第４章　モデル事業実施内容からみる地域

Ⅰ連絡協議会

実施内容

事業を実施するにあたり、事業実施の要件のひとつとして協議会の設置が義務付けられており、先にも書いたが今回の協議会には県下の医療・療育機関、行政の障害福祉担当課、教育機関、関係福祉機関等に参加していただいた。参加機関は以下の通りである。

機関名
国立病院機構 愛媛医療センター
愛媛県保健福祉部　障害福祉課　（在宅福祉係）
愛媛県南予地方局　地域福祉課
南予児童相談所
愛媛県立子ども療育センター
八幡浜市役所　障害福祉課
八幡浜市役所　保健センター　母子保健係
宇和島市役所　福祉課　障害福祉係
鬼北町役場　保健福祉課　保険係　社会福祉係
愛南町役場　保健福祉課
愛媛県立しげのぶ特別支援学校
愛媛県立宇和特別支援学校
宇和島市社会福祉協議会
鬼北町社会福祉協議会
障害者支援施設ていずい
ほのぼの学級
障害児等通所支援事業　あけぼの園
NPO法人ラ・ファミリエ
愛媛県重症心身障害児（者）を守る会
愛媛県重症心身障害児（者）を守る会　（東予）
南愛媛療育センター

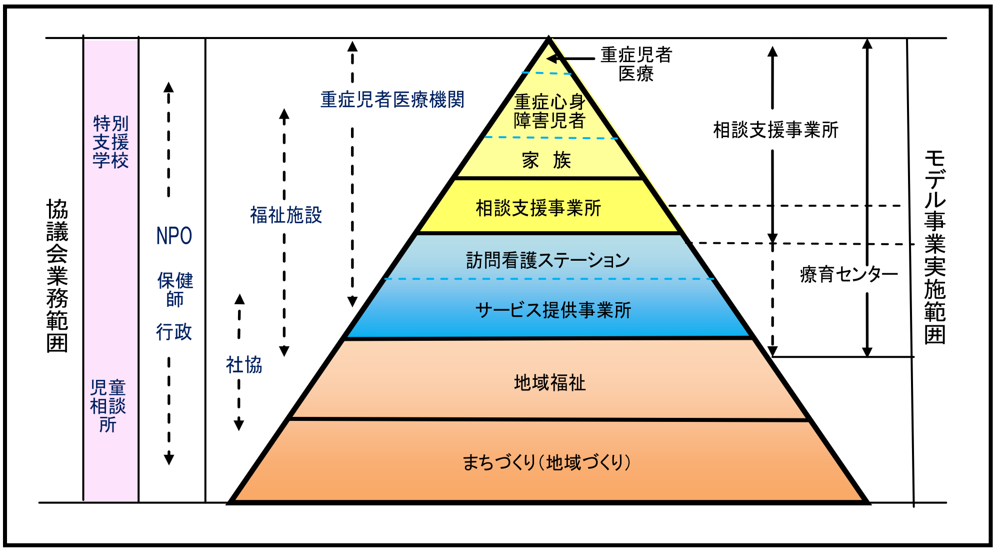
表の通り連絡協議会には県の障害福祉課、南予地域の行政（障害福祉）機関、医療機関、特別支援学

校、NPO、福祉施設、社会福祉協議会など幅広く参加をしていただいた。ここで私が考えたのは、前職（協働コーディネーター）の経験から地域づくり、あるいは地域福祉の観点を取り入れたいということである。その理由として次の 2 点があげられる。

① 少子高齢化の影響で過疎化の進む中山間地域において、在宅支援を実施するには公的制度の利用、あるいは専門機関同士の協働だけでなく、インフォーマルな支援が欠かせない。

② （個人的な理由となるが）地域づくりと、地域福祉はその大部分が重なることも多く、障害があろうとなかろうと共生できる福祉のまちづくりの観点から行いたい。

その結果協議会参加機関の範囲は下図のようになった。



連絡協議会の守備範囲

上記図のように協議会には専門機関から地域福祉を担う社会福祉協議会まで幅広く参加していただいた。その理由は専門的観点からだけではなく、先に記したインフォーマルな支援やまちづくりの視点を持って支援に取り組みたいと考えたからである。

重症心身障害児者は医療的ケアが必要なケースも多く、専門性も欠かせない。けれども地域で生活していくということは、地域の一員であることを地域の人々に知ってもらう、あるいは認めてもらう必要もある。そのためには幅広い機関の力が必要である。

結果

上記メンバーでの協議会は事業期間中に 2 回開催した。1 回目は平成 25 年 9 月 5 日に開催し、参加者の自己紹介から始め、モデル事業の事業説明、実態調査の実施についての説明を行い、その後参加者の方々との意見交換を実施した。

第 2 回の協議会は平成 26 年 1 月 28 日に開催し、1 月までに実施した事業の結果報告、実体調査の結果報告、および意見交換を実施した。

第 1 回	平成 25 年 9 月 5 日（木） 14：00～16：00 宇和島市総合福祉センター	
	モデル事業の概要と実施内容の説明 モデル事業についての取り組み方法と、実態調査に関しての意見交換	
第 2 回	平成 26 年 1 月 28 日（木） 14：00～16：00 宇和島市総合福祉センター	
	モデル事業の実施結果報告と意見交換会	

連絡協議会の開催

その結果として各機関にモデル事業に対する理解を得ることができ、その後それぞれの事業を実施するにあたり、協力をスムーズに得ることができた。また東予地区では 3 年前の平成 22 年に重症心身障害児者の実態調査を実施しており、今回その際に活動された方も協議会に入っていただいたので、東予で実施した時の感想、調査項目について、および聞き取りによる調査の利点などを話していただき、南予で実態調査を行う際のアドバイスを頂くことができた。

実際に実態調査などの重症心身障害児者に特化したところでは、医療・行政・教育機関等重症児者に直接かかわっている機関の協力を得て実施し、地域セミナーなどの地域住民をはじめ幅広い層を対象とするものに関しては社会福祉協議会等の協力を得て実施することができた。

課題

協議会についての反省と課題として、協議会の開催が 9 月と翌年 1 月の 2 回だけの開催となってしまい、事業の説明と結果の報告の機会だけとなってしまった。それぞれの事業で関連機関に個別に連絡を取り協力を求めることはできたが、全参加機関で議論をすることがほとんどできなかった。そのためそれぞれの機関の相互理解や連携を深めることができなかった。できれば 11 月か 12 月頃に中間報告会を開催し、全体で事業内容等の議論をする機会を設けるか、もしくは南予地域の関係機関だけでも集め、地域に特化した議論を行うべきであった。

Ⅱ　実態調査

a. 背景

南予地域で在宅生活を送る重症心身障害児者の支援を行うにあたり、実態調査をすることは重要である。何故なら実態調査は、支援するにあたっての土台となるべく在宅重症児者とその家族の生活状況・サービス利用状況、そしてニーズや課題を明らかにするものであるからである。

b. 方法

（1）対象

平成 25 年 11 月～平成 25 年 12 月に当該地域の在宅重症児（者）の家族 51 名に対して質問紙調査を実施し、40 名から回答を得た。このうち、大島の分類 1～4 およびその周辺児 5～ 9 （10）に該当した 38 名を本報告の分析対象とした（※１）。

なお、調査対象者の選定は以下を参考にした。①10 年前のリスト（※2）、②南愛媛療育センターの通園サービス事業・短期入所事業の利用者、③宇和特別支援学校、および南予地域からのしげのぶ特別支援学校在籍者、④障害者の親からの情報等

※1）38 名の重症心身障害者に関して、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、調査前の抽出時の関係機関への聞き取りから含めることとした。

※２）10 年前国立病院から民間施設に移行するにあたって、地域の重度障害者の把握をするために、関係者が作成したリスト

（2）調査項目

調査項目は対象児（者）の「プロフィール」および「サービス・将来の居住形態についての希望」から構成された。（資料参照）

（3）分析方法

本報告では表 1 に示すとおり、上記の調査項目を【1. 本人の状況】、【2. 社会資源の利用状況】、【3. 主たる介護者の状況】、【4. 将来の居住形態の希望】の 4 カテゴリーに整理し、これに含まれる項目ごとに回答人数および割合（%）を算出した。

表：分析対象項目

1.　本人の状況
年齢
性別
大島の分類
医療的ケア
けいれん発作・抗けいれん剤の服用・服用数

ADL（摂食、排泄、姿勢・移動、コミュニケーション）
外出機会（内容）
2. 社会資源の利用状況
在宅支援サービスの利用
相談支援事業所の利用・サービス利用計画の立案
サービス情報の取得
親の会等への加入状況
災害時の避難（避難場所、援助者、福祉避難所等）
3. 主たる介護者の状況
本人との続柄
年齢
健康状態
睡眠状況・睡眠時間
社会的活動への参加
4. 将来の居住形態の希望
在宅生活の現状
在宅生活継続の要件
在宅生活継続の可能性
将来の居住形態
在宅を希望する理由
入所を希望する理由
入所時期

c. 結果と考察

ここでは実態調査の重症児者の基本的情報、および地域に関わる事柄のみ掲載する。

（1）本人の状況

対象者 38 名（男性：14 名、女性：24 名）の平均年齢 18.8（±12.5）歳であり、最小年齢は 3 歳、最高年齢は 58 歳であった。大島の分類では、38 名中、30 名（79%）が定義どおりの重症児者に該当した。（表 2、表 3、図 1）

年齢	0～9	10～19	20～29	30～39	40～49	50～59	60以上	計
人数	10	14	8	2	3	1	0	38

表 1 本人年齢

性別	男性	女性	合計
度数	14	24	38
パーセント	36.8	63.2	100.0

表 2 本人性別

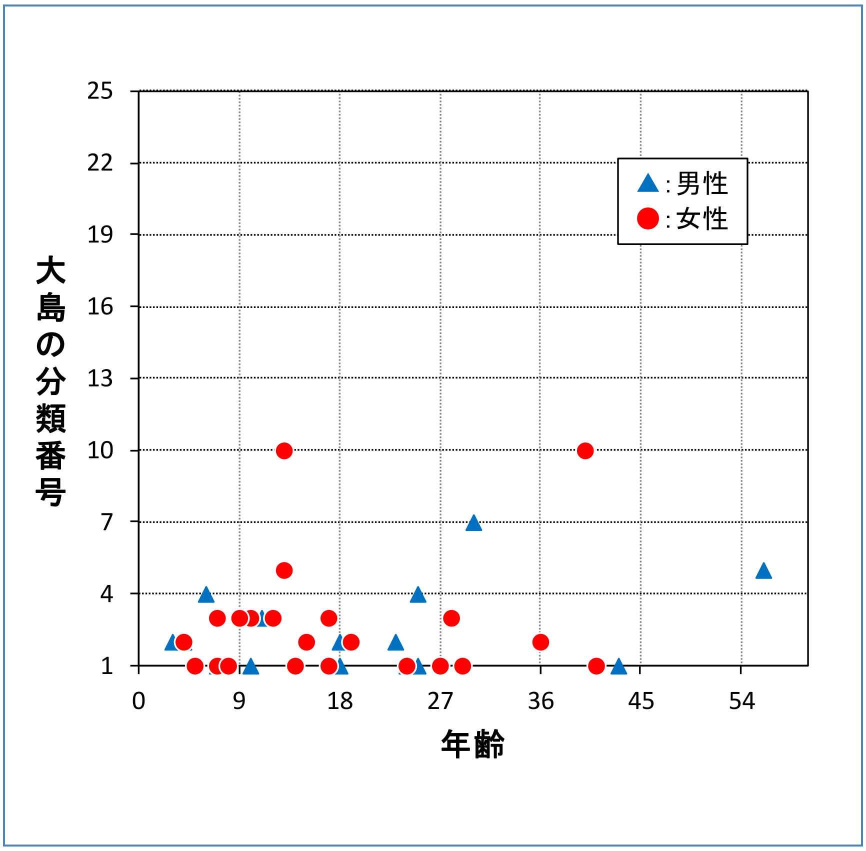


図 1　対象児者の年齢・性別と大島の分類

（2）主たる介護者の状況

主たる介護者は母親が 82%、父親が 11%、それ以外：祖母・姉が 6%であった。年齢平均は 48.5 歳（±10.2 歳）でこのうち母親のみの年齢平均は 47.3 歳（±10.5 歳）であった。

【健康状態】は 76%が「健康」、24%が「あまり健康でない・不健康」と回答した（表 3）。

選択肢	健康	あまり健康ではない	不健康	合計
度数	29	8	1	38
割合(%)	76.3	21.1	2.6	100

表 3　主たる介護者の健康状態　n=38

【睡眠時間】については 12 名（31%）が「十分にとれていない」と回答した（表４）。また、彼らの平均睡眠時間は 4～6 時間であった。体位交換、排せつ介助などのケアが必要なこともその一因となっているのではないかと推測される。十分な睡眠時間は健康維持に欠かせない。早急な対処が必要と思われる。

選択肢	十分とれている	十分とれていない	回答なし	合計
度数	24	12	2	38
割合(%)	63.2	31.6	5.3	100

表４　主たる介護者の睡眠　n=38

【社会的活動への参加】については約半数（20 名）の者が社会活動へ参加をしており、なかでも就労、親の会への参加が多くみられた（表 5）。

選択肢	している	していない	合計
度数	20	18	38
割合(%)	52.6	47.4	100

表 5　主たる介護者の社会活動への参加　n=38

（３）社会資源の利用状況

【在宅支援サービスの利用】については「ホームヘルプ・訪問看護」は約 2 割、「訪問リハ」は約 1 割、「短期入所」は 3 割の利用にとどまった（表６）。本結果から多くの者が家族の支援に依存していることが推察される。

選択肢	ホームヘルプ	訪問看護	訪問リハ	短期入所	その他	回答なし
度数	7	8	5	13	6	16
割合(%)	18.4	21.1	13.2	34.2	15.8	42.1

表 6　在宅支援サービスの利用（複数回答）　n=38

（４）将来の居住形態の希望

【在宅生活の現状】については「家族だけで最後まで介護したい」が 13%、サービスを利用しつつできるかぎり継続したい」が 82%であった。一方、「限界はくる」と回答したものが約 2 割であった（表 7)。「家族のみで最後まで介護したい」と答えた者も「通園・ショートステイ・リハビリ等を利用しながら、家の中では家族のみで介護したいということではないかと思われる。その他として「成人するまでは在宅で生活し、それ以降はグループホームなどで生活」が挙げられていた。

選択肢	家族のみで最後まで介護したい(できる)	サービスを利用してできる限り在宅を続けたい	家族で暮らしたいが限界はくると思われる	その他	回答なし
度数	5	31	7	1	1
割合(%)	13.2	81.6	18.4	2.6	2.6

表 7　在宅生活の現状（複数回答）　n=38

【在宅生活継続の要件】として、9 割の者が「介護者の健康」と答え、続いて「在宅支援サービスの充実」「子供の健康状態の安定」「家族の協力」がそれぞれ 8 割を占め４大要件となった。緊急時の医療体制も６割、主治医との連携も５割以上の人が要件にあげており、医療との連携の必要性の高さがうかがえる（表 8)。

選択肢	家族の協力	子どもの健康状態の安定	介護者の健康	緊急時の医療体制	主治医との連携	在宅支援サービスの充実	その他
度数	30	30	34	23	20	31	2
割合(%)	78.9	78.9	89.5	60.5	52.6	81.6	5.3

表 8　在宅生活継続の要件（複数回答）　n=38

【在宅生活継続の可能性】については「可能」と「不可能」との回答がそれぞれ 15 名であった（表 9)。これは介護者の年齢や介護者がイメージする「将来」の期間のとらえ方により、答えが変わってくるのではないかと思われ、本人・家族の年齢等を含めたより詳細な分析が必要である。

選択肢	可能	不可能	どちらとも言えない	合計
度数	15	15	8	38
割合(%)	39.5	39.5	21.1	100

表 9　在宅生活継続の可能性　n=38

【在宅生活継続の可能性】で「どちらともいえない」と答えた理由

- 親が生きている間はホームヘルプとか利用してでも置いておきたい。（夜痙攣があるから）
- 元気なら可能。親子どちらかが体調を崩し、長期化すれば不可能。
- 親がいつまで元気でいられるか分からない。
- 毎日が一生懸命なので考える時間がなくまた 1 日が始まるし、終わる。
- どこまでサービスを利用できるのか？将来的にどこまでのサービスができるのか分からないので。
- 親が元気なうちは可能だが、死んだら無理。
- 現在はあまり考えていないが、いつか在宅介護は不可能かもと考える時がある。

【将来の居住形態】は、「在宅希望」が 18 名（47%）、「入所希望」は 11 名（29%）、「どちらともいえない」が 9 名（24%）であった（表 10）。

選択肢	在宅を希望	入所を希望	どちらとも言えない	合計
度数	18	11	9	38
割合(%)	47.4	28.9	23.7	100

表 10　将来の居住形態の希望　n=38

【在宅希望理由（上記で在宅希望と回答した 18 名について）】は、約 7 割の者が「子どもと一緒にいたい」と回答し、次いで「子どもの健康状態の安定」と「家族の協力」が挙げられた（表 11）。

選択肢	家族の協力がある	子どもと一緒にいたい	子どもの健康状態の安定	介護者が健康である。	在宅支援サービスがある	主治医の存在	緊急時の医療体制ある	入所したいが近くに施設がない	施設での生活環境が不安	その他
度数	4	12	4	0	0	1	0	0	2	1
割合(%)	22.2	66.7	22.2	0.0	0.0	5.6	0.0	0.0	11.1	5.6

表 11　在宅を希望する理由（複数回答）　n=18（上記設問で「在宅希望」と回答したもの）

【入所希望理由（上記で入所希望と回答した 11 名について)】は、9 割の者が「介護者の高齢化や病弱等になった場合、家庭での介護が困難になるため」と回答した（表 12)。子供と一緒にいたいので、介護サービスを利用しながら、家庭で生活できる限りは、在宅生活を続けていきたいと思っていることが分かる。けれどもその限界時は、介護者の高齢化や健康状態の悪化により、介護ができなくなった時ということが分かる。

選択肢	介護者の高齢化や病弱等	本人の状態の重症化	他の家族への介護が必要になった場合	ベッドが空いた時	生計の維持ができなくなった場合	その他	回答なし
度数	10	0	0	0	0	0	1
割合(%)	90.9	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	9.1

表 12　入所を希望する理由（複数回答）　n=11（上記設問で「入所希望」と回答したもの）

【入所時期（上記で入所希望と回答した 11 名について)】は、「家庭で介護できなくなったら」との回答が 8 割を占めた（表 13)。これは言い換えれば、家で介護ができる間は、在宅生活を送らせたいということになる。

選択肢	すぐにでも入所したい	ベッドの空きがあったら	家庭で介護できなくなった時	現在はイメージできない	学校卒業後	わからない	その他
度数	0	0	9	2	0	0	0
割合(%)	0	0	81.8	18.2	0	0	0

表 13　入所を希望する時期　n=11（上記設問で「入所希望」と回答したもの）

（５）その他

【災害時の避難】については、「避難場所」を決めている名といない名の割合はほぼ半々となった(表 14)。地域の地理的特性として裏山への避難も考えられるが、登ること自体の困難さも推察される。「援助者」については「いる」と答えたのは 11 名（29%）であり、「いない」と答えた名が 26 名（68%）と圧倒的に多かった（表 15)。地域の人が本人のことを知ってくれていて、いざという時は避難に手を貸してくれるのではないかという意見も聞かれた。ただし、新しくできた住宅地域に住む名の中には、民生委員等、地域の役員を知らないケースもあるように思われる。「福祉避難所」については、ほとんどの名 33 名(87%)が「知らない、聞いたこともない」という回答であった（表 16)。南予地域の福祉避難所の整備状況がどの程度進んでいるのか分からないが、南海トラフ地震が予想される中、二次避難所としての福祉避難所の整備と、家族への認識が必要と思われる。重症児（者）の場合、災害時において、食事面（経管栄養やミキサー食）や医療ケア・薬については特に心配があるように思われる。「地域住民への避難情報開示」については、36 名（95%）が「地域住民に子供のことを知ってもらうこと」に問題はないとのことであった。ただし関係機関以外に知られるのは困るという回答も見られた（表 17)。（資料）

選択肢	決めている	決めていない	回答なし	合計
度数	19	18	1	38
割合(%)	50.0	47.4	2.6	100

表 14　避難場所　n=38

選択肢	いる	いない	回答なし	合計
度数	11	26	1	38
割合(%)	28.9	68.4	2.6	100

表 15　災害時の援助者の存在　n=38

選択肢	知っている	知らない	合計
度数	5	33	38
割合(%)	13.2	86.8	100

表 16　福祉避難所の認識　n=38

選択肢	問題ない	知らせたくない	その他	合計
度数	36	1	1	38
割合(%)	94.7	2.6	2.6	100

表 17　地域住民への避難情報開示　n=38

【避難所で不安に思うこと】に関しては、「子供の健康面」に関すること、「医療的ケア・薬」に関すること、「食べ物」に関すること、「生活環境・団体生活」に関すること、「移動手段・避難場所」に関すること、「排せつに」関することが書かれていた。(資料参照)

（医療的ケア・薬に関すること）

・医療があるかどうか（胃ろう）

・薬や医療不足が不安

・吸引に必要なもの(電源、アルコール綿、水）←用意はありますが。

（食べ物に関すること）

・山の上にあがっても、薬や栄養（ラコール）をどうすればいいのか心配

・ミキサー食を用意できるかどうか。薬が足りるか。

・(食物）アレルギーがあるので食事

（生活環境・団体生活）

・集団での避難は無理だと思う。

・睡眠時周囲がうるさいと痙攣をおこす。

・団体生活に慣れていないため、生活に慣れないと思う。食事も食べられないと思う。

（移動手段・避難場所）

・移動手段が心配

・暖かくできるかどうか。

（排泄）

・紙おむつ、薬の確保、衛生面

・トイレ、おむつと水分補給

（健康）

・健康を維持するための（食を含め）資材の不足

・健康面、食事

（６）自由記述

ｉ）情報提供や個人情報の保護について

（条件付きでの開示）

・個人情報が保護される中での情報提供は応じられる。

・会のメンバーが参加する会や催しで会員名簿を添付するのはいいと思うが、会員以外の人も手にする資料に名簿はつけてほしくない。

・必要時には情報提供することは問題ない。
・非常時等に必要な情報は提供すべきだと思う。

（知ってもらいたい）
・子どものことを知ってもらいたいので隠す必要はない。
・普通の小学校に通っている時は知らないことが多かったですが、支援学校に入学して情報がよくわかるようになったと思います。・個人情報に関して危ないものに漏れてはいけないと思いますが、保護法などもあり、どこも慎重になっていると思います。私はこんな子がいますとアピールしていきたい方なので、大ぴろげです。どこでも出してくださいという感じです。
・知ってもらっている方がよい。
・近隣の人は子供のことを知っているので問題ない。
・障がいのこと（子どものこと）を地域の方々、市の人々に知っておいてもらいたい。
・地域の人が子供の状態を知っているので、気を使ってくれたり、声をかけてくれたりする。地区の要援護者の調査で子どものことを話したので、消防団の人たちも知ってくれている。
・特に抵抗なし。

（現状）
・個人情報のためと言われて、なかなか近くにいる障害児と知り合うチャンスがなく、情報も得られず、はじめのころは不安だった。
・人によって知っていることや知らない事の差が大きい。紙で壁に貼っているだけで、自分から聞かないと教えてくれない。
・福祉の面での情報をもっとオープンにしてほしい。人伝いで得た情報もあり、知らなかったらずっとそのままです。
・情報提供はどこに聞けばいいか分かりにくい。個人情報は子どもの状況を知ってもらいたいということは思っています。（特に重度の子は誰かの助けが必要なので）
・後見人の話は最近になって知った。障害者と分かった時に役所や児童相談所が教えるべき。

（今後の課題）
・行政や医療・福祉・教育関係から情報を流すことができないのが現状であるが、子供の命や家族を支えるためには情報の共有は必須であると考える。保護者側から積極的に共有してほしい情報と提供先を明確に示す必要を考え、その意思表示の方法を南愛媛療育センター等と研究したい。

（家族の想い）
・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れるようにはしたいと思います。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。
・個人情報保護のため先輩方の経験を知る機会が少ないのではと思います。成功・失敗のどちらの例も聞いてみたい。私の経験談は後輩パパママに伝えてあげたいですけど、あまりお話しできる

機会がありません。

（その他）

・施設や、制度の名前が理解できないところがある。名前が難しくて、どの施設がそれに当てはまるのか分からない。

ⅱ）重症心身障害児者の施策について等自由記述

サービスに関すること、施設に関すること、子供に対する想い、地域に関すること、施設に関すること、個人情報に関すること、情報提供に関することなど様々なことが書かれていた。（資料参照）

・送迎があるといい。（往きだけでも良いので…。連れて来て、家に帰るとすぐに時間が無くなってしまう。）

・医療行為の必要な子供を預けられる場所(サービス)がもっとほしい。

・利用できる施設が少なすぎる！実際利用したくて前もって声かけしても断られたことがある(定員オーバー)。

・なるべく近くで安心して預けられ、長く付き合っていけるところを見つけていきたい。

・（何人かにまとめてもよいから）住み慣れた場所で、いろいろな人と触れ合いながら（介護の人に 24 時間来てもらって）生活していけたらいいと思う。その場所からデイサービス、作業所に通えたら、1 日中家の中ということがないし、また他の人、先生と交流することができる。虐待とかも見抜ける。

・ショートステイを使えるところがもっと身近に欲しい。

・自動車税の免除について、月 4 回病院に行かないともらえない。子どもにとって月 4 回は多い。療育手帳、身障手帳を持っているだけでよいようにしてもらいたい。

・どんな情報も求めなければ得られないという印象です。そういう意味で情報が多く、選択肢も広い中予地区の友人が貴重な情報源でした。ある程度の段階で(手帳を取る等）福祉サービスの提案があってもよいと思います。

・同世代の子ども（障害児童）を持つ家族との意見交換の機会を持ちたいが、近くに該当の家族が見つからない。また、いるかどうかもわからない。

・数が少ない分、皆が一つになり総意としての提言をしていく必要があり、誰かがやってくれる、国・県・市町がすべきと考えず、まずは保護者自身のスキルアップを望みたい。

・私たちの生活はパズルのピースでやっと埋まっているような感じです。市、県、国…に申請し助けてもらっています。私たちはもう 5 年以上同じ市に住んでいますが、地元の学校に所属していないため、市民運動会や地域のお祭りに見学はしても参加することはありません。周りの人もあの子見たことあるけれど何歳なのか、どこの学校へ行っているのか知らんなあという感じだと思います。そんな地域とのつながりも在宅で生活している私たちの課題です。体調管理は第一優先ですが、ただ生きているのではなく選択して楽しい日々を過ごせるといいなと思います。

結論

実態調査を通じて、南予地域で在宅生活を送る重症心身障害児者の家族は、(将来施設への入所も考えつつも)、現状では主たる介護者（主に母親）が健康であり、子どもの状態が安定しているならば、家族の協力を得つつ、福祉サービスを利用しながら、このまま在宅生活を続けたいと考えている。しかしながら現状ではサービスの不足を感じ、また様々な課題を抱えつつも、それらを家族が負担しながら在宅生活を送っている。今後よりよい在宅生活を送るためにサービスの充実を望んでいるということが分かった。

課題

重症心身障害児者の場合医療的ケアを必要とすることも多い。けれどもそれらに対応できるサービス（機関）は限られている。特に南予地域は愛媛県の面積のほぼ１/２を占めている。けれども人口は約１/５にしか過ぎない。そのため重症心身障害児者が利用できるサービスがあったとしても距離的問題等で利用できないことも多い。そのため家族が様々な負担を背負いながら在宅生活を送っている。重症心身障害児者が利用できる（公的）サービスを増やしていくことも重大な課題であるが、それ以外で家族の負担をいかに軽減していくかを考えていくことも必要である。

Ⅲ　相談支援専門員へのアンケート調査

愛媛県下には 80 ヶ所の指定計画相談支援事業所がある（平成２５年８月現在)。これらの事業所の重症心身障害児者への取り組みを知るために、重症心身障害児者に関するアンケート調査を実施し、65 ヶ所の事業所から回答を得た。

アンケート発送（郵送にて）　80 ヶ所

アンケート回収　65 ヶ所　（回収率 81%）

地域	事業所数	回答数
東予	22	16
中予	37	30
南予	21	18
不明		1
愛媛県	80	65

表：アンケートの回収

【重症心身障害児者の定義について】

重症心身障害児者の定義についての理解を尋ねたところ、65 か所のうち 31 ヶ所が「知っている」、25 ヶ所が「少しだけ知っている」、6 ヶ所が「知らいない」であり、およそ半分の事業所が定義をきちんと理解していることが分かった。（表 1、図 1）

ただしここで重症心身障害児者の定義とは、昭和 41 年に厚生省事務次官通達として「身体的・精神的障害が重複し、かつそれぞれの障害が重度である児童、および 18 歳以上の者」と言うのもあるが、1 章の「重症心身障害（児者）とは」のところで述べた通り、その定義があいまいにされているところもあり、「重度の肢体不自由と重度の知的障害の両方を合わせ持った児者」あるいは「大島分類での１～4 にあたる児者」として尋ねた。

地域	回答数	知っている	少しだけ知っている	知らない	その他（回答なし）
東予	16	9	6	1	0
中予	30	16	8	4	2
南予	18	6	10	1	0
不明	1	0	1	0	0
愛媛県	65	31	25	6	2

表 1　重症心身障害児者の定義について

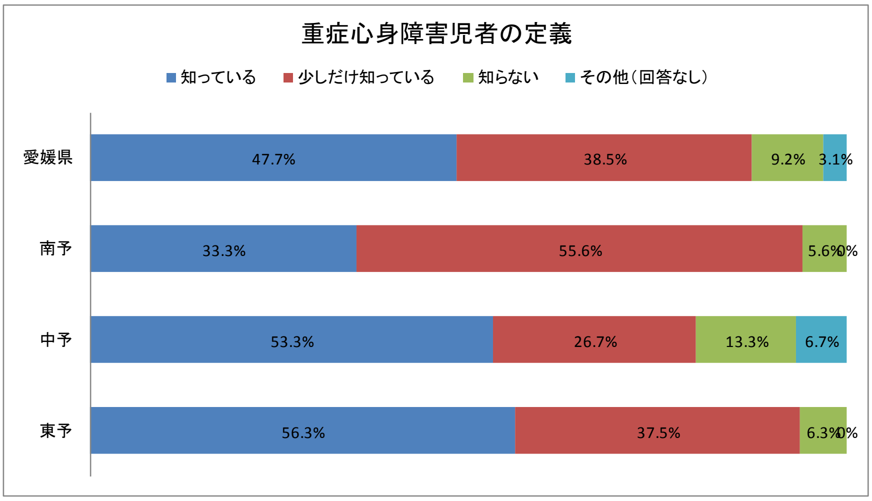


図１　重症心身障害児者の定義について

障害者には大きく分けて身体障害、知的障害、精神障害の 3 つの分野に分けることができる。全ての相談支援事業所がどの障害にも対応しているわけでなく、いずれかの障害に特化している（重点を置いている）事業所もある。そのような状況で半数近くの事業所が重症心身障害児者の定義を理解していることが分かった。

【重症心身障害児者の方（家族・関係機関等）から相談を受けたことの有無について】

重症心身障害児者に関する相談を受けたことがあるかどうかの問いに対して、65 ヶ所のうち 31 ヶ所が「あり」、34 ヶ所が「なし」と答え、およそ半分の事業所がこれまでに重症心身障害児者に関する相談を受けたことがあることが分かった。（表 2）

重症心身障害児者に関する相談

地域	回答数	あり	なし
東予	16	10	6
中予	30	14	16
南予	18	7	11
不明	1	0	1
愛媛県	65	31	34

表 2　重症心身障害児者に関する相談

アンケートの質問項目の最後に自由記述形式で、【重症心身障害児者の方がよりよい在宅生活をしていく上で何か必要だと思うこと】を訪ねた。

そこには多くの記述があったが、それらを「地域」「家族支援」「連携」「資源・制度」「知識・技術力」

「意識」「モノ・仕組み」「その他」のカテゴリーに分類した。

（地域）

- 地域の中に、存在感ある一個人としていられるような地域社会。
- 地域から孤立しない支援。
- 普及啓発を行い、地域の理解者を拡げる。
- 地域で支援できるサービスの充実。
- 本人家族をサポートする行政も含めた、地域のネットワーク強化が必要と思う。
- ご家族以外の複数のサポーター。

（家族支援）

- 家族全体の支援。
- 家族のレスパイトが可能な社会資源の存在。
- 家族を含めたケアをどの様にすすめられるかだと思います。どうしても本人に注目してしまいがちですが、家族ケアが整わないと在宅生活は円滑にならないかと危惧しています。
- 就労をしている介護者が安心して仕事に行けるよう、利用できるサービスの拡大は必要だと思う。実際に事業所が少なすぎる。
- 家族の高齢化と理解。
- 保護者間のネットワーク（関係機関も含めて）。
- 保護者が息抜きできる場所と時間。

（連携）

- 医療と福祉の連携。
- 教育機関との連携。
- 医療・福祉・教育の連携。
- 重症心身障害児者の実態を支援する人達が集まって情報を共有し、一緒に考えていくネットワークづくりが必要では。またその保護者の方々にも他の障害の実態を知らせていく活動も必要かと思います。
- 医療機関との情報共有、連携。
- 医療的ケア連絡協議会。

（資源・制度）

- 受け入れ可能な事業所等の充実。
- 重症児に対応できる訪看、訪介、訪問診療が近くにあって欲しい。
- 小児科対応の訪問診療ができる所が少ない。ショート、療養通所介護の空きが少なく近所にない。
- 24時間体制の支援。
- 継続して在宅生活を続けられる為に、レスパイト入院できるところの確保は必要だと思います。家族だけの介護には限界がある為、重度の訪問介護、看護の事業所が増えていくことを望みます。

・緊急時のショート（受け入れ先が少な過ぎる）。
・看護師を常駐させ、受け入れができる環境を整える（福祉サービス、支援学校）。

（知識・技術力の向上）
・医療も強く、専門性が高くなる。
・相談支援専門員向けのセミナー。
・障害者制度だけでなく児童福祉などのからみもあり、制度が複雑で難しい。重症心身障害児者の対応に詳しい人など教えて欲しい。

（意識）
・訪看、訪リハ、etcにも介護保険のように障害者がサービス受ける際計画が必要になったことや　担当の相談員がつくことになったことを広く知ってもらう必要があると思う。
・考え方としての居住地の生活「重度の人は施設で暮らすことが良い」と重度の本人以外が思ってしまうことの罪深さを誰が認識し、誰が直していくのか、そのあたりをはっきりさせないといつまでたってもお茶を濁しているだけで終わってしまうはず。
・行政が子どもは障害児であれ、親が見るのが当たり前という認識を改め、必要なサービスを導入していける仕組みが必要。

（モノ・仕組み）
・支援者による医療的行為の拡充。
・送迎の問題がある。
・在宅生活を支援していくための福祉サービスの充実を図らなければならないと思うが　常時の支援体制の確保が困難。
・権利擁護のしくみと実際地域で活動する機関・人・資源や仕組み。

（その他）
・町単独での支援は限界があり、広域的に考えていかなければならないと思う。

結果

相談支援専門員という専門職の立場からして、現在の重症心身障害児者（およびその家族）の生活向上として、（医療・福祉の）連携、サービスの充実についての課題が多く挙げられていたが、地域の理解も少なからず出ていた。

課題

相談員という専門職から見て、重症心身障害児者とその家族がよりよい生活をしていく上で必要だと思われることのひとつとして、「地域の中で一個人としての存在（価値）を認められること」が挙げられている。それは裏を返せば現在はそれが認められていないということになる。

また家族支援の課題も挙げられているが、そのための支援として日中活動の場やショートステイが公

的に制度化されているが、主たる介護者（主に母親）のレスパイト、あるいは障害児のきょうだいへの支援は公的なものだけではなく、インフォーマルな部分が大きくなると思う。

専門家たちによる専門的な連携も必要であるが、それと同時に地域の連携や地域の理解を推進し、地域の包容力を育てていく必要があると思う。

コラム④

リアス式海岸で形成された半島の道は細くくねくねと曲がり、一体この道がどこまで続くのだろうと思わせた。その日僕は上司と一緒に周さんの所へ向かっていたのだが、周さんの家は半島の先端付近の小さな集落にあった。

周さんは人工呼吸器をつけベッドで眠っていた。周さんは水頭症で、今ではずっとベッド上での生活。普段はお母さんお父さんに介護をされながら、週 1 回訪問で看護師に来てもらっている。数カ月に 1 度検査のために町の病院へ連れていくらしい。周さんの家の前の道は人ひとりが通れるくらいの細さで、しかも急斜面。そのため搬送するには何人もの人手が必要となる。その時はいつも近所の人々が手伝ってくれるとのこと。近所の人々はみんな子供のころから周さんの知っていることもあり、快く引き受けてくれる。

帰り道上司との話の中で、昔は障害を持つ人（水頭症の人）はその地域の災いを一身に背負ってくれているとして大切にされたという話を聞いた。もしかするとこの地域には今もまだその習慣が残っているのかもしれないと思った。

Ⅳ　療育キャンプの開催

ｂ．実施内容

療育キャンプとは、疾患や障害のある幼児や児童を対象に実施されるキャンプのことである。今回重症心身障害児者や家族を支援するプログラムのひとつとして療育キャンプを開催した。その目的は次の4点である。

① レクリエーションおよびレスパイト
② 家族間交流（ネットワークづくり）
③ きょうだい支援
④ 地域の理解促進（ボランティア）

きょうだい支援とは、疾患や障害のある子どもを持つ親は、どうしてもその子に付きっきりになってしまう。そのためそのきょうだいに対するかかわりがどうしても少なくなり、その結果きょうだいは疎外感等を抱き心的ストレスを持つことになることがある。そのストレスを軽減するための支援のことをいう。

実施日時

日　　時：平成25年10月19日（土）10:00～15:00
場　　所：三間保健福祉センター（宇和島市）
対　　象：南予地域在住の重症心身障害児者とその家族
（南愛媛療育センター通園利用者、短期入所利用者、その他南予地域の在宅重症心身障害児者）

開催内容

午　前：開会式
カレーづくり（重症児者と両親・祖父母）／レクリエーション（きょうだい）
午　後：会食
懇談会（両親・祖父母）／太鼓集団「魁」演奏会・レクリエーション
（重症児・きょうだい）

ボランティアの募集

当センターの各部署に当日スタッフの参加を要請し、所長、副所長、通園スタッフをはじめ20名の職員が当日支援にあたることとなった。

同時にきょうだいへの支援、重症児者の理解促進、キャンプ運営補助を兼ねボランテアを募集することとし、宇和島市社会福祉協議会を通じて市内の大学（IPU 環太平洋大学短期大学部）へボランティア募集を行った。

c．結果

当日欠席、飛入り参加もあり、参加者は計 40 名となった。ボランティア・スタッフ計 30 名、太鼓演奏者 7 名の総勢 77 名の療育キャンプとなった。その詳細は以下の通りである。

i）参加人数

参加者

通　　園	…12 名（飛入り 1 名）　欠席 1 名
短　　期	…1 名
その他在宅	… 0 名
計	13 名
家族（両親・祖父母）	…20 名
きょうだい	… 7 名
計	27 名
合計	40 名

重症児者の参加者年齢
3 歳～19 歳
平均年齢　10 歳

ボランティア・職員

大学生・講師	… 9 名
保健福祉センター	… 1 名
計	…10 名
職　　員	…20 名
合　計	…30 名　（プラス太鼓演奏者 7 名）

（参加者）

参加者に関して～開催日時の決定等が遅れ、募集が遅れたこともあり、結果通園利用者 12 名、短期入所利用者 1 名の計 13 名となり、当センターとこれまで接点のない方の参加はなかった。

（ボランティア）

ボランティアに関して～IPU 環太平洋大学短期大学部のゼミ 1 クラスがボランティアを申し出てくださり、先生・学生を含め 9 名と、保健福祉センターに依頼し保健師 1 名、合計 10 名のボランティアに参加していただいた。

ii）各プログラム反省と考察

① カレーづくり・きょうだいレクリエーション・会食

お互いに知っている家族も多く、各グループ共にスムーズにそれぞれの作業が行われていた。障害児も家族に手を添えてもらいながら、野菜を切ったり、フルーツとヨーグルトを混ぜたりする作業を行っていた。当初きょうだいは調理室の隣の部屋でレクリエーションを職員・学生で行うことにしていたが、家族と一緒にカレーづくりをする子どもも多く、レクリエーションに参加する子供は数名となった。調理に興味が持てなくなった障害児が途中レクリエーションルームで気分転換を行っていた。

昼食はそれぞれのグループで食事を一緒に食べるようにしていたが、部屋の大きさ、和室、洋室（会

議室）等部屋の状況の違いもあり、グループ全員で一緒に食べることができなかった。

② 懇談会

午後の１つのプログラムとして両親（祖父母）懇談会を実施した。

・グループ分け
・グループワーク～自己紹介（名前・好きな季節・ひとこと）、ひとことに関する雑談
・各グループの発表
・所長からのアドバイスとミニ講演

4 グループに分かれて自己紹介から始めたが、各グループに進行役（スタッフ）が入っていたのでスムーズに行われ、それぞれのグループで子供たちに関すること（困りごと等）で共通すること、共感することも多く、話しが盛り上がっていっていた。その際ひと工夫として雑談風にするため各テーブルにチョコレートやキャンディーを置いたり、途中でお茶やジュースを提供するようにしたりした。

反省点として懇談会の時間がスケジュールの都合上 50 分しかなかったので、話しが盛り上がっている途中で区切らざるを得なかった。子供たちは別室でレクリエーションをしており、懇談会は大人だけの場としていたので、もう少しゆっくりと話し合える時間をとることができればよかったと思う。

以下が懇談会で家族から出た話題や質問事項である。

懇談会で出た話題

【きょうだいのことについて】
・きょうだいで元気な子が我慢をしてしまっている。
・お店の中できょうだいげんかをするのだが…
・きょうだいのためにショートステイを利用したら、きょうだいが喜んだ。

【子どもの将来について】
・子供の進学について
・学校卒業後の生活は…

・入浴について（成長するにつれて大変）
【要望】
・近くに利用できる施設が欲しい
【ドクターに訊いてみたいこと】
・音に敏感で夜に起きてしまう。（→睡眠不足）
・目をすぐに押さえてしまう。怪我しないか心配。
・芝生の上で遊ぶのが好きだが、障害児にとってどうなのか？
・便秘で困っている
・布団を着ない（体温調節）
【子どもの成長（よかったこと）】
・食事でペースト食が食べられるようになった。
【ショートステイについて】
・ショートに預けると子どもが緊張してしまうので、預けるのをためらう。子どものことを考えるとつらい。
【レクリエーション】
・家族で旅行に行けない。
・北海道へ家族旅行に行った（11 泊）。

③ 太鼓演奏会、レクリエーション

7 人の太鼓演奏者が来てくださり、演奏していただいた。重度の障害児者であることを伝えていたので、演奏者の方から「室内の演奏は音が大きくかなり響き、刺激が強すぎてはいけないので窓を開けて行いましょう」と気を使っていただいた。実際それでもかなりの音が鳴り響き、子供たちも最初は驚いていたが、徐々に慣れていった様子である。

演奏の後は子供たちがバチを握り、太鼓を叩かせてもらい、とても嬉しそうな表情をしている子どももいた。その後のレクリエーションでもくじ引きを行い、お菓子が当たるなど子ども達みんな喜んでいた。

アンケート

療育キャンプ開催後に参加者・ボランティア・職員へそれぞれ意見・感想を求めた

ｉ）参加者からのアンケート結果

参加者

アンケート回収　10 部

① キャンプ（交流会）について

大変良かった	良かった	ふつう	あまり良くなかった	悪かった
6	4	0	0	0

② 他者とのコミュニケーション

とれた	まあまあとれた	ふつう	あまり取れなかった	取れなかった
3	2	2	3	0

③ 今後定期的にこのような会があればよいか

思う	思わない	どちらでもない
9	0	1

④ 感想等

概して好評であったようで、またこのような機会を設けてほしいという意見が多くあった。当初の目的である、レクリエーション、家族間交流、そしてきょうだい支援も果たせたようである。しかし、時間が短かったこと、職員の対応など検討すべきこともある。家族の感想は以下のとおりである。

・太鼓が良かったと本人は言っていました。
・懇談会では参考になりました。

・めったに会わない他の地域の方のお話を聞けてすごく良かった。
・自分と年代が違う方はなかなか会う機会もないし、こんな悩みあったなとか、そういう悩みがあるんだなという勉強になりました。

・いろいろな形があると思いますが、これからもこのような意見交換の場を積極的に利用していきたいと思います。

・ぎりぎりに着いたこともあり、他の家族の方（他の地区の方）とあまりお話ができませんでした。
・子どもと離れた時間を作っていただいたので、その間はゆっくりお話ができたけどもっと時間があったらなと思いました。
・堀内先生が質問に答えてくださるのはすごく良かったです。今自分が思いつかなかった他の人の

質問も自分の生活のためになる事も聞けました。是非定期的にやってほしいです。

・1日楽しく過ごせてよかったです。
・みんなで作ったカレーおいしかったです。
・恵介は眠くてあまり食べませんでしたが、みんなに話しかけてもらい嬉しそうでした。

・お疲れ様でした。大学のボランティアさんがいて、子供も喜んでいてよかったです。
・他の参加者と昼食を食べるのを楽しみにしていたのですが、和室の方に行かれて残念でした。
・子どもがいると介助などで大変でゆっくりお話ができないので、午後からの懇談会の時間がもっとあればいろんなお話ができた気がします。
・南予地域の方と顔見知りになる機会がまたあればうれしいです。
・ボランティアさんやスタッフがいれば旅行に行っても家族の負担も少なく安心なので、是非みんなで行ってみたいです。
・久しぶりにみんなと会えてよかったです。

・普段外出時○ちゃんが行けるところは、○ちゃん中心となってしまい、兄妹が我慢することが多いので、兄妹が思う存分楽しめたことが一番良かったです。これもスタッフのみなさん、特に子供たちとよく遊んでくれた大学生のお姉さんたちのおかげです。ありがとうございました。
・子どもたちはクッキング、くじ引き、太鼓が楽しかったようです。
・もっと甘えさせていただくことができるなら、一度でいいから、外でのキャンプ（テントを張ったり、川遊びをしたり…）がしてみたいです。
・もう少し、他のお父さんお母さん、スタッフの方たちとざっくばらんに話ができる時間があればよかったです。
・少し厳しいことを言わせていただくと、大学生たちはみんな笑顔で一生懸命接してくれたのですが、それに比べたら、スタッフの方の一部に笑顔がなくて残念でした。

・平日だとお母さんと子どもになりがちですが、休日だったので音お産、兄弟が参加できたので良かったと思います。

・もう少し多い参加人数があるのかなと思っていました。コミュニケーションを取ったり、活動するにはしやすい人数だったと思いますが、私自身子どもと同年代で、同じような状態で今まで出会う機会のなかった』新しい友達ができればいいなと思っていたのですが、だいたい知っている方が多かったです。
・運転が好きでないので、もう少し近ければもっと気軽な気持ちで参加しやすいです。

ⅱ）ボランティアへのアンケート（学生の感想）

アンケート回答　６人

① 療育キャンプはいかがでしたか

大変有意義だった	まあまあ有意義だった	ふつう	あまり有意義ではなかった	有意義ではなかった
6	0	0	0	0

② 障害者・家族・きょうだいとコミュニケーションが取れましたか

取れた	とれなかった	どちらともいえない
6	0	0

③ 重症心身障害児者について理解できましたか

できた	少しできた	あまりできなかった	できなかった	どちらともいえない
3	3	0	0	0

④ このような機会（イベント）があればまた参加したいですか

したい	したくない	どちらともいえない
4	0	2

⑤ 感想等

ほとんどの学生たちは障害者に接した経験がないので、最初は不安であったようだが、徐々に慣れたようで、最後は楽しめたようである。

・準備をしている時は、まだどういう方が来るのかあまり理解ができていませんでした。そして、どんどん人が集まってきて、いざ話そうとすると何から話していいのか戸惑いました。すべての人が話せるわけではなくて何て言っていいのか困りました。しかし家族の人たちに何度か救われました。そのあとは少しずつ話しかけれていけたのでよかったです。そして終わった後は「楽しかった」と何らかの反応があったので、今回ボランティアに参加させてもらってとても勉強になりました。理解することもできました。また関われるといいなと思えるようになりました。

・初めはどのようにかかわるとよいのか分からず不安でいっぱいでした。けれど当日障害者・家族・きょうだいと実際にお会いしてその不安はすぐに飛んでいきました。皆すごい笑顔で、明るくて一緒にいる時間がとても楽しかったです。知らなかったこともたくさん知れてよい時間でした。ありがとうございました。

・初めて障害者の方と触れ合ってみて、最初はちゃんと触れ合えるかどうか不安でした。いざ会ってみると、どうやって接していいかが分からずに戸惑ってしまいました。カレー作りの時に初めて話しかけてみましたが、あまり会話ができなくて少し残念でした。太鼓の演奏の時に大

きな音にびっくりする子もいたけれど、みんな楽しそうに見ていました。その姿を見て私自身もすごく楽しくなりました。くじ引きの時にお菓子をもらった時も、すごくうれしそうな顔をしてもらっていました。実際に触れ合ってみて最初は大変でしたが、慣れてくると楽しくすることができたので良かったです。障害を持った人とあまり触れあったことがなかったので、とても勉強になりました。今回学んだことをこれからの勉強に生かしていきたいです。

・今回のキャンプでいろんなことを学ぶことができました。でもみんな笑顔が輝いていて、私も元気をもらえた気がしました。ボランティアとして参加できてとてもよかったです。

・今回このような療育キャンプに参加させて頂いて、私が今まで参加してきたボランティアの中でも「重症心身」といわれる方とは初めてでもありましたし、どう手を出していいのかも分からなくて戸惑うところもあったように思います。みなさんとても穏やかな方ばかりでしたし、帰り際に数人の手を触れさせていただきましたが、嫌がれなかったのでとてもうれしかったです。友人の子供さんがダウン症ですが、今年の夏は遊びに来てもらったので、久しぶりに楽しい時間を過ごしました。会うと楽しい話をしてもらえます。でも今回出会った方々は話をこそされませんでしたが表情などから読み取ることができましたし、楽しい時間を過ごすことができました。本当に私にとってはとても良い時間を過ごせたと思います。ありがとうございました。

・このような催しには初めて参加しましたが、自分の思っていたよりも、ずっと自然に障害児者やその家族の方とコミュニケーションを取ることができました。私は当日までいったいどのようにして話したらよいのか分からず不安を抱えていましたが、いざお会いするとその答えはすぐにわかり、そしてとても簡単なものでした。分かったというよりも教えてもらったという方が正しいかもしれません。ある同じ年の女の子が、私を見るなり手を伸ばし、ハグをしてくれました。そして一緒にいる間ずっと私の手を握り締めてくれ、彼女が強く握れば握り返し、また私が強く握れば彼女も握り返してくれました。彼女は話すことも聞くこともできませんが、言葉がなくとも通じ合えるとはこのことで、こちらを笑顔にしてくれるとは、この感覚なのだなと実感することができました。またこのような機会があれば、ぜひ参加をしたいと思いました。

ⅲ）職員の意見・感想

職員にとっても普段の職場とは違い、よい経験となったようである。ただし改善点も多く挙げていただいた。（抜粋）

・まずは事故がなくて予定通りのキャンプが実施できてよかったと思います。
・保護者の交流の場として、お互いの苦労や喜びなどを共感し合えることができたのではないかと思います。

・今回の参加者は通園利用者で体調や支援状況があらかじめ分かっている方ばかりでスタッフも余裕をもって対応できましたが、今後通園利用ではない在宅重症心身障害児者の参加を呼び掛けるのであれば、体調や支援内容等の事前情報が必要となると思います。
・利用者の笑顔も多く、スタッフとして参加できてよかったと思います。
・利用者さん、その家族同士で楽しそうに交流されていたと感じます。
・ボランティアの方で利用者さんにどう接してよいか分からず困っている様子の方がいたように思います。
・短い時間でしたが、ご家族の方と過ごしてみて、施設ではゆっくり話せない分、ゆっくりと話ができてよかったです。
・座談会も参加者の方全員発言されており、思いなど聞けたと思います。

ｄ．効果があった点

今回療育センターとして初めての取組（※１）であり、細かな点ではいろいろな失敗があったが、参加者の人々も楽しい 1 日を過ごされたようである。当初の目的（レクリエーション・交流・きょうだい支援）もほぼ果たすことができ、全体的にはうまくいったものと思われる。学生の（ボランティア）参加がキャンプをより賑やかなものとし、より良い療育キャンプになったと思う。同時にボランティアの参加は重症心身障害児者の理解ともなった。後日ゼミの先生が「療育キャンプに参加してから学生の顔つきが変わった。」と話されたことがとてもうれしく思った。

ｅ．苦労した点、うまくいかなかった点

今回準備の関係から療育キャンプ開催の周知が十分にできず、参加者は全員当センターの通園および短期入所利用者となってしまった。そのため家族から今までに出会ったことのない人にも会ってみたかったとの意見も聞かれた。周知の方法を考えなければならない。しかし、職員のアンケートの中にも書かれていたが、当センターとこれまでつながりのない在宅生活者の参加がある場合は（緊急時のことも考え）事前の調査等も必要となってくる。今後（他の団体が行っている療育キャンプ等を参考にして）その場合の対策等を考えておくことも必要である。

また今回時間が 10 時から 15 時までと短く、それぞれのプログラムを駆け足で行わなければならなかった。その為家族間交流はできたが、ゆっくり話して関係を深めてもらう時間がなかった。開催時間を 9 時 30 分から 16 時までとするなどして、もう少しゆっくりできるようにできればよかったかとも思う。

ｆ．課題

家族の方からの意見で、今後も療育キャンプを続けてほしいとの要望が多かった。また大学のゼミの先生からも今後もぜひ続けてほしいとの要望があった。家族間のネットワークづくりは相談支援専門員へのアンケート調査の中でも、必要な支援のひとつとして挙がっていた。児童発達支援や放課後等デイサービスなどの公的サービスを利用する場での、家族の交流ではなく、インフォーマルなレクリエーシ

ョン等を目的とした交流により、より気軽に会話ができ、ネットワークが形成されていくこともあると思われる。

また大学生の参加でキャンプそのものが賑やかなものとなると同時に、重症心身障害の理解にもつながると同時に、大学生の実体験での学びの場ともなった。８名の大学生ではあったが地域の理解促進になったと思う。

今後の課題として、県内でもかつては療育キャンプが行われていたが、補助金がなくなってから続けられなくなったという話を聞いたりもする。当センターも今回はモデル事業の一企画として実施した。またスタッフも出勤扱いとして参加してもらった。今後どのように（予算・スタッフを確保し）実施していくかが課題である。

（※１）　通園サービスの年間プログラムの中に野外活動を取り入れているが、センター全体として取り組むのは初めてである。

最後はみんなで記念撮影！

Ⅴ　地域セミナーの開催

a．背景

実態調査から多くの重症児者の家族は、地域の人々に子どものことを知ってもらいたいと考えていることが分かった。

これまで療育センターでは入所施設に学校からのボランティアを受け入れたり、通園の夏の盆踊り大会で、ボランティアを地域の方々にお願いしてきたりしてきた。しかしながら、世間一般的にはまだまだ障害者に対して関心のない人がほとんどということが現実であろうと思われる。そこでどのようにすれば地域の人々に重症心身障害児者を知ってもらうかを考えた結果、「地域セミナー」と「映画会」の2段階に分け実施することとした。

b．実施内容

重症心身障害児者を地域住民に理解してもらうに当たり、次のことを考えた。

- 福祉の職業についている人、あるいは有資格者（社会福祉士）の人でも重症心身障害児者のことを知らない人がほとんどである。
- 地域の人々は、障害者のこと自体まだあまり関心を持たれていない。
- 重症心身障害児者は障害の中でも、最も重度の障害であるが、その数は他の障害に比べると少ない。（発症数は全人口の約 0.03％程度）

同時に実態調査から次のことも頭に入れた

- 重症児者の家族は、子供のことを地域の人々に知ってもらいたいと思っている。
- どんな人にも障害のある子（孫）をもつ可能性がある。

これらのことを踏まえて、いきなり重症心身障害児者を一般の人々に話しても、「何それ？」ということにもなりかねない。そこでまずは障害者（全体のこと）を知ってもらうことから始め、その中に重度の肢体不自由と知的障害の複合の障害を持つ「重症心身障害児者」がいることを知ってもらうこととした。

今回モデル事業を実施するにあたり、センター所長から「震災」をテーマのひとつにしたいということも挙げられていた。東日本大震災からまもなく 3 年。現在は南海トラフ巨大地震のこともよく新聞やニュースなどで報道されている。愛媛県内でもその対策が実施さら、新聞やニュース等で頻繁に取り上げられている。そこで、東日本大震災を体験した関係機関の人に来ていただき、障害者施設で起こったことを話していただくと同時に、地域で障害者支援を行っている方々にも来ていただき、障害者のことを話していただく中で、重症心身障害児者のことも出てくるようにし、地域の人々に知ってもらう機会をつくることとした。

また地域住民への啓発ということで、より良い成果を上げるために、当センターのみで実施するのではなく、他機関との協働で実施することをも考え、鬼北町社会福祉協議会、松野町社会福祉協議会、そ

して（療育キャンプからのつながりで）IPU 環太平洋大学短期大学部にも参加していただいた。またセミナーの中で販売コーナーを設け、地域の障害福祉系 NPO 法人で作っているクッキーやパンなどを販売してもらうこととした。

その他セミナーを開催するにあたり、近隣地域の市町、社会福祉協議会、そして愛媛県に後援を頂き、それぞれにチラシを配布してもらうなどの協力をしていただいた。

セミナー内容

地域セミナー

1. 基調講演

「東日本大震災 72 時間とその後～障害者施設で起こったこと～」

講演者　石巻祥心会　斎藤　康隆

2. パネルディスカッション

「希望の種をまきましょう～障害を理解する～」

パ ネ リ ス ト：地域活動支援センターくじら　　施設長　幸田　裕司 氏

オープンスペースきゃっち　　運営委員長　山本　和美 氏

特定非営利活動法人ひだまり工房　理事長　高木　真弓 氏

ア ド バ イ ザ ー：石巻祥心会　斎藤　康隆 氏

コーディネーター：南愛媛療育センター　堀内　伊作

3. 販売コーナー

NPO 法人ゆいの里　NPO 法人ひだまり工房　NPO 法人たんぽぽ

4. 託児

IPU 環太平洋大学短期大学部

5. 主催

南愛媛療育センター

6. 共催

鬼北町社会福祉協議会　松野町社会福祉協議会

7. 後援

愛媛県、宇和島市、鬼北町、松野町、愛南町、宇和島市社会福祉協議会、

愛南町社会福祉協議会

8. 開催日時

平成 26 年 2 月 1 日（土）13；00～17：00（16：45）

9. 開催場所

コスモスホール三間　（宇和島市三間迫目 138）

10. 定員

500 名

11. その他

宣伝活動として、チラシの作成、宇和島市ホームページへの掲載、宇和島市・鬼北町の広報誌へ

の掲載、UCAT（ケーブルテレビ）での宣伝、鬼北町家庭放送での放送、愛媛新聞・朝日新聞への掲載等

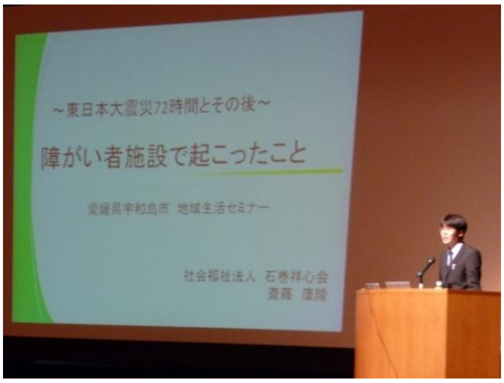
c．**結果**

総勢 350 名近くの来場者があり、大いに盛り上がりのあるセミナーとなった。参加された防災士等から深い質問が出てくるなど議論が深められた。また障害者の支援に関わる人々のパネルディスカッションでは、それぞれの想いを地域の人々に聞いていただく機会となった。

d．効果があった点

目標の 500 人には届かなかったが、来場者からはセミナーに対する評判はよく、「いいセミナーだった。」「大変役に立つセミナーだった。」などの声が聞かれた。セミナーの中で何度か重症心身障害児者という言葉が出てくると予想していたのだが、予想よりも少なかった。けれども、おそらくこの中の人々の何割かに「重症心身障害児者」という言葉が記憶に残ったと思われる。

また今回のセミナーを鬼北町社会福祉協議会、松野町社会福祉協議会との共催での開催、そして IPU 環太平洋大学短期大学部の託児での協力して頂くことで、障害者や重症心身障害児者に対する関心を持っていただけたのではないかと思う。



セミナー当日の様子

ｆ．**課題**

今回セミナーとして障害者を知るきっかけを作ったということでは成功したのではないかと思う。けれどもこれを理解につなげる、あるいは地域に受け入れてもらうようになるまでにはまだまだ時間がかかると思う。今回は単発ものとしての実施だったので、今後何らかの継続的な取り組みが必要であると思う。

Ⅵ　映画会の開催

ｂ．実施内容

セミナーの開催後地域住民への啓発活動第 2 弾として、重症心身障害児者とその家族が新しい施設建設のために活動した様子を収めたドキュメンタリー映画「普通に生きる～自立を目指して～」の上映会を開催した。なおこの映画の上映かに関してサービス支援事業所や重症心身障害児者の家族へも案内を送り、研修としての鑑賞、家族のエンパワメントの引き出しとしての意味も持たせた。

ｃ．結果

日　時：平成 26 年 3 月 9 日（日）1 回目 13:00～14:40　2 回目 15:00～16:40
場　所：宇和島市障害者福祉センターむつみ荘
参加者：60 名（1 回目　33 名　2 回目　27 名）

参加者にアンケートを実施した。
回収　50 名

【性別】

男	女
11	39

【参加者の年齢】

10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	その他
5	1	5	11	13	12	3	0

【参加者の職業】

学生	主婦	会社員	公務員	医療職	福祉職	その他専門職	経営者	その他
5	7	1	6	9	10	2	4	7

【どこで映画会を知ったか】

地域セミナー	新聞	CATV	市役所	友人	チラシ	どこで	メール	その他
5	0	0	0	20	16	0	3	7

【映画の感想】

大変良かった	よかった	普通	あまり良くなかった	良くなかった
37	7	1	0	0

【重症心身障害児者を知っていたか】

知っていた	知らなかった
45	5

【重症心身障害児者についてもっと知りたいと思ったか。】

思った	思わなかった	どちらでもない
38	2	3

【日常の中で障害者とのかかわりがあるか】

ある	ない
31	16

かかわりのある方【どのようなかかわりか】

学校や職場にいる	家にいる	近所にいる
25	5	3

【南愛媛療育センターを知っているか】

知っている	知らない
36	12

【映画を見ての感想】（資料）

・人に接するとき、地域の行事に参加するときの表情の豊かさを実感し、地域で生活する意味、その人の力になる。また周囲の人の力もつけていると感じた。

・映画のように障害があっても普通に生きられる町になるように関わりたいです。とても勉強になりました。

・笑顔が素敵な映画でした。重症心身障害児者の方について詳しく知る機会が無かったので、今回この映画が見られて本当に良かったです。

・僕は将来医療関係の仕事か福祉関係の仕事につきたいと思っています。だからこの映画は参考にな

　ったし、いろいろと考えさせてくれました。

ｄ．効果があった点

　ほとんどの人が映画を見た後重症心身障害児者のことをもっと知りたいと思ったことから、重症心身障害児者への関心を深めることはできたと思われる。また、医療福祉関係者の参加、障害児者の家族の参加も多数あり、地域支援機能の向上やエンパワメントの引き出しにもつながったのではないかと思う。

　当センターを知ってもらうきっかけにもなったと思われる。

ｆ．課題

　アンケートの結果、今回の参加者のほとんどの人が映画を見る前から重症心身障害児者を知っていたということであった。知らなかった人には知ってもらうきっかけになったと思う。地域セミナーと合わせて、地域の人々に重症心身障害児者のことを知ってもらうこと、障害者にもっと目を向けてもらうことには「これを行えば一気にできる」というものはなく、地道な活動とその継続が必要であることが分かった。

コラム⑤

古事記の中で伊弉諾と伊邪那美の間に初めてできた子蛭子（ヒルコ）は障害のある子どもであった。二人はその子を海へと流してしまう。そして物語から消えてしまう。けれどもヒルコは今でも生きている。それどころか神様として人々から拝まれている。七福神の恵美須様として生きている。恵美須（蛭子）神社なるものも建てられ、人々の信仰とまでなっている。

障害者を題材にした映画「１/４の奇跡」の中で、ペルーの博物館に保管されている古代の布の話が出てくる。その布にはたくさんの手が描かれているのだが、中心に書かれている手（だけ）は６本指の手なのだそうだ。博物館の館長は言う。「6 本指は今では言えば障害者の手。けれども昔は“特別な人”として尊敬されていたのではないか。」と。

現在障害の原因は、どんどん明らかにされつつある。僕らは科学の時代に生きている。障害がある子供たちが特別に扱われなくても構わない。けれども障害があろうとなかろうと誰もが普通に暮らしていけるような社会になって欲しいと思う。