂取、経管、腸ろう、腸管栄養のいずれかを選択。

※4 人工膀胱を含む

障がい者制度改革推進会議 総合福祉部会に関する意見

社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会
会長 北浦雅子

5月18日に行われた総合福祉部会において、竹端委員が、清水委員と末光委員の発言に対して、表と裏という表現をなさいました。

私たち親は、施設支援と在宅支援は表裏の関係ではなく、つながっていると思っています。たとえば、青葉園を利用している在宅の重い障害者も、近くにある重症心身障害児施設・砂子療育園に短期入所を利用したり、医療面の問題やリハビリなどについても協力していただいていると聞いております。「重症心身障害児(者)が家にかえるのではなく、マンションなどを借り、医師・看護師の協力を得て24時間体制で生活する」と言ってくださいましたが、現在の医師・看護師の不足や、また多額の経費がかかり、現在の国家財政から考えても、国民の理解を得ることは難しいと思います。

最近、問題となっている超重症児についても、都立東部療育センターの有馬正高院長（日本小児神経学会元会長）のお話しによると、4年前の開所時、応募者が289名あり、そのうち90名の入所者を受け入れました。その90名のうち超重症児が25名、準超重症児が24名でしたが、施設ではこの4年間に1名の死亡者がありましたが、入所できなかった在宅の超・準超重症児は4年間で約20名が命を落としてしまったと深く心を痛めておられます。重症心身障害児(者)は、このように医療によって命を守られていますが、特に超重症児は、24時間人工呼吸器を装着し、酸素濃度を検査し、医師や看護師による濃密な医療によって漸く命が守られ、人権が守られていると考えています。

重症心身障害児(者)が可能な限り地域で生活できるための環境整備の重要性を認識しつつも、5月14日、私たちは、「重症児の命を守るためには、施設は必要です」との要望書と5万7千名に及ぶ署名の一部を、障がい者制度改革推進本部長及び推進会議議長に提出させて頂きました。

新政権になって鳩山総理は「いのちを守る」とお約束をしてくださいました。この会議に出席のそれぞれの立場の障害者のいのちが守られるためには、制度改革は慎重に時間をかけて、それぞれの実態を十分に理解し、机上の論議にならないことを切に願っています。