

## 報告5：「中山間地域における重症心身障害児者の在宅支援」 (南愛媛療育センター)

### 1. 事業目的

南愛媛療育センターは平成15年12月、国立療養所南愛媛病院の民間移譲に伴い発足した。古くは結核療養所であり、典型的中山間地域で人口減少と高齢化の続く愛媛県の南予地方（愛媛県北宇和郡鬼北町）に位置している。

国立病院からの移譲にあたっての前提条件の一つが、国立時代には制約が多く手つかずになっていた地域密着型医療、特に重度の障がいをもつ方々の地域生活援助を進めることであった。移譲を受けた岡山の社会福祉法人旭川荘は、国立の看板が外れた新病院が地域から信頼され、地域に密着した医療機関として認められるために、「地域の実情を正確に把握し、地域で最も必要とされる分野に積極的に取り組む」ことを院是とし、今日まで事業を展開してきた。

移譲以来10年の時を経て、地域で育まれる中で我々が気付かされたのは、各地に点在する中山間地域が抱える過疎高齢化などの共通課題と、そういった地域で重度の障がいをもつ方々が生活していくことの困難さである。

今回のモデル事業において我々は、過疎高齢化の進む中山間地域で地域生活を送る重症心身障害児者の実情を捉え、さまざまな試みを通して、どのような支援が必要とされており、どのような援助が最も効果的なのかを明らかにしようとした。

今回のモデル事業で取り組んだ項目は次の通りである。

①愛媛県南予地域で在宅生活を送る重症心身障害児者の実態調査を行い、重症児者およびその家族の日常生活やサービス利用状況等を知ると共に、現在抱えている課題やニーズを明らかにすること。

②地域で暮らす重症心身障害児者とその家族が互いに交流の場をもち、ボランティアなどの地域の資源を活用しながら、緊急時のセーフティネットを構築していくこと。

③始めの一步として、重症心身障害児者とその家族が、障害者総合支援法のかなめである身近な相談支援事業所で相談できる体制を整えていくこと。

④南予地域で重症心身障害児者の地域生活を支える全ての関係者が一堂に会する場を設け、相互の連携を図りそれぞれの課題をカバーし合うことで、重症児者にとってアクセスの容易なサービス体制を構築していくこと。

⑤地域住民の理解を深めるために、セミナーや映画上映会などを通して重症心身障害児者の日常生活を知ってもらい、かけがえのない地域のメンバーとして共に支え合うしくみ作りに取り組むこと。

以上の5点を在宅支援の重点項目としてモデル事業を実施することとした。

私たちを取り巻く中山間地域の現状を概観すると、基礎自治体の財政規模は小さく、マンパワーも限られている。当センターに

においても事情は同じである。独自の単発事業には限界がある。そこで上記 5 項目を推進するに当たって、地域に従来存在する公共サービスや福祉施設をどのように活用するか、自治体や事業者にどのような役割を担っていただけるかを模索しながら、当センターが潤滑油となってモデル事業を契機に重症児者の地域生活に関心を向けていただくことを最優先課題とした。

## 2. 地域の現状と課題

### i) 地理的状況

当センターは愛媛県の南予地域である鬼北町に位置している。南予地域は 4 市 5 町で構成されるが、典型的な中山間地域を多く抱える。その地形は山脈が縦横に走り、西方は山並が海岸線に迫り、リアス式海岸を形成している。大洲・宇和盆地、宇和島・八幡浜近辺など一部を除き、平野には恵まれていない。このような地形のため、かつては山を越さないと隣町に出ることができないといわれてきた場所である。現在道路の整備は進みつつあるが、主要道路を外れると交通事情は決してよいとは言えず、町から町、集落から集落への移動には時間を要する。

### ii) 人口状況

南予の人口は愛媛県の人口 140 万人の約 1/5 にあたる 26 万 8 千人(平成 25 年 9 月)であるが、面積は愛媛県のおよそ半分近くを占め当センターがカバーする圏域は広い。

全国の中山間地域同様に、過疎化および高齢化が急速に進み、南予の高齢化率は各

市町軒並み 30%を超え、平均高齢化率は 34.11% (H25 年 4 月)である。国民健康保険の負担額や介護保険の支出が重荷となつてのしかかり、基礎自治体の規模は小さく、障害者に必要な支援を行うマンパワーが圧倒的に不足している。

### iii) 重症心身障害児者の状況と課題

このような状況の中で、重症心身障害児者もそれぞれの地域に点在する形で家族と共に暮らしており、利用できる地域資源を最大限活用しながら生活している。今回の調査で実数が把握でき、南予地域には現在 51 名の重症心身障害児者(周辺児者を含む ※1) が在宅で生活していることが判明した。

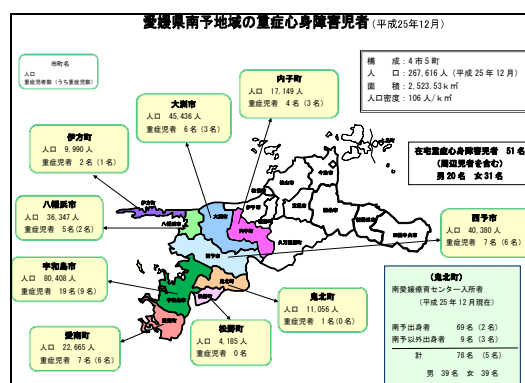


図1: 愛媛県南予地域における重症児者の分布

南予には重症心身障害児者を主たる対象とする療育機関(児童発達・放課後等デイ・生活介護等)の数が圧倒的に少ない。当センターができる 10 年前までは僅か 1 ヶ所のみであった。重症児者の家族はアクセス面での障壁が大きいことから、身近にある他の福祉施設を頼り、頼られた施設の側でも、家族の要望にできる限り応えてきた。

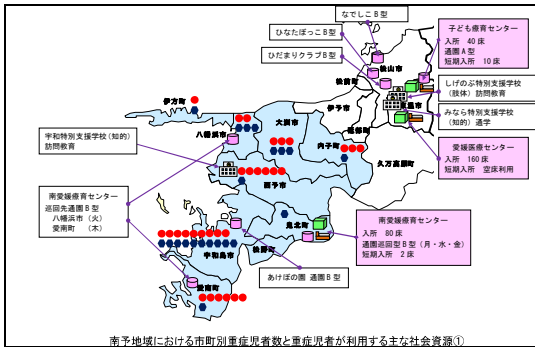


図2：南予地域の重症児者が主に利用する重症児者関連機関

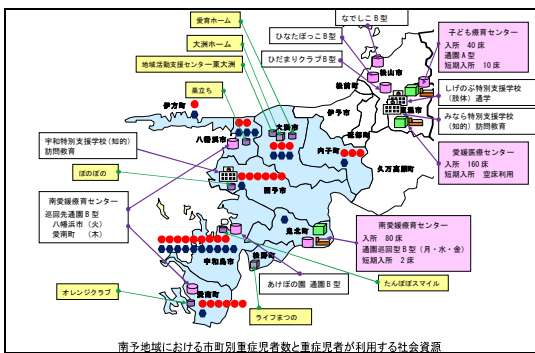


図3：南予地域の重症児者が利用するサービス事業所

しかしながら重度の肢体不自由と知的障害の複合障害を持つ重症心身障害児者においては専門的ケアあるいは医療的ケアを必要とする方が殆どである。特に医療的ケアの面では、習熟や細心の注意を要する行為もあり、地域にある施設で受け入れることが困難なケースもある。

そうした状況の中で南愛媛療育センターには、これまで彼らを支えてきた地域の施設とどのように連携を強化していくことができるのか、これまで培ってきた重症心身障害児者の専門施設としての経験をどのように共有していくことができるのかが問われており、中山間地域における急速な少子高齢化を背景に、重症心身障害児者の地域生活支援を行うサービス提供機関を、一つ

ずつでも増やし、相互の連携を深めることを目的に以下の事業を実施した。

※1) 51名の重症心身障害児者に関して、中には大島分類で10にあたる者も含まれているが、当センターの通園サービスを自立支援法時から利用されているので含めることとした。また大島分類でどのカテゴリーに属するか不明な人もいるが、行政等への聞き取りから含めることとした。

### 3. モデル事業の取り組み

#### 1) 協議の場の設置、コーディネートする者の配置

##### a. 背景

協議会を設置するにあたり考慮した事は、重症心身障害児者の在宅支援を行うにあたって中山間地域という地理的事情を踏まえれば当センターだけでは到底不可能であり、県市町行政機関や県内の他の重症心身障害児者に関わる事業所との連携が欠かせないということである。また資源の不足する地域ではフォーマルな制度の利用だけではなく、インフォーマルな地域の力を活用することも必要であり、現在ある地域のつながりを活用しながら、いかにそこに障害者支援や共生の概念を育てていくかということである。

そこで、重症児者に関わる行政機関、医療機関、教育機関、福祉機関だけでなく、守る会、社会福祉協議会なども含めて協議会を設置することとした。

また現在愛媛県の東予地域では、重症児者が利用できる施設が限られているため、県の障害福祉課からの要請もあり、東予地区の関連機関にも声をかけ、「重症心身障

「害児者の地域生活モデル事業連絡協議会」  
として設置することとした。

なお、協議会およびモデル事業全体をコ  
ーディネートするものとして社会福祉士を  
1名採用し、地域生活支援コーディネータ  
ーとして配置することとした。

## b. 実施内容

連絡協議会はモデル事業期間内に2回開  
催した。その構成は以下の通りである。

機関名 / 職種

国立病院機構愛媛医療センター	療育指導室長
愛媛県保健福祉部 障害福祉課	主幹
愛媛県保健福祉部 障害福祉課 在宅福祉係	係長、主事
愛媛県南予地方局 地域福祉課	課長
南予児童相談所	次長
愛媛県立子ども療育センター	保健師他
八幡浜市役所 障害福祉課	主事
八幡浜市役所 保健センター 母子保健係	係長
宇和島市役所 福祉課 障害福祉係	係長他
鬼北町役場 保健福祉課 保険係	係長
〃 社会福祉係	主任
愛南町役場 保健福祉課	課長補佐
愛媛県立しげのぶ特別支援学校	教諭
愛媛県立宇和特別支援学校	教諭
宇和島市社会福祉協議会	総務課長
鬼北町社会福祉協議会	庶務係長他
障害者支援施設ていずい	施設長
ほのぼの学級	施設長
障害児等通所支援事業 あげぼの園	園長
NPO法人ラ・ファミリエ	副理事長
愛媛県重症心身障害児(者)を守る会	会長
愛媛県重症心身障害児(者)を守る会 (東予)	

南愛媛療育センター	所長・相談支援 専門員他
-----------	-----------------

表1：重症心身障害児者地域生活モデル事業連絡  
協議会委員一覧

## c. 結果

期間中の2度の連絡協議会の内容は以  
下のとおりである。

第1回	平成25年9月5日(木) 14:00~16:00 宇和島市総合福祉センター
	モデル事業の概要と実施内容の説明 モデル事業についての取り組み方法 と、実態調査に関する意見交換
第2回	平成26年1月28日(木) 14:00~16:00 宇和島市総合福祉センター
	モデル事業の実施結果報告と意見交 換会

表2：連絡協議会の実施状況

## d. 効果があった点

①それぞれの事業を開始する前に協議会  
を開催したため、各機関の経験を踏まえた  
アドバイスを頂くことができた。

例) 先に東予地域で実態調査をした際の  
取り組み方法についてなど

②協議会において事業に対するコンセン  
サスが得られたため、それぞれの事業への  
協力をスムーズに得ることができた。

③実態調査において当センターとこれま  
でにかかわりのない重症心身障害児者と  
その家族の間を取り持ってもらうことが  
できた。

## e. 苦労した点、うまくいかなかった点

時間の関係から事業の最初と最後のみの  
協議会となってしまったので、事業の途  
中経過において個々の関連機関・団体に意



見を求めることはあっても、それぞれの各団体からの意見を聞くことができなかった。しかしながら、もし頻繁に実施したとしても、協議会を県全体に広げたので、東予地区から南予地区への参加は片道2時間以上かかるので、度々の参加（要請）は難しいと思われる。

また、モデル事業の始まりと終わりの時期だけの協議会となるため、事業半ばに途中報告や、メール便を出したが、こちらからの一方的な報告のみとなってしまった。

#### f. 課題

モデル事業の期間中に（南予地域だけでも）協議会のメンバーが集まり、話し合う機会を持つことができたら、それぞれの機関の連携の強化が計れ、重症心身障害児者に対する意識も育ったと思われる。

より連携を深めていくなれば、それぞれの事業において分科会を設置すればよいと思われるが、各機関もそれぞれに主要業務があり、頻繁に集まり開催することは難しいと思われる。なお、協議会の中に今年度の重点目標のひとつである実態調査を組み込むようにした。（実態調査の結果は7. 補論として掲載した。）

## 2) 重症心身障害児者や家族に対する支援

### a. 背景

中山間地域の自治体の中で、家族はこれまで自らの手で子供が利用できる資源の掘り起こしを行ってきた。そして足りない部分は家族がその負担を背負ってきているの

が現状である。

民間組織として重症児者およびその家族への支援にどのようなことが、どの程度まで可能なかを検討する意味も含めて5つの事業を実施した。

### b. 実施内容

#### i) 定期巡回相談の実施

当センターは10年前から巡回型通園事業（児童発達、放課後等デイ、生活介護）を実施してきたが、愛南町、八幡浜市の巡回先へ定期的に医師が訪問し、通園利用者に対し健康診断および療育相談を行っている。今回健康診断時に通園利用者だけでなく、その地域で生活している在宅重症児者へも療育相談の案内を行い、巡回相談を実施した。

#### ii) 24時間相談体制の整備

当センターではこれまでも、センター利用者に対して、夜間・休日における緊急時のショートステイの受け入れの相談などに対応してきたが、これまで具体的な体制作りを行ってきたわけではなかった。

今回モデル事業の一環として24時間相談（夜間および休日における相談）体制を整備するために要綱を作成し、在宅支援の一助とすることにした。（参考資料1）

#### iii) 療育キャンプの開催

重症児者や家族に対する支援のひとつとして、10月19日（土）宇和島市三間保健福祉センターにて家族交流・きょうだい支

援等を目的とした「療育キャンプ(交流会)」を開催した。

#### iv) 巡回型通園総括

当センターは 10 年前に国から施設の移譲を受けた際に、南予地域における在宅支援として、全国に先駆けて巡回型通園事業を愛南町と八幡浜市の 2 箇所で開始した。

巡回型通園を実施してきたその意義の確認と今後の展望を踏まえて、この 10 年間の総括を実施した。

#### v) パンフレットの作成

##### ㊦重症心身障害児者のしおりの作成

子供が重度の肢体不自由と重度の知的障害があると分かった時に、その親はショックと将来への不安を持つ。将来の不安を少しでも和らげるために、支援制度や支援機関等を記したリーフレットを作成した。(参考資料 2)

##### ㊧相談支援事業所一覧の作成

南予地域には 21 ヶ所の指定相談支援事業所があるが、それらをマップにした一覧表を作成した。(参考資料 3)

### c. 結果

#### i) 定期巡回相談

##### 第 1 回定期巡回相談 (愛南町)

日時	平成 25 年 11 月 21 日 (木) 14 : 30 ~ 15 : 30
場所	一本松保健センター (愛南町)
出向者	医師、コーディネーター等
結果	通園利用者…4 名 その他…0 名 (1 名自宅に訪問し、聞き取り調査を実施)

愛南町には 7 名の重症心身障害児者 (周辺児者を含む) が在宅生活を送っているが、5 名は当センターの通園サービス事業の利用者である。そこで当センターとこれまでかかわりのない 2 名に関係者 (機関) を通じて、巡回相談の案内を行ったが、両者とも都合がつかず来ることができなかった。

しかし 1 名は子供の状況から来ることができないとのことだったので、実態調査の聞き取り調査としてセンター側から自宅へ訪問し、生活状況やニーズ等の把握を行った。

##### 第 2 回定期巡回相談 (八幡浜市)

日時	平成 25 年 1 月 21 日 (火) 10 : 30 ~ 12 : 00、14 : 30 ~ 15 : 30
場所	JA にしうわ会館 (午前) 八幡浜市保健福祉センター (午後)
出向者	医師、相談支援専門員、看護師、コーディネーター等
結果	通園利用者…5 名 その他…2 名

第 2 回定期巡回相談では、午前中は医師、相談支援専門員、看護師による療育相談を開催した。実態調査に協力して頂いた方でこれまで当センターとかかわりのなかった 4 名の重症児者 (その家族) に巡回相談の案内を行い、うち 2 名が相談に訪れた。

午後は通園サービス利用者への医師の健康診断と相談支援専門員による相談支援事業所の役割とサービス利用計画書についての説明、質疑応答を実施した。

#### ii) 24 時間相談体制の整備

センターで関係する部署の者が集まり、夜間帯・休日の相談体制の要綱を作成した。

今後宿直者・日直者への周知を実施すると共に、宿直・日直マニュアルの一部とする予定である。

### iii) 療育キャンプの開催

日時	平成 25 年 10 月 19 日 (土) 10:00~15:00
場所	三間保健福祉センター
対象者	南予地域在住の重症心身障害児者とその家族
参加	13 家族 (40 名…重症児者 13 名、両親・祖母 20 名、きょうだい 7 名)

その他にボランティア 10 名 (大学生他)・スタッフ等 27 名 総勢 77 名で実施した。

プログラムとして、午前中は昼食づくり (カレー、サラダ、デザート)、きょうだいのレクリエーションを行い、昼食をみんなで食べ、午後からは両親は懇談会、重症児者・きょうだいは太鼓演奏会・レクリエーションを実施し、最後に全員で記念撮影をした。また家族・ボランティア・センター職員に終了後それぞれアンケート調査を実施した。



### iv) 巡回型通園総括

10 年間の巡回型通園サービスの検証として、初めて通園サービスを利用することに

なった利用者とその家族の変化を成果として記すと共に、10 年間利用してきた利用者 (家族) からの意見の聞き取り、および行政職員からの意見の聞き取り調査を行った。また 10 年経過し見えてきた、現在 (今後) の巡回型サービスにおける課題を書き記した。

### v) パンフレットの作成

#### ㊦重症心身障害児者のしおりの作成

センター内でリーフレット作成委員会を作り、重症心身障害児者のライフステージと支援制度とを理解していただくためのリーフレットを作成した。

#### ㊧相談支援事業所一覧の作成

南予地域の障害児者の相談機関マップ作成を意図し、身近な相談支援事業所はどこかを分かりやすく地図上に示した。

### d. 効果があった点

#### i) 定期巡回相談

愛南町での第 1 回目の巡回相談では、当センター利用者以外の相談はなかったが、実態調査の聞き取り調査で訪問することができ、住いの地理的状況、室内環境等を職員が実感することができると共に、生活における課題や、緊急時の課題を把握することができた。

八幡浜での第 2 回目の巡回相談では、これまで当センターとかかわりのなかった 2 名の重症者 (家族) の相談者があり、それぞれの家庭での生活の状況や課題の把握や、当センターの説明、及び情報交換等を実施

することができた。また午後からは通園利用者に対して相談支援事業所の機能とサービス等利用計画書について説明することができたので、制度の理解につながったと思う。

愛南町、八幡浜市それぞれ南愛媛療育センターから片道 1 時間から 1 時間半かかる場所であり、いずれも巡回相談として案内し、センター側から出向いて行き実施したので、家族と面談することができた。

#### ii) 24 時間相談体制の整備

これまで利用者（家族）に対して緊急時の短期入所など 24 時間の相談は暗黙的な了解として行われてきたが、24 時間相談（夜間および休日の相談）の要綱を作成することにより、センターとして利用者に 24 時間相談体制の説明を行えるようになった。また当番職員にも夜間・休日のマニュアルのひとつとして文書化し周知することができた。

#### iii) 療育キャンプの開催

親子・グループでの活動、(医師、相談員を交えての) 親同士の懇談会、障害児者・きょうだいのレクリエーション等を実施し、それぞれに交流の機会が持て好評を博した。

懇談会ではワークショップスタイルも取り入れ、親同士が日常のちょっとした問題などをざっくばらんに話すことができ、またセンター側も日常の中の課題を把握することができた。

キャンプ終了時にアンケートを記入して

もらったが、家族にとって交流の場や気分転換の場となるなど、いろいろな意味においてよい機会になったと思う。

また大学生がボランティアとして参加してくれたことにより、キャンプそのものが賑やかとなり、子供たちにも好評であった。大学生にとっても、これまでほとんど障害者と接したことがない学生達だったので良い経験となると共に、重症心身障害児者の理解につながった。

#### (家族の感想)

- ・めったに会わない他の地域の方のお話を聞けてすごく良かった。
- ・今自分が思いつかなかった他の人の質問も自分の生活のためになる事も聞けました。是非定期的にやってほしいです。

#### (学生ボランティアの感想)

- ・初めはどのようにかかるとよいのか分からず不安でいっぱいでした。けれど当日障害者・家族・きょうだいと実際にお会いしてその不安はすぐに飛んでいきました。皆すごい笑顔で、明るくて一緒にいる時間がとても楽しかったです。知らなかったこともたくさん知れてよい時間でした。

#### (職員の感想)

- ・短い時間でしたが、ご家族の方と過ごしてみて、施設ではゆっくり話せない分、ゆっくりと話ができよかったです。

#### iv) 巡回型通園総括

10 年間の通園サービス事業の総括をすることにより、この 10 年間の成果～資源

を提供し、利用者を掘り起した事等～を確認することができると共に、今後の課題を確認し、これからの方向性を見いだすことができた。

v) パンフレットの作成

⑦重症心身障害児者のしおりの作成

重症心身障害児者を持つ家族に対して、支援制度のことなど説明しやすくなった。

⑧相談支援事業所一覧の作成

重症心身障害児者（障害者）が地域にある相談支援事業所で相談できるための一助になると思われる。

e. 苦勞した点、うまくいかなかった点

i) 定期巡回相談

協議会の中では、巡回通園を実施している市町以外でも巡回相談を実施してもらいたいという要望もあったが、時間の都合上実施することができなかった。

八幡浜市の巡回相談は、実態調査後実施したが、聞き取り調査に伺いコミュニケーションのとれた2人の方に来ていただいた。郵送でのやり取りなどで回答していただいた方などそれ以外の方にも来ていただきたかった。

ii) 療育キャンプの開催

準備期間の関係もあり、案内ができたのが当センターの通園サービスとショートステイの利用者のみとなってしまった。

また、実施時間が10:00～15:00であったため、すべての企画が慌しいものとなって

しまった。懇談会など十分な時間をとることができれば、親同士のコミュニケーションがもっと促進されたのではないかと思う。

iii) 巡回型通園総括

職員の入れ替わり等があるため、巡回通園当時からの様子を継続して知っている者がおらず、詳細な部分が把握しきれなかった。

f. 課題

i) 定期巡回相談

今回は実態調査に協力して頂いた方に対して案内を出したが、今後継続して実施するならば、どのような形で実施していくか、どのような方法で周知していくか、そしてどのようにして地域の相談支援事業所との連携を図っていくかが課題である。

ii) 療育キャンプの開催

家族からも好評を得た療育キャンプであったので、今後も継続したいが、当センターとかかわりのない重症児者にも参加してもらうとなると、事前調査などの準備が必要となる。また、今回職員は勤務扱いとしたが、次回からそれができるかどうか、職員もボランティアとしてするとすると、ここまでの準備をし、スタッフをそろえることができるかどうかも課題である。

iii) 巡回型通園総括

今後の課題として以下の3点を挙げた。

⑦アクセスの在り方

家庭から巡回通園場所までの送迎についての課題

④サービスの提供

本園と分園におけるサービス内容についての課題

⑦地域のメニュー

重症心身障害児者とその家族が欲する次なる支援をどのように提供していくか。

iv) パンフレットの作成

今後市町の障害福祉担当課や相談支援事業所等に置いてもらうが、どの時点で家族に配布するのか。(家族にとっては障害があると分かった時ショックが大きく、先のことを冷静に考えられるようになるまでに時間がかかる場合がある。)

### 3) 地域における支援の取り組み

a. 背景

各地域においてこれまでに様々なサービス提供機関が重症心身障害児者への支援を行ってきている。それはある意味重症児者の家族の行動の結果であり、地域にある施設の重症児者への配慮の結果であると思う。

南愛媛療育センターは南予にある重症児者の中核施設として、今後地域生活を支援していく上で、家族への支援と同時に、支援機関に対してどのような支援を提供できるかを検討した結果、まずは地域の相談支援機関へ当センターでこれまで培ったノウハウを提供し、地域で相談できる仕組みづくりを行うこととなった。

またこれまで重症児者に関わって来た機関に対して、より専門性を高めてもらうため、何が提供できるかを考えた結果、特別支援学校へ当センターの専門職員を派遣し、専門研修を実施することとした。

b. 実施内容

地域における支援の取組として5つの事業を実施した。

i) 愛媛県下にある相談支援事業所への重症心身障害児者に対する取り組みについてのアンケート調査を実施した。

ii) 重症心身障害児者セミナーの開催

アンケート調査の実施後、相談支援事業所、およびサービス提供機関に対して「重症心身障害児者セミナー」を開催した。

セミナーでは、「重症心身障害児者の理解」として当センター所長による講義、「サービス等利用計画書から見る重症心身障害児者の生活」として当センター相談支援専門員による講義を行った。

iii) サービス利用計画書の作成

サービス等利用計画書を作成するにあたり地域の相談支援事業所に情報の提供を依頼した。

iv) 「摂食」研修の開催

これまでに当センターと宇和特別支援学校は障害児への教育支援、卒業後の就労相談などにおいて連携をとって来ている。そこでモデル事業の主旨および専門機関への



支援事業を説明し、当センターから支援学校に作業療法士、言語聴覚士、看護師、および相談支援専門員を派遣し、教師に対して「摂食」に関するそれぞれの専門的視点から見る講義、および昼食時間を使つての実技指導の研修を実施した。

#### v) 連絡協議会の開催

南予地域の相談支援事業が集まる連絡協議会、宇和島市の相談支援事業所が集まる自立支援協議会において、モデル事業の説明、及び実施事業の説明等を行った。

### c. 結果

#### i) 相談支援事業所アンケート調査（参考資料 4）

愛媛県下には 80 か所（平成 25 年 9 月時点）の指定相談支援事業所があるが、65 ケ所から重症心身障害児者に対するこれまでの取組や今後の予定について回答を得ることができた。

また現在の愛媛県下の相談支援事業所が抱える重症心身障害児者の在宅支援についての課題がまとめられた。

【定義について】については、65 か所のうち 31 ケ所が「知っている」、25 ケ所が「少しだけ知っている」、6 ケ所が「知らない」であった。

【重症児者に関する相談の有無】については、31 ケ所が「あり」と答え、34 ケ所が「なし」と答え、およそ半分の事業所がこれまでに重症心身障害児者に関する相談を受けたことがあることが分かった。

【誰からの相談】について、「家族からの相談」が 26 ケ所、「関係者」9 ケ所、「関連機関」が 15 か所と、家族から直接受けることが一番多く、続いて関連機関から相談が持ち込まれることが分かった。

【相談内容】として「生活」23 ケ所、「医療」15 ケ所、「制度」23 ケ所、「教育」10 ケ所、「サービス等利用計画」16 ケ所と、重症心身障害児者に関わる様々な相談が来ていることが分かった。

【解決】受けた相談の解決に至ったかは、相談を受けた事業所 31 ケ所のうち、「できた」のが 21 ケ所、「できなかった」が 5 ケ所、「両方」が 4 ケ所であった。

【解決できなかった理由】として、「解決手段方法がなかった」ことが挙げられ、その相談とは、「社会資源」「教育」「親子の関係」などについてであった。

【相談なしの事業所の今後の対応】これまで相談のなかった事業所で、今後重症児者の相談を受けた場合の対応として、「自分の事業所で対応」が 18 ケ所、「他の事業所へ依頼」11 ケ所、「行政に依頼」4 ケ所、その他 7 ケ所で、自らの事業所で対応するが多かった。

【サービス利用計画書の作成】重症児者のサービス等利用計画書を作成したことが「ある」が 21 ケ所、「なし」が 39 ケ所で半分以上の事業所がないことが分かった。

【なしの今後の対応】計画書を作成したことのない事業所で、今後依頼があれば「作成する」23 ケ所、「他の機関に依頼」10 ケ所、「分からない」7 ケ所であった。

在宅重症児者が今後よりよい生活をしていく上で必要だと思うものとしては、「資源や制度」に関する事、「連携」に関する事、「家族への支援」に関する事、「地域」に関する事、「知識や技術力の向上」に関する事、「モノや仕組み」に関するもの、「意識」に関するものなど様々な意見があった。

#### ii) セミナーの開催

「重症心身障害児者セミナーを開催し、

相談支援事業所 17 事業所 21 名

訪問看護ステーション 4 事業所 4 名

その他 5 事業所 7 名

---

計 26 事業所 32 名

の参加があった。

#### iii) サービス等利用計画書の作成

モデル事業期間中に他の相談支援事業所からの情報提供などの協力を得ながら 15 件作成した。(参考資料 5)

#### iv) 「摂食」研修の開催

宇和特別支援学校の先生 7 名が「摂食」研修を受けられた。

##### 【ミニ講義の内容】

講義①作業療法士による「姿勢が摂食機能・動作に及ぼす影響」

講義②言語聴覚士による「摂食コミュニケーション」

講義③看護師による「摂食・嚥下障害がある障害児のリスク管理」

(先生の感想)

・食べる姿勢についてご助言をいただき参考になりました。コミュニケーションをしながら食事を楽しむことを心掛けたいと思いました。

・スプーンを口に入れた後の動作やスプーンの持ち方など、生徒の実態に合わせた指導をしていただいたので自信をもって指導ができます。

#### v) 連絡調整会議の開催

南予地域の相談支援事業所が集まり、各事業所の状況報告・困難事例の検討会等情報交換・情報共有する連絡調整会議を 3 ヶ月に 1 度開催しているが、その際に、今回のモデル事業の趣旨説明、および案内や報告をする時間を設けていただいた。

また宇和島市で行われている自立支援協議会でも同様にモデル事業の進捗状況等を報告する時間を設けていただき、重症児者への関心を高めていくようにした。

#### d. 効果があった点

##### i) 相談支援事業所アンケート調査

愛媛県障害福祉課との話し合いで、相談支援事業所への調査をすることとなり、県障害福祉課の協力を得てのアンケート調査となったので、比較的多くの回答を得ることができた。(具体的にはアンケートの協力依頼文に「このアンケート調査は愛媛県障害福祉課のご協力を得て愛媛県下の計画相談支援をされている事業所に送付させていただきました。」を入れた。)

またアンケートの結果より愛媛県下の半

数近くの事業所（南予においては約 4 割の事業所）がこれまでに重症心身障害児者の相談を受けたことがあることが分かった。

またこれまでに重症心身障害児者に関する相談を受けたことのない事業所も相談があれば受ける事業所が多いことが分かった。

#### ii) 重症心身障害児者セミナーの開催

相談支援事業所へのアンケート実施後に開催したため、県下の相談支援事業所が関心を持ってくれた。セミナーにはこれまでに重症児者に関わったことのない人から、常日頃関わっている人（事業所）までが参加し、学びとなったところ、再確認できたところ等それぞれの事業所に役に立つことができた。

（セミナーの感想）

・今後重症心身障害児者のプランを作成することがあると思い、今回セミナーへ参加させていただきました。医療との連携（訪問・訪リハ・訪問診療等）や、訪問サービス利用時に利用者・家族との思いをつなげていく上で、イメージができたように思います。

・在宅での生活は家族の負担が大きいのを本日のセミナーで再確認し、相談支援専門員として今後の課題の一つとして取り組んでいきたいと思いました。

#### iii) サービス等利用計画書の作成

サービス等利用計画書を作成するにあたり、利用者に関する情報提供を他事業所からもしていただいた。その為利用者の状況

等について情報共有することができた。また他事業所の重症児者への関心を高めてもらうことができた。

#### iv) 「摂食」研修の開催

「摂食」に関する講義をした後に、実技指導を行い、理論と実践を組み合わせられたこと、講義では、OT、ST、NS それぞれの視点から見た「摂食」について話をしたので、先生方は多角的に「摂食」をとらえることができたようだ。

#### e. 苦労した点、うまくいかなかった点

##### i) 相談支援事業所アンケート調査

最後に自由記述として、「重症心身障害児者の方がよりよい在宅生活をしていく上で何か必要だと思うこと」を記入してもらったが、その課題をまとめるのに苦労した。

#### f. 課題

##### i) 相談支援事業所アンケート調査

アンケートから愛媛県全体で抱える重症心身障害児者への支援に対する課題が浮かび上がったが、当センターだけで解決することは到底不可能である。今後行政機関と協力して、あるいは関係機関が集まり、課題の分析および解決方法の模索をしていく必要がある。

#### ii) 重症心身障害児者セミナーの開催

セミナーの終わりにアンケートを記入してもらい、今後も重症心身障害児者に対する研修を継続してほしいとの意見も多くみ

られた。今後も継続して実施していくならば、センター単独で行なわなければならないのか、行政と協力してできるのか県や市の福祉担当部署と相談していく必要がある。

#### 4) 地域住民に対する啓発

##### a. 背景

実態調査から多くの重症児者の家族は、地域の人々に子どものことを知っておいてもらいたいと考えていることが分かった。

これまで当センターでは入所施設への学校からのボランティアを受け入れたり、通園の夏の盆踊り大会での、ボランティアを地域の方々をお願いしてきたりした。

しかしながら、世間一般的にはまだ障害者に対して関心のない人がほとんどということが現実であろうと思われる。

そこでどのようにすれば地域の人々に重症心身障害児者を知ってもらうかを考えた結果、2段階に分け実施することとした。

##### b. 実施内容

###### i) 地域セミナーの開催

第1弾として、実態調査で震災に関する質問事項を入れたのだが、現在世間一般に関心の高い「震災」と障害者を結び付けてセミナーを開催することとした。そこで、東日本大震災当時宮城県石巻市にある重症心身障害児者の通園事業の管理者だった方をお招きし、体験談とこれまでの状況を講演していただくと共に、地域で障害者支援で活躍している3名をお呼びし、パネルデ

ィスカッションを開催した。(参考資料6)

###### ii) 映画上映会の開催

セミナーの開催後地域住民への啓発活動第2弾として、重症心身障害児者とその家族が新しい施設建設のために活動した様子を収めたドキュメンタリー映画「普通に生きる～自立を目指して～」の上映会を開催した。なおこの映画の上映化に関してサービス支援事業所や重症心身障害児者の家族へも案内を送り、研修としての鑑賞、家族のエンパワメントの引き出しとしての意味も持たせた。(参考資料7)

##### c. 結果

###### i) 地域セミナーの開催

総勢350名近くの来場者があり、大いに盛り上がりのあるセミナーとなった。会場からの質問も出てきて、議論が深められた。また障害者の支援に関わる人々のパネルディスカッションでは、それぞれの想いを地域の人々に聞いていただく機会となった。

###### d. 効果があった点

宣伝効果もあり、おそらく普段障害に関心を持っていない人々も参加していただけたようで、障害者について知る機会となったと思われる。

またセミナーの案内に行政をはじめとして、多くの機関に協力をいただいた。

##### e. 苦勞した点、うまくいかなかった点

###### i) 地域セミナー

予定ではもう少し「重症心身障害児者」という言葉が出てくるはずだったが、予想したよりも出てきた回数が少なく、参加者の記憶にしっかりと残ったか定かではない。

新聞へのセミナー開催の記事の掲載、行政の広報への掲載等をはじめ様々な方法で集客を行ったが、集客目標 500 名に対して、結果 350 名で 7 割の集客数となった。

f. 課題

中山間地域の特徴として都会と違い地域のつながりが残っていることがある。実態調査からも「(重症児者の) 子どものことを地域の人知ってくれている。」という話も聞かれた。これは都会にはない大きな強みであると思う。この地域のつながりを活かしながら重症心身障害児者への理解を進めていくことができれば、インフォーマルな支援は強まっていくと思われる。

4. モデル事業の実施スケジュール表

モデル事業は表 4 の通りに実施した。

テーマ	中山間地域における重症心身障害児者の在宅生活を支援するための基礎自治体の取り組み			
目的	中山間地域における重症心身障害児者及びその家族が地域で安心して生活することができるとともに必要な支援サービスを受けし得るとともに、その機能の発揮を期待する。			
事業	項目	内容	実施結果	
I	協議会の設置	地域生活モデル事業を行うに当たり、県庁地域を中心に重中下各重症心身障害児者にかかわる関係機関に協議会を設置していただき、事業に関するアジェンダの明確化を図るとともに、各関係機関の連携強化を図る。また、協議会が地域生活モデル事業の推進を担う。	1協議会の設置と開催 2協議会が地域生活モデル事業の推進を担う 3協議会が地域生活モデル事業の推進を担う	第1回平成25年9月 5日(水) 第2回平成26年1月29日(火) 第3回平成26年5月15日(土) 第4回平成26年9月10日(木) 第5回平成26年12月10日(木) 第6回平成27年3月10日(木) 第7回平成27年6月10日(木) 第8回平成27年9月10日(木) 第9回平成27年12月10日(木) 第10回平成28年3月10日(木) 第11回平成28年6月10日(木) 第12回平成28年9月10日(木) 第13回平成28年12月10日(木) 第14回平成29年3月10日(木) 第15回平成29年6月10日(木) 第16回平成29年9月10日(木) 第17回平成29年12月10日(木) 第18回平成30年3月10日(木) 第19回平成30年6月10日(木) 第20回平成30年9月10日(木) 第21回平成30年12月10日(木) 第22回平成31年3月10日(木) 第23回平成31年6月10日(木) 第24回平成31年9月10日(木) 第25回平成31年12月10日(木) 第26回平成32年3月10日(木) 第27回平成32年6月10日(木) 第28回平成32年9月10日(木) 第29回平成32年12月10日(木) 第30回平成33年3月10日(木) 第31回平成33年6月10日(木) 第32回平成33年9月10日(木) 第33回平成33年12月10日(木) 第34回平成34年3月10日(木) 第35回平成34年6月10日(木) 第36回平成34年9月10日(木) 第37回平成34年12月10日(木) 第38回平成35年3月10日(木) 第39回平成35年6月10日(木) 第40回平成35年9月10日(木) 第41回平成35年12月10日(木) 第42回平成36年3月10日(木) 第43回平成36年6月10日(木) 第44回平成36年9月10日(木) 第45回平成36年12月10日(木) 第46回平成37年3月10日(木) 第47回平成37年6月10日(木) 第48回平成37年9月10日(木) 第49回平成37年12月10日(木) 第50回平成38年3月10日(木) 第51回平成38年6月10日(木) 第52回平成38年9月10日(木) 第53回平成38年12月10日(木) 第54回平成39年3月10日(木) 第55回平成39年6月10日(木) 第56回平成39年9月10日(木) 第57回平成39年12月10日(木) 第58回平成40年3月10日(木) 第59回平成40年6月10日(木) 第60回平成40年9月10日(木) 第61回平成40年12月10日(木) 第62回平成41年3月10日(木) 第63回平成41年6月10日(木) 第64回平成41年9月10日(木) 第65回平成41年12月10日(木) 第66回平成42年3月10日(木) 第67回平成42年6月10日(木) 第68回平成42年9月10日(木) 第69回平成42年12月10日(木) 第70回平成43年3月10日(木) 第71回平成43年6月10日(木) 第72回平成43年9月10日(木) 第73回平成43年12月10日(木) 第74回平成44年3月10日(木) 第75回平成44年6月10日(木) 第76回平成44年9月10日(木) 第77回平成44年12月10日(木) 第78回平成45年3月10日(木) 第79回平成45年6月10日(木) 第80回平成45年9月10日(木) 第81回平成45年12月10日(木) 第82回平成46年3月10日(木) 第83回平成46年6月10日(木) 第84回平成46年9月10日(木) 第85回平成46年12月10日(木) 第86回平成47年3月10日(木) 第87回平成47年6月10日(木) 第88回平成47年9月10日(木) 第89回平成47年12月10日(木) 第90回平成48年3月10日(木) 第91回平成48年6月10日(木) 第92回平成48年9月10日(木) 第93回平成48年12月10日(木) 第94回平成49年3月10日(木) 第95回平成49年6月10日(木) 第96回平成49年9月10日(木) 第97回平成49年12月10日(木) 第98回平成50年3月10日(木) 第99回平成50年6月10日(木) 第100回平成50年9月10日(木) 第101回平成50年12月10日(木) 第102回平成51年3月10日(木) 第103回平成51年6月10日(木) 第104回平成51年9月10日(木) 第105回平成51年12月10日(木) 第106回平成52年3月10日(木) 第107回平成52年6月10日(木) 第108回平成52年9月10日(木) 第109回平成52年12月10日(木) 第110回平成53年3月10日(木) 第111回平成53年6月10日(木) 第112回平成53年9月10日(木) 第113回平成53年12月10日(木) 第114回平成54年3月10日(木) 第115回平成54年6月10日(木) 第116回平成54年9月10日(木) 第117回平成54年12月10日(木) 第118回平成55年3月10日(木) 第119回平成55年6月10日(木) 第120回平成55年9月10日(木) 第121回平成55年12月10日(木) 第122回平成56年3月10日(木) 第123回平成56年6月10日(木) 第124回平成56年9月10日(木) 第125回平成56年12月10日(木) 第126回平成57年3月10日(木) 第127回平成57年6月10日(木) 第128回平成57年9月10日(木) 第129回平成57年12月10日(木) 第130回平成58年3月10日(木) 第131回平成58年6月10日(木) 第132回平成58年9月10日(木) 第133回平成58年12月10日(木) 第134回平成59年3月10日(木) 第135回平成59年6月10日(木) 第136回平成59年9月10日(木) 第137回平成59年12月10日(木) 第138回平成60年3月10日(木) 第139回平成60年6月10日(木) 第140回平成60年9月10日(木) 第141回平成60年12月10日(木) 第142回平成61年3月10日(木) 第143回平成61年6月10日(木) 第144回平成61年9月10日(木) 第145回平成61年12月10日(木) 第146回平成62年3月10日(木) 第147回平成62年6月10日(木) 第148回平成62年9月10日(木) 第149回平成62年12月10日(木) 第150回平成63年3月10日(木) 第151回平成63年6月10日(木) 第152回平成63年9月10日(木) 第153回平成63年12月10日(木) 第154回平成64年3月10日(木) 第155回平成64年6月10日(木) 第156回平成64年9月10日(木) 第157回平成64年12月10日(木) 第158回平成65年3月10日(木) 第159回平成65年6月10日(木) 第160回平成65年9月10日(木) 第161回平成65年12月10日(木) 第162回平成66年3月10日(木) 第163回平成66年6月10日(木) 第164回平成66年9月10日(木) 第165回平成66年12月10日(木) 第166回平成67年3月10日(木) 第167回平成67年6月10日(木) 第168回平成67年9月10日(木) 第169回平成67年12月10日(木) 第170回平成68年3月10日(木) 第171回平成68年6月10日(木) 第172回平成68年9月10日(木) 第173回平成68年12月10日(木) 第174回平成69年3月10日(木) 第175回平成69年6月10日(木) 第176回平成69年9月10日(木) 第177回平成69年12月10日(木) 第178回平成70年3月10日(木) 第179回平成70年6月10日(木) 第180回平成70年9月10日(木) 第181回平成70年12月10日(木) 第182回平成71年3月10日(木) 第183回平成71年6月10日(木) 第184回平成71年9月10日(木) 第185回平成71年12月10日(木) 第186回平成72年3月10日(木) 第187回平成72年6月10日(木) 第188回平成72年9月10日(木) 第189回平成72年12月10日(木) 第190回平成73年3月10日(木) 第191回平成73年6月10日(木) 第192回平成73年9月10日(木) 第193回平成73年12月10日(木) 第194回平成74年3月10日(木) 第195回平成74年6月10日(木) 第196回平成74年9月10日(木) 第197回平成74年12月10日(木) 第198回平成75年3月10日(木) 第199回平成75年6月10日(木) 第200回平成75年9月10日(木) 第201回平成75年12月10日(木) 第202回平成76年3月10日(木) 第203回平成76年6月10日(木) 第204回平成76年9月10日(木) 第205回平成76年12月10日(木) 第206回平成77年3月10日(木) 第207回平成77年6月10日(木) 第208回平成77年9月10日(木) 第209回平成77年12月10日(木) 第210回平成78年3月10日(木) 第211回平成78年6月10日(木) 第212回平成78年9月10日(木) 第213回平成78年12月10日(木) 第214回平成79年3月10日(木) 第215回平成79年6月10日(木) 第216回平成79年9月10日(木) 第217回平成79年12月10日(木) 第218回平成80年3月10日(木) 第219回平成80年6月10日(木) 第220回平成80年9月10日(木) 第221回平成80年12月10日(木) 第222回平成81年3月10日(木) 第223回平成81年6月10日(木) 第224回平成81年9月10日(木) 第225回平成81年12月10日(木) 第226回平成82年3月10日(木) 第227回平成82年6月10日(木) 第228回平成82年9月10日(木) 第229回平成82年12月10日(木) 第230回平成83年3月10日(木) 第231回平成83年6月10日(木) 第232回平成83年9月10日(木) 第233回平成83年12月10日(木) 第234回平成84年3月10日(木) 第235回平成84年6月10日(木) 第236回平成84年9月10日(木) 第237回平成84年12月10日(木) 第238回平成85年3月10日(木) 第239回平成85年6月10日(木) 第240回平成85年9月10日(木) 第241回平成85年12月10日(木) 第242回平成86年3月10日(木) 第243回平成86年6月10日(木) 第244回平成86年9月10日(木) 第245回平成86年12月10日(木) 第246回平成87年3月10日(木) 第247回平成87年6月10日(木) 第248回平成87年9月10日(木) 第249回平成87年12月10日(木) 第250回平成88年3月10日(木) 第251回平成88年6月10日(木) 第252回平成88年9月10日(木) 第253回平成88年12月10日(木) 第254回平成89年3月10日(木) 第255回平成89年6月10日(木) 第256回平成89年9月10日(木) 第257回平成89年12月10日(木) 第258回平成90年3月10日(木) 第259回平成90年6月10日(木) 第260回平成90年9月10日(木) 第261回平成90年12月10日(木) 第262回平成91年3月10日(木) 第263回平成91年6月10日(木) 第264回平成91年9月10日(木) 第265回平成91年12月10日(木) 第266回平成92年3月10日(木) 第267回平成92年6月10日(木) 第268回平成92年9月10日(木) 第269回平成92年12月10日(木) 第270回平成93年3月10日(木) 第271回平成93年6月10日(木) 第272回平成93年9月10日(木) 第273回平成93年12月10日(木) 第274回平成94年3月10日(木) 第275回平成94年6月10日(木) 第276回平成94年9月10日(木) 第277回平成94年12月10日(木) 第278回平成95年3月10日(木) 第279回平成95年6月10日(木) 第280回平成95年9月10日(木) 第281回平成95年12月10日(木) 第282回平成96年3月10日(木) 第283回平成96年6月10日(木) 第284回平成96年9月10日(木) 第285回平成96年12月10日(木) 第286回平成97年3月10日(木) 第287回平成97年6月10日(木) 第288回平成97年9月10日(木) 第289回平成97年12月10日(木) 第290回平成98年3月10日(木) 第291回平成98年6月10日(木) 第292回平成98年9月10日(木) 第293回平成98年12月10日(木) 第294回平成99年3月10日(木) 第295回平成99年6月10日(木) 第296回平成99年9月10日(木) 第297回平成99年12月10日(木) 第298回平成100年3月10日(木) 第299回平成100年6月10日(木) 第300回平成100年9月10日(木) 第301回平成100年12月10日(木) 第302回平成101年3月10日(木) 第303回平成101年6月10日(木) 第304回平成101年9月10日(木) 第305回平成101年12月10日(木) 第306回平成102年3月10日(木) 第307回平成102年6月10日(木) 第308回平成102年9月10日(木) 第309回平成102年12月10日(木) 第310回平成103年3月10日(木) 第311回平成103年6月10日(木) 第312回平成103年9月10日(木) 第313回平成103年12月10日(木) 第314回平成104年3月10日(木) 第315回平成104年6月10日(木) 第316回平成104年9月10日(木) 第317回平成104年12月10日(木) 第318回平成105年3月10日(木) 第319回平成105年6月10日(木) 第320回平成105年9月10日(木) 第321回平成105年12月10日(木) 第322回平成106年3月10日(木) 第323回平成106年6月10日(木) 第324回平成106年9月10日(木) 第325回平成106年12月10日(木) 第326回平成107年3月10日(木) 第327回平成107年6月10日(木) 第328回平成107年9月10日(木) 第329回平成107年12月10日(木) 第330回平成108年3月10日(木) 第331回平成108年6月10日(木) 第332回平成108年9月10日(木) 第333回平成108年12月10日(木) 第334回平成109年3月10日(木) 第335回平成109年6月10日(木) 第336回平成109年9月10日(木) 第337回平成109年12月10日(木) 第338回平成110年3月10日(木) 第339回平成110年6月10日(木) 第340回平成110年9月10日(木) 第341回平成110年12月10日(木) 第342回平成111年3月10日(木) 第343回平成111年6月10日(木) 第344回平成111年9月10日(木) 第345回平成111年12月10日(木) 第346回平成112年3月10日(木) 第347回平成112年6月10日(木) 第348回平成112年9月10日(木) 第349回平成112年12月10日(木) 第350回平成113年3月10日(木) 第351回平成113年6月10日(木) 第352回平成113年9月10日(木) 第353回平成113年12月10日(木) 第354回平成114年3月10日(木) 第355回平成114年6月10日(木) 第356回平成114年9月10日(木) 第357回平成114年12月10日(木) 第358回平成115年3月10日(木) 第359回平成115年6月10日(木) 第360回平成115年9月10日(木) 第361回平成115年12月10日(木) 第362回平成116年3月10日(木) 第363回平成116年6月10日(木) 第364回平成116年9月10日(木) 第365回平成116年12月10日(木) 第366回平成117年3月10日(木) 第367回平成117年6月10日(木) 第368回平成117年9月10日(木) 第369回平成117年12月10日(木) 第370回平成118年3月10日(木) 第371回平成118年6月10日(木) 第372回平成118年9月10日(木) 第373回平成118年12月10日(木) 第374回平成119年3月10日(木) 第375回平成119年6月10日(木) 第376回平成119年9月10日(木) 第377回平成119年12月10日(木) 第378回平成120年3月10日(木) 第379回平成120年6月10日(木) 第380回平成120年9月10日(木) 第381回平成120年12月10日(木) 第382回平成121年3月10日(木) 第383回平成121年6月10日(木) 第384回平成121年9月10日(木) 第385回平成121年12月10日(木) 第386回平成122年3月10日(木) 第387回平成122年6月10日(木) 第388回平成122年9月10日(木) 第389回平成122年12月10日(木) 第390回平成123年3月10日(木) 第391回平成123年6月10日(木) 第392回平成123年9月10日(木) 第393回平成123年12月10日(木) 第394回平成124年3月10日(木) 第395回平成124年6月10日(木) 第396回平成124年9月10日(木) 第397回平成124年12月10日(木) 第398回平成125年3月10日(木) 第399回平成125年6月10日(木) 第400回平成125年9月10日(木) 第401回平成125年12月10日(木) 第402回平成126年3月10日(木) 第403回平成126年6月10日(木) 第404回平成126年9月10日(木) 第405回平成126年12月10日(木) 第406回平成127年3月10日(木) 第407回平成127年6月10日(木) 第408回平成127年9月10日(木) 第409回平成127年12月10日(木) 第410回平成128年3月10日(木) 第411回平成128年6月10日(木) 第412回平成128年9月10日(木) 第413回平成128年12月10日(木) 第414回平成129年3月10日(木) 第415回平成129年6月10日(木) 第416回平成129年9月10日(木) 第417回平成129年12月10日(木) 第418回平成130年3月10日(木) 第419回平成130年6月10日(木) 第420回平成130年9月10日(木) 第421回平成130年12月10日(木) 第422回平成131年3月10日(木) 第423回平成131年6月10日(木) 第424回平成131年9月10日(木) 第425回平成131年12月10日(木) 第426回平成132年3月10日(木) 第427回平成132年6月10日(木) 第428回平成132年9月10日(木) 第429回平成132年12月10日(木) 第430回平成133年3月10日(木) 第431回平成133年6月10日(木) 第432回平成133年9月10日(木) 第433回平成133年12月10日(木) 第434回平成134年3月10日(木) 第435回平成134年6月10日(木) 第436回平成134年9月10日(木) 第437回平成134年12月10日(木) 第438回平成135年3月10日(木) 第439回平成135年6月10日(木) 第440回平成135年9月10日(木) 第441回平成135年12月10日(木) 第442回平成136年3月10日(木) 第443回平成136年6月10日(木) 第444回平成136年9月10日(木) 第445回平成136年12月10日(木) 第446回平成137年3月10日(木) 第447回平成137年6月10日(木) 第448回平成137年9月10日(木) 第449回平成137年12月10日(木) 第450回平成138年3月10日(木) 第451回平成138年6月10日(木) 第452回平成138年9月10日(木) 第453回平成138年12月10日(木) 第454回平成139年3月10日(木) 第455回平成139年6月10日(木) 第456回平成139年9月10日(木) 第457回平成139年12月10日(木) 第458回平成140年3月10日(木) 第459回平成140年6月10日(木) 第460回平成140年9月10日(木) 第461回平成140年12月10日(木) 第462回平成141年3月10日(木) 第463回平成141年6月10日(木) 第464回平成141年9月10日(木) 第465回平成141年12月10日(木) 第466回平成142年3月10日(木) 第467回平成142年6月10日(木) 第468回平成142年9月10日(木) 第469回平成142年12月10日(木) 第470回平成143年3月10日(木) 第471回平成143年6月10日(木) 第472回平成143年9月10日(木) 第473回平成143年12月10日(木) 第474回平成144年3月10日(木) 第475回平成144年6月10日(木) 第476回平成144年9月10日(木) 第477回平成144年12月10日(木) 第478回平成145年3月10日(木) 第479回平成145年6月10日(木) 第480回平成145年9月10日(木) 第481回平成145年12月10日(木) 第482回平成146年3月10日(木) 第483回平成146年6月10日(木) 第484回平成146年9月10日(木) 第485回平成146年12月10日(木) 第486回平成147年3月10日(木) 第487回平成147年6月10日(木) 第488回平成147年9月10日(木) 第489回平成147年12月10日(木) 第490回平成148年3月10日(木) 第491回平成148年6月10日(木) 第492回平成148年9月10日(木) 第493回平成148年12月10日(木) 第494回平成149年3月10日(木) 第495回平成149年6月10日(木) 第496回平成149年9月10日(木) 第497回平成149年12月10日(木) 第498回平成150年3月10日(木) 第499回平成150年6月10日(木) 第500回平成150年9月10日(木) 第501回平成150年12月10日(木) 第502回平成151年3月10日(木) 第503回平成151年6月10日(木) 第504回平成151年9月10日(木) 第505回平成151年12月10日(木) 第506回平成152年3月10日(木) 第507回平成152年6月10日(木) 第508回平成152年9月10日(木) 第509回平成152年12月10日(木) 第510回平成153年3月10日(木) 第511回平成153年6月10日(木) 第512回平成153年9月10日(木) 第513回平成153年12月10日(木) 第514回平成154年3月10日(木) 第515回平成154年6月10日(木) 第516回平成154年9月10日(木) 第517回平成154年12月10日(木) 第518回平成155年3月10日(木) 第519回平成155年6月10日(木) 第520回平成155年9月10日(木) 第521回平成155年12月10日(木) 第522回平成156年3月10日(木) 第523回平成156年6月10日(木) 第524回平成156年9月10日(木) 第525回平成156年12月10日(木) 第526回平成157年3月10日(木) 第527回平成157年6月10日(木) 第528回平成157年9月10日(木) 第529回平成157年12月10日(木) 第530回平成158年3月10日(木) 第531回平成158年6月10日(木) 第532回平成158年9月10日(木) 第533回平成158年12月10日(木) 第534回平成159年3月10日(木) 第535回平成159年6月10日(木) 第536回平成159年9月10日(木) 第537回平成159年12月10日(木) 第538回平成160年3月10日(木) 第539回平成160年6月10日(木) 第540回平成160年9月10日(木) 第541回平成160年12月10日(木) 第542回平成161年3月10日(木) 第543回平成161年6月10日(木) 第544回平成161年9月10日(木) 第545回平成161年12月10日(木) 第546回平成162年3月10日(木) 第547回平成162年6月10日(木) 第548回平成162年9月10日(木) 第549回平成162年12月10日(木) 第550回平成163年3月10日(木) 第551回平成163年6月10日(木) 第552回平成163年9月10日(木) 第553回平成163年12月10日(木) 第554回平成164年3月10日(木) 第555回平成164年6月10日(木) 第556回平成164年9月10日(木) 第557回平成164年12月10日(木) 第558回平成165年3月10日(木) 第559回平成165年6月10日(木) 第560回平成165年9月10日(木) 第561回平成165年12月10日(木) 第562回平成166年3月10日(木) 第563回平成166年6月10日(木) 第564回平成166年9月10日(木) 第565回平成166年12月10日(木) 第566回平成167年3月10日(木) 第567回平成167年6月10日(木) 第568回平成167年9月10日(木) 第569回平成167年12月10日(木) 第570回平成168年3月10日(木) 第571回平成168年6月10日(木) 第572回平成168年9月10日(木) 第573回平成168年12月10日(木) 第574回平成169年3月10日(木) 第575回平成169年6月10日(木) 第576回平成169年9月10日(木) 第577回平成169年12月10日(木) 第578回平成170年3月10日(木) 第579回平成170年6月10日(木) 第580回平成170年9月10日(木) 第581回平成170年12月10日(木) 第582回平成171年3月10日(木) 第583回平成171年6月10日(木) 第584回平成171年9月10日(木) 第585回平成171年12月10日(木) 第586回平成172年3月10日(木) 第587回平成172年6月10日(木) 第588回平成172年9月10日(木) 第589回平成172年12月10日(木) 第590回平成173年3月10日(木) 第591回平成173年6月10日(木) 第592回平成173年9月10日(木) 第593回平成173年12月10日(木) 第594回平成174年3月10日(木)<

## 5. 今後の展開

今回のモデル事業では、愛媛県南予地域で在宅生活を送る重症心身障害児者の実態調査を実施し、その生活状況を把握することができた。また愛媛県下の全相談支援事業所を対象としたアンケート調査および「重症心身障害児者セミナー」を開催することにより、福祉専門職から見た重症心身障害児者への支援の課題が明らかになった。(参考資料 8) 今後更に愛媛県下相談支援事業所との連携を深め、第一線からのリクエストに応えていきたいと考えている。

重症心身障害児者が地域生活を続ける上でもう一つ不可欠なのが、訪問看護ステーションである。今年度のモデル事業では、「重症心身障害児者セミナー」に南予の4つの訪問看護ステーションの参加があった。個々の訪問看護ステーションが地域で暮らす重症児者への関わりを深め、今後さらに一つでも多くのステーションが地域の重症心身障害児者に関わっていただけるように当センターで行える技術講習等を実施していきたいと考えている。(参考資料 9)

## 6. 参考資料

別紙参照

## 7. 補論

### 愛媛県南予地域における在宅重症心身障害児(者)実態調査

文頭の事業目的にも記入したが、南愛媛療育センターでは、在宅重症児者の支援を実施していくにあたり、その土台となるべく在宅重症児者とその家族の生活状況・サ

ービス利用状況、そしてニーズや課題を知るために、実態調査を協議会委員の協力を得て実施することとした。以下その調査結果を掲載する。

#### a. 背景と目的

平成13年に重症心身障害児者(以下、「重症児者」と略す)の施設が国立病院から民間組織へ移譲される際、重症児者の家族により南予地域で暮らす重症児者の人数や本人の状況等の把握がなされたが、それ以降追跡調査等行われてこなかった。

そこで今回協議会の協力を得ながら、実態調査を実施することとした。その目的は、愛媛県南予地域における在宅重症児者および、その家族の生活状況、福祉サービス等の利用状況を調査し、必要な資源やニーズ等を検討するための基礎資料を得ることである。

#### b. 方法

##### (1) 対象

平成25年11月～平成25年12月に当該地域の在宅重症児(者)の家族51名に対して質問紙調査を実施し、40名から回答を得た。このうち、大島の分類1～4およびその周辺児(5～9(10))に該当した38名を本報告の分析対象とした。

なお、調査対象者の選定は以下を参考にした。①10年前のリスト、②現在南愛媛療育センターの通園サービス事業・短期入所事業の利用者、③宇和特別支援学校、および南予地域からのしげのぶ特別支援学校在



籍者、④障害者の親からの情報等

(2) 調査項目

調査項目は対象児（者）の「プロフィール」および「サービス・将来の居住形態についての希望」から構成された

(3) 分析方法

本報告では表1に示すとおり、上記の調査項目を【1. 本人の状況】、【2. 社会資源の利用状況】、【3. 主たる介護者の状況】、【4. 将来の居住形態の希望】の4カテゴリーに整理し、これに含まれる項目ごとに回答人数および割合（%）を算出した。

表1 分析対象項目

1. 本人の状況
年齢
性別
大島の分類
医療的ケア
けいれん発作・抗けいれん剤の服用・服用数
ADL（摂食、排泄、姿勢・移動、コミュニケーション）
外出機会（内容）
2. 社会資源の利用状況
在宅支援サービスの利用
相談支援事業所の利用・サービス利用計画の立案
サービス情報の取得
親の会等への加入状況
災害時の避難（避難場所、援助者、福祉避難所等）
3. 主たる介護者の状況
本人との続柄
年齢
健康状態
睡眠状況・睡眠時間
社会的活動への参加
4. 将来の居住形態の希望
在宅生活の現状
在宅生活継続の要件
在宅生活継続の可能性
将来の居住形態
在宅を希望する理由
入所を希望する理由
入所時期

c. 結果と考察

(1) 本人の状況

対象者 38 名（男性：14 名、女性：24 名）の平均年齢 18.8（±12.5）歳であり、最小年齢は 3 歳、最高年齢は 58 歳であった。大島の分類では、38 名中、30 名（79%）が定義どおりの重症児者に該当した（付録：図 1）。

【医療的ケア】については、人工呼吸器利用が 1 名、吸引が必要な者が 3 名、胃ろう・鼻腔栄養が 9 名であった（付録：表 1）。吸引の必要な対象者と地域にある施設でのショートステイについての話をした際に、夜間看護師不在のため不可能との話が出てきたケースもあった。当該地域において彼らが利用できるサービス提供事業所は限られると推察される。

【けいれん発作】については 4 割以上（16 名）が現在もがあり、「以前はあった」者を含めると 7 割（26 名）となる（付録：表 2）。

【抗けいれん剤】は 6 割以上のものが現在も服用していることが明らかとなった（付録：表 3）。平均して 2.6 種類の抗けいれん剤を服用していた。

【日常生活活動（ADL）】については全般的に困難さが高く、濃厚な支援の必要性が明らかとなった。「摂食」は胃ろうを含めて経管栄養の者が 9 名（24%）、経口摂取の 21 名が全面的介助となっており、摂食に関するケアの必要性の高さがうかがえた（付録：表 4）。「排泄」は 38 名中 35 名（9 割以上）の名がおむつを着用しており、「時間で連れていく」、「教える」を除いても半数の

者がおむつの交換が必要なことが分かる（付録：表 5）。排泄介助は重要な情報源でもあるが、介護負担を増す原因でもある。「姿勢・移動」は 14 名（37%）がねたきり状態であり、全面的介助を要することが分かる（付録：表 6）。聞き取り調査で、家の 2 階の部屋が生活場所となっている者もあり、移動を問題点として挙げる家族も見られた。「コミュニケーション」については「不能」「話せない」「言葉なし声のみ」の回答が 36 名となっており、意思疎通の困難さがかうかがえる。しかし 4 割以上の者（16 名）が「こちらのいうことが分かる」と答えており、言語以外のそれぞれの表現方法があることが推察される（付録：表 7）。

「外出の機会（内容）」については、7～8 割のものが「通園・通所」を選択したが、買い物や散歩等の余暇としての外出の選択割合は 50%未満であった（付録：表 8）。

## (2) 社会資源の利用状況

【在宅支援サービスの利用】については「ホームヘルプ・訪問看護」は約 2 割、「訪問リハ」は約 1 割、「短期入所」は 3 割の利用にとどまった（付録：表 9）。本結果から多くの者が家族の支援に依存していることが推察される。

【相談支援事業所の利用】については 20 名が「利用あり」と回答し、このうち 11 名が「サービス利用計画の立案」までおこなっていた（付録：表 10, 11）。しかしながら、相談員が年に 1, 2 回顔を出す程度というケースも多く、サービス等利用計画書の作成までできていないように思われる。また、

サービス利用計画というのは、サービス提供機関が渡す月間の利用日（訪問日）カレンダーのこととの誤認識も多いように思われる。

【サービスに関する情報の取得】については 38 名のうち 32 名（84%）が「得てきた」「ほぼ得てきた」と回答した（付録：表 12）。有用な情報の取得先としては「療育機関のリハビリや医師」から得たケースが一番多いが、その他に「市役所の福祉担当」からも 13.2%と多い。また「障害者の親」からも 4 名と、子供のことについて定期的に話をする機会の多いところから情報を得ていることが分かる（付録：表 13）。今後はサービス等利用計画書の作成が行われる相談支援事業所からの情報提供が期待される。

【親の会等への加入状況】は半数の者が加入していない（付録：表 14）。加入していない理由として、参加する機会がない、子供を家に置いて会に参加できないなどの理由が考えられる。

【災害時の避難】については、「避難場所」を決めている 19 名といない 18 名の割合はほぼ半々となった（付録：表 15）。地域の地理的特性として裏山への避難も考えられるが、登ること自体の困難さも推察される。

「援助者」については「いる」と答えたのは 11 名（29%）であり、「いない」と答えた名が 26 名（68%）と圧倒的に多かった（付録：表 16）。地域の人が本人のことを知ってくれていて、いざという時は避難に手を貸してくれるのではないかという意見も聞

かれた。ただし、新しくできた住宅地域に住む名の中には、民生委員等、地域の役員を知らないケースもあるように思われる。

「福祉避難所」については、ほとんどの名33名(87%)が「知らない、聞いたこともない」という回答であった(付録:表17)。重症児(者)の場合、災害時において、食事面(経管栄養やミキサー食)や医療ケア・薬については特に心配があるように思われる。「地域住民への避難情報開示」については、36名(95%)が「地域住民に子供のことを知ってもらうこと」に問題はないとのことであった。ただし関係機関以外に知られるのは困るという回答も見られた(付録:表18)。

### (3) 主たる介護者の状況

主たる介護者は母親が82%、父親が11%、それ以外:祖母・姉が6%であった。年齢平均は48.5歳(±10.2歳)でこのうち母親のみの年齢平均は47.3歳(±10.5歳)であった。

【健康状態】は76%が「健康」、24%が「あまり健康でない・不健康」と回答した(付録:表19)。

【睡眠時間】については12名(31%)が「十分にとれていない」と回答した(付録:表20)。また、彼らの平均睡眠時間は4~6時間であった。体位交換、排せつ介助などのケアが必要なこともその一因となっているのではないかと推測される。

【社会的活動への参加】については約半数(20名)の者が社会活動へ参加をしており、なかでも就労、親の会への参加が多く

みられた(付録:表21)。

### (4) 将来の居住形態の希望

【在宅生活の現状】については「家族だけで最後まで介護したい」が13%、サービスを利用しつつできるかぎり継続したい」が82%であった。一方、「限界はくる」と回答したものが約2割であった(付録:表22)。「家族のみで最後まで介護したい」と答えた者も「通園・ショートステイ・リハビリ等を利用しながら、家の中では家族のみで介護したいということではないかと思われる。

【在宅生活継続の要件】として、9割の者が「介護者の健康」と答え、「在宅支援サービスの充実」「子供の健康状態の安定」「家族の協力」がそれぞれ8割を占め4大要件となった(付録:表23)。

【在宅生活継続の可能性】については「可能」と「不可能」との回答がそれぞれ15名であった(付録:表24)。これは介護者の年齢や介護者のイメージする「将来」の期間のとらえ方により、答えが変わってくるのではないかと思われ、本人・家族の年齢等を含めたより詳細な分析が必要である。

【将来の居住形態】は、「在宅希望」が18名(47%)、「入所希望」は11名(29%)、「どちらともいえない」が9名(24%)であった(付録:表25)。

【在宅希望理由(上記で在宅希望と回答した18名について)】は、約7割の者が「子どもと一緒にいたい」と回答し、次いで「子どもの健康状態の安定」と「家族の協力」が挙げられた(付録:表26)。

【入所希望理由（上記で入所希望と回答した 11 名について）】は、9 割の者が「介護者の高齢化や病弱等になった場合、家庭での介護が困難になるため」と回答した（付録：表 27）。子供と一緒にいたいので、介護サービスを利用しながら、家庭で生活できる限りは、在宅生活を続けていきたいと思っていることが分かる。けれどもその限界時は、介護者の高齢化や健康状態の悪化により、介護ができなくなった時ということが分かる。

【入所時期（上記で入所希望と回答した 11 名について）】は、「家庭で介護できなくなったら」との回答が 8 割を占めた（付録：表 28）。これは言い換えれば、家で介護ができる間は、在宅生活を送らせたいということになる。

## まとめ

38 名のうち 30 名が大島分類の重症児者であり、ほぼ全面的に介助が必要であることが分かった。また医療的ケアを必要とするものも多い。

家族は重症児者への支援や制度の情報はほぼ得てきたと思っているが、その情報源は役所の福祉担当機関や医療・療育機関あるいは友人などのネットワークから得ていることが分かった。そして半数以上の者がサービス資源の不足を感じながら生活をしており、その分は家族が負担していることが見えてきた。

今回震災についての意識も調査したが、およそ半分の者が避難場所を決めている

が、食事や薬などの医療ケア面に不安を抱えている。ほとんどの者が福祉避難所については知らなかった。

在宅生活については、多くの者が「子供と一緒にいたい」との理由で、このまま在宅生活を続けたいと考えている。そして在宅生活を続けていく要件として、子供の健康状態、介護者の健康状態、家族の協力、そしてサービスの充実をあげていた。

全面的介助を要する重症児者たち、その介護を担ってきた介護者、そしてそれを支えている家族とサービス制度。在宅生活の鍵はいかにその土台をしっかりと安定したものにしていこうかと思われる。

## 参考資料

### 24時間相談（夜間相談）体制

#### 南愛媛療育センターにおける24時間相談（夜間および休日相談）要綱

##### （24時間相談）

南愛媛療育センターにおける24時間相談（夜間および休日における相談）とは次の時間帯、及び曜日とする。（以下24時間相談とする。）

- ア) 平日の通常業務時間（午前8:30～午後17時15分）以外の時間帯
- イ) 土曜・日曜・祝日および年末年始の休業日

##### （利用者）

24時間相談を受けるのは次の要件に該当する者とする。

- ア) 南愛媛療育センター（以下センターとする。）の相談支援事業所、通園事業サービス、短期入所事業を現在利用している者（契約書を交わしている者）
- イ) 旭川荘南愛媛病院を現在通院している重症心身障害児者
- ウ) ア) およびイ) に該当するものを相談利用可能な者とする。（以下、相談者とする。）

##### （相談方法）

24時間相談の基本方法は、電話による相談とする。ただし、電話相談においてセンター側が必要と判断した場合にはセンターにて面談等を行うものとする。

##### （相談内容）

24時間相談では次の相談を受け付ける。

- ・相談者のやむを得ない事情等により、平日の通常業務時間では相談することができない場合の療育相談。
- ・相談者の緊急の事情により急遽必要となったショートステイの相談。

##### （相談連絡体制）

24時間相談連絡体制は次の要領で実施する。

1. 夜間帯、および休日の相談者からの連絡は、はじめに管理当直者が受ける。
2. 管理当直者は、相談者からの相談に対し、看護当直者につなぐ。
3. 看護当直者は相談内容の緊急性を判断し、緊急時はセンター所長、もしくは相談支援専門員に連絡し、適切な対応にあたる。
4. 看護相談者は、連絡を受けた内容（相談者名、連絡先、相談内容・対応等）を相談シートに記入し、翌通常業務時間に部門長に報告すると共に、連絡シートを相談支援事業所に提出する。看護師が自ら対応した場合は相談シートに記入し相談支援事業所に提出する。
5. 緊急時の対応者（センター所長、もしくは相談支援専門員）は、相談シートを相談支援事業所に

提出する。

6. 相談支援事業所は各部門に相談シートを回覧する。
7. 相談シートは、相談支援事業所にて保管する。

##### （その他）

この要綱は必要に応じて改定する。

この要綱は平成26年4月1日より施行する。

参考資料1：南愛媛療育センターにおける24時間相談（夜間および休日相談）要綱  
（※現在詳細を検討中であり作成途中の要綱を掲載）

相談支援事業所一覧

南予地域には21か所の相談支援事業所があります。  
お近くの事業所にお問い合わせください。  
(平成26年1月現在)

地域	相談支援事業所	連絡先
愛媛県	指定特定相談支援事業所 いちごの里	0895184-3346
	地域活動支援センター いろり	0895170-1070
	愛媛県障害者(児)相談支援センター	0895172-1212
南予	愛媛福祉協 相談支援事業所	0895170-1011
	相談支援事業所 ワークいわた	0894139-1070
内子	内子町障害者地域活動支援センター かいと	0893159-2137
	福祉サービス相談支援事業所 うちこ工房	0893159-2929
宇和島市	地域活動支援センター 柿の本	0895120-0901
	相談支援センター 豊正園	0895129-0061
	宇和島中障害者地域活動支援センター グリーン工房	0895120-8277
大洲市	相談支援事業所 大洲育成園	0893125-5251
	相談支援事業所 かみやま	0893157-6110
	障がい者相談支援事業所 大洲ホーム	0893126-1216
北予	指定相談支援事業所 あひむす	0893150-8033
	南愛媛療育センター 相談支援事業所	0895145-1101
西予	指定特定相談支援事業所 叶う	0895145-3140
	相談支援事業所 希望の森	0894162-5500
喜多郡	相談支援事業所 こすもす	0894172-0826
	相談支援事業所 なないろ	0895120-5722
八幡浜市	地域活動支援センター くしら	0894124-6750
八幡浜市	乳児発達障害児(者)特定相談支援事業所 八幡浜	0894129-1313

重症心身障がい児者のための専門機関

愛媛県下には3か所の重症心身障がい児者に関する専門機関があります。  
より詳しいことをお知りになりたい場合は、下記機関にお問い合わせください。

国立病院機構 愛媛医療センター  
東温市横河原 366 番地  
TEL: 089-964-2411

愛媛県立子ども療育センター  
東温市田窪 2135 番地  
TEL: 089-955-5533

旭川荘 南愛媛療育センター  
鬼北町永野市 1607 番地  
TEL: 0895-45-1101

社会福祉法人旭川荘 南愛媛療育センター  
北宇和郡鬼北町永野市 1607 番地  
TEL: 0895-45-1101 FAX: 0895-45-3326

このパンフレットは厚生労働省の「平成25年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業」の一環として作成しました。  
(平成26年2月作成)

愛媛県南予地域  
重症心身障がい児者の  
しおり



社会福祉法人 旭川荘  
南愛媛療育センター

重症心身障がいとは

重度の肢体不自由と、重度の知的障がい重複した障がいを、重症心身障がいといいます。

お子さんの成長を支援する、あるいはご両親の負担を軽減する制度があります。

各種サービスの相談・制度利用の手続きは、お住まいの

市役所(役場)の福祉課(障がい福祉担当課)を訪ねましょう。

市役所(役場)では、障がい児者支援の相談を行います。制度を利用するための手続き等も行います。

- 身体障がい者手帳の発行
- 療育手帳の発行
- 受給者証の発行

家族支援とは

障がいを持つ子どもを育てていくことには様々な不安があると思います。ご家族の不安や悩みを解決したり、一緒に考えていきます。

療育とは

子どもが豊かに育っていくように、個性を伸ばしたり、発達を支援する必要があります。そのためにその子に適した治療教育を行います。

障がいがあるなしに関わらず、子育てには喜びもあれば、苦労もあります。子どもはあなたのこと大好きです!

あなた(たち)

もしお子さんに重度の知的障がいと、重度の肢体不自由があると分かったならば...

児童相談所

ひとりでも悩まないで! あなたたちを支援してくれる人たちがいます。



医療サービス

- 入院
- リハビリ
- 訪問看護など

教育

- 特別支援学級
- 特別支援学校(訪問教育)など

つながり



地域 NPO 法人 ボランティア団体など

ネットワーク

親の会

障がいのある子どもを持つ親同士の集まりがあります。愛媛県重症心身障害児(者)を守る会など

各種サービスの利用・悩み事の相談は、

お近くの

相談支援事業所

を訪ねましょう。

この先お子さんを育てていく上で、福祉制度の利用、療育相談、各種機関の紹介等様々な相談に対応してもらえます。

またお子さんやご家族がよりよい生活が営めるように、サービス等利用計画書の作成を行います。

福祉サービス

- 児童発達・放課後等デイサービス、生活介護(通園サービス)
- 短期入所(ショートステイ)
- 居宅訪問介護
- 福祉機器
- 入所支援など



# 南予地区 指定相談支援事業所 一覧表

**【地域活動支援センター くじら】**  
住所：八幡浜市五反田1番耕地106  
Tel：(0894) 24-6750

**【相談支援事業所 ワークいかた】**  
住所：西宇和郡伊方町九町6-840  
Tel：(0894) 39-1070

**【和泉蓮華会障がい者特定支援事業所 八幡浜】**  
住所：八幡浜市松柏乙648-1  
Tel：(0894) 29-1313

**【相談支援事業所 希望の森】**  
住所：西予市宇和町小野田1295  
Tel：(0894) 62-5500

**【相談支援事業所 こすもす】**  
住所：西予市野村町野村8号479-1  
Tel：(0894) 72-0826

**【指定相談支援事業所 あゆみ苑】**  
住所：大洲市大洲306番地  
Tel：(0893) 50-8033

**【福祉サービス相談支援事業所 うちこ工房】**  
住所：内子町五十崎甲1743-4  
Tel：(0893) 59-2929

**【内子町障害者地域活動支援センター かいと】**  
住所：内子町五十崎甲1288  
Tel：(0893) 59-2137

**【相談支援事業所 大洲育成園】**  
住所：大洲市市木1215  
Tel：(0893) 25-5251

**【相談支援事業所 かみやま】**  
住所：大洲市柚木1030-5  
Tel：(0893) 57-6110

**【障がい者相談支援事業所 大洲ホーム】**  
住所：大洲市春賀甲1688  
Tel：(0893) 26-1216

大洲市・八幡浜市・西予市・伊方町・内子町

このリーフレットは厚生労働省の「平成25年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業」の一環として作成しました。

お困りのことがあれば  
お気軽にご相談下さい。

# 南予地区 指定相談支援事業所 一覧表

**【地域活動支援センター 柿の木】**  
住所：宇和島市柿原1128-1  
Tel：(0895) 20-0901

**【相談支援センター 豊正園】**  
住所：宇和島市三浦東4122-4  
Tel：(0895) 29-0061

**【宇和島市障害者地域活動支援センター グリーン工房】**  
住所：宇和島市津島町高田甲16-1  
Tel：(0895) 20-8277

**【愛南町障害者（児）相談支援センター】**  
住所：南宇和郡愛南町城辺甲2487  
Tel：(0895) 72-1212

**【指定特定相談支援事業所 いちごの里】**  
住所：南宇和郡愛南町中川1410-1  
Tel：(0895) 84-3346

**【南愛媛療育センター 相談支援事業所】**  
住所：北宇和郡鬼北町永野市1607  
Tel：(0895) 45-1101

**【指定特定相談支援事業所 叶う】**  
住所：北宇和郡鬼北町近永1027  
Tel：(0895) 45-3104

**【相談支援事業所 なないろ】**  
住所：北宇和郡松野町豊岡3011-1  
Tel：(0895) 20-5722

**【愛南町社協相談支援事業所】**  
住所：南宇和郡愛南町城辺甲2380  
Tel：(0895) 70-1011

**【地域活動支援センター いろいろ】**  
住所：南宇和郡愛南町城辺甲204-1  
Tel：(0895) 70-1070

宇和島市・鬼北町・松野町・愛南町

作成：地域活動支援センターくじら&南愛媛療育センター相談支援事業所

お困りのことがあれば  
お気軽にご相談下さい。

参考資料3：相談支援事業所一覧マップ

参考資料 4: アンケート結果

アンケート発送 80 ヶ所 アンケート回収 65 ヶ所 (回収率 81%)

地域	事業所数	回答数
東予	22	16
中予	37	30
南予	21	18
不明		1
愛媛県	80	65

地域	回答数	知っている	少しだけ知っている	知らない	その他(回答なし)
東予	16	9	6	1	0
中予	30	16	8	4	2
南予	18	6	10	1	0
不明	1	0	1	0	0
愛媛県	65	31	25	6	2

表①: アンケートの回収

表②: 重症心身障害児者の定義について

重症心身障害児者に関する相談			
地域	回答数	あり	なし
東予	16	10	6
中予	30	14	16
南予	18	7	11
不明	1	0	1
愛媛県	65	31	34

表③: 重症心身障害児者の方(家族・関係機関等)から相談を受けたことの有無について

相談者

	相談 あり	誰からの相談(複数回答)			
		家族	支援者	関係機関	回答なし
東予	10	9	3	4	1
中予	14	11	5	8	0
南予	7	6	1	3	0
不明	0	0	0	0	0
愛媛県	31	26	9	15	1

表④ (相談ありの場合) 誰からの相談

相談内容

	生活	医療	制度	教育	サービス利用 計画	その他
東予	7	5	7	3	6	1
中予	12	8	11	6	6	3
南予	4	2	5	1	4	0
愛媛県	23	15	23	10	16	4

表⑤: 相談内容

相談を受け解決することができたか					
	相談あり	できた	できなかった	両方	空欄
東予	10	5	3	2	0
中予	14	9	2	2	1
南予	7	7	0	0	0
愛媛県	31	21	5	4	1

表⑥：相談に対する解決

解決できなかった理由				
	解決手段・方法 がなかった	他の相談機関 に依頼	行政に依頼	その他
東予	4	0	1	1
中予	4	0	0	0
南予	0	0	0	0
愛媛県	8	0	1	1

表⑦：解決できなかった理由

<p>解決手段・方法がなかった相談</p> <p>(社会資源の不足)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・重症心身障害者、児の通所先が不足しているという内容。</li> <li>・適切な社会資源や人材などが整備されていない。</li> <li>・サービス提供事業所がないので、何とか設置（設立）をとということですが、行政と相談しても資金問題でつまづいている</li> <li>・市内の放課後等デイサービスや日中活動の場、短期入所の受け入れ先がなかった</li> <li>・日中通えるところを現在、保護者の方と一緒に検討しています。</li> <li>・県の療育センターを東予に作って欲しい。</li> </ul> <p>(教育における問題)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・相談者の希望が叶う教育体制が確立していない。</li> <li>・進学の際は医療的行為の問題で保護者の希望する進学先へは行けなかった。また、現在も卒業後 通える事業所について検討中</li> <li>・学校での医療行為の為、親の待機をなくす or 軽減</li> </ul> <p>(親子の関係)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・母が子どもから離れることができず、サービス利用が続かなかった</li> </ul> <p>(その他)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・在宅での生活や、今後独居での生活に向けての準備を始めたところであり、社会資源の開発などを含めた、長期間の支援や準備を要する。継続しての対応中。</li> <li>・直ぐに解決できるような内容ではなく 将来に対する不安が主な相談内容の時は、解決は不可能。</li> </ul>
--

表⑧：解決できなかった理由 2

重症心身障害児者に関してこれまで相談を受けたことのない事業所の今後の対応						
	「なし」と回答した事業所数	今後の対応(複数回答)				
		自分の事業所 で対応	他の相談事業 所に依頼	行政に依頼	その他	空欄
東予	6	5	2	0	0	1
中予	15	8	5	2	2	1
南予	11	5	3	2	5	0
不明	1	0	1	0	0	0
愛媛県	33	18	11	4	7	2

表⑨：相談を受けたことのない事業所の今後の対応

表⑩：重症心身障害児者のサービス利用計画書作成の有無

サービス等利用計画書の作成				「なし」と答えた相談所の今後対応(複数回答)					
	サービス等利用計画書の作成			なし	今後作成 する	他の相談機関 に依頼	分からない	空欄	
	あり	なし	空欄						
東予	8	7	1	7	6	2	0	1	
中予	9	18	2	18	9	6	3	2	
南予	4	13	1	13	8	1	4	1	
不明	0	1	0	1	0	1	0	0	
愛媛県	21	39	4	39	23	10	7	4	

表⑪：「重症心身障害児者のサービス等利用計画書の作成」で「なし」と答えた事業所の今後の対応

(地域)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・地域の中に、存在感ある一個人としていられるような地域社会</li> <li>・普及啓発を行い、地域の理解者を広げる。</li> <li>・本人家族をサポートする行政も含めた、地域のネットワーク強化が必要と思う。</li> <li>・身近な地域での医療ケア</li> <li>・多様な生活や教育・余暇の場を提供していくこと。そのような事業所を地域に増やしていくこと。</li> <li>・医療の発達に伴い、動ける重症心身障害児者が増えているが、それに対応できる地域（教育、通所事業所等）づくりが今後必要であると感じる</li> <li>・ご家族以外の複数のサポーター</li> <li>・家族が抱え込まずオープンにすること。オープンにできる制度や環境。</li> </ul>
(家族支援)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族全体の支援</li> <li>・家族のレスパイトが可能な社会資源の存在</li> <li>・就労をしている介護者が安心して仕事に行けるよう、利用できるサービスの拡大は必要だと思う。実際に事業所が少なすぎる。</li> <li>・親が支援出来なくなった後、親亡き後を心配せずに在宅生活ができ、いざとなったらすぐ入れる施設があると良い、「早目に申し込まないと入れない、いつ入れるかわからない」なので在宅で暮らせる時から空きがあれば入居せざるを得ない</li> <li>・家族以外と接する機会が少ない。（本人も家族も）</li> <li>・保護者間のネットワーク(関係機関も含めて)</li> </ul>

(連携)

- ・医療と福祉の連携。
- ・医療との連携（往診、訪問看護）
- ・教育機関との連携。
- ・重症心身障害児者の実態を支援する人達が集まって情報を共有し、一緒に考えていくネットワークづくりが必要では。またその保護者の方々にも他の障害の実態を知らせていく活動も必要かと思いません。

(資源・制度)

- ・受け入れ可能な事業所等の充実
- ・計画相談支援事業所の指定を取っていても、重症児になると取ってもらえないことがあるので、重症児にも対応できる相談支援が増えると良い。
- ・吸引できる訪問事業所が少ない。
- ・24時間体制の支援
- ・継続して在宅生活を続けられる為に、レスパイト入院できる場所の確保は必要だと思います。家族だけの介護には限界がある為、重度の訪問介護、看護の事業所が増えていくことを望みます。
- ・緊急時のショート（受け入れ先が少な過ぎる）
- ・看護師を常駐させ、受け入れができる環境を整える。（福祉サービス、支援学校）
- ・身近なところでの理学療法士、作業療法士、言語療法士など専門職のリハビリ

(知識・技術力の向上)

- ・より高度なケア、家族の協力。
- ・相談支援専門員向けのセミナー。
- ・障害者制度だけでなく児童福祉などのからみもあり、制度が複雑で難しい。重症心身障害児者の対応に詳しい人など教えて欲しい。
- ・支援させていただく側の能力アップ

(意識)

- ・訪看、訪リハ、etcにも介護保険のように障害者がサービス受ける際計画が必要になったことや担当の相談員がつくことになったことを広く知ってもらう必要があると思う。
- ・行政が子どもは障害児であれ、親が見るのが当たり前という認識を改め、必要なサービスを導入していける仕組みが必要。

(モノ・仕組み)

- ・支援者による医療的行為の拡充
- ・喀痰吸引等実施のための制度をもっと利用しやすいものにする。
- ・コミュニケーションツール・などの充実
- ・送迎の問題がある
- ・家庭で使用可能な、安価な医療器具等が普及すれば良いと思う
- ・権利擁護のしくみと実際地域で活動する機関・人・資源や仕組み
- ・コミュニケーション支援→生涯を通じた情報システム

(その他)

- ・町単独での支援は限界があり、広域的に考えていかなければならないと思う。

表⑫：重症心身障害児者とその家族の方がよりよい在宅生活をしていく上で必要だと思うこと

サービス等利用計画案・障害児支援利用計画(案)							
利用者氏名(児童氏名)	S・M	障害程度区分	*	相談支援事業者名	M療育センター相談支援事業所		
障害福祉サービス受給者証番号				計画作成担当者	M・K		
地域相談支援受給者証番号	*	通所受給者証番号		利用者同意署名欄	S・T		
計画案作成日	平成28年9月25日	モニタリング期間(開始年月)	計画開始後3ヶ月間				
利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)	地域の社会資源を利用しながら在宅生活を続けていきたい。緊密せずに親が介護できるようなりたい。家族が介護できないときには福祉サービスを利用して地域で支援を受けていきたい。地域の中で親子で生活を楽しまたい。						
総合的な援助の方針	福祉・教育・医療のサービスを組み合わせて利用しながら親子で在宅生活を継続しているように総合的な支援体制が受けられるように支援を行う。						
長期目標	いろいろな福祉サービスや教育サービス、医療サービスを受けながら親子で地域での生活を続けていきたい。						
短期目標	放課後等デイサービス事業や訪問教育等を継続利用して日中活動を楽しまたい。						
優先順位	解決すべき課題(本人のニーズ)	支援目標	達成時期	福祉サービス等(種類・内容・量・頻度・時間)	課題解決のための本人の役割	評価時期	その他留意事項
1	家で生活の場以外に地域での生活場所を確保したい。(家以外の場)での活動を楽しまたい。	福祉事業所の提供する日中活動を利用する。	6ヶ月	U市にある「A園」(放課後等デイサービス事業:2回/週)とK町にある「M通園センター」(放課後等デイサービス事業:2回/週)	通所する。活動に参加する。母の送迎、事業所の送迎利用	1か月	A園とM通園センターとも継続利用
2	家で生活の場以外に地域での生活場所を確保したい。(家以外の場)での活動を楽しまたい。入浴もしたい。	訪問看護ステーションが実施する日中活動を利用する。	6ヶ月	U市にある訪問看護ステーションを利用。週1回(水曜日)9:30～16:00、入浴サービスも受ける。	通所する(事業所の送迎利用)	1か月	継続利用(S所長)。
3	障害特性に合った教育を受けたい。	本人に適した訪問教育を利用した教育を受ける。	12ヶ月	U市特別支援学校訪問教育・週3日・2時間・M通園センターとA園で実施	休日を調整して授業を受けられるようにする	1か月	継続利用
4	保護者が関われないときに在宅での福祉サービスを受けたい。	在宅での身体介護を受ける。	6ヶ月	ヘルパー事業所(身体介護等:月～金/日3.5時間×5日(17.5時間/週)(月～日70時間(最低時間数)は必要)	家族以外の人の支援を受け入れる。	1か月	おむつ交換・食事介助をしてもらながら関わってもら(見守りも含む)。
5	家で生活し続ける為に、在宅での支援を受けられない時に福祉サービスを利用したい。	家族(主に母)が介護出来ない時に福祉サービスを利用する。施設での訪問入所事業を利用する。	12ヶ月	医療用児童入所施設・療養介護での短期入所(医療型)→重症心身障害者対応施設である南愛媛療育センターで上限7日までの利用する。	短期を利用する。	1か月	継続利用
6	身体を動かしたりコミュニケーションが上手に取れるようになりたい。	医療機関でのリハビリ(訓練)を受けられる。南愛媛病院での治療を受ける。	6ヶ月	M病院でOT(1回/週)・PT(1回/週)・ST(1回/月)のリハビリを受ける。3ヶ月に1回がトツクス治療をM病院で受ける。	リハビリ・治療を受ける。	1か月	継続利用
7	福祉・教育制度など困った時に相談したい。(母親)。	福祉・教育等での困り事を相談する。	12ヶ月	地域生活支援事業を利用(南愛媛療育センター相談支援事業所)。障害児者教育支援事業(南愛媛療育センター)を利用する。	困ったことがあれば随時相談をかける。	1か月	継続利用

参考資料 5 : サービス等利用計画書



サービス等利用計画案・障害児支援利用計画案【週間計画表】

利用者氏名(児童氏名)	S・M	障害程度区分	*	相談支援事業者名	M療育センター相談支援事業所
障害福祉サービス受給者証番号		通所受給者証番号	*	計画作成担当者	K・M
地域相談支援受給者証番号		計画開始年月	平成25年10月		

月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00							基本的に、放課後等デイサービス事業は、(月)(金)はM通園センター、(火)(水)はA園を利用。M病院のリハビリはOT・PT(1回/週)、S・T(1回/月)を日と金に組み合わせて利用。訪問療育は、(月)(火)(水)の午前中をそれぞれ事業所で行っている。訪問看護センターは(水)に利用し入浴サービスを受けている。土曜・日曜日のどちらか1日は休園とするが外出して、お買い物を楽しんだりする。ヘルパーは週5日の利用で夕方帰業が仕事をしている間に入っている。身体介護と求職によって食事介助も行っている。18:00-20:00×週5日利用で月に70時間前後の時間数の放課後等デイサービスが利用可能である。
8:00		起床・朝食・準備					起床 朝食
10:00	母送り	A園で(訪問教育)	送迎	母送り			M通園センターで(訪問教育)
12:00	A園(放課後等デイサービス事業)	A園(放課後等デイサービス事業)	訪問看護ステーション(入浴サービスあり)	M通園センターで(放課後等デイサービス事業)+M病院でのリハビリ			M通園センターで(放課後等デイサービス事業)+M病院でのリハビリ
14:00	ヘルパー(身体介護等)15:00-18:30	ヘルパー(身体介護等)15:00-18:30	ヘルパー(身体介護・食事介助)16:00-18:30	ヘルパー(身体介護・食事介助)16:30-18:30			ヘルパー(身体介護・食事介助)16:30-18:30
16:00	ヘルパー(身体介護等)15:00-18:30	ヘルパー(身体介護等)15:00-18:30	ヘルパー(身体介護・食事介助)16:00-18:30	ヘルパー(身体介護・食事介助)16:30-18:30			ヘルパー(身体介護・食事介助)16:30-18:30
18:00	ヘルパー(身体介護等)15:00-18:30	ヘルパー(身体介護等)15:00-18:30	ヘルパー(身体介護・食事介助)16:00-18:30	ヘルパー(身体介護・食事介助)16:30-18:30			ヘルパー(身体介護・食事介助)16:30-18:30
20:00	夕食	夕食	夕食	夕食			夕食
22:00	入浴		入眠				入浴
0:00							
2:00							
4:00							

放課後等デイサービス(A園・M通園センター)を継続利用することで、日中活動の場の確保が可能となる。居宅介護(ヘルパー利用)月70時間程度)を利用することで日中の福祉サービスの隙間をなくし、母親が安心して仕事ができる体制を取ることができる。また、訪問看護ステーションの利用を組み合わせることで週1回の入浴は母親の介助以外で対応できる。M療育センターの短期入所の短期入所を利用することで保護者の介護疲れの支援や緊急時の支援体制につながる。医療・福祉・教育等との関係機関連携を取ることで総合的な支援体制を築くことが出来る。









# 東日本大震災72時間とその後

あの日からまもなく3年…

～障害者施設で起こったこと～  
 石巻祥心会 斎藤 康隆 先生  
 パネルディスカッション  
 希望の種を蒔きましょう

参加費  
無料!

日時：平成26年2月1日(土) 13:00～17:00  
 場所：コスモスホール三間  
 対象：どなたでも  
 定員：500名

主催：社会福祉法人旭川荘 南愛媛療育センター 共催：奥北町社会福祉協議会 松野町社会福祉協議会  
 後援：愛媛県 宇和島市 奥北町 松野町 愛南町 宇和島市社会福祉協議会 愛南町社会福祉協議会

このセミナーは厚生労働省の「平成26年度重症心身障害者等の地域生活モデル事業」の一環として開催します。

## 東日本大震災から3年

甚大なる被害と犠牲者をもたらした東日本大震災から間もなく3年。その障害を抱えた人々と彼らを支援する人々とはどのような状況に遭遇したのか。発生日時障害者の通園施設の管理者をしていた宮城県石巻市にある石巻祥心会の斎藤康隆先生をお招きし、震災時の状況と対応を話してもらったととも、将来起こると予想されている南海大地震に備えた対策を地域の人々と共に考えるセミナーを開催します。

### タイムスケジュール

- 12:00 開場
- 13:00 開会  
開会の挨拶  
南愛媛療育センター所長 堀内 伊作
- 13:10 基調講演  
東日本大震災72時間とその後  
～障害者施設で起こったこと～  
石巻祥心会 斎藤 康隆 先生
- 14:40 休憩
- 14:55 パネルディスカッション  
希望の種を蒔きましょう  
～障害を理解する～
- 16:25 質疑応答
- 16:40 閉会の挨拶  
南愛媛療育センター副所長 水野 真喜男
- 16:45 閉会

※プログラムの順番は入れ替わることがあります

### 基調講演

## 東日本大震災72時間とその後

～障害者施設で起こったこと～

### 斎藤 康隆 先生 略歴

- 平成 7年 盛岡大学短期大学部幼児教育課程卒業
- 平成 7年 社会福祉法人 石巻祥心会 入社  
入所更生施設「ひたかみ園」勤務
- 平成 13年 石巻地域総合生活支援センター 勤務
- 平成 19年 同センター センター長
- 平成 22年 第二ひたかみ園 園長  
B型通園事業/居宅介護事業所  
事業管理者業務
- 平成 23年 石巻市かもめ学園 (児童デイサービス)  
事業管理者業務
- 平成 24年 石巻市・女川町障がい者総合サポート  
センターくるみ 出向勤務  
(現在に至る)
- その他  
石巻市障害程度区分認定審査委員  
女川町老人等保健福祉計画策定委員  
石巻専修大学 人間学部人間教育学科 非常勤講師

### ブース

## 製品販売コーナー (12:30～17:00)

ロビーにて、福祉作業所等で作られた手作りクッキー、パンなどの販売をしております。  
 (出店予定) NPO 法人ひだまり工房、NPO 法人ゆいの里、NPO 法人たんぼぼ 他

## 障害を持つお子さんと一緒に参加できます!

メインホールに車椅子で入ることができます。また和室では講演の映像と音声がかかります。ご自由にご利用ください。

### パネルディスカッション

## 希望の種を蒔きましょう

～障害を理解する～

### パネリスト

### 幸田 裕司 先生

地域活動支援センターくらら施設長 障がいの有無に関らず、当事者や家族、関係機関や行政機関、そして支援する人や地域づくりのネットワーク構築を目指して日々奮闘中。

### 山本 和美 先生

オーブンスペースきゅん運営委員長 写真を通じ障がいのある方の社会の場所を広げたいと、2011年よりフォトプロジェクトを行う。福島でも開催。

### 高木 真弓 先生

NPO 法人ひだまり工房理事長 就労支援として手づくり野菜「あう」、手づくり雑貨「パーティ」等運営。現在みもぎ計画進行中。

### コーディネーター

### 堀内 伊作

岡山大学医学部卒、小児科医、  
 社会福祉法人旭川荘 南愛媛療育センター所長

### 託児あります!

小学生以下のお子さんを預かります。  
 事前申し込みが必要です。10名まで。  
 申込み先：南愛媛療育センター (締切 1月23日)  
 TEL: 0895-45-1101 地域セミナー係  
 (託児は IPU 理化学大学短期大学部にて実施します。)

### 会場

コスモスホール三間

宇和島市三間町道目 138

TEL: 0895-58-3312

※駐車場はありますが限りがありますので、できる限り乗り合わせをお願いいたします。

～ セミナーに関するお問い合わせは南愛媛療育センター 地域セミナー係まで TEL: 0895-45-1101 ～

これは重症心身障害者とそれを支える方々の努力と成果のドキュメンタリーという枠を超えて、より人に深い感動を与える作品だと思いました。(40代女性)

重症児の多くは、嚥下障害、呼吸障害等のため、日常的な介護として障害者、親の吸引、酸素吸入等の医療ケアを必要としている。そのため、でら〜とには生活支援員の高齢化、毎日、それぞれの障害や個性に合わせたプログラムで日中活動を支援している。利用者には多くの人や地域との関わりの中で、社会性を身に付け、誰からも介護を受けられるように成長してゆく。そして親たちも、法制度の改革の波に乗れつつも行政に働きかけ、自分たちのニーズにあった制度や施設づくりを行って来た。いずれは親ももそれぞれ的人生を明るく送れる地域社会づくりを目指して、『福祉の受け手から担い手となる』発想が、新たな新しい未来を切り開いてきた。

映画は、2つ目の施設建設計画が持ち上がった頃からの5年間を追う。

障害者のこと、特に、重症心身障害者のことを、あまり知らない人たちに、この映画を見ていただきたい。「障害者は何かいそう」、「障害者は、家族を不幸にする」、「障害者は何もできない」、「重症の障害者に自立なんてありえない」、「障害者は入所施設で暮らすのが幸せだ」、「障害者のめんどろは家族が見るのが当然」といった思い込みが、いつべんに変わってしまおうだろう。また、わが子のことを考えて、地域での支援の施設が欲しいと思いがちながらも、楽観の困難さから、あきらめてしまった障害者の家族にも見てもらいたい。「やればできる」、大きな勇気をもたらすはずである。

見終わって、いろいろなことを感じる。こんな重い障害を持った人たちが、幸せになつてよかつたね、ということだけでは終わらない。この映画は、さらにその先の課題の問題、人間とは何か、人生とは、生きるとは、幸せとは何か、地域のかは何か、家族とは何か、障害者問題を越えて、もつともっと大事なことを教えてくれる。教えてくれるのは、ものも言えない、自分では動けない身体のある重症心身障害者が地域で生きる姿である。そこで我々を導いてくれる、この映画に託す。

( 神奈川県大学招聘教授 浅野史郎 )

日本をまえることのできる「カ」を備えた作品だと感じてきました。生きることを再度考えさせられた気がします。日々、私たちが普通に生活している何気ないことにも注意を向け、これから生きていきたいと思えます。ありがとうございました。(20代・男性)

障害者と障害者の違いは無いと考えたことができた。みんなの笑顔がキレイだった。また、みんなに会いたいな。(10代・女性)

普通、これがどれほど大切なことか、とまずは悔しくて泣く。どうしようもない思いに襲われますが、自分と自分から逃げない人間であるか、人間としてもっと大切な思いを映画の中ら感じることができました。(70代・女性)

僕は、この映画で改めて生きることがとても楽しく、嬉しいことがわかって、障害者も持っている子も一生懸命生きていてすごいと思った。(10代・男性)

**お問い合わせ、お申し込み先：**  
映画の鑑賞を希望される方は南愛媛障害センターまで氏名、職業、人数、希望時間をご連絡ください。  
社会福祉法人 旭川荘 南愛媛障害センター  
TEL: 0895-45-1101  
(映画「普通に生きる」上映版)

**右事でお渡しの方は、**  
天徳公園通りランド駐車場 (伊予半島劇場) をご利用下さい。

このチラシは、上映会主催する南愛媛障害センターが作成しました。  
作品に関するお問い合わせ・配給に関するお問合せはマザーロード TEL&FAX: 05-6913-5691まで

ドキュメンタリー映画

# 普通に生きる

～自立を目指して～  
上映会 in 宇和島

**入場無料**

「どんなに重い障がいがあっても、地域の中で普通に生きてゆける社会をつくる」  
私たちはこの理念を信じてまっすぐに進んだ。

静岡県富士市にある生活介護事業所では、どんなに重い障害を持っていても、本人もその家族も普通に生きてゆける社会をめざすという理念のもと、職たちの努力で、ゼロから立ち上げた重症心身障害者児童のための通所施設である。

日時：平成26年3月9日(日)  
1回目 13:00～ 2回目 15:00～  
開場 (12:30～) (14:45～)

場所：宇和島市障害者福祉センターむつみ荘  
宇和島市御殿町8-19

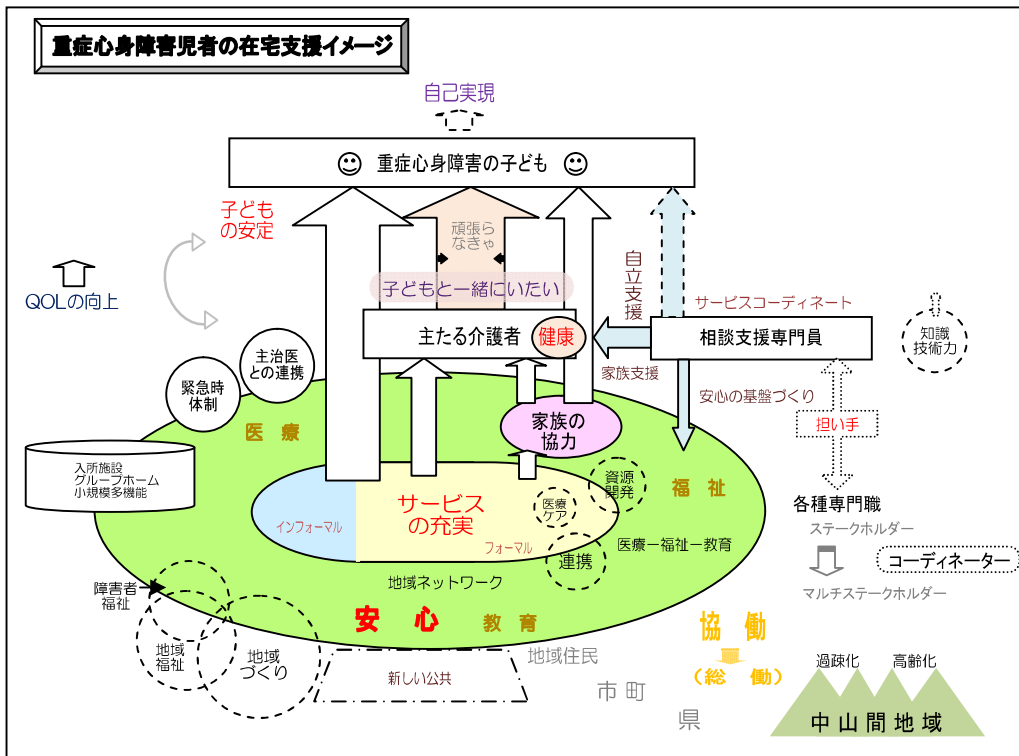
費用：無料

定員：各回30名(申込み制)

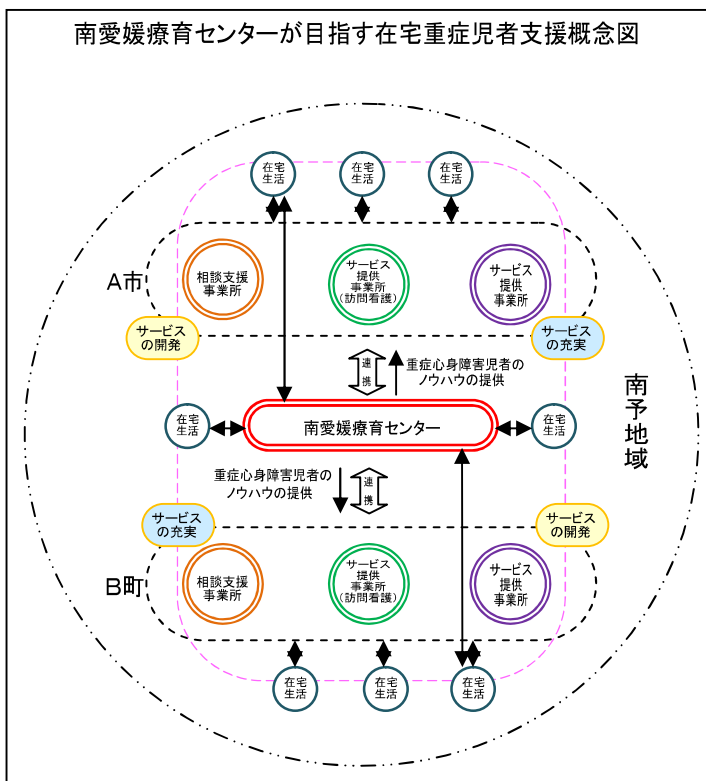
主催：社会福祉法人旭川荘 南愛媛障害センター

この上映会は厚生労働省の平成25年度重症心身障害者児童の地域生活モデル事業の一環として行われます。  
「普通に生きる～自立をめざして～」公式ホームページ: <http://www.aoshiberidai.net/>

参考資料 7：映画上映会



参考資料 8: 重症心身障害児者の在宅イメージ



参考資料 9: 今後の展開