

### 3. 考察—モデル事業により行われた取り組みから—

#### 1 協議の場、コーディネートする者の設置

→地域の特性によって、協議の場の持ち方は異なる。  
 →以前より協議の場を設置している地域は、地域の課題が明確となっているため、具体的な協議を行えている。  
 →コーディネートする者には、昨年度の事業と併せてみると、相談支援専門員を配置しているところが多かった。特に、相談支援専門員に看護師を配置すると、医療機関との連携が円滑にできたと報告されている。

#### (協議の場の設置について)

##### ○協議の場の活動内容

北海道療育園	①重症心身障害児者の実態把握 ②福祉サービス資源の調査および評価 ③協議会体制の確立 ④調査分析結果と事例検討に基づいた政策提言 ⑤福祉サービス事業所や基幹病院への支援 ⑥啓蒙活動 ⑦地域内の個別事例の検討と解決へ向けての取り組み
びわこ学園	・滋賀県の重症心身障害児者相談体制は、7福祉圏域の自立支援協議会において重症心身障害児者の専門部会を設置し、様々な部会や検討会等を行ってきた。 ・(湖南圏域)①卒業者 10 年リスト作成 ②進路先資源現状と課題抽出 ③「すまいの場」のアンケート ④日中の過ごしの場の検討
フェニックス	・重症心身障害児者の在宅支援の一環としてショートステイの重要さが認識されたため、ショートステイ連絡協議会を設置した。 ・ショートステイの現状と課題について報告・協議
鈴が峰	各病院における地域移行の具体例や、訪問診療、訪問看護等のケース事例をもとに、現在の社会資源の共有と評価を行い、当事者や家族のニーズに応じた必要な支援体制に対する地域課題の整理
南愛媛療育センター	モデル事業の概要と実施内容の報告

#### (コーディネートする者の配置について)

##### ○コーディネートする者の配置状況と役割

北海道療育園	・協議会のコーディネーターには、障害児入所施設の支援事業課長補佐 ・調整役としてのコーディネーターは協議会(相談支援専門員が充足し周知されるまでのつなぎ)
--------	--

	・在宅重症心身障害児者を専門とする相談支援専門員が少なく、市町村によっては相談支援専門員を確保できないところも多い。さらに医療や福祉サービス資源などの繋ぎ先がないために支援計画をたてることも困難な現状である。そのためコーディネート業務を個人が担うには負担が大きいと考え、モデル協議会という組織でコーディネート業務を行った。
びわこ学園	・看護師を相談支援専門員として1名 ・滋賀県では重症心身障害児者の生活全般の支援を中心となって行うコーディネーターをびわこ学園に委託している。従来は福祉職の相談員であったが、今年度は医療的専門性を活かすために看護師を相談員に起用し、医療との連携がスムーズにいった。
フェニックス	・嘱託職員1名、パート職員1名
鈴が峰	・施設の相談支援専門員1名と、補助職員3名 ・地域生活支援協議会の開催調整と司会進行、実態調査の実施と分析、巡回療育相談の実施、家族介護教室・事業者研修の企画・開催、重症心身障害児者地域生活支援講演会の企画・開催、広報誌の発行を行った。
南愛媛療育センター	・重症心身障害児者の地域生活コーディネーターとして社会福祉士1名

## 2 重症心身障害児者やその家族に対する支援

- 重症心身障害児者の家族には、ショートステイの利用と、重症心身障害児者が利用できる一元化された社会的資源の情報の提供が必要とされている。
- 中山間地域では、アウトリーチ型支援やICTシステムを活用することにより支援が円滑に実施できる。

### (家族支援について)

- 『家族介護教室』を開催した。講座は保育サービスを付け、複数の講義から家族が受講したいものを選べる体制で行った。【鈴が峰】
- 重症心身障害児者が利用できる地域資源の情報提供や、地域資源を一覧にした資源マップを作成した。家族にとってこれらの情報は心強いものとなるばかりでなく、関係者が地域の資源について再確認するためのツールともなる。【南愛媛療育センター】
- 在宅で重症心身障害児者の介護を行っている家族に対する支援として、ショートステイは必要と認識。大阪市では、療育施設やレスパイトベッドを持った病院と協議し、ショートステイ受け皿ネットとして『ショートステイ連絡協議会』が設置され、ショートステイの情報提供、レスパイトケアの提供が行われた。また、ショートステイを利用して、1～2ヶ月重症心身障害児を預け、次子を出産したケースが47例報告された。【フェニックス】

- 『療育キャンプ』を開催し、重症心身障害児者や家族のリフレッシュの機会を提供するとともに、家族同士の交流や、家族と支援者との交流を深めた。 【南愛媛療育センター】

#### (中山間地域における支援について)

- 過疎や遠隔地、中山間地域では、適切な支援機関が居住地近隣にないため、遠方の支援機関を利用している場合も少なくない。そこで、支援者が地域を巡回する『巡回相談』が実施されている。巡回相談では、直接支援者が近隣まで出向くアウトリーチの形をとっているため、重症心身障害児者の新規開拓も期待でき、その後相談支援につなげていくきっかけとなっている。

【南愛媛療育センター】

- ICTシステムの利用。市立病院と総合病院との間にICTシステムを設置し、遠隔で支援する体制が整備された。また、重症心身障害児者と医療機関間において、タブレット型PCやスマートフォンを導入し、ユビキタスに活用する利用環境が整えられた。デスクトップ型PCやフレックツフォンに比較し操作性が向上したことが理由となり、接続回数が格段に増加した。

【北海道療育園】

### 3 地域における支援機能の向上

- 地域の相談支援事業所に対して、重症心身障害児者に関するセミナー等を開催し、重症心身障害児者の相談支援について理解を広め、相談支援事業所の不安解消を図る。
- 相互交換研修や出前研修といった実地研修により、関係機関における人材養成を実施し、事業所の直接支援が在宅重症心身障害児者の受け皿の拡大となることになった。また、職員を研修に出す余裕がない事業所にとって負担がない形で、職員のスキルアップが図れ、効率的である。
- かかりつけ医や緊急時に関与する病院を確保することで、ケアホームにおいても重症心身障害児者を受け入れられる。

#### (既存施設の再資源化について)

- 『重症心身障害児者の受け入れを目指した福祉サービス資源の実態調査』を行った。その結果、「協議会など話し合いの場がなく、相談支援も進んでいない」、「地域には重症心身障害児者が利用できる事業所が少ない」、「重症心身障害児者が利用できる事業所のない地域では地域の保健師の役割が大きい」、「介護老人福祉施設は唯一の福祉資源」という市町村が多いことが明らかになった。地域の資源を見直し、重症心身障害児者が利用できるもの、または少しの変化で重症心身障害児者も使える資源となるものを新たに見つけていく。そして、なぜ地域の事業所や病院で重症心身障害児者の受け入れが難しいのかを、協議会メンバーで実態調査等を行うことで理解し、共通認識として共有した。 【北海道療育園】

### (地域の相談支援事業所の後方支援について)

- 『事業者教室』を 3 回開催。訪問看護師 & ヘルパー、ヘルパー、相談支援専門員とそれぞれ対象を替えて設定。【鈴が峰】
- 県下にある相談支援事業所への重症心身障害児者に対する取り組みについてのアンケート調査を実施。その後、相談支援事業所とサービス提供機関に対して『重症心身障害児者セミナー』を開催。また、地域の相談支援事業所が集まり、各事業所の状況報告や困難事例の検討会等情報交換する連絡調整会議や自立支援協議会で、モデル事業の取り組みについて報告した。【南愛媛療育センター】

### (人材養成について)

- 総合病院と障害児入所施設間の『相互交換研修』が行われた。医療者の重症心身障害児者に対する不安解消を図り、医療機関における医療型短期入所事業の受け入れ促進や学校や事業所への病院看護師の派遣推進を目的として実施。入所施設職員は市内で自宅療養を行っている家庭を訪問し、在宅療養の実際を学ぶと共に、短期入所受け入れ側としてのモチベーション向上を目指した。その結果、レスパイト入院が可能となり、重症児者の受け皿拡大に向けて実際に動きだした。【北海道療育園】
- 事業所への直接支援が在宅重症心身障害児者の受け皿拡大となることが明らかになったので、地域の福祉サービス事業所へ施設職員を派遣し『出前研修』を実施した。講義とポジショニングや摂食、排痰方法、おむつ交換、抱きかかえの方法など実践を通して研修した。【北海道療育園】

### (重症心身障害児者のケアホームについて)

- 入所施設の時以上に、自分の時間を制限されることがなく持つことができ充実した日々を送ることができた。その一方で、今まで看護師によって支援されていた健康管理部分が弱くなり、胃潰瘍で入院したり、導尿が必要な状況になってしまった。【びわこ学園】
- 主な重症心身障害児者の治療を請け負ってきた小児保健医療センターでは、重度な小児が増えるだけでなく、18 歳を超えてもセンターで受診を続ける重症心身障害児者が非常に多く、紹介先もないまま患者が増え続けており、病院機能に支障を来している。そのため、主要医療機関で継続的に治療を行う主治医とは別に、地域での生活を支える医療者、軽度な感染や外傷、緊急時の判断等を請け負ってもらえるかかりつけ医を自宅周辺でつなぐ支援を行っている。さらに、災害時や介護している母親が倒れた場合に対応できる中核病院とのつなぎもしている。【びわこ学園】
- 個別に訪問看護と契約してもらい、毎日導尿や頻回の吸引が必要なケースにおいては、特別指示書もらい、とりあえずの 2 週間は毎日訪問する体制や、夜の対応ができる体制を採るなど対応する。在宅生活では、いざという時に駆け込める救急体制の病院があれば地域で暮ら

せる。ここでは、小児保健医療センターが主として医師に適切に情報提供をし、つなげてくれている。 【びわこ学園】

#### 4 地域住民に対する啓発

→重症心身障害児者や家族のエンパワメントも視野にいたイベントの開催により、直接当事者や家族の想いを地域住民に聞いてもらえる機会となり、多くの理解を得られるきっかけとなった。  
→自治会の催し物に積極的に参加することで、重症心身障害児者を知ってもらうことができ、災害時には相互に助け合う協定書を結ぶことができた。

##### (地域住民への啓発について)

- 『重症心身障害児者地域生活支援講演会』の開催。地元行政担当者による行政説明、有識者によるパネルディスカッション、重症心身障害児の母親3名の登壇で構成。会場では、市民から応援メッセージが寄せられるなど温かい雰囲気になった。 【鈴が峰】
- 市民映画上映会の開催。重症心身障害児者とその家族が地域で暮らすために、新しい通所施設建設に向けて活動した様子を収めたドキュメンタリー映画「普通に生きる～自立を目指して～」を上映。 【南愛媛療育センター】
- 本モデル事業をきっかけに、地域住民との交流のため自治会長との懇談を行ったり、自治会で行う「ふれあい喫茶」の催しや消防・防災訓練への参加を行った。その結果、今後災害発生時などの相互に助け合う災害時応援協定書の締約に結びついた。 【フェニックス】

## 4. 今後の方向性

重症心身障害児者の地域生活モデル事業においては、「地域生活を支援するためのコーディネートのあるあり方」として、コーディネートする者を配置してその役割を明らかにすることを目的としている。実際に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ことが重要となる。したがって、いわゆる重症心身障害児者ケアマネジメントの内容が問われることになる。さらに、誰がコーディネート機能を担うのかということも問われるところである。まずは、取り急ぎこの辺りの整理が必要と考えられる。

現在、地域には既に関係機関のコーディネート機能を担っている相談支援専門員が存在する。障害者の相談支援については、平成24年度に施行された改正障害者自立支援法において、相談支援体制の更なる強化として基幹相談支援センターや地域自立支援協議会が法定化され、支給決定プロセスの見直し（サービス等利用計画案を勘案すること）やサービス等利用計画作成の対象者の大幅な拡大が図られた。サービス等利用計画は、平成27年度から市町村が支給決定を行うに際し、全ての利用者に作成されることになっている。障害児入所施設を除き、重症心身障害児者もサービス等利用計画の対象となることから、サービス等利用計画においては、重症心身障害児者のニーズが適切にアセスメントされ、それによって支援計画が作成され、重症心身障害児者が望む生活を実現されることが目指されることになる。しかし、障害児の計画は障害児支援利用援助として作成されているが、作成が遅れているといわれている。これは、障害児の発達に関するアセスメントや家族支援を含めた計画作りに困難な要因があると想定される。特に、重症心身障害児者へのアプローチは、状況やニーズのアセスメントや医療を含めた多くの分野の調整等を経た計画作成は、より専門性が必要となっている。

今後は、重症心身障害児者を良く理解した相談支援専門員等による適切なニーズアセスメントにより支援計画が作成されて、適時のモニタリングが行われるなど一連の相談支援プロセスが機能するいわゆる重症心身障害児者ケアマネジメントを機能させることが不可欠である。そのためには、地域の中核となる重症児者支援センター（仮称）を設置し、それを担う人材である重症児者コーディネーター（仮称）等の人材の育成や、協議の場の設置や、普及啓発活動が急務となっている。また、このような人材の資格と要件、さらには人材育成プログラム等の整備も並行して行わなければならないだろう。

（重症心身障害児者の地域生活モデル事業検討委員会座長： 大塚 晃）

## (別添)重症心身障害児者の地域生活モデル事業検討

### 委員会委員名簿

氏名	所属
大塚 晃	上智大学総合人間科学部社会福祉学科 教授
岩城 節子	全国重症心身障害児(者)を守る会 理事
杉野 学	全国特別支援学校肢体不自由教育校長会 会長
田中 道子	訪問看護財団立あすか山訪問看護ステーション 所長
田村 和宏	全国重症心身障害児者通園事業施設協議会 幹事長
田村 正徳	埼玉医科大学総合医療センター小児科 教授
中川 義信	国立病院機構 香川小児病院 院長
福岡 寿	日本相談支援専門員協会 副代表
松葉佐 正	日本重症心身障害福祉協会 理事
宮田 広善	全国児童発達支援協議会 副会長
米山 明	心身障害児総合医療療育センター 外来療育部長

# (別添)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求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)システムー3つの情報ネットワークモデルによる実証研究ー」：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
独立行政 法人国立 病院機構  下志津病 院（千葉 県四街道 市）	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>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床と公法人立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上であり、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ます。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、県内大学病院、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)</p> <p>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が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>・すでに在宅で生活中の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)</p> <p>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)</p> <p>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	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
施設名 (所在地)						
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、訪問看護師、訪問看護ステーションの看護師等に對して、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等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現地指導を行う。	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、変更迅速な対応を行う。 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された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「子ども育ち」を大切にされた家族への相談・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された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」が実現できるよう検討を進める。 ⑦一人一人の個別性いやニーズ、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てるようにしている。  (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行く際の、研修(実習)機能の充実が、兵庫県下でも早急に求められており、また地域格差の解消のためには、医療型障害児入所施設がな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。

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)	<p>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。</p>	<p>・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 たつ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 を地域で支えていくために「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。</p>	<p>○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。</p>	<p>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。</p>	<p>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。</p>	<p>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。</p>