



重症心身障害の子ども 社会的サポートについて

茨城キリスト教大学

看護学部看護学科

小児看護専門看護師

海野潔美



本日の内容

- 1.重症心身障害児について
- 2.医療的ケア児について
- 3.医療的ケア児支援法について
- 4.障害のある子どもへの看護の役割

重症心身障害児（者）とは

- 重度の「肢体不自由」と重度の「知的障害」とが重複した状態を「重症心身障害」といい、その状態の子どもを「重症心身障害児」という。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）である。
- 重症心身障害児・者の数は、日本ではおよそ43000人いると推定されている。

重症心身障害の主な原因

- 出生前

 - 染色体異常、先天性感染症

- 出生時・新生児期

 - 分娩異常（仮死など）、低出生体重児など

- 周産期以降

 - 脳炎・髄膜炎、交通事故・溺水、てんかんなどによって生じた脳障害を中心とする中枢神経系の疾患

大島の分類

知的障害	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	座れる	寝たきり	
運動障害						

横地の分類

E6	E5	E4	E3	E2	E1
D6	D5	D4	D3	D2	D1
C6	C5	C4	C3	C2	C1
B6	B5	B4	B3	B2	B1
A6	A5	A4	A3	A2	A1

戸外歩行可
室内歩行可
室内移動可
座位保持可
寝返り可
寝返り不可

〈移動機能〉

〈知的発達〉

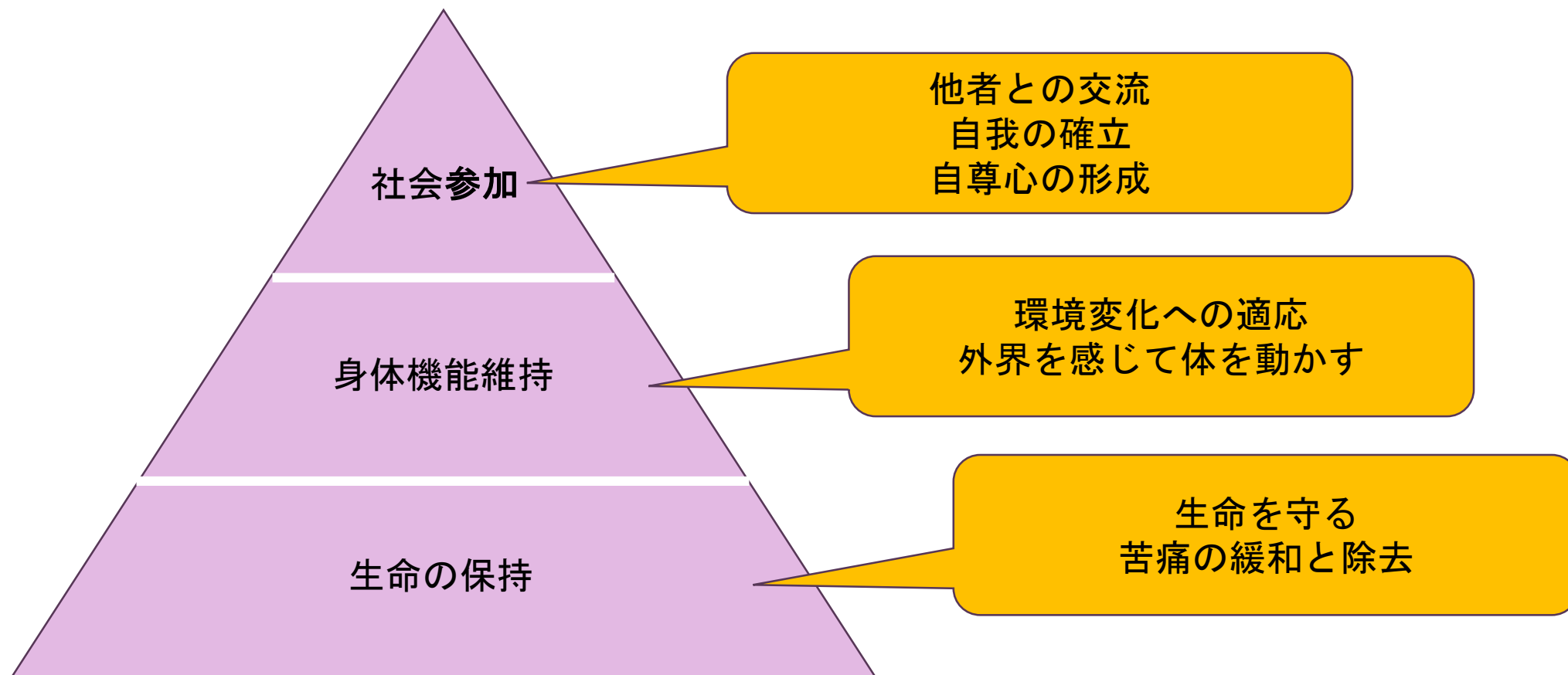
簡単な計算可
簡単な文字・数字の理解可
簡単な色・数の理解可
簡単な言語理解可
言語理解不可

〈特記事項〉
C：有意な眼瞼運動なし
B：盲
D：難聴
U：両上肢機能全廃
TLS：完全閉じ込め状態

障害の特徴

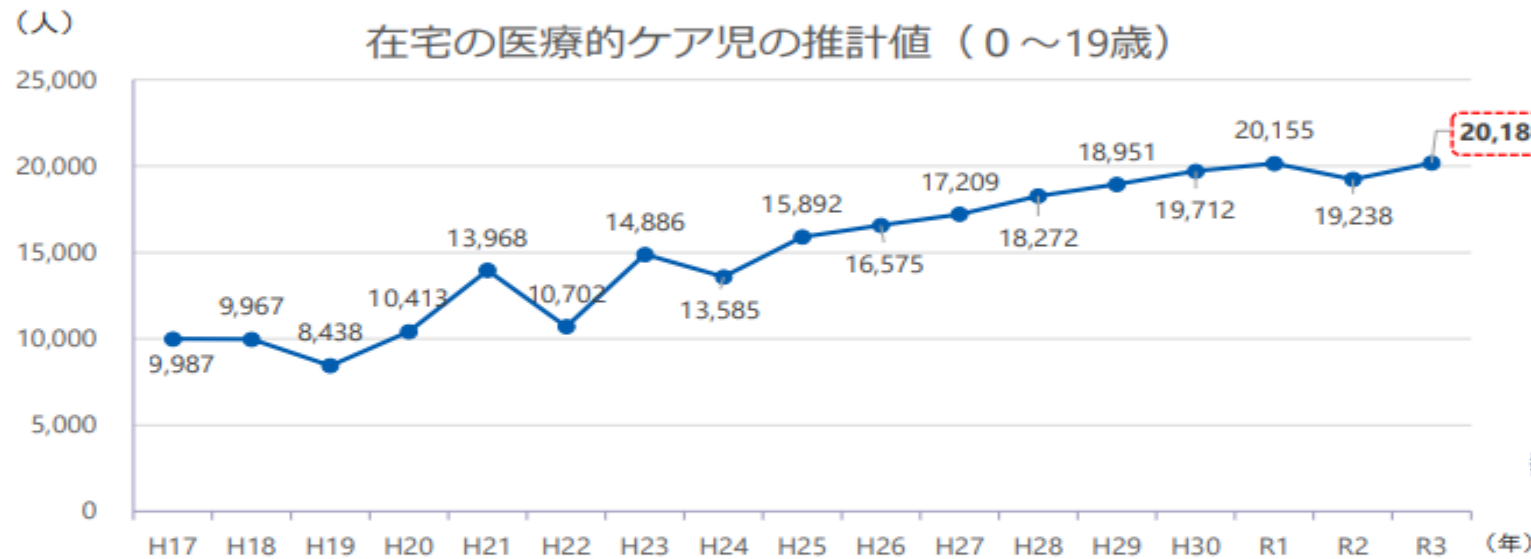
項目	特徴（障害状態像）
☆姿勢	殆ど寝たままで自力では起き上がれない状態が多い。
☆移動	自力では困難、寝返りも困難、座位での移動、車椅子など
☆排泄	全介助(知らせることが出来ない（70%）)。始末不可(76%)
☆食事	自力ではできない。（スプーンで介助）、誤嚥(食物が気管に入ってしまうこと)を 起こし易い。 食形態＝きざみ食、流動食が多い。
☆変形・拘縮	手、足が変形または拘縮、側彎や胸郭の変形を伴う人が多い。
☆筋緊張	極度に筋肉が緊張し、思うように手足を動かすことができない。
☆コミュニケーション	言語による理解・意思伝達が困難、表現力は弱い、笑顔で応える。
☆健康	肺炎・気管支炎を起こしやすく、70%以上の人がかん発作を持つため、いつも健康が脅かされている。痰の吸引が必要な人が多い。

重症心身障害児の目指すもの



医療的ケア児について

- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU（新生児特定集中治療室）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児童のこと。
- 全国の医療的ケア児（在宅）は、約2万人（推計）である。



その他の医療行為とは、
気管切開の管理、
鼻咽頭エアウェイの管理、酸素療法、
ネブライザーの管理、経管栄養、
中心静脈カテーテルの管理、
皮下注射、血糖測定、
継続的な透析、導尿 等

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

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18日公布・同年9月18日施行）

第二条 この法律において「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為をいう。

2 この法律において「医療的ケア児」とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等（学校教育法に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。）に在籍するものをいう。）をいう。



医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像

(令和3年法律第81号) (令和3年6月11日成立・同年6月18日公布)

◎医療的ケア児とは

日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

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
- ⇒安心して子どもを産み、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

施行期日：公布の日から起算して3月を経過した日（令和3年9月18日）

検討条項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討

医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

医療的ケア児支援法により自治体が支援を 拡充する必要のある施設

保育



保育所

認定子ども園

家庭的保育事業



教育



幼稚園

義務教育学校

小学校

中等教育学校

中学校

特別支援学校

高等学校



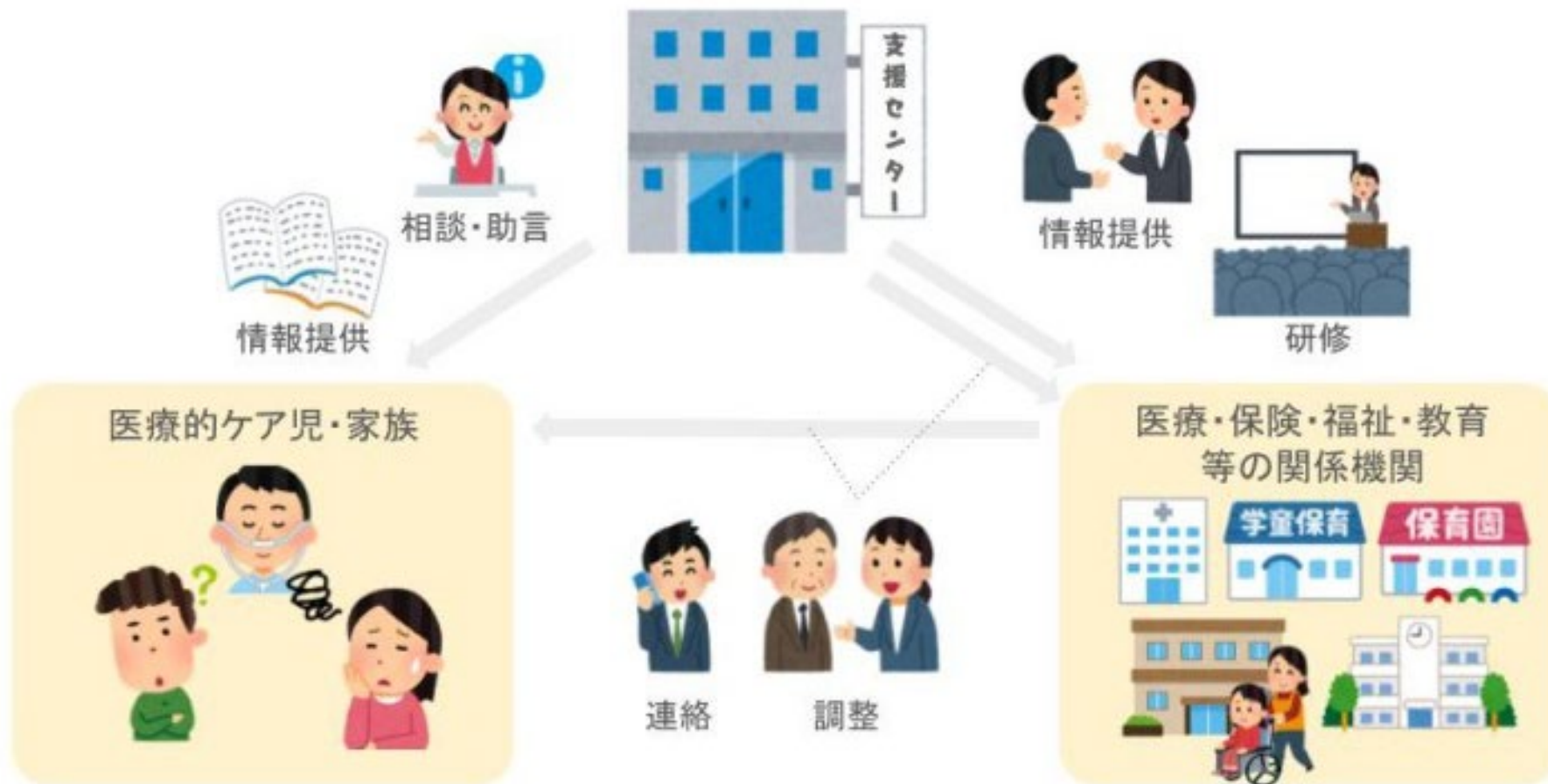
放課後



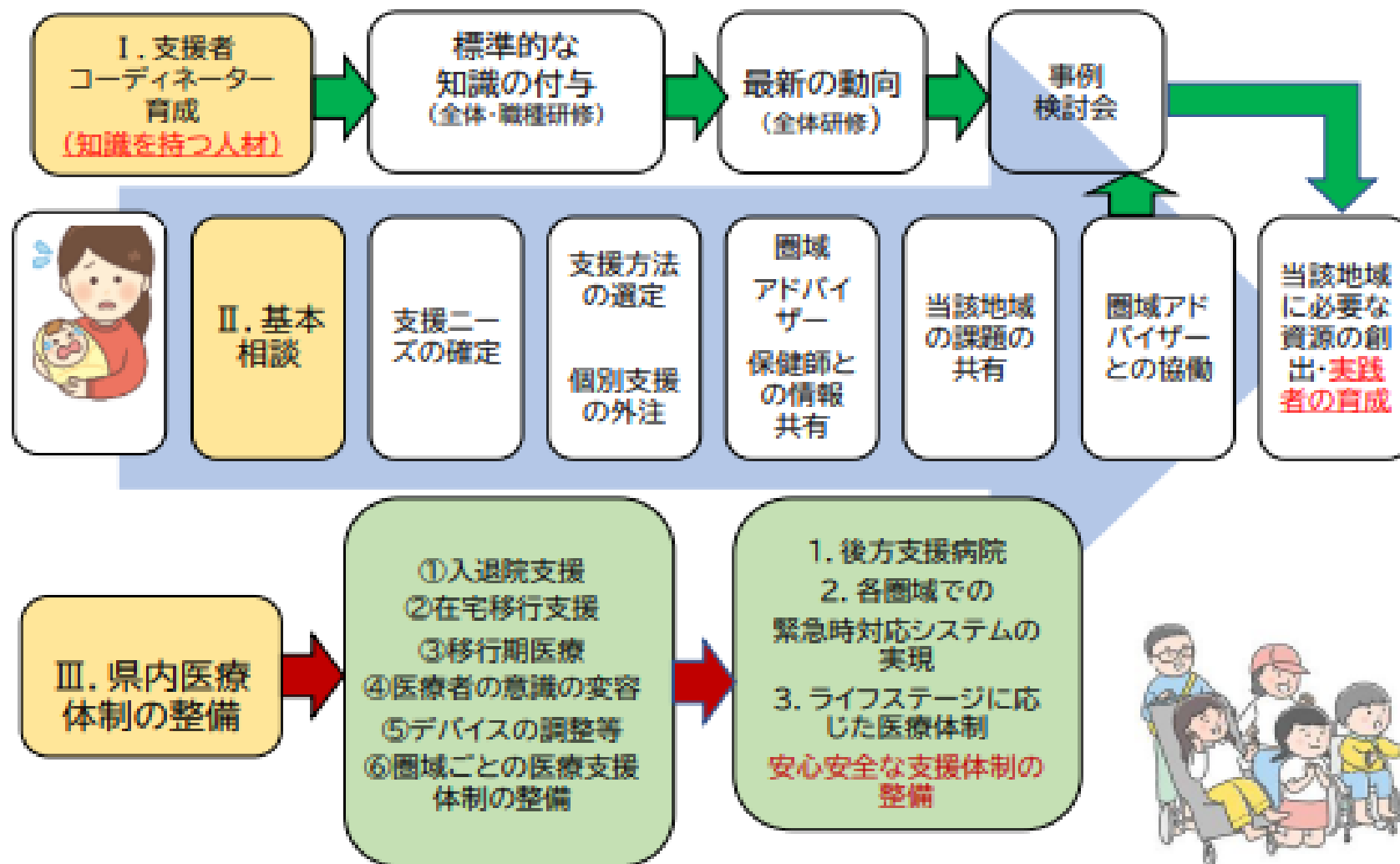
放課後児童クラブ



医療的ケア児支援センターの役割①



医療的ケア児支援センターの役割②



医療的ケア児支援センター調査より①

- 調査期間：令和4年8月16日～8月30日まで
- 回収結果：有効回答：都道府県47件 医療的ケア児支援センター59件
(令和4年8月調査時点で34道府県が49センターを設置済み、8都県が10センターを令和4年度内に設置予定)

1 医療的ケア児数の把握状況（直近3年以内）

- ①把握の有無 直近3年以内に医療的ケア児を「把握している」は41件（87.2%）、「把握していないが今後把握予定」が5件（10.6%）、「把握しておらず今後予定はない」が1件（2.1%）であった。
- ②直近3年以内に医療的ケア児を「把握している」と回答した自治体41件における、医療的ケア児を把握した時期は、「2020年度以前」が15件（36.6%）、「2021年度」が16件（39.0%）、「2022年度」が10件（24.4%）であった。

医療的ケア児支援センター調査より②

2 医療的ケア児支援センターの設置状況

① 自治体として設置・運営している医療的ケア児支援センターの有無

自治体として設置・運営している医療的ケア児支援センターの設置状況についてみると「設置している」が34件（72.3%）、「設置していないが、令和4年度内に設置予定」が8件（17.0%）「設置していないが令和5年度以降（もしくは時期未定）に設置予定」が5件（10.6%）であった。

② 医療的ケア児支援センターの設置に当たっての課題

医療的ケア児支援センターを「設置していないが、令和5年度以降（もしくは時期未定）に設置予定」と回答した自治体5件。設置に当たっての課題は「医療的ケア児等の支援ニーズが分からない」が2件（40.0%）であった。

医療的ケア児支援センター調査より③

3 医療的ケア児等への専門的な相談対応等

- ① 医療的ケア児等からの相談への対応に当たって、地域において活用可能な社会資源（施策）等について把握・リスト化等の管理をしているかを尋ねたところ、「特に問題なく実施」は6.1%であった。実施しているが課題有りが53.1%であった。
- ② 必要に応じて関係機関等について都道府県・市町村と情報共有しているかを尋ねたところ、「特に問題なく実施」は28.6%であった。
- ③ 医療的ケア児支援センターの設置・活動について住民に周知しているかを尋ねたところ、「特に問題なく実施」は20.4%であった。
- ④ 医療的ケア児支援センターの認知度を把握しているかを尋ねたところ、「特に問題なく実施」は2.0%であった。「把握していない」が79.6%であった。

医療的ケア児支援センター調査より④

4 医療的ケア児等への専門的な相談対応など

①相談受付件数（設置年月日以降の件数）

相談受付件数は10件未満が36.6%で最も多く、平均116.3件であった。

②相談受付方法は、「電話」が100%で最も多く、次いで「対面」が95.9%、メールが81.6%であった。

③成人期への移行支援への対応

「特に問題なく実施」は10.2%、「実施しているが課題有り」が28.6%、試行（検討）中が38.8%であった。

④成人期への移行支援の課題

- ・在宅支援診療所、レスパイト機関の確保
- ・卒業後の地域の「居場所」の開拓や重症心身障害児施設退所後の支援資源の開拓
- ・小児科医および成人在宅医、後方支援病院などの連携構築を目指した検討会の実施
- ・就労支援



障害のある子どもへの看護の役割

命を守り、その人らしい楽しい人生を支える

- 1.健康を守る観察力と対応力
- 2.個々の成長発達を促す支援の実践
- 3.ライフステージに合わせた生活支援の実践
- 4.家族支援
- 5.意思決定の懸け橋となり伝える力
- 6.他職種との連携

参考文献

- 特別支援学校における介護職員等によるたんの吸引等（特定の者対象）研修テキスト 文部科学省
- 重症心身障害児(者)とは 社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会
- 重症心身障害看護の魅力：東京都福祉局
- 大島・横地の分類
- 厚生労働省：医療的ケア児などとその家族に対する支援施策
- 全国医療的ケア児者支援協議会 | 医療的ケア児支援法
- 全国の医療的ケア児等支援センターの開設・運営状況について：一般社団法人医療的ケア児等コーディネーター支援協会