

京都の障害児の医療福祉の現状と 聖ヨゼフ医療福祉センターの取組と課題



聖ヨゼフ医療福祉センター
糸井利幸



本日の内容

- 京都の障害児医療福祉の現状
 - 概要
 - 医療的ケア児
 - 児童発達支援センター
- 聖ヨゼフ医療福祉センターの紹介
 - リハビリ部門
 - 児童発達支援センター「ひばり学園」
- 課題



医療福祉とは

- 川崎医科大学創設者の川崎^{すけのぶ}祐宣が提唱したことば（らしい）
- 「医療」「保健衛生」「社会保険」「社会福祉及び介護」に関するサービスを提供する事業の総称
- それぞれのサービスを分類：「医療、医療補助系」「介護系」「リハビリテーション系」

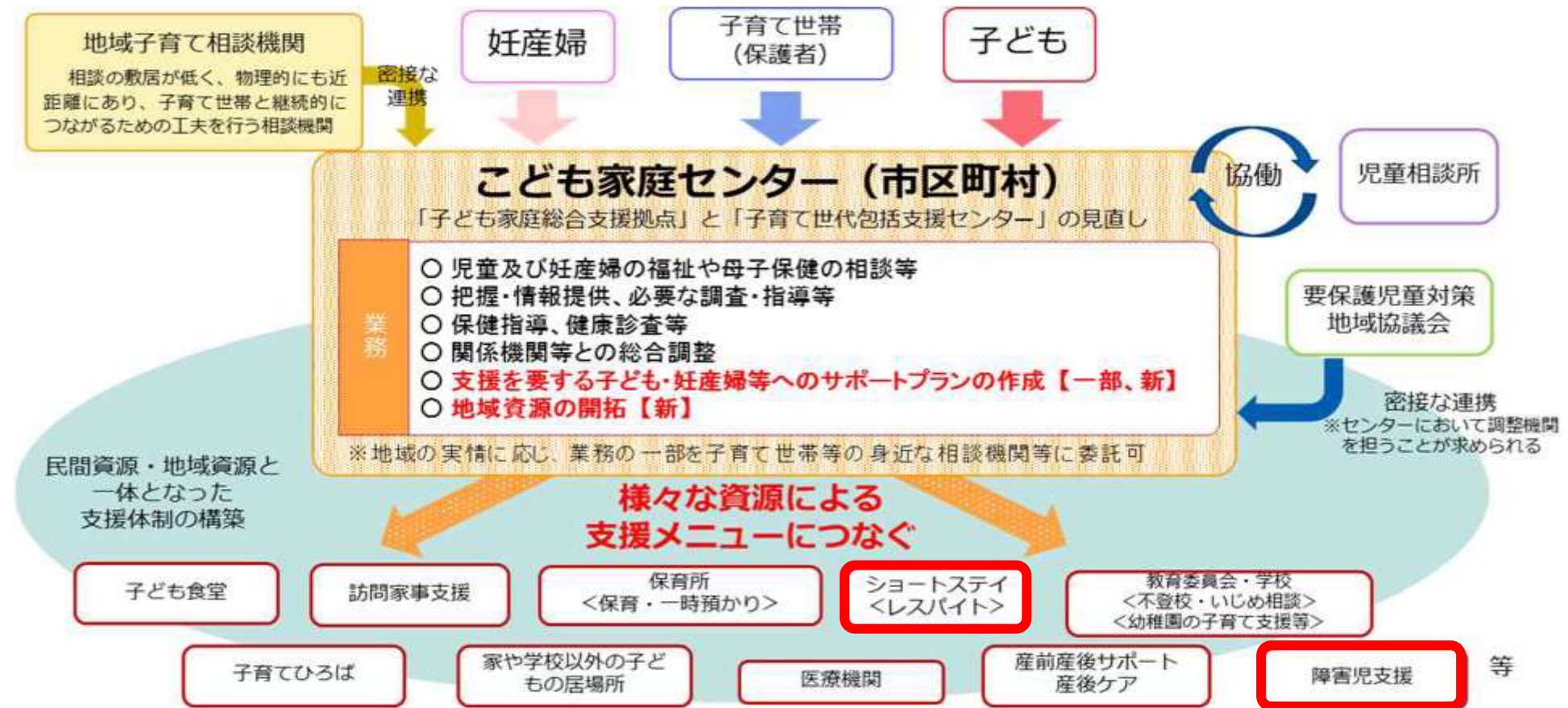


地域包括ケアシステム



「医療や介護が必要な状態になっても、可能な限り、住み慣れた地域でその有する能力に応じ自立した生活を続けることができるよう、医療・介護・予防・住まい・生活支援が包括的に確保される」という考え方

子ども家庭総合支援拠点と子育て世代包括支援センターの見直し 福祉法等の一部を改正する法律(令和4年)



障害児とは

- 身体に障害のある**児童**又は知的障害のある**児童**をいう
(児童福祉法第4条第2項)

児童とは	乳児	幼児	小学生	中学生	高校生
児童福祉法					
学校教育法					



障害児とは

- 身体に障害のある**児童**又は知的障害のある**児童**をいう
(児童福祉法第4条第2項)

児童とは	乳児	幼児	小学生	中学生	高校生
児童福祉法					
児童発達支援					
学校教育法					
放課後等デイサービス					



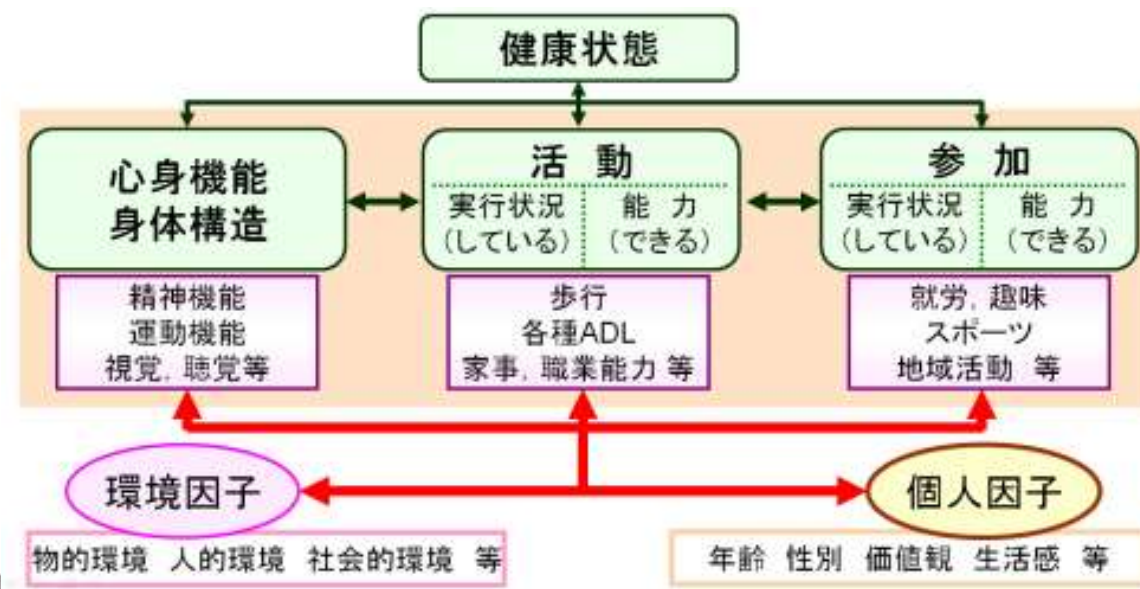
重症心身障害児とは

- 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態の**子ども**（児童福祉法）
 - こども = 18歳未満（児童福祉法の児童）
- これは医学的診断名ではなく児童福祉での行政上の措置を行うための定義（呼び方）
- 重症心身障害者（障害者総合支援法）



療育とは

- 障害のある小児やその可能性のある小児に対して、個々の発達の状態や障害特性に応じて、**今の困りごとの解決と将来の自立と社会参加を目指して支援すること**
- 国際生活機能分類の考え方 (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)



ノーマライゼーション, Normalization

- 障害者が一般市民と同じ環境で、同じ条件で、家庭や地域とともに生活することを目指す
- ① 障害者の社会における一般市民と同等の生活の実現
 - ② 障害者の社会的自立
 - ③ 障害者のQOLの向上
 - ④ 社会的理解の促進



ソーシャル・インクルージョン (社会的包摂)

- 「全ての人々を孤独や孤立、排除や摩擦から援護し、健康で文化的な生活の実現につなげるよう、社会の構成員として包み支え合う」という理念



第2期京都府障害児福祉計画（R3年度～R5年度）

障害のある児童への支援

- **重層的な地域支援体制の構築**
- **重症心身障害児・医療的ケア児等に対する支援体制の整備**
 - 事業所における支援体制の充実
 - 医療的ケア児に対する支援の円滑な実施
 - 地域でのレスパイト機能の確保
 - 障害児相談支援の提供体制の確保
- **発達障害児に対する支援**
 - 5歳児検診
- **難聴児支援のための中核的機能を有する体制の構築**
- **子ども・子育て支援新制度における障害児の利用について**
 - 地域社会へのインクルージョンを推進
 - 医ケア児に対する受け入れ体制の整備



第2期京都府障害児福祉計画（R3年度～R5年度）

障害児福祉計画における課題のまとめ

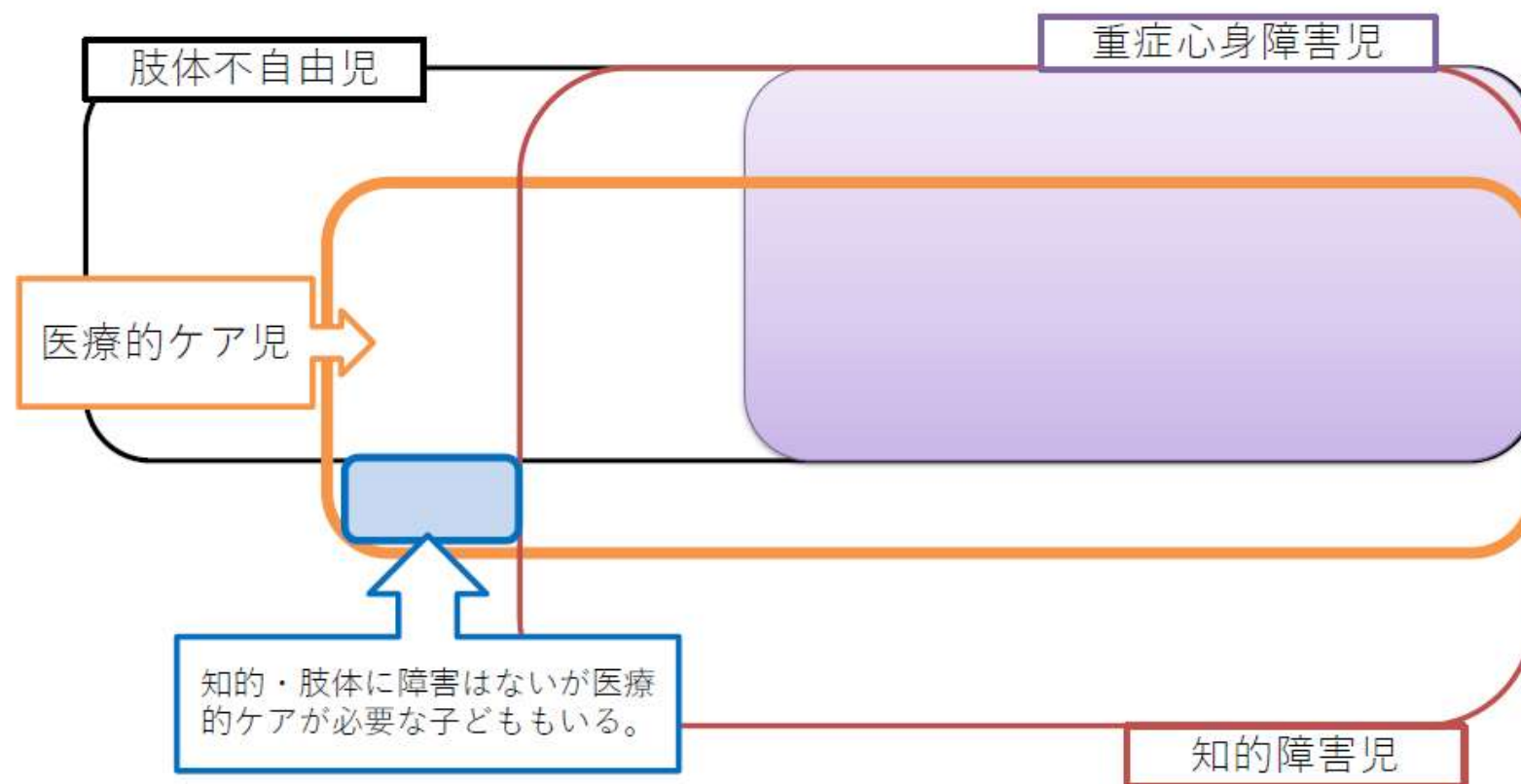
項目	課題
障害児支援体制の整備	<ul style="list-style-type: none">・発達障害の早期発見・早期支援ができる体制の整備や関係機関の連携・発達障害に関する相談支援体制づくり・支援ファイルの有効的な活用・児童発達支援センターの整備・医療的ケア児の環境整備（医療、保健、教育、福祉分野の連携）・短期入所、日中活動の場の拡充・児童発達支援、日中一時支援、保育所等訪問の充実・医療的ケア児対応事業所、レスパイト入院先不足
就学期における支援	<ul style="list-style-type: none">・放課後等デイサービス事業所の拡充・質の向上・卒業後の就労支援・小中高での切れ目のない支援・特別支援学級通級児の放課後児童クラブ等受入先の拡充・医療的ケア児の通学支援の整備

医療的ケア児

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」
(令和3年6月)



医療的ケア児の概念整理



【医療的ケア】

人工呼吸器、気管切開、吸引、経管栄養（経鼻、胃瘻、腸瘻）、酸素療法、導尿、IVHなど

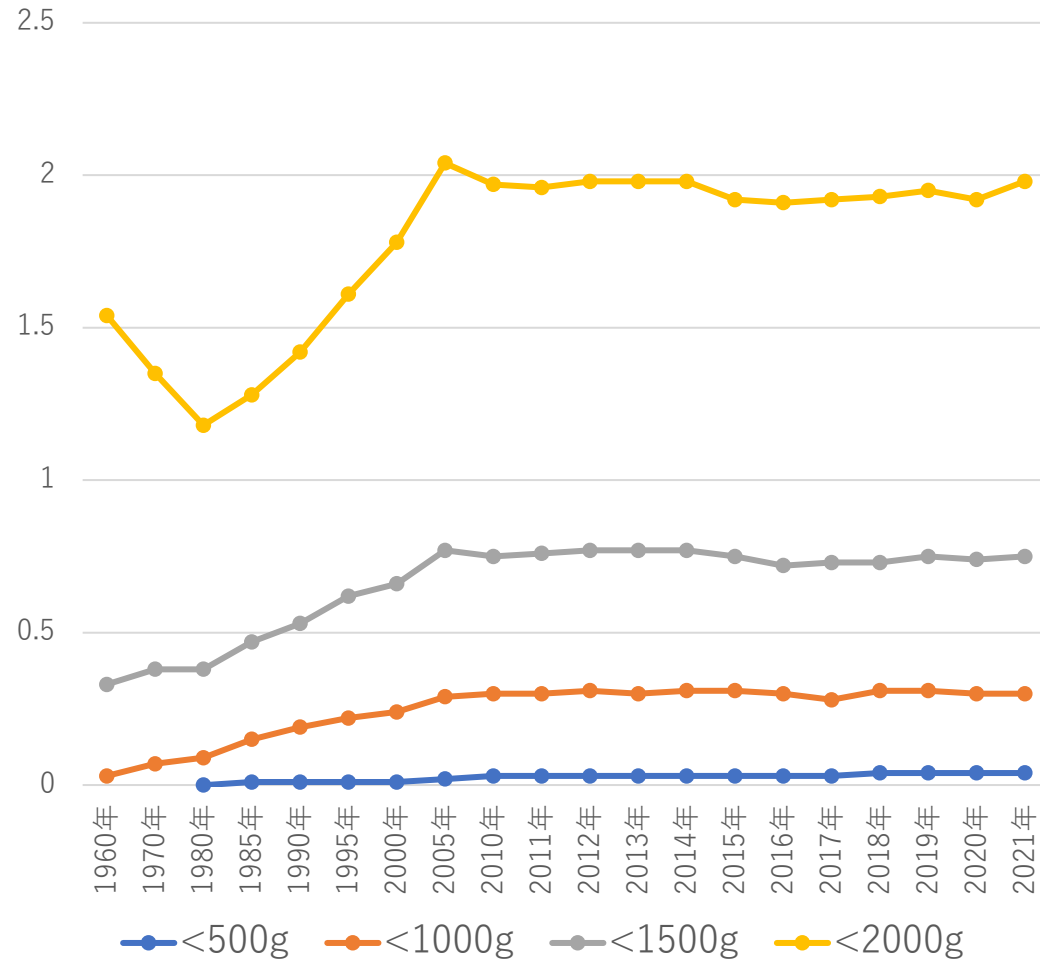




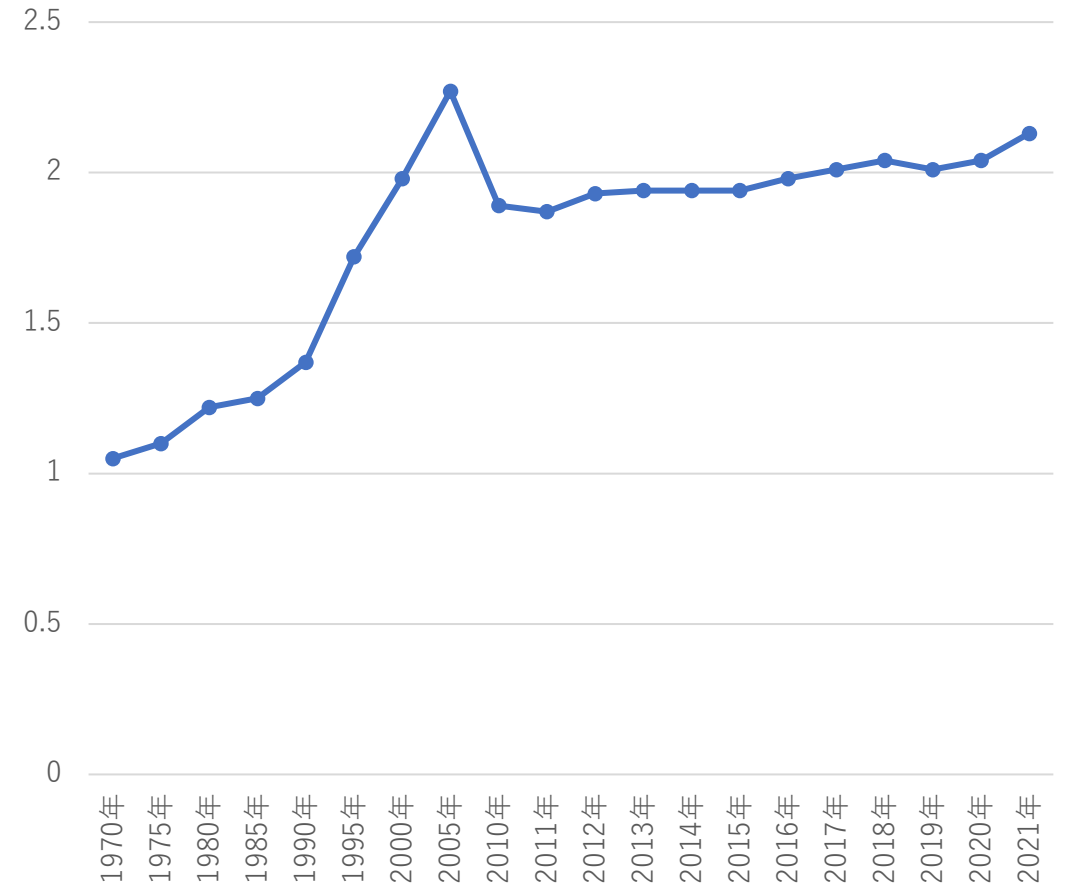
出典：厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）及び当該研究事業の協力のもと、社会医療診療行為別統計（各年6月審査分）により厚生労働省障害児・発達障害者支援室で作成



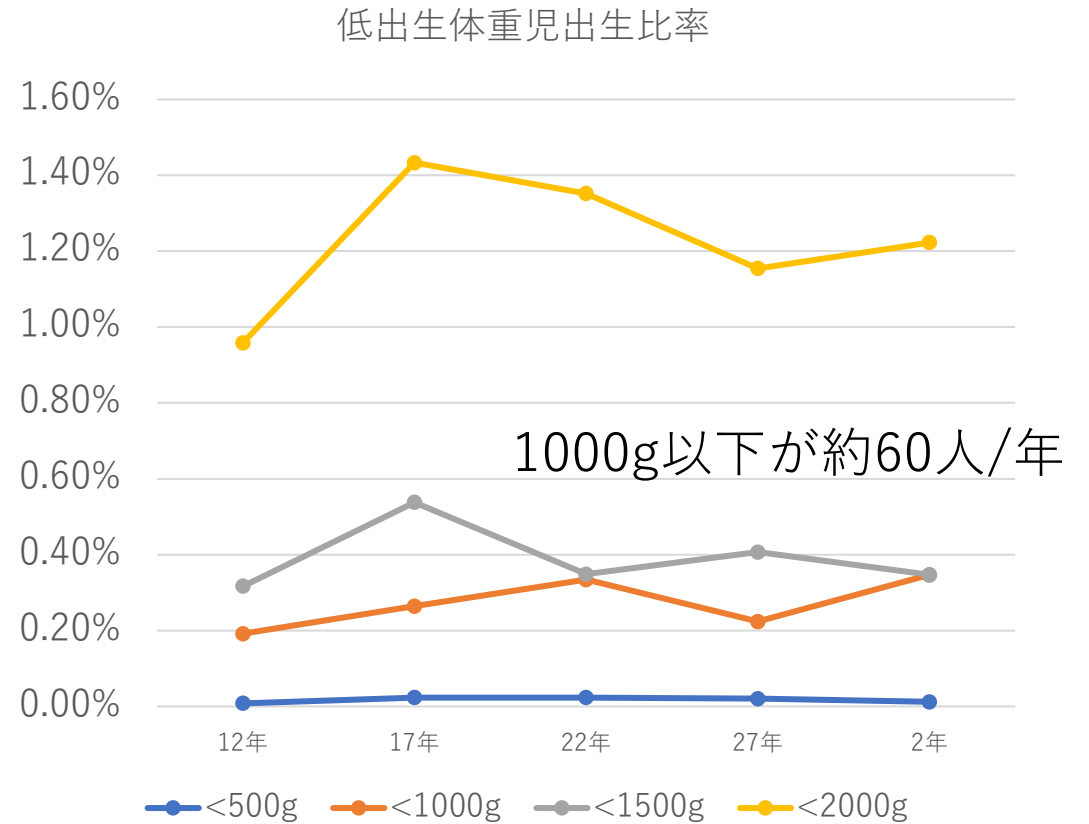
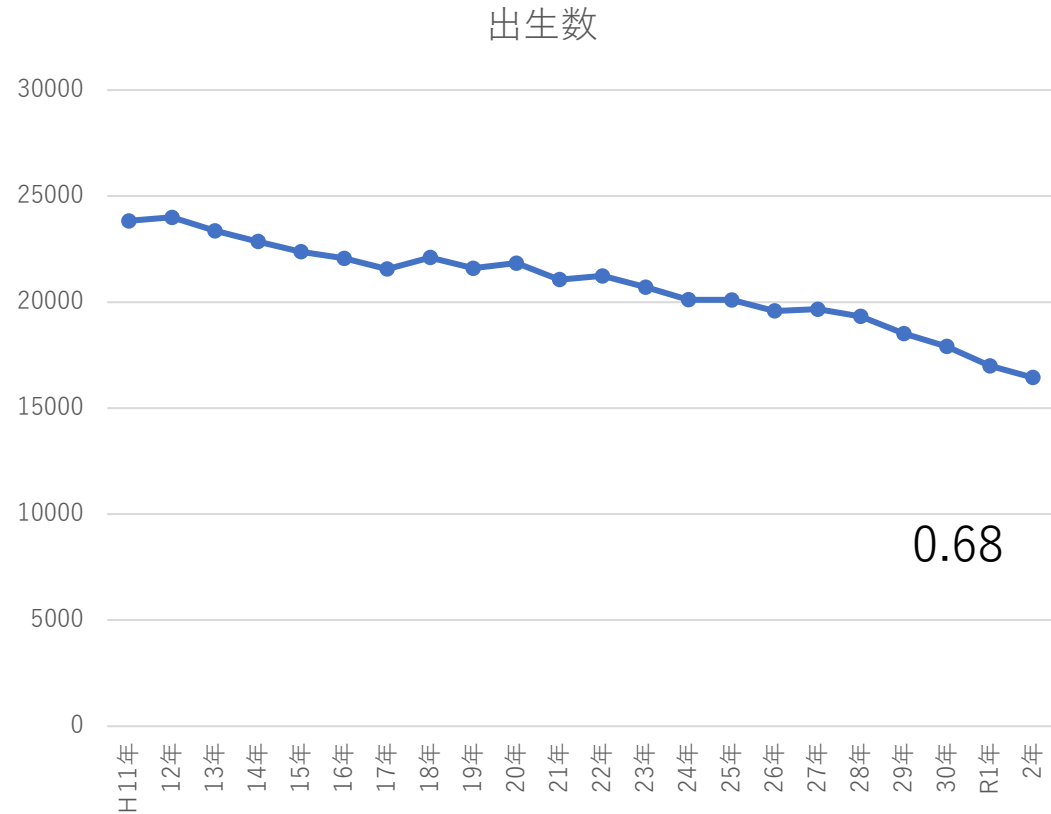
低出生体重児・極低出生体重児の出生割合（％）



複産児の出生割合（％）



京都府の出生数と低出生体重児比率



重症疾患の発症率

	対5000人
ファロー四徴症	2.3
完全大血管転位	1
左心低形成症候群	1
単心室	0.5~1
食道閉鎖	2
気管声門下狭窄	0.5~1
13トリソミー	0.4
18トリソミー	0.8

- 毎年5000人の新生児のうち8.5~9.5人が代表8疾患
- 8疾患に限っても京都府下（出生数1.5万人）で毎年25~30人の患児が生まれ、その一部が医療的ケアを必要とするようになる



医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 (令和3年)

立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている
- ⇒医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する
- ⇒安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する

基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援
医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

国・地方公共団体の責務

保育所の設置者、 学校の設置者等の責務

支援措置

国・地方公共団体による措置

- 医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援
- 医療的ケア児及び家族の日常生活における支援
- 相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発
- 支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進

保育所の設置者、学校の設置者等による措置

- 保育所における医療的ケアその他の支援
→看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置
- 学校における医療的ケアその他の支援
→看護師等の配置

医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）

- 医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等

京都府医療的ケア児等支援センター 「ことのわ」

- 京都府健康福祉部障害者支援課内に開設（令和4年4月25日）

医療的ケア児等からの相談への支援

- 社会資源等の情報提供
- 適切な関係機関への紹介

関係機関並びに従業者への情報提供および研修

- 好事例や最新施策の発信
- 研修や事例検討

関係機関等との連絡調整

- 関係機関の連絡調整
- 医療的ケア児等コーディネーターとの連携



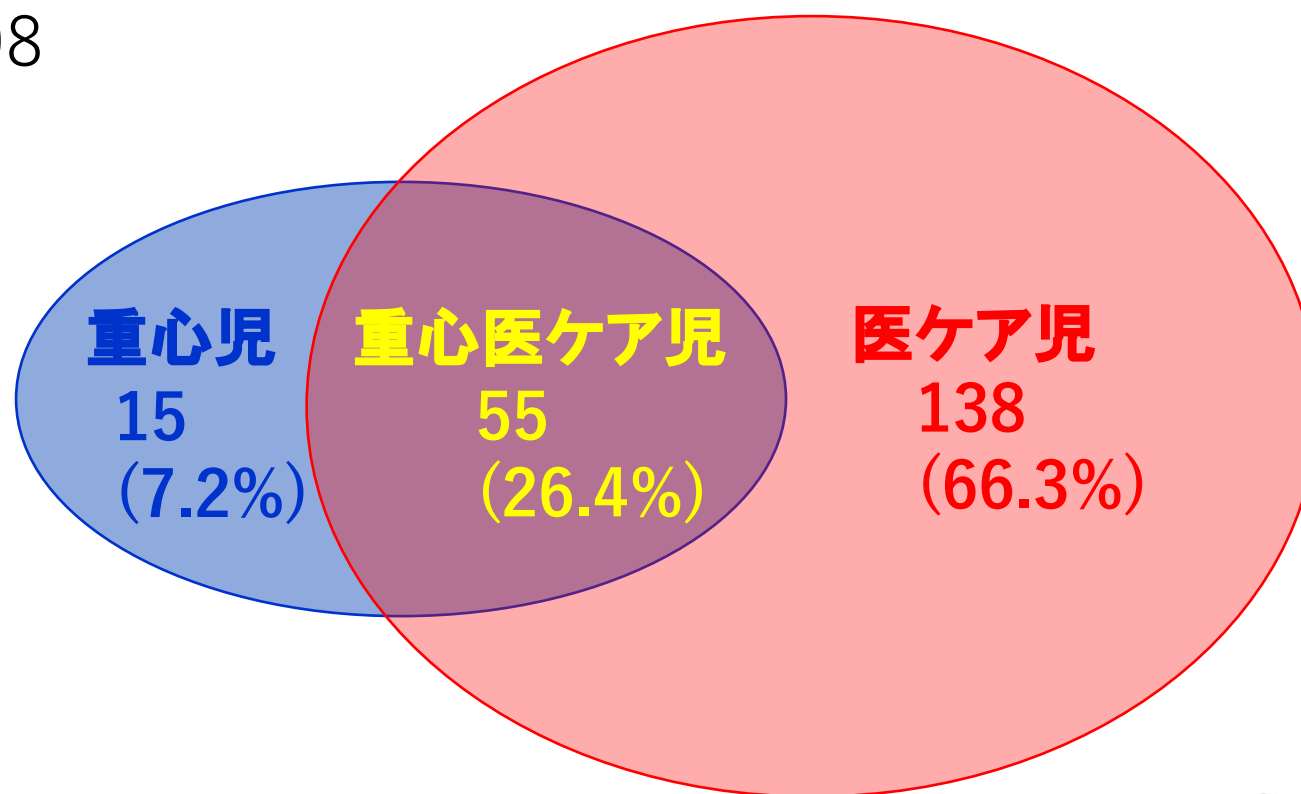
京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児 基本情報調査 (R4.12.1～R5.4.30)

- 調査対象（在宅の方）
 - 医療的ケア児者：医療的ケアの要因となる疾患の発生が18歳未満であり日常的に医療的ケアが必要な児者
 - 重症心身障害児者：障害の発生・固定が18歳未満である児者
- 調査協力依頼機関
 - 保健所
 - 市町村（母子保健・障害福祉課）
 - 京都市こども若者はぐくみ室
 - 京都府特別支援学校、京都市教育委員会
 - 医療機関（周産期センター、地域中核病院等）
 - 訪問看護ステーション・障害児通所施設・相談支援事業所・当事者の会
 - 京都府ホームページ



京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児 基本情報調査 (R4.12.1～R5.4.30)

- 回答 355件 分析対象 313件
- 18歳未満 208



京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児 基本情報調査 (R4.12.1～R5.4.30)

・18歳未満、サービス等利用状況(一部)

	18歳未満 (n=208)	割合	利用希望	割合
訪問診療	48	23.1%	9	4.3%
訪問看護・リハビリ	126	60.6%	15	7.2%
訪問入浴	19	9.1%	14	6.7%
児童発達支援	48 (幼児 n=97)	23.1% (49.5%)	11	5.3% (11.3%)
放課後等デイサービス	77	37.0%	11	5.3%
居宅介護	52	25.0%	14	6.7%



京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児 基本情報調査 (R4.12.1～R5.4.30)

・「姿勢・移動」別自由記載より

	重心相当	這って移動、歩く、走れる
幼児期	<ul style="list-style-type: none"> ・小児のリハビリが少ない ・通所が大変 	<ul style="list-style-type: none"> ・育児者が就労できる環境を ・知的障害がないので就学先をどうするか
小学生期	<ul style="list-style-type: none"> ・重度すぎて将来がわからない ・入浴サービスが少ない ・医ケア児のデイの選択肢が少ない ・レスパイト施設がない 	<ul style="list-style-type: none"> ・知的障害や重心ではないため放デイの選択肢がほとんどない ・酸素吸入をしているので重心型に通っているが看護師に発達面のケアをしてもらいたい ・医ケア児でも歩けるので、子どもにあった施設が欲しい ・在宅レスパイト、家族が急病時の緊急時サポートが欲しい
中高生期	<ul style="list-style-type: none"> ・有事の際に代理介護や預ける先がない ・成人移行期に受けられるサービスが少ない 	<ul style="list-style-type: none"> ・18歳以上の地域福祉が不足している

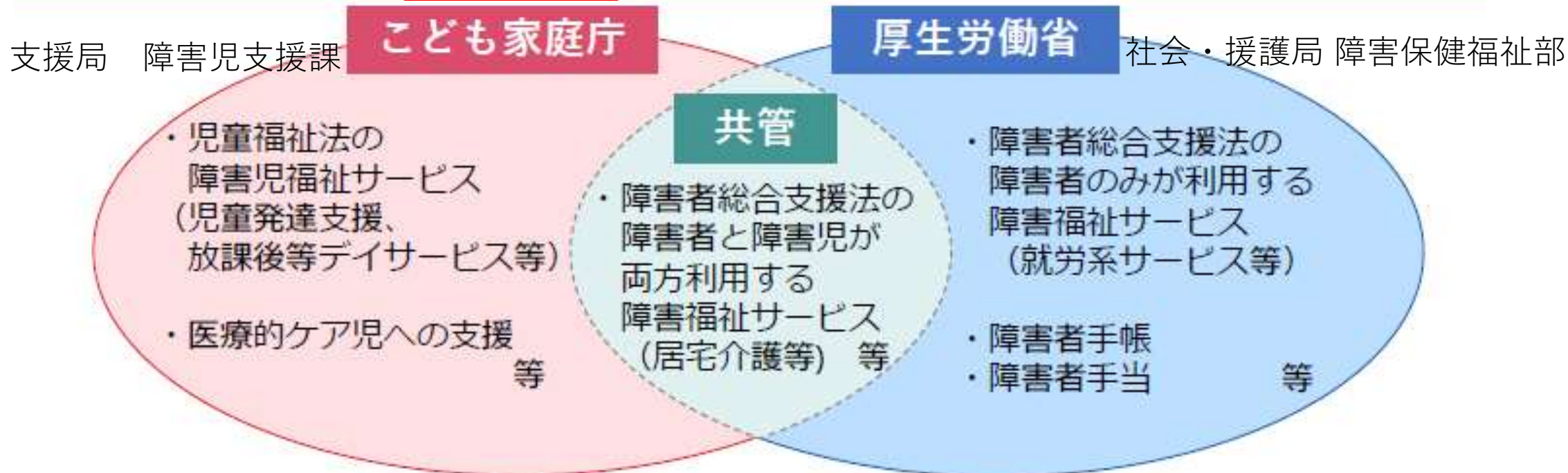


児童発達支援センター

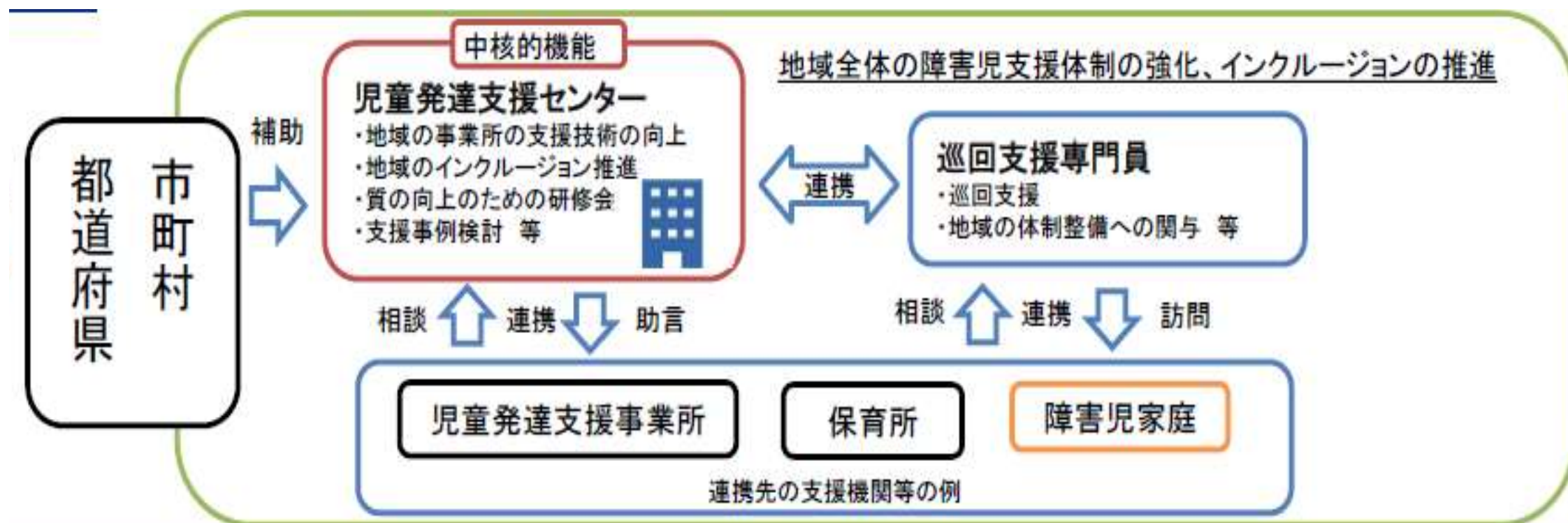


子ども家庭庁 VS 厚生労働省

内閣府



地域障害児支援体制強化事業

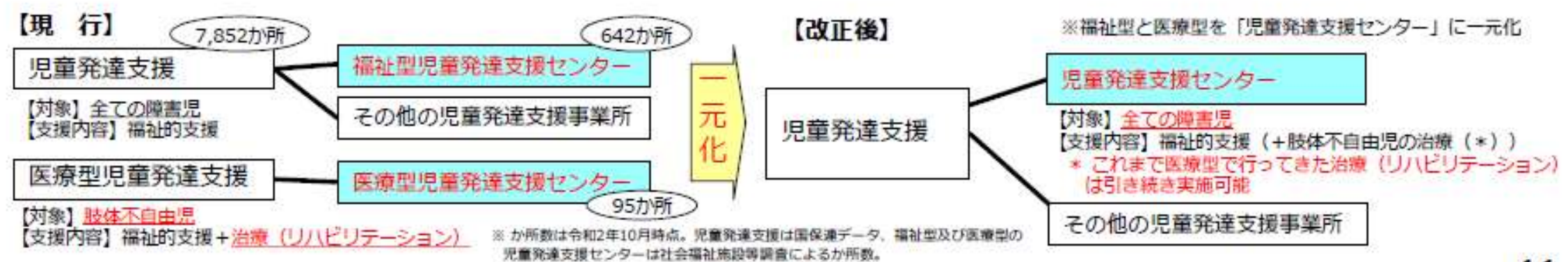


児童発達支援センターの役割・機能の強化

<改正の内容>

- ① **児童発達支援センターが、地域における障害児支援の中核的役割を担うことを明確化**する。
⇒ これにより、多様な障害のある子どもや家庭環境等に困難を抱えた子ども等に対し、適切な発達支援の提供につなげるとともに、地域全体の障害児支援の質の底上げを図る。
 <「中核的役割」として明確化する具体的な役割・機能のイメージ>
 - ① 幅広い高度な専門性に基づく発達支援・家族支援機能
 - ② 地域の障害児通所支援事業所に対するスーパーバイズ・コンサルテーション機能（支援内容等の助言・援助機能）
 - ③ 地域のインクルージョン推進の中核としての機能
 - ④ 地域の障害児の発達支援の入口としての相談機能

- ② **児童発達支援センターの類型（福祉型・医療型）の一元化**を行う。
⇒ これにより、障害種別にかかわらず、身近な地域で必要な発達支援を受けられるようにする。



児童発達支援センター検討会(京都市)

京都市こども若者はぐくみ局と市内9センターとが令和6年度からの新体制について検討する

これまで5回開催

- 各センターの現在の取り組み状況
- 類似事業の共有
- 市内事業者に対するアンケート結果の共有
- スーパーバイズ機能の骨子に関する意見交換
- インクルージョンの推進に関する意見交換
- 児童館・学童に対する循環支援の取組についての把握
- 来年度の取組案に関する共有・意見交換





聖ヨゼフ医療福祉センター





聖ヨゼフ医療福祉センター

1963年	京都初の肢体不自由児施設「聖ヨゼフ整肢園」開設
1967年	重症心身障害児施設 京都市立「麦の穂学園」(公立民営)を併設。
1971年	肢体不自由児母子通園施設 京都市立「ひばり学園」(公立民営)を併設
1975年	Vojta法による「脳性運動障害に対する早期治療」
	社会福祉法人「聖ヨゼフ会」設立に伴い病院開設
2006年	公設民営施設の指定管理者制度により、京都市より「麦の穂学園」「ひばり学園」払下げ
2012年	包括名称「聖ヨゼフ医療福祉センター」

	<p>医療型障害児入所施設 聖ヨゼフ整肢園 25 麦の穂学園 95 短期入所 5</p> <p>通所 15 児童発達支援センター 12</p>
診療部門	小児科専門医 4+5 (小児神経 1+2、小児循環器1) 整形外科専門医 1
リハビリ科	理学療法士 11 作業療法士 6 +1 言語聴覚療法士 6



医療型障害児入所施設(児童福祉法)

- 児童福祉法の一部改正に伴い、従来の肢体不自由児施設、重症心身障害児施設等、医療法上の病院の指定を受けている施設が再編されて、平成24年4月から一元化された施設の名称
- 「聖ヨゼフ整肢園」「麦の穂学園」は児童福祉法に基づく医療型障害児入所施設であり、また、医療法に基づく病院でもある



聖ヨゼフ医療福祉センター

…複雑な構造

医療機関

聖ヨゼフ医療福祉センター

医療型障害児入所施設/療養介護事業

麦の穂学園

医療型障害児入所施設

聖ヨゼフ整肢園

・外来部門

・リハビリ部門

短期入所事業

福祉型児童発達支援センター

ひばり学園

障害児相談支援事業

ひばり学園

生活介護事業

櫟（くぬぎ）

在宅心身障害児・者

地域療育支援事業



リハビリテーション部門



リハビリテーション内容

- 筋力低下、筋力不均衡、体幹筋力低下、
⇒ストレッチ、筋力強化、**ボイタ法**、体幹トレーニング
- 移動能力向上のために
⇒歩行その他の動きに関する筋力強化・関節可動域訓練
- 不随意運動、体幹の動揺等に対して
⇒筋力強化、**ボイタ法**、バランス訓練

- 摂食、失語様症状に対する治療
- 家庭での体操指導、幼稚園・学校で取り組むことのできることを指導

- 高次機能障害に関して思春期への対応
- 親と本人のニーズが一致しない場合、本人のモチベーションのある内容に取り組む：身だしなみ、会話上達のコツ、失敗したときの対処法



令和4年リハビリ部門外来実施割合

	外来実施単位数	総実施単位数	外来実施割合
OT	9,373	19,503	48.1%
PT	11,894	31,469	37.8%
ST	6,920	2,193	56.8%
合計	28,187	63,510	44.4%



作業療法(OT)

	令和4年度	前年差
外来（一般）実施単位数	9,373	+958
開始数（新患/再開）（人）	373 (224/149)	+32 (+24/+8)
運動・発達ケース割合（%）	運：9.7 発：90.3	±0 / ±0



重心児者に対する視線入力装置の使用

- 使用装置 Tobii Eye Tracker 5
- 対象 重心入所者、外来通院者 20名



理学療法(PT)

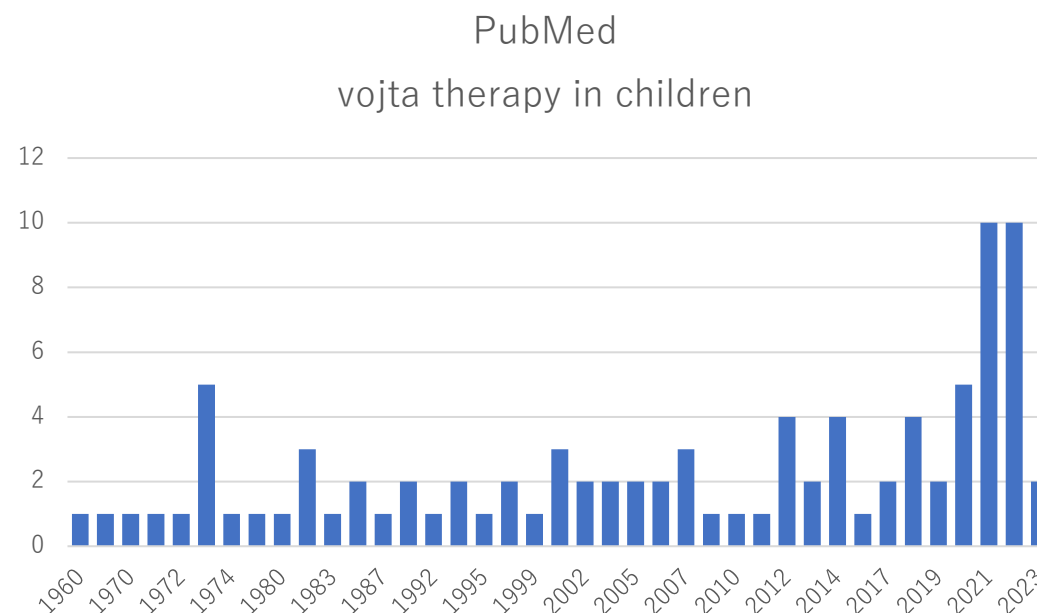
	令和4年度	前年差
外来（一般）実施単位数	11,894	+92
新患者数（人）	206	+21
発達障害・協調運動障害	151 (73.3%)	+9%
医療的ケア児（人）	11	+2



Vojta法

- 脳性麻痺に対して生後早期に開始した場合、立位保持や歩行能力を改善する可能性があるので行ってもよいが、十分な科学的根拠はない（C1）

- 最近論文数が増加している
 - 中枢性協調運動障害（CCD）
 - 発達性協調運動障害（DCD）
 - 発達遅滞・筋緊張低下



言語聴覚療法(ST)

		令和4年度	前年差
外来（一般）単位数		6920	-466
新患	コミュニケーション指導	108	-21
	摂食嚥下指導	63	+13
再開	コミュニケーション指導	67	±0
	摂食嚥下指導	3	



重心児者に対する嚥下機能改善の試み

- 干渉電流型低周波治療器
ジェントロスティム
- 有効性評価
 - 造影嚥下（videofluorography:VF）検査
 - 嚥下内視鏡（videoendoscopy:VE）検査



小児がん治療後リハビリテーション



小児がん治療後の通所患者プロフィール(2012年～現在)

		診断	初診時年齢	通所期間	合併症・併存症
脳腫瘍系	1	第4脳室上衣腫	1歳	1年	発達性強調運動障害、摂食嚥下障害
	2	第4脳室上衣腫	6歳	3年	体幹機能障害、両下肢機能障害 再発+
	3	視神経神経膠腫	3歳	2年	右上下肢弛緩性麻痺、認知障害、再発+
	4	髄芽腫（小脳虫部）	9歳	4年	小脳失調、高次機能障害、右顔面神経麻痺、右聴覚障害
	5	視神経神経膠腫	14歳	2年	右片麻痺、左伝音性難聴
	6	視床下部過誤腫	9歳	8年	右片麻痺、自閉症スペクトラム
非脳腫瘍	7	胸部後縦隔神経芽腫	1歳	4年	両下肢不全麻痺、側弯
	8	肝細胞腫	15歳	7年	左片麻痺、下垂体機能低下、自閉症スペクトラム
	9	胸部後縦隔神経芽腫	2歳	2年	右下肢不全麻痺
	10	左大腿骨骨肉腫	8歳	4年	広範切除術後
	11	胎児型横紋筋肉腫	2歳	0.5年	右股関節周囲手術による筋切除
			7.0±5.1歳	3.4±2.4年	

(性別は省略)

リハビリテーションの内容と終了者

	理学療法	作業療法	言語聴覚療法
脳腫瘍系(6)	2/5	4/5	2/5
非脳腫瘍(5)	0/5	—	—



がん治療後後遺症に対するセラピストの視点

- がん治療後後遺症に対しては、見通しを立てることが可能
⇒ 緩徐だが効果はある
- 再発を繰り返すケースでは見通しを立てにくい
⇒ 原疾患に対する治療を行う病院との**密な連携**が必要
特に保護者への対応を考慮するうえで重要と考える
- 成長に伴う変化（学校も含めて）を考慮したリハビリが必要
⇒ **移行期支援**

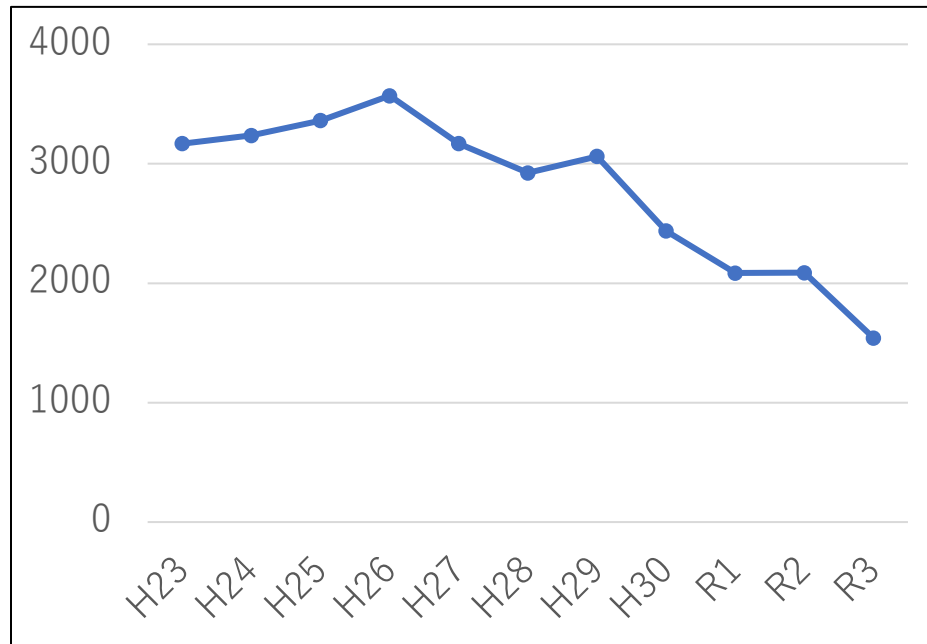


児童発達支援センター ひばり学園

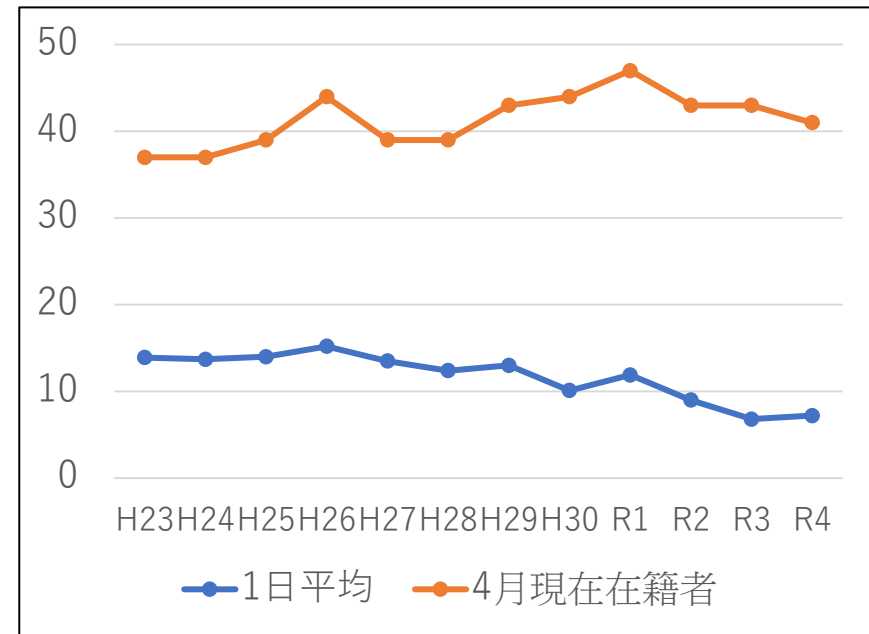


利用者推移

延べ利用者推移



1日の利用者推移



児童発達支援センターの中核機能 ひばり学園に係る変化

- ・ スーパーバイズ・コンサルテーション機能
- ・ 地域のインクルージョン推進
- ・ 発達支援の入口としての相談機能

福祉型児童発達支援センター
障害児相談支援事業
(児童福祉法)

放課後等デイサービス
発達支援事業所

在宅心身障害児者地域療養支援事業
(障害者総合支援法)

令和4年4月から実質的になくなる



令和4年度京都市在宅心身障害児(者)地域療育支援事業 (リハビリテーション科、講義以外)

(令和3年)			
	件数	対象人数	指導参加人数
OT	17 (7)	20 (10)	27 (14)
PT	11 (6)	17 (11)	28 (25)
ST	21 (4)	21 (5)	48 (5)
合計	49 (17)	58 (26)	103 (44)



おもな課題

- **リハビリ部門の整備**
 - 電子化
- **児童発達支援センター中核機能改変への対応**
- **医ケア児対策**
 - レスパイト入院
 - 酸素配管増設
 - バックアップ施設
 - 訪問看護ステーションの開始



ご清聴ありがとうございました



