

厚生労働省

平成 26 年度障害者総合福祉推進事業

在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成  
プログラム開発事業

## 事業報告書

平成27年3月

公益社団法人 日本重症心身障害福祉協会

## 【目次】

1.	事業要旨	3
2.	事業の背景	4
3.	事業目的	6
4.	事業の実施内容及び成果	7
	在宅重症心身障害児者支援者育成研修プログラム	10
	【テキスト抜粋】	
	○医療関連・重症心身障害と医療	12
	○療育関連・重症児者支援の基本的枠組み	18
	○連携関連・連携による支援体制との構築	22
	情報共有フォーマット（サポートブック）	36
5.	分析・考察	46
6.	検討委員会等の実施状況	48
	「在宅重症心身障害児者支援者育成研修プログラム 開発検討委員会委員名簿」	
7.	成果等の公表計画	51

## はじめに

障害者の地域生活と就労を進め自立を支援する観点から、障害種別を超えて一元的にサービスを提供する仕組みである障害者自立支援法が平成18年4月に施行された。障害児の支援については、居宅介護、短期入所、児童デイサービス等は障害者自立支援法に位置づけられたが、施設サービスについては今後の検討課題とされた。平成22年12月には障害者自立支援法の改正法案が成立し、平成24年4月から施行されている。障害児に関しては、障害種別に分かれていた施設体系は一元化され、大きく入所支援と通所支援に分かれた。平成26年1月、わが国は障害者権利条約を批准し、障害児支援におけるそれぞれの子どもの合理的配慮が問われている。このように障害児の福祉政策が大きく変化する中、重症心身障害児者の支援についても大きな転換点を迎えている。

平成24年に施行された改正障害者自立支援法等では、地域生活支援の改正が図られた。この改正において、重症心身障害児の通園の形態は、児童福祉法に位置づけられ、予算事業から法定化されたことにより、地域の実情に応じて事業を新たに展開することが可能となり、今後とも、量的な拡大などが期待されている。平成25年には地域社会における共生の実現に向けて、障害者総合支援法が施行されている。このように、近年の障害児者の福祉施策は、地域生活支援の視点が重要となっており、重症心身障害児者が地域で安心して生活できる支援体制を構築していくことが最重要課題となっている。

このような中、日本重症心身障害福祉協会は、平成26年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業「在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発事業」を受託し、「重症心身障害児者支援者養成研修プログラム」の開発および「重症心身障害児者支援者養成研修テキスト」の作成を行った。このようなプログラムやテキストの活用により、在宅重症心身障害児者を支援するための研修が実施され、専門性の高い相談支援を行うことのできる多くの人材の育成が行われることを期待するものである。

在宅重症心身障害児者を支援するための

人材育成プログラム開発検討委員会

委員長 大塚 晃

## 1. 事業要旨

### (1) 事業の目的

在宅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に、福祉、医療、教育等が一体的につながる仕組みを構築する必要がある。地域には、認定こども園、保育所、幼稚園、児童発達支援や障害児入所支援、短期入所、訪問看護、インフォーマルサービス等の利用できる資源があるが、重症心身障害児者のニーズとうまく結びついていないことが多い。そのため、関係する分野と協働による支援体制を構築すること等による総合的な地域支援体制の整備が求められると同時に、各支援者が福祉的視点と、在宅重症心身障害児者の医療的ケアについてわかる医療的視点の両方を持ち合わせることを求められている。そこで、在宅重症心身障害児者を支援していく者を増やしていくために、重症心身障害児者支援の基礎的知識の習得を目指すとともに、多職種間連携を円滑に行うための人材育成プログラムを開発することを目的とした。

### (2) 事業概要及び成果

本事業ではまず「在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発検討委員会」を設置し、現存する在宅重症心身障害児者支援者のための研修について広く情報を収集し、それを参考にした上でプログラムの検討を行った。プログラムは、講義による基礎知識及び技術習得のための演習の二本立てとし、研修に活用できるテキストを作成し、地域の関係機関間で円滑な情報共有が行われていくために、在宅重症心身障害児者サポートブックを策定した。

### (3) プログラムの特徴

- ① 重症心身障害児者支援に必要な福祉と医療に関する基礎知識をバランス良く盛り込んでいる。
- ② 在宅医療、訪問看護、NICU 退院から就学前までの支援、日中活動の場を中心とした支援、家族と暮らす方への支援、グループホームで暮らす方への支援といった具体的な現場での取組事例を盛り込んでいる。
- ③ 研修会で使用できるテキストと講義用スライドを作成しており、初心者が端的に支援の基礎的知識を学べるものとなっている。

## 2. 事業の背景

昭和 42 年の児童福祉法の改正において、重症心身障害児施設が規定されるまでは、民間の一部の人たちによって、療育を行う施設づくりの努力が行われました。昭和 20 年代にはいると小林提樹氏、草野熊吉氏、糸賀一雄氏を中心として、重症心身障害児者福祉は具体的な展開がはじまった。

昭和 23 年、日赤産院の小児科部長であった小林提樹氏は、重症心身障害児の療育を乳児院という形で開始した。障害児の両親・家族を対象とした月例の相談会「日赤両親の集い」を開始し、この集いから「全国重症心身障害児（者）を守る会」が生まれた（昭和 39 年）。守る会は、その後の重症心身障害児者福祉の具体化、体系化に大きな役割を果たしてきた。その後、小林提樹氏は、わが国初の重症心身障害児施設となった島田療育園（現島田療育センター）の初代園長に就任し、「この子は私である。あの子も私である。どんなに障害が重くともみんなその福祉を守ってあげなければと深く心に誓う。」という座右の銘のもと活動を続けた。草野熊吉氏は、昭和 33 年「秋津療育園」を開設し、糸賀一雄氏は、「近江学園」の附属診療所の一角に、重度重複障害児のグループを編成し療育を行い、これが「びわこ学園」（現第一びわこ学園）の前身となった。

昭和 38 年、中央公論に作家の水上勉氏が、「拝啓池田総理大臣殿」を發表し、重症心身障害児者施策への関心が高まると、同年、厚生省から「重症心身障害児療育実施要綱」（厚生省事務次官通知）が示された。昭和 41 年には、厚生事務次官通知により国立療養所において重症心身障害児の療育を行うこととされ、まず 10 施設 480 床が整備された。昭和 42 年の児童福祉法の一部改正により、重症心身障害児施設が法律に位置づけられた。

昭和 56 年の国際障害者年を契機としたノーマライゼーション思想の高まりから、在宅生活を支援するシステム、すなわち、体験入所、短期入所、母子入所、有目的・有期限、通園・通所などが必要であると認識されるようになった。重症心身障害児者施策は、施設の存在を十分重視しながら、可能なかぎり、在宅を目指すという視点を強めることとなった。

昭和 55 年には、短期入所などをメニュー事業とする、施設地域療育等事業が開始され、平成 2 年には、在宅福祉のコーディネーターを拠点施設に配置する地域療育拠点施設事業が開始された。通園・通所へのニーズの高まりから、昭和 63 年 10 月、「重症心身障害児（者）に対

する通園・通所事業の推進について」(中央児童福祉審議会重症心身障害児・者対策部会意見具申)を受け、平成元年度より「重症心身障害児施設通園モデル事業」として全国5ヶ所での実施について国で予算化され、翌年1月より開始された。平成5年には新たに小規模型を設けるなどモデル事業の拡大が図られ、平成8年には一般事業化(予算事業)され、同年からの「障害者プランナーノーマライゼーション7ヵ年計画」において、目標値が設定され計画的な整備が目指されてきた。

平成15年度を初年度とする「障害者基本計画」では、分野別施策のうち「生活支援」分野においては、(1)身近な相談支援体制の構築、(2)地域生活を支える在宅サービスの充実、(3)入所施設は真に必要なものに限定する等の施設サービスの再構築等を施策の基本的方向として掲げた。

平成18年に施行された障害者自立支援法では、地域で安心して暮らせる社会の実現が目指され、平成24年に施行された改正障害者自立支援法等では、地域生活支援の改正が図られた。この改正において、重症心身障害児の通園の形態は、児童福祉法に位置づけられ、予算事業から法定化されたことにより、地域の実情に応じて事業を新たに展開することが可能となり、今後とも、量的な拡大などが期待されている。そして、平成25年には地域社会における共生の実現に向けて、障害者総合支援法が施行されている。このように、近年の障害児者の福祉施策は、地域生活支援の視点がますます重要となってきている。

また、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さまざまな課題がある。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。

### 3. 事業目的

在宅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に、福祉、医療、教育等が連携して一体的につながるシステムを構築することは喫緊の課題である。地域には、病院、学校、保育所、児童発達支援や障害児入所支援の施設、短期入所、訪問看護、居宅介護などを提供する事業所などフォーマルサービス及びインフォーマルサービス等の利用できる資源がある。しかし重症心身障害児者のニーズとうまく結びつかずこのような資源を利用できないことも多い。関係する分野が協働して地域の総合支援体制を構築すること等により、在宅の重症心身障害児者のニーズにあったサービスを提供していくことは喫緊の課題である。その際、重症心身障害児者を地域で適切に支援していくためには、支援に関わる関係者が福祉的視点と医療的視点の両方を持ち合わせるとともに、地域における多職種連携の視点が重要であると言われている。

本事業では、在宅重症心身障害児者を適切に支援していく関係者を増やしていくために、重症心身障害児者支援の福祉、医療、及び多職種連携等の基礎的知識及び技術の習得のための人材育成プログラムを開発し、在宅重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に生活できることを目的とする。

特に、モデル事業にあったように福祉、医療及び保険分野をよく理解したコーディネーターの養成は喫緊の課題であるが、その役割や獲得すべき知識や技術の開発が急がれる。在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発事業は、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養成するための研修プログラムを開発し研修のためのテキストを開発することにより、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、重症心身障害児者に対する地域における質の高い支援者の養成を目的としたものである。

#### 4. 事業の実施内容及び成果

##### 1) 「重症心身障害児者支援者養成研修プログラム」の開発

- ① 「在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発検討委員会」を設置し、現存する在宅重症児者支援のための研修について広く全国からアンケート等を通して情報を収集し、それを整理した上でプログラムの検討及び開発を行った。
- ② その際、検討委員会は、H24年度、25年度の重症心身障害児者地域生活支援モデル事業の成果及びH26年度の重症心身障害児者地域生活支援モデル事業の実施状況を踏まえて、プログラムを検討及び開発を行った。
- ③ 人材育成プログラムの開発にあたっては、講義による基礎的知識及び技術獲得のための演習の二本立てとした。

##### 2) 「重症心身障害児者支援者養成研修テキスト」の作成

- ① 研修プログラムに相応した、研修に活用できるテキストを作成した。作成したテキストは、現場の支援者が活用しやすいよう、解りやすく具体的なものとした。
- ② また、地域で関係機関の円滑な情報共有が行われていくための情報共有のためのツール(協働支援計画作成シート及び手順書等)を盛り込んだ「在宅重症心身障害児者サポートブック」を作成した。

この作成されたプログラム及びテキスト等は、現場で広く活用されるようホームページ等で一般開示することとしている。

#### (参考)

##### ○重症心身障害児者の地域生活モデル事業

平成24年度より国においては、重症心身障害児者の地域生活の支援体制の構築のための「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」を全国5か所程度において実施してきた。当該事業の実施その実践に当たっては次の視点が挙げられている。

##### (1) 地域の現状と課題の把握

まずは域における重症心身障害児者の在宅及び施設利用者の実情を把握することが必要となる。また、利用できる資源を把握する必要があるこれらを把握することによって、関係者の共通理解のもと



で課題が明確となってくる。

(2) 重症心身障害児者の地域生活のための協議の場の設定

重症心身障害児者については、福祉、医療、教育など、幅広い分野から支援が行われるという特色があるため、各分野が個々に対応するのではなく、共通理解のもとで協働して支援を行うことが重要であり、それが効果的な支援に繋がる。

(3) 地域生活を支援するためのコーディネートのあり方

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者の存在が重要となります。このため、福祉、医療、教育等の各分野をコーディネートする者を充てる。

(4) 協働体制を強化する工夫

①地域における支援の取組

医療型障害児入所施設は、重症心身障害児者の医療と福祉に関する多くのノウハウを持っている。また、病院機能を有することから、医師をはじめとして多くの医療職が勤務している。一方、このような支援の届かない地域も存在する。入所施設では、短期入所事業拡大を目指した相互交換研修や、医療職を派遣しての研修など、医療型の施設の機能を活かした直接の支援が届かない地域への支援の取組も考えられる

一方、在宅支援の拠点となる施設が地域にない場合など、その他の事業者が、在宅支援の拠点となって、地域における支援を行うことも、重要な取り組みとなる。

②支援に当たる職員の資質向上

重症心身障害児者や家族に対する直接支援の他に、支援に当たる職員の資質向上など、地域における支援についての取組も重要な課題である。

(5) 地域住民に対する啓発その他

重症心身障害児者の地域生活支援においては、住民や自治体首長、病院設置者の理解が不可欠であり、講演会や施設見学などを通じ、理解してもらうことが大切である。また、地域住民に重症心身障害児者が暮らしていることを知ってもらうことは、例えば災害発生時

の危機管理上も重要である。

(6) 重症心身障害児者や家族に対する支援の実際

協議の場における情報の共有化や対応方針の意思疎通などによる連携を踏まえて、医療・福祉の各機関をコーディネートする者が組み合わせ、有機的に連携させて、重症心身障害児者とその家族に対する支援を行っていく。

(7) 病院から退院して在宅移行する重症心身障害児とその家族への支援

①病院からの退院支援

N I C Uを有する基幹病院では、退院支援のための関係機関が連携して在宅への移行をすることも考えられる。

「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」の平成24年度からの積み重ねにより、平成26年7月16日に出された国の障害児支援の在り方に関する検討会による「今後の障害児支援の在り方について（報告書）～「発達支援」が必要な子どもの支援はどうあるべきか～」において、「現在、国において実施している重症心身障害児者の地域生活支援モデル事業の取組を踏まえ、地域の重症心身障害児者の実情と課題を明確化し、多様な関係機関で共有することがまず必要である。そのための協議の場の設定やコーディネートする者の配置等を進めるための具体的な方策について検討すべきである。」とされた。このように重症心身障害児者を支援するコーディネーター等の人材の育成は喫緊の課題となってきた。

在宅重症心身障害児者支援者育成研修プログラム

科目名	時間数	内 容		
I 講義	6			
1 重症心身障害児者の基本的理解	2.5	①重症心身障害とは	本研修の対象となる重症心身障害児者とは	
			重症心身障害の定義	
			重症心身障害児者支援の歴史的な流れ	
			重症心身障害児者の生活の理解	
			重症心身障害と家族支援	
			重症心身障害児者へのサービス管理	
②重症心身障害と医療	重症心身障害医療とは	各疾患の特徴		
		てんかんについて		
2 重症心身障害に関する制度及び支援方法の基礎的な知識	3.5	③重症心身障害と制度	障害者総合支援サービス体系 (例) 療養介護・生活介護・重度訪問介護・重度包括支援・短期入所・児童発達支援等	
			④日常生活等における支援	合併障害の相互関連と悪循環
				呼吸の障害
				嚥下の障害、経管栄養
				上部消化管障害－胃食道逆流症、逆流性食道炎
				それぞれのライフサイクルでの医療面の問題の変化と支援の課題
			⑤支援の基本的な枠組み	支援の基本的な枠組み
				家族の思いとともに育つ支援
				重症心身障害児者の生活支援
			⑥実践報告	在宅医療の役割
				訪問看護の仕組み
N I C U等からの移行支援				
地域の現状と課題				

II 演習	6	内容	
1 重症心身障害児者のニーズのアセスメントと支援計画	3	支援のプロセスとその管理	ニーズの把握方法
			ニーズから支援計画へ
			支援の評価とは
2 地域の支援体制を構築する	3	連携による支援体制との構築	地域における重症心身障害児者支援体制の構築方法と評価
合計	12		

# 重症心身障害と医療 ライフステージごとの各疾患の特徴

## ライフステージごとに考えることの重要性について

### I ー 1 知識の必要性 (スライド 1、2)

重症心身障害児のケアプランを立てるときに、相談員が、意識してほしいポイントを示す。

1つ目は、診断がついている疾患名について、各時期、各段階で病状が変わって行くということ（疾患の症状の変化と障害児自体の発達という側面から）と2つ目は、重症児の介護は、ほとんど母親が関与しているということである。つまり、ケアプランは、時間軸を意識してほしいということ、言い換えると、一度たてたケアプランが長期的には通用しないこと、そして、そこで大事な点は、診断名だけでなく、家族の介護者の人生設計も含めて考える必要があるため、つまりかなりの多因子を統合する力と、時間軸で見通しを立てる長期的視点が大切である。その為、以下によくある疾患のライフステージについて、家族の障害受容につて時間軸（長期的視点）を意識して述べる。

### I ー 2 原疾患の予後と介護者の人生とケアプランの関係

図示すると図のようになる。ケアプランを立てる上には、病気のライフサイクルと家族の状態の2側面は最低限意識する必要があるということを示した。

### I ー 3 各疾患別予後 (ライフステージ)

小児看護 2014 年の臨時増刊号 7 の「小児の在宅看護」の中で、大阪市立総合医療センターの岡崎先生の記述からの引用である。ここで、示したいのは、赤いラインで示すように、各疾患グループによって時間単位で、病状が変わるということである。グループ 1 の先天性心疾患のグループでは、一端寛解期を迎え、また子の発達もあり状態が良い方向に向くが、その後、再発をすることで、前の状態には、戻らず少しずつダウンヒルになっていくということである。グループ 2、3 の神経筋疾患や先天性代謝疾患は、徐々に状態が落ちてくるということ、グループ 4 の重症児も一端安定していても、少しずつダウンヒルであるということを示している。

### I ー 4 各疾患のストーリー

ここに具体的に、各疾患の事例のストーリーを示す。各疾患のライフサイクルと、家族の状況を意識して作成した。

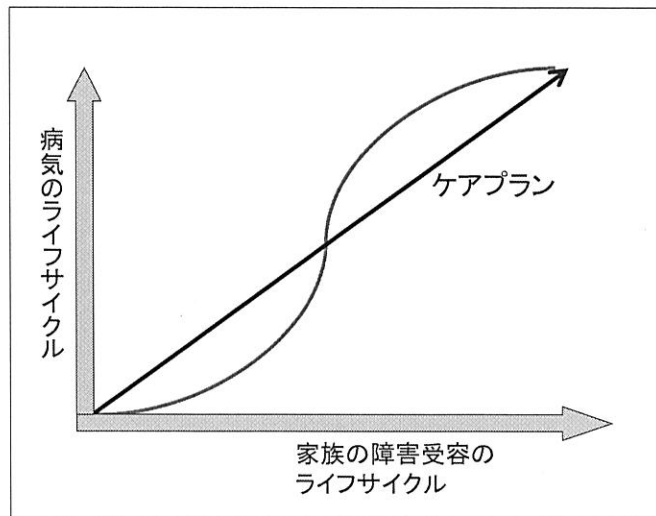
#### I ー 4 ー 1) 福山型筋ジストロフィーの N 君 (スライド 5)

・最初の男の子、お母さんは大変子育てを楽しみにしていました。でも、生まれてすぐ呼吸障害があり、NICUに入院。血液検査、筋の緊張具合などにより、筋ジストロフィーの診断がつかしました。その後、リハビリに通いました。お母さんは、病気の事を知れば知るほどうつ病的になっていきます。その分、子どもへの想いも強くなり一生懸命リハビリに通いました。N君は、その甲斐あって頸が座り、座位がとれるくらいに3歳くらいでなりましたが、立位、歩行は無理でした。小、中、高と支援学校へ通い、食事もきざみ食を食べれるくらいになりましたが、自分で食べる事はできませんでした。その後青年期に入り、食事の形態もむせるようになり、少しずつ形態を落して行き最後は、経管栄養になりました。でも、明るい笑顔は、絶品でした。その後、肺炎を繰り返すようになり、心不全も併発し20代後半で亡くなりま

知識の必要性の意味⇒相談員に求める事  
長期見通し(疾患の予後)と介護者の人生

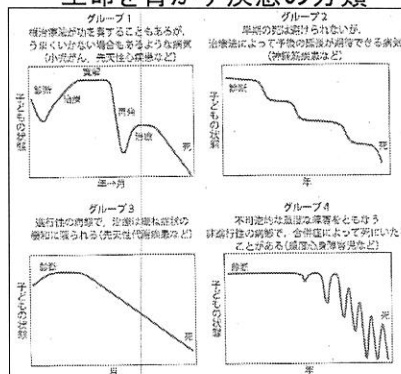
- 重症児のケアプランを立てる時に、大事なポイントとして、対象が**子ども**であること、介護者が**親**である点である。
- この事は、一つの見方で言うと、子どもは**発達**するものであるため、障害像が変わっていくということ。つまり、発達する時期と、障害が障害を生む**二次障害**の関係が大事である。つまり、**時間軸**で物事を考えていく必要がある。それが先を見越した計画である。(長期的視野)  
つまり、「ライフステージごとの疾患の特徴」
- また、介護者が**親、家族**であるため、長期的視野で考えるときに必要なのが、**親や家族のライフステージ**も含めて考える視点である。  
つまり「介護者の人生から考える、障害受容」

スライド 1



スライド 2

各疾患ごとの予後  
生命を脅かす疾患の分類



Ann Goldman, Richard Hain, Stephen Liben. Oxford text book of Pediatric Palliative Care for Children. 2nd ed, Oxford University Press, Oxford, 2012より引用

スライド 3

した。

#### I - 4 - 2) Lie 脳症の A ちゃん 女の子 (スライド 5)

- 最初の女の子、お母さんも同じ疾患。不随意運動を持ちながら、首の座りなどや座位姿勢の安定のためのリハビリ訓練を一生懸命やっていました。けいれん発作が頻発し、けいれん発作が起きると訓練効果が出ていたものが逆戻りしてました。但し、体の機能よりも人を見極める力がありました。主治医のこともわかるぐらいの認識力でした。けいれんが頻発することで、徐々に機能低下が起こり、最初は食事もペースト食を食べたりできていましたが、今は経管栄養になっています。この頃は、胃ろうの話が、出てきてます。また呼吸不全も併発してきています。お母さんは、自分の体も大変ですが、A ちゃんへ会いに来ることがお母さんの生きる力にもなっているようです。

#### I - 4 - 3) DRPLA の K さん (スライド 6)

- 沢山の兄弟の中で育ちました。DRPLA のお父さんも寝たきりになってきた頃より、K さんは、就労していましたが、ろれつがまわらなくなったり、転びやすくなったり、痙攣発作をおこすようになりました。K さんも父と同じ診断名がつかました。K さんが、車椅子生活になった頃に、弟が痙攣を起こすようになり、弟も K さんと同じ診断名がつかました。K さんは、車椅子から寝たきりになっていき、人への意識も徐々におちていきました。最後は経管栄養となり寝ていることが増えて、30 代前半で肺炎で亡くなりました。お母さんだけが、罹患せず家族を支えていました。

#### I - 4 - 4) 重症心身障害児 (CP, EPI, MR) の H 君 (スライド 7 ~ 10)

- 最初の男の子、お母さんは、難産で頑張ってお産しました。お父さんから NICU に入院した事を聞き大変心配しました。NICU に会いに行くと小さい箱に入って、チューブを沢山つけています。涙が自然に出てきます。ちゃんと生んであげなくてごめんねという気持ちで胸が、張り裂けそうになります。少しずつチューブが抜けて、箱から出て、やっと家に帰ってこれました。ほっとするのもつかの間、頭をガクツとするようなけいれん発作がおこりだします。ミルクも緊張が強くて上手く飲めません、体も大きくなりません。一日中抱っこしていないと、泣き続けます。お母さんは、しっかり寝る事が出来ません。かわいと思う気持ちより、苦しい気持ちが強くなります。そんな時、リハビリの場面で訓練士の人から、療育施設での母子入園の仕組みを聞き、3ヶ月入園することにしました。行ってみると、仲間で沢山いて、また、色々なことを教えてもらえて、少し子育てが楽しくなりました。
- 地域の通園施設やリハビリ訓練、痙攣のコントロールなどで、毎日どこかに行くようになります。めまぐるしいですが、以前より支援してくれる人たちと話すことが増え、話上手になっている自分に気がつきます。H 君はすすすくのびて、頸を上手く支えてあげれば、ペースト状のものを食べてくれるようになりました。でも、スプーン3口程度に1時間ぐらいかかります。せこせこがひどくなります。バギーや座位保持装具なども製作します。手続きには、市役所の福祉課の人とも話をしなくてはなりません。
- 特別支援学校にいれるか、地域の支援級に入れるか悩みました。注入や吸引があると、お母さんがついてくださいと言われてしまいました。H 君の笑顔を見ると、沢山の友達を作って上げたくくなります。結局、支援学校に入学しました。この頃、妹もうまれました。
- 小学校高学年から、せこせこやむせる事が増えて、とうとう肺炎で入院することになってしまいました。食事を誤嚥しているといわれ、チューブ栄養になっていました。元に食事を取れるようになって、又、肺炎で入院する事をくりかえすようになりました。主治医からは、胃ろうの増設や喉頭気管分離など、恐ろしい手術をすすめられるようになりました。何だか、体もすこく曲がってきたようにも感じます。お母さんは、H 君はしゃべりませんが、気持ちが全部わかると思っています。妹は、お母さんを良く手伝っ

## 各疾患のストーリー

- 神経筋疾患(福山型筋ジストロフィー)
- 代謝性疾患(Lie脳症)
- 変性疾患(DRPLA)
- 重症心身障害児

スライド 4

- 福山型筋ジストロフィーのN君
- 最初の男の子、お母さんは大変子育てを楽しみにしていました。でも、生まれてすぐ呼吸障害があり、NICUに入院。血液検査、筋の緊張具合などにより、筋ジストロフィーの診断がつかしました。その後、リハビリに通いました。お母さんは、病気の事を知れば知るほどうつ的なになっていきます。その分、子どもへの想いも強くなり一生懸命リハビリに通いました。N君は、その甲斐あって頭が座り、座位がとれるくらいに3歳ぐらいでなりましたが、立位、歩行は無理でした。小、中、高と支援学校へ通い、食事もきざみ食を食べれるぐらいになりましたが、自分で食べる事はできませんでした。その後青年期に入り、食事の形態もむせるようになり、少しずつ形態を落して行き最後は、経管栄養になりました。でも、明るい笑顔は、絶品でした。その後、肺炎を繰り返すようになり、心不全も併発し20代後半で亡くなりました。
- Lie脳症のAちゃん女の子
- 最初の女の子、お母さんも同じ疾患。不随意運動を持ちながら、首の座りなどや座位姿勢の安定のためのリハビリ訓練を一生懸命やっていました。けいれん発作が頻発し、けいれん発作が起きると訓練効果が出ていたものが逆戻りしてました。但し、体の機能よりも人を見極める力がありました。主治医のこともわかるぐらいの認識力でした。けいれんが頻発することで、徐々に機能低下が起こり、最初は食事もベースト食を食べたりできていましたが、今は経管栄養になっています。この頃は、胃ろうの話が出てきます。また呼吸不全も併発してきています。お母さんは、自分の体も大変ですが、Aちゃんへ会いに来ることがお母さんの生きる力にもなっているようです。

スライド 5

- DRPLAのKさん
- 沢山の兄弟の中で育ちました。DRPLAのお父さんも寝たきりになってきた頃より、Kさんは、就労していましたが、ろれつがまわらくなったり、転びやすくなったり、痙攣発作をおこすようになりました。Kさんも父と同じ診断名がつかしました。Kさんが、車椅子生活になった頃に、弟が痙攣を起こすようになり、弟もKさんと同じ診断名がつかしました。Kさんは、車椅子から寝たきりになっていき、人への意識も徐々におちていきました。最後は経管栄養となり寝ていることが増えて、30代前半で肺炎で亡くなりました。お母さんだけが、罹患せず家族を支えていました。

スライド 6



てくれます。ただ、H君が入院していたら、お母さんに愛に甘えてくるので、妹がまんしていたんだな—とお母さんはちょっと思いました。肺炎を何度も繰り返し、どんどんやせてきたので、1年かけてやっと手術する決心をしました。(胃食道逆流がひどくなっていて、誤嚥をおこす、障害の連関があると言われました。)

- 以前より、吸引の回数は、減りましたが、今までの声を聞けなくなりました。でも、以前より太って顔が丸くなってきているように思いました。お母さんも、この頃から腰痛や手のしびれがひどくなっています。相談員の人からは、短期入所などをすすめられました。
- 高校も卒業して、通所施設に通って在宅生活も続けていましたが、お母さんに急に病気がみつかりました。そこで、施設の入所等も考えていくことになりました。有期限入所という仕組みを使い、施設と在宅生活をうまく組み合わせて、生活しています。お母さんも病気の治療が一段落し、お母さんの病気をきっかけに、訪問看護やホームヘルパーさんにも入ってもらおうようになり、お母さんも自分だけでH君をみていくという気持ちに変化が、ありました。妹にも負担をかけなくて済むということが分かり、少し心の負担が減りました。

## I ー 5 家族の障害受容の側面 (スライド 11)

次に示すのは、家族との関係性である。重症児の養育には、家族力がかなり試されると考える。重症児は、子供であるから当然母親の介護の占める割合は高い。その時に、母親にもそれぞれ人生の役割がある、そのことをよく示した図を示す。佐鹿先生が示すようにまずわが子へ受容に示されるように、最初から障害や、疾患について理解できる親は少ないと考える。

そして、母親は、左図のように母親は、家族の中での役割もある。そして、右図に示す、母親自身の人生もある。最後に、下図に示すように、子供の成長とともに、社会との関わりも経験していく。ここで、示したいことは、各領域それぞれが、大事なことである。そしてそれぞれは、独立しているようだが、お互いに補完しあう因子である。これらの各因子について意識しながら、障害を持った家族の相談にのっていくことが大事である。

## I ー 6 家族支援で大切なこと (スライド 12)

私が、いつも心がけていることを再度確認の意味で示す。重症児のケアプランを立てるとこの視点として、家族の負担度を減らしていく視点は、当然で、もう一つ意識してほしいことは、自分の支援する親子が、「どのような親子」になっていくかを是非意識してほしいと考える。つまり、障害を持った子どもと親が、「選ばれた子、選ばれた親」であると思ってもらえるような、ケアプランを是非立てて欲しいと考える。

今までの家族支援は、障害を持った親を支援する意味で使っていたが、この頃は、「親が親になるため」の、「子が子になるため」の支援という考え方になっている。

## I ー 7 家族の障害受容の段階 (スライド 13, 14)

親が、障害を受容していく上で、いろいろなステージがあり、また、この段階は、肯定と否定を繰り返すように、また各ステージが重なり合っているように複雑である。私の経験でいうと、相談者は、それぞれの段階にいる親たちのいつもそばにいる伴走者の姿勢を崩さず、長期的にかかわっていく中で、家族の支えになり、またそれが信頼につながる。その経過の中で、自然と家族とも支援者を中心にしたチームメイトになっていけると考える。

- 重症心身障害児 (CP,EPI,MR)のH君
- 最初の男の子、お母さんは、難産で頑張って出産しました。お父さんからNICUに入院した事を聞き大変心配しました。NICUに会いに行くとき小さい箱に入れて、チューブを沢山つけています。涙が自然に出てきます。ちゃんと生んであげなくてごめんねという気持ちで胸が、張り裂けそうになります。少しずつチューブが抜けて、箱から出て、やっと家に帰ってこれました。ほっとするのもつかの間、頭をガクッとするようなけいれん発作がおこります。ミルクも緊張が強くて上手く飲めません、体も大きくなりません。一日中抱っこしていないと、泣き続けます。お母さんは、しっかり寝る事が出来ません。かわいいと思う気持ちより、苦しい気持ちが強くなります。そんな時、リハビリの場面で訓練士の人から、療育施設での母子入園の仕組みを聞き、3ヶ月入園することにしました。行ってみると、仲間が沢山いて、また、色々なことを教えてもらえて、少し子育てが楽しくなりました。

スライド7

- 地域の通園施設やリハビリ訓練、痙攣のコントロールなどで、毎日どこかに行くようになります。めまぐるしいですが、以前より支援してくれる人たちと話すことが増え、話上手になっていく自分に気がつきます。H君はすすくすくびて、頭を上手く支えてあげれば、ペースト状のものを食べてくれるようになります。でも、スプーン3口程度に1時間ぐらいかかります。ぜこぜこがひどくなります。バギーや座位保持装置なども製作します。手続きには、市役所の福祉課の人とも話をしなくてはなりません。
- 特別支援学校にいれるか、地域の支援級に入れるか悩みました。注入や吸引があると、お母さんがついてきてくださいと言われてしまいました。H君の笑顔を見ると、沢山の友達を作って上げたいです。結局、支援学校に入学しました。この頃、妹もうまれました。

スライド8

- 小学校高学年から、ぜこぜこやむせる事が増えて、とうとう肺炎で入院することになってしまいました。食事を誤嚥しているといわれ、チューブ栄養になっていました。元に食事を取れるようになって、又、肺炎で入院する事をくりかえすようになりました。主治医からは、胃ろうの増設や喉頭気管分離など、恐ろしい手術をすすめるようになりました。何だか、体もすこく曲がってきたようにも感じます。お母さんは、H君はしゃべりませんが、気持ちが全部わかると思っています。妹は、お母さんを良く手伝ってくれます。ただ、H君が入院していたら、お母さんに変に甘えてくるので、妹もがまんしていたんだなとお母さんはちょっと思いました。肺炎を何度も繰り返し、どんどんやせてきたので、1年かけてやっと手術する決心をしました。(胃食道逆流がひどくなっていて、誤嚥をおこす、障害の連関があると言われました。)
- 以前より、吸引の回数は、減りましたが、今までの声を聞けなくなりました。でも、以前より太って顔が丸くなってきているように思いました。お母さんも、この頃から腰痛や手のしびれがひどくなっています。相談員の人からは、短期入所などをすすめられました。

スライド9

- 高校も卒業して、通所施設に通って在宅生活も続けていましたが、お母さんに急に病気がみつかりました。そこで、施設の入所等も考えていくことになりました。有期限入所という仕組みを使い、施設と在宅生活をうまく組み合わせ、生活しています。お母さんも病気の治療が一段落し、お母さんの病気をきっかけに、訪問看護やホームヘルパーさんにも入ってもらえるようになり、お母さんも自分だけでH君をみていくという気持ちに変化が、ありました。妹にも負担をかけなくて済むということが分かり、少し心の負担が減りました。

スライド10

# 重症児者支援の基本的枠組み

## ① 重症児者支援の基本的枠組み

### (1) 「生の営み」としてとらえ、支援すること

わが国における重症児者の支援の歴史は半世紀を超えています。今から半世紀前までは、「病院は病気をなおすところだから不治永患のものを入れておくことはできない」「学校は教育をするところだから教育不可能なものを入れておくことはできない」「精神薄弱児施設は独立自活に必要な知識技能をあたえるところだから独立自活に見込みのないものは入れることはできない」という存在でした。つまり、人でありながら人として見なされない時代が長く続きました。社会に役に立つかどうかという能力を軸にした制度で、重症児者はそこからごぼされていました。しかし、多くの重症児施設での実践を通して、どんなに障害が重くても彼・彼女らには人格があり、そして「変わらない存在」ではなく、「社会の役に立たない存在」ではなく、発達をする存在、夢を持つ存在として、人間としての権利を持つ存在であることを証明してきました。そのなかで教育を受ける権利や、表現をする主体であることや、自分らしく生きる場所を求める存在であることなどの理解がすすんできました。これらの到達にたつて重症児者支援の基本的枠組みの立ち位置というのは、どんなに重い障害があろうとも、その人は「生への営み」を行う存在であって、そこで必要となることというのは、その人の人生をつくることへの支援です。決して問題となっていることを直接なくすことだけが支援なのではなく、その人が人生を歩いていく「生への営み」に対する支援や援助である必要があります。もちろんその中心には重症児者本人が存在していなければなりません。日々の生活で主人公になるということが大切です。これは、決してぶらしてはいけない軸です。

#### 1) 「まるごと」を捉える

重症児者の支援において必要となることは何でしょうか。これは障害のある人を支える支援の原則ともいえるべきことですが、その人の「まるごと」を捉えるということです。視点は3つあります。1つは生活、2つは発達、3つは障害という視点になります。

生活というのは、基本的な日常の暮らしということになります。栄養・睡眠・排せつ・活動等がどのような状況なのかということです。そこにはどういう困難さがあるのかということも同時に把握する必要があります。ただし、この生活ということの把握については、後で述べますが、生活を輝かせていく場合に、「暮らしの土台と柱」をしっかりとつくり支えることが大切で、したがって生活を捉える・支えるという場合においては、この「暮らしの土台と柱」という枠組みから捉えて、支えていくことが重要になるのでしょうか。

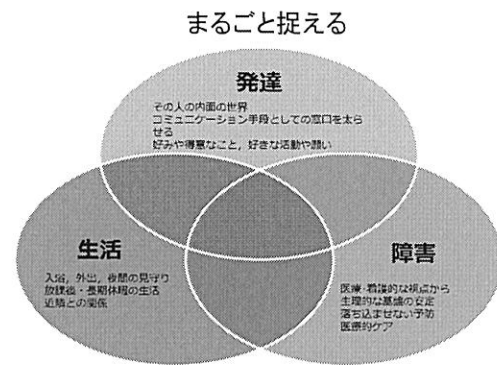
発達というのは、その人の内面の世界と自分づくりのプロセスのことをいいます。その人が、自分の身体の状態や、自分のまわりの状況をどのように感じ受けとめているのかということや、好みや得意なこと、好きな活動やしたいと思っているのかということなどです。重症児者の場合、ほとんどことばによるコミュニケーションが困難な人たちが多く、コミュニケーションの窓口はどこなのかということをつかむことも、その人との距離を縮めていくことが重要です。

障害というのは、ここでは主に医療・看護的視点による把握をいいます。生理的基盤がどういう状態になっているのか、体調を落ち込ませないために必要となることは何なのか、医療的ケアの状況などについての把握しておくことが重要です。

## 1. 重症児者支援の基本的枠組み

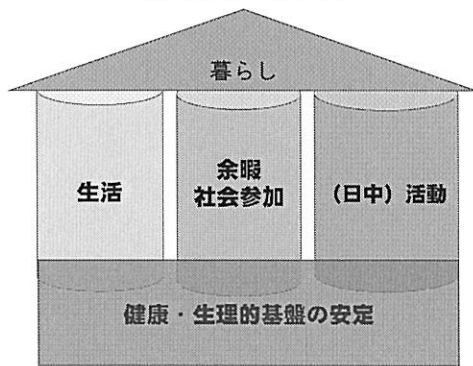
- (1)「生の営み」としてとらえ、支援する
- 1)まるごとを捉える
    - ・生活・障害・発達の視点から
  - 2)その人の生きる力を強める方向での支援
    - ・内なる願いを受けとめる
    - ・家族の願いを受けとめる
- (2)暮らしの柱をその人なりにしっかり支え、暮らしを彩る
- 1)土台としての健康・生理的基板の安定
  - 2)生活の場
  - 3)活動の場
  - 4)余暇の場

スライド1



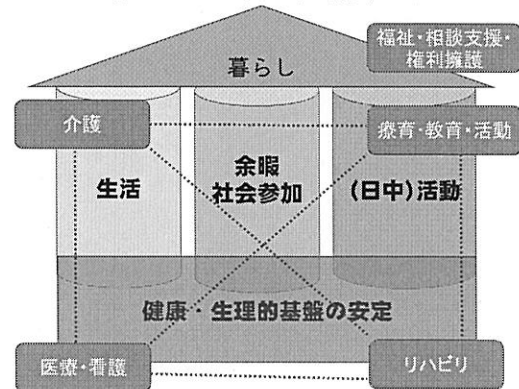
スライド2

## 暮らしの土台と柱



スライド3

## 暮らしの土台と柱を支える



スライド4

## 2. 家族の思いとともに育つ支援

- (1)障害の受容と家族として生きる構えを支える
- (2)家庭における介護基盤を、家族だけにしない支えがある生活に  
本人だけでなく、家族も、他の人の手を借りて生きることの経験を積む
- ↓
- ・緊急時対応の環境の変化を受けとめる幅ができる
  - ・思春期を生き抜く手助け
  - ・家族介護が崩壊しても支える柱が他にある高齢期の安心
- (3)わが子の巣立ち、わが子から「子離れ」する 家族としての育ちの伴走

スライド5

## 2) その人の生きる力を強める方向で支援する

「生への営み」ということは、「生かされている」という「時間の送り方」というような流ではなく、いかに「生きている実感」を感じて、楽しみや喜び、ときに悲しみというような「感情を身近な人たちと共有しながら暮らしていく」というように生を刻みこんでいくことではないでしょうか。「生への営み」を充実させるということは、その人が主体的に生きる力を強める、太らせることであって、多様さや柔軟さを伴いながらたくましくなることだともいえるでしょう。

そういう支援をすすめていくには、少なくとも2つの願いを受けとめることが重要です。

1つは、重症児者本人の内なる願いを受けとめることです。そのためには、どのようにまわりの世界を理解しているのか把握することは重要です。そして、重症児者のその人となりに接近することで、内なる願いにも近づけますし受けとめることにも近づきます。そういう相互の意思や感情の交流をはかっていくことが重要です。

感情や感覚について、覚醒度や身体の緊張の入り具合、呼吸数や心拍数、表情筋の動きなどから判断することもあります。また発達検査等で一定まわりの状況についての理解がありそうだ、あるいはコミュニケーション手段として使用可能な身体部位などがわかれば、わずかな動きでコンピューター操作が可能になるスイッチや視線・まばたきによる意思入力装置や脳波による意思伝達装置も開発されています。

いずれにしても入口は、日常生活の中で一番身近な家族が感じ、されているところから共有していくことからはじめ、少しずつ重症児者の意思に近づくことが必要です。一方通行の支援や相談という関係では、従属的關係をつくりだします。従属的關係は意思を無視することでもあるのです。必ず説明-承認というやりとりを関係の中に入れ込んでいく関わりが願いをより鮮明にさせていくことになります。

2つには、家族の願いを受けとめるということです。ご家族の場合、重症児者のライフサイクルに応じて願いや悩みや葛藤のようなことは異なりますし、変化します。親の年齢によってもまた違ってきます。家族というまとまりにおいてもライフサイクルがあるといえます。また、重症児者の願いは、日常生活の家族の介護を支えにして育まれています。したがって、重症児者支援においては、本人中心支援であっても、家族の願いや葛藤や不安とは無関係ではなく、むしろ密接に関係しており、切り離して考えることはできないものといえるでしょう。障害が重ければ重いほど家族の葛藤や不安などによる揺れの振れ幅は大きいものがあります。また、揺れる時間が長ければ長いほど悪循環を引き起こします。そういう意味では、重症児者の家族の揺れのはじまりの早い時期から、相談員や保健師あるいは医師や看護師などが寄りそうことが重要になります。

## (2) 「暮らしの土台と柱」をその人なりにしっかり支え、暮らしを彩る支援機関

「暮らしの土台と柱」を支えるということは、人としての普通の暮らしに必要なとされている3つの要素（生活、活動、余暇）を、重症児者であっても平等に保障していくという考え方です。

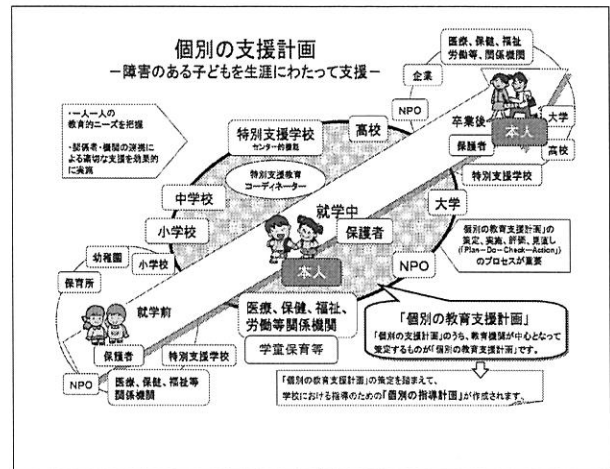
暮らしの基盤には、健康や生理的基盤の安定が必要です。家にたとえると、暮らしという家は、その家の土台・基礎に健康・生理的基盤を整えるということがあって、その上に生活・活動・余暇という柱があって、その人の生きる形になります。このどれかが不安定だと、家が傾きますが、柱の色や太さなどはその人によって異なります。いわゆる自分の生き方は建売住宅ではなく、注文建築の暮らしの家というわけです。

その暮らしの構造は、土台部分となる健康・生理的基盤の安定には医療・看護とリハビリがなうことになります。生活の柱には、主にはヘルパーなどの介護が、活動部分には療育や学校教育や生活介護・日中一時などが入ります。余暇は、介護でいくこともあれば、活動でいくこともあります。屋根にはそれら全体に関わって調整や助言する福祉行政や相談支援と権利擁護を入れています。つまり、一人ひとりの重症児者の暮らしづくりというときには、図のような機関の連携によってチームをつくり支援をする必要があります。

## ライフサイクルを見通した支援

- (1) 乳幼児期からの支援チーム形成  
重症児者の場合は、乳幼児期からの支援チームの形成は、本人や家族の育ちにとって重要な安心
- (2) 思春期以降における「自立」生活への意識  
親離れ・子離れ、生きがいづくり  
訪問対応を可能とする日中活動づくり
- (3) 高齢期における重症化と生活の切り替え

スライド6



スライド7

## 3. 重症児者の生活支援

- (1) 支援の質の変化
  - ・障害: 能力 → 生活機能への着目
  - ・「問題を解決」する → 「生の営み」を支える  
医療の対象としての重症児者  
↓  
生活主体としての重症児者へ
  - ・「治す医療」 → 「支える医療」
- (2) 支える単位の重層化  
チームによる支援ワーク  
個人ー集団ー地域  
相談支援ー自立支援協議会

スライド8

<目的> 生命を守り、豊かな生活・人生の実現  
「健康増進」、「障害の軽減・改善」、「成長・発達促進」

福祉

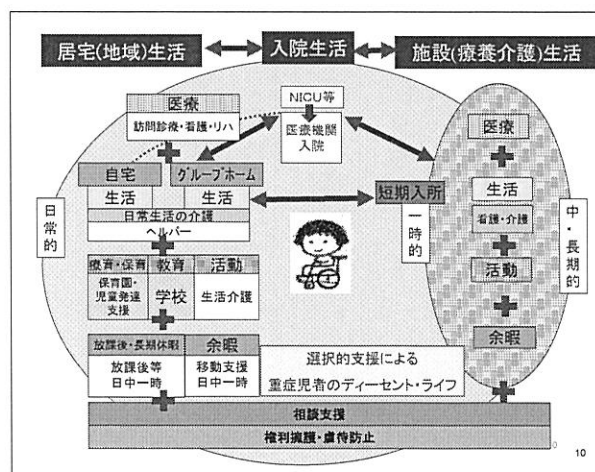
教育

療育

支える医療 (=QOL医療) ≡ 在宅医療  
医療ネットワーク

治す医療

スライド9



スライド10

# 連携による支援体制との構築

ー地域における重症心身障害児者支援体制の構築方法と評価ー

## ① 支援体制構築のための二本柱

地域の支援体制を構築にあたっては、①一人一人の支援に対して支援体制を構築していくというミクロな視点と、②地域の課題を関係機関で解決するための体制構築というマクロな視点が求められます。

その際、ミクロな視点での支援体制構築は『支援会議』を通じ一人一人の「支援チーム」を構築していく営みから、また、マクロな視点での支援体制構築は、地域の関係機関が、地域課題の解決に向け検討を進めていくことを制度的に保障している『自立支援協議会』を通じて実現していくことが基本となります。

一人一人に対する相談支援、ケマネジメントによる支援体制作りから、地域の課題解決、地域づくりを進めていくソーシャルワークとしての地域支援体制構築この二つの支援体制構築相互にフィートバックしあい、連動しあう中で、地域の支援体制が構築されていきます。

## ② 支援会議を通じて『支援チーム』を構築する

支援を必要とする方に対して関係機関がばらばらに関わるのではなく、関係機関が一堂に会し、支援チームとなることが重要です。

関係機関がそれぞれの出来る支援を出し合い、調整することによって、一支援機関で支えることの困難な事例に対しても、支援が可能になってきます。

地域の関係機関が、支援にあたっては「支援会議」を開催することが、何よりも重要であるという共通認識の得られる地域が求められます。

## ③ 特別支援学校高等部3年生で医療的ケアが必要となった事例

A君の事例に関しても、特別支援学校と放課後等デイサービス、医療機関、家族（母親）そして、市町村等の行政が、相談支援専門員の開催する支援会議の場に一堂に会することによって、それぞれの出来る支援をどうつないでいくかの話し合いが可能になります。

A君の事例では、「旧重症心身障害児者通園事業（看護師、療法士、保育士配置）」から事業移行した「児童発達支援センター」が「放課後等デイサービス」を合わせて実施していたことにより、学校での教育対応と生活支援が受け持つ部分の検討の中で、行政が教育対応後の支援として『放課後等デイサービス』の支給決定に踏み切ってくれました。

特に、医療的ケアの必要な重症心身障害児への支援に関しては、特に、教育・医療・福祉相互が、お互いの出来る支援を、医療的支援の視点から調整していくことは、通常の調整以上に困難です。そのためにも、ばらばらに関わることなく、「支援会議」で解決していくという手法が大切です。

## ④ 一人一人の支援会議を通じて、地域で暮らす重症心身障害児者に対して、一人一人の支援チームを構築していく

重症心身障害児者は、他の障害と比べてその数が多いとはいえません。人口規模の小さい市町村ではまさに点在しているという状況です。しかし、一人一人の障害の状況も、医療的支援の必要度も一様ではなく、それに伴って、嚥下・水分補給・バイタルの管理・リハビリの方法等々も一人一人独自です。

単に、地域の支援を形式的に組み合わせれば対応できるということではありません。

そのために、一人一人に独自の支援チームを構築できるかが問われます。

・A君には、〇〇病院の〇〇ケースワーカー、〇〇事業所の〇〇サービス管理責任者、〇〇町の〇〇保健師、

## 支援体制構築のための二本柱

ミクロ(一人一人の支援)な視点での支援会議  
マクロ(地域の課題解決)な視点での自立支援協議会

### ①支援会議

- 一人一人に対し関係機関による支援チームを構築する
- それぞれの関係機関から、可能な支援の資源を引き出す
- チームによる支援体制をベースにモニタリングを継続する

### ②自立支援協議会

- 支援会議から見えてくる地域課題を関係機関で共有化する
- 新たな地域の支援体制構築、資源創出を行う

スライド 1

## 支援会議を通じて「支援チーム」を構築する

- ①一人一人に関係機関による支援チームを構築する
- ②それぞれの関係機関から、可能な支援の資源を引き出す
- ③チームによる支援体制をベースにモニタリングを継続する

[事例]

「特別支援学校高等部3年生で気管切開及び胃ろうとなったA君」

スライド 2

## 特別支援学校高等部3年生で気管切開及び胃ろうとなったA君

◎A君の事例概要

幼少期、屋根から大量に落下してきた雪に埋もれ、酸素欠乏となり、重症心身障害となる。その後、地元の知的障害特別支援学校高等部3年生となり、A君は呼吸困難となり、家族と医療機関は悩んだ末に気管切開の処置をし、あわせて誤嚥を防ぐために胃ろうによる経管栄養の処置をとることとなりました。

このため、知的障害特別支援学校では医療的ケアの体制がとれないため、通学籍として学校に通ってくることは困難であり、教師が定期的に家庭に向向いて授業を行う訪問籍とする対応を検討しました。

母親からは、後3ヶ月で卒業を迎えること、訪問籍・通学籍にはこだわらないが、できれば、卒業まで通いなれた学校に通い続けたいと、卒業証書を手に出来ないものかという相談が寄せられました。

スライド 3

## 特別支援学校高等部3年生で気管切開及び胃ろうとなったA君

◎A君の支援会議

### ●支援会議の参加者

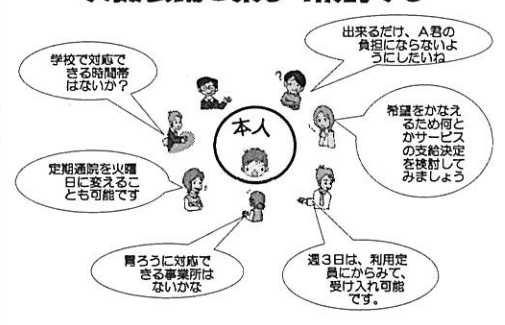
- ・母親、福祉事務所のケースワーカー、特別支援学校、放課後等デイサービス事業所管理責任者、基幹病院のケースワーカー、相談支援専門員

### ●支援計画

- ・平日9時から12時まで特別支援学校で過ごす
- ・週3日(月、水、金)は放課後等デイサービスの送迎で午後12時半から4時まで、看護師が配置されている放課後等デイサービスで過ごす(この間二回、胃ろう注入対応)
- ・火曜日は母親の対応で、午後は基幹病院への定期通院後帰宅
- ・木曜日はお昼に母親が学校に迎えに行き、そのまま、家庭で過ごす。

スライド 4

## 支援会議で集まり検討する



スライド 5

## 一人一人の支援会議を通じて、地域で暮らす重症心身障害児者に対して、一人一人の支援チームを構築していく

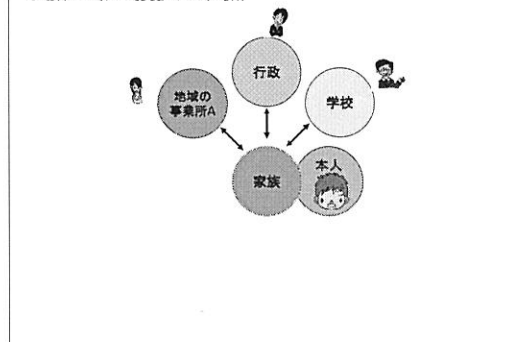
- ・家族が頑張って支援機関とつながってきた「扇型の支援形態」



- ・相談支援専門員等が調整役となり、支援機関が本人を中心に継続的一体的に支えていく「輪型の支援形態」

スライド 6

## 家族が要の扇型の支援



スライド 7



〇〇相談支援事業所の〇〇相談支援専門員  
・ B さんには、〇〇診療所の〇〇看護師、〇〇病院の〇〇訪問看護師、〇〇学校の〇〇先生、〇〇事業所の  
〇〇療法士、〇〇市の〇〇保健師と家庭児童相談員  
C さんには、……、D 君には…  
このように、固有名詞で集える、A 君、B さん、C さん、D 君…をよく知る、独自の支援チームが出来ている。  
そして、何かあった時、必要な時はいつでも『支援会議を開きましょう』という呼びかけで、即、集まること  
のできる地域にしていけたらと思います。

## 5 「扇型の支援」から「輪型の支援」形態へ

これまで、主として家族、とりわけ母親が関係機関を走り回り、人づてと時には口コミや母親間の情報交換で支えてきたわが子への支援（「扇型の支援」）から、「お母さんは〇〇君にとって一番重要な支援者です。そのお母さんを応援する支援チームがありますよ」「お母さんの伴走者となって、いつでも一枚岩として支えるチームがありますよ」という、「輪型の支援」形態に変わってほしいと思います。

そして、これまで時には、気兼ねしながら関係機関に出向いて支援を求めていた母親に代わって、市町村保健師やケースワーカー、あるいは、相談支援専門員が、必要に応じていつでも関係機関を招集していけるという支援形態が地域の当たり前の風景になってほしいと思います。

重症心身障害児を育てているあるお母さんは、ある時、「私は、脇を固めました」「ちょっと困った時、〇〇相談支援専門員さんに一言依頼すれば、すぐに支援会議を開いてくれるようになりました」「これが、一番の私の力（エンパワメント）になっている」と話されました。

結果として、お母さんも、例え障害の重いわが子といえども、一人の「人」として見詰め直すことになり、「わが子を中心」とした「本人中心の支援」へと関係機関も含め意識を変えていくことが出来るようになります。

こうした「輪型のチーム」連携が、縦の連携と横の連携が、糸を織りなすように、ライフステージにそって、バトンタッチされていく地域づくりが大切です。

## 6 『相談支援専門員』と『サービス管理責任者』（「児童発達支援管理責任者」）との連携

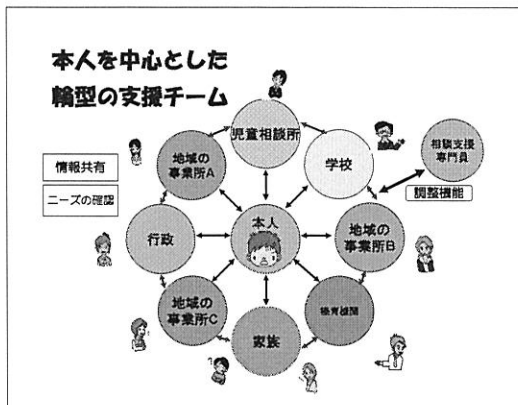
平成 27 年度からは、国の障害福祉サービスや児童福祉サービスを利用にあたり、サービスの支給決定を行う際には、本人（家族）の依頼に基づいて、相談支援専門員が作成する、「サービス等利用計画」（「障害児支援利用計画」）の作成が必須となり、また、その計画を根拠に支給決定がなされることになりました。

介護保険において、介護サービスを利用する一人一人にケアプランを作成するケアマネージャーがついていることと同じように、障害福祉の分野においても、相談支援専門員がつくということは、サービスを利用する重症心身障害児者の方、一人一人に、サービス調整を行う、お世話役がついたということです。

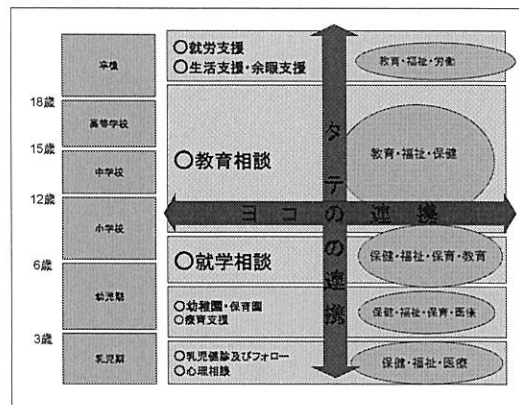
また、相談支援専門員の作成した『サービス等利用計画』（「障害児支援利用計画」）に基づいて、サービスを提供するそれぞれの事業所のサービス管理責任者（児童発達支援管理責任者）は、それぞれの事業所における具体的支援の計画（「個別支援計画」「児童発達支援計画」）を作成し、直接支援にあたる支援員は、その支援計画に基づいて支援を行うこととなります。

複数の事業所がばらばらにならず、一貫した支援を行うためには、「相談支援専門員⇄サービス管理責任者⇄支援員」が、重症心身障害児者ひとりひとりの願いに対して、同じ思いで意思統一し、同じ方向で支援していくことが大切です。

支援会議の場では、いつも、支援の方向に齟齬がないか、新たな課題が生まれていないか確認し、見直し（モニタリング）を丁寧に繰り返して行くことが求められています。



スライド 8



スライド 9

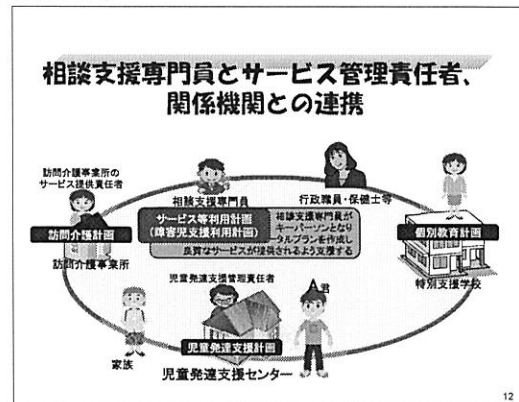
### 「相談支援専門員」と「サービス管理責任者」 (「児童発達支援管理責任者」)との連携

◎障害福祉サービス(療養介護、生活介護、共同生活援助、居宅介護、短期入所等々)

◎児童福祉サービス(児童発達支援センター、放課後等デイサービス等)を利用する場合は

- ・「サービス等利用計画」(「障害児支援利用計画」)を作成する相談支援専門員
- ・利用計画に基づいて、個々の事業所で作成される「個別支援計画」を作成するサービス管理責任者(児童発達支援管理責任者)との密な連携。

スライド 10



スライド 11

### 「サービス等利用計画」に基づき 「個別支援計画」による支援へ

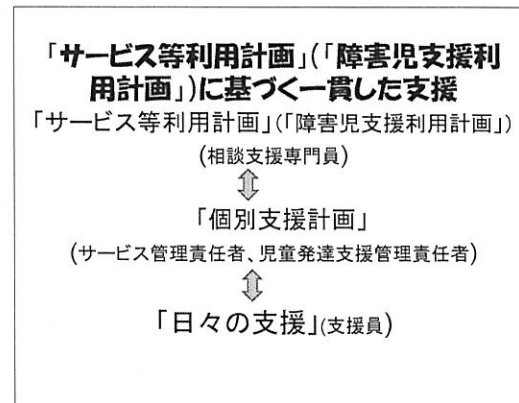
#### 相談支援専門員

その方の目標・夢・困っていることなど、ご本人の言葉でニーズをひろいサービス等利用計画を作成し、必要などころに繋げる。

#### サービス管理責任者

サービス等利用計画(支援の幹)を確認しながら自分の事業所にはどんな支援が求められているか考える。  
さらに深く掘り下げて個別支援計画(枝葉)を作成し、それに基づいた支援を行う。

スライド 12



スライド 13

### チームで一貫した支援をするための 二つの支援チームづくり

- ①一貫した生活を組み立てていく支援チーム  
(サービス等利用計画等を通じ、本人の生活を組み立てていく支援チーム)
- ②支援を混乱なく統一するための支援チーム  
(本人の障害状況にに応じて適切に対応できるスキルを共有化した支援チーム)  
※スキルの共有(例)リハビリの方法、嚥下の方法、吸引の際の対応の統一等、医療的ケアの必要な際の「医療支援チーム」

スライド 14

## 7 チームで一貫した支援をするための、二つの支援チーム作り

重症心身障害児者の支援に当たっては、その方の生活を組み立てていく支援チーム作りと一人一人独自の支援（リハビリ、嚥下、吸引等々）が支援者間でばらばらにならないための支援チーム作りが求められます。

特に、医療的ケアの必要な際には、医療機関のスタッフや訪問看護のスタッフ、福祉現場の看護師や支援員が、医療支援チームを構築する必要があります。

『支援会議』の場においては、〇〇さんの生活の組み立て（生活の場、日中活動の場、余暇等々）と、支援の方法、支援のスキル等の統一を図るための協議がなれることとなります。

このように、一人一人の支援体制構築というミクロの視点においては、地域で暮らす重症心身障害児者すべての方に、輪型の支援チーム（『生活を組み立てる支援チーム』と『支援方法・医療支援の支援チーム』）が構築されるということ、そのためには、関係者がばらばらにならず、いつも、集まる、いつも支援会議で一緒になるという地域、こうした風景が全国どこでも当たり前のように展開される地域にしていく必要があります。

## 8 『支援チーム』構築により、少しずつ支援機関が変わっていく

朝の通勤途中に、もし、車が脱輪して困っている場面をみても、「誰かが何とかするだろう」「前の車も立ち止まらずに、通り過ぎたから」…このような理由で、多くの車は通りすぎていってしまいます。

しかし、そこで、誰かが立ち止まって、通りすぎる車に、「止まって、止まって、手伝って」と手を振る人がいれば、何台かの車は止まり、脱輪した車を助けようとしたかもしれません。『通り過ぎようとした気持ち』から『助けようとする気持ち』に変えていく手法が、支援会議です。いわば、49：51で応援することを控えていた支援者が、51：49が変わって、応援しようとする支援者になるということです。この、わずかな違いが地域を変えてくれます。この、支援機関が変わったわずかな支援の変化は、言い換えれば、地域に小さな応援しようという「資源」が芽生えた変化だともいえます。

## 9 『支援会議』を通じて、小さな『資源』が生まれていく

『3時で支援が終わるので対応できません』としていた事業所が、「支援会議」によって、「何とか4時まで対応しましょう」と変わってくれたり、障害福祉は他分野だと関わりを控えていた介護保険分野の事業所が、「支援会議」によって、重症心身障害児者対象に器械浴のサービス提供を検討したり、行政担当者が、「似たような制度はあるのですが、〇〇の要綱を少し変えれば、〇〇さんも対象にできるかもしれません」と制度を変えてくれたり、こうした小さな『資源』が生まれる中で、地域が少しずつ変わっていきます。

これは、ミクロの支援体制構築が、地域を変えていく、マクロな支援体制構築につながっていくことを意味します。

## 10 重症心身障害児者本人が支援体制構築の中心になって地域を変える

「重症心身障害のA君のおかげで、この地域には〇〇のサービスが誕生した。〇〇の施設ができた、〇〇の制度が生まれた…」こうした事例を耳にすることがあります。

重症心身障害は非常に重い障害です。本人を目の前にした時、「何とかしたい」と思わない関係者はいません。それだけ、重症心身障害のある方の存在は重いものがあり、存在そのものが、ニーズを訴えているともいえます。本人を真ん中にして、「どうする、どうする、何とかしたい」という支援の輪ができることにより、地域が変わることがあります。

重症心身障害児者の当事者にであった時に、「この方は、地域の何を変えてくれるか、地域に何を生み出

### 「支援チーム」構築により、少しずつ支援機関が変わっていく

- 関わりを控えていた支援機関⇒ちょっと、ちょっと支援の手を差し伸べる支援機関が変わっていく。  
※脱輪した車を協力して引き上げるように・・・

#### [生み出される効果]

- ・支援機関が「49対51」⇒「51対49」に変わる
- ・それによって、小さな資源が生まれる
- ・事業所主導の支援から本人中心の支援へと意識がかわる

スライド 15

### 「支援会議」を通じて、小さな「資源」が生まれていく

#### ① 上乗せサービスによる資源開発

(例)3時終了の生活介護が、4時まで開所時間を延長

#### ② 関係機関独自のちょっとちょっとした小さな工夫による資源開発

(例)高齢のデイサービス事業所が障害福祉サービスの基準該当の事業所となり重症心身障害児者のため器械浴の資源を提供

#### ③ 市町村の要綱の変更、予算の組み替え、制度の/リニューアルによる資源開発

(例)「心身障害児者居宅介護事業」⇒「タイムケア事業」に制度を変え、時間単位のレスパイトが可能となる

スライド 16

### 重症心身障害児者本人が支援体制構築の中心になって地域を変える

～「〇〇君のおかげで、地域に資源が生まれた」という視点～

#### [事例]

B君が地域に生み出してくれた資源

- ・通所のための職員配置
- ・看護師、療法士等が配置される「重症心身障害児者通園事業」
- ・看護師配置のグループホーム

スライド 17

### 重症心身障害児者本人が支援体制構築の中心になって地域を変える

～「〇〇君のおかげで、地域に資源が生まれた」という視点～

#### ◎B君の事例概要

B君は、1歳半のときに、川に落ち重症心身障害となりました。お母さんは、たとえ重い障害があっても、入所施設ではなく、地域と一緒に暮らしていきたいと決意しました。その思いを受けて、村は特別支援学校卒業後、家から通所施設に通うための専任職員確保のための予算化を実現してくれました。

その後、B君は障害が重くなり、胃ろう、吸引、24時間酸素療法が必要となりましたが、県は、B君の障害状況を配慮し、看護師・療法士等が配置される「重症心身障害児者通園事業」を地域に採択してくれました。

さらに、親なき後の検討からグループホーム建設の希望がB君のお母さんより強く要望され、市町村も同じような障害を持った方でもグループホームで暮らせるようにと、医療的ケアに対応するため夜間看護師配置が可能となるようグループホーム運営の助成を実現してくれました。

スライド 18

#### ●B君が実現してくれた「かすたねっと」

(児童発達支援事業、生活介護多機能型)(※旧、「重症心身障害児者通園B型事業所」)



スライド 19

#### B君が実現してくれた、看護師配置の「さんぽみち」(グループホーム、短期入所)



スライド 20

### マクロな支援体制構築としての自立支援協議会

- ① 関係機関の努力による小さな資源開発による成功経験
- ↓
- ② 関係機関独自の努力では解決困難な共通の地域の課題に気づく
- ↓
- ③ 関係機関が集まり、課題解決をしたいと思う
- ↓
- 「自立支援協議会」を地域の課題解決の場にしていく

スライド 21

してくれるか」そうしたマクロな視点も支援チームには求めたいと思います。

B君の事例は、まさに、そうした意味では、地域に新たな資源を生み出してくれた、地域を変えてくれた事例です。

## 11 マクロな支援体制構築としての自立支援協議会

一人一人に対して、『支援チーム』を構成する関係機関が、日常的に『支援会議』を開催し、生活の組み立てや支援手法の統一を図る中で、ミクロな支援体制構築は強固なものになっていきます。

しかし、「支援チーム」の連携のみではどうしても解決できない課題が必ず『支援会議』の場では残ります。

この課題に『支援チーム』を構成する関係者が気付いたとしても、その『支援会議』の場でのみ課題が共有化されるのみでは、永遠に課題解決につながっていきません。

そして、その課題は、時には、A君の『支援会議』でも、Bさんの『支援会議』でも、Cさんにおいても…共有する課題として山積していきます。

このような時、地域の関係機関が、それぞれに共通する、未だ解決できない課題を何とか解決していきたいと、強く思った時に、自立支援協議会の必要性が強く意識されることとなります。

## 12 地域課題を検討する自立支援協議会の組織

「障害者総合支援法」で法律に位置付けられている、「協議会」（自立支援協議会）は全国ほぼすべての市区町村において設置されています。

しかし、年に数回しか開催されていなかったり、参加者の関心が高まらず、部会活動が低調で形骸化してしまっているという地域もあります。

自立支援協議会が活発な地域は、ほぼ、おしなべて地域の相談支援活動が活発であり、結果として、『支援会議』が活発に、しかも、日常的に行われている地域です。

こうした地域では、相談支援活動や支援会議から明らかになってくる地域課題を集約し、各部会等に課題を提案する中で協議会活動を促進したり、自立支援協議会の事務局等を担う等の役割を果たす『基幹相談支援センター』が要となる相談支援体制が構築されています。

## 13 重症心身障害児者の地域課題を検討する部会

こうした自立支援協議会の中で、「療育支援部会」「子ども部会」「そだちネットワーク部会」等々、名称は様々ですが、主として、重症心身障害児者の地域課題を検討する部会があります。

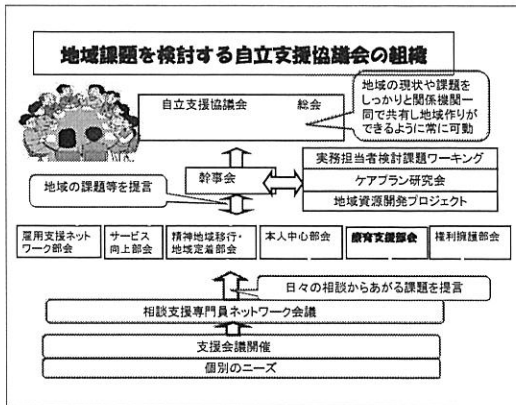
こうした部会では、重症心身障害児者の課題（入浴資源の不足、医療型短期入所や医療的ケアに対応できるグループホームの資源不足等々）の解決に向け協議されます。

そして、地域で解決できる課題については、看護師配置のグループホームを近隣の社会福祉法人に要望して実現したり、生活介護事業所に器械浴の出来る設備整備の検討を依頼したり、他圏域の市町村で制度化している「訪問入浴サービス」を参考に市町村で事業化を検討してもらう等の取り組みが行われます。

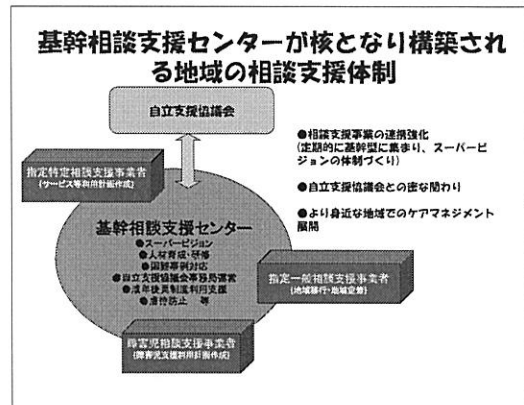
## 14 地域自立支援協議会で解決困難な課題を全県的な課題として解決していった事例

課題の中には、地域に限定せず、全県的に課題となるものもあります。

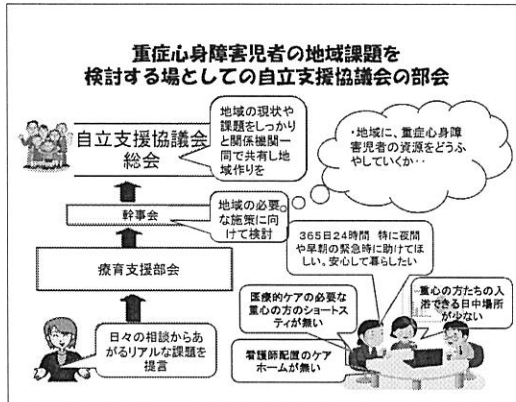
長野県では、親の介護の軽減、レスパイトケアとして、医療的ケアの必要な重症心身障害児者を短期入所等で受け止めてくれる事業所が少なく、常時満床状態の状況が続いていました。また、県内の各地に点在しているため、短期入所を利用するために、数時間かけて、家族が、送り迎えをする必要があり、身近なところで短期入所できる資源開発が求められていました。



スライド 22



スライド 23



スライド 24

### 重症心身障害児者の地域課題に関し療育支援部会で整理された課題

[例]

- 重症心身障害児者が自宅での入浴が困難になった時に対応できる、訪問入浴サービスや器械浴を備えた生活介護事業所が地域にない。
- 地域の特別支援学校では、看護師の配置が十分ではなく、看護師が勤務出来ない日は、学校を欠席せざるを得ない。また、スクールバスが利用できない。
- 医療的ケアの必要な方が利用できる医療型短期入所サービスを提供する事業所が地域にない。
- 医療的ケアの必要な重症心身障害児者が利用できるグループホームがない。

スライド 25

### 地域自立支援協議会で解決困難な課題を全県的課題として解決していった事例

[事例]

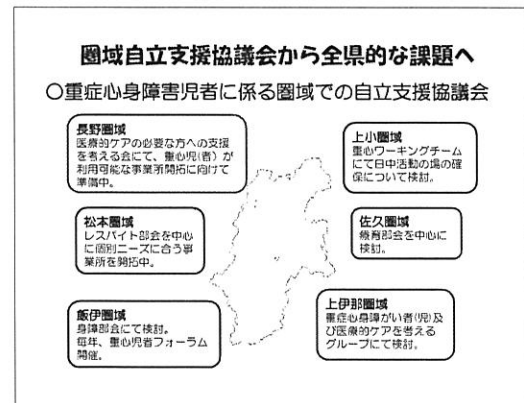
医療機関が医療型短期入所事業所となり、医療的ケアの必要な利用者をショートステイで預かる

◎事例の概要

長野県では、医療的ケアの必要な重症心身障害児者をどう支えていくかという検討が、県内10圏域の「自立支援協議会」で検討されていました。

とりわけ、夜間預かってくれる短期入所の資源が地域にないことが全県的な課題となっていました。こうした課題に対して、県と協働する中で、県内各地に、短期入所に対応できる医療機関の事業所が徐々に誕生していきました。

スライド 26



スライド 27

### 医療型短期入所事業所を増やす取り組みへ

○医療型短期入所事業所とは

障害者総合支援法の中のサービスの1つである「短期入所」を行う事業所のうち、医療機関（病院、診療所、介護老人保健施設）が実施主体である事業所のことを指す。

※医療機関が実施主体であるということは、看護師が常にいる。

⇒ 医療的ケアの対応が可能

スライド 28

こうした課題については、一圏域に留まらず、長野県のいくつかの圏域で同時並行的に協議がなされていました。

医療的ケアの必要な重症心身障害児者の短期入所に対応できるサービスは、障害者総合支援法において、医療型短期入所事業として位置づいていますが、医療機関にこうしたサービスの事業化をお願いすることは、医療入院との単価差、病院での受け入れ体制、事業化にむけての事務処理等様々な課題があり、新たな事業所の開拓は困難な状況でした。

このように、一圏域で解決できない課題は、県の課題として共有化されます。

県では、こうした課題を全県的に解決していくために、県の障害福祉課の担当は、県内の各圏域の自立支援協議会に出向きながら、事業化の必要性を確認しつつ、県と協働する体制で、近隣の医療機関、診療所、老人保健施設等に事業化の要請活動を行うこととなりました。こうした取り組みの中で、県内に、少しずつ、医療型短期入所に取り組む事業所を増やしていくことができるようになってきています。

## 15 地域から全県へ、マクロな支援体制構築

長野県では、各圏域の自立支援協議会から上がってきた課題を県自立支援協議会の運営委員会において、毎月、課題整理を行い、検討が必要な課題については、様々な部会に投げかけ、検討を進めていく体制が取られています。

重症心身障害児者の課題に関しては、主として療育部会が議論の場となっています。

療育部会には、県立こども病院のスタッフもメンバーとして参画しており、年一回は、県庁の会議室を出て、県立こども病院で療育部会が開催されます。

療育部会のメンバーは、現地で NICU 等の視察を兼ねながら、県立こども病院の医師、看護師、とりわけ、患者支援・地域連携室のスタッフと情報交換、意見交換を行い、取り組むべき共通の課題を確認しあいます。

その中でも、県立こども病院を退院し、地域に戻る子どもさんをどのような意思統一の中で、スムーズに移行を果たしていくか（NICU からの退院・地域生活移行支援）について、事例を通じながら理解を深めています。

また、県立こども病院のスタッフも、各圏域の自立支援協議会へ出向き、議論の場に参加する中で、地域・地域の課題に基づいて、県立こども病院との連携の在り方を調整しています。

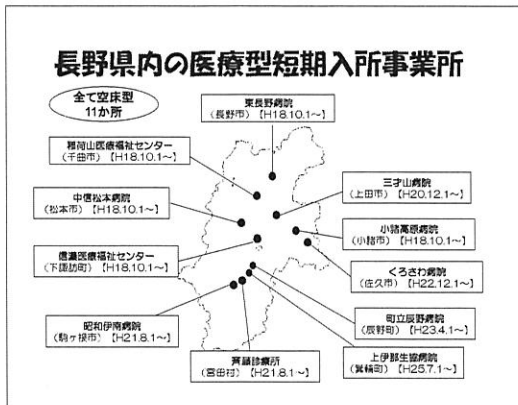
## 16 医療連携の拠点病院による支援体制構築

1993 年に開設された『県立こども病院』は、「長期入院時等支援事業」及び「小児等在宅医療連携拠点事業」（NICU で長期の療養を要した児をはじめとする在宅医療を必要とする少児等が、在宅において必要な医療・福祉サービス等が提供され、地域で安心して療養できるよう、福祉や教育などとも連携し、地域で在宅療養を支える体制を構築する）を通じ、長野県全県域に、重症心身障害児者のマクロな視点からの支援体制構築に取り組みました。

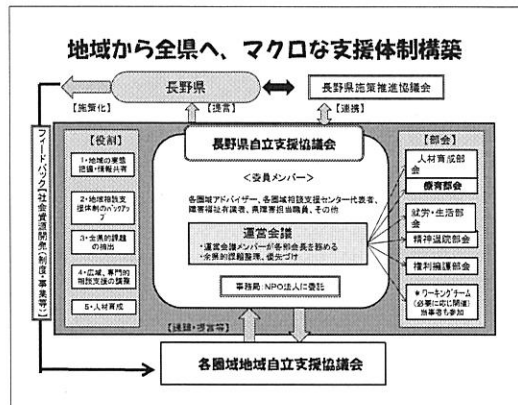
重症小児をケアする人材が全県的に不足し、勢い、こども病院への依存意識が強くなりがちであり、そのため、医療的ケアを実施するうえでの不安が各地域に見られたり、面積が広く、山間部が多い地理的要因等、長野県の抱えている課題を踏まえ、支援体制構築を進めるにあたり、いくつかのポイントを押さえつつ、取り組みを進めました。

## 17 拠点病院による支援体制構築の際のポイント

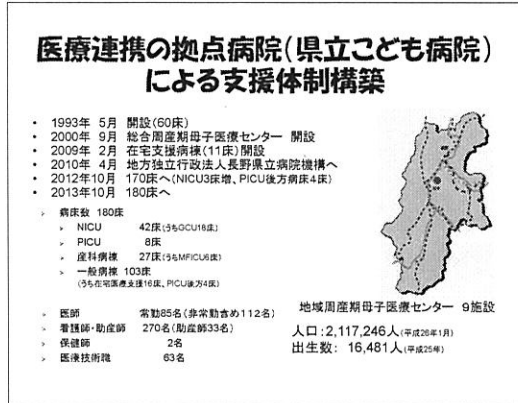
その際、何よりも重要なことは、多職種連携（とりわけ、医療と福祉・教育）を現実のものとする事、そのためには、長野県の地理的条件を考慮すると、拠点病院が各地域に出向き、顔と顔の繋がる連携をアウトリーチを原則に進めていくこと。



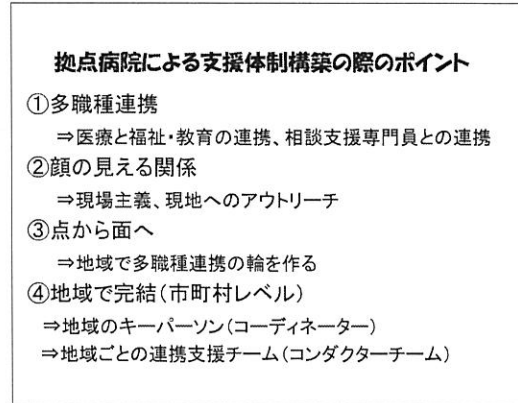
スライド 29



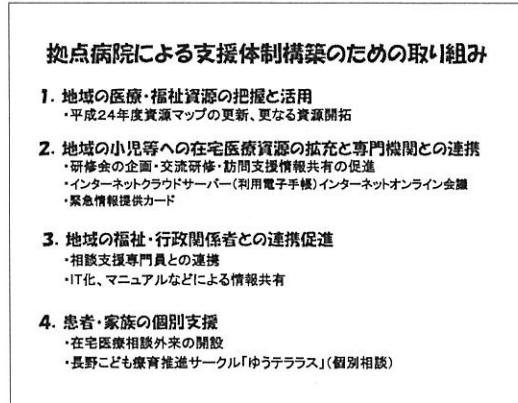
スライド 30



スライド 31



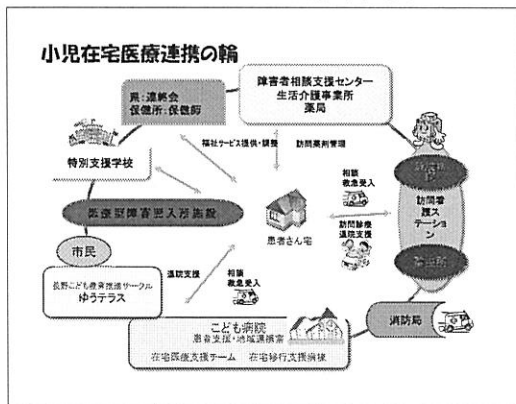
スライド 32



スライド 33



スライド 34



スライド 35



そうした取り組みを通じ、こども病院に依存しがちな地域を、地域のキーパーソンを中心に、地域で完結できる連携支援チームを構築していくことです。

## 18 拠点病院による支援体制構築のための取り組み

こうしたポイントを踏まえ、こども病院は、①地域の医療・福祉資源の把握と活用 ②地域の小児等への在宅医療資源の拡充と専門機関との連携 ③地域の福祉・行政関係者との連携促進 ④患者・家族の個別支援、併せて、患者・家族、関係者等への理解促進や相互連携等の取り組みを進めました。

すでに、長野県の各地域では、基幹相談支援センター・相談支援専門員・療育コーディネーターがエンジンとなつての、「地域自立支援協議会 療育支援部会」あるいは『長野県自立支援協議会 療育部会』等の連携の取り組みが進められており、あたかも、「地域」と「拠点」双方から、大きな山のトンネルを掘り進めるイメージとなり、相乗的効果を上げる取り組みとなっています。

地域の訪問看護ステーションのスタッフや相談支援専門員等を対象とした研修の取り組みは、各地域に、「医療支援チーム」と「生活支援チーム」を構築する上でのベースとなります。

また、アウトリーチにより訪問支援も、地域の特別支援学校に出向いての会議、技術講習等が取り生まれ、さらに、インターネットによるオンライン会議や「電子@連絡帳」（長野こども・しろくまネットワーク）などのITを活用した情報共有や連携支援も進められています。

## 19 県立こども病院から地域病院を経て、在宅療育に移行した事例

こども病院で出生した5歳のAちゃんは、先天性の疾患で寝たきり、気管切開、人口呼吸器使用でしたが、こども病院と地域病院、そして、地域の関係機関との連携により、スムーズに在宅療育に移行していきました。

- (1)「退院準備段階」…①在宅療育に必要な医療機器、物品の準備 ②こども病院での退院前支援会議 ③Aちゃんが入院中に移行先の通園施設（現 児童発達支援センター）の見学 ④こども病院スタッフによる退院前家庭訪問
- (2)「退院練習段階」…外泊や一時退院を繰り返しての練習
- (3)「地域病院への転院段階」…地域の基幹病院にAちゃんの様子を知ってもらう取り組み
- (4)「退院段階」…①移動や入浴の援助 ②訪問看護の開始
- (5)「地域生活への移行・安定段階」…①母子通園施設（現 児童発達支援センター）の通所開始 ②相談支援専門員により「サービス等利用計画」（「障害児支援利用計画」）③転院先への定期通院

こうした(1)から(5)の段階を、相互にのり代を重ねるようにして、拠点病院であるこども病院から、地域の基幹病院を経て、在宅療育に移行していきました。

## 20 拠点病院から地域生活移行を進める際の支援体制構築のポイント

こうした在宅療育への移行にあたり、ステージごとに支援チームが構築されていきました。支援チーム構築においても、画一的、確定的ではなく、支援の必要性に応じて新たな関係機関や関係者が参画したり、拠点病院を中心とした支援チームと地域の支援チームが同時並行的に構築されるなど、Aちゃんの無理のない移行と、可能な限り、家族の不安と負担を軽減することを移行の重点として進められました。

- Aちゃんの事例を通じて、見えてきたチーム構築のポイントとして、
- ・地域には、行政・相談支援事業所等を中心とした「生活支援チーム」と地域の基幹病院・訪問看護ステーション等を中心とした「医療支援チーム」を構築すること、また、相互のチームが常時連携を取っていくこと。
  - ・拠点病院からの地域生活移行にあたり、拠点病院と地域の関係機関のつなぎ役となるキーパーソンの存在がカギとなること。


Aちゃんの事例にあたっては、地域療育等支援事業の療育コーディネーターがキーパーソン役を果たしま

### 県立子ども病院から地域病院を経て在宅療育に移行した事例

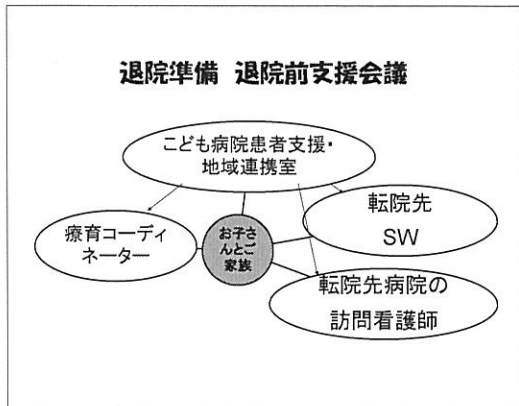
- ・ 県立子ども病院で出生
- ・ 先天性の疾患により寝たきり、気管切開、人工呼吸器使用

[支援体制構築におけるポイント]

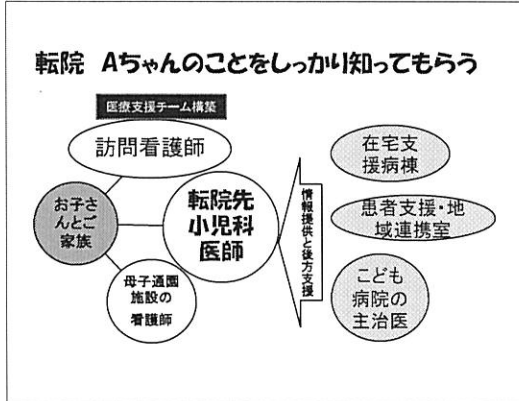
- ①退院から地域病院をへて在宅療育への移行にあたり、ステージ毎の支援チーム構築
- ②退院支援チーム⇄在宅療育チームの同時並行的チーム構築と相互連携による緩やかな、無理のない地域移行支援
- ③地域生活移行後は、生活支援チームと医療支援チーム、二本柱の支援チーム構築
- ④チーム構築にあたるキーパーソンの存在



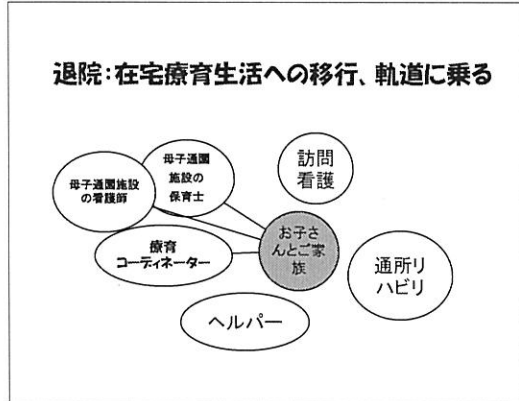
スライド 36



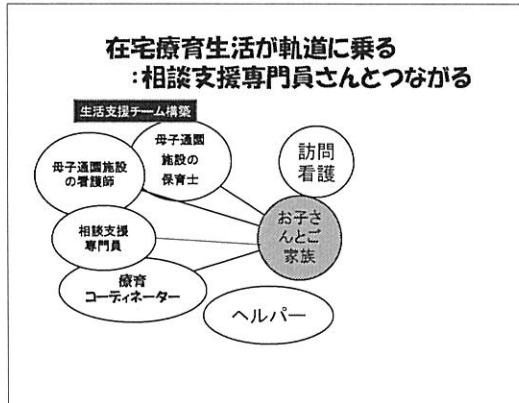
スライド 37



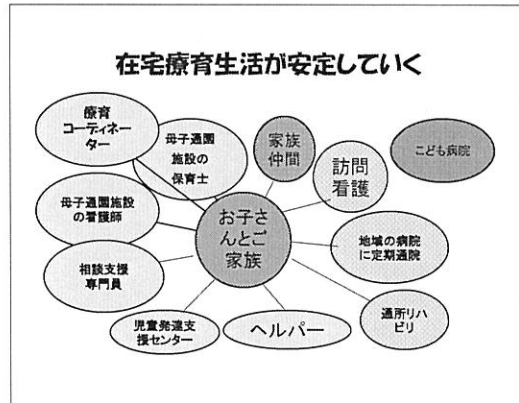
スライド 38



スライド 39



スライド 40



スライド 41

### 県立子ども病院が各圏域にイメージする「重症心身障がい児地域生活コンダクターチーム」

- ①重症心身障がい児の在宅支援のためのチーム
- ②コーディネートだけでなく先を見越した支援のできるチーム
- ③地域資源開拓のための働きかけができるチーム
- ④チームで支援することにより点ではなく線ではなく面での支援を可能とするチーム

スライド 42

したが、「地域療育等支援事業」が平成 15 年度に一般財源化され、国の事業から都道府県事業に移行する中で、実態のない地域もあり、多くは、市町村保健師、あるいは、地域の相談支援専門員等が、つなぎのキーパーソン役となることが期待されると思われます。

## 21 県立こども病院が各圏域にイメージする「重症心身障がい児地域生活コンダクターチーム」

重症心身児者支援には、①対象者が少なく、地域によっては点在している。しかも、重症度・医療依存度が高く、また、支援そのものも汎化が容易ではなく個性が高い。

②こうした背景を持ちながら、一方で、地域に利用できるサービスや社会資源が少ない。

③そのために、介護負担が家族、特に、母親に集中し、支援を継続していくことの困難さを抱える。こうした困難さがあります。

そのために、重症心身障害児者支援にあたっては、現在ある資源（多職種の支援機関）がより濃密に本来担うべき役割と現実的に果たせる役割を調整しつつ、結果として、多職種のチーム構築を通じ、面的な地域力で支え続けていかななくてはなりません。

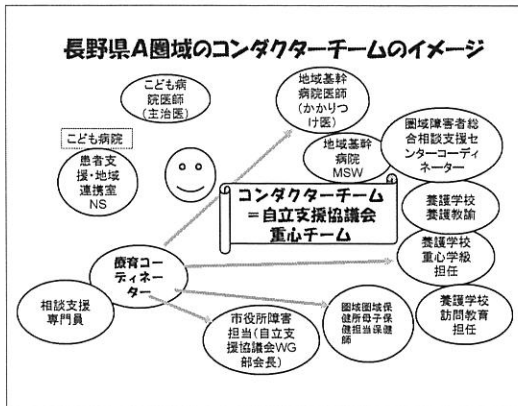
「小児等在宅医療連携拠点事業」を通じて、こども病院は、こうしたイメージを地域に現実化するために、「重症心身障がい児地域生活コンダクターチーム」構想を提案しています。

このチームは、本稿の「地域での支援体制構築」で取り上げてきた、ミクロな支援体制構築からマクロな支援体制構築を進めていく上で、「地域自立支援協議会」を活動のステージとしてイメージしており、現在、長野県の名圏域で取り組まれている「自立支援協議会」の部会活動と軌を一にするものです。

## 22 支援体制構築を通じて、期待される今後のイメージ

地域の支援体制構築を都道府県のマクロな単位でイメージする際、都道府県毎に「（仮称）重症心身障害児者センター」が用意され、そのセンターは、都道府県全体の支援体制構築を進めていく拠点としての役割を担い、地域・市町村がコンダクターチーム的な支援体制構築が可能となるバックアップを行っていくというイメージが見えてきます。

その際、「（仮称）重症心身障害児者センター」が具体的にどのような役割を果たすべきか、また、市町村・広域単位では、どのような関係機関の構成により、どのような協議の場をステージとして（例えば、地域自立支援協議会）支援体制構築を進めていくべきか、都道府県・地域・市町村は、例えば、資源の点在の状況・専門性の担保・対象者の分布状況等々の地域事情をもとに、検討を進め、形にしていく必要があります。

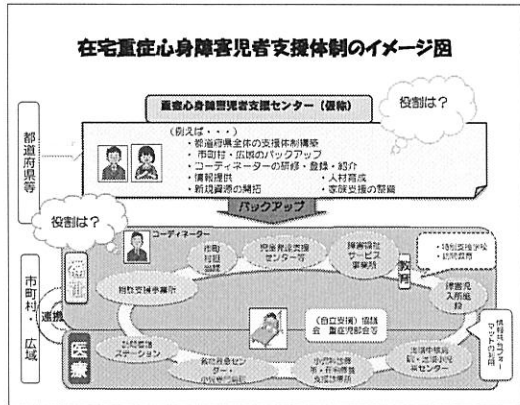


スライド 43

### 支援体制構築を通じて、期待される今後のイメージ

[例]  
都道府県レベルで連携の拠点となる  
(仮称)「重症心身障害児者支援センター」

スライド 44



スライド 45

## サポートブックについて

平成 26 年 7 月に国の障害児支援の在り方に関する検討会より提出された「今後の障害児支援の在り方について（報告書）～『発達支援』が必要な子どもの支援はどうあるべきか～」においては、「個々の障害児の発達支援・療育を行うために、各分野の支援者の専門性が発揮できるような環境づくりが必要である。特に、関係者が連携・協働することによって支援者ごとの専門性をさらに活かすことができるものと考えられ、支援者それぞれが「相手を知ること」「ミッションと目標を共有すること」「お互いの長所を活かし短所を補うこと」等、他の支援者と連携して効果的な支援を行うことができるような能力を涵養できるようにすることが必要である。」とされている。更に、「このような観点からの支援者の能力向上は、切れ目の無い支援を実現するためのサポートファイル（仮称）の利用」を掲げ、「現状では、子どもへの支援は地域の様々な立場の者によって、それぞれの支援計画等に基づいて行われており、この内容が関係者間で確実に共有されるようになることで、はじめて子どもに対する一貫性のある支援が可能となる。すでに、子どもの支援に関する情報共有を図るためのツールとして、「サポートファイル（仮称）」の活用が全国各地で模索されており、今後、「情報の共有を容易にする環境づくりを行って普及をさらに進めるための具体的な方策を検討すべきである。」とされている。

重症心身障害児・者が地域で生活するためには、関係機関が連携してライフステージを通した一貫した支援を行っていくことが重要であり、そのためには情報共有が大きな課題となる。今般、情報共有ツールとして「サポートブック」を作成したので、地域で創意工夫の上、広く活用を望むものである。

## サポートブックの使い方

サポートブックは、障害のある本人に関するさまざまな情報を周囲の人に伝えるためのツールです。また、それらの情報を周囲の人たちが共有して、障害のある方についての共通の理解をもち、本人への支援をスムーズに行うことを目指しています。具体的には、成長していく過程（ライフステージ）での、本人に関する情報、一日の過ごし方、医療的ケアの状況、家庭での過ごし方、地域における支援のネットワークなどを記入し、家族以外の人に関わる時に必要な情報を伝え、就学や進級・進学、サービス事業所を使うなど生活の場面や関わる人が変わる時に、スムーズなバトンタッチができるよう使いましょう。

### 1. 書く

サポートブックを記入し管理するのは、障害者本人または保護者です。日々の関わりのなかで行っている支援（接し方や対応の工夫など）について、家庭での様子や支援のネットワーク図などを書いていきましょう。サポートブックを書くことで様々な情報が整理され明確になることもあります。また、本人の特性をより理解することができ、今後の新しい対応や工夫を考えるきっかけになります。

### 2. 伝える

人生の節目や支援者が変わる際に、障害者本人に関する情報を新しく関わる人たちに伝えることは、慣れない環境の中で本人が安心して過ごすためにとても大切なことです。サポートブックを使うことで、関係する機関や人が変わるたびに同じことを最初から何度も説明しなくて済みます。本人に関する情報を支援者に伝えることができ、ライフステージに応じた一貫した支援をすることにも役立ちます。

### 3. 記録する

サポートブックに、その時々状況を書き記して積み重ねていくことは、障害者本人の成長の記録となります。情報の積み重ねは、将来のさまざまな取り組みに役立つでしょう。また、サポートブックに書き込むだけでなく、その他の情報（母子手帳、園・学校の連絡帳や個別の教育支援計画、障害児支援利用計画やサービス等利用計画、診断書や検査記録など）を一緒にファイルしておくことによって、支援のあり方を検討することもでき、一貫した支援の継続とネットワークの充実を図ることができるでしょう。

### 4. 守る

サポートブックには、個人情報のもとより支援者や関係機関に関する情報が記載されていますので、プライバシーに十分配慮して慎重に取り扱うことが必要です。保護者または本人が許可した支援者など周囲の人だけがサポートブックを見ることができるなど取り決めましょう。

---

平成 26 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業  
在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発事業

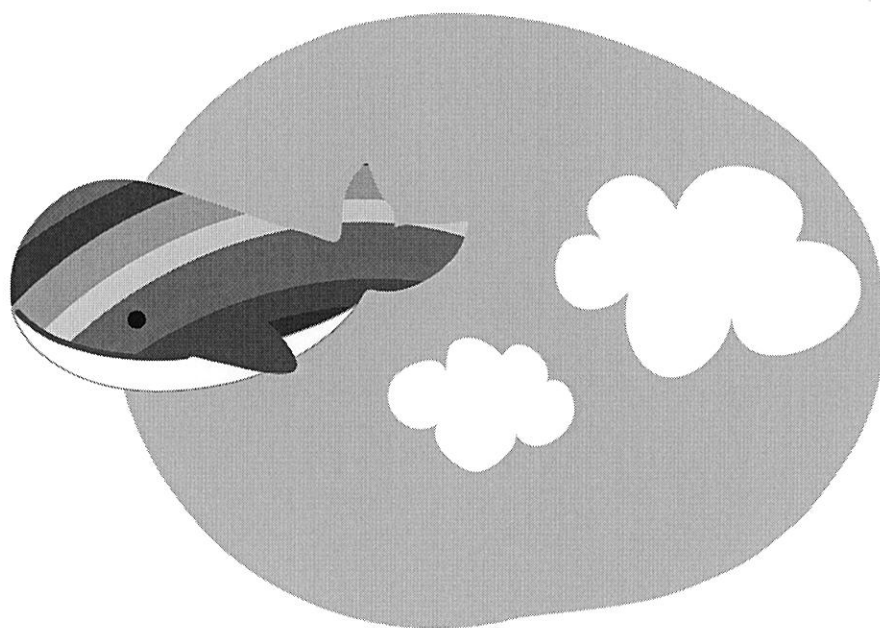
---

# 在宅重症心身障害児者 サポートブック

---

平成 27 年 3 月

---



記入日		連絡先	
記入者		職種	

## ■ 本人の情報

名前（ふりがな）				写真を貼りましょう
生年月日	年 月 日生（ 歳）			
性別	男・女	血液型	型	
主たる障害名				
住所・連絡先	〒 TEL 携帯			
緊急連絡先	① ② ③			
家族	氏名	続柄	所属	連絡先
家族構成図				
本人の願い・意向				
家族の願い・意向				
手帳、福祉サービス利用など	<input type="checkbox"/> 手帳なし <input type="checkbox"/> 療育手帳（ ） <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳（ ） <input type="checkbox"/> 精神保健福祉手帳（ ） <input type="checkbox"/> 特別児童扶養手当（ ） <input type="checkbox"/> 児童扶養手当（ ） <input type="checkbox"/> 障害児福祉手当（ ） <input type="checkbox"/> 医療証（乳児・母子・重度） <input type="checkbox"/> 福祉サービス利用など <input type="checkbox"/> 年金 <input type="checkbox"/> 特別障害者手当（ ） <input type="checkbox"/> その他（ ）			



■ 1日の流れ（食事や水分補給、入浴、排泄、姿勢など）

1:00			
2:00			
3:00			
4:00			
5:00			
6:00			
7:00			
8:00			
9:00			
10:00			
11:00			
12:00			
13:00			
14:00			
15:00			
16:00			
17:00			
18:00			
19:00			
20:00			
21:00			
22:00			
23:00			
24:00			

■ 医療的ケア等の状況（ 年 月 歳現在）

身長（ ）cm	体重（ ）kg	体温（ ）℃
併存症 既往歴・感染症 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし		
アレルギー <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	アレルゲン（ ） 症状（ ） 対応（ ）	
てんかん発作 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	予兆（ ） 発作時の対応（ ） <input type="checkbox"/> 坐薬挿入（ ） <input type="checkbox"/> その他（ ）	
内服薬 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 薬剤名 （ ） （ ） （ ） <input type="checkbox"/> 処方病院 <input type="checkbox"/> お薬手帳等参照	服薬方法・時間 （ ） （ ） （ ） （ ） （ ）	
臨時薬 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 薬剤名 （ ） <input type="checkbox"/> 処方病院	服薬方法・時間 （ ） （ ）	
吸引 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 口腔内（ Fr） <input type="checkbox"/> 鼻腔内（ Fr） <input type="checkbox"/> 気管内カニューレ（ Fr） <input type="checkbox"/> 吸入時のチューブ挿入の長さ（ cm） <input type="checkbox"/> 吸引処置の頻度 <input type="checkbox"/> その他	呼吸障害 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし 日常の酸素飽和度 （ ） （ ） （ ）	
排泄 <input type="checkbox"/> 排尿 <input type="checkbox"/> 排便	排尿回数（ 回/日）方法（ ） 排便回数（ 回/日）方法（ ）	
気管切開 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 人工鼻の着脱 <input type="checkbox"/> ガーゼの交換 <input type="checkbox"/> カニューレの種類 <input type="checkbox"/> カニューレの固定方法 <input type="checkbox"/> カニューレ交換時期 <input type="checkbox"/> 喉頭分離	（ 年 月施行） <input type="checkbox"/> 単管 <input type="checkbox"/> 複管 頻度（ ） （ カフ付き・カフ無し）（カフエアール ml） （ Fr） （ ） （ ）	
酸素吸入 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 常時同条件での吸入 <input type="checkbox"/> 体調の変化により吸入 <input type="checkbox"/> 酸素マスク <input type="checkbox"/> 酸素鼻孔カニューレ <input type="checkbox"/> その他	使用開始時期（ 年 月） O <sub>2</sub> （ ）l/min SpO <sub>2</sub> （ ）%目安 実施の目安（ ） （ ）	

薬剤吸入 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 常時吸入 <input type="checkbox"/> 適時吸入 <input type="checkbox"/> 噴霧吸入	薬剤名 ( ) 時間 ( ) 量 ( ) 実施の時間 ( )
人工呼吸器 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 機種 条件モード 酸素 呼吸回数 一回換気量	使用開始時期 ( 年 月) ( ) ( ) ( ) % ( 1) ( 回/分) ( ml/回)
経管栄養 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 経鼻チューブ <input type="checkbox"/> 胃ろう <input type="checkbox"/> 腸ろう	注入方法 ( ) 注入時間 ( ) 注入量 ( cc) サイズ ( cm) 種類 ( ) サイズ ( Fr) サイズ ( Fr) ( cm 固定)
栄養剤	( )
発熱時の対応 ( °C以上) <input type="checkbox"/> 薬剤名 <input type="checkbox"/> 量 <input type="checkbox"/> 実施の目安	( ) ( ) ( )
便秘時の対応 <input type="checkbox"/> 薬剤名 <input type="checkbox"/> 量 <input type="checkbox"/> 実施の目安 <input type="checkbox"/> ガス抜き	( ) ( ) ( ) ( )
緊張時の対応 <input type="checkbox"/> 薬剤名 <input type="checkbox"/> 量 <input type="checkbox"/> 実施の目安	( ) ( ) ( )

## ■ 生活の様子

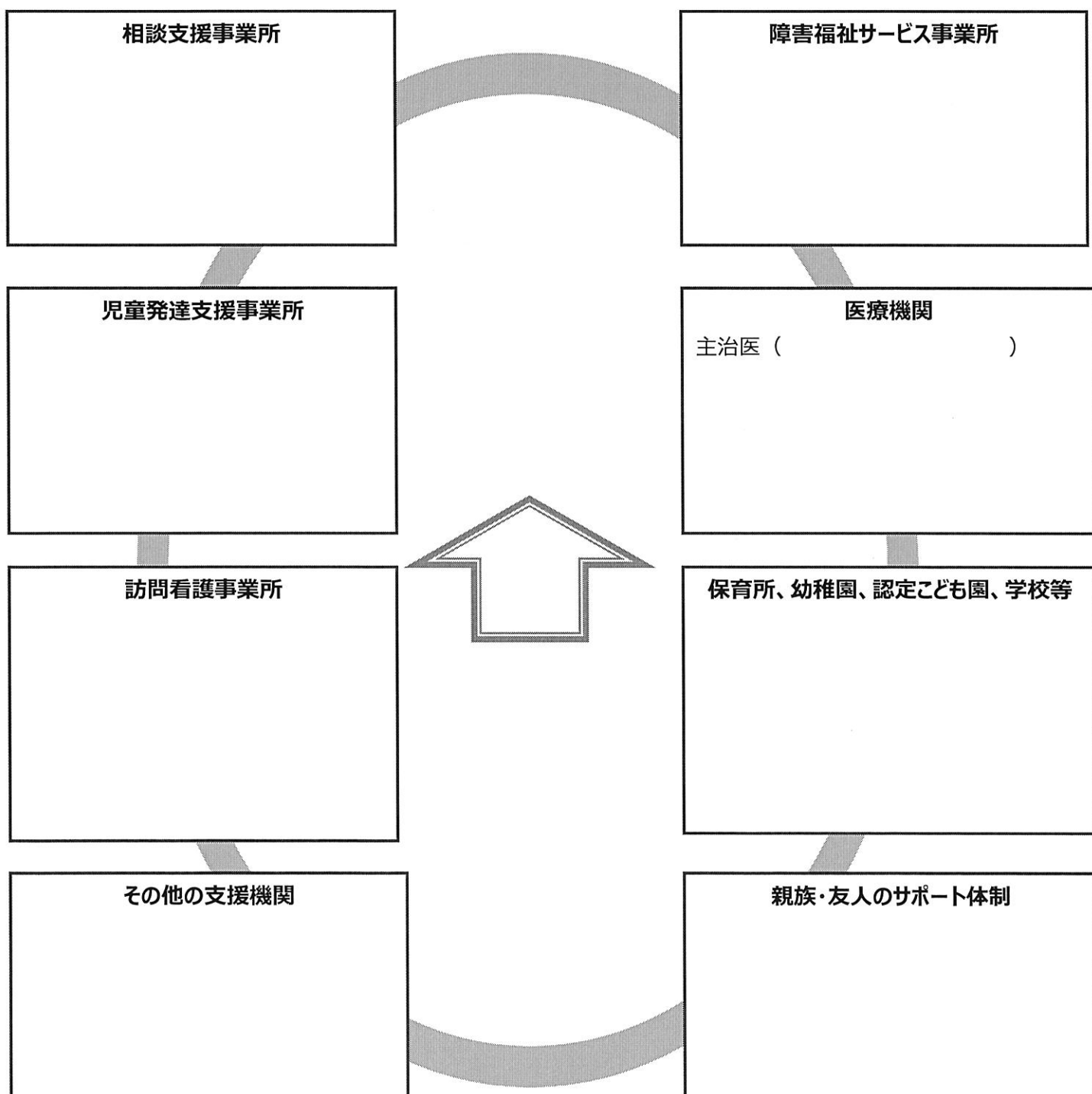
食事		
	経口	
	経管	
水分		
入浴		
歯磨き・洗顔等		
外出		
家事		
金銭管理		
睡眠		
福祉用具・自助具		
コミュニケーション	周囲 ⇒ 本人	
	本人 ⇒ 周囲	
興味関心、遊び、 こだわり		
環境の問題 ・音や温度、感覚の 過敏さなど		

## ■ サービス利用状況

	月	火	水	木	金	土	日
午前							
午後							
備考							

## ■ 関わっている支援者ネットワーク図

\*コーディネーター（キーパーソン）に◎をつける



## ■ 参考文献

- 岡山県備中県民局健康福祉部（2013）「医療・介護連携シート」
- 神奈川県重症心身障害児（者）を守る会（2014）「私の記録（安心ノート）施設入所編」
- 岐阜県（2014）「地域でくらすかけはしノート～医療・福祉などを安心して利用するために～」改訂版
- 久留米市（2014）「ライフサポートブックくるめ もやい 使い方&書き方ガイドブック」

## 5. 分析・考察

在宅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に、福祉、医療、教育等が一体的につながる仕組みを構築する必要がある。地域には、認定こども園、保育所、幼稚園、児童発達支援や障害児入所支援、短期入所、訪問看護、インフォーマルサービス等の利用できる資源があるが、重症心身障害児者のニーズとうまく結びついていないことが多い。そのため、関係する分野と協働による支援体制を構築すること等による総合的な地域支援体制の整備が求められると同時に、各支援者が福祉的視点と、在宅重症心身障害児者の医療的ケアについてわかる医療的視点の両方を持ち合わせることを求められている。そこで、在宅重症心身障害児者を支援していく者を増やしていくために、重症心身障害児者支援の基礎的知識の習得を目指すとともに、多職種間連携を円滑に行うための人材育成プログラムを開発することを目的とした。

本事業ではまず「在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発検討委員会」を設置し、現存する在宅重症心身障害児者支援者のための研修について広く情報を収集し、それを参考にした上でプログラムの検討を行った。プログラムは、講義による基礎知識及び技術習得のための演習の二本立てとし、研修に活用できるテキストを作成し、地域の関係機関間で円滑な情報共有が行われていくために、在宅重症心身障害児者サポートブックを策定した。

本プログラムの特徴としては、主に三つあげられる。一つ目は、重症心身障害児者支援に必要な福祉と医療に関する基礎知識が盛り込まれていることである。テキストは、重症心身障害児者支援の第一線で活躍している福祉と医療の関係者が執筆しているため、現場で支援する際に、最も大事な基礎となる部分が網羅されている。さらに、他の重症心身障害児者支援者のための研修プログラムでは、医療的ケアに比重が重くなることが多いが、本プログラムでは福祉と医療的の領域がバランス良く構成されている。

二つ目は、先駆的な実践報告を盛り込むことができたことである。在宅医療、訪問看護、NICU 退院から就学前までの支援、日中活動の場を中心とした支援、家族と暮らす方への支援、グループホームで暮らす方への支援といった具体的な現場での取組事例を扱い、時には利用者の写

真を掲載しているため、より現実味を持って実情を学ぶことができるものとなっている。

三つ目は、研修会で使用できるテキストと講義用スライドを作成したことである。スライドは容量の制限があることから、必然的に最も重要な伝えたいことのみが凝縮されている。本プログラムは、新たに重症心身障害児支援に取り組もうとしている者を対象としたものであるため、初心者が端的に支援の基礎的知識を学べるものとなっている。

なお、残された課題として、講義・演習の他に必要な実習の設定の仕方について触れることができなかった。平成24年度から26年度まで厚生労働省で行われた「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」で報告された、施設や病院間で職員を相互に交換する相互交換研修や、スキルのある職員を直接事業所に派遣して研修を実施する出前研修といった取組が行われ報告されている。そのような実践的な支援を学べる効果的な実習の組み合わせ方を今後検討し、提示していく必要がある。

最後に、作成されたプログラム及びテキスト等は、現場で広く活用されていくことが求められるところであるため、公益財団法人日本重症心身障害福祉協会のホームページにて一般開示することとなっている。本プログラムは今回の作成を持って終わるものではなく、今後も継続してその効果を検証し、よりよいプログラムへと発展させていくことが期待される。



## 6. 検討委員会の実施状況

「在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発  
検討委員会」

(検討委員会の委員構成は別紙のとおり)

第1回 平成26年7月30日

- ・ 事業目的、事業内容、事業の具体的計画内容、事業実施スケジュールについての説明及び意見交換
- ・ 社会福祉法人びわこ学園における支援者公開研修の内容・取り組みの紹介
- ・ 人材育成プログラム及び研修テキストに盛り込むべき具体的内容について意見交換

[決定事項]

① 検討会委員長の選出（大塚晃）

② 研修の対象者及びテキストの内容

- ・ 重症心身障害児者を地域で支援するための基本的知識  
+コーディネーターの育成にも寄与するテキスト内容とする。  
→ 専門的知識は該当専門書を紹介する。  
→ 対象者については更に検討する。
- ・ 各職種ごとに基本的に踏まえるべき項目（課題）を掲載する。
- ・ 支援者の参考となる事例を多く掲載する。

③ 研修プログラム、テキスト作成

○ 職種ごとに基本的に踏まえるべき項目の設定

- ・ ライフサイクルも想定した職種ごとに踏まえるべき項目について、各委員から意見を提出し、これをベースに項目を設定。

○ テキストへの掲載を想定した事例の収集

- ・ テキストへの掲載を想定した事例を各委員から提出

④ 第2回目以降の検討委員会のスケジュール及び検討内容

第2回 平成26年9月17日

- ・ 人材育成プログラム及び研修テキストの構成、具体的内容について意見交換

第3回 平成26年10月29日

- ・ 人材育成プログラム及び研修テキストの構成、具体的内容について意見交換
- ・ テキスト執筆者の割り振りの決定

在宅重症心身障害児者を支援するための  
人材育成プログラム開発検討委員会委員

上智大学総合人間科学部社会福祉学科・ 教授	大塚 晃
島田療育センター・療育部長	落合 三枝子
子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨 田・看護部総括責任者	梶原 厚子
心身障害児総合医療療育センター・所長	北住 映二
社会福祉法人旭川荘・理事長	末光 茂
毛呂病院 光の家療育センター・施設長	鈴木 郁子
全国重症心身障害日中活動支援協議会・ 前幹事長	田村 和宏
埼玉医科大学総合医療センター小児科・ 教授	田村 正徳
社会福祉法人訪問の家・理事長	名里 晴美
社会福祉法人高水福祉会・常務理事	福岡 寿
(オブザーバー) 厚生労働省障害福祉課・障害児支援専門 官	大西 延英
(オブザーバー) 厚生労働省障害福祉課・障害福祉専門官	田中 真衣

(共同著作者)

埼玉医科大学総合医療センター・助教	金井 雅代
埼玉医科大学総合医療センター・非常勤講師	山崎 和子
社会福祉法人甲山福祉センター・理事長	服部 英司
西宮すなご医療福祉センター・相談支援課長	里 ゆかり
久留米市介護福祉サービス事業者協議会 ・事務局	三苫 洋介
久留米市介護福祉サービス事業者協議会 ・事業コーディネーター	中原 京子

(事務局) 公益社団法人 日本重症心身障害福祉協会

## 7. 成果の公表計画

(1) 報告書及びテキストを関係施設及び関係機関に配布した。

配布先：都道府県・指定都市・中核市、  
重症心身障害児者施設（国公立、法人立）、  
通所事業所等 合計600部

(2) 日本重症心身障害福祉協会のホームページに掲載し公表した。