

重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書

「広大な過疎遠隔地に居住する重症心身障害児者と家族を支援する組織連携と

ICT(情報通信技術)基盤の構築」

実施団体 社会福祉法人 北海道療育園

1. 総論

○事業の取り組みにあたってどのような仕組みをつくり、どのように取り組んだのか？

■園内委員会を設置し全園的な取り組みとした

本事業に取り組むにあたり、北海道療育園（以下当園とする）内に当園各部課の実務者からなる「モデル事業」推進委員会（以下委員会とする）を設置し、当園が計画した事業を委員の得意とする分野に応じて分担した（図1）。委員会はモデル事業を掌握し、各担当は委員会の決定に基づいて実働し、進捗状況や検討事項を委員会に報告し語りながら事業を進めた。

平成24年7月4日に第1回委員会を開催後、平成25年2月15日までに計10回の委員会を開催した。

○自己評価

<うまくいった点>

①園内委員会を設置したことにより園内の全ての部課がモデル事業の内容を把握し、園全体でモデル事業を進めることができた。

②各担当が実働し、それを委員会が評価、修正するという体制をとったことでPDCAサイクルが実行され無駄なく計画を進めることができた。

③例えば「協議会設置」担当には当園でコーディネートを担当する部署である支援事業課職員を当てるなど、部課の専門にあわせて担当を割り振ったため、専門性を活かした事業展開が可能となった。

<苦勞した点>

①各担当は本来の業務を抱えながらのモデル事業推進であったので業務が増え多忙となった。事業の性格上、嘱託職員を置くことは適当ではなかった。

②事業の着手が7、8月となったことから実質的な活動期間は数ヶ月であり、十分なことが出来なかった事業もあった。

○副園長	統括、渉外、テレビ電話相談、相互交換研修
事務局長	統括、渉外
事務局次長	統括、事務・会計
経理部長	統括、事務・会計
診療部長	相互交換研修
療育部長	相互交換研修
支援事業部長	協議会
機能訓練科長	相互交換研修
庶務課長	事務・会計担当
支援事業課長補佐	協議会、実態調査
相談支援係長	協議会、実態調査
支援事業課員	協議会、実態調査
庶務課員	事務・会計

図1 北海道療育園「モデル事業」推進委員会の構成と担当（○：委員長）

<業務実施にあたっての課題>

①モデル事業費は備品購入に用いることが出来なかったためテレビ電話等の購入は当園の持ち出しとなった。モデル事業費の用途について柔軟な対応が望まれる。

②時間がなく、緒に就いたところで終了となってしまった事業もあった。今回計画した全ての事業は在宅重症児者とその家族を支えるために不可欠なものであるので継続して進めるべきである。

2. 特色のある取り組みについて

(1) 短期入所事業拡大を目指した相互交換研修

概要

地域で生活する重症児者とその家族にとってレスパイト（休息）目的や何かあったときの受け皿として短期入所はなくてはならない在宅支援の一つであるが、地域基幹病院においては重症児者を見た事がないので不安である、一般の入院に比し約3万円の減収になる、等の理由から行われていない。一方、短期入所を実施する当園は病床不足等が原因で需要に応えきれていないのが現状である。そこで地域基幹病院が短期入所事業を始められることを目的に、また当園職

員の短期入所に対するモチベーションの向上を目的に市立稚内病院と当園とで職員を相互に交換する研修を行った。研修は1回2泊3日、市立稚内病院では訪問看護に同行し在宅療養の実際や地域医療の現場を見学した。当園では短期入所の受入れに立ち会い、重症児者に接しながらベッドサイドで療育の実際を学んだ。当園からは1回、看護師2名、理学療法士1名を派遣した。市立稚内病院からは計3回で、看護師4名、理学療法士1名、作業療法士1名が派遣された。市立稚内病院職員にとっては重症児者を診たことがないために生じる不安の解消になった。さらに短期入所を実施するための課題に気付くことができた。一方当園職員は在宅療養する重症児者や24時間休むことなく献身的に介護する母親を見て、受入れ側の施設としてまた当園職員として、家族や社会のニーズに応えなければならないという思いを強くした。市立稚内病院での短期入所事業の開始には至らなかったが、相互交換研修は双方に有益であった。今後は他の病院や事業所に拡大し地域の在宅重症児を受け入れられるよう支援を進めたい。また基幹病院で短期入所を行う際の減収分を補填する仕組みも不可欠と考える。

①取り組みに至った経緯

短期入所事業は介護によって疲弊した家族のレスパイトや介護が困難になった時の受け皿としてなくてはならない在宅支援のひとつである。対象地域には約150名（今回の調査結果では163名）の重症児者が暮らしているが、対象地域で短期入所を実施している施設は当園の6床のみである。そのため当園の短期入所を利用する場合には遠隔地から長距離の移動を余儀なくされ、また、冬期間は積雪や路面凍結による危険が伴うなど負担が大きい。一方、当園の短期入所事業の状況をみると、在宅重症児者の増加や介護する家族の高齢化に伴い利用者数と利用日数が年々増加しているにもかかわらず、病床不足や職員不足のために受入れを断ったり利用日数を制限している。

これらの問題を解決するためには、地域医療の担い手である地域基幹病院が短期入所を受け入れてくれることが望ましいが、①重症児者を診た事がないことでの不安、②病気ではない重症児者に対し病床を提供することへの無理解、③通常の入院に比して減収になるという収益上の問題、④人員不足、等の理由から地域基幹病院は短期入所事業を実施していない。さらに、当園職員のなかには「我々は入所者のために働いているのであって短期入所は本来業務ではない」といった発言が聴かれるなど短期入所に対する理解や受け入れ側としての動機（モチベーション）が十分ではないところもあった。

そこで、地域基幹病院が短期入所事業を始められることを目標に、重症児者を診たことがないという不安の解消と、当園職員の短期入所に対するモチベーションの向上を目的として、双方が学ぶことができるように職員を相互に派遣する研修を計画した。

②相互交換研修の実績

北海道最北端に位置する稚内市（旭川市からの移動距離は250km）の基幹病院である市立稚内病院と提携した。医師、看護師、機能訓練科職員を対象とし、1回の研修を2泊3日とした。研修内容は、当園では重症児療育や短期入所の実際を経験し、市立稚内病院では往診や訪問看護に同行し地域医療や在宅生活の現場を見学した。

研修を始めるにあたり市立稚内病院職員に対し当園園長による重症児者を理解するための講演会を開催した。当園からの派遣は1回で、看護師2名、理学療法士1名であった。市立稚内病院からの派遣は計3回で、看護師4名、理学療法士1名、作業療法士1名であった。市立稚内病院職員は当園にて短期入所受入れの現場に立ち会ったほか、呼吸理学療法や姿勢保持の理論と実際を講義とOJT（on the job training）で学んだ。理学療法士と作業療法士は病棟や訓練棟において重症児者の機能訓練や姿勢保持などを実習した。当園職員は訪問看護に同行し、在宅療養の実際を見たほか、現場において当園職員から重症児療育の技能や情報の提供を行った（図2 相互交換研修の様子（略））。

市立稚内病院職員は重症児者に対する療育を学ぶことで不安の解消に繋がり、短期入所事業開始にあたっての課題に気付くことができた。当園職員にとっては在宅療養する家族の大変さを目の当たりにし、短期入所を受け入れる側としての意識を高めることができた（図3）。重要な経験であったので当園において参加した職員の報告会を実施し職員で共有をはかった。交換研修は双方に有益であったと考えられた。

③事業の評価と今後の課題

市立稚内病院での短期入所が始まるには至らなかったが、病院職員が「病院と福祉施設の環境の違いを克服しなければならない」と感想で述べていたように、短期入所を実施するための課題に気が付いたことは一歩前進と考えられる。

また、地域基幹病院で短期入所を実施する場合に一般の入院に比し約3万円の減収となる点については、それを補填する仕組み（補助事業など）がなければ基幹病院における短期入所は進まないことから、国や自治体による対策が望まれる（北海道では「重症心身障がい児（者）短期入所促進事業」により補填されるが、利用する施設が無く事業の存続が危ぶまれている）。

当初、研修を希望する職員がいないのではないかと懸念があったが、実際に募集してみたところ市立稚内病院では研修希望者が殺到した。重症児者や在宅支援に対する関心の高さがうかがえた。また、小児科医や福祉サービス事業所を対象とした研究会等で本事業の概要を報告したところ、当園での研修を希望する病院、事業所が複数あり、研修の需要はあるものと思われた。

<市立稚内病院職員>

- ・在宅支援の窓口である支援課と病棟との連携がしっかりなされていた
- ・生活の場としてのケアと医療としてのケアの違いを学んだ
- ・積極的な腹臥位での体位交換や、スクイーミング手技を勉強できた
- ・「病院」という環境でも短期入所が出来るよう、環境整備やスタッフの知識や技術の向上を図りたい

<北海道療育園職員>

- ・献身的に介護を続ける母親の姿が強く印象に残った
 - ・在宅の家族の負担を軽くし重症児者に安心安全に生活してもらうことが社会ニーズに応じていくことだと実感した。療育園にはそれを提供できる環境と技術、知識があり、それをできるスタッフがいると思う
 - ・他のスタッフも在宅の現状を知ると短期入所の必要性を理解できると思う
 - ・市立稚内病院スタッフの、重症児者のためには労をいとわない姿勢に学ばされた
-

図3 研修報告書に寄せた派遣職員の感想（一部）

当園職員のモチベーションの向上もはかれ、相互交換研修は双方に有益であったと考えられた。一人でも多くの職員が重症児者や療育を理解し、在宅療養の実際を知ることができるように、今後は他の地域基幹病院や事業所との交換研修へと拡げて行きたいと考えている。

(2) ICT（情報通信技術）を用いた「顔の見える」24時間相談システムの構築

概要

遠隔地に居住しているために当園への通園が困難な重症児者と家族に対し、ICT（情報通信技術）を用いて家庭と園を接続し、24時間いつでも相談できる「顔の見える」相談支援システムを構築した。3家族をフレッツフォン、3家族をSkypeで接続した。回線敷設、テレビ電話の設置、職員への周知を終え運用を開始できたのは1月からであり実質的な運用期間は1～2か月であった。家庭からの相談件数は0で、当園からの連絡のみであった。家族からの相談が少なかった理由は、運用期間が短いこと、相談事案が少ないこと、遠慮してしまう、使い慣れていないなどが上げられた。しかし本システムは「顔が見える」ことでスタッフを独占できるという満足感と多大な安心感を家族に与えることが明らかになったほか、家族同士で本音を話し合えることで気が休まる、繋がり感や一体感が創造され介護者の支えになる、得られた情報を協

議会にあげることで地域支援につなげることが出来る、定期的に様子を伺うことによって健康管理が可能となるなど、今後の運用による効果が期待された。課題としては、通信を頻回にすることで操作に慣れる必要があること、カメラを自在に動かせることが望ましいことから PC のコードレス化（タブレット型 PC の導入）を図ること、医師が当園から離れていても相談に応じられるようにタブレット型 PC やスマートフォンで対応できるように利用環境を整備すること、などであげられた。

①取り組みに至った経緯

居住地が遠方で当園への通園がままならないことに対し、ICT（情報通信技術）、すなわち双方向性の映像と音声の通信が可能であるテレビ電話および Web 会議システムを用いて、家庭と園、家庭と家庭、あるいは家庭と巡回相談チームを結び、24 時間、いつでも気軽に相談・支援のできる「顔の見える」相談支援体制を構築しようと本事業を計画した（図 4 テレビ電話を用いた 24 時間相談支援システムの様子（略））

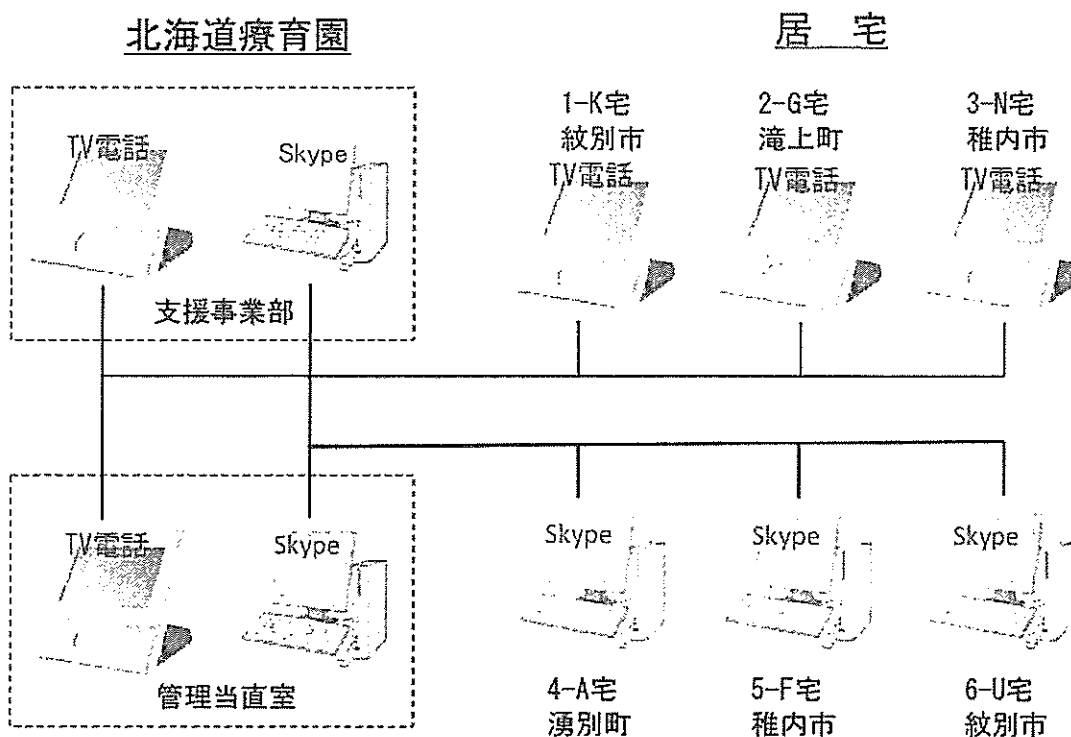
②運用までの経過

7 月～8 月にかけて、対象家庭を選定し契約を結んだ。対象家庭は従来から巡回相談事業等で当園との関係が築かれていた。3 家庭（紋別市 1、紋別郡滝上町 1、稚内市 1）をフレッツフォン、3 家庭（紋別郡湧別町 1、紋別市 1、稚内市 1）を Skype で接続した（図 5）。当園に電話回線とフレッツフォンを設置後、各家庭にフレッツフォンの設置と使用方法の説明にまわり、10 月に入り試験運用を開始できた。また 3 家庭の Skype の設置と使用方法の説明は 12 月に終了した。当園職員への周知説明と当直医を派遣する旭川医大小児科への協力を要請し、本格的な運用を開始できたのは 1 月であった。

③運用実績

テレビ電話：家庭からの相談件数は 0、当園からの実施は 4 回であった。担当者の自己紹介、自宅での生活の様子や健康状態などをお伺いした。

Skype：家庭からの相談件数は 0。試験運用のみ。日頃から PC を起動させていないため、結局は固定電話での連絡となった。



システム図: 3家庭をフレッツフォン、3家庭をSkypeで接続した
旭川からの距離: 紋別市140km、滝上町106km、湧別町143km、稚内市257km

図5 「顔の見える」24時間相談システム

④運用経費

フレッツフォン本体 20,000 円/台(当園が負担)、フレッツ光ライト回線使用料 3,465 円/月(基本料金込)、通話料 15.75 円/3 分、配線工事費、契約料等 25,200 円/箇所であった。Skype は無料であるが PC が必要であり、今回は各家庭所有のものを利用した。

⑤運用してわかったこと

- ・画像が映らない、通信できない等の不備があった。
- ・家庭からの相談件数は0、当園からの通信が主であった。
- ・相談件数が少なかった。理由としては以下のことが考えられた。
 - 1) 運用期間が短い(開始して間もない)。
 - 2) 相談事案が少ない。
 - 3) 遠慮してしまう(「自分からは掛けづらい」という声)。
 - 4) 使い慣れていない(苦手意識、操作に慣れない、心理的に億劫)
 - 5) 通信したいときに繋がらない(Skype では家庭の PC が常時起動されていない)。

・長所として

- 1) 家族はスタッフの顔が見ることでスタッフを独占できるという満足感と安心感を得ることができた。
- 2) 家族同士で本音を話し合えることで気が休まった。
- 3) テレビ電話相談システムが構築され、繋がり感や一体感が創造され、介護者の支えになった。
- 4) 得られた情報を協議会にあげることで地域支援につなげることが出来る。
- 5) 定期的に連絡をとり様子をうかがうことによって健康管理が可能となり、疾患の発症を抑制できるかもしれない。

・短所として

- 1) Skype は苦手意識があり、掛けづらい（心理的にも、操作上も）。
- 2) Skype は当園から通信しても相手側の PC が起動していないために繋がらない（PC を長時間起動状態にしておくことに抵抗感がある、節電といわれているのに）。結局は固定電話で PC の起動を要請することになり、電話で要件が済んでしまうこともあった。
- 3) 古い PC は起動に時間がかかった。
- 4) 音声割れることがあった。
- 5) テレビ電話は、操作は簡単だが心理的に掛けづらい。

⑥今後の課題

- ・日頃から通信することで操作への慣れが必要である。
- ・頻回に通信し信頼関係を構築することで具体的な相談（病気、リハビリ、日常生活介助、サービスのことなど）ができるようになり、介護者の精神的な支えになれる。
- ・家庭の経済的、心理的負担を軽減するための配慮が必要である。
 - 1) 通信する日時を決めて節電する。
 - 2) 利用回数を増やすことで操作になれてもらう。
 - 3) 利用者の様子を映すにはカメラを自在に動かせることが望ましいことから PC のコードレス化（タブレット型 PC の導入）を図る。
- ・旭川医大から派遣された当直医師にとって普段診療していない重症児者の相談に応えるには心理的負担が大きいことから、夜間当直帯でも園外にいる当園医師が対応できるように、タブレット型 PC やスマートフォンで対応できるようにする。
- ・「顔がみえる」ことは利用者に安心感を与える一方で、対応する医師（特に派遣当直医）のな

かには「顔がみられる」ことへの抵抗感があるとの声もあり、「顔がみえる」ことの有用性について理解を得る必要がある。

⑦事業協力者

システム構築や回線の敷設、各家庭と当園のテレビ電話の設置、使用方法の説明等に対し、星城大学大学院健康支援学研究科教授およびNTT東日本一北海道設備部旭川設備部門職員の多大な協力を得た。

(3) 重症児が必要とする支援、および地域の支援資源の調査・現状把握

概要

本調査は「重症心身障害児者地域生活モデル事業協議会」（以下、「本協議会」とする）の活動として実施した。北海道保健福祉部福祉局障がい保健福祉課長から各自治体に対し協力要請をいただき北海道の協力の下に行うことができた。自治体にも当園も把握されていない“漏れた”在宅重症児者がいる可能性があり、また重症児者がどこに居住し、地域にはどのような福祉資源がどの程度あり、必要とする支援（ニーズ）と提供される支援（シーズ）がマッチしているのかどうかを把握することは在宅重症児者と家族の支援のための基礎資料として必要不可欠であると考え本調査を実施した。全数把握をめざし、得られた情報は地図上に図示し「見える化」することで情報共有を容易にした。上川、宗谷、北空知、オホーツクの5振興局、65市町村の実務担当者に調査を依頼した。対象地域に暮らす重症児者数は163名であった。介護者の9割は母親であり、福祉サービスを利用できないことや休息がとれないこと等の大変さを訴えていた。重症児の判定方法は自治体によってばらつきがあり重症児者の認識も曖昧であった。地域の福祉サービス事業所はあっても重症児者に対応できないことから利用できず、都市部のサービスを利用していた。在宅重症児者と地域の福祉資源とのマッチ状況を把握できた。実態調査を自治体の実務担当者に依頼したことで、担当者と重症児者の家庭とのつながりができた。今後は得られた結果を地域にフィードバックする必要がある。その一つとして、本協議会として地域の福祉資源に対しどのような支援をすれば重症児者に対応できるようになるのか検討を進めたい。また、在宅重症児者も福祉資源も変化することから定期的な調査の継続が必要である。

①取り組みに至った経緯

在宅支援の基礎資料として北海道が実施する「在宅重症心身障がい児（者）状況調査」があ

るが、その数字と当園が把握する数字にズレがあり、どちらにもあがってこない、すなわち漏れている在宅重症児者がいる可能性が否定できない。またどこにどのような支援を必要とする重症児者が何人いて、彼らが暮らす地域にどのような資源がどの位あり、それらが必要としている重症児者ときちんとマッチしているかどうかを把握することは、今後の支援のための資料として必要不可欠であると考え、全数把握を目指した調査を計画するに至った。また得られた情報を地図上に図示し「見える化」することは、情報共有には重要と考えた。

②調査計画

北海道保健福祉部福祉局障がい保健福祉課の協力を得た。調査内容は以下の3点あったが今回は活動期間が短いことから地域の福祉資源の調査は次年度とすることにした。

- 1) 地域に居住する重症心身障害児者の実数、重症度、生活状況、在宅医療支援資源の利用状況等の実態の全数把握
- 2) 地域の在宅支援資源の質的、量的把握
- 3) 必要とする支援（支援ニーズ）と提供される支援資源（支援シーズ）のマッチ状況の把握

③調査方法

北海道が実施する「在宅重症心身障がい児（者）状況調査」と北海道療育園が把握する実態（人数等）を照らし合わせ、過不足を確認したのち、市町村に対し調査用紙（別紙1、2）を用いて再調査した。対象は上川、宗谷、北空知、オホーツクの5振興局、65市町村であった。

北海道が実施する「医療的ケアの必要な在宅重症心身障がい児（者）の受入状況調査」の結果を用いて利用者数と支援資源とマッチ状況を「見える化」した（今回は北海道の結果を用いたが次年度からは独自に調査する予定である）。

④結果

- ・対象地域に暮らす重症児者数は163名であった。
- ・北海道が把握する数字にもれがあった（道の調査：89名、自治体への調査：107名（旭川市を除く））
- ・18歳未満は56%であった（図6）。
- ・男子が63%であった（図7）。
- ・45%が何らかの医療的ケアを必要としていた。
- ・福祉サービス利用状況が明らかとなった。児童デイサービスは18歳未満の42名が利用していたが、6歳以下では9名中6名が児童発達支援通所者であったのに対し、6歳以上では33名中14名が放課後等デイサービス通所者であり6歳以上の利用者が少なかった（図8、9）。

- ・本人は家族の介護負担の軽減を望んでいた（図10、11）。
- ・主たる介護者の85.5%は母親であった（図12、13）。
- ・介護で大変なことは移動、入浴、介護者の体調不良であった（図14）。
- ・困っていることとしては、子供の将来の不安、介護の負担、近くに重症児者が利用できる福祉資源がない、が主なものであった（図15）。
- ・自治体により重症児者の認定基準や認知度にばらつきがあった（図16）。
- ・自治体は様々なサービスを提供しているが（図17）、車両運行による通所サービス、通所に関わる交通費の助成、医療的ケア支援事業、独自サービスのデイ入浴など、独自の取り組みを行っている自治体もあった。
- ・得られた人数と利用しているサービス、地域の福祉資源を地図上に図示したものを作成した（図18、19、別紙3～8）。
- ・市町村によって対応の熱意に差があった。14市町村は書類による回答に加えて家庭訪問や電話訪問を実施して回答してくれた。

⑤今回の調査で有用であったこと

- ・調査依頼を市町村の実務担当者（保健師、相談員など）に行ったことで、自治体（あるいは実務担当者）に重症児者の実態や親の思いを認識してもらうことができた
- ・14/65市町村は書類からではなく、家庭訪問や電話訪問を実施して回答してくれた。なかには「これを書く事で何かが変わるなら」といって協力してくれる母親もいました、と報告してくれる担当者もおり、重症児者や家族と担当者のつながりができた。このことは、18歳以上の重症児者判定が見相から市町村に移管することで生じる不都合が予防・解消される可能性がある。
- ・自治体により重症児者の認定基準や認知度にばらつき・曖昧な点があることが明らかとなった。重症児者の判定が自治体に移管するにあたり注意が必要である。
- ・他の自治体で行われている支援を知る機会になった。近隣の自治体で協力、連携するきっかけになった。

⑥今後の課題

- ・得られた情報を自治体にフィードバックすることが重要と考える。
- ・重症児者の状態は絶えず変化し利用するサービスも変わるため（変えなければならぬため）、調査は継続して行う必要がある。
- ・マップについては、今後、在宅重症児者の人数に加えて必要とする医療的ケアを書き込んだり、地域の支援資源を独自で調査し、どのような支援をおこなえば重症児者が利用できる様に

なるか、あるいはどのように近隣の自治体の連携をはかれば重症児者にとって有益か、などを明確にして協議会が支援を行うための資料として充実させ予定である。

3. 事業目的

○どのような視点でとりくんだのか

■組織連携と人材育成による今ある地域支援資源の機能向上と有効活用、そして ICT

在宅重症児者は年々増加しかつ重症化しているにもかかわらず在宅重症児者とその家族を支える医療と福祉サービスは量的・質的に不足している。また、介護保険法のケアマネージャーに相当する「橋渡し役」がおらず、連携が不十分である。地域の重症児者をめぐる問題を解決する場である自立支援協議会の活動は未だ十分とは言えない。

そこで、組織連携と人材育成によって、今ある地域支援資源の機能向上と有効活用を図ることと ICT（情報通信技術＝テレビ会議システム）を用いて、遠くに離れていても「顔の見える」相談・支援体制を構築することを目的とした。

4. 地域の現状と課題

○地域のリソース等の状況

■福祉資源の少ない過疎遠隔地に160名を越える重症児者が居住

対象地域においては今回の実態調査では163人の重症児者が広大な過疎遠隔地に点在して居住しており、医療福祉サービスの資源が極めて希薄であり、またそこへのアクセス（移動）も困難な状況である。

対象地域である北海道北部、北・中空知地域、オホーツク地域は総面積約が18,690 km²と東京都の8.5倍であり、都市間距離も旭川市と稚内市が約250kmと東京～浜松間に匹敵する広大な地域である。一方、地域人口は約65万人と東京都の1/20に過ぎず、人口密度では全国平均と比較しても1/10の過疎地域である。加えて、冬期間は降積雪により近隣の移動さえ困難となる。このような地域に163人の在宅重症児者が居住しているが、市町村単位で見ると数名以下である（図18）。また重症児者に対応できる福祉サービス資源は少なく、近隣で支援しあえるネットワークも形成されていない（図19）。地域基幹病院は重症児の特性に配慮した診療が困難な場合が多く、専門支援機関は北海道療育園のみである。

5. 協議会の設置、コーディネーターの配置

○どのような視点から、どのような構成にしたのか

■関係団体の実務者からなる協議会を設置

地域で生活する重症児者とその家族の支援を医療・福祉・教育等の各分野で協働して行うために関係団体の実務者からなる「重症心身障害児者地域生活モデル事業協議会」（以下、本協議会とする）を設置した（図20）。活動方針は以下の7項目である。

- 1) 重症児者の実態把握
- 2) サービス資源の調査および評価
- 3) 本協議会の体制の確立（構築、運営、評価、改善を柱とするPDCAサイクルの推進）
- 4) 調査分析結果と事例検討に基づいた政策提言
- 5) 福祉サービス事業所や基幹病院への支援
- 6) 啓蒙活動（公開講座の開催）
- 7) 地域内の個別事例の検討と解決へ向けての取り組み

「困ったときの力になる窓口」となることを確認した。設置要項を別に示す（別紙9）。

◎旭川地域児童デイサービス等連絡協議会会長（事業所）

北海道重症心身障害児（者）を守る会旭川地区会長（親の会）

上川総合振興局保健環境部児童相談室相談支援係長（児童相談所）

旭川養護学校教諭・特別支援教育コーディネーター（教育）

上川圏域地域障がい者総合相談支援センター地域づくりコーディネーター（総合相談支援センター）

旭川市自立支援協議会事務局（自立支援協議会）

○北海道療育園支援事業部（医療、福祉施設）

◎会長、○1名をモデル事業コーディネーターに充てた、（ ）内は分野

図20 重症心身障害児者地域生活モデル事業協議会

○ コーディネーター（以下、他のコーディネーターと区分するために、「モデル事業コーディネーター」とする）にはどのような役割を期待し、どのような職種を充てたのか

■協議会が橋渡し役を担う

モデル事業コーディネーターには北海道療育園支援事業課長補佐を充てたが、実際の介護保険法のケアマネージャーに相当する調整役（橋渡し役）は協議会が担う形になった。

在宅重症児者を支援する資源は少なく体制も不十分であるため、単に資源に振り分けるといった調整だけでは重症児者の問題は解決できない。重症児者をコーディネートする者（モデル事業コーディネーター）には現存する資源を有効活用し、無い資源を生み出して支援していく、といった役割が求められる（いずれは相談支援専門員がその役割を果たすことになるが未だ十分ではない）。そのため、コーディネートを個人で担うのは現状では限界があると考え、協議会（各分野の実務者からなる委員の連携）でことに当たることにした。

■協議会の実際の働き

これまで4回の協議会を開催した。

今年度は①実態調査、②啓発活動、③個別事例検討を中心に実施した。2例の個別事例の検討を行ったが、個別の問題をどこにつなげて行くかを明確にすることができた。また自治体を動かす必要がある課題にも地域づくりコーディネーターや自立協議会事務局の働きにより道筋を作ることができた。

■協議会の評価と課題

<良かった点>

- ・旭川市自立支援協議会内で重症児者が課題として取り上げられるなど、重症児者に対する認識が高まった。
- ・各専門領域の実務者によるネットワークが構築されたことにより、これまで担当者の引き出しにしまわれていた課題にも解決の方向性を見出すことができるようになった。
- ・本協議会委員は各分野の担当実務者で構成されておりバランスがよく、分野の枠を超えて協働できるようになり、また本協議会以外の場所でも顔をあわせることから頻繁に協議することもでき、機動力を持つことができた。
- ・圏域内の福祉関連の会議において本協議会委員が重症児者のことを発信してくれるようになった（これまでは福祉関係者であっても、重症児者や重症児施設のことは知られていなかった）。
- ・本協議会を介して既存の地域内ネットワークとの連携を図る事が可能となった。
- ・コーディネートケアマネージャーのような個人ではなく各分野からなる本協議会で担うことにより、①問題を埋もらせることがなく、迅速に解決を図ることができるようになり、②個人の心理的・精神的負担を軽減できた。
- ・圏域内市町村の相談支援体制の確保を担当する地域づくりコーディネーターが委員であることで、圏域内の関係機関が集まる会議や研修で周知・啓発の機会を得られたことや市町村の社会資源の現状把握ができ、市町村の実情に合わせた連携の道筋が検討できた。
- ・特別支援教育コーディネーターが加わることで就学前および学齢期の児童生徒の情報が共有

され、また関係する事例の検討が行えるようになり母親、教諭、重症児にとって有益となった。

- ・事業所ができないとそこで終わらされていたことが本協議会で解決できるようになった。

<課題>

- ・本協議会がコーディネートを迅速に行うために会議開催を定期的に行う必要がある（現在は1回/月）
- ・地方の事業所から本協議会に対し重症児者に関する理解、介護の実際などを教えてほしいと依頼があり、次年度に対応していきたい。
- ・本協議会委員に行政機関（自治体）と医療機関に加わってもらう。
- ・政策提言など他の活動方針も実行する。
- ・本協議会は今後も継続するが、自立支援協議会がコーディネーターの役割を果たし課題解決がはかれるようになれば、本協議会は自立支援協議会の一部会として吸収されてよいのではないかと考える。

6. 重症児者や家族に対する支援

■協議会での事例検討

本協議会の個別事例検討では2事例を検討した。1事例は特別支援教育コーディネーター（旭川養護学校教諭）からの提示で、近隣の市に在住する養護学校高等部在学中の男児について、卒業後の継続支援の見通しが立たないという事例であった。市には資源がなく、また行政も積極的に支援を行う意志がないことから圏域の地域づくりコーディネーターが市に働きかけ解決の道筋を作った。もう1事例は市内のケアマネージャーから相談で、在宅療養されている脳性麻痺の60歳男性での事例で、父89歳認知症、母89歳骨折で入院したため介護する人がいないため緊急の支援を必要とした。旭川市自立支援協議会を通し市内の介護施設での短期入所などにつなぐことができた。

■実態調査結果を実際の支援に活かす

本協議会が実施した実態調査結果は、今後自治体にフィードバックされ実際の支援に活用する。また本協議会は次年度、地域の事業所のさらなる調査を行い、事業所のどこを支援し、あるいはテコ入れすると重症児者が利用できるようになるかを検討し、実際に支援していく予定である。

- 利用者および家族がどのように評価しているかについて

■評価はこれから

事例検討によって支援につながった家族には感謝をいただいていると思われる。実態調査に協力して下さった家族に対し目に見える形で還元したいと考えているが、今後の活動であり評価もその後である。

7. 地域における支援の取り組み

○具体的な取り組みと効果

■地域への当園職員の派遣事業

重症児者の受入れを希望する事業所に対し、北海道療育園職員を派遣し、出前研修会や診療補助を行うことを計画している。事業所が来てほしいときに、来てほしい人を派遣できるような体制とする予定である。医療的ケアや機能訓練などの技能習得の機会となり、地域の支援資源の機能向上と今ある資源の有効活用を図ることが出来ると考えている。

8. 地域住民に対する啓発と効果

■市民公開講座等を通じた啓蒙

一般市民が参加できる公開講座に協力（旭川市、別紙10）および主催（名寄市、別紙11）した。各回とも参加者は各回60名を越え、「重症児者の現状や介護する親の大変さが理解できた」、「地域の資源が連携して支援する必要がある」などの感想が寄せられた。

重症児者の地域生活支援は市民や自治体首長、病院設置者の理解が不可欠であることから講演会や施設見学などを通し重症児者を理解してもらうことが大切である。さらに、重症児者とその家族が暮らす地域住民に重症児者が暮らしていることを知ってもらうことは危機管理上も極めて重要である。例えば、重症児者を介護する高齢の親が倒れ、意識不明になった場合にだれが発見し、通報し、受け皿となるのか、ということが起こりうる。そこで来年度は地域の民生委員を対象とした講演会を計画している。

9. その他

■派遣業務に対するインセンティブ

職員の派遣事業などによって重症児者施設が有する情報や技術、ノウハウを事業所など外へ提供することは重症児施設としての使命と考えるが、派遣事業が事業として広まるためにも所属施設に対し何らかのインセンティブが与えられることが必要と考える。

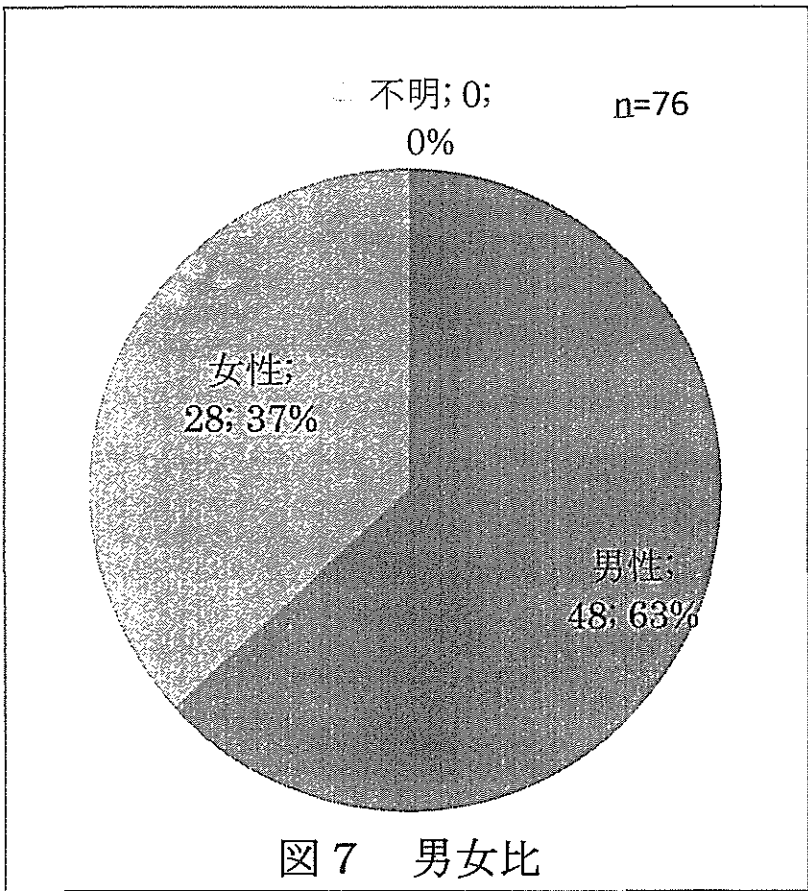
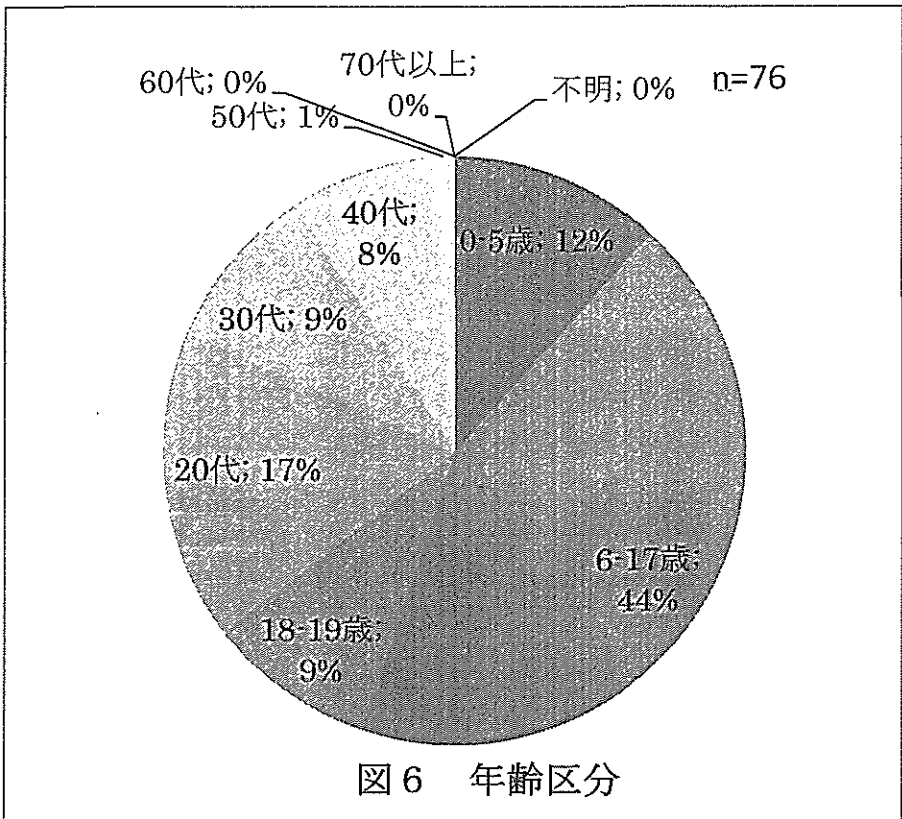
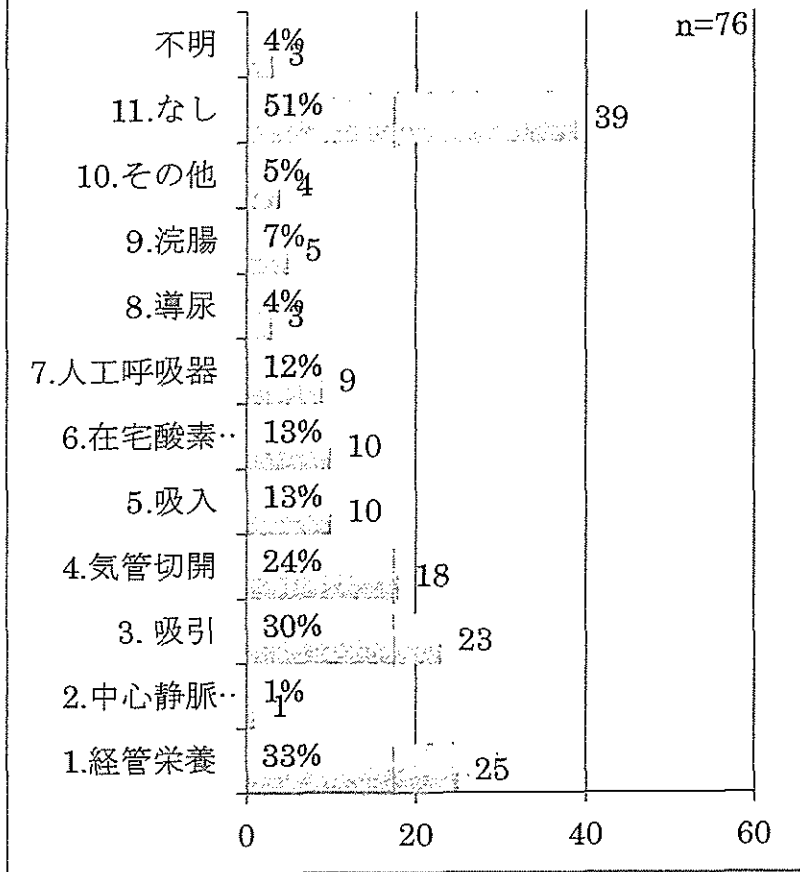
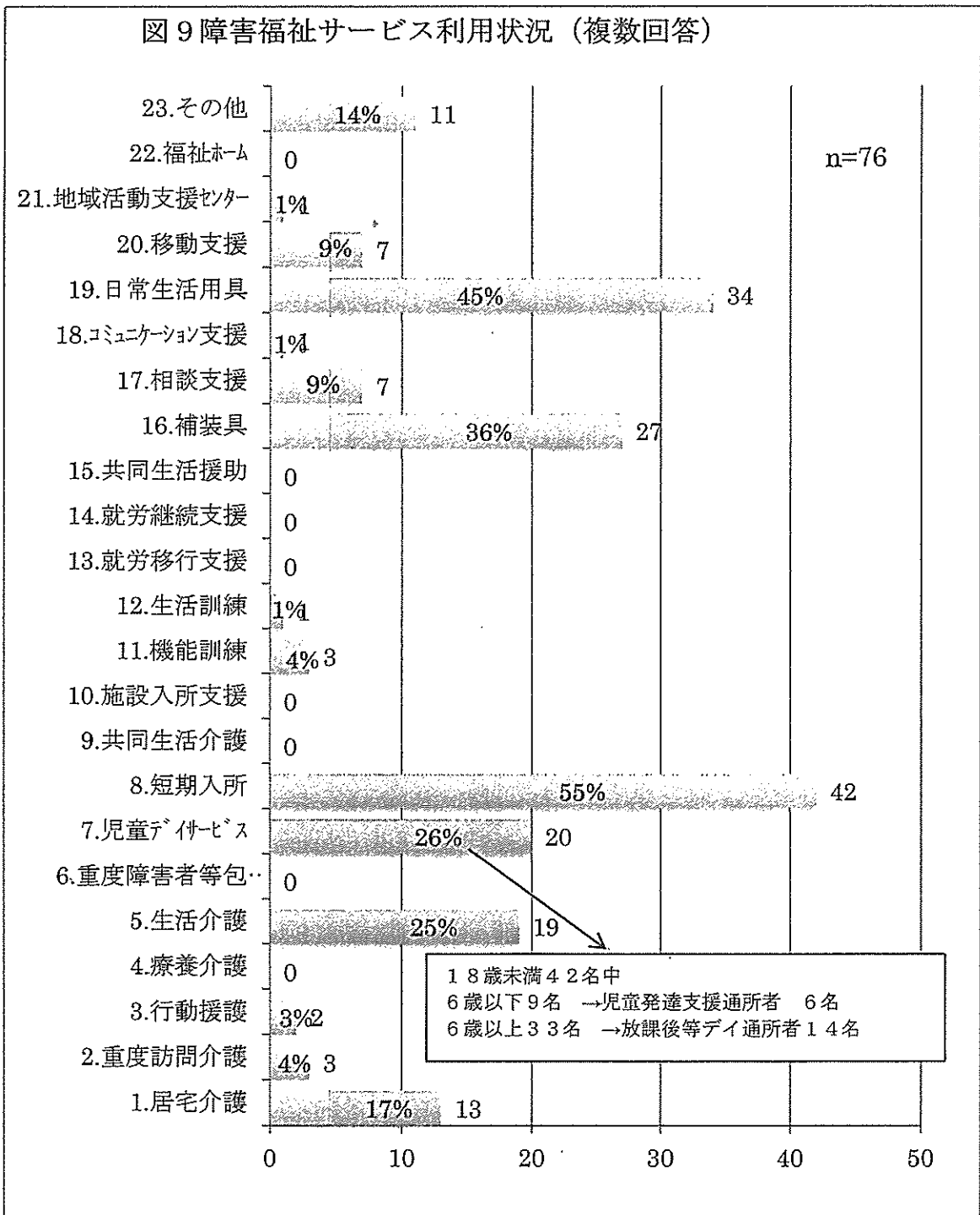


図8 医療的ケアの内容 (複数回答)

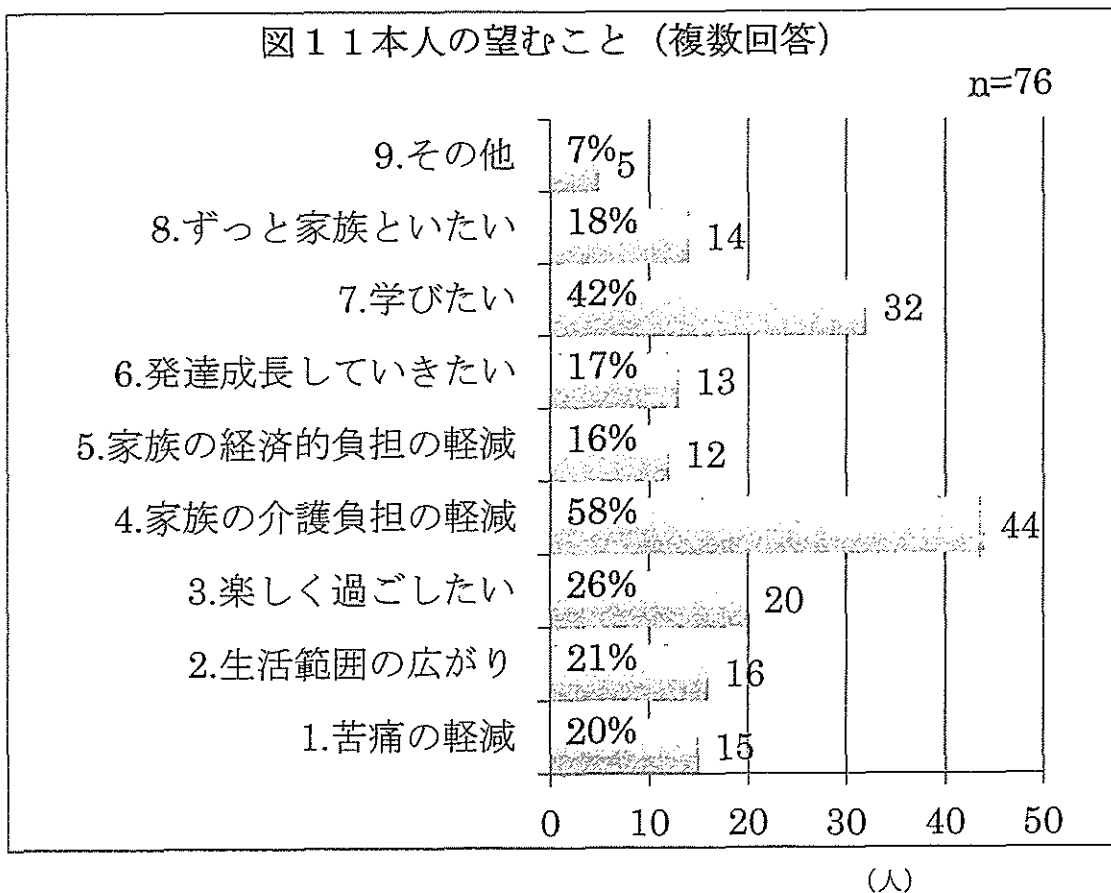
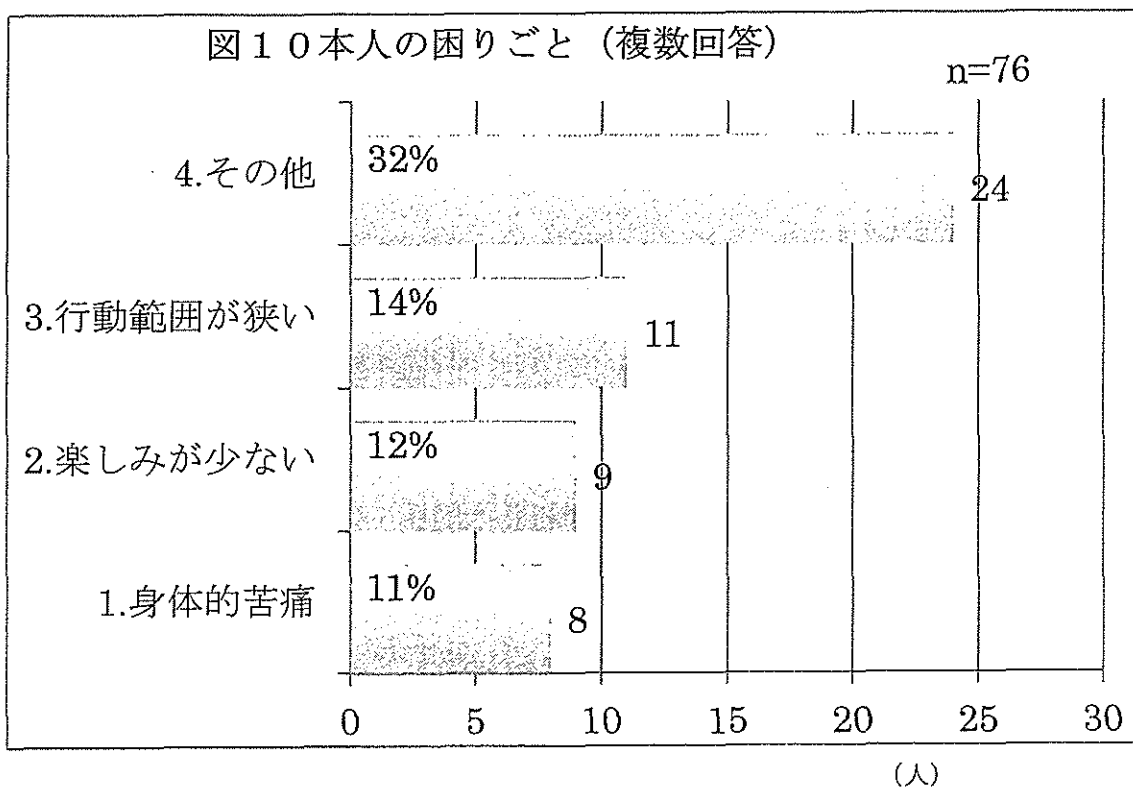


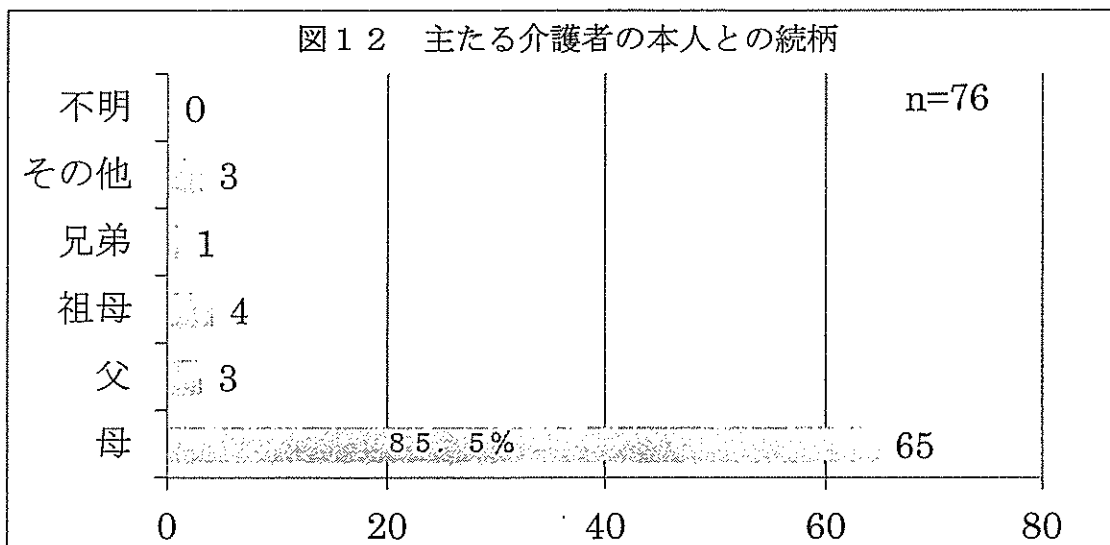
(人)

図9 障害福祉サービス利用状況（複数回答）

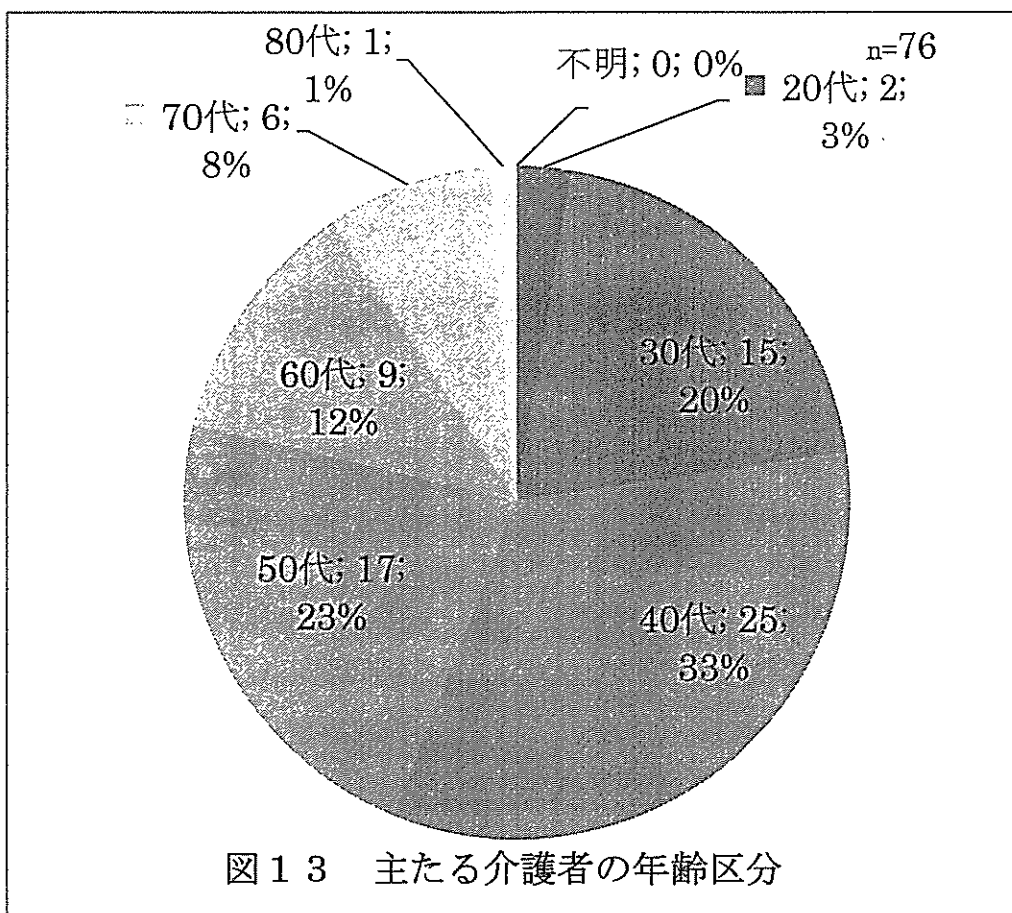


(人)





(人)



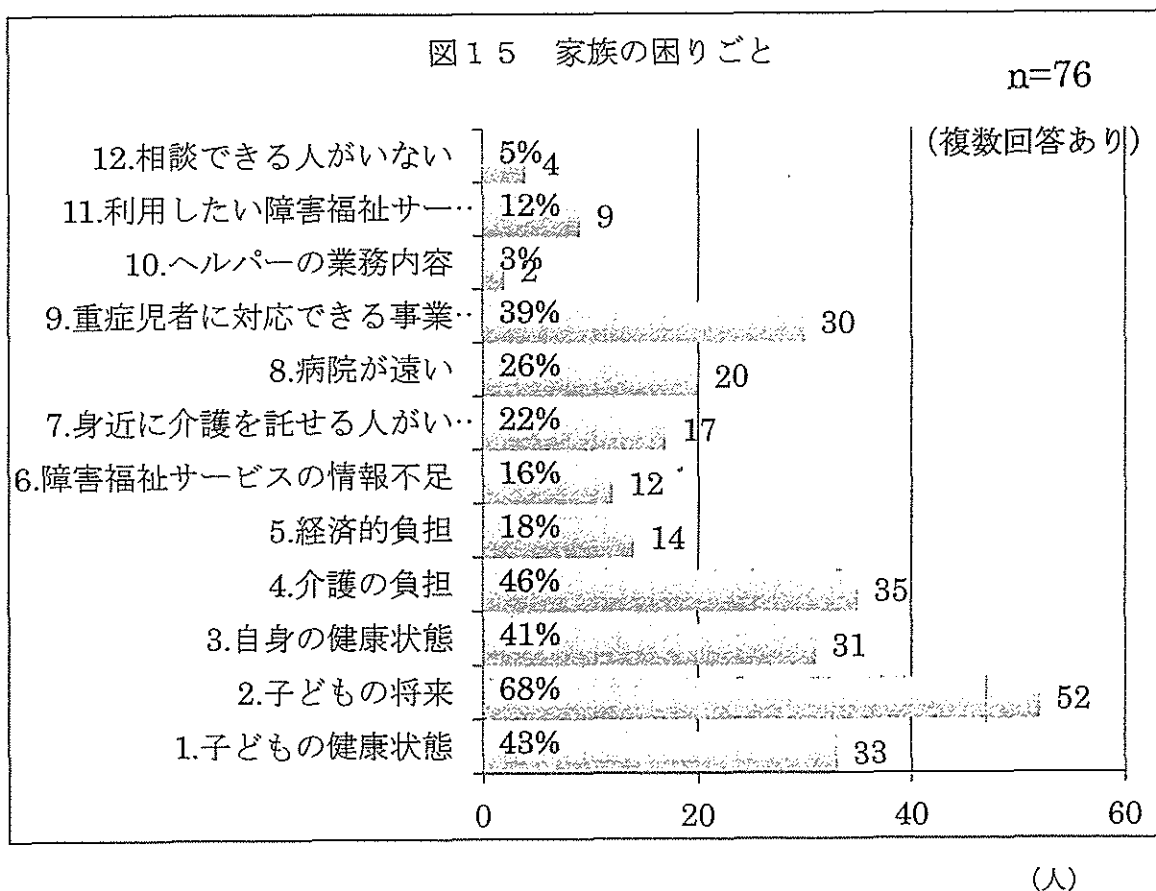
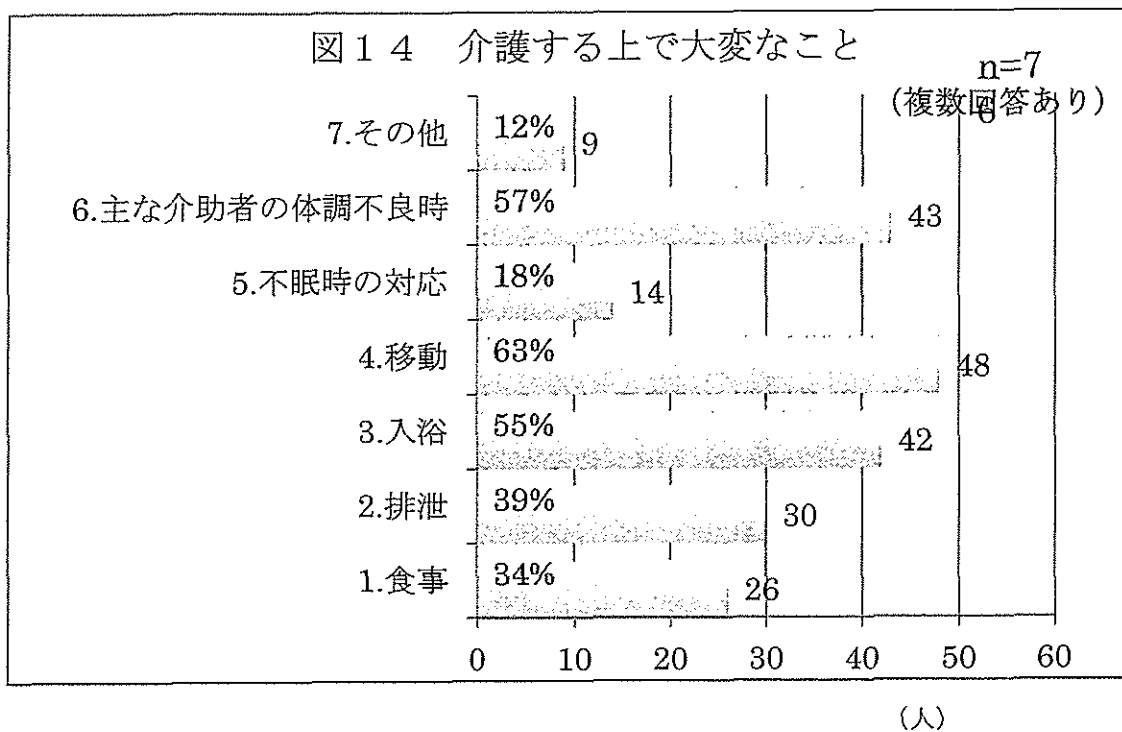
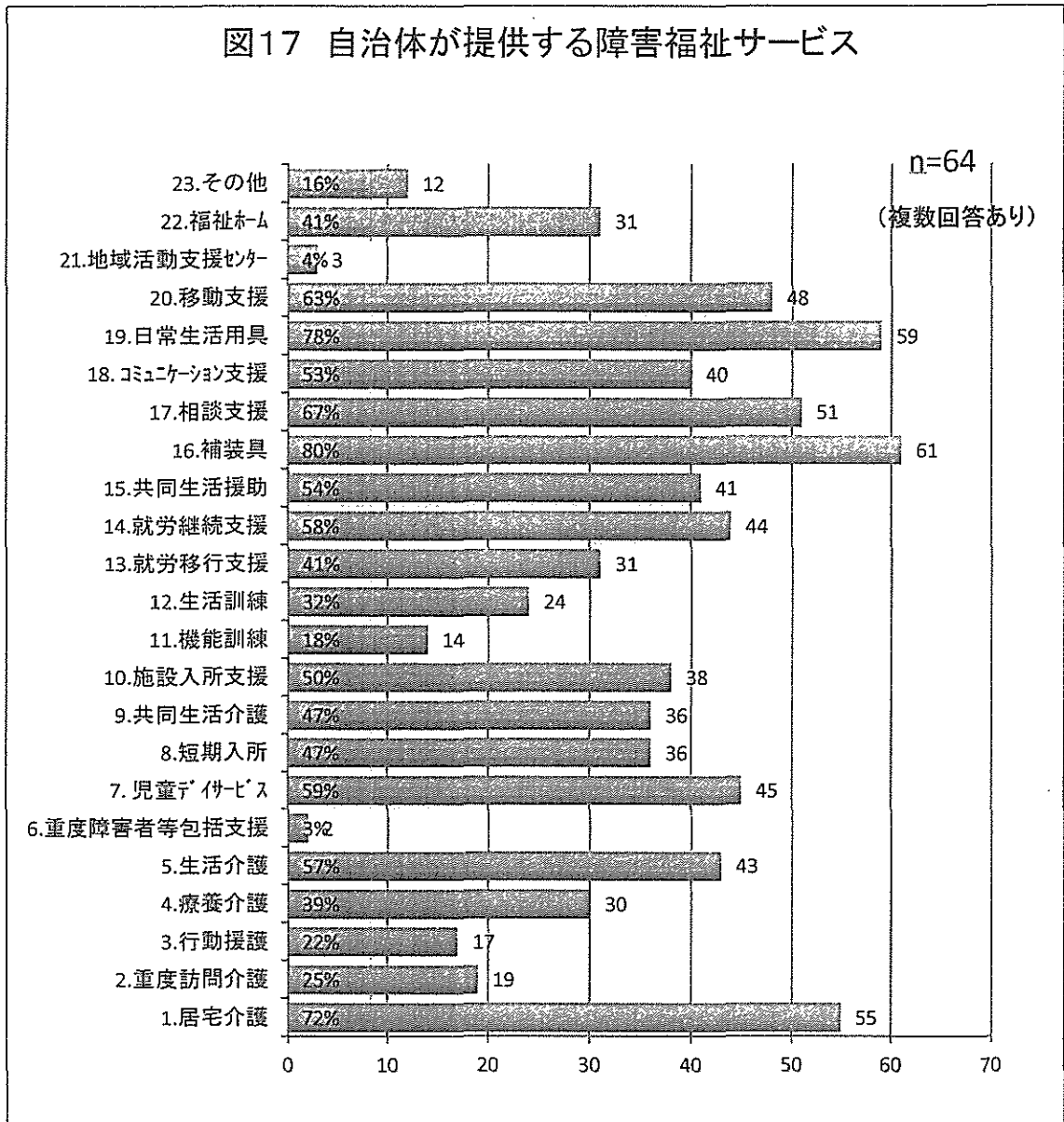
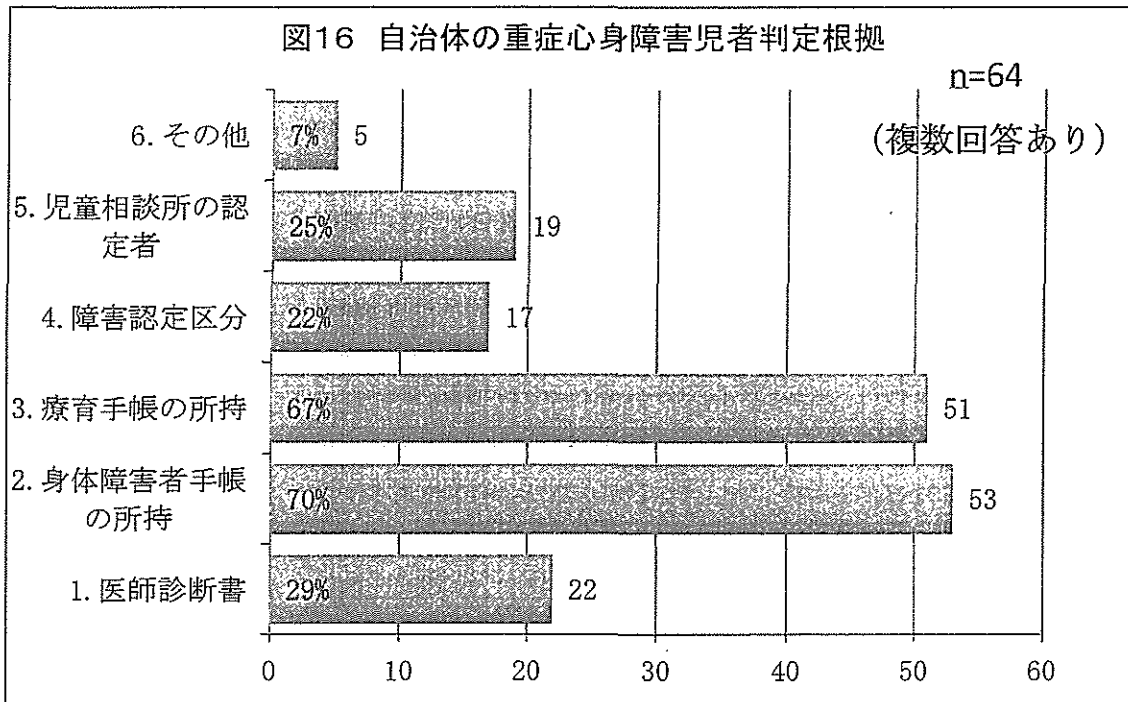


図17 自治体が提供する障害福祉サービス



(自治体数)



(自治体数)

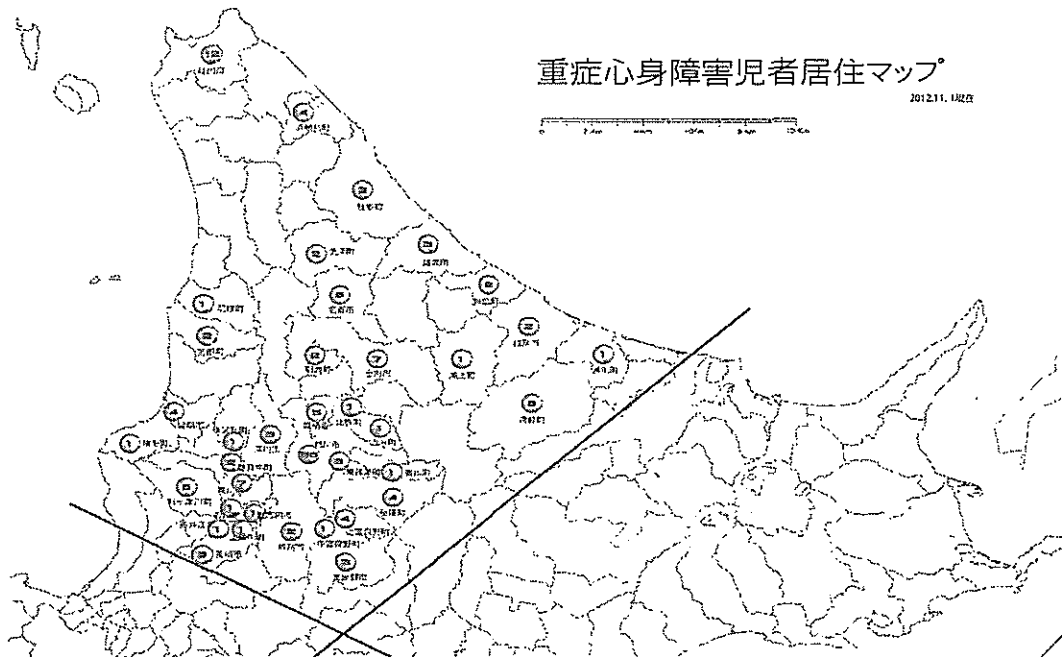


図18 居住マップ

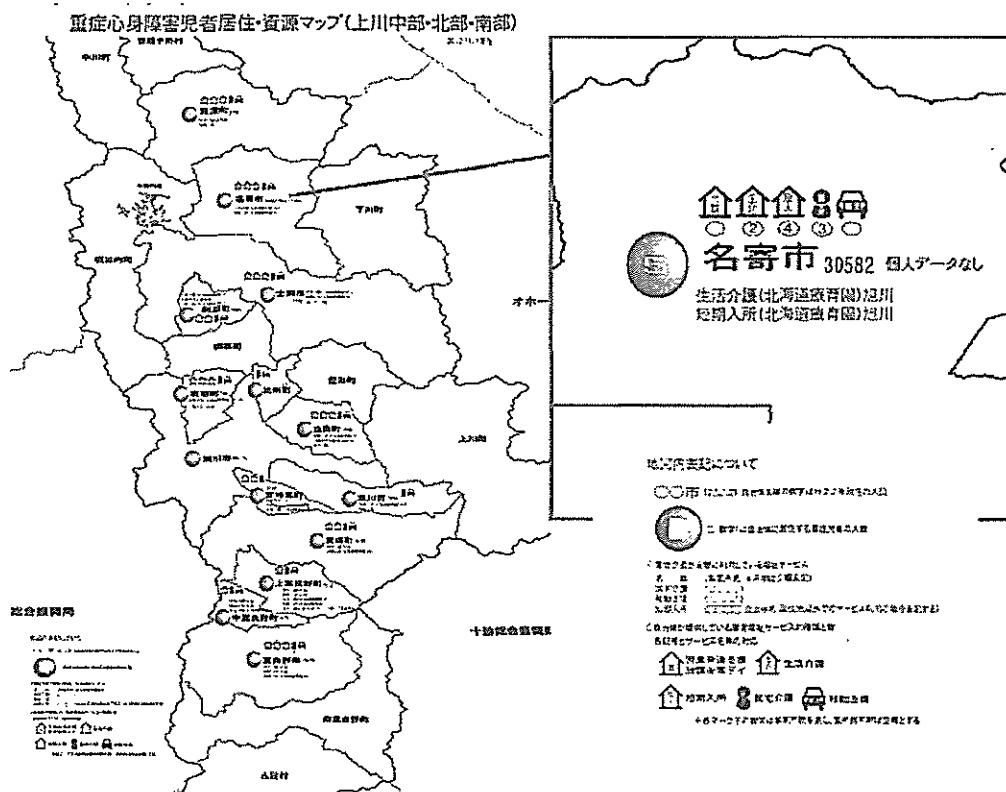


図19 重症心身障害児者居住・資源マップ

たとえば名寄市には短期入所可能な施設が4か所あるがいずれも知的障害が対象であり、重症児者は旭川（当圏）を利用していることを示している

市町村名 【 _____ 市・町・村 _____ 】

回答者 所属 【 _____ 】

職名 【 _____ 】

氏名 【 _____ 】

ご連絡先 Tel (_____) _____

I. 在宅重症心身障害児者についてお伺いします。

1. 貴自治体の重症心身障害児者の判断基準についてお伺いいたします。(複数回答可)

- 1- 医師の診断書 2- 身体障害者手帳の所持 3- 療育手帳の所持 4- 障害認定区分
- 5- 児童相談所の認定者 6- その他

6- その他 記載欄

2. 在宅重症心身障害児者はいらっしゃいますか。 [いる ・ いない]

いる場合、何名いらっしゃいますか。 [_____ 名]

3. 身体障害者手帳 (1～2級)、療育手帳 A 両方を所持されている方はいらっしゃいますか。

[いる ・ いない]

所持されている方は何名いらっしゃいますか。 [_____ 名]

4. 医療的ケアが必要な方はいらっしゃいますか。 [いる ・ いない]

いる場合、何名いらっしゃいますか。 [_____ 名]

II. 自治体の障害福祉に関してお伺いします。

1. 貴自治体ではどのような障害福祉サービスが提供されていますか。

- 1- 居宅介護 2- 重度訪問介護 3- 行動援護 4- 療養介護 5- 生活介護 6- 重度障害者等包括支援 7- 児童デイサービス 8- 短期入所 9- 共同生活介護 10- 施設入所支援 11- 機能訓練 12- 生活訓練 13- 就労移行支援 14- 就労継続支援 15- 共同生活援助 16- 補装具 17- 相談支援 18- コミュニケーション支援 19- 日常生活用具 20- 移動支援 21 福祉ホーム 22- 地域活動支援センター 23- その他 (支給決定プロセスを経ずに柔軟に利用できる支援等)

その他サービスは次頁に記入ください。

2 3- その他支援の内容について具体的にご記入下さい。

2. 在宅重症心身障害児者に向けた独自の取り組みがありましたら内容を記入して下さい。

3. あったらいいと思うサービスがありましたら内容を記入して下さい。

調査用紙 B では、I-1 でお答えいただいた個々のケースについて詳しくお聞きいたします。

それぞれの生活状況や困りごと、願いについてご家族から直接聞き取りいただければ幸いです。

聞き取りが困難な場合には回答者様の推測や客観的事実から可能な限りご記入をお願いいたします。

なお、この調査用紙は1ケース分の送付となりますので、必要分コピーをお願いいたします。

在宅重症心身障害児者がいない場合には以上で設問を終了いたします。

別紙 2

調査用紙 B

市町村名 ()

ケース No. ()-1 ※複数ケースがある場合、() 内に個別番号をご記入ください。

I. 対象者のご本人についてお伺いします。

1. 性別と年代について

性別	年代
1・男性、2・女性	ア・0-5歳 イ・6-17歳 ウ・18-19歳 エ・20代 オ・30代 カ・40代 キ・50代 ク・60代 ケ・70代以上

(記入例) 男性、20代の場合 [性別(1)、年代(エ)]

回答 [性別(), 年代()]

2. それぞれの方の医療的ケア内容について該当する番号

医療的ケア内容と対応番号

1・経管栄養	2・中心静脈栄養	3・吸引	4・気管切開	5・吸入
6・在宅酸素療法	7・人工呼吸器	8・導尿	9・浣腸	10・その他

(記入例) 経管栄養、吸引、気管切開、吸入、人工呼吸器、その他を要する方の場合

[①, 2, ③, ④, ⑤, 6, ⑦, 8, 9, ⑩, (その他内容をご記入下さい)]

回答 [1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, ()]

3. 障害福祉サービスを利用されていますか。 [・している ・していない]

利用されている方についてお聞きします、それはどのようなサービスですか。

サービス名称と対応番号

1・居宅介護	2・重度訪問介護	3・行動援護	4・療養介護	5・生活介護
6・重度障害者等包括支援	7・児童デイサービス	8・短期入所	9・共同生活介護	
10・施設入所支援	11・機能訓練	12・生活訓練	13・就労移行支援	
14・就労継続支援	15・共同生活援助	16・補装具	17・相談支援	
18・コミュニケーション支援	19・日常生活用具	20・移動支援		
21・地域活動支援センター	22・福祉ホーム			
23・その他 (支給決定プロセスを経ずに柔軟に利用できる支援等)				

回答 [1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23]

23・その他に該当するサービスについてご記入下さい。

記入欄が不足する際には、余白へご記入下さい。

次のページへお進み下さい。

ケース No. ()-3

3. 介護する中でどのようなことが大変ですか。(複数回答可)

- 1- 食事 2- 排泄 3- 入浴 4- 移動 5- 不眠時の対応 6- 主な介助者の体調不良時
7- その他 (以下にご記入ください)

4. ご家族はどのようなことにお困りですか。(複数回答可)

- 1- 子どもの健康状態 2- 子どもの将来 3- 自身の健康状態 4- 介護の負担
5- 経済的負担 6- 障害福祉サービスの情報不足 7- 身近に介護を託せる人がいない
8- 病院が遠い 9- 重症児者に対応できる事業所がない 10- ヘルパーの業務内容
11- 利用したい障害福祉サービスがない 12- 相談できる人がいない
13- その他 (以下にご記入ください)

5. ご家族はどのようなことを望まれていますか。(複数回答可)

- 1- 出来るだけ自宅や近くの地域で子どもと生活したい 2- 休養したい
3- 旅行に行きたい 4- 他の兄弟の面倒をみたい 5- 他人に介護を任せたくない
6- 必要な福祉サービスを活用したい 7- 仕事をしたい 8- 自由時間がほしい
9- スポーツ観戦がしたい
10- その他 (以下にご記入ください)

記入欄が不足する際には、余白へご記入下さい。

III. 回答者様にお伺いします。

1. 本ケースについて、どのように回答されましたか。

- 1- 家庭訪問 2- 電話聞き取り 3- 来所時に聞き取り 4- ケース記録の閲覧
5- その他 ()

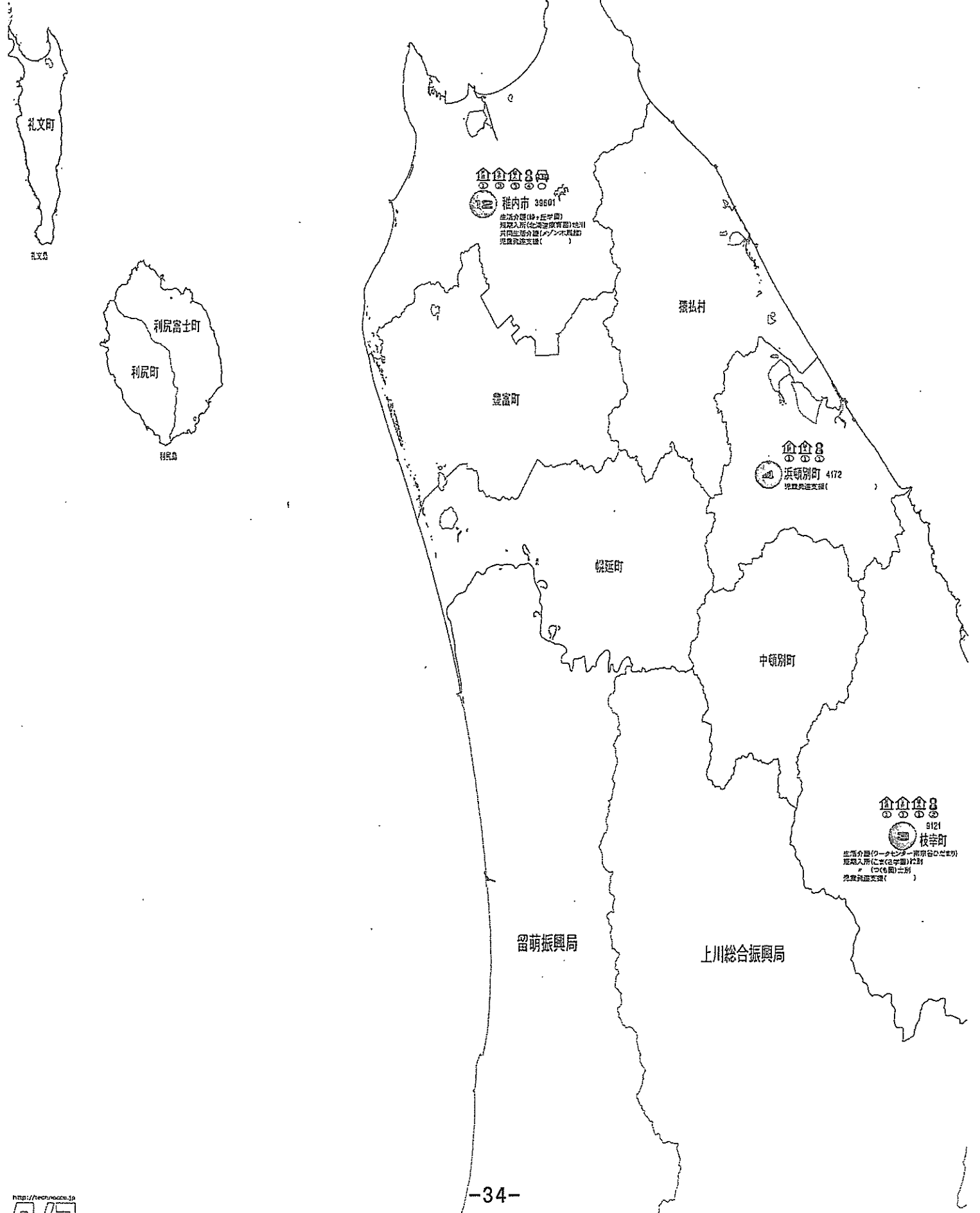
2. 本ケースについて、最終の家庭訪問日はいつ頃ですか。

平成 年 月

項目は以上です、ご協力いただきありがとうございました。

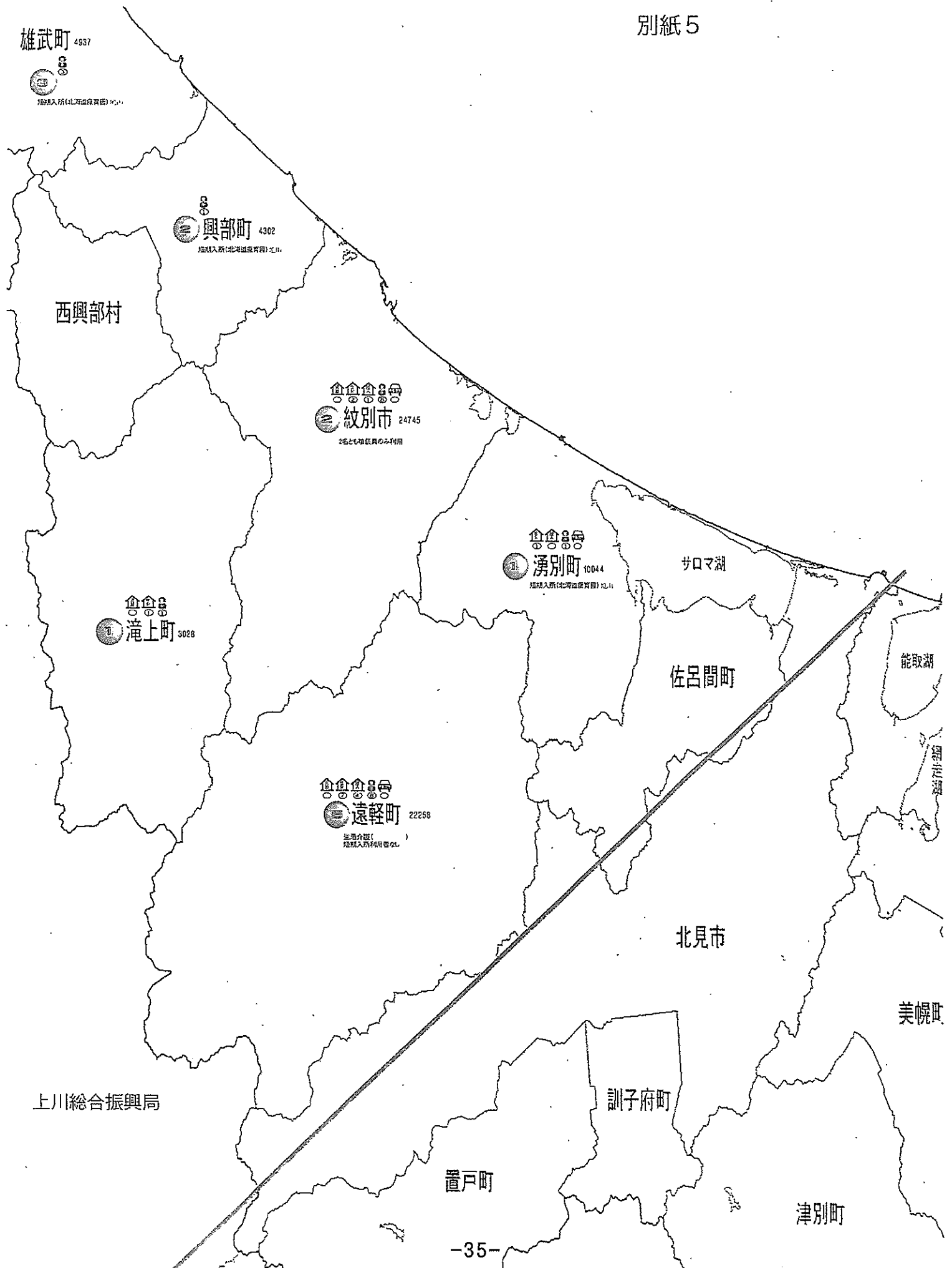
重症心身障害児者居住・資源マップ(宗谷)

別紙 4



重症心身障害児者居住・資源マップ(遠紋地区)

別紙5



重症心身障害児者居住・資源マップ(北・中・南空知)

別紙6

留萌振興局

沼田町

北竜町

事業所なし
 ① 秩父別町 2731
 児童発達支援(わか(さき野))
 短期入所(北海道教育庁) 2名

② 深川市 23720
 個人データなし

雨竜町

事業所なし
 ② 妹背牛町 3469
 生活介護(たんぽぽ) 2名
 短期入所(北海道教育庁) 2名
 移動支援()

上川総合

⑤ 新十津川町 7251
 生活介護(たんぽぽ) 2名
 児童発達支援(わか(さき野)) 2名
 居宅介護()
 短期入所(北海道教育庁) 2名

⑦ 滝川市 43179
 生活介護(たんぽぽ) 2名
 児童発達支援(わか(さき野)) 2名
 居宅介護(わか(さき野))
 短期入所(北海道教育庁) 2名

赤平市

⑧ 砂川市 19057
 生活介護(たんぽぽ) 2名
 居宅介護(わか(さき野))
 短期入所(北海道教育庁) 2名

⑨ 歌志内市 4390
 個人データなし

浦臼町

④ 上砂川町 4094
 短期入所(北海道教育庁) 2名
 児童発達支援(わか(さき野)) 2名

③ 奈井江町 6184
 児童発達支援()

⑥ 芦別市 16632
 居宅介護(わか(さき野))
 短期入所(北海道教育庁) 2名
 生活介護(わか(さき野)) 2名

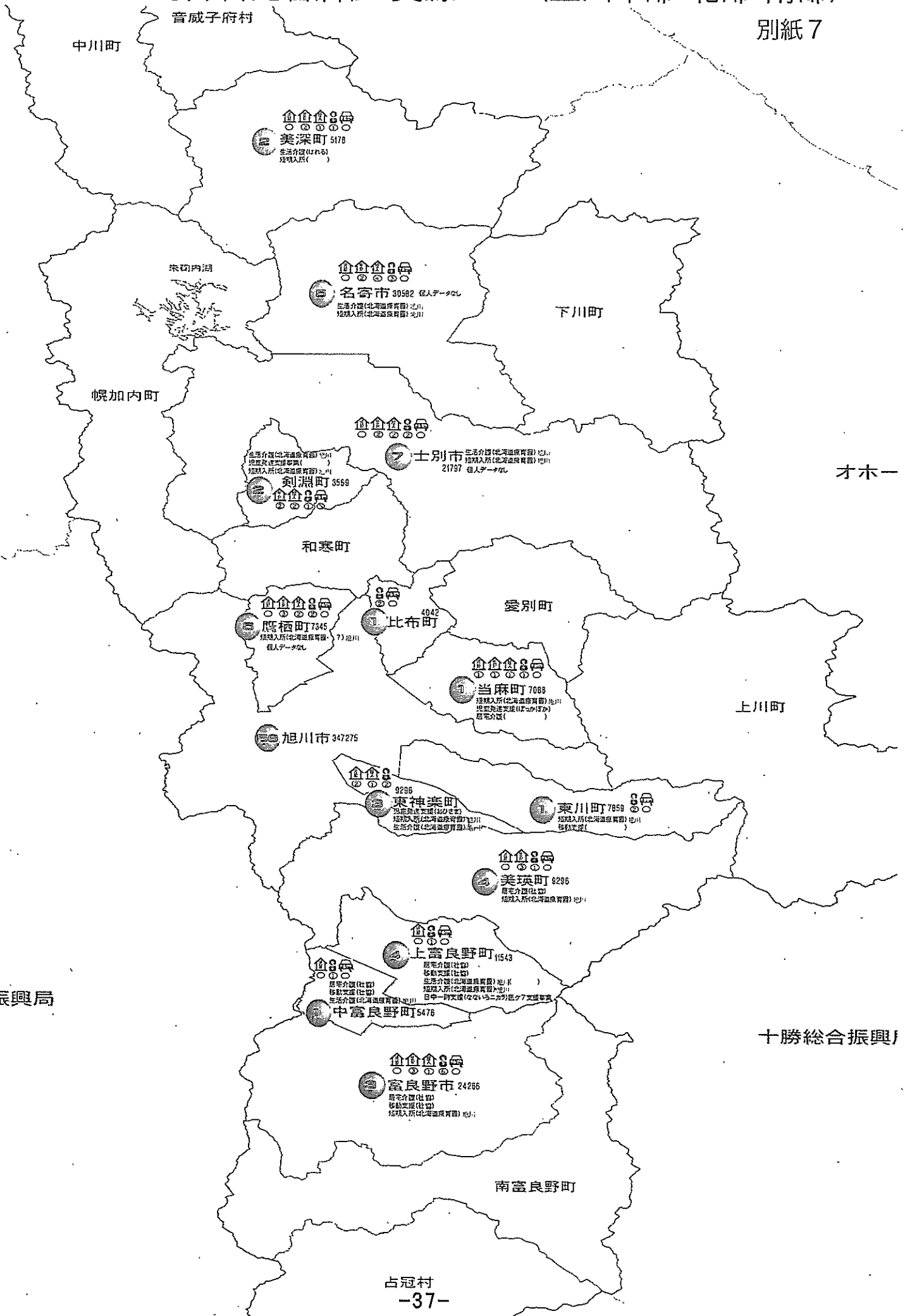
月形町

⑩ 美幌市 26032
 発達障害者生活介護(わか(さき野))
 生活介護(わか(さき野))
 短期入所(わか(さき野))
 短期入所() 1名
 子育て支援センター

三笠市

重症心身障害児者居住・資源マップ(上川中部・北部・南部)

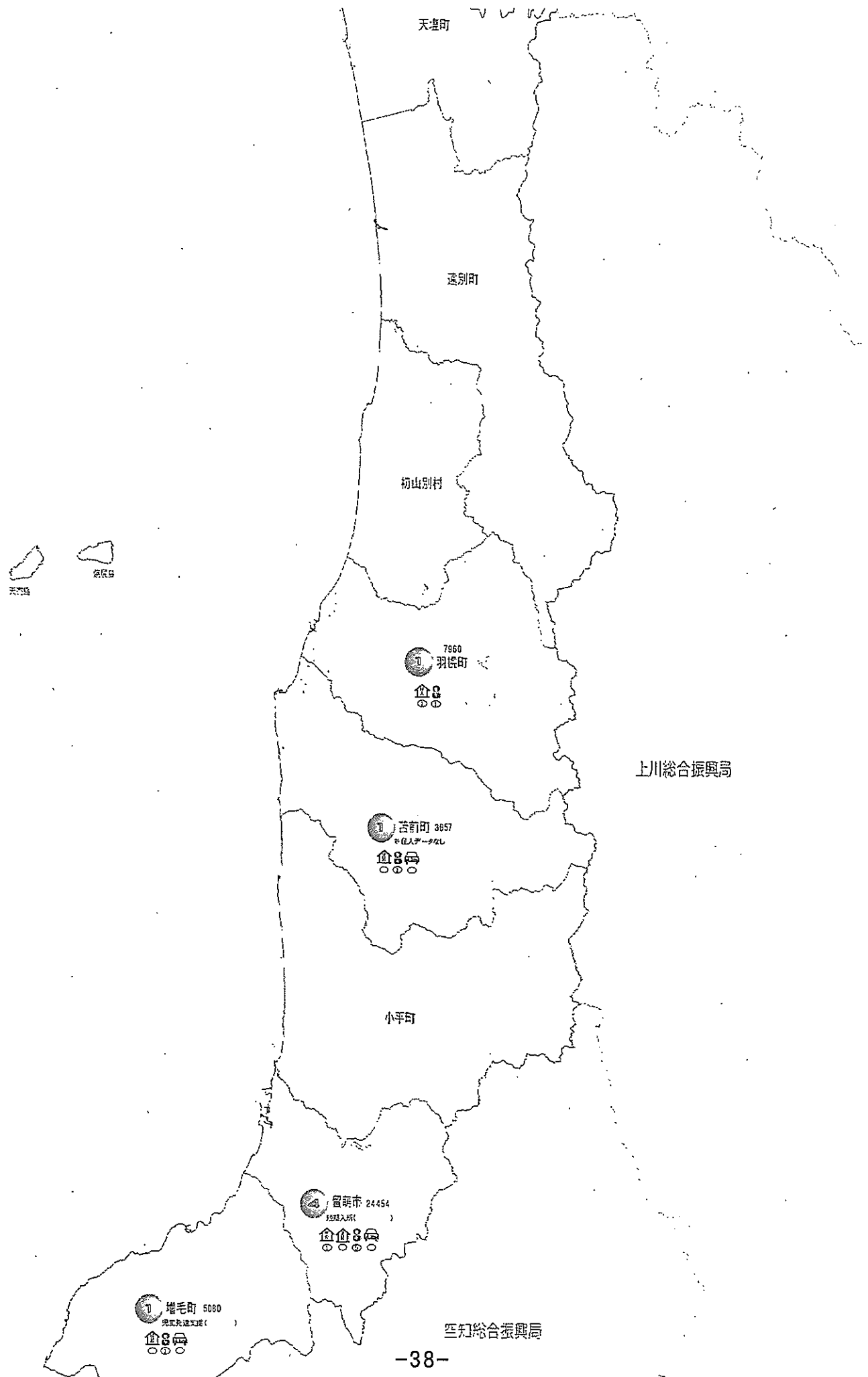
別紙 7



才木一

総合振興局

十勝総合振興局



(目的)

第1 「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」を医療、福祉、教育等各分野の協働で展開するため、重症心身障害児者地域生活モデル協議会（以下「協議会」という。）を設置し、重症心身障害児者とその家族が身近な地域で、安心・安全に暮らしていける総合的な支援体制づくりの推進に取り組むこと。

(協議事項)

第2 協議会は次の各号に掲げる事項について協議する。

- (1) 地域における重症心身障害児者の実態把握
- (2) 重症心身障害児者の地域資源の評価
- (3) 重症心身障害児者の必要な支援体制の構築及びその運営評価、改善
- (4) 重症心身障害児者に係る地域内個別事例の検討
- (5) 調査分析結果と事例検討に基づく各所への提言
- (6) その他協議会が必要と判断すること

(構成)

第3 協議会は、次に掲げる者で構成する。

- (1) 当事者団体、親の会会員
 - (2) 児童相談所職員
 - (3) 特別支援教育関係者等
 - (4) 児童発達支援事業所、短期入所事業所
 - (5) 地域自立支援協議会
 - (6) 圏域障がい者総合相談支援センター
 - (7) 北海道療育園職員
- 2 協議会に会長を置き、委員の互選により選出する。
 - 3 会長は、必要と認められるときは、委員以外の者を協議会に参加させることができる。

(委員の委嘱及び任期)

第4 協議会の委員は北海道療育園園長が委嘱する。

- 2 委員の任期は平成25年3月31日までとし、再任を妨げない。

(会議の開催)

第5 協議会は会長が招集する。

- 2 開催回数 年4回（予定）
- 3 開催時期 平成24年9月～平成25年3月

(庶務)

第6 協議会の庶務は、北海道療育園において処理する。

(その他)

第7 この要領に定めるものの他、協議会に関する事項は、会長が協議会に諮って定める。

- 2 委員は協議会において知り得た個人情報の内容を他に漏らしてはならない。

上川圏域障がい児の生涯支援講座

障がいの種類や程度にかかわらず、子どもたちが家族や地域で安心して暮らすための環境や支援のあり方についてを考え、これからの取り組みの方向性を一緒に確認しましょう。

ぜひ多数の皆様のご参加をお待ちしております。

日 時：平成24年11月17日（土） 13:30～16:30

場 所：旭川市障害者福祉センターおびった 会議室1

（旭川市宮前通東4155-30）

講演 「重症心身障害児が地域で安心して暮らすために」

講 師： 林 時仲 さん（北海道療育園 副園長）

シンポジウム 「障がいの種類や程度にかかわらず、子どもたちが家族や地域の中で安心して暮らすために」

コーディネーター	北海道教育大学旭川校 教授	安達 潤 さん
シンポジスト	前鉄道弘済会旭川保育所 所長	中山 美知子 さん
	旭川養護学校 副校長	反保 公志 さん
	NPO法人きらり相談室 相談支援専門員	武田 明美 さん
コメンテーター	北海道療育園 副園長	林 時仲 さん

対象者：①上川圏域内で「子育て・子育て」を応援している方
（保育所・幼稚園・学校・児童館・保健医療福祉関係者等）

②「子育て」をしている保護者等

③「子育て」を応援する勉強をしている方（幼児教育・保育養成校等学生等）

④その他、研修趣旨に興味をお持ちの方

参加費：無料

申込・問合せ先

平成24年11月9日（金）までに別紙参加申込書に必要事項をご記入の上、FAX、Eメールにて下記へお申込み下さい。

上川圏域障がい者総合相談支援センター～ねっと～

〒078-8329 旭川市宮前通東4155番地30 TEL)0166-38-1180 FAX)0166-85-6886 E-mail)net@cnt.net

主催：北海道上川総合振興局

上川圏域障がい者総合相談支援センター～ねっと～

北海道発達障害者支援道北地域センター きたのまち

地域で暮らす 重症心身障がい児者を 知るための講演会

開催日時 **平成25年2月22日(金)**

18:30~20:00 (受付 18:00)

開催場所

名寄市総合福祉センター1階 多目的ホール
(名寄市西1条南12丁目)

演題

重症心身障がいの歴史と
地域のかかわり

講師

岡田 喜篤 先生

社会福祉法人 北海道療育園 常務理事



講師略歴

昭和34年 3月 名古屋大学医学部卒業
昭和43年 7月 愛知県心身障害者コロニー・重症心身障害児施設・こぼと学園園長
昭和51年 4月 愛知県心身障害者コロニー・重症心身障害児施設・こぼと学園園長
昭和62年 11月 社会福祉法人北翔会重症心身障害児施設・札幌あゆみの園園長
平成 5年 7月 国立秩父学園園長
平成15年 4月 川崎医療福祉大学学長
平成24年 7月 社会福祉法人北海道療育園常務理事 今日に至る

主な公職

日本重症児福祉協会 参与
全国重症心身障害児(者)を守る会 常務理事
日本重症心身学会 理事

生まれながらに知的と身体に重度の障がいのある人が、住みなれた地域でいつまでも安心して暮らしていくにはどうすればいいのでしょうか。幅広く市民の皆様へ重症心身障害児(者)のことを知ってもらうことから始めようとの講演会を企画いたしました。

ご本人、ご家族が普通に生きていくために…。
地域のこと一緒に考えてみませんか。
ご参加をお待ちしております。

この講演会は平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業(厚生労働省補助事業)として開催されています。

申込方法

裏面の参加申込書に必要事項を記入し、2月19日(火)までにFAXでお申し込みください

お問い合わせ・お申込先

地域で暮らす重症心身障がい児者を知るための講演会参加受付係

(しょうがい者支援施設 名寄丘の上学園)

Tel(01654)3-9222 / Fax(01654)3-9772

参加費無料

主催 重症心身障害児者地域生活モデル協議会

共催 しょうがい者支援施設 名寄丘の上学園