

お お ぞ ら

No. 163

聖隷福祉事業団への法人移管後は46号

社会福祉法人 聖隷福祉事業団
総合病院 聖隷三方原病院
聖隷おおぞら療育センター

〒433-8558
静岡県浜松市北区三方原町3453
TEL 053-437-1467

発行責任者 荻野和功
編集者 横地健治

2014年8月1日

人工呼吸を要する重症心身障害非該当児への発達支援

所長 横地 健治

人工呼吸を要する小児が家庭養育困難となった場合は、施設に入所するほかはありません。その時、入所できるのは、医療機能を持った施設（病院でもある福祉施設）に限られます。こうした病院機能を持った福祉施設の代表が重症心身障害児施設（以前の名称）です。そのため、その小児の障害像が「重度知的障害と重度肢体不自由の重複」という定義に合わなくても、今まで

「重症心身障害」とみなされ重症心身障害児施設入所が決定されてきました。現在は重症心身障害児施設から医療型障害児施設に制度が変わりましたが、医療的ケアを要することをもち、入所対象に認知されることにはなりません。医療型障害児施設の給付費として規定されている障害類型は、自閉症・肢体不自由・重症心身障害の三つのみです。そのため、医療的ケアを要する重症心身障害非該当の小児が、重症心身障害にあてはめられて入所することは続いています。

今、私たちの施設にはこうした入所者が7名（うち1名

は完全閉じこめ状態（T L S）います。年齢については、3名は就学前で、3名は学齢児で、1名は成人となっています。原因疾患は、4名が神経筋疾患（神経または筋自体が原因で、筋力低下をきたす疾患を総称）です。その他は、脳幹脳炎、先天性肺胞低換気症候群（睡眠時無呼吸となり人工換気を要する疾患）、先天性呼吸器疾患が1名ずつです。

もありません。残る2名は、歩けないが、室内移動は可能です。こうしてみると、重度知的障害はない人工呼吸を要する障害児の主体は神経筋疾患のようです。疾患としては、先天性ミオパチー（筋肉が正常にできなかった病気）、脊髄性筋萎縮症（筋肉を支配する脊髄細胞が変性し、筋力低下に至る病気）が主なものです。これらの病気では、一生寝たきりの状態でも、正常な知能発達が期待できます。最近の技術革新により、わずかな体の動きを受け取る入力装置を介在させ、コンピュータを動かすことができるようになりました。これにより、日常生活のかなりの部分を器械が代行できるようになりました。電動車椅子はその初歩的な例です。これにより、事務職の就労も可能になるはずはです。

こうした小児はどのような成人となることを目指すべきでしょうか。人工呼吸器を着けた寝たきりの状態のまま、職に就き税金を納める人となるのが、想定される最も高い社会人のイメージです。この対極にあるのが、成人になっても、重症心身障害児（者）（本当に重度知的障害と重度肢体不自由が重複している人）と

職員からなる施設内の社会生活を継続することです。実際はこの両者の間の社会人化が図られるのだろうと思います。

重度知的障害はない人工呼吸を要する入所児には、このゴールに向けて、施設生活を送ってもらわなければならない。一般の重症心身障害成人入所者には、生きがいの感じられる生活を送ってもらえばいいという価値観に集約されます。しかし、これらの小児にはこの価値観は受け入れられません。健常小児と同じように、発達を促すことが最も重要です。これは教育とも言い換えられることです。その子の持つ可能性が最大限に発揮されるように働きかけられ、そうなるように環境を整備されねばなりません。このことについて、子供同士が互いに関わり、切磋琢磨する経験はなくてはならないことだと、最近の経験から私たちは学んでいます。つまり、子供同士の関わりは職員にはできない発達促進効果を生むという事です。また、上肢動作の制限、移動の制限が最小となるような機器（前述）は整備されなければなりません。これにより、自分で行える医療的ケアも広がらなければなりません。重症心身障害に該