

【「重症心身障がい児者地域生活コンダクター」とは】

重症心身障害児者地域生活コンダクターは、制度として整備されているものではありませんが、すでに長野県内のいくつかの圏域では事実上のシステムとして機能しています。地域資源や支援制度のコーディネートするだけでなく、**お子さんの成長やご家族の変化、あるいは地域全体の将来像を見据えて引っ張って行ってくれる存在**なので、「コンダクター」という呼び方をさせて頂いています。

重心コンダクターは重症心身障害児の「地域生活支援の受け手」として様々な地域資源への「つなぎ」をしてくれます。たくさん重症心身障害児者の地域生活を支援してきて、実績・事例の集積を持っているので、重症心身障害児者の生活支援を組み立てるのにとても頼れる存在です。 圏域ごとに数名ずつ、相談支援専門員や事業所の管理者、市町村福祉課、児童発達支援センターなどの**様々な職種の方**で、たすけあい、連携して**チームを作り、圏域の「まちづくり」**に働いておられます。

圏域ごとの自立支援協議会の療育部会内に重症心身障がい児や医療的ケアの必要な人のための部会やワーキンググループを作っておられるのもこのコンダクターチームです。チームで取り組んでいるので、**圏域の課題も多角的に把握でき、人材の育成も他職種で行うことが可能です。**

地域資源の使い方の工夫や、お子さんの成長や家族の変化に伴って先々どのような支援がほしくなるか、という先行支援もできるのがコンダクターさんの強みです。また、**市町村の枠を超えて支援者同士のネットワーク**を持っているので、市町村単位では応じられない支援ニーズにも応え、**相談支援専門員さんの計画相談の後方支援も担っています。**

障害児の地域での成長や家族のための子育て支援を行う「療育コーディネーター」さんがこの役割を担ってくれている圏域も多くありますが、中には基幹相談支援センターの相談員さんが、積極的に引き受けてくれているところもあります。圏域ごとの障害者総合相談支援センターに連絡してみてください。

【保健師さんのしごとと期待される役割】

保健師さんは、妊娠届を出した時から母子の健康を支える職種です。お母さんの不安や疑問に、妊娠中から出産、子育てがはじまってからもずっと寄り添ってくれます。

出生後、おおむね1か月以内に「新生児訪問」で家庭訪問します。赤ちゃんがNICUに入院中でも、ぜひ、家庭訪問をしてお母さんと話し、赤ちゃんのことをお母さんご自身から聞いてください。産後間もないお母さんはいわゆる「マタニティー・ブルー」になりがち。心身の不安定さを理解し、支えるために出会う最初の専門職として保健師さんに期待します。

特に、最近はNICUに入院する赤ちゃんの半数以上が胎児期から異常が見つかり、出生前から居住地域から離れた高度医療機関で管理されています。生まれた赤ちゃんとおかあさんを地域の医療機関や、子育て支援につなぎ、「わが町の赤ちゃん」として迎え入れる環境を整えることが必要です。

まさに、保健師さんは、**高度医療から地域への「窓口」**。

ご家族がお子さんの障がいを受容しきれていない時点で、福祉の支援者が登場すると、「わが子が障がい児なのだ」というイメージから心の立て直しが難しくなることもあります。保健師さんが家族と福祉のつなぎ手になり、地域には赤ちゃんのご家族を迎え、支える環境が整っていることを伝えてください。

【地域生活移行のカギ：退院前カンファランス】

在宅療育の支援には、大きく分けて「医療」と「生活」、二つの側面があります。

- ①「何かあったら」に備える
- 医療面**：本人の急変
 - 生活面**：家族の急病や冠婚葬祭などの緊急時災害時対応
- ②疑問や不安にえる「相談体制」
- 医療面**：本人の体調や成長、医療的ケアについて
 - 生活面**：家族の変化やきょうだい児支援
- ③家族を「介護者」・「犠牲者」にしないよう生活を守る
- 医療面**：高度医療機関での看護と在宅看護の違いの認識と許容
 - 生活面**：保護者のしごと、きょうだい児の通園通学、塾や社会体育等への参加、買い物や銀行・役場等への家族の外出時間の確保季節ごとに変わりうる通院・通園通学の移動方法

これらの課題の解決策・支援策を考え計画し(Plan)、実際に行ってみる(Do)のが一時退院や外泊です。そのうえで、「実際にできるか」を評価(Check)、現実即したものに手直し、家族や支援者が行動できるようにします(Action)。

このPDCAサイクルを個々の課題について、**支援者会議と外泊・一時他院を何度も繰り返して**解決して、無理のない在宅療育・地域生活とその支援体制を作らなければなりません。

だから、「入院」と「退院・在宅療育」の間に数か月から1年程度の「**退院移行期間**」が欠かせないのです。

【小児在宅医療について

疑問・不安のある方はどなたでも！
こども病院在宅医療相談外来
第2・第4火曜日13時から15時。
電話0263-73-5338。
地域基幹病院の相談窓口も定めておきましょう。

【積極的なお出かけを 通所支援を積極的に利用しましょう】

高齢者の在宅医療と違って、こどもたちの社会性をはぐくむためには「お出かけ」が必要です。児童発達支援センターや生活介護施設・放課後児童デイサービスなどにお出かけしましょう。お出かけ先で、同じように頑張る「先輩親子」に出会い、様々な職種の支援者に会い、お母さんの話を聞いてもらうことで心がとても楽になります。また、一緒に育つ仲間を得ることで親子が共に成長できます。特に、お子さんが入院中は身軽に動けるので、重心コンダクターさんに依頼して、ご両親がこれらの施設の見学にいけるようにするとよいでしょう。「地域にも居場所がある」「大変なのは私たちだけではない」と実感できます。

さらに、こまめなお出かけは何よりの「避難訓練」です。荷物や機器の持ち運びの手順に慣れ、こどもさん自身も移動に慣れおくことは災害時の避難行動への有効な備えになります。

重症心身障害児支援のための地域資源は市町村単位では不十分なことが多いもの。**相談支援専門員さんや市町村担当者へのスーパーバイズを担えるように、圏域の資源を広く知り、ネットワークを持つ療育コーディネーターさんや多くの重症心身障害児の相談支援事例を知っていて、先行支援のできる人たち(=重症心身障害児地域生活コンダクター)**による支援チーム・ネットワークが必要です。

表面のフローチャートについて、
様々な職種や地域資源の使い方、
退院支援のポイントを載せました。

支援の参考にしてください。

【訪問看護ステーションは地域生活移行の要】

高度医療機関から退院して地域生活：在宅療育を始めるとき、特に医療的ケアの必要な小児にとって、訪問看護ステーションはとても大きな助けになります。訪問看護ステーションには、看護師さんだけでなく、保健師、助産師、准看護師、リハビリセラピスト(PT/OK/ST)がいます。人工呼吸器を装着していれば1日2回、2つの訪問看護ステーションからの支援を受けられます。

- ★こんなことをしてくれます★
- 訪問看護ステーションでは、医師の指示により医療的ケアを行うだけでなく、
- ・身体の清拭・入浴介助・食事・排せつの介助
 - ・病気や障がい、全身の状態観察
 - ・リハビリテーション
 - ・ご家族への介護・看護の相談
 - ・栄養や運動機能についてのアドバイス
 - ・社会資源の活用方法アドバイス
- などを行ってくれます。

退院当初は、お子さんが病院とは違う「お家」での生活、ケアになれるように、また、ご家族が医療的ケアを必要とするお子さんと一緒にのくらしのリズムをつかめるまでをしっかりとサポートしてくれます。

地域生活：在宅療育が落ち着いて、軌道に乗ってからは家族の想いや不安を聴き、こどもたちの成長と家族の変化をくみ取って地域生活支援チームにつないでくれます。

★訪問看護師さんが来てくれることのメリット★

毎日決まった時間に、看護・リハビリの専門職が来てくれることで、その間にご家族の自由な時間を確保できます。「よその人」に来てもらうのだから家の掃除をしなくちゃ・・・！なんて心配は無用です。いろいろなご家庭を訪問するお仕事なので、散らかり具合なんて気にしていません。

★退院前の支援会議への参加を★

退院を前提としていれば、外泊時の訪問看護もOKです。また、退院前カンファランスへの出席にも1回のみ報酬が出ます。退院前カンファランスは多くの場合複数回開催されますが、訪問看護のスタッフにとっては本人やご家族、他の支援者に合うことは信頼関係を築くためにメリットが大きいものです。時間が取れば出席します、という訪問看護ステーションさんが増えています。退院～地域生活移行を無理なく進めるためにも、遠慮なく声をかけて地域生活移行の要として頼りにしましょう。

【頼れる訪問薬剤師さん】

訪問薬剤師さんはただお薬を持ってくるだけではありません。多種多様の薬を注入や摂食の形態に合わせて調合して、毎日1回に服用する分ごとに分けて届けてくれます。お薬の飲み方・使い方はもちろん、家族の健康相談にも乗ってくれます。地域医療の一翼を担う頼れる存在です。

地域の薬局からの**訪問薬剤師**サービスの利用も進めてもらいましょう。

地域での生活が軌道に乗ったら、避難行動要支援者名簿への登録を勧め、災害の備え「災害時個別支援計画」を立てましょう。市町村保健師か、県の保健福祉事務所に問い合わせてください。

【「相談」の担い手 相談支援専門員さん】

障害を持つこどもたちのためのサービスは、居宅サービス/通所サービス/入所サービス があります。このうち、入所サービスは児童相談所が判断を行うので障がい児支援利用計画を作成することはありません。居宅サービスについては市町村に指定された指定特定相談支援事業者の「相談支援専門員」さんが「サービス利用計画」を立てる「計画相談支援」を担います。地域資源の使い方をコーディネートした利用計画を立てること、この事業者に報酬が出されます。 また、この指定特定相談支援事業者は、基本相談支援にも応じてくれます。これは障がい児本人やご家族からの相談全般に応じる事業です。上記の居宅サービスを使うかどうか、という基本的な相談に応じてくれます。

通所サービスについての「障がい児支援利用計画案」を作成してくれるのが指定障害児相談支援事業者です。この指定障害児相談支援と指定特定相談支援、それぞれの事業者別々に通所サービスと居宅サービスの利用計画を立てるのはこどもたちの生活全般をデザインすることが難しくなります。したがって、相談事業者は指定障害児相談支援と指定特定相談支援、二つの指定を同時に受けていることが多いものです。

ただ、重症心身障害児、特に医療的ケアの必要なこどもたちの相談となるとこどもたちの発達のみならず医療的な知識も必要になってきます。さらに、重症心身障害児は少数派で、相談の事例経験を積むことが難しいものです。サービス利用計画を立てようとしても、少数派のこどもたちを受け入れてくれる地域資源は極めて少なく、ご家族のニーズを理解しながらもそれに応えることができずに苦しい思いを味わう相談支援専門員さんも多いようです。

市町村の枠を超えて地域資源を利用できるように、圏域の重症心身障害児地域生活コンダクターさんに相談、圏域ネットワークを活用しましょう。