

# 実践報告

—成人期における支援—

## I 日中活動の場を中心とした支援の実際

### スライド 1

特別支援学校を卒業し、成人期を迎える重症心身障害者といわれる人にとって、社会とのつながりを持つことは大変重要です。神奈川県横浜市に昭和 61 年に開設した朋は、単に卒業後の通所先としてだけでなく、どんなに重い障害があっても、地域の人たちと関わり合いながら、一社会人として生きていくことをめざし、様々な活動を展開しています。

### スライド 2

支援費制度（平成 15 年）、障害者自立支援法（平成 18 年）、障害者総合支援法（平成 25 年）、障害者権利条約の批准（平成 26 年）と、わが国の障害福祉は、大きく変化してきています。障害があっても、本人の希望に基づき、その実現を目指すことが、支援者として当然の姿勢であることに、今や誰も異論はないでしょう。では、重症心身障害児者といわれるような重い障害があり、自分の希望を言語的に表現することが難しい人についてはどうすればよいのでしょうか。

朋では、家族や仲間や地域の人等との関わりや様々な体験の中で、本人がどう感じ、それがどう周囲に伝わり、本人がどう変化したか…、といったことに着目することを積み重ねながら、根拠をもって“本人の希望”を明確にしようとしてきました。

### スライド 3

朋での活動を展開していく中、本人の希望に沿うためには、日中活動の場以外にも、地域の中に様々な資源が必要となっていきました。朋を開設した社会福祉法人訪問の家は、朋開設後も、診療所やグループホーム等々、様々な事業を手がけてきました。

### スライド 4

重症心身障害児者といわれる人は、一人で何かを作り上げることは困難です。しかし、たとえ介助を受けながらであっても、あくまでも主体は本人です。視線や声、表情等々から、本人がどう活動に向かっているかを大事にしています。そして、活動を通し、地域の人等、いろいろな人に出会い、つながっていかうとする視点が重要です。

### スライド 5

クッキーづくりでは、各工程を手分けして行います。地域のイベントでの販売や注文にも対応します。自分が作りたいクッキーを考えたり、大量生産はできませんが、自分たちのペースで続けています。ご近所を回り、アルミ缶を回収しています。季節によって暑さ寒さが厳しいことはありますが、ご近所の

## 日中活動の場

神奈川県横浜市では、養護学校（当時の）卒業後の通所の場として、昭和61年に「朋」が開設された

小学校、中学校、保育園に囲まれた住宅街の中にある

どんなに重い障害があっても、可能な限り家族と共に、地域の人たちと関わり合いながら暮らしていこう



一人の大人として活動する場は大切！

スライド 1

## 日中活動の場を中心とした支援

### ～「朋」がめざしてきたこと～

- 一人ひとりの、表情の変化や小さな表現に注目し、好むもの、やりたいこと、続けたいこと等、本人の希望を見出す
- 家族の中での本人の存在を大切に、在宅生活の中で必要な支援を導き出す
- 本人の地域社会との関わりを重視し、地域の人と直接関わり合う活動を行う
- 将来（家族と離れて）の生活について、本人が望んでいるであろう暮らしの実現をめざす



スライド 2

## 地域生活支援のひろがり

日中活動を通して築かれていった人とのつながりを守り、一人ひとり、その人らしく暮らし続けるために（朋開設後にできたもの）



診療所（朋に併設）



グループホーム



法人型地域活動ホーム



横浜市多機能型拠点

スライド 3

## 重症心身障害者の日中活動

介助を得ながらであっても、視線、声、表情、やる気等々、

**活動の主体は本人！**

社会の一員として、いろいろな人と出会い、関わり合い、

**社会とつながっていく活動をしよう！**



スライド 4

## 朋の日中活動①

クッキーづくり  
しっかり手元を見て



ボクの好きな  
マヨクッキー



缶回収で近所を  
まわります



プレス機に缶を  
落として・・・



5

スライド 5

方と定期的に、直にふれあえ、仲良くなれる貴重な時間です。わずかな力でも作業できるよう改良されたプレス機（作製—湘南工科大学）を使い、集めた缶を潰します。

## スライド 6

---

グループで行う活動の他に、個人単位で、関心のある活動をしている人もいます。おもてなしすることがうれしい F さんは、ボランティアさんや見学の方にお茶出しをします。T さんが関心を示した身近な話題（スタッフの結婚等）を取材し、新聞づくりをしています。Y さんは、事務スタッフとしての辞令を受け取り、表情や瞬きでコミュニケーションを図りながら、見学者の対応やミニコンサート（土曜プログラム）担当の仕事をしています。

## スライド 7

---

これらの活動の他、成人を祝う会や 40 歳を祝う W20 など、一人ひとりの節目をみんなで祝います。誰もがかけがえのない人生を生きていることを深く感じ合える時間です。

土曜プログラムは、地域の様々なグループやプロの方々においでいただき、朋のホールで行われるミニコンサート等のイベントです。年に一度、必ずご出演くださる方々が何組もいらっしゃいます。

## スライド 8

---

朋は、小学校、中学校、保育園に囲まれた住宅街の中にあります。小学校の 3 年生と 4 年生が、1 年を通して朋と交流しています。当初はぎこちなかったのが、一年が終わるころには、自然な関わりになっていきます。先生から「生徒たちは、学校では教えられないことを、朋の方たちから学んでいます。」と言われたこともありました。

地域の運動会や夏祭りへの参加も、長年続いています。住民の方々にとっても、こうしたイベントに障害のある人が参加していることが、自然な風景として受け入れられているように感じています。

## スライド 9

---

社会福祉法人訪問の家では、毎年 10 月最終日曜に、法人主催イベントを行っています。メンバーや家族による模擬店や小学校の和太鼓、中学校のプラスバンド、プロの演奏家等々によるパフォーマンスなど、盛りだくさんの催しがあります。地域の皆さんにとって身近な場となると共に、日ごろお世話になっている方々と、一日楽しく過ごすことをめざしています。

## II 家族と暮らす人への支援～N家の場合～

---

## スライド 10

---

N さん宅は、朋に通う Y さん（次男）、K さん（三男）兄弟と母の三人暮らしです。Y さんと K さんへの支援は、数年前に始まった関係者の集いを軸として進められています。Y さん、K さんへの支援の現状を紹介すると共に、この集いに参加する人たちはチームのとりまとめ役を担うコーディネーターの役割について

### 朋の日中活動②

お客さまやボランティアさんへのお茶出し

身近な話題を取材して新聞づくり

『地域交流事務担当の辞令』見学者の対応や土曜プログラムを担当します

スライド6

### いろいろなイベント

成人を祝う会

W20（40歳）を祝う会

土曜プログラム 朋のホールで行われるミニコンサート（中学校吹奏楽部の演奏）

スライド7

### 地域の中で

小学校との交流

地域の運動会

地域の夏祭り

スライド8

### 法人主催イベント（愛・ひかりフェスタ）

お客さまやボランティアさんなど約2000人の方々が大集合！

メンバーのお店もあります

スライド9

### N家の場合

- 次男Y／三男K／母
- 母子家庭3人暮らし
- “本人” は、YとKのそれぞれ

```

graph TD
    P[53] --- C1[29]
    P --- C2[26 Y]
    P --- C3[22 K]
    subgraph Highlighted
        C2
        C3
    end
  
```

スライド10

考えてみます。

## スライド 11

---

兄の Y さんは、26 歳。朋に通い始めて 8 年になります。視線や瞬き、声などで気持ちを伝えてくれます。穏やかな表情のことが多く、優しい人柄ととらえられています。日中活動では、クッキーづくりを行っています。

## スライド 12

---

弟の K さんは、22 歳。朋に通い始めて 4 年になります。視線を合わせての目力や手指や体に力が入る様子で、気持ちを伝えてくれます。相手の話をじっと聞いている様子などから、責任感が強いととらえられています。アクティブに外に出かけ、活動を広げています。

## スライド 13

---

Y さん、K さんとも、月、火、木、金、土曜の週 5 日、朋に通所されています。できる限り、家族（母）による支援なしでそれぞれの暮らし（動き）が成り立つことを目指していますが、月、火は、送迎を母に頼っているなど、まだまだ課題があります。

## スライド 14

---

本人、家族を中心に、様々な事業所・機関等が、それぞれの役割を担っています。これらが、ばらばらに支援するのではなく、N さん宅に関わる“チーム”となっていることが重要です。本人、家族が何を希望しているのか、チームとして、それぞれの事業所・機関は希望の実現のためにどこを担うのか、それらを共有し、協力し合うことで、より望ましい支援が可能になると考えます。

## スライド 15

---

関係者の集い（カンファレンス）は、年 1～2 回定期的に、その他必要に応じて行われています。計画相談開始後は、モニタリング時期に合わせて開催されています。

自分の思いや希望を言葉で伝えるのは難しいですが、カンファレンスは必ず本人を囲んで行い、関わる人それぞれが、本人の（その時々）の気持ちや希望をどのようにとらえたかを共有し合うことが重要です。

## スライド 16

---

関係者の集い（カンファレンス）により積み重ねられてきたものも踏まえ、サービス等利用計画（案）が作成されました。関わる人それぞれが持つ本人とのエピソード（こんな時こんな様子だった）から、「本人の希望（と思われること）」を明確化し、その実現に向けた支援の目標を、関わる人全員がしっかりと認識していくことが重要です。

## スライド 17

---

朋では、サービス等利用計画に連動する個別支援計画により、日中活動の場における支援を展開していません。

## 兄：Y プロフィール

- ・26歳
- ・特別支援学校卒業後、朋通所（8年）
- ・日中活動では、クッキー作りを中心に役割や関係を広げている
- ・甘いもの好き、お酒好き
- ・基本的に優しい人柄と皆に捉えられている
- ・大きな目の視線や瞬きの具合、やりとりの中で出てくる声等から気持ちを伝えている
- ・脳性まひによる四肢体幹機能障害
- ・身体状況：ADL全介助・吸引・胃ろう



11

スライド 11

## 弟：K プロフィール

- ・22歳
- ・特別支援学校卒業後、朋通所（4年）
- ・日中活動では、アクティブに外に出向き、活動の場所や関係を広げている
- ・甘いもの好き
- ・まじめ、責任感が強いと周りから捉えられている
- ・視線を合わせての目力や、手指や上体、首を動かす全身の具合等から気持ちを伝えている
- ・脳性まひによる四肢体幹機能障害
- ・身体状況：ADL全介助・吸引・胃ろう・気管切開



12

スライド 12

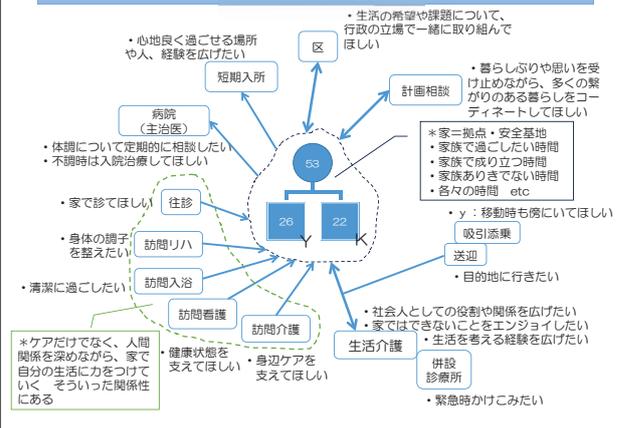
## ウィークリープラン

	月	火	水	木	金	土	日
朝	ヘルパー 母送迎	ヘルパー 母送迎		ヘルパー 朋送迎	ヘルパー 朋送迎	ヘルパー 朋送迎	
AM	朋	朋		朋	朋	朋	
PM	朋	朋	ヘルパー	朋	朋	朋	
夕	送迎+添乗 訪問入浴	送迎+添乗 ヘルパー	訪問リハ	朋送迎 訪問看護	朋送迎 訪問入浴	朋送迎 訪問入浴	
夜							

- \* 月間・年間では継続的な短期入所、定期通院等有
- \* オンコールでの相談、必要時往診、その他状況に応じサービス調整有

スライド 13

## エコマップ



スライド 14

## 関係者の集い（カンファ）

- ・毎年1～2回、定期的なものと状況に合わせたものを含めて継続されてきた。計画相談開始後はモニタリング期を目安に。必ず本人を囲んで実施。
- ・本人は自分の思いや希望を言葉で伝えるのが難しく、周囲もそれが何か言い切ることが難しい。そのような中で、関わる人それぞれがとらえた本人の希望を出し合い、共有しながら、本人の思いに迫っていくことが求められる。
- ・現在の基本参加メンバー  
本人、家族、相談員、区、朋、訪問介護、訪問入浴、訪問看護、リハ、多機能型拠点、重心施設  
※往診Drも参加意向有・薬剤師も参加有



スライド 15

Yさん、Kさんの支援計画は、例えば、「母との三人暮らしで、母の介護負担をどう軽減するか」といったものではなく、あくまでもYさん、Kさん本人を主体として考えるものです。Yさん、Kさんそれぞれに、本人らしく、さらに気持ちを表現し、年齢を経ると共に、新たな思いや希望を抱き、固めていけるような…、そういった視点が貫かれていくべきと考えています。

## スライド 18

---

重症心身障害児者といわれる、自分の希望を言葉で伝えることが難しい人に関わるコーディネーターには、どんな役割が求められるでしょうか。

重症心身障害児者といわれる方々は、本人が（言葉で）伝える希望を基に支援を組み立てることが困難な上、健康管理や医療的ケアなど、充足させることが決して容易ではない、いわゆる“課題”が多いと言えるでしょう。それゆえに、そのまま課題の解決が、支援の目標になってしまうことが少なくないと感じます。

であるからこそ、コーディネーターのスタンスが重要になると考えます。すべての基は、本人の希望をどうとらえるかであること、その実現がチームとしての目標であること、将来に向かう視点を持ち、今見えている本人の希望から中長期的な目標を導き出し、今やっていることの意味をおさえていくこと等が、コーディネーターに求められると考えます。

## Ⅲ グループホームで暮らす人の支援～Cさんの場合～

---

## スライド 19

---

Cさんは、平成6年から朋に通っています。質問に対し、声を出すか応答しないかでYes-Noを伝えてくれるのですが、それは、どんな場所でも、誰に対しても可能というわけではなく、慣れた場所、よく知っている人の場合に成立するコミュニケーションのようです。かつて利用していた短期入所先では、周りにいる人に訴えることもなく、自分の気持ちを伝えることをあきらめているかのようでした。

両親が高齢となっていく中、グループホームでの体験入居などをしながら、これからどんな暮らしをしたか、本人との話し合いを重ねていきました。

平成24年、本人の希望が実現し、グループホームでの暮らしが始まりました。

## スライド 20

---

Cさんの朋での日中活動の中心は、ハーブソルトづくりです。おしゃれなことが好きなCさんは、まず「ハーブを育てる」ことに興味を示し、育てたハーブでつくる「ハーブソルト」にもやる気を見せました。はじめは朋内だけで細々と製作、販売していましたが、egaoプロジェクト（横浜市栄区内の福祉事業所と、ゆかりのあるアーティストやデザイナーの協働作業によりオリジナル製品を生み出すプロジェクト）に選出され、「チエさんのハーブソルト」と名前もつき、今では、Cさんが最も気持ちを傾けるものの一つとして定着しています。

## スライド 21

---

Cさんは、「ハイビスカス」というグループホームで、他の3人と共に暮らしています。「朋に通って、ハーブソルトづくりを続けたい。グループホームで暮らしたい。」という希望が叶ってスタートしたハイビスカ

## サービス等利用計画の内容（抜粋）

### Yさん

#### 本人の希望（と思われること）

- ・自分の話をしているときは気になるし、参加したい
- ・頼まれると断りにくい、でも自信がいたら任せてほしい
- ・兄として、弟のことは気になる

#### 家族の意向

- ・家族の体調や用事に左右されることがなく、本人のいつもの暮らしが送られるようになってほしい

#### 支援の目標

- ・これまでのYさんとの関係を大切に、関わっている人たちが一緒に過ごす中で感じたことや気づいたことを共有し、本人、家族、関係機関で振り返りながら「どんな暮らしがしたいか」一緒に考えていく

### Kさん

#### 本人の希望（と思われること）

- ・周りの人から注目されるのは嫌じゃない、自分の活躍を見てほしい、伝えたい
- ・できるだけ身体が楽な状態で活動を楽しみたい
- ・兄と一緒にいてくれるのは心強い

#### 家族の意向

- ・どこでもやっていけて楽しく過ごせる、そういう力をつけてほしい

#### 支援の目標

- ・やってみたいこと、やりがいを感じることがを本人と話し合い、経験したことを振り返りながら、楽しく安心して過ごせる環境を増やしていく

スライド 16

## 支援の内容の一部



クッキーづくりは僕の仕事



行きつけの美容院でカット



一泊旅行先でワインを少々



グループホームの宿泊体験 今日僕一人

スライド 17

## コーディネーターに求められる役割

- ・その時々本人の思いを捉え、そこに向かうためのチームとしての役割を示していけること
- ・課題解決に向けた具体策を出していくこと
- ・その取り組みや経過、新たに出てくる思いをまた捉え、先の方向性や役割を示していくこと
- ・連絡、調整はもとより、本人の思いを中心とした、関係者間の繋がりを強化に取り組むこと
- ・“本人の”生活や将来に向かう視点を持ち、常に中長期的な目標を示しながら、日々の支援、今やっていることの意味をおさえていくこと



スライド 18

## Cさんの場合

- ・39歳女性
- ・脳性マヒ 一種一級 全介助
- ・H6年から朋に通所（20年目）
- ・H24年1月からグループホームハイビスカスで生活
- ・H25年父が亡くなる
- ・H23年10月から胃ろう
- ・側わんがあるため、腹臥位を好む
- ・質問に対して、YES・NOを伝える  
YES→「ん」と声を出す/NO→応答しない



スライド 19

## Cさんの日中活動



ハーブを育て



ハーブソルトをつくっています



egaoプロジェクト（横浜市栄区内の福祉事業所の自主作品から誕生したギフト



チエさんのハーブソルト

20

スライド 20

スでの生活でしたが、新しい生活への不安や、家族と暮らしていた頃との違い等々からか、怒ったような声を出したり、不安定な日々が続きました。とにかくCさんの訴えをじっくり聞き、一つ一つ確認していくことに努めました。Cさんの中でも葛藤があったようです。でも、「グループホームはやめる？」に返事をするのではなく、のりこえようとされていると感じられました。数ヶ月の時間を要しましたが、次第に落ち着かれていき、今では、Cさんにとって、ハイビスカスはもう一つの家になっているようです。

## スライド 22

---

訪問の家が運営するグループホームは、障害者総合支援法上のグループホームとして、給付費その他を受けて運営しています。

平成26年4月のケアホームとグループホームの一元化後も、特例措置により個人単位のホームヘルプを利用しています。Cさんは、重度訪問介護月/360時間の支給を受けています。

## スライド 23

---

4人が入居するグループホームの介助体制は、概ね夕方と朝が3人、夜間が2人です。グループホームの世話人、生活支援員の他、1ホーム15人程のヘルパーが交替で入っています。重症心身障害児者といわれる人たちの暮らしでは、一人ひとりに合った適切なケアの実施と、言語的でない本人の気持ちをくみ取るということが求められます。

さらに、Cさんのように、注入等の医療的ケアが必要な場合には、必要な講義や実技を受け、医療的ケアを実施できる人材を増やしていかなければなりません。安定した暮らしを継続するためには、その人の暮らしの意味を理解し、支援を担う人材の確保、養成が非常に重要です。

## スライド 24

---

重症心身障害児者といわれる人のグループホームは、様々な課題を抱えており、全国的には、まだまだ選択肢の一つになっているとは言えないかもしれません。けれども、本人の希望を聞き取っていく先には、グループホームでの暮らしも、一つの形態として整備されていくべきと考えています。

Cさんが、笑顔で夢を伝えてくれた背景には、自分で選び、苦難をも乗り越えた末につかんだ、今の暮らし、今の自分への自信があると感じられます。

## Cさんが暮らすグループホーム



スライド 21

## ※【グループホームの運営について】

～1ホーム概ね4人～

### 【制度利用】

- ・介護給付費
- ・夜間支援体制加算
- ・横浜市グループホーム補助金
- 要介護支援費：区分2以上の者が入居して夜間体制のあるGHIに、月額96,700円
- 家賃補助：家賃の1/2、7人以下の場合→上限177,000円

### 【個人負担】

- ・利用料（生活費）  
（必要に応じ、生活保護受給）

### 【個人サービス利用】

- ・ヘルパー利用  
（重度訪問介護/身体介護）  
（ガイドヘルパー）
- ・訪問系医療サービス  
（訪問看護、訪問マッサージ）
- ・送迎サービス 等

※特別措置により個人単位のホームヘルプを利用

★Cさんは重度訪問介護360時間の支給決定を受けている

スライド 22

## ※【一日の介助体制（基本）】

14:30	15:30	18:00	20:00	22:00	夜間	7:00	8:00	9:30	10:30
準備	帰宅 入浴	夕食	入浴	入床	トイレ 夜更し等	起床	朝食	出勤	掃除 洗濯
	常勤職員or生活支援員 orヘルパー								
	ヘルパー								
	ヘルパー					ヘルパー			
	食事作り								

★ハイビスカスには、概ね15人のヘルパーが交替で入っている

★Cさんの胃ろうからの注は、H24年の法制化に従い、認定を受けたスタッフ・ヘルパーが実施

※健康面の相談は、**訪問看護師・訪問診療所看護師**による「ナース電話」が24時間対応する

スライド 23

## Cさんの（これからの）夢

- ★「チエさんのハーブソルト」を  
全国の人に知ってほしい
- ★ハイビスカスで暮らし、家にも  
帰りたい
- ★お母さんとお姉ちゃんと旅行や  
買い物に行きたい
- ★おしゃれもしたい



※YES・NOの返事と笑顔で伝えてくれました



スライド 24

# 実践報告

－ NICU 等からの移行支援－

## NICU から在宅に移行する子どもたち

### 1 はじめに NICU とは？

最初に NICU について簡単にご紹介します。

NICU とは直訳すれば新生児集中治療室であり、その名の通り、あかちゃんの救命、集中治療を行う場所です。

(スライド 1) 写真は NICU の風景ですが、あかちゃんのいる保育器の周囲には人工呼吸器や、生体モニター、薬剤投与のためのシリンジポンプなどが配置されています。おうちの環境とは違い機械に囲まれ無機質な印象を受ける空間になりがちです。

(スライド 2) NICU では、生まれたばかりの「あかちゃん」のあらゆる病態に対応します。出生体重 300g 台の超早産児から、体重 3kg をこえる重症新生児仮死児の、そのほか外科疾患や感染症など疾患は多岐にわたります。

(スライド 3) どのような疾患をかかえた児であっても、新たな家族の誕生は祝福されるべきであり、そこから始まる家族の生活の支援も NICU スタッフの大切な仕事のひとつです。NICU とは家族が家族になるための重要な出発点であるとも言えます。

(スライド 4) 周産期医療における救命あるいは集中治療の技術は著しく進歩し、かつては救命できなかった重篤な児も救命される様になりました。この事を背景に、退院後の家庭生活に医療的ケアを必要とする子どもたちが増えている事も NICU における現実です。近年この在宅医療への橋渡しも NICU の重要な任務になってきました。

(スライド 5) 一方で、どのような治療の手を尽くしても、自宅退院が不可能で予後が限られている子もいます。その子と家族に NICU 内であってもより家庭に近い形で一緒に時を過ごしてもらおう努力もしています。時に、NICU はターミナルケアの場にもなるのです。

### 2 NICU から在宅へ 基本的な流れ

(スライド 6) NICU から在宅医療に移行する子どもたちはその障害の発生時期で大きく 3 つに分けられます。先天奇形や染色体異常などの先天性疾患の場合、胎児期に診断されている事も稀ではありません。このような場合、NICU スタッフと家族との関わりは児の出生前から始まります。重症新生児仮死や一部の早産児など、障害が周産期の異常に基づく場合、本来喜びの瞬間であるはずの児の誕生が大きな不安に包まれてしまいます。また、出生後の感染症や頭蓋内出血など後天性疾患が障害の原因の場合、一時は元気なあかちゃんの誕生を喜んだ家族が一転、児の命の心配をし、後障害を受け入れなければならなくなります。障害の発生時期や基礎疾患が異なる事は、家族にとっての出発点がそれぞれ異なるという事であり、家族の障害の受容の過程での寄り添いの際、これは重要なポイントになります。生まれる前から児の障害を受容し在宅医療の必要性が認識している家族の場合と、一旦元気な赤ちゃんに触れた家族がその後起こった障害に対応する場合では、生まれてからあるいは障害が発生してから在宅医療の意思決定にいたるのに要する期間が異なるのは当然の事です。

(スライド 7) 出生あるいは出生前から在宅医療に移行するまで主な関わりを示します。

NICUとは？  
救命・集中治療の場として



スライド 1

NICUとは？  
あらゆる病態の「赤ちゃん」を救命する場として

超早産児 23週316g



正期産児 重症新生児仮死



写真掲載につきご家族にご了承を頂いております

スライド 2

NICUとは？  
家族の出発点として



写真掲載につきご家族にご了承を頂いております

スライド 3

NICUとは？  
在宅医療児の家庭生活の出発点として

低酸素性虚血性脳症



18トリソミー



写真掲載につきご家族にご了承を頂いております

スライド 4

NICUとは？  
ときに、ターミナルケアの場として



写真掲載につきご家族にご了承を頂いております

スライド 5

最近では重篤な染色体異常や先天奇形は出生前診断が行われている事も多く、出生時に胎外環境に順応できず、何らかの救命処置が必要になりそうな症例では、その処置の必要性和救命処置を行わなかった場合に想定される経過、一旦気管挿管などを行って蘇生した場合は経過によりその医療行為が在宅でも必要になる可能性などをすべてお話しし、家族と出生後の児の治療やケアについて充分検討してから出産に臨んでいます。

一方で、予期しない早産や生後の感染症などの影響で後遺症が残り在宅医療が必要になるケースの場合、まず救命、続いて後遺症を最小限にとどめる治療が行われた後に、最終的な病態を判断して在宅移行への準備に至るといった経過が一般的です。

いずれの場合も家族の愛着形成と障害の受容を待ち、医学的に病態を把握し必要な加療を継続しながら、在宅医療の意思を確認していきます。

児の症状が安定し家族の在宅医療移行の意思が固まったら、在宅に必要なケアを選択し、家族にそのケア技術を習得してもらう事になります。家族が基礎的なケアを習得したら、家族のライフスタイルスタイルに合わせて、適切な期間小児病棟で付き添い入院の形をとり、より家庭に近い状況で家族が児と過ごした後に退院としています。

(スライド 8) NICU から在宅に移行する際の大きなポイントのひとつは、医療者が治療として行っている医学的処置を、家庭で児が生活するために必要なケアに変化させていく事です。具体的には医療機器であるシリンジポンプを使って定時きっかりに与える経管栄養や特殊なデバイスを用いて完全な無菌操作で行う気管内吸引などの医療行為を、家庭でも出来るケアにしていく事です。

医師や看護師が行っている医学的な治療行為を家族だけで医療スタッフと同等の技術と頻度で行わなければならないという認識から、在宅医療に移行する事は非常に困難だと考える家族がでてくる事もあります。

どのような場合でも、医療行為を家族のライフスタイルなどにも配慮しながら、児の家庭生活に必要なケアという形に認識も実際の手技も変化させることが大事です。

当然、NICU や小児病棟を退院した後も児の成長や家族のライフスタイルに合わせてケアの変更を行かなければならず、これには病院スタッフのみならず、在宅支援診療所医師、訪問看護師、ヘルパー、保健師、教育関係者、相談支援専門員など様々な職種の間わりが必要です。

(スライド 9) 医療行為を家庭で児が生活するためのケアに変化させるという事を気管内吸引という手技を例にお示します。

吸引チューブの長さを決めて挿入するという事は病院でも家庭でも同等に重要なポイントとします。これは守らないと気管肉芽など児の状態を悪化させる原因になる可能性が高いからです。一方で完全無菌という状態には強くこだわらなくとも重篤な感染症を引き起こす可能性は少ないので、清潔操作に関しては最低限の行為で済むようにしています。

(スライド 10) 埼玉医科大学総合医療センターにおける、NICU と小児科での在宅移行のフローチャートを示します。

NICU で管理している児のうち、在宅医療が必要になる可能性が高い症例は適時ピックアップを行い、NICU 入院早期から在宅移行準備を開始しています。

スライドに示すような在宅医療に関わるすべての職種を集った在宅医療児対象の退院調整会議を月に 1-2 回行い、患者の情報共有、具体的な在宅医療ケアの取得状況、社会資源の活用準備状況、小児科移行プランなどを適宜話し合っています。



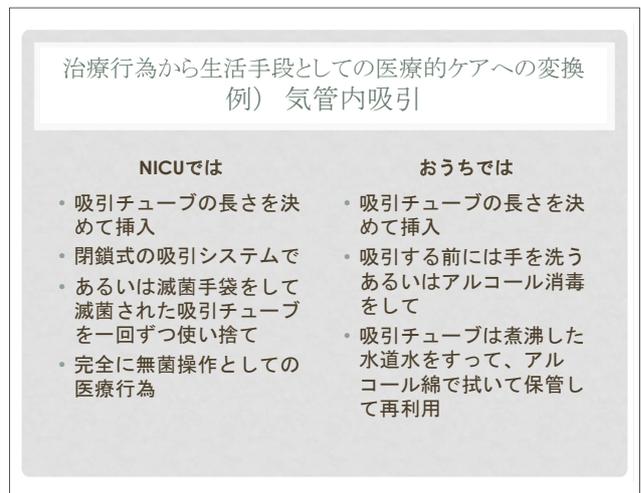
スライド 6



スライド 7



スライド 8



スライド 9



スライド 10

退院前には NICU から小児病棟に転棟し、家族の医療的ケア手技の獲得状況の最終的な確認、外部機関との退院調整会議、レスパイト施設との連携などを行い、必要に応じて外泊を行い退院としています。

(スライド 11、12) NICU と小児病棟ではスタッフが異なるため、病態把握やケアの指導方法を統一する目的で共通の連絡表やパンフレットを用いて情報共有を行っています。ケア取得の進捗状況を記録するチェックリストも同一のものを用い、どの指導を NICU で行いどの指導を小児病棟で行うという原則を作る事で、NICU から小児病棟に移行する際の指導方法の違いなどに関する家族の混乱を避けています。

### 3 NICU から在宅へ 事例を通して

ここからは、家族に症例提示の了承を頂けた事例についてお示しする。

(スライド 13) 症例 1 は里帰り分娩のため他県で極低出生体重児として出生し、低酸素性虚血性脳症のため在宅医療が必要であると判断された児です。居住地に近い当院に在宅移行目的で搬送されました。

転院時の状態は、自発呼吸はあるが有効な体動や嚔下は認められず、気管挿管しての人工呼吸管理と十二指腸チューブによる持続栄養を行われていました。

両親は当院転院の時点で在宅医療移行を充分見据えておられ、家族の意識と言う点では大きな問題はありませんでした。そこで当院では全身管理を行いながら、病態の再確認と在宅医療に必要な処置の検討を開始しました。

(スライド 14) 各病態に応じて治療方針を家族とともに決定しました。

気道および呼吸に関しては、自発呼吸が比較的しっかりしていたため抜管を試みましたが、舌根沈下などの理由で気道確保が維持されず、分泌物の処理の問題もあり自然気道での呼吸の維持は不可能でした。児は唾液の嚔下も困難で気管切開だけでは気管内への唾液のたれ込みが起り、気管内吸引の頻度が高くなる可能性をお話しし、喉頭気管分離と気管切開との選択肢をご家族にお示したところ、声が出る可能性を残してあげたいという理由から気管切開を希望されました。気管切開を行い、その後の口腔や気管の吸引頻度が家族による在宅管理が困難なほど頻回であれば再度手術を考慮するという方針にしました。

本症例では、医療者は医学的な観点から有意な発声を得られる可能性は低く、家族の負担を減らすためには喉頭気管分離が有効と考えましたが、口腔内などの吸引が頻回になる事を認識した上でも家族の希望は気管切開のみ行う事であったため、気管切開を行いました。結果的には、口腔内の持続吸引を行う事で、喉頭気管分離せずに在宅移行が可能でした。

当院では外科的処置の選択基準は医学的な必要性に加えて、家族が希望の形で幸せに快適に暮らすという事も大切にしています。小さな子どもたちの在宅医療移行においては、児の健康状態を大きく左右する問題でなければ、このような家族の希望を可能な限り尊重する事は重要であると考えます。

栄養管理に関しては、現状のままでは胃管挿入がかなり困難な状態であり、家族もその事を認識されていたため、食道裂肛ヘルニアの根治術、胃瘻造設を希望されました。

手術待機中には口腔内吸引などの基本的な手技取得をおこない、外科的処置を終了した後に具体的な在宅移行準備を開始しました。

(スライド 15) 在宅に必要な手技をスライドに示すようなものと判断し、該当職種による指導を開始しました。

各担当者が家族に指導を行い、NICU 小児病棟共通のチェックリストに基づき担当看護師が進捗状況を把握しながら在宅医療児対象の合同退院調整会議で適宜情報を共有しました。

手技取得と家庭内の準備が整った時点で小児病棟に転棟し母児同室で数日過ごした後、生後 11 か月体重 8kg 弱で在宅医療に移行しました。

# 当院で使用している情報交換用紙 新生児科 小児科同じ形式で

**タイムスケジュール**

NICUから小児科へ

呼吸: 胎動時 有・無  
SpO2 ベース: % L  
FIO2: % L

循環: SpO2 ベース: % L  
Bp ベース: mmHg

栄養: 経管栄養・経口哺乳  
ml × 回/日

排泄: Ur: 利尿剤 有・無  
Kat: 浸漬・下剤・集  
グリスリン浣腸・イナクシド腸  
ml × 回/日

体温: 発熱状況

その他: 主な疾患と特徴

急変時の対応

在宅持ち帰り物品

社会資源

**タイムスケジュール**

小児科での完成形

呼吸: 胎動時 有・無 酸素: 2L・3L  
SpO2 ベース: % L  
FIO2: % L  
呼吸器: 有・無 吸器時間:  
メーカー:  
設定  
吸引線: 有・無 吸入器: 有・無  
メーカー: メーカー:

循環: SpO2 ベース: % L  
Bp ベース: mmHg

栄養: 経管栄養(胃管・鼻管・ED)・経口哺乳  
内容: 母乳・人工乳・牛乳糖  
ml × 回/日

排泄: Ur: 利尿剤 有・無  
Kat: 浸漬・下剤 有・無  
量及び回数

体温: 発熱状況

その他: 主な疾患と特徴

急変時の対応

在宅物品準備(オイスホ製品以外)

社会資源

スライド 11

# NICUと小児科で一貫したケア指導方法を 共通のパンフレット、チェックリストの導入

**呼吸吸引**

くん・ちゃんは、のどの部分にカテーテルを入れてそこから呼吸をしています。気管カテーテルに気管カテーテルに分泌物がたまっていると、空気の通りが悪くなり、呼吸が弱くなってしまいます。気管吸引は、気管カテーテル内や気管の分泌物を除去する処置です。ミルク前や胸や気管カテーテルからゴロゴロ音がしていたときに吸引してあげてください。

吸引して楽に呼吸ができるようにしてあげましょう。

どんなときに吸引したらいいの？

- 鼻水やよだれが多くゼコゼコしている時
- 顔色が悪く苦しそうな呼吸をしている時

**手順**

手順	図	ポイント
① 吸引前 (バウスマイル) ② ふた付き容器 ③ 吸引カテーテル ④ アルコール綿 ⑤ コールをインフュージョン ⑥ コールに浸したものを ⑦ 吸引用の水 ⑧ 吸引後 ⑨ 吸引後		吸引用の水は、5日未満の 有効期限内にしてください。

**指導チェックリスト (気管内吸引用)**

チェック項目	見学	2人	3人	4人	5人
①アルコール綿を準備できる (★)	<input type="checkbox"/>				
②吸引機・吸引用容器の準備ができる (★)	<input type="checkbox"/>				
③吸引上げ用の水が準備できる (★)	<input type="checkbox"/>				
④吸引機の手洗いができる	<input type="checkbox"/>				
⑤吸引機の内蔵も準備できる (★)	<input type="checkbox"/>				
⑥吸引機を準備できること	<input type="checkbox"/>				
⑦吸引機へのカテーテル挿入長さのわかる	<input type="checkbox"/>				
⑧吸引機の手洗いの準備ができて、吸引機の手洗いで洗える (★) 吸引機の手洗いは、吸引機の手洗いで洗える	<input type="checkbox"/>				
⑨吸引機の手洗いがわかる	<input type="checkbox"/>				
⑩吸引機の手洗いがわかる	<input type="checkbox"/>				
⑪吸引機の手洗いがわかる	<input type="checkbox"/>				
⑫吸引機の手洗いがわかる	<input type="checkbox"/>				
⑬吸引機の手洗いがわかる	<input type="checkbox"/>				
⑭吸引機の手洗いがわかる	<input type="checkbox"/>				
⑮吸引機の手洗いがわかる	<input type="checkbox"/>				

スライド 12

(スライド 16) 症例 2 は出生前診断で 18 トリソミーと診断された児です。出生前から家族は 18 トリソミーの一般的な生命予後も理解した上で、本人に必要な治療はリスクを伴う外科的処置も含めて希望されており、出生時も気管挿管の上蘇生を行いました。全身状態を脅かす可能性のある合併症は心室中隔欠損、動脈管開存、大動脈縮窄などの先天性心奇形と房室ブロックという不整脈、食道閉鎖、気管軟化症でした。

(スライド 17) この児は生後間もなく、食道閉鎖に対して胃瘻造設術を受け、栄養投与方法の問題はクリアされ、心奇形は外科的介入なしで状態は安定し、呼吸は nasal CPAP という鼻にマスクをかぶせる形の呼吸器による呼吸補助で全身状態が保てていたため、出生後早期から在宅移行準備を進めました。在宅移行の目処がついた生後 2 か月の時点で、地域の保健師や訪問看護師、地域中核病院医師など外部機関も含めた初回の退院調整会議を行いました。その後、呼吸不全から心停止を起こし気管挿管などで蘇生されるイベントが発生しました。

このイベントから回復し再び全身状態の安定が得られた時点で、もう一度家族と在宅医療移行にむけた話し合いを持ち、在宅人工呼吸管理は必要との認識で一致しました。気管切開に加えて食道閉鎖根治術など可能な限りの外科処置を行った後に在宅移行する事にしました。

手術に耐えうるまで児の成長を待ち、すべての外科的処置を終え、在宅移行の最終準備として小児病棟に転棟しました。

(スライド 18) 本児は転棟後に再び呼吸不全から心停止を起こしました。幸い院内での出来事であり直ちに蘇生され事なきを得ました。多くの重症児特に 18 トリソミーなどの染色体異常児ではちょっとした環境の変化で予期せぬ全身状態の悪化が認められる事があります。

(スライド 19) 当院ではそれを見越した上で、少しでも安全に家庭での在宅医療を開始するために、NICU 入院中にケア手技や地域との連携が完了した児であっても、小児病棟で家族のケアのみで過ごしてから自宅退院を原則としています。

環境がかわって啼泣が強くなり長くなった事が上記のエピソードのひとつの原因になっている可能性を鑑み、鎮静剤の調整を再度小児科で行ってから、本児は 1 歳すぎに在宅移行しました。

現在も時々小児科に感染症などで入院しながらも、在宅医療を続けています。

(スライド 20) 小さな子どもの在宅療養には成人と異なる特有の問題があります。小児在宅患者では成人に比べ症状は変化しやすく、重症児が在宅医療を行っている事も多いため容易に重篤な状態に陥ります。ゆえに、児の状態を把握し初期治療を担う地域の在宅支援医師や訪問看護師の存在はきわめて重要です。また、年齢などの問題で障害者認定が取りにくいことがあり、在宅医療に必要なパギーの購入や社会資源の利用などに困難が生じる事があります。成長という小児特有の問題もあります。体が大きくなるが故のデバイスのサイズ変更はもとより、身体だけでなく精神的、社会的な成長発達を支援する教育体制を含めたシステムが必要です。これらは地域差も大きく、いかなる児においても十分であるとは言い難いのが現実です。加えて、まだ若い兄弟がいる家庭で在宅医療が行われる場合、兄弟たちへの負担を考慮する必要があります。どうしても家族の関心が重症児である患児に偏りがちになり、同胞に不登校などの問題が発生する事もあります。

### 症例1) 低酸素性虚血性脳症

- 他県で出生、自宅は当県
- 早産極低出生体重児
- 子宮内低酸素性虚血性脳症に伴う、多発性関節拘縮、嚥下障害、呼吸不全と診断
- 経口気管挿管による人工呼吸管理、十二指腸チューブからの持続経腸栄養の状態で生後4か月（修正2か月）体重4kgで当院に転院
- 自発呼吸あり、嚥下不能、体動は刺激による四肢体幹の筋緊張亢進のみ
- 両親に在宅療養の意思あり
- 同胞なし、核家族



スライド 13

### 症例1) 在宅にむけてNICUでのSTEP 医学的評価と在宅移行を目的とした治療方針

#### 気道、呼吸

- 自発呼吸があるため抜管を試みたが不能
- 分泌物の処理と自力での気道確保が困難
- 気管切開の方針

喉頭気管分離の同意は得られず

#### 栄養

- 食道裂孔ヘルニアがあり経口胃管の挿入がきわめて困難
- 胃瘻作成と食道裂孔ヘルニア根治術の方針

#### 神経

- 体動がほとんどなく、体位交換と四肢の拘縮予防が必要
- けいれんはない

スライド 14

### 症例1) 在宅にむけてNICUでのSTEP 2 在宅に必要な医療的ケアの選択と多職種協働 でのケア手技獲得

昼間は気管切開のみで自発呼吸	気切ケア、カニューレ交換	耳鼻科医
夜間は人工呼吸器装着	人工呼吸器取り扱い	ME
気管内吸引、口腔内吸引	吸引手技	看護師
口腔咽頭の持続吸引（適宜）		
胃瘻からの断続的な経管栄養	胃瘻ケア、経管栄養手技	小児外科医
体位交換、良肢位の保持	体位交換、良肢位保持手技	PT

スライド 15

### 症例2) 18トリソミー

- VSD, MS, PDA, CoA
- Wenckebach型 AV block
- Gross C 食道閉鎖
- 気管軟化症
- てんかん（部分発作？）



スライド 16

### 症例2) 在宅にむけてNICUでのSTEP 症状に応じた方針の変更

- 生後早期は胃瘻NCPAPで在宅移行する方針で調整開始
- 日齢67に呼吸イベントから心停止
- 家族と話し合いを重ね在宅療養を安心して過ごすために必要な外科治療を選択
- 再度退院調整後小児科転科



スライド 17

(スライド 21) NICU での在宅移行支援は開始の手助けが主な役割です。その先には長い家庭での家族の生活があり、児の成長とともに起こりうる課題を見据えた形での支援を開始する事が重要です。そのためには、地域全体での取り組みを開始するきっかけを作る必要があります。NICU スタッフは小児科や関連の医療型障害児施設との連携は当然ながら、県内の各所の中核病院小児科や訪問看護ステーション、在宅支援診療所の医師、保健師など地域行政スタッフなどと連携を密にしなければなりません。児の在宅医療生活はその後でも地域で長く続いていく事から、最終的には地域や県全域でのシステム作りも必要です。在宅医療移行後は行政、教育、介護、療育、医療各方面に精通した相談支援専門員がコンダクターとなり、児の将来を見据えた地域全体で在宅医療を支援するシステムが作れば理想的です。

(スライド 22)

現在、我々が目指している小児在宅医療支援連携体制を示します。

在宅医療の移行と継続のためには、まず在宅管理を行う管理病院（小児科中核病院）がしっかりと医療の方針をたて、家族へ指導を行い、地域の支援関係者と連絡をとりあうことが重要と考えます。

在宅移行当初は、医療のニーズが高い傾向がありますが、在宅療養に慣れてくると福祉のニーズが高くなります。高度医療依存児は、人工呼吸器などの医療器具を多く使用せざるを得ないため、当初は訪問系の支援（訪問診療、訪問看護、居宅介護など）を必要としますが、在宅療養に慣れてくると療育、外出のための支援（移動、日中一時支援など）、短期入所などの必要性が高まってきます。そして児の成長とともに、保育園や学校教育の支援が重要になります。

このような児と家族のライフステージの変化に伴い、地域での支援者の編成も変化します。NICU 退院当初は医療関係者や保健師が主に関わりを持つかもしれませんが、成長と共に、地域の資源のコーディネートにたけた相談支援専門員が必要になります。このため相談支援専門員には小児在宅医療の知識に基づいた障害の見立て力と理解力、地域で核となってコーディネートを行う力が求められます。このように3つの連携体制すなわち在宅管理を行う小児科病院と地域との連携、地域での医療と福祉の連携、保健師 - 相談支援専門員 - 市町村の障害者支援担当の連携を構築することが不可欠です。

## 症例2) 小児科転棟後

- 症例2は小児科病棟転棟後まもなく、呼吸不全から再び心停止を起こした
- 直ちに蘇生処置が施され救命された
- この症例がNICUから直接自宅に退院していたら、もしかしたらこの子は救命できていなかったかもしれない
- 症例2のような染色体異常や、重篤な症状をかかえて在宅へ移行する児はちょっとした環境の変化で急変する

スライド 18

## 小児科病棟における在宅移行支援

- NICUは特殊な環境であり、ケアギバーは常に傍らに付いている状態
- 在宅に移行するにあたっての重要な問題点が見えない事がある
- より家庭に近い小児科病棟の環境で日常ケアの最終的な見直しを図る
- レスパイトや外部関係機関との連携を図るとともに、退院後の急性疾患や急変時の対応システムを確立する

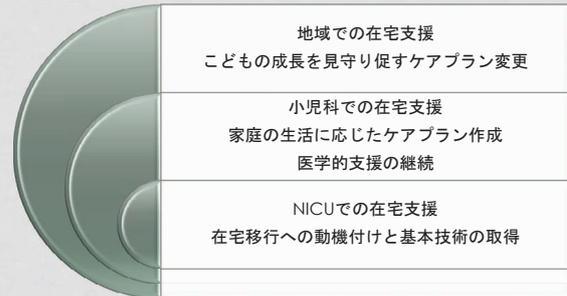
スライド 19

## 小さな子どもにおける在宅移行の問題点

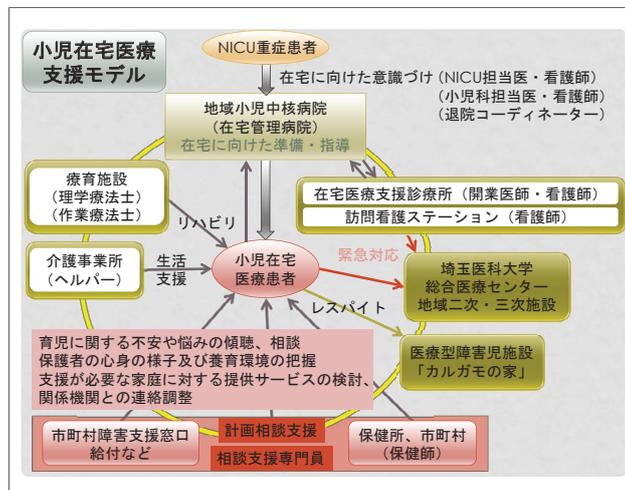
- 症状が容易に変化する
- 肢体不自由の障害者認定が早期に受けにくい
- 成長する、そして適切に成長させなければならない
- 発達という重要なプロセスに対する支援が不十分になりがち→対応機関が少ない、システムが確立されていない
- 幼い兄弟などへの影響も十分考慮しなければならない

スライド 20

## まとめ



スライド 21



スライド 22

# 重症心身障害児者の地域生活支援

～久留米市のコーディネートの現状～

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

## 地域の現状と課題（これまでの取組について）

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。地域に久留米大学病院や聖マリア病院といった大きな病院があるが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のが現状である。

そこで、社会資源をなんとか生み出すべく平成21年は国の事業（障害児の宿泊訓練）として、平成23年度からは久留米市の事業とし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。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。その事業によって家族の抱えている問題や本人の尊厳にかかわる大きな課題が見えてきた。

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。実際、（医療的ケアの必要な重症心身障害児者に限らず）障害児者と生活を共にするご家族から「どこに相談したらよいかわからない」、「久留米市からの委託事業（小規模多機能居宅介護施設における医療的ケアが必要な児童等のレスパイト事業）だけではあらゆるニーズに対応できない」などの批判的なご意見も数多くいただいた。また、障害者手帳や療育手帳の取得や（サービス利用の際の）移動手段的確保、費用負担、（サービスを提供する法人の）経営的問題等の（日中一時支援や短期入所等の）サービスを利用する上での課題もある。

### ①医療機関を退院してからの重症児の在宅支援の未整備

医療機関における退院指導に向けての取り組み方や問題点等を把握し対策方法を考えて指導および連携を行う必要がある。

### ②重症児の相談窓口の不足

在宅での生活を支援していくための相談窓口を設立する必要がある。併せて、相談に対応できる相談支援専門員の育成も必要である。

### ③15歳以上の重症児を受け入れる医療機関と施設の不足

久留米市内（及び近郊地域）の医療機関等での15歳以上の重症児（者）の受入は非常に難しい状況である。又、地域の病院においては、重症児を診てくれる在宅医が極めて少ないのが現状である。

## 重症心身障害児者の地域生活支援 ～久留米市のコーディネート現状～

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



平成26年12月

スライド1

## 地域におけるこれまでの取り組み

### 社会資源の開発

- 平成21年 ①障がい児のお泊まり事業実施(国のモデル事業)  
②療育センター等施設や在宅機関との相互協力による連携会議
- 平成23年 ③久留米市医療的ケア短期入所支援体制整備事業の実施  
・コーディネーター事業・連携会議・特別支援学校での相談会  
・小規模多機能居宅介護での短期入所実施  
(南の家・和居和居・アップルハートやわらぎ久留米)  
・研修事業
- 平成24年～④重症心身障害児者の地域生活モデル事業の実施  
医療機関との連携(病院から地域へ退院支援～在宅での定着)  
※連携会議・研修・相談会は、③へ引き継ぎ  
⑤相談支援体制の充実⇒久留米市相談ネットとの連携

スライド2

## ★医療的ケア短期入所等支援体制整備事業 ※平成23年度より実施

痰の吸引や経管栄養等の医療的措置を必要とする障害児を介護保険施設等で一時的に預かる為のコーディネート事業



スライド3

### 短期入所受入事業所(小規模多機能型居宅介護事業所)

アップルハートのやわらぎ久留米(国分町)  
みなみの家(南町)

### 短期入所受入事業所(障害者施設)

2カ所で調整中

※障害者施設での受入については平成27年度より実施予定

スライド4

#### ④社会資源の情報不足

---

社会資源の情報を収集し発信する仕組みが必要。久留米市障害者福祉課と連携しながら取り組む必要がある。

## 医療的ケア短期入所等支援体制整備事業、重症心身障害児者相談支援事業

---

### 1 趣旨・目的

.....

日常生活を営む上での痰の吸引や経管栄養などの医療的措置（医療的ケア）が必要な障害児者への理解促進や医療的ケアの知識、技術の習得等に関する研修等を実施するとともに、小規模多機能居宅介護事業所における医療的ケアを必要とする障害児等の短期入所(医療的ケア短期入所)を円滑に実施するためのコーディネート（医療的ケア短期入所の利用に関する調整並びに利用者及び事業者への相談支援等）を行い、医療的ケアを必要とする障害児及びその家族の地域生活を支援する。また、重症心身障害児者の地域生活支援の構築を図る。

### 2 事業内容

.....

#### (1) 支援体制整備研修・講演等

---

- ・ 支援体制の強化（医療的ケアの知識及び技術の習得）の為に療育機関や医療機関等での実地研修を行う。また、外部講師を招き相談支援のあり方やサービスの質の向上をテーマにした研修を行う。
- ・ 医療的ケアが必要な在宅の障害児者への理解促進の為に地域における啓発活動を行う。

##### ①重症心身障害児・者の理解促進

- ・ 重症心身障害児者の特性、相談支援のポイント 等

##### ②重症心身障害児・者への身体介護や医療的ケアの知識、技術の習得

- ・ 摂食障害への対応 等

#### (2) 利用円滑化コーディネート

---

##### 【コーディネート会議の開催】

- ・ 定期的に開催する。
- ・ 利用希望者の医療的ケア短期入所等の利用の可否について協議する。
- ・ 医療的ケア短期入所等のサービス利用状況についての意見交換を行う。

##### 【相談受付、ヒアリングの実施】

- ・ 医療的ケア短期入所等の利用を希望する者の利用に係る相談受付及び事情聴取
- ・ 特別支援学校等での相談会の実施

★重症心身障害児者相談支援事業  
※平成26年度より実施

重症心身障害児者の相談支援、地域生活支援体制の強化を目的とした事業

スライド5

●事業の主な内容

- 1.相談会、ヒアリングの実施
- 2.各種会議の実施  
(医療的ケア短期入所等の利用の可否判断や事例検討)
- 3.スタッフ向け研修の実施
- 4.地域における啓発活動(講演会等)



スライド6

1. 相談会、ヒアリングの実施

- ・短期入所の利用希望者等へのヒアリングの実施
- ・特別支援学校等での定期的な相談会の実施  
電話による相談受付



スライド7

相談内容からの課題

- ・レスパイト先の不足
- ・移動支援の問題(修学旅行等)
- ・家族、学校教員との関わり
- ・相談支援専門員との関わり

スライド8

### 【事例検討会議の実施】

- ・ 定期的に開催する。
- ・ 医療的ケアを必要とする障害児者及びその家族の地域生活の支援に携わる関係者により、事例検討や情報の共有を行う。

### 【その他】

- ・ 重症心身障害児・者の障害福祉サービス等の利用に係る調整並びに利用者・家族及び事業者等への相談支援、助言等に関する業務
- ①重症心身障害児・者の地域生活移行や定着等のための当事者の意向を踏まえた関係機関等との連絡、調整、助言等  
医療機関との連絡・調整（退院前の病院内でのケース会議等への参加、退院後の定期的な情報交換等）  
サービス等利用計画作成等における相談支援専門員への助言  
医療職の配置のない事業所等へのサポート
- ②その他重症心身障害児・者の家族等及び事業者への相談支援又は助言

### (3) 相談会

---

- ・ 相談員による特別支援学校等での相談会の開催

### (4) 連携会議

---

- ・ 個別事例の検討等を踏まえた、関係機関による情報共有及び課題解決のための連携会議の開催
- ・ 医療的ケア短期入所支援事業の課題分析及び解決の方向性等の検討 等

## 3 連携機関（医療、教育、福祉）

---

### 医療

---

久留米大学医療連携センター  
聖マリア病院連携推進部

### 教育

---

福岡県立田主丸特別支援学校  
久留米市立久留米特別支援学校

### 福祉

---

社会福祉法人ゆうかり学園（療育施設）  
障害者地域生活センターピア久留米市  
久留米市介護福祉サービス事業者協議会（訪問看護部会、障害者部会）  
久留米市自立支援協議会（相談支援ネット）

## 2. 各種会議の実施

### ・コーディネート会議

→短期入所利用の可否判断

### ・連携会議

→地域の関係機関との情報共有、地域支援のあり方についての検討



スライド 9

## 主な連携機関(医療・福祉・教育)

- ・久留米大学医療連携センター
- ・聖マリア病院連携推進部
- ・社会福祉法人 ゆうかり学園
- ・久留米特別支援学校
- ・田主丸特別支援学校
- ・障害者地域生活センターピアくるめ
- ・久留米市介護福祉サービス事業者協議会  
訪問看護部会、障害者部会
- ・久留米市自立支援協議会(相談支援ネット)

スライド 10

## ●地域における現状と課題

- ・医療機関を退院してからの在宅支援の未整備
- ・相談窓口の不足(医療・教育・福祉)
- ・15歳以上の重症児を受け入れる医療機関・施設の不足
- ・社会資源の情報不足

スライド 11

## 3. スタッフ向け研修の実施

- ・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
- ・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ための研修会の実施

スライド 12

## 短期入所受入事業所

---

小規模多機能型居宅介護事業所 2カ所  
アップルハートのやわらぎ久留米（国分町）  
みなみの家（南町）

※ 27年度以降、障害者施設での受入について久留米市と協議中。

### (1) 相談支援専門員研修

《主なテーマ》

- ・相談支援事業制度改正について
- ・相談支援専門員の役割について
- ・地域の社会資源について
- ・基幹相談支援センターの役割と相談支援専門員の実際

スライド 13

### (2) サービス従事者向け研修

《主なテーマ》

- ・重症心身障害児者について
- ・医療的ケアについて
- ・姿勢運動について
- ・摂食について
- ・喀痰吸引の実習 等



スライド 14

### 4. 地域における啓発活動

本事業をテーマにしたシンポジウムの開催  
(平成23年度、25年度、26年度)

チラシ等による本事業の周知



スライド 15

### ●平成27年度にむけて・・・

事業の課題や問題点等を検証

1. 短期入所受入事業所の問題

・報酬面 ・人員配置 ・技術面 ・医療連携

→今年度、関係機関と集中的に協議中

2. 事業所までの移手段の問題

3. コーディネート・相談会の周知

スライド 16

