

# 重症心身障害児の在宅療育を 支援するネットワークの構築

独立行政法人福祉医療機構(WAM)が行う社会福祉振興助成事業(WAM助成)は、国庫補助金を財源とし、高齢者・障害者などが地域のつながりのなかで自立した生活を送れるよう、また、子どもたちが健やかに安心して成長できるよう、NPOやボランティア団体などが行う民間の創意工夫ある活動などに対し、助成を行っています。

今号では、WAM助成を活用した長野こども療育推進サークルゆうテラスの取り組みを紹介します。

## 患者家族が中心になり 支援団体を設立

在宅医療を推進する流れのなか、高度医療機関を退院して在宅療養・地域生活に移行する重症心身障害児が増えている。しかし、医療的ケアが必要な子どもは地域生活支援のため、地域の資源は十分ではなく、支援制度があっても担い手の不足から受け入れは進まず、患者家族が疲弊している現状がある。

このような状況のなか、平成23年9月に設

立された長野こども療育推進サークルゆうテラスは、

患者家族をはじめ訪問看護や放課後等児童デイサービスなど地域の支援者を中心となり、重症心身障害児が安心して地域生活を送れるための支援に取り組んできた。

設立の経緯について、同団体代表の亀井智泉氏は次のように語る。

「私自身が重症心身障害児の子どもを育てた経験があり、4歳で亡くなるまで長野県の高度小児医療・周産期医療の拠点病院である長野県立こども病院で過ごしました。当事者にしかわからない必要な支援を発信し、地域生活に不安を抱える患者家族と医療や福祉、教育、行政がしっかりとつながれる仕組みをつくりたいと考えたことが設立のきっかけになりました(以下、「」内は亀井代表の説明)。

なお、同団体の事務所は長野県立こども病院の院内図書館にあり、病院と連携を図りな

### ◆団体概要

〒3009-8288  
長野県安曇野市豊科3-100  
長野県立こども病院しろくま図書館内  
TEL: 02663-7316700  
URL: <http://www.u-terasu.com/>  
設立・平成23年9月  
代表・亀井 智泉

### ●助成実績●

○平成26年度  
「長野県小児在宅療育支援ネットワーク事業」  
(助成額：105万円)

事業概要：高度医療機関から退院し、地域生活に移行する重症心身障害児をはじめとする医療的ケアが必要な子どもへの在宅療育支援の拡充を目的に、長野県内の医療圏域ごとに小児在宅療育の支援者ネットワークを作り、事例や課題を共有することで支援の充実を図るとともに、人材育成、支援者相互の支えあいを実施する事業

から活動している。

主な活動としては、①情報誌「あしあとしてらす」の発行、②重症心身障害児を支える人材育成のための研修の企画・運営、③調査・研究事業、④患者家族会の語らいの場の開催などを実施している。

「近年、重症心身障害児は医療の進歩により命の助かるケースが増えてきました。長野県には約400人いますが、このうち、約8割の子どもたちが在宅療育となっています。地域資源が乏しいなか、孤軍奮闘している支援者はいるものの、支援者同士のつながりがないことで孤立していたり、長野県にある10医療圏域がつながれる仕組みがないことが大



きな課題になっています。当団体では、このような課題の解決を目指し、各圏域に支援者を支えるネットワークを構築するとともに、そこで集積された事例や課題を県内で共有できる仕組みをつくる取り組みを開始しました。

地域生活支援を担う看護師のスキルアップを目的に、長野県立子ども病院の協力を受け、見学研修を実施した



飯伊圏域で実施した緊急シミュレーション研修の様子。地域基幹病院や救急隊員を講師に招き、急変時の役割分担を確認した

長野県立子ども病院の図書館内にある「ゆうテラス」の事務所。同院と連携し活動している



## WAM助成を活用し、圏域ごとの支援ネットワークを構築

この支援ネットワーク構築への取り組みは、平成26年度のWAM助成を活用し、「長野県小児在宅療育ネットワーク事業」として実施している。同事業では、高度医療機関から退院した重症心身障害児が地域生活へスムーズに移行できるよう、長野県内の医療圏域ごとに多職種による支援ネットワークを作り、支援の拡充を図ることを目的に、①圏域ごとの生活支援ネットワークの構築、②地域生活支援を担う人材の育成・研修、③重症心身障がい児者支援シンポジウムの開催等を行った。

事業開始にあたり、支援者に各圏域の支援ネットワークをつくることを呼びかけるために、県の社会福祉士会と連携し、同会が平成25年7月に主催した重症心身障害児シンポジウムの中で、WAM助成を活用して実施する事業の説明を行うとともに、ネットワークへ

の協力を要請した。

## 支援のキーパーソンを「コンダクター」として発掘

各圏域には自立支援協議会や保健福祉事務所のなかに協議の場や有志の集まりがあることから、亀井代表がシンポジウム後に各圏域に出向き、取り組み状況や課題についての情報交換を行った。そのなかで、それぞれの圏域でネットワークをつくるうえでキーパーソンとなる人を「重症心身障害児療育コンダクター」として発掘し、そのコンダクターを中心に支援者のネットワークづくりに取り組むことにした。

ネットワークづくりに際しては、必ず医療・福祉・教育分野でそれぞれのコンダクターを配置し、コンダクターチームとして活動することを要請した。チームであることの意味は、主要メンバーが異動でいなくなったとしても、チームがあれば圏域の支援のクオリティコントロールが可能であり、個人に頼ることのない持続可能なシステムにしていくことが重要だと考えたからである。

ゆうテラスはコーディネーター役として、各圏域で立ち上がったグループの会合に参加し、円滑にネットワークづくりが進むように他圏域の取り組みやこれまでの活動で培った情報を提供した。

「情報提供のほかにも、コンダクターには専門とする職域以外の施設見学を行っていただきます。そうすることで顔の見える関係ができますし、互いの仕事が理解できるので



この著作物は著作権法、国際条約およびその他の知的財産権に関する法律や条約によって保護されています。著作権者（独立行政法人福祉医療機構）ならびに著作権者の許可を得ない複製（コピー）、再配布を、固くお断わりいたします。

相手の困っていることや自分に補えることの発見につながっています」。

## 圏域ごとに 新たな取り組みがスタート

各圏域の具体的な取り組みをみると、諏訪圏域では、障害者総合支援センターの相談員と相談支援専門員をリーダーに、県保健福祉事務所や市町村の保健師、地域基幹病院や訪問看護ステーションの看護師、養護学校などでチームを構成し、「重症心身障害児者のための福祉サービスワーキンググループ」を立ち上げた。

この圏域には在宅療育を16年継続している重症心身障害児がいるため、メンバーの3分の2が、チームとしてその子どもの支援に携わってきた実績があった。初回の顔合わせから、すでに地域の課題が共有されており、2回目の会合から研修を

スタートした。

医療関係者と福祉関係者が互いの共通言語をもたないことを課題にあげ、医療関係者は福祉制度、福祉関係者は医療についての理解を深める研修を実施した。研修に参加した訪問看護ステーションの看護師からは「小児のケアは怖いと感じていたけれど、私たちにもできることがある」という声が寄せられ、圏域にある養護学校の校外学習にサポートに入ってくれるようになってきたという。

飯伊圏域では、地域基幹病院を中心に「地域の子どもは地域でケアする」ことを目指し、飯田市の障害福祉担当者をリーダーに、市立病院や児童発達支援センターの療育コーディネーター、養護学校、保健福祉事務所の保健師

## 官民協働の“チーム長野”

長野こども療育推進サークルゆうテラス

代表 亀井 智泉氏

助成事業では、圏域ごとに支援者同士が支えあえるネットワークの構築に取り組みましたが、これまできっかけがなかっただけで、支援者の人たちもネットワークの必要性を感じていたため、意欲的に取り組んでもらうことができました。

この事業をきっかけに、県の障害者支援課に「一緒に施策に活かせるチームとしてやっていきましょう」と声をかけていただき、長野県自立支援協議会のなかに各圏域でできたチームを取り込んでくれました。まさに官民協働の“チーム長野”を作ることができたと実感しています。

今後も、すべての子どもたちが生まれてきてよかったと思ってもらえるよう、助けてほしい人と支援者がしっかりとつながる仕組みをつくることに取り組んでいきたいと思っています。



シンポジウムでは、講演や圏域ごとの取り組みを報告したほか、グループワークを実施。支援者や行政など150人の参加者が集まった

患者家族が支援者や市町村担当者のアドバイスを受け、災害時の避難計画などの個別支援マニュアルを作成した



などでチームを構成し、圏域の自立支援協議会に「重心チーム」を立ちあげた。

このチームでは、圏域全体の救急体制の整備に取り組み、依頼を受けたゆうテラスが「救急シミュレーション研修」を実施した。研修では、

養護学校で子どもがカニニューレを自己抜去したケースを想定し、急変時から救急車要請までを体験した。

「研修には地域基幹病院の医師・看護師と消防局の救急隊員を講師に招き、医療的な対応や救急隊を要請する際に必要な情報などの指導を受けながら、それぞれの役割分担について確認しました。福祉事業所や養護学校は医師不在の環境のなか、いつ体調が急変するかわからない子どもを預かることに不安を抱えながら支援しているのですが、急変時の対応について地域全体で共有できたことは、地域の救急時の支援体制の底上げにつながりました」。

そのほかの取り組みとして、長野圏域は平成19年から支援者の有志の会が活動してきた先進的な地域であり、圏域の自立支援協議会



この著作物は著作権法、国際条約およびその他の知的財産権に関する法律や条約によって保護されています。版權者（独立行政法人福祉医療機構）ならびに著作権者の許可を得ない複製（コピー）、再配布を、固くお断わりいたします。

支援者の人材育成に向けた取り組みでは、看護師のスキルアップ研修を実施した。

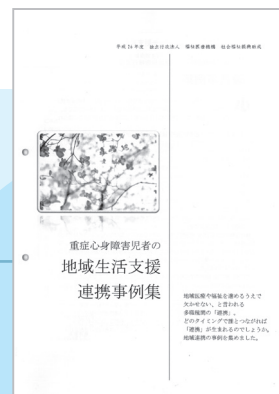
上伊那圏域からの要望を受け、ゆうテラスが長野県立子ども病院に協力を要請したことで実現したもので、地域基幹病院や訪問看護ステーションの看護師を対象に、同院の在宅支援病棟で病棟棟長から医療的ケアの指導を受けている。

「他施設の看護師を受け入れることは難しい面もありますが、病棟棟長は『当院から退

## 看護師の スキルアップ研修を実施

の専門部会の一つとして「医ケア専門委員会」を発足させた。同会の取り組みとして、圏域独自の退院から地域生活移行までの流れを把握できるフローチャートを作成している。

ゆうテラスは、これを他圏域でも活用できるように改良するとともに、退院・地域生活移行に不可欠な専門職の解説を記載したフローチャートを開発し、現在は県内全域の支援者に活用されている。



助成事業で作成した「重症心身障害児者の地域生活支援連携事例集」。各医療圏で新たに構築された地域連携の事例をまとめた

院した子どもを支えてくれる支援者となることが必要である」と前向きにとらえていただき、研修の評判を聞いた他圏域からも要望があったことから研修を継続させ、最終的に県内全域の61人の看護師が参加し、医療的ケアのスキルアップにつながっています。

そのほかにも、先進的な取り組みを行う施設の圏域を超えた相互見学会や、患者家族が支援者や市町村担当者とともに災害時の個別支援計画を立てる「災害対応個別支援マニュアル」を作成する会を開催している。

さらに、平成27年2月には県の社会福祉士会との共催で「重症心身障害児者地域生活シンポジウム」を開催し、地域の支援者や行政など150人の参加者を集めた。

シンポジウムのプログラムは、重症心身障害児者の地域生活の支援をテーマにした講演や助成事業で行われた各圏域の取り組みの報告のほか、参加者によるグループワークを実施し、支援者同士の事例や課題の共有を図った。

各圏域の「コンダクターチーム」を核にしたネットワークにより、重症心身障害児の地域生活のさまざまな場面において、医療・福祉・教育・母子保健など必要な支援につながる事ができるようになった。また、圏域を超えて他圏域の取り組みを互いに知ること、県全域の支援体制の底上げにつながるなど、大きな成果をあげた。

そのほか助成事業では、各圏域で新たに生まれた連携の事例をまとめた「重症心身障害児者の地域生活支援連携事例集」を作成し、県内の関係機関や小児在宅療育推進に取り組み他都府県に配布した。事業について問い合わせ

## 県の自立支援協議会に 「重心・医ケアワーキンググループ」が発足

せのあった岐阜県では、重症心身障害児者支援センターが立ちあがるなど波及効果もみせている。

さらに長野県に事業の成果を報告した結果、長野県自立支援協議会の療育部会のなかに「重心・医ケアワーキンググループ」が発足した。ワーキンググループでは亀井代表が座長に就任し、各圏域のリーダーたちが集まった。圏域間格差の解消に向けた施策について議論しており、厚生労働省の小児等在宅療育連携拠点事業報告会において、助成事業で構築できた「重症心身障害児コンダクターチーム」が長野県独自の取り組みとして報告された。

地域生活にスムーズに移行できるよう重症心身障害児の支援ネットワークが、全国に広がる事が期待される。

これまでの「助成事業部」が、平成28年4月より組織改変で生まれ変わりました！

### ●NPOリソースセンター

NPO 支援課 (助成事業の相談・募集に関するお問い合わせ、NPO の融資相談・審査に関すること)  
TEL : 03-3438-4756

NPO 振興課 (助成事業の広報、完了の手続き・事業評価に関するお問い合わせ)  
TEL : 03-3438-9942 FAX : 03-3438-0218 (共通)



社会福祉振興  
助成事業に関する  
お問い合わせ



この著作物は著作権法、国際条約およびその他の知的財産権に関する法律や条約によって保護されています。版權者(独立行政法人福祉医療機構)ならびに著作権者の許可を得ない複製(コピー)、再配布を、固くお断わりいたします。