

児童期における支援

1 在宅支援

重症心身障害児（者）の支援にかかわる法制度は、1967年8月の児童福祉法改正から始まりました。児童福祉法改正の中で「重症心身障害児」という呼称が定義されました（児童福祉法第63条の3）。付帯決議として、児童以外については、「重度の精神薄弱と重度の肢体不自由を重複している満18歳以上の者」が付き、重症心身障害児（者）となりました。さらに、重症児施設は、児童福祉施設であるとともに医療法に基づく病院として規定されました。

障害児（者）の在宅支援が始まったのは1972年の心身障害児通園（肢体不自由児が主体）であります。重症心身障害児（者）を対象としたものとしては、1978年の緊急一時保護制度（短期入所の前身）からです。また、翌1979年の養護学校の義務教育化により、教育面での支援を受けられるようになりました。

通所支援は、1990年に重症児（者）通園モデル事業が、全国5施設で始まり、1996年から一般事業化されたA型、B型として全国的に広がっていきました。

大きな転換期となったのは2003年の支援費制度です。従来の措置としての支援提供から、利用者が支援を自己選択する契約制度となりました。2006年には障害者自立支援法が施行され、2010年のつなぎ法を経て、2012年に障害者総合支援法が施行されました。2003年からの一連の改革の根底にあるものは、入所支援から、地域・在宅支援への視点の転換です。

現時点（2015年）における重症心身障害児（者）の在宅支援を（図1）に示した。在宅支援は大きく、1 相談支援（各種相談、利用ニーズの把握と計画相談）、2 短期入所（レスパイト：医療型・福祉型短期入所）、3 通所支援（日中活動/日常管理：生活介護、児童発達支援、放課後等デイサービス）、4 訪問系支援（訪問看護・訪問介護・訪問リハビリテーションなど）に分けられます。

1 相談支援

重症心身障害児（者）が在宅生活するためのさまざまな問題点について相談を受け、且つ、サービス利用につなげる窓口です。そのため、障害者総合支援法における重点施策とされ、各都道府県および市町村に相談支援センターが設置されていますが、障害児（者）の相談支援は専門性が高いため、実際の相談支援業務は各障害児（者）施設等に委託して実施しています。中でも重症心身障害児（者）のそれは、日常生活支援・療育支援に加えて医療支援も必須であり、より専門性が求められます。

具体的には、在宅生活を支えている家族・介護者からの相談に応じ、相談内容に沿った制度利用・サービスの紹介等の必要な情報提供、各種サービスの利用するための個別支援計画の作成を行ないます。また、権利擁護のための必要な支援等も行ないます。

2 短期入所

1980年短期入所などをメニュー事業とする、施設地域療育等事業が開始され、翌年の国際障害者年を契機としたノーマライゼーション思想の高まりから在宅生活を支援するシステムの一つとして短期入所が必要であると認識されるようになりました。その後、徐々に受け入れ体制も整備されていったが、2012年障害者総合支援法が一つの契機となりました。

重症心身障害児（者）は、重度の障害が重複しているため、常時、濃厚な介護・見守りが必要です。さらに、呼吸・摂食障害などの各種合併症を有していることが多く、医療・看護ケアも欠かせません。在宅生活

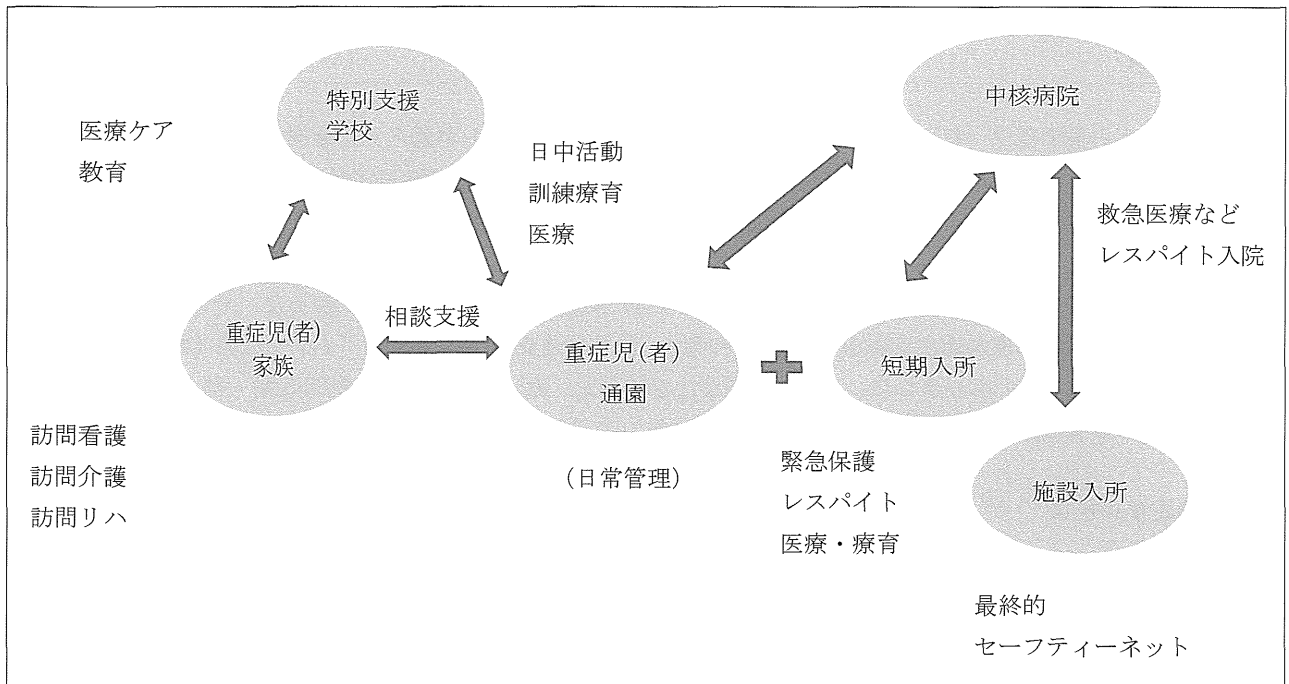


図 1

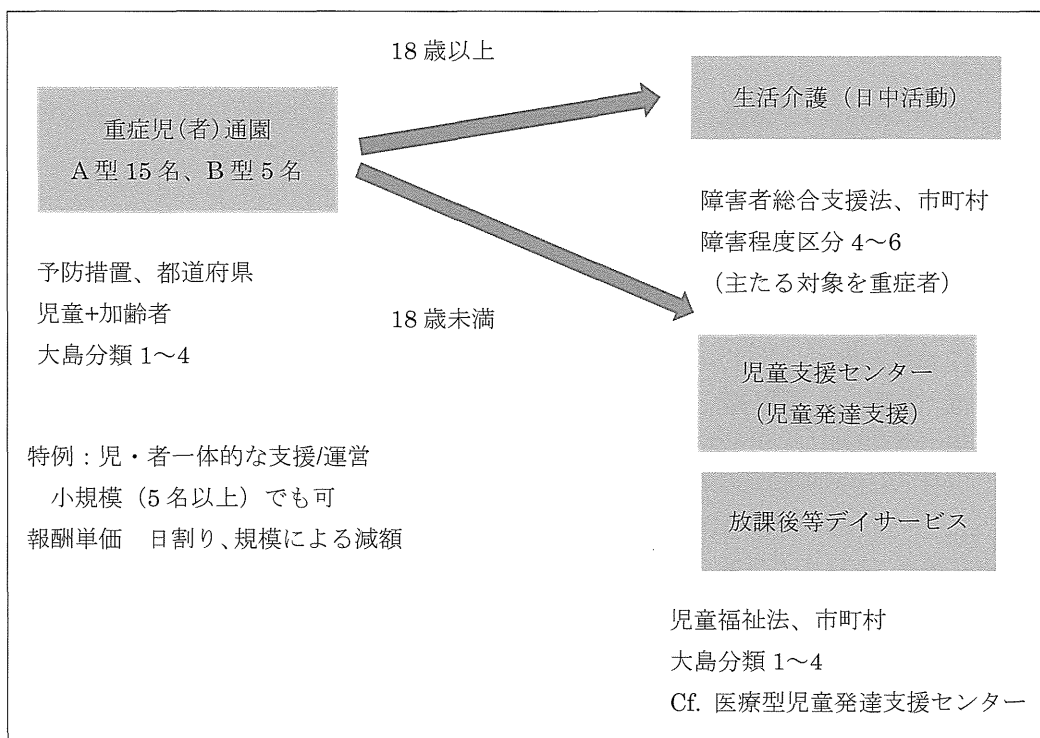


図 2

ではその大半を家族（主に母親）が担っており、精神的および肉体的ストレスはきわめて大きいです。そのため、家族のレスパイトなどを目的とした短期入所は、在宅生活を維持する生命線的な支援となっています。

3 通所支援

重症心身障害児（者）の通所支援は、1990年に『重症児（者）通園モデル事業』として全国5施設で始まりました。1996年からは一般事業化され、A型、B型ともに、地域格差はあるものの全国的に普及していきましました。2011年にはA型64、B型251施設となり、2012年のつなぎ法で法定化されるまでに、厚生労働省が目標としていた300施設を超えるにいたりましました。

通所利用者も6,000～6,500名と在宅重症児（者）支援の中核的事業となりました。その後、18歳以上は“生活介護（障害者総合支援法）”、18歳未満は“児童発達支援、放課後等デイサービス（児童福祉法）”に分類されることになりました。しかし、重症心身障害児（者）においては特例的に児・者一体的運用が認められ、かつB型通園も継続できるように定員5名以上での運営を可能とする配慮がなされました。（図2）

4 訪問系サービス

訪問系サービスには、訪問看護、訪問介護、訪問リハビリテーションなどがあります。障害や疾病をもちながらも住み慣れた地域・家庭を拠点として生活が継続できるように支援する、“在宅ケア”の理念に沿ったものでありますが、その歴史は比較的浅いです。

訪問看護は、1992年の医療法改正で在宅ケアの概念が確立し、老人保健法、健康保険法、介護保険法で高齢者を対象とした訪問看護ステーションが認められその役割をになってきたが近年ようやく重症心身障害児（者）の領域にも広がってきました。

訪問介護は外出が難しい重症心身障害児（者）の外出支援や家族の高齢化等で生活支援が困難となったケースにとっては有効かつ重要な支援です。

訪問リハビリテーションは、実際の生活場面での訓練が主体となり、在宅生活を続けるための有効な手段となります。

これらは、障害者自立支援法で、重症心身障害児（者）支援として法制化され、障害者総合支援法で制度の拡充がなされましたが、事業所立地、数、従事者の確保等課題は多いです。

2 報告 1

O・T プロフィール

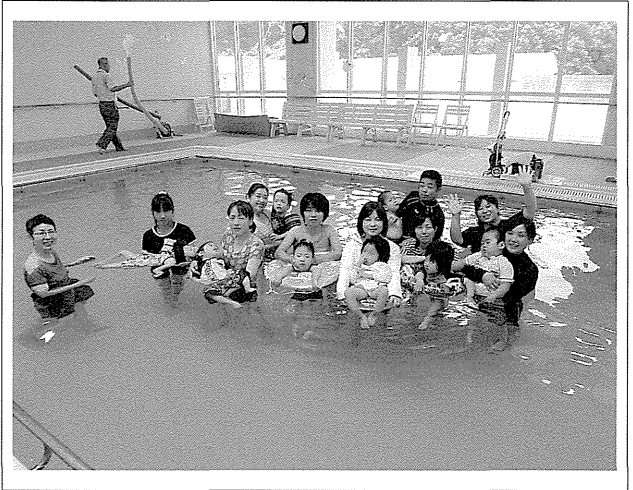
- ・ 6歳（2歳時入園）
- ・ 家族構成：本児・父・母・祖父母
- ・ 基礎疾患：ウエルドニッヒ・ホフマン病（脊髄性筋萎縮症Ⅰ型）
- ・ 医療ニード：人工呼吸器24時間装着 気管切開 経管栄養
- ・ コミュニケーション：言語理解はできている 眼球の動き・眉間の動きで自分の思い伝える
- ・ 入園前の様子：生後1か月後に急変し、呼吸停止、生後4か月時に気管切開人工呼吸器装着する。パギーに呼吸器を設置し、移動可能。絵本、DVD鑑賞、歌など好む。
- ・ 現在の様子：児童発達支援通所利用中…週2回利用 母子分離成功（看護師添乗のバスで単独登園）
看護師の付き添いで、プール・エアトランポリンなどすべての保育に参加。

ケアプラン：年少時

体調を整えてから遊びに参加しよう。

通園に慣れ、お母さんと一緒にいろんな遊びを体験しよう。

ケアプラン：年長時



体調を整えてから、遊びに参加しよう。
年長さんを意識して、保育に参加しよう。
小学校に向けて少しずつ準備をしていこう。

両親の思い：

- 家ではできないことを体験させたい。
- 身体をしっかり動かしてほしい。
- 座位姿勢をとらせてほしい。姿勢変換をしてほしい。
- 保育は他の子と同じことをさせてやりたい。
- 学校は地域の小学校に通わせたい。(卒園後、地域の小学校に入学予定となった)

3 報告 2

スライド 1

平成 8 年 12 月、満 1 歳になりました。

両親、姉 2 人、兄との 6 人家族で、どこへ行くにも家族一緒でした。音の出るおもちゃは大好きでした。障害がわかってから 1 年、家族心情としてはまだまだ否定したい時期であったが、必死で情報を集め、リハビリに通い笑顔も生み出していきました。事実を事実として受け止め、出来ることの最善は何かとの思いが勝っていました。

スライド 2

リハビリを中心に頑張りました。PT、OT から月 2 回の訓練を受けるため、片道 90km の距離を通いました。家族にとっては必死で、距離は関係ありませんでしたが、リハビリに限らず、各種の医療・福祉のサービスは地域間で格差があり、また専門職不足のこともあってか、思うようにサービスが受けられないといったこともありました。

スライド 3

地元の保育園に入園し、地域での、集団生活がスタートしました。

にぎやかなことが大好きで、家族で有名な地元の「けんかだんじり」に出かけ、鐘の音やかき声を楽しみました。保育園でも、楽器遊びが大好きでしたが、それ以上のものは友達との遊びでした。

統合保育の大切さ、重要さは理屈ではありません。

スライド 4

平成 14 年、地元の小学校へ入学。たくさんの友達ができました。みんな僕のことをよくわかってくれました。小学校の締めくくりに、同級生と修学旅行でユニバーサルスタジオ・ジャパンに行くことができいい思い出になりました。嬉しさは表情から判断してください。中学校は、療育（リハビリ充実）や学びのため、90km 離れた支援学校に入学しました。同時に肢体不自由児施設に入所して、そこでの仲間と生活を共にすることになりました。

4 うさぎクラブ（平成 23 年開始）の成り立ち

旭川児童院通園センターは、平成 2 年、重症心身障害児通園モデル事業として、旭川荘療育・医療センターに併設して開設されました。平成 24 年、障害者総合支援法のもと児童発達支援センターとして移行され現在に至っています。

通園センターは児童福祉法に基づき、心身に発達の遅れがある児童に対して、保育士・看護師・リハビリスタッフ等が連携して、発達課題に沿った療育を行っています。同時に関係機関と連携をとりながら、家族



スライド 1



スライド 2



スライド 3



スライド 4

を含めた支援を行っています。

家族には、障害の受容にむけた支援、早期療育の必要かつ大切さ等の啓蒙も行っていきます。

また、当センターは地域の保健師などから、心理的問題でひきこもり、孤立した家族（多くは母親）に対する相談を数多く受けてきました。そこで、悩んでいる家族と障害のある幼児・児童が、通園センターという集団の場を利用して元気になってくれればと願い、平成23年から月1回センターを開放する取り組みを開始し、「うさぎクラブ」と名付けました。

クラブでは、保育士・看護師を中心に、同年代の幼児・児童が経験する、手遊びや感覚遊び、季節を楽しむ遊びなどを取り入れた保育を行っています。

うさぎクラブの利点

- ① 重症児の認定がなくても参加できる。
- ② 医療ニーズが高い重度の障害児の受け入れができる。
- ③ 兄弟・姉妹と一緒に参加できる。
- ④ 保育士・看護師・医師など専門職のアドバイスを受けることができる。
- ⑤ 同じ悩みを持つ親同志の交流の場となり、情報交換ができる。
- ⑥ 必要なことは柔軟に対応できる。

良いとこさがし♪について

母親からの子育てや健康問題等の相談の中に、『厳しい現実を直視すると、どうしてもわが子の出来ないことや不自由なことに心を痛める』といったことがよくあります。そこで、毎回保育の後に、オリジナルの『良いとこさがし』の歌を歌うようにしました。

歌は、その日の集団保育の中で、わが子の良いところ（頑張りや新たな発見）を見つけ、歌の中で誉めるようになっています。わが子を皆の前で誉める体験を大切にしています。

この歌は、通園に集う母親たちが『もっともっと、わが子を可愛いと思えるようになってほしい』というスタッフの願いが込められています。

うさぎクラブの母親へのインタビューの抜粋（生の声をそのまま書いています）

退院をしてもどうしてやっていいのかわからない。相談する人もなく知り合いもいなかった。児童院は、国立の新生児科の紹介だった。旭川荘は、ボランティア活動で知っていたけど、こんな通園センターの事は知らなかった。初診までに、三か月かかった。早く行きたかった。国立の掲示板に、「守る会」のポスターがあって、電話番号があり、すごく電話したかったけど、勇気がなくてできなかった。ずっと考えていた。どうしたらいいのか考えていた。

児童院は、リハビリ目的で紹介された。外来で藤原先生に通園を勧められた。

初めての通園（うさぎ）見学の時、大泣きをして、プレイルームに私は入れなかった。部屋の外で泣いていた。お父さんに保育に入ってもらった。私はこれではだめだとおもった。ちょうどそのころ、私は、ひどいうつ病になっていて入院を勧められていた。子供は児童相談所に一時保護してもらってでも、一時入院してくださいと言われていた。でも、この子と離れたくない、離れられない。主人に頼み込んで…主人が「自分がフォローするから」と入院を待ってもらった。そういう状態だった。自分のことが精いっぱい子供に対してなにもしてやれなかった。唯一、あげていた母乳も私がうつになったことで、薬を飲むのであげられなくなった。辛かった。この子に私は、なにもしてあげられない。どうしていいのが、何をしたらいいのが分か

旭川児童院
通園センター幼児保育

うさぎクラブ

障害児等療育支援相談事業



親子で楽しい時間を過ごしませんか？

らないと悩んでいた時に、通園の見学の話があった。

お母さんと子どもさんの姿を見て、きっと私にもできることがあるとおもった。我が子と同じように眼鏡をかけている子供さんを見て…なんか、前に一歩出してみようという気になった。頑張ってみようという気になった。お父さんの存在も大きかった。もし、あの時、児相に預けて入院していたら、主人とはこの関係ではいられなかったとおもう。

頑張ろうにも、何をしたいのかわからなかった。誰に相談していいのかわからなかった。通園という存在も知らなかった。登録して通うということに関しては、自分の体調が悪くていけないこともあった。

3月、うさぎの茶話会で、あの時に〇〇ちゃんのお母さんが隣に座った。我が子と同じ病気だった。会が終わった後、「何でもいいから、連絡して。」と言われた。今日、初めて会った人に、電話番号を渡してくれた。私は、すごく救われた。この人みたいになりたい。

で、通園に登録した。それから、リハの時、**ちゃんのお母さんに会った。帰るとき、わざわざ私のところまで来てくれて、「また、通園に来てね。」と声をかけてくれた。喋ったことのないお母さんが声をかけてくれた。通園に行けば、また、このお母さんに会えるとおもった。「私の前では泣いていいよ。」と言ってくれた。泣くな、泣くな、頑張れ、頑張れと言われてきた私にも、こんなつながりは、母子通園でないといけない。私と同じように悩んでいる人に通園を教えてあげたい。こんなに優しいところがあることを。みんなでその人をフォローしてあげたい。誰かがこんなことで悩んでいると聞いたら、自然に助け合える、支えあえる、それがすごい。

(子供に対するおもいは変わった?)

私しかない。この子には私しかない。自分が先に死ぬなら連れて行かないといけないくらいの気持ち。こうやって、人の輪の中で、…私が残して逝ったとしてもこの子にはいいことがあるのかな。今は、目の前の目標を1つ1つやっていく。ショートステイも挑戦したい。

目標はたくさんある。してあげたいことはたくさんある。お母さん達と話すことで知識も増えている。教えてもらえる。自分の中で、前に進めている。

私が、泣いてばかりいた時、〇〇もぜんぜん笑わなかった。前は、私が、ひきこもっていたから、外に連れてでたことがなかった。通園のスタッフに「お母さん、強くなったね。」と言われて嬉しかった。私も成長できているんだとおもった。

障がいを持って生まれてきたことは、もしかして不幸なことかもしれない。でも、私は生んでよかった。〇〇でよかったとおもう。

もし仮に、〇〇の母であることと、子供がない夫婦を選ぶとしたら、私は、また、〇〇の母親を選びます。(と最後に話してくれた母の笑顔はとても自信に満ちて素敵でした。)

支えあい 母親同士・スタッフ・家族
ここに来て、自分が変わったことで親子間、夫婦間がかわってきた。

学びあい 情報交換

育ちあい 元気になった。笑えるようになった。地元の保健師さんにも変わったねと言われた。

(旭川荘療育・医療センター 義村 冷子)

学齡期における支援

1 学齡期の変化

学齡期は、精神面、機能面でも進歩がある一方で、とくに思春期における体の変化から、呼吸機能、嚥下機能の障害が出てきたり、悪化することが少なくありません。(スライド1)

福山型先天性筋ジストロフィーでは小学校前半の年齢で運動機能低下が始まり、その後、嚥下機能、呼吸機能が低下してきます。他の進行性疾患でも、学齡期に機能が低下することが多いです。

脳性麻痺は疾患自体としては進行することはないものでありますが、加齢・成長とともに機能の低下が生じ、その機能低下は学齡期からおきることが多いです。体格が大きくなること自体によっても、運動機能や嚥下機能が体格の増大に追いつかず、実際の機能が低下する傾向があります。さらに、体格が大きくなるとともに、スライド2の事例のように、脊柱の側彎が進み、これに伴い体幹・胸郭の変形も進むことが多いです。胸郭の扁平化、頸部の後屈、胸部や腰部の脊柱の前彎も加わってきます。これらのことから、思春期に、坐位保持などの運動機能の低下、呼吸障害、嚥下障害、胃食道逆流症などが、出現したり悪化したりする結果となりやすくなります。

2 支援の課題

この結果、それまでは必要でなかった医療的ケアが必要となることも多いです。スライド3のように、小学校高学年から経管栄養が必要となることが少なくありません。学齡期に気管切開が必要となることもあります。体格の増大により日常生活介護の量が増すとともに、医療的ケアも加わり、家族にとってケアの負担が増す結果となります。さらに、この時期は両親にとっては、父親は職場での責任が増す立場となったり、母親は更年期障害の時期を迎える、祖父母への介護の問題が出てくるなど、厳しい状況となる時期と重なります。

このようなことから、思春期をどのように乗り越えていくか、そのために周囲がどのように本人と家族を支えていくかが、支援の大きな課題となります。

学校での適切な医療的配慮と医療的ケア、放課後デイサービスでの医療的ケアを含む支援、訪問看護・訪問支援、レスパイト・ショートステイの利用などを、組み合わせて支援をしていくことが、幼児期にも増して必要となります。

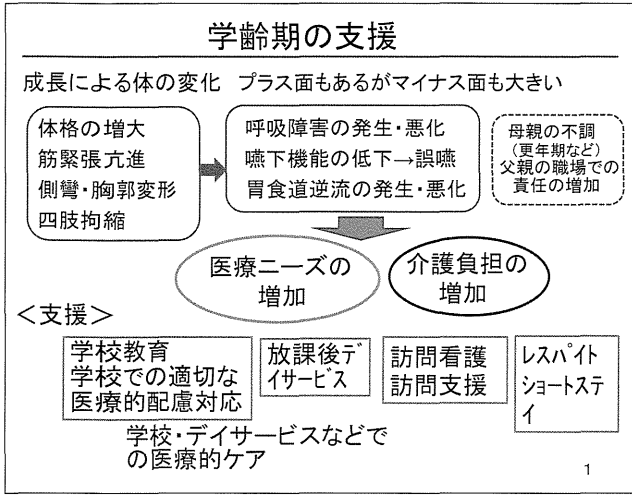
3 共通理解に基づいた支援の必要性

そのためには、医学的状態についての、家族とスタッフの間、および、関係スタッフの間での、共通認識・共通理解と、学校などでの医療的ケアの体制が必要です。スライド4に、思春期に嚥下機能が低下し経管栄養が必要となった脳性麻痺の典型的な例を示します。この例は、共通理解によって信頼関係が維持され、学校での医療的ケアの体制があったため経管栄養になっても通学が継続でき、母親が仕事を継続し在宅生活を維持することができました。

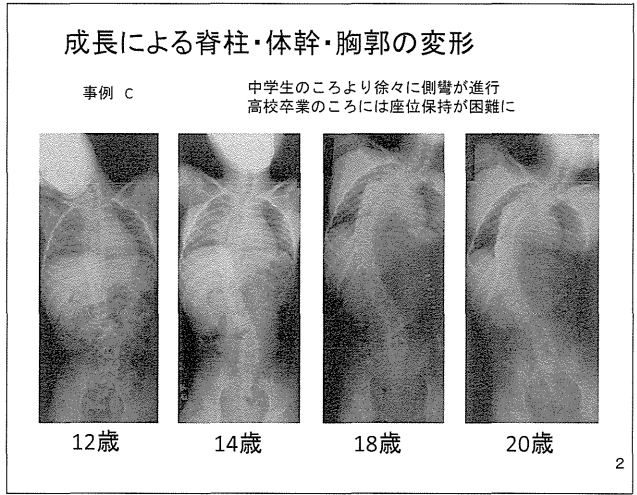
4 機能状態の変化の要因

以上に述べたこと含め、学齡期およびそれ以降、状態が変化してくることが多いが、スライド5に示すような要因を念頭におくことが必要です。

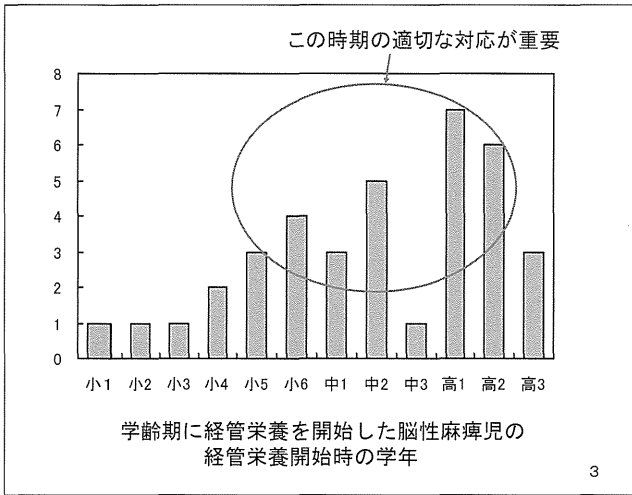
スライドは全てオリジナルで引用はありません。 (心身障害児総合医療療育センター 北住 映二)



スライド 1



スライド 2



スライド 3

事例 脳性麻痺

14歳～ 気道感染での体調不良増加
15歳 給食摂取中に呼吸状態悪化し、入院
誤嚥性肺炎と診断
母は、「教員の摂食介助法が悪かった」との意見
嚥下造影検査(VF) → 母による摂食介助でも誤嚥あり
→ 本児の嚥下機能自体の悪化によるものとの
共通理解へ

<嚥下造影検査からの方針>
上体45度姿勢、ペースト食では誤嚥なし(覚醒度良い時)
水分はこの姿勢でも誤嚥あり
→ 覚醒度が良い時はペースト状食事の経口摂取は上体
角度45度で可、水分は経管注入、覚醒度が悪い時は
栄養剤も注入。学校で、医療的ケア実施体制の中で、
看護師と教員が経管注入を行う。

4

スライド 4

- ### 機能状態の変化・悪化の要因
- ・成長、加齢による、変化
思春期の体の変化、早期老化・老化、廃用性機能低下
変形・拘縮、緊張、胃食道逆流症、気管軟化症、他
 - ・疾患特有の、加齢による変化
基礎疾患(進行性疾患、神経変性疾患)進行による悪化
進行性でない疾患での、加齢により生ずる特有の変化
アトーゼ型脳性麻痺 - 頸髄症・頸椎症
ダウン症 - 退行、早期老化、他
 - ・一時的要因による機能状態変化と、その恒常化
病気入院、気付かれない骨折(腰椎、大腿骨) 他
 - ・精神的要因、環境要因による悪化
 - ・薬の影響 - 薬の副作用による機能低下
 - ・周期的変化
生理周期(月経前緊張症など) 季節的变化
- 5

スライド 5

成人期における支援

① 日中活動の場を中心とした支援の実際

<重い障害があっても地域の中で、社会の一員として生きる>

特別支援学校を卒業し、成人期を迎える重症心身障害者といわれる人にとって、社会とのつながりを持つことは大変重要です。神奈川県横浜市に昭和61年に開設した朋は、単に卒業後の通所先としてだけでなく、どんなに重い障害があっても、地域の人たちと関わり合いながら、一社会人として生きていくことをめざし、様々な活動を展開しています。(スライド1)

支援費制度(平成15年)、障害者自立支援法(平成18年)、障害者総合支援法(平成25年)、障害者権利条約の批准(平成26年)と、わが国の障害福祉は、大きく変化してきています。障害があっても、本人の希望に基づき、その実現を目指すことが、支援者として当然の姿勢であることに、今や誰も異論はないでしょう。では、重症心身障害児者といわれるような重い障害があり、自分の希望を言語的に表現することが難しい人についてはどうすればよいでしょうか。

朋では、家族や仲間や地域の人等との関わりや様々な体験の中で、本人がどう感じ、それがどう周囲に伝わり、本人がどう変化したか…、といったことに着目することを積み重ねながら、根拠をもって“本人の希望”を明確にしようとしてきました。まずは、本人の好みそうなことを行い、どんな時にどんな気持ちをどんなふうに表示するのかをとらえながら、興味を持てるものが増えていくようなものごとに触れていきます。いろいろな人と出会い、少しずつ年齢相応の経験も重ね、本人の世界が広がっていくのを見守ります。そうした中で、本人が望むもの、続けたいであろう活動や暮らしを見定めていきます。(スライド2)

そうして見えてきた本人の希望に沿うためには、日中活動の場以外にも、地域の中に様々な資源が必要となっていました。朋を開設した社会福祉法人訪問の家は、朋開設後も、診療所やグループホーム等々、様々な事業を手がけてきました。身のまわりのほぼすべての介助に加え、健康面の管理や医療的ケアを含め、周囲の人の手が必要であり、地域の中でそれらを実現していくのは容易ではありません。事業としては、まだまだ試行錯誤の域を出ませんが、親元を離れグループホームでの生活を20年以上続けながら、自分なりの暮らしを実現し謳歌する本人たちがいるのも事実です。(スライド3)

<地域の中での様々な活動>

重症心身障害児者といわれる人は、一人で何かを作り上げることは困難です。しかし、たとえ介助を受けながらであっても、あくまでも主体は本人です。視線や声、表情等々から、本人がどう活動に向かっているかを大事にしています。そして、活動を通し、地域の人等、いろいろな人に出会え、つながっていこうとする視点が重要です。(スライド4)

クッキーづくりでは、各工程を手分けして行います。地域のイベントでの販売や注文にも対応します。作業の多くは、手添えで行われますが、表情や目線などから、本人がその作業に向かっているかが重要です。本人の気持ちが乗っていなければ中止することもあります。言葉で伝えることは難しいですが、本人の好みそうなものをスタッフが提示し、反応を見るという形で、話し合い等を行い、自分が作りたいクッキーを考えることも行います。大量生産はできませんが、自分たちのペースで続けています。

ご近所を回り、アルミ缶を回収しています。曜日ごとに、缶を出してくれるお宅を事前に募ってあります。季節によって暑さ寒さが厳しいことはありますが、回収先の方と定期的に、直にふれあえ、仲良くなれる貴重な時間です。集めた缶は、それぞれができるやり方で、プレス機に投入し缶を潰していきます。一人ひと

日中活動の場

神奈川県横浜市では、養護学校（当時の）卒業後の通所の場として、昭和61年に「朋」が開設された

小学校、中学校、保育園に囲まれた住宅街の中にある

どんなに重い障害があっても、可能な限り家族と共に、地域の人たちと関わり合いながら暮らしていこう



一人の大人として活動する場は大切！

スライド 1

日中活動の場を中心とした支援

～「朋」がめざしてきたこと～

- 一人ひとりの、表情の変化や小さな表現に注目し、好むもの、やりたいこと、続けたいこと等、本人の希望を見出す
- 家族の中での本人の存在を大切に、在宅生活の中で必要な支援を導き出す
- 本人の地域社会との関わりを重視し、地域の人と直接関わり合う活動を行う
- 将来（家族と離れて）の生活について、本人が望んでいるであろう暮らしの実現をめざす



スライド 2

地域生活支援のひろがり

日中活動を通して築かれていった人とのつながりを守り、一人ひとり、その人らしく暮らし続けるために（朋開設後にできたもの）



診療所（朋に併設）



グループホーム



法人型地域活動ホーム



横浜市多機能型拠点

スライド 3

重症心身障害者の日中活動

介助を得ながらであっても、視線、声、表情、やる気等々、

活動の主体は本人！

社会の一員として、いろいろな人と出会い、関わり合い、

社会とつながっていく活動をしよう！



スライド 4

朋の日中活動①

クッキーづくり
しっかり手元を見て



ボクの好きな
マヨクッキー

缶回収で近所を
まわります



プレス機に缶を
落として・・・

スライド 5

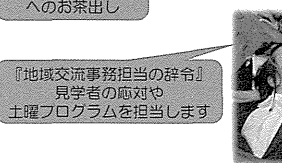
朋の日中活動②



お客さまや
ボランティアさん
へのお茶出し



身近な話題を
取材して新聞
づくり



『地域交流事務担当の辞令』
見学者の応対や
土曜プログラムを担当します



スライド 6

りの可能な動きに合わせ、わずかな力でも作業できるよう改良されたプレス機（作製－湘南工科大学）は、本人の意欲を引き出す重要なアイテムです。（スライド5）

グループで行う活動の他に、個人単位で、関心のある活動をしている人もいます。おもてなしすることがうれしいFさんは、ボランティアさんや見学の方にお茶出しをします。Tさんが関心を示した身近な話題（スタッフの結婚等）を取材し、新聞づくりをしています。Yさんは、事務スタッフとしての辞令を受け取り、表情や瞬きでコミュニケーションを図りながら、見学者の対応やミニコンサート（土曜プログラム）担当の仕事をしています。日常の中で、本人の関心のありそうなことが見付き、ためしにやってみる。そんな繰り返しの中で、その人の活動として定着してきたものがあります。（スライド6）

これらの活動の他、成人を祝う会や40歳を祝うW20など、一人ひとりの節目をみんなで祝います。家族、スタッフ、地域の方を含め、誰もがかけがえのない人生を生きていることを深く感じ合える時間です。土曜プログラムは、地域の様々なグループやプロの方々においていただき、朋のホールで行われるミニコンサート等のイベントです。本物の音楽を味わい、全身で気持ちの高まりを表現する姿は演奏する方にも伝わり、相互の気持ちが響き合う素晴らしい交流の時間となります。年に一度、必ずご出演くださる方々が何組もあり、長く続いているプログラムです。（スライド7）

朋は、小学校、中学校、保育園に囲まれた住宅街の中にあります。小学校の3年生と4年生が、1年を通して朋と交流しています。毎年、年度の始めに、教員と朋スタッフとで今年の交流について話し合い、計画を立てます。当初はぎこちなかったのが、一年が終わるころには、自然な関わりになっていきます。先生から「生徒たちは、学校では教えられないことを、朋の方たちから学んでいます。」と言われたこともありました。中学生になると、生徒会や福祉委員としての活動に加え、生徒の自主的な来訪もあります。

地域の運動会や夏祭りへの参加も、長年続いています。住民の方々にとっても、こうしたイベントに障害のある人が参加していることが、自然な風景として受け入れられているように感じます。地域の人たちとの日常的な関わりの中で、重い障害のある人が、いのちや人と人のつながりの大切さを出会った人に感じさせています。こういったことが、重い障害がある人が地域の中で社会の一員として生きる役割であると考えています。（スライド8）

社会福祉法人訪問の家では、毎年10月最終日曜に、法人主催イベントを行っています。メンバーや家族による模擬店や小学校の和太鼓、中学校のブラスバンド、プロの演奏家等々によるパフォーマンスなど、盛りだくさんの催しがあります。地域の皆さんにとって身近な場となると共に、日ごろお世話になっている方々と、一日楽しく過ごすことをめざしています。障害のある人の施設や事業所が特別な場所ではなく、地域社会の中で、誰もが楽しめ、大切なことを感じるができる、そんな場所になればと考えています。（スライド9）

※参 考

- ・「笑顔のメッセンジャー」日浦美智江著（2010年）
- ・「訪問の家30周年記念誌 歩いてきた道30」（2016年）

② 家族と暮らす人への支援 ～N家の場合～

Nさん宅は、朋に通うYさん（次男）、Kさん（三男）兄弟と母の三人暮らしです。YさんとKさんへの支援は、数年前に始まった関係者の集いを軸として進められています。Yさん、Kさんへの支援の現状を紹介すると共に、この集いに参加する人たち＝チームのとりまとめ役を担うコーディネーターの役割について考えてみます。（スライド10）

<暮らしの実際>

兄のYさんは、26歳。朋に通い始めて8年になります。視線や瞬き、声などで気持ちを伝えてくれます。穏やかな表情のことが多く、優しい人柄ととらえられています。日中活動では、クッキーづくりを行っています。（スライド11）

いろいろなイベント



成人を祝う会



W20 (40歳)を祝う会



土曜プログラム
朋のホールで行われる
ミニコンサート
(中学校吹奏楽部の演奏)



スライド 7

地域の中で



小学校との交流



地域の夏祭り



地域の運動会



スライド 8

法人主催イベント (愛・ひかりフェスタ)

お客さまやボランティアさんなど
約2000人の方々が大集合!





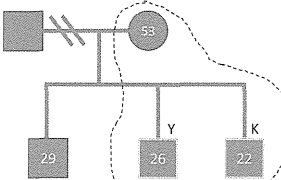

メンバーの店も
あります



スライド 9

N家の場合



- 次男Y / 三男K / 母
- 母子家庭3人暮らし
- “本人” は、YとKのそれぞれ



スライド10

兄：Y プロフィール



- 26歳
- 特別支援学校卒業後、朋通所 (8年)
- 日中活動では、クッキー作りを中心に役割や関係を広げている
- 甘いもの好き、お酒好き
- 基本的に優しい人柄と皆に捉えられている
- 大きな目の視線や瞬きの具合、やりとりの中で出てくる声等から気持ちを伝えている
- 脳性まひによる四肢体幹機能障害
- 身体状況：ADL全介助・吸引・胃ろう

スライド11

弟：K プロフィール

- 22歳
- 特別支援学校卒業後、朋通所 (4年)
- 日中活動では、アクティブに外に出向き、活動の場所や関係を広げている
- 甘いもの好き
- まじめ、責任感が強いと周りから捉えられている
- 視線を合わせての目力や、手指や上体、首を動かす全身の具合等から気持ちを伝えている
- 脳性まひによる四肢体幹機能障害
- 身体状況：ADL全介助・吸引・胃ろう・気管切開

スライド12

弟のKさんは、22歳。朋に通い始めて4年になります。視線を合わせての目力や手指や体に力が入る様子で、気持ちを伝えてくれます。相手の話しをじっと聞いている様子などから、責任感が強いととらえられています。アクティブに外に出かけ、活動を広げています。(スライド12)

Yさん、Kさんとも、月、火、木、金、土曜の週5日、朋に通所されています。できる限り、家族(母)による支援なしでそれぞれの暮らし(動き)が成り立つことを目指していますが、月、火は、送迎を母に頼っているなど、まだまだ課題があります。(スライド13)

本人、家族を中心に、様々な事業所・機関等が、それぞれの役割を担っています。これらが、ばらばらに支援するのではなく、Nさん宅に関わる“チーム”となっていることが重要です。本人、家族が何を希望しているのか、チームとして、それぞれの事業所・機関は希望の実現のためにどこを担うのか、それらを共有し、協力し合うことで、より望ましい支援が可能になると考えます。(スライド14)

<関わる様々な立場の人のチームで>

関係者の集い(カンファレンス)は、年1~2回定期的に、その他必要に応じて行われています。計画相談開始後は、モニタリング時期に合わせて開催されています。

自分の思いや希望を言葉で伝えるのは難しいですが、カンファレンスは必ず本人を囲んで行い、関わる人それぞれが、本人の(その時々)の気持ちや希望をどのようにとらえたかを共有し合うことが重要です。(スライド15)

関係者の集い(カンファレンス)により積み重ねられてきたものも踏まえ、サービス等利用計画(案)が作成されました。関わる人それぞれが持つ本人とのエピソード(こんな時こんな様子だった)から、「本人の希望(と思われること)」を明確化し、その実現に向けた支援の目標を、関わる人全員がしっかりと認識していくことが重要です。(スライド16)

<本人の希望に基づく支援の計画>

朋では、サービス等利用計画に連動する個別支援計画により、日中活動の場における支援を展開しています。

Yさん、Kさんの支援計画は、例えば、「母との三人暮らしで、母の介護負担をどう軽減するか」といったものではなく、あくまでもYさん、Kさん本人を主体として考えるものです。Yさん、Kさんそれぞれに、本人らしく、さらに気持ちを表現し、年齢を経ると共に、新たな思いや希望を抱き、固めていけるような…、そういった視点が貫かれていくべきと考えています。(スライド17)

重症心身障害児者といわれる、自分の希望を言葉で伝えることが難しい人に関わるコーディネーターには、どんな役割が求められるでしょうか。

重症心身障害児者といわれる方々は、本人が(言葉で)伝える希望を基に支援を組み立てることが困難な上、健康管理や医療的ケアなど、充足させることが決して容易ではない、いわゆる“課題”が多いと言えるでしょう。それゆえに、そのまま課題の解決が、支援の目標になってしまうことが少なくないと感じます。

であるからこそ、コーディネーターのスタンスが重要になると考えます。すべての基は、本人の希望をどうとらえるかであること、その実現がチームとしての目標であること、将来に向かう視点を持ち、今見えている本人の希望から中長期的な目標を導き出し、今やっていることの意味をおさえていくこと等が、コーディネーターに求められると考えます。(スライド18)

③ グループホームで暮らす人の支援 ~Cさんの場合~

.....

<グループホームでの暮らしを実現させたCさん>

Cさんは、平成6年から朋に通っています。質問に対し、声を出すか応答しないかでYes - Noを伝えて

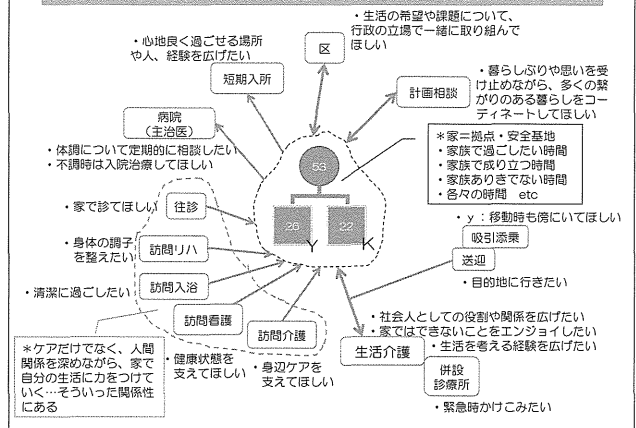
ウィークリープラン

	月	火	水	木	金	土	日
朝	ヘルパー 母送迎	ヘルパー 母送迎		ヘルパー 朋送迎	ヘルパー 朋送迎	ヘルパー 朋送迎	
AM	朋	朋		朋	朋	朋	
PM			ヘルパー	朋	朋	朋	
夕	送迎+添乗 訪問入浴	送迎+添乗 ヘルパー	訪問リハ	朋送迎 訪問看護	朋送迎 訪問入浴	朋送迎 訪問入浴	
夜							

- * 月間・年間では継続的な短期入所、定期通院等有
- * オンコールでの相談、必要時往診、その他状況に応じサービス調整有

スライド13

エコマップ



スライド14

関係者の集い（カンファ）

- 毎年1~2回、定期的なものと状況に合わせたものを含めて継続されてきた。計画相談開始後はモニタリング期を目安に。必ず本人を囲んで実施。
- 本人は自分の思いや希望を言葉で伝えるのが難しく、周囲もそれが何か言い切ることは難しい。そのような中で、関わる人それぞれがとらえた本人の希望を出し合い、共有しながら、本人の思いに迫っていくことが求められる。
- 現在の基本参加メンバー
本人、家族、相談員、区、朋、訪問介護、訪問入浴、訪問看護、リハ、多機能型拠点、重心施設
※往診Drも参加意向有・薬剤師も参加有



スライド15

サービス等利用計画の内容（抜粋）

Yさん	Kさん
本人の希望（と思われること） <ul style="list-style-type: none"> 自分の話をしているときは気にならず、参加したい 頼まれると断りにくい、でも自信がいたら任せたい 兄として、弟のことは気になる 	本人の希望（と思われること） <ul style="list-style-type: none"> 周りの人から注目されるのは嫌いな、自分の活躍を見てほしい、伝えたい できるだけ身体が楽な状態で活動を楽しみたい 兄と一緒にいてくれるのは心強い
家族の意向 <ul style="list-style-type: none"> 家族の体調や用事に左右されることがなく、本人のいつもの暮らしが送られるようになってほしい 	家族の意向 <ul style="list-style-type: none"> どこでもやっていけて楽しく過ごせる、そういう力をつけてほしい
支援の目標 <ul style="list-style-type: none"> これまでのYさんとの関係を大切に、関わっている人たちが一緒に過ごす中で感じたことや気づいたことを共有し、本人、家族、関係機関で振り返りながら「どんな暮らしがしたいか」一緒に考えていく 	支援の目標 <ul style="list-style-type: none"> やってみたいこと、やりがいを感じていることを本人と話し合い、経験したことを振り返りながら、楽しく安心して過ごせる環境を増やしていく

スライド16

支援の内容の一部



スライド17

コーディネーターに求められる役割

- その時々本人の思いを捉え、そこに向かうためのチームとしての役割を示していきけること
- 課題解決に向けた具体策を出していきけること
- その取り組みや経過、新たに出てくる思いをまた捉え、先の方向性や役割を示していきけること
- 連絡、調整はもとより、本人の思いを中心とした、関係者間の繋がり強化に取り組むこと
- “本人の”生活や将来に向かう視点を持ち、常に中長期的な目標を示しながら、日々の支援、今やっていることの意味をおさえていくこと



スライド18

くれるのですが、それは、どんな場所でも、誰に対しても可能というわけではなく、慣れた場所、よく知っている人の場合に成立するコミュニケーションのようです。かつて利用していた短期入所先では、周りにいる人に訴えることもなく、自分の気持ちを伝えることをあきらめているかのようでした。

両親が高齢となっていく中、グループホームでの体験入居などをしながら、これからどんな暮らしをしたいか、本人との話し合いを重ねていきました。

平成24年、本人の希望が実現し、グループホームでの暮らしが始まりました。(スライド19)

Cさんの朋での日中活動の中心は、ハーブソルトづくりです。おしゃれなことが好きなCさんは、まず「ハーブを育てる」ことに興味を示し、育てたハーブでつくる「ハーブソルト」にもやる気を見せました。はじめは朋内だけで細々と製作、販売していましたが、egao プロジェクト（横浜市栄区内の福祉事業所と、ゆかりのあるアーティストやデザイナーの協働作業によりオリジナル製品を生み出すプロジェクト）に選出され、「チエさんのハーブソルト」と名前もつき、今では、Cさんが最も気持ちを傾けるものの一つとして定着しています。(スライド20)

Cさんは、「ハイビスカス」というグループホームで、他の3人と共に暮らしています。「朋に通って、ハーブソルトづくりを続けたい。グループホームで暮らしたい。」という希望が叶ってスタートしたハイビスカスでの生活でしたが、新しい生活への不安や、家族と暮らしていた頃との違い等々からか、怒ったような声を出したり、不安定な日々が続きました。とにかくCさんの訴えをじっくり聞き、一つ一つ確認していくことに努めました。Cさんの中でも葛藤があったようです。でも、「グループホームはやめる？」に返事をするのではなく、のりこえようとされていると感じられました。数ヶ月の時間を要しましたが、次第に落ち着かれていき、今では、Cさんにとって、ハイビスカスはもう一つの家になっているようです。(スライド21)

訪問の家が運営するグループホームは、障害者総合支援法上のグループホームとして、給付費その他を受けて運営しています。

平成26年4月のケアホームとグループホームの一元化後も、特例措置により個人単位のホームヘルプを利用しています。Cさんは、重度訪問介護月／360時間の支給を受けています。(スライド22)

<“自分でつくる暮らし”を支える>

4人が入居するグループホームの介助体制は、概ね夕方と朝が3人、夜間が2人です。グループホームの世話人、生活支援員の他、1ホーム15人程のヘルパーが交替で入っています。重症心身障害児者といわれる人たちの暮らしでは、一人ひとりに合った適切なケアの実施と、言語的でない本人の気持ちをくみ取るということが求められます。さらに、Cさんのように、注入等の医療的ケアが必要な場合には、必要な講義や実技を受け、医療的ケアを実施できる人材を増やしていかなければなりません。

安定した暮らしを継続するためには、その人の暮らしの意味を理解し、支援を担う人材の確保、養成が非常に重要です。(スライド23)

重症心身障害児者といわれる人のグループホームは、様々な課題を抱えており、全国的には、まだまだ選択肢の一つになっているとは言えないかもしれません。けれども、本人の希望を聞き取っていく先には、グループホームでの暮らしも、一つの形態として整備されていくべきと考えています。

Cさんが、笑顔で夢を伝えてくれた背景には、自分で選び、苦難をも乗り越えた末につかんだ、今の暮らし、今の自分への自信があると感じられます。(スライド24)

(社会福祉法人 訪問の家 名里 晴美)

Cさんの場合

- ・39歳女性
- ・脳性マヒ 一種一級 全介助
- ・H6年から朋に通所（20年目）
- ・H24年1月からグループホームハイビスカスで生活
- ・H25年父が亡くなる
- ・H23年10月から胃ろう
- ・側わんがあるため、腹臥位を好む
- ・質問に対して、YES・NOを伝える
YES→「ん」と声を出す/NO→応答しない



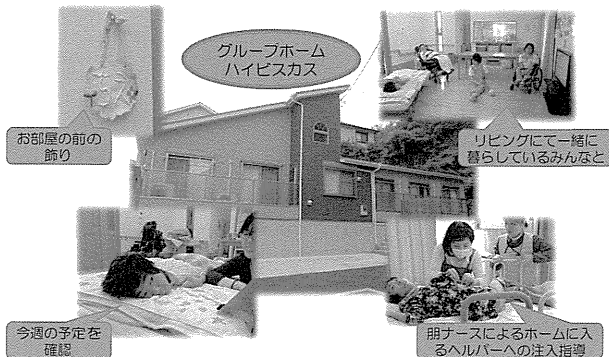
スライド19

Cさんの日中活動



スライド20

Cさんが暮らすグループホーム



スライド21

※【グループホームの運営について】

～1ホーム概ね4人～

【制度利用】

- ・介護給付費
- ・夜間支援体制加算
- ・横浜市グループホーム補助金
- ・要介護支援費：区分2以上の者が入居して夜間体制のあるGHに、月額96,700円
- ・家賃補助：家賃の1/2、7人以下の場合上限177,000円

【個人負担】

- ・利用料（生活費）
（必要に応じ、生活保護受給）

【個人サービス利用】

- ・ヘルパー利用
（重度訪問介護/身体介護）
（ガイドヘルパー）
- ・訪問系医療サービス
（訪問看護、訪問マッサージ）
- ・送迎サービス 等

※特別措置により個人単位のホームヘルプを利用

★Cさんは重度訪問介護360時間の支給決定を受けている

スライド22

※【一日の介助体制（基本）】

14:30	15:30	18:00	20:00	22:00	夜間	7:00	8:00	9:30	10:30
準備	帰宅入浴	夕食	入浴	入床	トイレ保送り等	起床	朝食	出勤	掃除洗濯
常勤職員や生活支援員									
ヘルパー									
ヘルパー									
食事作り									

- ★ハイビスカスには、概ね15人のヘルパーが交替で入っている
- ★Cさんの胃ろうからの注入は、H24年の法制化に従い、認定を受けたスタッフ・ヘルパーが実施
- ※健康面の相談は、朋看護師・朋診療所看護師による「ナース電話」が24時間対応する

スライド23

Cさんの（これからの）夢

- ★「チエさんのハーブソルト」を全国の人に知ってほしい
- ★ハイビスカスで暮らし、家にも帰りたい
- ★お母さんとお姉ちゃんと旅行や買い物に行きたい
- ★おしゃれもしたい



※YES・NOの返事と笑顔で伝えてくれました



スライド24

医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援

スライド 1

チャイルドデイケアほわわ（以下ほわわ）を運営する社会福祉法人むそう（以下むそう）は、愛知県にて障がいのある方の0歳から100歳までの暮らしを、ノーマライゼーションの理念に基づき、小規模な地域密着型の支援拠点を軸に、本人の想いを大切にしながら支えることを目的に、1999年から活動しています。これらの支援パーツを支援当事者の想いを出発点に、ライフステージに合わせて、伴走するように創造して行くのが、むそうの地域生活支援サービスです。

そして、展開の中で、出産時に何らかの医療的ケアが必要な状態になった子どもを支援するというニーズや、グループホーム利用者の看取りを支援するというニーズに対して、医療との連携の必要性が高まり、開業医や在宅療養支援診療所、訪問看護ステーションとの協働が始まりました。愛知県で、グループホーム利用者の看取りの課題に、医療福祉連携をどのように行ったらいいのかと試行錯誤していた時に、東京の医療法人財団はるたか会（以下はるたか会）から、小児在宅支援を医療福祉連携で共に行えないかという打診があり、職員のスキルアップやむそう法人の医療分野における運営能力のアップが大きく期待出来ると考え、東京で医療依存度の高い子どもの児童発達支援事業及び訪問介護の事業所を運営することとなりました。

スライド 2

はるたか会の前田浩利医師がイメージしている、医療福祉連携におけるそれぞれの専門職に期待される役割です。医療者がしっかりと子どもの命を護り、健康を維持増進するというベースの上に、福祉職が支援当事者の成長段階に必要な体験やその方の生き甲斐と一緒に実現する伴走をして行きます。

医療者だけでは、ともすると安心安全が優先されすぎて、子どもの生き甲斐に向けてのチャレンジに慎重になりすぎるかも知れませんが、福祉職だけで考えると、チャレンジの前提となる命の安心安全がおろそかになるかも知れません。様々な立場の様々な価値観が、重層的にその人の幸せを考え抜いて支援をする必要があります。

スライド 3

むそうは、はるたか会の医療人材を派遣して頂きながら、墨田区と世田谷にほわわという児童発達支援事業所を2013年に開所しました。建物は、墨田区は出版社が使っていたビルに風呂とトイレを設置し、世田谷区は、外国人向けの大きなリビングがある住宅を活用しました。医療依存度が高いといっても、皆さん、そもそも自宅で生活出来ている訳ですから、必要な医療的ケアの出来る支援体制さえ用意出来れば、建物が特別なものである必要はありません。

医療依存度の高い子ども達は、呼吸器など医療機器を使っている子どもが多く、体力的な問題もあって、長距離移動することが困難です。定員を大きくすると、その定員に必要な子どもの母数も大きくなりますが、結果として広範囲から利用者を集めることになります。そうならないように、コンビニエンスストアのような便利さで、医療依存度の高い子どもとその家族に支援が寄り添うことが出来るように、あえて小さな建物で、小さな定員（5名）で、事業を行うことを選択しました。

スライド 4、5

ほわわに通所している子ども達です。