発達外来 よろず相談室 ～医療的ケア児と重症心身障害のお話

村上総合病院小児科発達外来　和田有子監修

≪医療的ケア児とは≫

経管栄養、吸引などの日常生活に必要な医療的な生活援助行為を、治療行為としての医療行為とは区別して「医療的ケア」と呼びます。日常的にこれらの医療的ケアを必要としながら在宅で生活している「医療的ケア児」は、全国に１万人以上います（重症心身障害児も含みます）。呼吸障害（呼吸介助・排痰介助、気管切開管理、人工呼吸管理）、摂食嚥下障害（摂食嚥下介助・経管栄養、胃瘻）などの子どもの生命維持と日常生活を守るために、様々な配慮が必要です。

≪重症心身障害≫

重症心身障害（以下、重心）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にある子どもをいいます。成人した重心児を含めて「重心児(者)」と呼ぶこともあります。日本では約 43,000 人いると推定されています。
重心は、医学的診断名ではありません。児童福祉での行政上の措置を行うための定義(呼び方)です。その判定基準を、国は明確に示していませんが、現在では、大島の分類で判定するのが一般的です（下記参照）
医学的には、脳起因性の重篤な健康障害によって生じた３次元に及ぶ障がいで、重度肢体不自由と重度知的障害を重複して持ちます。

≪3 次元の障害≫

重心児（者）は、重篤な機能障害（心身機能、身体構造）により、著しい活動制限、参加制約が強いられます。また、独特の個人因子と著しい環境依存が見られるのが特徴です。疾病の合併が多く、医療的対応の必要性があります。そのため、重心児（者）の施設は、福祉（施設機能）＋医療（病院機能）が必要です。
重心児の発生数は、医学・医療の進歩充実により、減少するよりもむしろ増加していると言われています。その理由として、超低出生体重児や重症仮死産などで、かつては救えなかった命が救命できるようになったことが大きな要因と考えられています。 幼児期の溺水事故や交通事故の後遺症に起因するものも多くなっています。

≪大島の分類とは≫

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で、以下の様に判断します。

1，2，3，4の範囲に入るものが重心児
5，6，7，8，9は重心児の定義には当てはまりませんが
①絶えず医学的管理下に置くべきもの
②障がいの状態が進行的と思われるもの
③合併症があるもの
が多く、周辺児と呼ばれます。

21	22	23	24	25	IQ70～80
20	13	14	15	16	IQ50～70
19	12	7	8	9	IQ35～50
18	11	6	3	4	IQ20～35
17	10	5	2	1	IQ 0～20
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	

医療的ケア児・重症心身障害児者の相談先　フローチャート

入退院時

かかりつけ（入院先）病院

訪問看護

退院後の生活について心配なので相談したい

地域の相談先

地区担当保健師
医療的ケア児コーディネーター
（相談支援事業浦田の里・こども発達支援所はる）
障がい者基幹相談支援センター
村上保健所
（小児慢性特定疾病の場合）

各種相談対応・関係機関との連携

新潟県医療的ケア児支援センター
（長岡療育園内）

入退院時以外

地域の相談先

福祉課
障がい者基幹相談支援センター
児童発達支援センター
医療的ケア児コーディネーター
（相談支援事業浦田の里・こども発達支援所はる）
村上保健所
（小児慢性特定疾病の場合）
村上市教育委員会
村上特別支援学校

- 福祉制度や手当について知りたい → 福祉課
- 必要な福祉用具を揃えたい → 障がい者基幹相談支援センター → 福祉用具業者
- 家でお風呂に入るのが心配 → 児童発達支援センター → 訪問入浴サービス
- 家族だけでは大変なのでヘルパーさんに手伝ってほしい → 医療的ケア児コーディネーター（相談支援事業浦田の里・こども発達支援所はる） → 訪問ヘルパー
- リハビリを受けたい → 村上保健所（小児慢性特定疾病の場合） → 児童発達支援 放課後等デイサービス 訪問看護
- 日中の居場所が欲しい → 児童発達支援 放課後等デイサービス 生活介護
- 学校に通いたい → 村上市教育委員会 村上特別支援学校