

<社会福祉法人 全国重症心身障害児（者）を守る会>

# 重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書

社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会

## 【総括】

### 1. 事業への取り組み

当法人が所在する世田谷区（人口約 87 万人）を対象区域として、以下の事業を実施した。

- ① モデル協議会を設置し、関係機関との連携の強化
- ② 重症心身障害児者（以下「重症児者」）の実態把握と社会資源の評価
- ③ 必要なニーズの把握と支援体制構築の在り方等についての検討
- ④ 重症児者やその家族に対する相談支援の実施
- ⑤ きょうだい及び家族支援のためのデイキャンプの実施
- ⑥ 技術支援研修会の実施
- ⑦ 重症児者理解のための講演会の開催

### 2. 自己評価

#### 《うまくいった点》

#### ① モデル協議会の設置と連携の強化

重症児者を取り巻く関係機関の職員等の参加を得て協議会を設置したことにより、これまでケースごとに単発的に行われていた連携が、重症児者をめぐる医療・教育・福祉の関係機関の関係者が一堂に会し、お互いに顔の見える形での連携を図ることができた。

#### ② 実態把握と社会資源の評価

当会及び当会の支部による調査によって在宅重症児者の実態は概ね把握できた。特に世田谷区には、周産期医療及び新生児集中治療の機能を有する国立成育医療研究センターがあることから、同センターの周辺には、障害児の治療を目的として移り住んでくる家族が多いことが確認された。

また、世田谷区及び区西南部保健医療圏（世田谷・渋谷・目黒、人口 133 万人）においても重症児者が利用できる福祉サービスは十分とは言えない状況にある。

### ③ きょうだい及び家族支援のためのデイキャンプの実施

「家族だけではとても行くことができなかつたと思うので、チャレンジして良かった」、「家族でお出かけしたいと願っていたお姉ちゃん（健常児）も大喜びでした」、「父親同士・母親同士の話し合いが活発に行われ、各家庭での介護の手法や情報交換が行われるとともに、他の家族との交流が広がった」などの声が参加者から寄せられ好評であった。

### ④ 重症児者理解のための講演会の開催

世田谷区の広報板や福祉新聞でPRしたことにより、多くの参加を得て講演会を実施することができた。

## 《苦労した点》

### ◇ 技術支援研修会の実施

当初予定していた保育園・幼稚園・学校等の職員への技術支援はニーズがなく計画の変更を余儀なくされた。それに代わる研修会として、訪問看護ステーションの看護師等を対象とした技術研修会を開催したが概ね好評であった。

また、研修開始時間を19時とするなど、受講者が参加しやすいように配慮した。

## 《課題として残ったこと》

### ① 支援体制構築の在り方に関する検討

#### ア 母親の就労支援等の体制

障害児を持つ母親の就労・社会参加を支援する等の観点から次のような制度の柔軟な運用や創設を図る必要がある。

- ◆ 訪問看護を保育園・幼稚園の在園児に拡大
- ◆ 訪問看護師の学校待機、スクールバス等の送迎同乗
- ◆ 夜間の訪問往診、訪問看護、ヘルパー派遣
- ◆ 通所施設の延長預かり

#### イ NICU退院児・家庭への支援体制

NICUから退院した家庭では、夜間の往診及び訪問看護、ヘルパーの派遣等の要望があったが、これらのサービスが実在しない又はあっても夜間では対応できないこと等から、実際のサービスの提供に結び付けることができなかつた。NICU退院後の保護者に対しては、愛着形成や障害の受容等の心理面でのサポートを含め、ニーズに応じた柔軟な制度運用や新たなサービスを創設するなどの支援体制構築について、さらに検討する必要がある。

ウ 今後は、自助・共助・公助を含めた重症児者のニーズに応える連携が必要である。

## ② 相談支援事業

- ◆ 障害児者に対する相談支援事業は、平成 24 年 4 月から施行された「整備法」に新たに規定された事業であることから、先駆的に実践している一部の事業所やその周辺地域を除いては、まだその趣旨や仕組みが浸透しておらず、またこれを利用する障害児者やその保護者にも周知が行きわたっていない実情があり、十分に機能するためにはもう少し時間を要する。  
支援内容としても「アセスメント」から「利用計画の策定」、「モニタリング」へとの一連の支援は実現しなかった。

## ③ 福祉サービスの充実

個別の事例検討において、短期入所や家族のレスパイト事業など、重症児者が利用できる福祉サービスが、身近な地域において十分とは言えない状況にあることがわかった。モデル協議会委員から、地方都市と東京都特別区とでは、福祉サービスの供給状況が異なることが指摘されており、今後の課題である。

## 3. 特色のある取り組み

当会では、これまで重症児者の福祉の向上のため長年にわたり様々な活動や運動を行い、重症児者やその家族を支援してきたが、重症児者のきょうだいに対する具体的な支援はあまり行われていなかった。

そのため、平成 18 年度から重症児者の「きょうだいの作文募集」、「作文の発表会とシンポジウム」、「きょうだいについて語る親の集い」、「きょうだいキャンプ」など重症児者のきょうだいを支援する事業を実施している。

これらの事業を通して見えてきたことは、小学校高学年から高校生のきょうだい達は、重症児者の兄弟姉妹がいることで、友達関係が上手くいかない、重症児者の介護で忙しい母親に構ってもらえない寂しさ、情緒が不安定となり不登校になるなど様々な悩みを抱えて暮らしていることが分かってきた。母親たちは、きょうだいのことが気になりながらもどのように対応してよいのか、その糸口がつかめずに悩んでいた。

そのため、この事業の中できょうだい支援のためのデイキャンプを実施し、家族揃っての外出の機会及び他のきょうだいや親同士の交流を図る機会を設けた。

## 【事項別報告】

### 1. 事業目的

#### (1) 視点

「重症心身障害児療育相談センター」（指定障害児相談支援事業及び指定特定相談支援事業を実施）を中核として、東京都世田谷区内に所在する重症児者の生活全般に係る関係機関（医療、教育、福祉、行政機関、相談支援機関等）の職員及び重症児者の保護者で構成するモデル協議会を設置し、重症児者の実態把握、社会資源の評価、必要なニーズの把握と支援体制構築の在り方等について検討するとともに、重症児者やその家族に対する相談支援、きょうだい及び家族支援のためのデイキャンプ、技術支援研修会、障害者理解のための講演会を実施した。

### ＜重症児者の実態把握＞

#### (1) 重症児者数

東京都及び世田谷区では重症児者に関する実態調査を実施していないが、岡田喜篤（※1）が平成9年に推計した重症児者の出現率によると、東京都には約3,500人、世田谷区には約260人の重症児者がいると推計される。

※1 岡田喜篤（前川崎医療福祉大学学長：現社会福祉法人北海道療育園常務理事）

#### (2) 重症児者の生活実態とニーズ把握

##### ① 東京都重症心身障害児（者）を守る会調査

平成20年3月に東京都重症心身障害児（者）を守る会が、在宅の会員を対象に実施した「重症心身障害児（者）の生活実態調査集計結果報告（アンケート調査：在宅篇）」で次のような事項について生活実態が報告されている。

##### ア 「医療・保健サービス」に係る調査項目

「かかりつけ医の有無」、「医療機関の種類」、「通院・入院で困った経験」、「困った経験の内容」、「医療機関へ望むこと」、「歯科治療を受診できる診療機関の有無」、「歯科治療で困っていること」、「通院回数」、「理学療法、作業療法、言語療法、摂食指導の受診回数」、「入院回数」、「入院して困ったこと」等について調査をしている。

その中で、

(ア) 「かかりつけ医の有無」では、「ある」が約94%

(イ) 「通院・入院で困ったことの有無」では、「ある」が約50%

(ウ) 「困った経験の内容」では、「病院までの移動」、「入院先が見つからない」、「入通院時の介護者の確保」が多い。

(エ) 「近くに利用できる歯科医院が無い」、「予約が取りにくい」などが挙げられている。

イ 「福祉サービス」に係る調査項目

「通っている施設」、「通所日数及び希望する日数」、「通所施設の種別」、「通所手段」、「給食の有無」、「時間延長の利用の有無」、「通所施設の利用で良いこと、困っていること」、「通所施設での医療対応」等について調査を行っている。

その中で、

(ア) 「通っている施設の有無」では、「ある」が約 78%

(イ) 「通所日数」では、「5 日」が約 60%であるが、通所日数の拡大を希望する声は多い。

(ウ) 「通所手段」では、「通所バスの利用」が約 74%

(エ) 「通所施設で困っていること」では、「職員数が足りない」、「在園時間が短い」、「医療的ケアへの対応が不十分」、「通所日数が少ない」などが挙げられている。

(オ) 「短期入所」は在宅生活者の命綱だが、現状では不足。医療的ケアが必要な場合は利用を断られることが多い。(特に人工呼吸器使用の場合) これ無くして在宅生活は維持できない。

## ② 全国重症心身障害児(者)を守る会の調査

平成 23 年度に厚生労働省の助成を受けて実施した「重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査」で次のような実態が報告されている。

(ア) 施設への入所を希望している重症児者数は、3,703 人と推計されているが、首都圏をはじめとする都市部に特に多い。また、入所を希望する時期では「今すぐに入所を希望」と「将来に向けて入所を希望」に二分される。

そのうち、「将来に向けて入所を希望」では「保護者の高齢化」や「障害者の重度化」がその理由に挙げられている。

(イ) 在宅の重症児者の医療的ケアの状況では「経管栄養(経鼻、胃ろう)」(93%)、「たん吸引」(69%)、「ネブライザー」(43%)、「気管内挿入・気管切開」(31%)、「酸素吸入」(27%)、「人工呼吸器管理」(19%)となっている。

(ウ) NICU退院児の家庭には、夜間の往診や訪問看護等の支援が必要。

## 2. 地域の現状と課題

### (1) 地域の資源

#### ① 福祉分野

- ・通所施設 2 箇所（利用定員 45 名）
- ・入所施設 なし（都内に 10 箇所・定員 1,333 床）
- ・短期入所病床 なし（都内に 13 箇所・104 病床）

#### ② 医療分野

- ・国立成育医療研究センター 1 箇所
- ・訪問看護事業部（重症児者専門） 0 箇所（都内に 2 箇所）
- ・訪問看護ステーション 41 箇所

#### ③ 教育分野

- ・東京都立光明特別支援学校（肢体不自由）
- ・東京都立青鳥特別支援学校（知的障害）

### (2) 課題

#### ① 短期入所

区内に短期入所の施設又は医療機関はなく、都内に約 100 床有るものの利用者が多く、利用したい時に利用できる状況にはない。また、短期入所施設は遠く、送迎手段の確保困難とともに時間がかかる。

#### ② 通所施設

区内には、2 箇所の通所施設（利用定員 45 名）があるが、利用者が年々増加傾向にあり、また、地域が偏在しているため、長時間（1 時間 30 分）の移動時間を強いられる利用者が増加傾向にあるとともに、利用日数の増加を望む声が多い。

### 3. 協議会の設置

#### (1) モデル協議会の構成

協議会は、在宅の重症児者が安心・安全に地域で暮らすに当たって、必要とされるニーズを提供できる関係機関の職員で構成した。

- ① 医療機関・・・国立成育医療研究センター（周産期医療、新生児集中治療機能）の医療連携室MSW  
あおぞら診療所（在宅障害児訪問診療実施）の医師  
東部訪問看護事業部（在宅重症児者に特化した訪問看護実施）の看護師  
訪問看護ステーション（高齢者・障害児者訪問看護事業）看護師
- ② 療育機関・・・東京都立東部療育センター（重症児者入所施設）MSW  
あけぼの学園（重症児者通所施設）園長
- ③ 教育機関・・・東京都立光明特別支援学校（肢体不自由）校長
- ④ 行政機関・・・世田谷区役所（障害福祉担当、医療連携担当）
- ⑤ 保護者・・・重症心身障害者の保護者（世田谷区在住）
- ⑥ 相談支援事業所・・・重症心身障害児療育相談センターCW
- ⑦ 実施法人役員

#### (2) コーディネーターの役割、職種、実施内容

重症心身障害児療育相談センター（指定相談支援事業所）の常勤ケースワーカーを協議会のコーディネーターとして配置し、次の事務、事業を行った。

- ◆ 上記協議会メンバー間の連絡・調整
- ◆ 定期的に行われた協議会以外の事業（研修会・講演会・デイキャンプ）内容の企画立案及び実施
- ◆ 協議会実施に向けた準備作業、議事進行
- ◆ 実行委員会の招集、開催

#### (3) 支援体制構築の在り方に関する検討

##### 【検討の手法】

モデル協議会委員の所属する機関で抱える問題解決困難事例（5例）ケースについて「一日の生活」、「1週間の生活」の中で「その事例の課題」、「サービスの利用状況」、「今後の支援が期待されるサービス」について8回にわたり意見交換を行った。

さらに当該ケースが現に抱えている問題だけでなく、年齢に応じて（①乳児期〈退院時〉、②幼児期、③学齢期〈小学校入学頃〉、④学齢期〈高校卒業頃〉、⑤青年期、⑥壮年期）の6つに区分するとともに、これをサービス等の種類ごとに更に



「医療」、「福祉」、「教育」、「保護者・家族」、「生活全般」に区分して、ライフサイクルごとの「課題」、「サービスの利用状況」、「今後期待されるサービス」について意見交換を行い、「重症心身障害児者のライフサイクル別検討シート」としてまとめた。

これら5ケースを重症児者の生涯にわたる「課題」、「サービスの利用状況」、「今後の支援や期待されるサービス」として取りまとめたことにより、次のような問題点が浮かび上がってきた。

## 【ライフサイクル別の「課題」と「今後期待されるサービス」】

### ◇ 「乳児期（退院時）」

#### 《課題》

- ・ 医療関係・・・医療機関、スタッフとの信頼関係の構築
- ・ 保護者・家族関係・・・描いていた子ども像、家族像の喪失  
子の病気による家族不和、離婚等による母親の孤立
- ・ 生活全般・・・安定した在宅生活（医療的処置を伴う子育て）への移行

#### 《今後の支援や期待されるサービス》

- ・ 福祉関係・・・在宅移行に伴う不安を軽減するための相談・サポート体制  
継続支援可能な相談員（小児期～成人期）  
今後必要となってくると考えられる各種サービスの情報提供

### ◇ 「幼児期」

#### 《課題》

- ・ 医療関係・・・発達の遅れの明確化（焦り、喪失感の増強）
- ・ 福祉関係・・・レスパイト機関の不足（特に医療的処置がある場合）  
集団・療育への参加（移動手段の確保）  
母の就労支援・社会参加→その際の保育
- ・ 保護者・家族関係・・・次子出産（次子も障害では…不安・苦悩）

#### 《今後の支援や期待されるサービス》

- ・ 医療関係・・・訪問看護・訪問リハビリの回数増
- ・ 福祉関係・・・集団への参加  
送迎サービス  
次子出産・育児の際の支援（ヘルパー・短期入所等）  
障害児を持つ母の就労・社会参加を支援するための保育サービス  
従来の短期入所にとられない形でのレスパイト（時間や場所等の柔軟な対応）
- ・ 生活全般・・・親の会の案内

◇ 「学齡期（小学校入学頃）」

《課題》

- ・ 福祉関係・・・レスパイト機関の不足
- ・ 教育関係・・・きょうだいの育児をしながらの児の教育の保障  
（施設への訪問看護が認められていないため、母の付添や自費での訪問看護利用となり、母の負担及び経済的負担が大きい）  
通学手段の保障  
（痰の吸引等医療的ケアが必要なため送迎バスに乗車できず、家族が送迎しなければならない場合がある。）
- ・ 生活全般・・・児が健常児と接する機会の不足

《今後の支援や期待されるサービス》

- ・ 医療関係・・・訪問看護の柔軟な利用（学校での待機、送迎バス同乗等）
- ・ 福祉関係・・・レスパイトサービス利用（ヘルパー、短期入所等）  
児童デイなど放課後通える通所サービス  
送迎サービス
- ・ 教育関係・・・副籍
- ・ 生活全般・・・児が健常児と接する機会の検討

◇ 「学齡期（高校卒業頃）」

《課題》

- ・ 医療関係・・・15歳以降病名によっては医療費負担が発生、医療依存度が高い場合、経済的負担が大きい  
療育機関と離れてしまっている場合、補装具作成などが困難  
（意見書の作成）
- ・ 福祉関係・・・レスパイト機関の不足
- ・ 教育関係・・・きょうだいの育児をしながらの児の教育の保障  
通学手段の保障
- ・ 保護者・家族関係・・・介護者の就労に向けた各種情報収集
- ・ 生活全般・・・児が健常児と接する機会の不足

《今後の支援や期待されるサービス》

- ・ 医療関係・・・訪問看護の柔軟な利用（学校での待機、送迎バス同乗等）  
成人の医療機関の受け入れ態勢と小児科との連携
- ・ 福祉関係・・・利用できる制度（医療費軽減など）の情報提供  
レスパイトサービス利用（ヘルパー、短期入所等）  
送迎サービス
- ・ 教育関係・・・副籍

- 生活全般・・・児が健常児と接する機会の検討  
地域との関わり作り

◇ 「青年期」

《課題》

- 医療関係・・・二次障害等機能低下への予防・対応（医療依存度が低い場合、主治医がいないことがある。継続的にフォローする医師の不在）  
成人としての関わり、成人の医療機関への主治医移行
- 福祉関係・・・レスパイト機関の不足
- 生活全般・・・将来に向けた具体的な準備

《今後の支援や期待されるサービス》

- 医療関係・・・各種機能の定期的な評価・機能低下予防への取り組み  
将来の生活を見据えた具体的な準備・情報収集（必要に応じ入所申込等）
- 福祉関係・・・レスパイトサービス利用（ヘルパー、短期入所等）  
信頼関係の持てる相談支援
- 保護者・家族関係・・・仕事・役割（職場があると最も良い）
- 生活全般・・・成年後見制度

◇ 「壮年期」

《課題》

- 医療関係・・・二次障害等機能低下への対応
- 福祉関係・・・レスパイト機関の不足  
サービス利用への抵抗感  
施設入所困難
- 保護者・家族関係・・・介護者の高齢化  
本人を含めた家族の考え方の確認

《今後の支援や期待されるサービス》

- 医療関係・・・各種機能の定期的な評価・機能低下に対する対応  
医療の伴った入所施設
- 福祉関係・・・レスパイトサービス利用（ヘルパー、短期入所等）  
信頼関係の持てる相談支援  
地域の小規模な入所施設  
サービス利用調整
- 生活全般・・・成年後見制度  
将来の生活を見据えた具体的な行動  
緊急時の連絡・対応等の確認

## 親子で一緒に入れる入所施設

### 【検討を通して見えてきた課題】

- ◆ 障害児を持つ母親の就労・社会参加等を支援する観点から、デイサービス等における預かり時間の延長や訪問看護の対象を学校・保育園及び幼稚園に拡大することが望まれる。また、スクールバスへの訪問看護師の同乗や学校での待機を余儀なくされている保護者に代わって訪問看護師の派遣を望む声もあった。
- ◆ 出産直後からの長期間にわたる母子分離による愛着不形成や障害を受容できない保護者に対する心理面でのサポートが必要。
- ◆ 身近な地域で短期入所を利用できるよう受け入れ施設の整備が必要。
- ◆ 親亡き後に備え、地域で医療的ケアが十分に整備された施設（例：グループホーム等）の整備が望まれる。
- ◆ 夜間の往診及び訪問看護、通所施設の延長預かりサービスを希望する事例があったが、これらのサービスが行われていないためサービス提供に結び付けることができなかった。ニーズに沿った新たなサービスの創設が必要。
- ◆ 一方、少ない社会資源を有効に活用するため、他の制度等の活用を工夫することも必要との意見があった。

### （４）うまくいった点、苦労した点、残された課題

#### 《うまくいった点》

これまでは各事業所単位で抱えているケースに関連して、ケースに応じて関係する機関と個別に連携をとっていたが、この協議会を通じて重症児者を取り巻く全ての分野の担当者が一堂に会して顔の見える連携が取れるようになった。

本事業は本年度限りの事業であるが、事業終了後においても本事業の成果を基に重症心身障害児（者）地域生活支援連絡協議会（略称「重連協」）を設置し、連携の維持・継続をして行くこととした。

## 4. 重症児者や家族に対する支援

### (1-1) 相談支援事業の立ち上げ

平成 24 年 10 月から児童福祉法、障害者自立支援法に基づく相談支援事業所を立ち上げた。

立ち上げから今日までに、5 件の相談を実施した。

### (1-2) うまくいった点、苦労した点、残された課題

#### 《うまくいった点》

- ◆ 相談支援員の研修を受講し、平成 24 年 10 月から相談事業所を立ち上げたが、事業が本年度から始まったこともあり相談件数は少なかったものの、モデル協議会を通して顔の見える連携ができたことにより、サービス等利用計画作成などに行き詰りが生じた際、モデル協議会の委員に客観的な視点からアドバイスをもらうことができた。

#### 《苦労した点》

- ◆ 事業所ごとに抱えるケースに関しては、必ずしも他の関係機関との連携が取れているとは言えない部分もある。
- ◆ 現状では、医療・教育・福祉など各分野の連携が少ないため、それぞれの分野にコーディネーターが存在するような状況にあり、重症児者の全ライフサイクルを見渡して相談支援や障害福祉サービスの提供について組み立ててくれる相談者（コーディネーター）が存在しない。
- ◆ そのため、保護者はニーズが生じるたびに、あちらの窓口、こちらの窓口とサービスを求めて探し歩く状況が見受けられる。
- ◆ また、支援内容としても「アセスメント」から「利用計画の策定」、「モニタリング」へと一連の支援は一年という限られた期間の中では実現しなかった。

#### 《残された課題》

- ◆ 平成 24 年度から始まった相談支援事業が成熟した暁には、「アセスメント」、「サービス等利用計画の作成」、「モニタリング」という一連の流れで事務が進められ、生涯を通じて一貫した支援が期待される。  
事業開始から期間も浅く、現時点においては十分その機能を発揮するには至っていない。

## (2-1) デイキャンプ

重症児者のいる家庭では、主たる介護者である母親が、重症児者の介護・介助に明け暮れ、そのきょうだいや家族に配慮をするゆとりが持てない。

家族の生活は重症児者を中心に営まれ、普通の家族が体験する家族揃っての外出や旅行などの機会が無いことから、きょうだいを含めた家族揃ってのデイキャンプを実施した。

① 実施日 平成 24 年 10 月 6 日 (土)

② 場 所 こどもの国 (横浜市青葉区奈良町 700)

③ 参加者

8 家族 28 名 (障害児 8、父 5、母 8、祖母 1、きょうだい 6)、ボランティア 13 名、合計 41 名。

④ 行事の内容

車イス対応の大型バスで移動。現地では、バーベキューを楽しんだ。食後、きょうだい達はボランティアとの園内散策を通して子ども同士の交流も行われた。親たちは親同士の交流を楽しんだ。

## (2-2) うまくいった点、苦労した点、今後の課題

### 《うまくいった点》 (参加者のアンケートから)

- 障害のある子がいることで、無意識に外で遊ぶことが億劫になってしまっていたが、今回のような企画があると出かけやすくなる。
- 家族全員が、それぞれに楽しむことができて、とても楽しい一日となりました。
- 初めての遠出に、決断するまでに勇気が必要だったが、思い切って参加してよかった。初の野外での過ごし方 (野外で過ごす場合に必要なものがいろいろとある) も勉強になりました。
- 家族だけではとても行くことができなかつたと思うので、チャレンジしてよかった。バーベキューの機会がなかなか無いので、子どもたちにとっていい機会だった。
- 家族でお出かけしたいと願っていたお姉ちゃん (健常児) も大喜びでした。
- 子供の体調の心配が多かったが、家族のみでの外出はなかなか決断できなかった。たくさんのスタッフがいて安心だった。このような企画に感謝。
- 個人ではなかなか行くことができない場所へ、安心して、楽しく行くことができた。
- 父親同士・母親同士の話し合いは、活発に行われ、各家庭での介護の手法や情報交換が行われるとともに、他の家族との交流が広がった。

### 《苦勞した点》

- ◆ キャンプ場の下見、事前打ち合わせ等を2度にわたって行い、万全を期した。
- ◆ 重症児者にとって負担の無い距離・時間を考慮してキャンプ地を選定した。
- ◆ 行楽シーズンの渋滞に巻き込まれ、移動に時間を要した。そのため、現地でのきょうだい達の遊びの時間が十分に確保できなかった。

### 《残された課題》

特になし。

## 5. 地域における支援の仕組み

### (1-1) 重症心身障害児(者)に関する技術支援研修会

訪問看護ステーションにおいても重症児者家庭への訪問看護が増加傾向にあるとともに、障害者自立支援法の改正に伴い、生活介護事業所においても医療的ケアが必要な利用者が増加してきている。そのため、それらの事業所で働く看護師、理学療法士等を対象として、重症児者の病態や体の動かし方等に関する研修会を実施した。

- ① 実施日 平成 25 年 1 月 25 日 (金) 19 時から
- ② 場 所 本会会議室
- ③ 講師等  
講演 1 「重症心身障害児者について」(あしかがの森足利病院診療部長：西村 淳)  
講演 2 「姿勢と身体の動かし方」(あけぼの学園理学療法士：川崎 明夏)
- ④ 参加者 合計 23 名  
(看護師 14 名、理学療法士・作業療法士 5 名、福祉職員 2 名、その他 2 名)

### (1-2) うまくいった点、苦労した点、残された課題

#### 《うまくいった点》

現在訪問看護ステーション等で働いている看護師等を対象とした研修会であることから、参加者に配慮して開始時間を 19 時としたことにより多くの関係者の参加を得ることができた。

#### 《苦労した点》

当初計画では、障害児が通う地域の保育園・幼稚園等の保育士及び教員を対象として考えていたが、これらの施設では発達障害児は利用しているものの「重症児」の利用はほとんど見られず、研修のニーズが寄せられなかった。そのため、研修対象者を変更することとした。

#### 《残された課題》

学問的な研修よりも、実技を中心にした研修を希望する声が多かった。



## 6. 地域住民に対する啓発

### (1) 重症心身障害児者理解のための講演会

一般市民は障害について正しく理解をする機会が少なく、これが障害児者への偏見や差別の原因と考える。まして「重症心身障害」という言葉を耳にする機会は更に少ない。このため、一般の市民に重症児者を理解していただくための講演会を開催した。

① 実施日 平成24年12月16日(日)13時から

② 場 所 本会会議室

③ 講師等

講演1「重症心身障害児者について」(あしかがの森足利病院院長：椎原 弘章)

講演2「重症心身障害児者とともに～親として～」

(世田谷区重症心身障害児(者)を守る会会長：村井 やよい)

④ 参加者 35名

### (2) うまくいった点、苦労した点、残された課題

#### 《うまくいった点》

講演会に関する広報は、当会ホームページに掲載するとともに、世田谷区役所の協力をいただき「区広報板」(街角に設置された掲示板)に掲示した。

また、福祉新聞にも掲載していただき広く広報ができた。

多くの方が参加しやすいように、開催日を日曜日に設定した。

#### 《苦労した点》

モデル協議会の委員の方々にも、知り合い等への広報をお願いしたが、参加者数の確保に困難を感じた。

## 7. その他

当会でのモデル事業の実施と期を一にして、当事業の実施地区である世田谷区において、障害児者が住み慣れた地域で安心して生活していくための「障害者・児の在宅医療支援への取り組み」が始まった。

これらの取り組みは、「第3期世田谷区障害福祉計画」に基づき、平成24年度を初年度として3か年にわたって行われることが予定されているが、在宅の重症児者に対する医療・保健・福祉の連携したサービス支援の仕組みが制度として実現することが期待される。

なお、当モデル協議会のコーディネーターが委員としてこれに参画している。

### 【具体的な検討内容】

- ① 多職種が連携した「望ましい在宅移行、在宅療育支援」についての関係機関（医療連携推進協議会）による検討
- ② 保健・医療・福祉サービスの支援ネットワークづくり
- ③ 障害者・児の在宅生活を支える医療資源等の調査

## モデル協議会開催状況

## &lt;第1回&gt;

日 時	平成 24 年 7 月 27 日（金）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 委員自己紹介及び事業所等紹介</li> <li>2. 事業実施計画の概要について</li> <li>3. 重症心身障害児者の実態</li> <li>4. 世田谷区における障害児者福祉施策の現状</li> <li>5. 各事業所における現状と課題（重症児者関連）</li> <li>6. モデル協議会の進め方</li> </ol>

## &lt;第2回&gt;

日 時	平成 24 年 9 月 14 日（金）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 各事業所における現状と課題（重症児者関連）</li> <li>2. 今後のモデル協議会の進め方 <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ 重症心身障害児及び家族支援デイキャンプ</li> <li>◆ 保育所等に対する技術支援事業</li> <li>◆ 重症児者理解のための講演会</li> </ul> </li> </ol>

## &lt;第3回&gt;

日 時	平成 24 年 10 月 18 日（木）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. デイキャンプの実施状況報告</li> <li>2. 重症心身障害児者理解のための講演会の実施計画について</li> <li>3. 地域における技術支援の向上について（経過報告）</li> <li>4. 厚生労働省による地域生活モデル事業の中間報告ヒアリングについて</li> <li>5. 個別ケースの検討・意見交換</li> </ol>

## &lt;第4回&gt;

日 時	平成 24 年 11 月 21 日（水）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 重症心身障害児者理解のための講演会について</li> <li>2. 地域における技術支援研修会について（経過報告）</li> <li>3. 地域生活を支援する連携システムの構築について</li> <li>4. 個別ケースの検討・意見交換</li> </ol>

## &lt;第5回&gt;

日 時	平成 24 年 12 月 19 日（水）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	1. 重症心身障害児者理解のための講演会について（報告） 2. 個別ケースの検討・意見交換 3. 個別ケースの検討を踏まえたライフサイクル別検討シートに関する意見交換

## &lt;第6回&gt;

日 時	平成 25 年 1 月 16 日（水）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	1. 重症心身障害児（者）に関する技術支援研修会について 2. 個別ケースの検討・意見交換 3. 個別ケースの検討を踏まえたライフサイクル別検討シートに関する意見交換

## &lt;第7回&gt;

日 時	平成 25 年 2 月 20 日（水）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	1. 重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書（案）について 2. その他

## &lt;第8回&gt;（予定）

日 時	平成 25 年 3 月 15 日（金）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	1. 「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」の報告結果について 2. その他

重症心身障害児者のライフサイクル別検討シート(全体まとめ)

	事例の課題	関係機関やサービス利用状況	今後の支援や期待されるサービス	
乳児期 (退院時)	①医療	・関係機関、スタッフとの信頼関係の構築	・医療機関 ・訪問看護	
	②福祉		・ヘルパー ・保健師	
	③教育			
	④保護者・家族	・描いていた子供像、家族像の喪失 ・(子の病気による)家族不和、離婚など母親の孤立		・在宅移行に伴う不安を軽減するための相談・サポート体制 ・継続支援可能な相談員(小児期～成人期) ・今後必要となってくると考えられる各種サービスの情報提供
	⑤生活全般	・安定した在宅生活(医療的処置を伴う子育て)への移行		
幼児期	①医療	・発達の遅れの明確化(焦り、喪失感の増強)	・医療機関 ・訪問看護	
	②福祉	・レスパイト機関の不足(特に医療処置がある場合) ・集団・療育への参加(移動手段の確保) ・母の就労支援・社会参加→その際の保育	・ヘルパー ・リハビリ ・通園 ・短期入所 ・福祉タクシー	
	③教育			
	④保護者・家族	・次子出産(次子も障害では…不安・苦悩)		・集団への参加 ・送迎サービス・次子出産・育児の際の支援(ヘルパー、短期入所等) ・障害児を持つ母の就労・社会参加を支援するための保育サービス ・従来の短期入所にとられない形でのレスパイト(時間や場所等の柔軟な対応)
	⑤生活全般			・親の会の案内
学齢期 (小学校入学頃)	①医療		・医療機関 ・訪問看護	
	②福祉	・レスパイト機関の不足	・ヘルパー ・リハビリ ・学校 ・短期入所	
	③教育	・きょうだいの育児をしながらの児の教育の保障(施設への訪問看護が認められていないため、母の付添いや自費での訪問看護利用となり、母の負担及び経済的負担が大きい) ・通学手段の保障(痰の吸引等医療的ケアが必要なため送迎バスに乗車できず、家族が送迎しなければならない場合がある)		・訪問看護の柔軟な利用(学校での待機、送迎バス同乗等)
	④保護者・家族			・レスパイトサービス利用(ヘルパー、短期入所等) ・児童デイなど放課後通える通所サービス ・送迎サービス
	⑤生活全般	・児が健常児と接する機会の不足		・副籍  ・児が健常児と接する機会の検討

	事例の課題	関係機関やサービス利用状況	今後の支援や期待されるサービス	
学 齡 期 （ 高 校 卒 業 頃 ）	①医療	・15歳以降、病名によっては医療費負担が発生、医療依存度が高い場合、経済的負担が大きい ・療育機関と離れてしまっている場合、補装具作成などが困難（意見書の作成）	・医療機関 ・訪問看護	・訪問看護の柔軟な利用（学校での待機、送迎バス同乗等） ・成人の医療機関の受け入れ態勢と小児科との連携
	②福祉	・レスパイト機関の不足	・ヘルパー ・リハビリ ・学校 ・放課後事業	・利用できる制度（医療費軽減など）の情報提供 ・レスパイトサービス利用（ヘルパー、短期入所等） ・送迎サービス
	③教育	・きょうだいの育児をしながらの児の教育の保障 ・通学手段の保障		・副籍
	④保護者・家族	・介護者の就労に向けた各種情報収集		
	⑤生活全般	・児が健常児と接する機会の不足		・児が健常児と接する機会の検討 ・地域との関わり作り
青 年 期	①医療	・二次障害等機能低下への予防・対応（医療依存度が低い場合、主治医がいないことがある。継続的にフォローする医師の不在） ・成人としての関わり、成人の医療機関への主治医移行	・医療機関 ・訪問看護	・各種機能の定期的な評価・機能低下予防への取り組み ・将来の生活を見据えた具体的な準備・情報収集（必要に応じ入所申込等）
	②福祉	・レスパイト機関の不足	・ヘルパー ・リハビリ ・通所 ・短期入所	・レスパイトサービス利用（ヘルパー、短期入所等） ・信頼関係の持てる相談支援
	③教育			
	④保護者・家族			・仕事・役割（職場があると最も良い）
	⑤生活全般	・将来に向けた具体的な準備		・成年後見制度
壮 年 期	①医療	・二次障害等機能低下への対応	・医療機関 ・訪問看護	・各種機能の定期的な評価・機能低下に対する対応 ・医療の伴った入所施設
	②福祉	・レスパイト機関の不足 ・サービス利用への抵抗感 ・施設入所困難	・ヘルパー ・リハビリ ・通所 ・短期入所	・レスパイトサービス利用（ヘルパー、短期入所等） ・信頼関係の持てる相談支援 ・地域の小規模な入所施設 ・サービス利用調整
	③教育			
	④保護者・家族	・介護者の高齢化 ・本人を含めた家族の考え方の確認		
	⑤生活全般			・成年後見制度 ・将来の生活を見据えた具体的な行動 ・緊急時の連絡・対応等の確認 ・親子で一緒に入れる入所施設

里症心身障害児者のライフサイクル別検討シート(①氏名:KKくん・男子・6歳)

		事例の課題	関係機関やサービス利用状況	今後の支援や期待されるサービス
乳児期 (退院時)	①医療		・病院入院～退院 ・訪問看護導入 ・地域の訪問看護ステーション導入	
	②福祉			・緊急時のショートステイ先 ・医療依存度が高い児が使える一時保育、デイサービス
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般	・家族調整 ・在宅療養支援		
幼児期	①医療		・病院入院～退院 ・訪問看護導入 ・地域の訪問看護ステーション導入	
	②福祉		・通園施設通園	・医療依存度が高い児が使える一時保育、デイサービス ・障害/疾病のある子が通える保育所
	③教育			
	④保護者・家族	・母子密着の時間が長くと母が混乱し、攻撃的になる。 ・母自身が医療者との関係を築きにくい。(人間関係の構築)		
	⑤生活全般	・世田谷区内への転居希望 ・児が健常児と接する機会の検討		
学齢期 (小学校入学頃)	①医療	・転居に向けた福祉医療等に関する情報収集	・病院通院(1回/3カ月) ・訪問看護導入 ・地域の訪問看護ステーション導入	・摂食指導(経管栄養の指導含む)
	②福祉			・母子分離の時間を作るためサービス利用(ヘルパー・短期入所・日中一時支援等)の検討
	③教育	・特別支援学校入学時に、食事形態を経口or注入で選択	・特別支援学校通学中	・インクルーシブ教育の推進 (例:横浜市NPO法人カンガルー統合保育園)
	④保護者・家族	・(特に入学直後は)家族が送迎を担当 ・母子密着時間が長いことによる母のストレス ・医療者との信頼関係の構築		
	⑤生活全般	・健常児との接点がない→副籍校調整中 ・児が健常児と接する機会の検討		・ライフステージの変化に伴う相談に応じ、・地域、学校、医療をつなぐ(調整する)コーディネーター ・児が健常児と接する機会の検討
学齢期 (高校卒業頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般	・本人がどのような生活をしたいか		
青年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般	・日中どのような生活を送るか		
壮年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般	・親亡き後の生活場所		

重症心身障害児者のライフサイクル別検討シート(②氏名:友川 〇〇・女子・2歳6ヶ月)

		事例の課題	関係機関やサービス利用状況	今後の支援や期待されるサービス
乳児期 (退院時)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
幼児期	①医療	・在宅療養を支援する地域のかかりつけ小児科医がない	・A病院通院中(病状悪化時は入院) ・B病院(耳鼻科) ・療育センター通園1回/3カ月 ・訪問看護 1回/週 (母親のスクーリングの時は増)	・児に対する療育量の不足を補えるような、訪問看護・訪問リハビリの回数増
	②福祉	・母就労時の保育 ・レスパイト機関の不足 ・シングルマザーで母親は働きたいが、病児障害児を預かる保育園が少ないため就労につながらない	・ホームヘルパー ・A通園施設(時々) ・B通園施設 1回/週	・障害児を持つ母の就労を支援するための保育サービス ・従来の短期入所にとられない形でのレスパイト(時間や場所等の柔軟な対応)
	③教育		・ろう学校幼稚部	
	④保護者・家族	・母の就労支援・社会参加 ・公園・児童館など地域との接点を持ちにくく、母親が孤立しやすい		
	⑤生活全般	・地域への参加		
学齢期 (小学校入学頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
学齢期 (高校卒業頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
青年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
壮年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			



里証心身障害児者のフイノサイクル別検討シート(③氏名: くん・男子・6歳)

		事例の課題	関係機関やサービス利用状況	今後の支援や期待されるサービス
乳児期 (退院時)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
幼児期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
学齢期 (小学校入学頃)	①医療		<ul style="list-style-type: none"> <li>・病院通院中(病状悪化時は入院)</li> <li>・訪問看護 3日/週、作業療法士 不定期</li> <li>・訪問看護 1回/週</li> <li>・通園施設通所 月曜日</li> <li>・ヘルパー 3社 (自立支援)月～金 8時～10時、17時～19時</li> <li>・緊急介護人 火曜午前、土日は家族の依頼で対応(月6～8回程度)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問看護の柔軟な利用</li> <li>・通園・通学先への訪問看護派遣→行政で自費負担の軽減</li> </ul>
	②福祉	<ul style="list-style-type: none"> <li>・きょうだいの育児をしながらの児の療育の保障</li> <li>・施設への訪問看護が認められていないため、母の付添や自費での利用となり、母の負担・経済的負担が大きい</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・日中一時支援の利用により、母親の負担減</li> <li>・統合保育園の設置を行政に働きかける。 (例:横浜市NPO法人カンガルー統合保育園)</li> </ul>
	③教育	<ul style="list-style-type: none"> <li>・小学校の選択</li> </ul>		
	④保護者・家族	<ul style="list-style-type: none"> <li>・妹(きょうだい)の育児もあり、母親にかかる負担の増大</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・学校の選択をする際のアドバイザー的存在が必要 (現在は先輩ママたちの情報が頼り)</li> <li>・母親のレスパイトに対する支援</li> <li>・きょうだいに対する支援</li> </ul>
	⑤生活全般			
学齢期 (高校卒業頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
青年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
壮年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			

里証心身障害児者のライフサイクル別検討シート(④氏名:H. S・男・42歳)

		事例の課題	関係機関やサービス利用状況	今後の支援や期待されるサービス
乳児期 (退院時)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
幼児期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
学齢期 (小学校入学頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
学齢期 (高校卒業頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
青年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
壮年期	①医療	・ミキサー食への本人と母の抵抗感	・A病院にカルテ作成 ・誤嚥性肺炎時はB病院に入院/通所(生活介護) ・C病院	・咀嚼や嚥下機能の評価 ・嚥下、摂食機能評価をきっかけにした訪問看護の導入 ・さらに訪問看護をきっかけに他の居宅サービスへつなげる
	②福祉	・在宅ヘルパーへの信頼不足・抵抗感 ・入所施設へ託す期待と不安	・短期入所(区内短期入所、区外施設の2カ所利用)	・地域の小規模な入所施設 ・26年度開設のグループホームの利用の検討 ・入所施設の実際について理解を深めてもらう ・訪問看護を導入した後、他サービス利用につなげる ・本人の成長の様子を踏まえ、移動(外出)支援ヘルパーの利用を検討する
	③教育			
	④保護者・家族	・介護者(両親)とも高齢で病気がち(父2年前に脳梗塞。母持病あり) ・本人や兄など家族の考え方が未確認	・兄は、同居による本人(弟)支援の準備を進めている	・今後の方向性(サービス利用等)について、本人や家族の考え方の確認が必要
	⑤生活全般	・家族だけで介護してきており、他者の介入が難しい		・緊急時の対応を含めた今後の生活のイメージ作り ・相談支援で一人信頼できる人が必要(両親の高齢化もあり長期的視点に立ったアドバイザーが必要)

重症心身障害児者のライフサイクル別検討シート(5)K委員事例)

		事例の課題	関係機関やサービス利用状況	今後の支援や期待されるサービス
乳児期 (退院時)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
幼児期	①医療		・主治医 往診 ・訪問看護 5回/週、リハビリ2回/週	
	②福祉	・成長発達の促しのための療育量の絶対的不足		・児の成長に伴う、社会資源の活用(通園、通所、ヘルパーなど)
	③教育			
	④保護者・家族	・次子出産を考えているが、保育等を考えると踏み切れない・家族も育児に協力的だが、医療処置が多いことで、結局母親にかかる負担が大きい		・次子出産・育児の際の支援 (病児の療育・第2子への支援・短期入所・ヘルパー等)
	⑤生活全般	・地域で生活していくイメージ作り		
学齢期 (小学校入学頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
学齢期 (高校卒業頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
青年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
壮年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			