

誰もが暮らせる地域づくり事業 報告書

2009 年度 独立行政法人福祉医療機構「長寿・子育て・障害者基金」



2010 年 3 月 特定非営利活動法人 地域生活を考えよーかい

『誰もが暮らせる地域づくり事業』の報告書について

2009 年度、独立行政法人福祉医療機構からの助成を受けて、表記の事業を行いました。

今回のテーマに「医療的ケア」という文言があったことから、私どもの法人においても重要な課題であるという思いから助成への応募、実施へと至りました。

一年間に渡り、毎月行なう「医療的ケア実施者養成研修」においては、当法人のみならず他法人事業所や関係者等の参加・協力もいただき実施する事ができました。

また助成金により購入したシュミレーション人形も二度に渡る出張（他法人の事業や関係法人の独自研修）も行い、有効な活用ができました。

3 回行なったフォーラムでは、各地から先進的な実践を伝えていただいたり、実際に各地の取り組みを見聞してきたことにより、今後の地域生活支援について、より深い考察がなされたように思います。

今回、この報告書として、実施してきた事業の資料等をできるだけ余す事無く収録してみました。

誰もが暮らせる地域づくりに向けて、この報告書をご覧になっていただける方に少しでも参考になれば幸いです。

また、今回の助成事業につきましては、様々な方々のご協力を得たこと、新たな出会いや繋がりをいただいたことに、この場を借りまして厚く御礼申し上げます。

2020 年 3 月 31 日

特定非営利活動法人 地域生活を考えよーかい 李 国本 修慈

第1回 誰もが暮らせる地域づくりフォーラム

2009年6月13日


【次第】

- 13:30 主催者挨拶 李 国本 修慈 NPO 法人地域生活を考えよーかい
- 13:40 講演 「医療的ケアについての経緯と現状」
下川 和洋 NPO 法人地域ケアさぽーと研究所理事
- 14:45 発表1 「しえあーどのとりくみ」
釜堀 久美子 有限会社しえあーど
- 15:15 発表2 「青葉園における日中活動と暮らしの在り方と課題」
岩宮 冬樹 西宮市社会福祉協議会青葉園
- 15:45 発表3 「親の立場から～地域での暮らしについて～」
小野 玲 砂子療育園 A 型通園事業「つばさ」利用者母
- 16:15 休憩
- 16:30 意見交換
コーディネイター
増田 真樹子 障害者等相談支援 阪神南圏域 C0(砂子療育園)
- 17:30 終了(予定)

医療的ケアの経緯と現状

～子どもと家族のQOLの向上を願って～

東京都立八王子東特別支援学校
NPO法人 地域ケアさぼーと研究所
下川和洋



医療的ケアの教育課題とは何か

学校に着いた／学校での様子



＊まわりの人（車）によっても、車内は吸引します（学校内での吸引は禁止されている）

特別支援学校（養護学校）の取り組み

■ 1980年後半～ ■
医療的ケアに対する様々な意見

＜教員も医療的ケアに関わるべき＞

- 児童・生徒一人一人の特別な配慮事項の一つ
- 日常生活行為

＜教員は関わるべきではない＞

- 教員の職務ではない
- 医師法違反ではないか
- 万一事故が起きた場合の責任はどうするのか

1997年10月3日 日本経済新聞(夕刊)

障害持の子の痰吸引や栄養摂取…



医療的ケアに教員も一役

付き添う親の負担を軽減

医療的ケアが必要な子どもの数

区分	在学者数(名)	医療的ケアが必要な幼児児童生徒数(名)				
		幼稚園	小学部	中学部	高等部	合計(割合%)
通学籍	99,901	42	2,267	1,064	1,124	4,497(4.5%)
訪問教育(家庭)	1,466	1	534	203	196	934(63.7%)
訪問教育(施設)	810	0	115	50	159	324(40.4%)
訪問教育(病院)	1,004	0	161	81	139	381(37.9%)
合計	103,181	43	3,077	1,398	1,618	6,136(5.9%)
割合		0.7%	50.1%	22.8%	26.4%	100.0%

(文部科学省特別支援教育課H20.4調査 平成19年5月1日現在の状況)

医療的ケアが必要な子どもの数

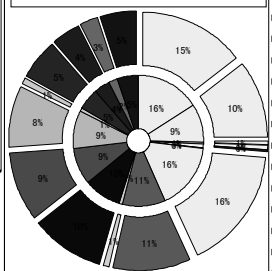
区分	医療的ケアが必要な幼児児童生徒数(名)				
	幼稚園	小学部	中学部	高等部	合計
通学籍	38	2,445	1,156	1,182	4,821
訪問教育(家庭)	0	572	225	224	1,021
訪問教育(施設)	0	119	76	154	349
訪問教育(病院)	0	194	95	142	431
合計	38	3,330	1,552	1,702	6,622
在籍者数(名)	1,537	33,273	25,084	47,202	107,096
割合	2.5%	10.0%	6.2%	3.6%	6.2%

(文部科学省特別支援教育課H21.4調査 平成20年5月1日現在の状況)
 ▶ 尚、通常学校の人数データは無い

医療的ケアの内訳

ケアの種類別の人数割合

内側の円は平成19年度 外側の円は平成20年度



- 経管栄養(鼻経口)
- 経管栄養(胃ろうから)
- 経管栄養(腸ろうから)
- 経管栄養(口腔内経管)
- IVH中心静脈栄養
- 口腔・鼻腔(咽頭より手前まで)
- 口腔・鼻腔(咽頭より奥の気道)
- 経鼻咽喉エアーウェイ内
- 気管切開経管(気管カニューレより)
- 気管切開部の衛生管理
- 薬液の吸入
- 経鼻咽喉エアーウェイの装着
- 酸素療法
- 人工呼吸器の使用
- 排泄 導尿(介助)
- その他

教員が行うことができるケアは4割、看護師でなければできないケアが6割。

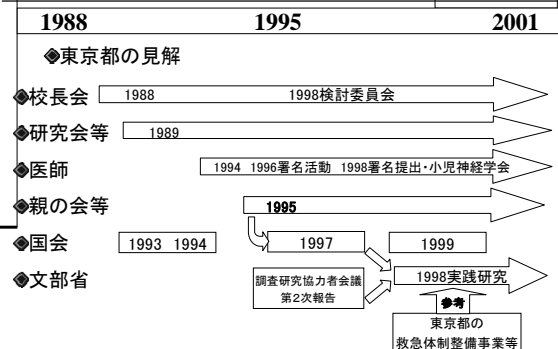
↓

看護師の適切な配置が必要。

医療的ケアの歴史



医療的ケアの歴史 1988～2001年



医療的ケアの歴史 2003年

- 2月3日 厚生労働省「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」
- 4月4日 日本ALS協会等が厚生労働大臣等に対して意見・要望書を提出
- 6月3日 坂口厚生労働大臣がALS吸引問題について記者会見
- 6月9日 分科会報告書発表

医療的ケアの歴史 2004年

- 4月 埼玉県が看護師免許を持った社会人を対象に自立活動担当教諭(正規採用)へ
- 5月31日 厚生労働省が「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会」を設置
- 検討課題
 - (1) ALS以外の在宅患者に対するたんの吸引行為に関する医学的・法律学的整理 ←2005年3月10日にまとめた提出
 - (2) 養護学校における医療ニーズの高い児童生徒に対するケア(① たんの吸引、②経管栄養、③自己導尿の補助)に関する医学的・法律学的整理 ←2004年9月17日にまとめた提出

医療的ケアの歴史 2004年

- 9月17日 「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会」が報告書
 - 「看護師を中心としながら看護師と教員とが連携・協力して実施するモデル事業等の成果を踏まえ、こうした方式を盲・聾・養護学校全体に許容することは、医療安全の確保が確保になるような一定の条件の下では、やむを得ない」
- 10月20日厚生労働省 22日文科科学省から通知
 - ＜報告書のポイント＞
 - ①医療資格のない教師が行える医療的ケアの内容・範囲・条件および法律上の考え方が明らかにされた。
 - ②今回の医学的・法律学的整理においては、ALSの報告書に準じて「違法性の阻却」を基礎とした。
 - ③今回の考え方による対応を、盲・聾・養護学校全体に適用することが示された。
- キーワードは「違法性の阻却」

医療的ケアの歴史 2005年

- 3月10日 「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いに関する取りまとめ」
- 3月24日 厚生労働省通知「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて」
- 3月31日 厚生労働省医政局医事課・看護課のパブリックコメント(平成17年3月31日)「医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について(原則として医行為ではないと考えられるものの明示)」の案

医療的ケアの歴史 2005年

- 4月 文部科学省「盲・聾・養護学校における医療的ケア実施体制整備事業」
全都道府県に最低1校は看護師配置が実現
- 7月26日 厚生労働省医政局長「医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について」

医療的ケアの法律学的検討



医師法について

- 医師法第17条
 - 「医師でなければ、医業をなしてはならない」
→ 医師でない者の医業を禁止
- 医行為は違法性に根ざしている
 - 手術等の医療侵襲は人の身体を傷害(傷害罪, 刑法204条)
 - 視診・触診等の行為は猥褻行為と表裏の関係にある(刑法174条)

医師の医業について

- 「医業」とは「医行為」を「業」として行うこと
- 「医行為」: 医師が行うのでなければ保健衛生上危害を生ずるおそれがある行為
- 「業」: 反復継続の意思をもって行うこと

名称・業務独占の法規定と解除

名称独占と業務独占を法で規定している

- 医師: 医師でなければ、医業をなしてはならない。(第17条)
医師でなければ、医師又はこれに紛らわしい名称を用いてはならない。(第18条)
- 看護師: 看護師でない者は、第5条に規定する業をしてはならない。(第31条)
(第5条: 療養上の世話又は診療の補助を行うことを業とする者)

看護師以外のコメディカル(PTとOTの場合)

業務(理学療法士及び作業療法士法第15条): 理学療法士又は作業療法士は、保健師助産師看護師法 第31条第1項 及び第32条の規定にかかわらず、診療の補助として理学療法又は作業療法を行なうことを業とすることができる。

名称の使用制限(同法第17条): 理学療法士でない者又は機能療法士その他理学療法士にまぎらわしい名称又は機能療法士その他作業療法士にまぎらわしい名称を使用してはならない。

医行為とは何か

- 「医行為」の概念規定はあるが、何れの行為が医行為に該当するのかについては、「個々につき一般の社会通念に照らして判断される」

■ 主な内容(徳島良勝編著「ホームヘルパーの医療行為」一橋出版, 2002)

- 褥瘡の処置(ガーゼ交換も含む)、つめ切り、たんの吸引、酸素吸入、経管栄養(胃ろう、鼻管など)、点滴の抜針、インシュリンの投与、摘便、人工肛門の処置(ストーマのしぼり出しも含む)、座薬、洗腸、血圧測定(市販の測定器を用いた場合も含む)、服薬管理(薬の在庫管理・服薬指導も含む)、外用薬の塗布(軟膏・湿布など)、口腔内のかき出し、食餌療法の指導、導尿、留置カテーテルの管理、膀胱洗浄、排痰ケア、気管カニューレの交換、気管切開患者の管理指導、点眼 (23項目)

医行為の危険性

- 「医師法17条がその取締りの根拠として
いる無資格者の行う医業における危険
は、抽象的危険で足り、被診療者の生
命、健康が現実的に危険にさらされること
までは必要としないと解するのが相当」
(東京高裁平成6年11月15日判決・高刑集47巻3号)

介護行為と医行為 (1)総務庁から厚生省へ勧告①

要援護高齢者対策に関する行政監察結果
勧告日:1999(H11)年9月24日 実施時期:平成10年8月～11年9月

- 3 ホームヘルパー業務の見直し
医療行為の範囲は、不明確であり、身体介護に伴って必要となる行為が
医療行為に該当するか否かの判断は事業者により区々。また、医療行為
を行うことができる看護婦等を訪問させる老人訪問看護事業については、
週2回以下が全体の約88%(34事業者、利用者1,593人)
このため、事業者の中には、状況によってはホームヘルパーが行わざる
を得ない等として、傷口のガーゼ交換、血圧・体温測定、軟膏の塗布、
座薬の注入、洗腸、目薬の点眼等の一部を実施しているものがみられ、
また、これらの行為を実施できるようにしてほしい旨の要望あり
ホームヘルパーが、身体介護に関連する行為をできる限り幅広く行え
るようにすることが、利用者等のニーズに沿うとともに、介護家族の負担
軽減、看護婦等の人材活用の効率化等にも資する。

介護行為と医行為 (2)総務庁から厚生省へ勧告②

日本看護協会の見解 (1999.9.24)

「要援護高齢者対策に関する
行政監察結果に基づく
勧告」について

1. ホームヘルパーの医療
行為に反対。訪問看護
の提供体制の整備が優
先。
2. 介護保険施設における
看護婦等の非常勤枠の
拡大に反対

毎日新聞の報道 (2000.4.8 朝刊)

ヘルパーも医療行為
論議 ガーゼ交換や血圧測定
厚生省方針

介護行為と医行為 (3)厚生労働省の通知①

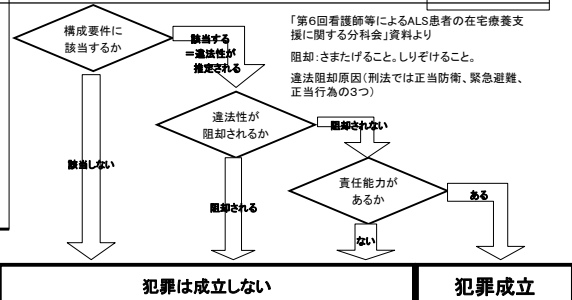
厚生労働省医政局長名での通知「医師法第17条、歯科医師法第17条及
び保健師助産師看護師法第31条の解釈について」(2005.7.26)

- 一 つ一つの
行為が医行為
かどうか
研究会設置
↓
報告書
↓
通知
は現実的でない
- 病状が安定していれば原則として医行為でない
1 体温計により腋下や耳式電子体温計により外耳道での体温測定
2 自動血圧測定器により血圧測定
3 バルスオキシメータの装着
4 軽微な切り傷、擦り傷、やけど等(汚れたガーゼの交換を含む)
5 皮膚への軟膏の塗布(褥瘡の処置を除く)、皮膚への湿布の貼付、
点眼薬の点眼、一包化された内用薬の内服(舌下錠の使用も含む)、
肛門からの座薬挿入又は鼻腔粘膜への薬剤噴霧を介助すること
(患者の状態が一定の条件を満たし、本人若しくは家族の具体的な依頼)
- 医行為でないもの
① 爪の手入れ
② 歯ブラシや綿棒を用いて、歯、口腔粘膜、舌に付着した汚れの除去
③ 耳垢を除去すること(耳垢塞栓の除去を除く)
④ ストマ装具のパウチの排泄物を捨てること
⑤ 自己導尿の補助(カテーテルの準備、体位の保持など)
⑥ 市販のディスプレイブルグリセリン洗眼器を用いて洗眼

介護行為と医行為 (4)厚生労働省の通知②

- 特に養護学校に関わる内容
①点眼、服薬、坐薬肛挿、鼻腔粘膜への薬剤噴霧
②自己導尿の介助
↓
- 特に②については、「盲・聾・養護学校におけるた
んの吸引等の取扱いについて」(平成16年10
月20日付け)の通知の一部を廃棄する内容
↓
- 医行為の内容は、社会通念の変化により変わり
得ることを端的に示唆したできごとと考える

「違法性の阻却」の考え方



・法益侵害の程度に応じた必要性・緊急性が存在するか否かを検討

The diagram illustrates the medical support system for children with autism. It shows the flow of information and support between various roles:

- 主治医 (Attending Physician)**: The central medical professional, connected to the guardian and the school committee.
- 保護者 (Guardian)**: The parent or guardian of the child, connected to the attending physician and the school committee.
- 校内委員会 (School Committee)**: The school's decision-making body, connected to the guardian and the principal.
- 校長 (Principal)**: The head of the school, connected to the school committee and the guiding physician.
- 指導医 (Guiding Physician)**: A physician who provides guidance and support, connected to the principal and the attending physician.
- 看護師 教師等 (Nurses and Teachers)**: The school staff who provide support, connected to the attending physician and the principal.
- 児童・生徒 (Children and Students)**: The children and students who receive the support, connected to the guiding physician and the school staff.

The diagram includes arrows for consultation, guidance, and support, as well as a circular arrow indicating a cycle for the guiding physician.

■ 6 緊急時の連絡・支援体制の確保

家族・医療職・家族以外の方

国

都道府県・保健所

市町村

入院先の医師

医療連携

在宅療養患者・障害者のかかりつけ医

在宅療養患者・障害者家族

訪問看護ステーション

訪問看護指示書・計画書・報告書

訪問看護計画に基づく指導・同行訪問・連絡・相談・報告

定期訪問
緊急時訪問
24時間対応

患者と家族への相談、支援、地域連携、ネットワークづくり、情報提供等の責務

【同意書】

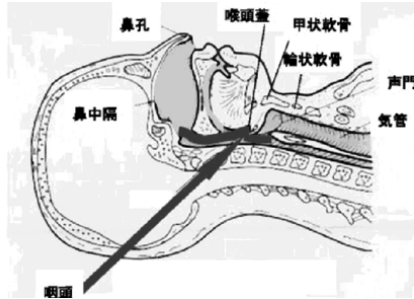
家族以外の者
(医師及び看護職員を除く)

(平成17年3月10日報告書より)

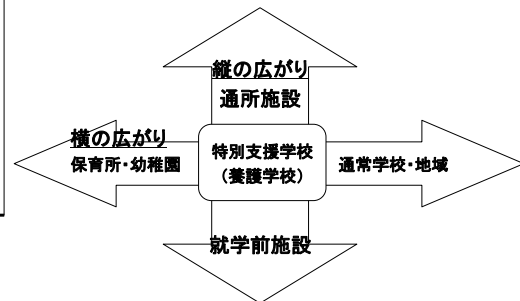
印(本人との関係:)

(在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いに関する取りまとめ、平成17年3月10日、在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会より)

「たんの吸引」の範囲 (2) 特別支援学校の場合



広がる医療的ケアとその課題



通所施設の課題

年	自治体名	内容
2003年	長野県	障害児・者施設訪問看護サービス事業補助金 ○予算額1,967万4千円 市町村が、通所施設や共同作業所等に該当医療的ケアを必要とする障害児者の訪問看護ステーションの利用料を負担した場合には、補助します
2004年10月	静岡県	在宅重症心身障害児(者)等利用施設医療支援事業 ○予算額36,500千円 ○内容: 医療的ケアが必要な在宅重症心身障害児(者)が利用する施設に看護師の配置を促進 ・看護師の人員費63ヶ所・補助率1/2・実施主体: 市町村
2005年	北海道	重度障害者医療的ケア等支援事業費 ○予算 62,228千円 ・医療的ケア支援事業: 居宅以外への看護師の派遣、看護師専門研修 ・重介護サービス支援事業: 重度障害者を受け入れる事業所に職員を加配
2005年	滋賀県	○当該事業の対象者: 当該事業の対象者は、経管栄養、たんの吸引、気管カニューレの管理等の医療行為を常時必要とする重度障害児(者)であって、いづれかに該当するものとする。(1)校長から、訪問教育による教育対応を行うことを決定された児童等。(2)看護師配置のない通所施設や共同作業所を利用している常時医療的ケアを必要とする重度障害者。
2005年10月26日	東京都調布市	調布市医療的ケアモデル事業実施要綱 デイセンターまなびや...(身体障害者サービス事業)において、...吸引、吸入又は経管栄養の試行実施について必要な事項を定めることにより、当該者が地域での豊かな生活を維持し、もって重症障害者の健康の維持及び福祉の増進を図ること
2006年	東京都	重症心身障害児通所委託(地域施設活用型)の創設【新規】身体障害や知的障害の通所施設等を活用して通所サービスを提供するとともに、施設職員への療育技術の指導等を実施します。

通所施設の課題

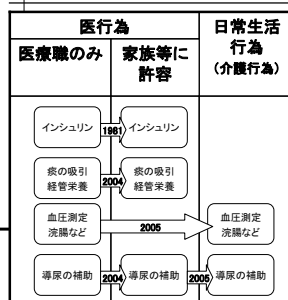
- 都通研「医療的ケア研究会」の研究のまとめ 平成19年1月29日: 福祉現場の職員・看護師等で構成
- 「医療的ケアの実践が、卒業後も地域に引き継がれるために、通所施設での医療的ケアの実施が強く求められている。」
- 「...国に対し、現場の現実とニーズに即した、通所施設における医療的ケアの考え方を迅速に示して欲しいというのが我々の願いである。」

医療的ケア導入のための基礎事項

—医療的ケアを要する障害者支援のサービス—

東京都障害者通所活動施設職員研修会
東京都障害者施設医療的ケア研究会

法律学的整理についての課題



- 従来の対応と課題■
- 二者択一(医行為 対 非医療行為)で判断に時間を要した
 - ◆厚生労働省へ照会(インシュリン等)
 - ◆検討会の報告(吸引等)
 - 課題: 行為内容(吸引)や場所(居宅)によって対応がまちまち
 - ◆例1: 経管栄養 (特別支援学校○ 居宅×)
 - ◆例2: カニューレ内吸引 (特別支援学校× 居宅○)
 - ◆例3: 医療的ケアの対応 (特別支援学校○ 通常校×)
- 1 特区申請(箕面市等)に対して国が見解

「在宅及び養護学校における日常的な医療的・法的整理に関する研究会」の確認事項

北住映二委員(心身障害児総合医療療育センター外来療育部長)

「3行為以外の行為については、研究会としては検討対象としていないので、3行為以外については教員が行うことについては、研究会としては、yesでもnoでもない」

「この報告書に書かれていない行為は全て禁止であるというような反対解釈をされるべきではない(意見、了解事項)」

地域生活支援と医療的ケア



地域生活における医療的ケアの課題

- 障害者自立支援法(平成17年11月公布)と医療的ケア
 - 医療的ケアは想定外→現場で対応
- 福祉施設に看護師をいかに配置するか
 - 自治体の看護師助成や重度加算
- 非医療職による医療的ケアの既成事実化
 - 安全な実施で「実践先行・制度後追い」を目指す
- 家族の負担軽減＜ 利用者の自己実現を
 - 家族支援(療養通所介護)と 本人支援(重症児通園)
 - 自己実現:個人が自己の内に潜在している可能性を最大限に開発し実現して生きること

地域生活の際に必要な支援サービス

- 現状
 - 障害者の地域移行や、地域生活の継続を図っていく上で、医療的なケアが必要な障害者についても、地域で安心して暮らせるよう支援が必要となっている。
 - (参考)医療的なケアが受けられるサービス
 - 療養介護(入所のみ)
 - 生活介護
 - ショートステイ(短期入所)
- 課題
 - 医療機関でショートステイを実施しているのは59カ所であり、更に充実を図っていく必要。
 - 医療的なケアを必要とする障害者の受け入れが可能な通所サービスの充実を求める声がある。
- 論点(案) (医療的なケアが行えるサービスの充実)
 - 医療的なケアが必要な障害者についても、地域移行や地域生活の継続が図れるよう、医療的なケアが行えるショートステイや、通所サービスについて、充実を図っていくべきではないか。

社会保障審議会障害者部会(第39回 平成20年9月24日資料)から

療養介護士(仮称)の新設？

- 厚生労働省老健局「安心と希望の介護ビジョン」第6回会議資料(2008年11月12日(水))「安心と希望の介護ビジョン」案(たたき台)
 - 経管栄養や喀痰吸引などの生活を支えるために必要な医療行為を介護従事者が行うことができる「療養介護士(仮称)の新設」を提案。
- ＜資格創設が医療的ケア課題の解決につながるのか？＞
- 厚生労働省老健局「安心と希望の介護ビジョン」第7回会議資料(2008年11月20日(木))「安心と希望の介護ビジョン」案
 - 「必要な知識、技術に関する研修を受けた介護従事者が、医師や看護師との連携の下に、医療的ケアのニーズの高まっている施設において、経管栄養や喀痰吸引を安全性が確保される範囲内で行うことができる仕組みの整備」・「介護従事者が質の高い総合的なケアを提供できるようにするため、将来的には医師や看護師との連携の下に、介護の現場で必要な医療行為を行うことができるようにすることを含め、資格のあり方の検討」

非医療職による医療的ケア対応

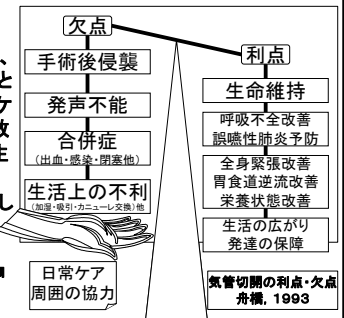
- NPO法人 医療的ケアネットワーク近畿
 - 2006年11月11・12日 医療的ケア実践セミナー2006in神戸
 - 2007年12月15・16日 医療的ケア実践セミナー2007in愛知
 - 2008年12月13・14日 医療的ケア実践セミナー2008in京都
 - セミナー目的
 - 1)「障害者自立支援法」・「特別支援教育」時代の障害児者・家族支援の「保健・医療・教育・福祉のネットワーク」づくり
 - 2)「医療的ケア」に関する講習と実技研修
- かながわ医療的ケア実務者研修実行委員会
 - 2007年10月7日(講義)・7日/21日(実技)
 - 2008年2月16日(講義)・17日/24日(実技)
 - 2008年9月13日(講義)・14日/28日(実技)
- NPO法人さくら会
 - 練馬区と中野区で1～2ヶ月に1回『進化する介護』研修を開催

今を生きる子どもたちのために

支援の輪(仲間)広がれ！

- 医療技術の進歩で在宅も可能になったというが、家族の負担が重すぎると思うこともある。後々のケアが十分でないのなら救命などして欲しくない。生きて地獄を味わうような医療技術の進歩など少しも人間の幸福にはつながらないと思う。

- 「医療的ケアに関する保護者アンケート調査」(1999年)



☆Tさんの地域自立生活支援とそこから見てきたこと

西宮市社会福祉協議会 青葉園
岩宮 冬樹

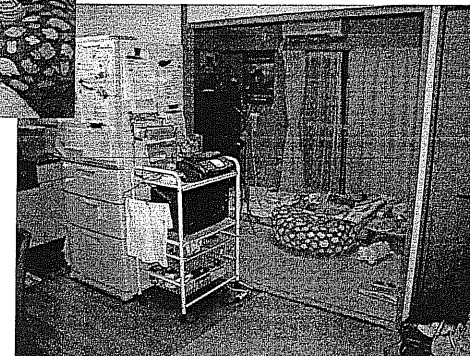
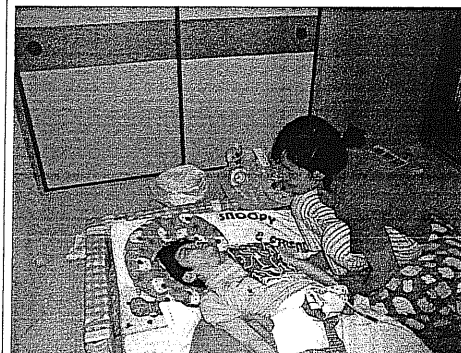
1. 支援者養成について
2. 記録・引き継ぎについて
3. 会議（会議録）について
4. 見てきたこと 言いたいこと



1

Tさんの暮らし

- 1990年 長期ステイ開始
- 1997年～2003年 イレウスで入院頻回
- 1998年 一人暮らし開始
- 2002 経鼻経管チューブ
- 2003 胃ろう造設術施行
- 2009年 1人暮らし10周年パーティー



2

Tさんの暮らしと支援

* 青葉園通所 月・火・木・金

* 暮らしへの支援者

- ・ あおば福祉会 3名
- ・ NPO かめのすけ 5名
- ・ 青葉園 3名（月に約3回）

Tさんの支援日課（青葉園通所時）

- 9:30 Tさん青葉園へ送り出し
- 10:00 勤務終了
- 15:30 勤務開始
- 16:00 Tさん帰宅

☆Tさん支援者養成の方法

1. 青葉園にて基本的な介助を身につける（約2ヶ月～3ヶ月）
 - ・ 時間のながれ・とりまく環境
 - ・ 快・不快の表情をよみとる
 - ・ トイレ介助 ・ 食事介助 ・ 姿勢
2. 家庭にて家政面を含めた引き継ぎをうける（約2ヶ月～3ヶ月）
3. 青葉園にて（ほぼ一人立ちの段階で）
 - ・ 浣腸のレクチャー（青葉園 看護師より）
 - ・ Tさんの歴史的経過の説明（青葉園園長より）
 - ・ 緊急時の対応について（担当より）
4. 調整会議で検討の上ひとり立ち（約5ヶ月）
5. 介助経験を積んだ後、医療的ケア（胃瘻注入）養成研修をおこなう（約1年後）

☆支援者養成のためのツール

1.ピンクのフォルダ

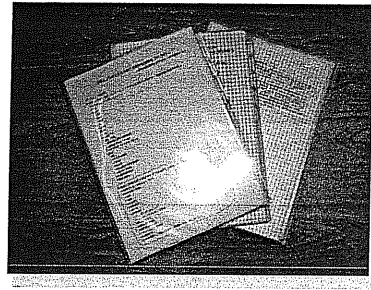
生活と家政について書かれたもの

2.ブルーのフォルダ

生活と介助と医療について書かれたもの

3.黄色のフォルダ

自立生活への経過・体制について書かれたもの

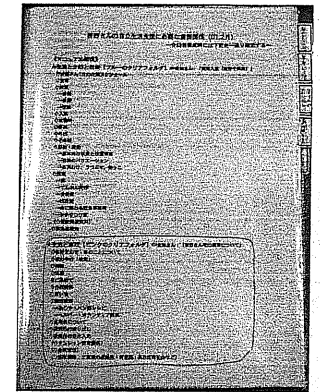


5

☆支援者養成のためのツール 1

★生活と家政について

- ◇谷野さん宅・家のことについて
- ◇家の中の「地図」
- ◇掃除
- ◇洗濯
- ◇ゴミ捨て
- ◇台所関係
- ◇買い物
- ◇通所日について
- ◇通所日の送り出し
- ◇通所日の迎え入れ
 - (◇市営住宅管理関係)
 - (◇金銭管理)
 - (◇名簿関係：ご家族の連絡先・青葉園・あおば福祉会など)



6

☆支援者養成のためのツール 2 ★生活と介助と医療について

◇谷野さんの1日の介助スケジュール

◇食事について

◇排泄について

- ・排尿
- ・排便
- ・浣腸
- ・注入

◇入浴について

◇就寝時について

◇服装について

◇外出について

◇姿勢・運動について

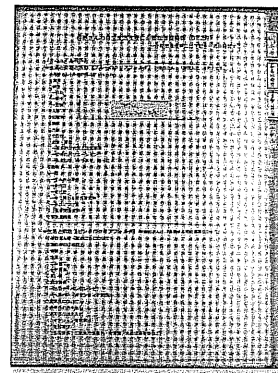
- ・基本的な状況と注意事項
- ・姿勢のバリエーション
- ・あおむけ・うつ伏せ・だっこ

◇その他

◇医療について

- ・内服薬
- ・てんかん発作
- ・合併症
- ・既往歴
- ・命に関わる緊急事態の時
- ・かかりつけ医
- (◇医療関連資料)

◇緊急連絡先



7

☆支援者養成のためのツール 3

★自立生活への経緯・支援体制について

◎支援機能について

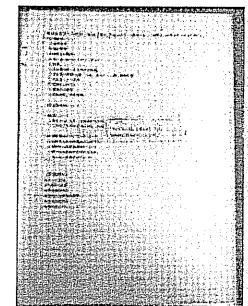
- ◇金銭管理
- ◇家の管理
- ◇近所との関係
- ◇ボランティア
- ◇医療
- ◇介助者養成・引き継ぎの把握
- ◇予定などの把握／活動・「かめのすけ」・「女性ホーム」間の連絡調整
- ◇介助者シフト調整
- ◇Tさんの代弁
- ◇家族との連絡
- ◇行政対応・手続きなど
- ◇谷野さん入院時の荷物リスト

◎ひとり暮らしの経緯について

- ◇藤本栄美子さんの文章・定藤先生の文章・清水さんの文章
- ◇三菱助成&医療事業団助成 原稿

◎介助者養成プログラムについて

- ◇Tさん介助養成プログラム
- ◇Tさん介助者研修について
- ◇家での引き継ぎの流れの大枠
- ◇家での引き継ぎのポイント

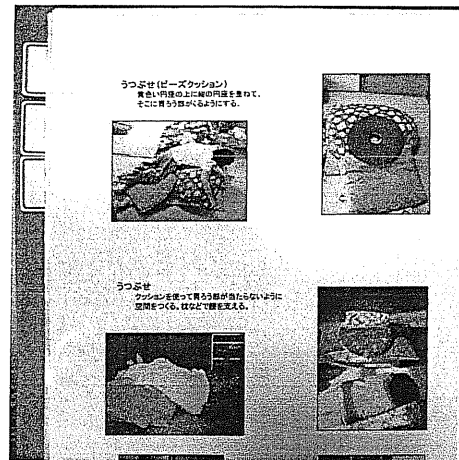


8

☆基本介助マニュアル

◇Tさん1日の介助スケジュール

- ◇食事
- ◇排泄
- ◇入浴
- ◇就寝時
- ◇服装
- ◇外出
- ◇その他
- ◇姿勢・運動
- ◇医療
- ◇緊急連絡先

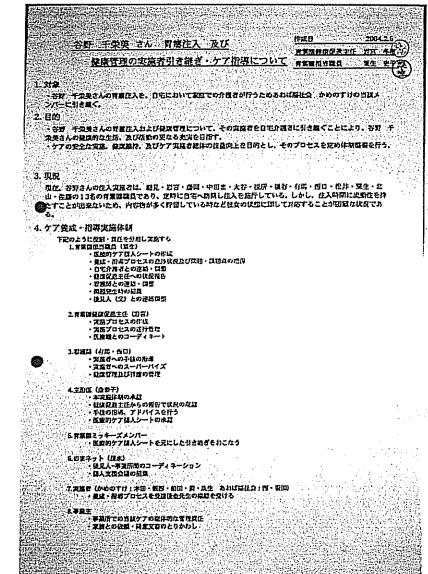


9

☆医療的ケア養成研修

*医療的ケア養成研修プログラム

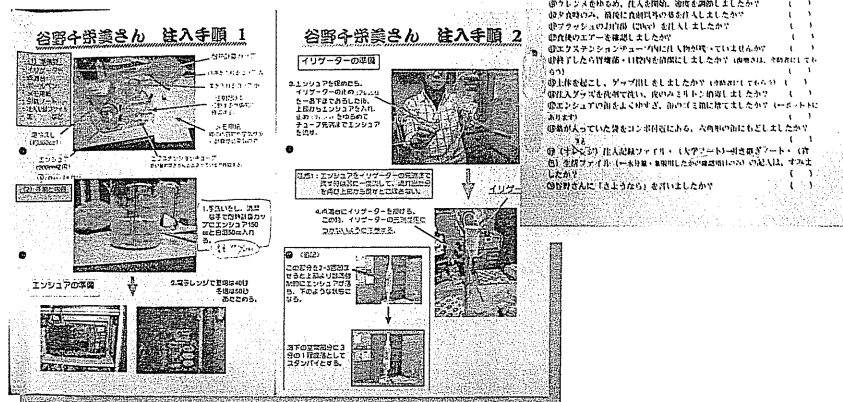
- 1.関係者打ち合わせ
- 2.養成研修プログラム作成
- 3.青葉園嘱託医へ養成研修プログラムの提示・承認
- 4.青葉園看護師により養成指導
- 5.青葉園嘱託医の指導・承認
- 6.ケア実施



10

☆医療的ケア（胃瘻注入） ケアシート

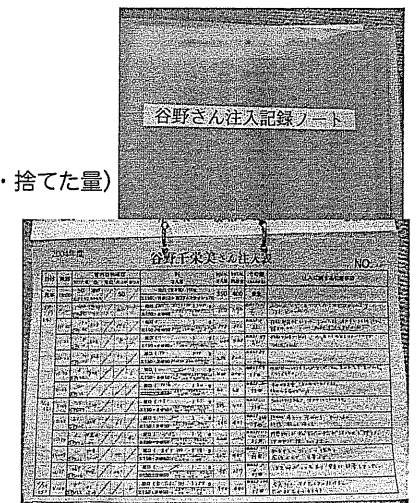
- ・注入の順序にそって説明
- 写真入り手順書とチェック表



♥ 記録・引き継ぎ

☆記録表 1（注入記録ノート）

- ◇日付
- ◇時刻
- ◇内容物確認（引けた量・色・潜血・返した量・捨てた量）
- ◇注入量
- ◇トータル注入量
- ◇トータル摂取量
- ◇その他（注入者氏名・食後エア量）
- ◇注入に関する引継事項



☆記録表 2 (1週間健康記録)

- ◇月日
- ◇バイタルチェック
- ◇排便（時間・量・備考）
- ◇排尿（ 回／1日）
- ◇発作（ 回／1日）
- ◇食事量（朝・昼・夕→多・普・少）
- ◇水分量（ cc／1日）
- ◇睡眠時間
- ◇薬（常備薬以外）
- ◇シフト（日勤・夜勤 受け・送り 通所）
- ◇医療・その他

[illegible]

13

☆記録表 3 (生活日誌)

【右側】

- ◇日付
- ◇Tさんより一言
- ◇時間・生活（睡眠時間は斜線で記入）
- ◇様子
- ◇発作
- ◇排泄
- ◇本日のバイタルチェック（測定時間／体温・脈拍・呼吸数）
- ◇昨夜の睡眠トータル（ 時間 分 内、昼寝 時間一分）
- ◇食事関係（菜・注入量・経口摂取量・水分量・実施者名）
- 【左側】
- ◇日付
- ◇連絡事項（医療／予定・その他／トピックス）
- 〈生活〉
- ◇シフト（日勤・送り・受け・夜勤）
- ◇予定
- ◇家のこと（ボランティアさん／買い物・掃除・気づいたことなど／来客）
- ◇なんでも

Figure 1 shows two examples of Japanese medical records. The top image is a 'Shinryo Koseki Shicho' (Autopsy Case History) form. It includes fields for 'Shinryo Koseki Shicho' (Autopsy Case History), 'Shinryo Koseki Shicho' (Autopsy Case History), 'Shinryo Koseki Shicho' (Autopsy Case History), and 'Shinryo Koseki Shicho' (Autopsy Case History). The bottom image is another 'Shinryo Koseki Shicho' (Autopsy Case History) form. It includes fields for 'Shinryo Koseki Shicho' (Autopsy Case History), 'Shinryo Koseki Shicho' (Autopsy Case History), 'Shinryo Koseki Shicho' (Autopsy Case History), and 'Shinryo Koseki Shicho' (Autopsy Case History). The bottom image also includes a table for recording findings, with columns for 'Shinryo Koseki Shicho' (Autopsy Case History), 'Shinryo Koseki Shicho' (Autopsy Case History), 'Shinryo Koseki Shicho' (Autopsy Case History), and 'Shinryo Koseki Shicho' (Autopsy Case History).

14

☆記録表 4 (緊急対応連絡表)

- ◇日時
- ◇連絡者
- ◇連絡をした人
- ◇対応
- ◇課題など

[illegible]

15

☆会議（会議記録）

1.調整会議

青葉園にて、毎週月曜日開催
各事業所よりキーパーソンが主に参加

2. 介助者会議

2～3ヶ月毎に開催
生活支援者全員参加
Tさんとの関係における様々な話題

3.個人支援会議

相談支援センターのまねット主催 月1回開催
調整会議メンバー+後見人（父）+PASネット
（後見監督人）担当者

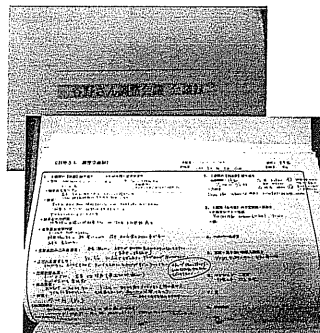
THE HISTORY OF THE UNITED STATES OF AMERICA
BY JAMES M. SMITH

16

☆調整会議（会議録）

- ◇実施日
- ◇参加者
- ◇場所
- ◇記録者
- ◇1週間の【体調】振り返り *別紙体調1週間表参照
 - ・発作
 - ・睡眠&生活リズム
 - ・排便
 - ・排尿&水分摂取
 - ・注入
 - ・食事量&食事内容
 - ・食欲&飲み込み&舌気
 - ・よだれ&歯ぐしり
 - ・皮膚状態&耳
 - ・体の緊張
 - ・体重
- ◇投薬・受診関係
- ◇1週間の【出来事】振り返り
 - ・とりくみ
 - ・介助者
- ◇1週間（&今後）の予定確認、段取り
 - ・介助者シフト、養成
 - ・鍵

- ◇ボランティア
- ◇家政・足りない物購入段取り
- ◇市営住宅・ご近所
- ◇お父さん（後見人）
- ◇後見監督人
- ◇行政関係
- ◇お金
- ◇各セクションから



17

見えてきたこと

- Tさんは、たくさんの支援を受けながら「自分らしい充実した暮らし」を実現してきた
- Tさんと支援者相互のペースでじっくりと関わりながらTさんを支える支援者養成のしくみを作ってきた
- その養成で養われた、また、常に密に向きあう、きめ細やかな支援が、Tさんの自己実現をサポートしている
- 支援者の輪が、常にTさんのことを語り、Tさんの気持ちや希望を捉まえ、支援者との共感を広げている
- Tさんの支援を通じて支援者もエンパワメントされている

18

今日言いたいこと

医療的ケアを必要とするような最重度の障害を持つ人たちこそ、家族から離れて暮らすとき、ひとりくらしをベースとして考えるべきではないか



施策の不備、マンパワー不足、地域で支援システムをどのように構築するかなど課題は多いが、それらも含めて医療的ケアを必要とする人たちの豊かなくらし実現の課題として運動展開できないだろうか

誰もが暮らせる地域づくりフォーラム

しえあーどの取り組み

釜堀 久美子

- 1.しえあーどの経緯と現状
- 2.基本的な考え方
- 3.六年ほどの活動の中から考えたことと、これから
- 4.その他・・・

1.しえあーどの経緯と現状

2003年4月に立ち上げ～支援費制度施行年

居宅介護と訪問看護の両事業を同時開始

現在/居宅介護事業(重度訪問介護・行動援護含む)

地域生活支援事業(移動支援・日中一時支援)

短期入所事業 相談支援事業

訪問看護ステーション

別法人(NPO法人)としての「地域生活を考えようかい」

<http://www.kangaeyo-kai.net/>

相談・情報提供・スペース開放・食事提供・移送など

現在の利用者数 約150名

医療的ケアを必要とされる方

気管切開されている方 28名

口腔内吸引を要する方 44名

経管栄養摂取される方 44名

胃ろう 31名 経鼻 13名

人工呼吸器を利用されている方 14名

酸素吸入を要する方 23名

しえあーどの支援体制

スタッフ数

常勤 14名の直接介助スタッフ(男9名女5名)

上記スタッフが中心となって日々の支援を行っています

その月額給与は178000～272000、平均200200円

2008年度分/泊まり手当て・賞与は含まず 別紙参照

非常勤 約40名

内、看護師約10名

事務職員 常勤 2名 非常勤3名

設備は？

マンションの1室(2LDK)を利用

2006年からは、空き店舗を改装して利用

大きな(と言ってもユニットバスの最大級のモノ)お風呂
事務専用の1室

現在、新たな拠点に移る計画作成中・・・

上記及び駐車場等の賃貸料が、月額約40万円・・・

特に目立った医療機器があるわけではありません

2.基本的な考え方

ふたつの法人として(営利法人非営利活動法人として)

いわゆる「地域生活支援」

「出来る限り」での支援...行き詰まりも多いにあります

地域での社会資源としての在り方

社会資源を増やす役割

少数派といわれる方々への支援

その他、いろいろ・・・

医療的ケアについて

その捉え方として…

実施の方法

看護師の役割と期待

今後のカタチを考えると…

3. 六年ほどの活動の中から考えたことと、これから

a. 少数派といわれる方々への支援の在り方は？

b. 忘れてはならない部分

c. 職種による関わりではなく、あたりまえですが、人としての関わりを

d. ありきたりですが、ネットワーク＝繋がり

e. そして、何より(は言い過ぎかも知れませんが?)
も相談支援

e. でも、やっぱり、まずは私が…でありたい

誰もが暮らせる地域づくりフォーラム

2009年6月13日いたみホール

「親の立場から～在宅重症者の地域での暮らし」

医療的ケアの必要な年齢の高い人たち

砂子療育園通園室「つばさ」保護者 小野玲

尼崎養護学校卒業生の在宅重症者最高齢に？

医療的ケアになって小規模作業所から、重心通園「つばさ」に

地域支援事業所『ぷりば』が開設されて

気管切開後の12年・医療の支援に支えられて

「つばさ」の重症者の暮らしについて アンケートから

将来について 家族で介護できなくなったとき

最後に



「親の立場から～在宅重症者の地域での暮らし」

医療的ケアの必要な年齢の高い人たち

砂子療育園通園室「つばさ」保護者

小野 玲

尼崎養護学校卒業生の在宅重症者最高齢に？

息子は今年39才、養護学校を卒業して22年目に入ります。一日一日健康に気遣いながら本当にあっという間に時が過ぎました。現在は砂子療育園通園室「つばさ」重心通園A型に通っています。息子が養護学校に通っていた頃は重症児は在籍中に亡くなる例が多く、20才後半には重症児は誰も生き残れない時代でした。息子は27才のとき脳性マヒの二次障害で呼吸困難になり気管切開をしました。その頃の様子ですが、睡眠中夜明け前になるとのどがヒューヒュー鳴り苦しがるので尼崎医療生協病院小児科（現在あおぞら生協クリニック小児科）の診察を受けました。この時が今も主治医をして下さっている藤岡一郎先生との出会いです。睡眠中に舌根沈下がおこり気道を塞ぎ呼吸が苦しくなる、と絵を書いて説明して下さいました。それから僅か2日後の早朝、発作と呼吸困難状態が起こり救急車で生協病院に行きました。たまたま小児科の専門医が宿直をされていて、幸いにも間一髪、救命されました。当時は気管切開される例が未だ少なく、尼崎養護卒業生の在宅重症者では息子が最高齢と思います。

医療的ケアになって小規模作業所から、重心通園「つばさ」に

私の住む尼崎市は身体障害者、知的障害者の卒業後の施設は早くからありましたが、重症心身障害者が長生きして卒業後の進路が必要になるとは予想されておらず、1980年を過ぎて父母の会が施設づくりを始めました。そのころすでに伊丹には「ぽぽの家」が開設されていて、地域のボランティアの協力があり生き活きとした施設の様子をよく覚えております。また青葉園もすでに活動を初めていました。尼崎市に在宅重症者のために「いこいの家」（小規模作業所）が開設されたのは1985年です。この「いこいの家」に卒業後は通いました。9年目に気管切開になり親同伴でないと通えなくなり、「つばさ」に移籍しました。「つばさ」はB型オープンしたばかりで建物はプレハブでしたが、介護の質は高く医療的ケアが必要でも安心して単独通園でき、息子も家族も救われた思いがしました。この時「つばさ」の指導員をされていたのが後に地域支援事業所を創設された大江さんです。

地域支援事業所ぷりぱが開設されて

大江さんそして現在「しえあーど」代表の国本さん達が中心になり地域支援事業所「ぷりぱ」を立ち上げられたのは2000年9月、その1年前には「ヴィ・リール」が開設されていました。支援費制度が施行されるのに先駆けての勇気ある開設でした。この地域支援事業の開設は障害者をもつ家族にとっては青天の霹靂でした。事情は問わず、24時間、休日にも対応という支援は、在宅障害者の家族の生活を一変させました。それまで親の体に息子を括りつけるようにして、父親の入院も、親族の葬式も、兄の結婚式も連れて行きました。夫婦だけで外出することも、コンサートに行く事も出来ない30年を過ごして来たのです。息子は「ぷりぱ」の利用をすぐに始めました。医療的ケアの必要な利用者として国本さんに介護して頂いた第1号です。その後「しえあーど」が伊丹に開設され、今は両方にお世話になっています。医療的ケアの人の介護には制約がありますが主治医の指導を得て、今は数人のヘルパーさんに介護をして頂いています。地域支援事業が始まって9年本当に色々助けて頂きました。特に親の急病のとき救急車と同時にSOSの電話をして飛んで来て頂いた事もあります。どんなに有り難かったか知れません。今は医療、短期入所、重心通園、地域支援、の4輪に支えられて在宅生活を続ける事が出来ています。

気管切開後の12年・医療の支援に支えられて

気管切開後、大きなトラブルが2回ありました。上肢の反り返りが強いためカニューレの先端が気管にあたり傷がつき出血、重症肺炎になりました。現在は材質の柔らかいオールシリコンを使用しています。2回目は胃ろう造設の時です。胃が変形しており全身麻酔による開腹手術になりましたが腸閉塞を併発、重篤状態になりました。いずれも藤岡先生の治療で危機を乗り越える事が出来ました。その後は健康が安定し気管切開、胃ろう造設によって本人も楽になり介護がしやすくなりました。気管切開前は不安で行けなかった短期入所もできる様になりました。また先生が往診を続けて下さり、常に連絡がとれる体制があり安心して過ごして来ることができました。先生は「人生はたからもの」といつも励まして下さいます。生かされている日々を大切に、喜びのある毎日をと願い12年を過ごして来ました。この間に息子はクラシック音楽が好きになりました。音楽により心の発達や健康に良い影響が見られます。重い障害を持ちながら楽しめるものに出会えたことは本人にも両親にも大きな喜びです。この時期に父親は退職し、両親で介護しながら家族が健康に過ごし、3人3様の生活を楽しむ事の出来た幸せな時間でありました。

「つばさ」に通園する重症者の暮らしについて アンケートから

「つばさ」保護者会では会員33名の生活実態をアンケートにより調査しました。

資料2枚は平成19年度の生活実態を20年末にまとめた中の一部です。

要点

- * 超・準超重症児者の比率が在籍者の60.6%で通園事業A型の全国平均と比較して重症度は高い。また重症心身障害児(者)入所施設と比べても重症度は高い。
- * 障害が重くても安全に通うことができ地域の重症児者の支援の核になっている。
- * 兵庫医大、あおぞら生協クリニック小児科、一部の開業医が障害者医療に積極的に取り組んで下さっており、多くが往診も受け安心して暮らす事が出来ている。
- * 在宅支援で必要とされる、通園、短期入所、訪問看護、医療支援はほぼ充足されている。全国の状態と比べると格段に恵まれていると思われる。
- * ホームヘルプに関しても事業所の努力で医療的ケアの人も含めて利用が進んでいる。
- * 「つばさ」の人が利用している支援事業所は13カ所、医療的ケアの人が多く利用しているのは主に4カ所。しかしスタッフは限られており新規の利用は難しい。
- * 自立支援法による支援の受け方に個人差が見られる。尼崎市利用率 55% 西宮市利用率 100% 高年齢の親より若い世代の方が上手に利用している。
- * 要望が強いのは人工呼吸器装着者の短期入所。親の慢性的な疲労や親族の介護などで切実な要望があるが、中々難しい状況。
- * 短期入所は砂子、ぷりば、しえあ一ど、3カ所を目的に応じて使い分けて利用している。医療的ケアの人も受け入れてもらっている。
- * 砂子療育園地域支援課、つばさ、支援事業所の連携がよくとられており、緊急事態の対応にも出来るだけの処置がとられている。

将来について 家族で介護できなくなったとき

親が介護出来なくなった時、重心施設入所しかないと思う多くの人は考えています。しかし県内の重心入所施設はほぼ満床、場所を選ばなければ少し入所できるという状況です。つばさではこの1年の間に2家族が介護者の病気で入所希望となりました。重心入所施設は医療のレベルが高くなり、重症者も守られて長命になりました。砂子では移籍や死亡で退園する方は少なく年間2~3人程です。びわこ学園医療福祉センター野洲は130名の定員に対して入所待機者60名、年間退所者1名程度ということです。この事態に学園は保護者会の協力も得て在宅とケアホームと入所施設の循環利用を進めていくとの事です。入所からケアホームに移る人は症状により入所施設に戻ることもできるシステムです。この

行く方に注目しています。

在宅の多くの人は限界まで在宅で過ごしたい、入所するなら近くの馴れた施設に入所させたいと思っています。しかし現実には厳しいようです。

年齢の高い超重症者の実態調査はされてなく、将来の生活の場は入所以外に選択肢はないと考えられているのが現状です。しかし私は遠くの入所施設に入るより、出来ることから近くのケアホームのような所に託したいと思います。入所するとなぜ通園できないのか子供には理解できないと思います。泊まる所があり、通園するところがあり、家族が毎日でも見に行ける所に暮らせる様になって欲しいと希望します。

医療的ケアの重症者が地域で暮らせる仕組み「ケアホーム」にはヘルパーの医療行為の問題、医療との連携、コストの問題など難しい課題がありますが、入所施設が不足しているのですから重症者のケアホームも実現に向けて動いて欲しいと願います。

最後に

ヘルパーの不足や低賃金の事が話題になります。障害者が楽になってもヘルパーに苦労がある様では何にもなりません。ヘルパーが生涯働き続ける事が出来る様な報酬体系になり、働き甲斐のある職場であって欲しいと願っています。現在の大きい法人施設も創設者の理念があり、長い長い苦労があって今社会に必要な施設としてあることを私は長い目で見て来ました。いまは大変かもしれないけれども 10年、20年後を期待して希望をもって勤めて頂きたい、親も努力を重ね共に歩んで参りたいと思います。

今日まで支えて下さった多くの方々に心からの感謝を捧げて話を終わります。