

## 10. 横浜の「難病児の在宅療育を考える会」の3年

### —マニュアル作成までの歩み—

三宅 捷太\*

#### はじめに

難病やおもい障害をもつ子どもが家庭で生活する意義はきわめて大きい事は自明である。それは患児の健康増進と発達促進のみでなく、家族にも望ましい影響をもたらすからである。しかしただ在宅にすればよいのではなく、多くの支援システムが有機的に効果をもたらすことが前提であろう。横浜の現状を表1に纏めた。特徴は重心施設の定員が少ないため、在宅への施策が現在でも種々の対応でなされていることである。一例として重心児のためのミニ養護学校が普通学校に併設されている点、卒業生のための通所施設が数ヶ所ある点が上げられる。しかしまだ充分とはいえない。

表1 重症心身障害児の在宅ケア 横浜の状況

重症心身障害児の一般頻度(横浜市)
実数363人 人口1万人対1.3(S63年現在)
重症心身障害児施設の定数(神奈川県)
実数345人 人口1万人対0.43(H3年現在)
全国的に大阪の次ぎの最低(最高:佐賀県5.02)
横浜の施設
幼児: 3 総合療育センター・3 訓練施設・ 73 自主訓練会
学童: 4 最重度肢体不自由養護学校(ミニ養護)
卒後: 朋作業所・横浜療育園(準備中2 作業所)
経済支援 月額2~9万円(所得による)

#### 1. 横浜の「難病児の在宅療育を考える会」の紹介

横浜の難病児の在宅療育を考える会は第一線で患児と接している家族・ボランティア・保健婦・養護学校教師・家庭医・専門医で構成されている。このボランティア的な勉強会は全く組織から離れた個人的な立場で運営され、その目的を以下の様にしてしている。

- 1) 夫々の立場で難病児にどう関わってきたか、
- 2) 何が在宅ケアの問題点であるかを知りあい、
- 3) その中から何を社会一般に知ってもらいたいのか、
- 4) そして我々にできることは何かを把握し、
- 5) それを着実に実践する事にある。

そして平成2年6月の発案に始まり、毎回5~6人の出席で会員宅で月に1回夜に例会が持たれ、現在まで3年半44回開かれた。

この間に幾つかの調査と研究・討議を行ってきた。この何点かを掻い摘んで報告する。

#### 2. 5人のパイロット的ケーススタディ

横浜市緑区のあるミニ養護学校に在籍し、会員の何人かが接している症例を5人取り上げて、具体例をもとにした各会員の難病児への関わり

\*神奈川県立こども医療センター神経内科医長

表2 横浜の「難病児の在宅療育を考える会」の3年半のあゆみ  
平成2年6月～平成5年12月 44回

5名の症例を抽出し問題点を検討	平成2年6月～
點頭てんかん5名を含めたパイロット調査	平成2年8月～
各機関の在宅療育での役割と問題点を検討	平成2年10月
横浜市の在宅重症児の実態調査	平成3年11月～
病院ベースでの在宅重症児の実態調査	平成4年9月～
吸引と注入をしている症例のケア調査	平成5年2月～
重症児のための在宅療育マニュアルの作成	平成4年7月～
難病児の親・兄弟の問題(喘息・Epi・SSPE・重心)について調査	平成5年11月～

かたをまず検討した。いずれも重症心身障害児で種々の原因によって起こり何人かは小児特定慢性疾患対象児であった。経過中にけいれん発作・不眠・便秘などの医学的問題ばかりでなく、兄弟の不登校・祖父母の拒否・医療不信・父親の出張・身障手帳の拒否・卒後の進路等々の問題を呈していた。これらの症例について以下の5点について検討した。

- 1) 患児と家族の生活を中心に医療・教育・福祉の関わりかた
- 2) 患児の年齢・性および疾病・障害の種と程度での差異
- 3) 急性期(増悪・不安定期)と慢性期(寛解・安定期)での差異
- 4) 患児と家族を取り巻く近隣・親族の問題と

その対処法を探る

5) 関係機関相互の連携をとる上での問題と課題の整理(特に専門医と家庭医, 教育と医療の連携)

その結果, 1) 4) 5) の問題が深刻であり対処すべき点と考えられた。具体的に主治医の知らない症状を何年も前から学校で把握していたり, 逆に医学的には当然の事が学校ではなされていなかったり, 医師からの家族への説明不足や保健所や児童相談所等の療育機関の行政サービスの利用法の無知で無用の悩みとなっていた点が多々報告されていた。そして患児や家族に適切な情報の提供があればまた各機関の横の連携があれば改善する内容でもあった。

表3 横浜の「難病児の在宅療育を考える会」の3年

5例の問題点を検討する	運動	知能	Epi
1. 點頭てんかん後遺症 男 9歳 発作 便秘 兄弟の問題	祖父の理解		
2. 急性リンパ性白血病 女 10歳 医療不信 発作 父親の不在が	福祉の利用		
3. SSPE 男 14歳 便秘 リズム不整 肥満	通院・通学手段	卒後の進路	
4. ヘルペス脳炎後遺症 男 12歳 発作 過緊張 便秘 リズム不整	リハ少ない	転勤	
5. 水無脳症 女 7歳 発作 低体重 兄弟の問題	経済支援		

### 3. 地域ベースと病院ベースの重心児の親へのアンケート調査

以上の経過からわずか5例の事のみでなく、より多数の重症児のおかれている環境をしり、在宅療育へのニーズを知る事が大切と考えてアンケート調査を行った。対象を横浜市の3療育センターと3訓練施設、4ミニ養護学校に通園通学している小児科年齢の約200人の重症心身障害児とし、102人の回答を得て検討した。その結果家族は便秘(32例)・けいれん(29例)・喘鳴(24例)に対して健康面の悩みをもち、これらの項目は年齢と無関係で特に42例が便秘に薬物を用い、34例が毎日の発作となっていた。更に不眠(19例)、肥満(12例)、変形(7例)などに悩まされていた。実際に医療ケアとしては吸引20例、経管栄養18例、導尿・下咽頭挿管各2例、気管カニューレ・胃瘻各1例となって、この調査では在宅人工呼吸療法と在宅酸素療法の子供は含まれていなかった。そしてこれらの例の一部にそのケアの方法や処置に家族が不安を感じるとしていた。以上家庭で行う医療ケアとしては吸引と経管栄養が最も多い結果となっていた。

そして現在、在宅ケアに対して全体的に71例が何等かの面で満足し、同時に30例が不満足を示していた。特に多くの例が家族一緒の生活に満足し(57例)、他の兄弟と同様に教育や保育が受けられる喜び(25例)を感じていた。同時にこどもの病状の改善も23例に認められたと回答していた。しかし不満足点として介護の負担(19例)と通院の大変さ(15例)を訴えていた。また経済的に楽になったとの回答は“0”で、医療と切れた感じで不安も1例のみであった。医療ケアの必要な症例で21例中18例(85%)と満足と

回答した率が高くなっていった点が特筆できる。

医療施設による特殊性を知るために当センターに通院中の22人の小児慢性特定疾患受給児の難病児を病院ベースの調査結果として比較した。専門医との関係をよいとするのは12例のみで、普通が10例と多く、主治医の調査である点を考慮すれば低値であり、医師との信頼関係に努めるようにとの警鐘と見るべきと思われた。問題点として具体的には早く治す工夫(6例)、生活面での指導・こどもの丁寧な診察・家庭医との連携を各2例あげていた。しかし以外にも病気の説明を求める例は0であった。地域ベースの結果では、緊急入院の適応を柔軟に39例、informed consent 34例、治療法の研究23例と続いていた。意見としては少ないもののsecond opinionを受けられるシステム(7例)や気軽に転院できるシステム(6例)を求めている。医師に医学的な問題ばかりでなく、本人家族の抱える問題に目を向ける努力と同時によりゆとりをもてる診療体制が望まれる。

さらに病院ベース22例の専門病院の外来への希望として、診察や薬局での長い待ち時間を狭い駐車場が夫々20例14例12例となっていた。また急患時や看護婦の対応の悪さを上げていた。しかし不十分な医療相談は当センターでは0であった。地域ベースの102例の結果では主に入院に関して面会時の兄弟の保育の場を23例、入院中の子供に保育や教育の確保を16例、親の宿泊施設を13例をはじめ、母子入院への配慮、差額ベット料の免除が続いていた。そして医療相談の充実を14例が希望していた。同時に医療システム全体として、間接医療費の軽減、在宅訪問リハビリ、教師と医師の連携、在宅訪問看護の充実などが多数から求められていた。

表 4-1 重症心身障害児の在宅ケア—専門医との関係と希望

●病院ベース22例の結果					
専門医との関係：良い	12例	普通	10例	悪い	0例
希望：治療に工夫を	6例	生活面の相談指導			2例
詳しく診察を	2例	家庭医との連携を			2例
					回答なし10例
●地域ベースの102例の結果					
希望：緊急入院の適応を柔軟にし本人の病状のみでなく家族の希望も					39例
病気・検査や治療の説明を詳しくして					34例
治療法の研究	23例	別の医師に相談したい			7例
気軽に転院できる道を	6例	回答なし			27例

表 4-2 重症心身障害児の在宅ケア—病院への希望

●病院ベース22例の結果—おもに外来について			
長い待ち時間 診療	20例	薬局	14例
狭い駐車場	12例	悪い急患の対応	7例
悪い看護婦の対応	5例	交通不便, 高い医療費	
●地域ベースの102例の結果—おもに病棟に			
面会時の兄弟の保育	23例	病棟に教育・保育の場	16例
院内に親の宿泊設備	13例	母子付添入院を円滑に	8例
差額ベッド料の免除	8例	相談窓口の充実を	14例
間接医療費の軽減を	49例	在宅訪問リハビリを	28例
教師と医師との連携	18例	在宅訪問看護の充実を	14例

#### 4. 在宅医療ケアとして最も多い吸引と注入の現状

医療ケアとして吸引と注入が多い、現状を知るために著者が主治医として診療している37例にアンケート調査を行った。平均6年3ヵ月におよぶ医療ケアを施行中の33例(現在時年齢平均8歳11ヵ月)の回答を得て分析した。医療ケアとして経管栄養33例、鼻口腔吸引29例、下咽頭挿管10例、気管カニューレ4例、酸素吸入4例(人工呼吸器1例を含む)、導尿1例を行っていた。当センターではこれらの医療ケアを入院中に主に医師を通してマニュアルを用いて指導している。現在、指導どうりに行っている症例も多いが、11例はマニュアルを紛失していた。

吸引に関しては7例は鼻口腔の入口数センチに止め、8例は30秒近く長く吸引していた。また注入に関しても9例は胃チューブの位置の確認を交換時のみにしかせず、13例は30分以内と短時間に注入していた。これらはいずれも気になる方法で、特に注入の際に胃液の逆流と空気を入れての確認を毎回行っているのは33例中21例に過ぎず、危険と言わざるを得なかった。

これらの医療ケアをしている人は、家庭にあっては全例母親が中心で、父親も31例と多く協力し、その他は祖母5例、兄弟4例が続いていた。学齢前の療育施設では在園時間が短く家族同伴が多いために12例全例家族がしていた。しかし3例であったが看護婦や保母が必要に応じしていた。

学校ではこれらの医療ケアを担当教師や養護教諭が18例中14例と多数行っていた。これは医療側と家族から教育側に依頼し、医師によって学校や病院での実地指導や講義・相談を適宜行っただうえで、教師の協力によって行われている。しかしより安心して行われるために医師から家族・教師・保母とうへの具体的かつ徹底した指導が望まれる。

家族からの要望として、医療ケアのできるボランティア・ヘルパーの確保と紹介を26例が求め、保健婦や学校関係者の率先した指導と参加施行を19例が希望していた。さらに行政には医

表 5-1 重心児の在宅ケア(吸引と注入の実態)在宅ケアの要望

医療ケアのできるボランティアを	26例
保健婦や養護教諭が率先してケアを	19例
医療材料費の公的補助を	14例
注入のミルクの自由選択と公的補助	10例
親・家族の医療ケアの徹底した指導	5例
●自由記載：健常児と同じ姿勢で前向きに対応を	
：重心施設への短期・緊急入所を簡便かつ確実に	
：緊急入院にも親の疲労などを考慮して適応広く	
：小児期以後の医療保障を、転院をせずに継続を	
：多剤併用を避けて、本当に悪い時のみ服用を	

表 5-2 重心児の在宅ケア(吸引と注入の実態)保健所への要望

短時間のディケアサービスを	23例
生活上の悩みの相談を一緒に	13例
家庭に訪問して欲しい	13例
生活訓練の一端としてのディケアを	10例
吸引や注入の指導を保健婦に	2例
●自由記載：保健所への期待は大きい	
：入学後や兄が入った後にも継続して	
：介護人や親の健康相談とストレス解消に協力を	
：保健婦が医療ケアを知らない、同情のみ	
：食事指導や定期的な計測と相談を	

療材料費例えば吸引器・加湿器・チュウブ類・消毒用品の公的補助を14例と多数が要望していた。そして自由記載に、保健所への強い期待(ディケア・家族への保健指導・兄弟と同様に定期的な障害児にも保健指導をなど)と、療育施設のディケアの充実、一時入所の簡便化、緊急入院の基準に親の希望を取り入れてほしいなど、在宅ケアのバックアップをソフト面での一層の理解を求めている。

## 5. 在宅ケアマニュアルの作成の意図

以上の結果から、より適切な情報を提供する必要性を感じ、患児と家族に真に役立つマニュアルを作りを行った。まずどのような項目が必要かを考え、夫々の立場で文章を作り、全員で協議をした。医療、教育、生活、福祉の4つの柱に各4～7個のテーマをもうけ、さらに数項目にわけ、合計でおおよそ100のQ & Aにまとめる事ができた。表題は「障害の重い児の健康と明るい家庭生活のために—在宅療育の手引—」とした。

具体的な内容として、特に医療と看護については詳細に書き、マニュアルとして事ある毎にいつも確認して医療ケアを行ってもらえるように纏めた。教育については特殊教育の紹介と就学相談の流れ、さらに入院中の教育の受けかたについてから始めた。更に病気の連絡、宿泊訓練、医療ケアへの考え方、B型肝炎やMRSAについても学校の立場を踏まえて記載した。生活・福祉についてもアンケート調査と各担当の経験から必要とおもわれる項目をなるべく取りあげた。参考資料として、日本児童家庭文化協会の難病電話相談を始めとする電話相談と各親の会のリストをつけ、さらに医療・教育・福祉

表6 横浜の「難病児の在宅療育を考える会」の3年  
—在宅重症児の在宅療育のマニュアルの作成—

	項目数
医療・看護に関すること(35項目)	
生活のリズムを保ち子どもの変化を見つけよう	6
表情 体温 水分 排泄 睡眠 予防接種	
こんなときには早目に治療を	7
急変 外傷 褥瘡 骨折 尿閉 痙攣 誤嚥	
お薬をけぎらいせず上手に利用しよう	7
服用法 味と匂い 忘れ 下痢 嘔吐 漢方 宗教	
らかな呼吸をさせよう	4
緊張 加湿 喘鳴 吸引 下咽頭挿管	
食事はたいせつ, マンネリを避けて	4
肥満 ミルクの選択 経管栄養 胃残 胃出血	
医師との関係を保とう, 病診連携を	3
専門医 家庭医 医師とのつきあいかた 要領よく	
病院にも率直に希望を伝えて	4
まち時間 院内外泊 外泊 保健婦 ケースワーカー	
家庭と学校での教育に関すること(23項目)	
学校ってどんなことするの(特殊教育の紹介 入院中の教育)	6
学校の先生とよく話しあって(告知 行事 ケア リハ B肝 MRSA)	7
食事を楽しく(摂取の工夫 姿勢 歯磨き)	4
緊張をとって, リラックス・リラックス(養訓 家庭で 側弯 装具 風呂)	5
早くから仲間作りを(高等部卒業後の進路)	1
生活に関すること(14項目)	
夫婦でまずよく考えて(親の会 海外転勤 離婚 異性 次子)	5
兄弟姉妹にも大きな愛情を(配慮 友達関係 付添中の面倒)	3
父親の悩み(仕事と家庭 父親の役割)	2
上手なカーライフ(駐禁除外車 車椅子マーク 改造 保険)	4
福祉に関すること(18項目)	
ボランティアさんのおつきあい(依頼法 医療ケア ナース ヘルパー)	5
こどもを預ってくれる制度(一時保護 緊急 親の老齢化 兄弟)	4
障害者手帳のメリットを生かそう(取得法 資格医師は 特典)	3
経済支援の方法 よく知って(家の改造 自己負担 確定申告)	6
参考資料	
親の会のリストと電話相談のリスト	
いろいろな窓口の一覧表(医療・福祉・教育の相談手続き)	
一言コーナー(各パートの本音の話し)	9

の手続きのための窓口リストを付けた。公的な機関からの教育と福祉の案内書があるが、より実地的なそして一言コーナーにあるように各立場の本音の話に努め利用しやすいように試みた。

当然の事だが、適切な方法は一つではなく、患児にあったそして地域にあった方法を試みるべきである。このマニュアルはその一つを示すに過ぎず、記載が唯一の正しいものとは限らない。今後も更に改訂と追補が必要と考えている。マニュアルの内容はオープンとしコピーや改変

は自由で、パソコンとワープロのソフトの形でも提供を予定している。また今はやりのパソコン通信でも利用できたらと希望している。また日本児童家庭文化協会の協賛をえて広く配布したいと考えている。

## 6. 重症児の親と兄弟への影響

最後に現在調査検討中のテーマ、重症児の夫婦・兄弟への影響の問題に触れる。このテーマを考えた理由は重症心身障害児の在宅ケアの援

助にはまず親が障害児をどのように受け止め、その前後でどのように変り、現在どのように対応しているかを知らねばならないからである。と同時に兄弟がどう受け止めているかを知り、医師および関係者が兄弟への対応を誤らないよう親に指導することの必要性を痛感するからである。このことにより健康な兄弟を誤りなく育てて明日を保証することができ親の負担を減らさうからである。

対象は重症心身障害児を担当している医師・教師・ワーカー・保健婦の47名、中等度以上の喘息の親101名、中等度以上のてんかん81名、重症心身障害児の親32名とSSPEの親47名である。今回は50に及ぶ質問項目の中から2点を予報的に述べる。まず「病気の子を抱えて親として一番変わった点」を縦列の8項目から選択させた。半数以上の重心の担当者の立場の人が家族は一致団結し、努めて明るくしていると回答していた。そして健康第一、付きあいが変わったが続き、経済的に苦しくや親が変わっていないとの回答は少数であった。喘息の親は家族の健康第一を49%と多くあげ、その他の項目は10%以下と低率で、33%の親は子供の病気でもほとんど変らなかつたと答えていた。しかしてんかん

では健康第一よりも人付き合いが変わったや人生観が変わったなどの社会的な因子が若干多くなっていた。そして重症心身障害児ではこの傾向が50%以上と顕著でほとんど変わらないは低率であった。SSPEではさらに家族が一致団結したが加わり経済的に苦しくなったがはじめて13%と高率になっていた。障害が重くなるにつれて家族の健康を守ると同時に、社会的な理解を強く求め、経済的な支援も必要であると考えさせられた。

つぎに兄弟の問題を、一般病院を受診した急性期の51名の症例の親を対象に加えて検討した。重症心身障害児の担当者は親の目が行き届かなくなるを72%と最も高率に上げていたが、それ以外の対象ではSSPEの40%が最高で親が努めて関わりを多くしているのではと思われた。同様に担当者が思っているほど兄弟への影響を親は感じてはいない結果となっていた。そして兄弟の情緒障害やいじめに関しては一般患者と著明な差はないものの、より深刻な内容となっていた。そして喘息とSSPEでいじめが高率となっていた。

今後は夫婦・兄弟のあり方をはじめ入院時の付添の可否、通院時の兄弟の保育、兄弟の保育

表7 重症児の家族・兄弟への影響—病気の子を抱えて親の一番変わった点 (%)

N	医師・教師 ・ワーカー 47	中等度喘息 101	中 等 度 て ん かん 81	重 症 心身障害児 32	SSPE 47
家族が一致団結した	60	4	19	6	32
家族の健康を第一に	43	49	17	28	15
努めて家庭を明るく	51	3	10	13	21
経済的に苦しくなった	9	4	0	0	13
人付き合いが変わった	43	5	22	56	60
人生観がかなり変わった	19	11	17	59	45
勤務から早く帰るよう	4	1	5	3	2
ほとんど変らなかつた	0	33	15	6	6

園や学童保育の優先的採用など多くの項目について詳細に検討する予定である。そして別の機会に報告したい。

## 7. 「提言」今後の在宅重症心身障害児・難病児への対応

以上の調査から家族の求めている項目を整理してみた。

a) 医師への提言：早く治す工夫，徹底したinformed consent，生活面での指導，こどもの丁寧な診察，家庭医との連携と個々の医師の資質の向上を求めている。またシステムとして緊急入院の適応を本人の病状のみでなく家族の疲労度・困窮度にあわせて柔軟にする，second opinionを受けたり容易に転院できるシステム作りを検討すべきであろう。すなわち医師に医学的な問題のみでなく，本人家族の抱える問題に目を向ける努力と，ゆとりのある診療体制を検討すべきであろう。

b) 病院への提言：外来には診察や薬局での長い待ち時間の解消，駐車場を広く，急患時や看護婦の対応の悪さの改善，医療相談の充実を検討すべきであろう。入院には面会時の兄弟の保育，入院中の子供に保育や教育の確保，親の宿泊施設，母子入院への配慮，差額ベット料の免除，医療相談の充実を検討すべきであろう。

c) 医療ケアへの提言：家族への繰り返しの指導，医療ケアのできるボランティア・ヘルパーの確保と紹介，医師からの保健婦や学校関係者への指導と率先した医療ケアへの参加，行政には医療材料費例えば吸引器・加湿器・チューブ類・消毒用品の公的補助を検討すべきであろう。

d) 保健所への提言：各種申請書類の保健所への一括化，保健婦の医療ケアへの指導と参加，

ディケアの施行，家族への保健指導，兄弟と同様に定期的な障害児にも保健指導を検討すべきであろう。

e) 療育施設への提言：ディケアの充実，一時入所の簡便化，入所不可能な場合には病院への緊急入院の紹介，在宅訪問の回数の増加，検診（歯科・リハ科を含む）回数の増加と充実，通所への足の確保，などの在宅のバックアップをソフト面での応援を検討すべきであろう。

f) 夫婦・兄弟への援助：経済的な面よりも社会的な受け入れを含めた心理的な配慮したい。入院時の付添の可否，通院時の兄弟の保育，兄弟の保育園や学童保育の優先的採用も検討すべきであろう。

今後の在宅重症心身障害児への対応として求められているのは，経済的な面を含めて，現在より以上にソフト面への援助が必要であろう。

この他，教育に対しても提言があるがここでは割愛する。私，研究協力者自身の意見を踏まえた提言としては，以下の5点が早急に可能でかつ家族の求めに応じた内容と考える。

1) 病院内に障害児の退避用の小児科のベッドを制度的に確保する。ただし冬季などの小児科疾患の繁忙期には困難なので医療側に裁量を任せる。

2) 外来および入院中の患児と兄弟のための保育施設を病院に設置するよう働きかける。また入院中の患児への教育の保証は急務であろう。

3) 在宅経管栄養指導管理料の保健適応疾患のなかに重症心身障害児を入れる。数的には人口400万の横浜市内に40～50人とわずかであり経費もそれほどではない。家族はあくまでも経口摂取をのぞみやたらと長期化はしない。

4) 保健婦の老人ケアでは医療行為が容認され



ているが、障害児にはほとんどされていない。  
保健婦が率先して医療ケアを行えるシステムを  
作り、ボランティア・教師等への波及効果を望  
みたい。保健婦ができないことをなぜできるの  
かという素朴な抵抗があり医療ケアが家族だけ  
の行為になってしまう。

5) 保育園と学童保育への入園・参加基準を就  
労婦人・母子家庭に限らず障害児の兄弟にも適  
応を広げる。

## おわりに

今後ともこの横浜の「難病時の在宅療育を考  
える会」は種々の角度から調査研究を試み研鑽  
をつんでいきたい。そして私自身は医療の立場  
から医療ケアや生活に関しての実践と提言を行  
い、医療と教育・福祉が連携して真に患児と家  
族から喜ばれる障害児の包括医療を作り上げた  
いと考えている。



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



はじめに

難病やおもい障害をもつこどもが家庭で生活する意義はきわめて大きい事は自明である。それは患児の健康増進と発達促進のみでなく、家族にも望ましい影響をもたらすからである。しかしただ在宅にすればよいのではなく、多くの支援システムが有機的に効果をもたらすことが前提であろう。横浜の現状を表1に纏めた。特徴は重心施設の定員が少ないため、在宅への施策が現在でも種々の対応でなされていることである。一例として重心児のためのミニ養護学校が普通学校に併設されている点、卒業生のための通所施設が数カ所ある点が上げられる。しかしいまだ充分とはいえない。