

平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業

実施団体名簿

法人名	施設名	所在地	代表者名
社会福祉法人 北海道療育園	医療型障害児入所施設 北海道療育園	北海道旭川市春光台4条1 0丁目	江口 武
独立行政法人 国立病院機構	下志津病院	千葉県四街道市鹿渡934 -5	末石 眞
社会福祉法人 全国重症心身 障害児(者)を 守る会	あけぼの学園(児童発 達支援事業・生活介護 事業)及び重症心身障 害児療育相談センタ ー	東京都世田谷区三宿2-3 0-9	北浦 雅子
社会福祉法人 甲山福祉セン ター	西宮すなご医療福祉 センター	西宮市武庫川町2-9	村田 良輔
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		久留米市日吉町115	柄澤 秀一

平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業 実施概要

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能の向上	地域住民に対する啓発 その他
社会福祉法人 北海道療育園 医療型障害児入所施設 北海道療育園 (北海道旭川市)	広大で過疎遠隔地という地理的環境、膨大で長期にわたる積雪という自然環境の地域に居住し、孤立化した重症心身障害児者(以下、重症児者と略す)とその家族の特別な実態と必要とする支援(ニーズ)を明確にするとともに、希薄な支援資源(シーズ)を最大限活用して「顔の見える支援」を提供できる方策を設定し、モデル事業を通して包括的な地域支援の可能性を追究することを目的とする。ICT(情報通信技術)とネットワーク基盤が大きな役割を果たす。	・北海道に在住する重症児者の約半数が施設入所生活者である。 ・全国的にも突出して施設入所者の割合が高い。 ・北海道療育園は、道北地域、北・中空知地域、オホーツク地域の在宅支援を担っており、北海道の3分の1に相当。人口密度では全国平均と比較しても10分の1の過疎地域。冬期は膨大な降積雪により近隣の移動さえ困難となるため、施設入所を選択せざるを得ない現状がある。 ・道北地域の在宅重症児者は150人程度と推定される。 ・医療も含めた専門支援機関は北海道療育園のみ。	○協議会の設置 北海道療育園内に、「重症心身障害児者地域生活モデル協議会」を設置する。(委員5～10名で構成) 本協議会は、北海道保健福祉部、児童相談所や地域の自立支援協議会などと協力して調査・分析事業を行い、それに基づく支援体制の構築と機能強化のための提言、及び事業者への支援等を総括する役割を担う。 ○コーディネーターの配置 北海道療育園支援事業部職員の中から1名を選任し、兼務とする。(略)	ICTを活用し、「親密感を感じられる顔の見える支援」の体制を構築し、モデル的に実証事業を実施。 ○24時間相談支援システムの設置 24時間の相談支援を行う。利用は登録制とし、テレビ電話システムによって「顔の見える支援」を行う。日中はコーディネーターが、夜間は事務当直等が対応。専門的な相談は必要に応じて看護師や医師などと連携する。 ○ICT井戸端会議のための基盤構築 遠隔地ゆえに互いに行き来が困難な家族同士であっても、テレビ電話やテレビ会議システムを活用してコミュニケーションを確保できるICT基盤を構築する。 ○巡回療育相談事業の改善 巡回療育相談事業(北海道の単独事業)は医師、看護師、機能訓練士などのチームが直接家庭訪問し、日頃の医療、療育に関する悩み等に対して直接「顔の見える支援」を行うことで、家族への安心を提供する。	○医療スタッフ交換研修による短期入所事業の拡大 地域基幹病院の職員との交換研修等を行い、地域の医療機関が短期入所事業を実施できるよう医療療育環境の整備を促す。 ○職種連携による地域支援体制の強化 ・サービス事業所や特別支援学校などにICTテレビ会議システムを設置し、地域生活支援コーディネーターを介して情報の共有化を行い、各職種連携による一貫性のある支援を行う。 ○重症児専門スタッフの派遣 北海道療育園の重症児医療療育の専門スタッフを地域の各種支援団体が主催する講演会や研修会などに派遣し、重症児者の理解と支援の必要性を自治体や病院・事業所設置者へ啓発するとともに地域の支援資源の機能向上を図る。	(啓発) 「北療祭」併設の市民公開講座の開催:北海道療育園は入所者、家族、地域住民が一体となった祭りを公式行事として毎年9月に開催し、例年5,000～6,000人を数える。 北療祭に合わせて、重症児者に関する医療や福祉情報を発信する市民公開講座を開催し、重症児者の理解と支援の必要性を地域住民へ広く啓発する。 (その他) ○本事業に関わる研究論文発表 「情報技術(IT)を活用した重症心身障害児(者)の在宅支援」:平元東、三田 勝己、ほか 「重症心身障害児(者)の在宅生活を支援するICT(情報通信技術)システム—3つの情報ネットワークモデルによる実証研究—」:三田勝己、平元 東ほか ○競争的研究資金 平成20年度三菱財団社会福祉事業・研究助成「ICTを活用した重症心身障害児(者)の在宅ケア支援システムの実用化研究」(平元東)

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能の向上	地域住民に対する啓発 その他
<p>千葉県内の重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に生活できるようにするため、当院に医療、福祉、教育等の各分野をコーディネートする者を配置するとともに、関係する分野との協働による総合的な地域支援体制を構築・整備して、地域生活支援の向上を図ることを目的とする。</p> <p>独立行政法人国立病院機構 下志津病院 (千葉県四街道市)</p>	<p>千葉県は人口約620万人に対して、重症心身障害病床は、国立病院機構2病院の240床と公法入立3施設160床の合計400床で、人口当たりでは全国平均の半分以下であり、長期入院の病床は常時満床の状態が続いている。</p> <p>・短期入所用病床も合計で28床にとどまっており、不足している現状がある。</p> <p>・千葉県の在宅の重症心身障害児者は、直接把握できただけでも400名を数える。病院小児科でフォローされている重症心身障害児は、190名を数える。</p> <p>・千葉県内の小児科(PICU等)と新生児科(NICU等)では重症心身障害児の長期入院が多く、長期入院患者数は平成22年度44名、平成23年度53名であることが判明した。内訳では、人工呼吸器使用中の超重症児が多く全体の半数は病状から在宅移行不可能と考えられ、重症心身障害児施設等への移行が待たれているが、「在宅移行可能だが介護力の面から在宅移行困難」と考えられたケースが両年度ともに17名であった。</p> <p>・このようなケースの在宅移行促進を目的に当院でも、従来からの短期入所ならびに通園事業による在宅重症心身障害児者支援に加えて、平成22年度より小児科病棟にて契約病床数2床で一時支援事業を開始した。</p> <p>・平成23年度の実績は、216件のべ652日であり、平成24年度も在宅人工呼吸器管理の患者を中心に利用が増加している。千葉県の重症心身障害児者の地域生活に係る最大の課題は、重症心身障害児者に対する在宅支援サービスがまだまだ不十分であることである。そのために在宅移行できずに病院小児科(PICU等)や新生児科(NICU等)に長期入院している重症心身障害児が多いという課題を抱えており、早急に改善していく必要がある。</p>	<p>・千葉県重症心身障害地域生活支援ネットワーク協議会を設置。</p> <p>・構成メンバーは、県内重症障害児施設3施設と国立病院機構の指定医療機関2病院、県内大病院、新生児科・小児科の主要な病院、重症心身障害児者の在宅医療を推進している診療所、訪問看護ステーションなど。</p> <p>・当院に重症心身障害児地域生活支援コーディネーターを配置。</p> <p>・ネットワーク協議会で、連絡調整会議を定期的に開催。</p> <p>・担当コーディネーターは、新生児科・小児科に入院中の重症心身障害児の在宅移行支援に参画するとともに、県内の在宅重症心身障害児者の種々の施設や施策の利用をコーディネートする。</p> <p>※千葉県重症心身障害連絡協議会の運営(平成2年度より継続中) 千葉県内の重症心身障害児施設3施設、国立病院機構の指定医療機関2病院(当院と千葉東病院)、千葉県重症心身障害通園協議会、千葉県重症児を守る会とで構成している千葉県重症心身障害連絡協議会の会長施設・事務局施設として運営している。</p>	<p>・千葉県内の新生児科・小児科の主要な病院に入院中で在宅移行の可能性のある重症児者や家族に対して、各病院の担当者と協力して、本事業のコーディネーターが中心となって、在宅移行をコーディネートする。</p> <p>・すでに在宅で生活する重症児者や家族に対して、本事業のコーディネーターが中心となって、上記のネットワーク協議会参加施設の利用等を中心に種々の在宅支援サービスをコーディネートする。</p>	<p>・上記のネットワーク協議会で、連絡調整会議を定期的に開催し、参加施設同士の連携を深めていくことにより、地域の重症児者や家族に対する支援機能を向上させる。</p> <p>・上記のネットワーク協議会や自治体を通じて、地域の重症児者や家族に対して地域生活に活用できるサービスの周知をはかることにより、地域の重症児者や家族に対する支援機能を向上させる。</p>	<p>(啓発) これまで運営してきた千葉県重症心身障害連絡協議会年度大会・研修会は、千葉県・千葉市・千葉県小児科医会等の後援を得ており、無料での市民参加が可能であり、地域住民に参加を促す広報活動も行いながら、重症心身障害児者に関する地域住民に対する啓発を続けてきている。今後も、同様の活動を続けるとともに、新たな市民公開講座を実施することにより、地域住民に対する啓発を進めていく。</p> <p>(その他) 千葉県内の重症心身障害児者の地域生活に係る現状と課題を把握し、解決していくために、今後も、千葉県重症心身障害連絡協議会や千葉県小児科医会等と協力して、調査・研究を推進していく。</p>	

▶団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能の向上	地域住民に対する啓発 その他
社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会 あけぼの学園(児童発達支援事業・生活介護事業)及び重症心身障害児療育相談センター (東京都世田谷区)	施設が所在する東京都世田谷区において、当事者(保護者)、行政、医療、福祉、教育等の各機関の職員で構成する重症心身障害児者地域生活モデル協議会を設置し、地域における重症心身障害児(者)の実態把握、重症児者の地域資源の評価、重症児者の必要な支援体制の構築及びその運営評価、改善等を行う。	・世田谷区は人口が87万人を超え、人口の少ない地方の県をも超える都内で最大規模の地方自治体である。 ・区内には250名を超える重症児者がいると推計されているが、その大半が在宅生活をしている。 ・そうした中で、世田谷区内の重症児者の日中活動の場は2か所(利用人員1日45人)であり、また、短期入所のベッド数も都内全域で12施設100床と、利用したい時に希望する日数の利用ができない状況にある。 ・これらの重症児者の地域生活を維持・継続するためには在宅福祉施策をより充実させる必要がある。	重症児センターのケースワーカーをコーディネーターとして位置づけ、当事者(保護者)、世田谷区、(独)国立成育医療センター、あけぼの学園、東京都立東部療育センター、東京都立光明特別支援学校、訪問看護事業部、訪問看護ステーション等の関係機関の職員で構成する協議会を設置し、区内の重症児者の実態を把握するとともに、NICU退院後の重症児等への支援の在り方や特別支援学校卒業後の進路等個別の案件について、関係機関が連携して支援方策を構築することにより、重症児者が地域生活を継続するための各種の支援を行う。また、協議会の下に実行委員会を組織し、コーディネーターと協力しながら協議会活動を機動的に支え、ニーズに応じて関係者の連絡調整を効果的に図ることとする。NICUを退院して在宅生活をする重症児者の場合には、人工呼吸器装着や酸素吸入などの濃厚な医療的ケアが必要であり、母親の体力的・精神的疲労は極限状態にあることから、これらの家庭に対してどのような医療・福祉による支援体制が必要かを考察し、提言をする。	重症児センターを重症児者の相談支援事業所として位置付け、計画相談支援や基本相談支援を行う。また、家族揃っての外出の機会が少ない重症児者とその家族及びきょうだいによるデイキャンプを実施する。デイキャンプでは、行事を通じて保護者、重症児者及びそのきょうだいの仲間づくりを図る。	保育所の保育士、学校の教員、訪問看護ステーションの看護師等に対して、医療型障害児入所施設等の医師・看護師等が重症児者の看護、介護に関する支援技術等について、研修会を実施又は学校等に赴いての実地指導を行う。	協議会のメンバー及びその機関を通じて、当会で作成しているパンフレット(いのちゆたかに)を配布するとともに、説明会を通じて重症児者の理解の促進に努める。

団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能の向上	地域住民に対する啓発 その他
社会福祉法人甲山福祉センター 西宮すなご医療福祉センター (兵庫県西宮市)	重症心身障害児者の地域生活が本人の望む充実した生活になるため及び地域への移行が円滑に行われるため、相談機能の充実と医療・福祉・教育など関係機関との連携強化を図る。また重症心身障害児者の地域生活に必要な専門的な支援の提供と、地域の社会資源の育成と新規開発を目的とする。	・センターが位置する阪神圏域(尼崎市・西宮市・芦屋市・伊丹市・宝塚市・川西市・猪名川町)は、兵庫県下の中でも人口密集地で障害者手帳所持者も多く、例えば主な活動エリアである阪神南圏域では尼崎市(総人口46万人:重心480人)西宮市(総人口48万人:重心310人)芦屋市(総人口9万人:重心40人)の重症心身障害児者の方が生活している。 ・またNICU・小児科病棟から退院してくる医療ケアの高い超重症児は、把握しているだけで年間4~6人が在宅移行している。地域生活送るにあたっては、大学病院をはじめとする医療機関も移動可能なエリアに数多く点在し、児童発達支援センターなどのリハビリ・療育機関も各市の実情に応じて整備されている。また重症心身障害児者へ関わる障害福祉サービス事業者についても、一定数存在していることから本人・家族にとっては、他地域に比べると選択・確保しやすい環境にあるなか、最近では各市とも本人とその家族が、身近な所で様々な相談が受けられるように委託相談支援事業所の整備をおこない、「地域でその人らしい生活を送る」ための個別支援と、医療・保健・教育・福祉・労働・地域(住民)など分野を超えたネットワーク作りを注いでいる。このような地域特性をもつエリアであるが、多岐にわたる重症心身障害児者の病状やニーズへの対応、家族形態や価値観の変化もあるなかで、より充実した支援を提供していくために、ライフステージに応じた専門性のある個別支援(重症児者ケアマネジメント)の確立が早急に必要である。社会資源の育成・開発に加え、各関係機関・支援者個々が頑張っている現状を打開して、重症心身障害児者への包括的な支援の構築を目指し、医療・福祉制度を含めた地域のシステムとして稼働していくことが必要である。	コーディネーター嘱託職員1名配置・パート職員1名配置(圏域コーディネーター・ケースワーカー・療育相談員との連携) ①当事者・家族・医療・保健・教育・福祉・行政の関係機関より協議内容に応じて検討委員を構成し、 (1)ニーズ調査と地域課題の整理 (2)地域資源が抱える課題調査 (3)重症心身障害児者に必要な専門的支援 (4)協議の報告を含めた研修会の実施 について検討する。 ②各市に設置されている地域自立支援協議会への参加・運営協力もしており、その中で重症心身障害児者の地域課題を普遍化・共有しネットワークを強化。 ③NICU・小児科病棟など病院や医療型障害児入所施設などと協働した地域移行支援マニュアルの作成 ④保健師・市町相談支援事業所と連携し、地域の調整力・専門性の向上などスキルアップを図る。 ⑤障害者ケアマネジメント手法による個別支援の実施 ⑥⑤の個別支援計画について、定期的なモニタリングを行い、変更迅速に対応を行う。 ⑦本人・家族出席のもと個別支援会議を実施して、ニーズや計画を支援チームで確認する。 ⑧医療・看護面で重症心身障害児者への専門性をもったケアマネジメントの実施 ⑨「抱え込み支援」にならないよう、地域とのつながりを大切にしながら専門性をもったケアマネジメントの実施 ⑩重症心身障害児者の自己決定への支援 ⑪行政・専門相談機関と連携した虐待防止・権利侵害への対応	①専門性をもつ医療型障害児入所施設などの機能と、地域の医療機関との連携を深め役割分担など検討していくことで、充実した医療支援を提供。 ②リハビリについては、外出が困難な方に対して在宅訪問にて訓練を提供可能とするため、リハビリ派遣の充実が必要。 ③個別性を重視した細やかな発達支援と、家族の日常の関わりが医療面の方に比重が重くなり子育ての視点が見失われないように「子どもの育ち」を大切に家族への相談・支援を提供。 ④在宅支援について、退院した超重症児や難病児に対して専門性をもった看護師の派遣が必要。地域の病院や在宅医との連携、NICUスタッフ・医療型障害児入所施設などのスタッフによる技術指導を取り入れ、本人とその家族が安心した在宅生活を送れるよう支援する。閉鎖的な環境リスクの軽減や、兄弟に対しての支援も含めて提供。 ⑤家族から離れて、本人の希望する余暇活動や社会参加の場を提供していくため、地域とのつながりを大切にしながら本人主体の活動内容を工夫して展開。 ⑥短期入所については、「緊急時に利用できる短期入所機能」が実現できるように検討を進める。 ⑦一人一人の個性やニーズ、家庭環境の違いに応じて相談にのり、包括的・継続的に支援を提供できるようコーディネーターが個別支援とネットワークを構築。家族への心理的支援(カウンセリング機能)を、継続的に行うことで、家族機能の向上にもつながる。	①医療型障害児入所施設などの専門機関として、二次診療を行う役割を担うとして、地域の医療機関を連携を深める。 ②サービス事業所や看護ステーション、保育所幼稚園や学校など、支援技術や研修の内容に応じて、専門スタッフを派遣して研修・指導を行う。 ③本人が通っている場所に訪問し、個別支援計画への助言を行ったり、環境設定を行う。 ④地域の相談機能の充実のため、ケアマネジメント手法を用いた専門的な個別支援の確立のため、スーパーバイズ機能を強化。	(啓発) 地域に開かれた施設として、ボランティアの方々や地域の自治会と交流を積極的に行い、また地域のイベント企画などに職員を派遣しながら、重症心身障害児者の方が一緒に参加できる取り組みを行う。施設設備の貸し出しなど行うことで、様々な障害児者の方とふれあう機会を持つようしている。 (その他) 今後、地域の支援機能の向上を図っていくためには、ヘルパーや介護福祉士などが吸引などの医療ケアを行っていく際の、研修(実習)機能の充実が、兵庫県下でも早急に必要な個別支援の確立のため、スーパーバイズ所施設などが無いエリアでの重症心身障害児者の短期入所を、例えば、高齢者介護施設などで受け入れるための人材育成であったり、重症心身障害児者への支援が可能な訪問看護師の育成などが必要とされている。そういった課題には兵庫県行政を含め広域で協議を進めていく。

の団体名 施設名 (所在地)	事業の目的	地域の現状と課題	事業内容及び手法			
			協議会の設置、コーディネーターの配置や役割	重症児者や家族に対する支援	地域における支援機能の向上	地域住民に対する啓発 その他
特定非営利 活動法人久 留米市介護 福祉サービ ス事業者協 議会 (福岡県久 留米市)	相談モデル構築、 介護と医療の連携 強化、社会資源の 創出及び確保を通 して重症心身障害 児者が地域の中で 安心して暮らすこと のできる環境を整 えていくことを目指 す。	<ul style="list-style-type: none"> ・久留米市とその広域において、重症心身障害児者が住み慣れた地域で暮らす環境はきわめて厳しい現状がある。 ・特に医療的ケアを必要とする障害児者や、てんかん発作等を伴う方々の受け皿が少なく家族の在宅生活を営んでいく上での不安や将来に対する不安は膨らんでいる。 ・地域の大きな病院は急性期の入院に特化しており、レスパイト目的の一時的入院は受け付けられていない。 ・療育センターも福岡県内に11箇所あるが、医療的ケアの必要な障害児者の受け入れはなかなか進んでいない。 ・平成21年の国事業(障害児の宿泊訓練)にて当該事業者協議会に属する介護保険事業所(小規模多機能型居宅介護事業所)が医療的ケアの必要な重症心身障害児の預かりを試みた。 ・平成23年度に久留米市の正式なモデル事業として予算化された。 ・当法人は久留米市からの委託を受けて、経管栄養や痰の吸引等の医療的ケアを必要とする重症心身障害児者を対象に介護保険事業所(小規模多機能型居宅介護事業所)の利用を推進するべく、利用にあたってのコーディネート事業及び事業所の研修事業を実施した。 ・事業の実施を通してご利用を希望される方々や地域の相談を受ける中で、多様なニーズがあり、久留米市の相談体制の再構築と地域連携の確立が急がれる実態に直面すると同時に、今回のコーディネート事業の中では、そのニーズの全てに対応することが非常に難しいことを認識した。 ・医療的ケアが必要な重症心身障害児者も含めて、より多くの重症心身障害児者を地域で支えるために「相談モデルの構築」、「介護と医療の連携強化」、「社会資源の創出および確保」が最重要課題であると考える。 	<ul style="list-style-type: none"> ○地域の課題把握、整理、検討及び事業の進捗管理をする為に本事業の為に協議会を設置し月1回会議をおこなう。事務局、コーディネーター、当事者又は家族、施設担当者、協力医療機関担当者、保健師・看護師、自治体担当者、民政委員等。 ○地域生活コーディネーターを育成、配置することで相談窓口の確保を図る。 	多様なニーズを把握し効果的な地域生活支援を進めていくために重症心身障害児者の保護者等を対象にした説明会の開催、個別の相談会を実施する。	重症心身障害児の地域支援を共通課題とし、支援体制を広い範囲で強化していくために事業所スタッフを対象にした研修会の開催、療育センター等の専門機関と連携をとり実地指導等を行う。	重症心身障害児者を地域で支えていくためにはその地域でくらす全ての人達の理解、協力が必要となってくる。重症心身障害児の地域支援を久留米市全体の共通課題とするためにチラシの作成配布、民生委員をとおしての働きかけをおこなう。 また、今回の事業の成果を報告するためにシンポジウム及び講演会を開催する。