

平成 26 年度第 1 回モデル事業意見交換会の主な意見

《コーディネーターの役割》

- 重症心身障害児者に関して、連携を熟知し、その財産を地域にきちんと伝えていってくれるようなコーディネートする存在が必要。
- 地域ごとに重症心身障害に関わる連携の場が作られているかどうか見渡し、全体的なところで旗をふる大きなケアマネの役割。
- 重症心身障害に係わるスキルやノウハウをスタンダードに持ち続け、その専門性を地域の関係機関に共有する役割。
- 拠点の病院に入院している子どもが地域移行して行く際に支援管理を行う役割。

《コーディネーターに求められる力》

- 自分の想いを口で言えない方であっても、その方がどのような暮らしを望んでいるかということを見取り、最大限その方の想いを実現できるような方向性を関係機関と共有できる力。
- 最低限の知識・技術はあった方がよいが、むしろ専門職とどのように連携しながらやっていくことができるかというノウハウが大切。
- 多職種の者を一つのテーブルに集め、コーディネーターを中心にお互い連携していこうと思わせる力

《コーディネーター配置の体制》

- NICU から人工呼吸器を付けたまま在宅に移行する子どもは増えているので、在宅でケアしていくためには、コーディネーターについて、介護保険のケアマネージャーのようにそれだけでも生活できるような経済的保障がされている必要がある。
- コーディネーターの資格制度、配置要件、単価設定も含めて考える必要がある。
- 誰か一人スーパーマンのような人を養成するのではなく、原則的には相談支援専門員のような福祉に長けている方と、NICU 等でも仕事をしたことのあるような看護師とペアで行うのが現実的。

《協議の場》

- 経管栄養の落ち方の秒速から、部屋の温度設定、吸引するときの喉のどの辺りまで入るのか等ケアに関する全てのことをみんなが分かっているようなチームがあればいい。
- 長野県では、各圏域の自立支援協議会の子ども部会にて、発達障害・重症心身障害児者の二大テーマが設定されている。全県では、長野県自立支援協議会療育部会という場で、6回ほど各圏域の重症心身障害児者協議会に出席しているメンバーが集まって、全県の課題を話し合い、そこに大きく子ども病院が絡むという体制がとられている。このような体制があるからこそ、相談支援専門員が子ども病院に定期的に色々勉強に行くことができる。
- 数の多さ、少なさではなく、重症心身障害の子ども一人ひとりに対して、濃密な支援チームを作らなければならない。それには、地域の格差や凸凹を整えていけるような発達障害者支援センターに伍するようなセンターが必要。