

## 平成24年度 重症心身障害児者の地域生活モデル事業結果報告書

はじめに

目次

- 1 重症心身障害児者福祉施策の歴史
- 2 重症心身障害児者の地域生活モデル事業について
- 3 重症心身障害児者の地域生活支援の実際（各実施団体報告）
- 4 重症心身障害児者の地域生活支援体制の構築

終わりに

- 資料（重症心身障害児者地域生活モデル事業要綱等）
- 参考資料

はじめに

本事業では、検討委員会において、事業実施団体からの事業の計画、中間報告、最終報告に対し、検討委員との意見交換、検討委員から助言を行い、事業実施団体からの最終の事業報告書の提出を受け、検討委員会において、本報告書を取りまとめたものです。

報告書作成に当たっては、補助金にかかる事業実績的報告は避け、各団体が重症心身障害児者の地域生活支援にどのように取り組んだかのノウハウを主体に記載することとしました。

重症心身障害児者の地域生活への取組支援に、この報告書が幅広く活用されることを期待しています。

検討委員会座長  
大塚 晃

## 1 重症心身障害児者福祉施策の歴史

重症心身障害とは、「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複」（児童福祉法第7条第2項）し、発達期に発症し、医療的ケアが必要な児者であると理解されます。

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に展開をはじめます。

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ました。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」が生まれています（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ました。その後小林提樹氏は、我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。あの子ども私である。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ていきます。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っていき、これが「びわこ学園」（現第一びわこ学園）の前身となりました。

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」を発表し、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）が示されました。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床が整備されます。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規定されることとなりました。

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ります。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ります。

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ます。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 月より開始されました。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—ノーマライゼーション 7 カ年計画—」において、目標値が設定され計画的な整備が目指されました。

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ました。

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ました。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ます。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ます。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きています。

## 2 重症心身障害児者地域生活モデル事業について

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、様々な課題があります。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ます。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ました。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ます。

「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」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配置し、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、課題の整理・共有化、事業の評価等を行い、重症心身障害児者に対する地域支援の全国的な普及を目的としたものです。

### 3 重症心身障害児者の地域生活支援の実際（各実施団体報告）

各実施団体からの報告に当たり、以下の依頼を行いました。

- ・事業への取り組みに当たって、どのような仕組みをつくり、どのように取り組んだのかを記載し、併せて実施団体としての自己評価を記載する。自己評価は、うまくいった点の他、苦勞した点についても記載し、課題として残ったことや、課題と考えることも記載する。
- ・実績報告書ではなく、ノウハウを記載することを意識する。
- ・各団体ごとの、特色のある事業については、他の事業者が取り組みやすいように具体的かつ丁寧に記載する（効果の他、苦勞した点や残された課題についても記載）。
- ・利用者の声を反映させる。

以下に、各実施団体ごとの報告を掲げていきますが、その概要については、以下の通りです。

#### 団体名＜社会福祉法人北海道療育園＞

施設名＜北海道療育園（医療型障害児入所施設、療養介護）＞

特色：施設を拠点とした広域遠隔地対応のICT（情報通信技術）活用など

- 広大な過疎遠隔地に居住する重症心身障害児者と家族を支援する組織連携とICT（情報通信技術）基盤の構築
- 短期入所事業拡大を目指した相互交換研修  
（地域基幹病院との職員の相互交換研修を実施）
- ICT（情報通信技術）を用いた「顔の見える」24時間相談システムの構築
- 重症児者が必要とする支援、および地域の支援資源の調査・現状把握

#### 団体名＜独立行政法人国立病院機構＞

施設名＜下志津病院（重症心身障害児委託病床、療養介護）＞

特色：NICU等長期入院児の地域生活移行に関する医療の視点からの対応など



- 在宅医療支援に重点をおいた医療機関中心の全県的な対応モデルの構築  
(協議の場に圏内主要地域の病院の幹部クラスが参加)
- NICUを出た後の福祉情報の共有等を目指した「ひよこの会」の開催

団体名<社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会>

施設名<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>

特色:相談センターを中心とした地域生活を送る上での当事者や保護者の課題やニーズを踏まえた対応など

- 訪問看護ステーション等を対象とした技術研修会の開催
- きょうだい及び家族支援のためのデイキャンプの実施
- ライフサイクル別検討シートの作成

団体名<社会福祉法人甲山福祉センター>

施設名<西宮すなご医療福祉センター(医療型障害児入所施設、療養介護)>

特色:サービス基盤整備が比較的進んでいる地域で、より充実した支援を提供するためのケアマネジメントなど

- 重症心身障害児者のアセスメント・ケアマネジメントの実施
- 地域の大病院との連携

団体名<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>

特色:介護と医療の連携、介護保険等の他業種との連携など

- 事業者間の役割・目的の明確化を図っての連携
- 重症心身障害児者のライフステージを通じた支援

＜社会福祉法人 北海道療育園＞

## 重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書

### 「広大な過疎遠隔地に居住する重症心身障害児者と家族を支援する組織連携と ICT(情報通信技術)基盤の構築」 実施団体 社会福祉法人 北海道療育園

#### 1. 総論（今回の事業にどのように取り組んだのか）

##### （1）園内委員会を設置し全園的な取り組みとした

本事業に取り組むにあたり、北海道療育園（以下当園とする）内に各部課の実務者からなる「モデル事業」推進委員会（以下委員会とする）を設置し、当園が計画した事業を部課の得意とする分野に応じて分担した（図1）。委員会はモデル事業を掌握し、各担当は進捗状況や検討事項を委員会に報告し諮りながら事業を進めた。

平成24年7月4日に第1回委員会を開催後、平成25年2月15日までに計10回の委員会を開催した。

---

○副園長	統括、渉外、テレビ電話相談、相互交換研修
事務局長	統括、渉外
事務局次長	統括、事務・会計
経理部長	統括、事務・会計
診療部長	相互交換研修
療育部長	相互交換研修
支援事業部長	協議会
機能訓練科長	相互交換研修
庶務課長	事務・会計担当
支援事業課長補佐	協議会、実態調査
相談支援係長	協議会、実態調査
支援事業課員	協議会、実態調査
庶務課員	事務・会計

---

図1 北海道療育園「モデル事業」推進委員会の構成と担当（○：委員長）

委員会を設置したことの効果として、1）園内の全ての部課がモデル事業の内容を把握でき

たため、園全体でモデル事業を進めることができた、2) 各担当が実働し、それを委員会が評価、修正しながら推進できた (PDCA サイクルを回すことができた)、3) 部課の専門にあわせて事業を担当したため、専門性を活かした事業展開が可能となった。

一方、課題としては、各担当は本来の業務を抱えながらモデル事業にも取り組んだため、一人当たりの業務が増え多忙となってしまった。事業の性格上、嘱託職員を置くことは適当ではなかった。

## 2. 各論 (当園における特色のある6つの取り組みについて)

### (1) 短期入所事業拡大を目指した相互交換研修

#### 概要

地域で生活する重症児者とその家族にとってレスパイト (休息) 目的や何かあったときの受け皿として短期入所はなくてはならない在宅支援の一つである。市立病院など地域医療を担う基幹病院が短期入所を実施してくれると重症児者とその家族の負担は軽減するが、重症児者を見た事がないので不安である、一般の入院に比し約3万円の減収になる、等の理由から地域基幹病院では短期入所は行われていない。一方、短期入所を実施する当園は病床不足等が原因で需要に応えきれていない。そこで地域基幹病院が短期入所事業を始められることを目的に、また当園職員の短期入所に対するモチベーションの向上を目的に市立稚内病院と当園とで職員を相互に交換する研修を行った。研修は1回2泊3日で、市立稚内病院では訪問看護に同行し在宅療養の実際や地域医療の現場を見学した。当園では短期入所の受入れに立ち会い、重症児者に接しながらベッドサイドで療育の実際を学んだ。当園からは1回、看護師2名、理学療法士1名が参加した。市立稚内病院からは計4回で、医師1名、看護師4名、理学療法士1名、作業療法士1名が研修した。市立稚内病院職員にとっては重症児者を診たことがないために生じる不安の解消になった。さらに短期入所を実施するための課題に気付くことができた。一方当園職員は在宅療養する重症児者や24時間休むことなく献身的に介護する母親を見て、受入れ側の施設職員として、家族や社会のニーズに応えなければならないという思いを強くした。市立稚内病院での短期入所事業の開始には至らなかったが、相互交換研修は双方に有益であった。今後は他の病院や事業所に拡大し地域の在宅重症児を受け入れられるよう支援を進めたい。また基幹病院で短期入所を行う際の減収分を補填する仕組みも不可欠と考える。

#### ①取り組みに至った経緯

短期入所事業は介護によって疲弊した家族のレスパイトや介護が困難になった時の受け皿と

してなくてはならない在宅支援のひとつである。対象地域には約150名（今回の調査結果では163名）の重症児者が暮らしているが、対象地域で短期入所を実施している施設は当園の6床のみである。そのため短期入所を利用する場合には遠隔地から当園までの長距離の移動を余儀なくされ、また、冬期間は積雪や路面凍結による危険が伴うなど負担が大きい。一方、当園の短期入所事業の状況をみると、在宅重症児者の増加や介護する家族の高齢化に伴い利用者数と利用日数が年々増加しているにもかかわらず、病床不足や職員不足のために受入れができなかったり利用日数を制限している。

これらの問題を解決するためには、地域医療の担い手である地域基幹病院が短期入所を受け入れてくれることが望ましいが、1) 重症児者を診た事がないことでの不安、2) 病気ではない重症児者に対し病床を提供することへの無理解、3) 通常の入院に比して減収になるという収益上の問題、4) 人員不足（特に看護師不足）、等の理由から地域基幹病院は短期入所事業を実施していない。さらに、当園職員のなかには「我々は入所者のために働いているのであって短期入所は本来業務ではない」といった発言が聴かれるなど、短期入所に対する理解や受け入れ側としての動機（モチベーション）が十分ではないところもあった。

そこで、地域基幹病院が短期入所事業を始められることを目標に、重症児者を診たことがないという不安の解消と、当園職員の短期入所に対するモチベーションの向上を目的として、双方が学ぶことができるように職員を相互に派遣する研修を計画した。

## ②相互交換研修の実績

北海道最北端に位置する稚内市（旭川市からの移動距離は250km）の基幹病院である市立稚内病院と提携した。医師、看護師、機能訓練科職員を対象とし、1回の研修を2泊3日とした。研修内容は、当園では重症児療育や短期入所の実際を経験し、市立稚内病院では往診や訪問看護に同行し地域医療や在宅生活の現場を見学した。

研修を始めるにあたり市立稚内病院職員に対し当園園長による重症児者を理解するための講演会を開催し40名の医療関係者が出席した。当園からの派遣は1回で、看護師2名、理学療法士1名であった。市立稚内病院からの派遣は計4回で、小児科医1名、看護師4名、理学療法士1名、作業療法士1名であった。市立稚内病院職員は当園にて短期入所受入れの現場に立ち会ったほか、呼吸理学療法や姿勢保持の理論と実際を講義とOJT（on the job training）で学んだ。理学療法士と作業療法士は病棟や訓練棟において重症児者の機能訓練や姿勢保持などを実習した。小児科医医師1日のみの実習であったが、当園医師について診療の実際を学んだほか理学療法士に付いて機能訓練の実際を経験した。当園職員は訪問看護に同行し、在宅療養の実際を見たほか、現場において当園職員から重症児療育の技能や情報の提供を行った（図2 相互交換研修の様子（略））。

市立稚内病院職員は重症児者に対する療育を学ぶことで不安の解消に繋がり、短期入所事業開始にあたっての課題に気付くことができた。当園職員にとっては在宅療養する家族の大変さを目の当たりにし、短期入所を受け入れる側としての意識を高めることができた（図3）。重要な経験であったので当園において参加した職員の報告会を実施し職員で共有をはかった。交換研修は双方に有益であったと考えられた。

### ③事業の評価と今後の課題

市立稚内病院での短期入所が始まるには至らなかったが、病院職員が「病院と福祉施設の環境の違いを克服しなければならない」と感想で述べていたように、短期入所を実施するための課題に気が付いたことは一歩前進であった。

地域基幹病院で短期入所を実施する場合に一般の入院に比し約3万円の減収となる点については、それを補填する仕組み（補助事業など）がなければ基幹病院における短期入所は進まないことから、国や自治体による対策が望まれる（北海道では「重症心身障がい児（者）短期入所促進事業」により補填されるが、利用する施設が無く事業の存続が危ぶまれている）。

当初、研修を希望する職員がいないのではないかと懸念があったが、実際に募集してみたところ市立稚内病院では研修希望者が殺到し重症児者や在宅支援に対する関心の高さがうかがえた。また、小児科医や福祉サービス事業所を対象とした研究会等で本事業の概要を報告したところ、当園での研修を希望する病院、事業所が複数あり、研修の需要はあるものと思われた。

短期入所の受け皿を増やすことは在宅支援を推進することから今後も交換研修を継続し研修施設を増やす必要がある。

今後、地域基幹病院や福祉サービス事業所が短期入所を開始した場合、短期入所を任せきりにするのではなく、定期的な交換研修を組むことにより、地域基幹病院や事業所で行われる短期入所の安全性や質を担保することになるものと考えられる。

### ④結論

市立稚内病院での短期入所事業開始に繋がり、また当園職員のモチベーションの向上もはかれたことから相互交換研修は双方に有益であったと考えられた。在宅支援を推進するためには今後も本事業を継続し、他の地域基幹病院や福祉サービス事業所へと研修の対象を拡げて行くことが重要と考えられた。

<市立稚内病院職員>

- ・在宅支援の窓口である支援課と病棟との連携がしっかりなされていた
- ・生活の場としてのケアと医療としてのケアの違いを学んだ
- ・積極的な腹臥位での体位交換や、スクイーピング手技を勉強できた
- ・「病院」という環境でも短期入所が出来るよう、環境整備やスタッフの知識や技術の向上を図りたい

<北海道療育園職員>

- ・献身的に介護を続ける母親の姿が強く印象に残った
- ・在宅の家族の負担を軽くし重症児者に安心安全に生活してもらうことが社会ニーズに応じていくことだと実感した。療育園にはそれを提供できる環境と技術、知識があり、それをできるスタッフがいると思う
- ・他のスタッフも在宅の現状を知ると短期入所の必要性を理解できると思う
- ・市立稚内病院スタッフの、重症児者のためには労をいとわない姿勢に学ばされた

図3 研修報告書に寄せた派遣職員の感想（一部）

## (2) ICT（情報通信技術）を用いた「顔の見える」24時間相談システムの構築

### 概要

遠隔地に居住しているために当園への通園が困難な重症児者と家族に対し、ICT（情報通信技術）を用いて家庭と園を接続し、24時間いつでも相談できる「顔の見える」相談支援システムを構築した。3家族をフレッツフォン、3家族を Skype で接続した。回線敷設、テレビ電話の設置、職員への周知を終え運用を開始できたのは1月からであり実質的な運用期間は1～2か月であった。家庭からの相談件数は無く、当園からの連絡のみであった。家族からの相談が少ない理由として、運用期間が短いこと、相談事案が少ないこと、遠慮してしまう、使い慣れていないなどがあげられた。しかし本システムは「顔が見える」ことでスタッフを独占できるという満足感と多大な安心感を家族に与えることが明らかになったほか、家族同士で本音を話し合えることで気が休まる、繋がり感や一体感が創造され介護者の支えになる、得られた情報を協議会にあげることで地域支援につなげることが出来る、定期的に様子を伺うことによって健康管理が可能となるなど、今後の運用による効果が期待された。課題としては、通信を頻回にすることで操作に慣れる必要があること、カメラを自在に動かせることが望ましいことから PC のコードレス化（タブレット型 PC やスマートフォンの導入）を図ること、医師が当園から離れて

いても相談に応じられるようにタブレット型 PC やスマートフォンで対応できるように利用環境を整備すること、などがあげられた。

#### ①取り組みに至った経緯

居住地が遠方で当園への通園がままならないことに対し、ICT（情報通信技術）、すなわち双方向性の映像と音声の通信が可能であるテレビ電話および Web 会議システムを用いて、家庭と園、家庭と家庭、あるいは家庭と巡回相談チームを接続し、24時間、いつでも気軽に相談・支援のできる「顔の見える」相談支援体制を構築しようと本事業を計画した（図4 テレビ電話を用いた24時間相談支援システムの様子（略））

#### ②運用までの経過

7月～8月にかけて、対象家庭を選定し契約を結んだ。対象家庭は従来から巡回相談事業等で当園との関係が築かれていた。3家庭（紋別市1、紋別郡滝上町1、稚内市1）をフレッツフォン、3家庭（紋別郡湧別町1、紋別市1、稚内市1）を Skype で接続した（図5）。当園に電話回線とフレッツフォンを設置後、各家庭にフレッツフォンの設置と使用方法の説明にまわり、10月に入り試験運用を開始できた。また3家庭の Skype の設置と使用方法の説明は12月に終了した。当園職員への周知説明と当直医を派遣する旭川医大小児科への協力を要請し、本格的な運用を開始できたのは1月であった。

#### ③運用実績

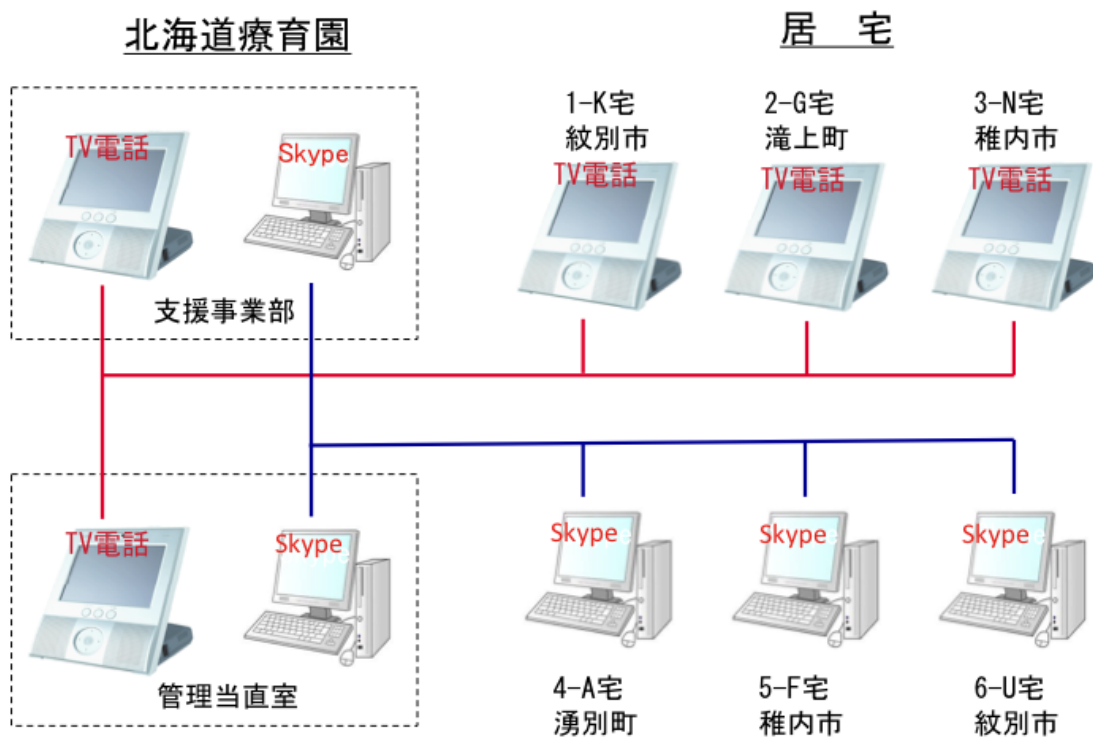
テレビ電話：家庭からの相談件数は0、当園からの実施は4回であった。担当者の自己紹介、自宅での生活の様子や健康状態などをお伺いした。家族同士のやり取りが1回あった。

Skype：家庭からの相談件数は0。試験運用のみ。日頃から PC を起動させていないため、結局は固定電話での連絡となった。

#### ④運用経費

フレッツフォン本体 20,000 円/台（当園が負担）、フレッツ光ライト回線使用料 3,465 円/月（基本料金込）、通話料 15.75 円/3 分、配線工事費、契約料等 25,200 円 /箇所であった。Skype は無料であるが PC が必要であり、今回は各家庭所有のものを利用した。





システム図: 3家庭をフレッツフォン、3家庭をSkypeで接続した  
旭川からの距離: 紋別市140km、滝上町106km、湧別町143km、稚内市257km

図5 「顔の見える」24時間相談システム

#### ⑤運用して明らかになった点

1) 画像が映らない、通信できない等の不備があった。

2) 家庭からの相談件数は0、当園からの通信が主であった。相談件数が少なかった。理由としては以下のことが考えられた。

- ・運用期間が短い（開始して間もない）。
- ・実際に相談すべき事案が少ない。
- ・遠慮してしまう（「自分からは掛けづらい」という声）。
- ・使い慣れていない（苦手意識、操作に慣れない、心理的に億劫）
- ・通信したいときに繋がらない（Skypeでは家庭のPCが常時起動されていない）。

3) 長所として

・家族はスタッフの顔が見ることでスタッフを独占できるという満足感と安心感を得ることができた。

- ・家族同士で本音を話し合えることで気が休まった。
- ・繋がり感や一体感が創造され、介護者の支えになった。

- ・得られた情報を協議会にあげることで地域支援につなげることが出来る。
- ・定期的に様子をうかがうことによって健康管理が可能となり、疾患の発症を抑制できるかもしれない

#### 4) 短所として

- ・Skype は苦手意識があり、慣れるまで利用しづらい（心理的にも、操作上も）。
- ・Skype は当園から通信しても相手側の PC が起動していないために繋がらない（世の中は節電、節電といっているのに PC を長時間起動状態にしておくことに抵抗感がある）
- ・結局は固定電話で PC の起動を要請することになり、要件が済んでしまうこともあった。
- ・古い PC は起動に時間がかかった。
- ・音声割れることがあった。

#### ⑥今後の課題

- ・日頃から通信することで操作への慣れが必要である。
- ・頻回に通信し信頼関係を構築することで具体的な相談（病気、リハビリ、日常生活介助、サービスのことなど）ができるようになり、介護者の精神的な支えになれる。
- ・家庭の経済的、心理的負担を軽減するための配慮が必要である。

例えば、通信する日時を決めて節電する、利用回数を増やすことで操作になれてもらう、利用者の様子を映すにはカメラを自在に動かせることが望ましいことから PC のコードレス化（タブレット型 PC の導入）を図る

- ・旭川医大から派遣された当直医師にとって普段診療していない重症児者の相談に応えるには心理的負担が大きいことから、夜間当直帯でも園外にいる当園医師が対応できるように、タブレット型 PC やスマートフォンで対応できるようにする。
- ・「顔がみえる」ことは利用者に安心感を与える一方で、対応する医師（特に派遣当直医）のなかには「顔がみられる」ことへの抵抗感があるとの声もあり、「顔がみえる」ことの有用性について理解を得る必要がある。

#### ⑦事業協力者

システム構築や回線の敷設、各家庭と当園のテレビ電話の設置、使用方法の説明等に対し、星城大学大学院健康支援学研究科教授および NTT 東日本一北海道設備部旭川設備部門職員の多大な協力を得た。

### (3) 重症児者が必要とする支援、および地域の支援資源の調査・現状把握

#### 概要

本調査は「重症心身障害児者地域生活モデル事業協議会」（以下、「本協議会」とする）の活動として実施した。北海道保健福祉部福祉局障がい保健福祉課長から各自治体に対し協力要請をいただき北海道の協力の下に実施した。自治体にも当園も把握されていない、いわゆる“漏れた”在宅重症児者がいる可能性がありこれを明らかにする必要がある。また重症児者がどこに居住し、地域にはどのような福祉資源がどの程度あり、必要とする支援（ニーズ）と提供される支援（シーズ）がマッチしているのかどうかを把握することは在宅重症児者と家族の支援のための基礎資料として必要不可欠であると考え本調査を実施した。全数把握をめざし、得られた情報は地図上に図示し「見える化」することで情報共有を容易にした。上川、宗谷、北空知、オホーツクの5振興局、65市町村の実務担当者に調査を依頼した。対象地域に暮らす重症児者数は163名であった。介護者の9割は母親であり、福祉サービスを利用できないことや休息がとれないこと等の大変さを訴えていた。重症児の判定方法は自治体によってばらつきがあり重症児者の認識も曖昧であった。地域の福祉サービス事業所はあっても重症児者に対応できないことから利用できず、都市部のサービスを利用していた。在宅重症児者と地域の福祉資源とのマッチ状況を把握できた。実態調査を自治体の実務担当者に依頼したことで、担当者と重症児者の家庭とのつながりができた。今後は得られた結果を地域にフィードバックする必要がある。その一つとして、本協議会として地域の福祉資源に対しどのような支援をすれば重症児者に対応できるようになるのか検討を進めたい。また、在宅重症児者も福祉資源も変化することから定期的な調査の継続が必要である。

#### ①取り組みに至った経緯

在宅支援の基礎資料として北海道が毎年実施する「在宅重症心身障がい児（者）状況調査」があるが、その数字と当園が把握する数字にズレがあり、どちらにもあがってこない、すなわち“漏れている”在宅重症児者がいる可能性が否定できない。またどこにどのような支援を必要とする重症児者が何人いて（ニーズ）、彼らが暮らす地域にどのような資源がどの位あり（シーズ）、それらが必要としている重症児者ときちんとマッチしているかどうかを把握することは、今後の支援のための資料として必要不可欠であると考え、全数把握を目指した調査を計画した。また得られた情報を地図上に図示し「見える化」することは、情報共有には不可欠と考えた。

#### ②調査計画

北海道保健福祉部福祉局障がい保健福祉課の協力を得た。調査内容は以下の3点あったが、地域の福祉資源の調査は次年度とした。

- 1) 地域に居住する重症心身障害児者の実数、重症度、生活状況、在宅医療支援資源の利用状況等の実態の全数把握
- 2) 地域の在宅支援資源の質的、量的把握
- 3) 必要とする支援（ニーズ）と提供される支援資源（シーズ）のマッチ状況の把握

### ③調査方法

北海道が実施する「在宅重症心身障がい児（者）状況調査」と北海道療育園が把握する実態（人数等）を照らし合わせ、過不足を確認したのち、市町村に対し調査用紙（別紙1、2）を用いて再調査した。対象は上川、宗谷、北空知、オホーツクの5振興局、65市町村であった。

北海道が実施する「医療的ケアの必要な在宅重症心身障がい児（者）の受入状況調査」の結果（北海道のホームページに掲載）を用いて利用者数と支援資源とマッチ状況を「見える化」した。

### ④結果

#### 1) 実態調査

- ・対象地域に暮らす重症児者数は163名であった。
- ・北海道が把握する数字にもれがあった（道の調査：89名、自治体への調査：107名（旭川市を除く））
- ・18歳未満は56%であった（図6）。
- ・男子が63%であった（図7）。
- ・45%が何らかの医療的ケアを必要としていた。
- ・福祉サービス利用状況が明らかとなった。児童デイサービスは18歳未満の42名が利用していたが、6歳以下では9名中6名が児童発達支援通所者であったのに対し、6歳以上では33名中14名が放課後等デイサービス通所者であり6歳以上の利用者が少なかった（図8、9）。
- ・本人は家族の介護負担の軽減を望んでいた（図10、11）。
- ・主たる介護者の85.5%は母親であった（図12、13）。
- ・介護で大変なことは移動、入浴、介護者の体調不良であった（図14）。
- ・困っていることとしては、子供の将来の不安、介護の負担、近くに重症児者が利用できる福祉資源がない、が主なものであった（図15）。
- ・自治体により重症児者の認定基準や認知度にばらつきがあった（図16）。
- ・自治体は様々なサービスを提供しているが（図17）、車両運行による通所サービス、通所に

関わる交通費の助成、医療的ケア支援事業、独自サービスのデイ入浴など、独自の取り組みを行っている自治体もあった。

## 2) マッチ状況の把握

- ・得られた人数と利用しているサービス、地域の福祉資源を地図上に図示したものを作成した(図18、19、別紙3～8)。
- ・市町村によって対応の熱意に差があった。14市町村は書類による回答に加えて家庭訪問や電話訪問を実施して回答してくれた。

## ⑤今回の調査で有用であった点

- ・調査依頼を市町村の実務担当者(保健師、相談員など)に行ったことで、自治体(あるいは実務担当者)に重症児者の実態や親の思いを認識してもらうことができた
- ・14/65市町村は書類からではなく、家庭訪問や電話訪問を実施して回答してくれた。なかには「これを書く事で何かが変わるなら」といって協力してくれる母親もいました、と報告してくれる担当者もあり、重症児者や家族と担当者のつながりができた。このことは、平成24年4月から18歳以上の重症児者判定が児童相談所から市町村に移管するが、そこで生じる不都合が予防・解消される可能性がある。
- ・自治体により重症児者の認定基準や認知度にばらつき・曖昧な点があることが明らかとなった。重症児者の判定が自治体に移管するにあたり注意が必要である。
- ・他の自治体で行われている支援を知る機会になった。近隣の自治体で協力、連携するきっかけになった。

## ⑥今後の課題

- ・得られた情報は報告書や自治体への支援の形でフィードバックすることが重要である。
- ・重症児者の状態は絶えず変化し利用するサービスも変わるため、調査は継続して行う必要がある。
- ・マップについては、今後、在宅重症児者の人数に加えて必要とする医療的ケアを書き込んだり、地域の支援資源を独自で調査し、どのような支援をおこなえば重症児者が利用できるようになるか、あるいはどのように近隣の自治体の連携をはかれば重症児者にとって有益か、などを明確にして協議会が支援を行うための資料として充実させ予定である。

### 3. 事業目的

#### (1) 組織連携と人材育成により今ある地域支援資源の機能向上と有効活用を図った

在宅重症児者は年々増加しかつ重症化しているにもかかわらず在宅重症児者とその家族を支える医療と福祉サービスは量的・質的に不足している。また、介護保険法のケアマネージャーに相当する「橋渡し役」がおらず、連携が不十分である。地域の重症児者をめぐる問題を解決する場である自立支援協議会の活動は未だ十分とは言えない。

そこで、新たなサービス資源を作ることは容易ではないことから、組織連携と人材育成によって、今ある地域支援資源の機能向上と有効活用を図ることを目的とした。

#### (2) ICT を用いた支援体制の確立

また、遠隔地に居住するために当園に受診や通園することが困難であることから、ICT（情報通信技術＝テレビ会議システム）を用いて、遠くに離れていても「顔の見える」相談・支援体制を構築することを目的とした。

### 4. 地域の現状と課題

#### (1) 福祉資源の少ない過疎遠隔地に160名を越える重症児者が居住

対象地域においては今回の実態調査では163人の重症児者が広大な過疎遠隔地に点在して居住しており、医療福祉サービスの資源が極めて希薄であり、またそこへのアクセス（移動）も困難な状況である。

対象地域である北海道北部、北・中空知地域、オホーツク地域は総面積約が18,690 km<sup>2</sup>と東京都の8.5倍であり、都市間距離も旭川市と稚内市が約250kmと東京～浜松間に匹敵する広大な地域である。一方、地域人口は約65万人と東京都の1/20に過ぎず、人口密度では全国平均と比較しても1/10の過疎地域である。加えて、冬期間は降積雪により近隣の移動さえ困難となる。このような地域に163人の在宅重症児者が居住しているが、市町村単位でみると数名以下である（図18）。また重症児者に対応できる福祉サービス資源は少なく、近隣で支援しあえるネットワークも形成されていない（図19）。地域基幹病院は重症児の特性に配慮した診療が困難な場合が多く、専門支援機関は北海道療育園のみである。

### 5. 協議会の設置、コーディネーターの配置

#### (1) 関係団体の実務者からなる協議会を設置

地域で生活する重症児者とその家族の支援を医療・福祉・教育等の各分野で協働して行うた

めに関係団体の実務者からなる「重症心身障害児者地域生活モデル事業協議会」（以下、本協議会とする）を設置した（図20）。活動方針は以下の7項目である。

- 1) 重症児者の実態把握
- 2) サービス資源の調査および評価
- 3) 本協議会そのものの体制の確立（構築、運営、評価、改善（PDCA サイクル）の実施）
- 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（公開講座の開催）
- 7) 地域内の個別事例の検討と解決へ向けての取り組み

「困ったときの力になる窓口」となることを確認した。設置要項を別に示す（別紙9）。

---

◎旭川地域児童デイサービス等連絡協議会会長（事業所）

北海道重症心身障害児（者）を守る会旭川地区会長（親の会）

上川総合振興局保健環境部児童相談室相談支援係長（児童相談所）

旭川養護学校教諭・特別支援教育コーディネーター（教育）

上川圏域地域障がい者総合相談支援センター地域づくりコーディネーター（総合相談支援センター）

旭川市自立支援協議会事務局（自立支援協議会）

○北海道療育園支援事業部（医療、福祉施設）

◎会長、○3名のうち1名をモデル事業コーディネーターに充てた、（ ）内は分野

---

図20 重症心身障害児者地域生活モデル事業協議会

○ コーディネーター（以下、他のコーディネーターと区分するために、「モデル事業コーディネーター」とする）にはどのような役割を期待し、どのような職種を充てたのか

**（2）橋渡し役（コーディネーター）を協議会が担うこととした**

モデル事業コーディネーターには北海道療育園支援事業課長補佐を充てたが、実際の介護保険法のケアマネージャーに相当する調整役（橋渡し役）は協議会が担う形になった。

在宅重症児者を支援する資源は少なく体制も不十分であるため、単に資源に振り分けるといった調整だけでは重症児者の問題は解決できない。重症児者をコーディネートする者には現存する資源を有効活用し、無い資源を生み出して支援していく、といった役割が求められる。そ

ここで今回のモデル事業では、我々はコーディネートを個人で担うのは現状では限界があると考え、本協議会で担うことにした。本来であれば、介護保険法のケアマネージャーに相当するコーディネーター（本モデル事業ではモデル事業コーディネーター。あるいは重症児者にあかるい相談支援専門員がこれに相当）が担うべきであり、いずれは相談支援専門員がその役割を果たすことになるが未だ十分ではないと判断した。

### （３）協議会の実際の働き

協議会（会議）は計４回、会場は北海道療育園会議室を充てた。各委員会の日時および議案は以下の通りである。

第１回 平成２４年１０月３０日（火） １４：００～１６：００

モデル事業の概要説明、会長選出、協議会設置要領の採択、活動内容の確認、  
実態調査計画・内容の確認

第２回 平成２４年１２月５日（水） １４：００～１６：００

実態調査の結果報告および検討、個別事例検討

第３回 平成２５年１月１６日（水） １４：００～１６：００

実態調査の結果報告および検討、市民公開講座開催の協議、個別事例検討

第４回 平成２５年３月５日（火） １４：００～１６：００

実態調査の結果報告、厚労省への最終報告書の内容確認、公開講座の報告、次年度活動の確認

### （４）個別事例の検討

今年度は①実態調査、②啓発活動、③個別事例検討を中心に実施した。２例の個別事例の検討を行ったが、個別の問題をどこにつなげて行くとよいかを明確にすることができた。また自治体を動かす必要がある課題にも地域づくりコーディネーターや自立協議会事務局の働きにより道筋を示すことができた。

### （５）協議会の評価と課題

#### １）良かった点

- ・旭川市自立支援協議会内で重症児者が課題として取り上げられるなど、重症児者に対する認識が高まった。
- ・各専門領域の実務者によるネットワークが構築されたことにより、これまで担当者の引き出しにしまわれていた課題にも解決の方向性を見出すことができた。
- ・本協議会委員は各分野の担当実務者で構成されておりバランスがよく、分野の枠を超えて協



働けるようになった。

- ・関係者であるので本協議会以外の場所でも顔をあわせた際に協議することもでき、機動力を発揮した。

- ・圏域内の福祉関連の会議において本協議会委員が重症児者のことを発信してくれるようになった（これまでは福祉関係者であっても、重症児者や重症児施設のことは知られていなかった）。

- ・本協議会を介して既存の地域内ネットワークとの連携を図る事が可能となった。

- ・コーディネートケアマネージャーのような個人ではなく各分野からなる本協議会で担うことにより、1) 問題を埋もらせることがなく、迅速に解決を図ることができるようになり、2) 個人の心理的・精神的負担を軽減できた。

- ・圏域内市町村の相談支援体制の確保を担当する地域づくりコーディネーターが委員であることで、圏域内の関係機関が集まる会議や研修で周知・啓発の機会を得られたことや市町村の社会資源の現状把握ができ、市町村の実情に合わせた連携の道筋が検討できた。

- ・特別支援教育コーディネーターが加わることで就学前および学齢期の児童生徒の情報が共有され、また関係する事例の検討が行えるようになり母親、教諭、重症児にとって有益となった。

- ・事業所ができないとそこで終わらされていたことが本協議会で解決できるようになった。

## 2) 課題

- ・本協議会がコーディネートを迅速に行うために会議開催を定期的に行う必要がある（現在は1回/月）

- ・地方の事業所から本協議会に対し重症児者に関する理解、介護の実際などを教えてほしいと依頼があり、次年度に対応していきたい。

- ・本協議会委員に行政機関（自治体）と医療機関に加わってもらう。

- ・政策提言など他の活動方針も実行する。

- ・本協議会は今後も継続するが、自立支援協議会がコーディネーターの役割を果たし課題解決がはかれるようになれば、本協議会は自立支援協議会の一部会として吸収されてよいのではないかと考える。

- ・重症児者を得意とする（専門とする）相談支援専門員が不足しており、増員（養成）を急がなければならない。重症児者を専門とする相談支援専門員がいないために、一人の相談支援専門員の負担が増える。また、相談支援専門員に対する評価（仕事への対価）が低く、これも改善する必要がある。

- ・今回、我々が提示した、協議会がコーディネーターを担うという方法について、適当かどうかを評価しなければならない。

## 6. 重症児者や家族に対する支援

### (1) 協議会での事例検討

本協議会の個別事例検討では2事例を検討した。1事例は特別支援教育コーディネーター（旭川養護学校教諭）からの提示で、近隣の市に在住する養護学校高等部在学中の男児について、卒業後の継続支援の見通しが立たないという事例であった。市には資源がなく、また行政も積極的に支援を行う意志がないことから圏域の地域づくりコーディネーターが市に働きかけ解決の道筋を作った。もう1事例は市内のケアマネージャーから相談で、在宅療養されている脳性麻痺の60歳男性での事例で、父89歳認知症、母89歳骨折で入院したため介護する人がいないため緊急の支援を必要とした。旭川市自立支援協議会を通し市内の介護施設での短期入所などにつながることができた。

### (2) 実態調査結果を実際の支援に活かす

本協議会が実施した実態調査結果は、今後自治体にフィードバックされ実際の支援に活用する。また本協議会は次年度、地域の事業所のさらなる調査を行い、事業所のどこを支援し、あるいはテコ入れすると重症児者が利用できるようになるかを検討し、実際に支援していく予定である。

## 7. 地域における支援の取り組み

### (1) 地域への当園職員の派遣事業

重症児者の受入れを希望する事業所に対し、北海道療育園職員を派遣し、出前研修会や診療補助を行うことを計画している。事業所が来てほしいときに、来てほしい人を派遣できるような体制とする予定である。医療的ケアや機能訓練などの技能習得の機会となり、地域の支援資源の機能向上と今ある資源の有効活用を図ることが出来ると考えている。

本年度は計画を立案するところまでであったが、次年度は実行したい。

## 8. 地域住民に対する啓発と効果

### (1) 市民公開講座等を通じた啓蒙

一般市民が参加できる公開講座に協力（旭川市、別紙10）および主催（名寄市、別紙11）した。各回とも参加者は各回60名を越え、「重症児者の現状や介護する親の大変さが理解できた」、「地域の資源が連携して支援する必要がある」などの感想が寄せられた。

重症児者の地域生活支援は市民や自治体首長、病院設置者の理解が不可欠であることから講演会や施設見学などを通し重症児者を理解してもらうことが大切である。さらに、重症児者とその家族が暮らす地域住民に重症児者が暮らしていることを知ってもらうことは危機管理上も極めて重要と考えている。例えば、重症児者を介護する高齢の親が倒れ、意識不明になった場合にだれが発見し、通報し、受け皿となるのか、ということが起こりうる。そこで来年度は地域の民生・児童委員を対象とした講演会を計画している。

## 9. その他

### (1) 派遣業務に対するインセンティブ

職員の派遣事業などによって重症児者施設が有する情報や技術、ノウハウを事業所など外へ提供することは重症児施設としての使命と考えるが、派遣事業が事業として広まるためにも所属施設に対し何らかのインセンティブが与えられることが必要と考える。

### (2) モデル事業全般の課題

①モデル事業の着手が7、8月となったことから実質的な活動期間は数ヶ月であり、十分なことが出来なかった事業もあった。

②モデル事業費は備品購入に用いることが出来ないためテレビ電話等の購入は当園の持ち出しとなった。モデル事業費の用途について柔軟な対応が望まれる。

③時間がなく、緒に就いたところで終了となってしまった事業もあった。今回計画した全ての事業は在宅重症児者とその家族を支えるために不可欠なものであるので継続して進めるべきである。

### (3) 当園の次年度へ向けての計画

①福祉サービス資源側の実態を調査する予定である。その際、問題点も調査し、なぜ重症児者を受けられないのか、どうすれば重症児者を受け入れられるようになるのかも明確にして、福祉サービス事業所への支援体制の構築につなげたい。

②今回、我々はモデル協議会がコーディネーターの役割を担う方法を提案した。次年度はこの方法で実際に課題を迅速に解決できるのか、あるいは個人のコーディネーターとの差異はなにかなど、提案した方法の是非について評価する予定である。

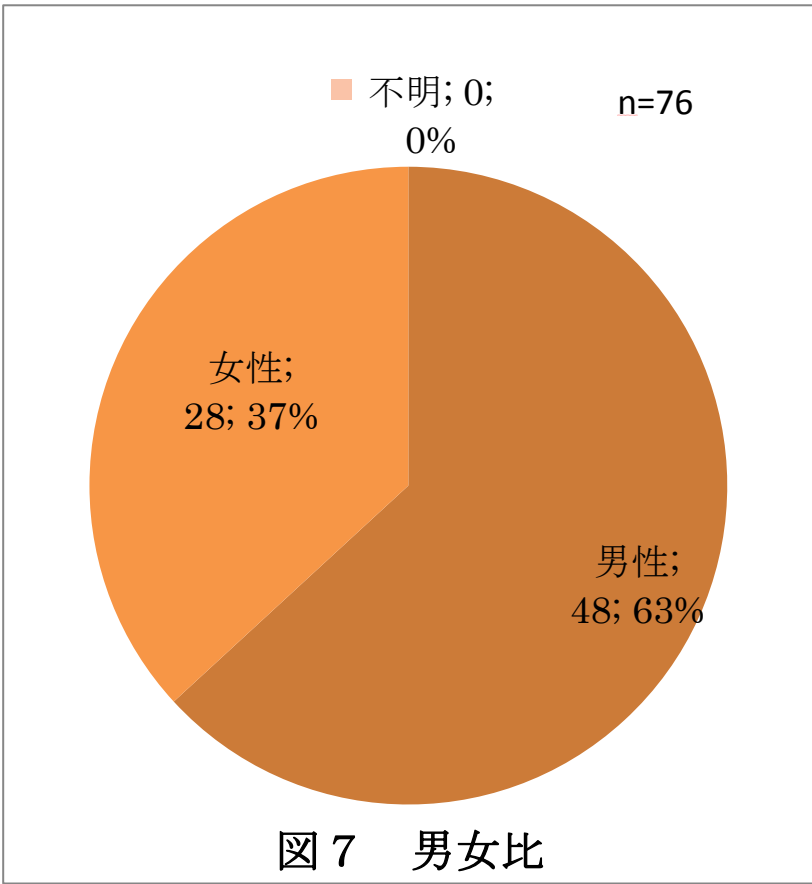
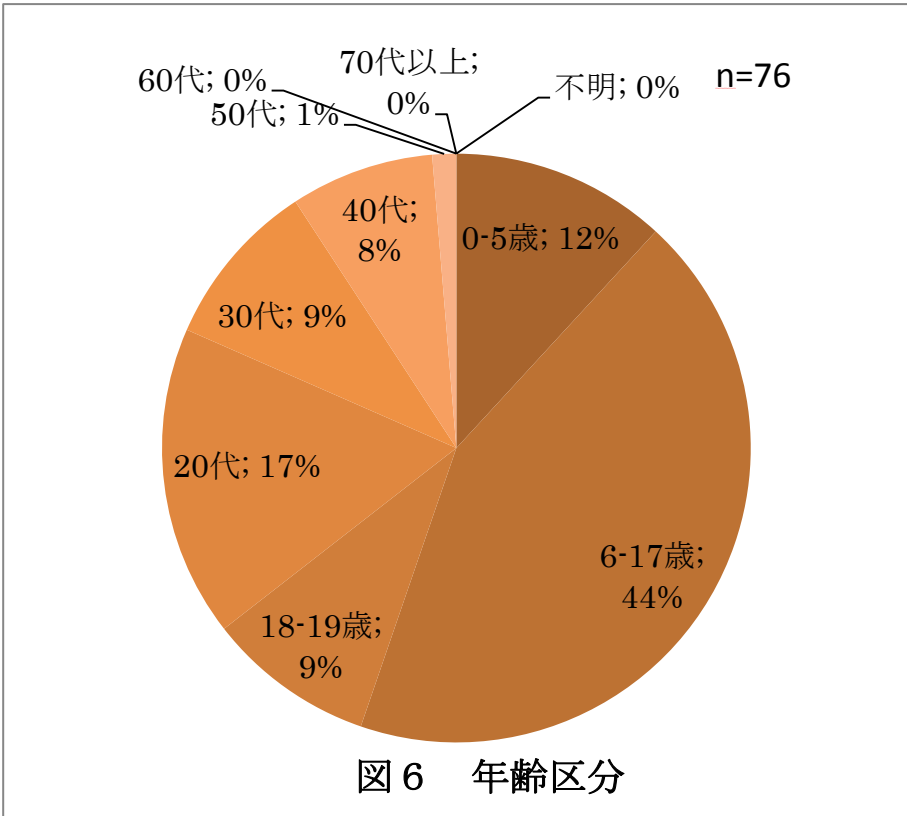
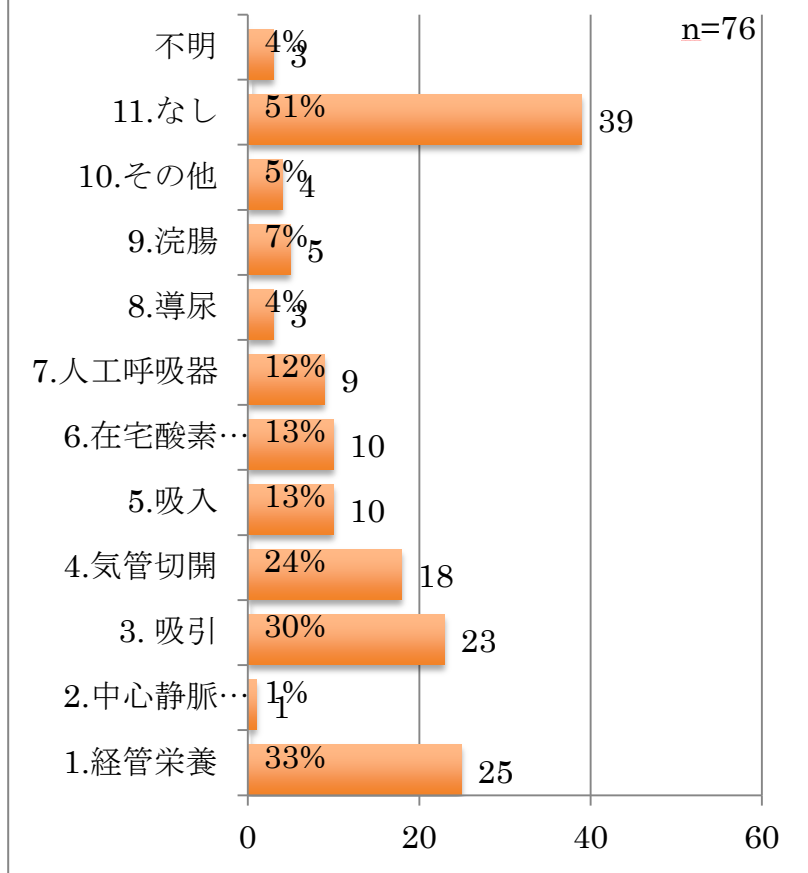
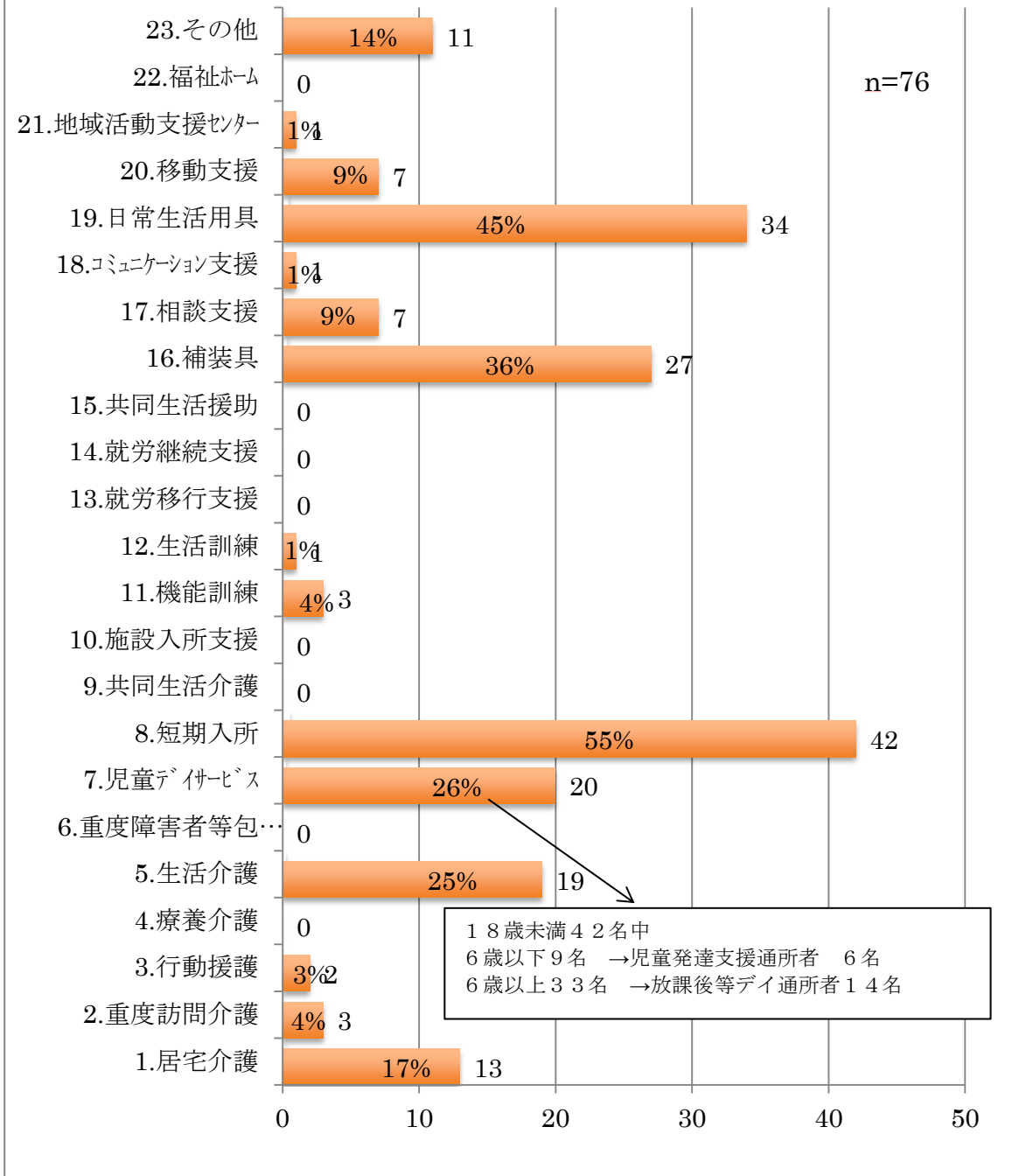


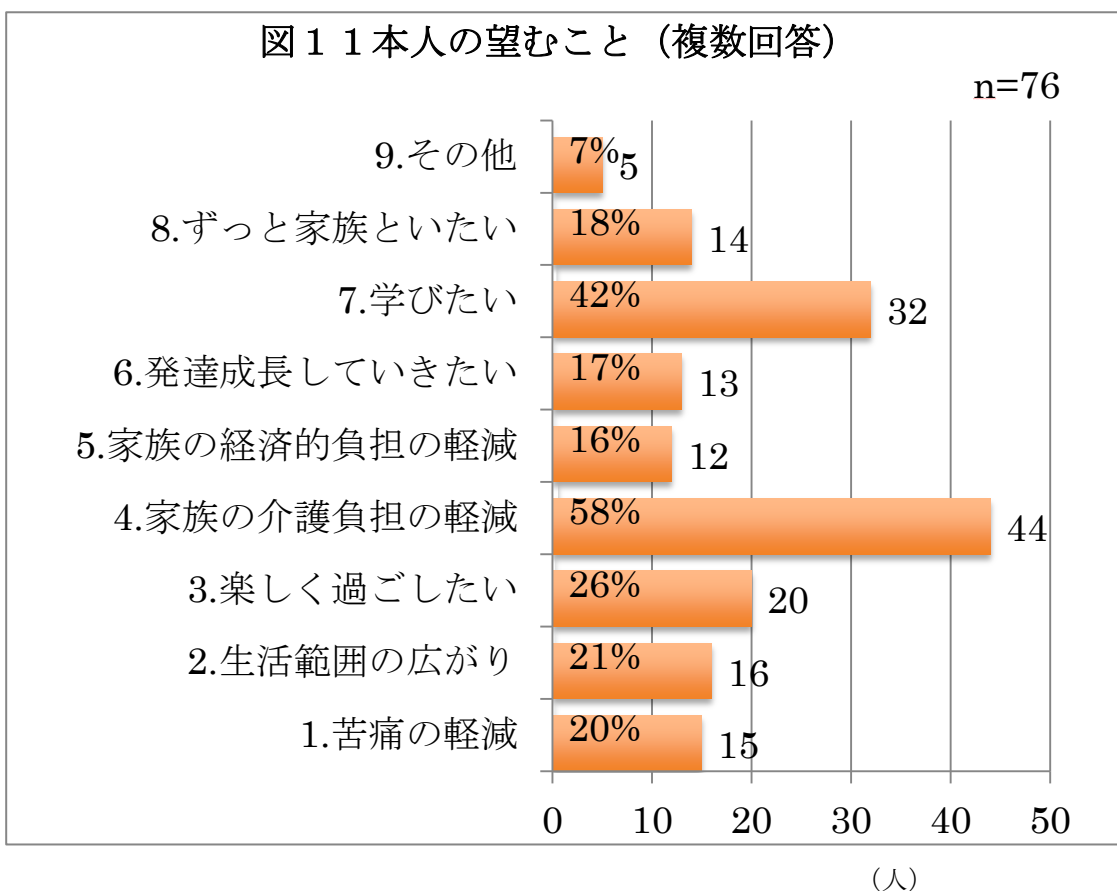
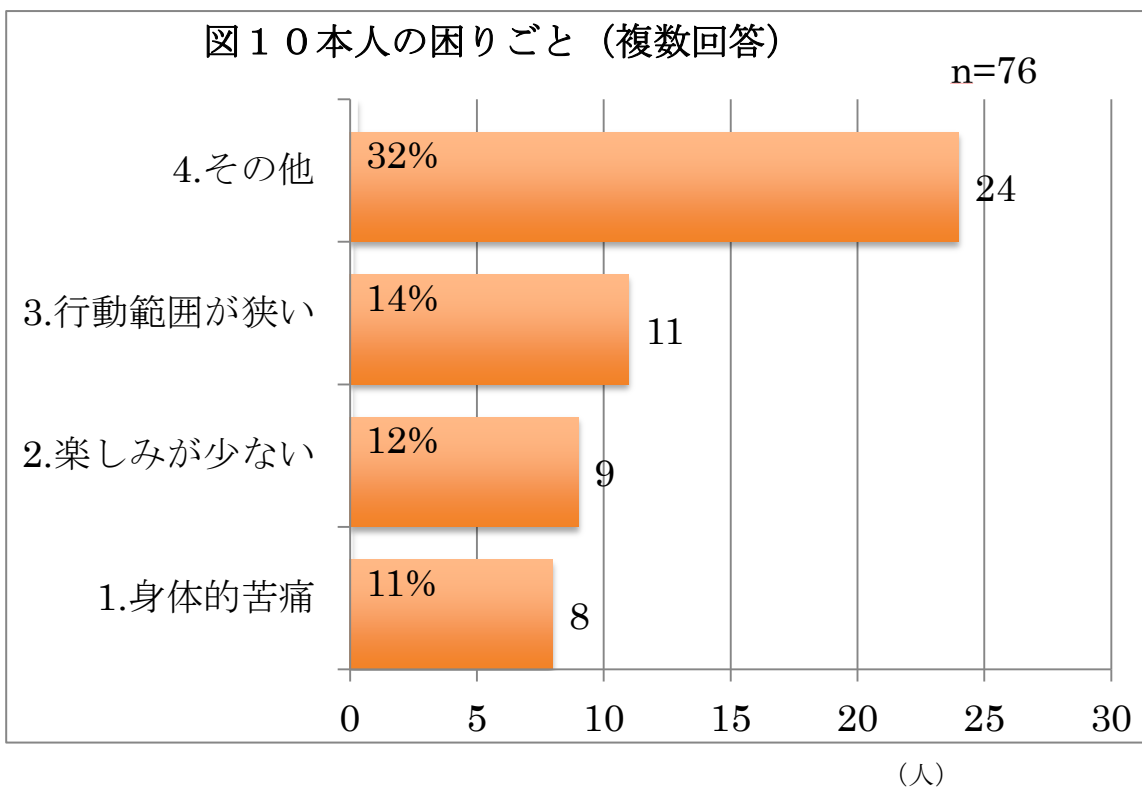
図8 医療的ケアの内容（複数回答）

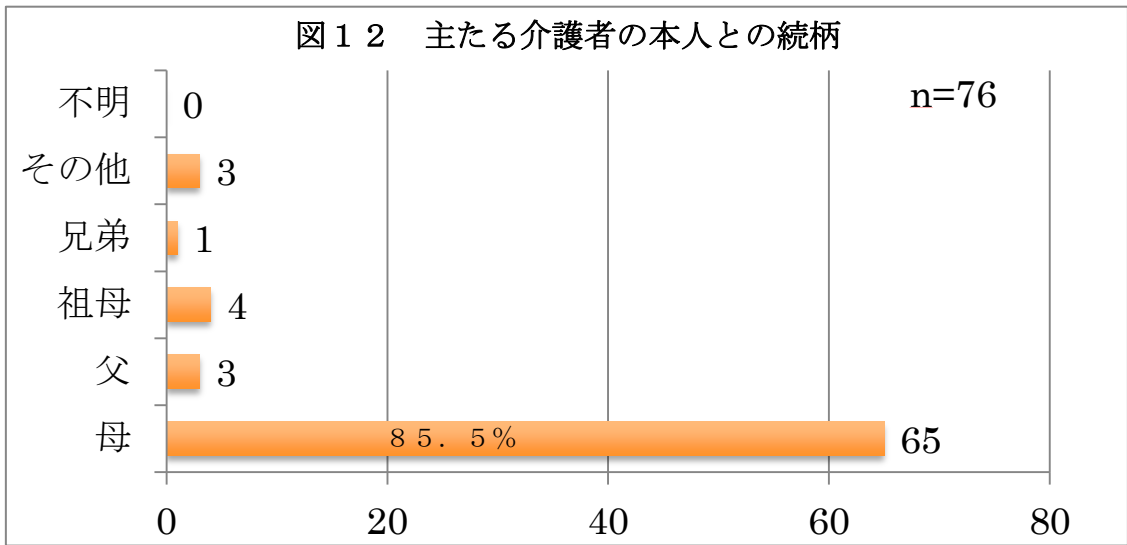


(人)

図9 障害福祉サービス利用状況（複数回答）







(人)

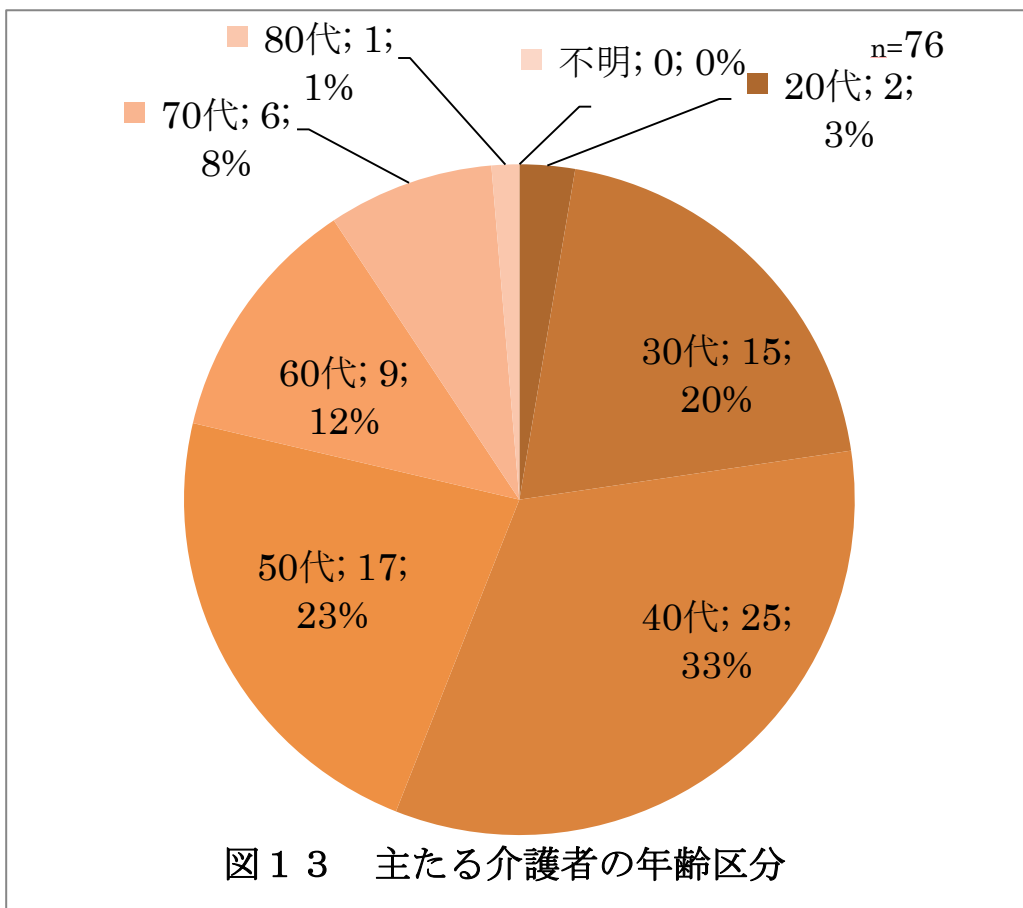
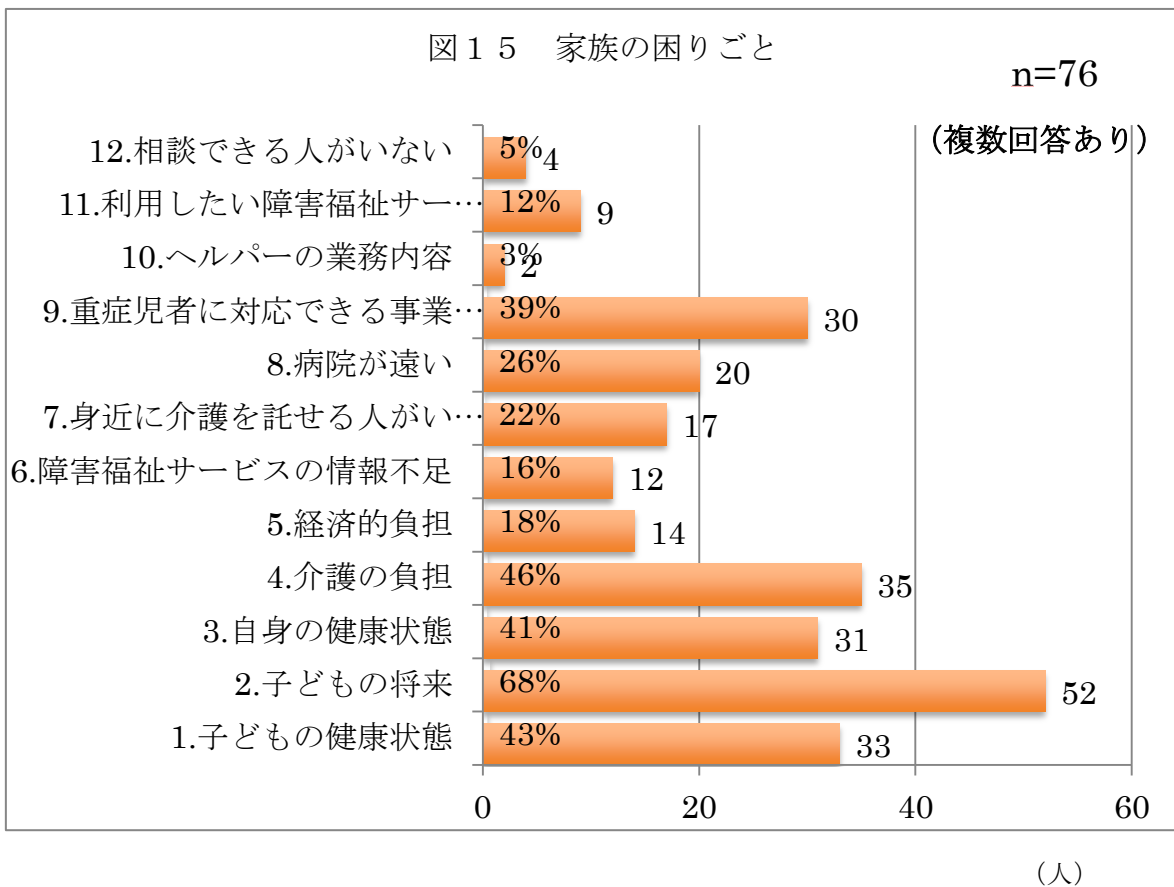
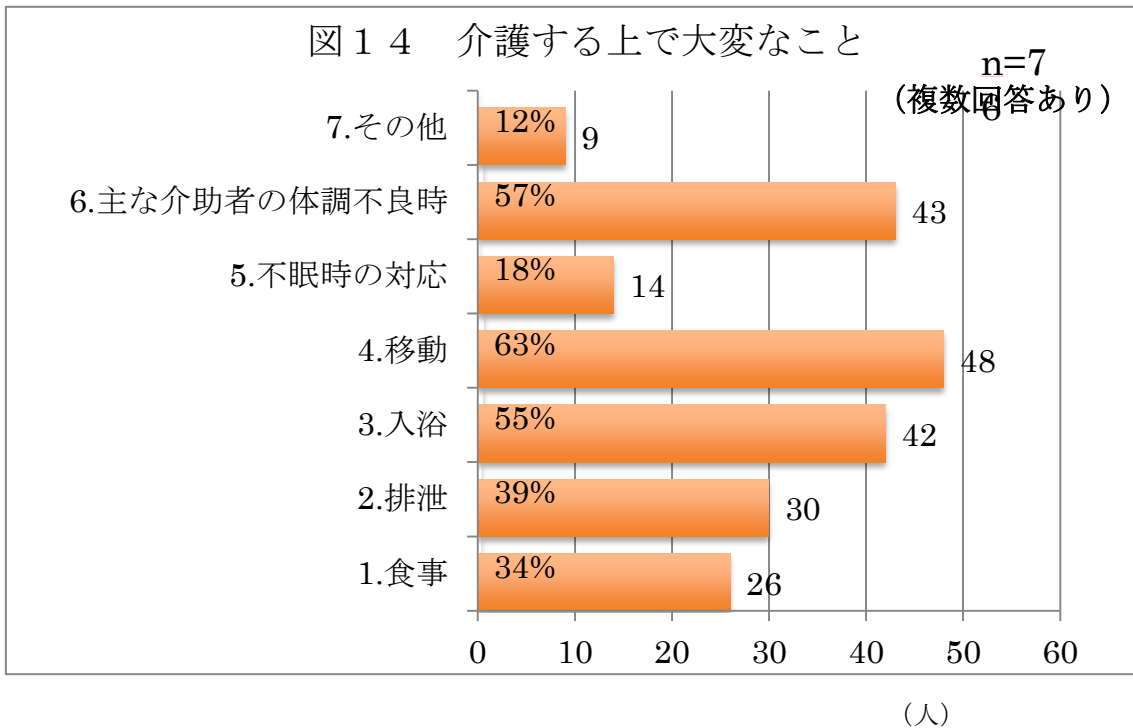
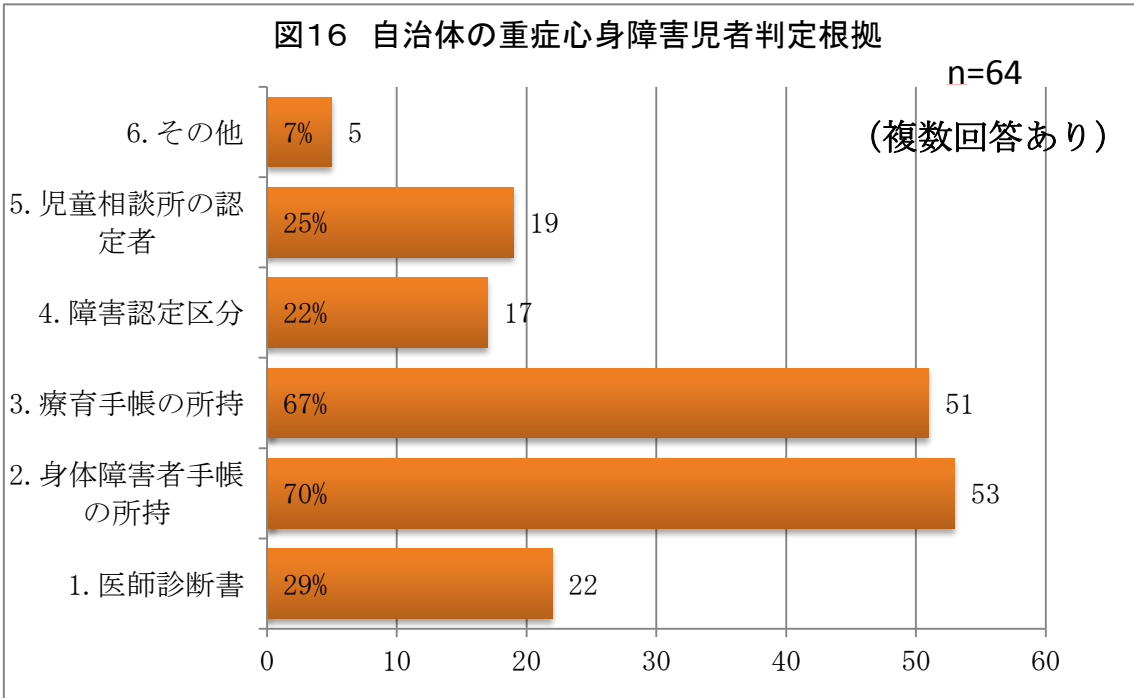


図13 主たる介護者の年齢区分

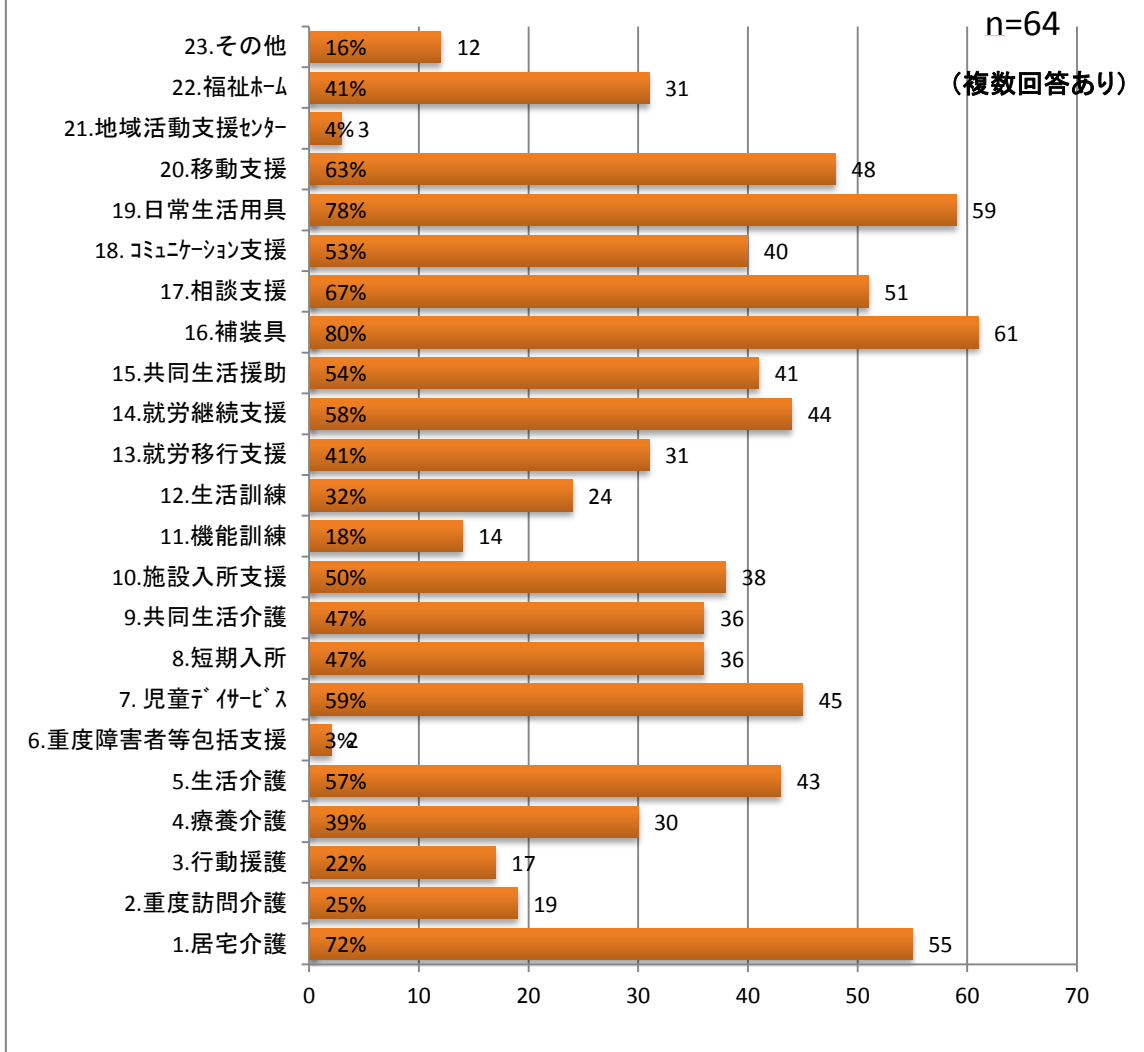






(自治体数)

図17 自治体が提供する障害福祉サービス



(自治体数)



図18 居住マップ



図19 重症心身障害児者居住・資源マップ

たとえば名寄市には短期入所可能な施設が4か所あるがいずれも知的障害が対象であり、重症児者は旭川(当園)を利用していることを示している

市町村名 【 \_\_\_\_\_ 市・町・村 \_\_\_\_\_ 】

回答者 所属 【 \_\_\_\_\_ 】

職名 【 \_\_\_\_\_ 】

氏名 【 \_\_\_\_\_ 】

ご連絡先 ☎ ( \_\_\_\_\_ ) \_\_\_\_\_

\*\*\*\*\*

I. 在宅重症心身障害児者についてお伺いします。

1. 貴自治体の重症心身障害児者の判断基準についてお伺いいたします。(複数回答可)

- 1- 医師の診断書
- 2- 身体障害者手帳の所持
- 3- 療育手帳の所持
- 4- 障害認定区分
- 5- 児童相談所の認定者
- 6- その他

6- その他 記載欄
------------

2. 在宅重症心身障害児者はいらっしゃいますか。 [ いる ・ いない ]

いる場合、何名いらっしゃいますか。 [ \_\_\_\_\_ 名 ]

3. 身体障害者手帳 (1～2級)、療育手帳 A 両方を所持されている方はいらっしゃいますか。

[ いる ・ いない ]

所持されている方は何名いらっしゃいますか。 [ \_\_\_\_\_ 名 ]

4. 医療的ケアが必要な方はいらっしゃいますか。 [ いる ・ いない ]

いる場合、何名いらっしゃいますか。 [ \_\_\_\_\_ 名 ]

II. 自治体の障害福祉に関してお伺いします。

1. 貴自治体ではどのような障害福祉サービスが提供されていますか。

- 1- 居宅介護
- 2- 重度訪問介護
- 3- 行動援護
- 4- 療養介護
- 5- 生活介護
- 6- 重度障害者等包括支援
- 7- 児童デイサービス
- 8- 短期入所
- 9- 共同生活介護
- 10- 施設入所支援
- 11- 機能訓練
- 12- 生活訓練
- 13- 就労移行支援
- 14- 就労継続支援
- 15- 共同生活援助
- 16- 補装具
- 17- 相談支援
- 18- コミュニケーション支援
- 19- 日常生活用具
- 20- 移動支援
- 21 福祉ホーム
- 22- 地域活動支援センター
- 23- その他 (支給決定プロセスを経ずに柔軟に利用できる支援等)

\*\*\*\*\*

その他サービスは次頁に記入ください。

23- その他支援の内容について具体的にご記入下さい。

2. 在宅重症心身障害児者に向けた独自の取り組みがありましたら内容を記入して下さい。

3. あったらいいと思うサービスがありましたら内容を記入して下さい。

**調査用紙 B**では、I-1でお答えいただいた個々のケースについて詳しくお聞きいたします。

それぞれの生活状況や困りごと、願いについてご家族から直接聞き取りいただければ幸いです。

聞き取りが困難な場合には回答者様の推測や客観的事実から可能な限りご記入をお願いいたします。

なお、この調査用紙は1ケース分の送付となりますので、必要分コピーをお願いいたします。

在宅重症心身障害児者がいない場合には以上で設問を終了いたします。

市町村名 ( )

ケース No. ( )-1 ※複数ケースがある場合、( ) 内に個別番号をご記入ください。

## I. 対象者のご本人についてお伺いします。

## 1. 性別と年代について

性別

1- 男性、2- 女性

年代

ア- 0-5 歳 イ- 6-17 歳 ウ- 18-19 歳 エ- 20 代 オ- 30 代  
カ- 40 代 キ- 50 代 ク- 60 代 ケ- 70 代以上

(記入例) 男性、20 代の場合 [性別 (1)、年代 (エ)]

回答 [性別 ( ), 年代 ( )]

## 2. それぞれの方の医療的ケア内容について該当する番号

医療的ケア内容と対応番号

1- 経管栄養 2- 中心静脈栄養 3- 吸引 4- 気管切開 5- 吸入  
6- 在宅酸素療法 7- 人工呼吸器 8- 導尿 9- 浣腸 10- その他

(記入例) 経管栄養、吸引、気管切開、吸入、人工呼吸器、その他を要する方の場合

〔①, 2, ③, ④, ⑤, 6, ⑦, 8, 9, ⑩, (その他内容をご記入下さい)〕

回答 [ 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, ( ) ]

## 3. 障害福祉サービスを利用されていますか。 [ ・している ・していない ]

利用されている方についてお聞きします、それはどのようなサービスですか。

サービス名称と対応番号

1- 居宅介護 2- 重度訪問介護 3- 行動援護 4- 療養介護 5- 生活介護  
6- 重度障害者等包括支援 7- 児童デイサービス 8- 短期入所 9- 共同生活介護  
10- 施設入所支援 11- 機能訓練 12- 生活訓練 13- 就労移行支援  
14- 就労継続支援 15- 共同生活援助 16- 補装具 17- 相談支援  
18- コミュニケーション支援 19- 日常生活用具 20- 移動支援  
21- 地域活動支援センター 22- 福祉ホーム  
23- その他 (支給決定プロセスを経ずに柔軟に利用できる支援等)

回答 [ 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23 ]

23- その他に該当するサービスについてご記入下さい。

記入欄が不足する際には、余白へご記入下さい。





ケース No. ( ) - 3

3. 介護する中でどのようなことが大変ですか。(複数回答可)

- 1- 食事 2- 排泄 3- 入浴 4- 移動 5- 不眠時の対応 6- 主な介助者の体調不良時
- 7- その他 (以下にご記入ください)

4. ご家族はどのようなことにお困りですか。(複数回答可)

- 1- 子どもの健康状態 2- 子どもの将来 3- 自身の健康状態 4- 介護の負担
- 5- 経済的負担 6- 障害福祉サービスの情報不足 7- 身近に介護を託せる人がいない
- 8- 病院が遠い 9- 重症児者に対応できる事業所がない 10- ヘルパーの業務内容
- 11- 利用したい障害福祉サービスがない 12- 相談できる人がいない
- 13- その他 (以下にご記入ください)

5. ご家族はどのようなことを望まれていますか。(複数回答可)

- 1- 出来るだけ自宅や近くの地域で子どもと生活したい 2- 休養したい
- 3- 旅行に行きたい 4- 他の兄弟の面倒をみたい 5- 他人に介護を任せたくない
- 6- 必要な福祉サービスを活用したい 7- 仕事をしたい 8- 自由時間がほしい
- 9- スポーツ観戦がしたい
- 10- その他 (以下にご記入ください)

記入欄が不足する際には、余白へご記入下さい。

III. 回答者様にお伺いします。

1. 本ケースについて、どのように回答されましたか。

- 1- 家庭訪問 2- 電話聞き取り 3- 来所時に聞き取り 4- ケース記録の閲覧
- 5- その他 ( )

2. 本ケースについて、最終の家庭訪問日はいつ頃ですか。

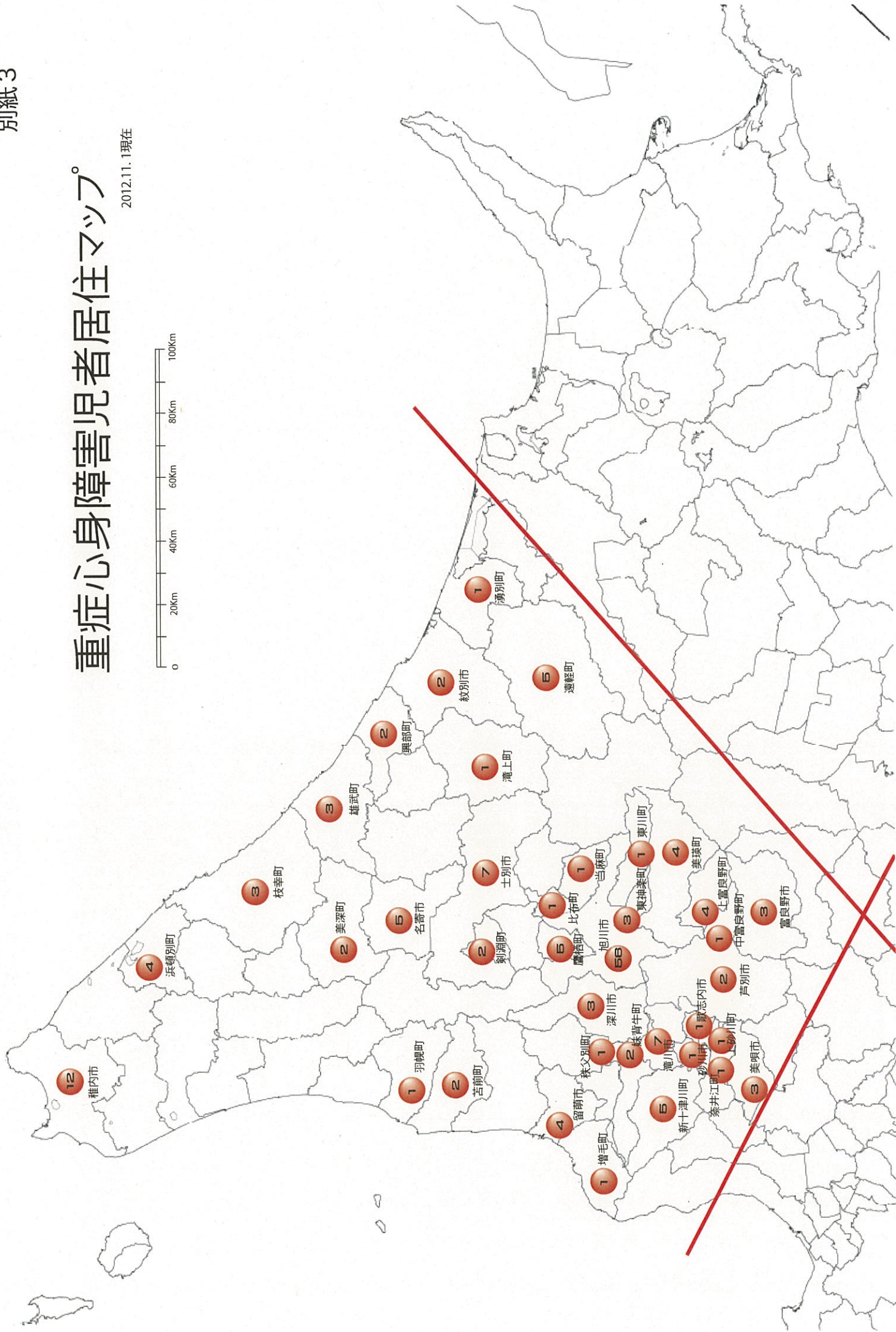
平成 年 月

\*\*\*\*\*

項目は以上です、ご協力いただきありがとうございました。

# 重症心身障害児者居住マップ

2012.11.1現在



# 重症心身障害児者居住・資源マップ(宗谷)

別紙 4

2012.11.1現在

## 地図内表記について

〇〇市 12△△23 自治体名横の数字はH22年現在の人口

□ (数字) は自治体に居住する重症児者の人数

◇重症児者が実際に利用している福祉サービス

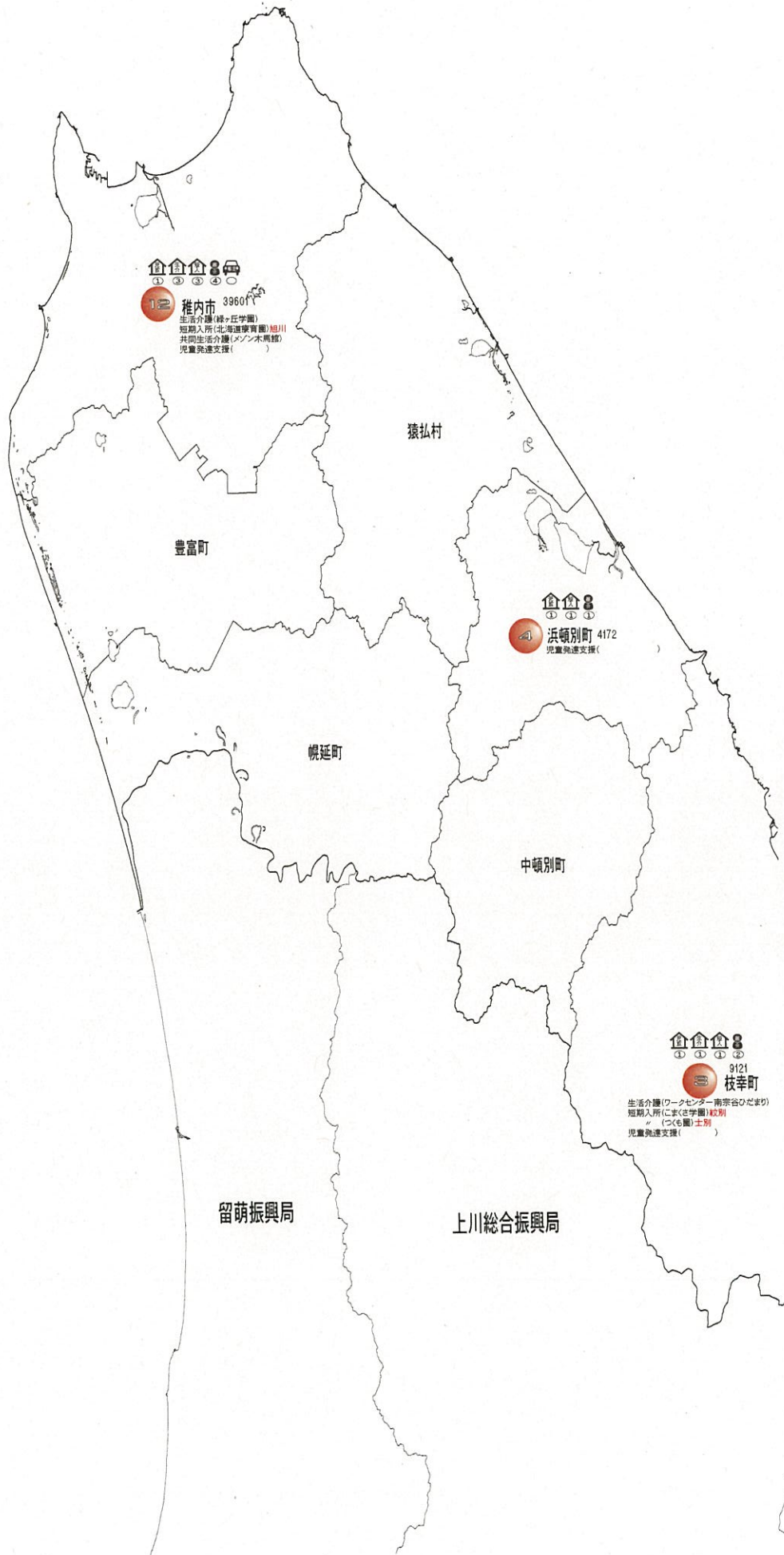
名称 (事業所名 ※不明は空欄表記)  
 居宅介護 (〇〇〇〇)  
 移動支援 (△△△△)  
 短期入所 (□□□□) 自治体名 (居住地以外でのサービス利用の場合表記する)

◇自治体が提供している障害福祉サービスの種類と数  
 各記号とサービス名称の対応

🏠 児童発達支援 🏠 生活介護  
 🏠 放課後等デイ

🏠 短期入所 🚗 居宅介護 🚗 移動支援

※各マーク下の数字は事業所数を表し、箇所数不明は空欄とする





# 重症心身障害児者居住・資源マップ(上川中部・北部・南部)

2012.11.1現在

別紙5



## 総合振興局

地図内表記について

○市 12△23 自治体名横の数字はH22年現在の人口

●(数字) 自治体に居住する重症児者の人数

◇重症児者が実際に利用している福祉サービス  
 名称 (事業所名 ※不明は空欄表記)  
 居宅介護 (○○○○)  
 移動支援 (△△△△)  
 短期入所 (□□□□) 自治体名 (居住地以外でのサービス利用の場合表記する)

◇自治体が提供している障害福祉サービスの種類と数  
 各記号とサービス名称の対応

- 🏠 児童発達支援
- 🏠 放課後等デイ
- 🏠 生活介護
- 🏠 短期入所
- 🏠 居宅介護
- 🚗 移動支援

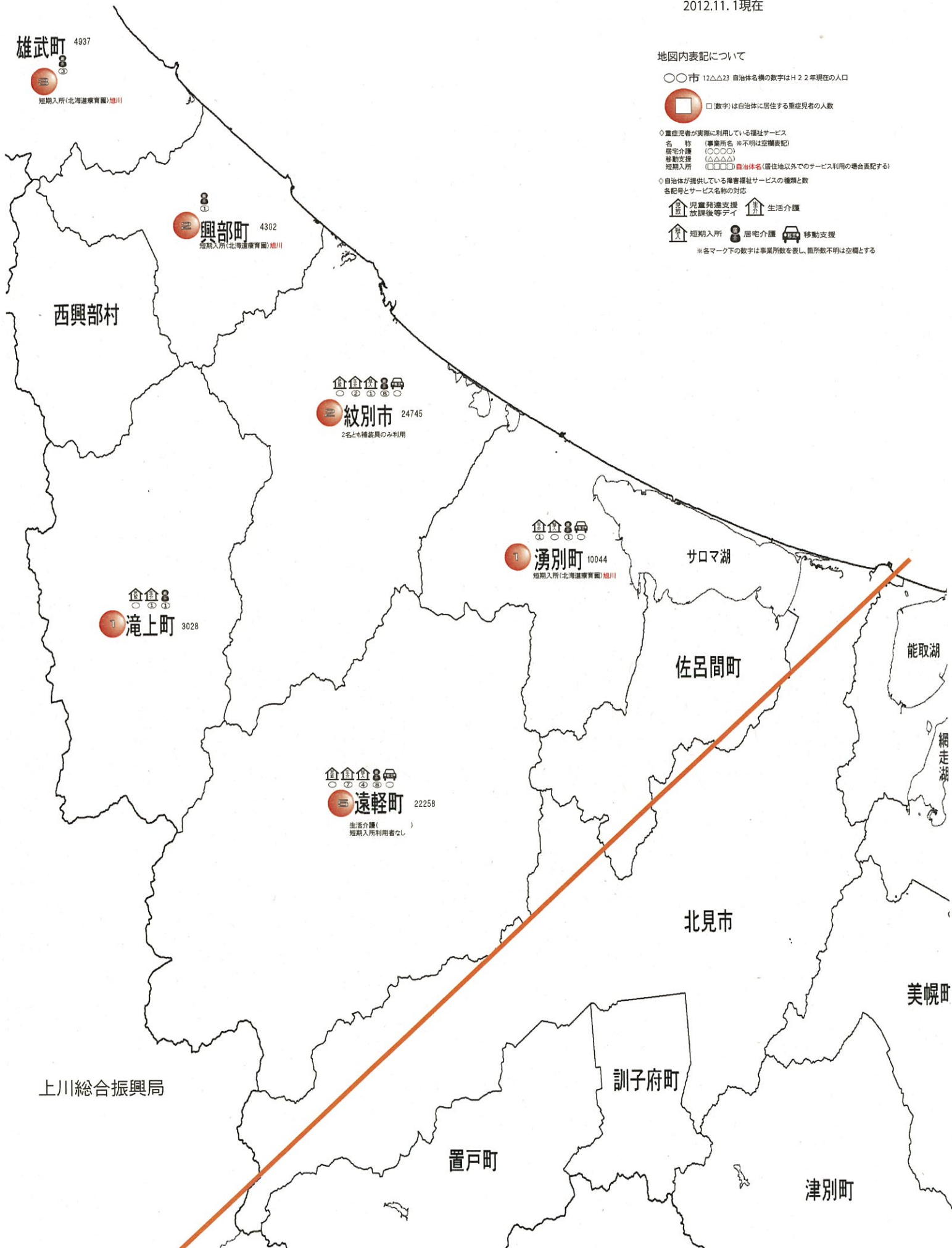
※名マーク下の数字は事業所数を表し、箇所数不明は空欄とする

## 十勝総合振興局

# 重症心身障害児者居住・資源マップ(遠紋地区)

別紙6

2012.11.1現在



## 地図内表記について

○市 12△△23 自治体名横の数字はH 2.2年現在の人口

□(数字)は自治体に居住する重症児者の人数

- 重症児者が実際に利用している福祉サービス
- |      |                                |
|------|--------------------------------|
| 名称   | (事業所名 ※不明は空欄表記)                |
| 居宅介護 | ○○○○○                          |
| 移動支援 | △△△△△                          |
| 短期入所 | □□□□自治体名(居住地以外でのサービス利用の場合表記する) |

○自治体が提供している障害福祉サービスの種類と数  
各記号とサービス名称の対応

- |                  |      |
|------------------|------|
| 児童発達支援<br>放課後等デイ | 生活介護 |
| 短期入所             | 居宅介護 |
|                  | 移動支援 |

※各マーク下の数字は事業所数を表し、箇所数不明は空欄とする



# 重症心身障害児者居住・資源マップ(留萌)

2012.11.1現在

別紙7

## 地図内表記について

○市 12△△23 自治体名横の数字はH 2 2年現在の人口

□(数字)は自治体に居住する重症児者の人数

- 重症児者が実際に利用している福祉サービス名・称 (事業所名 ※不明は空欄表記)
- 居宅介護 (○○○○)
- 移動支援 (△△△△)
- 短期入所 (□□□□)自治体名(居住地以外でのサービス利用の場合表記する)

○自治体が提供している障害福祉サービスの種類と数

- 各記号とサービス名称の対応
- 🏠 児童発達支援 放課後等デイ
- 🏠 生活介護
- 🏠 短期入所
- 🏠 居宅介護
- 🚗 移動支援

※各マーク下の数字は事業所数を表し、箇所数不明は空欄とする



天売島

幌尻島



上川総合振興局

空知総合振興局



## (目的)

第1 「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」を医療、福祉、教育等各分野の協働で展開するため、重症心身障害児者地域生活モデル協議会（以下「協議会」という。）を設置し、重症心身障害児者とその家族が身近な地域で、安心・安全に暮らしていける総合的な支援体制づくりの推進に取り組むこと。

## (協議事項)

第2 協議会は次の各号に掲げる事項について協議する。

- (1) 地域における重症心身障害児者の実態把握
- (2) 重症心身障害児者の地域資源の評価
- (3) 重症心身障害児者の必要な支援体制の構築及びその運営評価、改善
- (4) 重症心身障害児者に係る地域内個別事例の検討
- (5) 調査分析結果と事例検討に基づく各所への提言
- (6) その他協議会が必要と判断すること

## (構成)

第3 協議会は、次に掲げる者で構成する。

- (1) 当事者団体、親の会会員
  - (2) 児童相談所職員
  - (3) 特別支援教育関係者等
  - (4) 児童発達支援事業所、短期入所事業所
  - (5) 地域自立支援協議会
  - (6) 圏域障がい者総合相談支援センター
  - (7) 北海道療育園職員
- 2 協議会に会長を置き、委員の互選により選出する。
  - 3 会長は、必要と認められるときは、委員以外の者を協議会に参加させることができる。

## (委員の委嘱及び任期)

第4 協議会の委員は北海道療育園園長が委嘱する。

- 2 委員の任期は平成25年3月31日までとし、再任を妨げない。

## (会議の開催)

第5 協議会は会長が招集する。

- 2 開催回数 年4回（予定）
- 3 開催時期 平成24年9月～平成25年3月

## (庶務)

第6 協議会の庶務は、北海道療育園において処理する。

## (その他)

第7 この要領に定めるものの他、協議会に関する事項は、会長が協議会に諮って定める。

- 2 委員は協議会において知り得た個人情報の内容を他に漏らしてはならない。



# 上川圏域子ども発達支援研修会

障がいの種類や程度にかかわらず、子どもたちが家族や地域で安心して暮らすための環境や支援のあり方についてを考え、これからの取り組みの方向性を一緒に確認しましょう。

ぜひ多数の皆様のご参加をお待ちしております。

日時：平成24年11月17日（土） 13:30～16:30

場所：旭川市障害者福祉センターおびった 会議室1

(旭川市宮前通東4155-30)

**講演 「重症心身障害児が地域で安心して暮らすために」**

講師：林 時仲 さん（北海道療育園 副園長）

**シンポジウム 「障がいの種類や程度にかかわらず、子どもたちが家族や地域の中で安心して暮らすために」**

コーディネーター	北海道教育大学旭川校 教授	安達 潤 さん
シンポジスト	前鉄道弘済会旭川保育所 所長	中山 美知子 さん
	旭川養護学校 副校長	反保 公志 さん
	NPO法人きらり相談室 相談支援専門員	武田 明美 さん
コメンテーター	北海道療育園 副園長	林 時仲 さん

- 対象者：①上川圏域内で「子育て・子育て」を応援している方  
（保育所・幼稚園・学校・児童館・保健医療福祉関係者等）  
②「子育て」をしている保護者等  
③「子育て」を応援する勉強をしている方（幼児教育・保育養成校等学生等）  
④その他、研修趣旨に興味をお持ちの方

参加費：無料

申込・問合せ先：

平成24年11月9日（金）までに別紙参加申込書に必要事項をご記入の上、FAX、Eメールにて下記へお申込み下さい。

上川圏域障がい者総合相談支援センター～ねっと～

〒078-8329 旭川市宮前通東4155番地30 TEL)0166-38-1180 FAX)0166-85-6886 E-mail)net@ecnt.net

主催：北海道上川総合振興局

上川圏域障がい者総合相談支援センター～ねっと～

北海道発達障害者支援道北地域センター きたのまち

# 地域で暮らす 重症心身障がい児者を 知るための講演会

開催日時 **平成25年2月22日(金)**

18:30~20:00 (受付 18:00)

開催場所

名寄市総合福祉センター1階 多目的ホール  
(名寄市西1条南12丁目)

## 演題

### 重症心身障がいの歴史と 地域のかかわり

講師

**岡田 喜篤 先生**

社会福祉法人 北海道療育園 常務理事



講師略歴

昭和34年 3月 名古屋大学医学部卒業  
昭和43年 7月 愛知県心身障害者コロニー・重症心身障害児施設・こぼと学園医長  
昭和51年 4月 愛知県心身障害者コロニー・重症心身障害児施設・こぼと学園園長  
昭和62年11月 社会福祉法人北翔会重症心身障害児施設・札幌あゆみの園園長  
平成5年 7月 国立秩父学園園長  
平成15年 4月 川崎医療福祉大学学長  
平成24年 7月 社会福祉法人北海道療育園常務理事 今日に至る

主な公職

日本重症児福祉協会 参与  
全国重症心身障害児(者)を守る会 常務理事  
日本重症心身学会 理事

生まれながらに知的と身体に重度の障がいのある人が、住みなれた地域でいつまでも安心して暮らしていくにはどうすればいいのでしょうか。幅広く市民の皆様に重症心身障害児(者)のこを知ってもらおうことから始めようこの講演会を企画いたしました。

ご本人、ご家族が普通に生きていくために …。

地域のこと一緒に考えてみませんか。

ご参加をお待ちしております。

この講演会は平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業(厚生労働省補助事業)として開催されています。

## 申込方法

裏面の参加申込書に必要事項を記入し、2月19日(火)までにFAXでお申し込みください

## お問い合わせ・お申込先

地域で暮らす重症心身障がい児者を知るための講演会参加受付係

(しょうがい者支援施設 名寄丘の上学園)

Tel(01654)3-9222 / Fax(01654)3-9772

参加費無料

主催 重症心身障害児者地域生活モデル協議会

共催 しょうがい者支援施設 名寄丘の上学園

<独立行政法人国立病院機構 下志津病院>

## 平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書

### 「在宅医療支援に重点をおいた医療機関中心の全県的な対応モデルの構築」

実施団体：独立行政法人国立病院機構 下志津病院

#### 【総論】

##### ○ 地域の現状と課題

- ・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。重症心身障害の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。
- ・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。
- ・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。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名である。
- ・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、平成23年度の実績は、216件・のべ652日であり、平成24年度、契約病床数4床として、在宅人工呼吸器管理の患者を中心に受け入れを増やしているが、県内では、他に千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園で1床があるだけで、全県的には利用者のニーズが、ほとんど満たされていない状況にある。
- ・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、医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスが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。
- ・そのためには重症心身障害児者、特に高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスを増やすことと、現在あるサービスを効率よく利用できる連携体制を構築することが求められている。
- ・今回、県内の主要医療機関を中心に「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」を立ち上げ、その中で高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスを増やしていくことと、現在あるサービスを効率よく利用できる連携体制を構築することを目指した。

○ 事業への取り組みに当たって、どのような仕組みをつくり、どのように取り組んだのか。

千葉県内全体を対象として、在宅医療支援に重点をおいた医療機関中心の全県的な対応モデルを構築して、種々の事業を計画・実施した。

・千葉県内全域の重症心身障害児者の地域生活向上のため、県内の大学病院・主要医療機関の小児科・新生児科、医療型障害児入所施設、重症心身障害児者を対象にした在宅診療所・在宅訪問看護ステーション・地域歯科診療等の医療機関ならびに福祉施設、特別支援学校、当事者団体としての千葉県重症心身障害児（者）を守る会、千葉県、千葉市（政令指定都市）、船橋市・柏市（中核市）の行政に、千葉県、千葉市（政令指定都市）、船橋市・柏市（中核市）の参加を呼び掛けて、本モデル事業の「重症心身障害児者地域生活モデル協議会」として、「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」を発足させた。

・「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」を定期的開催することにより、千葉県内全域の重症心身障害児者の地域生活向上のための連携推進の基礎を確立するとともに、医療機関現場と行政との現状認識の共通化を推進した。

・「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」参加施設の実務担当者による実務担当者会議を定期的開催し、「重症心身障害児者やその家族に対する支援」および「地域における支援機能の向上」のための具体的な活動の中心とした。この実務担当者会議を定期的開催することにより、お互いの顔がわかりあえる関係の連携強化を図ることができた。これらの実務担当者が実際に連携して在宅移行の際のコーディネート・相談支援を実施することにより、個々の事例での地域生活の向上が達成された。

・さらに、この実務担当者会議で、講演会・講習会の要望を確認しつつ、実際的な講演会・講習会の企画を提供して、「地域における支援機能の向上」を図った。

・「地域住民への啓発」として、「重症心身障害児者の地域生活を考える」市民公開フォーラムを企画・開催した。

・「調査・研究」として、「社会資源マップの作成に向けたニーズ調査」ならびに「(旧)重症心身障害児者通園事業所での現在の重症心身障害児者の受け入れ状況の調査」を実施した。

#### ○実施した主要な特色のある事業内容

・「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」の発足

千葉県内全域の重症心身障害児者の地域生活向上のため、県内の大学病院・主要医療機関の小児科・新生児科、医療型障害児入所施設、重症心身障害児者を対象にした在宅診療所・在宅訪問看護ステーション・地域歯科診療等の医療機関ならびに福祉施設、特別支援学校、当事者団体としての千葉県重症心身障害児（者）を守る会、千葉県、千葉市（政令指定都市）、船橋市・柏市（中核市）の行政に、千葉県、千葉市（政令指定都市）、船橋市・

柏市（中核市）の参加を呼び掛けて、本モデル事業の「重症心身障害児者地域生活モデル協議会」として、「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」を発足させた。

県内大学病院・主要医療機関の小児科・新生児科の教授・部長クラスを協議会の委員として招聘し、平成24年度中に2回の協議会を開催して、千葉県内全域の重症心身障害児者の地域生活向上のための連携推進の基礎を確立するとともに、医療機関現場と行政との現状認識の共通化を推進した。

#### ・「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」参加施設の実務担当者会議の定期的な開催

実務担当者会議を定期的に行うことにより、お互いの顔がわかりあえる関係の連携強化を図った。これらの実務担当者が実際に連携して在宅移行の際のコーディネート・相談支援を実施することにより、個々の事例での地域生活の向上が達成された。さらに、この実務担当者会議で、講演会・講習会の要望を確認しつつ、実際的な講演会・講習会の企画を提供して、「地域における支援機能の向上」が図れた。

#### ・「重症心身障害児者の地域生活を考える」市民公開フォーラムの企画・開催

厚生労働省・千葉県・千葉市の行政、一般病院、福祉サービスを実施している病院・クリニック、訪問看護事業所、ならびに利用者からの講演・発表がおこなわれ、176名の市民の参加があった。参加者間で活発な議論がおこなわれ、「地域住民への啓発」に貢献することができただけでなく、当事者にとっても有意義なフォーラムとなり、また医療・福祉関係者のレベルアップにも貢献できた。

#### ・「在宅・福祉情報についての座談会」（ひよこの会）の実施

子どもがNICU等に入院している時から、親が院外で自然に福祉情報に触れたり、他の親と知り合えるきっかけとして、「在宅・福祉情報についての座談会」（愛称：「ひよこの会」）を企画した。子どもがNICU等に入院している時の親は、社会から断絶されているという孤独感・閉鎖感を抱えながら、医療以外の情報不足に悩んでいる場合が多い。また、子どもの体調に振り回されるなど、精神的負担などによる疲労感などが原因で、子どもの病気や障害の受け入れができないことも多い。さらに、医師や施設側に遠慮する心理状態になることも多く、不足している情報を得られる機会が乏しい場合が多い。入院中の病院やかかりつけ病院でも、他の親を紹介するなど個人情報保護の観点や、少数派であるため対象者が複数いないなど、一部の施設を除いて必要な環境を提供することが難しい場合が多い。

今年度は、当病院内に会場を用意して「ひよこの会」を企画した。「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」参加施設に呼びかけて、子どもがNICU等に入

院している重症心身障害児の家族に「ひよこの会」を紹介してもらい、自発的に申し込んできた家族に参加してもらい「ひよこの会」を開催した。本事業のコーディネーターを中心に、千葉県重症心身障害児（者）を守る会のメンバーに参加してもらい、子どもがNICU等に入院している重症心身障害児の家族からの質問に答える形で福祉情報や体験談等を紹介した。参加者からは「重症心身障害児者の家族に対する支援」として、とても有意義な企画であるとの高評価をいただくことができた。次年度以降は、本モデル事業の実施団体である当病院と千葉県重症心身障害児（者）を守る会との共催の形で、1年間に3回程度の開催を計画している。開催場所も当病院だけではなく、重症心身障害児の入院しているNICUがある病院やその近隣での開催も企画していく予定としている。

### 【自己評価】

・地域生活支援コーディネーターとして、医療従事者としての勤務経験があり、かつ在宅超重症児の子育て経験があり、現在、MSW資格取得中の女性を採用した。利用者の視点も併せ持つ貴重な人材であり、利用者のニーズにあった事業の中心的な活動を担うことが可能であった。

・「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」に、県内大学病院・主要医療機関の小児科・新生児科の教授・部長クラスの参加を得ることができ、県内全域の連携推進の基礎を確立できた。千葉県、千葉市（政令指定都市）、船橋市・柏市（中核市）の参加を得ることができ、医療機関現場と行政との現状認識の共通化を推進できた。本事業の中心的な役割を果たす「協議会」を有効に機能させることができたとして自己評価している。

・本協議会の大きな目的の一つとして、高度医療が必要な重症心身障害児者が利用できる医療・福祉サービスの拡充を目指していきたくて考えていたが、本協議会に参加しているNICUに重症心身障害児が多く入院している病院から、周産期対策事業の日中一時支援事業の開始を検討していきたくての声が上がるようになり、平成25年度・平成26年度からの日中一時支援事業の申請を予定する病院が実際に出てきたことは、本事業の大きな成果の一つであると自己評価している。

・「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」参加施設のMSW・ケースワーカー等の実務担当者による会議を定期的で開催することにより、お互いの顔がわかりあえる関係の連携ができるようになり、各施設間の連携を一層深めることができ、個々の事例で「重症心身障害児者やその家族に対する支援」を推進することができ、地域生活の向上が達成された。

・実務担当者会議において専門研修のニーズを調査し、各施設の要望にあった講師を派遣し、専門研修を実施し、各施設のレベルアップが達成され、「地域における支援機能の向上」にも寄与することができた。

・厚生労働省・千葉県・千葉市の行政、一般病院、福祉サービスを実施している病院・クリニック、訪問看護事業所、ならびに利用者が発表・講演した「重症心身障害児者の地域

生活を考える」市民公開フォーラムには、176名の市民の参加があり、参加者間で活発な討論がおこなわれ、「地域住民への啓発」に貢献することができただけでなく、当事者にとっても有意義なフォーラムとなり、また医療・福祉関係者のレベルアップにも貢献することができた。

・「社会資源マップの作成に向けたニーズ調査」ならびに「(旧)重症心身障害児者通園事業所での現在の重症心身障害児者の受け入れ状況の調査」を実施したが、千葉県内の各施設や利用者等への情報提供をすることにより、重症心身障害児者やその家族に対する支援に貢献することができた。



## 【項目ごとの報告】

### ■事業目的

・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。

・重症心身障害児者、特に高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスを増やすことと、現在あるサービスを効率よく利用できる連携体制を構築することを具体的な目的とする。

### ■地域の現状と課題

・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。重症心身障害の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。

・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。

・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。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 名である。

・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、平成 23 年度の実績は、216 件・のべ 652 日であり、平成 24 年度、契約病床数 4 床として、在宅人工呼吸器管理の患者を中心に受け入れを増やしているが、県内では、他に千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園で 1 床があるだけで、全県的には利用者のニーズが、ほとんど満たされていない状況にある。

・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、医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスが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。

・そのためには重症心身障害児者、特に高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスを増やすことと、現在あるサービスを効率よく利用できる連携体制を構築することが求められている。

## 【協議会の設置】

○協議会をどのような視点から、どのような構成としたのか。

・重症心身障害児者は生涯にわたって医療を利用せざるを得ない場合が多い。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、高度医療を必要とする重症心身障害児者に対する在宅支援サービスが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ため、医療を中心とした在宅移行を目指した構成とした。

### 千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会 委員所属施設一覧

(モデル事業者)	国立病院機構下志津病院
市町村	千葉県健康福祉部障害福祉課地域生活支援室
	千葉市保健福祉局高齢障害部障害企画課
	千葉市保健福祉局高齢障害部障害者自立支援課
	柏市 保健福祉部 障害福祉課
	船橋市 障害福祉課長
	船橋市 療育支援課
千葉県小児科医会	千葉県小児科医会
医学部附属病院 小児科・新生児科	千葉大学大学院医学研究院
	東京女子医科大学附属八千代医療センター
	帝京大学ちば総合医療センター
	東邦大学医療センター佐倉病院
	日本医科大学 千葉北総病院
	順天堂大学医学部附属浦安病院
	東京慈恵会医科大学附属柏病院
基幹病院 小児科・新生児科	千葉県こども病院
	松戸市立病院
	東京歯科大学市川総合病院
	船橋市立医療センター
	社会保険船橋中央病院
	船橋二和病院
	千葉市立海浜病院
	成田赤十字病院
	君津中央病院
	旭中央病院

医療型障害児 入所施設等	千葉県千葉リハビリテーションセンター
	千葉市桜木園
	聖母療育園
	国立病院機構千葉東病院
在宅診療所	子ども在宅クリニック あおぞら診療所墨田
在宅訪問看護 ステーション	看護協会ちば訪問看護ステーション
	訪問看護ステーションあおぞら
	きりん会訪問看護ステーション
特別支援学校	千葉県立袖ヶ浦特別支援学校
地域歯科診療	東京歯科大学千葉病院
当事者団体	千葉県重症心身障害児(者)を守る会

#### 「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」の設置

(1) 国立病院機構下志津病院に重症心身障害児者地域生活コーディネーター1名を配置  
(2) 当事者・家族・医療・保健・教育・福祉・行政の関係機関より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し、平成24年度、以下の内容で委員会を2回開催した。

- ・モデル事業の内容について説明し、連携を図った。
- ・各施設間の現状を報告し、情報共有と連携を図った。
- ・ニーズの調査、地域課題の整理を行った。
- ・モデル事業全体の方向性の決定を行った。
- ・地域資源が抱える課題を調査した。
- ・重症心身障害児者に必要な専門的講習への委員による支援を求めた。
- ・協議の報告を含めた研修会等の実施について協議した。
- ・周産期医療対策の日中一時支援事業のノウハウを提供し、各地域で実施病院を増やしていくことを目指した。

#### 千葉県重症心身障害地域生活支援ネットワーク協議会の実施状況

	開催日	事業内容
第1回	平成24年9月26日(水)	1. 重症心身障害地域生活モデル事業と本協議会の趣旨説明 2. 千葉県内の小児科・新生児科に長期入院している重症心身障害児の実態調査報告 3. 会長選出 4. 協議会の名称の決定 5. 自治体委員・医療機関委員・教育関係委員・当事

		<p>者委員の自己紹介と実情の説明</p> <p>6. 今後の協議会の進め方に関する討議</p> <p>7. 次回の協議会の会議の日程調整と実務担当者連絡調整会議の日程調整</p> <p>8. その他</p>
第2回	平成25年3月2日(土)	<p>1. 平成24年度重症心身障害児者地域生活支援モデル事業の報告</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 市民公開フォーラムの開催後報告</li> <li>・ NICU 親の会開催後報告</li> <li>・ 専門研修の関するアンケート結果と実施状況</li> </ul> <p>2. 平成24年度千葉県における通園施設における重症心身障害児者の受け入れ状況に関する調査結果報告</p> <p>3. 前回の会議で挙げた問題点の解決に向けての方策を検討</p> <p>4. 今後の予定</p> <p>5. その他</p>

#### 千葉県のネットワーク協議会の特徴（合計：38 委員）

- ・ 行政機関（県・政令指定都市・中核市を網羅）の参加
- ・ 県内の大学病院・主要病院の新生児科・小児科の教授・部長クラスの医師の参加
- ・ 千葉県小児科医会の参加重症心身障害児者の地域歯科診療支援科の歯科医の参加
- ・ 在宅診療所・訪問看護ステーションの参加
- ・ 教育関係者（特別支援学校）の参加
- ・ 当事者団体の参加
- ・ NICU等退院支援から連続した在宅支援のための会議
- ・ 在宅後の入所や施設利用も含む支援を含む

#### （うまくいった点）

・ 県内大学病院・主要医療機関の小児科・新生児科の教授・部長クラスの参加を得ることができ、県内全域の連携推進の基礎を確立できた。千葉県、千葉市（政令指定都市）、船橋市・柏市（中核市）の参加を得ることができ、医療機関現場と行政との現状認識の共通化を推進できた。本事業の中心的な役割を果たす「協議会」を有効に機能させることができたネットワーク協議会の立ち上げに際しての委員の参加同意は、これまでの下志津病院での重症心身障害児者の地域医療への取り組みと、各病院施設で課題として抱えていた危機感のあいまって、多くの参加をいただくことができた。また、遠方からの参加でもあったにかかわらず会議への実際の参加率もよく、議論も多くの点があがり、活発に行われた。

・本協議会の大きな目的の一つとして、高度医療が必要な重症心身障害児者が利用できる医療・福祉サービスの拡充を目指していきたいと考えていたが、本協議会に参加しているNICUに重症心身障害児が多く入院している病院から、周産期対策事業の日中一時支援事業の開始を具体的に検討していきたいとの声上がるようになり、平成25年度・平成26年度からの日中一時支援事業の申請を予定する病院が実際に出てきたことは、本モデル事業の大きな成果の一つである。本協議会での議論を通して、NICUに重症心身障害児が多く入院している病院自体から「自施設でも重症心身障害児の入院を受けていく必要がある」との意識改革がなされつつある。日中一時支援事業による補助金も日中一時支援事業開始のモチベーションになっているので、日中一時支援事業の補助金は、ぜひ継続・拡充していただきたい。なお、実際に一般小児科病棟で日中一時支援事業を開始するにあたって、病棟の構造的に困難な場合があるので、病棟建替・改築などの機会を逃さずに計画していくことが肝要である旨を強調したい。

#### （苦勞した点）

・参加団体が県内に散らばっている為、遠方施設の負担のない会議会場の選定、設置に事前調査が必要だった。また、それぞれの施設での情報の伝わり方が違うので、会議開催案内や、事前資料等は郵送、メールと両方での通知送付が必要で、効率的な事務作業の課題がある。また、重症心身障害児者の地域生活支援といっても課題が多岐にわたるため、事業実施にあたり効率的な事業の進め方における優先課題の選択が難しいと感じた。

#### （課題として残ったこと等）

・委員の人数をより一層増やしたいが、ネットワークが広くなりすぎると参加団体によって温度差が生じてしまう事。地理的問題で遠方施設はどうしても参加状況に影響が出る事。これらを解決するための、きめ細かいコーディネーターが必要となり、事務方の充実が必要となる事。

#### 【コーディネーターの配置】

○コーディネーターにはどのような役割を期待したのか。

・会議開催によるネットワーク構築、ネットワーク間の仲立ち役、啓発事業、社会資源開発。

○コーディネーターにはどのような職種（相談支援専門員、看護師等）を充てたのか。

・相談支援専門員。医療職（臨床検査技師）から実際に家族として福祉を利用し、その後転向し、行政での福祉相談員の経験がある社会福祉主事のもの。（社会福祉士の資格取得をめざす社会人学生でもある）

○コーディネーターはどのようなことを実施したのか。

- ・会議開催、フォーラム開催事務全般
- ・ケースに対するコーディネート業務
- ・福祉制度の講習講師

(うまくいった点)

- ・当初目標のクリア

(苦勞した点)

- ・事業実施期間が短いこと

(課題として残ったこと等)

- ・個人の資質に係る部分もあるため、今後の人材の育成

### 【重症児者や家族に対する支援】

〇どのような医療・福祉の各機関をコーディネーターがどのように組み合わせて、有機的に連携させて重症児者とその家族にどのような支援を行ったのか。

#### ●在宅移行の際のコーディネート・相談支援

(ネットワーク参加施設の院内退院支援に追加して、コーディネーターによる外部視点での情報を提供。在宅についての具体的イメージを両親に提供するアウトリーチ支援)

長期入院児の在宅の検討、退院支援の際に院内での面談に同席し、在宅の実際、福祉制度を使う際のコツ、病院が示している以外の退院移行プランの提示を行い、ご家族の退院にイメージをつかんでもらった。また、希望により周産期日中一時支援事業実施施設への紹介、コーディネートを行った。

#### ●「在宅・福祉情報についての座談会」(ひよこの会)の実施

子どもがNICU等に入院している時から、親が院外で自然に福祉情報に触れたり、他の親と知り合えるきっかけとして、「在宅・福祉情報についての座談会」(愛称:「ひよこの会」)を企画した。子どもがNICU等に入院している時の親は、社会から断絶されているという孤独感・閉鎖感を抱えながら、医療以外の情報不足に悩んでいることが多い。また、子供の体調に振り回されるなど、精神的負担などによる疲労感などが原因で、子どもの病気や障害の受け入れができないことも多い。さらに、医師や施設側に遠慮する心理状態になることも多く、不足している情報を得られる機会が乏しいことが多い。入院中の病院やかかりつけ病院でも、他の親を紹介するなど個人情報保護の観点や、少数派であるため対象者が複数いないなど、一部の施設を除いて必要な環境を提供することが難しい場合が多い。

今年度は、当病院内に会場を用意して「ひよこの会」を企画した。「千葉県重症心身障害児者地域生活支援ネットワーク協議会」参加施設に呼びかけて、子どもがNICU等に入院している重症心身障害児の家族に「ひよこの会」を紹介してもらい、自発的に申し込んできた家族に参加してもらう形で「ひよこの会」を開催した。本事業のコーディネーターを中心に、千葉県重症心身障害児(者)を守る会のメンバーに参加してもらい、子どもがNICU等に入院している重症心身障害児の家族からの質問に答える形で福祉情報や体験談等を紹介した。参加者からは「重症心身障害児者の家族に対する支援」として、とても有意義な企画であるとの高評価をいただくことができた。次年度以降は、本モデル事業の

実施団体である当病院と千葉県重症心身障害児（者）を守る会との共催の形で、1年間に3回程度の開催を計画している。開催場所も当病院だけではなく、重症心身障害児の入院しているNICUがある病院やその近隣での開催も企画していく予定としている。

#### 【概要】

会の名称：「在宅・福祉情報についての座談会」ひよこの会

主催：国立病院機構下志津病院・千葉県重症心身障害児（者）を守る会

会場：今年度は国立病院機構下志津病院の院内に設定。次年度以降、県内各地に巡回型としての会場設定も予定している。

参加者：守る会の親、重症心身障害児者地域生活支援コーディネーター、在宅の親等

対象者：ネットワーク協議会に参加の病院のSW等、実務者から紹介があった両親。チラシでは、「NICU・GCU・小児科等に入院中で、人工呼吸器やモニターを使用しているお子さんの保護者で、自宅に帰った時の福祉や在宅生活について知りたい方」と表示。

参加費：無料（参加者交通費は各自負担）

募集方法：参加者の事前募集はネットワーク参加病院、施設の実務者を通し、対象と思われる方に主治医、担当看護師等から了承をいただけた場合に、チラシを直接手渡しする形で募集

取りまとめ：今年度は重症心身障害児者地域生活支援コーディネーターにて行う

実務者会議でのアンケート結果：回答率80%(24/30)。アンケート対象22病院中、8カ所から参加表明。10カ所から遠方、該当者なし、今回は参加せず等の回答があった。

（必要性あり12、疑問4、限定的1、対象者がいる5、ニーズなし4、把握なし2）

会の開催方法にあたっては、長期にわたって効果的に続けられるよう、開催後も検討し、調整していくこととする。

#### 参加施設向けQ&A

Q1. なぜ守る会の主催なのか。

A1. 親同士の会として開催するため医療側の介入をなるべく減らす目的と、長期にわたって継続的に開催し、参加者側も継続して退院後も参加できるようにするため。

Q2. PR方法はどのようにするのか。

A2. 守る会で作成したチラシをネットワーク参加病院の実務者に配布し、実務者から対象者に直接チラシがわたるよう配布していただき、実務者を通してFAXで申し込む。対象者が実務者と普段のかかわりが無い場合、対象者からいったんFAXでの申し込みをうけて、事務方から実務者に参加の意向を伝える。

Q3. 開催場所は、遠方からの参加への配慮をしてもらえるのか。

A3. 初回は主催者側も不慣れなため、サポートの得られる国立病院機構下志津病院の院

内に会場を設定する。事業が軌道に乗れば、県内各地に巡回型として会場を設定することを想定。その場合、参加者、申込者の状況によって設定する。

Q 4. 個人情報の保護の関係はどうなっているのか。

A 4. 会の中で出た、個人情報等は外部に提供せず、記録も必要以外作成しない。参加者名簿等も作らない。ただし、主催者側も親の立場であり、参加者側が全くの匿名での参加は引き受けかねることは了承のうえ、参加していただく。また、参加者側も会での個人情報を外部に出さないよう同意いただく。過度の依存や、負担を防ぐため、会の中では、アドレス交換など基本的にしない。

Q 5. 子どものかかりつけ病院側への情報提供はあるのか。

A 5. 個人を特定できる内容は伏せ、総合的な会の開催状況をお知らせする。特に必要な場合で、参加者から同意が得られたり、依頼されれば、情報提供を行う事もある。

Q 6. 当日の話の内容として想定していることはなにか。

A 6. 座談会として、生活面の話、体験談等を想定。福祉情報の詳細については、地域によって実情が違うので、概要のみにとどめるよう注意する。また、個別の医療相談等には応じない。

Q 7. 外来、在宅の患者の親は参加可能か。

A 7. 可能。ただし、今のところ学童以上の在宅、施設入所の方の家族は、他にも社会的なつながりがあると思われるため、想定していない。

Q 8. 子どもの預かり、きょうだい児の参加はできるのか。

A 8. 預かり等はしないが、一緒に参加する（親がケア等をする）場合は参加可能。

Q 9. 意図しない反応が出た場合は。

A 9. 必ずしもすべて防げるわけではなく、想定外の反応が出た場合は、実務者にご協力をいただき、コーディネーター、守る会で個別に対応することとする。

Q 10. インターネットの活用はしないのか。

A 10. 個人情報の保護の観点、対象外の方からの参加希望を避けるため、当面インターネット等にはのせない。

Q 11. 第2回以降の予定は。

A 11. 初回の実施状況をみて、年3回程度の開催を検討している。



### 【実施結果】

実施状況：バギーのお子さんをお連れの方が4名いらっしゃったので、当日会場を変更し、二階会議室から一階の第一病棟カンファレンスルームにて実施。

参加者：大人10名（コーディネーター含む）、子供4名、守る会役員2名

内容：

- ・ 注意点については、添付の資料を配布し、口頭でも説明した。
- ・ 病院説明については簡単にどの病棟が何をしているか説明した。
- ・ その後、簡単に福祉制度と、重症心身障害児者とは何か説明した。
- ・ アイスブレイク（ゲームで自己紹介を行い、緊張をほぐす）で、話しやすくなったためか、おおむね好評で、あつという間だったという声が上がった。

次回改善点：

- ・ 事前案内を早期に行う。
- ・ 会場におむつ替えスペースが必要。
- ・ 参加者より次回は土日開催の希望があった。
- ・ 事前の募集段階で、遠距離で参加できないという声が複数あり、会場を検討し、巡回型で開催したい。
- ・ 在宅の方の参加希望があったが、参加のための子供（呼吸器のお子さん）の預かりを希望された方が多く、課題点としたい。

### （うまくいった点）

コーディネート・相談支援においては、4件のアウトリーチにおいて、どれも退院に際するご家族の方向性が決まり、少なくともご家族にとっては複数目線の情報があることにより、選択することが可能になったのではないと思われる。

座談会については、参加者から次回もぜひ参加したいと好評であった。

### （苦勞した点）

相談支援においては、病院側の立場と、外部側の立場をご家族に明確にして、あらかじめ役割分担の確認が必要であり、事前の協議、日程調整に課題を感じた。

座談会については、かかりつけ病院側からの院外へのご家族の参加について、どのような反応が予測されるか懸念を感じられる施設もあった。個人情報保護と院外であるメリットを生かすため、かかりつけ病院に対して、独立した社会資源であることが必要で、懸念の払しょく、理解を求めるのに苦勞した。また、利用者からは遠方での開催では参加しづらいとの声があり、巡回型での実施が求められている。

### （課題として残ったこと等）

相談支援は、初年度のため手探りで、担当者同士の力量に係る部分もあり、課題を感じた。

座談会については、長期にわたり継続的に開催するため、当事者団体による開催としてい

きたいと考えているが、思わぬ反応が出た時のバックアップ体制について組み上げる必要がある。

### ■地域における支援の取組み

○重症心身障害児者や家族に対する直接支援の他に、どのような地域支援の取組を実施したのか。

- ・専門研修の講師派遣を実施。

講師派遣にあたり、事前に各施設での個別のニーズ調査を行い、実際に個別に知りたい情報に特化した個別の講演、講師派遣を行い、支援にあたる資質向上につなげた。

この取り組みは、各施設会内の勉強会と連動して行い、実施対象があらかじめ絞られていたため、効果的だったと思われる。

- ・実施に至る経緯

1 1月8日（木）第一回実務者会議にて、要望調査。

1 2月12日（水）各施設、委員の皆様へ専門研修についてアンケート調査を実施。

1月からアンケート内容について、個別に問い合わせし、日程内容等で実現可能なものから、順次希望内容に応じた講師を探し、講演内容の調整を行い、派遣した。

今年度は院内の定期勉強会など、すでに年間予定で会場、日程が決まっているもの、調整に比較的時間がかからないものから、順次派遣した。

#### （うまくいった点）

- ・高い関心と、聴講者に積極的な反応が見られた。

#### （苦勞した点）

- ・ニーズ調査から実施までの期間が短かったこと

#### （課題として残ったこと等）

- ・新人研修の際に同時に実施したいなど、それぞれの施設においての求められる時期があるので、期間の調整に課題がある。

### 専門研修実施状況

実施日	テーマ	講師	派遣実施会場
平成 25 年 1 月 23 日（水）	「重症心身障害児者の相談支援」	下志津病院 重症心身障害児者地域生活支援コーディネーター	千葉大学医学部附属病院内
平成 25 年 2 月 14 日（木）	「重症児の入院中の看護ケアに	下志津病院 教育担当看護師長・重心	千葉大学医学部附属病院内

	ついて」 退院が未定の場合のご家族とのかかわり方等	病棟看護師 1 名	
平成 25 年 2 月 20 日 (水)	「重症心身障害児者の退院支援の実際 ～在宅人工呼吸器患児の支援を中心に～」	千葉県こども病院 こども・家庭支援センター 医療福祉相談員	第 2 回実務者会議会場
平成 25 年 2 月 21 日 (木)	「本校の医療的ケアについて」 「重症心身障害児者の相談支援」	袖ヶ浦特別支援学校 教員 下志津病院 重症心身障害児者地域生活支援コーディネーター	看護協会ちば訪問看護ステーション内
平成 25 年 2 月 22 日 (金)	「重症心身障害児者の口腔ケアの実際と注意点」 「重症心身障害児者の相談支援」	東京歯科大学千葉病院 摂食嚥下リハビリテーション課医師 下志津病院 重症心身障害児者地域生活支援コーディネーター	東邦大学医療センター佐倉病院内

## ■地域住民に対する啓発

### 市民公開フォーラムの実施

【講演内容】 行政から 3 本、病院、施設、利用者それぞれの立場、訪問看護、親の就労支援、他地域の取り組み、モデル事業報告、合計講演数 10 本+公開討論・質疑応答と多職種連携、多種支援についての内容で実施した。

【会場】 千葉県教育会館 新館大ホール 入場無料・保育サービス実施

#### 講演プログラム

---

講演 1. 「障害者福祉施策の近年の動向と重症心身障害児者施策」

厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部

講演 2. 「千葉県における重症心身障害児者の地域生活に関わる施策」

千葉県 健康福祉部 障害福祉課

講演 3. 「千葉市における重症心身障害児者の地域生活に関わる施策」

千葉市 保健福祉局 高齢障害部

講演 4. 「一般病院の立場から」

千葉県こども病院

講演 5. 「通園とショートステイ入院を実施している病院の立場から」

国立病院機構 下志津病院

講演 6. 「利用者の立場から」

千葉県重症心身障害児（者）を守る会

講演 7. 「こどもの訪問看護」

医療法人財団 千葉健愛会 訪問看護ステーション あおぞら

講演 8. 「モデル事業での連携の実績」

国立病院機構 下志津病院

講演 9. 「小児科クリニックでの重症児在宅支援の取り組み」

—医療型短期入所事業を利用した親の就労支援など—

医療法人 拓 ケアハウス輝きの杜

講演 10. 「多摩地区での重症児地域生活支援ネットワーク」

島田療育センター はちおうじ

公開討論・質疑応答

---

・フォーラムの開催案内の送付に合わせ、地域の重症心身障害児者への支援への協力を仰ぎ、併せて啓発活動とした。(送付先合計 1030 か所+入所者 180 家庭 総計 ポスター300 枚、チラシ 2400 枚を配布)

- ・実施後アンケート結果 回答率 63% とても良かったとの回答が 54%
- ・講演内容の中では、利用者の立場から、訪問看護から、他地域での取り組みの講演に高い関心が見られた。
- ・講演の記録は抄録集としてまとめ、県内関連団体に送付し、今後のための啓発事業とした。

#### (うまくいった点)

参加者からは非常に好評で、ニーズに答えることができた。

#### (苦勞した点)

対象者が広範にわたるため、広報活動に手間取った。

#### (苦勞した点)

効率的、効果的な広報活動範囲の決定に課題がある。

#### ■その他・特記事項

予算と人材の確保の問題があり、コーディネーターが常勤ではないため、活動内容に制限が生じた。県内約40か所にアウトリーチで活動するには、時間か予算がある程度必要で、またコーディネート、相談支援活動は経験が必要なため、人材の確保に苦勞した。今後はコーディネーターとなる人材の育成、教育、投資が必要と思われる。できれば、国の方でスーパーバイザーとなりうる有識者を紹介してほしい。また、今後このネットワークを維持していくにはアウトリーチも含まれるので、院内SWでの維持は不可能で、何らかの支援が必要である。

添付資料：

「平成24年度 市民公開フォーラム 「重症心身障害児者の地域生活を考える」」記録集

<社会福祉法人 全国重症心身障害児（者）を守る会>

# 重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書

社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会

## 【総括】

### 1. 事業への取り組み

当法人が所在する世田谷区（人口約 87 万人）を対象区域として、以下の事業を実施した。

- ① モデル協議会を設置し、関係機関との連携の強化
- ② 重症心身障害児者（以下「重症児者」）の実態把握と社会資源の評価
- ③ 必要なニーズの把握と支援体制構築の在り方等についての検討
- ④ 重症児者やその家族に対する相談支援の実施
- ⑤ きょうだい及び家族支援のためのデイキャンプの実施
- ⑥ 技術支援研修会の実施
- ⑦ 重症児者理解のための講演会の開催

### 2. 自己評価

#### 《うまくいった点》

#### ① モデル協議会の設置と連携の強化

重症児者を取り巻く関係機関の職員等の参加を得て協議会を設置したことにより、これまでケースごとに単発的に行われていた連携が、重症児者をめぐる医療・教育・福祉の関係機関の関係者が一堂に会し、お互いに顔の見える形での連携を図ることができた。

#### ② 実態把握と社会資源の評価

当会及び当会の支部による調査によって在宅重症児者の実態は概ね把握できた。特に世田谷区には、周産期医療及び新生児集中治療の機能を有する国立成育医療研究センターがあることから、同センターの周辺には、障害児の治療を目的として移り住んでくる家族が多いことが確認された。

また、世田谷区及び区西南部保健医療圏（世田谷・渋谷・目黒、人口 133 万人）においても重症児者が利用できる福祉サービスは十分とは言えない状況にある。

### ③ きょうだい及び家族支援のためのデイキャンプの実施

「家族だけではとても行くことができなかつたと思うので、チャレンジして良かった」、「家族でお出かけしたいと願っていたお姉ちゃん（健常児）も大喜びでした」、「父親同士・母親同士の話し合いが活発に行われ、各家庭での介護の手法や情報交換が行われるとともに、他の家族との交流が広がった」などの声が参加者から寄せられ好評であった。

### ④ 重症児者理解のための講演会の開催

世田谷区の広報板や福祉新聞でPRしたことにより、多くの参加を得て講演会を実施することができた。

## 《苦労した点》

### ◇ 技術支援研修会の実施

当初予定していた保育園・幼稚園・学校等の職員への技術支援はニーズがなく計画の変更を余儀なくされた。それに代わる研修会として、訪問看護ステーションの看護師等を対象とした技術研修会を開催したが概ね好評であった。

また、研修開始時間を19時とするなど、受講者が参加しやすいように配慮した。

## 《課題として残ったこと》

### ① 支援体制構築の在り方に関する検討

#### ア 母親の就労支援等の体制

障害児を持つ母親の就労・社会参加を支援する等の観点から次のような制度の柔軟な運用や創設を図る必要がある。

- ◆ 訪問看護を保育園・幼稚園の在園児に拡大
- ◆ 訪問看護師の学校待機、スクールバス等の送迎同乗
- ◆ 夜間の訪問往診、訪問看護、ヘルパー派遣
- ◆ 通所施設の延長預かり

#### イ NICU退院児・家庭への支援体制

NICUから退院した家庭では、夜間の往診及び訪問看護、ヘルパーの派遣等の要望があったが、これらのサービスが実在しない又はあっても夜間では対応できないこと等から、実際のサービスの提供に結び付けることができなかつた。NICU退院後の保護者に対しては、愛着形成や障害の受容等の心理面でのサポートを含め、ニーズに応じた柔軟な制度運用や新たなサービスを創設するなどの支援体制構築について、さらに検討する必要がある。



ウ 今後は、自助・共助・公助を含めた重症児者のニーズに応える連携が必要である。

## ② 相談支援事業

- ◆ 障害児者に対する相談支援事業は、平成 24 年 4 月から施行された「整備法」に新たに規定された事業であることから、先駆的に実践している一部の事業所やその周辺地域を除いては、まだその趣旨や仕組みが浸透しておらず、またこれを利用する障害児者やその保護者にも周知が行きわたっていない実情があり、十分に機能するためにはもう少し時間を要する。

支援内容としても「アセスメント」から「利用計画の策定」、「モニタリング」へとの一連の支援は実現しなかった。

## ③ 福祉サービスの充実

個別の事例検討において、短期入所や家族のレスパイト事業など、重症児者が利用できる福祉サービスが、身近な地域において十分とは言えない状況にあることがわかった。モデル協議会委員から、地方都市と東京都特別区とでは、福祉サービスの供給状況が異なることが指摘されており、今後の課題である。

## 3. 特色のある取り組み

当会では、これまで重症児者の福祉の向上のため長年にわたり様々な活動や運動を行い、重症児者やその家族を支援してきたが、重症児者のきょうだいに対する具体的な支援はあまり行われていなかった。

そのため、平成 18 年度から重症児者の「きょうだいの作文募集」、「作文の発表会とシンポジウム」、「きょうだいについて語る親の集い」、「きょうだいキャンプ」など重症児者のきょうだいを支援する事業を実施している。

これらの事業を通して見えてきたことは、小学校高学年から高校生のきょうだい達は、重症児者の兄弟姉妹がいることで、友達関係が上手くいかない、重症児者の介護で忙しい母親に構ってもらえない寂しさ、情緒が不安定となり不登校になるなど様々な悩みを抱えて暮らしていることが分かってきた。母親たちは、きょうだいのことが気になりながらもどのように対応してよいのか、その糸口がつかめずに悩んでいた。

そのため、この事業の中できょうだい支援のためのデイキャンプを実施し、家族揃っての外出の機会及び他のきょうだいや親同士の交流を図る機会を設けた。

## 【事項別報告】

### 1. 事業目的

#### (1) 視点

「重症心身障害児療育相談センター」（指定障害児相談支援事業及び指定特定相談支援事業を実施）を中核として、東京都世田谷区内に所在する重症児者の生活全般に係る関係機関（医療、教育、福祉、行政機関、相談支援機関等）の職員及び重症児者の保護者で構成するモデル協議会を設置し、重症児者の実態把握、社会資源の評価、必要なニーズの把握と支援体制構築の在り方等について検討するとともに、重症児者やその家族に対する相談支援、きょうだい及び家族支援のためのデイキャンプ、技術支援研修会、障害者理解のための講演会を実施した。

### 《重症児者の実態把握》

#### (1) 重症児者数

東京都及び世田谷区では重症児者に関する実態調査を実施していないが、岡田喜篤（※1）が平成9年に推計した重症児者の出現率によると、東京都には約3,500人、世田谷区には約260人の重症児者がいると推計される。

※1 岡田喜篤（前川崎医療福祉大学学長：現社会福祉法人北海道療育園常務理事）

#### (2) 重症児者の生活実態とニーズ把握

##### ① 東京都重症心身障害児（者）を守る会調査

平成20年3月に東京都重症心身障害児（者）を守る会が、在宅の会員を対象に実施した「重症心身障害児（者）の生活実態調査集計結果報告（アンケート調査：在宅篇）」で次のような事項について生活実態が報告されている。

##### ア 「医療・保健サービス」に係る調査項目

「かかりつけ医の有無」、「医療機関の種類」、「通院・入院で困った経験」、「困った経験の内容」、「医療機関へ望むこと」、「歯科治療を受診できる診療機関の有無」、「歯科治療で困っていること」、「通院回数」、「理学療法、作業療法、言語療法、摂食指導の受診回数」、「入院回数」、「入院して困ったこと」等について調査をしている。

その中で、

(ア) 「かかりつけ医の有無」では、「ある」が約94%

(イ) 「通院・入院で困ったことの有無」では、「ある」が約50%

(ウ) 「困った経験の内容」では、「病院までの移動」、「入院先が見つからない」、「入通院時の介護者の確保」が多い。

(エ) 「近くに利用できる歯科医院が無い」、「予約が取りにくい」などが挙げられている。

イ 「福祉サービス」に係る調査項目

「通っている施設」、「通所日数及び希望する日数」、「通所施設の種別」、「通所手段」、「給食の有無」、「時間延長の利用の有無」、「通所施設の利用で良いこと、困っていること」、「通所施設での医療対応」等について調査を行っている。

その中で、

(ア) 「通っている施設の有無」では、「ある」が約 78%

(イ) 「通所日数」では、「5 日」が約 60%であるが、通所日数の拡大を希望する声は多い。

(ウ) 「通所手段」では、「通所バスの利用」が約 74%

(エ) 「通所施設で困っていること」では、「職員数が足りない」、「在園時間が短い」、「医療的ケアへの対応が不十分」、「通所日数が少ない」などが挙げられている。

(オ) 「短期入所」は在宅生活者の命綱だが、現状では不足。医療的ケアが必要な場合は利用を断られることが多い。(特に人工呼吸器使用の場合) これ無くして在宅生活は維持できない。

## ② 全国重症心身障害児(者)を守る会の調査

平成 23 年度に厚生労働省の助成を受けて実施した「重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査」で次のような実態が報告されている。

(ア) 施設への入所を希望している重症児者数は、3,703 人と推計されているが、首都圏をはじめとする都市部に特に多い。また、入所を希望する時期では「今すぐに入所を希望」と「将来に向けて入所を希望」に二分される。

そのうち、「将来に向けて入所を希望」では「保護者の高齢化」や「障害者の重度化」がその理由に挙げられている。

(イ) 在宅の重症児者の医療的ケアの状況では「経管栄養(経鼻、胃ろう)」(93%)、「たん吸引」(69%)、「ネブライザー」(43%)、「気管内挿入・気管切開」(31%)、「酸素吸入」(27%)、「人工呼吸器管理」(19%)となっている。

(ウ) NICU退院児の家庭には、夜間の往診や訪問看護等の支援が必要。

## 2. 地域の現状と課題

### (1) 地域の資源

#### ① 福祉分野

- ・通所施設 2 箇所（利用定員 45 名）
- ・入所施設 なし（都内に 10 箇所・定員 1,333 床）
- ・短期入所病床 なし（都内に 13 箇所・104 病床）

#### ② 医療分野

- ・国立成育医療研究センター 1 箇所
- ・訪問看護事業部（重症児者専門） 0 箇所（都内に 2 箇所）
- ・訪問看護ステーション 41 箇所

#### ③ 教育分野

- ・東京都立光明特別支援学校（肢体不自由）
- ・東京都立青鳥特別支援学校（知的障害）

### (2) 課題

#### ① 短期入所

区内に短期入所の施設又は医療機関はなく、都内に約 100 床有るものの利用者が多く、利用したい時に利用できる状況にはない。また、短期入所施設は遠く、送迎手段の確保困難とともに時間がかかる。

#### ② 通所施設

区内には、2 箇所の通所施設（利用定員 45 名）があるが、利用者が年々増加傾向にあり、また、地域が偏在しているため、長時間（1 時間 30 分）の移動時間を強いられる利用者が増加傾向にあるとともに、利用日数の増加を望む声が多い。

### 3. 協議会の設置

#### (1) モデル協議会の構成

協議会は、在宅の重症児者が安心・安全に地域で暮らすに当たって、必要とされるニーズを提供できる関係機関の職員で構成した。

- ① 医療機関・・・国立成育医療研究センター（周産期医療、新生児集中治療機能）の医療連携室MSW  
あおぞら診療所（在宅障害児訪問診療実施）の医師  
東部訪問看護事業部（在宅重症児者に特化した訪問看護実施）の看護師  
訪問看護ステーション（高齢者・障害児者訪問看護事業）看護師
- ② 療育機関・・・東京都立東部療育センター（重症児者入所施設）MSW  
あけぼの学園（重症児者通所施設）園長
- ③ 教育機関・・・東京都立光明特別支援学校（肢体不自由）校長
- ④ 行政機関・・・世田谷区役所（障害福祉担当、医療連携担当）
- ⑤ 保護者・・・重症心身障害者の保護者（世田谷区在住）
- ⑥ 相談支援事業所・・・重症心身障害児療育相談センターCW
- ⑦ 実施法人役員

#### (2) コーディネーターの役割、職種、実施内容

重症心身障害児療育相談センター（指定相談支援事業所）の常勤ケースワーカーを協議会のコーディネーターとして配置し、次の事務、事業を行った。

- ◆ 上記協議会メンバー間の連絡・調整
- ◆ 定期的に行われた協議会以外の事業（研修会・講演会・デイキャンプ）内容の企画立案及び実施
- ◆ 協議会実施に向けた準備作業、議事進行
- ◆ 実行委員会の招集、開催

#### (3) 支援体制構築の在り方に関する検討

##### 【検討の手法】

モデル協議会委員の所属する機関で抱える問題解決困難事例（5例）ケースについて「一日の生活」、「1週間の生活」の中で「その事例の課題」、「サービスの利用状況」、「今後の支援が期待されるサービス」について8回にわたり意見交換を行った。

さらに当該ケースが現に抱えている問題だけでなく、年齢に応じて（①乳児期〈退院時〉、②幼児期、③学齢期〈小学校入学頃〉、④学齢期〈高校卒業頃〉、⑤青年期、⑥壮年期）の6つに区分するとともに、これをサービス等の種類ごとに更に

「医療」、「福祉」、「教育」、「保護者・家族」、「生活全般」に区分して、ライフサイクルごとの「課題」、「サービスの利用状況」、「今後期待されるサービス」について意見交換を行い、「重症心身障害児者のライフサイクル別検討シート」としてまとめた。

これら5ケースを重症児者の生涯にわたる「課題」、「サービスの利用状況」、「今後の支援や期待されるサービス」として取りまとめたことにより、次のような問題点が浮かび上がってきた。

#### 【ライフサイクル別の「課題」と「今後期待されるサービス」】

##### ◇ 「乳児期（退院時）」

###### 《課題》

- ・ 医療関係・・・医療機関、スタッフとの信頼関係の構築
- ・ 保護者・家族関係・・・描いていた子ども像、家族像の喪失  
子の病気による家族不和、離婚等による母親の孤立
- ・ 生活全般・・・安定した在宅生活（医療的処置を伴う子育て）への移行

###### 《今後の支援や期待されるサービス》

- ・ 福祉関係・・・在宅移行に伴う不安を軽減するための相談・サポート体制  
継続支援可能な相談員（小児期～成人期）  
今後必要となってくると考えられる各種サービスの情報提供

##### ◇ 「幼児期」

###### 《課題》

- ・ 医療関係・・・発達の遅れの明確化（焦り、喪失感の増強）
- ・ 福祉関係・・・レスパイト機関の不足（特に医療的処置がある場合）  
集団・療育への参加（移動手段的確保）  
母の就労支援・社会参加→その際の保育
- ・ 保護者・家族関係・・・次子出産（次子も障害では…不安・苦悩）

###### 《今後の支援や期待されるサービス》

- ・ 医療関係・・・訪問看護・訪問リハビリの回数増
- ・ 福祉関係・・・集団への参加  
送迎サービス  
次子出産・育児の際の支援（ヘルパー・短期入所等）  
障害児を持つ母の就労・社会参加を支援するための保育サービス  
従来の短期入所にとられない形でのレスパイト（時間や場所等の柔軟な対応）
- ・ 生活全般・・・親の会の案内

◇ 「学齡期（小学校入学頃）」

《課題》

- ・ 福祉関係・・・レスパイト機関の不足
- ・ 教育関係・・・きょうだいの育児をしながらの児の教育の保障  
（施設への訪問看護が認められていないため、母の付添や自費での訪問看護利用となり、母の負担及び経済的負担が大きい）  
通学手段の保障  
（痰の吸引等医療的ケアが必要なため送迎バスに乗車できず、家族が送迎しなければならない場合がある。）
- ・ 生活全般・・・児が健常児と接する機会の不足

《今後の支援や期待されるサービス》

- ・ 医療関係・・・訪問看護の柔軟な利用（学校での待機、送迎バス同乗等）
- ・ 福祉関係・・・レスパイトサービス利用（ヘルパー、短期入所等）  
児童デイなど放課後通える通所サービス  
送迎サービス
- ・ 教育関係・・・副籍
- ・ 生活全般・・・児が健常児と接する機会の検討

◇ 「学齡期（高校卒業頃）」

《課題》

- ・ 医療関係・・・15歳以降病名によっては医療費負担が発生、医療依存度が高い場合、経済的負担が大きい  
療育機関と離れてしまっている場合、補装具作成などが困難  
（意見書の作成）
- ・ 福祉関係・・・レスパイト機関の不足
- ・ 教育関係・・・きょうだいの育児をしながらの児の教育の保障  
通学手段の保障
- ・ 保護者・家族関係・・・介護者の就労に向けた各種情報収集
- ・ 生活全般・・・児が健常児と接する機会の不足

《今後の支援や期待されるサービス》

- ・ 医療関係・・・訪問看護の柔軟な利用（学校での待機、送迎バス同乗等）  
成人の医療機関の受け入れ態勢と小児科との連携
- ・ 福祉関係・・・利用できる制度（医療費軽減など）の情報提供  
レスパイトサービス利用（ヘルパー、短期入所等）  
送迎サービス
- ・ 教育関係・・・副籍

- ・ 生活全般・・・児が健常児と接する機会の検討  
地域との関わり作り

◇ 「青年期」

《課題》

- ・ 医療関係・・・二次障害等機能低下への予防・対応（医療依存度が低い場合、主治医がいないことがある。継続的にフォローする医師の不在）  
成人としての関わり、成人の医療機関への主治医移行
- ・ 福祉関係・・・レスパイト機関の不足
- ・ 生活全般・・・将来に向けた具体的な準備

《今後の支援や期待されるサービス》

- ・ 医療関係・・・各種機能の定期的な評価・機能低下予防への取り組み  
将来の生活を見据えた具体的な準備・情報収集（必要に応じ入所申込等）
- ・ 福祉関係・・・レスパイトサービス利用（ヘルパー、短期入所等）  
信頼関係の持てる相談支援
- ・ 保護者・家族関係・・・仕事・役割（職場があると最も良い）
- ・ 生活全般・・・成年後見制度

◇ 「壮年期」

《課題》

- ・ 医療関係・・・二次障害等機能低下への対応
- ・ 福祉関係・・・レスパイト機関の不足  
サービス利用への抵抗感  
施設入所困難
- ・ 保護者・家族関係・・・介護者の高齢化  
本人を含めた家族の考え方の確認

《今後の支援や期待されるサービス》

- ・ 医療関係・・・各種機能の定期的な評価・機能低下に対する対応  
医療の伴った入所施設
- ・ 福祉関係・・・レスパイトサービス利用（ヘルパー、短期入所等）  
信頼関係の持てる相談支援  
地域の小規模な入所施設  
サービス利用調整
- ・ 生活全般・・・成年後見制度  
将来の生活を見据えた具体的な行動  
緊急時の連絡・対応等の確認



## 親子で一緒に入れる入所施設

### 【検討を通して見えてきた課題】

- ◆ 障害児を持つ母親の就労・社会参加等を支援する観点から、デイサービス等における預かり時間の延長や訪問看護の対象を学校・保育園及び幼稚園に拡大することが望まれる。また、スクールバスへの訪問看護師の同乗や学校での待機を余儀なくされている保護者に代わって訪問看護師の派遣を望む声もあった。
- ◆ 出産直後からの長期間にわたる母子分離による愛着不形成や障害を受容できない保護者に対する心理面でのサポートが必要。
- ◆ 身近な地域で短期入所を利用できるよう受け入れ施設の整備が必要。
- ◆ 親亡き後に備え、地域で医療的ケアが十分に整備された施設（例：グループホーム等）の整備が望まれる。
- ◆ 夜間の往診及び訪問看護、通所施設の延長預かりサービスを希望する事例があったが、これらのサービスが行われていないためサービス提供に結び付けることができなかった。ニーズに沿った新たなサービスの創設が必要。
- ◆ 一方、少ない社会資源を有効に活用するため、他の制度等の活用を工夫することも必要との意見があった。

### （４）うまくいった点、苦労した点、残された課題

#### 《うまくいった点》

これまでは各事業所単位で抱えているケースに関連して、ケースに応じて関係する機関と個別に連携をとっていたが、この協議会を通じて重症児者を取り巻く全ての分野の担当者が一堂に会して顔の見える連携が取れるようになった。

本事業は本年度限りの事業であるが、事業終了後においても本事業の成果を基に重症心身障害児（者）地域生活支援連絡協議会（略称「重連協」）を設置し、連携の維持・継続をして行くこととした。

## 4. 重症児者や家族に対する支援

### (1-1) 相談支援事業の立ち上げ

平成 24 年 10 月から児童福祉法、障害者自立支援法に基づく相談支援事業所を立ち上げた。

立ち上げから今日までに、5 件の相談を実施した。

### (1-2) うまくいった点、苦労した点、残された課題

#### 《うまくいった点》

- ◆ 相談支援員の研修を受講し、平成 24 年 10 月から相談事業所を立ち上げたが、事業が本年度から始まったこともあり相談件数は少なかったものの、モデル協議会を通して顔の見える連携ができたことにより、サービス等利用計画作成などに行き詰りが生じた際、モデル協議会の委員に客観的な視点からアドバイスをもらうことができた。

#### 《苦労した点》

- ◆ 事業所ごとに抱えるケースに関しては、必ずしも他の関係機関との連携が取れているとは言えない部分もある。
- ◆ 現状では、医療・教育・福祉など各分野の連携が少ないため、それぞれの分野にコーディネーターが存在するような状況にあり、重症児者の全ライフサイクルを見渡して相談支援や障害福祉サービスの提供について組み立ててくれる相談者（コーディネーター）が存在しない。
- ◆ そのため、保護者はニーズが生じるたびに、あちらの窓口、こちらの窓口とサービスを求めて捜し歩く状況が見受けられる。
- ◆ また、支援内容としても「アセスメント」から「利用計画の策定」、「モニタリング」へと一連の支援は一年という限られた期間の中では実現しなかった。

#### 《残された課題》

- ◆ 平成 24 年度から始まった相談支援事業が成熟した暁には、「アセスメント」、「サービス等利用計画の作成」、「モニタリング」という一連の流れで事務が進められ、生涯を通じて一貫した支援が期待される。  
事業開始から期間も浅く、現時点においては十分その機能を発揮するには至っていない。

## (2-1) デイキャンプ

重症児者のいる家庭では、主たる介護者である母親が、重症児者の介護・介助に明け暮れ、そのきょうだいや家族に配慮をするゆとりが持てない。

家族の生活は重症児者を中心に営まれ、普通の家族が体験する家族揃っての外出や旅行などの機会が無いことから、きょうだいを含めた家族揃ってのデイキャンプを実施した。

① 実施日 平成 24 年 10 月 6 日 (土)

② 場 所 こどもの国 (横浜市青葉区奈良町 700)

③ 参加者

8 家族 28 名 (障害児 8、父 5、母 8、祖母 1、きょうだい 6)、ボランティア 13 名、合計 41 名。

④ 行事の内容

車イス対応の大型バスで移動。現地では、バーベキューを楽しんだ。食後、きょうだい達はボランティアとの園内散策を通して子ども同士の交流も行われた。親たちは親同士の交流を楽しんだ。

## (2-2) うまくいった点、苦労した点、今後の課題

### 《うまくいった点》 (参加者のアンケートから)

- 障害のある子がいることで、無意識に外で遊ぶことが億劫になってしまっていたが、今回のような企画があると出かけやすくなる。
- 家族全員が、それぞれに楽しむことができ、とても楽しい一日となりました。
- 初めての遠出に、決断するまでに勇気が必要だったが、思い切って参加してよかった。初の野外での過ごし方 (野外で過ごす場合に必要なものがいろいろとある) も勉強になりました。
- 家族だけではとても行くことができなかつたと思うので、チャレンジしてよかった。バーベキューの機会がなかなか無いので、子どもたちにとっていい機会だった。
- 家族でお出かけしたいと願っていたお姉ちゃん (健常児) も大喜びでした。
- 子供の体調の心配が多かったが、家族のみでの外出はなかなか決断できなかった。たくさんのスタッフがいて安心だった。このような企画に感謝。
- 個人ではなかなか行くことができない場所へ、安心して、楽しく行くことができた。
- 父親同士・母親同士の話し合いは、活発に行われ、各家庭での介護の手法や情報交換が行われるとともに、他の家族との交流が広がった。

### 《苦労した点》

- ◆ キャンプ場の下見、事前打ち合わせ等を2度にわたって行い、万全を期した。
- ◆ 重症児者にとって負担の無い距離・時間を考慮してキャンプ地を選定した。
- ◆ 行楽シーズンの渋滞に巻き込まれ、移動に時間を要した。そのため、現地でのきょうだい達の遊びの時間が十分に確保できなかった。

### 《残された課題》

特になし。

## 5. 地域における支援の仕組み

### (1-1) 重症心身障害児(者)に関する技術支援研修会

訪問看護ステーションにおいても重症児者家庭への訪問看護が増加傾向にあるとともに、障害者自立支援法の改正に伴い、生活介護事業所においても医療的ケアが必要な利用者が増加してきている。そのため、それらの事業所で働く看護師、理学療法士等を対象として、重症児者の病態や体の動かし方等に関する研修会を実施した。

- ① 実施日 平成 25 年 1 月 25 日(金) 19 時から
- ② 場 所 本会会議室
- ③ 講師等  
講演 1「重症心身障害児者について」(あしかがの森足利病院診療部長：西村 淳)  
講演 2「姿勢と身体の動かし方」(あけぼの学園理学療法士：川崎 明夏)
- ④ 参加者 合計 23 名  
(看護師 14 名、理学療法士・作業療法士 5 名、福祉職員 2 名、その他 2 名)

### (1-2) うまくいった点、苦労した点、残された課題

#### 《うまくいった点》

現在訪問看護ステーション等で働いている看護師等を対象とした研修会であることから、参加者に配慮して開始時間を 19 時としたことにより多くの関係者の参加を得ることができた。

#### 《苦労した点》

当初計画では、障害児が通う地域の保育園・幼稚園等の保育士及び教員を対象として考えていたが、これらの施設では発達障害児は利用しているものの「重症児」の利用はほとんど見られず、研修のニーズが寄せられなかった。そのため、研修対象者を変更することとした。

#### 《残された課題》

学問的な研修よりも、実技を中心にした研修を希望する声が多かった。

## 6. 地域住民に対する啓発

### (1) 重症心身障害児者理解のための講演会

一般市民は障害について正しく理解をする機会が少なく、これが障害児者への偏見や差別の原因と考える。まして「重症心身障害」という言葉を耳にする機会は更に少ない。このため、一般の市民に重症児者を理解していただくための講演会を開催した。

① 実施日 平成24年12月16日(日)13時から

② 場 所 本会会議室

③ 講師等

講演1「重症心身障害児者について」(あしかがの森足利病院院長：椎原 弘章)

講演2「重症心身障害児者とともに～親として～」

(世田谷区重症心身障害児(者)を守る会会長：村井 やよい)

④ 参加者 35名

### (2) うまくいった点、苦労した点、残された課題

#### 《うまくいった点》

講演会に関する広報は、当会ホームページに掲載するとともに、世田谷区役所の協力をいただき「区広報板」(街角に設置された掲示板)に掲示した。

また、福祉新聞にも掲載していただき広く広報ができた。

多くの人が参加しやすいように、開催日を日曜日に設定した。

#### 《苦労した点》

モデル協議会の委員の方々にも、知り合い等への広報をお願いしたが、参加者数の確保に困難を感じた。

## 7. その他

当会でのモデル事業の実施と期を一にして、当事業の実施地区である世田谷区において、障害児者が住み慣れた地域で安心して生活していくための「障害者・児の在宅医療支援への取り組み」が始まった。

これらの取り組みは、「第3期世田谷区障害福祉計画」に基づき、平成24年度を初年度として3か年にわたって行われることが予定されているが、在宅の重症児者に対する医療・保健・福祉の連携したサービス支援の仕組みが制度として実現することが期待される。

なお、当モデル協議会のコーディネーターが委員としてこれに参画している。

### 【具体的な検討内容】

- ① 多職種が連携した「望ましい在宅移行、在宅療育支援」についての関係機関（医療連携推進協議会）による検討
- ② 保健・医療・福祉サービスの支援ネットワークづくり
- ③ 障害者・児の在宅生活を支える医療資源等の調査

## モデル協議会開催状況

## &lt;第1回&gt;

日 時	平成 24 年 7 月 27 日（金）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 委員自己紹介及び事業所等紹介</li> <li>2. 事業実施計画の概要について</li> <li>3. 重症心身障害児者の実態</li> <li>4. 世田谷区における障害児者福祉施策の現状</li> <li>5. 各事業所における現状と課題（重症児者関連）</li> <li>6. モデル協議会の進め方</li> </ol>

## &lt;第2回&gt;

日 時	平成 24 年 9 月 14 日（金）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 各事業所における現状と課題（重症児者関連）</li> <li>2. 今後のモデル協議会の進め方 <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ 重症心身障害児及び家族支援デイキャンプ</li> <li>◆ 保育所等に対する技術支援事業</li> <li>◆ 重症児者理解のための講演会</li> </ul> </li> </ol>

## &lt;第3回&gt;

日 時	平成 24 年 10 月 18 日（木）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. デイキャンプの実施状況報告</li> <li>2. 重症心身障害児者理解のための講演会の実施計画について</li> <li>3. 地域における技術支援の向上について（経過報告）</li> <li>4. 厚生労働省による地域生活モデル事業の中間報告ヒアリングについて</li> <li>5. 個別ケースの検討・意見交換</li> </ol>

## &lt;第4回&gt;

日 時	平成 24 年 11 月 21 日（水）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 重症心身障害児者理解のための講演会について</li> <li>2. 地域における技術支援研修会について（経過報告）</li> <li>3. 地域生活を支援する連携システムの構築について</li> <li>4. 個別ケースの検討・意見交換</li> </ol>



## &lt;第5回&gt;

日 時	平成 24 年 12 月 19 日（水）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	1. 重症心身障害児者理解のための講演会について（報告） 2. 個別ケースの検討・意見交換 3. 個別ケースの検討を踏まえたライフサイクル別検討シートに関する意見交換

## &lt;第6回&gt;

日 時	平成 25 年 1 月 16 日（水）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	1. 重症心身障害児（者）に関する技術支援研修会について 2. 個別ケースの検討・意見交換 3. 個別ケースの検討を踏まえたライフサイクル別検討シートに関する意見交換

## &lt;第7回&gt;

日 時	平成 25 年 2 月 20 日（水）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	1. 重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書（案）について 2. その他

## &lt;第8回&gt;（予定）

日 時	平成 25 年 3 月 15 日（金）18 時～
場 所	重症心身障害児療育相談センター3 階会議室
議 題	1. 「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」の報告結果について 2. その他

重症心身障害児者のライフサイクル別検討シート(全体まとめ)

	事例の課題	関係機関やサービス利用状況	今後の支援や期待されるサービス	
乳児期 (退院時)	①医療	・関係機関、スタッフとの信頼関係の構築	・医療機関 ・訪問看護	
	②福祉		・ヘルパー ・保健師	
	③教育			
	④保護者・家族	・描いていた子供像、家族像の喪失 ・(子の病気による)家族不和、離婚など母親の孤立		・在宅移行に伴う不安を軽減するための相談・サポート体制 ・継続支援可能な相談員(小児期～成人期) ・今後必要となってくると考えられる各種サービスの情報提供
	⑤生活全般	・安定した在宅生活(医療的処置を伴う子育て)への移行		
幼児期	①医療	・発達の遅れの明確化(焦り、喪失感の増強)	・医療機関 ・訪問看護	
	②福祉	・レスパイト機関の不足(特に医療処置がある場合) ・集団・療育への参加(移動手段の確保) ・母の就労支援・社会参加→その際の保育	・ヘルパー ・リハビリ ・通園 ・短期入所 ・福祉タクシー	
	③教育			
	④保護者・家族	・次子出産(次子も障害では…不安・苦悩)		・集団への参加 ・送迎サービス・次子出産・育児の際の支援(ヘルパー、短期入所等) ・障害児を持つ母の就労・社会参加を支援するための保育サービス ・従来の短期入所にとられない形でのレスパイト(時間や場所等の柔軟な対応)
	⑤生活全般			・親の会の案内
学齢期 (小学校入学頃)	①医療		・医療機関 ・訪問看護	
	②福祉	・レスパイト機関の不足	・ヘルパー ・リハビリ ・学校 ・短期入所	
	③教育	・きょうだいの育児をしながらの児の教育の保障(施設への訪問看護が認められていないため、母の付添いや自費での訪問看護利用となり、母の負担及び経済的負担が大きい) ・通学手段の保障(痰の吸引等医療的ケアが必要なため送迎バスに乗車できず、家族が送迎しなければならない場合がある)		・訪問看護の柔軟な利用(学校での待機、送迎バス同乗等)
	④保護者・家族			・レスパイトサービス利用(ヘルパー、短期入所等) ・児童デイなど放課後通える通所サービス ・送迎サービス
	⑤生活全般	・児が健常児と接する機会の不足		・副籍  ・児が健常児と接する機会の検討

	事例の課題	関係機関やサービス利用状況	今後の支援や期待されるサービス	
学 齡 期 （ 高 校 卒 業 頃 ）	①医療	・15歳以降、病名によっては医療費負担が発生、医療依存度が高い場合、経済的負担が大きい ・療育機関と離れてしまっている場合、補装具作成などが困難（意見書の作成）	・医療機関 ・訪問看護	・訪問看護の柔軟な利用（学校での待機、送迎バス同乗等） ・成人の医療機関の受け入れ態勢と小児科との連携
	②福祉	・レスパイト機関の不足	・ヘルパー ・リハビリ ・学校 ・放課後事業	・利用できる制度（医療費軽減など）の情報提供 ・レスパイトサービス利用（ヘルパー、短期入所等） ・送迎サービス
	③教育	・きょうだいの育児をしながらの児の教育の保障 ・通学手段の保障		・副籍
	④保護者・家族	・介護者の就労に向けた各種情報収集		
	⑤生活全般	・児が健常児と接する機会の不足		・児が健常児と接する機会の検討 ・地域との関わり作り
青 年 期	①医療	・二次障害等機能低下への予防・対応（医療依存度が低い場合、主治医がいないことがある。継続的にフォローする医師の不在） ・成人としての関わり、成人の医療機関への主治医移行	・医療機関 ・訪問看護	・各種機能の定期的な評価・機能低下予防への取り組み ・将来の生活を見据えた具体的な準備・情報収集（必要に応じ入所申込等）
	②福祉	・レスパイト機関の不足	・ヘルパー ・リハビリ ・通所 ・短期入所	・レスパイトサービス利用（ヘルパー、短期入所等） ・信頼関係の持てる相談支援
	③教育			
	④保護者・家族			・仕事・役割（職場があると最も良い）
	⑤生活全般	・将来に向けた具体的な準備		・成年後見制度
壮 年 期	①医療	・二次障害等機能低下への対応	・医療機関 ・訪問看護	・各種機能の定期的な評価・機能低下に対する対応 ・医療の伴った入所施設
	②福祉	・レスパイト機関の不足 ・サービス利用への抵抗感 ・施設入所困難	・ヘルパー ・リハビリ ・通所 ・短期入所	・レスパイトサービス利用（ヘルパー、短期入所等） ・信頼関係の持てる相談支援 ・地域の小規模な入所施設 ・サービス利用調整
	③教育			
	④保護者・家族	・介護者の高齢化 ・本人を含めた家族の考え方の確認		
	⑤生活全般			・成年後見制度 ・将来の生活を見据えた具体的な行動 ・緊急時の連絡・対応等の確認 ・親子で一緒に入れる入所施設

里症心身障害児者のライフサイクル別検討シート(①氏名:KKくん・男子・6歳)

		事例の課題	関係機関やサービス利用状況	今後の支援や期待されるサービス
乳児期 (退院時)	①医療		・病院入院～退院 ・訪問看護導入 ・地域の訪問看護ステーション導入	
	②福祉			・緊急時のショートステイ先 ・医療依存度が高い児が使える一時保育、デイサービス
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般	・家族調整 ・在宅療養支援		
幼児期	①医療		・病院入院～退院 ・訪問看護導入 ・地域の訪問看護ステーション導入	
	②福祉		・通園施設通園	・医療依存度が高い児が使える一時保育、デイサービス ・障害/疾病のある子が通える保育所
	③教育			
	④保護者・家族	・母子密着の時間が長くと母が混乱し、攻撃的になる。 ・母自身が医療者との関係を築きにくい。(人間関係の構築)		
	⑤生活全般	・世田谷区内への転居希望 ・児が健常児と接する機会の検討		
学齢期 (小学校入学頃)	①医療	・転居に向けた福祉医療等に関する情報収集	・病院通院(1回/3カ月) ・訪問看護導入 ・地域の訪問看護ステーション導入	・摂食指導(経管栄養の指導含む)
	②福祉			・母子分離の時間を作るためサービス利用(ヘルパー・短期入所・日中一時支援等)の検討
	③教育	・特別支援学校入学時に、食事形態を経口or注入で選択	・特別支援学校通学中	・インクルーシブ教育の推進 (例:横浜市NPO法人カンガルー統合保育園)
	④保護者・家族	・(特に入学直後は)家族が送迎を担当 ・母子密着時間が長いことによる母のストレス ・医療者との信頼関係の構築		
	⑤生活全般	・健常児との接点がない→副籍校調整中 ・児が健常児と接する機会の検討		・ライフステージの変化に伴う相談に応じ、・地域、学校、医療をつなぐ(調整する)コーディネーター ・児が健常児と接する機会の検討
学齢期 (高校卒業頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般	・本人がどのような生活をしたいか		
青年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般	・日中どのような生活を送るか		
壮年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般	・親亡き後の生活場所		

重症心身障害児者のライフサイクル別検討シート(②氏名: 友川 〇〇・女子・2歳6ヶ月)

		事例の課題	関係機関やサービス利用状況	今後の支援や期待されるサービス
乳児期 (退院時)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
幼児期	①医療	・在宅療養を支援する地域のかかりつけ小児科医がない	・A病院通院中(病状悪化時は入院) ・B病院(耳鼻科) ・療育センター通園1回/3カ月 ・訪問看護 1回/週 (母親のスクーリングの時は増)	・児に対する療育量の不足を補えるような、訪問看護・訪問リハビリの回数増
	②福祉	・母就労時の保育 ・レスパイト機関の不足 ・シングルマザーで母親は働きたいが、病児障害児を預かる保育園が少ないため就労につながらない	・ホームヘルパー ・A通園施設(時々) ・B通園施設 1回/週	・障害児を持つ母の就労を支援するための保育サービス ・従来の短期入所にとられない形でのレスパイト(時間や場所等の柔軟な対応)
	③教育		・ろう学校幼稚部	
	④保護者・家族	・母の就労支援・社会参加 ・公園・児童館など地域との接点を持ちにくく、母親が孤立しやすい		
	⑤生活全般	・地域への参加		
学齢期 (小学校入学頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
学齢期 (高校卒業頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
青年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
壮年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			

里証心身障害児者のフイノサイクル別検討シート(③氏名: Iくん・男子・6歳)

		事例の課題	関係機関やサービス利用状況	今後の支援や期待されるサービス
乳児期 (退院時)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
幼児期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
学齢期 (小学校入学頃)	①医療		<ul style="list-style-type: none"> <li>・病院通院中(病状悪化時は入院)</li> <li>・訪問看護 3日/週、作業療法士 不定期</li> <li>・訪問看護 1回/週</li> <li>・通園施設通所 月曜日</li> <li>・ヘルパー 3社 (自立支援)月～金 8時～10時、17時～19時</li> <li>・緊急介護人 火曜午前、土日は家族の依頼で対応(月6～8回程度)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問看護の柔軟な利用</li> <li>・通園・通学先への訪問看護派遣→行政で自費負担の軽減</li> </ul>
	②福祉	<ul style="list-style-type: none"> <li>・きょうだいの育児をしながらの児の療育の保障</li> <li>・施設への訪問看護が認められていないため、母の付添や自費での利用となり、母の負担・経済的負担が大きい</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・日中一時支援の利用により、母親の負担減</li> <li>・統合保育園の設置を行政に働きかける。 (例:横浜市NPO法人カンガルー統合保育園)</li> </ul>
	③教育	<ul style="list-style-type: none"> <li>・小学校の選択</li> </ul>		
	④保護者・家族	<ul style="list-style-type: none"> <li>・妹(きょうだい)の育児もあり、母親にかかる負担の増大</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・学校の選択をする際のアドバイザー的存在が必要 (現在は先輩ママたちの情報が頼り)</li> <li>・母親のレスパイトに対する支援</li> <li>・きょうだいに対する支援</li> </ul>
	⑤生活全般			
学齢期 (高校卒業頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
青年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
壮年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			

里証心身障害児者のライフサイクル別検討シート(④氏名:H. S・男・42歳)

		事例の課題	関係機関やサービス利用状況	今後の支援や期待されるサービス
乳児期 (退院時)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
幼児期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
学齢期 (小学校入学頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
学齢期 (高校卒業頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
青年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
壮年期	①医療	・ミキサー食への本人と母の抵抗感	・A病院にカルテ作成 ・誤嚥性肺炎時はB病院に入院/通所(生活介護) ・C病院	・咀嚼や嚥下機能の評価 ・嚥下、摂食機能評価をきっかけにした訪問看護の導入 ・さらに訪問看護をきっかけに他の居宅サービスへつなげる
	②福祉	・在宅ヘルパーへの信頼不足・抵抗感 ・入所施設へ託す期待と不安	・短期入所(区内短期入所、区外施設の2カ所利用)	・地域の小規模な入所施設 ・26年度開設のグループホームの利用の検討 ・入所施設の実際について理解を深めてもらう ・訪問看護を導入した後、他サービス利用につなげる ・本人の成長の様子を踏まえ、移動(外出)支援ヘルパーの利用を検討する
	③教育			
	④保護者・家族	・介護者(両親)とも高齢で病気がち(父2年前に脳梗塞。母持病あり) ・本人や兄など家族の考え方が未確認	・兄は、同居による本人(弟)支援の準備を進めている	・今後の方向性(サービス利用等)について、本人や家族の考え方の確認が必要
	⑤生活全般	・家族だけで介護してきており、他者の介入が難しい		・緊急時の対応を含めた今後の生活のイメージ作り ・相談支援で一人信頼できる人が必要(両親の高齢化もあり長期的視点に立ったアドバイザーが必要)

里症心身障害児者のライフサイクル別検討シート(5)K委員事例)

		事例の課題	関係機関やサービス利用状況	今後の支援や期待されるサービス
乳児期 (退院時)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
幼児期	①医療		・主治医 往診 ・訪問看護 5回/週、リハビリ2回/週	
	②福祉	・成長発達の促しのための療育量の絶対的不足		・児の成長に伴う、社会資源の活用(通園、通所、ヘルパーなど)
	③教育			
	④保護者・家族	・次子出産を考えているが、保育等を考えると踏み切れない・家族も育児に協力的だが、医療処置が多いことで、結局母親にかかる負担が大きい		・次子出産・育児の際の支援 (病児の療育・第2子への支援・短期入所・ヘルパー等)
	⑤生活全般	・地域で生活していくイメージ作り		
学齢期 (小学校入学頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
学齢期 (高校卒業頃)	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
青年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			
壮年期	①医療			
	②福祉			
	③教育			
	④保護者・家族			
	⑤生活全般			



＜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＞

平成 24 年度重症心身障害児者の  
地域生活モデル事業報告書

平成 25 年 3 月 29 日

西宮すなご医療福祉センター

〒663-8131 兵庫県西宮市武庫川町 2-9

TEL 0798-47-4477

# 平成 24 年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書 「ケアマネジメントによる重症心身障害児者の地域生活支援モデル」

平成 25 年 3 月 29 日

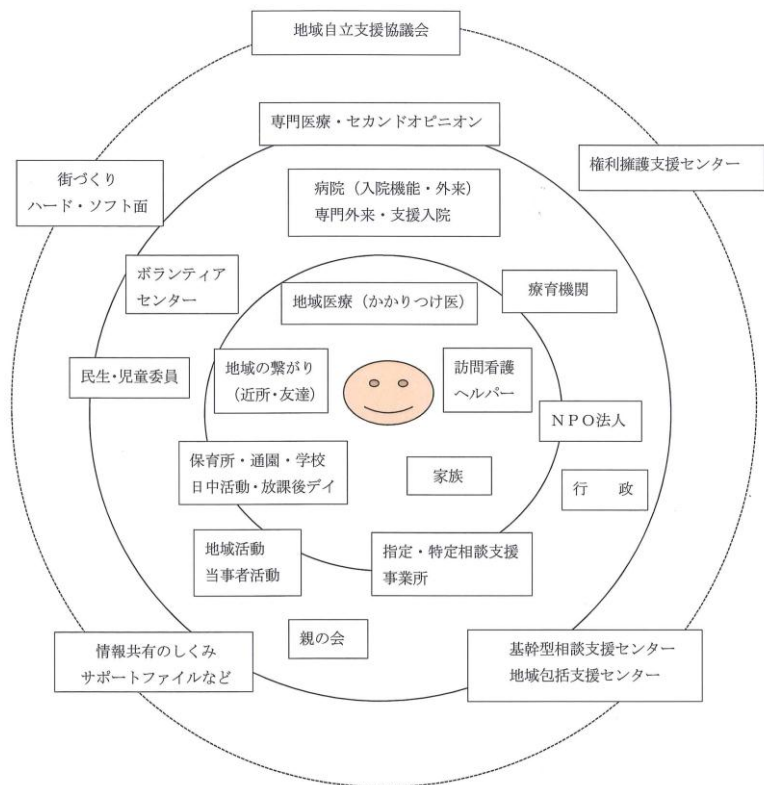
西宮すなご医療福祉センター

## I. 総論

当センターの立地する阪神南圏域（西宮市、尼崎市、芦屋市）は、比較的狭い地域に多くの医療・福祉施設が存在し、障害児・者の福祉も比較的充実した地域であるとされている（資料 1）。地域自立支援協議会やNPOなどの地域における支援組織の活動も活発である。そのような環境にあるため、在宅で生活する重い障害を有する障害児者も多いという特徴がみられる。しかしながら、極めて重度の障害を有する重症心身障害児者においては、本人のニーズの把握や医療度が高いことなどにより実際の支援の実施において困難な面が多く、的確にニーズを把握し、本人の自己実現を目指した支援を行うことは必ずしも容易ではない。現状では、重症心身障害児者とその家族の個人的な努力や関わった支援者個々の努力に負うところが多いといえる。全ての重症心身障害児者が地域で安心して生活し、ライフステージ全般において自己実現のために生活できるようにするには、本人・家族のニーズを把握して、そのときどきにどのような支援が必要かを的確に評価し、計画的にマネジメントするシステムが必要

である。重症心身障害児者には多くの人や組織が同心円状に取り囲みながら支援に関わるため、それらをマネジメントする必要がある（図 1）。今回のモデル事業は、多くの事業所が存在する地域においてケアマネジメントにより重症心身障害児者の地域生活を支える構図に特徴がある。

図 1：重症心身障害児者の地域生活を支えるしくみ



ここで問題となるのは、重症心身障害児者のニーズを把握するためのアセスメントの方法が確立していないことである。高齢者や障害児者一般と共通する点もあるが、言葉による意思疎通が難しいこともあって、重症心身障害児者のアセスメントは容易ではない。また、重症心身障害児者は、他の障害児者に比較して医療的な支援の必要性が高いために、従来の重症心身障害児者に対するアセスメントが身体面に偏ってしまっており、本人の自己実現のための支援に向けてのアセスメントとしては不十分なところがあった。さらに、ある時点だけでなくライフステージを見渡して本人のニーズを把握するためのアセスメントをしなければ、必要な支援は見えてこない。

以上の点を考慮して、今回のモデル事業では、ライフステージ全般にわたって、相談支援の視点から重症心身障害児者とその家族の思いや生活するうえで困ったことを聞き取り調査することから開始した。実際に相談支援にあたる当センターの相談支援部門の相談員が、コーディネーターを中心にチームを組んで調査をした。同時に支援をする側（事業所）にも聞き取り調査をして、支援をする側として困った点などを整理した。重症心身障害児者施設には、入所したケースに関してその理由等を調査し、在宅生活を阻害する要因について検討した。調査を継続しながら、調査スタッフを中心にカンファレンスを行い、調査から見てきた問題点を適宜抽出し、問題点の解決に向けて、支援会議や地域の支援者や事業所を対象にした講習会等を開催して、本人への支援の強化や地域のリソースの資質向上を行った。

調査から得られた結果を参考にして、重症心身障害児者のケアマネジメント実施にあたって、その特徴を考慮したアセスメントの方法を考案した。そして、モデルケースを選択してケアマネジメントにより計画支援を実施した。ケアマネジメントを実際に実施するなかで、得られた経験をもとにして、アセスメントの方法に修正を加えて、重症心身障害児者のアセスメントのポイントをまとめ、アセスメント用紙を作成した（資料2、資料3）。

重症心身障害児者の地域移行というテーマのなかで、近年大きな課題となっている NICU（新生児集中治療室）からの重症児の地域移行の支援については、まず、協議会委員の所属する地域の基幹2病院の地域移行マニュアルを検討することから開始した。他の2カ所の基幹病院を加えて、計4カ所の病院のマニュアルについて、病院の医療ソーシャルワーカー（以下、MSW）とコーディネーターとの検討会を持った。過去の失敗例（地域移行がうまくいかなかった例）を検討して問題点の整理を行った。実際、どの病院のマニュアルも退院に向けての手順をフローチャート等で定めており、わかりやすく作られていた。しかし、このマニュアルのプロセスに上手く適合する場合は良いが、実際にははずれるケースもあることがわかった。今回は、地域で生活する重症心身障害児者のアセスメントと同じ視点から、ニーズに焦点をあてて評価しながら進めていくマニュアルを作成した（資料4）。

このような取り組みを行うにあたって、事業所のみならず利用者・家族の多くの方に積極的に協力していただいた。地域で生活する重症心身障害児者の方々が地域の支援施設等と良好な関係を持ち、一定のサービスを受けることができているという当地域の特性によ

るものと考えられる。一方で、さまざまな事業所や組織が独自に活動しているという側面もあったので、今回の事業（聞き取り調査）を行うことにより連携を密にするきっかけになったことは、最も大きな成果といえるかもしれない。

事業の計画段階では、調査により問題点を抽出・整理してからケアマネジメントのアセスメントを実施する予定であったが、協議会委員の選定・依頼を行ってモデル事業を実質的に開始できたのが平成24年8月となったため、インタビュー調査とモデルケースのケアマネジメントの実施を並行して進めざるを得なかった。調査結果をアセスメント方法の作成に十分反映できなかつた点が課題として残る。膨大な量のデータを収集したので、今後、テーマ別に解析を進めていきたいと考えている。また、同時並行的に進めたことにより、コーディネーターを始め、調査とその解析、ケアマネジメントの実施にあたった相談員には、過大な負担がかかってしまった。ケアマネジメントを実施するにあたっては、モニタリングも必須であるが、実施期間が短かつたために十分にできなかつた。この点についても今後の課題として残った。

今回のモデル事業を実施することにより、重症心身障害児者の相談支援の課題について、インタビュー調査により問題点を整理できただけでなく、インタビューを通じて、支援事業所の連携を強化できた。さらに、ケアマネジメント実施に必要なアセスメントの方法について、重症心身障害児者特有のポイントを踏まえたマニュアルを提示するに至った。今後、重症心身障害児者のケアマネジメントを進めていく一歩となったと考えている。

## Ⅱ. 項目ごとの報告

### 1. 事業目的

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した。地域の特性を生かして、一つの施設だけでなく、地域自立支援協議会等との協働を通じて、「囲いこみ」支援にならないような支援システムの構築を目指した。具体的な方法としては、ケアマネジメント手法による計画支援を行うことにより、地域の関係する事業所・機関の支援を本人の自己実現に向けて利用できるようにすることを目的とした。

### 2. 地域の現状と課題

当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、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：重症児者480人）西宮市（総人口48万人：重症児者310人）芦屋市（総人口9万人：重症児者40人）と身体障害者手帳1・2級と療育手帳A判定で推定した重症心身障害児者が830人生活している。なお、圏域の福祉機能は充実

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。

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。地域生活を送るにあたっては、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。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に力を注いでいる。

地域のリソースとしては、相談支援機能という視点からまとめると、以下のような施設が存在する。

- 1) 児童発達支援センター（尼崎市：重症心身障害児者対応1カ所／全3カ所  
西宮市：1カ所 芦屋市：なし）
- 2) 療育等支援事業受託事業所（重症心身障害児者対応3カ所／全7カ所）
- 3) 委託相談支援事業所（尼崎市：7カ所 西宮市：8カ所 芦屋市：4カ所）
- 4) 阪神南圏域コーディネーター事業所 1カ所
- 5) 医療機関（地域医療連携室など）  
大学病院（兵庫医科大学病院）  
総合病院（兵庫県立西宮病院、兵庫県立塚口病院、兵庫県立尼崎病院、西宮市立中央病院、尼崎医療生協病院など）
- 6) 教育機関（相談支援体制） 西宮市立西宮養護学校、兵庫県立芦屋特別支援学校など  
また、障害者関連の事業所は、地図（資料1）に表示した。

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とされている。

### 3. 協議会の設置、コーディネーターの配置

#### 1) 協議会の設置

今回のモデル事業は、重症児者ケアマネジメント手法によって重症心身障害児者が地域で生活することを支援する体制を作ることを目的とした。また、対象地域における医療・

福祉のリソースが比較的整っているということと、地域自立支援協議会等を通じた障害児者の自立支援活動も盛んな環境であることを前提とした。そこで、実際に支援を行っている3つの自治体の地域自立支援協議会からの代表を委員として選出した。重症心身障害児者のニーズは多岐にわたり、当事者・医療・福祉・教育・行政が連携して取り組まなければならない。協議会委員は、各分野から適任者を選任し、横断的な視点で議論できるようにした。医療面では、阪神南圏域の新生児医療等の中心である兵庫医科大学のNICUの医師と看護師、兵庫県東部の小児の急性期医療の中心的県立病院である兵庫県立塚口病院小児科部長、教育面では実際に多くの重症心身障害児が通学する西宮養護学校の教頭とコーディネーターとして活動する教師、行政面では尼崎市障害福祉課課長、芦屋市障害福祉課保健師、西宮市からは自立支援協議会代表でメインストリーム協会副会長（年度途中で社会福祉協議会に異動）を選任した。重症心身障害児者の入所施設ならびに通所施設の代表としては、実施施設である西宮すなご医療福祉センターが担当した。さらに、地域で生活している重症心身障害児者の当事者と母親ならびに調査・研究を施行するにあたって専門的アドバイスをもらうためにフィールドワークに精通した福祉系大学の学識経験者を加えた（表1）。

表1：協議会メンバー

分野	所属	役割	氏名
当事者・家族代表			〇〇〇・〇
福祉・学識経験者	関西福祉科学大学	〇〇〇	〇〇〇〇
教育	西宮市立西宮養護学校	〇〇〇	〇〇〇〇
		〇〇〇	〇〇〇〇
医療	県立塚口病院	小児科〇〇	〇〇〇〇
	兵庫医科大学病院	小児科〇〇	〇〇〇〇
		NICU〇〇	〇〇〇
地域自立支援協議会	尼崎市障害福祉課 (尼崎市地域自立支援協議会)	〇〇〇 (〇〇〇)	〇〇〇〇
	メインストリーム協会 (西宮市地域自立支援協議会)	〇〇〇 (〇〇〇)	〇〇〇〇
	芦屋市障害福祉課 (芦屋市地域自立支援協議会)	〇〇〇	〇〇〇〇
実施施設	西宮すなご医療福祉センター	〇〇〇	〇〇〇〇
		〇〇〇	〇〇〇〇〇

(敬称略)

事務局：西宮すなご医療福祉センター相談支援課長

表2：協議会の実施日と主な協議内容

協議会	開催日	協議内容
第1回	平成24年8月9日	モデル事業についての説明とメンバー紹介 モデル事業の進め方（調査内容についての検討、ケアマネジメント、NICUからの在宅移行支援マニュアルの作成方法について）
第2回	平成24年10月24日	事業の進捗状況についての報告と今後の事業の進め方について 実態調査の進行状況説明と進め方の検討 ケアマネジメントのモデルケースの選択
第3回	平成24年12月21日	地域の実態調査について（利用者・家族インタビューと事業者インタビュー）：途中経過と今後の進め方 ケアマネジメントの視点について NICUからの在宅移行支援マニュアル：各病院のマニュアルについての検討
第4回	平成25年2月21日	調査結果についての検討を踏まえて、今後の重症心身障害児者の地域支援の課題について シンポジウムの内容について

## 2) コーディネーター

コーディネーターは、今回のモデル事業の核となる人物であり、地域の実態調査の準備と実施ならびに実際にモデルケースを対象にしてケアマネジメントを実施して、アセスメントの方法論を確立する役割を期待した。当センターには、圏域コーディネーターの相談支援専門員が常勤として勤務しており、重症心身障害児者に限らず阪神南圏域の障害児者の地域生活支援のための調整ならびに支援に関わる者の資質向上のための取り組みを行っていた。重症心身障害児者の特徴として、医療的な支援の割合が大きいことがあげられる。そのため、医療的なバックグラウンドを持ちながら地域に出向いている訪問看護師を嘱託として雇用して、常勤コーディネーターとペアになって事業の中心的役割を担うような仕組みとした。それぞれ、医療と福祉をバックグラウンドとして、実務経験もある人物であり、連携して業務にあたった。

モデルケースのケアマネジメントを実施することによって、コーディネーターを重症心身障害児者のケアマネジャーとして育成することを目標とした。

2人のコーディネーターは連携して、本モデル事業において以下のようなことを実施した。

- (1) 重症心身障害児者とその家族および支援事業所のインタビュー調査の実施ととりまとめをおこなった。
- (2) 重症心身障害児者のモデルケースのケアマネジメントを実施し、アセスメントのポ



イントについてまとめた。

- (3) 地域自立支援協議会に参加して、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した。
- (4) NICUを擁する地域基幹病院とワーキング会議を開催して、各病院のNICUからの地域移行支援マニュアルについて検討し、失敗例の検討を通じて、従来のマニュアルとは異なった視点でのマニュアルを試作した。
- (5) 重症心身障害児者の支援に関わる事業所職員を対象とした研修会やシンポジウムの企画、準備を行った。

#### 4. 重症児者や家族に対する支援

コーディネーターが中心になり、以下の事業を実施した。

##### 1) 「重症心身障害児者の地域における相談機能のあり方」に関する調査

今回のモデル事業の目的である、ケアマネジメント手法を用いた重症心身障害児者が自立した地域生活をおくるための支援を実施するにあたって、以下のことについて調査をした。まず、ライフステージの各段階において、当事者である重症心身障害児者やその家族がいつどのようなことで困ったかを聞き取り、どのような相談支援サービスを望んでいるのか、今までの生活の中でどのようなサービスがあればよかったか、将来のことをどのように考えているか等を調査した。同時に、支援サービスの提供側である個々の事業者が、どのような相談を受けたか？問題は解決したか？どのような相談支援体制があればよりよい支援を提供できたか？支援サービス提供にあたって困ったことはどのような点か？などについて調査した。

協議会の専門委員と協議して調査のための構造的な質問を作成し、実際の調査は、コーディネーターを中心に当センターの相談支援員が2人1組でチームを組んで実施した。

##### (1) 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つつあるが、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について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。

##### (2) 調査対象

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

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

いよう配慮した。また、医療ケアがない人、ある人の割合、年齢分布などを考慮して、地域の各関係機関と協議しながら調査対象を選定した。

#### イ) 療育機関3カ所／訪問看護ステーション3カ所／障害福祉サービス事業所23カ所／重症心身障害児施設5カ所、相談支援事業所3カ所

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等にモデル事業の目的を説明しながら協働で行った。

### (3) 方法

調査員によるインタビュー形式で調査を行った。聞き取り内容をボイスレコーダーに全て記録して、聞き取り調査後に担当者が文字記録に残した。

#### ア) 本人・保護者の聞き取り調査

0歳～15歳は本人と保護者を同時に調査し、16歳以上は本人の意思決定を支援する援助者同伴で、本人と保護者を別々に調査した。2～5名のグループで話しやすい環境を整備し、聞き取りを行った。

#### イ) 事業所の聞き取り調査

事業所ごとに個別に聞き取り調査をした。

### (4) 調査内容

協議会において質問内容について議論を行い、さらに協議会メンバーの専門委員と担当者が共同して質問記入用紙を作成した。

重症心身障害児者のライフステージを俯瞰すると、成長の時々において特徴的な相談内容があることが分かる。そこで、入学や卒業など人生の大きな節目に応じて区分し、どのような相談内容を誰に相談したか、その結果、どのように対処され結果はどうであったか、相談の結果に満足できたかなどを聞き取り、特徴的相談内容を聞き出すために具体的な質問内容を準備した。また、過去を振り返ってどのような時期にどのような支援があればよかったか、自分のライフビジョンを実現するにあたって現時点で何につまずいているかなど聞き取った。聞き取りにあたっては、インタビューガイドを作成し、それに沿ってインタビューを行うようにした。

各事業所に調査の目的を十分に説明し、協働して聞き取り調査を行ったため、当初考えていたより調査に時間を要した。その結果、調査結果を解析してケアマネジメントのアセスメントに生かしていくという当初の計画通りにはできなかった点は残念であった。しかしながら、実際の事業にあたった担当者は、今回の調査を通じて各事業所や関係機関と連携を強化できたことは、今後のケアマネジメント実施には大変有用であったと考えている。協力していただいた重症心身障害児者とその家族の方からは、このようなことを話す機会を持てたことを喜んでいただいた。特に、本人の声をできるだけ聞けたことは、多くの関係者から高い評価を得た。また、支援事業所とは面識ができ、よい機会であったと考えて

いる。

## (5) 調査結果

ア) 利用者本人へのインタビュー、イ) 保護者へのインタビュー、ウ) 事業所へのインタビュー、エ) 重症心身障害児施設へのインタビューに分けて、現在までにまとめた結果を以下に示す。なお、基本的な調査方法はすでに記載したとおりであるが、分かりやすくするために個々の項目ごとに方法等についても再度記述した。

### ア) 利用者本人へのインタビュー

#### 調査対象と方法

本人に対しては、16歳（高校生）以上を対象にし、32名にインタビューを行った。16歳以上をインタビューの対象とした理由は、16歳以上が義務教育の終了や進路の選択、自我同一性の確立や拡散の時期であり、一個人として意思を尊重するためである。インタビューでは、重症心身障害児者は意思表示が困難であり、初対面のインタビュアーでは本人の意思を汲み取ることは難しいことを考慮し、本人と関係性の深い学校の先生や事業所の職員等に同席していただき、普段の様子も含めて助言をしていただいた。基本的には2～5名程度のグループでのインタビューだが、予定の合わない方に関しては、個人でのインタビューとなった。

#### 質問項目

- ①現在、楽しく過ごすことができているか。
- ②現在、困っていることはあるか。
- ③今後、どのようなことがしたいか。

#### 結果

今回のインタビューでは、インタビュアーの質問方法にむらがあったことや、本人の理解度や本人の身体状況、インタビュー時の環境等により、全ての人に全項目を質問することはできなかった。また、本人の反応を読み取ることが難しく、回答を得られないケースもあり、結果として不明と記している。

楽しく過ごしているかという質問に対しては、「楽しい」という言葉は普段からよく使われていること、意思表示の分かりにくい重症心身障害児者においても、笑顔＝「楽しい」と受け取りやすいことから、22名の回答を得ることができている（表3）。

表3：楽しく過ごしているか  
(32名中28名に質問)

楽しい	22名
考えている	4名
不明	2名

また、現在困っているかという質問に対しては、「ある」という回答が過半数を占めている（表 4）。困っている内容としては、親の高齢化に伴う将来の生活の心配が大半を占めており、重症心身障害児者は物事を理解するのは難しいと思われがちであるが、本人や家族が年齢を重ね、自身の体調や生活環境が変化していくにつれ、本人なりに将来のことを考えていることが伺える。困った時に誰に相談するかという質問に対しては、父母（8名）、事業所の職員（2名）と次いでおり、身近で介護をしている人がキーパーソンとなっている。

表 4：困っていることがあるか  
(32名中 20名に質問)

ある	11名
ない	6名
不明	3名

表 5：将来（今後）、どのように暮らしたいか  
(32名中 15名に質問)

一人暮らし	4名
家	4名
家とケアホーム半分ずつ	3名
ケアホーム	1名
考えている	3名

将来の希望については、一人暮らしや自宅、ケアホーム等具体的に考えている方が半数近くいた（表 5）。また、将来の話になると顔が曇ってしまう方、発作が起きたり涙を流したりする方もおり、言葉には表現できなくても、本人なりに真剣に考えていることがわかった。

## 考察

重症心身障害児者は、親子一緒の考え方をしており、保護者が本人の思いを代弁してあげなければならないと思われがちであるが、保護者と本人とで思いが必ずしも合致するかというと、そうではない。今回のインタビューでも、介助者をもっと増やしてほしいと願う母親とは裏腹に、本人は特に困っておらず、外出も希望通りできているというケースもあった。重度の障害があり、意思表示が困難であるがゆえに保護者の思いのみに耳を傾けがちであるが、本人のひとつひとつの思いを汲み取ることが大切である。

重症心身障害児者とのコミュニケーションでは、重症心身障害児者は、重複障害ゆえに意思表示が難しく、経験値が低いために想像をすることが難しいこともあり、重症心身障害児者に対する質問では、「はい」や「いいえ」の閉じられた質問をすることが大半である。そのため、介護者の予測や技量によって、本人の意思を正確に表出できるか否かが決まっ

てくる。ゆえに、介護者が想像力をより豊かにし、本人に対して様々な選択肢を提示できるようにする必要がある。また、日頃から深く本人と関わっている場合でも、「あの時こう言っていたから」「いつもの様子はこうだから」と決めつけてしまうのではなく、本人の身体状況やその日の調子も考慮し、その都度本人に問いかけていくことが重要である。

重症心身障害児者は、一般的には反応が乏しく、周囲のものに対して無関心、または無表情と思われがちである。そのために、介助者の予想によって本人の意思が決められることが多いが、その予想が必ずしも的確であるとは限らないため、介助者は常に本人の些細な反応や表情の変化を汲み取る努力も必要であると考えられる。

## イ) 保護者へのインタビュー

### 調査対象と方法

0～15歳は保護者と利用者一緒にインタビューを行い、16歳以上は保護者と利用者本人に別々にインタビューを行った。保護者と利用者本人、及び保護者のみへのインタビューの総人数は56人であった(表6)。

表6：インタビュー対象者の概要

年齢区分	人数	性別	医療的ケア
0-6歳	9	男：3 女：6	有：4 無：5
7-12歳	7	男：3 女：4	有：3 無：4
13-15歳	8	男：3 女：5	有：3 無：5
16-19歳	7	男：5 女：2	有：3 無：4
20-30歳	8	男：4 女：4	有：3 無：5
31-40歳	9	男：6 女：3	有：4 無：5
41歳以上	8	男：6 女：2	有：3 無：5

### 質問項目

保護者へのインタビューでは、下記の①～④の流れで質問をし、下記の表のカテゴリーに重点を置いた。

- ① 相談内容
- ② 誰に相談したか
- ③ 対処方法(流れ)
- ④ 結果はどうだったか 解決したか

表 7：保護者への質問項目

出生から就学前	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 診断</li> <li>・ 関係機関からのフォロー</li> <li>・ 家族、周囲の理解</li> <li>・ 障害受容（自分、家族）</li> <li>・ 療育</li> <li>・ リハビリ</li> <li>・ 手帳</li> <li>・ 医療費</li> <li>・ 手当、補助</li> <li>・ 補装具作成</li> <li>・ 福祉サービス</li> <li>・ 就学相談</li> </ul>
就学期	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 成長に伴う問題（身体面、精神面、病状、思春期等）</li> <li>・ 学校での課題</li> <li>・ 卒業後の進路</li> </ul>
成年期 中年期	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 進路先での課題</li> <li>・ 現状で困っていること（生活、体調等）</li> </ul>
将来	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 将来の生活への不安や希望</li> </ul>

結果

(i) 相談時期（年齢）

相談件数を現在の実年齢で見ると、どの年齢の方においてもほぼ均等に相談した経験があった。また実際に相談を行った「相談時年齢」を見ると 0～6 歳が多く、次いで 7～12 歳、13～15 歳の順であり、低年齢で相談することが多かったことがわかった（図 2）。「相談時年齢」は、医療ケアの有無に関わらず、どの世代をとっても 0～6 歳が多く、次いで多かったのは 7～12 歳であった（図 3）。

図 2：実年齢の相談件数割合

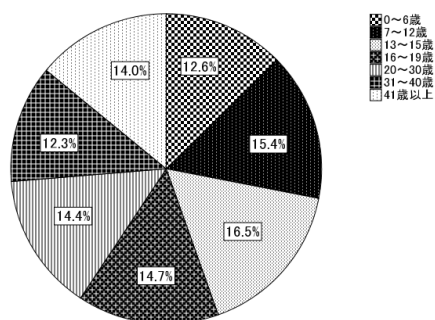
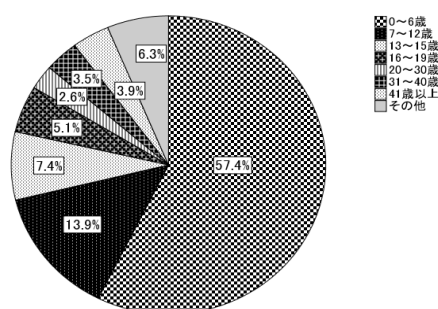


図 3：相談時年齢の相談件数





は差はほとんどみられなかった。

『制度』では 0～6 歳は「手帳」「福祉サービス」「手当・補助」「装具・補装具」の順で多く、各ライフステージに応じて「福祉サービス」の相談が多くみられた。医療ケアの有無に関しては、医療ケア有りの場合では、医療的ケア無しの場合と異なり、7～12 歳の時も「手当・補助」が 2 番目の相談事項となっていた。『制度』に関しての相談場所は、『病院』『行政』『周囲』の順であり、相談先は、『病院』では「医師」、『行政』では「市職員」であった。また、『周囲』では「友達」への相談が占めており、そこからの情報も多かった。

『将来』では、7～19 歳までは「進路」「生活」の相談が占めていた。医療ケアの有無では、医療ケア有りより医療無しの方が就学中（特に高校在学中）に進路の相談がしめる割合が高かった。将来の「生活」に関しては、医療ケアの有無に関係なく各年代で相談されている。

『生活』の中では、0～6 歳において「障害受容」「在宅移行」「家族」の相談が多くを占めていた。医療ケア有り場合は「在宅移行」の相談が半数を占め、「介護」の相談は各年代において相談があった。また、医療ケア無の場合、「障害受容」「家族」の相談が多くを占めていた。「障害受容」の場合の相談先で多いのは、「家族」「友達」「自分自身」である。中でも「友達」は、同じ境遇や経験の人達が多く相談先として選ばれていた。「在宅移行」の場合の相談先は、「医師」「看護師」「MSW」「親の会」の順であった。

『その他』の場合は、「色々な事」（相談内容全般）がほとんどであり、次いで「緊急」である。急ぐ相談ということではないが、緊急時の不安が大きいことが分かる。

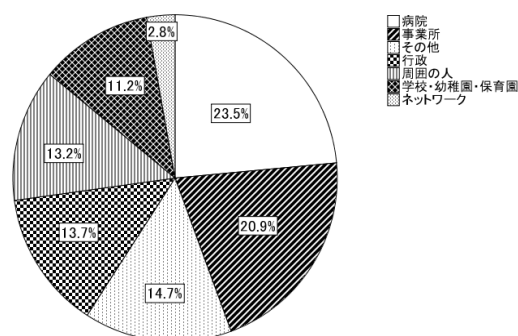
医療ケアの有る場合のみ、「何を相談したらいいのかわからない」人もいた。『その他』の「その他」の場合は、保護者の就労への復帰や育児・保育所等の相談が挙げられた。

### (iii) 相談相手（相談場所、誰に相談したか）

相談先を『病院』『学校・幼稚園・保育所』『行政』『事業所』『ネットワーク』『周囲の人』『その他』に分類し、それぞれの項目の詳細を検討した。

大項目では『病院』『事業所』『その他』『行政』『学校・幼稚園・保育所』『周囲の人』『ネットワーク』の順であった（図 7）。『病院』では「医師」がほとんどを占め、次いで「看護師」「MSW」となっていた。『事業所』では「職員」「相談員」がほとんどを占め、「看護師」「セラピスト」は少数であった。『その他』では、「できなかった・いなかった」「自分自身」「その他」と言う相談先不明がほぼ同じ件数を占めていた。

図 7：相談対象の割合





年齢別にみると0～6歳は『病院』が多くを占め、次いで『行政』『その他』『周囲の人』となった。13歳以降では各年代で『事業所』が半数を占めていた。

医療ケアの有無では、医療ケアが有る場合、『病院』『事業所』『その他』と同割合であったが、医療ケアの無い場合は『事業所』次いで『病院』が多く、『その他』『周囲の人』の順となっていた。

具体的に誰に相談したかは、『病院』では「医師」が7割を占め、年代による差もなかった。医療ケアが有る場合は、「MSW」が数名上がってきていた。

『事業所』では「職員」「相談員」が殆どを占めていた。年代別では0～13歳までは「相談員」が多く、この年齢までは「医療」「制度」「就学」等、全般的な相談が必要とされていた。また16歳以降は「職員」が多いが、「職員」が相談を受け、「相談員」に繋げる例も多かった。医療ケアの有無では、医療ケアが有る場合は「相談員」が0～15歳まで最も上位を占め、次いで「看護師」「職員」となっていた。医療ケアのない場合には「職員」、「相談員」が占めていた。このように、多くの相談が「相談員」になされているが、ほとんどが同じ相談員にされているのが現状である。

『行政』では、0～6歳の「市職員」以外は各年齢で「保健師」が大多数をしめていた。また「学校・幼稚園・保育所」では「教員介助員」が7割を占め、次いで「教育委員会」「その他」となった。周囲の人の場合は「友達」「家族」「近隣」の順となった。

『ネットワーク』では「親の会」、「情報媒体」の順であり、年代別では0～6歳ではインターネットや本と言った「情報媒体」が多い。

これら4項目は、医療ケアの有無に対して差はみられなかった。

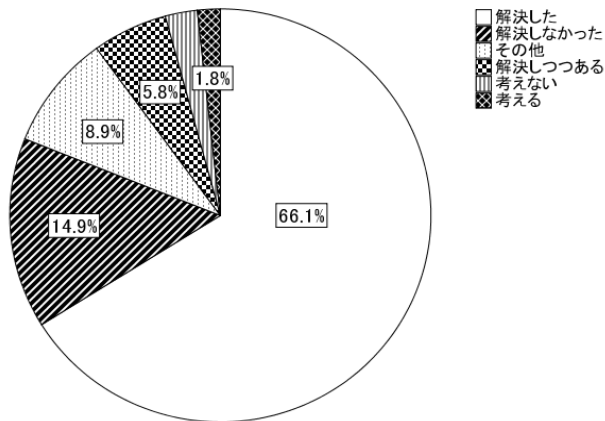
#### (iv) 相談の転帰

相談結果については、『解決した』『解決しなかった』『解決しつつある』『考える』『考えない』『その他』に分類し、さらに詳細に分けた。(図8)『解決した』『解決しつつある』は7割を占めていた。次いで『解決しなかった』『その他』『考えない』『考える』であった。その他では「結果が不明」「断った」「言われるがまま」の内容があった。

『解決しなかった』場合の内容は、『医療』『療育・教育』『制度』の順であった。『医療』の場合は「発達」「病気」「診断」の順であり、医療ケアの無い方が、「発達」に関しての相談が解決されていない傾向にあった。『療育・教育』では、「就学相談」「学校」があがった。また『制度』では、「福祉サービス」が多くを占めていた。

また『将来』の「生活」に関しては、少数であったが『解決しなかった』より『考えている』『考えない』となっており、現状で精一杯なことがうかがえた。

図 8: 相談結果別割合



- ・解決した：問題解決したケースはもちろんだが、納得した解決でない場合（制度的にそうせざるを得ない場合など）も含まれる。
- ・解決しつつある：相談はしているが、まだはっきりとした返事がもらっていない問題が進行形の状態。
- ・考える：解決している、していないに関わらず考えていこうと思っているケース。
- ・考えない：解決している、していないに関わらず考えても仕方がないないので、考えないようにしているケース。

#### (v) 不安・不満・希望について

相談には至っていない項目として、不安・不満・希望があげられる。総件数として 102 件あがったが、その中でも大多数を占めていたのが将来についての不安や希望である。青年期以下の保護者は、高校卒業後の進路に関する不安が多く、また成人期以降の保護者は親亡き後の生活に対する不安が多かった。親亡き後の不安については、体調が悪化した場合や医療的ケアが必要になった場合にどうしたらよいかと漠然と考えている保護者も多く、重症心身障害児者ゆえの不安ではないかと思われた。また、過去の就学相談時の経験（重複障害ゆえに断られた等）からか、将来施設入所を希望したり、やむをえず入所せざるをえなくなっても、重症心身障害児者は施設に受け入れてもらえないのではないかと危惧している保護者も少なくなかった。

また保護者は、将来の受け入れへの不安だけではなく、現在における緊急時の受け入れ先にも不安を抱いていた。重複障害であることや医療的ケアがあることで、何かあったときにすぐに受け入れてもらえないことが多く、実際に緊急時の預かり先を手配している人、不安に思っているがそのままの状態の人と様々であった。

全体を通して、何でも相談できる窓口がほしいという声は多く、相談したいことがあっても、どこに相談したら良いか分からないという人が多かった。また、相談して解決はしたが、行政や福祉、医療間等の連携がとれていないために、きちんと情報が伝わっておらず、再度説明をしなければならないことも多いとのことに不満をもっていた。本人のことを、全ライフステージ、全領域を含めてトータルで把握している機関や人の存在が、強く望まれているように思われた。

#### 考察

今回の調査結果からは、0～6 歳の就学前までに相談機能が特に必要なことが明らかにな

った。しかし、ライフステージでみると節目ごとに相談機能が必要であり、常に不安を抱えている様子が伺えた。就学前にライフステージ全般を見越したしっかりした相談をすることができれば、その後の安心度は大きく改善するのではないかと思われた。

相談の中で『医療』の相談が一番多い、これは重症児者の特徴とも言えると思われた。障害児と診断されると、ほとんどの保護者が障害受容に時間がかかる。しかし、そんなことを待ってくれずに時は進み、子は成長する。その中で保護者は手探りながら情報を求めるが、その情報をどこで得たらいいのかもわからないのが実際である。その中で、唯一出産から繋がっているのが病院である。満足いくかいかないかは別にして、病院が一番相談しやすい距離であり、そこしかないと言っても過言ではない。

『医療』に次いで多いのは『制度』に関する相談で、2割強を占めた。わが子の障害と向き合う時に、制度の把握や申請手続きは不可欠になるが、これも時代によってさまざまであった。40歳以上の数名は、制度が確立されておらず、「そうせざるを得ない」「聞ける場所も言える場所もなかった」から「自分でやるのが当たり前」と思い乗り越えられてきた方もいた。その方が子どもの思いを代弁し、手足となり制度を動かし現在にいたっているといえる。色々なサービスを受けるにあたり、各市町村によっては福祉サービスがあまり整ってはおらず、「これで満足いかないなら他市に引っ越ししていただくしかない」とまで言われた経験を語る保護者もいた。また、就学すると相談件数がぐんと減った。先生やママ友などに話す機会が増え、比較的順調に処理できているのであろう。また、本人の成長過程でも一旦落ち着く時期ではないかと思われる。

相談の転帰では、半数以上が『解決した』との結果であった。しかし、この中には「それに納得せざるを得なかった」「それしか選びようがなかった」という意見も含まれている。「そうするしかなかった」という項目も質問の返答として作るべきだったと反省点している。また、そうするしかなかったという結果の中でも、相談相手の対応の仕方が納得いくものであれば、不満事項として上がりにくく、逆に「感謝している」という評価になる傾向にあった。やはり、相談する人の対応ひとつで相談者の満足度も変わっていくようである。

将来に対して、低年齢の方は「就学相談での不安」「学校卒業後の進路(日中活動先)の不安」などが多く上がり、20歳以上の方になると「親が介護できなくなった時、親亡き後の心配」が大半を占める結果が出た。また、将来に対しては「不安・心配」が先に立つようで、その不安や心配を解消するため、「卒業後の日中活動の場を増やしてほしい」「緊急時の受け入れ先を増やしてほしい」「親亡き後も、現在の生活を送れるような仕組みがほしい」などの希望や要望の意見が多数を占めた。当事者の将来の生活の場としてはまだまだ社会資源が足りなく、医療ケアの高い人にとっては未だ整理されていないことが多いことがわかった。今後の社会資源の整備につなげるべき結果であった。

相談先としてインフォーマルな周囲の人の関わりも大きく、中でも友達に相談する方が多かった。普段の生活困難や愚痴を聞いてもらう程度のものであり、結果としてはその内容の解決には至っていない場合もある。しかし、友人に聞いてもらう時間、病院や療育機関で知

り合った友達との時間が、大きな心の支えであったとの意見が多くあった。中には「あの場、あの時間が無かったらどうなっていたか…」と振り返る方もおられた。また、確かな情報や実体験の話を知る貴重な場でもあったらしく、どの保護者にとっても大きな存在であった。地域生活を支援する場合には、地域におけるインフォーマルな支援ができる環境を整備することも大事であると思われた。

#### ウ) 事業所へのインタビュー

重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に生活するために、社会資源が大きなポイントになる。その社会資源の一つである事業所は、サービス提供を行うだけでなく、普段から利用者やその家族に寄り添い気軽に話しやすい存在でもある。

今回、西宮市近辺で重症児者支援に重きを置いておられる12の事業所に協力を頂き、利用者からの相談について聞き取り調査を行った。

#### 調査対象と方法

当施設調査員が、各事業所の責任者及びスタッフ(複数名も可)に、面談方式で聞き取りを行なった。面談は、各事業所に調査員が出向くか、事業所スタッフに当センターに来所していただき行った。インタビューを実施した事業所は表8の通りである。

表8：インタビューを実施した事業所

A(西宮市)	生	G(尼崎市)	生、へ、短、相
B(西宮市)	生、放 関係連携機関として短、相、 へ、看がある	H(尼崎市)	生、へ、短、相
C(西宮市)	生 *関係連携機関として居・相・ 生活ホームがある	I(伊丹市)	生、へ、短、相
D(西宮市)	生、へ	J(西宮市)	へ、放
E(尼崎市)	発、相	K(西宮市)	看
F(西宮市)	発 *関係連携機関として相があ る	L(西宮市)	へ、看 *関係連携機関として生、短、 放、相がある

注: 生…生活介護事業 へ…ヘルパー事業 看…訪問看護事業 短…短期入所事業  
発…医療型児童発達支援センター 放…放課後等デイサービス 相…相談支援事業

## 質問内容

- ・これまでの、重症児者および家族からの相談内容とその退所方法  
(例えば、医療面での相談・生活面での相談・リハビリの相談・経済的な相談・制度的な相談・学校の相談など)
- ・自事業所で対処できなかった場合どうしたか
- ・相談を受けるにあたり困った事例
- ・その他 (例えば、緊急時の対応について、今後どのような制度、支援があればいいと思うかなど)

## 結果

どの事業所も、自事業所に関する既存利用者の相談はもちろん、専門外の相談(生活介護に補装具の相談、ヘルパー事業に家族間の相談など)についてもアドバイスしたり他事業所に連絡を取ったりしているのがわかった。例えば、「主治医から気切・胃ろうを勧められているのだが…」と決断に不安を感じる保護者から相談をされ、移動支援や通院介助のサービスで移動の部分だけでなく主治医の話も一緒に聞いて、保護者に分かりやすく助言して心理的不安を解消している、などの事例もあった。こういった細かな支援体制が、在宅生活で何かと暮らしぶらさを感じる利用者にとって一番身近な相談できる場所・人になっているのだろう。

一方では、「このケースの事はここに相談すれば良い、というシステムが構築されれば良い」という意見が多数あった。特に、そこの事業所しか利用していない方から他サービス等の相談があった場合、連携機関や複数事業を持たない事業所は、どこにどのようにつなげばいいのか苦労しているようである。保護者だけでなく事業所からも相談支援体制の早期確立が望まれている。

今回のインタビューで、重症児者の新規受入れが困難な事業所が増えているのが分かった。また、緊急時に対応してくれる事業所も近隣に少なく、特に幼少の障害児や医療ケアが高い障害児者を受け入れる事業所が少ないことも、改めて浮き彫りになった。全国的に見ても、重症心身障害児者の地域支援サービスが充実した阪神南地域でこういう声が聞けたということは、他地域ではもっと深刻な問題となっているであろう。この事をふまえて、国には今後の在宅支援体制を考えてもらいたいものである。

### エ) 特別支援学校へのインタビュー

ご本人が学童期に入ると、生活の中心は学校での生活が基本となり、保護者は学校に相談することも大幅に増える。また、在校生だけでなく一般校からも特別支援学校の相談支援体制が近年注目されている。

このことをふまえ、今回、阪神南圏域に所在する特別支援学校 3 校に、学校が行う相談支援体制について聞き取り調査を行った。

## 調査対象と方法

当施設調査員が学校を伺い、教員(複数名も可)に面談方式で聞き取りを行った。阪神南圏域に立地する特別支援学校、養護学校 3 校を対象に調査を行った。

## 質問項目

- ・ 特別支援学校が担う地域支援とその体制
- ・ 自校における相談体制とその対処方法
- ・ その他 (個別ケースを例に、こんな場合があったのだけど…等)

## 結果

特別支援学校は在籍する生徒に教育を施すだけでなく、地域の小・中・高等学校に在籍する障害児教育に関する助言・支援、いわゆる「センター的機能」も担うよう定義されている。今回聞き取りした 3 校も教員を専任コーディネーターとして設置し、教育相談として対応している。具体的には、特別支援学校での取り組みの紹介・それに基づくアドバイス・育成面での研修会の企画、また、自立支援協議会への参加などもされている。地域校では発達障害児の問題をはじめ、中高進学時に特別支援学校への編入学を考えておられる方も多く、そういったご本人・保護者や教育関係者の相談に応じているとのこと。その役割は年々重要になっている。

在校生の相談については、主に担任教諭が受けるのが一般であるが、担任だけで判断、解決するのではなく学年会議や学部会議を設け、情報を共有し意見を交わし解決しているようである。また、ケースによっては支援会議として学校関係者だけでなく、保護者・関係機関の職員や相談支援専門員などにも参加を呼びかけ、より良い支援策を考えている。専任コーディネーターは、前述の通り地域の場に出ていくことが多く、その中でかなり広範囲のネットワークが構築されている。このネットワークを利用し、このケースはここに相談しようとか、この場合にはこの人にアドバイスをもらおう、などの支援体制が機能しつつあるように感じた。

個別のケースで多いのは、その家庭環境に基づいた問題で、本人の生活に影響が出ている事例である。学校もどこまで踏み込んでいいかわからないようである。ただ、こういう場合こそ支援者がチームとなって、必要であれば行政の力も借りて解決の糸口をみつけていくべきと感じる。

## オ)重症心身障害児施設へのインタビュー

### 調査対象と方法

兵庫県下における重症心身障害児施設のケースワーカーに過去 5 年間に絞り、新規入所の理由を調査した。

## 質問内容

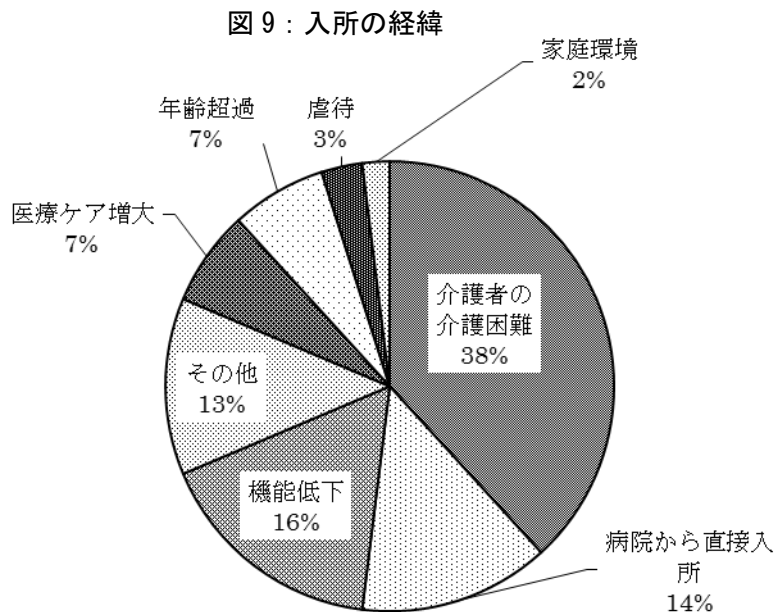
過去5年間の入所された人数、入所時の年齢、入所に至った主な経緯

## 結果

5施設の過去5年間の入所総人数は182名であった。1つの施設は新規開業のため一度に新たな施設入所が発生したため、新規入所者全員の理由は聞くことができなかった。そのためその人数を除いた105名の入所に至った経緯をあげてもらった。各施設の年間の入所人数は約2~3名である。

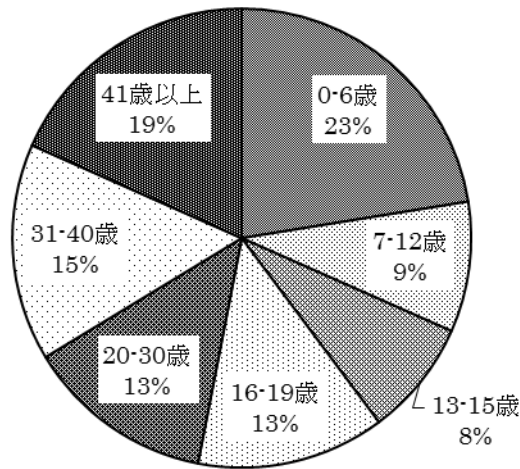
入所に至る経緯として多い順で以下の点が上げられた（図9）。

- ① 介護者の体調不良や高齢化による介護困難
- ② 病院から直接入所
- ③ 身体機能低下により施設変更
- ④ その他
- ⑤ 本人の医療ケアの増大
- ⑥ 年齢超過による児童福祉施設からの移行
- ⑦ 保護者による虐待
- ⑧ 家庭環境の変化（母子家庭・父子家庭）



具体的に1の場合は、直接介護者の病気、高齢化のため在宅生活が困難になったこと、2の場合は人工呼吸器の使用のため在宅移行が困難と判断されたこと、3の場合の知的障害施設や身体障害施設からの移行では、身体機能の低下や医療的ケアが必要となったこと、5の場合は本人の体調不良のために入院中に医療ケアが増え重症度が高くなったため在宅生活が困難となったこと、8の場合は母の就労開始や父子家庭になったことが挙げられる。4のその他には、緊急一時保護や措置入所が含まれており、入所からの地域移行が1件あった。

図 10：入所時の年齢



入所時の年齢は、0～6歳、7～12歳、13～15歳、16～19歳、20～30歳、31～40歳、41歳以上に分けて図 10 に示す。入所時年齢別の経緯に関して表 9 に示した通りであり 0～6歳までは病院から直接入所や介護困難が殆どを占めている。

表 9：年齢別入所の経緯

入所時年齢	経緯	件数
0～6歳	病院から直接入所	10
	虐待	2
	介護困難	6
	年齢超過による児童福祉施設からの移行	3
	本人の医療ケア増大	1
7～12歳	介護困難	7
	本人の医療ケア増大	2
	虐待	1
13～15歳	介護困難	3
	その他	2
	本人の医療ケア増大	1
	家庭環境も変化	1
16～19歳	介護困難	7
	年齢超過による児童福祉施設からの移行	4
	身体機能低下による施設変更	2
	本人の医療ケア増大	1
	その他	1
20～30歳	介護困難	6
	本人の医療ケア増大	2
	年齢超過による児童福祉施設からの移行	1
	身体機能低下による施設変更	1
	病院から直接入所	1
	その他	1
30～40歳	介護困難	7
	身体機能低下による施設変更	5
	その他	2
	病院から直接入所	1
41歳以上	身体機能低下による施設変更	9
	介護困難	6
	病院から直接入所	1
	その他	1



## ケースワーカーの意見より

低年齢での入所は重症度の高い人が多い。また低年齢での病院から直接入所の場合、保護者へ在宅移行に向けて制度、福祉サービスの説明を十分にされず、人工呼吸器使用や医療ケアが高いと言うだけで病院側が施設入所を考えることもある。

医療ケアの増大の場合では入院中に重症度が高くなり、在宅でのサービスの継続性が不確実なための在宅生活が困難になった例もある

以上のように施設入所の経緯を視ていくと病院の地域移行の体制が整理されていないことや福祉サービスの少なさもあるが、MSW と在宅移行後の相談支援体制が構築されていないことも原因の一つである。また低年齢での入所の場合、母子関係の確立が出来ていないことも在宅移行へと進まない大きな理由であると言える。

また介護者の体調不良による介護困難、病院からの入所、医療ケアの増大、家庭環境変化などの場合は施設入所を決断する前に相談機能があれば地域移行や在宅生活の維持が出来る人もいるのではないかと考える。

## 2) ケアマネジメント手法を用いた重症心身障害児者の地域生活の支援

13名のモデルケースを選択して、2人のコーディネーターが中心となって実際にケアマネジメント手法により支援を実施した。対象者の内容は資料5-1の表に示した（資料5-1）。

重症心身障害児者のサービス等利用計画を作成するにあたっては、アセスメントの方法を確立しなければならない。本人の自己実現を支援するためには、単に介護必要性を評価するだけであってはならない。一方で、医療的支援の必要度が高いことから、医療面も含めた多岐にわたる評価を施行しなければならないので、高齢者等の場合に比べて時間と手間を要すると予想できた。実際に実施してみると予想通りに複雑であり、一人のケアマネージャーが担当する人数としては10人程度が限界ではないかと考えられた。実際のアセスメント結果をモデルケースとして資料5-2に例示した。プライバシー保護の観点から一部内容を変更している（資料5-2）。

ケアマネジメントを実施した重症心身障害児者は、いずれの場合も地域生活を送るために有用であったと評価された。例えば、ある例では、症状が重症であるため、両親も病院も施設入所を希望されていて、施設の受け入れがないため、そのまま入院を続けていた状態であったが、コーディネーターがマネジメントして、家族のニーズを把握して調整することで、在宅移行が行われた。この方のように、多岐にわたる調整の必要な重症心身障害児者の場合、ケアマネジメントを行うコーディネーターの力量が要求されると思われた。重症心身障害児者に精通したケアマネージャーの育成は、今後の課題であると思われた。

モデルケースにおけるケアマネジメントの実施経験を通して、重症心身障害児者への支援計画のポイントを以下のように整理した。

### (1) 重症心身障害児者への支援計画のポイント

重症心身障害児者への支援計画を考えると、ほぼサービス等利用計画の対象になってく

るように思われる。実際には医療・教育や権利擁護、住宅・装具関係などの相談も多かったが、暮らし全体のアセスメントをしっかりとしていくと、その相談の延長上に障害福祉サービスの利用を含めての支援になってくることが大半であった。そのためには基本相談と計画相談を一緒にしっかりと提供していくことにより、本人のニーズに沿った支援に繋がり、支援会議を通じて各分野を超えた関係機関の連携が可能となっていき、本人の満足度の高い相談支援に繋がっていくと考えられた。計画相談は障害福祉サービスの決定についての計画ではなく、暮らし全体を支援するものであるため、そこに医療・教育などの他分野、地域との繋がりのある計画であることが大切である。

サービス等利用計画については、日本相談支援専門員協会が発行している「サービス等利用計画作成サポートブック」に記載されている必要性や備えるべき特徴、ポイントを下記に述べる<sup>1</sup>。

#### **必要性**

- ① ニーズに基づいた本人中心の支援を受けられる
- ② チームにより質の高いサービスを受けられる
- ③ サービス提供（支給決定）の根拠となる
- ④ 地域全体のサービス充実の契機となる

#### **備えるべき特徴**

- ① 自立支援計画であること
- ② 総合支援計画であること
- ③ 将来計画であること
- ④ ライフステージを通した一貫した支援計画であること
- ⑤ 不足するサービス・資源を考える契機であること
- ⑥ ネットワークによる協働であること

#### **計画作成のポイント**

- ① エンパワメントの視点が入っているか
- ② アドボカシーの視点が入っているか
- ③ トータルな生活を支援する計画となっているか
- ④ 連携・チーム計画となっているか
- ⑤ サービス等調整計画が開催されているか
- ⑥ ニーズに基づいた計画となっているか
- ⑦ 中立・公平な経過となっているか
- ⑧ 生活の質を向上させる計画となっているか

基本的には、重症心身障害児者のサービス等利用計画作成にあたっても共通している。あえて重症心身障害児者の計画をたてる時に、「+α」として気をつける点を以下のよう

---

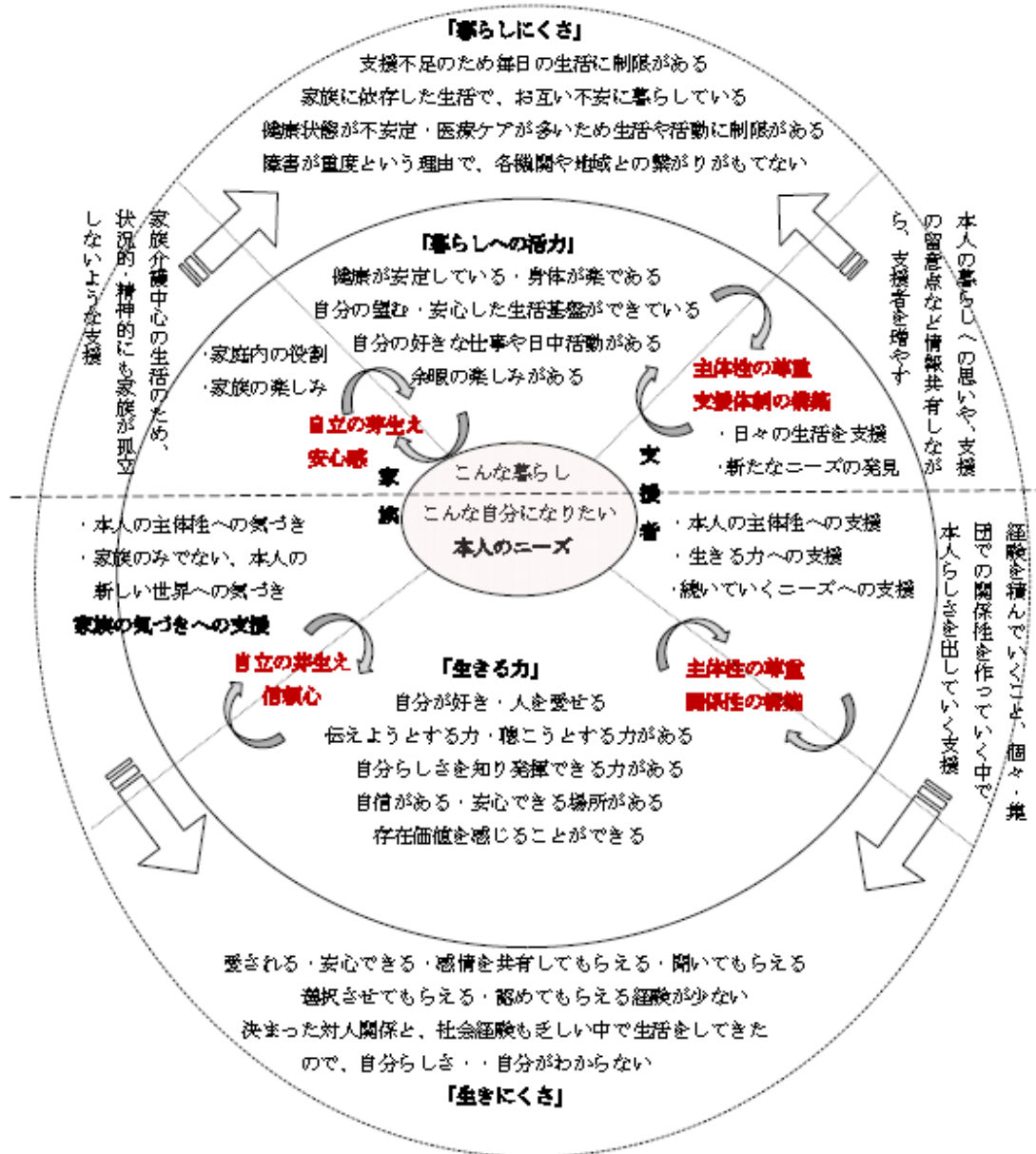
<sup>1</sup> 参考文献 平成 23 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業  
サービス利用計画の実態と今後のあり方に関する研究・報告 「サービス等利用計画作成サポートブック」

な点であると考えられた。

- ① 本人の一つのニーズに対して、複数の分野（医療＋福祉・医療＋教育・医療＋地域医療＋福祉・福祉＋療育＋地域など）が、役割の中心になることが多いので、目的と情報共有のあり方を明確にする。
- ② 医療機関（病院・在宅医・専門医など）の役割を明確にする。重症心身障害児者の場合、様々な医療機関にかかっており相談先がわからず、緊急時の対応に困ることが多いので注意が必要である。
- ③ 本人のニーズをしっかりと感じとる。「暮らしに活力」「自分らしい生き方」に向けての支援計画なので、「リスク回避の快適な寝たきり生活」を支援する介護支援計画にならないよう注意する。重症心身障害児者への支援が、他分野との連携支援が必要と言われるのは、家で暮らしていくのにまた自分らしく生きていくのに、福祉だけではリスクに向き合うことが困難であり、元気に楽に暮らしていくのに専門分野の知識が必要だからである。
- ④ 図11にあるように、「暮らしづらさ」にどんな支援（これも複数分野に渡る）が必要なのか、本人がこれまで「経験できていないことに」どんな支援が必要なのかをアセスメント（関わっている様々な人からも聴取する）し、支援計画を作成する。またそれぞれの各分野・各関係機関の個別支援計画を反映させていくことが大切である。
- ⑤ 図11の下の部分、様々な経験をしていくことで「生きる力」を育てていき、言葉がなくても「自分の思い」を伝えていく力を育てていくことが発達支援であり、その育ってきた歴史に応じて経験していないことを経験しながら、自己決定の支援をしていくことが自立支援だとするなら、そこへの支援に専門性は関係なく、本人に関わる全ての人が共通理解のもと支援していくことが大切である。療育・教育機関、日中活動などの機関は、そこで取り組んでいるノウハウを、その他の関係機関へ伝えていくことも役割である。
- ⑥ 個別支援会議の機能に「支援者の研修機能」を付加させていくことで、本人に関われる人を増やしていき、本人の暮らしがより豊かになることを目的とする。人材育成については、この方法は一般的であり、多方面から研修ができる一番有効な方法であり、結果的に重症心身障害児者への社会資源の広がりにも繋がっていく。重症心身障害児者への支援者研修は、重症心身障害児施設の機能（医療・訪問看護・リハビリなど）を利用することが多かった。
- ⑦ 最初に見えるニーズ（家族ニーズ）を深く掘り下げ、家族の不安がどこにあって、何に困っているのかを一緒に家族と考えていく。家族ニーズを表面的に解決したから、その家族の暮らしが楽になったケースはなく、本人にとって「連携のとれた必要な支援」をしていくことが、家族支援にも繋がっていくことが多かった。
- ⑧ 家族の中にも様々なニーズがあり、本人を支援して根本解決するものなのかを、しっかりアセスメントしていく必要がある。親や兄弟、その他様々な環境因子による問題を、本人への支援と混合せずに「家族には家族に必要な支援」を入れていくことが、本人支

援にも繋がっていく。家族にとって必要な支援に気づいたら適切な関係機関に繋いでいき、支援する人は違っても、一つの家庭を支援していくことは同じなので連携していくことが大切である。

図11:重症心身障害児者のニーズの掘り起こしに向けた支援構図



以上のような支援計画作成の視点から、我々が重視する「重症心身障害児者のケアマネジメント」の実施にむけてのアセスメントのポイントは以下の内容である。

- ① ストレngthsの視点で本人の理解を深めていくこと

- ② 疾患・障害に生活ニーズを合わせるのではなく、疾患・障害を正しく理解することで生活ニーズを豊かにできるかを探っていく
- ③ 「できる」「できない」の視点でなく、どのような支援があればできるか探っていく
- ④ 本人の生きにくさ、暮らしづらさはどこにあるのかを探り、見えないニーズ・課題に向き合う
- ⑤ ライフステージに応じた発達支援と、自立に向けての支援
- ⑥ 虐待の早期発見と防止、権利擁護の視点をもってアセスメントをする

アセスメントの目的は重症心身障害児者のニーズの掘り起こしであり、図11に示した関係性の中で、ニーズをしっかりと把握する必要がある。

本人の「生きにくさ」「暮らしにくさ」をしっかりと支援していくことで、「生きる力」と「暮らしへの活力」は出てくるが、家族ニーズばかりが優先されたり、暮らしの部分ばかりに支援の重点をおいてしまうとサービス調整支援になってしまう。それでは重症心身障害児者のニーズが表面化することはない。本人が生きてきたなかで経験できなかったことに、ゆっくり向き合いながら支援することで、本人が自分の存在価値を感じ、人との関係性の中で（言葉が無くとも）自分を表現していく・伝えていく力が育っていく。この支援が本人の見えないニーズを表出させ、本人主体の暮らしへの原動力となっていく。

人間がバランスよく生きていくためには、日々の生活をしっかりとこなえることと、心の安定や充実感が必要である。支援量の不足や支援者の力量不足によって、家族も疲弊し、本人の暮らしに揺るぎがある場合もあるが、「生きる力」が育ってないために、「暮らし」が総崩れになっていることを経験する。本当のニーズを見つけることができていない結果であろう。両面から支援し続けること、本人が両方の力を兼ね備えることが、重症心身障害児者のニーズを把握するうえで必要である。

これまで重症心身障害児者のニーズ把握は困難に近いものとして、家族に頼ることが多く、家族ニーズを優先させると非難されることに繋がっていた。そんな中で、家族介護中心で状況的にも精神的にも孤立してしまった家族が、休息や不安の結果、施設入所を求めることは当たり前のように思える。だからといって、家族ニーズを優先したらよいのかではなく、年齢に応じた家族に依存しない生活基盤を作り、家族に本人の「生きる力」を感じてもらおうよう支援していくことが、家族が「ゆとりのある心」をもって、本人のニーズに向き合うことに繋がっていく。ある意味これ以上ない本人の味方として、家族の存在があるということは力強いことである。重症心身障害児者の取り巻く環境を考えると家族に依存しない生活基盤を作っていくためには課題は山積みされているが、しっかりと支援の入った家庭は、本人のニーズにしっかりと向き合い、本人のために必要な支援を共に考えてくれる。

障害者ケアマネジメントを実施する者は、本人をストレングスの視点をもって理解し、本人のどこに「生きにくさ」と「暮らしにくさ」があるのか、その原因は何なのか、それ

を支援していくためにはどんな方法があるのか、「本人の思い」を共有しどんな方向性をもって支援体制を構築していくのか、家族が家族として本人を向き合えるようにしていくためにはどんな方法があるのかをアセスメントし、それに基づいた必要な支援を計画し、支援体制を構築するのが役割である。

そして人の暮らす環境は変わっていき、心の成長や動きと共に求めるものも変わっていく。ニーズというものは常に新しく発生し、変化していく。本人がそれを伝える力（自分らしさ）が発揮できるよう、支援者とともに暮らしを創造していくことができるよう支援していくのが、重症心身障害児者のケアマネジメントであると考えている。

以上のポイントを踏まえて、重症心身障害児者のケアマネジメントのためのアセスメントを実際に施行するにあたってのマニュアルとアセスメントシートを資料2、3に示した。また、実際の実施例の中で、典型的な5例のアセスメントシートを資料6に紹介した（資料6）。

### 3) NICUからの重症児の地域移行支援

地域のNICUを有する4カ所の基幹病院小児科と協働して、NICUからの重症児の地域移行（退院）の支援を相談支援の視点で行った。コーディネーターが病院に出向いて、病院のキーパーソンであるMSWや担当看護師等と協議を重ねた。

NICUを有する基幹病院のレベルでは、それぞれの病院が重症児の退院支援のためのマニュアルを作成して、実際に運用している。また、在宅への移行準備をするために、母子入院の別室を設けるなどの支援をしている病院もあった。マニュアルは、詳細なものが作成されており、基本的にはフローチャート式に順を追って進めていくことが可能な様式となっていた。しかし、実際には、マニュアル通りに行っても上手く在宅へ移行できない患者がみられた。状態が極めて重症なため、在宅生活が困難と考えられる場合もあったが、医学的には十分、在宅生活が可能な場合も少なからずあった。また、家庭や社会的な条件も比較的問題ないと思われる例で、どうしても在宅移行できない例のあることがわかった。

このような場合を検討してみると、受け入れる地域からのアプローチが不足していたり、病院側との連携が不足していたりしたために、家族が安心して在宅移行に踏み出せない例のあることがわかった。また、病院（主治医）と家族が話しあって、在宅に向けての準備を開始（マニュアルに従って進めていく）しても、両者の意識の違いが出てきて、上手く在宅移行できないことのあることもわかった。

そこで、地域で生活する重症心身障害児者のアセスメントと同じ視点から、ニーズに焦点をあてて評価しながら進めていくマニュアルを作成した（資料4）。それぞれのニーズに対する対応について、医療者が必要と思う支援と本人・家族が必要と思う支援を提示して、その思いの違いを埋めながら課題の解消に取り組めることをコンセプトとした。

このマニュアルの視点で、コーディネーターが病院スタッフと協働して、マネジメントを開始した症例もあったが、本年度中には評価できるまでにはいたらなかった。このプロ

セスを検証していくことは、今後の課題としたい。

## 5、地域における支援の取組み

重症心身障害児施設は、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。日本重症児福祉協会認定看護師など、重症心身障害児者の医療における専門性を有する者も多く働いている。一方で、地域の事業所の多くは小規模なものが多く、働く職種も限られている。そこで、重症心身障害児施設の機能を生かして、西宮すなご医療福祉センターのスタッフにより、以下のような研修会の開催や施設指導を実施して、地域において支援にあたる職員の資質向上に取り組んだ。

### 1) 介護職の痰の吸引の施設研修（兵庫県の事業に協力して実施）

介護職の痰の吸引等の医療的ケアの研修を実施した。

### 2) 老人保健施設での障害児者の短期入所受け入れのための研修（兵庫県の事業に協力して実施）

短期入所の受け入れ枠が不足していることと、兵庫県内で受け入れ施設の地域間格差があるため、それを解消する目的で、老人保健施設などでの受け入れに向けての職員研修を実施した。対象は看護師である。

### 3) 医師による看護師や介護者を対象とした医学講義

気管切開などの医療的ケアに関することや特定の疾患の病態と診断・治療をテーマとして、支援にあたる職員（看護師、介護職）を対象に医師による医学講義を実施した。

### 4) 重症心身障害に対するボバース・アプローチインフォメーション講習会（ボバース記念病院（大阪）と共同で開催）（平成24年11月10日—11日）

重症心身障害児者のリハビリ需要は大きいものがある。地域で生活する重症心身障害児者は通院できない方も多く、療法士が在宅訪問してリハビリを施行することも多い。意思疎通の困難さによりリハビリへの協力度が不良であったり、胸郭変形や排痰困難などのために引き起こされる呼吸困難に対する呼吸リハビリの必要性が高いなど、肢体不自由児者へのリハビリとは異なる面も多い。そこで、リハビリの方法として広く普及しているボバース法を用いた重症心身障害児者に対するアプローチについての講習会と実地での研修会を、ボバース記念病院と共催した。ボバース概念や発達、重症児に対する評価と治療などの専門的講義と基礎的ハンドリングの実技や重症心身障害児者をモデルとした実習からなるプログラムで2日間にわたるものであった。我国で初めての試みであり、入所中の利用者にも協力していただいて開催した。参加希望者は定員（28名）をは

るかに超えたため、抽選で受講者を選択したが、参加者からは高い評価をいただき、翌年度の開催を強く希望された。

#### 5) リハビリ課職員により施設指導

当センターのリハビリ課職員（PT, OT, ST）が、地域の事業所や学校、保育園等へ出向いて、障害児者に関わる施設職員に専門的な立場から指導を行った。本年度は1月末までで52件の施設指導を行った。常時、専門的な療法士が常駐しない事業所を利用している障害児者にとっては、よりレベルの高いサービスにつながっている。事業所の職員にとっても、実際の事例に対応して指導を受けることができるため好評であった。

#### 6) 地域自立支援協議会へ参加して共同して実施した活動

西宮市自立支援協議会「くらし部会」の医療ワーキンググループの事務局ならびに委員として参加した。障害児者が地域で安心して自立した生活を送るにあたっては、日常的な健康の不安に対して、すぐ近くの医師に診てもらえる体制が望まれる。一方で、一般開業医では、設備やマンパワーの問題などのため複雑な病態を有する重度障害児者の診察に困難を感じることも事実であり、両者の思いのギャップのため、障害児者が地域で満足な医療を受けることができないことがある。そこで、ワーキンググループでは、西宮市医師会の協力を得て、市内の病院・開業医を対象に診察可能な障害種別や状態を調査した。

#### 調査の質問項目

- (1) 現在、障害のある人の診療をおこなっているか？
- (2) 現在診療を行っている方の障害の種類
- (3) 障害のある人の診察人数
- (4) 障害のある人の診察を行っていて困ったこと
- (5) 今後、障害のある人の診療が必要な場合、相談を受けてもらえるか？
- (6) 診療を行ってない場合、今後、診療を受けてもらえるか？
- (7) 今後診療が可能な障害の種類
- (8) 障害のある人の診察を行うにあたり、どのような工夫や配慮をしているか？
- (9) 障害者診療に関する課題・必要なサポート

#### 結果

調査から浮かび上がった課題はカテゴリー別に以下のように整理できた。

##### 「人的課題」

マンパワー：内科（小児科）・外科・他科の個人の診療所では、診療所内での介助や診察場面での補助的な役割として人員を求める傾向にあり、精神科や



病院などでは通院（移動）するための人員を求めている。

コミュニケーション：普段の状況がわかっている人、本人の意思を伝達可能な人の同伴が診察時に必要だと感じている医療機関が多く、直接本人とのコミュニケーションに難しさを感じている。（知的障害の方で診察・検査させてもらえない場合もあり、事前に診察の内容・方法を伝える難しさなど含め）

スキルアップ：小児科からは専門的立場の医師による症例報告や講演を通じて最新の情報を得る機会、接し方や診察のコツなどの研修会があればとの意見があった。

#### 「物的課題」

バリアフリー：診療科関係なく診療所の構造に対してのバリアフリーとスペース（落ち着いてコミュニケーションをとれるスペースなど）が必要と感じている医療機関が多い。外科・他科では診察・検査を行う際の設備面への課題や、小児科では子どもの様子によっては待合室に工夫が必要だと感じている。

#### 「時間的課題」

診察時間：ゆっくり時間をとってコミュニケーションをとる必要性は感じているが予約制でもとらない限り、診察時間を長くとれない現実がある。

待ち時間：順番を変更したり、予約制をとったりするが限界がある。

#### 「連携課題」

医療機関との連携：状態悪化時や夜間の受け入れの連携、専門（医療・療育）機関との連携の必要性を感じている。特に療育機関に関しての情報が少ない。また他科との連携の必要性を感じている。

家族との連携：内科・小児科・精神科家族とのコミュニケーションや連携の難しさを感じている。医療機関として家族に求めるものと、現状の家族形態や関わり方とのズレが出てきている。

情報共有：小児科では基礎疾患に対する情報が少ない中での診療への不安がある。「お薬手帳」や障害者手帳の等級でなく「日常」を記載したツールや、他科や他機関（医療・福祉機関）との情報共有のためのシステムがあれば連携がとりやすい。

福祉機関との連携：福祉分野（障害）の情報提供がほしい。パンフレットにおいてほしい。市担当やケアマネージャー、ソーシャルワーカーとの連携が必要である。

#### 「制度課題」

患者負担：自治体によって差があるが、窓口一部負担の軽減や補聴器などの制度の拡充が必要だと感じている。また各種制度（医療・福祉）も複雑で手続きの

簡略化が必要だと感じている。医療機関側も、診断書や意見書、その制度に関する説明などに時間を要し、診療のほうに時間をかけられない現状を理解してもらいたい。

福祉制：ガイドヘルパーの充実や介護タクシーなど通院の補助についての拡充。ひとり暮らしをされている方や、家族亡き後ひとり暮らしになる方に対し、包括的にバックアップできる支援の必要性を感じている。また支援体制ができていない方はよいが、支援が必要なのに何らかの理由により支援が届いていない方へのバックアップの必要性を感じている。

診療報酬上の配慮：コミュニケーションにゆっくり時間をとる必要がある、人員確保など、診察時に配慮が必要なことを理解してもらい、診療報酬の加算などを考えてもらいたいと感じている。

重症心身障害児者を含む障害児者が地域で安心して医療を受けることができるようにするには、地域の医療機関が障害児者の方を診察する際の以上の課題を少しでも解消する必要があると考えられた。そこで、まずはワーキンググループが中心となって、情報提供を行うこととし、Q&A集を作成した（資料6）。さらに、障害児者が医療機関を利用しやすいように診療可能な障害種別の医療機関マップを作成する予定である。

## 6、地域住民に対する啓発

### 1) 講演会とシンポジウム（講演会とシンポジウム）の開催

西宮市勤労会館（平成25年2月23日）

モデル事業実施にあたっては、地域の多くの重症心身障害児者とそのご家族ならびに事業所の方々に協力していただいた。その結果、モデル事業を担当したコーディネーターや担当職員と協力していただいた方々との間に顔を合わせたつながりを形成することができたことは、今後の地域における重症心身障害児者のケアマネジメントを進めていく上で、最も大きな成果といえるかもしれない。

協力していただいた方々への成果の還元と地域住民への啓発を目的として、事業報告を兼ねた講演会とシンポジウムを開催した。兵庫県において障害児支援の中心としてご活躍の神戸大学医学部保健学科の高田哲教授に重症心身障害児者の地域生活にかかせない「医療的ケア」のテーマで講演をいただいた。また、協議会委員によって、それぞれの立場から地域における重症心身障害児者の支援についての報告を行った後に、総合的な討論を行った。

参加者は約101人であった。

### 2) 地域住民との交流

地域に開かれた施設として、「療育祭」を通じてボランティアの方々や地域の自治会との交流を積極的に行った。また地域のイベントである「武庫川ランプフェスティバル」

に職員を派遣し、重症心身障害児の方が地域住民と一緒に参加できる取り組みを行った。地域住民が障害児者やその家族とふれあう機会を持てるようにし、重症心身障害についての理解を深めることに役立った。

#### **療育祭（当センター内での催し、入所、通所、外来者を含めた交流の祭典）**

「交流」をテーマに各部署が企画し、踊り、演奏、ゲーム、外部からのコーラス、車いすダンス、サムノリなど色々な場面で参加し、楽しい時間の共有、交流を深める機会となった。

#### **武庫川ランプフェスティバル**

- ・ 実行委員の構成：地域の大学、自治会、病院、地域活動支援センター、作業所、重症心身障害児者施設
  - ・ 場所：武庫川ランプ公園
  - ・ 企画：イベント、出店、フリーマーケット、福引
- 地域の方々が多数参加し、作業所や支援センターに通所されている方々や当センターの利用者が参加し、活気あるお祭りとなった。年に一度、地域との交流が持てる大きな機会となっている。

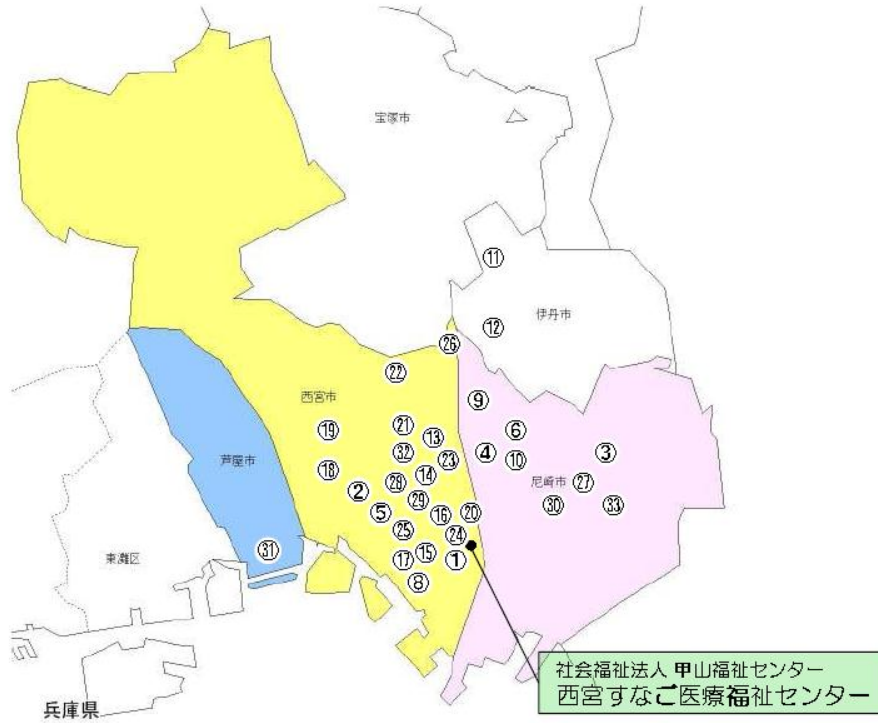
### **Ⅲ、今後の課題**

重症心身障害児者のケアマネジメントは、多岐にわたる支援事業所や支援者の調整を必要とするので、この分野に精通した相談支援員の育成が急務である。障害者総合支援法の施行に合わせて、基幹相談支援センターが整備されつつある。今後は、このセンターとの連携をどのようにすすめていくかが課題となる。

本年度の事業を通じて作成したマニュアルに基づいた実施例を蓄積して、モニタリングを通じてより完全なものにする必要があると考えている。また、ニーズ調査については、データの解析をさらに進めていき、マニュアルに反映していきたい。

資料 1

阪神南圏域の主な重症心身障害児者関係の事業所



病院	① 兵庫医科大学病院	学校	②⑤ 西宮市立東郷学校	
	② 兵庫県立西宮病院		②⑥ 尼崎市立東郷学校	
	③ 兵庫県立塚口病院		居宅介護事務所	⑪ 訪問看護ステーション シェアード
	④ 尼崎医療生協病院			⑫ 訪問看護ステーション ぶるうみい
生活介護事業所	⑤ 西宮市社会福祉協議会 青葉園	身体不自由施設	⑭ 介護福祉センター ビリアル生活支援センター	
	⑥ 西宮市立 芦原デザインサービスセンター		⑮ わいわいサポートセンター	
	⑦ 社会福祉法人 ドリーム甲子園	各保健センター	⑲ 西宮市立児童福祉施設 わが国園	
	⑧ 社会福祉法人 ぶりば		⑳ 尼崎市立 たじかの園	
	⑨ NPO法人 あまーら	短期入所事業所	㉑ 芦屋市保健福祉センター	
	⑩ NPO法人 アルク		㉒ 西宮市保健福祉センター	
	訪問看護	⑪ 訪問看護ステーション シェアード	㉓ 尼崎市保健福祉センター	⑧ 社会福祉法人 ぶりば
		⑫ 訪問看護ステーション ぶるうみい	⑩ 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	
		⑬ 社会福祉法人 西宮市社会福祉協議会 西宮市訪問看護センター		
		⑭ 医療法人社団 甲友会 西宮協立訪問看護センター		
⑮ 医療法人 明和病院 訪問看護センター 明和				
⑯ 社会福祉法人 西宮市社会福祉協議会 西宮市甲子園訪問看護センター				
⑰ 訪問看護ステーション花				
⑱ セコム医療システム(株)セコム夙川訪問看護ステーション				
⑲ 訪問看護ステーションまどか				
⑳ 訪問看護ステーション藤山ドリームライフ西宮				
㉑ 西宮栄養介護センター				
㉒ (有)あらたか				
㉓ いなほ訪問看護ステーション				
㉔ 訪問看護ステーションつくし				



## 資料 2 重症心身障害児(者)のアセスメントのポイント

### 「重症心身障害児者のケアマネジメント」






#### ～アセスメントの基本ポイント～







- ① ストレングスの視点で本人の理解を深めていくこと
- ② 疾患・障害に生活ニーズを合わせるのではなく、疾患・障害を正しく理解することで生活ニーズを豊かにできるかを探っていく
- ③ 「できる」「できない」の視点でなく、どのような支援があればできるか探っていく
- ④ 本人の生きにくさ、暮らしづらさはどこにあるのかを探り、見えないニーズ・課題に向き合う
- ⑤ ライフステージに応じた発達支援と、自立に向けての支援
- ⑥ 虐待の早期発見と防止、権利擁護の視点をもってアセスメントをする

上記の6項目を基本に、以下のアセスメントのポイント①とポイント②を注意しながら進めていきます





重症心身障害児（者）へのアセスメント① 「本人のことを知るアセスメント」

I. 日常生活に関する領域


<p>日常生活場面での姿勢</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*基本的な姿勢の状況（寝たきり・寝返り可・座位など）と、必要な支援を確認する</li> <li>*身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴など聞き、介護時の注意点を確認する</li> <li>*日常生活場面（リラックス時・活動時・移動時・就寝時など）でどのような姿勢で過ごしているのか確認し、必要な介護と生活必需品を確認する</li> <li>*同じ姿勢でどれくらい過ごせるかを確認する</li> <li>*好きな姿勢（楽な姿勢）と、嫌いな姿勢（しんどい姿勢）を確認する</li> <li>*なぜ嫌いなのか？（痛みがある・頸や頭の位置や角度で息が苦しい・上体の挙上などで唾液の垂れ込みが増え苦しい・筋緊張や不随意運動、側彎で姿勢が崩れて苦しいなど）の理由を確認する</li> </ul> <p> 姿勢の崩れについては、本人にとって好きな姿勢の場合もあるので、こちらの価値観で勝手に判断せずに、これまでの経験を聞いていく必要がある</p>
<p>睡眠</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*睡眠のリズムを確認する</li> <li>*なぜ昼夜逆転しているのか？（睡眠障害により投薬が必要なのか・眠たくなると発作がおきて眠れないのか・日中が退屈で寝ているため夜に起きるのか・環境に要因があるのかなど）の理由を確認する</li> <li>*睡眠時の呼吸状態を確認する</li> </ul> <p> 家族などが気づいてない場合があるので、姿勢によって「ゼロゼロ」「ガーガー」など気道閉塞がおこっていないか、呼吸が浅くて換気が弱いかなど確認する</p>
<p>移乗</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*基本的な移乗に必要な支援を確認する</li> <li>*身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴など聞き、介護時の注意点を確認する</li> <li>*日常生活場面において、家族や支援者に負担なくおこなえているか確認する</li> </ul> <p> 家族がヘルパーや、リフトを考えるきっかけは、移乗が困難になってきた理由が多い。どの場面でもどのような方法で介護をしているか、家族の介護力を確認する。移乗場面が困難になってくると、家でも寝たきり・外出できない状態に繋がるので注意が必要である</p>
<p>排泄</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*基本的な排尿に必要な支援（導尿や透析も含め）と、尿意の伝達について確認する</li> <li>*学校や、日中活動の場、外出先と、家との違いを確認する</li> </ul> <p> 環境変化による精神的な排尿困難や頻尿・脱水症状への目安・オムツかぶれ 腹圧がかけにくい状態でおこる残尿によるトラブル（膀胱炎など）を確認しながら予防するために日常生活を工夫していることも確認する</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>*基本的な排泄に必要な介護（便秘・下痢時の対応も含め）と、便意の伝達について確認する</li> <li>*学校や、日中活動の場、外出先と、家との違いを確認する</li> </ul> <p> 環境変化による精神的な便秘や下痢・排便時の腹痛・オムツかぶれ 腹部膨満や便秘によるトラブル（嘔吐、発作の誘発など）・腸閉塞の既往を確認しながら、予防するために日常生活を工夫していることも確認する</p>

<p style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">入浴</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 基本的な入浴に必要な支援（呼吸管理も含め）を確認する</li> <li>* 身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴など聞き、介護時の注意点を確認する</li> <li>* 入浴時に必要な支援者の人数や、医療機器などを確認する</li> <li>* 家族や支援者が負担なくおこなえているか、危険でないか、入浴回数が少ないなど確認する</li> </ul> <p> 入浴しながら呼吸管理が必要である、体重が重い、緊張が強い、頻回に発作が出る人は家族が高齢でなくとも入浴介護が困難になって、回数の減少に繋がったり、危険を伴う介護方法になっている場合があるので注意が必要である。</p> <p>寝たきりだから・・・という考えでなく、本人がリラックスできる！楽しめる！入浴タイムと、本人に必要な回数を考える</p>
<p style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">更衣</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 基本的な着替えに必要な支援を確認する</li> <li>* 身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴など聞き、介護時の注意点を確認する</li> <li>* 家族や支援者が負担なくおこなえているか、適切な更衣がおこなわれているか確認する</li> <li>* 体温調整が困難な人が多く、細やかな衣服の調整が必要なので確認する</li> </ul> <p> 人工呼吸器や酸素のチューブが付いている、緊張・変形拘縮が強い、体重が重い人は家族が高齢でなくとも更衣が困難で、洋服とパジャマの着替えや、発汗や汚れた時の着替えが困難になり、入浴時のみ！着替えと場合があるので注意が必要である</p> <p>医療ケアがあると洋服にも工夫が必要であるが、着替えやすい・・・という考えのみでなく本人の好きな服・年齢に応じたファッションにも気にかける</p>
<p style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">歯磨き・洗面</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 基本的な歯磨き・洗面に必要な支援を確認する</li> <li>* 口腔衛生は誤嚥肺炎の予防にも繋がるので、工夫をされていることを確認する</li> </ul> <p> 口腔内に関しては、嫌な思い出（挿管・吸引・歯の治療・無理な摂食訓練など）を多く持っている人が多いので、過敏に反応したり嫌がったりする。歯ブラシの工夫やブラッシング方法、本人がリラックスできる楽しい雰囲気での工夫などにも気にかける</p>
<p style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">食事・水分</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 基本的な食事・水分摂取に必要な支援と、食事姿勢や食事形態を確認する</li> <li>* 食べている様子（咀嚼・嚥下・緊張・痰が増えるなど）を確認する</li> <li>* 食欲不振や、水分摂取が困難な時の対応を確認する</li> <li>* 経口と経管の併用の場合、併用の理由を確認して、経口や経管に切り替える基準（痰の多さ・ムセが多い・体調が悪い・緊張が強い・食べる意欲がないなど）を確認する</li> <li>* 嘔吐、前吸引による胃残の性状、心拍の上昇、呼吸状態の悪化など、ダンピング症候群の既往など食事に伴う身体状況の変化を把握し、対応方法を確認する</li> </ul> <p> ①NICUから退院する低年齢の子どもの場合、経管栄養の注入回数や注入時間が、家族が眠れないほどの負担がかかっていたり、本人が外出や活動できる状況でない場合があるので、本人の状態も考えながら医療機関と相談していく必要がある。</p> <p> ②経口摂取で嚥下の状態が悪く、必要な栄養がとれていない、痩せている、褥瘡が酷く治癒に向かわない、誤嚥肺炎を繰り返している場合など、本人・家族の気持ちも聞きながら医療機関と相談していく必要がある。</p> <p> ③経口でも経管でもどれだけ本人が食べることを楽しめているのか、楽しい雰囲気ですぐに食事をするのか、本人の食事に対する意欲などもポイントである。</p>














<p>移動 (屋内・屋外)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*基本的な屋内・屋外における移動方法と必要な支援を確認する</li> <li>*電車・車・バスにおける移動方法と必要な支援を確認する</li> <li>*移動場面において工夫している点を確認する</li> </ul> <p> 好きなものを触りに、行きたい場所に向かってなど、自分で行動しようとする意欲が高いのか、動きたい・動きたくない気持ちを伝えることができるのかなど確認していく</p> <p>移動時の表情や、向かっていく意欲で、本人の興味やチャレンジ精神、怖いことなどの発見にも繋がっていく。</p>
<p>外出</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*長時間の車いすや座位保持装置に座ることになるので、姿勢の修正や医療ケアなど確認する。</li> <li>*外出時の必要な生活必需品と装備（医療機器や体温調整グッズなど）を確認する。</li> <li>*外出先のハード面で、これまでの困ったことなどを確認する。</li> <li>*外出に必要な支援を考えた時に、複数の支援者が必要なのかなどを確認する。</li> </ul> <p> 上記の移動同様に、本人のことを知るチャンス！で、楽しいことを通じて人間関係を築くことができる大切な時間である。様々なところへ外出し経験を積んでいくことで社会性や人間関係も広がり、本人が余暇活動や好きな事を見つけるきっかけとなる。</p>
<p>家事等</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*本人が暮らしていくうえで「家事が必要」という認識があるのか確認する。</li> <li>*支援を受けながら「買い物に行く」など、家での役割があるのか確認する。</li> </ul> <p> 家事は幼い頃から、家族が全面的にしているのので、暮らしの要素として家事が必要であるという認識が育ってないことが多い。本人が家で暮らしていくために必要な、意思決定・伝達できる力・状況を確認できる力などが育っていくためには、家事などの経験も積むことが大切である。本人の家庭内での役割にも繋がっていく。</p>
<p>金銭管理</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*本人のために適切に金銭が使われているか確認する。</li> <li>*経済基盤の確認</li> </ul> <p> 本人の金銭管理が困難なために、経済的虐待に至っている場合も多く、必要な支払が延滞している、食事や衣服など満足な暮らしができてないなど、早期に気づいていくことが必要である。また幼い頃より、金銭の管理は家族が全面的にしているのので、金銭への認識が育ってないことが多い。大切なもの、買い物して使う楽しみなどを感じる支援をしていくことも、本人の暮らしを豊かにすることに繋がっていく。</p>

## II. 健康・医療ケアに関する領域




<p>体重・身長</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*急激な体重低下の場合は栄養不良・変調（呼吸や緊張、消化器系疾患）・食欲不振（ストレス・不安による拒食）など様々な要因があるので注意が必要である。また急激な体重増加の場合は浮腫・過剰摂取（ストレス・不安による過食）など様々な要因が考えられるので注意が必要である。</li> <li>*成長期（身長が伸びる時期）には側彎が急激に進むことがあるので、ポジショニングや座位姿勢など注意が必要である。</li> </ul> <p> 体型が変わっていくことで、座位保持装置・車いすが合っているのか、家族の介護への負担が大きくなってないか、日常の支援を変えていく必要があるかなど気にかける。</p>
--------------	---





<p>体温</p>	<p>*発熱時の対応と注意点を確認する。感染だけではなく発熱の誘因（緊張・興奮・発作など）となる状況を把握し、対処方法（衣服の調整・水分補給・服薬など）を確認する必要がある。</p> <p>*低体温の対応と注意点を確認する。</p> <p> 季節によって外出時に必要なものは必ず確認することで焦らずに対応ができる。また本人の平熱や、体温調整の傾向を把握することは、日々の活動を積極的に過ごしていくことに繋がっていく。</p>
<p>気管切開</p>	<p>*体位交換や移乗時・入浴時など、日常生活の場面で起こりやすいことへの（移乗時に咽やすい・塞いでしまう・カニューレが抜去しやすい・お湯が入らないようになど）注意点を確認する。</p> <p>*本人の不随運動や緊張で手があたりカニューレが抜去することもあるので確認する。</p> <p> ①肉芽や潰瘍の有無・カニューレの角度で呼吸状態に変化がみられる・カニューレが抜去しやすいのか・入りにくいのかなど、本人個々を把握した対応方法、トラブル時の搬送などを支援者で共有することで、日々の活動を積極的にこなすことに繋がっていく。</p> <p> ②定期的なカニューレ交換への対応・突発的な抜去への対応・痰が詰まるなどでカニューレ交換が必要になった時の対応など、状況の違いにより役割も含めて整理していく</p>
<p>人工呼吸器</p>	<p>*体位交換や移乗時・日常生活の場面で起こりやすいことへの（回路やじゃばらを引っ張る、抜けるなど）の注意点と工夫があれば確認する。</p> <p>*体位交換時や移乗時に人工呼吸器を外せないのか、外してアンビューの加圧でするのか、少しの時間であれば外して介助可能なのか、など介助による離脱状況を確認する。</p> <p>*入浴時は人工呼吸器を使用しながらになるのか、アンビューの加圧で可能なのか確認する。</p> <p>*人工呼吸器の内部バッテリーの時間と、外部バッテリーを持っている場合の時間の確認をする。</p> <p>*吸引のあとアンビューでの加圧をしてから人工呼吸器を装着するのか、そのまま人工呼吸器を装着して可能なのか、本人に負担がかからない1回の吸引可能な時間など確認する。</p> <p>*24時間装着でない場合、装着及び離脱のタイミングを確認する。もしくは日常生活の中で入浴や移動中など場面によって装着及び離脱するののかを確認する。</p> <p> 人工呼吸器がつくことで、生活の制限があるように思う人が多いが、本人にとっては楽に暮らせる、そして自分の呼吸機能の一つである。また家族や支援者にとっても人工呼吸器は安心の一つでもあるので、マイナスの方向に考えないことが大切です。医療機器が装着していくほど、外出や活動場面で装備が大変になってしまうが、支援者の人数や車いすの工夫、移動手段など様々の支援を組み合わせることで、家内での閉じこもりを防ぐ。</p>
<p>吸引</p>	<p>*吸引に協力的なのか嫌なのか、チューブを噛んだり緊張が入ってしまうのか、刺激でせき込みやすいのか、嘔気が出てしまうのかなど確認する。</p> <p>*気管内の肉芽の有無や、吸引時の出血の有無や、既往など確認し吸引時の注意点を確認する。</p> <p>*所持している吸引器の台数と、種類（携帯用・手動用など）確認する。</p> <p>*姿勢により吸引が多くなる、入浴など身体を動かした後、車いすや車での移動中、食事（ミルクも含め）の後、朝方や夜中覚醒していたら吸引が多いなど、日常生活場面の吸引の状況を知ることで支援の入り方に工夫ができるので確認する。</p> <p> 吸引の多さが家族の寝不足や疲労を増大させ、虐待などに繋がることもあるので、吸引可能な支援者を育て、また本人の状況も考えながら医療機関とも相談していく必要がある。</p>





吸 入	<p>*吸入の使用方法（酸素を使用しながら、人工呼吸器を装着したままなど）を確認する</p>  <p>重症心身障害児者の場合、呼吸系症状のみならず、気道や気管の乾燥を防いだり、痰を柔らかくして排痰を促すために吸入をしていることがある。</p>
モ ニ タ ー 管 理	<p>*寝ている時、起きている時など本人の平常値を確認する</p> <p>*SPO<sub>2</sub>の低下や、心拍の上昇・低下を示した時の対応方法を確認し、著しく変化し、その状態が継続する時は医療機関に連絡するなどの対応が必要である。</p>  <p>障害のない健康な人の常識的な平常値と、重症心身障害児者の平常値では違うことが多いので、本人の個別性を理解していないと健康状態の判断が難しいです。健康・呼吸状態の判断に数値を用いるが、本人の気持ちの高揚、喜び、緊張（ドキドキ感）などが数値に表れてくることも多い。</p>
酸 素 投 与	<p>*状態によって酸素量を変えていく、酸素を投与する基準を確認する</p> <p>*外出時のポンベの確認をする</p>  <p>本人の呼吸状態（換気）が悪い状態で多量の酸素を投与していくと、二酸化炭素が溜まり脳の機能が低下していくことがある。普段から本人の呼吸状態、肺の状態はどうかを主治医に確認しておくことが大切である。</p>
て ん か ん	<p>*発作の頻度・種類・時間を確認する</p> <p>*発作時の安全面等の対応方法、発作後のチアノーゼの有無（酸素が必要なのか）などを確認する</p> <p>*ヘッドギアの使用の有無及び装着時間・場面などを確認する</p> <p>*今は無いが過去に発作があったのか、表出はしていないが脳波異常はあるのかなどを確認する</p> <p>*誘発原因や起こりやすい時間帯などを確認する</p>  <p>てんかん発作や服薬のために、昼夜逆転や日常生活に制限が出ている場合がよくある。重積発作を起した時の対応を含め、医療機関とも相談していく必要があります。また発作が落ち着いていると、家族のみ薬をもらいに行く、数年検査をしていないこともあるので、検査の必要性を伝える必要もある。</p>
骨 折	<p>*既往・骨折場所・手術の有無・介護中の注意点</p> <p>*原因が特定されているのか</p>  <p>重症心身障害児者の骨折については、原因不明になっていることも多いが、大半が介護中に運動負荷がかかり骨折をさせていると考えられる。また緊張や発作時の力で疲労骨折を起したり、ひびが入ったところに運動負荷がかかり骨折してしまうこともあるので、細心の注意が必要である。</p>
そ の 他	<p>*その他、健康面・医療面で気になることを確認する。</p> <p>*服薬の工夫や注意点を確認する。</p> <p>*歯科・眼科・皮膚科なども確認する。</p>  <p>本人の様子で、何かいつもと違うから注意する！こういう症状が出てきたら危険信号だ！元気で過ごしていくための日常生活の工夫があるなどを把握することで、日々の活動を積極的に過ごしていくことに繋がっていく。</p>

### Ⅲ. 社会参加や日中活動に関する領域

<p>社会や集団生活の適応</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*家族の中でどんな存在か</li> <li>*大人との関係性（1対1）はどうか、仲間との関係性はどうか確認する</li> <li>*好きな人、苦手な人によって対応の仕方が違うのか</li> <li>*集団の中で、自分をアピールする、振り向いてもらうような行動があるのか</li> </ul> <p> 子どもの時から、決まった集団の中や、限定された人間関係（先生と本人など）で育っていることが多いので、現時点で本人が苦手だ！と決めつけず、本人の経験を広げるためにどんなことから入っていったらよいか、本人の強みを探すことが大切です。</p>
<p>余暇・社会活動等</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*日常生活の中で、本人が好きなことや興味があることをきく。また苦手や怖いこともきく。</li> <li>*どんな時に、いい表情や笑顔になるかどうか</li> <li>*家と療育機関・学校・日中活動以外で、好きな活動場所やお祭りなどへの参加があるのか</li> </ul> <p> 家庭と療育機関、家庭と学校、家庭と日中活動など、居場所が限定されているの楽しみである場合が多く、また外出しやすい場所に限定されているなど、本人が経験した中での楽しみしか選択できないことが多いので、本人の興味を拡大していくための取り組みが大切です</p>
<p>当事者活動等</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*本人自身がゆっくり自分自身のことや、生活のことで話ができる時間が、日中活動の現場などで時間があるのかどうか</li> <li>*セラピスト（専門職）が実施する活動への参加ではなく、支援も入りながら自分たちの活動を自分たちで考える仲間がいるのかどうか</li> </ul> <p> 親の会＝当事者になっている、専門職がする活動に参加することが多いので、自分たちのことを、自分たちで考える活動を、支援者とともに考えていくことが大切です</p>

### Ⅳ. コミュニケーションに関する領域

<p>意思の伝達・表現</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*表情・眼力・声・身体の動きや、緊張・行動・症状からの訴えをどう受けとめていくのか</li> <li>*伝えようとする気持ちがあるか、伝えることを諦めていないかどうか</li> <li>*自分の意見（意思）に自信をもっているか</li> <li>*パターン化されたコミュニケーションになっていないか</li> <li>*コミュニケーションをもちやすい状況はどんな場面かどうか</li> </ul> <p> 聞いてもらう欲求を受けとめられる経験があるのか、自分で選択や決める経験をしているのか、自分の欲求を達成できている経験があるのかを聞いていくことが大切です</p>
<p>他者からの意思・伝達の理解</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*一方的なコミュニケーションや、難しいことばかりで「聞くこと」を諦めていないかどうか</li> <li>*パターン化されたコミュニケーションになっていないか</li> <li>*どんな関わり方をすると、表情・眼力・声・身体の動きや、緊張・行動・症状の変化があるか</li> <li>*コミュニケーションをもちやすい状況はどんな場面か</li> </ul> <p> 小さい頃から、家族や先生、支援者の指示を聞くことが当たり前で育ってきて、理解して自分の意思を伝えるという経験が育っていない場合が多く、また周囲の云うことを聞くことが一番の安心になっていることも多いので「人の話を本当に聞いているのか」を確認していくことが大切です</p>

電話・FAX	<p>*電話で話しを聞く、電話をするという経験があるのか</p> <p>*支援者に離れた相手、話したい人に電話をかけてほしいということが伝えられているのか</p> <p> 暮らしの中で、電話を使ったコミュニケーションを、ほぼ経験していない人が多く、電話の存在を知らない人がほとんどである。自ら電話をする、受けるという行為はできなくても、誰かに連絡をしたい！という気持ちを育て、支援者に電話をかけるよう訴える力を育てることは大切です</p>
緊急時の対応	<p>*いつもと違う状況時に、何か訴えがあるのか、助けを求めることができるのか</p> <p>*様々な緊急時を想定して、それに応じた対応方法と繋がり（地域・関係機関など）があるのか</p> <p> 日々の暮らしの中で、関係機関の連携や地域の繋がりを作っておくことで、本人に何かの変化や、災害などの時に機能していくことに繋がっていく。体調などは、日頃の通常健康状態を知っておくことで、本人のわずかな訴えにも気づくことができます。普段からの取り組みが大切です</p>
視覚・聴覚	<p>*医学的には見えない、聞こえないと言われることがあるが、日常生活の中で本人の反応など、様子を確認する</p> <p>*どこまで見えて、どこまで聞こえているかわからないと言われることがあるが、本人の興味や嫌なことなど、気持ちによるところ（聞こえないふり、見えないふり）もあるので、合わせて確認する</p> <p>*見える、聞こえるに、環境的な条件や、本人の内面的な条件が重なっていないか確認する</p>
行動に関する領域	<p>*どんな時に、どんな様子の行動障害が確認できるのか</p> <p>*本人の意に反することがあるのか、こだわりが無視されて不安になっているのか、本人の気持ちを上手く表現できていないのか・・・など理由があるのかを確認する</p> <p>*問題行動、例えばパニックになっている時は、本人自身がわからなくなって通常のコミュニケーションがとれる状態のかどうか</p> <p> 目に見える問題行動に対して、何とかしようという表面的な解決でなく、アセスメントをしっかりと行い、本人のしんどさや問題行動の理由を明確化し、対応を考えていくことが必要のと、マイナス面への対応のみでなく、本人のストレングスを活かした楽しみや、チャレンジすることを取り組んでいくことが大切です</p>
家族支援・生活基盤に関する領域	<p>*本人と家族の経済状況の確認</p> <p>*本人と家族が暮らしやすい家になっているのか・・・家族団欒がもちやすい？ 外出しやすい環境？ 寒い？ 家の状況は？ お風呂やトイレは？</p> <p>家の状況を確認することで、本人の生活の様子や、家族の疲弊感などを確認することができる</p> <p>*家族の不安や、訴えが、どこから出てきているかを確認して、支援の重点を考えていく</p> <p>*家族の支援力と、家族のアンテナ力（気づき力）を確認する</p> <p>*本人の年齢に応じた生活について家族と考える</p> <p>*本人や家族の近所付き合いや、地域との繋がり、兄弟関係の繋がりはあるのか確認する</p> <p> 相談を受けたら、家に訪問することが大切です。窓口での相談が増えていますが、訪問することで、本人の生活実態や暮らしづらさ、家族の支援力や疲弊感などが見えてくる。アセスメントは全ての要素を、総合的に判断していくことが大切です</p>



I

アセスメント①を聞き取りながら、本人の生活のイメージがつかえましたか？  
普通・・・一般の暮らしがおこなわれていますか？暮らしづらはどこにありますか？



気づきのポイント！

① 暮らしへの必要な支援は受けることができますか！

寝たきり生活になっていないか・入浴できているのか・活動の場や地域との繋がりがあるのか・本人の楽しみである外出や余暇はあるのか・本人の話を聞いてもらえているかなど、支援の不足のために生活への支障（暮らしにくさ）が出ていないのか気づきが必要です。

② 基本的な生活リズムで日常生活をおこなっていますか！

昼夜逆転・医療ケアの多さや時間・本人の健康状態・家族や支援者の都合などによって、生活リズムが不安定なために生活への支障（暮らしにくさ）が出ていないのか気づきが必要です。

③ 家族一員としての生活基盤と、家族に依存しない生活基盤ができていますか！

家の生活・学校や活動先・外出先でも家族介護されている、家族がいないと本人が不安になってしまう、家族が支援者に任せられないなど、様々な要因はありますが年齢に応じた本人の生活基盤はできていますか。また家族一員として当たり前の生活（家族団欒・一緒の外出や旅行など）ができていることも大切で、そこへの気づきも必要です。

④ 適切な支援が受けることができますか！

必要な医療を受けることができない、医療ケアが適切に行われなため健康状態が不安定である、低体重や脱水状態、褥瘡や傷が治癒しない、骨折が頻回である、ダンピングがよくおこる本人の存在が無視されてないかなど、様々な状態に疑問をもち確認していくことが必要です。

II

本人が安心して、楽に暮らせていますか？



気づきのポイント！

① 身体的苦痛の軽減を図るための工夫を考えましたか！

緊張緩和や痛み軽減、楽な呼吸のために、座位姿勢やポジショニングの工夫が必要なのか、車いすや座位保持装置は身体に合っているのか、本人がびっくりしない・怖くない・痛みが少ない身体介護になっているかなど、日常生活を楽にするための工夫への気づきが必要です。

② 医療ケアを含め必要な支援をしていくのに、安心できる支援体制を考えましたか！

支援者が医療ケアを実施できないために日常生活が制限されていないか、支援者が本人の医療ケアや健康状態・介護の注意点など対応方法を共有できているのか、本人が自らの希望や思いを発信できる雰囲気があるのか、本人の思いを共有してニーズに沿った支援ができているのかなど、本人と一緒に支援について考えていくことが安心につながります。

③ 本人・家族と各機関の関係はスムーズにっていますか！

本人・家族・各関係機関のそれぞれの「思い」の違い、各関係機関において適切な支援が提供され、役割が担えているのかなど、スムーズにいかない原因への気づきが必要です。

III

本人の生きる価値観や、人生観を聴けていますか？ 感じることができましたか？  
家庭のなかで、地域のなかで「本人の存在価値」は育っていますか？



気づきのポイント！

① 生活歴や病歴をどうアセスメントしましたか！

経歴や病状経過を知ることは必要であるが、その時の大変だったこと・苦しかったこと・嬉しかったこと・楽しかったことを共感することで、「本当はこんな人生を送りたかった！」「こんな覚悟をもって生きている！」「こんな暮らしがしたい！」など本人の隠れたニーズを引きだせることに繋がるので、生活歴や病歴を膨らませながら聴くことが必要です。

② 医療ケアが必要になった時、必要になってきた時の思いを聴けましたか！

医療ケアが必要となった時は、本人とその家族は「生きる選択」を多かれ少なかれ迫られます。その中で今の生き方を選択した時の思い、もしくは「生きることへの価値」や「生きることへの強い意思」に悩みながら様々な選択をしていく思いをしっかりと聴くことで、医療選択であったり、のぞむ暮らしへのニーズが見えてきます。本人の強い意思や生命力を感じとることが必要です。

③ 本人が自分の存在価値を感じる、発揮できる支援になっていますか！

愛されることで自分を好きになり、人を好きになる心が育っているのか、役に立って認められたい心が育っているのか、安心できる場所があるのか、本人の主体性を支援しているか、意思を伝えようとする気持ちに答える支援ができているか、興味・チャレンジ精神・仲間との繋がりを支援することで本人の世界を広げていく（年齢に応じた社会経験を積んでいく）支援ができていかなどを聴くことが必要です。人が生きていくために必要な要素であり、この力を育てていくことが、重症心身障害児者がニーズを伝える原動力となり、本当のニーズが表面化してきます。

IV

家族支援とは？ 家族の不安はどこにあるのか？  
家族の育てにくさや、暮らしづらさはどこにあるのか？



気づきのポイント！

① 家族の支援力を見ただけで判断してませんか！

家族の支援力を、両親とも元気である・経済力がある・介護ができる・医療ケアができる・理解力と判断力が高いなど、表面的な判断で支援力を見ていませんか。家族の障害受容や愛着形成・育児環境・家族のライフワークへの価値観の多様化・本人に何が 필요한のか分からないなど表面化しにくい不安が深く関わっています。どこに家族の不安要素があるのかに気づくことが必要です。それによって家族支援の重点を変えながら、本人にとって必要な支援を考えていくことが必要です。

② 家族に依存するばかりの生活基盤から、年齢に応じた本人の生活基盤を整えていく！

家族が元気で・支援力が高いから・望まないからなどの理由で家族に全て依存するのではなく、早い段階から年齢に応じた本人の生活基盤を整え、家族に提案することが家族支援に繋がります。

③ 本人への支援と関係がない、家族への支援ニーズが発生した場合！

家族への介護や発達支援が必要な場合は、適切迅速に支援に繋いでいき必要に応じて連携します。

## 資料 3

重症心身障害児者のアセスメントシート

重症心身障害児者のアセスメントシート使用例(サンプル)

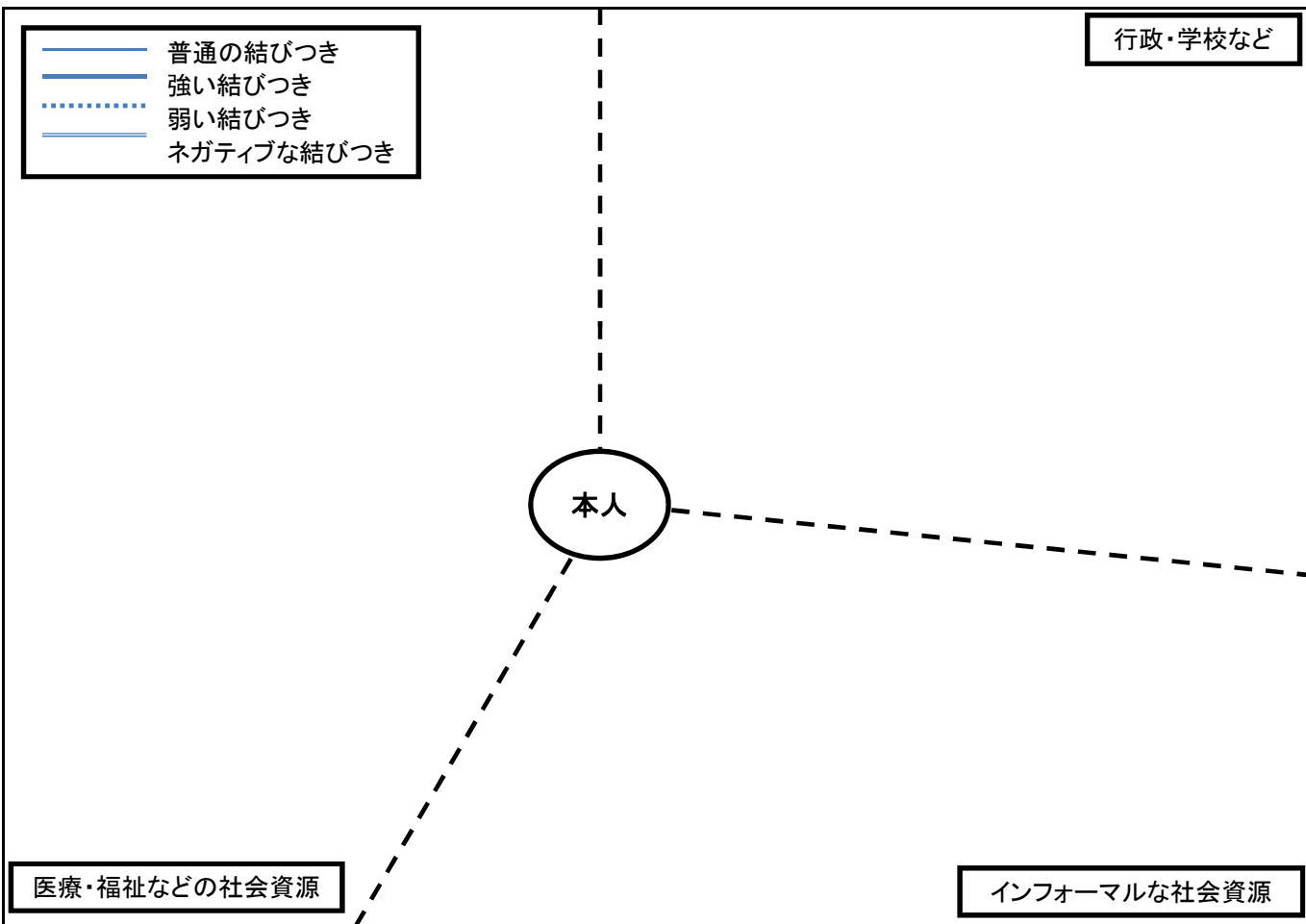
		相談日		年	月	日		
受付 No.			相談方法	来所	・電話	・文書	・FAX	
ふりがな				訪問	・その他(	)		
氏名			経由機関 受付担当者					
性別	男 ・ 女		手帳	有 ・ 無				
生年月日	西暦	年	月	日	才	種類・等級		
現住所	〒		-		障がい名			
TEL								
FAX								
相談者氏名			その他の連絡先	氏名				
本人との関係				本人との関係				
住所				住所				
TEL				TEL				
FAX				FAX				
	続柄	氏名		年齢	職業・学校	同別居	特記事項	
家族					同・別			
					同・別			
					同・別			
					同・別			
					同・別			
相談内容【 新規 ・ 継続 】			家族構成(年齢・主介護者等記入、同居者は一線に表示)					
※新規の場合は相談内容を記入。								
現在受けているサービス (障がい程度区分: )								
対応者所見・その他の情報			対応状況					
			・情報提供のみ ・他機関紹介 ・計画作成					
			訪問対応予定 年 月 日( )					
			再来所予定 年 月 日( )					



生活歴(就学前に受けた支援・どのような学校で学んだか等を含む)

現病歴

エコマップ



その他、成年後見制度の利用など

		本人の様子	必要な支援・留意点	気付いた点
日常生活に関わる領域	姿勢	在宅(リラックス時)		
		就寝時		
		活動時		
	睡眠			
	移乗			
	排便			
	排尿			
	更衣			
入浴				

		本人の様子	必要な支援・留意点	気付いた点					
日常生活に関わる領域	歯磨き・洗顔等								
	食事	経口・経管・併用・IVH							
	水分	経口・経管・併用・IVH							
	備考	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; padding: 2px;">食事形態</td> <td style="width: 50%; padding: 2px;">1日 回 : 量 cc</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;">経口 食事時間</td> <td style="padding: 2px;">経管 1回あたり時間</td> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;">食欲不振時の対応</td> <td style="padding: 2px;">PEGの交換 誰が</td> </tr> </table>	食事形態	1日 回 : 量 cc	経口 食事時間	経管 1回あたり時間	食欲不振時の対応	PEGの交換 誰が	
	食事形態	1日 回 : 量 cc							
	経口 食事時間	経管 1回あたり時間							
	食欲不振時の対応	PEGの交換 誰が							
移動									
外出									
家事等									
金銭管理									

		気付いた事・留意点		
健康に関する領域	身長	kg		
	体重	cm		
	体温	平熱	°C	発熱時の対応・留意点・注意点
		夏季の平熱	°C	
		冬季の平熱	°C	
		体温調整	得意・不得意	
	気管切開	有・無	年 月施行	カニューレ交換について・突発的な抜去時の対応・留意点・注意点
		喉頭分離	有・無	
			年 月施行	突発的な抜去時の対応
		気管内狭窄	有・無	どんな時に 対応
		気管内出血	有・無	
	人工呼吸器	使用時間 ・24時間 ・夜間のみ ・状態によって		留意点・注意点
				トラブル時連絡先
吸引			使用について・留意点・注意点	
	口腔 有・無	Fr cm		
	鼻腔 有・無	Fr cm		
	気切 有・無	Fr cm		
吸入	有・無		薬品・留意点・注意点	
	1日の回数			
モニター管理	有・無		有・無	
	使用時間 ・24時間 ・夜間のみ ・状態によって 特記	設定値 SpO2:  パルス:	酸素 使用時間 ・24時間 ・夜間のみ ・状態によって SpO2 %以下で L必要 特記	

健康に関する領域	てんかん	発作 (有・無)	頻度	様子
		過去の発作状況 (有・無)	時間	
		脳波の異常 (有・無)	起こりやすい時間	
	骨折	既往歴・部位・原因		
	その他	健康面で気になること・服薬について(方法・注意点)		
		本人の様子	留意点・注意点	必要な支援
社会参加や日中活動に関する領域	社会や集団生活の適応等			
	余暇・社会活動等			
	当事者			

		本人の様子	留意点・注意点	必要な支援
コミュニケーションに関する領域	意思の伝達・表現			
	他者からの意思・伝達の理解			
	電話・FAX・メール			
	緊急時の対応(病気の訴えも含む)			
視覚・聴覚				

		本人の様子	留意点・注意点	必要な支援
行動に関する領域	行動障がい			
家族支援に関する領域				
生活基盤に関する領域	経済環境			
	住環境(本人の居住場所・家族との生活場所・動線など)			
	その他			

		相談日	2013年 3月 15日			
受付 No.		相談方法	来所 電話 ・ 文書 ・ FAX 訪問 ・ その他( )			
ふりがな						
氏名	〇〇〇 〇〇〇	経由機関 受付担当者				
性別	(男) ・ 女	手帳	(有) ・ 無			
生年月日	1965年9月15日 47才	種類・等級	1級			
現住所	〒〇〇〇-〇〇〇〇 〇〇〇市〇〇〇町	障がい名	脳性麻痺 精神発達遅滞 てんかん 大腿頸部骨折により両下肢機能全廃			
TEL	0000-00-0000					
FAX	無					
相談者氏名	〇〇〇 〇〇〇	その他の 連絡先	氏名	〇〇〇 〇〇〇		
本人との関係	母		本人との関係	姉		
住所	0000-00-0000		住所	0000-00-0000		
TEL	0000-00-0000		TEL	0000-00-0000		
FAX	0000-00-0000		FAX	0000-00-0000		
家族	続柄	氏名	年齢	職業・学校	同別居	特記事項
	母	〇〇〇 〇〇〇	70		(同) 別	主たる介護者・癌
	姉	〇〇〇 〇〇〇	49	専業主婦	同 (別)	近所に住まい
	弟	〇〇〇 〇〇〇	42	会社員	同 (別)	近隣市に住まい
					同・別	
					同・別	
相談内容【 新規 ・ 継続 】		家族構成(年齢・主介護者等記入、同居者は一線で表示)				
<p>※新規の場合は相談内容を記入。</p> <p>母親と二人暮らしをしている。 母親は癌の闘病中であり、抗ガン剤治療中は本人をみる ことが出来ないためヘルパーなどを利用している。 自分に何かあった時、ご本人の将来のことが心配な ので、どうしたら良いか悩んでいる。母親の希望としては、本 人は施設入所ではなく在宅での生活を今後も続けてほしい。</p>		<pre> graph TD     70((70)) --- 72[72]     70 --- 42((42))     70 --- 47[47]     42 --- 42((42))     49((49)) --- 50[50]     49 --- 16[16]     49 --- 18((18))   </pre>				
現在受けているサービス (障がい程度区分: 6 )						
<ul style="list-style-type: none"> <li>・居宅介護(身体介護30H・家事援助15H):A居宅介護事業所・B居宅介護事業所</li> <li>・生活介護(23日):C生活介護事業所</li> <li>・短期入所(7日・療養):D療養介護施設</li> </ul>						
対応者所見・その他の情報		対応状況				
現在は本人の状態も安定しており、保護者がいなくなったとしても、介護面はヘルパーを利用すれば、在宅での生活が維持できる。また、姉も後見人として関わりをもってくれるので、経済面なども安心できる。		<ul style="list-style-type: none"> <li>・情報提供のみ</li> <li>・他機関紹介</li> <li>・計画作成</li> </ul>				
		訪問対応予定 2013年 3月 18日(月)				
		再来所予定 年 月 日( )				



生活歴(就学前に受けた支援・どのような学校で学んだか等を含む)

就学前までは肢体不自由児の通園施設に通い療育や訓練などを受ける。小学校からは養護学校へ通学する。高校の頃より発熱などで欠席をするようになる。高校卒業後より地域の生活介護事業所へ週5日の通所をする。

現病歴

生後10ヶ月まで正常発達であった。生後10ヶ月時発熱あり、肺炎・脳炎と診断。数日後呼吸困難になり気管内挿入されレスピレーター装着。1ヶ月後、状態が安定し在宅生活になる。

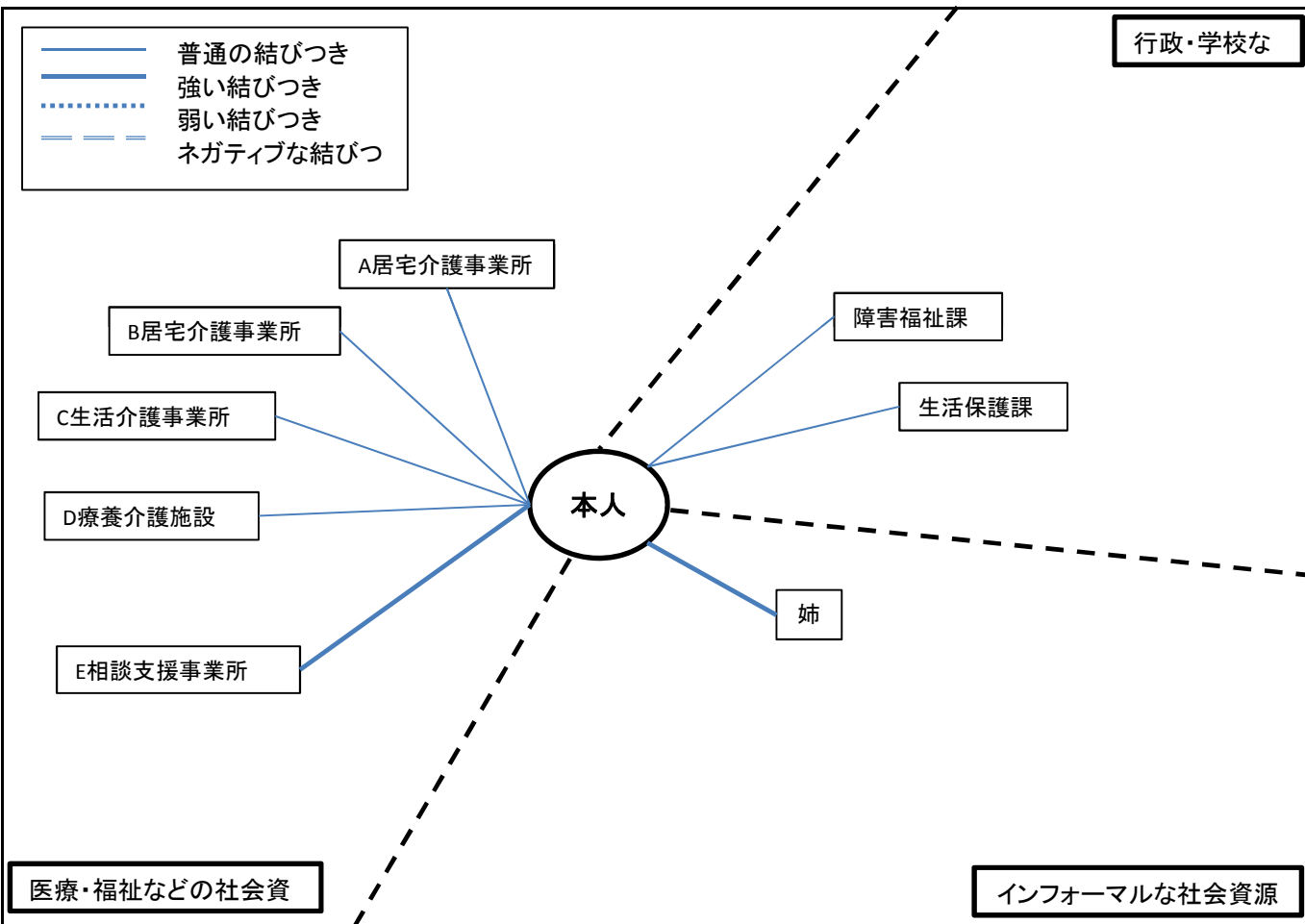
1969年(4才)の時、てんかん発作の重積や発熱にて入退院を繰り返した。

1983年(18才)の頃より咳嗽が時々みられ食事中の吸引が必要になった。

2000年1月(35才)に肺炎になり気管切開と喉頭分離術を受ける。吸引回数も減り、体調も整った。

2003年(38才)に食欲が低下し体重減少もあり胃瘻造設をする。

エコマップ



その他、成年後見制度の利用など

姉が後見人になっている。

		本人の様子	必要な支援・留意点	気付いた点
日常生活に関わる領域	姿勢	在宅(リラックス時) ・ベッド上で母の様子やテレビを見ながら過ごしている。 ・膝の拘縮がある。	・母の様子やテレビが見れるようにギャッジアップを行う。 ・膝下などにクッションをいれる。	・母の健康状態により生活介護や短期入所がない時(主に日曜と祝日)は、ベッド上で過ごしておられる時間が長い。
		就寝時 ・ベッド上で仰臥位で休む。	・自分では向きたい方向や場所や動けるので、姿勢の変換などは特に必要がない。	・過去には褥創の既往あり。 ・本人の体調によっては体位交換が必要になってくる。
		活動時 ・張り調整式車いすで座位で過ごす。 ・興味関心のある方向を見ている。	・自分では座位が出来ないため、座位保持が出来ない車イスが必要になってくる。しかし、座位保持イスは本人の動きが制限されてしない車イスが必要。 ・座りにくそうにしていたら、座りなおす。	・車いす乗車時は本人が動いて自分で好きなポジションに身体をもっていくので、本人の好きなポジションの確認が必要。
	睡眠	・場所が変わっても気持ちよさそうに寝ることが出来る。 ・本人が眠い時に眠ることが出来る。 ・目覚めは良い。	・冬場は電気毛布などで寒さ対策が必要。 ・夜中に途中で目覚めることはない。	・寝返り等で掛け物が外れることがあるので気をつける。
	移乗	・姿勢変換や抱きかかえる事に怖がりみせる。	・移乗時の骨折既往がある。 ・声かけをしながら、ゆっくり動作をし姿勢の変更を行う。 ・在宅では1人で行い、施設では2人(もしくはリフトを使用)で行っている。 ・カニューレに触れないように気を着ける。	・母と2人の時は本人の体格が大きいため移乗することが出来ない。
	排便	・紙オムツで過ごしている。自然便はなく、浣腸により排便を行う(普通便)。	・浣腸は生活介護施設で週3回行っている。	・生活介護事業所を休む時は排便コントロールが必要。
	排尿	・紙オムツに排尿をしている。	・排尿のサイン等は特にないので、周囲の人が定期的に確認を行う。	・陰部の皮膚状態に気をつける。
	入浴	・身体を洗うことは苦手だが、入浴をすると笑顔が見られ好きである。	・自宅のお風呂は狭いため、物理的に自宅での入浴は困難。生活介護施設で週3回入浴を行っている。 ・必要に応じて足浴を行っている。	・本人は大好きな入浴を毎日希望している様子。

		本人の様子	必要な支援・留意点	気付いた点							
日常生活に関わる領域	歯磨き・洗顔等	<ul style="list-style-type: none"> <li>・とても嫌がり口を開けたがらない。</li> <li>・出血もある。</li> <li>・洗顔も顔をそむけるように嫌がる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・歯磨きをすることを伝え、余計に口を閉じてしまうので、本人の気をそらしながら行う。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・なぜ本人が嫌がるのか考えて行く必要がある(過去の経験や不快感の原因)。</li> </ul>							
	食事	<ul style="list-style-type: none"> <li>経口・経管・(併用)・IVH</li> <li>・大きな口をあけて美味しいものや好きなもの(味の濃いもの)を食べる。</li> <li>・介助者が誰であっても食べることが出来る。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・声かけをしながら介助者が口まで運ぶ。</li> <li>・気に入らない物は絶対に口をあけることがない。食欲のムラがあり、摂取量に合わせて経管栄養を行う。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・献立内容を検討することで食欲のムラをなくす。</li> <li>・胃瘻チューブの自己抜去することがある。</li> </ul>							
	水分	<ul style="list-style-type: none"> <li>経口・経管・(併用)・IVH</li> <li>・嗜好品(ビールやジュース)などの好きなものは飲む。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・声かけをしながら、介助者がスプーンを口まで運ぶ。</li> <li>・食欲のムラがあるため胃瘻から経管栄養。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人の嗜好品だけでなく、健康のバランスを考える必要がある。</li> </ul>							
	備考	<table border="1"> <tr> <td>食事形態</td> <td>ミキサー食。味が薄い、歯ごたえがない、見た目が悪いと食べない。</td> </tr> <tr> <td>食事時間</td> <td>30-40分</td> </tr> <tr> <td>経口</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> <li>・環境や人や時間を変えて食事</li> <li>・食欲不振時の対応をする。それでも無理な場合は経管栄養(エンシュア)。</li> </ul> </td> </tr> </table>	食事形態	ミキサー食。味が薄い、歯ごたえがない、見た目が悪いと食べない。	食事時間	30-40分	経口	<ul style="list-style-type: none"> <li>・環境や人や時間を変えて食事</li> <li>・食欲不振時の対応をする。それでも無理な場合は経管栄養(エンシュア)。</li> </ul>	<table border="1"> <tr> <td>経管</td> <td>           1日 3回 : 量 250cc            1回あたり時間 30分 エンシュアH            PEGの交換 半年に一度            誰が ○○病院、○○医師。         </td> </tr> </table>	経管	1日 3回 : 量 250cc 1回あたり時間 30分 エンシュアH PEGの交換 半年に一度 誰が ○○病院、○○医師。
	食事形態	ミキサー食。味が薄い、歯ごたえがない、見た目が悪いと食べない。									
	食事時間	30-40分									
	経口	<ul style="list-style-type: none"> <li>・環境や人や時間を変えて食事</li> <li>・食欲不振時の対応をする。それでも無理な場合は経管栄養(エンシュア)。</li> </ul>									
	経管	1日 3回 : 量 250cc 1回あたり時間 30分 エンシュアH PEGの交換 半年に一度 誰が ○○病院、○○医師。									
外出	<ul style="list-style-type: none"> <li>・興味のはばもあり、外出先で楽しむことが出来る。</li> <li>・食べる場所などに行くことが好き。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・車イス</li> <li>・車イス乗車時間が長いので、本人にとって良いポジションニングを行う。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・興味の幅をさらに広げるためにも、様々な場所への外出を検討する。</li> </ul>								
家事等	<ul style="list-style-type: none"> <li>・身の回りのことは母やヘルパーが行っており、家事を行うという認識はない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・食事は楽しみの一つであるので、メニューを決めることは本人に決めてもらうようにする。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人が出来る家事を考え行っていく必要がある。</li> </ul>								
金銭管理	<ul style="list-style-type: none"> <li>・買い物に行ってもお金の認識はない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・買い物に行った時は、レジで本人に声をかけながら支払いをする等、本人が関わられるようにする。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人の金銭管理をどうしていくか考える。</li> </ul>								

気付いた事・留意点

健康に関する領域	身長	172cm				
	体重	62kg		身長に対して適正な体重である。		
	体温	平熱	36.6℃	発熱時の対応・留意点・注意点 ・体温調整が得意であり、季節による熱の上がり下がりはありません。 ・食事状況や環境により風邪をひくことがある。		
		夏季の平熱	36.6℃			
		冬季の平熱	36.6℃			
		体温調整	得意・不得意			
	気管切開	有・無	2000年1月施行	カニューレ交換について・突発的な抜去時の対応・留意点・注意点 ・カニューレ交換前にしっかり排痰する。		
		喉頭分離	有・無			
			2000年1月施行	突発的な抜去時の対応		
		気管内狭窄	有・無	どんな時に	対応	・カニューレのヒモ交換時に咳込みで突出するにあわてずに挿入する。
	気管内出血	有・無				
人工呼吸器	使用時間	・24時間		留意点・注意点 ・使用していない。		
		・夜間のみ ・状態によって		トラブル時の連絡先		
吸引	口腔	有・無	12Fr	使用について・留意点・注意点 ・チューブを噛むことがあるので十分に説明しながら行う。		
			5cm			
	鼻腔	有・無	10Fr	・ほとんどしないが、施行時は出血に注意する。		
			12cm			
	気切	有・無	10Fr	・吸引圧は18cmH2Oまでとする。 ・食事後に必要である。		
			6cm			
吸入	有・無	薬品・留意点・注意点 ・生食10ml+ビソルボン1ml。 ・痰がねばい時は生食のみの吸入を適宜行う。				
	1日の回数	3回				
モニター管理	有・無			有・無		
	使用時間	設定値			使用時間	必要量
	・24時間	SpO <sub>2</sub> : 95%	酸素	・24時間		
・夜間のみ	パルス: 100	・夜間のみ				
・状態によって			・状態によって	SpO <sub>2</sub> %以下で L必		
	特記	・平素、SpO <sub>2</sub> (98-100%)、パルス(72)		特記		

健康に関する領域	てんかん	発作 (有・無)	様子
		頻度	・目を開いて眼球固定、眼瞼パチパチ、全身ガクガク。
		・短いものが月に1-2回	
	起こりやすい時間帯		
		・覚醒時	
		時間	
		・1-2分	
		脳波の異常 (有・無)	過去の発作状況 (有・無)
骨折	既往歴・部位・原因 (32歳ごろ)左大腿頸部骨折 (40歳ごろ)左大腿外顆骨折		
その他	健康面で気になること・服薬について(方法・注意点) ・体調が安定しているが、精神面での影響を受けやすいので注意する。 ・薬は胃瘻から行う。		

	本人の様子	留意点・注意点	必要な支援	
社会参加や日中活動に関する領域	社会や集団生活の適応等	・生活介護での職員や利用者、また支援者と良好の関係である。 ・声掛けがあると反応し、目力や表情で反応しながら話しが出来る。 ・場所や人が変わっても臆することなく過ごすことができる。	・強い希望を持って関わりを求めている訳でもない。	・自分から関わりが苦手な面もあるので、色々な人や様々な場所につれていったりすることが必要。
	余暇・社会活動等	・生活介護事業所での外出や、暖かい時期はガイドヘルパーで近隣のスーパーなどで買い物を楽しむ。 ・どこでも楽しむことが出来るが、強く特定の場所にいきたいという思いはない。	・行く日数や場所、内容が限られている。 ・経験できていない事への興味が薄い。	・季節ごとの活動や行く場所など、生活介護事業書での外出などで経験を積みながら本人の楽しめる場所を聞いて行く。
	当事者活動等	・支援が入れば自分のやりたい活動が出来る。	・当事者活動など経験が薄い。	・本人主体な当事者活動を考えるようにする。

		本人の様子	留意点・注意点	必要な支援
コミュニケーションに関する領域	意思の伝達・表現	<ul style="list-style-type: none"> <li>・みんなの中でも意思を伝えることが出きる。</li> <li>・強い意思を持っている。</li> <li>・目力や表情で感情を伝えることができる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・行動の範囲が狭い分、話題の幅もせまい。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・目力や表情を確認して今の本人の気持ちをくみ取る。</li> <li>・声掛けのはばを広げながら、本人の訴えを待つ。</li> <li>・意思や表現をひきだす。</li> </ul>
	他者からの意思・伝達の理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日常生活に関する会話を理解。</li> <li>・自分の興味関心には耳を傾ける。</li> <li>・話すスピードは普通でも十分に理解することが出来る。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・行動の範囲が狭い分、話題の幅もせまい。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人の興味関心を考え問いかける。 (興味あることや経験したこと)</li> </ul>
	電話・FAX・メール	<ul style="list-style-type: none"> <li>・母や親しい人との他人との声の区別は可能だが、生活の中で電話などを利用したことがない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・言語によるコミュニケーションが取れないために、介助者が電話というコミュニケーション方法を見いだせない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・母が入院した時に不安を感じているので、母と電話連絡をとり声を聞いて安心してもらう。</li> </ul>
	<p>緊急時の対応(病気の訴えも含む)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・家族や支援者が判断する。そのためにも、支援者には普段の様子をよく理解することが必要である。</li> <li>・不快や痛みなどを本人が表情などで訴えることが出来る。</li> <li>・関係機関との連携をとる。</li> </ul>			
<p>視覚・聴覚</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・小さな声でも反応する。</li> <li>・2m範囲は確実に見えている様子。</li> </ul>				

		本人の様子	留意点・注意点	必要な支援
行動に関する領域	行動障がい	・特になし	・特になし	・特になし
家族支援に関する領域		<ul style="list-style-type: none"> <li>・母の本人への想いは強く、本人の思いを尊重している。</li> <li>・母も抗がん剤の治療中であるため、日常生活の介助で困難な面(移乗など)もある。</li> <li>・家族と支援者との関係も良好である。</li> <li>・母も介護保険により必要な支援を受けている。</li> </ul>		
生活基盤に関する領域	経済環境	<ul style="list-style-type: none"> <li>・母子家族</li> <li>・生活保護と障害年金を受給。</li> </ul>		
	住環境(本人の居住場所・家族との生活場所・動線など)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・市営住宅の2階。</li> <li>・家族の距離を感じやすい温かい環境である。</li> <li>・常に母と支援者も楽しい雰囲気である。</li> <li>・本人にとって自分の家が一番安心できる場所である。</li> <li>・玄関が廊下が狭く移動が困難。</li> <li>・構造的に自宅での入浴も不可。</li> </ul>		
	その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・近隣との関係は良好である。</li> </ul>		

# 資料 4 NICU から地域移行に向けての支援ガイド

## 1. 退院に向けてのプロセスと必要な支援（医療機関と本人・家族との意識の違いの検証）

	医療者が必要と思う支援	本人・家族が必要と思う支援	取り組みと、課題について
急性期 治療期	<ul style="list-style-type: none"> <li>*治療していくうえでのキーパーソンの確認</li> <li>*どこに帰るのか 経済面での確認</li> <li>*治療計画</li> <li>*家族に病状を理解してもらう</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*受け入れられない（会ってびっくり・・・）</li> <li>*まだ元気になる 障害は残らない</li> <li>*良い話のみ残る・・・悪いところだけ残るなど 情報が混乱している</li> <li>*これまでの家族のライフサイクルが壊れる</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*キーパーソンをつくっていく（父・母を助けられる人にアプローチして支援の理解を得る）</li> <li>*キーパーソンがいない場合、保健師など行政にも依頼する</li> <li>*説明を繰り返し行い、理解されているか確認しながら、家族同時におこなう</li> </ul>
病状の不変・在宅への可能性	<p>（医療ケアが必要として生活を送る子どもや、社会的支援が必要な子どもに対して）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>*在宅療養可能か・・・否か・・・この時点で、帰れない烙印を押されると、帰れない前提で話を進めている。</li> <li>*医療の手技を習得している、事務手続きが早い、判断能力が高く家庭も安定しているなど、見た目の判断で、帰る・帰れないを判断する</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*医療ケアの高い子どもが、家に帰れるとは想像がついていない</li> <li>*今のこと、目先のことを一生懸命している母、愛着形成ができつつある母であったり、夫婦仲や、祖父・祖母とも良好な関係にある家庭は、多少判断能力や手技が苦手でも、傾向として、家に連れて帰る意識が芽生える</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*ママ友を紹介したりするが、情報を知りすぎたり、偏った情報のため反対に不安を増強することもあり。家での暮らしを知ってもらうために、地域のCOに入ってもらおうことあり。</li> <li>*不安や帰りたくない理由を、ゆっくり聞いていき、家族支援の重点をどこに置くか整理する。</li> </ul>



医療者が必要と思う支援

- \*拒否されなかったら、退院スケジュールを組んでいく
- \*Drが主体となって家族に説明
  1. 退院までのスケジュール
  2. リスクの説明
  3. 地域支援の説明
  4. 家に帰る意義を伝える

本人・家族が必要と思う支援

- \*不安や、帰れない理由(見えるもの・見えないもの含め)を言い出せない
- \*「帰らないといけない」意味が理解できない
- \*拒否→施設(施設だけど、そこで終わっていいの?)

取り組みと、課題について

- \*不安や、帰れない理由を、病院関係者ではなく、地域のCOなどが聞いてくれる体制が必要。そのことで、在宅へのイメージと、必要な支援が明確化される
- \*「家に帰らないといけない理由」=「親子は一緒に暮らすのが当たり前」「家族の一員」という意義を、関係者が統一して伝えていく

- \*家族への指導計画表や、主な指導をしていく人を決めていく
- \*医療・福祉制度の取得確認と申請
- \*外来・小児科病棟・地域医療連携室など院内の調整をする

- \*面会に来なくなる
- \*これが整ったら退院か・・・という不安その不安は様々

- \*ベッドから離れて、バギーで、病棟外に行ったり、外の空気に触れる取り組みをする
- \*本人に合うバギーを作成していく⇒楽しみにしていく

医療者が必要と思う支援

- \* 家族に上記カンファレンスに基づいた、退院プログラムを提示する
- \* 医療・福祉制度の申請について説明
- \* 医療機器・物品の購入など
- \* 子どもへの医療ケアや、体調面での判断など  
家族の訴えが、病状的な訴えが多いため  
そこへの関わり中心の指導になる

本人・家族が必要と思う支援

- \* 子どもの病状的な不安への相談や、訴えは素直に言えるが、子どもへの愛着がない、帰ってくると自分たちの生活が崩れる・・・など悪い親と思われたくないので、本音が出てこない
- \* 退院プログラムについていけない  
(家族とのプログラム調整がされていない)

取り組みと、課題について

- \* 表面的な不安と、内面的な不安を、病院関係者ではなく、地域のCOなどが聞いてくれる体制が必要。不安を少しでも解消していくための支援を考える
- \* 病状的な指導のみでなく、子育ての視点や、子どものストレスを伝えていく取り組みをする
- \* 家族とペースを確認する

- \* 医療ケアの手技の指導、日常生活への指導  
病状悪化時の判断
- \* 入院中の医療調整で家族に指導していく
- \* 退院に向けて、家族への指導状況の評価
- \* 受診・緊急時の対応方法のパンフレットを作成する
- \* 移動経路や移動方法の確認

- \* 子どもとの関わりが深くなってくると、これまで見えなかった事が見えてきて、医療者への不満が出てくる。  
⇒自信がついてくる、対抗心が出てくる  
医療者への不満は、ある意味、家族力の目安になってくる
- \* 入院中の医療調整を指導される・・・一方で家での暮らしもイメージがついてくることで、育児への疲労度の心配が出てくる

- \* 在宅に向けての医療調整をしていく必要がある。在宅でのイメージを持っていないと、そういった調整の必要性を感じないため、地域のCOや訪問看護も、医療調整やケアへの指導を入院中から関わっていくことが必要である
- \* 医療職と家族の関係調整をしていく職種(院内で)が必要である。指導ではなくて、子どものために何ができるかを考えていく環境を作る

支援者が必要と思う支援

- \*前段階で、子どもの病状的な相談や、不安しか取り出せていない場合、医療・看護面に特化した調整をする
- \*地域の社会資源の特性を知らないため、ニーズに合わない場合がある
- \*制度申請のための、必要な書類に囚われてしまう

- \*制度など事務的な確認をする
- \*医療情報のみの伝達
- \*体調悪化時の対応、緊急時の対応の確認
- \*在宅側も医療情報のほかに、生活の場面を想定した情報を聞けない
- \*在宅側が病院のニーズを聞いて、子どもや家族が何を必要として、ニーズは何かを積極的に聞けていない

本人・家族が必要と思う支援

- \*本人や家族が、自分たちに必要な支援と一緒に考えていかないので、わからない
- \*勝手に進んでいて、支援の内容なども押し付けられている感じがする
- \*「帰る意義」の根底を理解しないと支援を入れても、子どもとの生活を楽しめない
- \*すべて人まかせでも良いという価値観

- \*何をするのか不安
- \*在宅の支援者の役割がわからない
- \*子どものこれからのことや、家族の暮らしのことを話したい
- \*これまでの子どもや家族のしんどさも聞いてほしい

取り組みと、課題について

- \*「帰る意義」の確認と、暮らしにくさへの支援と、本人に必要な育ちへの支援を、家族と一緒に考えていく必要がある。自分たちに必要な支援は何で、自分たちは何ができるのかを考えていく
- \*見えないニーズを取りだし、必要な支援と社会資源のマッチング・地域との繋がりを、地域のCOなどと一緒に考えていく体制が必要である

- \*誰のためのカンファレンスなのか、家族にもカンファレンスの意味や目的を説明する
- \*子どもや家族のニーズと必要な支援を、再確認していく
- \*家族と在宅の支援者の役割を確認する
- \*外泊に向けての準備

支援者が必要と思う支援

- \*家での様子、24時間関わることで、子どもの状況や不安だったこと、医療調整の必要性、支援の変更などを確認する
- \*困ったことを確認する
- \*医療機器（業者）との調整

- \*外泊を踏まえて、必要な調整をしていく
- \*家族の疲労度や、手技の熟練度の確認
- \*支援者への手技への指導。
- \*退院日を決める

本人・家族が必要と思う支援

- \*子どもを家に連れて帰る、24時間一緒にいることで、子どもの成長などに気づく家族が比較的多い
- \*退院に向けての調整部分や支援内容の変更などがはっきりすることで、安心感が得られる

- \*覚悟と、戸惑い

取り組みと、課題について

- \*「前向きな気づき」を促していくように関わる
- \*マイナスをプラス思考に
- \*外泊時に、在宅の支援者も訪問して不安や困ったことを聞く。家での環境設定を支援する
- \*なるべく父が休みの時におこなう

- \*支援者への研修機能をもつ
- \*退院日を決める  
(お誕生日・イベント行事などを楽しみに退院する家族が多い)
- \*家で落ち着いたら、外に遊びに行くとか・・・スモールステップで良いので、夢のある計画をたてる



退

院



拡大カンファレンス③  
(退院後)

支援者が必要と思う支援

- \* 物品など持って帰るものの確認
- \* 薬の確認→処方薬局との調整 (家族に依頼)
- \* 医療機器 (業者) との調整
- \* 退院調整の評価
- \* 次の外来日を決める

本人・家族が必要と思う支援

- \* 忘れ物があると、家で慌ててしまうので、病院に準備してもらうもの、家族が準備するものを確認しておく
- \* 子どもが体調の良い時に帰ってきてほしい

取り組みと、課題について

- \* 子どもを迎えるにあたって、生活用品の確認と工夫をする
- \* 子どもの体調が下降気味な時に退院すると「大変な子！」になるので退院日の柔軟な調整が必要

- \* 子どもの病状の変化
- \* 医療ケアの変化
- \* 家族の受け入れ態勢の評価

- \* 家での暮らしで、大変なところも伝えたいけど、楽しいことや親子で頑張ったことも伝えたいと思っている
- \* 次のライフステージについてのことが、気になりはじめている

- \* 家に帰って、子どもが変わったところ (ストレングスの視点) を、共有していく
- \* 退院したら安心してしまい、次への支援に進んでいかないので、長期・中期・短期の目標設定・夢のある計画をたてる。

## NICUからの地域移行をすすめるときに気をつけるポイント

### ① 家族の環境因子(経済面・判断能力など)

直接、子どもが家に帰れない原因になっていないことを認識することが大切。

家族自身に支援が必要な場合が多いので、この家族にどのような支援を入れたら、子どもが帰れるかを考えていく必要がある。

### ② 愛着形成・障害受容

NICUでの障害受容は難しいが、「可愛いわが子」「人なんだ」という実感、どんなに重度でも「子どもが一生懸命生きている」「子どもが自分のペースで育っていつている」ということに気いていける支援が必要である。

地域の療育機関が、入院中から関われる体制も考えられるが、院内での臨床心理士、保育士（配置されているところもあり）によるフォローがある場合もある。

### ③ 医療ケアのある子どもへの価値観

病院の医療職より、地域の関係機関（保健師・療育機関・重心施設・相談支援事業）のほうの認識が弱く、「家族の一員」「子どもは家族」と一緒に過ごすものということを伝えられない。

退院にむけての取り組みで、家族との一番勝負の時に、「お母さんが不安だったら、もう少し病院においてもらうほうがいいよ」「まだ早いよ」「社会資源もないし・・・」安易に答えることで、適切な時期に大切なことを、家族に伝えることができない。

### ④ 退院支援プログラムと、家族のズレ

家族の不安や思いは、いったりきたり・・・家族のペースで、本音が聞ける体制をつくっていく。それによって家族支援の重点を変えていくことが必要である。

家でのイメージがつくような退院支援が必要なのと、プロセスを家族と確認（目的）をとりながら進めていくことが必要である。

### ⑤ ニーズの見合った地域資源とのマッチング

病院のみで関係機関の調整を行った場合、医療ニーズ（健康管理）（医療ケアへの援助）のみの調整傾向・・・とりあえず訪問看護になっているので、子どもの育ちへの支援、地域との繋がり、生活への支援など、暮らし全体への支援を提供するためには、地域の相談支援事業のCOや、保健師との連携が必要である。

NICUからの退院移行で一番の課題： 地域の保健師・CO(相談支援)・療育機関(子どもに関わる機関)などの資質向上が求められる

資料 5-1 ケアマネジメント事例

(アセスメント資料より)

対象者	事例の特徴	アセスメントのポイント	ニーズ	利用者の声 (モニタリング)
0歳 女性 胃瘻 レス・気切・酸素	N I C Uからの退院後の在宅・療育支援 災害時のネットワークづくり	家族・子育ての価値観 I ② III② IV①	お母さんやお父さんと、笑顔で 一緒に暮らしたい	生活にも慣れてきて、近所にも 小さな子どもがいるみたい・・・
3歳 男性 腸瘻 レス・気切・酸素	施設入所希望から、在宅にむけて 「家で暮らす意義」について考える	家族・子育ての価値観 I ② III② IV②	お家で暮らすって！どんなこ と？	楽しい、悔しい気持ちがいっぱい 出てきた。子育てはしんどい
4歳 男性 気切・酸素・胃瘻	通園や外出に向けて、家での暮らしを支援 する。治療の選択について	I ② II①②③ III③ IV②	生活するだけで精一杯。外に出 て遊んだり、友達もつくりたい	気持ちに余裕が出てきて、やっ と楽しもうと思えた
13歳 男性 気切・胃瘻	難病発症後の障害受容と医療選択 地域との繋がりを継続するために	I ①③ II① III①②③ IV①②	生きている意味がわからない どうしたらいいのかな？	友達はそのままでゲームがで きた。テレビを見て笑えた
9歳 女性 てんかん	学校・学童・児童デイとの連携支援 精神疾患を抱える両親への支援とともに	I ①④ II③ IV①②③	ネグレクトの疑いからの介入 支援。たまには遊びたいな	落ち着かない生活だけど、また 相談にのってね
17歳 男性 てんかん	登校拒否児童への取り組み・卒業に向けて、 自信や自立心を育てる。母子家庭への支援	I ①② II③ III③ IV①③	学校に行っても楽しくない。学 校に行く必要があるのかな？	生徒会長は落選したけど、電動 車いすには挑戦してるよ
20歳 女性 気切 てんかん	医療選択・病院の安心と、自分らしい地域 での生き方の選択。父子家庭への支援	I ③ II①②③ III①②③ IV②	病院が一番安心だと言われる が、今までの暮らしがしたい	思ったより前の暮らしにもど れたよ。父も元気で働いてる
30歳 男性 レス・気切・胃瘻	家での暮らしを続け、楽しめる生活を・・・ 重心の医療体制について考える	I ②③ II②③ III③ IV①②	家が一番好きだけど、最近体調 が不安定で不安が大きい	入院まではいかないけど、微妙 な体調で家で過ごすのが心配
33歳 男性 胃瘻	行動障害のある重症心身障害者への医療選 択と暮らしへの支援	I ② II① III② IV①	満腹になりたいし、動き回りた い D rの説明がわからない	周囲の人と楽しく食事ができ てるよ。口と胃瘻で忙しいけど
48歳 男性 胃瘻	母親亡き後のお家の暮らしを考える 家族の本人の思いを伝える支援	I ①③ II①②③ III①③ IV②③	母は心配だけど、僕はどうなる のかな？施設はもう嫌だ。	今の家で暮らし続けることを 賛成してもらった
22歳 女性 レス・気切・胃瘻	重症化に伴い、退院後の家での暮らしを支 援する。母親の就労を応援する	I ①②③ II①②③ III②③ IV①②	私が帰ったら母が働くことが できない。母を応援したいけど	母は頑張ってる。支援 者が増えて少し疲れる
19歳 男性 てんかん	行動障害のある重症心身障害者への事業所 内虐待への対応と、今後の暮らしについて	I ①②④ II③ III①③	毎日がイライラの連続で人を 叩いてしまうけど、止めたい	通所には行かない。次に行く勇 気もないけど外出はできるよ
45歳 男性 レス・気切・胃瘻	一人暮らしへの支援 災害時のネットワー ク作りから地域の繋がりへ	I ①② II①②③ III③	ヘルパーの支援が入って家に はいるけど、災害が心配	隣の人が誰だったかわかった 今度、避難訓練に参加しよう

## 事例：施設入所希望から、在宅にむけて「家で暮らす意義」について考える

～ お家で暮らすって！ どんなこと？ ～

1. 事例の概要	
<p>3歳の男性。家族と病院の意向は医療ケアが高いため、重症心身障害児施設に入所を一番に考えているが、在宅で支援を受けることで家に帰る方法も選択肢の一つとして探していきたいとのこと。 子どもを家に連れて帰る不安などを抱えている中、家に帰った時のイメージを本人や家族にもってもらえるための支援を開始。</p>	
2. 利用者の状況	
年齢・性別	3歳の男性
本人の紹介	人とのコミュニケーションが大好きで、話しかけると必ず視線を向けて答えてくれます。機嫌がよかったり、好きな人がくると笑顔になって、白い歯がとても印象的な男の子です。家で家族と一緒に時間を過ごしたり、外に出ているんな事を見たり、感じたりすると、もっと彼らしさを発揮してくれそうです。
障害の状況	多発奇形と重症新生児仮死による脳性麻痺 医療ケア ・気管切開 ・酸素療法 ・人工呼吸器管理 ・腸瘻よりの経管栄養 ・人工肛門を造設
利用者の思い	病院での生活があたりまえで、好きな看護師さんが来てくれると、とっても嬉しくて笑顔になる。お父さん、お母さんが来るともっと嬉しくなります。
3. 相談に至るきっかけ	
病院の地域連携室より連絡が入る。	





## 事例からみるポイント

### 重心特有の相談・課題とは

1. 子どもを連れて帰る理由・意義が、医療ケアのある、障害があるということで見失われている
2. 支援者が家族力を表面的に判断して、本当の帰りたくない理由を見つけ出せないため、支援の重点を変えることができずお家に帰せない。また帰りたい人を帰れない人にしてしまう。
3. 超重症児を家に帰そうという地域の機関（行政・療育機関・重心施設・相談支援など）の意識が低い。表面的には「地域で育てないと！」というが、家族の不安に支援するのではなく、家族の不安に振り回されて、上記①②になっている。社会資源は育っていない原因にもなっている。

### アセスメントのポイント

1. 家族の価値観、子育てへの価値観はどんなものなのか
2. 本人と家族が入院中、治療以外においても、どのような支援や指導を受けてきたのか
3. 子どもの「惹きつける力」「発信力」「育ち力」など、医療面と同様に留意する
4. 本人の状態や医療ケアによって、暮らしづらさがどこにあるのか  
（在宅可能な医療ケアの調整やスケジュールになっているのか確認）
4. 家族の本人への支援力と、帰れない本当の理由がどこにあるのか

### ニーズ把握ための工夫

1. 退院への支援が入ることで、これまでの価値観への揺らぎがあるのを当然として、本人への関わりを通じて家族の不安と向き合っていく
2. 家族に入る様々な情報の交通整理をおこなうことで、「自分のところの課題（ニーズ）」が見える
3. 外泊を繰り返しながら「お家で暮らす」イメージを膨らませていく

### 支援計画のポイント

1. 病院の退院プロセスと、本人・家族の「思い」のズレを確認していく
2. 家に帰るための制度・暮らしに必要なもの・医療機器・社会資源を整えていく
3. 外泊（一時退院）時にも支援を入れながら「暮らしづらさ」がどこにあるか検証していく
4. 在宅に帰った時の、本人の「育ちへの支援」「日常生活に必要な支援」をいれていく
5. 訪問看護は、医療・健康面だけでなく日常生活も支援していく

### 連携のポイント

1. 本人や家族にとっての必要な医療体制（往診医と病院の役割）を考えることができた
2. 医療機関が、訪問看護の指導に積極的に関わってくれた。
3. 訪問看護2か所が関わることで、小児に慣れていない訪問看護が安心して入れレベルアップができた
4. 細かい介護の注意点や、医療ケアの注意点を共有し、支援体制の格差を最小限にしていく

### 家族・兄弟支援のポイント

1. 必要な医療体制や、医療面での役割分担を明確化する
2. 成長への楽しみを感じられ、育児が楽しくできるよう支援していく（気づきへの支援）
3. 家族のみではできない、本人の日常生活を支援する
4. 家族全員での外出や団欒への支援と、家族の留守時など支援する

## 「アセスメントの整理」

・ニーズ「病院にいないことができないのなら、施設入所を早くしてほしい」

本人のストレングス	生きづらさ・暮らしづらさ	家族の支援力(課題)	家族支援の方向性
1. 気が強く、自分の意思は表情や、緊張など身体全体でしっかりと伝えられる 2. 人とのコミュニケーションが好きで、とびきりの笑顔で答えてくれる 3. 絵本やDVD、おもちゃなどに興味がある 4. 人を惹きつける力がある 5. 周囲の環境をよく見ている 6. 服薬調整もあるが、夜はよく寝て、昼は起きていることが多い。生活リズムが一定している 7. 言葉はなくても発信力は強く、感情や興味は育っている 8. 栄養や呼吸の調整が困難で、体調が落ちつかなかったが、最近は元気になっている	1. 病院にいないのが当たり前になっていて自分の家の認識が薄い 2. 病院以外の世界を知らない 3. 持ち物が多く、医療ケアも多いので、外に出るのが大変である 4. 家に帰ると、呼吸管理が多いため、日常生活の支援がお母さんだけではできないこともある 5. 急に呼吸がしんどくなったりする 6. ご飯の時間が長すぎて(夜間持続・午前3時間・午後5時間)生活への制限が大きい 7. 家に帰ると、緊急時の対応や風邪ひいた時などに不安がある 8. 本人の状態が、限定した人の関わりになったり、本人への関わりに不安に思う関係機関が多くなる 9. 体調の変化、外出しにくさのため、育ちへの支援・リハビリが提供しにくい	1. 病状の変化に伴う判断や、医療ケアについて問題なく行えている 2. 本児への必要なケア、決まった事、家族がやるべき事・家庭生活はきっちりと行っている 3. 他人任せではなく、家族としての考えもしっかり伝えることができる 4. 医療ケアの高い児童が、普通に家で暮らすイメージがなく「強調される大変さばかり」が、情報として伝わっていて、不安に繋がっている	1. 長く病院に入院していた現状もあり、家族が把握していない病状の変化もあるので、病院と連携しながら、起こりえるリスクと原因、対処療法を検討していく 2. 本児のストレングスを気付いてもらう支援を通じて、育ちへのイメージや成長への楽しみを感じて育ちが楽しくできるよう支援していく 3. 家族のみではできない、本児の日常生活の支援を行っていく。また家族全員での外出や団欒を支援していく 4. 本児が急に受診する、家族が受診したり、外出しないといけない時を支援していく
		本人と各関係機関との課題	各関係機関への必要な支援の方向性
		1. 本児や家族にとって必要な医療体制を検討していく(病院・在宅医・訪問看護の連携) 2. 現存の療育資源の活用について検討 3. 本人の状態で、支援が提供できないと断ってくる事業所も考えられる 4. 関係機関が増えることで相談機能が分散してしまい、情報集約が困難になると同時に本児・家族にとってどこに相談したらよいか分からなくなる	1. 「育ちの支援」への認識を深めるため療育機関に協力を得たり、療育機関も日常生活を整える大切さを学んでいく 2. 支援会議を通じて、支援の方向性がバラバラにならないよう調整していく 3. 細かい介護の注意点や、医療ケアの注意点を共有し、支援の格差を最小限に留める 4. 関係機関同士の調整機能を持ち、相談窓口の役割を明確にする
見えてきたニーズ(課題)  お家に帰ることを知らなかった。(家族:考えてなかった) お家で暮らすってどんな感じなのかな?(不安でしかない)			

## 申請者の現状(基本情報)

作成日	平成24年6月10日	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター	計画作成担当者	△△ △△
-----	------------	----------	---------------	---------	-------

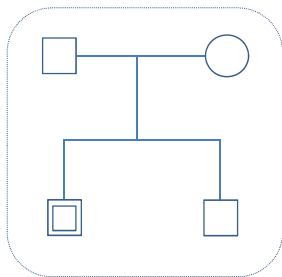
## 1. 概要(支援経過・現状と課題等)

3歳の男児について地域連携室よりの相談が入る。多発奇形と重症新生児仮死による脳性麻痺を合併しており、医療ケアは気管切開、酸素療法、人工呼吸器管理、腸瘻よりの経管栄養、人工肛門を造設している。家族と病院の意向は医療ケアが高いため、重症心身障害児施設に入所を一番に考えているが、在宅で支援を受けることで家に帰る方法も選択肢の一つとして探していきたいとのこと。病院での本児は笑顔も多く、絵本やDVDを見て楽しんだりしているのを見ると、こちらも自然と笑顔になって関わりをもちたくなるほど人を惹きつける力を持っている。父は面会に来ているが、母は2歳年上の兄の育児にも追われ本児への関わりは減っている。これだけ医療ケアの高い子どもを家に連れて帰ることへの不安や、本児のことを「可愛く思えないのが怖い」と訴えがあるなど、愛着形成や育児に対する不安、家族のライフサイクルへの変化に対する不安も多く感じられるので、退院を急かさず、家族の不安にも寄り添いながら、家に帰った時のイメージを本児・家族にもってもらえるための支援から開始する。

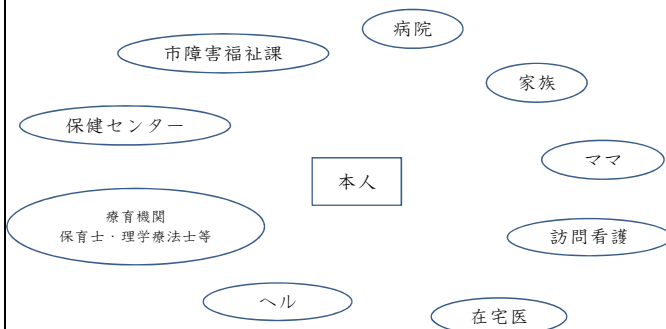
## 2. 利用者の状況

氏名	〇〇 〇〇	生年月日	〇年 〇月 〇日	年齢	3歳
住所	〇〇市 〇〇町 *丁目 *番*号			電話番号	
	[持家・ <u>借家</u> ・グループ/ケアホーム・入所施設・医療機関・その他( )]			FAX番号	
障害または疾患名		障害程度区分	児童区分3	性別	<u>男</u> ・女

家族構成 ※年齢、職業、主たる介護者等を記入



社会関係図 ※本人と関わりを持つ機関・人物等(役割)



## 生活歴 ※受診歴等含む

出生後より病院で入院。

## 医療の状況 ※受診科目、頻度、主治医、疾患名、服薬状況等

小児科病院入院 〇〇Dr  
処方箋別紙気管切開・酸素療法・人工呼吸器管理  
胃瘻・腸瘻よりの経管栄養  
人工肛門

## 本人の主訴(意向・希望)

病院での生活があたりまえで、好きな看護師さんが来てくれると、とっても嬉しくて笑顔になる。お父さん、お母さんが来るともっと嬉しくなります。

## 家族の主訴(意向・希望)

家族では無理なので、施設入所を希望している。病院にはいることはできないので、家に帰ることを考えると不安だらけになる。

## 3. 支援の状況

	名称	提供機関・提供者	支援内容	頻度	備考
公的支援(障害福祉サービス、介護保険等)					
その他の支援	小児慢性特定疾患 身体障害者手帳1級取得				



サービス等利用計画・障害児支援利用計画

利用者氏名(児童氏名)	〇〇 〇〇	障害程度区分	児童 区分3	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号			
計画作成日	平成24年6月15日	モニタリング期間(開始年月)	毎月(6ヶ月)	利用者同意署名欄	〇〇 〇〇

利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)	本人：お家に帰って、どんな事かな？ お父さんとお母さんと楽しく過ごせるかな。 家族：病院にすることができないのなら施設入所をしたい。医療ケアの高い子がお家で暮らすとしたらどうしたらよいか不安である。
総合的な援助の方針	お家での、家族との楽しい生活に向けて支援する(本人) 育児が楽しめるように支援する(家族)
長期目標	日々の暮らしを支援して、お家で家族と過ごす楽しみを見つけていく「お母さんと一緒に公園デビュー！」
短期目標	病院での退院支援プロセスと、本人・家族の思いや目標のズレを修正していくことで、不安を軽減していく

優先順位	解決すべき課題(本人のニーズ)	支援目標	達成時期	福祉サービス等 種類・内容・量(頻度・時間)	課題解決のための 本人の役割	評価 時期	その他留意事項
1	いきなり退院するよう言われても、どうしたらよいかわからない。病院は退院に向けて動いているが、気持ちがついていかず不安ばかり募っていく	①帰ることができない理由を探して、退院支援に必要な重点を変えていく ②在宅可能な医療ケアの調整とスケジュールにしていく ③本人と家族のペースを尊重していく	3ヶ月	医療機関 保健センター 相談支援事業所 訪問看護	元気で過ごして、面会にくる人が増えるけど頑張る	1ヶ月	
2	お家に帰ることをイメージしたい	①外泊・一時退院を複数回していきながら、楽しかったこと、出来たこと、困ったことを検討していく ②面談を通じてお家で暮らしている人の情報提供や、実際に会ってもらう支援をする	6ヶ月	訪問看護(外泊時訪問) 相談支援事業所	環境が変わり緊張も入るけど楽しんでみる	1ヶ月	
3	お家に帰るのにどんな準備があるのかな	①必要な医療・福祉制度を申請する ②外出するためのバギーや、必要な医療機器や物品、生活に必要な物品を揃える ③社会資源についての情報提供と利用に向けての支援	6ヶ月	医療機関 相談支援事業所 本人に必要な医療機器が搭載できる車いす作製	①マイバギー作りを楽しむ ②初対面の人が増えるけど出会いを楽しんでみる	3ヶ月	
4	お家に帰った時、どんな生活したらよいか、どんな支援を受けたらよいか一緒に考えてほしい	①身体的苦痛の軽減と、健康面では早期に対応していく ②体調が不安定時における24時間の相談体制 ③お風呂など日常生活支援 ④家族と一緒に遊ぼう支援 ⑤身体的・精神的な発達支援 ⑥外出(通院)への支援 ⑦家族の不在時の支援	6ヶ月	相談支援事業所 病院や訪問看護、療育機関、居宅介護事業所や短期入所事業所が関わりながら①～⑦の支援内容を、役割分担しながら支援していくことが可能であると伝え、本人や各お家での必要な支援を、それぞれに考えていくことを提案し、家族とともに調整していく  * 病院：外来1回/月・・・呼吸・服薬管理・感染時対応 急性期入院(24h対応) * 往診：1回/週・・・健康管理・カニューレ交換・感染時対応 * 訪問看護：5回/週・・・健康管理・24hの相談・緊急対応 医師との連絡調整・各機関より情報集約 日常生活(入浴・食事・留守時など)の支援  * 通院介護：必要時(訪問看護とも連携) * 身体介護：5回/週 2h1人介護 日常生活(入浴・外出・留守時など)の支援  * 訪問リハ：1回/週 理学療法士訪問(療育機関より派遣) * 療育等支援事業(訪問療育)：1回/週 保育士訪問(療育機関より派遣)  * 短期入所：必要時	①初対面の人が増えるけど出会いを楽しんでみる ②お家が好きになる	3ヶ月	退院時の支援計画であるが、お家に帰ってからは再度、支援計画を見直していく 毎月(3ヶ月)  スモールステップで、お母さんと公園デビューしたり、家族と遊びや買い物に行ったりへの支援を入れていく  通園なども視野に入れていく

サービス等利用計画・障害児支援利用計画【週間計画表】

利用者氏名(児童氏名)	〇〇 〇〇	障害程度区分	児童 区分3	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号			

計画開始年月	
--------	--

	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	家族の一員として楽しく暮らしていきける、家族に甘えられる、愛され愛する、兄弟と競争するなど、普通の子どものような経験をいっぱいもっていく  少しづつ家の中から、外へ出ていくことをしていく
8:00								
10:00		訪問療育(保育)						
12:00				往診	訪看・ヘルパー(入浴など)			
14:00	訪看・ヘルパー(入浴・昼食) 散歩	訪看・ヘルパー(入浴・昼食)	訪看・ヘルパー(入浴・昼食)	訪看・ヘルパー(入浴・昼食)	訪問リハビリPT			
16:00		昼食	昼食	昼食	昼食	昼食		
18:00						訪看・ヘルパー(散歩・入浴)	週単位以外のサービス	
20:00							1回/月 通院介助	
22:00	夕食・就寝	夕食・就寝	夕食・就寝	夕食・就寝	夕食・就寝	夕食・就寝	必要時 通院介助	
0:00							週末：家族とおでかけ	
2:00							短期入所	
4:00								

サービス提供によって実現する生活の全体像

医療ケアが高いため家族への負担も大きく、また母親一人ではできないところを、訪問看護やヘルパーで支援することで生活基盤を整えていく。医療に関する支援や相談を充実させたり、支援者が積極的に散歩に出たりすることで、家族でも外出が可能になっていく。また訪問保育やリハビリを提供することで、子どもの育ちや、家族の気づきを支援していき、療育機関などに繋いでいけるようにする。

事例：難病発症後の障害受容と医療選択。地域との繋がりを継続するために。

～ 生きている意味が分からない。どうしたらいいのかな？ ～

<b>1. 事例の概要</b>	
13歳の男性。特別支援学校の中学部1年に通学。小学校5年生の時、進行性疾患の診断を受ける。身体機能と知的面が急激に低下し、現在は身体障害者手帳1級・療育手帳Aを所持する。短期間で自分が変わっていく本人や家族の障害受容や生きることへの迷い・不安の相談。	
<b>2. 利用者の状況</b>	
年齢・性別	13歳の男性
本人の紹介	スポーツが好きで、ゲームが好きな端正な顔立ちのイケメンな彼です。中学生にしたら身長も高くてガッシリした体型をしているが、少し恥ずかしがり屋で、知らない人が声をかけると赤面して、顔をそむけてしまうシャイな性格ですが、自分が興味を感じることや、好きなことには真剣にのぞんでくれる男性です。
障害の状況	就寝時や呼吸がしんどい時に人工呼吸器管理 気管切開 胃瘻よりの経管栄養
利用者の思い	病気になってからは、以前の自分と違う自分になっていく不安と、出来なくなっていくことへの悔しさ、身体的な苦痛で、生きることにかくさんのしんどさを抱えているけど、頑張っで家で家族と一緒に生きていこうと思っているので応援してほしい。
<b>3. 相談に至るきっかけ</b>	
学校から発達障害のことで相談を受ける	



## 事例からみるポイント

### 重心特有の相談・課題とは

1. 医療の選択（生きることへの意味を問われる）（情報が限られる中での選択）
2. 医療ケアの説明や指導はされるが、気管切開など医療の選択をすることで、生活がどう変化していくか情報が得られず、また必要な支援を依頼することができず、本人・家族とも不安になる
3. 病状の進行（医療ケアができる）によって、これまでの地域での繋がりが切れてしまう
4. 医療・教育・福祉・地域など、他分野の連携が必要になってくる

### アセスメントのポイント

1. 本人や家族が「生きる価値感」をどうとらえているか
2. 本人がしんどいながらも、生きていこうとする力を感じられる、本人のストレンクスはどこにあるのか
3. 本人の状態や医療ケアによって「暮らしづらさ」「生活の制限」がどこにあるのか
4. 家族が本人の病気や障害のことを、どのように思っているのか

### ニーズ把握ための工夫

1. 言語的なコミュニケーションは困難であるが、日常生活（家での暮らし・学校生活）を支援しながら本人の好きなこと、興味のあることを探していった
2. これまで関わっていた関係機関や家族からも「本人の気持ちは・・・」という視点で意見をもらった
3. 本人や家族の「人間が生きていく価値」について相談を深めていくことによりニーズが引き出した

### 支援計画のポイント

1. 医療機能を充実させることで、安心して楽に積極的な暮らしをおくれるように支援する
2. 本人の小さな発信をとらえ本人の伝えたいことを聴いて、主体性や自信を育てることに重点をおく
3. これまでの繋がりを大切に、年齢に応じた行動範囲や遊び、友達関係を意識した
4. 家族が本人に「教えられる・気づかされる」ような支援をおこなう
5. 本人のニーズの答えるために、関係機関の研修など人材の育成機能をもっていく
- 6.

### 連携のポイント

1. 本人が生きていくこと、暮らしていくことについて、医療機関や学校も一緒に考えることができた
2. 医療機関・訪問看護が、ヘルパーさんの育成に積極的に関わってくれた
3. 学校生活が充実したものになるよう、先生と一緒に「学習場面の工夫」について考えることができた
4. リスクマネジメントを医療・福祉協働で考えることができた

### 家族・兄弟支援のポイント

1. 不安の共有と、解消していくための努力（治療の選択）（関係機関との調整）を一緒にしていく
2. 家族にとって関係機関との関わりが、過度なストレスにならないよう支援する
3. 家族介護中心を少しでも解消しながら、本人を含めた家族機能のあり方を一緒に考える

### 関係機関への研修

1. 医師・看護師による座学や医療ケアの指導
2. 理学療法士による座位姿勢やポジショニング



## 「アセスメントの整理」

・ニーズ「僕は生きていていいのか、ここにいてもいいのか不安になる。これからどうしたらいいのかわからない」

本人のストレングス	生きづらさ・暮らしぶらさ	家族の支援力(課題)	家族支援の方向性
1. 不安があるが、自分の変わっていく現状をしっかり受けとめ生きようとしている 2. 以前から好きなことは、しっかり楽しむことができるし、新しいことにも興味ももてる 3. 言葉が出なくなっても、表情や緊張や目力で伝えようとする 4. シャイな性格 5. 呼吸管理をすることで楽になり、日中しっかり覚醒し、夜間は眠れることができるようになる 6. 同じ年齢の男の子が好き (おばちゃんは苦手・・・笑・) 7. 学校はとっても好き (授業より休憩時間が好き)	1. 家で家族と暮らすことができるのか不安がある 2. これまでの友達と一緒に遊べるかが心配になっている 3. 緊張が強く、日常生活場面での姿勢によって痛みが出て、さらに緊張が強くなったり、呼吸がしんどくなったりする 4. 健康でいるために、医療ケアが増えてしまった 5. 言いたいことが伝わらない、わかってももらえない不安がある 6. これまで出来ていたことが、出来なくて悔しい気持ちになる 7. 家族のことが心配	1. 家族関係も良好であるが、変わっていく本人への関わり方がわからない 2. 医療ケアや介護についても、本人の日々の生活を支え、関係機関にも協力的である 3. 医療ケアが増えていくことで、本人の幸せを考えると、呼吸管理までして本人が頑張っている意味があるのかを迷っている 4. 本人を失うことへの恐怖心もある 5. 孤立感と、家族のみで支える困難さを感じている	1. 医療ケアが増えることで、家族への負担や不安も多くなるので、医療面でも生活面でも相談できる体制をつくる 2. 関係機関が増えることで、関わる人に伝えていく大変さによるストレスを軽減していく 3. 家族が本人に「教えられる・気づかされる」ような支援の方法を工夫する 4. 家族一員としての支援と、年齢に応じた本人の自立支援を組み込むことで、閉鎖的な環境にならないよう支援する
		本人と各関係機関との課題	各関係機関への必要な支援の方向性
		1. 支援者が増えることで、関わりがバラバラになり本人へのストレスが増える 2. 医療(病院・在宅・訪問看護)・教育・福祉との役割分担と連携、支援の目的の確認 3. 専門性が暮らしに繋がっていくものになるよう支援が必要である 4. 関係機関が増えることで相談機能が分散してしまい、情報集約が困難になると同時に本人・家族にとってどこに相談したらよいか分からなくなる	1. 本人の主体性や自信を育てていく支援であることを共有し、本人への理解のあり方や、コミュニケーションの工夫の支援をおこなう 2. 支援会議を通じて、支援の方向性がバラバラにならないよう調整し、人材育成機能をもつ 3. 細かい介護の注意点や、医療ケアの注意点を共有し、支援の格差を最小限に留める
見えてきたニーズ(課題)  病気になってから生きることに、たくさんしんどさを抱えているけど、頑張っで家で家族と一緒に生きていこうと思っているから応援してほしい。			

## 申請者の現状(基本情報)

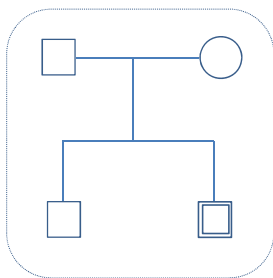
作成日	平成24年11月1日	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター	計画作成担当者	△△ △△
-----	------------	----------	---------------	---------	-------

## 1. 概要(支援経過・現状と課題等)

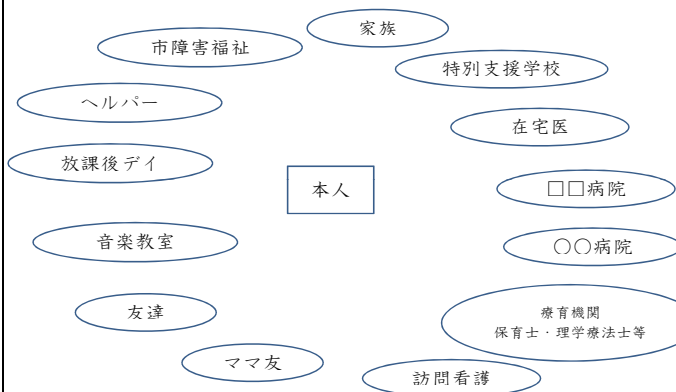
13歳の男児で現在、特別支援学校の中学部1年に通学している。小学校5年生の1学期に大学病院にての検査の結果、進行性疾患の診断を受ける。身体機能と知的面が1年の間に急激に低下し、現在は身体障害者手帳1級・療育手帳Aを所持する。医療ケアは就寝時や呼吸がしんどい時に人工呼吸器管理、気管切開、胃瘻よりの経管栄養である。短期間で今までの自分が変わっていく本人の不安と家族の障害受容、病状の進行の速さに次々に突きつけられる「医療の選択」と「生きることへの不安」にも相談にのりながら、家で家族と生活したい、学校生活を楽しく送りたいという本人の願いと、家族の成長を見守りながら支援をおこなう。今回、呼吸機能の低下のため入院し、気管切開などの呼吸管理の必要性について医師より説明があり、本人・家族の生きることへの迷いや、在宅生活について相談を受ける。

氏名	〇〇 〇〇	生年月日	平成〇年〇月〇日	年齢	9歳
住所	〇〇市 〇〇町 △-△			電話番号	***-***-****
	[特家・借家・グループ/ケアホーム・入所施設・医療機関・その他( )]			FAX番号	同上
障害または疾患名		障害程度区分	児童区分3	性別	男・女

## 家族構成 ※年齢、職業、主たる介護者等を記入



## 社会関係図 ※本人と関わりを持つ機関・人物等(役割)



## 生活歴 ※受診歴等含む

母親が就労しているため、0歳時より保育所に通所し、その後地域の小学校に入学し学童保育にも通っていた。小学校4年生の秋ごろから、忘れ物が多くなったり、席に座れないなど症状が見られ、担任の先生に発達障害を指摘され、小学校4年生の3月に母親より相談を受ける。相談を受けるなか別の疾患の可能性もあったので大学病院へ受診することとなった。診断後はセカンドオピニオンで専門医療機関に受診しながら、また病状の進行(胃瘻造設も含む)で入退院を繰り返すこともあり、小学校6年生はほとんど通学することができなかった。中学校より特別支援学校に転校し2学期中頃までは健康状態も落ち着いていたので通学したり、これまでのお友達との交流もできていた。

## 医療の状況 ※受診科目、頻度、主治医、疾患名、服薬状況等

〇〇大学病院 小児科 △△Dr 1回/月  
□□大学病院 専門外来 \*\*Dr 1回/3ヶ月

## 本人の主訴(意向・希望)

病気になってからは、以前の自分と違う自分になっていく不安と、出来なくなっていくことへの悔しさ、身体的な苦痛で、生きることたくさんのしんどさを抱えているが、頑張って家で家族と一緒に生きていこうと思っているので応援してほしい。

## 家族の主訴(意向・希望)

本人のことがわからなくなったり、医療の選択に迫られるほど、そこまですべて生きていても本人にとって幸せなのか・と葛藤している。呼吸管理せずに、自然のままのほうがよいのか悩んでいる。

## 3. 支援の状況

	名称	提供機関・提供者	支援内容	頻度	備考
公的支援(障害福祉サービス、介護保険等)	訪問看護	〇〇訪問看護ステーション	健康管理・病院との連携・入浴	2回/週	
その他の支援	外来リハビリ 友達との交流 ママ友によるボランティア	療育機関 友達	P T ・ O T	1回/週	



サービス等利用計画・障害児支援利用計画

利用者氏名(児童氏名)	〇〇 〇〇	障害程度区分	児童区分3	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号	*****		
計画案作成日	2012.11.1	モニタリング期間(開始年月)	毎月(6ヶ月)	利用者同意署名欄	〇〇 〇〇
利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)	病気になるてからは何もできなくなって、苦しいことがいっぱいなのに、伝えるすべもなく、聞くこともできずにいる。僕はここにいて(生きて)いいのかな？僕はどうなっていくんだろう？でも一生懸命生きることしかできないから、誰か一緒に考えて・・・お父さんもお母さんにも力を貸してあげて・・・(本人)				
総合的な援助の方針	K君が「自分の気持ち」を伝えられるよう、しっかり信頼関係を築いていく 「生きること」への不安を受け止めながら、より良い暮らしに向けて				
長期目標	楽しいこと、頑張れることを探しながら、「ここにいてもいい」という自信、安心感を培っていく				
短期目標	日々の暮らし(家庭生活・学校生活・遊びなど...)の基盤をつくる 身体的な苦痛の軽減を図るための工夫、生活に合った必要な医療調整をしていく				

優先順位	解決すべき課題(本人のニーズ)	支援目標	達成時期	福祉サービス等 種類・内容・量(頻度・時間)	課題解決のための 本人の役割	評価 時期	その他留意事項
1	お家で暮らしたい	①身体的苦痛の軽減と、医療調整(呼吸管理・ポジショニング・食事・水分・薬の調整/感染時対策) ②毎日のお風呂 ③学校に行くための準備 ④たまには弟のお迎えに行く ⑤家族団楽を支援する ⑥外出しやすい環境設定(住宅改装・車いすなどの工夫) ⑦家族とのお出かけを支援する	1ヶ月	①病院(呼吸/栄養管理・服薬調整・急性期入院・医療ケアの指導) 通院 1回/月・必要時 ②在宅医(健康管理・感染時・カニューレ交換・PEG交換) 1回/週・必要時 ③訪問看護(健康管理・日常生活への支援・医師との調整・医療ケアの指導) 3回/週・必要時 ④療育等支援事業(訪問療育)理学療法士派遣(適宜) ⑤居宅介護(身体介護) 入浴 5回/週(1.5h2人介護) 朝の準備 5回/週(0.5h1人介護) 適宜 ⑥通院介助 ⑦環境整備(住宅改装・玄関ヤリピン)(座位保持の工夫)(車いすの工夫) 適宜 ⑧ボランティア(ママ友・友達) 1回/週	①様々な人との関係を構築していく ②家族に依存しないで、自分の時間を支援者と一緒に構築していく ③あきらめずに気持ちを伝える	1ヶ月	
2	学校で楽しみたい、頑張りたい	①身体的苦痛の軽減(呼吸管理・ポジショニング) ②学習にあたっての工夫 ③役割と社会性への支援	6ヶ月	①療育等支援事業(訪問療育・施設支援) 看護師・理学療法士(適宜) 看護師・理学療法士(適宜)	①学級の一員という自覚をもつ ②朝起きて学校に行く ③あきらめずに気持ちを伝える	3ヶ月	
3	友達と遊びたい	①遊びの情報交換をしたり、ゲームをしたいので、友達との繋がりやママ友との繋がりを大切に ②音楽教室を続ける	6ヶ月	①お家が子どもたちや、ママ友の集まる場になっている ②音楽教室(移動支援事業)(家族で) 2回/月	①これまでの自分と違うからと引き籠りにならない ②これまでの繋がりも大切にする	3ヶ月	
4	外にも遊びにいきたいな 好きなことを見つげたいな ・・・電車を見にいったり ・・・ゲームを買いにいったり ・・・リラックスしたいな	①社会経験を広げていく ②行動範囲を広げていく ③本人のお出かけを支援する ④リラクゼーションを支援する	12ヶ月	①移動支援事業 2回/月 ②放課後デイ(リラックス・興味を広げる) 1回/週 ③外来リハビリ(通院介護) 1回/週	①様々な人との関係を構築していく ②家族に依存しないで、自分の時間を支援者と一緒に構築していく ③あきらめずに気持ちを伝える ④ドキドキ感・チャレンジ精神を大切にする	3ヶ月	
5	お父さんと、お母さんにも力を貸してあげて・・・	①子どもから気づく、学ぶ支援を ②生活に基づいた情報提供をする(医療・福祉など) ③K君への支援と、家族への支援 ④関係機関との関わり支援 ⑤医療の選択など家族負担にならないよう、チームで支援する	12ヶ月	①相談支援事業所が中心となり、情報提供や相談の内容によって必要な関係者と連携する	①あきらめずに気持ちを伝える ②一生懸命生きていく	1ヶ月	
6							

サービス等利用計画・障害児支援利用計画【週間計画表】

利用者氏名(児童氏名)		障害程度区分		相談支援事業者名	
障害福祉サービス受給者証番号				計画作成担当者	
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号			

計画開始年月	
--------	--

	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00	朝食・起床	朝食・起床	朝食・起床	朝食・起床	朝食・起床	朝食・起床	朝食・起床	通学を支援し、家族の疲労度に関係なく学校生活を送る
8:00	ヘルパー(通学準)	ヘルパー(通学準)	ヘルパー(通学準)	ヘルパー(通学準)	ヘルパー(通学準)			
10:00	学校	学校	学校	学校	学校			これまでの音楽教室に通ったり、友達との遊びや、好きなイベントなどに積極的に参加していく
12:00						昼食	昼食	
14:00						おでかけ(家族・ヘルパー) (音楽教室・スポーツ)		家ではテレビを見たり、音楽を聞いたり・・・弟とけんかもしながら過ごす
16:00	訪看・ヘルパー2人(入浴・おやつ)	訪看・ヘルパー2人(入浴・おやつ)	放課後デイ	外来リハビリ(PT・OT) 弟のお迎え	往診 訪看・ヘルパー2人(入浴など)			
18:00			訪看・ヘルパー2人			訪看・ヘルパー2人(入浴など)		週末に友達との情報交換
20:00	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	
22:00	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	
0:00								
2:00								
4:00								

サービス提供によって実現する生活の全体像

医療ケアが高くなることで、家族への負担も重くなり、また入浴や外出など日常生活に制限が出てくるため、訪問看護やヘルパーを利用して、家族介護のみに頼らない生活基盤を整えていく。またこれまで学校生活が本人にとって「楽しいもの」になるよう、在宅のスタッフ(看護師・理学療法士)が学校と連携しながら、より良い学習環境をつくっていき、そして無くしかけている本人の興味のあること、好きなことを考えたり、チャレンジできる場所をつくり、これまでの友達や教室などの繋がりを大事にしていく

## 事例：登校拒否児童への取り組み・卒業に向けて、自身や自立心を育てる。母子家庭への支援

～ 学校に行っても楽しくない。学校に行く必要があるのかな？ ～

1. 事例の概要	
<p>17歳の男性。特別支援学校に通学する高校3年生。現在母親と双子の姉の3人暮らし。高校3年生に進級して4月中頃より、学校に行きたくないと訴え、通学を促すと強く抵抗するため母親も本人に従うしかない状況となっている。</p> <p>卒業後の進路・生活のことも考えると、本人自身が抱えている課題は何なのか、環境や関わり方に原因はないのかなど、不登校になっている原因を考えて学校へ通学が出来るようになることを考える。</p>	

2. 利用者の状況	
年齢・性別	17歳の男性
本人の紹介	人あたりの良い、笑顔が多いイケメンで、積極的にいろんな人に話しかけたり、握手を求めするなど人が大好きな男性である。様々なことへの興味やチャレンジ精神もあり頑張れる性格でもあるが、なかなか経験を積んで、楽しみや、自信に変えていくきっかけがつかめなくて悩んでいる。しかしこれからの人である。
障害の状況	脳性麻痺 / てんかん
利用者の思い	学校よりも、ゲームや遊びの外出のほうが楽しい。学校に行くよう言われるのが嫌なので、しつこく言われるとイライラしてくる。なぜ学校に行かないといけないのか、イライラして叩いたりしたらダメなのかわからない。理由が知りたい。

3. 相談に至るきっかけ	
学校の先生からの相談。	



## 事例からみるポイント

### 重心特有の相談・課題とは

1. 一方的なコミュニケーションの中で「機嫌が良いこと」「素直にYES」と言うことがよしとされる経験が積み重なることで、自分の気持ちや本音を伝えることができずにストレスが溜まり、何かのきっかけで問題が出てくる相談
2. 自分の存在価値や役割が見い出せず、自己肯定感や自信が育ってないために出てくる相談
3. 発信力が弱いため、課題の「本当の理由」を見つけてもらえない相談

### アセスメントのポイント

1. 本人のコミュニケーションへの意欲と、相互的なコミュニケーションが図れているか
2. 本人の発信力と、周囲の対応がどのように行われているのか
3. 本人のストレングスが、日常生活・学校場面にどのように活かされているのか
4. 主体性をもった学校生活ができているのか

### ニーズ把握ための工夫

1. 本人の「心の成長」をアセスメントすることで、学校に行けない本当の理由が見えてきた
2. 関係機関や家族も一緒に、本人の全体像を共有しながらニーズ把握にあたる
3. 障害児の視点でなく、17歳の男性の視点で考えた

### 支援計画のポイント

1. 17歳の男性ならという視点で、日常の生活基盤を作る
2. ゆっくりと相互的なコミュニケーションを図っていくよう留意する
3. 得意なことを活かし、頑張って達成できる経験を積んでいく
4. 本人の主体性を大切にする

### 連携のポイント

1. 特別支援学校からの相談であったため、本人の問題を学生全員の問題として捉えてくれて、教師の中でも話し合いをもってくれた
2. 学校と福祉サービス事業所間の調整が困難であったが、相談支援事業所や障害福祉課も入ることで一緒に考えていく土台が作れた

### 家族・兄弟支援のポイント

1. いつでも「HELP!」と言える支援体制を作ることで、家族の不安が軽減し、本人への支援力に変わっていき、家族の自信にも繋がった
2. 育児支援から本人の自立支援に切り替えることで、家族の重圧が軽減した

### 関係機関への研修

1. 特別な研修をしたわけではないが、この事例を通じて、全ての方にも通じる問題として支援者が捉えて、学校内や事業所内で勉強会や話し合いがもたれた。コーディネーターが勉強会については支援した

## 「アセスメントの整理」

・ニーズ「お母さんが体調が悪くて、本人を学校に送り出せないでいる」

本人のストレングス	生きづらさ・暮らしづらさ	家族の支援力(課題)	家族支援の方向性
①人とコミュニケーションをとることが好き ②愛想がいい、人に合うことができる ③興味やチャレンジ精神はある ④自分に関わってくれる人の事はよく見ていて役割も理解している ⑤場の雰囲気はよく理解している ⑥繊細 ⑦生活を見通す力をもっている ⑧甘えられる人にはわがままを言ったり、自分のしたい事は強く要求できる ⑨年齢に応じた心の成長が見られる	①言葉はよく理解しているが、発語できる言葉に限られているので、相手の一方的なコミュニケーションになる ②愛想もよく相手に合わせてしまうので、本人の本音や気持ちが伝わりにくい ③本人なりの表現や、頑張りを見せているのに認めてもらえない ④何のために頑張っているのか、見通しがたっていないので、モチベーションが上がりにくい ⑤得意なところをアピールするが、伝わりにくい ⑥興奮したり、パニックになると、自分での感情のコントロールがつかなくなる ⑦身体障害があるがゆえに、自分の意思に反していても、強制的に介助されてやらされる ⑧本人の自立心は芽生えているが、自信の無さが、日常生活の至るところで見られる	①母子家庭で、母が精神的にしんどい状況の時は、本人への対応は充分できないことがある ②本人への愛情は深く、学校に行けないことで将来のことを心配している ③本人が学校に行けない事は、自分の責任や力不足だと思っている ④本人の過度な要求に負けてしまう ⑤本人のために自分のできる事は頑張ろうと思っている	①いつでも、どこでもHELP！を出せる窓口を作っていくことで、母の安心感を増やす ②安心感をつくった中で、母として出来ることを探していくことで、母自身に自信をつけていく ③しんどい状況の時は、学校や福祉サービス事業所との連絡にトラブルがあるが、各機関にも理解を得ながら、機関同士での連携を深めていく ④本人の年齢も17歳なので、すべて母親に依存しない生活を組み立てる。育児支援から本人の自立支援に方向性を変えていく
		本人と各関係機関との課題	各関係機関への必要な支援の方向性
		①学校と福祉サービス機関との連携不足のため本人への支援計画がバラバラである ②学校は本人の学校に来れない理由を、家庭事情や福祉サービスに原因があると感じている ③福祉サービスは、学校で「嫌なことをされた」と感じている ④各関係機関の認識が、本人の一部の姿が全てだと思い、その視点からしか課題解決に向かっていない	①支援会議を通じて、本人の全体像を共有し、本人の抱えるしんどさを理解していく ②支援の方向性がバラバラにならないように、教育支援計画や個別支援計画の整合性を、支援会議を通じて確認していく ③本人がこれから成人していくなかで、育てていけないといけない「生きる力」は何なのか勉強していく
見えてきたニーズ(課題)			
朝になるとなぜか学校に行きたくなくなる。なぜ学校に行かないといけないのかわからない。			



## 申請者の現状(基本情報)

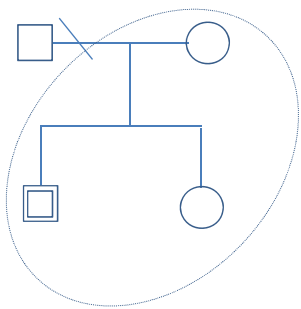
作成日	平成24年7月1日	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター	計画作成担当者	△△ △△
-----	-----------	----------	---------------	---------	-------

## 1. 概要(支援経過・現状と課題等)

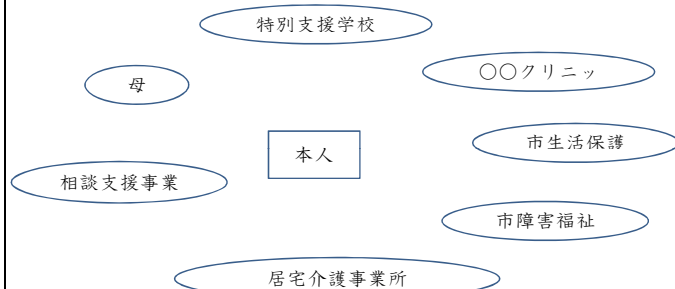
特別支援学校に通学する高校3年生。現在母親と双子の姉の3人暮らし。中学校の頃から学校に行きたくないとの訴えがあるものの、家族やヘルパーの促しによって長期間不登校になることはなかった。母親にうつ症状があり、本人に対して愛情はあるが、母親の病状によっては本人への対応が十分にできないため、中学生の頃よりヘルパーによる支援も受けていた。高校3年生に進級して4月中頃より、学校に行きたくないとの訴え、通学を促すと強く抵抗するため母親も本人に従うしかない状況となっている。学校の先生やヘルパーも通学を促すために努力はするが不登校は続き、1学期は行事以外は不登校となる。卒業後の進路・生活のことも考えると、本人自身が抱えている課題は何なのか、環境や関わり方に原因はないのかなど、不登校になっている原因を明確化し、6か月を目途に取り組んでいくことが必要である。人との関係性において自分の好きな事であれば良好な関係を保てるが、嫌な事や意に反する事については、なかなか自分の意思を伝えることができず、叫んだり、強く抵抗することでコミュニケーションをはかろうとするので、人に自分の気持ちを伝える方法を考えていく必要がある

氏名	〇〇 〇〇	生年月日	〇年 〇月 〇日	年齢	17歳
住所	〇〇市 〇〇町 *丁目*番*号			電話番号	〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇
	[持家・借家・グループ/ケアホーム・入所施設・医療機関・その他( )]			FAX番号	〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇
障害または疾患名	脳性麻痺 てんかん	障害程度区分	児童	性別	男・女

## 家族構成 ※年齢、職業、主たる介護者等を記入



## 社会関係図 ※本人と関わりを持つ機関・人物等(役割)



## 生活歴 ※受診歴等含む

検診で発達の遅れを指摘され、医療機関に受診し上記診断を受ける。てんかんも合併しており投薬開始となる。肢体不自由児通園施設に通園後、特別支援学校の小学部に入学し現在に至る。てんかんで定期的に通院しているが、健康面では安定しており入院することなく過ごしている。

## 医療の状況 ※受診科目、頻度、主治医、疾患名、服薬状況等

〇〇クリニック小児科 〇〇Dr  
てんかん  
抗てんかん薬(2分) テグレートール

## 本人の主訴(意向・希望)

学校よりも、ゲームや遊びの外出のほうが楽しい。学校に行くと言われるのが嫌なので、しつこく言われるとイライラしてくる。なぜ学校に行かないといけなのかわからないのか、イライラして叩いたりしたらダメなのかわからない。理由が知りたい。

## 家族の主訴(意向・希望)

通学させたいが母親が通学を促すと、母親の言うことは全く聞かずに、強く促すと掴みかかってきたり、叩いてきて本人への対応ができないため家からバス停まで連れていくことが難しい。卒業後の生活も不安なため何とか通学をさせてほしいし、本人が楽しく通学できるような支援がほしい。

## 3. 支援の状況

	名称	提供機関・提供者	支援内容	頻度	備考
公的支援(障害福祉サービス、介護保険等)	身体介護 移動支援	△△居宅介護事業所	*モーニングケア *入浴・清拭 *社会参加・余暇活動のため外出支援	週6~7回	
その他の支援					

申請者の現状(基本情報)【現在の生活】

利用者氏名	〇〇 〇〇	障害程度区分	児童 区分3	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
				計画作成担当者	△△ △△

	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00	起床	起床	起床	起床	起床	起床	起床	学校にはいきながら自宅でテレビを見たりゲームをして過ごしている。
8:00	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)			
10:00						朝食	朝食	
12:00	不登校 (自宅で過ごす)	不登校 (自宅で過ごす)	不登校 (自宅で過ごす)	不登校 (自宅で過ごす)	不登校 (自宅で過ごす)	テレビ・ゲーム等をして 自宅で過ごす	テレビ・ゲーム等をして 自宅で過ごす	
14:00							外出 (外食や電車に乗って 買い物など)	
16:00						テレビ・ゲーム等をして 自宅で過ごす	テレビ・ゲーム等をして 自宅で過ごす	
18:00	ヘルパー (入浴や外出)	ヘルパー (入浴や外出)	ヘルパー (入浴や外出)	ヘルパー (入浴や外出)	ヘルパー (入浴や外出)	ヘルパー (入浴や外出)	ヘルパー (入浴や外出)	
20:00	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	
22:00	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	
	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	
0:00								
2:00								
4:00								

週単位以外のサービス

サービス等利用計画・障害児支援利用計画

利用者氏名(児童氏名)	〇〇 〇〇	障害程度区分	児童区分3	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター		
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△		
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号					
計画作成日	平成24年7月1日	モニタリング期間(開始年月)	1ヶ月(6ヶ月間)	利用者同意署名欄	〇〇 〇〇		
利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)	朝になると学校に行きたくなくなる。なぜ学校に行かないといけないのかわからない。						
総合的な援助の方針	卒業後や将来を見据えた、本人の自立に向けた支援(本人の自信を育て、対人関係・社会参加への適応能力を育てていく)						
長期目標	本人自身が自分の価値や学校に行く必要性を知って、自らの力で通学ができるようになる						
短期目標	学校での教育指導計画と、福祉における個別支援計画の見直し、連動を図っていく						
優先順位	解決すべき課題(本人のニーズ)	支援目標	達成時期	福祉サービス等 種類・内容・量(頻度・時間)	課題解決のための 本人の役割	評価 時期	その他留意事項
1	学校って何をするとおもしろいのか知りたい	①教育指導計画の見直し。頑張ったら達成できる経験、存在価値(役割)を見出せるような経験を積んでいく ②福祉の個別支援計画との連動を図り、本人が混乱しないように調整していく	3ヶ月	*特別支援学校(教育指導計画の見直し) (福祉との連携ノートの作成) (コミュニケーションの方法) *療育等支援事業訪問療育 (臨床心理士:本人への対応について)	頑張れることを自分で選択しながら学校場面での役割を見つけていく	2ヶ月	
2	自分のことを知りたい、周りの人にも知ってほしい	①本人の好きなこと得意なことを探して生活場面に取り入れていく ②本人に「なぜ?」「今の気持ち」など丁寧に聞くことで、本人自身の整理に繋げる ③1対1が自分の事を決めていく時間を定期的にもつ	3ヶ月	*小児神経外来(脳波検査・発達検査) *特別支援学校 *福祉サービスの関わりの中で取り組んでいく	1対1の支援者との関係をつくっていく	2ヶ月	自己肯定感・自信を育てていく
3	今でもヘルパーと遊びに行くのは、とっても好き	①外出への意欲も高く活発な活動が多い傾向なので、静かに音楽を聴いたり、リラクセスできる活動などを取り入れてみる ②自分で行きたいところを選択できるような支援をする	3ヶ月	*移動支援事業(5回/週・土日と放課後)	好きなことばかりでなく、違う経験もしながら、自分のしたいことを選択肢を広げる	3ヶ月	
4	お家に帰ると好きなことばかりしたくなる。切り替えができなくて、何もできない	①日常生活場面における切り替えを支援する ②入浴など母親と入りたくない年齢なのでヘルパーの支援を入れる	3ヶ月	*身体介護(入浴:7日/週 1h1人介護) (通学準備:5日/週 1h1人介護)	気持ちを言葉にしていく	3ヶ月	学校に行きたくない、入浴する気にならないなど、理由があって意欲が高まらないため、切り替えができていないので、理由を本人に聞いたり、考えて支援を入れていく
5	お母さんや、ヘルパーとも仲良くしたいけど、イライラしたら叩いてしまう	①自分の気持ちを伝えるためのコミュニケーションの方法を考える ②日常生活場面で興奮状態であることが多いので、気持ちを落ち着かせる方法を学んでいく	6ヶ月	*特別支援学校 *福祉サービスの関わりの中で取り組んでいく *療育等支援事業訪問療育 (臨床心理士:本人への対応について)	気持ちを言葉にしていく	2ヶ月	

### サービス等利用計画・障害児支援利用計画【週間計画表】

利用者氏名(児童氏名)	○○ ○○	障害程度区分	児童	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	M. M
地域相談支援受給者証番号	*****	通所受給者証番号	*****		

計画開始年月 2012/7/1

	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00	起床	起床	起床	起床	起床	起床	起床	学校生活を充実していくために、教育支援計画と連携し、本人が学校場において居場所をつくり役割をもてるような活動を考えていく。また本人が自分の気持ちをどう伝え、また本人の気持ちを正しく受けとめていくために、工夫や時間をかけておこなっていく。  <b>週単位以外のサービス</b> 1回/月 通院
8:00	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	朝食	朝食	
10:00							テレビ・ゲーム等をして 自宅で過ごす	
12:00	学校	学校	学校	学校	学校			
14:00						テレビ・ゲーム等をして 自宅で過ごす	ヘルパー (外食や電車に乗って 買い物など)	
16:00		ヘルパー (図書館)			ヘルパー (作業所のお手伝い)		テレビ・ゲーム等をして 自宅で過ごす	
18:00	ヘルパー (入浴・学校準備)	ヘルパー (入浴・学校準備)	ヘルパー (入浴・学校準備)	ヘルパー (入浴・学校準備)	ヘルパー (入浴)	ヘルパー (入浴・外出)	ヘルパー (入浴や学校準備)	
20:00	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	
22:00	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	
0:00	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	
2:00								
4:00								

サービス提供によって実現する生活の全体像

サービス提供での生活支援が優先ではなく、教育機関・福祉サービス事業所のもつ計画について連携を図り、本人が行き詰っている、しんどさを共有しながら、本人が「安心できる」「主体性が尊重される」支援をおこなうことで、自己肯定や自信をもつことができるようになっていく

## 事例：登校拒否児童への取り組み・卒業に向けて、自身や自立心を育てる。母子家庭への支援

～ 学校に行っても楽しくない。学校に行く必要があるのかな？ ～

1. 事例の概要	
<p>17歳の男性。特別支援学校に通学する高校3年生。現在母親と双子の姉の3人暮らし。高校3年生に進級して4月中頃より、学校に行きたくないと訴え、通学を促すと強く抵抗するため母親も本人に従うしかない状況となっている。</p> <p>卒業後の進路・生活のことも考えると、本人自身が抱えている課題は何なのか、環境や関わり方に原因はないのかなど、不登校になっている原因を考えて学校へ通学が出来るようになることを考える。</p>	

2. 利用者の状況	
年齢・性別	17歳の男性
本人の紹介	人あたりの良い、笑顔が多いイケメンで、積極的にいろんな人に話しかけたり、握手を求めするなど人が大好きな男性である。様々なことへの興味やチャレンジ精神もあり頑張れる性格でもあるが、なかなか経験を積んで、楽しみや、自信に変えていくきっかけがつかめなくて悩んでいる。しかしこれからの人である。
障害の状況	脳性麻痺 / てんかん
利用者の思い	学校よりも、ゲームや遊びの外出のほうが楽しい。学校に行くよう言われるのが嫌なので、しつこく言われるとイライラしてくる。なぜ学校に行かないといけないのか、イライラして叩いたりしたらダメなのかわからない。理由が知りたい。

3. 相談に至るきっかけ	
学校の先生からの相談。	



## 事例からみるポイント

### 重心特有の相談・課題とは

1. 医療の選択（生きることへの意味を問われる）（情報が限られる中での選択）
2. 医療・健康面の支援を、家族中心の発信から、支援者が情報共有し対応していくことへ移行させる
3. 医療ケアが対応可能なヘルパーは増えているが、必要数には足りていない。  
（資格研修に人数の限度があり、なかなか確保できない）

### アセスメントのポイント

1. 本人や家族が「生きる価値感」をどうとらえているか
2. 本人の状態や医療ケアによって、暮らしづらさがどこにあるのか
3. 本人が望む生活と、家族の生活実態と不安を把握する。以前よりの関わりもあり本人の思いは把握しやすかった。

### ニーズ把握ための工夫

1. 言語的なコミュニケーションはないが、本人と何度も会っていると「どこに帰りたい」が伝わる
2. これまで関わっていた関係機関や、家族からも「本人の気持ちは・・・」という視点で意見をもらう
3. 本人や家族の「生きる価値感」がしっかりアセスメントできることにより、ニーズが引き出せた

### 支援計画のポイント

1. 家族の一員としての生活と、家族に依存しない日常の生活基盤を作っていく  
（医療・健康面での支援も、家族⇒支援者が中心となって情報共有し対応していく）
2. 経済基盤の見直し（医療費など）
3. これまでの楽しみや、日中活動を続けていく。一人（と支援者）の時間の過ごし方を考えていく
4. 本人のニーズに答えるために、関係機関の研修など人材の育成機能をもっていく

### 連携のポイント

1. 入院中からの連携することで、早い時期から在宅への可能性を探ることができた
2. 医療機関・訪問看護が、ヘルパーの育成に積極的に関わってくれた
3. 生活介護事業所の職員や、元々入っているヘルパーが、新しい人に「本人のこと」を教えてくれた
4. リスクマネジメントを医療・福祉協働で考えることができた

### 家族・兄弟支援のポイント

1. 不安の共有と、解消していくための努力（治療の選択）（関係機関との調整）を一緒にしていく
2. 家族にとって関係機関との関わりが、過度なストレスにならないよう支援する
3. 家族の生活基盤も整えることで、本人を含めた家族のあり方を一緒に考える

### 関係機関への研修

1. 医師による座学
2. 看護師による医療ケアの指導
3. 理学療法士による座位姿勢やポジショニング

## 「アセスメントの整理」

・ニーズ「家に帰りたい気持ちはあるが、病院や施設のほうが安心なのか。」

本人のストレングス	生きづらさ・暮らしづらさ	家族の支援力(課題)	家族支援の方向性
1. 心停止したが、気管出血以外は以前と変わらない本人である 2. 気管内出血の再発、カニューレが抜きやすい、痰が吸引しにくい、肺炎になりやすいなどリスクが明確である 3. 入院していて2kg体重が増加した 4. 食べたい、動きたい意欲が高い 5. 二度の大量出血があったのに体力が維持され、元気にしている 6. 度胸はある。関心のない、興味のない時は「素知らぬ顔」をして訴える 7. 対人関係を作っていく力は強い	1. 普通の日常生活が送れるのか不安がある 2. これまでの通所先で友達と一緒に楽しんだり、活動が制限されないか 3. 気管内が過敏で日常生活動作を気をつけないと、すぐに咽てしまう 4. 健康でいるために、医療ケアが増えてしまった 5. 父の扶養でいると医療費が高くて入院するたびに、自分の自由に使えるお金が減ってしまう 6. これまで以上に家族に頼った生活になってしまわないか 7. 家に帰ると、緊急時の対応に不安がある	1. 家族関係も良好で、本人のこともよく理解して楽しい時間を過ごすことができている 2. 医療ケアや介護についても、本人の日々の生活を支えている。関係機関にも協力的 3. 本人の生活を支えている父と姉も仕事があり、今後姉には姉の生活が出てくるので、本人への支援が難しくなってくる 4. 本人にとって今の生活が良いとは思っているが、緊急時に病院や施設にいるほうが助かる可能性は高いとも考えたり、地域の事業所が受け入れてくれるか心配している 本人と各関係機関との課題 1. 支援者が増えることで、関わりがバラバラになることによる本人のストレス 2. 本人の状態で、支援が提供できないと断ってくる事業所も考えられる 3. 関係機関が増えることで相談機能が分散してしまい、情報集約が困難になると同時に本人・家族にとってどこに相談したらよいか分からなくなる	1. 家族の生活も変わっても、本人の生活が変わらない基盤整備をしていく 2. 関係機関が増えることで、関わる人に伝えていく大変さによるストレスを軽減していく 各関係機関への必要な支援の方向性 1. 本人・家族の「家に帰ってもとの生活をしたい」という思いを共有し、リスクをどう受け止め、対応方法を考えていく支援 2. 支援会議を通じて、支援の方向性がバラバラにならないよう調整していく 3. 細かい介護の注意点や、医療ケアの注意点を共有し、支援の格差を最小限に留める 4. 関係機関同士の調整機能と、相談窓口の役割を明確にする
見えてきたニーズ(課題) 奇跡をおこした生命力で、お家に帰ってもとの生活をおくりたい。通所先のお友達とも楽しく過ごしたい			

## 申請者の現状(基本情報)

作成日	平成24年9月15日	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター	計画作成担当者	△△ △△
-----	------------	----------	---------------	---------	-------

## 1. 概要(支援経過・現状と課題等)

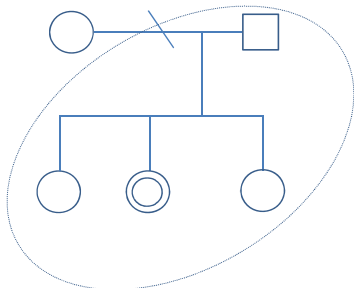
20歳の女性。医療ケアの必要な重症心身障害者で特別支援学校を卒業後、生活介護事業に通所しながら、家族とともにヘルパーを利用しながら生活していた。通所先にて気管内より大出血をおこし心停止。蘇生後3ヶ月入院するが有効な治療の手段がなく保存的治療を実施。気管内出血は止まったものの、再発すれば致命的な状態であることには変わりなく、今後の本人の生活について相談を受ける。特別支援学校時代より本人と家族とは繋がりがあり卒業後の進路において支援計画を立てていたこともあり、病院入院中からも医療機関と家族とはカンファレンスをもちながら、治療の方向性ととも、本人の状態や気持ちを共有しながら在宅に向けての可能性を探し続けてきた。家族や関係機関の不安も高く、また本人がこれまで築いてきた生活を取り戻していくためには、支援の再編成とレベルアップも必要とするが、本人の自宅に帰りたい！という確固たる思いに対して3ヶ月を目途に退院支援と在宅支援に取り組んだ。

## 2. 利用者の状況

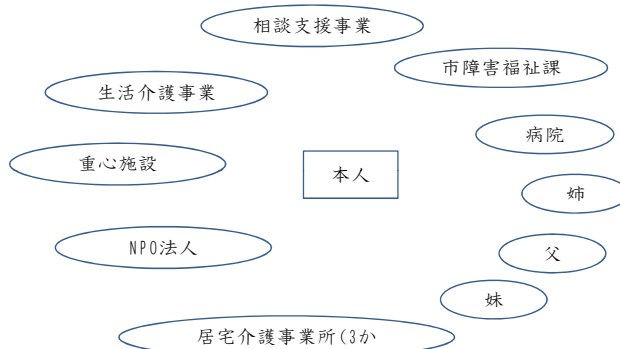
氏名	〇〇 〇〇	生年月日	〇年 〇月 〇日	年齢	20歳
住所	〇〇市 〇〇町 *丁目*番*号			電話番号	〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇
	〔 <u>待</u> 家・借家・グループ/ケアホーム・入所施設・医療機関・その他( )〕			FAX番号	〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇
障害または疾患名	脳性麻痺/てんかん/知的障害	障害程度区分	区分6	性別	男・ <u>女</u>

## 家族構成 ※年齢、職業、主たる介護者等を記入

- 父・姉・妹の4人家族(父子家庭)



## 社会関係図 ※本人と関わりを持つ機関・人物等(役割)



## 生活歴 ※受診歴等含む

仮死にて出生。脳性麻痺による四肢・体幹機能全廃でてんかん、重度知的障害を合併している。6歳の時に気管切開(喉頭分離術)をおこなう。食事は経口・経管の併用で、気管切開をしてからは体調も安定して過ごしていた。1歳より通園施設に通いリハビリと保育を受け、特別支援学校(当時養護学校)小学部に入学。転校を経て現在住んでいる地域の特別支援学校の高等部を卒業する。卒業後は生活介護事業所に5回/週、元気に通所していた。今年の4月に痰吸引のなかにわずかに出血が認められたため、主治医の病院の耳鼻科で検査を行うが異常は認められず、出血も続くこともなかったため普段通りの生活を続けていた。

## 医療の状況 ※受診科目、頻度、主治医、疾患名、服薬状況等

小児科受診・・・月1回 〇〇Dr  
抗てんかん薬服用(分3) 処方箋参照

## 本人の主訴(意向・希望)

ずっと寝て過ごすのは退屈で仕方がない。早くお家に帰ってご飯を食べたり、お風呂にも入りたい。前のように家族で買い物や遊びにいったり通所のみんなと音楽を聴いたり、園芸をしたりして活動をしたいな。

## 家族の主訴(意向・希望)

治療がないまま病院で過ごすのは本人にとってつらいが、本人の状態でも、これまで通り福祉サービスに受け入れてもらえるのか心配。家族には仕事があり、支援を受けないと本人・家族の生活も成り立たない現状があるが様々なリスクに対しても不安は高く、父は覚悟をしているが、姉や支援者には重荷になるのではないかと悩んでいる。

## 3. 支援の状況

	名称	提供機関・提供者	支援内容	頻度	備考
公的支援(障害福祉サービス、介護保険等)	生活介護 居宅介護 短期入所 移動支援	〇〇生活介護事業所 居宅介護事業所 3か所 重心施設・NPO法人 居宅介護事業所 1か所	仲間との日中活動 家での生活支援 日中活動に行きながらお泊り 買い物・散歩	5回/週 6回/週 必要時 1回/月	入院前
	療育等支援事業	療育等支援事業実施施設	関わっている支援者への指導や 楽しく暮らせるための工夫 を考える	必要時	
その他の支援					入院前





サービス等利用計画・障害児支援利用計画

利用者氏名(児童氏名)	〇〇 〇〇	障害程度区分	区分6	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△
地域相談支援受給者証番号	*****	通所受給者証番号			
計画作成日	平成24年9月15日	モニタリング期間(開始年月)	毎月(3ヶ月)	利用者同意署名欄	〇〇 〇〇

利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)	奇跡をおこした生命力で、お家に帰ってもとの生活をおくりたい。いろいろ身体のことでは気になることも増えたけど、これまでの通っていたところのお友達と楽しく過ごしたり、活動したいな
総合的な援助の方針	生きる希望や、楽しさを感じられる暮らしを
長期目標	自分の時間(余暇)の過ごし方を考えたり、社会との繋がりをもって経験を積むことで、自分の生活を創造していく
短期目標	安心して日々の暮らしが送れるよう基盤をつくる

優先順位	解決すべき課題(本人のニーズ)	支援目標	達成時期	福祉サービス等 種類・内容・量(頻度・時間)	課題解決のための 本人の役割	評価 時期	その他留意事項
1	お家で暮らしたい	①身体的苦痛の軽減と、健康面では早期に対応していく ②お風呂 ③朝食・着替え・洗面・日中活動への送り出し ④日中活動から帰宅後の水分や間食、必要なケア ⑤お家の中で好きな事を見つける。過ごし方を考える ⑥楽に過ごせるよう座位保持装置・車いすの工夫、日常生活の姿勢について支援する ⑦家族が不在時の支援	1ヶ月	* 病院 (外来での呼吸・服薬管理・感染時対応)(24時間緊急時の搬送)(急性期入院) * 訪問看護 (日常生活特に入浴場面への支援) 3回/週 (健康管理と各機関よりの情報集約)(医師との連絡調整・医療ケアの指導) * 通院介助 (必要時の通院支援/訪問看護と連携) * 身体介護 (入浴:4回/週・1h2人介護)(朝の準備:5回/週 2h1人介護)(夕方のケア:5回/週・1h1人介護) * 支援者・家族と一緒にテレビやパソコンや本を見るなど、自分のしたい事を考える時間をつくる * 療育等支援事業訪問療育・支援者への指導(理学療法士派遣:適宜) * 短期入所(必要時)	①自分の時間を支援者と一緒に構築していく ②表情などで気持ちを伝える	1ヶ月	* 医療ケアの手技を統一 * 日常生活動作時の注意点を共有 * 本人の体調の変化など、情報集約し対応について検討・各機関が共有していく
2	これまでの日中活動に比べて仲間と楽しい時間を過ごしたい	①身体的苦痛の軽減と、健康面では早期に対応していく ②仲間と音楽活動や園芸活動を引き続きしていく ③地域に出での活動をする	3ヶ月	* 生活介護(月～金 5回/週) 週1回は生活介護事業所にて入浴支援療育等支援事業訪問療育・支援者への指導(理学療法士・看護師派遣:適宜)	①生活リズムをつくる ②自分が楽しいと思う活動だけでなく、様々な活動を体験してみる	3ヶ月	* 家での支援者との連携・連絡調整をしていく
3	今回の入院で、医療費が高くてこれからどうしたらいいのかわからない	①父の扶養からはずれ、本人自身が国民健康保険に入る ②自立支援医療を本人に切り替える ③年金の管理についても考えていく	1ヶ月	* 相談支援事業所と家族で申請手続きを進める	①生活するのにお金が必要だと少しでも認識していく	1ヶ月	
4	家族と遊びにいたり、家族との生活も大切にしたいけど、少しずつ家族に頼らない生活も楽しんでいる	①上記の「お家で暮らしたい」をしっかり支援し、今後拡大していく ②家族関係は構築されているので、お家や日中活動以外の余暇の過ごし方を考えていく	6ヶ月	* 相談支援事業所が定期的に支援会議を開催。相談にのる * 移動支援事業 2～3回/月(土曜日から日曜日)(買い物や遊び、行きたい場所を考えて外出する)	①自分の時間を支援者と一緒に構築していく ②表情などで気持ちを伝える ③支援会議に出席する	3ヶ月	
5	トラブル時の不安が少しある家族はもっと不安があると思うので考えてほしい	①気管内出血時・カニューレ除去時の対応方法の統一化 ②医療ケアの統一化と注意点 ③日常生活動作時の注意点 ④緊急時の連絡先 ⑤体調悪化時の相談先	0.5ヶ月	* 医療・福祉分野のすべての関係機関が不安な点を意見交換しながら、それに対する対応を含め検討し共有する	①不安やしんどさを伝える	1ヶ月	

サービス等利用計画・障害児支援利用計画【週間計画表】

利用者氏名(児童氏名)	〇〇 〇〇	障害程度区分	区分6	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△△
地域相談支援受給者証番号	*****	通所受給者証番号	*****		

計画開始年月	平成24年9月15日
--------	------------

	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	日中活動では、生活介護事業所で仲間と一緒に音楽活動や園芸活動、創作にも取り組んでいる。また外出して買い物したり、地域の活動にも仲間と一緒に参加している。
8:00	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)			
10:00	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	ガイドヘルパー (買い物など遊ぶ)	昼食	家では生活介護から帰ってきた後はお風呂に入ったり、のんびりと過ごしていることが多い  休日は家族がお休みなので、一緒に遊びに出かけたり、家族との時間を過ごしている
12:00								
14:00								<b>週単位以外のサービス</b> 1回/月.定期通院 必要に応じて通院
16:00	ヘルパー2人 (入浴)	ヘルパー (家でゆっくり)	ヘルパー2人 (入浴)	ヘルパー (家でゆっくり)	ヘルパー2人 (入浴)			
18:00								
20:00	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	
22:00	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	
0:00								
2:00								
4:00								

サービス提供によって実現する生活の全体像

医療的に様々なリスクを抱えながら、本人の暮らしたい家で・・・これまで通っていた通所で楽しむことができるために、リスクマネジメントの徹底と支援者への研修を実施した。また医療ケアが高い、リスクが高いと、家族介護が主になっていくが、今後の本人の生活について考えていくと、家族の生活に左右されない本人の生活基盤の整備を少しずつ行い  
 拡充していける可能性を作れた。たくさんの初めて出会う支援者に本人や家族が戸惑わないよう、支援者同士の連携を細やかにし合える関係を築くことが重点課題になっている。

## 事例：母親亡き後のお家の暮らしを考える。家族の本人への想いを伝える支援

～ 母は心配だけど、僕はどうなるのか？施設はもう嫌だ。 ～

1. 事例の概要	
<p>48歳の男性。養護学校卒業後、知的障害者の入所施設で18年間生活していたが、寝たきりになってからは11年前より家に帰ってきて母と二人暮らしをしている。7年前に母親に癌が見つかり闘病生活をおくっている。</p> <p>母親にもしもの事があった時のために、母親と本人の希望でもある今後もずっと在宅で暮らし続けること出来るように今から準備をはじめます。</p>	

2. 利用者の状況	
年齢・性別	48歳の男性。
本人の紹介	言葉はないけど、周りにわかりやすく伝えてくれる、少し頑固な彼です。いろんな経験を積んできたからか、自分の将来に対しては「はっきりした希望」を持っていて、それを様々な行動をもって示していくことができる人生観を持ち、また母親思いの優しい男性です。
障害の状況	重度知的障害 / てんかん 四肢機能全廃により寝たきり 食事は経口と胃瘻よりの経管栄養の併用
利用者の思い	お母さんと暮らせる間は、お母さんと一緒に暮らしたい。 施設には絶対入りたくない。 日中活動も楽しくて、仲間もいるのでずっと通いたい。

3. 相談に至るきっかけ	
母親からの相談	



## 事例からみるポイント

### 重心特有の相談・課題とは

1. どこで、誰と、どんな暮らしがしたいのか・・・強い希望があっても言葉での説明ができないため支援がないと周囲の人を説得できない
2. 障害者の「独り暮らし」への情報が少ないため、他の方法も可能であるという意識が家族にない
3. 地域（大家さん、不動産、近所）の理解を得る。

### アセスメントのポイント

1. これまでの生活歴で、母親と本人がどんな思いで生きてきて、何を大切に生活してきたのかを聴く
2. 日常場面で「本人の思い」が出ているポイントを聴いていく
3. 本人と母親が、残った時間を共に、どのように過ごしたいのかを聴いていく

### ニーズ把握ための工夫

1. 言語的なコミュニケーションはないが、本人と何度も会っていると「家にいたい」と伝わる
2. これまで関わっていた関係機関や、家族からも「本人の気持ちは・・・」という視点で意見をもらう
3. 本人と母親が「何を大切に生きてきたか」をアセスメントできることにより、ニーズが引き出した

### 支援計画のポイント

1. 独り暮らしに向けて、家や経済面、日常の生活基盤、地域の理解を作っていく
2. 本人がどんな暮らしをしたいのか、イメージを膨らませるようレシピや計画を一緒に考える
3. 母親のケアマネージャーとも連携しながら、二人の暮らしを支援していくもの
3. 本人のニーズに答えるために、関係機関の研修など人材の育成機能をもっていく

### 連携のポイント

1. 行政機関が積極的に入り、地域への理解を深めるのに協力してくれた
2. 訪問看護が、ヘルパーの育成に積極的に関わってくれた
3. 各機関が「本人の思い」を共有し、個別支援計画にも暮らしへの力をつけていく支援が入った
4. 本人の支援であると同時に、母親への支援でもあったため、ケアマネージャーの連携が大きかった

### 家族・兄弟支援のポイント

1. 兄弟が安心できるような、本人への支援を説明し、また兄弟に求める役割を明確化した
2. 家族にとって関係機関との関わりが、過度なストレスにならないよう支援する
3. 母親が本人との楽しい生活ができるよう、安心できるよう本人の支援体制を整えた

### 関係機関への研修

1. 看護師による医療ケアの指導
2. 障害の制度と、介護保険の制度を、お互いに知ることの勉強会

## 「アセスメントの整理」

・ニーズ「母がいなくなったら、兄弟のことを考えると施設入所するしかないのかな。美味しいご飯が食べれないな」

本人のストレングス	生きづらさ・暮らしづらさ	家族の支援力(課題)	家族支援の方向性
1. 頑固で、自分が嫌なところ、雰囲気では絶対ご飯を食べないほど、気持ちを伝える 2. ほとんど風邪をひくこともなく元気である 3. 人が大好きで、初対面の人とでも仲良くなれる 4. 感情の表出が豊かで、自分の気持ちを伝えることができる 5. 明るく、誰からも好かれる性格をしている 6. 寝たきりのように見えるが、わずかに自分で楽な姿勢になるよう動いている 7. ストレスに強い 8. 家でのカラオケが好き 9. 外食が好き	1. 食事については頑固な面があるので、すぐに胃瘻からの注入になってしまう 2. 施設への拒否は強いが、兄弟への迷惑を考えてしまう 3. 大好きなお母さんとの、お別れを感じている 4. 今の家に住みたいが自分の家でない 5. 独りで生活することへのイメージは、なく必要なものがわからない 6. お金の管理や、様々な契約が難しい 7. あまり前面に出ないが、さりげなく医療ケアが必要である	1. 家族全員、本人のことを真剣に考えている 2. 兄弟も、本人と母の気持ちは理解しているが自分たちが出来ることが限られているので、賛成できない 3. 母は死ぬ瞬間まで、本人と暮らしたい希望がある。ターミナルは家で過ごしたいという思いが強い 4. 様々な支援者に、本人が大好きな味やご飯を引き継いでほしいと、意欲をもっている 本人と各関係機関との課題 1. 支援者が増えることで、関わりがバラバラになることによる本人のストレスへの対処 2. 関係機関が「本人の思い」を一緒になって代弁してくれている 3. 医療・健康面は母親がおこなっていたため、支援ニーズはなかったが、今後は本人の年齢的なことも考えると支援の充実が必要	1. 母親が今の家で、少しでも悔いのないよう暮らせるよう、本人との楽しい時間を過ごせるよう支援する。 2. 本人の思いを、母親と一緒に兄弟に伝える 3. 母が安心できるように、本人の支援体制を整えていく 4. 関係機関が増えることで、関わる人に伝えていく大変さによるストレスを軽減していく 各関係機関への必要な支援の方向性 1. 支援会議を通じて、支援の方向性がバラバラにならないよう調整していく 2. 細かい介護の注意点や、医療ケアの注意点を共有し、支援の格差を最小限に留める 3. 関係機関同士の調整機能と、相談窓口の役割を明確にする 4. 母の介護保険との機関とも、情報共有し連携していくことで、家での役割分担をしていく
見えてきたニーズ(課題)  お母さんがいなくなった時の不安や、心配はいっぱいある。でも施設には行きたくないな			

## 申請者の現状(基本情報)

作成日	平成24年12月20日	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター	計画作成担当者	△△ △△
-----	-------------	----------	---------------	---------	-------

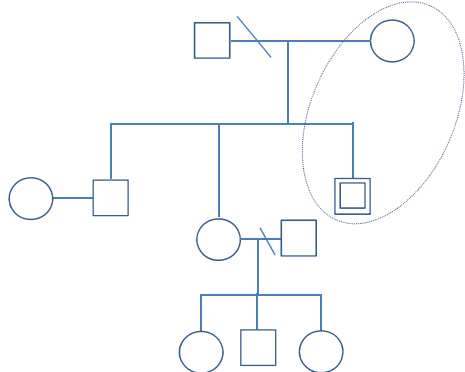
## 1. 概要(支援経過・現状と課題等)

48歳の男性、四肢機能全般による寝たきり、重度知的障害、てんかんを合併する重症心身障害者。医療ケアは胃瘻よりの経管栄養だが、経口摂取との併用である。養護学校卒業後、知的障害者の入所施設で18年間生活していたが、寝たきりになってからは11年前より家に帰ってきて母と二人暮らしをしている。7年前に母親に癌が見つかり、3回の手術、抗がん剤治療をおこないながら闘病してきたが、最近では母親の体調も良くないことが増え、母親自身が自分の余命も長くないと考えはじめ、母亡きあとの本人の生活について相談が開始される。これまでも母親の闘病中も2人で家で暮らしたいという希望もあり、本人は生活介護・居宅介護・移動支援・短期入所等を利用しながら、母親の介護保険のサービスとも連携しながら生活支援をおこなってきた。母亡きあとは「施設入所」をと兄弟の意見もあり、母親の本音は「施設に入れたくないが兄弟に負担をかけたくない」というところで迷っており、ずっと本人に関わってきた相談支援や障害福祉サービスのスタッフは、本人が自分の命をかけて(摂食拒否)施設で生活したくない、生活介護に通い続けたいという強い意思があることを代弁し、それぞれの思いを合わせていくことから始める。兄は少し離れたところに住んでいて協力は得にくい、妹は近くに住んでいて本人や母親のことへも協力的である。妹自身の家庭のもあり、本人にできる事が限られているので、在宅で暮らし続けることに不安をもっている様子である。

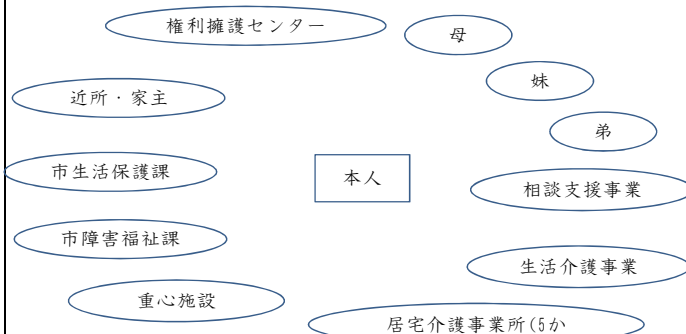
## 2. 利用者の状況

氏名	〇〇 〇〇	生年月日	〇年 〇月 〇日	年齢	〇歳
住所	〇〇市 〇〇町 *番*号			電話番号	〇〇〇〇-〇〇-〇〇〇〇
	[持家・借家・グループ/ケアホーム・入所施設・医療機関・その他( )]			FAX番号	〇〇〇〇-〇〇-〇〇〇〇
障害または疾患名		障害程度区分	区分〇	性別	(男)・女

## 家族構成 ※年齢、職業、主たる介護者等を記入



## 社会関係図 ※本人と関わりを持つ機関・人物等(役割)



## 生活歴 ※受診歴等含む

養護学校を卒業後、18年間知的障害者入所施設で生活。入所してから食欲のムラが激しくなり、食べない日々が続いたりするなかで体重が急激に減少。転倒した際に大腿部を骨折し寝たきりとなる。回復する見込みがない本人の状態では、入所施設に戻ることができず、またこのまま病院でいても「死んでしまう」と母親が思い、11年前に家に連れて帰ってくる。帰ってきた時は経口からの摂取だけでは栄養が不足、褥瘡も酷い状態であったため、9年前に胃瘻を造設する。胃瘻を造設してからは、体調も回復し食欲も戻り、寝たきりではあるが表情も訴えもはっきりしてきた。ただ母親の入院や抗がん剤治療によって、施設の短期入所を利用するが、施設内では断固として食事をしようとせず、100%、胃瘻からの経管栄養をなっている。家や生活介護事業所、外出先ではよほど調子が悪くない限りは食事をして、足りない分をミルクで補っている。

## 医療の状況 ※受診科目、頻度、主治医、疾患名、服薬状況等

往診 2回/月(隔週)  
抗けいれん剤  
通院 1回/6ヶ月  
PEG交換

## 本人の主訴(意向・希望)

お母さんと暮らせる間は、お母さんと一緒に暮らしたい。施設には絶対入りたくない。日中活動も楽しくて、仲間もいるのでずっと通いたい

## 家族の主訴(意向・希望)

昔のこともあるので、本人にまた辛い思いをさせたくない、本音は施設に入れたくない。しかし兄弟に負担がかかることを気にしている。今の家で自分が亡くなったあとでも暮らす方法があって、兄弟が賛成してくれたら、家で暮らし続けさせたい

## 3. 支援の状況

	名称	提供機関・提供者	支援内容	頻度	備考
公的支援(障害福祉サービス、介護保険等)	生活介護 身体介護 移動支援 短期入所		日中活動 モーニングケア・夕食 買い物・外食 短期入所利用時は、日中は生活介護へ通所、夕方から施設で	5回/週 6回/週 1回/週 治療に応じて	
その他の支援					

申請者の現状(基本情報)【現在の生活】

利用者氏名	〇〇 〇〇	障害程度区分	区分6	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
				計画作成担当者	△△ △△

	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00								自宅で母親とテレビをみたり ゆっくりと過ごしている。  日中活動では仲間と一緒に外 出したり、創作活動をしてい る。
8:00	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	
10:00	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)			
12:00	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	ガイドヘルパー (遊びに行く・外食)	ガイドヘルパー (外食・散歩)	
14:00								
16:00	週単位以外のサービス 3回/月、往診 短期入所、7日/月							
18:00	夕食	ヘルパー (夕食など家事)	ヘルパー (夕食など家事)	夕食	ヘルパー (夕食など家事)	夕食	夕食	
20:00								
22:00	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	
0:00								
2:00								
4:00								



サービス等利用計画・障害児支援利用計画

利用者氏名(児童氏名)	○○ ○○	障害程度区分	区分6	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター		
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△		
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号					
計画作成日	H.24.12.10	モニタリング期間(開始年月)	毎月(3ヶ月)	利用者同意署名欄	○○ ○○		
利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)	家でお母さんと生活したいが、最近体調がよくない。お母さんがいなくなったら僕はどうなるのか心配です。施設には行きたくない(本人) 自分はもう長く生きられない。施設入所させたくないが、兄弟への負担も考えると仕方ないのか・・・悩んでいる(母)						
総合的な援助の方針	今の家で、これまでの日中活動にも通いながら、安心して暮らせるためにはどうするか・・・本人と考えていく						
長期目標	母がいなくなった時に向けて、本人の生活基盤を整えていく。支援者を増やしていく。						
短期目標	本人の意思をもって、兄弟に家で暮らすことに賛成してもらう。						
優先順位	解決すべき課題(本人のニーズ)	支援目標	達成時期	福祉サービス等 種類・内容・量(頻度・時間)	課題解決のための 本人の役割	評価 時期	その他留意事項
1	僕専用の夕食レシピを作ってほしい	①本人の食生活が豊かになるように、本人の好きな物や味を、母から教えてもらってレシピにする	3ヶ月	重度訪問介護(食事作り・食事介助・レシピ記録)毎日 相談支援事業所(レシピ作り) 母(食生活を教えてもらう)	レシピ作りに参加する	3ヶ月	
2	兄や妹に、僕の気持ちを伝えるのを手伝ってほしい	①本人のこれまでの思いを伝えお家で過ごしたい気持ちを理解してもらう ②様々な支援が入ることで、本人が家で一人暮らしが可能なことを伝え安心してもらう	1ヶ月	相談支援事業所 母 母の介護保険の担当ケアマネージャー	自分の思いを伝える	1ヶ月	
3	母がいなくなったら、この家を出ていかないといけないのか不安だな	①市役所職員にも入ってもいいながら、本人がここで暮らしたいことを伝え、引き続き貸してもらえよう話す	1ヶ月	相談支援事業所 母 市役所(障害福祉課・生活保護課ケースワーカー)	自分の思いを伝える	1ヶ月	
4	母がいなくなったら、お金はどうなるのかな。買い物に行ったらお金は必要だし不安だな	①母亡きあと、引き続き生活保護の受給について市役所職員と話しする ②成年後見人について検討	3ヶ月	相談支援事業所 市役所(障害福祉課・生活保護課ケースワーカー) 権利擁護センター	お金だけでなく、これから暮らしに必要なものを考える	1ヶ月	
5	全く一人では暮らせないから、ヘルパーさんに来てほしいな 家でカラオケ大会もひらきたいな	①日中活動にも行きながら、家の暮らしへの支援や、余暇外出・通院などはヘルパーで支援できるようにする。 ②医療ケア(注入)をヘルパーさんに研修していく ③往診の先生は引き続きお願いする ④健康面での情報集約と対応発信	2ヶ月	重度訪問介護 (日中の必要時間数 430h決定) (夜間 140h決定) 訪問看護 (健康・医療面での医師との連携/情報集約と対応発信) (ヘルパーへの医療ケアの指導) 相談支援事業所(暮らしについて一緒に考える)	自分の時間を支援者と一緒に構築する 支援会議に出席して、一緒に考える	1ヶ月	
6	日中活動は絶対続けたい	①これからの暮らしを一緒に考えていく	3ヶ月	生活介護事業所(平日5回/週) 日中活動をしながら、余暇の過ごし方や、今後の暮らしへのイメージを一緒に考えていく	元気に通う 暮らしに必要なものを考える	3ヶ月	

### サービス等利用計画・障害児支援利用計画【週間計画表】

利用者氏名(児童氏名)	〇〇 〇〇	障害程度区分	区分 6	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号	*****		

計画開始年月	H. 24. 12. 10
--------	---------------

	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	通所先での日中活動では、仲間と一緒に外出して楽しんだり、創作活動をしている。人と会話するのが好きで、活動を通じてのコミュニケーションを、様々な人と楽しんでいる。
8:00	(起床・朝食)	(起床・朝食)	(起床・朝食)	(起床・朝食)	(起床・朝食)	(起床・朝食)	(起床・朝食)	
10:00	(お出かけ準備)	(お出かけ準備)	(お出かけ準備)	(お出かけ準備)	(お出かけ準備)	(お出かけ準備)	(お出かけ準備)	
12:00							買い物・遊び・外食 カラオケなど余暇	家では母親の体調がおもわしくなく、入院することも増えたため、ヘルパーさんと、ご飯のメニューを考えたり、テレビを楽しんだりしながら、家でゆっくりと過ごしている。休日にはたまに外出したり、買い物にでたり、散歩したりと自分の好きなことをして楽しむ。
14:00	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	(昼食)	
16:00								
18:00	ヘルパー (暮らしへの支援) (夕食)	ヘルパー (暮らしへの支援) (夕食)	ヘルパー (暮らしへの支援) (夕食)	ヘルパー (暮らしへの支援) (夕食)	ヘルパー (暮らしへの支援) (夕食)	ヘルパー (暮らしへの支援) (夕食)		<b>週単位以外のサービス</b> 2回/月、往診・訪問看護 短期入所、7日/月
20:00							(夕食・家事など)	
22:00								
0:00	(就寝)	(就寝)	(就寝)	(就寝)	(就寝)	(就寝)	(就寝)	
2:00								
4:00								

サービス提供 によって実現 する生活の 全体像	<p>成年後見人の申し立てもしながら、日常生活においては母親が入院したり、亡くなったりしても、本人の思い(ニーズ)を叶えられる生活基盤を整えていくことができる。これまでの本人の生活は、母親が日々プロデュースしてきたが、これからは自分で考えていかないといけないので、相談支援事業所や日中活動の支援者やヘルパーさんと一緒に日々の暮らし(何食べよう〜どこに行こうなど)について、一緒に考えていく支援を充実させていくことが大切である。</p>
----------------------------------	---

＜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 24 年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業 事業報告書

実施団体：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

## 【総 論】

医療機関を退院してからの重症心身障害児者の在宅支援の未整備、重症心身障害児者の相談窓口の不足、15歳以上の重症心身障害児者を受け入れる医療機関と施設の不足、社会資源の情報不足が久留米市及び近郊地域が抱える課題である。これらの課題を踏まえて、**重症心身障害児者の相談支援体制のシステム作り、相談支援専門員及び重症心身障害児者と関わるスタッフのスキルアップ、医療機関と在宅部門の協力・連携の構築**を目的に本モデル事業に取り組んだ。

### (本モデル事業における取組)

#### 1. 相談窓口支援の強化

- ・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
- ・久留米市内の相談支援専門を構成員とする会議の実施（事例検討、情報共有）

#### 2. 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（計4回）
- ・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為の研修会の実施（計4回）

#### 3. 医療と在宅の連携構築・強化

- ・地域における関係機関（医療機関、行政等）を構成員とする会議の実施（情報共有、地域における問題点等を挙げての協議）

○事業への取り組みにあたり、次のような仕組みをつくり事業を進めた（※重症心身障害児者の地域生活モデル事業 事業概要、※重症心身障害児者の地域生活モデル事業における役割について）。

### ※重症心身障害児者の地域生活モデル事業 事業概要

#### 事業概要（全体像）

《重症心身障害児者地域生活モデル事業 事務局》

- ・全体把握、調整、マネジメント
- ・関係機関のネットワーク化、地域の情報収集及び管理

↑  
各部門の調整等  
↓

《研修部門》

(相談支援専門員向け研修)

- ・相談支援体制の強化

(事業所スタッフ向け研修)

- ・重症心身障害児者に対する理解
- ・サービスの質の向上

《医療・在宅連携部門》

- ・情報の提供、共有
- ・在宅支援のコーディネート方法の検討

← 連 携 →

← 連 携

→ 連 携

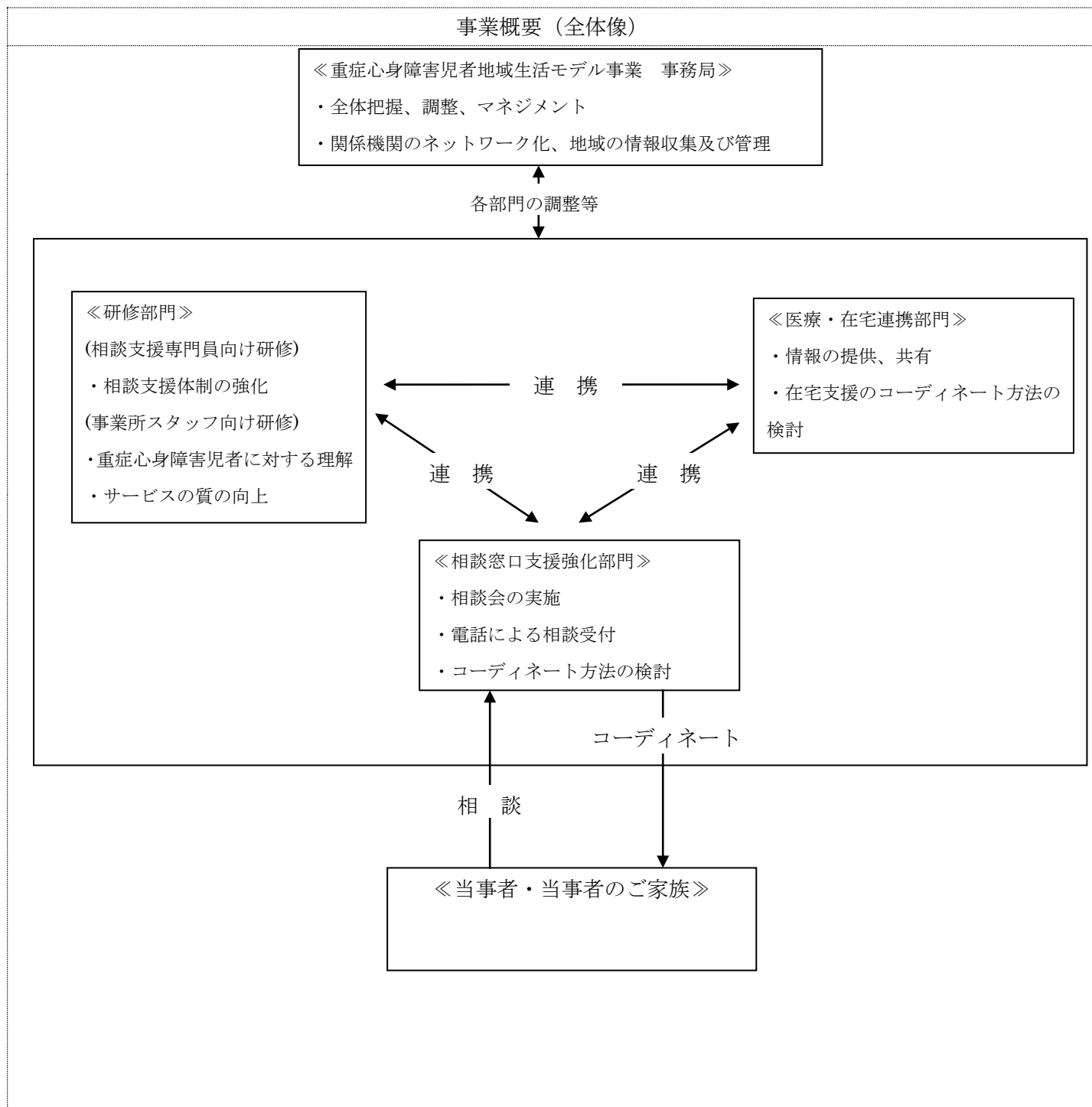
《相談窓口支援強化部門》

- ・相談会の実施
- ・電話による相談受付
- ・コーディネート方法の検討

↑ コーディネート ↓

相 談

《当事者・当事者のご家族》



※重症心身障害児者の地域生活モデル事業における役割について

事業・設置	担 当	役割・目的
重症心身障害児者地域生活モデル事業 事務局	<ul style="list-style-type: none"> <li>・久留米市介護福祉サービス事業者協議会</li> <li>・麻生介護サービス㈱</li> <li>・風と虹</li> <li>・(医) 福田こどもクリニック</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・事業の全体把握・調整・マネジメント</li> <li>・関係機関のネットワーク化、地域の情報収集及び管理</li> </ul>
相談窓口支援強化部門	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ピア久留米</li> <li>・拓く</li> <li>・やわらぎ久留米</li> <li>・みなみの家</li> <li>・和居和居</li> <li>・アップルハート久留米サポート</li> <li>・相談支援事業所たいう</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・重症児者の相談支援体制のシステム作り</li> <li>① 相談窓口の設置（特別支援学校、市役所、公共施設） 久留米市内の相談支援専門員が相談に応じる。</li> <li>② 電話による相談窓口の設置 （重症児者ホットライン）</li> <li>③ 相談支援専門員の現地研修</li> <li>④ 相談窓口の周知案内</li> <li>⑤ 市内の相談員で会議を開き、個別の事例検討会や情報共有を行う。</li> </ul>
研修部門	本モデル事業事務局にて企画・実施	<p>（相談支援専門員向け研修）</p> <p>相談支援専門員の育成。</p> <p>重症児者の相談～アセスメント～計画作成迄できるようになる。</p> <p>（事業所スタッフ向け基礎セミナー）</p> <p>重症児者を対象にしたサービスの質の向上、重症児者に対する理解を深める。</p>
医療・在宅連携部門	<ul style="list-style-type: none"> <li>・久留米大学病院</li> <li>・聖マリア病院</li> <li>・久留米市障害者福祉課</li> <li>・久留米市保健所</li> <li>・久留米市家庭こども相談課</li> <li>・ゆうかり療育センター</li> <li>・訪問看護ステーション「くるめ」</li> <li>・久留米特別支援学校</li> <li>・田主丸特別支援学校</li> <li>・(医) 福田こどもクリニック</li> <li>・ピア久留米</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療機関と在宅部門の協力連携システム作り</li> <li>① 久留米市の医療機関に出向き、医師、看護師、ソーシャルワーカーと話し合う機会を持ち連携を行う上での課題を挙げ、解決できるように努める。</li> <li>② 重症児者の退院指導の際の相談窓口の案内や、社会資源の情報提供、具体的な在宅支援のコーディネート方法等を個別に検討していく。</li> <li>③ 久留米市内の重症児に携わる病院、施設、事業所、行政で会議を開き、情報を共有し問題点を挙げ対策方法を考える。</li> <li>④ 相談窓口の周知案内の協力や重症児者を受け入れてくれる在宅医を増やす。</li> <li>⑤ 相談窓口の周知（久留米市広報誌、ホームページ等）</li> </ul>

## (実施団体としての総評)

モデル事業を具体的に展開することによって地域のネットワークが確立されつつある。モデル事業を通じて医療機関との連携体制が構築され、主治医からもこんなにスムーズに地域移行ができるのかと高評価をいただいている。特に、在宅移行への全体の流れを関係機関に顕在化できたことが今回の事業における成果であると考えている。地域における相談支援体制強化の基盤としていきたい。

近隣の市町村からの問い合わせもあり、相談に応じることにより、重症心身障害児者の地域生活の実態が明らかになっていった。今年に入り福岡県も重症心身障害児者の実態調査に乗りだし、18歳未満が875人。そのうち在宅で生活している児童が789人で全体の89.1%を占めていることがわかった。

在宅で生活をするにあたり医療依存度が高い重症児者も多く、家族の介護負担が大きい。また、家族間の協力が得られないことも少なくない。療育センター等のレスパイト先が遠隔地にあるために利用しづらく、更に移動支援が使えず制度のはざままで苦しんでいる当事者と家族の声を多く耳にした。

また、どこに相談していいのかがわからず、行政に行ってもうまく問題点を説明することができず地域で生活するための問題を解決できないまま泣き寝入りになっているケースが多いこともわかった。

厚生労働省は、平成27年の制度改正までにサービスを利用するすべての障害児者に相談員を配置することを目標としている。現在まで、相談支援専門員が重症児者の地域生活のマネジメントをしている事例は少ないが、福岡県でも特に障害児の人口比率が多い久留米市とその近郊において相談に対するニーズは高い。相談会や病院からの地域移行定着を行うにあたり、コーディネーターの役割の重要性を再認識し相談員としてのスキルアップと相談員の確保の重要性を強く感じた。

モデル事業開始から、約半年で地域にやっと浸透しつつある。相談会の周知がうまくいかなかったことや更なる連携体制の強化（特に行政、自立支援協議会との役割分担及び連携）、相談支援専門員の育成が必要な点も踏まえ、次年度以降も久留米市とその近郊エリアにおいて重症心身障害児者が安心して暮らせる地域を確立できるよう努めていきたい。

## ○特色のある取り組みについての概要

当法人（久留米市介護福祉サービス事業者協議会）は、久留米市及び久留米市近郊の（介護保険サービス、障害者福祉サービス）事業者のネットワークを構築し、情報を収集・発信し、ケアマネジメント及び提供サービスの質の向上を図るために、研修等の事業を実施している。行政機関、関係する医療機関等とのネットワーク構築も進めている。平成24年度においては157法人（個人会員18名含む）351事業所が加入している。また、久留米市からの委託を受け地域における介護保険サービス及び障害者福祉サービスの質の向上にかかわる事業を実施している。

平成23年度から久留米市の委託事業として、当法人は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ている。事業の実施を通して、地域が抱える課題や家族からの多様ニーズには久留米市からの委託事業の中では対応することが非常に難しいことを認識した。

当法人がこれまでに構築してきた地域におけるネットワーク及び研修事業等の経験を活かして今回のモデル事業を実施し、地域が抱える最重要課題である「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」に取り組んだ。

## 【項目ごとの報告】

### ■事業目的

地域の現状と課題を踏まえ、次のような視点で事業を進めた。

#### 医療・在宅連携の確立・強化

- ・関係する医療機関での実態調査を行い、退院指導に向けての取り組み方や問題点を把握する。また、本事業についての説明を行い重症心身障害児者の地域生活のための連携のありかたを模索していく。
- ・医療機関、行政機関、相談支援事業所、療育センター、訪問看護ステーション等の重症心身障害児者と関わりのある各種機関の担当者に定期的に集ってもらい会議を行う。重症心身障害児者の地域生活支援を共通課題とし、連携を図っていく。

#### 研修を通してのサービスの質の向上

- ・相談支援専門員（および取得予定者）を対象に研修を行う。相談支援事業に関わる人を増やし、重症心身障害児者の計画作成等の実務能力の向上を図る。
- ・久留米市内及び近隣地域で重症心身障害児者に関わるスタッフを対象に研修を行う。重症心身障害児者についての知識を深め、サービスの質の向上を目的とする。

#### 相談窓口支援強化

- ・久留米市内の特別支援学校、市役所等で定期的に重症心身障害児者を対象にした相談会を行う。相談には、久留米市内で活動する相談支援専門員が応じる。当事者及びその家族のニーズを把握し地域生活の為のコーディネートを行う。重心に関わる相談業務の経験者と未経験者の2名体制で対応し、面接スキルの向上を目指す。
- ・本事業の相談会で相談に応じる相談支援専門員に定期的に集ってもらい、会議を行う。相談会や医療機関からの相談事例を元に事例検討や相談業務のあり方等について協議し支援体制の強化を図る。



## ■地域の現状と課題

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のかわからない」、「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）移動手段の確保、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。

以上を踏まえ、今回のモデル事業において取り組むべき課題として次のように集約した。

### 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作りを行う必要がある。

### 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

聖マリア病院は、15歳以上の受入れを行っていない。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。

### 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。

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、本モデル事業に着手した。

(添付資料 1-1) 対象地域について

(添付資料 1-2) 対象地域について (主な重症心身障害児者に関する施設・機関の所在地)

(添付資料 2) 重症心身障害児者 人数の統計 (久留米市作成)

(添付資料 3) 地域資源について (久留米市作成)

※久留米市における障害福祉サービス等事業所数

サービス種別	事業所数
居宅介護・重度訪問介護	62
行動援護・同行援護	20
生活介護	28
短期入所	15
共同生活援助・共同生活介護	25
障害者支援施設・療養介護	11
自立訓練 (機能訓練、生活訓練)・宿泊型自立訓練	18
就労移行支援・就労継続支援 A 型	16
就労継続支援 B 型	14
一般相談支援	4
移動支援	61
日中一時支援	20
児童発達支援・放課後等デイサービス・保育所等訪問支援	25

(平成 24 年 9 月 1 日現在)

## ■協議会の設置、コーディネーターの配置

### 在宅コーディネーターの配置、相談員会議の設置

#### ○在宅コーディネーターの主な役割

##### ・相談窓口支援の強化

本モデル事業において設置した相談窓口（医療機関、特別支援学校、市役所、公共施設等、電話）からの相談に応じ、在宅生活支援のためのアドバイス及びコーディネートを行う。

##### ・医療機関と在宅連携部門の協力連携システム作り

- ① 久留米市の医療機関に出向き、医師、看護師、ソーシャルワーカーと話し合う機会を持ち、連携を行う上で課題を挙げ、解決できるように努める。
- ② 重症児者の退院指導の際の、相談窓口の案内や、社会資源の情報提供、具体的な在宅支援のコーディネート方法等を、個別に検討していきソーシャルワーカーや病院内コーディネーター、相談支援専門員と連携を図る。
- ③ 久留米市内の重症児に携わる病院、施設、事業所、行政で会議を開き、情報を共有したり問題点を挙げ対策方法を考える。
- ④ 相談窓口の周知案内の協力や重症児者を受け入れてくれる在宅医を増やす。
- ⑤ 重症児者の相談に応じることのできる相談支援専門員を増やす。
- ⑥ 母親の会（コアラの会等）などのネットワークを通じた支援体制をつくる。

本モデル事業を進めていく上でコーディネーターを次のような構成とした。

協議会構成員（所属法人・事業所）	構成員職種
麻生介護サービス(株)	相談支援専門員
医療法人福田こどもクリニック	看護師

#### 〈重症心身障害児者の地域生活モデル事業 相談員会議の構成〉

協議会構成員（所属法人・事業所）	構成員職種
麻生介護サービス(株)	相談支援専門員
アップルハート久留米サポートセンター	
医療法人福田こどもクリニック	看護師
医療法人コミュニテ 風と虹	相談支援専門員
相談支援事業所 たいよう	相談支援専門員
社会福祉法人 拓く	相談支援専門員
障害者地域生活支援センター ピア久留米	相談支援専門員
みなみの家（小規模多機能型居宅介護）	管理者兼相談支援専門員
やわらぎ久留米（小規模多機能型居宅介護）	管理者兼相談支援専門員
和居和居（小規模多機能型居宅介護）	管理者兼相談支援専門員

## 連携会議の設置

### ○連携会議の設置

本モデル事業を進めていく上で医療、教育、福祉、行政の連携が必要であると考え連携会議を次のような構成とした。

《重症心身障害児者の地域生活モデル事業 連携会議の構成》

協議会構成員（所属）	構成員職種
久留米大学医療連携センター	ソーシャルワーカー
聖マリア病院連携推進部	ソーシャルワーカー
訪問看護ステーション「くるめ」	所長
医療法人 福田こどもクリニック	医師、看護師
社会福祉法人 ゆうかり学園（療育センター）	看護部長
久留米市立 久留米特別支援学校	教頭、地域支援・教育相談担当
福岡県立 田主丸特別支援学校	進路指導主事
久留米市障害者福祉課	課長、課長補佐
久留米市こども未来部 家庭子ども相談課	相談員
久留米市保健所	健康保険課、健康予防課担当者
医療法人コミュニテ 風と虹	相談支援専門員
障害者地域生活支援センター ピア久留米	相談支援専門員
麻生介護サービス㈱	相談支援専門員
久留米市介護福祉サービス事業者協議会	事務局

## ■地域における重症児や家族に対する支援

### 相談窓口支援強化

#### 〈相談窓口支援強化〉

・**相談窓口設置の継続**：「どこに相談したらよいかわからない」という意見が多数聞かれた為、市内の相談支援員が交代で集まり、臨時で相談窓口を設置した。しかし今回のモデル事業が終わってしまうと、核となる相談窓口がなくなってしまう。今後も継続してもらいたいという要望が多く、保護者や医療機関、在宅関連施設からの問い合わせに、幅広くかつ迅速に対応できるような、ホットラインの設置や基幹相談支援センターの設置が急務である。

・**相談支援専門員の周知**：平成 27 年度には障害児者全員に相談支援専門員をつける事が目標となっているが、医療機関や訪問看護、その他の事業所など、相談支援専門員について周知されておらず、なかなか連携や協力が得られにくい。当事者や保護者にとっても同様に周知されておらず介入しにくい。介護保険のケアマネージャーのような周知案内が必要と考える。

・**相談窓口の周知不足**：特別支援学校や市役所での出張相談会や電話相談会を実施した。始めた当初は相談者が訪れたが、途中から伸び悩み、相談件数はあまり増えなかった。その原因としては、社会資源の相談をしても変わらないこと（レスパイト施設の不足、移動支援が利用出来ない、利用料金負担の免除等）が考えられる。またモデル事業として開催している相談会に抵抗がある母親もいた（行政主体でなく、地域モデル事業の相談会という点、なかなか理解が得られにくい）。他にも、まだ一部の人たちにしか相談会の情報が伝わっていない可能性が高い。来られた相談者は氷山の一角であり、問題を抱えている障害児者は多いと考える。そのため相談しやすい環境設定（日時や場所等）や周知案内の方法を（パンフレットの配布や広報誌の他にも）再度検討しなければならないと考える。電話相談に関しては、月に 3~4 回の限定された期間のみの実施のため、直接保護者からの問合せはあまりなかった。電話相談などは（フリーダイヤルなど）固定化した番号に、いつでもつながる体制を作っておかないと定着するのは難しい。今回、各相談支援専門員の協力のもと、交代で出向し対応してもらったが、やはり今後は行政と連携して制度化された基幹相談支援センターのような相談窓口の支援体制づくりが必要不可欠と考える。

・**社会資源の情報の未整備**：「社会資源がよくわからない」「もっと知りたい」という声がよく聞かれ、利用者や関係者が見てわかりやすい在宅の社会資源のパンフレット及び資料を作ることも今後の課題である。

#### 〈相談内容からの課題〉

・**レスパイト先の不足及び問題点**：レスパイト先がないという要望があり、久留米市では診療所や小規模多機能で重症児のレスパイトを始めたが（日中一時支援、短期入所）、様々な制度の縛りのため、利用したくても出来ない児が多いことが判明した。（手帳の有無が条件であることや回数の制限、上限額の未設定など）。今ある資源の中でどうにか使えるようにしようと検討し実施していくものの制度に阻まれ十分に活用できない現状がある。

・**移動支援の課題**：久留米市の移動支援は通院のみと限定され、療育やレスパイト目的の移動支援は禁止されている。そのため医療的ケアをもっている重症児は、通院以外、外に出られず引きこもり状態に陥っており、保護者はとてもストレスを抱えている。

・兄弟児との関わり：兄弟児との関わりで悩んでいる親は多い。かまってもらえない事を不満に思う兄弟児も少なくない。そのためレスパイト施設に重症児を預け、その間兄弟との時間を作ることも大事である。また関わり方などのアドバイスが出来る人も必要（特に実体験がある人等）だが、対応できる人材としてはまだまだ少ない。今後も相談会などで、不安や悩みなどを話す場を提供し続けることが解決への第一歩と考える。

・修学旅行の看護師の付添い：久留米市内の特別支援学校で医療的ケアのある重症児は、親が学校に付き添う条件になっている。それに伴って修学旅行も親の付添いが条件であるが、親が体調不良になった時に、子どもが修学旅行に行けなくなることになる。そのため親の代わりに看護師を派遣して、修学旅行に付き添って欲しいという要望が出た。しかしその看護師は保護者が自分で探さなければならぬため、制度化してほしいとの事であった。この事業を通して各医療機関や事業所に協力を依頼しているが、予算の確保や看護師の保険加入などの課題は多い。

※相談会や地域移行を実施することにより、家族や特別支援学校の先生からの感想をうかがったので下記に記載する。

- ・相談に対して丁寧に対応していただきました。具体的に相談先の名前まで教えてもらって先が見えました。電話しても、大丈夫と思った。
- ・重症心身障害児の相談窓口があるということがわかったので今後役に立つ。
- ・小学部からでも保護者が今から使える施設を知っておいた方が得であると伝えることが出来たのはよかった。将来に向けての保護者のモチベーションを高めることが出来た。
- ・いつでも、どこでも相談できる場があるのは、とても心強い。
- ・保護者がいつか考えなければいけないことを言葉にして相談することで、道を示してもらって保護者が明るくなるのを見てうれしかった。
- ・保護者が困っていることを教師が知ることが出来てよかった。教師は、そこまで思い至らない。
- ・キャリア教育の視点から質問が出来たことはよかった。
- ・医ケアが必要な生徒も利用できる施設の情報を教えて頂いてよかった。
- ・退院前に実際の生活を見学することが出来き、相談に乗ってもらえたことが在宅生活の自信につながった。

(添付資料4) 相談内容

(添付資料5) 医療機関からの相談案件

(添付資料6) 医療機関からの相談比率

(添付資料7) 本モデル事業コーディネート事例 ※3月22日(金)実施 研修会資料

## ■地域における支援の取組み

### 医療・在宅連携

#### 《医療機関との連携》

重症児者の多くの主治医がいる医療機関にモデル事業の説明会を実施する。連携の協力や情報提供をお願いし、快諾してもらうことができた。またその際に医療機関からの課題や要望なども聞かれた（災害時の対応や15歳以上の重症心身障害児者への対応等）。

そして現在、医療機関のソーシャルワーカーと相談支援専門員との連携は確立しつつある。その成果として医療機関から17件の相談依頼があり、個別性に応じたコーディネートを実施することができた。

具体的には、退院前ケースカンファの参加や聞き取り調査、社会資源の案内、行政との交渉、個別支援計画の作成などを行った。さらには在宅で暮らす障害児を紹介して実際に会って話を聞いてもらい、退院後の在宅イメージを図るなど、様々な人達の協力のもと在宅へ移行する支援体制を築くことができた。

担当窓口は現在も実質1名のままだが、各相談支援事業所の相談員に適切に振り分けて対応することができている（そのため将来何か困った時にも、担当の相談員を決めているので、フォローできるであろう。）。また、精神・知的・身体の其々の分野の相談支援専門員が医療的比重の高い重症児者のマネジメントを在宅コーディネーターや医療機関のソーシャルワーカーと連携しながら地域への定着を経験したことで、相談員としてのスキルを高めている。

今後の課題としては、コーディネーターや相談支援専門員の介入の時期が退院直前となると、家族は、在宅のイメージがつかず、信頼関係が構築されないまま在宅に移行するため、不安が増大しているケースがあった。もう少し早い段階で退院前の介入ができるようになれば、家族との信頼関係が築きやすく、スムーズにコーディネートできると考える。

#### 《連携会議》

連携会議のあり方も、最初は試行錯誤しながら始まったが、最近は少しずつ内容も充実してきている。特に困難な相談事例に関してはこの会議で取り上げ、各関係機関担当者から様々な意見を聞いて実際に対策方法を導くことができた。

また特別支援学校の先生も会議に参加してもらう事ができ、学校での保護者の付添いの件や修学旅行の看護師の派遣について、話し合いや情報交換を行う事ができた。介護保険でいう、地域包括ケアシステムの形が構築できつつある。会議を通して在宅へのコーディネートについて情報を共有できたことや関係機関と顔の見える連携がとれるようになったことは会議に協力していただいた関係機関からも高く評価いただいた。

一方で、周知が不十分だったこともあり事業内容や今後の展望について十分浸透しなかった面もあった。地域における相談支援専門員の重要性を広めていく必要がある。そして、今回の事業の連携会議を基盤として相談支援事業所や関係機関の連携の構築を継続していく必要がある。

※連携会議の実施状況

	開催日	実施内容
第1回	平成24年9月19日(水)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・相談会の実施状況についての報告</li> <li>・連携のあり方についての協議。</li> </ul>
第2回	平成24年10月17日(水)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・相談会の実施状況についての報告</li> <li>・本モデル事業の概要についての説明。</li> </ul>
第3回	平成24年11月21日(水)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・相談会の実施状況についての報告</li> <li>・本モデル事業の中間報告</li> <li>・医療機関との連携についての協議</li> <li>・事例検討。</li> </ul>
第4回	平成24年12月19日(水)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・相談会の実施状況についての報告</li> <li>・研修会、相談会の案内</li> <li>・事例検討。</li> </ul>
第5回	平成25年1月23日(水)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・相談会の実施状況についての報告</li> <li>・事例検討。</li> </ul>
第6回	平成25年2月20日(水)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・相談会の実施状況についての報告</li> <li>・事例検討。</li> </ul>
第7回	平成25年3月27日(水)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・相談会の実施状況についての報告</li> <li>・総評。</li> </ul>



## 研修

### 《相談員支援専門員研修》

相談員研修を4回実施した。しかし相談員の多くが重症児に関わった経験が極めて少なく難しいとの声がよく聞かれた。そのため相談内容や計画の研修だけではなく、実際の現場を見て、医療的ケアの内容や重症児との関わり方など、相談員も現場研修をした方が理解が深まると考える。相談員の研修の継続及びあり方が今後の課題である。

#### ・相談支援専門員研修

実施日 ※参加人数	テーマ	講師
平成24年9月22日(土・祝) ※19名参加	・相談支援事業制度改正について ・相談支援専門員の役割、実務について	八女市障害者相談支援センター リーベル
平成24年10月19日(金) ※18名参加	・社会資源、計画作成、コーディネートについて	麻生介護サービス(株)
平成25年1月26日(土) ※29名参加	・地域の社会資源と今後の展望(堺市) ・基幹相談支援センターの役割と相談支援専門員の実際	大阪府堺市健康福祉局障害福祉部障害施策推進課 (特非)堺市相談支援ネット
平成25年3月22日(金) ※15名参加	・事例検討会	本モデル事業相談支援専門員

### 《スタッフ向け研修》

訪問看護スタッフや訪問介護スタッフが主な参加者となった。保健師や医療機関、他の関連事業所、行政などへの参加も呼びかけ、重症児を看ることが出来るスタッフを増やしていくことが必要である。

#### ・スタッフ向け研修(基礎セミナー)

実施日 ※参加人数	テーマ	講師
平成24年10月30日(火) ※20名参加	・重症心身障害児者について ・医療的ケアについて	重症心身障害児者施設 柳川療育センター
平成24年11月17日(土) ※18名参加	・重症心身障害児者の姿勢運動について	社会福祉法人こぐま福祉会 理学療法士
平成24年12月8日(土) ※24名参加	・重症心身障害児者の摂食について	社会福祉法人こぐま福祉会 言語聴覚士
平成25年3月23日(土) ※24名参加	・当事者講演 ・医療的ケアの話 ・痰吸引等の実習	人工呼吸器をつけた子の親の会 バクバクの会

基礎セミナーを4回実施。訪問看護や訪問介護が主な参加者となった。専門的、技術的な研修は参加者からの評価も非常に高く、継続的に実施してほしいとの声が多かった。保健師や医療機関、他の関連事業所、行政等への参加も呼びかけ、重症児を看ることが出来るスタッフを増やしていくことが必要である。相談支援専門員研修同様、専門性が高いため地域における継続した実施が必要であり、継続及びあり方が今後の課題である。

※参考資料 (添付資料8) 相談支援専門員研修資料(第1回実施分)  
(添付資料9) スタッフ向け研修資料(第2回実施分)

## 相談窓口支援強化

### 《相談員会議》

毎月1回の相談支援専門員（協力機関）が集まり、帳票類の検討や計画作成、連携会議での事例提出についての検討、事例の疾患の勉強や障害の特徴について学習、わからないところを相談する場とした。看護師や看護師兼相談員で重心のレスパイト施設職員も参加しており、聞きやすい環境を作った。

事例を検討していく中で、其々の事例で個別性があり、相談員の高い面接技術が必要であったが、事例に応じた柔軟な対応ができるスキルの高い相談員が多かった。その一方で、医療面で分からないといった声が多く聞かれ、今後も、重心の相談員の会議は、継続する必要性を感じた。どうしても医療面だけを考えたマネジメントになりがちだが、医療・福祉・教育の3つの柱を念頭に置き、関係機関と連携し、十分なアセスメントを行い、家族と当事者の主体性を持った「暮らし」をサポートするための支援が大変重要であることを再確認できた。今後も継続していく必要性を感じている。

### ※相談支援専門員会議の実施状況

	開催日	実施内容
第1回	平成24年9月12日（水）	・相談会の実施状況についての報告 ・コーディネートの進め方についての検討
第2回	平成24年10月10日（水）	・相談会の実施状況についての報告 ・コーディネートの進め方についての検討 ・計画表やアセスメントシートについての検討
第3回	平成24年11月14日（水）	・相談会の実施状況についての報告 ・コーディネートの進め方についての検討 ・事例紹介と検討。
第4回	平成24年12月12日（水）	・相談会の実施状況についての報告 ・コーディネートの進め方についての検討 ・疾患について勉強会。
第5回	平成25年1月16日（水）	・相談会の実施状況についての報告 ・コーディネートの進め方についての検討 ・今後の相談支援体制についての検討 ・疾患についての勉強会。
第6回	平成25年2月13日（水）	・相談会の実施状況についての報告 ・コーディネートの進め方についての検討 ・今後の相談支援体制についての検討 ・事例検討
第7回	平成25年3月13日（水）	・相談会の実施状況についての報告 ・コーディネートの進め方についての検討 ・今後の相談支援体制についての検討 ・総評

## ■地域住民に対する啓発

久留米市健康福祉部障害者福祉課と連携し市広報誌、市ホームページ、ラジオを通じて本モデル事業についての周知（主に相談会について）を行った。また、関連する医療機関や地域の新聞社にも協力を要請し周知を行った。

相談会については周知を開始した当初は相談者が訪れたが途中から伸び悩み、件数としてはあまり増えなかった。短い期間での周知であったため、十分な準備が足りなかったことが原因と考えられる。周知案内の方法についての十分な検討が必要であった。電話相談に関しては月に3～4回の限定された期間のみの実施のため、直接保護者からの問い合わせは少なかった。柔軟に対応できる体制作りが必要であった。

（添付資料10）相談会案内

## ■その他

・15歳以上の重症児者の受け入れ医療機関がないため、小児医師会に協力を呼びかけたが、難しいとのことだった。そのため久留米医師会を通して、市内の在宅医に協力を依頼する事が次回の課題である。

・災害時の対応についても、医療機関から依頼があり、久留米市内の在宅重症児者の人数を調査した。ただし医療的ケアの把握や（人工呼吸器や吸引等）対策方法の検討などは次回の課題である。

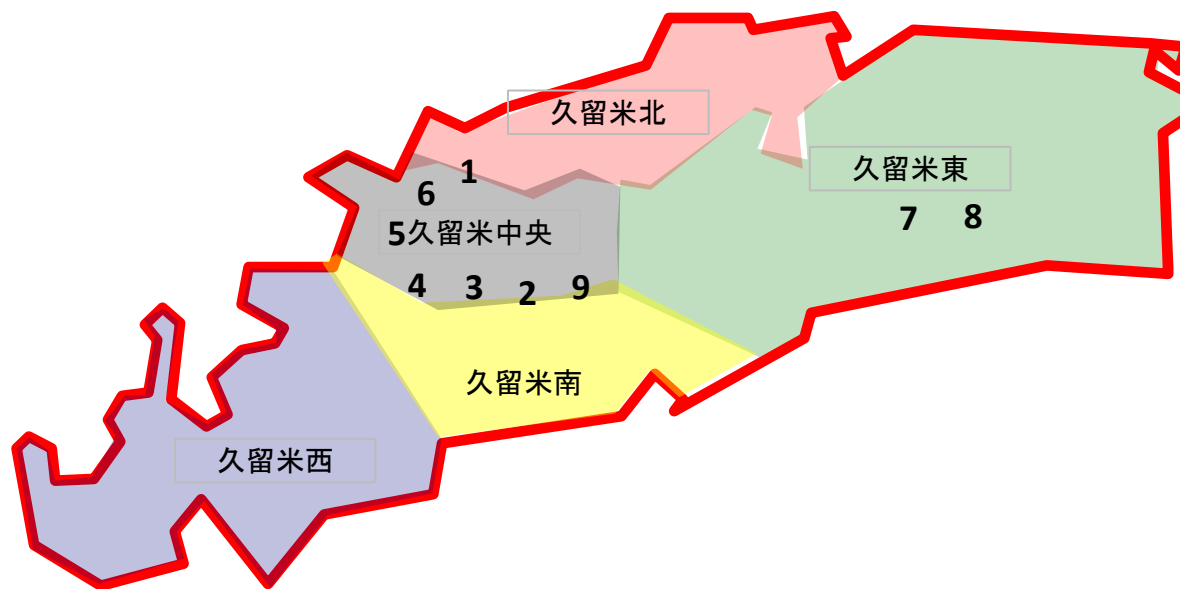
・福岡県内の重症児者に関連する機関が集まり、重心会議を3か月に1回実施している。他市町村からの問い合わせも非常に多く、久留米市以外の関連機関との連携も図りたい。

・平成24年9月に久留米市の自立支援協議会が本格的に活動を再開した。本モデル事業においても継続して協力、連携を要請してきたが具体的にどのように連携や事業の引き継ぎをしていくのか協議が必要である。

(添付資料1 対象地域について)

## ○久留米市が設置している地域包括支援センターが管理している5圏域

久留米市総人口:305,470人  
久留米市面積 :229.84平方キロメートル  
人口密度 :1329.1人/平方キロメートル  
※平成24年10月1日現在



※今後、災害時に備えたハザードマップの作成について久留米市障害者福祉課と検討中

## 添付資料 1 - 2 対象地域について

### 【主な重症心身障害児者施設に関する施設・機関の所在地】

地図上の番号	名称	所在地	備考
①	医療法人福田こどもクリニック アルカディアキッズセンター	福岡県久留米市宮ノ陣町 4 丁目 2-25	日中一時預かり対応施設
②	アップルハートのやわらぎ久留米 (小規模多機能型居宅介護事業所)	福岡県久留米市国分町 824 番地 9	短期入所対応施設 ※久留米市委託事業
③	みなみの家 (小規模多機能型居宅介護事業所)	福岡県久留米市南 2 丁目 27-17	短期入所対応施設 ※久留米市委託事業
④	久留米市立久留米特別支援学校	福岡県久留米市南 1 丁目 2-1	
⑤	社会医療法人 雪の聖母会 聖マリア病院	福岡県久留米市津福本町 422 番地	緊急受入対応医療機関
⑥	久留米大学病院	福岡県久留米市旭町 67 番地	緊急受入対応医療機関
⑦	重症心身障害児施設 第二ゆうかり学園	福岡県久留米市田主丸町石垣 1200 番地の 2	療育センター
⑧	福岡県立田主丸特別支援学校	福岡県久留米市田主丸町石垣 1190 番地の 1	
⑨	小規模多機能のいえ 和居和居	福岡県久留米市国分町 172 番地 3	日中一時預かり対応施設

①重症心身障害児(者)の地域別割合(H24.10.1現在 各地域包括支援センター域別) ※作成:久留米市健康福祉部障害者福祉課

年齢層	中央		東		西		南		北		市外人所者		計	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
0～4	5	7.4%			1	2.9%	2	5.4%	1	2.7%			9	3.8%
5～9	8	11.8%	1	3.7%	7	20.0%	5	13.5%	5	13.5%			26	11.1%
10～14	12	17.6%	3	11.1%	3	8.6%	9	24.3%	3	8.1%	2	6.7%	32	13.7%
15～19	9	13.2%	4	14.8%	2	5.7%	2	5.4%	10	27.0%			27	11.5%
20～24	7	10.3%	1	3.7%	4	11.4%	5	13.5%	1	2.7%	3	10.0%	21	9.0%
25～29	7	10.3%	2	7.4%	7	20.0%	2	5.4%	7	18.9%	2	6.7%	27	11.5%
30～34	4	5.9%	2	7.4%	3	8.6%	2	5.4%	2	5.4%	5	16.7%	18	7.7%
35～39	4	5.9%	4	14.8%	2	5.7%	6	16.2%	1	2.7%	5	16.7%	22	9.4%
40～44	6	8.8%	3	11.1%	2	5.7%	1	2.7%	1	2.7%	3	10.0%	16	6.8%
45～49	2	2.9%	1	3.7%			1	2.7%	1	2.7%	2	6.7%	7	3.0%
50～54	1	1.5%	1	3.7%	4	11.4%			1	2.7%	2	6.7%	9	3.8%
55～59	3	4.4%	2	7.4%	0		1	2.7%	1	2.7%	1	3.3%	8	3.4%
60～64			1	3.7%					1	2.7%	3	10.0%	5	2.1%
65～69			1	3.7%					1	2.7%	2	6.7%	4	1.7%
70～74			1	3.7%									1	0.4%
75～79							1	2.7%	1	2.7%			2	0.9%
計	68	100.0%	27	100.0%	35	100.0%	37	100.0%	37	100.0%	30	100.0%	234	100.0%

※空欄は0人

	中央	東	西	南	北	計
重心人数	68	27	35	37	37	204
地区人口	91,450	41,662	57,040	59,609	55,709	305,470
重心割合	0.074%	0.065%	0.061%	0.062%	0.066%	0.067%

②障害福祉サービス利用児(者)中の重症心身障害児(者)の把握

	介護給付	地域生活支援	障害児通所支援	サービス全体
サービス利用者数	2874	1190	294	3056
うち重心児者数	199	136	56	208

障害者自立支援法・児童福祉法における

# 障害福祉サービス等事業所一覧

(平成24年9月1日 現在)

久留米市健康福祉部障害者福祉課

## 目次

居宅介護・重度訪問介護	1 ~ 3 ページ
行動援護・同行援護	4 ページ
生活介護	5 ページ
短期入所	6 ページ
共同生活援助・共同生活介護	7 ページ
障害者支援施設・療養介護	8 ページ
自立訓練(機能訓練)・自立訓練(生活訓練)・宿泊型自立訓練	9 ページ
就労移行支援・就労継続支援A型	10 ページ
就労継続支援B型	11 ページ
一般相談支援	12 ページ
移動支援	13 ~ 15 ページ
日中一時支援	16 ~ 17 ページ
児童発達支援・放課後等デイサービス・保育所等訪問支援	18 ページ



【居宅介護】自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。

【重度訪問介護】重度の肢体不自由者で、常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援などを総合的に行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号	居宅介護	重度訪問介護
	身体	知的	障害児	精神						
1	◎	◎	◎	◎	クオリティサービス久留米	久留米市安武町安武本3192番地	0942-65-9229	0942-65-9230	○	○
2	◎	◎	◎		ポレポレ居宅介護支援センター	久留米市安武町武島468番地2	0942-27-2039	0942-27-2086	○	○
3	◎	◎	◎	◎	西日本介護サービス株式会社	久留米市花畑2丁目15番地5	0942-37-3456	0942-37-3468	○	○
4	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーションしんらい	久留米市宮ノ陣6丁目23番3号	0942-37-4231	0942-37-4232	○	○
5	◎	◎	◎		特定非営利活動法人 久留米たすけあいの会	久留米市宮ノ陣町大杜429番地7	0942-35-6382	0942-35-6382	○	○
6	◎	◎	◎	◎	京 介護サービス	久留米市京町281番地	0942-32-0221	0942-32-0198	○	○
7	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション 千歳	久留米市御井町2184番地5	0942-40-7211	0942-41-1214	○	○
8	◎	◎	◎	◎	マスタープラン	久留米市御井町453番地4	0942-41-1311	0942-41-1360	○	○
9	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション つばさ	久留米市御井町640番地1	0942-43-0233	0942-43-0246	○	○
10	◎	◎	◎	◎	ハートケアサポート	久留米市荒木町下荒木1201番地	0942-51-3787	0942-51-3788	○	○
11	◎	◎	◎	◎	障害者支援ステーション未来	久留米市荒木町荒木1312番地24	0942-27-9549	0942-27-9888	○	○
12	◎	◎	◎	◎	白ゆりホームヘルプサービス	久留米市荒木町荒木496番地1 111号	0942-51-3502	0942-51-3503	○	○
13	◎	◎	◎		自立への集い	久留米市荒木町藤田1478番地2	0942-26-5732	0942-26-2855	○	○
14	◎	◎	◎		ヘルパーステーション すずらん	久留米市高良内町2347番地204	0942-45-7611	0942-45-7612	○	○
15	◎	◎	◎		久留米介護・家事支援センター グラスランド	久留米市国分町1042番地12	0942-22-5340	0942-22-5340	○	○
16	◎	◎	◎	◎	ふくし生協 ヘルパーステーションこくぶの杜	久留米市国分町1129番地2の5	0942-21-5711	0942-21-5711	○	○
17	◎	◎	◎	◎	ワック訪問介護サービスくるめ	久留米市国分町1129番地11	0942-21-4773	0942-21-4774	○	○
18	◎				介護ステーションあいあい	久留米市国分町1150番地1	0942-21-1880	0942-21-1880	○	○
19	◎	◎	◎	◎	ライフサポート24	久留米市国分町875番地54	0942-51-8111	0942-51-8114	○	○
20	◎				安本病院ヘルパーステーション	久留米市三潁町玉満2371番地	0942-64-2032	0942-65-0614	○	○
21	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション きぼう	久留米市三潁町西牟田1662番地2	0942-64-5233	0942-64-5233	○	○
22	◎	◎	◎		ひまわり快護ステーション	久留米市三潁町西牟田94番地6	0942-65-0191	0942-65-0791	○	○

【居宅介護】自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。

【重度訪問介護】重度の肢体不自由者で、常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援などを総合的に行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号	居宅介護	重度訪問介護
	身体	知的	障害児	精神						
23	◎	◎	◎	◎	アップルハート 久留米サポートセンター	久留米市小頭町10番地1	0942-39-6061	0942-36-8172	○	○
24	◎	◎	◎	◎	ケアサービス彩華	久留米市上津町1662番地3	0942-65-7531	0942-51-8703	○	○
25	◎	◎	◎	◎	ケアステーションほほえみ	久留米市上津町茶屋前1923番9	0942-22-1156	0942-22-1156	○	○
26	◎	◎	◎	◎	ふれあいの園 ホームヘルプ事業	久留米市城島町上青木165番地	0942-62-5115	0942-62-5138	○	○
27	◎				ニチイケアセンター東町	久留米市諏訪野町1814番地4	0942-36-6900	0942-32-8755	○	○
28	◎	◎	◎	◎	ホームヘルプ ゆう	久留米市西町128番地11	0942-27-8548	0942-27-8348	○	○
29	◎	◎	◎		特定非営利活動法人 松本介護サービス	久留米市西町686番地9	0942-31-5737	0942-31-5737	○	○
30	◎	◎	◎	◎	訪問介護施設 ひととき	久留米市西町930番地1	0942-48-0716	0942-48-0717	○	○
31	◎				ケアサポート青空	久留米市善導寺町飯田455番地5	0942-47-1352	0942-47-1352	○	○
32	◎	◎	◎	◎	風雅	久留米市大石町32	0942-40-6501	0942-65-6502	○	○
33	◎	◎	◎	◎	グリーンケアステーション	久留米市大善寺町宮本342番地23	0942-27-8236	0942-27-8246	○	○
34	◎	◎	◎	◎	中央ホームヘルプサービス	久留米市中央町29番地19 コンフォート篠原2F	0942-46-4655	0942-46-4651	○	○
35	◎	◎	◎	◎	ニチイケアセンターくるめ	久留米市長門石2丁目1番5号	0942-36-8182	0942-36-8183	○	○
36	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション友愛	久留米市長門石5丁目5番6号	0942-27-7368	0942-27-7369	○	○
37	◎	◎	◎	◎	ひびきケアサポート	久留米市津福本町181番地6	0942-36-7006	0942-36-7008	○	○
38	◎	◎	◎	◎	メゾンマリアホームヘルプサービス	久留米市津福本町276番地2	0942-35-0800	0942-35-9000	○	○
39	◎	◎	◎	◎	くるみ訪問介護	久留米市津福本町576番地1	0942-80-1149	0942-80-1149	○	○
40	◎	◎	◎	◎	介護サービス とまと	久留米市津福本町936番地12	0942-38-3568	0942-38-3578	○	
41	◎	◎	◎	◎	ふくじゅケアサービス	久留米市通外町11番地16	0942-34-2690	0942-48-1103	○	○
42	◎	◎	◎	◎	有限会社 アルブ	久留米市通町103番地15	0942-46-1655	0942-46-1658	○	○
43	◎	◎	◎	◎	さくら・介護ステーションくるめ東	久留米市通東町5番地16 富士ビル304号	0942-39-1616	0942-38-2100	○	○
44	◎				ケアセンター たんぼぼ	久留米市天神町106番地1	0942-35-2842	0942-35-7777	○	○

【居宅介護】自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。

【重度訪問介護】重度の肢体不自由者で、常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援などを総合的に行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号	居宅介護	重度訪問介護
	身体	知的	障害児	精神						
45	◎	◎	◎		ヘルパーステーション ラポール	久留米市天神町68番地4 天神オーシャンビル6階	0942-46-6881	0942-46-6882	○	○
46	◎	◎	◎		ひまわりホームヘルパーステーション	久留米市田主丸町田主丸1001番地2	0943-72-3564	0943-72-1560	○	○
47	◎	◎	◎	◎	久留米市社会福祉協議会 障害児者居宅支援センター田主丸支所	久留米市田主丸町田主丸750番地3	0943-74-7855	0943-73-2154	○	○
48	◎	◎	◎		ヘルパーステーション・友	久留米市東櫛原町1509番地1	0942-32-0678	0942-32-0699	○	○
49	◎	◎	◎	◎	ケア・サポート和	久留米市東櫛原町1509番地7 小川ビル1F	0942-33-6638	0942-33-6639	○	○
50	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション クローバー	久留米市東櫛原町666番地1	0942-35-4300	0942-35-4371	○	○
51	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション マザー介護サービス	久留米市東合川3丁目10番18号 105号	0942-41-0351	0942-41-0352	○	○
52	◎	◎	◎	◎	毎日介護くるめ	久留米市東町25番地30	0942-36-3150	0942-36-3151	○	○
53	◎	◎	◎	◎	生協ヘルパーステーションくるめ	久留米市南2丁目5番12号	0942-21-8455	0942-22-3239	○	○
54	◎	◎	◎	◎	ライフケアステーション	久留米市南3丁目3番1号	0942-51-8852	0942-51-8853	○	○
55	◎	◎	◎	◎	NPO ドナセナ	久留米市南4丁目27番20号	0942-51-8330	0942-51-8335	○	○
56	◎	◎	◎		社会福祉法人グリーンコープ ふくしサービスセンター グリーンピース	久留米市南4丁目27番31号 グリーンコープ久留米南町店敷地内	0942-21-5450	0942-21-5464	○	○
57	◎	◎	◎	◎	ラスカルサポート	久留米市北野町今山81番地1	0942-23-4723	0942-23-4718	○	○
58	◎	◎			ケアセンター花	久留米市北野町陣屋499番地6	0942-78-3000	0942-78-3960	○	○
59	◎	◎	◎	◎	医療法人三井会 ヘルパーステーション「きらら」	久留米市北野町八重亀412番地	0942-23-1212	0942-78-2099	○	○
60	◎	◎	◎	◎	株式会社 藤介護サービス	久留米市本山1丁目13番35号	0942-65-7588	0942-65-7588	○	○
61	◎	◎	◎	◎	くおん Caring Service	久留米市野中町257番地1	0942-43-7252	0942-43-7255	○	○
62	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション いちごの里	久留米市野伏間1丁目9番3号	0942-51-3828	0942-26-6319	○	○

【行動援護】自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号
	身体	知的	障害児	精神				
1		◎	◎		ポレポレ居宅介護支援センター	久留米市安武町武島468番地2	0942-27-2039	0942-27-2086
2		◎	◎	◎	ヘルパーステーション 千歳	久留米市御井町2184番地5	0942-40-7211	0942-41-1214
3		◎	◎	◎	NPO ドナセナ	久留米市南4丁目27番20号	0942-51-8330	0942-51-8335

【同行援護】重度の視覚障害者が外出するときに、移動に必要な情報の提供や移動の支援、排せつ、食事の介護等を行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号
	身体	知的	障害児	精神				
1	◎		◎		ヘルパーステーション 千歳	久留米市御井町2184番地5	0942-40-7211	0942-41-1214
2	◎		◎		NPO ドナセナ	久留米市南4丁目27番20号	0942-51-8330	0942-51-8335
3	◎		◎		アップルハート 久留米サポートセンター	久留米市小頭町10番地1	0942-39-6061	0942-36-8172
4	◎		◎		西日本介護サービス株式会社	久留米市花畑2丁目15番地5	0942-37-3456	0942-37-3468
5	◎		◎		ふくし生協 ヘルパーステーションこくぶの杜	久留米市国分町1129番地2の5	0942-21-5711	0942-21-5711
6	◎		◎		ワック訪問介護サービスくるめ	久留米市国分町1129番地11	0942-21-4773	0942-21-4774
7	◎		◎		ひまわり快護ステーション	久留米市三瀬町西牟田94番地6	0942-65-0191	0942-65-0791
8	◎		◎		ニチケアセンター東町	久留米市諏訪野町1814番地4	0942-36-6900	0942-32-8755
9	◎		◎		ニチケアセンターくるめ	久留米市長門石2丁目1番5号	0942-36-8182	0942-36-8183
10	◎		◎		ひびきケアサポート	久留米市津福本町181番地6	0942-36-7006	0942-36-7008
11	◎		◎		くるみ訪問介護	久留米市津福本町576番地1	0942-80-1149	0942-80-1149
12	◎		◎		有限会社 アルブ	久留米市通町103番地15	0942-46-1655	0942-46-1658
13	◎		◎		さくら・介護ステーションくるめ東	久留米市通東町5番地16 富士ビル304号	0942-39-1616	0942-38-2100
14	◎		◎		生協ヘルパーステーションくるめ	久留米市南2丁目5番12号	0942-21-8455	0942-22-3239
15	◎		◎		ライフケアステーション	久留米市南3丁目3番1号	0942-51-8852	0942-51-8853
16	◎		◎		社会福祉法人グリーンコープ ふくしサービスセンター グリーンピース	久留米市南4丁目27番31号 グリーンコープ久留米南町店敷地内	0942-21-5450	0942-21-5464
17	◎		◎		くおん Caring Service	久留米市野中町257番地1	0942-43-7252	0942-43-7255

【生活介護】常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供します。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号	
	身体	知的	障害児	精神					
1		◎			ウエル城島	久留米市城島町江上637番地1	0942-62-6966	0942-62-6971	
2		◎			ちとせ園	久留米市長門石1丁目1番32号	0942-39-2350	0942-39-2350	
3		◎			とまと	久留米市山川町1082番地1	0942-45-7711	0942-44-5001	
4		◎			ドリームハウス久留米	久留米市上津町2228番地533	0942-21-2328	0942-21-2328	
5		◎		◎	栄光園	久留米市三瀬町西牟田6323番地13	0942-64-5858	0942-64-5814	
6		◎		◎	栄光園 通所 きぼう (生活介護 よりみち)	久留米市三瀬町西牟田6323番地14	0942-64-5858	0942-64-5814	
7		◎			荒木学園	久留米市山川神代1丁目8番8号	0942-44-6770	0942-44-6770	
8	◎	◎		◎	出会いの場 ポレポレ	久留米市安武町武島468番地2	0942-27-2039	0942-27-2086	
9	◎	◎			障害者支援センターちとせ	久留米市田主丸町益生田256番地1	0943-73-1793	0943-73-3472	
10	◎				障害者支援施設 ウェルフェアマリア	久留米市上津町2228番地321	0942-21-1188	0942-21-1515	
11		◎			生活介護ゆめ	久留米市荒木町今132番地3	0942-64-5858	0942-64-5814	
12	◎	◎			千歳療護園	久留米市田主丸町益生田256番地1	0943-73-1793	0943-73-3472	
13		◎			太陽の園生活介護事業所	久留米市山川町1042番地	0942-44-2951	0942-44-5001	
14		◎			第二田主丸一麦寮	久留米市田主丸町竹野618番地1	0943-73-1324	0943-73-3559	
15		◎			第二北野学園	久留米市北野町塚島240番地3	0942-78-3323	0942-78-7576	
16		◎			田主丸一麦寮	久留米市田主丸町竹野618番地1	0943-73-1324	0943-73-3559	
17		◎		◎	北野学園	久留米市北野町塚島509番地1	0942-78-2363	0948-78-3325	
18	◎	◎		◎	みなみの家	久留米市南2丁目27番17号	0942-21-5555	0942-21-5555	基準該当事業所
19	◎	◎		◎	アップルハートのやわらぎ久留米	久留米市国分町824番地9	0942-51-8861	0942-51-8862	基準該当事業所
20	◎	◎		◎	小規模多機能のいえ 和居和居	久留米市国分町172番地3	0942-80-1035	0942-80-1037	基準該当事業所
21	◎	◎		◎	デイサービスセンター笑福亭	久留米市東櫛原町666番地1	0942-35-2929	0942-35-4371	基準該当事業所
22	◎	◎		◎	デイサービス 和みや	久留米市高良内町2786番地	0942-41-8115	0942-41-8153	基準該当事業所
23	◎	◎		◎	あかりデイサービス	久留米市大善寺町宮本342番地23	0942-27-8238	0942-27-8246	基準該当事業所
24	◎	◎		◎	デイサービス ひびき	久留米市津福今町361番地37	0942-46-2311	0942-46-2312	基準該当事業所
25	◎	◎		◎	デイサービスあいあい	久留米市小頭町3番地16	0942-38-8500	0942-38-8507	基準該当事業所
26	◎	◎		◎	デイサービスセンター東町公園「つどい」	久留米市東町31番地31 佐藤ビル1F	0942-46-5252	0942-46-5251	基準該当事業所
27	◎	◎		◎	デイサービス ひびき2	久留米市津福本町717番地3	0942-36-7006	0942-36-7008	基準該当事業所
28	◎	◎		◎	デイサービスセンター未来	久留米市荒木町荒木1312番地24	0942-27-9749	0942-27-9888	基準該当事業所

基準該当事業所:介護保険における指定事業所が市の登録を受け、障害児・者の受入を行う事業所

【短期入所】自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で入浴、排せつ、食事の介護等を行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号
	身体	知的	障害児	精神				
1		◎	◎		ドリームハウス久留米	久留米市上津町2228番地533	0942-21-2328	0942-21-2328
2			◎		レスパイトハウス あんだんて	久留米市御井町1629番地1	0942-43-6121	0942-43-6121
3			◎		レスパイトハウス こりんずハウス	久留米市中央町33番地16	0942-35-4720	0942-35-4720
4			◎		レスパイトハウス ニュンバ	久留米市安武町武島187番地1、190番地1	0942-27-2039	0942-27-2086
5	◎	◎	◎	◎	レスパイトハウス ポレポレ	久留米市東和町4番地5 浅田第2ビル602号室	0942-27-2039	0942-27-2086
6		◎	◎		栄光園	久留米市三潯町西牟田6323番地13	0942-64-5858	0942-64-5814
7	◎	◎	◎		ゆうかり医療療育センター	久留米市田主丸町石垣1200番地2	0943-73-0152	0943-73-0524
8	◎	◎	◎	◎	出会いの場 ポレポレ	久留米市安武町武島468番地2	0942-27-2039	0942-27-2086
9	◎				障害者支援施設 ウェルフェアマリア	久留米市上津町2228番地321	0942-21-1188	0942-21-1515
10	◎	◎			障害者支援施設 千歳療護園	久留米市田主丸町益生田256番地1	09437-3-1793	09437-3-3472
11		◎	◎		太陽の園短期事業所	久留米市山川町1042番地	0942-44-2951	0942-44-5001
12		◎			第二田主丸一麦寮	久留米市田主丸町竹野618番地1	0943-73-1324	0943-73-3559
13		◎	◎		第二北野学園	久留米市北野町塚島240番地3	0942-78-3323	0942-78-7576
14		◎			田主丸一麦寮	久留米市田主丸町竹野618番地1	09437-3-1324	09437-3-3559
15		◎	◎	◎	北野学園	久留米市北野町塚島509番地1	0942-78-2363	0948-78-3325

重心

重心：医療機関の併設した重症心身障害児・者対応施設



【共同生活援助(グループホーム)】夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助を行います。

No	名称	住所	電話番号	FAX番号
1	アメジスト	久留米市荒木町荒木1313番地93	0942-53-8879	
2	グループホーム サファイア	久留米市荒木町荒木4058番地2	0942-26-2626	
3	グループホーム むぎっ子ハウス	久留米市田主丸町以真恵259番地207	0943-72-1781	0943-72-1782
4	グループホーム宝瑞	久留米市三潨町田川55番地8	0942-65-1266	0942-65-1368
5	スマイルハウス	久留米市城島町江上105番地1	0942-62-5626	0942-62-6971
6	ニコニコホーム	久留米市山川町1082番地1	0942-44-2951	0942-44-5001
7	ニუნバ	久留米市安武町武島187番地1、191番地1	0942-27-0605	0942-27-0605
8	のぞえ希望の家	久留米市藤山町1730番地10	0942-22-5311	0942-22-5316
9	ひまわり	久留米市荒木町今53番地7	0942-64-5858	0492-64-5814
10	ヒルサイドテラスのぞえ	久留米市藤山町1730番地9	0942-22-6540	0942-22-6540
11	むぎハウス	久留米市田主丸町以真恵63番地1	0943-72-1781	0943-72-1782
12	ルピナス	久留米市梅満町994番地6	0942-33-1581	
13	耳納苑	久留米市善導寺町飯田182番地4	0942-44-6770	0942-44-6770
14	泉の家	久留米市西町502番地15	0942-38-1200	0942-35-6187

【共同生活介護(ケアホーム)】夜間や休日、共同生活を行う住居で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。

No	名称	住所	電話番号	FAX番号
1	キラキラホーム	久留米市山本町字小柳1656番地5	0942-44-2951	0942-44-5001
2	グループホーム宝瑞	久留米市三潨町田川55番地8	0942-65-1266	0942-65-1368
3	ケアホームグローリー	久留米市荒木町今132番地2	0942-64-5858	0942-64-5814
4	ケアホームゆめ	久留米市合川町1106番地4	080-1796-8255	092-716-5929
5	しいのみ	久留米市荒木町今54番地1	0942-64-5858	0942-64-5814
6	スマイルハウス	久留米市城島町江上105番地1	0942-62-6966	0942-62-6971
7	スマイルハウス セカンド	久留米市城島町江上105番地2	0942-62-6966	0942-62-6971
8	チェムチェム	久留米市安武町安武本2885番地22	0942-27-3992	0942-27-3992
9	ニコニコホーム	久留米市山川町1082番地1	0942-44-2951	0942-44-5001
10	ひまわり	久留米市荒木町今53番地7	0942-64-5858	0492-64-5814
11	耳納苑	久留米市善導寺町飯田182番地4	0942-44-6770	0942-44-6770

【障害者支援施設】施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号
	身体	知的	障害児	精神				
1		◎			ドリームハウス久留米	久留米市上津町2228番地533	0942-21-2328	0942-21-2328
2		◎		◎	栄光園	久留米市三瀬町西牟田6323番地13	0942-64-5858	0942-64-5814
3	◎				障害者支援施設 ウェルフェアマリア	久留米市上津町2228番地321	0942-21-1188	0942-21-1515
4	◎	◎		◎	障害者支援施設耳納学園	久留米市田主丸町石垣1203番地1	0943-72-2743	0943-73-2135
5	◎	◎			千歳療護園	久留米市田主丸町益生田256番地1	0943-73-1793	0943-73-3472
6		◎			太陽の園	久留米市山川町1042番地	0942-44-2951	0942-44-5001
7		◎			第二田主丸一麦寮	久留米市田主丸町竹野618番地1	0943-73-1324	0943-73-3559
8		◎			第二北野学園	久留米市北野町塚島240番地3	0942-78-3323	0942-78-7576
9		◎			田主丸一麦寮	久留米市田主丸町竹野618番地1	0943-73-1324	0943-73-3559
10	◎	◎		◎	北野学園	久留米市北野町塚島509番地1	0942-78-2363	0948-78-3325

【療養介護】病院において機能訓練、療養上の管理、看護、医学的管理のもとに介護や日常生活上の支援を行います。

No	名称	住所	電話番号	FAX番号
1	ゆうかり医療療育センター	久留米市田主丸町石垣1200番地2	0943-73-0152	0943-73-0524



【自立訓練(機能訓練)】自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の向上のために必要な訓練を行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号	
	身体	知的	障害児	精神					
1	◎				みなみの家	久留米市南2丁目27番17号	0942-21-5555	0942-21-5555	基準該当事業所
2	◎				デイサービスセンター笑福亭	久留米市東櫛原町666番地1	0942-35-2929	0942-35-4371	基準該当事業所
3	◎				あかりデイサービス	久留米市大善寺町宮本342番地23	0942-27-8238	0942-27-8246	基準該当事業所
4	◎				デイサービスあいあい	久留米市小頭町3番地16	0942-38-8500	0942-38-8507	基準該当事業所
5	◎				デイサービスセンター東町公園「つどい」	久留米市東町31番地31 佐藤ビル1F	0942-46-5252	0942-46-5251	基準該当事業所

【自立訓練(生活訓練)】自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の向上のために必要な訓練を行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号	
	身体	知的	障害児	精神					
1		◎			ライフみどり	久留米市山本町耳納79番地1	0942-44-3853	0942-44-5001	
2		◎		◎	栄光園 通所 きぼう (自立訓練(生活訓練)ひなた)	久留米市三潴町西牟田6323番地14	0942-64-5858	0942-64-5814	
3		◎		◎	障害者自立訓練サポートセンター わーよか	久留米市国分町1326番地1大津山ビルⅢ	0942-51-8141	0942-51-8241	
4		◎			生活訓練ひかり	久留米市荒木町今132番地3	0942-64-5858	0942-64-5814	
5		◎			太陽の園生活訓練事業所 ライフとまと	久留米市山川町1042番地	0942-44-2951	0942-44-5001	
6		◎		◎	みなみの家	久留米市南2丁目27番17号	0942-21-5555	0942-21-5555	基準該当事業所
7		◎		◎	デイサービスセンター笑福亭	久留米市東櫛原町666番地1	0942-35-2929	0942-35-4371	基準該当事業所
8		◎		◎	あかりデイサービス	久留米市大善寺町宮本342番地23	0942-27-8238	0942-27-8246	基準該当事業所
9		◎		◎	デイサービスあいあい	久留米市小頭町3番地16	0942-38-8500	0942-38-8507	基準該当事業所
10		◎		◎	デイサービスセンター東町公園「つどい」	久留米市東町31番地31 佐藤ビル1F	0942-46-5252	0942-46-5251	基準該当事業所
11		◎		◎	デイサービス ひびき	久留米市津福今町361番地37	0942-46-2311	0942-46-2312	基準該当事業所
12		◎		◎	デイサービス ひびき2	久留米市津福本町717番地3	0942-36-7006	0942-36-7008	基準該当事業所

【宿泊型自立訓練】居室その他の設備を利用させるとともに、自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の向上のために必要な訓練を行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号	
	身体	知的	障害児	精神					
1				◎	ヒルトップヴィラ野添	久留米市藤山町1730番地3	0942-22-5316	0942-22-5316	

基準該当事業所:介護保険における指定事業所が市の登録を受け、障害児・者の受入を行う事業所

【就労移行支援】一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号
	身体	知的	障害児	精神				
1		◎			グローリーきずな(就労移行支援みらい)	久留米市荒木町今132番地3	0942-64-5858	0942-64-5814
2	◎	◎		◎	スプラيف 久留米センター	久留米市東町41番12号 久留米QRビル3F	0942-33-5730	094233-5731
3		◎			ワークすみどり	久留米市山本町耳納79番地1	0942-44-3853	0942-44-5001
4				◎	就労支援施設 レガロ	久留米市西町473番地1	0942-36-5564	0942-36-5564
5	◎	◎		◎	障害者支援施設 ウェルフェアマリア	久留米市上津町2228番地321	0942-21-1188	0942-21-1515
6	◎	◎		◎	障害者自立訓練サポートセンター わーよか	久留米市国分町1326番地1 大津山ビルⅢ	0942-36-4105	0942-36-4108
7	◎	◎		◎	福岡県障害者雇用支援センター	久留米市百年公園1番1号 久留米リサーチセンタービル 4F	0942-34-4400	0942-34-4440

【就労継続支援A型】一般企業等での就労が困難な人に、働く場を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号
	身体	知的	障害児	精神				
1	◎	◎		◎	K'sファーム	久留米市野中町727番地5	0942-80-1321	0942-34-2888
2	◎	◎		◎	MOCA	久留米市青峰2丁目1番3号	0942-65-5178	0942-65-5178
3	◎	◎			れんこん	久留米市通外町70番地2	0942-37-5151	0942-37-5175
4	◎	◎		◎	就労継続支援センターすまいる	久留米市城島町西青木23番地	0942-62-1701	0942-62-6353
5	◎	◎		◎	就労支援事業所ふくろう	久留米市国分町1845番地3	0942-21-5870	0942-21-5871
6	◎	◎		◎	惣菜処 ぼれぼれ	久留米市上津1丁目15番3号 エフコープ久留米店内	0942-22-8358	0942-228358
7		◎		◎	東建アグリ	久留米市城島町城島606番地	0942-62-5550	0942-62-3180
8	◎	◎		◎	夢創園	久留米市安武町安武本3092番地	0942-65-9229	0942-65-9230
9	◎	◎		◎	藍	久留米市通外町5番地16 富士ビル305	0942-35-6751	0942-35-6751

【就労継続支援B型】一般企業等での就労が困難な人に、働く場を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号
	身体	知的	障害児	精神				
1		◎		◎	あした	久留米市荒木町今132番地3	0942-26-2894	0942-26-2895
2		◎			ステップ	久留米市田主丸町竹野631番地1	0943-72-1781	0943-72-1782
3		◎			みどりの園	久留米市山本町耳納79番地1	0942-44-3853	0942-44-5001
4	◎	◎		◎	レガート	久留米市百年公園1番1号	0942-55-1482	0942-55-1482
5		◎		◎	栄光園 通所 きぼう (就労継続支援B型 ところ)	久留米市三潯町西牟田6323番地14	0942-64-5858	0942-64-5814
6		◎			荒木学園	久留米市山川神代1丁目8番8号	0942-44-6770	0942-44-6770
7	◎	◎		◎	寺子屋工房	久留米市北野町今山370番地3	0942-80-3403	0942-80-3403
8				◎	就労支援施設 レガロ	久留米市西町473番地1	0942-36-5564	0942-36-5564
9	◎	◎		◎	出会いの場 ポレポレ	久留米市安武町武島468番地2	0942-27-2039	0942-27-2086
10	◎	◎		◎	障害者支援施設 ウェルフェアマリア	久留米市上津町2228番地321	0942-21-1188	0942-21-1515
11	◎	◎		◎	障害者支援施設耳納学園	久留米市田主丸町石垣1203番地1	0943-72-2743	0943-73-2135
12		◎		◎	東町公園「つどい」	久留米市東町31番地31	0942-46-5252	0942-46-5251
13		◎		◎	特定非営利活動法人ほのぼの	久留米市宮ノ陣6丁目15番11号	0942-46-9218	0942-46-9217
14	◎	◎		◎	藍	久留米市通外町5番地16 富士ビル305	0942-35-6751	0942-35-6751

【一般相談支援】総合的な相談、入所施設等からの地域移行の支援、居宅で生活している障害者の対応等の相談支援を行う。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号
	身体	知的	障害児	精神				
1		◎	◎		たいよう	久留米市山川町1042番地	0942-44-2951	0942-44-5001
2	◎	◎	◎	◎	障害者地域生活支援センター ピアくるめ	久留米市長門石1丁目1番32号	0942-36-5321	0942-36-5322
3	◎	◎	◎	◎	障害者地域生活支援センター ピアくるめみのう	久留米市善導寺町飯田212番地1 耳納市民センター多目的棟2階	0942-23-5501	0942-23-5502
4		◎	◎	◎	地域活動支援センター のぞえ「風と虹」	久留米市藤山町1764番地4	0942-51-8555	0942-51-8555

【移動支援】社会生活上必要不可欠な外出及び余暇活動等の社会参加のための外出時の移動を支援します。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号
	身体	知的	障害児	精神				
1	◎	◎	◎	◎	白ゆりホームヘルプサービス	久留米市荒木町荒木496番地1 111号	0942-51-3502	0942-51-3503
2	◎	◎	◎	◎	障害者支援ステーション未来	久留米市荒木町荒木1312番地24	0942-27-9549	0942-27-9888
3	◎	◎	◎	◎	ハートケアサポート	久留米市荒木町下荒木1201番地	0942-51-3787	0942-51-3788
4	◎	◎	◎		自立への集い	久留米市荒木町藤田1478番地2	0942-26-5732	0942-26-2855
5	◎	◎	◎	◎	医療法人三井会 ヘルパーステーション「きらら」	久留米市北野町八重亀412番地	0942-23-1212	0942-78-2099
6	◎	◎	◎	◎	京 介護サービス	久留米市京町281番地	0942-32-0221	0942-32-0198
7	◎	◎	◎	◎	アップルハート 久留米サポートセンター	久留米市小頭町10番地1	0942-39-6061	0942-36-8172
8	◎				介護ステーションあいあい	久留米市国分町1150番地1	0942-21-1880	0942-21-1880
9	◎	◎	◎	◎	ふくし生協 ヘルパーステーションこくぶの杜	久留米市国分町1129番地2の5	0942-21-5711	0942-27-8792
10	◎	◎	◎		久留米介護・家事支援センター グラスランド	久留米市国分町1042番地12	0942-22-5340	0942-48-0416
11	◎	◎	◎	◎	ふれあいの園 ホームヘルプ事業	久留米市城島町上青木165番地	0942-62-5115	0942-62-5138
12	◎	◎	◎	◎	グリーンケアステーション	久留米市大善寺町宮本342番地23	0942-27-8236	0942-27-8246
13	◎	◎	◎	◎	中央ホームヘルプサービス	久留米市中央町29番地19 コンフォート篠原2F	0942-46-4655	0942-46-4651
14	◎	◎	◎	◎	くるみ訪問介護	久留米市津福本町576番地1	0942-80-1149	0942-80-1149
15	◎	◎	◎	◎	ひびきケアサポート	久留米市津福本町181番地6	0942-36-7006	0942-36-7008
16	◎	◎	◎	◎	メゾンマリアホームヘルプサービス	久留米市津福本町276番地2	0942-35-0800	0942-35-9000
17	◎	◎	◎	◎	有限会社 アルブ	久留米市通町103番地15	0942-46-1655	0942-46-1658
18	◎	◎	◎	◎	ふくじゅケアサービス	久留米市通外町11番地16	0942-34-2690	0942-48-1103
19	◎	◎	◎	◎	さくら・介護ステーションくるめ東	久留米市通東町5番地16 富士ビル304号	0942-39-1616	0942-38-2100
20	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション友愛	久留米市長門石5丁目5番6号	0942-27-7368	0942-27-7369
21	◎	◎	◎		特定非営利活動法人 松本介護サービス	久留米市西町686番地9	0942-31-5737	0942-31-5737

【移動支援】社会生活上必要不可欠な外出及び余暇活動等の社会参加のための外出時の移動を支援します。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号
	身体	知的	障害児	精神				
22	◎	◎	◎	◎	訪問介護施設 ひととき	久留米市西町930番地1	0942-48-0716	0942-48-0717
23	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション いちごの里	久留米市野伏間1丁目9番3号	0942-51-3828	0942-26-6319
24	◎	◎	◎		西日本介護サービス株式会社	久留米市花畑2丁目15番地5	0942-37-3456	0942-37-3468
25	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション マザー介護サービス	久留米市東合川3丁目10番18号 105号	0942-41-0351	0942-41-0352
26	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション クローバー	久留米市東櫛原町666番地1	0942-35-4300	0942-35-4371
27	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション つばさ	久留米市御井町640番地1	0942-43-0233	0942-43-0246
28	◎	◎	◎		ひまわり快護ステーション	久留米市三潨町西牟田94番地6	0942-65-0191	0942-65-0791
29	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション きぼう	久留米市三潨町西牟田1662番地2	0942-64-5233	050-7541-1150
30	◎				安本病院ヘルパーステーション	久留米市三潨町玉満2371番地	0942-64-2032	0942-65-0614
31	◎	◎	◎	◎	生協ヘルパーステーションくるめ	久留米市南2丁目5番12号	0942-21-8455	0942-22-3239
32	◎	◎	◎	◎	ライフケアステーション	久留米市南3丁目3番1号	0942-51-8852	0942-51-8853
33	◎	◎	◎		社会福祉法人グリーンコープ ふくしサービスセンター グリーンピース	久留米市南4丁目27番31号 グリーンコープ久留米南町店敷地内	0942-21-5450	0942-21-5464
34	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーションしんらい	久留米市宮ノ陣6丁目23番3号	0942-37-4231	0942-37-4232
35	◎	◎	◎		特定非営利活動法人 久留米たすけあいの会	久留米市宮ノ陣町大杜429番地7	0942-35-6382	0942-35-6382
36	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション 千歳	久留米市御井町2184番地5	0942-40-7211	0942-41-1214
37	◎	◎	◎	◎	NPO ドナセナ	久留米市南4丁目27番20号	0942-51-8330	0942-51-8335
38	◎	◎	◎		ポレポレ居宅介護支援センター	久留米市安武町武島468番地2	0942-27-2039	0942-27-2086
39	◎	◎	◎	◎	クオリティサービス久留米	久留米市安武町安武本3192番地	0942-65-9229	0942-65-9230
40	◎	◎	◎	◎	毎日介護くるめ	久留米市東町25番地30	0942-36-3150	0942-36-3151
41	◎	◎	◎	◎	風雅	久留米市大石町32番地	0942-40-6501	0942-65-6502

【移動支援】社会生活上必要不可欠な外出及び余暇活動等の社会参加のための外出時の移動を支援します。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号
	身体	知的	障害児	精神				
42	◎	◎	◎	◎	アップルハート 小郡ケアセンター	小郡市	0942-41-2526	0942-73-0277
43	◎	◎	◎	◎	ケア・サポート草の花	小郡市	0942-27-9265	0942-27-9266
44	◎	◎	◎		合資会社千尋ホームヘルプサービス	嘉穂郡桂川町	0948-65-4693	0948-65-4693
45	◎	◎			福岡視覚障がい者支援センターであい	福岡市	092-761-1403	092-761-1403
46	◎	◎	◎		ソーシャルサービスフォレスト	柳川市	0944-75-5002	0944-75-5003
47	◎	◎	◎	◎	ケア・ライフ・コーポレーション	八女市	0943-51-7527	0943-51-3272
48	◎	◎	◎	◎	三洋ケアサービス	八女市	0943-24-6255	0943-24-6255
49	◎	◎	◎		陽だまりの里	八女市	0943-22-5111	0943-22-5101
50	◎	◎	◎	◎	有限会社 アプランケアサービス	八女市	0943-22-4888	0943-22-9070
51	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション・はーとはんど	八女郡広川町	0943-32-1708	0943-32-1708
52	◎	◎	◎	◎	やよいがおかヘルパーステーション	鳥栖市	0942-87-7533	0942-87-7531
53	◎	◎	◎	◎	すばる	筑紫野市	092-927-1544	092-403-1560
54	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション野の花	福岡市	092-806-7979	092-806-7976
55	◎	◎	◎	◎	ホームヘルパーステーションゆんた	福岡市	092-551-4145	092-512-6361
56	◎	◎	◎	◎	ヒューマンサポート・タッチ	鳥栖市	0942-81-5287	0942-81-5289
57	◎	◎	◎	◎	若楠療育園	鳥栖市	0942-83-1121	0942-83-1755
58	◎	◎	◎	◎	ホームヘルプステーションほっと	諫早市	0957-22-2722	0957-21-0572
59	◎	◎	◎	◎	ヘルパーステーション「ハーツ」	大牟田市	0944-59-0810	0944-59-0812
60	◎	◎	◎	◎	株式会社ケアステーション メルシィ	大牟田市	0944-53-5007	0944-85-0214
61	◎	◎	◎	◎	ゆりかごサービス	大川市	0944-89-6242	0944-89-6243

【日中一時支援】家族が緊急な理由により、介護することができない時に日中における活動の場を確保し、一時的な見守り等の支援を行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号	
	身体	知的	障害児	精神					
1			◎		アルカディア・キッズ・センター	久留米市宮ノ陣4丁目2番25号	0942-46-6010	0942-46-6007	重心
2		◎	◎		栄光園	久留米市三瀬町西牟田6323番地14	0942-64-5858	0942-64-5814	
3		◎			みどりの園短期事業所	久留米市山本町耳納79番地1	0942-44-3853	0942-44-5001	
4		◎	◎		太陽の園短期事業所	久留米市山川町1042番地	0942-44-2951	0942-44-5001	
5		◎	◎		ドリームハウス久留米	久留米市上津町2228番地533	0942-21-2328	0942-21-2328	
6		◎	◎		ウエル城島	久留米市城島町江上637番地1	0942-62-6966	0942-62-6971	
7		◎	◎		ちとせ園	久留米市長門石1丁目1番32号	0942-39-2350	0942-39-2350	
8		◎	◎		ゆうかり医療療育センター	久留米市田主丸町石垣1200番地2	0943-73-0152	0943-73-0524	重心
9		◎			千歳療護園	久留米市田主丸町益生田256番地1	0943-73-1793	0943-73-3472	
10		◎			田主丸一麦寮	久留米市田主丸町竹野618番地1	0943-73-1324	0943-73-3559	
11		◎	◎		北野学園	久留米市北野町塚島509番地1	0942-78-2363	0948-78-3325	
12		◎	◎		第二北野学園	久留米市北野町塚島240番地3	0942-78-3323	0942-78-7576	
13		◎	◎		佐賀整肢学園こども発達医療センター	佐賀市	0952-98-2211		重心
14		◎	◎		聖ヨゼフ園	三井郡大刀洗町	0942-77-1393		重心
15			◎		小郡学園	三井郡大刀洗町	0942-77-2789		
16		◎	◎		こぐま学園	小郡市	0942-72-7221		重心
17		◎	◎		翔朋学園	小郡市	0942-75-4190		
18		◎			きぼうの家	小郡市	0942-75-3962		
19		◎			山門清光園	みやま市	0944-63-2800		
20		◎			日中一時支援 きむろ	大川市	0944-88-3033		

重心：医療機関の併設した重症心身障害児・者対応施設



【日中一時支援】家族が緊急な理由により、介護することができない時に日中における活動の場を確保し、一時的な見守り等の支援を行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号	
	身体	知的	障害児	精神					
21		◎	◎		国立病院機構 大牟田病院	大牟田市	0944-58-1122		重心
22			◎		児童デイサービス にじいろ	筑後市	0942-52-2212		
23		◎	◎		知的障害者施設 桜園	筑後市	0942-53-8342		
24		◎			ほっとスペースあさくら	朝倉郡筑前町	0946-42-1360		重心
25		◎	◎		千代の里	朝倉市	0946-23-2992		
26		◎	◎		若楠療育園	鳥栖市	0942-83-1121		
27		◎	◎		若木園	鳥栖市	0942-84-8785		
28		◎	◎		青葉園	鳥栖市	0942-84-0090		
29		◎			赤坂園	八女郡広川町	0942-52-7156		
30		◎			第二赤坂園	八女郡広川町	0942-53-2110		
31		◎			サングリーン	八女郡広川町	0942-27-2555		
32		◎	◎		陽だまりの里	八女市	0943-30-3055		
33		◎	◎		ふるさと	八女市	0943-30-2060		
34		◎	◎		紫雲英の郷	八女市	0943-22-2250		
35		◎	◎		蓮の実団地	八女市上陽町	0943-54-2233		
36		◎	◎		蓮の実園	八女市上陽町	0943-54-3123		
37		◎			多機能型事業所 からたち作業所	柳川市	0944-72-5249		重心
38		◎	◎		柳川療育センター	柳川市	0944-73-0039		
39			◎		第二白梅学園	柳川市	0944-72-0012		
40		◎			知的障害者入所授産施設 健康荘	柳川市	0944-74-1766		

重心：医療機関の併設した重症心身障害児・者対応施設

【児童発達支援】就学していない障害児に、日常生活における基本的な動作の指導、集団生活への適応訓練等を行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号
	身体	知的	障害児	精神				
1			◎		ひばり園	久留米市上津町2228番地1043	0942-21-1932	0942-21-1932
2			◎		コアラ園	久留米市田主丸町益生田213番地2	0943-73-2978	0943-73-2979
3			◎		プチとまと	久留米市山川町1042番地	0942-45-7711	0942-44-5001
4			◎		みなみの家	久留米市南2丁目27番17号	0942-21-5555	0942-21-5555
5			◎		アップルハートのやわらぎ久留米	久留米市国分町824番地9	0942-51-8861	0942-51-8862
6			◎		小規模多機能のいえ 和居和居	久留米市国分町172番地3	0942-80-1035	0942-80-1037
7			◎		デイサービスセンター笑福亭	久留米市東櫛原町666番地1	0942-35-2929	0942-35-4371
8			◎		デイサービス 和みや	久留米市高良内町2786番地	0942-41-8115	0942-41-8153
9			◎		あかりデイサービス	久留米市大善寺町宮本342番地23	0942-27-8238	0942-27-8246
10			◎		デイサービスあいあい	久留米市小頭町3番地16	0942-38-8500	0942-38-8507
11			◎		デイサービスセンター東町公園「つどい」	久留米市東町31番地31 佐藤ビル1F	0942-46-5252	0942-46-5251
12			◎		デイサービスセンター未来	久留米市荒木町荒木1312番地24	0942-27-9749	0942-27-9888

基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所

【放課後等デイサービス】就学している障害児に、授業の終了後または休業日に、生活能力の向上のために必要な訓練等を行います。

No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号
	身体	知的	障害児	精神				
1			◎		ひばり園	久留米市上津町2228番地1043	0942-21-1932	0942-21-1932
2			◎		コアラ園	久留米市田主丸町益生田213番地2	0943-73-2978	0943-73-2979
3			◎		プチとまと	久留米市山川町1042番地	0942-45-7711	0942-44-5001
4			◎		みなみの家	久留米市南2丁目27番17号	0942-21-5555	0942-21-5555
5			◎		アップルハートのやわらぎ久留米	久留米市国分町824番地9	0942-51-8861	0942-51-8862
6			◎		小規模多機能のいえ 和居和居	久留米市国分町172番地3	0942-80-1035	0942-80-1037
7			◎		デイサービスセンター笑福亭	久留米市東櫛原町666番地1	0942-35-2929	0942-35-4371
8			◎		デイサービス 和みや	久留米市高良内町2786番地	0942-41-8115	0942-41-8153
9			◎		あかりデイサービス	久留米市大善寺町宮本342番地23	0942-27-8238	0942-27-8246
10			◎		デイサービスあいあい	久留米市小頭町3番地16	0942-38-8500	0942-38-8507
11			◎		デイサービスセンター東町公園「つどい」	久留米市東町31番地31 佐藤ビル1F	0942-46-5252	0942-46-5251
12			◎		デイサービスセンター未来	久留米市荒木町荒木1312番地24	0942-27-9749	0942-27-9888

基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所  
基準該当事業所

【保育所等訪問支援】

保育所等を利用している(又は今後利用する予定の)障害のある児童が、保育所等における集団生活の適応のための専門的な支援を必要とする場合に、「保育所等訪問支援」を提供することにより、保育所等の安定した利用を促進します。

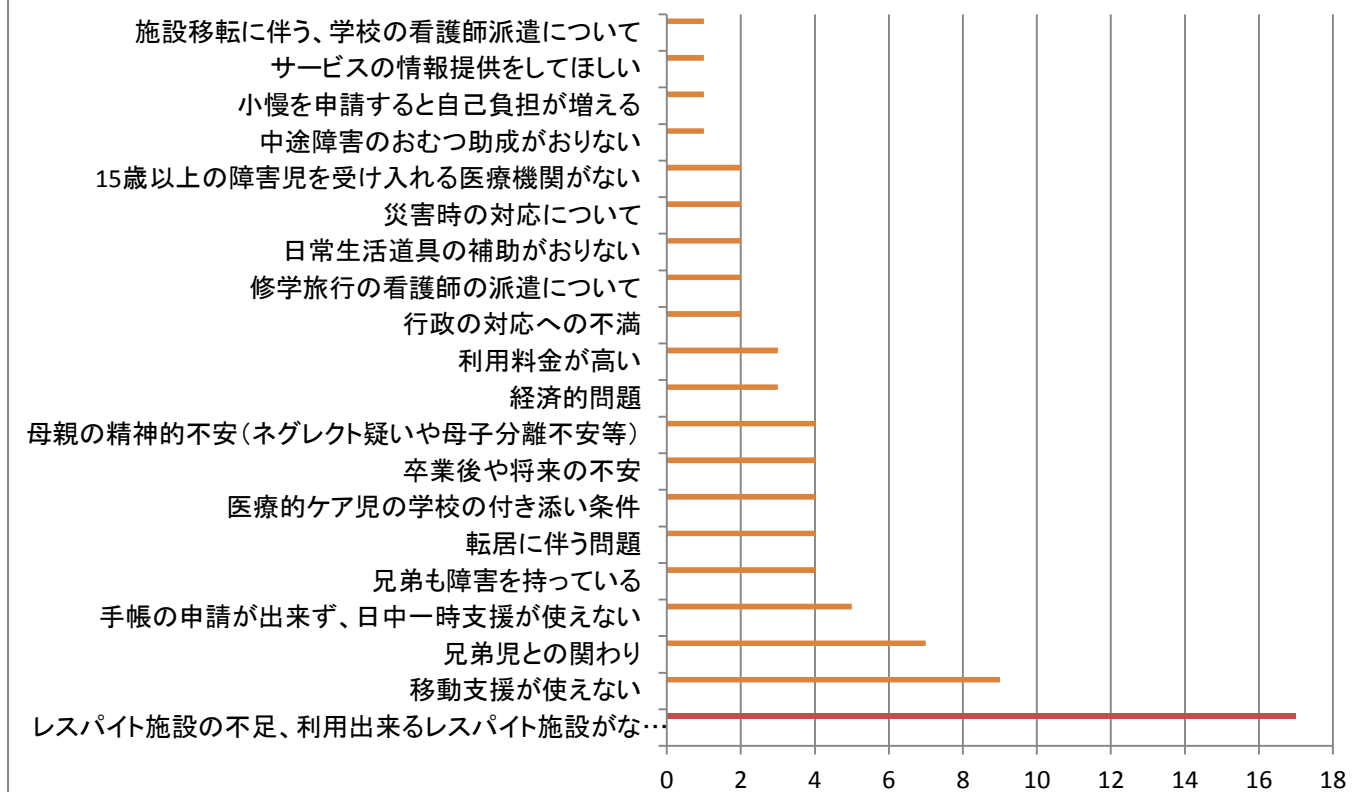
No	利用できる障害種別				名称	住所	電話番号	FAX番号
	身体	知的	障害児	精神				
1			◎		コアラ園	久留米市田主丸町益生田213番地2	0943-73-2978	0943-73-2979

基準該当事業所:介護保険における指定事業所が市の登録を受け、障害児・者の受入を行う事業所

相談内容

1	レスパイト施設の不足、利用出来るレスパイト施設がない。	17
2	移動支援が使えない	9
3	兄弟児との関わり	7
4	手帳の申請が出来ず、日中一時支援が使えない	5
5	兄弟も障害を持っている	4
6	転居に伴う問題	4
7	医療的ケア児の学校の付き添い条件	4
8	卒業後や将来の不安	4
9	母親の精神的不安(ネグレクト疑いや母子分離不安等)	4
10	経済的問題	3
11	利用料金が高い	3
12	行政の対応への不満	2
13	修学旅行の看護師の派遣について	2
14	日常生活道具の補助がおりない	2
15	災害時の対応について	2
16	15歳以上の障害児を受け入れる医療機関がない	2
17	中途障害のおむつ助成がおりない	1
18	小慢を申請すると自己負担が増える	1
19	サービスの情報提供をしてほしい	1
20	施設移転に伴う、学校の看護師派遣について	1

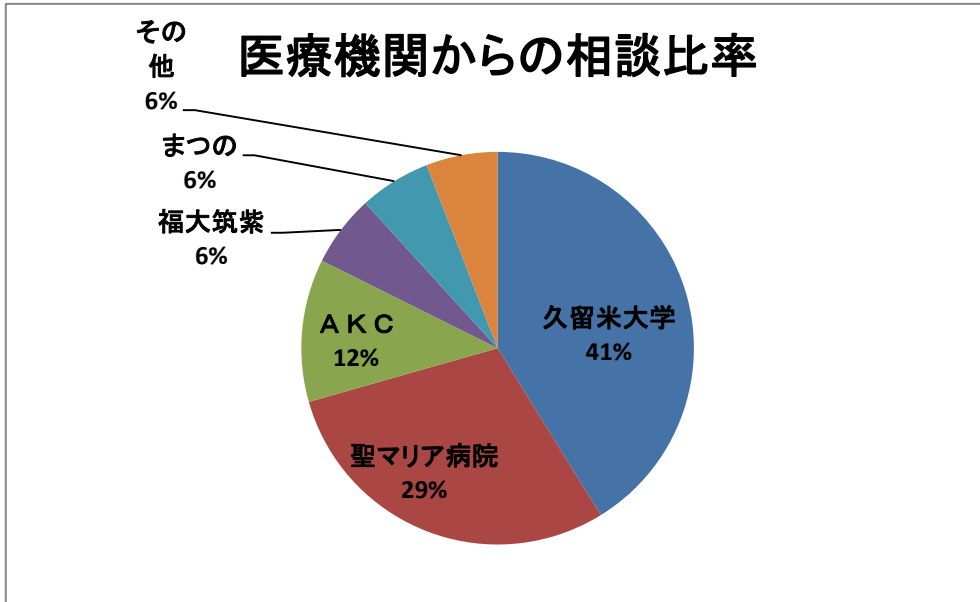
### 重症児・者 相談内容



医療機関からの相談案件 17件

病院名	市町村	年齢	主病名	医療的ケア	コーディネート内容
久留米大学病院	筑後市	1歳	染色体異常、痙攣重積	経管栄養	相談員・訪問看護・保健師で連携 レスパイト先検討中
	久留米市	13歳	脳性麻痺、人工肛門、てんかん	人工肛門のケア	相談員・訪問看護・保健師で連携
	久留米市	14歳	ムコ多糖症	人工呼吸器他	相談員・訪問看護・介護・入浴・訪問歯科・保健師・ボランティア・療育センター・行政と連携確立
	久留米市	15歳	脳性麻痺、てんかん	経管栄養、吸引	相談員・訪問看護・介護・入浴・訪問歯科・保健師・在宅医・訓練施設・日中レスパイト施設・行政と連携確立
	久留米市	16歳	メチルマロン血症	経管栄養	相談員が介入し在宅チームは、確立できているが現在再入院中
	久留米市	17歳	染色体異常、低血糖、骨折		相談員・訪問看護・介護・行政で連携 レスパイト先検討中
	筑紫野市	1/16出生	18トリソミー		逝去
聖マリア病院	筑後市	3か月	心室中隔欠損術後、	経管栄養、モニター管理	相談員・訪問看護・保健師で連携 レスパイト先検討中
	久留米市	3か月	全前脳胞症、セミローバー	経管栄養、モニター管理	退院調整中
	久留米市	1歳	ファイファー症候群	経管栄養、気管切開部からの吸引モニター管理	退院延期
	朝倉市	23歳	脳性麻痺、慢性腎不全	腹膜透析	相談員・訪問看護・介護・保健師・療育センター・行政と連携確立
	三井郡	14歳	脳性麻痺	経管栄養、吸引	相談員・訪問看護・介護・入浴・訪問歯科・保健師・在宅医・療育センター・行政と連携確立
福田こどもクリニック(AKC)	朝倉市	1歳	脳性麻痺	人工呼吸器、吸引他	現在調整中
	鳥栖市	3歳	アーノルドキアリ奇形、水頭症	導尿	現在調整中
福大筑紫病院	筑紫野市	3歳	脳挫傷後遺症	人工呼吸器他	相談員・訪問看護・介護・入浴・訪問歯科・保健師・在宅医・行政と連携確立※レスパイトは、F病院での受け入れ
まつのクリニック	筑紫野市	4歳	脳性麻痺、膀胱瘻	人工呼吸器他	相談員・訪問看護・保健師で連携 レスパイト先検討中
その他	太宰府市	3歳	ミオパチー	人工呼吸器他	病院と在宅医の連携が整わず、現在、訪問看護介入のみ

病院名	久留米大学	聖マリア病院	AKC	福大筑紫	まつの	その他
相談件数	7	5	2	1	1	1



# 添付資料7 本モデル事業コーディネーター 事例重症心身障害児の地域移行定着支援の 実際

～ムコ多糖症の事例を通して～

平成24年 重症心身障害児者の地域生活モデル事業

久留米市介護福祉サービス事業者協議会

コーディネーター 相談支援専門員

# 事例の概要

(仮名) 大橋 太郎 (年齢) 14歳 (療育手帳) A1

(既往歴)

- 2歳6ヶ月 言語の遅れにて言語訓練を開始
- 5歳4ヶ月 ハンター症候群（ムコ多糖症Ⅱ型）と診断され、  
〇〇大学病院小児科フォロー
- 9歳～ 酵素療法スタート
- 13歳 肺炎にて〇〇大学病院入院  
嚥下障害が進行し頻繁に嘔せがある。→  
家族に吸引の指導
- 14歳 肺炎にて〇〇大学病院入院
- 4月26日 呼吸苦（チアノーゼ）→  
RSウイルス感染による肺炎にて入院  
安全のため気管切開→喉頭分離術施行
- 5月15日 心肺停止→蘇生→人工呼吸器管理  
脳へのダメージ強く意識レベルⅢ-200～300
- 7月 在宅移行の方針へ（家族より、在宅生活を希望）

# 家族構成

7人家族  
家族の協力が  
得られ家庭環  
境が良い

80代  
弟の送り迎え  
をしてくれる

祖父

祖母

80代  
弟の食事の  
世話等

公務員  
仕事以外  
は、介護  
に協力的

40代後半

父

母  
(主介  
護者)

40代後半  
腰痛あり

17歳  
高校2年生

兄

本人

弟

9歳  
療育手  
帳あり

健常

兄と同一疾患  
酵素療法を受け  
ながら地域の普  
通小学校に在籍



# 病院から在宅生活移行支援の実際

## 1、相談（インテーク、アセスメント、ニーズ把握）

	病院（医師、看護師、SW）	在宅コーディネーター
平成24年7月4日	主治医よりSWへ介入依頼（自宅退院に向けての在宅サービス調整）	
平成24年7月6日	<ul style="list-style-type: none"><li>・ SWより市役所障害者福祉課へ制度やサービス内容の確認</li><li>・ 母と面談し、情報提供および在宅のコーディネーターの介入の承諾を得る。</li></ul>	
平成24年7月7日	看護計画表作成 （目標：在宅に向けて日常生活の援助とケアを両親が実施できる）	
平成24年7月12日	病院のSWより在宅コーディネーターへ電話	
平成24年7月14日		【自宅訪問】家族から現在の状況や希望をヒヤリング。在宅で一緒に生活をしたいという希望が強いことを確認。→在宅のイメージをつけるため、同じような障害を持ち地域で生活をしている2家族を訪問することを提案。
平成24年7月16日	病棟看護師より、父母へ在宅ケア指導開始 <ul style="list-style-type: none"><li>・ 吸引（口鼻・気管内）、体位交換・オムツ交換・注入」（薬・栄養）Y G交換・Sチューブ挿入・挿管チューブ交換など。</li></ul>	

# 病院から在宅生活移行支援の実際

## 2、相談（インテーク、アセスメント、ニーズ把握）

	病院（医師、看護師、SW）	在宅コーディネーター
平成24年7月20日	ケースカンファ（病院担当医師、看護師、SW、家族、コーディネーター） ・現在の状況（ムコ多糖症の病状）、バギー作成予定、住宅改修の必要性、在宅生活の希望等について話し合いを行なう。	【病院でのケースカンファ出席】 ・病院担当医師より、家族が、本人の現時点での状態を受容できていない事に対する指摘あり。 ・家族より、住宅改修の希望があり、行政に手続きをしていただく。
平成24年7月28日		【地域で生活する重心児とその家族を訪問】 ・父母と一緒に在宅生活を送っている重心児のお宅（2件）を訪問。訪問入浴や在宅生活の工夫を見ていただく。在宅生活のイメージをもたれ、安心された様子。 ・バクバクの会（人工呼吸器の子どもさんを持つ親の会）を紹介し、ネットワークに参加。
平成24年8月～		【住宅改修業者による自宅訪問あり】 住宅改修の件について、市より委託の業者、PTが現場検証に来る（市の担当者は来ず）。この時、昇降機が良いだろうとの提案があり、家族と合意。
平成24年8月25～26日	①母児同室にて、母付添い （目的：一日の生活を知り、在宅看護のイメージができる）	

# 病院から在宅生活移行支援の実際

## 3、相談（ニーズ把握～情報提供・サービス提供準備～）

	病院（医師、看護師、SW）	在宅コーディネーター
平成24年8月29日		<ul style="list-style-type: none"><li>・訪問看護（Aステーション、Tステーション）…サービス提供回数決定</li><li>・相談支援専門員（T相談支援事業所）への打診</li></ul> ※家族の希望を考慮し事業所を選択。
平成24年9月5日		<p>【病院訪問】</p> 家族が医療的ケアの練習を行なっている様子。まだ、吸引などに関して、不安が強い。
平成24年9月7日		<p>【レスパイト先の選択】</p> U療育センター、Y療育センター（日中一時、短期入所）、Aセンター（日中一時）に打診し、家族の希望も踏まえて、近隣のU療育センターに決定。 SWと情報共有。
平成24年9月12日		<p>【住宅改修について】</p> 母から電話があり、住宅改修について、市から連絡がまだないと相談あり。問い合わせするも、市の担当者が現場検証に立ち会っておらず、見積書が業者から提出されていたが、対応されず、そのままになっていた。母親が、行政に訪問し、どうなっているのか尋ねるも昇降機に関しては、住宅改修の対象外であると、説明があった。コーディネーターが行政に訪問し、再度、現場検証と住宅改修の打診を行なう。→スロープであれば、助成の対象になる旨を確認する。SWに情報共有。

# 病院から在宅生活移行支援の実際

## 4、相談（情報提供・サービス提供準備～在宅生活に向けて）

	病院（医師、看護師、SW）	在宅コーディネーター
平成24年9月14日		【スロープの検討】 福祉用具担当者より、試験的にスロープを持っていき、長さの調整を行なう。
平成24年9月15日 ～17日	①母児同室にて、母付添い (目的：一日の生活を知り、在宅看護のイメージができる)	
平成24年9月18日		訪問看護（A・Tステーション）に再度確認の連絡を入れた。了承。
平成24年9月21日	<p>【サービス調整会議】</p> <p>参加者：病院医師、看護師、SW、訪問看護事業所（Aステーション、Tステーション）、コーディネーター</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・現在の医療的ケアの家族訓練について（アンビューバックカニューレの挿入についての指導を父母に行なっている）</li> <li>・在宅人工呼吸器について業者からの説明の予定</li> <li>・挿管チューブが8cm入っているとの事。</li> <li>・退院は10月15日の予定になっているとの事。</li> <li>・バギーが10月1日に完成の予定。</li> </ul> <p>在宅医（H小児科医院）に打診</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ベット、マット、呼吸器、持続吸引機の市からの補助がないとの事で 相談し、再度検討。</li> <li>・住宅改修に関しては、市の回答待ち</li> <li>・居宅介護事業所2事業所、訪問入浴（A事業所）、訪問歯科（A事業所）に依頼済み。</li> <li>・短期入所はU療育センター（月曜日）</li> <li>・病院への通院は水曜日。通院介助については要検討。</li> <li>・サービス事業所のそれぞれの曜日設定。</li> <li>・病院医師より、母が不安になっているということ。障害の受容ができていないとの話を受ける。</li> </ul>	<p>【病院でのカンファに出席】</p> <p>現状の説明あり。</p> <p>対応・調整</p>

# 病院から在宅生活移行支援の実際

## 5、相談（情報提供・サービス提供準備～在宅生活に向けて）

	病院（医師、看護師、SW）	在宅コーディネーター、相談支援専門員
平成24年9月25日		<p><b>【自宅訪問】</b> 母が不安になっているということを受け、父母にヒヤリングを行なう。 ・住宅改修がまだ来ない。 ・本人の弟（同病児）との関係 ・備品の準備など バクバクの会（福岡支部 T様宅を訪問され、相談される。⇒安心につながった。SWと情報共有。</p> <p><b>【家族より電話】</b> 母が、サービス利用の申請に行く。その際に住宅改修について相談したが、聞き入れてもらえなかったとの事。</p> <p><b>【行政訪問】</b> 母から住宅改修の件について報告を受け、市に住宅改修について交渉。市の担当者より、再度現場検証をしていただく事を約束。</p> <p><b>【教育の確保】</b> K特別支援学校に本人の状況説明と本人の状況が落ち着いてから訪問教育をしていただくことの依頼をする。</p>

# 病院から在宅生活移行支援の実際

## 6、相談（情報提供・サービス提供準備～在宅生活に向けて）

	病院（医師、看護師、SW）	在宅コーディネーター、相談支援専門員
平成24年9月30日	訪問看護2事業所より、病院にて、入浴、人工呼吸器の確認をしていただく。	【保健所訪問】 母子担当課に訪問し、地域の保健師の依頼と緊急搬送時の対応について、消防署への情報提供と依頼をお願いする。
平成24年10月～	<ul style="list-style-type: none"><li>・院内での定期的な家族の宿泊による介護</li><li>・医療的ケアの最終確認</li><li>・在宅人工呼吸器の取り扱いについて</li><li>・備品の確認、退院指導</li></ul>	
平成24年10月1日	バギー納車	・移送サービス（K事業所）に打診。
平成24年10月2日	自家用車で1時間程度外出	
平成24年10月5日		・居宅介護事業所（K事業所）にて、居宅介護事業所3事業所（A・K・S）が集まる（病状の説明とケアの確認を行なう。）
平成24年10月11～12日	試験外泊	
平成24年10月12日		・コーディネーターが、計画作成を行ない、自宅に訪問し、内容の確認と家族の合意を得る。

# 【退院時の状況】

意識レベル：Ⅲ-200～300

呼吸状態：自発呼吸あり。人工呼吸器装着。疾患のため気管内腔が極めて狭くなっており、気道確保をするためにカニューレの代わりに挿管チューブを使用し8センチ挿入。（気管内肉芽あり）  
唾液の溢流があり口腔内持続吸引が必要。  
（メラサキューム使用）

栄養：経管栄養（栄養剤注入）

ラコール400ml + 100ml × 3回

リソース125ml + 400ml × 1回

排泄：おむつ交換（尿：7回/日・便：1回/日）

保清：全身清拭・陰部洗浄・口腔ケア・入浴

移動：バギー使用

移乗：2～3人の介助が必要



# 今後の展開について

- ① 進行性の難病であり、いつ急変してもおかしくない状態がある。→家族の受容の程度と終末期の意向の確認
- ② リハビリの充実（身体機能の改善）  
→在宅・病院（リハスタッフの連携）
- ③ 医療・福祉・教育・行政・他関連機関の更なる連携  
→定期的なケアカンファ→病院との情報共有
- ④ 家族のストレングス（強み）を最大限に引き出しながら、エンパワメントの視点で家族の「生活」に着目した支援の在り方を模索していく
  - ・家族の介護力の問題
  - ・兄弟児も同一疾患をもつ障害児
- ⑤ 通院や療育センターへの移動と院内介助の問題→  
行政との交渉





# 病院から在宅生活移行支援の実際

## 7、相談（在宅生活スタート、サービスの連携・調整）

	病院（医師、看護師、SW）	在宅コーディネーター、相談支援専門員
平成24年10月19日	<p>退院に向けてのケース会議(最終調整)</p> <p>参加者: 父母、病院医師(担当医、その他3名)、看護師、SW、訪問看護(A、T事業所)、居宅介護(A、K、S事業所)、相談支援専門員(T事業所)、保健師、コーディネーター、</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・病院医師より、現在の状況説明(退院後の通院について)</li><li>・在宅サービス最終調整(時間・回数等の調整等)</li><li>・退院日の設定</li><li>・母親の負担(体力面)について</li></ul>	<p>【病院での退院前のケース会議参加】</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・病院医師、看護師、SWより病状の説明と退院後の通院についての話。</li><li>・退院後の注意点についての説明あり。</li></ul> <p>在宅支援計画の提示と説明を行なう。</p> <p>→この時より、在宅コーディネーターと相談支援専門員が一緒に行動。</p>
平成24年10月24日	退院	
平成24年10月25日		退院後の本人の様子伺い。サービス事業所の提供状況確認。(相談支援専門員)
平成24年10月30日		<p>【自宅にてケア会議実施】</p> <p>居宅介護3、訪問介護2、リハビリ1、訪問歯科、相談支援事業所、保健師、母親、在宅コーディネーター、</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・今後のサービス確認(時間、回数の確認・調整)・通院時の移動の確保)</li><li>・留意点の確認(緊急時対応)</li><li>・母親の希望、今後の生活について</li><li>・弟が同病児のため、保健師より育児面でのフォローが必要</li><li>・弟の学校迎えをデイサービスセンタープチとまことに依頼</li></ul>

# 病院から在宅生活移行支援の実際

## 8、相談（在宅生活スタート、サービスの連携・調整）

	病院（医師、看護師、SW）	在宅コーディネーター、相談支援専門員
平成24年11月1日		居宅介護事業所（3事業所）がケア会議を行っている。
平成24年11月5日		本人の状況確認とサービス状況確認のため、（相談支援専門員）。弟の学校迎えの件での相談。
平成24年11月21日	【緊急搬送】 呼吸器のずれがあり、呼吸が安定していない状況があり、受診。挿管チューブの調整を行なっている。その日のうちに自宅に戻られる。	
平成24年11月29日		調整会議（福祉サービス事業所） （参加者：居宅介護2、訪問看護1、コーディネーター、相談支援専門員） ●スケジュール調整 現在のサービススケジュールでの改善点を挙げてもらい検討し、12月のスケジュール表の作成（家族のスケジュール等）を行なう。 ●母親からの相談・不安等 訪問入浴時の母親の介護の関わりについて ガーゼ交換のタイミングと役割について ●その他、課題等 サービス事業所のケアが統一できていないところがあるとの課題が出てきており、ケア統一会議を実施予定になる。

# 病院から在宅生活移行支援の実際

## 9、相談（在宅生活スタート、サービスの連携・調整）

	病院（医師、看護師、SW）	在宅コーディネーター、相談支援専門員
平成24年11月30日	訪問看護ステーションより、母から長時間訪問の希望があるため、指示書に重症児スコアを追記してほしいとの依頼あり ⇒主治医に意向を伝え、指示書に追記し、訪問看護ステーションへ指示書郵送	
平成24年12月3日	【緊急搬送】 二～三日前から、呼吸の状態が不安定である。血液検査、肺のレントゲンに異常はなく、その日のうちに自宅へ戻ってこられる。病院医師より、本人の障害の進行が理由であり、気管が狭くなってきて、呼吸音が出てきているものとの事。	
平成24年12月6日		【サービス統一会議】（居宅介護3事業所、訪問看護2事業所） ・ケアマニュアルを作成（午前と午後に分けてのマニュアル化）している。

# 病院から在宅生活移行支援の実際

## 10、相談（在宅生活スタート、サービスの連携・調整）

	病院（医師、看護師、SW）	在宅コーディネーター、相談支援専門員
平成24年12月12日	主治医より、母からU療育センターへの入所申込みをしておきたいとの意向があるため調整してほしいとの依頼ある⇒療育センターへ連絡し、母の意向を伝える。母と面談し、療育センターへ一度電話連絡をするよう伝える。	
平成24年12月14日		【母親より電話】 本人の状態がとても安定していること、来月の予定についての連絡がある。また、事業所より統一会議を行なったことで、連携がとれ、サービスの統一化が図れているようであるとの事。
平成24年12月17日		【自宅訪問】 来月のスケジュール調整→相談支援専門員より、各サービス事業所の調整を行なっている。母よりサービスの統一化ができているとの事で報告を受ける。
平成24年12月27日		【スケジュールの最終調整】 今後の課題として、訪問教育、在宅医の往診等について挙げられた。
平成24年1月上旬		日中一時の利用についての情報提供を行なっている。

# 病院から在宅生活移行支援の実際

## 1 1、相談（在宅生活スタート、サービスの連携・調整）

	病院（医師、看護師、SW）	在宅コーディネーター、相談支援専門員
平成25年1月21日		<p>相談支援専門員より自宅訪問。来月のスケジュールの確認と今後の検討事項の確認を行なう。</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・訪問歯科の時間の変更・火、木のリハビリ時間の変更</li><li>・土曜日の居宅介護について（母より、家族で試してみることを話され、</li><li>・通院介助について…大学生のボランティアにお願いしているが、授業や隔週の希望。テスト期間などで来れないときもあり、今後どのようにしたらよいか。</li><li>・訪問教育（24日に担任の先生が訪問の予定。来年度の打ち合わせ）</li><li>・在宅医の往診について…現在往診は電話があった時のみ。母は、定期的に見てもらいたいとの希望→各事業所連絡、調整。通院介助については、市に院内介助（ヘルパー）をつけれるように要請していくことにする。在宅医…2月1日、15日に入っていただくことにする。</li></ul>
平成25年1月23日		<p>本人、弟の病院通院の状況確認し、母、ボランティアの介助の様子を撮影。</p>
平成25年1月24日		<p>自宅に特別支援学校の担任の先生が訪問。来年度の打ち合わせ。特別講義として、教材の確認を行ないながら、授業を受ける。曜日の希望、回数などの確認…3月に来年度の訪問教育の調整を行なって行くとの事。</p>

# 病院から在宅生活移行支援の実際

## 12、相談（在宅生活スタート、サービスの連携・調整）

	病院（医師、看護師、SW）	在宅コーディネーター、相談支援専門員
平成24年1月29日		自宅訪問。（最終スケジュール表を持参）訪問入浴の状況を撮影させていただいている。来月の予定については、来週に打ち合わせ予定。
平成24年2月1日		在宅医の往診に同席。母から、本人の状況の説明。今後も定期的に入っていただけるようになる。
平成24年2月15日		訪問入浴の状況を撮影させていただいている。来月の予定については、来週に打ち合わせる予定。



大学病院



療育センター



保健師



行政



呼吸器センター



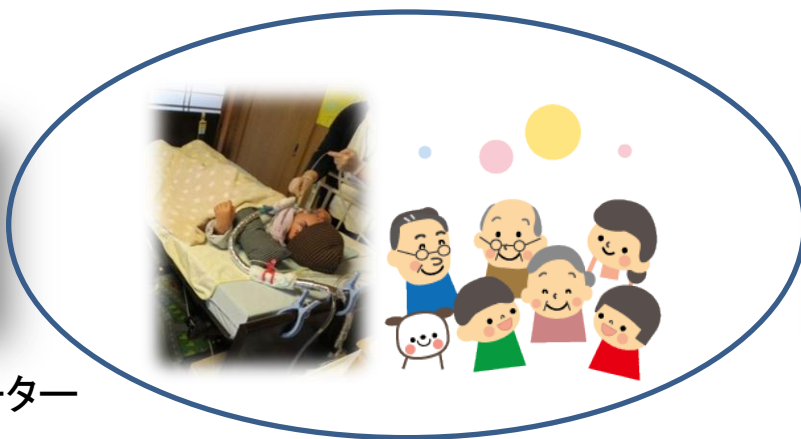
補装具



在宅医



コーディネーター



相談員



福祉用具



訪問歯科



介護タクシー



ボランティア

望む暮らしの実現



訪問入浴



移動支援



訪問看護  
リハビリ



ヘルパー



民生委員



親の会



# ニーズ整理表

## ニーズ整理表を基に 計画書・スケジュール 案を作成

ニーズ整理票					二次アセスメント	ニーズの整理
相談受付から一次アセスメント						
主訴	主訴の背景	問題点 (利用者の状況、気 になる情報等)	ストレンクス (利用者、家族など の持っている力)	全体的な推測 (左記の事項を踏ま えて)	依頼先・内容	ニーズ (～したい、～で困っ ている)
母より 安全に通院をしたい	病院までの移動時、呼 吸器の確認、痰のきゅう いんが必要である	呼吸器がずれる時 があり、常に見てお くことが必要	母親が呼吸器の確 認をすることができる	移動の運転や呼吸 器を確認できる介助 者が必要	居宅介護事業所 介護タクシー	移動支援、介護タク シーを利用したい
母より 受診の際に、手伝っ てほしい	本人と弟と一緒に受診 しているため、介助をす るのに手が足りない	受診中、弟が落ち着 かなくなってくること があり、母親が気に している。	母親以外の家族が 付き添うことができ るときもある	受診時の介助支援 が必要	病院 BBS (大学生)	受診中の介助者が ほしい(病院看護師、 ボランティア)
母より 介護の負担を減らし たい	日中は母親が一人で介 護をしており、負担が大 きい	母親自身の腰痛や 体力的な面での不安 がある	母親、父親は病院で 日常生活ケアの指 導を受けている	介護の負担を減らす ため、介助者が必要	居宅介護事業所 訪問看護ST	ホームヘルパー、訪 問看護を利用したい
母より 緊急時の預かってく れる所を探したい	日中は母親が一人で介 護をしており、負担が大 きい	母親自身の腰痛や 体力的な面での不安 がある	母親、父親の協力 体制(コミュニケー ション)が取れる	預ける場所が必要	療育センター	日中一時、ショートス テイを利用したい
母より 本人の体をいつでも 清潔にしておきたい	常時、臥床している状 態のため、褥瘡・皮膚疾 患の心配がある		母親、父親は病院で 日常生活ケアの指 導を受けている	一日一回入浴もしく は清拭を行なうこと が必要。その際に身 体状況の確認を行 なう	訪問入浴事業所 居宅介護事業所 訪問看護ST	訪問入浴を利用した い。ホームヘルパー、 訪問看護を利用した い
母より 本人の身体機能を 維持していきたい	常時、臥床している状 態のため、身体機能の 維持が困難な状況	ムコ多糖症の症状に より、少しずつ、機能 の低下(拘縮等)が みられる	家族と本人との関わり が密接であり、刺 激が多い	リハビリを行ない、身 体機能の維持を図 ることが必要	訪問リハビリ 訪 問看護ST 在宅医	訪問リハビリを受け たい
母より 本人の身体状況の 安定・健康管理をし ていきたい	人工呼吸器をつけてお り、呼吸の状態が安定し ていないことがある	ムコ多糖症が進行性 のため、呼吸の状態 について不安がある	母親が呼吸器を見 ながら、異状を確認 できる。	常に、呼吸の状態な どの病状を確認する 必要がある	病院 訪問看護ST 在宅医	訪問看護を利用した い。在宅医に来てほ しい、呼吸の状態確 認を行なってほしい
母より 本人に楽しみのある 生活を送らせたい	本人が中学生であり、 教育を受けることや楽 しみを増やしていきたい	本人が中学生であり 他の子達が受ける 教育を受けたい	入院前までは、本人 は特別支援学校に 行っている	教育や楽しみの機 会を増やしていく	特別支援学校 ボランティア団体	訪問教育を受けたい
母より 子どもの療育(弟の ことも含めて)相談し ていきたい	弟も同じ病気(ムコ多糖 症)であるため、本人と、 弟の療育について不安 がある	母親が弟となかなか 接する時間を持ず、 どのように接してい くかを悩んでいる	祖父母が同居して おり、母親の手助け をしてくれる	療育面で相談でき る場所が必要	保健所	保健師
母より 本人の通院、外出 等、外に出ることが できない	住宅玄関の段差等によ り、室内から室外へのバ ギーでの移動が困難	週に1回の通院があ るが、移動が困難	自宅は持家であり、 住宅改修は可能	スロープ等の設置が 必要	市福祉課	住宅改修をしたい
備考 緊急時対応・・・救急・消防に連絡。 絡。					呼吸器の異常・・・呼吸器メーカーに連 絡。	



# サービス等利用計画案・障害児支援利用計画案

希望する生活	利用者:
	家族: 家族の声が聞こえる環境で一緒に暮らしていきたい。定期的に療育センター等利用しながら、長く自宅で暮らしたい。
総合的な援助の方針	在宅サービスや療育センター、ボランティア等をうまく活用し、住み慣れた地域で安心して在宅生活を継続できるように支援します。
長期目標	全身状態が安定し、在宅での生活が継続でき、家族の一員としての役割を果たすことができる。
短期目標	①訪問診療や訪問看護等を利用し、在宅での医療的管理ができ急変時に備えることができる。②環境の変化に順応し、自宅での生活に慣れることができる。

優先順位	本人のニーズ	支援目標	達成時期	福祉サービス等		課題解決のための本人の役割	評価時期	その他留意事項
				種類・内容・量(頻度・時間)	提供事業者名(担当者名・電話)			
1	医療の専門的な管理が必要ではあるが、家族の声が聞こえる自宅で生活していきたい。	家族や訪問看護により安定的に医療的管理を行い、感染予防や急変時にも備えることができる。	3か月	訪問看護・訪問診療・訪問歯科	A・T訪問看護 H内科小児科	訪問してくれる支援者に自分の状況を知ってもらい馴れる。	3か月	※呼吸器センター 救急車 呼吸器センター
2	お風呂に入りたい。	訪問入浴や清拭を行い体循環を良好に保ち褥瘡を発生させない。	3か月	訪問入浴(1回/W)・訪問看護・居宅介護(入浴以外:清拭)	A訪問入浴 A・T訪問看護 A・S・K居宅介護	呼吸の安定と気持ちよく入浴ができる。	3か月	
3	酵素療法の治療が必要。大学まで毎週連れて行ってほしい。	母親の運転で安全に通院ができる。途中、休憩地点を設け、母親の医療ケアのサポート体制を整える。	3か月	通院介助⇒居宅介護(1回/W)	K居宅介護	訪問してくれる支援者に自分の状況を知ってもらい馴れる。	3か月	
4	自宅や病院以外の環境になじむ。	療育センターに定期的に通い、施設の行事の流れに沿うことができる(1回/W)	3か月	療育センター	U療育センター	支援者に馴れ1日の行事の流れに沿うことができる。	3か月	
5	年齢に応じた教育を受けたい。	訪問教育を受け刺激を受けることができる。	3か月	特別支援学校	K特別支援学校	楽しみながら教育を受ける。	3か月	

# 週間スケジュール（サービス提供状況）

（在宅生活スタート時）

月		火		水		木		金		土		日	
	8:00				8:00				8:00				8:00
S 居宅介護	A 訪問看護			S 居宅介護	T 訪問看護								
	9:00												
	9:30												
	10:00	A 居宅介護	A 訪問看護			S 居宅介護	A 訪問看護	A 居宅介護		S 居宅介護			
	10:30												
	11:00												
	11:30												
	12:00												
	12:30		A 訪問歯科		大学受診								
	13:00								T 訪問看護				
	13:30		A リハビリ			A リハビリ		T 訪問看護	T 訪問入浴				
	14:00									T リハビリ			
	14:30												
A 居宅介護	A 訪問看護	A 居宅介護	A 訪問看護			K 居宅介護	A 訪問看護				T 訪問看護	S 居宅介護	T 訪問看護
	15:30												
	16:00			A 居宅介護	T 訪問看護								
	16:30												
	17:00									↑ 14:15~			
	17:30												
	18:00												

・在宅生活スタート時は家族の不安が強かった。

父親の体調不良

兄弟児（ムコ多糖症）が精神的に不安定

家族の急変時に対する不安

大学通院の際に家族の体調を見て必要があれば1～2泊入院OKもらう。

訪問看護・介護を必要に応じて1回/日⇒2回/日へ

家族の希望もあり、毎週月曜日に療育センターへ預け、兄弟児との時間を作ってもらった。

# 週間スケジュール（サービス提供状況）

（現在）

月	火	水	木	金	土	日
8:00						
8:30						
9:00						
9:30	S 居宅介護	A 訪問看護	S 居宅介護	T 訪問看護		
10:00	A 居宅介護	A 訪問看護				
10:30			S 居宅介護	A 訪問看護	A 居宅介護	
11:00						
11:30						
12:00					H小児科往診	
12:30						
13:00						
13:30	A 訪問歯科				T 訪問看護	
14:00	A リハビリ			A リハビリ		T リハビリ
14:30						
15:00				K 居宅介護		K 居宅介護
15:30	A 居宅介護	A 訪問看護		A 訪問看護		T 訪問看護
16:00	A 居宅介護					S 居宅介護
16:30			A 居宅介護	T 訪問看護		T 訪問看護
17:00						
17:30						
18:00						

- ・ 現在（在宅生活スタートしてから4か月）は、母をはじめ、家族が 本人さんとの生活、支援（医療的ケアを含む）に慣れてきており、生活のリズムが整ってきている。そのため、母より、居宅介護のサービスを少しずつ減らし、家族と一緒に本人さんをみていく時間を作っていきたいとの希望が出てきている。
- ・ 時期的に感染症（インフルエンザ等）の流行が懸念されるため、日中一時支援を見合わせ、暖かくなってきてからの利用を希望されている。

# 支援の実際

## ～ケア統一のためのケア会議の実施～

【家族へのヒヤリングの中で】

サービスを開始して1カ月が経過したが・・・

入る事業所によってケア内容が違う・・・

訪問看護・介護事業所が集まりケアカンファの実施

ケア会議⇒サービスの統一⇒顧客満足に繋がった



# サービス提供の実際 1

訪問看護

痰の吸引を  
しています。

訪問リハビリ



がんばって  
座ったよ！





# サービス提供の実際 2

## 訪問入浴（訪問看護の看護師と…）



# サービス提供の実際 3

## 特別支援学校の先生による特別授業



「本をよもう」  
大好きな本を先生と一  
緒に読みました。

「作品を作ろう」  
卒業生に向けての作  
品をつくりました。



# サービス提供の実際 4 - 1

## 大学病院へ通院（週1回）



通院は一日がかり！準備に時間が掛かり、荷物が多く毎週大掛かりな移動だあ！！

※酵素療法のため毎週通院が必要。兄弟児も同じ疾患を患っており、一緒に治療している。



通院へいざ出発！

訪問看護の看護師、居宅介護のヘルパー、おじいちゃんがお見送り。





# サービス提供の実際 4 - 2

大学病院へ通院（週1回）



現在、酵素療法中。

治療終了！  
バギーに移る間、ボランティア  
の学生さんが弟さんを支援して  
くれています。



# 今後の課題と家族の要望

重症児が在宅に帰る際にかかった経費・・・負担が大きい！

品目	詳細	価格	公費	自己負担
バギー		389,793	352,593	37,200
ベット	ベット本体	220,000	146,240	73,760
	マット	110,000	0	
	キャスター	5,000	0	
	サイドレール	8,000	0	123,000
吸引機	持続吸引機	144,900	50,760	94,140
	吸引機(1台目)	36,750	682	36,068
	吸引機(2台目)	36,750	0	36,750
住宅改修	段差解消のための のウッドデッキ	300,000	200,000	100,000
合計		1,251,193	750,275	500,918

## 在宅生活を送る上での必要経費・・・毎月の負担も大きい！

サービス種別 他備品	内容	負担額詳細	負担額
訪問看護	医療保険	500円×2か所	1,000
居宅介護	自立支援給付	上限額4,600円	4,600
訪問入浴	委託契約	1回1,250円×5	6,250
介護タクシー	病院までの通院	往復8,000円×4	32,000
オムツ			2,400
精製水			4,000
リソース			5,000
持続吸引用 チューブ	メラ唾液持続吸引チューブ	1本880円×4	3,520
その他	手袋・おしりふき・酒精綿・ テープ等		3,000
合計			61,770

# 今回のモデル事業による支援を通して

～家族（父母）より～

## 【良かったこと、助かったこと】

- ・ 本人、家族が必要だと思ったケア・サービスを在宅コーディネーターや相談支援専門員が繋いでくれたこと。

(家族が、多くの事業所との連絡・調整はなかなか難しい)

- ・ 本人が長く在宅生活できるため、また、家族が長く本人を世話し続けていけるように考えて計画を立ててくれている。

(本人以外の家族状況・社会的役割の把握をして、計画されている)

- ・ 万一の時に備えてのサービスの利用の準備（日中一時・短期入所）をしてくれているので、安心できる。



# 家族の要望と今後の課題

・サービスや制度を利用しようと思っても、その中での制約や条件があったりする為、利用できなかったり、ニーズと合致していなかったりする。

→移動支援…移動中、本人に吸引が必要であり、介助者一人での移動は難しい。そのためヘルパーを利用しても、「本人の支援に入れない（吸引ができない）」、「自家用車でのヘルパーの同乗はできない」等がある。実際のサービスを利用した際には、母が運転をし、後ろから別の車でヘルパーが付いてきていた状態。途中で何度か駐車できるスペースに止まり、母が吸引をする。ヘルパーの役割は？本人のニーズとは合わない。そのため、現在、介護タクシーを利用しているが、金銭的な負担が大きい。

→住宅改修…昇降機を設置するようになっていたが、市より「昇降機は対象外」と言われ、スロープ、サンデッキを作ることで対応した。

→院内介助…本人と弟（同一病児）の二人を病院に連れていくが、二人一緒に見ることが困難であり、現在は、大学生のボランティアにお願いをしている状態。しかし、ボランティアは学生であり、授業やテスト期間などで来れない時もある。また、治療が長時間になり、交代で来てくれているが、負担が多いようである。サービスでヘルパーを利用できるのであれば、ボランティアと一緒に見ると安心できるのだが…

# 重症心身障害児者の地域生活モデル事業 相談支援専門員研修会

久留米市庁舎 303会議室 平成24年9月22日

1

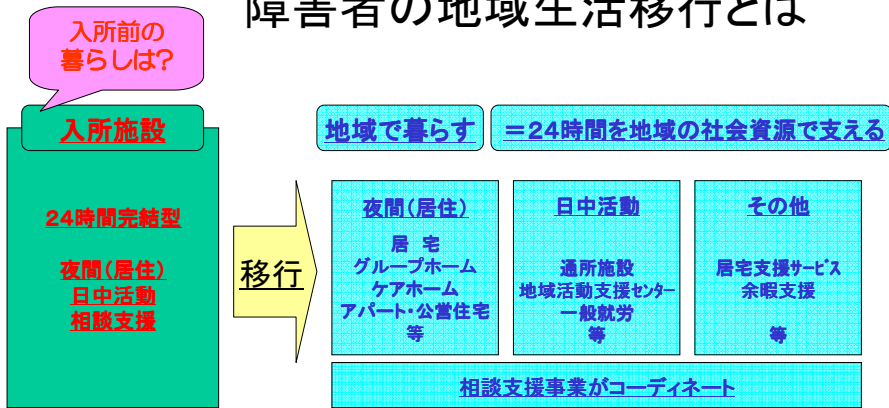
## 相談支援の充実

障害者自立支援法等における  
計画作成とサービス提供のプロセス

相談支援の基本姿勢

2

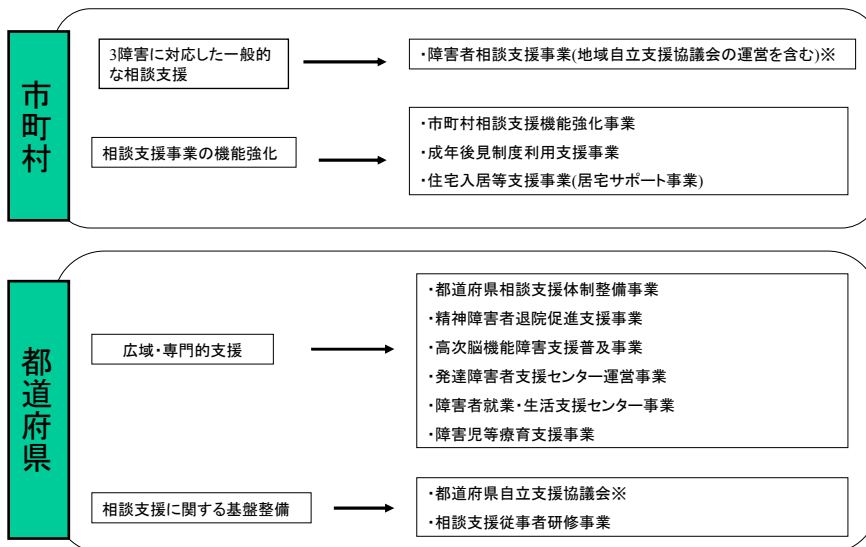
# 障害者の地域生活移行とは



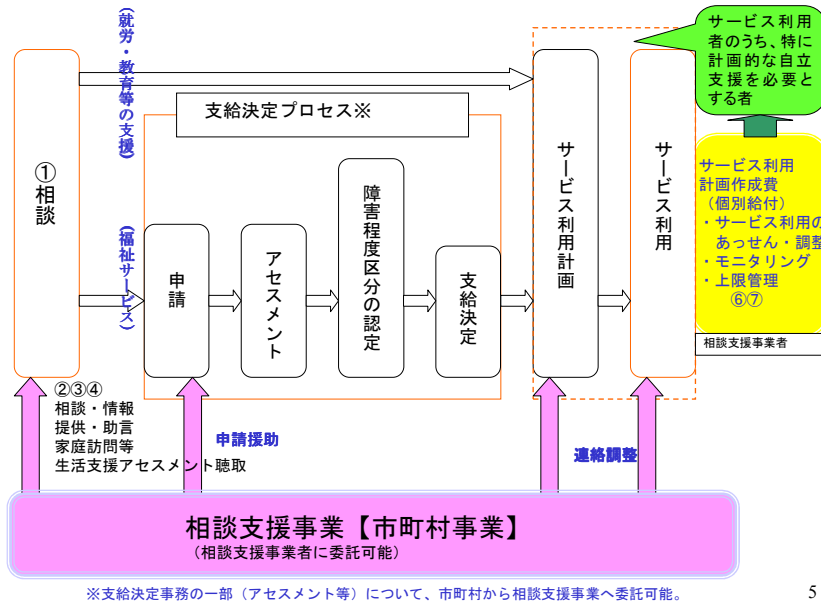
## ※障害者ケアマネジメントの役割

障害者の地域生活を支援するために、個々の障害者の幅広いニーズと様々な地域の社会資源の間に立って、複数のサービスを適切に結びつけて調整を図るとともに、総合的かつ継続的なサービス供給を確保し、さらには社会資源の改善及び開発を推進すること。  
 そして、それを具体的にを行うのが、**相談支援事業**であり、その中核的役割をなすのが**地域自立支援協議会**の使命である。

# 地域生活支援事業における相談支援事業



## 相談支援プロセスと障害程度区分認定のながれ



5

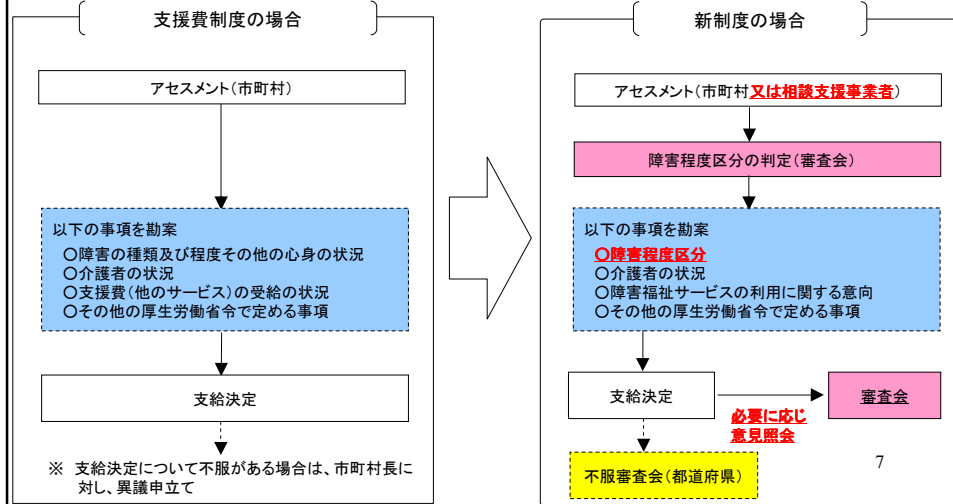
## 障害者自立支援法における 支給決定プロセス

6



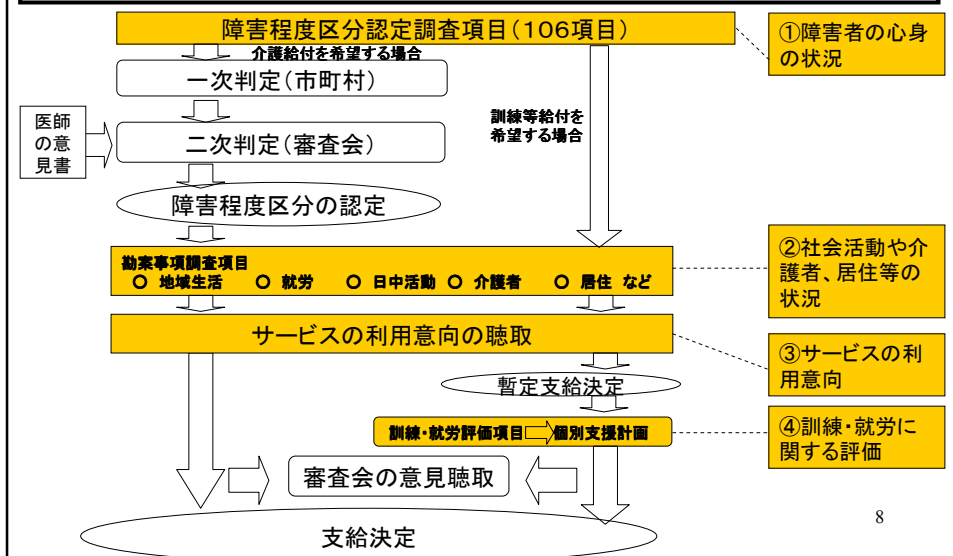
## 支給決定手続きや基準の透明化、明確化

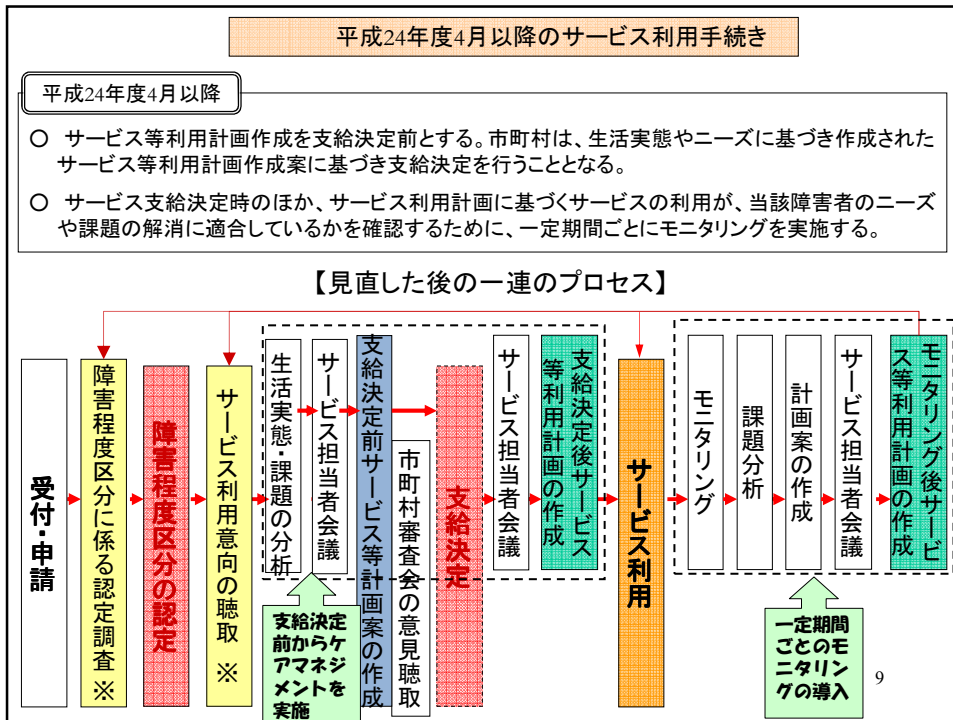
- 障害者のニーズに即して、支援を効果的に実施するための仕組み(ケアマネジメント)を制度化。
- 福祉サービスの個別給付については、支援の必要度に関する客観的な尺度(障害程度区分)を開発。
- サービスの長時間利用のケース等については、市町村は、住民に対する説明責任が果たせるよう、審査会に意見を求めることができるようにする。



## 支給決定について

障害者の福祉サービスの必要性を総合的に判定するため、支給決定の各段階において、①障害者の心身の状況(障害程度区分)、②社会活動や介護者、居住等の状況、③サービスの利用意向、④訓練・就労に関する評価を把握し、支給決定を行う。





- ## 1 申請
- (1) 申請の受付
- ① 障害者本人又は家族等からの申請の受付
  - ② 申請書の確認(意見書作成の医師の有無を含む)
  - ③ サービス等利用計画作成への同意を確認する。  
 その際、認定調査、市町村審査会、相談支援事業者、障害福祉サービス事業者等について説明
- (2) 申請の受理後の市町村の事務処理
- ① (1)－③に基づき、認定調査を自ら行うか、指定相談支援事業者に委託するか決定する。
  - ② 意見書を医師に依頼する。
- (3) 緊急の際のサービス利用
- 緊急の際には、特例介護給付費又は特例訓練等給付費の申請を行う。その際、措置の可能性について検討する。

## 2 障害程度区分認定・概況調査

### (1)障害程度区分認定調査

- ①市町村自らか、委託された指定相談支援事業者によって行われる。
- ②認定調査に当たってはマニュアルを熟読し、精度の高い調査を心がける。
- ③「特記事項」を利用して補足説明を行う。

### (2)概況調査

- ①本人及び家族等の調査、現在利用しているサービス内容を記載する。
- ②住環境などについても調査記載する。

11

## 3 医師意見書

### (1)医師意見書

疾病、身体の障害内容、精神の状況、介護に関する所見など、医学的所見を記載

- (2)主治医等がない場合には、施設(事業所)の嘱託医を活用することも考えれる。

12

## 4 一次判定(コンピューター判定)

(1) 106項目の障害程度区分認定調査項目jを、コンピューターに入力し、一次判判定処理を行う

(2) 市町村の手順

- ① 認定調査員は、認定調査表、特記事項・概況調査票をチェックする。
- ② 認定調査項目の調査内容をコンピューターに入力する警告コードが発生した場合は、認定調査員に確認する。
- ③ 医師意見書が届いたら、認定調査票との共通項目の突合せを行う。

13

## 5 市町村審査会(二次判定) 障害程度区分の判定

(1) 市町村は、一次判定結果、概況調査、特記事項及び医師意見書を市町村審査会に提出し、判定を依頼する。

(2) 市町村審査会は、一次判定結果と「特記事項」「医師意見書」の内容を踏まえて審査判定(二次判定)を行う。

(3) 市町村審査会が特に必要と認める場合は、本人、家族、医師、その他関係者に意見を求めることができる。

14

## 6 認定結果通知

### (1) 認定結果

市町村審査会の審査判定結果は、市町村審査会長から市町村長に通知される。

### (2) 市町村の障害程度区分の認定

市町村は、審査判定結果を確認した後で、審査判定結果により障害程度区分を認定する。

### (3) 認定結果通知

市町村は、障害程度区分の認定結果を申請者に通知する。

### (4) 不服申し立て

認定結果通知の不服申し立てについて教示。不服申し立て先は都道府県知事。対応は一義的には通知した市町村がする。

15

## 7 サービス利用意向聴取

### (1) 利用意向聴取

障害程度区分認定結果が通知された申請者の支給決定を行うために、申請者の介護給付に関するサービスの利用意向聴取

### (2) 利用意向調査は、申請者の生活ニーズの把握からニーズの充足の意のためのサービス等利用計画作成のために重要

16

# 障害児の支給決定プロセス

17

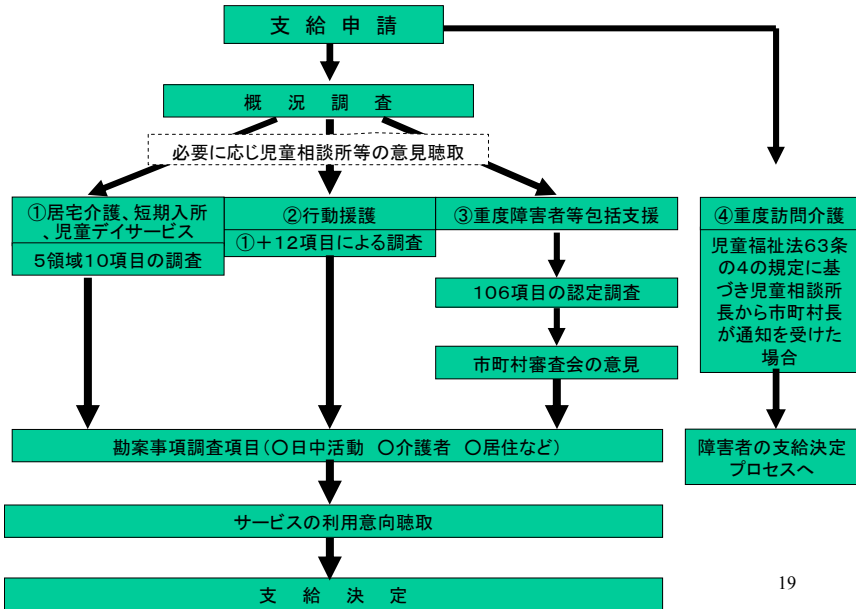
## 障害児の支給決定について

2006年3月1日担当課長会議資料 資料6(抄)

- 1 今回の障害者自立支援法においては、障害児については、
  - (1)発達途上にあり時間の経過と共に障害の状態が変化すること、
  - (2)乳児期については通常必要となる育児上のケアとの区別が必要なこと等検討課題が多く、
  - (3)現段階では直ちに使用可能な指標が存在しないこと、から、障害程度区分は設けないこととしているが、障害程度区分については今後の検討課題とされているところである。
- 2 このため、障害児の支給決定は、現行の取扱いを基本的にしつつ、18年10月からの取扱いは次のとおりとする。
  - ①居宅介護、児童デイサービス、短期入所の申請があった場合、障害の種類や程度の把握のために、5領域10項目の査(別紙1)を行った上で支給の要否及び支給量を決定する。なお、短期入所については、現行の単価基準に準じて、別途単価区分を適用する。

18

## 障害児の支給決定について



## 支給決定プロセスにおける 障害程度区分

# 障害程度区分

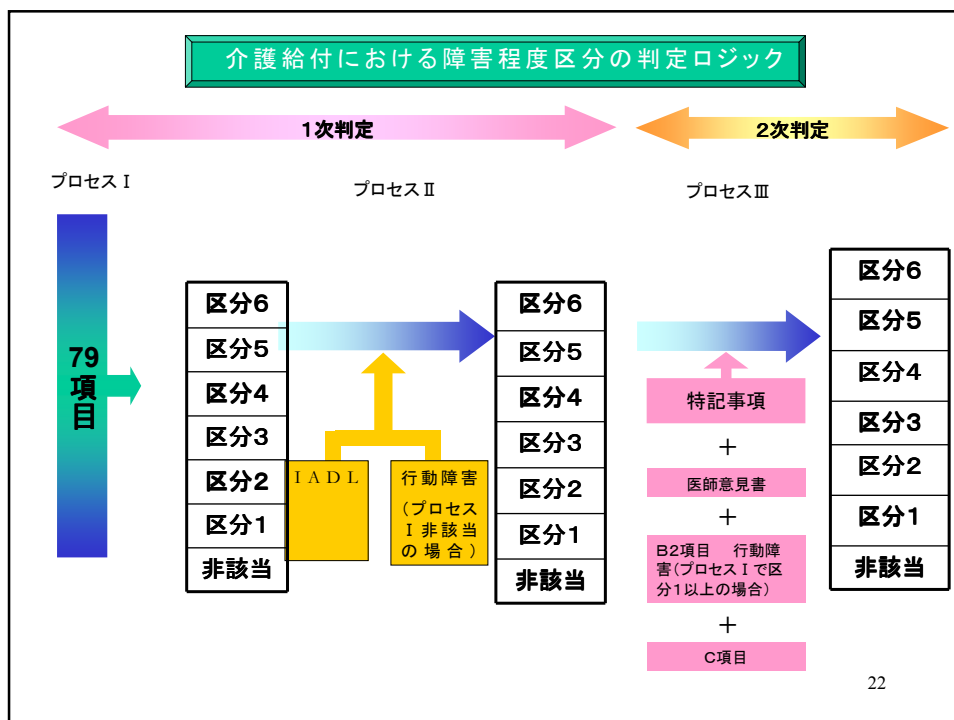
## 障害者自立支援法

(定義)

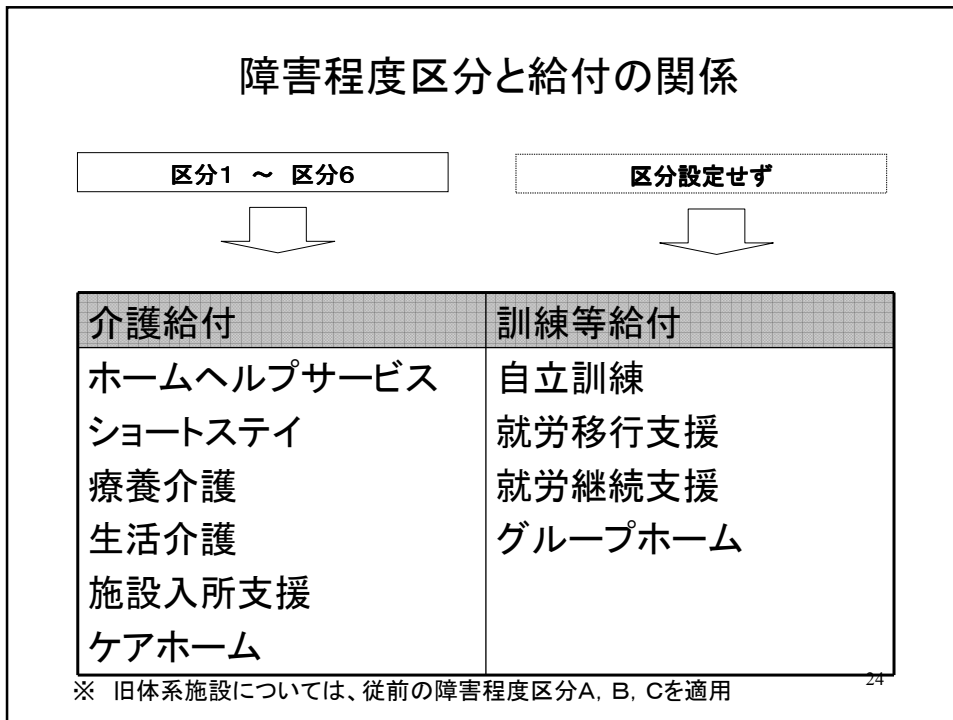
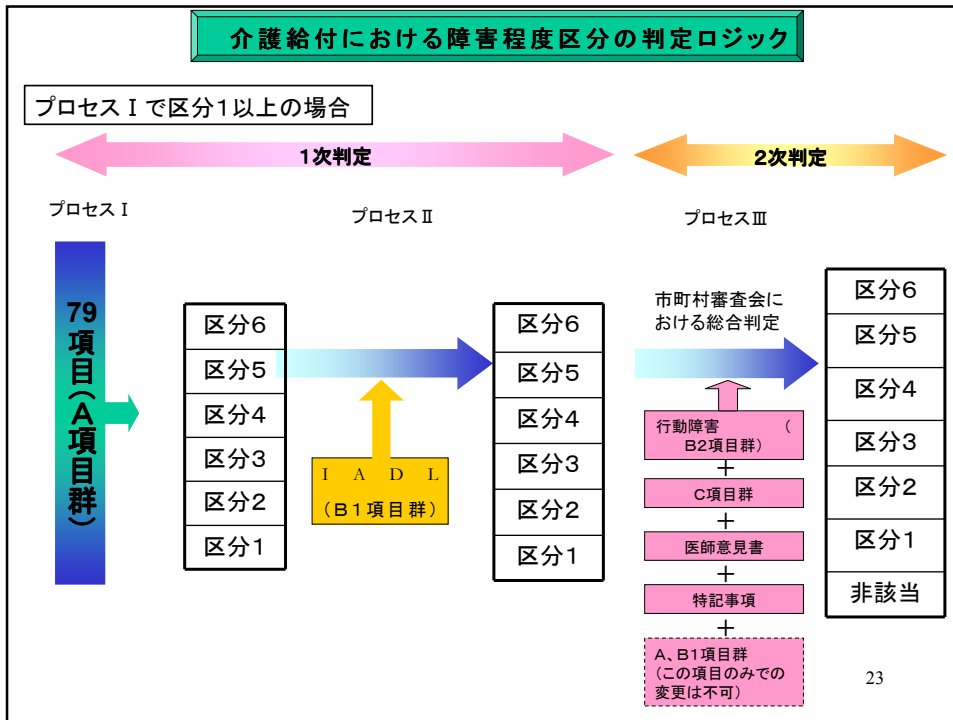
### 第4条 略

4 この法律において「障害程度区分」とは、障害者等に対する障害福祉サービスの必要性を明らかにするため当該障害者等の心身の状態を総合的に示すものとして厚生労働省令で定める区分をいう。

21







## 相談支援専門員とは

「計画作成とサービス提供プロセスを中心とした  
相談支援の基本姿勢」

25

## 相談支援専門員までの経緯

- ① 1995年(平成 7年度) 日本障害者リハビリテーション協会内に「障害者に係る介護サービス等の提供の方法及び評価に関する検討会」の設置され障害者ケアガイドラインの検討。
- ② 1996年(平成 8年度) 「身体障害者ケアガイドライン試行事業実践記録」「精神薄弱者介護等サービス調整指針(試案)」精神障害関連施設において予備的にケアマネジメントの試行。
- ③ 1997年(平成 9年度) 厚生省は身体・知的・精神各障害毎に「障害者介護等サービス体制整備試行的事業」をモデル事業として開始。
- ④ 1998年(平成10年度) 国が検討会を設置して実施計画検討、及び介護等支援専門員養成指導者研修を開始。(障害毎に実施)都道府県・政令指定都市単位で介護等支援専門員養成研修を開始。
- ⑤ 1999年(平成11年度) 障害種別を統合して「障害者介護等支援サービス体制整備推進事業」とし、同年度に「身体障害者・知的障害者ケアマネジャー養成指導者研修を開催した。都道府県・政令指定都市の41ヶ所(身体障害)で「障害者介護等支援サービス体制整備推進事業」を実施。
- ⑥ 2003年(平成15年度)「障害者ケアマネジメント体制支援事業」に名称変更。
- ⑦ 2006年(平成18年度) 障害者自立支援法の制定に合わせて「障害者ケアマネジメント体制支援事業」は発展終了。国で行われる指導者研修「相談支援従事者指導者研修」となり、都道府県で実施される研修は「相談支援従事者初任者研修」「相談支援従事者現任研修」となる。呼称は相談支援専門員

26

## 相談支援専門員の主な役割

1. インテーク
2. アセスメント
3. サービス等利用計画の作成とサービス調整
4. サービス担当者会議の開催
5. サービス等利用計画の実施と微修正
6. モニタリングの実施と再アセスメント
7. 利用者上限額の上限管理
8. サービス等利用計画作成費の請求
9. 終結

27

## 1 インテークのポイント①

### 【電話相談】

受付票等の様式を準備してニーズはもちろんのこと、基本情報（名前、住所、連絡先、障害状況、家族歴、可能であれば成育歴等）を聴き取ることができるようであれば聴いておきます。但し、電話が長くなったり、話しが多岐にわたる場合には外来、もしくは訪問しての聴き取りを促しながら可能性を探ります。

### 【外来相談】

電話相談で既に大まかな概要の聴き取りができている場合は、事前に受付票に情報を整理しておく必要があります。

突然の外来相談の場合は、電話相談であげている基本情報を聴き取る必要があります。また、相談内容により関係者からの聴き取りが必要な場合、サービス担当者会議への関係者への出席確認をしていく場合もあるため「情報提供承諾書」等を必ず取っておきます。

28

## 1 インテークのポイント②

- ◇相談内容はまず、相談主訴を先入観をもたずに受け止めて、相談支援専門員の考えを決して押しつけないように話を進めます。
- ◇家族、関係者、本人から話を聞く場合は本人に必ず確認を取りながら話を進めていきます。
- ◇場合によっては家族、関係者と本人は別室で話を聞くことも有効ですが、必ず分けないということではありません。
- ◇サービス利用を前提とした相談であっても希望しているサービスが本当に必要かどうかは初期相談では分からないことがほとんどです。そのため家庭訪問を前提として生活相談であれば、実際にどういった場面で困っているかを実態確認していくことが有効であり、必要となります。
- ◇発達障害や行動障害、高次脳機能障害、触法に係わる相談など障害福祉サービスの対応では困難と思われる相談内容については「基幹相談支援センター」へ協力を求めます。

29

- ◇発達障害や高次脳機能障害が疑われる相談の場合、家族が対応に苦慮していることが多く見られます。そのため、数回の面接の上で、必要な支援を検討していく必要がありますので、サービス導入以前に障害特性へ応じた適切な係わり方の検証、明確化していくことが重要となります。障害特性への取り組みができていない段階でサービス導入を図ってしまうと結果的に対症療法にしかならず、抜本的な解決が困難となることで、居宅介護などの支給量増量や複数派遣、向精神薬の増量に考えが向いてしまう傾向となってしまいます。
- ◇発達障害や高次脳機能障害のある人や家族、関係者からの相談初期段階では相談を受ける側が就労ノウハウが少ないことから就労ニーズの相談に対して就労移行支援事業や就労継続支援事業へ「一定期間訓練の必要がある」からと、紹介して、そのまま長期間経過してしまうといった結果を招いてしまうことも少なくありません。

30

## 2 アセスメント(評価)①

◇主訴に応じたアセスメントが必要となります。

### 【就労に関するニーズ】

- ・成育歴の聴き取りを中心に、これまで就労経験がある場合は誰が繋いでくれたのか、業種、仕事内容、期間、辞めた理由、賃金、主な使途、クローズかオープンか、人間関係、辞めた後にどれ位の期間が経過しているか、などを話しやすい雰囲気を作りながら聞いていきます。
- ・具体的にこれからのいくつかの方法や方針について話し合っていく、もしくは提案していきます。
- ・精神科で治療等をしている場合は、ハローワークへ依頼する場合に意見書等が必要になります。

### 【暮らしに関するニーズ】

- ・親亡き後や既に単身となってしまった場合の相談に関しては、何より現在の生活状況を実際に家庭訪問をして確認することが重要となります。また、聴き取りからだけでなく一緒にしてみることも重要となります。<sup>31</sup>

## 2 アセスメント(評価)②

- ・特に急に単身となった場合には、朝・昼・夜の生活形態を確認していきながら継続的な暮らしの現実性を金銭管理、火気や戸締まりなどの安全管理、食生活、買い物、通院及び服薬管理、電話を掛けることができるかなどを最寄りの「生活アセスメント票」を利用しながら聴き取っていきます。場合によっては数回に分けながら確認していくことが重要です。

### 【障害特性によって係りづらいつらさといった家族を主としたニーズ】

- ・発達障害等が疑われる係りづらさに関する相談の場合、現状の周囲が困っている拘り、問題行動と思われるエピソードを聴き取りながら成育歴と合わせて幼いときからのエピソードを聴き取っていきながら特徴となる事柄を整理していきます。
- ・高次脳機能障害が疑われる、もしくは確定診断を受けている人からの相談の場合、掛かり付けの医療情報を取りながら現状における生活面の困難さを整理していきます。<sup>32</sup>

## 2 アセスメント(評価)③

- ・本人から聞くべき内容と別途家族からの見話を聞く場面を必要に応じて作ることも必要となります。

### 【医療的ケアが必要な人のニーズ】

- ・退院前関与が主となりますので医療情報は勿論、医療的ケアを中心とした複合的な福祉サービスの組み合わせを図りながらのサービス提供を前提とした聴き取りが中心となります。特に自宅への訪問をしてのハード面を中心とした住宅改装等を事前に家族と相談していきながら、整備していくことを前提に聴き取りをしていきます。
- ・家族は負担をあまり表明しないため、つい家族がしている介護をそのまま継続してサービス提供をしてしまうことがあります。本当は負担と感じてきたことをしっかり聴いておくことが大切です。

### 【セルフマネジメントの対象】

- ・セルフマネジメントは自身によるアセスメント、プラン作成となります。モニタリング対象とはなりません。

## 2 アセスメント(評価)④

### 【障害児に関するニーズ】

- ・児童の場合は家族のニーズが主となりがちですので、対象児の発達を支援する視点を持ちながら家族と有効な取り組みを前提とした打ち合わせが必要です。
- ・今回の法改正では身近な場所でサービスが受けられるようにといった理念が基本となっています。そのため、両親の勤務形態を聞いて困難なことから話しをしていくのではなく、どうすればニーズに応じていけるかを試行していくことが大切です。そのためには地域の保育園や児童デイサービスを実施しようとしている事業所との関係強化は欠かせないものとなり、時間帯に係わらないサービスの提供や専門性の向上を一緒に考えていきながら、不規則勤務の家族や変則勤務、父親が長期出張で不在、多人数兄弟など、これまでは家族で解決すべきと思われてきたことを相談支援専門員が社会的課題として、一緒にクリアしていく取り組みが期待されます。

### 3 サービス等利用計画の作成とサービス調整

- ① アセスメントを聴取した後、サービス等利用計画の作成に移りますが、当初はエンパワメントの観点から必要最小限の障害福祉サービスを盛り込んだサービス等利用計画から求められる週間プラン(案)を作成します。サービス等利用計画はフォーマルサービス(既存の障害福祉サービス)、インフォーマルサービス(有償サービス、近隣、ボランティア等)を組み合わせた検討をしていきます。
- ② サービス等利用計画(案)は相談者へ確認・了承後、必要な機関へサービス提供に関する調整をしていきます。その場合には事業所の専門性に鑑みた調整が必要となります。
- ③ 医療的ケアを要する相談者の場合には複数の事業所が同一サービスの提供をしたり、事業所間で細やかな連携を取っていきながら支援していく必要がありますので、十分打ち合わせた上でプラン作成に繋げています。

35

### 4 サービス担当者会議の開催

- ① サービス担当者会議は家族、本人はもちろんサービスを提供する予定事業所のサービス管理責任者、インフォーマルサービスを提供する担当者、サービスの支給決定をする行政担当者には必ず出席して頂く必要があります。招集は可能な限り相談支援専門員がしていく必要があります。
- ② サービス担当者会議の日程調整は各自の都合を合わせるのに時間がかかりますので、全員が集まるのが難しい場合はポイントとなる関係者が集まるのが日程で調整します。
- ③ サービス担当者会議には(1)サービス等利用計画(2)週間プラン票(3)当日のレジュメ(協議内容にもよりますが、出席者、相談者の状況、成育歴、会議の目的・方針)の準備をします。
- ④ 会議の名称は通常、支給決定プロセスにおける会議を「サービス担当者会議」、サービス利用に係わらない取り組みの共有化を目的とする会議「個別支援会議」、虐待に関する会議「個別ケース会議」として棲み分けています。

36

## 5 サービス等利用計画の実施と微修正

- ① サービス担当者会議の結果は必ずしも「サービス等利用計画(案)」、「週間プラン票(案)」のままで決まらない場合があります。そのため、サービス担当者会議終了後、サービスの仮決定がされれば相談支援専門員は速やかに「サービス等利用計画」、「週間プラン票」の成案作成した後に行政窓口へ提出します。
- ② 「サービス等利用計画」、「週間プラン票」を基にサービス管理責任者は「個別支援計画」を事業毎に作成して相談者へ確認、了解をしてもらうこととなります。
- ③ 「サービス等利用計画」、「週間プラン票」、「個別支援計画」は相談者の自立支援を中心として連動したものですから、連絡調整を綿密にしていくことが重要となります。
- ④ 「サービス等利用計画」等の様式は市町村によって相違しますのでご注意ください。

37

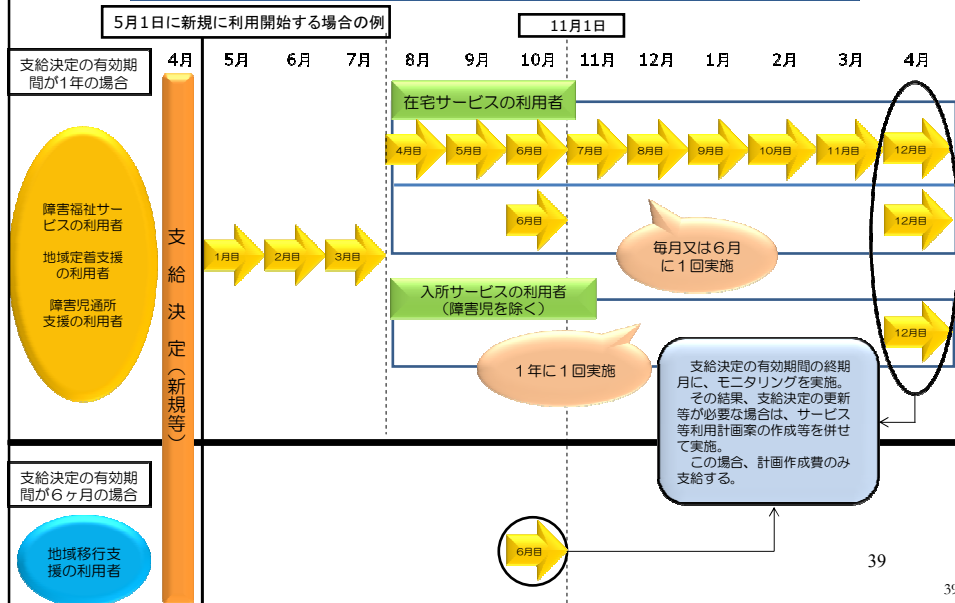
## 6 モニタリングの実施と再アセスメント

38



## モニタリングの標準期間のイメージ

※ 当該期間は、「標準」であり、対象者の状況に応じ「2、3ヶ月」とすることや、在宅サービスの利用者を「1年に1回」とすること、入所サービスの利用者を「1年に1回以上」とすることなどが想定されることに留意。



## 6 モニタリングにおける留意点

- ① 生活に変化があったり、エンパワメントできているにもかかわらず「サービス等利用計画」の見直しがされないままとならないようにすることが重要です。就労希望がニーズであっても、見直しがないままに通所施設へ通っていたり、居宅介護で家事を会得できた段階で居宅介護の提供のあり方を見直す必要があります。
- ② 事業者が当該地域にないことを条件として相談支援専門員と居宅介護、通所関連事業所の職員兼務が可能となっていますが、相談者の立場で考えると長期にわたり、サービス提供者と相談支援専門員が兼務をしていつも同じ顔だと必ず、サービス提供者として受け止めてしまうこととなります。随時、係わり方の見直しを図っていくこともモニタリングを進めていく上で重要であると言えます。
- ③ モニタリングやサービス担当者会議で大幅なサービスの変化が見込まれる場合は市区町村、または地域自立支援協議会でその必要性を説明する必要があります。

## 7 利用者上限額の上限管理

- ① 低所得1、2の対象者の場合には、ほぼありませんが、障害児、成人期以降の就労収入と障害基礎年金を取得している相談者に関しては自己負担が発生しますので、相談支援専門員が上限管理にあたる必要があります。

41

## 8 サービス等利用計画作成費の請求

- ① 毎月前月分を翌月10日までに請求することになりますが、地域によっては必ずモニタリング票やサービス担当者会議を開催してサービスの見直しが必要な場合は市区町村（※市町村自立支援協議会）に事前提出を求められる場合があります。

42

## 9 終結

- ① 原則として支給開始後1年で一旦終結を迎えることとなります。継続した「サービス等利用計画作成費」の対象とする場合には市区町村(※市町村自立支援協議会)にその必要性を説明する必要があります。
- ② 相談支援専門員は常に本人のエンパワメントに重点を置いて係り、終結をいとした取り組みを進めていくことが大切です。

43

介護保険のケアマネジャー(介護支援専門員)と  
障害者自立支援法の相談支援専門員の相違点と課題

項目	相談支援専門員	介護支援専門員
サービスの上限	障害程度区分等により市町村が決定	要介護度によって決定
自己負担	応能負担で児童は保護者の収入、成人者は個人の収入で就労収入がなければ低所得となり自己負担はない	応益負担で原則1割負担となるため上限管理が必要。
資格	一定の実務経験者を持つ者が都道府県が実施する相談支援従事者研修を5日間、5年に1回現任研修を修講することで認定。課題としては市町村によって研修内容に差があり、プラン作成などオーストライズされた研修までに至っていない。	一定の実務経験者を持つ者が都道府県が実施する全国統一の試験に合格して、更に実務者研修修了を受講した者が介護支援専門員として認定。5年に1回の現任者(更新者・実務者)研修受講を必須。更に主任ケアマネジャー研修を受講・配置することで加算対象
業務形態	中立・公平性の観点から原則専従と示されているが、地域性によって兼務可能	中立・公平性の観点と利益相反を防ぐために事業所としての独立が必須。同一法人のサービス利用時には減算あり
サービス利用時の自己負担	なし	なし

※国は個別給付として平成27年3月までに障害福祉サービス全利用者にサービス等利用計画作成、いわば相談支援専門員をすべての個人に付けることとしているが、市町村としては様子見をせざるを得ない状況がある。

## 相談支援専門員としての基本姿勢

《介護支援専門員のケアマネジメントの過程における倫理と基本姿勢より項目を抜粋》

- ①人権擁護の視点
- ②利用者主体の支援
- ③公平性(ケアマネジャーの自己覚知)
- ④中立性
- ⑤社会的責任
- ⑥秘密保持(個人情報保護)
- ⑦サービスの提供拒否の禁止

45

## 相談支援専門員としての基本姿勢②

- ⑧利用者の自立支援に向けた多様な視点を持つ
- ⑨家族も自立支援の対象者のひとりとして考える視点
- ⑩サービス等の包括的な提供に関する視点
- ⑪ケアチーム、チームアプローチ(総合的合意と協働)の実践
- ⑫資源開発の視点と実践
- ⑬苦情への適切な対応
- ⑭支援経過の記録と保管

46

## 事業者指定のイメージ

特定相談支援事業者、障害児相談支援事業者及び一般相談支援事業者各々の指定を一体的に受けることも可能。

### 特定相談支援事業者・障害児相談支援事業者(計画作成担当)

(人員基準) 管理者、相談支援専門員

※ 「障害児相談支援事業者」の指定を受ける場合は、障害者自立支援法に基づくサービスと一体的な計画を作成する必要があるため、「特定相談支援事業者」の指定も併せて受けることを想定。  
この場合、「障害児相談支援事業者」と「特定相談支援事業者」の両方の指定を受けた事業者についても、対象者を障害児のみとすることも可能とする。

### 一般相談支援事業者(地域移行・定着支援担当)

(人員基準) 管理者、相談支援専門員、地域移行推進員(仮称)

### 【想定される類型】



33

## 計画相談支援・地域相談支援のポイント

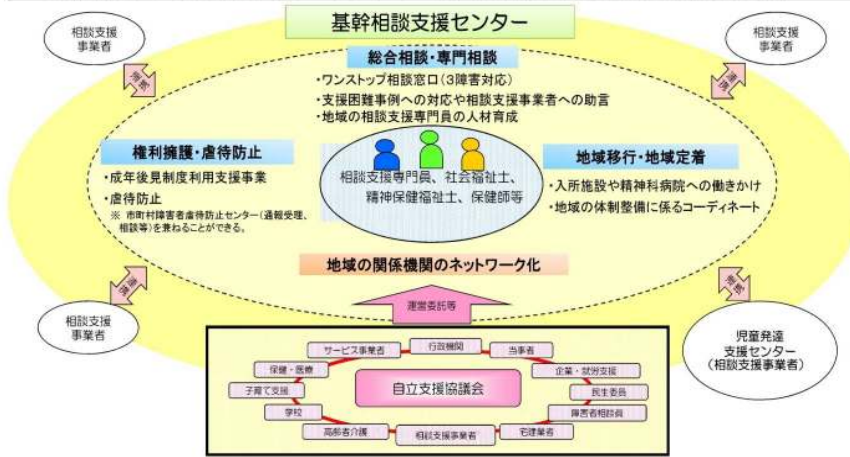
- 計画相談支援・地域相談支援を実施するためには、日頃からの困りごとや障害福祉サービス等の利用についての相談窓口となる「市町村における相談支援事業」(基本相談支援)の体制づくりが必要です。
- 特に、複数市町村が共同で相談支援事業を委託する場合には、関係市町村による「基本相談支援」の体制構築に向けた検討が必要となります。
- また、相談支援事業を行うためには、サービス利用計画作成などに携わる「相談支援専門員」の確保が必要となります。

34

新

### 基幹相談支援センターの役割のイメージ

- 基幹相談支援センターは、地域の相談支援の拠点として、総合的な相談業務（身体障害・知的障害・精神障害）及び成年後見制度利用支援事業を実施し、地域の実情に応じて以下の業務を行う。
- 現在の相談支援事業に係る交付税措置に加え、地域生活支援事業費補助金による以下の補助や社会福祉施設整備費補助金による施設整備費への補助を概算要求。
  - ① 専門職の配置
  - ② 地域の体制整備のコーディネーターの配置（地域移行のための安心生活支援事業の活用）



### おわりに

- ① 指定一般相談支援事業者の福岡県が実施。（福岡市、北九州市、久留米市は独自に指定）
- ② 指定に係る事務は指定障害児・特定に係る事務は市区町村が指定。



※制度が変わって間がないこともあり、市区町村によっては直営で計画相談担当者を配置したり、委託相談支援事業者に計画相談の依頼をしていき、指定を当面広げていかないといった市町村もあるため、各市区町村の指定申請への対応意向を確認しながら進めていって下さい。

[資料:平成24年度相談支援従事者初任者研修より]

50

# 姿勢と運動について ～重度な子ども達の在宅支援～

こぐま学園 理学療法士

## 時代の流れとともに・・・

- \* 自宅で生活する子ども達が増えてきている
- \* 医療技術の進歩にて『より重度な子ども達』が増えている
- \* 在宅系の支援ニーズの高まり



まずは『子ども達を理解する事』が大切！！

## 子ども達は よ〜く分かっている！

- \* 身体が動かせない分、五感と心をフル活動！
- \* ⇒見る、聞く、触る、味わう、匂う



- \* 『これからやる事をきちんと説明してほしいんだ…！』
- \* 『急に身体を動かされると怖いんだ…！』

## 僕たちの身体って…

- \* 筋肉や関節が固い(痙直型)
- \* 筋力が弱くて、頸部や体幹がぐらぐら(低緊張型)
- \* 手足がバタバタと動いてしまいうまくコントロールできない(アトニーゼ型)
- \* 混合型



## 変形や拘縮について・・・

- \*変形や拘縮そのものが悪いことではない！
- \*変形や拘縮はある意味、本人の代償的な適応行動！

## 脳性まひ児の非対称変形 ～発達障害・適応障害という概念～

### 非対称変形の経年的変化



8M



3Y



4.5Y



13Y



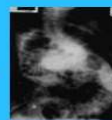
3Y



10Y



17Y



23Y

## どんな変形があるの？



- 脊柱の側彎
- 股関節脱臼
- 足部の変形

## 何が非対称変形に影響を及ぼすか？

- \* 脳障害そのもの
- \* 同じ姿勢・運動
- \* 同じ介助方法
- \* 過ごす環境(空間、椅子など)
- \* 環境に対する本人の適応(不適応)
- \* 身長・体重の増加 などなど

## 変形や拘縮の結果、 二次障害として…

- \* 動く事が出来ない
- \* 座れない、歩けない
- \* 痛み
- \* 呼吸が苦しい
- \* 唾液の処理ができない
- \* 食べにくい、むせる
- \* 十分な睡眠がとれない

## まずは身体をしっかり 支えてほしいんだ…

- \* 実技
- \* 身体が大きい子は二人介助
- \* うまくサポートすると「安心」「安全」「安楽」

## 姿勢をケアするという事・・・

- \* 自分たちで身体を動かさない分、日常場面の中で、目的に合わせて、たくさん身体を動かしたり、いろんな姿勢をとってほしいんだ・・・
- \* 『姿勢ケア』って特別なことじゃない！  
日々、皆さんがやっていることなんです！手や身体を綺麗にしてあげたり、着替えたり、食事をしたり、身体を動かしてあげたりしている中で、少しだけ『身体』を意識してもらいたい！



それが将来の『運動機能の維持』『変形・拘縮の予防』になります！

## ポジショニングの実際 ポジショニングとは？

- \* 目的を達成するための1つの手段であること
- \* よい姿勢の判断基準は、いかにその目的を引き出せているかである
- \* PositionではなくPositioning、つまり姿勢変換の過程が大切
- \* 長時間の固定的姿勢を避け、多様な日常姿勢をつくる



身近な日常場面で工夫できるポジショニングの対策はたくさんある

## 重症児の姿勢管理



喉頭狭窄のケースでの、頸部・下顎のコントロール



観察項目\姿勢*	背臥位	腹臥位	背臥位
呼吸数 (1/分)	29	21	24
脈拍数 (1/分)	111	113	115
SaO <sub>2</sub> (%)	87	92	88
ETCO <sub>2</sub> (mmHg)	30	30	30
呼吸パターン			
過緊張の緩和	△	◎	○
分泌物排出	鼻腔・口腔内 △ ◎ △ 気管(支)内 △ ◎ △		
良姿勢の保持	△	◎	○

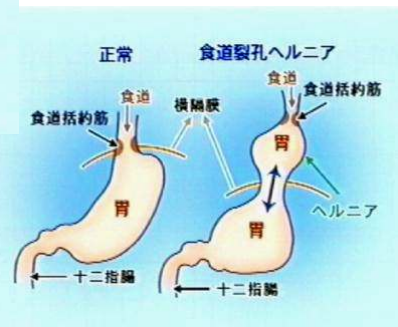
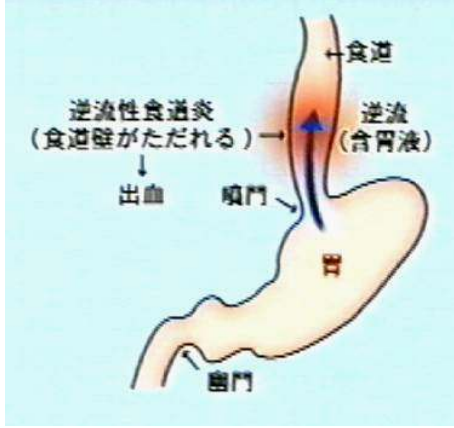
※ 背臥位 (枕、両下肢屈曲中間位保持クッション)  
 腹臥位 (頭部保持付きの四つ足保持装置) 使用  
 記号: × 悪い △ まあまあ ○ 良い ◎ 非常に良い  
 測定条件: ルームエアにて安静覚醒時

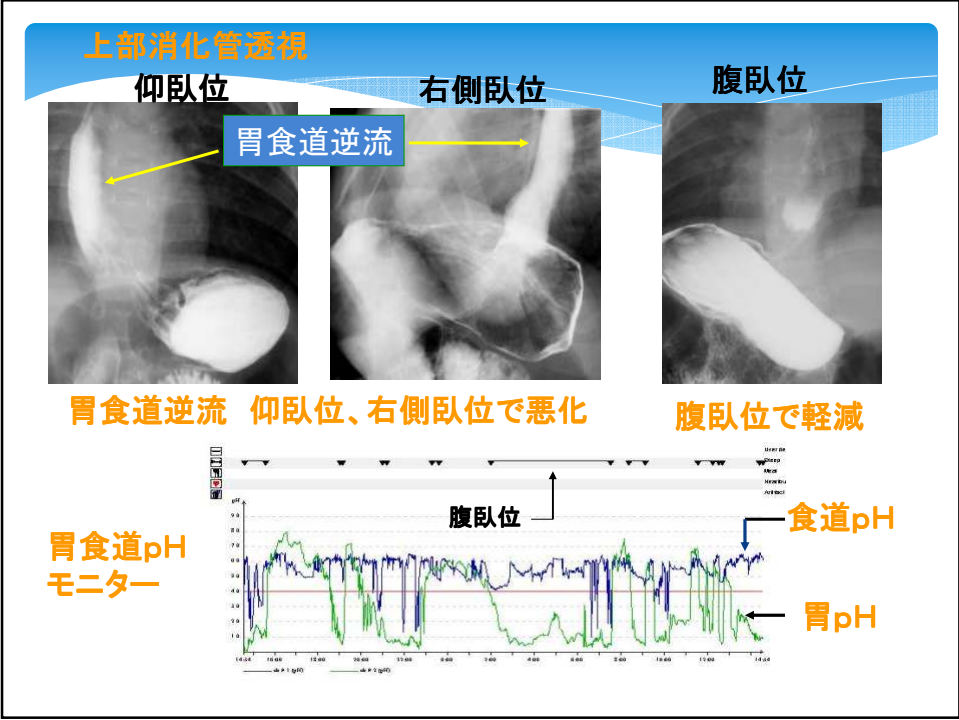
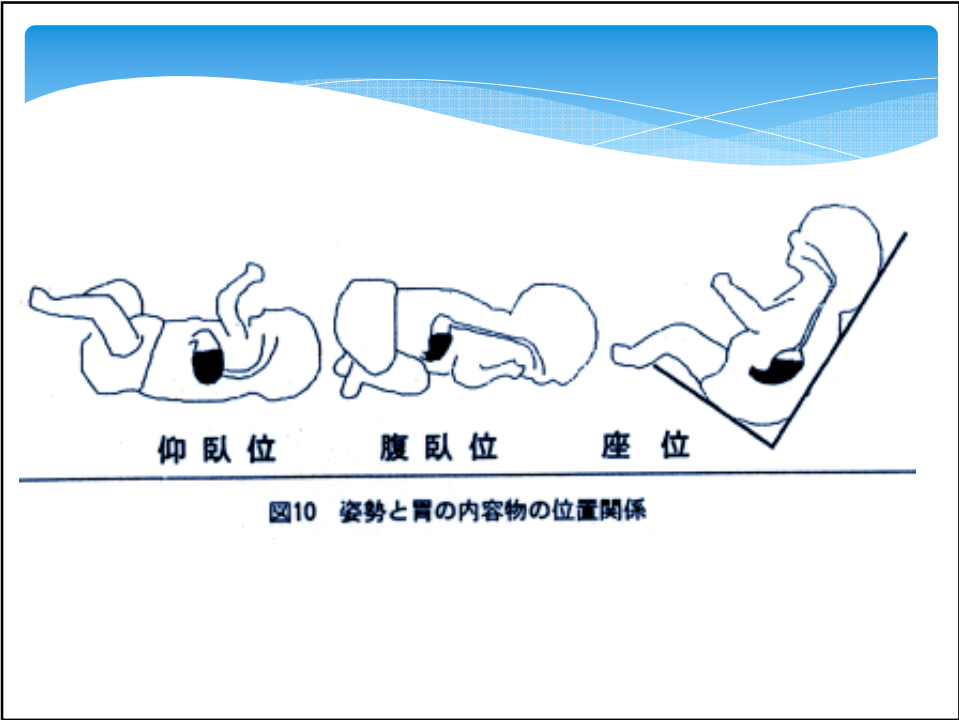
**腹臥位保持装置の有効性**

姿勢変換による呼吸機能評価 (症例2)



### 胃食道逆流症





## 重度脳性まひ児・者を療育している母親の腰痛と介護負担の実態調査

- \* 対象:学童以上の児・者を在宅で療育している母親(46名)
- \* 方法:腰痛が軽度の群と重度の群で以下の調査を行った。
- \* 調査内容:1)子どもの年齢・身長・体重、2)母親の年齢、3)子どものADL能力、4)子どもの運動能力、5)一日の総介護時間、6)母親の睡眠時間、7)定期的な運動、8)母親の通院暦の有無など

- \* 結果:当初予測された児・者の身長・体重、ADL能力、介護許容能力の指標として考えられる母親の年齢よりも、介護時間、夜間体位交換に起因する介護姿勢や頻度、精神健康状態などが腰痛発症の要因として考えられた。



- 1)ホームヘルプサービス、ショートステイなどを利用して介護時間を減少させる、2)効率的な介助方法の指導・環境設定を行う、3)気軽に参加できるグループの存在や情報収集できる場の設定 ⇒腰痛発生や介護負担を減少させられるのではないかと
- 2009 PT学会(東京)にて報告



## 子ども達にとって『自立』とは？

自立 ≠ 依存 なの  
か？

○ 健常者は依存できる場所や人がたくさんあり、少しずつみんなに『依存』しているので、『自立』しているように勘違いしている。

○ 生まれた時は健常者もハンディのある人も多くは『親』だけに依存しているが、次第に依存する人がどんどん増えて、ある時点で『親』への依存度が極端に少なくなる。ハンディがある人は『自立』してない訳ではなく、『依存先が少ないだけ』 by 熊谷晋一郎



つまり在宅での支援は重度な子ども達にとって『自立の第一歩』

## 最後に

『自宅』で安心、安全、安楽に生活ができると『外の世界』に飛び出す事ができる！

そんな子ども達をたくさん見てきました！

たとえば・・・

\*\*\*重症心身障害児者の地域生活モデル事業\*\*\*

## ご相談下さい！サポートします！

★平成24年度、重度心身障害児者の相談支援モデル事業を実施しています。

- ・退院はしたけれど これからが不安。
- ・幼稚園は？ 学校は？ 卒業した後は？ 預ける場所は？
- ・小児科を卒業した後の病院は？ などなど

「どこに相談したらよいかわからない」というたくさんの家族の声・・・

そこで、重度の障害があっても地域で当たり前のように生活ができるように相談員が家族の悩みをお聞きし、一緒に考えサポートします。

\*\*\*重症心身障害児者の地域生活モデル事業\*\*\*

久留米市介護福祉サービス事業者協議会では、重度の障害児者が家族とともに地域で当たり前のように生活するために、国のモデル事業として重度心身障害児者の相談支援事業を実施しています(平成24年度)。相談会につきましては本事業として最後の実施になります。久留米地域の相談を中心に受け付けますが、その他の地域の相談も受け付けます。

★★相談会の日程(3月)★★ 本事業として最後の実施になります。

**平成25年3月14日(木) 10:00~13:00**

福岡県立田主丸特別支援学校 応接室(久留米市田主丸町石垣1190-1)

※原則、在校生の方(ご家族)が対象となります。ご了承願います。

**平成25年3月21日(木) 13:00~16:00**

久留米市立久留米特別支援学校 就労連携室(久留米市南1丁目2番1号)

※原則、在校生の方(ご家族)が対象となります。ご了承願います。

**平成25年3月28日(木) 13:00~16:00**

えーるピア久留米 生涯学習センター201 学習室(久留米市諏訪野町1830-6)

★各相談会の実施日に電話相談も受け付けます！

**★電話相談窓口：070-5481-0351(※各相談会実施日の10:00~15:00)**



※内容：ご家族や特別支援学校の先生方を対象に、重症心身障害児者の方が地域で生活をしていく上でのアドバイスやコーディネートを行っていく予定です。久留米市内で相談支援専門員として活動している方々が相談に応じます。

※申込：裏面の申込用紙に必要事項をご記入の上、FAXでお申し込みいただくか、当協議会事務局までお電話(0942-34-7772)ください。原則、希望実施日の2日前までにお申し込み願います。

(裏面に続く) →



#### 4 重症心身障害児者の地域生活の支援体制の構築

今回のモデル事業の成果を踏まえ、重症心身障害児者の地域生活の支援体制の構築について、その実践に当たっての視点を挙げていきます。

具体的な内容については、各団体の報告を参照してください。

なお、重症心身障害児者の地域生活の支援に当たって、重症心身障害児者の実情と利用できる資源の把握により課題が明確となっても、利用できる資源が少ない場合は、実施団体の協議の場で、あるいはコーディネートする方が大変苦労したとの報告もありました。すでにある資源だけでは、地域生活支援への対応が厳しい地域も考えられます。このような場合には、必要なサービスの拡充を、行政や関係者に認識してもらうことも必要なことと思われます。

##### (1) 地域の現状と課題の把握

詳細な学際的な分析は要しませんが、まず地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ります。また、利用できる資源を把握する必要があります。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きます。

利用できる資源が少ない場合は、すでにあるが利用されていない資源を、利用できる資源へ利活用する取り組みを通じて、再資源化を行う方法もあり、それが課題として設定されることもあります（例：北海道療育園）。

##### (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ります。

今回のモデル事業の実施において、各分野との協働によって、病院から地域移行が可能となった例が多く報告されているところです。このため、重症心身障害児者の支援に関わる関係者からなる協議の場を設定することが大切となってきます。その協議の場の設定に当たって、その構成は、当事者、行政、医療、福祉、教育等の関係機関で構成するのが一般的と思われます。協議の場は、ただ単に関係者が集まるということではなく、目的に沿って、有効な支援を図ることができるように構成する必要があるため、どのような視点から、どのような構成とするのか明確にしておく必要があります。

協議の場の設定に当たっては、課題に応じた重点的な構成も考えらます。

今回のモデル事業においては、ショートステイの基盤づくりのために医療機関を網羅的に構成員とした例（下志津病院）や、構成員の具体的役割まで明確化した例（久留米市介護福祉サービス事業者協議会）もあります。

なお、協議の場については、各自治体が障害者総合支援法に基づき設置する協議会の活用が考えられます。特に、将来的に同協議会の中に重症心身障害児者部会といった形で部会を設置することも考えられるところです。

○協議の場の設定の視点

- ・構成→どのような視点から、どのような構成とするのか明確化。
  - ・事務局→コーディネートする者を配置している所に事務局を配置。
  - ・協議の場での検討内容
    - <地域における重症心身障害児者の実情把握>
    - <重症心身障害児者が利用できる地域資源の評価>
    - <重症心身障害児者の必要な支援体制の構築、運営、評価、改善>
- どのようなサービスが必要か、どのようなサービスを実際に展開するのかを検討。

（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ます。

各実施団体において、コーディネートする者を充てた職種は以下のとおりです。

・北海道療育園

個人で担うのは現状では限界があると考え（２）の協議の場で対応した。

・下志津病院

相談支援専門員を充てた（重症心身障害児の親）。

・重症心身障害児（者）を守る会

法人の相談支援専門員を充てた。

・甲山福祉センター

相談支援専門員と訪問看護師を充てた。

- ・久留米市介護福祉サービス事業者協議会

協議の場の構成員から、相談支援専門員と看護師を充てた。

コーディネートする者の職種としては、2つの団体で相談支援専門員及び看護師の2名を充てました。1つの団体では、個人で担うのは限界があるとして(2)の協議の場に対応という形態としました。1名での対応の団体も、相談支援専門員が重症心身障害児の親、重症心身障害児(者)を守る会の職員という、福祉と医療を熟知する方でした。

重症心身障害児者の支援に当たっては、訪問看護を複数利用するなど、利用している医療・福祉サービスが成人の在宅医療に比較して多い傾向があります。また、福祉と医療の協働が不可欠であり、一人ですべての知見を有するコーディネートの役割を担う者を充てるのが難しい場合もあります。

今回のモデル事業では、コーディネートの役割を1人に対応した場合もあれば、個人に対応するのではなく、(2)の協議の場がその役割を担ったり、2名に対応する手法がとられました。連携を図り、有効な支援に繋げるためには、コーディネートという概念からすると、1人の人間が対応するものと思われがちですが、コーディネートの役割も様々な形態が考えられ、今回のような形態も有効であると思われれます。

#### ○コーディネートのあり方

- ・役割→協議の場とコーディネートを行う者の役割を明確化
- ・職種→相談支援専門員、療育等支援事業の担当者、看護師など
- ・配置→福祉と医療の連携に知見のある者を充てる  
協議の場がその役割を担ったり、福祉と医療にそれぞれ知見のある者を充てるのも有効
- ・業務→課題にそって業務を具体化する。

#### (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ます。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ます。一方、このような支援の届かない地域も存在します。今回の事業実施団体のうち、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実践されました。このような視点も重要となります。

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、重要な取り組みです。今回は、久留米市介護福祉サービス事業者協議会での実践が行われましたが、在宅支援の拠点となる施設がないため、協議の場の構成員が「相談窓口支援強化部門」「研修部門」「医療・在宅連携部門」と役割分担し、それぞれの部門が協議の場の中で連携し、有効な地域のネットワークにより、特に医療機関からの在宅移行の流れを関係機関に顕在化できたという成果が出ているところです。したがって在宅支援の拠点は、様々な形態が考えられるところです。

## 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す。

今回の報告では、以下の例の取組があります。

(例)

- ・短期入所事業拡大を目指した相互交換研修  
(地域基幹病院との職員の相互交換研修)(北海道療育園)
- ・訪問看護ステーションを対象に技術研修を実施(重症心身障害児(者)を守る会)
- ・訪問看護、訪問介護職員への技術研修を実施(久留米市介護福祉サービス事業者協議会)
- ・相談支援専門員に対する研修の実施(久留米市介護福祉サービス事業者協議会)
- ・職員派遣など(北海道療育園、下志津病院、甲山福祉センター)

知識習得の研修よりも、実技や技術習得への要望が高いことがほとんどの報告で触れられています。相談支援専門員についても、現場研修を行ったほうが理解が深まるとの報告もなされています。今回の事業では、技術的研修が有効であるとの成果が出ていると言えます。

## (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



ることが大切です。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す。

#### (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きます。

支援を行う上で参考となる視点を挙げておきます。

##### ① ライフステージに応じた支援

ライフステージごとに必要とする支援も変化するため、各ステージでの課題等をチャート等により視覚化して関係者間で共有することが有効です。年齢に応じて①乳幼児期<退院時>、②乳児期、③学齢期<「小学校入学頃」>、④学齢期<「高校卒業頃」>、⑤青年期、⑥壮年期の6つに区分し、これをサービス等の種類ごとに「医療」「福祉」「教育」「保護者・家族」「生活全般」に区分した「重症心身障害児者のライフサイクル別検討シート」(重症心身障害児(者)を守る会作成)の活用も考えられます。

##### ② 「アセスメント」「計画支援」「モニタリング」

重症心身障害児者のニーズを把握するためのアセスメントの方法は確立しているとは言えませんが、甲山福祉センターでは、アセスメントのポイントとアセスメントシートを作成しました。事業の実施が1年という制限の中でモニタリングの実施まで至っていませんが、活用していただきたい成果としてまとめられているので参考となります。

##### ③ インフォーマルな支援環境の整備

重症心身障害児者の地域生活の支援に当たって、制度的に関わる機関としては、相談支援事業所(相談支援専門員)や訪問・通所系サービスの事業所等となりますが、保護者の相談先として、インフォーマルな周囲の人との関わりも大きく、友人に聞いてもらう時間、病院や療育機関で知り合った友達との時間が、大きな心の支えにもなります。情報や実体験の話が聞ける場を含めた地域におけるインフォーマルな支援ができる環境が、地域生活の支援に当たって大事と考えられます。

今回、テレビ電話等による試み(北海道療育園)、重症心身障害児の家族の集まりの場「ひよこの会」の開催(下志津病院)、「きょうだいキャ

ンプ」(重症心身障害児(者)を守る会)の実施が報告されています。

(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

今回の報告において取組が多かったのが、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でした。甲山福祉センターでは「NICUから地域移行に向けての支援ガイド」として、成果物としてまとめられているので参考となります。

NICUを有する基幹病院では、退院支援のためのマニュアルを作成し運用しており、また、在宅への移行準備をするために母子入院の別室を設けるなどの支援をしている病院もあります。在宅移行できない例についてその理由等を検討すると、病院と家族の意識の違いが出てきて在宅移行できないこともあることがわかります。報告の内容は、医療者が必要と思う支援と本人・家族が必要と思う支援の違いを埋めながら課題の解消に取り組めるよう、ニーズに焦点をあてて評価しながら進めていく支援ガイドとなっています。なお、事業実施期間が限られていたため、評価できるまでには至っていないことについては留意しておく必要があります。

#### ②病院退院後のニーズと支援

重症心身障害児(者)を守る会では、「重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査」(平成23年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業)を実施しました。この結果によれば、病院から退院直後は、病状が安定していないことや感染症に罹患しやすい等のため、家族は短期入所や通園の場よりも、家庭への訪問系のサービスである訪問看護や訪問介護へのニーズが高いようです。この報告書も地域生活支援を実施していく上で参考となります。

ニーズを踏まえ、退院にあたっての連携先として、相談支援事業所、訪問看護、短期入所、日中一時支援、児童発達支援等が考えられます。医療型障害児入所施設では、母子入園による在宅支援も多く行われているところであり、このような資源の活用も考えられます。

また、医療を必要とする在宅重症心身障害児(者)にとって、訪問看護は重要な資源です。平成24年4月の改正児童福祉法の施行により、訪問看護を実施する団体が、重症心身障害児の児童発達支援に取り組むことが可能となり、実際にも、その取り組みが始まっています。重症心身障害児者の地域生活支援を実施していく上で、訪問看護ステーションの、このような取組も重要な資源となります。

## 終わりに（謝辞）

今回報告書がとりまとめられた「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」における採択枠は、平成24年度で5枠でしたが、全国から応募いただいたのは26団体にのぼりました。いずれの応募も非常に熱意にあふれたもので、それらを真摯に受け止めつつ、この事業が現場において真に有益なものとなるよう、検討委員会において議論を重ねていただいております。

検討委員会の中では、事業実施5団体から実施状況等について直接説明していただき、それらに関する各委員との質疑応答、意見交換等を通じて各団体からの報告書もブラッシュアップされ、また、検討委員会の報告書もより良いものに練り上げられていきました。事業実施団体及び検討委員会委員の方々には、精力的にご対応いただき、深く感謝を申し上げます。

また、今回は「重症心身障害児者」という切り口でまとめられたものではありますが、報告書の内容は、強度行動障害のある方々など、これまで地域生活が困難と思われていた方々への支援体制を作っていくにあたって共通して必要となる事項であるとの指摘が検討委員会での議論でも出されています。言い方を変えれば、この報告書でまとめられた取組は、障害者の方々への日常の地域支援体制づくりの延長線上にあり、さらに、日頃の障害者の方々への支援の積み重ねが無いまま今回の報告書で書かれていることを表面的に実施しようとしても、効果的な支援体制を組むことは困難であると考えています。

この報告書が、まずは「重症心身障害児者」の方々への地域生活の支援に資するものとなりつつ、さらにその他の地域生活が困難と思われてきた方々への支援のためにも活用されるものとなることを、また、日常の障害者の方々への地域支援における「気づき」につながることを願ってやみません。

最後に、今回のモデル事業は平成25年度も継続して実施する予定です。さらに新たな知見を集約し、現場での取組にあたって一層有益なものとなるよう検討を進めてまいりますので、よろしく願いいたします。

障害児・発達障害者支援室長  
阿萬 哲也

○ 資料

- ・重症心身障害児者の地域生活モデル事業公募要項 <参考1>
- ・重症心身障害児者地域生活モデル事業検討委員会 <参考2>
- ・実施団体名簿 <参考3>

○ 参考資料（平成24年6月19日第1回検討委員会） <参考資料>

<資料 1 >

# 平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業公募要項

本事業は、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、地域の重症心身障害児者支援の中核となる医療型障害児入所施設等に医療、福祉、教育等の各分野をコーディネートする者を配置し、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り、総合的な地域支援体制を整備し、地域生活支援の向上を図ることを目的としている。

このことから、2で定める事業の実施に要する経費の助成を行うこととしているので、以下の事項に留意の上、応募されたい。

## 1 実施主体（応募主体）

地方公共団体又は法人格を有する団体（以下「団体」という。）

## 2 対象事業

対象事業は、以下のとおりとし、（1）から（4）の全ての事業を行うものとする。

### （1）重症心身障害児者地域生活モデル協議会の設置

重症心身障害児者支援の中核となる医療型障害児入所施設等に医療、福祉、教育等の各分野をコーディネートする地域生活支援コーディネーターを配置するとともに、当事者、行政、医療、福祉、教育等の関係機関で構成される協議会を設置し、①地域における重症心身障害児者の実態把握、②重症心身障害児者の地域資源の評価、③重症心身障害児者の必要な支援体制（（2）及び（3）を含む。）の構築及びその運営評価、改善等を行う。

### （2）重症心身障害児者やその家族に対する支援

地域の重症心身障害児者やその家族への助言・指導及び支援（きょうだい支援を含む）等を行う。

### （3）地域における支援機能の向上

地域の医療機関、障害福祉サービス事業所、保育所や学校等における重症心身障害児者及びその家族に対する支援技術等の専門研修又は実地指導等を行う。

### （4）地域住民に対する啓発

地域住民に対し、重症心身障害児者に関する理解の促進等を図るための広報啓発等を行う。

## 3 補助基準額等

### （1）補助基準額

4, 800千円を上限とする予定。

### （2）補助率

定額（対象経費の10/10相当）

### (3) 補助対象経費

事業の実施に必要な報酬、賃金、共済費、諸謝金、旅費、需用費（消耗品費及び印刷製本費）、役務費（通信運搬費）、会議費、使用料及び賃借料

#### 【対象経費の具体的な支出内容】

番号	経費の分類	支出内容
1	報酬	<ul style="list-style-type: none"> <li>・非正規職員の報酬（賞与は不可） 例：本事業のために嘱託した職員の報酬 （※正規職員の給料・手当等の人件費は補助対象外）</li> <li>・地方公共団体が本事業を実施する場合に附属機関として設置する審査会・審議会等の委員その他の構成員の報酬</li> </ul>
2	賃金	一時的に雇用されるアルバイトに対して労働の対価として支払う金銭 （※正規職員の給料・手当等の人件費は補助対象外）
3	共済費	1、2の支払対象者について、法令に基づいて負担する社会保険の保険料
4	諸謝金	<ul style="list-style-type: none"> <li>・協議会の構成員に対する謝礼（内部役員・職員に対しては不可）</li> <li>・講師の謝礼</li> </ul>
5	旅費	国内の旅行経費
6	需用費（消耗品費及び印刷製本費）	<ul style="list-style-type: none"> <li>・各種事務用品、文具の類、収入印紙等その性質が使用することによって消耗され、若しくは毀損しやすいもの又は長期間の保存に適さない物品の購入費（消耗品費）</li> <li>・調査票、成果物等の印刷、製本の経費（印刷製本費）</li> </ul>
7	役務費（通信運搬費）	・郵便料、運搬料
8	会議費	弁当代、お茶、コーヒー等
9	使用料及び賃借料	<ul style="list-style-type: none"> <li>・講演会等の会場借上料 （※パソコン、OA機器等のリース料は補助対象外）</li> </ul>

\* 事業実施に際しては、収入及び支出状況が判る通帳を適切に管理し、収入及び支出についての証拠書類（契約書、旅費等の領収証）については、事業終了後5年間（2013.4.1～2018.3.31）、実施法人において保存すること。

## 4 事業採否の決定方法について

### (1) 事前審査について

- 次のいずれかに該当する場合は、事務局の事前審査において不採択とする。
  - ア 事業内容が2に定める対象事業と明らかに合致していない場合
  - イ 事業内容が営利を目的とする事業の場合
  - ウ 財務諸表等の会計書類から法人の経営状況に深刻な問題があると判断される場合
  - エ 「8」に定める提出書類が全て提出されていない場合
- また、次のいずれかに該当する場合は、応募書類を受け付けず書類を返却する。
  - ・ 地方公共団体以外の法人格のない団体が応募している場合
  - ・ 複数の団体が連名で応募している場合
  - ・ 「9」の期限を過ぎて提出書類が提出された場合

### (2) 選定委員会による審査について

応募のあった事業のうち事前審査において問題がないものについては、①事業実施計画書、②所要額内訳書、③事業の実施体制及び④事業実施スケジュール表のそれぞれについて、選定委員会において総合的に審査を行い、その結果に基づき、予算の範囲内で採否を決定する。

## 5 応募に当たっての留意事項

### (1) 応募主体について

複数の団体が共同して事業を行う場合については、いずれかを代表法人として選定し、当該団体が応募を行うこと。(連名による応募は認めない。)

### (2) 採択後の事業の進め方について

- 事業採択後は、厚生労働省障害保健福祉部担当課職員と事前に協議を行ってから開始すること。

### (3) 事業終了後に提出する報告書(以下「成果物」という。)について

- 成果物については、以下の構成により作成することとする。

- 事業要旨(分析、考察を含む1~2ページ程度で調査の概要をまとめたもの)
- 事業目的
- 事業の実施内容
- 分析、考察
- 協議会等の実施状況
- 成果の公表実績・計画(実施団体のホームページへの掲載、成果物の配布等)

- 成果物については、とりまとめた事業の成果だけでなく、検討の経過についても詳細な記載を行うよう心掛けること。
- 成果物は15部作成し、厚生労働省に提出すること。なお、成果物は国立国会図書館に納本する予定であること。
- 成果物は、厚生労働省ホームページにおいても公開を予定しているので、紙冊子の他、PDFファイル(1ファイル10MB以内、容量が重い場合は10MBごとに分割すること)をCD-R



等(USBメモリは不可)の電子媒体により提出すること。

\* Word、Excel、PowerPoint、一太郎等の原稿ファイルによる提出は不可。

- 採択後は、事業の実施計画及び事業概要について、団体のホームページ等を通じて情報発信を行うこと。

#### (4) 成果物の事後評価について

事業終了後提出された成果物等を基に、厚生労働省において事後評価を行い、その評価結果については、各団体に個別に通知する予定である。

#### (5) その他

- 提出期限を過ぎてからの提出書類の追加提出や差し替えは認めない。
- 自治体職員等を対象とした会議において、事業成果を発表してもらう場合があるのであらかじめ承知しておくこと。
- 補助金の支払いは、原則精算払いを予定しているので、あらかじめ承知しておくこと。

## 6 所要額内訳書の作成に当たっての留意事項

### (1) 人件費について

- 団体の理事、取締役等の役員報酬は、補助の対象外とする。
- 本事業に従事する非正規職員及び一時的に雇用される職員(アルバイト)の給与(通勤手当を含む・賞与不可)は、補助の対象であるが、正規職員に係る給料、各種手当等の人件費は、補助の対象外とする。なお、本事業に従事する非正規職員及び一時的に職員を雇用する場合には、雇用を証明できる文書を作成し、保管すること。
- 非正規職員及び一時的に雇用される職員(アルバイト)の人件費の積算は、団体の内規に従って積算すること。(当該内規資料は、応募の際に併せて提出すること。)

### (2) 諸謝金について

- 諸謝金の積算は、事業目的との関連性を明確にするため、回数や人数等まで明記すること。(例：検討委員会 〇,〇〇〇円×〇人×〇回=〇〇,〇〇〇円)
- 諸謝金の積算は、団体の内規に従って積算すること。(当該内規資料は、応募の際に併せて提出すること。)

### (3) 旅費について

- 先進地等の視察を目的とした旅費は、補助の対象外であること。
- 旅費の積算は、事業目的との関連性を明確にするため、回数や人数等をできる限り具体的に記載すること。(例：東京→大阪(新幹線) 〇,〇〇〇円×〇人×〇回=〇〇,〇〇〇円)
- 旅費の積算は、団体の内規に従って積算すること。(当該内規資料は、応募の際に併せて提出すること。)

### (4) 使用料及び賃借料について

- 事務所、駐車場等の賃料については、補助の対象外とする。
- OA機器類(パソコン周辺機器、コピー機、机等)のリース料は補助の対象外とする。

## (5) その他

- 消耗品費の品目、単価及び個数を明示すること。  
(例：コピー用紙 A4用紙〇〇〇枚×〇個 〇〇〇円×〇個=〇,〇〇〇円)
- 備品購入費、光熱水費及びガソリン代等の燃料費は、補助の対象外とする。
- 固定電話・携帯電話に関する経費は補助の対象外とする。
- 所要額内訳書に対象経費として計上しなければ、後に補助対象経費として認められないため、応募の際に漏れなく記入すること。
- 寄付金その他の収入等を充当する経費(補助金を充当しない経費)には、様式記載の際に下線を引くこと。
- 会計検査院の検査の対象にもなることから、本補助金の収入及び支出状況が判る通帳を適切に管理し、収入及び支出に係る証拠書類(契約書、旅費等の領収証)については、事業終了後5年間(2013.4.1~2018.3.31)実施団体において保存すること。

## 7 補助金執行の適正性確保

- 本補助金は、「補助金等に係る予算の執行の適正化に関する法律」の規定により交付される補助金であり、不適正な使用が認められた場合については、刑事処罰されることがあるので、適正執行に努めること。
- 補助金の管理及び経理の透明化並びに適正化を図るとともに、団体の事業費等の管理及び経理事務に係る負担の軽減を図る観点から、補助金の管理及び経理事務は、団体の所属機関の長に必ず委任すること。(委任状と承諾書のコピーを提出すること。)
- 他の経費(団体の経常的経費又は他の補助金等)に補助金を加算して、1個又は1組の物品を購入したり、印刷物を発注したりすることはできない。
- 本事業について、補助金を他事業に流用する等の不正事実が判明した場合には、当該団体及び不正行為を行った者が属する団体については、最長5年間、本事業の応募を認めない措置をとること。
- 事業の収支報告等の事業実績報告書については、厚生労働省ホームページにおいて公表する場合があること。
- 事業の執行状況及び経理状況を調査するため、事業の実施中又は終了後に厚生労働省職員による現地調査を行う場合があること。
- 事業実績報告には、団体の監事等による本事業の監査結果報告書を添付すること。

(参考)

「補助金等に係る予算の執行の適正化に関する法律」(抜粋)

(決定の取消)

第十七条 各省各庁の長は、補助事業者等が、補助金等の他の用途への使用し、その他補助事業等に関して補助金等の交付の決定の内容又はこれに附した条件その他法令又はこれに基く各省各庁の長の処分に違反したときは、補助金等の交付の決定の全部又は一部を取り消すことができる。

## 8 提出書類（※提出にあたっては、全てA4用紙片面印刷によること。）

- (1) 重症心身障害児者の地域生活モデル事業
- 平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業の応募について（別紙1）
  - 事業実施計画書（別紙2）
  - 所要額内訳書（別紙3）
  - 事業実施スケジュール表（別紙4）
  - 人件費、報償費及び旅費の支給基準（法人の内規）（様式なし）
- (2) 団体の概要、活動状況に係る次の書類 【地方公共団体は提出不要】
- 定款又は寄附行為（様式なし）
  - 役員名簿（別紙5）
  - 団体の概況書（別紙6）
  - 理事会等で承認を得た直近の事業実績報告書  
→ 冊子による提出は不可。（分量が多い場合は、法人の事業実績等を記した主要部分の抜粋のみで可。）
- (3) 団体の経理状況に係る次の書類 【地方公共団体は提出不要】
- 平成23年度収入支出予算（見込）書抄本（様式なし）
  - 理事会等で承認を得た直近の財務諸表（貸借対照表、収支計算書、財産目録）、監事等による監査結果報告書（様式なし）

上記様式の電子媒体については、当省ホームページよりダウンロードすること

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/cyousajigyou/index.html>

## 9 提出期限

平成24年5月25日（金）（持参の場合は、午後5時まで）

- ※ 地理的条件によっては、持参が困難な場合もあることから、郵送による場合は当日消印有効とする。
- ※ 提出期限を超過して届いた提出書類については、受け付けないので、締め切りの厳守について、特に留意すること。

## 10 提出方法

- (1) 提出書類の送付先は、次のとおりとする。

<提出書類の送付先>

〒100-8916 東京都千代田区霞が関1-2-2

厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部 障害福祉課

地域移行・障害児支援室 障害児支援係

(2) 提出書類のうち、

- ① 平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業の応募について（別紙1）
- ② 事業実施計画書（別紙2）
- ③ 所要額内訳書（別紙3）
- ④ 事業実施スケジュール表（別紙4）

については、書類の提出と併せて電子媒体を下記アドレスにメールにて送付すること。  
（送付する際はメールの件名に必ず「【法人名】平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業」と入れること。）

なお、当該メールが「9」の提出期限までに届いたとしても、提出書類が郵送等で届いていない場合には、提出書類を受け付けないので、留意すること。

(3) 市町村（一部事務組合、広域連合を含む。）の提出書類の提出は、都道府県を經由せず、直接厚生労働省に送付すること。

<電子媒体送付先アドレス>

[shougaijishien@mhlw.go.jp](mailto:shougaijishien@mhlw.go.jp)

## 11 問い合わせ先

### ○ 事業全般、事務手続に関すること

厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課

地域移行・障害児支援室障害児支援係

電話 代表：03-5253-1111（内線3037）

直通：03-3595-2411

**<資料 2 >**

## 平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業検討委員会設置要綱

### 1 目的

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、総合的な地域支援体制を整備し、地域生活支援の向上を図ることを目的として実施される「平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業」について、課題及び先駆的な取組を評価し、全国展開をする上での具体的方策を検討するために「平成24年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業検討委員会」（以下「検討委員会」という。）を設置する。

### 2 検討委員会の事務

- ① モデル事業の適切な遂行に資するための指導・助言に関すること。
- ② モデル事業の事業実績の評価及びモデル事業の成果を踏まえた全国展開に関すること。
- ③ その他モデル事業の実施にあたり、検討委員会において必要と認めた事項

### 3 構成等

- ① 検討委員会は、地域において重症心身障害児（者）支援に携わる関係団体等から構成する。（別紙）
- ② 検討委員会に座長をおき、委員の互選によってこれを定める。座長は検討委員会の会務を総理する。

### 4 検討委員会開催

- (1) 検討委員会は、実施団体の決定後、座長が必要に応じて招集するものとする。
- (2) 座長は、必要に応じて意見を聴取するため、参考人を招へいすることができる。

### 5 その他

検討委員会の庶務は、社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課地域移行・障害児支援室において行う。

(別紙)

### 検討委員会委員名簿

構成員名		所 属
1	岩城 節子	全国重症心身障害児（者）を守る会 理事
2	大塚 晃	上智大学 総合人間科学部社会福祉学科 教授
3	杉野 学	全国特別支援学校肢体不自由教育校長会 会長
4	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
5	田村 正徳	埼玉医科大学総合医療センター小児科 教授
6	中川 義信	国立病院機構 香川小児病院 院長
7	平元 東	日本重症児福祉協会 理事
8	福岡 寿	日本相談支援専門員協会 副代表
9	宮田 広善	全国児童発達支援協議会 副会長
10	吉野 朝子	cocobaby訪問看護ステーション 所長
11	米山 明	心身障害児総合医療療育センター 外来療育部長

(敬称略、五十音順)

**<資料 3 >**



## 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

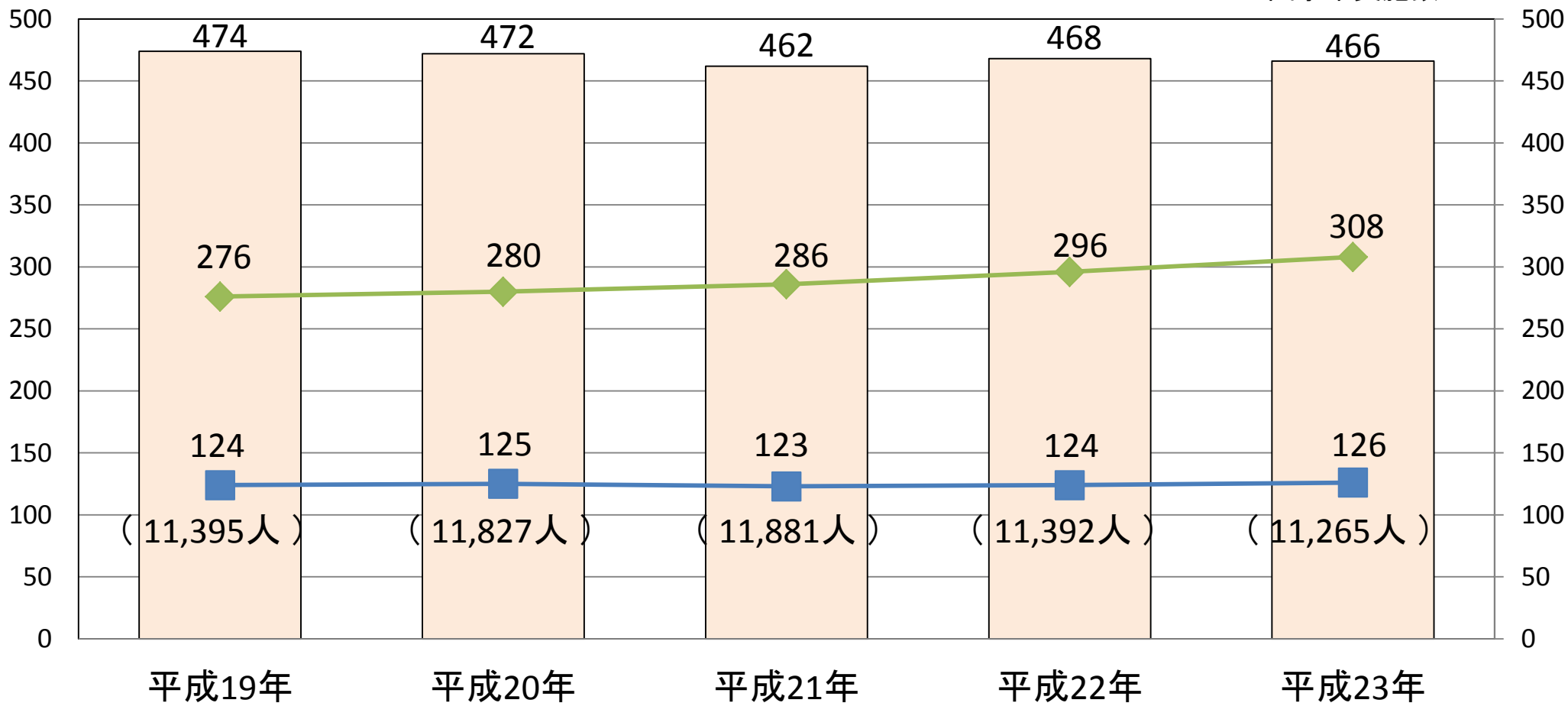
法人名	施設名	所在地	代表者名
社会福祉法人 北海道療育園	医療型障害児入所施設 北海道療育園	北海道旭川市春光台4条1 0丁目	江口 武
独立行政法人 国立病院機構	下志津病院	千葉県四街道市鹿渡934 -5	末石 眞
社会福祉法人 全国重症心身 障害児(者)を 守る会	あけぼの学園(児童発 達支援事業・生活介護 事業)及び重症心身障 害児療育相談センタ ー	東京都世田谷区三宿2-3 0-9	北浦 雅子
社会福祉法人 甲山福祉セン ター	西宮すなご医療福祉 センター	西宮市武庫川町2-9	村田 良輔
特定非営利活 動法人久留米 市介護福祉サ ービス事業者 協議会		久留米市日吉町115	柄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

**<参考資料>**

# 重症心身障害児施設・通園事業等の施設数の推移

障害児入所施設数

重症心身障害児者通園事業実施数



■ 障害児入所施設数

■ 障害児入所施設のうち重症心身障害児施設数

◆ 重症心身障害児者通園事業実施数

(出典等)

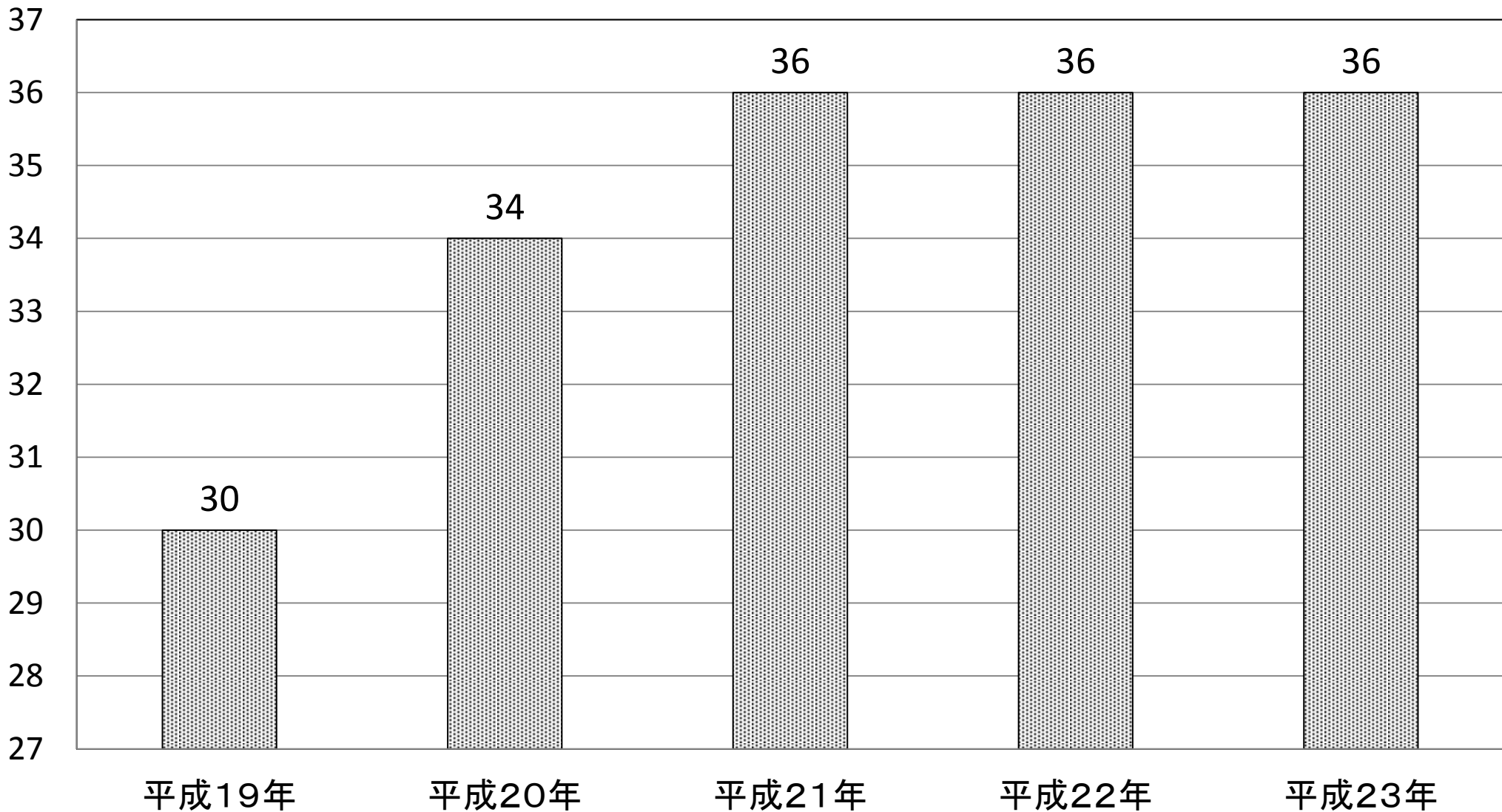
※1 障害児入所施設数は、社会福祉施設等調査による毎年10月1日現在の施設数。(平成20年まで)

※2 障害児入所施設数(平成21~23年)及び重症心身障害児者通園事業実施数は、障害福祉課調べ。

※3 独立行政法人国立病院機構等における重心病棟は74か所。(平成23年4月1日現在)

※4 重症心身障害児施設数の下の()書きの人数については、重症心身障害児施設利用者数。

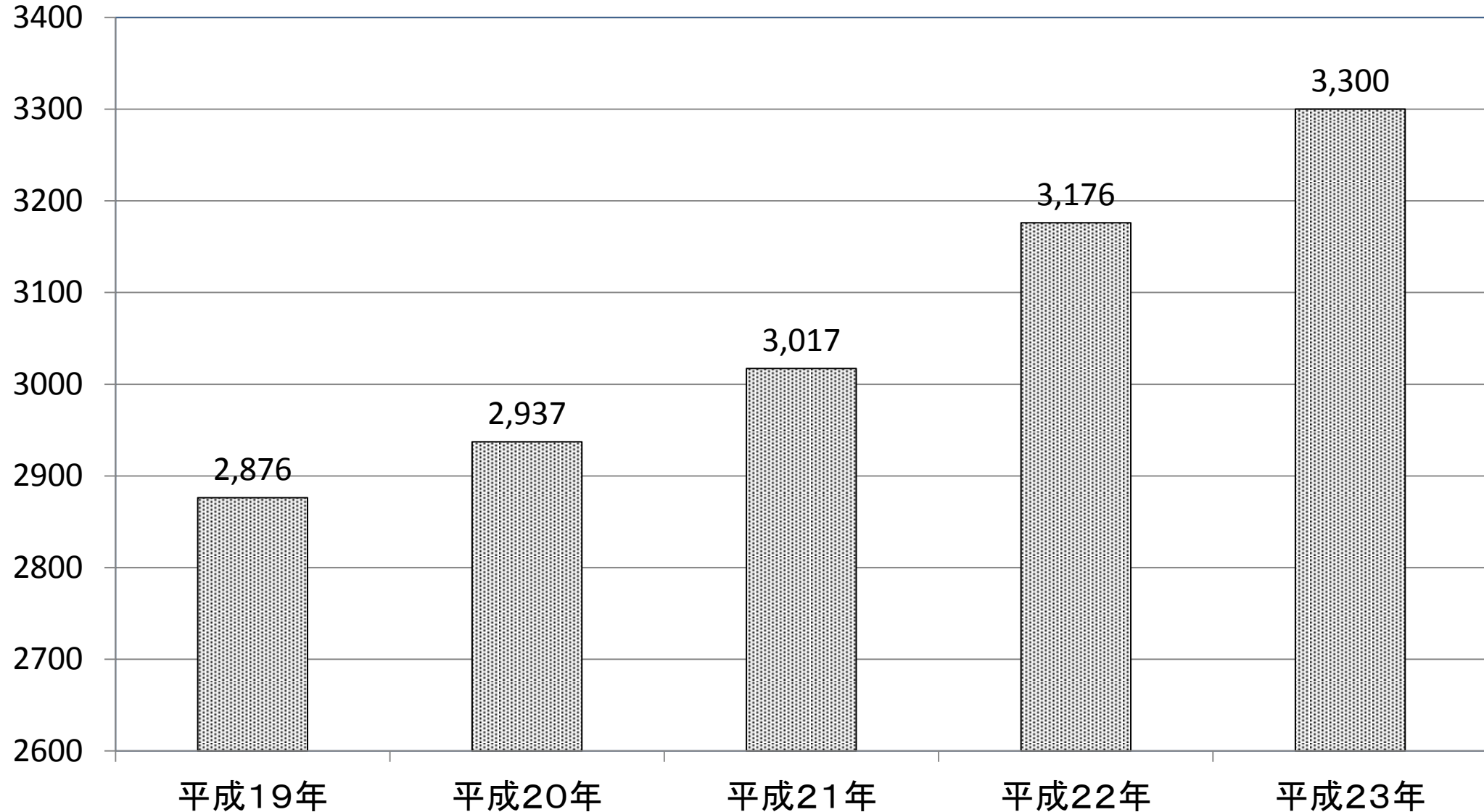
# 療養介護事業所数の推移



(出典)

※事業所数は、国保連データによる毎年11月の事業所数。

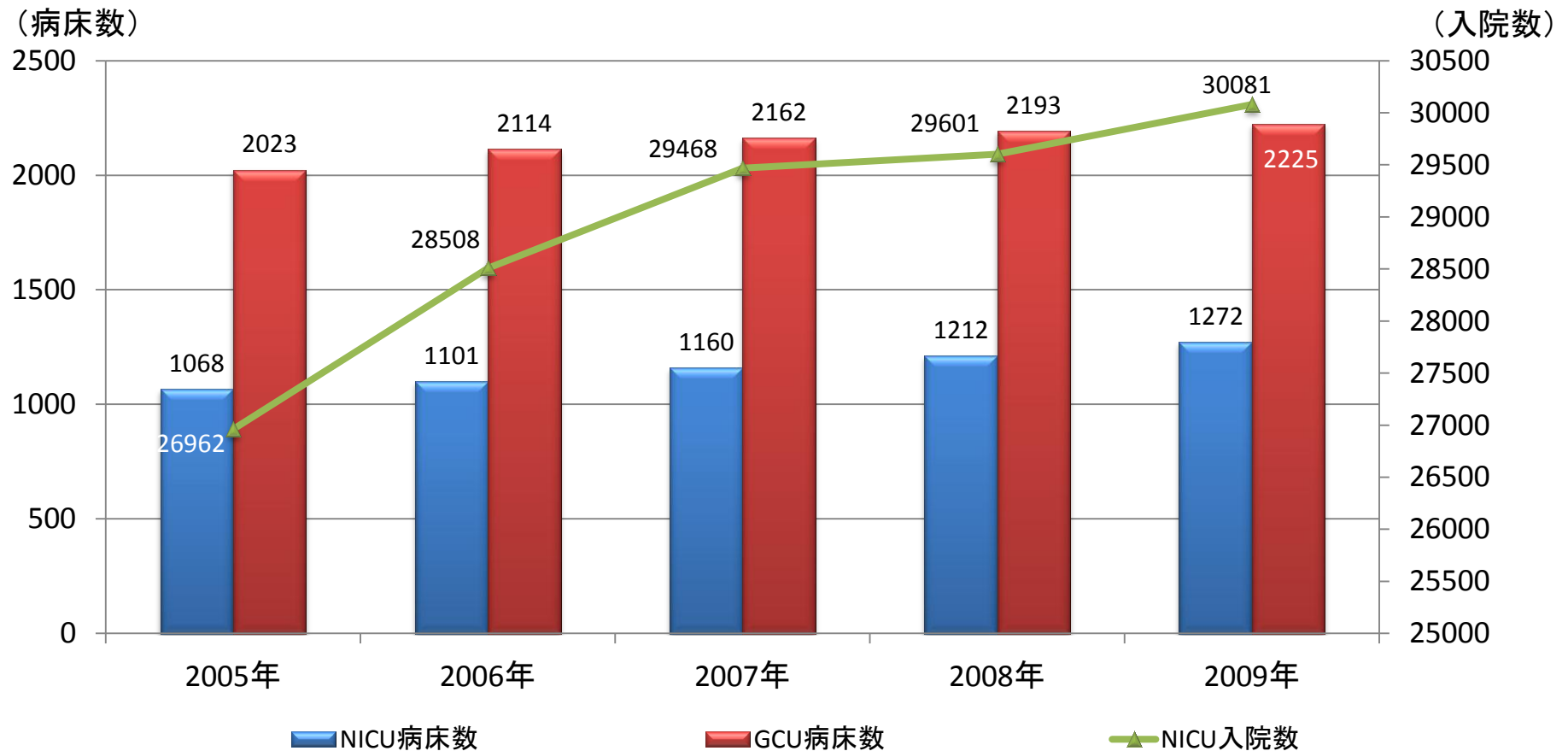
# 短期入所事業所数の推移



(出典)

※事業所数は、国保連データによる毎年11月の事業所数。

# NICU・GCUの病床数・NICU入院数の変化

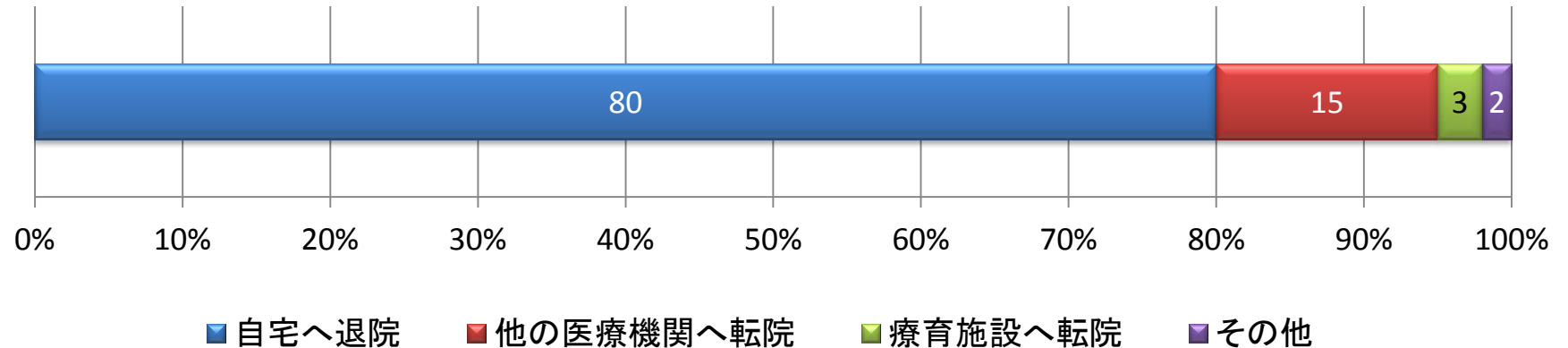


(2011年2月21日集計)

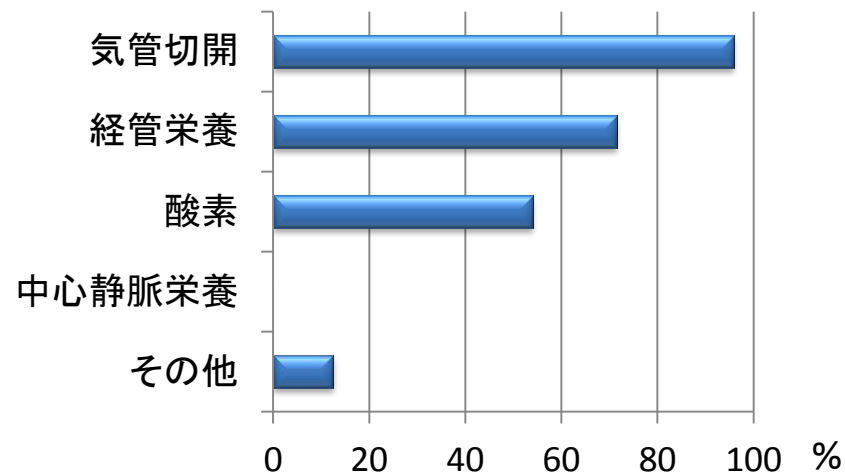
平成22年度「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」  
によるアンケート調査結果

# 人工呼吸管理を必要として1年以内に退院した児の退院先

○自宅へ退院する児が80%であった。



## 退院時に必要とした医療的ケア



# 障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律の概要

(平成22年12月3日成立、同12月10日公布)

## ① 趣旨

公布日施行

- 障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間における障害者等の地域生活支援のための法改正であることを明記

## ② 利用者負担の見直し

平成24年4月1日までの政令で定める日（平成24年4月1日）から施行

- 利用者負担について、応能負担を原則に
- 障害福祉サービスと補装具の利用者負担を合算し負担を軽減

## ③ 障害者の範囲の見直し

公布日施行

- 発達障害が障害者自立支援法の対象となることを明確化

## ④ 相談支援の充実

平成24年4月1日施行

- 相談支援体制の強化（市町村に基幹相談支援センターを設置、「自立支援協議会」を法律上位置付け、地域移行支援・地域定着支援の個別給付化）
- 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）サービス等利用計画作成の対象者の大幅な拡大

## ⑤ 障害児支援の強化

平成24年4月1日施行

- 児童福祉法を基本として身近な地域での支援を充実（障害種別等で分かれている施設の一元化、通所サービスの実施主体を都道府県から市町村へ移行）
- 放課後等デイサービス・保育所等訪問支援の創設
- 在園期間の延長措置の見直し（18歳以上の入所者については、障害者自立支援法で対応するよう見直し。その際、現に入所している者が退所させられることのないようにする。）

## ⑥ 地域における自立した生活のための支援の充実

平成24年4月1日までの政令で定める日（平成23年10月1日）から施行

- グループホーム・ケアホーム利用の際の助成を創設
  - 重度の視覚障害者の移動を支援するサービスの創設（同行援護。個別給付化）
- (その他)(1)「その有する能力及び適性に応じ」の削除、(2)成年後見制度利用支援事業の必須事業化、(3)児童デイサービスに係る利用年齢の特例、(4)事業者の業務管理体制の整備、(5)精神科救急医療体制の整備等、(6)難病の者等に対する支援・障害者等に対する移動支援についての検討

(1)(3)(6)：公布日施行  
(2)(4)(5)：平成24年4月1日までの政令で定める日（平成24年4月1日）から施行



# 障害児支援の強化～今回の改正のポイント～

- 障害のある児童が身近な地域で適切な支援が受けられるようにするとともに、併せて、年齢や障害特性に応じた専門的な支援が提供されるよう質の確保を図る。

## ■ 障害児施設の一元化

従来の障害種別で分かれていた障害児施設を、通所による支援を「障害児通所支援(児童発達支等)」、入所による支援を「障害児入所支援(障害児入所施設)」にそれぞれ一元化

## ■ 障害児通所支援の実施主体を市町村へ移行

通所サービスの実施主体は身近な市町村に変更。これにより障害者自立支援法の居宅サービスと通所サービスの一体的な提供が可能。

## ■ 放課後等デイサービス、保育所等訪問支援の創設

学齢児を対象としたサービスを創設し、放課後支援を充実。また、障害があっても保育所等の利用ができるよう訪問サービスを創設。

## ■ 在園期間の延長措置の見直し

18歳以上の障害児施設入所者に対し自立支援法に基づく障害福祉サービスを提供し、年齢に応じた適切な支援を提供。

\* 現に入所していた者が退所させられないようにする。

# 障害児施設・事業の一元化 イメージ

○ 障害児支援の強化を図るため、従来の障害種別で分かれていた施設体系について、通所・入所の利用形態の別により一元化。

<< 障害者自立支援法 >>

【市町村】

児童デイサービス

<< 児童福祉法 >>

【都道府県】

知的障害児通園施設

難聴幼児通園施設

肢体不自由児通園施設(医)

重症心身障害児(者)通園事業(補助事業)

知的障害児施設  
第一種自閉症児施設(医)  
第二種自閉症児施設

盲児施設  
ろうあ児施設

肢体不自由児施設(医)  
肢体不自由児療護施設

重症心身障害児施設(医)

通所サービス

入所サービス

(医)とあるのは医療の提供を行っているもの

<< 児童福祉法 >>

【市町村】

障害児通所支援

- ・児童発達支援
- ・医療型児童発達支援
- ・放課後等デイサービス
- ・保育所等訪問支援

【都道府県】

障害児入所支援

- ・福祉型障害児入所施設
- ・医療型障害児入所施設

# 児童発達支援の概要

- 従来の各障害別に分かれていた障害児通園施設・事業については、「児童発達支援」に一元化し、様々な障害があっても身近な地域で適切な支援が受けられるようにする。
- 児童発達支援には、従来の事業形態等を踏まえて、①児童福祉施設として位置づけられる児童発達支援センター、②その他の児童発達支援事業の2類型。

## 1. 各障害別から3障害対応

- ・身体に障害のある児童、知的障害のある児童又は精神に障害のある児童（発達障害児を含む）  
\* 手帳の有無は問わず、児童相談所、市町村保健センター、医師等により療育の必要性が認められた児童も対象
- ・障害特性へのきめ細かい配慮を行いつつ、様々な障害を受け入れ通所支援を提供  
\* 3障害対応を原則とするが、障害の特性に応じた支援の提供も可能

## 2. 地域支援体制の強化

### (1) 児童発達支援センター

- ◆ 通所支援のほか、身近な地域の障害児支援の拠点として、
  - ①地域にいる障害児や家族への支援、
  - ②地域の障害児を預かる施設に対する支援を実施するなどの地域支援を実施
- ◆ 関係機関等と連携を図りながら重層的な支援を提供するとともに、児童発達支援事業との支援ネットワークを形成するなど、地域支援体制を強化

### (2) 児童発達支援事業

- ◇ 専ら通所利用の障害児に対する支援を行う身近な療育の場として位置づけ
- ◇ 児童発達支援センターよりも緩やかな実施基準とし、児童発達支援事業の設置を促進
- ◇ 児童発達支援センターとの支援ネットワークにより地域をカバー（児童発達支援センターからの支援等により質も向上）

## 3. 小規模ニーズへの対応

利用定員を10人以上

（\* 主として重症心身障害児を通わせる指定児童発達支援事業所の場合は5人以上（重症心身障害児者通園事業からの移行を想定。））

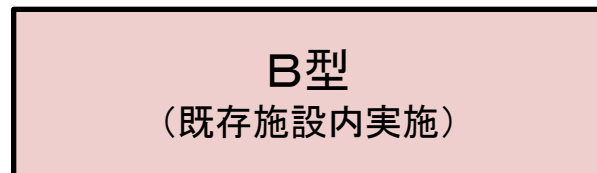
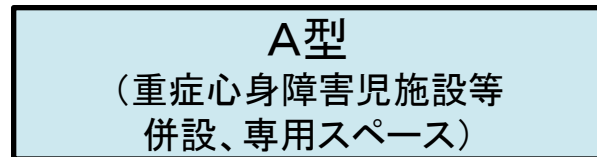
# 児童発達支援(主たる対象とする障害を重症心身障害とする場合)の概要

## 【考え方】

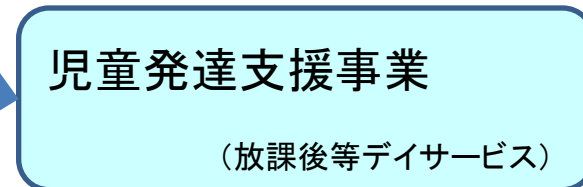
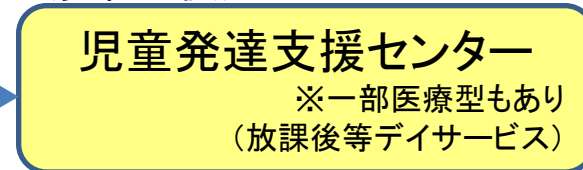
- 重症心身障害児(者)通園事業の形態として、重症心身障害児施設等併設・専用スペース型(A型)と既存施設内実施型(B型)があるが、
  - 重症心身障害児施設等併設・専用スペース型(A型)の移行先として、児童発達支援事業を基本とするが、児童発達支援センターの基準を満たすことができる場合には、児童発達支援センターを選択することが可能。
  - 既存施設内実施型(B型)は、児童発達支援事業へ移行
    - ※就学児童が利用する場合には、放課後等デイサービス。
- 医療機関で実施している場合は、医療型児童発達支援センターの基準を満たすことができる場合は、医療型児童発達支援センターを選択して移行可能。

(見直し前)

重症心身障害児(者)通園事業



(見直し後)



又は

# 重症心身障害児(者)通園事業の法定化

- 今般の児童福祉法の改正により、従来、国庫補助事業で実施してきた「重症心身障害児(者)通園事業」については、「児童発達支援」として法定化。
- また、重心通園事業は、18歳以上の障害者も利用していることから、引き続き支援を提供するためには、併せて障害福祉サービス(生活介護)の指定をとることが必要。
- そのため、法定化に当たっては、円滑な移行を考慮し、  
①小規模な実施形態に配慮、②児者一体的な支援を継続できるよう特例措置  
\* 利用者には、支給決定に当たって、本人の申出により障害程度区分の判定等の手続きを省略して支給決定を行う経過措置がある。

## 【見直し前】

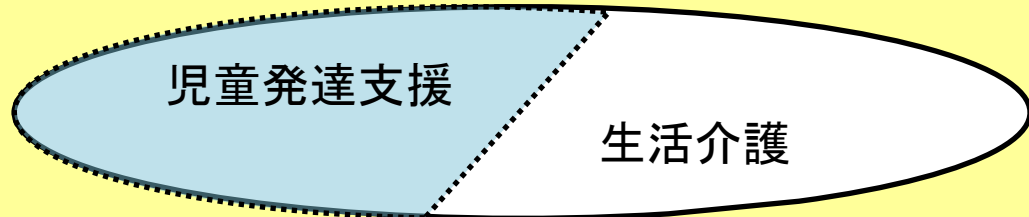
### 重症心身障害児(者)通園事業

- ①重症心身障害児施設等併設・専用スペース型(A型)  
定員15人
- ②既存施設内実施型(B型)  
定員5人を標準

\* 重症心身障害児・者が利用

法定化

## ■ 児童発達支援と生活介護を一体的に実施することが可能



- ①従来の多機能型事業所による実施、又は小規模な実態を考慮し、②児童発達支援と生活介護の指定を同時に受ける特例措置(\*)により実施。

- \* ①定員は児・者の合計、②職員・設備について兼務・共用を可  
※障害福祉サービスの指定基準を満たさなくても指定を取ることが可能
- \* 児童発達支援の最低定員を5人以上と設定。生活介護も5人以上で実施可能。

児者一体的な支援を継続

# 放課後等デイサービスの概要

## ○ 事業の概要

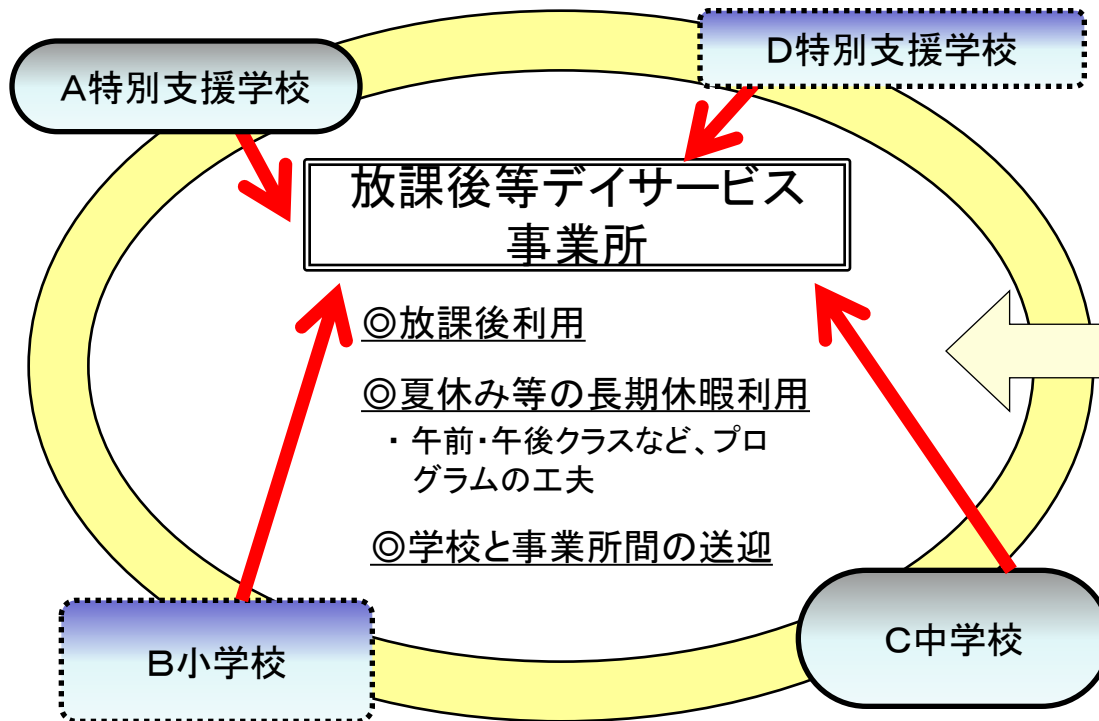
- ・ 学校通学中の障害児に対して、放課後や夏休み等の長期休暇中において、生活能力向上のための訓練等を継続的に提供することにより、学校教育と相まって障害児の自立を促進するとともに、放課後等の居場所づくりを推進。

## ○ 対象児童

学校教育法に規定する学校(幼稚園、大学を除く)に就学している障害児  
(\*引き続き、放課後等デイサービスを受けなければその福祉を損なうおそれがあると認めるときは満20歳に達するまで利用することが可能)

## ○ 利用定員

10人以上  
※児童デイサービスからの移行を考慮



## ○ 提供するサービス

- ◆ 学校授業終了後又は休業日において、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進等
  - ① 自立した日常生活を営むために必要な訓練
  - ② 創作的活動、作業活動
  - ③ 地域交流の機会の提供
  - ④ 余暇の提供
- ◆ 学校との連携・協働による支援(学校と放課後等デイサービスのサービスの一貫性)

# 保育所等訪問支援の概要

## ○ 事業の概要

- ・ 保育所等を現在利用中の障害児、又は今後利用する予定の障害児が、保育所等における集団生活の適応のための専門的な支援を必要とする場合に、訪問支援を実施することにより、保育所等の安定した利用を促進。

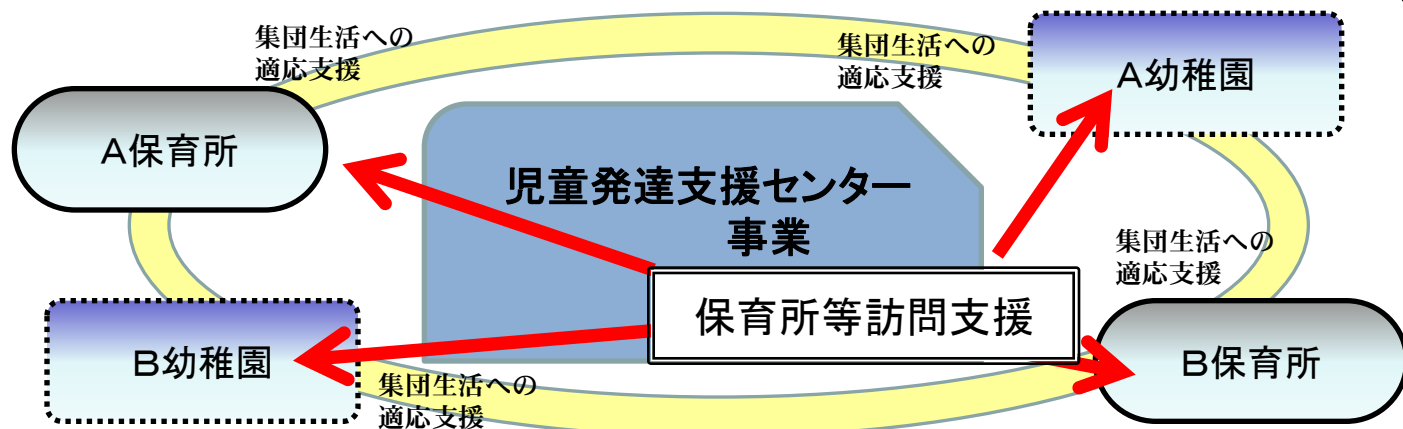
## ○ 対象児童

保育所や、児童が集団生活を営む施設に通う障害児

- \* 「集団生活への適応度」から支援の必要性を判断
- \* 発達障害児、その他の気になる児童を対象

個別給付のため障害受容が必要

相談支援事業や、スタッフ支援を行う障害児等療育支援事業等の役割が重要



## ○ 訪問先の範囲

- ・ 保育所、幼稚園、認定こども園
- ・ 小学校、特別支援学校
- ・ その他児童が集団生活を営む施設として、地方自治体が認めたもの

## ○ 提供するサービス

- ◆ 障害児が集団生活を営む施設を訪問し、当該施設における障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援等  
〔①障害児本人に対する支援(集団生活適応のための訓練等)  
②訪問先施設のスタッフに対する支援(支援方法等の指導等)〕
- ◆ 支援は2週に1回程度を目安。障害児の状況、時期によって頻度は変化。
- ◆ 訪問支援員は、障害児施設で障害児に対する指導経験のある児童指導員・保育士(障害の特性に応じ専門的な支援が必要な場合は、専門職)を想定。



# 障害児入所支援の概要

- 従来の各障害別に分かれていた障害児入所施設については、「障害児入所施設」として一元化し、重複障害等への対応の強化を図るとともに、自立に向けた計画的な支援を提供。
- 障害児入所施設には、従来の事業形態等を踏まえて、①福祉型障害児入所施設、②医療を併せて提供する医療型障害児入所施設の2類型。

## 1. 各障害別から3障害対応

- ・ 身体に障害のある児童、知的障害のある児童又は精神に障害のある児童（発達障害児を含む）
  - \* 手帳の有無は問わず、児童相談所、医師等により療育の必要性が認められた児童も対象
  - \* 3障害対応を原則とするが、障害の特性に応じた支援の提供も可能（ただし、医療型の対象は、知的障害児、肢体不自由児、重症心身障害児）

## 2. 様々な障害や重複障害等への対応

### 福祉型障害児入所施設、医療型障害児入所施設

- ◆ 従来の障害種別の施設と同等の支援を確保するとともに、主たる対象とする障害以外の障害を受け入れた場合に、その障害に応じた適切な支援を提供（医療型は、このほか医療を提供）
- ◆ 18歳以上の障害児施設入所者は、障害者施策（障害者自立支援法の障害福祉サービス）で対応することとなることを踏まえ、自立（地域生活への移行等）を目指した支援を提供。
  - \* 重症心身障害児施設は、重症心身障害の特性を踏まえ児者一貫した支援の継続が可能

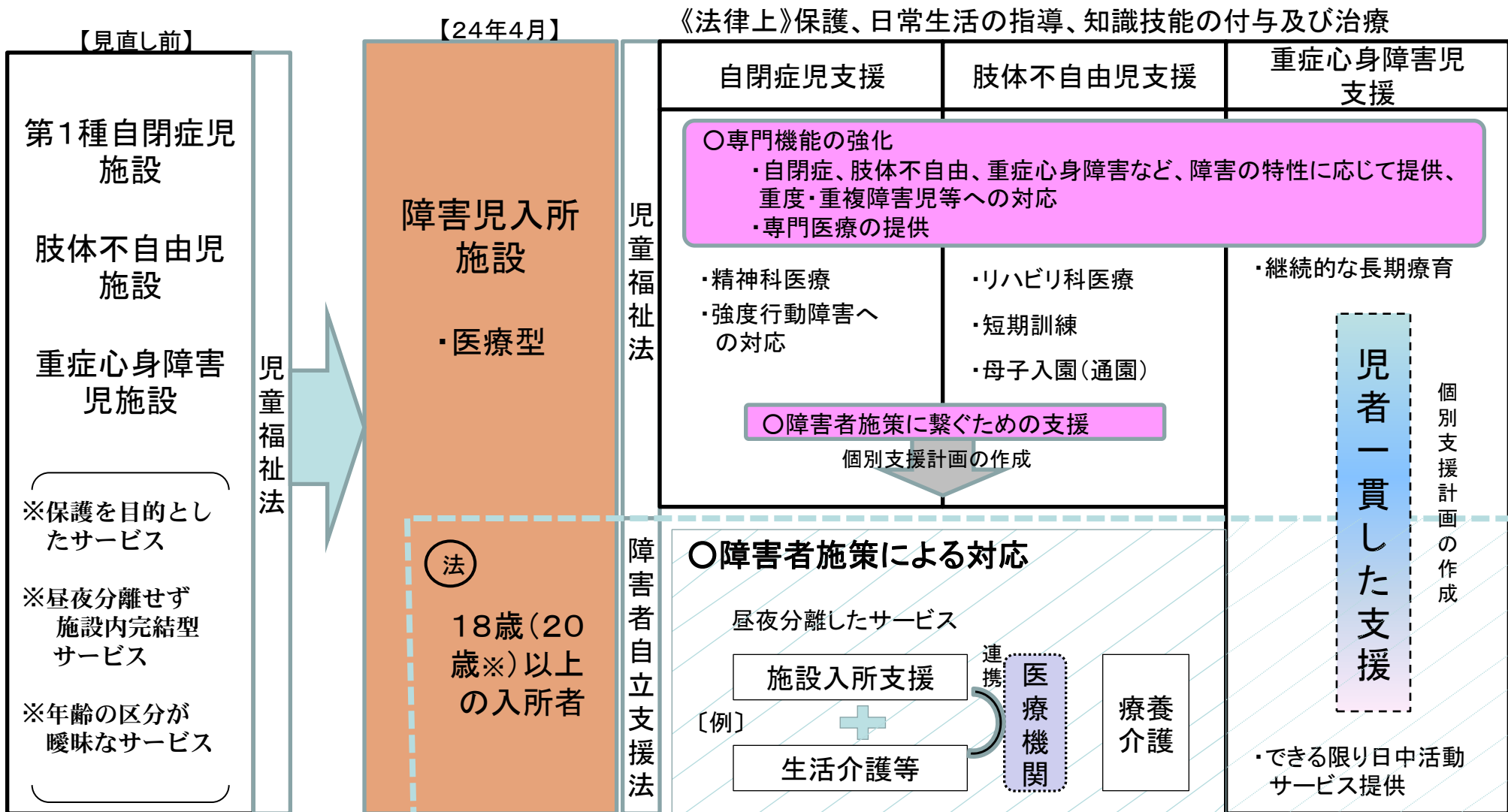
## 3. 18歳以上の障害児施設入所者への対応

- ・ 障害者自立支援法の障害福祉サービスにより年齢に応じた適切な支援を提供。
  - \* 障害福祉サービスの指定を受ける。現に入所していた者が退所させられないようにするため、指定に当たっての特例措置を講ずる。
  - \* ただし、引き続き、入所支援を受けなければその福祉を損なうおそれがあると認めるときは、満20歳に達するまで利用することが可能。



# ○ 医療型障害児入所施設のあり方について

医療型障害児入所施設においては、専門医療と福祉が併せて提供されている現行の形態を踏まえ、専門性を維持するか、又は複数の機能を併せ持つことも可。また、支援内容について、障害者施策に繋げる観点から見直し、個別支援計画を踏まえた支援の提供を目指す。



(※) 支援がなければ福祉を損なうおそれがあると認められるとき

※専門性を維持、又は複数の機能を有することも可

# ○重症心身障害児施設の対応

- 重症心身障害児施設の18歳以上の入所者についても、同様に障害福祉サービス(療養介護)により対応することとなるが、重症心身障害児者に対しては、成長した後でも本人をよく知る職員が継続して関わるなど、児者一貫した支援が望ましいことから、重症心身障害児施設からの移行については、次のような特例的な取扱いも可能。

## ■ 医療型障害児入所施設と療養介護を一体的に実施することが可能

「医療型障害児入所施設」と「療養介護」の両方の指定を同時に受ける。

＜一体的な事業運営＞

医療型障害児入所施設  
(児童福祉法)

療養介護  
(障害者自立支援法)

- ①定員は児・者の合計、②職員・設備について兼務・共用を可  
※障害福祉サービスの指定基準を満たさなくても指定を取ることが可能

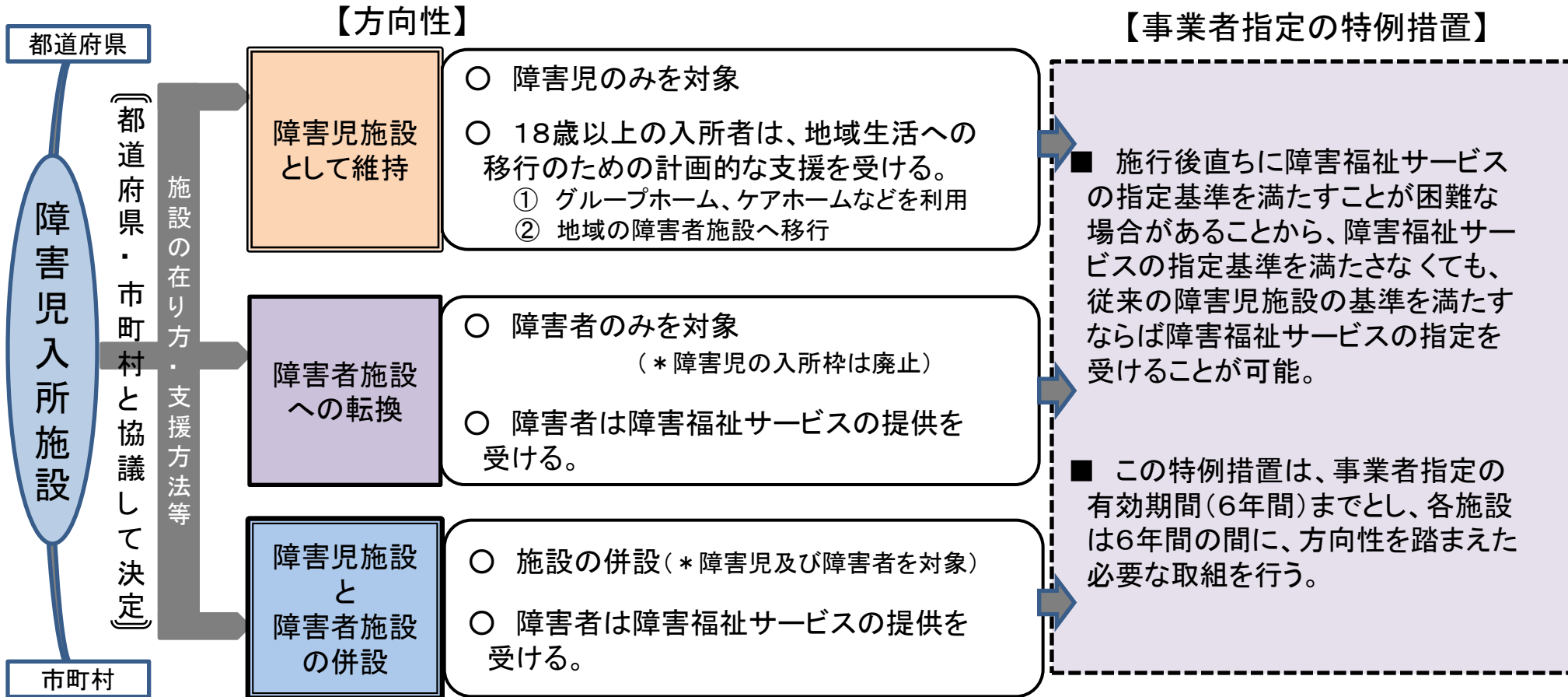
児者一貫した支援の確保

(※)重症心身障害者に対して、年齢・状態に応じて適切な日中活動をできる限り提供するよう努力。  
また、重症心身障害児者に対する在宅生活支援(短期入所など)にも積極的に対応することが望まれる。

# 18歳以上の障害児施設入所者への対応

- 18歳以上の入所者がいる障害児施設は、「障害児施設として維持」、「障害者施設への転換」、「障害児施設と障害者施設の併設」の3タイプから施設の方向性を選択。
- 入所者が退所させられないことがないよう、障害福祉サービスの指定を受ける必要があるが、指定に当たっての特例措置を講ずる。

\* 利用者には、支給決定に当たって、本人の申出により障害程度区分の判定等の手続きを省略して支給決定を行う経過措置がある。



事 務 連 絡  
平成 2 4 年 4 月 3 日

各 { 都道府県 } 障害福祉主管課 御中  
{ 指定都市 } 介護保険主管課  
{ 中核市 }

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課  
厚生労働省老健局老人保健課

児童福祉法に基づく主に重症心身障害児を通わせる児童発達支援の事業等を  
介護保険法令に基づく療養通所介護事業所において実施する場合の取扱いについて

在宅で暮らす重症心身障害児・者が、身近な地域で日中安心・安全に過ごす場を確保  
することは喫緊の課題です。

このため、これまで補助事業として実施されてきた「重症心身障害児（者）通園事業」  
について、平成 22 年 12 月 10 日に公布された「障がい者制度改革推進本部等における  
検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支  
援するための関係法律の整備に関する法律」（平成 22 年法律第 71 号）により、障害者  
自立支援法及び児童福祉法の一部を改正（以下「改正法」という。）し、本年 4 月から  
児童福祉法に基づく障害児通所支援（児童発達支援又は放課後等デイサービス）又は障  
害者自立支援法に基づく生活介護（以下「主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達  
支援等」という。）として法定事業となりましたが、さらに、医療的ニーズの高い重症  
心身障害児・者の受入の促進を図る観点から、今般、介護保険法令に基づく療養通所介  
護事業所において、主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等を実施する場  
合の取扱いについて、下記のとおりまとめましたので、ご留意の上遺漏のないようお願い  
するとともに、障害福祉主管課及び介護保険主管課が連携を密にして医療的ニーズの高  
い在宅重症心身障害児・者のサービス基盤の整備に努めていただきますようお願いしま  
す。

なお、各都道府県においては、貴管内市町村に周知を図るようご配慮願います。

## 記

### 1 主旨

療養通所介護事業所において、主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援  
等を実施する場合の取扱いを示し、医療的ニーズの高い重症心身障害児・者の地域  
での受入を促進し、QOLの向上及び介護者等のレスパイトを推進する。

## 2 指定基準（別添参照）

### （1）利用定員

療養通所介護事業所が定める利用定員内で、主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等の定員（5人以上）を定めることができる。ただし、療養通所介護事業所の職員配置とは別に主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等に必要な職員を確保する場合は、その限りではない。

なお、主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等の利用人数が定員を満たさない場合は、療養通所介護事業所の定員を上限として要介護者を受け入れることができる。

以下、療養通所介護事業所の利用定員内で実施する場合についての取扱についてお示しする。

### （2）人員に関する基準

療養通所介護事業の基準を満たす従業者のうち（療養通所介護事業と主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等の利用者の合計数に対して1.5：1の配置が必要）、主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等の基準の要件を満たす従業者を確保していることが必要である。

また、従業者とは別に管理者及び児童発達支援管理責任者を確保していることが必要である。管理者が児童発達支援管理責任者を兼務することは差し支えないが、児童福祉法に基づく児童発達支援センターの認可を受け実施する場合は、児童発達支援管理責任者専任加算は算定できない。一方、児童発達支援センターでない事業所の場合は、兼務であっても専任加算は算定できる。

### （3）設備に関する基準

主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等に係る設備については、利用者の支援に支障がなければ、療養通所介護事業の設備と兼用することが可能である。

## 3 報酬

児童福祉法に基づく報酬の算定にあたっては、主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等の定員区分で算定すること。

## 4 具体的な例

定員9名の療養通所介護事業所において、定員5名の主に重症心身障害児を通わせる児童発達支援を行う場合、療養通所介護に必要な職員6名のうち、看護師、児童指導員又は保育士及び機能訓練担当職員（理学療法士又は作業療法士でなくても可。）がそれぞれ1名以上配置していれば、児童福祉法の指定は可能である。

また、併せて生活介護の事業を一体的に行う場合は、看護職員（保健師又は看護

師若しくは准看護師をいう。)、生活支援員及び理学療法士又は作業療法士(機能訓練を行う場合に限る。)をそれぞれ1名以上配置することが必要であるが、児童発達支援に係る従業者と兼務であっても差し支えない。

上記従業者の他、管理者及び児童発達支援管理責任者(一体的に行う生活介護の場合にあってはサービス管理責任者となる。児童発達支援管理責任者と兼務しても差し支えない。)の配置が別途必要である。なお、管理者が児童発達支援管理者を兼務しても差し支えない。

児童福祉法又は障害者自立支援法の報酬を算定する際の定員規模については、障害児の場合には主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等の定員5名の区分を、障害者の場合は生活介護の定員20名以内の区分を適用する。また、事業所が児童福祉法に基づく児童発達支援センターの認可を受けなければ、管理者が児童発達支援管理責任者を兼務しても、児童発達支援管理責任者専任配置加算は算定できる。

なお、主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等の利用人数が5名以下の場合には、療養通所介護事業の定員9名を超えない範囲で要介護者4名以上を受け入れることが可能である。

本件連絡先

**【障害福祉関係】**

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部  
障害福祉課地域移行・障害児支援室  
障害児支援係  
(電話) 03-5253-1111(内線 3037)

**【介護保険関係】**

厚生労働省老健局省老人保健課  
看護係  
(電話) 03-5253-1111(内線 3962)

(別添)

「療養通所介護」と「主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等」の指定基準の概要

項 目	療養通所介護	主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等		
		主に重症心身障害児を通わせる児童発達支援・放課後等デイサービス	主に重症心身障害者を通わせる生活介護事業	
定 員	9名以下 (H24.4～) (最大利用可能人数であり、職員配置を求める定員ではない)	5名以上 (左記定員のうち上記定員を設定可能) (上記定員に満たない場合は、左記定員を上限として要介護者の受入が可能)		
人 員 配 置	管 理 者	1名 (看護師：兼務可)	1名 (左記との兼務可)	
	嘱 託 医	—	1名 (特に要件なし)	
	従 業 者	看護師又は介護職員 (利用人数に応じて1.5:1の職員を配置) (定員内で利用者外の者を受け入れる場合、利用者合計数に応じて1.5:1を満たす配置が必要)	<ul style="list-style-type: none"> <li>児童指導員又は保育士1以上</li> <li>看護師1以上</li> <li>機能訓練担当職員1以上</li> </ul> 提供時間帯を通じて配置	<ul style="list-style-type: none"> <li>生活支援員</li> <li>看護職員</li> <li>理学療法士又は作業療法士 (実施する場合)</li> </ul> 上記職員の総数は、障害程度区分毎に規定 (例：平均区分5以上の場合、3:1) (左記と一体的に配置することが可能)
	支援管理責任者	—	児童発達支援管理責任者1名 (管理職との兼務可能。専任加算あり)	サービス管理責任者1名 (管理者及び左記との兼務可能)
設 備	<ul style="list-style-type: none"> <li>専用部屋 (6.4 m<sup>2</sup>/人)</li> <li>必要な設備 (兼用可)</li> </ul>	指導訓練室の他、必要な設備 (左記と兼用可)		

※ 主に重症心身障害児・者を通わせる場合、児童発達支援及び放課後等デイサービス、生活介護を一体的に運営することが可能。

※ 主に重症心身障害児・者を通わせる場合、療養通所介護事業の人員基準に規定のない「児童指導員又は保育士」と「児童発達支援管理責任者」又は「サービス管理責任者」の配置が必要。「児童発達支援管理者」又は「サービス管理責任者」は、管理者との兼務が可能。

※ 「機能訓練担当職員」は理学療法士又は作業療法士でなくても可能。「生活支援員」は特に資格要件なし。