

医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の現状等に関する
検討報告書

平成 25 年 10 月

大阪府障がい者自立支援協議会
重症心身障がい児者地域ケアシステム検討部会
作業部会

目 次

I はじめに

II 医療的ケアが必要な重症心身障がい児者地域ケアシステム整備推進方策

～「重症心身障がい児者地域ケアシステム検討報告書」から～

- (1) ライフステージに応じた一貫した相談支援体制の整備
- (2) 医療と介護の連携強化
- (3) 障がい福祉サービス等の充実強化
- (4) 医療型障がい児入所施設等のあり方検討

III 大阪府における医療的ケアが必要な在宅の重症心身障がい児者をとりまく現状と課題

- (1) 大阪府における重症心身障がい児者の状況
- (2) 重症心身障がい児者の介護者の現状と課題
 - ① 介護手当受給者に対するアンケート調査について
 - ② 医療的ケアが必要な在宅の重症心身障がい児者の介護者が望むサービス
- (3) 大阪府における医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる事業所等の現状と課題
 - ① 医療型障がい児入所施設及び医療型短期入所事業所
 - ② 福祉型短期入所事業所
 - ③ ケアホーム
 - ④ 生活介護事業所
 - ⑤ 障がい児通所支援事業所
 - ⑥ 登録喀痰吸引等事業者
 - ⑦ 身体介護技術研修(H22 から H24 に実施)を受講した事業所
 - ⑧ 相談支援事業所
- (4) 大阪府における医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる医療機関等の現状と課題
 - ① 小児対応可能な訪問看護ステーション
 - ② 地域医療と高度医療のネットワーク・かかりつけ医
 - ③ 在宅療養支援病院・診療所
 - ④ 小児在宅生活支援地域連携シート
- (5) 地域における福祉と医療の連携の現状と課題

IV 医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の地域ケアシステムにかかる事例紹介

- (1) 地域で暮らすということ
- (2) 多機能支援拠点

V 医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の地域ケアシステムの構築に向けて

- (1) ライフステージに応じた一貫した相談支援体制の整備
- (2) 医療と介護の連携強化
- (3) 障がい福祉サービス等の充実強化
- (4) 医療型障がい児入所施設のあり方検討

VI おわりに

I はじめに

- 大阪府障がい者自立支援協議会重症心身障がい児者地域ケアシステム検討部会においては、大阪府及び市町村において、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者が、医療・保健・福祉等のサービスを包括的かつ継続的に受けられるよう、地域の実情に応じた地域ケアシステムの整備が着実に推進されることを目的として、平成 24 年度に「重症心身障がい児者地域ケアシステム検討報告書」をとりまとめたところである。
- 「重症心身障がい児者地域ケアシステム検討報告書」においては、地域ケアシステムの構築に向けた検討課題及び推進目標を、①「ライフステージに応じた一貫した相談体制の構築」、②「医療と介護の連携強化」、③「障がい福祉サービス等の充実強化」、④「医療型障がい児入所施設等のあり方検討」の 4 本の柱に沿って整理し、これらに対する取り組みを着実に進めるため、「重症心身障がい児者の地域ケアシステム整備の推進に係る工程表」を作成し、短期目標と中長期目標に分類した。
- 一方で、この工程表に沿って取り組みを進めていくためには、サービスの受け手である重症心身障がい児者及びその介護者や、サービスの提供主体である各事業所、医療機関等が置かれている現状などについて施策の実施の観点から改めて把握し、検討していくことが不可欠である。
- さらに、これらの現状を把握していく中で浮き彫りになる新たな課題については、重症心身障がい児者及びその介護者の必要に応じて、地域の実情を踏まえるとともに、限られた財源の「選択と集中」の観点にも留意しつつ、緊急性の高い課題から解決を図っていくことが必要である。
- そこで、本報告書は、昨年度の「重症心身障がい児者地域ケアシステム検討報告書」を補完するものとして、当事者のニーズやサービス基盤の状況、実際の地域生活支援の事例などを改めて調査・分析し、それらの結果を踏まえて実現すべき具体的施策のあり方について掘り下げ、その結果を提言としてとりまとめたものである。
- 本報告書を踏まえ、大阪府及び市町村において、非常に個別性が高い、重症心身障がい児者及びその介護者の様々なニーズに対応できる福祉と医療の双方のサービス基盤の充実など、地域の実情を踏まえ、可能な限りきめ細やかなサービス提供を行える強固な地域ケアシステムの整備を着実に推進していただきたいと考えている。
- 最後に、本報告書をまとめるにあたり、半年間というタイトなスケジュールの中で、作業部会を 4 回開催させていただいたが、毎回、熱心な議論を重ね、ご協力いただいた各委員の皆様にお礼を申し上げます。

平成 25 年 10 月

大阪府障がい者自立支援協議会
重症心身障がい児者地域ケアシステム検討部会
部会長 大谷 悟

Ⅱ 医療的ケアが必要な重症心身障がい児者地域ケアシステム整備推進方策

平成 24 年度に「重症心身障がい児者地域ケアシステム検討報告書」において整理された地域ケアシステムの構築に向けた検討課題及び推進目標は以下のとおりである。

(1) ライフステージに応じた一貫した相談支援体制の整備

① 地域自立支援協議会を核とした地域ケアシステムの整備

- ・医療関係者も参画する地域ケア会議（※）の設置促進・機能強化を図る。
（※）地域ケア会議：医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の対応について、会議参加機関が役割認識、共通理解、連携強化を図るとともに、個別ケースの問題分析を通じて地域課題の把握を行い、その解決策の検討を進めることを目的として設置される会議体

② 基幹相談支援センター等をはじめとする相談支援機関の機能充実

- ・基幹相談支援センターを平成 26 年度までに各市町村 1 箇所以上設置を目指す。
- ・相談支援専門員資格者の掘り起こしと複数の指定研修機関の確保等により、相談支援専門員の量的確保を図る。
- ・府立障がい者自立相談支援センター等において医療的ケア専門研修を実施し、相談支援専門員の質的向上を図る。

(2) 医療と介護の連携強化

① 医療と介護の連携

- ・在宅重症心身障がい児者の医療情報の共有化を図る。
- ・訪問看護ステーションと居宅介護事業所との連携による一体的なサービス提供体制を構築する。
- ・退院前カンファレンスにサービス等利用計画の作成主体である基幹相談支援センター（特定・障がい児相談支援事業所）が参加できるよう医療機関に働きかけ、障がい児者・家族のニーズを的確に踏まえたサービス等利用計画を作成する。

② 在宅医療の充実

- ・専門医療機関における長期入院児者の地域移行に向けた支援体制を確立する。
- ・地域におけるシームレスな医療サービスの提供に向けた関係機関の連携及び在宅医療ケア提供機関の充実を図る。

③ リハビリテーションの推進

- ・多様なニーズに即して、治療から地域生活までの切れ目のないリハビリテーションが提供されるよう、地域支援ネットワークづくりを推進する。

(3) 障がい福祉サービス等の充実強化

① ライフステージに応じた地域生活を支えるサービスの充実と計画的な基盤整備

- ・医療型短期入所事業所の運営費の一部を助成することなどにより、医療型短期入所事業の実施を促進する。
- ・人員基準を上回って看護職員等を配置できる仕組みについての国への提言や、医療機関と障がい福祉サービス事業所の連携の在り方検討等により、医療的ケアに対応できる障がい福祉サービス事業所の充実を図る。
- ・障がい福祉サービス事業所の充実策の一つとして、多機能を有した地域における支援拠点（以下「多機能支援拠点」という）のあり方について検討する。

② 良質な看護・介護を支える人材の確保

- ・医療的ケアに対応できる介護職員を養成する。
- ・医療的ケアが必要な乳幼児に対応できる訪問看護師を養成する。

(4) 医療型障がい児入所施設（旧重症心身障がい児施設）等のあり方検討

- ・公正、公平で、客観性のある入所調整機能及び緊急対応が必要な場合の入所支援のルール化を図る。
- ・在宅生活を支援できる入所施設機能の充実や、利用者へのケアマネジメントを通じた地域生活への移行が円滑に行われるための支援について検討する。
- ・施設からの移行状況を鑑みながら、重症心身障がい児者の生活実態を踏まえた基盤整備について検討する。

Ⅲ 大阪府における医療的ケアが必要な在宅の重症心身障がい児者を取りまく現状と課題

(1) 大阪府における重症心身障がい児者の状況

大阪府における重症心身障がい児者※¹数は、【表1】のとおり、平成24年7月1日現在で7,916人となっている。対人口比は約0.09%であり、人口に対する重症心身障がい児者の割合は、各圏域別で大きな差は見られない。

また、重症心身障がい児者のうち、医療型障がい児入所施設（旧重症心身障がい児施設）と療養介護事業所への入所児者の合計は659人であることから、7,257人は在宅で生活していると考えられ、この数字は重症心身障がい児者数全体の90%以上となる。

また、平成22年度に大阪府において実施した「医療的ケア※²が必要な重症心身障がい児（者）等の地域生活支援方策に係る調査研究事業」（以下「実態調査」という。）によれば、在宅の重症心身障がい児者の50.4%が医療的ケアを必要としていたことから、平成24年7月1日現在の在宅の重症心身障がい児者（7,257人）のうち、医療的ケアが必要なものは3,658人と推計される。

医療の進歩に伴い、救われる命が増加しており、今後の重症心身障がい児者の数も増加が見込まれる。それに伴い、在宅の重症心身障がい児者数は増加を続け、同時に介護者の高齢化も進展していくことから、重症心身障がい児者の地域生活支援を進めていくための施策とともに、介護者の負担軽減につながる施策が強く求められている。

※¹ 重症心身障がい児者：身体障害者手帳（1級・2級）及び療育手帳（A）を交付された障がい児者

※² 医療的ケア：①吸引、②吸入、③経管栄養、④中心静脈栄養（IVH）、⑤導尿、⑥在宅酸素（HOT）、

⑦パルスオキシメーター、⑧気管切開部の管理、⑨人工呼吸器の管理の行為とする。

【表1】大阪府における重症心身障がい児者数（平成24年7月1日現在）

圏域※ ³	重症心身障がい児者数（計）	在宅の重症心身障がい児者	医療型障がい児入所施設（旧重症心身障がい児施設）入所児者（※）	療養介護事業所入所者	（参考）	（参考）
					大阪府人口	人口1万人に対する重症心身障がい児者数（人）
豊能	912	840	5	67	1,012,902	90人
三島	722	659	4	59	744,836	97人
北河内	1,087	1,011	8	68	1,185,935	92人
中河内	734	682	8	44	855,766	86人
南河内	521	462	7	52	636,008	82人
泉州	848	778	12	58	922,518	92人
小計	4,824	4,432	44	348	5,357,965	90人
大阪市	2,222	2,030	38	154	2,665,314	83人
堺市	870	795	13	62	841,966	103人
合計	7,916	7,257	95	564	8,865,245	89人

※³ 圏域：大阪府内には8つの2次医療圏域を設定している。2次医療圏域とは一体の区域として入院医療を提供することが相当である単位。

(2) 重症心身障がい児者の介護者の現状と課題

介護者の負担を軽減するための施策を検討するためには、まず、重症心身障がい児者の介護者の現状を的確に把握する必要がある。そこで、当部会においては、大阪府が独自に支給している「重度障がい者介護手当」（以下、「介護手当」という。）の受給者を対象にアンケート調査を行い、その現状把握を試みた。

① 介護手当受給者に対するアンケート調査について【資料編 P1-1～1-10】

重症心身障がい児者及びその介護者に対しては、国・大阪府・市町村等から様々なサービスが提供されているが、大阪府ではその一つとして、常時複雑な介護を必要とする在宅

の重度障がい児者の介護者の福祉の増進を図ることを目的に、大阪府重度障がい者介護手当を独自に支給している。この介護手当の受給条件は、身体障がい者手帳（1級・2級）及び療育手帳（A）を交付された障がい児者と同居し報酬を得ないで介護している者であり、つまりは重症心身障がい児者を介護する者となっていることから、当該手当の受給者に対するアンケート調査を実施した。

<調査概要>

- 実施期間：平成25年4月1日から4月30日
- 対象：全手当受給者2,013人〔平成25年3月31日時点〕
- 回答数：1,381人（回答率：68.8%）
- 質問項目
 - ア. 介護者の状況　イ. 障がい者本人の状況　ウ. 各種サービスの利用状況
 - エ. 障がい者本人の日中の活動場所　オ. 医療的ケアの状況
 - カ. 希望するサービス　など

<調査結果>

ア. 介護者の状況（年齢・続柄）

介護手当は、国制度であり、20歳以上の障がい者を対象に支給する特別障がい者手当（月額：26,080円）との重複受給ができないことから、手当受給者となる介護者は20歳未満の障がい児を子に持つ40代前後の世代が中心となっている。【表2】

このため、この調査により現状把握できる介護者の層は、40代前後の世代に偏らざるを得ない点に留意しなければならない。

なお、手当受給者の障がい者との続柄は父母で96%【資料編P1-7問1】となっており、主な介護者は92%が母親となっている。

【表2】 手当受給者の年齢

20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上	無回答	合計
24人	283人	556人	240人	125人	73人	14人	66人	1,381人
2%	20%	40%	17%	9%	5%	1%	5%	100%

イ. 障がい者本人の状況（年齢、手帳の内容）

前段で記載したとおり、介護手当は特別障がい者手当との重複受給ができないことから、介護手当受給者の70%以上は20歳未満の障がい児の介護者となっている。20歳以上の障がい者の介護者で、介護手当を受給している者は、例えば障がい程度や所得要件により、特別障がい者手当の対象となっていない場合であると推測される。

また、70%近くが身体障がい者手帳1級を有しており、回答者の80%以上が肢体不自由のある障がい児者である。【資料編P1-8問7】

ウ. 各種サービスの利用状況

利用する障がい福祉サービスについては、居宅介護の利用者が最も多く、次いで短期入所、放課後デイサービスとなっている。

医療的ケアが必要な障がい児者はアンケート回答者全体の37%【資料編P1-9問11】となっている一方で、在宅における医療的ケアの実施に効果的と思われる訪問看護サービスについて、その利用率は全体の20%【資料編P1-8問4】にとどまっている。これは、医療的ケアが必要な障がい児者の約半数にしか訪問看護サービスは利用されていないことを意味しており、残りの約半数については家庭内で家族または、医療的ケアができるヘルパーが医療的ケアを行っているケースであると推測される。

エ. 障がい児者本人の日中の活動場所

約 80%が保育所・幼稚園、学校、通所施設に通っている一方で、平日において、外出をせず自宅内に留まらざるを得ない児者が 8%（108 人）いることには注意が必要である。この数は休日は 39%にまで膨らみ、重症心身障がい児者の 39%が外出せずに自宅内で生活していることが見て取れる。【表 3-1, 3-2】

【表 3-1】障がい児者の平日の活動場所

保育所・幼稚園	学校	通所施設	自宅 (外出有)	自宅 (外出無)	その他	無回答	合計
36人	638人	413人	31人	108人	42人	113人	1,381人
3%	46%	30%	2%	8%	3%	8%	100%

【表 3-2】障がい児者の休日の活動場所

保育所・幼稚園	学校	通所施設	自宅 (外出有)	自宅 (外出無)	その他	無回答	合計
0人	4人	26人	647人	537人	55人	112人	1,381人
0%	0%	2%	47%	39%	4%	8%	100%

オ. 医療的ケアの状況

前記「ウ. 各種サービスの利用状況」でも触れたとおり、37%【資料編 P1-9 問 11】が何らかの医療的ケアを必要としており、その内容としては、薬液等の吸入が最も高く、次いで喀痰吸引及び経管栄養となっている。

喀痰吸引及び経管栄養については、ヘルパーによる実施が平成 24 年度から法改正により一部実施可能となったが、依然として家族を中心とした医療的ケアが行われていることが分かる。

カ. 希望するサービス

介護者が最も希望するサービスは、短期入所事業となっている。【表 4・グラフ 1-1】

同表のデータを介護者の年齢層別に集計すると【グラフ 1-2】、短期入所は全世代で一律にニーズがあり、入所施設は高齢の介護者層でニーズが高く、生活介護は若年の介護者層に高いニーズがあることがわかる。

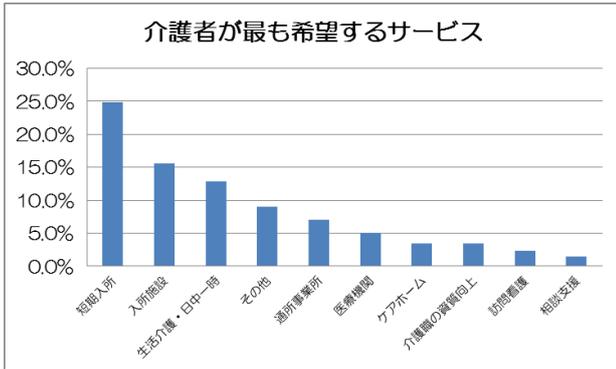
これらの要因としては、以下のことが推測される。

- ・短期入所は、介護者自らが介護を行えない場合に活用できるサービスとして幅広い年齢層が必要とするサービスであること。
- ・入所施設は、親亡き後の生活の場として、介護者の高齢化に伴う在宅介護の限界からその必要性を感じるサービスであること。
- ・生活介護等の通所事業所は、卒業後や夏休みなどの長期休暇中の活動の場として、若い介護者の層が必要を感じるサービスであること。

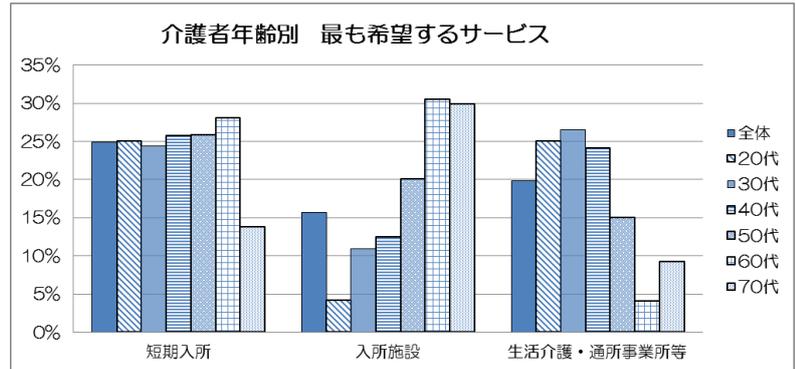
【表 4】介護者が最も希望するサービス（※無回答があるため、割合は 100%とならない。）

短期入所	訪問看護	生活介護・日中一時	医療機関	通所事業所(医療的ケア対応)	相談支援	ケアホーム(医療的ケア対応)	入所施設	介護職の資質向上	その他
344人	32人	177人	70人	97人	21人	47人	216人	47人	125人
25%	2%	13%	5%	7%	2%	3%	16%	3%	9%

【グラフ 1-1】



【グラフ 1-2】

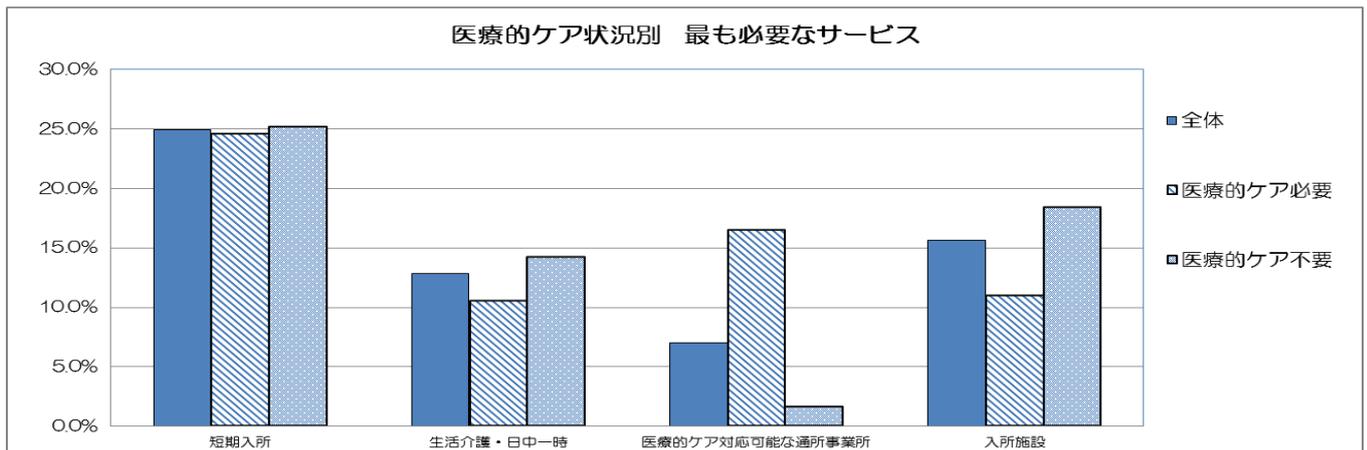


②医療的ケアが必要な在宅の重症心身障がい児者の介護者が望むサービス

先に紹介した【表 4】介護者が最も希望するサービスのデータを、医療的ケアが必要かどうかで集計すると【グラフ 1-3】、医療的ケアに対応可能な通所事業所については、医療的ケアが必要な層のニーズが医療的ケアが不要な層と比較し、より高い。

医療的ケアが必要な在宅重症心身障がい児者にとって医療は「生活」の一部であり、医療的ケアが実施できる福祉サービス事業所に地域生活のサポートを求めていることがわかる。

【グラフ 1-3】 医療的ケア状況別 介護者が最も希望するサービス



《重度障がい者介護手当受給者アンケート結果等から見てきた課題と対応》

重症心身障がい児者の介護者の現状を把握するために、今回実施したアンケートの結果から見てきた課題は介護者の負担が大きいことが挙げられる。その背景には次のような理由が推測される。

- 障がい児者の日中の居場所の不足。
- 在宅における医療的ケアの担い手の不足。
- 医療的ケアに対応できる事業所の不足。

高度な医療的ケアが必要な障がい児者（人工呼吸器装着者など）が、NICUから退院し地域生活を送ることを選択した場合、その医療的ケアに対応できる医療・福祉サービスの基盤や、医療的ケアを実施できる介護職員が必要であると推測される。

介護者である家族の負担を軽減するためには、医療・福祉のサービス基盤の充実を検討するとともに、各種の研修を通じて介護職員のスキルを高めていくことが必要である。

(3) 大阪府における医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる事業所等の現状と課題

前記「(2) 重症心身障がい児者の介護者の現状と課題」において、重症心身障がい児者の介護者の現状を整理し課題を抽出した。その結果、介護者である家族の負担を軽減するためには、医療・福祉のサービス基盤の充実や、介護職員のスキル向上が必要であることがわかった。そこで、これらのサービスを提供する事業所等について、大阪府が把握している既存データの活用や、各事業所へのアンケート等により、その現状把握を試みた。

① 医療型障がい児入所施設及び医療型短期入所事業所

医療型障がい児入所施設は、大阪市・堺市・北河内圏域・南河内圏域にあり、同時に医療型短期入所事業所も医療型障がい児入所施設と併設された事業所に限られている。【表5】医療型短期入所事業所は年末年始や夏休み期間中の稼働率は高い一方、平常時の利用率はそれほど高くなく、年間で約37%の稼働率に留まっている。

また、医療型障がい児入所施設と療養介護事業所は待機者が児者合せて約80名（児:22名、者:60名）いる。【資料編 P2-1】

【表5】 医療型障がい児入所施設一覧

圏域	法人名	施設名	入所	短期入所
北河内圏域	地方独立行政法人大阪府立病院機構	精神医療センター たんぼぼ	25名	-
	社会福祉法人枚方療育園	枚方総合発達医療センター※	400名	30名
南河内圏域	社会福祉法人四天王寺福祉事業団	四天王寺和らぎ苑※	100名	10名
	社会福祉法人大阪府障害者福祉事業団	すくよか※	105名	5名
大阪市圏域	恩賜財団済生会支部大阪府済生会	大阪府立整肢学院	100名	-
	社会福祉人愛徳福祉会	わかば	40名	-
	日本赤十字社	大手前整肢学園※	40名	-
	社会福祉人愛徳福祉会	フェニックス※	60名	20名
堺市圏域	堺市	堺市立重症心身障害者(児)支援センター※	50名	10名

※旧重症心身障がい児施設

② 福祉型短期入所事業所

福祉型短期入所事業所における医療的ケアの状況を把握するため、府内の福祉型短期入所事業の指定を受けている198事業所に調査を行った。135事業所から回答があり【資料編 P3-3】、そのうち医療的ケアに対応できる事業所は42事業所であった。実施している医療的ケアの内容としては、介護職員等でも実施可能である喀痰吸引が最も多く30事業所、次いで経管栄養が25事業所であった。なお、人工呼吸器の管理ができる事業所も1か所あった。また事業所が考える課題としては、夜間体制（介護職の人材不足）が28事業所、看護師の確保が15事業所であった。

この調査結果において人工呼吸器の管理ができる事業所がわずか1か所であることから、福祉型短期入所事業所で人工呼吸器装着者への対応を行うことは非常に困難であることがわかった。一方で、介護職員等が実施できるようになった喀痰吸引と経管栄養については比較的多くの事業所が実施しており【資料編 P3-5】、医療的ケアの一部が介護職員等にも認められたことで、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者を福祉型短期入所事業所が支援することも可能となった。

③ ケアホーム

ケアホームにおける医療的ケアの状況を把握するため、府内でケアホームとグループホームの指定を受けている377事業所に調査を行った。160事業所から回答があり、12事業所が医療的ケアに対応していた。医療的ケアに対応している12事業所の実態は夜間体制に不安があるものが多く、十分な人員確保のために必要な報酬が低いため人材が確保でき

ないことを課題に挙げた事業所が多かった。また、利用者によって必要な医療的ケアの内容も様々であり、介護職員が実施できる行為の範囲拡大なども必要であるとの回答もあった。【資料編 P5-1～P5-5】

この調査結果から見えたケアホームの実情からは、ケアホームではすべての医療的ケアに対応することは困難であることがわかった。ケアホームが医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の居住地として活用されるためには、居宅で実施されている医療的ケアと同等の対応ができるように看護師の加配や医療機関との連携などのケアホームの体制整備が求められる。

④生活介護事業所

生活介護事業所における医療的ケアの状況を把握するため、府内で生活介護事業所の指定を受けている 533 事業所に調査を行った。533 事業所の約 21%にあたる 114 事業所から医療的ケアに取り組んでいるとの回答があった。医療的ケアへの対応にあたり必要となる医療機関と連携については、連携の内容にバラつきがあるものの、医療的ケアに対応できる 114 事業のうち 72.8%【資料編 P6-4】の事業所が連携していると回答した。医療機関と連携していないと回答した 28 事業所のうち 16 事業所は施設内又は付属診療所で対応していると回答しており、12 事業所は緊急時対応として近隣病院への搬送や救急車での対応、家族からかかりつけ医への連絡などをしてもらうなどの回答であった。

今回の調査で 533 事業所のうち約 21%の事業所が医療的ケアに対応していることがわかった。生活介護事業所が医療的ケアに取り組むための課題は、ケアホームと同様に、医療的ケアを行う人員確保や、医療機関との連携促進が挙げられる。

⑤障がい児通所支援事業所

障がい児通所支援事業所での医療的ケアの必要な障がい児支援の取り組み状況を把握するため、府内で障がい児通所支援事業の指定を受けている 266 事業所に調査を行った。152 事業所から回答があり、44 事業所が医療的ケアの必要な障がい児の支援に取り組んでいるとの回答であった。回答した 152 事業所の 69.1%に当たる 105 事業所では医療的ケアには取り組んでおらず、その理由として、人員体制の確保との回答が最も多く 37 事業所であり、研修機会の充実等を課題に挙げている事業所も 27 あった。【資料編 P7-1～7-5】

今回の調査で障がい児通所支援事業においては、266 事業所のうち約 16%の事業所が医療的ケアに取り組んでいることがわかった。障がい児通所支援事業所が医療的ケアに取り組むための課題は、医療的ケアに対応できる人材の育成や確保、医療機関との連携などが挙げられる。

⑥登録喀痰吸引等事業者

平成 24 年度の社会福祉士及び介護福祉士法の改正により、一定の研修を修了し、府から認定された認定特定行為業務従事者は喀痰吸引等を実施することが可能となった。喀痰吸引等を行う登録喀痰吸引等事業者については、概ね府域北部で事業者数が多くみられる一方で、府域南部においては事業者数が少ない傾向にある。【表 6】

その理由の一つとして、主として障がい福祉サービスに従事する介護職員に研修を行う登録研修機関が大阪府内には 8 か所（平成 25 年 9 月 1 日現在）あるが、堺市より南部に存在しないことが考えられる。

なお、法改正以前から喀痰吸引等を実施していた介護職員の認定状況をみると、1 人の対象者に対して約 3 名の介護職員等がサービスにあたっている状況がうかがえる。【資料編 P8-1】特に重症心身障がい児者の場合は、サービスの支給決定時間が多くなるケースもあり、1 つの事業所では対応が困難なため、複数の事業所で対応することも多く、1 人に対して 3 人以上の介護職員が従事しているケースも多々ある。

医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の地域生活を支える人材を確保するためにも、登録研修機関の地域偏在の解消が急務である。また、登録喀痰吸引等事業者を当事者や支援者、医療機関などに広く周知していくことも必要である。

【表6】登録喀痰吸引等事業者の状況

	大阪市	豊能	三島	北河内	中河内	南河内	堺市	泉州	合計
障がい児者数(人)※ ¹	1,023	423	331	511	343	233	401	393	3,658
登録喀痰吸引等事業者数(事業者)	78	35	21	21	16	17	16	12	216
1事業所あたりの障がい児者数(人)※ ²	13	12	16	24	21	14	25	33	17
認定特定行為業務従事者数(人)	460	255	144	82	50	76	137	36	1,240
1介護職員あたりの障がい児者数(人)※ ²	2.2	1.7	2.3	6.2	6.9	3.1	2.9	10.9	3

※¹障がい児者数：平成24年7月1日現在、在宅の身体障がい者手帳(1級・2級)及び療育手帳(A)を交付された数に実態調査における医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の割合(50.4%)を乗じた推計値。

※²1事業所あたり(1介護職員あたり)の障がい児者数：仮に※¹の障がい児者すべてに喀痰吸引等のケアが必要だと想定し、算出した推計値。

⑦身体介護技術研修(H22からH24に実施)を受講した事業所

大阪府においては、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる事業所の充実を図るため、重症心身障がい児者地域生活支援センター※³において身体介護技術向上のための研修を実施している。

身体介護技術研修を修了した介護職員等が所属する事業所は418か所あり、1事業所が対応する障がい児者数は5.3人となる。これを1名の介護職員等が対応する障がい児者数で考えると、当該研修の修了者は980名であることから、1名の介護職員等あたり2.3人の対応となる。【資料編P8-1】

前記「⑥登録喀痰吸引等事業者」の中で記載したように、1人の医療的ケアが必要な対象者に対して約3人の介護職員等がサービスにあたっている状況がうかがえる。

在宅で医療的ケアが必要な重症心身障がい児者(政令市を除く)は推計で2,234名であると平成24年度の報告書において示しており、少なくとも身体介護技術研修修了者を2,234名の3倍の約6,700名養成する必要があると見込まれる。

今後も身体介護技術研修などを通じて計画的に医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる人材の育成を行う必要がある。

※³重症心身障がい児者地域生活支援センター

医療的ケアが必要な障がい児者並びに家族が、地域生活を安心して送ることができる環境の整備を目的として、大阪府が指定した機関

豊能圏域：社会福祉法人 愛和会 ローズコミュニティー・緑地

三島圏域：社会医療法人 愛仁会 愛仁会リハビリテーション病院

北河内圏域：社会福祉法人 枚方療育園 枚方総合発達医療センター

中河内圏域：社会福祉法人 東大阪市社会福祉事業団 東大阪市療育センター

南河内圏域：社会福祉法人 四天王寺福祉事業団 四天王寺和らぎ苑

泉州圏域：社会福祉法人 弥栄福祉会 くまとり弥栄園

⑧相談支援事業所

重症心身障がい児者の介護者等からの一般的な相談については、市町村または市町村から委託を受けた相談支援事業所が対応しているが、そのサービス等利用計画の作成を担う

のは特定相談支援事業所及び障がい児相談支援事業所である。これらは併せて大阪府内に516か所ある。

【表7】特定相談支援事業所及び障がい児相談支援事業所の状況

	大阪市	豊能	三島	北河内	中河内	南河内	堺市	泉州	合計
障がい児者数(人)※ ¹	2,222	912	722	1,087	734	521	870	848	7,916
特定相談支援事業所数(事業所)	96	20	28	28	28	25	56	32	313
障がい児相談支援事業所数(事業所)	62	18	16	16	22	18	25	26	203
合計	158	38	44	44	50	43	81	58	516

※¹障がい児者数：平成24年7月1日現在、身体障がい者手帳(1級・2級)及び療育手帳(A)を交付された児者数

〈各事業所等の現状から見えてきた課題と対応〉

各事業所へのアンケート結果の整理・分析を行った結果から見えてきた課題は以下のとおり。

- 医療型障がい児入所施設及び医療型短期入所事業所の地域偏在及び当事者ニーズと実際の利用とのミスマッチ
 - ・医療型障がい児入所施設及び医療型短期入所事業所は大阪市・堺市・北河内圏域・南河内圏域に存在している。
 - ・医療型障がい児入所施設では待機が発生している一方、医療型短期入所事業所の稼働率は37%に留まっている。介護手当受給者アンケート等で短期入所事業のニーズが高いことを踏まえ、医療型短期入所事業の現状が当事者ニーズを十分に満たしているのかについて分析が必要である。
- 福祉型短期入所事業、ケアホームにおける「夜間体制」の確保
 - ・人工呼吸器の管理は困難であり、その他の医療的ケアについても夜間体制の人材不足や看護師の確保が課題となっている。
- 登録喀痰吸引等事業者の不足
 - ・登録研修機関の地域偏在から生じる医療的ケアが実施できる事業者の地域偏在の解消及び人材育成が必要である。
- 医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対して、身体介護技術研修を受講した事業所及び従事者の不足
 - ・重症心身障がい児者の特性や地域生活の課題などを理解して、当事者に寄り添うことができる人材の育成が必要である。
- 在宅生活を支える介護基盤の充実と、介護者に代わり親身に相談に対応できる相談支援体制の充実
 - ・介護者の高齢化に伴い、介護者に変わり当事者の相談に対応できる者が必要となる。また、在宅生活を支える社会資源が不足している現状であるため、医療的ケアに対応できる福祉サービス事業所を増加させることが求められる。

入所施設の待機者は障がい児よりも障がい者が多いこと、介護手当受給者アンケート結果【資料編 P1-1～P1-10】でも、介護者の年齢が高くなるにつれ希望するサービスが生活介護・通所事業所等から入所施設に移っていることから、高齢化に伴う在宅介護の困難さや、親亡き後の生活全般を支えるサービスが希望されていると考えられる。

高度な医療的ケアに常時対応可能で、重症心身障がい児者の特性を理解し、豊富な対応経験を有している医療型障がい児入所施設（旧重症心身障がい児施設）には、そのノウハウにより障がい福祉サービス事業者のスキルアップを支援するなど、新たな役割も期待されていると思われる。

安心して利用できる短期入所事業の実施には、事業所における医療的ケアに対応できるマンパワー不足の解消と、利用者ニーズへの的確な対応が不可欠である。そのためには、利用者ニーズとのミスマッチの要因分析や、医療的ケアに対応できる人材確保のための報酬加算の検討などが必要である。

医療的ケアに対応できる人材育成のためには、登録研修機関の地域偏在の解消を行い、介護職員等が喀痰吸引等の研修を受講しやすい環境整備の促進が求められる。

また、身体介護技術研修については、修了者が所属する事業所を公表することで、当事者が福祉サービスを選択する際の指標として活用でき、かつ、新たに医療的ケアに取り組む事業所の増加を促進が期待できる。また、身体介護技術研修のカリキュラムやテキストを、今後新たに重症心身障がい児者に関わる介護職員等の学習テキストとして広く活用できるようにすることも人材育成の取組みとして有効である。

医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる人材を大阪府が今後も計画的・継続的に育成することが必要である。

サービス基盤等を有効に活用するためには、相談支援機能は不可欠である。介護者等からの相談には、市町村窓口や市町村から委託を受けた相談支援事業所等が対応している。医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応するためには、その障がい特性を把握し、個々のケースに適切に対応する必要があるとともに、支援の内容が障がい福祉分野に限らず医療分野にも及ぶことから、総合的な対応が求められる。そのためには、相談支援事業所の相談員の対応力を強化することや、相談員が医療や福祉などの専門職にアドバイスを受けることができる仕組みなどが必要である。

(4) 大阪府における医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる医療機関等の現状と課題

前記「(3) 大阪府における医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる事業所等の現状と課題」では福祉サービスを提供する事業所や介護職員等の現状と課題を整理した。医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の地域生活には医療分野のサポートが必要となるため、訪問看護やかかりつけ医など医療機関等の現状と課題についてアンケート調査や小児在宅生活支援地域連携シートの活用事例などを通じて検証を試みた。

①小児対応可能な訪問看護ステーション

小児に対応できる訪問看護ステーションは大阪府内に 119 か所あり、1 事業所あたり 9.7 名の重症心身障がい児者に対応することになる。1 事業所あたりで対応する障がい児者を圏域別にみると、三島圏域の訪問看護ステーションが他圏域と比べて少なく、1 事業所あたり 16 名の対応となっている。一方で、堺市圏域の訪問看護ステーションは比較的多く、1 事業所あたり 5.3 名の対応である。【表 8】

なお、介護手当受給者アンケートにおいて、訪問看護を利用していない介護者は 77%を占めている。

【表 8】小児対応可能な訪問看護ステーションの状況

	大阪市	豊能	三島	北河内	中河内	南河内	堺市	泉州	合計
障がい児数(人)※ ¹	322	148	112	186	92	66	116	116	1,158
小児対応可能な訪問看護数(事業所)	36	12	7	16	7	10	22	9	119
1 事業所あたりの障がい児者数(人)	8.9	12.3	16.0	11.6	13.1	6.6	5.3	12.9	9.7

※¹障がい児数：平成 24 年 7 月 1 日現在、在宅の身体障がい者手帳(1 級・2 級)及び療育手帳(A)を交付された 18 歳未満の児童数に実態調査における医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の割合(50.4%)を乗じた推計値

②地域医療と高度医療のネットワーク・かかりつけ医

NICU から退院し地域へ戻る時に、人工呼吸器を装着している場合は、医師でも対応が困難なことがあり、引き受けてくれる地域の医師が少ない。また、当事者の家族も主治医である NICU の医師に信頼を置いており、小児科の受診年齢を過ぎても内科への移行を行わない場合がある。重症心身障がい児者は本人からの症状の訴えもつかみにくく、安心した地域生活をおくるために本人の障がいの特性や、普段の様子を把握したうえで、診察ができる地域のかかりつけ医が望まれる。

このような中、地域の病院は急変時や対応できる範囲を超えた症状などの場合に基幹病院が引き受けてくれる態勢を求めており、地域医療と高度医療のネットワークを構築することが必要である。

③在宅療養支援病院・診療所

厚生労働省が住み慣れた地域で療養することを目的に平成 18 年度に創設し、原則的に 24 時間体制の往診や急変時の入院先の確保などの基準を満たすことが必要となる在宅療養支援診療所は、重症心身障がい児者の地域生活を支援する「かかりつけ医」となりうる医療機関であると考えられる。そのため、大阪府域の 1,828 在宅療養支援病院・診療所に調査を実施し、現状の把握を試みた。【資料編 P9-1~9-9】

800 病院・診療所から回答があり、その中の 202 病院・診療所が障がい児者を訪問診療していた。重症心身障がい児者が在宅療養支援病院・診療所を利用するきっかけは、家族からの相談が 38.6%と最も多く、当事者自らが医療機関を探している場合が多い。

今後の重症心身障がい児者からの支援依頼の対応について、約75%の病院・診療所が条件付きで可能と回答しており、その条件の約60%が時間外対応や病状悪化への対応、小児科への対応など医療機関の連携態勢となっている。【表9】在宅療養支援病院・診療所のみで重症心身障がい児者の地域生活を支えることは困難であり、夜間の緊急時の受入態勢や病状が悪化した時の連携態勢など、医療機関相互の重層的な体制が必要であると推測される。

【表9】医療的ケアが必要な重症心身障がい児者からの支援依頼への対応

対応可能	条件付きで対応可能
32	597



条件付きで対応可能と回答した医療機関が考える条件の内容

夜間など対応時間外の緊急時に受け入れる医療機関の連携態勢がある	21.6%
往診では対応が困難な病状になった時に受け入れる医療機関の連携態勢がある	29.8%
重症心身障がい児者のケアに慣れた訪問看護事業所が支援を行っている	14.3%
医療的ケアの内容による	7.9%
重症心身障がい児者の年齢による	16.1%
小児科からの助言など医療機関の連携態勢がある	6.9%
その他	3.4%

④小児在宅生活支援地域連携シート

高度医療児の在宅移行後、ライフステージに応じて関係する機関とその役割等をまとめた「小児在宅生活支援地域連携シート《府基本版》」を平成25年3月に作成、同年4月より活用している。【資料編 P10-1～10-4】

平成25年8月、各保健所に対して活用状況調査を実施した。7月末時点で8保健所29件の事例で既に使用しており、使用事例は、脊髄性筋萎縮症、脳性まひ、慢性呼吸器疾患、低酸素性虚血性脳症をはじめ多くの疾病にわたっており、多疾患を合併している事例も多く見られた。実施している医療的ケアは、人工呼吸器、気管切開、在宅酸素療法、吸引、胃ろう、経管栄養、ストマであり、ほとんどの事例で3～4の医療的ケアを必要としている。【表10】

また、7月末時点ではシートを使用していない保健所においても、「管内の基幹病院と今後の活用について連絡会議の場で検討していく」、「関係機関カンファレンス等において本連携シートを活用し関係者で支援の検討を行っていく」等具体的に活用を予定しており、今後、すべての保健所で本シートを活用した地域のネットワークづくりに取り組む予定である。

【表10】大阪府保健師による小児在宅生活支援地域連携シート活用状況（平成25年4～7月）

使用実績	使用有：8保健所 今後使用予定：5保健所
使用件数	29件
使用事例	脊髄性筋萎縮症、サイトメガロウイルス感染症、脳性まひ、18トリソミー、気管狭窄、下咽頭軟化症、慢性呼吸器疾患、低酸素性虚血性脳症 等（多疾患合併事例もあり）
医療的ケア内容	人工呼吸器、気管切開、在宅酸素療法、吸引、胃ろう、経管栄養、ストマ（ほとんどの事例で3～4の医療的ケアが必要となっている）

《医療機関等の現状から見えてきた課題と対応》

医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる医療機関の現状から見えてきた課題は以下のとおり。

○介護手当受給者アンケート調査では訪問看護の利用者が少ない

- ・障がい福祉サービスに訪問看護が含まれておらず、医療保険でのサービスとなるため、訪問看護利用料の負担が重いことが要因の1つとして挙げられる。このため、訪問看護利用料助成の拡充など訪問看護を利用しやすくする制度の検討が必要である。

○安心して地域生活を送るための地域医療の体制整備と基幹病院等の高度医療とのネットワークの構築

- ・医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応可能な訪問看護師、訪問リハビリテーションスタッフが不足している。また、地域かかりつけ医（訪問診療、往診も含む）も不足しているため、重症心身障がい児者に関わる医療スタッフの人材育成が必要である。
- ・緊急時の基幹病院等の受入れ体制が未整備であることから、重症心身障がい児者の地域生活を支えるためには、地域のかかりつけ医と地域病院、基幹病院等の重層的な医療支援体制の構築が必要である。

介護者等が、主治医の他に地域の医療機関等との連携を行うためにも、障がい児者本人にかかる支援内容等の情報を共有する必要がある。また関係機関の役割分担を明確にすることが必要であることから、関係機関の役割を可視化した「小児在宅生活支援地域連携シート」を参考に、介護者や医師を含め関係者の連携を検討する必要がある。

また、小児についての地域でのかかりつけ医の問題については、大阪小児科医会における「かかりつけ医療登録制度」の普及促進に期待したい。【資料編 P11-1】

(5) 地域における福祉と医療の連携の現状と課題

重症心身障がい児者が地域生活を送る中で必要となる福祉サービスについて、具体的な生活状況などを把握し、支給決定を行う業務は市町村が担っている。そこで、地域における福祉と医療の連携状況や課題を探るため、政令市を除く2次医療圏域単位で開催している圏域会議において市町村へのアンケート調査を行い、市町村や保健所、基幹相談支援センター等との意見交換を実施した。

ア 実態把握の状況

全ての市町村において医療的ケアが必要な重症心身障がい児者は、具体的な福祉サービスの申請時の調査によって把握されており、障がい者手帳取得後に具体的なサービス申請がなければ医療的ケアの内容や生活状況などの把握は困難であるとの回答であった。また、保健所も同様に小児慢性特定疾患や難病患者等の医療的ケアの状況や生活状況などについては、医療費助成などの申請があった者のみ把握できるとの回答であった。

イ 重症心身障がい児者から必要とされている支援の内容

在宅の重症心身障がい児者に最も必要なサービスについては、29市町村が短期入所事業と回答した。ついで、日常的な医療に対応できる地域の医療機関とヘルパーの知識・技術の向上がそれぞれ4市町村であった。

児童の場合は市町村の担当課が複数に分かれていることも多く、育児や福祉、医療など様々な情報を集めるだけでも介護者にとって大きな負担となる。そのため当事者に寄り添いながら情報を提供し、必要なサービスを包括的にコーディネートする役割を担う支援者が必要であるとの意見が多く出された。

障がい児者の相談に応じ、障がい児者の心身の状況や周辺環境等を勘案し、必要な情報提供や助言を行うとともに、必要な障がい福祉サービス等の計画を立て、その計画が適切であるかどうかを一定期間ごとに検証する役割を担うのは、指定特定相談事業所及び障がい児相談支援事業所の相談支援専門員であり、困難ケースに対する対応等について相談支援事業所にスーパーバイズする役割を担うのは基幹相談支援センターである。しかし、相談支援事業所及び基幹相談支援センターともに、制度創設間もないこともあり、現時点では十分に整備されていない状況にある。

ウ 市町村と各機関との連携の状況

市町村の傾向として、障がい福祉サービス事業所等とは連携が取れているが、保健所、訪問看護、医療機関、医師会など医療分野との連携は希薄であることがわかった。個別ケースにおいて様々な関係機関との連携はしているが、市町村として医療分野との関係をどのように構築するか模索している状況である。

また障がい者総合支援法において難病患者等が障がい福祉サービスの対象となったことで、今まで以上に医療分野との連携が必要であると認識はしているが、どのように医療分野とのネットワークを構築するか検討している状況であるとの意見も聞かれた。

《地域における福祉と医療の連携の現状から見えてきた課題と対応》

市町村障がい福祉主管課へのアンケート調査や圏域会議での意見交換から見えてきた地域における福祉と医療の連携の現状と課題は以下のとおり。

○市町村が医療的ケアの内容や生活状況などを全ての重症心身障がい児者について把握することは困難

- ・具体的な福祉サービスの申請があった場合は把握できるが、申請のない者に対してアウトリーチを行い調査することは困難な状況である。また、身近な相談支援事業所も整備が不十分な状況であるため、専門性が求められ高い個別性のある相談支援が必要な重症心身障がい児者への相談支援体制を整備する必要がある。

○市町村は、個別のケースについて関係する医療機関等と連携するが、個別ケースに関連しない医師会等との連携ができていない。

- ・市町村障がい福祉主管課は医療機関や医師会との連携が今まで以上に重要になってくることを認識しているが、どのように連携を進めるのか模索している状況である。医療的ケアが必要な重症心身障がい児者や難病患者など、生活の中で医療が必要な方への対応をより強化するためにも、医療機関や医師会などの医療分野と市町村障がい福祉主管課が強固な連携体制を構築できるような体制整備が必要である。

地域における福祉と医療の連携の現状は、あくまでも個別ケースでの連携であり、組織的な連携は不十分であることがわかった。医療的ケアが必要な重症心身障がい児者への支援については、医療と福祉の両分野の強固な連携が必要であり、支援者の重層的なネットワークが重症心身障がい児者の地域生活を支えることとなる。地域における医療と福祉の連携がスムーズに進むように、保健所や子ども家庭センターなどの大阪府の専門機関や重症心身障がい児者地域生活支援センターが、医療機関等を含むネットワークを構築し、市町村域での地域ケアシステム構築をサポートすることが求められる。

Ⅳ 医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の地域ケアシステムにかかる事例紹介

前記「Ⅲ 大阪府における医療的ケアが必要な在宅の重症心身障がい児者を取りまく現状と課題」において、重症心身障がい児者の現状や介護者のニーズ、事業所や医療機関の現状と課題、福祉と医療の連携の現状と課題を整理した。社会資源が大きく不足しているため家族の介護負担が大きい現状ではあるが、実際に90%以上の重症心身障がい児者は自宅での生活を送っている。そこで、地域生活を送る医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の事例や地域生活を支える福祉サービス事業所の事例をいくつか紹介する。

(1) 地域で暮らすということ

地域で生活する医療的ケアが必要な重症心身障がい児者や家族、その支援者などに聞き取り調査などを行った。地域生活の課題や本人の自立に向けた取組みなど、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者が様々なサービスを活用し、困難に直面しながらも「その人らしく生きる」姿を見た。

ア【事例紹介 ①小児の在宅生活 ～母子分離～】

大阪市内で暮らす5歳の男の子。父・母・兄と4人暮らしで、祖母や叔母が近所で暮らしている。出生時より発育に課題があり、様々な病院を受診した結果、遺伝子異常の病気であることが判明した。必要な医療的ケアはたん吸引と胃ろうで、主に母親がケアを行っている。

定期診療の病院・かかりつけ医・訪問診療・訪問看護などの医療機関と、居宅介護・短期入所などの福祉サービス事業所、幼稚園やこれから通う支援学校などの教育分野など、多くのサービスや情報を母親がすべてコーディネートをしている。

日々の生活の中で胃ろうを行う時間をできるだけ一定にすることや、吸引道具などの多くの荷物を持つての移動、幼稚園への同行や短期入所の送迎、長男の世話など分刻みのスケジュールで日々を過ごしている。また、全てのサービスについて「医療的ケアが必要である」ため母親の同行が必要とされ、保育園や幼稚園などについては母子通所での利用となり、短期入所事業をレスパイトのために利用する場合でも送迎サービスがないため、子どもから離れることができない状況にあった。

かかりつけ医の診療所で実施されていた医療的ケアの母親の会に参加し、児童発達支援事業所の情報を得た。「数時間でも子どもと離れる時間がほしい」と相談したところ、必要な医療的ケアに対応できる体制を事業所が整えることで、利用を開始することができた。利用開始後約1カ月は母親も同行し、医療的ケアの方法や子どもの特性などを介護職員等に丁寧に伝えながら、介護職員と本人や母親との信頼関係を築くことに重点を置いた。このステップがあったからこそ、医療職ではない介護職員に医療的ケアが必要な子どもを預ける安心感が生まれたと当事者も支援者も振り返っている。

医師からの訪問看護ステーションへの指示書の中に「母親の手助けになることはすべて行うこと」という指示があり、子育て・医療的ケアの相談や、長男の塾通いに伴う居宅介護の事業所探しなど、幅広い相談に看護師が対応している。

【事例のポイント】

児童発達支援事業所が医療的ケアの体制を整え、本人の利用を受け入れたことで少しずつではあるが、母と子が離れて過ごす時間が持てるようになってきている。また、2カ月に1回程度、2泊3日～3泊4日の短期入所事業も計画的に利用し、子どもの成長過程に合わせて母親と離れて過ごす体験ができるようになってきている。

医療職である看護師が母親の相談役となり、いろいろな情報やサービスを集めることで、介護に追われる母親の強い味方となっている。新たに利用を開始した居宅介護事業所も看護師資格を持つヘルパーが支援を行ってくれたため、医療的ケアにもスムーズに対応してもらうことができた。

イ【事例紹介 ②小児の地域生活 ～第2子の誕生～】

在宅生活を送る1歳10か月の女の子。生後5か月の時に心肺停止状態で発見され臨床的脳死状態となる。人工呼吸器管理、酸素管理、経管栄養、吸引など非常に高度な医療的ケアが必要で、脳死状態であるため本人との意思疎通は困難。両親と弟の4人暮らしで、祖母が近隣に暮らしている。

本人の介護を主に担っているのは母親で、訪問看護や訪問リハビリテーション、訪問診療、訪問薬局など在宅を支援する医療サービスの調整を行っている。短期入所事業所の中にある医療相談室の看護師資格をもつ相談員が、母親からの様々な相談に対応している。例えば第2子の妊娠時にも医療相談室に相談を行い、短期入所事業を利用することで安心して弟を出産することができた。この短期入所事業所では平成19年度から平成25年度までの間で同じように短期入所事業を利用しながら出産を行った母親が47名いる。

【事例のポイント】

看護師資格を持つ相談員が母親の相談役となることで、在宅での医療支援を強力にサポートしている。

短期入所事業は介護者のレスパイトという意義もあるが、本人や母親も含めた家族の生き方や将来を支えるための役割も果たしている。2人の子どもの子育てでこれまで以上に多忙となる母親にとって、医療相談室の相談員や短期入所事業は大きなサポートとなる。

ウ【事例紹介 ③成人の地域生活 ～親の高齢化と本人の自立～】

ケアホームで暮らす44歳の男性。両親と在宅で生活しながら小規模作業所へ通所していたが、27歳の時に気管切開と経管栄養が必要となり、小規模作業所への通所ができなくなる。28歳から新たな通所支援事業所の利用が可能となり、それ以降、その通所支援事業所は本人にとって大切なかけがえのない場所となった。

34歳の時に胃ろうを造設しより高度な医療的ケアが必要となり、両親も高齢で介護困難となる日が近くなってきたと感じるようになる。重心施設に入所すると通所支援事業所の利用ができなくなるため、ケアホームへの入所を希望した。ケアホームの事業者は医療的ケアが必要な方の受入は困難ではあるが、入居に向けたの取り組みを行った。週1泊から訓練をはじめ、2年半かけて週5泊できるようになり、入居日はスタッフを含めたケアホームの大きな家族に入れることを喜んだ。

現在は月曜日から金曜日までケアホームで過ごし、土日は自宅で過ごしている。親が高齢になりケアホームで暮らす意味を本人も理解しており、ケアホームでの生活が気に入り、自立を目指す意欲も示しているが、その反面、不安や寂しさもある。1週間ケアホームで過ごして土曜日に意気揚々と帰宅してくる姿を見ると、本人も達成感を味わっている様子で成長したと感じる。子離れ親離れをして本当の自立をするまでは、もう少し時間が必要だと思っている。

【事例のポイント】

親の高齢化により介護が困難となることを見越し、時間をかけてケアホームでの生活現状を整備している。40歳まで在宅で親による介護に支えられた生活を送っていたため、ケアホームで5泊することができるまで2年半が必要となったが、本人や家族の気持ちに寄り添い粘り強く支援を続けている事業所の熱意や体制も大きなポイントである。

ケアホームは本人にとって家であり、共に生活をするメンバーやスタッフは家族である。28歳のころから通い始めた自分の居場所を大事にしながら、安心できるケアホームで大きな家族とともに暮らしていきたいという本人の希望を、じっくりと時間をかけて体制を整えることで実現した。

エ【事例紹介④ 成人の地域生活 ～将来計画を自己決定する～】

グループホームで暮らす39歳の女性。母親と2人で在宅生活を送っており、幼少の頃にお世話になった人が障がい福祉サービス事業所を立ち上げていることを偶然に知り、その事業所の通所支援事業を利用していた。25歳の時に母親が心臓を患い入院することとなったため、同じ法人が運営するグループホームでの生活を始めた。人工呼吸器を装着しており、入居当時はIVHを行っていたが、感染症を頻繁に起こすため現在は胃ろうに切り替えている。

グループホームの運営法人は、「何を楽しみに、誰とどこでどのように暮らしたいのか」を「将来計画」と名付け、本人を含めて将来計画を考えて支援を行っている。本人はにぎやかな雰囲気が好きで、お花見や旅行など生活以外にイベントも楽しみたいという希望を持っていた。重症心身障がい者が集まる施設は静かで本人の強い拒否もあったため、障がいの内容も異なる4人のメンバーが暮らすグループホームでの生活を希望した。

受け入れるグループホームは、主治医や訪問診療、訪問看護などと連携をとり、介護職員等への医療的ケアの対応の研修なども行い、体制の整備を進めた。25歳の時に母親の入院をきっかけに体験入所から始まったが、最初は本人の緊張も強く夜間は一睡もできなかった。30歳でグループホームへの入所を決めるまでに、母親といろいろな施設を見学して「どこで誰とどのように暮らしたいのか」自分の将来像をじっくりと考え、グループホームでの体験入所や、同法人の生活介護事業所などの利用を繰り返しながら、スタッフとの信頼関係を築いていった。

現在、グループホームへ入居して9年が経つ。日々の生活の中で一緒に暮らすメンバーから声をかけられたり、会議の開始を告げるブザー係などの役目があったりと、にぎやかな日々を過ごしている。

【事例のポイント】

「将来計画」を本人も含めて考えることにより日々の暮らしや、挑戦したいことを実現している。本人が1～2歳の頃から福祉サービスなどを利用しながら、母親と離れる時間を経験しており、「自分にはにぎやかな雰囲気が好き。人と関わるのが好き。」と発言することができている。グループホームの中でもメンバーとして役割があり、母親から自立し、自分の希望する生活を実現している。

以上4つの事例から医療的ケアが必要な重症心身障がい児者が地域で暮らすということは多くの課題もあるが、本人や家族そしてすべての支援者が強力に連携することで、本人が希望する生活を実現することができるのである。

事例から見えてきた支援のポイントは4つある。

- ①医療職が本人や家族の相談に十分に答え、治療だけではなく福祉サービスなど生活に重点を置いた支援を提案すること。
- ②医療的ケアが必要な重症心身障がい児者は医療的ケアが必要であるために、家族と離れる経験が少ないことを踏まえ、生活介護や短期入所などのサービスやグループホームの体験入所などを通じて、家族と離れる経験を本人の成長に合わせて提供すること。
- ③将来計画を本人も含めて考え「誰とどこでどのように生きていきたいのか」自立に向けて本人や親に多くの選択肢を与え、希望する生活に向けてのステップや挑戦を支える長期的な支援をすること。
- ④家族以外の支援者が医療的ケアに対応できるようになるまで、支援者と本人と家族と一緒に医療的ケアを実施し、信頼関係を築くための時間を十分に確保していること。

それぞれの事例について、これらの4つのポイントを押さえた支援が行われているからこそ、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の地域生活が進められている。しかしながら、これらの事例についても、現在の支援体制が構築されるきっかけは「親がたまたま情報を見つけた」「訪問看護の看護師が熱心に相談にも応じてくれた」「本人が幼少のころにお世話になった人が法人を作って活動しているのをたまたま診察に来たときに知った」など偶然のめぐり合わせによって生まれたきっかけから、発展しているケースが多い。

地域生活を送る全ての医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に支援を行うためには地域ケアシステムが運用され、支援に携わる関係機関がネットワークを構築することで、いつでもどこでも対応できる体制が求められる。

(2) 多機能支援拠点

生活介護事業や相談支援事業など複数の事業を1カ所で提供する「多機能支援」が、個別性が高く医療的ケアなど高度な介護を必要とする重症心身障がい児者の地域生活を支えるために有効な取り組みであると考えられる。そのため今回、以下の5事業所に現地視察を行った。

○公設民営または公的補助がある事業所（3カ所）

	施設名	提供サービス (公的サービス)	提供サービス (自費サービス)
横浜市	郷	<ul style="list-style-type: none"> ・ 居宅介護、重度訪問介護 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 送迎
	主に診療所の医師の人件費を補助されている。	<ul style="list-style-type: none"> ・ 一般相談支援 ・ 短期入所 ・ 訪問看護 ・ 日中一時支援 ・ 診療所 	
吹田市	あいほうぶ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 居宅介護、重度訪問介護 	
	市立の施設を社会福祉法人が指定管理している。	<ul style="list-style-type: none"> ・ 一般相談支援 ・ 生活介護 ・ 短期入所 	
西宮市	青葉園	<ul style="list-style-type: none"> ・ 居宅介護、重度訪問介護 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 一時預かり（宿泊）
	市立の施設を社会福祉協議会が補助金を受けて運営している。	<ul style="list-style-type: none"> ・ 生活介護 ・ 一般相談支援 ・ 移動支援 	

○民設・民営で公的補助がない事業所（2か所）

	施設名	提供サービス (公的サービス)	提供サービス (自費サービス)
伊丹市	しえあーど	<ul style="list-style-type: none"> ・ 居宅介護、重度訪問介護 ・ 一般相談支援 ・ 短期入所 ・ 訪問看護 ・ 日中一時支援 ・ 移動支援 	<ul style="list-style-type: none"> ・ タイムケアサービス (預かり、同行、相談等) ・ 送迎 ・ 食事 ・ 入浴
尼崎市	ぷりぱ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 居宅介護、重度訪問介護 ・ 短期入所 ・ 日中一時支援 ・ 共同生活介護 ・ 移動支援 	<ul style="list-style-type: none"> ・ タイムケアサービス (預かり、同行、相談等) ・ 送迎 ・ 食事 ・ 入浴

※提供サービスには同一法人等が他の場所で連携して行うサービスを含む

ア 医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応した福祉サービス拠点

すべての事業所に地域生活を支えるために必要な居宅介護事業、重度訪問介護事業があり、また生活介護や日中一時支援など、日中の活動の場となるサービスが提供されている。また、すべての事業所が短期入所事業や自費サービスによる宿泊などを提供していることから、介護手当受給者アンケートや圏域会議での市町村アンケートなどから見えた短期入所事業への高いニーズに対応している。

前記「(3)大阪府における医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる事業所等の現状と課題」でも明らかになったように、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる福祉サービス事業所や人材は大きく不足している状況である。身近な地域に医療的ケアに対応できる様々な福祉サービス事業所があることが望まれるが、医療的ケアを実施する人材の確保や事業所と医療機関の連携態勢の構築など、重症心身障がい児者が利用できる基盤整備が整うためには時間が必要である。そのため、この5事業所においては医療的ケアが必要な重症心身障がい児者へのサービス提供ができる事業所が、様々な福祉サービス事業を提供することで、社会資源の充実の役目を果たしている。

イ 重症心身障がい児者への情報拠点

すべての事業所が相談支援事業を提供している。地域生活における課題や、家族を含めた将来についての悩みや医療相談など、重症心身障がい児者が抱える相談は多種多様であり、福祉・医療・教育など専門的かつ広域的な知識が相談員には求められる。また、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる社会基盤が不足しているため、短期入所事業や訪問看護など、当事者が希望するサービスを提供できる事業所の情報を広く収集し提供することも相談員には求められている。

地域で生活する重症心身障がい児者への情報発信や、地域の社会資源などの情報収集の役割を担い、当事者や家族に寄り添いながら地域生活を支える相談支援事業が多機能支援拠点の中に整備されることで、重症心身障がい児者の生活の選択を支えている。

ウ 2次医療圏域での地域ケアシステムの拠点

横浜市の「郷」には診療所が併設されており、生活の中での医療が大きなウエイトを占める重症心身障がい児者に対して、身近な場所で医療を提供している。医療機関は市町村域を超えた医療圏域で整備されており、特に人工呼吸器などの高度な医療に対応できる医療機関は2次医療圏域ごとでの整備となっている。重症心身障がい児者にとって医療は必要な支援

であり、障がいの特性なども理解した医師による医療を求められる。

また、障がい福祉サービス事業の事業所についても、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者への支援にあたっては、急変時のみならず平常時についても、本人の状態の変化への気づき方や医療的ケアへの技術指導など医療機関との強固な連携が必要である。

前記「(4)大阪府における医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる医療機関等の現状と課題」でも触れたように、地域のかかりつけ医の人材が不足しており、また医療機関の重層的なネットワークの整備が不十分である。医療機関と福祉サービスや教育など医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の地域生活を支えるケアシステムを構築し、運用する中核としての役割が求められる。

5つの事業所を視察し、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の地域生活を支える拠点として必要な機能を4つのポイントでまとめた。

○福祉サービス拠点機能

- ・医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる福祉サービス事業所が不足している現状において、医療的ケアに対応できる事業所による様々な福祉サービスの提供を行うことで、サービスの供給量を増加させる。
- ・重症心身障がい児者への支援方法などを、地域の福祉サービス事業所で共有することで、新たに重症心身障がい児者へのサービスを開始する事業所を増加させる。

○情報拠点機能

- ・医療的ケアが必要な重症心身障がい児者への相談支援は、医療・福祉・教育など幅広い知識が必要である。様々な分野の情報を集約することで、支援者の対応力向上を図る。
- ・介護者にとって包括的に相談ができる相談支援事業が不足しているため、介護者が当事者同士の口コミなどで情報を得ている状況にある。また、日々の介護に追われる中で市町村の窓口や病院など、必要なサービスの情報を介護者自ら探して利用している。医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対して必要な情報を集約し、本人や介護者へ提供することで、より広い選択の機会を確保できる。

○地域連携拠点機能

- ・地域ケアシステムに参画する機関は、医療機関・福祉サービス事業所・当事者組織・行政機関・保健所など多種多様である。それぞれの連携態勢を構築し、地域課題の共有や検討、当事者の実態やニーズの把握と検証、必要に応じた新たなサービスの開発などの働きを行う核となる機能を担うことで、地域全体の支援力強化を行う。

○人材育成拠点機能

- ・医療的ケアが必要な重症心身障がい児者への支援は、介護職員にとって医療的ケア対応や障がい特性の理解、本人とのコミュニケーション方法など、長期の学習と熟練したスキルが求められる。質の高い介護職員の育成のためにカリキュラムの開発や、研修の実施など、人材育成を行い地域の支援者を養成する。

以上の4つの拠点機能を備えた事業所が2次医療圏域ごとに整備されることにより、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者が安心して地域生活を送ることができるようになるであろう。

今回の調査の中で様々なサービスが1つの事業所で提供されていることに対する利用者の声も聞くことができた。特に短期入所事業については前記「(3)大阪府における医療的

ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる事業所等の現状と課題①医療型障がい児入所施設及び医療型短期入所事業」でも触れたように、アンケート調査などではニーズが高いものの稼働率は37%に留まっており、ニーズとのミスマッチが見られる。この原因を探る手がかりとして、「普段から通っている事業所で実施される短期入所事業であれば安心して預けることができる」という声が多く聞かれた。日中活動と短期入所事業は異なる事業であるため同じ職員が対応することは少ないが、普段の通所利用の中で「場」に対する信頼関係を本人や介護者と構築することで、短期入所事業への信頼感や安心感につながる。また事業所としても、通所利用の中で本人の普段の状態を知ることによって短期入所事業を利用する際には受け入れが容易となり、その結果として稼働率が上がってゆくことが期待される。

V 医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の地域ケアシステムの構築に向けて

本報告書では、これまで、重度障がい者介護手当受給者や、サービス提供主体である各事業所、医療機関や、地域における福祉と医療の連携について、その現状と課題について分析してきた。

その結果、様々な切り口から、様々な課題が浮き彫りになってきたが、これらの課題を踏まえ、今後の対応方針を大きく分類すると、以下の5つに分類することができる。

- ①医療・福祉のサービス基盤の充実・強化。
- ②医療・福祉のサービスを実践する人材の確保と質的強化を通じた事業所のマンパワー不足の解消。
- ③医療・福祉のサービス基盤の地域偏在の解消。
- ④利用者のニーズと提供されるサービスのミスマッチの解消。
- ⑤医療、福祉サービスに精通したサービスのコーディネート機能の強化。

本章では、昨年度の報告書でまとめた4つの課題にそって、今回の作業部会において検討してきた上記内容を踏まえ、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者地域ケアシステムの構築にむけて取り組むべき事項を以下のとおり提言する。

(1) ライフステージに応じた一貫した相談支援体制の整備

<取り組みの方向性>

医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の地域生活を支援するためには、当事者や当事者家族を中心に地域医療機関、障がい福祉サービス、行政、教育など様々な関係機関のネットワークが重要である。このネットワークの構成員は、医療的ケアの内容や本人の状況、家族構成、生活する地域などの様々な要因により異なることから、個別性が非常に高く、ライフステージに応じて参画する関係機関も変わる。

さらに、医療的ケアが必要な重症心身障がい児に係る相談内容は、家族の障がい受容、障がいの内容に関する事、子育ての事、医療の事、介護者のレスパイトの事、兄弟姉妹を含む家族全体の事、経済的な事、本人や家族が望む将来の事など多岐にわたり、これらの相談に対する総合的な支援が求められている。このため、相談支援に当たる機関には、福祉分野の知識のみならず医療分野等の知識も必要であり、行政・医療・福祉と多岐にわたる各関係機関と十分に連携しなければならない。さらに地域で重症心身障がい児者を支える社会資源も不足しており、相談支援体制の構築に向けてはまだまだ課題が多い。

暮らしや希望を支えるネットワークの構築とともに、障がい児者や家族に寄り添い、あらゆる相談に対応できる相談機能の身近な場所での整備が必要である。

<具体的対策>

医療基盤の整備の基本である2次医療圏域ごとに、保健所や医療機関、行政、福祉サービス事業所等が互いの情報交換を行えるよう、圏域単位での会議を定期的で開催する。情報の収集や共有、地域における社会資源の有効活用、個別ケースの対応ノウハウの蓄積などを行い、その成果を地域の相談支援事業所等にフィードバックすること等により、地域における相談支援の総合力の向上を図る。また、当事者の意見を圏域単位での会議で取り上げ、当事者ニーズに即したサービスのあり方や資源の活用方法なども議論されることが望まれる。

そのため、医療と福祉の知識や、重症心身障がい児者の個別支援のノウハウを蓄積し、多岐に渡る相談の対応に際して、市町村及び基幹相談支援センターにアドバイスをを行うとともに、地域ケアシステムの中核となり得るコーディネーター機能が、各圏域に設置されることが必要である。

（２）医療と介護の連携強化

＜取り組みの方向性＞

医療的ケアが必要な重症心身障がい児者は、在宅生活に移行しても医療とのつながりは不可欠である。現状として、基幹病院や地域のかかりつけ医、訪問看護ステーションなどのつながりは強いが、福祉分野や地域病院とのつながりは弱い。また、重症心身障がい児者の在宅生活を支えるためには、福祉サービスも不可欠であることから、障がい福祉サービスにおける医療的対応も強化される必要がある。

医療的ケアが必要な重症心身障がい児者が、生活介護や短期入所などの福祉サービスを利用するとき、サービスを提供する事業所やその介護職員等には、利用者のニーズに的確にこたえるため、十分な医療的ケアのスキルが求められる。地域生活を支えるためには、医療・介護など複数の職種が連携して取り組む必要があり、また、現状でも人材不足が叫ばれている医療・介護福祉人材を効果的、かつ効率的に活用できるような方策が必要である。

２次医療圏域単位での医療と介護の連携強化と並行し、市町村単位での自立支援協議会なども活用した個別ケースへの対応の充実が必要であろう。

＜具体的対策＞

福祉サービス事業所において介護職員等により実施される医療的ケアについての研修や緊急時の受け入れなど近隣の医療機関がバックアップできる体制づくりを支援する。また、医療分野と福祉分野のキーパーソンとなりうる機関が、相互に障がいの特性やサービス内容を理解するなど、連携のあり方や連携方法などの検討を深める機会を設けることが望ましい。

（３）障がい福祉サービス等の充実強化

＜取り組みの方向性＞

これまで述べてきたとおり、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の介護者が必要とするサービスでは、医療型短期入所や日中の居場所等のニーズが高い。しかし、旧重症心身障がい児施設のない４圏域では、医療型短期入所事業所もなく、また、大阪府内において医療的ケアに対応できる事業所等はまだまだ少ない状況であることから、医療・福祉のサービス基盤の地域偏在の解消を急がなければならない。

このような状況下においては通学や通所についても介護者が送り迎えをしており、障がい児者や介護者に大きな負担となっており、重症心身障がい児者の社会参画の障壁にもなっていることから、「移動手段の確保」についても検討が必要である。

また、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者が、地域の中でその人らしく生活を送るためには、医療と障がい福祉サービスの両方を備えた居場所が必要である。居宅介護事業所や生活介護事業所等において、喀痰吸引や経管栄養などの医療的ケアを実施できる介護職員数はまだまだ少なく、こうした医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できる事業所や介護職員をこれからも充実させていかななければならない。

＜具体的対策＞

（障がい福祉サービス等の基盤整備）

障がい福祉サービス事業所等の社会資源を整備するとともに、市町村域や二次医療圏域のように異なる単位で整備された社会資源等を機能的に結びつけるための、コーディネート機能が必要である。

介護者からのニーズが高い医療型短期入所事業については、現在事業所がない４圏域の整備を図るため、医療機関に対しても短期入所事業への参入を働きかけることも検討すべきである。また、サービス提供側と介護者のニーズのミスマッチを解消するため、他府県や大阪

市で実施されている医療型短期入所事業や大阪府内の医療型短期入所の稼働率も勘案し、介護者が本当に必要としているサービスのあり方についても十分な検討を行うことが必要である。

重症心身障がい児者の日中の居場所については、生活介護事業所や放課後等デイサービス事業所等に対して医療的ケアに対応できる体制を整備するよう働きかけていくことが求められる。

加えて介護者への支援としては、日中の居場所に介護者も一緒に参加できる機会を設け、ピアサポーターに相談をしたり、介護者同士で様々な情報を収集したりできる場を提供し、障がい福祉サービスの利用等について相談できるよう、その場には相談支援事業所が併設されることも望ましい。また、重症心身障がい児者の移動は介護者にとって大きな負担となることもあるため、これらの一連の事業所が、身近な地域に、必要な移動時間も勘案した適当数（市内に数か所程度）整備されることが望ましい。

さらに今後、重症心身障がい児者の高齢化が進んで行く中、医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応できるケアホームのあり方の検討も必要である。

（移動手段の確保について）

移動が困難な重症心身障がい児者の通所サービス利用を容易にするため、例えば、医療型短期入所事業や日中の居場所の事業を提供する場合に送迎サービスができるよう、加算を強化することなどが考えられる。ストレッチャーで乗車でき、移動中も看護師等による喀痰吸引などの医療的ケアが行える送迎サービスが充実すれば、重症心身障がい児者の社会参加を進めることができる。箕面市における福祉バスなど、市町村が独自で行う事業との連携も図りつつ、サービス基盤の地域偏在を補完する広域的な取組について、限られた社会資源を有効に活用するため「移動手段の確保」を検討することも必要である。

（医療的ケアや、当事者に寄り添った介護を実施できる事業所・人材の確保）

喀痰吸引等ができる介護職員等の養成については、研修を実施する登録研修機関が偏在して受講しにくい状況にあるため、すべての圏域に登録研修機関が設置されるよう事業所等へ働きかけることが必要である。さらに、喀痰吸引等の実施可能な事業所のPRに加え、平成22年度から25年度にかけて大阪府が実施した「医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に対応する身体介護技術研修」を継続することで、重症心身障がい児者を取り巻く課題の理解を理解し、重症心身障がい児者やその家族に寄り添った支援を実践できる介護職員等を育成する必要がある。

その他、看護師の加配を含め医療的ケアを実施する事業所への加算の創設等、事業所の安定運営のための報酬上の評価がなされるべきである。

（多機能支援拠点の設置）

医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の地域生活の拠点として、2次医療圏域ごとに多機能拠点を設置し、重症心身障がい児者へのサービスをワンストップで行う機関として整備を行う。多機能拠点に求められる役割は①福祉サービス拠点②情報拠点③地域連携拠点④人材育成拠点としての機能である。

以上の4つの機能を併せ持つ拠点を「多機能支援拠点」とし、2次医療圏域ごとに1か所設置できるように促進することが求められる。今回の報告書の中で紹介した5つの事業所のように、すでに様々なサービスを組み合わせたスタイルで重症心身障がい児者を支援している事業所がある。「多機能支援」というスタイルが高い個別性のある医療的ケアが必要な重症心身障がい児者への支援方法として、数多いニーズに対応できる可能性がある。今回視察した5つの事業所でのノウハウを検証し、より多くの多機能支援スタイルの事業所が増えるように、情報発信や事例検証が府の役割として求められる。

(4) 医療型障がい児入所施設のあり方検討

<取り組みの方向性>

人工呼吸器装着者やNICUからの退院者数の増加もあり、在宅における高度な医療的ケアが必要な障がい児者は今後も増加することが予想され、また、現在在宅で生活されている重症心身障がい者の中には、介護者の高齢化により、在宅での介護が突然困難になるケースも増加することが見込まれる。

このため、今後も医療的ケアにも対応できる医療型障がい児入所施設（旧重症心身障がい児施設・療養介護事業所）には、入所機能だけではなく、地域生活を支えるセーフティーネットとして医療型短期入所や相談支援事業所を併設するとともに、他の相談支援事業所等に対して、重症心身障がい児者支援に係る助言ができる地域の人材育成機能や、在宅の重症心身障がい児者に訪問診療ができる地域拠点病院機能などを担っていくことが期待される。このような在宅生活を支える機能を備えた医療型障がい児入所施設等の存在は、在宅移行後の支援に不安があるために地域での生活に踏み切れない入所中の重症心身障がい児者にとって、地域生活への円滑な移行を促すことにもつながる。

<具体的対策>

重症心身障がい児者の特性を理解し、対応についてのノウハウを有している医療型障がい児入所施設（旧重症心身障がい児施設・療養介護事業所）は、入所者が円滑に地域移行できるよう、入所機能のみならず在宅生活を支えるレスパイト機能や在宅医療機能を併せ持ち、親亡き後の生活を支援する体制を持つことで、地域ケアシステムの構築に重要な役割が期待されており、またそのために必要な働きかけ等についても検討を深めていくことが望ましい。

VI おわりに

重症心身障がい児者及びその介護者が必要とする医療的ケアや支援内容は非常に個別性が高く、求められるサービス内容はそれぞれで異なる。住み慣れた地域においてニーズに対応できるサービス基盤が十分ではない現状においては、地域の実情を踏まえつつ、広域的な調整により、関係機関が強固に連携することが肝要である。

その上で、画一的な個人給付型の施策や典型的なサービスの提案だけでよしとすることなく、重症心身障がい児者を支える地域全体が、常に創意工夫を凝らし、当事者が選択できる自立支援型施策の充実に取り組んでいく必要がある。