

## 重症心身障害児者の地域生活支援モデル事業の考察

—平成24年度、25年度の取り組みから—

### 1 協議の場、コーディネートする者の設置

(協議の場)

- 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。
- 特別支援教育コーディネーターが協議の場に入ることによって、児童生徒の情報共有が円滑になった。
- サービス等利用計画作成の際等に協議会の委員にアドバイスをもらうことができた。

(コーディネートする者)

- コーディネートする者には、相談支援専門員を配置しているところが多かった。
- 相談支援専門員が看護師であったり、医療従事者としての経歴があったり、常勤の相談支援専門員と嘱託の訪問看護師のペアで配置する等工夫することで、医療機関との連携が円滑にいきやすい。
- コーディネート機能を協議会で担うことにより、迅速に課題を解決することができるようになった。

#### (協議の場の設置について)

あけぼの学園	重症心身障害児（者）地域生活支援連絡協議会を設置し、8回の意見交換を行った。
大阪発達総合療育センターフェニックス	・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。
久留米市介護福祉サービス事業者協議会	市内の相談支援員が交代で集まり臨時で相談窓口を設置した。連携会議を7回実施。
下志津病院	千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会を設置し、2回委員会を開催した。
重症児・者福祉医療施設鈴が峰	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。
西宮すなご医療福祉センター	地域自立支援協議会からの代表を委員として選出し、4回協議会を開催した。

びわこ学園障害者支援センター	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。
北海道療育園	重症心身障害児者地域生活モデル事業協議会を設置し、4回協議会を開催した。
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。

○ サービス等利用計画作成などに行き詰まりが生じた際、モデル協議会の委員に客観的な視点からアドバイスをもらうことができた。しかし、現状では各分野の連携が少ないため、それぞれの分野にコーディネーターが存在するような状況にあり、重症児者の全ライフサイクルを見渡して相談支援や障害福祉サービスの提供について組み立ててくれる相談者（コーディネーター）が存在しない。 【あけぼの学園】

○ 重症心身障害児者の多くの主治医がいる医療機関にモデル事業の説明会を実施し、医療機関から17件の相談依頼があり、個別性に応じたコーディネートを実施することができた。 【久留米市介護福祉サービス事業者協議会】

○ 協議会では下記のことを行った。

- ・モデル事業の内容について説明し、連携を図った。
- ・各施設間の現状を報告し、情報共有と連携を図った。
- ・ニーズの調査、地域課題の整理を行った。
- ・モデル事業全体の方向性の決定を行った。
- ・地域資源が抱える課題を調査した。
- ・重症心身障害児者に必要な専門的講習への委員による支援を求めた。
- ・協議の報告を含めた研修会等の実施について協議した。
- ・周産期医療対策の日中一時支援事業のノウハウを提供し、各地域で実施病院を増やしていくことを目指した。 【下志津病院】

○ 協議会参加施設の実務担当者会議の定期開催。県内大学病院・主要医療機関の小児科・新生児科の教授・部長クラスの参加、指定都市や中核市の参加を得ることができ、医療機関現場と行政との現状認識の共通化を推進できた。 【下志津病院】

○ 実務担当者による会議を定期的に開催することにより、お互いの顔がわかりあえる関係の連携ができるようになった。 【下志津病院】

○ 参加団体が県内に散らばっているため、負担のない会議会場の選定に事前調査が必要だった。それぞれの施設での情報の伝わり方が違うので効率的な事務作業の課題がある。 【下志津病院】

○ (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。 【びわこ学園障害者支援センター】

- 『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発見していく。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】
- 協議会では次のことを行った。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。 【北海道療育園】
- 特別支援教育コーディネーターが加わることで就学前及び学齢期の児童生徒の情報が共有され、また関係する事例の検討が行えるようになり母親、教諭、重症児にとって有益となった。また、協議会で重症児者に対する認識が高まった。今後協議会の一部会として吸収されてもよい。 【北海道療育園】
- コーディネートをケアマネージャーのような個人ではなく各分野からなる協議会で担うことにより、問題を埋もらせることがなく、迅速に解決を図ることができるようになり個人の心理的・精神的負担を軽減できた。迅速に重症児者を得意とする相談支援専門員が不足しており、増員（養成）を急がなければならない。 【北海道療育園】

### （コーディネートする者の配置について）

あけぼの学園	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 指定相談支援事業所の常勤ケースワーカー。</li> <li>・ 協議会メンバー間の連絡／調整、研修会、公演会、ディキャンプ内容の企画立案及び実施、協議会実施に向けた準備作業、議事進行、実行委員会の招集、開催。</li> </ul>
大阪発達総合療育センターフェニックス	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 嘱託職員 1 名、パート職員 1 名。</li> </ul>
久留米市介護福祉サービス事業者協議会	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 協議会構成員から、相談支援専門員が相談に応じた。重症児者に係わる相談業務の経験者と未経験者の 2 名体制で対応し、面接スキルの向上を目指した。</li> </ul>
下志津病院	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 重症心身障害児者地域生活コーディネーターを 1 名配置。相談支援専門員。医療従事者としての勤務経験があり、在宅超重症児の子育て経験があり、行政での福祉相談員の経験がある社会福祉主事の女性。</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・会議開催、フォーラム開催事務全般、ケースに対するコーディネート業務、福祉制度の講習講師。</li> </ul>
重症児・者福祉医療施設鈴が峰	<ul style="list-style-type: none"> <li>・施設の相談支援専門員1名と、補助職員3名。</li> <li>・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。</li> </ul>
西宮すなご医療福祉センター	<ul style="list-style-type: none"> <li>・相談支援部門の常勤の圏域コーディネーターである相談支援専門員。</li> <li>・訪問看護師を嘱託として雇用し、常勤コーディネーターとペアになって事業の中心的役割を担うような仕組みとした。</li> <li>・相談支援が集まる相談支援専門員会議を月に1回実施した。</li> <li>・調査の実施ととりまとめ、ケアマネジメントを実施しアセスメントのポイントについてまとめ、協議会に参加して重症児者の地域課題を普遍化・共有し、ネットワークを強化した。NICUからの地域移行支援マニュアルの試作、研修会やシンポジウムの企画・準備。</li> </ul>
びわこ学園障害者支援センター	<ul style="list-style-type: none"> <li>・看護師を相談支援専門員として1名。</li> <li>・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。</li> </ul>
北海道療育園	<ul style="list-style-type: none"> <li>・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</li> <li>・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）。</li> <li>・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。</li> </ul>
南愛媛療育センター	<ul style="list-style-type: none"> <li>・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。</li> </ul>

- 在宅重症児者を支援する資源は少なく、体制も不十分であるため、単に資源を振り分けるといった調整だけでは重症児者の問題は解決できない。重症児者をコーディネートする者には現存する資源を有効活用し、無い資源を生み出して支援していくといった役割が求められる。そこでコーディネートを個人で担うのは現状では限界があると考え、協議会で担うことにした。いずれは相談支援専門員がその役割を果たすことになるが未

だ十分でない判断した。

【北海道療育園】

## 2 重症心身障害児者やその家族に対する支援

- NICU入院時から院外の福祉情報に触れたり、同じ境遇の先輩や仲間と出会うことができる機会を設け、協議会に加盟している団体の協力を得ながら行った。
- 家族支援のためのキャンプの実施により家族同士の交流、家族と支援者の交流、情報交換、リフレッシュができた。
- 保育サービス付きの家族介護教室では、講義だけでなく家族同士の交流も行うことができた。
- 重症心身障害児者が利用できる地域資源を一覧にした資源マップの作成し、地図上に図示し「見える化」することで、必要とする支援（ニーズ）と提供される支援（シーズ）のマッチングの情報共有を容易にした。
- 家族支援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が行われた。
- ショートステイを利用して、次子を出産したケースが複数報告された。
- 中山間地域における支援として、巡回相談やICTが活用された。

### （家族支援について）

- 「在宅・福祉情報についての座談会（ひよこの会）」を実施。子どもがNICU等に入院している時から、親が院外で自然に福祉情報に触れたり、他の親と知り合えるきっかけ作りを行っている。医師や施設側に遠慮する心理状態になることも多く、不足している情報を得られる機会が乏しい場合が多かった。また、入院中の病やかかりつけ病院でも、他の親を紹介するなどは個人情報保護の観点や、少数派であるため対象者が複数いないなど、一部の施設を除いて必要な環境を提供することが難しい場合が多い。そこで、協議会参加施設に呼びかけてひよこの会を紹介してもらい、自発的に申し込んできた家族に参加してもらう形で開催した。千葉県重症心身障害児（者）を守る会のメンバーに参加してもらい、家族からの質問に 答えたり、情報や体験談等を紹介した。

【下志津病院】

- きょうだい及び家族支援のためのデイキャンプの実施。父親同士・母親同士の話し合いが活発に行われ、各家庭での介護の手法や情報交換が行われるとともに、他の家族との交流が広がった。また、本事業ではないが、きょうだいの作文募集、作文の発表会とシンポジウム、きょうだいについて語る親の集い、きょうだいキャンプなど実施している。

【あけぼの学園】

- 課題として残ったこととして、①母親の就労支援等の体制：障害児を持つ母親の就労・

社会参加を支援する等の観点から次の様な制度の柔軟な運用や創設を図る必要がある。  
訪問看護を保育園・幼稚園の在園児に拡大、訪問看護師の学校待機、スクールバス等の  
送迎同乗、夜間の訪問往診・訪問看護・ヘルパー派遣、通所施設の延長預かり。

#### 【あけぼの学園】

- 『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。【重症児・者福祉医療施設鈴が峰】
- 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。

【大阪発達総合療育センターフェニックス】

- 『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）

- 遠隔地に居住しているために北海道療育園への通園が困難な重症心身障害児者と家族に対して、ICTを用いて家庭と園を接続し、24時間いつでも相談できる「顔の見える」相談支援システムを構築した。市立病院と総合病院との間にも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、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】

- 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】

#### （支援ツールの開発）

- 乳児期（退院時）／幼児期／学齢期（小学校入学頃）／学齢期（高校卒業頃）／青年期／壮年期に区分分けし、これをサービス等の種類ごとに更に医療／福祉／教育／保護者・家族／生活全般に区分して、ライフサイクルごとの課題／サービスの利用状況／今

後期待されるサービスについて「重症心身障害児者のライフサイクル別検討シート」としてまとめた。 【あけぼの学園】

- ケアマネジメントを実際に実施する中で、得られた経験をもとにして、アセスメントの方法に修正を加えて、重症心身障害児者のアセスメントのポイントをまとめ、アセスメント用紙を作成した。 【西宮すなご医療福祉センター】
- NICUからの地域移行の支援について、計4箇所の病院の地域移行マニュアルを検討し、地域で生活する重症心身障害児者のアセスメントと同じ視点からニーズに焦点をあてて評価しながら進めていくマニュアルを作成した。【西宮すなご医療福祉センター】
- コーディネーターが病院に出向いて、病院のキーパーソンであるMSWや担当看護師等と協議を重ねた。NICUを有する基幹病院のレベルでは、それぞれの病院が重症児の退院支援のためのマニュアルを作成して、実際に運用している。医療者が必要と思う支援と本人・家族が必要と思う支援を提示して、その思いの違いを埋めながら課題の解消に取り組めることをコンセプトとした。 【西宮すなご医療福祉センター】

### 3 地域における支援機能の向上

#### 人材養成

- 市立病院と障害児入所施設の職員を相互に交換する研修を行い、職員の意識変革と知識・技能を学ぶ良い機会となったとともに、レスパイト入院が導入される契機となった。
- 訪問看護ステーションや理学療法士に向けて技術支援研修を実施。
- 研修時間を、現場の職員が集まりやすい夜に設定する等配慮した。
- 受入機関を増やすために、老人保健施設等の看護師や介護職を対象に、医療的ケアに関する研修を実施。
- 相談支援専門員と事業所の職員を対象にした重症心身障害児者理解のための研修会を実施。
- 事業所へ直接入所施設の職員を派遣する出前研修が、在宅重症心身障害児者の受入を拡大することに繋がる。

#### ケアホーム

- 重症心身障害者がケアホームで生活することで、充実した日々を送ることができるようになったと感じる一方、健康管理機能が弱くなった。
- 地域で在宅生活を送るためには、自宅周辺でいざという時に駆け込める病院があることが必要。

## (人材養成について)

- 訪問看護ステーションの看護師と理学療法士等を対象とした技術支援研修会を開催し好評を得た。重症児者の病態や身体の動かし方と姿勢について扱った。研修開始時間を19時とするなど受講者が参加しやすいように配慮した。

【あけぼの学園】

- 相談支援専門員を対象にした相談業務についての研修会の実施(4回)。事業所スタッフを対象にした重症心身障害児者に対する理解を深める為の研修会の実施(4回)。

【久留米市介護福祉サービス事業者協議会】

- 実務担当者会議において専門研修のニーズを調査し、各施設の要望にあった講師を派遣し、専門研修を実施し、各施設のレベルアップが達成された。

【下志津病院】

- 『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。

【重症児・者福祉医療施設鈴が峰】

- 介護職の痰の吸引等の医療的ケアの研修を実施した。また、短期入所の受け入れ枠が不足していることと、県内で受入施設の地域間格差を解消するために老人保健施設などでの受入に向けての看護師を対象とした職員研修を実施した。さらに、気管切開などの医療的ケアに関することや特定の疾患の病態と診断・治療をテーマとして看護師・介護職を対象に医師による医学講座を実施した。PT, OT, STが地域の事業所や学校、保育園等へ出向いて障害児者に係わる施設職員に専門的な立場から指導を52件行った。

【西宮すなご医療福祉センター】

- (1年目)北海道療育園職員の短期入所に対するモチベーションの向上を目的に市立稚内病院と職員を相互に交換する研修を行った。研修は1回2泊3日で、市立稚内病院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。北海道療育園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。北海道療育園からは1回、看護師2名、理学療法士1名が参加した。市立稚内病院からは計4回で、医師1名、看護師4名、理学療法士1名、作業療法士1名が研修した。派遣された職員の感想として、「生活の場としてのケアと医療としてのケアの違いを学んだ」、「手技を勉強できた」、「献身的に介護を続ける家族の姿が印象に残った」、「療育園には在宅の家族の負担を軽くするための環境と技術と知識とスタッフがある」、「短期入所の必要性を理解した」等であった。

【北海道療育園】

- (2年目)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】

#### (地域の相談支援事業所の後方支援について)

- 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】

#### (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。  
【びわこ学園障害者支援センター】
- 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。  
【びわこ学園障害者支援センター】
- 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。  
【びわこ学園障害者支援センター】

#### 4 地域住民に対する啓発

- 一般市民に重症心身障害について理解してもらうための講演会等を開催。
- 重症心身障害児者や家族のエンパワメントも視野にい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。

- 一般市民は障害について正しく理解をする機会が少なく、これが障害児者への偏見や差別の原因と考えるため、一般の市民に重症児者を理解していただくための講演会を開催した。35名の参加者があった。【あけぼの学園】
- 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。【大阪発達総合療育センターフェニックス】
- 「重症心身障害児者の地域生活を考える」市民公開フォーラムを開催。176名の市民の参加があった。【下志津病院】
- 「社会資源マップの作成に向けたニーズ調査」、「(旧)重症心身障害児者通園事業所での現在の重症心身障害児者の受入れ状況の調査」を実施。【下志津病院】
- 『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。【重症児・者福祉医療施設鈴が峰】
- 一般市民が参加できる公開講座を実施し、参加者は各会60名を超えた。【西宮すなご医療福祉センター】
- 協力していただいた方々への成果の還元と地域住民への啓発を目的として、事業報告を兼ねた講演会とシンポジウムを開催した。参加者は約100人であった。【西宮すなご医療福祉センター】
- 地域の「療育祭」を通じてボランティアや地域の自治会との交流を積極的に行った。また、「武庫川ランプフェスティバル」に職員を派遣し、重症児者の方が地域住民と一般に参加できる取組を行った。【西宮すなご医療福祉センター】
- 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】