

輝け みんなのいのち

重症心身障がい児(者)とその
 家族が抱える問題解決セミナーです。



本セミナーは、「重症心身障がい児(者)への理解を進めるとともに、地域での福祉の質を上げる」ことを目標とかけ、全6回のセミナーを通じて、効果的な重症心身障がい児(者)と家族への支援の在り方について考えていきます。

セミナー会場と講師の皆さん	H29 1 7/8	シーガイア コンベンション センター3階	H29 2 9/16	宮崎県水産会館 5階	H29 3 10/14	宮崎県水産会館 5階
		末光 茂 自見 はなこ		清山 美恵 弓削 昭彦		谷田 貝 孝 平木 和子
	H29 4 11/18	シーガイア コンベンション センター3階	H30 5 1/20	シーガイア コンベンション センター3階	H30 6 2/24	シーガイア コンベンション センター3階
		根津 敦夫		中原 彰彦		野田 聖子 自見 はなこ

主催：社会福祉法人キャンパスの会 / 助成：日本財団

後援：公益社団法人宮崎市郡医師会、宮崎県、宮崎市、都城市、社会福祉法人宮崎県社会福祉協議会、社会福祉法人宮崎市社会福祉協議会、社会福祉法人都城市社会福祉協議会

お問い合わせ先
 キャンパスの会
 TEL: 0986-51-5132



「輝け みんなの いのち」セミナー実施報告

1. セミナー・パネルディスカッションを下記の内容で開催

■テーマ／重症心身障がい児（者）とその家族が抱える問題解決のセミナー

■講師／重症心身障がい児（者）の施策や先進的に取り組む国会議員や医師、専門職等

■パネリスト／重症心身障がい児（者）に関わる医療、保健、福祉、学校、保護者、企業、行政関係者

●**第1回目／平成29年7月8日（土）：セミナー・パネルディスカッション〈参加者数：104名〉**

- ・講師／◆旭川荘理事長：末光茂氏◆参議院議員：自見はなこ氏
- ・演題／◆「医療的ケア児」の地域包括ケアモデルに向けて ◆医療的ケア児を取りまく環境
- ・パネリスト／医療従事者等：義村玲子氏・村下志保子氏（旭川荘）・中原彰彦氏（宮崎病院小児科医長）・孫田英美氏（北部福祉こどもセンター所長）・久米政治氏（宮崎県重症心身障がい児（者）を守る会の会長）
- ・内容／＊社会福祉の歩みのなかで、制度外にあつて先駆的に福祉活動を担ってきた先人の活動に学ぶ＊法案が制定されるまでの各省庁との進め方と、今後の市町村の取組み＊岡山県の取組みを参考にした、本県の今後の在り方

●**第2回目／平成29年9月16日（土）：台風のため中止・講演は4回目／清山美恵氏・5回目／弓削昭彦氏に変更**

●**第3回目／平成29年10月14日（土）：セミナー・パネルディスカッション〈参加者数：80名〉**

- ・講師／◆宮崎大学地域資源創成学部教授：谷田貝孝氏◆元西別府病院看護部長：平木和子氏
- ・演題／◆新たな知見による社会的課題解決の可能性◆在宅ケアを必要とする重症心身障がい児（者）の援助
- ・パネリスト／医療従事者等：椅原由布子氏（サービス管理責任者）・米谷千里氏（宮崎県重症心身障がい児（者）を守る会）・野田尚子氏（清武せいりゅう支援学校長）・種子田保氏（児湯るびなす支援学校長）
- ・内容／施設経営等におけるソフト面でのイノベーションの必要性＊重症心身障がい児（者）に共通する基本的理解と援助、家族の支援、訪問看護の役割＊学校の医療的ケアの状況と課題と看護師の確保

●**第4回目／平成29年11月18日（土）：セミナー・パネルディスカッション〈参加者数／86名〉**

- ・講師／◆横浜医療福祉センター港南センター長：根津敦夫氏◆歯科医師：清山美恵氏◆もじみの家：内多勝康氏
- ・演題／◆重症心身障がい児（者）の在宅医療の今後の展望◆重症心身障がい児（者）の”おうちから”をサポートする
- ・パネリスト／医療従事者等：澤田一美氏（県立こども療育センター小児科医師）・迫田耕一郎氏（迫田病院院長）・鶴田来美氏（宮崎大学医学部看護学科教授）・原美穂氏（重症心身障がい児（者）を守る会）
- ・内容／制度外の活動も射程に入れて、制度外の課題に取り組むその結果を制度に反映し、更により良い制度に改革していく循環をつくる大切さ（制度は後からついてくる）＊口腔ケアの重要性＊もみじの家の紹介＊在宅で暮らす重症心身障がい児（者）支援の地域格差と小児科と内科医への依頼、連携

●**第5回目／平成30年1月20日（土）：セミナー・パネルディスカッション〈参加者数：107名〉**

- ・講師／◆宮崎病院小児科医長：中原彰彦氏◆ゆげ小児科医院長：弓削昭彦氏
- ・演題／◆重症心身障がい児（者）医療の問題点、課題、今後の方向性◆今後の重症心身障がい児（者）の在宅医療の在り方について
- ・パネリスト／医療従事者等：森麻美氏（訪問看護師）・奈須京子氏・井島尚子氏（宮崎県重症心身障がい児（者）を守る会）
- ・内容／重症心身障がい児（者）の歴史と今後の方向性＊重症心身障がい児（者）とその家族との関わり、特徴、在宅医療の必要性、障がいのある子の親の気持ち＊重症心身障がい児（者）の親の気持ち、携わる医師の思い

●**第6回目／平成30年2月24日（土）：セミナー・パネルディスカッション〈参加者数：160名〉**

- ・講師／◆総務大臣：野田聖子氏◆参議院議員：自見はなこ氏◆社会福祉法人旭川荘理事長：末光茂氏
- ・演題／◆「障害を持った子の母として」◆医療的ケア児の在宅支援について◆後のものが先になるとき（続編）
- ・パネリスト／参議院議員：長峰誠氏・旭川荘理事長：末光茂氏・宮崎病院小児科院長：中原彰彦氏・はしぐち小児科医院医長：橋口兼英氏・都城こども療育センターひかり園園長：豊留かく子氏・キャンパスの会はながしま診療所院長：糸数直哉氏
- ・内容／医療的ケアが必要な子どもを取り巻く環境の整備の必要性＊医療的ケア児を巡る政策の流れと現状＊重症児入所施設からの訴え（超重症児・準超重症児の看護の根本的見直しの必要性

2・セミナーに参加の皆さんのご意見・提案・要望のまとめ

■セミナー参加者アンケート結果① (1回目～6回目/回収率 28.3%)

問1: 今回のセミナーで、一番印象に残った内容は何ですか？

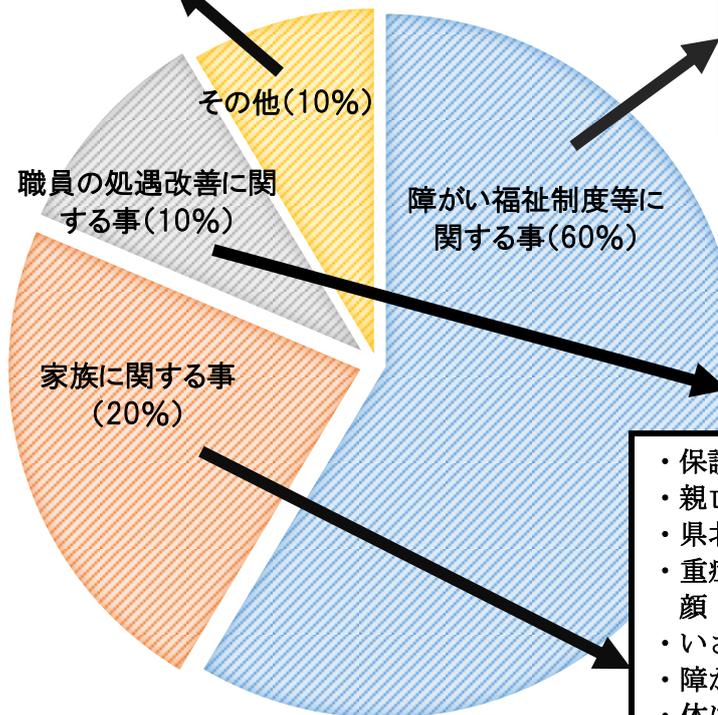
問2: 今回のパネルディスカッションで、一番印象に残った内容は何ですか？

- ・講師の方々の講演が素晴らしかった
- ・福祉(教育)は宮崎の経済とつながる気がした
- ・学校(子ども療育センター・)宮崎大学・看護大学)の役割が必至
- ・医療的ケアの利用者に対して、主治医への説明のヒントが得られた

- ・重症心身障がい児(者)等の制度の未整備
- ・重症心身障がい児(者)支援センターの設置を希望
- ・地域によって制度格差がある(都道府県も同様)
- ・医療従事者の育成も含め、在宅ケアの充実を希望
- ・短期入所施設の安定した受け入れ体制の整備、レスパイトケアの早急な対応
- ・特別支援学校への母子登校を少しでも減らせるよう、学校看護師や先生、訪問看護等地域の医療関係の体制づくりが必要
- ・医療的ケア児の相談から診療までのセンターが必要

- ・今回の多職種連携セミナーは学びが多く継続して参加したい
- ・このような多職種研修や医療的ケア児等コーディネーター(総合調整)養成研修を開催してほしい
- ・医療的ケアができる看護師が少ない、そのことを浮彫りにできていない現状がある
- ・医療従事者の定着のためには、報酬の改定が重要

- ・保護者の生の声が聞けて良かった
- ・親亡き後がとても不安である
- ・県北は社会資源も少なく、刺激の少ない生活にならされた
- ・重症児の親御さんを心から尊敬する(頑張る姿・明るい笑顔・前向きな姿勢等)
- ・いざという時に頼れる場所がない
- ・障がいのある子がいるからこそ何でも頑張れる
- ・体は動けど重度の知的障がい児(者)のセミナーの開催希望
- ・野田さんの講演に元気を頂いた、気持ちが軽くなった



■セミナー参加者アンケート結果② (セミナー4回目に配布・回収率0.65%)

問: ①重症心身障がい児(者)と関わるうえで、どのようなことをさせてあげたいか。あなたが描く夢を教えてください。

- *公園を走り回らせたい/好きなものを楽しく食べる/身きれいにしておしゃれをする
- *旅行(海外旅行等・色んなところ・花見・もみじ、どんぐり拾い・のんびりすごさせたい)
- *児に対して(一緒に過ごしてあげたい、笑顔をいっぱい出してあげたい)
- *者に対して(個性をいかして、将来の仕事となるように働きかけていきたい)

問: ②重症心身障がい児(者)の子離れ・親離れについてあなたの思うこと、行動したいこと、思うことなどあれば教えてください。

- *トイレの中で、排尿ができるようさせています(しかし、きびしいです)
- *親としてだけでなく一人のひと、男性、女性として人生を楽しめるようにサポートしていきたい
- *子離れ、親離れは行政のしっかりした施策による支えを中心(核)として、民間の(サービスの充実)役割が保障されていることが必要だと考える。常日頃から、お子様の自立(助けられての自立)を頭において、みつめあうこと、活動すること、夢を持つこと。*親亡き後のこと

■セミナー参加者アンケート結果 (セミナー6回目に配布・回収率24.7%)

問: セミナーを通しての感想や今後必要と思われるセミナーや研修等があればお書きください。

- *多職種の(国会議員・行政・当事者・家族・福祉・医師・医療職)の共通認識を持つができたのは成果が大きい
- *今後、多職種間連携や町づくりという点から地域生活支援拠点事業を通し不足を補う取り組みをしたい
- *今回のセミナーはこれからの宮崎県の重症心身障がい児(者)の制度・政策が変わる気がする
- *宮崎県でも医ケア問題に悩み解決を希望する方が多く、その解決に向けたセミナーが開催されたのは凄い

3. セミナーの講師・パネリスト・参加の皆様のご意見、ご提案のまとめ

■誰もが尊重され、住み慣れた地域の中で安心して暮らしていける重症心身障がい児(者)の困りごとや心配ごとの相談に対応できる相談窓口の設置と多職種の連携協働での支援の必要性が提案された。

今までは！

専門性を特化するあまり医療が中心に支援されてきましたが・・・

これからは！

地域のなかに活用できる医療、教育、福祉、関係機関等が常に連携・協力し支援する事が求められます。

◆当事者やその家族の思いをお聞きし、ニーズに対応した取組みを行い、安全で質の高い豊かな地域生活の支援

・当事者や保護者(家族)の希望、困りごと等に対応でき、たらいまわしにしない相談窓口を設置する。
※別紙 図1“なんでも困りごと相談のワンストップ化(案)”参照

◆福祉と医療が共存したスキルを持つ専門職(看護師等)の育成と施設等での定着のための取組み

・医療現場に関わっている看護師等専門職が、重症心身障がい児(者)の関わり方や療育について学ぶ機会を設け、医療やケアに従事する人材育成と専門職等が医療や福祉の現場に定着できるよう取り組む。

◆社会資源を活用し連携協働の実施

・地域の自治組織や社会福祉施設、病院、医院、訪問看護、訪問介護等との連携、協働による取組み。
※別紙 図2 社会資源を活用した連携協働の進め方(案)参照

4. まとめ

日本財団の助成を受け6回のセミナーを計画し、5回のセミナーを開催した。(参加総数537名)

重症心身障がい児(者)に関わる医師や福祉制度改革等に関わる国会議員による講演と医療、保健、福祉、学校、保護者、企業、行政等に関わるパネリストによるパネルディスカッションにおいて次の3つの成果が得られたと考える。

成果の1つ目は、セミナーの講演者、パネリスト、参加者による重症心身障がい児(者)が、在宅で安全で質の高い豊かな地域生活をするうえで、希望や困りごとなどの課題や問題を解決するためのシステムの構築に向けた次の3点が提案されたことである。1点目は、当事者や保護者(家族)の希望、困りごと等に対応でき、たらいまわしにしない相談窓口の設置。2点目は、医療的ケアに従事する人材育成と専門職等が医療や福祉の現場に定着できる取組み。3点目は、地域の自治組織や社会福祉施設、病院、医院、訪問看護、訪問介護等との連携、協働しながら支援する取組みである。

成果の2つ目は、今回のセミナーに参加の県議会議員や県の職員、講師の医師と一緒に(事務局も同伴)、横浜医療福祉センター港南ともみじの家の先進地視察である。このことは、今後の宮崎県の重症心身障がい児(者)を取りまく環境の整備、人材確保、制度改革に向けた提案へ繋がると考えられる。また、視察を機に、はながしま診療所に宮崎大学医学部小児科より小児科医師の派遣、宮崎県療育センターより小児科医師の協力、宮崎看護大学から看護師が紹介され、入職するなど協力体制が整った。

成果の3つ目は、本法人が重症心身障がい児(者)とその家族を対象に、医療サービスの提供、医療的ケアに対応した福祉サービスの提供、介護家族の精神的・身体的負担の軽減等を目指した福祉サービスの提供の3つの柱からなる「はながしま医療ケアに対応した地域連携拠点ハブモデルゾーン構想」を策定できたことである。この構想の実現こそが、当事者やその家族が安全で質の高い豊かな地域生活を送ることにつながり急がれると考える。そのためには、早々に様々な機関や人材等と連携・協働、協議を進め、また助成金や基金、寄付等も活用しながら実現に向け取り組むことが大切と考える。

先ずは、日頃の保護者の切なる希望であり、提案でもあるレスパイトケアのための医療型児童発達支援事業を早期に取組み、事業を通して当事者やその家族のニーズ等の課題や問題解決に向け進めていきたい。そして、今回の成果を実現し県内に、そして全国に発信していきたい。