

平成26年度重症心身障害児者の 地域生活モデル事業報告書

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

障害福祉課障害児・発達障害者支援室

平成27年6月

目次

1. モデル事業の概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	1
(1) 趣旨	
(2) モデル事業の目的	
2. 実施団体報告・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	2
報告1「平成26年度厚生労働省重症心身障害児者の地域生活モデル事業」(公益財団法人日本訪問看護財団)・・・・・・・・	3
報告2「安心して暮らせるための地域支援体制の充実に向けて」(社会福祉法人浜松市社会福祉事業団)・・・・・・・・	27
報告3「短期入所事業拡充の取り組み」(独立行政法人国立病院機構長良医療センター)・・・・・・・・	52
報告4「重症心身障害児者の地域生活モデル事業地域の支援体制構築」に向けて(独立行政法人国立病院機構南京都病院)・・・・・・・・	102
報告5「重症心身障害児の一般保育園への通園を目標にした生活支援策の構築」～インクルーシブ教育・保育の地域展開に向けて～(医療法人社団千実会)・・・・・・・・	124
3. 考察ーモデル事業により行われた取組からー・・・・・・・・	220
(別添資料)・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	228
・平成26年度発達障害・重症心身障害児者の地域生活モデル事業検討委員会 重症心身障害児者の地域生活支援モデル事業分科会委員名簿	
・平成26年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業 実施概要	

1. モデル事業の概要

(1) 趣旨

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、様々な課題がある。平成24年4月の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る。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る。

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指す。

(2) モデル事業の目的

本事業は、重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に地域でいきいきと暮らせるよう、効果的なサービスの利用や医療、保健、福祉、教育等の関係施設・機関の連携の在り方等について、先進的な取組を行う団体等に対して助成を行い、あわせて地域住民に対する理解促進や障害福祉サービス事業所等に対する支援を行うことにより、重症心身障害児者に対する地域支援の向上を図ることを目的としている。

2. 実施団体報告

報告1「平成26年度厚生労働省重症心身障害児者の地域生活モデル事業」（公益財団法人日本訪問看護財団）

報告2「安心して暮らせるための地域支援体制の充実に向けて」（社会福祉法人浜松市社会福祉事業団）

報告3「短期入所事業拡充の取り組み」（独立行政法人国立病院機構長良医療センター）

報告4「重症心身障害児者の地域生活モデル事業地域の支援体制構築」に向けて（独立行政法人国立病院機構南京都病院）

報告5「重症心身障害児の一般保育園への通園を目標にした生活支援策の構築」～インクルーシブ教育・保育の地域展開に向けて～（医療法人社団千実会）

平成 26 年度厚生労働省 重症心身障害児者の地域生活モデル事業

公益財団法人日本訪問看護財団

1. 事業目的

小児在宅療養における多職種連携の重要性は、平成 24 年度在宅医療拠点事業「小児在宅療養における多職種の現状と課題」でも報告されている。

本区（東京都北区）には重症心身障害児者病床を有する病院があるものの、在宅に移行した医療的ケアを必要とする重症心身障害児者を受け入れられる医療機関や訪問看護ステーションは少ない。また、家族の精神的・肉体的な負担を軽減するためのレスパイト（一時休息）病床は、タイムリーに利用できる状況にはなっていない。更に通所施設においては医療的ケアのある人たちの受け入れは限られている。本区の障害者数については、障害者手帳交付者数を行政で把握しているものの、その内、重症心身障害児者の実数や実態は統計がない。

一方、一月 30 人以上の重症心身障害児者に訪問看護を提供する中で、家族が療育の負担を抱えているにも関わらずうまく社会資源が利用できないために、困難を抱えている実際を知った。

そこで、当ステーションでは 3 年前から、重症心身障害児者の支援に関わる保健・医療・福祉サービスの連携を深める目的として「小児地域連携会議」を開催し、職種間の連携強化や教育支援を通じて、在宅療養者・家族に対するサービス提供の向上を推進してきた。

私たちは、重症心身障害児者及び家族が、

在宅で安心した生活を送るためには、医療・福祉の他に教育や行政も含めた包括的な地域支援が必要と考えている。そのためには、重症心身障害児者に係る関係職種が相互理解を深め、相互の職種の実践を「見える化」することが必要である。

疾病・障害があり、高度な医療ケアを必要とする重症心身障害児者の場合は、地域において医療と介護、福祉の連携がますます重要である。そこで、重症心身障害児者の医療と生活の支援を行っている訪問看護ステーションが連携構築のコーディネートを行うことで、病院・施設からの在宅療養がスムーズとなり、地域における療養生活が安定して継続できる多機関・多職種連携の構築を目指すことを事業の目的とした。

2. 地域の現状と課題

本区（東京都北区）では、出産時に何らかの障害が見つかり継続的に観察や医療的支援が必要な子どもたちは健康福祉部健康生きがい課で把握することができる仕組みとなっている。退院決定段階で保健師の支援が始まるため、重症心身障害児者を抱える家族は、最初に健康生きがい課に赴き、必要な情報の入手に努力される。しかし、医療面、経済面での情報提供先は行政の担当部署が別れているため、利用者ニーズに対応しているとは言い難く、相談窓口の一元化が課題となっている。

また、NICU 入院中の重症児ほど在宅移行は困難な状況にあり、大学病院や NICU から

退院した重症心身障害児は、在宅療養時その病院を定期受診している。本区には東京北医療センターが小児の2次救急を受け入れる唯一の医療機関であり、重症心身障害児の救急も積極的に受け入れているが、在宅の重症心身障害児者は退院元の医療機関を受診している状況にある。

さらに、小児の訪問診療医は大変少なく、北区内では青年期以上の重症心身障害者の訪問診療だけとなっている。

重症心身障害児にとって成長発達を促す支援は重要である。本区内には東京都立北療育医療センターがあり、多くの重症心身障害児者が利用している。本センターは、医療、療育、在宅支援の3本柱で医療提供しており、特に18歳以上の医療的ケアが必要な重度の障害を持つ人たちの通所施設の存在は大きい。平成20年の発足時、「高校卒業後に医療的ケアがあり通所が困難な方が12年ぶりに通所に通うことが可能になった」という家族の声も聞かれた。

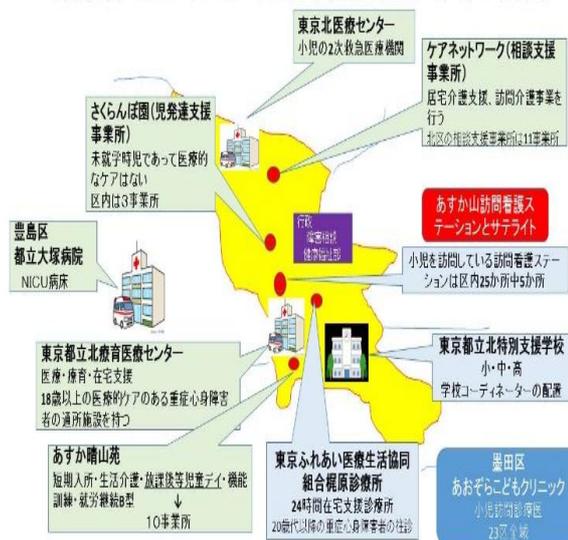
北特別支援学校は、平成19年から学内の関係者、関係機関との連絡調整、保護者に対する学校内の窓口、地域内小中学校及び特別支援学校への支援、更に医療・福祉・労働等に関わる特別支援教育コーディネーターが配置され、医療的な問題も含め他職種、他機関との連携の橋渡しを行うようになったが、その存在は十分に周知されていない。

平成24年からは相談支援専門員による相談支援事業が行われているが、現在11事業者が相談支援事業を行っている。支援計

画立案は重症心身障害児については全体の1割程度しか立案されていない状況にある。

訪問看護ステーションは本区内に25か所あるが、重症心身障害児者の訪問看護を行っているステーションはわずかであり、依頼が特定のステーションに集中している。3年前から北区訪問看護連絡協議会の中に、小児訪問看護の勉強会「SUKUSUKU」を位置付けた。

東京都北区の重症心身障害児者の地域の実態



3. モデル事業の取り組み

1) 重症心身障害児者の生活支援協議会の設置とコーディネーター担当者の配置

生活支援協議会を設置するにあたり、北区障害福祉課課長に相談し、全面協力を得ることができた。本事業の検討にあたっては、行政担当者、在宅医療・介護支援担当者、教育機関職員、北区医師会、在宅支援に精通する有識者及び障害者をもつ団体の代表者を加えた重症心身障害児者生活支援協議会を設置することとした。(表1)

また、重症心身障害児者のケア実績のある訪問看護師 2 名と事務員 1 名を配置し、協議会運営支援、各種調査の実施及び支援者養成研修に関わる多職種間のコーディネーターにあたった。

コーディネーターする訪問看護師は、分断されがちな医療と保健、福祉、教育の現場担当者の声を丁寧に吸い上げ、つなげる役割に重点をおいた。コーディネーターはそれぞれの機関の施設長や上司にこのモデル事業の意義を説明し、現場の担当者が動きやすいように配慮した。

1	学識経験者	首都大学東京大学院教授
2	行政職員	北区障害福祉課障害相談係
3	行政職員	北区健康いきがい課健康相談係
4	療育センター	東京都立北療育医療センター看護科長
5	中核病院	東京北医療センター 副センター長 (看護部長)
6	N I C U を保有する病院	東京都立大塚病院看護長
7	北区医師会 小児担当理事	子どもクリニック院長
8	教育関係者	東京都立北特別支援学校副校長
9	教育関係者	東京都立北特別支援学校コーディネーター
10	障害者団体	肢体不自由者父母の会代表
11	訪問看護事業者	日本訪問看護財団常務理事
12	訪問看護師	日本訪問看護財団あすか山訪問看護ステーション統括所長
13	訪問看護師	日本訪問看護財団あすか山訪問看護ステーション所長

表 1 : 生活支援協議会委員一覧

協議会は 3 回開催した。

第 1 回	【平成 26 年 10 月 1 日 (水)】 17 : 00 ~ 19 : 00 ■ 本事業の説明 ■ 協議会とコーディネーター担当設置 ■ 事業内容の検討 ・ 数量的実態把握について ・ 質問用紙とヒアリングについて ・ 研修参加者の選出について ・ 研修実施について
第 2 回	【平成 26 年 12 月 11 日 (木)】 17 : 00 ~ 19 : 00 ■ 重症心身障害児者の実態及び地域資源の把握について ■ 北区障害児担当による追加調査の実施 ■ 多職種合同研修会報告について ■ 多職種相互研修について ■ 今後の予定について
第 3 回	【平成 27 年 2 月 17 日 (木)】 17 : 00 ~ 19 : 00 ■ 数的実態調査の報告について ■ 多職種合同研修会の報告について ■ まとめの方向性の検討について

表 2 : 生活支援協議会の実施状況

【第 1 回協議会での意見等】

- ・ 本区は 23 区内で障害児者数が多い。
- ・ 本区では重症心身障害児者数の行政統計はない (障害者手帳交付者のみ把握)。
- ・ 障害があっても手帳を申請していない乳幼児もいる。
- ・ 社会資源の情報及び利用手続きがわからず、サービス利用していない場合がある。
- ・ 本区医療センターの通所サービスは、現在、定員超過はない。
- ・ 障害児者の通所サービス利用日数に制限がある。
- ・ 支援学校の卒業した人にも継続的な支援サービスが必要ではないか。
- ・ 障害者手帳の交付対象外でも各種サービスの利用を希望する人への対応が必要ではないか。
- ・ 平成 24 年度から介護職員による経管栄養対応、平成 26 年度から医師の指示があれば支援学校でも対応可能となった。

【第 2 回協議会での意見等】

- ・ 現行制度ではサービス利用方法が分かり

づらい。また、近年の福祉制度の改正内容を全て把握するのは大変である。

- ・個々の機関では、必要な情報を把握しているが、それらの情報を共有されていない。
- ・在宅の重症心身障害児者のケアでは、経管栄養、呼吸ケアが必要な場合が多い。
- ・障害児者の成長に伴い、2次障害（頸椎障害等）が発生した場合、在宅療養は困難である。
- ・障害児者であっても、家族が障害児者の認定を拒否する場合がある。
- ・支援学校では平成19年からコーディネーターを配置し、障害児者の入学前から卒業までの医療、福祉と学校の組織間連携を行っている。
- ・教員も医療ケアについての知識が必要とってきている。
- ・障害児者の災害時支援について、平成27年度中に国が目標を設定する予定である。

【第3回協議会での意見等】

- ・在宅サービス関係者同士が地域資源の情報を必ずしも把握しているわけではなく、サービス提供する機会がないと情報収集されない現状がある。
- ・本区でも自立支援協議会を先日開催したが、相談支援専門員が本協議会設置について必ずしも認識されていない。
- ・サービス提供機関が相談支援専門員に情報提供する機会（カンファレンス開催）が必要ではないか。
- ・特別支援学校では、「学校生活支援シート」を作成し、関係機関に提供する準備はで

きている。医療・福祉関係の支援ファイルを作成できれば、「学校生活支援シート」とあわせて有効活用できるのではないか。

- ・本区でも以前に教育委員会を中心に「支援ファイル」の利用を試行したことがあるが、継続利用には至らなかった。
- ・育成会でも個別に便利な手帳を作成している。また、家族が独自の手帳を作成しているケースもある。
- ・関係者間の情報連携にあたっては、人権擁護の視点が必要である。
- ・小児地域連携会議の関係者の協力を得ることができたものの、他職種連携の調整には多大な時間を要した。
- ・サービス提供者一覧（サービス内容、連絡先、担当者等）を作成・更新し、関係者がタイムリーに利用できる情報共有が必要である。
- ・関係者の連携により、重症心身障害児者が安心して生活できる地域の実現を期待する。
- ・今回の事例をもとに本区での展開を希望する。
- ・今後も継続して、関係者間が「顔の見える場」の設置を希望する。コーディネート業務の大変さは痛感するとともに大変感謝しているので、継続可能な体制構築が重要である。

2) 重症心身障害児者の実態及び地域資源の把握

①背景

重症心身障害児者の多職種連携にあたっては、数的把握が必要であるが、本区では

重症心身障害者の数的な統計がないため、本事業を契機に数的調査が必要であった。また、研修支援者養成研修にあたっては、数的資料とともに事前に重症心身障害児者のサービス提供者にヒアリングを行い、重症心身障害児者の地域生活を円滑に進めるための課題抽出や関係者間の連携状況を把握する必要があった。

②実施内容

本区内の重症心身障害児者数の実態を把握するために、a)医療機関調査、b)北区の健康いきがい課及び障害福祉課による調査を実施し、数量把握をした。また、c)重症心身障害児者へのサービス提供者（相互実施研修予定者）に対して、研修前調査とヒアリング調査を実施し、当該障害児者の状況把握を行った。

なお、調査に先立ち、全国重症心身障害児・者推計率（平成17年 第4期東京都障害者施策推進協議会第4回専門部会資料1）をもとに本区内の重症心身障害児者の推計を行った結果では、約100人程度が想定された。

③結果

a)医療機関調査

区内で小児科、耳鼻科、眼科、歯科を標榜する228の医療機関（病院、診療所、歯科診療所）へ調査票を送付し、平成26年10月1ヶ月間の重症心身障害児者の受け入れ状況について調査した。108の医療機関から回答（回収率：47.4%）があった。

回答のあった108医療機関中で、重症心身障害児者を受け入れているのは23機関

（20%）であった。また、受け入れ人数は100人で、その内18歳未満は7人（7.0%）であった。なお、同一の重症心身障害児者の重複受診や区外からの受診の有無については把握できなかった。

「受け入れている医療機関」のうち重症心身障害児者の受け入れを希望された場合に受け入れ可能な医療機関は4機関であった。

受入れている機関のうち、「設備的に困難」が65機関（76.5%）、「人員的に困難」が59機関（69.4%）となっている。（参考資料1）

b)北区の健康いきがい課・障害福祉課による調査

北区の健康いきがい課保健師と障害福祉課ケースワーカーの協力により、平成27年1月現在の区内在住の障害者手帳を保持している在宅の重症心身障害児者数についての調査を行った。重症心身障害児者の抽出にあたっては、大島分類表（運動能力と知能指数による分類）をもとに行ったが、調査担当のケースワーカーは医療知識やが不足していることもあり、正確性を欠いていることも懸念されるが、本区での初めての重症心身障害児者の実態調査としては、有意義な調査となった。

在宅患者数は116人（うち18歳未満53人45.7%、18歳以上64歳未満が62人53%、65歳以上1人1%）であった。代表的な症状は脳性麻痺（27人23.3%）であった。主な医療機関は、大学病院・NICUを保有する病院31人（26.7%）、地域中核病院（200床以

上)2人(1.7%)、地域中核病院(200床未満)1人(0.9%)、療育センター70人(60.3%)、診療所8人(6.9%)となっており、重症心身障害児者を主に対応している本区の北療育医療センターと板橋区の心身障害児総合医療療育センターを過半数の患者が利用していた。また、主たる医療機関の他には、大学病院・NICUを保有する病院7人(10.0%)、地域中核病院(200床以上)10人(14.3%)、地域中核病院(200床未満)1人(1.4%)、療育センター28人(40.0%)、訪問診療5人(7.1%)、医院・クリニック2人(2.9%)、歯科診療所1人(1.4%)、東京都在宅重症心身障害児訪問事業3人(4.3%)、訪問看護ステーション・訪問リハ13人(18.6%)となっている。(訪問系医療機関の把握は情報を聴取する行政職員によって異なり、確実な把握となっていない)

利用している主な公的サービスとしては、日中活動系が全体の40.5%を占めている。(短期入所49人(23.3%)、生活介護34人(16.2%)、療養介護(1%))次いで訪問系が27.7%(居宅介護31人(14.8%)、移動支援27人(12.9%))障害児通所系は9%(児童発達支援1人(1%)、医療型児童発達支援5人(2%)、放課後等デイサービス13人(6%))であった。尚、日中一時支援事業と記載されている内容については内容の分類ができないが13名となっている。日中の活動の場の利用が多いことがわかる。

c)研修前調査及びヒアリング調査

平成26年11月に重症心身障害児者への

サービス提供者(相互実地研修者)の11人を対象に研修前調査を実施し、ヒアリング調査を効果・効率的に実施するための情報収集とした。また、研修前調査の回答者に対し、11~12月にヒアリングを行った。(参考資料2)

【研修前調査】

●重症心身障害児者の地域生活を円滑に進めるために必要なこと・足りないこと

- ・レスパイトの確保
- ・小児医療担当の在宅医師の確保
- ・頻回な訪問看護の実現
- ・入院中から在宅支援者を含めた関係者による介入
- ・障害児者対応窓口の一本化と説明充実
- ・重症心身障害児者の情報共有
- ・小児医療の人材確保と研修
- ・関係者間のネットワーク構築
- ・各サービス提供者のサービス内容の理解
- ・重症心身障害児者及び家族への理解
- ・重症心身障害児者の実態把握
- ・重症心身障害児者の実情にあったサービスを受けられるような法整備
- ・障害特性に応じた支援体制の確立と地域住民の理解

【ヒアリング調査】

研修参加予定者11名からの項目別ヒアリング調査の概要は以下の通りである。

●重症心身障害児者の地域生活の実際

- ・重症心身障害児者の高齢化・重度化の進行により在宅よりも入所を希望するケースが増加

- ・大学病院からの紹介患者が増加
- ・早産や低出生時が増加
- ・NICU 病棟からの退院患者は経管栄養の患者が多い
- ・緊急時のレスパイトの確保が困難
- ・在宅の障害児者は概ね寝たきり状態で主に家族が介護
- ・中途障害児者の家族は地域支援サービスを躊躇
- ・家族との関わり方や信頼関係の構築と家族の理解への対応が難しい

●地域に各機関との連携方法

- ・各機関、施設ごとに必要な都度連携を行っている場合と施設によっては連携をとっていないことがある

●多職種との連携における課題

- ・新規退院患者の受け入れ医療機関の確保
- ・退院前カンファレンス以前からの関係者の介入が必要
- ・在宅患者が重症化した場合の受け入れ先確保が困難
- ・定期的なレスパイト先の確保が困難
- ・重症心身障害児者を受け入れられる訪問看護ステーションが少ない
- ・ファミリーサポートは障害児者が対象外
- ・保護者が必要とする情報を統括的に提供し、気軽に相談できる窓口の設置が必要
- ・介護保険サービス担当者会等の関係者が一同に意見・情報交換する場が必要
- ・障害児者制度の周知
- ・医療・介護・教育・行政機関での障害者情報の共有

④効果があった点

医療機関調査及び北区調査により、地域の重症心身障害児者数を概ね把握できた。

また、実地研修者のヒアリングは、研修者自身が地域の課題を把握する機会となった。

⑤苦勞した点、うまくいかなかった点

重症心身障害児者数の把握に相当な時間を要した。また、前述したように行政機関における数的調査は調査担当者の医療知識経験不足があり、データの正確性を確保できなかった。

⑥課題

ヒアリングでは支援の実践者の認識や課題の抽出を行うことができたが、事業者の支援状況を数量的な把握が確実にできなかったため、今後の課題となった。

3) 在宅重症心身障害児者支援者養成研修

①背景

地域で生活する重症心身障害児者及び家族の QOL 向上のためには、これまでの保健・医療・福祉サービス従事者の連携強化とともに教育関係者まで含めた連携の推進が重要である。これらのサービス支援者間の連携のためには、具体的な連携事例の紹介や各機関で提供しているサービス内容をサービス現場での研修体験を通し、相互の職種の実践を「見える化」することで、職種間の相互理解を深める必要がある。さらに、連携推進のためには、自施設のサービスと他の機関とのサービスを繋ぐ人材の育成が求められている。

②実施内容

医療、介護、福祉、教育、行政から研修者を選出し、合同研修会と相互実地研修を実施した。

合同研修会では、平成 26 年 11 月 9 日、先駆的な取り組みを行っている岐阜県看護協会立高山訪問看護ステーション統括所長を招いた。重症心身障害児者の中でも医療的ケアのある人のレスパイト施設の希薄な地域において、1 日病院の 1 床を借り、ケアは日頃訪問看護を提供している訪問看護ステーションの看護師が病院に勤務する形態で赴き、日中を過ごす支援で、行政、病院と協働し取り組んだ報告であった。その後参加者によるグループワークを実施し、重症心身障害児者を取り巻く課題を議論した。

多職種相互実地研修では 11 機関の多職種実践者が 10 施設それぞれへ赴き施設の支援内容や当該施設での重症心身障害児者の利用の様子を知る機会を設けた。

③結果

a)多職種合同研修

研修者以外の地域のサービス提供をしている事業者にも広く呼びかけ、実践者同士の顔の見える連携の強化とグループワークを行った。グループワークでは保健、医療、福祉、教育関連専門職をそれぞれバランスよく 4 グループに分け K J 法にて各グループワーク（重症心身障害児者を取り巻く課題とその対応）を行った。その結果、多職種による顔の見える関係をつくり、情報共有・意見交換・研修実施と医療資源の拡

張が必要であると総括された。（資料 3）

以下簡単に内容を報告する。

●サービス提供上の課題と対応

（課題）

- ・小児ケアの経験不足、医療レベル格差
- ・移動ケア、入浴介助の困難さ
- ・成長にあわせたケア
- ・多種・多様な要望への対応
- ・家族・兄弟へのケア
- ・利用者の希望回数・時間への対応
- ・研修体制が少ない
- ・モチベーション維持方法

（対応）

- ・小児ケアの研修と人材育成
- ・事業所間の情報交換

●本人・家族に関わる課題と対応

（課題）

- ・利用者家族の健康状態と高齢化
- ・家族負担と本人ケアの優先順位の変化
- ・進学、18 歳超後の生活不安
- ・家族内の支援者不足
- ・家族内の関係
- ・同世代の関わりがない
- ・家族の行動制限

（対応）

- ・障害児者・家族へのサービス内容・利用方法の周知
- ・家族会等との連携

●社会資源に関わる課題と対応

（課題）

- ・レスパイト受け入れ先不足
- ・重症者、急変時の受け入れが困難
- ・小児対応医師の不足
- ・小児対応訪問看護・介護事業所が少ない
- ・相談窓口が近隣にない

(対応)

- ・医療資源情報共有
- ・施設受け入れ体制の拡充
- ・医療人材の育成

●連携に関わる課題と対応

(課題)

- ・障害児者の情報連携不足
- ・関係者間の連携方法と拡張方法
- ・病院と訪問看護師が関わる機会が少ない
- ・訪問看護サマリが有効利用されない
- ・退院患者の連携方法が不明瞭
- ・代替機関探しが困難
- ・相談窓口がわからない
- ・市区町村毎のサービス内容の違い
- ・福祉事務所との連携が弱い
- ・教育機関との連携不足

(対応)

- ・多職種間の定期的な会合・研修の実施
- ・退院患者の地域受け入れ方法の見直し
- ・職種間連携
- ・行政サービスの周知
- ・学校との連携方法の検討

●制度に関わる課題と対応

(課題)

- ・利用方法をわからない(わかりづらい)
- ・サービス提供者の理解不足
- ・家族要望と制度の限界

- ・学校、保育園への訪問看護ができない
- ・重症心身障害児居宅介護(家事援助)が認められていない
- ・学校への送迎ができない
- ・重症心身障害児者施設基準が厳しい
- ・放課後デイの設置要件が厳しい
- ・看護師付添外出に費用発生

(対応)

- ・障害児者サービス内容と利用方法・窓口の周知
- ・障害者家族へのセミナー開催
- ・施設基準緩和に関わる要請

b)多職種相互実地研修(資料4)

平成27年12月に研修者11名による10機関(3病院、診療所、2訪問看護ステーション、発達支援センター、就労・生活支援センター、学校、行政)で実地研修を実施した。また、実地研修にあたっては、研修者に研修前及び研修後のアンケートを実施した。

1月23日に実地研修の報告会を開催した。実地研修報告結果は、研修者が共有するだけでなく、広く地域の在宅支援関係者にも共有する機会と捉え、事前に小児地域連携会議の関係者にも連絡し、報告会への参加を呼びかけた。当日の報告会には、報告者のほか、66名(病院・診療所15名、訪問看護ステーション・ヘルパー事業所37名、行政・公的機関9名、企業等5名)の参加があった。

【研修結果報告概要】

研修先施設の役割や提供しているサービ

スについて、認識を深めることができた。

研修報告で指摘された課題は以下の通りである。

●社会資源について

- ・在宅支援医療機関・事業所の不足
- ・在宅専門医の育成と小児在宅医療のシステム化
- ・レスパイトの不足
- ・緊急受診、入院受入れ体制の整備
- ・社会資源情報の収集・共有・提供

●サービス提供について

- ・医療技術習得のための教育
- ・患者家族に対するこころのケア・寄り添い
- ・退院を見越した情報収集と家族への社会資源サービス等の情報提供

●他施設との連携について

- ・関係者（医療・福祉・学校・行政）間での情報共有
- ・関係者間で意見交換する会議の開催
- ・連携キーパーソンの設置

【研修前・研修後アンケート結果】

重症心身障害児者が地域生活を円滑にするための課題については、研修前・後の回答から同様の指摘がされている。また、自施設と他施設に関する役割については、改めて自施設機能の再認識と他施設機能を認知された結果となっている。

●社会資源に関わる課題

- ・在宅支援医療機関・事業所の不足
- ・レスパイトの不足
- ・相談窓口がわかりづらい

- ・知らないサービスがあり、また資源が十分に利用されていない

●他施設との連携に関わる課題

- ・サービス提供者同士の連携・情報共有が不十分
- ・関係者施設情報が共有されていない
- ・患者に関わる情報が共有されていない
- ・家庭と医療（病院及び在宅）、福祉、学校の連携に差がある
- ・関係職種の知識不足

また、重症心身障害児者が地域生活を円滑にするための今後、自施設が取組可能なこととして、以下の内容が挙げられた。

●サービス提供について

- ・家族・他機関との相談機会の確保
- ・サービス内容を自信を持って伝える
- ・サービス提供予定者の事前伝達
- ・実現可能な提案と積極的な取り組み
- ・重症心身障害児者の成長にあわせたサービス提供
- ・施設内での情報交換・共有
- ・受動相談支援の準備
- ・在宅医療と予防接種

●他施設との連携について

- ・情報共有
- ・連携会議の開催

④効果があった点

a)多職種合同研修

地方におけるサービスが希薄な地域において、課題を明らかにし、行政を含めた協働した取り組みを知ることで、自地域では

何が課題で何ができるのかを考える契機となった。また、講演後のグループワークでは、各職種が抱える地域の課題を共有するとともにその対応について議論することで相互理解を深めることができた。

b)多職種相互実地研修

実施研修者は、研修先施設の役割や提供しているサービスについて認識を深めることができ、また、研修者と研修機関職員との関係づくり構築できた。

⑤苦労した点、うまくいかなかった点

多職種合同実地研修は、研修者の選出や研修受け入れ機関とのマッチング及びスケジュール調整に多大な時間を要した。

⑥課題

多職種が同じ課題について話し合う事や他職種の実践の場を体感することは相互理解に非常に効果があることが分かったが、このような場やこれを継続的に行っていくことが今後も必要である。

4. モデル事業の実施スケジュール表

スケジュール	協議会	地域資源の把握	養成研修
10月	第1回 (10/8)		
11月		①実態調査(医療機関調査) ②研修前調査・ヒアリング調査	① 多職種合同研修会(11/9) ② 研修前アンケート送付・収集
12月	第2回 (12/11)	③実態調査(区のケースワーカーへの調査)	③多職種による相互実地研修
1月			④多職種相互実地研修報告会
2月	第3回 (2/17)		⑤研修後アンケート収集
3月	報告書のまとめ		

表3：モデル事業の実施スケジュール表

5. 今後の展開

今回の重症心障害児者の生活モデル事業の今後の展開にあたっては、下記の内容が必要である総括される。特に、サービス提供事業者間が「顔の見える」連携にあたっては、本協議会と同様な会議の場とコーディネーターの設置を継続することが重要であると考え。コーディネートを行うものとして、地域で訪問看護を実践している訪問看護師は医療と生活の両側面から支援し、多職種連携においては要となり実践している専門職であるため、連携の橋渡し役として至当であるといえる。また医療職以外の多くの支援者が感じる医療との連携への期待に十分応えて行ける職種であると考え。会議の場の設置については、体制構築のための財源の確保が必要となり、行政機関において肝要なこととして周知してもらうことが必要となる。更に、社会資源の確保については、サービス提供機関の運営状況に依存するものの、本報告の結果をもとに対策について、協議する場の設置を検討する。

【社会資源の確保】

- ・在宅支援医療機関・事業所の確保
- ・レスパイト施設の確保
- ・相談窓口の一元化

【他施設との連携】

- ・サービス受給者を中心としたサービス提供者同士の連携・情報共有

- ・サービス提供機関情報の作成・更新

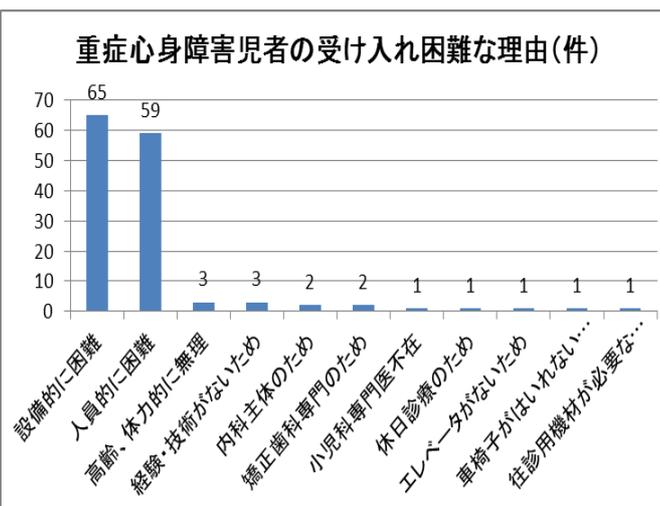
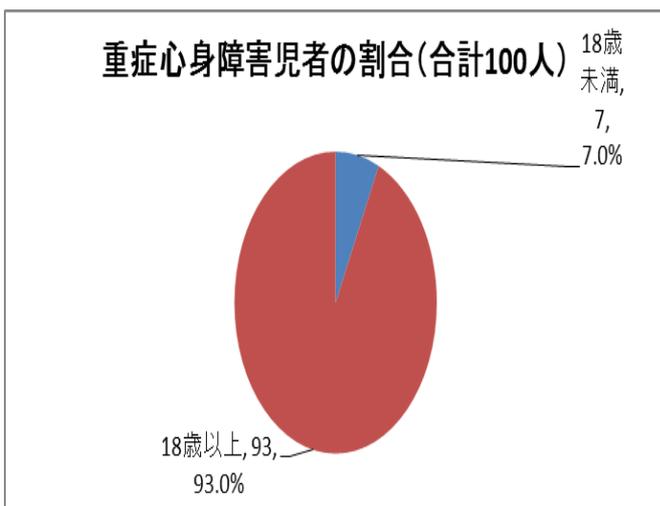
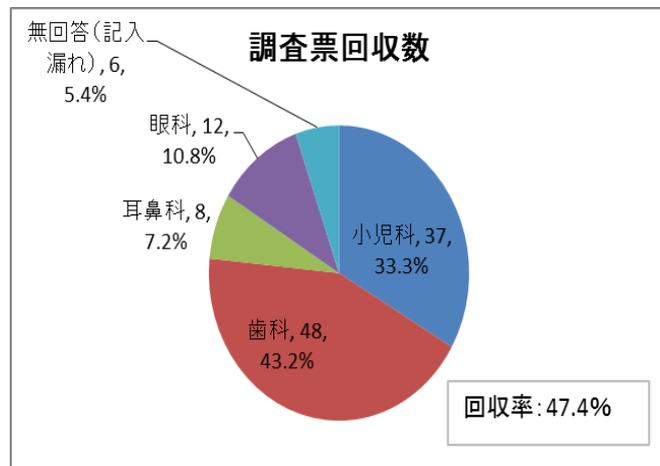
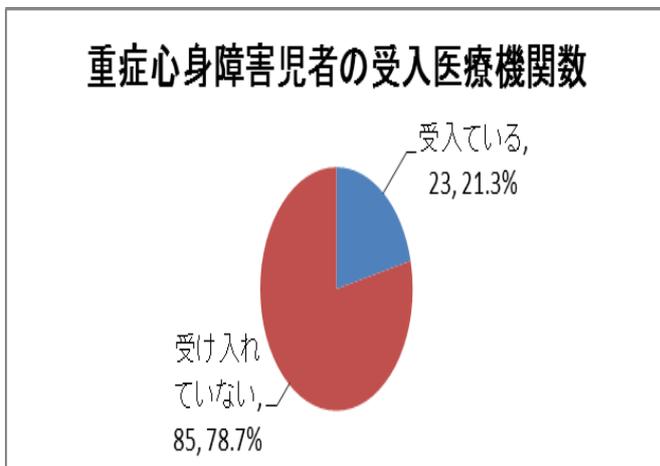
【サービス提供】

- ・関係職種の継続的な研修

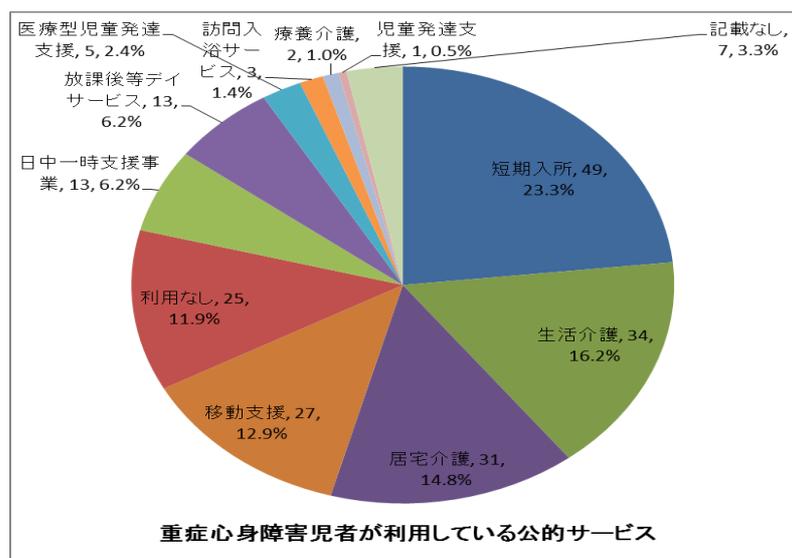
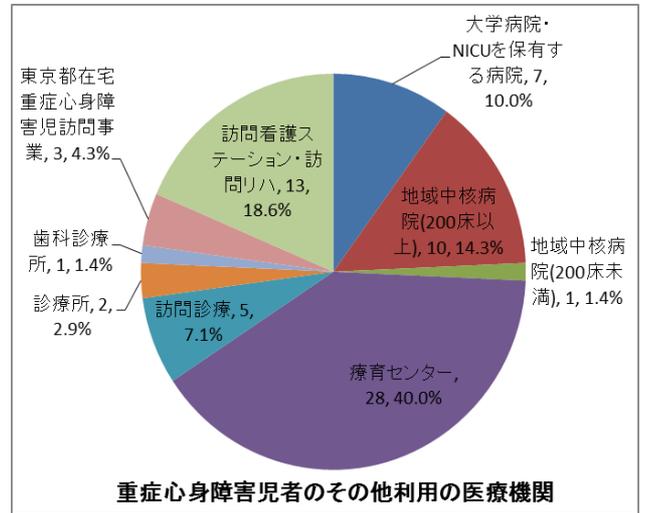
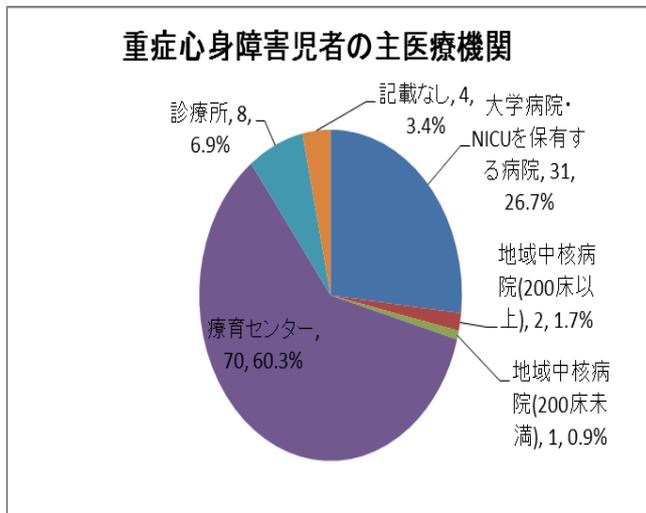
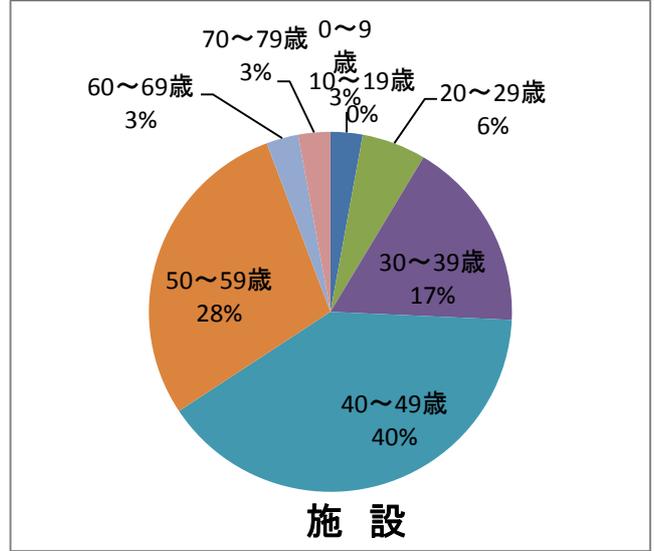
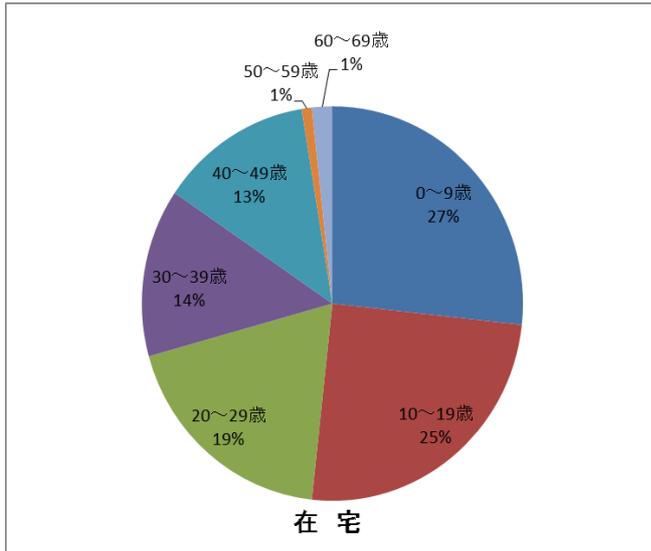
6. 参考資料

【資料 1】重症心身障害児者の数的調査

(1) 医療機関調査（平成 26 年 10 月 1 ヶ月調査：送付数 228 機関）



(2) 北区の健康いきがい課・障害福祉課による調査（平成 27 年 1 月）



【資料2】 ヒアリング調査（多職種実地研修前11名のヒアリング）

(1) 重症心身障害児者の地域生活の実際（在宅以降支援も含む）

病院（NICU病棟の看護師）	<ul style="list-style-type: none"> ・退院する障害児者は経管栄養だけの患者が多い ・在宅酸素利用、リハビリ対象患者及び痙攣等の患者は、退院時に関連する訪問サービス事業者等に依頼 ・障害児者は保護者付添で通院するが、介護サービスを利用すると費用が発生し負担となっている
病院（小児科病棟の看護師）	<ul style="list-style-type: none"> ・かかりつけの児のレスパイト4床（主治医が管理） ・呼吸器変調のある児は、早期にリハビリ導入、排痰方法及びポジショニング指導
病院（重症心身障害児者病棟保有の看護師）	<ul style="list-style-type: none"> ・利用者の高齢化、重症化 ・患者家族は在宅よりも施設入所を希望
診療所（小児科標榜診療所の医師）	<ul style="list-style-type: none"> ・大学病院からの紹介者の増加 ・早産や低出生児が増加 ・利用者の高齢化、重症化
診療所（地域の診療所の医師）	<ul style="list-style-type: none"> ・成長段階に応じた対応 ・保護者との信頼関係づくりは高齢者よりも容易
訪問看護ステーション看護師	<ul style="list-style-type: none"> ・母親の判断力の向上支援には、医師との共通認識を持つ必要がある
訪問介護事業所の介護員	<ul style="list-style-type: none"> ・病状についてはわからない点が多い（母親の理解度が低い） ・信頼関係の構築が難しい ・成長に伴い入浴援助が困難
訪問看護事業所の相談支援専門員	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケアのある子どもへの対応のためには医療関連知識が必要 ・母親の介護負担が大きい、自立支援の介護では母親の家事機能の代行はできない ・緊急事態の際にレスパイトの確保ができない ・重症者の日中過ごせる場所が少ない
通所事業者	<ul style="list-style-type: none"> ・親のレスパイト先がない ・他の通所サービス利用者の状態悪化時への対応
特別支援学校の教諭	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問学級の場合に家庭の様子や多職種の支援状況の把握が可能 ・家庭環境への教員の関わり方の課題 ・通学の場合は、特別支援教育コーディネーターに相談 ・コーディネーターは、保護者に確認の上、主治医訪問（保護者への接触が困難な場合は、子ども家庭支援センターに相談 ・中途障害児者は、地域支援利用を躊躇し、保護者と医療機関が問題を抱え込んでいることがある ・障害児者の兄弟への介入が難しい ・卒業間際に福祉サービス利用方法を福祉事務所訪問し、相談
行政（障害相談担当）	<ul style="list-style-type: none"> ・申請後から支援開始し、更新時に訪問し、状況変化を確認 ・障害児者は概ね寝たきり状態で訪問介護を利用しながら保護者が介護

(2) 地域におけるそれぞれの機関との連携方法

1) 病院（NICU病棟の看護師）

医療機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> ・地域医療機関との連携（往診依頼）
訪問看護との連携	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問看護の報告受領
その他の連携	<ul style="list-style-type: none"> ・東部訪問看護事業部との連携 ・保健師、リハビリ技師との連携

2) 病院（小児科病棟の看護師）

学校との連携	<ul style="list-style-type: none"> ・面会時に日常生活等について知る機会がある
--------	---

他職種との連携	<ul style="list-style-type: none"> ・退院後のサービス内容は家族に聞く以外に把握できない ・退院前カンファレンスで初めて他職種との顔合わせとなる ・小児看護専門看護師の活用が効果的である
---------	---

3) 病院（重症心身障害児者病棟保有の看護師）

医療機関との連携	・救急病院との連携
行政との連携	・自立支援サービス、機器導入の依頼

4) 診療所（小児科診療所標榜の医師）

医療機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> ・発達に問題がある場合、大学病院に紹介 ・他科依頼が必要な場合は、小児科標榜の総合病院に紹介
他職種との連携	・連携はほとんどない

5) 診療所（地域の診療所の医師）

訪問看護との連携	・対象者の症状連絡
----------	-----------

6) 訪問看護ステーションの看護師

病院との連携	・リハビリの見学による情報共有
主治医との連携	・状態変化時に外来受診に同行
学校との連携	<ul style="list-style-type: none"> ・学校からの依頼で自宅での様子を報告 ・訪問学級（授業に同席し、支援方法の学習）

7) 訪問介護事業所の訪問介護員

訪問看護との連携	・医療的なことの相談
行政との連携	・困りごとの相談
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・具体的なケアの内容について相談する場所がない ・母親との直接相談であり、困った時の相談相手がない

8) 訪問介護事業所の相談支援専門員

他職種との連携	・相談支援専門員が中心となって他職種を牽引するイメージ
行政との連携	・対象者の状態や生活環境を定期的にアセスメントし、必要なサービスが提供されるよう自治体と交渉

9) 通所事業所

医療者同士	・医療者同士の連携が主
その他	・あまり連携が取れてない

10) 特別支援学校の教諭

訪問看護	・訪問学級で一緒になる場合は、意見交換可能
保健師	・支援困難が発生した場合に連絡
医療機関	・入院時に病棟看護師と情報交換

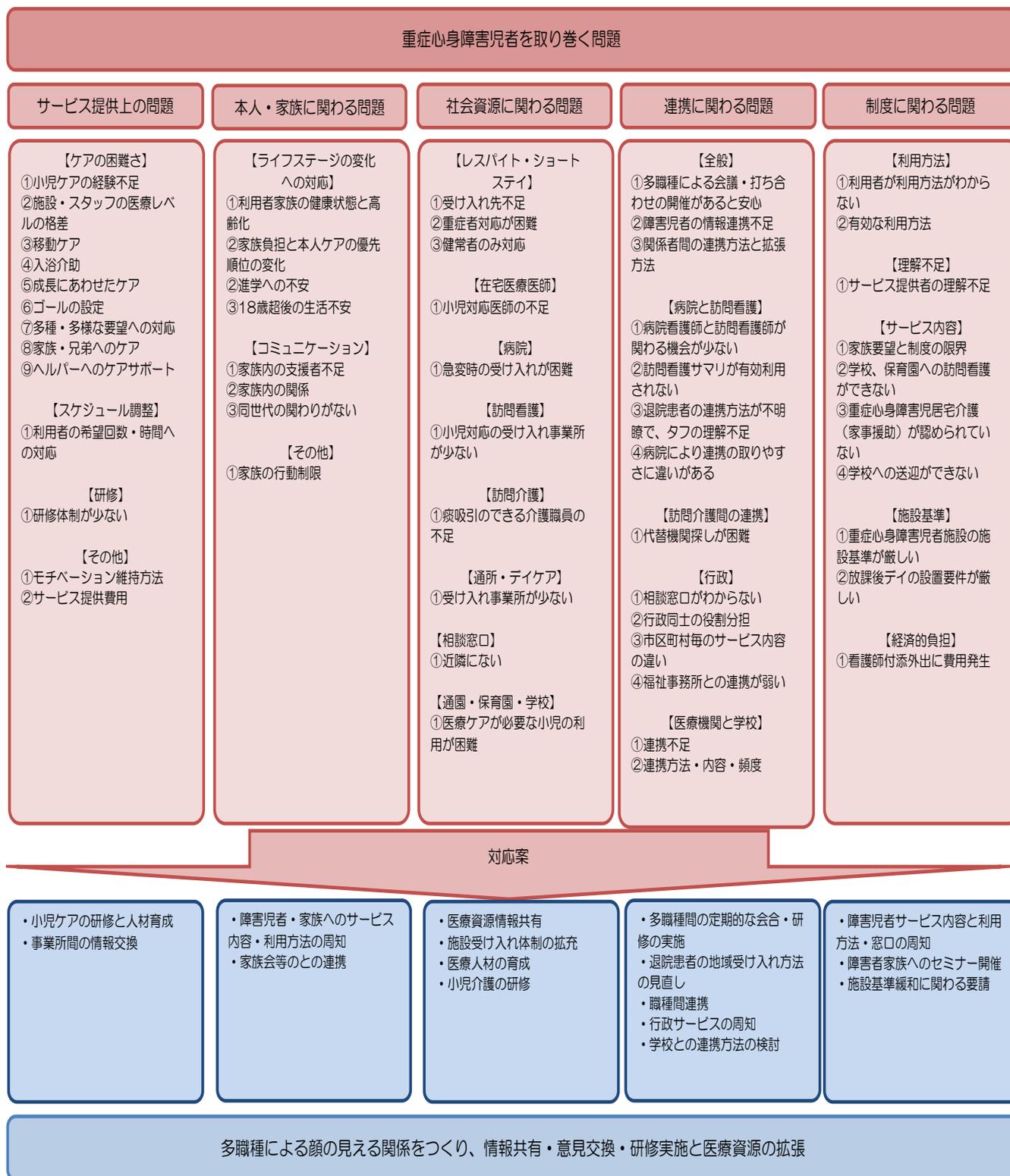
11) 障害相談担当

医療機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> ・意見書作成依頼 ・状態変化時に病院 MSW に相談
訪問看護との連携	・連携経験がない
通所機関との連携	・新規利用の場合の相談
作業所との連携	・卒業後の相談

(3) 他職種との連携において課題であると思われること

NICU 病棟の看護師	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関の新規退院患者の受け入れ ・重症心身障害児者を受け入れ可能な訪問看護ステーションが少なく、訪問看護日数の確保が困難 ・重症心身障害児者を受け入れる訪問看護ステーションの対応能力 ・退院前に訪問看護ステーションの病院訪問し、対象者の情報交換による信頼関係の確保 ・保護者への訪問看護介入の説明
小児科病棟の看護師	<ul style="list-style-type: none"> ・退院前カンファレンスが初対面ではなくもっと早くから情報共有や顔を見知りあう関係性が必要 ・いつから退院移行に関する介入（関係者、調整等）方法を段階的に導入する必要がある ・地域側のコーディネーターが必要（現在は、母親がメイン） ・病棟看護師側は社会資源についての学びが必要
重症心身障害児者病棟保有の看護師	<ul style="list-style-type: none"> ・重症化した場合の紹介先確保と相談体制 ・保護者が必要とする情報を統括して提供できる窓口
小児科診療所標榜の医師	<ul style="list-style-type: none"> ・気軽に相談できる窓口が必要 ・支援する側もわからないことが多い
地域の診療所の医師	<ul style="list-style-type: none"> ・定期的なレスパイトの確保 ・在宅療養支援診療所の重症心身障害児者対応のための研修 ・退院病院及び小児在宅往診機関との連携
訪問看護ステーションの看護師	<ul style="list-style-type: none"> ・気軽に相談できる窓口が必要 ・サービス内容に地域差がない仕組みが必要
訪問介護員	<ul style="list-style-type: none"> ・介護保険サービス担当者会のように皆が一同に会する場の確保 ・他の訪問介護事業者はどのように重症心身障害のお子さんたちにケアを行っているか学びあう場の確保 ・目標の共有
相談支援専門員	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問看護を計画に入れることは可能であるが自立支援の給付とは異なるため連携の希薄さがある ・医療との連携にはタイムリーな情報共有が不可欠 ・支援サービスを全く利用していない人たちの把握方法 ・障害児者制度の周知対応
通所事業者	<ul style="list-style-type: none"> ・地域の課題の明確化 ・年齢や地域などの格差解消（北区には療養通所がない） ・継続性のある支援体制 ・学校などの他職種との情報共有が困難 ・医療者自身の障害者支援方法についての自覚
特別支援学校の教諭	<ul style="list-style-type: none"> ・他職種との情報交換の場の設定 ・障害児者支援に係る医療、福祉、教育、行政で情報の一元管理
障害相談担当	<ul style="list-style-type: none"> ・医師とのコミュニケーション ・訪問看護サービス利用者意向の反映 ・障害児者情報の共有

【資料3】多職種合同研修 グループワークのまとめ



【資料4】多職種相互実施研修内容

(1) あすか山訪問看護ステーションでの研修

1) 診療所医師報告

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> ・5歳男児に小児専門看護師同行 ・主治医（他区小児科）と研修医の往診中に訪問
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・社会資源が少ない ・小児は成人以上に重介護 ・成長を配慮した関わりや様々な相談に対する知識が必要 ・希少疾患に関する知識が必要・医師育成 ・在宅専門医が効率的に経験値を高める方法の開発 ・在宅専門医の研修プログラム ・地域包括ケアでの小児在宅医療（訪問診療）のシステム化

2) 病院看護師報告

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> 【事例1】先天性障害児、生後2ヶ月、女児 ・里帰り分娩後に初めての外泊 ・パルスオキシメータ、酸素濃縮器、注入用ポンプの操作 ・家族はこどもの将来、機器操作及び相談先への不安 【事例2】60代（20代で脊損後に車椅子生活） ・褥瘡ケア 【事例3】小学3年生、4歳でインフルエンザ脳症発症、自傷行為
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・医療技術の習得のための教育 ・必要な援助の把握と情報提供 ・患者家族のこころのケアとフォロー体制 ・地域での生活サポート依頼と情報交換

(2) 東京都立北療育医療センターでの研修

1) 診療所医師報告

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> ・医療・療育・在宅支援の実施 ・医療：11診療科 ・療育：入所、入園、通所、通園の4部門で構成、入園は18歳未満が対象であるが、18歳以上でも多施設での受け入れが困難で継続入所（他施設での受け入れが困難） ・在宅支援：医療機器（吸引器等）の貸出、在宅指導、訪問看護
学び・感想	<ul style="list-style-type: none"> ・重症心身障害児者のリハビリや社会復帰だけでなく、大学病院と同程度の診療科標榜に驚いた ・精神科と歯科も標榜しており感心した ・入園児童の学校までの交通手段が確保されていることの大変さ ・通所者の入浴介助負担を実感
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・利用できる人に制限がある ・介護者の肉体的・精神的負担に頼りすぎているのではないか ・心身ともに病んでいる人への寄り添いが重要

2) 病院看護師報告

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> ・外来：11診療科、200人/日受診者 ・入院：小児病棟と成人病棟（各25床）、整形外科、眼科等の外科的手術に対応、術後リハ患者の受け入れ ・通園：0歳児～就学前の肢体不自由児、精神発達遅滞児、重症心身障害児等発達に心配のある児童を対象（医療型児童発達支援センター） ・通所：18歳以上の医療的ケアの必要性で重度の障害者を対象（利用回数は週3回が限度） ・入園：18歳未満を対象に医療、健康管理、訓練、保育、生活指導などを実
--------------	--

	<p>施し、心身の成長や発達を支援（医療型障害児入所施設）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・入所：重症心身障害児者を対象（平均年齢 42 歳） ・在宅支援：相談、家族指導、連絡調整、訪問看護、医療機器貸出調整、勉強会の開催 ・重症心身障害児者病床を有する病院は、児者及び家族が地域で生活するために必要な社会資源 ・地域病院と療育センターの連携
学び・感想	<ul style="list-style-type: none"> ・重症心身障害児者や家族が地域で生活していくために必要な社会資源 ・多職種との連携方法、在宅支援室看護師の役割の重要性の認識 ・地域病院と療育センターの役割と連携の理解
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・重症心身障害児者の現状の伝達方法 ・緊急受診、入院受入れ体制の整備 ・入院時から退院を見越した情報収集と家族への社会資源サービス等の情報提供 ・レスパイトの調整（家族の状況を確認） ・小児専門看護師、外来・病棟看護師間の連携による在宅調整 ・医療・福祉・学校・行政等の多職種間の連携

(3) 東京都立大塚病院での研修（訪問看護師報告）

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> ・総合周産期母子医療センター（区西北部医療圏及び都内・近隣他県からの母体・新生児受入れ）、NICU15床、GCU30床及び小児病棟36床 ・GCUが退院調整 ・入退院及び1日の業務の流れ、ミーティング参加 ・患児処置見学 ・訪問看護は2～3件/年程度
学び・感想	<ul style="list-style-type: none"> ・病床数が多いため、処置や指導でスタッフが多忙な印象 ・スタッフ同志のコミュニケーションが良好 ・訪問看護件数が少ないのに驚いた
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・家族や病院スタッフが在宅サービスの一層の認識

(4) 東京北医療センター病院での研修（居宅介護支援者報告）

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> ・レスパイトの運用は精一杯（空きを見て、声掛け） ・看護師不足、研修が困難 ・在宅復帰支援（試験外泊、介護者への技術指導、関係者の調整） ・NICU導入構想
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・介護者の疲労と子どもの将来への不安の解消 ・緊急入院への対応 ・タイムリーなレスパイト利用 ・在宅ケアチームの連携強化と医療機関と在宅チームの連携

(5) 梶原診療所での研修（病院看護師報告）

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問診療への同行見学（7件：うち重症心身障害児者2件） ・1名の重症心身障害児者は訪問看護のみ利用し、レスパイトを活用 ・他1名の障害児者は、気切、吸引、鼻腔からの経管栄養患者で、今後の治療や家族内の問題を抱えている
学び・感想	<ul style="list-style-type: none"> ・退院患者を在宅療養へつなげても、家族の不安は解消されないことを認識 ・訪問診療依頼はハードルが高いと思っていたが、通院困難な患者には勧めていけることを理解 ・関係者が、お互いに『つなぐ』ことを意識して連携していることを認識
課題	<ul style="list-style-type: none"> ・サービス提供予定者の役割を患者・家族及び関係者に事前伝達が必要 ・退院前に障害福祉担当との連携（サービスの申請等）

(6) 宝ヶアサービス王子での研修（訪問看護師報告）

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none">ヘルパーが独り立ちするまでの流れ訪問同行（食事介助等）
学び・感想	<ul style="list-style-type: none">食感を考慮した食事提供（お菓子をガーゼに包む）が印象的不安を抱えながら訪問（ケアに関わる不安や悩みを解消できないため）今回の研修が有効（意見交換できた）
課題	<ul style="list-style-type: none">訪問看護師、保健師、学校関係者など児をとりまく多職種で意見交換をする機会の設置が必要

(7) さくらんぼ園での研修（訪問看護師報告）

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none">児童福祉法に基づく児童発達支援事業母子通園：1～3歳時、単独通園：4歳児以上クラス療育、専門療育、特別療育の実施各クラスでの療育現場体験<ul style="list-style-type: none">3歳時未満：登園、ムーブメント、身体計測、シーツブランコ等3歳児以上：昼食、帰りの集会、下園等グループ療育：2人1組で机上課題の演習
学び・感想	<ul style="list-style-type: none">訪問看護では会うことのないレベルの障害児に接したことが新鮮さくらんぼ園職員が訪問看護や在宅療養の現場がよくわからない未就学児及び家族に対する教育的な関わりを認識でき、新たな視点に気付くことができた障害児及び家族を支援する仕組みづくりの重要性を再認識

(8) 飛鳥晴山苑での研修（行政職員報告）

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none">短期入所、生活介護、放課後等児童デイ、機能訓練、就労継続B型短期入所は夜間の医療的処置は不可（看護師不在）生活介護は1名が保護者同伴で通所（胃瘻・吸引等）児童デイは2,3名が単独通所（開始時は母親同伴）機能訓練はPT, OT, STがリハビリ・指導を実施就労継続B型は紙袋の紐通し、パン作り、併設カフェの運用
学び・感想	<ul style="list-style-type: none">レスパイト確保の重要性
課題	<ul style="list-style-type: none">ショートステイ確保、通園、通所先の看護の充実本人家族、行政、事業所間での連携、情報提供の強化

(9) 東京都立北特別支援学校での研修（介護職員報告）

研修事例	<ul style="list-style-type: none">食事・排泄介助、美術作業、避難訓練
学び・感想	<ul style="list-style-type: none">子どもの成長の見守り食品形体を見れることでの食事への関心（ミキサー食ではない）職員間の丁寧な指導排泄介助の訓練方法子どもの成長支援への関わりが印象的避難訓練方法同世代とのかかわりの重要性
課題	<ul style="list-style-type: none">多職種連携若年者の雇用（身体介護は技術とともに肉体的な力も必要）家族とのコミュニケーション不足の解消困難ケースでの支援相談員や行政の支援

(10) 滝野川障害相談係での研修（学校教諭報告）

研修機関の理解・研修事例	<ul style="list-style-type: none">北区の地域性と保健センターの概要保健師の障害児との関わり
--------------	---

学び・感想	<ul style="list-style-type: none">・学校と福祉の接点・教員の立場では保健・医療・福祉との直接な関わりが持てない・障害者手帳の申請手続きへの関わり
課題	<ul style="list-style-type: none">・連携するためのキーパーソンの必要性

【資料 5】 多職種実施研修アンケート

(1) 研修前アンケート（重症心身障害児者の地域支援を円滑に進めるために必要なこと）

① サービス提供について

<ul style="list-style-type: none"> ・患者・家族のニーズの把握 ・入院早期に在宅移行を考慮した指導 ・施設内関係部署との連携強化 	<ul style="list-style-type: none"> ・退院調整スクリーニングシートの運用とケアプラン作成への活用 ・関係職種の研修
--	--

② 社会資源について

<ul style="list-style-type: none"> ・在宅支援医療機関・事業所の確保 ・レスパイトの拡充 	<ul style="list-style-type: none"> ・相談窓口の一本化 ・社会資源情報の収集・共有・提供
---	---

③ 他施設との連携について

<ul style="list-style-type: none"> ・関係者間での合同会議・カンファレンス開催 ・関係者施設情報の共有 	<ul style="list-style-type: none"> ・患者に関わる情報共有
--	---

④ 制度について

<ul style="list-style-type: none"> ・実情にあったサービス提供が可能な法整備 ・頻回な訪問看護への対応 	<ul style="list-style-type: none"> ・総合支援法下での居宅介護の柔軟な運用
--	---

(2) 研修後のアンケート

地域の問題点の理解	<p>【社会資源の問題について】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・受け入れ先不足、レスパイト不足 ・知らないサービスがある ・社会資源が十分に利用されていない ・相談窓口がわかりづらい <p>【連携について】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・サービス提供者同士の連携・情報共有が不十分 ・家庭と医療（病院及び在宅）、福祉、学校の連携に差がある ・重症心身障害児者の橋渡しが不十分
自施設と他施設の違いの理解	<ul style="list-style-type: none"> ・自施設機能の再認識と他施設機能の認知 ・自施設の人員不足 ・医療に対する知識不足
自施設の役割の明確化	<p>【サービス提供】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・在宅の患者及び家族の快適な生活支援 ・リハビリ要望への対応 ・相談支援機能が病院と在宅の連携の要になることへの再認識 <p>【他施設との連携】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・学校では誰がどの程度関わるのが有効か認識 ・制度や施設（北医療センター）情報の患者及び家族への提供 ・自施設業務に加え関連機関と連携を図ること ・ヘルパーなどと情報交換育成につなげる役割
自施設で可能な取り組み	<p>【サービス提供】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ご家族・他訪問介護の方との相談機会の確保 ・サービス提供内容について自信を持って伝えていくこと ・サービス提供予定者の役割を患者及び家族に事前伝達 ・実現可能なことの提案と積極的な取り組み ・重症心身障害児者の成長にあわせたサービス提供 ・施設内での情報交換・共有 ・受動相談支援の準備 ・在宅医療と予防接種 <p>【他施設との連携】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・情報共有 ・連携会議の開催

【資料6】各種チラシ

(1) 多職種合同研修会の案内

重症心身障害児者地域生活支援
～岐阜県高山市における新しい取り組み～

岐阜県高山市では、訪問看護ステーションが病院と業務提携契約を行い、重症心身障害児が短期入所の際にいつもの訪問看護師が継続してケアを行うことができるモデル事業を行いました。その新しい取り組みについてお話しいたできます。最後に多職種によるグループワークを予定しております。

講師 野崎 加世子 氏
公益社団法人岐阜県看護協会立
高山訪問看護ステーション 統括所長

日時：平成26年11月9日(日)
13:30～16:30

会場：北区医師会館 (裏面に地図)
北区王子2-16-11

会費：無料

裏面の申込書に必要事項をご記入の上 FAXにてお申し込みください
お問い合わせ先 あすか山訪問看護ステーション
TEL 03-5959-3121 FAX 03-5959-3151

(2) 相互実地研修報告会の案内

**平成26年度厚生労働省 重症心身障害児者の地域生活モデル事業
多職種相互研修報告会
小児地域連携会議&懇親会**

日時：平成27年 1月23日(金) 18:30～20:30
場所：北とぴあ 7階 第2研修室 **参加費無料**
対象：障害児・者の方・ご家族、医療職、福祉職、行政職、介護職、
学校関係者、その他興味のある方

- ◆障害児者を地域で支えるには、医療・福祉・介護・行政・学校とご家族がネットワークを構築して包括的な顔の見える関係を作る必要があります。
- ◆今回、地域において多職種多機関が相互理解できる機会をつくりました。
- ◆11機関への体験研修を行った報告会を開催いたします。
- ◆北区における障害児者関係機関の実態を知る絶好のチャンスです。

**懇親会 20:30～(会費:500円)
是非ご参加ください**

主催：公益財団法人日本訪問看護財団立 あすか山訪問看護ステーション
統括所長 平原 優典
所長 田中 道子
〒114-0001 東京都北区東十条1-9-12 溝口ビル1F
電話 03-5959-3124

【資料 7】 主な医療機関の分布



NO	医療機関種別
1~12	NICU を保有する公立病院や大学病院
13・14	小児病棟を持つ 200 床以上の病院
15~18	200 床未満の病院
19~21	療育センター
22~25・27・28・29	クリニック
26	小児往診医療機関
7	大学病院
8	大学病院
9	大学病院

報告2 「安心して暮らせるための地域支援体制の充実に向けて」 (浜松市社会福祉事業団 浜松市発達医療総合福祉センター)

1. 事業目的

重症心身障害児者とその家族が住み慣れた地域で安全に、安心して生活していくために当事者団体、医療、福祉、教育、行政等関係機関の連携の強化およびコーディネーター育成を進め、関係機関との協働による総合的な地域支援整備体制の構築と支援の向上を目的とする。

2. 地域の現状と課題

平成20年の静岡県内の調査では静岡県内で身体障害者手帳1, 2級+療育手帳A取得者数は1678人(人口1万人あたり4.42人)であり、そのうち在宅重症児者数は1217人である。浜松市社会福祉事業団(以下、当事業団)が位置する静岡県西部地域の在宅重症児者数は327人とされる。療育手帳を持たない重症児やこの定義に当てはまらない医療ケアのある児者の数を含めると、在宅支援を必要とする児者はさらに多いことが予想される。平成23年度より当事業団の浜松市発達医療総合福祉センター(以下、当センター)が中心となり「静岡県西部の子どもの在宅支援ネットワーク会議」を立ち上げている。これまでの会議の中で、さまざまな意見が挙げられてきていた。この中で受け入れ先の拡大やアウトリーチの強化などは、ネットワーク会議に参加している各事業所がそれぞれの強みを生かして、この4年間でも少しずつ資源の拡大につながってきていた。一方で解決できていない課題も多く残っていた。

これまでに会議で挙げた意見

医療部門	福祉部門	教育部門
<ul style="list-style-type: none"> 急性期から在宅への移行・連携のむずかしさ どこで診療を受けられるのか情報が少ない コーディネーター不在 キャリアオーバーした児への対応 アウトリーチの不足 緊急でも利用できる受け入れ先が少ない 放課後支援の不足 成人の在宅支援との違い 災害時の対応 	<ul style="list-style-type: none"> 年代別に通所、訪問、短期入所、入所の資源マップの必要性 生まれた、通いつづけた病院で使えるサービスが途切れてしまふ 母子保健から相談支援のシステム作り 移動支援は乳幼児では使えない 乳幼児期から学童期の重症心身障害児の受け入れ先が少ない地域がある 乳幼児期の重症心身障害児ではない医療的ケアが必要な児の受け入れ先が少ない 訪問介護等の福祉サービスが学校に入れない 行政領域の壁 	<ul style="list-style-type: none"> 小学校入学期に学校の情報が得られない 経験がないと受け入れにくい、先生も不安 成功事例の情報が少ない さまざまな理由で保護者が学校に待機しないといけない 校長先生で学校の体制が変わる 聴覚・視覚特別支援学校のほかにも他の特別支援学校にも対応が必要 行政(保健師)が相談支援につなげる役割 小学校から中学校の連携 NICUから地域へ、幼児期から小学校へ、支えてくれるシステムがほしい

当事業団における事業概要・目的・内容

協議会とコーディネーターの設置	当事者団体代表者・医療・福祉・教育・行政関係者等毎回約40名前後で3回開催 当センターの相談支援専門員(社会福祉士)1名および相談支援専門員の資格を持つ保健師2名をコーディネーターとして設定
家族支援事業	きょうだい会 障害をもつ子どものきょうだい同士の交流の場を提供
	らっこちゃんグループ 重症心身障害児をもつ保護者の早期育児支援グループ
	さんぽ会 在宅医療ケアを必要とする子どもと家族の外出支援 障がいをもつ子どもと家族のためのサバイバルキャンプ&防災ワークショップ
在宅重症心身障害児者支援者養成研修	静岡県小児在宅医療技術講習会 医師、看護師等を対象に小児在宅医療の知識の普及
	小児ケアコーディネーター会議 実数調査・地域連携シート作成・今後ケース会議を通してスキル向上
その他	地域連携シート作成
	調査・研究 重症心身障害児の育児に関わる保護者へのPSIの実施 静岡県西部における重症心身障害児者への診療所の関わり質問紙調査
	普及・啓発 講演会3回(福祉関係・虐待関係・当事者関係)

3. モデル事業の取り組み

1) 協議会の設置とコーディネーターする者の配置

これまで開催してきたネットワーク会議を協議会と位置づけた。現場で活躍されている当事者関係、医療関係、福祉関係、教育関係、行政関係で構成し、3回開催した。

協議会構成員

当事者団体 関係者	肢体不自由児親の会、重症心身障害児 (者)を守る会、ぞうさんの会、手を つなぐ育成会(浜松、浜北)
医療関係者	磐田市立総合病院、聖隷浜松病院、聖 隷三方原病院、天竜病院、浜松医科大 学附属病院、浜松医療センター、在宅 支援診療所、訪問看護ステーション
福祉関係者	小羊学園、天竜厚生会、ハーモニー、 光の園、福浜会、当事業団
教育関係者	聖隷クリストファー大学、西部特別支 援学校、浜北特別支援学校、浜松医科 大学、浜松市教育委員会
行政関係者	磐田市、湖西市、浜松市

子どもの在宅支援ネットワーク協議会

第 1 回	平成 26 年 6 月 27 日(金) 19 時～21 時	参加者；48 名 在宅医療の現状
第 2 回	平成 26 年 10 月 24 日(金) 19 時～21 時	参加者；42 名 地域連携シートの 説明および検討
第 3 回	平成 27 年 2 月 27 日(金) 19 時～21 時	参加者；32 名 地域連携シート、 モデル事業の報告

【協議会について】

今年度は在宅医療と地域移行をテーマに議論を行った。

①主治医に関して『主治医が変わるのは勇気がいる(不安がある)』、『利用する診療科が増えると総合病院が便利』との意見が挙げられた。

②訪問診療について『子どもとともに家庭で親も診てもらいたい(親が体調不良でも子どもがい

ると受診できない)』、『重症児者に理解のある開業医の先生がどこにいるのか、どこまで診てもらえるのかわからない』との意見が挙げられた。

③キャリアオーバーについて『一度内科を紹介されたが結局小児科に戻った』『誰がコーディネーターするのか?』との意見が挙げられた。

④訪問看護について『20年前は大人しか看れないと言われたが、最近はずっと子どもも見てくれるところが増えた』『入浴に困って訪問看護をお願いしたが、訪問入浴を利用すると他の入浴サービスが利用できなくなった』『土日や夜間だと料金が上がってしまうので緊急で利用したことはない』との意見が挙げられた。

【小児ケアコーディネーター会議について】

今年度は NICU を持つ浜松市内 4 つの総合病院)と地域の相談支援専門員(静岡県重症心身障害ケアマネジメント養成研修受講者)、行政(保健師)を構成員とし、「小児在宅医療地域連携チェックシート(以下、連携シート)」の作成に取り組んだ(詳細は別項)。次年度はケース会議を行い、地域シートを運用し見直しを図るとともに、コーディネーターの育成・スキル向上の場となることを期待している。

1. 目的

重症心身障害児が入院中から在宅生活にスムーズに移行するためには、医療・福祉に従事する多職種が連携し、情報を共有して切れ目のないサービスを提供できる体制が必要となる。今回、浜松市内で NICU を有する 4 つの医療機関の医師・小児看護専門看護師、医療ソーシャルワーカー(以下、MSW)と訪問看護ステーション、保健センター、相談支援事業所の協力を得て、連携シートという時間軸に目標を設定して「目で見て分

かる」ようにした診療計画表の作成について検討した。

2 実施内容

「小児ケアコーディネーター会議」を第1回から4回まで開催した。また訪問看護ステーション連絡協議会および県西部こどもの在宅支援ネットワーク協議会にて経過報告と検討を行った（表1）。小児ケアコーディネーター会議の参加機関一覧を表2に示す。

第1回	平成26年6月17日 (火) 18:00~20:00	参加者; 22名 小児在宅医療の現状と課題
第2回	平成26年10月15日 (水) 13:30~15:00	参加者; 18名 連携シートについて 浜松版試案(1)
第3回	平成26年12月18日 (水) 13:30~15:00	参加者; 16名 連携シートについて 浜松版試案(2)
第4回	平成26年2月18日 (水) 13:30~15:00	参加者; 12名 連携シートについて 浜松版試案(3)
訪問協議会	平成26年10月20日 (月) 20:00~21:00	連携パス(チェックシート) 浜松版試案について 説明・検討

表1: 小児ケアコーディネーター会議等の実施状況



図1: 小児ケアコーディネーター会議等の実施状況

【機関名】

浜松医科大学付属病院
 聖隷浜松病院
 聖隷三方原病院
 浜松医療センター
 訪問看護ステーション浅田
 訪問看護ステーションあすなる
 訪問看護ステーション住吉第二
 温故療院
 相談支援事業所ひがし
 相談支援事業所アグネス
 相談支援事業所シグナル
 相談支援センター浜松南
 浜松市健康増進課
 浜松市障害保健福祉課
 浜松市発達医療総合福祉センター

表2: 小児ケアコーディネーター会議参加機関一覧

3 結果

連携シートの作成にあたって大阪府立母子保健総合医療センターが運用しているパス¹⁾²⁾と北多摩西部脳卒中地域連携パス協議会の患者説明用パス³⁾を参考とした。連携パスとした場合、各医療機関での取り扱いが複雑となることが予想されたため、呼称を連携シートとした。

【連携シートの内容】

連携シートは①医療従事者用(表3)、②患者家族用(表4)から構成される。医療従事者用は地域性に応じた内容に修正した。縦軸に関係機関一覧を配して「連携すること」を意識できるものとした。また診療報酬の枠を設けることで医療経

済的な視点も加えた。横軸は時間軸でありカンファレンスの開催時期などが示されている。カンファレンスの開催については地域の実情に合わせて、退院までに2~3回の設定とした。患者家族用はイラストを活用して医療知識がない家族でも視覚的に理解でき、在宅生活までの「見通し」が持てるように配慮した。

【連携シート以外の資料】

患者・家族にとってわかりやすいカンファレンスシート、医療内容と緊急対応一覧表、関係職種紹介シート、週間予定と関係機関連絡先一覧を別に用意した。

【運用時期と見直し】

平成27年4月から試験的に運用を開始する。平成27年度は在宅人工呼吸器管理を必要とする小児から運用を開始し、今後段階的に対象を広げていく。症例検討会等を通じて、シートの評価ならびに分析を行う。

4 考察

【連携シートの利点】

1) 当事者（患者・家族）の利点

当事者にとっての利点は、第一義的に、在宅生活までの経過が目で見えてわかるためイメージを持ちやすくなるといことがある。入院中にいつ、どんなことをするのか、どのような（医療技術）を家族も覚え、どんな手続きを進めていけばよいのかが分かり、家族も主体的に治療に参加することができる。

2) 送り出す側の利点

標準化されたプランを共有することで、経験の浅いスタッフでもケアの質を一定以上に保ちつつ、退院まで効率的にチーム医療が実現できる。その意味では、急性期の医療に特化でき、安心して地域につながることが可能となる。

3) 引き継ぐ側のメリット

これまでは医療機関によって退院までの方針にバラつきがあり、自宅に帰るタイミングや在宅サービス導入時期についてもバラバラであった。地域でそれを引き継ぐ側はその都度戸惑いを感じていた。連携シートはその点を是正するため、互いの理解が進み、連携体制がより築きやすくなる。連携をとる相手の顔が見えるため、今よりも病診の連携や医療と福祉の連携が進むことが予測される。

【家族の心のケアについて】

協議会では、当事者家族より入院中に家族の不安や心のケアをしていくことが大切であり、ピアカウンセリングや臨床心理士による専門的ケアを連携シート内に追加していく必要があるのではとの指摘を受けた。一部の医療機関においては、親の会による新生児病棟での支援が始まっており⁴⁾、平成27年中に親の会と連携して、心のケア体制を整えていきたい。

【小児専門のコーディネーターの必要性】

小児の在宅医療においては、介護保険制度の介護支援専門員に準ずる制度がなく、コーディネーターが不足していることがこれまでも問題視されてきた。また前田氏は小児におけるコーディネ

ーターを専門職が行う必要性があると主張している⁵⁾。

コーディネーターの役割を果たすべき相談支援専門員は、所属する相談支援事業所によって精神障害分野や知的障害分野、肢体不自由分野など得意とする分野があり、むしろ小児・障害児分野を専門とするところは少ない。相談支援専門員の基礎資格（社会福祉士・精神保健福祉士・介護福祉士・保育士など）はさまざま、これまで医療に接したことがない方もいる。

これらの課題に対して、連携シートは最低限必要な情報を収載しているの、不慣れな相談支援専門員でも相談支援の質をある程度補償できるツールとなる。さらに今後小児ケアコーディネーター会議で共通の連携シートを活用することで、ケースを通して、人材育成を図ることも期待できる。

【地域連携の評価について】

医療保険の診療報酬には「退院時共同指導料」があり、入院中から地域と連携してスムーズに自宅へ帰れるようにすることを評価している⁶⁾。

しかし、在宅生活に移行してからは多職種による連携の機会も減り、報酬上の後押しも少ない。障害を持った児の病態は常に変化しており、年齢と共に発達もしていく。その成長に合わせた話し合いが医療を含めた多機関で柔軟に行われていく必要がある。

東京都は難病患者に対して、専門医を中心とした医療チームの訪問診療やケース検討会開催などに助成をする「在宅難病患者訪問診療事業」を設けている。今後、重度心身障害児の地域医療が

「支える医療」として機能していくためには、このような事業の拡大が求められる。

6 課題

重症心身障害児が安全に安心して地域生活を送るためには地域連携が要である。当面は小児ケアコーディネーター会議の参加機関を中心に、切れ目のない医療と福祉の多職種連携のために、運用分析の結果を蓄積していく必要がある。また連携シートを分析・検証することで、この地域の重症心身障害児が地域生活を送るうえでの問題点を浮き彫りにさせ、解決策に繋いでいくことを期待している。

7 参考資料

- 1) 大阪府立母子保健総合医療センター、大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課、大阪府和泉保健所「小児在宅医療移行地域連携パス（人工呼吸器用）運用について」平成 23 年 3 月 25 日
- 2) 丸山朋子「小児在宅医療における地域連携」『小児保健研究』第 72 巻第 1 号 2013 年
- 3) 北多摩西部脳卒中地域連携パス協議会 オーバービュー
http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/hoken/nousottyuutorikumi/kitatama_pass.html
- 4) 「親の会 新生児病棟で支援開始」静岡新聞 平成 27 年 2 月 20 日夕刊
- 5) 前田浩利「小児在宅医療」日本小児科医会会報 (40) pp116-118 2010
- 6) 武藤正樹『地域医療コーディネーター養成講座』日本医学出版 2010

小児在宅医療地域連携チェックシート(患者様用)		ID	氏名	登録年次	月	診療科	主治医	(棟別)		
STEP1:在宅医療決定期 (年 月 日 ~ 年 月 日)		STEP2:外泊準備期 (年 月 日 ~ 年 月 日)		STEP3:在宅期 (年 月 日 ~ 年 月 日)		STEP4:退院期 (年 月 日 ~ 年 月 日)		STEP5:在宅期 (年 月 日 ~ 年 月 日)		
医療機関	<input type="checkbox"/> 医師から在宅医療についてご家族の方の意向を確認を行います。 <input type="checkbox"/> 病院内で医師や看護師、医師、ソーシャルワーカーなどが集まり、お子様の状態についてカンファレンスを行います。	<input type="checkbox"/> 在宅生活の問題点について考えます。 <input type="checkbox"/> 高内子子育ての持ち手やご家族の状況を把握し、意見を交換します。 <input type="checkbox"/> 保健師や訪問看護士、ソーシャルワーカーも情報をお話しします。	<input type="checkbox"/> 外泊に向けての準備をすすめていきます。 <input type="checkbox"/> 在宅生活の問題点の解決を図ります。 <input type="checkbox"/> ご家族の方、医師や看護師の意向を把握します。 <input type="checkbox"/> ご家族、高内子、保健士、訪問看護士、ソーシャルワーカー、相談支援事業所等とカンファレンスを開催していきます。	<input type="checkbox"/> 外泊中のご家族の相談に応じます。 <input type="checkbox"/> 在宅生活の問題点の解決を図ります。 <input type="checkbox"/> 地域への移行についで病院、診療所をみつけます。	<input type="checkbox"/> 退院おめでとうごさい。 <input type="checkbox"/> ご家族の方からのご質問や不安にお応じします。 <input type="checkbox"/> 保健士、訪問看護士、ソーシャルワーカー、相談支援事業所と病院の間で意見交換を行います。	<input type="checkbox"/> 病棟の医師、看護師から在宅医療の可能性について説明を受けましょう。 <input type="checkbox"/> 在宅医療についてのご家族の重要な思いを医師や看護師に伝えましょう。 <input type="checkbox"/> 通院、バスについて説明を受け、理解できれば、同意書にサインをしましょう。	<input type="checkbox"/> 病棟の医師、看護師から在宅医療の可能性について説明を受けましょう。 <input type="checkbox"/> 在宅医療についてのご家族の重要な思いを医師や看護師に伝えましょう。 <input type="checkbox"/> 通院、バスについて説明を受け、理解できれば、同意書にサインをしましょう。	<input type="checkbox"/> 病棟で行われている日中ケアに参加しましょう。 <input type="checkbox"/> 病棟の各担当者と面談し、在宅生活に向けての心配や不安について相談しましょう。 <input type="checkbox"/> 在宅生活の問題点や課題を明らかにしましょう。 <input type="checkbox"/> 福祉サービスの申請を検討しましょう。	<input type="checkbox"/> 外泊に向けての準備をすすめていきます。 <input type="checkbox"/> 在宅生活の問題点の解決を図ります。 <input type="checkbox"/> 地域への移行についで病院、診療所をみつけます。	<input type="checkbox"/> 退院おめでとうごさい。 <input type="checkbox"/> ご家族の方からのご質問や不安にお応じします。 <input type="checkbox"/> 保健士、訪問看護士、ソーシャルワーカー、相談支援事業所と病院の間で意見交換を行います。
ご家族の方	<input type="checkbox"/> 病棟の医師、看護師から在宅医療の可能性について説明を受けましょう。 <input type="checkbox"/> 在宅医療についてのご家族の重要な思いを医師や看護師に伝えましょう。 <input type="checkbox"/> 通院、バスについて説明を受け、理解できれば、同意書にサインをしましょう。	<input type="checkbox"/> 病棟で行われている日中ケアに参加しましょう。 <input type="checkbox"/> 病棟の各担当者と面談し、在宅生活に向けての心配や不安について相談しましょう。 <input type="checkbox"/> 在宅生活の問題点や課題を明らかにしましょう。 <input type="checkbox"/> 福祉サービスの申請を検討しましょう。	<input type="checkbox"/> 外泊に向けての準備をすすめていきます。 <input type="checkbox"/> 在宅生活の問題点の解決を図ります。 <input type="checkbox"/> 地域への移行についで病院、診療所をみつけます。	<input type="checkbox"/> 退院おめでとうごさい。 <input type="checkbox"/> ご家族の方からのご質問や不安にお応じします。 <input type="checkbox"/> 保健士、訪問看護士、ソーシャルワーカー、相談支援事業所と病院の間で意見交換を行います。	<input type="checkbox"/> 病棟の医師、看護師から在宅医療の可能性について説明を受けましょう。 <input type="checkbox"/> 在宅医療についてのご家族の重要な思いを医師や看護師に伝えましょう。 <input type="checkbox"/> 通院、バスについて説明を受け、理解できれば、同意書にサインをしましょう。	<input type="checkbox"/> 病棟の医師、看護師から在宅医療の可能性について説明を受けましょう。 <input type="checkbox"/> 在宅医療についてのご家族の重要な思いを医師や看護師に伝えましょう。 <input type="checkbox"/> 通院、バスについて説明を受け、理解できれば、同意書にサインをしましょう。	<input type="checkbox"/> 病棟で行われている日中ケアに参加しましょう。 <input type="checkbox"/> 病棟の各担当者と面談し、在宅生活に向けての心配や不安について相談しましょう。 <input type="checkbox"/> 在宅生活の問題点や課題を明らかにしましょう。 <input type="checkbox"/> 福祉サービスの申請を検討しましょう。	<input type="checkbox"/> 外泊に向けての準備をすすめていきます。 <input type="checkbox"/> 在宅生活の問題点の解決を図ります。 <input type="checkbox"/> 地域への移行についで病院、診療所をみつけます。	<input type="checkbox"/> 退院おめでとうごさい。 <input type="checkbox"/> ご家族の方からのご質問や不安にお応じします。 <input type="checkbox"/> 保健士、訪問看護士、ソーシャルワーカー、相談支援事業所と病院の間で意見交換を行います。	
医療を受ける流れ	<p>入院</p> <p>急性期の治療が終了。病状が安定する時期。</p> <p>在宅療養が可能な状態。サービス調整と退院の準備を。</p> <p>退院</p> <p>在宅での生活と健康を支える医療。 ・訪問看護 ・訪問ヘルパー ・訪問リハビリ ・福祉サービス</p> <p>継続した医療が必要。</p> <p>〈診療所〉 〈訪問診療〉 〈病院〉 〈訪問看護〉 〈ヘルパー〉 〈通園施設〉 〈自宅〉 〈訪問リハ〉</p>	<p>入院</p> <p>急性期の治療が終了。病状が安定する時期。</p> <p>在宅療養が可能な状態。サービス調整と退院の準備を。</p> <p>退院</p> <p>在宅での生活と健康を支える医療。 ・訪問看護 ・訪問ヘルパー ・訪問リハビリ ・福祉サービス</p> <p>継続した医療が必要。</p> <p>〈診療所〉 〈訪問診療〉 〈病院〉 〈訪問看護〉 〈ヘルパー〉 〈通園施設〉 〈自宅〉 〈訪問リハ〉</p>	<p>入院</p> <p>急性期の治療が終了。病状が安定する時期。</p> <p>在宅療養が可能な状態。サービス調整と退院の準備を。</p> <p>退院</p> <p>在宅での生活と健康を支える医療。 ・訪問看護 ・訪問ヘルパー ・訪問リハビリ ・福祉サービス</p> <p>継続した医療が必要。</p> <p>〈診療所〉 〈訪問診療〉 〈病院〉 〈訪問看護〉 〈ヘルパー〉 〈通園施設〉 〈自宅〉 〈訪問リハ〉</p>	<p>入院</p> <p>急性期の治療が終了。病状が安定する時期。</p> <p>在宅療養が可能な状態。サービス調整と退院の準備を。</p> <p>退院</p> <p>在宅での生活と健康を支える医療。 ・訪問看護 ・訪問ヘルパー ・訪問リハビリ ・福祉サービス</p> <p>継続した医療が必要。</p> <p>〈診療所〉 〈訪問診療〉 〈病院〉 〈訪問看護〉 〈ヘルパー〉 〈通園施設〉 〈自宅〉 〈訪問リハ〉</p>	<p>入院</p> <p>急性期の治療が終了。病状が安定する時期。</p> <p>在宅療養が可能な状態。サービス調整と退院の準備を。</p> <p>退院</p> <p>在宅での生活と健康を支える医療。 ・訪問看護 ・訪問ヘルパー ・訪問リハビリ ・福祉サービス</p> <p>継続した医療が必要。</p> <p>〈診療所〉 〈訪問診療〉 〈病院〉 〈訪問看護〉 〈ヘルパー〉 〈通園施設〉 〈自宅〉 〈訪問リハ〉</p>	<p>入院</p> <p>急性期の治療が終了。病状が安定する時期。</p> <p>在宅療養が可能な状態。サービス調整と退院の準備を。</p> <p>退院</p> <p>在宅での生活と健康を支える医療。 ・訪問看護 ・訪問ヘルパー ・訪問リハビリ ・福祉サービス</p> <p>継続した医療が必要。</p> <p>〈診療所〉 〈訪問診療〉 〈病院〉 〈訪問看護〉 〈ヘルパー〉 〈通園施設〉 〈自宅〉 〈訪問リハ〉</p>	<p>入院</p> <p>急性期の治療が終了。病状が安定する時期。</p> <p>在宅療養が可能な状態。サービス調整と退院の準備を。</p> <p>退院</p> <p>在宅での生活と健康を支える医療。 ・訪問看護 ・訪問ヘルパー ・訪問リハビリ ・福祉サービス</p> <p>継続した医療が必要。</p> <p>〈診療所〉 〈訪問診療〉 〈病院〉 〈訪問看護〉 〈ヘルパー〉 〈通園施設〉 〈自宅〉 〈訪問リハ〉</p>	<p>入院</p> <p>急性期の治療が終了。病状が安定する時期。</p> <p>在宅療養が可能な状態。サービス調整と退院の準備を。</p> <p>退院</p> <p>在宅での生活と健康を支える医療。 ・訪問看護 ・訪問ヘルパー ・訪問リハビリ ・福祉サービス</p> <p>継続した医療が必要。</p> <p>〈診療所〉 〈訪問診療〉 〈病院〉 〈訪問看護〉 〈ヘルパー〉 〈通園施設〉 〈自宅〉 〈訪問リハ〉</p>	<p>入院</p> <p>急性期の治療が終了。病状が安定する時期。</p> <p>在宅療養が可能な状態。サービス調整と退院の準備を。</p> <p>退院</p> <p>在宅での生活と健康を支える医療。 ・訪問看護 ・訪問ヘルパー ・訪問リハビリ ・福祉サービス</p> <p>継続した医療が必要。</p> <p>〈診療所〉 〈訪問診療〉 〈病院〉 〈訪問看護〉 〈ヘルパー〉 〈通園施設〉 〈自宅〉 〈訪問リハ〉</p>	
ご家族様	<p>身体障害者手帳の申請</p> <p>状態が安定し、主治医と相談してから申請します。</p> <p>障害者手帳取得</p> <p>区・社会福祉課</p>	<p>特別児童扶養手当の申請</p> <p>主治医、医療ソーシャルワーカーと相談して、該当される方が申請します。</p> <p>特別児童扶養手当取得</p> <p>区・社会福祉課</p>	<p>福祉サービスの申請</p> <p>相談支援事業所の選択</p> <p>サービス等利用計画案作成</p> <p>区・社会福祉課 支給決定</p>	<p>相談支援専門員がお子様の状態を確認に訪問します。</p> <p>相談支援専門員の決定・契約計画案(ケアプラン)の相談</p> <p>・訪問看護 ・短期入所 ・移動支援 ・居宅介護(訪問ヘルパー) ・児童発達支援(通園)</p>	<p>相談支援専門員がお子様の状態を確認に訪問します。</p> <p>相談支援専門員の決定・契約計画案(ケアプラン)の相談</p> <p>・訪問看護 ・短期入所 ・移動支援 ・居宅介護(訪問ヘルパー) ・児童発達支援(通園)</p>					
福祉窓口	<p>安心して選んだための在宅生活の準備</p> <p>区・社会福祉課</p>	<p>安心して選んだための在宅生活の準備</p> <p>区・社会福祉課</p>								

表4：小児在宅医療地域連携チェックシート(患者様用)

2) 重症心身障害児者およびその家族を支援することを目的とした事業

①きょうだい会

重症心身障害児は医療的ケアなど、主たる介護者である母親の関わりが濃密になることが多く、きょうだいが母親のサポート役になることが少なくない。また多くの医療デバイスのある重症心身障害児を外出させるには多くのマンパワーと時間を必要とし、家族で余暇を楽しむゆとりがないことも課題としてあげられている。そこで、学童期のきょうだい同士の交流の機会として昨年度はデイキャンプを企画・実施したが、今年度はデイキャンプとクリスマス会を企画・実施し、その後きょうだい会に参加した児の親同士の交流会を開いた。

実施日	内容	参加者
2014年10月4日 (土) 10時～16時	デイキャンプ	6名
2014年12月6日 (土) 14時～16時	クリスマス会	12名
2014年12月10日 (水) 10時～12時	保護者交流会	5名

今年度はきょうだいが参加する企画を数か月以内に続けて実施したことで、子どもたち同士がお互いを覚えており、クリスマス

会では最初から打ち解けた様子が見られた。

また、今年度は保護者交流会を始めて企画したが、そこではきょうだい会に参加したあと、子どもたちが普段とは異なり饒舌に自分の体験したことを語る様子や、表情の良さに気付いたと語られていた。

親たちもきょうだいには「我慢をさせている」「かまってあげられない」という思いを持ちつつも、必要なケアのある障害児への対応が優先になってしまうという葛藤が確認できた。その中で、きょうだいたちが思い切り体を使って遊べる機会が確保できないこと、公園等で遊ぶルールやマナーを学習する機会がないことなどが挙げられた。

さらに、チックや爪噛み、夜尿などの表れがあるきょうだいが多く、所属する学校などからは「十分に甘えさせてあげるように」と指導があるが、「ハグする」「一緒に眠る」など対応を工夫しつつも、継続して十分に関わることは難しい現実が語られた。

きょうだいたちが交流を深め、互いに支え合う仲間に成長していけるよう、年間を通して定期的を開催することや、保護者がきょうだいの成長をテーマに交流する機会を設けるなど、次年度の活動につなげていきたい。

②運動発達遅滞児の早期育児支援グループ

運動発達に遅れのある児は、乳児期からリハビリ等で医療機関に受診する機会があ

るが、保護者同士が知り合う機会にはなっていない。相談支援の中で、当事者より医療や育児に関する不安など分かち合う機会が欲しいという要望に応えるかたちで、運動発達遅滞児の早期育児支援グループを平成20年より実施している。例年、短期集中型（1, 2週ごと3, 4回1クール）で実施していたが、今年度は8月から月1回計8回実施した。

実施日	内容	参加者
2014年8月19日（火）	先輩ママとのお話～これまでのこと	4名
2014年9月24日（水）	福祉制度について	7名
2014年10月1日（水）	就園について	5名
2014年11月5日（水）	ママのリフレッシュタイム～体を動かそう	6名
2014年12月3日（水）	お口の健康講師；歯科衛生士	6名
2015年1月7日（水）	先輩ママのお話～親の会について	5名
2015年2月4日（水）	ママのリフレッシュタイム～	5名

2015年3月4日（水）	先輩ママとのお話～これまでのことⅡ	5名
--------------	-------------------	----

参加にあたり、家族は「少しでも前向きになれるといいなと思っています」「同じような病気や心配事を抱えたお母さんと交流できるのを楽しみにしています」と期待を語っていた。

参加した母親たちの語ることから、育児の悩みを分かち合えるのは配偶者をはじめとする家族であること、きょうだいの理解や協力があつて頻回の通院が可能となっていること、地域との関わりに悩んでいることが明らかになった。また、育児休暇を終えて復職した母親は、保育園生活の中で改めて子どもの障害を他児との比較により突きつけられている現状があつた。そのような葛藤を分かち合える「ママ友」と知り合える機会があつた喜びが語られていた。一方では、重度の障害児を育児することで初めて得られた人間関係や経験を貴重なものとしてとらえ、障害児の親であることを「得をした」と感じていること、通院などで遠方へ外出する機会が増え、それに伴って行動範囲が広がったと感じていることが語られていた。

今年度は月1回計8回継続したことにより、これまでの1, 2週ごと3, 4回で終了していたグループに比べ、母の復職や子どもの入院など生活に変化があつても、欠席したままドロップアウトするのではな

く、可能なときに参加できるようになっていた。また、全8回であったが連続性を持たせないプログラム構成にしたことで、途中から参加開始することも可能となっていた。

次年度はこれらのことを反映したプログラム構成にすることと、母親のみを対象とした直接的な支援だけでなく、母親をサポートする役割を担う父親や祖父母へのアプローチについて検討して継続していきたいと考える。

③その他

重症心身障害児者とそのきょうだいの外出をサポートするボランティア団体「さんぽ会」と連携し、重症心身障害児およびきょうだいや保護者を対象にバーベキューを実施し、つばさ静岡のまとまりペースト食のアウトドアクッキングの講義も行った。

また、防災対策として重症心身障害児の避難所生活体験および福祉避難所設置訓練を目的とした『障がいをもつ子と家族のためのサバイバルキャンプ&防災ワークショップ』をNPO法人みらいTALKと協同で実施した。16家族45名の参加申し込みがあり、15家族42名が1泊2日の避難所生活体験に参加した。スタッフはボランティアや協力企業など総勢100名を超えた。2日間でワークショップ、東日本大震災から学んだことをテーマにした講演のほか、浜松市の災害対策について講演を行った。参加者からは「専門職の集団がスタッフをしている福祉避難所であれば行きたいと思う

が、一般避難所に行くことは難しいと感じた」「直接福祉避難所へ避難できるシステムが欲しい」など様々な意見が寄せられた。

3) 地域への周知活動および支援者養成研修

■講演会『重度障害児者の地域生活を支えるために ～ むそうの夢、ふわりの道～』

講師：社会福祉法人むそう理事長、NPO
法人ふわり理事長 戸枝陽基 氏

日時：平成 26 年 11 月 1 日（土）

13:00～15:00

場所：浜松市発達医療総合福祉センター文化棟ホール

現在 NPO 法人ふわり並びに社会福祉法人むそう理事長を務め、福祉業界を地域ビジネスと捉えた戸枝氏の福祉変革は、愛知に始まり現在は東京・宮城とその展開を拓いている。障害があっても、生まれた地域で自分らしく自立した生活を送る為の支援についてご講演いただいた。

来場者数：56 人



■静岡県小児在宅医療技術講習会

小児在宅呼吸管理の実際

聖隷浜松病院

総合周産期母子医療センター

センター長 大木茂先生

臨床工学士 大澤真智子先生

小児在宅栄養管理の実際

浜松医科大学医学附属病院

小児外科特任助教授 川原央好先生

小児リハビリテーションの実際

げんきこどもクリニック

院長 村山恵子先生

開業小児科医が行う小児在宅医療の実際

さいわいこどもクリニック

院長 宮田章子先生

日時：平成 27 年 1 月 24 日（土）

14:00～17:00

場所：浜松市医師会館 7 階 講堂

参加人数：74 名

■講演会『子どもの虐待と人権』

講師：坪井法律事務所、カリヨン子ども

センター理事長 坪井節子氏

日時：平成 27 年 2 月 7 日（土）

15:00～17:00

場所：浜松市地域情報センター

重度心身障害児者とも関連の深い虐待、そして子どもの人権をテーマとして取り上げ、東京にて先進的な取り組みをされている坪井節子氏（弁護士、カリヨン子どもセンター理事長）に講演を依頼した。日本でも初めてとなる子どもシェルターの運営に取り組み、子どもの人権を法的・福祉的に支える氏の取り組みを広く関係者や市民に伝えていくことで、より福祉に関する啓発を深めることを目的にご講演いただいた。

参加者：118 名



■講演会『たいせつに思うこと～いらない生命はない～』

講 師：稲川淳二氏

日時：平成 27 年 2 月 28 日（土）

15:00～16:30

場所：アクトシティ浜松 中ホール

クルーズン病である同氏の次男についての親としての思いを語っていただくと共に、怪談話をしていただいた。エンターテイメントに接する機会が少ない障害児者やそのご家族に、講演会と併せて怪談話も楽しんでいただいた。

参加者：453 名



4) 重症心身障害児の育児に関わる保護者への PSI の実施

I. 目的

平成 24 年から福祉サービスを利用するにあたり計画相談が導入された。これにより相談支援事業所が、在宅重症心身障害児の実態を直接知ることができるようになった。生活状況を確認しニーズを把握・アセスメントするなかで、児の状態のみからでは推測できない問題を発見することもある。それは母親や家族の問題であることも少なくない。障害児にとって、母親は最も重要な支援者の 1 人である。しかし、障害児の母親のストレスは一般的に高いとされている。そのため、家族支援の視点からきょうだいと共に母親の支援を考えていくことが重要である。

今回、日本版 PSI (Parenting Stress Index) (以下、PSI) を導入することで、相談支援専門員が、母親のストレスを客観的な指標を用いて把握することができ、適切な介入を選択することができると考えた。そして、障害児の虐待のリスクについて、細川らは、虐待を受ける障害児は健常児と比べて 4～10 倍と推測されると指摘している¹⁾。また、肢体不自由児については、出生から長期にわたる入院治療を必要とし、両親と子どもの愛着形成に大きな問題が生じるため、さらに虐待のリスクが高まると考えられる。頻回な入退院を繰り返しながら、在宅生活をしている児も増えており、その場合、医療機関の具体的な指導や福祉施設の短期入所などの利用がないと、母親への育児・介護負担は非常に大きくなり、必然的にネグレクト状態となることもある。そのため、PSI を実施することで、相談支援専門員が虐待リスクを把握し、児・家族が安定した生活を送れるよう、早期から調整することが可能になるのではないかと考えた。

II. 研究方法

1. 調査対象

浜松市発達医療総合福祉センター内にある相談支援事業所シグナルで、福祉サービ

ス導入のための計画相談を利用した児のうち重症心身障害児の母親。また、家族支援グループに参加している重症心身障害児の母親。

2. データ収集期間

平成 26 年 2 月～H27 年 2 月

3. 調査方法

1) 質問紙調査

相談支援専門員が、計画案立案のための面談時に研究趣旨と方法を口頭と紙面で説明し、自記式質問紙を配布した。また、家族支援グループに参加の時に説明し配布。承諾の得られた母親には、その場で記入して頂き回収する、または、後日、面談の時に受け取り回収した。質問紙調査は氏名を記入してもらった。調査項目は以下の通りである。

①育児ストレス

育児ストレスについては、日本版 PSI を使用した。日本版 PSI は、米国の Abidin 博士により開発された原版を基に、日本の親に使用できるものとして兼松らが作成したものである。「子どもの特徴に関するストレス (子どもの側面)」 7 下位尺度 38 項目、「親自身に関するストレス (親の側面)」 8 下位尺度 40 項目、合計 78 項目で構成されている²⁾。項目毎に 5 段階のリッカートスケールによる自記式質問紙である。得点が高いほど育児ストレスが高いことを意味する。

②属性 (表 1)

年齢、出生体重、性別、きょうだい数、母の年齢、母の就労の有無、家族形態、医療ケアの有無、福祉サービス利用の有無、通院科数、大島分類

(3) 分析方法

PSI パーセンタイル表の平均 (以下、標準平均) と、重症心身障害児群 (以下、重心群) の PSI 得点の平均値を比べた。

また、重心群のなかで、属性の違いごとにグループを作り、グループごとの PSI 得点の差の検定 (Mann-Whitney の U 検定) を行った。

3) 倫理的配慮

調査対象者には、研究趣旨を伝え、調査協力しない場合もなんら不利益をこうむらないこと、参加は自由意志であることを口頭と文書で説明し承諾を得た。

III. 結果

1. 対象の属性 (表 1)

期間内に回答が得られた 9 名の重症心身障害児の母親を分析対象とした。

表 1 に対象母子の属性を示した。子どもの年齢 54.3±50.5 カ月、母親の年齢 31.±5.9 歳であった。家族形態は、9 家族のうち 5 家族 (55.5%) が核家族であった。吸引や経管栄養などの医療ケアを必要としている児は、4 人 (44.4%) であった。大島分類では、1 が 3 人、2 が 2 人、3 が 2 人、4 が 2 人であった。

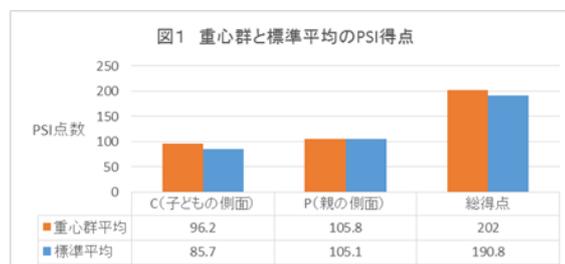
項目	重症心身障害児 (n=9)
子どもの年齢(月)	54.3±50.5
子どもの出生体重(g)	2671.4±294.1
子どもの性別(男児の率)	55.5%
子どものきょうだい数(人)	1.2±0.4
母親の年齢(歳)	31.7±5.9
母親の有職率	44.4%
家族形態(核家族の率)	55.5%
医療ケアの有無(ありの率)	44.4%
福祉サービスの有無(ありの率)	88.8%
訪問看護の有無(ありの率)	11.1%
通院の科数	2.3±0.7

2. 育児ストレス

①重心群と標準平均の比較 (図 1)

重心群と標準平均の PSI 得点を比較したところ、「総得点」は、重心群 202±44.6、標準平均 190.8、であった。【子どもの側面 (C)】は、重心群 96.2±13.2、標準平均 85.7、【親の側面 (P)】は、重心群 105.8±34.8、標準平均 105.1 となり、

いずれも標準平均に比べ、重心群の得点は高かった。



下位尺度については、C1、C3、C5、C6、C7、P3、P4、P5、P6 の項目で、標準平均より重心群の得点が高かった。

また、重心群の下位尺度を見てみると、【子どもの側面】では、「C6. 子どもに問題を感じる」が顕著に高かった。その中の具体的な質問を見ると、「36. 私の子どもにはこれまで、思ったより多くの健康上の問題が起きた」の質問が PSI 得点 4.1 で特に高値となった。また、【親の側面】では、「P1. 親の役割によって生じる規制」は低い傾向となった。

②重心群のなかの属性の違いでの比較

重心群のなかで、属性の違いごとに比較した。

医療ケアが「あり」4名と「なし」5名では、医療ケアがある児の母親の方が、ない母親に比べて「子どもの側面」の PSI 得点が優位に高かった。「子どもの側面」(p<0.05) の中でも、「C2. 子どもの機嫌の悪さ」「C5. 親につきまとう/多動」(p<0.05) の下位尺度の PSI 得点が優位に高かった。さらに、具体的な質問ごとに比較すると、「C2. 子どもの機嫌の悪さ」では、「15. 私の子どもは、とても不機嫌でだいたい機嫌が悪い」「27. 私の子どもは何かいやなことがあると非常に強く反応する」「35. 子どもがすることで、私を本当にイライラさせるようなことがある」(p<0.05) の 3 つの質問で医療ケア「あり」の PSI 得点が優位に高かった。「C5. 親につきまとう/人に慣れにくい」では、「26. ふつうの子どもと比べて、私の子どもは計画の変更や、家のまわりの変化に慣

れにくい」「28.私の子どもを人にあずけるのはいつも難しい」「33.私の子どもは、はじめての人に会うと落ち着かない」(p<0.05)の3つの質問で医療ケア「あり」のPSI得点が優位に高かった。

家族形態では、核家族5組、祖父母と同居4組(父方3組、母方1組)でPSI得点を比べた。祖父母と同居している母親の方が、核家族の母親に比べて、「親の側面」(p<0.05)のPSI得点が優位に高かった。「親の側面」のなかでも「P1.親役割によって生じる規制」「P3.夫との関係」(p<0.05)の下位尺度のPSI得点が優位に高かった。さらに具体的な質問ごとに比較すると、「P1.親役割によって生じる規制」では、「52.子どもの欲求を満たすために、私は思ったより自分の生活をあきらめていると思う」(p<0.05)の1つの質問で、祖父母と同居群のPSI得点が優位に高かった。「P3.夫との関係」では、「64.子どもを産んでから、私の夫は期待したほど援助やサポートをしてくれない」、「65.子どもを産んだことにより、夫との問題が思ったより多く生じている」、「66.子どもを産んでから、私は夫と一緒にいることが少ない」、「67.子どもを産んでから、私と夫は思ったより家族として一緒に過ごす時間が少ない」(p<0.05)の4つの質問で、祖父母と同居群のPSI得点が優位に高かった。

同居群の中で、父方祖父母との同居と母方祖父母との同居のPSI得点の比較は、対象数が少なくは明らかにできていない。

今回、母の就労の有無での比較では、PSI得点に優位差はなかった。しかし、先行研究では、有職の母親は、相談相手に恵まれているためか、未就労の母親に比べて精神的に安定していることや育児負担感が低いと言われている³⁾。

③虐待のリスク

今回対象となった、重症心身障害児の母親の中で、PSI総得点260点以上のものは、300点(C:113点、P187点)の1名であった。

IV. 考察

1. 重心群と標準平均の比較

(質問項目の内容は表3に示した。)

重心群と標準平均の比較において、重心群の方がPSI得点は高いことは予想通りだった。これは、日本版PSIの手引き本でも、慢性疾患を持つ子どもの母親は、健康児の母親とし比較してストレスが高いことが示されている。また、先天疾患患者の母親は、子どもの健康状態に関する不安や健康管理の負担感に加えて、子どもに対する自責の念を生じやすいと言われている通り²⁾、重心児の母親は、一般の育児に加え、病気・発達に対する悩みや不安、また、子どもにかかりきりになりやすいことによる身体的・心理的負担など、多くのストレス要因をもっていると考えられる。そして、重心群では「36.私の子どもにはこれまで、思ったより多くの健康上の問題が起きた」が高値となっていることは、児の健康上の問題は、重心児の母親の共通したストレスとなっていると推測される。

2. 重心群のなかの属性の違いでの比較

①医療ケア

医療ケアの「あり」と「なし」では、【子どもの側面】で「あり」のPSI得点が優位に高く、医療ケアが必要である児の方が、より複雑な健康管理が必要であり、母のストレスとの相関が明らかになった。また、「15.私の子どもは、とても不機嫌でとても泣きやすい」「27.私の子どもは何かいやなことがあると非常に強く反応する」「35.子どもがすることで、私を本当にイライラさせるようなことがある」の質問項目が優位に高くなっている。医療ケアは、児にとって苦痛を伴うものも多く、母親は、嫌がる児に実施しなければならないという葛藤や、うまくできていないという感覚に苦しんでいることが推測され、医療ケアがマイナスの関わりとして親の中で認知されている可能性がある。そして、「26.ふつうの子どもと比べて、私の子どもは計画の変更や、家のまわりの変化に慣

れにくい」「28.私の子どもを人にあずけるのはいつも難しい」「33.私の子どもは、はじめての人に会うと落ち着かない」が優位に高くなっている。これは、医療ケアをできる人が限られていることや、医療ケアのためには準備物品が必要であるため、他の人に預けることや、他の場所に行くことが難しくなっているのではないかと考えられる。つまり、母の自由な時間の確保が難しくなっていると同時に、他人に任せられないという思いがストレスを増強させていると考えられる。

②家族形態

祖父母と同居している母親の方が、核家族の母親に比べて、【親の側面】「P1.親役割によって生じる規制」のPSI得点が優位に高く、祖父母との同居は、必ずしも祖父母からのサポートがありストレスが低くなるわけではないことが明らかになった。

「P1.親役割によって生じる規制」が高いことは、自分の自由が束縛されていると感じ、子どもの要求やニーズによって制御され支配されていると感じていると解釈できると言われている²⁾。また、具体的な質問の「52.子どもの欲求を満たすために、私は思ったより自分の生活をあきらめていると思う」が優位に高くなっていることから、子どもによる自由の束縛を感じているのに加え、祖父母も母親にとっての束縛になりかねないことを念頭に置く必要がある。『祖父母と同居=安心』ではなく、祖父母との関係性や、精神的なものも含めて、母親と祖父母とがどのように関わっているかをアセスメントしていく必要があることが再認識された。

「P3.夫との関係」の質問「64.子どもを産んでから、私の夫は期待したほど援助やサポートをしてくれない」、「65.子どもを産んだことにより、夫との問題が思ったより多く生じている」、「66.子どもを産んでから、私は夫と一緒にいることが少ない」、「67.子どもを産んでから、私と夫は思ったより家族として一緒に過ごす時間が少ない」は、祖父母と同居している母親の方が、核家族の母親に比べて優位に高く

なっている。これは、同居していることで、祖父母からのサポートが得られると夫が考え、夫のサポートが少なくなっているのではないかと考えられる。この質問の得点が高いことは、配偶者からの情緒的、行動的サポートが不足していて、機能不全の1つの現象になっていると言われている²⁾。このような状態になることを防ぐためには、祖父母と同居している家族に限らず、早い段階から、母だけでなく父を巻き込んで、子どもをみる体制を作っていくことが必要である。そのために支援者は、母親にばかり話を聞いたり、話をしたりせず、両親2人にアプローチするように意識することが大切である。

これらのことから、母親は育児に関して夫との関係のみならず、祖父母・親戚との関係など周りの環境の影響を強く感じていることが分かった。しかし、PSIでは祖父母との関係については直接聞いていないため、これらの要因はPSIスコアに反映されにくいと言われている²⁾。したがって、夫との関係に関する不満や困難感を訴える場合には、祖父母との関係も確認し対応していく必要がある。

③虐待のリスク

PSI総得点が260点かそれ以上のスコアであった親には、専門家のコンサルテーションをうけるように提案すべきとされている²⁾。そのため、今回得点の高かった母親に対しては、児の小児科主治医と相談のうえ、母が精神科を受診するように予約をとった。しかし、その後母の拒否があり受診は実現しなかった。今後の対応については検討中である。

目的でも述べたように障害児は虐待のリスクが高くなっている。そのような子を持つ親にはできるだけ早期から子育ての困難さを共有して相談に乗り、専門医の受診を促すことも必要である。また、レスパイトケアなども利用しながら、母親の精神的負担の軽減のために支援していくことが望まれている。

V. おわりに

今回、PSIを行ったことで、重症心身障害児の母のストレスを把握することができた。それをもとに、母のストレス・家庭環境をアセスメントし直し、サービス調整していくことが重要である。また、早期からの家族支援が大切であることが明らかになったため、その家族に必要なサービスが、タイミングを逃すことなく提供できるように、検討していきたいと考える。また、今後、サービス導入前後でのPSI値の変化も調査していきたいと考えている。

今回の研究では、対象が9名となり、PSI結果を分析するには、対象数が少なかった。今後はさらに対象数を増やした研究をし、重心児の母親のストレスの特徴や問題を明らかにし支援に生かしていきたいと思う。

参考文献

- 1) 細川徹、本間博彰：わが国における障害児虐待の実態とその特徴、平成13年度厚生科学研究報告書(6/7) 382-390、2002
- 2) 兼松百合子、荒木暁子、奈良間美穂他：PSI 育児ストレスインデックス手引き、雇用問題研究所 18-23、54、85-89、
- 3) 江尻桂子、松澤明美：障害児を育てる家族における母親の就労制約と経済困難、茨城キリスト教大学紀要第47号 社会科学 153-160

表2、3 PSIのストレス下位尺度と具体的質問項目

表2 PSI 下位尺度	
育児ストレス(PSI)	
子どもの特徴に関わるストレス	
C1:	親を喜ばせる反応が少ない
C2:	子どもの機嫌の悪さ
C3:	子どもが期待通りにいかない
C4:	子どもの気が散りやすい/多動
C5:	親につきまとう/人に慣れにくい
C6:	子どもに問題を感じること
C7:	刺激に過敏に反応/ものに慣れにくい
親自身にかかわるストレス	
P1:	親役割によって生じる規制
P2:	社会的孤立
P3:	夫との関係
P4:	親としての有能さ
P5:	抑うつ・罪悪感
P6:	退院後の気持ち
P7:	子どもに愛着を感じにくい
P8:	健康状態

表3 PSI 質問項目	
C1 親を喜ばせる反応が少ない	
6	私の子どもは、私が喜ぶことはほとんどしない。
7	この子は私が好きで、私のそばにいたがっていると感じる事が多い。
8	この子は私が嫌い、そばにいたがらないと時々感じている。
9	私の子どもは、思っていたよりずっと笑わない。
10	この子のために何かする時、この子にあまり喜ばれていないと感じる。
13	私の子どもは、遊んでいる時にあまり笑わない。
19	私の子どもは、他の子どものように笑わない。
22	私の子どもは、抱かれたりさわられたりするのがさほど好きでない。
C2 子どもの機嫌の悪さ	
11	子どもが泣いたりむずかしくしたりするのは a. 思ったよりずっと少ない b. 思ったより少ない c. 思ったのとほとんど同じ d. 思ったよりずっと多い e. ほとんどいつも
12	私の子どもは、他の子どもよりずっと泣きやすく、むずかりやすい
14	私の子どもは、目覚める時にだいたい機嫌が悪い
15	私の子どもは、とても不機嫌で泣きやすいと思う
27	私の子どもは、何かいやなことがあると、非常に強く反応する。
34	泣いている時、私の子どもは a. なだめやすい b. 思ったよりなだめにくい c. とてもなだめにくい d. 何をしてもだめだ
35	子どもがすることで、私を本当にイライラさせるようなことがある。
C3 子どもが期待どおりいかない	
16	私の子どもは思っていたのとは少し違い、私はそのことが時々気になる
17	私の子どもは覚えてたことを忘れてしまい、今までよりも幼い子どものようにふるまうことがある。
18	私の子どもは、他の子どものように物覚えが早くない。
20	子どもがすることで、私がとても気になることがある。
21	私の子どもは、私が期待していたほどのことができない。
C4 子どもの気が散りやすい/多動	
1	私の子どもは、元気づけて私が疲れる。
2	私の子どもは、気が散りやすく、混乱しやすい。
3	私の子どもは、他の子どもと比べて集中力が低い。
4	私の子どもは、思ったよりずっと歩き回る。
5	私の子どもは、思ったよりずっと活発だ。
C5 親につきまとう/人に慣れにくい	
26	ふつうの子どもと比べて、私の子どもは計画の変更や、家のまわりの変化に慣れにくい。
28	私の子どもをいじめられるのはいつも難しい
33	私の子どもは、はじめての人に会うと落ち着かない
40	私の子どもは、いつも私につきまとうて離れない。
41	私の子どもは、他の子どもより私への要求が強い。
C6 子どもに問題を感じる	
36	私の子どもにはこれまで、思ったより多くの健康上の問題が起きた。
37	私の子どもは、年齢がすすみ自立するに従い、問題が多くなるのではないかと不安に思う。
38	私の子どもは、思った以上に問題であるということがわかった。
39	私の子どもは、他の子どもより手がかかるようだ。
C7 刺激に敏感に反応する/ものに慣れにくい	
29	私の子どもは、小さな音や強い光に敏感に反応しやすい。
30	私の子どもは、大きな音や強い光に敏感に反応しやすい。
31	私の子どもはいつも、新しいおもちゃで遊び始めるまでしばらくかかる
32	私の子どもは、新しいものに慣れるのに時間がかかり、すんなりいかない。

P1 親役割によって生じる規制	
51	私の生活のほとんどが子どものために費やされている
52	子どもの欲求を満たすために、私は思ったより自分の生活をあきらめていると思う
53	私は親としての責任にとらわれていると感じる
54	子どもの要求に私の生活が支配されていると感じることが多い。
55	この子を産んでから、私は新しいことを始めることができない。
56	子どもを産んでから、私はやりたいことがほとんどできず感じている。
57	家の中で私が一人で行われる場所を見つけることは難しい。
P2 社会的孤立	
69	私は孤立で、友達がいなくて感じている。
70	パーティー(友人宅の訪問、食事会)に行く時、いつも楽しめないような予感がある。
71	私は以前のように、人々に興味を持っていない。
72	同じ年齢の人々から、特に私と行動を共にしたいと思われていないように感じることが多い。
73	子どもの世話について問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人がたくさんいる。
74	子どもを産んでから、友人に会ったり、新しい友達をつくる機会がずっと減っている。
77	私は以前のように物事を楽しめない。
P3 夫との関係	
64	子どもを産んでから、私の夫は期待したほど援助やサポートをしてくれない
65	子どもを産んだことにより、夫との問題が思ったより多く生じている。
66	子どもを産んでから、私は夫と一緒にすることが少ない。
67	子どもを産んでから、私と夫と違ってより家庭として一緒に過ごす時間が少ない。
68	子どもを産んで、しゅうやや親戚との問題が増えたように感じる。
P4 親としての有能さ	
24	親であることは、想像していたより難しい。
25	私は子どもの世話をしている時、有能でうまくできていると感じる。
42	私は親であることを楽しんでいる。
43	子どもに何かさせようとする時、また、させないようにする時、私はだいたいうまくいっていると感じている。
45	私は物事をうまく扱えないと感じることが多い。
46	私は親として a. ほんのことが起こってもうまく扱える b. ほんのことが起こってもうまく扱える c. 物事を扱うのに少し不安がある d. 物事を扱うのに少し不安がある e. 物事をうまく扱えるとは思えない
47	私は親として a. 非常によい親だと思う b. ふつうの親よりよい方だと思う c. 普通の親だと思う d. 親としてやや問題がある e. 親としてあまりよくない
P5 抑うつ・罪悪感	
58	自分がどんな親かと考えると、罪悪感や申し訳なさを感じる事が多い。
59	子どもがひどく暴れたりすると、自分からうまくできなかったような責任感を感じる。
60	私はいつも、子どもが何か悪いことをすると、私のあやまちだと感じてしまう。
61	子どもに対する感じ方について、罪の意識を持つことが多い。
P6 退院後の気持ち	
23	子どもを連れて退院した時、私は親としてこの子を扱えるか自信なかった。
44	子どもを連れて退院してから、助けを必要とする
62	子どもを連れて退院した後、思ったより長く、落ち込んだ気持ちになった。
63	子どもを連れて退院した後約1ヵ月、思っていたより長く、落ち込んでいることに気づいた。
P7 子どもに愛着を感じにくい	
48	親は子どもへの親密で暖かい感情を育てるのに時間がかかる。
49	子どもと親密で暖かい感情を持つと期待していたので、そのことが気になる。
50	時々、私の子どもは普通であってほしいと私に思わせるようなことをする
P8 健康状態	
75	この6ヶ月間、私はいつもより病気がちで痛みを感じる事が多かった。
76	身体的に、私はだいたいにおいて調子がいい。
77	子どもを産んでから、 a. 非常に病気がちになった b. それほど体調がよいと感じていない c. 体調の変化を感じていない d. 体調がよくなった

5) 静岡県西部における重症心身障害児者への診療所の関わりのアンケート調査

a. 背景

重症心身障害児者は、重度の運動障害と重度の知的障害を併せ持ち、教育、福祉、医療、行政などのさまざまな分野において多くのサポートを要する。重症心身障害児の発生率は、少なくとも10万人対5人と推定され、その7割が在宅で生活していると言われている。医療面においては、医療技術や医療機器の発達により、気管切開、経管栄養、人工呼吸器管理などの医療的ケアを持っていても在宅で生活していく重症児者が増加している。重症心身障害児者、特に超重症児者、準超重症児者などの多くの医療的ケアが必要な重症児者では、医療・看護・福祉面での地域でのサポートが重要となる。在宅の重症心身障害児者の生活、家族を支えていくためには、地域の診療所の参加が重要な役割を果たすと考えられる。近年さまざまな所から、重症心身障害児者の在宅医療の研究、試みが報告されてきている。医療は、地域ごとに資源、風土などの違いがあるため、各地域にあわせた在宅医療のあり方を構築していく必要があると考えられる。

b. 実施内容

静岡県西部の診療所における重症心身障害児者の診療の現状、意識を把握し、今後の重症心身障害児者の在宅医療における適切な形を検討するため、静岡県西部地域の診療所に対してアンケートによる調査を行った。対象は、静岡県西部の医療機関（浜松市は平成23年浜松医師会作成の浜松ドクターマップ掲載の医療機関、その他の地域は小笠、磐周、磐田市、浜名の医師会に所属している医療機関（平成24年度版））の内、無床の診療所785件へ郵送にてアンケートを行った。

c. 結果

785件へ郵送し、不通15通、閉院2通を除外した768件を対象とした。回答は243件から得

られ、回収率は31.6%であった。回答のあった市町村は、浜松市155件、磐田市34件、袋井市18件、掛川市14件、湖西市9件、菊川市7件であった（図1）。

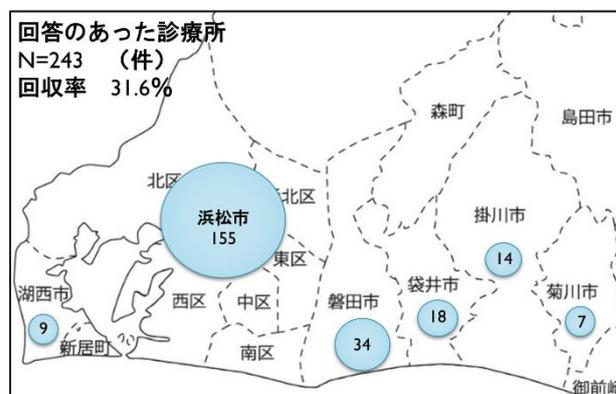


図1. 回答のあった診療所の分布

回答のあった科の内訳は、内科107件、外科23件、小児科35件、整形外科26件、産婦人科20件、眼科13件、皮膚科11件、耳鼻科9件、精神科7件、泌尿器科6件、脳神経外科1件、精神科1件、麻酔科1件、ペインクリニック1件、産業医学業務1件であった（複数回答可）（図2）。診療科別の回収率は、内科31.4%、外科27.6%、小児科47.9%、産婦人科42.9%、皮膚科35.5%、泌尿器科25.0%、整形外科34.3%、精神科23.1%、耳鼻咽喉科19.5%、ペインクリニック・麻酔科33.3%、眼科24.1%、脳外科33.3%、放射線科100%であった。

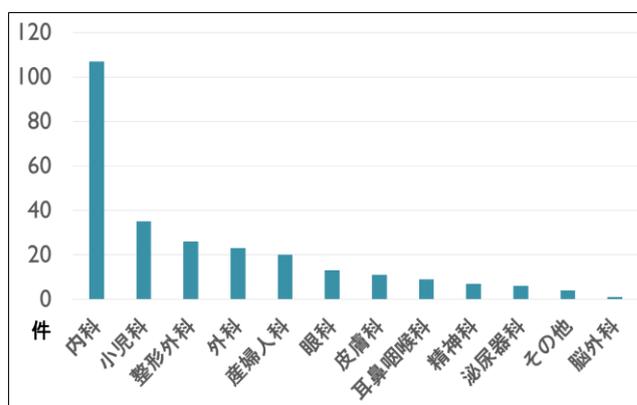


図2. 回答のあった診療科の件数

回答の得られた 243 件中、38 件（16%）で在宅支援診療所の届出をしていた。診療科の内訳は、内科 24 件、外科 7 件、小児科 2 件、整形外科 2 件、耳鼻咽喉科 1 件、精神科 1 件、麻酔科 1 件であった（図 3）。

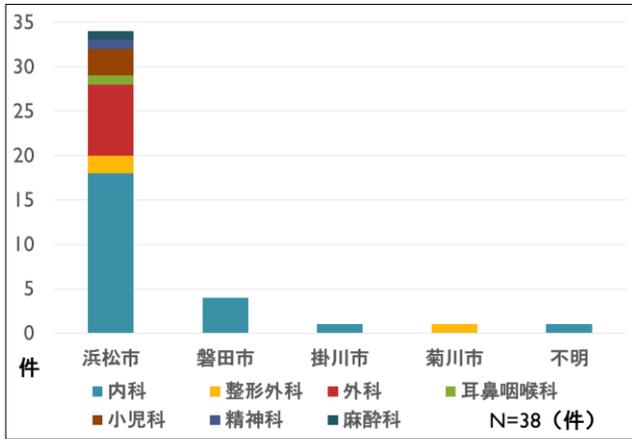


図3. 回答のあった在宅支援診療所の市町村と診療科

今まで重症心身障害児者への診療経験（予防接種、健診、感染時の診察、専門分野の診察、在宅医療のフォローアップ、往診など）は、129 件 53%で経験があった。129 件中、小児（18 歳未満）のみ経験のある診療所が 20 件、成人のみ経験のある診療所が 34 件、小児・成人ともに診療経験がある診療所が 59 件、無回答が 16 件であった（図 2）。

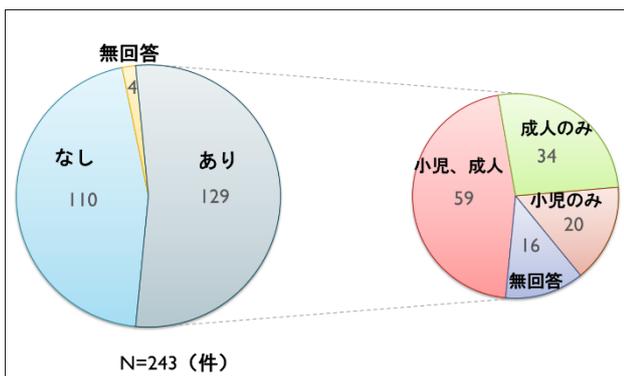


図4. 重症心身障害児者の診療経験について

今後重症心身障害児者の診療を行うことが可能かどうかの質問に対しては 108 件(44.4%)で可能と返答があった（図 5）。診療可能な内容（複数回

答可）については、予防接種 101 件（全年齢 65 件、小児のみ 14 件、成人のみ 22 件）、健診 74 件(全年齢 40 件、小児のみ 12 件、成人のみ 22 件)、感染症 95 件（全年齢 56 件、小児のみ 13 件、成人のみ 26 件）、専門領域の診療 102 件(全年齢 69 件、小児のみ 11 件、成人のみ 22 件)、全身管理 34 件(全年齢 21 件、小児のみ 1 件、成人のみ 12 件)、訪問診療、往診 44 件(全年齢 29 件、小児のみ 1 件、成人のみ 14 件)であった（表 1）。

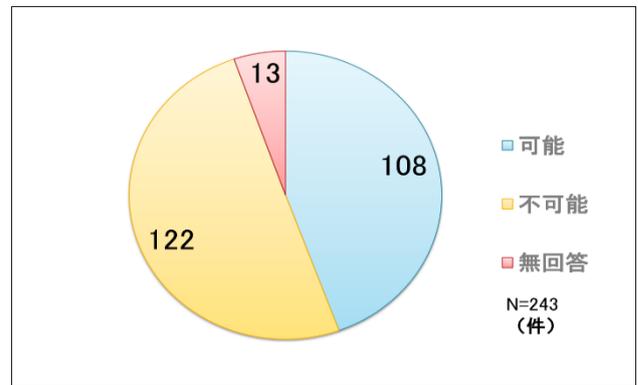


図5-1. 今後重症心身障害児者の診療に関わることのできる可能性について

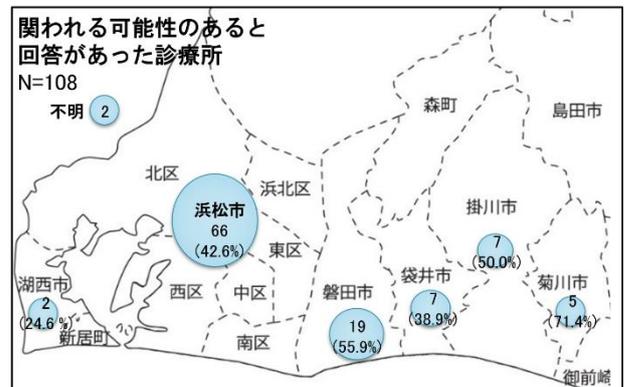


図5-2. 今後重症心身障害児者の診療に関わることのできる可能性について(地域分布)

	全年齢	小児のみ	成人のみ	合計
予防接種	65	14	22	101
健診	40	12	22	74
感染症	56	13	26	95
専門	69	11	22	102
全身管理	21	1	12	34
訪問診療、往診	29	1	14	44

表 1. 対応可能な重症心身障害児者の年齢、診療行為について

重症心身障害児者診療に必要な条件（複数回答可）については、全症例可能 8 件、来院可能であること 82 件、専門領域であること 44 件、臨床症状が軽症であること 64 件、病院・主治医などのフォローアップ体制がある事 71 件、余裕のある時間帯であること（または指定した時間に来院できること）50 件、主治医からの情報提供がある事 訪問看護との連携があること 71 件、その他として「介助者・付添いの人が患者の状態・治療を知っていること」、「一部の医療は専門外なので出来ない」、「待つ事が可能である」、「予約受診」、「重症度による」との意見があった。

（図 6）

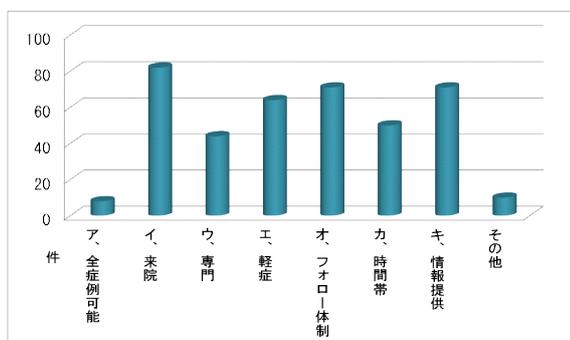


図6. 重症心身障害児者診療に必要な条件

診療が困難な医療的ケアのある重症心身障害児者の診療（複数回答可）については、全症例可能 24 件、医療的ケアがあれば困難 13 件、気管切開例は困難 26 件、人工呼吸器管理例は困難 46 件、経鼻経管栄養例は困難 24 件、胃瘻造設例は困難 21 件、その他として「内容が専門分野であれば」、「緊急対応は困難」、「診察、処置に強い抵抗があれば困難」などの意見があった(図 7)

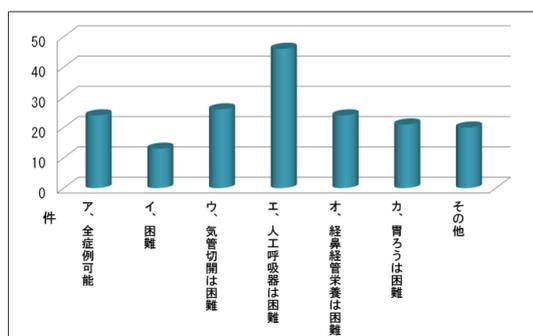


図7. 診療困難な重症心身障害児者の医療的ケア

重症心身障害児者の診療が困難な理由（複数回答可）については、重症心身障害についての専門知識がない 109 件、経験がない 99 件、時間的余裕がない 83 件、マンパワーがない 97 件、設備が不十分 74 件、診療報酬が少ない 1 件、診療情報が共有されない 5 件、その他として、「在宅医療・往診が困難」「近隣に小児科医があるため」「バリアフリーではないため」「診療に抵抗したり、困難な例が多いため」などの意見が見られた(図 8)。

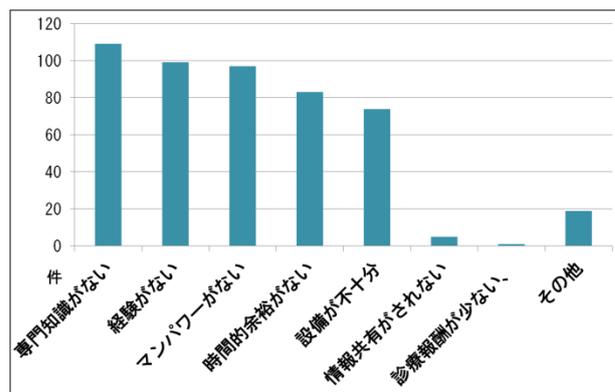


図8. 重症心身障害児者診療にが困難な理由について

重症心身障害児者を診療、病院や訪問看護との連携をする際に、知っておきたい情報、必要だと思われる事（複数回答可）についての解答では、病態 190 件、普段の状態の身体所見 169 件、内服薬 179 件、現病歴 167 件、既往歴 156 件、栄養状態 81 件、普段のバイタルサイン 104 件、診療上の注意点 155 件、主治医の連絡先 130 件、バックアップする病院の情報 122 件、訪問看護からの情報 98 件、ショートステイなど福祉サービスの利用 45 件、診療所の定期受診 40 件、ケース会議 22 件、コーディネーターの関与 32 件、学校・福祉施設の情報 38 件、その他では「患者への思い入れの情報」などがあつた(図 9)。

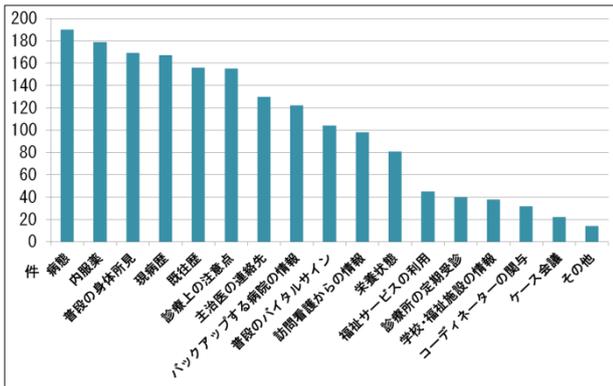


図9. 重症心身障害児者を診療、病院や訪問看護との連携をする際に、知っておきたい情報、必要だと思われる事について

今後、当モデル事業などにおいて医療技術講習やケース会議などを行った後、重症心身障害児者の診療で管理することができる在宅医療があるかとの質問に対しては、あり48件、なし176件、無回答19件であった(図10)。対応できる可能性のある在宅医療(複数回答可)については、在宅人工呼吸管理28件、在宅酸素療法46件、気管切開管理36件、吸引36件(経鼻14件、経口13件、気管8件)、経管栄養41(胃瘻16件、腸瘻11件、経鼻経管14件)、導尿41件、中心静脈栄養21件、在宅透析6件であった。

(図11)

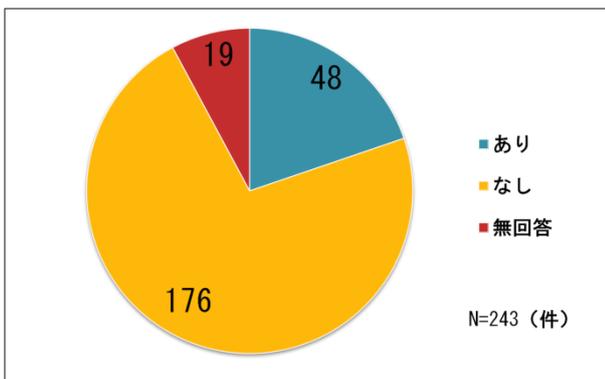


図10. 講習会などを受けた後重症心身障害児者の診療で管理することができる在宅医療があるかについて

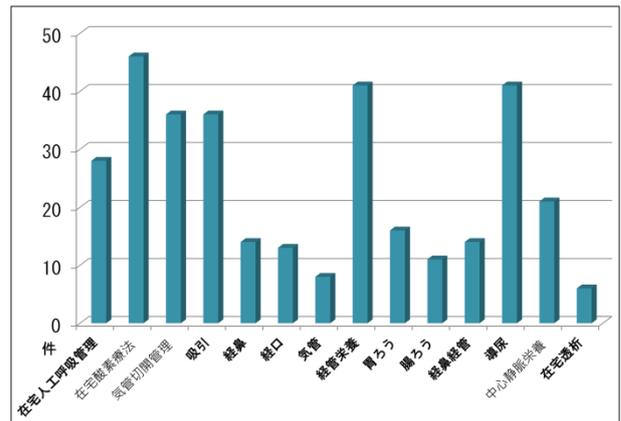


図11. 対応できる可能性のある在宅医療について

重症心身障害児が18歳を超え重症心身障害者となった際に、主治医として最も適切と思われる診療科についての質問では、小児科35件、内科158件、外科7件、その他32件、無回答18件であった。その他の意見としては、わからない・判断できない、ケースバイケース、主たる症状の担当科、在宅や重症心身障害の専門にやっている施設などがあげられた(図12)。重症心身障害児者の主治医について適切と思われる施設についての問いについては、病院で診るべき65件、診療所でも一部見るべき136件、その他26件、無回答16件であった。その他の意見としては、判断できない、病院・診療所で併診・協力して行う、ケースバイケース、家族の意向、重症心身障害児者専門診療の必要性などがあげられた(図13)。

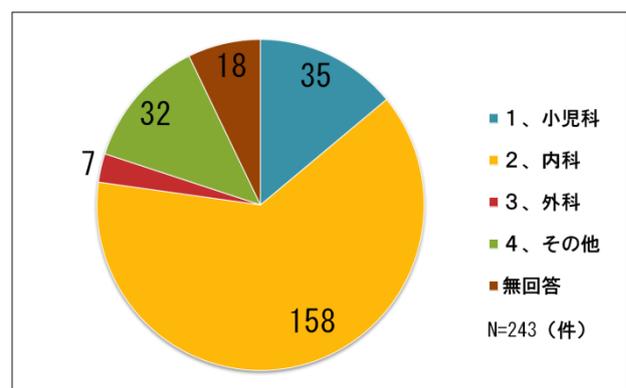


図12. 18歳を超えて重症心身障害者になった際の適切な主治医の診療科について

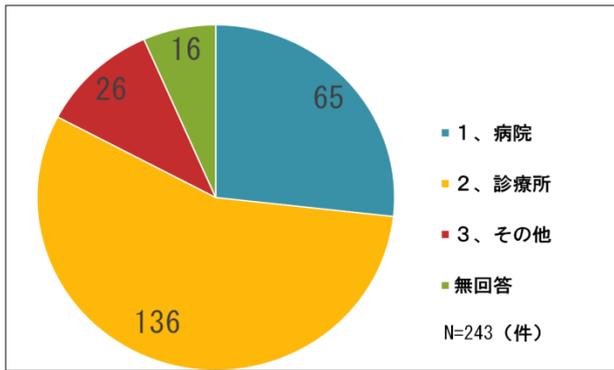


図13. 重症心身障害児者の主治医について適切と思われる施設について

重症心身障害児者の感冒、各科の専門領域（眼科、耳鼻科、皮膚科、整形外科、泌尿器科等）の診療について、適切と思われる施設については、病院 57 件、診療所 165 件、その他 12 件、無回答 17 件であった。その他の意見では、患者の希望による、ケースバイケース、わからない、病院・診療所で相互に連携する、～すべきとは言いにくいなどの意見があった。

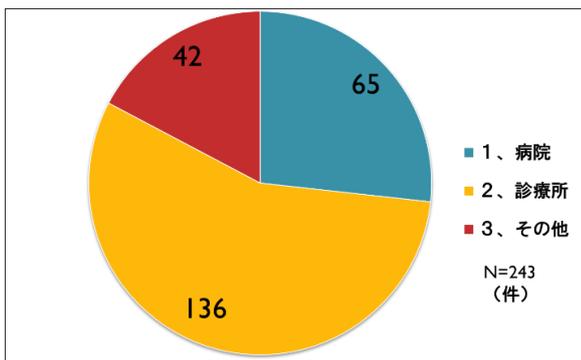


図14.重症心身障害児者の感冒、各科の専門領域の診療をおこなうのに適切と思われる施設について

その他の意見としては、協力したいがマンパワーや施設・知識的に困難、個別の例では相談で検討可能、経験がないので研修会・講習会が必要などが多くみられた。

d. 考察

近年、医療的な技術の進歩により、人工呼吸管理や気管切開、在宅酸素、経管注入（経鼻胃管、胃ろう）や中心静脈栄養などの濃厚な医療的ケアを必要とする重症児者も在宅で生活できるようになってきている。NICU や小児科の病床の問題や重症心身障害児者の入所施設の不足もあり、入院

より在宅で生活している重症児者も多くなっている。実際に以前の研究でも、重症心身障害児者の約 7 割が在宅で生活していると言われている。また、東海 3 県の小児在宅医療の報告でも重症心身障害児の約 9 割が在宅で生活していると報告されている。また、さまざまな医療的な管理の結果として、入所者では重症心身障害児の高齢化が報告されているが、在宅でも高齢化が予想される。年齢が上がるにつれて機能低下が進行する結果、移動や摂食など生活面での介助が多く必要になる。一方、介助者は、高齢化などの影響から介護力の低下する傾向が予想される。重症心身障害児者は障害や疾病を重複していることが多く、感染症のリスクもあり、多くの診療科を受診する必要がある。したがって患者に必要な通院やリハビリなども困難なケースも懸念される。

そこで地域の重症心身障害児者を支えていくためには、家庭の近隣の診療所の関わり、訪問診療がより必要になると考えられる。今回のアンケートでも、重症心身障害児者の診療については、約半数の診療所では経験があり、今後も何らかの関わりが持てるとの回答だった。また、主治医や感冒・専門領域の診察に関しても一部は診療所でも見ていくべきとの意見が約 2/3 でみられ、在宅医療の診療所のかかわりについては必要性があると考えられていた。

他方で、重症心身障害児者の診療が困難な理由としては、専門知識がない、診療経験がない事、マンパワーがない、時間的余裕がない事が主な理由であった。これは H23 年にわれわれが行った重症心身障害児への医療のアンケートと同様の結果であった。現在は様々な方面で、在宅医療、重症心身障害児者の診療についての講習会、講演会などが行われているが、病態や重症度が様々なため、診療や判断には個別の対応が必要である事が診療の困難さとして考えられる。事前に知っておきたい情報としても、病態、内服薬、普段の身体

所見、現病歴、既往歴などが上位に上がっていた。これらの情報を共有していくためには、診療所と病院、その他の関連する医療・福祉的なサービスを行う施設の連携が不可欠である。様々な地域で、様々な方法で連携を行う取り組みが行われているが、医療施設の状況や地域的な特性によって変わってくると考えられる。また同じ静岡県西部の中でも地区により医療的な事情が違い、それぞれに応じた情報共有の方法を模索していく必要がある。また、病院から地域の医療機関と共通した状態把握できるツールや定期的に情報交換をするシステムが必要である。

最後に、様々な質問の意見の中でケースバイケース、決めつけるべきではないとの意見が多くみられた。それぞれの当事者・家族によって最適な選択は決っておらず、考え方や当事者の状態、家庭や医療の環境によっても変わってくる。最良の選択を医療、福祉、行政、教育などが当事者・家族とともに考えていくことが必要であるが、そのためには様々な選択肢が必要である。診療所での医療や訪問診療はその重要な選択肢の一つである。診療所では、マンパワーや時間は限られているかもしれないが、一つ一つの医療機関が連携し少数の重症心身障害児者に対してでも、少しの医療を提供する事で、それぞれの患者にとっての選択肢を増やす事になる。今後、少しでも多くの医療機関の重症心身障害児医療へ参加が望まれる。

まとめと今後

当事業団のモデル事業の特色として、①協議会は現場スタッフ中心で構成（直接現場の声を届ける）、②小児ケアコーディネーター会議の開催と連携シートの作成、③直接支援として1）きょうだい支援、2）家族支援、3）防災支援の取り組み、④調査・研究として1）地域診療所の受け皿

調査、2）保護者のストレス調査、⑤普及啓発として講演会（福祉関係、虐待関係、当事者関係）と医療技術講習会を行った。

協議会を通じて①地域移行の難しさ、②コーディネーター役の不在、③アウトリーチ不足（訪問診療・訪問看護・訪問リハ・訪問介護）、④キャリアオーバーの問題、⑤緊急時ショートステイ不足、⑥放課後支援の不足、⑦利用できる資源がわかりにくい（医療ケアがあると受け入れ先が少ない）、⑧訪問看護・訪問介護・移動支援が学校に入れないなどの福祉サービスの制限、⑨行政間や地域間格差、⑩学校に通えない（人工呼吸器管理の子など）、⑪様々な理由で学校に保護者が待機しないといけない、等の意見が出ていた。

③、⑤、⑥に関しては、協議会を通じて各事業所が顔の見える関係となり、強みや役割も明確となり、できることをこの数年取り組んだこともあり、特別支援学校の放課後等デイサービスの開始や通所・ショートステイ先の拡充につながってきている。

一方①、②、④の課題についてはこれまでも十分に組み立てていない現状があった。これらの課題に対してモデル事業で、地域移行をよりスムーズにするための連携シート作成とコーディネーター役がより密に連携をとるための小児ケアコーディネーター会議を実施した。

今後は、連携シートを通じて一定の質の維持を図るとともに、小児ケアコーディネーター会議ではケース会議を通じてコーディネーターの育成を継続していきたいと考えている。また今回行った診療所調査の結果をコーディネーター間で共有し、総合病院と診療所間の連携強化も図る。

退院間もない時期は、入退院が多いこと、保護者の信頼関係のこともあり、総合病院が主治医の役割を果たすのが現実的と考えるが、予防接種や

感冒時診療などを通じて、少しずつ地域の診療所との関係を作り、状態が安定した後は地域の診療所が主治医の役割を果たしていくことでキャリアオーバーの問題も解決に向かうことを期待したい。

⑦、⑨に関して、訪問看護については浜松では乳幼児も対応可能な訪問看護ステーションが増えてきているが、地域格差（磐田市や湖西市、天竜区にはない）がある。訪問診療や福祉施設についても同様である。

今後、こうした地域格差を是正するためにも重症心身障害児者支援センターが設立され、シャペロン役として地域の診療所や訪問看護ステーション、訪問介護、学校等への後方支援を行い、資源の拡充が図れることを期待したい。

⑧、⑨、⑩、⑪といった課題は、行政や教育機関との調整、仕組み作りが必要であり、そうした課題に取り組むために、次年度以降は浜松市自立支援協議会に重症心身障害児者部会を設置し、継続協議の場を設定する予定である。

家族支援についてはP S Iの分析を通して、重症心身障害児の母親のストレスが高いことが明らかになり、保護者支援グループからも、主たる介護者である母親をサポートする家族へのアプローチが重要であることが分かった。きょうだい支援と合わせて、より効果的な方法を検討していく。

重症心身障害児者とその家族より安心して暮らせる地域を目指して、今後も支援体制の充実を図っていきたい。

報告3 「短期入所事業拡充の取り組み」 (独立行政法人国立病院機構長良医療センター)

1. 事業目的

在宅で重症心身障害児者の医療的ケアを行っている家族の負担は重く、その軽減は喫緊の課題である。本事業では、在宅療養児の家族の負担軽減を図るために、岐阜県における短期入所事業の現状と課題を明らかにするとともに、短期入所を中心とするレスパイト事業の拡充に取り組む。

さらに、岐阜県における重症心身障害児者のネットワークの構築に向けて取り組む。

2. 地域の現状と課題

重症心身障がい児者の入所施設は、現時点では当院と県立希望ヶ丘学園のみであり、全国の中で重症心身障がい児者の定員数は、最も少ないグループである。平成28年度から、岐阜県総合医療センターに重症心身障がい児の病棟が作られ、また、県立希望ヶ丘学園の定員数も増加する。さらに、平成26年4月から、岐阜大学に障がい児者医療学寄付講座が開設され、重症心身障がい児者に対する取り組みが開始されている。しかし、在宅への移行が進む中、家族支援で重要な役割を担う短期入所を行う施設は岐阜県の中では限られており(参考資料1)、短期入所のニーズ調査や短期入所事業拡大が求められている。

3. モデル事業の取り組み

1) 協議の場の設定とコーディネーターの配置

本事業を開始するまでは医療者が一堂に

集って障がい児者医療の問題点について話し合う場がなかった。そこで、重症心身障がい児者モデル事業協議会を設置した。短期入所事業を行っている長良医療センター、希望ヶ丘学園、これから重症心身障がい児者の病床を設置する岐阜県総合医療センター、訪問診療を行い在宅医療に力をいれている開業の先生、行政の立場からの提言のため岐阜県の職員の方に参加いただいた。

コーディネーターとして長良医療センターから4名を充てた。いずれも、障がい者医療に精通している。1名を専任とした。コーディネーターは、下記に述べる事業すべてを実施した。協議会では、日程の調整や議事録の作製等を行った。アンケート調査では実施、集計等を行った。短期入所のガイドブックに関しては、意見の収集、作製等を行った(参考資料2)。

国立病院機構長良医療センター・院長
国立病院機構長良医療センター・副院長
国立病院機構長良医療センター・臨床研究部長
国立病院機構長良医療センター・看護部長
国立病院機構長良医療センター・療育指導室長(コ)
国立病院機構長良医療センター・副師長(コ)
国立病院機構長良医療センター・医療社会事業専門員(コ)
国立病院機構長良医療センター・看護助手(コ)
岐阜大学障がい児者医療学寄付講座・准教授
岐阜県総合医療センター・新生児医療センター長
岐阜県医師会・常務理事
県立希望ヶ丘学園・医師
岐阜県健康福祉部・障がい児者医療推進室長

表1: 重症心身障がい児者モデル事業協議会委員一覧

(コ): コーディネーター

第1回	平成26年7月26日(土) 11:00~12:00	1)重症心身障がい児者の地域生活モデル事業実施計画についての概要説明 2)岐阜県の取り組みについての概要説明
第2回	平成26年12月17日(水) 13:00~15:00	1)短期入所 2)在宅移行支援 3)人材育成
第3回	平成27年3月11日(水) 13:00~15:00	1)短期入所 2)在宅移行支援 3)人材育成

表2：重症心身障がい児者モデル事業協議会の実施状況

2) 重症心身障害児者及びその家族を支援することを目的とした事業 —家族支援のための短期入所事業拡充の取り組み—

(1) 重症心身障がい児者医療のネットワークの構築

① 背景

岐阜県の重症心身障がい児者医療を担っている医療関係者が集まって現状や課題またその解決策について話し合う場が今までなかった。

② 実施内容

岐阜大学障がい児者医療学寄付講座、岐阜県、県総合医療センター、県立希望ヶ丘学園、開業をメンバーとして重症心身障がい児者医療のネットワークを構築し、短期入所等に関して現状と課題を抽出しその解決に向けて議論する場を設けた。さらに、長良医療センター内にコーディネーターを中心に生活モデル事業ワーキンググループを設け定期的に会議を行った。短期入所事業、在宅移行、人材育成など多方面の議題を取り上げることとした。

③ 結果

当該年度に重症心身障がい児者モデル事業協議会が3回開催された。この中で、短期入所事業の現状や問題点、その解決策を話し合った。本事業は単年度であるが、このような場の重要性が認識され、岐阜県重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会として短期入所、在宅医療技術講習会、在宅移行パスなどの取り組みを継続して議論する場となった。院内のワーキンググループ会議は8回開催され、事業の打ち合わせや解析をおこなった。

④ 効果があった点

重症心身障がい児者モデル事業協議会を立ち上げ協議会を定期的を開催し、障がい児者医療の問題点、解決策を議論する場を設けた。議事録の一部を添付する(参考資料3)。今後も岐阜県の小児在宅医療についての重要な意思決定の場として継続していくことになった。

⑤ 苦労した点、うまくいかなかった点

勤務医、開業医、行政と職種が異なるメンバー集めるために時間と場所の設定が難しかった。

⑥ 課題

在宅を担う医師は、小児科のみで充足できない。今後は、障がい児者医療の在宅を担う小児科以外の医師をメンバーに加えて、さらに、意見を集約する必要がある。

(2) 保護者への介護負担度についてのアンケート調査

① 背景

保護者の介護の現状について十分には明

らかにされていない。現状を把握するためアンケート調査を行った。

② 実施内容

長良医療センターに外来通院、リハビリ通院中の重症心身障害児者の保護者を対象とした。63名から回答を得た。Zaritの介護負担尺度や短期入所についての意識調査について回答いただいた。

③ 結果

保護者へのアンケート調査によるZaritの介護負担尺度では、全体として負担度は高くないという結果になった。短期入所を中心としたレスパイトの設問では、今まで利用したことがあるとの回答は約半数であった。利用したいができないとの回答が1/3あり、その理由として預けることへの不安や利用の条件が合わないことが指摘された。結果の一部を示す(参考資料4)。

④ 効果があった点

保護者の障がい児者への介護への思いが明らかになった。Zaritの設問では、負担度は「多少」「世間並」の回答が多く、負担度は、あまり高くない結果となった。これは日々の援助を介護というより「子育ての延長」として保護者がとらえている可能性があると考えられた。

⑤ 苦労した点、うまくいかなかった点

短期入所を中心としたレスパイトの設問では、利用したいができないとの回答が1/3あった。その理由を自由記載していただいたが、記載されていた回答がわずかであった。記載内容の一部を示す(参考資料5)。選択式にするなど答えを引き出すような設

問にすべきであった。

⑥ 課題

この結果をもとに、さらに質問項目を修正して、対象人数を増やして調査を行い、保護者のニーズに基づいた短期入所事業拡充のための資料としていきたい。

(3) 重症心身障がい児者の保護者会の開催(参考資料6)

① 背景

保護者間の情報共有は十分でなく、孤立している家族も存在する。保護者間のネットワークの形成を促し、家族の負担軽減を図る。保護者会の中で介護していく上での問題点や病院への要望を抽出し、現状を把握するとともに、今後の医療に反映していく。

② 実施内容

長良医療センターに外来通院、リハビリ通院中の重症心身障害児者の保護者に参加を呼び掛けた。保護者会でかけはしのノートについて説明し、日ごろから記載するようお願いした。家庭での介護に反映していただくミニレクチャーを開催した。以上を通じて、保護者と病院の多職種のネットワークを構築し、保護者を支えるとともに、介護レベルの向上をめざした。

③ 結果

保護者会に6人の方が集まった。かけはしノートの説明。理学療法士が生活動作介助についてのミニレクチャーを行った。保護者会終了後のアンケートでは、リハビリについてのミニレクチャーの希望や今後も続けて欲しいとの回答をいただいた。

④ 効果があった点

障がい児者の家族支援に繋がる保護者会
行い直接要望を聞くことができた。保護者
間のネットワークの基礎作りができた。

⑤ 苦労した点、うまくいかなかった点

保護者会は1回目ということもあり参加
人数が少なかった。今後継続していくこと
で、参加者を増加し、患者間のネットワー
ク作りに役立てていきたい。

⑥ 課題

保護者の若い世代は情報が十分に届いて
おらず、ネットワーク作りに積極的であっ
た。最も多い中年の世代は、生活のリズム
が確立しており、日常が忙しく参加したく
ても参加できない様子が伺えた。今後、こ
の世代がさらに年齢を加えた時に保護者間
のネットワークは、重要になると考えられ
る。

(4) 短期入所ガイドブックの作製(参考 資料7)

① 背景

岐阜県において短期入所事業はその数や
提供可能な医療的ケアの程度に関して十分
とはいえない。また、岐阜圏域に偏在して
いるなど地域の偏りも認められる。原因の
一つに、短期入所事業が簡単に理解できる
平易なガイドブックがなかったことがあげ
られる。

② 実施内容

短期入所事業をさらに拡充するために、
事業者向けにわかりやすいガイドブックを
作製する。長良医療センターの短期入所の
流れに沿って、注意すべき点、利用者に確

認すべき点等に関して、今までの長良医療
センターの事例も踏まえて記載する。

③ 結果

ワーキンググループで検討を重ね作製中
である。

④ 効果があった点

作製にあたってワーキンググループで議
論している中で、長良医療センターでの短
期入所の流れを見直してより良いものとす
る機会にもなった。

⑤ 苦労した点、うまくいかなかった点

短期入所ガイドブックは、長良医療セン
ターの現状に即した内容を他の施設に広げ
るために一般化する必要がある、表現等が
難しいものもある。今後も改訂を続ける必
要はあるが、まずは、第一版として作製を
めざしている。

⑥ 課題

時間と労力が必要な作業であり、マンパ
ワの不足はあるが、岐阜県とも協議しな
がら作製を進めている。

(5) 医療的ケアの技術面のサポートや多 職種連携に向けたシンポジウムの開催等の 情報発信(参考資料8)。

① 背景

重症心身障がい児者医療にかかわる医療
従事者の不足が課題である。特に若い世代
が不足している。障がい者医療に関するや
りがい、内容に関して情報発信し興味を持
ってもらおうようにする。

② 実施内容

岐阜県の障害児者医療に関わる多職種の
医療関係者のレベルアップを図るため障害

児者医療従事者育成シンポジウムを主催した。平成26年8月3日に名古屋で行われた第6回小児在宅医療実技講習会に長良医療センターから3名の医師をチューターとして派遣し在宅医療に携わる地域の医師の医療的ケアの技術指導を行った。

③ 結果

シンポジウムには200名前後が参加し、多職種との交流ができた。

④ 効果があった点

小児の在宅医療講習会は岐阜県で継続して行われることとなった。

⑤ 苦労した点、うまくいかなかった点

院内での多職種連携は、本事業を通じて進んできたが、岐阜県全体として継続して多職種連携の場が必要である。

⑥ 課題

障害児者医療従事者育成シンポジウムの開催等により、若い世代に魅力を伝える取り組みを行っているが、今後も、情報を発信し続けることで、医師を含めて医療従事者に障がい者医療への参加を促したい。

4. モデル事業の実施スケジュール表

	ネットワ ークの構 築事業	アンケー ト調査事 業	保護者会 の開催事 業	短期入所 ガイドブ ック作製 事業	情報の発 信
5月					
6月					↑
7月					↓
8月	↑				
10月					
11月	↑	↑		↑	
12月			↓		
1月					
2月					
3月	↓	↓		↓	

表3：モデル事業の実施スケジュール表

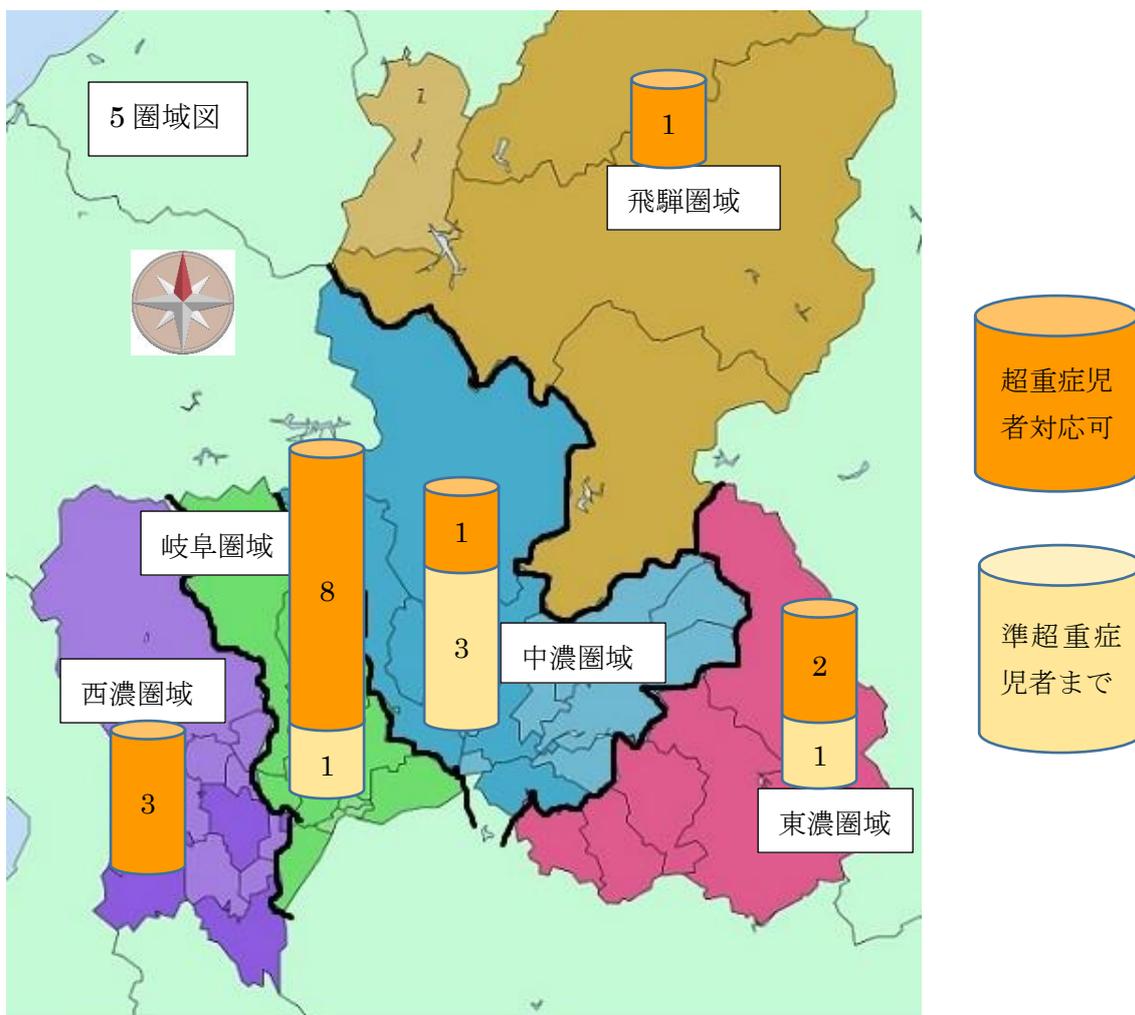
5. 今後の展開

今後、今回のモデル事業で立ち上げた事業を継続し、家族支援を行うことで、患者・患者家族のQOLの向上に繋げていきたい。

6. 参考資料

参考資料1-8を以下に添付する。

参考資料1 岐阜県重症心身障がい児者 医療型短期入所事業所



岐阜県重症心身障害児者受入可能 医療型短期入所 (H27.3)

	受入可能な事業所数	超重症者対応可	準超重症児者まで	上記以外
岐阜	9	8	1	0
西濃	3	3	0	0
中濃	4	1	3	0
東濃	3	2	1	0
飛騨	1	1	0	0
合計	20	13	5	0

参考資料 2

平成26年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業(家族支援) 実施予定表		
2014年		
6月		平成26年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業(家族支援)を厚生労働省より委託
7月	26日(土)	第1回岐阜(県)重症心身障がい時者医療ネットワーク協議会 グランパール岐山 11時～11時55分
8月	3日(日)	第6回小児在宅医療実技講習会に長良医療センターから3名の医師がチューターとして参加 名古屋
9月	1日(月)	平成26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 厚生労働省
10月	8日(水)	第1回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 A棟1階リハビリ相談室 9時～10時
	10日(金)	在宅支援アンケート予備調査 小児外来 午前中
	15日(水)	第2回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 第三会議室 13時～14時
	21日(火)	岐阜県とモデル事業について打合せ 第三会議室 17時～18時(院長、副院長、金子、宮原)
	29日(水)	第3回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 第三会議室 14時～15時
11月	5日(水)	第2回岐阜(県)重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会開催前の打合せ 岐阜県庁 10時～11時30分 (愛田、宮原)
	13～14日	国立病院総合医学会 パシフィコ横浜 (川村、愛田)
	20日(木)	鈴鹿病院との打合せ(金子、愛田)
	3日～	重症心身障害児者の保護者アンケート 開始(宮原)
	19日(水)	第4回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 第三会議室 14時～15時
12月	1日(月)	第2回岐阜(県)重症心身障がい時者医療ネットワーク協議会 案内発送
	3日(水)	平成26年度第1回岐阜県重症心身障がい児者支援連携会議 ふれあい福寿会館409会議室 18時～19時40分
	8日(月)	地域連携会議 第1会議室 14時～ (平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業進捗状況の説明)
	10日(水)	平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議進捗状況説明へ 岐阜市役所 障がい福祉課 13時～15時 (愛田、宮原)
	17日(水)	第2回岐阜(県)重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会 第1会議室 13時～15時
	19日(金)	第5回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 地域医療連携会議室 13時～14時
	26日(金)	第2回岐阜(県)重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会議事録発送作業、27日発送予定
2015年		
1月	9日(金)	第2回岐阜(県)重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会議事録 訂正締め切り
	16日(金)	第6回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 地域医療連携会議室 13時～14時
	26日(月)	平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)進捗状況報告会 療育指導室 14時～14時30分
	28日(水)	第一回重心患者保護者会 A病棟2F 療育訓練室 11時～12時
2月	2日(月)	平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)進捗状況報告会 地域連携室 14時～14時15分
	13日(金)	第7回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 第三会議室 13時～13時30分
	27日(金)	第8回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 第三会議室 13時～14時
	28日(土)	長良医療センター モデル事業報告会 岐阜都ホテル 15:30～
3月	11日(水)	第3回岐阜(県)重症心身障がい児者医療ネットワーク協議会 岐阜大学大学院医学系研究科小児病態学解析室 13時～
	13日(金)	第9回平成26年度重症心身障害児者地域モデル事業(家族支援)会議 第三会議室 13時～14時
	24日(火)	平成26年度第2回岐阜県重症心身障がい児者支援連携会議
4月		

参考資料 3

第 2 回協議会 議事録(平成 2 6 年 1 2 月 1 7 日(水) 於：長良医療センター 第 1 会議室)

出席者：矢嶋小児科小児循環器クリニック院長、折居クリニック院長、岐阜県総合医療センター部長、同医長、岐阜県立希望が丘学園医長、岐阜大学大学院医学系研究科障がい児者医療学寄付講座准教授、福富医院医長、堀部クリニック担当者、岐阜県健康福祉部室長、同課長補佐、岐阜市障がい福祉課主査、長良医療センター臨床研究部長、療育指導室長 地域医療連携副看護師長、コーディネーター / 計 1 5 名

岐阜大学障がい児者医療学寄付講座

活動内容として

- ① 短期入所のネットワーク作り
- ② 在宅移行支援
- ③ 人材育成、確保

3つのグループをそれぞれ作って連携し必要に応じて進めていくのはどうか、この会は年に2回ぐらい開催したい。会の内容として医療機関からの情報提供、共通理解、症例検討、研究なども行なえたらと思う。今回の協議会に来ていただいた方がメンバーでまずはスタートしたい。

長良医療センター

平成 2 6 年度重症心身障害児者の生活モデル事業は単年度の事業で 1 年間、来年の 3 月までで終わってしまうもの。家族支援で採択されていて、短期入所を中心とするレスパイト事業の拡充を達成することが目的。

今やっていることが入所から退所の一連の流れがわかる短期入所のガイドブックの作成。

次に保護者アンケートに取り組んでいる。長良医療センターに外来通院リハビリ通院中の重症心身障害児者の保護者に対しアンケートを実施し 100 人程度が目標。外来で行なっている保護者アンケートを元に保護者会を実施しようと考えており、保護者会の中で岐阜県が作られた「かけはしノート」についての説明や記載についてお願いする、ミニレクチャーを開催し内容は一番要望の多かった家庭でのリハビリについて説明して頂き家庭での介護に反映して頂く。現在アンケート 40 名ほど回収しているが、それを反映するような形で保護者会もしくは病院の体制を考えていきたい。

岐阜大学障がい児者医療学寄付講座

平成 2 7 年度障害者医療実技講習会の開催について、岐阜県と岐阜大学障害者医療寄付講座に委託での開催、岐阜県医師会と岐阜県小児科医会の先生と連携しながら行なわせていただきたい。平成 2 7 年 8 月頃を予定。この会は医師、看護師、理学療法士が対象。

講習会のスタッフや講師の先生方のご推薦もお願いしたい。

岐阜県

平成 2 7 年度障害者医療実技講習会は岐阜県からの委託事業で岐阜大学に委託する。今年の夏に名古屋で小児科学会が実技講習会を行った。各地域で自主開催という依頼があり、定期的に地元でやったほうがよいと思い予算確保してやろうというのが発端だった。岐阜地域にとどまらず、岐阜県全域を対象にと基本に思っている。会の参加に看護師さんと理学療法士さんの参加を含めたのは、岐阜県の独自色を出したいという思いである。

矢嶋小児科小児循環器クリニック

岐阜県全体を考えると障がい児者医療と実態はかなり地域の温度差があるのではないかと思う。飛騨地区や西濃、東濃地区で重症心身障害者医療ケアをやっている、ドクターや看護師、理学療法士に集まって頂いてぜひとも参加していただいて、出来れば講師に加わって頂けたらと思う。医師会の中でも、小児在宅というものが重要な課題であるという認識が少しずつももらえているが、独立した小児在宅を医師会の中で今やろうとすると基盤が弱い。また、地方では小児科は忙しいところが多いので往診や在宅に力を貸してもらうのは難しい気がする。そうすると必然的に内科の先生方に応援を頼まなければならないということで、県医師会の雰囲気としては内科を含めた大きな在宅医療の中で小児もやっていく方向性を考えている。

岐阜大学障がい児者医療学寄付講座

まずは小児科の方で主体となって始めて、内科の先生などに輪を広げたいというのが思い。今回の実技講習も、内科の方にも声かけする方向で進めたい。

名古屋の受講者は病院関係の先生が多かったと聞いている。開業の先生方にも参加していただくように県医師会と県小児科医会のご協力をお願いしたいと思っている。

矢嶋小児科小児循環器クリニック

この講習会を継続していくには、病院の先生方に開業医から見た在宅医療を知ってもらう必要がある。開業医と勤務医半々とか病院関係者が多くてもよいのではないか。

岐阜大学障がい児者医療学寄付講座

今日参加して頂いた先生方の名前は挙げさせていただきたい（承認）。講師とかチューターについても、ぜひこの先生にという方がいましたら、お教え願いたい。

折居クリニック

民間は民間で問題を抱えている所もある。開業医が中心になっていくと、例えば運営や、スタッフの教育についても、小規模ですとなかなか難しいところが沢山ある。小さいところが抱えている問題等々会議で話合えるとよい。

長良医療センター

実技講習を受けに参加されるという方が多いので、例えばシミュレータ、人形モデルをどこでどういうふうに何体確保するか、胃ろう用か気管切開用か医師向けか看護師向けか そのへんは検討していかないといけない。

岐阜大学障がい児者医療学寄付講座

会議全体の例えばメーリングリストをつくり、意見交換をさせてもらいたい。

県立希望が丘

全県的にということなので、アクセスが良いところでやっていただけるとよい。日帰りで例えば高山の方からこられる方は大変である。

矢嶋小児科小児循環器クリニック

小児在宅医療を行う医師の指導ということで、県から新たな事業を立ち上げたいという話があった。私としては、これから在宅移行する子どもに対し、地域の小児科、内科の先生方が小児の在宅医療に対して不慣れがあつてなかなか踏み出せないという課題があることについて、一步踏み出すまでのサポートをするとともに、踏み出した後でも小児科にアドバイスを求めて頂いてそれに対して出来る限りサポートしていくような形ができないかと考えている。小児科に限らず在宅診療をおこなうドクターと診療所を支援するという形をイメージしている。また、継続性を考えていくと小児科医会にもその枠組みのなかに入って頂いて、そこで指導できる人材を小児科医会としてどのように供給するかを考えていきたい。

岐阜でも内科の先生が小児の在宅を受けてくれた例があるが、熱意を持ってやっていただければ、当初は小児科がいいと家族も思われるけれど、長い目で見ていけば、日頃から診療、往診されている先生方が慣れてきて信頼を受けるだろうと思う。

医師会の中でこのような説明をしたときに、子供だから小児科でという意見も出たが、年齢が上がっていけば大人の問題もでてくるし、小児科・内科という線引きではなく在宅という広い意味で支援を考えていくという考えをもっている。

具体的には決まっていないが、東濃、西濃など潜在的な患者さんがいるところを対象に、ピンポイントでスタートしていければと思っている。

岐阜県

県総合のNICUから在宅へ移行していく例を見ても、北方や本巢のほうに帰っていくお子さん達を見てください先生方がいない。

可見あたりでも、退院するときに在宅医がいなくて本当に困ってしまうという例がある。

県総合医療センター

うちの所は全県下から重症児が来るが、今現在は在宅移行するしかない。現状考えるとそれぞれの地域を私たちも知らないし、向こうもどうしているのかわからない、というところがあつてお互いの情報がまったく共有されていない現状がある。

いろいろ当って最終的には内科の先生にお願いするというケースがかなり多い。

そういう意味では内科と小児科の連携や開業医の先生方の連携もないので、それをネットワークにいただけると全県下で均一な医療ができあがる。私たちもお願いするという立場としては非常にありがたい。

矢嶋小児科小児循環器クリニック

かつて病院で仕事をしていた時は、在宅に返した後は通院していただくという発想どまりだった。地域に帰すという発想はなかった。

今から思えばもっと内科の先生方に頼んでおけばよかつたかなあと思いはある。よしやろう、という先生方をお願いして支援していきたい。

岐阜県

今は退院調整がしっかりしてきているが、一方で、13歳とか16歳とかでも困っているという事例はあつて、そのような事例のコーディネートのために1月から看護協会に相談センターを置いて相談に乗っていこうと考えている。

病院と地域をつなぐことと、地域での医療資源をきちんとコーディネートしていくことは平行して取り組んでいこうという考えである。

福富医院

以前から在宅に取り組んでいる立場から申しあげる。在宅は全てにおいて責任を持ってやっていかないといけない。そのために、訪問看護ステーション

ョンを子ども自前で作ってそこで、リハビリもやったりしているが、そうするとある程度の規模を抱えないといけない。お年寄りを受けてでもその人員を確保していくことになるが、新規の人が少ないとお年寄りの割合が増え、いままで培ってきた小児の在宅のウエイトが減ってしまうことにもなる。ある程度のきちんとした地域の中核的な医療機関を作る必要があると思う。また、看護師さんのきちんとした組織があるかどうかは在宅を支えるというキーポイントになると思う。組織に見合った仕事がないと、組織を維持できない苦しさをご理解いただきたい。

折居クリニック

私も重心在宅をやらせていただいているスピーディに動いてもらえる訪問看護師がいるのはすごくおおいと思う。病院を中心に在宅医療を訪問看護ステーションと連携してやっていると、一番安定するとおもっている。

堀部クリニック

県にはいつも言っているが、18歳後はどうするか、岐阜県の需要はたくさんあるけれど、いつまで愛知県の人を抱えているのかというような問題についても、ここで小児科の先生も含めて内科の先生方委託医療も含めて話して頂けるようにしてほしい。地域では重症児や重症者の人たちの応援をして頂いているが、西濃も東濃も飛騨もいろんな形でやっていけたらというふうに思っていて、こうしたことも検討していただきたい。われわれの応援できることや、やって行けることがあればぜひやらしていただきたいとおもっている

岐阜県

まず成人の施設については、今、整備に向けた調査をしている。重症心身障害者が入所できる療養介護の整備をするのが次の課題になっている。問題はどこにどれだけの規模のものをつくるか。今愛知県で300床を超える重症病棟を一気に整備しようとしている。岐阜県内からの入所者も受け入れられる見込みで、そうなったときに岐阜県内の施設数として何人ぐらいのものをどれくらい建てるのか問題になってくる。運営の経費の試算をすると、新設で建ると赤字、既設の病院でスタッフを共有しながらすると多分黒字。そうすると県内のどこの病院が受け入れてくれるのか検討していかなければならない、一方で、重心の調査結果を見ると、ほとんどの方が入所させたいとおっしゃるが、介護者の身体がだめになったらという答えが大半で時期が見込めない。民間病院の場合、立ち上がったときに3年ぐらいで満床にしないと経営的に成り立たなくなる。こうしたことを複合的に検討して、考えていかなければならないのが現状である。短期入所の補助事業は国の基金を使っているので来年度までだが、再来年度以降の財源の確保はまだ出来ていない。補助については継続していく必要性においてはみんな一致しているが、財源をどう確保していくのか、県の単独の事業を市町村との協調補助にしていこうという役割分担のなかで市町村の理解が得られるかが課題になっている。

他方で、全国で重心のレスパイト入院を行なっているところが結構あって、今、順次話を聞いている。中には、週末を中心に預かり、看護師がきちんと医療的評価をし、親さんにきちんと指導をしていくことをプログラム化しているというところもある。こうしたことが制度的に可能なのかも考えられないといけないと思っており、今あちこち聞いているところ。それから、福祉施設の利用の話について言うと、県内ではいくつか事例があり、例えば多治見でデイサービスの事業所があって日中の一時預かりをやっているところがある。岐阜市内の生活介護の事業所では、人工呼吸器つけたお子さんが複数名いて、看護師が1人～2人で1日預かっておられる実態もある。夜間の泊りは無理だとしても、福祉の事業所で事実上1日を過ごしていくのもひとつの道としてあるのではと思っている。また、一件一件の短期入所に対する補助ではなく、従事する看護師の人件費に対する補助もある。こんなことも含めて、トライアンドエラーでやってみて何が一番か試してみる。それから次の策を考えていきたい。

岐阜市

重心の医療単価の上乗せ補助が市町村負担となる話が岐阜県と法人からもあり、岐阜市としても今後どのようにするのかと検討はしている。けれども、医療機関の場合は、その上乗せ補助があるが、福祉施設で重心の方、医療行為がある方を受け入れているところには、何も補助がない中で、福祉制度の報酬のみでお願いしている実態があり、福祉施設と医療機関との棲み分けや兼ね合いも合わせて考えていかないといけないと頭を悩ませている。重心のレスパイト入院の方法も見守りたい。

福富医院

うちがやっている日中一時支援事業とか障がい児の放課後児童デイ、医療機関でやっているショートステイは同じだが、日中一時支援だと1時間何百円で、児童デイ何千円、ショートステイだとさらに上がってくる。うちも3つの事業をもちながらどれが一番効率的なのかと思う。日中一時支援のほうが今後の育成として一番お金がかからないのを維持したほうがいいのかと細々とやっている。うちも医療施設と福祉施設だが、同じことをやっていると、単価があまりにも違う。単価が高いほうに誘導することは、社会的に見てしないほうがいいのかとも思う。そのへんはきちんとした姿勢を示して頂いたほうがこちらとしては動きやすい。

折居クリニック

補助金の人員に対して補助という考え方は私もいいことだと思う。福祉施設でも超重症児を見ているところがあるわけで、医療機関じゃなくても看護師配置しているある条件をみたせば、がんばってこうということも増えるかもしれない。

矢嶋小児科小児循環器クリニック

福祉をやっているところで、ある程度補助金をつけてでも受け入れを増やしていくのはある程度必要だが、補助金という継続性がないものに依存していくよりは国の制度としてもきちっとしていくのも理想。医療型だと医療施設のしぼりである程度は歯止めが効くと思うが、そういうところじゃないところに広げて補助金といい出すと、どうしてもそれが目当てになってしまうのでいけない。入院に関しては今後子供の減少と予防医学の進歩によってさらに減少の方向に行くことを考えると、小児科の入院病床でさえも、レスパイトで入れていかないと埋まらなくなるのではないかと思う。

県総合医療センター

うちの病院でも、レスパイト入院という名目ではなく治療とか検査とかで入院する理由をつけて預かっているケースはある。今後病棟が空いてくれればレスパイトを受けることも可能性としてあるかと思う。レスパイト入院を公然とアナウンスしている病院とは、どういう体制で入院を受けているのか。

岐阜県

通常の短期入所と同じように期間を決めて、月の初めに翌月の予約を電話にて受け付けるような方法。ホテル予約と一緒にある。

矢嶋小児科小児循環器クリニック

親がついてない入院というのは当たり前となると、なんら診療報酬制度上も違反しているものは何もないということになる。本来入院していて基礎疾患もあるんだからとなると何も指導する要素がなくなる。積極的に乗り出すことがもしかしたら出来ているのかなあと思っている。

県総合医療センター

うちは入院の場合は病名を書かないといけない、レスパイトの場合、基礎疾患は存在するが、入院の原因となる病気がありえない。

福富医院

レスパイトする所が少ないからと、うちも空所型を始めたが、利用人数月に1人あるか無いかという状態。いつもかかっている病院にレスパイトして欲しかったり、施設が整っているところにレスパイトして欲しいとのこと。広げた方が利用者の為なのか、集まるところを充実した方がよいのか議論になってくると思う。利用者の気持ちを考え方向性がないと意味が無いと思うので整理してもらったほうが良いのでは。

岐阜県

中濃、東濃地域はレスパイトが無い状態なので、そういうところは広げていかないといけない。岐阜地域のお子さんはほとんどが県総合医療センターや長良医療センターにかかっているという事情があって、そこを充実させる必要がある。地域の事情によって評価しながらやっていく。

矢嶋小児科小児循環器クリニック

今のレスパイト入院を国が認めるかどうかは別として、医療法上の違反は何も無いだろうと思う。うちは既存の建物だけでほとんどお金をかけない形でレスパイトしている。地域で有床診療所が短期入所をやる働きかけを考えている。

堀部クリニック

短期入所とレスパイトをはっきり区分けする必要は無いと思っている。余裕があるときは、こちらから今、空いていますとアナウンスし、親さんとお子さんの状態を把握できるようなこともやっている。補助金が出るからやるのではなく、患者さんを受け入れたら県のほうが補助金があるので案内した形になった。

岐阜県

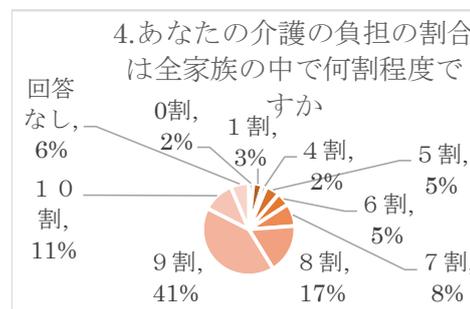
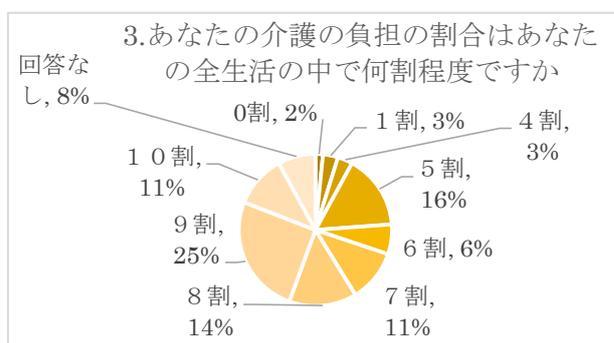
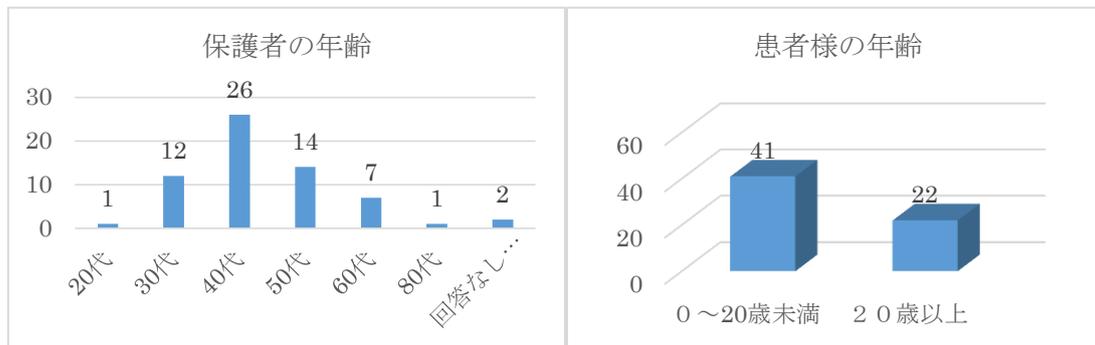
レスパイトする施設がある程度出てくると、施設によっていろんな色が出てくると思う。いろんなバラエティにとんだサービスができたらいと思う。

次回 平成 27 年 3 月 11 日 (水) 13 時～ 場所：岐阜大学大学院医学系研究科小児病態学解析室

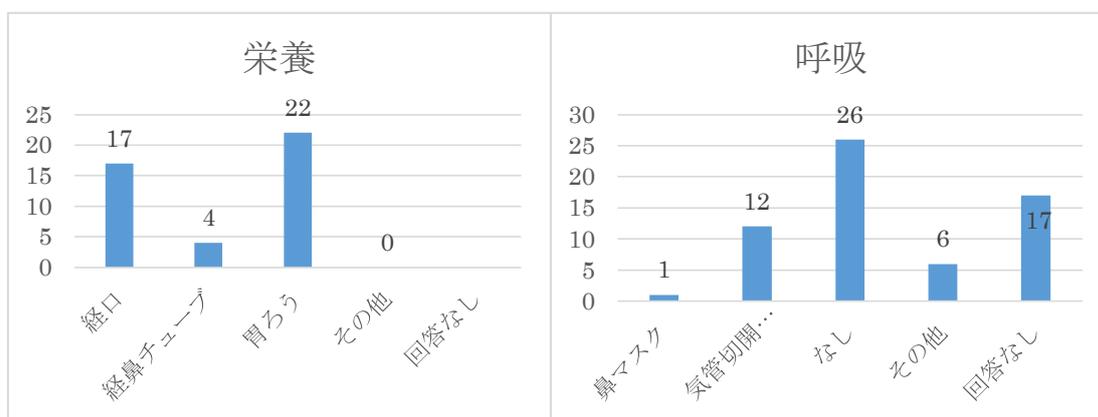
参考資料 4

アンケート結果 (N=63名 回収率 100%)

保護者の年齢は40代、患者の年齢は20歳未満が多い。4人家族が多く、介護の負担度は9割負担が多い。



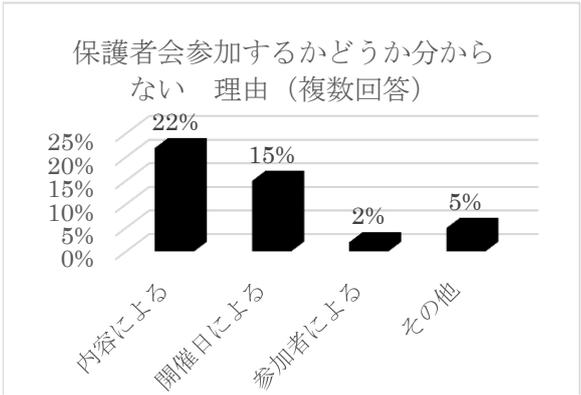
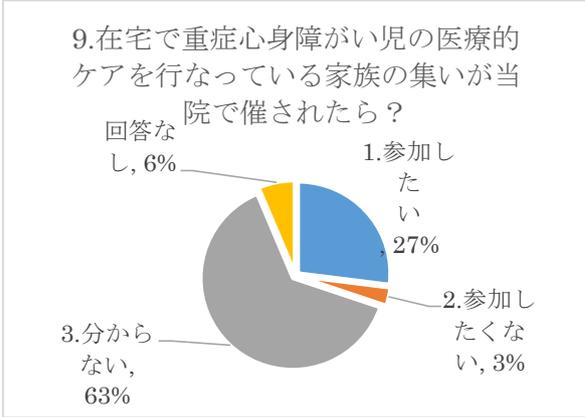
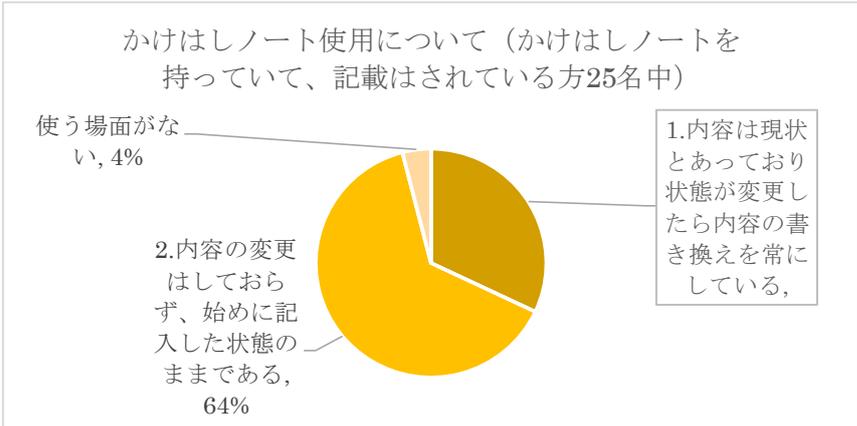
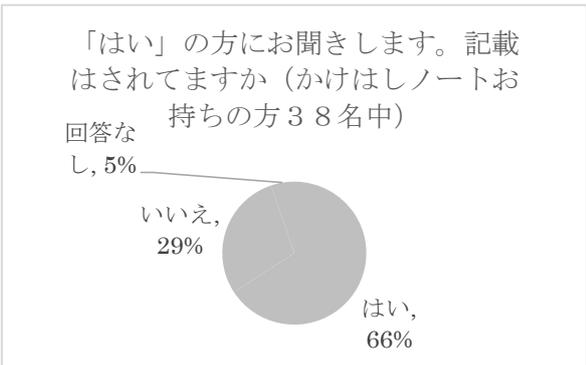
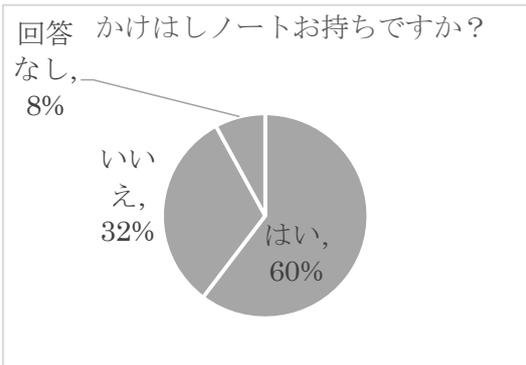
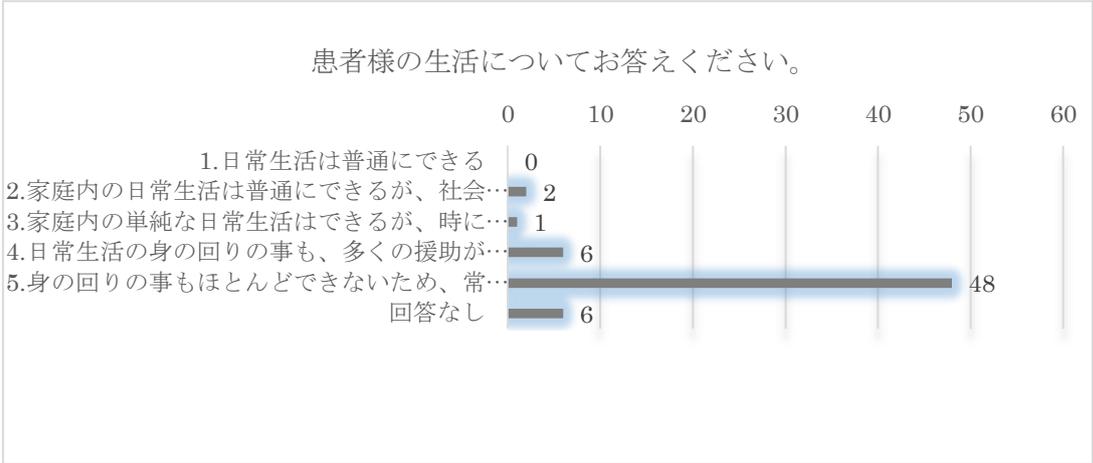
医療的ケアについて



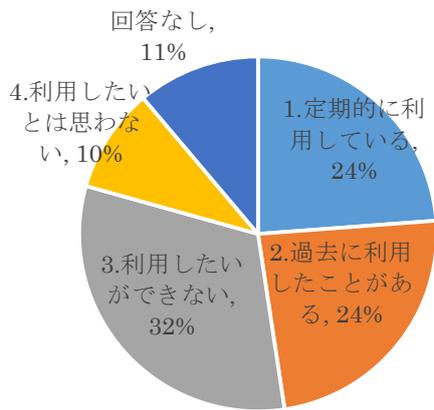
医療的ケア「呼吸」のその他はてんかん発作、吸引、夜間のみバイパップ、人工呼吸器使用者である(複数回答あり)。患者の生活(状態像)は、多くの援助が必要で常時介護を必要とする方が殆どであった。

かけはしノートについて所持が60%であり、記入状況はその66%であった。

保護者会の開催については、分からないが63%で内容によっては参加するという回答が多い。



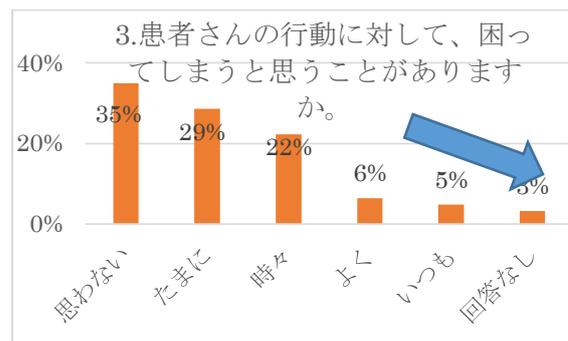
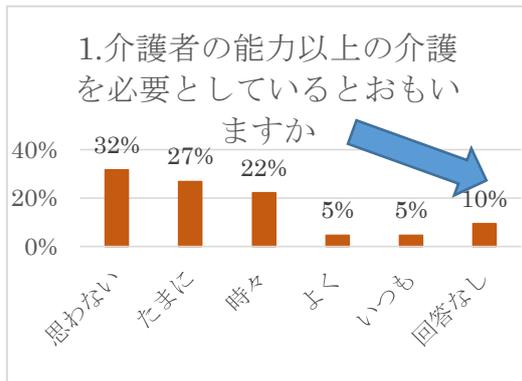
短期入所を中心としたレスパイト



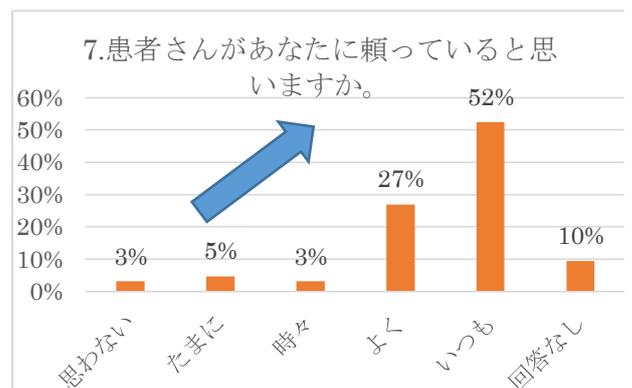
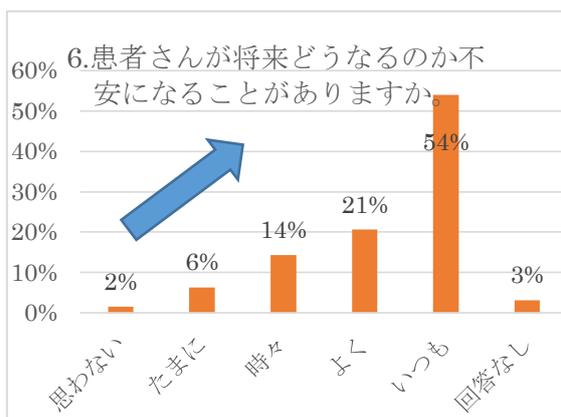
短期入所を中心としたレスパイトの設問では、利用は半数であり、利用したいができないの理由としては、預けることの不安や現状の利用のし難さを指摘されていた。

Zarit 介護負担尺度日本語版

あまり思わないと回答のあった項目 52%(21問中 11問)



よく思うと回答のあった項目 9% (21問中 2問)



Zarit 介護負担尺度日本語版では、能力以上の介助の必要性や患者の行動に困ってはいない。将来の不安や頼られている実感についてはよく思っているとの回答であった。

考察

アンケート調査では介護の負担は主たる介護者の生活の 9 割を占め、家族の役割分担も主たる介護者に集中する傾向がみられた。主たる介護者の負担軽減のため短期入所を中心としたレスパイト事業の充実が望まれる。調査では利用できない理由について様々な意見を頂いた。預けることへの不安の軽減や利用のし難さについて具体的に対応を検討し、情報発信することで利用を増やすことができると考えられた。

また、制度理解のための啓蒙活動の必要性、利用者と事業所とを繋ぐコミュニケーションツールとしての「かけはしノート」の普及や保護者会の開催など支援の方向性が示唆された。

Zarit 介護負担尺度日本語版では、全体を通しての設問での負担度は「多少」「世間並」の回答が多く、個々の設問では低い結果となった。これは日々の援助を介護というより「子育ての延長」として保護者がとらえていると考えられた。

参考資料5 短期入所を利用したいができない理由(自由記載)

医療的な理由

- ・夜寝ないので
- ・医療的ケアが必要
- ・泊をまだしたことがなくて不安。
- ・ベッドで寝る事ができないため
- ・預けることに不安がある（親子ともに）

施設側の理由

- ・いろいろな束縛があり、介護者の自由で利用しにくい
- ・毎回予約が入っており断られる。
- ・申込日が確認しにくい
- ・混み合っているため利用できない
- ・なかなか入れる所がないし、知らない。

将来は利用を考えている

- ・現在は両親に見てもらえているが、その後は利用を考える
- ・介護者が負担となり利用したいと考えているが、年齢的に子供の事が心配。

その他

- ・申請していない
- ・使う手段がない
- ・レスパイトの話はあんまり聞いた事が無い
- ・回数が足りていない、利用したことがない。
- ・どんな事業なのか全く知らない。

平成26年度重症心身障がい児家族支援

第一回 重症心身障がい児保護者会

1月28日(水)

午前11時～12時(受付10:30～)

リハビリ訓練棟:2F療育訓練室

プログラム

11:00 かけはしノートの話

長良医療センター療育指導室室長 愛田弘美
医療福祉などを安心して利用するために
「かけはしノート」の目的・使用方法を知ろう!

11:20 ミニレクチャー

長良医療センター理学療法士 小川陽子
生活動作介助～あなたもわたしも快適に過ごすために～

11:50 質問タイム

参加された皆様同士で情報交換など行いましょう。
医師、療育指導員、理学療法士、看護師、コーディネーターが会場にいますのでお気軽に質問してください。

長良医療センター重症心身障がい児家族支援チーム(代表 金子)
お問い合わせ先:連絡室 書櫃 058-232-7755(内線4411)



かけはしノート

岐阜県

地域でくらす **かけはし** ノート

～医療・福祉などを安心して利用するために～



編集 岐阜県

協力 岐阜県医師会

独立行政法人国立病院機構長良医療センター

かかりつけ医、内服薬、医療的ケアの内容等について記載する。医療機関受診を円滑にする。

<p><u>手術時の対応</u></p> <p><input type="checkbox"/>薬剤名 ()</p> <p><input type="checkbox"/>量 ()</p> <p><input type="checkbox"/>実施の目安 ()</p>	<p>()</p> <p>()</p> <p>()</p> <p>()</p>
<p><u>吸引</u></p> <p><input type="checkbox"/>あり</p> <p><input type="checkbox"/>腔内 (Fr)</p> <p><input type="checkbox"/>鼻腔内 (Fr)</p> <p><input type="checkbox"/>気管内カニューレ (Fr)</p> <p><input type="checkbox"/>その他</p> <p><input type="checkbox"/>吸引処置の頻度</p> <p><input type="checkbox"/>なし</p>	<p>呼吸障害がい <input type="checkbox"/>あり <input type="checkbox"/>なし</p> <p>喘鳴 <input type="checkbox"/>あり <input type="checkbox"/>なし</p> <p>日常の酸素飽和度 ()</p> <p>()</p>
<p><u>導尿</u></p> <p><input type="checkbox"/>あり</p> <p><input type="checkbox"/>自己導尿</p> <p><input type="checkbox"/>導尿</p> <p><input type="checkbox"/>その他</p> <p><input type="checkbox"/>なし</p>	<p>() 時間毎</p> <p>1回の尿量 約 (ml)</p> <p>カテーテル (Fr)</p>
<p><u>気管切開</u></p> <p><input type="checkbox"/>あり</p> <p><input type="checkbox"/>人工鼻の着脱</p> <p><input type="checkbox"/>ガーゼの交換</p> <p><input type="checkbox"/>その他</p> <p><input type="checkbox"/>カニューレの種類</p> <p>// サイズ</p> <p><input type="checkbox"/>なし</p>	<p>(頻度:)</p> <p>()</p> <p>() カフ付き・カフ無し)</p> <p>(Fr)</p>
<p><u>酸素吸入</u></p> <p><input type="checkbox"/>あり</p> <p><input type="checkbox"/>常時同条件での吸入</p> <p><input type="checkbox"/>体調の変化により吸入</p> <p><input type="checkbox"/>酸素マスク</p> <p><input type="checkbox"/>酸素鼻孔カニューラ</p> <p><input type="checkbox"/>その他</p> <p><input type="checkbox"/>なし</p>	<p>O₂ () ℓ/min SpO₂ () %目安</p> <p>(実施の目安)</p> <p>()</p>

重症心身障がい児者の保護者会の開催



コーディネーターから
かけはしノートの説明が行われた。



理学療法士が生活動作介助についてのミニ
レクチャーを行った。

短期入所ガイドブック

重症心身障がい児者用



国立病院機構 長良医療センター

目次

はじめに	・・・ 1
医療型短期入所について	・・・ 2
短期入所の流れ	・・・ 5
【各論】	
I. 短期入所相談～利用契約	
1. 短期入所の相談	・・・ 6
2. 受付医による診察	・・・ 7
3. 病棟見学	・・・ 8
4. 利用契約	・・・ 10
II. 短期入所予約	・・・ 14
III. 短期入所利用	
1. 入所	・・・ 15
2. 退所	・・・ 18
3. 利用料請求	・・・ 19
IV. よくある Q&A	・・・ 20
V. 事例&対応	・・・ 22
VI. 地域でくらすかけはしノートとは	・・・ 24
VII. 短期入所用各用紙	・・・ 25
岐阜県内の短期入所事業所について	・・・ 28

はじめに

本冊子は、厚生労働省平成 26 年度「重症心身障害児者の地域生活」モデル事業の中で行った、「短期入所事業拡充の取り組み」の一部であり、主目的をなす「短期入所」について、障害児者の家族と障害児者に係っている地域医療関係者に対する「ガイドブック」です。

現在わが国には、重症心身障害者の数は、35,000～40,000 名と推計され、その 6 割が在宅生活を送っていると言われていています。昭和 40 年代に当院を含めて、旧国立療養所に重症心身障害病棟が設置され、密度の高い医療を受け、その平均年齢は現在 40 歳を超えています。逆に低年齢層の重症心身障害児の多くが地域生活をしておられます。これは、戦災で両親を亡くした浮浪児を収容した、児童養護施設である「近江学園」が、次第に知的障害児、重度重複障害児の施設となり、1963 年に重症心身障害施設「びわ湖学園」が開園し、1966 年国立療養所において重症心身障害児の療育を行う事が国会決議されました。その後、重症心身障害児への医療内容は、呼吸管理、栄養管理、リハビリテーションの進歩により、予想を超えて延命・高齢化につながりました。一方、周産期医療の進歩も目覚ましいものがあり、新生児死亡率が大きく低下しましたが、重篤な先天異常や重症仮死など、出生後の急性期を乗り越えても中枢神経系や呼吸障害を負った乳幼児が増加しました。このような医療ニーズが高い児の地域生活が増えた事が、現代における重症心身障害児医療の新たな課題であります。長期に地域生活をしていて、次第に高齢化（ご家族を含めて）と重症化が起こってきて、重症心身障害医療の大きな変革期が来ています。

在宅で重症心身障害児者の医療的ケアを行っている家族の負担は重く、その軽減は喫緊の課題であり、在宅療養児の家族の負担軽減を図るために、短期入所を中心とするレスパイト事業の拡充を行う事が、長良医療センターの責務であると考えています。今回、モデル事業を行う中で、「モデル事業協議会」を開催し、岐阜大学、県総合医療センター、県医師会、岐阜県健康福祉部の方々と議論する中で、「短期入所」の制度自体や利用方法が、広く知られていないとの指摘を受け、本冊子を作成した次第です。在宅医療を支援するには、家族へ適時に正しい情報を伝える事、家族の日ごろの苦労や悩みを打ち明ける場所が必要な事、重症心身障害児者の救急医療体制の整備が必要な事、医療面だけでなく福祉・教育関連の支援も求められている事、等々様々な課題が明らかとなりました。その中で改めて「短期入所」を行う施設が少ない事が問題として浮き上がりました。

そこで、地域ぐるみで、在宅医療を支援する仕組みの一つとして、病院・診療所が短期入所事業に取り組みやすくするため、当院で行っている「短期入所事業」の、入所から退所までの一連の流れについて、注意すべき点などを記載したマニュアルを作成しました。また、在宅療養児者の家族のために、短期入所とは、どのようなものであるかと、利用する際に注意すべき点などをわかりやすく記載したつもりです。本冊子が、障害児者の地域生活の一助になればと思っております。

国立病院機構 長良医療センター
院長 山田 堅一

医療型短期入所について

1) 短期入所とは

- ・障がい者総合支援法に基づくサービス（障がい福祉サービス）です。
- ・自宅で障がい児者の介護を行う人が病気等の理由で介護ができない場合に、障がい児者を施設等で短期間預かり、入浴、排せつ、食事等の介護を提供するものです。
- ・医療機関で行うもの（医療型短期入所）と障がい者支援施設等で行うもの（福祉型短期入所）の二種類があります。
- ・当院は医療型短期入所として受け入れています。

2) 医療型短期入所について

医療的ケアを必要とする障がい児者に対応するため、医療機関によって行われるもの。

<対象者>

重症心身障がい児者、遷延性意識障がい児者、筋萎縮性側索硬化症等の運動ニューロン疾患の分類に属する疾患を有する者等。

<実施主体>

病院、診療所、介護老人保健施設。

<施設・人員の基準>

事業所の形態（単独型・併設型・空床型）により異なりますが、病院等で行う場合の多くは空床型（病院等の施設で利用者の用に供されていない居室を利用するもの）であり、現在の病院等の施設・人員基準を満たしている事で足りります。

<利用形態>

宿泊又は日帰り。

<事業を行うには>

指定障がい福祉サービス事業者として、事業所（病院等）ごとに岐阜県知事（岐阜市内に事業所が所在する場合は岐阜市長）の指定を受ける必要があります。

<利用手続>

障がい児者が短期入所を利用するには、

- (1) 事前に居住地の市町村において短期入所サービスの支給決定を受ける必要があります（1ヶ月の利用回数等が定められます）。
- (2) 利用する事業所との契約により利用する事ができます。

3) 医療型短期入所の報酬について

障がい者総合支援法に基づく介護給付費の報酬単価は、対象者、看護体制、日帰り・宿泊の別により異なります。

（例：20人以上の入院施設を持つ病院で、7：1以上の看護体制があり、重症心身障

がい児者を受け入れる場合 H27.2月現在)

○1日(宿泊) : 25,980円

○1日(日帰り) : 24,780円

○夜からの宿泊 : 17,310円

※上記のうち、原則1割が利用者の自己負担となります。

※その他、加算や県独自の補助制度(短期入所報酬差額補助制度)があります。

4) 短期入所の実施に係る岐阜県の支援

- (1) 重症心身障がい児者のうち医療的依存度の高い超重症児者・準超重症児者を受け入れた場合、入院診療報酬と介護給付費との差額の一定部分が補助されます。
- (2) 重症心身障がい児者の短期入所の受入れに必要な医療機器や設備整備について補助されます。
- (3) 重症心身障がい児者のケアに必要な知識や技術を身に着ける研修を行っています。

5) 県内の状況

医療型短期入所数 : 20カ所 (H27.3現在)



○ 併設型事業所

- ・指定障がい者支援施設等に併設され、指定短期入所の事業を行う事業所として当該指定障がい者支援施設等と一体的に運営を行う事業所をいいます。
- ・併設事業所は、従業者の勤務形態を含め、併設される指定障がい者支援施設等（以下「併設本体施設」）の事業に支障が生じない場合であって、かつ、専ら指定短期入所の用に供される居室において、指定短期入所を提供する場合に限り、実施できます。

○ 空床利用型事業所

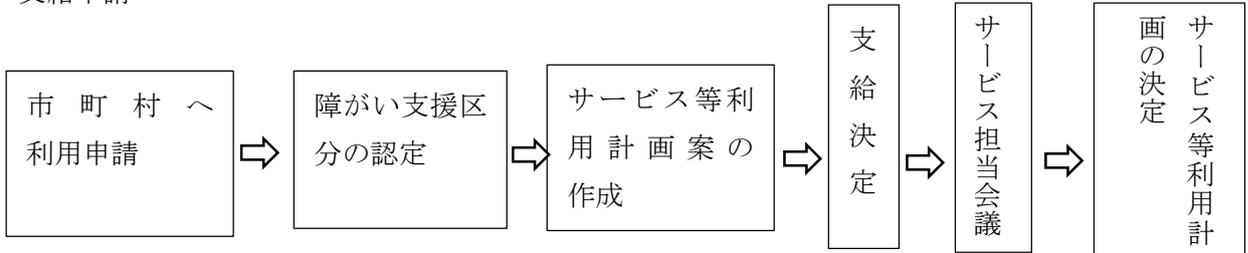
- ・利用者に利用されていない指定障がい者支援施設等の居室において、短期入所を行う事業所をいいます。

○ 単独型事業所

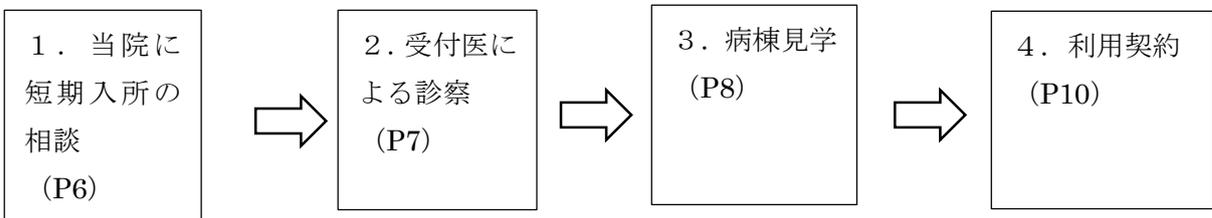
- ・指定障がい者支援施設等以外の施設であって、利用者に利用されていない入浴、排せつ及び食事の介護その他の必要な支援を適切に行う事ができる施設の居室において、指定短期入所の事業を行う事業所をいいます。

短期入所の流れ

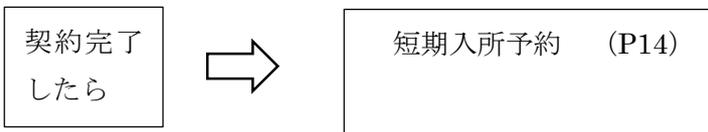
支給申請



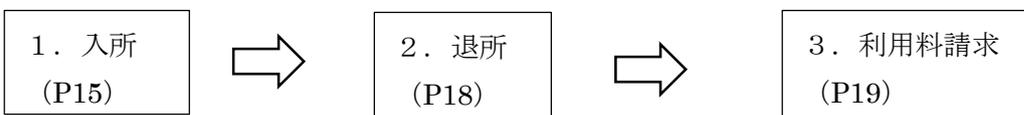
I 短期入所相談～利用契約



II 短期入所予約



III 短期入所利用



- ・初めて利用する方は、**I → II → III** の手順で行う。
- ・2回目以降の方は、**II → III** の手順で行う。
※ 但し、当院との契約期間内（1年間）に限る。

【各 論】

I. 短期入所の相談～利用契約

1. 当院に短期入所の相談

相談方法

- ・ 外来窓口
- ・ 当院の電話に連絡
- ・ かかりつけ医からの紹介で当院に来院
- ・ 市町村からの紹介で当院に来院
- ・ 規模が大きな病院の地域連携室を通して予約
- ・ 当院通院中で担当医師に相談して
- ・ 当院相談受付（地域医療連携室）
- ・ 長良医療センター受診中に外来窓口相談

療育指導室職員と面談（電話相談）

1) 短期入所利用条件

- (1) 障がい者手帳（1級または2級）所持
- (2) 療育手帳所持（所持していない方には相談に応じる）
- (3) 受給者証（市町村役場の障がい福祉課等発行。短期入所支給決定期間、利用者負担額上限等が記載）

2) 利用者の現在の状態像の確認

- (1) 移動不可で寝たきりか
- (2) 重度の知的障がいがあるか
- (3) 医療的ケアの必要性の確認
 - ・ 呼吸器を使用しているか、痰の吸引は頻回か、気管切開を行なっているか
 - 経管栄養を使用しているか
 - てんかんがあるならコントロール（薬）できているか
- (4) 現在の状態が落ち着いているか
- (5) 手術後1ヶ月以上経過しているか
- (6) 他の短期入所を利用しているか

3) 短期入所利用のポイント説明

- (1) 短期入所利用中の緊急時の対応。
- (2) 利用予定日に体調を崩されたら利用できない。
 - ・利用中に発症した体調不良時の対応について、ショート利用中止の説明
- (3) 基本的に付添は遠慮していただく。
 - ・短期入所サービスでは、入院している方の日課に沿った生活となるため、ご保護者の希望に添えない場合がある。

2. 受付医による診察

短期入所の受付医による診察（火、木、金 午前中）要予約

水津医師 : 木曜日の午前

金子医師 : 火、木、金曜日の午前

3. 病棟見学（療育指導室職員、病棟看護師長）

療育指導室職員が利用者と保護者とを短期入所利用する予定の病棟（A棟1～3階、中央4階）へ案内（各部屋の説明等）。病棟看護師長が面談し、日頃の利用者の状態や医療的ケア等を確認する。

療育指導室職員の対応

- ・「高柵ベッドやミトン等の使用は身体を制限する事から、障がい者虐待防止法違反を連想させますが、利用者の安全を第一に考え、厚生労働省の定めた三要件(切迫性、非代償性、一時性)を遵守して行う場合があります」と保護者に説明。
- ・災害時や緊急時の対応の説明。
- ・病棟見学の前に病棟師長に連絡。利用者の氏名、年齢、疾患名、機能の程度等も伝える。
- ・病棟見学の回り方は、A棟1階からA棟3階まで見学し、全ての階が同じ設備なので、説明が重ならないようにする。
- ・当院で行う医療的ケアについて主に説明。

「病棟見学」手順

目的：短期入所利用者の診察、利用契約時に病棟見学を行い、保護者に病棟を見て頂くと共に利用者の状態像についての情報共有、利用に当たっての問題点等を検討する。

方法：

1)利用者本人および保護者の病棟案内(児童指導員)

- (1) 挨拶(利用者本人にも必ず行う)、自己紹介
- (2) 利用者状態像の観察、必要に応じて保護者に確認

[留意点] ①現在の状態 「姿勢」「移動」「操作」「コミュニケーション」

②呼吸状態・・・人工呼吸器、気管切開、吸引器、痰吸引の頻度・方法、見守りや観察の方法・時間帯等

③食事、栄養、水分補給・・・経口、経管、胃ろう、腸ろう、機器使用か

④服薬・・・てんかん、便秘、筋緊張、その他

⑤特記事項等

2)病棟、病室等説明

- (1) A棟3階建て、各階同じ作りで各60床(合計180床)、4床室と個室の2種
[留意点] ①階や部屋指定はできない(受入れ順)。原則、個室。状況により4床室を使用する事がある。
②入浴日は火、金。入所者の入浴の順番に組み入れ、利用可。
③預かりのため、日中活動は原則なし。病棟イベント等の時に見学の機会はある。
- (2) 保護者へ質問を促す。

3)看護師長の紹介、利用者の状態像(概要)を伝達

- (1) 利用者の状態像の確認、利用時の問題点等の確認
[留意点] ①病棟で預かる場面を想定して問題点等を整理する。
②保護者の理解度に注意し、誤解を生む言葉を使用しない。
③当院で「できる事」と「できない事」を明確にする。
- (2) 保護者への確認
[留意点] ①発言だけでなく、表情や様子に注意する。
②不満や要求等があれば応える(検討が必要なものは即答を避ける)。

4)見学終了

[留意点] 必要に応じて他部門への報告、記録

各病棟の看護師長の対応

- ・日頃の医療行為や状態像等を保護者に確認する。
- ・保護者からの短期入所に関する質問に答える。
- ・療育指導室職員と重複しないように説明する。

4. 利用契約

契約についての説明（医事課専門職）

1) 利用契約について

- (1) 長良医療センターでのショートステイを利用される場合は、あらかじめ福祉サービス費の給付申請と、受給者証の交付を受ける必要があります。利用を希望される保護者の方は、住所地にある各市町村の障がい福祉課へ事前に申請書を提出し、受給者証の交付を受けて下さい。詳しくは、最寄りの各市町村障がい福祉課へお問い合わせ下さい。また、併せて身体障がい者手帳、療育手帳のご提示をお願いいたします。療育手帳の交付を受けていない方は、県内の子ども相談センターで交付手続きを行って下さい。
- (2) 当院をすでに受診中の方で、ショートステイのご利用を希望される方は、担当医師にご利用希望の旨をお伝え下さい。
- (3) 短期入所の契約を行う前に、当院受付医の診察を受けていただきます。また、診察前に短期入所事業利用者情報確認書へ記入していただきます。
※受付医：小児外科の水津医師（診察日：木曜日の午前） 要予約
小児科の金子医師（診察日：火・木・金曜日の午前） 要予約
☆契約後に状態の変化があった場合（例：人工呼吸器装着、胃ろう増設、気管切開等）は、医師の診察を受けて下さい。ただし、当院において行われた医療行為の場合は除きます。
- (4) 受診後、当院のショートステイをご利用できると判断された方は、「短期入所サービス利用契約書」を取り交わす必要があります。説明・手続きは、医事受付にて行いますので、お立ち寄り下さい。また、契約の際には利用される方及び保護者（後見人）の署名、捺印が必要となります。
- (5) 当院以外で短期入所以外の福祉サービスを他院・他施設にて受けている場合は、必ず短期入所担当者に報告していただきますようお願いいたします。

2) ショートステイの利用申込方法について

- (1) ショートステイの利用契約を済ませた保護者の方が、利用を希望される時は医事窓口で担当者に申し込んでいただくか、予約センター（058-232-2800）へ電話してください（利用申込書を医事窓口に提出していただきます）。
☆ショートステイの受入先は原則として、A棟1階～3階病棟及び中央4階病棟です。利用者の身体状況等を勘案の上、受入病棟を決定させていただきます。
- (2) 予約は、毎月1日に翌月分の予約申し込み受付を開始します。受付時間は、午前8時30分より午後5時までになります。但し、土・日・祝日、年末年始は受付しませんのでご注意ください。

- (3) 事前に予約票を郵送いたします。ご利用の際は、予約票をご持参ください。
- (4) 病棟ベッドの利用状況や院内での流行性感冒の発生等、やむを得ない理由で、ご希望の日時を変更して頂く場合がありますので、ご承知おき下さい。

3) ショートステイの利用期間について

年末年始を除き、概ねいつでも利用できます。但し、病棟の状況等の理由で、利用できない場合があります。

*入所及び退所時間

<平日>	入所	14時～15時の間	退所	14時～16時の間
<休日>	入所	10時～11時の間	退所	14時～16時の間
		14時～15時の間		

*ショートステイのご利用期間は1ヶ月につき7日以内（最大6泊7日）です。障がい福祉サービス受給者証に記載されている短期入所の支給量（月あたり利用可能日数）が7日を超えていても同様です。ただし、介護者の事故、病気等やむを得ない理由で7日間以上の利用を希望される場合は、申込時に医事窓口担当者へご相談下さい。

4) ショートステイの利用理由について

(1) 社会的理由

疾病、出産、冠婚葬祭、事故、災がい、出張、転勤、介護（保護者等の）、学校等の公的行事への参加の際等ご利用いただけます。

(2) 私的理由

旅行、休息、生活訓練等にご利用いただけます。

※海外等、すぐに連絡がとれない場所に行かれる場合は、必ず緊急時の連絡先となる代理人を立ててください。

5) ショートステイ利用の際の費用負担について

- (1) 保護者の所得やご本人の所得に応じた一部負担金が発生します。一部負担の額は、受給者証に記載された区分を元に決定した額となりますので、ご利用の際にご確認下さい。
- (2) 食事を当院から提供させていただく方には、食事代として1食あたり260円（所得に応じて、1食210円の場合もあり）を除きます。また、滞在費（寝具代、水道光熱費代）として、1日あたり200円をいただきます。これらの金額は、実費相当であり、1日あたりの金額としています。予め、ご了承ください。
- (3) ショートステイ利用中に治療が必要となった場合は、医療保険での診察となり、ショートステイ利用費以外に診察費を徴収させていただきます。

6) ショートステイ利用の際の準備、注意事項について

- (1) 必ずご利用の受給者証、保険証、医療受給者証等をご持参ください。
- (2) 入院期間中に必要な衣類、オムツ、おもちゃ等身の回りの品をお持ち下さい。
- (3) 入所の際、日常生活上の配慮すべき点等を病棟担当者にお伝えください。但し、できるだけ配慮させていただきますが、ご希望に添えない面もございますので、ご了承ください。
- (4) 入所の際、緊急時の連絡先を必ず病棟看護師にお伝え頂くようお願い致します。
- (5) 経管栄養等をされている方は、栄養管セット等もすべて持込みとなりますので、必ず用意していただきますようお願い致します。但し、院内感染対策に係る、ビニール手袋・ゴミ袋等は、当院で準備させていただきます。また、持ち込みとなる物品の詳細は、13～14 ページの通りとなります。
- (6) 薬を飲まれている方については、現在使用している薬と、処方箋もしくは、服薬指導書をお持ち下さい。
- (7) 入所の際は、学籍児・呼吸器管理児を問わず、必ず保護者と同伴での入所して下さい。
※人工呼吸器管理中の方は、指示されている人工呼吸器条件を利用の都度、示して下さい。提示がない場合は、短期入所の利用はできません。
- (8) 基本的に付添はご遠慮いただきます。
- (9) やむを得ず通学をされる場合は、登校の準備、通学への手伝い等は、保護者の方で学校に依頼していただきますようお願い致します。当院では学籍児の通学の手伝いはいたしません。
- (10) 利用予定日までに体調を崩された方の利用はご遠慮いただきます。

7) 提供するサービスについて

当院は病院であり、障がい者病棟等の空床を利用して「ショートステイサービス」を行っています。従って提供するサービスは、入院している方と同様となりますので、あらかじめご了承ください。

- (1) 管理栄養士による献立で、入院患者様と同様の食事、おやつを提供します。
- (2) 利用者の状況に応じて排泄援助を行います。
- (3) 病棟の決められた曜日（原則、火・金曜日）に入浴を行います。
- (4) シーツ交換は週1回行います。但し、汚れた場合はその都度、交換します。
- (5) 衛生的に過ごせるよう、汚れ防止に努めます。
- (6) 提供するサービスは、入院している方と同様となりますので、ご保護者のご希望に添えない場合もございます。あらかじめ、ご了承ください。

<ショートステイ利用時に持参していただきたい物>

日常生活品

- * スプーン・コップ・歯ブラシ・エプロン・ボックスタイプのティッシュ・シャンプー・リンス・ボディーソープ
- * バスタオル・タオル：2～3枚。よだれ等が多い方は多めにご持参ください。
- * オムツ・お尻拭き：利用日数分プラス2日分
- * 衣類：上着・ズボン・下着・靴下等（利用日数分プラス2日分、汚れる事が多い方は3日分以上）

薬品

- * 内服薬、薬の予備：薬は利用日数分プラス予備2日分
- * 現在服用されている薬の処方箋
- * 処置で使用されている、坐薬、点眼薬、軟膏等がありましたらご持参ください。

食事関係

- * 補食を行っている方は持参して下さい（おやつではなく、食事ができない時の総合栄養食です。例えば、エンシュア・メイバランス・テルミール・アミノプラス等）。
 - * 経管栄養を行っている方は、栄養セット（イルリガートル・注入器3本・予備の経管チューブ1本。お名前がわかるようにしてください）。
 - * 学籍児の方で、やむを得ず通学の準備等の手伝いを学校へ依頼された方は、学校の昼食時のお茶（ペットボトル等で日数分）・個別の処置物品（自宅で使用されているすべての物をご持参下さい。消耗品については、最低でもご利用日数分ご持参下さい）
 - * 胃ろうの方は、胃ろうセット（ガーゼ・コネクター等）
 - * 導尿の方は、導尿セット（セッシと消毒用容器・クリーンコットン回数分・ネラトンチューブ回数分）
 - * 気管切開の方は、蒸留水・Y カットガーゼ・固定紐・テープ・予備のカニューレ・人工鼻・吸引チューブ・酒精綿等
 - * 吸引チューブ
 - * 褥瘡のある方は処置のセット
 - * 人工呼吸器（機種） 条件モード・酸素・呼吸・1回換気量を、預かり品一覧表に記入しておいて下さい。人工呼吸器の指示箋、アンビューバックもご持参下さい。
 - * 汚れた衣類を入れる洗濯袋
- ### ショートステイ利用時の持参書類、その他
- * 受給者証、診察券、保険証、医療受給者証
 - * 「地域でくらすかけはしノート」
 - * 手放せないようなおもちゃ等の身の回り品があればお持ち頂いても結構です。
 - * 感染防止用の手袋は病院で準備致します。

<契約のための書類>

①契約書 2 通

②重要事項説明書 2 通（厚生労働省の規定に基づき、利用申込者又はその保護者への重要事項説明のために作成したもの）

※重要事項の説明を行った後、保護者に署名、押印していただく。

③「地域でくらすかけはしノート」

④ショートステイ（短期入所）の案内

※①～④を保護者にお渡しする。

※契約書は記入後に郵送でも受け付ける。

II. 短期入所予約

- ・ 外来窓口か電話（予約センター058-232-2800）
- ・ 毎月 1 日に翌月分の予約申し込み開始
- ・ 予約受付時間：平日 8：30～17：00（土日祝日は除く）
- ・ 予約票の郵送
- ・ 短期入所の利用期間は 1 ヶ月につき 7 日以内（最大 6 泊 7 日）
（但し、介護者の事故や病気等、やむを得ない理由で 7 日以上希望の場合は相談）
- ・ 医事にて入所病棟を決定し、病棟、担当医に連絡し、担当医は入所オーダーを入力
- ・ 病棟の都合により、利用不可の際は入院係から利用者へ連絡
- ・ 利用は、年末年始を除き、概ね、利用可能。但し、病棟側の事情で、利用できない場合あり。

Ⅲ. 短期入所利用

1. 入所

必ず保護者同伴で来院（利用者を介護している保護者に同伴していただく）。

当院受付に寄っていただいてから、病棟に来ていただく。

（入所の初日が休日の場合は、時間外受付に寄っていただいてから病棟へ）

・入所時間 平日：14時～15時

休日：10時～11時または14時～15時

入浴：A病棟棟は火、金曜日の週2回、中央4階病棟は清拭のみ。

1) 病院受付へ（手続き）

・予約票（医事課が郵送したもの）の提出

・医事受付が提示する「短期入所申し込み書」に押印していただく。

（「短期入所申し込み書」は先渡ししているが、忘れた場合はその場で記入、押印していただく）

・医事受付は、受給者証、保険証、医療受給者証等を確認（受給者証に書かれている短期入所サービス利用期間を必ず確認する）。

2) 病棟の業務

入所決定から入所前日まで

- (1) 入院オーダー、または医事課より届くショートステイ予定表（「電子カルテ掲示板」でも随時アップ）で入所者および期間を確認する。
- (2) 入所中止の場合は、医事課に連絡が入るので当該病棟に速やかに連絡する。
- (3) 担当医が入院予約申し込みオーダーを行うので、病棟担当者はベッドコントロール画面から入院決定を行う。合わせて食事の有無を確認する。
- (4) 部屋の準備を行う。
ベッド・マットレス（利用者の状態に合わせ選択）寝具、チェスト、ベッドネーム、病室入口ネーム（保護者に確認し、拒否される場合はつけない）
必要時、吸痰ビン・モニター類

利用者受入業務・入所当日

- 1) 入所は、普段入所者の介護をしている保護者に同伴していただく。
移乗は普段の介護方法で行う（親一人で行なっている時は、同じように行う）。
- 2) 本人又は保護者と共に、保護者が持参した「地域でくらすかけはしノート」をもとに情報収集する。また、利用者に対する注意点等を確認する。
 - ・保護者から利用者基礎情報（1日の流れ等）を聴取し、利用者プロフィールと照らし合わせて記載。
 - ・緊急時の連絡先を聞く。保護者が県外に行かれる場合は連絡先をお聞きする。利用者に受診が必要になった場合で、保護者が県外にいて、すぐに当院できない場合は、保護者と相談の上、外来受診の対応になる。
- 3) 「地域でくらすかけはしノート」と照らし合わせながら、保護者と共に着用している衣類の分も含めて、持ち物確認を行う（不足している物の確認も行う）。「地域でくらすかけはしノート」は物の受け渡し終了するまで病棟で保管する。
 - ・脱いだ衣類は軽くたたみ、袋に入れておくが、衣類の汚れがひどい場合はビニール袋に入れ、中に何が入っているか記入しておく。
- 4) 保護者と共に、利用者の身体チェック・バイタルチェックを行い、共通認識を図る。また、体調に変化がないか確認する。
 - ・利用者の状態確認（病院に来る前の様子、現在の体調、顔色の確認等）
 - ・利用者の身体的、日常生活上配慮すべき点の確認
 - ・てんかん発作の確認
発熱や異常を認めた場合は、短期入所利用を中止とする。看護師だけで判断できない場合は、担当医と相談する。
- 5) 入所期間中に、入浴がある場合、入浴の意思を確認する。
- 6) 診察券を確認し、退所まで預かる。

- 7) 内服薬及び経管栄養剤は、処方箋または「お薬手帳」等で確認する。処方箋等がない場合で薬の内容が確認できない場合は、薬剤科に検薬を依頼する。
- 8) ショートステイ利用者は「超重症児(者)・準超重症児(者)判定用紙」による判定を行う。入所受け入れを行った看護師が予備判定を実施、担当医が最終判定を行い、電子カルテに入力。印刷した用紙を医事に提出する。2回目以降は、前回の判定用紙を参考に判定する。

※判定必要理由・・・①岐阜県短期入所報酬差額補助事業により、超重症児、準超重症児に医療報酬との差額が支給されるため（H25.4.1～）。

②医科診療報酬に切り替わる際、特殊疾患入院施設管理加算として超重症児、準超重症児入院診療加算スコア判定が必要。

9) 記録

(1) 利用者プロフィール

- ・「地域でくらすかけはしノート」の内容を利用者プロフィールに入力
- ・前回入所歴のある方は、利用者プロフィールを確認し変更箇所を修正

(2) 超・準重症児判定、転倒転落アセスメント入力

(3) 看護指示入力

(4) 経過表(必要最低限の項目のみ)入力

(5) 看護記録は一日1回は記入

(6) 電子カルテ上に状態一括登録入力

注1：看護計画は不要

注2：コスト伝票不要

(通常コスト伝票のものでスケジュールとしてあげたいものは、看護指示であげる)

*入所中の臨時指示について

平日は担当医、土日、祝日は当直医

2. 退所

病棟業務

- 1) 保護者に入所中の利用者の様子等を報告する。
- 2) 保護者と共に、「地域でくらすかけはしノート」（短期入所持ち物チェックリスト）に沿って持ち物の確認を行う。
- 3) 保護者と共に、利用者の身体チェック等を行う。
利用者に気になる事がある場合、保護者に説明を行い、観察時間を設けて経過観察等を行なう。保護者の都合で観察時間を設けられない場合は、観察点や注意事項を保護者に説明し、異常を感じた時には、病院へ連絡を入れていただくよう伝える。
- 4) 診察券と退院患者連絡票、「地域でくらすかけはしノート」を保護者に渡し、病院受付に寄っていただくよう案内する（休日の場合は夜間受付）。
- 5) 次回の短期入所利用のために「地域でくらすかけはしノート」には毎回、最新の情報を記入していただくようお願いする。
- 6) 退所を担当した看護師が退院サマリーを入力し、看護師長に報告、承認を得る。

担当医

- ・担当医は退院オーダーを実施する。

*体調不良時（発熱等）の対応

- 1) 担当医（時間外は病院当直医）に報告・相談する。
- 2) 原則として、医師と相談した後、保護者に連絡して退所していただく。
- 3) 保護者が連れて帰られる場合は、そのまま退所手続きを行い退所となる。
- 4) 保護者がすぐに来棟できず、必要な処置を希望される場合は、担当医（又は病院当直医）の判断により、処置を行う。その際は、担当医（又は病院当直医）は外来扱いとしてオーダーする。
- 5) 必要時、保護者の意思で当院外来または、他院へ受診する。
- 6) 当院で入院が必要になった場合は、
 - (1) 短期入所の退所手続きを取っていただく（短期入所終了）。
 - (2) 医師の判断により、中央病棟に入院となる（病棟選択は医師が決める）。

医事課業務

(病棟での退所手続き終了後、医事課へ寄っていただく)

- ・退所時には清算行為はない。支払いは月末締めで、利用の翌月 15 日までに請求書を送付し、振込みか病院精算窓口で精算していただく。
 - ・病棟で保護者に渡された退院患者連絡票を医事受付で確認する。
 - ・「※別紙 3 短期入所サービス実績記録票」に押印していただく（印鑑を忘れられた場合等には、郵送か次回の通院時に押印していただく）。
 - ・次回の短期入所の利用のため、「※別紙 2 短期入所の申込書」をお渡しする。
 - ・退所時が土日祝日の場合は夜間受付に寄っていただく。手続きは平日と同様に（退院患者連絡票を夜間受付に出していただき短期入所サービス実績記録票に押印していただく（次回の利用のために短期入所申込書をお渡しする）。
- 医事課担当者は、休日に退所がある場合には夜間受付に申し送りしておく。

3. 利用料請求

短期入所の報酬は、障がい者等の家計の負担能力に応じた額（1割相当額）を利用者が負担し残りが介護給付費として支給される。

<介護報酬の請求>

①電子請求システム

- ・受給者証書に記載されている内容を元に請求情報を作成。
（受給者証とは・・・自治体の福祉事務所等が発行。支給決定期間、支給量、利用者負担額等が記載）
- ・使用システム「障がい福祉サービス電子請求受付システム」
- ・請求先は「岐阜県国民保健団体連合会」
* 詳細は岐阜県国民保健団体連合会へ

<利用者負担の請求>

②短期入所サービス実績記録票

- ・書式に指定はない。
- ・短期入所を利用した記録を作るため、利用者から退所時に確認印をいただく。
- ・記録票には、利用者氏名、受給者証番号、利用期間等を記載。

IV. よくある Q&A

<短期入所事業所指定時>

- Q 受入れ対象者は大人だけに限定してよいか。
- A 小児科がない等、小児の受入れ体制が整わない場合は、対象を大人だけに限定する事も可能です。
- Q 短期入所事業所として指定を受けるために、別途看護師を配置する必要があるか。
- A 空床型で指定を受ける場合、現在の医療機関としての人員体制で指定を受けられます。そのため、新たに看護師を配置する必要はありません。
- Q 短期入所事業所として指定を受けるために、専用のベッドや設備を設ける必要があるか。
- A 空床型で指定を受ける場合、現在の医療機関としての体制で指定を受けられます。新たなベッドの確保等は必要ありません。
- Q 利用形態は？
- A 日帰りまたは宿泊であり、病院の体制によって決めていただく事が可能です。
- Q 指定に関する相談機関は？
- A 事業所の所在地が岐阜市の場合は岐阜市障がい福祉課へ、岐阜市以外の場合は岐阜県障がい福祉課へご相談ください。

<予約時>

- Q 救急救命を行っている病院で、やむを得ない理由により、お断りせざるを得ない場合もある。そのような時に受入れをお断りしても大丈夫か。
- A 利用申込者に対し、自ら適切なサービスを提供する事が困難であると認めた場合（看護師の受入れ体制が整わない、ベッドが空いていない等）にはお断りする事ができます。
- Q 急に「今日利用したい」というような事はあるのか。
- A 事前に短期入所の利用相談・受診（医療保険対応）・利用契約等の手続きがあるほか、慣れていない事業所では保護者も安心して預けられないと思われるため、急な利用は殆どないと思われれます。しかし、緊急時に預けたいという保護者のご希望はあります。そういった緊急時のためにも、普段から短期入所をご利用いただき、事業所側も利用者も当該事業所での短期入所に慣れておく必要があります。

- Q 看護師が短期入所のために付きっきりになってしまうと困る。
- A 付きっきりになるかどうかは利用者の状態によって異なります。ご利用前に、利用者の状態や家庭でどういうケアを受けているか保護者にヒアリングをして、事業所、保護者ともに受け入れが可能だと判断された場合に契約という流れになります。

- Q 短期入所の利用期間としてどれぐらいが適当か。
- A 日帰りや1泊2日、1週間等、様々ですが、市町村の支給決定の日数の範囲内で、当該事業所のベッドの空き状況等を勘案し決定します。

<入所時>

- Q 個室を用意する必要があるのか。
- A 個室・多床室のどちらを利用するかは保護者と相談してください。ただし、事業所指定時に短期入所で利用できる位置づけた居室の範囲に限ります。

- Q 家庭でのスケジュール通りケアをしてくれないとの苦情があった。
- A 家庭でのスケジュールや特別な対応には応じられない事がある旨を事前に保護者によく説明して、納得したうえで利用していただく事が必要です。

- Q 投薬や医療上の処置を行う場合はどうするのか。
- A 医療保険に切り替わります。

- Q 熱を出した等、緊急時の対応はどうするのか。
- A 体調不良等の場合は、当該医療機関での外来対応や主治医のいる病院での対応等、病院によって異なります。事前に保護者の方に説明し納得していただく事が必要です。

<利用契約前>

- Q 当院がかかりつけでない方の医療的ケア等の情報収集はどうするのか。
- A 短期入所の利用契約前に、当該医療機関で受診（医療保険対応）していただいたり、ご本人のかかりつけ医と情報共有する等の方法により情報収集します。また「地域でくらすかけはしノート」（岐阜県作成、県ホームページからダウンロード可）を利用してご家庭での医療的ケアの状況等を把握する事ができます。

V. 事例&対応

- (1)短期入所の事前受診された方が、歩行可能で会話のできる方であった。

紹介した事業所が当院の短期入所サービス事業内容を充分把握せず、受診予約されたようだ。当院での対象が重症心身障がい児者である事を説明し、了解して頂いた。紹介の事業所には当院の事業内容の説明を行うと共に、保護者に直接、当院に相談していただくよう、お願いした。

- (2)利用者情報が院内で共有されておらず、保護者の質問に異なった回答をしてしまった。

情報共有できるように連絡体制を見直し、誤解が生じないように留意する。病棟見学の際に、双方が必要な情報を交換できるようにする。

- (3)外国人の保護者は用紙に記入できない場合がある。

ローマ字が読める方もいらっしゃるので、今後、外国人用の用紙作成を検討する。

- (4)予約の電話がなかなか繋がらない。

契約後は先着順の予約受付になる事を説明し、了解を得る。

- (5)保護者の方はいつもと状態が変わらないと言われたが、「胃ろうを行っていたり、酸素を使っていたり」と事前の情報との相違がある事があった。

予約時等に医療的処置の変更がある場合は連絡していただくようお願いする。入所時には特に医療的ケアの変更等がないか確認する。

- (6)ショートステイ預かり時に利用者の呼吸が「ゼコゼコ」していた。いつもこのような状態だと保護者がおっしゃって預けているが、家庭と病院側とでは体調不良のとらえ方に相違がある。

体調不良と思われた時は保護者に連絡し、状態が悪いとお伝えする。体調不良についての認識が共通理解できるようにしていく。

(7) 短期入所中の体調不良時の対応が難しい。病院側と保護者とで認識の相違がある。

体調不良時の対応にかかる認識の相違を解消するために、体調不良時の病院側の対処法について十分な説明を行う。

(8) 利用者のかかりつけ医より、風邪薬は持たせたはずなのに何故、帰したのかとの問い合わせがあった。

急な発熱でかかりつけ医の診察が必要であったと説明し、了解を得た。

(9) 短期入所利用中の体調不良でも保護者から引き続き預かって欲しいといわれた。

体調不良時はその時の状態や重症度によって対応が変わってくるので、かかりつけ医の診断が必要である事を伝えた。

(10) 入所時の持ち物品がたくさんあるため、確認に時間がかかる。病院で準備すれば、時間短縮や紛失の恐れも少ないのでは。

オムツ等の共通物品は、病院で準備し使った分を利用者様に請求する方法が考えられるが、各個人の荷物は様々で、現状では利用者持参での対応が望ましい。

(11) 短期入所の物品の統一はできないか。オムツ交換回数に病院と家庭で相違があり、足りなくなったから、持ってきて欲しいといわれた。持っていく余裕がなかったので、病棟のもの使ったという。オムツやタオル等は物品統一できるのではないか。看護師も物品確認の時間の短縮になり、助かるのではないか。

オムツが足りなくなった件については、オムツの使い方の病院側と保護者側との相違について説明し、予備を含めて持ち込んでいただくようお願いする。使用物品の共有化や統一化は、時間短縮、紛失等のトラブル予防等のメリットがあるが、個々の物品使用との兼ね合いもあるので、今後、検討する。

VI. 「地域でくらすかけはしノート」とは

岐阜県が作成した心身に障がいのある方が医療機関や福祉施設等で家庭と同じ支援を受けやすくするために、本人の支援に役立つ情報を保護者や支援機関が記入して一つに整理し、情報共有するためのものです。

*主な内容

サービス利用時に情報収集が必要な本人の事情を細かく記入できるようになっています！
本人の情報/生育歴/病歴/介助における配慮事項/医療的ケアの状況/服薬状況/家庭での過ごし方（食事や排泄等の状況）/福祉サービス利用の記録/生活記録/支援機関ネットワーク図/保育所・学校等の状況/緊急時情報提供カード/相談窓口 等

☆活 用 方 法

2 穴ファイル式でページの追加、差替えができるので、自由に工夫して使っていただけます。

活用例 1) サービス利用時に、本人の情報収集をする場合

地域でくらすかけはしノートの必要な部分をコピーし、足りない情報は保護者から詳細を聞き取って余白に記入する。

活用例 2) 福祉サービスの利用記録を「生活記録」に記載し、保護者や各支援機関と情報共有

事業所でお使いのサービス利用記録や個別支援計画書をコピーしてノートに綴じる事もできます。

活用例 3) 相談支援に利用

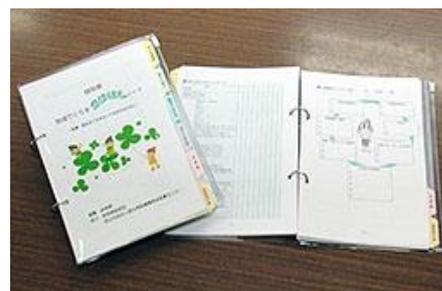
これまで受けてきた福祉サービスの内容がわかるほか（「福祉サービスの利用記録」）、現在利用している支援機関も一目でわかるようになっています。（「支援機関ネットワーク図」）

☆配 布 機 関

市町村、保健所、子ども相談センター、県岐阜地域福祉事務所、県振興局福祉課、特別支援学校等から重症心身障がい児者の保護者等に配布します。

*岐阜県のホームページより「地域でくらすかけはしノート」で必要な書式等がダウンロードできます。

<http://www.pref.gifu.lg.jp/kenko-fukushi/shogai/kakehashi/>



VII. 短期入所用各用紙(別紙1～3)

※別紙1

予約票

予約完了された利用者に郵送する書類

様

本日ご連絡いただいた短期入所（ショートステイ）予約内容を
下記のとおり送付いたします。

予約内容と相違がある場合、早急に再診予約センターへご連絡
願います。

利用者名					
入所日	平成	年	月	日	()
入所時間			時		
退所日	:平成	年	月	日	()
退所時間			時		

平成 年 月 日

独立行政法人国立病院機構

長良医療センター

再診予約センター

土日祝日、年末年始を除く平日

(8:30～17:00)

電話 (058) 232-2800

【注意事項】

- ・ 予約の変更を希望される場合、再診予約センターへご連絡ください。
- ・ ご利用当日に発熱等の症状がある場合はご利用をお断りいたします。
- ・ 障がい者病棟に感染性の疾患が流行している時は、急遽、利用を中止させていただく場合がありますのでご了承ください。
- ・ ご利用の際は、この用紙を受付窓口に提示してください。

※別紙 2

ご保護者に短期入所利用時に記入して持って来ていただく用紙
 外来受付に提出していただく。

第 3 号様式 (第 7 条関係)

平成 年 月 日

施 設 長 様

(保護者) 住 所

電 話

— —

氏 名

印

下記のとおり、短期入所を申し込みます。

利 用 者	氏 名			生年 月日	年 月 日	性 別	男 女
	区 分	1. 重症心身障がい児 (者) 2. 重度知的障がい児 (者) 3. 中軽度知的障がい児 4. 中軽度身体障がい児 5. その他の障がい					
利用者介護 されている方の氏名					利用者との 続 柄		
保護が 必要な 理 由							
保護を 希望す る期間	平成 年 月 日 から 平成 年 月 日 まで AM.PM : から AM.PM : まで						
保 護 者 の 連 絡 先	1 位	住所		電話		氏名	
	2 位	住所		電話		氏名	
	3 位	住所		電話		氏名	
備 考							

持参書類等：居宅支援手帳

※別紙 3 短期入所実績記録票

退所時に病院受付でご保護者に押印していただく用紙

平成 年 月 分				短期入所サービス提供実績記録票					
受給者証番号		支給決定障害者等氏名 (障害児氏名)		事業所番号					
契約支給量				事業者及びその事業所					
開始日		終了日		算定日数	送迎加算		食事提供加算	利用者確認印	備考
日付	曜日	日付	曜日		往	復			
合計				日	回	回			
								枚中	枚

岐阜県内の短期入所事業所について

岐阜県内の指定短期入所事業所については、岐阜県の公式ホームページ（下記）をご参照ください。空床情報も確認できます。

岐阜県重症心身障がい児者等短期入所受入れネットワーク情報提供システム

<http://www.pref.gifu.lg.jp/kodomo/shogaisha/sodan-madoguchi/22315/tankinyusho/>

参考資料8

第6回小児在宅医療実技講習会のご案内

第6回小児在宅医療実技講習会を開催致します。平成24年7月の第1回(大阪)、平成25年3月の第2回(埼玉)、平成25年8月3日(福岡)、平成26年2月第4回(仙台)、平成26年度第5回(埼玉)に続いて、今回は東海地方での初開催です。小児在宅医療の基礎知識と基本技術の習得が目的の医師を対象とした講習会です。小児の在宅医療に興味をお持ちの先生の参加をお待ちしています。

共 催 : 日本小児科学会
三重大学病院小児トータルケアセンター
名古屋大学大学院医学系研究科障害児(者)医療学寄附講座
岐阜大学障がい児者医療学寄附講座

後 援 : 日本小児神経学会 赤やん成育ネットワーク
新生児医療連絡会 日本小児在宅医療支援研究会
岐阜県医師会 岐阜県医師会
三重県小児科医学会 三重県医師会
愛知県小児科医学会 愛知県医師会
長良医療センター 愛知県心身障害者コロニー
名古屋大学医学部附属病院総合周産期母子医療センター

実行委員長: 早川昌弘
(名古屋大学医学部附属病院総合周産期母子医療センター 新生児部門 教授)

日 時 平成26年8月3日(日曜日) 10:00~16:50
場 所 名古屋大学医学部附属病院 中央診療棟3階講堂
〒466-8550 愛知県名古屋市中区鶴舞町65番地
052-744-2111

対 象 小児在宅医療に興味をお持ちの医師

募集人数 60名

申込締切 平成26年6月30日

※ただし、申込者が60名に達した時点で締め切りです

参加費 5000円(テキストと昼食代込み)

同講習会についてのご質問・お問い合わせ

〒466-8550 愛知県名古屋市中区鶴舞65番地

名古屋大学大学院医学系研究科

障害児(者)医療学寄附講座 三浦清邦

E-Mail: kiyokumi@med.nagoya-u.ac.jp

長良医療センターから
3名の医師をチャーターとして派遣し
在宅医療に携わる地域の医師の医療
的ケアの技術指導を行った。



障がい児者医療従事者育成シンポジウム

「多職種で支える障がい児者医療～医療従事者の育成を目指して～」

日 時 平成26年7月26日(土) 12:00～14:30

場 所 ホテルグランヴェール岐山 3階 鳳凰
(岐阜市柳ヶ瀬通6-14)

定 員 200名(申込み先着順、参加費は無料です)

プログラム

12:00～12:05 開会あいさつ

山田 堅一 長良医療センター院長

12:05～13:00 基調講演:障がい児者医療の現状と課題(仮題)

講 師…谷内江 昭宏 金沢大学小児科学教授
座 長…金子 英雄 長良医療センター臨床研究部長

13:00～14:25 シンポジウム:「障がい児者医療を支える多職種の人材育成」

座 長…深尾 敏幸 岐阜大学小児病態学教授
バネリスト…西村 悟子 岐阜大学障がい児者医療学講座准教授
石村 明直 医療法人信愛会理事長
伊藤 千穂 長良医療センター副看護部長
浅岡 俊彰 東名古屋病院主任作業療法士

14:25～14:30 閉会あいさつ

水津 博 長良医療センター副院長

主 催

国立病院機構長良医療センター、岐阜県、
岐阜大学障がい児者医療学寄附講座

国立病院機構長良医療センター 管理課(担当:西、川尻)

〒502-8558岐阜市長良1300-7

TEL: (058)232-7755 FAX: (058)295-0077

E-Mail: hosa@nagasaki-han.hosp.go.jp

お問い合わせ・

お申し込み先

岐阜県の障害児者医療に関わる多
職種の医療関係者のレベルアップを
図るため障害児者医療従事者育成
シンポジウムを開催した。

平成 26 年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書

「重症心身障害児者の地域生活モデル事業地域の支援体制構築に向けて」

実施団体：独立行政法人国立病院機構南京都病院

地域の課題と現状

京都府の人口は約 261 万 4 千人に対して、重症心身障害入所病床数は公立・法人立重症心身障害施設が 2 施設 230 床と当院 120 床合わせて現在 350 床で、ほぼ満床状態で運営されている。また人口 1 万人当たりの重症心身障害用ベッド数は 1.34 床で全国平均(1.56)よりやや少なく、短期入所用ベッド数は 3 施設合わせて 10 数床のみであり、利用希望に対して絶対数が大きく不足した状況である。NICU 病床を持つ急性期病院では、自施設の症例に限り“医療入院”として対応している施設もあるが、数も限られ急性期の空き病床利用のため、必要なときに利用できないなど制限が大きい。また NICU を有する小児施設での長期入院児（ポスト NICU 児）の在宅移行支援体制も個別対応で実施しているのが実情で、在宅療養生活を送る上で必要な地域の活用可能な資源にどのようなものが有るか、情報が十分活用されていない実態がある。

一方京都小児科医会の有志が中心となり「京都在宅療養児研究会」が立ち上がり、「在宅医療」の充実に向けて医療現場から活動を始めている。また行政側は、「京都府在宅療養児支援体制検討委員会」、「京都府障害児支援のあり方検討委員会」を設置して、障害児の地域支援の“在り方”の検討を行っている。しかしこのような活動が始まってはいるが、在宅療養児支援の大きな柱である短期入所を受ける重症児施設や、特別支援教育や保健・福祉部門などの行政、地域で在宅医療を支える訪問看護ステーションや日中活動の場である事業所等の意見・情報交換を行うシステムが京都府下には存在しない。

地域に目を向けると、当院が所属する京都府南部の二次医療圏域（山城北）では、在宅療養の重症心身障害児(者)数や医療ニーズ、どのような支援が必要なのか実態把握がなされていない。また医療ニーズの高い重症心身障害児(者)を、手探りで対応している地域の事業所や訪問看護ステーションも存在し、地域で活用できる支援体制の情報も十分ではなく、それを協議して連携体制を構築する場が無い現状があった。

モデル事業での取り組み

このような京都府下の実情を踏まえ、モデル事業では以下の 3 点について取り組みを行った。

1. 山城北圏域（京都府南部）に「地域生活モデル事業ネットワーク会議」を立ち上げ
2. 在宅重症心身障害児(者)に対応する地域の事業所等で働く看護師を対象とした「重症心身障害 研修・実習会」の実施
3. 京都府下（京都市を含む）の保健福祉行政・特別支援教育部門、短期入所実施施設（重心施設）、当事者家族、地域の福祉事業所、NICU を有する急性期病院などが参加する「京都府重症心身障害児者の地域生活支援協議会」の設置に向けて

1. 山城北圏域（京都府南部）【地域生活モデル事業ネットワーク会議の開催】

これまで当院は地域で生活を送っている重症心身障害児(者)の方々の短期入所受け入れや、外来において健康管理などを行ってきた。また京都府南部の府立支援学校における医療的ケア等で中心的役割を果

たしてきた。しかし地域で重症心身障害児(者)を支える事業所や訪問看護ステーション、在宅医療機関と教育を含む行政機関との連携の場がなかったため、身近で顔の見えるネットワーク作りを目指し事業を展開した。

○どのような目的でネットワーク会議を開催したのか

・重症心身障害児者及びその家族が地域において安心・安全に生活できることを目的に、地域における医療、福祉、行政、教育関係機関が連携を取り、現状の把握、課題の抽出、より充実した支援体制の構築に繋げる。

○どのような構成としたのか

・ライフステージに添った切れ目のない支援及び、京都府南部(山城北圏域・南圏域)において地域差を解消できるような連携を目的として以下の構成とした。

ネットワーク会議 構成員一覧

《医療》	宇治久世医師会・小山医院
	訪問看護ステーション連絡協議会・訪問看護ステーション京田辺
《福祉》	南山城学園 地域福祉支援センター センター長(圏域 GM)
	相談支援事業所みんななかま 副施設長
	ライフ・アシスト 代表
	アイ・コラボレーション京都 管理者
	〃 看護師
	京都ライフサポート協会 相談支援事業所あんふあん 主任
	宇治市障害者生活支援センター「そら」 副センター長
	京田辺市障害者生活支援センター ふらっと センター長
	障害者支援施設 天ヶ瀬寮 施設長
	生活介護事業所 こもれび 施設長
	八幡市障がい者生活支援センターやまびこ 所長
	特定非営利法人ディアレスト 管理者
	相談支援事業所 わお 所長
	障害者相談支援センターいづみ 相談支援員
相楽地域障害者生活支援センター センター長(圏域 GM)	
《教育》	京都府立こども発達支援センター 地域支援担当課長 / 療育課長
	京都府立宇治支援学校 自立活動支援担当教諭
	京都府立八幡支援学校 副校長 / 医療的ケア担当教諭
	京都府立南山城支援学校 副校長 / 進路指導担当 / 自立活動担当
《行政》	京都府山城北保健所 保健室室長 / 副室長 / 医務主幹 / 副主査
	〃 福祉室室長 / 副室長 / 副主査
	京都府山城南保健所 保健室 主査
	〃 福祉室 主査

		<p>→資源がない中でも、今現在地域にある資源を有効活用し、何とか利用者が彩りある生活を送れるよう、家族の想いに寄り添いながら取り組みを継続されている。その人が生きていく為の目的が「医療的ケア」ではない…等の報告あり。</p> <p>② 長岡京市 NPO法人てくてく：事業統括本部 本部長 「乙訓圏域障がい者自立支援協議会における『医療的ケア』に係る取り組みについて」</p> <p>→乙訓圏域では、まずは「医療的ケア」の考え方を整理するところから開始。地域生活を送る重症心身障害児者の方々にとって「医療的ケア」はあくまでも生活援助行為であるとの共通認識をおこなった。生活の課題なので単年度の取り組みでは、解決は難しい。そこで、乙訓圏域では「医療的ケア委員会」として常設の委員会として自立支援協議会に設置。地域で支えていってくれる人・事業所を増やしていくための研修を協議会のプロジェクトとして実施。自立支援協議会のバックアップがあれば、実施できる(実施しやすい)研修や取り組みが増えることを実感している…等の報告あり。</p> <p>③ 質疑応答</p> <p>→「医療的ケア」を要する障害児者となると、各市町村ごとという区域でみると対象となる方も少ないので、自立支援協議会内のどの部会内においてもメインの話題になりにくい。個別の事例にせまって協議をする必要がある。</p> <p>4 今後のネットワーク連携の在り方・方法について</p> <p>① 山城北保健所より</p> <p>→H27年度以降は、1年かけて「医療依存度の高い人」の地域生活をどうしていこうかを協議する場をもつこととする。1ケース1ケース、AちゃんBちゃん個々の課題を取り上げて積み上げていく場は継続してもつ。という回答。</p> <p>② 山城南保健所より</p> <p>→「ケアシステム検討会」という場で、各ライフステージに応じた現状把握をしつつ課題の整理に取り組む。そこには、医療・福祉・行政というメンバーに対象となってもら、との回答。</p> <p>③ 意見交換</p> <p>→当初、当院からの提案である「山城北・南圏域合同で」という案は実現困難という結果には至ったが、両圏域とも名称や形式は違うが、医療的ケアを要する方々の持たれている課題を検討・協議する場を圏域内で継続してもつとの話にまとまった。</p> <p>「山城北・南圏域合同」での協議及び情報共有の場は、当院が核となり「生活圏域ネットワーク会議」として継続をしていく予定。</p> <p>出席者からは、事業所としての力量を培うためにもこういった場で、勉強したい。地元の事業所を育てていく仕組みも必要。との声あり。</p> <p>5 その他</p> <p>・支援マップに関して提案</p>
--	--	--

		<p>→現在、山城北・南圏域で利用できる資源を「見える化」するために、出席者が把握している資源の抽出をする。この支援マップが実際に活用できるのは、中身の伴うネットワークが機能・継続している必要がある。</p> <p>6 閉会</p>
--	--	---

○ネットワーク会議にて抽出された各分野の課題

医療

- ・在宅担当医が少ない
- ・成人後のフォロー体制がない
- ・ちょっとした体調変化に対応できる医療機関が少ない
- ・訪問看護ステーションが限られている

相談

- ・どこで何を相談すればよいかわからない
- ・相談に関わる者が医療事情を理解したトータルな対応ができにくい
- ・情報提供できる人や機関が必要

生活

- ・レスパイト資源の不足
- ・利用できる施設がない
- ・サービス等の選択肢がない
- ・生活の場に入って担当するスタッフが少ない
- ・事業所で働く看護師の確保が困難

学校教育

- ・支援学校卒業後の過ごし場について
- ・送迎に関して(医療的ケアを要すると通学バスに乗れない等…)
- ・放課後等デイサービスの利用が医療的ケアがあるがために制限される
- ・近年、重度重複化、多様化してきている傾向にある
- ・登校後は体調管理に追われてしまっている

その他

- ・情報が少ない、将来の見通しが持ちにくい
- ・自治体によって対応が異なる
- ・保護者から問題提起しにくい(こんなものかと思いい納得せざるを得ない)
- ・窓口の違いに戸惑う
- ・一事業所では解決できない(支えきれない)
- ・医療的ケアがあるがために「生活の場」が狭くなっている
- ・ネットワーク会議の継続を望む

○ネットワーク会議当日の様子



※会場は当院会議室を利用。会議の後に病棟や通所の場の見学希望にも対応。

○第2回ネットワーク会議にて、出席者へ提案した支援マップの素案

第一回ネットワーク会議にてさまざまな課題が...

医療

- 在宅担当医が少ない
- 成人後のフォロー体制がない
- ちょっとした体調の変化に対応できる医療機関が少ない

相談ごと

- どこで何を相談したらよいかわからない
- 情報提供できる人や機関が必要→今はない
- 医療事情を理解したトータル対応が十分ではない

その他

- 情報が少ない
- 自治体によって対応が異なる(同じではない)
- 保護者から問題提起しにくい
- 事業所では解決できない・支えきれない

生活面

- レスパイト資源が足りていない
- 利用できる施設がない
- サービスの選択肢がない
- 生活の場に入って担当するスタッフが少ない
- 事業所で働く看護師の確保が困難(容易ではない)

学校教育

- 学校卒業後の過ごし場が十分ではない
- 教育の保障が十分ではない
- 体調管理に身まわっている
- 近年重度重複、多様化傾向

〇〇がない、〇〇が足りない、〇〇が十分ではない

↓

ないないづくし!?

↓

確かに絶対数は少ないかもしれないけれど・・・
「ない」と言っても何も始まらないので・・・

「ない」と言ってはいるけれど、現状は??

- ①地域で暮らしている医療的ケアを要する重度障害児者の実態数が明確ではない
(特に18歳を超えた方の実態数が把握しにくい)
- ②社会資源の数が明確ではない

そもそも私たちはどんな地域にしたいの？
どんな地域を目指しているの？
「ない」ものを増やせば豊かな地域生活ができるの??

こんな時だからこそ、みんなで考えていくことが大事！
意見・想い・アイデアが集結すれば、新たな一歩が踏み出せるはず・・・

資源の所在を明確にする

まずは地域の社会資源をみんなで共有するところから始めてみよう

↓

山城北・南圏域の支援マップ作り

<もくじ>

- 元気に過ごすために
 - ・在宅医
 - ・かかりつけ医
- 相談窓口
- 地域サービス(福祉的)
 - ・訪問看護サービス事業所
 - ・訪問介護(ホームヘルプサービス)
 - ・デイサービスや放課後等デイ
 - ・日中一時支援
 - ・グループホーム
 - ・ショートステイ
- 施設サービス(入所)
- 地域で見守り
 - ・サポーター
 - ・家族会
 - ・研修等
- 楽しいお店・余暇活動



・第2回ネットワーク会議にて支援マップ作成に関して提案し、各出席者の持つ地域資源に関する情報を抽出。モデル事業内において支援マップの完成には至っていない。最終目標としては、支援者及び利用者が活用できる

支援マップの検討を継続し、完成を目指すこととする。

【総括】

このネットワーク会議に於いて、医療の現場（在宅医療、施設）、地域の事業所、訪問看護ステーション、支援学校や保健所および福祉の立場から、地域支援の現状や課題について率直に意見交換が行われ、課題も浮かび上がり、その共通認識ができた。またこれまでは多くの関係部署が一同に介して議論する場がなく、顔の見える関係や横の連携も作りがたかったが、このネットワーク立ち上げで地域生活を送る重症心身障害児(者)の支援に向け、具体的な対応を議論・実行していくきっかけとなったと考える。

(うまくいった点)

- 南京都病院が核となることで、山城北及び山城南の両圏域で重症心身障害児者の支援に携わる各分野の担当者が一堂に会し「医療的ケアを要する方の地域生活」について協議をする場を初めて持つことができ顔の見える関係作りの端緒となった。
- ネットワーク会議の開催に際しては、これまでの南京都病院での短期入所事業などの在宅重症心身障害児者支援への取り組みがあり、各関係者間で抱えていた課題の多さ、問題打開への期待等がいまって、多くの方に出席いただき活発な意見交換が行われた。
- 各関係者間の現状を報告しあい、情報共有することで新たな連携が図れた。
- 今回のモデル事業を機に、次年度以降は行政発信での協議の場の継続という回答が得られた。
- 2つの圏域(山城北・山城南)での取り組みを協議及び共有する場は、次年度以降も当院が核となり「生活圏域ネットワーク会議」として継続をしていく事が期待されている。

(苦労した点)

- モデル事業実施期間が1年と非常に短いこと。
- 2圏域の足並みをそろえて協議の場を継続していくためには行政の協力が不可欠となるが、地域差・取り組みへの意欲に温度差がある。
- 開催案内や出欠確認等のネットワーク会議開催にあたる慣れない事務作業や講演者のコーディネーター。業務の多忙さが大きかった。

(課題として残ったこと)

- 障害児者の全体数からすると、医療的ケアを要する重症心身障害児者は割合的には1%にも満たない少数であり、いま活動している自立支援協議会内に重心部会（医療部会）を立ち上げることは、困難

であるという認識は持っていた。しかしながら、実際に地域生活における課題を抽出してみると医療以外に必要な支援は多岐にわたるため、今後の協議の場でどの課題に焦点を当てて進めていくのか等の具体的な次年度以降の活動内容については引き続き検討を要する。

- 協議の場を継続的に運営するためには、行政のみが核となるのではなく現場の関係機関の中から実働部隊として事務局の役割を担う施設が必要であるが、その負担が大きくインセンティブが少ない。
- このモデル事業を活用して福祉関係の知識を持つ非常勤職員の雇用を試みたが、重症心身障害分野に関心・経験のある人材の応募が無く、当院の福祉職である療育指導室スタッフの積極的な参加が無くしては実施できなかった。コーディネート役の人材確保・育成が重要であることを再認識した。

2. 在宅重症心身障害児(者)に対応する地域の事業所等で働く看護師を対象とした「重症心身障害 研修・実習会」の実施

京都府南部地域の訪問看護ステーションは小規模で、介護保険に対応して高齢者を対象とした事業を主に展開している。しかし最近ではポスト NICU 児と言われる在宅重症心身障害児が次第に増加し、訪問看護の要望が次第に増加してきた。しかし医療ニーズの高い在宅重症心身障害児(者)に対応したくとも、経験のある看護師は少なく、新たに学ぶ機会も皆無というのが現状があった。そのため重症心身障害医療や医療的ケアについて研修や実技実習の場が必要となり、京都府家庭支援総合センターと連携して、訪問看護ステーション勤務の看護師を主たる対象として当院で研修事業を立ち上げた。今回はこれまで手探りで地域の重症心身障害児(者)に対応してきた地域のデイサービス事業所や、支援学校や保育所で医療的ケアを担当している看護師を対象を拡大して研修・実習会を実施した。

対象：地域の作業所、保育所、支援学校、発達支援センター勤務の看護師

所 属 (施設名・設置運営主体・所在地)
和音くみやま作業所 (久御山町)
京都市桂川障害者デイサービスセンター
工房あんじゅ (井手町)
府立こども発達支援センター (京田辺市)
府立南山城支援学校 (精華町)
京都身体障害者福祉センター (山科区)
こもれび (宇治市)
八幡市立わかたけ保育園 (八幡市)
八幡市立南が丘第二保育園 (八幡市)
デイセンター宇治作業所 (宇治市)
和音くみやま作業所 (久御山町)

平成 27 年 2 月 9 日、10 日の 2 日間の講義・・・・・・・・・・11 施設より 11 名参加

- 1) 重症心身障害児(者)を対象とした医療的対応・・・・・・・・・・講師 医師
- 2) 重症心身障害医療の概要 (歴史や制度)・・・・・・・・・・講師 医師
- 3) 重症心身障害児(者)の看護の概要について・・・・・・・・・・講師 看護師

- 4)重症心身障害児(者)に対する医療安全・感染管理について・・・講師 リスクマネジメント師長
- 5)重症心身障害児(者)の福祉制度について・・・・・・・講師 療育指導室 社会福祉士
- 6)重症心身障害児(者)の栄養管理について・・・・・・・講師 管理栄養士
- 7)重症心身障害児(者)の摂食機能訓練について・・・・・・・講師 作業療法士
- 8)人工呼吸器の基礎知識について・・・・・・・講師 臨床工学士
- 9)人工呼吸器装着中の管理について・・・・・・・講師 医師
- 10)姿勢・ポジショニングについて

(各講義に1時間) すべて当院スタッフが講義を担当した。

平成27年2月25日～27日 3日間の病棟実習・・・・・・8名参加

- 医療的処置の実際について
- 食事援助の実際について
- ポジショニングと呼吸リハについて
- 清潔援助(入浴、排泄支援等)の実際について
- 人工呼吸器装着患者様の看護の実際について
- 経管栄養の実際について
- 療育について
- その他

医療的ケア研修アンケート(講義用)

H27.2.10(火)

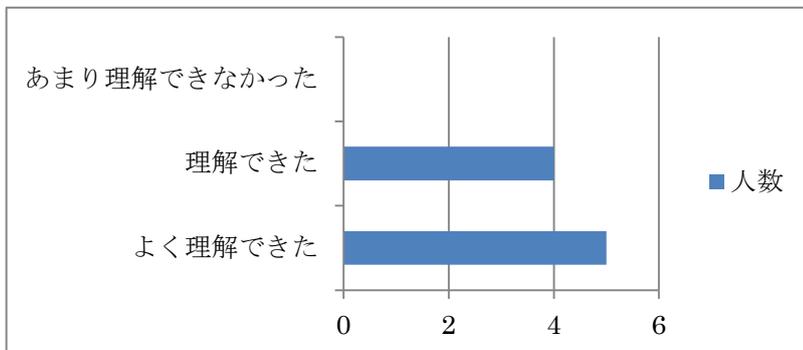
2日間の講義受講おつかれさまでした。今後もよりよい研修が提供できるよう、みなさんのご意見を伺いたいと思います。お手数ですが、以下アンケートのご協力をお願いいたします。□にチェック☑をご記入ください。

①講義の内容について

1)重症心身障害児(者)を対象とした医療的対応

□よく理解できた 5 □理解できた 4 □あまり理解できなかった □全く理解できなかった
 その他ご意見

- ・気管腕頭動脈瘤の怖さを知ることができた。とても分かりやすかったです。
- ・呼吸や食事について視点の整理ができました。
- ・呼吸状態の安楽な保持はやはり姿勢が何より大事と学びました。
- ・レアなケースや実体験を伴ったお話がとてもわかりやすくて良かったです。

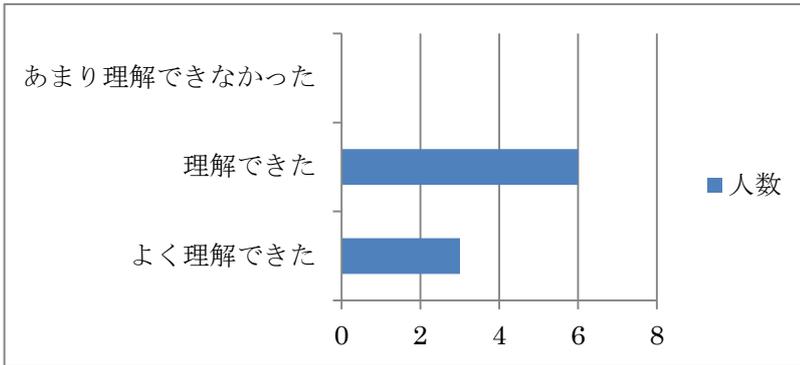


2)重症心身障害医療の概要

□よく理解できた 3 □理解できた 6 □あまり理解できなかった □全く理解できなかった

その他ご意見

- ・〇〇先生と一緒に仕事をさせていただいたので、名前をお聞きしすごく懐かしく感じました。

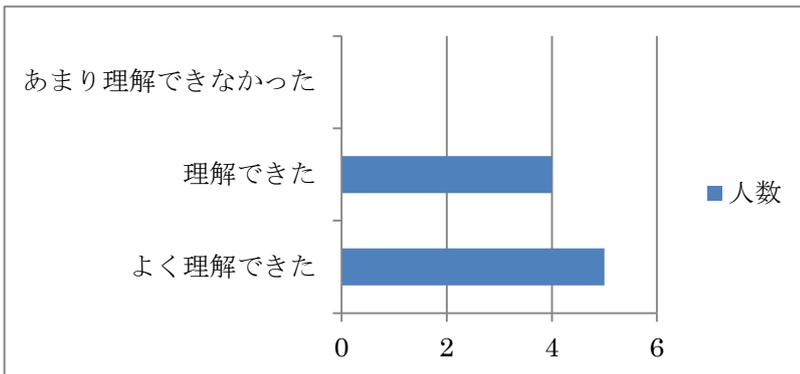


3)重症心身障害児(者)の看護の概要について

- よく理解できた 5 理解できた 4 あまり理解できなかった 全く理解できなかった

その他ご意見

- ・ミトンの話がすごく心に残りました。
- ・唾液量から見えるケアで「しんどい」という訴えがみえると学びました。
- ・当方の施設利用者にも、あてはまることが多々あり参考になりました。

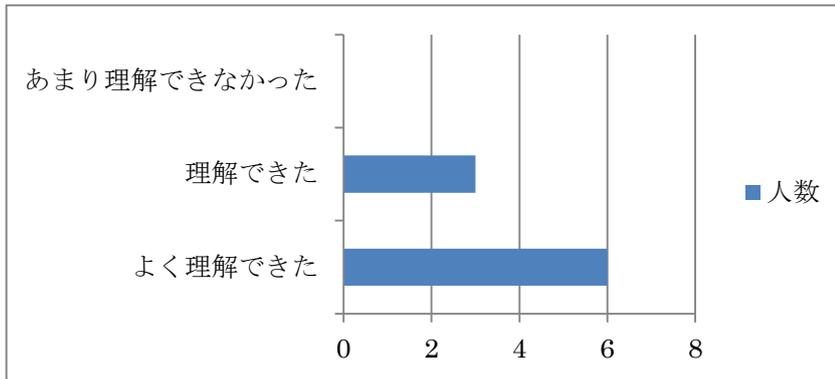


4)重症心身障害児(者)に対する医療安全・感染管理について

- よく理解できた 3 理解できた 6 あまり理解できなかった 全く理解できなかった

その他ご意見

- ・職場に持って帰り実践したいと思いました。
- ・医療現場を離れていると、感染管理や医療安全について意識が低くなってしまっていたことを認識できました。

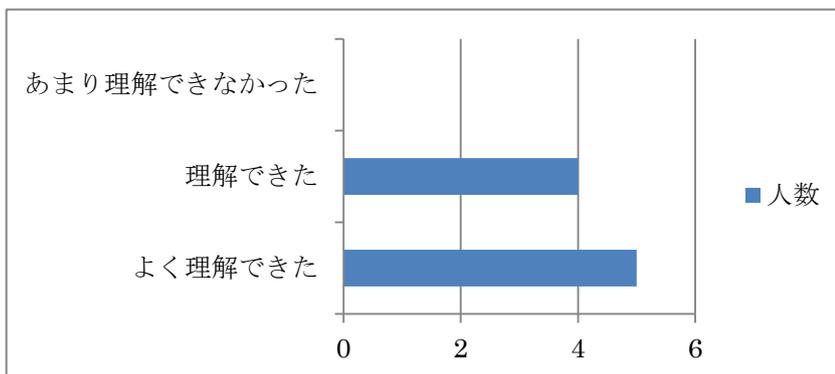


5)重症心身障害児(者)の福祉制度について

よく理解できた 5 理解できた 4 あまり理解できなかった 2 全く理解できなかった

その他ご意見

- ・一番苦手な福祉制度について、わかりやすく聞くことができました。
- ・実際、福祉現場では知っておかないといけないことではあるが、きちんと学習する機会を持たず今まで働いてきたので良い機会となった。



6)重症心身障害児(者)の栄養管理について

よく理解できた 6 理解できた 3 あまり理解できなかった 全く理解できなかった

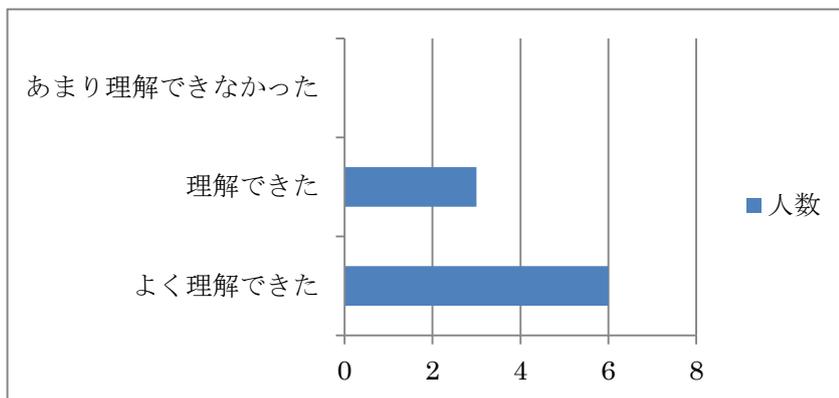
その他ご意見

- ・栄養の大切さを改めて感じることができました。講義のテンポも良くすごく楽しかったです。
- ・QOL 向上のためにも、注入栄養剤は食事と同じようにメニュー変更が大切ということが学べました。

自施設

でも提案できたらなと思います。

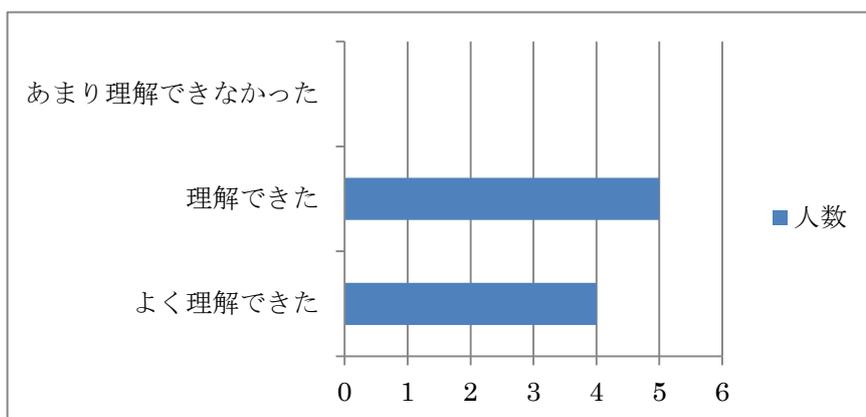
- ・注入食によって、Pt の状態が大きく変わる…ということに驚きを覚えました。



7)重症心身障害児(者)の摂食機能訓練について

よく理解できた 4 理解できた 5 あまり理解できなかった 全く理解できなかった
 その他ご意見

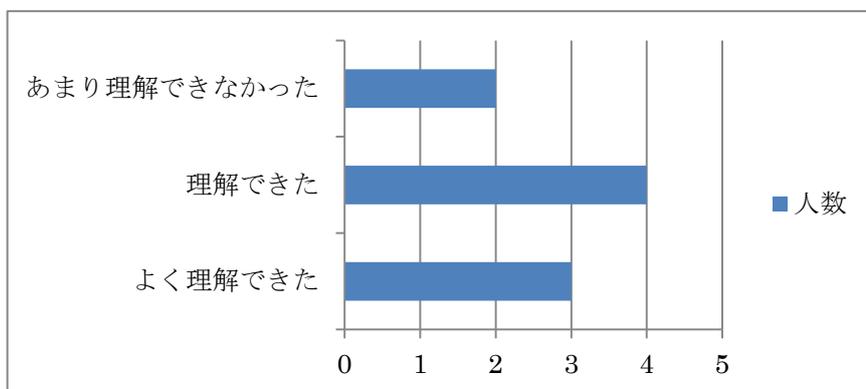
・食事のトロミ、注入食の内容を始めて知りました。



8)人工呼吸器の基礎知識について

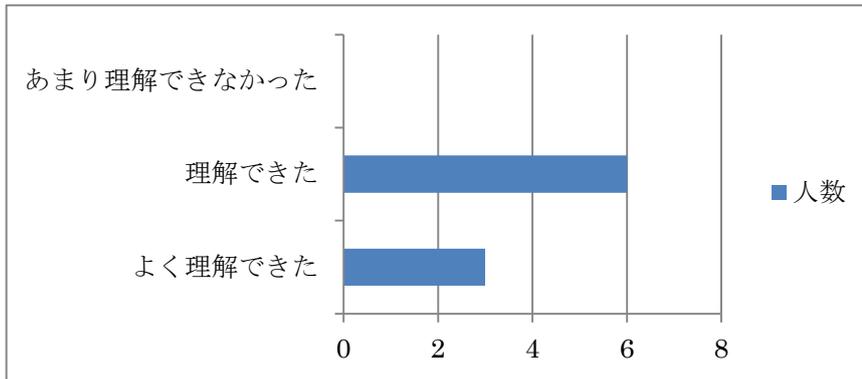
よく理解できた 3 理解できた 4 あまり理解できなかった 2 全く理解できなかった
 その他ご意見

・身近に呼吸器がないので勉強になりました。



9)人工呼吸器装着中の管理について

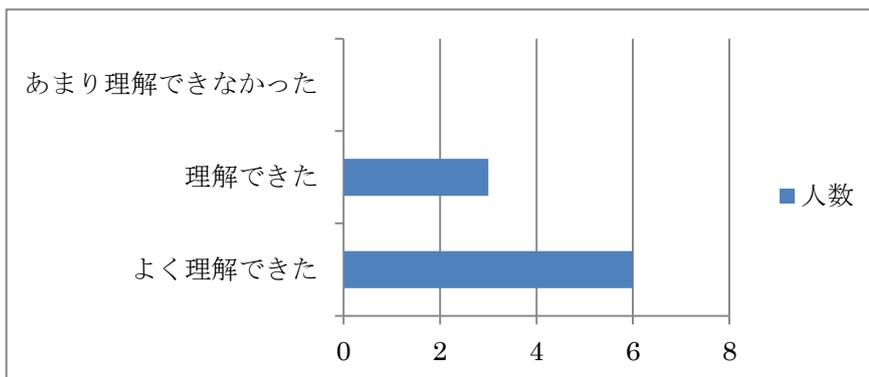
よく理解できた 3 理解できた 6 あまり理解できなかった 全く理解できなかった
 その他ご意見



10)姿勢・ポジショニングについて

よく理解できた 6 理解できた 3 あまり理解できなかった 全く理解できなかった

- ・頭の中ではイメージできた。実践で活かすとすると、個別での対応が多くあり難しいかもしれないが是非実践していきたい。
- ・一人一人の緊張の落ちるポイントは必ずあるので、その部分を見つけていき、安楽にもっていくことがとても大切だとさらに理解が深まりました。
- ・もっと時間をかけて聞きたかったです。
- ・体位ドレナージの知識は多少あったが、その他あまり追及することがこれまでなかなか無かったので、良い刺激になりました。



その他自由記載)

- ・病棟内研修にも参加させて頂きたかったです。本当にありがとうございました。
- ・貴重な研修になりました。なかなかこのような機会がないため、今後も設定して頂ければと思います。
- ・側彎の方は逆流性食道炎が多く、姿勢の配慮が看護師にできることであり腹臥位での注入例など写真付きで大変わかりやすかったです。私たち看護師の気づきが早ければ早いほど、皆さんの重症化、悪化を防げるということを感じ、改めて気を引き締めなければと思いました。
- ・講義の内容は、日ごろの自分の業務の内容と合致することも多くあり、大変参考になりました。また、自分の知識不足を思い知ることもあり、今後の自施設での仕事の中で、また自己学習により理解を深めていきたいと思っています。ありがとうございました。
- ・わかりやすく概要から説明があり、理解ができました。対象者が気管切開や呼吸器をしていないので

すが、知ることので今後の入所の方に役立てたいです。姿勢については、明日からでも実践したいと思います。2日間ありがとうございました。

- ・今の施設では、重症心身障害の方はいらしても今回の講義で聞いた気切や経管栄養や人工呼吸使用の方はおらず、また自分もほぼ経験がなかったので色々なことを学ぶ事ができましたし、今後少しでも知識があるのとないのでは違うと思っています。しかし、自分の経験がないので本来なら病棟にて働いて学べればと思っています。2日間ありがとうございました。

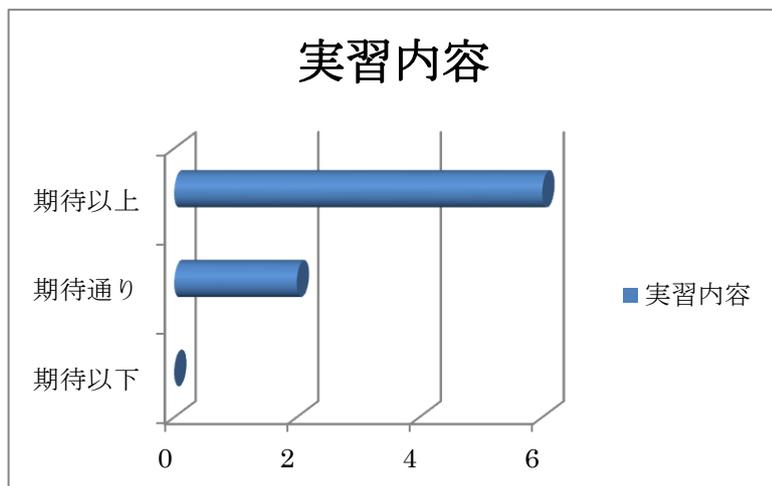
医療的ケア研修アンケート(実習用)実施 (実習最終日に実施)

3日間の病棟実習おつかれさまでした。

今後もよりよい研修が提供できるよう、みなさんのご意見を伺いたと思います。お手数ですが、以下アンケートのご協力をお願いいたします。□にチェック☑をご記入ください。

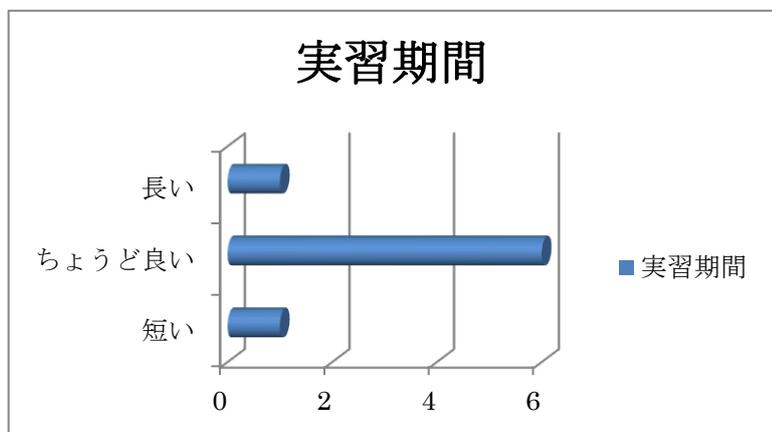
①実習内容について

期待以下 期待通り 2 期待以上 6



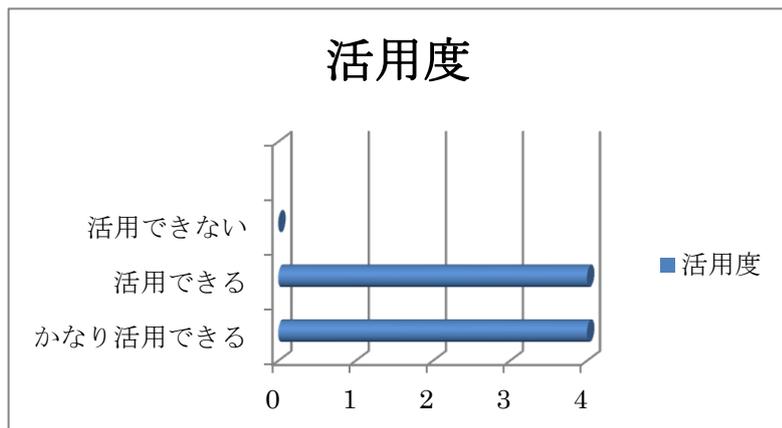
②実習期間について

短い 1 ちょうど良い 6 長い 1



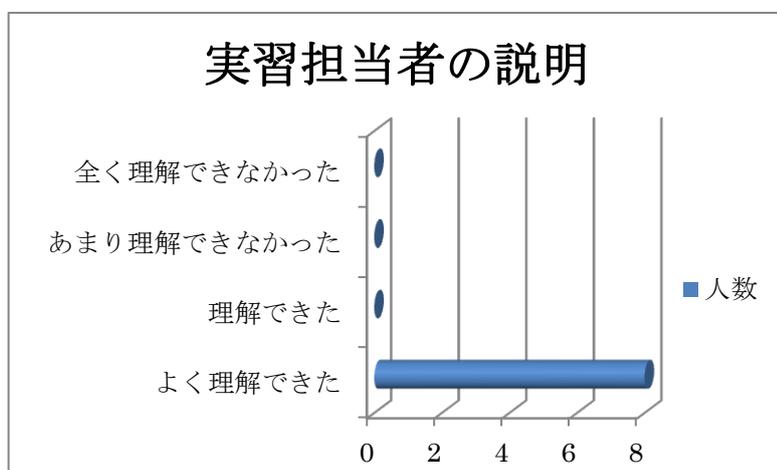
③実習内容の活用度

かなり活用できる 4 活用できる 4 活用できない



④ 実習担当者の説明

よく理解できた 8 理解できた 0 あまり理解できなかった 全く理解できなかった



⑤ 実習中、経験していただいた内容について

1) 医療的処置の実際について

- ・消毒に関して知識が古いままであったことが確認できました。新しい方法を理解でき良かったです。
- ・吸引について現在の方法を見学でき良かった。(長く現場を離れていると分からなくなるので)。胃瘻の交換等も実際の場面を見ることでイメージが持てた。
- ・カニューレ交換や吸引等、実際に見ることができて良かったです。
- ・参加時に学びたいと思っていたことや、知りたいと思っていたことを学ぶ事ができた。また、学びたいことを毎回確認していただけたのが良かった。
- ・カニューレ交換や胃瘻の交換などの様子が見れて、皮膚の様子も分かりました。
- ・ガウンテクニックという言葉が古いものであるという感想を持ちました。もちろん必要なシチュエーションもあるとは思いますが…。病院ならではのディスポ物品の豊富さは正直言って、良いなあとうらやましく思いました。レスピレーター知識も古かったので、そちらも勉強になりました。
- ・病院での現在のケアについて見ることができたことが本当に自分のためになりました。

2) 食事援助の実際について

- ・舌の上に乗せるというコツを教えて頂けて良かった。フラットで食べるのが良い場合もある(身体の

構造)ということも体験できて良かったです。

- ・障がいをお持ちの方の介助には慣れているが、漫然と行っていた部分が多く改めて考え直す良い機会になりました。また、使用されている介助用具も当施設で取り入れたいと思うものが複数あり、参考になりました。

- ・スプーンを舌にあてる力やタイミング、唾液のついたスプーンで混ぜない理由等詳しく教えてもらいとても参考になりました。

- ・普段の業務では、食事介助時に1人で2名の利用者さんへの支援を同時に実施していたが、1対1で行うことの大切さを改めて再確認できた。

- ・スプーンの形状や首の角度で、飲み込みやすさや誤嚥のしにくさに違いがでることがわかり良かった。

- ・食事を摂る姿勢や援助法等勉強になった。Nsとしての役割についても悩んでいたが、食事機能の向上のために必要なことは積極的におこなうべきと迷いがなくなった。

- ・むせのある利用者さんへのスプーンの使用法や、とろみ剤の加減等が理解できて良かった。

- ・明るいプレイルームに集まって、他の利用者さんたちと交わりながらの食事はとても良いと感じた。口を閉じないで飲み込みをされる方の口唇へのアプローチは実際に取り入れてみようと思った。

3)ポジショニングと呼吸リハについて

- ・ポジショニングは大変勉強になった。側彎の方の予防としての体位をこれから考えていきたいです。

- ・ポジショニングでの痰の喀出がかなり効果があると知り、腹臥位の利点も確認できた。ぜひ実際に取り組んでみたい。

- ・パーカッションベンチレーターはなかなかイメージできなかったのですが、実際を見て良かった。今回の研修を通じてポジショニングについては知識だけでなく実際を見ることで色々イメージが持てた。

- ・腹臥位をした後の排痰の効果に驚きました。呼吸器をつけていても、クッション等の工夫で解決できることを知り勉強になりました。

- ・排痰や筋緊張の緩和のために、腹臥位に力を入れておられることが知ることができ良かった。誤嚥性肺炎の激減というのはすばらしいと思う。

- ・ポジショニングの重要性、体位ドレナージの有用性を再確認できました。完全腹臥位は驚きでした。

- ・腹臥位での注入に関してはすごいと感じました。肺炎の減少には姿勢管理が大切だと良くわかりました。

- ・腹臥位への取り組みは経験がなかったが、効果が大きいと分かり可能であれば実施してみたい。

4)清潔援助(入浴、排泄支援等)の実際について

- ・スタッフ間での連携がしっかり取れておられ、裸で入浴待ちをされている方はほばいないことに感動した。また、皮膚状態を良好に保つためにタオルを使用されていないことに関しては、皮膚トラブルの続いている利用者さんへ行いたいと思った。

- ・実際に入浴介助をさせてもらい、気管切開の方やアンビューバックしながらの入浴、骨折されている方や腎臓のある方色々初めて見る事が多く勉強になりました。

- ・ナイロンタオルの不使用は、当施設の入浴方法の振り返りのきっかけになりました。個別性を大切に对应していこうと思いました。

- ・皆さんの皮膚をチェックするいい機会でしたが、ほとんどスキントラブルがなく行き届いている！すごい！と思いました。ミスト浴と気泡浴が選択できるのも良いと思いました。

- ・入浴介助や更衣がとてもスムーズに行われていたことに驚きました。素早い中にも確実に、それぞれが分担しあいチームワークの良さを感じました。重症の方の支援にはチームワークが安全を守る上で大

切だと感じました。

- ・実際の入浴介助(気管切開、アンビュー使用者等)が体験でき、利用者さんの反応を感じることができて良かった。入浴後の処置(ホルダー交換、スキンケア)の実際を見ることで処置の多さを実感した。ホルダー交換は今後も実際にすることもあるので、抜去予防のために必ず複数で実施するなど取り入れたい。
- ・入浴での利用者さんの満足そうな表情を見て、清潔の大切さを改めて実感しました。
- ・入浴介助の方法は大変良いと感じました。朝の陰部洗浄の実施等清潔保持も努められており、スタッフの方々の頑張りがすごいと思います。

5)人工呼吸器装着患者様の看護の実際について

- ・人工呼吸器の方は今まであまりお会いしたことがなく、今回たくさんの方の実際の呼吸器を見せてもらい良かったです。
- ・呼吸器はなかなか理解できず、もっと勉強が必要と感じました。注意点等をもっと深めたいです。
- ・人工呼吸器については実際対応するとなると…という不安がありましたが、チェックポイントや管理方法、カニューレ交換を見ることで、改めて今後対応が必要となるその時に向け、自分なりに深めておこうと感じている。固定方法も勉強になりました。
- ・呼吸器の設定のチェックリストは誰が担当しても同じレベルで観察ができ異常の早期発見につながると思い、大変参考になりました。
- ・吸引の実際の手技が見れて大変良かったです。
- ・カフアシストを使用している筋ジスの利用者がいますが、いずれレスピレーターの使用は避けられないので、今回、最新の機器やその使用法を勉強させていただけたことはとてもプラスになりました。
- ・普段見ている利用者さんと同じ呼吸器の加湿のインシデント事例を教えていただき、気を付けたいと思った。
- ・呼吸器を装着されている利用者さんも、他の方々と同じように離床され入浴や登校されている姿を実際に見て、呼吸器装着の方も日常生活を変わず過ごせ、決して特別ではないと感じることができた。

6)経管栄養の実際について

- ・自施設で気になっていたPEGから漏れのある利用者さんのことを相談したところ、翌日には実際に行いながらの対応策を教えてください業務にすぐに取り入れていきたいと思い、また取り入れられる内容であり大変うれしく思った。
- ・残渣がない時にはエアのダブルチェックを徹底されていることが素晴らしいと思った。NGチューブ以外に胃瘻やPTEGの透視化の交換も初めて見ました。
- ・注入中のギャジアップの角度や体位が新しい知識になりました。
- ・交換頻度や洗浄の仕方を知ることができて良かった。
- ・胃と空腸チューブの位置の違いにより、注入速度や体位なども違ってくることを知り、勉強になりました。チューブの固定や管理についても大変参考になりました。
- ・チューブの位置確認等の不安もありましたが、残渣の引けないときにはダブルチェック体制を取るなどされておられ参考になった。
- ・PEGの利用者さんは職場にいませんが、いつ必要になるか…という対象の方は現在もおられるので、PEG周辺の皮膚の状態や観察項目を知ることができて良かった。

7)療育について

- ・離床につながる良いことだし、ベッドサイドでの砂遊びも印象的でした。

- ・閉鎖的になりがちなか中、季節感をみんなで共有することが大切と感じました。
- ・幅広い年齢層の方が、療育を受けておられ重心での療育がどんなものか知る機会が持てた。
- ・病院に入院されている患者さんではありますが、生活の場であり、学習する場も必要なのだと感じた。長期入院されている病棟の特徴であり、利用者さんもスタッフの方も楽しんでおられるのが印象的でした。
- ・季節感を感じることができて良いと思います。皆さん、歌が大好きで感情を表出されやすく良い刺激になりました。
- ・スウェーデンハンドセラピーは自分も習得したいと思いました。大変リラックスできる良いものでした。
- ・ベッドサイドでの砂遊びや、季節にあった歌や音楽遊び等の楽しい時間もあって、病院の雰囲気と異なる経験ができるのは良いと思いました。
- ・入院生活の中でも、通学できる環境が整っていることで、利用者さんや家族さんに安心して生活していただける良い環境だと思う。
- ・スノーズレンでは感情の共有を経て、利用者さんと寄り添う体験はとてもいいなと思いました。お互いの緊張が取れ、密に触れ合うことができ良かったです。

8)その他の内容について

- ・見たい知りたいところは全て場面として見る事ができたし、質問もたくさんさせてもらいましたが、即答でよくわかりました。
- ・3日間の研修を通して、重心病棟のことがよくわかりました。

9)実習を通し、病棟スタッフの業務のあり方や態度、言動などにご意見がありましたらご記入ください。

- ・スタッフさんが穏やかで、優しい方が多いなあと感じました。質問をしやすかったです。
- ・丁寧に教えていただきました。入浴介助等を一緒にさせてもらったのが良かったです。
- ・よくわかる説明でした。どんな質問に対しても返答がもらえ良かったです。自身も知識を深め、他の職種に対してもきちんと説明できるものを持ちたいと思いました。病棟のスタッフの方でも丁寧に対応されており、利用者さんの生活をみんなで支えておられるのがよくわかりました。
- ・とても丁寧に指導いただき、わかりやすかったです。
- ・声掛けをみなさんしっかりしておられ、利用者さんの楽しそうな笑顔も多くみられたりとやさしさが伝わりました。
- ・スタッフの方は皆さん親しみやすく、とても感じよい方が多かったです。臨床のスタッフという人多忙で話しにくいのでは…と不安でしたが、全くそんな心配は必要なかったです。
- ・丁寧に説明していただき、感謝しています。
- ・どんな質問に対しても丁寧に回答して頂け、また優しい雰囲気が病棟全体に流れていたため充実した研修を送ることができました。

10)今回の研修全般に対するご意見等がありましたらご記入ください。

- ・非常に勉強になり、ありがとうございます。ここの病院で過ごされている方は幸せだと思いました。なかなかここまで徹底されて取り組んでいるところは少ないと思います。
- ・ぜひ、施設に勤務する看護師により多くの受講の機会を提供してもらえればと思います。施設に勤務する看護師は、現場を長く離れている人も多いので、きっと希望者は多いと思います。
- ・本だけでの知識では不安でしたが、実際の手技を見て確認できた点が良かったです。

・なかなか、このような現場を知れるような重心のことを学ぶ研修はなく、また経験のないまま受け入れる不安はとて大きかったので、とて役に立ちました。まだまだ受講できていないスタッフもいるので、またこのような機会をつくっていただければと思います。

・実践を見せていただくことで、看護師としてできることや場面を増やしていけたらと思いました。また、機会があれば、項目ごと(食事支援、ポジショニング等)の企画をして頂きたいと期待しています。

・このような研修を開催するに当たり、スタッフの方々が1番苦労されたと思えます。ありがとうございました。

【総括】

これまで重症心身障害医療現場を直接経験したことの無い看護師にとっては、今回の研修・実習会は上記アンケート結果が示すように成果があったと評価している。研修会 2 日、実習 3 日と長期にわたったが、参加者には積極的に熱心に取り組んでいただけた。特に現場での実習は、担当スタッフと直接やりとりができ、細かな技術指導も可能で、日常の業務の中で活かす事ができる取り組みであり、在宅重症心身障害児(者)の地域生活支援にとって大きな力になると考える。

(うまくいった点)

- 実習を含めた研修内容が現場のニーズに合い、少人数職場にも拘わらず業務をやりくりして参加していただけた。
- 研修講義・実習が合わせて 5 日間で長期にわたり、5 日連続では職場の業務に影響が出るため、研修、実習を別々の日程で 2 つに分けて実施したところ、多くの事業所から参加があった。(しかい 11 名の内、3 名は業務上実習の参加が出来なかった。)
- 特に現場での実習は、直接病棟スタッフとのやりとりが出来、具体的な技術指導が可能で有った点が好評であった。
- 講義および実習に対する参加者の熱意は高く、良い評価を得られた。
- 実習終了後、参加者による座談会も行ったが、日頃おなじ仕事をしている看護師同士の話し合いの機会がほとんど無く、お互いの職場の情報交換なども行える良い機会となった。
- また病院スタッフにとっても、研修・実習を引き受けることは自分たちの専門性を発揮し評価してもらえることは、仕事のやりがいにも通じた。

(苦労した点)

- 今回の参加施設は地域の作業所、保育所、支援学校、発達支援センター勤務の看護師と様々な職場からであったため、対象在宅重症心身障害児(者)の医療ニーズや興味が異なる面があり、それに合わせた実習が十分に組めなかった。
- 講師は全員当院のスタッフで、医師、療育指導室、看護師がその役割を行った。しかしその準備や実習指導には多大な時間と労力が必要であった。

(課題として残ったこと等)

- 在宅重症児者を地域で支えている事業所や支援学校などに勤務する看護師同士の情報・意見交換の場が必要であるが、今後どのような形で運営していくか。
- 少人数職場からの参加は様々な困難が伴うが、年休を消化しての参加や出張としての参加など職場によって参加の形が異なった。参加しやすくするために、事業所などにはインセンティブが必要と

考える。

- 京都府は南北に細長く遠方からの参加は困難なため、単独施設が研修・実習の場を提供するのではなく、京都府下全体でそのノウハウを持つ施設（他の重症児施設など）もこの取り組みに参加できるシステム作りが必要である。

3. 「京都府重症心身障害児者の地域生活支援協議会」の設置に向けて

上記協議会の立ち上げに向けて、短期入所を受けている施設（*）および、京都府と京都市の関係部署の担当者の会合を開催した。（平成27年3月26日）

1. 協議会の在り方

縦割り行政における横の連携を行うため、また京都府と政令指定都市である京都市の連携を図るためにも協議会組織は必要である。

在宅重症心身障害児(者)を支援している様々な施設や事業所、また医療現場の連携をとり、それぞれの課題や情報を共有して顔の見える協議の場が必要である。

2. 構成メンバーについて

参加部署やメンバーが多いと、十分な意見交換が困難になり、具体的・実地的な議論が困難になる可能性があり、ある程度メンバーを絞る必要がある事を前提とする。

- 京都市、京都府の関連する行政の担当部署（特別支援教育部門を含む）
- 在宅医療を担っている重症心身障害施設、京都府看護協会（訪問看護部門）、医師会(在宅医療部会) また NICU を有する急性期病院
- 在宅支援のノウハウを持つ地域の事業所 利用者家族代表

3. 協議会での検討事項

京都府下の在宅重症心身障害児(者)の実態把握と支援ニーズ調査

NICU, GCU などの長期入院児の実態と在宅移行の課題

現在利用可能な資源調査

行政、医療、教育、家族の立場での課題の抽出と対応策、および連携の在り方を検討

それらを実行するための行政施策の提案

その他

【総括】

在宅医療・地域生活の支援を担当する行政部署は複数あり、横の連携が十分にとれていない事、開催準備を進める段階で、京都府と京都市のいわゆる“行政の壁”を現場感覚として感じた。また重症心身障害医療を担う施設間の連携もこれまで十分でなかった。しかし議論を進める中でそれぞれの立場を知り、課題や問題意識の共有が出来たと考える。ここで議論したことを基本に、京都府全体の上記協議会の設置に向け、平成27年度につなげるために当院が当面事務局として今後も活動していくことになった。

今回の参加施設、行政部署	
花ノ木医療福祉センター*	
聖ヨゼフ医療福祉センター*	
国立病院機構宇多野病院	
京都府健康福祉部	家庭支援課
京都府健康福祉部	少子化対策課
京都府健康福祉部	障害者支援課
京都府教育委員会	特別支援教育課
京都市保健福祉局	保健医療課
国立病院機構南京都病院*	

【全体の総括】

当院は京都府南部に位置し、独立行政法人国立病院機構の一員としてセーフティネット医療である重症心身障害医療、神経難病と結核を含む呼吸器疾患を中心に診療を行っている。国立病院機構は重症心身障害医療における「在宅重症児（者）支援」を目標の一つとして掲げており、当院も短期入所を始め、外来での健康管理や医療入院に積極的に関与してきた。また地域の特別支援学校（旧養護学校）における「医療的ケア」支援に関しても中心的な役割を果たしている。その活動の中で、地域で生活を送る重症心身障害児（者）とご家族は、健康管理や急変時の対応、支援学校卒業後の行く末や日中活動と社会参加、将来に向けての不安感を持っており、個別の対応だけではなく地域の実情にあった様々な社会資源の活用など支援体制の構築が課題に挙がってきた。行政サイドも母子保健、障害福祉、あるいは特別支援教育の場では住民のニーズに合った取り組みを積極的に展開しているが、担当部署間の連携が利用者にとって十分とはいえない現状があった。また重症心身障害児（者）の地域生活にとって不可欠な日中活動の場を提供している事業所や福祉施設に於いては、医療との接点がありなく医療ニーズの高いケースの対応は手探りの状況であり、現場での課題を医療・行政側と議論や情報共有する場はほとんど無いのが実態であった。

今回のモデル事業ではこのような課題を解決していくため、重症心身障害に対応している様々な関係者同士の顔の見える関係と連携に向けたシステム（協議会）作りをする事をあげた。そのため京都府南部（山城地区）に「地域生活モデル事業ネットワーク会議」を立ち上げることと、京都府に「京都府重症心身障害児者の地域生活支援協議会」の設置にむけて活動する事を目標にした。さらに地域の現場に直接貢献できるモデル事業として、現場で必要とされている医療的技術の研修を、重症心身障害医療に経験の少ない事業所や訪問看護ステーションの看護師を対象とした「研修・実習会」を開催することであった。

京都府南部の協議会設置に当たっては、山城北保健所を始め地域の事業所関係者、医療関係機関や支援学校からの参加があり2回の会合を行った。それぞれの役割や課題について率直の意見交換ができた理解が深まり、平成27年度に於いても活動を続けることが確認された。また京都府の協議会設置については、その端緒ができた状態であるが、その必要性・継続については共通認識を持てたと考えている。

重症心身障害医療は複雑な病態生理や合併症の多彩さなどから、一般医療の延長線上では対応困難な極めて専門性の高い分野である。地域生活を医療面で支えている訪問看護ステーションや福祉施設や事業所勤務の看護師に対する重症心身障害医療の理解や技術習得は大変重要である。今回は主に地域の事業所に勤務する看護師を対象とした講義2日間、当院重症児病棟での実習を3日間のハードな研修・実習会であったが、現場のニーズに合い参加者は熱心に取り組んでいた。

このような取り組みを行うには、医療・福祉制度は無論、行政システムや重症心身障害医療にも理解を持つコーディネーター担当者が必要である。しかし人材の育成には時間が掛かり、専門的な教育研修システムが無いのが実情である。その人材を育てる教育研修システムも合わせて必要である事を強く感じた。

このモデル事業をきっかけにして、今後この協議会運営や研修・実習会の取り組みを継続的に実施していくためには、関係機関の理解を得て京都府や京都市が実施している重症心身障害児(者)に関する施策や対策と整合性を持った活動を行い、資金的な裏付けも必要であると考えます。

厚生労働省 平成 26 年度重症心身障害児の地域生活モデル事業

重症心身障害児の一般保育園への 通園を目標にした生活支援策の構築

— インクルーシブ教育・保育の地域展開に向けて —

平成 27 年 3 月

医療法人社団千実会

秋 山 千 枝 子

報告5 「重症心身障害児の一般保育園への通園を目標にした生活支援策の構築—インクルーシブ教育・保育の地域展開に向けて—」

(医療法人社団千実会)

1. 事業目的

重症心身障害児とその家族の尊厳を守り、地域における理解とソーシャルインクルージョンの形成に向けた取り組みを進めるため、武蔵野、三鷹地区に地域生活支援協議会を設置し、家族、関係機関、専門職職員が一体となって生活支援策に取り組む体制づくりに取り組んだ。

具体的には、武蔵野市と三鷹市の福祉担当、子育て担当の職員と、療育施設、保育園、NPO関係者が生活支援推進協議会を開催し、協力・協働の並行保育事業実施について協議し、療育施設と地域の保育園での並行保育を行い、職員・家族・地域のインクルーシブ意識を醸成する。療育を受ける家族だけでなく保育園に子供を預けている家族の課題を持つ子どもへの理解を促すインクルーシブ教育へとつなぐことを目的とした。

2. 地域の現状と課題

(1) 2市協働の地域生活支援協議会を設立

行政領域を超えて広域で生活支援に取り組む機関が武蔵野・三鷹地区に見当たらず、行政の連携も必ずしも強いとは言えない。医療機関も医師会相互、あるいは病院と療育機関の連携が協力はあるがもう一步である。関係機関と現場の支援施設の保育責任者の意見交換など具体的な成果をあげるためのステージが必要な状況があった。

(2) 設備状況の調査、意識調査

また、それぞれの療育施設、支援施設においては、地域にどれくらい重症心身障害児の支援ニーズがあるか、実態を把握し、関係機関とつなぐための地域システムがなかった。施設を必要とする市民、保護者を発見するのは簡単ではないので、保護者も施設とつながりにくい現状がある。そこで、地域生活支援協議会を中心に施設整備状況の調査と職員の意識調査を実施し、情報収集と整理分析を行って、現状と背景を確認する必要がある。

(3) 並行保育の実践とガイドライン

地域の保育におけるソーシャルインクルージョンを実践するには、並行保育の実施を素材として、その課題を明らかにするとともに、協議会で議論し、相互の施設の確認と送迎、保育園におけるすごし方、職員、保護者の意識などを調査する必要があった。

具体的に求められる条件を整理し、さまざまな地域で並行保育をきっかけとしたインクルーシブ教育が展開されることによって、重症児への理解が深まり、地域社会に包容されることは、地域社会にとって望ましいことである。そのためには、並行保育を実施するために配慮すべきこと、求められる環境を明らかにし、その内容をガイドラインの案としてまとめて、他の地域の事

業実施の際に指針モデルとして活用される
ことが有効である。

3. モデル事業の取り組み

(1) 協議の場の設置とコーディネーターの 配置

① 地域生活支援協議会の設置

武蔵野・三鷹地区重症身体障害児の地域生活支援協議会を設置・開催した。公的関係機関、医療機関、訪問看護地区実務者、保育園関係者、相談事業所、地域福祉の推進組織、NPO関係者で生活支援協議会を開催し、地域の重症心身障害児の生活支援特に意識調査と並行保育の実施に関わる関係機関、関係者の情報共有を強化した。協議会では支援者、支援機関の連携により、支援施設の存在と今後の在り方、同様の施設の必要性、課題を持った家庭の発見のシステム、職員の意識改革のための実践の方法、一般保育への移行ガイドラインのあり方などを協議検討した。

② コーディネーターの配置

合わせて、協議会を核としながら、インクルーシブ教育の推進のための活動を地域にアピールするため、関係機関の担当者や学識者、専門家を交えた議論を行うとともに、並行保育実施に向けた研修会を実施し研究を深めるとともに、並行保育と調査結果の報告会を兼ねて一般市民にも開かれたシンポジウムを開催した。

各事業の推進を図るため、総括的な事業の進行管理を行う事務職統括コーディネーターを配置するとともに、施設ごとに現場での施設見学から始まり、話し合いと事業

の調整を行うコーディネーターを合計 8 人配置し、実践の場の調整に努めた。特に並行保育の現場では、協議会の議論を施設双方に伝えるとともに、どうすればうまく実施できるかという視点で、課題と解決方法を発見する役割も担った。

表 1：地域生活支援協議会委員一覧

機関名・職種	
医療法人社団千実会理事長	秋山 千枝子
社会福祉法人三鷹市社会福祉事業団理事	大石田 久宗
三鷹市健康福祉部長	伊藤 幸寛
三鷹市子ども政策部長	竹内 富士夫
三鷹市健康福祉部 北野ハビネスセンター	
くるみ幼稚園園長	高橋 淳子
三鷹市立ちどりこども園園長	遠山 みゆき
三鷹市子ども政策部保育園指導担当課長	田中 信子
武蔵野市健康福祉部長	笹井 肇
武蔵野市子ども家庭部長	大杉 由加利
武蔵野市子ども育成課	川越 知子
武蔵野市 吉祥寺保育園園長	村島 明美
武蔵野市境南第 2 保育園看護師	波多野 英子
武蔵野市立みどりのこども館施設長	本庄 一聖
地域療育相談室ハビット	平沼 勝也
三鷹市障害者支援地域活動センター	
みたか街かど自立センター事務局長	瀧澤 勤
国立精神神経医療研究センター 精神保健研究所	
社会精神保健研究部 家族・地域研究室長	堀口 寿広
東京学芸大学教育実践研究支援センター	
教育臨床研究部門	橋本 創一
くれたけ法律事務所弁護士	磯谷 文明
認証保育室あきやま保育室施設長	高橋 恵子
医療法人社団千実会	
あきやまケアルーム施設長	小林 由美子
医療法人社団千実会	
訪問看護ステーションあきやま施設長	梅田 可愛
認証保育室あきやま保育室保育士	友利 明日香
医療法人社団千実会	
あきやまケアルーム保護者代表	北越 幸恵
医療法人社団千実会	
あきやま子どもクリニック事務	佐藤 圭子

(2)重症心身障害児者及びその家族を支援することを目的とした事業

① 背景

学齢に達した障害児は、教育委員会のインクルーシブ教育の支援を受け、訪問学級、特別支援学校、特別支援学級と段階的ではほとんどの問題を通常学級で対応するシステムがある。しかし、就学前の子どもたちの療育施設と地域の保育園・幼稚園・子ども園をつなぐ中間施設が存在しないことにより、地域に重症児が包容される機会は少ないという事情がある。

そこで、この中間的な施設としての機能を地域の診療所・療育施設と地域の保育園が担うことにより、重症児とその家族の支援につなげることを考えた。

② 実施内容

・地域生活支援協議会の設置

全国的にもその個性から名前が知られる武蔵野市、三鷹市だが、逆に一つの課題で力を合わせる場面は少なかった。

そこで、事業の趣旨を生かすため、診療施設と療育施設が両市の障害者福祉と子育て支援の組織、療育施設(ハピネスセンターとハビット)、保育園、NPO、に声をかけ、これまでの信頼関係を糧に協働で機能する協議会を設置した。

・保育現場のアンケート調査

また、両市が参加する協議会であればこのスケールで、両市の保育園77園に施設整備状況の調査を行い、980人の職員を対象に意識調査を行うことができた。(詳細は資料3調査報告書参照)

表2：地域生活支援協議会の実施状況

第1回	平成26年7月24日(木) 15:00~16:30	協議会設置要綱案の確認 調査の実施内容・方法の確認 コーディネーターの役割 個人情報の保護
第2回	平成26年9月12日(金) 13:30~14:30	厚労省ヒヤリング報告 研修会の実施と内容確認 調査の進捗状況と注意事項 療育施設ケア・ルームの見学会の実施 並行保育とガイドラインづくりの今後の予定確認
第3回	平成26年12月12日(金) 13:30~14:30	研修会報告 調査の実施報告 並行保育の実施状況 ガイドラインの作成チームの提案 今後のスケジュール
第4回	平成27年2月2日(月) 13:30~14:30	シンポジウムの実施 アンケート調査の分析 並行保育の実施状況 ガイドラインのパブリックコメントを求めることについて 今後のスケジュール
第5回	平成27年3月30日(月) 13:30~14:30	ガイドラインの内容確認 シンポジウムの報告 厚生労働省への報告について 今後の進め方について

・並行保育の実践

並行保育を実施するためには、重症児が現在保育ケアを受けている療育施設と地域の保育園相互の施設確認と職員の交流が欠かせない。また、実施に向けた率直な議論ができる地域生活支援協議会の存在も不可欠だ。その上で、実践し気づいたことを丁寧に記録し、段階別に整理し協議会の場で

議論することで、課題はより明確になり、制度のはざまを埋める提案にまで至るのでその意味でも並行保育実践の意義は大きい。

・ガイドラインの作成

ガイドラインの作成に際しては、協議会学識者メンバーのみなさんの力をお借りし、用語の定義と適用範囲については正確な標記を行うことができた。また、段階別の留意点は各保育園の保育士の現場の優しい臨場感ある言葉を極力生かして作成した。特に並行保育を実施する児童の決定については、協議会の責任において、保護者の理解の下行うとしたが、地域のニーズが増大した場合は課題となる可能性もあるだろう。

専門職の留意点は、専門職のみなさんの気づいた内容をそのままの言葉で生かすように留意した。当初はQ & Aを資料として考えたが、内容が段階別の留意点と重なるので整理し、あえて残さないこととした。(詳細は資料4ガイドライン参照)

・シンポジウムの開催

当初は、並行保育の成果と、調査報告、そしてガイドラインの内容を提示し議論をいただく予定であったが、材料は多く提出されたが、まとめるには時間が不足し、シンポジウムではガイドラインへの意見をいただくことにはならなかった。今後アンケートに参加された方を中心にご意見をいただき、あくまでも(案)として最終案を作成し、内容を含め議論に供したいと考えている。(シンポジウムの内容は資料5参照)

両市の市長のご挨拶をいただき、基調講演は3人の方をお願いした。今回のモデル

事業への期待、調査報告内容、そして音楽療法の紹介と盛りだくさんであった。その後シンポジウムに移行し、並行保育の実践についてかかわった療育施設、認証保育所、武蔵野、三鷹の公立保育園2園ずつ計6人の発表の後、保護者の代表の発表があった。保護者のコメントは勇気と園児への愛情にあふれるものであったが、「子どもを介して自分たちも学び、またそれぞれの保育園児、保育士、関係者にも学びがあったのではないか」という結語が今回のモデル事業のやりがいのすべてを包含するものであった。

こののち、療育施設2か所の施設関係者と研修でもお話いただいた看護師、両市の責任者からのコメントをいただき終了とした。

③ 結果

・地域生活支援協議会

協議会の進行は順調で、特に両市の協力は両市長の事業への賛同もあり前向きのものであった。しかし、定着・継続するための事務局を積極的に担うかどうかは、政策判断も必要で、今後の課題となっている。

また、メンバーには、もっと市民活動の担い手にも入ってもらおうべく声をかけるべきだと考えたが、細かく細分化された福祉領域の課題別NPOなど、どの団体に声をかけるかの判断は難しく、今後の課題といえる。

・アンケート調査

協議会メンバーの学識者のみなさんの努力により、手続きも含めて倫理委員会の了解を得た正当な内容のものとなった。

しかし、対象については広く市民に意識を尋ねる方法も考えられるので、時間的余裕がもう少しあれば工夫できたのではと考えるところである。

・並行保育の実施

各施設の関係者、専門家のみなさんの努力により、これまでに実践されたことのない高いレベルでの並行保育となったと思う。特に段階別の留意点に気づき、それぞれの園で行われた保育の結果、医療的ケアのない場合は、午睡後も十分保育可能であることが実感できたこと、園児と並行保育園の子供たちが、自然に近い形で友達になっていくプロセスがあることも保育士から報告された。

また、実践には人と財政的裏づけが必要なことが見えてきたことも重要だ。

・ガイドラインの作成

全国レベルに本格的に示す正確なガイドラインの作成には、法律条文作成と同様の文書作成上のルールとそれをこなす技術が必要で、調査と実践を踏まえての作成ともなると、時間的にはかなり厳しい制約があった。わかりやすい形式のガイドラインのあり方を模索したが、協議会メンバーによる議論は時間的、内容的な制約から当初の予定どおりには集約できなかった。

・コーディネーターの役割

各実践段階のコーディネーターは、期待を越えて見事に実施されたと考えている。施設相互の見学から始まって、並行保育のための打ち合わせ、並行保育実践中の情報交換など目に見えない部分も含めて配慮と協

力があつたと考えている。

・研修会とシンポジウム

研修会は、並行保育実施前の勉強会の位置づけであったが、協議会と関係者の気持ちこそろうきかけとなり、事業実施の重要な目標共有につながった。基本的な認識も深まり、意義深い事業となった。

シンポジウムは多くの関係者に集まっていただき、アンケート調査と並行保育の実践について発表するいい機会となるとともに、両市の市長のあいさつと子育て担当の部長のコメントに、並行保育の意義を強く感じた。地元自治体行政が今回の事業を通じて、課題意識を持ったことが重要な意味があると思う。

また、保護者を代表しての勇氣あるコメントは、参加者全員の感動を得るものであり、事業全体の価値を高めるものとなった。

④ 効果があつた点

・重症児への理解

並行保育の実施園の園児が障がいに対する理解からインクルーシブ教育へとつながったことは勿論のことの関係した保育士、看護師、そして保護者の理解が深まったことが大きな効果であると思う。

・両市の職員の協働

武蔵野、三鷹両市の職員が今回の事業を国のモデル事業だからというのではなく、地域の共通課題として自然に協議検討・実践できたことは大きな効果、成果だと考える。市町村合併のような形式的にかっちりとしてもではなく、課題によっては広域の取り組みができることの実証といえる。

今後の地域の課題を解決する事業体の新しいイメージとも考えられよう。新しい広域行政の可能性が見えてきた。

- ・並行保育の可能性と効果

医療と福祉の連携といわれて、たとえば高齢者施策で介護予防と見守りのシステムなど地域福祉としてさまざまな連携の努力がなされてきたが、子育ての領域における並行保育は、もっと直接接している分野であり、中でも通常保育と障害児保育は専門性の名のもとに別の分野として認識されてきた。この専門性を融合する効果が並行保育にはあるのではないだろうか。

⑤ 苦勞した点、うまくいかなかった点

- ・日程調整

広域にわたる事業で武蔵野、三鷹両市の幹部職員も入った協議会となったので、事業の日程調整が時間を要するものとなった。ご協力をいただきなんとか終了までたどり着いたが、事務局を担う者にとっては一番の苦勞どころであった。

- ・現場の意思疎通

並行保育の初期の段階で、移動がタクシーのため、道路の込み具合により到着時間がずれることがある。早く着けばまだ療育施設の職員が到着していないので、保育園の受け入れをどうするか、ルール化が必要となる。並行保育の現場で発生する課題を的確に判断するとともに、ルールとして決めていく課題解決のためのコマかい医師疎通が問われる。

- ・ガイドラインの内容確定

ガイドラインはあくまでも心もではある

が、対外的に示せばいい意味でも悪い意味でも先行事例となる。慎重な対応が求められる一方で、現場からは生の意見、声が上がってくるので、この療法のイメージを統合するのは至難の業となる。イメージの統一とある程度の段階では決断により決定していかなざるを得ない。

- ・広がり

理想的な地域の課題解決の手法として市民活動との協力があるが、前述したように福祉の分野の活動はバリエーションに富んでおり、声掛けの限界があった。また、多くに市民に活動を知ってもらいたい反面、誤解される可能性もあり、周知方法は迷い、判断の難しい課題であった。厚労省のモデル事業であっても個別の事業をどこまでたとえば広報できるか、判断に苦慮することが多かった。

⑥ 課題

- ・モデル事業終了後の継続

協議会を中心に事業をすすめたので協議会の継続をどうするかという課題と同じことにはなるが、自治体の政策判断と継続の意思決定だけでなく、国あるいは都道府県の継続した施策として考えていく必要があるだろう。

- ・他地域への普及

他の地域にも今回の事業を周知し、実践してもらいたいと考えているが、自治体レベルではこの課題を超えるのは難しい。

- ・事業の対象となる児童の範囲

今後の議論として一定の定義等の条件整理が必要と考える。

- ・保育料、支給料

並行保育の費用をどう負担してもらうかが課題である。

- ・医療的介入を要する事態への対応

病児保育と同様、一定の医療的介入が必要となった場合の対応について議論を深める必要がある。

- ・市民・スタッフの理解、浸透

今回の事業を通じて、市民への理解を深めるためには、シンポジウムの前に一般市民が参加できるイベントも含んだ報告会のような工夫が必要だと感じた。方法は今後の議論の中で検討することになる

- ・協議会の定着と継続

子ども子育て支援会議、自立支援協議会、子ども家庭支援ネットワークなど横割りの組織が重層しており、この会議と協議会との連動と棲み分けが課題だ

4. モデル事業の実施スケジュール表

表3：モデル事業の実施スケジュール表

	研修会の開催事業	協議会の開催	調査事業	並行保育事業	ガイドライン作成
7月					
8月		↑			
9月	○	↑	↑		
10月		↓	↓		
11月		↑			
12月		↓	↓	↑	
1月		↓		↑	↓
2月		↓		↑	↓
3月					
4月					

5. 今後の展開

- ・継続に向けた取り組み

協議会を開催し、今後の継続について率直な意見交換を行い、並行保育の継続と協議会の事務局のあり方について検討をしていく必要がある。

- ・通常保育と障害児保育の専門性の融合

これまであまり議論されてこなかった専門領域での専門性の融合について、大きなテーマとして深めていく必要がある。

6. 参考資料

- ① 協議会設置要綱
- ② 協議会メンバー、コーディネーター一覧
- ③ アンケート調査報告
- ④ ガイドライン(案)
- ⑤ 研修会お知らせ
- ⑥ シンポジウムお知らせ

資料 1

重症心身障害児生活支援協議会設置要綱

(設置)

第1条 平成26年6月厚生労働省採択の重度心身障害児地域生活モデル事業（以下「モデル事業」という。）の実施に当たり、地域で活動する各種支援団体、事業者等を結集し、情報交流及とソーシャルインクルージョンの推進に向けた実践を行うため、重度心身障害児の生活支援協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(設置期間)

第2条 協議会の設置期間は、平成26年7月24日から平成27年3月31日までとする。

(構成員)

第3条 協議会の構成員は、別表1のとおりとする。

(会長等)

第4条 協議会に会長及び副会長を置き、会員の互選によってこれを定める。

2 会長は、協議会を主宰し、会務を統括する。

3 副会長は、会長を補佐し、会長が欠けたときはその職務を代理する。

(招集)

第5条 協議会は、会長が招集する。

(部会の設置)

第6条 協議会に、必要に応じて部会を設置することができる。

(コーディネーターの選任)

第7条 協議会は、モデル事業を円滑に進めるため、別表2に定めるコーディネーターを選任することとする。

(庶務)

第8条 協議会の庶務は、別に定める事務局が担当する。

(委任)

第9条 この要綱に定めるもののほか必要な事項は、会長が協議会に諮ってこれを定める。

協議会メンバー

氏名	所属
秋山 千枝子	医療法人社団千実会 理事長
伊藤 幸寛	三鷹市 健康福祉部長
竹内 富士夫	三鷹市 子ども政策部長
高橋 淳子	三鷹市 健康福祉部 北野ハピネスセンター くるみ幼児園 園長
遠山 みゆき	三鷹市立 ちどり子ども園 園長
田中 信子	三鷹市 子ども政策部保育園指導担当課長
笹井 肇	武蔵野市 健康福祉部長
大杉 由加利	武蔵野市 子ども家庭部長
村島 明美	武蔵野市 吉祥寺保育園 園長
平沼 勝也	社会福祉法人武蔵野 地域療育相談室ハビット
大石田 久宗	社会福祉法人三鷹市社会福祉事業団理事
瀧澤 勤	三鷹市障害者支援地域活動センター みたか街かど自立センター 事務局長
堀口 寿広	国立精神医療研究センター 精神保健研究所 社会精神保健研究部 家族・地域研究室長
橋本 創一	東京学芸大学 教育実践研究支援センター 教育臨床研究部門
磯谷 文明	くれたけ法律事務所 弁護士
北越 幸恵	あきやまケアルーム 保護者代表

コーディネーター

氏名	所属
大石田 久宗	総括コーディネーター 社会福祉法人三鷹市社会福祉事業団理事
波多野 英子	武蔵野市 境南第2保育園 看護師
川越 知子	武蔵野市 子ども育成課
高橋 恵子	認証保育室あきやま保育室 施設長
小林 由美子	医療法人社団千実会 あきやまケアルーム 施設長
梅田 可愛	医療法人社団千実会 訪問看護ステーションあきやま 施設長
友利 明日香	認証保育室あきやま保育室
佐藤 圭子	医療法人社団千実会 あきやま子どもクリニック 事務

事務局

氏名	所属
大石田 久宗	社会福祉法人三鷹市社会福祉事業団理事
高橋 恵子	認証保育室あきやま保育室 施設長
佐藤 圭子	医療法人社団千実会 あきやま子どもクリニック 事務

資料 3

「重症心身障害児を対象とした保育実施の効果の評価に関する研究」の調査

公告文書（すべての施設・保育士向け、調査 AB 対象）

この文書を貴施設内にご掲示ください

〔三鷹市
武蔵野市〕 保育施設の職員の皆様方へ

このたび両市の保育施設を対象として、以下の調査研究を実施しております。

調査の名称：「重症心身障害児を対象とした保育実施の効果の評価に関する研究

調査の根拠となる事業：平成 26 年度厚生労働省重症心身障害児地域生活モデル事業

調査の実施者：重症心身障害児生活支援協議会 会長 秋山千枝子

独立行政法人 国立精神神経医療研究センター 精神保健研究所 堀口 寿広

調査の目的：両市にある保育施設における、重度の障害がある児童の保育に対する取り組みの現状について情報と、インクルーシブ保育に対する、皆様方のご意見を募集し、よりよい保育のあり方を検討します。

調査の方法：両市の保育施設（認可、都認証、子ども園）のすべてに、インクルーシブ保育に関する整備状況アンケートと、職員の皆様方すべてに、インクルーシブ保育に関する意識調査のアンケートを郵送致しております。

調査では、貴施設および職員の皆様方のお取り組みの状況について、複数の施設からのご回答を集めて統計的に処理いたします。利用された施設や職員の方個人を特定し得る情報はいたしません。

調査期間：平成 26 年 11 月 1 日より 11 月 15 日まで

調査の結果の公表について：疫学研究に関する倫理指針に則って公開いたします。学会等で発表するときには統計的に処理された数値を用い、ご回答くださった施設や個人が特定されることのないようにいたします。研究結果はホームページ（制作中）でご案内いたします。調査に関するお問い合わせは、調査の実施者（下記）にお願い致します。

調査に関するお問い合わせ先

〈重症心身障害児生活支援協議会事務局〉

〒181-0012 東京都三鷹市上連雀 4-3-3

医療法人千実会あきやま子どもクリニック内

電話：0422-70-5777, ファクシミリ：0422-47-3510

E-mail: akiyama@am.wakwak.com

〈国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所〉

社会精神保健研究部 家族・地域研究室（堀口）

〒187-8553 東京都小平市小川東町 4-1-1

電話・ファクシミリ：042-341-2712（内線 6256）

E-mail: horigti@ncnp.go.jp

〈苦情等の窓口〉

(独) 国立精神・神経医療研究センター倫理委員会事務局

E-mail: rinri-jimu@ncnp.go.jp

電話：042-341-2711（代表）承認番号 A2014-075

「インクルーシブ保育」に関する整備状況アンケート

〔三鷹市
武蔵野市〕

保育施設長の皆様方へ

ご挨拶

このたび私どもは、「インクルーシブ」保育について、三鷹市・武蔵野市両市内の保育施設を対象としたアンケート調査を実施することと致しました。

この調査は、「インクルーシブ」保育に対する施設としてのお考えと準備状況をうかがうために実施するものであり、職員の皆様方の意識についてうかがうアンケートとともに、施設へ一括してお届けを致しました（職員用のアンケート用紙は各施設に人数分お届け致しておりますが、不足等ございましたら事務局宛てご請求いただくか、恐れ入りますがコピーして着払いにてご送付ください）。ご回答は匿名でご記入いただき、職員の皆様方のアンケートとは別にしてご返送いただきます。調査へのご協力は任意で、ご協力の有無、また、ご回答の内容によって、ご記入下さった施設が特定されたり、私どもが実施する「インクルーシブ保育」の実施への協力を求められたり、その他の不利益を蒙ることはありません。

調査について

調査の名称：「インクルーシブ保育」に関する整備状況アンケート

調査の実施者：秋山千枝子（重症心身障害児生活支援協議会）

堀口 寿広（独立行政法人国立精神・神経医療研究センター）

調査の実施期間：平成26年11月1日から平成26年11月15日まで

質問紙をお届けした方：三鷹市・武蔵野市両市内のすべての保育施設（認可、都認証、子ども園）

調査結果について：皆様方から頂戴したアンケートの結果につきましては、報告書等を施設へお届け致します。

〈調査に関するお問い合わせ先〉

①アンケートのご返送：重症心身障害児生活支援協議会 事務局

〒181-0012 東京都三鷹市上連雀4-3-3 川口ビル1F

医療法人社団千実会あきやま子どもクリニック内

電話：0422-70-5777, ファクシミリ：0422-47-3510

②調査の内容、記入方法（独）国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所

等に関するお問い合わせ：社会精神保健研究部 家族・地域研究室（堀口）

〒187-8553 東京都小平市小川東町4-1-1

電話・FAX：042-341-2712（内線6256）

E-mail: horigti@ncnp.go.jp

Q1. 貴施設についてお聞かせください。（質問紙受領日現在）			
利用者数（児童数）	人		
職員数（合計）：	保育士等（常勤）：	保育士等以外の保育スタッフ：	その他（ ）：
人	人	人	人
Q2. 次のお取り組みについて、それぞれ整備の状況をお聞かせ下さい。			
施設の設備について	整備済み	整備の計画あり	未整備

入口に車いすの園児を想定した段差をなくすための対応をしてある (スロープの設置や段差のない施工など)			
車いすの園児が利用することを想定したトイレの整備			
普段の生活の場とトイレが同じフロアにある			
(多層階の施設または施設のある建物が多層階である場合) 車いすの 園児を想定したエレベーターの整備			
車いすの園児の利用できる送迎バスを保有している			
施設に駐車場(車いす利用者が乗車できるスペース)がある			
車いすの園児が室内から園庭の出る際のスロープ等の設置			
車いすの園児が室内から園庭から外に出る際のスロープ等の設置			
園医の他に、緊急時に受診できる医療機関が近隣(半径300m以内)に ある			
利用児童の保護者からの発達に関する相談の受付			
上記以外の市民からの発達に関する相談の受付			
その他()			
その他()			
職員の資質について	実施済み	実施の計画 あり	未実施
医療保育士資格取得者の採用・配置			
その他の資格の取得の推進(資格名:)			
救命講習の園内での実施			
障害について職員を対象とした研修の実施			
関連学会への職員の参加の補助			
その他()			
その他()			

Q3. 障害のある子を特に対象としてとらえて保育を考えるのではなく、障害のある子もない子も含めてすべての子どもたちを対象として質の高い保育を実施することを「インクルーシブ保育」と呼びます。このような保育について、貴施設ではどのように考えますか？

Q4. 貴施設で「インクルーシブ保育」を実施することを検討するとしたら、どのようなことが必要だと思いますか？ご意見をお聞かせ下さい。(例：予算の確保、人員の増員、研修の実施 等)

ありがとうございました。アンケートは同封の返信用封筒(切手は不要です)に入れ、無記名で、11月15日までにご返送ください。

「インクルーシブ保育」に関する意識調査アンケート

〔三鷹市
武蔵野市〕 保育施設の職員の皆様方へ

ご挨拶

このたび私どもは、「インクルーシブ」保育について、三鷹市・武蔵野市両市内の保育施設にお勤めの皆様方を対象とした意識調査を実施することと致しました。

この調査は、「インクルーシブ」保育に対する専門職の皆様方のお考えをうかがうために実施するものであり、施設としてのお取り組みについてうかがうアンケートとともに、お勤めの施設へ一括してお届けを致しました。ご回答は匿名でご記入いただき、個別にご返送いたします。調査へのご協力は任意で、ご協力の有無、また、ご回答の内容によって、ご記入下さった方が特定されたり、不利益をこうむることはありません。

調査について

調査の名称：「インクルーシブ保育」に関する意識調査アンケート

調査の実施者：秋山千枝子（重症心身障害児生活支援協議会）

堀口 寿広（独立行政法人国立精神・神経医療研究センター）

調査の実施期間：平成26年11月1日から平成26年11月15日まで

質問紙をお届けした方：三鷹市・武蔵野市両市内のすべての保育施設（認可、都認証、子ども園）にご在勤のすべての保育士、看護師等

調査結果について：皆様方から頂戴したアンケートの結果につきましては、報告書等を施設へお届け致します。

〈調査に関するお問い合わせ先〉

- ①アンケートのご返送：重症心身障害児生活支援協議会 事務局
〒181-0012 東京都三鷹市上連雀4-3-3 川口ビル1F
医療法人社団千実会あきやま子どもクリニック内
電話：0422-70-5777, ファクシミリ：0422-47-3510
- ②調査の内容、記入方法（独）国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所
等に関するお問い合わせ：社会精神保健研究部 家族・地域研究室（堀口）
〒187-8553 東京都小平市小川東町4-1-1
電話・FAX：042-341-2712（内線6256）
E-mail: horighti@ncnp.go.jp

あなたご自身のことについてお聞かせください。（質問紙受領日現在）

Q1. 取得している資格について、当てはまるものすべてに○をつけ、それぞれの経験年数（資格を取得してからの年数）を記入してください（複数可）

保育士（経験： 年） 看護師（ 年） 保健師（ 年） 助産師（ 年）
医療保育士（ 年） その他（資格名： ）（ 年）

Q2. 「重症心身障害児(者)」という言葉をご存知ですか？

よく知っている → Q3. へお進みください

知っている → Q3. へお進みください

言葉自体は聞いたことがある → Q3. へお進みください

初めて聞いた → Q5. へお進みください

よくわからない → Q5. へお進みください

Q3. 「重症心身障害児(者)」について学んだことはありますか？

は い → いつ (例：学校で、卒後研修で、講習会に参加して等)：

いいえ

Q4. 保育を利用している「重症心身障害児(者)」と関わりをもったことはありますか？

は い → いつ (例：学生実習で、講習会に参加して等)：

いいえ

Q5. 障害のある子を特に対象としてとらえて保育を考えるのではなく、障害のある子もない子も含めてすべての子どもたちを対象として質の高い保育を実施することを「インクルーシブ保育」と呼びます。このような保育について、あなたはどのように考えますか？

Q6. あなたがお勤めの施設で「インクルーシブ保育」を実施することを検討するとしたら、どのようなことが必要だと思えますか？ ご意見をお聞かせ下さい。(例：予算の確保、人員の増員、研修の実施 等)

ありがとうございました。アンケートは同封の返信用封筒（切手は不要です）に入れ、無記名で、11月15日までに返送ください。

「インクルーシブ保育」に関する整備状況アンケート結果

「インクルーシブ保育」に関する整備状況アンケートでは 50 施設から回答を得た。

①施設の規模について(利用児童数・職員数)

利用児童数と職員数の平均値、最小・最大在籍数を Table1-1 に示す。

Table1-1.在籍児童数と職員数

在籍児童数		職員数				
		全体(合計)	保育士	保育スタッフ	その他	
平均在籍児童数	77.2名	平均職員数	26.4名	14.6名	8.48名	8.0名
最少在籍児童数	24名	最少職員数	8名	6名	1名	1名
最大在籍児童数	174名	最大職員数	70名	27名	32名	30名

その他: 調理師、栄養士、事務職員、パート(アルバイト)保育士など

平均在籍児童数は 77.2 名であるが、人数の幅は 24～174 名と広い。そこで、便宜上ではあるが、在籍児童数 24～74 名の園を「小規模園」、75 名～124 名の園を「中規模園」、125～174 名の園を「大規模園」と分類した(Table1-2)。

Table1-2.各規模の該当数と在籍児童数と職員数の平均

	該当数	平均在籍児童数	平均職員数			
			全体	保育士	保育スタッフ	その他
小規模園 24～74名	24園	43.7名	19.6名	10.5名	6.3名	3.4名
中規模園 75～124名	22園	102.6名	31.9名	17.2名	9.8名	11.1名
大規模園 125名～174名	4園	138.5名	56.0名	24.0名	17.0名	15.0名

全体の平均在籍児童数は 77.4 名であったが、園の規模をみると 24～74 名の「小規模園」が最も多く、24 園であり、次いで「中規模園」22 園、「大規模園」4 園であった。

また、在籍児童数の増加に伴う職員数の増加がみられた。

②施設の整備への取り組みについて

50 施設全てから回答が得られた。

「施設の設備について」は、他の項目と重複するため、「その他」には回答が得られなかったため省略する。

1. 「入り口に車いすを想定した段差をなくすための対応をしてある」について
取り組みの状況を Table2-1、Figure2-1 に示す。

	施設数	割合(%)
整備済み	13	26.0%
整備の計画あり	2	4.0%
未整備	35	70.0%

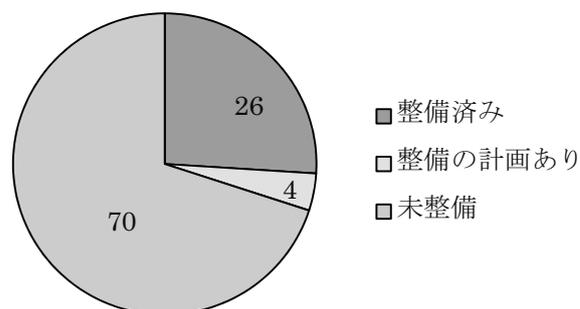


Figure2-1.入り口の段差解消への取り組み状況(%)

入り口にスロープ等を設置し、段差をなくすための対応をしているのは 13 園、計画をしているのは 2 園に留まっており、35 園では未整備であることが明らかになった。

2. 「車いすの園児が利用することを想定したトイレの整備」について
取り組みの状況を Table2-2、Figure2-2 に示す。

	施設数	割合(%)
整備済み	28	56.0%
整備の計画あり	2	4.0%
未整備	20	40.0%

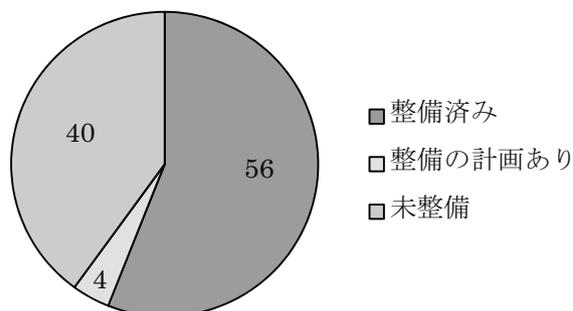


Figure2-2.トイレ整備の取り組み状況(%)

トイレの整備に関しては、半数以上の園が整備を実施済みであり、整備の計画がある園を含めると 60%の園がトイレに関して何らかの整備を実施していることが明らかになった。

3. 「普段の生活の場とトイレが同じフロアにある」について
 取り組みの状況を Table2-3、Figure2-3 に示す。

	施設数	割合(%)
整備済み	43	86.0%
整備の計画あり	0	0.0%
未整備	7	14.0%

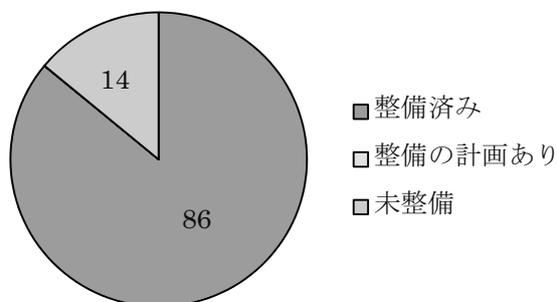


Figure2-3 トイレと生活の場への取り組み状況(%)

トイレと生活の場が同フロアにあるのは 43 園であり、7 園は未整備であった。トイレの新設や部屋の構造など、建物そのものの改修が求められ、多額の予算が必要とされる項目であるため「整備の計画あり」に該当する園が無かったと考えられる。

4. 「車いすの園児を想定したエレベーターがある」について
 取り組みの状況を Table2-4、Figure2-4 に示す。

	施設数	割合(%)
整備済み	0	0.0%
整備の計画あり	0	0.0%
未整備	50	100.0%

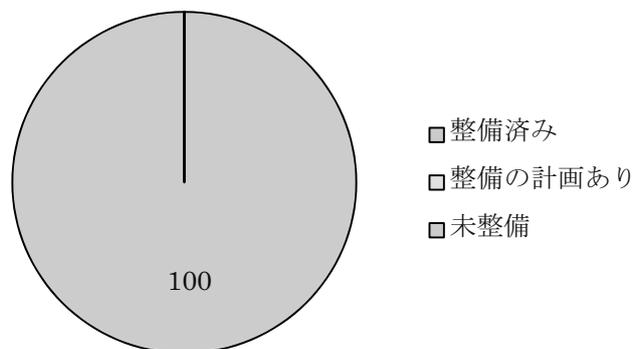


Figure2-4.エレベーターへの取り組み状況(%)

エレベーターに関しては、未整備が 100%と、整備が進んでいない状況が明らかになった。エレベーターの設置に関しても、建物の改修が必要になり、多額の費用が必要になることが予想される。車いすの園児が在籍する場合でも、エレベーターを使わずに生活せざるをえない実態があると言えるだろう。

5. 「車いすの園児が利用できる送迎バスを保有している」に関して
 取り組みの状況を Table2-5、Figure2-5 に示す。

Table2-5.車いすの園児が利用できる送迎バス		
	施設数	割合(%)
整備済み	11	22.0%
整備の計画あり	0	0.0%
未整備	39	78.0%

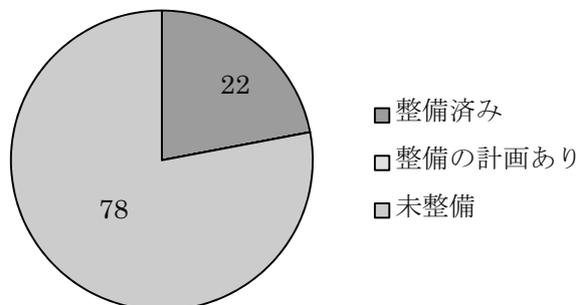


Figure2-5.車いすで利用できる送迎バスの取り組み状況(%)

送迎バスに関しては、11園では整備が進んでいるものの、39園では未整備で整備の計画もなく、園によって取り組みに差があることが明らかである。

6. 「施設に駐車場がある」に関して
 取り組みの状況を Table2-6、Figure2-6 に示す。

Table2-6.車いす可の駐車場		
	施設数	割合(%)
整備済み	24	48.0%
整備の計画あり	1	2.0%
未整備	25	50.0%

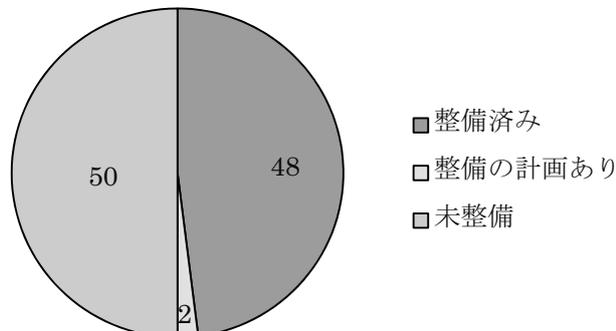


Figure2-6.車いすで利用できる駐車場の取り組み状況(%)

駐車場に関しては、駐車スペースの確保されている園であれば、改修は比較的容易であると考えられるが、園の近くに駐車場が確保できず、徒歩や自転車で通園する児が多い場合には整備が進んでいないことが考えられる。

7. 「車いすの園児が室内から園庭に出る際のスロープ等の設置」に関して
 取り組みの状況を Table2-7、Figure2-7 に示す。

	施設数	割合(%)
整備済み	13	26.0%
整備の計画あり	0	0.0%
未整備	37	74.0%

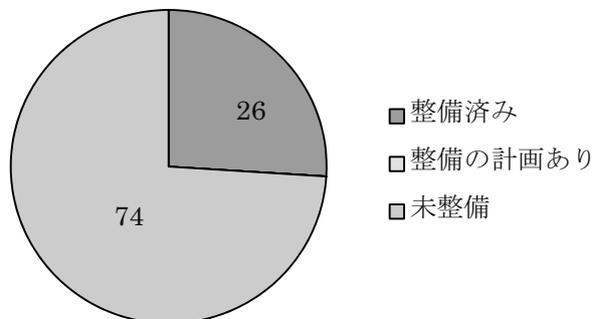


Figure2-7.室内から園庭にでるスロープの取り組み状況(%)

8. 「車いすの園児が園庭から外に出る際のスロープ等の設置」に関して
 取り組みの状況を Table2-8、Figure2-8 に示す。

	施設数	割合(%)
整備済み	15	30.0%
整備の計画あり	0	0.0%
未整備	35	70.0%

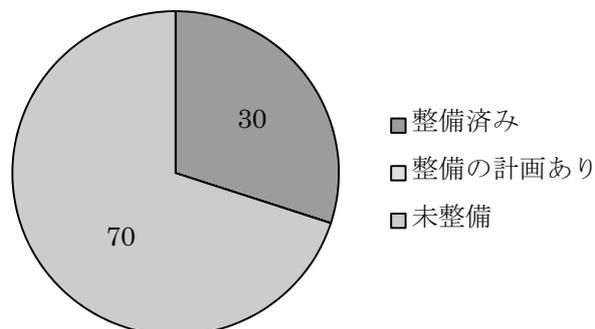


Figure2-8.園庭から外にでるスロープの取り組み状況(%)

7、8ともにスロープを設置している園は30%以下に留まっており、他の園では整備の計画がなく未整備な状態であることが明らかになった。また、7と8はいずれもスロープの設置に関する問いであったが、室内から園庭に出るスロープ、園庭から外に出るスロープをいずれも整備しているのは10園と全体の20%に留まっていた。他の園ではスロープの設置が十分ではなく、他の方法で介助を行っていると予想される。

9. 「園医の他に緊急時に受診できる医療機関が近隣にある」に関して
 取り組みの状況を Table2-9、Figure2-9 に示す。

	施設数	割合(%)
整備済み	38	76.0%
整備の計画あり	1	2.0%
未整備	11	22.0%

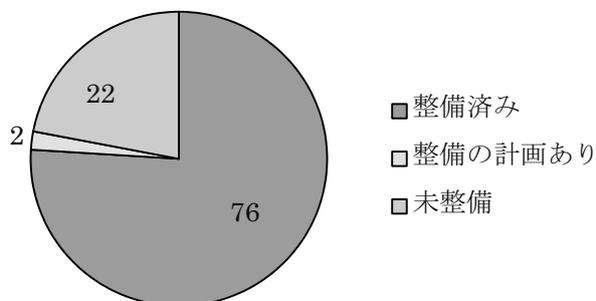


Figure2-9.受診できる医療機関への取り組み状況(%)

本項目は、近隣(半径 300m 以内)に緊急時受診可能な医療機関の有無を問うたが、この項目に関しては園単独での整備が難しい項目であり、行政からの支援が必要な領域であると考えられる。38 園では近隣に医療機関があると回答しているが、11 園は受診できる医療機関がなく、早急な整備が求められるだろう。

10. 「利用児童の保護者からの発達に関する相談の受付」に関して
 取り組みの状況を Table2-10、Figure2-10 に示す。

	施設数	割合(%)
整備済み	38	76.0%
整備の計画あり	4	8.0%
未整備	8	16.0%

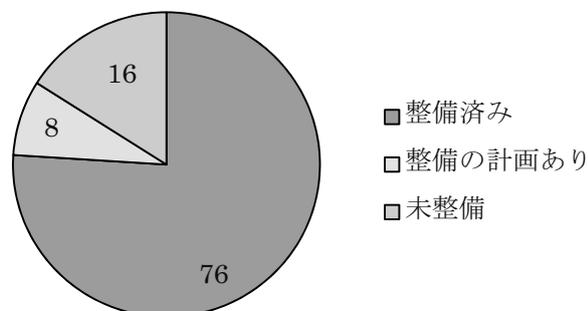


Figure2-10.保護者からの相談受付の取り組み状況(%)

11. 「市民からの発達に関する相談の受付」に関して
 取り組みの状況を Table2-11、Figure2-11 に示す。

	施設数	割合(%)
整備済み	29	58.0%
整備の計画あり	7	14.0%
未整備	14	28.0%

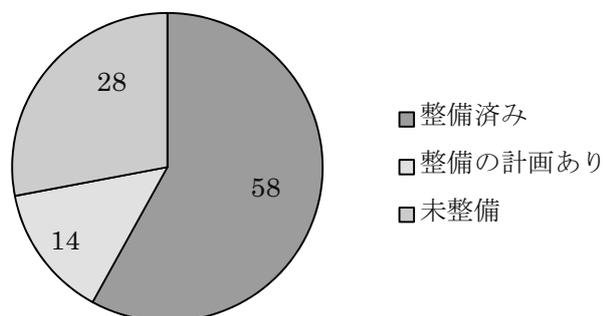


Figure2-11.市民からの相談受付の取り組み状況(%)

保護者からの相談受付を行っているのは 38 園と、市民からの相談を受付けている 29 園よりも多い。しかし、12 園では現在保護者からの相談を受付けておらず、子どもの発達に不安を感じている保護者が放置されている可能性がある。

また、市民からの相談を受付けている 29 園は全て保護者からの相談も受付けており、地域のセンター的機能を果たしていると考えられる。

施設への取り組みの状況と施設の規模について

施設の規模によって、予算や人員が異なり、整備状況も異なることが予想される。そこで、施設の整備状況に関する 11 項目のうち「整備済み」と回答した項目数によって「低整備」：1～4 項目が整備済み、「中整備」：5～8 項目が整備済み、「高整備」：9～11 項目が整備済み、と分類を行った。各群の平均在籍児童数、平均職員数と併せて Table2-12 に示す。

Table2-12.整備状況と児童数・職員数(平均)

	該当園数	平均児童数	平均職員数
低整備(1～4項目)	22園	81.5名	28.5名
中整備(5～8項目)	24園	69.5名	25.6名
高整備(9～11項目)	4園	99.8名	35.3名

「低整備」の平均児童数は 81.5 名、平均職員数は 28.5 名であったのに対し、「中整備」では児童数 69.5 名、職員数 25.6 名とやや小規模になっている。「高整備」に該当したのは 4 園と少なかったが、平均児童数 99.8 名、平均職員数 35.36 名と「低整備」や「中整備」と比較すると園の規模が大きい傾向にあることが示された。大規模の園では、小規模・中規模の園と比較すると児童数も多いが職員数や予算も多いことが予想される。そういった、人員の多さや予算の多さが整備状況の良さにつながっていることが考えられる。

③職員の資質について

「その他」については回答が得られなかったため省略する。

1. 「医療保育士取得者の採用・配置」について

取り組みの状況について、Table3-1、Figure3-1 に示す。

Table3-1.医療保育士の配置について

	施設数	割合(%)
実施済み	1	2.0%
実施の計画あり	0	0.0%
未実施	49	98.0%

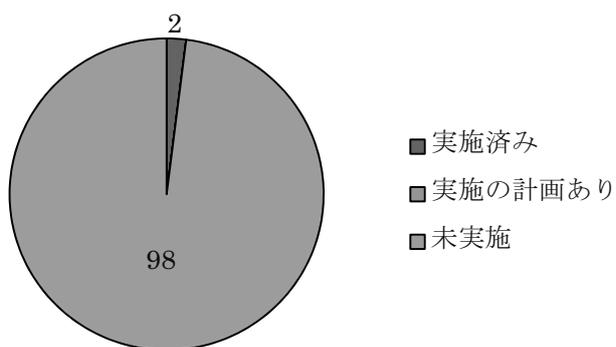


Figure3-1.医療保育士の配置に関する取り組み状況(%)

「インクルーシブ保育に関する意識調査アンケート」では、医療保育士の資格取得者は1名のみであり、医療保育士の資格者がまだ少なく、浸透していないことが示唆された。未実施である49園には、医療保育士の特徴や採用することで得られるメリットについて周知していく必要があると思われる。また、「実施済み」の1園は、①で用いた分類では小規模園である。

2. 「その他の資格の取得の推進」について

取り組みの状況について Table3-2、Figure3-2 に示す。

Table3-2.その他の資格取得推進

	施設数	割合(%)
実施済み	0	0.0%
実施の計画あり	2	4.0%
未実施	48	96.0%

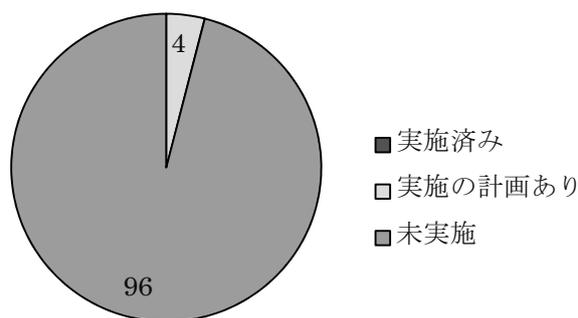


Figure3-2 その他の資格取得推進に関する取り組み状況(%)

「実施済み」は0園、「実施の計画あり」は2園と少なく、職員の資格取得の推進は、人手や予算の不足などの背景から実施が難しい現状が明らかになった。また、「実施の計画あり」と回答した2園に関しても、推進する資格についての回答は得られていない。

3. 「救命講習の園内での実施」について

取り組みの状況を Table3-3、Figure3-3 に示す。

	施設数	割合(%)
実施済み	35	70.0%
実施の計画あり	9	18.0%
未実施	6	12.0%

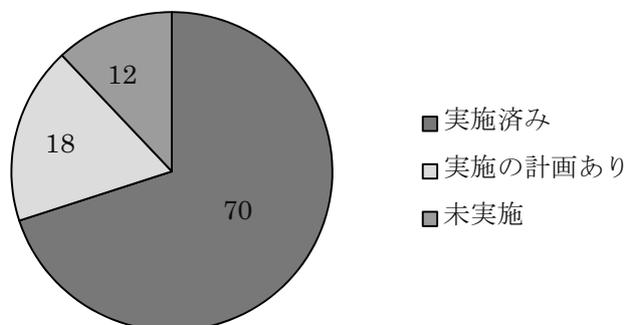


Figure3-3.救命講習に関する取り組み状況(%)

救命講習を実施している園は 35 園と 70%にのぼった。しかし、30%の園では未だに救命講習を実施しておらず、12%の園では実施する計画もない。緊急時の救命措置の重要性が指摘されており、インクルーシブ保育のためだけでなく、早急な実施が求められる。

4. 「障害について職員を対象とした研修の実施」について

取り組みの状況を Table3-4、Figure3-4 に示す。

	施設数	割合(%)
実施済み	29	58.0%
実施の計画あり	5	10.0%
未実施	16	32.0%

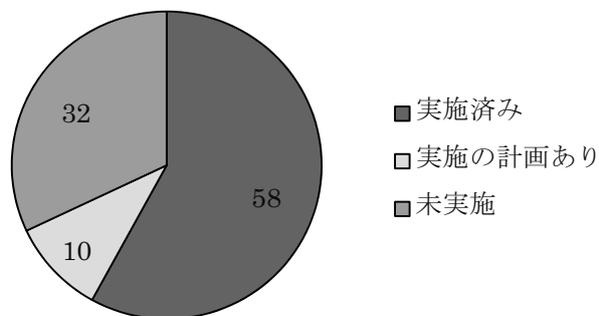


Figure3-4.障害についての研修に関する取り組み状況(%)

何らかの研修を実施している園は 29 園と半数を越えていたものの、未実施の園も 16 園と比較的多く、研修の機会が少ないことが示唆された。また、本調査項目からは研修の質や実施している場所については明らかにできなかった。研修の内容についても、園によって違いがないか検討を行い、いずれの園でも質の高い・意味のある研修が実施されることが求められる。

5. 「関連学会への職員の参加の補助」について

取り組みの状況を Table3-5、Figure3-5 に示す。

	施設数	割合(%)
実施済み	19	38.0%
実施の計画あり	5	10.0%
未実施	26	52.0%

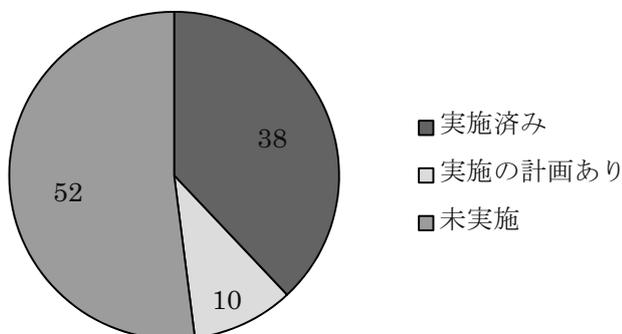


Figure3-5 関連学会への参加補助状況(%)

関連学会の参加については、実施が進んでいないことが明らかになった。また、「実施済み」「実施の計画あり」に関しても、具体的な学会名は明らかになっていない。関連学会について周知を行い、参加を促進する必要があると思われる。

職員の資質への取り組み状況と施設の規模について

医療保育士の配置と職員の資格取得推進については多くの園で実施されていないため省略する。

先述した他の 3 項目において「実施済み」と回答した項目数によって「項目なし：実施済みと回答した項目はない」、「1 項目：1 項目が実施済み」、「2 項目：2 項目が実施済み」、「3 項目：3 項目が実施済み」の 4 群に分類を行った(Table3-6)。

	該当園数	平均児童数	平均職員数
項目なし	7	87.3名	32.3名
1項目	13	59.2名	25.2名
2項目	18	90.5名	28.1名
3項目	12	75.8名	24.6名

職員の資質に関しては、「項目なし」の平均職員数が 32.3 名とやや多いものの、児童数や職員数に関して一定の傾向を見出すことはできず、園の規模と職員の資質に関する整備の関連は低いと思われる。

④「インクルーシブ保育」への考え方について

本項目は 49 施設から回答が得られた。

インクルーシブ保育への考え方は「賛同し実施している：すでにインクルーシブ保育を実施している」、「賛同する：賛同の意志を示している」、「賛同するが整備が必要：考えには賛同するが何らかの整備を行わないと受け入れられない」、「賛同しない：何らかの理由によって賛同できない」の 4 群に分類を行った。

整備の状況をみるため②施設の整備状況で使用した分類「低整備：1～4 項目が整備済み」、「中整備：5～8 項目が整備済み」、「高整備：9～11 項目が整備済み」と、また、施設の規模をみるため平均在籍児童数と平均職員数と併せて Table4-1 に示す。

Table4-1. インクルーシブ保育への考えと施設の整備状況

	施設数合計	整備状況(施設数)			施設規模	
		低整備	中整備	高整備	平均在籍児童数	平均職員数
「賛同し、行っている」	11	5	4	2	89.9名	27.8名
「賛同する」	11	4	7	0	70.0名	26.2名
「賛同するが整備が必要」	25	10	14	1	72.9名	25.0名
「賛同しない」	2	2	0	0	103.5名	34.0名

「賛同しない」理由としては、「全ての児を対象に保育をする必要はなく、個にあった保育を受ける権利を保障するべきである」「難しい」が各 1 件であった。

インクルーシブ保育への考えと整備状況についてみると、「高整備」「中整備」はいずれもインクルーシブ保育の考えに賛同し、実際に行っている園もあった。一方、「賛同しない」と回答した 2 園はいずれも「低整備」であり、インクルーシブ保育を実施する環境の整わない園の職員がインクルーシブ保育に否定的である可能性が示された。

施設規模に関しても、「賛同しない」施設の平均在籍児童数は 103.5 名とインクルーシブ保育に賛同する園よりも多いのに対し、平均職員数は 34.0 名と、児童数ほどの違いはみられない。このことから、「賛同しない」施設では職員数が不足しているため、インクルーシブ保育に否定的であることが示唆された。

⑤「インクルーシブ保育」実施にあたり必要な整備について

本項目では、「インクルーシブ保育を実施する必要はない」「今の園で実施することはできない」「現状できる範囲でしか受け入れられない」とした3施設を除いた47施設から回答を得た。

必要な整備は、「研修」「人員の増員」「予算の確保」「施設の改修」「他機関との連携」「その他」に分類を行った(Table5-1)。また、「その他」の内訳をTable5-2に示す。

	回答数
研修	35件
人員の増員	35件
予算の確保	23件
施設の改修	18件
他機関との連携	5件
その他	5件

定員や障害児枠の見直し	2件
行政の理解と支援	1件
職員の資格取得の推進	1件
受け入れる児によって検討したい	1件

「人員の増員」では、医療保育士や専門の知識を持った職員の常駐を求める意見が多くみられた。また、障害児保育に限らず人手が不足しており、加配職員を募集しても職員が集まらない等、通常保育だけで手一杯であるという意見もあった。

「他機関との連携」では、医療機関との情報共有だけでなく行政との連携も必要であることが指摘されている。

また、定員や障害児枠が不足しており、枠を拡張するための整備を進めるべきであるという意見もみられた。

「インクルーシブ保育」に関する意識調査アンケート結果

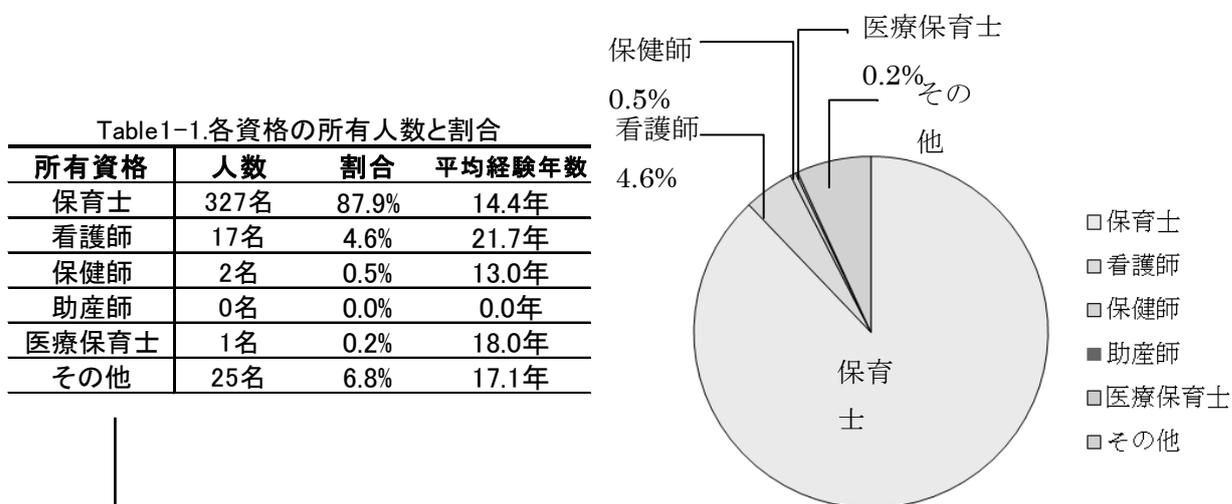
「インクルーシブ保育」に関する意識調査アンケートでは 432 名から回答を得た。

①回答者の所有資格・経験年数について

取得資格・経験年数不明 13 名を除く 419 名について記載する。

回答が得られた 419 名の所有資格は 1～2 種類

取得資格 1 種類：372 名



「その他」内訳

Table1-2.「その他」内訳

所有資格	人数
栄養士	13名
管理栄養士	
調理師	7名
幼稚園教諭	4名
資格無し (保育補助)	1名

所有資格 1 種類の回答者は 87.9%(327 名)が保育士と最も多く、「その他」を除き次いで看護師 4.6%(17 名)、保健師 0.5%(2 名)、医療保育士 0.2%(1 名)の順であった。

所有資格 2 種類

2 種類の資格を所有している回答者は 47 名である。

Table1-3.各資格の所有人数

所有資格	人数
「保育士」と「幼稚園教諭」	40名
「看護師」と「保健師」	5名
「保育士」と「看護師」	1名
「保育士」と「社会福祉主事」	1名
「保育士」と「チャイルド minder」	1名
「保育士」と「医療事務」	1名

43 名が保育士資格を、6 名が看護師資格を(1 名重複)取得している。複数の資格に関して取得してからの年数を尋ねた本調査の項目からは、「現在の仕事を行っている年数」を算出することは難しいが、便宜上、保育士資格を持つ回答者は保育士の平均経験年数を、看護師資格を所有する場合には看護師の平均経験年数を算出した。

Table1-4.各資格の経験年数

所有資格	人数
「保育士」と「幼稚園教諭」	10.0年
「看護師」と「保健師」	11.7年
「保育士」と「看護師」	23年
「保育士」と「社会福祉主事」	23年
「保育士」と「チャイルド minder」	8年
「保育士」と「医療事務」	3年

②重症心身障害児(者)」という言葉を知っているか、学んだ経験や関わりを持った経験

Q2 『重症心身障害児(者)』という言葉をご存じですか』に関して、387名から回答が得られた。また、回答が得られなかった45名のうち、40名に関してはQ3以降の回答を基に判断し、いずれかに振り分けたため427名の回答人数とその割合をTable2-1に示す。

	人数	割合
「よく知っている」	47名	11.0%
「知っている」	247名	57.8%
「言葉自体は聞いたことがある」	85名	20.0%
「初めて聞いた」	18名	4.2%
「よくわからない」	30名	7.0%
計	427名	100.0%

「よく知っている」「知っている」は合わせて68.8%であり、多くの回答者が重症心身障害児(者)に関する知識や情報を有していることが明らかになった。一方で、「言葉自体は聞いたことがある」という回答は20.0%、「初めて聞いた」は4.2%、「よくわからない」は7.0%であり、重症心身障害について十分な知識を持たない保育関係者の存在も明らかになった。

Q2において「よく知っている」「知っている」「言葉自体は聞いたことがある」の回答者からはQ3 『重症心身障害児(者)』について学んだことはありますか』とQ4 『保育を利用している『重症心身障害児(者)』と関わりを持ったことはありますか』から、重症心身障害児(者)に関する学びや関わった経験の有無が明らかになっている。

そこで、「よく知っている」「知っている」「言葉自体は聞いたことがある」の各回答者の学びや関わった経験についてみていくこととする。

Q2「よく知っている」の回答者(47名)

該当者の所有資格を Table2-2 に示す。

職種	人数	平均経験年数
保育士	35名	16.7年
看護師	5名	18.6年
保健師	1名	13年
幼稚園教諭	1名	不明
管理栄養士	3名	29.7年
栄養士		
調理師	1名	13年

学んだ経験の有無を Table2-3 と Figure2-1 に、学んだ場(複数回答)を Table2-4 に示す。

	人数	割合
有り	42名	89.4%
無し	5名	10.6%
計	47名	100.0%

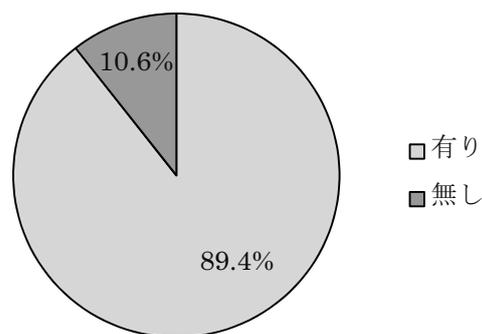


Figure2-1 学び経験の有無 (%)

学んだ場所	回答件数(件)	職種					
		保育士	看護師	保健師	幼稚園教諭	(管理)栄養士	調理師
学校	25件	23名	1名	—	1名	—	—
研修会・講習会	14件	10名	1名	3名	—	—	—
職場	6件	4名	1名	—	—	2名	1名
書籍から	1件	1名	—	—	—	—	—
当事者(親)	3件	2名	1名	—	—	—	—
不明	1件	1名	—	—	—	—	—

89.4%が「学んだ経験がある」と回答しており、何等かの知識を得ている回答者が多く、「自分の子どもが重度心身障害である」当事者も3名いた。一方、(管理)栄養士や調理師は全員が職場での学びに留まっており、研修会や講習会への参加はしていないことが明らかになった。

続いて、関わった経験の有無について Table2-5、Figure2-2 に、関わった場所(複数回答)について Table2-6 に示す。

	人数	割合
有り	30名	63.8%
無し	17名	36.2%
計	47名	100.0%

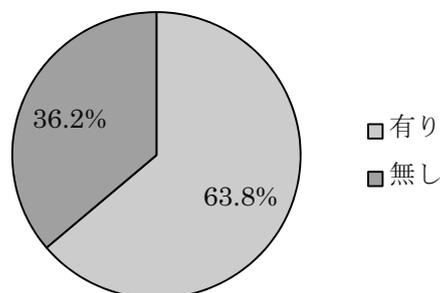


Figure2-2 関わり経験の有無 (%)

関わった場所	回答件数(件)	職種					
		保育士	看護師	保健師	幼稚園教諭 (管理)	栄養士	調理師
学生実習	8件	7名	1名	—	—	—	—
職場	19件	13名	3名	—	—	3名	—
家庭	3件	2名	1名	—	—	—	—
不明	6件	4名	—	1名	—	—	1名

職場での経験が最も多く 19 件であったが、学生時代の実習での経験に留まっている回答者も 8 件のうち 5 名おり、仕事を通して関わりを持つことは比較的少ないことも予想される。

また、学びの有無と関わった経験の有無についてみるため、Q3 と Q4 の回答を基に回答者を「学びのみ有り」「関わりのみ有り」「学び・関わり有り」「学び・関わり無し」の 4 群に分類した(Table2-7)。

	人数	割合
学びのみ有り	15名	31.9%
関わりのみ有り	3名	6.4%
学び・関わり有り	27名	57.4%
学び・関わり無し	2名	4.3%
計	47名	100.0%

重度心身障害児(者)について「よく知っている」の回答者は「学び・関わり有り」が最も多く 57.4%であり、次いで「学びのみ有り」31.9%であった。しかし、「関わりのみあり」には 3 名が該当しており、研修や講習会を受講せず、実地で学びながら知識を得ざるをえない現状があることも示唆された。

また、「学び・関わり無し」には 2 名が該当しており、重症心身障害児(者)への理解が独りよがりなものになっていないか検討を進める必要が示唆された。

Q2「知っている」の回答者(247名)

該当者の所有資格を Table2-8 に示す。

Table2-8.「言葉自体は聞いたことがある」回答者の内訳

職種	人数	平均経験年数
保育士	70名	8.8年
看護師	3名	19.3年
保健師	1名	13年
管理栄養士 栄養士	6名	15.6年
調理師	3名	19.0年

また、学んだ経験の有無を Table2-9 と Figure2-3 に、学んだ場所(複数回答)を Table2-10 に示す。

Table2-9.学んだ経験の有無

	人数	割合
有り	31名	42.5%
無し	52名	57.5%
計	83名	100.0%

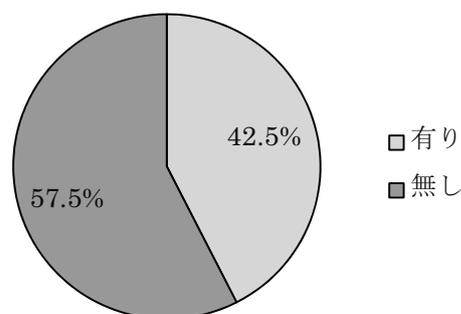


Figure2-3 学び経験の有無 (%)

Table2-10.学んだ場所(複数回答)

学んだ場所	回答件数(件)	職種						
		保育士	看護師	保健師	幼稚園教諭(管理)栄養士	調理師		
学校	24件	22名	1名	—	—	—	—	
研修会・講習会	5件	5名	—	—	—	—	—	
書籍から	4件	4名	—	—	—	—	—	

学んだ場所としては学校が 24 件と最も多く、次いで研修会・講習会 5 件、書籍から 4 件の順であった。学んだ経験がある回答者は保育士と看護師に集中しており、他の職種に学んだ経験のある回答者はいなかった。

続いて、関わった経験の有無を Table2-11 と Figure2-4 に、関わった場所を Table2-12 に示す。

Table2-11.関わった経験の有無

	人数	割合
有り	8名	9.7%
無し	75名	90.3%
計	83名	100.0%

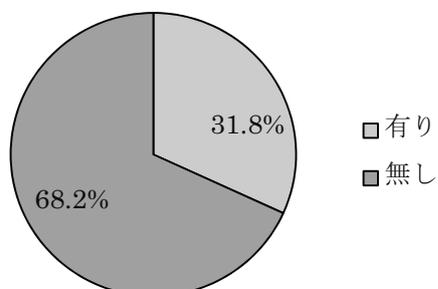


Figure2-4 関わり経験の有無 (%)

Table2-12.関わった場所(複数回答)

関わった場所	回答件数(件)	職種						
		保育士	看護師	保健師	幼稚園教諭 (管理)	栄養士	調理師	不明
学生実習	52件	49名	2名	—	—	—	—	1名
職場	29件	27名	1名	—	—	—	—	1名
不明	9件	8名	1名	—	—	—	—	—

学生実習で関わった件数が最も多く(52件)、職場は29件であった。

学びの有無と関わった経験の有無についてみるため、Q3 と Q4 の回答を基に回答者を「学びのみ有り」「関わりのみ有り」「学び・関わり有り」「学び・関わり無し」の4群に分類した(Table2-13)。

Table2-13.各群の人数と割合

	人数	割合
学びのみ有り	112名	45.3%
関わりのみ有り	7名	2.8%
学び・関わり有り	88名	35.6%
学び・関わり無し	40名	16.3%
計	247名	100.0%

「学びのみ有り」が112名(45.3%)と最も多く、次いで「学び・関わりとも有り」88名(35.6%)、「学び・関わりとも無し」40名(16.3%)、「関わりのみ有り」7名(2.8%)の順である。

Q2「言葉自体は聞いたことがある」の回答者(83名)

該当者の所有資格は Table2-14 の通りである。

Table2-14.「言葉自体は聞いたことがある」回答者の内訳

職種	人数	平均経験年数
保育士	70名	8.8年
看護師	3名	19.3年
保健師	1名	13年
管理栄養士 栄養士	6名	15.6年
調理師	3名	19.0年

該当者の学んだ経験の有無を Table2-15 と Figure2-5 に、学んだ場所を Table2-16 に示す。

Table2-15.学んだ経験の有無

	人数	割合
有り	31名	42.5%
無し	52名	57.5%
計	83名	100.0%

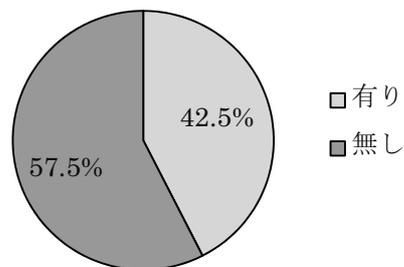


Figure2-5 学び経験の有無 (%)

Table2-16.学んだ場所(複数回答)

学んだ場所	回答件数(件)	職種					
		保育士	看護師	保健師	幼稚園教諭	(管理)栄養士	調理師
学校	24件	22名	1名	—	—	—	—
研修会・講習会	5件	5名	—	—	—	—	—
書籍から	4件	4名	—	—	—	—	—

学んだ場所は学校が 24 件と最も多いのに対し、研修会や講習会への参加は 5 件に留まっていた。

続いて、関わった経験の有無を Table2-17 と Figure2-6 に、関わった場所を Table2-18 に示す。

Table2-17.関わった経験の有無

	人数	割合
有り	8名	9.7%
無し	75名	90.3%
計	83名	100.0%

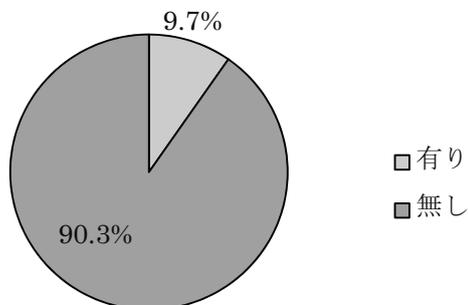


Figure2-6 関わり経験の有無 (%)

Table2-18.関わった場所(複数回答)

関わった場所	回答件数(件)	職種					
		保育士	看護師	保健師	幼稚園教諭 (管理)	栄養士	調理師
学生実習	6件	6名	—	—	—	—	—
職場	2件	1名	—	—	—	—	1名

関わった経験がある回答者は 8 名(9.7%)と少なかった。また、関わった場所は学生実習が 6 件、職場が 2 件であった。

また、「よく知っている」「知っている」の回答者と同様に「学びのみ有り」「関わりのみ有り」「学び・関わり有り」「学び・関わり無し」の 4 群に分類した(Table2-19)。

Table2-19.各群の人数と割合

	人数	割合
学びのみ有り	26名	31.3%
関わりのみ有り	3名	3.6%
学び・関わり有り	8名	9.6%
学び・関わり無し	46名	55.5%
計	83名	100.0%

「学び・関わり無し」が最も多く 46 名(55.5%)であり、ついで「学びのみ有り」が 26 名(31.3%)であったことから、「言葉自体は聞いたことがある」の回答者は重症心身障害児(者)に関して何となくの知識しか持っていない、あるいは知識は持っているものの実際に接した経験がないため実態が分からないことがうかがえる。

それぞれの回答者の傾向の比較

「よく知っている」「知っている」「言葉自体は聞いたことがある」の回答者を「知識有り」群、「初めて聞いた」「よくわからない」の回答者を「知識無し」群として検討を行う。

平均経験年数についてみると、「知識有り群」は 15.0 年であるのに対し「知識無し」群は 9.1 年であり「知識無し群」で、1%水準で有意な経験年数の低下がみられた ($F(176,1)=10.86, p<.01$)。

このことから、「知識無し」群の該当者は経験がまだ浅いために重症心身障害児(者)への理解が不十分である可能性が示唆された。

続いて、「知識有り」群の「よく知っている」「知っている」「言葉自体は聞いたことがある」の各回答者についてみていくこととする。

まず、学びの有無を Figure2-7 に示す。

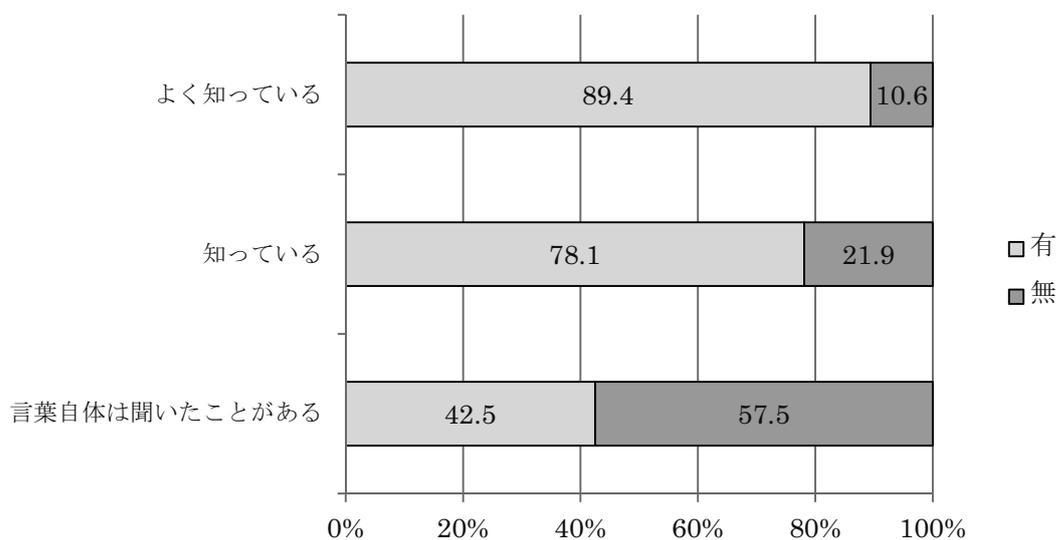


Figure2-7 各群での学び経験の有無 (%)

「よく知っている」では 89.4%が何等かの形で重症心身障害児について学んでいるのに対し、「知っている」では 78.1%、「言葉自体は聞いたことがある」では学んだ経験があるのは 42.5%に留まっていた。

関わった経験の有無を Figure2-8 に示す。

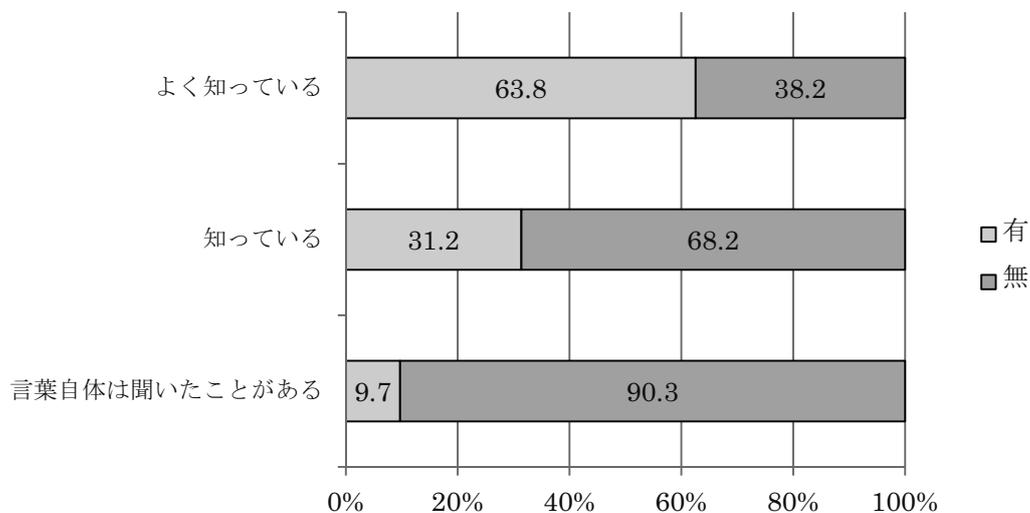


Figure2-8 各群での関わり経験の有無 (%)

「よく知っている」では 63.8%が関わった経験があり、少数ではあるが当事者(重症心身障害児の親)もいた。しかし、「知っている」では 31.2%と半数以下に減り、「言葉自体は聞いたことがある」ではより少なく 9.7%であった。

関わった経験と学んだ経験は互いに関連するものであり、関わった経験から学ぶ必要性を感じたり、学びで得た知識を実践で生かそうとしたりすることが考えられる。そこで、各項目回答者の「学びのみ有り」「関わりのみ有り」「学び・関わり有り」「学び・関わり無し」の割合を Figure2-9 に示す。

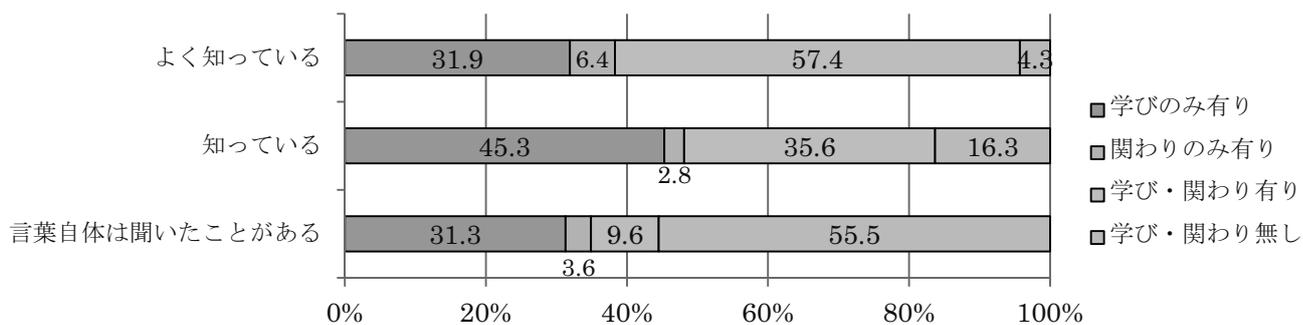


Figure2-9 各回答者の割合(%)

「よく知っている」では「学び・関わり有り」が 57.4%と最も多く、半数以上の回答者が学んだり、関わったりした経験があることが明らかになっている。また、関わった場所も職場が最も多く、より長い期間重症心身障害児と接しているため「よく知っている」と回答する傾向にあったと考えられる。

一方、「知っている」では「学びのみ有り」が 45.3%であり、学んだ場所も多くが「学校」という回答であったことから、学生時代に学んだことがあるものの実際に接した経験が無

い回答者が多くいることが予想される。

「学び・関わり無し」についてみると、「よく知っている」4.3%、「知っている」16.3%といずれも少数であったが、「言葉自体は聞いたことがある」では55.5%と半数を越えており、言葉自体は聞いたことがあっても正しい知識を得られない保育関係者の存在が明らかになっている。また、「関わりのみ有り」もそれぞれ少数ではあるが該当者が存在し、知識が不十分でありながら人手不足などの要因から重症心身障害児と関わっている保育者がいると考えられる。

重症心身障害について学んだ経験がない保育関係者もあり、重症心身障害児(者)のイメージが先行し、必要以上に身構えたり、独善的な対応を取ったりしてしまわないよう、正しい・最新の知見を得る場の確保が求められるだろう。

③インクルーシブ保育への考え

Q5では410名から回答が得られた。インクルーシブ保育への考えについて、まず記述内容を基に「全面的に賛成」、「条件つきで賛成(〇〇すれば賛成、等の条件が記載されている)」、「賛成だが実現には消極的(理念には賛成だが実現の困難を指摘)」、「反対・考えへの疑問(賛成を表明していない・インクルーシブ保育の知識がない)」の4群に分類を行った(Table3-1)。

Table3-1.各群の人数と割合

	人数	割合
「全面的に賛成」	178名	43.4%
「条件付きで賛成」	113名	27.6%
「考えには賛成だが実現には消極的」	65名	15.9%
「反対・考えへの疑問」	54名	13.1%
計	410名	100.0%

「全面的に賛成」が43.4%と最も多いが、「条件付きで賛成」は27.6%、「考えには賛成だが実現には消極的」が15.9%おり、考えには賛同するものの現状では実現が難しいと考えている回答者もいることが明らかになった。また、「反対・考えへの疑問」には13.1%が該当した。各群の主な回答をTable3-2に示す。「全面的に賛成」には理念への共感を強く示したり、理想的であるとする意見が多かった。「条件付きで賛成」「考えには賛成だが実現には消極的」の回答理由にはQ6と重なる部分が多く、現状として足りない部分を補う必要性を指摘する声が多い。中でも、「賛成だが実現には消極的」には人員や予算など、園の取り組みのみでは改善が難しい部分への支援を求めたり、スキルや知識の不足から取り組む自身がないこと、健常児に我慢をさせてしまう可能性への懸念がみられた。

「反対・考えへの疑問」では、臨機応変に個別保育を行う必要性がありインクルーシブ保育に全面的には賛同し難いという意見や、健常児・障害児いずれにとっても質の高い保育の保障が難しいという考えがみられた。また、障害児と健常児が共に活動する最後の機会である、という意見があった「全面的に賛成」とは反対に、小学校以上の年齢からでも遅くない、という意見もみられ、保育関係者間の意識の違いがみられた。

Figure3-2.各群でみられた主な回答理由

回答	回答理由
「全面的に賛成」	<ul style="list-style-type: none"> ・互いの偏見が無くなるのに必要だと思う ・統合保育を行うことで健常児にも良いことがある ・小学校からは、障害児は特別支援学校に行かざるをえず、健常児と学ぶ最後の機会である ・相互に良い影響があり、心の影響が促進される
「条件付きで賛成」	<ul style="list-style-type: none"> ・健常児の保育の質を確保できれば良いと思う ・環境を整えたり、知識を得たりしてからなら携わりたい ・保育士の質を高めれば実現できる ・今のスキルでは不安だが、興味はある
「賛成だが実現には消極的」	<ul style="list-style-type: none"> ・保育士として理想の考えだが、予算もなく実現は難しいと感じる ・研修を行ったから、人員を増やしたからできる、というわけではない ・理念には共感するが、障害児一人ひとりに対応するのは難しい ・健常児に我慢させたり、「(障害児が)いなければ良いのに」という雰囲気になってしまうと思う ・インクルーシブ保育に取り組む自身がない
「反対・考えへの疑問」	<ul style="list-style-type: none"> ・「質の高い保育」とはどこに視点を当ててのことなのか分からない ・個別保育をしたほうが良いこともあると思ひ、全面的な賛成はできない ・障害児の「居づらさ」を解消できないと思う ・一緒に保育、一緒に活動となると、健常児か障害児いずれかのレベルに合わせる必要があり、両方にとって質の高い保育が保障できない ・小学校以上でも遅くないと思う ・インクルーシブ保育についてよく知らない/統合保育との違いがよく分からない

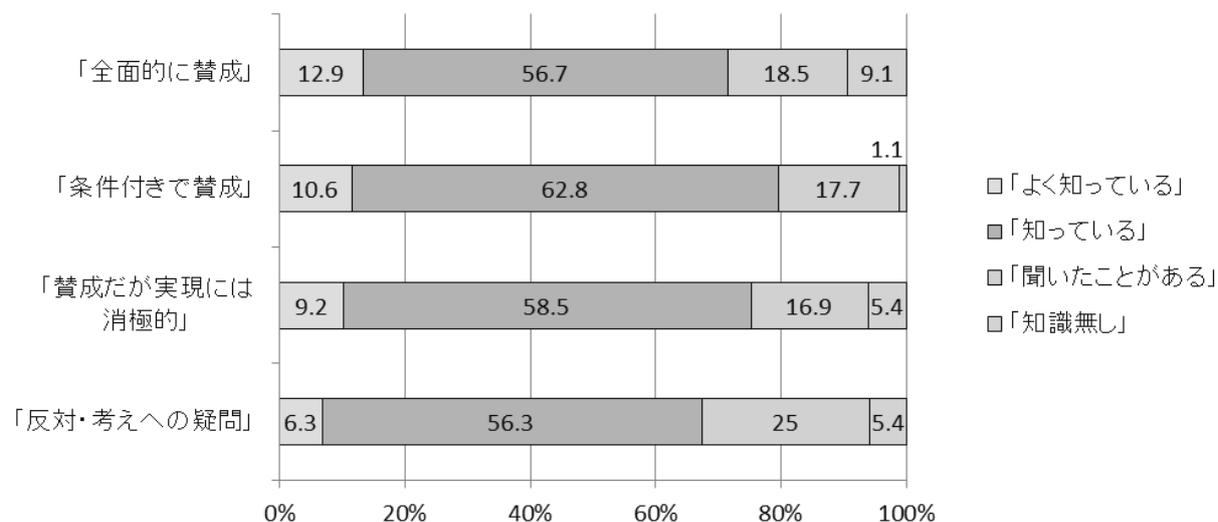
次に、Q3「『重症心身障害児(者)』という言葉をご存じですか」と併せて、重症心身障害児(者)への理解レベルとインクルーシブ保育への考えについてみていく。便宜上、「初めて聞いた」「よくわからない」の回答者を「知識無し」群とし、「よく知っている」「知っている」「言葉自体は聞いたことがある」の順に重症心身障害児(者)について理解していることと扱う。

各回答者の理解レベルについて Table3-3、Figure3-1 に示す。

Table3-3.各群の理解レベルに該当する人数

	「よく知っている」	「知っている」	「聞いたことがある」	「知識無し」
「全面的に賛成」	23名	101名	33名	21名
「条件付きで賛成」	12名	71名	20名	10名
「考えには賛成だが実現には消極的」	6名	38名	11名	10名
「反対・考えへの疑問」	3名	27名	12名	6名

Figure3-1 各回答者の理解レベル



重症心身障害児(者)について最も理解している「よく知っている」回答者の割合は「全面的に賛成」で最も多く、「条件付きで賛成」「実現には消極的」「反対・考えへの疑問」と減少している。続く「知っている」の回答者は「条件つきで賛成」が最も多く 62.8%であったが、最も少ない「反対・考えへの疑問」でも 56.3%であり、インクルーシブ保育への意識に大きな変化はみられない。

一方、「知識無し」は「実現には消極的」「反対・考えへの疑問」で 5.4%であったが、「全面的に賛成」でも 9.1%が該当した。しかし、重度心身障害児(者)に関する知識はわずかであると予想される「聞いたことがある」と合わせると「反対・考えへの疑問」が最も多く 30.4%であり、次いで「全面的に賛成」が 27.6%であった。

以上の結果から、重度心身障害児(者)について理解している回答者はインクルーシブ保育に賛同の意志を示しやすい。「②重症心身障害児(者)について学んだり接したりした経験の有無」で明らかになったように、多くの回答者は実際に重症心身障害児(者)と関わった経験があり、インクルーシブ保育実現への可能性を見出していると考えられる。

一方で、重症心身障害児(者)について学んだり関わったりした経験の少ない「聞いたことがある」群や、重症心身障害児(者)を知らない「知識無し」群が「反対・考えへの疑問」に占める割合は他と比較して高く、障害児に関しての知識が無い/少ないことがインクルーシブ保育への抵抗感につながっていると考えられる。

一方では障害児についての知識や情報が少ないにも関わらず「全面的に賛成」している回答者もいた。本調査項目ではインクルーシブ保育の対象を重症心身障害児(者)に限定しておらず、「障害のある子」としたため、障害の程度が軽い児を想定していたり、理念として賛同するに留まり、実際に実施しようという意識が低い可能性も考えられ、インクルーシブ保育に関する正しい知識を得る機会を確保する必要があるだろう。

④インクルーシブ保育を行うにあたり必要な整備

Q6 ではインクルーシブ保育の実施にあたり必要だと思う整備について調査を行い、414名から回答を得た。

必要な整備は、例に挙げられている「研修」「人員の増員」「予算の確保」の他に、「設備の改修」「保護者への周知」「他機関との連携」「その他」に分類を行った(複数回答)(Table4-1、Table4-2)。また、回答職種については所有資格から、児と直接多くの関わりを持つ「保育士・幼稚園教諭」、医療知識を持つ「看護師・保健師」、調理に関わる「調理師・(管理)栄養士」に分類した。

Table4-1.実施にあたり必要な整備と回答した職種

必要な整備	回答件数	回答した職種		
		保育士 幼稚園教諭	看護師 保健師	調理師 (管理)栄養士
研修	308件	276名	14名	18名
人員の増員	350件	305名	21名	24名
予算の確保	165件	147名	10名	8名
設備の改修	148件	127名	8名	5名
保護者への周知	57件	51名	3名	3名
他機関との連携	35件	27名	6名	2名
その他	16件	15名	1名	—

Table4-2.「その他」内訳

保育士の労働環境の改善 給与増・労働時間減	5件
対応マニュアルの作成	3件
地域住民との連携	4件
待機児童の減少	1件
感染症予防	1件
保育士の労働時間増	1件
他児への配慮	1件

「予算の確保」は 165 件であったが、研修の実施や人員の増員、設備改修には予算が必要であり、実際にはより多くの回答が予算の確保と関連すると思われるが、ここでは回答者自ら「予算」について言及している件数について記載した。

「研修」については、園の内外を問わずインクルーシブ保育に関する研修の実施や、実際に行っている園に見学に行ったり、保育スタッフだけでなく保護者や地域住民を巻き込んだ研修を行う必要性が指摘されている。

「人員の増加」を求める声は最も多く 350 件であった。人員については、加配職員の増加、正規職員の増加だけでなく、インクルーシブ保育の経験者や重症心身障害児療育の専門家に常駐して欲しいという意見もあった。

「設備の改修」については、トイレや遊び場の安全確保、使い勝手の改善の他にも、障害児が落ち着けるためのスペースを作ったり、部屋の構造を変えたりする必要があることが指摘されている。

「他機関との連携」の中には、外部相談機関の確保や医療機関・ハピネスセンターとの連携の他、巡回相談の増加を求める声もあった。

また、「その他」内には保育士の労働環境の改善や待機児童の減少が必要であるという考えも示され、インクルーシブ保育に関わらず保育環境の整備が求められている。

資料 4

重症心身障害児の並行保育に向けたガイドライン（案）

武蔵野・三鷹地区重症心身障害児地域生活支援協議会

はじめに

わが国では、高度情報化、少子高齢化、価値観の多様化などにより、子育てに対する考え方が変化し、多様化している。特に少子化は合計特殊出生率（15～49歳までの女性の年齢別出生率を合計したもの）が昭和56年には1.74あったものが、平成25年に1.43となり、依然として少子化は進行している。少子化の克服に向けては、次世代を担う子どもを国民の財産と見なし、地域で子育て支援を行う社会意識の醸成が求められる。このような時代背景にあつて、人格の尊重と支えあいを基本としたソーシャルインクルージョン、「共生社会」に向けて重症心身障害児の並行保育を実践し、実施過程における課題を整理しガイドライン（以下「指針」という）案として以下にまとめた。

武蔵野、三鷹地域の重症心身障害児地域生活支援協議会は、一人でも多くの重度の障害児の個人の尊厳が守られ、地域社会の中で充実した保育を受けられるよう、全国各地で並行保育の実施を検討している保育所等に活用されることを願っている。

第1章 総則

第1 目的及び基本方針

この指針は、保育所等が重症心身障害児を対象として保育の提供を実施するに当たり参考とすることができる事項を提示することにより、並行保育の円滑な実施が図られるようにすることを目的とする。

第2 用語の定義

この指針における用語の定義は、次のとおりとする。

(1) 並行保育

重度の障害児に対して療育施設・在籍施設と一般保育園で並行して保育を行うことをいう。一般保育園では障害のない子どもたちとの相互理解と交流を、また、双方の施設の保護者の相互理解を目標とする。

(2) 保育所等

児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）第三十九条第一項に規定する保育所若しくは同法第五十九条第一項に規定する施設のうち同法第三十九条第

一項に規定する業務を目的とするもの（少数の乳児又は幼児を対象とするものその他の厚生労働省令で定めるものを除く。）又は就学前の子どもに関する教育、保育等の総合的な提供の推進に関する法律（平成十八年法律第七十七号）第七条第一項に規定する認定こども園をいう。）

(3) 交流保育

幼児期の交流教育（平成 20 年 3 月告示「小学校学習指導要領」、平成 21 年 3 月告示「特別支援学校小学部・中学部学習指導要領」、「障害者基本法第 16 条」）に、障害のある子どもと障害のない子どもが一緒に参加する活動は、相互のふれ合いを通じて豊かな人間性をはぐくむことを目的とする。交流は、障害のある子どもの自立と社会参加を促進するとともに、社会を構成する様々な人々と共に助け合い支え合って生きていくことを学ぶ機会となり、ひいては共生社会の形成に役立つものと言えます。その形態は、所属の違う者同士（分離された状況）で、保育所等に所属せず医療・専門機関等で療育・支援などを受けている障害のある子どもが、保育所等の児童と交流を図ることで、以下の各号を含む。

ア 直接交流 一緒に日常生活・遊びや行事などの活動を共に行うこと。

イ 間接交流 制作品・手紙等のやり取りや写真・動画といった記録等の交換、インターネット等を通して交流を行うこと。

(4) 統合保育

障害のある子どもが、保育所等に所属して、他の児童と一緒に保育あるいは幼児教育を受けるものであり、あくまでも障害のない子どもの保育の場に障害のある子どもを統合していくもの。国際連合による国際障害者年（1981）や障害者に関する世界行動計画（1982）におけるノーマライゼーションの理念に基づき、障害のある子どもとない子どもが分離されることから統合（一緒に）された場で活動を共にしていくことが推進された。しかし、あくまでも障害のない子どもの通常の保育の場等に、障害のある子どもを配慮等しながら一緒に保育することにとどまっていたという指摘がある。

(5) インクルーシブ保育

障害者権利条約（2013 年日本国批准）により障害者の社会への参加・包容（インクルージョン）の促進等が定められた。また、障害者差別解消法（平成 28 年 4 月施行）で、差別的取扱の禁止が国、地方公共団体から民間事業者までを通じた法的義務とされている他、国や地方公共団体等については合理的配慮の提供が義務化され、民間事業者も合理的配慮の提供が努力義務とされている。インクルーシブ保育とは、障害の有無にかかわらず一人一人の特別なニーズに応じた支援（合理的配慮に基づく支援）を展開するなかで、さまざまな形態や時間を活用して、保育所等で行う一緒にの保育と専門的な療育を、子どもにある発達

支援ニーズと自己選択などによって、子どもにかかわる保育者・関係者により意図的・限定的に保育を実践するものとする。

この指針では、並行保育（都道府県知事が指定する障害児通所支援事業を行う者（「指定障害児通所支援事業者」という。）又は指定発達支援医療機関（「指定障害児通所支援事業者等」と総称する。）から障害児通所支援（「指定通所支援」）を利用する児童が、保育所等での保育を並行して利用することが、合理的配慮に基づいた保育の実践である場合、実施形態からインクルーシブ保育の一つに含まれるものとして扱う。

(6) 障害児

身体に障害のある児童、知的障害のある児童、精神に障害のある児童（発達障害者支援法（平成十六年法律第百六十七号）第二条第二項に規定する発達障害児を含む。）又は治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成十七年法律第百二十三号）第四条第一項の政令で定めるものによる障害の程度が同項の厚生労働大臣が定める程度である児童をいう。

なお、この指針は、法令の表記にしたがい障害の表記で統一する。

(7) 重症心身障害児

社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会の紹介するところにより、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態にある障害児をいう。

(8) 合理的な配慮

障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（平成二十五年六月二十六日法律第六十五号）第二条第二項に規定する社会的障壁（障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。）の除去の実施について必要かつ合理的な配慮をいう。

第2章 実施における指針

第1 各段階の留意事項

(1) ステップ1 協議

① 並行保育予定児の提案

一人ひとりの基礎疾患および障害内容、体力、年齢、集団経験、医療的ケアの有無や内容について、各専門職および並行保育実施児（以下「児」という）の在籍施設、市の障害などの福祉担当と子育て支援担当（保育園を含む）で検討し、保護者の同意を得て児を協議・決定する。児の保護者には、並行保育に

についての説明および文書を作成し面談等を行って同意を得る。

保護者の同意、集団経験を中心とした選出基準、受け入れ園の決定を一連のものとして説明を行い、保護者間に不公平な印象を与えないよう配慮する。

② 医療的ケアの確認

医療的ケアの内容および日常生活、保育中の実施内容や回数の確認を行う。

医療機器に関する配慮として、集団生活における留意事項や機器による園児および他児への危機管理を行うため、対応策を明確にする。

③ 基礎疾患の確認と現状のケアの継続を検討

受け入れ園決定に際しての情報提供は、法令に則り個人情報の守秘義務を遵守し、氏名、年齢、基礎疾患および障害の内容について開示、説明する。並行保育中にも、児の在籍施設と同様な医療的ケアや日常生活が送れるよう、要医療的ケアの児に関しては適切なケアが行える人的・物的環境を整えられるか、その他、医療的ケアの有無によらず生活上の配慮及び、看護師や療法士などの専門職との連携について協議する。実際の医療的ケアおよび保育にかかわる日常の生活介助全般は、基本的に児の在籍施設からの同行職員が主体となり行うこととする。

(2) ステップ2：事前準備

① 児の日常生活の把握と受け入れ園の見学の実施

ステップ1の①と同様に、児に関する情報を市の子育て支援担当課（保育園を含む）、在籍施設、受け入れ予定園の責任者で共有化し、並行保育実施に向けた意見交換を行う。その中で、児の在籍施設および受け入れ予定園への見学（各園長・保健担当・受け入れ予定クラスの担任・在籍施設の同行職員）を実施する。児の集団生活の状況や保育環境と、受け入れ先の園舎の構造・クラスの子どもおよび職員構成、保育環境や生活動線を吟味した上で、児・受け入れ園・並行保育時間・日数を、子育て支援担当課、両施設で協議・決定する。但し、児に関しては、保護者の同意を得られた家庭とする。

② 受け入れ園の保育体制の準備

- ・同行職員との情報交換をしながら、児の発達や生活レベルと受け入れクラスの集団の特徴、部屋の広さや生活の時間等に見合ったクラスを選定し、活動及び生活の流れなど保育の進め方を確認する。
- ・環境については、クラスの生活動線を考慮しながら保育室及び必要箇所（食堂、トイレ、午睡スペース、ロッカー、靴箱等）のレイアウトを検討する。また、保育に必要な備品（食具、座位保持椅子、バギー、寝具、医療物品など）も双方で確認し合い、受け入れ園にある物で代替える工夫やどちらが用意するか、また、毎回持参する物、受け入れ園で保管する物と保管場所なども明確にしておく。

- ・受け入れ園の保護者への理解・協力を得るため、個人情報を守りながら園あるいはクラスで、並行保育や児の紹介を「おたより」や掲示物を通じて周知する。写真掲載など個人が特定される情報開示の場合は、児の保護者の同意を得ることとする。

(3) ステップ3 送迎

- ・送り迎えの方法は基本的にはタクシーとする。タクシーは事前契約をするなどして、確保する。
- ・送りは、児の保護者と共に受け入れ園へ登園となる場合は、在籍施設からの同行職員は事前に受け入れ園に到着し受け入れ体制を整えておく。並行保育時間の開始時間より、保護者希望の保育開始時間（在籍施設との契約時間）が早い場合は、在籍施設で受け入れを行い、同行職員と共に受け入れ園へ移動する。事前に同行職員と親子の到着がずれた場合の待機場所などを、保護者・受け入れ施設・在籍施設の三者で明確にしておくが、受け入れは、必ず同行職員が行うこととする。
- ・迎えは、お迎え時間により、在籍施設に戻るか保護者が直接受け入れ園へのお迎えかの検討をする。在籍施設へ戻る場合は、同行職員がタクシーを手配する。

(4) ステップ4 保育園で過ごす

- ・児1名に対し在籍施設からの職員1名が同行することを基本とし、受け入れクラスは通常の職員配置で保育する。
並行保育時間は、段階を追って伸ばしていくようスケジュールを立てる。同行職員とクラス担任で、受け入れクラスの子どもおよび児の状況を把握する。
- ・登園時の受け入れは、ステップ3にもあるように同行職員が行うこととする。在籍施設同様、朝のバイタルチェックを行い健康状態の確認後、両職員間で児の様子を確認する。また、児の保護者には、一般の保育園のしくみ等を知る経験となるので、受け入れ園の保護者同様に朝の支度などは児の保護者が行うのが望ましい。
- ・食事は、受け入れ園の栄養士あるいは調理員と、児の食形態やアレルギーの有無、食具の確認を行い、保育中も問題等があった場合は相談し改善する。食物アレルギーに関しては、両施設で話し合い、弁当持参や除去食などの配慮をしながら、児及びクラスの子どもに、安全な食の提供が保障されるよう環境を整える。また、献立表を児の保護者に渡すことで、食事内容の把握をしてもらう。費用に関しては、市の子育て支援担当と取り決める。
- ・午睡は、受け入れ園の子どもと児の両者が、落ち着いて寝られる布団の位置を検討する。年齢を問わずSIDS予防や体調変化の早期発見のため睡眠チェック（呼吸・体勢・児によりモニター類の確認など）を適宜行う。異変があつ

た場合は、すぐに周囲の職員に報告し対処する。

- ・降園時に、両職員間で次の活動の確認（必要な物等）を行い、児もクラスの活動に参加しやすくする。

また、回を重ねた後、児の姿を見て、活動や拠点クラスのステップアップを検討する。

- ・こども同士の交流では、目に見える医療的ケアを必要とする児の保育の場合は、医療機器による怪我等がないよう、双方の子どもに留意する。危機管理は、子どもたちの言動に注意し、動きを規制するのではなく、互いの存在を気付かせ、好ましい関わり方・生活の仕方を知らせて、交流が持てるよう職員が橋渡しを行う。また、トラブルにつながりそうな子ども同士の関わりや医療機器など子どもの純粋な疑問への対応も、両職員あるいは施設同士で話し合い、適切な対応ができるよう努める。
- ・両施設の流行性疾患発生時や発病時の対応、欠席や遅刻などの保護者との連絡方法を、両施設間で事前に取り決めておく。
- ・保育中の薬の扱いは、なるべく受入れ園での与薬は避けるよう在籍施設と保護者で考慮する。また、やむを得ず与薬が生じた場合などに備え、クラス担当および保健担当が協議し、薬の保管・与薬の方法を決めて、適切に対応する。

第2 専門職の役割

1 保育士

(1) 児の理解

児と共に生活する最も近い支援者として、児の姿や行動などを丁寧に観察し、児の特徴などを適切に把握理解し、それに基づき十分に考慮した援助や保育活動を提供する。また、障がいの知識や対応・技術などを、看護師や各療法士などの専門職と連携しながら習得し、そうした専門性を活かした質の高い保育を日常的に実践化していくことで、障がいのある児の個別保育計画を作成し実践する。また、計画に基づく日々の保育実践の自己評価を行い、専門性の向上を図る。

(2) 生活リズムづくり

障がいのある児が集団（社会）に参加していくために、家庭と保育園の生活を一体的に捉え、安全に充分留意した上で、歴年齢や発達過程などにふさわしい過ごし方、生活を保護者と相談しながら確立することで、児の健康の維持・助長から安定した園生活につなげていく。また、日常の生活を通して、こまめに家庭での児の状況等や保護者の要望等を聴取し、保護者との信頼関係の構築を図る。

(3) 相互作用の保育づくり（在籍施設及び受け入れ園）

保育園のすべての子どもが尊重され、各々の保育ニーズが満たされるような保育活動やプログラム、保育環境の構成を整え、一人一人の生活状況などに応じた工夫をしながら児を加えたクラス運営にあたる。保育のなかで、個人差と発達過程などに配慮した個の育ちと、子ども相互の関わりを重視し、集団としての成長を促す。その他に、施設長、保育士、調理員、栄養士、看護師、各療法士などの専門職ならびに保護者との間で、児やクラス全体の状況、あるいは保護者の思い等を共通理解するための情報交換や、一つのクラス（あるいは保育士）で問題を抱え込まないような体制づくりなどを推進し、園全体で職員と関係者らによる協力関係づくりに務める。

2 看護師

(1) 児の健康管理

看護師は、保育における園児の健康状態や対応・配慮などのさまざまな判断をおこなう専門職である。そのため、児の健康状態を管理できる情報について、積極的に収集等を行う。児の主治医、保護者、担任保育士などとの緊密な連携体制を構築しておくことが大切である。児の健康状態や管理状況などは変化することがあるため、定期的な情報交換とともに健康に変化が生じた際は速やかに連絡する。また、保育場面で看護師自身が健康管理に取り組む場合と、保育士など他の職員が健康チェックなどを行う場合を区別しておき、複数の職員の取り組みによる児の健康を見守る体制づくりに務める。

(2) 保育士・他の職員への知識・技術の指導

保育士、その他必要と考える職員に、疾患や障害などに関する情報を提供するとともに、日常の保育において児の健康管理上の対応で留意すべき点を伝える。その際には主治医や園医及び他の専門職（療法士など）の意見を参考にす。医療的ケアについては、一般的な手技とともに、保護者が行っている手技を大切にして、他の職員に情報提供する。また、看護師以外の職員が行う処置については、具体的な指導を行い、医療安全に留意し従事者が確実にできるようになるまで技術指導する。

(3) 園医・主治医との連携

児が保育園生活を送る際の主治医の意見を、保育現場の健康を見守っている園医に伝えることが重要である。また、園医の意見を主治医に伝える役割もある。その双方のやり取りを、保護者を介して行う際は文書による情報交換などの確実な方法で行う。園医や主治医の意見が適切に保育に反映されるように、他の職員に指示伝達する。

(4) 園長・クラス担任との連絡・協議

児のあらゆる情報を全職員が共有する体制づくりが必要である。健康管理や医療的ケアだけでなく、園児の保育生活全般を理解するようにする。園児にとって、看護師が直接的に必要とされる場面、保育士が直接的に必要とされる場面などがあり、職員間の共通理解を確立するためには、保育園の職員会議などに積極的に参加し、情報交換ノートなどを作成活用するなどの連携につとめる。具体的に、共有すべき情報の範囲や情報交換会の頻度など、方法や内容、時期などをあらかじめ決めておく必要がある。また、保護者との連携の窓口を一本化するなど、役割分担をどのようにするか決めておくのも大切である。

(5) 医療備品管理

医療備品は、施設等が用意するものと家庭が準備するものの区別が必要である。また、備品管理と補充の責任を、施設か家庭のどちらで行うか明確に文書化しておく必要がある。

(6) 看護用、保育用マニュアルの作成

児への対応は同じ手順、同じ方法で行うことが事故予防になる。そのために、一定の方法をマニュアル化しておくほうが安全である。そのマニュアルをもとに、家庭と相談しながら個々の違いに対応していく。

(7) 受け入れ園の看護師

児の発達過程の理解及び、疾病、障がいの状況等を把握し、適切な環境の下で児が他の子どもとの生活を通じてともに成長できるよう、保健的視点からの支援を行う。

3 理学療法士、作業療法士

児が保育現場で快適な環境で生活できるように援助する。移動方法、座位保持、トイレの環境、遊具の使い方など、二次障害を防ぎつつ保育を楽しめる環境を整備する。また、感覚統合訓練や摂食指導など、保育で活用できる技術を保育士などに伝達していく。保育園への定期的な訪問活動を実践するなかで、訪問の際には保育士や保護者などの相談に対応する役割も担う。

第3章 その他

第1 地域生活支援協議会の役割

地域生活支援協議会は、地元の自治体と医療機関、療育機関、保育園、課題解決を目指すNPO・市民活動団体が一堂に会し、重度心身障害児の並行保育を始め、ソーシャルインクルージョンに向けた取り組みを協議・決定する場で

あり、状況によっては広域調整にも対応する会議である。継続性と自立性を基本に、各地域で並行保育などの実践に向けて設立されることを期待する。

第2 組織の連携、専門職の連携

当指針の実践に向けては、地域における保健、医療、福祉、保育、教育の各分野の協力と連携が不可欠である。そこで、障害者福祉、子育て支援、療育施設と保育園といった関係機関・施設の課題を共有した協力関係とネットワークの構築が重要である。また、各施設の保育士、保健師・看護師、栄養士・調理員、療法士の課題認識を共通化し、児の生活全般をカバーした保育の提供が必要である。

第3 検証と見直し

この指針は、必要に応じてその全般に検証・検討を加えた上で、見直しを行うものとする。見直しに必要な手続き等については地域生活支援協議会が別に定める。

第4 その他

この指針に定めるもののほか、必要な事項は地域生活支援協議会が別に定める。

附 則

(施行期日)

第1 この指針は、平成〇〇年〇月〇日から施行する。

資料 1

指針の適用範囲

第 1 適用される保育等

この指針は、我が国の保育所等により実施され、又は日本国内において実施される保育等のうち、児童福祉法第三十九条第二項の規定を根拠として実施する、重症心身障害児を対象とした並行保育を対象とする。

次に掲げるいずれかに該当する保育は、この指針の対象としない。

ア 児童福祉法第六条の三の 7 に規定される児童自立生活援助事業による一時預かり事業

イ その他法令にもとづいて実施される保育で、この指針による並行保育の定義を満たす以外のもの

第 2 法令等の優先

1 (1) この指針は、児童福祉法第二十四条の規定により市町村が行う保育所への入所の手続きを妨げない。

(2) この指針は、(1)に定める事項のほか、市町村が行う以下の各号に定める事項の実施を妨げない。

ア 市町村が要綱等を定めて実施する保育士等の加配

イ 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成十七年十一月七日法律第百二十三号）第七十七条に基づき、市町村が要綱等を定めて実施する保育所等の子どもやその親が集まる施設・場への巡回等支援

ウ 都道府県が特別支援教育に関連して要綱等を定めて実施する保育所等を対象とした巡回相談

エ その他法令に基づき市町村が実施する事項のうち、この指針に関するもの

(3) 市町村は、子ども・子育て支援法（平成二十四年八月二十二日法律第六十五号）第六十一条に規定する教育・保育及び地域子ども・子育て支援事業の提供体制の確保その他この法律に基づく業務の円滑な実施に関する計画（「市町村子ども・子育て支援事業計画」）の策定に当たり、この指針を参考にすることができる。

2 (1) この指針は、保育所等が保育の実施にあたり保育所保育指針（平成二十年厚生労働省告示第百四十一号）に基づき決定する事項、並びに、幼保連携型認定こども園が教育及び保育の実施にあたり幼保連携型認定こ

も園教育・保育要領（平成二十六年内閣府・文部科学省・厚生労働省告示第一号）に基づき決定する事項を妨げない。

- (2) この指針は、保育所等のうち都道府県及び市町村以外の者が設置するものに対し、障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律第八条に規定する、事業者が努めることとされる当該障害者の性別、年齢及び障害の状態に応じた、社会的障壁の除去の実施について必要かつ合理的な配慮について、同条の範囲を越えて提供することを求めない。
 - (3) 保育所等は、保育の実施に当たりこの指針が保育所保育指針等の法令に優先するものと解釈してはならない。
- 3
- (1) この指針は、児童福祉施設の設備及び運営に関する基準（昭和三十二年十二月二十九日厚生省令第六十三号）第三十三条の規定により保育所が職員として設置する嘱託医の業務を妨げない。
 - (2) 前項の嘱託医は、業務に当たり、この指針を参考にすることができる。
- 4
- (1) この指針は、保育を受けようとする児童及びその保護者（児童福祉法第十九条の三、第五十七条の三第二項、第五十七条の三の三第二項及び第五十七条の四第二項を除き、親権を行う者、未成年後見人その他の者で、児童を現に監護する者）、並びに、現在保育を受けている児童及びその保護者のいずれに対しても、義務または権利を保障しない。
 - (2) 障害児は、この指針にもとづいて実施される保育を利用することにより、児童福祉法第二十一条の五の二に規定する障害児通所給付費及び特例障害児通所給付費の支給、又は、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律第五十二条に規定する市町村等の自立支援医療費を支給する旨の認定（「支給認定」）について、その内容を変更されない。
 - (3) 障害児及びその保護者が保育の利用に対して負担する費用等については、別に定めるところによるものとする。

平成26年度厚生労働省モデル事業
重症心身障害児地域ネットワーク地域生活支援協議会

研修会開催のごあんない

テーマ

重症心身障害児^{および} 重複障害児の保育

プログラム

司会 統括コーディネーター 大石田久宗

開会 武蔵野市健康福祉部長 笹井 肇

座長 医療法人社団千実会 秋山千枝子

15:10~16:20

講演1 「重複障害児の保育への期待」

県立鳥取総合療育センター
療育支援シニアディレクター 北原 侑

16:20~16:50

講演2 「保育所における障害児の保育実践」

品川区子ども未来事業部保育課
品川区立小山台保育園園長 栞原 睦美

16:50~17:20

講演3 「重度心身障害児の看護」

東京小児療育病院看護部 八代 博子

閉会 三鷹市健康福祉部部长 伊藤 幸寛

さまざまな実践の現場から届けられる重複障害児の
保育・看護・生活支援の「今」。3つの講演と現状の
レポートを通じて、重複障害児保育の最前線とその
課題、これからの可能性を共に学ぶ研修会です。
どうぞふるってご参加下さい。

入場無料

事前のお申し込みが必要です。
裏面の参加申込書にご記入の上
FAXしてください。

[日時] 2014(平成26)年

9月16日 火 15:00-17:30

[会場]

三鷹産業プラザ 7階703号室 東京都三鷹市下連雀3-38-4

主催/重症心身障害児生活支援協議会
〒181-0012 東京都三鷹市上連雀4-3-3 川口ビル1F Tel. 0422-70-5777



会場までのアクセス
JR中央線・総武線「三鷹駅」南口より徒歩約7分
中央通り3つ目の信号(「三鷹産業プラザ東」)を右折

2014. 9. 16
三鷹産業プラザ

重症心身障害児生活支援協議会主催

「重複障害児への 保育への期待について」

鳥取県立総合療育センター
シニアディレクター 北原 信

本日の話の流れ

1. 障害とは
2. 障害と病気の違い
障害があっても遊び・生活の広がりも可能
3. 障害児とは
普通の子ども
いろいろな活動を楽しみたい、楽しめる
4. 障害特性
5. 障害特性を受け止めて
障害児の遊び・生活・人生を豊かにしよう

障害児・者ってなあーに

眼鏡をかけている人
補聴器をしている人
入れ歯をしている人
カツラを被っている人
心臓にペースメーカー入れている人
導尿している人
杖をついて歩いている人

杖：白杖・T字杖・松葉杖など

不便さを解消するために、いろいろと工夫している
不便さは、工夫がないと解消しない → 治らない

*** 障害は不便であっても不幸ではない(ヘレン・ケラー)**

「障害」を「病気」と同一視する弊害

- ⇒ 治癒のために、「がんばろう」
- ⇒ 治癒のために「今」を我慢しよう

医学モデル・・・個人の生存を守る

わずかな異常の早期発見、早期対応
→ 病気(=障害)の除去(排除)
→ 生命維持のために不可欠
病気 → 排除する → 治癒・正常化



障害は、残念ながら、治らない
生涯に亘って我慢し、頑張らなくてはならないの？
障害があっても活動・生活の広がりも可能

リスク管理上、医療は禁止の指示になりやすい

生命維持・健康維持のための配慮

味わいたい、口から食べたい
→ 窒息・誤嚥性肺炎
呼吸が楽になるために腹臥位へ
→ 腹臥位による窒息
動き回りたい → 心疾患での運動制限
呼吸器をつけ散歩・外出したい
→ 何かあったら？

リスク管理 { 絶対禁止
↓
リスクを配慮して生活行動の拡大

生命維持優先の医療

病院内で安静、療養所・自宅で療養
↓
ベットの安静から動くことの重視へ
点滴をしながら廊下を移動

生活の拡大を目指して

酸素ポンペを引きながら外出するお年寄り

医療的ケアを受けながら在宅生活をする障害児

医療的ケアの例

経管栄養、胃瘻・腸瘻、中心静脈栄養
気管切開、人工呼吸器、人工透析
導尿、人工肛門 等々

障害があっても遊び・生活の広がりは可能

「生命維持」のみから「生活の広がり」へ

●障害者のブライツホルン(4,164m)登山
「脊髄損傷による両下肢麻痺」者と「進行性筋ジストロフィー」児

医師:「低酸素の高所では体に負担が大きすぎる
5年は寿命が短くなる事を覚悟するように」

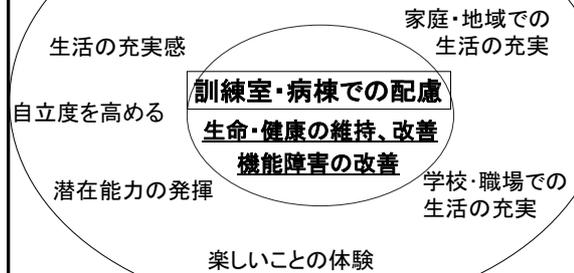
本人:「一度の人生、思いっきり生きたい」

→ 生き甲斐・幸福

野口:「冒険にリスクはつきもの。リスクを背負うのは
健康者も障害者も同じ」

「アルピニスト野口健の目」

生活全体での配慮



障害者福祉理念の推移

障害者の「完全参加と平等」

国際障害者年(1981)と

国連・障害者の十年(1983~1992)

障害者の「完全参加と平等」

完全参加:時間・空間・活動の共有
平等 :ひとりの人としての尊厳

目標の変化

治す(医学モデル)から生き甲斐(生活モデル)へ
身辺自立(ADL)から生活の質(QOL)の尊重へ
施設生活から地域生活へ

療育は「情念であり思想であり

科学でありシステムである」

高松鶴吉「療育とはなにか」(ぶどう社)

療育は、科学であり情念である

1. 障害の特徴を捉え、予後を予測:

診断・測定・評価 ⇒ 客観的に、冷徹に、「これは障害です！」

2. 科学・技術の介入:

治療・教育 ⇒ 限界がある、障害は治りません！」

3. 生活の豊かさ・充実 ⇒ 諦めない

「でも、できることは沢山あります！」

Cool Head and Warm Heart

障害児と告げられると ⇒ 特別な子？
特別な対応？

障害児とは

他の子どもと異なったニーズを持った
特別の子どもと考えるべきではなく、

通常の子どもの持つ

ニーズを満たすのに特別な困難
を持つ普通の子ども

特別な子どもを強調しすぎ

○普通の子としてのニーズを無視

障害児として

→ 「何をしたらよいか」尋ねられる

→ 特別な治療法・訓練への期待

○特別な子で、少数の専門家しかみれない
専門家に任す

→ 親から育児を奪う、育児の放棄

○特殊扱いし、地域から隔離

とにかく、施設、特別支援学級・
特別支援学校等へ

普通の子どもを強調しすぎ

○障害の特性を無視

普通の子として扱いさえすればよい
普通児の集団に入れさえすればよい

○とにかく保育園・幼稚園・学校へ

ニーズを満たすのに特別な困難を無視

「適切な橋渡し役」をせず
「好意の無関心」をせず

失敗経験の繰り返し → 自信喪失
→ 依存的

↓
達成感・自尊心の崩壊

障害特性は無視しないが、過大視もしない

●健康(健常)とは

適応力が広い → 鈍い → 鈍感
安全とリスクとの狭間が広い

かなりの無理を強いても大丈夫 → 頑丈

●障害の特徴の一つとして

適応力が狭い、敏感、繊細



安全とリスクとの狭間が狭い → 二次障害
無理を強いられない

障害児はリトマス試験紙です(高松鶴吉)

環境(保育・育児・療育)の良し悪しを鋭敏に反映する

医療的ケアをしている子も生活しています
当然、教育・リハビリテーションを受けます

最優先は、生命維持

呼吸:気道の確保・換気
循環系

次に

虚弱体質からの脱却

すぐ熱を出す(易発熱性・易疲労性)

診察のため外出するだけで

保育園・学校にいくだけで

感染症にかかりやすい(易感染性)

感染症にかかったら治るのに時間がかかる

虚弱児からの脱出した手がかり

大きい声で泣ける ⇒ 生命的には逞しい

強く咳き込める ⇒ 痰を吐きだせる

睡眠・覚醒がはっきりしている。ぐっすり寝られる

体力 : 外出しても熱を出さない

熱を出す日が少なくなった

熱を出しても治りやすくなった

機嫌、外界への関心 →

笑顔・笑い声が多くなる

周囲への関心がある : きよろきよろと見回す

おもちゃに手を出す

健康増進、成長・発達は時間を要す

健康の維持・増進

外出するだけでストレス

家以外の所に出かける

まずは出かけることに慣れる

次に訓練する、通園施設・学校での活動を楽しむ

疲れ過ぎずに行く → 翌日の体調や機嫌のチェック

出来ることを増やす

活動を楽しめる

いろいろな活動を楽しめる

*** 成人でも**

「水に慣れる」「枕が変わると寝れない」

病気や体調への関心は重要。でも、



わずかな成長・発達の変化にも感動しよう

健常児とでなく、本人の過去と比較する

成長・発達の小さな変化に対する敏感性

頸が座った、お座りが出来た、マンマと言った

育児・介護のしやすさ

育てやすさ:笑顔・機嫌がよい・

夜よくねる・着替え時に手を伸ばす

立たせる時下肢をつっぱる

子どもへの関わり：出来ることはたくさんある

保育・育児・療育で大切にしたいこと

日々のわずかな成長を見つけ、感動しよう

笑った、しゃべった、歩いたと同じように
おむつ替える時お尻を上げた
上着の袖に手を通す

過去と比べて成長していることを確認しよう

他児と比較しない

子どもの得意なことを見つけよう、強めよう！

↓

子どもと共に成長を味わい楽しもう (^_^)

「石ひとつ 感激する子に 感動し」

(保育・子育て川柳「トイレすらひとりになれない母親業」 新読書社)

障害の特性(特徴)は受け止めよう

自閉症

対人的相互反応における質的な障害
意思伝達の質的な障害
行動・興味、活動の制限と反復的・常同の様式

高機能自閉症・アスペルガー症候群

物知り、理屈っぽい、マイペース、一方的

注意欠陥・多動性障害：不注意・多動性・衝動性

難治性てんかん：発作を繰り返す

脳性麻痺：運動が苦手

精神遅滞：抽象的思考が苦手
素早い決断が苦手

障害と障害児は区別しよう
～療育におけるプラス面の重要性～

障害児 → 療育過程 → 目的

健康な 機能・能力	プラスの 強化・拡大 マイナスの減少	望ましい 発達・ 生活・ 人生の 実現
障害		

標準リハビリテーション(2012)：「障害のとらえかた」(上田敏)の一部改変

病気を診て、病人をみない
障害を診て、障害児をみない

↓

子どもの良い点を見つけ、強める
生きていることを楽しみ、味わう

* 我が子の良い点を10ヶあげよう
* 生徒の良い点を記載しよう

障害児の療育・保育・育児に期待すること

障害の医学・保育 { 障害特性の把握
障害の軽減

↓

プラスの医学 ← プラスの保育

子どもの「出来そうなこと」「出来ること」
見つけて強化していこう！

1. 笑顔を多くしよう(→人生を肯定的に)
2. できることを増やそう(→成長・発達として)
3. もっとしたい、もう一度したいと思う経験を
(→明日を拓く今日の喜び)

生活モデル・・・個人の生活・人生の拡大

障害の早期発見 → 障害は治らない
「今」を我慢しても、明日「障害」は治らない
障害を受け入れる → 共存(受容・適応)

↓

環境整備の必要性
遊びが広がるように
役割、存在感をみつける

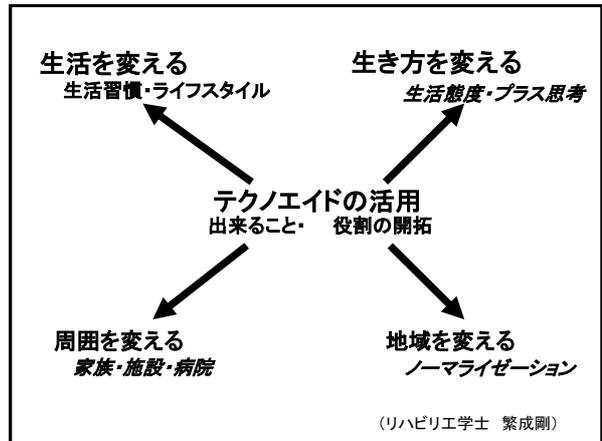
↓

「今」を楽しんで、明日も充実しよう
→ 明日を拓く今日の喜び

活動の広がり

- 自己満足・自己肯定
 - ★ 歩行者、車いす、スイッチの効用

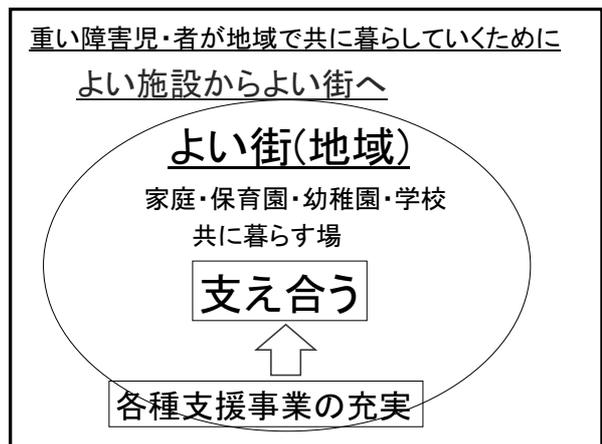
- 出来ることを見つける(潜在能力の発揮)
 - 得意なことを見つける
 - 達成感・自己満足
 - ➡ 自己肯定
 - ➡ 存在感



医療的ケアの必要な重症児でも地域生活を

普通の在宅・地域生活を！

1. 超重症児でも症状は落ち着いている
定期的な監視は必要である
病院以外でもケア可能
2. 医療機器の家庭内への普及
家庭での管理可能な背景
リース、バックアップ体制の充実
3. 家族を支える福祉・医療体制の充実
ホームヘルプサービス、訪問看護・リハ
短期入所、重症児・者通園事業、緊急入院
ITIによる連携診療



重複障害児の保育実践

平成 26 年 9 月 16 日

品川区子ども未来事業部保育課
小山台保育園長 栞原 睦美

1. 重複障害のある A 児の経過と保育
 - ① 保育の実践と支援
 - ・ 状態に合わせた保育環境の設定
 - ・ 発育に応じての食事の対応
 - ・ 他児とのかかわり
 - ② 医療的配慮
 - ・ 症状の観察と緊急時の対応
 - ・ 保育の中でのリハビリ
 - ③ 保護者との連携
 - ・ 定期的な面談と日常的な連絡帳の活用
 - ・ 定期検診、摂食外来など通院時には調整して同行する
 - ・ 補助具（保護者負担）の導入
2. 医療機関との連携
 - ① 定期的な受診、運動療法、食事療法の際は、保護者に同行し、担当保育士が直接指導を受ける
 - ② 保育課の専門医巡回時、指導やアドバイスを受け、日常の保育に活かしていく
3. 主管課（保育課）との連携
 - ① 人的配置について
 - ・ 年 1 回、審査会の実施し、児童の障害の程度により人的配置がされる
 - ② 年 1 回の嘱託医（小児神経科専門医）による巡回指導、及び必要時、特別支援保育推進委員による巡回の実施
 - ③ 保育士の研修
 - ・ 各園から特別支援保育担当委員 1 名を選出し、担当委員会を開催
 - ・ 年間 3 回の講演会とブロック別ケース研修（前期・後期）の開催
4. 施設長として留意していること

重度心身障害児の看護

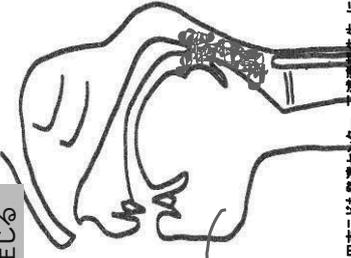
平成26年9月16日(火)16:50~17:20
 東京小児療育病院 看護科長 八代 博子
 (日本看護協会認定看護管理者)

重度心身障害児の 医学的問題と医療ケア

医学的問題	医療ケア
呼吸障がい	吸引、酸素吸入、気管切開
摂食・嚥下障がい、誤嚥	吸引、経管栄養
排泄障がい	導尿、人工肛門
てんかん	抗てんかん薬(経口薬、座薬)
骨折(骨粗鬆)	シーネ

吸引

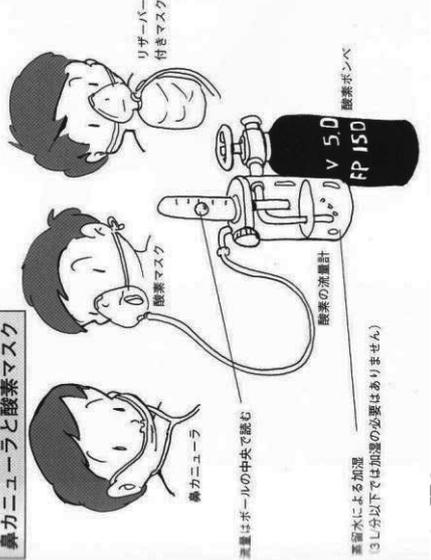
嚥下できない唾液、鼻水、咳き込んで口腔内に出てきた痰を吸引
 吸引しないと、気道閉塞や誤嚥を生じる

豊田市こども発達センター 三浦清伸先生 による

酸素吸入

鼻カニューラと酸素マスク



流量はボールの中央で読む
 流量の流量計
 リザーバー付きマスク
 酸素ボンベ
 V50
 酸素ボンベ
 蒸留水による加湿
 (3リットル以下では加湿の必要はありません)

訪問看護



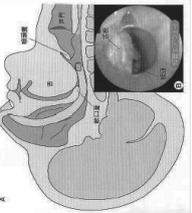
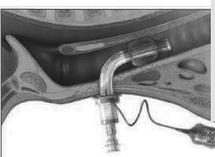
ハイタム測定中



訪問看護士と母と一緒に入浴中

経鼻咽頭エアウェイ

気管切開



気管切開チューブ

経鼻エアウェイ

吸引器

酸素吸入
経鼻咽頭エアウェイ
経管栄養チューブ
が入っても



遊ぶ

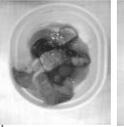
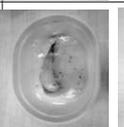
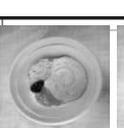
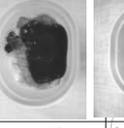
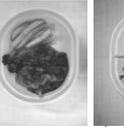
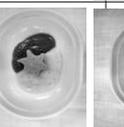
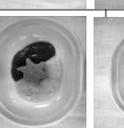
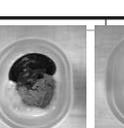
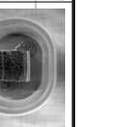
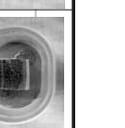


食事形態一覧表 (主食)

東京小児療育病院

食事形態	G・D・E食			
	A食・B食	全期	障害半固形ミキサー期	ミキサー期
調理形態	咀嚼下嚥能獲得期	咀嚼能獲得初期	押しつぶし能獲得初期	嚥下能獲得初期
写真				
調理				
写真				
調理				

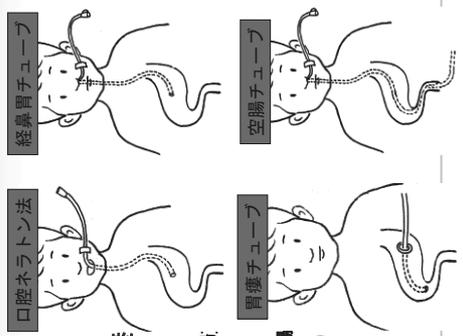
食事形態一覧表 (主菜)

食事形態	食事形態				
	A食 常食 固形食	B食 一口大食 軟固形食	C食 刻み食 すりつぶし能獲得初期 (嚥乳後期)	D食 すりつぶし食 ムースミキサーけりつぶし 押しつぶし能獲得初期 (嚥乳中期)	E食 マッシュ食 他の刻み形5分ミキサー食 嚥下能獲得初期 (嚥乳初期)
調理形態					
写真					
調理					
写真					
調理					
写真					
調理					

経管栄養法

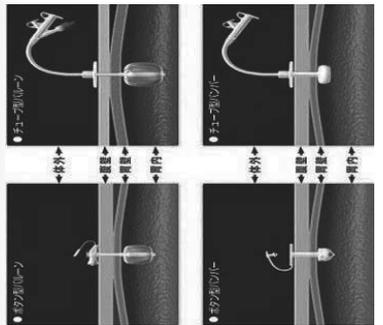
間歇的経管栄養

- 口腔ネラトン法[口腔→胃]
- 留置チューブによる経管栄養
 - 経鼻胃チューブ[鼻腔→胃]
 - 空腸チューブ[鼻腔→胃→空腸]
 - 胃瘻チューブ[瘻孔→胃]
 - 胃瘻チューブ[瘻孔→胃→空腸]
 - ガストロポタン(ポタン・バルーン)
 - バルーンカテーテル
 - 多用途チューブ
- 経腸チューブ [瘻孔→空腸]



胃瘻

腸瘻

胃瘻と腸瘻



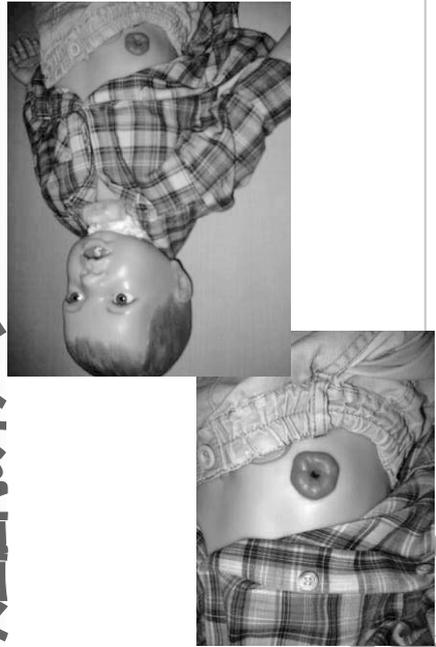
経腸栄養剤の種類

<成分栄養剤><消化態栄養剤><半固形栄養剤



<半消化態栄養剤>

人工肛門のイメージ



レントゲンの比較

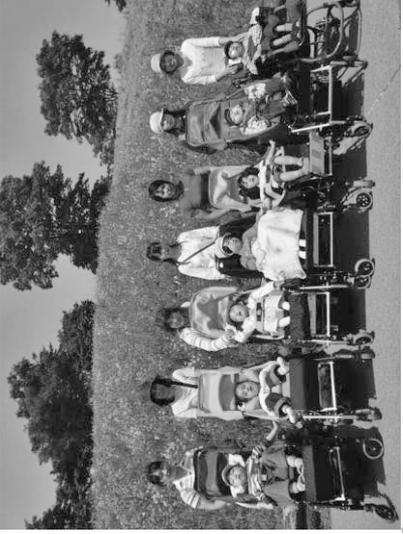
私達の例



重症心身障害児の例



どんな重い障害の子どもも仲間がいて役割がもて希望がもてるならば、いきいきとそれなりの健康を保てるだろう



例えるなら………

重症心身障害児

POCKY
CHOCOLATE
100% CACAO
100% CACAO

私達

予防対策



音楽遊び



遊ぶ



お母さんと



笑顔



水遊び



一緒





ご清聴有り難うございます

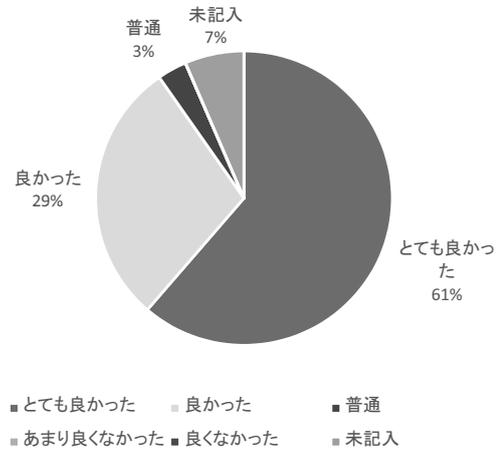
2014/9/16 研修会 参加者59名

研修会アンケート結果(31件)

1. 研修会に参加して、良かったと思いますか？

とても良かった	19
良かった	9
普通	1
あまり良くなかった	
良くなかった	
未記入	2

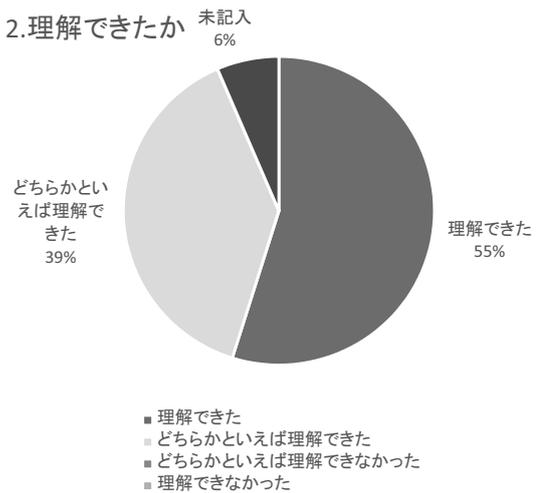
1. 研修会に参加して



2. あなたは研修全般について理解することができましたか？

理解できた	17
どちらかといえば理解できた	12
どちらかといえば理解できなかった	
理解できなかった	
未記入	2

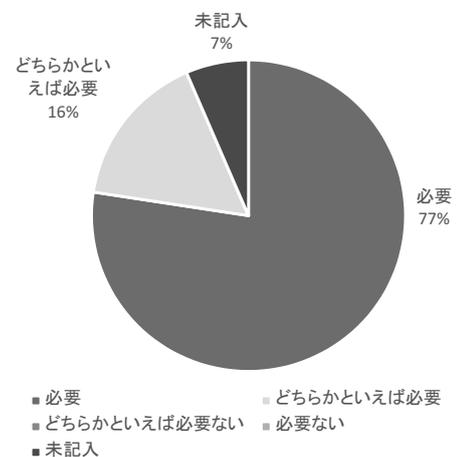
2. 理解できたか



3. 今日のような研修を実施する必要があると思いますか

必要	24
どちらかといえば必要	5
どちらかといえば必要ない	
必要ない	
未記入	2

3. 研修会の実施は必要か



厚生労働省

平成26年度重症心身障害児の地域生活モデル事業

シンポジウム開催のごあんない

テーマ **保育における
ソーシャルインクルージョン
を考える**

～重症心身障害児の並行保育の実践～

さまざまな実践の現場から届けられる重複障害児の保育・看護・生活支援の「今」。3つの講演と現状のレポートを通じて、
重複障害児保育の最前線とその課題、これからの可能性を共に学ぶシンポジウムです。ふるってご参加下さい。

プログラム

開会

来賓挨拶 三鷹市長 清原 慶子
武蔵野市長 邑上 守正

基調講演(14:10～15:10)

座長 武蔵野市福祉部長 笹井 肇

「重症心身障害児の地域生活モデル事業への期待」

厚生労働省 社会・援護局 障害福祉専門官 田中 真衣

「本モデル事業の経過及び武蔵野・三鷹市の保育現場のアンケート調査」

重症心身障害児生活支援協議会会長 秋山千枝子

「障害児のコミュニケーション力～音楽療法を通じて～」

国立音楽大学 八重田美衣

シンポジウム(15:20～16:55)

座長 協議会統括コーディネーター 大石田久宗

1)実践報告

拠点施設 あきやま保育室、あきやまケアルーム
協力保育園 三鷹市:ちどりこども園、上連雀保育園
武蔵野市:境保育園、境南保育園
保護者代表 あきやまケアルーム保護者

2)今後の展望

島田療育センター 医師 菅野 徹夫
多摩療育園 医師 小森 穂子
東京小児療育病院 看護師 八代 博子
武蔵野市 子ども家庭部長 大杉由加利
三鷹市 子ども政策部長 竹内富士夫

閉会

三鷹市健康福祉部長 伊藤 幸寛

ソーシャルインクルージョン social inclusion
日本語では「社会的包摂」と言われ、障害を抱えている方々を社会から隔離・排除するのではなく、健康で文化的な生活の実現につなげるよう、社会の構成員として包み支え合う、という理念を表した言葉です。

入場無料

事前のお申し込みが必要です。
裏面の参加申込書にご記入の上
FAXしてください。

【日時】2015(平成27)年

2月28日 土 14:00-17:00

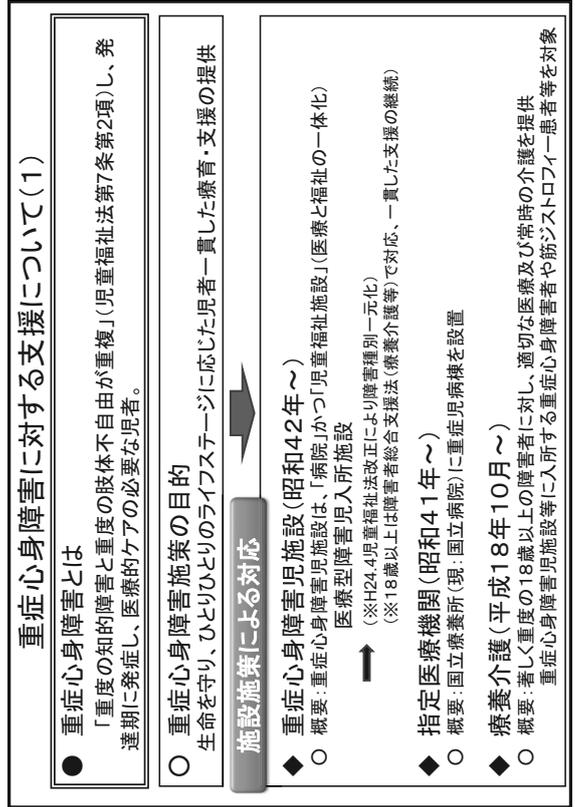
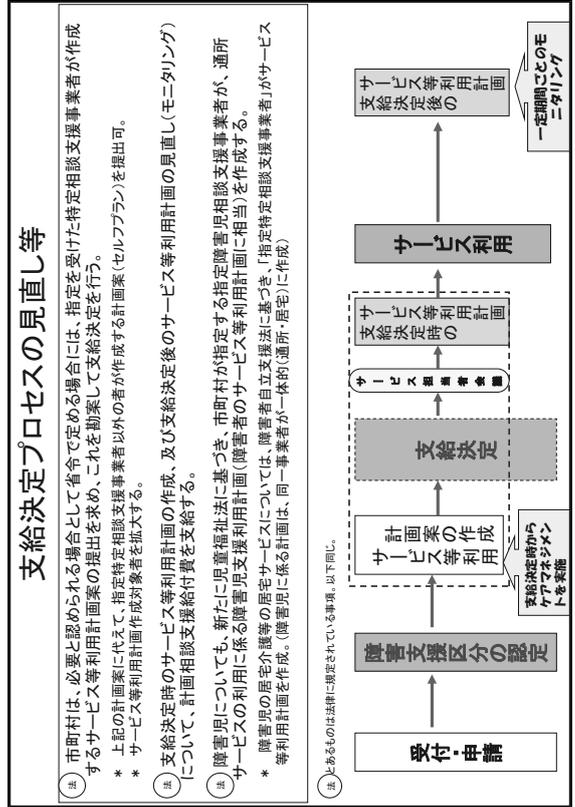
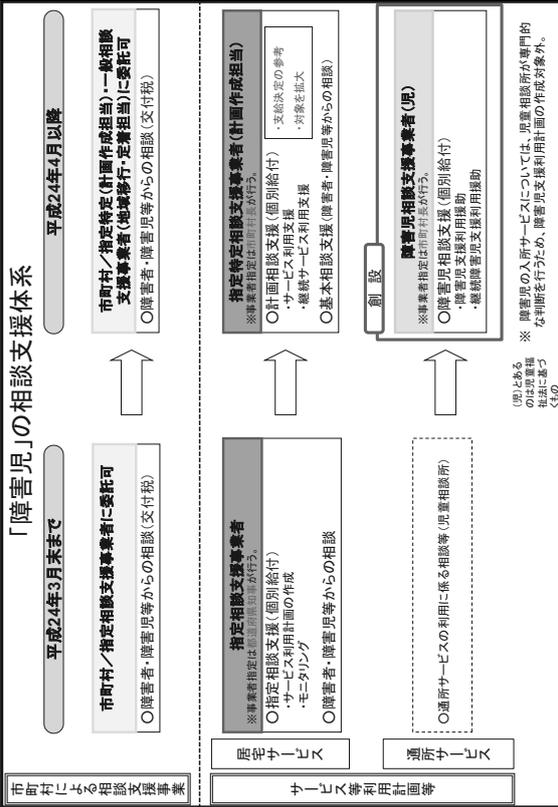
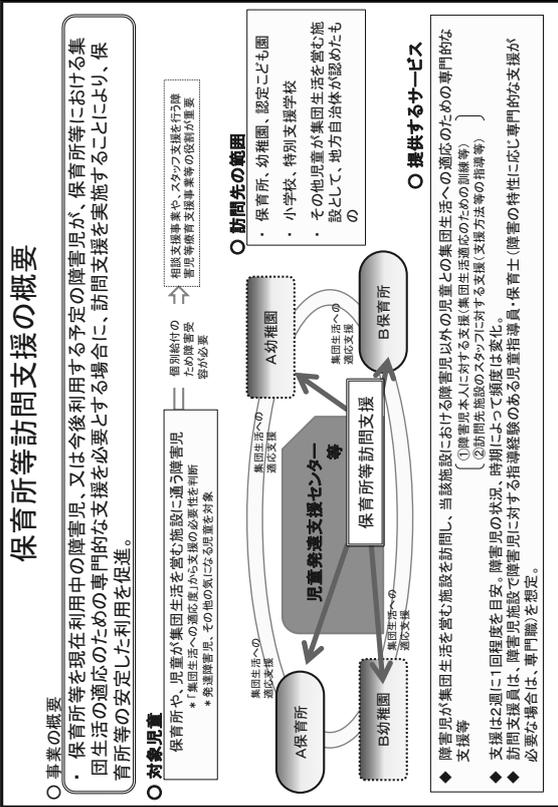
【会場】

三鷹市公会堂
さんさん館3F 多目的会議室AB
東京都三鷹市野崎1-1-1

主催/重症心身障害児生活支援協議会
〒181-0012 東京都三鷹市上連雀4-3-3 川口ビル1F Tel. 0422-70-5777



会場までのアクセス
JR三鷹駅南口7番バスのりばから(鷹54)仙川・杏林大学病院・晃華学園東行き乗車、三鷹市役所前下車。



在宅療養の充実

◆ 在宅の重症心身障害児者への支援

ノーマライゼーションの理念に基づき、どんなに重い障害があっても地域で生活ができるようにすることが重要。施設療養とともに希望すれば在宅生活が可能となるよう、併せて重度障害児者への在宅施策を推進。

- 重症心身障害児(者)通園事業の拡充(平成元年度モデル事業、平成8年度一般事業化)
 - ・H24.4～ 児童福祉法への法定化(対応できる事業所の拡大、18歳以上は障害者総合支援法(生活介護等)で対応)

- 短期入所の充実(障害者総合支援法)
 - ・H21.4～ 医療型短期入所の報酬単価の増額及び日帰り型の創設
 - ・H24.4～ 医療ニーズの異なる児者に対する特別重度加算を設定

- 介護職員等によるたんの吸引等の医療的ケアの解禁
 - ・H24.4～ 社会福祉士及び介護福祉士の改正

- 重症心身障害児者の地域生活モデル事業の実施
 - ・H24～ 医療型障害児入所施設等を中核として関係する分野との協働による支援体制を構築すること等による総合的な地域生活支援の実現を目指す。

- 療養通所介護事業所(介護保険)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事業等の実施
 - ・H24～ 指定基準の明確化 事務連絡の発出

- その他 総合支援法(居宅介護、重度訪問介護等)、医療保険(訪問看護等)

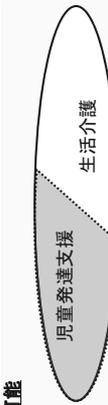
重症心身障害児(者)通園事業の法定化

- 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、重症心身障害児(者)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、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 児童者一体的な支援を継続できるよう特別措置

* 申請時には、支給決定に当たって、本人の申出により障害程度区分の18歳等の手続後を有願して支給決定を行う経過措置がある。

■ 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、又は小規模な事業所を考慮し、② 児童発達支援と生活介護の指定を同時に受ける特別措置(*)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
- * 児童発達支援の専任定員を5人以上と設定、生活介護も5人以上で実施可能。

【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

児童者一体的な支援を継続

主に重症心身障害児者を通わせる児童発達支援の事業等を療養通所介護事業所において実施する場合の取扱い(概要)

(平成24年4月3日付厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部福祉課、老健局老人保健課連名事務連絡)

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児童発達支援事業所の指定基準の取扱いを明確にし、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。

指定基準の概要	主に重症心身障害児・者を通わせる児童発達支援等
療養通所介護(介護保険法)	主に重症心身障害児者を通わせる児童発達支援(放課後等デイサービス、生活介護事業)
定員	5名以上 (左記の定員のうち上記定員を2名以上)
管理者	1名 (左記との兼務可)
嘱託医	1名 (特に要件なし)
従業員	児童指導員又は保育士1名以上 看護職員 看護士1名以上 理学療法士又は作業療法士(実施する場合) 機能訓練担当職員1名以上 ※ 上記職員の総数は障害程度区分別に規定。 ※ 提供時間を通じて配置。
支援管理責任者	児童発達支援管理責任者1名 (管理責任者兼任可、兼任加重可)
専用部屋(64㎡/人)必要な設備(兼用可)	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、児童発達支援及び保護後等デイサービス、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、療養通所介護事業所の人員配置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。

重症心身障害児者の地域生活モデル事業

【平成24年度～】

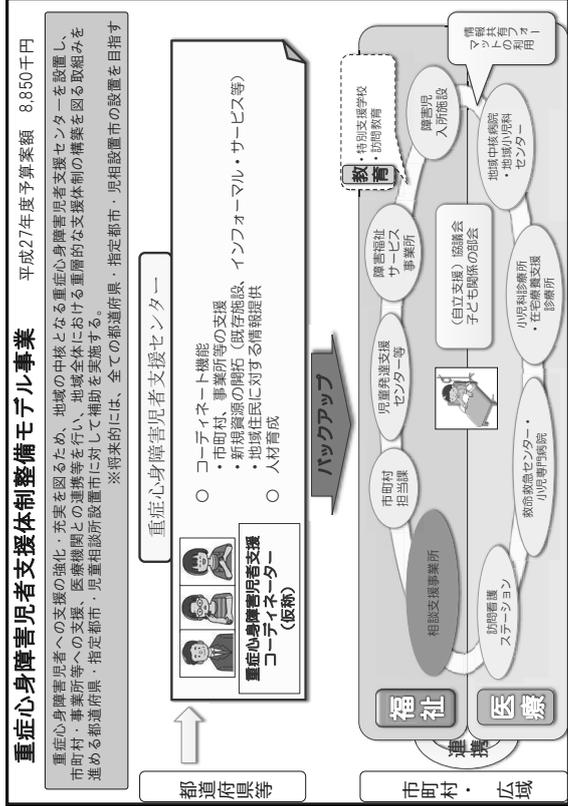
重症心身障害児者及びその家族が安心、安全に地域でいきいきと暮らせるよう、効果的なサービスの利用や医療、保健、福祉、教育等の関係施設・機関の連携の在り方等について、先進的な取り組みを行う団体等に対して助成を行い、あわせて地域住民に対する理解促進や障害福祉サービス事業所等に対する支援を行うことにより、重症心身障害児者に対する地域支援の向上を図る。



重症心身障害児者の地域生活モデル事業の概要	
<p>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なつくりをするため、医療型障害児入所施設等を中核として関係分野との協働による支援体制を構築すること等による総合的な地域生活支援の実現を目指す。モデル事業を実施。</p> <p>平成24・25年度に採択された9団体が取り組んだ事例の報告をもとに、重症心身障害児者の地域生活を支援する体制をつくる上で特に留意すべき点をまとめた以下の通りである。</p>	<p>重症心身障害児者支援事業</p>
<p>① 地域の実状と課題の把握</p> <ul style="list-style-type: none"> ・地域の重症心身障害児者の実情を把握 ・地域の実状と課題の把握 ・利用可能な地域資源の把握 ・地域の資源マップの作成 → 課題の明確化 	<p>② 協働の体制の確保</p> <ul style="list-style-type: none"> ・目的に沿って有効な支援を図ることが出来る構成を決定（当事者、行政、医療、福祉、教育関係機関等） ・関係分野は、実情把握、地域資源の評価、作業・作業の推進、地域生活支援、関係機関との連携、関係機関との連携、関係機関との連携 ・関係機関間の連携、関係機関間の連携
<p>③ ユーザーに対する者の配置</p> <ul style="list-style-type: none"> ・福祉と医療に両方のある者を配置（相談支援専門員と看護師がペアを組む、相談支援専門員に看護師を置く等） 	<p>④ 協働体制を強化する工夫</p> <ul style="list-style-type: none"> ・地域の実状と課題の把握 ・地域の実状と課題の把握 ・地域の実状と課題の把握 ・地域の実状と課題の把握 ・地域の実状と課題の把握
<p>⑤ 地域住民への意識</p> <ul style="list-style-type: none"> ・重症心身障害児者の生活を知ってもらうために、講演会やドキュメンタリー映画の上映会の開催 ・重症心身障害児者や家族のエンパワメントを視野に入れたイベントの開催 	<p>⑥ 重症心身障害児者と地域に対する支援</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「アセスメント」「計画支援」「モニタリング」 ・保護者の学びの場の提供（家族介護教室等） ・重症心身障害児者のきょうだい支援（きょうだいかンパ） ・家族のレスパイト支援（サポートステイ） ・重症心身障害児者のケアチーム利用 ・地域生活支援の推進 ・地域生活支援の推進 ・地域生活支援の推進 ・地域生活支援の推進 ・地域生活支援の推進
<p>支援者の専門性の向上等</p> <ul style="list-style-type: none"> ・相談支援の推進 ・支援に関する情報の共有化 ・児童相談所等との連携 ・支援者の専門性の向上等 	<p>地域における「縦横連携」の推進</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ライフステージに応じた切れ目の無い支援（縦の連携） ・保健、医療、福祉、教育、就業支援等とも連携した地域支援体制の確立（横の連携）

今後の障害児支援の在り方について ～「発達支援」が必要な子どもの支援はどうあるべきか～ (報告書のポイント)	
<p>基本理念</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 地域社会への参加・包容(インクルージョン)の推進と合理的配慮 ○ 障害児の地域社会への参加・包容を子育て支援において推進するため の後方支援としての専門的役割の発揮 ○ 障害児本人の最善の利益の保障 ○ 家族支援の重視 	<p>地域における「縦横連携」の推進</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ ライフステージに応じた切れ目の無い支援（縦の連携） ○ 保健、医療、福祉、教育、就業支援等とも連携した地域支援体制の確立（横の連携）

児童福祉法等の改正による教育と福祉の連携の一層の推進について(概要)	
<p>学校と障害児通所支援を提供する事業所や障害児入所施設、居宅サービスを提供する事業所(以下「障害児通所支援事業所等」という。)が緊密な連携を図るとともに、学校等で作成する個別の教育支援計画及び個別の指導計画(以下「個別の教育支援計画等」という。)と障害児相談支援事業所で作成する障害児支援計画及び障害児通所支援事業所等で作成する個別支援計画(以下「障害児支援計画」という。)(個人情報に留意しつつ連携していくことが望ましい。)</p>	<p>児童福祉法第118条(児童生活福祉)・児童福祉法第119条(児童福祉施設)・児童福祉法第120条(児童福祉施設)・児童福祉法第121条(児童福祉施設)</p>
<p>◆ 趣旨</p> <p>学校と障害児通所支援を提供する事業所や障害児入所施設、居宅サービスを提供する事業所(以下「障害児通所支援事業所等」という。)が緊密な連携を図るとともに、学校等で作成する個別の教育支援計画及び個別の指導計画(以下「個別の教育支援計画等」という。)と障害児相談支援事業所で作成する障害児支援計画及び障害児通所支援事業所等で作成する個別支援計画(以下「障害児支援計画」という。)(個人情報に留意しつつ連携していくことが望ましい。)</p>	<p>児童福祉法第118条(児童生活福祉)・児童福祉法第119条(児童福祉施設)・児童福祉法第120条(児童福祉施設)・児童福祉法第121条(児童福祉施設)</p>
<p>◆ 留意事項</p> <p>1. 相談支援 障害児支援計画等の作成を担当する相談支援事業所と個別の教育支援計画等の作成を担当する学校等とが連携し、児童福祉法の改正による児童福祉施設等への移行、学齢期に利用する福祉サービス等との連携、さらには学校卒業に当たって地域生活に向けた福祉サービス利用への移行が円滑に進むよう、保護者の了解を得つつ、特段の配慮をお願いします。</p> <p>2. 障害児支援の強化 (1) 保育所等訪問支援の創設 このサービスが効果的に実行されるためには、保育所等訪問支援の訪問先施設の理解と協力が不可欠であり、該当する障害児の状況の把握や支援方法等について、訪問先施設と保育所等訪問支援事業所、保護者との間で情報共有するとともに、十分調整した上で、必要な対応がなされるよう配慮をお願いします。</p> <p>(2) 個別支援計画の作成 障害児通所支援事業所等の児童発達支援管理責任者と教員等が連携し、障害児通所支援等における個別支援計画と学校における個別の教育支援計画等との連携を保護者の了解を得つつ確保し、相乗的な効果が得られるよう、必要な配慮をお願いします。</p>	<p>児童福祉法第118条(児童生活福祉)・児童福祉法第119条(児童福祉施設)・児童福祉法第120条(児童福祉施設)・児童福祉法第121条(児童福祉施設)</p>



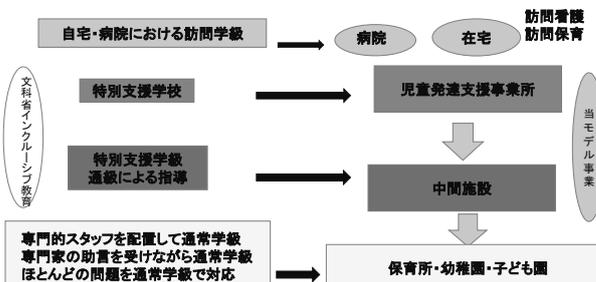
厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部
障害福祉課障害児・発達障害者支援
平成26年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業

本モデル事業の経過及び 武蔵野市・三鷹市の保育現場の アンケート調査

重症心身障害児生活支援協議会
会長 秋山 千枝子

【事業目的】

重症心身障害児とその家族の社会参加を実現し、もって地域社会の包摂力(ソーシャルインクルージョン)の向上を進めるため、地域の診療所が支援の中核機能を担うことにより、就学前の子どもたちに多様な生活の場を提供する。



モデル事業の内容

- ・地域生活支援協議会の設置
- ・並行保育の実践
- ・保育現場のアンケート調査
- ・ガイドラインの作成
- ・シンポジウム開催

【地域生活支援協議会】

- ・開催状況
H27年3月までに5回開催予定
- ・特徴
武蔵野市・三鷹市の両市の担当部課長が入る協議会
福祉・子育ての行政、NPO等の関係者による協議会
- ・協議会の役割
重症心身障害児者の実態把握や地域資源の把握
コーディネート
調査、ガイドラインの検討

【一般保育園に並行通園させる実践】

- ①ケアルームとあきやま保育室で交流(8月)
↓(保育士・看護師常駐)
- ②あきやま保育室での保育の確認(9月)
↓(保育士・看護師)
- ③あきやま保育室と並行通園間での環境整備と
人事交流(10～11月)
↓(見学、保育士・看護師交流)
- ④並行通園開始(12月～2月)
(PT・OTの助言、保育士・看護師付添)





武蔵野市・三鷹市保育施設 アンケート調査

- 施設整備状況の調査 77園
 - 武蔵野市 30園(認可17 認証13)
 - 三鷹市 47園(認可33 認証14)
- 職員の意識調査 980名
 - 武蔵野市 458人
 - 三鷹市 522人

施設整備状況の調査

50施設(回収率65%)

Table1-2.各規模の該当数と在籍児童数と職員数の平均

	該当数	平均在籍児童数	平均職員数			
			全体	保育士	保育スタッフ	その他
小規模園 24~74名	24園	43.7名	19.6名	10.5名	6.3名	3.4名
中規模園 75~124名	22園	102.6名	31.9名	17.2名	9.8名	11.1名
大規模園 125名~174名	4園	138.5名	56.0名	24.0名	17.0名	15.0名

「入り口に車いすを想定した段差をなくすための 対応をしてある」

■	整備済み
■	整備の計画あり
□	未整備

その他の施設整備への取組について

- 「車いすの園児が利用することを想定したトイレの整備」 56%
- 「車いすの園児を想定したエレベーターがある」0%
- 「施設に駐車場がある」 48%
- 「車いすの園児が室内から園庭に出る際のスロープ等の設置」 28%
- 「車いすの園児が園庭から外に出る際のスロープ等の設置」 30%

その他の施設整備への取組について

- 園医の他に緊急時に受診できる医療機関が近隣にある 76%
- 救命講習の園内での実施 70%
- 障害について職員を対象とした研修の実施 58%
- 関連学会への職員の参加の補助 38%

「インクルーシブ保育」への考え方について

Table4-1.インクルーシブ保育への考えと施設の整備状況

	施設数合計	整備状況(施設数)			施設規模	
		低整備	中整備	高整備	平均在籍児童数	平均職員数
「賛同し、行っている」	11	5	4	2	89.9名	27.8名
「賛同する」	11	4	7	0	70.0名	26.2名
「賛同するが整備が必要」	25	10	14	1	72.9名	25.0名
「賛同しない」	2	2	0	0	103.5名	34.0名

「インクルーシブ保育」実施にあたり必要な整備について

Table5-1.必要な整備

	回答数
研修	35件
人員の増員	35件
予算の確保	23件
施設の改修	18件
他機関との連携	5件
その他	5件

「インクルーシブ保育」に関する意識調査アンケート

回答432名(回収率44%)

Table1-1.各資格の所有人数と割合

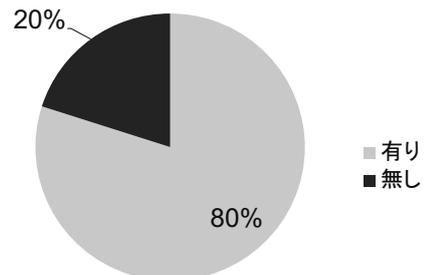
所有資格	人数	割合	平均経験年数
保育士	327名	87.9%	14.4年
看護師	17名	4.6%	21.7年
保健師	2名	0.5%	13.0年
助産師	0名	0.0%	0.0年
医療保育士	1名	0.2%	18.0年
その他	25名	6.8%	17.1年

重症心身障害児(者)」という言葉を知っているか

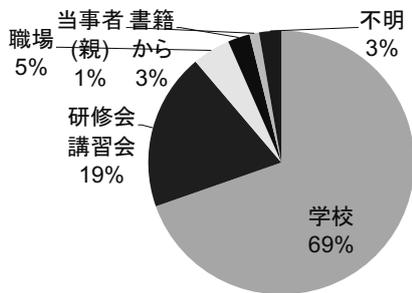
Table2-1.各項目の該当人数と割合

	人数	割合
「よく知っている」	47名	11.0%
「知っている」	247名	57.8%
「言葉自体は聞いたことがある」	85名	20.0%
「初めて聞いた」	18名	4.2%
「よくわからない」	30名	7.0%
計	427名	100.0%

「よく知っている」「知っている」人で学んだ経験の有無



「よく知っている」「知っている」人で学んだ場所



インクルーシブ保育への考え

Table3-1.各群の人数と割合

	人数	割合
「全面的に賛成」	178名	43.4%
「条件付きで賛成」	113名	27.6%
「考えには賛成だが実現には消極的」	65名	15.9%
「反対・考えへの疑問」	54名	13.1%
計	410名	100.0%

インクルーシブ保育を行うにあたり必要な整備

Table4-1.実施にあたり必要な整備と回答した職種

必要な整備	回答件数	回答した職種			
		保育士 幼稚園教諭	看護師 保健師	調理師 (管理)栄養士	
研修	308件	276名	14名	18名	
人員の増員	350件	305名	21名	24名	
予算の確保	165件	147名	10名	8名	
設備の改修	148件	127名	8名	5名	
保護者への周知	57件	51名	3名	3名	
他機関との連携	35件	27名	6名	2名	
その他	16件	15名	1名	—	

アンケート調査のまとめ

- 施設整備は、車いすへの対応等は30%前後なされており、実施に必要な施設整備は、研修・人員の増員・予算の順であった
- 意識調査では、全体の約70%が知っており、学校で学んだことが大きい。インクルーシブ保育に条件付で70%が賛成しており、そのためには人員の増員、研修、予算の順に必要であった。

ガイドラインの作成

第1章 総則

- 第1 目的及び基本方針
- 第2 用語の定義
- 第3 適用範囲

第2章 実施内容

- 第1 各段階の留意点
- 第2 専門職の役割
- 第3 連携

第3章 その他

事業実施スケジュール表

	平成26年4月	5月	6月	7月	8月	9月
事業実施内容	(協議会) (コーディネーター) (フォービリティ調査) (並行通園・移行ガイドライン) (講演会・研修会) (報告書)			○第1回協議会開催 ○コーディネーター選任	○協議委員会 ○並行通園準備	○第2回協議会開催 ○並行通園情報提供 ○研修会
事業実施内容		11月	12月	平成27年1月	2月	3月
		○並行通園人事交流	○第3回協議会開催 (報告書、ガイドラインへの意見集約)	○第4回協議会 (報告書、ガイドラインへの意見集約)	○並行通園開始 ○シンポジウム ○並行通園の開始 ○ガイドライン検討(最終作成)	○第5回協議会 ○コーディネーター終了 ○並行通園終了 ○ガイドライン確定 ○事業の評価報告書作成開始 ○報告書原案作成 ○報告書確定

【課題】

モデル事業終了後の継続／他地域への普及に向けて

- 事業の対象となる児童の範囲(区分等)
- 保育料・支給料の問題
- 医療的介入を要する事態の対応をどうするか
- 市民・スタッフの理解や浸透
- 協議会の定着(管理者・実務者)→子ども・子育て支援会議、自立支援協議会、子ども家庭支援ネットワーク等との棲み分け・運動をどうするか

【課題】

通常保育の専門性

↓ ↑ 融合

障害児保育(療育)の専門性

【実践報告】 並行保育に向けての準備

東京都認証保育所
あきやま保育室
高橋 恵子

昨年 12 月から実施しました三鷹市と武蔵野市の認可保育園との並行保育にむけて行った準備をご報告いたします。

まず初めに行ったことは、ケアルームの施設見学です。8 月より、各市と施設見学の日程調整をはじめ、9 月よりケアルームへのお見学を開始しました。並行保育予定児を中心にケアルームでの子どもたちの姿・生活の流れ・あきやま保育室との並行保育の様子・施設・備品を見ていただきました。また、家庭とのお見学の情報共有の方法やリハビリの状況・主治医や嘱託医、療育機関との連携方法、なごみ手帳や保育計画などの書類関係など、保育に必要なシステムを説明いたしました。見学に来られた方々は、各市の保育・障がい管轄している部長・課長をはじめ子ども育成課、各園の園長、療育施設の職員、そして、受け入れ園決定後には、その園のクラス担任や保健担当の方々が来られました。見学を実施しながら、各市の子ども育成課の方々とあきやまの職員とで、打ち合わせを行いました。並行保育の趣旨「障がいを持った子どもまたはその家庭に地域の保育園を体験してほしい」こと「一般の保育園の職員の方や子どもたちにも障がいを持った子どもと一緒に過ごす中で、その子どもたちがどのように生活しているかを知ってほしい」ということをお伝えしながら、並行保育を行なう子ども・一園の受け入れ人数・並行保育時間や日数・受け入れクラス・職員の配置や役割・保育中の医療ケアについて・給食などの費用・受け入れ園の保護者への周知の仕方などを検討しました。また、両市の園長会にて、協議会のメンバーより、一般の保育園での並行保育の必要性を説明し、ご理解いただく場も設けていただきました。並行保育へ行く子どもの選考は、障がいの内容や医療ケアの有無ではなく、年齢や体力・集団経験の観点から選出し、各市、受け入れ園が決定してから、選出した保護者の方に面談と書面にて同意の確認を行いました。受け入れ園決定後は、ケアルームから並行保育に同行する職員が、受け入れ先に見学に行きました。そこでは、並行保育にいく子どもが入るクラスを決定している園と、その見学を経てどのクラスに入るか検討する園とがありましたが、登園からお帰りまでの流れ・受け入れの場所や仕方・食事、排泄、着脱、午睡などの生活の時間やスペース・動線や方法を丁寧にリサーチし、並行保育児の荷物置き場、ケアルームが用意する保育物品、受け入れ園に用意して頂く物などの確認を行いました。受け入れ園にない備品（例えば、食事用のプーチェアや一人用のバギーなど）はケアルームから持参し、期間中置かしていただくこともありましたが、療育用の座位保持椅子などは、受け入れ園先にあるラックなど代替えできる物を使用したり、武蔵野市では療育機関のハビットさんからケアルームで使用している物と同じタイプの椅子をお借りいただいたりと、地域の事業所からもご協力いただきました。一番大切にされたことは、並行保育を実施する保護者と子

どもに、一般の保育園のことを知っていただく為、受け入れ園のやり方に準じた形で保育が行うことにおもむき準備しました。次に、実際の保育場面での細やかな確認事項や取り決めも行っています。まず食事に関しては、ケアルームへの見学時に形態や食べている姿を確認していただきながら、受け入れ園の園長先生はじめ栄養士の方と形態や食具などの打ち合わせをしました。食物アレルギー対応の子どもは、ケアルーム同様、ご家庭からお弁当をご持参いただき、登園後のお弁当の預かり方を双方で相談しました。その他には、基本朝は、タクシーで親子が自宅から受け入れ園に直接登園し、帰りは同行職員と子どもがケアルームにタクシーで戻るようにした送迎方法・並行保育中の発病や双方の施設で流行疾患が発生した場合の対応など、予想されるアクシデントに関しての取り決めも事前に行いました。並行保育中の双方の子どもの怪我など、クラスの先生方の心配事も伺いながら園長先生方との打ち合わせでは、「ケアルームの職員が1対1で保育に当たるから大丈夫よ」や「やってみないとね」などの各園長先生方の現場の不安が緩和できるような前向きなお言葉をいただきながら、クラスの先生方にもケアルームの子どもがクラスの一員として過ごせるようご考慮いただき、並行保育がスタートすることができました。並行保育実施にあたりご尽力賜りました関係者の皆様に感謝申し上げます。ありがとうございました。

以上です。

【実践報告】 並行保育について

医療法人社団千実会
あきやまケアルーム
小林 由美子

あきやまケアルーム施設長の看護師、小林と申します。

私からは、あきやまケアルームについて、と「並行保育の実践」についてお話をさせていただきます。あきやまケアルームは、平成 25 年に「あきやま保育室」の隣に開設した重症心身障がい児の為の児童発達支援施設です。三鷹市と武蔵野市にお住まいの、生後 6 か月から就学前までのお子さんを対象にお預かりする施設です。一日の定員は 5 名の施設で、現在は 1 歳から 4 歳までのお子さんを 6 名が在籍しています。

あきやまケアルームは、訓練的な療育に特化せず、日常生活の中の「遊ぶ」・「食べる」・「眠る」といった毎日の事に丁寧に関わり、規則正しい生活リズムをご家庭と共に探りながら獲得し、心身ともに健全な生活基盤を作ることを大切にしております。医師や看護師・保育士のほか、作業療法士や理学療法士と多職種の専門性を活かしています。ご家庭だけでなくかかりつけの病院や療育施設とも連携をとりながら支援を行っております。毎日の保育の中で「音楽あそび」や「アロママッサージ」などのさまざまな活動も織り交ぜ、「気持ちいい」「楽しい」「嬉しい」といった「快」の経験を重ねることで、安心感を育み、コミュニケーションを充実させることにも力を注いでおります。保育時間は 9 時から 15 時の 6 時間。お預かりの形態は、親子一緒の通園ですが、保育環境が安定した場合にはお子さん単独の預かりまで行い、就労をお考えのご家庭に対しても支援していけるよう取り組んでいます。

実際、今いるお子さんたちのすべてが、単独の保育となっていますが、どのお子さんも初めは親子一緒で通っていただきました。親子の分離の時期は一人ずつ検討しながら、私たちがお子さんの保育や医療ケアに慣れ、お子さんやご家庭にも慣れてもらうという段階を踏んで、今の単独でのお預かりに至りました。もともと、親御さんの就労を前提とした施設ではありませんが、多くのお母さん方が就労されているというのが今の現状です。障害のあるお子さんたちも集団保育が望まれているというニーズは年々高まっているものと強く感じているところです。

今回 12 月から 2 月までの 3 ヶ月間、本事業における「並行保育」を実践してきた内容について少し紹介させていただきたいと思います。まず、各市の一般保育園への「並行保育」に参加したお子さんは、三鷹市在住のお子さん 2 名、武蔵野市在住のお子さん 2 名の計 4 名で、それぞれお住まいの市の保育園へ行ってきました。並行保育参加児の選考に際しては、一人ひとりの基礎疾患のほか、体力的な事を一番に考慮し 2 歳児クラスに該当する年齢以上の 4 名を選考しました。そして私自身、「並行保育」に同行し実際に各園に行ってきましたが、一番の感想は「障害があり、医療ケアが必要でも、十分に普通の園での保育が受けられた」ということ

でした。もちろん、各園の先生方が「保育中に事故の無いよう、保育がスムーズに行えるよう」いつも以上に配慮していただいていたのだと思います。どの園の先生もケアルームのお子さんだからといって特別扱いせずどの子も同じように接してもらい、保育へ取り組む姿勢などは私たちにとっても勉強させていただく機会となりました。ケアルームのお子さんたちが孤立することなく、園のお子さんたちと一緒に過ごしながらか通常の保育が受けられた事や、回を追うごとにいることが当たり前になり交流が深まっていくのを直接目でみると、「子どもたちには垣根がない。たとえ小さくても子どもたちこそがいたわる事や助け合う事、優しさを教えてくれる」と感じさせてくれました。いま、地域には以前では考えられないくらい重度の障害を持つお子さんや医療ケアを必要とするお子さんが生活しています。障害はあるけど……特別な配慮は必要だけど……「みんな普通の子」なんだよ。これは、理事長である秋山の言葉ですが、子どもはみんな、たくさん遊んで、たくさん笑って、いっぱいいろんな経験をしながら、泣いたり怒ったり……人と関わることを望んでいます。

最後になりますが、今回の地域生活モデル事業を通し、ケアルームのお子さんたちは、どの園でも本当にかわいがってもらい、たくさんのお友達や先生方に顔や名前を覚えてもらいました。今回の並行保育の成功には、各園の保育士たちの保育への意識の高さがあったことは言うまでもありません。あつという間の3ヶ月でしたが、「並行保育」という機会を与えていただいた4園と、それに協力していただいた先生方、その他協力していただいた関係者の方々すべてに、この場を借りてお礼を申し上げます。ありがとうございました。

【実践報告】 並行保育について

三鷹市立ちどりこども園
遠山 みゆき

ちどりこども園 園長の遠山と申します。

今回、ちどりこども園では2歳児の男の子で、排泄のためのパウチを装着されているお子さんの受け入れを行いました。移動は、ずり這いですが会話のできるお子さんです。

ちどりこども園の1、2歳児は、1歳5名、2歳8名 合計13名のクラス運営となっており、該当のお子さんは、この1、2歳混合クラスで受け入れをしました。

平成26年12月2日より並行保育を開始し、2月24日までの毎週火曜日、9時～昼食後までの受け入れでした。

回数は、全部で11回ありましたが、体調を崩しての欠席は1回、定期的な通院のために1回欠席をされたので、9回の実施でした。

給食は、初回はしませんでした。2回目から実施しました。

受け入れに向けては、ケアルームとちどりこども園をお互いに見学しあいお互いの子どもの様子や環境等を確認しあいました。

特に必要な物として、食事の時の食卓椅子をケアルームから持ってきていただき園で保管をしました。また、食事は園児と同じものを提供しましたが、様子にあわせて細かくできるようにキッチンバサミを使い対応しました。(ほとんど使うことはありませんでした)

環境としては、排泄の処理は、乳児用トイレ内でおむつ交換マットを使用して行っていただきました。園児が集中してトイレに行くタイミングと少しずらしていただきました。

そのほか、タオルかけや着替え等の荷物を置く場所の設定をしました。

どれも大きなことではなく、ちょっとした工夫で行うことができました。

食事の場所が狭く、K君の椅子や園児のテーブルの配置に苦労しましたが、仲良しの子の顔が見えるように設定をしました。同じ場所で食事をする1歳児や3歳児にも協力をしてもらいました。

園の保護者向けには、全体への掲示と受け入れクラスへの掲示をしてお知らせをしました。

このような準備をして並行保育が開始しました。

K君は、最初は緊張をして表情も硬かったですが、徐々に慣れて仲良しのお友だちもでき名前もおぼえていきました。室内では、ずり這いで仲良しの子を追いかけてたり遊びの中で2歳児の子どもたちと短い会話のやりとりもするようになりました。園庭では、バスマットの上に腹ばいになって砂遊びを楽しんでいました。並行保育の終わりごろになると、子どもたちがバスマットをつなげたところを少しですが移動したりもしていました。

園の担任や園長とはなかなか子どもたちとのようにはおしゃべりはしてくれませんでした。が、だんだんと問いかけにうなずいてくれたり単語で答えてくれるようになりました。

食事は、むせて戻すことがあるということでしたが、そのようなことは一度もなく、仲良しの子を見ながら意欲的に食べ完食することが多かったようです。

園児は、2歳児を中心にK君に興味を示し、園にくることを楽しみにしていました。仲良くなった2歳の男の子は、家庭でもよく話をしていたようでお母さんが連絡ノートにその様子を書いてきてくれました。また、その子のお兄ちゃん（年長児）も話を聞いていたと言って園庭で遊んでいるときに声をかけていました。

2回目の並行保育の時に、大人が何も言わないのに2歳の子が園庭に出るとK君用にとバスマットを運んできてくれました。

驚くと共に2歳児なりにK君の様子を感じ取ったり、スタッフの方や担任の関わり方を見ているんだな……と思いました。

回を重ねるごとに2歳児を中心に自然と遊びの中にK君を受け入れ、園児から誘ったりK君が遊びやすいような環境をつくろうとバスマットを敷いたり砂場用のおもちゃを選んで持ってきたりするようになりました。

混合クラスの1歳児は、年齢的なこともあり見ていることも多かったですが、2月頃には関わろうとする姿がみられるようになりました。

担任からスタッフの方に、入室のタイミングや食事への流れを確認したりその日の保育の中で声をかけながら保育がスムーズに行くよう連携をとることをこころがけました。

毎回、帰るときに次の活動の予定を簡単に伝えるようにしました。スタッフの方もケアルームでのK君の様子を伝えてくれたりしました。

園児はスタッフの方にも違和感なく園の職員のように関わっていました。（2歳児）

保護者の方とは、朝登園の際に挨拶をする程度でした。「髪の毛切ったのね」程度のことを交わすことはありましたが、忙しい朝の時間なかなか難しかったです。

最初は、みんなが慣れていないこともあり、スタッフの方より先に保護者の方と園児が登園されたことがありました。タクシーを利用するというので、道路の状況にもよりますし時間調整が難しいところもあったのではないかと思います。また、帰りにタクシーがなかなかこないこともあり、事務室前で待っていただいたこともありました。

最後の日に、2歳児と簡単な集まりをして今日で最後だよということを子どもたちに伝えK君とタッチをしました。K君は嬉しそうにしていました。園児のなかには、ちょっとさみしそうな子もいましたが、こういった交流ができてよかったと思いました。

並行保育は、職員もいろいろなお子さんがいることを知る良い機会になりました。

ちどりこども園の園児もこちらが予想していなかった姿を見せてくれたり、K君が楽しみにしている様子を聞き、子どもたち同士も良い経験になったのではないかと思います。

【実践報告】 並行保育について

三鷹市立上連雀保育園
三瓶 圭子

三鷹市立上連雀保育園の三瓶と申します。

上連雀保育園は、秋山千枝子先生が園医であり日頃お世話になっております。

今回上連雀保育園では、軟骨無形性症により自立歩行がまだできず、移動ははいはいと伝い歩きで肺疾患があるために鼻に酸素チューブを装着して、酸素ポンペを常にかたわらに置いておかなければならない2歳児の男のお子さんでした。また、食物アレルギーもあり、食事はすべてお弁当持参でしたので、保育園の食事を提供することはありませんでした。

会話は単語が数個聞かれる程度のお子さんでした。

平成26年12月8日から平成27年2月23日までの月曜日9:00から昼食後まで全部で10回の予定でしたが、感染症の流行る時期と重なっていたために、DくんがRSウイルス感染症に罹患し入院したこともあり、実際は5回の並行保育の実施でした。

(1) 受け入れにむけて

ケアルームの見学を実施し、受け入れるお子さんの実際を知り、上連雀保育園の環境の中でどのクラスで受け入れていくことが望ましいのかを、職員の間で検討しました。

移動がはいはいが中心であることと、酸素ポンペとチューブが常にかたわらにあるお子さんなので部屋が広い1歳児クラスで受け入れていくことに決定しました。

ケアルームのスタッフの方にも見学に来てもらい、保育上の注意点や受け入れの仕方、ロッカーの使い方や替えの酸素ポンペの保管場所など、弁当の受け入れの方法、体調の変化のあった場合の確認など、細かい部分の確認を行いました。

受け入れるクラスの保護者の方と全体の保護者の方向けにクラス掲示と全体掲示をして、おしらせをしました。

(2) 並行保育が始まって

このような準備をして並行保育がはじまりました。ケアルームのスタッフが一足早く来て、父親と一緒に登園するDくんの到着を待ちました。

保育室に入り持ち物のセットなどが終わると、Dくんのバイタルをチェックして、酸素濃度の測定などを行い、保育の可否を父親と確認してからの受け入れとなります。

受け入れたクラスが月齢の低い1歳児クラスということもあり、酸素ポンペやチューブをいたずらするのではないかと、近寄ってチューブに手をかけるのではないかなどという担任の心配はありましたが、最初は遠巻きに様子を見ていた子どもたちも、おもちゃを手渡しに行く姿、

付き添いのスタッフの方を仲立ちとしたかかわりなども徐々に見られていきました。

園庭では、幼児クラスの在園児がDくんの存在に気づき、声をかけたりおもちゃを渡したり、「どうしてこれを付けているの？」と酸素チューブをつけていることに疑問を持ち質問をする姿などが見られました。また、砂場で遊ぶDくんのそばでケーキやプリンを作って差しだし、一緒に遊ぼうとする姿も見られました。

また、1月下旬の並行保育の日に、受け入れているクラスの保育参加があり、2組の保護者の方に実際の並行保育を見ていただくこともでき、その後の懇談会で話題にすることもできました。

保育参加がきっかけで、朝の登園時に「Dちゃん、おはよう！」と声をかけてくださる保護者の方も出てきました。

回を重ねることで、登園してきたDくんに「おはよう」と声をかける子が現れ、距離が近づいていきました。そっと手を差し伸べたり、優しく接する姿も見られました。

酸素チューブは興味があるものの手を出せないでいた子が、最後の方では手を出そうとして寸前のところで自制したり、手を出そうとしている子に対し「Dちゃんの」と言って注意する子も出てきて、クラスの子どもたちも「お客さん」ではなく、「お友だち」という対象に変わっていく様子が見られました。

園庭からお部屋への入室の際、クラスの子どもが先に入り、やや落ち着いてからDくんの入室をするようにクラスでは決めていたのですが、その時にDくんが「ぼくも一緒に中に行きたい！」というようなそぶりを見せていたこともあり、次回は同じ流れの中で行動していくことをしてみようと計画していました。ところが、最後の回も体調不良となりお休みになってしまい、実行できなかったことが残念でなりません。

(3) 並行保育を終えて

Dくんの年齢より下のクラスでの受け入れだったこともあり、Dくんにとって良い刺激になったのだろうか、という私たちの危惧はあったのですが、クラスの子との交流以外にも園庭で自然な形で他のクラスの子との交流が持てたこともあり、その時ににこにこ笑顔で遊んでいたDくんを見て、私たちも安堵いたしました。

並行保育の期間中に、健康教育の一つとして、幼児クラスの子どもたちに、健康で何不自由のない人ばかりではなく、病気や障がいを持つ人の存在を知らせることの必要性を感じました。

並行保育を終えて、地域の中に普段なかなか接することのない重度の障がいや医療ケアの必要なお子さんを、職員も上連雀保育園の園児も保護者の方も知ることができ、限られた回数でしたが関わりを持つことができよかったですと思います。

Dくんも上連雀保育園に来て、一緒に過ごすことを楽しみにしてくれていたことを聞き、遊んでいるときの笑顔を見ることができうれしく思いました。

【実践報告】 並行保育について

武蔵野市立境保育園

関谷 昌己

武蔵野市立境保育園の関谷と申します。

境保育園での並行保育の実践を報告させていただきます。

境保育園では、2歳児で脳性まひのお子さんK君の受け入れを行いました。医療ケアはないお子さんです。12月から2月末、23回の予定で実施は18回でした。9時から16時30分までの並行保育でした。

- ・受け入れにあたって園内で検討したことは、K君の座位の確立はまだで、うつ伏せで遊ぶ、寝返りをするという姿から、園児が9名職員4名で比較的落ち着いている雰囲気があり、また、環境面でもほふく室も広く食事のための椅子などもK君に合うものが用意しやすい0歳児クラスでの受け入れを決めました。
- ・受け入れに際しては、あきやまケアルームの見学をさせてもらい、また、スタッフの方にも2回にわたり境保育園の見学に来ていただき、実際のクラスでどのように過ごしていくか、持ち物の確認、朝の支度をどうするか、食事の椅子はどれを使うかなど具体的な打合せをしました。布団や毛布は園用の物使用し、散歩用のバギーはK君専用のものをあきやまケアルームから持って来てもらうことにしました。

自園でも長年障害児保育を行ってきたので、K君の姿を見て、保育園でどのように過ごせるかイメージがもてたことも、スムーズな受け入れにつながったと思います。

食事に関しては、ケアルームのスタッフの方と境保育園の栄養士と丁寧に話をすすめてきました。実際の離乳食や献立表を見ながら、また、実際に食事を始める日には、スタッフの方にも試食をしてもらい、K君の食べる様子を栄養士と一緒に確認しました。当初は離乳食後期食と聞いていましたが、ご飯は軟飯、噛み切りにくい野菜は刻むなど配慮し豆腐や肉、魚はそのままの状態を提供しています。『離乳食の後期食』といっても、ケアルームでの後期食と境保育園での後期食は、それぞれイメージするものが異なり、このような施設を越えての受け入れにあたっては、実際の食事を目の前にして確認することが大事だと改めて思いました。

- ・K君の姿としては、並行保育初日、やや緊張している様子で周りをキョロキョロ見渡す姿が見られましたが、顔見知りのスタッフの方がいてくることで安心したようで、抱っこやほふく室にうつ伏せで遊ぶ中、声や笑顔も見られるようになってきました。徐々に園にも慣れていき、園庭では、抱っこやコンビカーに乗ったり、砂場で座り遊び、散歩先では、シートに寝転んで陽向ぼっこをしたり他児と関わったりして過ごしました。園内で行われている『おみせやさんごっこ』などにも参加し、園全体の子ども達と関わる機会になりました。

12月は、0歳児クラスで感染症が流行したため、あきやまケアルームのスタッフの方を相談し、4日間並行保育はなしとしました。

年明け久しぶりに登園してきた日に、『保育園の門に入ったら笑ったんですよ』とお母さんが嬉しそうに話してくれ、久しぶりでも覚えてくれていたことを私たちも嬉しく思いました。

1月からは、順調に登園でき、保育時間も午睡しおやつを食べ16時30分までとなりました。保育時間が長くなったことで午後のおやつを食べた後、玄関ホールで0～2歳児クラス交流して遊ぶ時間がもてるようになりました。その中で2歳児の姿を見て自らろくぼくにつかまり立とうとするK君の積極的な姿が見られたため、実年齢である2歳児クラスで活動を計画することにしました。スタッフさんと0歳児と2歳児担任と私と話し合いを持ち計画をたて、朝、0歳児室に登園しおやつの牛乳を飲んでから、2歳児室に行き、食事時間まで一緒に活動することにしました。2歳児は19名なのですが、19名では多いので、半数にし、0歳児クラスからはK君と3、4人の子どもが一緒に行きました。ごっこ遊びをした日にはお医者さんになった2歳児がK君の腕に注射をしたり包帯を巻いたり、2歳児が持ってきたお皿いっぱいのごちそうをスタッフさんと一緒にK君が食べる真似をする姿が見られました。また、車で遊んだ時には、2歳児の姿を見てK君も汽車に手を伸ばし動かそうとする姿が見られ0歳児クラスとはまた違う刺激を受けていることが感じられました。

- 他の子どもたちの反応は、受け入れクラスの0歳児の子どもたちの反応は、激しかった人見知りも収まっている子どもたちなので、当初から自然とK君とスタッフの方を受け入れていました。K君がうつ伏せで遊んでいるところに近づいてのぞきこんだり、関わろうとする姿や徐々に名前も覚え『Kくん～』と名前を呼ぶようになっていたり、K君に登園すると、まっぴらごめんばかりに、“おいで～”とアピールする姿が見られました。

0歳児クラスだけでなくどのクラスの子ども達も自然とK君を受け入れている姿がありました。

このような自然な受け入れが出来たのは、事前の打ち合わせを行い理解し合った上で、スタッフの方も園児の名前をすぐに覚え声を掛け関わりを持ってくれ、また、園の職員もK君を抱っこしたり声を掛けたり、それぞれが関わり合う大人同士と大人と子どもの関係があってこそ園児もK君も安心して過ごせる場になったと思います。
- 環境についてですが、K君ははじめうつ伏せの姿勢で遊ぶことが多かったのですが、保育園で以前K君と同じようにまだ座位が確立していないお子さんに使用していた段ボール箱で作ったイスを使用してみると、K君にも良く合い座った姿勢で他の子の遊んでいる姿を見ることが出来るようになりより刺激を受けるようになったように思います。そこに座りお気に入りの天井からつるってある布を一生懸命につかみパッと離して笑う姿もみられました。このように、姿をとらえてK君にとってより良い環境を整えていくことも大事なことだと思いました。
- 今回の並行保育モデル事業については、事前に園だよりや該当クラスには掲示をしてお知らせしたのですが、さらに取り組み状況を保護者に知らせたいと職員からも声があがり、K君の保護者の了解のもと、全園児におたよりを出し紹介しました。保護者からも『良い取り組みですね』と声が聞かれました。
- 最後になりますが、並行保育の受け入れにあたっては、事前の打ち合わせはもちろん、開始されてからの大人同士の連携、園児にとっても並行保育で登園してくる子にとってもより良い環境や活動を相談しながら受け入れていくことが大事だと思います。並行保育の最終日に、0歳児の子ども達がベランダからK君を『バイバイ』といつまでも手を振ってお見送りしていました。今回の保育モデル事業は、保育園にとっても貴重な機会となりました。ありがとうございました。

【実践報告】 並行保育について

武蔵野市立境南保育園

村島 明美

本日境南保育園が別事業の為出席できませんので、協議会のメンバーである村島の方から報告させていただきます。私自身今日の報告にあたって先日境南保育園に出向き、3歳児の男子T君に会ってきました。外に出たくて園庭の方を指さして上着を着る姿や、周りの子と一緒に「いただきます」の挨拶をして給食を食べる姿など、生き生きと園生活を過ごすT君の姿に出会いました。発語はみられませんでした。周りを意識しているなあという印象を受けました。

では、報告させていただきます。

T君は医療ケアがなく、四つ這いながら自力で移動が出来るお子さんです。12月当初は水・木の週2日の9時—12時の受け入れでしたが、1月14日からは午睡を始め、9時—14半の受け入れをしました。受け入れは計17回でした。

受け入れにあたっては、安全な環境を第一にと考え、受け入れクラスをどの年齢にするかが検討の中心になりました。T君の実年齢からすると3歳児クラスになりますが、移動手段が「四つ這い」のT君に、2階にある保育室での生活は危険と困難が伴う、2歳児クラスの子ども達は室内でも動きが活発で、他児の動きを予測して自ら動きをコントロールすることが難しい、日々の安全を考えると1歳児クラスでの受け入れがよいのでは、という結論になりました。1歳児クラスの担任の中に、以前年齢を引き下げて脳性まひのお子さんを担任したものがおり、その経験を生かすこともできると考えました。

受け入れクラスが決まると、保育室の配慮、備品の準備、保育の進め方などの確認が必要となり、担任とともにケアルームへ見学に行きました。当日T君は休みでしたが、日々過ごしている環境を見ることで、受け入れた時のイメージや配慮が見えてきました。具体的には食事の椅子の配慮が必要と分かり、T君が通所している『武蔵野市地域療育相談室はびっと』に相談をし、調整した椅子を貸していただきました。市内のネットワークを利用することも、このような事業には必要だと感じます。

T君は、クラスを4グループに分けているうちの1グループの一員としました。週2日ですが、いつも一緒に過ごす友だちや大人が分かることで、所属感が持て、そのことが安心につながりT君が持っている力を発揮できる場面が増えることにつながる、と考えました。同行するスタッフにとっても、並行保育中の相談などに対応する職員を決めておくことはこの事業を進めるうえでも大切なことだと思います。

T君の保護者には、在園児と同じ連絡表を使用してもらったり、子どもの個人マークと一緒に考えたりと出来るだけ同じ環境になるよう配慮した一方、在園児の保護者向けに園日より、1歳クラスには別途文章を掲示して周知を図りました。

登園を始めたTくんはおもちゃに向かって手を伸ばしたり、園庭では、ハイハイでたくさん移動を楽しむなど新しい環境に徐々に慣れてきて遊びに意欲的な姿が見られるようになりましたが、受け入れ側の1歳児の子ども達は、Tくんとスタッフの出現に興味津々ながら落ち着かない姿が続いたため、途中で別のグループにTくんを移しました。受け入れ年齢によっては、新しい環境を受け入れるまでに一定の期間が必要で、臨機応変の対応が必要なことが分かります。

活動は園庭遊びが主でした。4輪ウォーカー目指して這って行き自分で乗ったり、あちこち這って探索することを楽しんでいました。室内では、節分に、絵の具でオニのペイントをしたり、シール貼りなども行いました。天気の良い日には、巧技台や鉄棒など体を使った活動も行いました。友達の姿を見てつかまり立ちをして鉄棒をつかもうとしたり、園庭では2歳児の子どもがTくんに話しかける場面もあり、保育園の生活の中で様々な経験をしていることが感じられました。

午睡は、1月14日から始めました。特に抵抗はなく同じクラスの子が布団に入るのを見て、自分で這って布団まで行きスーッと寝付きましたが、1度だけそれまで登園時も泣くことは無かったTくんが泣いて起きたことがありました。Tくんなりに緊張していた姿の表れかとも感じます。

2月に入り、通園も順調に進む中で、1歳児クラスで生活しながらも、活動によっては2歳児クラスの保育に参加しました。生活の基盤をどこにするか決めた上で活動によって他クラスと交流していくことが、並行保育の実現と、今持っている力を発揮するためには良い方法だと思います。

おととい26日で並行保育が終了しました。受け入れ当初はTくんが登園すると「Tくん」と声を掛けていた子ども達から、先週くらいから何も言わなくなりました。Tくんがいることが特別なことでなくなったんだなあと感じました。保育園は生活を共にしながら育っていくところなので、ある程度の時間や機関が必要なんだと思います。

最後に、午睡が始まってから、スタッフと双方の活動や保育の話をする時間が取れるようになりましたが、前半はその時間を取ることが難しかったです。武蔵野市には障害児保育の制度があります。重心のお子さんを受け入れる場合、今回のように専門スタッフがついていても、児童の姿を共有化し保育をどのように進めていくかなど、双方の意見のすり合わせを行うことが大きな課題になると感じています。

ありがとうございました。以上です。

【実践報告】 並行保育について

医療法人社団千実会
あきやまケアルーム
保護者代表 北越 幸恵

あきやまケアルームでお世話になっている北越大介の母です。

最初に息子の話を少しだけさせていただきます。3歳の男の子、大介と言います。

大介は、25週700gで生まれました。肺が完成してない時期で生まれたことから、酸素を自力で肺に取り込むことが難しく、ホンノ少しだけ鼻の近くへ酸素を流しています。ケアルームにも毎日酸素が入っているボンベを持っています。

最初にあきやまケアルームの先生から並行保育のお話があったときは、天から何かが舞い降りてきたかと思ったくらいに、我が家に光がさしました。モデル事業であり限られた期間だけとはいえ、お友達が沢山居る保育園へ通えることにとっても嬉しく思いました。

息子のお友達に何らかの医療ケアや障害をもっているお友達も多く居ますが、みんな地域の保育園へは入ることができずに殆ど仕事を辞めざるを得なくなっています。

我が家はケアルームへ入る直前まで23区内に住んでいました。保育園探しは区役所にまず相談をしました。すぐに担当者の方から返答がありました。「申し込みはしても良いですが、医療ケアが必要なお子さんは入れませんよ。」と。しかし、息子のような子どもも保育を必要としているということを知ってもらう意味で申し込みはしました。

次に区外の保育園をあたりました。しかし、集団保育ができない子どもは受け入れていないとか、酸素チューブに他の子どもが引っかかる可能性があるとかで、何十箇所の保育園に断られました。ある保育園は、息子の状況を話して申込みをしたところ、定員一杯ですと断られました。しかし、同じ日に今度は息子の状況を伝えないで申込みをしたところ、まだ空きあるから大丈夫ですよと言われ、入園の説明会の案内までも親切に教えてくださいました。現実をつきつけられました。

会社への復帰は諦めなければと悩んでいたときです。お世話になっていた訪問看護の看護師さんから、三鷹市のあきやまケアルームを教えてくださいました。そして、園長先生の秋山先生に初めて診ていただいたとき、秋山先生は何の戸惑いや問題を感じられた様子も感じさせることなく、大丈夫ですよ！とサッパリと深い優しさで言い切ってくださいました。その大介に対する自然な対応に私は驚き、嬉しく感激しました。世の中にこんな偉大な先生がいらっしゃったこと、素晴らしい先生に出会えたことに心から感謝しています。

それからすぐに、当時住んでいた区から三鷹市へ引っ越し、ケアルームにお世話になることになりました。

先月から始まった並行保育では、上連雀保育園さんにお世話になりました。先生方、お友達、保護者の方々にあたたかく迎え入れていただき、本当に感謝しています。最初は大介を見る保

護者の方々、先生方の様子から大丈夫かしら？と不安を感じているのだなと感じました。しかし、それが慣れていくにつれ、他のお友達と同じように自然と「大ちゃんおはよう！」と声をかけてくれるようになったのです。最初に比べると、保護者の方々、先生方、お友達、表情と声が明らかに変わっていきました。私はそれだけでも、今回の並行保育に収穫と大きな意味があったと感じています。

息子も並行保育があった日は、いつもより言葉の数が格段と多くなり、最初は驚きました。息子にも今日は保育園で何して遊んだの？と聞くと、最大限に話せる言葉とジェスチャーで、得意そうに話してくれます。短い期間でしたが、この並行保育で息子は沢山のものを得ることができました。

ケアルームでは、今回の並行保育に参加できなかったお友達もいます。障害を持った子ども達と障害をもっていない子ども達とが、地域の中で一緒に過ごせる保育園があることを皆が願っています。もちろんそんな社会ができることも願っています。

この場で発表すると決まってから考えていたことがあります。他の子ども達から息子を得るものは大きいと確信していますが、他の子ども達にとってメリットはあるのだろうか。

先日英会話教室に申し込みしたところ、酸素チューブをしているということから、入会を断られてしまいました。

しかし、私達家族は息子から沢山のことを学びました。呼吸や歩行、食べること、話すことこれらを普通にできることが当たり前ではないということ。為せば成る！努力は報われるということ。子ども達が成長する中で、障害があるお友達が近くに居るということは、学ぶこと感じることもきっと多いと思います。

色々な人が居るのだということ、愛を与えられたからこそ知ることができる与える愛の大切さ。息子には必ず知って欲しいことです。最後になりましたが、このモデル事業に関わらせていただき、本当にありがとうございます。秋山先生ケアルームの先生方をはじめ皆様に感謝申し上げます。

どうかこのまま終わることなく、他の形に変わったとしても、地域の中で障害をもつ子どもも、他の子ども達と一緒に過ごせる保育環境を整え実行して行って欲しいと心から願っています。

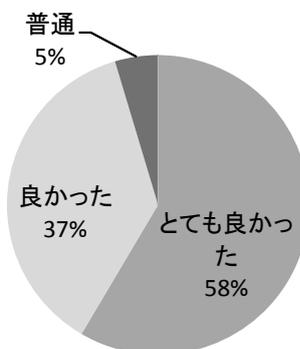
ありがとうございました。

2015/2/28 シンポジウム 参加者117名
シンポジウムアンケート結果(65件)

1.シンポジウムに参加して

とても良かった	38
良かった	24
普通	3
あまり良くなかった	
良くなかった	
未記入	

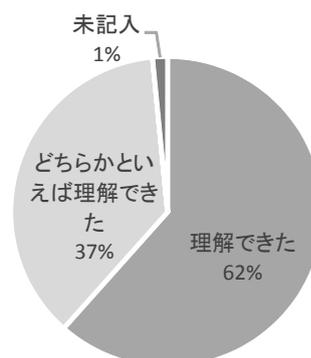
シンポジウムに参加して



2.理解できたか

理解できた	40
どちらかといえば理解できた	24
どちらかといえば理解できなかった	
理解できなかった	
未記入	1

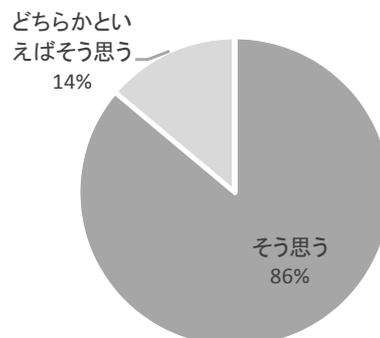
理解できたか



3.シンポジウムの実施は必要か

そう思う	56
どちらかといえばそう思う	9
どちらかといえばそう思わない	
そう思わない	
未記入	

シンポジウムの実施は必要か



3. 考察—モデル事業により行われた取り組みから—

1. 協議の場の設置、コーディネートする者の配置

(1) 協議の場の設置

○モデル事業では、地域支援体制の構築や短期入所事業の拡大など、事業の目的や取組内容に応じた関係機関を構成メンバーとする協議の場が設けられ、「顔の見える」連携した支援が目指されていた。

【具体的な事例】

- 重症心身障害児者に対する地域生活支援体制の構築のため、地域で支援を行っている当事者団体、医療、保健、福祉、教育、行政などの関係機関で構成
- 短期入所事業拡大に向けた重症心身障害児者医療のネットワークの構築のため、医師会、医療機関、短期入所施設、行政など、医療を中心とした関係機関で構成

※なお、既存の地域のネットワーク会議を活用した事例もある。

○協議の場においては、

- 構成メンバーのそれぞれの活動や支援内容の説明（関係機関の役割の把握）
- 地域で生活している重症心身障害児者の実情や利用できる地域資源の現状
- 支援にあたっての課題の把握
- 支援の充実に向けた関係機関で取り組む内容の整理、検討、実施、評価
（例：実態把握（調査）、支援体制、支援内容、職員の資質向上（研修）、地域住民に対する啓発など）

などが行われ、関係機関の相互理解の下で、それぞれの専門機能を活かしながら支援の充実に向けた協議が進められた。

○このモデル事業で設置された協議の場において、「顔の見える」連携した対応を図ることができたので、事業終了後も、継続して協議の場を設置していきたいとの声が多かった。

○モデル事業実施にあたっての協議の場のメンバー、実施内容

<p>日本訪問看護財団</p>	<p>重症心身障害者生活支援協議会 メンバー：中核病院、NICUを有する病院、療育センター、医師会、教育関係者、訪問看護事業者、訪問看護師、学識経験者、障害者団体、行政職員 実施内容：協議会とコーディネート担当設置 事業内容の検討（数的実態把握、多職種合同・相互研修会など） 実施内容の報告、まとめの方向性の検討</p>
<p>浜松市社会福祉事業団</p>	<p>子どもの在宅支援ネットワーク協議会 メンバー：医療機関、訪問看護ステーション、障害福祉施設関係者、教育関係者、障害者団体、行政関係者 実施内容：在宅医療の現状、地域連携シートの説明及び検討、モデル事業の報告</p>
<p>国立病院機構長良医療センター</p>	<p>重症心身障がい児者モデル事業協議会 メンバー：医療機関、医師会、短期入所施設、行政関係者 実施内容：県の取り組みの概要説明、短期入所・在宅移行支援・人材育成の協議</p>
<p>国立病院機構南京都病院</p>	<p>地域生活モデル事業ネットワーク会議 メンバー：訪問看護ステーション、医師会、障害福祉施設関係者、相談支援事業所、教育関係者、行政関係者 実施内容：現状の把握及び課題の抽出、講演会の開催、ネットワーク連携の在り方・方法の検討</p>
<p>千実会</p>	<p>地域生活支援協議会 メンバー：医療機関、訪問看護ステーション、保育所関係者、相談支援事業所、地域福祉の推進組織、教育関係者、行政関係者 実施内容：協議会設置要綱案の確認、調査や研修会の実施内容・方法の確認、実施の報告、今後の進め方の検討</p>

(2) コーディネートする者の配置

○コーディネートする者の職種

- ・このモデル事業では、事業の実施主体に勤務している相談支援専門員や訪問看護師、療育指導スタッフなどが配置されることが多かった。

○コーディネートする者の活動内容

- ・協議の場の開催に当たっての関係機関との連絡調整・司会進行、各種取組の企画・連絡調整・進捗管理などを行っていた。

○コーディネートする者は、重症心身障害児者に対する医療や福祉等の制度だけでなく、

- ・当事者団体、医療、保健、福祉、教育、行政などのそれぞれの声を吸い上げながら関係機関をつなげていく
- ・それぞれの関係機関のトップに事業の意義を説明しながら、関係機関それぞれの現場の担当者が動きやすいように配慮する

など、関係機関の連携を円滑にしていく役割もあるため、コーディネートする者の人材確保・育成が重要であるとの声があった。

○モデル事業実施にあたってのコーディネートする者の配置状況と業務内容

日本訪問看護財団	担 当 者：重症心身障害児者のケア実績のある訪問看護師2名と事務員1名 業務内容：協議会運営支援、多種調査の実施及び支援者養成研修に関わる多職種間のコーディネートなど
浜松市社会福祉事業団	担 当 者：浜松市発達医療総合福祉センターの相談支援専門員（社会福祉士）1名及び相談支援専門員の資格を持つ保健師2名
国立病院機構長良医療センター	担 当 者：長良医療センターの療育指導室長他3名 業務内容：協議会の日程調整や議事録の作成、アンケートの調査実施、集計、ガイドブック作成の意見の収集・作成など
国立病院機構南京都病院	担 当 者：南京都病院の小児科医長他2名
千実会	担 当 者：8名（事務職統括コーディネーター1名、各施設に1名ずつ） 業務内容：事務職統括コーディネーターが総括的に事業の進行を管理、実践の場との調整

2. モデル事業の取組内容

(1) 重症心身障害児者や地域資源の現状把握

○地域で生活している重度障害児者の実態数や地域資源の活用状況が明確でない場合に、重症心身障害児者の実態把握調査や医療機関の受診状況調査等が行われた。

【具体的な取組】

- ・重症心身障害児者数及び資源使用状況調査
(公益財団法人日本訪問看護財団)
- ・医療機関における重症心身障害児者の受診状況
(公益財団法人日本訪問看護財団)
- ・重症心身障害児者への診療所の関わりアンケート調査
(社会福祉法人浜松市社会福祉事業団)

(2) 関係機関による連携した支援

○重症心身障害者が入院中から在宅生活にスムーズに移行できるようにするため、関係機関の連携を意識しながら、在宅までの診療計画を立てることができる地域連携シート（医療従事者用）の作成が行われた。

【具体的な取組】

- ・医療従事者用の小児在宅医療地域連携チェックシートの作成
(社会福祉法人浜松市社会福祉事業団)
→縦軸に関係機関一覧を配し、横軸には時間軸で在宅期までの支援内容を示して、「目で見て分かる」ように診療計画が立てられるようになっている。
- 重症心身障害児者を対象とする短期入所を行う事業所を拡充するため、短期入所のノウハウのある医療機関が、新規で短期入所を開始する事業者向けにガイドブックの作成が行われた。

【具体的な取り組み】

- 短期入所ガイドブック（案）の作成
（独立行政法人国立病院機構長良医療センター）
→短期入所の相談から契約、短期入所の予約、短期入所利用の入所から退所、支払いまでの一連の流れに沿って、注意すべき点、利用者を確認すべき点などがまとめられている。

(3) 家族・きょうだいに対する支援

○保護者の状況を踏まえた支援を行っていくため、重症心身障害児の保護者に対し、保護者に対する介護負担度のアンケート調査等が行われた。

【具体的な取組】

- 保護者への介護負担度についてのアンケート調査
（独立行政法人国立病院機構長良医療センター）
- 重症心身障害児の育児に関わる保護者への育児ストレスインデックス（PSI）の実施
（社会福祉法人浜松市社会福祉事業団）

○保護者同士やきょうだい同士が、相談相手や互いに支え合う仲間となっていくため、保護者会やきょうだい会等が行われた。

【具体的な取組】

- 保護者会の開催
（独立行政法人国立病院機構長良医療センター）
→保護者間のネットワークの形成を促すとともに、保護者と病院とのネットワークにも繋げた。

【具体的な取組】

- きょうだい会
（社会福祉法人浜松市社会福祉事業団）
→きょうだい同士が交流を深め、互いに支え合う仲間に成長していけるように交流の場を設けた。
- 運動発達遅滞児の早期育児支援グループ
（社会福祉法人浜松市社会福祉事業団）
→保護者同士が知り合う機会を設け、医療や育児に関する不安などを分かち合う機会を設けた。

○医療知識がなくても、在宅生活までの「見通し」が持ちやすくなるとともに、家族も主体的に治療に参加できるように地域連携シート（患者家族者用）の作成が行われた。

【具体的な取組】

- 患者家族用の小児在宅医療地域連携チェックシートの作成
(社会福祉法人浜松市社会福祉事業団)
→在宅までの支援の流れについて、イラストを活用して「目で見てわかる」ようにし、医療知識がない家族でも視覚的に理解でき、在宅生活までの「見通し」を持ちやすくしている。

(4) 支援に当たる職員の資質向上

○「顔の見える連携」を進めながら多職種の支援者の資質向上を図っていくため、多職種の合同実地研修が行われた。

【具体的な取組】

- 多職種参加の合同研修、相互実地研修
(公益財団法人日本訪問看護財団)
 - 参加機関
→病院・診療所、訪問看護ステーション、発達支援センター、就労・生活支援センター、学校、行政の支援者
 - 多職種合同研修の内容
→先駆的な取組事例報告、グループワークによる重症心身障害児者を取り巻く課題が議論された。これにより、各職種が抱える地域の課題を共有するとともに、その対応について議論することで相互理解が深まっている。
 - 多職種相互実地研修の内容
→多職種の研修参加者が、それぞれ他の機関のサービス現場で実地研修を行った。これにより、研修先施設の役割や提供しているサービスについて認識を深めることができるとともに、研修者と研修機関職員との関係づくりも構築されている。

○地域生活を支えている事業所等で医療的ケアを担当している看護師に対し、重症心身障害医療への理解や技術習得を図るための研修・実習会が行われた。

【具体的な取組】

○多機関の看護師の研修 (独立行政法人国立病院機構南京都病院)

・参加機関

→デイサービス事業所、保育所、支援学校、発達支援センターに勤務する看護師

・研修・実習会の内容

→これまで手探りで地域の重症心身障害児(者)に対応してきた地域の他機関の看護師に対し、重症心身障害医療や医療的ケアについて、2日間の講義および3日間の病棟実習を行った。

○重症心身障害児者に携わる職員のレベルアップを中心にした目的で、研修会やシンポジウムが開催された。

【具体的な取組】

・重複心身障害児および重複障害児の保育に関する研修会

(医療法人社団千実会)

・障がい児者医療従事者育成シンポジウム

(独立行政法人国立病院機構長良医療センター)

(5) 重症心身障害児の併行保育に向けた取組

○ソーシャルインクルージョンの推進に向け、重症心身障害児に対して療育施設・在籍施設と一般保育所で併行して保育を行い、一般保育所では障害のない子どもたちとの相互理解と交流を、また、双方の施設の保護者の相互理解を図る取組が行われた。

【具体的な取組】

○重症心身障害児の一般保育園への通園を目標にした生活支援策の構築

(医療法人社団千実会)

・保育現場のインクルーシブ保育に関する意識調査

→三鷹市及び武蔵野市の保育所で、インクルーシブ保育に関する意識調査等を実施した。

・保育所への並行通園の実施

→並行保育を療育施設と三鷹市及び武蔵野市の保育所(4園)で3ヶ月行われた。

- 重症心身障害児の並行保育に向けたガイドライン（案）を作成
→並行保育を実施するための事前準備や実施段階等における受入体制や医療的ケア及び並行保育実施にあたっての留意すべき内容や、保育士や看護師等の専門職の役割などをまとめたガイドラインの案が作成された。
- 重症心身障害児の並行保育の実践等のシンポジウム

(別添)

平成26年度発達障害・重症心身障害児者の地域生活モデル事業検討委員会

重症心身障害児者の地域生活モデル事業分科会

氏名	所属
大塚 晃	上智大学総合人間科学部社会福祉学科 教授
田村 正徳	埼玉医科大学総合医療センター小児科学教室 教授
奈良間 美保	名古屋大学大学院医学系研究科看護学専攻 教授
福岡 寿	社会福祉法人高水福祉会 北信圏域障害者生活支援センター 常務理事
米山 明	心身障害児総合医療療育センター 外来療育部長

(平成27年3月現在、敬称略、五十音順)

(別添)

平成26年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業 実施概要

団体名	事業の目的	地域の課題と現状	モデル事業	
			協議会の設置、コーディネートする者の配置	事業の内容及び手法
公益財団法人 日本訪問看護財団	<p>重症心身障害児者及び家族が在宅で安心した生活を送るためには、医療・福祉の他に教育や行政も含めた包括的な地域支援が必要である。そのためには、重症心身障害児者に係る関係職種が相互理解を深め、相互の職種の実践を「見える化」することが必要である。</p> <p>疾病・障害があり、高度な医療ケアが必要な重症心身障害児者の場合は、地域において医療と介護、福祉の連携がますます重要である。そこで、重症心身障害児者の医療と生活の支援を行っている訪問看護ステーションが連携構築のコーディネートを行うことで、病院・施設からの在宅療養がスムーズとなり、地域における療養生活が安定して継続できる他機関・他職種連携の構築を目指すことを目的とする。</p>	<p>東京都北区には重症心身障害児者病床を有する病院があるものの、在宅に移行した医療的ケアを必要とする重症心身障害児者を受け入れられる医療機関や訪問看護ステーションは少ない。</p> <p>家族の精神的・肉体的な負担を軽減するためのレスパイト（一時休息）病床は、タイムリーに利用できる状況にはなっていない。</p> <p>通所施設においては、医療的ケアのある人たちの受け入れは限られている。</p> <p>障害者数については、障害者手帳交付者数を行政で把握しているものの、重症心身障害児者の児数や実態に関する統計がない。</p>	<p>○「重症心身障害児者生活支援協議会」の設置</p> <ul style="list-style-type: none">・構成メンバー：中核病院、NICUを有する病院、療育センター、医師会、教育関係者、訪問看護事業者、訪問看護師、学識経験者、障害者団体、行政職員・実施内容：協議会とコーディネート担当設置、事業内容の検討（数的実態把握、多職種合同・相互研修会など）、実施内容の報告、まとめの方向性の検討・開催回数：3回 <p>○コーディネートする者</p> <ul style="list-style-type: none">・担当者：重症心身障害児者のケア実績のある訪問看護師2名と事務員1名・業務内容：協議会運営支援、多種調査の実施及び支援者養成研修に関わる他職種間のコーディネート	<p>○重症心身障害児者や地域資源の現状把握</p> <ul style="list-style-type: none">・重症心身障害児者数及び資源使用状況調査・医療機関における重症心身障害児者の受診状況 <p>○在宅重症心身障害児者支援者養成研修</p> <ul style="list-style-type: none">・他職種合同研修 実践者同士の顔の見える連携の強化とグループワーク（重症心身障害児者を取り巻く課題とその対応）を行う。・他職種相互実地研修 研修者11名による10機関（3病院、診療所、2訪問看護ステーション、発達支援センター、就労・生活支援センター、学校、行政）での実地研修を行う。・研修者に研修前及び研修後のアンケートを実施・実地研修の報告会

団体名	事業の目的	地域の課題と現状	モデル事業	
			協議会の設置、コーディネーターの配置	事業の内容及び手法
<p>社会福祉法人 浜松市社会福祉事業団</p>	<p>重症心身障害児者とその家族が住み慣れた地域で安全に、安心して生活していくために当事者団体、医療、福祉、教育、行政等関係機関の連携の強化およびコーディネーター育成を進め、関係機関との協働による総合的な地域支援整備体制の構築と支援の向上を目的とする。</p>	<p>平成20年の静岡県内の身体障害者手帳1,2級及び療育手帳A取得者数1678人のうち、在宅重症児者数は1217人で、静岡県西部地域では327である。</p> <p>療育手帳を持たない重症児やこの定義に当てはまらない医療ケアのある児者の数を含めると、在宅支援を必要とする児者はさらに多いことが予想される。</p> <p>平成23年度より浜松市社会福祉事業団の浜松市発達医療総合福祉センターが中心となり「静岡県西部の子どもの在宅支援ネットワーク会議」が立ち上がり、受け入れ先の拡大やアウトリーチの拡大など、資源の拡大が繋がってきた。その一方で解決できていない課題も多く残っている。</p>	<p>○「子どもの在宅支援ネットワーク協議会」の設置</p> <ul style="list-style-type: none"> ・構成メンバー：医療機関、訪問看護ステーション、障害福祉施設関係者、教育関係者、障害者団体、行政関係者 ・実施内容：在宅医療の現状、地域連携シートの説明及び検討、モデル事業の報告 ・開催回数：3回 <p>○コーディネーターする者</p> <ul style="list-style-type: none"> ・担当者：浜松市発達医療総合福祉センターの相談支援専門員（社会福祉士）1名および相談支援専門員の資格を持つ保健師2名 	<p>○小児在宅医療地域連携チェックシートの作成</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療従事者用、患者家族用の小児在宅医療地域連携チェックシートの作成 <p>○重症心身障害児者およびその家族を支援することを目的とした事業</p> <ul style="list-style-type: none"> ・きょうだい会、運動発達遅滞児の早期育児支援グループなどを開催 <p>○地域への周知活動および支援者養成研修</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医師、看護師等を対象に静岡県小児科在宅医療技術講習会を開催 <p>○調査・研究、普及・啓発</p> <ul style="list-style-type: none"> ・重症心身障がい児の育児に関わる保護者へのPSIを実施 ・静岡県西部における重症心身障害児者への診療所の関わりのアンケート調査を実施

団体名	事業の目的	地域の課題と現状	モデル事業	
			協議会の設置、コーディネーターの配置	事業の内容及び手法
独立行政法人 国立病院機構 長良医療センター	<p>在宅で重症心身障害児者の医療的ケアを行っている家族負担は重く、その軽減は喫緊の課題である。本事業では在宅療養児の家族の負担軽減を図るために、岐阜県における短期入所事業の現状と課題を明らかにするとともに、短期入所を中心とするレスパイト事業の拡充を目的とする。</p> <p>また、岐阜県における重症心身障害児者のネットワークの構築に向けて取り組むこととする。</p>	<p>重症心身障害児者の入所施設は2カ所のみであり、全国の中で定員数が最も少ないグループである。</p> <p>在宅への移行が進む中、家族支援で重要な役割を担う短期入所を行う施設は岐阜県の中では限られている。このため、短期入所のニーズ調査や短期入所事業拡大が求められている。</p>	<p>○「重症心身障がい児者モデル事業協議会」の設置</p> <ul style="list-style-type: none"> ・構成メンバー：医療機関、医師会、短期入所施設、行政関係者 ・実施内容：県の取り組みの概要説明、短期入所・在宅移行支援・人材育成の協議 ・開催回数：3回 <p>○コーディネーターする者</p> <ul style="list-style-type: none"> ・担当者：長良医療センターの療育指導室長他3名 ・業務内容：協議会の日程調整や議事録の作成、アンケートの調査実施、集計、ガイドブック作成の意見の収集・作成など 	<p>○保護者への介護負担度についてのアンケート調査</p> <ul style="list-style-type: none"> ・長良医療センターに外来通院、リハビリ通院中の重症心身障害児者の保護者を対象 <p>○重症心身障がい児者の保護者会の開催</p> <ul style="list-style-type: none"> ・長良医療センターに外来通院、リハビリ通院中の重症心身障害児者の保護者が参加 <p>○短期入所ガイドブック（案）の作成</p> <ul style="list-style-type: none"> ・短期入所の相談から契約、短期入所の予約、短期入所利用の入所から退所、支払いまでの一連の流れに沿って、注意すべき点、利用者を確認すべき点などをまとめた短期入所ガイドブック（案）を作成 <p>○医療的ケアの技術面のサポートや他職種連携に向けたシンポジウム開催等の情報発信</p>

団体名	事業の目的	地域の課題と現状	モデル事業	
			協議会の設置、コーディネーターの配置	事業の内容及び手法
独立行政法人 国立病院機構 南京都病院	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、利用者を中心に医療、福祉行政、教育や地域の福祉施設等が一元的に支援体制を構築することで、地域生活支援の向上を図ることを目的とする。	<p>京都府の重症心身障害入所病床数はほぼ満床状態で運営されている。また、短期入所ベッド数は、利用希望に対して絶対数が大きく不足している。</p> <p>在宅療養生活を送る上で必要な地域の活用可能な資源にどのようなものがあるか、情報が十分活用されていない。</p> <p>短期入所を受ける重症児施設や、特別支援教育や保健・福祉部門などの行政、訪問看護ステーションや日中活動の場である事業所等の意見・情報交換を行うシステムが京都府下には存在しない。</p> <p>京都府南部の二次医療圏域（山城北）では、在宅療養の重症心身障害児（者）数や医療ニーズ、どのような支援が必要なのか実態把握がされていない。</p> <p>地域で活用できる支援体制の情報も十分ではなく、それを協議して連携体制を構築する場がない状況である。</p>	<p>○山城北圏域（京都府南部）に「地域生活モデル事業ネットワーク会議」を設置</p> <ul style="list-style-type: none"> ・構成メンバー：訪問看護ステーション、医師会、障害福祉施設関係者、相談支援事業所、教育関係者、行政関係者 ・実施内容：現状の把握及び課題の抽出、講演会の開催、ネットワーク連携の在り方・方法の検討 ・開催回数：2回 <p>○コーディネーターする者</p> <ul style="list-style-type: none"> ・担当者：南京都病院の小児科医療他2名 	<p>○在宅重症心身障害児（者）に対応する地域の事業者等で働く看護師を対象とした「重症心身障害児研修・実習会」の実施</p> <ul style="list-style-type: none"> ・参加者：地域の作業所、保育所、支援学校、発達支援センター11施設より11名の看護師が参加 ・研修期間：講義2日間、病棟実習3日間

団体名	事業の目的	地域の課題と現状	モデル事業	
			協議会の設置、コーディネーターの配置	事業の内容及び手法
医療法人社団 千実会	<p>重症心身障害児への地域社会における理解を深め、ソーシャルインクルージョンの形成に向けた取り組みを進めることを目的とする。</p> <p>具体的には、武蔵野市と三鷹市の福祉担当、子育て担当の職員と、療育施設、保育所、NPO関係者が生活支援推進協議会を開催し、協力・協働の平行保育事業実施について協議し、療育施設と地域の保育所での並行保育を行い、職員・家族・地域のインクルーシブ意識を醸成する。</p> <p>また、療育を受けている家族だけでなく保育園に子どもを預けている家族の課題を持つ子どもへの理解を促すインクルーシブ教育へとつなぐことを目的とする。</p>	<p>武蔵野・三鷹地区では、行政領域を超えて広域で生活支援に取り組む機関が見当たらない。</p> <p>それぞれの療育施設、支援施設においては、地域にどれくらい重症心身障害児の支援ニーズがあるか、実態を把握し、関係機関とつなぐための地域システムがない。</p> <p>地域の保育におけるソーシャルインクルージョンを実践するためには、並行保育の実施を素材として、その課題を明らかにする必要がある。</p>	<p>○「地域生活支援協議会」の設置</p> <ul style="list-style-type: none"> ・構成メンバー：医療機関、訪問看護ステーション、保育所関係者、相談支援事業所、地域福祉の推進組織、教育関係者、行政関係者 ・協議会設置要綱案の確認、調査や研修会の実施内容・方法の確認、実施の報告、今後の進め方の検討 ・開催回数：5回 <p>○コーディネーターする者</p> <ul style="list-style-type: none"> ・担当者：8名（事務職総括コーディネーター1名、各施設に1名ずつ） ・業務内容：総括的な事業の進行管理を行う事務職総括コーディネーターを配置、実践の場との調整 	<p>○保育現場のアンケート調査</p> <ul style="list-style-type: none"> ・武蔵野・三鷹地区の保育所に施設整備状況の調査を行うとともに、職員を対象に意識調査を行う <p>○並行保育の実践</p> <ul style="list-style-type: none"> ・三鷹市の2保育所、武蔵野市の2保育所で3ヶ月間実施。あきやま保育室では前2ヶ月の準備のための並行保育を実施 <p>○重症心身障害児の並行保育に向けたガイドライン（案）を作成</p> <ul style="list-style-type: none"> ・並行保育を実施するための事前準備や実施段階等における受入体制や医療的ケア及び並行保育実施にあたっての留意すべき内容や、保育士や看護師等の専門職の役割などをまとめたガイドライン案を作成 <p>○シンポジウムの開催</p>