

# 共生の地域づくり

～重症心身障害児者の地域生活支援を通じて～

平成26年5月

## はじめに

「私はこの子がたくさんの人を好きになって、たくさんの人と関わられるようにしたいと思います。色々な人に手を借りて生活していくために必要だと思うので、こんな子といますってことをできるだけ知ってほしいと思いながら生活しています。」(原文ママ)

「平成 25 年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業」という重症心身障害児者と呼ばれる障害児者が在宅生活を送るために必要な支援を調査する事業に関わらせていただいた。上記の文章はその事業のアンケート(実態調査)の自由記述欄に書かれていた小学低学年の障害児を持つご家族からのものである。

重症心身障害児者の在宅生活支援に約 1 年間携わり、障害を持つ本人はもちろんのこと、その家族の状況を知るにつれ、その支援の必要性を痛感させられると同時に、何とかできないものかとその想いはどんどん募っていった。けれどもモデル事業のスケジュールに追われ、事業をやり遂げるということで手一杯の状態でもあった。そんな最中上記の文に出会った。

障害のある子を持つ親の心配ごとのひとつに、「この子は私(親)がいなくなった後、どうなるのだろうか。」ということがある。両親が亡くなった後、子供は生活していけるのだろうかという不安である。上記の家族からの文の中にはそれも含まれたメッセージが込められていると思う。障害を持つ人々、特に重度の障害を持つ人々は、公的あるいは私的な支援を受けながら生活しなければならない。そしてそこには必ず人が関わってくる。その際にその子がいろいろな人を受け入れられるよう、あるいはその子が受け入れてもらえるようにしていくのが家族の使命であるということである。

障害者の子を持つ親の使命と言うと「やらなければならないこと」と、どちらかと言えば悲観的にも捉えられがちとなる。けれども私はこの文章を読んだとき悲観的というよりも、何か明るさや希望を見たような気がした。重い課題を背負わされているというよりも、それらを乗り越えて前向きに捉えているお母さん。そしてその子なりにしあわせになってほしいという願い。そのようなことを感じた。それと同時に、当時何とかこの事業をやり遂げなければならないという、視野狭窄の状態であった私から余計な力を抜かせてくれ、ひと呼吸つかせてくれた。そんなにギスギスしなくてもいいのだという楽観性を与えてくれた。そして改めて前向きに頑張りたいと思わせてくれた。

このレポートは愛媛県北宇和郡鬼北町にある南愛媛療育センターが実施した「平成 25 年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業」を通じて、事業の中から「地域に関わる」部分を切り出し、編集することによって改めて見えてきた地域福祉の必要性、あるいは福祉を超えた地域づくりの必要性を記したものである。

## 目 次

はじめに	1
第1章 重症心身障害とは	4
第2章 地域福祉への思い	9
第3章 南予の重症心身障害児者	12
第4章 地域生活モデル事業	15
I 連絡協議会	15
II 実態調査	18
III 相談支援事業所アンケート	30
IV 療育キャンプ	35
V 地域セミナー	45
VI 映画会	49
第5章 まとめ	53
おわりに	55

資料 . . . . . 56

実態調査

相談支援専門員アンケート

地域セミナー

映画会

## 第1章 重症心身障害児者の地域生活モデル事業

### 1. 重症心身障害（児者）とは

重症心身障害とは重度の肢体不自由と重度の知的障害をあわせもつ持つ複合障害のことである。児童福祉法では、「重症心身障害の状態にある児童・生徒を「重症心身障害児」と称する」（児童福祉法第7条第2項）となっており、具体的な定義されていないのが実状である。これは施設入所への制限につながるため、我が国ではその定義が明確にされていない。

しかしながら、医学的に実際によく使われているものとして「大島分類」（下図）があり、重症心身障害は、図の1～4に相当する。具体的には身体状態としては寝たきりかもしくは座れる（座位を保てる）程度であり、知的面としては、知能指数35（小学校2年）程度までである。更に1の中でも人工呼吸器を装着しているなど特に重い状態の者を「超重症児・者」としている。また、身体的には軽度の障害（歩行障害）がある程度だが、知的障害を持つもの、知的には知能指数50程度あるが、身体障害（肢体不自由）を持つもの、大島分類表の5～9にあたる児者を周辺児者としている。

大島の分類（重症心身障害の定義＝重度の肢体不自由と重度の知的障害をあわせもつ）					80 (IQ)	発達年齢(16歳以上で)	
21	22	23	24	25	70	11.3歳	
20	13	14	15	16	50	8.0歳	
19	12	7	8	9	35	5.8歳	
18	11	6	3	4	20	3.2歳	療育手帳 重度
17	10	5	2	1	0		療育手帳 最重度
走れる    歩ける    歩行障害    すわれる    寝たきり 重症心身障害児者＝1、2、3、4 周辺児者                   ＝5、6、7、8、9							

（図1．大島分類による重症心身障害児者）

### 2. 出現原因

重症心身障害の原因は様々であるが、現在広く用いられている原因分類には、生理的要因、病理的要因、心理・社会的要因の三つに分別される。また、出生前の原因(先天性風疹症候群・脳奇形・染色体異常等)、出生時・新生児期の原因(分娩異常・低出生体重児等)、周生期以後の原因(脳炎などの外因性障害・てんかんなどの症候性障害)に分類することもある。(全国重症心身障害児（者）を守る会 HP より)

### 3. 重症心身障害児者の生活

#### 在宅生活と施設生活

重症心身障害児者の日常の生活（場所）は大きく分けて2つに分かれる。ひとつは施設（医療福祉機

関)に入所し、そこで専門職の人々のケアを受けながら生活する方法。そしてもうひとつは在宅で家族の介護を中心に、様々な医療福祉サービスを受けながら生活する方法である。この二つがこれまでの大きな方法であった。しかしながら近年少しずつ増えてきており、注目されているのがグループホーム(ケアホーム)での生活であり、少人数の重症心身障害児者たちがひとつの家(施設)でケアを受けながら生活しつつ、日中は生活介護などの福祉サービス機関に通う方法である。

#### 重症心身障害児の教育

重症心身障害児は6歳から(18歳まで)小学校から高等部までの学校教育が受けられ、特別支援学校(特別支援学級)等へ通学する、あるいは先生が自宅へ訪問する訪問教育を受けることができる。

#### 在宅重症心身障害児者の福祉(通園系)サービス

在宅重症心身障害児者で6歳までの未就学幼児の場合、児童発達支援サービスがある。6歳から18歳までの学校教育を受ける児童は、休日・放課後・長期休暇の期間等利用できる、放課後等デイサービス事業がある。学校教育を終えた18歳以上の重症心身障害者は、生活介護サービスがある。その他に日中一時預かりがある。

#### その他在宅重症心身障害児者の福祉(・医療系)サービス

その他在宅重症心身障害児者の福祉サービスとして、訪問介護、訪問入浴、ショートステイ、福祉機器利用などがあり、医療サービスとして訪問看護やリハビリなどがある。

### 4. 重症心身障害児者の地域生活モデル事業とは

この事業は厚生労働省が平成24年度、平成25年度に実施している事業であり、重症心身障害児者及びその家族が安心、安全に地域でいきいきと暮らせるよう、効果的なサービスの利用や医療、保健、福祉、教育等の関係施設・機関の連携の在り方等について、先進的な取り組みを行う団体等に対して助成を行い、あわせて地域住民に対する理解促進や障害福祉サービス事業所等に対する支援を行うことにより、重症心身障害児者に対する地域支援の向上を図ることを目的としている。

事業は平成24年度、25年度共に全国で5ヶ所ずつで実施されている。その実施内容として平成25年度は以下の4つの事業内容実施が指示されている。なお実施期間は平成25年7月1日から平成26年3月31日までである。

#### (1)重症心身障害児者地域生活モデル協議会の設置

重症心身障害児者支援の中核となる医療型障害児入所施設等に医療、福祉、教育等の各分野をコーディネートする地域生活支援コーディネーターを配置するとともに、当事者、行政、医療、福祉、教育等の関係機関で構成される協議会を設置し、[1]地域における重症心身障害児者の実態把握、[2]重症心身障害児者の地域資源の評価、[3]重症心身障害児者の必要な支援体制((2)及び(3)を含む。)の構築及びその運営評価、改善等を行う。

#### (2)重症心身障害児者やその家族に対する支援

地域の重症心身障害児者やその家族への助言・指導及び支援（きょうだい支援を含む）等を行う。

(3)地域における支援機能の向上

地域の医療機関、障害福祉サービス事業所、保育所や学校等における重症心身障害児者及びその家族に対する支援技術等の専門研修又は実地指導等を行う。

(4)地域住民に対する啓発

地域住民に対し、重症心身障害児者に関する理解の促進等を図るための広報啓発等を行う。

## 5. モデル事業実施内容

今回愛媛県北宇和郡鬼北町にある南愛媛療育センターが「平成 25 年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業」が実施事業体として手を挙げたところ採用されたため、療育センターから私へ事業実施に携わるよう依頼があったため引き受けることとした。

療育センターでは上記指示に従い、愛媛県南予地域での取り組みとして「中山間地域における重症児者の在宅支援」として以下の 15 の取り組みを実施した。（一部愛媛県全域での取り組みを実施）。

重症心身障害児者の地域生活モデル事業 概要					
テーマ	中山間地域における重症心身障害児者の在宅生活を支援するための基礎自治体の取り組み				
目的	南予地域における重症心身障害児者及びその家族が地域で安心して生活することができるために必要な資源やニーズを調査し提言するとともに、その機能や連携の構築を目指す。				
事業	項目	内容	具体的取組	実施結果	
I	協議会の場の設置、コーディネーターの配置	協議会の設置	地域生活モデル事業を行うに当たり、南予地域を中心に県下の重症心身障害児者にかかわる関係機関に協議委員となつていただき、事業に関するアドバイスや評価をしていただくとともに、各関係機関の連携強化と、県下における重症心身障害児者の地域生活力の向上を目指す。	①協議会の設置と開催	第1回平成25年9月5日(木) 第2回平成26年1月28日(火)
		コーディネーター配置	モデル事業をコーディネートする。	③コーディネーター採用と事業展開	南予地域51名(周辺児含)実態調査38名  社会福祉士1名の採用
II	重症心身障害児者や家族に対する支援	相談機能の強化	南予地域での重症児者及び家族の在宅生活での安心につなげるため相談体制を強化する。	④定期巡回相談の実施	11月21日(木)愛南町 相談者0名(通園利用者4名) 1月21日(火)八幡浜 相談者2名(通園利用者5名)
		重症心身児者及び家族間への支援	重症児者及びその家族のネットワークの強化、兄妹支援の実施	⑤24時間相談体制の構築	南愛媛療育センター(南愛媛病院)利用者への24時間対応のマニュアル作成
		巡回型通園総括	10年間実施してきた巡回型通園の総評・意義・展望	⑥療育キャンプの開催	10月19日(土)三間保健福祉センターにて開催 13家族(40名)、ボランティア10名、スタッフ等27名
		重症心身障害児者支援のためのパンフレット作成	重症児者に対するサービス支援内容がわかるパンフレットの作成	⑦報告書の作成	10年間の総括と今後の展望についての報告書を作成
III	地域における支援の取り組み	県下相談支援機関への意識調査	重症心身障害者への取組および意識調査の実施	⑧南愛媛療育センターの重症児者への支援パンフレット制作	重症心身障害児者(およびその家族)を支援するための制度や機関が分かるリーフレット作成
		サービス等利用計画書の作成	南予地域の在宅重症心身障害児者のサービス等利用計画書の作成	⑨相談支援機関へのアンケート調査	県下の80か所の相談支援機関への重症心身障害児者への取組のアンケート調査実施
		専門スタッフの派遣	保育園の保育士、小中学校の教師及び支援員への専門的立場からの助言・指導	⑩重症心身障害児者セミナーの開催	11月6日(火)相談支援機関・サービス提供事業所へのセミナーの開催
		支援者への専門研修	重症児者に関わる支援者～ヘルパー、看護師、保健師、相談支援専門員、教師等～への専門研修	⑪サービス等利用計画書作成	15件作成
		協力相談事業所との連絡調整、モデル事業の取組状況の報告	⑫「摂食」についての専門研修	11月6日(水)「摂食」についての講習会 宇和特別支援学校にて。OT、ST、NS、相談支援専門員を派遣 講義および実際の摂食指導	
IV	地域住民に対する啓発	地域生活セミナーの開催	地域住民に対して重症心身障害児者への理解を深めてもらう。	⑬連絡調整会議の開催	第1回 平成25年7月26日 第2回 平成25年10月25日 第3回 平成26年1月17日
			重症心身障害児者に関する映画会を開催し、重症心身障害児者およびその家族への理解を深める。	⑭地域セミナーの開催	・2月1日(土)コスモスホール三間にて斎藤康隆氏講演「東日本大震災72時間とその後」とパネルディスカッション「希望の種をまきましよう」 ・2月2日(日)松山市ハーモニープラザにて斎藤康隆氏講演会
				⑮映画「普通に生きる」の上映会	平成26年3月9日(日)13:00～宇和島市障害者福祉センターむつみ荘13:00～、15:00～

表：モデル事業での取組み

## 6. レポートの取組み

今回のレポートは上記モデル事業の実施事業の中から「地域」に関することが含まれると思われる事業やその中の事柄、具体的にはモデル事業連絡協議会、実態調査、療育キャンプ、相談支援事業所アン



ケート調査、そして地域セミナー・映画会の開催の中から地域に関するものを抜き出し編集すると共に、モデル事業での体験談、家族からの意見を通じて私が感じたこと、あるいは私がこれまでに関与した地域づくりへの思いなどを取り入れ、構成していくものとする。

## コラム①

クミさんは現在 40 歳。40 年前に重症心身障害児として生まれ、今日までずっと家族と一緒に生活をしている。クミさんは 40 年間ずっと動けず、喋れず。ただ大きな目をクリクリ動かせ訴える。そんなクミさんをお母さんは抱きかかえ車に乗せ、リハビリを受けるために病院通いを続けたてきた。40 年という歳月、そして僕とさほど変わらない年齢。それを考えると何とも言葉に言い表せない感情を抱くと同時に、「生きるとは」ということ、あるいは僕自身について考えさせられた。

お母さんはクミさんの世話を何十年も続けてきた中で、ある時クミさんの（日中の）行き場所がないことを問題として立ち上がった。そして、同じように障害のある子供を持つ親同士で集まり、障害者を支援する NPO を立ち上げ、遂には施設をオープンさせた。

今ではそこにクミさんをはじめ、多くの障害を持つ人たちがやってくる。障害者が日中過ごせる場所ができた。更には雇用も生まれた。それはクミさんの存在があったからこそ。

## 第2章 福祉、地域への想い

### 1. 福祉への想い

私は彼是十数年間高齢者福祉に携わってきた。福祉に携わるきっかけとなったのは、20代の後半横浜にある養護老人ホームでボランティアをしたことである。当時の私は国内外の放浪を終え、さあこれからどうしようかと考えていた最中であつたのだが、お金も仕事も家もないという3拍子揃ったまさにとどうしようもない状態でもあつた。けれども時間だけは有り余るほどあつた。東京で安宿を転々としながらしばらくして横浜の友人宅に居候させてもらうこととなつたのだが、彼の家近くにその養護老人ホームはあつた。暇つぶしにボランティアでもやってみようかと思ひ尋ねたところ、運よく(?)受け入れてくれることとなり、2週間ほどボランティアをすることとなつた。

養護老人ホームなので比較的元気な方が多く、自分でほぼ何でもできるような人ばかりだったが、それでもやはり80, 90歳を過ぎると足腰も弱くなり、ある程度の支援も必要となる。そこで私が行つたのは話し相手や、食堂や廊下の掃除の手伝い、あるいは洗濯ものたたみなどが主だつたのだが、時に高齢者の乗る車いすを押して食堂や浴室まで案内したり、居室まで連れて帰ったりした。また歩ける人と手をつないで散歩したりもした。

ひとことと言えば職員の指示に従つただけなのだが、その際に高齢者の方々から「ありがとう」と言われる。この高齢者からの「ありがとう」の言葉が何故か嬉しく、心地よく感じた。それは企業で働いていた時に顧客から言われる「ありがとう」とはまた何か別のものだつた。そして「この感覚いいな」と思ひ、福祉の仕事に携わろうと思つた。思えばまだ介護保険のはじまる前のことである。

それから数年間特別養護老人ホームや元気な高齢者を対象とした高齢者福祉センター等で働いた。その間に社会福祉士の資格を取得し、介護職員だけでなく、相談員にもなり様々な分野を経験した。その間いろいろな困難や理不尽な出来事に会いながらも、養護老人ホームでボランティアしていた時に感じた「ありがとう」の喜びを忘れることなく高齢者の介護を楽しんでいた。

ある時父が病気で急に亡くなつた。当初はその後も東京での生活を続けていくつもりだつたのだが、様々な事情から愛媛に戻つてくることとなつた。愛媛でも高齢者施設はどんどん増えている状態であり、有料老人ホームやデイサービスで介護職員や相談員として働き、こちらでは経験も積み、年齢もそこそこな年になつていたので、主任や管理職も経験した。

振り返れば、東京・愛媛の両方を通じて、高齢者福祉は肉体労働でもあり、また給料も安い。しかも時間は不規則(夜勤もあり)ということで大変な仕事ではあつたけれど、私にとっては有意義でやりがいのある仕事であり、一時はこれこそ私の天職とまで思つていた。ところがある日その気持ちが一変する。

愛媛で働き始めて数年、福祉の仕事はトータル10年のころ、私はある有料老人ホームで介護主任(代行)として働いていた。そこはまだ開設されて1年経つか経たないかというところであつたのだが、主任が退職するというので、私は派遣職員ながらその代行を務めることとなつた。

そこはまだ開設されて1年ということもあり、比較的元気な高齢者も多かつたのだが、それでもやは

り年間数名の方が亡くなられる。けれどもそのホームは病院併設であり、すぐ隣が病院であり、何かあればすぐに隣の病院へ行くこともでき、その点は凄く便利でもあった。

そのホームの入居者に T さんがいた。T さんは認知症もあり、時々不穏にもなる。そこで気分転換としてよく外へ散歩や買い物に連れて行きもした。T さんは普段はしっかりしていることも多く、職員の怠惰・言い訳をべらんめい調で怒ったりした。私も時々文句を言われたり、お説教をされたりもしたのだが、それ以上に誉めてもらった。そのため波長の合う入居者でもあった。

ある時 T さんが入院した。私は入院している入居者全員を出勤日はほぼ毎日様子を見に行っていたので、T さんのところへも毎日顔を見に行っていた。そして話をしたり、食欲のない日は T さんの食事の介助をしたりした。結局 T さんはホームに戻ってくることはなく、1 か月半後ぐらいに亡くなられた。T さんが病院から自宅へと戻られる際、私は車が出発するまで見送ったのだが、その時介護 10 年目にして初めて私自身満足いく看取りができたと思った。きっと T さんも満足して旅立ってくれたらと思う。それと同時に何故か私の介護は終わったと思った。

それから私は次に一体何をしたいのか考えるようになり、介護職から介護事務（総務）に移った。その間ずっと何がしたいのか、そしてどうすればそれができるのかを模索するようになった。事務を始めて 1 年経つ頃に、かつて東京から愛媛に帰ってくる際に尾道から今治までのしまなみ海道を歩いて帰ったのだが、その時の美しさと感動に酔いしれた自分を思い出し、愛媛の地域に関わる仕事、良さを伝える仕事がしたいと思い、高齢者福祉の仕事を辞めた。

## 2. 何故地域なのか

平成 23 年 5 月から愛媛県県民活動推進課（現在は男女参画県民協働課）にて実施された「新しい公共支援事業」で私は 2 年間協働コーディネーターとして事業に携わることになった。新しい公共支援事業とは、これまで官が担っていた公共に市民、NPO や企業などが関わっていくことを推進していくというものであるが、私はそこで愛媛県南予地域の NPO やボランティア団体等を支援することを目的とした中間支援組織を立ち上げるという事業に関わった。結果から言えば、私自身が活動した中で中間支援組織を立ち上げることはできず、他のセクションの活動から中間支援組織が立ち上がり、非常に肩身の狭い思いをしたのであるが、それでも南予地域に新しい公共への理解（地域に関わるということ）は促進することができたのではないかと考えている。

2 年間私は南予地域にほぼ毎週のように通い、愛南町から伊方町まであちこち走り回る日々を送ったのだが、その間にもっとも強く感じたことは、「南予地域は自然・人情・食べ物などとても豊かである。けれどもその豊かさを人々は（当たり前のことと思い）忘れてしまっている。」ということであり、南予の人々にその豊かさを再確認し、地域に誇りを持って欲しいということであった。

しかしながら南予地域の現状として、少子高齢化の影響で人口は減少し、過疎化の進むエリアが大半で高齢化率は上昇していく一方である。また主力の 1 次産業は低迷し続けており、2 次産業においても（大手）企業の工場が撤退するなど芳しい話題がないというのが実情でもある。

けれどもそのような状況の中でも南予地域にはまだまだ様々な専門性を持った人がおり、それぞれに素晴らしい活動している。また地域のことを思い活動している人々もいる。もしこれらの人々を繋ぐこ

とができれば、そして人々の地域（づくり）への関心を高めることができたならば、つまり現在は点と点でしかないものを繋ぎ線とし、更には面とすることができたならば、まだまだこの地域は元気を取り戻し、都会のモノやヒトの溢れる豊かさとは別の豊かさを提示できるのではないかと思った。（そのことは今でもそう思っている。）

けれども2年間という期間はあっという間に過ぎ去り、私自身はまだまだ何もできないままで事業（契約期間）の終了を迎えることとなった。2年間いろいろな人とつながることができ、それぞれの活動を知ることができた。けれどもこの財産を活用することなく、終わりとしてしまうのはとてももったいない気もした。そんな時に（南予地域の）重症心身障害児者の支援事業の話が舞い込んできた。

## コラム②

アユちゃんは現在30歳。30年前重症心身障害児として生まれた。僕が訪ねた日アユちゃんは車いす（バギー）に乗っており、お母さんに生活状況などインタビューしている間ずっと眠っていた。アユちゃんは気管切開（※1）しており、毎日何度も痰の吸引が必要とのこと。けれどもお母さんはアユちゃんのことが可愛くて未だ子離れができないという。

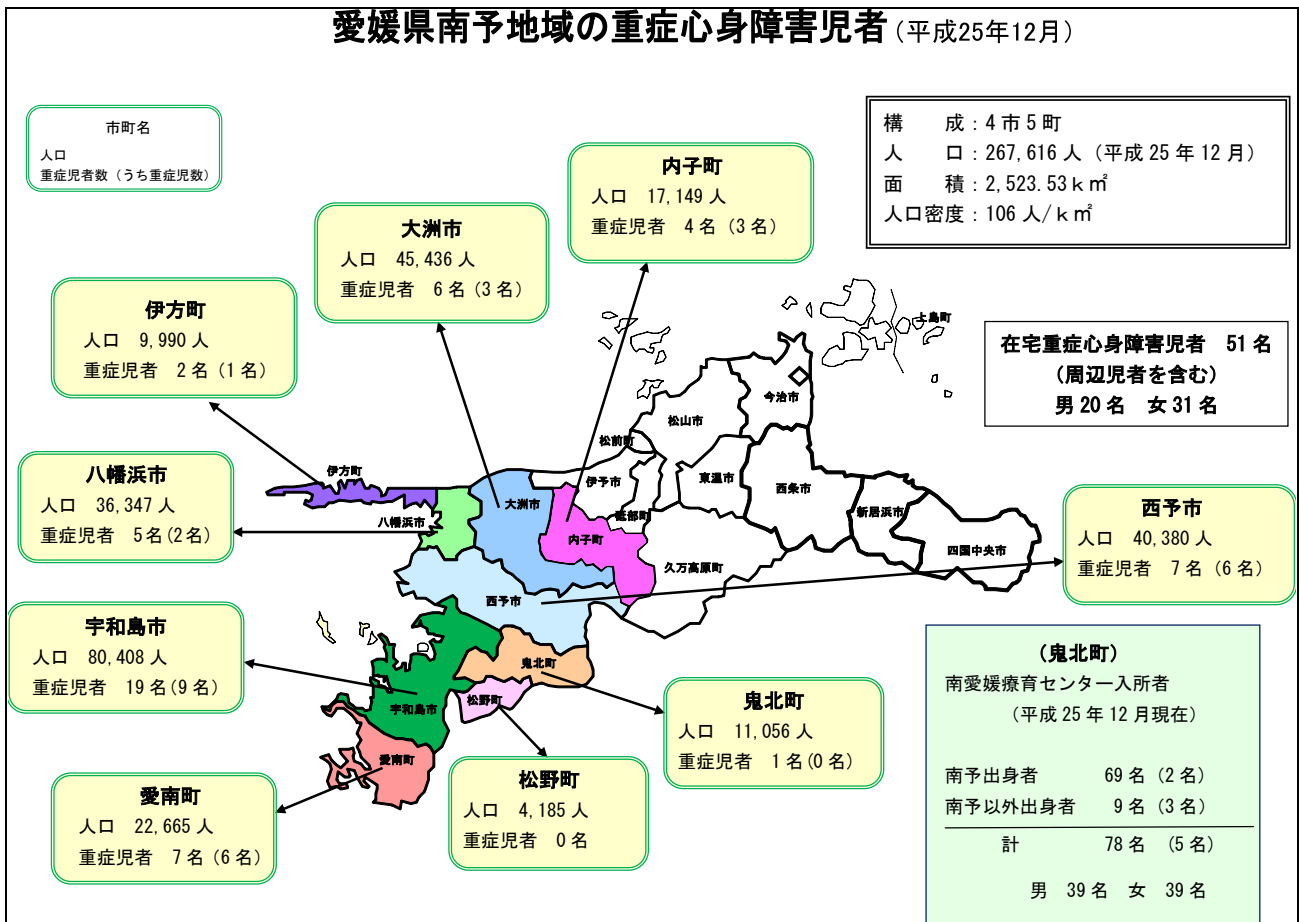
アユちゃんには弟が2人いる。アユちゃんは普段2階の部屋で生活しているのだが、1階から2階への階段の上り下りは2人の弟やお父さんが行っているとのこと。そして弟のひとりには現在介護職として働いており、もう一人の弟も社会福祉主事として働きはじめたとのこと。もしかするとそのうち社会福祉士など目指すのかもしれない。アユちゃんがいるから弟たちは福祉の仕事についた。そして家族はひとつになれていると感じた。

後日再びアユちゃんに会うことがあった。その日アユちゃんは前覺ましており、帰り際僕にとびっきりの笑顔を見せてくれた。お母さんが子離れできないという理由が分かった。

### 第3章 南予地域の重症心身障害

#### 1. 愛媛県南予地域で在宅生活を送る重症心身障害児者

モデル事業において、南予地域で在宅生活を送る重症児者の実態調査を行うために連絡協議会を設置し、医療・療育機関、行政の障害福祉担当、教育機関、福祉機関等に参加していただき、実態調査の協力を依頼した。各関係機関の協力により南予地域で在宅生活を送る重症心身障害児者の人数を把握に努め、その結果南予地域には約 51 名の重症心身障害児者（周辺児も含む）が在宅生活を送っているということが分かった。（※1）



#### 南予地域で暮らす重症心身障害児者

※1) 51 名の重症心身障害児者に関して、中には大島分類で 10 にあたる者も含まれているが、当センターの通園サービスを自立支援法時から利用されているので含めることとした。また大島分類でどのカテゴリーに属するか不明な人もいるが、関係機関への聞き取りから含めることとした。

ちなみに日本ではおよそ 38,000 人の重症心身障害児者がいると推定されており、その出現率は約 0.03%程度と言われている。愛媛県においては、およそ 400 数十名程度の重症心身障害児者がいると推定されているが、正確な人数は把握されていない。

南予地域の人口は約 27 万人であり、出現率 0.03%として考えると、80 名程度の重症心身障害児者がいると推定される。しかしこの数字は在宅生活者、施設生活者両方を含む数であり、施設生活として南愛媛療育センターが主な機関として挙げられるが、中予の医療・療育機関に入所しているケース、その他の福祉機関に入所しているケースがあること、また入所している人は必ずしも（重症心身障害児者の）定義通りに当てはまっているとは限らないこと、周辺児者をどこまで含めるかということなどを考慮すると、51 名の数字がどこまで正確であるかと言われると、返答に窮するところがある。

## 2. 南予地域の重症心身障害児者の生活

南予地域の重症心身障害児者の生活も、施設生活と在宅生活の 2 つに分かれる。重症心身障害児者が主に入所する施設としては南愛媛療育センターのほかに、東温市にある愛媛県立子ども療育センター、国立病院機構愛媛医療センター（旧愛媛病院）などがあげられる。在宅生活においては今回 51 名のうち 38 名の実態調査結果により以下の状況が分かった。

### 教育

南予地域には宇和特別支援学校があるが、知的障害となっているため、重度の肢体不自由のある重症心身障害児者は通うことができない（※2）。そのため重症心身障害児は訪問教育を受けることになる。しかし学校へ通わせたい場合には東温市のしげのぶ特別支援学校まで通うこととなる。その際南予地域への通学バスはないため、親が送り迎えをするか、寄宿舎にて月曜日から金曜日まで生活するかのどちらかになる。周辺児の場合は地域の学校に特別支援学級が設置されているところに通うことができる。

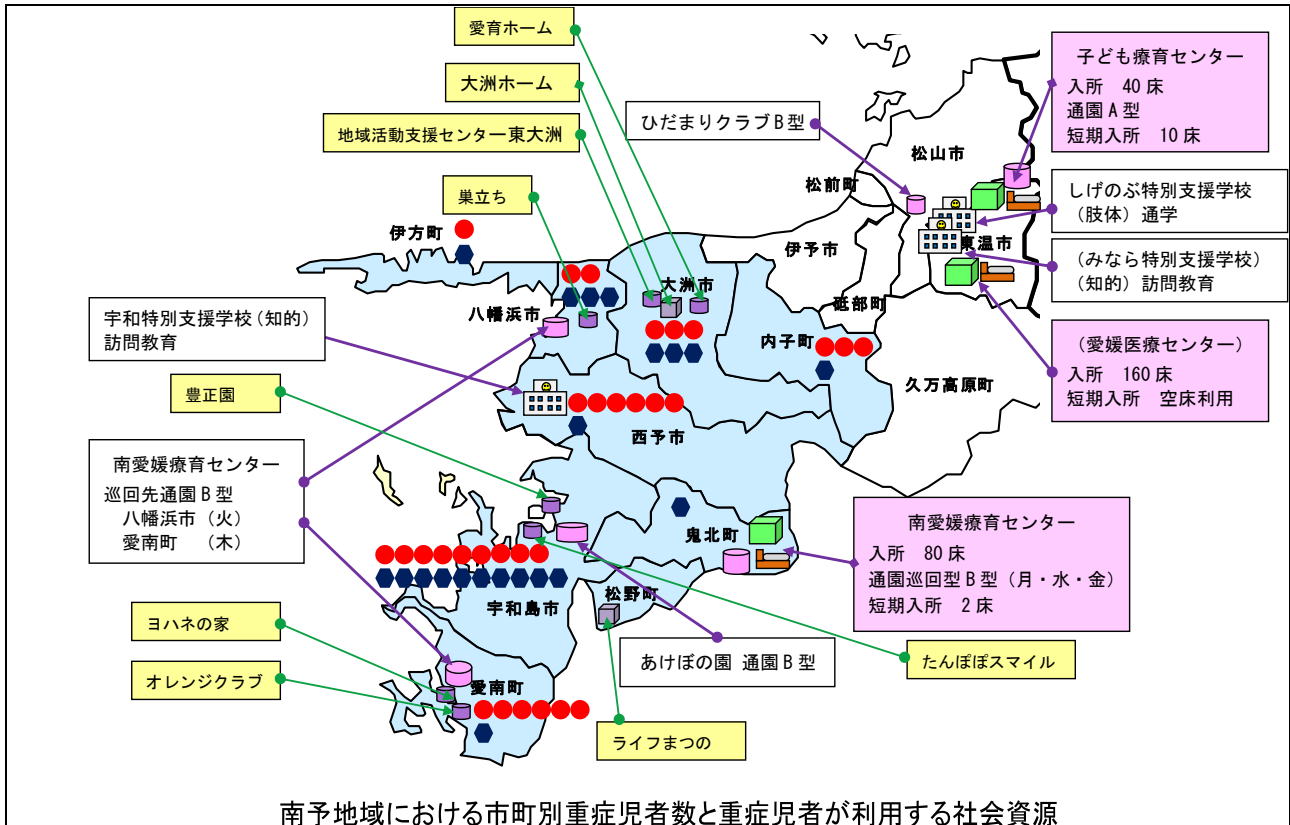
### 福祉サービス

南予地域で在宅生活を送る重症心身障害児者が日中生活を送るのに利用する場所として、重症心身障害児者を主な対象としている機関としては、南愛媛療育センター（鬼北町および八幡浜市・愛南町）、あけぼの園（宇和島市）があり、それらを利用している人も多い。けれども距離的（送迎）問題等もあり、地域にある障害者施設を利用しているケースも多い。

### その他在宅重症心身障害児者の福祉・医療系サービス

その他在宅重症心身障害児者の福祉サービスとして、訪問介護、訪問入浴、ショートステイ、福祉機器利用など、医療サービスとして訪問看護などそれぞれの機関を利用しているが、専門的医療機関の利用としては、南愛媛病院（南愛媛療育センター）、市立宇和島病院、愛媛県立中央病院、愛媛大学病院、愛媛県立子ども療育センター、伊予病院などを利用している。

※2 平成 28 年に西予市に特別支援学校の肢体不自由部門が開設される予定となったため、通学できるようになるが、愛南町などはやはり距離的な課題が残る。



南予地域の重症心身障害児者が日中活動において主に利用する機関

### コラム③

ミイちゃんは現在中学生。十数年前に重症心身障害児として生まれた。ミイちゃんは僕が初めて出会った重症心身障害児者のひとり。その日ミイちゃんは僕の顔を初めて見るので緊張しているようだった。そして僕もミイちゃんのその姿にショックを受けた。側弯症で体が歪み、体中に装具をつけている。更には首ものけぞっており、その姿が痛々しかった。

それからほぼ毎週ミイちゃんに会うようになった。ミイちゃんはお母さんと2人暮らし。お母さんは仕事をしながら、ミイちゃんの送り迎えをし、様々な医療福祉のサービスを使いながらミイちゃんと二人三脚で毎日を暮している。そんなことを知るにつれ、僕は重症児者支援の仕事を頑張りたいと思った。今では仕事に疲れた時には通園に来ているミイちゃんに会いに行く。そんな時ミイちゃんはいつも最高の笑顔で迎えてくれる。僕の声掛けに、言葉にならない言葉だけでも答えてくれる。

僕がこの8ヶ月頑張れたのはミイちゃんのお陰。ミイちゃんがいたからこそ何とかしたいと思った。そしてここまでやってこられた。