

第44回

日本重症心身障害福祉協会 西日本施設協議会 総会

重症児（者）支援の目指す方向
～伴走する医療と療育の課題～



小倉城



関門橋



太宰府天満宮



福岡タワー



大濠公園



立花邸「御花」



柳川の川下り

期 日	令和5年11月16日(木)～17日(金)
会 場	九州大学医学部百年講堂 福岡市東区馬出3丁目1番1号
主 催	公益社団法人 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会
後 援	福岡県、全国重症心身障害児（者）を守る会

目 次

担当施設代表のご挨拶	P1
開催要項	P2
会場図	P3-P4
会場交通案内	P5
会議次第	P6-P7

< 第1日 >

行政説明「障害児支援施策の動向について」	P8
特別講演Ⅰ「行動障害を伴う重症心身障害児（者）の理解と対応」	P9
シンポジウム主題「中高年齢化する重症心身障害児者の今日的課題」	
シンポジスト（1）「中高年者における重症心身障害医療の進歩と限界」	P10
シンポジスト（2）「重症心身障害医療と緩和ケアの交差するところ」	P11
シンポジスト（3）「年長化に対応した療育の現状」	P12
シンポジスト（4）「県における医療的ケア児者への支援について」	P13
シンポジスト（5）「保護者・後見人の立場から ～重症心身障害児者の家族の思いと願い～」	P14

< 第2日 >

特別講演Ⅱ「重症心身障害施設におけるBCP（事業継続計画）」	P15
全体会	P16
（1）報告事項「日本重症心身障害福祉協会報告」	
（2）報告事項「施設内感染症アンケート報告」	
（3）その他	

< 付 属 >

参加者名簿（省略）	P17-P21
メモ欄	P22

担当施設代表のご挨拶

久山療育園重症児者医療療育センター理事長 宮崎 信義

2020年初頭に始まりました新型コロナウイルス感染症のパンデミックという危機の時代にも関わらず、令和4年度の大会は総合テーマ『在宅支援～これからの重心施設の役割～』として、東大寺福祉療育病院様が開催担当施設として尽力され、実り多い大会でした。感染対策から会場参加は1施設2名以内とされましたが、Web参加も企画され、参加予定人数：63施設、登録者216名（会場参加：96人、Web参加：120人）と盛会裏に実施されました。

令和5年度は九州北部ブロック福岡県が担当致しますが、私ども久山療育園と合同担当施設として、北九州市立総合療育センター足立園、柳川療育センター、障がい児者医療生活支援ホーム「虹の家」の4施設が協働して担当させていただきます。昨年の第43回大会には、当センターからも各部署から参加・見学させていただきました。企画運営された東大寺福祉療育病院に習うことが多々ありました。帰福後、直ちに施設内実行委員会を開き、12月8日に開催した第53回福岡県重症心身障害施設協議会後に、共同担当施設で企画及び開催期日・会場の協議を行い同意して頂きました。

会期は令和5年11月16～17日（木～金曜日）で、会場は福岡市の九州大学医学部百年講堂となりました。感染状況に注目しつつ、今年8月の状況で基本的には対面で開催することを前提とし会場参加と決定されました。

総合テーマは『重症児（者）支援の目指す方向』～伴走する医療と療育の課題』とし、こども家庭庁支援局障害児支援課の岡崎俊彦さまから行政説明を頂いた後、特別講演Ⅰ「行動障害を伴う重症心身障害児（者）の理解と対応」、特別講演Ⅱ「重症心身障害施設におけるBCP(事業継続計画)」、シンポジウム「中高年齢化する重症心身障害児者の今日的課題」を企画致しました。

私自身は、5月の全国重症心身障害施設協議会と共に、11月の西日本重症心身障害施設協議会の協議内容や情報交換が、その後の重症心身障害児者医療や療育・福祉に重要な指針を示すものとして、参加して参りました。そういった意味で、大会の主役は発表者であるとともに参加された皆様だと認識しています。大会や交流会の協議は勿論のこと、大会が参加施設の今後の発展の礎となることを願っています。参加された皆様の健康と共に豊かな果実をもって帰られることを祈ります。

第 44 回日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会総会 開催要項

1. 目的・テーマ

本会は、施設管理運営及び重症心身障害児者の処遇・医療に関する研究協議を行い、もって重症心身障害児者の福祉の向上を図ることを目的とする。

今回のテーマ：「重症児（者）支援の目指す方向～伴走する医療と療育の課題」

2. 主 催 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会

3. 担当ブロック 九州北 西5ブロック

4. 担当施設 久山療育園重症児者医療療育センター、北九州市立総合療育センター
柳川療育センター、障がい児者医療生活支援ホーム虹の家

5. 開催期日 2023年11月16日（木）、17日（金）

6. 開催会場 九州大学医学部百年講堂

7. 後 援 福岡県、全国重症心身障害児（者）を守る会

8. 開催形式 対面開催

9. 参加対象者 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会施設の理事長
施設長、看護部長（総看護師長）、事務（部）長、その他関係者

10. 会議日程

第 1 日目 2023 年 11 月 16 日（木）

11:00	12:00	12:30	13:10	14:20	15:30	17:30	17:50	19:20
役員会	受 付	開会式 総 会	行政説明	特別講演 I	シンポジウム	交流会		

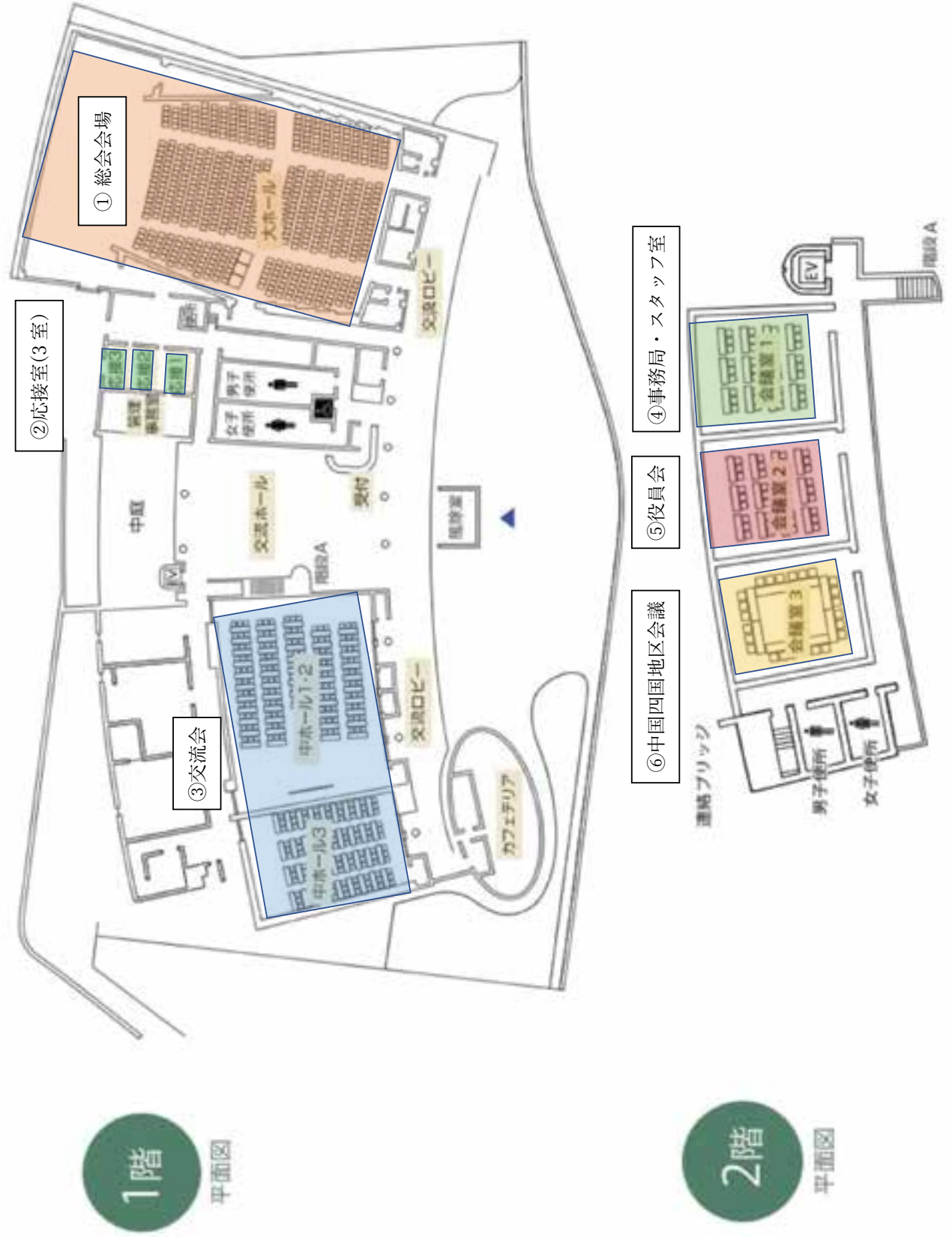
第 2 日目 2023 年 11 月 17 日（金）

9:30	10:40	11:50	12:10
	特別講演 II	全体会	閉会式

11. 参加予定人数 60 施設 212 名（交流会参加 169 名）

第44回 日本重症心身障害福祉協会 西日本施設協議会総会

(会場図)



HOSPITAL CAMPUS MAP



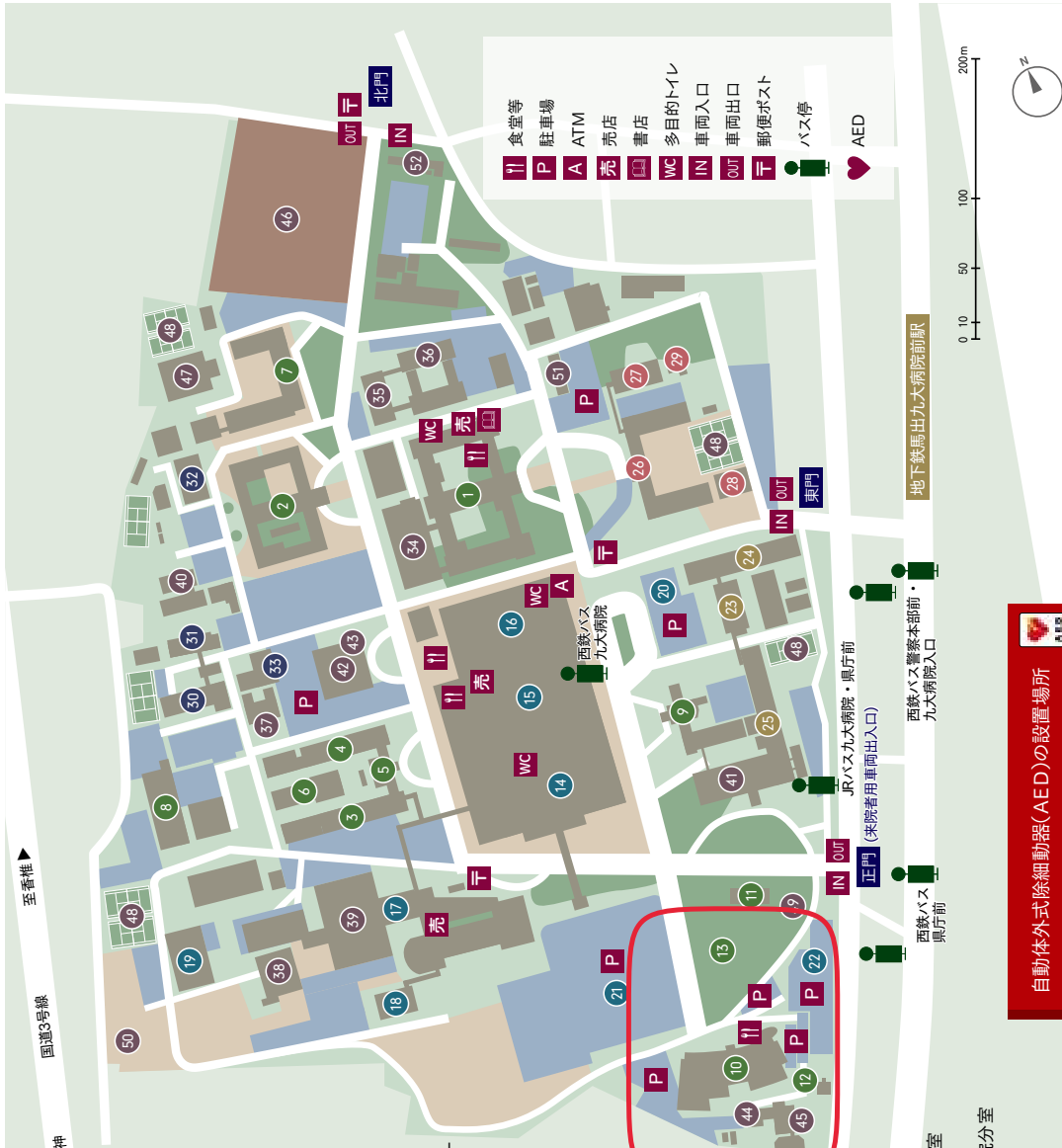
KYUSHU UNIVERSITY

病院キャンパス

〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1

- 1 医学部基礎研究A棟
- 2 医学部基礎研究B棟
- 3 医学系学府医療経営・管理学専攻
- 4 医学部臨床研究棟A棟
- 5 環境発達医学研究センター
- 6 医学部臨床研究棟B棟
- 7 医学部臨床研究棟共通棟
- 8 医学部臨床研究棟中央会議棟
- 9 医学部保健学科本館
- 10 医学研究開発院附属ヒト疾患モデル研究センター
- 11 医学部百年講堂
- 12 医学歴史館
- 13 久保記念館
- 14 医学部創立75周年記念庭園
- 15 九州大学病院南棟
- 16 九州大学病院北棟
- 17 九州大学病院外来診療棟
- 18 九州大学病院ウエストウイング棟
- 19 生体防御医学研究所
- 20 システム免疫学統合研究センター
- 21 分子イメージングセンター
- 22 コージェネ棟
- 23 患者用第1駐車場(立体)(工事中)
- 24 患者用第2駐車場
- 25 患者用第3駐車場(立体)
- 26 医学部学生実習棟
- 27 歯学部本館
- 28 OBT研究センター
- 29 医学部臨床研究棟
- 30 薬学部本館
- 31 サイエンスプラザ
- 32 システム創薬リサーチセンター
- 33 「グリーンファーママ研究所」

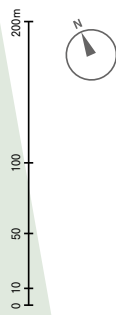
- 34 薬学研究開発附属グリーンファーママ構造解析センター
- 35 生体防御医学研究所本館
- 36 生体防御医学研究所別館
- 37 生体防御医学研究所3号館
- 38 生体防御医学研究所4号館
- 39 総合研究棟
- 40 生体防御医学研究所(分子機能制御学部門、細胞機能制御学部門、高深度オミクスサイエンスセンター)
- 41 システム免疫学統合研究センター
- 42 コラボ・ステーションI
- 43 コラボ・ステーションII
- 44 生体防御医学研究所
- 45 (高深度オミクスサイエンスセンター)
- 46 システム免疫学統合研究センター
- 47 医療系統合教育研究センター
- 48 医学研究開発院附属心臓血管研究施設
- 49 先端医療イノベーションセンター
- 50 合成システム生物学研究センター
- 51 アイソトープ総合センター
- 52 病院地区実験室
- 53 医系管理棟
- 54 キャンパスライフ・健康支援センター
- 55 病院分室(健康相談室、学生相談室)
- 56 医学図書館
- 57 情報統括本部馬出分室
- 58 外国人研究員等宿泊施設
- 59 同窓会館
- 60 運動場
- 61 体育館
- 62 テニスコート
- 63 慰霊塔
- 64 納骨塚
- 65 事務支援センター(検収センター)
- 66 システム創薬リサーチセンター
- 67 馬出国際交流会館



- ### 自動体外式除細動器(AED)の設置場所
- 1 医学部基礎研究A棟1階玄関
 - 2 医学部基礎研究B棟1階玄関
 - 3 医学部臨床研究棟共通棟1階玄関
 - 4 医学部保健学科本館1階玄関
 - 5 医学研究開発院総合コホートセンター1階玄関
 - 6 医学部百年講堂出入口
 - 7 九州大学病院南棟/各階
 - 8 九州大学病院北棟/各階
 - 9 九州大学病院外来診療棟/各階
 - 10 九州大学病院ウエストウイング棟(1階管理棟1階玄関)

- 18 分子イメージングセンター2階
- 24 薬学部本館1階玄関
- 26 生体防御医学研究所本館1階玄関
- 30 生体防御医学研究所3号館1階玄関
- 32 総合研究棟1階玄関
- 35 コラボ・ステーション1階玄関
- 38 先端医療イノベーションセンター(1階ロビー、3階スタッフステーション)
- 41 医系管理棟1階玄関
- 47 体育館玄関

- ↑ 食堂等
- P 駐車場
- A ATM
- 売 売店
- 書 書店
- WC 多目的トイレ
- IN 車両入口
- OUT 車両出口
- 〒 郵便ポスト
- バス停
- AED

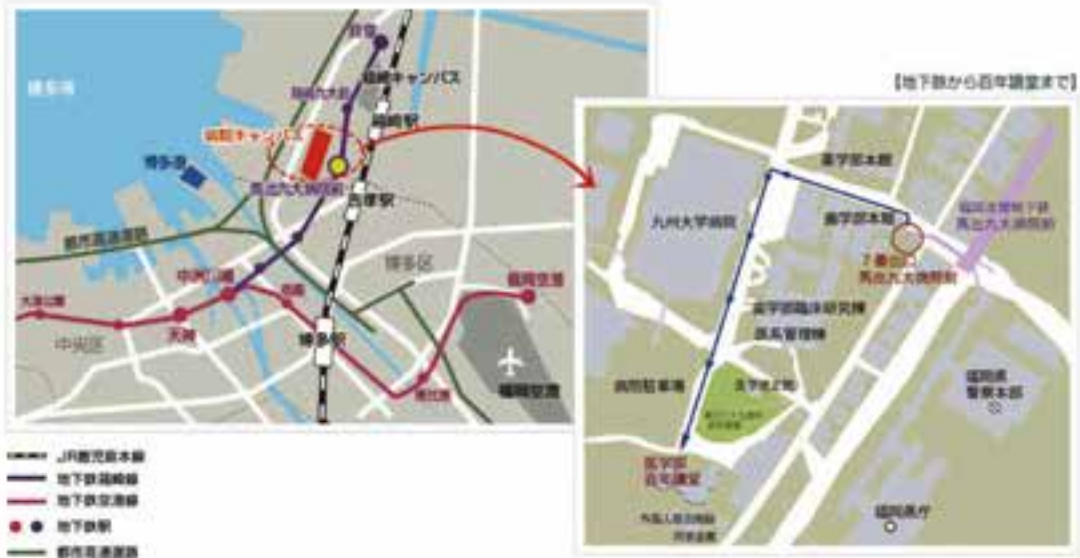


(2023年4月現在)



交通案内

アクセスマップ



交通アクセス

九州大学医学部 百年講堂 〒812-8582 福岡市東区馬出3丁目1番1号

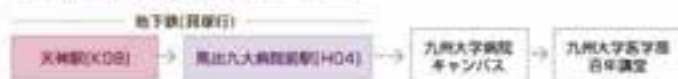
【福岡空港からお越しの場合】

地下鉄有明線「馬出九大病院前」下車 徒歩8分



【天神からお越しの場合】

地下鉄有明線「馬出九大病院前」下車 徒歩8分



【天神からお越しの場合】

地下鉄有明線「馬出九大病院前」下車 徒歩8分



【博多港からお越しの場合】

タクシーにて20分



九州大学医学部 百年講堂

〒812-8582 福岡市東区馬出3丁目1番1号

アクセス

▼お問い合わせ - ご予約は百年講堂事務室へ

092-642-6257

092-642-6258

100ke-do@med.kyushu-u.ac.jp

第44回日本重症心身障害福祉協会 西日本施設協議会総会

会 議 次 第

日 程 : 第1日目 2023年11月16日(木曜日)

【受 付】 12:00~12:30

【開会式】 12:30~12:50

(敬称略)

開会挨拶 日本重症心身障害福祉協会

理事長 児玉 和夫

主催者挨拶 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会

会 長 富和 清隆

開催地挨拶 社会福祉法人バプテスト心身障害児(者)を守る会

久山療育園重症児者医療療育センター

理事長 宮崎 信義

来賓祝辞 福岡県知事

服部 誠太郎

【総 会】 12:50~13:10

議長団 議 長 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会

会 長 富和 清隆

副議長 柳川療育センター

施設長 石橋 大海

議 題 1 令和4年度事業報告・決算報告及び会計監査について

2 令和6年度事業計画及び予算案について

3 その他

【行政説明】 13:10~14:10

演 題 「障害児支援施策の動向について」

講 師 こども家庭庁支援局障害児支援課

移行支援専門官 岡崎 俊彦

座 長 障がい児者医療生活支援ホーム虹の家

院 長 岩永 正彦

【特別講演Ⅰ】 14:20~15:20

演 題 「行動障害を伴う重症心身障害児(者)の理解と対応」

講 師 国立病院機構 肥前精神医療センター

統括診療部長 會田 千重

座 長 柳川療育センター

施設長 石橋 大海

【シンポジウム】 15:30~17:30

主 題 「中高年齢化する重症心身障害児者の今日的課題」

座 長 久山療育園重症児者医療療育センター

理事長 宮崎 信義

北九州市立総合療育センター

所 長 鳥越 清之

シンポジスト

(1) 「中高年齢者における重症心身障害医療の進歩と限界」

九州大学大学院消化器・総合外科

併任講師 中西 良太

(2) 「重症心身障害医療と緩和ケアの交差するところ」

西南女学院大学 保健福祉学部

教 授 笹月 桃子

(3) 「年長化に対応した療育の現状」

久山療育園重症児者医療療育センター 療育主任 古賀 クミ

(4) 「県における医療的ケア児者への支援について」

福岡県福祉労働部障がい福祉課 課長 花田 恭介

(5) 「保護者・後見人の立場から ～重症心身障害児者の家族の思いと願い～」

全国重症心身障害児（者）を守る会 福岡県支部 支部長 和多 正景

【交流会】 17:50～19:20

会長挨拶 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会 会長 富和 清隆
開催地挨拶・乾杯 障がい児者医療生活支援ホーム虹の家 院長 岩永 正彦
閉会挨拶 北九州市立総合療育センター 所長 鳥越 清之

日 程 : 第2日目 2023年11月17日(金曜日)

【特別講演Ⅱ】 9:30～10:30

演 題 「重症心身障害施設におけるBCP(事業継続計画)」
講 師 認定NPO法人理事長/穂っぷこども在宅&心身クリニック 院長 島津 智之
座 長 久山療育園重症児者医療療育センター センター長 岩永 知秋

【全体会】 10:40～11:40

座 長 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会 会長 富和 清隆
(1) 報告事項 「日本重症心身障害福祉協会報告」
報告者 日本重症心身障害福祉協会 理事長 児玉 和夫
(2) 報告事項 「施設内感染症アンケート報告」
報告者 沖縄南部療育医療センター 院長 當山 潤
(3) その他

【閉会式】 11:50～12:10

次期開催地挨拶 中国・四国 西4ブロック 徳島赤十字ひのみね医療療育センター 園長 加藤 真介
閉会挨拶 日本重症心身障害福祉協会西日本施設協議会 会長 富和 清隆

第1日 11月16日(木)

【行政説明】 「障害児支援施策の動向について」

こども家庭庁支援局障害児支援課 移行支援専門官 岡崎 俊彦

令和5年4月、こども家庭庁が発足しました。こども家庭庁は、常にこどもの最善の利益を第一に考え、こどもに関する取組・政策を社会の中心に据えて進めていく「こどもまんなか社会」の実現に向けて、こども政策の司令塔として創設された新たな組織です。

こども家庭庁の発足にあたり、令和4年6月に「こども家庭庁設置法」が成立。あわせて、こども政策を総合的に推進するための「こども基本法」も成立しました。こども基本法では、こども施策の基本的な方針となる「こども大綱」を策定することが定められています。

こども大綱の案は、こども家庭審議会で作成が進められていますが、こども大綱中間整理案においても、障害児支援、医療的ケア児の支援が重要事項として掲げられています。

令和5年6月には、次元の異なる少子化対策の実現のための「こども未来戦略」の策定にむけて「こども未来戦略方針」が閣議決定されています。方針では、今後3年間の集中取り組み期間において実施する具体的政策について「加速化プラン」として記載されており、その中の「多様な支援ニーズへの対応」の施策の一つとして、「障害児支援、医療的ケア児支援等」が掲げられています。

障害児福祉施策の動向としましては、令和4年6月に、児童福祉法の一部を改正する法律が成立。令和4年度は「障害児通所支援に関する検討会」「強度行動障害を有する者の地域支援体制に関する検討会」が開催され、令和5年3月に報告書がとりまとめられました。

今年度は、令和6年度からの次期障害児福祉計画期間に向けて、各地域において支援体制の検討等の準備が進められています。国においては、現在、令和6年度障害福祉サービス等報酬改定へむけ障害福祉サービス検討チームでの議論が進められており、12月に基本的な考え方の整理・取りまとめ、2月に障害福祉サービス等報酬改定案の取りまとめが行われることになっています。

改正児童福祉法についても、令和6年4月施行へ向けた準備、検討を進めており、今後の障害児支援の充実を図るための非常に重要な一年となっています。

《略歴》岡崎 俊彦（おかざき としひこ）

平成13年 社会福祉法人に入職。福祉型障害児入所施設での児童指導員等の経験を経て平成27年より、福祉型障害児入所施設、児童発達支援事業、放課後等デイサービス事業、保育所等訪問事業、短期入所事業、相談支援事業の管理者を兼務

令和2年 同法人の就労系事業所、共同生活介護事業所等の部門を管理

令和4年 厚生労働省に入省

令和5年 こども家庭庁に異動

【特別講演 I】「行動障害を伴う重症心身障害児（者）の理解と対応」

国立病院機構 肥前精神医療センター 統括診療部長 會田 千重

【動く重症心身障害児(者)と行動障害】

行動障害を伴う重症心身障害児（者）のうち、在宅や知的障害施設で対応困難である者は、「動く重症心身障害児(者)」として医療体制の整った重症心身障害児(者)施設で治療されてきた歴史があります。公法人立では1960年代後半から、国立病院機構では1970年代前半から「動く重症心身障害病棟」が開設されました。

「障害特性」と「環境・状況因」の組みあわせで生じる表面上の「行動障害」は、その程度や特に思春期以降は身体の大きさも相まって、福祉的対応のみでは困難となる場合や、エスカレートすると本人や家族に命の危険があることもあります。「本人の特性のアセスメントや理解」「環境・状況設定（自閉症支援を含む）」「表出される行動障害への対応」それぞれに医療・福祉・教育などの多機関のアセスメントや介入が必要です。

【重症心身障害医療の強みを活かして】

まだ福祉サービスの選択肢が少なかった時代、上記患者の治療を行ってきた旧「動く重症心身障害病棟」は、最終的なセーフティネットとして、患者・保護者の切迫した「命の危機」への保証の役割を果たし、生涯にわたる長期入所施設の意味合いが強かったと言えます。いっぽう現在の「療養介護・医療型障害児入所支援」病棟は、最終的なセーフティネットであることには変わりはありませんが、専門治療による行動障害の軽減、地域での身体的治療体制の整備により在宅や知的障害施設で生活できる例も増えています。永続的に「長期入所」していた時代から、地域と地続きの中間施設・中核医療機関といった方向転換を目指しています。行動障害に対する医療で大事なこととして、以下のポイントを意識し、その理解と対応に我々の強みを活かして、取り組もうではありませんか。

行動障害を伴う重症心身障害児（者）の医療で大事なこと

1. 幼少時からの自閉スペクトラム症/障害特性理解
2. 感覚特異性への配慮
3. 余暇活動やコミュニケーション（受容/表出）の継続的支援
4. 思春期以降の身体や情緒の変化への対応
5. 医療と福祉・教育の連携によるネットワーク（ICTも利用）
6. 行動障害出現の歴史を遡ってとらえること（誤学習・未学習のほかトラウマインフォームドケアの視点も必要）
7. 長期的な影響を考えた薬物療法の適正化
8. 多職種チーム医療
9. ライフステージ全体を通して他者を信頼できるような関わり

《略歴》 會田 千重（あいた ちえ）

平成 8 年 3 月 佐賀大学医学部卒

平成 11 年 4 月 肥前精神医療センター 精神科レジデント

平成 13 年 4 月 同常勤（児童精神科医）

平成 22 年 4 月 同療育指導科長

令和 5 年 4 月 同統括診療部長

《研究員等》

平成 26 年 4 月 佐賀大学医学部精神神経科 研究生（兼任）

平成 29 年 4 月より 佐賀大学医学部精神神経科 客員研究員（兼任）

令和 2 年 6 月より 国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所 客員研究員（兼任）

《専門資格等》

医学博士、精神保健指定医、日本精神神経学会専門医・指導医

日本児童青年精神医学会認定医、子どものこころ専門医

【シンポジウム】主題「中高年齢化する重症心身障害児者の今日的課題」

シンポジスト（1）「中高年者における重症心身障害医療の進歩と限界」

九州大学大学院消化器・総合外科 併任講師 中西 良太

【目的】当科で治療を行った重症心身障害者に併存した大腸癌の治療経過を報告する。【対象】2022年～2023年の2年間で当科で大腸癌に対して根治的切除術を施行された重症心身障害者は3例。いずれも検診目的で行った便潜血陽性の精査で治療切除可能な大腸癌を指摘され、ご家族が根治手術を希望されたため手術の方針となった。【症例】症例1、44歳女性。既往歴；レット症候群(脳性麻痺、てんかん)、慢性呼吸不全(気管切開後、人工呼吸器管理中)、胃瘻造設後。上行結腸癌 c-StageI と診断された。施設からの手術目的の転院後に肺炎を発症し、一旦手術が延期となったが9日後に腹腔鏡下結腸右半切除術を施行した。術後経過は良好で術後7日目に施設へ転院となった。症例2、61歳男性。既往歴；脳性麻痺、てんかん、喘息、側弯症、神経因性膀胱、膀胱多発結石。横行結腸癌 c-StageIIa と診断された。転院後、術前日に発熱したが、経過より尿路感染症を疑い抗生剤治療開始、予定通りの日程で腹腔鏡下横行結腸切除術および胃瘻造設術を施行した。術後尿路感染症に対する抗生剤治療、尿管結石による尿道カテーテル閉塞にて膀胱洗浄を要したが術後8日目に施設へ転院となった。症例3、47歳女性。既往歴；染色体異常(21番部分モノソミー、部分トリソミー)、てんかん、喘息、甲状腺機能低下症。S状結腸癌 c-StageIIIb と診断された。排便コントロールが困難となり、縫合不全のリスクも伴う標準術式のS状結腸切除術を選択せず、永久人工肛門となる Hartmann 手術を腹腔鏡下に施行した。術後は麻痺性イレウス、肺炎を発症し、イレウス管挿入と抗生剤治療を要した。また抗生剤投与によるものと思われる腸炎、腎機能障害を認めたが軽快し、術後30日目に施設へ転院となった。いずれの症例も術後補助化学療法への適応はなかった。【結論】①大腸癌は進行すれば閉塞するため、重度心身障害があっても切除が適応になることが多い。②このような症例では環境の変化により容易に重症の感染症などの合併症を併発することが多く、転院時には施設との連携が極めて重要である。③便潜血検査は簡便に可能であるため、定期的に行い、安全な手術のためにもなるべく早期に癌を発見することが望まれる。

《略歴》中西 良太（なかにし りょうた）

平成18年 3月 九州大学医学部卒業

平成18年 4月～平成20年 3月 医仁会武田総合病院初期臨床研修医

平成20年 4月～平成24年 3月 九州大学病院大学院 大学院生

平成24年 4月～平成27年 9月 松山赤十字病院外科 医員

平成27年10月～平成30年 3月 九州大学病院 助教

平成30年 4月～令和 2年 3月 公益財団法人がん研究会有明病院消化器外科 医員

令和 2年 4月～令和 4年 3月 九州大学病院 助教

令和 4年 4月～ 九州大学病院 併任講師

現在に至る

シンポジスト（2）「重症心身障害医療と緩和ケアの交差するところ」

西南女学院大学 保健福祉学部 教授 笹月 桃子

昨今、子ども・障害者・高齢者は脆弱な立場に置かれている。貧困・虐待・事故・事件など、声なき者たちを脅かす社会問題が少なからず生じている。「最善」「尊厳」「自己決定」といった大きな言葉、「私たち」「みんな」「社会」といった大きな主語が行き交い、個別の存在と、各々が抱えるリアリティは飲み込まれていく。

医療現場においても、重篤な疾患や重度障害を抱える子ども・認知症高齢者・重複する慢性疾患を抱える成人患者・難病患者らは、最先端の医療技術によって診断され、救われ、生きることを支えられながら、一方で、これらの高度医療技術の選択の如何あるいは選択肢そのものがもたらす価値観により、当事者のうちに恩恵を受ける者と切り捨てられる者との分離される多元的な倫理問題に晒されている。さらに今「人生会議」が謳われ、関係者間での価値的対話が推奨され、本人の声を聞くことができない小児・障害児者・認知症高齢者の医療にも導入されようとしている。

私たちはここで一旦立ち止まり、大きな語群があたかも絶対善として突きつけてくるものと、実際にはそれらが取りこぼしているものを見極める必要がある。それは、相対的に弱き立場に置かれる小児・高齢認知症患者・障害者らの個別の最善や自律をいかに支え得るか考えていくことに他ならない。

重症心身障害医療は、重症心身障害児者を中心に据え、医療・福祉・教育など多面的な尽力と協働により発展してきた。それは常に、声なき声に耳を澄まし、その生を支え、同時に、受け取った声を社会に届ける不断の営みでもあった。一方、小児の緩和ケアも、がんを主な対象として広まった我が国の成人緩和ケアに先んじて、重症心身障害児・神経筋疾患患者・染色体異常を持つ子どもなどをも対象に、全人的・包括的な医療/ケアに注力してきた。看取りの医療としてではなく、障害や難病を持つ患児・患者が生きることを支える医療として、その理念は現場に少しずつ浸透し、今日に至る。その実践の三つの柱：苦痛症状の緩和・意思決定支援・家族支援は、そのまま重症心身障害医療の実践そのものである。

本講演では、重症心身障害児者の医療やケアの在り方について、緩和ケアと交差するところに着目しつつ、私たち誰しもが、関係性のうちで弱くあるがまま、声なきまま、守られ、慈しまれ、尊ばれる社会はいかに創成され得るか、共に考え、想い馳せる機会となれば幸いである。

《略歴》 笹月 桃子（ささづき ももこ）

1994年 熊本大学医学部卒業、同年九州大学小児科に入局、以後関連病院に勤務
2004～6年 米国 Lucile Packard Children's Hospital at Stanford 緩和ケアチーム研修
2006年～ 国立病院機構 福岡東医療センター小児科（2009年～ 同小児科医長）
2013～17年 九州大学大学院入学、同年九州大学病院小児科（小児神経科）勤務
2015年～ 九州大学病院 小児緩和ケアチーム設立：現在に至るまで活動継続中
2017年～ 西南女学院大学 保健福祉学部 准教授
2021年～ 同 保健福祉学部 教授
九州大学大学院医学研究院 成長発達医学分野 共同研究員
久山療育園重症児者医療療育センター・福岡市立こども病院 非常勤医師

《所属学会》

日本小児科学会：専門医、倫理委員会委員

日本生命倫理学会：新生児・小児部会監事

日本臨床倫理学会：上級倫理認定士、上級委員会委員（小児タスクフォース担当）

日本緩和医療学会、日本小児神経学会、日本重症心身障害学会、日本医学哲学倫理学会、日本小児血液がん学会他

シンポジスト（3）「年長化に対応した療育の現状」

久山療育園重症児者医療療育センター 療育主任 古賀 クミ

久山療育園重症児者医療療育センターも設立47年となり、入所者の年齢も平均48歳となりました。毎年60歳の還暦をお祝いする利用者も増えています。日本全体の少子高齢化に伴い、重症心身障害児者施設を利用される利用者の高齢化、重症化も感じるようになり、ますます多様化する利用者に対して配慮した支援が必要となってきました。

高齢化とともに、生活習慣病、高脂血症食の利用者やがん・脳梗塞が発症した利用者も増え、他科受診へ行く利用者も年々増加しており、健康面での変化がみられています。また、食事に関してもペースト、ムースなどの食形態へ変更しないと安全に食事をすることが難しくなってきたり、身体的な機能の低下も見られています。療育についても利用者の状態・状況に応じたサービスの提供の見直しをしてきています。

2018年には悪性腫瘍を発症した利用者に対しての緩和ケアに取り組み、主治医や多職種と連携し、利用者目線で本人が何を望んでいるか、カンファレンスを行い家族とともに同じ方向に進むことが大切であると感じることができました。

療育とは、一人ひとりが心豊かな生活ができるように、利用者や家族のニーズに基づいた個別支援計画を作成し、療育基本方針に基づきながら、共に生きる者として、尊厳を重んじ命を支え、その人らしさが活かされる生活を提供することです。

当センターでも年齢を重ねる中で身体的にも精神的にも変化が生じてきており、大人数でのグループでは集中力や意欲が継続することが難しくなっている利用者も増えてきています。そのため、興味関心のある内容で分けたグループ活動や趣味的なサークル活動、リハスタッフと保育士が協働して行うコミュニケーション活動など少人数での活動を中心に行っています。また、少人数での関わりも難しい利用者には、個々の利用者の楽しみとしての個別活動を実施しています。小人数での活動や個別の活動では、本人のペースに合わせることで興味のあることやリハビリを兼ねた作業などを楽しまれることができています。

利用者の健康を保持しながら、最後までその人らしく生きていくための療育を目指すには一人一人の個別支援計画の支援目標や支援内容を理解して取り組み、多職種間での協働が必要となります。それぞれの専門性を活かせる工夫をすることで利用者のライフステージにあった療育の提供ができてくるのではないかと考えます。

《略歴》古賀 クミ（こが くみ）

1995年 精華女子短期大学 幼児教育科 卒業

1995年 久山療育園 入職

シンポジスト（４）「県における医療的ケア児者への支援について」

福岡県福祉労働部障がい福祉課 課長 花田 恭介

【現状】

- ・医療技術の進歩に伴い、医療的ケア児が増加し、適切な支援の提供が課題となっている中、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が令和3年9月に施行され、その中で都道府県知事が、医療的ケア児及びそのご家族に支援を行う医療的ケア児センターを自ら行うことができると位置付けられた。
- ・法を踏まえ、県では令和4年4月に、こども療育センター新光園内に「医療的ケア児支援センター」を開設した。なお、県内の医療的ケア児は760人（R3.5）。

【県の取組】

- ・本県の「医療的ケア児支援センター」は、ワンストップでの相談支援体制及び支援関係者へのサポート体制の機能をもっており、令和4年度の相談件数は461件。
- ・また、地域でも必要な支援が受けられるよう、市町村の医療的ケア児コーディネーターとの連携や協働、地域支援体制を構築。
- ・福岡県医療的ケア児等支援情報サイトを立ち上げ、各種支援制度、社会資源、研修会等、必要な情報提供に努めている。
- ・在宅の医療的ケア児の看護や介護を行う家族の負担軽減のため、医療的ケア児の看護に指定訪問看護ステーションを利用するご家族に対して、その利用にかかる経費を助成する市町村に、補助金を交付する日常生活支援事業を実施している。全市町村実施を目指し、未実施市町村に、会議や個別の訪問等を通じて働きかけを行っている。
- ・さらに、今年度からは、新たに保育所、学校等への付添いを看護師が代行する事業を追加しご家族の負担軽減に努めている。
- ・また、在宅の医療的ケア児者を対象とする医療型短期入所事業所の拡充にも取り組んでいる。
- ・医療型短期入所事業所が不足する地域について、医療機関又は介護老人保健施設に対し、事業開設に向けた働きかけを行っている。

【今後の取組】

- ・中高年齢化しても、引き続き保健、医療、福祉サービスを受けながら、安心して日常生活や社会生活を営むことができるように配慮が必要である。医療的ケア児が18歳に達した以降もセンターにおいて相談対応をしっかりと行うとともに、切れ目ないサービスの提供がなされるよう、地域での体制構築に取り組んでいく。
- ・加えて、親亡き後を見据え、障がいのある方の生活を地域全体で支えることを目的とした地域生活支援拠点の整備を支援していく。

《略歴》花田 恭介（はなだ きょうすけ）

平成5年に福岡県庁入庁後、福祉労働部児童家庭課 課長補佐、総務部人事課 副課長等を経て、令和5年4月から現職

シンポジスト（5）

「保護者・後見人の立場から～重症心身障害児者の家族の思いと願い～」

全国重症心身障害児（者）を守る会 福岡県支部 支部長 和多 正景

- 「障害を持つ子を授かった時の親の気持ち」について。
（不安・恐怖・障害を受入れる・アクシデントが襲う・苦しさの中の光明）について自分の体験を話す。
- 「障害児者の人生」について。
（施設の在り方・地域社会との繋がり・家族の義務）について話す。
- 「親亡き後に施設側に望むこと」について。
（親の立場から施設へ求める事柄について）述べる。
- 「医療的ケア児コーディネーターに望むこと」について。
（在宅で生活している障害児者が、コーディネーターに望むこと）について述べる。
- 「障害児者の母親の悩み」について。（子育ての悩みや希望について）述べる。
- 「中高齢化する障害者のケア」について。
（加齢とともに発生する病気に対し、他の専門的施設にて対応することに対しての、家族の考え方と思い）について述べる。
- 「親の心配なこと」について。（虐待）について述べる。
- 「障害児者の訴え」について。（医療従事者への願い）について述べる。
- 「医療従事者も人間」について。（医療従事者のストレス）について述べる。
- 「医療従事者へのお願い」について。（医療体制の整備）について述べる。
- 「守る会の会員促進に係る支援」について。
（守る会への未加入者について、医療従事者の支援要請）について述べる。
- 「小説家 水上勉氏の小説の一文」を読み上げる。
（最後のご挨拶）を述べる。

《略歴》和多 正景（わだ まさかげ）

（社会福祉法人）全国重症心身障害児（者）を守る会 福岡県支部 支部長

（公益財団法人）福岡県重症心身障害児（者）を守る会（県委託事業）理事長

【特別講演Ⅱ】「重症心身障害施設におけるBCP(事業継続計画)」

認定NPO法人理事長/穂っぷこども在宅&心身クリニック 院長 島津 智之

我々は、2016年4月、震度7を2回記録した熊本地震において、停電や道路が寸断された状況の中、電源確保のために、人工呼吸器や酸素を使用している子どもたち19名とその家族約50名が熊本再春医療センターに避難するBCP実践を経験した。家中の物が倒れ、道路にも壊れた瓦や壁が散乱し、余震も続くなか、救急車にも連絡が繋がらず、多くは自家用車で病院にたどり着いた。中には、近所に住む訪問看護師や地域住民のサポートを得て避難してきた子どもたちもいた。

この熊本地震の折に、病院への避難や安否確認が比較的スムーズに行えた理由として2つのことが挙げられる。

1つ目は、重い障がいのある子どもたちを多職種で支える地域のネットワークが存在していて、連絡を取り合いながら最善を考え行動したこと。2つ目は、九州は台風の通り道であるため、台風被害による停電に備えて、病院に緊急避難入院をすることを繰り返していたこと。この2つが、地震という予期せぬ災害においても病院に避難する行動に結びついたと考える。

加えて二つ目として、上記で述べた地域のネットワークは、熊本県内の小児科医同士の顔の見えるネットワークや熊本における多職種のネットワークだけでなく、20年以上活動している認定NPO法人NEXTEPも大きな役割を果たしている。

病院の小児科勤務医として働きながらも、NPO法人の理事長を兼務し、小児専門の訪問看護ステーション“ステップキッズ”、居宅介護事業所“ドラゴンキッズ”、障害児通所事業所“ボンボン”等を運営してきた。このような、病院による医療サポートだけでなく、訪問系サービスや通所系サービスを組み合わせることで、重い障がいのある子どもたちを複合的に支えるシステムづくりに取り組んできた。

限られたリソースの中で医療職だけでなく、福祉職、教育職、行政などとも連携して、多職種で地域の子どもたちを支えようという動きをすすめてきたが、今後はその輪をさらに広げ、地域の企業や大学生なども巻き込み、多くの人に困難を抱える子どもたちや家族の存在を知ってもらい、お互いが支え合うネットワークを構築していきたいと考える。

《略称》島津 智之(しまづ ともゆき)

福岡県直方市生まれ。熊本大学医学部卒業

小児科医として、不登校児支援や障害児支援などに取り組むとともに、NPO法人NEXTEPを立ち上げ、農作業を通じた不登校児支援事業、小児専門の訪問看護ステーション「ステップ♪キッズ」や居宅介護事業所「ドラゴンキッズ」、障害児通所事業所「ボンボン」「シュシュ」を開設し、子どもたちを複合的に支える地域づくりを目指し、活動中。

2022年、穂っぷこども在宅&心身クリニックを開院し、訪問診療や医療型短期入所に取り組んでいる。

《著書》:「スマイル～生れてきてくれてありがとう～(クリエイツかもがわ)」

日本小児科学会専門医/指導医

子どものこころ専門医/指導医

日本小児心身医学会認定医/指導医

日本小児在宅医療支援研究会評議員

【全体会】

(1) 報告事項「日本重症心身障害福祉協会報告」

報告者 日本重症心身障害福祉協会 理事長 児玉 和夫

(2) 報告事項「施設内感染症アンケート報告」

報告者 沖縄南部療育医療センター 院長 當山 潤

(3) その他

【メモ欄】

A series of horizontal dashed lines for writing notes.