

～ともに生きる社会をめざして～

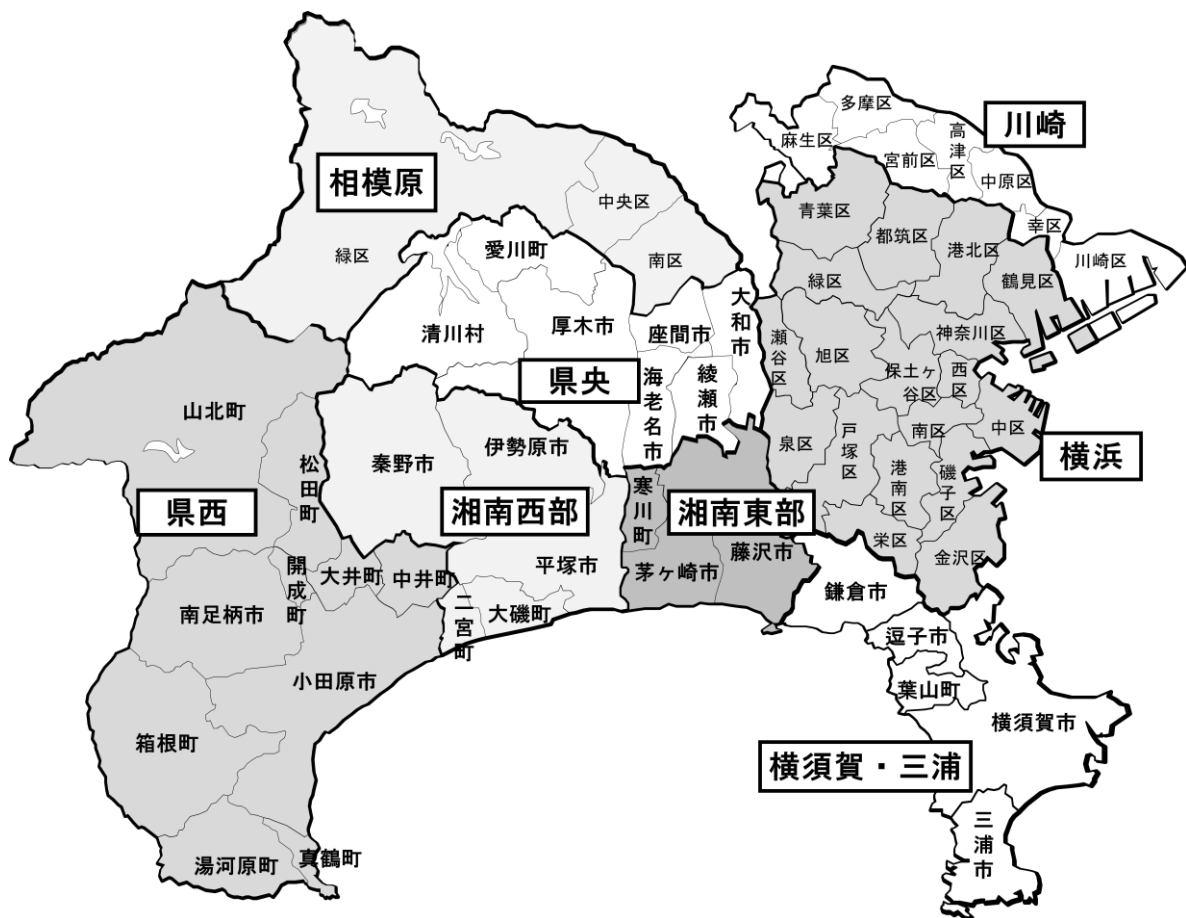
## 神奈川県障害保健福祉圏域からみる

『障害福祉と医療との連携』

『行動障害者支援』にかかわる

## 地域生活支援事例集

### 神奈川県 障害保健福祉圏域



# 津久井やまゆり園事件 この悲しみを力に、 ともに生きる社会を実現します

平成28年7月26日、障害者支援施設である  
県立「津久井やまゆり園」において、大変痛ましい事件が発生しました。  
このような事件が二度と繰り返されないよう、  
私たちはこの悲しみを力に、断固とした決意をもって、  
ともに生きる社会の実現をめざし、  
ここに「ともに生きる社会かながわ憲章」を定めます。



翔子  


ともに生きる社会

かながわ憲章

- 一 私たちは、あたたかい心をもって、  
すべての人のいのちを大切にします
- 一 私たちは、誰もがその人らしく  
暮らすことのできる地域社会を実現します
- 一 私たちは、障がい者の社会への参加を妨げる  
あらゆる壁、いかなる偏見や差別も排除します
- 一 私たちは、この憲章の実現に向けて、  
県民総ぐるみで取り組みます

平成28年10月14日 神奈川県

題字「ともに生きる」  
ダウン症の女流書家 金澤翔子

本県の取り組みや金澤翔子さんの席上揮毫の動画などは、  
こちらから [ともに生きる社会かながわ](#) [検索](#)

この憲章は神奈川県と神奈川県議会が共同して策定したものです。

問い合わせ先 神奈川県保健福祉局福祉部障害福祉課 電話 045-210-4703 FAX 045-201-2051



神奈川県

KANAGAWA

平成 18 年度に神奈川県独自のシステムとして始めた、障害福祉に係る「障害保健福祉圏域相談支援等ネットワーク形成事業」から、各圏域に「障害保健福祉圏域地域生活ナビゲーションセンター」（これ以下「圏域ナビ」という。）が設置され、節目の 10 年目を迎えました。本事業は、重層的な相談支援体制を構築し、広域的かつ専門的な支援を行うことで障害者の福祉の増進を図ることを目的としており、今では各圏域や地域に相談支援に限らず、それぞれの地域の特性に合わせた必要なネットワークが様々構築され、その中で事例検討会等が実施されています。

平成 27 年度から新たに圏域ナビを中心にグループスーパービジョン（これ以下「GSV」という。）の手法を活用した事例検討会、GSV の手法や運営方法、進行等を学ぶ研修会、専門的な他職種間連携を想定した事例検討会等を主催し、各圏域での課題の抽出から、整理検討をし、相談支援専門員の質の向上や新たな気づきを促し、相談支援を進める上での推進力となるようスーパーバイザー的な役割を担っています。

これまでに地域自立支援協議会の中で検討され、それでも解決の難しい地域課題を、圏域自立支援協議会で抽出し、圏域ナビ主催の事例検討会や各種ネットワーク等の中で連携協力しても、なおも課題解決が難しいこととして、平成 28 年度は『障害福祉と医療との連携』『行動障害者支援』の 2 点に絞り、各圏域から事例を収集し「事例集」として取りまとめました。

事例からも、障害のある方や家族を取巻く環境等が多様化し、医療との連携や行動障害に対する支援の必要性が増していることがわかれると思います。今後、ますます重要となるネットワークを活用しての支援や他職種間連携等の事例をぜひ参考にいただき、圏域ナビと協同して、より強固でもあり柔軟な相談支援体制を作り、誰もがその人らしく暮らすことのできる地域社会を実現します。

また巻末には、平成 22 年度に湘南西部障害保健福祉圏域自立支援協議会重症心身障害児者及び医療的ケアを必要とする方の支援委員会が作成した「重症心身障害児者及び医療的ケアの必要な方の困り感に関するアンケート調査実施報告書（抜粋版）」、平成 27 年度に藤沢市障がい者総合支援協議会重度障がい者支援部会が作成した「藤沢市重度障がい者の生活・医療等についてのアンケート調査報告書（概要版）」を参考資料として掲載しております。

圏域事業調整会議事務局  
社会福祉法人かながわ共同会  
愛名やまゆり園長 高橋 英行

## 目次

はじめに	1
1 『障害福祉と医療との連携』事例	2
(1) 医療的ケアが必要な重度障害者の在宅生活（横須賀・三浦圏域）	3
(2) 家族の迷いや悩みに寄り添いながら 重度障害者の輝ける人生を支えていく（湘南東部圏域）	5
(3) 遷延性意識障害のある方の地域での過ごし 場の確保や支援体制構築の難しさ（湘南西部圏域）	7
(4) 身体介護があり車椅子でも、安心して通える事業所。 医療的ケアが必要な方への、安全で快適な支援（県央圏域）	9
(5) 重度身体障害があり、医療的ケアが必要になった在宅障害者が、 家族による支援が難しくなっても、 安心して地域で暮らし続けられる資源が欲しい（県西圏域）	11
2 『行動障害者支援』事例	14
(1) 個別対応が必要な高次脳機能障害のある方の 地域での生活について（横須賀・三浦圏域）	15
(2) 地域で普通に暮らしたいという思いを実現するためのチームアプローチ、 行動障害への対応ではなく、本人が安心できる環境作りや 工夫を考えるための支援（湘南東部圏域）	17
(3) 本人、家族の高齢化で生活の場の確保が難しくなった、 重複障害のある方への支援（湘南西部圏域）	19
(4) 行動障害のある方が安心して生活できるよう 本人を取り巻く支援のネットワークを広げる（県央圏域）	21
(5) 重度知的障害のある双子の姉妹が 地域で安心して暮らすための支援の輪（県央圏域）	23
(6) 行動障害がある知的障害者と認知症高齢者である母の家庭生活を 他職種支援チームでどう支えるか（県西圏域）	25
3 課題と論点	28
(1) 『障害福祉と医療との連携』事例から、課題と論点	29
(2) 『障害福祉と医療との連携』事例から、有効であった支援	30
(3) 提案	30
(4) 『行動障害者支援』事例から、課題と論点	32
(5) 『行動障害者支援』事例から、有効であった支援	32
(6) 提案	33

**【参考資料】**

- 1 平成 22 年度 湘南西部障害保健福祉圏域自立支援協議会  
重症心身障害児者及び医療的ケアを必要とする方の支援委員会  
「重症心身障害児者及び医療的ケアの必要な方の困り感に関する  
アンケート調査実施報告書（抜粋版）」・・・・・・・・・・ 36
  
- 2 平成 27 年度 藤沢市障がい者総合支援協議会重度障がい者支援部会  
「藤沢市重度障がい者の生活・医療等についての  
アンケート調査報告書（概要版）」・・・・・・・・・・ 44

# はじめに

## 1 作成経緯

神奈川県では、県と各市町村の間に位置する各障害保健福祉圏域（指定都市を除く5圏域）に圏域自立支援協議会の運営や、相談支援等ネットワーク形成事業を実施する「障害保健福祉圏域地域生活ナビゲーションセンター」（以下「圏域ナビ」という。）を委託により設置・運営し、各圏域の相談支援事業所等の強化を図っている。

さらに、県内5つの圏域ナビの効果的な実施を図るため、各受託者と神奈川県内にある障害福祉に関係する専門相談機関等を構成員として各圏域を横断する「圏域事業調整会議」を開催し情報交換等を行っている。

平成28年度第1回目圏域事業調整会議（H28.5開催）において、各圏域の様々なネットワークや圏域自立支援協議会から抽出される課題等（下記参考）を集約し、各圏域内のネットワーク等の中で連携、協力し取り組み続けても、なおも課題解決が難しいこととして、平成28年度は『障害福祉と医療との連携』『行動障害者支援』の2点に絞り、5圏域の共通課題として、各圏域から取り組み事例を収集し「事例集」として取りまとめ、課題等を整理することとなった。

### 参考【平成28年度当初の各圏域等から抽出された課題等】

- ①重症心身障害児者の住まいの場について（グループホームが少ない）。
- ②行動障害のある方の生活の場について（県に加齢児施策と合わせ、児童施設に入所している方の住まいや生活の場をどうするのか）。
- ③ライフステージに沿った支援が、途切れないようにするための体制整備について（移動支援等の利用の柔軟性、定期的利用の難しさ）。
- ④長期入院者の地域移行、地域定着が進まないことについて（施設入所支援の地域移行の取り組みも鈍くなっている。入所施設も含めて地域循環型になるとよいか）。
- ⑤放課後等デイサービス事業所、就労系事業所の職員の質の向上について。
- ⑥障害福祉サービスと介護保険について。
- ⑦直Bについて（学校、相談員、行政、事業所等の認識や理解の一致）
- ⑧当事者の協議会への参画について。

## 2 事例について

各圏域ナビや各圏域内の相談支援事業所等から、事例様式に沿って取り組み事例を1~2事例ずつ提出してもらい、2つの課題に分け掲載した。

## 3 事例様式について

「キーワード」「事例のタイトル」「事例の概要」「事例の背景」「事例の経緯」「事例の取り組み内容と方法」「ネットワークの中での取り組み」「取り組みの成果」「地域での広がり」等の項目に沿って、個人情報等に配慮し相談支援専門員や相談支援等ネットワークを形成している関係職員等への参考となるよう、事例に該当する当事者、家族等の同意を得て、事例作成者等が編集加工して作成した。

# 1 『障害福祉と医療との連携』事例

【キーワード】 難病 気管切開 胃ろう 人工呼吸器

喀痰吸引 母子生活

## (1) 医療的ケアの必要な重度障害者の在宅生活

横須賀・三浦圏域

### 【事例の概要】

難病による機能低下が進み、大学まで進学したが休学することになった。その後、在宅生活を送っており、母が介護を行っている。父が他界し母と2人暮らしとなった。父がいた時は、本人の見守りをお願いし、母が休息をとることができたが、現在は、休む時間があまりとれない。

複数のサービスを活用し在宅生活を継続しているが、母の負担が大きいため、今の生活をどこまで続けていくことができるのか、不安に感じている。

### 【事例の経緯】

- 10歳で視力障害が現れ弱視となった。
- 13歳で足に力が入らなくなり車椅子の生活となった。
- 2年ほどかけ、杖歩行ができるまで回復した。
- リハビリを行い普通高校へ通うようになった。
- 21歳の大学生の時、調子が悪化し難病であることがわかった。
- 眼瞼下垂、両下肢筋力低下、聴力障害などの症状が出て、大学を休学することになった。
- 自宅を改修（スロープや入浴補助用具等）したいとのことで、相談支援事業所に繋がった。
- 症状の増悪、寛解を繰り返し24歳で入院した。
- 状態が悪化し呼吸不全を起こして気管切開を行った。同年に胃ろうを造設した。
- 退院後は訪問診療、訪問看護、身体介護、訪問入浴等を入れ生活を開始した。





### 【ネットワークの中での取り組み】

圏域内の保健福祉事務所難病担当者の声かけにより、災害を想定した呼吸器の確認（災害時シミュレーション）を実施した。担当医、訪問看護師、ヘルパー事業所、相談支援専門員、呼吸器業者に加え、町内自治会長、民生委員、自治会発電機担当等、総勢 16 名が集まった。担当医から呼吸器の役割やアンビューバッグの使用方法、呼吸器業者より呼吸器の機能等について詳しい説明があった。停電を想定して電源を確保するため、自治会倉庫にある発電機を実際にテストし、問題なく作動することを確認した。

翌年、東日本大震災で停電が起こったが、近隣住民の速やかな対応（電源の確保）で呼吸器が止まることはなかった。保健福祉事務所が事前にとっていた救急搬送の手続きが自動で発動し、病院へ緊急避難することになった。

### 【取り組みの成果】

- 災害時シミュレーションへ地域住民にも参加してもらうことで、生活の状況を確認してもらい、どのような支援が必要かを認識してもらった。
- 地域住民は何を手伝えればよいかを確認することができ、これからの生活の安心に繋がる取り組みとなった。
- 実際にその後の余震等で、地域住民がかけつけてくれることがあった。

### 【課題】

- 痰吸引が必要で、母は夜間も 2 時間おきに行っている。
- 母は体力的、精神的にも疲れがとれず、体がもたなくなってきた。
- 本人の自発呼吸が下がってきている。
- 重度訪問介護を行える事業所が近隣にない。
- 在宅生活の継続が可能か判断が難しい。

### 【地域での広がり】

近隣住民に障害の状態や、どのような支援が必要か等の理解が進んでいる。母が外出時に近隣住民に会うと気軽に声をかけられ、気にかけてもらえるようになった。

【キーワード】 複数の医療機関の連携 複数の福祉サービス

誤嚥性肺炎 胃ろう 重症心身障害者 家族支援

障害の受加齢による重症化 介護負担の増加

## (2) 家族の迷いや悩みに寄り添いながら 重度障害者の輝ける人生を支えていく

湘南東部圏域

【事例の概要】 20 台後半 女性

5 歳時てんかん発作出現、専門小児科にて厚脳回症と診断され、服薬開始する。自宅近くの小学校特別支援級、中学校、高校は養護学校に通学する。中学 3 年時インフルエンザから肺炎になり 1 ヶ月入院、重篤でステロイド治療で回復する。18 歳から生活介護事業所に通所しているが、本人の体調、ペースを優先した 1 日のため、時間短縮や休みを入れながらの利用となっている。体調管理に細かく配慮し水分量、食事量、体重等を注視し、1 日の流れを決めている。

誤嚥にも細心の注意をはらい、毎食後鼻腔吸引を行う。平成 25 年 A 病院地域連携室の紹介で訪問診療、訪問看護を導入。発熱時、発作頻発時の相談、対応にあたる。母親の体調もすぐれないが、両親ともに体力をつけ在宅で介護にあたる決心はかたい。短期入所は定期的に利用されているが、11~2 月はインフルエンザ等感染症を用心し利用を控えている。

【事例の経緯】

平成 26 年 8 月より相談支援を開始する。本人の体調を考慮し生活介護を短時間の利用にしたり、休むことが多いため自宅での支援が必要ではないかと考え居宅介護を提案する。自宅にヘルパーが入ることについての不安が大きく、長く考慮されて平成 27 年 5 月、事業所が決定しサービスを開始する。

平成 28 年 1 月肺炎で A 病院入院する。その際、入院時コミュニケーション支援の申請も試みたが、結局、看護師長より「看護師に慣れることも成長に繋がる。多くの支援者が出入りするもののリスクもある」と話しがあり家族が断る。体調が不安定な中、5 月に B センター主治医より胃ろうの提案を受ける。日頃の緊急受診の際、A 病院の対応に不安（訴えの受け止めや、またかと思われるような雰囲気）、短期入所で利用する C 病院の医師を信頼し、今後の緊急入院や薬の調整を相談したい等、医療に関しての母の悩みは大きい。神経内科、嚥下指導、短期入所先医療、訪問医療、訪問看護等様々な医療関係者、介護者、支援者が関ることで家族の混乱が生じる場合が多い。

平成 28 年 7 月肺炎で入院する。1 週間で退院。8 月高熱で入院、肺炎ではないが体力が落ちているため点滴治療し、12 日後に退院する。その 3 日後に高熱で救急搬送となり点滴治療を受けている。その後経鼻経管栄養を摂取するため C 病院へ毎日通院することになる。

### 【事例の取り組み内容と方法】

- 毎月のように高熱を出し、入院を繰り返している。
- 体力が戻らず、体重が減少している。
- 経鼻経管栄養よりも、時代は胃ろうと聞いた。

経口摂取に強いこだわりがある家族だが、相談を受けている中で決心する時期なのかもと話している。嚥下機能の検査は、前回と現状は悪くない。各医療機関もそれぞれ胃ろうの提案を行ってくれたとのこと。

相談支援専門員として、家族の胃ろう増設への不安を聞き、メリットを話す。BセンターからA病院へ連絡、11月増設術{術後のケア(ペグの交換や処置等)を考え、A病院で行うことになる}。

12月家族より胃ろう部分の処置、洗浄が一人では困難との訴えがある。可能な限り支援に入ってもらおうよう各事業所に依頼する。また、それを見越して支援時間の増加申請も実施、1月より10時間増となる。

### 【現在の状況】

訪問診療、訪問看護、居宅介護、生活介護の協力により、本人、家族ともに安定した生活を送りつつあり、胃ろうの管理や手技も習得されているとのこと(訪問看護事業所より報告)。体調が安定したことで、居宅介護で入浴介助も始めている。体重も800g程増加、笑顔も多く発作も以前より減少している。

医療が必要な方への様々な提案を、家族はどう受け止め、どう判断するかはかなり困難なことだと思う。まして、家族が小さな頃から細心の注意をはらい、迷いながら育ててきたこと、発作が多く頻発すること、誤嚥による肺炎を繰り返していること等、これからも日々、迷いながら一つひとつ判断していくことと思われる。医療については医師に委ね、本人が輝きのある毎日をおくるための支援と、家族の体調に十分注意し、介護負担の軽減を図ることは「本人にとってプラスなこと」と根気よく伝え続けている。

相談支援とは、本人はもちろん家族への支援や環境、社会資源の情報提供等広い視野を持ち、高いアンテナを掲げ、各機関との連携が大切な仕事であり、常に本人の気持ちに寄り添うことが必要と考える。相談支援専門員にとり、医療との連携が今後の大きな課題となっている。

### 胃ろう交換の条件(増設術を実施した患者のみ交換を行なう)(A病院)

- 神経内科、救急搬送、入院、胃ろう増設→A病院
- 短期入所先医療→C病院
- 嚥下指導→Bセンター

### 【地域での広がり】

地域自立支援協議会に重度障がい者支援部会が設置され「重度障がいの者の生活・医療等についてのアンケート調査報告書」がまとめられ、地域の課題を共有し、課題解決に向けて取り組み始めている。

【キーワード】 遷延性意識障害 医療的ケア 重心認定

家族のサポート レスパイト先の確保

### (3) 遷延性意識障害のある方の地域での過ごし の場の確保や支援体制構築の難しさ 湘南西部圏域

#### 【事例の概要】

本人は1年程前に県内の病院に入院し、低酸素脳症と診断された20歳前の方で、人工呼吸器を使用し、経鼻栄養、吸引、夜間の体位交換が必要である。

本人は、周りからの問いかけに対し、目を開けて反応しているようにも見える時があるが、意思疎通はなかなか難しい。退院に際し、紹介された複数の療養型病院を見学した母は、入院・入所に否定的ではないが、見学先はどれも

- ①周りに高齢者が多いので、そこに入院させるのは本人がかわいそう。
- ②ベッド上で多く過ごす印象があり、リハビリの時間が少ない可能性がある。
- ③毎月20万円の支払いは難しい。

ことから、利用申し込みを辞退した。地域行政は、県内外の重症心身障害者施設に入所を打診するも、重心認定がないことを理由に不調に終わっている。

その後、比較的自宅から通い易い圏域内のリハビリテーション病院で1ヶ月間のレスパイト入院を経て、本人はこの秋から自宅に戻っている。現在は、母が介護休暇を取得し、自宅で本人の介助をしている。今後は、母が介護休暇の期間を終えると同時に退職し、パート職として週に3日の就労で生計を立てながら、本人を自宅で介助すると決意しているが、経済的なリスクがある。母が働いている時に必要な本人の日中の支援では、人工呼吸器の使用が課題になっており、通所事業所の送迎車輻に看護師が同乗できるか等複数の課題がある。また、ヘルパーによる自宅での介護についても、吸引ができるヘルパーの確保の見通しがたっていない。母のレスパイト機会の確保については、短期入所、療養介護の利用の目途がたたないため、いざという時には地域の病院への入院を視野に入れている。十分な支援が整わない状況にある。

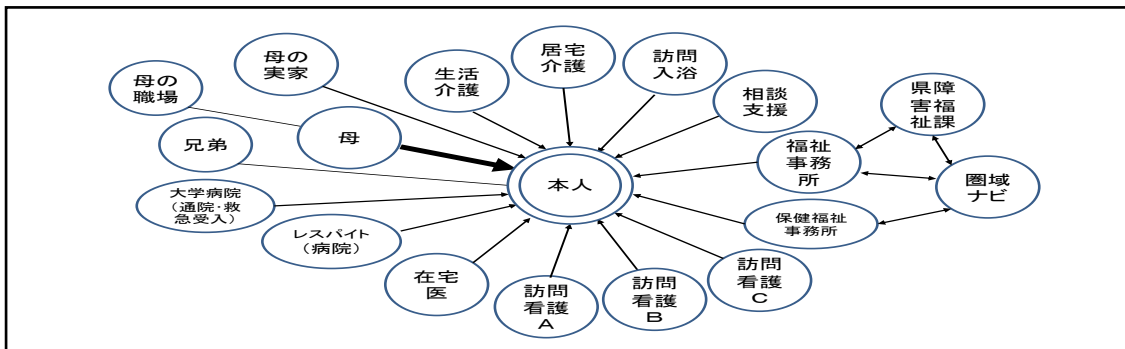
#### 【事例の背景】

本人は、18歳の誕生日をすぎてから受傷し、医療依存度が高く、重症心身障害の方と酷似した状態となったが、18歳時点では比較的元気な生活を送っていたことから、重心認定の対象外である。この状態像からは、福祉サービスでは療養介護が妥当として地域行政から支給決定されたが、重心認定がないため、療養介護の利用が難しい。

医療依存度の高い方が利用できる地域資源は少ない。

### 【事例の経緯】

本人は重い心臓病のため、幾多の手術を乗り越えながら、元気に生活してきた。そのような中、18歳の誕生日を過ぎてから、自宅で母が心肺停止状態の本人を発見し、救急搬送となった。母は、家計を支えている一方で、仕事の昼休憩を利用して、本人のための様々な手続き等を行い、夕方仕事を終えてからは2時間かけて病院へ見舞いに行き、消灯時間ぎりぎりまで本人と過ごして深夜に帰宅する等、仕事の傍ら献身的に1年間看病してきた。退院に際し、地域に本人にふさわしい（医療とリハビリが整った）生活の場が無いこと、また、現状で利用できる福祉サービスだけで、それを補完できないと考え、パート職になって福祉サービスを利用しながら自宅で本人を介助することを決意した。



### 【事例の取り組み内容と方法】

- 地域行政と相談支援専門員が、様々な機関に具体的な支援を相談しながら、理解者、協力者を増やしている。また、母と相談しながら、困り感を共有し、協力してくれるという機関の利用に向けて調整している。
- 地域行政から、重心施設を利用できる可能性がないか、改めて相談している。

### 【ネットワークの中での取り組み】

地域行政と委託相談支援事業所が中心になって、地域の様々な関係機関、県内外の機関に打診した。地域で協力に前向きな機関が見つかってきている。より広域に発信するため、圏域ナビにも協力依頼。圏域内のネットワーク会議、圏域自立支援協議会でも事例報告を行い、情報の提供や協力を求めた。

### 【取り組みの成果】

- 通所の生活介護事業所が協力を申し出てくれている。試験的な送迎がクリアできれば、通所利用とそこでの入浴機会の確保につながる可能性がある。
- 地域の往診医が、レスパイト先を積極的に探そうとしてくれている。

### 【課題】

- 母が仕事中に利用できるサービスが、まだ十分にそろっていない。
- 母のレスパイト機会の確保の見通しが、まだついていない。

### 【地域での広がり】

通所利用が可能となれば、人工呼吸器をつけた方の通所先が、新たにこの地域にできる。

【キーワード】 身体障害 車椅子 身体介護 医療的ケア

放課後支援 高等部卒業後の進路

登録喀痰吸引等事業者（登録特定行為事業者）

## （４）身体介護があり車椅子でも、安心して通える 事業所。医療的ケアが必要な方への 安全で快適な支援

県央圏域

### 【事例の概要】

養護学校に相談支援専門員が出向いて行う出張相談会から、肢体に障害があり医療的ケアが必要な児童の放課後のサービスの少なさや、高等部卒業後の進路先が限られている中、介護者である母から『肢体に障がいがあり医療的ケアが必要な子を持つ母親は、働いてはいけないの…』との一言から、地域にある社会福祉法人が、放課後支援として日中一時支援事業（市町村事業）から始め、数年後には生活介護と放課後等デイサービス（開所当初は、日中一時支援）の多機能型事業所として開所する。かつ、登録喀痰吸引等事業者（登録特定行為事業者）として、支援員（常勤・非常勤問わず）が研修等受講し医療的ケアを行っている。また、看護師（非常勤）を1名配置している。

### 【事例の背景】

肢体に障害があり車椅子で、医療的ケアが必要な方の支援をする事業所は日中の利用（放課後、通所）であっても、短期入所利用や入所施設利用であっても、どこの圏域や市町村でもサービス利用が難しい現状がある。

### 【事例の経緯】

地域にある社会福祉法人の入所施設で、養護学校の放課後に、学校まで迎えに行き、数名から日中一時支援事業として、肢体に障害があり車椅子で医療的ケアが必要な児童の受け入れを始める。成人の方は、同一施設の生活介護事業の通所利用の中の利用者として、医療的ケアは、入所施設の看護師が担っていた。

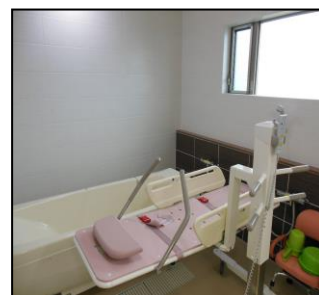
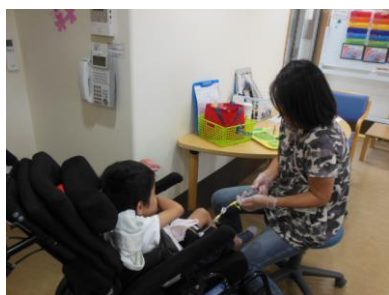
活動場所が手狭になってきたのと、入所施設（通所含む）の利用者像に合わず、安全・安心を保つのが難しくなってきたため、入所施設外で事業所設置ができないか検討等し始める。

### 【事例の取り組み内容と方法】

- 社会福祉法人内において、事業所設置に関するプロジェクトを設置する。  
ニーズ調査、土地・建物・設備、支援体制、収支予算等検討する。
- 担当課を設置する。
- 説明会、内覧会を実施する。

### 【ネットワークの中での取り組み】

県立指定管理施設である社会福祉法人が、県立県営時代から担っていた県事業である地域療育等支援事業（旧事業名）や施設利用普及事業により、圏域内の拠点施設として広域的な相談や施設サービス等を行っていた。そのような中、法制度が整備され、相談支援事業所を設置し地域や関係機関に出向いての相談から、障害当事者や家族等の困り感、地域生活のし難さ等を感じ、相談から見えるニーズを掘り起こしていた。また、圏域、市町村の障害者自立支援協議会、ネットワーク等に参画し、上記の相談実績やニーズを報告していた。



### 【取り組みの成果】

- 平成 28 年 4 月 1 日現在、生活介護在籍者 21 名  
（内重症心身障害者 11 名、医療的ケア 1 名、車椅子 9 名）
- 同年月日現在、放課後等デイサービス在籍者 21 名  
（内重症心身障害児 16 名、医療的ケア 9 名、車椅子 18 名）
- 養護学校の放課後に 2 台送迎車で迎えに行き、活動後、自宅まで送迎している。
- 毎年 1 名程度、養護学校高等部卒業後の進路先として受け入れ、生活介護で通所利用している。

### 【課題】

- 機械浴室が 1 箇所しかなく、入浴の希望に応えきれない。
- 利用希望、送迎希望が多く、応えきれない。
- 入院等による長期休みが多い。 ●看護師の雇用確保が難しい。

### 【地域での広がり】

同一市内に数年後、肢体に障害があり車椅子で、医療ケアが必要な方が通える、看護師を配置した事業所がもう 1 ヶ所増えた。

【キーワード】 重度身体障害 医療的ケア あんしんネット

登録喀痰吸引等事業者（登録特定行為事業者）

※あんしんネット＝障害福祉サービス等地域拠点事業配置事業

**（５）重度身体障害があり、医療的ケアが必要になった在宅障害者が、家族による支援が難しくなっても、安心して地域で暮らし続けられる地域資源が欲しい 県西圏域**

**【事例の概要】** 60歳台前半 男性

高校時代に頸椎損傷となり、入所施設でのリハビリ後、今日まで在宅で家族支援、障害福祉サービスを利用し生活している。9年前に肺炎発症後、気管切開のため吸引が必要となる。食事の準備に加え、中心的な痰吸引を母が担い、居宅介護（身体・通院）、移動支援、生活介護通所等は喀痰吸引の研修を受けた職員のいる事業所をなんとか利用しながら生活してきた。

5年前には、県西あんしんネットに登録したが、80歳台後半となった母による支援が難しくなる中、在宅生活が厳しくなっている。

**【事例の背景】**

重度身体障害があり医療的ケアが必要な方については、あんしんネットのシステムがあり、県西地域では居宅介護と短期入所事業が拠点事業として実施されているが、利用可能枠には限りがあり、さらに急な利用の場合は難しいのが現状である。

**【事例の経緯】**

県西あんしんネット登録後は

- これまでの居宅介護事業所だけでは埋まらなかった通院等介助部分の事業所を増やせるようになった。しかし、居宅内での身体介護、家事支援はまだ足りない部分がある。
- 短期入所についても、あんしんネットの利用枠で利用できるようになった。しかし、基本的には2ヶ月前からの予約利用となっており、家族の体調不良等、急な利用ができず止む無くレスパイト入院先を急遽探す等している。他圏域のあんしんネットにも問い合わせしてみたところ、同様の利用状況で圏域内の利用希望が多い状況だった。

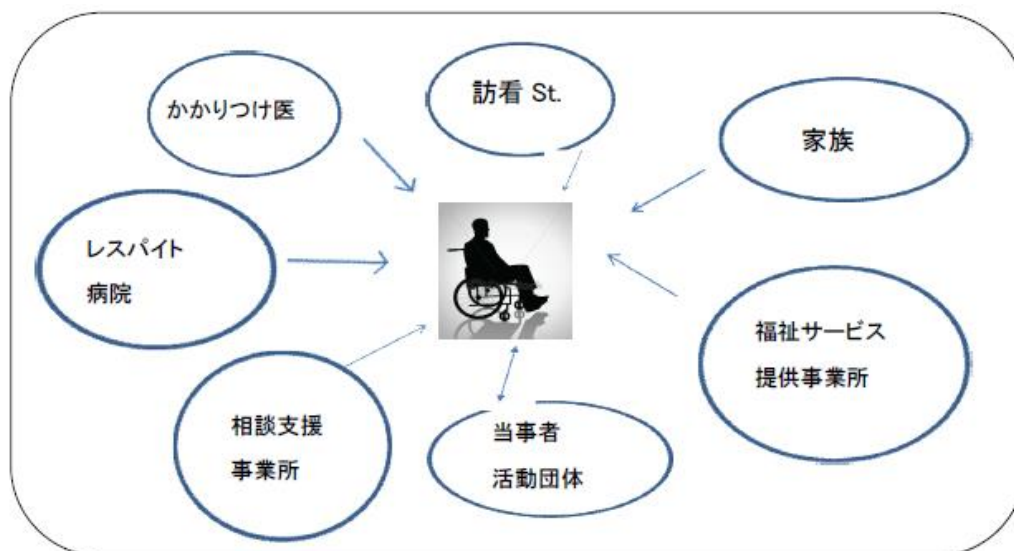
**【事例の取り組み内容と方法】**

- 本人に係る担当者会議に訪問看護ステーション担当者も含めて開催。
- 介護保険の要介護認定の出た、母の担当ケアマネージャーとの連絡。
- 居宅介護事業所、短期入所事業所、レスパイト入院先病院の相談員との調整。



### 【ネットワークの中での取り組み】

- ①母の担当ケアマネージャー、母・本人担当主治医、親族の会議に参加予定。
- ②あんしんネット実務連絡会での課題提起。
- ③訪問看護ステーション管理者連絡会に参加し、喀痰吸引等事業者の少ない現状について発言し、実習指導等の協力を依頼。
- ④市町村障がい者基本計画策定検討委員会で課題提起。



### 【取り組みの成果】

- 医療関係、家族に係る関係事業所等へと連携が広がりつつある。
- 平成29年度からの当該市町村第2期障がい者基本計画における、障害福祉サービス等地域拠点事業所配置事業の実施に係る取り組みの中で、在宅の重度心身障害児者の認定を受けていない医療的ケアを必要とする障害児者について、実態把握と対応検討について記述が加えられることとなる方向。

### 【課題】

今後、医療の進歩と本人・家族の高齢化が進む中で、同様事例が増えていくことが予想される。課題を多くの関係機関で把握共有しながら、できることを積み上げていくことが求められる。

### 【地域での広がり】

今後は、市町村の障害者自立支援協議会等でも課題として取り上げられていく方向にある。

### 【本人の思い】

気管切開後、しばらくは発語ができず家から出ない生活が続いていたが、スピーチカニューレの使用を契機に積極的に買物や当事者活動に参加しハーモニカ演奏を披露する等、自分らしい生活スタイルができてきた。これからもできる限り在宅生活を続けたい願いが強くある。



## 2 『行動障害者支援』事例

【キーワード】 高次脳機能障害 対応の難しさ 社会資源不足  
将来の生活 高齢両親の支援

## (1) 個別対応が必要な高次脳機能障害のある方の 地域での生活について

横須賀・三浦圏域

### 【事例の概要】

通勤途中で脳梗塞で倒れ心肺停止、低酸素脳症になった。妻、子と生活していたが一緒に生活することができなくなり、実家に帰って高齢の両親が支援している。大声や他害（突き飛ばす、噛みつく）がありマンツーマン対応が必要で、サービスには繋がっているものの、事業所はどのように対応すべきか苦慮している現状がある。

### 【事例の経緯】

- 平成 24 年 1 月、通勤途中で脳梗塞で倒れ、30 分以上心肺停止、救急搬送される。3 ヶ月後転院する。失語症、右麻痺高次脳機能障害と診断される。同年 7 月より実家（両親）での生活を始める。
- 平成 25 年 2 月、A 市より生活介護事業所の利用について相談がある。カンファレンスを実施し初めて本人に会う。生活介護 2 事業所、自立訓練事業所の見学を行い、自立訓練事業所の利用を開始した（1 年 6 ヶ月間）。同時期に移動支援、地域活動支援センターの利用を開始する。自立訓練は事業所があっているのか疑問をもつようになった。地域活動支援センターでは、マンツーマン対応している。短期入所を検討し 2 事業所を見学する。1 ヶ所目は入所者に影響が多くて繋がらず、2 ヶ所目は日中一時から練習を開始した。6 ヶ月間練習し 1 泊利用したが、騒ぐことがあり日中一時に戻り、また、短期入所を利用した。
- 平成 27 年 7 月、生活介護事業所での実習を開始する。同年 11 月より週 1 回利用を開始する。平成 28 年 8 月より、週 2 日に増えた（地域活動支援センターで対応が難しくなったため）。
- 日曜日以外は移動支援、地域活動支援センター、生活介護、訪問リハビリと、なにかしらの予定が入っている。何もないと家族が対応しきれない。本人は、体力があり過ぎて、時間や活動等持て余している。

### 【ネットワークの中での取り組み】

- 県の高次脳機能障害専門機関に相談する。年金、労災、住民票の移すタイミング等の相談を行った。
- 新しいサービスの利用時や利用中のサービスの利用日数増のタイミングで、相談支援専門員を中心にカンファレンスを実施した。
- 医療機関受診の際、各関係機関からの聴き取り内容を書類にし、医療機関へ送り助言を受けた。
- 介護保険の対象にもなっていたが、本人の状態について行政と相談し、障害福祉サービスの利用を継続した。

### 【取り組みの成果】

- 専門職からの助言を受けることにより、本人との関わりのヒント等を得ることができた。また、制度の理解、家族の安心にも結び付いた。
- 医療機関に相談することにより、通所施設側の安心に繋がった。
- 関係機関の連携体制が強まった。

### 【課題】

- 家族の休息がなかなかとれない。
- 将来の生活に不安がある。両親は入所を希望している。対応できる施設があるのかわからない。
- 曜日によって、別の事業所を利用するのではなく、毎日同じ事業所に通所したい（送迎付きで）。
- 生活介護の送迎について、難しい事業所がある。父は仕事をしているが、本人の送迎を行っている。

### 【地域での広がり】

- 本人に関する各事業所職員の資質向上に繋がっている。
- 本事例を通して、障害がある方の将来の生活について、考えるきっかけにもなっている。



【キーワード】 自閉症スペクトラム障害 行動障害

普通の生活 権利意識 療育 チーム支援

自立 グループホーム

**(2) 地域で普通に暮らしたいという思いを  
実現するためのチームアプローチ、  
行動障害への対応ではなく、  
本人が安心できる環境作りや  
工夫を考えるための支援**

湘南東部圏域

**【事例の概要】**

小学校高学年の時、自宅で粗暴行為が激しく生活が困難になり、施設に措置入所となった。

母の「本人に普通の高校生活を送らせてあげたい」という思い、「(児童施設のため)18歳になったら施設を利用できなくなるかもしれない」という不安から、高校入学のタイミングで自宅での生活に戻る。

高校生の時は、学校、放課後等デイサービス、行動援護等のヘルパーサービスでチームを作り、ケア会議の中で家族も含めチームで本人理解を深め、共通認識を持ちながら地域生活の継続を支援し、本人と家族の努力もあり高校を卒業することができた。学校生活は大変なこともあったが、本人も楽しんでいた。

現在は、2ヵ所の生活介護事業所を利用し、通所しながら在宅生活を継続しているが、ライフステージの変化により環境や生活リズムが大きく変わったこともあり、自宅内を中心として粗暴行為が多くなってきた。数ヶ月に1度、警察を呼んで対応することがある。きっかけや理由が明確なこともあるが、そうでないことも多くアセスメントを継続している。レスパイトのための短期入所の利用もあるが、利用前になると本人の行動が粗暴になること、また「迷惑をかけてはいけない」という思いから、利用中も家族が心から休まらないこともある。それでも「普通の生活をさせてあげたい」という一心で頑張っており、将来は入所施設ではなくグループホームの利用を希望しているが、周囲から「難しいのでは」と言われることも多い。

上記の状況から、本人の行動(粗暴行為)の背景をアセスメントし、自立に向けた具体的なアプローチが必要と思われ、家族、事業所で協力しながら取り組んでいる。共通の正しい理解や見立てのため、専門性及びチームでの連携、役割分担が必須となっている。

### 【事例の背景】

- 行動障害がある方にとって必要なサービスが利用し難い現状があるが、その背景には社会資源の量のハード面の課題、資源の質や役割意識、当事者(家族)の権利意識が持ち難いこと等のソフト面の課題がある。
- 行動障害のある方のアセスメント、療育機能がある専門性の高いサービスが必要であるが限られている。本来であれば、幼少期、学齢期と一貫した支援、療育・教育と家族支援が基本となるが、成人になってから療育的機能を必要とする方がいる現状がある。
- 「行動障害のある方は施設入所でないに対応が難しい(グループホームの利用は難しい)」という風潮がある。

### 【事例の経緯】

- ケア会議の中で本人理解を深めるため、家族も含め関係機関で情報と見立ての共有を行っている。まずは本人の行動の背景を理解するために、共通の記録用紙の活用と共有化を行っている。
- 計画相談と委託相談(専門相談)で役割分担しながら、支援をしている。
- 緊急時に迅速に対応できるよう家族の連絡ルートを複数作っている。警察の生活安全課とも情報を共有した。

### 【事例の取り組み内容と方法】

- ケア会議を主軸としたチームアプローチをしている。
- 地域支援マネージャーによるコンサルテーションの導入。
- 重度の障害がある方でも受け入れができるグループホーム等の整備が必要。  
→ 協議会等で提言、地域課題の事例提出を考えている。

### 【ネットワークの中での取り組み】

高校生時代から、数ヶ月に1度のケース会議でネットワークづくりをしてきている。

### 【取り組みの成果】

- ケア会議での情報共有から、共通の記録用紙ができた。
- 役割分担し、警察とも情報共有している。

### 【課題】

- 入所施設以外の資源開発の必要性が感じられた。

### 【地域での広がり】

チームアプローチ等の手法を、地域自立支援協議会や事例検討会等で共有している。

【キーワード】 身体障害 知的障害 行動障害 胃ろう

医療的ケア 家族の高齢化

### (3) 本人、家族の高齢化で生活の場の確保が 難しくなった、重複障害のある方への支援

湘南西部圏域

#### 【事例の概要】

本人は、脳性麻痺により療育手帳 A1、身体障害者手帳 1 級がある 50 歳台。18 歳になる時点での判定は、辛うじて掴まり立ちができたため、大島分類 5 と診断された。移動は室内ではいざり、屋外では車椅子を利用している。行動障害により、環境によっては、他利用者、支援者をつねる、叩く等の行為や浅眠のため昼夜問わずに大きな声になることもある。自宅では 80 歳台の両親が、本人の身の回りの介助をし、週 5 日生活介護事業所に通所し、併設の短期入所事業所に毎月 1 泊で利用している。胃ろう造設後は、あんしんネット受託事業所も不定期ではあるが 1 泊で利用できた。昨年、父が癌により長期入院となり、自宅で本人の介助ができなくなり、通所先に併設された相談支援事業所の相談支援専門員が、市内、市外の短期入所先の調整を開始した。しかし、行動障害のある本人の支援をできる事業所はあんしんネット受託事業所と、同じ地域にある重症心身障害施設のみで、長期の利用は難しく、本人が安心して生活できる場の確保は難しい状況にあった。

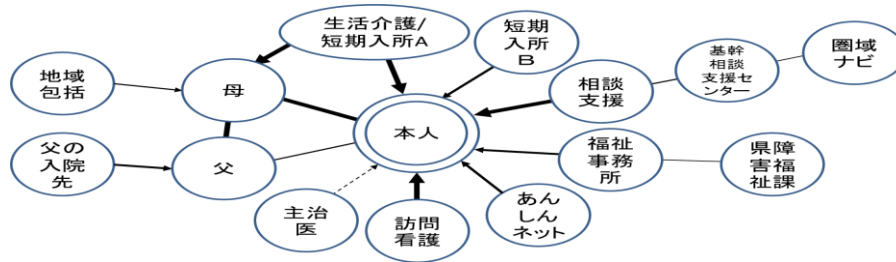
#### 【事例の背景】

身体障害と重度知的障害（行動障害）という重複障害がある方の短期入所先は少なく、医療的ケアが必要になることで、利用できる場所は更に少なくなる。

#### 【事例の経緯】

養護学校卒業後から継続し通いつけている生活介護事業所では、マンツーマン対応により安定して利用できていた。本人は、3 年程前に機能低下から胃ろう造設した。母は、徐々に事業所職員と話がかみ合わないことが増え、2 年程前から、関係機関、近隣住民が印鑑を盗ったとの訴えが始まった。また、胃ろうからの栄養の注入は、母の対応が難しくなり、代って父の対応となった。父の癌の発症後は、父の入院に伴う本人の短期入所利用の調整依頼が、母から連日相談支援事業所へ入るようになった。病院に状況を確認したが、個人情報の提供は難しいとの回答があり、母の言動に振り回されてしまう状況が続いた。





### 【事例の取り組み内容と方法】

- 本人の生活を少しでも安定させるために、生活介護事業所が胃ろう注入を行うことを目的に看護師を雇用した。それにより早朝の迎え、夕方の遅い時間の自宅への送りにより、平日は朝・昼・夕の3食分を生活介護事業所で注入することを開始した。自宅送迎の際に、母の生活状況の見守りも実施する。
- 生活介護事業所に併設の短期入所事業所とあんしんネット受託事業所とで送迎や服薬管理の細かな連絡調整を行い、それぞれで月2回ずつマンツーマン対応による短期入所での支援を行っている。
- 訪問看護事業所が、自宅での入浴、週末の胃ろう注入の一部を担当している。
- 母の通院に向けて、地域包括支援センターに支援要請している。

### 【ネットワークの中での取り組み】

生活介護事業所の柔軟な対応により急場をしのいできたが、比較的小規模な事業所の負担は大きく、より安定した支援体制を組むために、担当の相談支援専門員から基幹相談支援センターに支援要請し、地域行政との協議や地域資源の開拓等に尽力した。その後、基幹相談支援センターから圏域ナビに支援要請があり協同して課題整理を行った。改めて地域行政と協議の方向性を確認した。

### 【取り組みの成果】

- 基幹相談支援センター同席のもと、事業所と地域行政との話し合いで、短期入所の支給量が月31日となる。また地域行政から、総合療育相談センターへの総合判定を依頼し、重心認定が下りたため、重症心身障害施設への入所申請を行った。平成28年11月から重症心身障害施設での長期の短期入所利用が始まり、本人の生活は安定した。
- 長期間の家族との信頼関係を背景に、認知症症状により他者に対して懐疑的、排他的となりコミュニケーションが極めて難しい母に対し、特定の職員からの言葉であれば、母が受け入れてくれたことから、母の不安に寄り添いながら、多機関の協力を得て、本人、家族の新たな支援体制づくりにつなげていくことができた。

### 【課題】

- 重度重複障害や医療的ケアのある方の短期入所先の少なさ。
- 医療機関との個人情報のやり取りの難しさ。

### 【地域での広がり】

医療的ケアのある方が利用相談できる短期入所先が増えた。関った全ての事業所が、事例を通じて様々な学びを得、新しいつながりができた。

【キーワード】 行動障害 家族の疲弊 限られた地域資源

## (4) 行動障害のある方が安心して生活できるよう 本人を取り巻く支援のネットワークを広げる

県央圏域

### 【事例の概要】

養護学校在学時は集団の中で過ごしていたが、徐々に集団の中で過ごすことが困難になる。人と接点を持つことで緊張が高まり、激しい自傷他害へ発展する。通所先に安定して通えず、母の負担は大きい。施設で短期入所を定期的にご利用していたが、対人関係がきっかけで、拒否が強くなり利用できなくなった。自宅では裸で過ごし、母は本人との距離に細心の注意を払いながら生活している。家族は他害の対象になりやすく、本人の支援に疲弊している。

### 【事例の背景】

激しい行動障害のある方は、通所先や利用可能な短期入所先を探すのが難しい。入所施設ですぐに受け入れてもらえることもなく、社会資源が限定的で、家族は本人との生活に行き詰まり、体力的、精神的に負担が大きくなっている。

### 【事例の経緯】

平成26年A施設にて初回短期入所する。段階的に利用日数を増やし、定期的に利用する。1年間定期利用していたが、他利用者とのトラブルがきっかけとなり、次回利用時から拒否する様子になる。1ヶ月の短期入所予定があったが、入所日に車内で拒否したため利用につながらなかった。

それ以降、通所先でも全裸で過ごすようになる。通所先に通うことを拒み、自宅で過ごすことが多い。気が向いた時のみ利用している。

ほぼ毎日、母が自宅と一緒に過ごし、本人がヒートアップした時には、母が家を出るなど冷静に対応しているが、在宅中心の生活が続いており、母は疲弊している。自宅マンションで通りすがりの人に対して向かうことがあるため、移動時は周囲の状況に配慮している（非常階段を使う等）。

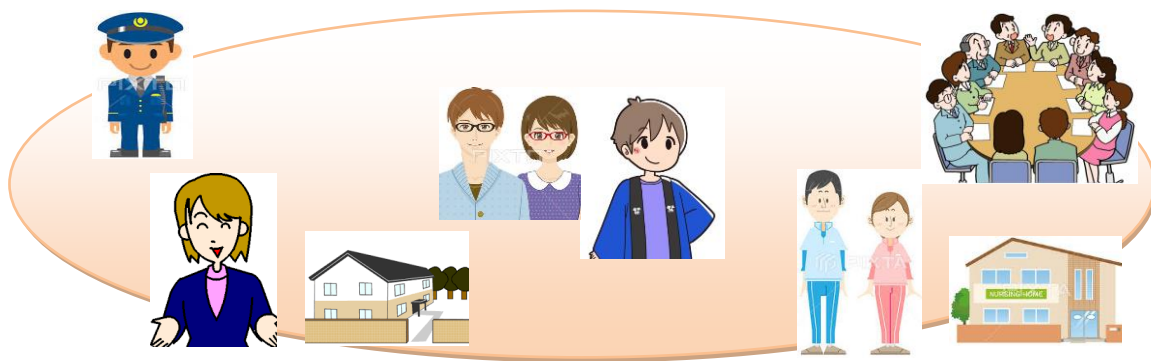
本人は他害行為に対する罪悪感を持っているようで、意識的に他者との接触を回避する様子がある。過去の失敗を思い出すような場面では、緊張が高くなる。また、不調時は更に衝動性が強くなり、自宅で数時間壁に頭を激しく打ちつける自傷があり、母は近づくことができず傷の治療が難しい。自傷による騒音があり、市CW、相談支援専門員を含め警察に相談する。関係者で自宅訪問し状況確認する。警察も本人や家庭状況を理解し、協力者として関わってもらえる体制を整えている。

### 【事例の取り組み内容と方法】

- 長期的な施設利用を実施することで、家族支援及び本人への支援の立て直しを図る。施設利用に対してのイメージを掴んでもらい、定期的に利用できるよう支援を実施する。
- 本人の負担にならないよう、統一した支援を実施する。安心して支援を受けられるような経験を積んでもらう。
- 生活介護事業所から専門機関に相談し、コンサルテーションを実施。短期入所施設にも来てもらい、支援について専門的見地からの助言をもらう。
- 生活介護時事業所では、コンサルテーションでの助言を踏まえ、事業所内の環境を整え、支援についても職員間で確認した。

### 【ネットワークの中での取り組み】

- 家族、相談支援事業所、生活介護事業所、短期入所施設で集まり、支援状況の確認や情報共有を実施した。
- 困難事例として協議会等で情報提供し、地域で支えていくためのネットワークづくりを広げていく。



### 【取り組みの成果】

- 通所先へ通えるようになった（2～3日に1回のペースで通所している）。
- 短期入所施設へ来るイメージができた様子で、利用再開できた。
- 距離を配慮すれば支援者と関れることがわかった。

### 【課題】

- 家族の負担軽減。  
マンションで、本人の特性に合わせた環境整備は限界がある。
- 衛生面（髭剃り、爪切り）の実施方法。
- 精神科等、医療機関への受診。
- 安心して人と関われる経験の拡大。

### 【地域での広がり】

事例を通して、地域自立支援協議会、圏域自立支援協議会で報告し、行動障害がある方の支援方法、社会資源の少なさを地域課題として提起した。

【キーワード】 双子の姉妹 行動障害 夫婦関係

コンサルテーション 他事業所との連携

## (5) 重度知的障害のある双子の姉妹が

### 地域で安心して暮らすための支援の輪

県央圏域

#### 【事例の概要】

双子の姉妹。二人とも自閉症で、重度知的障害がある。学齢期より2人とも行動障害や睡眠障害があり、自宅で2人が暴れると、父は協力的だが母が一人で受け止めていた。養護学校卒業後より生活介護事業所を利用する。送迎は、行きは母の送り、帰りは行動援護を利用して帰宅している（行動援護は、姉妹それぞれに1人に対し、ヘルパー2名介護で支給されている）。

生活介護事業所では、本人達の意向に合わせ個別対応していた。1年経過し環境に慣れてきたが、不調による突発的な行動（叩く、噛みつく、髪を引っ張る等）が頻繁にあり、職員が常時対応し、周囲に危険が及ばないように配慮している。

1日のスケジュールを、本人達に理解できるよう伝達することが難しく、事業所や家庭で暴れる、自宅から出られず事業所に通えない日があった。また行動援護利用中に、通行人に掴みかかることがあった。この件をきっかけに、家族、行動援護事業所から相談があり、緊急のケア会議を実施する。会議を通して、本人の対応について、家族、各事業所と情報交換を行い、統一した支援を行うよう確認し支援を継続している。

#### 【事例の背景】

家庭では、母が2人を支援している。食欲求が強く、希望通りのメニューでないと暴れ、母は対応に苦慮している。また、姉妹同士の関係性で、お互いがストレスと感じる場面も多い（妹が姉の髪を抜く等）。睡眠が乱れた時は、母は夜間寝ることができず対応に追われる。父は理解があるが、父不在時の母の負担は大きい。短期入所は母の通院に合わせて利用している。利用日数を増やすことについては、本人達は望んでいない。

#### 【事例の経緯】

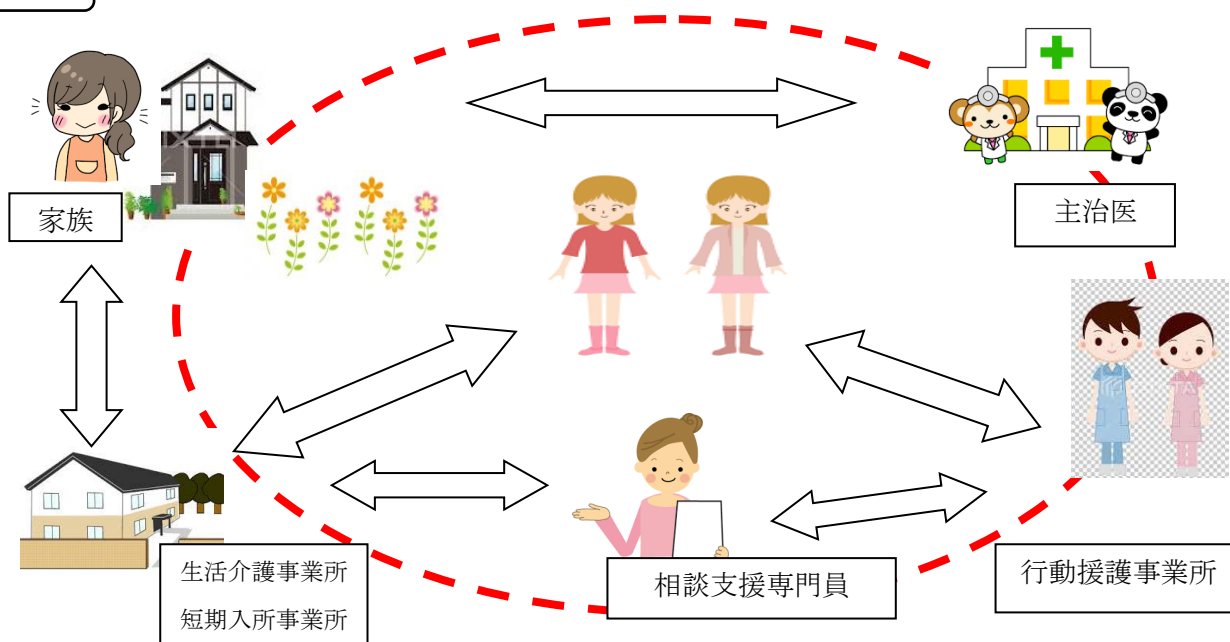
姉は食物の拘りがあり、文字や絵で相手に伝達するが、うまく伝達できず他害になる。生活介護事業所へは、好きなものを弁当に詰め、店に数件立ち寄ってから登園するパターンが確立している。短期入所が不安な様子で、短期入所前後は不調となり、部屋に便を塗る等の行動がある。

妹は食欲求が強い。感情の波が激しく、生理前後、季節の変わり目等、特に突然情緒が豹変して周囲の人に噛みつくことがある。

家族と事業所職員と密に情報を共有し支援しているが、スケジュールの伝達が難しく、見通しが立たないことで不安定になり暴れる。家庭では、本人達の思いや希望に沿った対応せざる得ない。行動援護事業所では、本人達への支援に行き詰まり、今後の利用に

について不安を感じている。本人達への情報伝達手段や、関わり方について、支援者全体で統一できるよう模索中である。

### 連携図



### 【事例の取り組み内容と方法】

- 専門職によるコンサルテーションを実施。支援について、専門的見地からのアドバイスを受ける。
- コンサルテーションでのアドバイスを踏まえ、事業所内の環境を整える。支援方法について職員間で情報交換し統一した対応を行う。見通しの立つ生活を提供できるよう、情報伝達方法について、様々な試行を重ね、本人に合う方法を検討した。

### 【ネットワークの中での取り組み】

ケア会議の実施。家族、生活介護事業所、短期入所施設、行動援護事業所で集まり、支援状況の確認や情報共有を行った。協力体制を整え、支援していくことを確認し合えた。

### 【取り組みの成果】

- コンサルテーションのアドバイスに基づき、統一した対応し、本人をとりまく支援者が共通認識を持てるようになった。
- 家族、支援者、関係者等の相互の連携強化を図ることができた。

### 【課題】

- 本人達の情緒の安定、自立に向けた環境設定や情報伝達的手段等、対応方法の検討。
- 家族の負担軽減に向けた取り組み。

### 【地域での広がり】

コンサルテーションのアドバイスから、支援を見直し環境や支援内容の調整を積み重ね、本人たちの行動が変化してきた。今後、支援が確立すれば、本人や家族の希望に合わせて様々なサービスの利用も可能ではないか。

【キーワード】 他職種連携 知的障害 行動障害

認知症 高齢者 家庭生活 親子単位での支援

## (6) 行動障害がある知的障害者と

### 認知症高齢者である母の家庭生活を

### 他職種支援チームでどう支えるか

県西圏域

#### 【事例の概要】

知的障害がある60歳台女性と、認知症80歳台後半の母と二人暮らし。地域で親子の家庭生活を支えるため、本人への障害福祉サービス、母への介護保険サービスや地域包括支援センター、民生委員、医療機関等様々な職種が関わり、地域住民とともに見守り続けている。

日々様々な課題が表出しているが、関係機関で情報共有を密に持ち、他職種連携によるチーム支援力を高めることができた。

#### 【事例の背景】

数年前に主な介護者であった父が脳梗塞になる。現在も意識不明で入院中。母は様々な不安を一手に背負うことを固く決意することになる。

その後、母は「認知症の発症」「戸惑いと絶望感」「自身の認知症を受容」「本人の面倒を支援者へ委ねる決意」「しかし、揺れ動いてしまった決意、親としての葛藤」等、気持ちが移り変わる。

本人もそんな母や家庭の変化に不安を抱いていくが、自身も医療面や行動障害故に生活面で課題があり、母との家庭生活を心の寄りどころにしている。しかし、日常的に母、支援者に対して拒否、暴言、叩く等、不満を伝えるための独自表現が目立っており母も苦慮している。当初は、成年後見制度や地域包括支援センターの利用もなく、相談支援専門員も親子単位の支援コーディネートが難しかった。

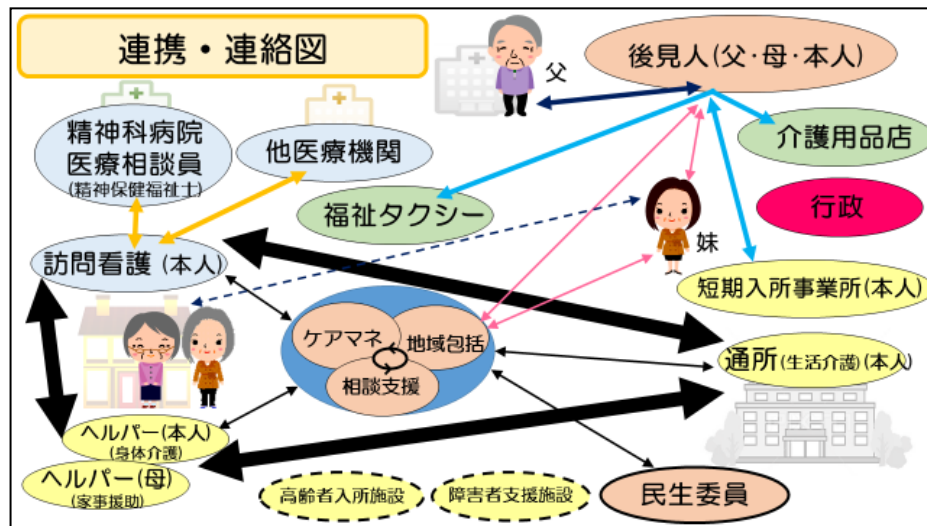
#### 【事例の経緯】

当初の関係者は「相談支援専門員」「本人が通う医療機関、PSW」「本人が通う生活介護事業所」のみだった。様子の移り変わりに伴い、「居宅介護事業所」「訪問看護事業所」「短期入所事業所」「地域包括支援センター」「介護用品店」「福祉タクシー」「成年後見人」「ケアマネージャー」「民生委員」等、関係者が増えていった。ただし、母は自身の認知症を受容できる時期ではなかったり、親子ともに支援者を受け入れる気持ちではない時期があったため、関係者が足並みを揃えながら、少しずつ親子に寄り添っていった。



### 【事例の取り組み内容と方法】

- 支援チームの連携・連絡体制を構築。各支援現場同士の情報共有を強化。
- 後見人(父・母・本人)・ケアマネ(母)・相談支援専門員(本人)は特に密な意思統一を行い、介護保険、障害福祉を組み合わせたサービス調整を図っている。
- 方針としては、近い将来に施設入所が望ましいとも考えるが、親子の気持ちの変化に寄り添いながら、少しずつ実状を受け入れられるよう支援。



### 【ネットワークの中での取り組み】

社会福祉協議会が主催している、権利擁護に関する地域ネットワークの研修会で「障害福祉サービスと介護保険サービスの連携」として事例提供。弁護士、司法書士等を含む様々な職種や地域の支援者と共に事例検討会が行われている。

### 【取り組みの成果】

- バラバラであった各関係者の思いや支援の方向性が、相談支援によって足並みを揃えることができた。各関係者が単発の支援ではなく、連携するチーム支援となった。
- 他職種連携による情報収集や情報共有によって、各関係者が親子の全体像を掴めている。
- 本人と母は支援者を頼ってくれるようになった。
- 家庭生活が崩壊することなく、施設入所することもなく、知的障害、認知症がある高齢の親子が地域で何とか生活できている。
- 現在も親子水入らずで街へ買物に出かけたり、意識不明の父の入院先へ見舞いに行くことができています。

### 【課題】

- 母の認知症が日々進んでいる。
- 本人は60歳台で、障害福祉と介護保険の狭間を迎つつある。
- 親子2人での家庭生活は、すでに限界を迎えているとの見方もできる。

### 【地域での広がり】

当初、近隣の住民は親子の置かれている状況や母の認知症について知らなかった。故に誤解されてしまうことや冷ややかに見られてしまうことがあったが、民生委員をはじめ支援者の活動によって近隣の住民から理解を得られつつあり、見守られるようになった。





### **3 課題と論点**

(1) 『障害福祉と医療との連携』事例から、課題と論点  
ア 福祉サービス等（看護師配置等の社会資源）の不足

【在宅】

- 重度訪問介護を行える事業所が少ない  
（喀痰吸引等ができるヘルパーが少ない）。
- 訪問診療、訪問看護事業所が少ない（利用制度等の情報提供が不足している）。
- 身近な地域で定期的に診てくれる病院が少ない。

【日中活動の場】

- 医療的ケアができる事業所が少ない  
（看護師配置が限られている。看護師の雇用が難しい）。
- 入浴、送迎等に係る環境設備が整わず、希望を全て応えることが難しい。
- 登録喀痰吸引等事業者（登録特定行為事業者）が少ない。

【短期入所】

- 医療的ケアがある方の受け入れができる施設が少ない  
（「あんしんネット」も緊急時の利用は難しい）。
- レスパイト（介護者の休息等）で気軽に利用できる施設がない。
- 感染症や透析等があると受け入れが難しい。

【入所】

- 医療的ケアがある方の受け入れができる入所施設が少ない。
- 重症心身障害の認定（重心認定）がないと、医療型障害児入所施設、療養介護事業所の受け入れが難しい。

イ 家族中心の介護から、家族が高齢、ひとり親になることで課題が複雑化

- 子どもへの思いが強く、家族で抱え込み新しいサービス等の導入が難しい。
- 施設や事業所、医療機関等への不安、不信感等を抱いていることがあり、サービス等を利用することが難しい。
- 家族の体調不良等、緊急時は病院で入院対応となることが多い  
（費用負担が高額になることがある）。

ウ 小児からの専門病院での診療から、身近な地域医療への移行が難しい

- 主治医、専門病院が遠い。
- 重度障害、特別な障害等あることで、地域で定期的に診療してくれる病院が少ない。
- 障害福祉サービスと地域にある医療機関等の連携ができていないために有効活用ができていない。
- 障害福祉サービスや医療制度等、情報を得る方法を知らない。  
相談をする余裕がない。

## (2) 『障害福祉と医療との連携』事例から、有効であった支援

- 医療的ケアを必要とする方の「災害時シュミレーション」を、障害福祉関係事業所、医療機関、町内自治会長、民生委員等と行うことで、地域住民等への理解が進み、繋がりが持つ顔の見える関係性作りができた。
- 地域自立支援協議会に「専門部会」が設置され、地域の課題を共有し、課題解決に向けて取り組み始めた。障がい者基本計画策定委員会等で課題提起できるようになった。
- 居宅介護、訪問診療、訪問看護等、障害福祉サービス等も含め医療サービスも有効であり、心身状況の変化や家族の変化に気付きやすくなり適切な支援を受けられるようになった。
- 相談支援専門員がマネジメントすることで、地域で他職種間連携を行うためのネットワーク強化に繋がった。
- ケア会議等を開催したり、高齢の家族を支援する介護保険事業所やケアマネージャー等と連携することで、関係者の役割分担を明確にでき、家族等のサポートも良好になり、相談支援専門員等からの助言を理解してもらいやすくなった。

## (3) 提案

ア 身近な地域で実施される医療的ケアをバックアップするために、基幹病院を含め地域にある医療機関（かかりつけ医、訪問診療、訪問看護等）重層的な医療機関による連携、協力体制とその構築が必要です。さらに地域においては地域自立支援協議会や圏域自立支援協議会やその傘下にある専門部会や福祉サービス事業所等の福祉分野のネットワーク等と、医師会や地域医療や在宅医療に取り組んでいる医療機関等の医療分野のネットワークを連携・調整していくための人材が必要です。

⇒ 圏域ナビにその役割や医療機関に協力等要請し医療的ケアを必要とする方の地域生活のマネジメントができる相談支援専門員を育成するスーパーバイザー的な役割を担う「**圏域福祉医療コーディネーター**」の配置を提案します。

イ あんしんネット受託事業者は、緊急時の受け入れ体制整備やあんしんネット受託事業者内施設での受け入れが難しい場合に備え、かかりつけ医、訪問診療、訪問看護等の事業所など地域の医療分野との連携、協力体制の構築が必要です。さらに県立施設等の短期入所やレスパイト的な入院での受け入れ可能病院と連携体制を構築し、あんしんネット受託事業者のケースマネージャーによりサービス調整や医療スタッフの派遣等の協力を得ることが必要です。

⇒ 緊急時にも対応可能なよう、受け入れに係る具体的な「フローチャート」を作成し、それが実際に活用可能なよう、受け入れ可能施設が必要な場合には、ヘルパーや看護師等の派遣や技術指導等のバックアップすることを提案します。あわせて、実際に受け入れが可能な施設等に対して、あんしんネット受託事業者を増やす取り組みやあんしんネットで緊急時の利用がしやすいよう要綱の見直し等が必要です。

さらに、あんしんネット受託事業者以外にも受け入れをしてもらえるよう「**医療的ケア、重度障害者等受け入れ加算**」等の県や市町村の単独事業の助成制度や加算の創設を提案します。また、日中活動系事業所についても、看護師等の体制を整備し受け入れが可能になった場合も同様とします。

市町村が訪問看護事業所等と契約をして、医療的ケアを必要とする方に対し、診療報酬等の枠外で看護師を学校等に派遣している事例があり、入所施設や日中活動系事業所、移動支援や通所送迎車の場面で適用するよう市町村に提案します。

ウ 入所施設やグループホーム等以外の地域で暮らす重度障害児者や重症心身障害児者、医療的ケア等必要とする障害児者の計画相談支援を担う相談支援専門員は、本人や家族にじっくりと寄り添う意思決定支援のスキルが必要です。また障害福祉や医療等の高度な専門知識等を必要とし、かつ医療機関等障害福祉分野以外とのネットワークを構築しながらの他職種間連携が必要です。

⇒ 計画相談支援のモニタリングを定形よりも多く行うことを推奨し、計画作成、モニタリングに対して「**医療的ケア、重度障害者等専門相談支援加算**」等の県や市町村の単独事業の助成制度や加算の創設を提案します。

エ 在宅生活を支えている家族等の介護者の病気や事故等の理由により一時的に介護ができなくなった場合の受け入れ施設の確保が急務です。在宅難病患者受け入れ病床確保事業等のように短期間入院できるように県内の病院にベッドを確保する等の対策が必要です。

⇒ 障害や疾病の種別ではなく、状態像に着目した受け入れ施設の確保を提案します。

#### (4)『行動障害者支援』事例から、課題と論点

##### ア 福祉サービス等（1対1の支援が可能な人的配置の多い）の不足

###### 【在宅】

- 行動援護を行える事業所が少ない  
（行動障害の方を支援ができるヘルパーが少ない）。
- 自閉症スペクトラム障害や行動障害等の専門家、医師等が少ない。  
相談できる場所が少ない。

###### 【日中活動の場】

- 行動障害等の方に対し専門的な支援が必要で、その知識や方法等を有する職員が少ない。
- 毎日通える事業所が少ない。  
事業所の送迎車で送り迎えしてくれる事業所が少ない。

###### 【短期入所】

- 行動障害の方を受け入れる施設が少ない。

###### 【入所】

- 行動障害の方を受け入れる施設が少ない。
- 行動障害の方は、グループホームの利用は難しいという風潮がある。

##### イ 大声、他害（叩く、抓る、突き飛ばす、噛みつく）、物壊し、自傷等激しい行動障害により、家族でも対応が難しい

- 家族の休息がなかなかとれない。
- 将来の生活に不安がある。
- 住環境によっては、地域生活が難しい。
- 行動障害の方を支援できる施設等の情報が少ない。

##### ウ 行動障害のある本人のライフステージの変化や加齢による障害の複雑化（医療的ケアの必要性）と家族の高齢化

- 幼少期、学齢期から一貫した支援、療育等が受けられる事業所が少なく、ライフステージの変化により、支援方法等が引き継がれず行動障害が強度になり支援が難しい。
- 家族の高齢化や父の定年退職等により、家族内のバランスや環境の変化により行動障害が強度になり、家族でも対応が難しい。
- 家族との地域生活をどこまで継続できるか判断が難しい。

#### (5)『行動障害者支援』事例から、有効であった支援

- 専門機関、専門職、コンサルテーションからの助言等により、関りのヒントや見立てをしてもらい統一した支援ができた。

- ケア会議等で行動障害のある方の理解を深め、支援方法や情報等共有できた。共通の記録用紙を活用し行動障害の原因を探っている。
- 県の専門相談機関、基幹相談支援センター、社会福祉協議会、警察等と支援チームを作り、ケア会議等を繰り返しながらチームアプローチをし、連携、連絡体制が構築できた。
- 家族の高齢化にともない、地域包括支援センターやケアマネージャーとも協同し、家族への支援と役割分担することができた。

## (6) 提案

ア 行動障害等の方を専門的に支援する県立入所施設や指定管理入所施設等から、行動障害等が軽減された場合、その方が希望する地域等にある入所施設やグループホーム等への地域移行が必要です。

県立入所施設等は、行動障害等の方に必要な期間を区切って利用できる「**通過型の入所施設**」とすることや、「**一定の定員枠を設けて必要な期間支援をする課題解決型入所施設（課題解決型中期利用、ミドルステイ）**」とすることを提案します。

その方が希望する地域等にある指定特定相談支援事業所が担う計画相談支援で、一定期間ごとにモニタリングをします。行動障害等の軽減度合を評価し、地域等にある入所施設等のサービス管理責任者等とともにモニタリング会議（サービス等調整会議）に参加し、受け入れ入所施設等での支援方法、環境整備等のコンサルテーションを行い地域移行します。

また、受け入れ入所施設等の確保が難しいことも考えられるため、県立施設等に入所時から、地域移行する際の地域等での受け入れ施設等を想定し、可能な限り確保します。

イ 神奈川県強度行動障害対策事業実施施設等で、行動障害等の方を専門的に支援する知識や方法等の技量を有している職員を「**コンサルテーション事業専従職員**」として配置することを提案します。コンサルテーション事業専従職員は、行動障害等があり家族等と地域生活をしている方の自宅や事業所等に訪問して、自宅等での支援方法、環境整備等をコンサルティングします。

また、地域等を巡回して行動障害等の相談を受け付ける「**行動障害等巡回相談事業**」を行い、行動障害等の二次的な障害が進まないよう予防的な支援をし、ケア会議やサービス等調整会議に参加します。

近年、知的障害の方を支援する障害者支援施設や事業所でも、自閉症スペクトラム障害がある方の割合が増加しています。自閉症に対する専門的支援を模索している施設等が多くあり、行動障害等との関連もあることから、知識や方法等の技量を有している専門職員と協力、連携体制の構築が必要です。

ウ 行動障害等のある方の緊急時の受け入れ体制を整備するため、あんしんネット受託事業者は、生活介護、移動支援、行動援護等の事業所と連携、協力体制の構築が必要です。また、あんしんネット受託事業者内施設での受け入れが難しい場合に備え、県立施設等の短期入所や医療保護入院での受け入れ可能病院と連携体制を構築し、あんしんネット受託事業者のケースマネージャーによりサービス調整等行うことが必要です。

さらに緊急時にも受け入れ支援が可能なよう、あんしんネット受託事業者内施設の利用登録を、行動障害等のある方の計画相談支援を担っている相談支援専門員に周知し利用登録を勧めます。受け入れに係る具体的な「フローチャート」を作成し、それが実際に活用可能なよう、受け入れ可能施設が必要な場合には、ヘルパーや専門職員等の派遣や技術指導等のバックアップをすることを提案します。あわせて、実際に受け入れが可能な施設等に対して、あんしんネット受託事業者を増やす取り組みやあんしんネットで緊急時の利用がしやすいよう要綱の見直し等が必要です。

さらに、あんしんネット受託事業者以外にも受け入れをしてもらえるよう「**行動障害者等受け入れ加算**」等の県や市町村の単独事業の助成制度や加算の創設を提案します。また、日中活動系事業所についても、専門職員等の加配置体制を整備し受け入れが可能になった場合も同様とします。





重症心身障害児者及び医療的ケアの必要な方の困り感に関する

アンケート調査実施報告書

抜粋版

平成 22 年度湘南西部障害保健福祉圏域自立支援協議会  
重症心身障害児者及び医療的ケアを必要とする方の支援検討委員会

平成 23 年 2 月

## I. アンケート調査の目的

重症心身障害児者及び医療的なケアを必要とする方の地域生活における社会資源等の不足は、全県的な課題として認識されています。湘南西部障害保健福祉圏域自立支援協議会(以下、「湘南西部圏域協議会」)では、地域における社会資源等を踏まえ、圏域における現状を整理し、課題の解決に向けた方策を検討することを目的に掲げ、重症心身障害児者及び医療的ケアの必要な方の支援検討委員会(以下、「検討委員会」という)を設置し、本アンケートを実施しました。

## II. アンケート調査実施のスケジュール

湘南西部圏域協議会に検討委員会を設置し、下記のとおりスケジュールを計画し、アンケート調査の検討、実施等を進めました。



## III. アンケート調査の対象と実施方法、倫理的配慮について

### 1. 調査の対象及び回収状況

#### (1) 湘南西部圏域在住の重症心身障害児者及び医療的ケアの必要な方 63名

※支援検討委員会及び湘南西部圏域相談支援ネットワーク委員(事業所及び養護学校)の協力を得て、利用者や保護者へアンケート調査への協力依頼を行い、了解が得られた方を対象としています。

#### (2) 湘南西部圏域内の福祉サービス提供事業所 44事業所(回収率:77.1%)

※福祉情報ホームページ「かながわ福祉情報コミュニティー(管理者:社団法人かながわ福祉サービス振興会)」に平成22年8月末時点において掲載されている障害福祉サービス(生活介護事業所(通所)、短期入所事業所、児童デイサービス事業所)合計57事業所を主な対象としています。また、回答には対象事業を運営する法人が別に運営している地域活動支援センター、日中一時支援事業所の課題等も含まれています。

### 2. 調査の実施方法

訪問及び郵送にてアンケート調査票を送付し、回答者による自記式記入の方法を用いて実施しました。調査期間は平成22年9月の1ヶ月間を設定しました。なお、訪問及び郵送については、湘南西部圏域協議会相談支援ネットワーク、検討委員会の協力を得て行いました。

### 3. 倫理的配慮について

本アンケート調査は、個人及び事業所を特定するものでなく、集計結果を活用し、アンケートの目的以外に使用しない事を書面に記載し、ご理解とご協力を得て回収しました。

#### IVアンケート調査結果の概要

##### 1. 特に不足しているサービス

湘南西部圏域の障害福祉サービスは平塚市、秦野市、伊勢原市の3市に集中していますが、**重心や医療的ケアのある人のニーズに対応できるサービスは全体的に不足していることがわかりました。**特に不足しているサービスは、「短期入所」でした。また、日中活動の場として**18歳未満は「日中一時支援事業」、18歳以上は「地域活動支援センター」**の利用ニーズが高いことがわかりました。これに加えて、これら各種サービス提供を行う上での課題が明らかになりました。

サービス提供事業所は、重心や医療的ケアのある方々のニーズを把握したとしても、**医療面（緊急時対応・看護師配置）や環境面、他利用者との関係などから受け入れの体制が整わない現状にあることが明らかになりました。**サービスを提供している事業所も支援環境及び体制が十分とは言えず、同様の課題を抱えています。また、体調等により利用率が安定しないことに対する保障（加算等）等の課題に対する指摘もありました。サービスの拡充に必要な内容については、**人的配置課題を解消するための加算制度や医療機関との連携等**が望まれています。

サービス	サービス利用当事者(困り感)	サービス提供事業所(課題)
短期入所	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 利用できる事業所が少ない、近隣にない</li> <li>● 医療的ケアがある為、断られる</li> <li>● 緊急時利用ができない</li> <li>● 利用希望がとおりにくい</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 看護師配置がない</li> <li>● 職員配置上、受け入れにくい</li> <li>● 環境(ハード)面で受け入れにくい</li> <li>● ケアのノウハウがない</li> <li>● 各種加算、空床保障等がない</li> </ul>
通所及び日中活動支援 日中一時支援 (18歳未満が特に多い)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 放課後や休日、長期休みに利用することが難しい</li> <li>● 医療的ケアがある為、断られる</li> <li>● 利用できる事業所が少ない、近隣にない</li> <li>● 利用希望がとおりにくい</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 看護師配置がない</li> <li>● 職員配置上、受け入れにくい</li> <li>● 環境(ハード)面で受け入れにくい</li> <li>● ケアのノウハウがない</li> <li>● 利用率が不安定</li> <li>● 加算、欠席の場合の保障等がない</li> </ul>
通所及び日中活動支援 地域活動支援センター (18歳未満以上が特に多い)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 利用できる日数が少ない</li> <li>● 平日以外の利用もしたい</li> <li>● 医療的ケアがある為、断られる</li> <li>● 利用できる事業所が少ない、近隣にない</li> <li>● 利用希望がとおりにくい</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 看護師配置がない</li> <li>● 職員配置上、受け入れにくい</li> <li>● 環境(ハード)面で受け入れにくい</li> <li>● ケアのノウハウがない</li> <li>● 利用率が不安定</li> <li>● 加算、欠席の場合の保障等がない</li> </ul>
該当設問項目	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 設問 12～設問 14</li> <li>➢ クロス集計(2)-③、④、⑤</li> <li>➢ 自由記載「医療的ケア」、「社会資源の不足」等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 設問 問 5、問 7、問 10、問 11</li> <li>➢ 自由記載「事業所の支援環境、体制整備の課題」、「各種加算等の創設、積極的活用への要望」、「行政機関による体制整備への要望」等</li> </ul>

また、自宅でのケアや外出及び通院の付き添いなどにおいては、居宅介護（ヘルパー）や訪問看護の利用希望があげられています。ただし、医療的ケアや児童をサービス提供の対象としている事業所の少なさなどの理由から、現状においてはこれらの在宅サービスも利用しにくい状況にあるといえます。

## 2. サービス利用当事者（家族）の不安や困り感（「はい」が50%以上の項目）

全体として、「身体的な介護負担」、「精神的な介助負担」、「制度がわかりにくい」、「将来に不安を感じている」の4項目が不安、困り感として年齢を問わず共通する内容であることがわかりました。年齢階層を18歳未満、18歳以上の2区分に分けた結果、18歳以上と比較して、18歳未満に割合の高い内容（下記9項目）が明らかになりました。

この結果から、特に18歳未満の子を持つ主な介護者（母親）は、日常生活の中でケアに充てる以外の時間が取りにくい状況にあると捉えることができます。この背景には、利用できるサービスの少なさや家庭環境、年齢層など様々な要因が複数関連していることが考えられます。さらに、これらの状態が家庭に与える影響は、就労（家計への影響を含む）や兄弟姉妹の養育、健康管理など様々な生活場面に派生していく可能性が高いものと捉えることができます。

不安や困り感	18歳未満	18歳以上
<ul style="list-style-type: none"> <li>● 身体的な介護負担</li> <li>● 精神的な介助負担</li> <li>● 制度がわかりにくい</li> <li>● 将来に不安を感じている</li> </ul>	共通して不安や困り感を抱いている割合 50%以上	
● 自分の自由な時間につくれない	65.8%	38.9%
● 買物に行く時間につくれない	50.0%	23.5%
● 自分の通院に行く時間がない	55.3%	23.5%
● 働きに出ることができない	81.1%	26.7%
● 通学の送迎手段	68.6%	27.3%
● 介助方法を工夫したい	81.1%	47.1%
● 利用できるサービスが少ない	86.5%	41.2%
● サービスを利用できる日数が少ない	72.2%	31.1%
● サービス利用料の負担	61.1%	31.1%
➤ 該当設問項目 設問 10 及び設問 15 / クロス集計(2)-① ➤ 自由記載「家族の不安や負担」等		

## 3. 相談相手・連携機関

サービス利用当事者（家族）の主な相談相手は、年齢階層により若干順位は異なりますが、**家族、事業所職員、主治医が上位3項目として共通していることがわかりました。**18歳以上については、市役所職員が主治医と同じく3位となっています。なお、18歳未満の相談相手として「その他」が40%となっており、内訳としては通学先の教諭が多くを占めています。

一方、サービス提供事業所が連携している機関は、**医療機関、教育機関、市町行政、相談支援**

事業所が上位3項目となっています。サービス提供を行う上で欠かすことのできない健康管理や医療的ケアの確認、通学先や行政、相談支援事業所との連絡調整など、支援を行う上で連携する必要性の高い機関があげられている結果となりました。

この結果から、医療や教育、行政、福祉をはじめとする他領域間の連携が求められていることが明らかになりました。

相談・連携 対 象	相談相手		連携している機関
	18歳未満	18歳以上	事業所
上位項目1位	家族(70.0%)	事業所職員(70.0%)	医療機関(21%)
上位項目2位	事業所職員(50.0%)	家族(60.0%)	教育機関(15%)
上位項目3位	主治医(42.5%)	主治医(55.0%) 市役所職員(55.0%)	市町行政(12%) 相談支援(12%)
該当設問項目	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 設問11 クロス集計(2)-②</li> <li>➤ 自由記載「情報提供及び相談体制」等</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 設問8～設問9</li> <li>➤ 自由記載「医療機関との連携」等</li> </ul>

#### 4.自由記載のカテゴリー

アンケート調査項目の内容を裏付ける貴重な情報として多くのご意見をいただくことができました。サービス利用当事者及びサービス提供事業所ごとに記載内容を整理しました。記載内容には複数の要因が課題の背景として存在していると考えられますが、記載の核となる内容をもとに分別の作業を進め、双方における課題を下記のとおり対比しました。困り感や課題について、医療的ケアや社会資源の不足、サービス内容及び提供体制等をはじめとする項目は双方において表裏一体であることが改めて明らかになりました。

課題のみならず、少数ですが自由記載には成功事例に位置づけられる内容もありました。これらの取り組みを参考として、地域課題へ取り組んでいく必要があります。

サービス利用当事者	サービス提供事業所
● 医療的ケア	● 事業所の支援環境、体制整備の課題
● 社会資源の不足	● 各種加算等の創設、積極的活用への要望
● サービス内容及び提供体制	● 行政機関による体制整備への要望 ● 職員の資質向上
● 家族の不安や負担	● 事業所による検討や取り組み
● 情報提供及び相談体制	● 情報共有、連携
● 利用料の負担 ● その他	● 現在利用している保護者から聞いた意見
➤ 自由記載	➤ 自由記載

## [成功事例] ※自由記載にあった成功事例

- H.22.4 から今まで利用していた日中一時支援の事業所が相手の指定した日しか使えないようになりとても困りました。他に利用できる施設もなく学校に相談したところ、市の職員の方や生活支援センターの方とともに新しい事業所を開拓してくださいました。みなさんや新しい事業所さんのおかげで前と変わらず仕事へも行けています。とても感謝しています。
- 今はタイムケアが利用出来、放課後や土曜日も夕方まで預かってもらえるのでとても助かっています。

## V.考察

このアンケート調査は、地域を限定し、そこで暮らす当事者の困り感、さらにサービスを提供する事業所の課題に焦点を当て、実情を具体的に把握することを第一の目的としました。

### 1.身近な地域で馴染みのサービスを

(サービス利用当事者)

- 利用ニーズの高い社会資源が身近な地域にない、または、十分に利用できていない状況は、当事者や家族の生活に大きな不安や負担を与えていると考えられます。年齢を問わず、この事は共通していますが、特に18歳未満の子を持つ保護者の不安や困り感にその影響が顕著に表れています。重心や医療的ケアの必要な方の社会資源の不足という点に加え、児童期の社会資源の不足という課題が改めて明らかになりました。

(サービス提供事業所)

- サービス提供事業所が抱える課題では、看護師配置、職員配置といった人力的課題がもっとも多くあげられています。また、ケアに対応するための技術的課題、環境的課題が示されました。さらに、利用率の不安定さや空床保障などの経営的課題も指摘されています。事業所はこれらの課題を複数抱えていることにより、当事者や関係機関からの利用相談に対しても想定されるリスク面の高さから受け入れに対して積極的になれないと考えることができます。
- 支援検討委員会においては、病院との連携を強化し、短期入所、日中活動の場の拡充を図る必要性が示されました。また、看護師などの医療従事者が事業所へ訪問し、連携しながら支援を行うワークシェアの視点も重要であるとの見解が示されています。

(神奈川県の実策)

- これらの課題を解消するために、神奈川県では補助事業を創設しています。障害者地域生活サポート事業費補助による短期入所利用促進事業、短期入所強化事業費補助、障害福祉サービス等地域拠点事業所配置事業費補助(モデル事業)、重度障害児者医療的ケア等研修事業、医療(的)ケア等体制強化事業費補助、重度障害児等訪問看護推進事業費補助などがあげられます。しかし、この度のアンケート調査結果では、通所事業等における人力的課題を解消するための加算の必要が訴えられていました。地域実情に即し、事業費補助や各種加算の創設、積極的活用が推進されるような制度運営を望みます。

## 2 不安な時、困った時に相談できる場所を～ライフステージに即して～

- アンケート調査の結果、保護者は身近な存在に対して何らかの相談をしていることがわかりました。その特徴の1つとして事業所が年齢を問わず相談先として多いことがあげられます。児童期及び成人期において利用できるサービス(事業所)が増えることは、相談先の選択肢も増える可能性があると考えられます。
- 事業所が連携している先として、医療機関や教育機関、市町行政、相談支援事業所が高い結果となっています。前述の保護者の相談先としての事業所を考えた場合、事業所が日頃の困り感をキャッチする場として、これらの関係機関へと「つなぐ」役割を果たしていると考えられます。
- アンケート調査では、乳児や幼児の子を持つ保護者の意見が十分に反映される結果にはなっていませんが、支援検討委員会における議論において、次の見解が示されました。「保健福祉事務所、療育機関、学校、児童相談所、行政、相談支援事業所、サービス提供事業所など、ライフステージに即した相談先の提示が必要」
- この事は相談支援体制や他職種間連携という点で検討が進められていますが、地域の実情から観た場合、障害児者の相談支援体制、ケアマネジメントの視点を強化し、検討を加えていく必要があると考えます。

## 3.身近なところからはじめよう～私たちができること～

- サービス利用当事者、提供者双方に「ケアのノウハウ」に不安を持っていることがわかりました。この事は、ケアのノウハウのある保健や医療機関、サービスを提供している事業所がそのノウハウを提供する機会をつくること、フォローアップ体制を整えることで取り組むことができる内容であると考えます。支援検討委員会においても、「最初にできること」として同様の見解が示されています。
- 課題をひとりで抱えるのではなく、事業所が単独で頑張り続けるのではなく、今回のアンケート結果をもとに共有できる機会と場をつくることも大切なことだと考えます。支援検討委員会においても、保護者や事業所など地域の方々との事について継続的に考える場を設ける必要性が示されています。

## 4.支援検討委員会の今後の展開について

- 支援検討委員会は、地域課題に対する具体的な検討と活動を行うことを目的に掲げ、湘南西部圏域のネットワーク事業の1つとして位置づけることで委員の合意を得ました。
- 1～3で挙げた「社会資源及び制度活用」、「相談支援体制」、「地域連携の強化」を目指し、ひとりでも多くの方が行動へと結び付けられるような活動を考えていきます。本アンケート調査の結果を有効に活用しながらサービス利用当事者や事業所、他職種多領域の協働を進めます。

本アンケート調査にご協力をいただいたすべての皆様にお礼申し上げます。





The page features three large, light blue, 3D-style circles of varying sizes. Two thin blue lines intersect at the top right, forming a triangular shape that frames the top right circle. The main title is centered in the upper half of the page.

# 藤沢市重度障がい者の生活・医療等 についてのアンケート調査報告書

**【概要版】**

平成 27 年 12 月

藤沢市障がい者総合支援協議会  
重度障がい者支援部会

はじめに～重度障がいの支援体制の充実に向けて～

近年わが国の障がい児者に関する動向は、平成26年2月「障害者権利条約」が発効となり、国内法も「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」（障害者差別解消法）の施行も平成28年4月から予定されているなど、障がい福祉を取り巻く環境は大きな変化の時代を迎えております。

このような状況下、藤沢市においては、障がい者福祉施策を平成27年度から6年間を見据えて、新たに「ふじさわ障がい者プラン2020『きらり ふじさわ』」を策定しました。

こうした中、藤沢市では重度重複障がい児者の支援体制の不足が地域課題であるととらえ、平成22年度に重症心身障がい児者の実態調査を実施し、課題の抽出及び、相談支援事業所の普及啓発を行いました。

調査方法としては、ご本人や、ご家族に直接お会いする訪問調査を行い、現状の実態把握を行いました。その結果、福祉と医療の支援が充分に行き届いておらず、さらにご家族（主に母親）が将来の展望も描けないまま、日々の介護に追われている現状を再確認することができました。

この調査を受けて藤沢市障がい者地域自立支援協議会（現 藤沢市障がい者総合支援協議会）に重症心身障がい者部会を設置し、実態調査を踏まえ、課題等の検討に取り組んでまいりました。その後、法改正により、難病患者が障がい福祉サービスの対象となったことを受け、様々なニーズを抱える重度の障がいをもつ方々の地域支援を検討する場として、「重症心身障がい者部会」から「重度障がい者支援部会」と名称を変更し、福祉と医療の両面で生活ニーズを持つ方々に対する支援のあり方や具体策について検討を進めていくこととなりました。

平成22年度の実態調査から5年を経て、今後の福祉と医療の連携の在り方や、不足する社会資源の創設に向けての検討を進めていくために、改めて、重度重複障がいの方々を対象に「重度障がい者の生活・医療等についてのアンケート調査」を実施しました。

今回の調査ではご本人・ご家族のご意見をいただき、報告書としてまとめあげることで、福祉と医療の支援を必要とする重度の障害を持つ方々やご家族へのサービス体制の整備や、それらに関わる機関などのネットワーク構築及び不足する社会資源の創出などを提案するとともに、福祉と医療の支援が行き届く街づくりの実現を目指すために果敢に挑んでいく所存でございます。

平成27年12月

藤沢市障がい者総合支援協議会

重度障がい者支援部会

代表 齊藤 祐二

## 目次

### はじめに

1、重度障がい者の生活・医療等についてのアンケート調査概要	1
2、重度障がい者の生活・医療等についてのアンケート調査結果	3
(1) 基本情報	4
(2) ご本人の状況について	6
(3) ご家族の状況について	11
(4) 医療的ケアの状況について	13
(5) 通院・入院状況について	15
(6) 往診・訪問看護について	20
(7) 障がい福祉サービスの利用状況等について	25
(8) ご本人の将来像について	28
(9) 各項目についての自由記載の件数について	30
3、重度障がい者の生活・医療等についてのアンケート調査の考察及びまとめ	31
4、重度障がい者の生活・医療等の課題解決に向けて	35
5、参考資料	43
神奈川県内重度障がい者等の状況について	44
【資料-1】重症心身児者を支える社会資源（人口当たりの重心ベッド数）H27	47
【資料-2】神奈川県の療養介護事業所（重心対応）のベッド数	48
【資料-3】平成27年度地域・学年・医療ケア分布調査票	49
【資料-4】神奈川県重症心身障害児者実態調査比較	50
【資料-5】平成26年度神奈川県内の重症心身障害児者支援施設	51
【資料-6】重症心身障害について	52
6、重度障がい者の生活・医療等についてのアンケート調査書	53
7、重度障がい者支援部会委員名簿・アンケート編集委員名簿	71

重度障がい者の生活・医療等についてのアンケート調査を終えて

## 1、重度障がい者の生活・医療等についてのアンケート調査概要

### (1) 調査目的

このアンケートは、市内で在宅生活をしている身体障がい者手帳1級かつ療育手帳A1判定の手帳所持者、重症心身障がい児・者判定を受けている方及びその家族を対象に、現在の生活状況や障がい福祉サービスの利用状況、医療的ケアの利用状況を把握するとともに皆様の今後の希望をお聞かせいただき、皆さまが安心して暮らすことができる地域づくりの推進に役立てていくためのものです。

今回このアンケート調査を実施するにあたっては、藤沢市障がい者総合支援協議会重度障がい者支援部会と共同で実施しております。アンケートの調査結果は統計処理を行い、行政資料として活用いたします。

### (2) 調査方法

アンケート調査用紙を郵送し、全数調査にて実施。

### (3) 調査対象

藤沢市内に在住し、下記の要件を満たす方々を対象とした。

療育手帳A1かつ、身体障害者手帳1級の手帳を取得している方。

重症心身障がい判定を受けている方。

### (4) 調査期間

平成27年 3月18日(水)～平成27年 4月20日(月)まで

### (5) アンケート回収率

配布数：117人

回収数：79人

回収率：68%

### 3. 重度障がい者の生活・医療等についてのアンケート調査の考察及びまとめ

東洋英和女学院大学教授 石渡和実

(平成 27 年度藤沢市障がい者総合支援協議会代表)

#### (1) ご本人と家族の状況

藤沢市で在宅生活を送る 117 人の重度障がい者に郵送で調査を依頼し、79 人から回答を得て、回収率は 68%であった。

年代は 10 歳代から 30 歳代が 65%を占め、40 歳代が 7%で高齢化については今後の課題と考えられる。身体状況については、体重が 50 キロ未満が 90%以上を占め、発育面に重度障がい者ならではの特徴が現れていると言えよう。しかし、介護者にとっては大きな負担であり、これを軽減する支援のあり方が改めて問われている。

「日常会話を理解する」との回答は 27%で、話かけ (63%) や体に触れる (42%) と反応するとの回答が多く、コミュニケーションの難しさが示されている。「意思決定支援」の重要性が指摘されている中、重度障がい者であっても本人の意向に沿った支援をいかにして実現するかは大きな課題である。

日常生活についても全面介助を要する人がほとんどである。食事は普通食が食べられるのは 35%で、経管栄養が 29%となっている。排泄も「常におむつ」が 57%、移動も車いすとバギーを合わせると 79%である。

こうした介護を担っているのはほとんど母親 (89%) であり、その年代は 40 代が 25%と最も多く、50 代が 18%、60 代が 22%である。今後、ご本人の高齢化が進めば母親が介護を担えなくなり、在宅生活が破綻するのは明らかである。また、介護者の思いとして、「とにかくゆっくりできる自分の時間がほしい」と答えている人が 23%、すぐに、あるいは今後働きたいと考えている人は合わせて 16%である。ご本人の支援のみならず、家族の自己実現という視点からも、介護負担を軽減するための方策が早い段階で求められる。

#### (2) 医療状況など

家庭で「医療的処置を行っている」という人が 56%で、その内容は、痰の吸引 (67%)、経管栄養 (55%) などの比率が高く、酸素吸入 (20%)、人工呼吸器 (9%) などもある。てんかん発作時の処置も 84%に及び、これらの医療的処置を行っているのも母が 86%で、訪問看護師などは 0%、すなわち日常的生活は家族の頑張りのみで支えられているのである。今後のご本人、支えている家族の高齢化を考えると、早急に抜本的な対応が求められる。

日常的に通院している者は 94%で、藤沢市民病院 (62%) や神奈川県立こども医療センター (30%) など通院先も決まっている人が多い。長期にわたり診てもらっていて、信頼できる主治医がいる病院に通っている。その通院に付き添っているのも 81%が母親で、本人の状況を確実に主治医に伝えるためにも、代わられる人がいないと考え

られる。

入院したことがあると回答した人が 82%、現在入院中の 13%と合わせると 95%にのぼる。重度障がい者にとっては入院しての治療は欠かせないことが明らかだが、その入院時の付き添いも 76%を母親が担い、父親も 8%となっている。

一方で、往診や訪問診療などを受けたことがない人は 82%、その必要性を感じていない人も 62%となっている。利用したことがないとその必要性を認識できないということもあろうが、長く診てもらっている主治医との関係性が強いだけに、近隣の訪問診療などの利用には至らないという現実があると考えられる。

また、訪問看護も利用したことがない人が 66%、必要と考えていない人も 40%である。しかし、体調について相談したいが 32%、医療的ケアを含む見守りをしてほしいが 30%など、訪問看護については身近な所での支援を期待する声が往診などより多いと言える。まず、訪問看護を使ってみることが、近隣の医療機関とのつながりが生まれるきっかけになるとも考えられる。家族が担っている負担を少しでも軽減し、在宅生活を安定させるためにも、近隣の医療機関がどのような役割を果たせるか、今後の検討課題と考えられよう。

以上のように、日々の暮らしに医療を欠くことができない重度障がい者は、家庭においても、通院・入院においても、「母親の頑張り」で支えられ、「命をつなぐ」ことができているというのが現実である。母親が支えられなくなったら、今の生活が破綻するだけでなく、生命維持さえ困難になることが予想される。したがって、行政や相談支援事業者などが仲介役となるなどして、近隣の医療機関の利用を促進するためのシステムを構築することが地域の課題と考えられる。

### (3) 障害者福祉サービスの利用状況など

障害福祉サービスの利用については、ヘルパーによる家事支援、外出支援、入浴支援、長期にわたる入所だけでなく短期入所も含めた入所施設での支援、グループホーム利用や計画相談などについてたずねている。これらのサービスについて、ほとんど知っているが 61%、いくつかを知っているが 32%と、合わせて 93%にのぼる。現在利用しているが 82%、過去に利用したが 8%で、合わせて 90%となり、福祉サービスについては知識も実際の利用もかなり高率となっている。

藤沢市で平成 22 年度に、やはり在宅の重症心身障がい児者に対して、今回と同様の実態調査を実施した際には、福祉サービスの満足度についてもたずねている（「藤沢市重症心身障がい児者実態調査報告書」）。この結果、短期入所の利用は他のサービスより多い（31.7%）が、そのサービス内容には「不満足」が多い（69.7%）ことも示されている。今回の調査の自由記述でも、「短期入所先で本人の状態が著しく変化した」など、短期入所の「質」に対する不満の声が多くあがっている。障がい者が厳しい状況にある人たちだけに、個別性を踏まえた質の高い支援が求められるが、母親などがやっているだけの介護が短期入所ではやりきれていない、とても任せることができない、と評価されてしまっている。

こうした「質」への要望、わが子に母親がやっている介護と同レベルの支援を、という声は家族として当然である。こうした「質」への要求は、短期入所に限らず、ヘルパーによる訪問サービス、通所施設での支援などでも同様である。福祉サービスが、個別性に応じて家族と同レベルの支援ができなければ、安心してわが子を託すことができないのは親の思いとして当然である。医療スタッフとも連携し、具体的な実践を重ねる中で、質の高いサービスを追求することが、サービス利用を拡大し、家族負担を軽減するための大きな意味をもってこよう。

平成 23 年度から新たに登場した計画相談（サービス等利用計画）については、利用しているが 51%、利用していないが 28%である。利用していない人のうち、今後の利用を希望するが 38%、希望しないが 52%となっている。先に述べた「福祉サービスの質」の問題とも関連して、福祉専門職への評価が低い、あまり期待されていない、ということがなろうか。今回の調査対象となったような「重度障がい者」に対しては、「福祉」という側面での支援だけでなく、「医療」的な視点を踏まえたより専門性の高い、個別性の高い支援が求められるのは当然である。そうした個別のニーズに応ずるためにも、相談支援専門員が「計画相談」のアセスメントにおいて、確実なニーズ把握を行い、それに適切に答えるプランを作成することが重要となってくる。新しい計画相談の制度を活用して、在宅の「重度障がい者」とその家族に対して、質の高い、適切なサービスを提供するために医療と福祉の連携のあり方が問われている。

#### （４）ご本人の将来像

「ご本人にどのような生活を希望するか」については、「家族と一緒に自宅で暮らしほしい」が 35%、「施設に入所しても、他の通所施設に通っていてほしい」が 22%となっている。将来、母親が介護を担えなくなるときがきても、可能な限り今と変わらない生活を送っていてほしいという、家族の切なる声である。こうした家族の希望を実現するためにも、福祉サービスの質が問われ、それをコーディネートする相談支援事業者の力量が問われてくる。また、医療と福祉の連携をはじめ、市民の見守りなど、地域のネットワークのあり方が問われ、こうした支援システムの構築を、地域としていかに検討していくかが今後の大きな課題である。

そのための中核的な役割を担うのが、藤沢市であれば、藤沢市障がい者総合支援協議会である。そして、今回の調査対象となった重度障がい者の地域の暮らしについては、重度障がい者支援部会への期待がますます高まってこよう。今回の調査結果を活用し、対象者の高齢化なども視野に入れ、医療と福祉の連携を基盤に、地域の支援システムを確実に築き上げていくことが求められている。

#### 4. 重度障がい者の生活・医療等の課題解決に向けて

「藤沢市における重度障がい者の生活・医療等のアンケート調査」及び、過去の神奈川県重症心身障害児者協議会等による調査や神奈川県内の状況をまとめた資料から、藤沢市の医療、福祉の支援を必要とする重度重複障がい児者及び、重症心身障がいの判定を受けた児者が直面している課題が明らかになりました。

そこで以下にこれらの課題整理及び、解決のために有効と考えられる方向性についての検討を試みます。

##### 1. 課題について

###### (1) 長期ケアを必要とする人のQOLの向上

今回のアンケートでは身障・知的の重度重複障がい児者及び重症心身障がいの判定を受けた児者を対象としましたが、医療と福祉の両面の支援を必要とする対象者は重度重複障がい者の他に難病、小児慢性疾患等の長期ケアを必要とする方々もあります。

その方々を支援するためには、まず医療や福祉等の関係者が当事者と共にチームとして目的を共有することが支援の第一歩です。目標とは、ご本人や、ご家族が望む方向に意思決定支援することであり、それが生活・人生の質（QOL）の向上に繋がると考えるからです。

しかし以上のように、長期ケアを必要とする方々のQOL向上をするための支援へと繋がっていません。QOL向上の実現へ向けて、ご本人、ご家族、そして医療と福祉の具体的で、有機的な連携をつくっていくことが必要です。

###### (2) 医療依存度の高い障がい児者の在宅医療体制・福祉サービスの拡充への課題

医療と福祉のサービスを利用してQOLの高い生活を望んでいても、身近に使いやすい支援サービス等がなく、手に入れる事自体が大変困難であるという実感のこもった回答が多く見られました。

これらの原因として考えられることとして、

第1に、街の中にある様々な医療と福祉の支援サービスが連携できていないために有効な活用ができない。

第2に、利用したい医療と福祉の支援サービスが不足又は近隣に存在していない。

第3に、情報を得る方法を知らない。又は相談しに行く余裕がない。

以上3点が、課題として考えられます。

###### (3) ライフステージを通じた支援の拡充への課題（移行期・高齢化・重度化の対応）

誕生以降に迎える大きな環境の変化を伴う時期を移行期と言いますが、ライフステージごとに訪れる移行期は行政・制度・医療機関・通所通学先・各関係機関の事業の担当者・費用負担などの様々な変化を伴い、生活スタイルにも大きな影響を与えられます。さらに当事者と共に介護者である、ご家族の高齢化による変化も加わり課題が複合化する傾向もあります。

こうした生活の流れの変化に対応するためには、切れ目のない支援や、医療と福祉のサービスの継続性及び、相談支援システムを構築していくことが極めて重要です。



#### (4) ネットワーク形成について

医療と福祉の両面にニーズのある方々に対して、関係各機関等が個々にご本人やご家族と綿密な情報交換をする必要があるのは当然ですが、全体の調整等にご本人やご家族に大きな負担です。

ご本人やご家族の負担軽減や効率的で有効な支援を実現するためには、ご本人と共に相談支援の機関を中心とした関係機関等のネットワークの構築が望まれております。

加えてネットワークの形や質と量については、個別に QOL を高めるための個々のネットワークと、街の中に専門相談事業所を含むシステムとして用意するネットワーク体制を具現化していくために以下の課題を挙げます。

##### ① ご本人と関係機関等による目的（QOLの向上）の共有化

ご本人やご家族の生活の向上のために、社会の中で関わる医療・保健・福祉・教育・地域・行政等の全てが連携して支援することが必要です。そのためご本人を含め関係者全員が QOL の向上が共通の目的であることを共有することが必要です。

##### ② 医療と保健と福祉と教育等の連携

###### a) 長期ケア在宅医療を担う医療機関の充実

団塊の世代が後期高齢者となる 2025 年問題のために高齢者を対象とした医療体制の構築が急がれています。高齢者以外の若年層の長期ケア在宅医療（小児等在宅医療・障がい者在宅医療・難病患者在宅医療等）の分野についても並行して体制の整備が必要です。

###### b) 地域における医療・保健・福祉・教育等の連携体制の構築

若年層の支援をするために、福祉との連携だけにとどまらず教育や就労などの社会生活・活動の場面も視野に幅広い連携が必要です。

###### c) 医療拠点の体制整備（専門的医療機関の設置）

在宅医療を担う医師や訪問看護師に対して専門的な支援をする体制の整備も必要です。障がい児者や難病などの専門医療機関との連携により、医療と福祉の両面のスキルアップや地域への情報提供等の支援体制を整えるとともに、地域で継続性の有る在宅医療体制の構築をしていくことが重要です。

###### d) 中核病院との連携

長期ケアの必要な方が入院加療をする場合、かかり付け医・専門医療機関と福祉サービスの連携により入院・退院などを支援できる体制整備が必要です。また退院後の支援体制をつくる上では、専門相談事業所のコーディネート力が重要であると考えます。

## 2、課題解決に向けて

### (1) 相談支援体制の充実

ご本人を中心としたネットワークの中核を担うのが相談支援であり、その充実や在り方についての検討が必要です。

ネットワーク形成は、現存するサービス等をつなぎ合わせる働きをし、同時に不足する機能

や機関・施設等の社会資源の創出を伴うソーシャルワークの入口としての役割も重要な要素と考えます。そこで以下に、具体的な課題解決のための方向性を示します。

### ① 医療と福祉の連携のためのコーディネート機能の強化

関係機関等に対して一定の権限を有するコーディネート機能を持たせることと、ご本人を中心にチームとしての意思決定のルールを共有することが重要な要素です。

それはご本人のニーズに沿って、様々な支援が協働する場合、オーケストラに例えるならば、各パートの役割と魅力を最大限に引き出し、全体のハーモニーを上げるために指揮者とコンサートマスターが一定の権限を持ち演奏を完成させることと言えます。

これはご本人を指揮者とするならば、コンサートマスターに当たる人が全体のコーディネートをすとも考えられます。ご本人の意思に沿った支援の輪を束ねる機能（コンサートマスター）は相談支援になります。

医療も福祉もそれぞれ相談支援の窓口としての機能を持ち、それらがご本人を中心とした各チームで一番有効な立場の相談者を決定していくことも考えられるため、主体となる相談窓口の決定と協力体制について様々な視点からの検討が必要です。

### ② ライフステージに沿った切れ目のない相談支援体制の拡充

ご本人が迎える移行期を含め、ライフステージの全てにおいて切れ目のない支援を実現するためには、医療・福祉・教育・行政などが繋がる意識を共有することが必須の条件です。

誕生から乳幼児期・学齢期・卒業時・成人期・高齢期へと成長の過程において、関わる法律や行政機関や医療や福祉のサービス事業所等が異なる事から相談支援の人や内容が変わります。またその境界点となる移行期にご本人やご家族が安心して QOL を下げることなく暮らし続けるためには、移行期前後に関わる機関の情報の共有を通しての相互支援が不可欠となります。

切れ目のない相談支援体制を構築するためには、各種専門相談の充実と医療と福祉の相談の連携が出来る基幹相談支援センターを中心としたワンストップ型の総合相談支援の体制を基本とし、障がい児相談支援・計画相談支援・居宅介護支援などの個別計画に関わる相談支援事業所を含めた連携が必要となります。

### ③ 個別支援・意思決定支援

ご本人の将来について「出来るだけ長く今の生活を維持したい」「ずっと一緒に暮らしたい」「親が看られなくなった時は、どこか安心できる所で出来る限り今と変わらない生活を送ってほしい」というご回答をいただきました。

ご家族はご本人が誕生してから休むことなく介護を続け、ようやく今の生活を手に入れたという体験の中で、そのような思いを持たれるのは当然かもしれません。

しかし、いくつかの資料等でも明らかのように障がいを持つ人自身の高齢化の傾向は顕著であり、主に介護を担っている母親や他の家族もさらに高齢になってきます。「親が看られなくなった時・・・」ではなく、ご本人もご家族も元気な内から次のステージの準備をする必要に迫られているのが現実です。

ご本人やご家族は一心同体の様でありながら、実は別々の人生を歩んでいるという事を受

け止めながら、それぞれの人生の QOL を考える必要があります。

医療、福祉のサービス従事者や相談支援者も、こうしたご本人、ご家族等の思いを受け止め、それぞれの意思決定を支援することを念頭に、目指す方向を共有することが重要です。

#### ④ 家族支援（要介護支援者）の充実

長期ケアの方々の介護は、急性期の方と違い、毎日同じ決まった時間に、介護を行い、それが休みなく続き、ご家族が長時間拘束されることが多くあります。また状態の変化にも対応しなければならず介護者自身の時間を持つこともままなりません。

そのため休養や健康管理、他の家族のこと、様々な情報の収集、就労、趣味など多くの物を犠牲にせざるを得ない生活を送っている様子が、アンケート結果からも散見されます。

長期ケアの介護者であるご家族を支援するために必要なことは多岐にわたることから、直接的な介護を要しない時間を確保する方法と、適切且つ有効な情報の収集について支援する方策を検討していくことが必要です。

##### a) 情報の提供・収集等のアクセスの確保について

対象者がこどもの場合、医療関係者からの情報提供、療育の場面での親同士のピアカウンセリング的な関係、学齢期になると学校やPTA、相談支援事業所、卒業後の福祉サービス事業者、主治医など各ライフステージで会う人から情報を得ることが出来ます。

しかし外出が困難で常に医療ケアが必要などの理由から常時在宅生活で介護をしている方などは、市役所への申請や相談に行く事さえ困難な状況に置かれています。

こうした方々がホームヘルパーや訪問看護師の訪問時にニーズの把握や情報提供、相談支援事業所からアウトリーチの手法による訪問など、有効なアクセスの確保していくことが必要です。

##### b) レスパイトの視点に立った家族支援の仕組みづくりについて

介護者の休養を作るには、「現在、利用できる支援サービスの量を増やす」「今、存在しない支援サービスを作り出す」という2つの方法が考えられます。

その一つは、量（回数・時間・日数等）を増やすことで有効となる支援サービスとして、居宅介護（ヘルパー）、訪問看護、短期入所、通園・通所・移動支援・レスパイト入院等が考えられます。

常時医療ケアを必要とする方の場合には訪問看護の制度上1.5時間までであるためにレスパイト効果は充分ではありませんが、長時間の利用が可能となる仕組みができれば介護者のための時間の確保にもつながります。

もう一つの方法としては、地域の中に入居できる社会資源があればご本人や介護者それぞれの自立に向けての支援の拠点となります。これは、グループホームや療養介護事業所等への入所を最終手段であると考えている方も多くあり、今後のご本人や、介護者等の高齢化を踏まえ、具体的な制度等へと繋がる検討が必要であります。

## (2) 社会資源の創出・質の向上（質と量の確保）

医療と福祉による支援サービスは、有機的なネットワーク形成をすることで相乗効果を期待することが出来ます。ニーズを顕在化させていくためにも、地域に不足していると思われる支援、サービスが身近な地域に存在しない施設・機関・サービス等については、地域課題としてとらえ、必要なものを整備していくことの検討が必要です。

さらにサービスの質の向上及び人材の確保はまさに QOL の向上に直結する大きな課題です。また、医療と福祉の連携により、重度障がい者・難病・小児慢性疾患などの長期ケアの方々を支援するために、現状では困難である課題を解決するために、身近な藤沢市内又は湘南東部圏域に必要と思われる施設・機関等について新たな事業等の創設を含め、障がい者総合支援協議会を中心に検討することが必要です。

### ① 医療型障害児入所施設・療養介護事業所の設置

医療型障害児入所施設・療養介護事業所は旧重症心身障害児施設（重心施設）が法改正に伴い移行した施設形態です。児童福祉法と障害者総合支援法に基づく 2 つの施設を併設する形を取っており、従来の重症心身障がいの児者一貫政策を引き継ぐことが出来ます。かつて神奈川県内の保健医療福祉圏域ごとに重心施設を設置する方針でしたが、湘南東部圏域には設置されないまま制度変更を迎え、事業が市町村に移管されました。

これらの施設は福祉施設であると同時に病院としての機能もあるため、外来診療として、障がい児者の専門医療機関の立場を担うことも期待されることから、利用対象者を重心児者に限らず ALS 等の難病患者も含む、医療と福祉の共存する施設として、まずは設置に向けて協議検討の場をつくることが重要です。

### ② 専門医療機関の設置等も踏まえ、新たな仕組みづくりについて

こどもで長期ケアを必要とする小児慢性疾患・重症心身障がい・難病の方々は、神奈川県立こども医療センターや藤沢市民病院小児科等の専門医療機関を主治医としている方が多くあります。

成長に伴い小児科から成人対象の一般の科に移る医療の移行期を迎えますが、成人対象の障がい者医療についての専門病院は未だ存在していません。しかし実際には、障がい者医療だけの病院を専門的に設置することは経営的にも困難なであることが予想されます。そのため療養介護事業所の中に外来診療の機能を持たせることも有効な手段と考えられます。

また小児と成人を対象とした障がい児者医療を中心とした診療所の設置についても検討に値する方法と考えられます。

障がい児者専門でなくても、地域医療の一環として高齢者や障がい児者の在宅医療に取り組んでいる医療機関（診療所等を含む）がかかりつけ医として、日頃の状態の把握や健康管理を実施している状況もあります。こうした状況も踏まえ、地域の中核病院と専門医療機関、そしてかかりつけ医とが連携し、地域の医療のネットワークの構築が必要です。

### ③ 医療ケア可能な福祉サービスの充実

「障がい者の福祉サービス等を利用したいが医療ケアが必要なので、利用できない」

という障がい福祉制度の理念とは程遠い現状を、ご本人ご家族は突きつけられています。さらに「学校で医療ケアのある場合はスクールバスに乗車できない。」「今まで通所やショートステイを利用していたが、気管切開して吸引が必要になったので利用出来なくなった。」「呼吸器があるために外出しにくい。」など、医療ケアを伴うことで多くの活動が制限され、QOLが低下してしまうという回答も寄せられています。

介護職員等による喀痰吸引等の医療行為が研修を受けることで一定の範囲の行為が可能となりました。しかし、長時間の研修を受ける事の負担や実施可能な行為の範囲が限定されているために、全ての福祉サービスに普及しているとは言えない状況です。

介護職員等による喀痰吸引等の実施を可能にする条件整備を進めることも重要ですが、本来的には、介護職員等の医療ケアはあくまでも補助的な位置づけにとらえ、まず福祉現場に看護師等の医療従事者が配置できる評価の仕組みも含め、環境整備を進めていくことが必要です。

#### ④ 訪問診療・訪問看護の体制整備について

アンケートの往診・訪問診療や訪問看護を利用していない理由について「制度や実施している医師や事業所を知らない。」等の情報不足に起因するものが多く見られました。

こうした現状を打開するためには、医療や福祉の支援サービスに関わるご本人やご家族に必要な情報が全て提供できるよう、ネットワークの入口を創設していくことも重要な役割です。

また在宅医療に直接携わる医療関係者へ向けて、障がい種別や難病等の疾患に専門的な支援ができる専門機関などの設置に向けた体制整備が必要です。

### 3、藤沢型地域包括ケアシステムの構築について

「地域における医療及び介護の総合的な確保を推進するための関係法律の整備等に関する法律」に則って、藤沢市では「藤沢型地域包括ケアシステム」の構築を目指しています。藤沢型の特徴は、高齢者に限らず、こども、障がい者、生活困窮者などすべての市民の生活をより豊かにするために、地域で活躍する市民・事業者・民間企業・各種団体などがお互いの役割を理解し、顔の見える関係を大切にした「藤沢型地域包括ケアシステム」を市民と協働しながら築こうとしていることです。

これは今回のアンケート結果等で明らかになった地域課題に対処するために必要と思われる要素を多く含んでおり、障がい者や小児や難病それぞれ独自の施策ではシステムとして成り立ちにくい在宅医療と福祉の連携を地域全体の共通の地域課題としてとらえる事が出来ます。また、医療と福祉のみならず地域の活動全てを対象としていることから、生活・人生のQOLの向上のために、街として市民としてインクルーシブな社会の形成に向けて、大きく前進する契機となることが期待できます。

このことから藤沢市障がい者総合支援協議会と連携し、藤沢型地域包括システムにおいても、「重度障がい者の生活・医療等」の課題について協議検討していくことが必要であると考えます。

# 藤沢市重度障がい者の生活・医療等についてのアンケート調査報告書

## 【概要版】

2015年（平成27年）12月発行

発行 藤沢市保健福祉部障がい福祉課  
〒251-8601  
神奈川県藤沢市朝日町1番地の1  
TEL:0466-50-3528  
FAX:0466-25-7822

編集 藤沢市障がい者総合支援協議会 重度障がい者支援部会

印刷 社会福祉法人 光友会 神奈川ワークショップ  
〒252-0825  
神奈川県藤沢市瀬郷1008  
TEL:0466-48-1503  
FAX:0466-48-1504



---

## 神奈川県障害保健福祉圏域からみる『障害福祉と医療との連携』

### 『行動障害者支援』にかかわる支援事例集

平成 29 年 6 月

作成：神奈川県障害保健福祉圏域相談支援等ネットワーク形成事業

圏域事業調整会議

神奈川県 保健福祉局 福祉部 障害福祉課 地域生活支援グループ

〒231-8588 神奈川県横浜市中区日本大通 1

電話：045-210-1111（内線 4715）

FAX：045-201-2051

障害保健福祉圏域地域生活ナビゲーションセンター（平成 28 年度受託者）

横須賀・三浦圏域 湘南の凧 支援センター 凧

湘南東部圏域 藤沢相談支援ネットワーク えぽナビ

湘南西部圏域 常成福祉会 丹沢自律生活センター総合相談室

県央圏域 唐池学園 貴志園 相談センター ゆいまーる

県西圏域 明星会 相談支援センター エール

圏域事業調整会議事務局 かながわ共同会 愛名やまゆり園

---