

日中活動を含めて動ける重症心身障害児者の現状と課題について

2018.5.20 第20回佐賀県重症心身障害児(者)を守る会

1. 動く重症心身障害児(者)と強度行動障害

従来の「動く重症心身障害児(者)」(以下「動く重症児(者)」)とは、重度・最重度知的障害を持つ患者のうち、運動機能としては歩行障害・歩ける・走れるものを指す。行動障害や身体合併症などにより医療的な需要が大きい患者が、在宅や福祉施設で対応困難であることから、医療的体制の整った重症心身障害医療の枠組みで処遇されてきた歴史がある。公法人立では重症心身障害施設の制度が発足した1960年代後半から、国立病院機構では情動行動障害対策として1972年に肥前精神医療センター(旧肥前療養所)に「動く重症心身障害病棟」が初めて開設され、それぞれ「動く重症児(者)」を受け入れ治療してきた。「動く重症児(者)」とは、現在の支援体制で言えば、①生活支援が中心の重度・最重度知的障害児(者)、②強度行動障害を持つ重度・最重度知的障害児(者)～多くは自閉スペクトラム症合併～、③身体疾患に対する医療的ケアが必要な重度・最重度知的障害児(者)が混在した概念であると言える。ここでいう「強度行動障害」は行政・福祉用語としての状態像を指す。行動障害児(者)研究会の飯田雅子ら(1989)は、「直接的他害(噛みつき、頭つきなど)や間接的他害(睡眠の乱れ、同一性の保持例えば場所・プログラム・人へのこだわり、多動、うなり、飛び出し、器物破損など)や自傷行為などが、通常考えられない頻度と形式で出現し、その養育環境では著しく処遇困難な者をいい、行動的に定義される群である」「必ずしも医学による診断から定義される群ではない」と述べている。この強度行動障害の概念は、現在、入所・通所系でのサービスや加算に判定基準表を用いて反映され、かつ福祉領域では強度行動障害支援者養成研修が2013年より開始となり支援加算の要件にもなっている。

上記①・②・③の患者の入院治療を行ってきた国立病院機構の旧「動く重症心身障害病棟」は、最終的なセーフティネットとして、患者・保護者の切迫した「命の危機」への保証の役割を果たし、ほぼ永続的な長期入所施設の意味合いが強かった。いっぽう現在の国立病院機構「療養介護・医療型障害児入所施設」は、主に上記の②・③への対応が求められている。最終的なセーフティネットであることには変わりはないが、②に関しては行動障害に対する専門医療を行い改善されれば、退院し在宅や地域の福祉施設に移行することが望ましい。また③についても地域医療による在宅支援や身体合併症へ対応可能な一般病院が確保できれば、在宅や福祉施設で対応できる例もある。つまり、一度入院すれば永続的に「長期入所」していた時代から、地域と地続きの中間施設・中核医療機関への役割転換を求められている。

地域と地続きの中間施設・中核医療機関として必要なことは、患者が危険なくかつなるべく自由に過ごせる空間や多職種チームならではの医療体制を活かすこと、そして福祉サービスに円滑に移行できるよう、障害特性を十分にアセスメントした上で非薬物療法・支援(行動療法やTEACCH®自閉症プログラムの概念を利用した構造化など)を推進することである。特に強度行動障害を持つ重度・最重度知的障害児(者)に対する精神科的薬物療法は対症療法であり、その前に心理社会的介入(様々な非薬物療法を含む)が不可欠である。またこれまで国立病院機構で多用されてきた行動制限(隔離や拘束)は、「精神保健及び精神障害福祉に関する法律」に準じた運用をなされているとは言え、「障害者虐待の防止、障害者の養護者に対する支援等に関する法律」や厚生労働省の「身体拘束ゼロ作戦推進会議～身体拘束ゼロへの手引き」を参照すれば、「切迫性」「非代替性」「一時性」の3つの要件を満たし、これらの要件の確認等の手続きが極めて慎重に実施されているケースに限られる。薬物療法の多剤大量処方や行動制限を緩和するためにも、障害特性を十分にアセスメントした上で非薬物療法・支援を推進することが不可欠である。国立病院機構では「強度行動障害医療研修」として、2015年度より医療職を対象とし、非薬物療法の普及に重点を置き、行動療法やTEACH®自閉症プログラムの構造化の概念を利用したグループワークを含む研修を年1回ずつ実施し計279名が修了している。

2. 動く重症心身障害児（者）の法的な位置づけ

昭和42年に児童福祉法の定義により重症心身障害児（者）が狭義の重複障害（知的・身体障害）に限定された際、「動く重症児（者）」は一度重症心身障害医療の枠組みから外れかけたが、国会付帯決議による事務次官通達（発見101）や中央児童福祉審議会答申により、かろうじて重症心身障害医療の中に残された。現在では、入所者の18歳未満は医療型障害児入所として児童福祉法での判断（上記の事務次官通達の効力は残存）、18歳以上は療養介護として障害者総合支援法での判断（上記の事務次官通達の効力は消失、法的な療養介護対象の重症心身障害は重度の知的障害《療育手帳A》と重度の肢体不自由《身体障害者手帳1種1級、2級の》重複したもの）となっている。またいわゆる「動く重症児（者）」の通所事業は、就学前の児童発達支援と放課後等デイサービスが児童福祉法の範疇、18歳以上は障害者総合支援法における生活介護となっている。

3. 手厚い医療の必要性

強度行動障害を持つ重度・最重度知的障害児（者）は、「重度知的障害がありながらも自由に動ける」がゆえに、行動障害自体が身体・生命リスクに直結している。強い自傷・他害・粗暴性・パニックからの外傷リスク、こだわりによる多大な支障、異食による急性腹症や窒息のリスク、危険認知の困難さを抱えいつどこへ行くかわからない。また、身体疾患に対する医療的ケアが必要な重度・最重度知的障害児（者）も診断や治療の困難さ、本人が症状を訴えられないことにより、急変する（容体が急に悪化する）リスクが高く、かつ治療も限定的になりやすい。いずれの場合も必要な対応は福祉サービスの範疇を超えているものが多く、手厚い医療的体制を必要とする。身体的治療とともに、発達支援やリハビリができる多職種チームからなるスタッフ体制や、行動制限をする状態から解除した状態まで一貫して行動観察することができる環境が必要であり、それが旧「動く重症心身障害病棟」、すなわち「療養介護・医療型障害児入所施設」の強みでもある。

4. 「療養介護・医療型障害児入所施設」の待機患者の状況とニーズ

2015年7月の調査では、国立病院機構の「療養介護・医療型障害児入所施設」12施設に、全国31府県から「動く重症児（者）」かつ「強度行動障害」に相当する長期入院患者508名が入院中であった。また一つの病院に複数の都道府県からの入院待機患者がおり、特に福祉施設を出されて精神科病院（の保護室）に長期入院している患者の問題は深刻である。18歳未満でも初めから受け入れ可能な福祉サービスが無く、精神科病院に長期入院している患者もいる。国立病院機構内9施設「療養介護・医療型障害児入所施設」での2015年5月のアンケートでは、長期入院待機者は80名（18歳未満11%）、短期入院待機者は63名（18歳未満22%）であった。その後待機患者の多さから、肥前精神医療センターでは在宅や精神科病院長期処遇困難事例以外の入院予約を、現在ストップしている。

5. 日中活動を含めて「動く重症心身障害児（者）」の今後の課題

- 1) 法的な根拠が弱く、障害福祉等報酬改定に合わせて告示の中で療養介護対象者と明記されるかどうかの問題がある。これに関しては平成30年度の障害福祉サービス等報酬改訂前に行われた厚生労働省のヒアリングで、全国重症心身障害児（者）を守る会より「療養介護の対象者に、新規に強度行動障害として判定を受けた者で、医療的ケアを必要とする者の追加」が要望された。
- 2) 強度行動障害に関する医療分野での研修により高い専門性の維持向上、非薬物療法（行動療法や構造化等を利用した日中活動の充実）の推進が必要である。行動制限を是正し、患者のQOLや人権への更なる配慮ができること、また病棟入院中から地域の福祉サービスの利用を視野に入れた移行支援が重要と考える。

強度行動障害を持つ人の 医療から福祉への移行支援



精神科病棟

- ・個室や保護室対応
- ・薬物調整/身体治療
- ・個別の活動



中間施設

(専門病棟)

- ・個室or大部屋対応
- ・薬物調整/身体治療
- ・個別/グループ療育



福祉施設

- ・GH(個室・個別支援)
- ・大規模施設(大部屋・集団内支援)

なるべく移行先を見越した介入を(行動療法・応用行動分析や構造化)