

### ～私の障害者支援の歩み～

### 重症心身障害児・者の支援からの学び

滋賀県障害者自立支援協議会  
前事務局長 中島秀夫

### ～支援者として大事にしてきたこと～

1981年国際障害者年のスローガンであった「完全参加と平等」いいかえれば障害者は社会参加出来ていないまた、不平等下に置かれていたということの裏返しと解釈できる。そのベースに差別・偏見があったことも推察できる。  
1995年国の障害者プランにおいて副題として～ノーマライゼーション七カ年戦略～が謳われた。施設福祉から在宅福祉への転換、共生社会構築へのメッセージが込められたプランであった。この年は私が相談員に就いた年である。

2006年障害者自立支援法が施行、様々な課題はあったが、全国津々浦々に障害福祉サービスが整備され、在宅福祉推進の契機となったことは事実である。そのときのスローガンは「**障害のある人が普通に暮らせる地域づくり**」であった。**障害の有無にかかわらず地域で普通に暮らすことのできる社会**・私はこの「普通に」、「当たり前で暮らす」ということを相談支援の基本と考え活動してきた。

その後2013年障害者基本法改正・差別解消法の制定、2014年「障害者の権利に関する条約」に批准締結、施行へ  
障害者総合支援法・児童福祉法・介護保険法の改正等を受け、今後は分野の縦割りの弊害を乗り越えた地域共生社会に向けて重層的支援体制が謳われている。相談員が率先して制度、施策、部局横断を意識し、地域を基盤とする具体的実践をしていく事で、誰ひとり取り残されることのない真の共生社会の構築に寄与することが大切であると感じている。  
当然のことながらその根本には、本人主体・意志決定支援等を基本として、独りよがりにならず**チームで支援**することが基本である。

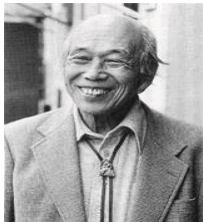
### 滋賀県の障害福祉の歴史

「障害福祉の父」 糸賀一雄氏らの実践



左から田村一二氏、糸賀一雄氏、池田太郎氏

### 池田太郎氏「四つの願い」



- 1) 私も働きたい
- 2) 無用の存在ではなく有用の存在と思われたい
- 3) みんなと一緒に暮らしたい
- 4) 楽しく生きたい

人間らしさを求めて 池田太郎  
1984年著 学苑社

障害者の  
ニーズを具  
現化  
共生のまち  
づくりの実  
践家



## コーディネーター(地域の相談員)の時代

平成7年 地域療育拠点施設事業受託 (平成2年(1990)に制度化)  
(コーディネーター事業)

受託法人からの独立  
地域支援の人材として活動 事業報告も地域に  
障害児・者サービス調整会議をベースに (平成7年から)  
活動を報告し事業評価を受ける

「一人の不安をひとりだけの不安にしないために」

障害者の不安だけではなく新米相談員の不安も解消  
ひとりでは何も出来ない、地域の社会資源の力を借りる、巻き込む、引き出す  
地域で暮らす障害児・者の訪問活動、ニーズを顕在化させること(訪問月間の提案)  
個々の生活課題を地域で解決に向ける(課題検討会の提案)  
地域の方で社会資源の改善・開発へ・・・サービス調整会議=地域支援システムの  
構築=現制度下における(自立支援)協議会

↓

困り事を一人で悩まない、抱え込まない  
利用者ニーズに基づきチームで支援する

5

## 甲賀地域障害児者サービス調整会議 (1995年創設)

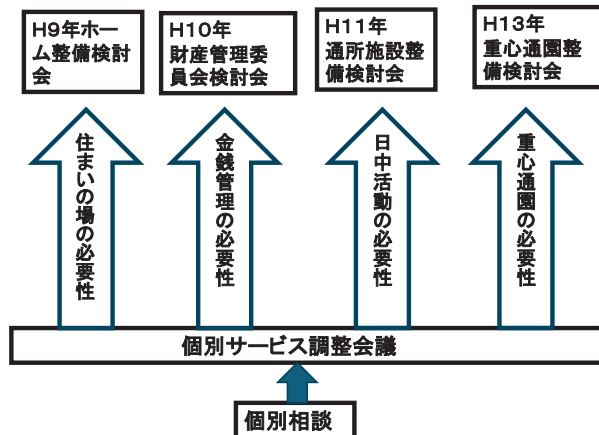
「一人の不安をひとりだけの不安にしないために」

コーディネーターを地域の資源に 活動から利用者ニーズと地域課題を共有

地域の課題をチームで解消に向ける 今日障害者自立支援協議会活動に

6

## 甲賀地域障害児・者サービス調整会議 サービス開発検討会の実践から



7

## ～なぜ要医療的ケアの児童は通学できないの～

「重度障害児の通学保障」 ～要医療重症児の母親の願い～

義務教育なのに学校へ通学できない「なぜ」 訪問教育から学校へ

通学までの調整に困難が 支援チームが同じ方向をもって

滋賀県重度障害児訪問看護利用助成制度の創設へ (2000年～)

現在は学校に看護師配置 教育委員会制度に (2005年～)

8

## 事例から 医療・教育・福祉の連携

### 【医療ケアの必要な重症心身障害児の就学に向けた支援】

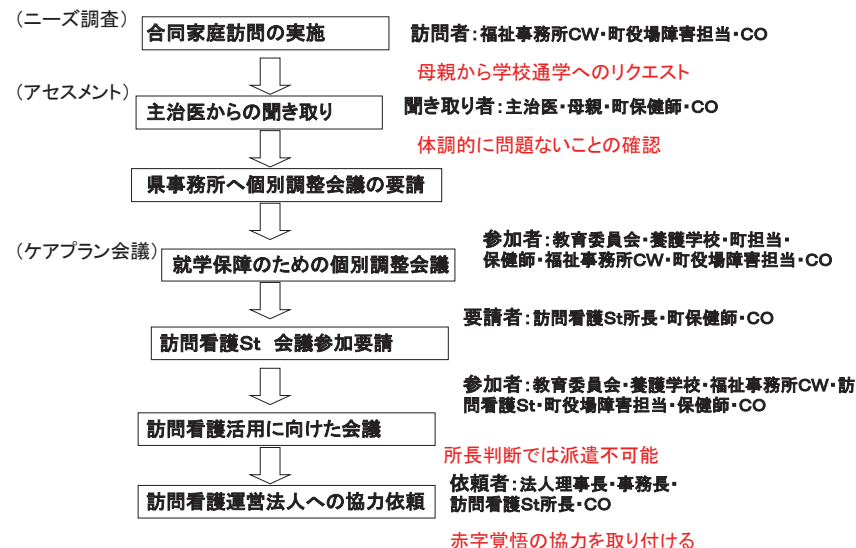
コーディネーターが町福祉担当者と合同家庭訪問を行った時に受けた相談

・状況  
来春就学予定だが、教育委員会からは障害が重いことを理由に訪問教育を進められていた。

・ニーズ(母親の思い)  
障害が重いこの子こそ、みんなと同じ学校に通わせてあげたい。自宅では、いつも関わる人間に限られる。天井を見ながら過ごす生活ではなく、学校環境の中で、いろいろな刺激や体験をさせたい。

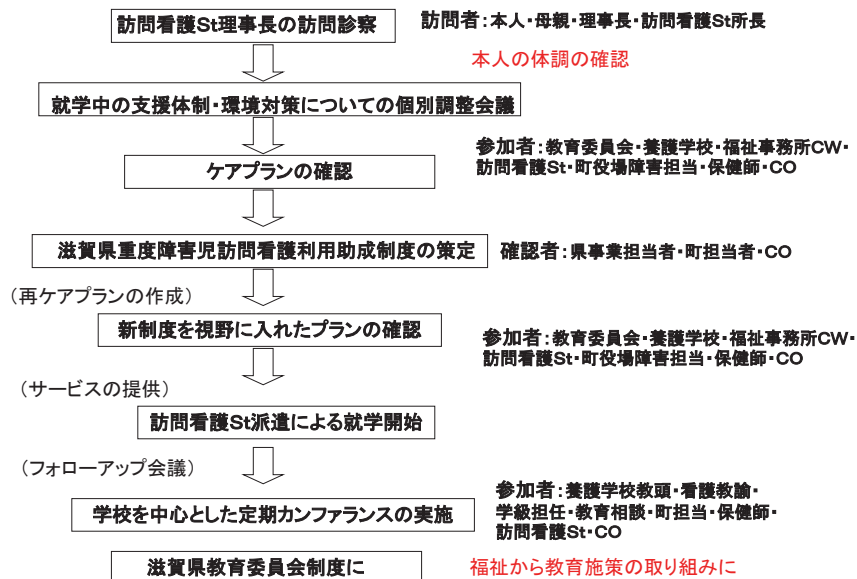
・学校側の見解  
学校では医療行為(たんの吸引)ができない。通学には母親の付き添いが必要になる。

※コーディネーターの抱いた素朴な疑問※  
要医療の児童であり、日々の生活での介護負担も相当高いのに、義務教育の場でなぜ母親と一緒にできれば通学できないのか



9

10



## 滋賀県障害者自立支援協議会・縁創造実践センター

### 「制度の狭間を埋めるために」

息つく暇のない介護の実態 ある重症者の母の発言に

県障害者自立支援協議会生活実態調査

縁創造実践センター「制度の横出し・改善小委員会」の活動へ

11

12

重症心身障害児・者実態調査からみえたこと

～滋賀県障害者自立支援協議会調査から～

～平成26年度～

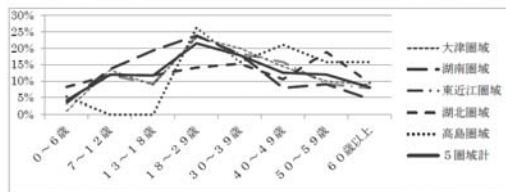


表2. 回収率

大津圏域	57%
湖南圏域	47%
東近江圏域	52%
湖北圏域	52%
高島圏域	59%
合計	52%

表1. 配布及び回収数

	配布数	回収数	
		計	在宅・入所・入院
大津圏域	158	90	49
湖南圏域	189	88	38
東近江圏域	148	77	38
湖北圏域	168	87	31
高島圏域	32	19	11
5圏域計	694	361	143

表17. 医療的ケアの必要性

	有	無	無回答	計
大津圏域	27	19	3	49
湖南圏域	26	29	3	58
東近江圏域	23	18	6	47
湖北圏域	28	24	4	56
高島圏域	5	3	0	8
5圏域計	109	93	16	218

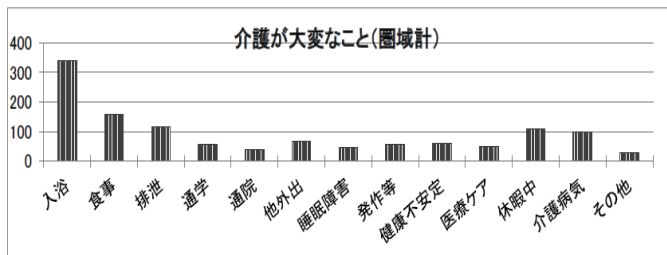
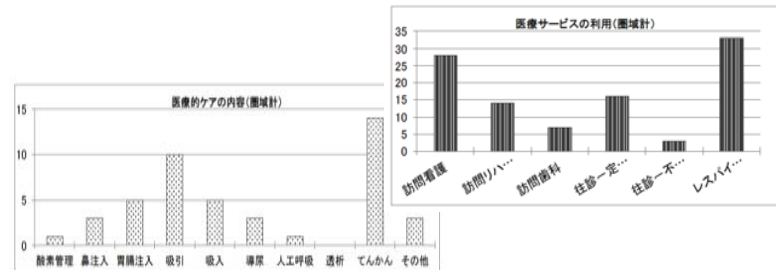


表16. 介護が大変なこと(順位比較)

	1 番目	2 番目	3 番目
入浴	89	27	18
食事	31	25	15
排泄	13	27	22
通学の介助	7	14	6
通院の介助	2	10	13
他の外出時介助	2	20	21
睡眠障害	10	6	5
発作等	8	12	8
健康状態不安定	8	14	8
医療的ケア	8	8	8
休職中の過ごし方	16	20	22
介護者の病氣	13	13	33
その他	4	6	4
無回答	7	16	35

～なぜ自宅で毎日入浴できないの～

医療的ケアのひとの入浴支援 既存の制度による入浴頻度の限界

緑モデル事業との共働 高齢者施設浴槽の提供

モデル事業が二市一町で制度化

高齢者施設で障害児・者が入浴 新たな社会経験の機会に



滋賀の緑創造実践センター

制度の横だし・運用改善小委員会



中島 秀夫さん(滋賀県障害者自立支援協議会事務局長)  
 赤山 めぐみさん(訪問看護ステーションオリーブ所長/医療福祉・在宅暮らし地域創造会議)  
 中村 悠子さん(滋賀県医療福祉推進部参事)  
 大谷 喜久さん(甲賀市社会福祉協議会甲賀地域福祉活動センター長)  
 石澤 英明さん(彦根市地域障害者生活支援センターステップアップ21次長)  
 廣瀬 由希さん(社会福祉法人青い鳥の会・相談支援事業所彦根学園 相談支援専門員)  
 増野 幸人さん(社会福祉法人びわこ学業・重信元香相談支援センターびわかん 相談支援専門員)  
 小林 千鶴さん(社会福祉法人くすのけの会・相談支援事業所くすのけ 相談支援専門員)  
 平井 真紀さん(社会福祉法人興野会・特別養護老人ホーム能登川園 相談支援専門員)  
 山口 俊さん(びわこ学業 重症心身障害者通園事業所ヒアーズ サービス推進責任者)

在宅で生活する要医療の重度障害者の入浴支援モデル事業

**【テーマ】**  
医療支援が必要な重度障害者の入浴支援が、現行の制度では充分確保できていない人への制度外モデル事業として実施

**【制度の制約と狭間】**  
・訪問看護は自宅内サービス ・週三回の利用制限 ・事業者不足  
・訪問入浴サービスの利用頻度は週2～3回が限界（自宅が原則）

**【緑モデル事業】**  
・自宅近くの高齢者施設での訪問看護・介護サービスによる利用  
・通所している生活介護事業所での訪問入浴サービスの利用  
・対象は学齢期から成人期のひと

**【対象者の選定】**  
・県内生活支援センターからの対象者リスト：22名  
    実利用人数7名（平成29年4月現在）  
・要医療であり、生活環境等に課題があり、モデル事業に賛同、契約出来るひと

**【実施に向けての準備】**  
・家庭訪問等による本人確認と、利用意向の確認  
・利用できるサービス事業所の調整（訪問看護・介護・入浴事業所、高齢者施設等）

入浴支援モデル事業の成果と制度化に向けて

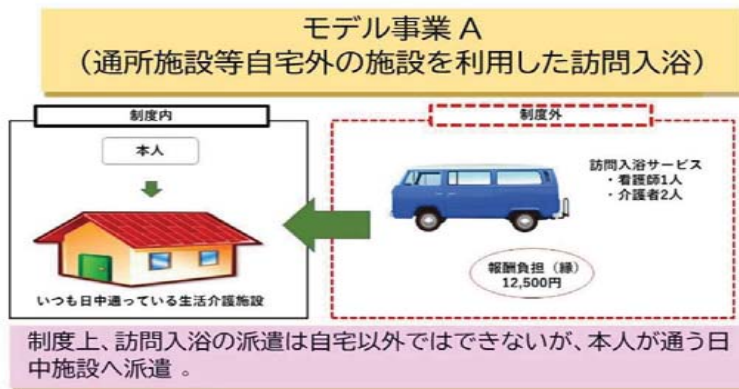
**【気づき】**  
・実態調査からニーズは高いが、実際利用するには決心がある（他人に委ねること、サービス利用することに遠慮感や不安感あり）  
・自宅でのサービスへの抵抗感、出来れば通所先等自宅外での入浴希望  
・入浴のみならず生活全般に介護負担が多い（衣食住、通学、通院、社会参加等）  
・高齢分野の事業所の協力的姿勢（緑事業に対する理解の深さ）  
・小さな歩みだが、確実に広がる可能性を感じる  
・まだまだ要医療重症児者の生活のしづらさがみえていない（理解への啓発が必要）

**【成果】**  
・制度外サービス利用で入浴頻度が向上し、普通の生活に近づく  
・新たな環境での入浴による、本人の社会体験のひろがり  
・家族の介護負担の軽減  
・高齢分野と障害分野のコラボレーション（共生型サービスの創設H30年4月から）

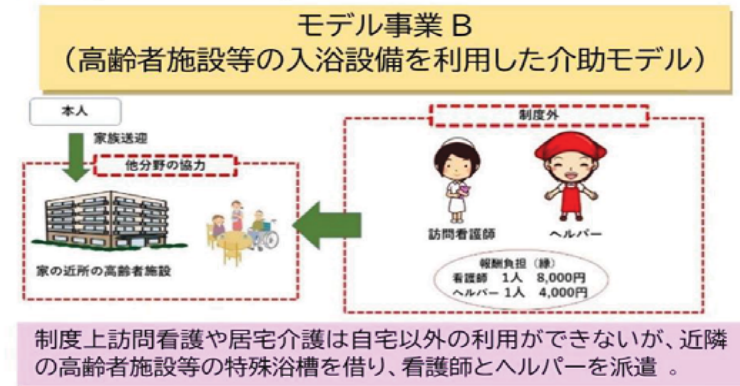
**【制度化に向けて】**  
・利用者数の実態把握と支援度の評価指標の作成（医療支援度・居住・介護者の環境）  
・対応可能な事業所、マンパワーの拡充（体験研修等の実施）  
・緊急時における医療機関との連携体制の構築  
・移動課題への対応・家族に委ねられている（高齢者施設利用の場合）  
・共生型サービス利用までには理解と研修等時間を要するので猶予期間を設定、現在利用している人等に対し、県や市単事業の創出や滋賀県重度障害者包括支援事業の活用

どんなに障害が重くても地域で暮らすことのできるインクルーシブ社会の構築へ

(参考)緑センターモデル事業概要(平成26年度～平成30年度)



(参考)緑センターモデル事業概要



《成果》

- 入浴回数が増えることで...
- 入浴の効果により本人のQOLが向上
  - 身体の清潔、心身のリフレッシュ、皮膚の感染予防 etc



・家族の介護負担の軽減

自宅外での入浴で、入浴中に買い物に行くなど時間や気持ちに余裕も生まれる。  
→家族も自分らしく、当たり前生活ができる

・制度、分野をこえて協働する仕組みができ、理解が進んだ

《課題》

- 空間の問題 (モデルAの場合、入浴場所の確保)
- 移動の問題 (モデルBの場合、施設等への移動はご家族対応)
- 取り組みをひろげていくことの難しさ

重度障害児・者の入浴支援事業推進委員会資料

# きっと本人さんは思っているに違いない

みんなと一緒に学校で学びたいと

毎日お風呂に入りたいと

その思いをいかに具現化するのか

支援者に問われている



## 対人援助支援としての相談支援

### 聴くこと・想像すること、察知することの大切さ

- ・しっかり聴く (どう生きてきた、どう生きている、これからどう生きたい等)
- ・言葉が出ない人の思いをくみとる  
(思いをくみ取り、生活をイメージ出来る力、表情や行動・体調からその人の思いや感じていることを察知する力)

意志決定支援が重要

「本人さんはどう思てはるんやろ・・・」

岡崎英彦氏





## 困りごとや不安に思っていること

医療的ケアが必要な方（270名）の困りごとや不安に思っていることについては、下記のとおりであった。【重複回答あり・多い順】

1. 親・きょうだいや**介護者の身体的負担**：149名（55.2%）
2. **一時的に預かってくれるサービスの不足**：145名（53.7%）
3. **災害時の対応**（避難方法や避難先での生活など）：137名（50.7%）
4. 親・きょうだいや**介護者の心理的負担**：112名（41.5%）
5. 医療的ケアに対応できる**移動や送迎に係るサービスの不足**：104名（38.5%）

滋賀県障害福祉課

29

## 住み慣れたまちで暮らし続ける

たてわり社会から混ざり合う社会をつくろう

- ・小さいときから混ざり合う、高齢になっても混ざり合う  
制度の進展による差別化を助長させない  
S54年養護学校義務化、放課後等デイなど  
障害のある子どもとない子どもの接点が少ない
- ・障害者には遠い生涯学習活動  
地域の公民館活動等、生涯学習活動への参加機会がない
- ・働く場面も混ざり合いに  
雇用率達成と特例子会社の設置は差別化の一面も

ともに遊び、ともに学び、ともに働き、ともに暮らす

30

## 最後に 私の相談員としての心持ち

### 「四ない主義」

- ・けんかをしない
- ・抱え込まない
- ・一人勝ちしない
- ・押しつけない



コーディネーターがひらく地域福祉  
(ぶどう社)

ご静聴ありがとうございました

31