

岐阜県における在宅重度障がい児のQOLを支える 保健・医療・福祉・教育の体制づくり

泊祐子 石井康子 杉野緑 松下光子 長谷川桂子 谷口恵美子 窪田佐知子 普照早苗 (大学)
安藤祐子 (岐阜県庁・医療整備課) 和田俊人 (岐阜県庁・特別支援教育課) 松永正樹 (岐阜県
庁・障がい福祉課) 山田しのぶ (岐阜県庁・保健医療課) 市川百香里 武田福美 (岐阜県総合
医療センター) 安江則子 (岐阜県立希望ヶ丘学園) 近松由美子 (白百合訪問看護ステーション)

I. 研究目的

医療的ケアを必要とする在宅重度障がい児のQOLを支えるために、保健・医療・福祉・教育の連携と体制はどのようにできるとよいのか、課題を明確にし体制整備に向けて検討する。

II. 研究方法

1. 調査方法

- ①在宅重度障がい児に関わって感じている問題意識を出し合い、共通理解する。
- ②地域療育システムがある程度整備されている先進県を視察する。
- ③実際の障がい児への支援事例の検討
- ④視察内容と支援事例から問題の整理を行い、岐阜県の体制づくりを検討する。

2. 倫理的配慮

本研究は、本学研究倫理審査部会の承認を得ている。事例提供をしていただく保健師には、本研究の主旨を説明し研究会参加への同意を得た。また事例の中で個人が特定される内容は会議のみでとどめ、記録には残さないようにした。

III. 結果

1. 在宅重度障がい児をめぐる課題

各問題の例を提示する。

〈医療やショートステイ利用をめぐる問題〉

- ・ 医療施設で在宅移行への準備ができにくい。
- ・ ショートステイができる施設の不足や、親としては安心して任せられる場所がない。
- ・ 障がい児のケアには個別性が強く、看護技術の熟練を要するので、ショートステイを受けるには家族との十分な準備が必要である。
- ・ 子どものリハビリ施設は少なく予約がとれない状況になっている。
- ・ 高校卒業後、定期的に外部の人と会う機会がない。

〈特別支援学校通学をめぐる問題〉

- ・ 重度の障がい児のケアはその子どもの特性があり、個々に合ったケアを習得するには時間がかかる。
- ・ 特別支援学校での看護講師の身分は不安定であり、看護講師の入れ替わりが多く、個々

の子どもへの技術の維持、継続が難しい状況にある。

〈障がい児に関わる人材育成をめぐる問題〉

- ・ 重症障がい児に関われる看護師を育成するために、看護師の技術教育が必要である。
- ・ 障がい児の老化は早い。高校生の年齢でも獲得した行為が出来なくなったりする。障がい児をみる専門的な知識が医療者には必要になる。
- ・ 在宅支援ホームヘルパーの知識不足により適切な対応が出来ていない現状もある。

〈保健・医療・福祉の連携をめぐる問題〉

- ・ 重症障がい児を地域で包括的に支援していくための福祉、保健、教育の連携が弱い。
- ・ 子どもが在宅に踏み切る時になって初めて合同のカンファレンスが開かれるため、医療側としては地域の情報が少ない。

2. 滋賀県の障がい児福祉施設の視察

1) 甲賀地域障がい者自立支援協議会

障がい者自立支援法が目指す『障がいのある人が普通に暮らせる地域づくり』を「共通の目的」とし、地域の実態や課題等の「情報の共有」を行い、参加者が抱えるケースや地域の課題を制度や誰かのせいにするのではなく自らの課題として、自分のところでは何ができるのか「具体的に協働」するための保健、医療、福祉、教育、就労等に携わる多分野・多職種の「地域の関係者によるネットワーク」である。

連携のために、甲賀地域障がい児・者サービス調整会議が行われており、「定例会議」のほかに「個別調整会議」、「合同家庭訪問」、「相談職種ネットワーク（障がい、雇用支援、生活支援）」、「特別支援教育部会」などで構成される。特に「個別調整会議」は年間300回を超す。

2) 視察

(1) 社会福祉法人オープンスペースれがーと

知的障がい者通所授産施設および通所更生施設である「デイセンター・ワークセンター・バンバン」と「バンバン」、障がい者やその家族にホームヘルプサービスやナイトケアを行う「サービ

スセンターれが一と」、要支援高齢者とその家族に活動の場を提供する「らく」を運営する。ほかに「甲賀地域障がい児・者サービス調整会議」、「湖南市高齢者福祉計画」を連携し、「甲賀地域ネット相談サポートセンター」（障がい者相談支援事業）の委託運営、「湖南市高齢者支援センターひえ」（在宅介護支援センター）の委託運営を行っている。

(2) 療養教室：こじか教室、やまびこ教室

滋賀県では「県内どこで生まれても、早期療育が受けられること」を目標に「地域療育教室」を設置・運営するように市町村をバックアップしている。甲賀市の療育教室は「こじか教室」であり、下記の②のやまびこ総合支援センター内にある「やまびこ教室」は大津市に設置されている療育教室であり、それぞれの市町村に置かれている。

2004年に「支援費制度」が導入され、利用者の経済的負担が生じたため、県内全教室で利用者負担の免除が決定された。県は「療育教室」を「児童ディサービス事業所」とは性質が異なると認識した結果である。

障害者自立支援法が施行されたが、2006年10月滋賀県は緊急プログラムの施行により、当面(2年間)利用料の免除を県が支援する形をとった。

① 甲賀地域のこじか教室

乳幼児健診等で早期に発見された障がいをもつあるいは障がいをもつ可能性のある乳幼児に対して、早期の発達支援を行うとともに、保護者への育児支援を行う。

② やまびこ総合支援センター

障がい児・者への総合的な支援を行う施設である。大津市立やまびこ総合支援センターは2000年4月にオープンした。主として知的障がい者に対する大津市のサービス拠点である。大津市内中央、国道1号線に面しとても便利な所に位置する。

障がいをもつ乳幼児を対象とした「知的障がい児通園施設やまびこ園」と「障がい児通園事業施設やまびこ教室」は4階建ての1階部分に設置され、大津市の職員が直接担当している。保健師1名が常駐し、また看護師の配置もあり吸引等の医療的ケアを必要とする児も通所していた。嘱託医も週1回、びわこ学園医療福祉センター草津から来所し児の健康管理や主治医との連絡調整を行っている。

2階にセンターを管理する事務室、知的障がい児者地域生活支援センター、知的障がい者デイサービスセンターがある。24時間対応型総合ホームヘルパー事業とナイトケア事業も行い、介護を

要する在宅の心身障がい児者のいる家庭へ、ホームヘルパーの派遣を行うことにより、早朝・昼間・夜間における障がい児・者の生活の支援を行うとともに家族の負担の軽減を図ることを目的としている。また、夜間突発的な事由により介護が必要になった心身障がい児者を一時的にセンターで介護することによって、家族の負担を軽減するとともに、心身障がい児者の在宅生活の維持、向上、心身障がい児者およびその家族の福祉の向上に目的として、生活全体の総合的な支援となっている。

この2階から上の指導や介護といった事柄に携わるのは、大津市や滋賀県から委託された社会福祉法人びわこ学園の職員である。

3、4階は「自立訓練事業ひまわりはうす」「生活介護事業さくらはうす」（通所）は、比較的障がいの重い人たちの利用を想定している。酸素や吸引の配管もしてある。

このセンターは、大津市の職員と社会福祉法人びわこ学園の職員が混在して働いている。

(3) びわこ学園医療福祉センター草津

病院の機能をもった重症心身障がい児施設である。

障がいのある人の「病院」の機能と、医療の支えを受けながら生活する「地域生活」の機能を兼ね備え、「ふつうの生活」をおくることができるとして支援をしている。約100人たちが医療の支えを受けながら生活している。人工呼吸器、気管切開、経管栄養、どのような医療ケアが必要であっても、楽しめる生活の場であることを目指している。また、在宅の障がい児者の生活を入院、ショートステイ、通園、相談、外来で支えている。外来では、重症心身障がい、脳性麻痺、身体障がい、精神発達遅滞、自閉症、AD/HDと障がいの種別を超え、すべてのライフサイクルにわたる障がいの相談、リハビリ、治療を行っている。

(4) 地域支援ステーションみなも

「びわこ学園医療福祉センター草津」に併設された障がい児の宿泊体験施設である。

これらの施設を見学して、滋賀県の例では、県や市町村、法人等がそれぞれの設置主体の特徴を活かして、実際に利用者が利用しやすいようにシステムを動かしているように感じられた。

(5) 視察から感じたこと

- ・ どのような障がいがあっても、当たり前に関心を持って、地域で暮らすという意識が専門職にも住民にもあり、生涯を見据えたサポートをしようという機関や人々が存在していることを

感じた。

- ・ 滋賀県は県の体制として、生涯を継続的にサポートしていける資源が整っている。
- ・ 施設だけでなく、財政的にも保証されている。
- ・ どこに生まれても早期療育を保障されているのが滋賀県の特徴である。
- ・ 利用する施設に保健師がいるため、資源の利用などについての相談がしやすい環境である。

3. 岐阜県内の支援事例

保健所と市町村保健センター所属の2名の保健師に支援事例を提供してもらい、岐阜県の組織、資源や制度の限界を検討した。事例については以下のとおりである。

1) 保健所での支援事例

未熟児の把握は未熟児サポートシステムにより把握できるが、障がい児を把握できていない現状である。医療機関と地域の連携ができていないという課題の対応策として、病院と保健所が窓口となり地域療育連絡システム事業が開始となった。退院決定後、保護者に対し、事業についての説明をし、主治医に地域療育支援連絡票を保健所に送り家庭訪問を行うことへの同意を確認し、家庭訪問やサービス後、支援の結果を病院の医師に返すというを行い、主にはケアに必要な物品の病院からのレンタル、急変時の対応の確認、小児慢性疾患申請の手続き指導、リハビリ継続方法の確認、育児相談や社会資源の情報提供を行っている。

地域療育連絡システム事業の課題として、病院側から保健所へ十分な情報提供がなかったり、一方通行な働きかけとなり病院との連携がとれていない、ケース会議もなかなかできないといったことが挙げられる。

2) 市町村保健センターでの支援事例

保健センターで見ている医療的ケアを必要とする障がい児は経管栄養、酸素吸入を必要とすることが多い。長期入院後退院が決まってから、病院より保健センターに連絡があったケースが2例、こちらから訪問して発見したケースが2例ある。

ケース会議は幅広い職種で行われており、消防署へも障がい児の情報が流れており、緊急時に対応できるようにしている。

特別支援学校が遠方にしかないため、小学校に入ると地域から離れてしまう。町内での連携は取れてきているが、支援学校との連携はまだ出来ていない状態である。

市町村によってサービスに違いがあり子どもの状態に合わせた支援が難しく、そして医療機関が遠方にしかないため、受診するまでにも時間がかかるのが問題である。

4. 岐阜県における課題

岐阜県内での支援事例の検討を基に、医療的処置が必要な状態でNICUから退院する児の場合に、高校卒業までのライフスパンで利用できる社会資源や困難を、「児の生活の場」「医療」「保健」「福祉」「療育」「保育」「教育」「主たる相談者・コーディネーター」に分けて整理したものが図1である。この整理は現段階のものであり、まだ大まかであるので、私たちが知らないサービスや活動も埋もれている可能性もある。

滋賀県の視察と岐阜県内での支援事例の検討を通して岐阜県の課題を整理すると以下の5つが考えられた。

- ①絶対的に資源の質・量が少ない。
- ②資源が岐阜地区に偏在している。
- ③障がい児を総合的にみるコーディネーターがいない。
- ④障がい児が退院直前にならないと地域とつながりにくい。
- ⑤どのような障がいがあっても地域で当たり前で暮らすという意識をもつ。一般の人々ももちろんであるが、医療職員がしっかりと認識する意識改革が必要なのではないだろうか。

5. 共同研究の成果への取り組み

本研究の成果は、行政・保健・医療・社会福祉の民間団体など、県内全体でどのように組織や制度を整備し、人々の意識改革を起こしていくかを考え、できることから取り組んでいく必要がある。

本研究の共同研究者は、県の行政組織や、医療・福祉の実践の場に所属しているので、各々の場で取り組めることをしながら、次年度も引き続き考えていきたい。

IV. 共同研究報告と討論の会での討議内容

1. 地域での障がい児と家族との関わり

地域で障がい児に関わる市町村保健師にとっては、出生届提出、健診や予防接種の時に障がいや疾患をもっているかどうかの情報を得る機会となる。また、妊娠届出時に、生まれたら出生連絡のはがきを書いて出すように伝えているため、出生連絡のはがきより情報を得ることができ、入院している場合には、家族から子どもの情報を聞き、早期に情報をキャッチするように努めている。

保健所が実施している未熟児サポート事業や

出生連絡のはがき、母子推進員からの情報などから、障がい児の家族とつながっている。訪問看護ステーションや福祉のサービスが必要なときなど、保健師が窓口となり、必要な部署に連絡を取ってつなげている。しかし、ケア会議を行うことはなく、個々で対応している。訪問看護ステーションと連絡を取ったり、福祉と連絡を取ったりすることはあっても、その関係者で集まってということを行ったことがない。

上の子がいる場合のように出産前から市町村保健師と母親とのかかわりがあれば、出産後もかかわりやすい。第1子の場合など妊娠中のかかわりがないと、母親と同じ地域に住む市町村保健師よりも少し離れた保健所保健師の方が母親にかかわりやすい場合もある。そのような場合は、未熟児サポート事業でまず保健所保健師がかかわり、市町村保健師は、保健所保健師と同行訪問などして次第に母親との関係を作っていくこともある。

2. 入院中の障がい児との関わり

退院指導時や親の希望で地域の保健師として退院前に病院に行き対応するという事例もあった。しかし、実際は家族に情報提供を求めることや、病院へ情報提供の依頼を行い、退院前に入院中の子どものところへ訪問し、子どもの病状を確認することはない。親の希望があれば、対応してきた。

3. 障がい児をもつ家族への働きかけ

障がい児をもつということ自体がデリケートな問題で、親が子どもの障がいを受け止めることから始まる。退院支援をしても、親の気持ちが家に帰って自分たちの手で育てるという気持ちが育たないと、支援者をつなげてもつながらず、サポート支援を紹介しても上手く活用できない、そして子どもと家に帰りたいという気持ちも出てこない。このようなことからまず、親が障がいをもつわが子を受け入れられるように支援することが必要である。

そして、障がいをもついても家に帰るのが当然であるという気持ちで、支援者全員が関わる必要がある。支援者の意識で帰るのが当然という意識があれば、その方向で支援するようになり、家族も子どもに障がいがあっても家に帰れると思うようになるのではないか。また、病院に地域の支援者が会いに来て関わることで、家族は家に帰った後の生活も想像ができるようになり、親の気持ちも障がいを受け止め、家に帰ろうという気持ちに動くのではないだろうか。

家族が障がい児を受け入れていくのは時間がかかるかもしれないが、家族が子どもの障がいを受け入れる間に病院と地域との連携があれば、看護師も地域の情報を家族に伝えていけるようになるのではないだろうか。

研究していく中で出てきた課題と今回の討論より、

- ・ 退院直前ではなく、入院中から病院と地域の連携がない。
- ・ 障がいを受け入れた時点で、地域の人をもっと関わっていれば、家族も変わってくるのではないか。
- ・ 帰るのが当然という気持ちで周りの人が関わる必要があるのではないか。
- ・ 入院中、障がいを受け入れる、家族の気持ちが動くように働きかけていくことも必要なのではないか。

このような意見から保健・医療・福祉が早期に介入していくことの重要性・連携の大切さが明らかとなったといえる。