

在宅重症心身障害児の 家庭療育について

愛知県心身障害者コロニーこぼと学園
岡田喜篤

1. 研究の目的

重症心身障害児(重症心身障害児とは、児童福祉法第43条の4に示されるように、「重度の精神薄弱と重度の肢体不自由を重複している児童」を意味する。しかし、18歳以上の同じ障害をもつ人についても、同法第63条の3第1項の規定により児童と同じ処遇が適用されるので、本稿では児童ならびに18歳以上の者の双方を含めて重症心身障害児と呼ぶこととし、それを重症児と略して記述した)については、その障害の内容と程度から、家庭での療育が困難であると考えられてきた。事実、今日でも、施設入所に頼らざるを得ないというケースは決して少なくない。

しかし、他方において、施設での療育実績やさまざまな社会資源が充実してきた結果からみると、重症児の療育即施設入所という考え方が、唯一最良のものであるとはいえない。いな、むしろ、重症児の療育のすべてを、従来の実態のままに重症児施設に求めることは誤りであるとさえいわれている。

一方、重症児施設は、多大の社会的負担を前提として運営されるものであるが、これを従来のように重症児の唯一の処遇方法と考えるならば、今後さらに多くの施設を増設しなければならない。しかし、それはもはや不可能であると考えられる。

したがって、今後の重症児問題は、「収容」を目的としているかのようにみられがちな重症児施設に、解決のすべてを求めるのではなく、家庭や地域社会での療育にその可能性を

求め、同時に施設に対しては、新しい位置づけと役割を求めていくことが必要であると思われる。

本研究の目的は、上記のごとき考え方に立って、特に重症児の家庭における療育のあり方を明らかにし、行政施策に何らかの示唆を与えようとするところにある。昭和55年度には、名古屋市を除く愛知県内の在宅重症児について予備的調査を行い、昭和56年度には、名古屋市児童相談所と愛知県重症心身障害児(者)を守る会の協力を得て、名古屋市在住の重症児を対象としてその実態と処遇のあり方を検討した。同時に、過去2年間、愛知県コロニーこぼと学園における「有期限有目的入所」の実績についても考察した。^{1, 2)}

本年度は、名古屋市以外の愛知県の在宅重症児について、改めて本格的調査を行い、本研究の総括的結論を導くように努めた。

2. 対象および方法

名古屋市を除く愛知県(以下本稿では愛知県という)には、昭和57年3月31日現在、表1に示されるように、724人の在宅重症児が児童相談所によって把握されていた。本研究の対象は、これらの重症児とその後昭和57年11月1日までに把握された重症児(若干数)である。調査は県下7児童相談所の全面的協力と愛知県重症心身障害児(者)を守る会(富田偉津男会長)の側面的協力を得て行われた。

調査ならびに有期限有目的入所の実績に関する取扱い方法は既報のとおりである。²⁾

表1 愛知県における重症心身障害児（名古屋を除く）

(昭和57年3月末日現在)

相談所	中 央 児 童 相 談 所	一 宮 児 童 相 談 所	半 田 児 童 相 談 所	岡 崎 児 童 相 談 所	刈 谷 児 童 相 談 所	豊 田 児 童 相 談 所	豊 橋 児 童 相 談 所	全 体	
管内人口 (A)	1,097,339	708,755	509,348	450,156	376,234	344,741	689,382	4,175,955	
重症心身障害児 (A)	在宅児 (A)	201	148	59	73	65	31	147	724
	入所児 (A)	64	43	32	21	26	32	62	280
	計 (A)	265	191	91	94	91	63	209	1,004
人口比 (%)	0.024	0.027	0.018	0.021	0.024	0.018	0.030	0.024	

・ 18歳以上の者、つまり、重症心身障害者を含む。

・ 重症心身障害児(者)の総数の人口に対する割合(%)。

(愛知県児童相談所編「児童相談所業務概要・昭和56年度」より作成。)

3. 結果 —その1. 在宅重症児の状況—

1) 調査票の回収

調査票の回収結果は表2に示されるように、463通であった。昭和57年3月31日現在の在宅重症児数を仮りに調査対象者とする(実際はこれよりも若干多いと考えられるが)、その回収率は64.0%であった。本報告で以下にのべられる分析は、この463人についてのものである。

表2 愛知県の在宅重症心身障害児(者)

調査・対象者と回答数

(昭和57年11月)

児童相談所	調査対象者数**	回答数ならびに回収率(%)
中央	201	138 (68.7)
一宮	148	109 (73.6)
半田	59	30 (50.8)
岡崎	73	46 (63.0)
刈谷	65	39 (60.0)
豊田	31	27 (87.1)
豊橋	147	74 (50.3)
全体	724	463 (64.0)

* 政令市の名古屋市については、昭和56年度に調査済みのため、ここには含まれない。

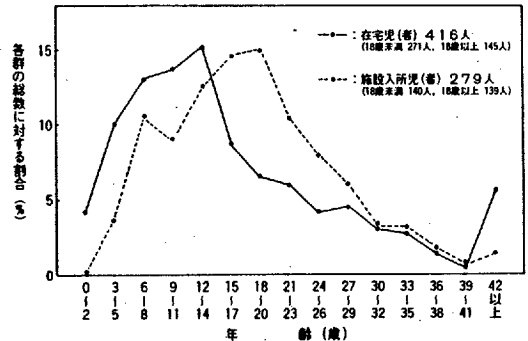
** 昭和57年3月31日現在、各児童相談所で把握されている在宅重症心身障害児(者)の数(愛知県児童相談所編、昭和56年度児童相談所業務概要による)。

2) 在宅重症児の年齢構成

生年月日が正確に記入されていた者は416人であったが(電算機処理上、年齢を直接記入してある者などは自動的に除外されている)その年齢構成は図1のごとくであった。図には、在宅重症児(実線)のほかに、愛知県内の

図1 愛知県下(名古屋市を除く)重症心身障害児(者)の年齢

(昭和57年11月)



全措置重症児(つまり入所中の者、点線)の年齢構成も示されているが、この両者の間には、かなりの相違が認められた。すなわち、在宅重症児の65.1%(271人)が18歳未満であるのに対して、入所中の者では約半数にすぎなかった。

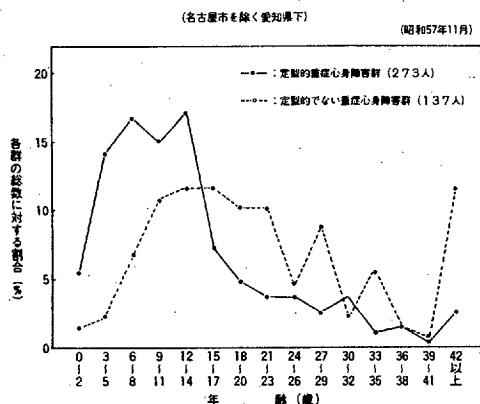
3) 在宅重症児の障害程度と年齢構成

愛知県の各児童相談所は、重症児の判定にあたって、ほぼ統一的な規準を採用している。つまり、法律上の定義をあくまでも原則として、これに多少の幅をもたせるといふものである。具体的には、大島の分類で区分1~4を定義どおりの重症児とし、区分5~9を「多少の幅」の範囲としている。

今回の調査では、障害の程度を客観的に知るために、姿勢・移動・理解・言語・食事・排泄の状況を把握し、それを相互に組み合わせて判定し、在宅重症児を定型的重症児(大島

の分類で区分1～4)と非定型的重症児との2群に区分した。この操作に適合していた重症児は410人であったが、そのうちで、定型群は273人(66.6%),非定型群は137人(33.4%)であった。これら2群の年齢構成は図2のごとくであった。すなわち、定型群では18歳

図2 在宅重症心身障害児(者)の障害程度と年齢構成

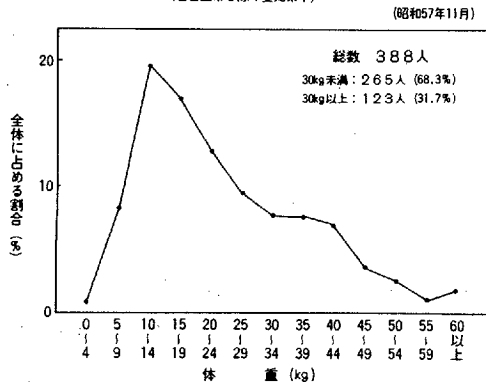


未満の者の占める割合が著明に高く(76.1%),非定型群では高齢者の占める割合の方が高くなっていった(18歳以上の者55.4%)。

4) 在宅重症児の体重

体重を明記してあった者は388人であるが、その状況は図3のごとくであった。すなわち、

図3 在宅重症心身障害児(者)の体重



2/3以上の者が30kg以下の体重を示しており、一般に重症児施設入所見の状況とは異なる傾向を示していた。

5) 日常生活

在宅重症児の日常生活について、包括的に回答してもらったが、その結果は表3のごとくであった。特に支障なくすごしている者が多かったが(64.9%),30%強の者は不安定な生活におかれていた。

表3 在宅重症心身障害児(者)自身の日常生活 (名古屋市を除く愛知県下) (昭和57年11月)

日常生活の区分	人数	比率 (%)
特に支障はない	274	64.9
安定した日常生活ではない	74	17.5
かなり苦痛な毎日である	55	13.0
環境が悪く日常生活は好ましい状態ではない	8	1.9
その他	11	2.6
合計	422	100.0

6) 健康状態と医療機関

日常生活では安定している重症児も、健康状態となるとその安定度はかなり低くなっていく。表4に示されるように、健康に余り不安を感じないという者は半数以下に止まり、46.4%の者は、時おりもしくはしばしば健康がおびやかされるという。

表4 在宅重症心身障害児(者)の健康状態 (名古屋市を除く愛知県下) (昭和57年11月)

健康状態の区分	人数	比率 (%)
ほぼ安定して健康を保っている	210	47.3
時たま、あるいは、周期的に健康がおびやかされる	133	30.0
不安定でしばしば医者にかかる	73	16.4
その他	28	6.3
合計	444	100.0

こうしたことから、大多数(82.9%)の重症児は、固定した医療機関で、定期的もしくはしばしば、診療を受けているという状況であった。全体の75%の者は、1か月に1回以上の受診を行っている。

7) 痙攣発作の状況

痙攣発作の有無を回答した者は437人で、このうち、発作のあるものは208人(47.6%)、以前はあったがすでに3年以上発作をみないものは115人(26.3%)、今までに1回も発作を経験していないものは114人(26.1%)という内訳であった。

現在痙攣発作のあるものの発作頻度は表5のごとくであった。1日に1回以上あるというのが44.2%にも及んでいる。ところが、痙攣発作を伴いながら、抗痙剤の服用状況となると、必ずしも全員が服薬している訳ではなく、表6に示されるように、服薬しているのは77.4%に止まっている。

表5 在宅重症心身障害児(者)の痙攣頻度

(名古屋市を除く愛知県下)

(昭和57年11月)

痙攣の頻度	人数	比率(%)
日に1回以上	92	44.2
週に1回以上	32	15.4
月に1回以上	38	18.3
年に1回以上	31	14.9
2~3年に1回以上	15	7.2
合計	208	100.0

表6 痙攣を伴う在宅重症心身障害児(者)

の服薬状況

(名古屋市を除く愛知県下)

(昭和57年11月)

抗痙剤の服用状況	人数	比率(%)
服用中	161	77.4
以前は服用していたが、今は中止している	22	10.6
今まで使用したことなし	19	9.1
不明	6	2.9
合計	208	100.0

一方、以前は痙攣をみたが3年以上にわたって発作がないという重症児では、抗痙剤の服用率がさらに低くなっていた(表7)。

8) 施設入所経験(緊急一時保護を除く)

在宅重症児が、かつて施設に入所したこと

表7 3年以上痙攣のない者の

抗痙剤服用状況

(名古屋市を除く愛知県下の在宅重症児)

(昭和57年11月)

抗痙剤の服用状況	人数	比率(%)
服用中	40	34.8
以前は服用していたが、今は中止している	27	23.5
今まで使用したことなし	38	33.0
不明	10	8.7
合計	115	100.0

があるか否かという問題は、いろいろな理由から興味がある。これに回答したのは448人であったが、このうち92人(20.5%)が入所経験をもっていた。入所した施設の内訳は、重症児施設(国立療養所の重症児病棟を含む)、肢体不自由児(又は身体障害者)施設、精神薄弱児(者)施設、その他の施設、となっており、それぞれ、38人、35人、8人、11人の者が入所したことがあると回答した。

9) 緊急一時保護制度について

愛知県においては、緊急一時保護制度の利用について、予め登録しておくことを呼びかけているが、在宅重症児の場合、登録済みの者は必ずしも多くない。この制度の利用実績は表8のごとくであった。

10) ヘルパーの利用

ヘルパーの利用について回答を寄せたのは417人であった。このうち、現に利用している家庭は82件(19.7%)であったが、このほかに、今後派遣してほしいと希望している者が81人(19.4%)であり、この両者を合せる

表8 重症心身障害児(者)の

緊急一時保護利用状況

(名古屋市を除く愛知県下)

(昭和57年11月)

登録の有無	人数(全体比%)	利用者数	利用率(%)	届利用件数	利用者1人当り平均利用回数
登録済み	176(38.0)	50	28.4	73	1.5
登録なし	232(50.1)	4	1.7	7	1.8
不明	55(11.9)	1	1.8	2	2.0
全体	463(100.0)	55	11.9	82	1.5

と40%程度になる。なお、今のところその必要なしとしている者は227人(54.5%)であった(表9)。

表9 在宅重症心身障害児(者)とヘルパー
(名古屋を除く愛知県下)
(昭和57年11月)

ヘルパー利用の区分	人数	比率(%)
派遣されていて役立っている	66	15.8
受けているが余り意味がない	16	3.8
受けてはいるが派遣してほしい	81	19.4
今のところ必要ない	227	54.5
その他	27	6.5
合計	417	100.0

11) 学校教育

義務教育の対象年齢にある225人が学校教育の状況について回答した。このうち、半数以上の120人(53.3%)は訪問教育を受けており、31人(13.8%)は就学猶予となっていた。しかし、残る74人(32.9%)は、養護学校に通学しているという状況にあった。

12) 施設入所に関する意向

施設に入所させるか否かという問題は、ほとんどの保護者にとって、大きな関心事とみられ、463人中458人がこの問題について回答を寄せている。表10はその内容を示したものであるが、直接的に入所を希望するという人は極めて少なく、1~2年以内に入所させたいという意向の人を含めても、全体の6.3%にすぎなかった。これに対して、「原則的には

表10 在宅重症心身障害児(者)の入所希望

(名古屋を除く愛知県下)
(昭和57年11月)

入所についての考え方	人数	比率(%)
今すぐ入所させたい	8	1.7
将来のため今うちに入所させたい	9	2.0
1~2年以内に入所させたい	12	2.6
有期・有目的なら入所させたい	59	12.9
原則的には入所させたくないが親の老齢・死亡のときは入所を希望	338	73.8
今の施設では入所させたくない	12	2.6
その他の意見	20	4.4
合計	458	100.0

入所させたくないが、親が老齢化したり死亡したときには是非入所させてほしい」という意向が圧倒的に多く、73.8%を占めていた。さらに注目されるのは、「有期限有目的の入所ならば希望する」というのが12.9%に及ぶことであった。

13) 在宅療育に必要な条件

今回の調査では、在宅重症児のいる家族の問題や地域社会で必要とされる諸条件について、多角的に分析してみた。その結果、在宅重症児の家族は、近隣の人びとから比較的暖かく理解されており、また、経済的には大きな苦痛を感じていないというのが一般的傾向であった。しかし、介護についての負担感と療育についての技術的戸迷いは、かなりの人が指摘しており、前者では70%、後者では55%の人が当面の課題としている。

一方、地域に望まれる社会資源に関しては、図4のように、充実した医療体制と通所訓練体制の整備を求める声が圧倒的に多かった。

4. 結果 — その2. 有期限有目的入所 —

愛知県コロニー・こぼと学園は、昭和53年10月より、従来行われてきた入所(特に目的や期限を設定しない入所をさす)のほかに、¹⁾²⁾有期限有目的入所なるものを実施している。表11は、有期限有目的入所を開始してから昭和58年2月10日までの全例を、すでに退所した者と現在なお入所を継続している者とに分けてまとめたものである。合計61件の入所となるが、この中には2回目の入所という者が7人含まれているので、重症児の実員としては54人ということになる。テスト入所が1人あるが、これは、一定期間の入所を図るとすれば、いかなる点に目的を設定すべきかを明らかにするために行ったものである。因みに、このケースは、現在1年6か月の予定で入所中である。

表 11 有期限有目的入所の実績（昭和53年10月～昭和58年2月）

入所事由	退所したケース			入所継続中のケース		
	例数	平均在所期間	備考	例数	平均予定在所期間	備考
家庭での療育体制確立 (療育方針策定・家庭内調整)	6	1年10か月		5	1年4か月	
学習・ADL・機能訓練	3	1年10か月		5	1年4か月	
家庭の介護力の一時的低下	32	3か月	1名入所中に死亡	5	7か月	
疾病治療・健康増進	2	2か月		1	2年	
テスト入所	1	7日		-	-	
特殊目的	-	-		1	6か月	重度肢体不自由者 心身症治療
全体	44	7か月		17	1年1か月	

(愛知県コローニー・こぼと学園)

5. 考 察

1) 重症児の数と年齢

重症児とはわが国独特の概念であるが、その正確な数はなお不明である⁵⁾。それは、定義上の概念と実態としての概念に大きな差があり、統計的処理が困難であるということと、在宅重症児が、児童相談所によって、どれだけ正確に把握されているかが不明であることによる。筆者の知る限り、重症児の把握とそのケースワークにすぐれた実績を誇っているのは、愛知県の各児童相談所ならびに名古屋市児童相談所である。但し、これらの児童相談所といえども、法律上の定義を厳密に適用して判定しているかという点、必ずしもそうはいえない。処遇上の理由から、多少の幅をもたざるを得ないからである。しかし、いずれにしても、重症児の数を知るには、これら児童相談所の把握しているもの以上に正確な資料はないと思われる。表1から分るように、愛知県での重症児数は、対人口比で0.024%となるが、これをわが国の人口(115,286,775人、昭和54年3月、自治省調べ)に適用すると、全国には27,669人の重症児がいることになる。

一方、重症児施設入所者の年齢については、高齢化していることが知られているが⁴⁾、このたびの愛知県の状況からみると、定義どおりの重症児ならびにその周辺児に限定するかぎり、高齢化の傾向は全国の重症児施設で言われているほどではない。そして、在宅重

症児となると、むしろ、18歳以下の児童の占める割合が65%になっている。これらのことを総合すると、断定はできないが、重症児の場合、やはりなお早逝し易く、それは在宅児の方が顕著であり、また、定型的重症児ほど生命的予後は乏しいといえるのではなからうか。そうだとすると、重症児の家庭療育といっても、それは一定の限界をもつものであることを忘れてはならないであろう。

2) 在宅重症児の健康状態と医療

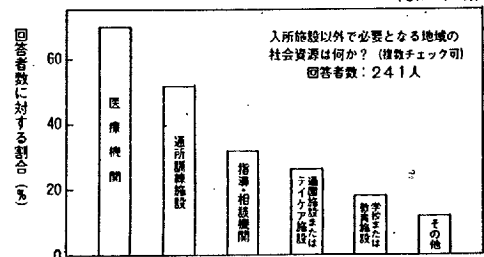
在宅重症児の75%は、1か月に1回以上医療機関で診療を受けており、83%程度の者は、固定した医療機関を確保している。それにもかかわらず、図4に示されるように、地域で望まれる社会資源の第1は医療機関である。このことは、重症児に対する、プライマリーケアを中心とした医療の質的充実が望まれているものと思われる。

一方、重症児の合併症として、痙攣発作を伴うものが高率にあることはよく知られている。在宅重症児の場合にも、痙攣発作のある

図 4 在宅重症心身障害児(者)の親の意見

(名古屋市を除く愛知県下)

(昭和57年11月)



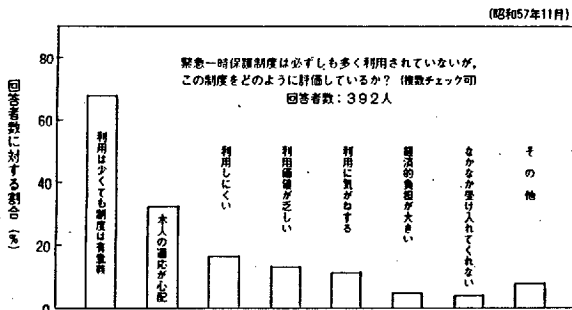
者および以前あった者を合計すると、70%以上という高率であった。全体的傾向としては、難治性の痙攣が多く、毎日発作があるというケースも少なくない。しかし、3年以上発作がないという者について、その服薬状況を加味して考えると、自然治癒もあり得るという可能性も否定できない。

3) 緊急一時保護とその他の制度

緊急一時保護制度は、実績として、余り多く利用されているとはいえないが、この制度についての評価となると、図5に示されるようになりに高いものがある。今後ともに維持・発展させていく価値がある。

図5 在宅重症心身障害児(者)の親の意見

(名古屋市を除く愛知県下)



在宅重症児の家族からは、介護上の負担の軽減と療育技術の不足解消が望まれている。こうしたことから、ヘルパーの量的拡大とともに、その質的向上、さらには、ヘルパー以外の専門職による技術的援助の方策が課題であると思われる。

4) 施設入所について

今回の調査でも、在宅重症児の保護者は、以前のような施設依存主義をもっている訳ではないことが示された。むしろ、何とか家庭での療育を続けていきたいと考えており、そのための諸条件として、医療・訓練体制の整備や介護力の補強と技術指導を強く求めている。一方、こばと学園の行っている有期限有目的入所については、次第に理解しているようであり、このような入所ならば希望するという人が多くなっている。

しかし、重症児の場合、究極的には生活の場としての施設が必要であるという意見は、いささかも衰えず、図6～8はその事情を如実に示している。

図6 在宅重症心身障害児(者)の親の意見

(名古屋市を除く愛知県下)

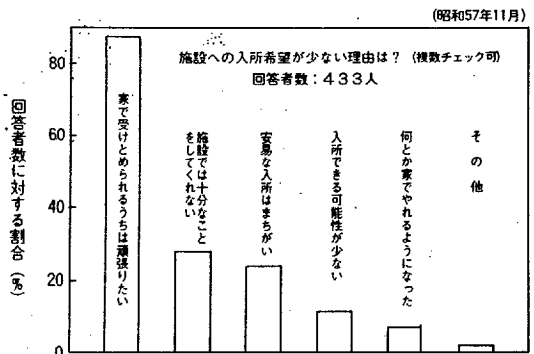


図7 在宅重症心身障害児(者)の親の意見

(名古屋市を除く愛知県下)

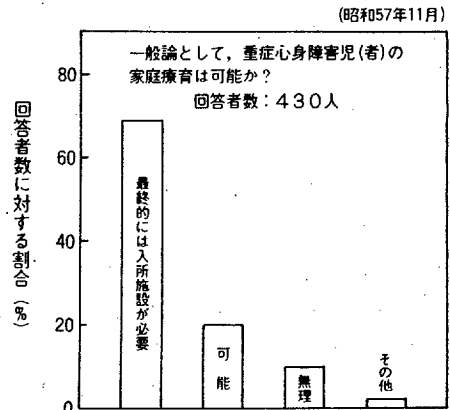
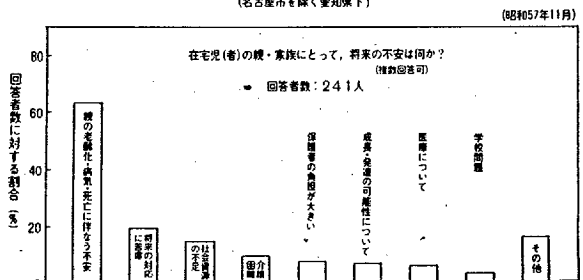


図8 在宅重症心身障害児(者)の親の不安

(名古屋市を除く愛知県下)



5) 有期限有目的入所について

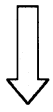
こばと学園における有期限有目的入所は、すでに4年半を経過し、一応の定着をみている。しかし、これを拡大して意味あるものとするためには、以上のべたような在宅での療育体制を整備するとともに、施設側としては、訓練・治療機能を飛躍的に高める必要があり、そのためには、設備と専門治療士の充実を図らなければならない。同時に、成人・老人の重症児に対する生活の場を、入所施設として制度化していくことが重要である。

6. 要 約

愛知県内の在宅重症児463人を対象として、その実態を明らかにし、家庭療育に必要な諸条件を検討した。同時に、愛知県コロニー・こばと学園における有期限有目的入所について、その実績を示し、家庭療育における役割を考察した。

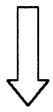
文 献

- 1) 岡田喜篤：愛知県における在宅重症心身障害児，昭和55年度「長期疾患療育児の養護・訓練・福祉に関する総合的研究」研究報告書（厚生省研究班，班長有馬正高），p123～131（1981）
- 2) 岡田喜篤：名古屋市における在宅重症心身障害児の実態と処遇について，昭和56年度「長期疾患療育児の養護・訓練・福祉に関する総合的研究」研究報告書（厚生省研究班，班長有馬正高），p155～162（1982）
- 3) 大島一良：重症心身障害児の基本的問題，公衆衛生，35，648～655（1971）
- 4) 日本重症児福祉協会編：昭和57年度全国重症心身障害児施設実態調査，（1982）
- 5) 岡田喜篤：重症心身障害児をめぐる諸問題，江草安彦ほか「重症心身障害児の療育指針」（医歯薬出版），p1～28（1982）



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



1. 研究の目的

重症心身障害児(重症心身障害児とは、児童福祉法第 43 条の 4 に示されるように、「重度の精神薄弱と重度の肢体不自由を重複している児童」を意味する。しかし、18 歳以上の同じ障害をもつ人についても、同法第 63 条の 3 第 1 項の規定により児童と同じ処遇が適用されるので、本稿では児童ならびに 18 歳以上の者の双方を含めて重症心身障害児と呼ぶこととし、それを重症児と略して記述した)については、その障害の内容と程度から、家庭での療育が困難であると考えられてきた。事実、今日でも、施設入所に頼らざるを得ないというケースは決して少なくない。

しかし、他方において、施設での療育実績やささまざまな社会資源が充実してきた結果からみると、重症児の療育即施設入所という考え方が、唯一最良のものであるとはいえない。いな、むしろ、重症児の療育のすべてを、従来の実態のままに重症児施設に求めることは誤りであるとさえいわれている。

一方、重症児施設は、多大の社会的負担を前提として運営されるものであるが、これを従来のように重症児の唯一の処遇方法と考えるならば、今後さらに多くの施設を増設しなければならない。しかし、それはもはや不可能であると考えられる。

したがって、今後の重症児問題は、「収容」を目的としているかのようにみられがちな重症児施設に、解決のすべてを求めるのではなく、家庭や地域社会での療育にその可能性を求め、同時に施設に対しては、新しい位置づけと役割を求めていくことが必要であると思われる。

本研究の目的は、上記のごとき考え方に立って、特に重症児の家庭における療育のあり方を明らかにし、行政施策に何らかの示唆を与えようとするところにある。昭和 55 年度には、名古屋市を除く愛知県内の在宅重症児について予備的調査を行い、昭和 56 年度には、名古屋市児童相談所と愛知県重症心身障害児(者)を守る会の協力を得て、名古屋市在住の重症児を対象としてその実態と処遇のあり方を検討した。同時に、過去 2 年間、愛知県コロニーこぼと学園における「有期限有目的入所」の実績についても考察した。

本年度は、名古屋市以外の愛知県の在宅重症児について、改めて本格的調査を行い、本研

究の総括的結論を導くように努めた。