

# 平成30年度 第1回上越市自立支援協議会

日時：平成31年1月24日（木）10：00～

会場：上越市役所 4階 401会議室

## 次 第

### 1 開 会

### 2 議 題

#### (1) 報告事項

上越市障害者福祉計画の進捗状況について . . . . . 資料1-1、1-2

専門部会等における検討状況について . . . . . 資料2-1～2-6

#### (2) 協議事項

地域生活支援拠点等の整備に向けた市の考え方について  
. . . . . 資料3、参考資料1・2

専門部会の設置について . . . . . 資料4

### 3 その他

### 4 閉 会

上越市障害者福祉計画 年次計画の進捗状況について

資料1-1

施策の方向性・展開		平成30年度（：実施、今後実施）		今後の対応		
施策の柱	施策の方向性	取組の概要	上期		下期	
1 共生社会の実現に向けた取組の推進	(1)障害を理由とする差別の解消の推進	【新規】 障害を理由とする差別の解消の推進【新規】	(計画)	差別等事案の収集及び対応	障害福祉サービス事業所のほか集客施設等での啓発	
		・差別等の実態把握、差別的な対応の解消及び再発防止	(実績)	イベントでの周知、窓口設置 ・ふくしのひろば(6/9)		相談支援事業所、サービス事業等への関わり等
		・上越市障害者差別解消支援地域協議会における効果的な取組の検討及び実施	(計画)	会議開催		講演会等開催
	(2)権利擁護の推進	成年後見制度等の利用促進【充実】	(計画)	申立て支援等 制度周知		-
		・関係機関による成年後見申立て支援及び制度周知	(実績)	各機関による相談対応、助言等 出前講座等開催(社会福祉協議会実施事業)の補助		
		・適正な法人後見の実施の支援	(計画)	研修会開催等		検討結果を踏まえ、実施手法等について検討
			(実績)		専門部会において中核機関に求められる機能とともに検討中	
		・総合的な支援体制の構築(成年後見制度利用促進基本計画への対応)	(計画)	自立支援協議会での検討	関係機関協議	【スケジュール変更】 H31上半に関係機関協議、下期に計画作成、H32上期に中核機関設置を目指し検討を進める。
			(実績)	専門部会における検討(会議開催4回、検討継続中)		
	(3)精神障害にも対応した地域包括ケアシステムの構築	障害者虐待防止の取組の推進	(計画)	情報収集と対策検討・実施		
		・虐待防止の啓発強化と対策の充実	(実績)	虐待の通報への対応 H30(12月末現在) ・使用者虐待：通報 2件、虐待と判断1件 ・その他の虐待：通報 8件、虐待と判断7件	H29(参考) ・使用者虐待：なし ・その他の虐待：通報10件、虐待と判断4件	虐待防止に向けた啓発や研修会など、必要な対応を実施
		共生社会実現に向けた包括的な支援体制の構築【新規】	(計画)		関係者協議	地域福祉計画を踏まえた取組の実施
	・障害のある人に対応した「地域包括ケアシステム」の構築(既存システムの充実)	(実績)		地域福祉計画の策定		
	・「保健、医療、福祉関係者による精神障害をはじめとした障害のある人への支援について協議する場」の設置	(計画)		関係者協議	圏域等との打合せの実施	
		(実績)	圏域との担当者の打合せ実施(1回)			

施策の方向性・展開		平成30年度（：実施、今後実施）		今後の対応			
施策の柱	施策の方向性	取組の概要	上期	下期			
1 共生社会の実現に向けた取組の推進(続き)	(4)市民の意識啓発	共生社会実現に向けた市民等の意識啓発【充実】					
		・講演会等のイベントや広報誌等を活用した意識啓発	(計画) 広報誌等 (実績) 福祉関係事業の広報上越への掲載(7回)	障害者週間講演会等開催(再掲) 福祉関係事業の広報上越への掲載(2回) 障害者週間記念事業(公共施設等の使用料減免11/3,4) 地域共生フォーラム開催(10/6)(再掲)			
2 障害のある人が安心して暮らせる地域生活の実現	(1)包括的な支援体制の整備	地域生活支援拠点等の整備に向けた取組の推進	(計画) 関係団体協議 (実績)		協議の進捗に合わせ取組を進める。		
		相談支援業務の増加への対応【充実】	(計画) 課題抽出と対応協議 ノウハウ共有 (実績) ケアマネジメント連絡会開催(毎月)により、課題抽出と対応について協議				
		ニーズ等を踏まえた計画相談の実施	(計画) 課題対応を考慮した相談 (実績) 相談対応の実施		相談対応の実施 介護保険移行説明会の開催(11/29)		
		各種支援策の適切な活用につなげる効果的な情報提供の実施	(計画) 情報提供 (実績) 障害福祉ハンドブック、障害福祉サービス施設ハンドブックの更新・配布				
		・ハンドブック等による積極的な情報提供(障害特性に配慮した提供)	(計画) 説明会等開催 (実績)				
		・サービスや事業所の取組を周知する説明会等の開催	(計画) 市窓口の設置 ・ふくしのひろば(6/9) (実績)		福祉事業所合同説明会の開催(11/18)		
		*その他：施設入所支援の継続と併せ、上記の包括的な支援体制の構築により、障害のある人の意向を踏まえつつ地域生活への移行を促進					
		(2)障害福祉サービスの充実	共生型サービスの円滑な導入【新規】(居宅介護等、生活介護、短期入所等の介護保険サービス事業所の活用)	(計画) 勉強会開催等 (実績) 強度行動障害支援者養成研修(初級編(8月)23人参加、中級編(9月)11人参加)		介護保険移行説明会の開催(11/29)(再掲)	
			・支援者等のスキル向上	(計画) 施設の利用促進(医療的ケア、自宅からの距離など) (実績)		介護保険移行説明会の開催(11/29)(再掲)	
			・ニーズに対応した施設利用の促進(医療的ケア、自宅からの距離など)	(計画) 整備費助成等 (実績) 助成の実施 ・新設:3施設 ・改築:1施設			
グループホームの整備促進【充実】(重度障害に対応した施設の整備を含む)	(計画) 施設、医療機関等との協議 (実績) 重心・医ケア部会を設置し、前年度実施したアンケート結果の分析を実施 部会検討結果を踏まえた今後の取組検討						
・整備費の助成と入居支援の継続	(計画) 施設、医療機関等との協議 (実績) 重心・医ケア部会を設置し、前年度実施したアンケート結果の分析を実施 部会検討結果を踏まえた今後の取組検討						
・医療的ケアに対応できるグループホームの整備	(計画) 施設、医療機関等との協議 (実績) 重心・医ケア部会を設置し、前年度実施したアンケート結果の分析を実施 部会検討結果を踏まえた今後の取組検討						

施策の方向性・展開		平成30年度（：実施、今後実施）		今後の対応	
施策の柱	施策の方向性	取組の概要	上期		下期
2 障害のある人が安心して暮らせる地域生活の実現(続き)	(2)障害福祉サービスの充実(続き)	施設入所支援の継続	(計画)	・入所支援	県や施設等関係機関と協議し、待機者削減に向けた検討
		・重度の障害のある人の生活の場である施設への入所支援の継続	(実績)	入所支援 ・新規申請:12件 待機者数44人(4月1日現在) 49人(12月末現在) 在宅の高齢障害者(入所待機者を含む)の介護保険移行に向けた説明会を開催した。	
		緊急短期入所居居の確保	(計画)	実施及び確保	
		・緊急相談の実施及び緊急一時避難場所の確保	(実績)	委託により実施	
		ニーズを踏まえた各種サービスの充実[充実]	(計画)	関係団体との情報共有 助成等	
	・ニーズを踏まえた各種障害福祉サービスの充実	(実績)	障害者福祉団体の総会等への参加 障害者福祉団体からの陳情書への対応		
	・補装具の適切な給付や住宅リフォーム等助成の継続	(計画)	給付		
	(実績)	補装具給付 148件 住宅リフォーム給付 1件	補装具給付(12月末まで) 263件 住宅リフォーム給付(12月末まで) 2件		
	(3)各種助成制度の適切な運用	県等の動向を踏まえた医療費助成制度の適切な運用	(計画)	助成及び周知	
		・医療費助成による経済的負担の軽減と制度の周知	(実績)	○重度心身障害者医療費助成制度(県障) 延べ51,254件 ○自立支援医療(更生医療) 延べ2,926件 ○自立支援医療(育成医療) 延べ39件 ○自立支援医療(精神通院) 受給者数2,900人	○重度心身障害者医療費助成制度(県障) 延べ30,591件 ○自立支援医療(更生医療) 延べ1,797件 ○自立支援医療(育成医療) 延べ40件 ○自立支援医療(精神通院) 受給者数 2,896人
		県等の動向を踏まえた各種手当支給制度の適切な運用	(計画)	支給及び周知	
	・各種手当による経済的負担の軽減と制度の周知	(実績)	特別児童扶養手当 受給者数361人 障害児福祉手当 延べ637件 特別障害者手当 延べ2,057件 上越市在宅介護手当 ・介護手当 延べ974件 ・介助手当 延べ56件	障害児福祉手当 延べ297件 特別障害者手当 延べ1,049件 上越市在宅介護手当 ・介護手当 延べ991件 ・介助手当 延べ1件 すべて12月末現在	
	(4)災害時への備えの充実	災害時の避難体制の維持及び充実	(計画)	維持及び充実	
		・障害者施設における災害時受入体制(福祉避難所)及び避難支援体制の整備	(実績)	体制維持及び対象者の更新 人工呼吸器使用者の支援に関する保健所との情報共有	
		・ヘルプカード、安全メールの活用	(計画)	周知等	
(実績)	ふくしのひろば(6/9)、事業所合同説明会(11/18)でのポスター掲示による周知、配布 配布者数77人(12月末現在)				

施策の柱	施策の方向性	施策の方向性・展開 取組の概要	平成30年度（：実施、今後実施）		今後の対応	
			上期	下期		
3 障害のある人の社会参加等による豊かな暮らしの実現	(1)社会参加の促進	移動支援の充実				
		・タクシー利用券等の助成の継続	(計画) (実績)	助成 配布対象者6,739人中5,266人、78.2%申請済(9月末現在) ・タクシー利用券1,987人(29.5%) 使用率 43.7% ・自動車燃料券 2,518人(37.4%) 使用率 70.0% ・自動車燃料費 761人(11.3%) 使用率 35.0%		
		・福祉車両運行事業や福祉有償運送の利便性向上に向けた検討	(計画) (実績)	検討 検討		市の交通政策全体を考慮しながら移動手段を検討
		・ガイドヘルプサービスの充実	(計画) (実績)	グループ型支援の実施 グループ型移動支援サービス導入(4月) 実施2件(9月、1月)、具体的な利用相談2件		
		コミュニケーション支援の充実 [ 充実 ]				
		・手話通訳者等の養成及び派遣事業の充実	(計画) (実績)	養成講座の開催 講座開催(受講者数) 手話体験講座(9人)、手話奉仕員養成講座(入門編) (8人)、ステップアップ講座 (9人)・(5人)、手話奉仕員フォローアップ講座(8人)		
		・手話の普及に向けた取組の推進	(計画) (実績)	・周知 ・講演会への手話通訳者等の派遣。 ・イベント会場や放課後児童クラブなどでの手話体験講座の開催、手話サークルへの加入促進運動を実施		
		・ニーズに合った用具の給付	(計画) (実績)	・給付及び用具の充実 紙おむつ、ストマ、人工鼻、入浴補助用具等に係る支給 1,510件		
		スポーツや文化活動等余暇活動の支援				
		・ユニバーサルデザイン指針に基づく施設整備の推進	(計画) (実績)	指針の順守 指針の順守		
	・多くの人と交流できる場の確保	(計画) (実績)	後援等協力 福祉関係イベントの後援等 ・後援事業10件、共催事業3件			
	(2)日中活動の充実	地域活動支援センターの充実 [ 充実 ]				
		・三障害に対応した日中活動の場の充実	(計画) (実績)	運営、周知等支援 センターの運営補助:3か所		
		日中活動系サービスの利用促進				
		・事業所の周知等	(計画) (実績)	・イベントでの紹介等 ふくしのひろば(6/9)後援、開催協力	・説明会等開催(再掲) 福祉事業所合同説明会の開催(11/18)(再掲)	

施策の柱	施策の方向性	施策の方向性・展開		平成30年度（：実施、今後実施）		今後の対応
		取組の概要		上期	下期	
3 障害のある人の社会参加等による豊かな暮らしの実現 (続き)	(3)当事者活動の促進	当事者及び家族等の支援者の活動に対する支援				
		・障害者団体の会員確保に関する支援	(計画)	・周知等協力		
			(実績)	・周知活動への協力 ・周知チラシ等の市窓口での配布 ・イベントでの周知(ふくしのひろば、事業所合同説明会)		
		ピアサポート等障害のある人の活動に対する支援	(計画)	・周知等協力		
		・サポートが必要な人への確実な情報提供	(実績)	・周知活動への協力 ・当事者が参加した圏域フォーラム開催への協力		
4 就労の支援と定着の促進	(1)一般就労の促進	就労移行支援事業等の利用促進【新規】				
		・就労意欲を持つ在宅の障害のある人に対する就労支援	(計画)	訪問、支援制度の紹介等	・意向調査等	
			(実績)	ジョブサポーターによる一般就労に向けた支援の実施(支援対象者151人) 実習延べ11人、就労10人(うち11月末就労継続9人)		
		・特別支援学校生徒の進路選択に関する説明等	(計画)		説明会等	
			(実績)	説明会等への職員派遣 ・高田特支保護者向け進路講演会(6/29) ・高田特支教職員向け研修会(8/2)		
		就労定着支援【新規】				
	・障害者就業・生活支援センターの活用と就労移行支援事業所との連携強化	(計画)	情報共有と課題対応			
		(実績)	定期的な打合せによる情報共有及び課題対応			
	就労先の拡大(農業分野を含む) [ 充実 ]					
	・産業界や関係機関との連携強化と作業受託の実績をいかした就業活動の支援	(計画)	関係機関と連携した開拓等			
	(実績)	作業受託先の農業者への就労(1人)				
市民や企業の意識啓発(障害を理由とする差別の解消)【新規】						
・障害者雇用の理解促進、各種支援制度の周知	(計画)	イベントでの紹介等				
	(実績)		地域共生フォーラム開催(10/6)(再掲)及びパネル展示による周知			
(2)福祉的就労の促進	就労継続支援の拡充 [ 充実 ]					
	・産業界や関係機関と連携した受注機会の拡大	(計画)	イベントでの紹介等			
		(実績)		地域共生フォーラム(10/6)でのパネル展示による周知(再掲)		
・受託作業の拡大(農業分野を含む)	(計画)	農作業開拓等 モデル事業の実施等				
	(実績)	農作業受託の拡大(委託) 受託件数41件(11月末現在、前年度比26件増) 障害者交流促進モデル事業の実施:2地区				

施策の方向性・展開		平成30年度（：実施、今後実施）		今後の対応		
施策の柱	施策の方向性	取組の概要	上期		下期	
5 障害児支援体制の整備	(1) 児童発達支援センターの設置	児童発達支援センターの設置【新規】				
		・児童発達支援センターの設置（通所児童発達支援の提供）	(計画) (実績)	方針決定 H31における児童発達支援事業の実施:2事業所が開設(市、民間事業者)の見込み	(検討中)こども発達支援センターにおいて、児童発達支援事業の実施	
		・保育所等訪問支援の実施	(計画) (実績)	方針決定 市独自で保育所等への訪問を別途実施中	児童発達支援事業を実施しながら、保育所等訪問の実施について検討	
	(2) 重症心身障害児等に対応した児童発達支援事業等の充実	重症心身障害児等のための「児童発達支援事業所」及び「放課後等デイサービス」の確保				
		・医療機関等と連携した児童発達支援の実施	(計画) (実績)	ニーズ把握 関係機関との協議 重心・医ケア部会を設置し、前年度実施したアンケート結果の分析を実施	重心・医ケア部会の検討結果を踏まえ、今後の取組について検討	
		・医療機関等と連携した放課後等デイサービスの実施	(計画) (実績)	実施 重心・医ケア部会を設置し、前年度実施したアンケート結果の分析を実施		
	(3) 医療的ケア児支援体制の確保	医療的ケア児支援のための協議の場の設置【新規】				
		・医療・療育専門機関と連携した協議の実施	(計画) (実績)	場の設置 定期的な協議 重心・医ケア部会を設置し、前年度実施したアンケート結果の分析を実施	「協議の場の設置」についての検討、設置	
		医療的ケア児支援体制の充実[充実]				
	・医療的ケア児も利用可能な障害福祉サービスの確保	(計画) (実績)	事業所協議等 重心・医ケア部会を設置し、前年度実施したアンケート結果の分析を実施	重心・医ケア部会の検討結果を踏まえ、今後の取組について検討		
・支援員の医療的なスキルの向上	(計画) (実績)	研修周知等 喀痰吸引、医療的ケア児等コーディネーター養成研修等の周知				

## 成果目標の達成状況について（経過報告）

目標の項目		目標年度	目標値	30年12月末時点		30年12月までの状況等	
				実績値	達成状況		
(1)施設入所者の地域生活への移行	[参考値] 施設入所者数	32年度	211人	205人		地域生活への移行者1人は、施設入所後に、家族が家庭で生活させることを希望して退所した人。地域生活への移行について、入所施設等の関係者と連携し、適切な支援を行う。	
	削減数	32年度	0人(0%)	6人(2.8%)	-		
	地域生活移行者数	32年度	5人(2.4%)	1人(0.5%)	-		
(2)精神障害にも対応した地域包括ケアシステムの構築	保健・医療・福祉関係者による協議の場	32年度	有	無	-	これまで精神障害のある医療機関入所者等の地域への移行に取り組んできた県（障害福祉保健圏域）と担当者レベルの意見交換を開始。県と市の取組を整理しながら、当市における協議の場の設置について検討を進めていく。	
(3)地域生活支援拠点等の整備		32年度	有	無	-	地域生活支援拠点等の整備に向けた市の考え方について整理を行った。自立支援協議会でご意見をいただいたのち、市の設置方針を決定する見通し。	
(4)福祉施設から一般就労への移行等	福祉施設から一般就労への移行	32年度	21人(100%)	18人(85.7%)	-	今後の一般就労移行者の増加により、概ね目標値と同程度の実績となる見込み。	
	就労移行支援事業所の利用者数	32年度	108人(100%)	99人(91.7%)	-	今後の新規利用者の増加により、概ね目標値と同程度の利用実績となる見込み。	
	就労移行率3割以上の事業所の割合	就労移行支援事業所の数	32年度	12か所	12か所	-	12月末現在において就労移行率が20%台の事業所が4事業所ある。目標達成に向け、ハローワークや障害者就業・生活支援センター等と連携し、企業の障害者雇用に対する理解促進を図るなどの取組を進めていく。
		就労移行率3割以上の事業所の数	32年度	6か所	3か所	-	
		就労移行率3割以上の事業所の割合	32年度	5割以上	25%	-	
	就労定着支援利用による職場定着率	[参考値]	30年度	21人	5人		就労移行支援サービスを提供する4事業所が「就労定着支援サービス」の指定を取得(H30.11.1現在)し、5人が当該サービスを利用している。今後指定事業所が増加していくことで、利用者数が増加していくものと見込まれる。
		就労定着支援新規利用者数	31年度	21人			
		職場定着者数	31年度	17人(81.0%)			
			32年度	17人(81.0%)			
	一般就労先の拡大(上越市単独成果目標)	新規障害者雇用開始企業数	30年度	1社以上	2社		市内の2事業者(ともにサービス業)において新たに障害者雇用を開始し、ジョブサポーター支援対象者2人が就労した。引き続き、ジョブサポーターによる支援を行う。
31年度			3社以上				
32年度			5社以上				
(5)障害児支援の提供体制の整備等	障害児支援の提供体制	児童発達支援センターの設置数	32年度	1か所	無	-	市のこども発達支援センターにおいて、「児童発達支援事業」の実施に向けた検討を進めている。重症心身障害児の受入を行う放課後等デイサービス1事業所が開設(H30.2)した。障害児支援体制の強化に向け、関係者と検討を進めていく。
		保育所等訪問支援の提供体制の整備	32年度	1か所	無	-	
		主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所の確保	32年度	1か所	無	-	
		主に重症心身障害児を支援する放課後等デイサービスの確保	32年度	2か所	2か所	-	
	医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場の設置	30年度	有	無	×	今年度「重心・医ケア部会」において、前年度に実施した重症心身障害者及び医療的ケアが必要な児童の保護者等を対象としたアンケート調査の分析を行った。今後、分析結果をもとに、運営調整会議等において協議の場の設置に向けた議論を行う。	

## 専門部会等における検討状況について

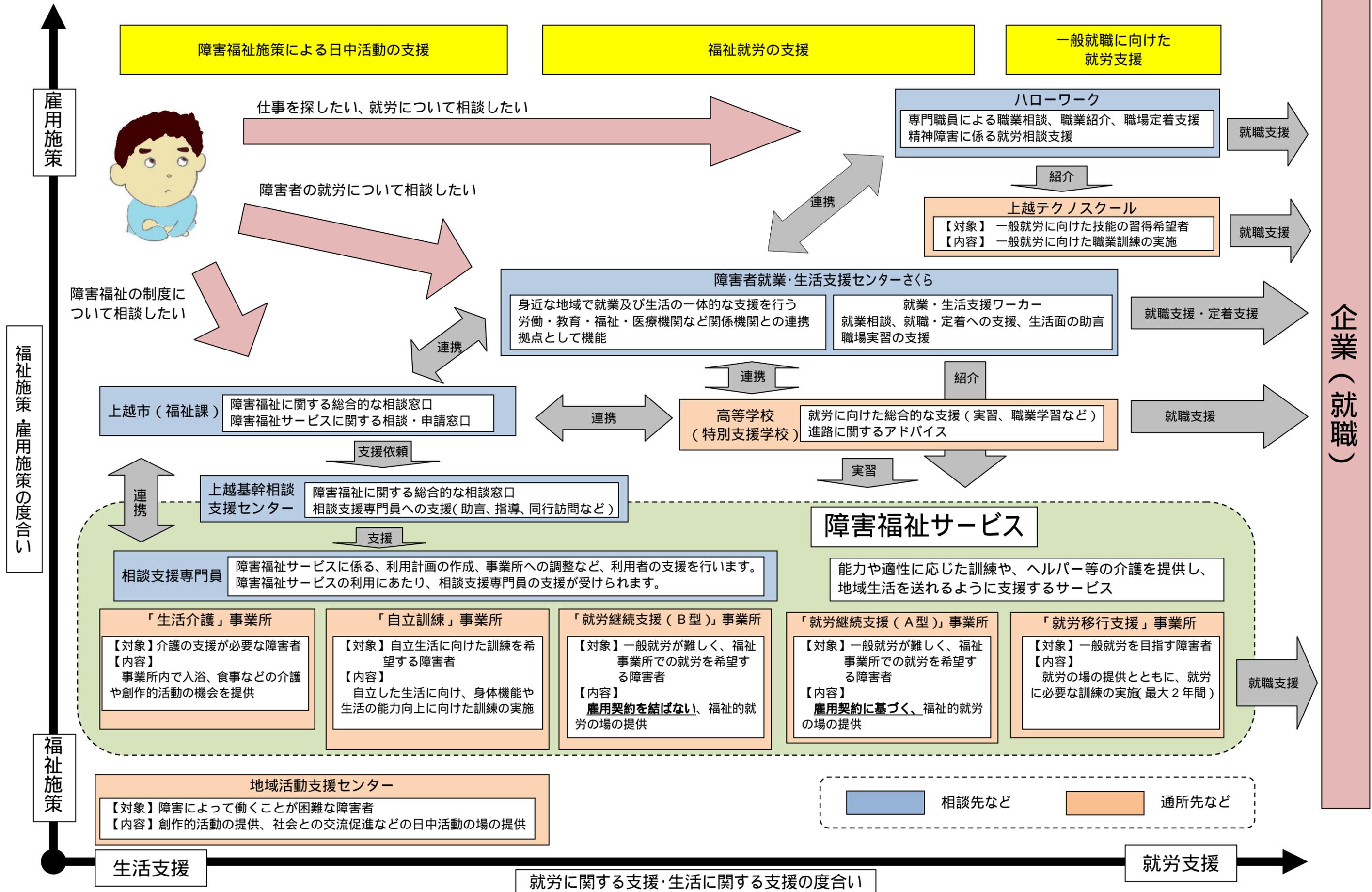
(平成 31 年 1 月 11 日現在)

専門部会等の名称	検討の方向性	開催状況	主な検討内容	今後の方針	
専門部会	成年後見制度 利用促進検討 部会	中核機関の設置を含め、 地域の実情を踏まえた地 域連携ネットワークの在 り方について検討	4 回開催（継続中） 9/7、10/12、 12/18、1/11	・「中核機関」に求められる役割について検討（資料 2-2）	・「中核機関」に求められる役割の継続検討 ・地域における関係機関等の連携（「地域連携ネットワーク」）の検討
	就労支援関係 事業検討部会	各関係機関の支援策等の 整理（助成金等含む） ・「就労定着支援」を始 め、各種支援策の連携 や効果的な実施に向け た課題を明らかにし、 必要な対応を実施 ・障害のある人及び企業 のニーズの把握	5 回開催（継続中） 7/25、8/16、 9/20、11/1、 12/13	【障害者就労に関する支援の関係について整理】 ・障害者就労に関する支援の一覧表の検討、作成 ・障害者就労に関する支援の関係図の検討、作成（資料 2-3） ・障害者就労に関する支援の関係図の活用 （11/18 上越福祉事業所合同説明会にて関係図の掲示・説明） ・支援の関係図の活用についての検討  【障害者の就労に関する支援制度の周知】 ・「障害者合同面接会」にて就労に関する支援制度の周知を実施 （10/18 ハローワーク主催） ブース設置による	【専門部会での検討に対する取組】 ・支援の関係図の活用（情報発信） 「障害福祉サービス施設ハンドブックへの掲載」「市ホームページ」等 ・障害福祉サービス事業所（就労事業所）の意見交換会等の実施  【専門部会の取組】（継続） ・支援を必要とする対象者の掘り起し ・障害者就労に関する関係機関の連携 ・障害者就労に対する理解及び啓発
	重心・医ケア 部会	「重症心身障害(児)者」 「医療的ケアを必要とす る障害児への保護者」へ のアンケート結果等を踏 まえた地域ニーズの整 理、関係機関等との情報 共有	4 回開催（終了） 6/15、7/20、 8/17、9/21	・「重症心身障害(児)者」「医療的ケアを必要とする障害児への保護者」へのアンケート結果を分析 （アンケートは昨年度実施） ・「課題」及び「求められる支援策」の整理（資料 2-4、2-5） ・部会報告書の作成。（別冊資料） 第 5 回運営調整会議にて報告	【アンケート結果報告書の活用】報告書の情報提供 ・「市ホームページへの掲載」「関係事業所への周知」等  【求められる支援策に対する検討】 運営調整会議が中心となり具体的な支援策について協議を進める ・相談支援体制の整備・強化 ・重症心身障害児向けのハンドブック等の共通ツール 医療的ケアからは「どこに相談したらよいか」がわかる相談体制の充実 ・医療と障害福祉分野の連携 ・医療的ケア児支援のための協議の場の設置
ケアマネジメント 連絡会	相談支援を通じた地域課 題の解決策の検討	毎月開催	・相談支援における地域の現状の把握と共有（資料 2-6） ・相談支援体制の連携・強化に向けた研修会の実施 ○ 10/14 実施（講師：厚生労働省 大平専門官） 「これからの上越市の相談支援体制について」を考える ○ 2/28 予定（講師：相談支援専門員現任研修講師 石黒氏） 「自立支援協議会と相談支援体制の役割について」学ぶ	相談支援を通じた地域課題の解決策の検討（継続）	

検討中資料 上越市における「中核機関」に求められる役割

国基本計画における		地域の現状 (A)	現状の課題 (B)	課題の対応策(案) (C)
具体的機能等	7つの場面			
広報機能	【場面1】 制度の周知・広報	行政、社協、各種団体がそれぞれ個別に周知活動を行っている。 市民はもとより、支援者や支援機関等の制度に関する理解は十分ではない。	周知活動が不足している。 制度紹介にとどまらず、相談につなげるための具体的な周知活動が必要 計画的、効果的に周知活動を行うためのイニシアチブを持つ機関等がない。 施設支援員等に対しても啓発が必要	計画的な周知活動の実施 申立て手順の説明や問合せ先の紹介などを含めた周知内容の充実 対象者に合わせた周知方法の工夫（研修会など） 関係機関が連携した周知活動の実施と、これを統括する仕組の構築
相談機能	【場面2】 相談・発見	複数の機関、団体等で相談を受け付けているが、主となる機関等がない（決まっていない）。 アセスメントが相談機関に任されている（統一されていない）。 問題が発生するまで、制度利用の支援につながらない。	問合せや相談の窓口が定まっていない。 相談の際のアセスメントに統一性が無い。 他制度による対処が適切な場合もあるが、制度利用の適否が検証されていない。	主となる相談窓口が必要 他の制度の利用を含め、適切な支援方法を検討できる場が必要 弁護士、司法書士等との連携の在り方を整理したうえで、相談や発見に取り組む必要がある。
	【場面3】 情報集約	後見等の支援を必要とする人の情報が集約されていない。	支援の必要性や方針を検討する場がない。	情報の集約・検討を行い、適切な支援方法の検討を行う必要がある。
成年後見制度 利用促進機能	【場面4】 地域体制整備	後見人養成は各団体が行っている。 法人後見が有効と考えられるが、現状で法人後見を行っているのは市社協のみ。	長期的視点に立った後見人の養成について検討が行われていない。 被後見人の事情にあった適切な後見人の選任が行われていない場合がある（選任は家裁が行う）。 社会福祉法人による法人後見事業の実施を促進していく必要がある。	行政が主体となって受け皿（後見人）の確保など地域の体制整備を進めていくことが必要 受任のコーディネートに係る家裁との連携が必要 地域生活支援事業の「成年後見制度法人後見支援事業」の実施
	【場面5】 後見等申立	親族による申立が難しい場合のサポートを行政、包括、相談支援センター等がそれぞれできる範囲で無償で行っている。 市の窓口としては、高齢者は地域包括支援センター、障害者は福祉課で分かれている。 申立て支援（書類作成等）は弁護士、司法書士のみが行うことができる。	親族による申立てが難しい場合の支援（サポート）が必要 被後見人の状況に合った後見人を選ぶことが難しい。 親族申立てをサポートする場合の、弁護士、司法書士との役割の整理（業務妨害を避ける）	相談と連携した申立て支援（サポート）を担う体制が必要 適切な後見人を選択するための支援（コーディネート）が必要 業務妨害とならないよう、弁護士、司法書士との役割分担を明確にする必要がある。 市長申立ての担当部署は一元化したほうがよい。 利用助成制度の見直し（拡充）
後見人 支援機能	【場面6】 後見等開始後の継続的な支援	家裁以外に後見人が相談する機関等がない。	家裁のみでは十分な支援が難しい場合もある。	福祉的な視点を含め、後見人が相談できる体制の構築が必要
不正防止効果	【場面7】 後見人等の不正防止	専門職による支援が適切でない場合がある。 親族後見人の支援ができていない。	身上監護に関して、家裁が適切に監督できているか不明 任意後見に関して、後見の開始が必要な状態となっても後見が開始されないおそれがある。 親族後見人の日常的な相談を受けられる体制がない。	地域の関係者の連携による適切な後見実施の確認 監督人の選任や信託の利用など、適正な後見等の実施につなげるための相談体制の構築

# 障害者就労に関する支援の関係図



## 在宅の重症心身障害者へのアンケート調査結果からみる地域課題と求められる支援について

## 1. アンケート調査の概要

対象者・・・上越市内の18歳～64歳までの在宅の重症心身障害者58人

調査期間・・・平成30年1月24日～2月9日

調査方法・・・対象者にアンケート調査用紙を郵送し、本人または同居家族26人(44.8%)から回答を得た。

調査結果・・・重心・医ケア部会(重心チーム)報告書に調査結果を記載。

## 2. アンケート調査結果からみる地域課題と求められる支援策

区分	アンケート結果からみる現状や課題	現在の支援策における地域課題	求められる支援策(案)	今後への期待
医療・介護	医療型ショートステイの不足。 重心に対応できるGHの整備が必要。 在宅サービスの充実が必要。	医療型ショートステイを実施している病院は、2か所しかない。 重心・医ケア対応のGHが市内にはない。	医療型ショートステイの拡充。 重心・医ケア対応のGHの整備 訪問看護事業所との課題共有と協働。	(1)専門的な知識を有する支援者の養成
発達支援・日中活動	日中活動系サービスの充実が必要。 就労系サービスの充実が必要。 重心に対応できる生活介護事業所の確保が必要。	重心の方を受入可能な事業所が限られており、事業所選択の難しさがある。	共生型サービス、基準該当事業所の活用。 重心対応の事業所の拡充。	(2)重症心身障害者向け のハンドブック等の共通 ツールの作成
レスパイト	常時介護者は父母が多い。 常時介護者が介護できなくなった場合、 他介護者が担うことは難しい。 睡眠や介護から離れる時間が少ないなど 常時介護者の負担感が強い。	介護者の心身の負担に留意したレス パイト支援がより求められている。	医療型ショートステイの充実。 ショートステイ施設の機能強化。 介護保険施設の有効活用。	(3)医療と障害福祉分野とが つながるための地域ネッ トワークの構築
相談窓口	相談先として、介護ストレスやサービス 調整等について、身近な人や機関に相談 している。 医療的ケアや福祉制度などの説明会や勉 強会等への参加希望が多い。	潜在的に孤立しやすい家族に対する 相談対応や情報アクセスへの支援に 関するニーズがある。 支援者も必要時に専門的な助言を受 けたいというニーズがあると推察さ れる。	既存の専門的な相談窓口の周知とさ らなる機能強化。 重症心身障害者向けのハンドブック 等の作成。	(4)施設整備における企業の 社会貢献活動との協働の 可能性の検討
その他	病院等への外出時の移動について、交通 手段が確保できないことや運転手や付き 添いなどが確保できないことなど様々な 課題がある。	医療的ケアのある重心の方における 移動時の急変等に対応できる移動手 段がない。	専門的な対応ができる支援者が同乗 する移動手段の確保。	(5)医療的ケア児支援のため の協議の場の設置や支援 体制の整備

## 在宅の医療的ケア児保護者へのアンケート調査結果からみる地域課題と求められる支援について

## 1. アンケート調査の概要

対象者・・・上越市内の在宅の医療的ケア児保護者 18 人（覚知分）

調査期間・・・平成 30 年 1 月 23 日～2 月 9 日

調査方法・・・対象者にアンケート調査用紙を郵送し、保護者 12 人（66.7%）から回答を得た。

調査結果・・・重心・医ケア部会（医ケアチーム）報告書に調査結果を記載。

## 2. アンケート調査結果からみる地域課題と求められる支援策

区分	アンケート結果からみる現状や課題	現在の支援策における地域課題	求められる支援策（案）	今後への期待
医療・介護	夜間帯での医療的ケアが多い場合、家族の心身の負担・ストレスが増大するため、訪問看護のニーズは高い。医療的ケア児の急変・状態悪化時の診療等のサポートが必要。	訪問看護については、夜間帯に利用できる事業所が少ない。訪問診療については、小児科の往診がない。	夜間訪問看護を実施する事業所の体制支援。 医療的ケア児の急変・状態悪化時の診療が速やかに受けられる体制の整備。	(1)相談支援体制の整備・強化と支援者の育成 （どこに相談したよいか分かる仕組みづくり）  (2)安全・安心な生活を支える医療体制と発達支援体制の充実  (3)医療的ケア児支援のための協議の場の設置
発達支援・日中活動	未就学児が利用できるサービスが必要。様々な医療的ケアにも対応できる通所施設が必要。	放デイについては、医療的依存度の高い障害児の受け入れが難しい。生活介護事業所については、医療的ケア児の受け入れが難しい。	医療的ケアも可能な医療型児童発達支援センターの設置。 居宅型児童発達支援、居宅型訪問保育など訪問型支援の実施。	
レスパイト	医療型ショートステイが不足している。介護者の事情により、一時的に在宅介護が困難になった場合に利用できる医療体制が必要。	医療型ショートステイの受け入れ先が少ない。 医療レスパイトの受け入れ先の病院が少ない。	緊急時における日中及び夜間帯での訪問サービスの充実。	
相談窓口	どこに、誰に相談したらよいか分からない、抱えているケア内容も個性が強いことから、孤立しやすい保護者が潜在的に存在している。	医療的ケアに精通した相談支援専門員が少ない。 医療的ケアコーディネーターがいない。	出生時から成人期まで一貫した相談支援体制。 医療的ケア児に対する専門的な相談支援が可能な相談支援専門員の育成。	
その他	医療的ケア児の通院・通学等における移動サービスの充実が望まれる。看護師などの医療関係スタッフが常駐する医療的ケア対応可能なGHが必要。	医療的ケア児に対応できる移動支援が少ない。 医療的ケア対応可能なGHがない。	医療的ケア児に対応可能な移動サービスの充実。 医療的ケアに対応可能なGHの設置。	

## ケアマネジメント連絡会 活動内容

## 1 ケアマネジメント連絡会の活動

- ・相談支援を通じた障害福祉に関する地域の現状把握と共有化
- ・地域課題の抽出とその解決策の検討

## 2 具体的な検討事項

会議	日時	議題
第1回	4月17日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・今年度の相談支援体制について （事前に各事業所ごとにシート提出）</li> <li>・放課後等デイサービスについて</li> <li>・今年度の自立支援協議会について</li> </ul>
第2回	5月15日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・放課後等デイサービスについて（グループワーク）</li> </ul>
第3回	6月12日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病院との地域連携について（新潟病院）</li> </ul>
第4回	7月10日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病院との地域連携について （さいがた医療センター・上越地域医療センター病院）</li> </ul>
第5回	8月21日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療との連携 ～ケアが必要な方のライフサイクル別の事例からの検討 （グループワークで課題整理）</li> </ul>
第6回	9月11日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・放課後等デイサービスについて</li> </ul>
第7回	10月9日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・放課後等デイサービスの現状について （各事業所から説明を受けるとともに意見交換）</li> <li>・医療との連携、ケアが必要な障害児者の支援について報告 自立支援協議会運営調整会議にあげる</li> </ul>
第8回	12月11日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害福祉サービスから介護保険サービスへの移行について</li> <li>・上半期のふりかえり</li> </ul>
第9回	1月15日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療ケアが必要な障害児・者の支援について ～医療機関との連携、相談員の役割～（グループワーク）</li> </ul>
第10回	2月12日	（開催予定）
第11回	3月12日	（開催予定）

## 地域生活支援拠点等の整備に向けた市の考え方について

### 1 主旨

市では、障害のある人が住み慣れた地域で安心して暮らしていけるよう、様々な支援を切れ目なく提供できる仕組みや地域全体で支えるサービス提供体制を構築するため、平成 27 年度に、自立支援協議会の「地域生活支援部会」とともに、本市における地域生活支援拠点等の整備の在り方や方向付け等を行うためのモデル事業（平成 27 年度 地域生活支援拠点等整備推進モデル事業）を実施した。

このたび、このモデル事業の実施結果をもとに、地域生活支援拠点等の整備を進めるため、拠点等整備に向けた基本的な考え方、今後の進め方について協議するもの。

(参考)モデル事業の一環として取り組まれた「地域生活支援部会」の検討結果

上越市の地域生活支援拠点整備は、多機能拠点整備型と面的整備型を併存させる形が望ましい。

地域生活支援拠点の議論の結果の具体については、地域生活支援拠点にはどのような機能が必要なのかの抽出整理と、拠点整備の概念図作成に留めた。

拠点の地域や事業者の選定については、上越市に委ねることが適切であり、部会の任にはあらずと結論した。

( 参考資料 1 のとおり )

### 2 拠点等整備に向けた基本的な考え方

- (1) 平成 27 年度に実施したモデル事業における検討結果をもとに、その後の地域の状況や国の考え方を考慮して、地域における拠点等整備を具体化する。
- (2) 拠点等の整備を通して、重度の障害のある人や医療的ケア等特別な対応を必要とする障害児者に対応する支援体制の充実を目指す。
- (3) 「拠点等に必要な機能」を満たすすべての事業所等を拠点等として市が認定することを基本とする。( 参考資料 2 のとおり )

### 3 今後の検討の進め方（予定）

手順	会議等	工 程
1	本協議会	・本資料に係る意見聴取
2	-	・市内社会福祉法人等と「拠点等に必要な機能」の整備に関する協議
3	次回協議会	・上記の協議結果をもとに必要な修正を加えた「拠点等に必要な機能」及び「拠点等設置(案)」の協議
4	-	・拠点等を担う事業所等の申請受付
5	-	・「拠点等に必要な機能」に基づき、認定の適否を審査
6	次々回協議会	・認定結果の報告

平成 28 年 3 月 31 日

上越市健康福祉部  
福祉課長 牛木 秀人 様

上越市自立支援協議会  
地域生活支援部会長 宮越 亮

地域生活支援拠点等整備推進モデル事業の一環として取り組まれた  
地域支援部会における地域生活支援拠点に係る検討結果について

標記のことについて下記により報告いたします。

## 記

### 1 検討の視点

重い障害のある方が、上越地域で安心して暮らしていくための仕組みを上越モデルとしてデザインすることを念頭に、「地域生活支援拠点」に求められる機能や整備のパターンなどを検討した。

### 2 検討の手法

地域生活等整備推進モデル事業の一環として、以下の手法により本事業と一体的に取り組んだ。

毎月開催の地域生活支援部会における検討（計 11 回）

地域生活支援部会内の学習会の実施

地域生活支援拠点に求められる機能を抽出整理するためのワークシートの活用

「地域生活支援拠点」に関する地域に向けた研修会への参画

厚生労働省 障害福祉専門官 曾根直樹氏 招聘

先進地視察

のぞみの郷高社（長野県中野市）

重度・高齢グループホーム「そら」（北海道札幌市）

自閉症者自立支援センター「ゆい」（北海道札幌市）

### 3 検討結果

上越市の地域生活支援拠点整備は、多機能拠点整備型と面的整備型を併存させる形が望ましいと結論づけた。

地域生活支援拠点の議論の結果の具体については、地域生活支援拠点にはどのような機能が必要なのかの抽出整理と、拠点整備の概念図作成に留めた。別紙を参照されたい。

拠点の地域や事業者の選定については、上越市に委ねることが適切であり、部会の任にはあらずと結論した。

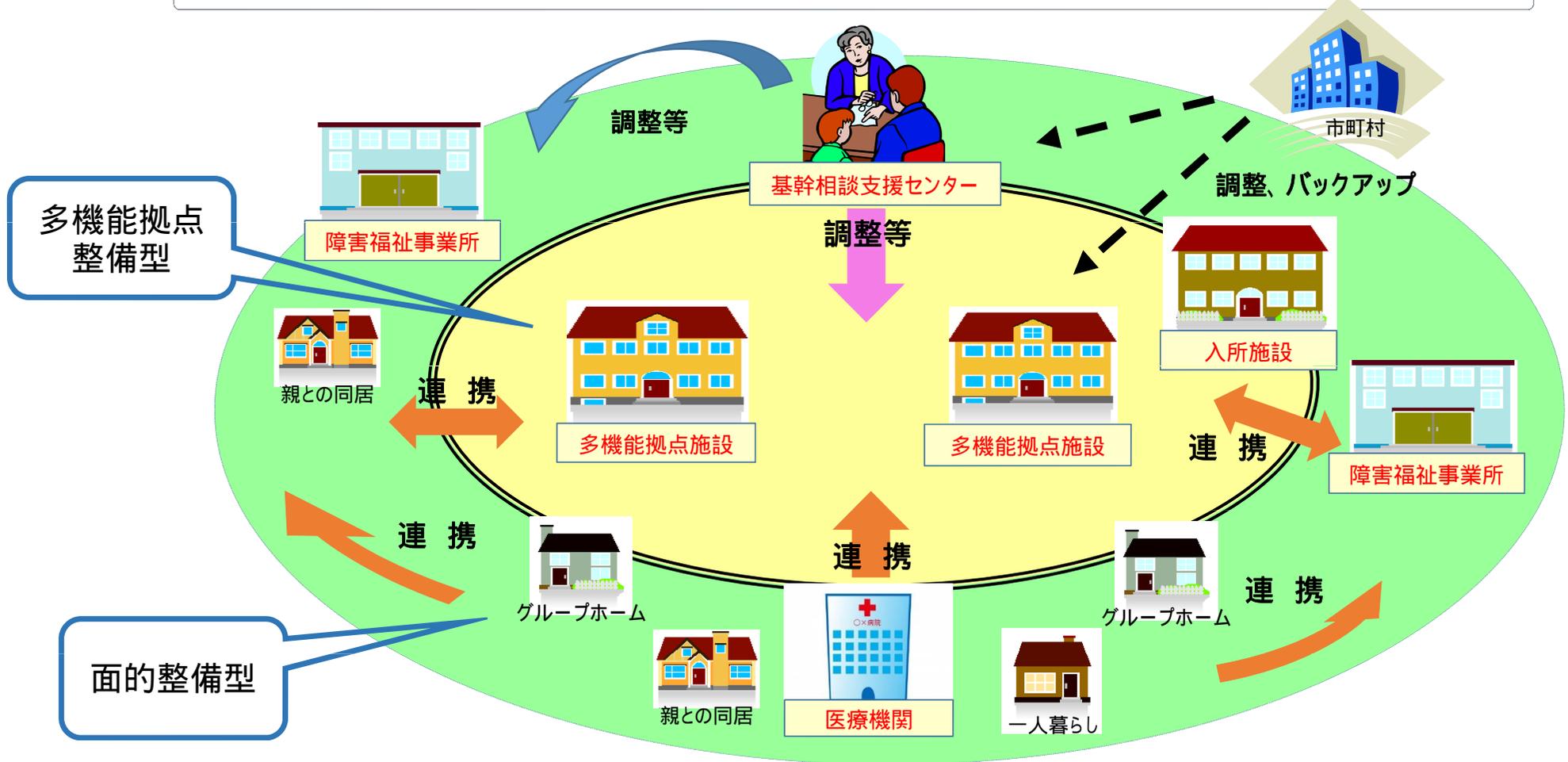
### 4 付記

先進地視察の対象施設のいずれもが、崇高な法人の理念を持ち、その具現化をミッションとしている点が共通していた。上越市における地域支援拠点整備にも欠かせない視点だと思われる。

24 時間 365 日の相談支援体制と緊急時対応短期入所の整備は地域生活支援拠点の中心的機能であることを最終部会で再確認した。

# 上越市地域生活支援拠点等の整備(多機能拠点整備型 + 面的整備型)モデル

居住支援の機能を持つ事業所が地域と連携し、地域で障害のある人を支える。



## 必要な機能の具体的な実施内容

### 上越市の地域生活支援拠点に求められる具体的な拠点機能

項目	多機能拠点整備型	面的整備型
住まい	<ul style="list-style-type: none"> <li>・バリアフリー対応</li> <li>・特別浴槽等の整備</li> <li>・行動障害に配慮した整備(空調、壁材、床材、防音等)</li> <li>・看護師の配置、もしくは訪問看護の活用</li> <li>・重度障害者へのヘルパー派遣特例(区分4以上で行動援護、重度訪問介護対象者)の活用</li> <li>・通所施設の併設</li> <li>・グループホーム整備(障害特性を考慮したグループホーム)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・地域定着支援の充実(即対応できる支援体制)</li> <li>・重度の精神障害のある方を受け入れ可能なグループホームの整備</li> <li>・地域定着支援をグループホーム利用者にも活用できる仕組み</li> </ul>
短期入所	<ul style="list-style-type: none"> <li>・短期入所を4床以上整備</li> <li>・緊急時短期入所事業の拡充</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・介護保険適用の短期入所の積極的な活用(基準該当施設の空床利用型など)</li> </ul>
相談	<ul style="list-style-type: none"> <li>・計画相談、地域定着</li> <li>・広域をカバーするための相談支援機能</li> <li>・あんしん生活支援事業の機能強化</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・定期的な連携会議(ケアマネ連絡会など)</li> </ul>
緊急対応	<ul style="list-style-type: none"> <li>・あんしん生活支援事業(あんしんコールセンター)</li> <li>・緊急対応型短期入所の整備</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・あんしん生活支援事業の機能</li> <li>・各法人がそれぞれ新規に短期入所を開設</li> </ul>
人材 (確保・養成)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・専門的な支援を行うための実習の受け入れ(OJT)</li> <li>・研修の実施(強度行動障害、喀痰吸引など)</li> <li>・常勤看護師の配置や訪問看護の実施</li> <li>・医療機関との連携</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・強度行動障害支援者</li> <li>・緊急対応特命支援チーム(拠点周辺の関係者で編成)</li> </ul>
体験	<ul style="list-style-type: none"> <li>・拠点グループホーム併設型に体験型を整備</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・一人暮らしの体験の場</li> </ul>
その他必要な支援		<ul style="list-style-type: none"> <li>・地域のお茶の間の場</li> </ul>

## 拠点整備に伴う必要な支援

- ・重度身体障害のある人のすまい
- ・強度行動障害のある人への支援
- ・医療行為が必要な人への支援
- ・あんしん生活支援事業の充実
- ・重い精神障害のある人への見守り
- ・短期入所の確保

## 面的整備型

### 多機能拠点施設整備

#### 住まい

- ・バリアフリー対応
- ・特別浴槽等の整備
- ・行動障害に配慮された設備（空調、壁材、床材、防音等）
- ・看護師の配置、もしくは訪問看護の活用
- ・重度障害者へのヘルパー派遣特例（区分4以上で行動援護、重度訪問介護対象者）の活用
- ・通所施設の併設
- ・グループホーム整備（障害特性を考慮したグループホーム）

#### 短期入所

- ・短期入所を4床以上整備
- ・緊急時短期入所事業の拡充

#### 相談

- ・計画相談、地域定着
- ・広域をカバーするための相談支援機能
- ・あんしん生活支援事業の機能強化

#### 緊急対応

- ・あんしん生活支援事業（あんしんコールセンター）
- ・緊急時対応短期入所の整備

#### 人材（確保）

- ・常勤看護師の配置や訪問看護の実施など医療機関との連携

#### 体験

- ・拠点グループホーム併設型に体験の場

#### 住まい

- ・地域定着支援の充実（即対応できる支援体制）
- ・重度の精神障害のある方を受け入れ可能なグループホームの整備
- ・地域定着支援をグループホーム利用者にも活用できる仕組み

#### 人材（確保）

- ・強度行動障害支援者
- ・緊急対応特別支援チーム（拠点周辺の関係者で編成）

### 【多・面】共通する人材（養成）

- ・専門的な支援を行うための実習の受け入れ（OJT）
- ・研修の実施（強度行動障害、喀痰吸引など）
- ・地域資源を活用した専門的な研修

#### 緊急対応

- ・あんしん生活支援事業の機能
- ・各法人がそれぞれ新規に短期入所を開設

#### 短期入所

- ・介護保険適用の短期入所の積極的な活用

#### 相談

- ・定期的な連携会議（ケアマネ連絡会など）

#### 体験

- ・一人暮らしの体験の場

#### その他必要な支援

- ・地域のお茶の間のな場

## 拠点等に必要な機能について

### 1 主旨

地域における地域生活支援拠点等整備に向け、地域の現状や拠点等整備の必要性、市が認定を行う際の基準とする「拠点等に必要な機能」を示す。

拠点等整備の具体化に向けた市内社会福祉法人等との協議における協議資料とする。協議の内容を踏まえて必要な修正を行い、認定の要件を作成する。

### 2 地域における現状や課題

国が示す拠点等の機能に関わる地域の現状や課題について、下記のとおり整理

現 状	課 題						
<p><b>緊急対応について</b> (相談支援専門員がいる当事者) 24 時間体制の緊急相談体制はあるが、緊急受入対応ができる事業所は少ない。 (相談支援専門員がいない当事者) 24 時間体制の緊急相談や緊急受入対応ができる事業所がない。</p> <p>現在は市の委託事業で対応 ・あんしん生活支援事業（コールセンター） ・障害者緊急短期入所用居室確保事業</p>	<p>市の委託事業以外で、(計画相談の担当以外の障害者等に対しても対応可能な)24 時間体制の緊急相談や緊急受入対応ができる事業所を確保していく必要がある。</p>						
<p><b>地域生活支援（すまい）について</b> 国の補助金等の支援がないことから、入所施設の新設・増設がなく、入所待機者が多い。 入所待機者数（H30.12 末現在） 49 人</p> <p>身体障害や重度障害、医療的ケア等を必要とする人に対応できるグループホームが少ない。 身体障害対応グループホーム 1 か所(37 か所中)</p> <p>(参考)在宅の 40～65 歳までの重度障害者 (H30.4.1 現在)</p> <table border="1"> <tr> <td>身体 1・2 級</td> <td>638 人</td> </tr> <tr> <td>療育 A</td> <td>91 人</td> </tr> <tr> <td>精神 1 級</td> <td>63 人</td> </tr> </table>	身体 1・2 級	638 人	療育 A	91 人	精神 1 級	63 人	<p>親亡き後の住まいとしてグループホームへの需要は高く、引き続き整備を推進する必要がある。</p> <p>身体障害者や特別な対応（重度障害や医療的ケア等）を必要とする人の受け入れができるグループホームを整備していく必要がある。</p> <p>上越地域医療センター病院基本構想（平成 30 年 8 月策定）において、改築後のセンター病院の概要として、重症心身障害者のグループホームへの医療支援を位置づけている。</p>
身体 1・2 級	638 人						
療育 A	91 人						
精神 1 級	63 人						
<p><b>重度化への対応（日中活動等）について</b> 重度障害や医療的ケア等を必要とする人の受け入れができる事業所が限られている。 在宅の重症心身障害児者数と医療的ケア児数（H30.1 現在） ・重症心身障害児者数 58 人 ・医療的ケア児数(覚知分のみ) 18 人</p> <p>重度障害者等に対応できる事業所 ・生活介護 3 か所 ・放課後等デイサービス 2 か所 ・短期入所 2 か所</p>	<p>特別な対応を必要とする人の受け入れができる事業所や専門的な対応ができる人材の確保に取り組む必要がある。</p>						

### 3 拠点等整備の必要性（ねらい）

緊急対応体制の確保

障害のある人が地域において安心して生活できるよう、緊急時に迅速かつ確実な相談支援の実施及び短期入所等の利用ができる体制を確保する。

地域生活支援体制の整備

障害のある人の地域での生活を支援するため、グループホームや日中活動系サービス事業所等における体験機会の提供を通じて、入所施設や親元からグループホーム、一人暮らし等への生活の場を移行しやすくする支援体制を整備する。

障害の重度化への対応

重度障害や医療的ケア等の特別な対応を必要とする障害のある人への対応ができる体制を確保する。

### 4 拠点等の整備手法等

#### (1) 拠点等の整備手法

市内の実情を踏まえ、複数の障害福祉事業所等で連携を図る「面的整備型」を基本としながら、人口が多い市街化区域等においては、1 か所に拠点等の必要な機能を集約した「多機能拠点整備型」も整備する。

< 整備類型 >

類型	概要	長所	短所
多機能拠点整備型	グループホームや入所施設等に必要な機能を集約して整備する。	相談から緊急対応までワンストップでの対応が可能になる。	広域に対応しようとするとか所もの多機能拠点の整備が必要になる。
面的整備型	地域における複数の事業所が分担して必要な機能を担う。	広域に対応できるうえ、既存施設を活用することで、新たな施設の整備を要しない。	機能が分散されるため、緊急時などの迅速な対応が難しい。

### 拠点等の整備イメージ



( 出典：平成 27 年度モデル事業報告書 )

(2) 拠点等に必要機能（具体的な機能）

拠点等整備により整備する具体的な機能として、モデル事業の検討結果と国が示す機能を整理し、以下のとおり検討案として示す。

（検討案の考え方）

- ・国が示す5つの機能を、当市における拠点等の必須機能とした。
- ・平成27年度のモデル事業で検討した具体的な機能を任意の機能とし、国が示す5つの機能とあわせて整理した。

機能の区分	機能		
	必須とする機能	任意の機能	
整備手法	共通	多機能拠点整備型	面的整備型
機能の項目	共通	多機能拠点整備型	面的整備型
住まい	なし	バリアフリー対応 特別浴槽等の整備 行動障害に配慮した整備(空調、壁材、床材、防音等) 看護師の配置、もしくは訪問看護の活用 通所施設の併設 障害特性を考慮したグループホームの整備(24時間の見守り等)	重度の精神障害のある方を受入れ可能なグループホームの整備
短期入所	なし (緊急対応としての短期入所は必要)	短期入所を4床以上整備	介護保険適用の短期入所の積極的な活用(基準該当施設の空床利用型など)
相談	【相談】 常時の連絡体制を確保しながら緊急時に対応できる相談支援「あんしん生活支援事業(市委託事業)」との連携により、当面の間、自前で機能を整備することを留保  【地域の体制づくり】 コーディネーター(相談支援専門員)が中心となって、他のサービス事業所等と連携し、支援困難事例や地域課題等の検討や情報共有等を行う機能	地域定着支援の実施 広い市域に対応するための相談支援(一般的な相談)の機能強化 広い市域に対応するための「あんしん生活支援事業」の機能強化	地域定着支援の充実(即対応できる支援体制) 定期的な連携会議の実施
緊急対応	【緊急時の受入・対応】 常時の受入体制を確保しながら緊急時に受入対応できる短期入所 「緊急短期入所用居室確保事業(市委託事業)」との連携により、当面の間、自前で機能を整備することを留保	あんしん生活支援事業の実施(面的整備型の拠点との連携・機能分担等を含む) 緊急時対応短期入所の整備	あんしん生活支援事業の実施(多機能拠点整備型の拠点との連携・機能分担等を含む) 拠点を構成する法人等がそれぞれ短期入所を開設
人材 (確保・養成)	【専門的な人材の確保・養成】 専門的な対応を行うことができる体制の確保(医療的ケア、強度行動障害等)  (体制の確保の例 ・看護師の配置 ・強度行動障害支援者養成研修修了者の配置 等)	専門的な支援を行うための実習の受け入れ(OJT) 研修の実施(強度行動障害、喀痰吸引など) 常勤看護師の配置や訪問看護の実施 医療機関との連携	強度行動障害支援者の確保 緊急時対応を行う支援体制の構築(拠点を構成する法人等で構成)
体験	【体験の機会・場】 グループホームや日中活動系サービス事業所等での体験利用機能	体験利用可能なグループホームの整備	一人暮らしの体験の場の確保
その他必要な支援	なし	なし	地域のお茶の間の場(居場所)の確保

## 専門部会の設置について（案）

## 新たに設置する専門部会【名称（案）こどもの居場所検討部会】

地域課題	検討の必要性・目指すべき方向	検討内容（案）
<p>放課後等デイサービスの目的の共有不足 放課後等デイサービスの利用にあたり、関係者間で放課後等デイサービスの利用目的に差異が見られ、サービス利用時の支援の方向性の一致が難しい。</p> <p>関係者 「行政」「保護者」「学校」「サービス提供事業所」 「相談支援専門員」「その他関係機関」など</p>	<p>放課後等デイサービスの目的の整理 放課後等デイサービスガイドライン（国通知）を参考として、当地域の放課後等デイサービスの目的を整理する。 （「手引き」や「チラシ」等にしてまとめる）</p> <p>放課後等デイサービスの目的の共有 整理した放課後等デイサービスの目的（手引き等）を関係者間で共有する。放課後等デイサービスの利用による支援の方向性を一致させ、より効果的な<b>発達支援</b>を促す。</p>	<p>○放課後等デイサービスによる<b>発達支援</b>について検討し、サービスの目的を整理。</p> <p>○放課後等デイサービスの目的の共有方法について検討。（保護者、学校等への説明）</p>
<p>こどもの支援の不足（「発達支援」「預かり」） ○平成 30 年度当初、放課後等デイサービスのニーズが多く、すべてに対応しきれないおそれがあったことから、児童の障害特性や家庭の状況等を踏まえたサービスの利用調整が必要となった。（普通学校の児童については、サービスの利用に向けて、より慎重な検討を行った）</p> <p>○放課後等デイサービスによる<b>発達支援</b>のほか、介護者が就労している等「預かり」を目的とした支援が不足している。（介助者支援の現状把握と必要な支援策の検討）</p>	<p>こどもの支援に対するニーズの把握 放課後のこどもの支援についてのニーズの把握を行う。</p> <p>【把握の方法】（案） ・放課後等デイサービス利用者の実利用日数と希望日数の調査 ・放課後等デイサービス未利用者の「発達支援」及び「預かり」の希望調査（支援学級、特別支援学校）</p> <p>こどもの支援方法についての検討 ニーズ調査の結果を踏まえた支援方法について検討する。</p> <p>【支援内容（例）】 ・「預かり」の場についての検討 ・日中一時支援の拡大に向けた検討</p>	<p>○こどもの支援の検討に向けたニーズの把握（調査内容・方法の検討）</p> <p>○こどもの支援方法についての検討</p>

## (参考)H30 利用調整実施時の見通し

事業所	H30.4 実績	H30.6 実績	H30.7 以降見通し
事業所数 9 施設 定員 76 人 (うち低年齢児向け 3 施設 定員 30 人)	実人数 169 人	実人数 171 人	実人数 179 人

## 課題

- ・低年齢児向け事業所において定員を超過し、新小学 1 年生の希望と事業所とのマッチングができなかった。
- ・平日に定員を超過し、土日は空きがある状態。利用希望の曜日と事業所の営業日とマッチングができなかった。
- ・保護者が就労している児童の利用ニーズに対応できない場合、他の家族の協力やファミリーサポートセンターの利用等で対応されていた。

上越市自立支援協議会  
重心・医ケア部会  
【重心チーム】  
報告書

平成30年10月

# 目 次

< 重心チーム >

アンケート結果報告書..... 1

参考資料

1 アンケート調査結果 ..... 7

2 地域課題と求められる支援のまとめシート ..... 24

3 事例資料..... 29

検討部会の概要..... 34

〔報告書〕

在宅の重症心身障害者へのアンケート調査結果からみる地域課題と求められる支援について

上越市自立支援協議会 重心・医ケア部会（重心チーム）

## 要旨

在宅の重症心身障害者へのアンケートによる検討を行った。

アンケート調査の結果から、「医療・介護体制の充実」、「日中活動の機会や内容の充実」、「介護者の心身の負担に留意したレスパイト支援体制の充実」、「相談窓口の周知と機能強化」のニーズが確認された。これらについて、より検討を進め、支援体制を整備していく必要があると考える。

## はじめに アンケート調査の背景と目的

### 1．調査の背景

重度障害者の地域生活の支援等の充実については、平成 30 年度障害福祉サービス等報酬改定の基本的考え方等にみられるように、国の障害福祉施策の重点テーマの一つとなっている。

このような中、上越市では、平成 29 年度に当事者向けのアンケート調査を実施し、調査結果を平成 30 年度の自立支援協議会の専門部会において検討することとなった。

### 2．調査の目的

在宅の重症心身障害者やその家族の生活実態や福祉サービスに対するニーズを把握し、重症心身障害が地域で安心して生活が送れるようにするために、地域課題や必要な支援策の検討に活用することを目的とした。

### 3．用語の定義

本調査における「重症心身障害」とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態であると定義した。

## 対象・方法

### 対象者

上越市内の 18 歳～64 歳までの在宅の重症心身障害者 58 人全員を対象とした。

（平成 30 年 1 月 1 日時点）

### 調査方法

調査期間：平成 30 年 1 月 24 日（水）～2 月 9 日（金）

調査方法：対象者にアンケート調査用紙を郵送し、本人または同居家族 26 人（44.8%）から回答を得た。

## 結果

### 1．対象者の基本情報

性別は男性 13 人（50％）、女性 13 人（50％）と同割合であった。年齢構成は 18～19 歳 1 人、20～29 歳 13 人、30～39 歳 5 人、40～49 歳 2 人、50～59 歳 1 人、60～64 歳 1 人、無回答 3 人であり、20 歳～39 歳が 18 人（69％）と半数以上を占めている。

障害状態については、身体障害者手帳 1 級保持者 19 人（73.1％）、身体障害者手帳 2 級保持者 7 人（26.9％）、療育手帳 A 保持者 22 人（84.6％）、難病 2 人（7.7％）であった。居住地については、合併前上越市が 12 人（46％）、区は各 1～3 人であった。

### 2．結果のまとめ方

重症心身障害者が地域で生活していく上で不可欠な領域を「医療・介護」、「発達支援・日中活動」、「レスパイト」、「相談窓口」、「その他」の 5 つのカテゴリーに分類し、結果をまとめることとした。

### 3．医療・介護に関する領域

#### 1）医療型短期入所

医療機関での医療型短期入所を充実させる必要性について 6 人（23.1％）が回答した〔問 19-1〕。

自由記述においては、既存の医療型短期入所の利用ができず困っている現状があるとの記述があった〔問 20-1〕。

#### 2）重心・医療的ケア対応の施設やグループホーム

介護者がいなくなった場合に施設入所を検討・希望すると回答した人が 13 人（50％）、また、重症心身障害者のある方が入居できるグループホームへの入居を希望すると 6 人（23.1％）が回答した〔問 8〕。

今後特に必要と思われる支援について、重症心身障害者にも対応できるグループホームを整備することについて、15 人（57.7％）が回答した〔問 19-5〕。

自由記述においては、同居家族も障害状態であり、介護者自身の高齢化への不安から、24 時間対応できるグループホームの整備を求める記述があった〔問 20-6〕。

#### 3）在宅サービス（訪問看護・訪問リハビリ）

在宅サービスの充実について、3 人（11.5％）が回答した〔問 19-3〕。

### 4．発達支援・日中活動に関する領域

平日の日中活動については、障害福祉サービス事業所に通所していると 23 人（88.5％）が回答した〔問 4〕。

今後特に必要な支援として、デイサービス・作業所など日中活動系サービスを充実させることについて 8 人（30.8％）が回答した〔問 19-6〕。

また、就労移行支援や就労継続支援など就労サービスを充実させることについて 3 人

(11.5%)が回答した〔問19-7〕。

自由記述においては、重症心身障害者に対応できる生活介護事業所への利用ニーズについての記述があった〔問20-3〕。

## 5. レスパイトに関する領域

常時介護者については、父母が23人(88.5%)、祖父母が2人(7.7%)であった〔問5〕。

常時介護者が介護できなくなった場合の他介護者の存在については、介護できない22人(84.6%)が最も多く、家族や親せきなどで他に介護できる人がいると回答したのは1人(3.8%)であった。

意思疎通(コミュニケーション)の困難性については、少し困難がある7人(26.9%)、かなり困難がある9人(34.6%)、意思疎通ができない6人(23.1%)であった〔問6〕。

介護者の睡眠時間については、4~6時間が16人(61.5%)と最も多く、次いで7時間以上が5人(19.2%)、1~3時間が2名(7.7%)であった〔問16〕。

介護から離れることができる時間については、4~6時間が13人(50%)と最も多く、次いで7時間以上が5人(19.2%)、1~3時間が5人(19.2%)、0時間が1人(3.8%)であった〔問16〕。

介護者の身体状況については、疲れやすい11人(42.3%)が最も多く、次いで、寝た気がしない9人(34.6%)、肩こり・風邪をひきやすい8人(30.8%)、朝起きれない3人(11.5%)、その他3人(11.5%)であった〔問16〕。

身体症状の異変の内容としては、腰痛と膝痛であった〔問16〕。

自由記述においては、将来的な介護への不安感についての記述が複数あった〔問20-6, 7, 10, 11, 12〕。

## 6. 相談窓口に関する領域

自由記述において、常時介護者が困った時に相談する先としては、事業所が5人、相談支援専門員3人、家族間2人、親仲間2人、医師1人、行政1人であった。

相談方法については、電話7人、面談5人、相談窓口へ行く1人、医師に相談する2人であった〔問17〕。

内容については、介護ストレスやサービス調整、将来のことなどであった〔問17〕。

また、医療的ケアや福祉制度などの説明会や勉強会が企画されたい気持ちがあるかどうかについては、ある24人(92.3%)、ない1人(3.8%)、無回答1人(3.8%)であった〔問18〕。

## 7. その他の領域

### 病院等への外出時の移動

外出について困っていること(複数回答)については、車いすをそのまま乗れる介護車両がないので大変である7人(26.9%)が最も多く、次いで、目的地が遠方なので大変である6人(23.1%)、特に困っていることはない5人(19.2%)、交通手段が確保できない2人(7.7%)、運転手や付添いなどが確保できない2人(7.7%)、その他が7人(26.9%)

であった〔問 15。〕

その他の内訳としては、雪道の運転が大変、パニックや発作へのリスク、乗降車時のこだわりなどであった〔問 15〕。

今後必要と思う支援については、公共施設、交通機関などを重症心身障害のある人にも使いやすくすること 6 人（23.1%）、通学や通院などに利用しやすい移動サービスを充実させること 3 人（11.5%）であった〔問 19-8, 11〕。

考察～今行われている支援策における地域課題と今後求められる支援策

### 1．医療・介護体制の充実

調査結果から、上越市で医療型短期入所を実施している医療機関は 2 ヲ所（2 床+空床型）であるが、医療型短期入所の充実を必要とする調査結果から、利用者が利用したい時に様々な事由で利用できない等の状況が推察され、現状は利用ニーズに十分に応えているとは言えないのではないかと考えられる。今後については、一般の総合病院においても医療型短期入所の機能を備えていくことが求められると考えられる。加えて、上越地域医療センター病院では医療枠の入院ベッドを必要時には活用しているという先駆的な事例もあり、今後の可能性を示唆しているといえる。

居住の場については、現在は重症心身障害者の医療的ケア等に対応できる施設は限られており、グループホームに関しては市内にはない状況にある。

今後は、平成 30 年度に新たに創設された「日中サービス支援型共同生活援助」に代表される、地域拠点機能を有しながら、常時の支援体制や緊急時の受け入れ等のある施設の整備が求められる。これによって、重症心身障害者の将来的な暮らしの場が、入所施設の一択ではなく、グループホームという暮らしの場の選択肢を広げることが実現可能になると考えられる。

在宅生活を支えるための医療ケアにおいては、現状は夜間にも対応できる訪問看護の選択肢は十分ではないが、市内の訪問看護事業所と課題の共有を行いながら、共に方策を考えていくことが求められる。あわせて、福祉サービスにおいても、訪問看護と協働しながら「重度障害者包括支援」を実際に行えるサービス事業所が増えていくことが求められる。

### 2．日中活動の機会や内容の充実

調査結果から、重症心身障害者の日中活動については、高い割合で障害福祉サービス事業所に通所していることが明らかになった。しかし、アンケート調査結果における日中系サービスの充実を望む回答から、上越市においては、重症心身障害者の通所利用を受け入れることが可能な事業所は限られており、利用頻度の制限や新規利用者の受け入れの難しさ、当事者にとっての事業所選択の乏しさという課題を内包しているのではないかと推察される。

今後は、事業所選択の広がりや重症心身障害者の個別性にも対応した個別支援プログラムの充実が求められるのではないかと考えられる。

### 3．介護者の心身の負担に留意したレスパイト支援体制の充実

調査結果から、家庭においては主に父母が常時介護者となり、ストレスや健康面での不

安を抱えながら介護を行っていることが明らかになった。

今後は、上越市の医療型短期入所の利用枠を増やすことに加え、平成 30 年度に創設された、共生型サービスの活用や、福祉型短期入所サービス費を活用した既存施設の支援機能の強化を図ること、さらには介護保険の通所介護における基準該当生活介護や、短期入所における基準該当短期入所の活用が考えられる。

これらのレスパイト支援が充実することで、家族介護者のセルフケアが可能となり、重症心身障害者を持つ家族が互いにつながり、ネットワークを作る機会や将来ことについて考え、相談機関へ相談できる時間が持てること等にもつながるのではないかと考えられる。

#### 4．重症心身障害者対応の相談窓口の周知と機能強化

調査結果から、常時介護を行う家族に代わる他介護者の存在が乏しい現状の中、どこに相談したら良いか迷ったり、ケアに関して同じ悩みを共有しにくかったりと潜在的に孤立しやすい家族に対する相談対応や情報アクセスへの支援に関するニーズが存在していると考えられる。また、支援者も必要時には専門的な助言を受けたいというニーズがあると考えられる。これらについて、重症心身障害者向けのハンドブック等の共通のツールを作成することで解決を図っていく必要があると考えられる。

上越市においては、上越地域医療センター病院の地域連携室や、さいがた医療センターの医療福祉相談室等、既存の専門的な相談窓口の周知とさらなる機能強化を図りながら、当事者や支援者が必要な相談ができ、困った時には併設の相談支援事業所や訪問看護事業所が活用できる等、より有効で多機能な相談窓口の整備が求められる。

#### 5．その他

##### 支援者が同乗する移動手段の確保

調査結果から、移動に関するニーズについては、医療的ケアのある重症心身障害者の移動時の急変等の安全確保のため、看護師が同乗し、必要なケアを行うことができる移動手段の確保等が推察されるが、個別の障害状態や移動目的や移動頻度、移動距離等についての細やかな切り分けを行った上で、具体的な解決方法についての焦点化を図っていくことが必要と考えられる。

##### 上越市における今後への期待

##### 1．支援者の養成

専門的な知識を有する支援者の不足を解消するため、上越市全体の取り組みとして、支援者の育成を計画的に、かつ、早期に行っていく必要がある。例えば、介護従事者の喀痰吸引研修受講促進に向けた取り組み等が考えられる。

##### 2．地域ネットワークの構築

医療と障害福祉分野とのつながるための方策（例：障害分野の MC ネットへの加入，上越地域在宅医療推進センター活用等）について、具体的な実践として試行していく必要がある。

### 3．施設整備における企業のCSR（社会貢献活動）との協働の可能性

施設整備等を行っていくにあたり、法人の自己資金や国や自治体からの補助金だけでなく、まちづくりや重度障害者のための施設整備という意義に賛同してもらえる企業とのつながりを深めていくことが考えられる。

### 4．協議の場の設置や支援体制の整備

上越市障害者福祉計画において、医療的ケア児支援のための協議の場の設置に関する検討及び医療的ケア児者の支援体制の整備に関する検討が計画されている。

今後、上越市の声かけのもとに必要な関係機関がつながり、実効性のある体制の整備に向けた議論が必要である。

おわりに

アンケート調査項目の医療的ケアに関する質問事項（問9～14）について、無回答が各設問を通じてそれぞれ20人（76.9%）近くになったことから、医療的ケアに関する事項のまとめを留保した。今後の懸案事項としていきたい。

また、アンケート調査結果、及び結果に対する考察まとめシートを資料として添付したので参照願いたい。

最後に、アンケート回答者の中から協力を得て、事例紹介の資料を添付することとした。上越市の在宅の重症心身障害者の暮らしの実際を知ってもらえれば幸いである。

**参考資料 1．アンケート調査結果、2．地域課題と求められる支援のまとめシート  
3．事例資料**

## 在宅の重症心身障害者のアンケート調査結果

### 1. 調査目的

在宅の重症心身障害者やその家族の生活実態や福祉サービスに対するニーズを把握し、重症心身障害のある方でも地域で安心して生活が送れるようにするために、地域課題や必要な支援策の検討に活用する。

### 2. 対象者

18歳～64歳までの在宅の重症心身障害者 58人全員を対象にアンケート調査を実施。  
(H30.1.1現在)

### 3. 調査方法

調査期間：平成30年1月24日(水)～2月9日(金)

調査方法：重症心身障害者 ...郵送により障害者本人または同居家族から回答してもらう。

記名の有無：任意

調査基準日：平成30年1月1日

### 4. 回答状況

対象者	依頼数	回答数	回答率
重症心身障害者	58	26	44.8%
合計	58	26	44.8%

## 1. 基礎調査

問1 重症心身障害者の性別、年齢(平成30年1月1日現在)について、お聞きします。

### 【性別】

	回答数	%(回答数/26)
1 男	13	50.0%
2 女	13	50.0%
3 無回答	0	0.0%
合計	26	

### 【年齢】

	回答数	%(回答数/26)
1 18～19歳	1	3.8%
2 20～29歳	13	50.0%
3 30～39歳	5	19.2%
4 40～49歳	2	7.7%
6 50歳～59歳	1	3.8%
7 60歳～64歳	1	3.8%
8 無回答	3	11.5%
合計	26	

問2 重症心身障害のある方の手帳の種類と等級について(複数回答)

	回答数	%(回答数/26)
1 身体障害者手帳 1級	19	73.1%
2 身体障害者手帳 2級	7	26.9%
3 療育手帳 A	22	84.6%
4 精神保健福祉手帳 1級	0	0.0%
5 精神保健福祉手帳 2級	0	0.0%
6 精神保健福祉手帳 3級	0	0.0%
7 難病	2	7.7%
8 無回答	0	0.0%
合計	50	

難病の疾病名の内訳

- ・脊髄性進行性筋萎縮症
- ・筋ジストロフィー

問3 重症心身障害のある方のお住いの地区はどちらですか。

	回答数	%(回答数/26)
1 合併前上越市	12	46.2%
2 安塚区	0	0.0%
3 浦川原区	1	3.8%
4 大島区	0	0.0%
5 牧区	0	0.0%
6 柿崎区	1	3.8%
7 大潟区	1	3.8%
8 頸城区	1	3.8%
9 吉川区	1	3.8%
10 中郷区	1	3.8%
11 板倉区	3	11.5%
12 清里区	1	3.8%
13 三和区	3	11.5%
14 名立区	1	3.8%
15 上越市外	0	0.0%
16 無回答	0	0.0%
合計	26	

上越市外の内訳  
なし

## 2. 日中活動

問4 重症心身障害のある方は平日の日中を主にどのようにお過ごしですか。

	回答数	% (回答数/26)
1 障害福祉サービス事業所に通所	23	88.5%
2 特別支援学校に通学	0	0.0%
3 在宅	2	7.7%
4 その他	0	0.0%
5 無回答	1	3.8%
合計	26	

その他の内訳

・なし

問5 重症心身障害のある方の常時介護者はどなたですか。

	回答数	% (回答数/26)
1 父母	23	88.5%
2 祖父母	2	7.7%
3 兄弟または姉妹	0	0.0%
4 その他	1	3.8%
5 無回答	0	0.0%
合計	26	

その他の内訳

・グループホーム職員、入浴ヘルパー

問6 重症心身障害のある方は、意志疎通(コミュニケーション)に困難がありますか。

	回答数	% (回答数/26)
1 困難がない	3	11.5%
2 少し困難がある	7	26.9%
3 かなり困難がある	9	34.6%
4 意思疎通ができない	6	23.1%
5 その他	0	0.0%
6 無回答	1	3.8%
合計	26	

その他の内訳

・なし

### 3. 将来の支援

問7 重症心身障害のある方の常時介護者が、親亡き後になってしまうなど介護できなくなった場合に、他に介護できる人はいますか。

	回答数	% (回答数/26)
1 家族や親せきなどで他に介護できる人がいる	1	3.8%
2 介護できる人がいない	22	84.6%
3 その他	2	7.7%
4 無回答	1	3.8%
合計	26	

その他の内訳

- ・グループでくらす。
- ・妹弟がいるので、お金の管理などは頼みますが、妹弟にも自分の生活があるので介護はさせたくないです。

問7で介護できる人がいないと答えた方

問8 介護できる人がいなくなった場合、その後の重症心身障害のある方の支援をどのようにお考えですか。

	回答数	% (回答数/26)
1 相談員に相談して訪問系障害福祉サービスを増やす	2	7.7%
2 施設入所を検討・希望する	13	50.0%
3 重症心身障害のある方の受入れができるグループホームへの入居を希望する	6	23.1%
4 その他	2	7.7%
5 無回答	3	11.5%
合計	26	

その他の内訳

- ・一人ぐらしを検討する。
- ・決めていない。病気の進行にもよるので。

## 4. 医療的ケア

問9 日常的に必要な医療的ケアはどのようなものですか。(複数回答)

	回答数	% (回答数/26)
1 喀痰吸引	0	0.0%
2 在宅酸素	0	0.0%
3 呼吸器管理	1	3.8%
4 気管切開	0	0.0%
5 尿管カテーテル	1	3.8%
6 経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)	0	0.0%
7 中心静脈栄養	0	0.0%
8 導尿	1	3.8%
9 人工肛門	0	0.0%
10 腹膜透析	0	0.0%
11 坐薬	2	7.7%
12 インシュリン注射・血糖測定	0	0.0%
13 浣腸	4	15.4%
14 皮膚処置	2	7.7%
15 その他	1	3.8%
16 無回答	20	76.9%
合計	32	

その他の内訳  
・カテーテル、透析

問10 医療的ケアの処置は何時くらいに必要になりますか。(複数回答)

【処置回数】

		回答数	%(回答数/26)
1	1回	0	0.0%
2	2回	2	7.7%
3	3回	1	3.8%
4	5回	1	3.8%
5	無回答	22	84.6%
合計		26	

【処置時間】

		回答数	%(回答数/26)
1	午前0時	0	0.0%
2	午前1時	0	0.0%
3	午前2時	0	0.0%
4	午前3時	0	0.0%
5	午前4時	0	0.0%
6	午前5時	0	0.0%
7	午前6時	0	0.0%
8	午前7時	1	3.8%
9	午前8時	2	7.7%
10	午前9時	0	0.0%
11	午前10時	1	3.8%
12	午前11時	0	0.0%
13	午前12時	0	0.0%
14	午後1時	1	3.8%
15	午後2時	1	3.8%
16	午後3時	0	0.0%
17	午後4時	1	3.8%
18	午後5時	1	3.8%
19	午後6時	0	0.0%
20	午後7時	0	0.0%
21	午後8時	1	3.8%
22	午後9時	0	0.0%
23	午後10時	2	7.7%
24	午後11時	1	3.8%
25	無回答	22	84.6%
合計		34	

問11 医療的ケアを必要とする方の通院(リハビリを含む)の頻度はどのくらいですか。

	回答数	% (回答数/26)
1 ほぼ毎日通院している	0	0.0%
2 週に2~3回程度通院している	1	3.8%
3 週に1回程度通院している	2	7.7%
4 月に1回程度通院している	2	7.7%
5 その他	1	3.8%
6 無回答	20	76.9%
合計	26	

その他の内訳

・月に3回

問12 医療的ケアを必要とする方が入院されたことがある方にお聞きします。病院等からの退院後一番困ったことは何ですか。(自由記入)

回 答	
1	通院時の送迎や付き添い。
2	カテーテル(尿管)のつまり。じょくそう予防。
3	退院後、生活介護施設へ通所するまでに、家で数日安静にして通所となるが、その間ずっと介護が必要であり、この子を1人おいて外出することができない為、父と母で交代で買い物や用事足しに行っている。(どのサービスを使うにしても1ヵ月以上前くらいまでに予定を提出しなければならぬので急に使うことはむずかしい。また体力のことを考えると使うのは無理とも思うところもある。)
4	じょくそうで入院 処置や再発防止が大変だった。
5	
6	
7	
8	

問13 医療的ケアを必要とする方の利用している障害福祉サービス等はどうなものですか。(複数回答)

	回答数	% (回答数/26)
1 放課後等デイサービス	0	0.0%
2 生活介護	5	19.2%
3 福祉型短期入所(ショートステイ)	4	15.4%
4 医療型短期入所(ショートステイ)	1	3.8%
5 居宅介護(ヘルパー)	2	7.7%
6 訪問看護	1	3.8%
7 訪問リハビリ	1	3.8%
8 訪問入浴	0	0.0%
9 その他	1	3.8%
10 無回答	20	76.9%
合計	35	

その他の内訳  
 ・移動支援、就B

問14 医療的ケアを必要とする方の在宅での日常生活の状況についてお聞きします。

【食事】

	回答数	% (回答数/26)
1 自立	1	3.8%
2 全介助	4	15.4%
3 半介助	2	7.7%
4 一部介助	2	7.7%
5 無回答	17	65.4%
合計	26	

【入浴】

	回答数	% (回答数/26)
1 自立	0	0.0%
2 全介助	8	30.8%
3 半介助	1	3.8%
4 一部介助	0	0.0%
5 無回答	17	65.4%
合計	26	

**【着替え】**

		回答数	% (回答数/26)
1	自立	0	0.0%
2	全介助	6	23.1%
3	半介助	3	11.5%
4	一部介助	0	0.0%
5	無回答	17	65.4%
合計		26	

**【排せつ】**

		回答数	% (回答数/26)
1	自立	0	0.0%
2	全介助	6	23.1%
3	半介助	3	11.5%
4	一部介助	0	0.0%
5	無回答	17	65.4%
合計		26	

**【睡眠】**

		回答数	% (回答数/26)
1	見守りが必要	7	26.9%
2	見守りが必要なし	2	7.7%
3	無回答	17	65.4%
合計		26	

問15 重症心身障害のある方に関して、病院等への通院など外出についてお困りのことはどのようなことですか。(複数回答)

	回答数	% (回答数/26)
1 交通手段が確保できない	2	7.7%
2 運転手や付き添いなどが確保できない	2	7.7%
3 目的地が遠距離なので大変である	6	23.1%
4 車いすをそのまま乗れる介護車両がないので大変である	7	26.9%
5 特に困っていることはない	5	19.2%
6 その他	7	26.9%
7 無回答	2	7.7%
合計	31	

その他の内訳

- ・通院はない。
- ・雪道での運転が大変です。
- ・今は父母の支援があるが、父母の都合が悪い時には困ります。
- ・常時介護者が母のみなので、親亡き後の不安がある。
- ・こだわりが強く、パニックをおこしたり、移動中にてんかん発作をおこしたりするので、運転しながら様子を見るので大変な時がある。
- ・高床式の家なので具合が悪くなった時、外へ出るまでが大変。
- ・きりかえがうまくできなく、こだわりが強い為、車から降りない、動かない。

問16 重症心身障害のある方の常時介護者の生活状況についてお聞きます。(介護者の身体状況は複数回答)

【睡眠】

	回答数	% (回答数/26)
1 0時間	0	0.0%
2 1～3時間	2	7.7%
3 4～6時間	16	61.5%
4 7時間以上	7	26.9%
5 無回答	1	3.8%
合計	26	

【介護から離れることができる時間】

	回答数	% (回答数/26)
1 0時間	1	3.8%
2 1～3時間	5	19.2%
3 4～6時間	13	50.0%
4 7時間以上	5	19.2%
5 無回答	2	7.7%
合計	26	

【介護者の身体状況】

	回答数	% (回答数/26)
1 疲れやすい	11	42.3%
2 肩こり・風邪をひきやすい	8	30.8%
3 朝起きれない	3	11.5%
4 寝た気がしない	9	34.6%
5 身体症状に異変がある	6	23.1%
6 その他	3	11.5%
7 無回答	3	11.5%
合計	43	

身体症状に異変があるの内訳

- ・腰痛がある。
- ・ひざ、腰痛
- ・膝がいたい(50kg介護しています。だいています。)
- ・腰痛

その他の内訳

- ・健康
- ・疲れやすい、肩こり、睡眠不足がずっと続いている。
- ・時々めまい、腰、ひじ痛

問17 重症心身障害のある方の常時介護者にお聞きします。お困り感があった場合に誰にどのように相談してきましたか。

【誰に】

回 答	
1	家族間
2	作業所の人
3	現在の特別支援学校(旧養護学校)のお母さん達や先生方
4	同じ子をもつ友達に
5	相談員
6	相談員、ヘルパー、訪看、主治医
7	支援員
8	家で相談する。お父さん、母
9	さいがた医療センター小児科医
10	計画相談担当者や行政、通っている生活介護事業所
11	福祉事業所、支援センター

【どのような相談を】

回 答	
1	相談を他者にしても解決にならないことが多いので言わない。
2	口頭または電話。
3	学校の保護者休憩室や食事会で。
4	会って話をしたり、電話で相談したり。
5	相談事業所の職員の方にお話ししたり、相談員の方に電話したりしています。
6	電話にて話を聞いてもらう。自宅へ訪問してもらい相談した。
7	父母(両親)で相談のうえ、然るべき窓口で相談してきました。
8	電話。支援時。往診時。
9	利用先事業所でのストレス軽減など。
10	夜の睡眠が悪いので、9時半頃眠って早い時で2~3時頃起きます。声出しも多いので、早朝までウトウトです。お父さんが仕事しているので、睡眠薬、安定剤飲んでいきます。行政に相談してもすぐやってくれないので、ショートを増やしてほしい。病院付きの施設を作ってもらいたい。

【どのような相談を】

回 答	
11	車イスをつくる時に相談、主人が病気になった時に相談、子供の手をなめるクセ、ひっかくクセをどのようにしたら減らしていけるのか、その他沢山ありここに書ききれませんが、年に2～4回受診し相談しています。現在も継続して受診しています。
12	電話や通所に送った時に直接相談しています。
13	出向いたり、電話で。
14	昨年秋に誤燕性肺炎になり、重症となりました。日中利用している施設を変えた方が良いのか？など。
15	相談する人が近くにいない。
16	電話
16	母が入院して娘を見ることができなかった時、ショートステイを増やしてもらったり、当時在学中だったので入浴サービスのある放課後デイ(南さくら)を紹介してもらったりしました。
17	将来計画他

問18 医療的ケアや福祉制度などの説明会や勉強会が企画されたら、参加したい気持ちはありますか。

	回答数	% (回答数/26)
1 ある	24	92.3%
2 ない	1	3.8%
3 無回答	1	3.8%
合計	26	

## 5. 全体

問19 重症心身障害のある方に対して、今後特に必要と思う支援はどのようなものですか。  
(複数回答)

	回答数	%(回答数/26)
1 医療型のショートステイを充実させること	6	23.1%
2 医療的ケアにも対応できる児童発達支援や放課後等デイサービスなど障害児通所施設を充実させること	2	7.7%
3 在宅サービス(訪問看護・訪問リハビリなど)を充実させること	3	11.5%
4 グループホームを充実させること	3	11.5%
5 重症心身障害にも対応できるグループホームを整備すること	15	57.7%
6 デイサービス・作業所など日中活動系サービスを充実させること	8	30.8%
7 就労移行支援や就労継続支援など就労サービスを充実させること	3	11.5%
8 通学や通院などに利用しやすい移動サービスを充実させること	8	30.8%
9 手話や点字、コミュニケーションツールなど、コミュニケーションの支援を充実させること	0	0.0%
10 重症心身障害のある人への相談窓口を充実させること	4	15.4%
11 公共施設、交通機関などを重症心身障害のある人にも使いやすくすること	6	23.1%
12 その他	7	26.9%
13 無回答	3	11.5%
合計	68	

その他の内訳

- ・病院の駐車場を多くしてほしい。
- ・障害者用入所施設
- ・医療型でなくてもいいので、重度身体障害者を受け入れてもらえるショートステイを希望します。
- ・通院時、障害者用のスペースが空いていない事も多く、又、障害者のマークがついていない車が多々とめてあったりすること。
- ・生活介護事業所での医療的ケアを充実させること。
- ・サービスの充実化
- ・親亡き後の施設の充実

問20 ご意見・ご要望等がありましたら、ご自由に記入してください。

回 答	
1	センター病院、医療型ショートステイも利用できず、介護者の休む間がありません。困っていても利用できるサービスがない現状です。助けてください。机上だけのことで解決されません。
2	聴覚障害者の利用者に対する指導方法を考えてほしい。(福祉事業所に通所しています。)
3	・車イス対応タクシーが高い。 ・当事者のネットワークを作りたい。
4	入所しながら生活介護のサービスが利用できたら理想。
5	病院付きの大きな施設を作してほしい。上越に1軒くらいあっても良いと思います。障害者が増えています。去年さいがた病院、予約で2時間待ちました。子、母くたびれました。先生に聞くと患者が増えているそうです。(今まで初めてです。)
6	問8や19にも印をつけましたが、我が家は父親も病気により右半身まひが残り身体障害者です。そして子供も身体障害者で主に母である私が介護しております。これから親は年をとるにつれて体力もなくなり、いつまで介護できるかわかりません。できれば重症心身障害者の人だけで24時間対応できるグループホームができると親としては安心できると思います。一口に障害者といっても性格も症状もそれぞれちがいます。それぞれの障害の特性をわかっていただいて、グループホームをぜひ整備していただきますようお願いいたします。
7	いまの状態以上に悪くなったら(胃ろうは何度も話が出ている)今通っている事業所でみてもらえるのか？ショートステイは今の場所のできるのか？毎日調子が悪くなる度に不安になる。本人はこだわりが強く、自分の中で3カ所の事業所を自分なりにこだわり利用しているので、このペースが変わっていくことも不安になる。一番は本人の考えだと思っているので、本人を本当に想うのならば、みんなが自分事だと感じ、行政も事業所も相談員さんも意識を変えてほしい。
8	常時ではないが、夜間のみ呼吸器を使用している。現在週1回程度ショートを利用してはいる。ショートの時のみ主治医と相談して呼吸器を使用していない。毎日必要となった時、ショートが利用できるのか不安。本人はこだわりがあり、気に入ったショートしか利用しない。現在利用しているショートからは、そのようになったら相談させてほしいと言われている。レスパイト入院は拒否している。行動援護、充実させてほしい。使う事業所にもこだわりがあるので。
9	・問19にもありましたが、交通機関のバスに車いすマークが付いているのを見かけますが、本当に車いすの人が乗せてもらえるのでしょうか？乗降に時間もかかるし、冬場は特に大変かと思えますので、迷惑がられる気がします。高齢者の方は、タクシーを利用しているのをよく見かけます。 ・日中活動系サービスで、発達や障害の程度によって、もっと細かく分類してもらえると有りがたいです。知的障害者の方は自由に動けるし、重心障害の方は寝たきりで動けない。その中間的な施設があるとうれしいです。
10	今困っている事、本人のこだわりが強く、きりかえが難しく動かすのに時間を要します。祖父母達に時々助けてもらっていますが、無理と言われ、常時介護してる。自分も今は元気ですが、だんだん老いていく為、今後の事が心配です。本人のこだわりも、成長の過程かと思ひ、落ち着くのを待っていますが、日々慌しいです。

回 答

11	<p>・自分達(父母)が元気なうちは、施設や公的制度を利用させてもらいながら、自分達でお世話をし一緒に過ごし、もうお世話をできないくらい自分達が弱ってしまったら、娘を見送ってから自分達が死にたい、おいていきたくない、というのが本音です。が、順番でいけば自分達が先に死に、娘を残して逝くしかないのだろうなと思います。親がみれなくなってから少しでも安心して見てもらえる施設の充実を望みます。</p> <p>・妹弟は身内だけれど、娘の世話をするためにいるのではないので、「兄弟だから」という理由で迷惑をかけたくないです。</p> <p>・うまく書けなかったのですが、もし親が参加する話し合いみたいな場があれば、是非参加させてください。</p>
12	<p>保護者(親)と居宅介護 施設入所(自宅をGホームに提供も考慮)</p>

医療・介護に関する領域：医療・介護体制の充実

設問No	アンケートから導き出されたキーワード	具体的内容
問19-1 問20-1	医療型ショートステイ	・医療型ショートステイの充実。
問8 問19-5 問20-6	重症心身障害に対応できるグループホームの整備	・重症心身障害者が入居できるGHの整備。 ・介護者(親)亡き後の不安。
問19-3	在宅サービスの充実	・訪問看護や訪問リハビリの充実。
今行われている支援策における課題		・医療型ショートステイを実施している病院は、2か所しかない。 ・重心・医ケア対応のGHが市内にはなく、いわゆる「親亡き後」を見据えた暮らしの選択肢が乏しい。
求められる支援策		・一般総合病院における医療型ショートステイの実施。 ・重心・医ケア対応のグループホームの整備 ・「日中サービス支援型共同生活援助」に代表される、地域拠点機能と常時の支援体制を有する施設の整備。 ・訪問看護事業所との課題共有と協働。

発達支援・日中活動に関する領域：日中活動の機会や内容の充実

設問No	アンケートから導き出されたキーワード	具体的内容
問4 問19-6、7 問20-3	障害福祉サービス事業所への通所	・対象者は高い割合で事業所へ通所している。 ・日中系活動サービスを充実させること。 ・就労系サービスを充実させること。 ・重症心身障害者に対応できる生活介護事業所の利用。
今行われている支援策における課題		・重心受け入れ可能な事業所が限られており、事業所選択の難しさがあるのではないか。
求められる支援策		・共生型サービス、基準該当事業所の活用。 ・重心対応の事業所の拡充。 ・個別性にも対応した個別支援プログラムの充実。

レスパイトに関する地域課題:介護者の心身の負担に留意したレスパイト支援体制の充実

設問No	アンケートから導き出されたキーワード	具体的内容
問5	常時介護者の傾向	・常時介護者は父母が多い。
問16 問19-6	他介護者の不在	・常時介護者が介護できなくなった場合、他介護者が担うことは難しい。
問6 問16 問20-6、 7、10、11、 12	常時介護者の負担感	・本人との意思疎通が困難な場合が多い。 ・睡眠や介護から離れる時間が少ない介護者が存在する。 ・健康面に不安を抱えている。
今行われている支援策における課題		・介護者の心身の負担に留意したレスパイト支援がより求められている。
求められる支援策		・医療型ショートステイの充実。 ・ショートステイ施設の機能強化。 ・介護保険施設の有効活用。

相談窓口に関する領域:重症心身障害者対応の相談窓口の周知と機能強化

設問No	アンケートから導き出されたキーワード	具体的内容
問17	相談先	・介護ストレスやサービス調整、将来のことなどについて、身近な人や機関に相談している。
問18	情報や支援サービスへのアクセス	・医療的ケアや福祉制度などの説明会や勉強会への参加意欲が旺盛である。
今行われている支援策における課題		・潜在的に孤立しやすい家族に対する相談対応や、情報や支援サービスへのアクセスへの支援に関するニーズがある。 ・支援者も必要時に専門的な助言を受けたいというニーズがあると推察される。
求められる支援策		・既存の専門的な相談窓口の周知とさらなる機能強化。

その他に関する領域: 支援者が同乗する移動手段の確保

設問No	アンケートから導き出されたキーワード	具体的内容
問15 問19-8、11	病院等への外出時の移動	<ul style="list-style-type: none"> <li>・交通手段が確保できない。</li> <li>・運転手や付添いなどが確保できない。</li> <li>・目的地が遠方なので大変である。</li> <li>・車いす対応の車両がない。</li> </ul>
今行われている支援策における課題		<ul style="list-style-type: none"> <li>・一例として、看護師が同乗し、必要なケアを行えるような移動手段等へのニーズがあるが、内容は障害状態等によって変わってくるため実態は不透明である。</li> </ul>
求められる支援策		<ul style="list-style-type: none"> <li>・移動手段確保のための物理的及び人的な社会資源確保の可能性を考えること。</li> <li>・移動目的や移動頻度、移動距離などの細かい切り分けを行いながら、ニーズを焦点化していくことが必要である。</li> </ul>

## 検討部会の概要について

### 1. 検討部会の構成

#### (1)部会の構成員

上越市自立支援協議会 重心・医ケア部会 15名

#### (2)部会のワーキングチーム

部会を重心チームと医ケアチームの2つのワーキングチームに分けて、各チームごとに地域課題等の検討を実施。

##### 重心チーム

在宅の重症心身障害者のアンケート結果等を分析し、地域課題の抽出や必要な支援策等の検討を実施。

##### 医ケアチーム

在宅の医療的ケアを必要とする障害児の保護者へのアンケート結果等を分析し、地域課題の抽出や必要な支援策等の検討を実施。

### 2. 検討部会の開催実績

重心・医ケア部会を合計4回開催

- ・第1回部会 6月15日(金)
- ・第2回部会 7月20日(金)
- ・第3回部会 8月17日(金)
- ・第4回部会 9月21日(金)

### 3. 検討部会のメンバー

#### 重心・医ケア部会メンバー

役職名	氏名	所属	チーム	役職名	氏名	所属	チーム
部会長	山本 拓郎	相談支援事業所	重心	部会員	福山 卓	医療機関	重心
副部会長	佐藤 恭子	相談支援事業所	医ケア		渡部 江里子	医療機関	医ケア
部会員	笠原 芳隆	大学教授	重心		石田 光	医療機関	医ケア
	新保 由美	保護者	医ケア	事務局	澁谷 博	基幹相談支援センター	医ケア
	山川 美香	保護者	重心		海津 雅至	基幹相談支援センター	重心
	宮越 亮	相談支援事業所	重心		神戸 彰子	福祉課	医ケア
	平原 朝子	相談支援事業所	医ケア		安達 貴喜	福祉課	重心
	西山 俊彦	相談支援事業所	重心				



上越市自立支援協議会  
重心・医ケア部会  
【医ケアチーム】  
報告書

平成30年10月

# 目 次

## <医ヶアチーム>

アンケート結果報告書.....	1
-----------------	---

## 参考資料

1 アンケート調査結果 .....	7
2 地域課題と求められる支援のまとめシート .....	22
3 事例資料.....	27

## 〔報告書〕

在宅の医療的ケア児保護者へのアンケート調査結果からみる地域課題と求められる支援について

上越市自立支援協議会 重心・医ケア部会（医ケアチーム）

### 要旨

在宅の医療的ケアを必要とする障害児の保護者へのアンケートによる検討を行った。

アンケート調査の結果から、医療体制及び医療的ケアに対応可能な発達支援、日中活動サービスの充実、介護者のストレス軽減、出生時からの一貫した相談支援体制、移動サービスや医療的ケア対応可能なグループホームの整備、さらに家族支援の必要性などが浮き彫りになった。

医療的ケアを必要とする障害児が、家族と共に安心して豊かに地域での生活を送ることができる支援体制作りには保健・医療・教育・保育・障害福祉の更なる連携が求められ、医療的ケア児を受け入れられる医療型児童発達支援センターの設置や人材育成が早急に望まれる。

### はじめに アンケート調査の背景と目的

#### 1．調査の背景

医療的ケア児の地域生活の支援体制の整備・充実については、「平成30年度障害福祉サービス等報酬改定」の基本的考え方等に見られるように国の障害福祉施策の重点テーマの一つになっている。

このような中、上越市では平成29年度に当事者向けアンケート調査を実施し、調査結果を平成30年度の上越市自立支援協議会の専門部会において検討することとなった。

#### 2．調査の目的

在宅の医療的ケア児やその家族の生活実態や福祉サービスに対するニーズを把握し、医療的ケア児が地域で安心して生活が送れるようにするための地域課題や必要な支援策の検討に活用することを目的とした。

#### 3．用語の定義

調査における「医療的ケア児」とは、医療の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用して痰の吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な障害児とした。

「医療的ケア」とは、医師法上の「医療行為」と区別して、たんの吸引や鼻などから管を通して栄養剤を流し込む経管栄養など、在宅で家族が日常的に行っている医療的介助行為である。

## 対象・調査期間・方法

### 対象者

上越市内の特別支援学校児童生徒の保護者 8 人、こども発達支援センター利用未就学児の保護者 4 人、障害福祉サービス利用障害児の保護者 6 人、計 18 人を対象とした。

(平成 30 年 1 月 1 日時点)

### 調査方法

調査期間：平成 30 年 1 月 23 日(火)～2 月 9 日(金)

調査方法：対象者にアンケート調査用紙を郵送し、保護者 12 人(66.7%)から回答を得た。

## 結果

### 1. 対象者の基本情報

障害児の性別は男性 5 人(41.7%)、女性 7 人(58.3%)、年齢は 6 歳未満 2 人(16.7%)、6 歳～12 歳 6 人(50.0%)、13 歳～17 歳 3 人(25.0%)、無回答 1 人(8.3%)であった。

障害の状態については、身体障害者手帳 1 級所持者 8 人(66.7%)、身体障害者手帳 2 級所持者 1 人(8.3%)、身体障害者手帳 4 級所持者 1 人(8.3%)、療育手帳 A 所持者 7 人(58.3%)、療育手帳 B 所持者 1 人(8.3%)、難病 3 人(25.0%)であった。

発達支援・日中活動では、特別支援学級通学 1 人(8.3%)、特別支援学校通学 6 人(50.0%)、在宅 4 人(33.3%)、その他 1 人(8.3%)で、主たる介護者は父母が 12 人(100.0%)であった。

医療的ケアの内容は、喀痰吸引 7 人(58.3%)、経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう) 7 人(58.3%)、浣腸 5 人(41.7%)、呼吸器管理 4 人(33.3%)、在宅酸素 3 人(25.0%)、皮膚処置 3 人(25.0%)、気管切開 1 人(8.3%)、導尿 1 人(8.3%)であった。

### 2. 結果のまとめ方

医療的ケア児が家族と地域で生活していく上で不可欠な領域を「医療」、「発達支援・日中活動」、「レスパイト」、「相談窓口」、「その他」の 5 つに分類し、結果をまとめることとした。

### 3. 医療に関する領域

#### 1) 訪問診療(内科、歯科)

自由記述で、退院後家で医療的ケアに慣れるまでに様子を見に来てもらうこと、また、小さな医療的ケア児を連れて通院するのは移動を主とする多くの困難を抱える場合があり、訪問診療があると助かるとの意見があった。

#### 2) 夜間帯の訪問看護

問 16「今後特に必要と思う支援」では回答数が得られなかったが、問 7「医療的ケアの処置回数」では「常時」が 3 人(25.0%)、同「処置時間」では「午後 10 時～午前 6 時」までが 9 件(全体回数の 25.0%)、問 13「介護者の睡眠時間」では「1～3 時間」が 2 人(16.7%)、同「介護者の身体状況」では、「疲れやすい」8 人(66.7%)、「寝た気がしない」6 人(50.0%)、「肩こり・風邪をひきやすい」5 人(41.7%)など夜間帯での医療的ケアが必要な場合、介護する家族の心身の負担があることが確認された。

### 3) 急変・状態悪化時の診療と退院時サポート

問 9 及び自由記述で、医療的ケア児が急変・状態悪化時の外来及び入院診療が速やかに受けられる体制の整備の意見があった。その際、医療的ケア児の診療手帳(治療経過などの情報が書き込まれたツール)の検討・作成も必要であるとの意見があった。また、退院時においては、家での医療的ケアのやり方指導や受診が必要な状態判断の指導、さらに医療機関による退院後の継続したサポートも欲しいとの意見があった。

### 4) 学校現場での医療的ケア対策

自由記述で、人工呼吸器や酸素ボンベが学校側で対応できないため、保護者の付き添いが求められる現状についての意見があった。

## 4. 発達支援・日中活動に関する領域

### 1) 未就学児が利用できるサービスの充実

問 16「今後特に必要と思う支援」では、「医療的ケアにも対応できる児童発達支援や放課後等デイサービスなど障害児通所施設を充実させること」との意見が 8 人(66.7%)あった。今後、医療的ケアが可能な児童発達支援センターを設置してほしいとの意見があった。

### 2) 様々な医療的ケアにも対応できる発達を促す日中活動系サービス通所施設の充実

問 16「今後特に必要と思う支援」では、デイサービスや作業所などの通所施設を充実させてほしいとの意見が 3 人(25.0%)あった。

## 5. レスパイトに関する領域

### 1) 医療型短期入所の充実

問 16「今後特に必要と思う支援」では「医療型のショートステイ(短期入所)を充実させること」7 人(58.3%)であった。

### 2) 医療レスパイト

自由記述で、介護者の事情により、1 週間から 2 週間一時的に在宅介護が困難になった場合(冠婚葬祭、病気、出産、疲労困憊、旅行など)短期入院できる医療体制が必要であるとの意見があった。

3) 訪問サービス「訪問看護、訪問リハビリ(制度上、訪問看護に含まれる)訪問入浴」などで介護者の休息を図る

問 7「医療的ケアの処置回数」では「常時」が 3 人(25.0%)、同「処置時間」では「午後 10 時～午前 6 時」までが 9 件(全体回数の 25.0%)、問 13「介護者の睡眠時間」では「1～3 時間」が 2 人(16.7%)、同「介護者の身体状況」では、「疲れやすい」8 人(66.7%)、「寝た気がしない」6 人(50.0%)、「肩こり・風邪をひきやすい」5 人(41.7%)など夜間帯での医療的ケアが必要な場合、介護する家族の心身の負担が確認された。

4) 緊急時における日中及び夜間帯の訪問サービス(身体介護、訪問看護)の充実  
介護者の病気など緊急時、日中および夜間帯における身体介護や訪問看護などの訪問サービスの充実が求められた。

## 6. 相談窓口に関する領域

### 1) 出生時からの一貫した相談体制

自由記述で、「小さいころから相談員がいてくれたら・・・」との意見があった。また、問16「今後特に必要と思う支援」では「障害のある人への相談窓口を充実させること」4人(33.3%)との結果であった。

### 2) 医療と地域の連携コーディネート

自由記述で、「あちこちの病院を受診せざるを得なく病状の共通認識をしてもらうのも、また難しい状況です」との意見があった。前述の医療的ケア児の診療手帳(治療経過などの情報が書き込まれたツール)の検討・作成とともに一貫して寄り添う相談支援員が中心になり、医療と関係サービス事業所等との連携コーディネートを図る体制に関する意見があった。

### 3) 専門的な相談支援

自由記述で、「病状で心配だったりすることや福祉サービスや医療的ケアを行う上での必要な備品など、どこまで補助が受けられるのかよくわからない」との意見があった。

## 7. その他の領域

### 1) 移動サービスの検討

問16では「通学や通院などに利用しやすい移動サービスを充実させること」4人(33.3%)、「公共施設、交通機関などを障害のある人にも使いやすくすること」3人(25.0%)の回答があった。

### 2) 医療的ケアに対応可能なグループホームの設置

問16「医療的ケアにも対応できるグループホームを整備すること」に3人(25.0%)の回答があった。自由記述でも、「医療的ケアに対応できるグループホームを考えていただきたく・・・」との意見があった。

### 3) 家族全体をサポートする体制作り

問14では、「お困り感があった場合に誰にどのように相談してきましたか」に「病院医師、看護師、訪問看護師、学校の先生、ケアマネージャー、相談員、すこやかにくらし包括支援センタースタッフなど」さまざまな人・方法で相談してきたことが回答された。

考察～地域課題：今行われている支援策における課題と求められる支援策

## 1. 医療的ケア児に対する医療体制の充実

現状の「訪問看護」は夜間帯に利用できる事業所が少ない。「訪問リハビリ」は主に、器具・器材を使用しないリハビリ内容になっている。「訪問診療」は小児科の往診がない。歯科の往診の周知がない。「病院での退院支援」は、退院後の生活不安を多く抱える対象者に

継続した支援やサービス情報の提供不足が否めない。「学校での医療的ケア対応」ではガイドラインに沿った医療的ケアの範囲が限られており、保護者の付き添い負担が大きい現状がある。

今後は、医療的ケア児の急変・状態悪化時の外来及び入院診療が速やかに受けられる体制整備が望ましい。MC ネットや医療的ケア児の診療手帳(治療経過などの情報が書き込まれたツール)の検討・作成も課題である。また、夜間訪問看護を実施する事業所の体制支援や通院できる医療機関の周知、情報提供の徹底も重要である。

## 2. 通園・通学・通所の日中活動の機会や内容の充実

現状では、「こども発達支援センター」の通所は医療的ケア児の受け入れが難しい。「放課後等デイサービス」は医療的依存度の高い児の受け入れが厳しい。「放課後児童クラブ」は知的障害のない身体障害の児の受け入れが状況に応じて困難(看護師を配置していない)。「通所リハビリ」はさいがた医療センター、長岡療育園、はまぐみ医療センターなど実施機関が限られ、遠方である。「児童発達支援事業所」は現在、上越市にない。「生活介護事業所」は医療的ケア児の受け入れが厳しい。

今後は、医療的ケアも可能な医療型児童発達支援センターの複数設置や居宅訪問型児童発達支援、居宅訪問型保育などの訪問型支援の実施が望まれる。

## 3. 介護者の心身の負担に留意したレスパイト支援体制の充実

現在、「医療型短期入所」は市内にさいがた医療センター、上越地域医療センター病院の2機関で受け入れベット数が少ない。利用対象外(医療行為を必要とする重症心身障害児者等以外の方)の人が利用しづらい。受け入れ期間中の発達支援にかかる活動も合わせて充実させる必要がある。利用者は利用し慣れた病院を希望したり、家族同士の口コミで利用機関を決めることも多い。そのため、各機関の十分な理解を図る周知が不可欠である。

「医療レスパイト」は受け入れ病院が少ない。「訪問看護、訪問リハビリ、訪問入浴等の訪問系サービス」はサービス提供事業所が少なく、利用対象者は高齢者が多く、夜間帯での利用が難しい。

今後は、前述の内容の充実・強化と共に、介護者の心身の負担を軽減するため、とくに緊急時における日中及び夜間帯での訪問サービスの充実が求められる。

## 4. 相談体制の充実

現在、県内医療機関を中心にした未熟児連絡協議会の活動などの情報や連携が少ない。各病院の入退院地域連携室において、相談支援専門員の介入機会が少ない。県事業・医療的ケアコーディネーターがいない。

調査結果から、どこに、誰に相談したらよいかわからない、抱えているケア内容も個別性が強いことから、孤立しやすい保護者が潜在的に存在していることがみえてきた。

今後は出生時から成人期まで、出生後初めての退院時から、またその後の入院・退院時まで、常に相談支援専門員が介入する医療と福祉の関係づくりが課題である。医療的ケア児の総合支援体制作り、すなわち個々のケースですべての関係分野との連携と役割分担が明確になるシステムの構築が求められる。さらに、医療的ケア児に対する専門的な相談支援が可能な相談支援専門員の育成も課題である。

## 5. その他

### 1) サービスの地域差の縮小

医療機関やサービス事業所、学校などが旧市内に集中しているため、サービスの地域差が存在する。そのため、特に移動が課題であるが、移動支援は生活介護や放課後等デイサービス、就労系事業所等限られた範囲のものである。福祉有償運送は遠距離では利用しにくく、ファミリーサポートでの送迎は、知的障害児対象はあるが、医療的ケア児はない。

今後は、学校登下校時の送迎、医療型短期入所利用時の送迎や身体介護の利用も併せ、移動支援サービスを充実させていく必要がある。

### 2) 医療的ケア対応可能なグループホーム設置と家族支援体制の整備

現在は、医療的ケアに対応可能なグループホームがない。また、医療的ケア児の家族を支援するプログラムや自助グループ活動がない。

今後は、医療的ケアに対応可能なグループホームの設置や、家族支援のプログラムやグループ活動を展開する必要がある。

## 今後への期待

### 1. 相談支援体制の整備・強化と支援者の育成

出生時からの一貫した相談支援体制を構築すること。また医療的ケア児の支援強化のため、相談支援専門員や障害福祉サービス事業所等の支援員の医療的ケアに関する知識やスキルの向上を図っていく必要がある。

### 2. 安全・安心な生活を支える医療体制と発達支援体制の充実

医療的ケア児がいつでも速やかに医療が受けられる体制整備が求められる。また医療レスパイトや医療型短期入所の拡充と共にMCネット、診療手帳などの活用も含めた新たなネットワークづくりと医療型児童発達支援センターの設置が求められる。

### 3. 支援のための協議の場の設置

上越市障害者福祉計画の中に障害児支援体制の整備として挙げられているが、医療的ケア児の支援するため保健、医療、福祉、教育等の連携促進を図ることを目的とした協議の場を設置する必要がある。

おわりに

今回のアンケート結果、まとめシートを資料として添付した。また、アンケート回答者の中から協力を得て事例紹介の資料を添付することとした。上越市の在宅の医療的ケア児及び家族の暮らしの実際を知ってもらえれば幸いである。

**参考資料 1. アンケート調査結果、2. 地域課題と求められる支援のまとめシート  
3. 事例資料**

## 在宅の医療的ケアを必要とする障害児の保護者へのアンケート調査結果

### 1. 調査目的

在宅の医療的ケアを必要とする障害児の生活実態や福祉サービスに対するニーズを把握し、医療的ケアを必要とする方でも地域で安心して生活が送れるようにするために、地域課題や必要な支援策の検討に活用する。

### 2. 対象者

在宅の医療的ケアを必要とする障害児の保護者 18 人を対象にアンケート調査を実施。

(H30.1.1 現在)

#### 【内 訳】

特別支援学校生徒の保護者 ... 8 人 ( 44.5% )

医療的ケアを必要とする特別支援学校児童・生徒の保護者に対して調査を行う。

( 障害者手帳未所持者含む )

こども発達支援センター利用未就学児の保護者 ... 4 人 ( 22.2% )

医療的ケアを必要とするこども発達支援センター利用の未就学児の保護者に対して調査を行う。( 障害者手帳未所持者含む )

障害福祉サービス利用障害児の保護者 ... 6 人 ( 33.3% )

医療的ケアを必要とする障害福祉サービス利用の障害児の保護者に対して調査を行う。

### 3. 調査方法

調査期間：平成 30 年 1 月 23 日 ( 火 ) ~ 2 月 9 日 ( 金 )

調査方法：特別支援学校生徒 ... 特別支援学校に配布・回収を依頼。

こども発達支援センター ... こども発達支援センターに配布・回収を依頼。

サービス利用障害児 ... 担当相談員に配布を依頼し、保護者から郵便で回答してもらう。

記名の有無：任意

調査基準日：平成 30 年 1 月 1 日

### 4. 回答状況

対象者	依頼数	回答数	回答率
特別支援学校生徒	8	6	75%
こども発達支援センター	4	2	50%
サービス利用障害児	6	4	66.7%
合計	18	12	66.7%

## 1. 基礎調査

問1 医療的ケアを必要とするお子様の性別、年齢(平成30年1月1日現在)について、お聞きします。

### 【性別】

	回答数	%(回答数/12)
1 男	5	41.7%
2 女	7	58.3%
3 無回答	0	0.0%
合計	12	

### 【年齢】

	回答数	%(回答数/12)
1 6歳未満	2	16.7%
2 6歳～12歳	6	50.0%
3 13歳～17歳	3	25.0%
4 無回答	1	8.3%
合計	12	

問2 医療的ケアを必要とするお子様の手帳の種類と等級について(複数回答)

	回答数	%(回答数/12)
1 身体障害者手帳 1級	8	66.7%
2 身体障害者手帳 2級	1	8.3%
3 身体障害者手帳 3級	0	0.0%
4 身体障害者手帳 4級	1	8.3%
5 身体障害者手帳 5級	0	0.0%
6 身体障害者手帳 6級	0	0.0%
7 療育手帳 A	7	58.3%
8 療育手帳 B	1	8.3%
9 精神保健福祉手帳 1級	0	0.0%
10 精神保健福祉手帳 2級	0	0.0%
11 精神保健福祉手帳 3級	0	0.0%
12 難病	3	25.0%
13 手帳所持なし	1	8.3%
14 無回答	0	0.0%
合計	22	

難病の疾病名の内訳

- ・コフィン・サイリス症候群
- ・コルネリア・デ・ランゲ症候群
- ・ムコ多糖症
- ・脊髄性進行性筋萎縮症

問3 あなたのお住まいの地区はどちらですか。

	回答数	%(回答数/12)
1 合併前上越市	9	75.0%
2 安塚区	0	0.0%
3 浦川原区	0	0.0%
4 大島区	0	0.0%
5 牧区	0	0.0%
6 柿崎区	1	8.3%
7 大潟区	1	8.3%
8 頸城区	1	8.3%
9 吉川区	0	0.0%
10 中郷区	0	0.0%
11 板倉区	0	0.0%
12 清里区	0	0.0%
13 三和区	0	0.0%
14 名立区	0	0.0%
15 上越市外	0	0.0%
16 無回答	0	0.0%
合計	12	

上越市外の内訳  
なし

## 2. 日中活動

問4 医療的ケアを必要とするお子様は平日の日中を主にどのようにお過ごしですか。

	回答数	% (回答数/12)
1 保育園・幼稚園に通園	0	0.0%
2 普通学校(特別支援学級を含まない)に通学	0	0.0%
3 特別支援学級(普通学校)に通学	1	8.3%
4 特別支援学校に通学	6	50.0%
5 在宅	4	33.3%
6 その他	1	8.3%
7 無回答	0	0.0%
合計	12	

その他の内訳

問5 医療的ケアを必要とするお子様の常時介護者はどなたですか。

	回答数	% (回答数/12)
1 父母	12	100.0%
2 祖父母	0	0.0%
3 きょうだい	0	0.0%
4 その他	0	0.0%
5 無回答	0	0.0%
合計	12	

その他の内訳

・なし

### 3. 医療的ケア

問6 医療的ケアを必要とするお子様の日常的に必要な医療的ケアの内容はどのようなものですか。(複数回答)

	回答数	%(回答数/12)
1 喀痰吸引	7	58.3%
2 在宅酸素	3	25.0%
3 呼吸器管理	4	33.3%
4 気管切開	1	8.3%
5 尿管カテーテル	0	0.0%
6 経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)	7	58.3%
7 中心静脈栄養	0	0.0%
8 導尿	1	8.3%
9 人工肛門	0	0.0%
10 腹膜透析	0	0.0%
11 坐薬	0	0.0%
12 インシュリン注射・血糖測定	0	0.0%
13 浣腸	5	41.7%
14 皮膚処置	3	25.0%
15 その他	0	0.0%
16 無回答	0	0.0%
合計	31	

その他の内訳  
・なし

問7 医療的ケアを必要とするお子様の医療的ケアの処置は何時くらいに必要になりますか。(複数回答)

【処置回数】

	回答数	%(回答数/12)
1 1回	1	8.3%
2 2回	3	25.0%
3 3回	1	8.3%
4 4回	1	8.3%
5 5回	1	8.3%
6 7回	2	16.7%
7 常時	3	25.0%
8 なし	0	0.0%
合計	12	

**【処置時間】**

	回答数	% (回答数/12)
1 午前0時	1	8.3%
2 午前1時	0	0.0%
3 午前2時	0	0.0%
4 午前3時	1	8.3%
5 午前4時	1	8.3%
6 午前5時	0	0.0%
7 午前6時	2	16.7%
8 午前7時	2	16.7%
9 午前8時	3	25.0%
10 午前9時	1	8.3%
11 午前10時	1	8.3%
12 午前11時	3	25.0%
13 午前12時	2	16.7%
14 午後1時	1	8.3%
15 午後2時	1	8.3%
16 午後3時	2	16.7%
17 午後4時	3	25.0%
18 午後5時	2	16.7%
19 午後6時	1	8.3%
20 午後7時	1	8.3%
21 午後8時	1	8.3%
22 午後9時	2	16.7%
23 午後10時	2	16.7%
24 午後11時	0	0.0%
25 0時～24時	3	25.0%
26 なし	0	0.0%
合計	36	

**問8 医療的ケアを必要とするお子様の通院(リハビリを含む)の頻度はどのくらいですか。**

	回答数	% (回答数/12)
1 ほぼ毎日通院している	0	0.0%
2 週に2～3回程度通院している	1	8.3%
3 週に1回程度通院している	3	25.0%
4 月に1回程度通院している	3	25.0%
5 その他	5	41.7%
6 無回答	0	0.0%
合計	12	

その他の内訳

- ・2週間に1回   ・月に2～3回
- ・2～3か月に1回   ・月3回

問9 医療的ケアを必要とするお子様が入院されたことがある方にお聞きます。  
 病院等からの退院後一番困ったことは何ですか。(自由記入)

回答	
1	経管栄養のチューブの管理(チューブを入れる)をサポートしてくれる方がいなかった(現在は訪問看護を利用させていただいている)ので大変でした。
2	処置をするときいやがる
3	退院後、また具合が悪くなった時、どこまで在宅でみてよいか、発作(てんかん)の子は、発作が止まれば様子みてもよいと言われる事もあるので。
4	身体の状況が変わり、自宅内での移動もこまり、何よりお風呂に入れることが難しくなる。そのために、多方面にお願いしてみたが、「看護師さん不在あるいは定員いっぱい」とことわれ、在宅でどうケアしていくか、ずいぶん大変な悩みであった。 幸い快く受け入れて下さる医療機関さんに、現在は頼っている。
5	入院中は何でも聞けたのが、退院すると、なかなか聞きたい事があっても、困難である事
6	
7	
8	
9	

問10 医療的ケアを必要とするお子様の利用している障害福祉サービス等はどうなものですか。(複数回答)

	回答数	%(回答数/12)
1 放課後等デイサービス	7	58.3%
2 生活介護	0	0.0%
3 福祉型短期入所(ショートステイ)	2	16.7%
4 医療型短期入所(ショートステイ)	5	41.7%
5 居宅介護(ヘルパー)	0	0.0%
6 訪問看護	5	41.7%
7 訪問リハビリ	4	33.3%
8 訪問入浴	2	16.7%
9 その他	2	16.7%
10 無回答	0	0.0%
合計	27	

- その他の内訳
- ・通院介助、移動介助
  - ・週1回デイサービス

問11 医療的ケアを必要とするお子様の在宅での日常生活の状況についてお聞きします。

【食事】

	回答数	% (回答数/12)
1 自立	2	16.7%
2 全介助	7	58.3%
3 半介助	0	0.0%
4 一部介助	3	25.0%
5 無回答	0	0.0%
合計	12	

【入浴】

	回答数	% (回答数/12)
1 自立	0	0.0%
2 全介助	9	75.0%
3 半介助	0	0.0%
4 一部介助	3	25.0%
5 無回答	0	0.0%
合計	12	

【着替え】

	回答数	% (回答数/12)
1 自立	1	8.3%
2 全介助	9	75.0%
3 半介助	0	0.0%
4 一部介助	2	16.7%
5 無回答	0	0.0%
合計	12	

【排せつ】

	回答数	% (回答数/12)
1 自立	0	0.0%
2 全介助	9	75.0%
3 半介助	0	0.0%
4 一部介助	2	16.7%
5 無回答	1	8.3%
合計	12	

【睡眠】

	回答数	% (回答数/12)
1 見守りが必要	8	66.7%
2 見守りが必要ななし	4	33.3%
3 無回答	0	0.0%
合計	12	

問12 医療的ケアを必要とするお子様に関して、学校(特別支援学校など)への通学や病院等への通院など移動についてお困りのことはどのようなことですか。(複数回答)

	回答数	% (回答数/12)
1 交通手段が確保できない	0	0.0%
2 運転手や付き添いなどが確保できない	5	41.7%
3 目的地が遠距離なので大変である	7	58.3%
4 特に困っていることはない	5	41.7%
5 その他	0	0.0%
6 無回答	0	0.0%
合計	17	

その他の内訳

・なし

問13 医療的ケアを必要とするお子様の常時介護者の生活状況についてお聞きします。(介護者の身体状況は複数回答)

【睡眠】

	回答数	% (回答数/12)
1 0時間	0	0.0%
2 1～3時間	2	16.7%
3 4～6時間	8	66.7%
4 7時間以上	2	16.7%
5 無回答	0	0.0%
合計	12	

【介護から離れることができる時間】

	回答数	% (回答数/12)
1 0時間	2	16.7%
2 1～3時間	3	25.0%
3 4～6時間	5	41.7%
4 7時間以上	2	16.7%
5 無回答	0	0.0%
合計	12	

【介護者の身体状況】

	回答数	% (回答数/12)
1 疲れやすい	8	66.7%
2 肩こり・風邪をひきやすい	5	41.7%
3 朝起きれない	3	25.0%
4 寝た気がしない	6	50.0%
5 身体症状に異変がある	1	8.3%
6 その他	4	33.3%
7 無回答	1	8.3%
合計	28	

身体症状に異変があるの内訳

その他の内訳

- ・腰痛、膝痛
- ・腰痛
- ・常時眠気

問14 医療的ケアを必要とするお子様の保護者様にお聞きします。お困り感があった場合に誰にどのように相談してきましたか。

【誰に】

回 答	
1	支援センターの先生、すこやかにくらし包括支援センターの方
2	病院の先生、訪看さん
3	かかりつけ医
4	病院や訪問看護師
5	学校の先生、相談員さん、主治医の先生
6	ケアマネージャー
7	担当の相談員さんや学校の先生方
8	学校、病院
9	相談員さん
10	福祉相談員、訪問看護師

【どのような相談を】

回 答	
1	毎日の体調の話、何か福祉制度が使えないか、医療ケアをしているのが私と夫だけなので、何か困った事があった時に手助けしてくれる人がいないか など
2	直接や電話にて
3	通院のときに相談
4	主に病状で心配だったりする事や、医療器具(吸引器や吸入器は手帳を使うことができますが、吸引チューブやアルコール綿など消耗品は最初の頃は自費購入していました。病院でもらえる事を知るまでは、どうしたらいいのか、誰に聞いたらいいのか、わからずこまりました。)や在位保持や子供の状態に合ったものなどの情報など
5	日々の状態を細かく話す。 あったことを報告し、少しでも良くなるよう相談を重ねる。
6	定期的に会う機会があり、その都度、相談しています。
7	ケース会議など話す場所があった時に。
8	通学、通院で先生に会う時
9	面談の時に聞く。
10	電話をする。訪問した時。
11	その都度相談

問15 医療的ケアや福祉制度などの説明会や勉強会が企画されたら、参加したい気持ちはありますか。

	回答数	% (回答数/12)
1 ある	11	91.7%
2 ない	1	8.3%
3 無回答	0	0.0%
合計	12	

## 4.全体

問16 医療的ケアを必要とするお子様に対して、今後特に必要と思う支援はどのようなものですか。(複数回答)

	回答数	%(回答数/11)
1 医療型のショートステイを充実させること	7	58.3%
2 医療的ケアにも対応できる児童発達支援や放課後等デイサービスなど障害児通所施設を充実させること	8	66.7%
3 在宅サービス(訪問看護・訪問リハビリなど)を充実させること	0	0.0%
4 グループホームを充実させること	0	0.0%
5 医療的ケアにも対応できるグループホームを整備すること	3	25.0%
6 デイサービス・作業所など日中活動系サービスを充実させること	3	25.0%
7 就労移行支援や就労継続支援など就労サービスを充実させること	0	0.0%
8 通学や通院などに利用しやすい移動サービスを充実させること	4	33.3%
9 手話や点字、コミュニケーションツールなど、コミュニケーションの支援を充実させること	1	8.3%
10 障害のある人への相談窓口を充実させること	4	33.3%
11 公共施設、交通機関などを障害のある人にも使いやすくすること	3	25.0%
12 その他	1	8.3%
13 無回答	0	0.0%
合計	34	

その他の内訳

・入学前の子どもも利用できるサービスを充実させてほしいです。

問18 ご意見・ご要望等がありましたら、ご自由に記入してください。

回 答	
1	小さく産まれていますが、NICUに入っていなかったので、小さい頃から担当の相談員さんがおらず、医療ケアの事も相談できる人が少なかったので、相談できる場所や、娘の担当の相談員さんがいてくれれば、この先、入園や入学の際に心強いなあとと思います。今回、医療ケアが必要な家族へアンケートをしていただいて嬉しかったです。この先、医療ケアが必要な子どもが、住みやすい地域になればと思います。
2	現在8才の息子は、生まれてすぐ鎖肛で人工肛門の手術をし、ダウン症、心室中隔欠損症で、ミルクも上手にのめず、経鼻経管栄養をしていました。当時は、ストマの交換、4時間ごとの経管栄養で大変でしたが、保育園に入園する前に、おしりから排便できるようになり、口から食事できるようになりました。生まれてから2か月後くらいに退院し、家に帰ってから、自分でケアをするようになり、慣れるまでは不安がありました。ケアが慣れるまでに様子を見に来ていただけたら良かったなあとと思っています。小さい子を連れて通院するのは大変なので訪問していただけると助かります。
3	福祉サービスや医療的ケアを行う上での必要な備品など、どこまで補助が受けられるのかがよくわからない。また、あちこちの病院を受診せざるをえなく病状の共通認識をしてもらうのも、また難しい状況です。 入所している子が急変した時、病院から「みれないんでしょう？」といわれたといっている保護者さんもいました。 我が子の場合、地域でみれるDrが入院施設のある病院に勤務されていれば、家でみれるのですが、地域の事情を考えるとだんだんきびしくなっている状態です。地域にそういったDrがいなくても、なんとか住める地域になるよう考えてもらいたいです。
4	医療的ケアといっても軽度な娘は、それでも学校入学時は、養護学校でも通学は無理だろうと判断され、親としては通わせて少しでも手を放したかったが、泣く泣く、訪問生に。それから、春にはもう高3になる。希望をもって、今度こそは通学といきごんだ矢先に長い入院。そして、娘を育てる大変さを身にしみて感じることに。 今現在、ショート、訪看さん、訪リハさん、相談員さん、そして何より学校の先生方に助けられ何とかする。体調を良くするため、手術もすることになり、今は新たな悩み中だが、また状態も変わることも考えられ、その都度、相談していこうと思う。 娘は全くという程、サービスは受けておらず、去年の6月以降、急に利用する形に。今までといつまでもいっしょと思わず、でも、急なことでも沢山の方にささえてもらってありがたい。 明日のことは誰もわからない。ただ、つらいとき頼れて、本当に良かった。これからもよろしくお願いします。
5	医療的ケアに学校内での酸素ポンベの交換が可能になれば・・・親として安心できると思います。
6	医療的ケアをするようになってから、今まで利用してた施設が放課後、土日、夏冬休みの利用ができなくなり、大変になりました。
7	・新潟病院へのレスパイト 毎月行くのが大変。主人がいる日曜に入・退院させていただいていますが、近くにレスパイトできる病院があれば、平日にヘルパーさんに手伝ってもらい入・退院できるのではないかと思います。 ・ヘルパーさんには、通院・移動介助だけお願いしていますが、月2回程度の利用のため、病院へ行った時、吸引の医療行為はできないそうで、私が吸引をしますが、離れなくてはならない時には大変困ります。制限を緩和してもらえると有難い。 ・オムツ交換が夜中になってしまうのですが、そんな時、ヘルパーさんに来てもらえると嬉しい。 ・呼吸器をつけていると学校に親も一緒に付き添わなければなりませんが、うちの場合、今のところ車いすに座っている間(2~3時間)は呼吸器を外すことができます。その間だけでも離れられるようにしてもらいたい。 ・ベッドのマットレスをレンタルしています。何割か安くレンタルしてもらいたいです。

## 回 答

- 8
- ・公共施設の車イス用トイレに折りたたみ式ベットを備えていただくと助かります。
  - ・医療ケアは私達家族にとって厚い壁です。以前は看護師、家族しか行為は行えませんでした。そのため娘が工房に就職した時は職員が近くの病院に毎日連れていってくれました。今は法律が変わり看護師が来てくださる様になりましたが、そこに行くまで多くの方の理解と努力に頭が下がります。娘に残っている機能を少しでも長く残すにはケアがかかせません。ケアが必要な人は施設...では本人の選ぶ権利もありません。どうかケアが対応できるグループホームを考えていただきたくお願いします。

## 医療に関する領域：医療的ケア児に対する医療体制の充実

設問No	アンケートから導き出されたキーワード	具体的内容
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問診療(内科、歯科)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療的ケア児は通院診療を受けるにも移動を主とする多くの困難さを抱える場合が多い。</li> <li>・内科、歯科の訪問診療のニーズは高い。</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・夜間帯の訪問看護</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・とくに夜間帯での医療的ケアが継続する場合、家族の心身の負担・ストレスが増大し、健康を崩すことにもつながりやすいため、訪問看護のニーズは高い。</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・急変、状態悪化時の診療</li> <li>・退院時のサポート</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・急変、状態悪化時の外来及び入院診療が速やかに受けられる体制の整備が望ましい。</li> <li>・医療的ケア児者の診療手帳(治療経過などの情報が書き込まれたツール)の検討・作成</li> <li>・また退院時における医療的ケアや急変、状態悪化時の受診判断の指導とその後の継続した支援が望ましい。</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学校現場での医療的ケア対策</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人工呼吸器や酸素ボンベが学校で対応できないため、保護者の付き添いが求められる現状がある。</li> <li>・学校現場での医療機関と連携した医療的ケア体制の整備・充実が望ましい。</li> </ul>
	<p>今行われている支援策における課題</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問看護……夜間帯に利用できる事業所が少ない。</li> <li>・訪問リハビリ……リハビリ機器、器材の利用ができず、限られた内容になる。</li> <li>・訪問診療……小児科の往診がない。歯科の往診の周知がない。</li> <li>・病院での退院支援……退院後の生活不安、サービス情報の提供不足。</li> <li>・看護師配置をしての学校での医療行為対応……学校でのガイドラインに沿った医療行為範囲、保護者の付き添い負担</li> </ul>
	<p>求められる支援策</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・急変、状態悪化時の外来及び入院診療が速やかに受けられる体制の整備が望ましい。</li> <li>・MCネットや医療的ケア児者の診療手帳(治療経過などの情報が書き込まれたツール)の検討・作成</li> <li>・夜間訪問看護を実施する事業所の体制支援</li> <li>・通院できる医療機関の周知……情報提供を徹底する。</li> </ul>

発達支援・日中活動に関する領域:通園・通学・通所の日中活動の機会や内容の充実

設問No	アンケートから導き出されたキーワード	具体的内容
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・未就学児が利用できるサービスの充実</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・発達支援(保障)の場として、医療的ケアが可能な児童発達支援センターが複数設置されると良い。</li> <li>・居宅型訪問保育や居宅訪問型児童発達支援事業などが充実すると良い。</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・様々な医ケアにも対応できる発達を促す通所施設の充実</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・放課後児童クラブや放課後等サービスも含め、医療的ケア児が利用できる通所施設の充実が望まれる。</li> </ul>
	<p>今行われている支援策における課題</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・こども発達支援センターの通所・・・医療的ケア児の受け入れがない。</li> <li>・放課後等サービス・・・医療的依存度の高い児の受け入れが厳しい。</li> <li>・放課後児童クラブ・・・知的障害のない身体障害の児の受け入れが困難。(看護職を配置していない。)</li> <li>・通所リハビリ・・・さいがた医療センター、長岡療育園、はまぐみ医療センターなど実施機関に限られ、遠方である。</li> <li>・児童発達支援事業所・・・現在、上越市内にない。</li> <li>・生活介護・・・医療的ケア児の受け入れが厳しい。</li> </ul>
	<p>求められる支援策</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療的ケアも可能な医療型児童発達支援センターの複数設置。</li> <li>・居宅型児童発達支援、居宅型訪問保育など訪問型支援の実施。</li> </ul>

## レスパイトに関する領域: 介護者の心身の負担に留意したレスパイト支援体制の充実

設問No	アンケートから導き出されたキーワード	具体的内容
	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療型ショートステイの充実(日中のみも含む)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療機関におけるSSの受け入れ拡充が必要である。</li> <li>SS期間中の療育(日中)活動の充実も必要。療育(日中)活動は、当該医療機関及びサービス事業所への通所利用等である。</li> <li>利用者は慣れた病院を希望したり、家族同士の口コミで利用機関を決めることも多い。十分な理解を図る周知が不可欠である。</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療レスパイト</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>介護者の事情により、1週間から2週間一時的に在宅介護が困難になった場合、短期入院できる医療体制が必要である。(冠婚葬祭、病気、出産、疲労困憊、旅行など)</li> <li>医療型SSの対象外ケースのために必要。この内容の周知も必要である。</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>訪問サービスで介護者の休息を図る(訪問看護、訪問リハビリ+訪問入浴など)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>訪問看護、訪問リハビリや訪問入浴を利用して介護者の休息を図る必要がある。この周知も必要である。</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>緊急時における日中及び夜間帯の訪問サービスの充実(身体介護、訪看)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>介護者の病気など緊急時、日中及び夜間帯における介護や医療的ケアは介護者の身体的精神的ストレスの増大につながる。緊急時における訪問サービス(ヘルパーや看護師)による支援の充実が必要である。</li> </ul>
	<p>今行われている支援策における課題</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療型SS……受け入れ先が少ない。利用対象外の人が利用しづらい。</li> <li>医療レスパイト……受け入れ先(病院)が少ない。</li> <li>訪問看護、同リハビリ、訪問入浴等の在宅サービス……サービス提供事業所が少ない。あっても、高齢者の利用が多くなっている。</li> </ul>
	<p>求められる支援策</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>緊急時における日中及び夜間帯での訪問サービスの充実。</li> </ul>

## 相談窓口に関する領域:相談体制の充実

設問No	アンケートから導き出されたキーワード	具体的内容
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・成人期までの一貫した相談体制</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・出生時から成人期まで一貫した相談支援体制が作られると良い。</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療と地域の連携コーディネート(退院時を含む)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・一貫して寄り添う相談支援員が中心になり、医療と関係サービス</li> <li>・事業所との連携コーディネートが図られると良い。</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・専門的な相談支援(家族・相談員に対して)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療的ケアに精通した相談支援スタッフがいると良い。</li> <li>・家族はもちろん相談支援員や関係福祉事業所の職員、学校職員等も専門的な相談支援を受けることができると良い</li> <li>・そうした人材育成(相談員のスキルアップ)も重要な課題である。</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・総合相談窓口の一本化(医療・福祉など)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・関係する部署での情報共有と協議</li> </ul>
	<p>今行われている支援策における課題</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・未熟児連絡協議会・・・情報・連携が少ない。</li> <li>・病院の入退院地域連携室...相談支援専門員の介入機会が少ない。</li> <li>・相談窓口(福祉ハンドブック)・・・情報共有が足りない。</li> <li>・県事業・・・医療的ケアコーディネーターがいない</li> </ul>
	<p>求められる支援策</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・出生時から成人期まで、出生後初めての退院時から、またその後の入院時から退院時まで、常に相談支援専門員が介入する医療と福祉の関係づくり。</li> <li>・医療的ケア児の総合支援体制づくり・・・個々のケースで全ての関係する分野との連携と役割分担が明確になるシステムづくり。</li> <li>・医療的ケア児に対する専門的な相談支援が可能な相談支援専門員の育成。</li> </ul>

その他に関する領域: 1) サービスの地域差の縮小 2) 家族支援の充実

設問No	アンケートから導き出されたキーワード	具体的内容
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・移動サービスの検討</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療的ケア児の通院・通園・通学・通所における移動サービスの充実が望まれる</li> <li>・通院には通院等介助が利用できるが、医療型短期入所における移動サービスが使えるようになると良い</li> <li>・通学は可能であれば学校側の取り組みで移動サービスが実現すると良い</li> <li>・交通料金の補助などがあると移動サービスの充実につながる</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療的ケア対応可能なGH</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・看護師などの医療関係スタッフが常駐して医療的ケア対応が可能なGHが必要である。</li> <li>・GHは急変時などの医療対応が可能な病院と連携した形で整備されることが望ましい。</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族全体をサポートする体制(共同チーム)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族支援を行う事業所と(例:兄弟支援、大学生のサポートなど)プログラムなどサポート体制があると良い。</li> <li>・医療的ケア児の家族同士が集い、支えあうグループがあると良い。</li> </ul>
	<p>今行われている支援策における課題</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・移動支援・・・生活介護、放課後等ディサービス、就労系事業所等限定された内容でのもの。</li> <li>・福祉有償運送・・・遠距離は利用しにくい。</li> <li>・ファミリーサポートでの送迎・・・知的障害児対象はあるが、医療的ケア児はない。</li> <li>・GH・・・重症心身障害や医療的ケア児者のGHがない。</li> <li>・医療的ケア児者の家族支援プログラムがない。</li> </ul>
	<p>求められる支援策</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>【移動サービス】</li> <li>・登下校時の送迎。</li> <li>・医療型SS利用時の送迎あるいはHH(身体介護)の利用。</li> <li>【GH】</li> <li>・医療的ケアに対応可能なGHの設置。</li> <li>【家族支援】</li> <li>・家族支援(家族会や兄弟姉妹へのボランティア支援など)プログラムの整備。</li> </ul>