



保護者の学び舎

第6回

ここでは、浜松市の福祉の現状や、身近な制度などについてお伝えしていきます。

「重度の障がいのある方々の暮らし」について



相談支援事業所シグナル 尾関ゆかり

○浜松市重心児・者及び医療的ケア専門部会について

浜松市障がい者自立支援協議会には地域の課題解決に向けて「当事者部会」「調整会議」「専門部会」が組織されています。「専門部会」の一つとして「重心児・者及び医療的ケア専門部会」があり、平成28年度に当事者および介護者を対象とした実態把握のアンケート調査を実施しました。

結果では、主たる介護者の睡眠時間は6時間未満で夜間に1回以上起きる方が半数以上いることが分かりました。特に医療的ケアを必要とする方の介護者は75%以上の方が1回以上起きて介護している様子でした。日中活動については、平日は園や学校、事業所へ出かけている方がほとんどでしたが、休日は40%以上の方がほとんど外出していない状況でした。利用しているサービスでは短期入所が最も多い結果でしたが、もっと充実して欲しいと希望するサービスも短期入所が地域医療と並んで最も多い結果でした。一方で、訪問看護や居宅介護など自宅への訪問系サービスは利用している方が少なく、認知度も低い様子でした。

その他の結果もふまえ、「地域生活を送るために必要な在宅サービス等の情報が支援者、当事者ともに不足していること」「事業所が極めて限られ、市内で偏在していること」「医療的ケアに対応できるノウハウや医療との連携など課題があること」「通所や通学における送迎や短期入所などサービス内容に不十分さがあること」が現状の課題であると結論を出しました。今後、部会では保健、保育、教育など多分野から専門家を配置し、当事者を交えて、第3次浜松市障がい者計画に予定されている重心児・者及び医療的ケア児を専門としたコーディネーターの配置に向けて取り組みを進めていくと同時に、事業所等を対象に人材育成や研修などを行っていくことになっています。



○在宅生活の継続が困難な子どもたちへの支援における連携について

強度行動障がいのために在宅生活を続けることが困難になり、入院や施設入所を選択することがあります。入院の場合は数か月で退院しますが、施設入所の場合には年単位で家庭から離れて生活することになります。施設での生活が長くなると在宅生活への復帰が困難になることがあります。

平成27年度には、児童相談所が中心になり障がい児入所施設や成人の短期入所施設、相談支援事業所などが同じテーブルにつき、施設入所が長期化している子どもたちの支援について話し合う機会がありました。また、平成28年度には施設連絡協議会が中心になり、強度行動障がいがある方の短期入所利用について意見交換が行われました。しかし、これらの取り組みは継続されておらず、ご家庭や事業所がそれぞれ努力しなければならない状況が続いています。

また、高等部卒業後の進路として生活介護を選択するにあたり、強度行動障がいがあるために遠方の事業所に通所する方、一つの事業所では支えきれず日替わりで複数の事業所へ通所する方もいます。

○当事者が持つ推進力

昨年度、在宅重度身体障害者の移動入浴サービスを利用している方々から、サービスを十分に受けられないという意見が市へ寄せられました。その結果、このサービスを提供する事業所が今年度は1社から9社に増えました。利用している当事者の声が市を動かすことにつながった事例です。

重度の障がいを持つ方々の暮らしは、ご家族や事業所がそれぞれで努力して解決できることばかりではありません。市全体としての取り組みが必要となることがあります。また、市で協議の場が用意されていても解決につながりづらいこともあります。当事者の皆さんの声が市に届くことで、入浴サービスのように市が動くことにつながる可能性があります。必要なこと、困っていることは声を上げていきましょう。お一人では難しいことでも、育成会という仲間がいることで心強くなるのではないのでしょうか。



シグナルの
マスコット
キャラクター