報告：「中山間地域における重症心身障害児者の在宅支援」
社会福祉法人 旭川荘　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始めの一歩として、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

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。

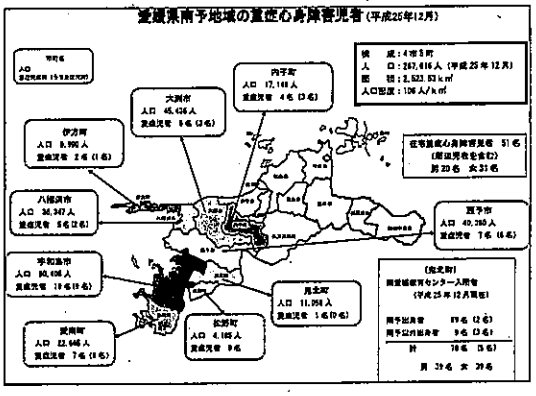
ii）人口状況

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ってのしかかり、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。

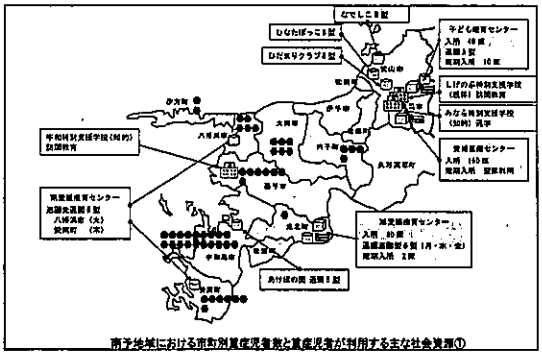
iii）重症心身障害児者の状況と課題

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。

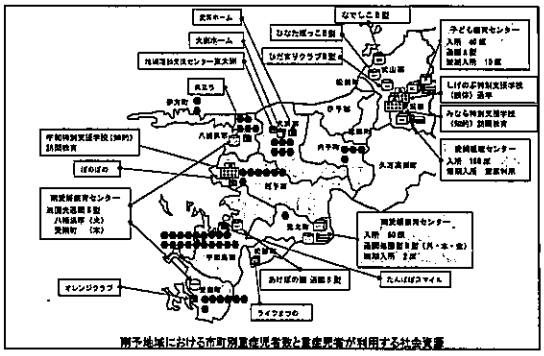


（添付資料①愛媛県南予地域における重症児者の分布）

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。



（添付資料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）



（添付資料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　あけぼの園	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、実態調査に関しての意見交換
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ていたら、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らば、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の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。（添付資料④）

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

㋐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。（添付資料⑤）

㋑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⑥）

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

㋐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。

㋑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 時間半かかるところであり、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の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わ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てよかったです。

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こと等～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

㋐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。

㋑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. 苦労した点、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けた。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。

iii）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。

iv）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。

iii）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なると、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。

iv）巡回型通園総括

今後の課題として以下の３点を挙げた。

㋐アクセスの在り方

家庭から巡回通園場所までの送迎についての課題

㋑サービスの提供

本園と分園におけるサービス内容についての課題

㋒地域のメニュー

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。

v）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っ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

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ヶ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。（添付資料⑦）

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ヶ所が「知っている」、25ヶ所が「少しだけ知っている」、6ヶ所が「知らいない」であった。（添付資料⑧）

【重症児者に関する相談の有無】については、31ヶ所が「あり」と答え、34ヶ所が「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。（添付資料⑨）

【誰からの相談】について、「家族からの相談」が26ヶ所、「関係者」9ヶ所、「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。（添付資料⑩）

【相談内容】として「生活」23ヶ所、「医療」15ヶ所、「制度」23ヶ所、「教育」10ヶ所、「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。（添付⑪）

【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ヶ所のうち、「できた」のが21ヶ所、「できなかった」が5ヶ所、「両方」が4ヶ所であった。（添付資料⑫）

【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。（添付資料⑬⑭）

【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ヶ所、「他の事業所へ依頼」11ヶ所、「行政に依頼」4ヶ所、その他7ヶ所で、自らの事業所で対応するが多かった。（添付資料⑮）

【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 ヶ所、「なし」が 39 ヶ所で半分以上の事業所がないことが分かった。(添付資料⑯)

【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 ヶ所、「他の機関に依頼」10 ヶ所、「分からない」7 ヶ所であった。(添付資料⑰)

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」に関すること、「連携」に関すること、「家族への支援」に関すること、「地域」に関すること、「知識や技術力の向上」に関すること、「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。(添付資料⑱)

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。(添付資料⑲⑳)

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立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（訪看・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に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。（添付資料㉑）

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か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。（添付資料㉒）

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していただいた。

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のだが、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が知ってくれている。」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

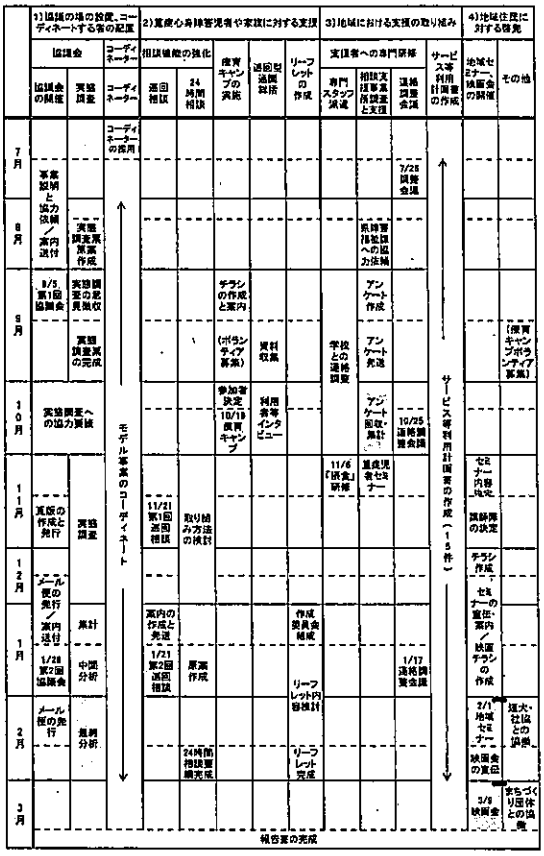


表３：モデル事業の実施スケジュール表
（添付資料㉓）

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。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。

6．参考資料

なし

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おり、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

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」を決めている名といない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。

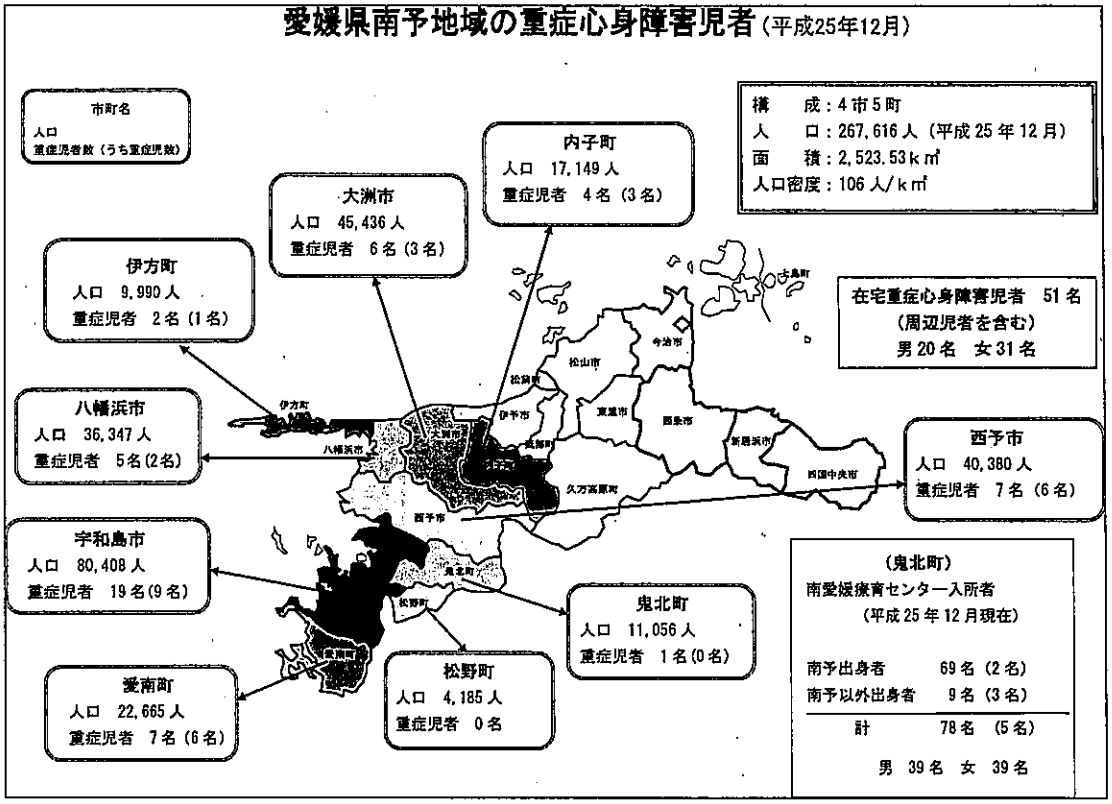
家族は重症児者への支援や制度の情報はほぼ得てきたと思っているが、その情報源は役所の福祉担当機関や医療・療育機関あるいは友人などのネットワークから得ていることが分かった。そして半数以上の者がサービス資源の不足を感じながら生活をしており、その分は家族が負担していることが見えてきた。

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。

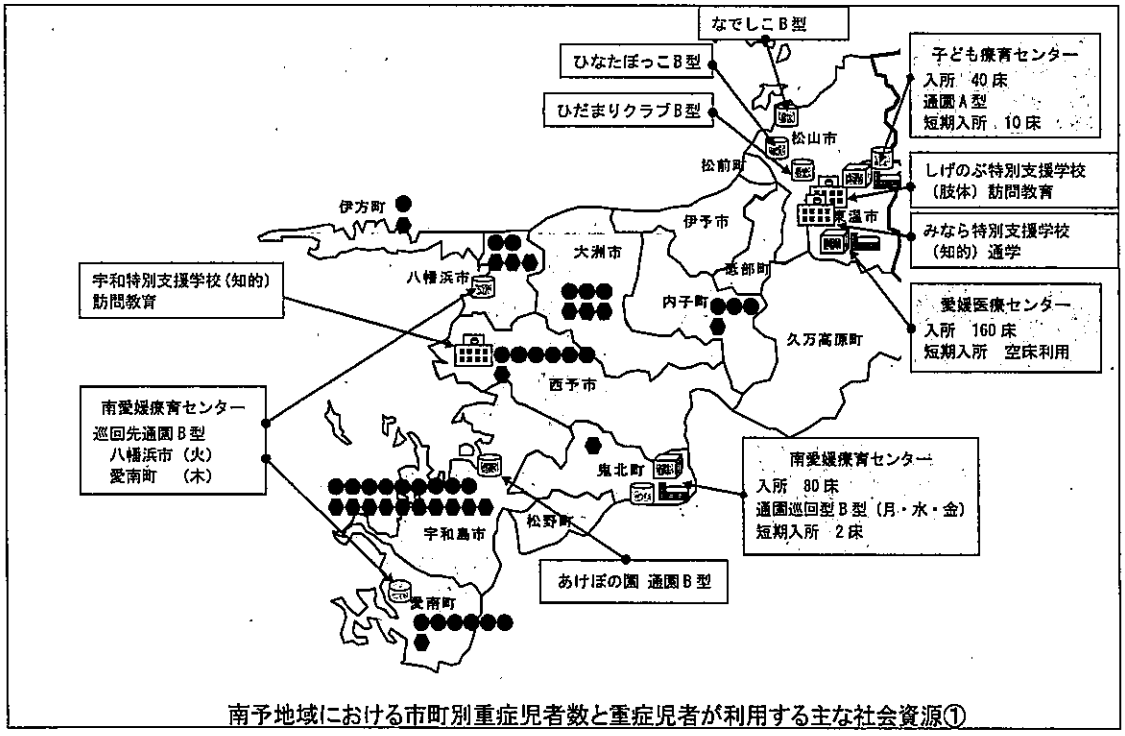
在宅生活については、多くの者が「子供と一緒にいたい」との理由で、このまま在宅生活を続けたいと考えている。そして在宅生活を続けていく要件として、子供の健康状態、介護者の健康状態、家族の協力、そしてサービスの充実をあげていた。

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くかと思われる。

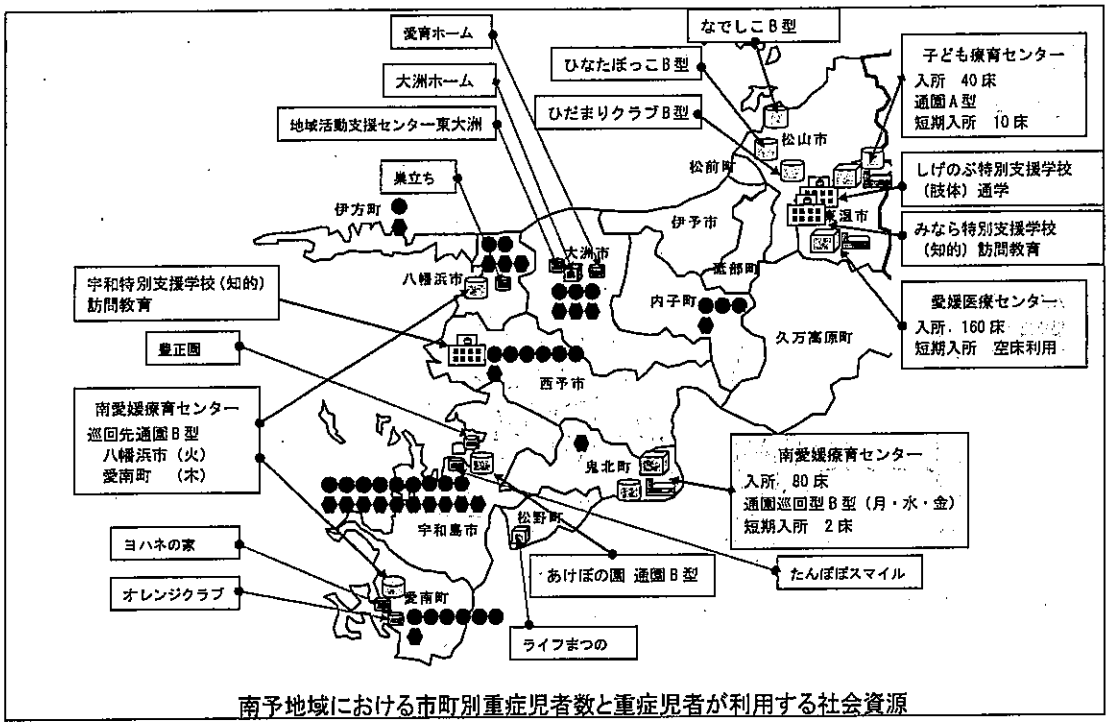
添付資料



（添付資料①愛媛県南予地域における重症児者の分布）



（添付資料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）



南予地域における市町別重症児者数と重症児者が利用する社会資源

(参考資料③南予地域の重症児者が利用するサービス事業所)

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、当直医師、看護当直者、相談支援専門員（以下担当者とする。）のいずれかにつなぐ。

3．担当者は、相談者に連絡し、適切な対応にあたる。

4．担当者は、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、相談シートを相談支援事業所に提出する。

5．相談支援事業所は各部門に相談シートを回覧する。

6．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。

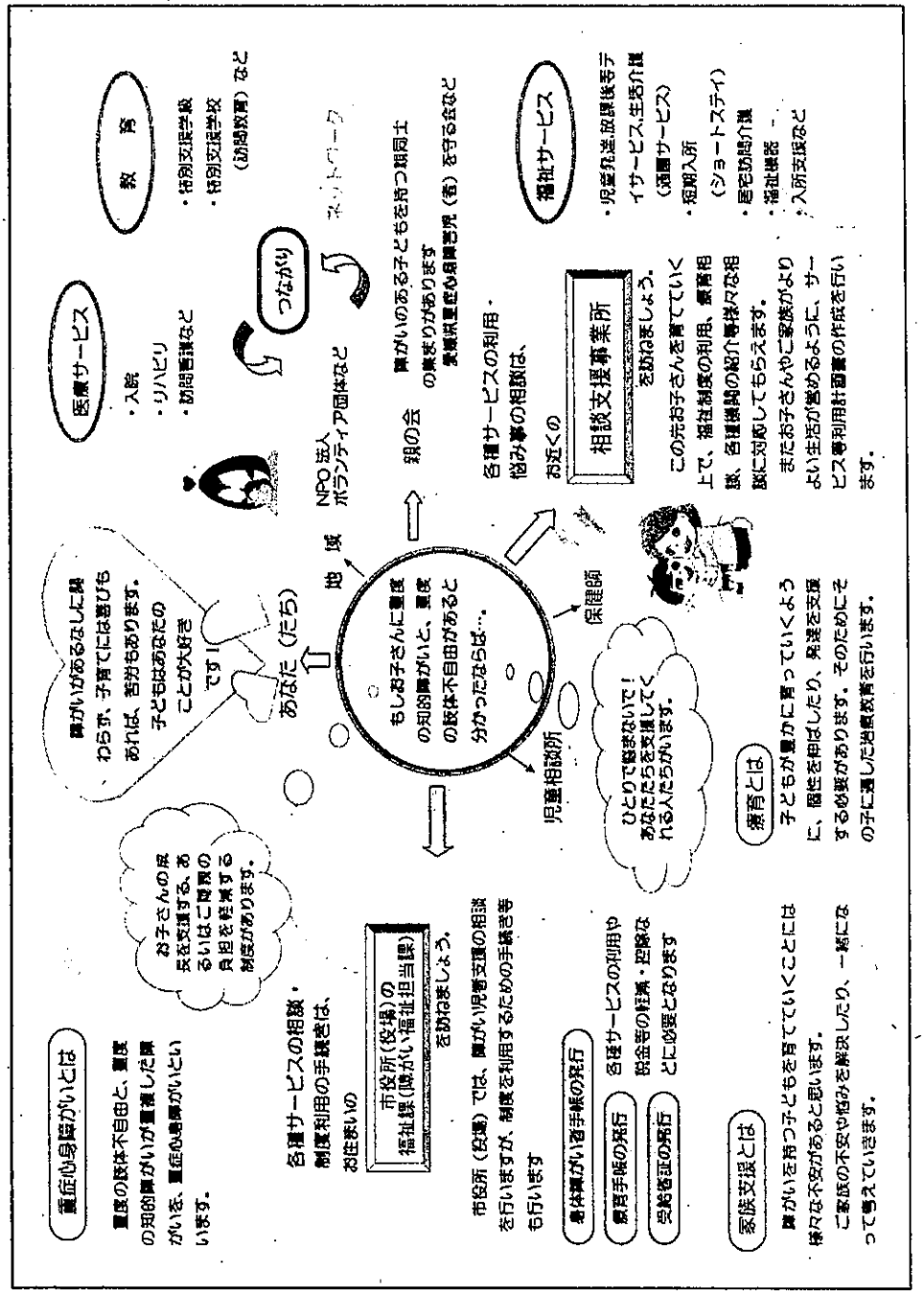
この要綱は平成26年4月1日より施行する。

添付資料④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

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。
お近くの事業所に相談い合わせください。
（平成26年1月現在）

地域	相談支援事業所	連絡先
宇和島市	指定特定相談支援事業所　いちごの里	0895-84-3346
	相談支援センター　いろり	0895-70-1070
	愛媛県社会福祉事業団（旧）相談支援センター	0895-72-1212
	愛媛県社会福祉事業団　相談支援事業所	0895-70-1011
八幡浜市	相談支援事業所　ワークいなだ	0894-39-1070
大洲市	肱川学園愛媛県社会福祉協議会　かんと	0893-59-2137
	社会サービス相談支援事業所　うちこ工房	0893-59-2929
伊予市	相談支援センター　夜の木	089-920-0901
砥部町	相談支援センター　豊花園	089-929-0061
	子育ち応援センター相談支援センター　グリーン工房	089-920-8277
久万高原町	相談支援事業所　天満与楽園	089-925-5251
	相談支援事業所　かみや苑	089-957-6110
松前町	障がい者相談支援事業所　天真ホーム	089-926-1216
	指定相談支援事業所　あゆの苑	089-950-8033
砥部町	愛媛県療育センター　相談支援事業所	089-945-1101
	指定特定相談支援事業所　ゆう	089-945-3140
西予市	相談支援事業所　角屋園	0894-62-5500
	相談支援事業所　こすもす	0894-72-0826
愛南町	相談支援事業所　なないろ	089-920-5722
八幡浜市	相談支援センター　くじら	0894-24-6750
宇和島市	相談支援事業所いちご相談支援事業所八幡浜	0894-29-1313



添付資料⑤重症心身障害児者のしおり

南予地区 指定相談支援事業所 一覧表

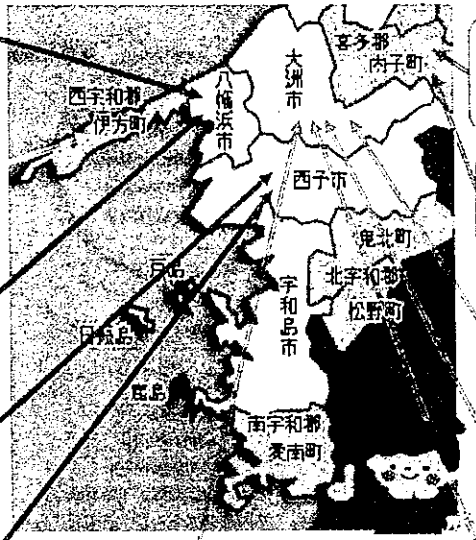
【地域活動支援センター　くじら】
住所：八幡浜市五反田１番耕地１０６
℡：（０８９４）２４－６７５０

【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
℡：（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
℡：（０８９４）２９－１３１３

【相談支援事業所 希望の翼】
住所：西予市宇和町小野田１２９５
℡：（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
℡：（０８９４）７２－０８２６



【指定相談支援事業所　あゆむ苑】
住所：大洲市大洲３０６番地
℡：（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
℡：（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
℡：（０８９３）５９－２１３７

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

【相談支援事業所　かみやま】
住所：大洲市柚木１０３０－５
℡：（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
℡：（０８９３）２６－１２１６

大洲市・八幡浜市・西予市・伊方町・内子町

お困りのことがあれば
お気軽にご相談下さい。

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。

添付資料⑥相談支援事業所一覧マップ

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

添付資料⑦アンケートの回収

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

添付資料⑧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

添付資料⑨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	誰からの相談(複数回答)			
	あり	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

添付資料⑩（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

添付資料⑪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

添付資料⑫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

添付資料⑬解決できなかった理由

解決手段・方法がなかった相談

（社会資源の不足）

・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）をということですが、行政と相談しても資金問題でつまずいている
・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。

（教育における問題）

・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
・望まれる生活を支援できる社会資源の不足(教育 etc～毎日通学したい)

（親子の関係）

・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

（その他）

・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。

・解決手段・方法がなかった。

添付資料⑭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

		今後の対応（複数回答）				
	「なし」と回答した事業所数	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

添付資料⑮相談を受けたことのない事業所の今後の対応

サービス等利用計画書の作成

	あり	なし	空欄
東予	8	7	1
中予	9	18	2
南予	4	13	1
不明	0	1	0
愛媛県	21	39	4

添付資料⑯重症心身障害児者のサービス利用計画書作成の有無

「なし」のと答えた相談所の今後対応（複数回答）

	なし	今後作成する	他の相談機関に依頼	分からない	空欄
東予	7	6	2	0	1
中予	18	9	6	3	2
南予	13	8	1	4	1
不明	1	0	1	0	0
愛媛県	39	23	10	7	4

添付資料⑰「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）

・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、地域の理解者を拡げる。
・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）

・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、利用できるサビー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、事業所等の明確な役割分担
・家族以外と接する機会が少ない。（本人も家族も）

・家族の高齢化と理解
・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す。

(資源・制度)
・日中活動の場
・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。
・重症児に対応できる訪看、訪介、訪問診療が近くにあって欲しい。
・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ところ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→生涯を通した情報システム

（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。

添付資料⑱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

添付資料⑲サービス等利用計画書①

添付資料⑳サービス等利用計画書②

あの日からまもなく3年…

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 斉藤 康隆 先生

パネルディスカッション

希望の種を蒔きましょう

参加費無料！

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

主催：社会福祉法人旭川荘 南愛媛療育センター　共催：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」の一環として開催します。

東日本大震災から3年

甚大なる被害と犠牲者をもたらした東日本大震災から間もなく3年。その時障害を抱えた人々と彼らを支援する人々はどのような状況に遭遇したのか。発生当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斉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うとともに、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　斉藤 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 眞喜男
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卒業
平成 7年　社会福祉法人 石巻祥心会 入社
　入所更生施設「ひたかみ園」勤務
平成13年　石巻地域総合生活支援センター 勤務
平成19年　同センター　センター長
平成22年　第二ひたかみ園　園長
　B型通園事業／居宅介護事業所
　事業管理者兼務
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法人ゆいの風、NPO法人たんぽぽ　他

障害を持つお子さんと一緒に参加できます！

メインホールに車椅子で入ることができます。また和室では講演の映像と音声が流れます。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じら施設長　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
オープンスペースきゃっち運営委員長　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系業「あう」、手づくり雑貨「パーティ」等運営。現在みもざ計画進行中。

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

託児のお知らせ

小学生以下のお子さんをお預かりします。
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）
TEL0895-45-1101 地域セミナー係
（託児は IPU環太平洋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
宇和島市三間町迫目 138
TEL：0895-68-3312
※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でお越しください。

～ 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 ～

添付資料㉑地域セミナー

これは重症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)

重症児の多くは、嚥下障害、呼吸障害等のため、日常的な介護として経管栄養、痰の吸引、酸素吸入等の医療的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他に看護師も常勤し、毎日、それぞれの障害や個性に合わせたプログラムで日中活動を支援している。利用者は多くの人や地域との関わりの中で、社会性を身につけ、気からも介護を受けられるように成長してゆく。そして親たちも、法制度の改革の波に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い続けてきた。いずれは親も子もそれぞれの人生を明るく送れる地域社会づくりを目指して、『孤独の受け手から温い手となる』長期が、親たちの新しい夢を切り拓いてきた。

映画は、2つ目の施設建設計画が持ち上がった頃からの8年間を追う。

障害者のこと、特に、重症心身障害者のことを、あまり知らない人たちに、この映画を見ていただきたい。「障害者はかわいそう」、「障害者は、家族を不幸にする」、「障害者は何もできない」、「重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」、「障害者のめんどうは家族が見るのが当然」といった思い込みが、いっぺんに変わってしまうだろう。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ながらも、実現の困難さから、あきらめてしまった障害者の家族にも見てもらいたい。「やればできる」、大きな勇気をもらうはずである。

見終わって、いろいろなことを感じる。こんな重い障害を持った人たちが、幸せになってよかったわ、ということだけでは終わらない。この映画は、さらにその先の根源的問題、人間とは何か、人生とは、生きるとは、幸せとは何か、地域の力とは何か、家族とは何か、障害者問題を超えて、もっ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彼ら重症心身障害者が地域で生きる姿である。そこまで我々を導いてくれる、この映画に感謝。　（　神奈川大学福祉教授　浅野史郎　）

素晴らしい。これがどれほど大切なことか、ともすれば忘れてゆく者にどうしようもない思いに駆られますが、なんと自分がちっぽけな人間であるか、人間としてもっと大切な思いを映画の中から感じることができました。(70代・女性)

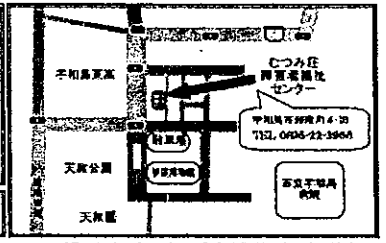
・日本を変えることのできる「力」を秘めた作品だと感じました。生きるということを再認識させられた気がします。日々、私たちが何気なく生活している事実ないことにも注意を向け、これから生きていきたいと思います。ありがとうございました。　(30代・男性)

私は、この映画で改めて生きることがとても嬉しく、楽しいことがわかり、障害をもっている子も一生懸命生きていてすごいと思った。　(10代・男性)

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

お問い合わせ、および申し込み先：
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。
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」上映係）

お車でお越しの方は
大村農公園グランド駐車場（伊達博物館横）をご利用下さい。



このチラシは、上映会を主催する南愛媛療育センターが作成しました。

作品に関するお問合せ・配給に関するお問合せはマザーバード　TEL&FAX：03-6913-5591まで

ドキュメンタリー映画

普通に生きる～自立を目指して～

上映会　in 宇和島

「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」

親たちはこの理念を固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ら～とは、『どんなに重い障害を持っていても、本人もその家族も普通に生きてゆける社会をめざす』という理念のもと、親たちの努力で、ゼロから立ち上げた重症心身障害児者のための通所施設である。

日時：平成26年3月9日（日） 1回目 13:00～　2回目 15:00～ 開場（12:30～）　（14:45～） 定員：各回30名（申込み制）	場所： 宇和島市障害者福祉センターむつみ荘 宇和島市新浜町8-19 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年度重症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。

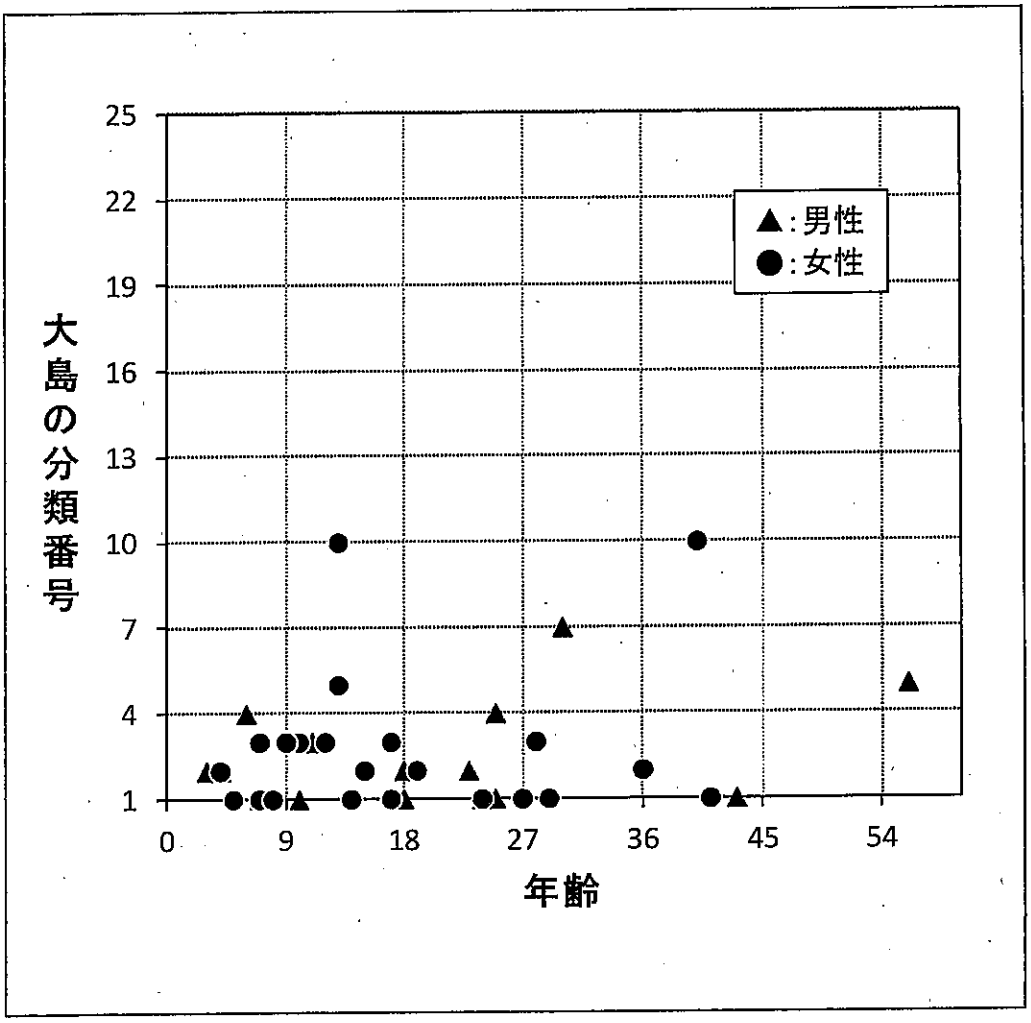
（普通に生きる－自立をめざして～）公式ホームページhttp://www.mother-bird.net/~hiro

	1)協議の場の設置、コーディネートする者の配置			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		コーディネーター	相談機能の強化		療育キャンプの実施	巡回型通園総括	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
	協議会の開催	実態調査	コーディネーター	巡回相談	24時間相談				専門スタッフ派遣	相談支援事業所調査と支援	連絡調整会議			
7月			コーディネーターの採用											
	事業説明と協力依頼／案内送付										7/26調整会議			
8月		実態調査票原案作成								県障害福祉課への協力依頼				
9月	9/5 第1回協議会	実態調査の意見徴収				チラシの作成と案内				アンケート作成				
		実態調査票の完成				(ボランティア募集)	資料収集		学校との連絡調整	アンケート発送				(療育キャンプボランティア募集)
10月	実態調査への協力要請					参加者決定 10/19 療育キャンプ	利用者等インタビュー			アンケート回収・集計	10/25 連絡調整会議			
11月	瓦版の作成と発行	実態調査		11/21 第1回巡回相談	取り組み方法の検討				11/6「摂食」研修	重症児者セミナー			セミナー内容決定 講師陣の決定	
12月	メール便の発行／案内送付												チラシ作成 セミナーの宣伝・案内／映画チラシの作成	
1月	1/28 第2回協議会	集計 中間分析		案内の作成と発送 1/21 第2回巡回相談	原案作成			作成委員会結成 リーフレット内容検討			1/17 連絡調整会議			
2月	メール便の発行	最終分析			24時間相談要綱完成			リーフレット完成					2/1 地域セミナー 映画会の宣伝	短大・社協との協働
3月													3/9 映画会	まちづくり団体との協働
	報告書の完成													

モデル事業のコーディネート

サービス等利用計画書の作成（15件）

添付資料㉓モデル事業の実施スケジュール



付録：図１　対象児者の年齢・性別と大島の分類

付録：表 1　医療的ケア（複数回答）　n=38

選択肢	人工呼吸器	気管切開	気管内挿管	鼻・咽頭エアウエイ	吸引	ネブライザー	IVH	胃ろう	鼻からのチューブ	導尿	透析	過去ケア利用あり	回答なし
度数	1	2	0	0	3	2	0	6	3	1	0	1	26
割合(%)	2.6	5.3	0.0	0.0	7.9	5.3	0.0	15.8	7.9	2.6	0.0	2.6	68.4

付録：表 2　けいれん発作　n=38

選択肢	ない	以前あったが今はない	現在もある	回答なし	合計
度数	11	10	16	1	38
割合(%)	28.9	26.3	42.1	2.6	100

付録：表 3　抗けいれん剤の服用　n=38

選択肢	服用している	以前に服用していた	服用していない	回答なし	合計
度数	24	1	10	3	38
割合(%)	63.2	2.6	26.3	7.9	100

付録：表 4　摂食（複数回答）　n=38

選択肢	経管栄養	胃ろう	全面的介助	スプーンで食べる	回答なし
度数	4	5	21	10	3
割合(%)	10.5	13.2	55.3	26.3	7.9

付録：表５　排泄（複数回答）　n=38

選択肢	おむつ	時間でつれていく	おしえる	導尿	下剤	浣腸
度数	35	9	7	1	3	6
割合(%)	92.1	23.7	18.4	2.6	7.9	15.8

付録：表６　姿勢・移動（複数回答）　n=38

選択肢	ねたきり	ねがえり	座位保持	はう	その他	回答なし
度数	14	12	13	15	5	1
割合(%)	36.8	31.6	34.2	39.5	13.2	2.6

付録：表７　コミュニケーション（複数回答）　n=38

選択肢	不能	話せない	言葉なし声のみ	みぶりなど	こちらのいうことはわかる	回答なし
度数	4	18	14	8	16	2
割合(%)	10.5	47.4	36.8	21.1	42.1	5.3

付録：表８　外出機会（内容）（複数回答）　n=38

選択肢	通園・通所	通院	買い物	散歩	その他余暇活動	回答なし
度数	29	26	18	10	16	5
割合(%)	76.3	68.4	47.4	26.3	42.1	13.2

付録：表 9　在宅支援サービスの利用（複数回答）　n=38

選択肢	ホームヘルプ	訪問看護	訪問リハ	短期入所	その他	回答なし
度数	7	8	5	13	6	16
割合(%)	18.4	21.1	13.2	34.2	15.8	42.1

付録：表 10　相談支援事業者の利用　n=38

選択肢	ある	ない	回答なし	合計
度数	20	10	8	38
割合(%)	52.6	26.3	21.1	100

付録：表 11　サービス利用計画の立案　n=20（上記設問で「ある」と回答したもの）

選択肢	あり	なし	合計
度数	11	9	20
割合(%)	55.0	45.0	100

付録：表 12　サービス情報の取得　n=38

選択肢	得てきた	ほぼ得てきた	得なかった	あまり得なかった	わからない	回答なし	合計
度数	6	26	0	3	2	1	38
割合(%)	15.8	68.4	0.0	7.9	5.3	2.6	100

付録：表 13　最も有用な情報を取得した機関(複数回答)　n=38

選択肢	市役所(福祉担当)	市役所(教育担当)	市役所(その他)	保健所・県(障害福祉関係)	療育機関(医師)	療育機関(リハ)	療育機関(相談員)	医療機関(医師)	医療機関(リハ)	障害関係(障害児の親)	障害関係(その他)	保育・教育(教員)	その他(友人)
度数	5	1	1	1	2	8	1	4	2	4	1	1	1
割合(%)	13.2	2.6	2.6	2.6	5.3	21.1	2.6	10.5	5.3	10.5	2.6	2.6	2.6

付録：表 14　親の会等への加入状況(①～④複数回答)　n=38

選択肢	①重症心身障害児(者)を守る	②肢体不自由児父母の会	③手をつなぐ育成会	④その他(自主的なものを含む)	加入していない	回答なし
度数	3	8	4	6	19	2
割合(%)	7.9	21.1	10.5	15.8	50.0	5.3

付録：表 15　避難場所　n=38

選択肢	決めている	決めていな	回答なし	合計
度数	19	18	1	38
割合(%)	50.0	47.4	2.6	100

付録：表 16　災害時の援助者の存在　n=38

選択肢	いる	いない	回答なし	合計
度数	11	26	1	38
割合(%)	28.9	68.4	2.6	100

付録：表 17　福祉避難所の認識　n=38

選択肢	知っている	知らない	合計
度数	5	33	38
割合(%)	13.2	86.8	100

付録：表 18　地域住民への避難情報開示　n=38

選択肢	問題ない	知らせたくない	その他	合計
度数	36	1	1	38
割合(%)	94.7	2.6	2.6	100

付録：表 19　主たる介護者の健康状態　n=38

選択肢	健康	あまり健康ではない	不健康	合計
度数	29	8	1	38
割合(%)	76.3	21.1	2.6	100

付録：表 20　主たる介護者の睡眠　n=38

選択肢	十分とれている	十分とれていない	回答なし	合計
度数	24	12	2	38
割合(%)	63.2	31.6	5.3	100

付録：表 21　主たる介護者の社会活動への参加　n=38

選択肢	している	していない	合計
度数	20	18	38
割合(%)	52.6	47.4	100

付録：表 22　在宅生活の現状（複数回答）　n=38

選択肢	家族のみで最後まで介護したい(できる)	サービスを利用してできる限り在宅を続けたい	家族で暮らしたいが限界はくると思われる	その他	回答なし
度数	5	31	7	1	1
割合(%)	13.2	81.6	18.4	2.6	2.6

付録：表 23　在宅生活継続の要件（複数回答）　n=38

選択肢	家族の協力	子どもの健康状態の安定	介護者の健康	緊急時の医療体制	主治医との連携	宅支援サービスの充実	その他
度数	30	30	34	23	20	31	2
割合(%)	78.9	78.9	89.5	60.5	52.6	81.6	5.3

付録：表 24　在宅生活継続の可能性　n=38

選択肢	可能	不可能	どちらとも言えな	合計
度数	15	15	8	38
割合(%)	39.5	39.5	21.1	100

付録：表 25　将来の居住形態の希望　n=38

選択肢	在宅を希望	入所を希望	どちらとも言えない	合計
度数	18	11	9	38
割合(%)	47.4	28.9	23.7	100

付録：表 26　在宅を希望する理由（複数回答）　n=18（上記設問で「在宅希望」と回答したもの）

選択肢	家族の協力がある	子どもと一緒にいたい	子どもの健康状態の安定	介護者が健康である。	在宅支援サービスがある	主治医の存在	緊急時の医療体制ある	入所したいが近くに施設がない	施設での生活環境が不安	その他
度数	4	12	4	0	0	1	0	0	2	1
割合(%)	22.2	66.7	22.2	0.0	0.0	5.6	0.0	0.0	11.1	5.6

付録：表 27　入所を希望する理由（複数回答）　n=11（上記設問で「入所希望」と回答したもの）

選択肢	介護者の高齢化や病弱等	本人の状態の重症化	他の家族への介護が必要になった場合	ベットが空いた時	生計の維持ができなくなった場合	その他	回答なし
度数	10	0	0	0	0	0	1
割合(%)	90.9	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	9.1

付録：表 28　入所を希望する時期　n=11（上記設問で「入所希望」と回答したもの）

選択肢	すぐにでも入所したい	ベッドの空きがあったら	家庭で介護できなくなった時	現在はイメージできない	学校卒業後	わからない	その他
度数	0	0	9	2	0	0	0
割合(%)	0	0	81.8	18.2	0	0	0