

重症心身障害児（者）施設における新規入所児者の 実態 —入所理由に焦点をあてて—

吉田 護昭（済生会総研 研究員）

【要旨】

本論文は、済生会の重症心身障害児（者）施設全 6 施設（以下「6 施設」）を対象に、2015 年 4 月 1 日から 2020 年 3 月 31 日までの過去 5 年間の新規で入所した重症心身障害児（者）の実態を明らかにし、重症心身障害児（者）施設（以下「重症児者施設」としての役割について考察した。

5 年間の 6 施設の新規入所児者数は、184 人となった。そのうち、「0-8 歳」では 75 人（40.7%）と全体の 4 割を占めていた。年齢別での入所理由では、入所する年齢が高いほど「介護者の病気等」や「介護者の高齢化」による理由の割合が高く、年齢が低いほど、「在宅移行困難」、「虐待」、「他の家族の育児等」を理由とした割合が高いことが明らかとなった。

このように様々な理由によって、在宅や地域での生活が困難となり、施設入所せざるを得ない実態があるなか、済生会の重症児者施設だからこそ、これまで以上に、他の施設では受け入れ難い重症心身障害児（者）たちの受け皿となり、在宅や地域で暮らす重症心身障害児（者）やその家族の支えとなるような役割を果たしていくことが必要と考える。

キーワード：重症心身障害児（者）施設、重症心身障害児（者）、新規入所、入所理由

【はじめに】

重症心身障害児とは児童福祉法第 7 条の 2 で「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」と定義されている [注 1]。重度の知的障害及び重度の肢体不自由という概念はわが国特有の概念である [1,2]。

重症心身障害児（者）「以下、（重症児者）」の特徴として、生命予後が短く、呼吸器障害や消化管障害などの障害を抱えており、合併症や常時医療的ケアを要するなどのハイリスクも伴っている [3]。また、言葉による意思疎通が難しく、表情やしぐさなどによって意思表示をする重症児者も多くいる [4,5]。その重症児者は全国に 47,000 人と推計されており、そのうち、およそ 7 割が在宅で、3 割が施設入所となっている [6]。

重症児者が入所する施設として、重症心身障害児（者）施設（以下、「重症児者施

設)がある。2020年4月時点において、公法人立では135施設(13,785床)、独立行政法人国立病院機構重症心身障害児病棟では74か所(8,138床)、国立高度専門医療センター重症心身障害児病棟では1か所(60床)となっている[7]。また、児者一貫の支援が可能であるため、0歳から65歳以上まで幅広い年代が入所している。さらに、重症児者施設は医療法上における病院の機能を持っており、病院でもあり、福祉施設でもあるといった特徴をもつ[8]。

その重症児者施設には、医師や看護師、検査技師などの医療職をはじめ、保育士や介護福祉士、社会福祉士、公認心理師などの福祉職など、国家資格を有する多くの専門職が配置されている。

近年、その重症児者施設に入所希望する重症児者が増えている[9]。その背景として、例えば、医療技術の進歩により、人工呼吸器や胃ろう等の使用による、たん吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児等の増加[10]、介護者の高齢化、養育能力などの環境的な要因等に伴う介護負担の増大[11,12]、NICUや小児科病棟の長期入院児の在宅移行の問題[13,14]、児童虐待相談件数の増加による措置入所[15,16]などである。

このように、様々な理由によって施設入所せざるを得ない実態が見受けられる。重症児者施設は、在宅生活の継続が困難な重症児者や医療機関などの長期入院児、被虐待児の受入れ、在宅生活をしている重症児者の支援など、地域において重要かつ貴重な社会資源の一つである。

本研究は、済生会の重症児者施設全6施設を対象に、2015年4月1日から2020年3月31日までの過去5年間の重症児者施設における入退所の実態を明らかにする。その実態のうち、本論文では新規で入所する重症児者(以下、「新規入所児者」)[注2]の入所理由を軸に、調査結果を明らかにし考察することとする。

【研究方法】

2.1 調査方法と対象

済生会の6施設を対象とし、質問紙を用いた郵送調査を実施した。記入者は本研究における研究協力者とした。また、記入者によって回答した内容は、それぞれが所属する施設長の承諾を得たものである。6施設から回答を得ることができ、回収率は100%となった。調査実施期間は2020年9月30日から同年10月23日にかけて実施した。統計解析には、Windows版SPSS Statistics 25.0を用いて分析を行った。

2.2 調査項目

調査項目では、「施設概況」、「新規入所児者の実態」、「退所児者の実態」の3つで構成した。「新規入所児者の実態」と「退所児者の実態」では2015年4月1日から2020年3月31日までの過去5年間の6施設の入退所の延べ総数とした。

本論文は、新規入所児者の実態に焦点をあてていることから、新規入所児者の実態に関する調査項目を示す。

2.2.1 新規入所児者の実態(19項目)

新規入所児者の実態では、「新規入所児者の基本情報」、「入所前の状況」、「入所背景」の3つで構成をした。

「新規入所児者の基本情報」では、入所前の所在地、性別、年齢、大島分類、障害支援区分、主要病因、医療的ケアの実施状況、超重症児（者）および超重症児（者）などの計10項目とした。

「入所前の状況」では、入所前の生活場所、入所前に利用していた在宅サービス事業、入所依頼の経路、主介護者、主介護者の年齢、主介護者以外の支援者、在宅期間、入院期間、施設入所期間などの計7項目とした。

「入所背景」では、入所形態、入所理由の計2項目とした。

2.3 倫理的配慮

公益社団法人日本社会福祉士会研究倫理規程にもとづいた研究倫理ガイドラインに則り、研究をすすめた。回答は統計的に処理をし、個人や事業所を特定しないこと、個人や施設の評価に利用されたりしないこと、また、得られたデータや個人情報には研究目的以外に使用しないことを文書にて明記した。本研究は済生会保健・医療・福祉総合研究所倫理委員会の承認を得て実施した。

【調査結果】

2015年4月1日から2020年3月31日までの過去5年間の新規入所児者の延べ総数は6施設合計で184人となった。

性別では「男性」が98人（53.3%）、「女性」が86人（46.7%）となった。

年齢では図1の通りとなった。「0-2歳」が32人（17.4%）と最も多く、次いで「3-5歳」が26人（14.1%）、「6-8歳」が17人（9.2%）となった。

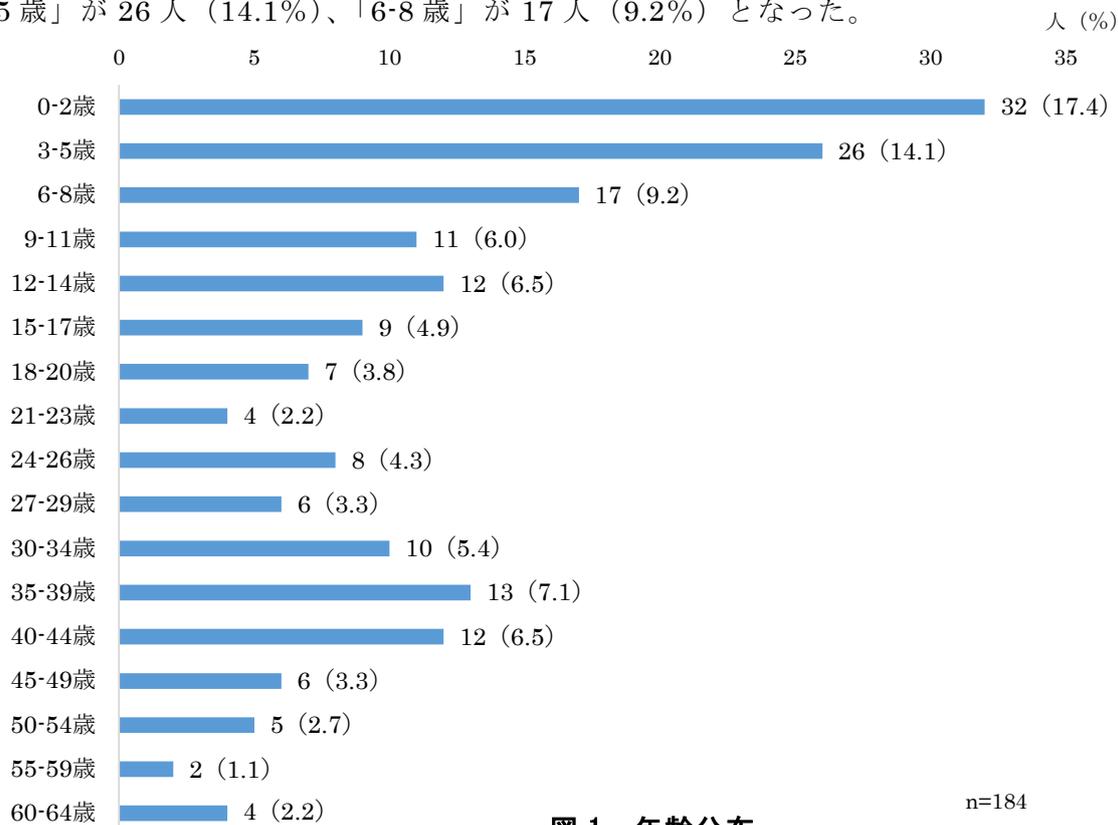


図1 年齢分布

大島分類では「1群」が146人（79.3%）と最も多かった。障害支援区分では「区分6」が78人（42.4%）、「その他」が106人（57.6%）となった。超重症心身障害児（者）（以下、「超重症児（者）」）または準重症心身障害児（者）（以下、「準超重症児（者）」）の有無では「超重症児（者）」が24人（13.0%）、「準超重症児（者）」が36人（19.6%）、「両者に該当しない」が124人（67.4%）となった。

主要病因では図2の通りとなった。「分娩異常」が45人（24.5%）と最も多く、次いで「不明の出生前の要因」が29人（15.8%）、「外因性障害」が23人（12.5%）の順となった。

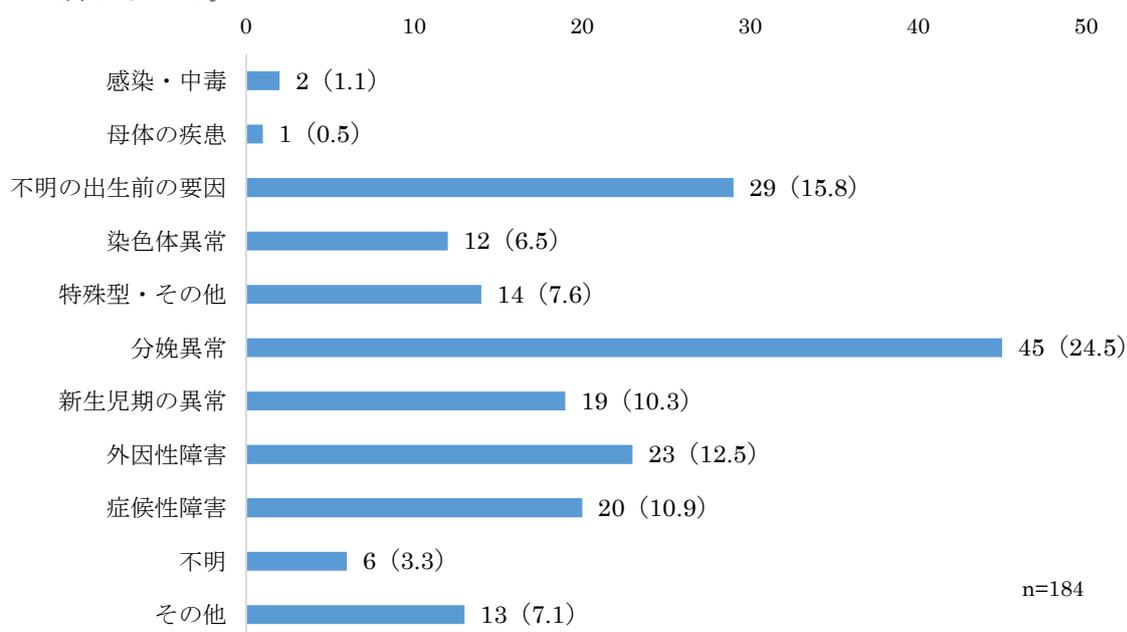


図2 主要病因

入所時点における医療的ケアについて（複数回答）は図3の通りとなった。「経管栄養」が79人、「たん吸引」が78人、「気管内挿管・気管切開」が32人となった。

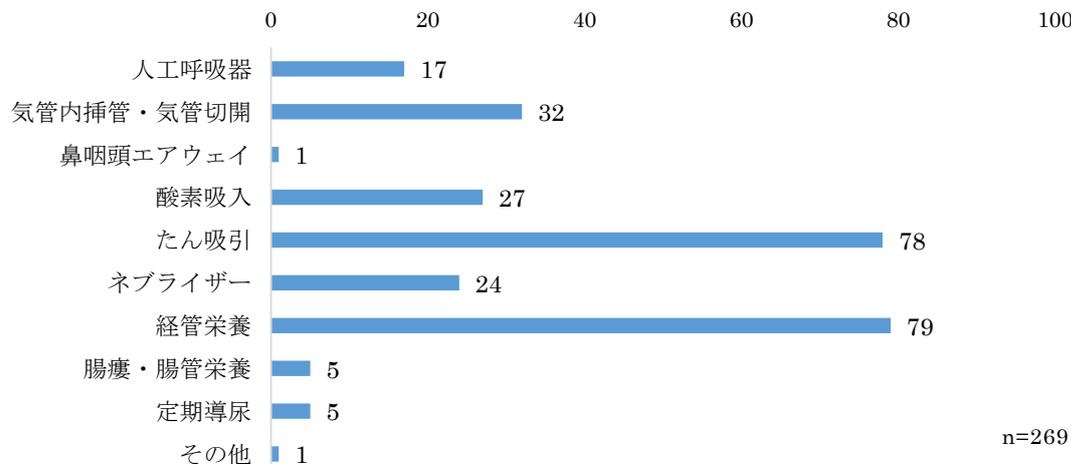


図3 入所時点における医療的ケア

入所前の生活の場では図4の通りとなった。「自宅」が124人(67.4%)と最も多く、次いで「病院(小児科病棟)」が27人(14.7%)、「医療型障害児入所施設」が12人(7.1%)となった。

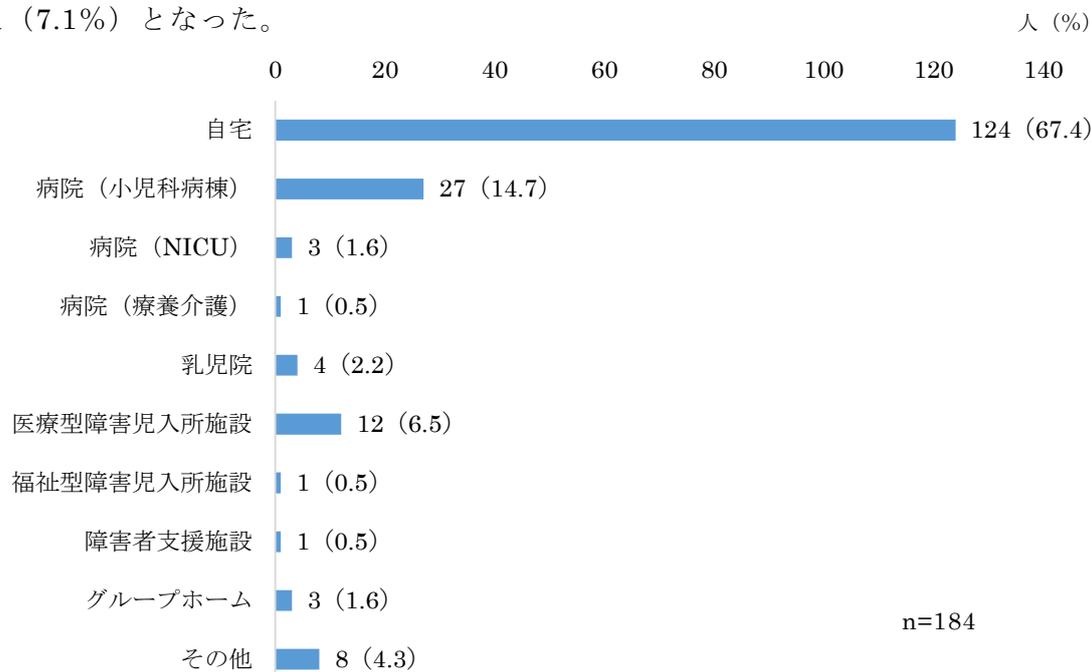


図4 入所前の生活の場

入所形態では「契約」が142人(77.2%)、「措置」が42人(22.8%)となった。

入所理由(複数回答)では図5の通りとなった。「介護者の病気等」が58人と最も多く、次いで「介護者の高齢化」が46人、「虐待」が23人の順となった。「その他」の58人の内訳は、「母親の出産」が23人と最も多く、次いで「養育困難」が13人、「長期入所待機」が8人の順となった(表1)。

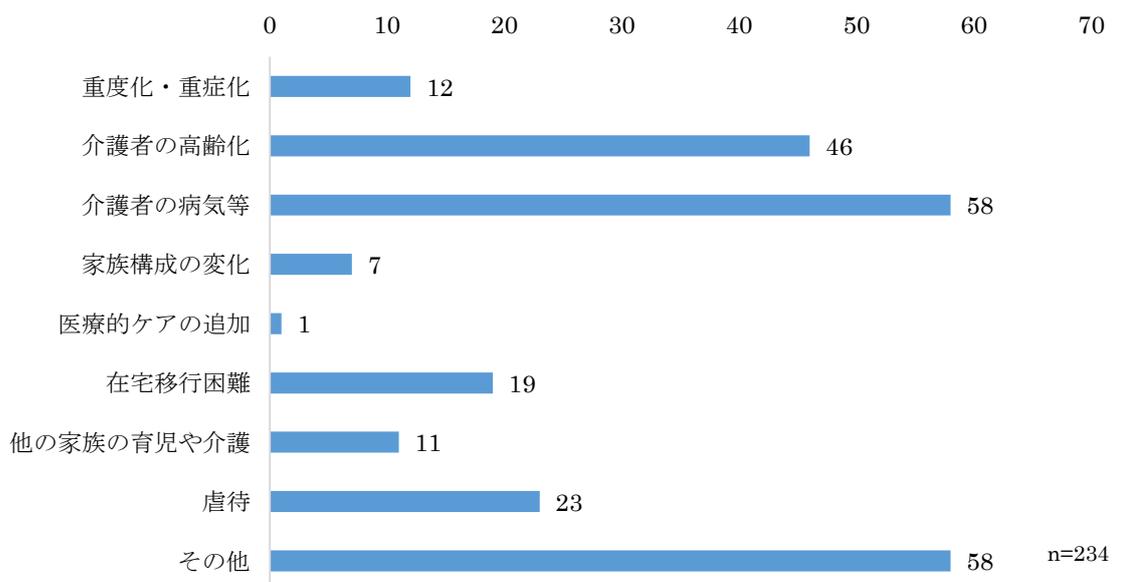


図5 入所理由

表 1 入所理由「その他」の内訳

入所理由	人	入所理由	人
母親の出産（妊娠中含む）	23	母の仕事の都合	1
養育困難	13	経済面での保護者の就学のため	1
長期入所待機	8	家庭の経済的自立を図るため	1
保護者の育児能力不足	4	卒後の進路として入所を希望	1
虐待の疑い	1	その他	5

入所依頼をされた機関（入所経路）では「児童相談所」が 61 人（33.2%）と最も多く、次いで「行政機関」が 58 人（31.5%）、「家族（親族含む）」が 54 人（29.3%）となった。

入所前に自施設または自法人で実施しているサービス事業の利用の有無では「利用したことがある」が 74 人（40.2%）、「利用したことがない」が 110 人（59.8%）となった。「利用したことがある」74 人のうち、どのようなサービスを利用していたかを尋ねた（複数回答可）。

その結果、「短期入所」が 69 人と最も多く、「医療型児童発達支援」が 1 人、「その他」が 13 人となった。「その他」では、通所事業や医療型障害児入所施設となった。

主介護者では「母親」が 159 人（86.4%）と最も多かった。

主介護者の年齢では図 6 の通りとなった。「30 歳代」が 46 人（25.0%）、「40 歳代」が 38 人（20.7%）、「50 歳代」が 27 人（14.7%）、「20 歳代」が 22 人（12.0%）となった。「その他」では「10 歳代」が 1 人、「80 歳代」が 5 人となった。

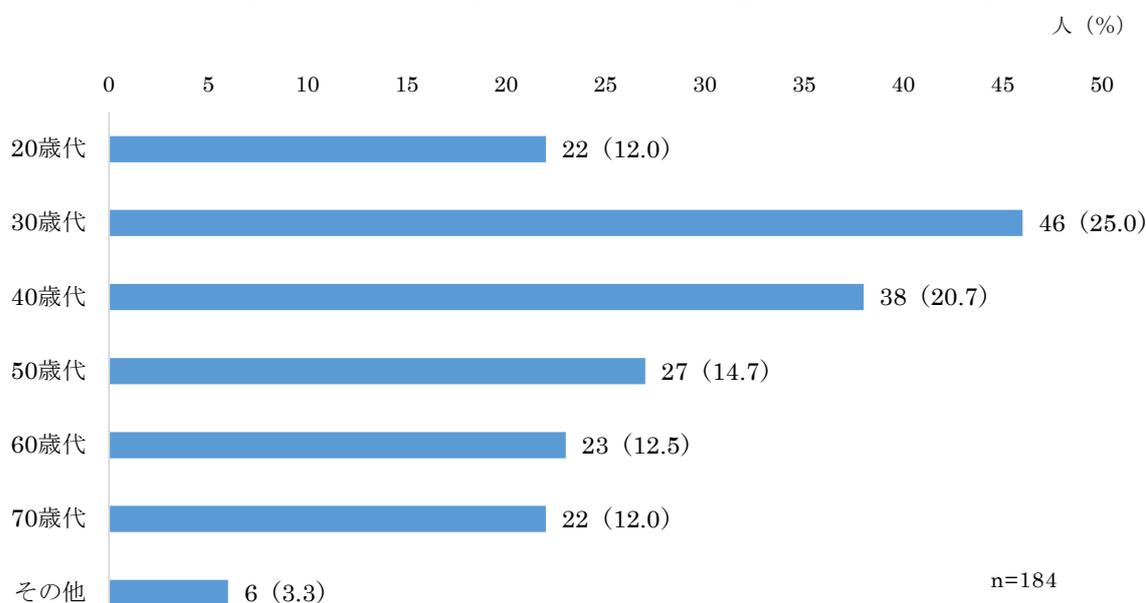


図 6 主介護者の年齢

主介護者以外の支援者の有無では「主介護者以外の支援者がいる」が 154 人（83.7%）、「主介護者以外の支援者がいない」が 30 人（16.3%）となった。主介護者以外の支援者（複数回答）は「父親」が 125 人、「祖母」が 24 人となり、「義姉」、「内縁の夫」、「叔父」、「叔母」、「兄弟の妻」などとなった。

3.1 入所理由からみる新規入所児者の実態

本項では、入所理由のうち、「虐待」、「在宅移行困難」、「その他」に焦点をあて、その実態を示す。「その他」の理由については、「養育困難」、「虐待疑い」、「保護者の育児能力不足」による入所理由を取り上げる。

3.1.1 虐待(23 ケース)

「虐待」を理由に入所した 23 ケースの一覧については表 2 の通りである。

性別では「男性」が 14 人（60.9%）、「女性」が 9 人（39.1%）となった。年齢では「0-2 歳」が 8 人（34.8%）、「3-5 歳」が 7 人（30.4%）、「6-8 歳」が 3 人（13.0%）、「9-11 歳」と「15-17 歳」がそれぞれ 1 人（4.3%）ずつとなった。0-5 歳の乳幼児の入所が 6 割強を占めている。

入所前の生活の場では「病院（小児科病棟）」が 9 人（39.1%）で最も多く、次いで「自宅」が 8 人（34.8%）、「乳児院」と「医療型障害児入所施設」が 3 人（13.0%）ずつとなった。入所形態では、23 ケースすべてにおいて「措置」による入所となり、入所依頼の経路においても「児童相談所」からの依頼となった。

虐待内容（複数回答）では「身体的虐待」が 12 人（42.9%）、「ネグレクト」が 13 人（57.1%）の 2 種類のみとなった。「身体的虐待」と「ネグレクト」の両方を受けていたのは 5 人となった。主要病因では「外因性障害」が 8 人（34.8%）と最も多く、次いで「分娩異常」が 4 人（17.4%）、「不明の出生前の要因」と「染色体異常」がそれぞれ 3 人（13.0%）、その他の要因が 5 人（21.8%）となった。

主介護者の年齢では「20 歳代」が 9 人（39.1%）、「30 歳代」が 10 人（43.5%）、「40 歳代」が 3 人（13.0%）、「50 歳代」が 1 人（4.3%）となった。主介護者以外の支援者の有無では「支援者がいる」が 17 人（73.9%）、「支援者がいない」が 6 人（26.1%）となった。

「虐待」に加え、他の家族の育児や介護、介護者等の病気、在宅移行困難を理由に入所したケースが 3 ケースあった。

3.1.2 在宅移行困難(19 ケース)

「在宅移行困難」を理由に入所した 19 ケースの一覧については表 3 の通りである。

性別では「男性」が 8 人（42.1%）、「女性」が 11 人（57.9%）となった。年齢では「0-2 歳」が 8 人（42.1%）、「3-5 歳」が 2 人（10.5%）、「6-8 歳」が 3 人（15.8%）、「9-11 歳」、「12-14 歳」、「18-20 歳」、「30-39 歳」、「40-49 歳」、「50-59 歳」がそれぞれ 1 人（5.3%）ずつとなった。

入所前の生活の場では「病院（小児科病棟）」が 7 人（36.8%）と最も多く、次いで「医療型障害児入所施設」が 6 人（31.6%）、「NICU」が 3 人（15.8%）となった。入所依頼の経路では「児童相談所」が 13 人（68.4%）、「病院」と「行政機関」がそれぞれ 3 人（15.8%）ずつとなった。入所形態では「契約」が 12 人（63.2%）、「措置」が 7 人（36.8%）となった。

主要病因では「分娩異常」が 7 人（36.8%）と最も多かった。

主介護者の年齢では「30 歳代」が 9 人（47.4%）、「20 歳代」が 3 人（15.8%）、

「40歳代」と「50歳代」がそれぞれ2人（10.5%）ずつとなった。
主介護者以外の支援者の有無では「支援者がいる」が14人（73.7%）、「支援者がいない」が5人（26.3%）となった。

3.1.3 その他(18ケース)

「その他」のうち「養育困難」の13人、「保護者の育児能力不足」の4人、「虐待疑い」の1人、合計18ケースの一覧については表4の通りとなった。

性別では「男性」が10人（55.6%）、「女性」が8人（44.4%）となった。年齢では「0-2歳」が6人（33.3%）、「3-5歳」が3人（16.7%）、「6-8歳」が5人（27.8%）、「18-20歳」が2人（11.1%）、「50-59歳」と「60歳以上」がそれぞれ1人（5.6%）ずつとなった。

入所前の生活の場をみてもみる。養育困難では「自宅」が10人と最も多かった。育児能力不足や虐待では、「病院（小児科病棟）」や「医療型障害児入所施設」、「乳児院」となった。

入所形態では、「契約」と「措置」が9人（50.0%）ずつとなり、入所依頼の経路においても「児童相談所」が13人（72.2%）、「家族」が5人（27.8%）となった。

主介護者の年齢では「30歳代」と「40歳代」が5人（27.8%）ずつと最も多かった。

表2 「虐待」を理由に入所した23ケースの一覧

ID	年齢	性別	入所前の生活の場	虐待内容	主要病因	医療的ケア	主介護者	主介護者年齢	主介護者以外の支援者
1	0-2	女	小児科	身体的	外因性	2, 5, 8	母親	20歳代	不在
2	0-2	女	小児科	ネグレクト	特殊型	3, 5, 8	母親	20歳代	不在
3	0-2	男	医療型	身体的	外因性	2, 5, 6, 8	母親	20歳代	有
4	0-2	男	小児科	身体的	外因性	無	母親	20歳代	有
5	0-2	女	自宅	ネグレクト	不明	無	母親	30歳代	有
6	0-2	男	自宅	身体的	染色体異常	5, 8	母親	30歳代	有
7	0-2	男	自宅	ネグレクト	その他	無	母親	20歳代	不在
8	0-2	男	医療型	身体的	外因性	5, 9	母親	40歳代	有
9	3-5	男	小児科	身体的	外因性	2, 5, 8	母親	30歳代	不在
10	3-5	男	小児科	ネグレクト	分娩異常	2, 4, 5, 6, 8	祖母	50歳代	有
11	3-5	男	自宅	身体的, ネグレクト	その他	5, 6	母親	30歳代	有
12	3-5	男	乳児院	身体的, ネグレクト	外因性	無	父親	20歳代	有
13	3-5	男	乳児院	身体的, ネグレクト	外因性	無	母親	20歳代	有
14	3-5	男	乳児院	ネグレクト	新生児期異常	無	母親	20歳代	不在
15	3-5	男	自宅	ネグレクト	不明の出生前の要因	無	母親	30歳代	有
16	6-8	男	医療型	ネグレクト	染色体異常	9	母親	30歳代	不在
17	6-8	女	自宅	身体的	不明の出生前の要因	8	母親	40歳代	有
18	6-8	女	自宅	身体的, ネグレクト	外因性	無	母親	30歳代	有
19	9-11	男	小児科	ネグレクト	染色体異常	2, 5, 6, 8	不在	20歳代	有
20	12-14	女	小児科	ネグレクト	分娩異常	4, 5, 6, 8	母親	30歳代	有
21	12-14	女	小児科	ネグレクト	分娩異常	4, 5, 6, 8	母親	30歳代	有
22	12-14	女	小児科	ネグレクト	分娩異常	4, 5, 6, 8	母親	30歳代	有
23	15-17	女	自宅	身体的, ネグレクト	不明の出生前の要因	無	母親	40歳代	有

医療的ケア：1.人工呼吸器，2.気管内挿管・気管切開，3.鼻咽頭エアウェイ，4.酸素吸入，5.たん吸引，6.ネブライザー，7.中心栄養静脈（IVH），8.経管栄養，9.腸瘻・腸管栄養，10.定期導尿，11.人工肛門

入所前の生活の場：小児科（小児科病棟），医療型（医療型障害児入所施設）

表3 「在宅移行困難」を理由に入所した19ケースの一覧

ID	年齢	性別	入所前の生活の場	入所経路	入所形態	主要病因	医療的ケア	主介護者	主介護者年齢	主介護者以外の支援者
24	0-2	女	小児科	児童相談所	措置	特殊型	4,5,8	母親	20歳代	不在
25	0-2	男	医療型	児童相談所	契約	分娩異常	8	母親	30歳代	有
26	0-2	男	小児科	児童相談所	措置	新生児期異常	5,8	母親	30歳代	有
27	0-2	女	小児科	児童相談所	契約	分娩異常	1,2,4,5,6,8	母親	20歳代	有
28	0-2	男	小児科	児童相談所	措置	不明の出生前の要因	5,8	母親	30歳代	有
29	0-2	男	小児科	児童相談所	契約	特殊型	無	母親	30歳代	有
30	0-2	男	NICU	病院	契約	新生児期異常	1,2,4,5,6,8	母親	20歳代	有
31	0-2	女	NICU	児童相談所	契約	分娩異常	1,2,4,5,6,8,10	父親	30歳代	有
32	3-5	男	NICU	病院	契約	分娩異常	2,5,8	母親	30歳代	有
33	3-5	女	医療型	児童相談所	措置	不明の出生前の要因	5,8	母親	30歳代	有
34	6-8	女	医療型	児童相談所	契約	特殊型	無	母親	30歳代	不在
35	6-8	女	小児科	児童相談所	契約	分娩異常	5,8	祖母	80歳代	有
36	6-8	女	医療型	児童相談所	措置	特殊型	4,8	母親	20歳代	有
37	9-11	女	小児科	病院	措置	特殊型	2,4,5,6,8	母親	30歳代	有
38	12-14	女	医療型	児童相談所	措置	不明の出生前の要因	5,8	父親	30歳代	不在
39	18-20	女	医療型	児童相談所	契約	その他	無	父親	40歳代	不在
40	30-39	男	福祉型	行政機関	契約	分娩異常	5,8	父親	40歳代	不在
41	40-49	男	GH	行政機関	契約	分娩異常	無	父親	50歳代	有
42	50-59	女	GH	行政機関	契約	不明の出生前の要因	無	母親	50歳代	有

医療的ケア：1.人工呼吸器，2.気管内挿管・気管切開，3.鼻咽頭エアウェイ，4.酸素吸入，5.たん吸引，6.ネブライザー，7.中心栄養静脈（IVH），8.経管栄養，9.腸瘻・腸管栄養，10.定期導尿，11.人工肛門

入所前の生活の場：小児科（小児科病棟），医療型（医療型障害児入所施設），GH（グループホーム）

表4 「その他」を理由に入所した18ケースの一覧

理由	ID	年齢	性別	入所前の生活の場	入所経路	入所形態	主要病因	医療的ケア	主介護者	主介護者年齢	主介護者以外の支援者
養育困難	43	0-2	男	自宅	児童相談所	契約	不明の出生前の要因	無	母親	20歳代	有
	44	0-2	女	小児科	児童相談所	措置	その他	5	父親	30歳代	有
	45	0-2	男	小児科	児童相談所	措置	不明の出生前の要因	5,8	母親	20歳代	有
	46	3-5	女	自宅	児童相談所	契約	新生児期異常	5	母親	20歳代	有
	47	3-5	女	自宅	児童相談所	契約	新生児期異常	5	母親	30歳代	有
	48	3-5	男	医療型	家族	契約	不明	無	父親	50歳代	不在
	49	6-8	男	自宅	児童相談所	契約	その他	無	母親	30歳代	有
	50	6-8	女	自宅	児童相談所	措置	症候性障害	無	母親	40歳代	有
	51	6-8	男	自宅	児童相談所	措置	不明の出生前の要因	無	母親	40歳代	有
	52	18-20	男	自宅	家族	契約	新生児期異常	無	母親	40歳代	有
	53	18-20	男	自宅	家族	契約	不明の出生前の要因	5	母親	40歳代	有
	54	50-59	女	自宅	家族	契約	染色体異常	無	父親	50歳代	有
	55	60以上	男	自宅	家族	契約	新生児期異常	5	母親	60歳代	有
育児能力不足	56	0-2	女	小児科	児童相談所	措置	症候性障害	1,4,8	母親	30歳代	有
	57	0-2	男	小児科	児童相談所	措置	不明の出生前の要因	5,8	母親	20歳代	有
	58	6-8	女	自宅	児童相談所	措置	不明の出生前の要因	8	母親	40歳代	有
	59	6-8	男	医療型	児童相談所	措置	染色体異常	9	母親	30歳代	不在
虐待疑い	60	0-2	女	乳児院	児童相談所	措置	外因性障害	8	母親	30歳代	有

医療的ケア：1.人工呼吸器，2.気管内挿管・気管切開，3.鼻咽頭エアウェイ，4.酸素吸入，5.たん吸引，6.ネブライザー，7.中心栄養静脈（IVH），8.経管栄養，9.腸瘻・腸管栄養，10.定期導尿，11.人工肛門
 入所前の生活の場：小児科（小児科病棟），医療型（医療型障害児入所施設），GH（グループホーム）

3.2 研究ミーティングからの意見

研究ミーティングでは、研究協力者 6 名と本調査の結果をさらに深め、検討することを主目的としている。また、現場で実践されている状況を直に聞くことができることから、貴重なミーティングであることを位置づけている。時間の限りもあることから、検討事項は、いくつか焦点を絞って検討を行った。

今回は、新型コロナウイルス感染拡大防止の観点から、Zoom を使用した。

3.2.1 虐待を理由に入所する背景

本調査結果から、虐待により入所した人の主介護者の年齢は 20 歳代が 9 人と最も多い結果となった。その背景として、望まぬ妊娠、経済的困窮など、である。また、両親が在中しているにもかかわらず、虐待が起きており、母親と子供が 2 人きりになったときに受傷するケースもある。

このように、虐待の発見は、未然に防いだり、早期発見ということよりも、受傷したり、何らかの事柄があってから、児童相談所や関係機関が関わるということがほとんどであるとのことであった。

6 施設すべてにおいて、虐待で入所した子やその家族の支援は非常に重要であり、特に、児童相談所との連携は必要不可欠であり、情報共有を図ることの重要性についての意見は共通していた。児童相談所との連携の課題もあるが、児童相談所をどのように巻き込んで、ともに支援にかかわっているかという点についても意見を聞くことができた。

3.2.1 在宅移行困難で入所する背景

在宅移行困難で入所する人の多くは、乳幼児が圧倒的に多くを占めている。また、入所前の生活の場では、小児科や NICU に入院している状況である。どのような背景があるかを尋ねてみると、例えば、医療的ケアの手技が難しい、地域の資源不足、夫婦共働きのため本人を看る人が不在、生まれてから継続して入院しているケースがある。特に、印象的であったのは、親の障害受容がすすまないことであった。障害の子として生まれてショックであることから、入院先の病院でもサポートしているが、なかなか障害受容がすすまないために、在宅移行がすすまないということであった。

また、長期入院や入所により親自身の生活が確立されているため、子どもを在宅で看ることが困難となることや母子家庭もしくは父子家庭であること、主介護者である親が精神疾患であること、などが挙げられる。その他として、根本的な問題として、施設の空床がないということである。この点については、重症児者施設は全国的にも限られた数しかないために、そのようなことが生じてしまう。

これらの例を見ても、本人というよりも家族への支援、家族のサポート体制、環境づくりが重要になると考えられる。このことは、施設単独で行えるものではない。関係機関をはじめ、行政とともにマクロな視点で取り組むことが重要になると考える。

3.2.2 養育困難、保護者の育児能力不足で入所する背景

上記の虐待や在宅移行困難と重なる点もあるが、やはり、保護者の要因となっている。具体的には、経済力、障害受容、IQ の状態（文字が読めない、理解できない、養育できない）、医療的ケア手技の能力が低い、などである。

研究ミーティングの意見から、重症児（者）を在宅で看るということは、主介護者である親の支援やサポート体制がとても重要であることがうかがえた。つまり、本人

支援と同様に家族支援を行っていくことの重要性を改めて認識することができた。

【考察】

本項では、調査結果を踏まえ、研究ミーティングでの意見も交えながら考察する。

4.1 入所年齢と入所理由

5年間の6施設の新規入所児者数は、184人となった。そのうち、「0-8歳」では75人(40.7%)と全体の4割を占めていたことから、低年齢の入所が多いことが明らかとなった。このことは、三上らが実施した全国の公法人立重症心身障害児施設の実態調査の分析結果と傾向が同じであることがうかがえた[17]。

年齢別に入所理由をみると、入所する年齢が高いほど「介護者の病気等」や「介護者の高齢化」が最も多いことが明らかとなり、予測できた結果といえる。0-8歳の年齢でみると、「在宅移行困難」、「他の家族の育児等」、「虐待」、「その他」を理由とした割合が高いことも明らかとなった。

これらの結果から、新規入所児者の年齢によって入所理由が異なっていたことが明らかになった。本調査結果と研究ミーティングにおける意見から考えると、新規入所児者を取り巻く環境、特に主介護者や家族に関する要因が影響していることが考えられる。そこで、施設としては、新規で入所する重症児者の支援を行うのみではなく、新規入所児者の家族にも目を向け、支援が必要であれば関係機関と連携を図り、家族支援も行っていくことが重要と考える。

4.2 入所前の生活の場

入所前の生活の場では、「自宅」が圧倒的に多かった。このことは、重症児者の実態からみても同様の結果であるとみてとれる。一方で、割合は低いものの、小児科病棟やNICU、乳児院で生活をしていた入所児もいた。この小児科病棟やNICUからの入所については、入院の長期化が課題となっている。その背景として、次の行先となる後方支援施設が少ないことに加え、受け入れ体制が不十分であることが課題として挙げられている[18-20]。その後方支援施設の一つとして重症児者施設がある。

しかしながら、重症児者施設が後方支援施設としての役割を担うとしても、舟本の調査[14]からも明らかにされているように、配置されている医師や看護師などの専門職不足、施設のハード面から高度な医療を施設で看ることができるか否か、などの理由が挙げられる。

これらのことから、特に、小児科病棟やNICU、乳児院などからの入所の受入れについては、重症児者施設の体制を整えることは今後の課題である。しかしながら、重症児者施設のみではなく、行政も含めて、地域全体の課題として解決していくことが必要だと考える。

4.3 虐待

近年、児童虐待に関する相談件数は増加の一途をたどっており、虐待による死亡事例や重症化事例も増加している[16,21]。本調査結果においても、虐待を理由に入所したケースが23ケースとなった。この件数について、全国の実態調査の結果が示されていないため、多いか少ないかは比較できない。しかしながら、被虐待児の受け入れ施設としての役割を果たしているといえる。

23ケースにおいて特徴的であったのが、「被虐待児の年齢」と「主介護者の年齢」であった。「被虐待児の年齢」では、0-2歳、3-5歳、6-8歳の乳幼児が全体のおよそ

8割を占めていた。「主介護者の年齢」は20歳代の主介護者が最も多かった。

重症児者施設に入所するという事は、入所する本人が重度の障害を負っていることが明らかである。そこで、主要病因をみると「外因性障害」が最も多いことが明らかとなった。この「外因性障害」について、研究ミーティングで意見を伺ったところ、身体的虐待によるものがほとんどであること、そして、その被虐待児の多くは正常分娩であることが明らかとなった。

こうした背景には、研究ミーティングでの意見でも挙げられたように、主介護者または家族の経済力、養育能力、主介護者に代わる介護者の不在など、介護者を取り巻く様々な環境的な要因が大きく関わっていると考えられる。そのため、被虐待児の入所後においても、施設としては家族へのアプローチを継続的に行うことが必要と考える。その際には、児童相談所をはじめ関係機関との情報共有や連携が重要になると考える。

4.4 児童相談所との継続的な連携の必要性

本報告において、虐待や在宅移行困難を理由に入所した際、入所の依頼をしてきた機関をみると、児童相談所からの依頼が圧倒的に多かったことがうかがえる。そこで、児童相談所との連携状況について、研究ミーティングにおいて意見をうかがった。例えば、入所前や困難なケースは緊密な連携やかかわりがあるが、入所後については、入所前ほどの緊密な連携はないといった意見が多くあった。そこで、施設側としては、措置や契約にかかわらず、保護者との面談時に児童相談所の担当者に参加してもらったり、入所後しばらくは、毎月、児童相談所の担当者に来所してもらい生活状況の報告をする、地域のなかで連絡協議会を作って情報共有を行っている、などである。

このように、入所後においても児童相談所とのかかわりが途切れないように、児童相談所の担当者に入所児の生活状況等を把握してもらうことができるような工夫や仕組みを構築していることが明らかとなった。

これらのことから、6施設それぞれにおいて、入所児本人やその家族をはじめ、児童相談所や関係機関と一体となって支援を展開していることがうかがえる。

【結論】

近年では、障害福祉分野だけではなく、あらゆる分野において「地域」をキーワードとした制度や施策の展開が潮流している。しかしながら、様々な理由によって、在宅や地域での生活が困難となり、施設入所せざるを得ないことも実態としてある。

そこで、済生会の重症児者施設としては、済生会が掲げている使命を果たすためにも、他の重症児者施設では受け入れることが困難な重症児者を、これまで以上に積極的に受け入れることが重要であると考え。加えて、重症児者本人はもちろんのこと、その家族も含めた支援を実践していくことも重要な役割であると考え。

そのためにも、地域のニーズを把握し、地域の社会資源ともつながりを構築しながら支援を提供することができればと考える。

本調査では入所理由の具体的な実態までを明らかにすることはできなかった。そこで、今後は事例を通して、あらゆる角度から検証を積み重ねていくことが必要と考える。

【謝辞】

本研究は済生会の重症児者施設全6施設を対象に質問紙調査を実施しました。ご多忙の中、本研究に関わる調査にご協力いただきました6施設の施設長はじめ、施設職員の皆様に改めて深く感謝申し上げます。6施設が所属する支部におかれましても、本研究に関わるすべてにおきまして、ご協力を頂きましたことに感謝申し上げます。

また、6名の研究協力者（敬称略）らと共に、Web会議システム（Zoom）による研究ミーティングを開催しました（新型コロナウイルスの影響から）。Zoomを活用した研究ミーティングは初めてとなりましたが、限られた時間の中、有意義な検討をすることができました。改めて、6名の研究協力者の皆様に深く感謝申し上げます。

【注】

注1：18歳未満については、重症心身障害児と定義ならびに名称がある。同様の障害をもつ18歳以上の人には特定の名称がない。そこで、新版重症心身障害療育マニュアル（P2）では[1]を参照すると、重症心身障害児を「重症児」とし、18歳以上を含む重症児の場合は「重症児（者）」と提示している。このことから、本論文では「重症児者」と記載する。

注2：本論文では、重症児者施設に新規で入所する（短期入所以外の入所）重症児者を「新規入所児者」とする。

【文献一覧】

- [1] 岡田喜篤監修、井合瑞江、石井光子、小沢浩、小西徹編．重症心身障害療育マニュアル．新版、医歯薬出版、東京、2015．
- [2] 岡田喜篤、蒔田明嗣．重症心身障害児（者）医療福祉の誕生—その歴史と論点—．初版、医歯薬出版、東京、2016．
- [3] 鈴木康之．重症心身障害児（者）の理解．鈴木康之、舟橋満寿子監修、八代博子編著、写真でわかる重症心身障害児（者）のケアアドバンス—人としての尊厳を守る療育の実践のために—．初版、インターメディカ、東京、12-22、2017．
- [4] 市江和子．重症心身障害児施設に勤務する看護師の重症心身障害児・者の反応を理解し意思疎通が可能となるプロセス．日本看護研究学会雑誌、31(1)、83-90、2008．
- [5] 佐藤朝美．重症心身障害児（者）のコミュニケーションに関する文献検討．日本小児看護学会誌、20、141-147、2011．
- [6] 松葉佐正．2.重症心身障害の発生頻度と発生原因．岡田喜篤監修、井合瑞江、石井光子、小沢浩、小西徹編集、重症心身障害療育マニュアル、新版、医歯薬出版、東京、41-46、2015．
- [7] 全国重症心身障害児（者）を守る会：重症心身障害児施設一覧．
<https://www.normanet.ne.jp/~ww100092/jyuusyousuisetuR2.pdf>(2021.4.13閲覧)

- [8] 山田美智子. 5. 専門性とチームアプローチの考え方. 岡田喜篤監修、井合瑞江、石井光子、小沢浩、小西徹編、重症心身障害療育マニュアル、新版、医歯薬出版、東京、103-111、2015.
- [9] 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の実態に関する調査についての事業報告書. 社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会、東京、2011.
- [10] 田村正徳. 平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業—医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究—平成 28 年度総括・分担研究報告書. 東京、2017.
- [11] 西垣佳織、黒木春郎、藤岡寛、上別府圭子. 在宅重症心身障害児主介護者のレスパイトケア利用希望に関連する要因. 小児保健研究、73(3)、475-483、2014.
- [12] 高原翔子、弓立陽介、山本智世、梅木夕里香、兵部佐代子. 医療型短期入所を利用する患者家族の養育負担の現状. 中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌、(11)、303-306、2016.
- [13] 岩崎裕治、家室和宏、宮野前健、倉澤卓也、益山龍雄、田村正徳. 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、37(1)、117-124、2012.
- [14] 舟本仁一、森俊彦、梅原実、江原朗. 長期入院児の在宅医療や重症心身障害児施設等への移行問題. 日本小児科学会雑誌、117(8)、1321-1325、2013.
- [15] 厚生労働省. 障害児入所施設の機能強化をめざして—障害児入所施設の在り方に関する検討会報告書—.
<https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000593531.pdf> (2021.4.13 閲覧)
- [16] 厚生労働省. 令和元年度児童相談所での児童虐待相談対応件数<速報値>.
<https://www.mhlw.go.jp/content/000696156.pdf> (2021.4.13 閲覧)
- [17] 三上史哲、三田岳彦、三田勝己、岡田喜篤、末光茂、江草安彦. 公法人立重症心身障害児施設入所者の実態調査—性別、年齢—. 日本重症心身障害学会誌、40(1)、117-126、2015.
- [18] 宮野前健. 重症心身障害児（者）の重症化—ポスト NICU 児等受け入れ施設としての重症心身障害児病棟の役割と課題—. 医療、63(11)、715-719、2009.
- [19] 中村知夫. 医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像. Organ Biology 27(1)、21-30、2019.
- [20] 田村正徳. わが国の NICU が抱える喫緊の社会的課題. 医学のあゆみ、260(3)、201-207、2017.
- [21] 厚生労働省. 子ども虐待による死亡事例等の検証結果等について（第 16 次報告）、概要版.
<https://www.mhlw.go.jp/content/11900000/000533867.pdf> (2021.4.13 閲覧)