

平成25年度重症心身障害児者の 地域生活モデル事業報告書

厚生労働省障害保健福祉部

平成 26 年 5 月

はじめに

本報告書は、平成25年度の重症心身障害児者地域生活モデル事業の採択団体が各地域で実施した事業の結果報告等をまとめたものです。平成25年度も昨年度に引き続き、

- ・重症心身障害児者に関わっている関係者による協議の場を通じた、福祉、医療、教育等関係分野の連携
- ・人材養成の手法として、職員派遣や相互交換研修や出前研修の現地研修の取り組み
- ・実態調査による重症心身障害児者が利用できる既存施設の把握と再資源化への働き
- ・中山間地域における支援の体制として、ICTシステムの利用や、アウトリーチ型支援

等が行われました。

特にコーディネートする者に医療関係者を配置することについては、平成24年度では相談支援専門員と看護師をペアで対応した例もみられ、平成25年度では相談支援専門員に看護師を充てることで、福祉と医療にそれぞれ知見のある者を登用することで両者の連携に効果がみられています。このように、平成24年度で成果がみられた取り組みを、平成25年度に他の地域で実施しても効果が見られました。

今年度は新たにケアホームにおける重症心身障害児者の生活支援の実践等が行われました。特に今回は、モデル事業の取り組みを、より多くの地域の在宅重症心身障害児者支援に参考にしてもらいたいという思いより、それぞれの団体の取り組みを、参考にしやすいように整理してあります。

最後に、有識者の検討会の結論として、地域生活を支援するためのコーディネート機能とコーディネートする者の在り方、及び重症心身障害児者ケアマネジメントを機能させるための、新たな重症児者支援センターの設置とそれを担う人材である重症児者コーディネーターの育成の必要性について提起されています。

本モデル事業の取り組みによって、家庭で暮らす多くの重症心身障害児者のための支援に役立てていただければと思います。

目次

はじめに.....	1
目次.....	2
1. モデル事業の概要.....	3
1) 趣旨	
2) モデル事業の目的	
3) 受託団体の概要	
2. 実施団体報告	
報告1「重症心身障害児者の地域生活支援を過疎遠隔地へ拡げる方策 ー北海道北部の一地方都市、名寄市を対象とした地域支援体制モデルの 構築」(北海道療育園).....	5
報告2「重症心身障害児者の在宅支援を支えるための多職種連携の構築 ー看護師コーディネーターの導入とケアホームの成果と課題ー」 (びわこ学園障害者支援センター).....	41
報告3「NICU(新生児集中治療室)等の後方支援システムの構築を目指して」 (大阪発達総合療育センターフェニックス).....	65
報告4「広島市における重症心身障害児・者の実態調査と在宅支援について」 (重症児・者福祉医療施設鈴が峰).....	97
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).....	159
3. 考察ーモデル事業により行われた取り組みからー.....	193
4. 今後の方向性.....	198
別添資料.....	199
○重症心身障害児者の地域生活支援モデル事業検討委員会委員名簿	
○平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業結果報告書(概要)	

1. モデル事業の概要

1) 趣旨

重症心身障害児者に対する施策については、NICUから退院したケース等濃厚な医療的対応を必要とされる方に対する在宅支援の提供基盤の整備や医療機関との連携による後方支援の確立、介護を行っている家族の高齢化などに伴う家族に対する支援の在り方等、様々な課題がある。平成24年4月より改正児童福祉法の施行により、重症心身障害児(者)通園事業が法定化され、児童発達支援等としてサービスが整備されていくことが期待されている。また、入所施設については、児者一体的な支援が引き続き可能となるよう措置が講じられた。今後は、地域生活の支援や施設入所者に対する日中活動の支援を充実することが求められており、施設や病院等においては、通所支援やショートステイの実施・拡充、支援を行う人材の育成など、重症心身障害児者に対する様々な支援の地域における拠点としての役割を担っていくことが求められている。

重症心身障害児者の地域生活モデル事業は、地域における支援の中核となる施設等に医療、福祉、教育等の各分野をコーディネートする者を配置し、関係する分野間の協働による様々な形態の事業を実施することにより、課題の整理・共有化、事業の評価等を行い、重症心身障害児者に対する地域支援の全国的な普及を目指す。

2) モデル事業の目的

本事業は、重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に地域でいきいきと暮らせるよう、効果的なサービスの利用や医療、保健、福祉、教育等の関係施設・機関の連携の在り方等について、先進的な取組を行う団体等に対して助成を行い、あわせて地域住民に対する理解促進や障害福祉サービス事業所等に対する支援を行うことにより、重症心身障害児者に対する地域支援の向上を図ることを目的としている。

3) 受託団体の概要

施設名	法人名	所在地	特色
北海道療育園	社) 北海道療育園	北海道旭川市	<ul style="list-style-type: none"> ○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基盤の構築 ○短期入所事業拡大を目指した相互交換研修(地域基盤病院との職員の相互交換研修実施) ○ICTを用いた「顔のみえる」24時間支援体制の構築 ○重症心身障害児者が必要とする支援、及び地域の支援資源の調査・現状把握
びわこ学園障害者支援センター	社) びわこ学園	滋賀県野洲市	<ul style="list-style-type: none"> ○重症心身障害児者ケアマネジメントの実践のためのコーディネーターの役割 ○ケアホームにおける重症心身障害児者の生活支援の実践と課題の把握
大阪発達総合療育センターフェニックス	社) 愛徳福社会	大阪府大阪市	<ul style="list-style-type: none"> ○重症心身障害児者ショートステイ連絡協議会の開催 ○小児の在宅医療移行支援プログラムの作成と活用
重症児・者福祉医療施設鈴が峰	社) 三篠会	広島県広島市	<ul style="list-style-type: none"> ○医療的ケアと福祉サービスによるチームアプローチ ○相談支援事業所によるサービス等利用計画の活用
南愛媛療育センター	社) 旭川荘	愛媛県北宇和郡	<ul style="list-style-type: none"> ○地域サービスの掘り起こし ○定期巡回相談と24時間相談支援体制の整備

2. 実施団体報告

報告1：「重症心身障害児者の地域生活支援を過疎遠隔地へ 拡げる方策 ―北海道北部の一地方都市、名寄市を 対象とした地域支援体制モデルの構築 (北海道療育園)」

1. 事業目的

我々は昨年度の「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」（以下、モデル事業とする）を通し、各事業の取組みや重症心身障害児者（以下、重症児者とする）の課題を話し合うために設置された協議会の活動が自立支援協議会や自治体、福祉サービス事業所の目を在宅重症児者に向けさせ、在宅重症児者の支援に繋がっていくことを経験した。今年度はこの一連の動きを過疎遠隔地にある市町村に拡げるための方策を提示することを目的とした。また、昨年度の事業をより実効性のあるものにすることを目指した。

2. 地域の現状と課題

（1）対象地域に居住する重症児者と福祉サービス資源の実態

対象地域である北海道北部、北・中空知、オホーツク地域は、面積は北海道の1/3、人口は65万人である。我々は昨年度のモデル事業において在宅重症児者と福祉サービス資源の実態調査を行い、重症児者が求める支援（ニーズ）と提供されるサービス（シーズ）がマッチしているかどうかを調査した。その結果、対象地域の65市町村に居住する重症児者は163人であり、地域の福祉

サービス事業所は少なく、あっても重症児者や医療的ケア（医療行為を病院以外の場所で行うこと）を必要とする重症児者には提供されず、そのため都市部のサービスを利用しなければならないことを明らかにした。また得られた情報を地図上に図示し“見える化”を図った。今年度は地域の支援サービス資源（自治体、福祉サービス事業所、医療機関など）の実態を調査し、その結果を昨年度の地図に書き込み、資料の充実を図った。地図は自治体や事業所に配布し在宅重症児者支援に活用される（資料1～6）。

（2）地域資源のデータ

「重症心身障害児者の受入れを目指した福祉サービス資源の実態調査」を行い、地域の支援サービス資源の問題点を調査した。

（目的）

在宅重症児者の地域生活を支える自治体、福祉サービス事業所、訪問看護ステーション、医療機関などの支援サービス資源はなぜ重症児者を受け入れられないのか、また受け入れられるようになるために必要とする支援は何かを明らかにすること。

（対象と調査内容）

自治体、福祉サービス事業所、訪問看護ステーション、医療機関に対し以下の調査を実施した。

- ①自治体：重症児者に対する障害福祉施策（障害福祉計画）

②事業所：重症児者に対する福祉サービス提供状況

③訪問看護ステーション：重症児者に対する訪問看護提供状況

④医療機関：重症児者に対する短期入所の現状

(結果と解析)

①自治体における重症児者に対する障害福祉施策（障害福祉計画）の状況

旭川市を除く 64 市町村のうち、平成 24 年度の調査で重症児者がいると回答のあった 37 市町村に調査を実施し 36 市町村から回答があった（回収率 97.3%）。

ア 聞き取り調査の有無、重症児者を受け入れる事業所の有無

聞き取り調査をやっている：18 市町村（50%）、地域に重症児が通える事業所がある：9 市町村（25%）、地域に重症者に日中活動を提供する事業所がある：13 市町村（36.1%）、地域に重症児者の居宅介護を行う事業所がある：20 市町村（55.6%）、地域に重症児者の短期入所を行う事業所がある：3 市町村（8.3%）、介護老人福祉施設のうち入浴、日中預り、短期入所などを重症児者が利用できる施設がある：5 市町村（13.9%）（表 1）であった。

表 1 重症児者が利用できる老人保健施設があると回答した 5 市町村、6 事業所の福祉サービスの内容

	施設名	サービス内容
宗谷 1	A デイサービス C	日中一時支援として障害者の入浴サービス
上川 1	B 特別養護老人ホーム	日中一時支援
網走 2	C 特別養護老人ホーム	生活介護、短期入所
	D 老人福祉 C	特殊浴槽を使用しての入浴
空知 1	E デイサービス C	基準該当事業所として生活介護
	F デイサービス C	

イ 解析

6 つの介護老人福祉施設のうち、重症児者にサービスを提供しているのは 3 事業所のみであった。これらの介護老人福祉施設は規模の小さい市町村と都市部から離れた市町村の施設であった。介護老人福祉施設において重症児者に生活介護を提供し、希望があれば短期入所も利用できるように事業指定を取り準備をしている市町村もあった。市町村は地域の重症児者の課題に対し、町で唯一の福祉資源である介護老人福祉施設で対応しようと努力しており、重症児者の受け皿拡大には介護老人福祉施設への支援が有効と考えられた。

ウ 自立支援協議会などの話し合いの有無

自立支援協議会が設置されている：23 市町村（63.9%）、自立支援協議会を含むその

他の話し合いの場がある：30 市町村 (83.3%)、話し合いの場で重症児者支援について話し合われたことがある：3 市町村 (8.3%) であった (表 2)。

表 2 重症児者について協議された3町の協議内容

自治体	協議内容
A 町	四肢麻痺の方の地域生活支援センター及び生活介護の利用の際の移動方法について、事業所と協議を行った。
B 町	介護者が高齢のため介護が困難と感じている方が施設入所には消極的であるため、できるだけ長く在宅生活ができるよう、重症児者だけでなく「家族」全体をサポートできるよう、関係機関と連携を図った。
C 町	対象者本人と家族の現状について話題にあがった。

エ 解析

在宅重症児者について話し合いが行われたのは3町のみであった。話し合われた在宅重症児者は全介助で支援が必要であるにもかかわらず、それまで地域の課題として取り上げられていなかった。受け入れ状況の調査をみると、協議されていた3町のうち2町の重症児者は地域の福祉サービス資源を利用しており、1町は今後希望があれば利用可能と回答していることから、話し合いの場 (協議会) は在宅重症児者支援に

とって有用であると考えられた。

オ 結果から見えてくる地域における重症児者支援の課題

1) 相談支援が進んでいない。すなわち協議会など話し合いの場がない。重症児者とそ

の家族は役所に出掛けるのも大変であるのに家族みずからが解決に奔走しなければならない。在宅重症児者が地域でより豊かに生活するためには相談支援や自宅訪問などで重症児者の実態を知り、家族の思いに寄り添った支援が必要である。

2) 地域には重症児者が利用できる事業所が少ない。特に療育の場が少なく、重症児の成長・発達の支援や家族への専門的な助言等も十分ではない。そのために幼い時期から都市に移住している事例が多いことを我々は把握している。

3) 重症児が利用できる事業所のない地域では、地域の保健師の役割が大きい。重症児が就学や進学、学校卒業後の生活など住み慣れた地域で生活し続けるためには保健師が幼少期から関わり地域の行政・教育・医療・福祉との連携が必要である。

4) 介護老人福祉施設は唯一の福祉資源という市町村が多く、適切な支援により介護老人福祉施設は在宅重症児者の受け皿となりうる。

②事業所における重症児者に対する福祉サービス提供状況

厚生労働省のHPよりH25年8月1日現在で指定を受けている福祉サービス事業所のうち、旭川市を除いた対象地域の310事業所に送付し246事業所から回答があった(回収率79.4%)。

ア 重症児者への福祉サービス提供状況

重症児者に福祉サービスを提供している事業所は42事業所(17.1%)であり、種別では、居宅介護16、重度訪問10、放課後等デイ10、生活介護9、児童発達8、自立訓練3、短期入所3などであった。提供される福祉サービスの内容は移動21、排泄介助19、日中活動19、食事介助18、更衣17、入浴介助11、清拭10であった。

提供していない204事業所のうち、今後受け入れ可能としたのは17事業所(8.3%、居宅介護14、障害児通所3)で、要相談および不可能と回答したのは187事業所(91.7%)であった。その理由は、医療的ケアに対応できない126、重症児者未経験114、人員配置が出来ない113、建物が適していない(バリアフリーではない、など)88、サービス対象外、採算が合わない、などであった(図1)。

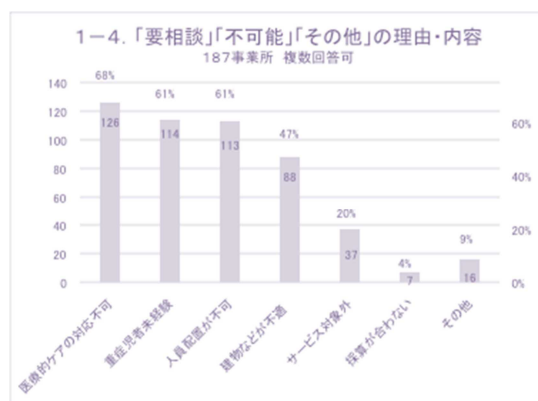


図1 重症児者を受け入れられない理由

イ 医療的ケアの提供状況

回答のあった246事業所のうち、医療的ケアに対応しているのは24事業所(9.8%)であり、内容は痰の吸引16、経管栄養16であった。誰が行っているかは、事業所の看護師16、家族5、研修を受けた職員4、外の看護師1であった。今後、医療的ケアの提供が可能なのは6事業所(2.7%、居宅介護2、児童通所2、生活介護2)であった。不可能、要相談と回答した216事業所の理由は、対応する職員がいない151、医療的ケアが未経験110、サービス対象外、研修の機会がない、などであった。

ウ 重症児者施設との連携の希望

重症児者施設との連携を希望するのは128事業所(52.0%)で、すでに重症児者にサービスを提供している事業所からの希望が多かった(33/42事業所、78.6%)。希望する連携は、研修会92、施設見学80、実技指導46、実習32、スタッフ派遣18、その他12で、具体的には、必要に応じ必要な内容で希望する(居宅)、対象があったとき

に連携させてほしい（障害児通所）、介護・生活のアドバイスが欲しい（障害児通所）、どのような環境下でケアを提供しているのか見てみたい（入所施設）、ケース会議などへの参加（計画相談）、施設利用相談、受け入れ対応の連携、情報交換（障害児通所、入所施設で生活介護等 をしている）などであった（図2）。

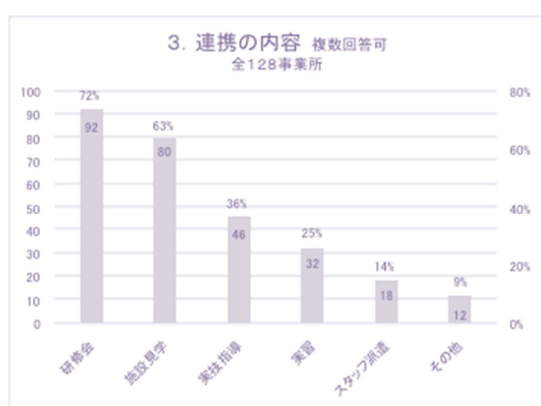


図2 重症児者施設と連携したい具体的内容

エ 結果から見えてくるもの

- 1) 在宅重症児者に対し福祉サービスを提供している事業所はわずかに42事業所(17%)であり、医療的ケアに対応しているのは24事業所(9.8%)であった。今後受け入れ可能な事業所は17事業所、8.3%であり、福祉サービス事業所は在宅重症児者を殆ど受け入れていない現状が明らかになった。
- 2) しかし事業所によっては前向きに考えているところも多く、重症児者ケアの実技や介護・生活指導を学ぼうと重症児者施設との連携や支援を求めている。
- 3) 職員を研修に派遣することが困難な事業所が多いことから施設職員を事業所へ派遣

して実技指導や情報提供（出前研修）を行うことが有効と考えられた。

（尚、調査結果は上記に加え、重症児者へのサービスの提供状況や医療的ケアの提供状況等を事業所別、地域別に検討しているが紙面の都合で掲載できないため別に報告する。）

③訪問看護ステーションにおける重症児者に対する訪問看護提供状況

北海道訪問看護ステーション連絡協議会に加盟する訪問看護ステーション（以下単位は事業所とする）のうち、旭川市内26事業所と旭川市以外32事業所の計58事業所に送付し、旭川市内の21事業所（回収率80.8%）、旭川市以外の28事業所（回収率87.5%）から回答があった。

ア 重症児者への訪問看護の提供状況

重症児者への訪問看護を実施している訪問看護ステーションは旭川市内7事業所（33.3%）、旭川市以外12事業所（42.9%）であった。旭川市以外の事業所の75%は病院併設ではない単独の訪問看護ステーションであった。旭川以外の7事業所すべてが北海道総合在宅ケア事業団に属する事業所であった。高度な医療的ケアを必要とする重症児者の主治医は総合病院であることが多いがその病院の多くは訪問看護ステーションを有しておらず、あっても新規の受け入れができないため重症児者の訪問看護は病

院併設型ではない単独型の事業所が担っていた。

1事業所当りの利用者数は旭川市内7事業所で86名(12.3人/事業所)、うち2事業所で68人に対して実施していた。旭川市以外は12事業所で26人(2.2人/事業所)であった。

イ 提供されるサービスの内容

旭川市内では酸素療法や人工呼吸管理、気管切開の管理など高度な処置を提供し、旭川市以外では医療的処置よりも療養上の世話の割合が高かった。旭川市以外では状態観察や療養相談、関節拘縮予防のリハビリ、成長発達のケアなどの利用頻度が高かった。地域では福祉サービス事業所が少ないために訪問看護ステーションが福祉サービス事業所としての役割を担っていた。

ウ 重症児者に対し訪問看護をしていないステーションの状況

重症児者の訪問看護を行っていないのは25事業所(53.1%、旭川市内14、旭川市以外11)であった。今後重症児に対する訪問看護が実施可能かどうかについては、旭川市：可能0、要相談8、不可能5、旭川市以外：可能4、要相談9、不可能1であり、旭川市以外の方が重症児者への訪問看護に前向きであった。今後実施しないとした事業所の理由は、重症児者ケアを経験したことがないため不安20(80%)、人員配置ができない(看護師が少ない)11(44%)などであった。

エ 重症児者施設との連携の希望

連携を希望するのは、旭川市内14事業所(66.7%)、旭川市以外25事業所(89.3%)であり、また重症児者の訪問看護をすでに行っている事業所、あるいは今後は提供したいと考えている事業所のほとんどから希望があった。具体的には施設見学23、研修会23、実技指導18、他にリハビリ、短期入所時の連携や情報交換などであった。

オ 訪問看護を提供している現場からの在宅重症児者支援に対する意見(抜粋)

- ・地域には医療的ケアがないため主治医を持っていない重症児者もいる。地域の病院に繋がり、身体の変形や関節の拘縮、摂食や呼吸機能低下の予防、抗けいれん剤の副作用などのトータル的な予防医療を必要としている。

- ・訪問看護は現在居宅が前提となっているため就学の場所に支援することができない。自宅ではなく“生活の場”に訪問することができれば、本人はもとより家族の成長にもかかわれると思う。

- ・利用できるサービスが少ないため両親にかかる負担が大きい。行政の保健師の係わりがなくコーディネーターがないのが現状。訪問看護しか利用していない場合があり、ステーションの負担が大きくなってきている。

- ・介護保険で利用できるものは色々あるのに、障害のサービスは圧倒的に少ない。訪問入浴サービスが障害者で必要な人がいるのに利用できない。また事業所に関して

は利用するために遠くまで出かけなくては
いけない状況にある。

・在宅重症児者と家族が安心してサービス
が受けられるように情報がいつでも聞ける
人（ケアマネージャー）がいるとよいので
はないかと思う。

・数時間の訪問では、介護者のリフレッシュ
にならない。医療的ケアができるショー
トステイやレスパイト入院などがスムーズ
にできればいいと思う。

カ 結果から見えてくるもの

1) 旭川市は高度医療的ケアへの対応、旭
川市以外では状態観察や療育相談が多かつ
た。旭川市では、福祉サービスがある程度
あるので、訪問看護と福祉サービスの役割
分担が出来ているが、地域によっては訪問
看護以外に福祉サービス資源がないので

「訪問看護事業所が何とかしなければ」「で
きる範囲で何でもしている」という現状で
ある。従って地域では訪問看護ステーショ
ンを活用することが重症児者の受け皿拡大
にとって有効であると考えられた。

2) 旭川市でも重症児者を受け入れる事業
所が少なく、また事業所によっては介護保
険対象者が多いために重症児者に対応した
くてもできない現状があり、重症児者に対
応できる訪問看護ステーションを増やす必
要がある。

3) 重症児者施設との連携を図り研修会や
実習を受ける機会ができれば重症児者ケア
を経験したことがないという不安が解消さ

れ、重症児者に対応できる事業所が増える
可能性がある。

4) 訪問看護師のフィールドを居宅から生
活する場所へ拡大する必要がある。

④医療機関における重症児者の短期入所に
関する実態調査

小児科、内科、外科、リハビリテーショ
ン科を標榜する有床診療所もしくは病院 84
施設に送付し、47 病院から回答があった(回
収率 56%)。

ア 短期入所実施状況

重症児者に対する短期入所を実施してい
るのは 5 病院 (10.6%) で、うち医療型短
期入所事業所として実施しているのは 1 病
院 (2.1%) であった。平成 24 年度の実績
は、一般入院として実施する 4 病院では、
年間の受入れ人数は 8 名、9 件、利用延べ
日数は 169 日であった。医療型短期入所事
業所の指定を受けて実施する 1 病院のそれ
は、23 人、146 件、利用日数は 473 日であ
った。人工呼吸管理、気管切開、酸素投与、
鼻腔・口腔内吸引、経管栄養、胃瘻・腸瘻、
気管吸引、中心静脈栄養、導尿などあらゆる
医療的ケアに対応していた。また、入院
中の理学療法、作業療法、言語療法などの
機能訓練は 3 病院で実施されていた。

イ 実施していない病院の実態

重症児者に対する短期入所を実施してい
ないのは 42 病院であり、その理由は、対応

する科・チームがない 23 病院 (54.8%)、医師・看護師不足 15 (35.7%)、病床不足 11 病院 (26.2%)、重症児者をみたことがない 9 病院 (21.4%)、利用したいという要望がない 4 病院 (9.5%)、何かあったときに対応できない 4 病院 (9.5%)、病気ではないのに病床を提供できない 2 病院 (4.2%) であった (図 3)。

福祉サービスであることから一般の入院の医業収入よりも減収になることを理由に上げる病院もあった。自由記載では、報酬単価が低い点については行政の補助事業が必要、国のさらなるバックアップが必要、往診や派遣、アドバイザー的な専門機関が地方にもあればよい、などがあった。

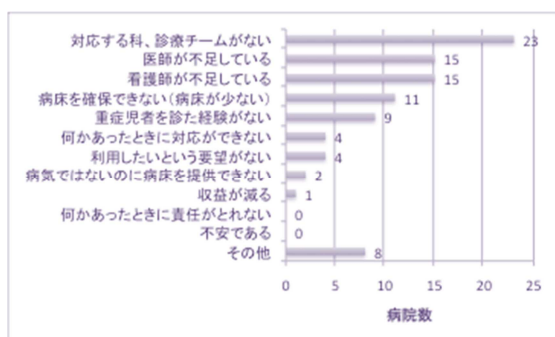


図 3 重症児者の短期入所を受けられない理由

ウ 今後の短期入所受け入れ予定

重症児者の短期入所を実施する予定はない：36 病院 (85.7%)、条件が整えば実施する 5 病院 (11.9%) であった。

今後、重症児者施設との連携を希望するのは 6 病院 (12.8%) のみであり、医療機関は短期入所をはじめとして在宅重症児者支援に消極的であった。

エ 短期入所に関する意見

急性期医療を提供する医療機関として短期入所に対し充当するスタッフや施設整備の確保を考えると難しい状況である、介護病棟において老人介護の短期入所を受け入れているが重症児者をみた経験がない、診療病棟のため重症心身障害児に対するの対応が困難、小児専門医もないことから実施は困難、医学的な管理を必要とする方に対応できる診療科やチームもないため、突然の受け入れは困難である、などがあった。

オ 結果から見えてくること

1) 医療型短期入所事業所を受けている地域基幹病院はひとつもなかった。

2) 医療機関が医療型短期入所事業所を受けられない理由としては、対応する科がない、医師・看護師不足、病床不足、診療報酬に比し報酬単価が低く減収になる以外に、利用したいという要望がない、とのことであつたが、これは家族の声が医療機関に届いていないためと考えられ、コーディネーターや自立支援協議会が機能していない可能性が示唆された。病気ではないのにベッドを提供する必要はない、との回答には医療機関が福祉サービスを提供することの難しさが現れており、医療と福祉の溝を埋める努力が必要である。

3) 福祉サービスの報酬単価が低いことについては、医療機関の心意気と自治体や国によるバックアップが不可欠である。北海道は医療型短期入所事業を促進するための

事業があるので周知を図る(資料7)。また、短期入所サービス料に重症度加算を設定し、医療度の高い重症児者が利用する場合にはさらに加算するなど報酬単価の改善を図ることが望まれる。

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

1) 協議会の設置

a 背景

地域には在宅重症児者とその家族を支えるための医療と福祉サービス資源(受け皿)の絶対量が不足しているだけでなく、地域の医療・保健・福祉・教育等の連携がとれていない。また、関係機関の協力がなければ解決できない課題を協議するための場

(自立支援協議会)が設置されていないか、あっても機能していない市町村が多い。

そこで地域で生活する重症児者とその家族を支援するために医療・保健・福祉・教育等の各分野の実務者からなる課題解決の場(今年度から「重症心身障害児者地域生活推進協議会」とした。以下協議会とする)を設置した。

b 実施内容

活動方針は以下の7項目とし、「困ったときの力になる窓口」になることをめざした。

- 1) 重症児者の実態把握
- 2) 福祉サービス資源の調査および評価

- 3) 協議会体制の確立 (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

また、協議会の構成は以下の通りである(表3)。

表3 重症心身障害児者地域生活推進協議会

◎旭川地域児童デイサービス等連絡協議会
会長 (デイサービス事業所)

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
地域支援課相談係長 (児童相談所)

上川管内特別支援教育ネットワーク
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 (圏域総合
相談支援センター)

旭川市自立支援協議会事務局相談支援
専門員 (自立支援協議会)

○北海道療育園支援事業部 (相談支援専門
員を含む。医療、福祉施設)

◎会長、○事務局

c 実態調査

昨年度は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、在宅支援資

源の利用状況等の全数把握を実施した。本年度は地域の在宅支援サービス資源（自治体、福祉サービス事業所、訪問看護ステーション、医療機関）の実態調査を実施した（結果は前述）。

d個別事例の検討

以下の事例検討を実施した。

- ①来年養護学校高等部を卒業予定の S 市在住の双子男児の卒業後の継続支援の見通しが立たない事例
- ②来年養護学校高等部を卒業する生徒の卒業後の福祉サービスの利用が希望通りにいかない事例
- ③S 市在住の養護学校高等部卒業後の双子男児が受けられる福祉サービス資源が地域にないため、地域の福祉サービスに職員派遣を検討（①の継続事例）
- ④N 市在住の人工呼吸管理中の小学生女児が地元で短期入所が利用できない件、および小学校に看護師配置がないために通学に困難を生じている事例
- ⑤気管切開、経管栄養を必要とする W 市養護学校小学部児童が市内に放課後等デイ、短期入所などの福祉資源がなくサービス等利用計画がたてられない事例
- ⑥胃瘻を必要とする養護学校高等部を卒業した 19 歳脳性麻痺男児が卒業後、社会との接点を持っていない事例
- ⑦脊髄性筋萎縮症で人工呼吸管理中の小学生が放課後等デイサービスなど日中一時支援を受けられず、中学校通学にも支障が予想される事例

eモデル事業の名寄市等への波及・拡大

名寄市など上川北部の自治体ならびに稚内市に対しモデル事業を実施し、また各地の協議会設置へ向けて取り組んだ（後述）。

f地域の福祉サービス事業所への北海道療育園職員派遣

資源の再資源化を目的に、地域の福祉サービス事業所に対し重症児者施設職員を派遣して出前研修を実施した（後述）。

g協議会実施状況

協議会等の実施状況を表4に示す。

表 4 協議会実施状況

第7回	H25.6.28	実態調査内容について 校）、個別事例の検討2 件
第8回	H25.7.27	名寄市の事業所訪問の報 告、継続事例の経過報 告、意見
第9回	H25.8.27	個別事例の検討、第1回 厚生省モデル事業検討委 員会報告
第10回	H25.9.24	名寄市・稚内市への働き かけについて具体的方法 を検討した
第11回	H25.10.22	名寄市協議会設置、士別 市事業所への支援、実態 調査中間報告
第12回	H25.12.12	上川北部重症児者推進協 議会の報告
第13回	H26.1.16	モデル事業継続につい て、実態調査結果報告
第14回	H26.2.12	実態調査解析、士別市協 議会について、来年度の 協議会のあり方について

2) コーディネーターの配置

a背景

重症児者の支援に必要な介護保険法下の介護相談員（ケアマネージャー）に相当する調整役（コーディネーター、職種としては相談支援専門員が該当）が不足している。さらに在宅重症児者を専門とする相談支援専門員が少なく、市町村によっては相談支援専門員を確保できないところも多い。さらに医療や福祉サービス資源などの繋ぎ先がないために支援計画をたてることも困難な現状である。そのためコーディネート業務を個人が担うには負担が大きいと考え、我々は協議会という組織でコーディネート業務を行うことを提案した。

b実施内容

個別事例の検討から重症児者とその家族の現在のライフステージに必要な支援を考え、自治体を含めた福祉サービス資源に繋いだ。また関係機関の協力や制度変更を必要とするものに関しては協議会で協議し自治体や関係団体に協議会として働きかけた。

c 効果があった点

①協議会の効果は以下の通りである。

・各市町村の自立支援協議会で重症児者が取り上げられるようになるなど自立支援協議会における重症児者に対する認識が高まった。

・自立支援協議会の設置されていない市町村は課題解決の場としての協議会の必要性

を認識するようになり、自立支援協議会の設置に繋がった。

・課題をもって行く先が明確になり、また課題を表に出すことで何が問題なのかが明確になった。また問題を共有できた。

・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た。

・分野の枠を超えて協働できるようになった。

・地域づくりコーディネーターが委員であることで行政を巻き込み、自治体の問題にも対処する道筋ができた。

・特別支援教育ネットワークコーディネーターから学童期や高等養護学生情報が共有された。教育サイド単独では解決が困難であった事例も検討され、地域生活へ繋ぐことも可能となり、母親、教諭、重症児にとって有益となった。

②コーディネーターを組織で担うことについては以下のように評価した。

・課題を埋もらせることなく、迅速に解決を図ることができるようになった。

・個人で調整、課題解決に当たる場合と比較し心理的・精神的負担を軽減できた。

・相談支援専門員が充足し周知されるまでのつなぎとなりうる。

③相談支援専門員を確保できない場合の地域保健師の活用について

相談支援専門員を確保できない場合、ア)協議会がコーディネート業務を行う、イ)

地域の調整役である地域の保健師（地域によってはメディカルソーシャルワーカー）がコーディネート業務を兼務し協議会がこれを補完する、の2通りの方法が考えられる。計画相談にあたっては協議会や保健師が支援計画をたて、それをもとに利用者や家族がサービス等利用計画を作成することになる。

d 課題

1) 自立支援協議会との関係

自立支援協議会が重症児者の課題を解決できるようになれば協議会は自立支援協議会の一部会として吸収されることを想定していた。しかし実際には自立支援協議会が設置されなかったり、設置されても相談支援専門員が充足されるまでは重症児者の課題が話し合われることがないため、協議会は自立支援協議会とは別に活動を継続する必要があると考えられた。

また課題が広域に渡る場合もあるので、各市町村に重症児者に特化した協議会を立ち上げ、ネットワークを作ることが望ましい。

2) 協議会活動に対する財政基盤の確立

今年度の協議会運営費は、会議費、通信費、委員謝礼、他市町村協議会設置のための委員派遣、事業所支援への職員派遣等で750千円であった。これに事務局業務を行う嘱託職員を置いた場合の謝金を加えると2000～3000千円/年程度の費用が必要となる。医療度の高い重症児者の地域移行先としてはこれまで施設入所しか選択肢が無か

ったが、そこに在宅移行という選択肢が加わった。協議会は未だ十分ではない在宅支援を充実させ在宅移行を後押しする存在となっていた。従って、協議会活動は国家事業として採用し、運営費用を予算化して財政的基盤を確立する必要があると考える。

尚、本協議会は北海道療育園内に事務局を置き、現委員がひきつづき手弁当で参加することを確認した。

今回協議会で検討した個別事例から3事例を取り上げ、個々を超える重症児者の課題の解決に至るまでのながれを示した（資料8）。重心コーディネーターが協議会と協働して地域自立支援協議会や自治体に働きかけることによって個々を超える課題が解決されるようすが見て取れる。また重心コーディネーターは対象者とその家族に対しても継続した支援を実施していることがわかる。

(2) 重症心身障害児者や家族に対する支援

1) ICTを用いた顔の見える相談支援システムの運用と地域基幹病院への遠隔支援体制の確立および技術支援チームの立ち上げ

a 経緯

遠隔地に居住し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、ここではテレビ電話会議システムとする）を用いて家庭と園を接続し、24時間いつでも利用できる「顔の見える」相談支援シス

テムを構築した。昨年度は 6 家庭を対象に 3 家庭をフレッツフォンおよび 3 家庭を Skype により家庭と園および家族同士を接続した。複数の家族で同時に話し合えるテレビ電話会議（おしゃべり広場）も可能とした。しかし、実質的な運用期間が短かったことと使い慣れていないことによる取付きにくさから利用頻度が少なかった。またフレッツフォンやノート型 PC ではカメラの使い勝手に難点があった。

b 実施内容

今年度は運用実績を増やして操作に慣れてもらうこと、およびタブレット型 PC やスマートフォンを導入して利用環境を整え、ユキビタスに活用できるようにした。稚内市在住の 2 家庭を増やし市立稚内病院とも接続した。故障や使い勝手がわからない場合に現地で対応できる技術支援チームの設立を目指した。

c 結果

①相談支援システムの運用

運用実績を増やし操作に慣れてもらう必要があったので当方から「お伺い」と、家庭、園、研究者の 3 者による「おしゃべり広場」の回数を増やした（資料 9 略）。また利用者 1 名の病気の相談に対応した。

②対象を増やした

新たに 2 家庭と接続し 11 月 1 日から運用を開始した。1 名は橋小脳低形成症の 4 歳女児、1 名は脊髄性筋萎縮症の 15 歳女児で、両者とも人工呼吸管理、気管切開、経管栄

養の医療的ケアを必要としていた。

③タブレット型 PC、スマートフォンの導入
新たに接続した 2 家庭とこれまでフレッツフォンであった 1 家庭にタブレット型 PC およびスマートフォンによる Skype を導入した（資料 9 略）。

④市立稚内病院との接続

市立稚内病院小児科病棟および作業療法室、北海道療育園、2 家庭を Skype で接続することで病院と契約し 11 月 1 日から運用を開始した。接続する曜日と時間帯を設定し予め接続を電話連絡することとし、対応する医師がテレビ電話に拘束されないように工夫した（資料 9 略）。

①Skype による交信

（実績）

平成 25 年 5 月～平成 26 年 1 月の間におしゃべり広場 5 回、相談 10 回（受け手 Ns4, Dr5、うち母親からのアクセス 1、内容：病気についての相談 8、ポジショニングについての相談 1、生活上のこと 1）

（トラブルとその対応）

1) PC の性能が悪く、夏場に静止画像になることが多かった。PC を交換してからは解決した。

2) PC の省エネモードの設定が適切でなかったために PC がシャットダウンし繋がらない事態が生じた。1 日 2 回再起動するように設定を変更し改善した。

3) パスワード入力方法がわからずつながらない事例があった。慣れていないので、対応が大変苦痛だったとのこと。

(今後の対応策)

- 1) インターネットやPCの基礎(特にトラブルシューティングなど)を学習する機会があると家族のストレス軽減になる。
- 2) 現地に技術支援チームがあると即座に対応できる。

②フレッツフォンによる交信

(実績)

平成25年4月～平成26年1月の間

K氏宅:6回(園→家庭、内容:様子伺い、入浴の状況を確認)

G氏宅:6回(園→家庭、内容:情報交換4、ヘルパー訪問中の様子伺い1、健康チェック1)

N氏宅:4回(園→家庭、内容:様子伺い1、巡回相談の訪問日程の相談)

(トラブルとその対応)

- 1) 配線のトラブルと故障で繋がらないことがあった。お助け隊のS氏(元NTT職員)が対応し解決した。
- 2) 間違い電話があった。

③市立稚内病院と家族との交信

(実績)

平成25年11月1日から平成26年1月30日までに計6回の交信があった。内容は湿疹の相談、デイサービス利用の相談、検査結果の説明等であった。

d 効果(良かった点)

- 1) タブレット型PCやスマートフォンはデバイスの移動が容易でカメラの操作性に優

れ画像も鮮明であった。また受け手も場所を選ばないので夜間当直帯も派遣当直医を介さず直接当園医師が相談に応じることができた。

2) タブレット型PC、スマートフォンを利用するようになり接続回数が格段に増加した。母親の一人は以前からSkypeを利用していたので抵抗なく気軽に利用できていた。もう1人はSkypeの利用は初めてであったにもかかわらず、使い慣れることにより病院と園のみならず普段利用している通園事業所とも接続するなど利用価値を見出していた。デスクトップ型PCやフレッツフォンに比較し操作性が向上したことが理由と考えられる。

3) Skypeの利用がきっかけとなり1家庭は通園事業所と接続しSkypeを介して日中活動に参加するようになった。外の社会との繋がりが出来たことや同年代の子供たちと接することができるようになった。病院、園、家庭に加えて事業所とも接続し、グリッド型の運用を展開することができた(図4)。

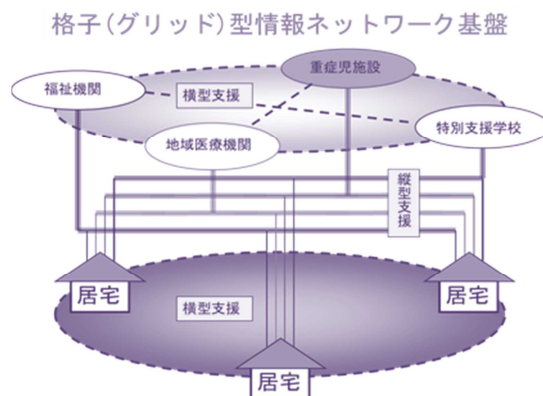


図4 格子型情報ネットワークの運用(概念図) 今回、居宅と医療機関、居宅と福祉機関

(通園事業所)の回路ができた

- 4) 当園との交換研修後、機能訓練科同士の連携や当園リハビリ工学担当職員が稚内に持参したスイッチ器具の調整を Skype を用いて実施した。研修後のフォローアップが可能となり研修の質を高めることになった。
- 5) 市立稚内病院に対し、重症児者が入院した際の相談などの遠隔支援を実施した。安全性や質を担保することができた。
- 6) 家族に安心感を与えた。病院受診が必要かどうかの判断に迷った事例に対応した。家族からは「Skype があれば巡回療育相談はいらぬ」という声もきかれるなど、感謝された。訪問を好まない方にとっては Skype での相談は良いツールになると考えられた。

e 苦労した点、うまく行かなかった点

- 1) こちらから接続することが殆どであった。相談事が少ないのかもしれないが、繋がっている安心感あるとのことなので今後も継続する。また、こちらからの様子伺いだけでも健康管理になり、また異常に対し早期に対応することができるので、その点を評価しながら継続する。

f 課題

1) 個人情報保護への配慮

個人情報保護への配慮として、①ICT 相談事業への参加は同意の得られた場合のみとする、②接続にはパスワードを設定し本人以外は接続できない、③映像（画像、音

声）は本事業の目的以外には使用しない、④本事業の成果を公表、論文等で発表する際には本人および家族のプライバシーが侵害されないよう匿名化する、⑤個人名は公表しない、⑥画像を公表する場合には許可を得、個人が特定されないよう処理を行う、などに注意した。

2) SpO2 モニターなど在宅支援モニタリングツールの活用

SpO2 値を病院と重症児者施設へ常時送信する患者モニタリングについては過去に実施していたが、監視にあたるマンパワーが必要であることから試験運用に終わった。今回は ICT 相談時に画面上で SpO2 値を確認し診断に用いた。自動記録は SpO2 値のトレンド解析を利用する場合には有用であるので慢性肺疾患患者の管理などには適応と考えている。

3) 聴診情報の送受信

聴診によって得られた心音と肺音をデジタル化して送受信する方法の実用化を進める。

- 4) 技術支援チーム（お助け隊）の立ちあげ
トラブルに対応するための現地支援チームがあると速やかに解決が図られるため、立ち上げが急務と考えられた。稚内北星学園大学情報メディア学部の協力が得られたので学生を中心にチームを編成する。

5) 普及のために診療報酬を設定する

テレビ電話や Skype を用いた医療相談や支援を普及するためには対応する医師・看護師への対価が必要である。保険診療扱いとする、あるいは「小児救急医療電話相談

事業」のような国・自治体の事業とすることが望ましい。

g 事業協力者

星城大学大学院健康支援学研究科教授および元 NTT 東日本北海道設備部旭川設備部門職員の多大な協力を得た。

(2) 地域における支援の取り組み

1) 名寄市を対象とした地域支援体制モデルの構築

a 背景

地域には在宅重症児者の生活を支援する施策が未だ少ない。我々はモデル事業の取り組みが行政や福祉の目を重症児者へ向けさせ、重症児者への支援を活性化させることを経験した。そこで我々が進めるモデル事業を周辺の市町村へ波及させることを計画した(図5)。

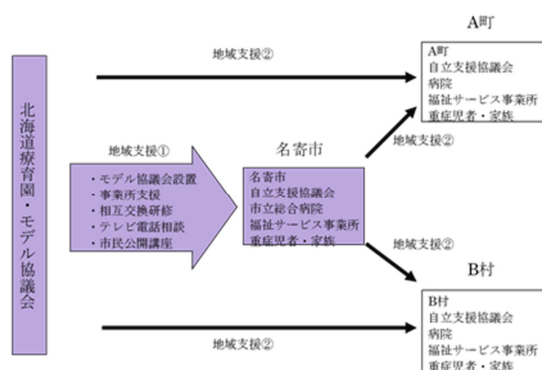


図5 重症児者の地域生活支援拡大のための地域支援体制モデル

名寄市に向けてモデル事業を集中的に実施し名寄市の重症児者地域生活支援を向上させる(地域支援①)。次に他市町村へ向けて地域支援を実践する

(地域支援②)。

b 内容

道北の一地方都市である名寄市およびその周辺の市町村ならびに昨年度から交換研修を実施してきた稚内市を対象に交換研修や出前研修、協議会設置などを進めた。

c 結果

1) 名寄市

①9月18日、名寄市立総合病院副院長に対し、交換研修への病院職員派遣、設置を計画している名寄市の協議会への病院職員派遣、医療型短期入所事業所受諾の要請を行った。短期入所事業所受諾には至らなかったが親の付き添いなしの条件で重症児者の入院が可能となった。交換研修に看護師2名、理学療法士1名が当園に派遣された。

②10月22日、当協議会(モデル事業の旭川の協議会)会長らが名寄市自立支援協議会相談支援権利擁護部会に出席し、名寄市における重症児者のための協議会設置を呼びかけた。

③11月21日、旭川の協議会が音頭を取り、第1回上川北部重症心身障害児者地域生活推進協議会を開催した。名寄市、士別市、美深町の自治体担当者、病院、福祉サービス事業所、訪問看護ステーション、保健所、養護学校から実務者ら計21名が出席し、在宅重症児者の課題を話し合う場の必要性を確認した。

④その後市内関係機関の連携が形成され、

重症児者に特化した協議会が開催される予定である。

2) 士別市

①10月29日に当園職員が士別市保健福祉部長を訪問し在宅重症児者支援を要請、市は支援を約束した。

②第1回上川北部協議会がきっかけとなり、3月7日に第1回士別市の協議会がもたれた。自立支援協議会の部会として開催された。市、保健所、訪問看護ステーション、家族代表、福祉サービス事業所から代表が出席し、自由に意見が言えるなかで重症児者と家族を支援していくことを確認した。家族代表は我が子のために関係者が一同に会して話し合いが持たれたことに始終感激し涙を流されていた。

③士別市内の事業所に当園職員派遣による支援を計10回実施した。また士別市内の訪問看護ステーション看護師2名が当園を見学し、3名は当園職員が派遣された事業所の研修に参加した。

3) 美深町

①上川北部協議会に出席した保健師が中心となり自立支援協議会で重症児者の課題を話し合われることになった。

4) 稚内市

①10月31日、重症児者の在宅支援に携わっている市内の複数の関係機関実務者と懇談し、地域の課題解決の場として協議会設置の必要性を確認した。未だ立ち上げには至っていない。

②交換研修を継続し看護師6名、作業療法士2名が来園した。ICT相談支援は対象家

庭が2件増え、かつ市立稚内病院とも回線を結んだ。

2) 地域の福祉サービス事業所への北海道療育園職員派遣

a 背景

実態調査の結果から、事業所への直接支援が在宅重症児者の受け皿拡大となることが明らかになったので地域の福祉サービス事業所へ施設職員を派遣し出前研修を実施した。

b 内容

①士別市R事業所（就労継続支援B型）

1) 9月19日当園看護師がR事業所を訪問、施設長と面談した。看護師育成のための支援および重症児者に対するケアを学ぶ場を求められた。

2) 10月16日、R事業所職員2名、訪問看護師2名が研修に来園した。職員派遣および受入れ契約書を締結した。

3) 11月24日～3月20日までの間、計10回、Nsのべ11名、PT1名、OTのべ3名、ST1名（摂食の評価と指導）、通園保育士1名（レクなど日中活動支援）を派遣した。事業所に来所した士別市内在住の4名の重症児者に対し、日常ケアや遊び、レク活動などの日中活動を事業所職員と一緒に実践した。また姿勢保持や関節可動域訓練、持っている機能を発揮した遊びの提供を行った。後半にはR事業所保育士主導で移動、

着脱介助、遊び、挨拶などを行った。

4) 今回来所した在宅重症児者の訪問看護を行っている訪問看護ステーション看護師 3名も R 事業所に集まり一緒に実践しながら身体的ケアを研修した。

5) 通園事業の促進(生活介護事業所の指定)と専門支援技術の習得など所定の目標を達成した。

②枝幸町(北オホーツク地区) M 事業所(就労継続支援 B 型)

1) 町から地域活動支援センター事業をうけ通所型サービスを提供しており、重症児者の日常ケアや関わりを実践・指導することで通所事業が促進することを目的とした。

2) 11月27日に PT1、Ns1 を派遣し、事業所職員に対し講義とポジショニングや摂食、排痰方法、オムツ交換、抱きかかえの方法などを利用者本人に対し実施しそれを一緒に実践した。

c 効果(良かった点)

1) R 事業所は重症児者に対する医療的ケアや日常介護、日中活動の on the job training を自分の事業所で行うことができた。

2) R 事業所はほぼ独自で運営やケアの提供ができるようになった。今後、生活介護事業所の指定を受ける予定であり、市内に在宅重症児者の受け皿を確保することが出来た。

3) 同じ重症児者が利用する訪問看護ステーション看護師も一緒に研修することができ

た。研修に出られなかった看護師も地元で研修することが出来た。

4) 事業所職員にとっては重症児者のケアに対する様々な疑問点が解消されるきっかけとなり、研修を繰り返すことで自信を持つ様になった。

5) 重症児者ケアの経験が少ない事業所にわが子を託すことに対して家族が抱いていた不安を解消し、家族に安心感を与えた。

d 苦労した点、うまく行かなかった点

1) 一度の派遣では理解や技術修得が困難であり、質の維持のためにも同一事業所に繰り返し派遣することが望ましい。

2) 事業所職員の介護技術の不足については地域の訪問看護ステーションと連携を図ることで補われるものと考えられた。

e 課題

1) 財政基盤の確立

職員派遣による研修は研修のために人を割くことができない事業所に研修の機会を与え、在宅重症児者の受け皿を作るには効果的な方法と考えられる。費用対効果も大きいことからこれを事業化し運営費を確保することが望ましい。運営にかかる費用としては、看護師1名と訓練士1人を日帰りで10日派遣した場合、士別市への旅費(往復 JR2080円) + 日当3000円 = 5080円/人/日、および専門職に対する報酬(看護師30000円/4時間以上、訓練士25000円/4時間以上、と設定)を加えると、約6~700千円と試算される。新たに事業所を立ち上げることと

比較すると重症児者の受け皿を作るという目的においてはその費用対効果は高いと考えられる。

3) 短期入所事業の拡大を目指した地域基幹病院職員と北海道療育園職員との相互交換研修

a経緯

職員相互交換研修は、重症児者施設での研修によって重症児者に対する医療者の不安解消を図り、医療機関における医療型短期入所事業の受け入れ促進や学校や事業所への病院看護師の派遣推進を目的として実施した。一方、当園職員にとっては在宅療養を行っている家庭を訪問することによって在宅療養の実際を体験し、短期入所受入れ側としてのモチベーションの向上を目指した。

b内容

交換研修は1回1泊2日～2泊3日とし、市立稚内病院の研修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。当園リハ工学係長は研修会を実施しリハ工学の取り組みについて講義を行い、実際に製作した姿勢保持具やコミュニケーションツールを紹介した。また実技指導や利用者に対し具体的なアドバイスを行った。

当園の研修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。

c結果

①名寄市立総合病院→療育園

看護師2名(11月19～21日、2月17～18日)、理学療法士1名(1月14～16日)

②市立稚内病院→療育園

看護師6名(1月20～22日、2月24～25日)、作業療法士2名、理学療法士1名(2月20～21日)

③療育園→市立稚内病院

リハビリ工学係長1名、作業療法士1名(1月29～31日)

病院の外来・作業療法室見学、市内児童デイサービスの見学、研修会(講演と実技指導、病院職員・市内病院職員・養護学校教諭など30名が出席)、稚内養護学校見学を実施した。6名の在宅重症児者にスイッチや椅子の検討とアドバイスを行った。

研修後、Skypeを利用し相談や持参した器具が使用される様子を映像で確認しながら調節を指示するなど研修のフォローアップを実施した。

④療育園→在宅重症児者の家庭

看護師8名(11月26日～12月9日まで計8回)

巡回相談事業や訪問リハビリに同行し在宅療養する重症児者とその家族に接する機会をもった。

d効果(良かった点)

1) 名寄市立病院職員と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という不安の解消になった。また短期入所を实

施するための課題に気付くことができた。

2) 参加した看護師は、在宅療養する重症児者や24時間休むことなく介護する母親を見て在宅生活の大変さを実感し、短期入所に対する意識とモチベーションを高めた。感想には、短期入所を受ける際にはいかに安心して預けていただけるか、家族（特に母親）の気持ちに寄り添うことや信頼関係作り、在宅支援事業の必要性を挙げていた。実際に研修後に短期入所を担当した看護師は在宅支援を意識した対応ができ、保護者はいつもより安心した様子であった。

3) 市立稚内病院では在宅重症児者の入院に際し親の付き添いなしでの入院が可能になった。付き添いが不要になったので親は休息を取れるようになりレスパイト入院になった。研修を受けた看護師が中心となって看護に当たっていた。

4) 市立稚内病院では、医療型短期入所サービス事業所の受諾を目指して病院や市の検討が始まり、重症児者の受け皿拡大につながった。

5) 地域基幹病院の機能訓練科職員は学ぶ機会と学ぶ場所の少ない重症児者の機能訓練を実地で学ぶことができた。

6) 当園リハ工学係長が提供した重症児者施設の経験に基づいた実技や情報は病院スタッフや家族に感謝された。

7) 当園職員は、地域の家庭療育の現状と課題、都市部から離れた地域病院のリハビリ科の現状と課題を知る機会となり、継続してかかわることの必要性を自覚した。

8) 自施設を外から眺めることで重症児者施設の持つ能力と役割を再認識した。

d課題

1) 在宅重症児者の受け皿を増やすためには交換研修を継続し、かつ新規研修依頼先を開拓しなければならない。地域基幹病院や福祉サービス事業所に対し研修の機会があることを学会や会議を通して情報発信していく必要がある。

2) 交換研修は地域の療育の質を高め維持することになり、有用である。モデル事業で終了するのではなく事業化すべきものとする。

3) 研修に参加した当園職員は「必要なときに必要な資源が行き届くことができれば地域格差は埋まる。社会福祉法人にはその使命がある」と感想を述べていた。これは法人理念に合致しており、交換研修は法人の事業として継続されることが望ましいと考えられた。

4. 地域住民に対する啓発

1) 研修会に講師を派遣

a 経緯

地域住民が自分たちの地域にどのような重症児者が暮らしているのかを知っておくことは、在宅重症児者の孤独死や孤立死を予防し、災害時の避難対策など危機管理として極めて重要である。そこで地域の見守り役である民生委員の研修会に対し当園の

見学と講師を提供した。

b 内容

平成25年5月30日に実施された旭川市民生児童連絡協議会高齢者・障がい者部会研修において当園の見学と理事長岡田喜篤から「重症心身障がいの歴史と地域のかかわり」と題した講演を行った（資料9）。

c 効果

市内各地区の民生委員32名が参加した。地域で生活する重症児者理解の一助となり、今後地域の見守り態勢を作るきっかけとなった。

d 課題

1) 将来の仲間への種まきとして若い世代を対象とした啓蒙も重要である。名寄市立大学福祉学科学生・看護学科学生およびICT相談支援の現地技術支援チーム“お助け隊”に参加する稚内北星学園大学情報メディア学部学生を対象とした講演を企画したが実現できなかった。

稚内北星学園大学情報メディア学部学生は今後在宅重症児者と直接触れ合うことになり、双方への効果が期待される。

2) 特別支援学校に配置されている看護師との連携

a 経緯

特別支援学校に配置されている看護師が校内の教諭を対象に実施する研修会に外部からの参加がどうか検討を依頼した。

b 結果

校内の勉強会への参加はむしろかしいが、夏期休業中に特別支援学校が主催する地域研修会であれば、研修会のテーマが重症児者支援の理解啓発の趣旨に合致する場合に医療、福祉等関係機関の方への呼びかけや参加してもらうことは可能とのことであった。

3) 新聞報道・学会発表

a 経緯

在宅重症児者の現状とモデル事業の取り組みを市民や医療・福祉関係者に知ってもらうために報道取材をうけたり関連学会での報告をおこなった。

b 結果

1) 新聞報道：平成25年11月5日北海道新聞記事「重症心身障害児者を遠隔診療」。市立稚内病院が北海道療育園とSkypeを用いて接続し遠隔診療を実施することになったと紹介された（資料10）。

2) 学会報告：①引地明大ほか：医療過疎地の地域中核病院で在宅重症児のレスパイトケアを行った経験と今後の課題第2回北海道重症心身障害医療研究会平成年1月18日、②林時仲ほか：道北、北・中空知、オホーツク地域の医療機関における重症心身障害児者の短期入所の実態日本小児科学会北海

道地方会第 289 回例会平成 26 年 2 月 23 日
 3) 市民公開講座など：林時仲、平元東が旭川市、岩見沢市の重症心身障害児者の福祉に関する公開講座等で講演を実施した。

4. モデル事業の実施スケジュール表

モデル事業は表 5 に示すように概ね順調に展開することができた。

表 5 モデル事業実施スケジュール

	協議会	実態調査	名寄支援	IC支援	交換研修	職員派遣
5月	委員会			おしゅべり1		
6月	委員会			相談4		
8月	委員会	調査内容検討	市立稚内病院訪問	相談2		
9月	委員会	アンケート作成	名寄市立病院訪問	相談1		R事業所訪問
10月	委員会	アンケート発送	稚内病院 ICT接続	相談3		R事業所当 国見学
11月	委員会	アンケート集計	第1回上川北部協議会	2名派遣 加、稚内病院接続 相談1	名寄一園 Ns1 一寄一園 Ns2	R事業所と派遣契約計3回派遣 R事業所と職員派遣契約1回派遣
12月	委員会	アンケート集計		おしゅべり1	一寄一園 Ns5	Ns, DT, ST、保育士を計3回派遣
1月	委員会	解析		おしゅべり2 相談3	一寄一園 リハ工学1、PT1名 寄一園 PT1	R事業所 Ns2派遣
2月	報告書	解析			名寄一園 Ns2 稚内一園 Ns4, ST2	R事業所 Ns1派遣

5. 今後の展開（提言）

1. 在宅重症児者の地域生活を支えるための資源は不足し、支えるための仕組みが機能していない。これに対し、人材育成と組織連携およびICT（情報通信技術）による「資源の再資源化」が有効であり、過疎遠隔地の対策モデルとなりうる。

2. 関係機関の実務者で構成された協議会は、重症児者の個々を越える課題を解決し、調整（コーディネーターとしての役割）を行い、自治体、医療機関、事業所、学校への知的・人的支援を行うことによって地域で生活する重症児者を支援する不可欠の組織である。今後は、1) 協議会を正式な事業に格上げする、2) 運営のための財政的基盤を確かなものとする、3) 協議会活動を継続する、4) 過疎遠隔地の市町村に協議会が組織されるための支援活動を行うことが必要である。

3. 重症児者施設は自治体、医療機関、保健所、福祉サービス事業所、学校等と連携し、見学・研修の受入れや施設職員派遣（出前研修）等を通して重症児者の受け皿を増やす努力を継続すべきである。

4. 施設職員派遣（出前研修）は職員を研修に出す余裕のない事業所にとって負担が少なく有用であり、さらに施設職員の派遣は事業所で提供される「ケアの標準化」に寄与するものと思われ、これも事業化が望ましい。また、重症児者施設は事業所対象の研修プログラムを作成し、事業所が提供する療育の到達点を明確にすべきである。これにより事業所における重症児者受け入れの標準（スタンダード）を形成することが出来る。

5. ICTを用いた相談支援システムは遠隔過疎地に居住する重症児者に安心感を与え、外との接点となることから今後はさらに事業所や養護学校とも接続して格子型（グリッド型）の運用の展開を図る必要がある。

また、広く普及を図るためにICT（テレビ電話やSkype）を用いた医療相談や支援を保険診療とするか、もしくは自治体等による補助事業とすべき時期と考える。

6. 看護師の配置が困難な事業所や学校等を在宅重症児者の受け皿とするために、訪問看護師のフィールドを現在の「利用者の居宅限定」から「生活の場」へと範囲を拡大する必要がある。

7. 医療機関が短期入所を提供することに対して、医療資源の不適切使用ではないかという医療側の意見がある一方で、福祉サービスなのだから福祉施設が実施すべきであるという福祉側の意見があり、双方に理解の隔たりがある。地域によっては他に福祉サービス資源がなく基幹病院が福祉サービスを提供せざるをえず、また医療的ケアを必要とする重症児者にとって医療態勢の整った医療機関でサービスを受けることが適切な場合もある。病院設置者や自治体の理解と支えのもと医療機関で福祉サービスが提供されることが待たれる。重症児者施設や協議会は医療と福祉の間の溝を埋めるための啓蒙活動を継続すべきである。

8. 医療機関が重症児者に提供するサービスやケアの安全性や質を担保するためにも医療機関に対して ICT 相談支援システムを用いた技術支援（遠隔支援）を展開することが望ましい。

9. 医療機関が医療型短期入所事業所として短期入所を実施した際の減収分については、差額の補填などの支援がなければ医療期間が短期入所を受けることは難しい。北海道

が進める「在宅医療連携推進事業（在宅重症心身障がい児者受入れ技術研修等事業）」等自治体の支援を進める必要がある。

6. 結論

①「資源の再資源化」は在宅重症児者の受け皿拡大に有効であった。

②協議会が中心となって各市町村の協議会の立ち上げを支援し地域の事業所を支援する実施する「地域支援体制モデル」は過疎遠隔地に居住する重症児者支援に有用であった。

③協議会が窓口となって調査研究や事例検討によって課題を明らかにして支援の施策を練り重症児者施設が実働する、という在宅重症児者支援のモデルを提示できた。

④重症児者を専門とする相談支援専門員が少ない現状を鑑み協議会が調整役を担うことを提案した。協議会が計画相談にあたり、調整を担う地域保健師を協議会がバックアップするような体制が望ましい。

7. 参考資料

資料 1：重症心身障害児者居住・資源マップ北海道全図

資料 2：同宗谷地区

資料 3：同上川中部・北部・南部地区

資料 4：同留萌地区

資料 5：同北・中・南空知地区

資料 6：同遠紋地区

資料 7 : 在宅重症心身障がい児者受入れ技術研修等事業概要

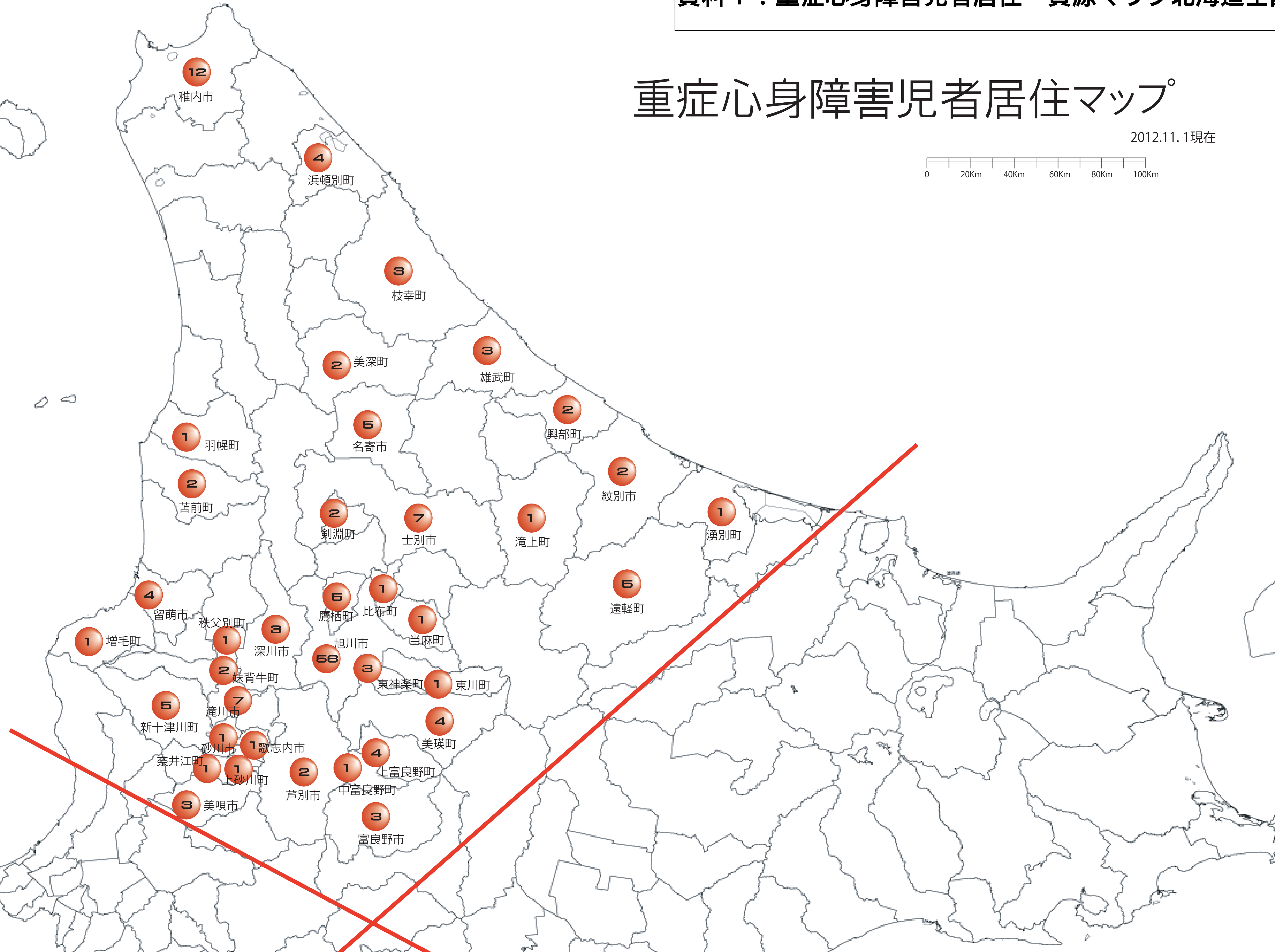
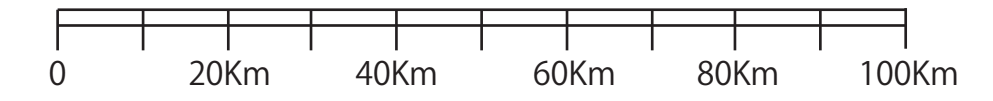
資料 8 : 重心コーディネーターによる相談支援の手順（ケースフロー）

資料 9 : 民生委員研修会チラシ

資料 10 : 北海道新聞掲載記事

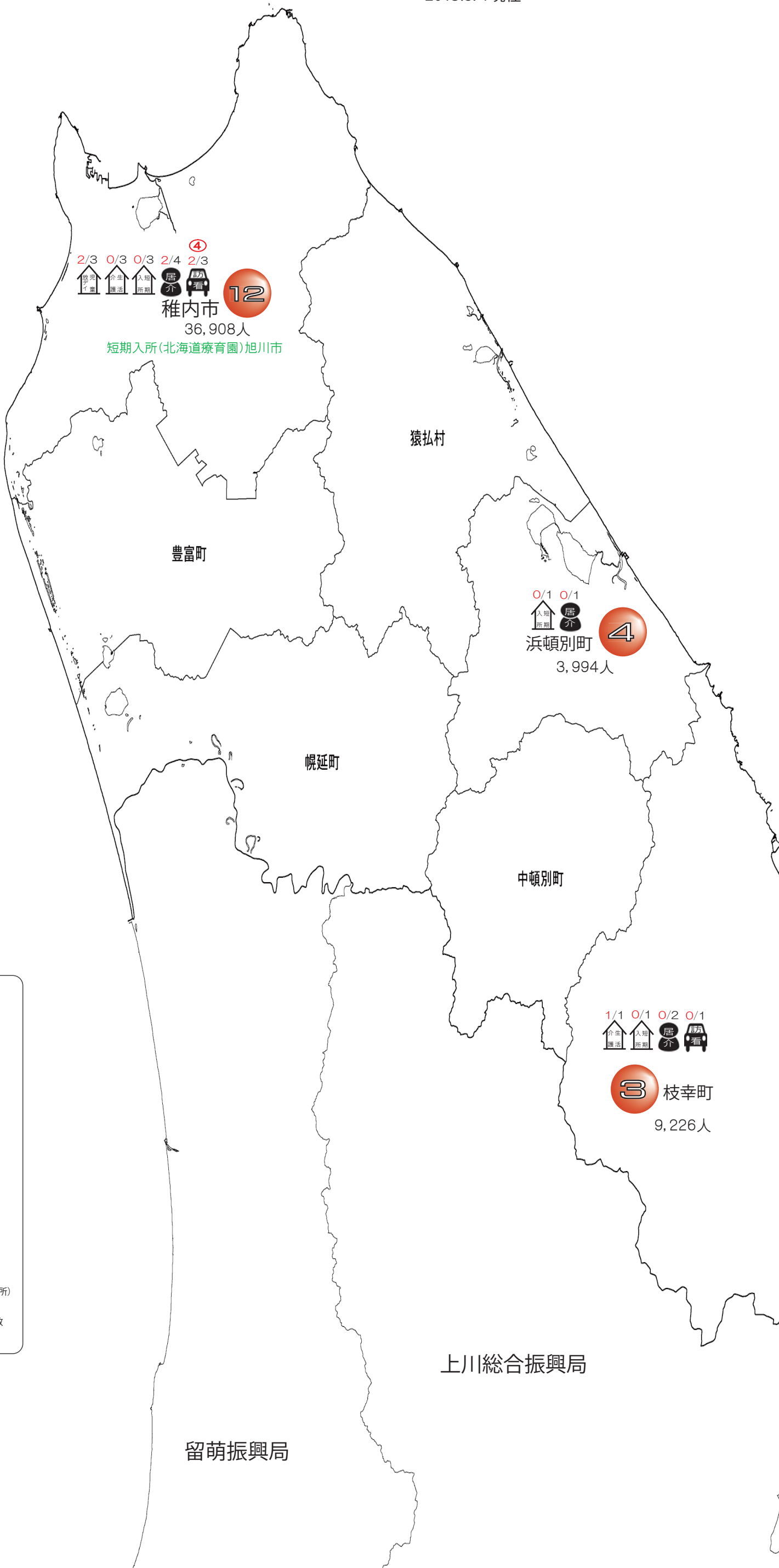
重症心身障害児者居住マップ^o

2012.11.1現在



重症心身障害児者居住・資源マップ(宗谷)

2013.8.1現在



地図内表記について

12△△23
〇〇市 自治体名に添えた数字は直近の人口を表す
□(数字)は自治体に居住する重症児者の人数
平成24年度モデル事業実態調査で把握された児者

事業所を表すマークについて

- 放課後等デイ 児童発達支援 生活介護 短期入所
- 居宅介護 訪問看護 ④ その他の資源で重症児者を支援している事業所

重症児者の各自治体内における資源の利用状況の見方

例)
1/1 0/2 0/1 0/7 1/1 ④

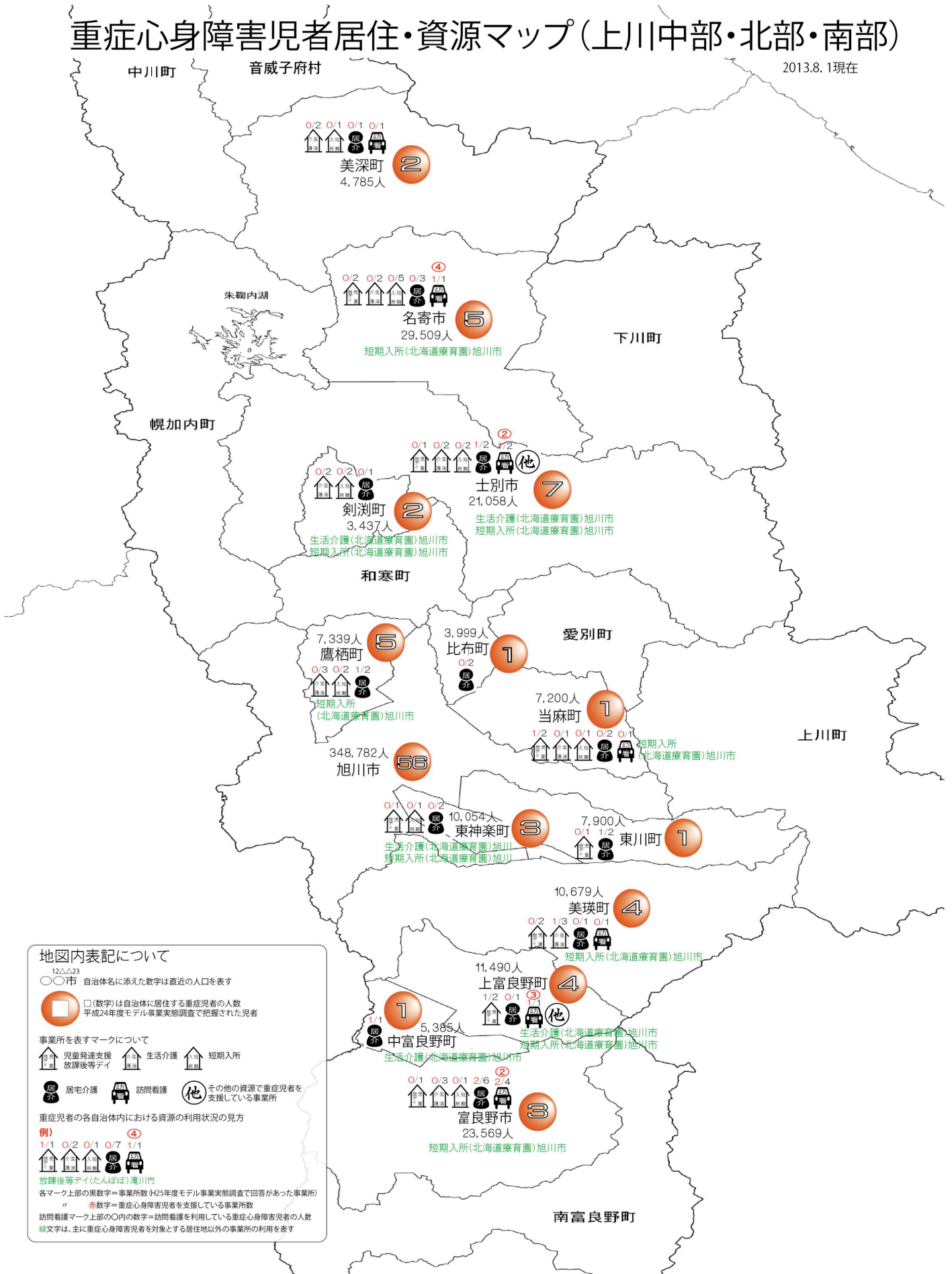
放課後等デイ(たんぼぼ)滝川市
各マーク上部の黒数字=事業所数(H25年度モデル事業実態調査で回答があった事業所)
赤数字=重症心身障害児者を支援している事業所数
訪問看護マーク上部の〇内の数字=訪問看護を利用している重症心身障害児者の人数
緑文字は、主に重症心身障害児者を対象とする居住地以外の事業所の利用を表す

上川総合振興局

留萌振興局

重症心身障害児者居住・資源マップ(上川中部・北部・南部)

2013.8.1現在



地図内表記について

- (数字) 自治体名に添えた数字は直近の人口を表す
- (数字) は自治体に居住する重症児者の人数
平成24年度モデル事業実態調査で把握された児者
- 事業所を表すマークについて**
- 児童発達支援
放課後等デイ
- 生活介護
- 短期入所
- 住宅介護
- 訪問看護
- その他の資源で重症児者を支援している事業所
- 重症児者の各自治体内における資源の利用状況の見方
例) 1/1 0/2 0/1 0/7 1/1
- 放課後等デイ(たんはは)旭川市
- 各マーク上部の黒数字=事業所数(H25年度モデル事業実態調査で回答があった事業所)
赤数字=重症心身障害児者を支援している事業所数
訪問看護マーク上部の数字=訪問看護を利用している重症心身障害児者の人数
緑文字は、主に重症心身障害児者を対象とする居住地以外の事業所の利用を表す

重症心身障害児者居住・資源マップ(北・中・南空知)

2013.8.1現在

地図内表記について

- 12△△23
○市 自治体名に添えた数字は直近の人口を表す
- (数字)は自治体に居住する重症児者の人数
平成24年度モデル事業実態調査で把握された児者

事業所を表すマークについて

- 児童発達支援 放課後等デイ
- 生活介護
- 短期入所
- 居宅介護
- 訪問看護
- その他の資源で重症児者を支援している事業所

重症児者の各自治体内における資源の利用状況の見方

- 例)
- 1/1 0/2 0/1 0/7 1/1
- 生活介護(たんぼほ)滝川市
放課後等デイ(たんぼほ)滝川市
各マーク上の黒数字=事業所数(H25年度モデル事業実態調査で回答があった事業所)
// 赤数字=重症心身障害児者を支援している事業所数
訪問看護マーク上の○内の数字=訪問看護を利用している重症心身障害児者の人数
緑文字は、主に重症心身障害児者を対象とする居住地以外の事業所の利用を表す

留萌振興局

1/1 0/1
沼田町
3,437人

★赤平市、沼田町に重症心身障害児者は
在住していないが、事業所が近隣の重症
心身障害児者を支援している。

事業所なし
2,642人
秩父別町
生活介護(たんぼほ)滝川市
短期入所(北海道療育園)旭川市

0/1 1/7 1/2 0/3 1/1
深川市
22,659人
放課後等デイ(たんぼほ)滝川市

上川総合振興局

雨竜町

事業所なし
3,329人
妹背牛町
生活介護(たんぼほ)滝川市
放課後等デイ(たんぼほ)滝川市
短期入所(北海道療育園)旭川市

1/1 1/1 0/1
新十津川町
2,954人
生活介護(たんぼほ)滝川市
放課後等デイ(たんぼほ)滝川市
短期入所(北海道療育園)旭川市

3/3 2/2 2/4 1/2
滝川市
42,294人
生活介護(たんぼほ)滝川市
放課後等デイ(たんぼほ)滝川市
短期入所(北海道療育園)旭川市

1/6 1/3 0/1
赤平市

0/1 0/4 0/1 2/4 1/1
砂川市
18,404人
生活介護(たんぼほ)滝川市

0/1 0/1
歌志内市
4,030人

浦臼町

事業所なし
3,625人
上砂川町
放課後等デイ(たんぼほ)滝川市

0/2 0/1 0/2 0/1
奈井江町
5,981人

0/1 0/1 1/1 1/1
芦別市
15,843人
短期入所(北海道療育園)旭川市

月形町

0/1 0/4 0/5 1/2 0/2
美唄市
24,439人

重症心身障害児者居住・資源マップ(留萌)

2013.8.1現在

地図内表記について

12△△23

〇〇市 自治体名に添えた数字は直近の人口を表す

□(数字)は自治体に居住する重症児者の人数
平成24年度モデル事業実態調査で把握された児者

事業所を表すマークについて

児童発達支援 生活介護 短期入所
放課後等デイ

居宅介護 訪問看護 他
その他の資源で重症児者を支援している事業所

重症児者の各自治体内における資源の利用状況の見方

例) ④
1/1 0/2 0/1 0/7 1/1

放課後等デイ(たんぽぽ)滝川市

各マーク上部の黒数字=事業所数(H25年度モデル事業実態調査で回答があった事業所)

// 赤数字=重症心身障害児者を支援している事業所数

訪問看護マーク上部の〇内の数字=訪問看護を利用している重症心身障害児者の人数

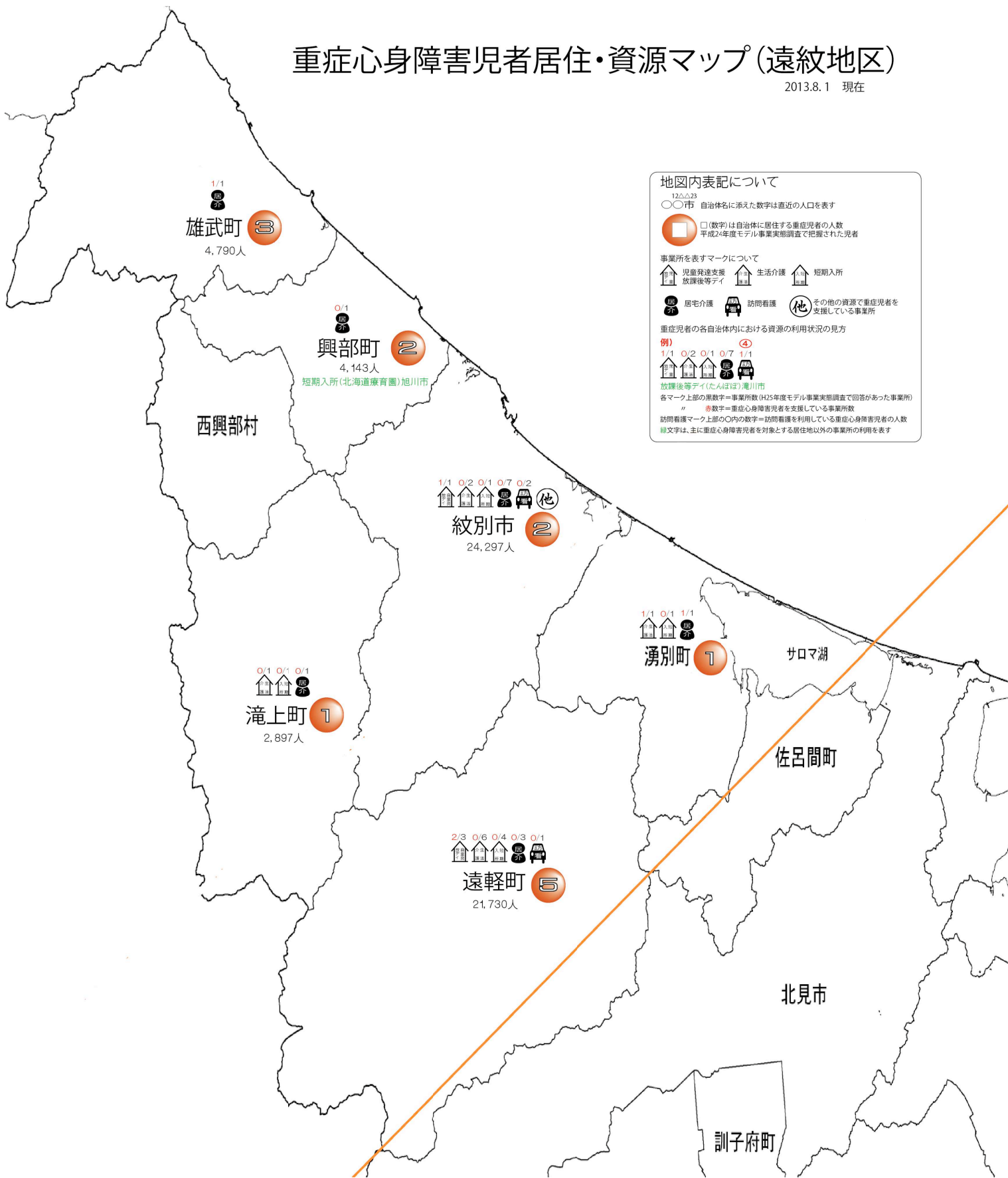
緑文字は、主に重症心身障害児者を対象とする居住地以外の事業所の利用を表す



資料6：重症心身障害児者居住・資源マップ
遠紋地区

重症心身障害児者居住・資源マップ(遠紋地区)

2013.8.1 現在



地図内表記について

12△23
○市 自治体名に添えた数字は直近の人口を表す

□(数字)は自治体に居住する重症児者の人数
平成24年度モデル事業実態調査で把握された児者

事業所を表すマークについて

児童発達支援
生活介護
短期入所
居宅介護
訪問看護
その他資源で重症児者を支援している事業所

重症児者の各自自治体内における資源の利用状況の見方

例)

1/1 0/2 0/1 0/7 1/1

児童発達支援 生活介護 短期入所 居宅介護 訪問看護

放課後等デイ(たんぼぼ)滝川市

各マーク上部の黒数字=事業所数(H25年度モデル事業実態調査で回答があった事業所)
赤数字=重症心身障害児者を支援している事業所数
訪問看護マーク上部の数字=訪問看護を利用している重症心身障害児者の人数
緑文字は、主に重症心身障害児者を対象とする居住地以外の事業所の利用を表す

資料7 在宅重症心身障がい児者受入技術研修等事業の概要

区分	事業概要	補助額	補助対象経費
研修会の開催	重症児者の受入に必要な医療的ケアに関する知識の普及や技術取得のために既に重症児を受け入れている機関から講師を招くなどし研修会を開催	研修会を実施した1医療機関につき15万円	補償費・旅費・需用費・役務費・備品購入費・使用料
職員の派遣	重症児者に対する実践研修のため、既に重症児者を受け入れている機関からの職員派遣、又は、当該機関への職員を派遣した際の職員雇上げに係る経費を補助	1医療機関につき10万円	賃金・共済費
受入れの促進	在宅重症児者を受け入れるために、職員の配置や備品等を購入、又は、受入れ後に研修会等による受け入れ状況の検証等の実施により、受け入れ技術の修得、定着、体制整備等*	受入延べ日数 1日以上 5日未満～ 5万円 5日以上10日未満～10万円 10日以上15日未満～20万円 15日以上20日未満～30万円 20日以上25日未満～40万円 25日以上30日未満～50万円	報酬・職員手当・共済費・賃金・旅費・需用費・備品購入費・使用料及び賃貸料

(北海道保健福祉部資料から作成、平成26年3月)

重症児者の受け入れ経験のなかった事業所に通所し始めた方のケース



本人 S さん

当事者の状況・ねがい

- 枝幸町在住
- 重症心身障害 21 歳 女性
- 生活介護 M 事業所に週 3 回送迎付きで通所している。
- 通所するのが楽しみ、人とふれあう機会が増えている。



M 事業所が思い描く本人支援の将来像

- 重症心身障害児者がこの地域で生活できるようグループホームの建設を予定。
- いつか S さんには将来お店の売り子さんをしてほしい。

支援先
生活介護
M 事業所
(枝幸町)

地域（事業所）のニーズ

- 重症児者のことを全て知りたい
- 食事介助の方法
- 看護師が知っておくべき健康面での注意点
- 身体的にどう変化していくのか
- ケアホームを作るにあたり入浴設備をどうするか
- 送迎時の固定方法



支援実施機関
重症児者施設
北海道療育園
(旭川市)

支援の方法

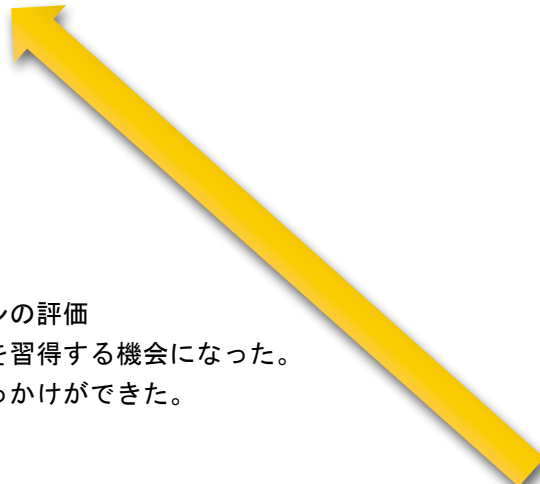
職員派遣（理学療法士、看護師 各 1 名）

- 重症児者施設職員を事業所に派遣して実技指導を交えてコンサルテーションを行う。
- DVD 教材を提供（レンタル）して、自己学習によるスキルアップを支援する。



重症心身障害児者
地域生活推進協議会
(旭川市)

- ケース検討による地域ニーズの把握
- 支援の目的、具体的方法の検討
- 支援コーディネート
- 支援結果の報告、評価、課題の分析



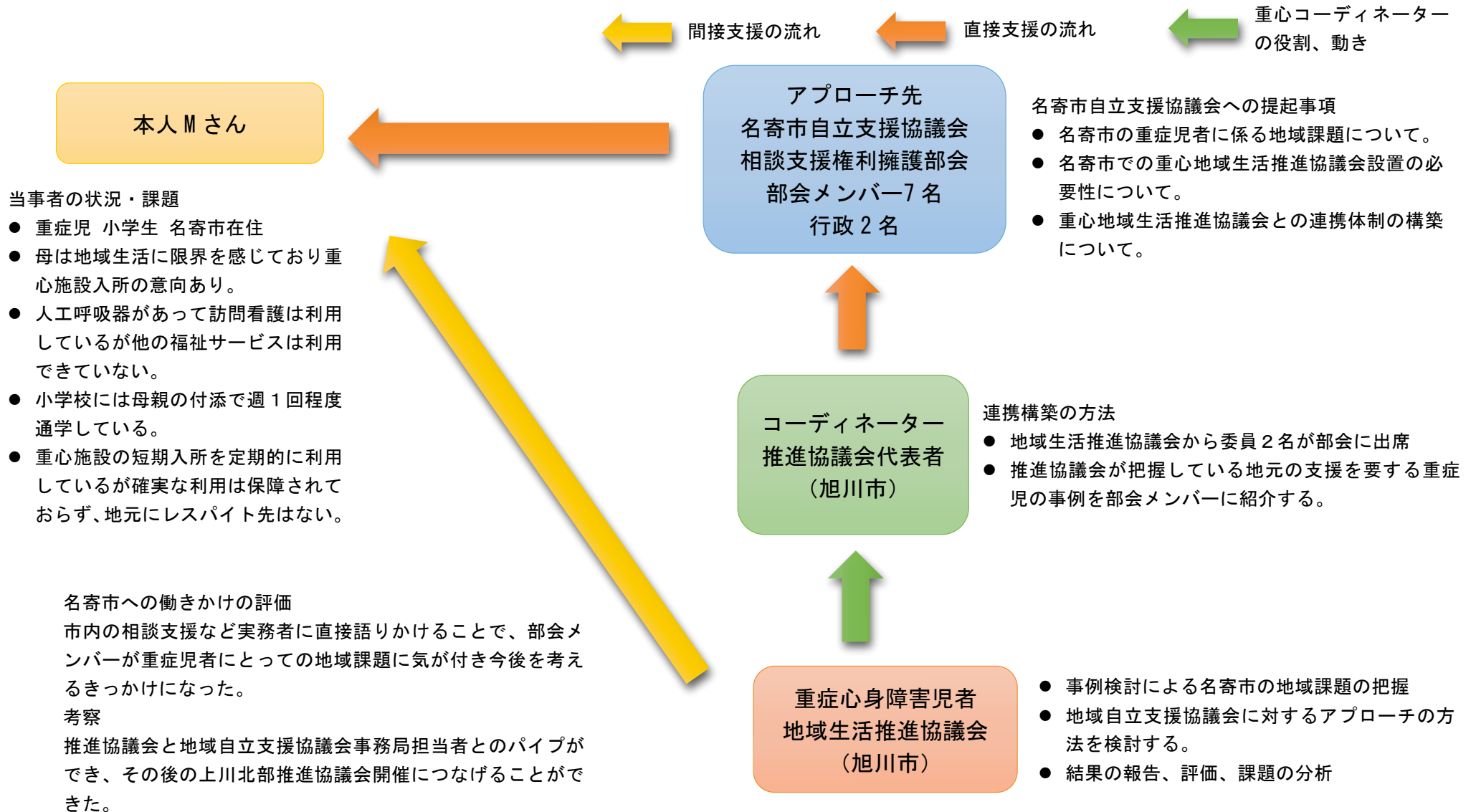
事業所に対するコンサルテーションの評価

重症児者支援に必要な知識・技術を習得する機会になった。
重症児者施設との繋がりを持つきっかけができた。

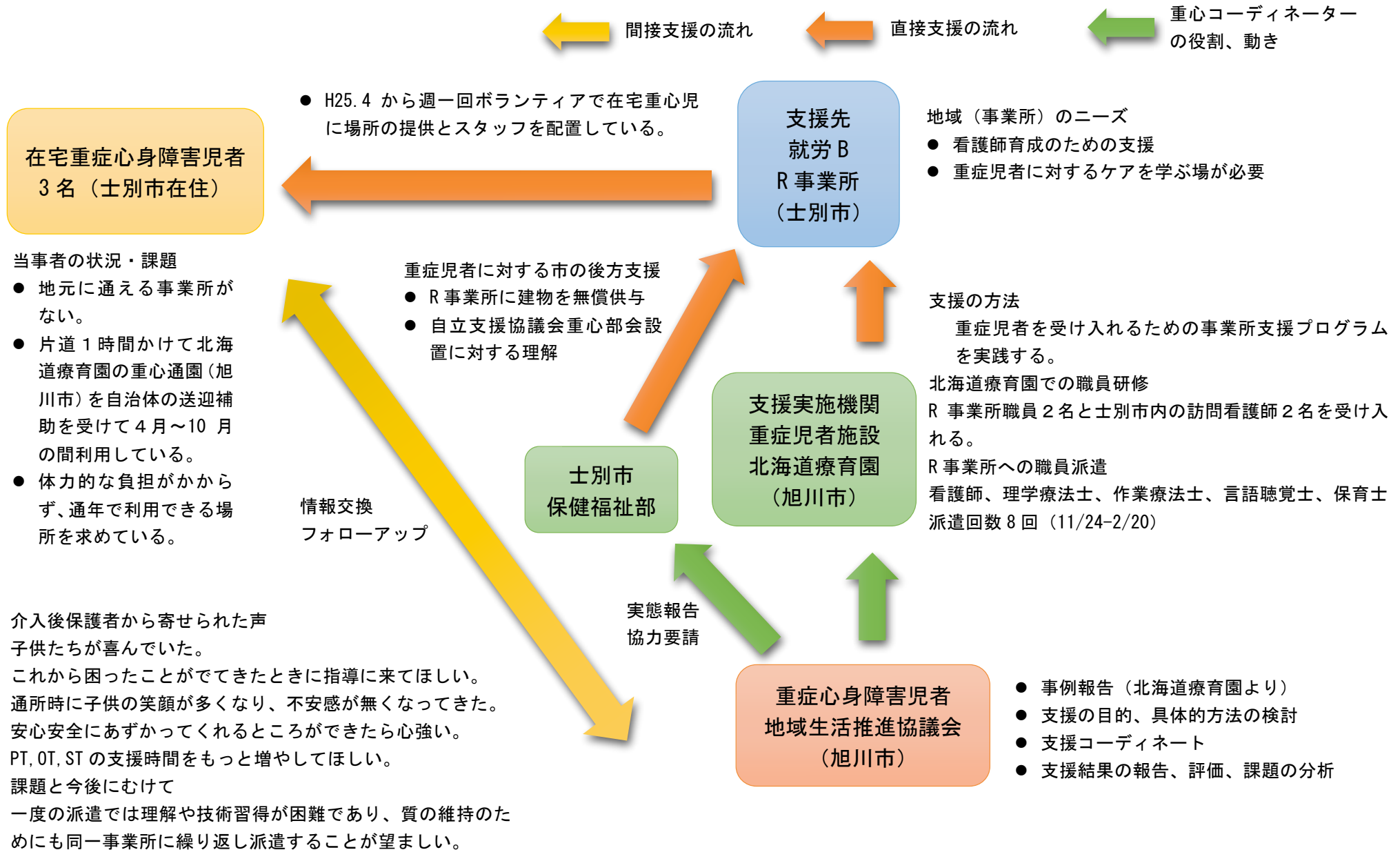
課題の分析

一度の派遣では理解や技術習得が困難であり、質の維持のためにも同一事業所に繰り返し派遣することが望ましい。

地域に受け皿（支援）がないために施設入所を希望されていたケース



特別支援学校卒業後、地元に通所できる場所がないケース



旭川市民生児童委員連絡協議会

平成25年度 第1回

高齢者・障がい者福祉部会研修

日 程：平成25年5月30日（木）

会 場：福祉村地域交流ホーム「you」

研 修

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 氏



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医長
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
平成25年 4月 社会福祉法人 北海道療育園理事長 今日に至る

主な公職

日本重症心身障害福祉協会 理事長
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

資料9：民生委員研修会チラシ

重症心身障害者を遠隔診療

【稚内】重症心身障害者施設の北海道療育園（旭川）は今年から同園と稚内市内の患者宅2軒、市立稚内病院をインターネットテレビ電話「スカイプ」で結ぶ事業を始めた。厚生労働省のモデル事業として、医療過疎地でも専門医による診察や相談を受けられる体制を整えるを試みた。（田口谷優子）

旭川の道療育園

稚内の患者宅と市立病院結ぶ

同園は、重度の障害をもつ患者の治療や支援をする社会福祉法人。宗谷、留萌、上川管内と、オホーツク、空知管内の一部を主に担当している。主要な担当地域の面積は東京都の8.5倍にもなり、稚内から旭川まで約250キロと、広大な地域をカバーしている。

冬季はさらに通園が困難になるため、遠方や医療過疎地に暮らす患者が定期的な受診できる体制を作りたいと、昨年度からテレビ電話を使った支援体制を構築している。

本年度は、患者宅と地域の病院、同園をテレビ電話で結ぶことで、定期的な診察や、緊急時の対応、情報共有などを行う予定。事業費は480万円。

重症心身障害者は、自力で座れなかったり、意思疎通が図れない障害をもつ人とされ、同園の担当地域に163人が暮らす。今回は稚内で人工呼吸器を付けて生活している患者を対象にした。

同園と同病院に専用パソコンを設置し、患者宅と結ぶ。診察を容易にするため、患者宅では画面を取り外して使えるパソコンなどを提供する。

同園の林時仲医師（50）は「地域の病院からの問い合わせに対応できるほか、機能訓練も図れる」とする。同病院小児科の引地明大医師（38）は「患者の顔色や呼吸を見て判断でき、介護する家庭が少しでも安心して生活している。緊急時にも対応できる体制をつくりたい」と話している。

テレビ電話で定期的に

緊急時にも対応

小児科内に設置されたテレビ電話

資料10：北海道新聞掲載記事

報告2：「重症心身障害児者の在宅支援を支えるための多職種連携の構築—看護師コーディネーターの導入とケアホームの成果と課題—」（びわこ学園障害者支援センター）

I モデル事業の目的

1. 事業目的

地域において重症心身障害児者（重症児者）が継続して地域生活を送るためには、相談支援を中核にした医療機関をはじめとする他機関連携のシステムとそのサポート体制の構築が急務となっている。今回びわこ学園障害者支援センターでは、重症心身障害児者ケアマネジメントの支援事業のコーディネーターとして看護師を起用した。そのことによって①県内重症児者の実態把握、②入所施設の調整の仕組み、③身近な地域での医療と福祉の連携強化とその仕組みづくり、④地域への啓発に取り組んだ。また、モデル的に先行実施しているケアホームでの重症児者の生活支援の成果と課題について明らかにし、重症児者のホームが各地域で設置されていくように必要な制度課題などを提言する。

2. 地域の現状と課題

滋賀県の重症児者相談体制は、図1のような7福祉圏域（大津、湖南、甲賀、東近江、湖東、湖北、湖西）の自立支援協議会において重症児者の専門部会を設置し、様々な部会や検討会等を行ってきた。（表1）しかし、その機能はいまだ未熟な状況にあり、全県的な重症児者の実態の把握とその支援も充分ではない。



図1：滋賀の7福祉圏域

圏域	会議名	協議内容
大津	進路部会	<ul style="list-style-type: none"> ・ 卒業者状況の共有 ・ 希望先、実習状況 ・ 進路先受け入れ状況 ・ 卒業者の現況と困難ケース
湖南	重進プロジェクト	<ul style="list-style-type: none"> ・ 卒業者10年リスト作成 ・ 進路先資源現状と課題抽出 ・ 「すまいの場」のアンケート ・ 日中の過ごし場の検討
湖南	進路部会 作業部会	<ul style="list-style-type: none"> ・ 卒業生の動向 ・ 通所先希望予想数の調査 ・ サービス事業所受け入れ可能数の調査 ・ 日中活動場の調査
甲賀	重心通園 対策検討会	<ul style="list-style-type: none"> ・ 重心（通園タイプ）の卒業生の動向 ・ 個別ケース検討
東近江	重心支援 体制検討 部会	<ul style="list-style-type: none"> ・ 新通所検討会 ・ 医療連携検討 ・ ケース共有
湖東	重心部会	<ul style="list-style-type: none"> ・ 研修会 ・ 実態調査アンケート ・ 医療連携協議
湖北	重介護・医 ケア検討 会	<ul style="list-style-type: none"> ・ 「医療情報シート」の作成 ・ 医師会への連携提案 ・ 「医療連携」フォーラム

表1：平成25年度滋賀県自立支援協議会における重症児者に関する、圏域協議

全国的な傾向は、低年齢層の重症化と高齢化による重症化傾向が見られており、重症児者の医療の必要性はますます加速している。しかし、現状では福祉と医療の連携には様々な課題がある。

また、滋賀県における重症児者を対象としたケアホームについても「ともる」の1ヶ所しかない。(図2)

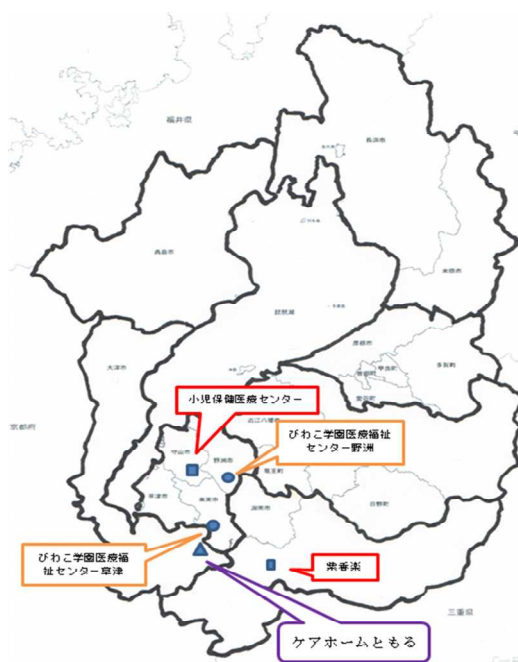


図2：CHともる 小児保健医療センター
びわこ学園野洲・草津

II モデル事業の実施内容と結果

1. 重症児者ケアマネジメント支援事業

(1) 重症心身障害児者ケアマネジメント支援事業者を看護師にする

a. 背景

滋賀県7福祉圏域に在住する800名を超える重症児者の支援については、相談を含めその支援機能の発展はいまだ未熟である。

滋賀県では、重症児者の生活全般の支援を中心となって行うコーディネーターを、びわこ学園に委託している。一昨年度までその担当として専任していたのは主に福祉職の相談員であったが、今回重度重症化の進行の中で、医療を含めた生活全般の相談支援担当として看護師を起用し、特に医療的専門性を活かした相談支援を目指した。

b. 実施内容

① 重症心身障害者ケアマネジメント支援事業（看護師）担当の設置

（期待したこと）

- ・医療との連携拡大と強化
- ・医療福祉の連携以外の他職種連携の拡大（要件、知識、技術等）
- ・看護師として十分な臨床経験を有し、医療的な知識と、診療に関するあるいは療養生活・介護に関する知識と技術を有する者（事業内容）
- ・地域で実施するケアマネジメントの支援
- ・地域のサービス事業所への技術的支援
- ・地域ケアシステムの構築
- ・円滑なサービス利用に関する支援

・施設入所調整に関する支援
(特徴的な実施内容)

・医療との連携の構築

病院、主治医、開業医、訪問看護、MSW 等との連携構築

・医療、福祉、教育、行政担当者等とのシームレスな関係作りとネットワーク構築

・地域にかかりつけ医を繋ぐ支援

c. 結果

・看護師という医療機関に精通しやすい職種を起用したことにより、重症児者の病態や看護面での視点介入を行うことができ、医療機関との連携が広がった。

・病院、訪問看護、事業所看護師、保健師等との連携を持つことができた。

・かかりつけ医を地域で繋ぐことにより、医療機関（病院主治医）と医療機関（開業医）を繋ぎ、ケース支援の医療ネットワークを作りだした。

d. 効果があった点

・県の事業者であり相談課という立場で、看護師重症児者ケアマネが各圏域へ出向き行政、保健、教育等との連携がとれ、結果福祉と医療、教育等とのシームレスなネットワークが図れるようになった。

・相談看護師の立場で医療機関との連携が持て、一方で医療ニーズから出てくる課題へのサービス支援等も実践できた。

e. 苦労した点

・「医療現場の看護師」ではなく「福祉部署の看護師」という今までになかった形態であり看護師ケアマネという認識を持たれることに時間を要した。

・担当者だけで全県をバックアアップするには体制不足と言えた。

f. 課題

・医療と福祉の連携の弊害となっている最も大きな原因は、それぞれの現場でなければ動きが取れない事である。しかし、課題検討は専門性を双方から出し合いシームレスに共有・検討できることが必要である。したがって、この事業のように看護師が医療現場ではなく福祉の現場において支援活動を行うことのできる環境設定が、最も必要であると考ええる。

(2) 県および圏域の重症児者の実態把握

a. 背景

平成 24 年度まで滋賀県では、子ども家庭相談センターとびわこ学園の協働で県内の重症児者の訪問事業を実施し実態把握をしてきたが、平成 25 年度より実施主体が各市町に移行したことで、県内重症児者の実態を把握することが困難となっている。

b. 実施内容

・県障害福祉での統計的な実態把握を毎年度（4 月時点で）実施しておくと同時に、各福祉圏域の自立支援協議会に重心部会を発足し、実態を把握した。

調査単位としては、滋賀県、湖東圏域、東近江圏域のそれぞれでは、実態調査アンケートを実施した。

機関名・職種

①滋賀県 障害福祉課

②湖東圏域自立支援協議会 重心部会

③東近江圏域自立支援協議会 重心対策検討部会

④湖南圏域自立支援協議会 重進プロジェクト会議

表 2：自立支援協議会実態調査機関一覧

湖南圏域の調査に関しては、重心に特化したものではないが、「住まいの場」の不足に関してアンケートを行った。

c. 結果

○滋賀県の実態調査

滋賀県の重症心身障害児者の実態は、平成 10 年と平成 20 年にびわこ学園と子ども家庭相談センターが協働で調査を行い、平成 25 年からは県障害福祉課で各市町から実態数を集約し、全県重症児者把握を行った。図 3 に示すように平成 10 年重症児者数 548 人から、平成 20 年には 712 人、平成 25 年には 808 人と右肩上がりの増加を示しており、その増加率は平成 10 年と比べて 1.5 倍に達している。滋賀の重症児者総数 808 人は、人口総数 1.417 千人から発生率 0.057% である。

入所施設が増えない現状の中、在宅者は増加を続けており、平成 10 年には 328 人だったが平成 25 年には 538 人と在宅率も増加している。

また在宅者を年齢別にみると、各年齢層の増加はもちろんだが、その中で、～29 歳の増加が著しく見えるのは、小学部から高等部の 15 年後がこの年齢層に移行した為多く現れる為と言えるが、実際の深刻な増加は未就学から小学部の対象の重度化の傾向と、平成 10 年には見られなかった 50 代 60 代という高齢者の重症者の増加が明らかになっている事である。これらは医療の進歩やサービス支援によって重症児者も在宅生活が可能となってきた事も要因の一つと考えられる。しかし、重症児者を医療的

に支援する医療施設や訪問看護、一方その生活を支援する福祉サービスであるヘルプ事業所等も現状では不足しており、医療・福祉共に資源の充実が大きな課題である。

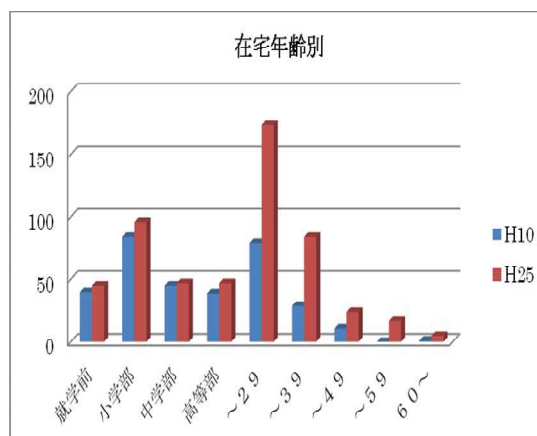
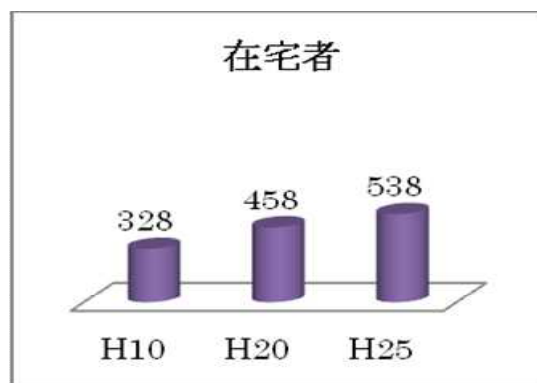
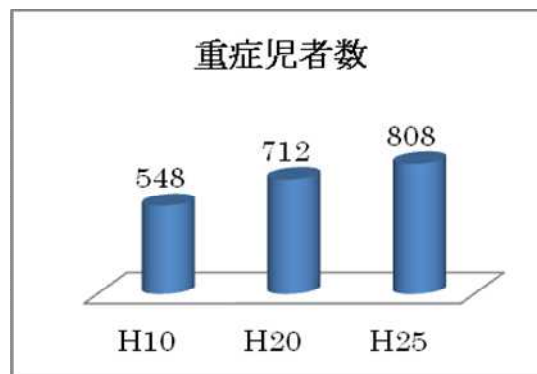


図 3 : 滋賀の重症児者実態

しかし一方で、地域に在住している重症児者の居住ニーズは、必ずしも病院や福祉施設に入ることではない事は圏域のアンケートでも明らかとなっている。

○湖南圏域「住まいの場」の調査

湖南圏域ではいわゆる「重心部会」ではなく「重進（重い障害のある人が前進出来るよう支援する）プロジェクト」を部会として行っている。この会議では重い障害のある方全てが対象であり、地域の課題として今年度は「住まいの場」に焦点を当てアンケートを行った。

湖南圏域の「住まいの場」のアンケートは、湖南 4 市在住で緊急に住まいの場を必要とする人が多く、他圏域の事業所を頼らなければならない現状も増えていること、直ちに対応を考える必要がある事を重進プロジェクトのメンバーで確認し、平成 25 年度調査を行うこととなった。

機関名・職種

- ① 4 市（草津・栗東・守山・野洲） 障害福祉課
- ② 養護学校 進路担当
- ③ びわこ学園障害者支援センター
- ④ 相談機関 各障害分野
- ⑤ 事業所
- ⑥ 県社会福祉事業団
- ⑦ 南部健康福祉事務所

表 3：重心プロジェクト構成機関

今年は緊急に住まいの場を要する方達の実態数と、それらの内容を分析するためのクロス集計を行い、住まいの場充足への検討は次年度引き続き行う予定である。

○湖東圏域の実態アンケート

湖東圏域は、滋賀の湖北の手前にあり小児保健医療センターやびわこ学園に通うにも 1 時間以上の時間を要する圏域で、重症

児者の相談も 1 昨年度より 1 事業所で相談を立ち上げ実施されるようになったばかりで、サービス資源も少ない地域である。医療との連携も大きな課題であり、それぞれの課題を検討する為重心部会を立ち上げ協議を開始したところである。

しかし、湖東圏域で在住する重症児者のも他の地域と同様「地元で生活を続けたい」との思いは強く、地元でのサービスの充実やケアホーム等住まいの充実、医療の連携充実を強く望んでいる。しかし現状では住まいの場はまだまだ充実しておらず、将来入所施設しかないと考える家族も多いのが現状である。

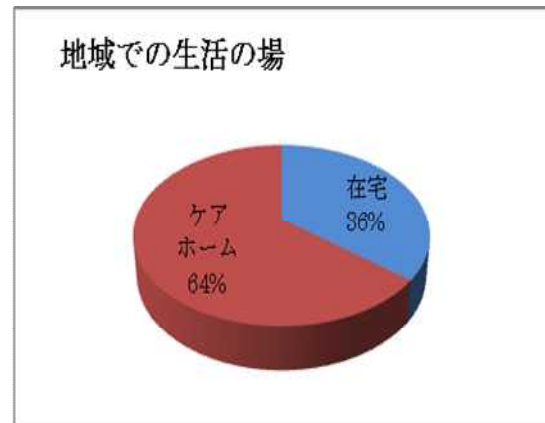
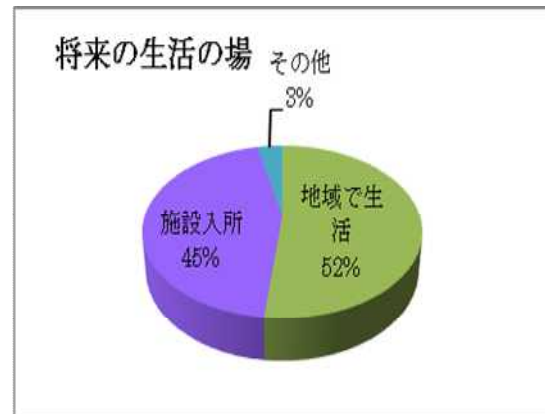


図 4：湖東圏域のアンケートより：将来の生活の場と地域での生活の場の希望

○東近江圏域の実態調査アンケート

東近江圏域でも重症児者の支援を行える相談機能がまだ未熟で、サービス資源も少ない。しかし、将来の生活の場所においては約2/3が地元で暮らしたいというものだった。そのために、地域の資源の充実やサービスの拡大、特にレスパイトの為の短期入所の充実については強い要望があった。

医療では難病協力病院が1ヶ所と地域の医療センターが1ヶ所あるが、重症児者を積極的に受け入れているとはいえ、かかりつけ医を繋ぐ支援をする中で利用の拡大を遂行している現状である。

d. 効果があった点

○県における実態調査は、市町における重

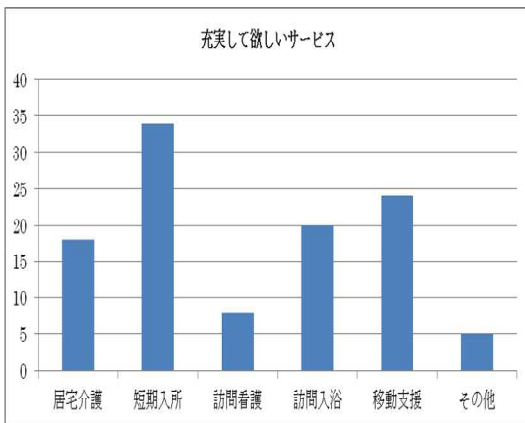
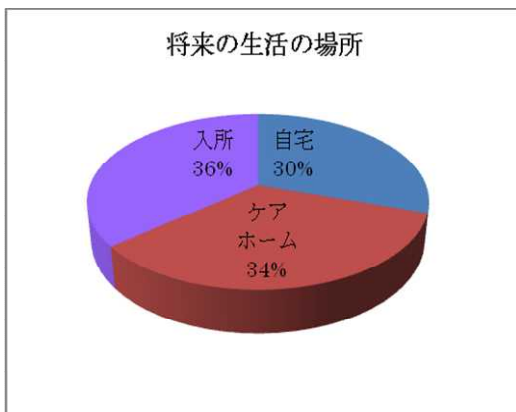


図5：東近江圏域のアンケート

心という判定を受けた者の数値を圏域毎・年齢毎に集約し、それぞれの圏域では対象の詳細やニーズについてもアンケートされた。そのことで、県全体から見た圏域の状況や圏域単位の共有した課題等を知ることができた。

○圏域の実態調査では、支援が厳しい現状の中でも「地元で生活を続けたい」との思いが共通しており、そのためには必要なサービスや家族のレスパイトが適時取り入れられる事が重要だとわかった。

e. 苦勞した点、うまくいかなかった点

実態把握に関しては、どこがどの程度行うかで議論を要し、県では数値把握のみとなったが、各圏域でもその実態を把握しているわけではなく、それぞれの市町がおおよそ子ども家庭相談センターからの把握者として認識し、そこから市町それぞれで確認作業を行う形で把握されていた。しかしそのデータは、全県として集約されるものではなく、滋賀あるいは圏域での実態として課題を抽出できる状況には至らなかった。

また、湖南の住まいの場のアンケートについては、分析がまだ不十分で課題抽出から検討までは至らなかった。

f. 課題

県での把握は、毎年4月時点での集約を行うことを協議し実現したが、さらに実態の把握を圏域毎に行い、自立支援協議会の重心部会等での課題検討に役立てること。また、全県を視野に重症児者の把握を進めるため、市町での訪問事業等の検討等を行うことが必要と考える。

(3) びわこ学園の入所調整に関する支援

a. 背景

これまで重症児者の医療及び生活支援を中心にやってきたびわこ学園の入所調整に関しては、子ども家庭相談センターが重心の判定と候補者情報提供を行いびわこ学園での会議を経て決定してきた。しかし、実施主体が平成 25 年度より市町に移行したことで、重心判定も入所候補者提供も市町の役割となり、入所決定に関しては一定の公平性を担保する意味で、県障害福祉課を事務局とし、県での調整会議を行うことを検討協議し平成 25 年度より実施された。

b. 実施内容

○入所決定の流れ

- ①びわこ学園が入所調整の必要な病床が発生したことを県に報告し調整依頼をする。
- ②県事務局からの調整依頼を受け、子ども家庭相談センター、各市町が候補者を選考し県へ提出する。
- ③県での調整会議を行い全候補者の中から最優先者が選考される。
- ④県の会議を受けて、最優先者の中から施設での入所者が検討され、子ども家庭相談センター、市町へ報告される。
- ⑤施設の結果を受けて、子ども家庭相談センター、市町は家族への確認を行い県へ報告する。
- ⑥施設は、県より確認結果を受け入所が決定となる。

平成 25 年度からの新入所の枠組みとして入所調整の際、児童は中央子ども家庭相談センターと彦根子ども家庭相談センター

の 2 ヶ所から候補者提出がされ、成人については 19 市町より候補者が上がる仕組みとなった。

構成メンバー機関名・職種

- ①滋賀県 障害福祉課 (事務局)
 - ②障害者更生相談所 精神保健福祉センター主査
 - ③滋賀県自立支援協議会 事務局長
 - ④びわこ学園野洲・草津 両施設長
 - ⑤重心ケアマネ
-

表 4 : 入所調整会議構成機関

入所空き病床 1 床に対し、1 名 (+ α 1 名) の候補者が提出できる為、その情報は膨大であり会議には一定の情報整理作業が必要であった。そこで県は、重心ケアマネに候補者情報を事前に整理依頼し、入所調整会議において情報提供を行う仕組みが提案され実施された。

c. 結果

新入所調整会議となった平成 25 年度には、2 回の入所調整会議において計 4 名の入所選考が行われた。

様々な状況の候補者が上がり選考は難航し時間を要した。しかし、先行後に今後の課題を出していく中で、「情報が整理されていることで、わかりやすくなっており、重症児者では…等の考え方も随時質問でき、協議する上ではやりやすかった。との委員の感想が聞かれた。

d. 効果があった点

入所候補者の情報として、医療情報、介護状況、利用サービスの状況等様々な情報が記され提出される。その情報を、重症児者に日頃携わっていない委員の方々に理解して頂き、2 時間足らずの会議時間で公平

に適切に候補者を選んで頂く為には、医療状況も本人の健康状況や家族の介護状況も、地域の資源の状況も、また受け入れ施設の状況も把握する必要があった。そのためそれらに精通している看護師重心ケアマネの利用は、情報整理や会議中での説明において有用性があると言えた。

e. 苦勞した点

情報整理の様式が第1回では決まっていなかったため、情報の量を考え選考されるべきポイントから示さなければならなかった。

第2回会議では、超・準・それ以外の医療度と介護度を共に優先として複数人を優先選考しなければならなかったため、医療・看護面での補足説明も要した。

また、医療的重度の対象を複数人同時に受け入れることで、最も配慮されるべき事柄である「本人へのリスクの軽減」に関しても、重症児者看護あるいは施設看護師であった経験を活かし説明を行った。

f. 課題

滋賀県では、重症児者の入所支援に関しつてびわこ学園の役割は非常に大きい。

「NICU⇒後方支援病床⇒地域又は入所支援」という流れの一部分の責任を担う事は、重症児者の環境やライフステージにそった支援として大変重要である。しかし、受け入れには施設として様々な課題があり受け入れ枠も決して多くはない。そのため入所協議の際の「地域の資源開拓への提案」も同時に必要となってくる。今後、入所者検討と共に県内の重症児者支援の課題協議

ができる場の一つとして、県での調整会議は有効に機能しなければならないと考える。

(4) 医療と福祉の連携①

—地域に在住する重症児者に、かかりつけ医を繋ぐ支援—

a. 背景

重症児者の生活に欠かせない医療の提供は、小児難病の専門病院（小児保健センター）やびわこ学園（センター野洲、センター草津）NICUなどを有する基幹病院（滋賀医大、大津日赤等）に限られ、そこに出生時あるいは障害診断された時期から主治医を持ち続け小児期から成人期に至るまでを過ごしている対象者がほとんどである。県内各所からリスクを抱え遠距離移送し、定期あるいは臨時の受診を続けるのは非常に重介護であり、本人への負担も大きい。一方で滋賀の医師不足は主に病院で生じており、特に周産期、小児科、小児救急の不足は深刻で平成22年6月の滋賀の必要求人医師数は334人に及んでいる。そのため常にNICUは満杯状態で、そのバックアップとなる後方支援病床の停滞など医療現場での課題の深刻さも近年増すばかりである。

b. 実施内容

*主治医のいる病院とは別に、地域にかかりつけ医を繋ぐ支援の実施

(目的)

・小児保健医療センターやびわこ学園その他の病院に主治医をもつ重症児者が地域で生活する中で様々に起りうる軽微な感染や外傷、あるいは病院受診が必要な事態かどうかの判断を要する際に、自宅でできる適

切な一時処置や判断のできる開業医の機能を重症児者の地域での生活に活かす。

《基本の考え方》

○地域の中で障害児者を支える

⇒1 診療所 1 障害児の受け入れ定着

○基幹病院と地域での医療の役割分担

⇒病院でできること

- ・主たる病変の治療と経過見守り等

⇒地域でできること

- ・日常の健康維持、予防接種などの予防医療、主病を除く専門科の診療、日常生活の中の相談等の役割を分担する。

- ・基幹病院として、家族と地域の病院、開業医への連携の為の協力を行うと共に、繋がっていく医療体制の構築支援。

○医療情報のネットワーク化の構築

c. 結果

滋賀県医師会は在宅医療推進の為、平成21年4月に4つの提言を出している。

- ・在宅療養支援センターの設立 (図6)
- ・診療所ネットワークの構築
- ・病連携の構築
- ・他職種との連携の構築

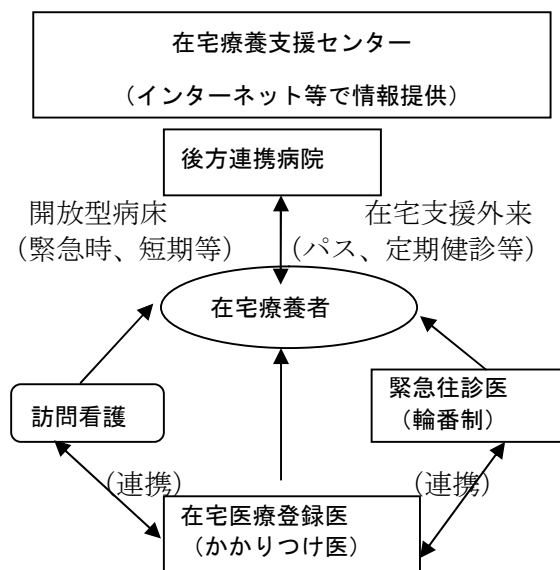


図6：在宅療養支援体制のイメージ

重症児者に関わる医療連携は、介護の分野にはかなり劣っているが、地域療養を営む重症児者の医療支援に関しては、特に他職種連携の構築などは医師会も近年積極的に関心を示されるようになってきており、各圏域の自立支援協議会重心部会等を通して、医師会への協力依頼を行うことで、医師会定例会での障害児者医療等の講演や「医療連携」をテーマとしたフォーラムの開催等が実現している。

かかりつけ医を繋ぐ支援の実際 (図7) では、重心ケアマネは家族の思いや、主治医あるいは病院の対象の生活の安全や充実を目的に、地域生活の中で行う医療支援を「かかりつけ医」を作ることによって実現しようと試みている。実際に地域で医療支援を受

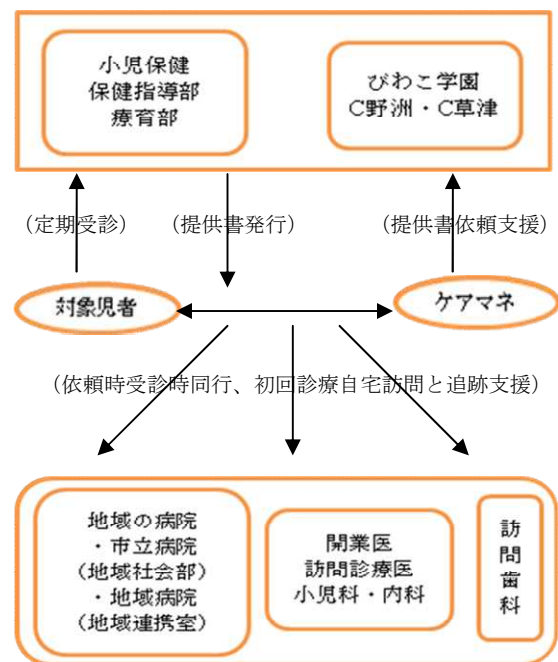


図7：ケアマネ支援の実際の動き

病指定疾患患者のレスパイトにおいても、呼吸器使用者であれば個室をほぼ強要され、しかも付き添いは必須の状況で、個室料も必要となる等の現状のままである。

f. 課題

医療連携では、同じ専門性を持ち医療を受ける際の医療者視点（病気や診療に関してどのように考えるか、アセスメント等）を共有することで支援者連携への介入が容易になると思われる。そのことから、重症児者にとって欠かせない医療と連携するためには“福祉看護師”の起用が最も有効と考える。それは医療機関にある連携室看護師や医療コーディネーターではなく、障害福祉の相談員看護師が最も有効だと考える。

(5) 医療と福祉の連携②

一地域における支援機関連携作りの取り組み一

a. 背景

滋賀の重症児者を支援する病院や施設は、小児保健医療センターとびわこ学園（センター野洲、草津）が主で、紫香楽病院は国立病院機構でありその対象範囲は全国に及ぶため滋賀の重症児者の割合は必ずしも多くないのが現状である。また、地域の病院は障害児者の受け入れに関しては消極的で、受診やレスパイトに遠方から移動してくる重症児者がほとんどである。

b. 実施内容

各圏域での自立支援協議会に参画し重心部会を立ち上げ進める中で、重症児者の医療支援を地域で行う仕組みを課題とし、「開業医ができる地域医療支援」と、「地域病院でのレスパイト入院」を実現できる検討を

行うべく、病院関係者・医師会と協議する会議を実施した。

<圏域での協議>

①湖南医療ネットワーク会議

小児保健医療センターの負担が（18歳以上の対象も含め）増大している現状を受けて、湖南圏域（草津市・守山市・野洲市・栗東市）の医師会を中心に、地域でできる医療支援に関しての協議を行った。

参加機関	職種機関名・職種
守山・野洲医師会	会長、副会長
野洲・栗東医師愛	会長、副会長
小児保健センター	病院長、保健指導部看護師、MSW
びわこ学園	重心ケアマネ
南部子福祉事務所	
かいつぶり診療所	医師
滋賀県自立支援協議会	事務局長
滋賀県重症心身障害児者を守る会	会長
滋賀県難病連絡協議会	
県立むれやま荘	所長
滋賀県訪問看護連絡協議会第4地区	代表
患者会	保護者代表

表5：湖南医療ネットワーク会議構成機関

(湖南圏域の実施内容)

- ・重症患者の医療的ニーズアンケート
- ・医師会会員、支援者対象の研修会
- ・湖南圏域重度障害児者医療ネットワーク・フォーラムの開催

②湖東圏域レスパイト協議

湖東圏域も重症児者の地域医療機関の受け入れが進まず、レスパイト入院についても困難な現状が続いている。そのため、湖東圏域の地域病院でのレスパイトを実現するための協議が重心部会、健康推進課を中心に発足した。

構成メンバー機関名・職種
 湖東健康福祉事務所 健康推進課
 彦根学園 施設長、相談員
 彦根市立病院 小児科診療局長 医療社会部関議市
 彦根中央病院 地域連携室看護師
 豊郷病院 地域連携室看護師
 友人山崎病院 地域連携室看護師
 滋賀県訪問看護連絡協議会第5地区 代表
 小児保健医療センター 保健指導部看護師、MSW
 びわこ学園 重心ケアマネ

表6：湖東レスパイト協議構成機関

(湖東圏域の実施内容)

- ・第1回検討会議では、湖東圏域での重症児者のレスパイト入院の現状と課題の共有を行い、既存の社会資源を有効活用し受け入れを拡大する為の方法について検討した。
- ・第2回検討会議では、レスパイト入院支援の課題解決に必要な取り組みと、今後の方向性についての協議（レスパイト入院受け入れのシステムの構築に向けて、マンパワーの充足に向けて、必要な社会資源について）等を協議した。

③湖北圏域医療ネットワーク協議

滋賀の北部一帯を有する湖北圏域では医療機関・資源・相談において、重症児者を支える仕組みが乏しく、高齢化も進み冬の生活も厳しい。そのため、湖北圏域の南部にある地域の病院の有効活用と介護制度で進んでいる開業医の有効活用を目的に重心医ケア検討部会での検討を行った

構成メンバー機関名・職種
 長浜・米原障害福祉課
 湖北グリーンクリニック 医師
 湖北タウンホーム 所長 相談員
 C I Lだんない 事務局長
 家族の会 代表家族
 小児保健医療センター 保健指導部看護師 MSW
 びわこ学園 重視ケアマネ

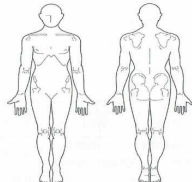
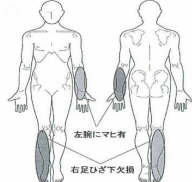
表7：湖北医ケア検討部会構成機関

(湖北圏域の実施内容)

- ・重症児者の家族側から地域の医療機関へ受診できる準備や、災害時の緊急支援を家族以外でもできるように情報を提供できるツールとして「医療情報シート」(図9)の作成に取り組み、湖北圏域2市で運用を開始した。

個人医療情報シート

【記入年月日： 年 月 日】

ふりがな	性別	生年月日	年齢	血液型
氏名	男 女	年 月 日		陽 性
TEL	住所			
FAX	本人との関係			
記載者	続柄	《マヒ、感覚障害、変形など》		
保護者名	続柄			
緊急連絡先	【氏名】	【TEL】		
緊急連絡先	【氏名】	【TEL】		
医療機関	【病名】	【主治医】		
【TEL】		Dr		
身長	cm	体重	kg	
普段の体温	℃	感染有無	HBs抗原	HCV抗体
			()	()
体温についての補足	《記入例》			
脈拍	血圧			
姿勢	左腕にマヒ有			
移動	右足ひざ下欠損			
障害名				
特別な医療				

1 ページ

(食料・薬物・その他)	意思の疎通		
てんかん発作	有 無	発作型	
てんかん重症発作	有 無	緊急時対応方法	
その他の緊急時対応	《項目》	《内容》	
既往歴			

2 ページ

図9：医療情報シート

・湖北医師会への協力要請（医師会定例会
で障害医療に関する医師の講演の実施）

・医療連携フォーラムの開催

（2014.3 に実施）

c. 結果

①湖南医療ネットワーク会議

ネットワーク会議では、開業医向けアンケートの集計を行っており、医師会での講演は小児保健医療センターの院長により行われた。また平成 25 年 11 月に当事者を含め多数の参加を頂き「医療連携」フォーラムが開催された。

②湖東レスパイト協議

湖東圏域のレスパイト協議に関して現状や課題の共有については問題なくできたが、その後の取り組み（病院としての可能性）については、どこも消極的な回答しか得られなかった。そこには「重症児者」のわからなさからくる困難なイメージしか表現されなかった。しかし、会を重ねる中で、例えば現状の病院機能の中で受け入れ可能な条件等を提案することで「病院でもできることがあるかもしれない」との意見も得られ、次年度からの会議では、圏域に在住しておられる重症児者ケースの医療的あるいは介護的な状況を重心部会で整理しレスパイト協議の場で提示、個々のケースの受け入れについて病院側にも検討いただけるという方向性を打ち出せた。

③湖北圏域医療ネットワーク協議

湖北圏域に関しては、北に広範囲で冬場は雪深く人口の高齢化が深刻な為介護関係のネットワークは充実してきているが、重

症児者に対する資源の不足は深刻で地域の医療機関の連携も課題が多い。また、重症児者に対する相談機能も充足していない現状である。そのため、重症児者や家族の地域での受け入れについては双方の努力が必要であり、そのことから「医療情報シート」の作成運用は有意義だと言えた。またフォーラムの開催を通じて、湖北圏域に生活する重症児者の存在をアピールする機会を持つことは「1 診療所 1 障害児」の支援のきっかけにもつながると思われた。

d. 効果があった点

圏域で実施された試みの 3 つに共通する点では、地域の重症児者の生活支援に関して、圏域の自立支援協議会を通じて医師会との連携ができた事にある。またそれらの試みは福祉側からの一方的な働きかけだけではなく時に医師会が主催であったり、家族側の前向きな意思であったりと、重症児者を囲む支援者の様々な方面からの協力が得られたことは連携を構築する上で有意義であったと言える。

さらに重心ケアマネの支援範囲は、県内各所であることから、それぞれの圏域の自立支援協議会にも参画でき、医療との関わりも広く持てる状況があったことが、様々な協議の実施を可能にするきっかけとなれたのだと考える。

e. 苦労した点、うまくいかなかった点

地域の医療連携に取り組む際の大きな支援の柱となるものは、小児慢性難病基幹病院である小児保健医療センターの医師や看護師であり、地域の医療機関の関係者であ

る。地域に連携の協力を依頼する為には、自立支援協議会の重心部会を作り、福祉関係者以外に保健行政や訪問看護、滋賀では小児保健センターの保健指導部看護師、MSWと、重心ケアマネが集結して各所の会議に参画できる機会を持つことが重要であった。その為の準備で、小児保健センター保健指導部と重心ケアマネの連携を先行させる必要があり、それぞれの圏域の会議にそろって参画できるまでに時間を要した。

f. 課題

医療関係者を地域の協議の場に引き出すためには、福祉にも医療にも精通する者が必要であり、福祉看護師ケアマネの起用が最も有効と考えるが、現状では1人しかおらず拡大には時間を要する。

(6) 地域住民に対する啓発

a. 背景

H25年度滋賀県では「糸賀一雄生誕100周年記念事業」が行われた。コンセプトは「生きることが光になる」であり、「誰もが暮らしやすい福祉滋賀づくり」を目指して、様々な団体や場所で催しが行われた。

b. 実施内容

福祉圏域や関連機関などでは、シンポジウムや講演会、ワークショップなどを行った。その中でも県の自立支援協議会では「医療連携」に関するフォーラムを開催し、医師会会長、滋賀県障害児協会会長、訪問看護所長と共にパネラーとして参加した。

c. 結果

糸賀生誕百年記念事業をきっかけにして県内各所で福祉の思想や医療の連携等に関する催しが行われたため、各地域住民に関して医療・福祉を見直すきっかけとなった。

d. 効果があった点

県内各所で同じテーマを持って様々な関係者が集えた事は大変有意義だったと言える。また医療との連携においても、いくつかの圏域・集団でフォーラム等が行われたことは住民の意識を高めたと思われる。

e. 苦労した点、うまくいかなかった点

各市町の医師会はそれぞれの認識に違いがあり、重症児者医療支援を全県的に広めるところまでには至らなかった。

f. 課題

記念事業をきっかけに実現したとも言える催しが、一時の祭典のように勢いを失ってしまわないように、継続した自立支援協議会での取り組みと課題検討がされなければならない。

2. 重症児者ケアホーム事業

はじめに

重い知的障害や重度重複障害を持った人が生まれ育った地域で暮らせるように、重度知的障害者及び重度重複障害者を対象にした定員4人の「ケアホーム大平」を平成19年度10月に開設した。その後、新たに場所を移し、定員10人（体験枠1人含む）の「ケアホームともる」を平成23年9月に開設した。その際継続して利用の利用者以外に地域から3人、重症児施設から3人の入居者を迎えた。

ケアホームでは健康面における状態観察や対応を、介護職員が昼夜対応にあたっている。しかし、健康上の問題や課題が生じた際に介護職員だけの判断や対応が難しいことから、すぐに相談に応じられる訪問看護ステーションとの連携や、地域の病院との連携を行ってきた。また、夜間も含めた十分な職員体制を確保するための工夫や取り組みも行ってきた。

今回、入所施設や地域生活からケアホームに移行したプロセスと、入居後の生活や医療的な支援についてその取り組みと経過について述べる。

(1) 入所施設からケアホームへの移行プロセス

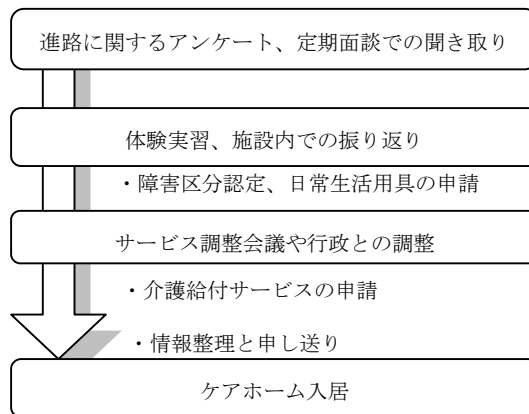


図10：入所施設からケアホームへの移行プロセス

①生活の場に関する検討

入所施設において進路検討委員会を設置し、入所利用者全員対象に進路に関するアンケート「利用者の今後の生活の場」に関する調査を実施。大半は施設入所継続を希望する回答だったが、数人からケアホームを体験してみたいという回答があった。希望があった入所利用者、家族に対し定期面談の中でケアホームでの生活について思うことなどを聞き取りながら意向を確認した。

②体験実習

施設職員や家族と一緒に1泊2日（または2泊3日）の実習を実施。実習後に振り返りを行い、入所利用者、家族から感想を聞き取り入居に向けて準備を行った。

③移行に伴う準備

○障害福祉サービスの利用

・障害区分認定、日常生活用具に関しては、入所施設のケースワーカーが中心に申請や

準備の支援を行った。

・介護給付サービスの申請、利用に関しては、地域の委託支援相談事業所の相談員が担当し、サービス調整会議や行政との調整、支援計画の作成を行った。

○情報整理と申し送り

・入所施設担当職員、家族、ケアホーム職員にて個別に利用者の詳細な申し送りをを行った。

・入所施設より、各利用者の医療面での留意点やその支援方法などについても文章にまとめ申し送りを行った。

・ケアホーム職員による利用者、家族への聞き取り面談を適宜行った。

④ 移行後の振り返り

入居後半年経った際にケース会議を持ち、移行後の生活の様子や状況を利用者、家族、入所施設職員や各関係施設と振り返りを行った。

*Aさんの事例から

(個別調整会議の実施)

重症児者のケアホームは、通常に男ケアホームより介護体制を手厚くしなければ日常の介護体制が成り立たない。そのため滋賀県と大津市単独の補助金（1人：11万7千円）を受けて介護体制を手厚くしている。しかし、Aさんは他県他市出身のためその補助制度が利用することができない。重介護であり生活行為において2人介助が必要であるが、現在のケアホーム運営（経営）状況では難しいため、それを個人が利用するヘルパーの支給というかたちで出身地行政に要望した。

入居に向けて、利用者、家族、出身地の障害福祉課担当者、ケアホーム施設担当者、入所施設、委託支援相談員にてサービス調整会議を行い、本人の身体状態や介助の留意点を伝えつつ、ケアホームの運営（経営）状況を報告。ケアホーム内でのヘルパー利用について協議し、重度訪問介護サービスの利用（資料参照）に繋げた。

(2) 地域生活からケアホームへの移行プロセス

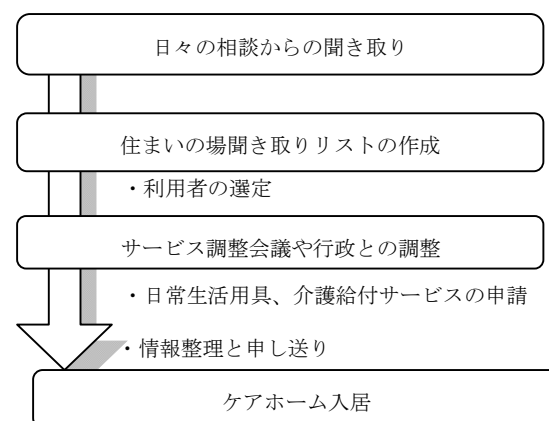


図 11：地域生活からケアホームへの移行プロセス

① 日々の相談からの聞き取り

サービス利用の申請や調整の中で、将来の生活に関する不安の声が相談の中で聞かれた。そのため、その時の状況（家族の健康状態や介護上の課題など）や希望する住まいの場（ホームまたは施設入所など）を聞き取り、全大津市内委託相談支援事業所にて「住まいの場聞き取りリストを」作成した。

その中でケアホーム利用希望者に対し説明会を行った。

② 移行に伴う準備

○利用者の選定

本人の心身状況（医療的支援の必要性の有無）、家族の状況（介護者の健康状況）などを考慮し、行政と委託相談支援事業所、ケアホーム施設にて利用者を選定。担当相談員よりその結果を報告した。

○障害福祉サービスの利用

・介護給付サービス、日常生活用具の申請や利用に関して、地域の委託支援相談事業所の相談員が担当し、サービス調整会議や行政との調整、支援計画の作成を行った。

○情報整理と申し送り

・ケアホーム職員による家庭訪問や利用者、家族への聞き取り面談を適宜行った。

④ 移行後の振り返り

入居後にケース会議を持ち、移行後の生活の様子や状況を利用者、家族、各関係施設と振り返りを行った。

（３）重症心身障害者対応ケアホームの運営について

①運営について

○運営主体 社会福祉法人びわこ学園

○定員 10人

○利用者 9人

（男性：7人 女性：2人 体験枠：1人）

内訳：入所施設からの移行利用 3人

地域からの移行利用 6人

○ホームの介護体制と勤務体制

職員体制としては、常勤換算で12.6人体制としている。朝、夕は4人体制で利用者の対応を行い、夜間は2人の夜勤体制で体位交換などを行っている。（表8・9・10および資料：ともる業務の流れ参照）

i) 障害者総合支援法上の配置基準

共同生活介護における基準上の人員配置は、以下ようになる。

ア) 世話人

「利用者の数を6で除した数以上」のため

1. 66人以上必要になる。

（ $10 \div 6 \approx 1.66$ 小数点第2位以下は切り捨て）

イ) 生活支援員は

「障害程度区分5の場合は4」「6の場合は2.5で除した数以上」のため

3. 45人以上必要になる。

（区分5：1人 \div 4=0.25

区分6：8人 \div 2.5=3.2）

ウ) 障害者総合支援法の基準上の介護体制員数

ア) イ) より障害者総合支援法上の介護体制は、5.12人となる。

エ) ケアホームともるとの比較

ケアホームともるの職員体制が12.6人で、基準上の配置人員数が5.12人ということから、基準の2.46倍の人員配置が必要であるということになる。

○業務内容

日常生活全般の介助はすべての職員が行っているが、正規職員または嘱託職員は以下の業務を担当している。

- ・支援計画、介助マニュアルの作成
- ・金銭管理（日々の金銭管理、金銭プランの作成）
- ・健康管理（受診の付添、送迎）
- ・利用者のサービス利用（補装具や生活用具を含む）の調整

- ・ 関係機関との調整、連携
- ・ 医療との調整、連携

サービス管理責任者	正規職員 1 人
支援員	正規職員 2 人 嘱託職員 1 人
支援員・世話人	非常勤職員 13 人
世話人	常勤換算 2.6 人
支援員	常勤加算 10 人

表 8：職員体制

①	6：30～9：30 (3h)
②	16：30～21：30 (5h)
③	15：15～23：59 (8h 0.75h 休憩)
④	0：00～10：00 (8h 2h 休憩)
早出	6：30～15：30
遅出	12：30～21：30
8時	8：00～17：00

表 9：勤務体制

時間	利用者数	職員数
21:30～6:30	9 人	2 人
6:30～9:30	9 人	4 人
* 土日または祝日		
9:30～12:30	9～5 人	3 人
12:30～15:30	9～5 人	4～5 人
15:30～21:30	9 人	4 人

表 10：時間帯ごとの介護比

○支援するためのツール作成

利用者自身が主体性をもった生活づくりを行えるよう、支援計画に基づく面談を年 3 回行っている。そこで話された本人からの希望や意見を改めて確認し、内容に応じて介助マニュアルや金銭プランに反映している。(資料：個別支援プログラム参照)

また、日々の身体状況把握や細かなケアを継続、維持するために利用者それぞれの

観察点を記した情報版の活用を行い、バイタル、排泄、発作の有無などの情報共有や申し送りを行っている。

(4) ケアホームにおける生活の充実に向けて取り組んだこと

①本人主体の生活をつくる

先に事例で紹介した A さんの生活は、これまではすべて入所施設の職員による予防的な支援によって、健康的な崩れはなく安定していた。が、そのぶん自分の時間を制限されていたところがあった。だからこそ、「自分のしたいような生活をしてみたい」という願いから、家族を説得しケアホームでの暮らしを選択された。

今回、ケアホームでの生活になることで、自分の生活の余暇部分において施設の体制により決まるのではなくて、自分なりに考えたりボランティアを募ったりもしながら自分の時間をつくるということが、わずかばかりではあるがもつことができてきた。夜遅くまで友だちに電話をかけた話すること、自分の興味で行き先を決めて外出すること等々である。AKBのコンサートやUSJに働いたお金も使いながら遊びに行ったり・・・。

そうやって個人の生活というところで、本人主体の生活が入所施設を利用していたとき以上に充実してきている。

②介護体制の確保

A さんの事例でも述べたように、重症心身障害者のケアホームは、一般的なケアホームよりも重介護で手厚い人員配置が必要となる。しかし、現在のケアホームの介護

報酬では、夜勤者2人・朝夕9人の利用者に4人の介護者の配置することはとうていできない。ねたきりの利用者の入浴や移乗などは2人の介助者が必要になる。今ケアホームの報酬の他に、i 行政による補助と、ii 個人単位でヘルパーを利用するという金銭面での上乗せと人的な横出しによって、何とか介護体制を維持している。

③ケアホームにおける医療との連携

Aさんの事例から紹介すると、Aさんの生活は充実の一途をたどったわけではない。むしろ、いままではしっかり看護師によって支援されていた健康管理部分が弱くなったことで、したいことと自分の身体のことのコントロールを自分もしなければならなくなった。なかなかそのことが難しく、胃潰瘍で入院されたり、導尿が必要な状況になっている。それでもAさんは、ホームでの生活の継続を希望されている。

本人主体と共に健康管理をどう充実するかが、今のケアホームの課題でもあり、現状は以下のように取り組んでいる。

1) 医療相談によるバックアップ機関との定期的連携

医療体制加算を使つての月2回の医療相談訪問により、継続した状態把握が可能となった。

2) 個々の医療ニーズに合わせた訪問看護の契約と訪問実施

相談日と合わせて連続訪問を可能とした。緊急時相談体制(24時間加算対象者)や、特別看護指示書などにより、状態変化時にも必要最低限のケア体制がホームでもとれ

る体制を随時検討している。(資料：訪問看護計画書参照)

3) 重層的な医療機関との連携体制

医療機関との連携として、重症児者医療のびわこ学園でのバックアップと地域一般病院での緊急受け入れ病院の連携構築を図っている。また日中の医療については、作業所等の看護師との連携をケースごとに依頼するための会議を開催したり、訪問看護かららの研修を行ったりしながら、地域での医療的ケアの連携を図っている。

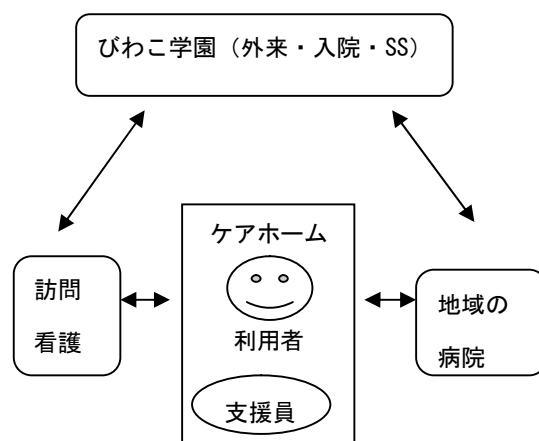


図 12：医療的機関との連携イメージ

(5) 苦勞した点、うまくいかなかった点

① 職員体制の安定確保と育成

常勤職員が4名と少なく、その他はパート職員という雇用形態のため、職員の入れ替わりが激しく、重症児者介護の専門的な介護や支援実践の継続が難しく、何とか日々の生活を支えているという感じで、土日や休暇中の余暇の計画などにも取り組みたいが今はその余裕はない。

また、介護技術等のスキルを向上させる

必要があるものの、研修することそのものがOJTでしかなく、実施も難しい現状となっている。

労働条件の改善や重度障害者の支援に対応できる職員の人材育成のためには、常勤職員の人数確保が必要で、常勤職員が現在4人で、パート職員8.6人(常勤換算)である。少なくとも半数は常勤職員体制が必要である。

② 体調不良時の利用者の日中対応

利用者の体調に異変があった場合、受診同行と日中対応を行う人員が必要となるが、現状の常勤職員が少ない体制では、他事業所に応援要請か時間外労働になってしまうことが多い。

(6) 結論と課題

① 利用計画相談や相談員(重症児者ケアマネ)との連携

ケアホーム入居後は、ホーム職員が主に日々の生活の支援を行うと同時に他機関との連携も行っている。そのため、関係機関と十分に話し合う時間が取れず、利用者の生活に関してモニタリングが行えてない。

利用者の全体的な生活の課題や状態を、地域の相談員を交えて検討していくことが必要と言える。

今回はそれが十分にできなかった点に課題が残っている。と同時に、そのことにより、医療機関との連携や日常的な医療情報により身近な医療機関との連携と地域の中核病院、専門機関との重層的連携が不可欠であることを痛感してきた。早急な医療看

護の視点からのケアマネジメントも可能にしていくことが重要である。

② 日常的な医療支援

利用者の高齢化や状態変化に伴い、日常的に医療的視点での介助や相談、または医療的ケアが必要となるケースが増えてきている。現在は月2回の訪問相談日を設けているが、今後常時看護師の配置が必要となってくる事は明らかである。

③ ケアホームの人員配置基準

現在の配置基準では、重症心身障害の人の支援体制をつくることは非常に困難である。少なくとも2.46倍の人員数がある。なおかつ、人員数は常勤換算法によるものばかりではなく、正規職員(専任常勤職員)としての割合なども考慮したものでなければならない。

ただしこれは、重症児者のみのケアホームの場合であり、ケアホームの入居者の一部に重症者がいる場合は、その人に必要な介護体制がとれるような柔軟なものでなければならない。

ケアホームとグループホームの一元化のなかでは、重症者が地域で小規模で生活をする場合にかかる支援体制の必要配置基準が、さらに現実に合うようなものとしていただきたい。

④ 生活の質の向上

9人の利用者に対して4人の職員が日々の生活支援を行っているが、職員は利用者の直接介助の他に洗濯、掃除、食事作り(2次調理)も同時に行っている。そのため、丁寧かつ細やかなケアを行いながら、生活

環境の整備、食事内容の形態の工夫を行うことが難しく、十分に時間が取れないのが現状である。

(7) 結果

ケアホームという小規模な暮らしの場では、様々な機関が連携してその人の暮らしを支えることにより、個別のニーズや願いを出発点に自己選択や自己決定をより大切にしながら、ひとつひとつ実現に向けていくことができる。そういった生活は、Aさんをはじめとしてみんなが、より穏やかな時間の持ち方を実現したり、生き生きとした毎日を迎えたり、意欲的な日中(活動)を送ることにつながっている。

Ⅲ. モデル事業の実施スケジュール表

	重症心身障害児者ケアマネジメント支援事業	ケアホーム事業	その他関連事業
4月	実態把握 医療連携		
5月			
6月			
7月			
8月			
9月		医療連携 訪問看護	
10月			
11月	入所調整		フォーラム
12月			講演会
1月			フォーラム
2月			報告会
3月			フォーラム 実践発表

表 11：モデル事業の実施スケジュール表

IV 今後の展開

1. 継続・推進したい事業

(1) 重症児者ケアマネジメント支援事業の推進

①重症児者が安全・安楽に地域生活を継続させる為には、相談を中心とした支援が重要となるが、特に重症児者の支援を行う相談においては、福祉的視点からと医療的視点から介入できる相談体制が無くてはならないと考える。そのため、相談員の他に医療に精通した重症児者コーディネーターを配置し、福祉と医療の協同での相談体制を早期に構築すべきと考える。

<重症児者コーディネーターのイメージ>

* どのような担当要件がよいか

・医療関係資格を持つ者（看護師等）

（兼、相談研修終了者であることが望ましい）

* どのような立場がよいか

・重症児者コーディネーター（医療系担当相談員）

* どこに配置するとよいか

・県や圏域へ配置し、各相談事業所をバックアップできるセンター機能や人数体制があれば望ましい。

* どのように動けるとよいか

・相談支援専門員と共にケースの担当となり、生活と医療その他の多方面から柔軟に支援できる体制を組む。

・連携は、医療、福祉、保健、教育、行政等全ての分野との連携を持つため、相談員

機能を併せ持つ事が望まれる。

また、今後も継続したい内容としては、

②滋賀県の重症児者の実態把握を進めるべく、重症児者訪問事業の検討なども協議し実施につなげていく。

③重心ケアマネによる医療的支援の拡大と・かかりつけ医の拡大を継続させる。

そのためには、現在進めている各圏域での医師会との連携を広げるために、各圏域重心部会へ基幹病院である小児保健センターの関係者と共に参画し、病院長をはじめとする病院医師との関係を繋いでいく、そして部会を通して地域病院の医師を含めた関係者との協議を継続的に持ち、状況共有・協議を重ねる。またかかりつけ医を繋ぐ支援を通じて、各医療機関の地域窓口や、主治医、かかりつけ医との交流を持ち、顔の見える関係を維持しながら連携拡大を行う。

④看護師ケアマネとして、医療支援の連携の構築と並行して、各圏域の相談機能の充実やケース支援を行う際の支援環境（支援チーム）の充実を図っていく。

(2) ケアホーム事業の充実

①相談員と連携し、利用計画を早急に作成してもらうことと、そのモニタリングの実施を行い、課題抽出と検討を行う。

②ケアホームへの日常的な医療支援の導入（当面訪問看護利用）を図る。

③利用者の願いや、本人状況に応じた支援ができる体制を目指す。

2. まとめにかえて

重症児者ケアマネジメント支援事業が、地域で生活する重症児者を支える事業で、2ないしは3次機能として有意義かつ重要な役割であることは、事業報告でも述べた。そのことから、今後このようなコーディネーターの役割を、何処に(県域なのか、圏域なのか、市町なのか)どのように取り入れていくかを、様々な地域等で検討して頂きたい。また国としても、それを他の障害と同じように専門特化した支援センターとして、「重症児者相談支援センター(仮称)」のようなものの創設も是非検討して頂きたい。

ケアホーム事業においては、グループホームとの一元化がはじまっていくが、重介護の介護量による人員基準の課題や医療との連携課題は、重症児者のみならず重度重複障害の人や高齢知的障害の方などにも共通する課題でもある。ますます深刻化する障害の重度な方の医療と重介護の両方を支えられる体制が取れるような仕組み作りを、今後検討していく必要があると思われる。

報告3：「NICU（新生児集中治療室）等の後方支援システムの構築を目指して」（大阪発達総合療育センター）

1. 事業目的

NICU（新生児集中治療室）等の長期入院児に対する後方支援システムの構築を、NMCS（新生児医療相互援助システム）28病院、大阪府の小児在宅医療連携協議会（NMCS・大阪府医師会・大阪看護協会・大阪小児科医会・療育施設・行政）、その他の療育施設と協力して検討する。

2. 地域の現状と課題

2013年3月に出した大阪府の「重症心身障がい児者地域ケアシステム検討報告書」によると、大阪府全体の重症心身障がい児者数は7916名（内大阪市：2222名）、在宅は7257名（大阪市：2030名）に対して施設入所は659名（大阪市：192名）であり、入所している重症児者は約8%に過ぎない。

さらに施設入所者の内、医療型障がい児入所者は89名、自立支援法の対象となる療養介護事業所入所者は570名である。残り2292名（全体の96%強）の重症児（小児）は在宅で生活しており、その半数は何らかの医療的ケアを必要としている。これらの在宅重症児の支援システムの構築が大きな課題となっている。

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

平成22年度に大阪府で実施した実態調査では在宅重症心身障がい児・者のニーズの内容では、ショートステイ（短期入所）の要望が最も多かった。また当センターのショートステイを利用し、次子を出産した母親が47名（2013年3月）いることがわかり、重症児の在宅支援の一環としてショートステイの重要性が認識された。一方2013年度大阪市で病院ショートステイ事業が開始され、4病院が登録された。そのため今回厚生労働省の地域生活拠点事業の一つとしてショートステイ（SS）連絡協議会（仮称）を立ち上げ、コーディネータを配置した。

b. 実施内容

下記のようにSS連絡協議会委員を依頼し、SS連絡協議会を、第1回から3回まで開催した。

表1に重症心身障害児者ショートステイ連絡協議会世話人を提示する。

表1. 重症心身障害児者ショートステイ連絡協議会委員一覧

機関名・職種 (委員)
堺市立重症心身障害者（児）支援センター バルデさかい センター長 児玉 和夫
四天王寺和らぎ苑 施設長 山野 恒一
枚方総合発達医療センター ケースワーカー主任 諏訪田 克彦
大阪発達総合療育センター フェニックス園長 船戸 正久
つくし医療福祉センター 副院長 飯塚 忠史
大阪市立住吉市民病院 院長 舟本 仁一
淀川キリスト教病院ホスピス・こどもホスピス病院 院長 鍋谷 まこと
愛染橋病院 小児科部長 隅 清彰
愛仁会リハビリテーション病院 障害児病棟部長 李 容桂
大阪府立母子保健総合医療センター 在宅医療支援室長 位田 忍

大阪府重症心身障害児者を支える会
 常務理事 三田 康平
 (顧問)
 大阪発達総合療育センター
 理事長 梶浦 一郎
 大阪府立母子保健総合医療センター
 元院長 竹内 徹

c. 結果

表2：ショートステイ連絡協議会の実施状況

第1回	平成25年8月24日(土) 13:30~16:30	【テーマ】ショートステイの現状と課題(1)
第2回	平成25年11月23日(土) 13:30~16:30	【テーマ】ショートステイの現状と課題(2)
第3回	平成26年2月23日(日) 13:30~16:30	【テーマ】ショートステイの現状と課題(3)



図1：第1回ショートステイ連絡協議会の様子

(第1回) H25. 8. 24

テーマ「ショートステイの現状と課題(1)」

1. 「大阪の小児在宅医療の現状と課題」(船戸)
2. 「ショートステイの現状と課題」
 - (1) 療育施設から(児玉)
 - (2) リハビリテーション病院(重症児病棟)から(李)
 - (3) 小児ホスピス(大阪市委託事業)から(鍋谷)
3. 総合討論

(第2回) H25. 11. 23

テーマ「ショートステイの現状と課題(2)」

1. 大阪の小児在宅医療の現状と課題(位田)
2. ショートステイの現状と課題
 - (1) 家族の立場から(成田)
 - (2) 療育<ケースワーカー>の立場から(諏訪田)
 - (3) 療育<医師>の立場から(山野)
3. 「日本小児科学会長期入院児の移行問題WGの報告」(舟本)
4. 総合討論および協議

(第3回) H26. 2. 23

テーマ「ショートステイの現状と課題(3)」

1. 重症児者の在宅生活を支える多機能支援拠点しえあーどの働き(李国本)
2. ショートステイの現状と課題
 - (1) 大阪市病院ショートステイの報告(舟本)
 - (2) 大阪府立母子保健総合医療センターにおける医療評価(レスパイト)入院の試み(鈴木)
 - (3) 大阪在住のショートステイ利用者の状況(和歌山)(飯塚)
3. 総合討論および協議

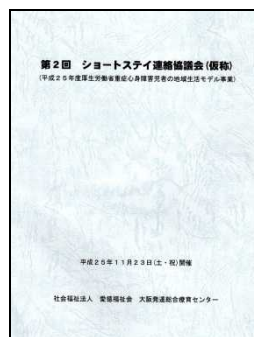


図2：第2回ショートステイ連絡協議会の記録集

第1回目終了後、主な療育6施設・病院ショート

ステイ5施設に次のようなアンケート調査を行った。

<アンケート>

1. 小児の在宅医療生活の継続にショートステイ事業は必須と考えられています。厚生労働省モデル事業が終了しても、この会をボランティアで継続することは賛成ですか？

- 1) 継続することに賛成 11名
- 2) 継続することに賛成しない 0名
- 3) どちらでもよい 0名

2. 継続する場合、この会の運営委員として積極的に参加いただけるでしょうか？

- 1) 運営委員として参加する 5名
- 2) 自分は運営委員として参加できないが、当施設から推薦する 3名
- 3) 運営委員には参加できないが、連絡会には参加する 3名
- 4) どちらにも参加できない 0名

3. 貴施設にショートステイに関する多面的な問題点について多職種からの発表をお願いした場合、発表していただけるでしょうか？

- 1) 発表できる 4名
- 2) 発表できない 0名
- 3) テーマ・職種により発表可能 7名

4. この会の名称を「大阪ショートステイ相互援助システム」(Osaka Short-stay Cooperative System)としたいと思いますが、これについてお考えを聞かせて下さい？

- 1) 賛成する 8名
- 2) 反対する 3名

(1) 仮称の「大阪ショートステイ連絡協議会」の方が良い 2名

(2) 次の名称を提案する 1名

(障害児ショートステイ相互援助システム) :

DSCS: Disabled Children 's Short-stay Cooperative System In Osaka)

5. 前回の会で、大阪発達総合療育センターのショートステイを利用して47名の方が次子出産を行ったデータを示しました。ショートステイの提供は、次世代にも繋がる大切な事業であり行政施策として推進すべきものと考えます。同時にショートステイの大切さを社会にアピールできる手段と考えます。貴施設でショートステイを利用して、今まで次子出産された方の数をお教え下さい。

・次子出産した利用者人数: 71人

(調査期間: 2006年4月-2013年9月)

d. 効果があった点

- ・毎回80名前後の病院・福祉関係者、行政関係者が集まり、ショートステイの現状と課題について討論でき、問題を共有することができた。
- ・また療育施設と病院のショートステイ事業所が一緒に集まり、お互いの現状や限界についても話し合うことができた。
- ・この協議会を通じ、在宅障害児者を支援するショートステイの大切さが認識され、大阪府の病院ショートステイ事業の予算化に繋がった。

e. 苦勞した点、うまくいかなかった点

- ・単年度の事業であったため医療型障害児入所施設または大阪市の病院ショートステイ事業の発表が中心となり、他の多機能型や福祉型施設の中で医療的ケアに対応している施設の発表まで繋がらなかった

た。

- ・時間的な制約もあり、会場での十分な意見を吸い上げることができなかった。

f. 課題

- ・将来的には家族だけのレスパイトだけでなく、子どもにとって楽しい快適なレスパイトに繋がるような研究開発を必要とする。
- ・子どもにとって楽しいレスパイトとは、英国のホスピスのような居心地の良い居住空間、楽しい内装などのハードに加え、保育士やHPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）など遊びを提供できる人材や機材などのソフトが重要であることを周知する。
- ・在宅レスパイト、パーソナル・アシスタントなど、利用者や家族が望む他のレスパイトケアの形も検討し、行政施策に反映できるよう検討する。
- ・ショートステイの量的な受け皿の充実だけでなく、利用者・家族との信頼関係の上で質の向上の研究にも繋がるようなショートステイ連絡協議会の組織化と継続化に繋げる。
- ・行政的にも重症児の在宅維持を推進するために、ショートステイは非常に大切な施策であることを認識し、行政施策が推進されるような支援を検討する。

2) 重症心身障害児者や家族に対する支援

a. 背景

NICU等の長期入院児は、大阪のNMCS（新生児診療相互援助システム）28病院におい

ても同様に2007年（H19年）には115名（6か月以上入院）が長期入院となり大きな問題であった。一方大阪府医師会・看護協会・小児科医会・医療機関・療育施設などの協議や研究会などの動きの中で、年々長期入院者が減少し、2011年（H23年）には43名まで減少した（ただし2012年（H24年）は少し増加して56名であった）。

このように長期入院児の退院数は増加すると同時に、地域で生活する医療的ケアの必要な重症児も年々増加している。それにもかかわらず、現在こうした高度な小児在宅医療への移行支援をする中間施設が少なく、家族は在宅での生活実感や十分な地域の支援体制を受けずに在宅移行している現状がある。

b. 実施内容

当センターでは、「小児の在宅医療移行医療支援プログラム」を作成し、多職種協働（医師・看護師・リハスタッフ・生活指導員・保育士・HPS・ME・臨床心理士・MSWなど）で利用者・家族のニーズに合わせた支援を行っている。その目的は、在宅移行支援・総合リハ支援・ショートステイ利用準備である。

c. 結果

在宅移行医療支援プログラム（参考資料1）については、2011年4月から現在（2013年12月末）まで大学病院を含んだ15病院31件の問い合わせがあり、17例の在宅移行プログラムの利用があった（ただし現時点での待機数：4名）。その内11例が在宅移行（ただし1例は在宅移行後、他の療育施設に入

所)した。他に現在、在宅支援プログラムを受けている3名は数カ月以内に元の紹介病院に転院し在宅移行予定となっている。今まで当センターで支援を受け在宅移行した10名が全例当センターのショートステイを利用中である。

最近在宅移行(2014年3月)をした母親が当センターでの在宅支援プログラムを受けた経験を、毎日日記としてつづった素晴らしい記録を当施設で発刊した。



図3: 母親が本人の視点から描いたユーモア溢れる大ちゃん奮闘記

d. 効果があった点

- ・「生活イメージがしやすくなった」「生活の場面に合ったアドバイスをリビリの先生から受けたことは実生活の中ですぐに役立つ」「病院の中で過ごすのではなく、『社会』の中で生きるために必要なことを学んだ」「フェニックスに移ってから、親としてどうこの子と接していけばいいか学んだ」「施設で過ごす中で子どもの障がいを受け入れるようになった」など、家族にとって在宅移行への心の準備や障害の受入れにも繋がることができ、高率で在宅移行することができた。

- ・利用者情報を当センターと病院で共有することにより病院との連携がより緊密になった。

e. 苦勞した点、うまくいかなかった点

- ・現在の療育施設は、18歳を超えた障害者が多く(当センターでは約80%強)、看護・介護職員が小さな重症児(1歳前後)への受入れに対する不安が最初非常に強かった。
- ・受入れ症例の重症度が高く、在宅移行支援よりも病気の治療に時間が取られる症例や急変のために緊急に病院搬送が必要な症例もあった。

f. 課題

- ・現在NICUからの在宅移行には病院と地域を結ぶ中間施設が必要とされている。
- ・本来医療施設でもある療育施設がこの役割を担うべきであるが、人材不足などのために十分その機能を果たしていない現状がある。
- ・その機能を果たせるための行政的施策が必要である。
- ・とくに重症児が地域に移行した場合に、在宅支援する人材や環境が不十分な状態におかれている。
- ・大阪府が作成した地域連携移行シートを利用して、地域連携に繋がるような支援を他の関連機関(医療・福祉・訪問系)と協力して行うことが必要である。
- ・現在とくに相談支援員の関与が見えない状態である。その原因は、研修会の回数が少なく絶対数の育成が遅れていること、その単価が安いこと、医療的ケアが必要

な重症児に対応するためには医学的知識のある看護師の協力など不可欠などがある。行政的にもこうした問題に対応し、早急に対策を立てることが必要である。

3) 地域における支援の取り組み

a. 背景

大阪府保健所における在宅高度医療児への援助数の集計でも、地域で生活する医療的ケアの必要な重症児が、とくに経管栄養、胃瘻、在宅酸素療法、在宅人工呼吸、気管切開、吸引などが年々増加している。それにもかかわらず、現在こうした高度な小児在宅医療を支援する人材が不足し、小児に対応できる地域のかかりつけ医・訪問診療医・訪問看護師・訪問リハビリテーション療法士や医療的ケアに対応できる訪問介護士やヘルパー等の育成は緊急の課題となっている。

b. 実施内容

2012年に大阪では大阪府医師会・大阪府看護協会・大阪小児科医会・NMCS病院（基幹5病院）・療育施設・行政などがボランティアで集まり、大阪小児在宅医療連携協議会が立ち上げ、現在「大阪小児在宅医療を考える会」を年1回開催している。

一方当センターでは、大阪府で作成された小児在宅生活支援地域連携シート（参考資料3）を活用し、本人と家族が望む地域の支援体制について相談室のMSW（医療ソーシャルワーカー）が中心に基幹病院のMSWと協働で提供している。

c. 結果

（1）本事業と関連する協議会の実施状況
2014年1月12日（日）に第4回大阪小児在宅医療を考える会を小児在宅医療連携協議会が主催で開催した。将来学術的な研究会への発展も現在模索中である。

下記本事業に関連する協議会等との実施状況を示す。

- ・第1回 H25. 4. 26 NMCS運営委員会
- ・第2回 H25. 5. 28 大阪府医師会周産期医療委員会
- ・第3回 H25. 5. 10 大阪府自立支援協議会重症心身障害児者地域ケア検討部会
- ・第4回 H25. 6. 13 大阪府医師会小児医療的ケア委員会
- ・第5回 H25. 8. 24 （第1回）大阪ショートステイ連絡協議会
- ・第6回 H25. 8. 27 大阪府医師会周産期医療委員会
- ・第7回 H25. 9. 20 NMCS運営委員会
- ・第8回 H25. 10. 30 大阪府自立支援協議会重症心身障害児者地域ケア検討部会
- ・第9回 H25. 11. 14 大阪府医師会小児医療的ケア委員会
- ・第10回 H25. 11. 23 （第2回）大阪ショートステイ連絡協議会
- ・第11回 H26. 1. 12 大阪小児在宅医療連携協議会
- ・第12回 H26. 1. 12 （第4回）大阪小児在宅医療を考える会
- ・第13回 H26. 1. 17 NMCS運営委員会
- ・第14回 H26. . 2. 6 大阪府医師会主催小児在宅医療研修会
- ・第15回 H26. 2. 18 大阪府自立支援協議会

重症心身障害児者地域ケア検討部会

・第16回 H26. 2. 23 (第3回) 大阪ショートステイ連絡協議会

・第17回 H26. 3. 7 大阪市自立支援協議会
以上のような関連協議会や組織の会議などに参加し、本事業の紹介と啓蒙に努めた。

(2) 地域支援連携シートの活用

重症心身障害児者地域ケア検討部会地域支援連携シートの利用について、当センターで支援プログラムを受けて在宅移行した9名(年齢:1-28歳)から得られた回答では、かかりつけ医9名100%(内訪問診療6名67%)、ショートステイ利用9名100%、訪問看護8名89%、訪問リハ7名78%、保健師訪問5名56%、訪問歯科・訪問服薬指導それぞれ1名、訪問介護6名67%、介護タクシー利用3名、移動支援2名、相談支援事業2名22%、通所支援は0名と、とくにデイケアと相談支援事業の利用が少ない結果であった。しかしこれらの症例では、NMCS病院からの退院した児者であり、緊急受け入れ体制も含め医療・福祉の3本柱は比較的連携が確保されていると考えられた。

d. 効果があった点

- ・当センターは福祉施設であると同時に医療施設でもあるので、在宅移行支援した家族に地域連携シートに沿った両方の情報を与えることができ喜ばれた。
- ・訪問診療67%と訪問看護・訪問リハ・訪問介護などにも繋がる率が比較的高かった。
- ・ショートステイには100%繋がることのできた。

e. 苦勞した点、うまくいかなかった点

- ・とくに相談支援事業は22%と繋がる確率は非常に少なかった。

f. 課題

- ・現在こうした高度な小児在宅医療を支援する人材が不足し、小児に対応できる地域のかかりつけ医・訪問診療医・訪問看護師・訪問リハ療法士が少なく、地域での在宅支援に繋がりにくい。
- ・医療的ケアに対応できる訪問介護事業の育成は緊急の課題である。

4) 地域住民に対する啓発

a. 背景

現在日本においてもノーマリーゼーションを基本とした障害者権利条約の批准がなされ、障害児者も保護の対象ではなく権利の主体への大きな転換がなされている。それに伴い本人が住みたい所で住みたい人と一緒にすることを支援することが重要となってきた。その流れの中で施設入所から地域移行が意識され、同時に医療型障害児入所施設も施設型支援から地域密着型支援が求められている。また地震や津波などの災害時の場合、地域と連携してお互いに助け合う体制の構築が重要である。

b. 実施内容

このモデル事業を切っ掛けに、地域住民(東住吉区南田辺連合振興町会山五東町会)との交流のため自治会長との懇談を行い、今後災害発生時などの相互の援助体制について協議を行った。

c. 結果

自治会で行う「ふれあい喫茶」の催しへの当センター職員の参加、自治体の消防・防災訓練への積極的な参加を行った。2013年10月27日には、地域活動協議会主催の防災訓練にも職員が参加した。同時に相互に助け合う災害時応援協定書の締結（2014年1月1日）に結びついた。

また次年度当センターで予定している防災訓練（2014年5月1日）に地域住民に参加していただき、当施設に入所している重症心身障がい児者を知っていただく機会を予定している。そして災害時救助が必要な場合助けていただくような体制の構築を検討している。同時に当センターが地域の一次的な避難場所になることも検討している。

d. 効果があった点

- ・このことを通して地域自治会との交流が広がり、災害時に相互援助を行う応援協定書の締結に繋がった。

e. 苦勞した点、うまくいかなかった点

- ・事業として遅れたため地域自治会との交流が十分でなく、協定締結までとなり、年度内に合同防災訓練まではできなかった。
- ・花火大会など当センターへのイベントへの住民の参加も広く呼びかけることができなかった（近隣の一部の住民は参加）。

f. 課題

- ・今後当センターで利用者と共に行うイベントへの地域住民の参加促進またはバザーなど合同開催の企画作成
- ・オープンハウスや公開講演会を開いて、地域住民や他の事業所の重症心身障がい

者の現状や医療についての啓発

- ・地域の通常学校の生徒と利用者たちの交流の機会の提供
- ・ボランティアの積極的参加による日常活動の活性化など

その他の地域への事業として、大阪市重症心身障がい児者地域ケア支援事業（重症心身障がい児者に関する介護研修）に参加した地域の訪問介護事業所にも開放した下記のような公開講演会を行った。

- ・H25. 7. 24. 李国本修慈氏「重症児者の在宅生活を支える多機能拠点しゅあーどの働き」
- ・H25. 8. 1. 藤井規之氏「当事者に学ぶ研修－重度障害者の自立生活」
- ・H25. 9. 20 南条浩輝氏「小児訪問診療と地域支援」
- ・H25. 10. 1 島田恒氏「ドラッカー経営学と非営利組織のマネジメント」
- ・H25. 11. 21 小川勝彦氏「重症心身障害者の早期老化現象について」
- ・H26. 2. 18 藤井真希氏「在宅で生活することを決意して－総合病院から在宅生活へ、そして看取り」

4. モデル事業の実施スケジュール表

表3にモデル事業の実施スケジュール表を示した。

事業期間の制限などがあり最初の予定の通りにはいかなかったし、すべて予定した事業をすることはできなかったが、この地域生活モデル事業を通して推進できたことも多かった。同時に今後への発展課題も与

えられた。

表3：モデル事業の実施スケジュール表

	SS 連絡協議会事業	重症児や家族への支援事業	地域における支援事業	地域住民に対する啓発事業
6月				
7月	↓	↑	↑	
8月	↓	↑	↑	
9月		↑	↑	
10月	↓	↑	↑	
11月	↓	↑	↑	↑
12月		↑	↑	↑
1月	↓	↑	↑	↑
2月	↓	↑	↑	↑

5. 今後の展開

引き続きショートステイ連絡協議会の継続、小児の在宅移行医療支援プログラムの推進、地域における支援機関との連携の構築、地域住民に対する啓蒙と地域密着型事業の展開を行う。

6. 参考文献

- 1) 大阪府障がい者自立支援協議会重症心身障がい児者地域ケアシステム検討部会. 重症心身障がい児者地域ケアシステム検討報告書、大阪府、平成25年3月、2013.
- 2) 船戸正久、竹本潔、馬場清、他. NICUの後方支援－療育センターの新たな役割. 日児誌、117:828-632, 2013.
- 3) 船戸正久、竹本潔、馬場清、飯島禎貴、柏木淳子、塩川智司、小池美智子、近藤正子. 在宅医療にかかわる職種とその役割. 周産期医学、13:1357-1360, 2013.
- 4) 船戸正久、竹本潔、馬場清、飯島禎貴、

柏木淳子、塩川智司、小池美智子、近藤正子. デイケアとレスパイト. 小児内科、45(7):1312-1316, 2013.

- 5) 藤井さつき、朋樹、真希. 在宅支援入院・小児在宅支援プログラムを受けて. 大阪発達総合療育センター発刊、2012年11月、2012.
- 6) 畑寿江、大翔. 大ちゃん奮闘記（在宅支援を受けて）. 大阪発達総合療育センター発刊、2014年3月、2014.
- 7) 平成25年度厚生労働省重症心身障害児者の地域生活モデル事業、第1回ショートステイ連絡協議会（仮称）報告書、大阪発達総合療育センター発刊、平成25年度8月24日、2013.
- 8) 平成25年度厚生労働省重症心身障害児者の地域生活モデル事業、第2回ショートステイ連絡協議会（仮称）報告書、大阪発達総合療育センター発刊、平成25年度11月23日、2013.
- 9) 平成25年度厚生労働省重症心身障害児者の地域生活モデル事業、第3回ショートステイ連絡協議会（仮称）報告書、大阪発達総合療育センター発刊、平成25年度2月23日、2014.

【検討委員会からのコメントに対する回答】

1. ショートステイを利用して出産したケースについて

まず症例提示をする。

【症例】1歳女児

・生後5ヶ月時の突然のCPA（心肺停止）の蘇生後HIE（低酸素性虚血性脳症）。臨床的脳死状態と診断で終日人工呼吸法。ご両親の在宅への意思が強く、当センターへ転院され4ヶ月間在宅支援転院。（転院後）骨粗シヨウ症のための骨折発見、2度肺炎があったが、ご両親の受容が良く、今後の看取りも含めた倫理的な課題についても話し合うことができた。約4カ月の当センターでの在宅準備のための看護・介護・リハおよび遊び指導を得て、基幹病院へ再入院。その後実家のある地域の病院に転院し、在宅移行。地域病院が訪問診療・訪問看護派遣。当センターのショートステイも利用。その後ショートステイを利用して次子無事出産。

この症例から、ショートステイの大切さを認識し、当センターでのショートステイを利用して次子出産を行った例を調べると、47名の方が次子出産を行っていた。それで本事業で新たに立ち上げたSS（ショートステイ）連絡協議会（大阪）で調査すると、11施設でショートステイを利用して次子出産した利用者人数は71人（調査期間：2006年4月－2013年9月）であった。このようにショートステイの提供は、次世代にも繋がる大切な事業であり行政施策として推進すべきものとする。

2. NICUから移行する際の両親の心理的ケア

両親と直接面談した臨床心理士の感想を下記に示す。

「各ケースについて、入院生活に慣れた頃を見はからってベッドサイドにて母親と面談してきた。面談内容としては、1) 入院生活における目下の困りごと、心配ごとや希望をうかがうことから始まり、2) 現在の家族の状況や日常生活の過ごし方について、3) 患児の当センター入院までの経過と予後、それに伴う母親や家族の気持ちの推移、3) 在宅移行を控えてのさまざまな気持ちの整理、5) 在宅移行後の具体的な段取りについて等のテーマがあった。何回かの面談の初期には、1) 同胞のケアについて、2) 祖父母など手助けをしてもらっている人とのやりとり、3) 隣近所とのつきあいのしかたなど、人間関係にまつわる気苦労についてのテーマが多かった。特に同胞の強い甘え、すねている、辛抱しているなど愛情不足ではないかと母親が感じる様子を心配されたり、学校生活での気がかり、同胞の友達やその家族への説明のしかたなどについての話題がでてきた。

面談回数を重ねるうちに、患児の状態像を受けとめようとしている母親の葛藤や罪責感などをぼつぼつと話されるようになる事が多かった。また、全員が急性期病棟での入院を経てきているが、“この子はこの子で・・・”との予後のある程度理解、覚悟されている家族と、さらなる回復を目指して各種療法を探したい心情の家族があった。

前者の場合は、今までの家族システムのなかにどのように患児の存在を抱え込んでいくかについて視点が広がり、母親自身と家族の関係をあらためて見直す必要性に迫られ、あらたに家族との関係を再構成しようとされる様子が見られた。

さらに職業をもっている母親がいたが、そのなかには、ケースワーカー、看護師、教師など対人関係の仕事をしている方や、大学院卒などの高学歴の方がおられ、母親自身の今後の生き方についての模索をはじめたり、自らが当事者となったときの気持ちの揺れについての話に及んだ事もあった。

当プログラムを経験した当事者の“先輩ママ”との出会いの機会をもてたことは、“とてもよかった”と話されている。在宅で看取りに至ったお話を聞かれた一人の母親は、“家につれて帰って朝冷たくなっていたらどうしようという恐怖があったが、この恐怖も丸ごと家に連れて帰ってもいいんや、と思えるようになった”と感想を述べられていた。

患児の状態も一旦安定した急性期から在宅へという移行期間に、具体的な医療的なケアに加えて、漠然としてはいるがさまざまな心理的葛藤や予期的な不安、人間関係の気がかりにシートかり耳を傾ける支援が、この時期に求められていることがわかった」

当センターでNICUの在宅移行支援を受けたご家族の感想を（参考資料2）にまとめた。

最後に在宅移行支援を受けた後、在宅生

活に入り当センターでショートステイを受けられた家族の感想を示す。

「フェニックスに3か月弱入所させていただいたお蔭で、母親である私の娘の在宅生活に向けての意識が180度変わりました。病気や障害があるから、家の中で安静にし身を守らないといけない・・・と思い込んでいたのが、どんどん外へ出て行こうという、在宅を楽しむ気持ちを持てるようになったのは、お世話になった先生、看護師さん、介護職の方、PTさん、OTさん、STさん、そしてフェニックスで知り合えた仲間のお蔭です。

ショートステイのお蔭で “長期的に娘を見てもらえる場がある” という安心感を持つことができています。本当に有難うございました」

こうした家族支援の大切さを示す大切な文章である。

3. 在宅生活連携シートについて、サービス利用計画またはケアマネジメントとの関係性、福祉サービス計画を作成する際の有効性について

当センターは、医療施設であると同時に福祉施設でもあり、在宅移行の際病院に比較して地域の情報が得られやすく、福祉支援に結びやすいと思われる。

小児在宅生活支援地域連携シート（参考資料3）の利用について、当センターで支援プログラムを受けて在宅移行した11名中9名（年齢：1-28歳）について調査した結果

では、かかりつけ医9名100%（内訪問診療6名67%）、ショートステイ利用9名100%、訪問看護8名89%、訪問リハ7名78%、保健師訪問5名56%、訪問歯科・訪問服薬指導それぞれ1名、訪問介護6名67%、介護タクシー利用3名、移動支援2名、相談支援事業2名22%、通所支援は0名と、とくに相談支援事業と通所支援の利用が少ない結果であった。

これらの症例では、NMCS病院からの退院した児者であり、緊急受け入れ体制も含め医療（訪問看護・訪問リハ、かかりつけ医、緊急時の受け入れ体制）・福祉（ショートステイ・デイケア、医療的ケア対応の訪問介護、相談支援事業）の3本柱は比較的連携が確保されていると考えられた。ただし相談支援事業の展開が不十分なこともあり、相談支援の利用が活用されていない現状であった。

4. 療育施設におけるホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）の役割について（訪問看護におけるHPSの活動を含む）

これについて当センターのHPSがその活動をまとめたものを（参考資料4）で提示する（「療育施設におけるホスピタル・プレイ・スペシャリストの役割」）。

また訪問看護におけるHPSの活動について発表したものを（参考資料5）で提示する（「おうちで障害を持つ子どもの遊び心を探ろう！」）。

5. 療育施設におけるとくに医学生の全人

医療教育の一幹としての研修受入れ （Early exposure）

関西医科大学の医学生1年生のEarly exposureとして地域医療研修3名（H24年度）を1週間受入れた（2013年3月）。主に集中講義と介護研修を主体とした多職種研修を行い、医学生からの感想も大変好評であった。今年度も関西医科大学から医学生2名（H25年度）を受け入れた（2014年3月）。これについては第39回日本重症心身障害学会において「医療型障害児施設における医学生の全人医療教育」（参考資料6）と題して一般講演で発表した。

その他医師・看護学生・リハ学生・介護学生などの研修を受入れた。大阪市立大学病院前期研修医4名を始め、看護学生241名、リハ科学生25名、心理科学生2名、保育科学生2名、栄養科学生2名、歯科衛生士学生13名の訪問系を含む研修を今年度（H25年度）受け入れている。

6. どうして療育施設で重症児のショートステイが進まないのか？進めるための提言が必要

これには多くの理由がある。従来の旧重症心身障害児施設では、18歳以上の障害者が約90%以上を占め療育が中心であった。そのため医師や看護師などの人材不足（10：1～15：1看護配置）で今のNICU等の長期入院児など高度の医療的処置やケアが必要な重症化した小さな児への対応ができない状態におかれている。そのため療育施設によっては人員の傾斜配置（7：1看護）

などで対応し熱心に受け入れる施設もあるが、今の報酬単価では傾斜配置は評価の対象となっていない。その上ショートステイ利用者の医療的ケアは、病院によってやり方が違うし、同じ病院でも主治医によってやり方が違うし、また家族によってそれぞれやり方が違うなど、一般化できない個別的な難しさがある。そのため家族とのトラブルに発展しやすく、職員が一生懸命やっても報われないため施設を辞める原因の一つになっている。しかも元々重症であるため急変のリスクが高く、受入れ病院を探すのに苦労することが多い。さらに万が一人工呼吸器など重症児のショートステイを受け入れたとしても病院に比較して報酬単価が低く積極的に受け入れる動機づけに繋がらない。こうしたことが在宅の本人や家族のニーズに対して、療育施設でショートステイが進まない原因となっている。

今後重症児が在宅生活を長期に持続する支援として重要施策に位置づけ、とくに人工呼吸器など医療的管理を多く必要とする児に対しては、日本小児科学会が提言したように医療施設であろうと療育施設であろうと超重症児（人工呼吸管理）包括入院管理料など特別な報酬を検討することが必要である。さらに地域で多機能支援が求められている療育施設へ使命をもって赴任できる障害児者医療の専門医師や看護師の育成が重要となる。

7. 重症児の相談支援事業が何故進まないのか？改善のための提言が必要

これに対してもいくつかの理由がある。まず相談支援員の量と質の問題、そして相談支援事業の報酬の問題である。一般的に重症心身障害児者の数に対する相談支援事業所の絶対数が少ない（大阪市：78事業所/2222名、堺市：16事業所/870名、大阪府：94事業所/4824名）。しかもこうした医療的ケアを必要とする重症児の場合医学的知識が必要となり、一般の相談支援員では対応不可能なことも多く相談支援の質が問われる。同時によく耳にするのは単価が低く、たとえこうした重症児の相談支援に関わったとしても時間に対して採算が取れないとのことである。

そのためには、行政でもっと積極的な研修推進を行い、相談支援員を増やすことが重要である。現実にH25年度の大阪府の研修は2回のみで、申込み数の半数しか受講出来なかった。それと同時に医療機関でも相談支援事業所がわかるように視覚化し、相談支援員に必ず連絡し在宅移行のため退院前カンファレンスへ出席を要請することが必要である。そして訪問看護と同様退院前カンファレンスに出席した場合の報酬設定や、医療的ケアを必要とする超・準超重症児（者）の場合は単価の増額または加算などの誘導策が必要と思われる。ケア計画の作成にあたってはこうした重症児の場合医学的知識をもった保健師や病院看護師・訪問看護師と協働で、家族の希望を聞きながら本人のケアプランを作成することも相談支援の質の向上に繋がる可能性がある。一方本人・家族、相談支援事業、行政とのやり

取りが非常に煩雑であり、利用決定に時間がかかることも大きな問題である。こうした問題を解決することが、相談支援事業を推進することに繋がる。

(参考資料 1)

■小児の在宅移行医療支援プログラム

小児の在宅移行医療支援プログラム

—子どものいのちの輝きをチームで支援するために—

このプログラムは、将来超重症児が在宅医療へ移行するために基幹病院での指導に加え、当センターで指導または確認する家庭で行う在宅生活支援補助プログラムの内容です。基本的にはリハビリ訓練も含め、2-3か月の入院期間を想定しています。基幹病院との調整、統一した指導・情報提供が重要ですので、前もって貴院においてご検討いただき当センターでの指導または確認内容のチェックを入れていただければ幸いです。

1. 医療的対処に対する指導（医師）

- 発熱時の対処
- 消化器症状（嘔吐・下痢）への対処
- 痙攣時の対処
- チアノーゼ時の対処
- 予定外抜管への対処（鼻腔チューブ、胃瘻チューブ、気管チューブ等）
- 蘇生処置
- その他の処置（)

2. 医療機器の取扱い指導（ME）

- 在宅人工呼吸器・・・メーカー・型番()
- 吸引器・・・・・・・・メーカー・型番()
- SpO2 モニタ・・・・・・・・メーカー・型番()
- 吸入器・・・・・・・・メーカー・型番()
- 在宅酸素療法
- その他の機器（)

3. 医療的ケアの指導（看護師）

- 鼻腔・口腔吸引
- 気管内吸引
- 気管切開部処置
- ネブライザー（吸入）
- 経管栄養（経鼻栄養、胃瘻栄養等）
- 内服管理
- 導尿
- 浣腸
- 褥瘡予防
- スキンケア
- その他の医療的ケア（)

4. 家庭でできるリハビリ指導（リハビリスタッフ）

- 姿勢設定管理
- 姿勢変換（移動，移乗）
- 呼吸機能の維持改善
- 変形拘縮予防
- ADL 練習
- その他のリハ指導

5. 家庭でできる介護指導（介護スタッフ）

- 可能な場合の経口摂取介助（経管栄養の場合は、看護指導で行う）
- 着脱介助
- 清拭・入浴介助
- 排泄介助
- 口腔ケア
- その他の介助（ ）

6. 家庭での遊び指導（保育士、HPS）

- 視覚刺激による遊び
- 聴覚刺激による遊び
- 嗅覚刺激による遊び
- 触覚刺激による遊び
- 兄弟姉妹との遊び
- その他の遊び（ ）

7. 地域の社会資源の紹介（医療相談室）

- かかりつけ医情報
- 訪問看護・訪問リハビリ情報
- 訪問介護情報
- 障害福祉補助（小児慢性特定疾患申請・身体障害者手帳・療育手帳・特別児童扶養手当など）の情報
- 通所、ショートステイ（レスパイトケアを含む）情報
- 支援保育園・幼稚園、支援学校、支援学級情報
- 地域保健師の紹介
- 家族の会の情報
- その他の情報（ ）

8. 心理的サポート（臨床心理士）

ご家族の不安・心配ごとの相談

必要な場合カウンセリング

その他の相談（ ）

9. 急変時またはターミナル時の倫理的対応に対する希望の聴取

（とくに心停止・呼吸停止時など）

→ 「こどもの最善の利益」に基づいてご家族と医療チームで急変時の対応と希望、倫理的対応についてもよく話し合う。侵襲的治療介入での「延命継続」をどこまで望むか、非侵襲的代替治療介入で「QOL維持」のための緩和ケアを望むかの希望を聴取する。

→ 希望がわからない場合はその回答も是とし、相談の上ご家族の希望表明が出るまで待つことも可能であることを伝える。

→ 状況によりご家族の希望が変化することがあるので、いつでもその希望を変えられることを伝える。

→ その希望が、医療チームの倫理的許容範囲であれば、基幹病院・かかりつけ医と協働しその希望をチーム全体で最大限支援する体制の構築を行う。

【基本的な医療選択】

積極的医療を希望【あらゆる侵襲的治療介入を行う】

→ 蘇生処置を含んだあらゆる侵襲的治療処置を希望する。

→ この場合は救急車で急性期基幹病院へ搬送し、病院での積極的処置を依頼する。

制限的医療を希望【心臓手術・血液透析など、一定以上の治療は行わない】

→ 負担が大きいと思われる下記のような侵襲的治療処置を制限する。

→ ただし輸液や静注抗生薬投与など家族の希望する侵襲的治療処置は施行する。

→ この場合も救急車で急性期基幹病院へ搬送。ご家族の希望しない侵襲的治療処置の情報を共有しておく（心停止で搬送された場合の蘇生処置の希望も含む）。

緩和的医療を希望【現在行っている以上の治療は行わず、一般的養護（保温・栄養・清拭および愛情）に徹する】

→ 蘇生を含め、痛みを与えるあらゆる侵襲的処置を差控える。痛みを抑える緩和的なケア中心の非侵襲的な代替治療を施行する。

→ 家族の受容があれば、急性期基幹病院への搬送はせず、在宅医と協力して家庭で家族に囲まれた「安らかな看取り」を支えることも可能。

現時点では希望を表明できない

【侵襲的治療介入の制限項目】

蘇生処置

心臓手術、脳外科手術

- 人工心肺
- 人工透析（腹膜透析・血液透析）
- その他の侵襲的処置（ ）

（参考資料 2）

■病院と比較した場合支援に対する家族の感想

「生活イメージがしやすくなった」「生活の場面に合ったアドバイスをリビリの先生から受けたことは実生活の中ですぐに役立つ感じがした」「人の出入りが多く、たくさん声をかけてもらったのがよかった」「病院の中で過ごすのではなく、『社会』の中で生きるために必要なこと（安全かつ出来るだけ手間を省いた）を教えてもらった」「希望すれば何日でも滞在出来て一緒に生活できたことは大変良かった」「子と共に過ごすことで、ケアの練習もたくさん出来るし、何より病院とは違った密接なスキンシップをとることで愛情が増した」「初めてのことばかりでどうしたらいいのか分からない事が多かったが、分かりやすく教えてもらった」「フェニックスに移ってから、親としてどうこの子と接していけばいいか学んだ」「施設で過ごす中で子どもの障がいを受け入れるようになった」「両親以外家族（姉や祖父母）が自由に面会できるのはとても良かった。姉（4歳）もお姉ちゃんになる準備をさせてもらったように思う」「子どものことを前向きに考えてくれていて、こちらも受け入れにくいことも説明をしてくれて嬉しかった」「医療ケア、リハビリ、バギー等の調整、仲間作りを学ばせてもらった」「リハビリが充実していて本当に良かった」「リハビリに入っただけ、体を整え、移乗や着替え、入浴の方法の指導をしていただいたことが良かった」「在宅で長く負担なくやっていけるように呼吸器の設定や注入スケジュールの調整してくれた」「子が重症であれば NICU で医療が優先され親が一步引かざるを得ないこともある」「病院は治療優先のため子どもにとっては刺激もなく、むしろ不快なことが分かってもらえずしんどかったらうなと今は思う」「病院から家だったら今のような生活が出来ているとは思えないので、本当に良かったと思う」

実施時期	実施内容	実施日時	実施場所	実施回数	実施結果	実施者のコメント	実施者のコメント	実施者のコメント
実施期間	（ ）年（ ）月（ ）日	（ ）年（ ）月（ ）日	（ ）年（ ）月（ ）日	（ ）年（ ）月（ ）日	（ ）年（ ）月（ ）日	（ ）年（ ）月（ ）日	（ ）年（ ）月（ ）日	（ ）年（ ）月（ ）日
実施内容	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 	<ul style="list-style-type: none"> ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化 ・在宅療養生活の継続に向けた、家族や医療関係者との連携の強化
実施者	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏
実施者	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏
実施者	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏
実施者	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏
実施者	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏
実施者	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏	（ ）氏

(参考資料4)

■療育施設におけるホスピタル・プレイ・スペシャリストの役割

市川雅子（肢体不自由児棟「わかば」HPS、看護師）

1. ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）とは

遊びを使い、医療とつながる子どもたちが、子どもとしての権利*を守られた中で治療にのぞみ、生活が送れるようにサポートする、小児医療チームの一員である。病院という、日常とはかけ離れた場所で生活を余儀なくされる場合、子どもはその成長・発達に欠かすことができない「遊び」の時間を、奪われてしまう。生きるため、治るために必要な治療の中にあっても、遊びを必要としない子どもはいない。子どもである限り、遊びを切り離すことはできない。また遊びは、子どもの心の支えとなり、自己肯定感を育むだけでなく、苦痛を緩和し治療に向き合う力ともなる。しかし、医療の中における効果的な遊びの導入は、医療職だけでは難しく、その理解を得ることも困難な状況にある。療育施設において、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（以下HPS）がどう多職種と協働し、子どもの入院生活の質の向上に向け、その一部を担っているかを以下に報告する。

2. 療育施設におけるHPSの役割とは

病気治療を目的とする入院生活とは違い、障がいのある子どもたちが、自身の能力を広げるため、日常生活動作の拡大を目的に、手術や治療（リハビリテーションを含む）を受ける場所が療育施設である。早く退院できることを目標にする入院生活とは異なり、あらかじめ到達目標を定め、それに向けて入院生活の中で、子どもと家族の「できること」を、一つ一つ増やしていくことが重要となる。

現在、大阪発達総合療育センターでは、常勤・非常勤を含む6人の看護師、保育士が、HPSの学びを修め、それぞれの部署においてHPSとしての役割を発揮し2009年から活動を行っている（表1）。

(表1)

職種	所属部署	勤務形態	主な活動内容
看護師	肢体不自由児病棟	常勤（主に平日HPS） 病棟主任（2009年から）	病棟内における治療のサポートとしての遊びの活用/医療職との協働/プレパレーション・ディストラクション**など/入園児ときょうだいを対象
看護	肢体不自由児	非常勤（平日週2回HPS）（2010年から）	日常の遊び支援/保育士・介護士との協働/レクレーション企画・ボランティアの手配など/入園

師	病棟		児ときょうだいを対象
看護師	訪問看護ステーション	常勤（訪問看護師） （2013年から）	訪問看護の中での個別な遊び支援／在宅家族支援／在宅障がい児を対象
保育士	肢体不自由児病棟	常勤（主に平日 HPS） （2012年から）	重症心身障がい児に対する日常の個別遊び支援／保育士・リハスタッフ・介護士と協働／重症心身障がい児施設に入所する就学前の子どもを対象
保育士	肢体不自由児病棟	常勤（平日週2回 HPS・その他生活支援員） （2013年から）	HPS トレーニング中 日常生活支援及び、遊び支援／入園児ときょうだいを対象
保育士	通園施設	常勤（保育士） （2012年から）	通園における保育士業務／外来での検査・治療時のプレパレーション・ディストラクション／通園施設に通う子どもを対象

ホスピタル・プレイ・スペシャリストの活動（2014年1月現在）

3. これまでの HPS 活動の実績

2009年から2011年まで、HPSの養成を行っている静岡県立短期大学部と産学連携し、「障がい児への遊びの開発」を目的に、玩具等の購入と環境改善に向けた取り組みを行ってきた。また、HPS養成教育においても、実習施設として2009年から2014年現在まで、29名のHPS実習生を受け入れてきた。障がい児の療育施設において、HPS養成教育に協力する機関としては、全国でも先駆けており、HPSの理念とする「すべての子どものため」にいち早く取り組んできた。小児医療機関におけるHPSやCLS（チャイルド・ライフ・スペシャリスト）、子ども療養支援士などの同業種から、重度の障がいをもつ子どもの心のケアに関する報告例は少なく、特に「遊ぶ権利」を保障する役割としてのHPSの実践例はほとんどない。当センターでは、2010年からセンター内のHPS活動の報告を行う中で、その役割の重要性を訴えてきた。

4. 学会発表

- ・第57回小児保健学会 「重症心身障がい児に対するホスピタル・プレイ・の効果—ホスピタル・プレイ・スペシャリストの活動を通して—」 2010年 市川雅子
- ・第58回小児保健協会学術集会 「重度の障がいをもつ子どもに対するホスピタル・プレイ活動の開発」 2011年 市川雅子
- ・第42回日本看護学会学術集会 小児看護 「障害児の採血に局所麻酔剤を使用した痛み緩和への取り組み」 2011年 市川雅子

- ・第3回 HPS シンポジウム「障がいのある子どもの遊びの広がりーそうぞうりょくは無限大ー」2011年 市川雅子
- ・第59回小児保健協会学術集会 「脳性まひ児の自然排便への意識を高めるための取り組み～遊びを通じた支援のあり方について～」2012年 西尾恵美
- ・第13回 子どもの療養環境研究会 「障がい児施設内の外遊びとその工夫」2012年 市川雅子
- ・第14回 子どもの療養環境研究会 「障がい児施設における多様性を持ったプレイルームの活用ー感覚刺激・リラクゼーション・隠れ家としてー」2013年 市川雅子

5. 論文・雑誌掲載文

- ・「障がい児へのプレイ・プレパレーションープレパレーションツールの見直しを行ってー」 HPS 事例集第3号 静岡県立大学短期大学部・NPO 法人ホスピタル・プレイ協会 2013年2月発行／藤崎由枝美
- ・「重症心身障がい児への個別遊び支援の取り組みー平成24年7月からの試みー」 HPS 事例集第3号 静岡県立大学短期大学部・NPO 法人ホスピタル・プレイ協会 2013年2月発行／稲岡いずみ
- ・「医療的ケアを必要とする幼児に対するプレイ・プレパレーションー在宅遊び支援から考える HPS の役割についてー」 HPS 事例集第3号 静岡県立大学短期大学部・NPO 法人ホスピタル・プレイ協会 2013年2月発行／市川雅子
- ・「障がい児施設における多様性を持ったプレイルームの活用ー感覚刺激・リラクゼーション・隠れ家としてー」 HPS 事例集第4号 静岡県立大学短期大学部・NPO 法人ホスピタル・プレイ協会 2014年2月発行／市川雅子
- ・「障害をもつ子どもに対するホスピタル・プレイとプレイ・プレパレーション」 子どもケア vol.9 2014年4月号 日総研 市川雅子

6. 家族の声・子どもの声から

入園生活における家族の満足度は、単に遊び支援の充実や、治療をサポートするプレパレーションやディストラクションなどの、HPS の役割だけで得られるものではない。満足した入院生活をおくれたという家族の多くは、「安心できた」ことをその理由に挙げられることが多い。単独入院がほとんどの病棟生活では、子どもを預ける家族の満足度は、病棟生活に対する安心感（信頼感）と通じる。多くの家族は入院生活の目的である、治療効果を最大限に期待する。しかし、療育とは単に治療だけで変化がおこるものではない。治療が生活と結びついてこそ、入院生活の充実が図れる。医療・看護・生活・学習・保育・遊び、どれが欠けても家族の満足度は 100%にはならない。そんな中、HPS の最大の役割は、「子どもの視点に立つ」ことにある。子どもが入院生活をどう過ごせたか、どう楽しめたか、どう治療に取り組めたか、子ども自身が入院生活をどう受け止めたか。家族の声、子ども

の声は正直である。言葉にできる訴えは直に届くが、言葉にできない子どもの声はそれを聞き取る受け手の姿勢が問われる。「訴えることができる子どもだけでなく、訴えられない子どものことも考えて」という家族の声は、そのまま子どもの声として受け止めている。言語による意思疎通ができる子ども、できない子どもも、子どもの権利の視点に立ち、等しく遊び環境が保障されること、子どもとしての意思を尊重してもらえること、人間としての尊厳が守られることが重要であり、このことが HPS としての大きな役割といえる。しかし、医療・福祉の現場は慢性的な人手不足と過重な労働環境の中、職員自身のメンタルヘルスも損なわれやすい。やってあげたいのに時間がない、もっと遊んであげたいのに業務に追われる、遊びの重要性はわかっている、日常生活の援助に追われるあまり、常に充実感や達成感が不足した状態にある。HPS はこのような医療職・福祉職と子どもの間にたち、双方の想いを現実化するために遊びを使う。「遊び」という言葉は誤解を生じやすいが、「自分自身を表現するもの」「生きる力となるもの」と考えるならば、その重要性は言うまでもない。

7. 2012 年～ 重症心身障碍児への支援 : HPS 実績と経済的効果

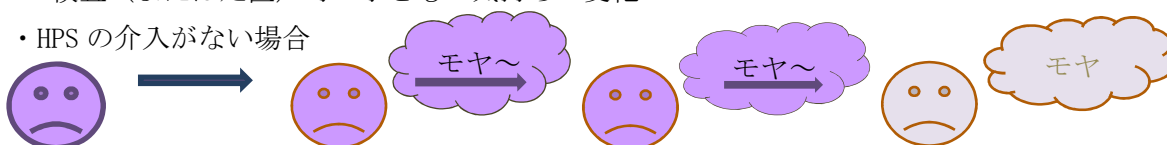
2013 年 1 年間に、当センターの肢体不自由児病棟に入院した子どもの数は、238 名である。そのうち、手術を目的とした子どもは 46 名（すべてが全身麻酔）である。一人として同じケースがない中で、46 通りの手術前プレパレーションを実践し、子どもだけでなく家族の心の準備につながるサポートに日々取り組んできた。多くの子どもは脳性麻痺で、年齢相当の発達レベルにある子どもは非常に少ない。運動障害はもちろんのこと、認知発達、言語に遅れのある子どもにとって、治療として必要な手術でも、簡単にその理解・協力を得ることは困難である。理解し、納得でき、協力できるということは、治療に主体的に向かうためのステップであるが、そのステップに時間をかけて関わるのが HPS である。発達に遅れのある子どもの多くは、環境適応も難しく新しいことには不安も恐怖も強い。簡単な手術一つであっても、子どもの協力が得られない状況で手術やそれにかかる処置を進めていくことは、医師・看護師・検査技師にとっては精神的な苦痛以上に、多くの時間を費やすことになる。子どもがスムーズに協力的に検査が行えた場合と、子どもの協力が得られない場合に費やす時間の差は大きい。HPS は子どもが遊びの中で、自身にこれから起こることを受け入れ、納得し、協力できるようにサポートする。ただ子どもと遊んでいるように見えることも、実際には一つ一つ子どもの心の準備に必要なプロセスであり、必要な時間である。子どもは十分な遊びの中で徐々に心の準備ができ、そして検査、あるいは処置という流れになる。実際に処置室に入ってから、出ていくまでの時間は大幅に短縮され、それによって医療職を待たせることなく、なおかつ子ども自身も心の準備を整えて望める。これが、遊びも心の準備もないままであったら、子どもは不安と恐怖に泣き叫び、大暴れになることは間違いなく、それを抑え込む看護師の人員と労力、時間、終わった後も泣き続ける子どもの気持ちの回復に必要な時間と、誰もハッピーとは言えない結果が待っている。

る。物理的な検査や処置時間の短縮によって生まれた時間は、子どもの心のケアに費やされた時間として換算できる（図 1）。また、多くの医療体験は子どもにとってのトラウマとなりやすく、短時間でも日常的に繰り返される処置や治療を要する重心の子どもたちへの関わりに対しては、もっと注意が払われるべきであると考えている。多くの重心施設では、18歳以下の子どもが成人と同じユニットのなかで管理されている。活動・行事など、成人障害者の余暇活動と、子どもにとっての遊びとは意味が異なる。集団による活動の中では一人一人の反応を細やかにとらえることも難しく、子どもの成長・発達を視野に入れた活動内容を、個別にプランし日常生活の中で行うことは難しいのが現状である。NICU（新生児集中治療室）から退院することなく、重心施設へ入所されるケースも多く、未就学児の保育や遊びの環境保障は、重心児であっても不可欠な子どもの権利保障であると考えている。心身の成長・発達が目に見えにくい重心の子どもたちにとって、心のケアや心の発達にフォーカスされた遊びの提供や、遊び環境の充実は、HPS が中心となり取り組む大きな課題である。2012年7月から、この点に支援の重要性を感じ、当センターの重心施設に入所するすべての未就学児3名と就学児1名を含む計4名に対し、遊ぶ権利の保障を大きな目的に週3回の個別遊び支援をスタートさせた。現在、未就学児の入所者の増加に伴い、遊び支援を行う対象の重心児も拡大され、10名の子どもに対し一人のHPSが担当し、継続した支援を行っている。このことは、重心施設で勤務する保育士に対しても、多くの気づきをもたらす結果につながったと感じている。単に日常生活援助だけでなく、遊びの役割を一番理解している保育士の協力は大きなものである。一人のHPSができることは限られているが、保育士や介護福祉士などの職種に気づきをもたらすことにより、日常の子どもたちの環境はさらに改善される。また、入所する子どもの家族からの喜び・感謝の声は、支援するHPSの大きなモチベーションにつながっている。HPS一人ではなく、家族とともに子どもの示す反応に対し、その成長・発達を喜び合えることは、在宅支援・地域移行支援・子育て支援・障害児支援のすべてにつながるものと考えている。英国HPSのキャロライン・フォーセット氏が2013年に当センターを訪問された際に、真っ先に質問されたことが、「この子どもたち（重心の）はなぜ、小児病棟ではないの？なぜ、大人と一緒に入院しているの？」ということだった。子どもの権利について明文化された、「病院の子ども憲章」¹⁾の中でも、「子どもは子どもの中で入院するべき・・・」とうたわれている。医療と福祉の中で、子どもを主体とした治療やサービスを考えたときに、HPSは子どもの権利の視点に立ち、常に子どもの環境を自己監査する使命があると感じている。

（図 1）

I. 検査（または処置）時の子どもの気持ちの変化

・HPSの介入がない場合



採血があることを知る 怖いよ・・・ 怖いよ・・・ 怖かったよ・・・

「子どもの気持ちはケアされないまま放置される」「子どもの気持ちが切り替わらない」

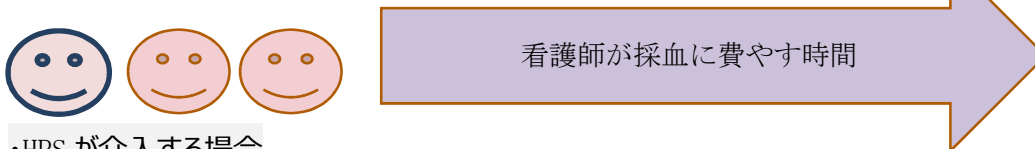
・HPS の介入がある場合



「子どもの心をサポートするための遊びの活用」「子どもの心のリカバリーは早い」

II. 時間比較

・看護師だけで行う場合



・HPS が介入する場合



=子どもの心のケアに費やした時間

8. まとめ

HPS は療育施設になくてはならない存在だとは思わない。それは、「遊び」そのものが身近なものであり、決して特別な職種にしかできないものではないからである。だからと言って、医療・福祉の現場での「遊び」を「誰でも担えるもの」、と簡単には考えにくい。医療現場には医療の、福祉現場には福祉の専門家が子どもを囲んで仕事をしているが、実際には多くの専門家ではないスタッフもまた、子どもとの関わりを持ち仕事を行っている。HPS は遊びに責任を持ち、遊びを媒介に職員間、家族間、子ども間のつなぐ役割を担うに適している。5年間の療育施設における HPS 活動の実績を踏まえ、今後、日本の障がい児医療・福祉分野において、HPS という役割が小児医療チームの一員として位置づけられることを願う。

*病院の子ども憲章

**プレパレーション：医療に対する不安や苦痛を緩和するため、子どもの心の準備を促すこと

**ディストラクション：恐怖や苦痛を伴う処置から気持ちを紛らわすこと

(参考資料5)

子ども療養環境環境研究会 平成 25 年 6 月 16 日、名古屋

「おうちで障害を持つ子どもの遊び心を探ろう！」

～iPad mini 使用の試み～

○西尾 恵美 (大阪発達総合療育センター 訪問看護ステーションめぐみ HPS・看護師)

森田 傑 (大阪発達総合療育センター 訪問看護ステーションめぐみ 作業療法士)

1. はじめに

当センターは肢体不自由児施設と重症心身障害児施設を母体としている。当訪問看護ステーションの対象者は障害児者に特化し7割を占める。在宅で過ごす子どもたちは高度な医療的ケアを必要とされ、「生きる」ための医療的ケアの支援に目を向けられることが多い。そのような中、母親は子どもが1日を無事に過ごすことで手いっぱいなのが予測される。目や耳、手足がうまく使えないため、どのようにかかわって遊んだらよいかわからなかったり、遊びも単調になりやすい。重い障害を持つ子ども達のメッセージを受け取ることが難しく、楽しいかどうか悩むことも多い。私達は子ども達が楽しいと感じる活動を探っていきたく日々感じている。しかし訪問ではおもちゃなど持っていける荷物にも限界がある。在宅ケアが必要な子ども達へ「生きる」だけの支援ではなく「輝く」ための支援をしたいと考え、今回 iPad mini を用いて子ども達の遊びを探った取り組みを報告する。

iPad mini を使用しての目的

子どもの難しいところではなく、得意なところに焦点を当てて、子ども達の自発的な動きを引き出す関わりや、遊びが広がる手がかりを見つけていく。

2. iPad mini を選んだ理由と工夫点

iPad mini は持ち運びができ、音楽や画像など多様な用途に使うことができる機器できる。

子どもに応じたアプリケーション（以下、アプリ）をインストールすることで遊びの幅が広がる。重い障害のある子ども達には表情だけでなく心拍や呼吸状態を確認しながら行い、子どもに合わせてスイッチやタッチペンを用いて、iPad mini で遊べるように工夫した。スタッフ一人に関わるために、iPad mini が机などに立て掛けることもできる保護専用カバーも利用した。アプリは言葉やシンボルとして表現ができるもの、音や視覚、指先などの触覚、手を動かす運動など子どもの得意なところを活かすアプリを用いた。

iPad mini 保護カバー



iPad mini スイッチ・iPad mini タッチスイッチ



3. 事例紹介

1) 事例 1 (A ちゃん乳幼児期)

病名は重症新生児仮死、広汎性胞状軟化症。

NICU 退院後より訪問看護開始した。臨床像として目が見えにくく、全身に緊張が入り手足が動かしにくい。全身の緊張が高まると、呼吸が速迫し脈拍が上がる。興味がない活動では覚醒をさげ、寝てしまう。音は聞こえているようで楽しい活動では、手足もリラックスできる。アプリはタッチすると音や画面の変化するものを選択した。介助から少しずつ自発的な動きを誘導し、自分の手で行った因果関係を iPad mini で感じられるようにした。活動を続けていくうちに、手がリラックスする様子が見られ、集中して遊びが継続した。全身の緊張も高まらず呼吸、脈拍も安定して遊べた。母親と「表情が変わったね」「楽しそうだね」と確認する場面もあった。母親が「最近では遊び方が変わってきたように感じる」と医療的ケア以外に、遊びに関する相談が増えたり、不安いっぱいだった子育てへの、前向きな気持ちへの変化が見えてきた。

2) 事例 2 (B 君幼児期)

病名は先天性気管軟化症。気管カニューレ交換などの医療的ケアや母親の育児不安へのサポートのため、訪問看護を開始した。臨床像として、運動面での障害はみられず、認知発達も年齢相当である。課題になったのが、B 君の発声であった。母親からも「手話を教えたほうがよいのか」という質問もあった。B 君が時々、偶発的に発声をするエピソードが聞かれたため、オウム返しをするアプリを用いて意図して発声できるようにチャレンジした。看護師が B 君に繰り返しモデルを示し、B 君自身も声を出すように促した。次第に偶発的なタイミングではなく、意図的に声を出せるようにまでなった。

3) 事例 3 (C 君学童期)

病名は脳性麻痺。学校やリハビリに通っていたが、体調不良が続くことが難しくなり自宅で過ごす日が増え、訪問看護を開始した。普段家庭では、寝て過ごすことが多く遊びたくても姿勢や手を動かすこともままならない状況で、主に DVD を見るだけであった。DVD 以外の楽し

みもみつけるために iPad mini を使用した。1人でできる姿勢や、手の装具を用いて押しやすい位置を探るよう関わった。少しの時間であるが、姿勢を整え iPad mini をセットすれば一人で遊べることを確認でき、今後母親やヘルパーに遊びをつないでいく予定である。

4) 事例 4 (D さん成人期)

病名は脳挫傷。学童期にバイク事故で脳挫傷となり、40歳代より他の訪問看護から引き継ぎ訪問を開始した。体は自分でほとんど動かさない。意思表示は左の指をわずかに曲げて返事ができる。発症当時は学校やリハビリに通い、外への活動も多くされた。しかし今はほとんど外出されず家で過ごしている。この取り組みの中で、指先のわずかな動きで母親の写真を撮影することを楽しむ D さんの姿があった。母親は、「私ではこんな難しいものできないもんね」と何度も写真を撮る D さんにポーズを向け、その姿がとても印象的であった。今まで出来ていたことができなくなった D さんに対し、iPad mini を用いて新たに楽しめる活動を探り、それを母親や他の人にバトンタッチしていくことの大切さに気づいた。

4. 今後の課題

iPad mini だけではないが、機器をいかすためにも子どもの得意な点、小さな変化に気づける眼差しを持って関わることも大切である。また iPad mini は万能ではなく他の遊び（おもちゃや自然など）と併用して遊びを広げていくことも今後の継続した課題である。子どもの関わり方や遊びに困った時、一人で考えこんで悩むのではなく、他職種と共に協力して取り組んでいくことも重要である。

5. まとめ

iPad mini は子どもの自発的な動きを引き出し、子どもの持っている力を発揮することが得られやすい。iPad mini を遊び道具として使う

には、子どもの特徴、得意なところを捉える視点で関わる必要がある。そして子どもの得意なところを母親やスタッフで確認して共有し、他の場面でもその視点を持ち関わることが重要である。医療的ケアや介護で手いっぱい母親に、ケアだけの視点のみではなく、「母親としての顔」、「母親でいられる時間」として、子どもと向き合える時間をつくるきっかけになるのではないかと考える。子どもはいつまでも子どもではない。いずれ大人になる。幼少期からの小さな積み重ねが、大人になった時に余暇を楽しむ上でも重要で、これらの取り組みが私たちだけで終わることなく、つなげていくことも大切ではないかを感じる。

(参考資料6)

第39回日本重症心身種がい学会学術集会、平成25年9月26・27日、宇都宮

医療型障害児施設における医学生の全人医療教育

大阪発達総合療育センター小児科、小児外科¹⁾、
船戸正久、竹本潔、馬場清、柏木淳子、飯島禎貴、塩川智司¹⁾

【はじめに】現在、医学教育の中で患者さまをトータルに診られる医師の育成（全人医療教育）が社会から望まれている。今回関西医科大学医学教育センターから医学生の1週間の地域医療実習の依頼があり、当センターとして独自の実習カリキュラムを作成し実行したのでその経験を報告する。

【方法】医学生は1回生で3名受け入れた。1週間（実質6日間、土日を除く）のプログラムは、オリエンテーション、施設紹介から始まり、医師・看護師・リハスタッフ・介護スタッフ・HPS（Hospital play specialist）など多職種による集中講義と実習研修である。とくに今回移動・入浴・トイレ介助など介護実習を主として、担当利用者さまとのコミュニケーションを中心とした日常生活支援を担当者の指導の下、直接実習するプログラムを実行した。また訪問看護・リハ・訪問診療にも同行して、ご本人・ご家族にIC（インフォームド・コンセント）のもと家庭での実習も行った。

【結果】今回の地域医療実習は、当センターにとっても初めての経験であるが、3名の医学生は熱心に毎日実習に参加した。彼女たちの感想も「医療の専門的な知識がない時期に看護や介護の実習をさせていただくことができ本当に良かったです」「講義内容が難しい時がありましたが本当に様々な体験をさせていただけたので、良い経験になったと思います」「すべてのスタッフの方が、とても優しく接して下さり、とても嬉しかったです」「とくに先生方には将来医師になるための心構えまで教えていただき、とても勉強になりました」など好評であった。

【結語】医学生の Early exposure として、医療型障害児施設は利用者さまのニーズを中心に多職種が専門的にどのように良いチームでかかわるかという全人医療教育の場として最適と思われる。

研究協力者：鈴木恒彦、梶浦一郎（当センター整形外科）、天野陽子（当センター看護部）、木下洋（関西医科大学医学教育センター）

(参考資料7)

東住吉区南田辺連合振興町会 山五東町会
(福)愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター 災害時応援協定書

(目的)

第1条 この協定は、火災または震災等（以下「火災等」という）が発生した場合、東住吉区南田辺連合振興町会 山五東町会（以下「甲」という。）と社会福祉法人愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター（以下「乙」という）が相互に協力して、その機能を最大限に発揮し救出、救護活動等を行うとともに被害を最小限に防止するため必要な事項を定めることを目的とする。

(応援方法)

第2条 甲の区域または乙に火災等が発生した場合、被応援側の責任者の要請又は応援側の責任者の状況判断により応援するものとする。
2 前項における応援者の編成等については、応援側において決定するものとする。

(指揮系統)

第3条 応援側は、すべて被応援側最高責任者の指揮に従い行動するものとする。

(伝達方法)

第4条 甲及び乙の責任者は、火災等が発生した場合は、別に定める要綱により伝達を行うものとする。

(資器材等の提供)

第5条 甲又は乙は、火災等を覚知した場合は、応援に必要な資器材等の提供を可能な範囲で行うものとする。
2 乙は、町内で火災等が発生した場合は一時的避難場所として業務に影響のない範囲で駐車場や建物を開放する。

(活動の任務)

第6条 応援者の活動任務は、救出、救護活動等を主眼とし別に定める要綱により行うものとする。

(経費の負担)

第7条 応援に要した経常的経費及び事故により発生した経費は、相互の話し合いにより決定するものとする。

(訓練等)

第8条 甲及び乙は、第1条の目的を達成するため防災訓練または自衛消防訓練を行う時は、相互に連絡し、努めて合同で行うものとする。

(災害補償)

第9条 この協定に基づく活動又は訓練により傷病者等が発生した場合、関係法令の要件に該当するときは、その定めるところにより補償申請を行うことができるものとする。

(情報交換)

第10条 甲又は乙は、火災等発生時の応援対策等を検討するため、相互の情報交換会等を適宜開催するものとする。

(協議)

第11条 この協定の運用について疑義が生じた場合は、その都度甲及び乙の両者間において協議し、決定するものとする。

(実施細部)

第12条 この協定に基づく応援要綱等については、別に定める「応援要綱」によるものとする。


(協定書の保管)

第13条 この協定を証するため正本2通を作成し、甲及び乙がそれぞれ1通を保管するものとする。


附則 この協定は、平成26年1月1日から効力を生ずる。

協定締結日 平成26年1月1日

大阪市東住吉区山坂5丁目

東住吉区南田辺連合振興町会
山五東町会
会 長 

大阪市東住吉区山坂5丁目1番21号

社会福祉法人愛徳福祉会
大阪発達総合療育センター
センター長 

応援要綱

第1 応援者の指定

甲の応援者は、町会会長の指定を受けた「応援協力者名簿」(別紙)に登録されている者、また乙の応援者は消防計画に定める自衛消防隊員等とする。ただし、甲の応援者以外の町会会員が応援に駆けつけた時は、町会会長の指示により行動するものとする。

第2 災害の伝達

火災等発生時の伝達は、緊急連絡網により行うものとする。ただし、応援者が伝達以外の方法で災害発生(震災、火災、水害)を覚知した時は、所定の方法により応援に駆け付けけるものとする。

第3 集結場所等

甲及び乙の応援者は、火災等の発生した現場付近の活動しやすい場所に集結し、被応援側責任者の指示に従い活動するものとする。

第4 警戒区域内の立入

甲及び乙の応援者が、消防隊到着以降に現場に駆けつけた場合には、付近の消防職員又は警察官にその旨を報告し、指示に従って行動するものとする。

第5 服装等

応援に駆け付ける時は、災害現場で活動することを考慮した服装とし、危害防止のため努めてヘルメット、手袋、ゴム長靴等を着用するものとする。

第6 資器材等

資器材等は、甲及び乙の所有、管理又は占有する建物、敷地等の施設及び担架、毛布等の救出救護に必要な資器材とするものとする。

第7 活動任務等

活動任務は、原則として避難誘導、傷病者の搬送、現場救護所等での支援を行うものとする。なお、甲及び乙の責任者は、応援協力者の安全を充分確認し、任務の指示を行うものとする。

乙は、業務に影響を及ぼさない範囲で傷病者に対し、救急車が到着するまで初期の医療ケアを提供する。

第8 訓練等

訓練等は、人命の救出、救護等を主眼とした合同訓練を努めて年1回以上行うものとする。

この場合甲の責任者は、「防災訓練計画書」を東住吉区長に、「防災訓練通知書」を東住吉消防署長に、また、乙の防火管理者は「自衛消防訓練通知書」を東住吉消防署長に事前に届け出るものとする。

第9 その他

その他本要綱に疑義が生じた場合は、甲、乙双方にて協議するものとする。

附則 この要綱は、平成26年1月1日から効力を生ずる。



報告4:「広島市における重症心身障害児・者の実態調査と在宅支援について」 (重症児・者福祉医療施設鈴が峰)

1. 事業目的

広島市に在住する重症心身障害児（者）（以下重症児者という）とその家族が、安心して地域で生活するために、広島市と協働して、重症児者とその家族に医療、保健、障害福祉サービス等に関するニーズ及び実態調査を行い、必要な支援体制を構築するための基礎データを作成する。

また、乳幼児期からの早期介入と特に高度な医療的ケアが必要な超重症児者等の地域における支援体制を確立するため、医療機関等と連携し、医療ケアと福祉サービスを組み合わせたチームアプローチを構築するとともに、相談支援事業所によるサービス等利用計画の作成を促進させ、個々に応じた相談支援体制を充実させることを目的とする。

2. 地域の現状と課題

広島市は人口約118万人の政令指定都市である。市内唯一の重症児・者施設である「鈴が峰」（100名定員）は、NICUや中核病院の小児科と連携し、在宅移行が困難な人工呼吸器管理等を要する超重症児者を受け入れ、医療・療育を担う役割として機能してきた。近年の救命医療や医療技術の進歩と同時に高度な医療的ケアを必要とする超重症児者数は確実に増加していると考えられるが、県内全体の重症児者施設等における受け入れベッド数は限られ、在宅移行

が困難な場合は、病院に長期入院をしているケースも存在する。在宅移行が困難な要因として、医療的ケアを主として家族が担うという身体的、精神的な不安は当然であるが、それに対する支援体制が未整備であり、地域で生活するイメージができないことが考えられる。現実的に、在宅の福祉サービスである短期入所や日中活動の場は、医療的ケアが必要なために受け入れが困難としている事業所が多く、医療的ケアが必要な超重症児者等が利用できる障害福祉サービスは限られている現状がある。

高度な医療的ケアを必要とする超重症児者等の地域生活を支援していくために、短期入所等の障害福祉サービスについて、利用者が必要な時に活用できる体制を整備する取り組みに加え、福祉サービスだけではカバーできない医療との連携も必要不可欠である。超重症児者等の多くが、医学的な管理や服薬等の関係で定期的に医療機関を受診しているが、市内の中核病院まで出向いているケースが多い。より身近な地域の中で医療を受けることの可能性を模索するとともに、医療と福祉サービスが地域生活の中で連携し、融合し、発展して地域の超重症児者を支えていくシステムを構築していくために、超重症児者の生活実態を明らかにし、家族等の真のニーズを把握することが必要となる。

また、従来、家族等が自ら必要な情報を収集して選別し、必要なサービスを受ける

ことが主であったが、相談支援事業の展開により、専門員による個々に応じたケアマネジメントの実施が浸透しつつある。一方で、病状や医療的ケアの必要性から、外出が困難な状況や日中活動の場が限られている事情から、生活の大半を在宅で過ごしているため、孤立している家庭が多く存在すると予測される。従って、在宅で生活する重症児者においては、アウトリーチ型の支援が必要不可欠であり、重症児者やその家族が、問題を抱え込むことなく、専門員等が中心となって、支援体制を構築していくことが期待される。

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

施設相談員（相談支援専門員・社会福祉士）を兼任でコーディネーターとして1名を配置した。また、補助職員を3名配置した。

- ・ 地域生活支援協議会の開催調整と司会進行
- ・ 実態調査の実施と分析
- ・ 巡回療育相談の実施
- ・ 家族介護教室・事業者研修の企画・開催
- ・ 重症児者地域生活支援講演会の企画・開催
- ・ 広報誌の発行

a. 背景

在宅の重症児者及びその家族が、安心・安全に地域でいきいきと暮らせるよ

う、サービスの利用や医療・福祉・教育等の関係施設・機関等と連携を行い、地域支援の向上を図ることを目的に協議会を設置した。

b. 実施内容

「重症児者地域生活支援協議会」の設置

機関名	職種・役職
広島市民病院	医師・総合周産期母子医療センター長
広島市小児科医会	医師・会長
広島県重症心身障害児者を守る会	当事者家族・会長
在宅重症心身障害児者家族	当事者家族
広島市民生委員・児童委員協議会	会長（顧問）
広島市立広島市特別支援学校	学校長
広島市障害自立支援課	課長
広島市こども家庭支援課	保健師・課長補佐
広島市社会福祉協議会	福祉課課長
広島市民病院	医療連携室・医療ソーシャルワーカー
県立広島病院	地域連携センター・医療ソーシャルワーカー
広島大学病院	地域連携室・主任看護師長
広島大学病院	地域連携室・医療ソーシャルワーカー
広島市こども療育センター	地域支援室・指導員
広島市北部こども療育センター	指導員
広島市東部障害者デイサービスセンター	所長
訪問看護ステーション〇〇〇	訪問看護・管理者
NPO 法人障害者生活ケア△△△	居宅介護支援事業所・理事長
NPO 法人障害者生活ケア△△△	居宅介護支援事業所・提供責任者
□□□障がい者相談支援センター	相談支援事業所・相談支援専門員
重症児・者福祉医療施設鈴が峰	病院長
重症児・者福祉医療施設鈴が峰	サービス管理責任者（看護師）
重症児・者福祉医療施設鈴が峰	コーディネーター

表1：重症児者地域生活支援協議会委員一覧

協議会においては、特に地域で生活する医療的ケアが必要な超重症児者の支援体制の在り方を協議することを目的とした。各病院における地域移行の具体例や、訪問診療、訪問看護等のケース事例をもとに、現在の社会資源の共有と評価を行い、当事者や家族のニーズに応じた必要な支援体制に対する地域課題を整理した。

委員の構成として、重症児者を地域で支えることを考え、当事者家族、市内の基幹病院の医師・医療ソーシャルワーカー、特別支援学校、福祉サービス事業所などの職種から、8区ある広い市内に偏りがないように人選を配慮した。

第2回、第3回には必要に応じて、小児科医会会長や保健師、在宅当事者家族を委員として招集した。

c. 結果

第1回	平成25年 10月22日(火) 13:30~15:30	<ul style="list-style-type: none"> ・自己紹介 ・地域生活モデルの趣旨説明 ・重症児者への必要な支援体制について ・地域資源の評価について
第2回	平成25年 12月19日(木) 13:00~15:00	<ul style="list-style-type: none"> ・課題について ①重症児者の子が子どもの中で育つ保障 ②家に帰れる医療体制 ③レスパイトできる施設が不十分 ④サービスの質と量 ⑤親の孤立防止とワンストップ相談窓口 ⑥ヘルパー医療ケア ・地域生活モデル進捗状況について
第3回	平成26年 2月12日(水) 13:00~15:00	<ul style="list-style-type: none"> ・課題について ①超重症児のサービス量 ②超重症児者の医療レスパイト ③母親の孤立防止 ④ヘルパー医療ケア ⑤訪問診療と基幹病院との関わり ⑥保健師によるハイリスク乳幼児のフォローの現状と課題 ・地域生活モデル進捗状況について ・来年度の協議会の存続について

表2：重症児者地域生活支援協議会の実施状況

2ヶ月に1度のペースで開催し、地域で生活するために重症児者が抱える課題を探った。主な課題は以下の通り。

◇レスパイトの問題⇒医療ケアが必要なために短期入所できる施設が少ない。

緊急時に利用出来るレスパイト先がない。呼吸器などをつけた超重症児者がレスパイトできる施設が市内にない。
⇒かかりつけ医のいる病院で短期入所できれば母親は安心⇒病院が行うメディカルレスパイトを望む声

◇訪問診療を望む声⇒ちょっとしたことでも診てもらえる地域医療が少ない。
⇒基幹病院と地域かかりつけ医との連携があれば安心⇒地域かかりつけ医をどのように探せばよいか分からない。地域医療には、地域差がある。

◇超重症児のヘルパー支給量不足⇒3歳以下7時間/月⇒家族との信頼関係も築けない。⇒大人と同じ支給量を望む。また、ヘルパーの支給時間については働く母親等は特に長期休暇などに実費利用になるという経済的な負担に関する意見もあった。

◇医療的ケアを提供できる居宅介護（ヘルパー）不足⇒特定の痰吸引なども少ないが、不特定の場合は更に対応できるヘルパーがいない。⇒研修時間数も多く、費用も多額。⇒県や市に補助等を望む

◇母親の孤立を防ぐ①⇒当事者家族のつながりが弱くなっている？⇒訪問学級の生徒がスクーリングになかなか行けない。⇒母親の情報が不足し、サービス利用につながらない。⇒当事者家族ではフェイスブックなどを利用し、若い母親を励ますケースもある。⇒母親同士がつながる場を検討（家族介護教

室など）

◇母親の孤立を防ぐ②⇒行政窓口に行っても必要な制度・サービスにマッチングしない⇒サービス利用を希望すると、「お母さんを楽にさせるためのものではない」などと言われ心が折れそうな思いをした。⇒必要な情報提供や行政窓口の代弁者が必要⇒こども療育センターや相談支援事業所などにつなぐまでの役割を保健師にお願いできないか？⇒サポートの必要な人の情報はどこにあるのか？

d. 効果があつた点

- ・ 重症児者に焦点をあてた協議会が今までに無く、今回、初めて重症児者に関わる医療と福祉と教育等の関係者が集まる機会となったため、委員は意欲的に協議会に参加し、各分野で抱える問題を協議会で共有できた。
- ・ 基幹病院の医療ソーシャルワーカーや福祉サービス事業所の管理者、子ども療育センターの指導員など、実際に重症児者やその家族と関わっている現場のスタッフを選任し、具体的な問題点等を挙げてもらえることができた。
- ・ 会長などを配置しなかったことで、フラットな話し合いが持てた。
- ・ 委員相互の役割を認識し、今後、どのように連携がとれるか、確認しあうことができた。
- ・ 第3回には地元新聞社の取材を受け、協議会の紹介記事が掲載され、「重症心身障害児者」を市民に幅広く知ってもらう機会を得た。

- e. 苦労した点、うまくいかなかった点
- ・ 医療と福祉の課題が多く取り上げられたが、教育などの関連分野まで含めた話し合いに至らなかった。
 - ・ 課題抽出から、具体的な解決策や方向性を検討するまでに至らなかった。現状の福祉施策の限界、資源の不足に行き詰まる一方、未知の公私的な支援体制もあり、事前の情報収集、現状把握は共通認識として共有する必要があった。また、他地域の先進的な取り組みも参考にしながら、地域性を鑑みて、現在の枠を超えた発想を創出することも必要であった。
- f. 課題
- ・ 来年度は広島市と共同して任意の協議会を立ち上げる予定であるが、協議会を開催するに際し、会の運営を司るコーディネーターは必須である。単に会の進行だけでなく、地域の拠点となる重症児者施設がその役割を担い、行政や関連事業等をつなぐパイプ役かつ総合的な調整役として機能することが求められている。
 - ・ 出生後のハイリスク児のフォローについて、NICUのある基幹病院のソーシャルワーカー、保健師、相談支援専門員等ができるだけ早期から関わっていきえるような連携体制を築き、在宅へ移行した際には、相談支援専門員を窓口とした支援体制でフォローすることで、家族の孤立化を防ぐことができないか検討する。
 - ・ 医療ケアが必要な学童については、特別支援学校が在宅生活を支える重要な役割を担うことから、教育機関との連携、情報共有を密に行っていく。
 - ・ 協議会において、会の目的を明確にし、協議内容が抽象的にならないようにするために、具体的なテーマに沿った会の運営が必要である。また、協議会において、重症児者に関わる諸問題への取組みを市民に見える化し、協議会を通じて、重症児者への家族、関係事業所、機関に発信、また受信ができるような運営方法を検討する。
- 2) 重症心身障害児者や家族に対する支援**
- a. 背景
- 広島市において在宅で生活されている重症児者の実態と本人、家族のニーズについては、近年、具体的な調査は実施されておらず、把握できていない現状があった。必要な支援体制を構築するための資料として実態調査を行うとともに、外出が困難な重症児者、家族の実情を鑑み、実際に家庭に伺う巡回型療育相談を通じて、具体的な家族のニーズを傾聴し、サービス等利用計画の周知等を行うことが必要であった。また、家族の介護支援の一環として介護者教室を開催し、家族が在宅介護を行う上での不安が軽減できるよう、専門職による知識・技術の伝達、意見交流の機会を設けることとした。
- b. 実施内容

ア 在宅の重症心身障害児者に関する

10時～15時

実態調査（保護者アンケート）

広島市と共同で調査票を作成し、鈴が峰の外来受診者・短期入所・通所サービス利用者、広島市公設デイサービス利用者、広島県立及び広島市立特別支援学校の生徒等、広島市内の重症児者の保護者を対象に実態調査を行った。

① 講師 理学療法士

「重症心身障害児・者の身体の特徴と介護する上での留意点について」

② 講師 看護師

「重症心身障害児・者の方への看護」

③ 講師 言語聴覚士

「嚥下機能の特徴と食事介助のポイントについて」

④ 講師 管理栄養士

「食べやすい食事の調理方法や鈴が峰で提供している食事について」

イ 巡回療育相談

実態調査に回答した保護者の中で、巡回療育相談の希望者は33名であった。当事者家族の自宅に訪問して、相談員が自宅での生活や困りごとなどを伺った。また、必要に応じて、看護師や理学療法士などの専門職と一緒に訪問し、相談を受けた。利用しているサービス、お困りのことやサービスの希望、他のお母さん方とのネットワーク、将来のことを中心に話を聞き、相談支援事業所の存在やサービス等利用計画の必要性について伝達した。

c. 結果

ア 実態調査（保護者アンケート）について

130件の回答を得ることができた。実態調査からの見えてきた課題は以下の通り。

◇ 介護の負担が圧倒的に母親に集中している。次の項目で母親が1番多く対応しているのは次の通り。「家庭での介護（問17-1）94%」「入院時の付き添い（問12-3）95%」「通院の付き添い（問11-3）92%」「医療的処置（問9）94%」

2番目・3番目に父親があがっているが、どれも半数以下である。

◇ 介護者の健康状態について（問17-3）は、65%近くが何らかの健康不安を抱えている。最も多かったのは「腰

ウ 家族介護教室

実態調査に回答した保護者の中で、希望者に教室案内を送付し、受講者を募った。受講中は、希望があれば、お子さんを施設で預かり、教室に参加しやすいように配慮した。また、保護者の時間的な制約に考慮して、聴講を希望する講義を選択して受講出来るようにした。講義内容は各回同じ。

<第1回> 平成26年1月25日(土)
10時～15時

<第2回> 平成26年3月15日(土)

痛」43%。次に「慢性疲労」25%、「高齢による体力の減衰」23%と続く。

◇ 主に介護する方の困りごとの質問（問20）で「身近に介護を頼める人がいない」が34%であった。また、体調不良などで介護できないとき、どう対応するかという質問（問18）にも、その他の意見として、「体調不良でもみている」「はってでも介助する」などの意見もある。

相談できる相手や機関はあるかという質問は、数は少ないが「相談できる相手や機関はない」に5名回答している。

◇ 本人の困りごと（問7）として、「行動範囲が狭い」45%、「楽しみが少ない」40%となっている。外出していますか（問28-1）の質問には30%が外出していないと回答している。主な外出先はショッピングモールや百貨店、公共施設と回答されているが、行動範囲が狭いことと、重症児者と親の年齢によっても差がでるものと思われる。

◇ 超重症児者の保護者レスパイトについて、広島市内で呼吸器があると短期入所が使える事業所がない。

◇ 必要な訪問診療について（問13-2）は、利用できているが17%、利用できていないが15%、利用する必要がないが42%であった。「身近な医療機関で往診してほしい」「急病のときなど、往診してもらえると負担軽減できる」などの意見もある。

◇ 必要な訪問看護について（問14-2）

は、利用できているが30%、利用できていない10%、利用する必要がないが35%であった。

◇ 必要な通所支援について（問25-2）は、利用できているが60%、利用できていないが21%、利用する必要がないが5%であった。医療ケアが必要な重症児者を家の近くの事業所で預かって欲しいなどの要望が強い。

◇ 必要な短期入所の利用について（問26-2）は、利用できているが30%、利用できていないが45%、利用する必要がないが11%であった。主な利用目的について（問26-3）は、「介護者の負担軽減」が39%、「冠婚葬祭」が25%、「本人の社会性向上」が22%となっている。しかし、呼吸器などの超重症児者の受け入れ先がないことや緊急時の受け入れなどの要望も強い。

◇ 必要な居宅介護・重度訪問介護の利用について（問24-2）は、利用できているが46%、利用できていないが24%、利用する必要がないが21%であった。「早朝、夕方、夜間のヘルパー利用が無理なく利用できたら」「体力的なところはヘルパー利用し、親が高齢になっても在宅で」などの意見があった。しかし、働く母親にはヘルパーは必須であるが、長期休暇では実費が発生し、困っているという意見もあった。

ヘルパーの医療的ケアについては、ヘルパーが条件を満たせば痰吸引してよいこと（問24-3）を知っている人は

52%、知らない人は33%で、利用者への周知は不十分である。また、実施状況については「すでにしてもらっている」が7%、「実現していない」が19%、「依頼したくない」が6%となっている。

◇ 必要な移動支援について(問 28-3)は、利用できているが28%、利用できていないが37%、利用する必要がないが15%であった。「移動支援はルールが細かく厳しい」などの意見もあった。

◇ 入院時に保護者の付き添いが必要と言われた(問 12-2)のは「常時付き添いが必要とされた」が90%近くとなった。入院時の付き添いについては「24時間付き添いは困る」「他の兄弟の世話ができない」「年齢的に難しい」「ヘルパーなどをお願いしたい」などの意見があがった。(問 16)

◇ 今後の暮らしについて家族の希望は、現時点では「地域(家庭)で生活してほしい」77%、「施設に入所して生活してほしい」5%、「ケアホームなどで小集団の生活してほしい」2%、「わからない」7%で、自宅での生活を望まれている。(問 30-1)

しかし、将来、介護者の高齢化等により、在宅での生活が困難になった場合は、「地域(家庭)で生活してほしい」20%、「施設に入所して生活してほしい」45%、「ケアホームなどで小集団の生活してほしい」11%、「わからない」17%となった。できる限り自宅での生

活を望むが、介護が難しくなった場合、施設入所を希望する方が多いようである。現在、重症心身障害者に対応できるケアホームなどは広島市にはないが、数は少ないが希望する家族もある。

イ 巡回療育相談について

実態調査に回答した保護者の中で、希望者は33名であった。実際に訪問できたのは2月末時点で14件。3月末までには希望された全件訪問予定。1件あたりの相談時間は1時間～2時間。

主な相談内容は以下の通り。

◇ 昨年入院し、呼吸器をつけて不安のまま退院することになった。ポジショニングなどの不安があったので、理学療法士と同伴訪問し、母親と訪問看護に指導する。

◇ 呼吸器をつけて利用できる事業所が市内にない。

◇ 住んでいる地区が異なるために通いたい特別支援学校に行けない。

◇ 母親が感染症になり、体調を崩したときにどこも預かってくれるところがない。

◇ 利用しているヘルパーが痰吸引できないので、見守りのみで出かけることができない。その為、他の兄弟の行事などに参加できない。休みの日は、他の兄弟はまだ幼いので母親と出かけたがるが、本人の体調が崩れやすいので一緒に出かけられない。兄弟のうちの1人はストレスとなって表れている。

◇ 子どもの医療ケアに父親が対応で

きない。

◇ 働いている母親は、子どもが夏休みなどの長期休暇中、ヘルパーの利用限度を超すために実費で利用せざるを得ない。

◇ 緊急時に預かってくれる短期入所がない。

◇ 訪問看護は2ヶ所使えないので、希望する訪問看護のリハビリが受けられない。

◇ 小学校から病気が診断され、中学から特別支援学校に通ったので、最初は情報があまりなかった。

◇ 困った時には相手はなかなか理解してもらえないので、自分が変わって、その姿を理解してもらい、相手が少しずつ変わっていくのを待つようにしている。

◇ 相談支援は煩わしいのでセルフプランでいきたい。

◇ 小学校6年生のときに大阪から広島に来たので、どこに相談して良いのか分からないし、サービス事業所を探すのが大変。

◇ 鈴が峰が外来受診とリハビリを行ってくれれば、短期入所・通所と合わせてワンストップサービスとなるので、そうなって欲しい。

◇ サービスの使い方が分からない。窓口で相談に行っても事業所のリストを渡されるだけなので、どうすればよいか分からない。

◇ 知らずに吸引器やオムツを全部実

費で買っていた。窓口では1つ聞いたから、1つのことしか教えてくれない。

◇ 母親は介護のために両手が炎症を起している。ヘルパーを利用しているが、全てを任せることができない。

◇ 公設デイサービスで1時間延長などしてもらいたいが、できない。利用日数11日/月を増やして欲しい。

◇ ショートステイの体験までは利用したが、遠方なので連れて行くのが大変で、利用していない

◇ 他のお母さんとネットワークとしてフェイスブックを利用して、相談などにのっている。気軽にネットで相談できる場所があれば助かる。

◇ 14歳の子の母親で14年間離れたことができず、市外への遠出もしたことがない。

◇ 子が不眠・多動・無呼吸で、重度の医療ケアが必要なため1時間おきに夜間も起きなければならないので、母親は3時間以上眠ったことがない。訪問看護は週3回しか入れないし、ヘルパーは吸引ができず、見守りだけで離れることもできない。ヘルパーの医療ケアの普及を望む。

◇入院中の付き添いは本当に大変で、24時間休むことができない。

ウ 家族介護教室について

- ・ 第1回は12名の参加があった。
- ・ 参加した母親からの意見として「子どもが小さい時は、このような勉強会はなく、手探りで今までやってきた。」「これ

まで自分のケアの不十分な点が見えてきた」「なかなか重症児の集まりがないのであればどんどん参加していきたい」などの声が聞かれた。

d. 効果があった点

ア 実態調査について

- ・ 未就学児から成人まで幅広い年齢層の重症児者の実態調査が行うことができ、130名の回答を得た。
- ・ 多くの質問項目にも関わらず、細部まで回答をしていただくことができた。
- ・ 自由記述欄が多かったので、母親の直接的な意見を伺えた。
- ・ 広島市の公設デイサービス重介護室の利用者にも協力していただき50名の回答を得た。
- ・ 広島県教育委員会・市立特別支援学校の協力で、学齢期の在宅の重症児者の保護者にもアンケートに協力していただくことができた。
- ・ 行事（教室）案内の送付希望や巡回療育相談の申し込みを同時に行うことができた。
- ・ 社会資源として、重症児者が利用できる事業所や病院などが不透明だったが、在宅の重症児者が実際に利用している事業所名や病院名などを書いていただいたので、今後のネットワークづくりに役立つ。

イ 巡回療育相談について

- ・ 母親がアンケートを通して申し込まれ、訪問を心待ちにされている人が多かった。申し込みは調査票の返信とは

分け、別に同封した官製ハガキに情報保護シールを使い、返信していただいたため、家族はアンケートとは区別して、申し込みができた。

- ・ 母親の困り感を直接聞く機会となった。相談支援する者にとっては家族の話をしっかり聞ける良い経験となった。
- ・ 鈴が峰とは今までつながりのなかった団体の保護者の方と話す機会ができ、新しいネットワークができた。また、今まで鈴が峰から疎遠になっていたり、敬遠していた保護者から施設に対する思いや考えを直接聞くことができた。
- ・ こちらから出向いていくことで、支援を必要としている家族に出会えることができた。

ウ 家族介護教室について

- ・ 地域では今までになかった取組みであったため、保護者の期待が大きかった。交流の場を求めて参加した母親もおり、和やかな雰囲気での交流が図れた。
- ・ 希望する受講者には施設でお子さんをお預かりした。家族が集中して教室に参加できるよう配慮した。
- ・ 参加した母親の強い希望で、利用している作業所の職員と一緒に嚙下の講義を受けてもらった。重症児者本人への適切な支援を学ぶという観点から、利用しているサービス事業所と家族と一緒に学ぶ機会も、在宅支援の一環として有効であった。
- ・ 講師は鈴が峰の専門職で構成したが、初めて家族教室で講義し、家族の真剣

に学ぶ姿勢と在宅で介護する上での家族の迷いを目の当たりにして、今後の定期的な開催に前向きであった。

e. 苦労した点、うまくいかなかった点

ア 実態調査について

- ・ 広島市と共同で実施したが、調査項目の選定に時間がかかり、当初の実施時期より大幅に遅れ、その他の事業の実施に影響した。
- ・ 鈴が峰の外来受診者等に調査票を送付したが、死亡・転居等で返還されたケースが多数あり、情報の整理が必要であった。

イ 巡回療育相談について

- ・ 実質2名の相談員が広島市内全域を対象にしたので、訪問範囲が広域で、移動時間や訪問日程等の調整に時間を要した。

ウ 家族介護教室について

- ・ 講師側より、対象となる重症児者の状態や家族が学びたいこと等の事前情報があると、講義の構成に反映できるとの声があった。
- ・ 受講希望者の日程を調整する際に、お子さん等の年齢に近いほうが保護者同士の交流もより生まれやすかったのではないかと感じた。

f. 課題

ア 実態調査について

- ・ 今後、アンケートの分析結果をどのように公表し、活用していくか。今回示された結果は、数年後、どのようにサービスや支援体制が変化したかという

指標になるため、継続的にデータを追跡し、整理することも必要である。

- ・ 重症児者の状態や個々の家庭の状況によりニーズや問題点は様々であるが、家族が問題に直面した際に、相談できる窓口は必要であり、この役割は、今後、相談支援専門員が担うことが望ましいと考える。個々の状況に合わせたサービス等利用計画を作成し、高齢者の介護支援専門員と同様に定期的に訪問により信頼関係を構築するよう努める。そのための土台が必要である。現状の相談支援に関わる基準や報酬単価を見直していただき、月1回程度の定期的な訪問を義務付け、それに対する対価を保障することで、相談支援専門員の役割も明確になるのではないかと考える。
- ・ 家族が病院や医療機関に望むことの詳細な自由記述の中で、入院中の付き添いに関する家族の介護負担が大きいという声が多かった。医療ケアが必要な重症児者は、入退院の頻度も多いことが予測されるが、24時間体制の付き添い、また、小さい兄弟姉妹がいる家庭における付き添いは、家族の協力なしでは対応が困難である。入院時の付き添い者派遣制度や、付き添いにヘルパーが導入できるなどの公的なサービス利用の検討が必要である。
- ・ 介護者の困りごとについて、身体的・精神的負担が大多数をしめるが、回答者の3割強が「身近に介護を頼める人がいない」という問題を抱えていた。介護者が介護できない状況になった時、ショー

トステイやレスパイトが利用できない現状は深刻である。そのため、体調不良の場合でも無理をおして介護を続けている介護者も多い。一方で、公的なサービスについて「利用する必要がない」という回答や、ショートステイの体験等になかなか踏み出せないでいる家族も多い。いずれも、家族だけで生活する孤立した生活基盤がある。また、ショートステイのように利用したい時に利用できない福祉サービスの現状が、家族のニーズにかみ合わず、どうせ利用できないというようなあきらめの気持ちもあることが予想できる。家族の状況にあったサービスを調整し、家族の孤立を防ぐとともに、家族に対して常に情報を発信して、家族が必要なサービス等を選択しながら、地域で在宅生活が送れるように支援することが必要だと考える。

イ 巡回療育相談について

- ・ 来年度以降も引き続き実施する予定であるが、相談支援事業との連携が課題である。今回の巡回療育相談では、相談の導入部分であり、継続的に見守り、支援をしていくことが必要である。しかし、訪問地域が広域であるために鈴が峰だけでその役割を担うには限界がある。各家庭のフォローをする上では、将来的に地域の相談支援事業所に引き継いでいき、サービス等利用計画の策定につなげていきたい。

実態調査や巡回相談をする中で、サービス等利用計画についての家族の認知度

が低いことが明らかとなった。巡回療育相談では、導入部分の相談受付であったため、サービス等利用計画の具体的な立案まで至ってはいないが、家族への説明はでき、家族の意識も変化したと思われるので、次の段階へ順次すすめていきたい。

- ・ アウトリーチを最大限に発揮するためにも、本当に孤立して困っている家族を掘り起し、どのようにアプローチしていくかが課題である。巡回療育相談の新規利用者の受付や広報の方法を検討する。

ウ 家族介護教室について

- ・ 事前に、家族の困りごとや対象の重症児者の状態を把握し、講師と連携することで、少しでも受講者のニーズに沿った受講内容が提供できるよう充実させていく。

- ・ 家族介護教室も家族間交流の一つの場として、今後、ネットワークが広がり、将来的には、家族介護教室が施設側の一方的な講義ではなく、家族が主体性をもって施設と共同開催ができるような形へとなるよう、施設としてバックアップしていきたい。

3) 地域における支援の取り組み

a. 背景

社会資源として、重症児者への在宅サービスに対応できる事業所がどのくらいあるのかという実態が不明であった。また、当事者家族からも、どこの事業所に連絡をすればサービスを受け入れてもらえるのかと

いう戸惑いも多かった。サービス事業所に幅広く重症児者を理解してもらい、重症児者に対応できる事業所を増やし、支援する上で必要なネットワークを拡充していくことを目的に、事業所アンケートと事業者教室を実施した。

また、広島市内では重症児者の計画相談支援はほとんど進んでいない。重症児者とその家族のニーズを適切に理解し、計画相談の推進を図るとともに、相談支援事業所間のネットワークを構築するために、相談支援専門員の教室を開催する。

b. 実施内容

ア 重症心身障害児者の支援に関する調査（事業所アンケート）

広島市内の障害福祉サービス全事業所にアンケートを送付し、重症児者へどのようなサービスを提供しているかを調査した。

イ 事業者教室

<第1回>

日時 平成25年11月29日（土）

10:00～15:15

会場 鈴が峰 会議室

対象 訪問看護師・ヘルパー

内容

①施設見学

②講師 理学療法士

「重症心身障害児・者の身体の特徴と介護する上での留意点について」

③講師 言語聴覚士

「嚥下機能の特徴と食事介助のポ

イントについて」

④講師 医師 副院長

「重症心身障害児・者に対する医療について」

⑤講師 管理栄養士

「食べやすい食事の調理方法や鈴が峰で提供している食事について」

<第2回><第4回>

日時 平成26年2月22日（土）

10:00～16:00

平成26年3月29日（土）

10:00～16:00

会場 鈴が峰 会議室

対象 ヘルパー 10名

内容

①講師 理学療法士

「重症心身障害児・者の身体の特徴と介護する上での留意点について」

②講師 言語聴覚士

「嚥下機能の特徴と食事介助のポイントについて」

③講師 看護師

「重症心身障害児・者に対する医療について」

<第3回>

日時 平成26年3月6日（木）

10:00～16:00

会場 鈴が峰 会議室

対象 相談支援専門員 10名

内容

①講師 在宅当事者母親と相談支

援専門員（外部）
「重症心身障害児者の相談支援の
ニーズについて」

②講師 相談支援専門員
「事例紹介及び相談支援時のポイ
ントについて」

③講師 相談支援専門員
「グループワーク」

④講師 コーディネーター
「巡回療育相談について」

c. 結果

ア 重症心身障害児者の支援に関する調
査（事業所アンケート）

◇相談支援事業所について

送付数 27 件 回答数 19 件

相談支援を実施している事業所 5 件

◇訪問看護について

送付数 88 件 回答数 35 件

サービスを提供している事業所 15 件

◇居宅介護

送付数 266 件 回答数 103 件

サービスを提供している事業所 37 件

医療ケア提供可能 7 件

◇短期入所・日中一時

送付数 29 件 回答数 4 件

サービスを提供している事業所 1 件

◇障害児通所

送付数 77 件 回答数 25 件

サービス提供している事業所 3 件

イ 事業者教室について

<第1回> 訪問看護師・ヘルパー 18
名参加

<第2回> ヘルパー 9名参加

<第3回> ヘルパー 10名参加予定

<第4回> 相談支援専門員 10名参
加予定

d. 効果があった点

ア 重症児者の支援に関する調査（事業所
アンケート）

- ・ 重症児者に対応できる事業所が少な
いことが分かった。受け入れている
事業所や受け入れてもらえそうな事
業所にむけて、事業者教室の案内な
どを送り、ネットワークに結びつ
けることができた。

イ 事業者教室について

- ・ 鈴が峰で教室を開催し、施設見学を
行い、重心施設がどのようなところ
か理解してもらえたようである。
- ・ 2回目以降、スペースの関係で参加者
数を減らしたが、小規模な教室となり、
事業者同士の交流がより図れた。
- ・ 第3回の相談支援専門員を対象にし
た事業者教室はサービス等利用計画
作成における後方支援として企画し
た。また、市内には唯一の重症児者
施設として相談支援事業所を立ち上
げ、事業実施地域は市内全域となっ
ているが、実際には全域をカバーす
るのは不可能である。そのため、重
症児者を理解してもらい、地域の事
業所で計画を立ててもらえるように
後方支援することを伝えた。内容に
ついては鈴が峰の通所（生活介護）
を利用している保護者の方に協力し
てもらい、受講者が直接アセスメン

トするプログラムも準備した。

e. 苦労した点、うまくいかなかった点

ア 重症心身障害児者の支援に関する調査（事業所アンケート）について

- ・ 重症児者に関わっていると回答した事業所が少なかった。

イ 事業者教室について

- ・ 第1回目が20名近くになり、会場が非常に狭く、受講環境が充分でなかった。次回から、参加定員を10名前後にした。2回目以降は受講希望者を絞らざるを得なかった。
- ・ 第1回目は訪問看護とヘルパーを同じ講義で行ったが、受講者の中で経験の差が大きく、満足度にも差が出ていたようであった。第2回目以降はヘルパーを対象に実務中心の講義にした。

f. 課題

ア 重症心身障害児者の支援に関する調査（事業所アンケート）について

- ・ 数多くある事業所の中で、医療ケアが必要な重症児者に対応する福祉サービス事業所の絶対数が少ないために、家族が個々で事業所を探すことが難しい現状がある。今後、重症児者に対応できる事業所のリスト作成や福祉マップなどを用いて家族でも円滑に事業所を探せる工夫が必要である。また、特定の窓口で重症児者に特化した相談を受けるシステムが構築できれば、家族の相談先に対する迷いや不安が軽減できる可能性がある。

- ・ ヘルパー事業所においては、たん吸引の研修を受講していないために、重症児者へのサービス対応が困難であるという回答が目立った。

たん吸引の研修の未受講については、実際の研修機関が少なく、研修自体の実施が減少していること、研修時間にかんがりの実習を要すこと、受講費用が高額等の理由で、受講が進んでいない実態がある。

医療ケアの必要な重症児者の状況を考慮し、行政が一体となって、たん吸引の研修が受講しやすくなるように環境を整備することが急務である。

イ 事業者教室について

- ・ 重症児者のケアについて積極的に学び、ニーズに対応できるように前向きに取り組んでいく事業者は数多くあり、実際、会場の関係上、受講希望者を制限した。重症児者のニーズに対応できる事業所を増やすために、常に鈴が峰が各事業所をバックアップできるように、継続的に事業を行う予定である。また、内容がマンネリ化しないように、年間計画を立て、様々なテーマの中でも1回ごとにテーマを絞った内容にすることにより、同じ受講者が何度も参加できる内容かつテーマの内容を深めていけるようにしていきたい。
- ・ 将来的に、たん吸引の研修が鈴が峰内でも実施できるように、公的な支援を希望する。

4) 地域住民に対する啓発

a. 背景

保護者アンケートから「重度の人が外出してもジロジロ見られないくらい普通になって欲しい」「人と触れ合う機会を増やして欲しい」「外出が大好きなので、行きやすい遊び場や散歩場所ができて欲しい」「障害者は障害者、介助者という世界でしか活動できず、健常者と交われない」などの意見もあり、地域住民への啓発活動は不可欠である。専門家や当事者家族に話を聞く機会を設け、地域住民の方へ重症児者の理解を深めてもらう。

b. 実施内容

重症児者地域生活支援講演会

日 時 平成 26 年 1 月 28 日 (火)

13:00~16:00

会 場 広島国際会議場

中会議室コスモス (300 名収容)

プログラム

①開会あいさつ

②地域生活モデル事業説明

③啓発研修

「重症心身障害児者への理解を深める」

講師 堺市立重症心身障害者 (児) 支援センター ベルデさかい 児玉和夫センター長

- ・ 重症心身障害児者とはどのような障害なのか、その歴史と現在の取り組みなどを話していただいた。

④行政説明

「重症心身障害児者への取り組みと

課題」

講師 広島市障害自立支援課課長

- ・ 広島市の障害者児福祉の取り組みと在宅重症心身障害児者に係る課題を話していただいた。

⑤シンポジウム

「お母さんのシンポジウム」

- ・ 未就学児・就学児・成人の重症児者を育てられている 3 名の母親をシンポジストとして話を伺う。自己紹介と子どもの紹介、子育てで大切にしてきたことなどを共通の質問に答えてもらった後、3 人にそれぞれ質問をし、答えていただく形式にした。
- ・ 未就学児のお母さんには、重症児の長男が昨年体調を崩し、入院。呼吸器をつけて退院することになったが、在宅復帰に向けての話を伺う。
- ・ 就学時のお母さんには、特別支援学校と訪問学級、他のお母さん方とのネットワークの話を伺う。
- ・ 成人のお母さんには在宅から施設に入所した経緯などの話を伺う。

c. 結果

- ・ 講演会には医療・福祉関係者や当事者ご家族、学生など 200 名が参加した。
- ・ お母さんのシンポジウムなどを中心に大変好評であった。NHK 広島のニュースの取材も受けた。

d. 効果があった点

- ・ 一般の人に重症児者を知ってもらいたいというお母さん方の強い希望で、本人の写真付きの紹介書に加え、在宅の

2人のお子さんに出演してもらい、お母さんから紹介してもらった。おかげで、お母さんの気持ちが参加者に伝わりやすく、会場も良い雰囲気となった。

- お母さんのシンポジウムをしたことで、他の保護者に口コミ（SNS など）で講演会があることが広がり、盛り上がりを見せた。
 - 参加者アンケートでシンポジストのお母さん方への応援メッセージを書いてもらい、後日整理してお母さん方に渡した。
- e. 苦労した点、うまくいかなかった点
- 講師の都合で平日開催となったが、当事者家族からは土日であれば、参加できたとの声もあった。
 - 人前で話すことの慣れていないお母さん方とできる限り打合せをして、安心して話してもらうことと、その後のフォローをしたこと。
 - 日程が決まったのが、開催の1ヶ月前だったので、広報が不十分であった。
- f. 課題
- 重症児者を知っていただく機会が広島では非常に少ないため、来年度も実施する。

4. モデル事業の実施スケジュール表

	事業所 アンケート	保護者 アンケート	事業者 教室	家族介 護教室	巡回療 育相談
8月					
9月	↑				
10月	↓				
11月			第1回		
12月		↑			↑
1月		↑		第1回	
2月		↓	第2回		↓
3月		↓	第3回 第4回	第2回	↓

表3：モデル事業の実施スケジュール表

5. 今後の展開

- 今回取り組んだ生活モデル事業の内容は、支援を考える上での基礎的な土台作りであった。内容的には、高齢者等の他の分野では行われてきていたが、重症児者の分野では未知な取り組みであったために、反響も大きかった。支援を必要とする重症児者の家族や、サービスを提供しようとする事業者からの期待も大きく、継続が必要な事業だと考えている。中でも地域生活支援協議会は広島市と共同し、任意の協議会として来年度も開催することになった。今回の協議会で抽出された課題を実務的な取組みへつなげるよう協議会の委員を見直し、再度編成することとする。
- 巡回療育相談は、相談支援事業所と協力し、引き続き訪問相談を行う。新規相談については、今回のアンケートや計画相談説明会でつながりができた公設デイサービス、また特別支援学校などにもPRし、サービス等利用計画の作成へつな

がるように引き続き説明を行っていきたい。また、各地域の相談支援事業所が、不安なく重症児者のサービス等利用計画の作成を担当することができるよう、相談支援事業所のネットワーク作りは、継続しながら、鈴が峰としてバックアップしていきたい。

- 事業者教室は相談支援事業所・居宅介護事業所・訪問看護事業所とのネットワークを結ぶ非常に有用なツールであり、今後とも継続して開催していく。ヘルパー対象については、講義内容のテーマを絞り、複数回実施していく。
- 家族介護教室は単に知識や技術を提供する場ではなく、重症児者のお母さん方が知り合い、横のつながりを広げる場としても重要なため、今後継続していく。お母さん方の提案として、子どもの年代を分けて開催すれば、悩みも共有しやすくなるので、そのような教室も開いてほしいとの意見もある。
- 重症心身障害児者地域生活支援講演会は地域住民だけでなく、当事者家族や福祉サービス事業所などにも大きな反響があった。また、これから福祉を目指す学生なども多く参加したので、次年度は今年度の生活モデル事業の報告も兼ねて講演会を行う。
- 協議会でも課題となった母親などの孤立を防ぐために巡回療育相談や家族介護教室の実施だけでなく、母親たちが集まることができる場を提供できる催しを開催する。

6. 参考資料

- ◇ 在宅の重症心身障害児者に関する実態調査結果
- ◇ 巡回療育相談のまとめ
- ◇ 広報誌
- ◇ 地域生活支援講演会 チラシ

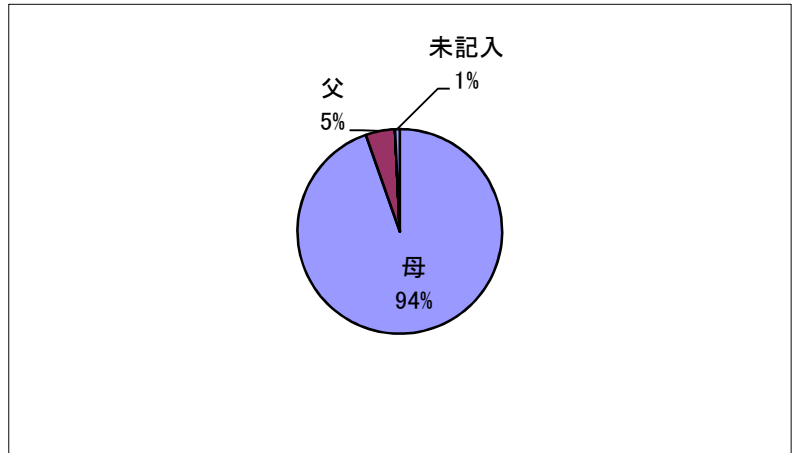
在宅の重症心身障害児者に関する実態調査

このアンケートは広島市にお住まいの重症心身障害児者の保護者を対象に平成25年11月から12月までに在宅で生活されている重症心身障害児者のニーズ・実態を把握し、必要な支援体制を構築するための資料を作成するために実態調査を実施しました。

実態調査の送付先は広島市立特別支援学校生徒、広島県立特別支援学校生徒、広島市民病院入院

■このアンケートにお答えいただく方はどなたですか。

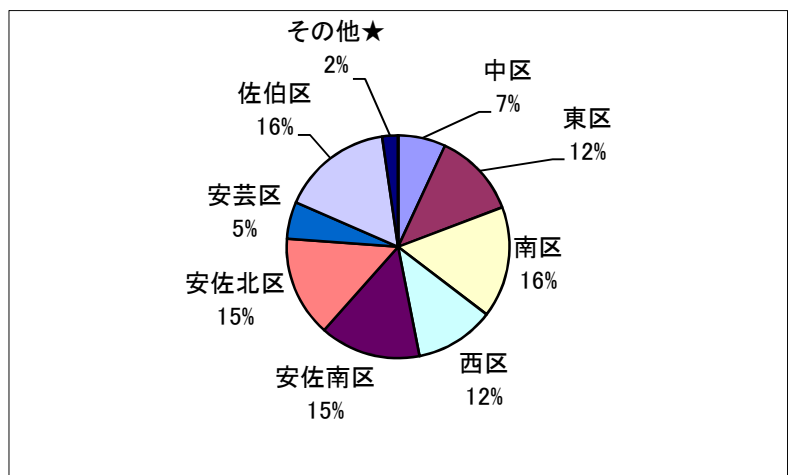
項目	数
母	123
父	6
配偶者	0
兄弟姉妹	0
祖父母	0
その他	0
未記入	1
計	130



第1. ご本人について

問1 ご本人のお住まいはどちらですか。

項目	数
中区	9
東区	16
南区	21
西区	15
安佐南区	19
安佐北区	19
安芸区	7
佐伯区	21
その他★	3
未記入	0
計	130

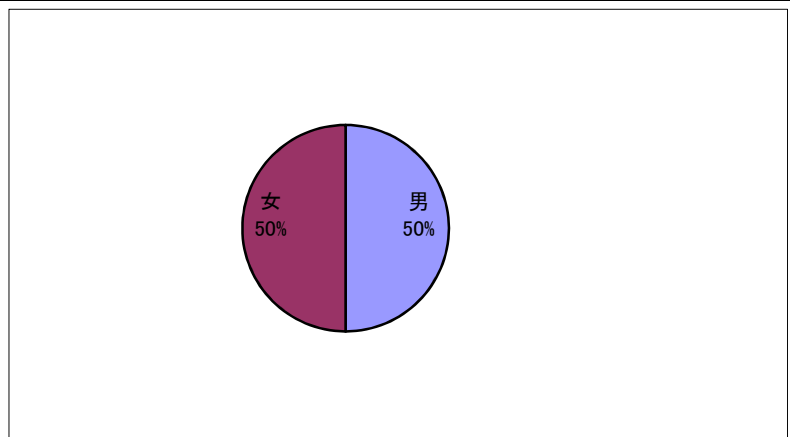


★その他 廿日市市(2件)

問2 ご本人の性別及び年齢についてお聞きします。

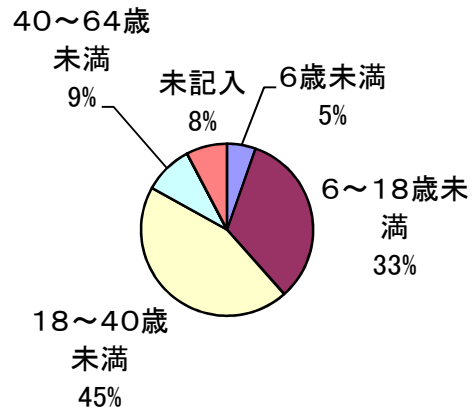
◆性別

項目	数
男	65
女	65
計	130



◆年齢

項目	数
6歳未満	7
6～18歳未満	43
18～40歳未満	58
40～64歳未満	12
65歳以上	0
未記入	10
計	130



問3 ご本人のご家族の構成についてお聞きします。

項目	数
父	113
母	129
配偶者	0
兄	31
姉	14
弟	32
妹	23
祖父	3
祖母	12
その他★	4

※何人家族

項目	数
2人	8
3人	41
4人	49
5人	24
6人	6
7人	2
計	130

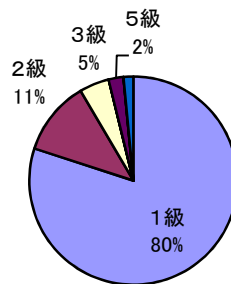
★その他

- ・叔母
- ・弟の配偶者及び子ども
- ・叔母と甥
- ・曾祖母

問4 ご本人が所持している手帳等についてお聞きします。

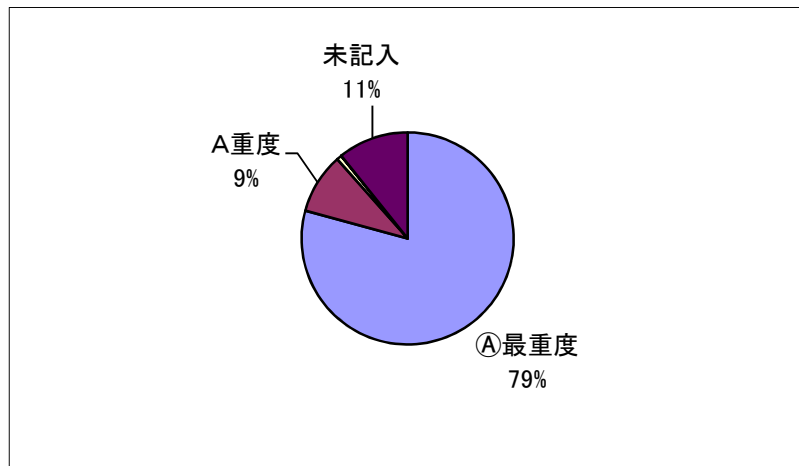
1. 身体障害者手帳

項目	数
1級	104
2級	15
3級	6
4級	0
5級	3
6級	0
未記入	2
計	130



2. 療育手帳

項目	数
Ⓐ最重度	103
A重度	12
Ⓑ中度	1
B軽度	0
未記入	14
計	130

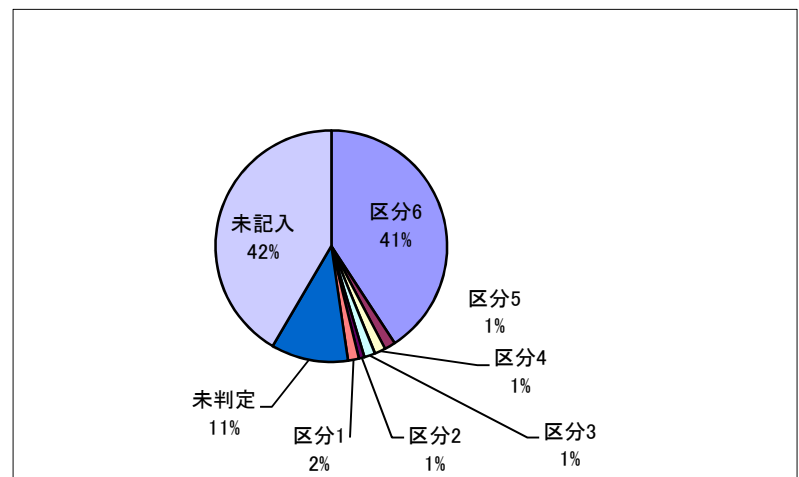


3. 精神障害者保健福祉手帳

項目	数
1級	0
2級	0
3級	1
未記入	134
計	135

4. 障害程度区分

項目	数
区分6	53
区分5	2
区分4	2
区分3	2
区分2	1
区分1	2
未判定	14
未記入	54
計	130



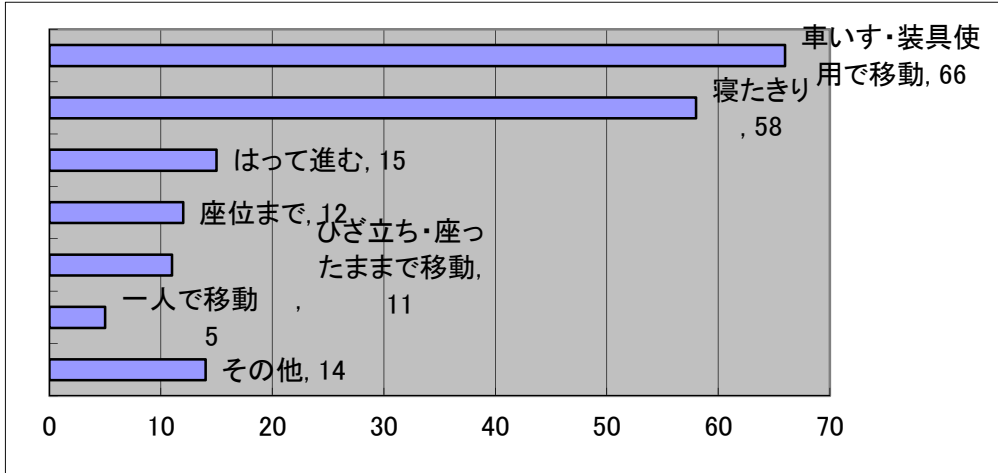
問5 ご本人の状況についてお聞きします。

◆移動手段(複数回答可)

項目	数
車いす・装具使用で移動	66
寝たきり	58
はって進む	15
座位まで	12
ひざ立ち・座ったままで移動	11
一人で移動	5
その他★	14

★その他

- ・寝返り(3件)
- ・両側から支えて介助による移動(4件)
- ・歩行器
- ・背ばい
- ・手を取り介助



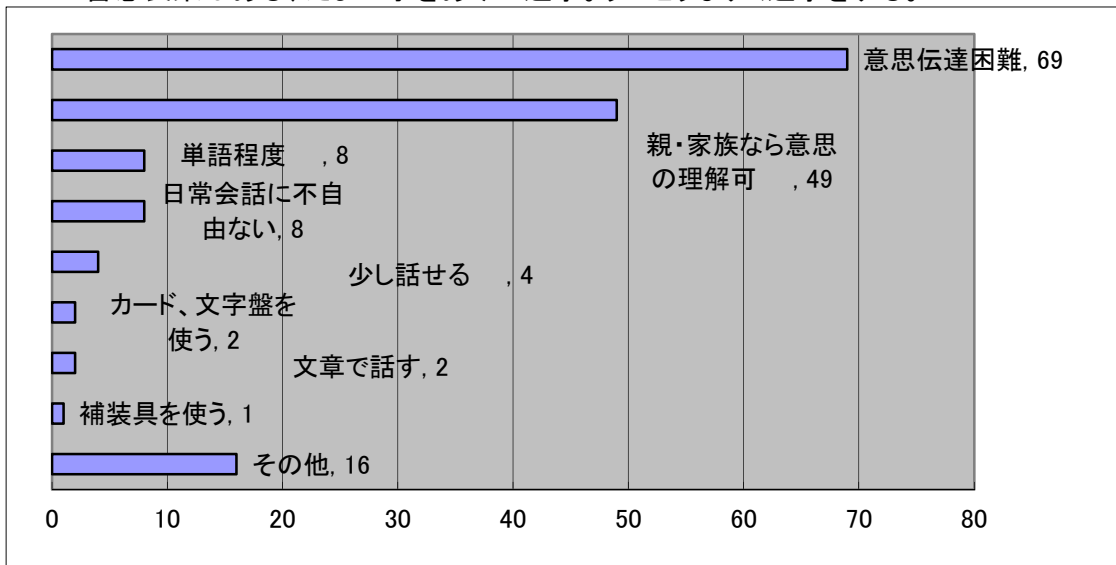
◆意思伝達(複数回答可)

項目	数
日常会話に不自由ない	8
少し話せる	4
文章で話す	2
単語程度	8
カード、文字盤を使う	2
補装具を使う	1
親・家族なら意思の理解可	49
意思伝達困難	69
その他★	16

★その他

- ・人の話していることは理解できる。頭を動かしてくれる。うなづく。いやいやする。
- ・視線、声のトーンで意志伝達可能
- ・ジェスチャー
- ・Yes.Noは声と表情で表す
- ・表情・声(2件)
- ・よく知ってる人・親なら一部理解可
- ・よくわかりません
- ・指差し
- ・顔とか体の表情で示す

- ・舌をならす、様子観察(くせ、呼吸、寝息)しながら欲求や症状に目や耳をかたむけて本人の身になり母の感を働かせる。
- ・話せないが相手が話す内容は理解出来る。
- ・可能な動きの中での動作、独自の合図トーン、ニュアンス
- ・喜怒哀楽はある、たまに手をあげて返事。うんとうなづく返事をする。

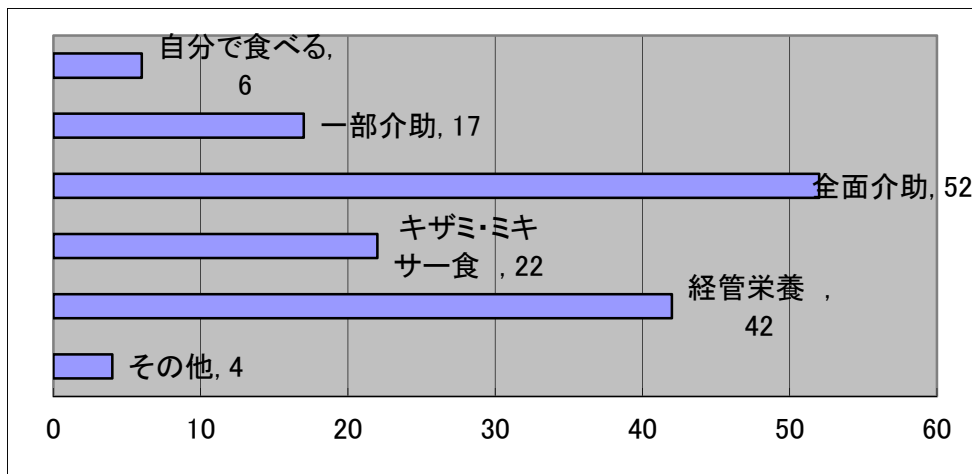


◆食事形態(複数回答可)

項目	数
自分で食べる	6
一部介助	17
全面介助	52
キザミ・ミキサー食	22
経管栄養	42
その他★	4

★その他

- ・つぶし食
- ・摂食一部可
- ・一日1回プリン経口
- ・長細い物が好物であわてて食べるため(切ったり、つまる為の見守り必要。)
- ・自助具使用
- ・日々状態により落差あり
- ・水分、トロミ要
- ・ペースト食経口、胃ろう併用

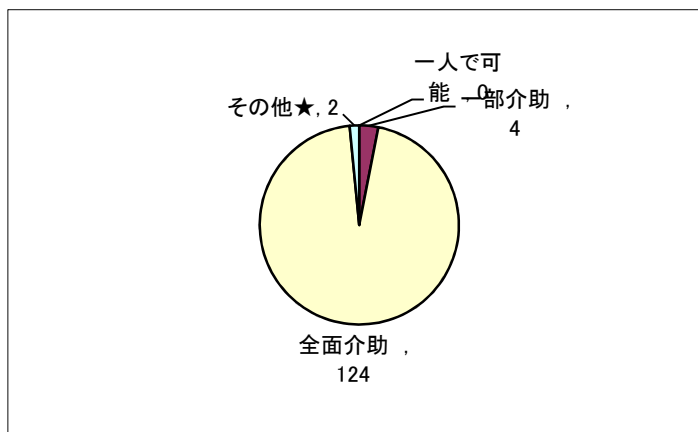


◆入浴

項目	数
一人で可能	0
一部介助	4
全面介助	124
その他★	2
計	130

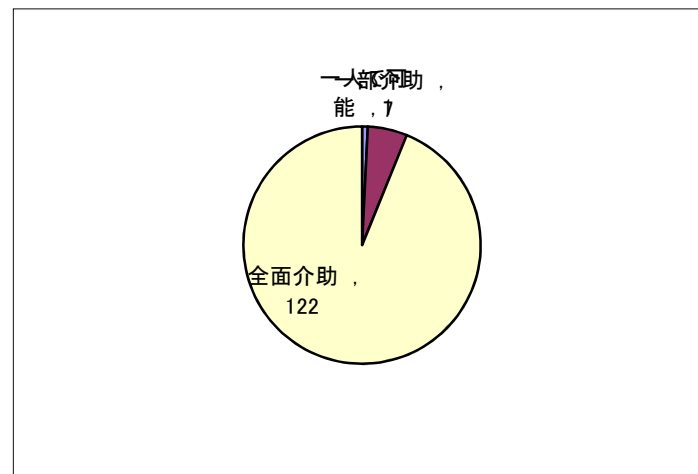
★その他

- ・湯船に一部介助し洗うは全面介助



◆衣服の着脱

項目	数
一人で可能	1
一部介助	7
全面介助	122
計	130

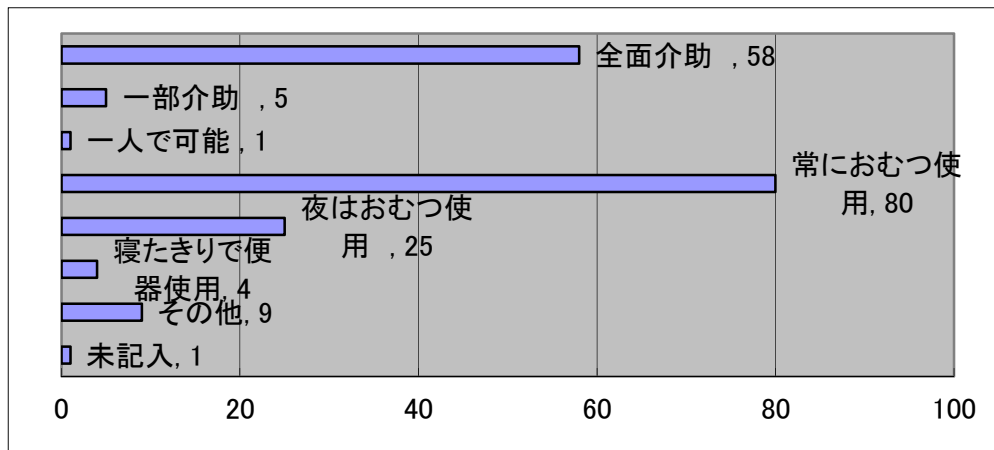


◆排泄(複数回答可)

項目	数
一人で可能	1
一部介助	5
全面介助	58
寝たきりで便器使用	4
夜はおむつ使用	25
常におむつ使用	80
未記入	1
その他★	9

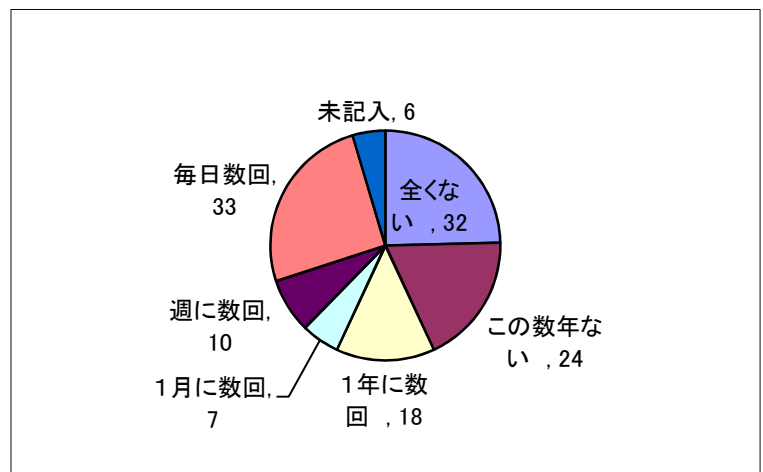
★その他

- ・直前に教えることもあるが間に合わず、母も…
- ・学校ではトイレに座る
- ・トイレでおしっこのみできるが、介助が必要
- ・昼間は紙パンツ、尿取りパットを使用(2件)
- ・時間を見てトイレで排泄、成功することもある
- ・排便補助具の机で、イスで定着ならうまくいく時多い



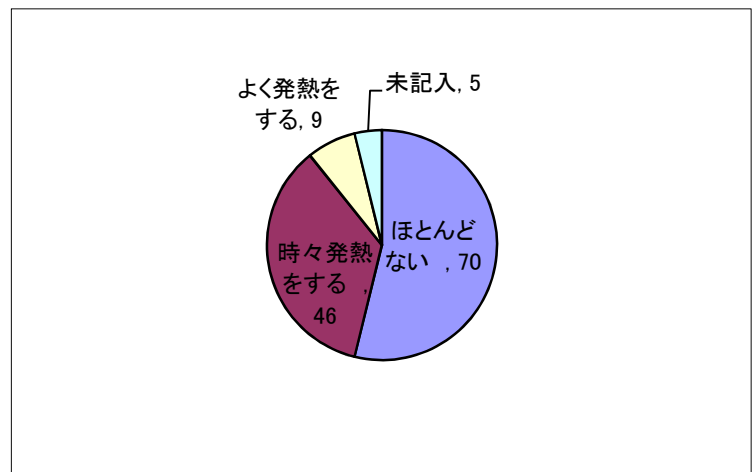
◆痙攣発作

項目	数
全くない	32
この数年ない	24
1年に数回	18
1月に数回	7
週に数回	10
毎日数回	33
未記入	6
計	130



◆発熱など

項目	数
ほとんどない	70
時々発熱をする	46
よく発熱をする	9
未記入	5
	130



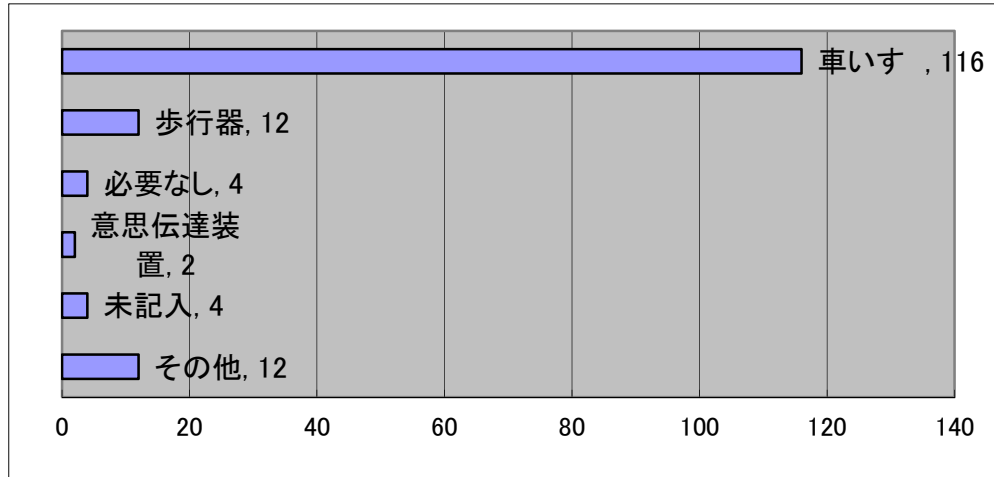
◆補装具(複数回答可)

項目	数
車いす	116
歩行器	12
意思伝達装置	2
必要なし	4
未記入	4
その他★	12

★その他

- ・短下肢装具とコルセット
- ・短下肢装具
- ・コルセット
- ・支柱付短下肢装具
- ・外転装具
- ・足装具
- ・靴形装具

- ・ストレッチャー
- ・バギー
- ・座位保持椅子

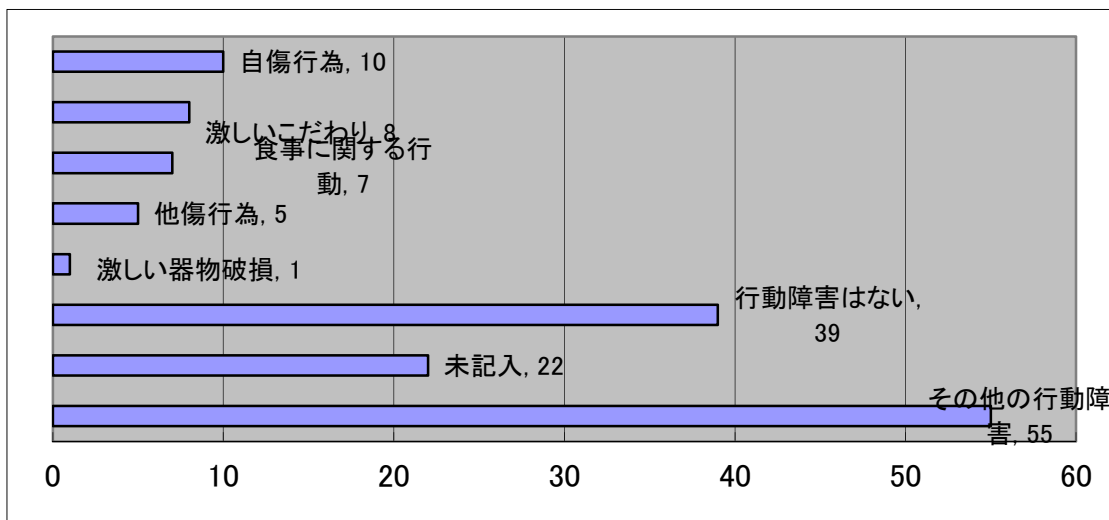


問6 ご本人の行動障害の状況についてお聞きします。(複数回答可)

項目	数
ひどく自分の体を叩いたり傷つけたりするなどの行為(自傷行為)	10
激しいこだわり	8
食べられないものを口に入れたり、過食、反すうなどの食事に関する行動	7
他者に対しひどく叩いたり蹴ったりするなどの行為(他傷行為)	5
激しい器物破損	1
行動障害はない	39
その他の行動障害★	55
未記入	22

★その他の行動障害

- ・他者の髪を引っ張る、匂う
- ・頭をイスやかべにぶつける
- ・繰り返し同じ事を聞いてくる
- ・たまに怒る、手を噛む、泣く
- ・痛い何か訴える時、?? 目を掻きむしりがある
- ・最近冷えなどから腸が動きにくい為、腸を動かす本人の気づきでマスターベーションをやたらししている。又たいくつのとき手がいつているので尿もれが多く母もイライラしている。思い出したらしつこいかも、1人で玄関先には出せない。腸の動く薬も飲み、動くよう手もほどこしその都度母の対応。
- ・つば吐き、弱く人に手を出す。出すときと出さないときあり
- ・基本的にきめられた場所に戻したいタイプ。片付け時戻せないと気になり次の行動になかなか移れない。切りかえられないタイプ。

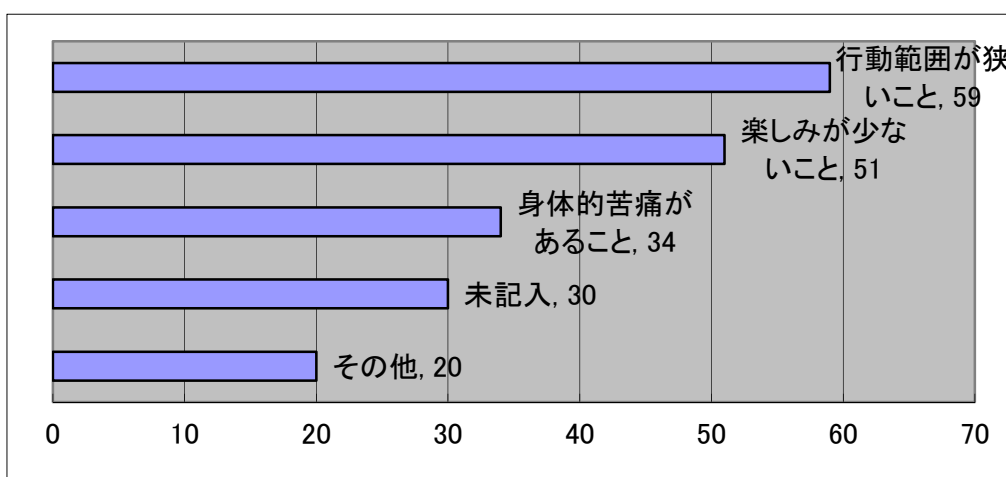


問7 ご本人はどのようなことがお困りですか。(複数回答可)

項目	計
行動範囲が狭いこと	59
楽しみが少ないこと	51
身体的苦痛があること	34
未記入	30
その他★	20

★その他

- ・本人は家が大好きで母が細かく看ている。なるだけ仲良くを目指している。
- ・訪問学級で友達とのふれあいがなく、コミュニケーションや遊びの共有をしたいという思いが常にある様子。
- ・他の楽しみがあることを知らないので訴えない。
- ・休日に体を動かしたい
- ・おむつの交換の場がないと外出できない
- ・夜寝られない。



第2. 医療的ケアについて

問8 現在ご家庭ではどのような医療的処置を行っていますか？【当てはまる項目すべて】

項目	数
定期的な薬の服用	96
痰(たん)の吸引★	58
経管栄養★★	54
てんかん発作時の処置(座薬の投与等)	46
排便、浣腸、洗腸などの排便管理	39
定期的な体位の交換	39
ネブライザーの使用★★★	31
酸素吸入	23
気管切開の手当(カニューレ交換・消毒等)	15
人工呼吸器管理	7
とこずれの手当	6
導尿	3
エアウェイ	2
ストマ	0
中心静脈栄養	0
インシュリン注射	0
透析	0
特に医療的な処置は行っていない	7
その他★★★★	11

★痰の吸引

1時間に1回以上	8
1日に6回以上	16
その他	32
未記入	1

★★経管栄養

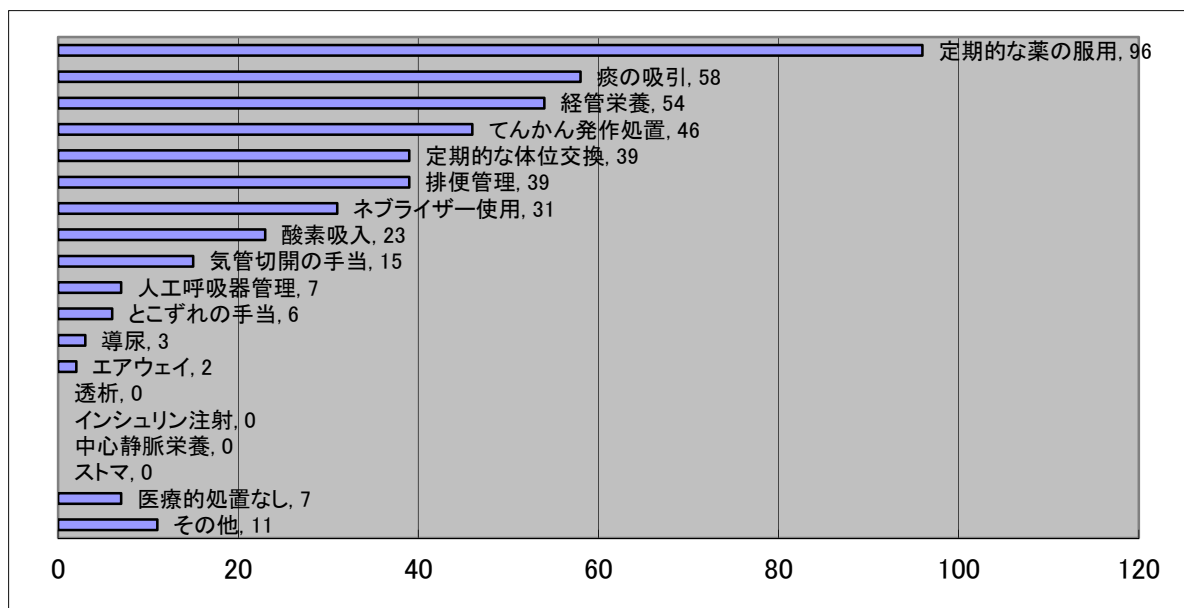
鼻から	15
胃ろう	37
腸ろう	0
その他	0
未記入	2

★★★ネブライザーの使用

継続使用	5
1日に6回以上	1
その他	26

★★★★その他

- ・アボネックスを注射
- ・ケイレン→脳梗塞のような病状の為救急車が必要でかかりつけのHPでないと難病のため対応不可



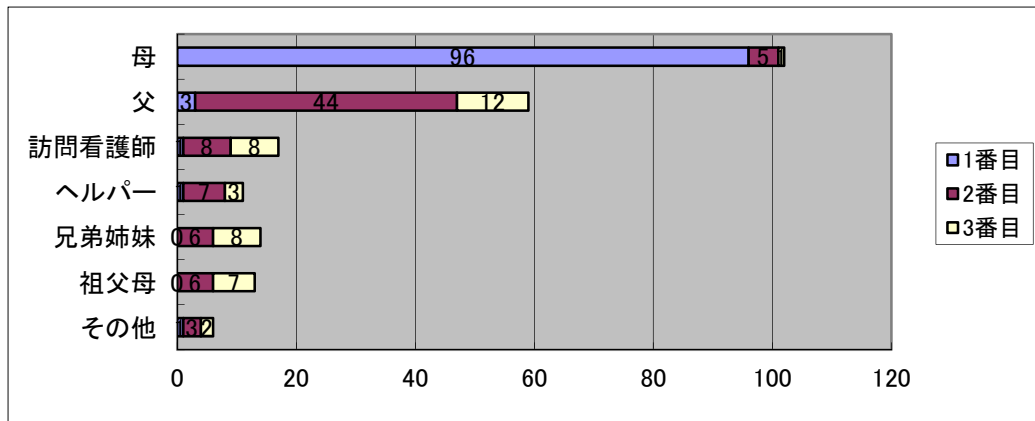
超重症児者 8名
 準重症児者 31名
 ※超重症児者スコアによる

問9 医療的処置を行っている方は主にどなたですか？【多い順に3番目まで回答】

項目	1番目	2番目	3番目
母	96	5	1
父	3	44	12
兄弟姉妹(その配偶者含む)	0	6	8
祖父母	0	6	7
居宅介護事業所のヘルパー	1	7	3
訪問看護の看護師	1	8	8
その他★	1	3	2
未記入	28	51	89
計	130	130	130

★その他

- ・医療センターのナース(2件)
- ・学校の看護師
- ・デイのヘルパーさん
- ・叔母



問10 新生児期のNICU(新生児特定集中治療室)へ入院したことはありますか。

項目	数
NICUに入院した	53
NICUに入院していない	61
未記入	16
計	130

問11-1 現在ご本人は定期的に通院している病院がありますか。どのくらいの頻度で利用していますか。

項目	数
広島市立広島市民病院	41
広島市立舟入病院	6
広島県立広島病院	28
広島大学病院	40
上記以外の病院★	61
特に病院には通院していない	9
未記入	3

★上記以外の病院

<広島市内>

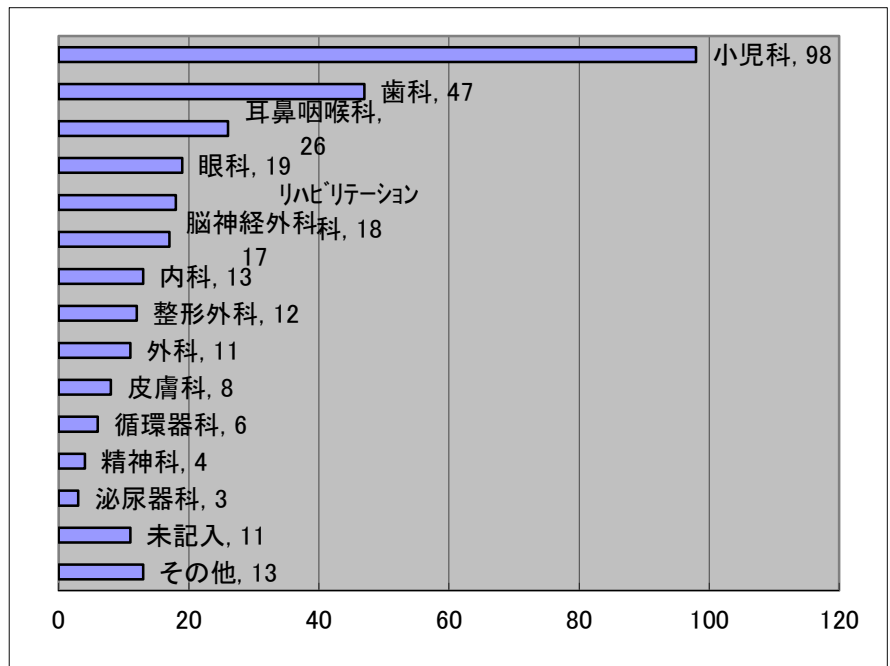
広島安佐市民病院、広島赤十字原爆病院、広島市総合リハビリテーションセンター、こども療育センター、児童発達支援センター、児童発達支援センター、平松病院、山崎病院、土谷総合病院、村上外科内科、福島生協病院、記念病院、江島医院、にし小児科クリニック、はやかわ小児科、山本皮膚科、しんや眼科、山田歯科医院、おおた耳鼻科、すずき歯科、仁野歯科、五日市記念病院、佐藤脳神経外科クリニック、豊島医院、おりづる歯科、中電病院、鉄道病院、森岡神経内科、山崎病院、フクハラ整形、草津病院、山下医院、はだ脳神経外科、太田川病院、和光整形外科、おおはら歯科、やまぐちホームケアクリニック、

<広島市外>

広島西医療センター、谷川脳神経外科、県立身体障害者リハビリテーションセンター、共立病院、国立病院機構呉医療センター、アマノ病院、JA広島総合病院、鳥取大学附属病院、兵庫医科大学病院、国立病院機構長崎医療センター、国立大竹病院

問11-2 診療科目は次のどれですか(複数回答可)

項目	数
小児科	98
歯科	47
耳鼻咽喉科	26
眼科	19
リハビリテーション科	18
脳神経外科	17
内科	13
整形外科	12
外科	11
皮膚科	8
循環器科	6
精神科	4
泌尿器科	3
未記入	11
その他★	13



★その他

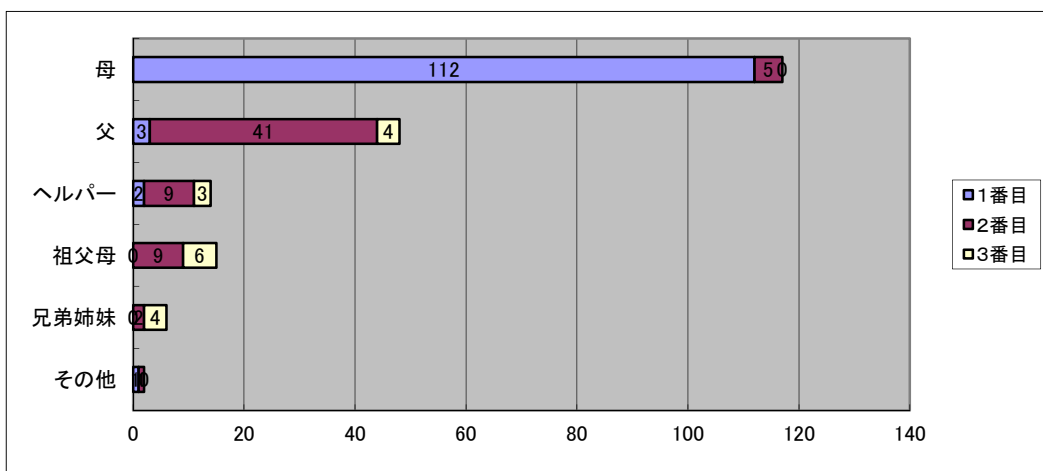
- ・神経内科
- ・脳神経小児科
- ・小児循環器

問11-3 ご本人の通院に付き添うのは主にどなたですか？【多い順に3番目まで回答】

項目	1番目	2番目	3番目
母	112	5	0
父	3	41	4
配偶者	0	0	0
兄弟姉妹(その配偶者含む)	0	2	4
祖父母	0	9	6
親類縁者	0	0	0
ヘルパー	2	9	3
ボランティア	0	0	0
知人	0	0	0
その他★	1	1	0
未記入	12	63	113
	130	130	130

★その他

- ・叔母
- ・母とヘルパー



問12-1 直近1年間に入院しましたか。入院した場合その期間を教えてください。

項目	数
現在入院中★	4
現在は退院しているが入院したことがある★★	53
入院していない	71
未記入	2

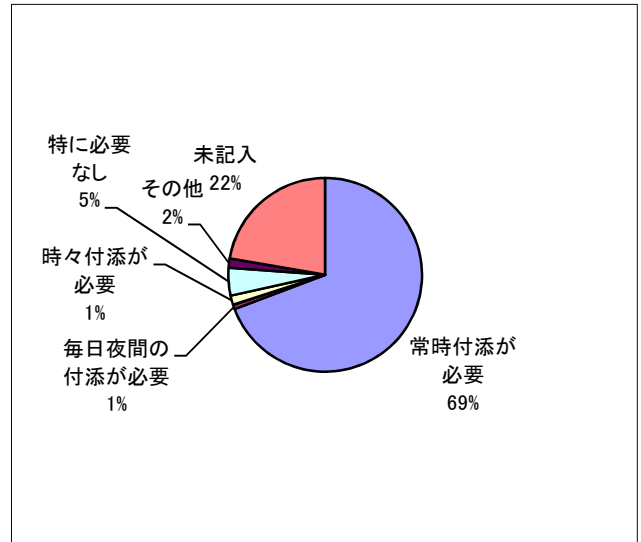
★現在までの入院期間:32日間

★★入院した期間

1週間未満	17
1ヶ月未満	21
3ヶ月未満	7
6カ月未満	4
6ヶ月以上	1
1年間を通じて	3

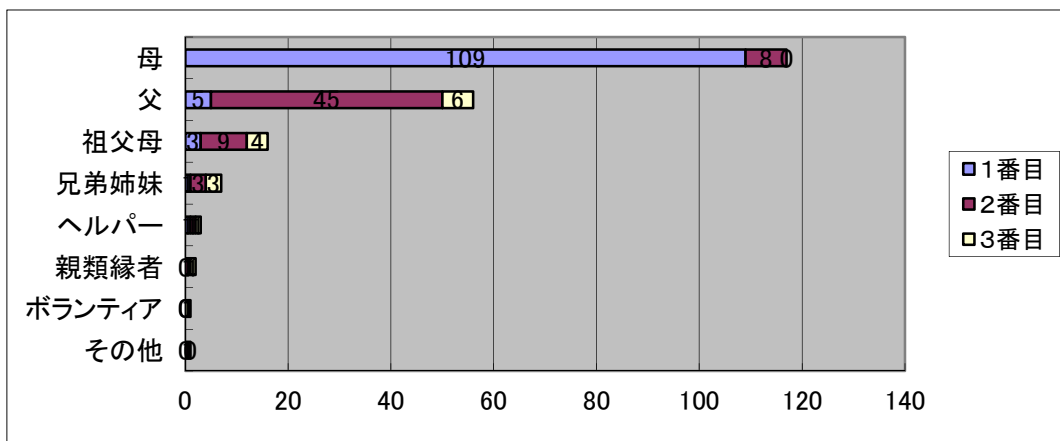
問12-2 入院の際に、保護者(介護者)の付き添いが必要と言われたことがありますか。

項目	数
常時(昼夜)付き添いが必要とされた	90
毎日、夜間の付き添いが必要とされた	1
時々、付き添いが必要とされた	2
特に付き添いは必要とされなかった	6
その他	2
未記入	29
計	130



問12-3 ご本人が入院した場合に付き添うのは主にどなたですか。【多い順に3番目まで回答】

項目	1番目	2番目	3番目
母	109	8	0
父	5	45	6
配偶者	0	0	0
兄弟姉妹(その配偶者含む)	1	3	3
祖父母	3	9	4
親類縁者	0	1	1
ヘルパー	1	1	1
ボランティア	0	0	1
知人	0	0	0
その他	0	1	0
未記入	11	62	114
計	130	130	130



問13-1 直近1年間に医師による往診あるいは訪問診療を利用しましたか。また、よろしければ医療機関名を教えてください。

項目	数
利用した	22
利用していない	99
未記入	9
計	130

医療機関名

大谷小児科	ひふみクリニック
妹尾病院	高陽ニュータウン病院
石田耳鼻咽喉科	高陽第一診療所
しんや眼科	リバーサイドクリニック
あおぞら診療所	さなだ内科クリニック医院
森野歯科	やまぐちホームケアクリニック
くぼ医院	コールメディカルクリニック広島

問13-2 必要な訪問診療が利用できていますか。

項目	数
十分利用できている	8
おおむね利用できている	13
あまり利用できていない	1
ほとんど利用できていない	1
まったく利用できていない	17
利用する必要がない	55
未記入	35
計	130

問14-1 直近1年間に訪問看護を利用しましたか。また、よろしければ事業所名を教えてください。

項目	数
利用した	38
利用していない	87
未記入	5
計	130

事業署名

YMCA訪問看護ステーションピース	ホームナース中国
IGL訪問看護ステーション	訪問看護「こい」
土屋ヘルパーステーション	訪問看護あすか
ハローナース	エコール訪問看護ステーション
	訪問看護ステーション若草
府中町訪問看護ステーション	高陽ニュータウン病院看護ST
訪問看護ステーション風樹	

問14-2 必要な訪問看護が利用できていますか。【当てはまる項目すべて】

項目	数
十分利用できている	14
おおむね利用できている	25
あまり利用できていない	0
ほとんど利用できていない	1
まったく利用できていない	12
利用する必要がない	46
未記入	32
計	130

問15 地域で身近に相談したり、健康管理を行ってもらえる「かかりつけ医」はいますか。よろしければ病院名を教えてください。

項目	数
かかりつけ医がいる	64
かかりつけ医がいない	56
未記入	10
計	130

病院名

きだに小児科	にし小児科	沖野医院
江島医院	森小児科	しらたきクリニック
赤尾ファミリークリニック	高陽第一診療所	安芸市民病院
原田クリニック	ながたこどもクリニック	
記念病院	谷川脳神経外科	
大谷小児科	広島県立広島病院	
福島生協病院	秋山クリニック	

問16 病院や医療従事者に望むことがあれば、御記入ください。【自由記述】

- ・入院中に24時間付き添いが必要なのが困る。兄弟がいる場合とても困る
- ・入院の際の付き添いを24時間ではない様にしてもらいたい。
- ・もっと家族と介護者の負担を考えて欲しい。相談できる窓口を作って欲しい。病院や学校、施設がきちんと連携をとって欲しい。
- ・入院するとなると市民病院になるのですが、保護者の付き添いが難しい年齢になってきているので、その付き添いをヘルパーさんをお願いできる様な福祉サービスが出来ると助かります。(病院側のヘルパー付き添いの受け入れも×)
- ・入院の際、姉妹がいるので付き添いが大変。
- ・入院した場合、私がずっと付き添わなければならないのでしんどい。
- ・入院の際に介護者の常時付き添いには限界、介護ケアが必要な子と健常児を育てるには祖父母の協力が必要だった。重症児を持つ家族に配慮してほしい。
- ・入院時の付き添いは親の負担を考えて、昼間のみとか夜のみとかにしてほしい。
- ・入院児の保護者の常時つきそいが、他の兄弟のことを考えると難しい。今、検討され始めているようなので、いいように進めば良い。
- ・付添い入院中が吸引が多く一番大変、時には付き添いをなしにして休ませて欲しい。
- ・待つことが苦手で動きたがり怒ります。待つ時間がなるべく短いと助かります。
- ・大声を出したり、パニック状態で暴れてしまうので行きづらくなる。
- ・高熱で病院へ行った時、1時間以上待たされて、それから血液検査の結果待ちで、1時間かかったことがあり、本人も車椅子に乗りっぱなしできつかった。子どものおむつを替えるところはあるが、大人の間所も作ってほしい。
- ・病院へ行って一番困るのはオムツ交換する場所がないことです。ベビー用はトイレに設置してありますが、それは使えません。長時間の診療中に一度も交換できないのは困りますし、大便が出たりしたら本当に困ります。
- ・総合病院でも症状が悪いと受診しますが、待ち時間が長くてその間に別の菌をもらって長く受診や入院になることがある。小児科でなければ対応が難しいのでしかたないと思いますが、一般の子どもとは違って弱いので配慮してもらえると助かります。
- ・時間がかかりすぎる(待ち時間、診察後の事務処理の時間等)。駐車場(車椅子専用スペース)が少ない。病院によっては大変不快な思いをさせられる言動もしばしばあったので、障害児・者への理解度を高めてほしい。
- ・今までの通院の経験から言えば、待ち時間が長い時(1時間を超える)車いすでじっとしているのはしんどいだろうと思うことがある。
- ・車いすのまま待合室に入る病院が近しくなく、風邪をひくと市民病院に連れて行く事になってしまうので、不便です。
- ・各科をこえた総合的なケアを希望します。発作緩和の脳手術をうけましたが後、不随意運動や身体の変化、興奮が止まらないなど精神面、薬の増減、本人さ一番より状態にもっていくのに窓口が多すぎ、まとまりません。
- ・地域で緊急外来(夜間)をやって欲しいです。
- ・テンカン治療に満足していない。治らないまま成長してきた。医師ともコミュニケーションがとりにくいです。

・大きな手術をしたにもかかわらず、その後のフォローができていない。又は、いやいやしているところがある。やった以上、常にフォローは必要だろう。責任をもってやるべき。

・本人の状態を継続してきちんと把握してもらえること。→担当ドクターの変更や診療科の変更などがあると状態がなかなか理解してもらいにくく不安。“障害児”が“障害者”になっても引き続き受診できるようにしてもらいたい。また、入院時の常時の付き添いについて、入院が長期に及ぶと家族の負担が大きいので、軽減できるような体制作りをしてもらいたい。急な受診(休日や夜間)にも、対応してもらいたい。障害者歯科のように、障害者専門の内科など専門に対応してもらえるスキルを持った医療関係者がいる科があればと思う。

・鈴が峰さんで、体験入所を母もしたが子供の眠れる環境ではなかった。(人とは一緒に眠れない不安で一人の部屋はさみしい)

① 痰を取る部屋で、光もあり眠れず ② マンツーマンでスタッフが横につけない

③ 暖房が切れると(休むと?)寒い ④ 眠れない子には水分やコーヒーも好ましくないし飲めない物もあり、水分メニューが少なく脱水になって医療が備わっているのと思ったが、泊は難しい子で施設への利用は出来ないといづく思い知らされた。我が子に問題ありあり。⑤ 夜間学校へ行く子の準備をしていて落ち着かず、スタッフもたんと仕事をこなすくらいで余裕がない。昼間より夜勤が少なすぎ。

《相談窓口について》

・東区光町の児童総合センターは、18才以上の利用が出来ない。他の病院へ行かなければなりませんを受け入れ先がない。

・転勤で広島に越してきてから、かぜでかかった病院であれ、県リハであれ、一度も相談窓口案内すらうけていないので正直相談できないでいる。おせっかいと思わず、一度きいてみてくれたらいいのにと今更思う。

《訪問診療・往診について》

・こどもの症状に関係なく、必要な医療を受けられるようにして欲しい(訪問診療など)

・東区は小児の訪問医が無く困ってます。具合が悪くなった時、徹夜で吸引し自分も意識がフラフラしている間にもっと具合が悪くなり入院となることが多いです。重度障害でも救急車を利用してはいけないと言われたことがあり呼ぶことに抵抗があります。早い段階で近くの病院に相談できれば重症化しなくてすむのにといつも思います。予防接種だけでもしてほしいです。

・往診(訪問診療)が定期的に受けられると安心です。注射や点滴、採血が訪問看護で受けられるようになって欲しい。

・辛い大きな病気をしていないので、突然の時は、介護タクシーで通院しています。今後、往診をスムーズにお願いできるのか不安です。入院に関しても不安に思っています。

・訪問診療を以前利用していましたが、病院側の都合で利用できなくなりました。利用できる所があればお願いします。

・親が高齢になり、子どもも大きくなり、抱いて移動するのが、難しくなったので、医者か看護師の自宅診察を容易にできるようにしてもらいたい。

・以前、訪問看護を利用したことがあるが、血圧、検温のみで他にされる事がなかった。時間も利用者にあつたものではなく、早く訪問されたり、看護師さんが一定の人ではなく日によって変わる。

・病院が休みのときに病気になると困る。

・以前はコミュニケーションがとりにくかったのですが手紙をかかせてもらったり、聞いていただくことで現在は、上手いっています。

・現在は良好な関係をこれからも続けて行きたいです。よろしくをお願いします。

・今は良くしてもらってるのでない。

・デイサービスに看護師が2人おられる事を望みます。

第3. 介護者及び緊急時の対応について

問17-1 家庭ではどなたが主に介護していますか。【多い順に3番目まで回答】

項目	1番目	2番目	3番目
母	122	4	1
父	5	82	7
配偶者	0	0	1
兄弟姉妹(その配偶者含む)	1	6	15
祖父母	0	8	12
親類縁者	0	0	1
ヘルパー	1	7	14
ボランティア	0	0	0
知人	0	0	0
その他★	0	2	1
未記入	1	21	78
計	130	130	130

★その他
・叔母
・訪問看護

問17-2 主たる介護者がご家族の場合は、年齢を教えてください。

項目	数
19歳以下	4
20～29歳	1
30～39歳	16
40～49歳	37
50～59歳	39
60～69歳	22
70歳以上	9
未記入	2
計	130

問17-3 主たる介護者の方の健康状態等について教えてください。(複数回答可)

項目	数
健康	46
慢性疾患で治療中	27
腰痛	56
慢性疲労	33
高齢による体力の減退	30
その他★	11
未記入	2

★その他

- ・貧血
- ・膝痛
- ・Caあり
- ・股関節痛、膝関節痛
- ・膝の痛み、痛み止めの注射をしている
- ・中性脂肪の薬服用中、疲労はあるがまあなんとかやっている。
- ・めまいもちの為あまりムリがきかない
- ・長年の介護生活で利き手、ひざが痛みよくなるらない。
- ・深夜のおむつ交換、体位変換による睡眠不足
- ・変形頸椎症、肩痛

問18 主に介護されている方が緊急の用事や病気、体調不良などで介護できないとき、どう対応されていますか。【多い順に3番目まで回答】

項目	1番目	2番目	3番目
他の家族が介護する	71	15	1
家族以外の親戚に介護を依頼する	3	14	1
知人に介護依頼する	1	0	1
ホームヘルプサービスを利用する	9	12	6
ショートステイ(短期入所)・日中一時支援を利用する	32	26	6
その他★	9	1	1
未記入	5	62	114
計	130	130	130

★その他

- ・緊急の用事以外は病気、体調不良でもみている
- ・主に介護するものが体調不良になったことがない
- ・世話が母だけなのでまだ経験ないが、先の不安はある。倒れないように祈るばかり
- ・ほぼ無理
- ・対応できない(2件)
- ・とにかくはってでも介助する。
- ・交代してくれる家族がいなければ、体調の悪いまま介護する。短時間なら一人で待たせておく場合もある。
- ・体調不良でも本人の母がする。ショートステイは空きがない。日中一時支援は隔日利用で休みの日は無理がある。
- ・短時間の場合は、ひとりで留守番をさせたり、本人の姉とか実家に頼みます。センターに通所日は送迎とも介護タクシーを利用することもある。

問19 主に介護されている方が相談できる相手や機関等がありますか(複数回答可)

項目	数
家族	74
親戚	17
友人・知人	58
かかりつけ医	49
市町(保健師)	2
児童相談所・こども家庭センター	11
保育所・幼稚園	0
学校(特別支援学校を含む)	31
相談支援事業所	3
障害児者通所事業所	33
障害福祉サービス事業所	24
障害児者入所施設	11
訪問看護ステーション	25
医療機関	31
その他★	9
相談できる相手や機関等はない	5
未記入	4

★その他

- ・こども医療センター
- ・リハビリの先生・理学療法士 4件
- ・話し相手は今のところいるが、近所のDrにも分かりにくい事はあると思う。偶然答えを探していると、本から答えを得てみたりもある。話せば相談にもものってもらえるかと思うが、今は特に目の前で精一杯。
- ・すぐの対応になると結局「相談できる相手や機関等はない」になる。

問20 主に介護されている方はどのようなことがお困りですか。【当てはまる項目すべて】

項目	計
身体的負担	102
精神的負担	60
経済的負担	24
福祉制度等の情報不足	34
身近に介護を頼める人がいない	44
対応してくれる事業所が少ない	29
その他★	9
未記入	11

★その他

- ・急な病気、ケガ、体調不良になった時
- ・訪問医が近くにいない
- ・今のところ困ってない
- ・多々色々あります。達成感もありませんが、家にいて言葉の会話が少しくまなかった部分もあり。
- ・時間がない(2件)

- ・介護者状態の急変が怖くて、ショートステイなどの練習になかなかふみ出せない。ヘルパーも作業的なことしか頼めないので世話はできない難しいと感じている。
- ・定期的利用までではなく、急な時にヘルパーを利用したいが、難しい。
- ・家族以外に介護してもらった時の本人の疲労が多く長時間は厳しい、体調を崩し逆に家族へ負担。
- ・本人の体重増加で、移動の負担を感じている。色々見学はしているが、なかなか福祉制度の利用が難しい。

問21 主に介護されておられる方が、負担に感じている程度を下記の項目ごとに教えてください。

項目		数
身体的負担	とても大きい	40
	やや大きい	66
	あまり大きくない	15
	ほとんどない	3
	まったくない	1
	未記入	5
計		130

項目		数
精神的負担	とても大きい	31
	やや大きい	37
	あまり大きくない	30
	ほとんどない	16
	まったくない	8
	未記入	8
計		130

項目		数
経済的負担	とても大きい	18
	やや大きい	24
	あまり大きくない	49
	ほとんどない	22
	まったくない	10
	未記入	7
計		130

問22 どのようなサービスがあれば、負担が軽減されると思いますか。

- ・デイサービスが町内にあればいい(本人が歩いていけて、家が近いので安心できる)老人向けはある。そうすれば数時間預けられる(通所バスは時間帯あわず)
- ・重症児、特に医療ケア必須の子供たちを受け入れる場所を増やす(ナース配置)なさすぎです。
- ・通所施設への送迎。通園施設からの帰宅後、夕食までの見守り(遊び相手)
- ・親が病気(入院)になった場合子供をすぐ預けることができるか
- ・入所施設が家から遠いのもっと近くにあればいいし、人数も限られる為もっと預けやすくしてほしい。
- ・必要な時に必要なサービス(わけのわからない理由で受けられないサービスもある)がしっかり受けられるようになって欲しい。移動支援の充実を願います。
- ・広島市内で急な時でも短期入所させてくれる施設。
- ・入浴サービス
- ・介護者が病気をした際、長期であっても安心して子供を預けられるところがあると助かります。
- ・胃ろうをしているので、おうちで何時間か子供をみてもらえるサービスが増えて欲しい。
- ・通院の付添い(介助) 介護する人の病気、怪我の時に緊急対応ですぐヘルパーさんが来てくれる。
- ・呼吸器がついていても、通所支援、日中一時支援、短期入所が利用できるサービスがあればいいです。
- ・もっと訪問看護さんが来てくれる時間が増えると助かります。
- ・いつでもショートステイが日数関係なく利用したい。高齢の両親がいるので、いつ何時利用できたら
- ・サービスの制限が多くなってきているので、すぐに頼もうとおもえない。
- ・家族支援を目的としたサービスがあればよいと思います。特に乳幼児期からそういったサービスがあると負担がかなり違うと思います。
- ・外出支援くらいかな、でもその時は母親の私が一緒に行動します。日中一時支援の場が、デイサービスの様な楽しい場であってほしい。
- ・緊急時に対応してくれるサービス。
- ・時間の制限のないサービスの利用(デイサービスなど)夏休み、冬休みなどの両親の共働きが難しい。
- ・特別児童扶養手当を前の上限にもどしてほしい。仕事が出来ない分だけ経済的にとても助かっていたのにほんとうにつらいです。松井さんはほんとうにひどいと思います。
- ・タイムリーに短期入所、移動支援等が利用出来れば好都合と思います。
- ・ショートステイが必要な時に必要なだけ取れるサービス。
- ・親子分離が出来るところがあれば
- ・所得制限によって重度医療受給者証がなくなり、病院やリハビリを制限しなくてはいけないので重度医療受給者証が欲しいです。
- ・デイサービス、入浴サービス、居宅介護サービス。
- ・継続的にヘルパーさんに来て頂き、様子を知ってくださるよう、ヘルパーさんの数が増え、時間帯も選びやすい環境があると助かります。
- ・医療ケアを扱って頂ける施設、ベットで寝る(一人で)ではなく数人で寝れる施設。
- ・必要な時にお願いできる介護
- ・医療行為のいる子の預かりができる場所が増えて欲しい。経管栄養、吸引、てんかん発作で断られるケースがほとんど。
- ・平日は児童デイサービスに行っていますが、17時までのため終了時間が早くて困ってます。私の仕事終わりは18時、自宅に戻れるのは19時過ぎ今は祖母にお迎えに行ってもらっていますが児童デイサービスに延長時間があると助かります。働きづらいため
- ・すぐに利用できるショートステイ
- ・お盆やお正月の入浴、医療ケアのあるショートステイ先があれば…
- ・ヘルパーさんの質がまばらでほとんどなれていない方(だれが来るかわからない)もおられるから、ランクによって頼める(訪問看護まででなくても)サービスがあると気安く頼めると思う。
- ・介護者が用事や体調不良時に家で、介護をしてもらえると助かります。
- ・訪問看護の利用時間や利用できる日数を増やしてほしい。
- ・住居改造時の補助
- ・家の近くに安心してあずけられるショートや日中一時、一緒に行動してくれるヘルパーさんがいればたすかります。
- ・肢体の日中一時支援サービスが少ない。放課後デイサービスも、長い休みだと預けに行く方が負担で、結局今はサービスを受ける体制は整っているけどまったく利用してない。
- ・我が子の様に、歩行や日常生活に介助が必要で、背丈も大きな子供の介助を受けてくれる事業所が増える(女の子なので女性の介助)
- ・安心して本人も楽しみのある、ショートステイが気軽に利用できたら助かるなと思います。
- ・緊急の時、確実に預かってくれる施設が近くにあれば、日々の不安な気持ちが軽減される。やはり常に母が急病で介護できなくなったらどうすれば、という不安はストレスになる。寝たきりで体重も増えてきているため、祖母は抱えたりの身体的介助ができないため預けられない。

- ・医療的ケアが必要な児童のデイサービス
- ・重症児入所施設の入所を待機している。施設での増床(鈴が峰)や他病院での入所等が可能となれば良いと思う。重症児を地域で育てるためのサービスであれば、健常児と同じように保育園、小学校、中学校と通うことができ、夜間の医療的サポートも地域病院などの受け入れが可能となればよいと思う。
- ・困ったときにすぐ対応してくれるヘルパーさんが使えると良いです。
- ・夜間のサービス
- ・生活介護サービスの拡大(日数と時間)。重度医療の所得で威厳の緩和
- ・ショートステイは、慣れないと遠い施設ではなく、利用している。デイサービスで、できるようになると安心して利用できる本人の体や心の負担も少なくなると思う。家で生活する者にとってデイサービスに通所していることは心強く、活動や送迎が充実したものであってほしいと思う。
- ・近辺にショートステイが出来る。
- ・本人以外の家族(祖父母)の面倒を見たいと思うが、ショートステイが長期にできない状況で、心苦しく思うことがある。ショートステイが充実すると嬉しいです。
- ・土・日曜日、冠婚葬祭などすぐ対応してくれる事業所
- ・デイサービスの回答
- ・自宅介護
- ・①入院時の付き添い(時々で良いから交代してもらえれば助かる)。②いつでも利用できるショートステイ
- ・自宅の近くに、本人が楽しく過ごせ、家族が安心して預けられる施設や事業所があること。日頃から関わりを持ちながら、緊急時にも対応してもらえる場があることで心の支えになる。家庭状況も含め、本人のことを多方面から支援してもらえるよう、サポート。コーディネートしてもらえる相談窓口。いつでもなんでもその人に相談すれば対応してもらえるとう安心ですが。
- ・入院中ですが、慣れたヘルパーさん(日頃利用しているヘルパーさん)にお願いできるような制度があれば一番なのですが。病院のスタッフが多いこと。
- ・家に来てもらうサービスは精神的な負担がある。近くで、安心して預けてみてもらえるところがあるといい。
- ・介護が出来ない時にすぐに預けられる所が欲しい。
- ・気軽に日中一時支援を依頼できると良い。
- ・現在生活介護を受けているデイサービスで短期入所や日中一時支援を受けることが出来ると、安心してサービス利用できる。
- ・ヘルパーさんのホームヘルプなど(現在も利用中だがなるべく長い時間お願いできることを望む)
- ・一生、当事者が不安なく地域で暮らせるサービス
- ・行き慣れていて、様子をよくわかって下さるデイサービスで、ショートステイや日中一時が出来れば、何かで介護できない時も、安心して預けられ助かります。
- ・介護保険利用者では、物品のレンタルがあるのに、障害者はすべて買わなければならない。メンテナンス費用も負担になる。電力がないと介護が出来ないので、電気料金の割引があれば良い。

第4. 障害福祉サービス等の利用について

問23 利用されているサービスの種類を教えてください。(複数回答可)

項目	数
通所支援★★	82
短期入所	65
居宅介護★	61
移動支援	51
日中一時支援	42
訪問入浴	17
重度訪問介護	7
相談支援	3
その他★★★	5
未記入	9

★居宅介護内訳

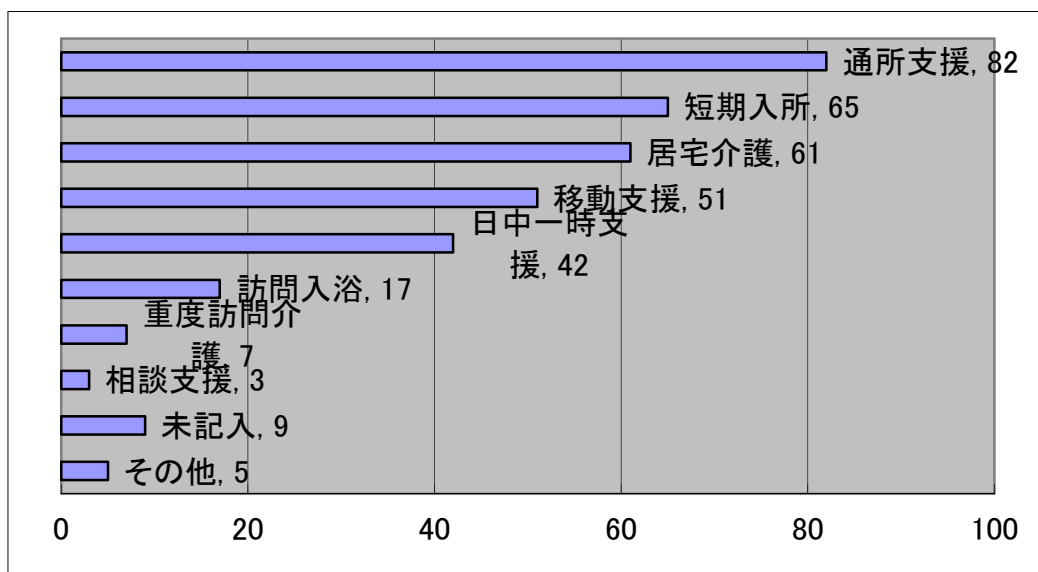
身体介護	54
家事援助	17
通院等介助	11
通院等乗降介助	5
未記入	5

★★通所支援内訳

生活介護	47
児童発達支援	7
放課後等デイサービス	24
未記入	6

★★★その他

- ・短期入所障害者医療型(療養介護)
- ・訪問リハビリ(2件)
- ・登録してるが今のところ利用していない



問24-1 直近1年間に居宅介護、重度訪問介護を利用しましたか。また、よろしければ利用事業所を教えてください。

項目	数
ほぼ毎週利用した	43
ほぼ毎月利用した	7
年に数回程度利用した	0
利用していない	71
未記入	9
計	130

利用事業所名

IGL、訪問介護事業所ポケット、ユメヤ訪問介護事業所、訪問介護事業所がんじゅう、居宅介護支援事業所なごみの郷、ヘルパーステーションりぼん、訪問介護りらくす、広島介護センター、ハーモニー広島西訪問介護事業所、サンキウエウビィ、土谷ヘルパーステーション、さわやか支援センター、ふれあい、オレンジケアサービス訪問介護、ヘルパーステーションイルカ、ひうな荘、まどころ訪問介護事業所、ニチ学館、はるかぜ、アイテックふれあい、アッシュ、ブリーズケア、ハッピーデイ、きずなヘルパーステーション、フォーレ、生協ひろしま、夢トピア、緑の風

問24-2 必要な居宅介護、重度訪問介護が利用できていますか。

項目	数
十分利用できている	12
おおむね利用できている	34
あまり利用できていない	4
ほとんど利用できていない	5
まったく利用できていない	22
利用する必要がない	27
未記入	26
計	130

問24-3 一定の条件を満たせば、ヘルパーがたんの吸引をしてよいことをご存知ですか。

項目	数
はい	67
いいえ	43
未記入	20
計	130

問24-4 ヘルパーにたんの吸引を依頼したいですか。

項目	数
すでにしてもらっている	9
依頼したが実現していない★	5
これから依頼したい	20
依頼したくない★★	8
たんの吸引は必要ない	50
その他★★★	11
未記入	27
計	130

★実現していない理由

- ・訪問看護さんが「連れてきますね」と言ってくださいましたが、一年くらいそのままです。
- ・できるヘルパーがいない
- ・利用している事業所がたん吸引を行っていない。

★★依頼したくない理由

- ・それなりに医療的行為が可の人だったらOK、以前私自身怖い思いした事が有るので
- ・不安がある（2件）
- ・ゼロゼロゴロゴロはあるが吸引するほどでもないの
で月に数回
- ・任せるのは怖い(2件)
- ・だいたい介護者がそばにいる為

★★★その他

- ・ヘルパーは咽頭までしかできないので、子供は喉頭までカテーテルを入れるために頼めないと思う
- ・エアウェイを入れた時の分泌物の吸引と、風邪などの時以外はほとんどないので必要ない
- ・ヘルパーさんを依頼していない
- ・きちんとできるのであればまかせたい
- ・免許がとれないということでヘルパーさんは吸引しない
- ・検討中
- ・利用はしていないのし今のところ必要ないが吸引使用がヘルパーさんであれ痰等が気管に詰まれば危ないので命優先だと思う。上手い下手があつて苦しむのは患者さんでしょうけど
- ・経管栄養終了時の処置が依頼できるととても助かる
- ・事業所によって積極的なところと消極的なところがある。

問25-1 直近1年間に通所支援(生活介護、児童発達支援、放課後等デイサービス)を利用しましたか。また、よろしければ利用事業所を教えてください

項目	数
ほぼ毎週利用した	63
ほぼ毎月利用した	18
年に数回程度利用した	2
利用していない	38
未記入	9
計	130

利用事業所名	
イルカ	きつつき共同作業所
二葉園	レオーネ段原
太田川学園	北部障害者デイサービス
ファニー	コアラ
ハッピーデイ	ポケット古市
りらくす	セリオ
なぎさ園	西部障害者デイサービス
生協	東部障害者デイサービス
鈴が峰	心身障害者デイサービス

問25-2 必要な通所支援が利用できていますか。

項目	数
十分利用できている	21
おおむね利用できている	57
あまり利用できていない	8
ほとんど利用できていない	3
まったく利用できていない	16
利用する必要がない	6
未記入	19
計	130

問26-1 直近1年間に短期入所(ショートステイ)を利用しましたか。また、よろしければ利用事業所を教えてください。

項目	数
ほぼ毎週利用した	3
ほぼ毎月利用した	30
年に数回程度利用した	28
利用していない	63
未記入	6
計	130

利用事業所名	
かぞくの家さくら	<市外>
太田川学園	子鹿学園
白木の郷	ときわ呉
鈴が峰	あうる
夢トピア	わかば療育園
	原

問26-2 必要な短期入所が利用できていますか。

項目	数
十分利用できている	6
おおむね利用できている	33
あまり利用できていない	20
ほとんど利用できていない	12
まったく利用できていない	27
利用する必要がない	14
未記入	18
計	130

問26-3 短期入所を利用する主な理由を教えてください。(複数回答可)

項目	数
介護者の負担の軽減や休養のため	51
介護者が冠婚葬祭等のため	33
介護者が急病等のため	27
本人の社会性の向上のため	28
その他★	17
未記入	45

- ★その他
- ・入所の為の経験
 - ・家族の為
 - ・家族のいない所で1人ですごす事を目的
 - ・用事
 - ・旅行、用事、兄弟の行事(2件)
 - ・将来入所に向けての訓練の為
 - ・介護者、学校行事の為
 - ・子供を家以外の方々に覚えていただきたい

- ・介護者が出産のため
- ・宿泊ができるなら、親の介護も必要な時身軽なら動きやすい
- ・希望した日が取れない。普段できない親との時間等休養ばかりではない
- ・他県への研修、大会に参加
- ・実家に帰省等
- ・研修等を受ける時。県外にいる親の介護。兄弟の入学・卒業式等
- ・実家の維持管理のため
- ・その施設に慣れるため
- ・介護者不調のため
- ・介護者の用事で、県外に出かけるため。

問27-1 直近1年間に日中一時支援サービスを利用しましたか。また、よろしければ利用事業所を教えてください。

項目	数
ほぼ毎週利用した	7
ほぼ毎月利用した	8
年に数回程度利用した	9
利用していない	96
未記入	10
計	130

問27-2 必要な日中一時支援サービスが利用できていますか。

項目	数
十分利用できている	5
おおむね利用できている	12
あまり利用できていない	9
ほとんど利用できていない	8
まったく利用できていない	42
利用する必要がない	17
未記入	37
計	130

- 利用事業所名
- 家族の家さくら
 - 若葉台
 - NPO法人もちもちの木
 - 鈴が峰

問27-3 日中一時支援サービスを利用する主な理由を教えてください。(複数回答可)

項目	数
介護者の負担の軽減や休養のため	39
介護者が冠婚葬祭等のため	11
介護者が急病等のため	12
本人の社会性の向上のため	16
その他★	7
未記入	76

- ★その他
- ・私用の為
 - ・用事
 - ・介護の仕事の都合
 - ・兄弟の保育園行事の為
 - ・介護者が兄弟児の学校行事参加のため

問28-1 外出していますか。また、よろしければ、利用しやすい外出先(施設や店など)を教えてください。

項目	数
外出している	80
外出していない	38
未記入	12
計	130

利用しやすい外出先
 ショッピングモール、ダイヤモンドシティソレイユ、イオンモール、イズミ、ゆめタウン、フジ、アルパーク、そごう、福屋、あいプラザ、コストコ、マリーナホップ、アンデルセン、コンビニ、道の駅、植物公園、動物園、図書館、映画館、公園、健康科学館、交通科学館、サッカー観戦、銭湯、祭、宮島、学校、西部こども医療センター、整形外科

問28-2 直近1年間に移動支援事業など移動に係るサービス(通院等介助、通院等乗降介助、重度訪問介護を含む)を利用しましたか。また、よろしければ利用事業所を教えてください。

項目	数
ほぼ毎週利用した	19
ほぼ毎月利用した	14
年に数回程度利用した	15
利用していない	71
未記入	11
計	130

利用事業所名
 ヘルパーステーションアイラブ ふれあい
 ハッピーデイ スマイル
 ポケット 風樹
 がんじゅう 地域支援交響
 りぼん ニチイ学館
 ユメヤ 縁が和
 りらくす クオーレ
 やまと自立支援センター コープ五日市
 土谷ヘルパー事業所 ブリーズケア
 きずなヘルパーステーション サンキヴェルディ
 生協ひろしま 夢トピア
 ILC

問28-3 必要な移動に係るサービスが利用できていますか。

項目	数
十分利用できている	9
おおむね利用できている	28
あまり利用できていない	10
ほとんど利用できていない	6
まったく利用できていない	32
利用する必要がない	20
未記入	25
計	130

問29-1 相談支援事業所やサービス等利用計画という用語を知っていますか。

項目	数
はい	81
いいえ	40
未記入	9
計	130

問29-2 今までに相談支援事業所の相談支援専門員による相談支援を受けたことがありますか。ある場合は、よろしければ利用事業所を教えてください。

項目	数
制度を知らない	39
制度は知っているが、申し込んだことがない★	47
希望したが受けられなかった	0
受けたことがある／現在受けている	26
未記入	18
計	130

- ★申し込んだことがない理由
- ・今のところ必要ないと思う(4)
 - ・特になし
 - ・セルフプランでよい

利用事業所名

太田川学園
光清学園
めーぷる
りらくす
生協ひろしま
あいる

鈴が峰
白木の郷
サンキウエルビィ
時計台
クオーレ
あさみなみ

ふれあい相談支援センター
北部こども療育センター

第5. ご本人の暮らし方について

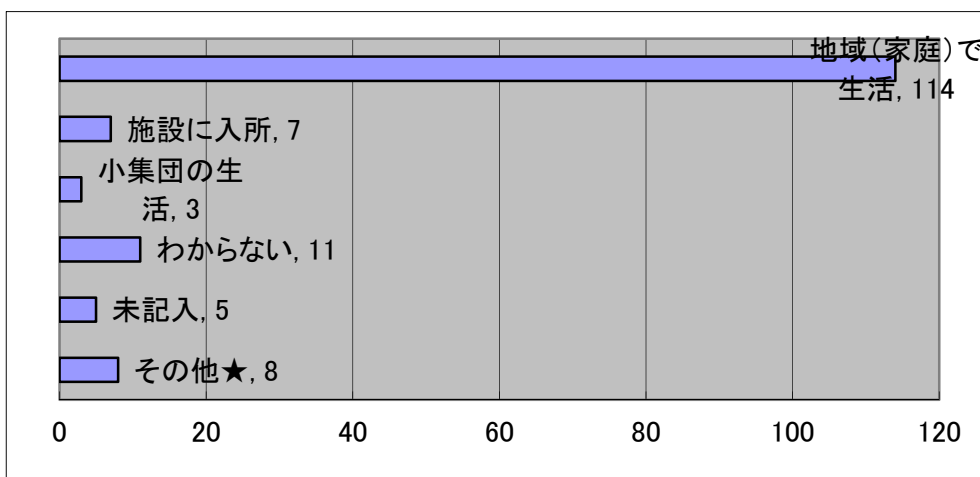
問30-1 家族の方にお尋ねします。現時点において、ご本人の支援について、どのようにしたいと考えていますか。(複数回答可)

項目	数
引き続き、地域(家庭)で生活してほしい	114
施設に入所して生活してほしい	7
ケアホームなどで小集団の生活をしてほしい	3
わからない	11
その他★	8
未記入	5
計	148

★その他

- ・親子で入れる施設ってないですね
- ・時々ショート利用しながら生活できれば
- ・今まだ在宅でだいじょうぶだと思いが将来的には入所してほしいと思っています
- ・今は学校と言う行き先が毎日あるが卒業に向けてどの事業所がよいかさがしている。呼吸器を付けていると母子分離の難しい事業所があり看護師のスキルアップを望む

- ・近所でなら家と近いから安心は出来ると思うデイサービスがあれば本人に合わせて数時間でも歩いて行ける遠い所は難しい

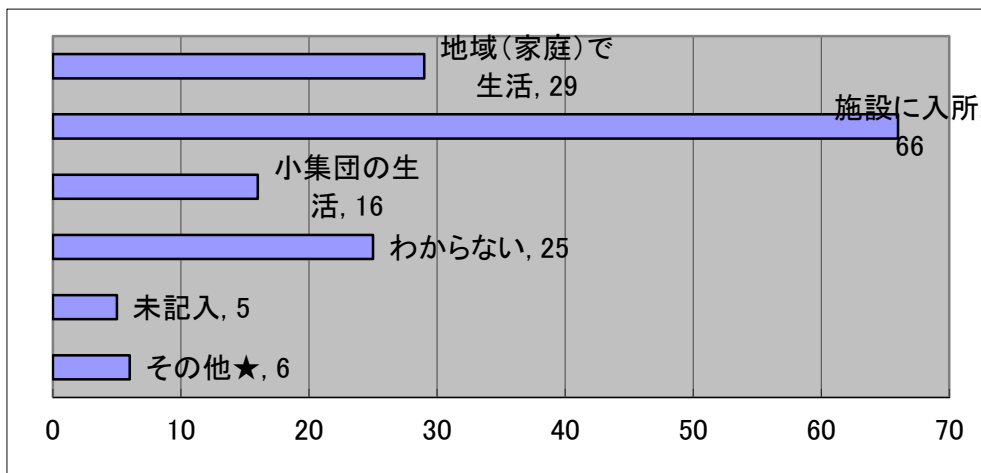


問30-2 家族の方にお尋ねします。将来、介護者の高齢化等により、在宅での介護が困難になった場合、どのようにしたいと考えていますか。(複数回答可)

項目	数
引き続き、地域(家庭)で生活してほしい	29
施設に入所して生活してほしい	66
ケアホームなどで小集団の生活をしてほしい	16
わからない	25
その他★	6
未記入	5
計	147

★その他

- ・できるだけ家で過ごさせたいが場合によっては(親の仕事や健康)施設も仕方ないかもしれない
- ・今迄、ず〜っと愛情注いで育てて来ました。そして鈴が峰さん、呉ときわさんと利用させて頂きましたが本人の希望する所でお願いしたいと思います。
- ・わかば療育園に入所になるか？考え中



問30-3 家族の方にお尋ねします。将来、介護者の高齢化等により、在宅での介護が困難になった場合、以下の項目について、理想の姿をご記入ください。【自由記述】

◆生活・介護

- ・介護の負担を減らせるようなサービスを無理なく利用でき、他の家族と触れあえる時間を増やしたい。
- ・本人が楽しく生活できるように、
- ・現在もトイレ介護など(入浴介護)でヘルパーさんの利用をしています。先には親の方の介護もヘルパー利用になるかも・・・
- ・ヘルパーサービスの利用が無理なく出来ること。
- ・介護の負担が減らせるサービスを無理なく利用でき、本人も気持ちよく生活ができるようにすること。
- ・将来は施設に入所したいです。親の出ている間はヘルパー等のサービスを利用し、家族と共に暮らさせたい。
- ・必要な介護を利用でき、本人の自由意志を尊重して生活が遅れればよいです。(金銭、管理も含めて)
- ・今はまだ小学校1年生なので、将来のことはどうすればいいのかわかりません。どんな制度を使えばいいのかわからないため
- ・介護者の負担は減らしたいが、一緒に暮らしたい。
- ・主には入所で過ごし、時々自宅で過ごす。
- ・本人が健康で安全に過ごせるようなサービスを利用でき、たくさんの人に関わっていただき生活の質が向上し本人が楽しいと思える時間を増やしてやりたい。
- ・ヘルパーさんなどフル活用して、できれば家族で暮らしたい。
- ・介護者の負担が減らせるサービスを増やして欲しいです。
- ・小さい頃から一緒に過ごしてきた心のかよった(親も子も)人たちと小さいグループホームのようなところから生活介護へ通うという人として人らしい生活をしてほしい。夜間はヘルパーさん1人いて見守って欲しい。
- ・家庭的な本人が落ち着けるケアホームや施設が見つかるとうい。スタッフの人と仲良くできるとよい。
- ・歳を重ねるごとに体調を崩しやすくなったり、体も動きが悪くなったりする状態を予防できるようにリハビリ(訪問)を充実できたらいいと思います。
- ・家族が気軽に面会に行ける入所施設、医療スタッフがいるケアホームが出来ればいいと思います。
- ・両親が更に高齢となり介護が必要な状況になった場合、子供も一緒に入居でき、一緒に介護を受け、最後の最後まで共に暮らせるそんなケアハウスを切望します。
- ・本人が楽しんで通所出来る所ならどこでもよい。
- ・重度心身障害児の介護のできるヘルパーの育成を行って、もっと利用できる事業所を増やし、サービスを利用できるように時間数を増やして欲しい。
- ・親子で入所できる施設を増やして欲しい。
- ・施設に入所させたいが月に何日かは家族と家で過ごせる様いろいろなサービスを利用していきたい。
- ・安心して生活できる入所施設でお世話になり、生活の質が下がらないよう生き活きたした生活を送ってほしい。
- ・必要な時にヘルパーさんを利用したい。雨の日の外出をスムーズに、どうしても雨の日の外出は止めてしまう。
- ・一人目に障害があり、今は経済的にも何とかできますが、兄弟ができてこれから大変になっていくのに、子供に医療行為が必要なため預ける所が遠くて働くことができないので少し不安です。
- ・できないことを助けてもらえば、できるだけ自宅にて過ごさせたい。
- ・移動支援についてしばりルールが細かく厳しい。介護者が必要になる時(使いたいとき)、ムダな行動を入れないといけないことも多い。頼みたい時にすぐ対応してもらえるようにしてほしい。今のサービスはすぐに対応出来ないものが多すぎる。
- ・施設入所を希望するがいつでも面会や外泊ができると良い。
- ・介護サービスを無理なく利用でき、地域とも他の家族ともかかわる時間を作りたい。
- ・入所施設を増やして欲しい。
- ・できるだけ家で過ごすことができ、必要な時に短期入所など利用出来たらよい。
- ・ヘルパーさんなどの利用で介護の負担を減らし、できるだけ在宅で介護を続けたい。それも難しくなってきた時は、本人が信頼できる施設で過ごせるようにしたい。
- ・介護の負担が減らせるようなサービスを(安心できるヘルパーさんに)無理なく利用でき、引きこもりにならず地域で生きる事のできる時間も確保可能な生活が送れたらと思います。
- ・安心して任せられる方たちが増え自宅でサービスを利用しながら暮らしたい。
- ・まだ考える余裕が無い。
- ・安心して任せられる入所施設がもっと増えてほしい。
- ・医療機関併設の施設で暮らしてほしい。
- ・最低限の自立。優しいスタッフがいる施設への入所。

- ・サービスを利用したい。
- ・介護の負担が減らせるようにサービスを利用していきたい。
- ・家族の身に何かおこったなど、介護者が見れない時すぐに受け入れてくれる施設ショートステイの施設設備、人員の拡大。それにより精神的安定、呼吸器をつけている家族への訪問看護等のサービスの時間拡大。
- ・24時間医療ケアが必要な子の介護は入所施設での生活を希望する(広島市内)。現在、広島市内在住で重症児を抱える家族が新たに開所した呉の施設に入所せざるを程ない状況(7家族以上)
- ・施設はルールが多く、自宅で自由に過ごした子には不自由かも…との思いもあるのでケアホーム。グループホーム。等が理想ですが、身体、知的両方の障害がある子には受け入れる施設などないのもわかりません。いずれそんなところができるといいなあ。それまではがんばれるところまでがんばりますが、やっぱり施設入所も念頭において活動ですね。
- ・住み慣れた家で暮らしてほしい(介護の体制があれば)。ケアホームなど本人の自由がある所で生活してほしい。
- ・なるべく一緒に生活したいです。経済的負担が少なく、本人も楽しく、安心して暮らせるといいです。居宅介護等もっと勉強して利用していきたいです。
- ・ケアホーム等で仲間と楽しみのある生活を送りつつ、毎日通所できる自分の場所があってほしい
- ・身体的なことはヘルパーを利用し、食事の準備など高齢になってもできることは家族です、というのが理想(在宅で)。施設に入るのは正直、不安。食事の形態が本人にぴったり合ったものが出ないと思われるので。
- ・早朝、夕方、夜間のヘルプサービスが無理なく利用できるとよい。
- ・介護の負担が減らせるようなサービスを無理なく利用でき、他の家族と触れ合える時間を増やしたい。
- ・信頼のおけるヘルパーさんに介護を手伝ってもらいたい。利用時間も8時間とか5時間とか長時間利用ができるとうい。
- ・今のところ、親の目の届くところへ置きたいと思っています。すぐに会いに行けるようなところへ置きたい
- ・出来るだけ家で過ごしてやりたい。現在十分なサービスを受けています。この状態が続くように。しかし施設入所も考えねばと思います。
- ・長期利用でショートステイをしながら、在宅においては、ヘルパー等のサービスを受け、ぎりぎりまで在宅で生活させてやりたい。本人の身体的機能の低下がさほどなく、現状程度で、充実したケアホームがあれば、仲間との生活も選択肢の一つだと考えます。
- ・可能な限り、家での生活を続けてほしい。今は、家族が介護しているが、介護が困難になった場合は、いろいろなサービスを利用していきたい。現在デイサービスに通所しているが、これからも利用したい。
- ・介護の負担が減らせるようなサービスを無理なく利用でき、他の家族と触れ合える時間を増やしたい。
- ・28歳になった息子がいつまでも今の家族との生活が続くことが最高の幸せだと思うので、本人以外の事情が出来た時のショートステイ先があればすぐ行動に移せるので、ショートステイ先が出来てほしい。
- ・短期入所施設(医療型)が市内にあってほしい。ここ数か月充足利用で毎日通所しています。本人も毎日行くことを楽しみにしています。生活介護11日/月利用を増やしてほしいです。4月からが今から不安です。
- ・サービスを最大限利用して、家で生活することを親子とも希望している。ショートを利用しやすくしてほしい。(土・日・祝OKにしてほしい)
- ・できるだけ、今までの生活を崩さず、地域(家庭)で過ごさせてやりたい。介護者の負担を減らしながらも、家族と一緒に過ごす時間、本人が安心できる空間での生活は続けさせてやりたい。ただ、“自宅だけ”ではなく、いくつかの活動も場ももち関って下さる人の輪も広げてやりたい。
- ・介護の負担が減らせるようなサービスを十分利用でき、家庭で暮らせるのが理想です。
- ・施設に入所して、手厚い介護をしてもらいたい。
- ・マンションなどで家族も一緒に住めて、介護もしてくれるような場所があれば良い。
- ・施設やデイサービスで楽しみながら家庭で家族からの行き届いた介護を続けたい。
- ・介護が不能になった時に、スムーズに入所等出来る場所があると良い
- ・毎日生活介護が受けられるようにしてほしい。ストレスを感じることなく、サービスが受けられるようにしてほしい。
- ・介護の負担が減らせるようなサービスを無理なく利用できますように。
- ・介護のサービスを利用し、本人が楽しく生活できるようにしたい。
- ・健全な人も障害を持つ方も入れる、快適できれいで住み心地の良いところに、親子一緒に入り、必要に応じて親も子も介護が受けられて、親がいなくなっても慣れた空間で、慣れた親切な職員さんに囲まれて子供が過ごせると良いと思う。
- ・全ての介護サービスを利用して、そばにいてやりたい。近くに施設があれば、入らせるかもしれない。

◆医療

- ・もっと身近な医療機関で往診ができるようにしてほしい。
- ・総合病院等の比較的大きな病院で預かりサービスを行ってほしい。
- ・医療ケアが必要な子供でも地域と密着した生活を送って欲しいので、病院など入院だけでなく地域にお医者さんや看護師さんがいて安心して一日過ごせ、外出もしっかりできる様な施設を作って欲しい。
- ・病院での預かり、近所での往診。
- ・児童総合センターの後の医療機関、PT等を具体的に紹介して欲しい。さわぐと一般の病院へ行きづらくなる。
- ・今は、私が連れて行っていますが、通院や往診も含め他者や介助者と安心して通院できるようになってもらいたい。
- ・今まで通っていた日赤で引き続きみてもらいたい。
- ・病院に連れて行くのが大変なので家や施設にきてほしい。
- ・総合病院でのショートステイができるようになったらうれしい。
- ・必要な時、すぐに受診できる体制が整っていること。
- ・小さい頃からお世話になっているドクターが往診にきてほしい。
- ・かかりつけの病院であずかりサービスを行って欲しい。往診ができるようになって欲しい。
- ・入所施設に併設される医療機関で診察してほしい。
- ・先天性の疾患をもっているため、親が高齢や亡くなっても費用の心配なく必要な治療を受けられるようになってほしい。
- ・訪問診療で、自宅にいて医療のサービスを受けられる。
- ・本人がつかないように、かかりつけ医の高齢化もありますが、引き続き往診に来て頂き、てんかんの事は市民病院へと思っています。特に入院の場合、親の付き添いがなくてもいい様になると助かります
- ・往診制度が普及して欲しいです。訪問リハビリが増えて欲しい。
- ・かかりつけが市民病院で急な時は予約外ですごく待たされます、すぐ診て欲しい。
- ・入院時、夜間だけでも付添いをしなくても良い様になってほしいと思います。
- ・総合病院等の比較的大きな病院で預かりサービスをはじめ、入所サービスを行ってほしい
- ・不安のないように、医療機関の往診や訪問看護を利用していきたい。
- ・常に医者がいる施設、安心してお任せできる
- ・急病の時等、こちらから出向かなくても地域の医療機関で往診してもらえるなどの負担軽減ができるようになってほしい。
- ・安心して任せられる医師に往診してもらいたい。
- ・鈴が峰のように受け入れてくれる福祉医療施設が近くにあまりない、対応のできる所がもう少し増えてほしい。大きな病院でサービスを展開して欲しいと思います。又、(ショートステイ、デイサービスの)送迎もないと嬉しいです。医療と連動して一般的なデイサービスの様な活動の場は現在あきらめているほどの思いです。ふやしてほしい。上記あわせて気軽さ、とっつきやすさの要素がとにかく欲しいです。
- ・親がつき添える今はいいですが、将来はわかりませんので、親がつれて行くことが困難になった時にそなえ、情報がほしいです。一括でそういう情報を出せるところがあるとうれしいです。
- ・1人で病院へ行くことが困難な時、往診が自由にできてほしい。
- ・車いすなので、それに対応した病院で診てもらいたい。
- ・生活の場(ケアホーム)通所施設に看護師さんがいる状態で緊急時には連携した病院で専門的に見てもらえる。
- ・体が大きくなると通院がだんだん難しくなるので往診してもらえたらありがたい。
- ・今現在もリハビリが必要なため、なるべく受け入れてくれる所にはいっていますが、高齢者のみでなく、必要な人には保険適用でリハビリ(PT)の先生に来てもらいたい。
- ・これから小児科で受診したい。待ち時間を別の部屋にしてもらいたい(感染対策)
- ・どの病院でも親切にもらっています。まだ現在は良いが、体力が落ちた時が心配。医者がすぐ来てくれるとありがたい。
- ・現在のままで良いです。すべてにおいて、どこの病院も大変よくしてもらっています。
- ・訪問診療を受けられるようにしてほしい。総合病院(かかりつけ)で預かりサービスを行ってほしい。訪問看護の受け入れる日数と時間を増やしてほしい。
- ・総合病院等の大きな病院で預かりサービスを行ってほしい。
- ・市民病院でショートステイが出来るようにしてほしい。
- ・今でも十分、医療面では恵まれていると思う。
- ・医療機関での往診を希望。ショートに医療関係の方がおられると安心。
- ・現在、発作の薬を服用しているが、3か月分くらい多めに出してほしい。通院が楽になると嬉しい。
- ・大きな病院で対応していただく場面と、往診などで対応する場面をうまく連携しながら医療を受け入れられればいいと思う。
- ・障害について、専門的な知識を持った医師が身近にいてほしい

- ・総合病院等の大きな病院で預かりサービスを行ってほしい。
- ・18歳以上になった時の、整形関係の(リハビリ含)がどこに行けば良いか分からなく大変困りました。
- ・在宅医療
- ・総合病院等の大きな病院で預かりサービスを行ってほしい。(2件)
- ・現在生活介護を受けているデイサービスで、週に1回でも理学療法や作業療法を受けられるようにしてほしい。
- ・今まで、訪問診療を知らなかったが、この度気管切開の手術を受けて今までと違う介護をしなければいけない事で、大きな不安があり、家に来てもらえるありがたさがつくづくわかった。大きな病院では無理なんだろうね。

◆活動

- ・重度心身障害者専用の日中活動の場を増やしてほしい。
- ・看護師が常駐する日中活動する場が増えて欲しい。
- ・重度の人が外出してもジロジロ見られないくらい普通になってほしい。
- ・土日や夏休みなどに遊べる場が(ゼロゼロや体位変換、たまに吸引が必要な子です)がほしい
- ・通園を毎日利用したい。
- ・引き続き通園、ヘルパーさんとの外出が利用できるように
- ・ずっと寝て過ごすのではなく散歩などできたら
- ・いまのまま通所施設に通い日中を過ごす。
- ・公民館や区民センターなど地域の施設で活動をしてもらいたい。(地域との関わりをもってほしい)
- ・可能な範囲で通所施設の活動の場が増えるとうれしい。
- ・生活介護サービスの中身をガチガチの制度にとらわれず充実させ、スタッフを増やして欲しい。身体が不自由でやりたい事ができない分だけ人の手をかりていろいろ経験してほしいので一対一が理想です。
- ・楽しく活動できる場を増やして欲しい。日中活動できる場を増やして欲しい。
- ・人とふれ合う機会を増やして欲しい。
- ・外出することが大好きなので、行きやすい遊び場や散歩場所ができてほしい。
- ・障害者は障害者、介助者という世界でしか活動できない。健常者と交われない。
- ・年齢にあった活動、本人が楽しめる活動の場が増えるといいと思います。
- ・医療行為が必要な子供も利用できるデイサービスや放課後デイサービスを増やして欲しい。
- ・夜寝る前に父親がリハビリをしているのが大変なので、毎日リハビリしてくれる人が来てくれるといいと思う。
- ・大田川学園で今の様に過ごす生活
- ・重度心身障害者でも安心して利用できる施設が家のすぐそばにできると助かる。
- ・病状に関係なく、どの子も平等に仲間と触れ合えるような場所を提供して欲しい。日中活動の場に制限が多い気がします。
- ・学校卒業後、週に2日位、安心して任せられる場所に通いたい。
- ・デイサービス等でも、医療行為の必要な利用者がもっと幅広く利用しやすいよう施設を増やしてほしい。
- ・生活リズム、行事、役割などを大切にしてほしい。
- ・今は学校に通学しているので問題はないが、卒業後に活動できる場所がたくさんあればいいと思う。
- ・家にこもるのではなく、活動できる場所を作りたい。
- ・外出などの機会を多く持ち楽しい場所をみつけてほしい。
- ・外出など様々な経験の場と機会をあたえてほしい。
- ・日中活動こそ個人差が多いところだと思います。自分たちが子どもの面倒を見れなくなった時に施設などにお世話になれたとして、そこで一日ボーッと過ごすのでは？と思うと施設利用も考えてしまいますので、できる子には活動もあるといいですね。
- ・重症心身障害児者専用の日中活動の場で食事や入浴も出来、夕方帰宅できる場が欲しい。送迎もあるとよい。
- ・土・日曜日安心して楽しめる場所
- ・現在通っているデイサービスは、3時半までなので、延長してみてもらえるサービスがあると助かります。
- ・日中、同じような障害を持つ仲間が集える場所が欲しい。
- ・在宅が困難になり、施設やケアホームに入所した場合、施設やケアホーム等からデイサービスに通うなどして、一定の場所だけで生活するのではなく、日中活動を楽しめるようにしてほしい。
- ・現在デイサービスに通所しているが、家以外に安全で安心して過ごせる場所があるのは、嬉しいことだと思う。これからも利用していけたら良いと思う。
- ・気楽に集まれるところがあれば良いと思います。
- ・健康な人でも一日の行動するパターンは決まっていると思う。今でも、十分に明るく過ごすことが出来ていると思う。
- ・特にデイに行かない日、皆で集まり活動できる場が欲しい。地域での友人・知人を増やしてやりたい。

- ・重度心身障害者の活動の場を増やして欲しい。できれば、自宅の近くにそういう場があれば、利用しやすい。重介護室の通所を毎日通所にしてもらいたい。
- ・重度心身障害者専用の日中活動の場を増やして欲しい。(2件)
- ・楽しいことがたくさんあるといい
- ・ヘルパーさんと出かけたくても、事業所が車をつかえないためにタクシー券がすぐになくなるし、行かせられない。母の負担がかかるため、ヘルパーさんと行かないと意味がない。
- ・長時間の座位は疲労が強く、おむつを替えられる場もなくいきたい外出は我慢している。毎日通いたい好きなデイサービスも週2~3回と制限され我慢している。結局は重度の心障者は我慢して日々を過ごしている。
- ・人の動きを眺めるのが大好きなので、買い物などの外出を。
- ・毎日、生活介護が受けられるようにしてほしい。
- ・急なサービスもなるべくヘルパーさんのサービスを受けたい(居宅介護や移動も)
- ・西部デイを毎日通所にしてほしい。
- ・年を取った人たちの活動の場が少ないので、増やして欲しいです。
- ・吸引器を持ち歩かなくても、大きな商業施設がデパートなどで授乳室のように、おむつ交換ベッドや吸引設備があれば良いと思う。そうすれば、長時間外出できると思う。

◆その他

- ・施設の向上を願います
- ・現在の生活に満足している訳ではないけど10年先のイメージが考えられません。
- ・自立支援のサービスを受けるのに利用料金が所得によって負担額がまわっていますが、所得制限をわずかにオーバーして手当もなくなり重度医療もなくなり負担額が高額所得の上限だと家族、兄弟の事情や年齢によっては家計がとつても厳しいのでもっと緩和して欲しい。
- ・介護することをあきらめ施設入所を希望するとしたら、すぐ入所できるのか?自分でいつまで見ることが出来るのかわからないまま見ていくことは不安なので私が元気な内に入所を決めたいと思っています。自分の人生も介護で終わる一生では寂しいような気がするのですが入所させるタイミングが難しいです。親子で入れる施設があったらと思いますが現実には、ないようですし有料施設は無理ですね高すぎます。
- ・災害時に避難所にはいけない。助けに来てくれる人もいない。
- ・便を出させ処理が大変であるので簡単にやっていただけたところがあるといい。
- ・全てにおいて重症児を差別することなく、医療ケア児、呼吸器が付いていても皆同様の支援を受けさすべき。
- ・無理なというか夢のような事でしょうが、全ての項目において本人の満足できる安心できるサービスが理想です。
- ・高齢者の親と障害者が同じケアサービスの入所施設に入所し、また総合医療病院のケアもあるものが、親と子が一緒なので楽しく生活できそう。
- ・学校を卒業してから長い人生を少し頑張る事(作業など)それから大好きなおでかけなど仲間と一緒に過ごしていけるように生きていければほんとうにいいなと思っています。できれば親も近くに住んで見守れればと思います。
- ・受け入れる家が狭く1人の部屋もなく制度やサービスを受けても家に入られるのは難しい。理想はあっても我が子を細かく看れるのは自分しかないなので母の心が辛い時は弱音を吐きながら祈る心を持つ、人に話す、奉仕の精神しかない、自分の時間を少しでも持つ少しでも逃避自分のご褒美。先は見えず考えられない状況であるが、本人は今のところ「家にいたい、退屈だけ楽しい、家族といたい」と意志がある。家族が大好き、デイサービスに行きたくない。周期性嘔吐症等ある為、冷えて腸が閉鎖気味になるがネックとなる為仮に授けられた子であったら、吐物が詰まり死と向かい合わせだと思ふ。苦しく感じる事も多々あるがなんとかやっていくしかない。神頼みみたいな思いしかないどこかで逃避しながら。余談ですが中学部の宿泊で男性の教師さんとしっかり話し合い、家での水分や休養するタイミングなど無理のないリズムにして楽しい対応でやさしい人柄で離れて静かにマンツーマンでキツイ先生だと頑張りすぎる為、本人の波長の合う、あわしてもらえ先生が泊を可能にしてくれました。今でもそんな先生を尊敬しています。医療があるからではなくスタッフの人柄やそんな子に合った対応環境が安心して身をまかせて泊が出来たのだと思う。時間で動いているのは充分分かってはいますが。
- ・子供のことをよく理解して対応してもらえ方が増えてほしい。
- ・重症者を抱える家族の要望について在宅だけでなく入所者についてもきいてもらいたい。将来的に入所を希望しているため入所者の声を含めて重症者全体で調査してほしい。
- ・引越し(他県より)してきたので、サービスの内容をまだ理解できてません。これから色々なサービスを利用していきたいです。
- ・ソフト面は色々あるので限界がある。しかし、皆親切にしてくれる。ハード面、たとえば自宅ではリフト、外出した時にはベッドのあるトイレが欲しい。

・経管栄養だったり、ふつう食だったり、変動が大きかったり極端に病状が急変するおそれがあったとしても(安心して頼める方に、金銭、時間、場所[近所]、送迎などが充実していないと結果きびしかったりがあるので)頼める所がないと0なのです。中途半端ではないスキルの高い本来の基準を確保している場所がほしいです。受け口も対応窓口が広くあってほしい。ヘルパーさんの質が本当に年々低くなり資格の意味の重要性をもっと大切にして欲しい(意識の高い方は高く、やっつけ仕事の様な方もおいです)これ以上削減などで施設が悪く低下していかない様願います。

・急なことで主人も私も留守にしなければならない時、ショートステイがすぐにとれない事に困ったことがあり、そういう時は、受け入れてくれるところがあってほしいと痛切に思っています。デイにショートステイができるといいですね。(状態が分かって受け入れてもらえるが一番いいと思います。)

・親亡き後は、どうしても施設を利用するしかないので、家族が会いに行きやすい、市内中心部に施設が欲しい。親もなくなるぎりぎりまで、施設に預けたわが子を見に(会いに)行ってやりたいので、会いに行きやすい市内中心部に施設が欲しい。

・子どもホスピスのような病や障害とともに暮らす、子どもや家族が束の間の休息を得られる場があると良いと思う。(医療施設と連携したもの)

・親も高齢になり、安心して預けられる施設が市内に欲しい。

・本人には、中学・高校の弟が2人おり、まだ3人の子育てをしている段階なので、あまり先のことを考えるゆとりがありません。

・現在、北部デイに通所しているが、通所のためには車椅子に乗せなければならず、55kgある本人をいつまで母親一人で乗せられるだろうかと。

・医療機関と連携の取れる事業所や施設(重度心身障害者の利用が出来る)が市内に数カ所あり、各通所施設とも連携してほしい。緊急時はもちろん、ふだんから、本人の状況や様子を理解し、本人が主体的に過ごせる場を増やしてください。

・デイサービスの行事で以前はヘルパーさんと行けていたがサービスの二重使用になるためそれが出来ずに、母の負担が増えた。車椅子や車に乗せるのも大変だしもとに戻してほしい。サービスが全然サービスにならなく、負担ばかりが増えている。

・介護者の負担を減らすということは良いことだと思いますが、サービスを利用した時の細やかでない介護に幻滅することが多く、24時間、家族の目の届かないところという事はむごすぎてできない。

第6. 地域生活モデル事業について

問31-1 巡回療育相談支援を実施します。相談を希望されますか。

項目	数
希望する	33
希望しない	65
未記入	1
計 ※	99

※別添のがきで回答いただいたために総数が異なります。

問31-2 介護者教室や講演会などの行事案内を希望しますか。

項目	数
希望する	65
希望しない	34
未記入	0
計 ※	99

※別添のがきで回答いただいたために総数が異なります。

◆その他（自由意見）

・重なりますが町内にデイサービスがあれば本人は家が近くて歩いていけるからその子のペースにあわせられる、何より安心して過ごせると思う。障害が有るけれど健常者との会話が楽しい様なので人の(仲間)大声などきになる様で落ち着けないようだ。

・数年前から鈴が峰は手続きがめんどうなどの理由で、全て短期入所で処理しています。日中一時支援も短期入所、放課後等デイサービスも申請せず短期入所。本来支払いはこちらは発生しないサービスなのに毎月高額の支払い、不当な利益をおたくはあげてますが詐欺ですよ 訴えますよ

・入所、入院、ショートステイ、名前が違ってベットの上。人を呼ぶすべがないからずっと誰か来るまで待つしかない。心を失くさないと生きていけないのか！

・アンケートの結果をHPなどで公開できないでしょうか。他の家族の方たちの生活を知りたいです。悩みは、子供の成長と共に変わっていき、尽きないので他の人たちと共有できればいいなと思います。

・人工呼吸がついた事により、鈴が峰の通園、ショートステイを利用できなくなってしまいましたごく悲しく困っています。重症児の受け入れをして頂けるようになる事を心から願っています。よろしく願います

・食事介助に1時間くらいかかり、一日4回と夏は水分も取らなければいけないのに体重が増えない(18~19k)。生理がない。体に大きなあざがある。

・なかなか外出出来ない子供さんに家でひきこもるだけでなく、少しでもお友達と関われる環境を整えてほしいと思います。家族の負担も減らせるようお願いしたいです。家だけの生活にとどまらず地域で健やかに育てられるよう考えて欲しいです。

・家の近くにも短期入所できる事業所ができてくれるとうれしいです。

・介護する側の体力面の問題で子供に十分な手が欠けられなくなる事この先不安です。

・やはり自分(介護者)が見られなくなった時の本人の生活が一番不安です。

・今が大事、先のこと考えてない。

・思いつきません。無い訳ではありません。

・親の願いは唯一つ、息子の笑顔が毎日見られる事です。これからも宜しく願います。近い内、一度お伺いしたいです。

・ショートステイに行きたいけど、安心して預けられる所は一カ所。広島市内では呼吸器があるとダメって言われる。夫はほとんど休みが無いので遠方に1人で連れて行けずあきらめ、4ヶ月に1回やっとの思いで利用しています。人気で予約も取りにくい。どうか広島市内でいつでも短期入所できる施設ができますように。片道30分なら2人で何とかしてでも連れて行きます。訪問介護は1回交通費500円介護に土、日、祝日は無いのに、休日は一時間4500円かかります。これでは他の兄弟の行事に行くのに数万円かかります。秋は特に行事が多い。なんとかなりませんか。

・鈴が峰でショート(呼吸器)の受け入れが出来ないのは残念です。(通所で)母子分離が出来ないのも残念です。

・移動支援を希望したいが(受給者証は取得済)、本人・家族のニーズが制度とあわないので利用に至っていません。(通所施設への送迎×、公園には連れて行けるが一緒に遊ぶは×、など利用したい部分がNGなので何のための制度かと思えます)

・ヘルパーさんを予約するのは、一ヶ月くらい前でないと緊急にはなかなか頼めません。そこらへんが困ります。問30その他など、ダラダラとなり申し訳ありませんでしたがそういう所も困っていたり要望でしたり、不安で頼めなかつたりの要因です

- ・学校卒業後、安心して通所できる所はあるのか
- ・無理なく親子が安心して自宅で過ごしたい(これから)
- ・安心して任せられる方を増やしたい
- ・将来に向けての漠然とした不安があります。本人のペースを守ってやりながら、楽しみを持って豊かな人生を送って欲しいのですが、家庭ではない生活の場の少なさに大きな不安を感じます。
- ・広島市の福祉サービス一覧の事業所に連絡して、サービス利用を検討しようにもこちらの条件と合わず、結局利用できないことが多いです。事業所の方々もできるだけ利用しやすくはしているのだろうけど、幼児、学童、学生はほぼ利用する時間は事業所の営業時間とズレてますので、もう少し多種多様な事業所が活動してほしいと思います。将来を考えるにあたり、とにかく情報が少ないので、少しでも多くのチャンスがほしいですね。
- ・子供の将来、親が面倒をみられなくなっても本人が安心して暮らしていける場所を確保できるか、そして経済的援助ができなくなった場合どうなるのかすごく不安です。今働きたいと思っても学校を休むことも多く働けないので、経済的にもきついです。
- ・楽しみがあるようなショートステイを作してほしい。泊に行ってもいいなと思える所になってほしい。
- ・親亡き後の生活、経済的なことも含め不安です。
- ・日々の生活は、お風呂はヘルパーさんに来てもらって何とかやっていますが、これから体がどんどん大きくなって(今でもけっこう大きい)、母一人でどうにもならない時にヘルパーさんにどの程度来てもらえるのか、(毎日)など不安はつきない。それと、これまでショートステイを2・3回利用しましたが、前もってお願いしていたのでよいが、急に病気になった時に空きがあるとは思えないので、不安。施設での食事の形態が我が子に合っているかも不安で、1日2日程度ならまだよいですが、長く入所することに抵抗があります。普通食は無理だけどペーストはゆるすぎるのですが、利用したことのある施設ではペーストの上は食べにくい形態だったので、ペーストをしばらく食べ、口の動きが変わってしまったことがあったので…。施設において個人個人に合わせた食事を出すことは困難だと思いますが、少しでも選択肢が増えたらと願います。
- ・今のところ、楽しくやっています。
- ・鈴が峰はよく職員が辞めると聞きます。職員が続かない理由があるのではないのでしょうか。職員が長く続けられるようにしてもらいたいです。
- ・夜間の介護が難しくなった。外出しやすい環境を整えてほしい(トイレにベッドを置く他)。本人は重い障害を持って生まれてきたが、生まれてきたことは皆と同じであると思う。そのためには、いつまでも生まれた地域で生きて行きたいと思っていると思う。
- ・なにもかも良くしていただいてありがとうございます。我が家にはいろいろな人たちが(ヘルパーさん)出入りします。できたら、事業所がもっとヘルパーさんを養成して送り出してほしい。
- ・家族以外の人との関わりをととても楽しみにしております。出かけることもとても楽しみにしておりますので、通所事業の利用日数を個々のニーズに応じた日数であることを望みます。ショートステイや日中一時を利用したい気持ちはありますが、近場がないので利用できていません。介護者が老後になりますと、ますます施設の必要性が出てくると思うので、便利の良い利用しやすい場所に施設があると助かります。
- ・障害を持った子どもを授かり、家族全員が大きな学びを与えていただいたと思っています。本人はいろいろな方で支えてくださり相談に乗ってもらうことが出来ていますが、本人以外のところで色々な問題が発生します。(世間の人と同じ問題)→現在は親の介護について
- ・誤嚥が出てきて、家でも気を付けているが、施設だと個人的な対応は無理で、進行するのではと不安。鈴が峰は遠いので、市内に医療的なケアができる施設が欲しい。
- ・居宅介護と身体介護の区別が分からない。通所支援と日中一時支援サービスの違いが不明確。
- ・医療と併用した入所施設が近づく、また少ないので、利用しにくい。本当に必要な時入所できるのか心配。近くに安心してもらえる施設があるとどんなにいいか。切なる願いである。
- ・支援サービスを利用して、こちらは不満や希望があってもお願いしている親の立場から言う事が出来ない。介護者は多数いても安心して居られる人は限られていてそうでない時は、預けている間心配で休憩どころではない。
- ・高齢なので、日々不安です。入所もなかなかみきれません。親としてずっと身近におき見守っていきたいのですが。
- ・手術をした後、移動時間が短い方が安心なので、広島市に鈴が峰以外にショートできる施設が出来てほしいと思っています。なかなか予約が取れにくいので。

※1 支援マニュアルについて

訪問看護師のための重症心身障害児在宅療育支援マニュアル」第2版

本書の特徴

- ・医療から福祉まで、重症心身障害児の訪問看護に必要な情報を総合的に網羅
- ・療育の専門医や看護師など、重症心身障害児ケアのエキスパートが執筆
- ・重症心身障害児訪問看護に携わる看護師ならではの具体例をコラムとして多数掲載
- ・図や写真を多用し、分かりやすく解説

本書の内容

- ・重症心身障害児施策等について
- ・看護の基本、発達支援、家族支援 等
- ・主な疾患、症状、看護、リハビリテーション
- ・安定した地域生活のために
- ・災害時対策
- ・制度や相談機関一覧等の資料編



標準価格 270 円

ご購入に関するお問い合わせは

電話 03-5388-2276(都民情報ルーム 有償刊行物販売コーナー)

たんの吸引等の研修（喀痰吸引等研修）

介護福祉士や介護職員等が、たんの吸引等を行うためには、
 ○介護福祉士はその養成課程において、
 ○介護職員等は一定の研修（『喀痰吸引等研修』）を受け、
 たんの吸引等に関する知識や技能を修得した上で、はじめてできるようになります。

※ただし、現在既に一定の要件の下でたんの吸引等の提供を行っている者（経過措置対象者）については、こうした研修で得られる知識及び技能を有していることが証明されれば認められる旨、法律上の経過措置が定められています。

【研修機関・養成施設など】

喀痰吸引等研修の研修機関

都道府県庁



登録研
修機関



※P-5を参照。

介護福祉士の養成施設など

養成施設



養成施設
(福祉系高校等)

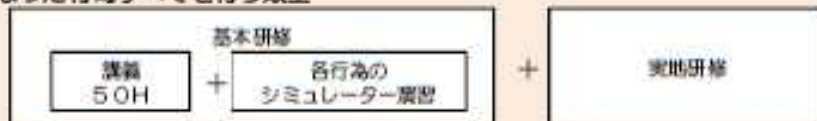


※介護福祉士は養成課程の中で学びます。

「喀痰吸引等研修」

研修には、3つの課程が設けられています。
 こうした研修も医師や看護師が講師になり行われます。

○今回対象となった行為すべてを行う類型

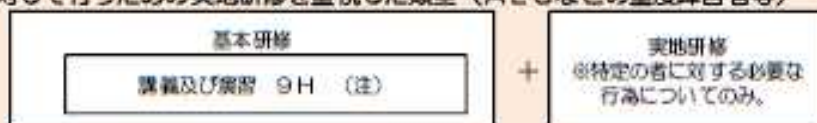


○対象となった行為のうち、気管カニューレ内吸引、経鼻経管栄養を除く類型。

※講義と演習は全て行いますが、実地研修の一部が除かれます。



○特定の方に対して行うための実地研修を重視した類型（ALSなどの重度障害者等）



(注) 重度訪問介護従事者養成研修と併せて行う
 場合には2Q.5時間

※3 第3号研修の指導者について

平成25年度広島県介護職員等によるたんの吸引等の実施のための指導者養成研修（特定の者対象）実施要領

1 趣旨

介護職員等によるたんの吸引等の実施のための指導者（特定の者対象）を養成するため、研修を実施するものとし、その実施に関しては、この要領に定めるところによる。

2 研修の対象者

この研修の対象者は、次の（1）から（3）までの要件をすべて満たすものとする。

- （1）医師又は看護師，保健師，助産師（以下，「看護師等」という。）で，臨床等における実務経験を3年以上有する者
- （2）この研修の申込にあたり，所属する機関等の代表者などの推薦を受けられる者
- （3）この研修を申し込む所属機関等においては，1年以内に登録研修機関として3号研修（社会福祉士及び介護福祉士法施行規則（昭和62年厚生省令第49号）附則第4条に規定する3号研修をいう。以下同じ。）を行う予定があること，又は，登録研修機関からこの研修修了者に対して3号研修に係る基本研修の講師及び実地研修の指導者としての要請があった場合は協力することができること。

3 実施主体

実施主体は広島県とする。

4 申込方法

この研修の実施を希望する医師又は看護師等は，「平成25年度介護職員等によるたんの吸引等の実施のための指導者養成研修（特定の者対象）申込書」（別紙様式1），「推薦及び誓約書」（別紙様式2）及び「平成25年度介護職員等によるたんの吸引等の実施のための指導者養成研修（特定の者対象）申込者調書」（別紙様式3）を県に提出するものとする。

5 受講の決定

県は，提出のあった申込書類の内容を審査し，本要領2に定める要件をすべて満たしている場合は，この研修の対象者として決定し，「平成25年度介護職員等によるたんの吸引等のための指導者養成研修（特定の者対象）受講決定通知書」（別紙様式4）を送付するものとする。

6 研修の実施方法

受講決定通知書を交付された者は，広島県のホームページに掲載する，「喀痰吸引等指導者マニュアル（第3号研修（特定の者対象））」を用いて，介護職員等に対して行う3号研修の指導内容，手順及び留意事項等が十分に理解できるまで自己学習を行うこと。

7 研修修了の報告

この研修による自己学習を修了した医師又は看護師等は，受講決定通知書に記載された期日までに「平成25年度介護職員等によるたんの吸引等の実施のための指導者養成研修（特定の者対象）報告書」（別紙5）を，県に提出するものとする。

8 修了書の発行及び関係書類の保存

県は、この研修による自己学習を修了した医師又は看護師等について、「平成 25 年度介護職員等によるたんの吸引等の実施のための指導者養成研修（特定の者対象）修了証」（別紙 6）を発行する。

また、「平成 25 年度介護職員等によるたんの吸引等の実施のための指導者養成研修（特定の者対象）修了者名簿」（別紙 7）を作成し、管理するものとする。

9 費用

この研修に係る費用は無料とする。

10 その他

この要領に定めるもののほか、必要な事項は別に定める。

附 則

この要領は、平成 25 年 10 月 21 日から適用する。

※4 大阪市の医療機関短期入所について

大阪市重症心身障がい児者等医療型短期入所を実施します

平成 25 年 4 月 1 日より、次の医療機関において医療的ケアが必要な重症心身障がい児者等の方々のためのショートステイ事業「大阪市重症心身障がい児者等医療型短期入所」を実施しています。

大阪市内に居住する障がい児者の方で、次の 1 から 4 のいずれかに該当し、呼吸管理、吸引頻度、栄養摂取等に関する判定スコア※が 10 点以上の方。

1. 重症心身障がい児
2. 区分 5 以上に該当し、重度の知的障がい及び重度の肢体不自由が重複している方
3. 区分 6 に該当し、気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っている方
4. 区分 5 以上に該当し、進行性筋委縮症に罹患している方

※判定スコアとは、「基本診療料の施設基準等及びその届出に関する手続きの取扱いについて」（平成 22 年 3 月 5 日保医発 0305 第 2 号）の別添 6 の別紙 14「超重症児（者）・準超重症児（者）の判定基準」の 2. 判定スコアを指し、実施機関で判定を行います。

- 宗教法人在日本南プレスビテリアンミッション 淀川キリスト教病院ホスピス・こどもホスピス病院
- 社会医療法人大道会 ボバース記念病院
- 社会福祉法人石井記念愛染園 附属愛染橋病院
- 大阪市立住吉市民病院

<http://www.city.osaka.lg.jp/fukushi/page/0000213833.html>



「サービス等利用計画」 って何？

平成24年4月、障害者自立支援法(現・障害者総合支援法)、児童福祉法の改正により、平成27年3月末までに原則として障害福祉サービス等を利用するすべての障害児者へ計画相談支援を実施し、サービス等利用計画を作成することとなっています。計画は一人一人のニーズに合わせて障害福祉サービスを組み立て作成します。サービス等利用計画を作成するため、相談支援事業所と相談支援専門員がいます。

「計画を作るように区役所に言われたけれどどうすればよいのか分からない・・・。」

「今までは福祉サービスを使わずに介護してきたけれど、身体的負担も大きいのでサービスを利用し始めたい。」など困ったことがあれば相談支援事業所にお問い合わせください。担当の相談支援専門員がサポートいたします。

重症児・者福祉医療施設 鈴が峰

事業内容

- 医療型障害児入所施設
- 療養介護
- 児童発達支援
- 生活介護
- 短期入所
- 相談支援事業所



Suzugamine

<事務局>

担当/野間・岡野・山中・石原
〒731-5122
広島県広島市佐伯区五日市町
皆賀104番地27

TEL (082) 943-8888
FAX (082) 943-7788

[E-mail] misasa_suzugamine@gold.megaegg.ne.jp
[URL] <http://www.misasakai.or.jp/suzugamine/>

地域生活モデル事業とは、重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に地域でいきいきと暮らせるよう、効果的なサービスの利用や医療、保健、福祉、教育等の関係施設・機関の連携の在り方等について、先進的な取組を行い、あわせて地域住民に対する理解促進や障害福祉サービス事業所等に対する支援を行います。

鈴が峰では重症心身障害児者に対する地域支援の向上を図ることを目的として、国のモデル事業を今年度実施しています。

今後の予定

平成25年12月19日(木) / 第2回重症心身障害児者地域生活支援協議会

当事者家族・医療・福祉・学校・行政などの関係者で構成され、地域で生活する重症心身障害児の支援体制を協議します。

平成26年 1月25日(土) / 家族介護教室

地域で生活する重症心身障害児者のご家族を対象に医療ケアや介護方法等の知識や技術を習得していただくための教室を開催します。

平成26年 1月28日(火) 13:00~ / 重症心身障害児者地域生活支援講演会

広島国際会議場コスモスにて、重症心身障害児者を地域住民の皆様や医療・福祉従事者様などに幅広く知っていただくために長く重症児者の医療に携わっている堺市立重症心身障害者(児)支援センターベルデさかい 児玉和夫センター長の講演と当事者ご家族様のシンポジウムを開催します。

平成26年 2月22日(土) / 事業者教室(ヘルパー等)

前回は好評をいただいた事業者教室を開催します。(前回は裏面に掲載)

平成26年 3月 6日(木) / 事業者教室(相談支援専門員)

重症心身障害児者と地域の相談支援事業所をつなぐパイプ役として、サービス等利用計画を推進するための研修を行います。

※日程等が変更する場合があります。詳細は後日、お知らせします。

アンケートご協力ありがとうございました。

保護者の皆さま、事業所の皆さまにはアンケートのご協力をいただき、誠にありがとうございました。アンケートの結果は、集計と分析を行い、後日公表させていただきます。

平成25年度

第1回重症心身障害児者 地域生活支援協議会を開催しました。

於 広島市まちづくり市民交流プラザ

平成25年10月22日に第1回目の地域生活支援協議会を開催しました。この協議会は地域で生活する医療的ケアが必要な超重症心身障害児者の支援体制を協議し、提言してまとめることを目的としています。医療、福祉、行政などの関係者22名に参加していただきました。初顔合わせとなり、自己紹介とそれぞれの抱える課題を共有しました。協議された課題は大きく6つ、以下のようになりました。第2回は12月19日の予定。



重症心身障害の子が子どもの中で育つ保障

重症児が幼稚園・保育園に受け入れてもらうことは困難であり、通うことができて、解決しなければならぬ問題も多い。

幼い重症児は「母親がみて当然」という風潮もあり、母親の負担が大きい。

サービスの質と量

重症児者はたくさんのサービス利用が必要となるが、ケアの統一や足並みが揃っていない。また、重症児に対応できるサービス事業者が少ない。

医療機関、福祉事業所、行政との連携強化が必要。

家に帰れる医療体制が整っていない

一旦、病院を退院するともう戻れないという認識があるため、退院後も担保できるものが必要。

ちょっとしたことを診てもらえる地域の医療機関が少ない。センターの医療機関と地域の医療機関（小児科）の連携をしっかりとってもらいたい。

親の孤立防止とワンストップの相談窓口

特に未就学前の親は孤立しやすい。

民生児童委員や保健師の「こんにちは赤ちゃん事業」の訪問を拒否するケースもある。そのため、重症児などの実態が分かりにくいこともある。

レスパイトできる施設が不十分

現在、入院している呼吸器使用の超重症児もショートステイや通所支援があれば、退院し地域生活への移行することできるが、受け入れ施設が少ない。また、受け入れてもらえる施設は大竹や東広島、呉など遠方になる。実際には訪問看護頼りとなり、サービス不足の部分は家族が補っている。

ヘルパーの医療ケア

痰吸引等の研修を実施しているが、市内で痰吸引のできる居宅介護事業所に偏りがある。また、地域によっては研修の周知も不十分である。

事業者教室を行いました！

11月29日金曜日に広島市内の訪問看護事業所と居宅介護事業所を対象に事業者教室を行いました。重症児・者に携わっている事業所、又は携わることを検討している事業所の方を対象に鈴が峰のスタッフが研修を行いました。まず、施設見学を行い、佐倉井理学療法士の「重症心身障害児・者の方の身体の特徴と介護する上での留意点」、浜重言語聴覚士の「嚥下機能の特徴と食事介助のポイント」、加藤副院長の「重症心身障害児・者に対する医療」、港・池田管理栄養士の「食べやすい食事の調理方法や鈴が峰で提供している食事」の内容で行いました。1コマ1時間の講義を4つというハードなスケジュールでしたが、みなさん真剣に受講していただきました。

受講後のアンケートでは、重症児者の研修を受ける機会が少ない、重症児者を理解する良い機会になった、鈴が峰がどんな施設か知ることができた、等のご意見・感想をいただきました。

1回限りの研修に終わらず、継続して行っていきたいと思います。また、事業者教室だけでなく、鈴が峰で情報・技術提供できることはさせていただきますので、遠慮なくご相談下さい。



《参加事業所》訪問看護ステーションあすか・訪問看護ステーション「さいの」・I.L.Cひろしま（自立支援センター）・アイメディカルヘルパーステーション・エンジェル東訪問介護事業所・上安慈光園訪問介護事業所・祥ヘルパーステーション・サンキウエルビ介護センター安芸・支援センターウィング・生協ひろしま介護サービス安佐北・どれみ訪問介護事業所・ふれあい相談支援センター・ヘルパーステーションオリーブ・ヘルパーステーションゆず・ヘルパーステーションゆず西・訪問介護事業所みらい・ボム訪問介護事業所・やまと自立支援センター・陽光の家訪問介護事業所

厚生労働省に行ってきました！

11月28日木曜日に東京都 霞ヶ関にある厚生労働省に地域生活モデル事業の中間報告に行ってきました。正確には「第2回重症心身障害児者の地域生活モデル事業検討委員会」と言います。当初の計画よりも遅れ気味なので、中間報告というよりも途中経過というものになってしまいました。

鈴が峰の他には、北海道旭川市 北海道療育園、滋賀県野洲市 びわこ学園、大阪府大阪市 大阪発達総合療育センターフェニックス、愛媛県北宇和郡 南愛媛療育センターが、それぞれの活動について報告を行いました。地域によって、やはり取り組みが進んでいるところや、社会資源が少なくても工夫をしているところなど様々でした。私が注目したのは、びわこ学園の重症心身障害児者専用のケアホームの取り組みでした。さすが、福祉の教科書にも載っている施設ですね。年度末の報告では、成果を報告できるように頑張ります。（コーディネーター野間 記）

※昨年度の報告は厚生労働省のホームページに掲載しています。今年度もきっと載ると思いますけど。

《参加者》林道子センター長（広島市民病院 総合周産期母子医療センター）、高木成美MSW（広島市民病院）、藤本和美看護師長（広島大学病院）、永富珠紀MSW（広島大学病院）、梶原敏臣MSW（県立広島病院）、柳川真弓看護師（訪問看護ステーションあすか）、島田智江相談支援専門員（生協ひろしま障がい者相談支援センター）、藤岡耕二理事長（特定非営利活動法人障害者生活ケアLinks広島）、市川貴子管理者（特定非営利活動法人障害者生活ケアLinks広島）、石綿礼子指導員（広島市北部こども療育センター）、鈴木秀穂指導員（広島市こども療育センター 地域支援室）、赤木隆文所長（東部障害者デイサービスセンター）、鈴川千賀子福祉課課長（広島市社会福祉協議会福祉課）、網村俊行教頭（広島市特別支援学校）、天方淑枝会長（広島市民生委員・児童委員協議会）、大野高徳会長（広島県重症心身障害児者を守る会）、末定勝実課長（広島市障害自立支援課）、末光治美サービス管理責任者（生活介護・児童発達支援事業所鈴が峰）、佐倉伸夫病院長・藤岡信子看護師長・相本広子事務長（重症児・者福祉医療施設鈴が峰）、野間久司コーディネーター

重症心身障害児者 地域生活支援講演会

重症心身障害児者地域生活モデル事業

日時

平成26年

1/28^火

13:00-16:00

参加費
無料

場所

広島国際会議場
中会議室コスモス
(広島市中区中島1-5)

内容

啓発研修会

「重症心身障害児者への
理解を深める」

講師 / 児玉 和夫センター長
堺市立重症心身障害者(児)
支援センター ベルデさかい

行政説明

広島市
重症心身障害児者
への取り組みと
課題

当事者(ご家族)
3名による
シンポジウム

主催

社会福祉法人三篠会
重症児・者福祉医療施設 鈴が峰



※お車で越しの場合、駐車場はご用意できませんので、
近隣の公共駐車場ご利用ください。
できるだけ公共交通機関をご利用ください。

参加申し込み
・
お問い合わせ

重症児・者福祉医療施設 鈴が峰

〒731-5122 広島市佐伯区五日市町皆賀104-27

のま
担当 / 野間 <コーディネーター>

TEL 082-943-8888

FAX 082-943-7788

[E-mail] misasa_suzugamine@gold.megaegg.ne.jp

重症心身障害児者 地域生活支援講演会

重症心身障害児者地域生活モデル事業

日時 平成26年
1/28^火
13:00-16:00

場所 広島国際会議場
中会議室コスモス

主催 社会福祉法人三篠会
重症児・者福祉医療施設
鈴が峰

啓発研修会



「重症心身障害児者への理解を深める」

講師 / 児玉 和夫センター長 堺市立重症心身障害者(児)支援センター ベルデさかい

講師略歴

昭和45年	東京大学医学部卒業 小児科学教室所属
昭和49年	整肢療護園小児科
昭和50年より	脳性麻痺早期診断 リハビリテーションに従事
昭和55年	整肢療護園が心身障害児総合医療療育センターに改称、外来療育部長
昭和62年	同センター重症心身障害児施設部門 むらさき愛育園 園長
平成18年	大阪発達総合療育センター センター長
	重症心身障害児施設フェニックス創設
平成24年	堺市立重症心身障害者(児)支援センター ベルデさかい創設
	現在に至る

行政説明

広島市健康福祉局障害福祉部障害自立支援
課長 末定 勝実

シンポジウム

未就学児・就学児・成人の重症児・者を育てられている
3名のお母様にお話をさせていただきます。

◆重症心身障害児者地域生活モデル事業とは…

地域生活モデル事業とは、重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に地域でいきいきと暮らせるよう、効果的なサービスの利用や医療、保健、福祉、教育等の関係施設・機関の連携の在り方等について、先進的な取組を行い、あわせて地域住民に対する理解促進や障害福祉サービス事業所等に対する支援を行います。重症心身障害児者に対する地域支援の向上を図ることを目的として、国のモデル事業として今年度実施しています。



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。

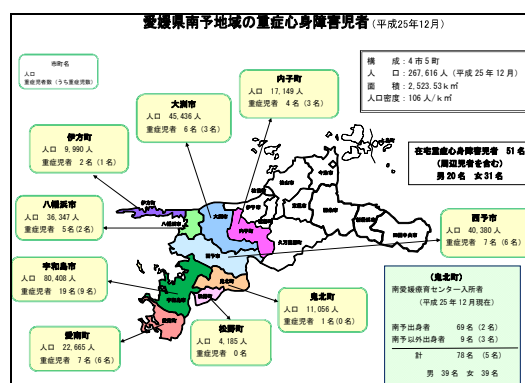


図1：愛媛県南予地域における重症児者の分布

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。

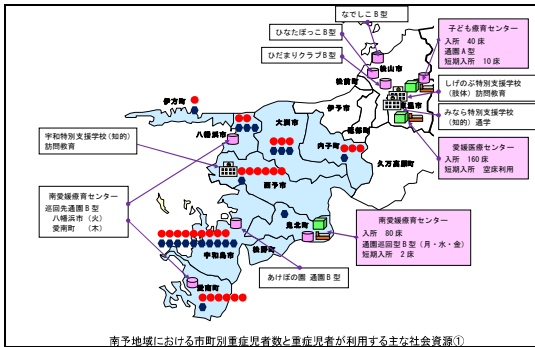


図2：南予地域の重症児者が主に利用する重症児者関連機関

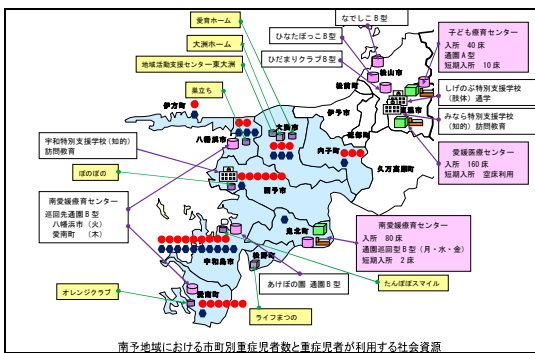


図3：南予地域の重症児者が利用するサービス事業所

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の実施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. 苦労した点、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協議会開催回数 3協議会メンバーの活用 4協議会メンバーの活用 5協議会メンバーの活用
	コーディネーター配備	モデル事業をコーディネートする。	1コーディネーター採用 2コーディネーター採用 3コーディネーター採用
II	相談機能の強化	県庁地域での重症心身障害児者及びその家族の在宅生活での安心につなげるための相談機能を強化する。	1相談機能強化 2相談機能強化 3相談機能強化
	重症心身障害児者及びその家族の支援	重症心身障害児者及びその家族のネットワークの強化、兄妹支援、生活支援等への支援	1重症心身障害児者支援 2重症心身障害児者支援 3重症心身障害児者支援
	巡回型相談機能	10年定期巡回してきた巡回型巡回相談・意見・調査	1巡回型巡回相談 2巡回型巡回相談 3巡回型巡回相談
	重症心身障害児者支援のためのハンドブック作成	重症心身障害児者に対するサービス支援内容がわかるハンドブック作成	1重症心身障害児者支援のためのハンドブック作成 2重症心身障害児者支援のためのハンドブック作成 3重症心身障害児者支援のためのハンドブック作成
III	県下地域支援機関への依頼調査	重症心身障害児者への依頼および依頼調査の実施	1県下地域支援機関への依頼調査 2県下地域支援機関への依頼調査 3県下地域支援機関への依頼調査
	支援機関への重症心身障害児者セーター開催	支援機関への重症心身障害児者セーター開催	1支援機関への重症心身障害児者セーター開催 2支援機関への重症心身障害児者セーター開催 3支援機関への重症心身障害児者セーター開催
	サービス等利用計画書の作成	県庁地域での重症心身障害児者のサービス等利用計画書の作成	1サービス等利用計画書の作成 2サービス等利用計画書の作成 3サービス等利用計画書の作成
	専門スタッフの派遣	県庁地域の保健士、小中学校の教師及び支援員への専門的立場からの派遣・指導	1専門スタッフの派遣 2専門スタッフの派遣 3専門スタッフの派遣
IV	支援者への専門研修	県庁地域に在住する重症心身障害児者への研修を目的とする	1支援者への専門研修 2支援者への専門研修 3支援者への専門研修
	地域生活セーターの開催	地域生活セーターを開催し、重症心身障害児者及びその家族への情報を提供する。	1地域生活セーターの開催 2地域生活セーターの開催 3地域生活セーターの開催

表 3 モデル事業概要

月	1) 協議会の設置、コーディネーター等者の配属		2) 重症心身障害児者や家族に対する支援				3) 地域における支援の取り組み			4) 地域住民に対する啓発	
	協議会	協議会の開催	相談機能の強化	巡回型巡回相談	リーフレットの作成	支援者への専門研修	サービス等利用計画書の作成	地域セミナー、映画会の開催	その他		
7月											
8月											
9/5											
9月											
10月											
11月											
12月											
1月											
2月											
3月											

表 4: モデル事業の実施スケジュール表

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
南予市	愛媛県社協 相談支援事業所	0895170-1011
	相談支援事業所 ワークいかた	0894139-1070
内子町	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
	宇和島市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
北予市	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
西予市	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
	乳児発達障がい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"> ・重症心身障害者、児の通所先が不足しているという内容。 ・適切な社会資源や人材などが整備されていない。 ・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 ・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 ・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。 ・県の療育センターを東予に作って欲しい。 <p>(教育における問題)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・相談者の希望が叶う教育体制が確立していない。 ・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 ・学校での医療行為の為、親の待機をなくす or 軽減 <p>(親子の関係)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・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 <p>(その他)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・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。 ・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。
--

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"> ・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 ・普及啓発を行い、地域の理解者を広げる。 ・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。 ・身近な地域での医療ケア ・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。 ・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 ・ご家族以外の複数のサポーター ・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。
(家族支援)
<ul style="list-style-type: none"> ・家族全体の支援 ・家族のレスパイトが可能な社会資源の存在 ・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。 ・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 ・家族以外と接する機会が少ない。（本人も家族も） ・保護者間のネットワーク(関係機関も含めて)

(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	家での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	家での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	体調を整え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～月=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貰いたい。身体介護と求職によって食事介助も行ってもらい、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確保は在宅での生活が可能である。
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と訪問教育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。

申請者の現状(基本情報)

別紙1

作成日	平成25年9月25日	相談支援事業所名	M療育センター相談支援事業所	計画作成担当者	K・M
-----	------------	----------	----------------	---------	-----

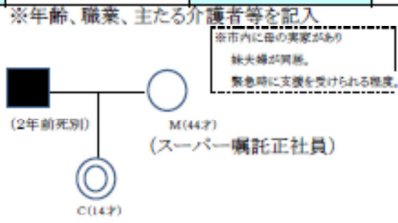
1. 概要(支援経過・現状と課題等)

・当センターとは、平成17年より障害児者療育支援事業と地域生活支援事業で教育・福祉・医療の連携をとったり日常生活支援を行っている。
 ・2年前に父親が死去され母子家庭となった現在、母親がFスパーの嘱託正社員として生計を立てている。Fスパー勤務はCが生まれる前より継続して勤務しているが、夫とCの介護で正社員として仕事が出来なくなった時に、嘱託職員となり現在に至る。
 ・障害の重い子どもと出来る限り在宅での生活を望まれており、利用できる福祉サービスや医療を組み合わせながら安心して生活出来る体制づくりが必要である。現在は、何とかやり繰りができているが、母親もクッシング病という難病をかかえており精一杯の状態である。母親自身が無理をしないで生活ができる支援体制を構築することが急務である。関係機関の更なる連携が必要である。

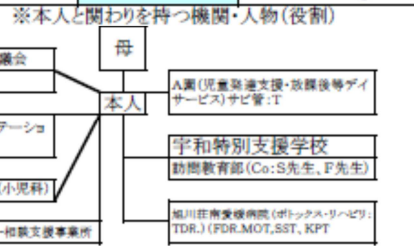
2. 利用者の状況

氏名	S.M	生年月日	平成11年9月21日	年齢	14歳0ヶ月
住所	宇和島市内			電話番号	
	[持家・借家・グループ/ケアホーム・入所施設・医療機関・その他(県営住宅)]			FAX番号	
障害または疾患名	重症心身障害	障害程度区分		性別	男・♀

家族構成



社会関係図



生活歴

※受診歴等含む
 ・出生時、早期産児・低体重児、呼吸窮迫症候群、クッシング病母体児と診断を受ける。市立U病院で脳性麻痺、摂食嚥下障害、てんかん、精神運動発達遅滞と診断を受ける。
 ・療育として、重症児通園事業をしていた「あけぼの園」を継続利用中。H16年より南愛媛病院のリハ及びM通園センターを利用し現在に至る。
 ・5年前に下肢・股関節の手術を受けて、ほぼ1日中装具をつけて過ごすようになる。また、3年前よりボトックス治療を行い、3ヶ月に1度ボトックス治療を受けるようになる。

医療の状況

※受診科目、頻度、主治医
 疾患名、服薬状況等
 ・M病院
 ボトックス治療(1回/3M:TDR.)
 投薬(てんかん薬:FDR.)
 デパケン、ムコダイン、テグレトール

本人の主訴(意向・希望)

・身体が緊張することがなく過ごしたい。
 ・いろいろな活動を楽しみたい。

家族の主訴(意向・希望)

・身体が緊張することなく楽な姿勢で過ごさせたい。
 ・訪問教育、放課後等デイサービス事業や訪問看護を利用して日中活動をさせたい。また、安心して仕事ができるように居宅介護サービスを利用して福祉の支援を受けたい。

3. 支援状況

	名称	提供機関・提供者	支援内容	頻度	備考
公的支援(障害福祉サービス、介護保険等)	放課後等デイサービス事業	A園(2回/週)、M通園センター(2回/週)	日中活動における余暇活動や療育支援を受ける。	週4回程度	2カ所の事業所を利用 サビ管理:(A園:T)(M園:M)
	訪問看護	訪問看護ステーション(1回/週)	身体の確保、衣類、入浴介助、食事や排便などの介助・指導	週1回程度	訪問看護/責任者(S所長)
	居宅介護	U社会福祉協議会(1日3.5時間×週5日=70時間程度)	自宅での食事介助等の支援を受ける	週5日(1回3.5時間程度)	責任者(N所長:5人のヘルパーで対応、20代~60代スタッフ)
	手帳	行政	療育手帳・身体障害者手帳		A・1種1級
	特別児童扶養手当	行政	金銭的支援		
その他の支援	短期入所	南愛媛療育センター(年数回)	施設での一時的入所サービスを受ける	年数回(宿泊利用)	
	訪問教育	U特別支援学校(訪問教育:2時間×週3日)	教育:訪問教育	週3日(1回2時間)	在宅でなく事業所内で授業を受けている
	障害児者療育支援事業	M療育センター	療育支援	随時	
	運動・言語リハビリ(訓練)	M病院(週1回:PT・OT、月1回:ST)	医療:PT,OT,STリハビリ	PT・OT週1回	
ボトックス治療	M病院(3ヶ月に1回)	医療:ボトックス治療	ST月1回	3ヶ月に1回のクールで継続治療中	
相談支援事業	M療育センター相談支援事業所	地域生活支援事業(相談支援)	随時		

別紙2

申請者の現状(基本情報)【現在の生活】

利用者氏名	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	計画作成担当者	K・M
月	火	水	木	金	土	日・祝
6:00						
8:00						
10:00						
12:00						
14:00						
16:00						
18:00						
20:00						
22:00						
0:00						
2:00						
4:00						

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療育センターのハビリをOT・PT(1回/週)、ST(1回/月)を月と金に組み合わせて利用。訪問教育は、(月)(火)(水)の午前中をそれぞれ、それぞれの事業所で受けている。訪問看護ステーションは(木)に利用し入浴サービスを受けている。週によりが外出して、お買い物。土曜・日曜日のどちらか1日は休まずに、1回3.5時間(最低)の福祉サームサービスがあれば在宅での生活が可能である。

週単位以外のサームサービス
母親の仕事の都合で土日祝日勤務がある時にM療育センターの医療型の短期入所事業を利用(年数回)

※主日は、母と一緒に買い物、散歩等を楽しんで過ごす。

※母親の仕事の都合で土日祝日に母が勤務になる時に、短期入所を利用



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：鬼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 鬼北町 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年度重症心身障害児者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!

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 事業管理者兼務
- 平成 23年 石巻市かもめ学園 (児童デイサービス) 事業管理者兼務
- 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の流れます。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菓実「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 ～

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、子どもに重い障がいを持っていても、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度心身障害者のための通所施設である。

日時：平成26年3月9日(日)	場所：
1回目 13:00～ 2回目 15:00～	宇和島市障害者福祉センターむつみ荘
開場 (12:30～) (14:45～)	宇和島市御殿町8-19
定員：各回30名(申込み制)	費用：無料

主催：社会福祉法人旭川荘 南愛媛療育センター

この上映会は厚生労働省の平成25年度重度心身障害児者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～」公式サイト<http://www.aoshiberidai.net/>

これは重度心身障害児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)

重児児の多くは、通所障害、呼吸障害等のため、日常的な介護として障害児者、療養施設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も深刻し、毎日、それぞれの障害や個性に合わせて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。そして職たちも、法制度の改革の波に揉ま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、重度心身障害者のこと、あまり知らない人たちに、この映画を見ていただきたい。「障害者ばかりじゃない」、「障害者は家族を不幸にする」、「障害者は何もしない」、「重度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だが、実際の困難さから、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」、大きな勇気ももたらさずはす。

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度心身障害者が地域で生きてきた事実。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)

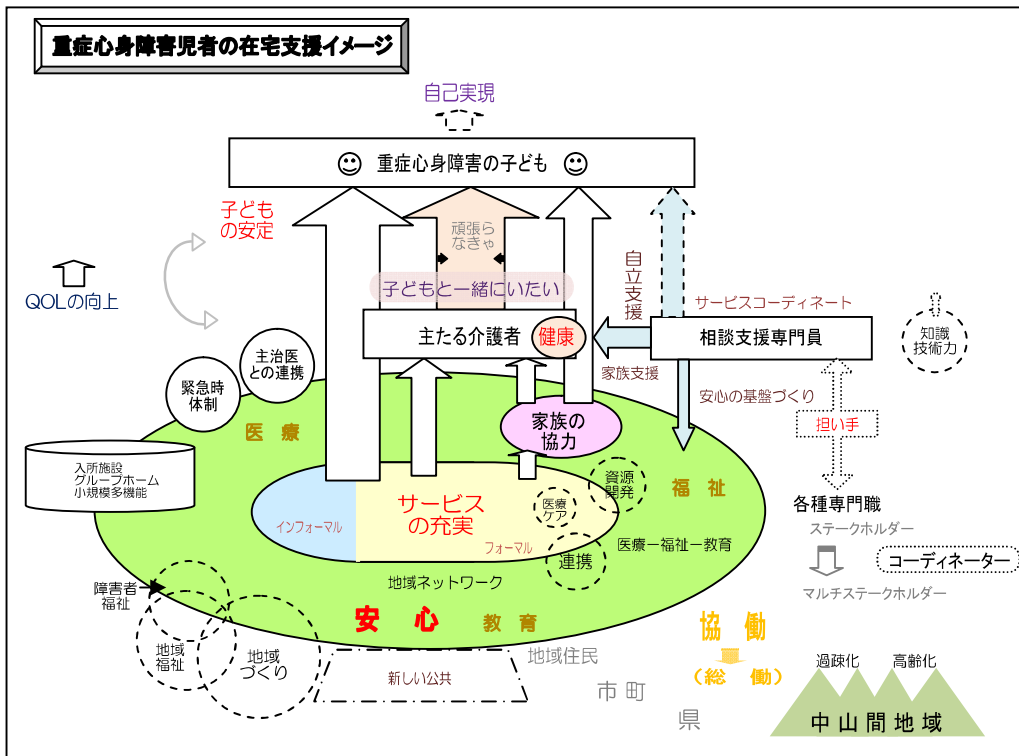
日本をまえることのできる「力」を備えた作品だと感じました。生きることを再度考えさせられた気がします。日々、私たちが普通に生活している何気ないことにも注意を向け、これから生きていきたいと思えます。ありがとうございました。(20代・男性)

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、みんなに会いたかった。(10代・女性)

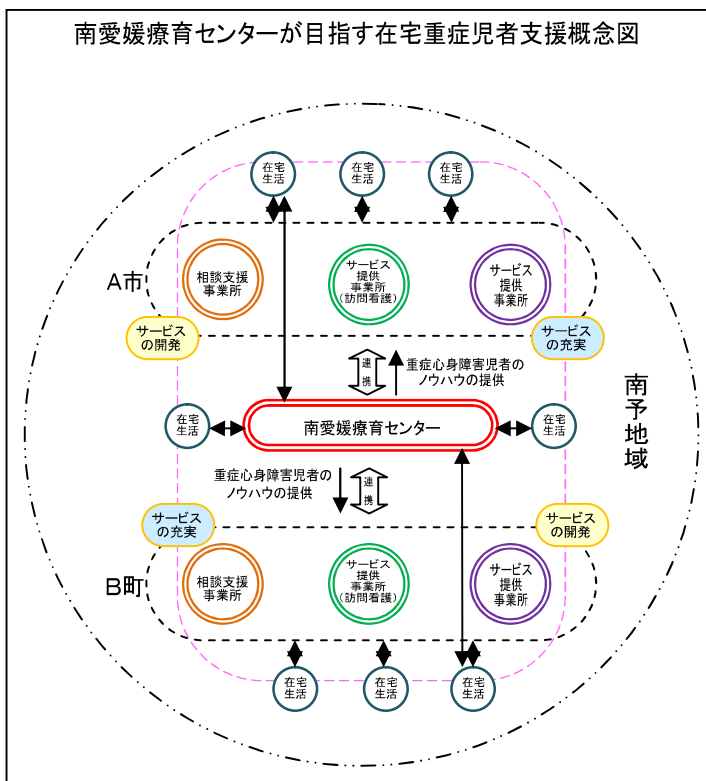
普通、これがどれほど大切なことか、とまずは悔しくて泣く。泣くよりもない思いに襲われますが、自分と自分から逃げない人間であるか、人間としてもっと大切な思いを映画の中から感じる事ができました。(70代・女性)

僕は、この映画で改めて生きていくことがとても楽しく、嬉しいことがわかり、障害をもっている子ども一生懸命生きていてすごかった。(10代・男性)

<p>お問い合わせ、お申し込み先：</p> <p>映画の鑑賞を希望される方は南愛媛療育センターまで氏名、職業、人数、希望時間をご連絡ください。</p> <p>社会福祉法人 旭川荘 南愛媛療育センター TEL：0895-45-1101 (映画「普通に生きる」上映版)</p>	<p>このチラシは、上映会主催する南愛媛療育センターが作成しました。</p> <p>作品に関するお問い合わせ・配布に関するお問合せはマザーズード TEL&FAX:05-6913-5691まで</p>
<p>右事でお渡しの方は、天徳公園裏のランド駐車場（伊予半島劇場）をご利用下さい。</p>	<p>宇和島駅 徒歩10分</p> <p>天徳公園 徒歩5分</p> <p>天徳橋</p> <p>宇和島駅前 徒歩10分</p> <p>むつみ荘 障害者福祉センター 〒797-0808 TEL:0895-22-5588</p> <p>石井孝典 撮影</p>



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

3. 考察—モデル事業により行われた取り組みから—

1 協議の場、コーディネートする者の設置

→地域の特性によって、協議の場の持ち方は異なる。
 →以前より協議の場を設置している地域は、地域の課題が明確となっているため、具体的な協議を行えている。
 →コーディネートする者には、昨年度の事業と併せてみると、相談支援専門員を配置しているところが多かった。特に、相談支援専門員に看護師を配置すると、医療機関との連携が円滑にできたと報告されている。

(協議の場の設置について)

○協議の場の活動内容

北海道療育園	①重症心身障害児者の実態把握 ②福祉サービス資源の調査および評価 ③協議会体制の確立 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 ⑦地域内の個別事例の検討と解決へ向けての取り組み
びわこ学園	・滋賀県の重症心身障害児者相談体制は、7福祉圏域の自立支援協議会において重症心身障害児者の専門部会を設置し、様々な部会や検討会等を行ってきた。 ・(湖南圏域)①卒業生 10 年リスト作成 ②進路先資源現状と課題抽出 ③「すまいの場」のアンケート ④日中の過ごしの方の検討
フェニックス	・重症心身障害児者の在宅支援の一環としてショートステイの重要性が認識されたため、ショートステイ連絡協議会を設置した。 ・ショートステイの現状と課題について報告・協議
鈴が峰	各病院における地域移行の具体例や、訪問診療、訪問看護等のケース事例をもとに、現在の社会資源の共有と評価を行い、当事者や家族のニーズに応じた必要な支援体制に対する地域課題の整理
南愛媛療育センター	モデル事業の概要と実施内容の報告

(コーディネートする者の配置について)

○コーディネートする者の配置状況と役割

北海道療育園	・協議会のコーディネーターには、障害児入所施設の支援事業課長補佐 ・調整役としてのコーディネーターは協議会(相談支援専門員が充足し周知されるまでのつなぎ)
--------	--

	・在宅重症心身障害児者を専門とする相談支援専門員が少なく、市町村によっては相談支援専門員を確保できないところも多い。さらに医療や福祉サービス資源などの繋ぎ先がないために支援計画をたてることも困難な現状である。そのためコーディネート業務を個人が担うには負担が大きいと考え、モデル協議会という組織でコーディネート業務を行った。
びわこ学園	・看護師を相談支援専門員として1名 ・滋賀県では重症心身障害児者の生活全般の支援を中心となって行うコーディネーターをびわこ学園に委託している。従来は福祉職の相談員であったが、今年度は医療的専門性を活かすために看護師を相談員に起用し、医療との連携がスムーズにいった。
フェニックス	・嘱託職員1名、パート職員1名
鈴が峰	・施設の相談支援専門員1名と、補助職員3名 ・地域生活支援協議会の開催調整と司会進行、実態調査の実施と分析、巡回療育相談の実施、家族介護教室・事業者研修の企画・開催、重症心身障害児者地域生活支援講演会の企画・開催、広報誌の発行を行った。
南愛媛療育センター	・重症心身障害児者の地域生活コーディネーターとして社会福祉士1名

2 重症心身障害児者やその家族に対する支援

- 重症心身障害児者の家族には、ショートステイの利用と、重症心身障害児者が利用できる一元化された社会的資源の情報の提供が必要とされている。
- 中山間地域では、アウトリーチ型支援やICTシステムを活用することにより支援が円滑に実施できる。

(家族支援について)

- 『家族介護教室』を開催した。講座は保育サービスを付け、複数の講義から家族が受講したいものを選べる体制で行った。 【鈴が峰】
- 重症心身障害児者が利用できる地域資源の情報提供や、地域資源を一覧にした資源マップを作成した。家族にとってこれらの情報は心強いものとなるばかりでなく、関係者が地域の資源について再確認するためのツールともなる。 【南愛媛療育センター】
- 在宅で重症心身障害児者の介護を行っている家族に対する支援として、ショートステイは必要と認識。大阪市では、療育施設やレスパイトベッドを持った病院と協議し、ショートステイ受け皿ネットとして『ショートステイ連絡協議会』が設置され、ショートステイの情報提供、レスパイトケアの提供が行われた。また、ショートステイを利用して、1～2ヶ月重症心身障害児を預け、次子を出産したケースが47例報告された。 【フェニックス】

- 『療育キャンプ』を開催し、重症心身障害児者や家族のリフレッシュの機会を提供するとともに、家族同士の交流や、家族と支援者との交流を深めた。 【南愛媛療育センター】

(中山間地域における支援について)

- 過疎や遠隔地、中山間地域では、適切な支援機関が居住地近隣にないため、遠方の支援機関を利用している場合も少なくない。そこで、支援者が地域を巡回する『巡回相談』が実施されている。巡回相談では、直接支援者が近隣まで出向くアウトリーチの形をとっているため、重症心身障害児者の新規開拓も期待でき、その後相談支援につなげていくきっかけとなっている。 【南愛媛療育センター】
- ICTシステムの利用。市立病院と総合病院との間にICTシステムを設置し、遠隔で支援する体制が整備された。また、重症心身障害児者と医療機関間において、タブレット型PCやスマートフォンを導入し、ユビキタスに活用する利用環境が整えられた。デスクトップ型PCやフレックツフォンに比較し操作性が向上したことが理由となり、接続回数が格段に増加した。 【北海道療育園】

3 地域における支援機能の向上

- 地域の相談支援事業所に対して、重症心身障害児者に関するセミナー等を開催し、重症心身障害児者の相談支援について理解を広め、相談支援事業所の不安解消を図る。
- 相互交換研修や出前研修といった実地研修により、関係機関における人材養成を実施し、事業所の直接支援が在宅重症心身障害児者の受け皿の拡大となることになった。また、職員を研修に出す余裕がない事業所にとって負担がない形で、職員のスキルアップが図れ、効率的である。
- かかりつけ医や緊急時に関与する病院を確保することで、ケアホームにおいても重症心身障害児者を受け入れられる。

(既存施設の再資源化について)

- 『重症心身障害児者の受け入れを目指した福祉サービス資源の実態調査』を行った。その結果、「協議会など話し合いの場がなく、相談支援も進んでいない」、「地域には重症心身障害児者が利用できる事業所が少ない」、「重症心身障害児者が利用できる事業所のない地域では地域の保健師の役割が大きい」、「介護老人福祉施設は唯一の福祉資源」という市町村が多いことが明らかになった。地域の資源を見直し、重症心身障害児者が利用できるもの、または少しの変化で重症心身障害児者も使える資源となるものを新たに見つけていく。そして、なぜ地域の事業所や病院で重症心身障害児者の受け入れが難しいのかを、協議会メンバーで実態調査等を行うことで理解し、共通認識として共有した。 【北海道療育園】

(地域の相談支援事業所の後方支援について)

- 『事業者教室』を 3 回開催。訪問看護師 & ヘルパー、ヘルパー、相談支援専門員とそれぞれ対象を替えて設定。【鈴が峰】
- 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。その後、相談支援事業所と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。また、地域の相談支援事業所が集まり、各事業所の状況報告や困難事例の検討会等情報交換する連絡調整会議や自立支援協議会で、モデル事業の取り組みについて報告した。【南愛媛療育センター】

(人材養成について)

- 総合病院と障害児入所施設間の『相互交換研修』が行われた。医療者の重症心身障害児者に対する不安解消を図り、医療機関における医療型短期入所事業の受け入れ促進や学校や事業所への病院看護師の派遣推進を目的として実施。入所施設職員は市内で自宅療養を行っている家庭を訪問し、在宅療養の実際を学ぶと共に、短期入所受け入れ側としてのモチベーション向上を目指した。その結果、レスパイト入院が可能となり、重症児者の受け皿拡大に向けて実際に動きだした。【北海道療育園】
- 事業所への直接支援が在宅重症心身障害児者の受け皿拡大となることが明らかになったので、地域の福祉サービス事業所へ施設職員を派遣し『出前研修』を実施した。講義とポジショニングや摂食、排痰方法、おむつ交換、抱きかかえの方法など実践を通して研修した。【北海道療育園】

(重症心身障害児者のケアホームについて)

- 入所施設の時以上に、自分の時間を制限されることがなく持つことができ充実した日々を送ることができた。その一方で、今まで看護師によって支援されていた健康管理部分が弱くなり、胃潰瘍で入院したり、導尿が必要な状況になってしまった。【びわこ学園】
- 主な重症心身障害児者の治療を請け負ってきた小児保健医療センターでは、重度な小児が増えるだけでなく、18 歳を超えてもセンターで受診を続ける重症心身障害児者が非常に多く、紹介先もないまま患者が増え続けており、病院機能に支障を来している。そのため、主要医療機関で継続的に治療を行う主治医とは別に、地域での生活を支える医療者、軽度な感染や外傷、緊急時の判断等を請け負ってもらえるかかりつけ医を自宅周辺でつなぐ支援を行っている。さらに、災害時や介護している母親が倒れた場合に対応できる中核病院とのつなぎもしている。【びわこ学園】
- 個別に訪問看護と契約してもらい、毎日導尿や頻回の吸引が必要なケースにおいては、特別指示書もらい、とりあえずの 2 週間は毎日訪問する体制や、夜の対応ができる体制を採るなど対応する。在宅生活では、いざという時に駆け込める救急体制の病院があれば地域で暮ら

せる。ここでは、小児保健医療センターが主として医師に適切に情報提供をし、つなげてくれている。 【びわこ学園】

4 地域住民に対する啓発

→重症心身障害児者や家族のエンパワメントも視野にいれたイベントの開催により、直接当事者や家族の想いを地域住民に聞いてもらえる機会となり、多くの理解を得られるきっかけとなった。
→自治会の催し物に積極的に参加することで、重症心身障害児者を知ってもらうことができ、災害時には相互に助け合う協定書を結ぶことができた。

(地域住民への啓発について)

- 『重症心身障害児者地域生活支援講演会』の開催。地元行政担当者による行政説明、有識者によるパネルディスカッション、重症心身障害児の母親3名の登壇で構成。会場では、市民から応援メッセージが寄せられるなど温かい雰囲気になった。 【鈴が峰】
- 市民映画上映会の開催。重症心身障害児者とその家族が地域で暮らすために、新しい通所施設建設に向けて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～」を上映。 【南愛媛療育センター】
- 本モデル事業をきっかけに、地域住民との交流のため自治会長との懇談を行ったり、自治会で行う「ふれあい喫茶」の催しや消防・防災訓練への参加を行った。その結果、今後災害発生時などの相互に助け合う災害時応援協定書の締約に結びついた。 【フェニックス】

4. 今後の方向性

重症心身障害児者の地域生活モデル事業においては、「地域生活を支援するためのコーディネートのあるあり方」として、コーディネートする者を配置してその役割を明らかにすることを目的としている。実際に重症心身障害児者の地域生活の支援を図る上で、様々な分野からの支援が必要であり、これらの支援をコーディネートすることが重要となる。したがって、いわゆる重症心身障害児者ケアマネジメントの内容が問われることになる。さらに、誰がコーディネート機能を担うのかということも問われるところである。まずは、取り急ぎこの辺りの整理が必要と考えられる。

現在、地域には既に関係機関のコーディネート機能を担っている相談支援専門員が存在する。障害者の相談支援については、平成24年度に施行された改正障害者自立支援法において、相談支援体制の更なる強化として基幹相談支援センターや地域自立支援協議会が法定化され、支給決定プロセスの見直し（サービス等利用計画案を勘案すること）やサービス等利用計画作成の対象者の大幅な拡大が図られた。サービス等利用計画は、平成27年度から市町村が支給決定を行うに際し、全ての利用者に作成されることになっている。障害児入所施設を除き、重症心身障害児者もサービス等利用計画の対象となることから、サービス等利用計画においては、重症心身障害児者のニーズが適切にアセスメントされ、それによって支援計画が作成され、重症心身障害児者が望む生活を実現されることが目指されることになる。しかし、障害児の計画は障害児支援利用援助として作成されているが、作成が遅れているといわれている。これは、障害児の発達に関するアセスメントや家族支援を含めた計画作りに困難な要因があると想定される。特に、重症心身障害児者へのアプローチは、状況やニーズのアセスメントや医療を含めた多くの分野の調整等を経た計画作成は、より専門性が必要となっている。

今後は、重症心身障害児者を良く理解した相談支援専門員等による適切なニーズアセスメントにより支援計画が作成されて、適時のモニタリングが行われるなど一連の相談支援プロセスが機能するいわゆる重症心身障害児者ケアマネジメントを機能させることが不可欠である。そのためには、地域の中核となる重症児者支援センター（仮称）を設置し、それを担う人材である重症児者コーディネーター（仮称）等の人材の育成や、協議の場の設置や、普及啓発活動が急務となっている。また、このような人材の資格と要件、さらには人材育成プログラム等の整備も並行して行わなければならないだろう。

（重症心身障害児者の地域生活モデル事業検討委員会座長： 大塚 晃）

(別添)重症心身障害児者の地域生活モデル事業検討

委員会委員名簿

氏名	所属
大塚 晃	上智大学総合人間科学部社会福祉学科 教授
岩城 節子	全国重症心身障害児(者)を守る会 理事
杉野 学	全国特別支援学校肢体不自由教育校長会 会長
田中 道子	訪問看護財団立あすか山訪問看護ステーション 所長
田村 和宏	全国重症心身障害児者通園事業施設協議会 幹事長
田村 正徳	埼玉医科大学総合医療センター小児科 教授
中川 義信	国立病院機構 香川小児病院 院長
福岡 寿	日本相談支援専門員協会 副代表
松葉佐 正	日本重症心身障害福祉協会 理事
宮田 広善	全国児童発達支援協議会 副会長
米山 明	心身障害児総合医療療育センター 外来療育部長

(別添)平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業 実施概要

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの 配置や役割	重症児者や家族に対する支 援	地域における支援機 能の向上	地域住民に対する啓発 その他
社会福祉法人 北海道療 育園 医療型障害児入所施設 北海道療育園（北海道旭 川市）	広大で過疎 遠隔地という 地理的環境、 膨大で長期に わたる積雪と いう自然環境 の地域に居住 し、孤立化した 重症心身障害 児者（以下、重 症児者と略す） とその家族の 特別な実態と 必要とする支 援（ニーズ）を 明確にすると ともに、希薄な 支援資源 （シーズ）を最 大限活用して 「顔の見える 支援」を提供 できる方策を 設定し、モデ ル事業を通し て包括的な地 域支援の可能 性を追求する ことを目的とす る。ICT（情報 通信技術）と ネットワーク基 盤が大きな役 割を果たす。	・北海道に在住する重症児者の約半数 が施設入所生活者である。 ・全国的にも突出して施設入所者の割 合が高い。 ・北海道療育園は、道北地域、北・中空 知地域、オホーツク地域の在宅支援を 担っており、北海道の3分の1に相当。 人口密度では全国平均と比較しても1 0分の1の過疎地域。冬期は膨大な降 積雪により近隣の移動さえ困難となる ため、施設入所を選択せざるを得ない 現状がある。 ・道北地域の在宅重症児者は150人 程度と推定される。 ・医療も含めた専門支援機関は北海道 療育園のみ。	○協議会の設置 北海道療育園内に、「重症心身障害 児者地域生活モデル協議会」を設置す る。（委員5～10名で構成） 本協議会は、北海道保健福祉部、 児童相談所や地域の自立支援協議会 などと協力して調査・分析事業を行い、 それに基づく支援体制の構築と機能強 化のための提言、及び事業者への支 援等を総括する役割を担う。 ○コーディネーターの配置 北海道療育園支援事業部職員の中 から1名を選任し、兼務とする。 （略）	ICTを活用し、「親密感を 感じられる顔の見える支援」 の体制を構築し、モデル的 に実証事業を実施。 ○24時間相談支援システム の設置 24時間の相談支援を行う 利用は登録制とし、テレビ電 話システムによって「顔の見 える支援」を行う。日中は コーディネーターが、夜間は 事務当直等が対応。専門的 な相談は必要に応じて看護 師や医師などと連携する。 ○ICT井戸端会議のための 基盤構築 遠隔地ゆえに互いに行き 来が困難な家族同士であっ ても、テレビ電話やテレビ会 議システムを活用してコミュ ニケーションを確保できる ICT基盤を構築する。 ○巡回療育相談事業の改善 巡回療育相談事業（北海 道の単独事業）は医師、看 護師、機能訓練士などの チームが直接家庭訪問し、 日頃の医療、療育に関する 悩み等に対して直接「顔の 見える支援」を行うことで、家 族への安心を提供する。	○医療スタッフ交換研 修による短期入所事 業の拡大 地域基幹病院の職 員との交換研修等 を行い、地域の医療機 関が短期入所事業を 実施できるよう医療療 育環境の整備を促す。 ○職種連携による地 域支援体制の強化 サービス事業所や 特別支援学校などに ICTテレビ会議シス テムを設置し、地域生活 支援コーディネーター を介して情報の共有 化を行い、各職種連 携による一貫性のあ る支援を行う。 ○重症児専門スタッ フの派遣 北海道療育園の重 症児医療療育の専門 スタッフを地域の各種 支援団体が主催する 講演会や研修会など に派遣し、重症児者 の理解と支援の必要 性を自治体や病院・事 業所設置者へ啓発す るとともに地域の支援 資源の機能向上を図 る。	（啓発） 「北療祭」併設の市民公開 講座の開催：北海道療育 園は入所者、家族、地域 住民が一体となった祭りを 公式行事として毎年9月に 開催し、例年5,000～ 6,000人を数える。 北療祭に合わせて、重症 児者に関する医療や福祉 情報を発信する市民公開 講座を開催し、重症児者 の理解と支援の必要性を 地域住民へ広く啓発する。 （その他） ○本事業に関わる研究論 文発表 「情報技術（IT）を活用した 重症心身障害児（者）の在 宅支援」：平元 東、三田 勝己、ほか 「重症心身障害児（者）の 在宅生活を支援するICT （情報通信技術）システム ー3つの情報ネットワー クモデルによる実証研究 ー」：三田 勝己、平元 東 ほか ○競争的研究資金 平成20年度三菱財団社会 福祉事業・研究助成「ICT を活用した重症心身障害 児（者）の在宅ケア支援シ ステムの実用化研究」（平 元 東）

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの 配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能 の向上	地域住民に対する啓発 その他
独立行政 法人国立 病院機構 下志津病 院（千葉 県四街道 市）	千葉県内の重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に生活できるようにするため、当院に医療・福祉、教育等の各分野をコーディネートする者を配置するとともに、関係する分野との協働による総合的な地域支援体制を構築・整備して、地域生活支援の向上を図ることを目的とする。	<p>千葉県は人口約620万人に対して、重症心身障害病床は、国立病院機構2病院の240床と公法人立3施設160床の合計400床で、人口当たりでは全国平均の半分以上であり、長期入院の病床は常時満床の状態が続いている。</p> <p>・短期入所用病床も合計で28床にとどまっております。不足している現状がある。</p> <p>・千葉県の在宅の重症心身障害児者は、直接把握できただけでも400名を数える。病院小児科でフォローされている重症心身障害児は、190名を数える。</p> <p>・千葉県内の小児科(PICU等)と新生児科(NICU等)では重症心身障害児の長期入院が多く、長期入院患者数は平成22年度44名、平成23年度53名であることが判明した。内訳では、人工呼吸器使用中の超重症児が多く全体の半数は病状から在宅移行不可能と考えられ、重症心身障害児施設等への移行が待たれているが、「在宅移行可能だが介護力の面から在宅移行困難」と考えられたケースが両年度ともに17名であった。</p> <p>・このようなケースの在宅移行促進を目的に当院でも、従来からの短期入所ならびに通園事業による在宅重症心身障害児者支援に加えて、平成22年度より小児科病棟にて契約病床数2床で一時支援事業を開始した。</p> <p>・平成23年度の実績は、216件・のべ652日であり、平成24年度も在宅人工呼吸器管理の患者を中心に利用が増加している。千葉県の重症心身障害児者の地域生活に係る最大の課題は、重症心身障害児者に対する在宅支援サービスがまだまだ不十分であることである。そのために在宅移行できずに病院小児科(PICU等)や新生児科(NICU等)に長期入院している重症心身障害児が多いという課題を抱えており、早急に改善していく必要がある。</p>	<p>・千葉県重症心身障害地域生活支援ネットワーク協議会を設置。</p> <p>・構成メンバーは、県内重症障害児施設3施設と国立病院機構の指定医療機関2病院、県内大学病院、新生児科・小児科の主要な病院、重症心身障害児者の在宅医療を推進している診療所、訪問看護ステーションなど。</p> <p>・当院に重症心身障害地域生活支援コーディネーターを配置。</p> <p>・ネットワーク協議会で、連絡調整会議を定期的に開催。</p> <p>・担当コーディネーターは、新生児科・小児科に入院中の重症心身障害児の在宅移行支援に参画するとともに、県内の在宅重症心身障害児者の種々の施設や施策の利用をコーディネートする。</p> <p>※千葉県重症心身障害連絡協議会の運営(平成2年度より継続中)</p> <p>千葉県内の重症心身障害児施設3施設、国立病院機構の指定医療機関2病院(当院と千葉東病院)、千葉県重症心身障害通園協議会、千葉県重症児を守る会とで構成している千葉県重症心身障害連絡協議会の会長施設・事務局施設として運営している。</p>	<p>・千葉県内の新生児科・小児科の主要な病院に入院中で在宅移行の可能性がある重症児者や家族に対して、各病院の担当者と協力して、本事業のコーディネーターが中心となって、在宅移行をコーディネートする。</p> <p>・すでに在宅で生活中の重症児者や家族に対して、本事業のコーディネーターが中心となって、上記のネットワーク協議会参加施設の利用等を中心に種々の在宅支援サービスをコーディネートする。</p>	<p>・上記のネットワーク協議会で、連絡調整会議を定期的に開催し、参加施設同士の連携を深めていくことにより、地域の重症児者や家族に対する支援機能を向上させる。</p> <p>・上記のネットワーク協議会や自治体を通じて、地域の重症児者や家族に対して地域生活に活用できるサービスの周知をはかることにより、地域の重症児者や家族に対する支援機能を向上させる。</p>	<p>(啓発)</p> <p>これまで運営してきた千葉県重症心身障害連絡協議会年度大会・研修会は、千葉県・千葉市・千葉県小児科医会等の後援を得ており、無料での市民参加が可能であり、地域住民に参加を促す広報活動も行いながら、重症心身障害児者に関する地域住民に対する啓発を続けてきている。今後も、同様の活動を続けるとともに、新たな市民公開講座を実施することにより、地域住民に対する啓発を進めていく。</p> <p>(その他)</p> <p>千葉県内の重症心身障害児者の地域生活に係る現状と課題を把握し、解決していくために、今後も、千葉県重症心身障害連絡協議会や千葉県小児科医会等と協力して、調査・研究を推進していく。</p>

団体名	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能の向上	地域住民に対する啓発その他
施設名 (所在地)						
社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会 あけぼの学園(児童発達支援事業・生活介護事業)及び重症心身障害児療育相談センター (東京都世田谷区)	施設が所在する東京都世田谷区において、当事者(保護者)、行政、医療、福祉、教育等の各機関の職員で構成する重症心身障害児者地域生活モデル協議会を設置し、地域における重症心身障害児(者)の実態把握、重症児者の地域資源の評価、重症児者の必要な支援体制の構築及びその運営評価、改善等を行う。	・世田谷区は人口が87万人を超え、人口の少ない地方の県をも超える都内で最大規模の地方自治体である。 ・区内には250名を超える重症児者がいると推計されているが、その大半が在宅生活をしている。 ・そうした中で、世田谷区内の重症児者の日中活動の場は2か所(利用人員1日45人)であり、また、短期入所のベッド数も都内全域で12施設100床と、利用したい時に希望する日数の利用ができない状況にある。 ・これらの重症児者の地域生活を維持・継続するためには在宅福祉施策をより充実させる必要がある。	重症児センターのケースワーカーをコーディネーターとして位置づけ、当事者(保護者)、世田谷区、(独)国立成育医療センター、あけぼの学園、東京都立東部療育センター、東京都立光明特別支援学校、訪問看護事業部、訪問看護ステーション等の関係機関の職員で構成する協議会を設置し、区内の重症児者の実態を把握するとともにNICU退院後の重症児等への支援の在り方や特別支援学校卒業後の進路等個別の案件について、関係機関が連携して支援方策を構築することにより、重症児者が地域生活を継続するための各種の支援を行う。また、協議会の下に実行委員会を組織し、コーディネーターと協力しながら協議会活動を機動的に支え、ニーズに応じて関係者の連絡調整を効果的に図ることとするNICUを退院して在宅生活をする重症児者場合には、人工呼吸器装着や酸素吸入などの濃厚な医療的ケアが必要であり、母親の体力的・精神的疲労は極限状態にあることから、これらの家庭に対してどのような医療・福祉による支援体制が必要かを考察し、提言をする。	重症児センターを重症児者の相談支援事業所として位置付け、計画相談支援や基本相談支援を行う。また、家族揃っての外出の機会が少ない重症児者とその家族及びきょうだいによるデイキャンプを実施する。デイキャンプでは、行事を通じて保護者、重症児者及びそのきょうだいの仲間づくりを図る。	保育所の保育士、学校の教員、訪問看護師、訪問看護師等の看護師等に対して、医療型障害児入所施設等の医師・看護師等が重症児者の看護等に関する支援技術等について、研修会を実施又は学校等に赴いての現地指導を行う。	協議会のメンバー及びその機関を通じて、当会で作成しているパンフレット(いのちゆたかに)を配布するとともに、説明会を通じて重症児者の理解の促進に努める。

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの 配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能 の向上	地域住民に対する啓発 その他
社会福祉 法人甲山 福祉セン ター 西宮すな ご医療福 祉センター (兵庫県西 宮市)	重症心身障害 児者の地域生 活が本人の望 む充実した生 活になるため及び 地域への移行 が円滑に行わ れるため、相談 機能の充実と医 療・福祉・教育 など関係機関と の連携強化を図 る。また重症心 身障害児者の 地域生活に必 要な専門的な支 援の提供と、地 域の社会資源 の育成と新規開 発を目的とする。	・センターが位置する阪神圏域(尼崎市・西 宮市・芦屋市・伊丹市・宝塚市・川西市・猪 名川町)は、兵庫県下の中でも人口密集地 で障害者手帳所持者も多く、例えば主な活 動エリアである阪神南圏域では尼崎市(総 人口46万人:重心480人)西宮市(総人口 48万人:重心310人)芦屋市(総人口9万 人:重心40人)の重症心身障害児者の方 が生活している。 ・またNICU・小児科病棟から退院してくる 医療ケアの高い超重症児は、把握してい るだけで年間4~6人が在宅移行している。 地域生活送るにあたっては、大学病院をは じめとする医療機関も移動可能なエリアに 数多く点在し、児童発達支援センターなど のリハビリ・療育機関も各市の実情に応じ て整備されている。また重症心身障害児者 へ関わる障害福祉サービス事業者につい ても、一定数存在していることから本人・家 族にとっては、他地域に比べると選択・確 保しやすい環境にあるなか、最近では各市 とも本人とその家族が、身近な所で様々な 相談が受けられるように委託相談支援事 業所の整備をおこない、「地域でその人ら しい生活を送る」ための個別支援と、医療・ 保健・教育・福祉・労働・地域(住民)など分 野を超えたネットワーク作りを注いで いる。このような地域特性をもつエリアであ るが、多岐にわたる重症心身障害児者の 病状やニーズへの対応、家族形態や価値 観の変化もあるなかで、より充実した支援 を提供していくために、ライフステージに応 じた専門性のある個別支援(重症児者ケア マネジメント)の確立が早急に必要である。 社会資源の育成・開発に加え、各関係機 関・支援者個々が頑張っている現状 を打開して、重症心身障害者への包括的 な支援の構築を目指し、医療・福祉制度を 含めた地域のシステムとして稼働してい くことが必要である。	コーディネーター嘱託職員1名配置・パート 職員1名配置(圏域コーディネーター・ケー スワーカー・療育相談員との連携) ①当事者・家族・医療・保健・教育・福祉・ 行政の関係機関より協議内容に応じて検 討委員を構成し、 (1)ニーズ調査と地域課題の整理 (2)地域資源が抱える課題調査 (3)重症心身障害児者に必要な専門的支 援 (4)協議の報告を含めた研修会の実施 について検討する。 ②各市に設置されている地域自立支援協 議会への参加・運営協力もしており、そ 中で重症心身障害児者の地域課題を普遍 化・共有しネットワークを強化。 ③NICU・小児病棟など病院や医療型障害 児入所施設などと協働した地域移行支援 マニュアルの作成 ④保健師・市町相談支援事業所と連携し、 地域の調整力・専門性の向上などスキル アップを図る。 ⑤障害者ケアマネジメント手法による個別 支援の実施 ⑥⑤の個別支援計画について、定期的な モニタリングを行い、変更迅速な対応を 行う。 ⑦本人・家族出席のもと個別支援会議を 実施して、ニーズや計画を支援チームで確 認する。 ⑧医療・看護面で重症心身障害児者への 専門性をもったケアマネジメントの実施 ⑨「抱え込み支援」にならないよう、地域 のつながりを大切にされた専門性をもった ケアマネジメントの実施 ⑩重症心身障害者の自己決定への支援 ⑪行政・専門相談機関と連携した虐待防 止・権利侵害への対応	①専門性をもつ医療型障害児入所 施設などの機能と、地域の医療機 関の連携を深め役割分担など検討 していくことで、充実した医療支援 を提供。 ②リハビリについては、外出が困難 な方に対して在宅訪問にて訓練を 提供可能とするため、リハビリ派 遣の充実が必要。 ③個別性を重視した細やかな発達 支援と、家族の日常の関わりが医 療面の方に比重が重くなり子育て の視点が見失われないように「子ど もの育ち」を大切にされた家族への相 談・支援を提供。 ④在宅支援について、退院した超 重症児や難病児に対して専門性 をもった看護師の派遣が必要。地域 の病院や在宅医との連携、NICU スタッフ・医療型障害児入所施設な どのスタッフによる技術指導を取り 入れ、本人とその家族が安心した 在宅生活を送れるよう支援する。閉 鎖的な環境リスクの軽減や、兄弟 に対しての支援も含めて提供。 ⑤家族から離れて、本人の希望 する余暇活動や社会参加の場を提 供していくため、地域とのつながり を大切に本人主体の活動内容を 工夫して展開。 ⑥短期入所については、「緊急時に 利用できる短期入所機能」が実現 できるよう検討を進める。 ⑦一人一人の個別性いやニーズ、 家庭環境の違いに応じて相談に のり、包括的・継続的に支援を提 供できるようコーディネーターが 個別支援とネットワークを構築。家 族への心理的支援(カウンセリング 機能)を、継続的に行うことで、 家族機能の向上にもつながる。	①医療型障害児入所施設 などの専門機関として 二次診療を行う役割を 担うとして、地域の医療 機関を連携を深める。 ②サービス事業所や看 護ステーション、保育所 幼稚園や学校など、支 援技術や研修の内容に 応じて、専門スタッフを 派遣して研修・指導を行 う。 ③本人が通っている場 所に訪問し、個別支援 計画への助言を行った り、環境設定を行う。 ④地域の相談機能の充 実のため、ケアマネジメ ント手法を用いた専門 的な個別支援の確立のた め、スーパーバイズ機 能を強化。	(啓発) 地域に開かれた施設として、 ボランティアの方々や地域の 自治会と交流を積極的に行 い、また地域のイベント企画 などに職員を派遣しながら、 重症心身障害児者の方が一 緒に参加できる取り組みを行 う。施設設備の貸し出しなど 行うことで、様々な障害児者 の方とふれあう機会を持てる ようにしている。 (その他) 今後、地域の支援機能の向 上を図っていくためには、ヘル パーや介護福祉士などが 吸引などの医療ケアを行って いく際の、研修(実習)機能の 充実が、兵庫県下でも早急に 求められており、また地域格 差の解消のためには、医療 型障害児入所施設などがな いエリアでの重症心身障害 児者の短期入所を、例えば、 高齢者介護施設などで受け 入れるための人材育成で あったり、重症心身障害児者 への支援が可能な訪問看護 師の育成などが必要とされて いる。そういった課題には兵 庫県行政を含め広域で協議 を進めていく。

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの 配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能 の向上	地域住民に対する啓発 その他
特定非営 利活動法 人久留米 市介護福 祉サービ ス事業者 協議会 (福岡県久 留米市)	相談モデル構 築、介護と医療 の連携強化、社 会資源の創出 及び確保を通し て重症心身障 害児者が地域 の中で安心して 暮らすことで できる環境を整え ていくことを目 指す。	<ul style="list-style-type: none"> ・久留米市とその広域において、重症心身障害児者が住み慣れた地域で暮らす環境はきわめて厳しい現状がある。 ・特に医療的ケアを必要とする障害児者や、てんかん発作等を伴う方々の受け皿が少なく家族の在宅生活を営んでいく上での不安や将来に対する不安は膨らんでいる。 ・地域の大きな病院は急性期の入院に特化しており、レスパイト目的の一時的入院は受け付けられていない。 ・療育センターも福岡県内に11箇所あるが、医療的ケアの必要な障害児者の受け入れはなかなか進んでいない。 ・平成21年の国事業(障害児の宿泊訓練)にて当該事業者協議会に属する介護保険事業所(小規模多機能型居宅介護事業所)が医療的ケアの必要な重症心身障害児の預かりを試みた。 ・平成23年度に久留米市の正式なモデル事業として予算化された。 ・当法人は久留米市からの委託を受けて、経管栄養や痰の吸引等の医療的ケアを必要とする重症心身障害児者を対象に介護保険事業所(小規模多機能型居宅介護事業所)の利用を推進するべく、利用にあたってのコーディネート事業及び事業所の研修事業を実施した。 ・事業の実施を通してご利用を希望される方々や地域の相談を受ける中で、多様なニーズがあり、久留米市の相談体制の再構築と地域連携の確立が急がれる実態に直面すると同時に、今回のコーディネート事業の中では、そのニーズの全てに対応することが非常に難しいことを認識した。 ・医療的ケアが必要な重症心身障害児者も含めて、より多くの重症心身障害児者を地域で支えていくために「相談モデルの構築」、「介護と医療の連携強化」、「社会資源の創出および確保」が最重要課題であると考える。 	<ul style="list-style-type: none"> ○地域の課題把握、整理、検討及び事業の進捗管理をする為に本事業の為に協議会を設置し月1回会議をおこなう。事務局、コーディネーター、当事者又は家族、施設担当者、協力医療機関担当者、保健師・看護師、自治体担当者、民政委員等。 ○地域生活コーディネーターを育成、配置することで相談窓口の確保を図る。 	多様なニーズを把握し効果的な地域生活支援を進めていくために重症心身障害児者の保護者等を対象にした説明会の開催、個別の相談会を実施する。	重症心身障害児の地域支援を共通課題とし、支援体制を広い範囲で強化していくために事業所スタッフを対象にした研修会の開催、療育センター等の専門機関と連携をとり実地指導等を行う。	重症心身障害児者を地域で支えていくためにはその地域でくらす全ての人の理解、協力が必要となってくる。重症心身障害児の地域支援を久留米市全体の共通課題とするためにチラシの作成配布、民生委員をとおしての働きかけをおこなう。また、今回の事業の成果を報告するためにシンポジウム及び講演会を開催する。