

「重心及び医療的ケア児支援協議会」 の取り組みに関する説明

井上 匡美 氏

(重心部会代表・知的障害児者地域生活支援センター所長)

重症心身障害児(者)

厚生労働省資料

重症心身障害児(者)

重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複した状態を重症心身障害といい、その状態にある子どもを重症心身障害児、さらに18歳以上の人も含めて「**重症心身障害児(者)**」という。

医学的診断名ではなく、児童福祉法上の定義である。国において、判断基準は明示していないが、現在では、いわゆる「**大島分類**」で判定するのが一般的である。

大島分類表

21	22	23	24	25	80
20	13	14	15	16	70
19	12	7	8	9	50
18	11	6	3	4	35
17	10	5	2	1	20
走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり	0

- 1 1~4の範囲に入るものが重症心身障害児(者)
- 2 5~9は重症心身障害児の定義には当てはまりにくいですが、
 - ① 絶えず医学的管理下に置くべきもの
 - ② 障害の状態が進行的と思われるもの
 - ③ 合併症のあるもの
 が多く、「周辺児」と呼ばれている。

※元東京都立府中療育センター院長大島一良博士により考案された判定方法

医療的ケア児

- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な障害児のこと。
- 「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」
(児童福祉法第五十六条の六第二項)
- 全国の医療的ケア児は約1.7万人〈推計〉 [平成28年厚生労働科学研究田村班中間報告]

重症心身障害と医療的ケアの相違

	医療依存度	肢体不自由	知的障害
重症心身障害(重心)	医療依存度が高い者と低い者が混在(医療依存度は条件ではない)	重度の肢体不自由であることが条件	重度の知的障害であることが条件
医療的ケア(高度医療依存)	例外なく医療依存度が極めて高い	肢体不自由であるとは限らない(内部機能障害などの者も)	重度の知的障害であるとは限らない(知的障害は軽度またはない者も)

大津市内の重症心身障碍児者及び医療的ケア児の数

- 大津市内重症心身児者数170人（2018年4月1日）
→うち在宅:104人、入所：66人
- 就学前で重心及び医療的ケアを必要とする児童 46人
（2018年7月時点）
→うち医療的ケアの必要な方30人
- 大津市の医療的ケア児 78人（2015年12月小児学会調査）

医療ケア児の支援の課題 就学前

- ・ 地域における医療機関の不足。
- ・ レスパイトケアのできる場所の不足。
- ・ 東部の児童発達支援で重心児を受け入れられていない。
- ・ 在宅で生活で利用できる障害福祉サービスの不足。
- ・ 入浴支援
- ・ 緊急時の対応
- ・ 災害時の避難

医療ケア児の支援の課題 学齢期

- ①通学支援：医療的ケアが必要になるとスクールバスに乗れず、家族が通学の支援をする必要がある。
- ②放課後支援：医療的ケアが必要な方が利用できる放課後支援の施設は市内に1か所のみしかなく、利用したくてもなかなかできない。
- ③入浴支援：週3回の訪問入浴を利用している方が多いが、必要な回数入浴できる機会が欲しい。また、自宅以外の場所に入浴できる選択肢も欲しい。
- ④ヘルプの利用：大津市の場合、喀痰吸引できるヘルパーのいるヘルプ事業所が少ない。移動支援や通院等介助も利用したいが、医療的ケアがあるとほとんど利用できない。家族が用事がある時にヘルプを希望する時はやまびこ支援センター内の生活支援センターにおける看護師によるヘルパーしか選択肢がない。
- ⑤進路先の確保：利用できる生活介護事業所が少ない。また、乳幼児部会においても医療的ケア・重症児の療育の受け皿体制整備と併せて、家族のレスパイト、保護者のつながり、兄弟への支援等の課題も上がっている。

おおつ障害者プラン

- 次期おおつ障害者プランにおいても重点施策として、「医療的ケア児への支援の充実」及び「医療と福祉の綿密な連携による在宅医療の充実」が挙げられており、関係機関の連携と支援体制の充実が謳われている。
- 「障害福祉サービスと看護サービス、医療サービスといった支援の充実をはじめ、療育・保育・教育を含めて一体的に提供できる仕組みづくりを進めます。」
- 「障害者自立支援協議会重心部会を中心に医療機関や訪問看護ステーション、サービス提供事業所などと連携を図り、在宅医療の支援体制の充実を図ります。」

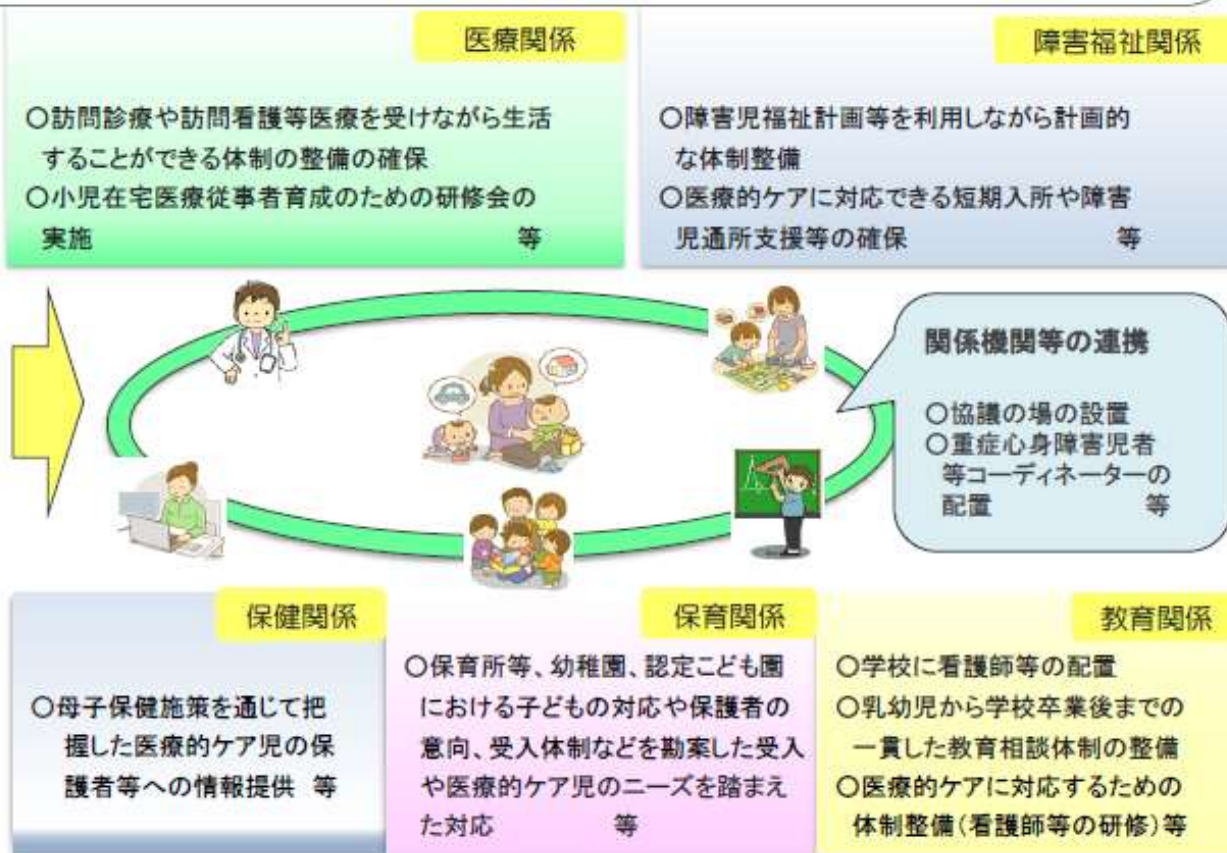
地域における医療的ケア児の支援体制の整備

- 医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児（医療的ケア児）が増加。
- 平成28年5月25日成立・同年6月3日公布の「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」において、地方公共団体に対し、医療的ケア児が必要な支援を円滑に受けられるよう、保健、医療、福祉等の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制整備に関する努力義務を規定（児童福祉法第56条の6第2項）（本規定は公布日施行）
- 「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」（平成28年6月3日関係府省部局長連名通知）を地方公共団体等に発出し、連携体制の構築を推進。

地方公共団体	
保健	医療
障害福祉	保育
教育	その他

地方公共団体の関係課室等の連携

- 関係課室等の連携体制の確保
- 日頃から相談・連携できる関係性の構築
- 先駆的に取り組んでいる地方公共団体の事例を参考としつつ推進 等



「重心及び医療的ケア児支援協議会」

- 今年度から「重心部会」の名称を「重心及び医療的ケア児支援協議会」に変更する。大津市において医療機関と福祉機関の連携の充実を図り、医療的ケアの必要な方が地域で安定して暮らすための構築を図るために、重心部会において、福祉と医療の連携を図るための共有と協議の場として運営を行う。
- 毎回すべての関係者が集まり協議となると広範囲になり議論が深まらず、参加者の発言もしにくくなる。そこで全体会といくつかのテーマに分けた分科会と分けて開催を行う予定。
- 今年度に市内の医療的ケア児等及び支援機関に対してアンケートを実施する予定。