

重症心身障害児者等 コーディネーターの役割

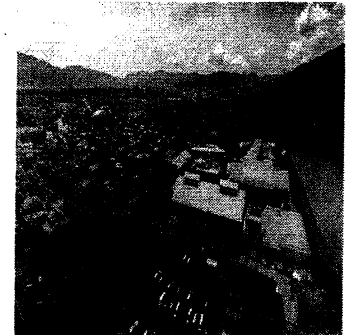
花ノ木医療福祉センター 地域支援部 木村美紀

言葉の定義等

- A: 重症心身障害児(者): 知的・身体的に重複する最重度の障害児者
- B: 重症心身障害児(者)施設: Aを対象とした旧施設
- C: 療養介護 : 病院と併設することが前提となるAの者を対象とする成人福祉入所施設(平成24年～) 正式には、施設名ではなく、福祉サービス名
- D: 医療型障害児入所施設: 病院と併設することが前提となるAの児を対象とする児童福祉施設(平成24年～)全国に268施設

本日の概要

- 1) 花ノ木医療福祉センターの
概要・歴史と今
- 2) 重症心身障害児者等
コーディネーターの役割
- 3) 花ノ木医療福祉センターの
地域支援事業(主に、入所事業)



施設変遷

- 昭和 43年 社会福祉法人信光会により施設開設 20名
- 昭和 54年 法人解散より、社会福祉法人花ノ木学園設立
- 平成 5年 重症心身障害児者通園Bモデル事業
- 平成 6年 社会福祉法人花ノ木及び花ノ木医療福祉センターに改名120床認可
- 平成 9年 入所 150床認可
- 平成 15年 短期入所事業、障害児デイサービスが支援費制度へ
- 平成 18年 障害者自立支援法により、措置から契約へ移行
- 平成 25年 児童発達支援センター おひさま開所
- 平成 28年 第5病棟増築 4個病棟病棟となる。

花ノ木医療福祉センターの歴史と今



~~重度心身障害児者施設~~ 花ノ木医療福祉センター

重症心身障害児者施設という言葉は、平成24年 消滅し今はありません。

旧重心施設の特徴は・・・

病院であり、障害者施設であり、児童福祉施設でもある、障害分野では、極めて特異な存在

現在では・・・医療型障害児入所施設（療養介護）花ノ木医療福祉センター

京都府下に3施設・全国に190施設(独立行政法人含)

花ノ木医療福祉センターの歴史と今



その子の存在を知られないように座敷牢に閉じ込めるなど、

現在では、到底考えられない悪しき風潮があり、

世間にはびこる、根強い差別や偏見があった。

最悪のケースとして・・・

悲嘆にくれた一家が、心中や離散といった悲劇を招くのは、

決して珍しいことではない環境であった。

花ノ木医療福祉センターの歴史と今



全国にある民間の旧重心施設120施設の内、

16番目創立(1968～)された施設

創立当初の時代背景として・・・

障害児を取り囲む環境は充実とはほど遠いものでした。

重度障害児入所施設は存在せず、法的な整備も伴っていなかった。

当時、重度の障害をもつお子さんを出産すると・・・

花ノ木医療福祉センターの歴史と今



1960年～

このような、境遇のお子さん達に対して、各地で、先人の方々がその生涯をかけて奔走

「重度障害の父」

島田療育センター(東京都) 小林 提樹先生

「この子らを世の光に」

びわこ学園(滋賀県) 糸賀 一雄先生

当時、重症心身障害の言葉すらない=施設運営に対して保障なし(未制度)

厳しい環境から重症心身障害施設は発展

重症心身障害施設は一定認知され、手厚い制度へ変更

花ノ木医療福祉センターの歴史と今

平成18年 障害者自立支援法制定⇒障害者に応益負担(社会問題)

措置制度⇒契約制度に移行

平成24年 障害者自立支援法⇒障害者総合支援法

法改正によって、重度心身障害児(者)施設という文言が消滅

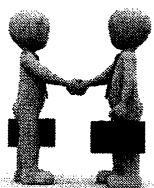
他の障害者支援施設同様、人員・設備各規定を満たす必要のある

療養介護事業所(成人)・医療型児童施設(児童)という

総合支援法のカテゴリに吸収された…

近年……

国は入所<在宅



「入所」=「悪」とさえいわれた時代がある。

在宅志向の気運が高まり始めたころ……

2010年厚生労働省障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の議論の中で
主に部会委員の在宅支援事業所から……

「重症心身障害児施設は虐待施設である」「不要施設である」

重症児協会(当時)末光常務理事長委員に対し、他委員28名ほぼ全てから避難された!

虐待の理由は?

当時(私は)はなんてことをいうんだ!…

時が流れ、今思うこと……



創設期(昭和40年代)～入所絶対思想(平成10年位)
突然!

児童相談所から「重心施設が空いたので今すぐ入所してください。」



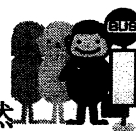
当時、在宅支援の社会資源の乏しさから、

重心の児童(知的に一定レベルある子供含)は施設入所が当然

花ノ木でも、2000年迄は待機児童が100名以上と推計

将来、入所を考え、空床待ちをしてはいたが…

当時、親御さんは入所を拒否すると、待機リストが最後尾となるため入所を選択するしかなかった。



創設期(昭和40年代)～入所絶対思想(平成10年位)
突然!

児童相談所から「重心施設が空いたので今すぐ入所してください。」

泣く泣く入所を決定した母親の手記より

1966年 4歳になったばかりの〇〇を預けてその時に……

「(職員から)あまり面会にきていただくと里心がつき、施設になじめなくなる、他の子が羨ましがるのでしばらく控えてください」とのお話でした。

わたし達が施設をあとにする時、息子はガラスに顔をくっつけて泣いていました。

私たち夫婦は、橋の上で思いっきり泣きました。…



時は流れ……令和の世

当時に比べ、居宅支援、訪問看護、通園事業所等の社会資源が充実
病院では、NICUから早い段階で在宅へ誘導



どんなに濃厚な医療的ケアが必要であっても入所ありきでの退院説明は
稀！



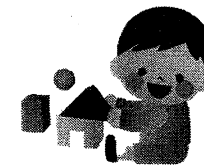
亀岡市在住の親御さんでさえ、花ノ木をご存知でないケースに遭遇
親御さんも在宅生活が当然と思っているし、特別な事情がない限り、先述の
手記のように、家族と一緒に暮らしたいと願っている。

最後の砦

どんなに障がいが重くても、家族のもとで「共に暮らしたい」と望むのは、
過去も現在も同じ……

当時 部会員の重症児施設=虐待施設=不要論

一理あったのかもしれない。ただ、「不要」ではない。



花ノ木のような施設は、医療的ケア児者が在宅生活を続けるための他の福
祉型障害児施設にはない、医療機能と福祉的なレスパイト機能を備えた、
最後の砦としての役割がある。

反面……入所者が決まらない

2000年頃100人を超える待機児童は何処へ

平成18年自立支援法以前、児童も者も京都府の措置であった
契約制度に移行し市町村へ権限が委譲された結果……



重症児者を捕捉する仕組みがなくなった。



行政(児相等)京都府下にどれくらい対象がいるか把握していないため、入所リス
トが作成できない=入所が決定しない！

加えて

入所決定の仕組みは、契約制度に移行したとはいえ、事業所に入所決定の裁
量はなく、行政(児相)を介さないと、入所決定できない！



長期に空床をかかえることが当然のようになってきた。

入所絶対思想の終焉と在宅生活

このような、変化の中で

地域で暮らしておられる医療的ケアを必要とされる皆さま
が、在宅生活を継続していただくために、必要とされる
サービスを、適切かつ迅速に利用可能とする、花ノ木独
自の仕組み作りを構築する必要が生じた。

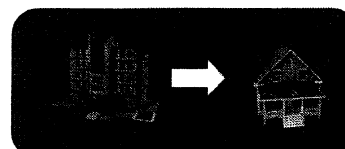


重症心身障害児者等コーディネーターを配置

2) 重症心身障害児者等 コーディネーターの役割



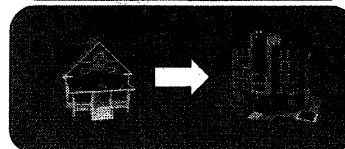
重症心身障害児者コーディネーターの役割 医療的ケアを必要とする方への移行及び継続支援



- 病院の地域連携室との連携
- 計画相談、障害児計画相談



- 短期、中期入所、通所等の福祉サービスの利用促進、調整
- 保健所・健康保健センター・教育機関等の行政との連携
- 計画（継続）相談、障害児（継続）計画相談



- 3児相と連携し、迅速に入所を決定
- 自立支援協議会に参画し利用者捕捉と協議、情報共有

重症心身障害児者コーディネーターの役割

加えて……

重症心身障害児者等の理解促進

医療的ケア児等の実態把握

医療的ケア児のスーパーバイズ等

医療型障害児入所施設に入所されている

18歳を超えた場合の地域移行選択



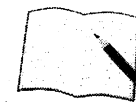
重症心身障害児者コーディネーターの役割

・喫緊の任務

① 入所待機リストの作成 2020. 5月～

医療的ケア児の相談が例年であれば2～3件/年

→ 既に8件相談(いずれも3歳未満)



② 家庭支援総合センター、京都市児童相談所等(児相)や各市町の福祉窓口との連携、広報活動

③ センターにおける入所案内(電話対応、窓口)



ケース 1

9月2日児相より問い合わせあり

入所希望 京都市

氏名: A君 6ヶ月の男児

疾患名: 滑脳症、難知性てんかん 主治医は市内病院 今年6、7月に重積発作で同病院へ。現在経口哺乳可で発作以外ではケアの必要はなさそうであるが、主治医からは今後気切や胃ろうが必要になるであろうと説明されている。

父は1年育児休暇取得中

3人きょうだいで2歳の姉が重心、気切、呼吸器、胃ろう

ケース 2

9月7日 京都市区役所 保健師より問い合わせあり

短期入所希望 京都市

氏名: Bちゃん 生後9ヶ月の女児

疾患名: 出生時の虚血性低酸素脳症、てんかん
気切、呼吸器、胃ろう 主治医は市内病院

今年6月10日まで入院。吸引必要。動きは首を振る程度。

現在、週6日訪看、週2で訪リハ利用

退院されて3ヶ月、ご家族は自営業。現在母は働けないので父の負担が大きく、保育園も希望されているが受け入れが難しく、短期利用を希望されている。

ケース 3

9月8日 計画相談事業所より問い合わせあり

(5/14問い合わせありコロナ禍で見学対応等できず再度問い合わせ)

短期入所希望 京都府

氏名: C君 1歳2ヶ月 男児

疾患名: 脳性麻痺、低酸素性虚血性脳症 主治医: 市内病院

気切していないので吸引頻回、夜間CPAP、経管栄養(経鼻)身障1級、療育手帳あり。A病院の短期入所を日帰りで使い始めたばかりでコロナ禍に。府内施設の短期入所がようやく再開したので今回は1泊利用の予定。受給者証もあり(7日/月)同病院のレスパイトだけではなく、他に利用できる場所を探しておきたい。きょうだいが上に2人おられ、吸引回数が多いため母はまとまった睡眠がとれない。

花ノ木医療福祉センターの事業

□ 病院

入院 長期・有目的入院(空床時)

外来 一般外来・障害者等リハビリ

訪問看護(みなし)

□ 入所

長期入所 医療型障害児入所

療養介護

中期入所 有目的有期限入所 ~90日

短期入所 医療型短期入所

特定短期入所 日帰り

□ 通所

はなのき通所(生活介護)

児童発達支援/放課後等デイサービス

□ 相談

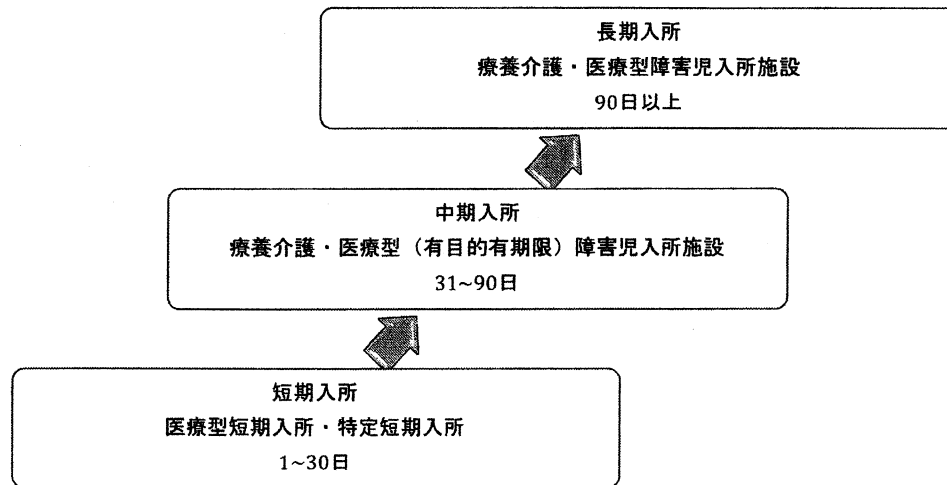
障害児計画相談 福祉サービス相談/計画相談 福祉サービス相談

□ 委託

京都府在宅療養児童支援連携研修機関/喀痰吸引等研修機関(第3号研修)

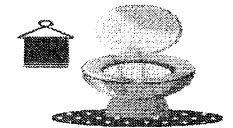
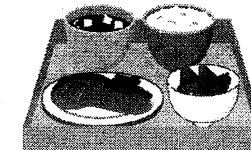
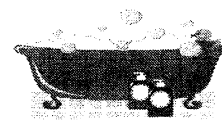


花ノ木医療福祉センターの入所サービス



短期入所（ショートステイ）

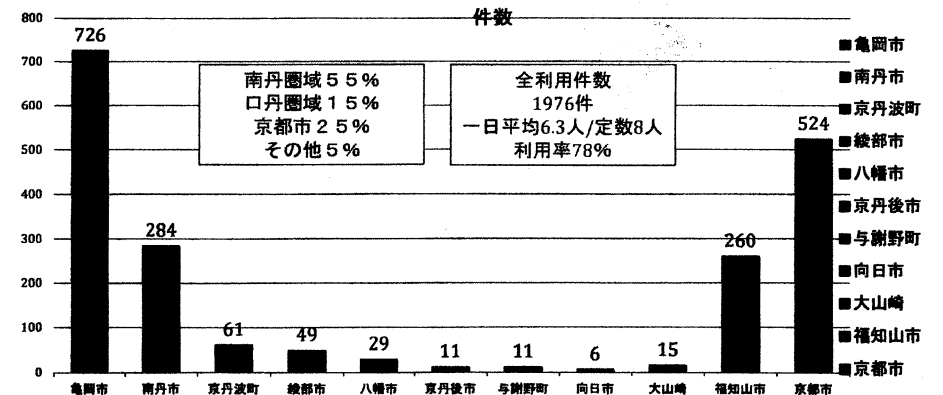
- 医療的ケアを必要とする方や 重度の身体・知的障害をもつ重症心身障害児者を対象とした一時入所事業です。
- 必要な医療、入浴や排せつ、食事など生活支援を行います。
- ご家族へのレスパイトサービス(休息)としての役割を担う
- 治療のための日帰り入院もできます。



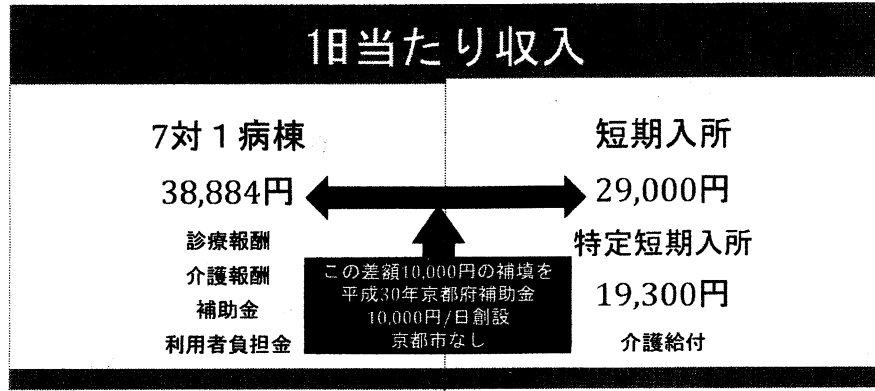
短期入所サービスの課題

- 令和元年 花ノ木利用実績
- 報酬単価がマッチしない
- 在宅生活を 実現できない難しさと医療的ケア児の受け入れの労力

令和元年市町村別利用実績



報酬単価がマッチしない



短期入所 赤字運営

当施設の令和2年度資金収支予算書では、

①収入71,373千円(医療型短期入所体制強化補助金9,800千円含)

②支出77,020千円(本予算書には、減価償却費は含まず)

③=①-②収支△5,647千円

利用者1人あたりの経費は31,539円/日(②÷365/6.2)

介護給付費 34,034円/日(①÷365/6.2)

*補助金があってもなお、医療型短期入所の運営では利用者1人あたり約2,500円/日不足し、施設が持ち出している。

在宅生活を、実現できない難しさ

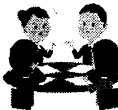
在宅では 家族4名の中の1人...

花ノ木では 入所者 約40人(各病棟に)の中の1人...

でも、それは花ノ木の言い訳

24時間交替シフトの中での連絡不足、衣類紛失、破損、同姓介護、入所中のけが、擦創等、食事・水分量不足、水分補給のタイミング、活動が乏しい、短期入所の受け入れ、入・退所時間が限定されている、排泄援助の間隔の長さ等

これらの課題を解決する議論をはじめています。



医療的ケア児の受け入れの労力

• 荷物が多い

人工呼吸器の他医療物品、クッション、くすり、衣類、特別な装置等々

• 急変時の対応

短期入所は福祉事業であり、医療行為は基本的には行わない。ただし、入院に切り替えることもある。状態によっては医師や家族の判断のもと緊急搬送もよくある話

• 幼児対応

昼夜問わずの対応、職員が一晩中抱っこして過ごすことも

• 入所時の聞き取り時間が長い

医師の診察30分 看護師、支援員2名 1時間~半日、時には受け入れ作業に1日かかることもあり



中期入所

従前の長期入所は？

一度、入ったら、「今生の別れ」在宅への復帰は基本なしの一方通行
ニーズの多様化、入所絶対思想の変化から、
短期入所では、期間が短すぎるし、リハビリ等の医療が受けられない

在宅復帰を前提とした・・・

中期的な、入所支援はできないか？
体制を整えました。

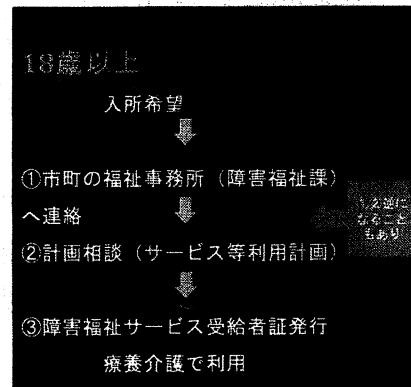
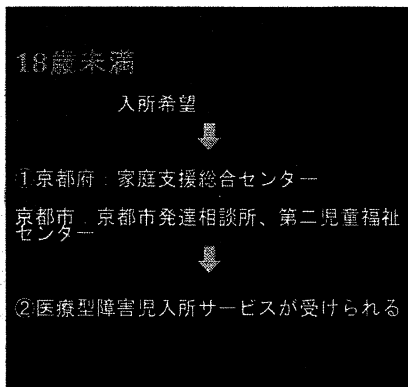


中期入所

- ・重症心身障害児者のための有目的・有期限入所事業
- ・治療やリハビリ、日常生活訓練など 個々のニーズに合わせた入所利用を提供し、在宅生活充実へ向けた支援を図ります。
- ・最大90日(3カ月間)利用が可能
- ・児童(18歳までの方)医療型障害児入所サービス
- ・成人(18歳以上)療養介護対象者が利用
- ・利用定員 最大 2名



中期入所の流れ



長期(施設)入所

- ・入院:152床
- ・入所:150床
(医療型障害児入所施設・療養介護)
- ・年齢:3歳~81歳(学齢児は5名) ほとんどの方が40代~50代
- ・年々加齢に伴う機能低下、重症化が進んでいます。
- ・人工呼吸器使用者: 14名+短期入所 (5年前は1/3ほど)
- ・経管栄養: 44名 毎年増加傾向



その人らしく生きてもらいたい そのために私たちは何が出来るのか・・・

長期入所の流れ

花ノ木に空床が発生

↓ (入所枠: 京都府94枠 京都市56枠)

家庭支援総合センター、京都市児童相談所等へ連絡

↓ 2~3週間後

入所者リスト(施設内入所者選定会議)

↓

花ノ木職員が新規利用予定者のもとへ訪問

↓ 保護者施設見学・Dr診察

新規入所者決定(施設内入所者決定会議)



▼多職種が連携し、個別支援計画に沿った
医療・看護・リハビリテーション・生活支援を提供しています。

