

報告2：「重症心身障害児者の在宅支援を支えるための多職種連携の構築—看護師コーディネーターの導入とケアホームの成果と課題—」（びわこ学園障害者支援センター）

I モデル事業の目的

1. 事業目的

地域において重症心身障害児者（重症児者）が継続して地域生活を送るためには、相談支援を中核にした医療機関をはじめとする他機関連携のシステムとそのサポート体制の構築が急務となっている。今回びわこ学園障害者支援センターでは、重症心身障害児者ケアマネジメントの支援事業のコーディネーターとして看護師を起用した。そのことによって①県内重症児者の実態把握、②入所施設の調整の仕組み、③身近な地域での医療と福祉の連携強化とその仕組みづくり、④地域への啓発に取り組んだ。また、モデル的に先行実施しているケアホームでの重症児者の生活支援の成果と課題について明らかにし、重症児者のホームが各地域で設置されていくように必要な制度課題などを提言する。

2. 地域の現状と課題

滋賀県の重症児者相談体制は、図1のような7福祉圏域（大津、湖南、甲賀、東近江、湖東、湖北、湖西）の自立支援協議会において重症児者の専門部会を設置し、様々な部会や検討会等を行ってきた。（表1）しかし、その機能はいまだ未熟な状況にあり、全県的な重症児者の実態の把握とその支援も充分ではない。



図1：滋賀の7福祉圏域

圏域	会議名	協議内容
大津	進路部会	<ul style="list-style-type: none"> ・ 卒業者状況の共有 ・ 希望先、実習状況 ・ 進路先受け入れ状況 ・ 卒業者の現況と困難ケース
湖南	重進プロジェクト	<ul style="list-style-type: none"> ・ 卒業者10年リスト作成 ・ 進路先資源現状と課題抽出 ・ 「すまいの場」のアンケート ・ 日中の過ごし場の検討
湖南	進路部会 作業部会	<ul style="list-style-type: none"> ・ 卒業生の動向 ・ 通所先希望予想数の調査 ・ サービス事業所受け入れ可能数の調査 ・ 日中活動場の調査
甲賀	重心通園 対策検討会	<ul style="list-style-type: none"> ・ 重心（通園タイプ）の卒業生の動向 ・ 個別ケース検討
東近江	重心支援 体制検討 部会	<ul style="list-style-type: none"> ・ 新通所検討会 ・ 医療連携検討 ・ ケース共有
湖東	重心部会	<ul style="list-style-type: none"> ・ 研修会 ・ 実態調査アンケート ・ 医療連携協議
湖北	重介護・医 ケア検討 会	<ul style="list-style-type: none"> ・ 「医療情報シート」の作成 ・ 医師会への連携提案 ・ 「医療連携」フォーラム

表1：平成25年度滋賀県自立支援協議会における重症児者に関する、圏域協議

全国的な傾向は、低年齢層の重症化と高齢化による重症化傾向が見られており、重症児者の医療の必要性はますます加速している。しかし、現状では福祉と医療の連携には様々な課題がある。

また、滋賀県における重症児者を対象としたケアホームについても「ともる」の1ヶ所しかない。(図2)

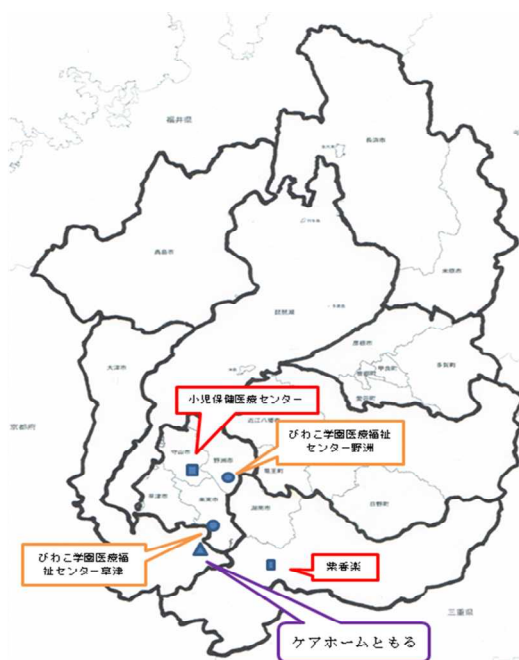


図2：CHともる 小児保健医療センター
びわこ学園野洲・草津

II モデル事業の実施内容と結果

1. 重症児者ケアマネジメント支援事業

(1) 重症心身障害児者ケアマネジメント支援事業者を看護師にする

a. 背景

滋賀県7福祉圏域に在住する800名を超える重症児者の支援については、相談を含めその支援機能の発展はいまだ未熟である。

滋賀県では、重症児者の生活全般の支援を中心となって行うコーディネーターを、びわこ学園に委託している。一昨年度までその担当として専任していたのは主に福祉職の相談員であったが、今回重度重症化の進行の中で、医療を含めた生活全般の相談支援担当として看護師を起用し、特に医療的専門性を活かした相談支援を目指した。

b. 実施内容

① 重症心身障害者ケアマネジメント支援事業（看護師）担当の設置

（期待したこと）

- ・医療との連携拡大と強化
- ・医療福祉の連携以外の他職種連携の拡大（要件、知識、技術等）
- ・看護師として十分な臨床経験を有し、医療的な知識と、診療に関するあるいは療養生活・介護に関する知識と技術を有する者（事業内容）
- ・地域で実施するケアマネジメントの支援
- ・地域のサービス事業所への技術的支援
- ・地域ケアシステムの構築
- ・円滑なサービス利用に関する支援

・施設入所調整に関する支援
(特徴的な実施内容)

・医療との連携の構築

病院、主治医、開業医、訪問看護、MSW 等との連携構築

・医療、福祉、教育、行政担当者等とのシームレスな関係作りとネットワーク構築

・地域にかかりつけ医を繋ぐ支援

c. 結果

・看護師という医療機関に精通しやすい職種を起用したことにより、重症児者の病態や看護面での視点介入を行うことができ、医療機関との連携が広がった。

・病院、訪問看護、事業所看護師、保健師等との連携を持つことができた。

・かかりつけ医を地域で繋ぐことにより、医療機関（病院主治医）と医療機関（開業医）を繋ぎ、ケース支援の医療ネットワークを作りだした。

d. 効果があった点

・県の事業者であり相談課という立場で、看護師重症児者ケアマネが各圏域へ出向き行政、保健、教育等との連携がとれ、結果福祉と医療、教育等とのシームレスなネットワークが図れるようになった。

・相談看護師の立場で医療機関との連携が持て、一方で医療ニーズから出てくる課題へのサービス支援等も実践できた。

e. 苦労した点

・「医療現場の看護師」ではなく「福祉部署の看護師」という今までになかった形態であり看護師ケアマネという認識を持たれることに時間を要した。

・担当者だけで全県をバックアアップするには体制不足と言えた。

f. 課題

・医療と福祉の連携の弊害となっている最も大きな原因は、それぞれの現場でなければ動きが取れない事である。しかし、課題検討は専門性を双方から出し合いシームレスに共有・検討できることが必要である。したがって、この事業のように看護師が医療現場ではなく福祉の現場において支援活動を行うことのできる環境設定が、最も必要であると考ええる。

(2) 県および圏域の重症児者の実態把握

a. 背景

平成 24 年度まで滋賀県では、子ども家庭相談センターとびわこ学園の協働で県内の重症児者の訪問事業を実施し実態把握をしてきたが、平成 25 年度より実施主体が各市町に移行したことで、県内重症児者の実態を把握することが困難となっている。

b. 実施内容

・県障害福祉での統計的な実態把握を毎年度（4 月時点で）実施しておくと同時に、各福祉圏域の自立支援協議会に重心部会を発足し、実態を把握した。

調査単位としては、滋賀県、湖東圏域、東近江圏域のそれぞれでは、実態調査アンケートを実施した。

機関名・職種

①滋賀県 障害福祉課

②湖東圏域自立支援協議会 重心部会

③東近江圏域自立支援協議会 重心対策検討部会

④湖南圏域自立支援協議会 重進プロジェクト会議

表 2：自立支援協議会実態調査機関一覧

湖南圏域の調査に関しては、重心に特化したものではないが、「住まいの場」の不足に関してアンケートを行った。

c. 結果

○滋賀県の実態調査

滋賀県の重症心身障害児者の実態は、平成 10 年と平成 20 年にびわこ学園と子ども家庭相談センターが協働で調査を行い、平成 25 年からは県障害福祉課で各市町から実態数を集約し、全県重症児者把握を行った。図 3 に示すように平成 10 年重症児者数 548 人から、平成 20 年には 712 人、平成 25 年には 808 人と右肩上がりの増加を示しており、その増加率は平成 10 年と比べて 1.5 倍に達している。滋賀の重症児者総数 808 人は、人口総数 1.417 千人から発生率 0.057%である。

入所施設が増えない現状の中、在宅者は増加を続けており、平成 10 年には 328 人だったが平成 25 年には 538 人と在宅率も増加している。

また在宅者を年齢別にみると、各年齢層の増加はもちろんだが、その中で、～29 歳の増加が著しく見えるのは、小学部から高等部の 15 年後がこの年齢層に移行した為多く現れる為と言えるが、実際の深刻な増加は未就学から小学部の対象の重度化の傾向と、平成 10 年には見られなかった 50 代 60 代という高齢者の重症者の増加が明らかになっている事である。これらは医療の進歩やサービス支援によって重症児者も在宅生活が可能となってきた事も要因の一つと考えられる。しかし、重症児者を医療的

に支援する医療施設や訪問看護、一方その生活を支援する福祉サービスであるヘルプ事業所等も現状では不足しており、医療・福祉共に資源の充実が大きな課題である。

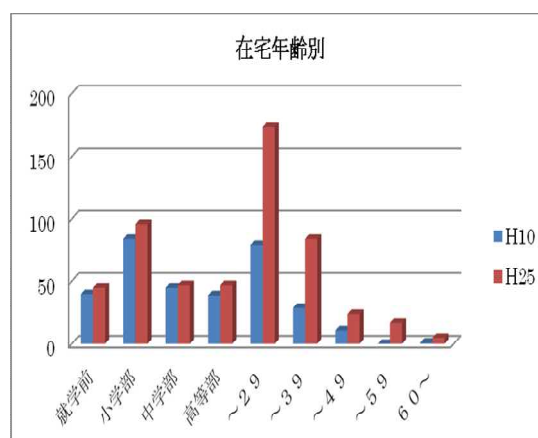
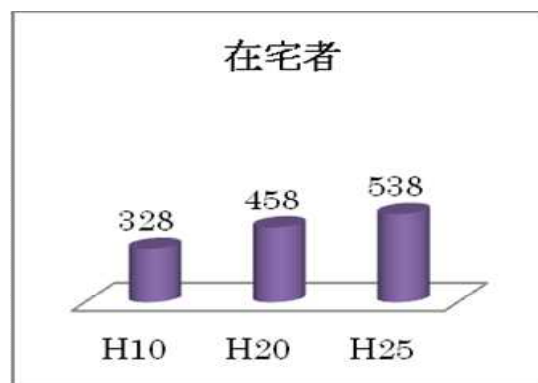
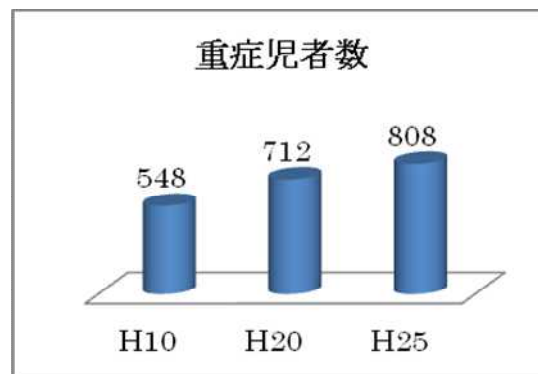


図 3：滋賀の重症児者実態

しかし一方で、地域に在住している重症児者の居住ニーズは、必ずしも病院や福祉施設に入ることではない事は圏域のアンケートでも明らかとなっている。

○湖南圏域「住まいの場」の調査

湖南圏域ではいわゆる「重心部会」ではなく「重進（重い障害のある人が前進出来るよう支援する）プロジェクト」を部会として行っている。この会議では重い障害のある方全てが対象であり、地域の課題として今年度は「住まいの場」に焦点を当てアンケートを行った。

湖南圏域の「住まいの場」のアンケートは、湖南 4 市在住で緊急に住まいの場を必要とする人が多く、他圏域の事業所を頼らなければならない現状も増えていること、直ちに対応を考える必要がある事を重進プロジェクトのメンバーで確認し、平成 25 年度調査を行うこととなった。

機関名・職種

- ① 4 市（草津・栗東・守山・野洲） 障害福祉課
- ② 養護学校 進路担当
- ③ びわこ学園障害者支援センター
- ④ 相談機関 各障害分野
- ⑤ 事業所
- ⑥ 県社会福祉事業団
- ⑦ 南部健康福祉事務所

表 3：重心プロジェクト構成機関

今年は緊急に住まいの場を要する方達の実態数と、それらの内容を分析するためのクロス集計を行い、住まいの場充足への検討は次年度引き続き行う予定である。

○湖東圏域の実態アンケート

湖東圏域は、滋賀の湖北の手前にあり小児保健医療センターやびわこ学園に通うにも 1 時間以上の時間を要する圏域で、重症

児者の相談も 1 昨年度より 1 事業所で相談を立ち上げ実施されるようになったばかりで、サービス資源も少ない地域である。医療との連携も大きな課題であり、それぞれの課題を検討する為重心部会を立ち上げ協議を開始したところである。

しかし、湖東圏域で在住する重症児者のも他の地域と同様「地元で生活を続けたい」との思いは強く、地元でのサービスの充実やケアホーム等住まいの充実、医療の連携充実を強く望んでいる。しかし現状では住まいの場はまだまだ充実しておらず、将来入所施設しかないと考える家族も多いのが現状である。

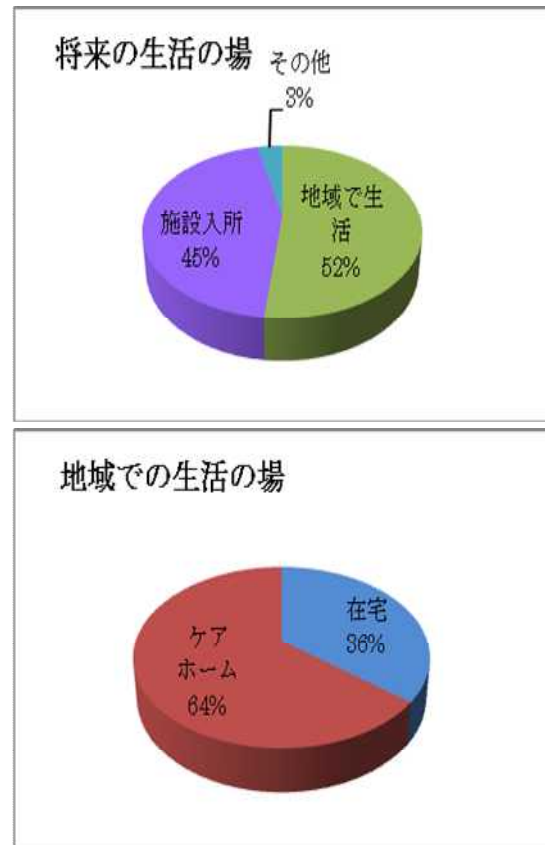


図 4：湖東圏域のアンケートより：将来の生活の場と地域での生活の場の希望

○東近江圏域の実態調査アンケート

東近江圏域でも重症児者の支援を行える相談機能がまだ未熟で、サービス資源も少ない。しかし、将来の生活の場所においては約2/3が地元で暮らしたいというものだった。そのために、地域の資源の充実やサービスの拡大、特にレスパイトの為の短期入所の充実については強い要望があった。

医療では難病協力病院が1ヶ所と地域の医療センターが1ヶ所あるが、重症児者を積極的に受け入れているとはいえず、かかりつけ医を繋ぐ支援をする中で利用の拡大を遂行している現状である。

d. 効果があった点

○県における実態調査は、市町における重

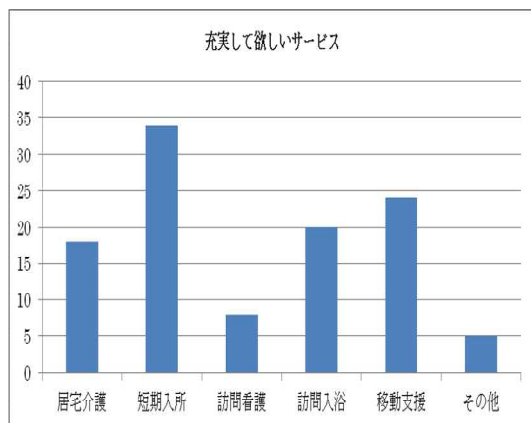
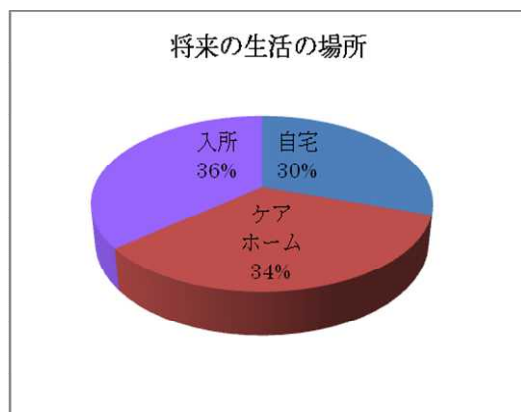


図5：東近江圏域のアンケート

心という判定を受けた者の数値を圏域毎・年齢毎に集約し、それぞれの圏域では対象の詳細やニーズについてもアンケートされた。そのことで、県全体から見た圏域の状況や圏域単位の共有した課題等を知ることができた。

○圏域の実態調査では、支援が厳しい現状の中でも「地元で生活を続けたい」との思いが共通しており、そのためには必要なサービスや家族のレスパイトが適時取り入れられる事が重要だとわかった。

e. 苦勞した点、うまくいかなかった点

実態把握に関しては、どこがどの程度行うかで議論を要し、県では数値把握のみとなったが、各圏域でもその実態を把握しているわけではなく、それぞれの市町がおおよそ子ども家庭相談センターからの把握者として認識し、そこから市町それぞれで確認作業を行う形で把握されていた。しかしそのデータは、全県として集約されるものではなく、滋賀あるいは圏域での実態として課題を抽出できる状況には至らなかった。

また、湖南の住まいの場のアンケートについては、分析がまだ不十分で課題抽出から検討までは至らなかった。

f. 課題

県での把握は、毎年4月時点での集約を行うことを協議し実現したが、さらに実態の把握を圏域毎に行い、自立支援協議会の重心部会等での課題検討に役立てること。また、全県を視野に重症児者の把握を進めるため、市町での訪問事業等の検討等を行うことが必要と考える。

(3) びわこ学園の入所調整に関する支援

a. 背景

これまで重症児者の医療及び生活支援を中心にやってきたびわこ学園の入所調整に関しては、子ども家庭相談センターが重心の判定と候補者情報提供を行いびわこ学園での会議を経て決定してきた。しかし、実施主体が平成 25 年度より市町に移行したことで、重心判定も入所候補者提供も市町の役割となり、入所決定に関しては一定の公平性を担保する意味で、県障害福祉課を事務局とし、県での調整会議を行うことを検討協議し平成 25 年度より実施された。

b. 実施内容

○入所決定の流れ

- ①びわこ学園が入所調整の必要な病床が発生したことを県に報告し調整依頼をする。
- ②県事務局からの調整依頼を受け、子ども家庭相談センター、各市町が候補者を選考し県へ提出する。
- ③県での調整会議を行い全候補者の中から最優先者が選考される。
- ④県の会議を受けて、最優先者の中から施設での入所者が検討され、子ども家庭相談センター、市町へ報告される。
- ⑤施設の結果を受けて、子ども家庭相談センター、市町は家族への確認を行い県へ報告する。
- ⑥施設は、県より確認結果を受け入所が決定となる。

平成 25 年度からの新入所の枠組みとして入所調整の際、児童は中央子ども家庭相談センターと彦根子ども家庭相談センター

の 2 ヶ所から候補者提出がされ、成人については 19 市町より候補者が上がる仕組みとなった。

構成メンバー機関名・職種

- ①滋賀県 障害福祉課 (事務局)
 - ②障害者更生相談所 精神保健福祉センター主査
 - ③滋賀県自立支援協議会 事務局長
 - ④びわこ学園野洲・草津 両施設長
 - ⑤重心ケアマネ
-

表 4 : 入所調整会議構成機関

入所空き病床 1 床に対し、1 名 (+ α 1 名) の候補者が提出できる為、その情報は膨大であり会議には一定の情報整理作業が必要であった。そこで県は、重心ケアマネに候補者情報を事前に整理依頼し、入所調整会議において情報提供を行う仕組みが提案され実施された。

c. 結果

新入所調整会議となった平成 25 年度には、2 回の入所調整会議において計 4 名の入所選考が行われた。

様々な状況の候補者が上がり選考は難航し時間を要した。しかし、先行後に今後の課題を出していく中で、「情報が整理されていることで、わかりやすくなっており、重症児者では…等の考え方も随時質問でき、協議する上ではやりやすかった。との委員の感想が聞かれた。

d. 効果があった点

入所候補者の情報として、医療情報、介護状況、利用サービスの状況等様々な情報が記され提出される。その情報を、重症児者に日頃携わっていない委員の方々に理解して頂き、2 時間足らずの会議時間で公平

に適切に候補者を選んで頂く為には、医療状況も本人の健康状況や家族の介護状況も、地域の資源の状況も、また受け入れ施設の状況も把握する必要があった。そのためそれらに精通している看護師重心ケアマネの利用は、情報整理や会議中での説明において有用性があると言えた。

e. 苦勞した点

情報整理の様式が第1回では決まっていなかったため、情報の量を考え選考されるべきポイントから示さなければならなかった。

第2回会議では、超・準・それ以外の医療度と介護度を共に優先として複数人を優先選考しなければならなかったため、医療・看護面での補足説明も要した。

また、医療的重度の対象を複数人同時に受け入れることで、最も配慮されるべき事柄である「本人へのリスクの軽減」に関しても、重症児者看護あるいは施設看護師であった経験を活かし説明を行った。

f. 課題

滋賀県では、重症児者の入所支援に関してびわこ学園の役割は非常に大きい。

「NICU⇒後方支援病床⇒地域又は入所支援」という流れの一部分の責任を担う事は、重症児者の環境やライフステージにそった支援として大変重要である。しかし、受け入れには施設として様々な課題があり受け入れ枠も決して多くはない。そのため入所協議の際の「地域の資源開拓への提案」も同時に必要となってくる。今後、入所者検討と共に県内の重症児者支援の課題協議

ができる場の一つとして、県での調整会議は有効に機能しなければならないと考える。

(4) 医療と福祉の連携①

—地域に在住する重症児者に、かかりつけ医を繋ぐ支援—

a. 背景

重症児者の生活に欠かせない医療の提供は、小児難病の専門病院（小児保健センター）やびわこ学園（センター野洲、センター草津）NICUなどを有する基幹病院（滋賀医大、大津日赤等）に限られ、そこに出生時あるいは障害診断された時期から主治医を持ち続け小児期から成人期に至るまでを過ごしている対象者がほとんどである。県内各所からリスクを抱え遠距離移送し、定期あるいは臨時の受診を続けるのは非常に重介護であり、本人への負担も大きい。一方で滋賀の医師不足は主に病院で生じており、特に周産期、小児科、小児救急の不足は深刻で平成22年6月の滋賀の必要求人医師数は334人に及んでいる。そのため常にNICUは満杯状態で、そのバックアップとなる後方支援病床の停滞など医療現場での課題の深刻さも近年増すばかりである。

b. 実施内容

*主治医のいる病院とは別に、地域にかかりつけ医を繋ぐ支援の実施

(目的)

・小児保健医療センターやびわこ学園その他の病院に主治医をもつ重症児者が地域で生活する中で様々に起りうる軽微な感染や外傷、あるいは病院受診が必要な事態かどうかの判断を要する際に、自宅でできる適

切な一時処置や判断のできる開業医の機能を重症児者の地域での生活に活かす。

《基本の考え方》

○地域の中で障害児者を支える

⇒1 診療所 1 障害児の受け入れ定着

○基幹病院と地域での医療の役割分担

⇒病院でできること

・主たる病変の治療と経過見守り等

⇒地域でできること

・日常の健康維持、予防接種などの予防医療、主病を除く専門科の診療、日常生活の中の相談等の役割を分担する。

・基幹病院として、家族と地域の病院、開業医への連携の為の協力を行うと共に、繋がっていく医療体制の構築支援。

○医療情報のネットワーク化の構築

c. 結果

滋賀県医師会は在宅医療推進の為、平成21年4月に4つの提言を出している。

- ・在宅療養支援センターの設立 (図6)
- ・診療所ネットワークの構築
- ・病連携の構築
- ・他職種との連携の構築

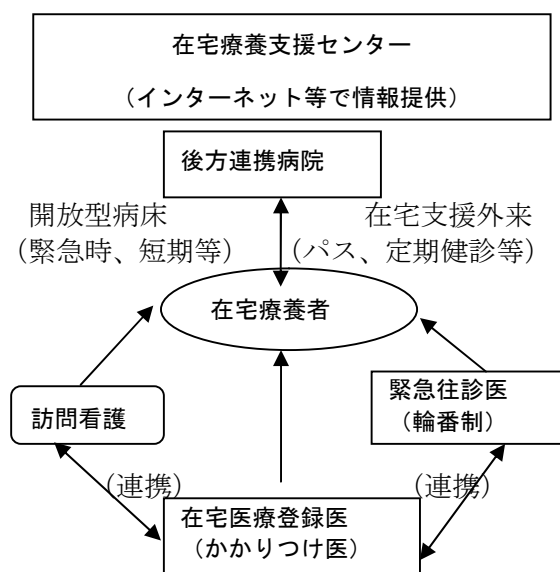


図6：在宅療養支援体制のイメージ

重症児者に関わる医療連携は、介護の分野にはかなり劣っているが、地域療養を営む重症児者の医療支援に関しては、特に他職種連携の構築などは医師会も近年積極的に関心を示されるようになってきており、各圏域の自立支援協議会重心部会等を通して、医師会への協力依頼を行うことで、医師会定例会での障害児者医療等の講演や「医療連携」をテーマとしたフォーラムの開催等が実現している。

かかりつけ医を繋ぐ支援の実際 (図7) では、重心ケアマネは家族の思いや、主治医あるいは病院の対象の生活の安全や充実を目的に、地域生活の中で行う医療支援を「かかりつけ医」を作ることによって実現しようと試みている。実際に地域で医療支援を受

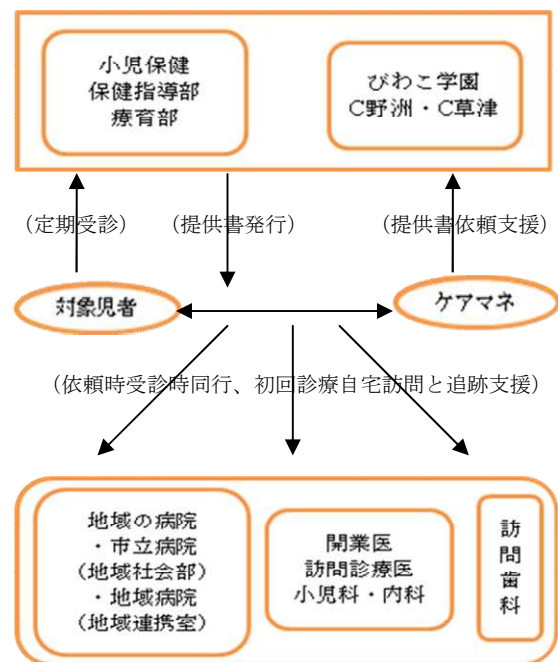


図7：ケアマネ支援の実際の動き

きたい家族の意向に寄り添い、その思いを現実の（例えば）訪問診療の形で提案し、希望する診療の内容と形態などを整理する。その上で、主治医の提供書に記載される内容への希望や、かかりつけ医に伝えたい事柄を主治医に家族が伝える手助けを行う。その後かかりつけ医となる医師に依頼受診をする際同行し、今までの経過や診療に期待する内容を伝える家族をフォローする。そしてその開始時や経過を見守る。という流れで支援を実施している。

平成25年3月からかかりつけ医を繋いだケースは、訪問診療では小児科、内科、専門診療では、訪問歯科、地域の病院での専門科に受診では脳神経内科、婦人科等への受診と、合わせて地域病院でのレスパイト入院の受け入れ等があった。（図8）

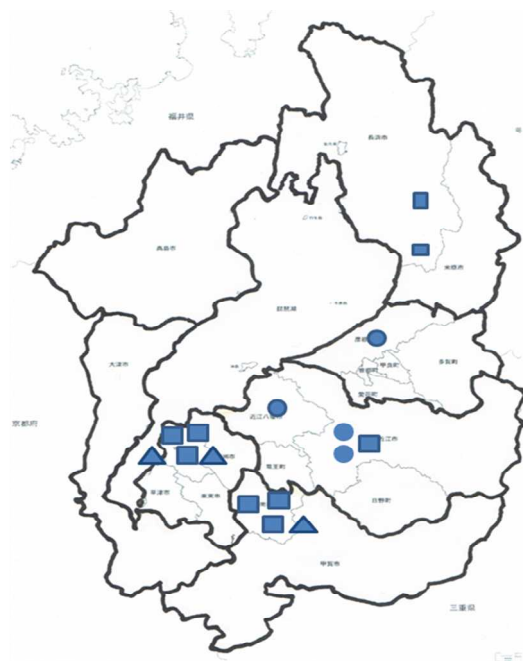


図8：かかりつけ医 訪問診療 訪問歯科 専門科受診をH25.3から繋いだ地域

（■訪問診療 ●専門診療科受診 ▲訪問歯科診療）

d. 効果があった点

○看護師相談員としてケアマネ事業で効果があったこと

- ・看護師である専門性から医師や病院側の受け入れが得やすい状況であった。

- ・地域連携を行っている窓口看護師等に協力が得られ、主治医である医師へのコンタクトもとりやすい状況ができた。

- ・“看護師であるが相談員でもある”という立場であった為、家族に直接同行しながらの支援ができた。

○かかりつけ医を繋いだケースで利用者や家族にとって良かったこと

- ・重症児者を抱え、介護者が生活のほとんどの時間を費やし抱え込んでいた不安が、訪問診療で24時間365日体制の支援が入ったことで、自宅にいても相談・診療できる体制が生まれ安心につながった。

- ・休祝日等医療機関が対応しきれない時間帯まで医療支援が入れるようになったことで、緊急搬送など緊急時の対応が充実した。

- ・更に「その人なりの健康」を保つための取り組みいわゆる予防医療（歯科検診や治療、予防接種等）が導入でき、自宅でのより安定した生活への基盤の支援ができた。

e. 苦労した点、うまくいかなかった点

基幹病院での連携支援は、少しずつではあるが協力体制は広がっている。しかし、開業医や地域の病院では、まだまだ重症児者の現状は知られておらず、ケース支援を行うとともにその認識を広げていくしかない状況である。例えば病院でのレスパイト入院はその制度はなく、唯一利用可能な難

病指定疾患患者のレスパイトにおいても、呼吸器使用者であれば個室をほぼ強要され、しかも付き添いは必須の状況で、個室料も必要となる等の現状のままである。

f. 課題

医療連携では、同じ専門性を持ち医療を受ける際の医療者視点（病気や診療に関してどのように考えるか、アセスメント等）を共有することで支援者連携への介入が容易になると思われる。そのことから、重症児者にとって欠かせない医療と連携するためには“福祉看護師”の起用が最も有効と考える。それは医療機関にある連携室看護師や医療コーディネーターではなく、障害福祉の相談員看護師が最も有効だと考える。

(5) 医療と福祉の連携②

一地域における支援機関連携作りの取り組み一

a. 背景

滋賀の重症児者を支援する病院や施設は、小児保健医療センターとびわこ学園（センター野洲、草津）が主で、紫香楽病院は国立病院機構でありその対象範囲は全国に及ぶため滋賀の重症児者の割合は必ずしも多くないのが現状である。また、地域の病院は障害児者の受け入れに関しては消極的で、受診やレスパイトに遠方から移動してくる重症児者がほとんどである。

b. 実施内容

各圏域での自立支援協議会に参画し重心部会を立ち上げ進める中で、重症児者の医療支援を地域で行う仕組みを課題とし、「開業医ができる地域医療支援」と、「地域病院でのレスパイト入院」を実現できる検討を

行うべく、病院関係者・医師会と協議する会議を実施した。

<圏域での協議>

①湖南医療ネットワーク会議

小児保健医療センターの負担が（18歳以上の対象も含め）増大している現状を受けて、湖南圏域（草津市・守山市・野洲市・栗東市）の医師会を中心に、地域でできる医療支援に関しての協議を行った。

参加機関	職種機関名・職種
守山・野洲医師会	会長、副会長
野洲・栗東医師愛	会長、副会長
小児保健センター	病院長、保健指導部看護師、MSW
びわこ学園	重心ケアマネ
南部子福祉事務所	
かいつぶり診療所	医師
滋賀県自立支援協議会	事務局長
滋賀県重症心身障害児者を守る会	会長
滋賀県難病連絡協議会	
県立むれやま荘	所長
滋賀県訪問看護連絡協議会第4地区	代表
患者会	保護者代表

表5：湖南医療ネットワーク会議構成機関

(湖南圏域の実施内容)

- ・重症患者の医療的ニーズアンケート
- ・医師会会員、支援者対象の研修会
- ・湖南圏域重度障害児者医療ネットワーク・フォーラムの開催

②湖東圏域レスパイト協議

湖東圏域も重症児者の地域医療機関の受け入れが進まず、レスパイト入院についても困難な現状が続いている。そのため、湖東圏域の地域病院でのレスパイトを実現するための協議が重心部会、健康推進課を中心に発足した。

構成メンバー機関名・職種
 湖東健康福祉事務所 健康推進課
 彦根学園 施設長、相談員
 彦根市立病院 小児科診療局長 医療社会部関議市
 彦根中央病院 地域連携室看護師
 豊郷病院 地域連携室看護師
 友人山崎病院 地域連携室看護師
 滋賀県訪問看護連絡協議会第5地区 代表
 小児保健医療センター 保健指導部看護師、MSW
 びわこ学園 重心ケアマネ

表6：湖東レスパイト協議構成機関

(湖東圏域の実施内容)

- ・第1回検討会議では、湖東圏域での重症児者のレスパイト入院の現状と課題の共有を行い、既存の社会資源を有効活用し受け入れを拡大する為の方法について検討した。
- ・第2回検討会議では、レスパイト入院支援の課題解決に必要な取り組みと、今後の方向性についての協議（レスパイト入院受け入れのシステムの構築に向けて、マンパワーの充足に向けて、必要な社会資源について）等を協議した。

③湖北圏域医療ネットワーク協議

滋賀の北部一帯を有する湖北圏域では医療機関・資源・相談において、重症児者を支える仕組みが乏しく、高齢化も進み冬の生活も厳しい。そのため、湖北圏域の南部にある地域の病院の有効活用と介護制度で進んでいる開業医の有効活用を目的に重心医ケア検討部会での検討を行った

構成メンバー機関名・職種
 長浜・米原障害福祉課
 湖北グリーンクリニック 医師
 湖北タウンホーム 所長 相談員
 CILだんない 事務局長
 家族の会 代表家族
 小児保健医療センター 保健指導部看護師 MSW
 びわこ学園 重視ケアマネ

表7：湖北医ケア検討部会構成機関

(湖北圏域の実施内容)

- ・重症児者の家族側から地域の医療機関へ受診できる準備や、災害時の緊急支援を家族以外でもできるように情報を提供できるツールとして「医療情報シート」(図9)の作成に取り組み、湖北圏域2市で運用を開始した。

個人医療情報シート

【記入年月日： 年 月 日】

ふりがな	性別	生年月日	年齢	血液型
氏名	男 女	年 月 日		陽 性
TEL	住所			
FAX	本人との関係			
記載者	本人との関係	《マヒ、感覚障害、変形など》		
保護者名	続柄			
緊急連絡先	【氏名】	【TEL】		
緊急連絡先	【氏名】	【TEL】		
疾患機関	【病歴名】	【主治医】		
	【TEL】	Dr		
身長	cm	体重	kg	
普段の体温	℃	感染有無	HBs抗原	HCV抗体
			()	()
体温についての補足	《記入例》			
脈拍	血圧			
姿勢				
移動				
障害名				
特別な医療				

1 ページ

(食料・薬物・その他)				意思の疎通
てんかん発作	有	無	発作型	
てんかん重症発作	有	無	緊急時対応方法	
その他の緊急時対応	《項目》	《内容》		
既往歴				

2 ページ

図9：医療情報シート

・湖北医師会への協力要請（医師会定例会で障害医療に関する医師の講演の実施）

・医療連携フォーラムの開催

（2014.3 に実施）

c. 結果

①湖南医療ネットワーク会議

ネットワーク会議では、開業医向けアンケートの集計を行っており、医師会での講演は小児保健医療センターの院長により行われた。また平成 25 年 11 月に当事者を含め多数の参加を頂き「医療連携」フォーラムが開催された。

②湖東レスパイト協議

湖東圏域のレスパイト協議に関して現状や課題の共有については問題なくできたが、その後の取り組み（病院としての可能性）については、どこも消極的な回答しか得られなかった。そこには「重症児者」のわからなさからくる困難なイメージしか表現されなかった。しかし、会を重ねる中で、例えば現状の病院機能の中で受け入れ可能な条件等を提案することで「病院でもできることがあるかもしれない」との意見も得られ、次年度からの会議では、圏域に在住しておられる重症児者ケースの医療的あるいは介護的な状況を重心部会で整理しレスパイト協議の場で提示、個々のケースの受け入れについて病院側にも検討いただけるという方向性を打ち出せた。

③湖北圏域医療ネットワーク協議

湖北圏域に関しては、北に広範囲で冬場は雪深く人口の高齢化が深刻な為介護関係のネットワークは充実してきているが、重

症児者に対する資源の不足は深刻で地域の医療機関の連携も課題が多い。また、重症児者に対する相談機能も充足していない現状である。そのため、重症児者や家族の地域での受け入れについては双方の努力が必要であり、そのことから「医療情報シート」の作成運用は有意義だと言えた。またフォーラムの開催を通じて、湖北圏域に生活する重症児者の存在をアピールする機会を持つことは「1 診療所 1 障害児」の支援のきっかけにもつながると思われた。

d. 効果があった点

圏域で実施された試みの 3 つに共通する点では、地域の重症児者の生活支援に関して、圏域の自立支援協議会を通じて医師会との連携ができた事にある。またそれらの試みは福祉側からの一方的な働きかけだけではなく時に医師会が主催であったり、家族側の前向きな意思であったりと、重症児者を囲む支援者の様々な方面からの協力が得られたことは連携を構築する上で有意義であったと言える。

さらに重心ケアマネの支援範囲は、県内各所であることから、それぞれの圏域の自立支援協議会にも参画でき、医療との関わりも広く持てる状況があったことが、様々な協議の実施を可能にするきっかけとなれたのだと考える。

e. 苦労した点、うまくいかなかった点

地域の医療連携に取り組む際の大きな支援の柱となるものは、小児慢性難病基幹病院である小児保健医療センターの医師や看護師であり、地域の医療機関の関係者であ

る。地域に連携の協力を依頼する為には、自立支援協議会の重心部会を作り、福祉関係者以外に保健行政や訪問看護、滋賀では小児保健センターの保健指導部看護師、MSWと、重心ケアマネが集結して各所の会議に参画できる機会を持つことが重要であった。その為の準備で、小児保健センター保健指導部と重心ケアマネの連携を先行させる必要があり、それぞれの圏域の会議にそろって参画できるまでに時間を要した。

f. 課題

医療関係者を地域の協議の場に引き出すためには、福祉にも医療にも精通する者が必要であり、福祉看護師ケアマネの起用が最も有効と考えるが、現状では1人しかおらず拡大には時間を要する。

(6) 地域住民に対する啓発

a. 背景

H25年度滋賀県では「糸賀一雄生誕100周年記念事業」が行われた。コンセプトは「生きることが光になる」であり、「誰もが暮らしやすい福祉滋賀づくり」を目指して、様々な団体や場所で催しが行われた。

b. 実施内容

福祉圏域や関連機関などでは、シンポジウムや講演会、ワークショップなどを行った。その中でも県の自立支援協議会では「医療連携」に関するフォーラムを開催し、医師会会長、滋賀県障害児協会会長、訪問看護所長と共にパネラーとして参加した。

c. 結果

糸賀生誕百年記念事業をきっかけにして県内各所で福祉の思想や医療の連携等に関する催しが行われたため、各地域住民に関して医療・福祉を見直すきっかけとなった。

d. 効果があった点

県内各所で同じテーマを持って様々な関係者が集えた事は大変有意義だったと言える。また医療との連携においても、いくつかの圏域・集団でフォーラム等が行われたことは住民の意識を高めたと思われる。

e. 苦労した点、うまくいかなかった点

各市町の医師会はそれぞれの認識に違いがあり、重症児者医療支援を全県的に広めるところまでには至らなかった。

f. 課題

記念事業をきっかけに実現したとも言える催しが、一時の祭典のように勢いを失ってしまわないように、継続した自立支援協議会での取り組みと課題検討がされなければならない。

2. 重症児者ケアホーム事業

はじめに

重い知的障害や重度重複障害を持った人が生まれ育った地域で暮らせるように、重度知的障害者及び重度重複障害者を対象にした定員4人の「ケアホーム大平」を平成19年度10月に開設した。その後、新たに場所を移し、定員10人（体験枠1人含む）の「ケアホームともる」を平成23年9月に開設した。その際継続して利用の利用者以外に地域から3人、重症児施設から3人の入居者を迎えた。

ケアホームでは健康面における状態観察や対応を、介護職員が昼夜対応にあたっている。しかし、健康上の問題や課題が生じた際に介護職員だけの判断や対応が難しいことから、すぐに相談に応じられる訪問看護ステーションとの連携や、地域の病院との連携を行ってきた。また、夜間も含めた十分な職員体制を確保するための工夫や取り組みも行ってきた。

今回、入所施設や地域生活からケアホームに移行したプロセスと、入居後の生活や医療的な支援についてその取り組みと経過について述べる。

(1) 入所施設からケアホームへの移行プロセス

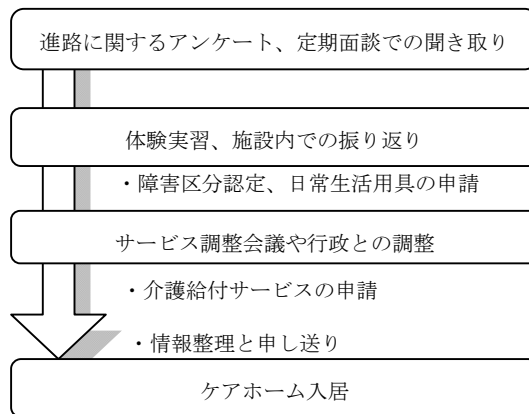


図10：入所施設からケアホームへの移行プロセス

①生活の場に関する検討

入所施設において進路検討委員会を設置し、入所利用者全員対象に進路に関するアンケート「利用者の今後の生活の場」に関する調査を実施。大半は施設入所継続を希望する回答だったが、数人からケアホームを体験してみたいという回答があった。希望があった入所利用者、家族に対し定期面談の中でケアホームでの生活について思うことなどを聞き取りながら意向を確認した。

②体験実習

施設職員や家族と一緒に1泊2日（または2泊3日）の実習を実施。実習後に振り返りを行い、入所利用者、家族から感想を聞き取り入居に向けて準備を行った。

③移行に伴う準備

○障害福祉サービスの利用

・障害区分認定、日常生活用具に関しては、入所施設のケースワーカーが中心に申請や

準備の支援を行った。

・介護給付サービスの申請、利用に関しては、地域の委託支援相談事業所の相談員が担当し、サービス調整会議や行政との調整、支援計画の作成を行った。

○情報整理と申し送り

・入所施設担当職員、家族、ケアホーム職員にて個別に利用者の詳細な申し送りをを行った。

・入所施設より、各利用者の医療面での留意点やその支援方法などについても文章にまとめ申し送りを行った。

・ケアホーム職員による利用者、家族への聞き取り面談を適宜行った。

④ 移行後の振り返り

入居後半年経った際にケース会議を持ち、移行後の生活の様子や状況を利用者、家族、入所施設職員や各関係施設と振り返りを行った。

*Aさんの事例から

(個別調整会議の実施)

重症児者のケアホームは、通常に男ケアホームより介護体制を手厚くしなければ日常の介護体制が成り立たない。そのため滋賀県と大津市単独の補助金（1人：11万7千円）を受けて介護体制を手厚くしている。しかし、Aさんは他県他市出身のためその補助制度が利用することができない。重介護であり生活行為において2人介助が必要であるが、現在のケアホーム運営（経営）状況では難しいため、それを個人が利用するヘルパーの支給というかたちで出身地行政に要望した。

入居に向けて、利用者、家族、出身地の障害福祉課担当者、ケアホーム施設担当者、入所施設、委託支援相談員にてサービス調整会議を行い、本人の身体状態や介助の留意点を伝えつつ、ケアホームの運営（経営）状況を報告。ケアホーム内でのヘルパー利用について協議し、重度訪問介護サービスの利用（資料参照）に繋げた。

（２）地域生活からケアホームへの移行プロセス

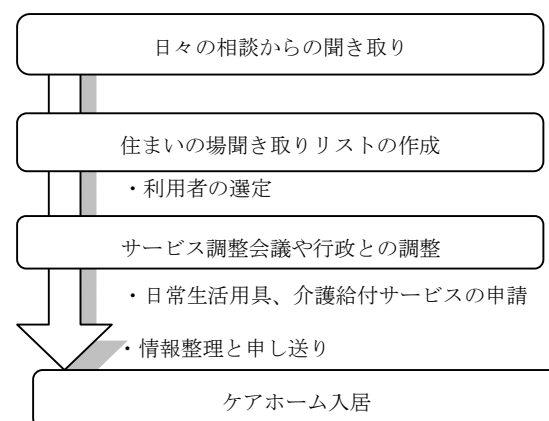


図 11：地域生活からケアホームへの移行プロセス

① 日々の相談からの聞き取り

サービス利用の申請や調整の中で、将来の生活に関する不安の声が相談の中で聞かれた。そのため、その時の状況（家族の健康状態や介護上の課題など）や希望する住まいの場（ホームまたは施設入所など）を聞き取り、全大津市内委託相談支援事業所にて「住まいの場聞き取りリストを」作成した。

その中でケアホーム利用希望者に対し説明会を行った。

② 移行に伴う準備

○利用者の選定

本人の心身状況（医療的支援の必要性の有無）、家族の状況（介護者の健康状況）などを考慮し、行政と委託相談支援事業所、ケアホーム施設にて利用者を選定。担当相談員よりその結果を報告した。

○障害福祉サービスの利用

・介護給付サービス、日常生活用具の申請や利用に関して、地域の委託支援相談事業所の相談員が担当し、サービス調整会議や行政との調整、支援計画の作成を行った。

○情報整理と申し送り

・ケアホーム職員による家庭訪問や利用者、家族への聞き取り面談を適宜行った。

④ 移行後の振り返り

入居後にケース会議を持ち、移行後の生活の様子や状況を利用者、家族、各関係施設と振り返りを行った。

（３）重症心身障害者対応ケアホームの運営について

①運営について

○運営主体 社会福祉法人びわこ学園

○定員 10人

○利用者 9人

（男性：7人 女性：2人 体験枠：1人）

内訳：入所施設からの移行利用 3人

地域からの移行利用 6人

○ホームの介護体制と勤務体制

職員体制としては、常勤換算で12.6人体制としている。朝、夕は4人体制で利用者の対応を行い、夜間は2人の夜勤体制で体位交換などを行っている。（表8・9・10および資料：ともる業務の流れ参照）

i) 障害者総合支援法上の配置基準

共同生活介護における基準上の人員配置は、以下ようになる。

ア) 世話人

「利用者の数を6で除した数以上」のため

1. 66人以上必要になる。

（ $10 \div 6 \approx 1.66$ 小数点第2位以下は切り捨て）

イ) 生活支援員は

「障害程度区分5の場合は4」「6の場合は2.5で除した数以上」のため

3. 45人以上必要になる。

（区分5：1人 $\div 4 = 0.25$

区分6：8人 $\div 2.5 = 3.2$ ）

ウ) 障害者総合支援法の基準上の介護体制員数

ア) イ) より障害者総合支援法上の介護体制は、5.12人となる。

エ) ケアホームともるとの比較

ケアホームともるの職員体制が12.6人で、基準上の配置人員数が5.12人ということから、基準の2.46倍の人員配置が必要であるということになる。

○業務内容

日常生活全般の介助はすべての職員が行っているが、正規職員または嘱託職員は以下の業務を担当している。

・支援計画、介助マニュアルの作成

・金銭管理（日々の金銭管理、金銭プランの作成）

・健康管理（受診の付添、送迎）

・利用者のサービス利用（補装具や生活用具を含む）の調整

- ・ 関係機関との調整、連携
- ・ 医療との調整、連携

サービス管理責任者	正規職員 1 人
支援員	正規職員 2 人 嘱託職員 1 人
支援員・世話人	非常勤職員 13 人
世話人	常勤換算 2.6 人
支援員	常勤加算 10 人

表 8：職員体制

①	6：30～9：30 (3h)
②	16：30～21：30 (5h)
③	15：15～23：59 (8h 0.75h 休憩)
④	0：00～10：00 (8h 2h 休憩)
早出	6：30～15：30
遅出	12：30～21：30
8時	8：00～17：00

表 9：勤務体制

時間	利用者数	職員数
21:30～6:30	9 人	2 人
6:30～9:30	9 人	4 人
* 土日または祝日		
9:30～12:30	9～5 人	3 人
12:30～15:30	9～5 人	4～5 人
15:30～21:30	9 人	4 人

表 10：時間帯ごとの介護比

○支援するためのツール作成

利用者自身が主体性をもった生活づくりを行えるよう、支援計画に基づく面談を年 3 回行っている。そこで話された本人からの希望や意見を改めて確認し、内容に応じて介助マニュアルや金銭プランに反映している。(資料：個別支援プログラム参照)

また、日々の身体状況把握や細かなケアを継続、維持するために利用者それぞれの

観察点を記した情報版の活用を行い、バイタル、排泄、発作の有無などの情報共有や申し送りを行っている。

(4) ケアホームにおける生活の充実に向けて取り組んだこと

①本人主体の生活をつくる

先に事例で紹介した A さんの生活は、これまではすべて入所施設の職員による予防的な支援によって、健康的な崩れはなく安定していた。が、そのぶん自分の時間を制限されていたところがあった。だからこそ、「自分のしたいような生活をしてみたい」という願いから、家族を説得しケアホームでの暮らしを選択された。

今回、ケアホームでの生活になることで、自分の生活の余暇部分において施設の体制により決まるのではなくて、自分なりに考えたりボランティアを募ったりもしながら自分の時間をつくるということが、わずかばかりではあるがもつことができてきた。夜遅くまで友だちに電話をかけ話をする事、自分の興味で行き先を決めて外出すること等々である。AKBのコンサートやUSJに働いたお金も使いながら遊びに行ったり・・・。

そうやって個人の生活というところで、本人主体の生活が入所施設を利用していたとき以上に充実してきている。

②介護体制の確保

A さんの事例でも述べたように、重症心身障害者のケアホームは、一般的なケアホームよりも重介護で手厚い人員配置が必要となる。しかし、現在のケアホームの介護

報酬では、夜勤者2人・朝夕9人の利用者に4人の介護者の配置することはとうていできない。ねたきりの利用者の入浴や移乗などは2人の介助者が必要になる。今ケアホームの報酬の他に、i 行政による補助と、ii 個人単位でヘルパーを利用するという金銭面での上乗せと人的な横出しによって、何とか介護体制を維持している。

③ケアホームにおける医療との連携

Aさんの事例から紹介すると、Aさんの生活は充実の一途をたどったわけではない。むしろ、いままではしっかり看護師によって支援されていた健康管理部分が弱くなったことで、したいことと自分の身体のことのコントロールを自分もしなければならなくなった。なかなかそのことが難しく、胃潰瘍で入院されたり、導尿が必要な状況になっている。それでもAさんは、ホームでの生活の継続を希望されている。

本人主体と共に健康管理をどう充実するかが、今のケアホームの課題でもあり、現状は以下のように取り組んでいる。

1) 医療相談によるバックアップ機関との定期的連携

医療体制加算を使っの月2回の医療相談訪問により、継続した状態把握が可能となった。

2) 個々の医療ニーズに合わせた訪問看護の契約と訪問実施

相談日と合わせて連続訪問を可能とした。緊急時相談体制(24時間加算対象者)や、特別看護指示書などにより、状態変化時にも必要最低限のケア体制がホームでもとれ

る体制を随時検討している。(資料：訪問看護計画書参照)

3) 重層的な医療機関との連携体制

医療機関との連携として、重症児者医療のびわこ学園でのバックアップと地域一般病院での緊急受け入れ病院の連携構築を図っている。また日中の医療については、作業所等の看護師との連携をケースごとに依頼するための会議を開催したり、訪問看護かららの研修を行ったりしながら、地域での医療的ケアの連携を図っている。

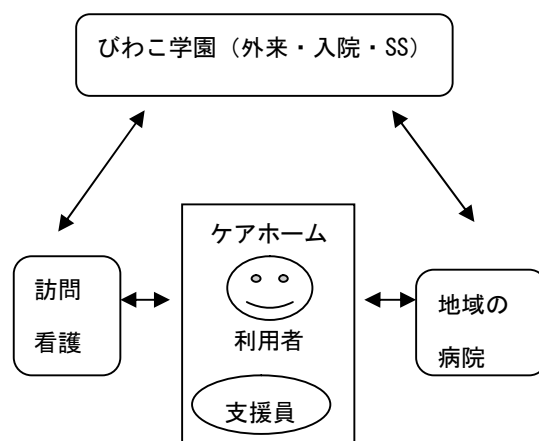


図 12：医療的機関との連携イメージ

(5) 苦勞した点、うまくいかなかった点

① 職員体制の安定確保と育成

常勤職員が4名と少なく、その他はパート職員という雇用形態のため、職員の入れ替わりが激しく、重症児者介護の専門的な介護や支援実践の継続が難しく、何とか日々の生活を支えているという感じで、土日や休暇中の余暇の計画などにも取り組みたいが今はその余裕はない。

また、介護技術等のスキルを向上させる

必要があるものの、研修することそのものがOJTでしかなく、実施も難しい現状となっている。

労働条件の改善や重度障害者の支援に対応できる職員の人材育成のためには、常勤職員の人数確保が必要で、常勤職員が現在4人で、パート職員8.6人(常勤換算)である。少なくとも半数は常勤職員体制が必要である。

② 体調不良時の利用者の日中対応

利用者の体調に異変があった場合、受診同行と日中対応を行う人員が必要となるが、現状の常勤職員が少ない体制では、他事業所に応援要請か時間外労働になってしまうことが多い。

(6) 結論と課題

① 利用計画相談や相談員(重症児者ケアマネ)との連携

ケアホーム入居後は、ホーム職員が主に日々の生活の支援を行うと同時に他機関との連携も行っている。そのため、関係機関と十分に話し合う時間が取れず、利用者の生活に関してモニタリングが行えてない。

利用者の全体的な生活の課題や状態を、地域の相談員を交えて検討していくことが必要と言える。

今回はそれが十分にできなかった点に課題が残っている。と同時に、そのことにより、医療機関との連携や日常的な医療情報により身近な医療機関との連携と地域の中核病院、専門機関との重層的連携が不可欠であることを痛感してきた。早急な医療看

護の視点からのケアマネジメントも可能にしていくことが重要である。

② 日常的な医療支援

利用者の高齢化や状態変化に伴い、日常的に医療的視点での介助や相談、または医療的ケアが必要となるケースが増えてきている。現在は月2回の訪問相談日を設けているが、今後常時看護師の配置が必要となってくる事は明らかである。

③ ケアホームの人員配置基準

現在の配置基準では、重症心身障害の人の支援体制をつくることは非常に困難である。少なくとも2.46倍の人員数がある。なおかつ、人員数は常勤換算法によるものばかりではなく、正規職員(専任常勤職員)としての割合なども考慮したものでなければならない。

ただしこれは、重症児者のみのケアホームの場合であり、ケアホームの入居者の一部に重症者がいる場合は、その人に必要な介護体制がとれるような柔軟なものでなければならない。

ケアホームとグループホームの一元化のなかでは、重症者が地域で小規模で生活をする場合にかかる支援体制の必要配置基準が、さらに現実に合うようなものとしていただきたい。

④ 生活の質の向上

9人の利用者に対して4人の職員が日々の生活支援を行っているが、職員は利用者の直接介助の他に洗濯、掃除、食事作り(2次調理)も同時に行っている。そのため、丁寧かつ細やかなケアを行いながら、生活

環境の整備、食事内容の形態の工夫を行うことが難しく、十分に時間が取れないのが現状である。

(7) 結果

ケアホームという小規模な暮らしの場では、様々な機関が連携してその人の暮らしを支えることにより、個別のニーズや願いを出発点に自己選択や自己決定をより大切にしながら、ひとつひとつ実現に向けていくことができる。そういった生活は、Aさんをはじめとしてみんなが、より穏やかな時間の持ち方を実現したり、生き生きとした毎日を迎えたり、意欲的な日中(活動)を送ることにつながっている。

Ⅲ. モデル事業の実施スケジュール表

	重症心身障害児者ケアマネジメント支援事業	ケアホーム事業	その他関連事業
4月	実態把握 医療連携		
5月			
6月			
7月			
8月			
9月		医療連携 訪問看護	
10月			
11月	入所調整		フォーラム
12月			講演会
1月			フォーラム
2月			報告会
3月			フォーラム 実践発表

表 11：モデル事業の実施スケジュール表

IV 今後の展開

1. 継続・推進したい事業

(1) 重症児者ケアマネジメント支援事業の推進

①重症児者が安全・安楽に地域生活を継続させる為には、相談を中心とした支援が重要となるが、特に重症児者の支援を行う相談においては、福祉的視点からと医療的視点から介入できる相談体制が無くてはならないと考える。そのため、相談員の他に医療に精通した重症児者コーディネーターを配置し、福祉と医療の協同での相談体制を早期に構築すべきと考える。

<重症児者コーディネーターのイメージ>

* どのような担当要件がよいか

・医療関係資格を持つ者（看護師等）

（兼、相談研修終了者であることが望ましい）

* どのような立場がよいか

・重症児者コーディネーター（医療系担当相談員）

* どこに配置するとよいか

・県や圏域へ配置し、各相談事業所をバックアップできるセンター機能や人数体制があれば望ましい。

* どのように動けるとよいか

・相談支援専門員と共にケースの担当となり、生活と医療その他の多方面から柔軟に支援できる体制を組む。

・連携は、医療、福祉、保健、教育、行政等全ての分野との連携を持つため、相談員

機能を併せ持つ事が望まれる。

また、今後も継続したい内容としては、

②滋賀県の重症児者の実態把握を進めるべく、重症児者訪問事業の検討なども協議し実施につなげていく。

③重心ケアマネによる医療的支援の拡大と・かかりつけ医の拡大を継続させる。

そのためには、現在進めている各圏域での医師会との連携を広げるために、各圏域重心部会へ基幹病院である小児保健センターの関係者と共に参画し、病院長をはじめとする病院医師との関係を繋いでいく、そして部会を通して地域病院の医師を含めた関係者との協議を継続的に持ち、状況共有・協議を重ねる。またかかりつけ医を繋ぐ支援を通じて、各医療機関の地域窓口や、主治医、かかりつけ医との交流を持ち、顔の見える関係を維持しながら連携拡大を行う。

④看護師ケアマネとして、医療支援の連携の構築と並行して、各圏域の相談機能の充実やケース支援を行う際の支援環境（支援チーム）の充実を図っていく。

(2) ケアホーム事業の充実

①相談員と連携し、利用計画を早急に作成してもらうことと、そのモニタリングの実施を行い、課題抽出と検討を行う。

②ケアホームへの日常的な医療支援の導入（当面訪問看護利用）を図る。

③利用者の願いや、本人状況に応じた支援ができる体制を目指す。

2. まとめにかえて

重症児者ケアマネジメント支援事業が、地域で生活する重症児者を支える事業で、2ないしは3次機能として有意義かつ重要な役割であることは、事業報告でも述べた。そのことから、今後このようなコーディネーターの役割を、何処に(県域なのか、圏域なのか、市町なのか)どのように取り入れていくかを、様々な地域等で検討して頂きたい。また国としても、それを他の障害と同じように専門特化した支援センターとして、「重症児者相談支援センター(仮称)」のようなものの創設も是非検討して頂きたい。

ケアホーム事業においては、グループホームとの一元化がはじまっていくが、重介護の介護量による人員基準の課題や医療との連携課題は、重症児者のみならず重度重複障害の人や高齢知的障害の方などにも共通する課題でもある。ますます深刻化する障害の重度な方の医療と重介護の両方を支えられる体制が取れるような仕組み作りを、今後検討していく必要があると思われる。