

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れます。

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。

コーディネーター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ター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、コーディネーターの役割を1人で対応した場合はあれば、個人で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名で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、コーディネーター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、コーディネーター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。

○コーディネーターのあり方

- ・役割→協議の場とコーディネーター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>