

平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業中間報告書

実施団体：西宮すなご医療福祉センター

- ※ 枠の大きさを適宜変更することは可。
- ※ 別添資料を添付する場合には、枠内にその旨を記載すること。

1. 地域の実態把握状況（対象地域、人数、地域資源等のデータなど）

対象地域：	尼崎市・西宮市・芦屋市
重症心身障害者数：	身体障害者手帳1・2級と療育手帳A判定での人数 830人 重症心身障害児者の定義とも関連しており「実数」の把握はかなり難しい圏域では福祉機能は充実しており、手帳保持者は福祉サービスを受けている方の大半を占めていると考えられるが、一定数の漏れがある。 (実際の数値特定は困難) また、これらの方が全て重症心身障害児者といえるかについて検証が必要である。親の会に入会している方は、重症心身障害児者をもつ方も多いが入会率は高いとはいえず、最近の傾向として地域で生活する方の入会率は低い。 参考までに 「重症心身障害児者を守る会」入会者 3市在住者99人 「肢体不自由児父母の会」入会者 把握中
地域の相談支援機能：	各市障害福祉課・保健センターなど行政窓口 児童発達支援センター（尼崎市：重心対応1か所/全3か所） （西宮市：1か所 芦屋市：なし） 療育等支援事業受託事業所（重症心身障害児者対応 3か所/全7か所） 委託相談支援事業所（尼崎市：7か所 西宮市：8か所 芦屋市：4か所） 阪神南圏域コーディネーター事業 1か所
各分野の相談支援機能：	医療機関（地域医療連携室など） 大学病院（兵庫医科大学）、総合病院（県立西宮病院、県立塚口病院、 県立尼崎病院、西宮市立中央病院、尼崎医療生協病院）など 教育機関（相談支援体制） 調査中

2. 意識・ニーズ調査結果報告

「重症心身障害児者の地域における相談機能のあり方」

以下の目的にて、聞き取りによるニーズ調査を実施中。協議会の専門委員と協働して、調査のための構造的な質問を作成した。その内容に基づいて、調査を進行中。

調査目的：各市町においても、障害児者の相談支援体制が整備されていくなか、重症心身障害児者に対する相談支援機能の現状と課題を明確化し、地域の相談機能の向上をどのようにすすめていくべきかを明らかにする。また重症心身障害児者の多岐にわたる相談傾向や流れをライフステージ全般を通じて調査することで、ケアマネジメントにおけるアセスメントの専門性や、今後必要な社会資源と地域連携のしくみを検証する。

調査方法：①対象：ア) 尼崎市・西宮市・芦屋市在住の重症心身障害児者とその家族 56組
(各関係機関・父母の会などに依頼して対象者を選定)

イ) 地域の療育機関・福祉サービス提供事業所・訪問看護ステーション
病院・重症心身障害児者施設・特別支援学校・相談支援事業所

②方法：0歳～15歳は本人と家族同時に調査

16歳～本人と家族を別に調査(本人の意志決定を支援する援助者同伴)

2～5名のグループ調査にて聞き取り

事業所については個別に聞き取り調査

調査内容：別紙参照1(協議会専門委員と協議して作成)

調査にあたり、サンプリング調査を実施するため、当センターの利用者に偏らないように、また、地域の医療ケアがない人、ある人の割合、母子・父子家庭などの家庭環境や、全年代を考慮して、地域の各関係機関と協議しながら調査対象を選定した。ライフステージに応じ療育機関、特別支援学校、障害福祉サービス事業所、訪問看護ステーションにモデル事業の目的を説明しながら、協働で行ったため、考えていたより時間はかかったが、連携のきっかけに繋がっていったと考えられる。

3. 課題の分析・把握

全体の計画の開始が約1ヶ月遅れたために、調査は8月より開始し現在進行中であり、終了していないため、解析を行える段階には達していない。実施にあたっては、本人・家族、各関係機関についても積極的に協力いただいている。また日頃より深く重症心身障害児者に関わっている機関に協力依頼したこともあり、本人や家族のニーズ、課題についてもより具体的な意見が出てきている。調査は担当者がグループを組んで行っているが、その過程で、適宜、カンファレンスを行っており、浮かび上がっている課題については以下のような点がみられる。

- (1) 重症心身障害児者が地域で生活していくために、必要な社会資源や、重症心身障害児施設に求められる機能について、当事者の視点からみた量的・質的な課題
- (2) 重症心身障害児者が地域で生活していくために、求められている相談支援体制
- (3) 自ら意思表示の難しい重症心身障害児者の「思い」を、的確に汲み上げて、支援につなげていくシステムや人材育成
- (4) 重症心身障害児者の地域生活を支える「家族」を支援するシステムの必要性

4. 中間期までの達成目標の設定

事業の開始が7月となったことにより、中間期の達成目標を以下のようにした。

- ① コーディネーター嘱託職員（1名）・パート職員（1名）配置
- ② 協議会委員の選定し、協議会を開催する。年度内に4回の協議会を開催する。
委員構成 別紙参照2
- ③ 重症心身障害児者の地域の相談機能についての聞き取り調査についての内容設定や方法を、協議会専門委員にも意見を聞きながら、インタビューガイドを作成する。その後、インタビュー対象者に趣旨説明や協力依頼を行う。了解を得ることができたところから聞き取り調査を開始する。調査終了目標を、基礎的解析も含めて第3回協議会（12月開催予定）とする。目標対象数は、本人・家族56組／医療機関3か所／療育機関3か所／訪問看護ステーション3か所／障害福祉サービス事業所23か所／特別支援学校3校／重症心身障害児施設5か所、相談支援事業所3か所／父母の会（PTA）3か所
- ④ 地域自立支援協議会との連携（参加・運営）
自立支援協議会に参加し、重症児者の地域の課題について、共同して取り組む体制を作る。また、地域の自立支援協議会から代表者に本協議会委員として参加して頂いて関係を強化し、共同して課題に取り組みやすい体制を作る。
- ⑤ 障害者ケアマネジメントにおける「アセスメントの視点」「支援計画の視点」を整理するために、実際の事例を通じて検証する。中間期までに対象者を選定し、支援計画の作成を行い、ケアマネジメントを順次実施する。その経験から必要な社会資源とその役割を考えていく。当センターの本モデル事業における中心的課題であり、1月を目標にデータの収集を行う。
- ⑥ NICUからの退院移行について
病院にもスタッフが配置され、退院までの支援フローチャートがあるが機能しないのはなぜか？
「病院」と「地域の相談支援機能」との役割分担ならびに調整機能をどこが受け持つか？
などの課題について医療機関と話し合いをもつ。NICUからの退院（地域移行）について、具体的な方法を示した事例集を本年度事業として作成することを目標としている。中間期までに、対象医療機関と以上の課題について協議を行い、ワーキングを設定する。

5. 中間期までの事業の実施内容

- ① コーディネーター嘱託職員1名（看護師）・パート職員1名を配置した。
- ② 協議会の設置：委員を選任し、就任依頼を行い全員に受諾して頂いた。第1回（8月9日）、第2回（10月24日）協議会を開催した。第1回では、モデル事業の進め方、重症児者の地域生活に関する問題点について協議し、第2回では、ニーズ調査ならびにケアマネジメント実施の中間報告を行う。
委員構成は別紙2参照
- ③ 重症心身障害児者の地域の相談機能についての聞き取り調査のインタビューガイドを作成した（別紙。）インタビュー対象者に趣旨説明や協力依頼を行った。中間期までに、本人・家族56組／医療機関3か所／療育機関3か所／訪問看護ステーション3か所、障害福祉サービス事業所23か所／特別支援学校3校／重症心身障害児施設5か所、相談支援事業所3か所／父母の会（PTA）3か所に承諾を得た。
- ④ 地域自立支援協議会との連携
西宮市地域自立支援協議会の事務局として参加した。さらに、部会の委員としても参加し、共同して、西宮市内の地域医療機関へのアンケート調査を実施し、地域医療機関の障害児者の受け入れ態勢の調査を行うとともに、対象者に広報することを検討中。3市の自立支援協議会を代表して、1名ずつ協議会に委員として参加。
- ⑤ 障害者ケアマネジメントの「アセスメントの視点」「支援計画の視点」を整理し、検証するための事例：目標の10件に対して、7件を開始した。
- ⑥ NICUからの退院移行について
協議会に委員として参加して頂いた病院（兵庫医科大学、県立塚口病院）に関しては、責任者と協議を行いワーキングを開始している。その他の病院に関して、先行する2病院の経過を踏まえて、今後、協議の場を設定していきたい。

6. 中間期における分析・考察

ニーズ調査と重症心身障害児者ケアマネジメントの実践結果から出てきた課題

「重症心身障害児者のケアマネジメント」を施行するにあたっては、

①アセスメント（本人・家族・環境）のポイント

- * ストレングスの視点を大切に、本人を理解していくことの重要性
- * 見えないニーズ・課題に向き合う（本人の生きにくさ・暮らしづらさはどこにあるのか）ことが必要である。
- * 疾患・障害を正しく理解し、これからの課題を予測する必要がある
- * ライフステージに応じた発達支援という観点からの評価が必要であり、自立という視点をどうとらえるのか？
- * 本人支援の延長上の家族支援と、家族に支援が必要な場合の考え方
- * 虐待防止・権利擁護の視点

②支援計画のポイント

- * 重症心身障害児者への計画は介護支援になる傾向があるので、本人の存在価値や主体性を支援するもの
- * ライフステージに応じた日々の暮らしを支援するもの（どこで、誰と、何をして、頑張って、楽しむのか）
- * 本人を取り巻く環境にも支援するもの
- * 地域との繋がりを大切にすること（生活範囲・活動範囲が狭い傾向にあり、年齢に応じた社会経験を積んでいく必要がある）
- * 本人に必要な専門的支援は、生活の場・教育の場全てにおいて関連してくるので、計画に反映させる

③個別ケース通じて出てくる地域課題や、制度課題を整理していきながら、各関係機関（医療・保健・教育・福祉など）の連携を強化する

④重症心身障害児者に対応する社会資源の広がりや、その他の障害に比べたら広がっていない現状にあり個別ケースを通じて、現在支援をしている事業所が中心となり社会資源を育てていく必要がある

⑤阪神南圏域は、比較的充実した相談支援機能を持つ地域であるが、当事者がそれぞれの相談支援事業所に、適切な時期にどのようにアクセスしていくかについて知ることができていないことも多い。また、人によって利用に差がみられる。一方で、事業所の側からも、それぞれの機能的制約から重症児者の受け入れ能力に差がみられる。コーディネート機能の充実が必要である。

7. 中間期までの協議会等の実施状況

	開催日	実施内容
第1回	8月9日	重症心身障害児者の相談機能についての協議
第2回	10月24日	ニーズ調査とケアマネジメント実施内容についての検討
第3回	12月21日	
第4回	未定	

8. 実施内容・手法等の修正、改善等

実質的な事業の開始が7月となったことにより、協議会の設置、人材の採用などが当初計画より1カ月程度遅れてしまった。そのために、調査データや実践データの収集が遅れている。当初の事業計画の一部を並行して行うことで、年度目標を達成できるようにする。

調査内容

氏名	年齢	歳	情報提供者	所属					
	0～1歳	2～4歳	5～6歳	小2～中2	中3～高2	高3(18歳～19歳)	20歳～40歳	41歳～	老後
生存		発達・学習・集団		自立・社会参加		家から自立			
療育		就学		進路		介護 高齢			
病院	通園		学校			生活介護・ケアホーム			
訪問看護、福祉サービス、ボランティア、療育支援事業等									
保健センター、障害福祉課	障害福祉課、子ども担当(課)			障害福祉課					

①相談内容

②誰に相談したか

③どのように対処してもらったか(流れ)

④相談結果はどうだったか。解決したか。(事実)

⑤実際に相談して満足したか。

⑥歩んできて(ふり返って)どんな支援があれば良いと思うか。(希望)

重症心身障害児者の地域生活モデル事業協議会メンバー

- 当事者・家族代表
[redacted] 様
[redacted] 様
- 福祉 関西福祉科学大学 ([redacted]) [redacted] 様
- 教育 西宮市立西宮養護学校 ([redacted]) [redacted] 様
- 医療
 - 【尼崎】県立塚口病院 ([redacted]) [redacted] 様
 - 【西宮】兵庫医科大学病院 ([redacted]) [redacted] 様
[redacted] [redacted] 様
- 行政 尼崎市障害福祉課 ([redacted]) [redacted] 様
(尼崎市自立支援協議会)
- 自立支援協議会
 - 【西宮】自立支援協議会 ([redacted]) [redacted] 様
 - 【芦屋】芦屋市保健福祉部 ([redacted]) [redacted] 様
- 実施施設
西宮すなご医療福祉センター ([redacted]) [redacted]
([redacted]) [redacted]

計 12名

地域生活モデル事業事務局 相談支援課

インタビューガイド作成

1. 半構造的インタビューと構造的インタビューで行う。

半構造：インタビューガイドを用いたインタビュー 質的インタビュー

構造的：あらかじめの質問の項目や質問する順番、言葉使い方など細かく決める

1) 属性をどうするか決める。

例) 年齢、性別、状態、家庭状況、地域（市街地、山間部）など

- ・男性、女性
 - ・医療ケア（気管切開、胃ろう含む）あり、医療ケアなし
 - ・年齢区分 0-6歳 7-12歳 13-15歳 16-19歳 20-30歳 30-40歳 40歳以上
 - ・母子家庭、父子家庭も割合を考え入れる
 - ・地域性 西宮市、尼崎市、芦屋市の調査をする（西宮市は、市街地と山間部とでは相談支援の違いが大きい。山間部も入れて調査する。）
 - ・各ライフステージに沿ってグループ調査する。（グループ調査の方が意見がでやすいと考える。） 4人2時間 一人30分程度
- 詳しくは別紙参照

2) インタビュー対象

① 個々のライフステージ

：本人意見 0-15歳は、親子一緒にし、グループ調査とする。

16歳以上は、親子別々に調査するが、事業所の方に入ってもら場合もある。

：家族意見 16歳以上は、4~5人のグループ調査とする。

② 事業所への相談の聞き取り調査

重症心身障害児者・家族の方から今までにどのような相談があり、どのように対処したのか。専門外の相談があった場合どのように対処したのか聞き取り調査する。

聞き取りする事業所：青葉園・芦原・ドリーム・つばさ・ぷりば・アマーチ・尼
デイ・つくし・西宮事業団・わいわいサポート・みどり・
アルク・しえあーど・わかば園・たじかの園

3) インタビュー内容 聞き方のルールを決める

(1) 何でこの質問をするのか明確にする

今まで歩んできた中で、色々な相談したい事が出てきたと思う。その時、誰に相談してどのように対処してもらって満足できたか、また相談した事はスムーズに対処できたか、パイプラインはどうなっているのかを明確にするため聞き取り調査していく。

2) 項目ごとに質問時間を決める

グループの場合、120分（2時間）までとする。

項目ごとに時間を決めたほうがいいが時と場合で対応する。

- ①相談内容：現在、過去、未来の順番で聞くほうが答え易い。その人の支援を入れるのではないので、その人のアセスメントはしなくてよい。
- ②誰に相談したか
- ③どのように対処してもらったか
- ④相談結果はどうだったか。解決したか
- ⑤実際に相談して満足した
- ⑥歩んできて（振り返って）どんな支援があれば良いと思うか（希望）
- ⑦その他

4) インタビューの質問方法

- ①経験・行動を聞く質問
- ②意見・価値観を聞く
- ③気持ちを問う
- ④知識を問う質問（制度とかサービスの使い方）

5) 予備調査3名

6) 調査依頼文、同意書

7) グループインタビューの場合、言えなかった内容について返信封筒を添えて答えてもらう

調査の属性

			男性	女性	
0-6歳	医療ケアあり	3	西宮	1	
			尼崎		1
			芦屋		1
	医療ケアなし	5	西宮	1	1
			尼崎	1	1
			芦屋		1
7-12歳 母子1	医療ケアあり	3	西宮		1
			尼崎		1
			芦屋		1
	医療ケアなし	5	西宮	1	1
			尼崎	1	1
			芦屋	1	
13-15歳 母子1	医療ケアあり	3	西宮		1
			尼崎	1	
			芦屋	1	
	医療ケアなし	5	西宮	1	1
			尼崎	1	1
			芦屋		1
16-19歳	医療ケアあり	3	西宮	1	
			尼崎	1	
			芦屋		1
	医療ケアなし	4	西宮	1	1
			尼崎		1
			芦屋	1	
20-30歳 母子1	医療ケアあり	3	西宮	1	
			尼崎		1
			芦屋	1	
	医療ケアなし	6	西宮	1	1
			尼崎	2	1
			芦屋		1
30-40歳 母子1	医療ケアあり	4	西宮	1	1
			尼崎	1	
			芦屋		1
	医療ケアなし	6	西宮	1	1
			尼崎	2	1
			芦屋	1	
40歳以上	医療ケアあり	3	西宮		1
			尼崎	1	
			芦屋	1	
	医療ケアなし	6	西宮	2	1
			尼崎	1	1
			芦屋		1

59

30

29

西宮
尼崎
芦屋

12 11
12 10
6 8

