

第3回障害児支援の見直しに関する検討会

重症心身障害児施設に関連する説明資料および要望事項

日本重症児福祉協会

1. 重症心身障害児（者）とは

重症心身障害→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、その状態にある子どもを重症心身障害児、さらに成人した人を含めて「重症心身障害児（者）」と呼びます。

これは、医学的診断名でなく、児童福祉法上の定義です。

その細かい判断基準を、国は明示していませんが、現在では、「大島の分類」で判定するのが一般的です。

重症心身障害児（者）の数は、日本ではおよそ3万8,000人いると推定されています。

(1)大島の分類*

					(IQ)	1. 1, 2, 3, 4の範囲に入るものが重症心身障害児（者） 2. 5, 6, 7, 8, 9は重症心身障害児の定義には当てはまりにくい、 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」と呼ばれています。
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	

*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

(2)「超重症児」・「準超重症児」とは

「超重症児」は、従来の重症児と比較して、呼吸管理を中心とした継続的な濃厚医療、濃厚ケアを必要とし、モニタリングやこまかな観察を要し人手がかかる、病状が急変しやすいなどから、診療報酬上、入院費の加算が設定されて

います。「超重症児（者）入院診療加算」1日300点、6歳未満 600点）

超重症児判定基準は、①運動機能は座位まで、②呼吸管理、食事機能、胃・食道逆流の有無、補足項目（体位変換、定期導尿、人工肛門など）の各々の項目のスコアの合計が25点以上で、それが6カ月以上続く場合を「超重症児」と判定します。「準超重症児」は、それに準じるもので10点以上（準超重症児（者）入院診療加算1日100点、6歳未満200点）。

超重症児



準超重症児



(3) 「準・超重症児」の実態

・重症児施設（国立を含む）入所中

「超重症児」 1,426名

「準超重症児」 1,958名

合計 3,384名

（全入所者の約18%）

・NICU等に長期入院中 約300名

・在宅（「重症児通園」から推計）

1,300名

公法人立重症児施設入所児者の年齢分布



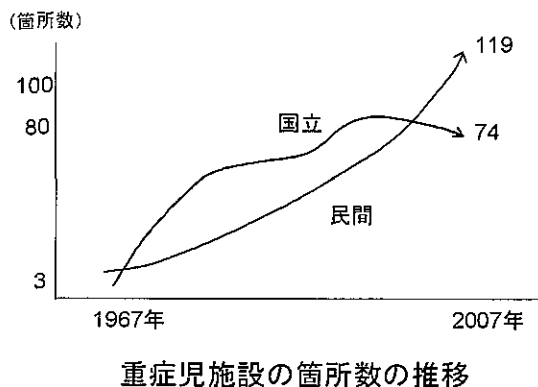
2. 医療・福祉上の課題

(1)入所部門：児童福祉法上の生活施設でありかつ医療法上の病院

公立・法人立重症児施設（119ヶ所、定員11,522床（入所率96%））

国立・国立病院機構 74ヶ所、定員 7,488 床 (入所率 96～97%)

合計 193ヶ所 19,010 床



重症児施設の入所児(者)内訳

区分	昭和50(1975)年		平成19(2007)年		
	入所者	割合	入所者	割合	
I	1,694人	47.9%	7,883人	72.7%	定義どおりの重症心身障害児(者) 大島の分類1・2・3・4
II	1,465人	41.5%	2,300人	21.2%	いわゆる動く重症児をさす 大島の分類5・6・10・11・17・18
III	327人	9.2%	550人	5.1%	重度肢体不自由児(者) 大島の分類8・9・15・16・24・25
IV	48人	1.4%	117人	1.1%	肢体不自由も知的障害も中軽度のケース 大島の分類7・12・13・14・19・20・21・22・23
合計	3,534人	100.0%	9,889人	100.0%	

- ①医師・看護師等の確保の困難
- ②定義どおりの「重症心身障害児・者」なかでも「超重症児」「準超重症児」の増加が顕著
- ③常時ほぼ満床で、ショートステイへの対応に苦慮
- ④入所待機者、とくに「準・超重症児」の受け入れ条件の改善 (NICU 等での滞留状態の改善と在宅児のショート受け入れのため)

「準・超重症児入院診療加算」の大幅増額

- ・ NICU の診療報酬：一人一日約 8 万円
- ・ 重症児施設の診療報酬：一人一日約 2 万 3,000 円～2 万 6,000 円程度
- ・ 入所待機者のアンケート調査結果 (公法人立重症児施設 78 施設のみで 925 名。全国推計約 3,000 名～東京都・横浜市・大阪市の状況を勘案すると 5,000 名)

入所待機者の状況

人数	0～1	2～9	10～19	20～29	30～39	40～49	50～
施設数	13	31	18	9	2	3	2

「超重症児」・「準超重症児」の措置入所者の推移（公法人立のみ）

年度	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
超重症児	347	416	468	494	590	656	687	818	903
準超重症児	694	858	682	812	850	939	888	1128	1148
準+超重症児合計	1,041	1,274	1,150	1,306	1,440	1,595	1,575	1,946	2,111

6歳未満の超重症児者・準超重症児者数（公法人立の2008年4月1日現在）

超重症児者数	987人中63人（6.4%）
準超重症児者数	1,155人中45人（3.9%）

(2) 在宅部門

在宅重症児は約2万5,000人（推計）

重症心身障害通園事業利用者は約5,000人（20%）で、そのうち「準・超重症児者」は約1,300名（A型30.5%、B型20.0% 平均24.4%）

① 「重症心身障害通園事業」の維持・改善

A型（15名定員）での「準・超重症児加算」の新設

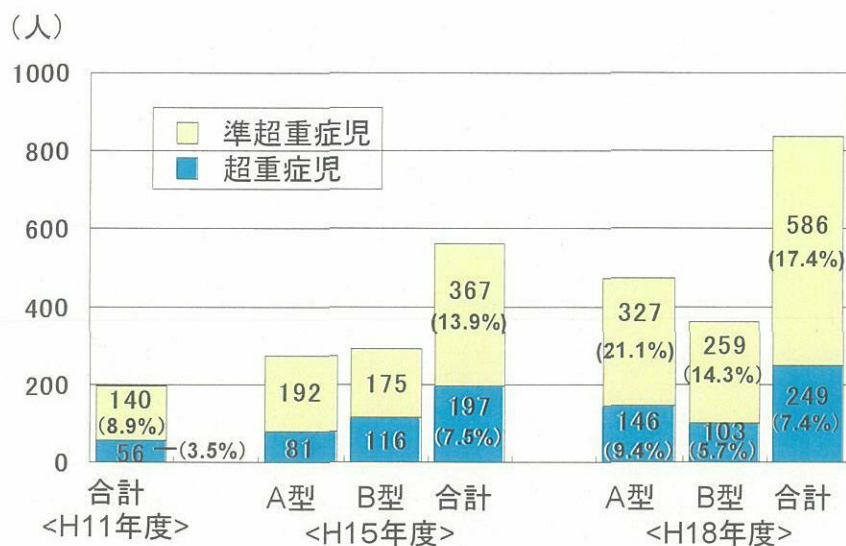
（箇所数）



重症児通園の整備状況

② 「障害者自立支援法」下での「療養介護型」の重症児通園事業の設定（「生活介護」でなく）

③ 「短期入所」での「準・超重症児加算」の新設



超重症児・準超重症児数の変化

短期入所受け入れ状況

	宿泊			日中			総合		
	実人数	延件数	延べ日数	実人数	延件数	延べ日数	実人数	延件数	延べ日数
	132	964	3,641	63	683	665	156	1,647	4,306
うち 通園在籍者	49	489	1,590	31	423	423	51	912	2,013

3. 「児童福祉法」上の課題

児・者一貫体制の維持（「成育医療」の観点から）

成育医療とは、これまで小児年齢の中に限って考えてきた小児医療を、人の一生の最初のライフステージの医療としてとらえ、小児年齢をこえてその後のライフステージにまで伸展するとともに、次世代、次々世代につながるライフサイクルの中でとらえ直した新しい医療体系である。これには胎児医療、周産期医療、新生児医療、小児医療、思春期医療、生殖医療、産科医療などが含まれ、さらには加齢医療、老年医療につながる。

白木和夫(鳥取大学名誉教授, 聖路加看護大学大学院)
小児内科 Vol.32 No.12, 2000-12より

国立成育医療センターの対象とする医療

新しい国立高度専門医療センター(以下「新センター」という)においては、子どもが生まれ、成長して次の世代を産み育てるという一連のライフサイクルを捉え、これらを含む医療を提供するものである。

新センターの対象とする医療は、小児・母性等を対象とする医療を中心としているものの、必ずしもこうしたカテゴリーに当てはまらない分野(例えば成人に達した小児難病患者に対する医療、胎児に関する医療、思春期患者に対するこころの医療等)も対象とすることとしている。

これらの医療を含む概念及び用語として、「成育医療」が関係学会等において一定の定着が見られるところである。

小林 登(東京大学名誉教授, 国立小児病院名誉院長)
小児科診療 1998年 6号(9)1057より