

平成 24 年度重症心身障害児者の  
地域生活モデル事業報告書

西宮すなご医療福祉センター

# 平成 24 年度重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書

平成 25 年 2 月 22 日

西宮すなご医療福祉センター

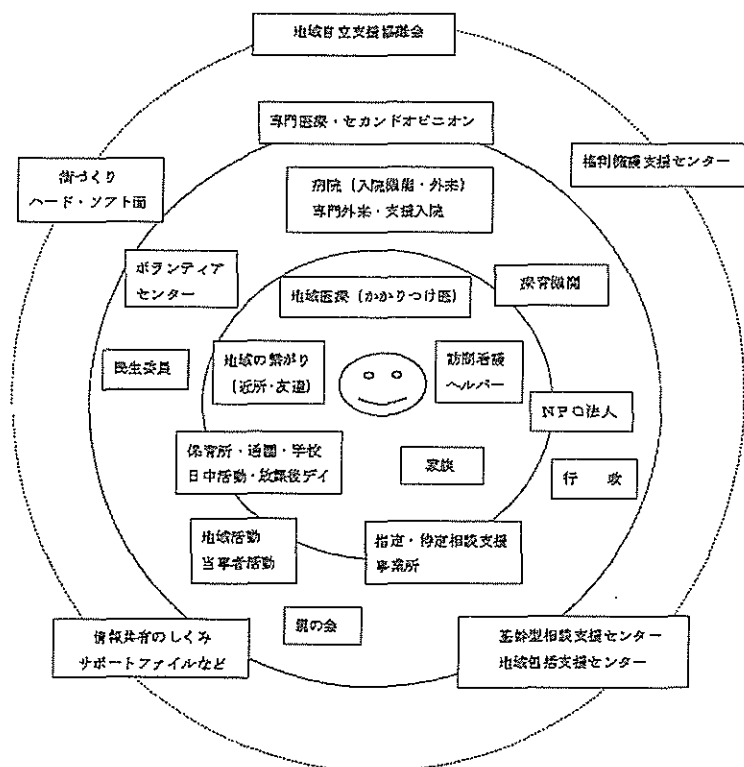
## 【総論】

当センターの立地する阪神南圏域（西宮市、尼崎市、芦屋市）は、比較的狭い地域に多くの医療・福祉施設が存在し、障害児・者の福祉も比較的充実した地域であるとされている。地域自立支援協議会や NPO などの地域における支援組織の活動も活発である。そのような環境にあるため、在宅で生活する重い障害を持つ障害児者も多いという特徴がみられる。しかしながら、極めて重度の障害をもつ重症心身障害児者においては、本人のニーズの把握や医療度が高いことなどにより実際の支援の実施において困難な面が多く、的確にニーズを把握し、本人の自己実現を目指した支援を行うことは必ずしも容易ではない。現状では、重症心身障害児者とその家族の個人的な努力や関わった支援者個々の努力に負うところが多いといえる。全ての重症心身障害児者が地域で安心して生活し、ライフステージ全般において自己実現のために生活できるようにするには、本人・家族のニーズを把握して、そのときどきにどのような支援が必要かを的確に評価し、計画的にマネジメントするシステムが必要である。重症心身障害児者には多くの人や組織が同心円状に取り囲みながら支援に関わるため、それらをマネジメントする必要がある（図 1）。今回のモデル事業

図 1: 重症心身障害児者の地域生活を支えるしくみ

は、多くの事業所が存在する地域においてマネジメントにより重症心身障害児者の地域生活を支える構図に特徴がある。

ここで問題となるのは、重症心身障害児者のニーズを把握するためのアセスメントの方法が確立していないことである。高齢者や障害児者一般と共通する点もあるが、言葉による意思疎通が難しいこともあって、重症心身障害児者のアセスメントは容易ではない。また、重症心



身障害児者は、他の障害児者に比較して医療的な支援の必要性が高いために、従来の重症

心身障害児者に対するアセスメントが身体面に偏ってしまっていて、本人の自己実現のための支援に向けてのアセスメントとしては不十分なところがあった。さらに、ある時点だけでなくライフステージを見渡して本人のニーズを把握するためのアセスメントをしなければ、必要な支援は見えてこない。

以上の点を考慮して、今回のモデル事業では、ライフステージ全般にわたって、相談支援の視点から重症心身障害児者とその家族の思いや生活するうえで困ったことを聞き取り調査することから開始した。実際に相談支援にあたる当センターの相談支援部門の相談員が、コーディネーターを中心にチームを組んで調査をした。同時に支援をする側（事業所）にも聞き取り調査をして、支援をする側として困った点などを整理した。重症心身障害児者施設には、入所したケースに関してその理由等を調査し、在宅生活を阻害する要因について検討した。調査を継続しながら、調査スタッフを中心にカンファレンスを行い、調査から見てきた問題点を適宜抽出し、問題点の解決に向けて、支援会議や地域の支援者や事業所を対象にした講習会等を開催して、本人への支援の強化や地域のリソースの資質向上を行った。

調査から得られた結果を参考にして、重症心身障害児者のケアマネジメント実施にあたって、その特徴を考慮したアセスメントの方法を考案した。そして、モデルケースを選択してケアマネジメントにより計画支援を実施した。ケアマネジメントを実際に実施するなかで、得られた経験をもとにして、アセスメントの方法に修正を加えて、重症心身障害児者のアセスメントのポイントをまとめ、アセスメント用紙を作成した（資料 2、3）。

重症心身障害児者の地域移行というテーマのなかで、近年大きな課題となっている NICU からの重症児の地域移行の支援については、まず、協議会委員の所属する地域の基幹 2 病院の地域移行マニュアルを検討することから開始した。他の 2 ヶ所の基幹病院を加えて、計 4 ヶ所の病院のマニュアルについて、病院の MSW とコーディネーターとの検討会を持った。過去の失敗例（地域移行がうまくいかなかった例）を検討して問題点の整理を行った。実際、どの病院のマニュアルも退院に向けての手順をフローチャート等で定めていてわかりやすく作られていた。しかし、このマニュアルのプロセスに上手く適合する場合は良いが、実際にははずれるケースもあることがわかった。今回は、地域で生活する重症心身障害児者のアセスメントと同じ視点から、ニーズに焦点をあてて評価しながら進めていくマニュアルを作成した（資料 4）。

このような取り組みを行うにあたって、事業所のみならず利用者・家族の多くの方に積極的に協力していただいた。地域で生活する重症心身障害児者の方々が地域の支援施設等と良好な関係をもち、一定のサービスを受けることができているという当地域の特性によるものと考えられる。一方で、さまざまな事業所や組織が独自に活動しているという側面もあったので、今回の事業（聞き取り調査）を行うことにより連携を密にするきっかけになったことは、最も大きな成果といえるかもしれない。

事業の計画段階では、調査により問題点を抽出・整理してからケアマネジメントのアセ

メントを実施する予定であったが、協議会委員の選定・依頼を行ってモデル事業を実質的に開始できたのが平成24年8月となったため、インタビュー調査とモデルケースのケアマネジメントの実施を並行して進めざるを得なかった。調査結果をアセスメント方法の作成に十分反映できなかつた点が課題として残る。膨大な量のデータを収集したので、今後、テーマ別に解析を進めていきたいと考えている。また、同時並行的に進めたことにより、コーディネーターを始め、調査とその解析、ケアマネジメントの実施にあつた相談員には、過大な負担がかかつてしまった。ケアマネジメントを実施するにあつては、モニタリングも必須であるが、実施期間が短かつたために十分にできなかつた。この点についても今後の課題として残つた。

今回のモデル事業を実施することにより、重症心身障害児者の相談支援の課題について、インタビュー調査により問題点を整理できただけでなく、インタビューを通じて、支援事業所の連携を強化できた。さらに、ケアマネジメント実施に必要なアセスメントの方法について、重症心身障害児者特有のポイントを踏まえたマニュアルを提示するにいたつた。今後、重症心身障害児者のケアマネジメントを進めていく一歩となつたと考えている。

## 【項目ごとの報告】

### ■事業目的

重症心身障害児者の地域生活が本人の望む充実した生活になるため及び地域への移行が円滑に行われるため、相談機能の充実と医療・福祉・教育など関係機関との連携強化を図る。また重症心身障害児者の地域生活に必要な専門的な支援の提供と、地域の社会資源の育成と新規開発を目的とした。地域の特性を生かして、一つの施設だけでなく、地域自立支援協議会等との協働を通じて、「囲いこみ」支援にならないような支援システムの構築を目指した。具体的な方法としては、ケアマネジメント手法による計画支援を行うことにより、地域の関係する事業所・機関の支援を本人の自己実現に向けて利用できるようにすることを目的とした。

### ■地域の現状と課題

当センターが位置する阪神圏域（尼崎市・西宮市・芦屋市・伊丹市・宝塚市・川西市・猪名川町）は、兵庫県下の中でも人口密集地で障害者手帳所持者も多く、主な活動エリアである阪神南圏域では、尼崎市（総人口46万人：重心480人）西宮市（総人口48万人：重心310人）芦屋市（総人口9万人：重心40人）と身体障害者手帳1・2級と療育手帳A判定で推定した重症心身障害児者が830人生活している。なお、圏域の福祉機能は充実しており、手帳保持者は福祉サービスを受けている方の大半を占めていると考えられるが、一定数の漏れがある。

またNICU・小児科病棟から退院してくる医療ケアの高い超重症児は、把握しているだけで年間4～6人が在宅移行している。地域生活を送るにあつては、大学病院をはじめとす

る医療機関も移動可能なエリアに数多く点在し、児童発達支援センターなどのリハビリ・療育機関も各市の実情に応じて整備されている。また重症心身障害児者へ関わる障害福祉サービス事業者についても、一定数存在していることから本人・家族にとっては、他地域に比べると選択・確保しやすい環境にある。最近では各市とも本人とその家族が、身近な所で様々な相談が受けられるように委託相談支援事業所の整備をおこない、「地域でその人らしい生活を送る」ための個別支援と、医療・保健・教育・福祉・労働・地域（住民）など分野を超えたネットワーク作りに力を注いでいる。

地域のリソースとしては、相談支援機能という視点からまとめると、以下のような施設が存在する。

① 児童発達支援センター（尼崎市：重心対応1カ所／全3カ所）

（西宮市：1カ所 芦屋市：なし）

② 療育等支援事業受託事業所（重症心身障害児者対応 3カ所／全7カ所）

③ 委託相談支援事業所（尼崎市：7カ所 西宮市：8カ所 芦屋市：4カ所）

④ 阪神南圏域コーディネーター事業 1カ所

⑤ 医療機関（地域医療連携室など）

大学病院（兵庫医科大学）

総合病院（県立西宮病院、県立塚口病院、県立尼崎病院、西宮市立中央病院、尼崎医療生協病院）など

⑥ 教育機関（相談支援体制） 西宮養護学校、兵庫県立芦屋特別支援学校など

また、障害者関連の事業所は、地図（資料1）に表示した。

このような地域特性をもつエリアであるが、多岐にわたる重症心身障害児者の病状やニーズへの対応、家族形態や価値観の変化もあるなかで、より充実した支援を提供していくために、ライフステージに応じた専門性のある個別支援（重症児者ケアマネジメント）の確立が早急に必要である。社会資源の育成・開発に加え、各関係機関・支援者個々が頑張っている現状を打開して、重症心身障害児者への包括的な支援の構築を目指し、医療・福祉制度を含めた地域のシステムとして稼働していくことが必要とされている。

## ■協議会の設置、コーディネーターの配置

### (1)協議会の設置

今回のモデル事業は、重症児者ケアマネジメント手法によって重症心身障害児者が地域で生活することを支援する体制を作ることを目的とした。また、対象地域における医療・福祉のリソースが比較的整っているということと、地域自立支援協議会等を通じた障害児者の自立支援活動も盛んな環境であることを前提とした。そこで、実際に支援を行っている3つの自治体の地域自立支援協議会からの代表を委員として選出した。重症心身障害児者のニーズは多岐にわたり、当事者・医療・福祉・教育・行政が連携して取り組まなければ

ならない。協議会委員は、各分野から適任者を選任し、横断的な視点で議論できるようにした。医療面では、阪神南圏域の新生児医療等の中心である兵庫医科大学のNICUの医師と看護師、兵庫県東部の小児の急性期医療の中心的県立病院である兵庫県立塚口病院小児科部長、教育面では実際に多くの重症心身障害児が通学する西宮養護学校の教頭とコーディネーターとして活動する教師、行政面では尼崎市障害福祉課課長、芦屋市障害福祉課保健師、西宮市からは自立支援協議会代表でメインストリーム協会副会長（年度途中で社会福祉協議会に異動）を選任した。重症心身障害児者の入所施設ならびに通所施設の代表としては、実施施設である西宮すなご医療福祉センターが担当した。さらに、地域で生活している重症心身障害者の当事者と母親ならびに調査・研究を施行するにあたって専門的アドバイスをもらうためにフィールドワークに精通した福祉系大学の学識経験者を加えた。

表1:協議会メンバー

分野	所属		氏名
当事者・家族代表			〇〇〇〇
福祉・学識経験者	関西福祉科学大学	〇〇	〇〇〇〇
教育	西宮市立西宮養護学校	〇〇	〇〇〇〇
		〇〇	〇〇〇〇
医療	県立塚口病院	小児科〇〇	〇〇〇〇
	兵庫医科大学病院	小児科〇〇	〇〇〇〇
		NICU〇〇	〇〇〇〇
地域自立支援協議会	尼崎市障害福祉課 (尼崎市地域自立支援協議会)	〇〇 (〇〇)	〇〇〇〇
	メインストリーム協会 (西宮市地域自立支援協議会)	〇〇 (〇〇)	〇〇〇〇
	芦屋市障害福祉課 (芦屋市地域自立支援協議会)	〇〇	〇〇〇〇
実施施設	西宮すなご医療福祉センター	〇〇	〇〇〇〇
		〇〇	〇〇〇〇

事務局：西宮すなご医療福祉センター相談支援課（〇〇：〇〇〇〇）

表2:協議会の実施日と主な協議内容

協議会	開催日	協議内容
第1回	平成24年8月9日	モデル事業についての説明とメンバー紹介 モデル事業の進め方（調査内容についての検討、ケアマネジメント、NICUからの在宅移行支援マニュアルの作成方法について）

第2回	平成24年10月24日	事業の進捗状況についての報告と今後の事業の進め方について 実態調査の進行状況説明と進め方の検討 ケアマネジメントのモデルケースの選択
第3回	平成24年12月21日	地域の実態調査について（利用者・家族インタビューと事業者インタビュー）：途中経過と今後の進め方 ケアマネジメントの視点について NICUからの在宅移行支援マニュアル：各病院のマニュアルについての検討
第4回	平成25年2月21日	調査結果についての検討を踏まえて、今後の重症心身障害児者の地域支援の課題について シンポジウムの内容について

## (2)コーディネーター

コーディネーターは、今回のモデル事業の核となる人物であり、地域の実態調査の準備と実施ならびに実際にモデルケースを対象にしてケアマネジメントを実施して、アセスメントの方法論を確立する役割を期待した。当センターには、圏域コーディネーターの相談支援専門員が常勤として勤務していて、重症心身障害児者に限らず阪神南圏域の障害児者の地域生活支援のための調整ならびに支援に関わる者の資質向上のための取り組みを行っていた。重症心身障害児者の特徴として、医療的な支援の割合が大きいことがあげられる。そのため、医療的なバックグラウンドを持ちながら地域に出向いている訪問看護師を嘱託として雇用して、常勤コーディネーターとペアになって事業の中心的役割を担うような仕組みとした。それぞれ、医療と福祉をバックグラウンドとして、実務経験もある人物であり、連携して業務にあたった。

モデルケースのケアマネジメントを実施することによって、コーディネーターを重症心身障害児者のケアマネジャーとして育成することを目標とした。

2人のコーディネーターは連携して、本モデル事業において以下のようなことを実施した。

- ①重症心身障害児者とその家族および支援事業所のインタビュー調査の実施ととりまとめをおこなった。
- ②重症心身障害児者のモデルケースのケアマネジメントを実施し、アセスメントのポイントについてまとめた。
- ③地域自立支援協議会に参加して、重症心身障害児者の地域課題を普遍化・共有しネットワークを強化した。
- ④NICUを擁する地域基幹病院とワーキング会議を開催して、各病院のNICUからの地域移行支援マニュアルについて検討し、失敗例の検討を通じて、従来のマニュアルとは異なった視点でのマニュアルを試作した。

⑤重症心身障害児者の支援に関わる事業所職員を対象とした研修会やシンポジウムの企画、準備を行った。

#### ■重症児者や家族に対する支援

コーディネーターが中心になり、以下の事業を実施した。

#### (1)「重症心身障害児者の地域における相談機能のあり方」に関する調査・研究

今回のモデル事業の目的であるケアマネジメント手法を用いた重症心身障害児者が自立した地域生活をおくるための支援を実施するにあたって、まず、ライフステージの各段階において、当事者である重症心身障害児者やその家族が、いつ？どのようなことで困ったか？どのような相談支援サービスを望んでいるか？あるいは、今までの生活の中で、どのようなサービスがあればよかったか？や将来のことをどのように考えているか？を調査した。同時に、支援サービスの提供側である個々の事業者が、どのような相談を受けたか？問題は解決したか？どのような相談支援体制があればよりよい支援を提供できたか？支援サービス提供にあたって困ったことはどのような点か？などについて調査した。

協議会の専門委員と協議して調査のための構造的な質問を作成し、実際の調査は、コーディネーターを中心に当センターの相談支援員が2人でチームを組んで実施した。

#### 調査目的

各市町においても障害児者の相談支援体制が整備されつつあるが、重症心身障害児者に対する相談支援機能の現状と課題を明確化し、地域の相談機能の向上をどのようにすすめていくべきかを明らかにする。また重症心身障害児者の多岐にわたる相談傾向や流れについてライフステージ全般を通じて調査することで、ケアマネジメントにおけるアセスメントの専門性や、今後必要な社会資源と地域連携のしくみを検証する。

#### 調査対象と方法

##### ①対象

ア) 尼崎市・西宮市・芦屋市在住の重症心身障害児者とその家族56組（各関係機関・父母の会などに依頼して対象者を選定）

調査にあたり、サンプリング調査を実施するため、当センターの利用者に偏らないように配慮した。また、医療ケアがない人、ある人の割合、年齢分布などを考慮して、地域の各関係機関と協議しながら調査対象を選定した。

イ) 療育機関3カ所／訪問看護ステーション3カ所／障害福祉サービス事業所23カ所／重症心身障害児施設5カ所、相談支援事業所3カ所

ライフステージに応じ療育機関、特別支援学校、障害福祉サービス事業所、訪問看護ステーション等にモデル事業の目的を説明しながら協働で行った



## ②方法

### 当事者・家族の聞き取り調査

0歳～15歳：本人と家族を同時に調査

16歳以上：本人と家族を別に調査（本人の意志決定を支援する援助者同伴）

対象者に協力していただいて、2～5名のグループとして話しやすい環境を整備して聞き取りを行った。

### 事業所の聞き取り調査

事業所ごとに個別に聞き取り調査

聞き取り内容をボイスレコーダーに全て記録して、聞き取り調査後に担当者が文字記録に残した。

## ③調査内容

協議会において質問内容について議論を行い、さらに協議会メンバーの専門委員と担当者が共同して質問記入用紙を作成した。

重症心身障害児者のライフステージを俯瞰すると成長の時々において特徴的な相談内容のあることが経験される。そこで、入学や卒業など人生の大きな区分に応じて区分し、どのような相談内容を誰に相談したか、その結果、どのように対処され結果はどうであったか。相談の結果に満足できたか？などを聞き取り、特徴的相談内容を聞き出すために具体的な質問内容を準備した。また、過去を振り返ってどのような時期にどのような支援があればよかったか？自分のライフビジョンを実現するにあたって現時点で何につまずいているか？など聞き取った。聞き取りにあたっては、インタビューガイドを作成し、調査員自身がどのように感じたかという点も記録するように努めた。

各事業所に調査の目的を十分に説明し協働して聞き取り調査を行ったため、当初考えていたより調査に時間を要した。その結果、調査結果を解析してケアマネジメントのアセスメントに生かしていくという当初の計画通りにはできなかった点は残念であった。しかしながら、実際の事業にあたった担当者は各事業所や関連機関と調査を通じて連携を強化できたことは、今後のケアマネジメント実施には大変有用であったと考えている。協力していただいた重症心身障害児者とその家族の方からは、このようなことを話す機会を持てたことを喜んでいただいた。特に、本人の声をできるだけ聞けたことは、多くの関係者から高い評価を得た。また、支援事業所とは、face to faceの関係を築くことができお互いによかったと考えている。

## 調査結果

(A)利用者本人へのインタビュー、(B)保護者へのインタビュー、(C)事業所へのインタビュー、(D)重症心身障害児施設へのインタビューに分けて、現在までにまとめた結果を以下に示す。なお、基本的な調査方法はすでに記載したとおりであるが、分かりやすくするために個々の項目ごとに方法等についても再度記述した。

## (A)利用者本人へのインタビュー

### 対象と方法

本人に対しては、16歳（高校生）以上を対象にし、32名にインタビューを行った。16歳以上をインタビューの対象とした理由は、16歳以上が義務教育の終了や進路の選択、自我同一性の確立や拡散の時期であり、一個人として意思を尊重するためである。インタビューでは、重症心身障害児者は意思表示が困難であり、初対面のインタビュアーでは本人の意思を汲み取ることは難しいことを考慮し、本人と関係性の深い学校の先生や事業所の職員等に同席していただき、普段の様子も含めて助言をしていただいた。基本的には2～5名程度のグループでのインタビューだが、予定の合わない方に関しては、個人でのインタビューとなった。

質問項目としては、下記の項目を主とした。

#### 主な質問項目

- |                       |
|-----------------------|
| ① 現在、楽しく過ごすことができているか。 |
| ② 現在、困っていることはあるか。     |
| ③ 今後、どのようなことがしたいか。    |

### 結果

今回のインタビューでは、インタビュアーの質問方法にむらがあったことや、本人の理解度や本人の身体状況、インタビュー時の環境等により、全ての人に全項目を質問することはできなかった。また、本人の反応を読み取ることが難しく、回答を得られないケースもあり、結果として不明と記している。

表 3

毎日楽しく過ごしているか (32名中28名に質問)	
楽しい	22名
考えている	4名
不明	2名

表 4

困っていることがあるか (32名中20名に質問)	
ある	11名
ない	6名
不明	3名

楽しく過ごしているかという質問に対しては、「楽しい」という言葉は普段からよく使われていること、意思表示の分かりにくい重症心身障害児者においても、笑顔＝「楽しい」と受け取りやすいことから、22名の回答を得ることができている。(表 3)

また、現在困っているかという質問に対しては、「ある」という回答が過半数を占めている。(表 4) 困っている内容としては、親の高齢化に伴う将来の生活の心配が大半を占めており、重症心身障害児者は物事を理解するのは難しいと思われがちであるが、本人や家族が年齢を重ね、自身の体調や生活環境が変化していくにつれ、本人なりに将来のことを考えていることが伺える。困った時に誰に相談するかという質問に対しては、父母(8名)、事業所の職員(2名)と次いでおり、身近で介護をしている人がキーパーソンとなっている。

表 5

将来（今後）、どのように暮らしたいか (32名中15名に質問)	
一人暮らし	4名
家	4名
家とケアホーム半分ずつ	3名
ケアホーム	1名
考えている	3名

将来の希望については、一人暮らしや自宅、ケアホーム等具体的に考えている方が半数近くいた。(表 5) また、将来の話になると顔が曇ってしまう方、発作が起きたり涙を流したりする方もおり、言葉には表現できなくても、本人なりに真剣に考えていることが分かる。

#### 考察

重症心身障害児者は、親子一緒の考え方をしており、保護者が本人の思いを代弁してあげなければならないと思われがちであるが、保護者と本人とで思いが必ずしも合致するかというと、そうではない。今回のインタビューでも、介助者をもっと増やしてほしいと願う母親とは裏腹に、本人は特に困っておらず、外出も希望通りできているというケースもあった。重度の障害があり、意思表示が困難であるがゆえに保護者の思いのみに耳を傾けがちであるが、本人のひとつひとつの思いを汲み取ることが大切である。

重症心身障害児者とのコミュニケーションでは、重症心身障害児者は、重複障害ゆえに意思表示が難しく、経験値が低いために想像をすることが難しいこともあり、重症心身障害児者に対する質問では、「はい」や「いいえ」の閉じられた質問をすることが大半である。そのため、介護者の予測や技量によって、本人の意思を正確に表出できるか否かが決まってくる。ゆえに、介護者が想像力をより豊かにし、本人に対して様々な選択肢を提示できるようにする必要がある。また、日頃から深く本人と関わっている場合でも、「あの時こう言っていたから」「いつもの様子はこうだから」と決めつけてしまうのではなく、本人の身体状況やその日の調子も考慮し、その都度本人に問いかけていくことが重要である。

重症心身障害児者は、一般的には反応が乏しく、周囲のものに関して無関心、または無表情と思われがちである。よって、介助者の予想によって本人の意思が決められることが多いが、その予想が必ずしも的確であるとは限らないため、介助者は常に本人の些細な反応や表情の変化を汲み取る努力も必要であると考えられる。

#### (B)保護者へのインタビュー

##### 方法

0-15才は保護者と利用者一緒にインタビューを行い、16才以上は保護者と利用者を別にインタビューを行った。保護者と利用者、及び保護者のみへのインタビューの総人数は56人であった。

表6:インタビュー対象者の概要

年齢区分	人数	性別	医療的ケア
0-6才	9	男:3 女:6	有:4 無:5
7-12才	7	男:3 女:4	有:3 無:4
13-15才	8	男:3 女:5	有:3 無:5
16-19才	7	男:5 女:2	有:3 無:4
20-30才	8	男:4 女:4	有:3 無:5
31-40才	9	男:6 女:3	有:4 無:5
41才以上	8	男:6 女:2	有:3 無:5

質問項目

保護者へのインタビューでは、①～④の流れで質問をし、下記の表のカテゴリーに重点を置いた。

質問の流れ: ①相談内容 ②誰に相談したか? ③対処方法(流れ) ④結果はどうだったか? 解決したか?

表7:保護者への質問項目

出生から就学前	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 診断</li> <li>・ 関係機関からのフォロー</li> <li>・ 家族、周囲の理解</li> <li>・ 障害受容(自分、家族)</li> <li>・ 療育</li> <li>・ リハビリ</li> <li>・ 手帳</li> <li>・ 医療費</li> <li>・ 手当、補助</li> <li>・ 補装具作成</li> <li>・ 福祉サービス</li> <li>・ 就学相談</li> </ul>
就学期	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 成長に伴う問題(身体面、精神面、病状、思春期等)</li> <li>・ 学校での課題</li> <li>・ 卒業後の進路</li> </ul>
成年期 中年期	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 進路先での課題</li> <li>・ 現状で困っていること(生活、体調等)</li> </ul>

将来

・将来の生活への不安や希望

## 結果

### (1) 相談時期(年齢)

相談件数を年齢で見るとどの年齢の方においてもほぼ均等に相談経験があった。また実際の相談時年齢をみると0～6歳が多く、次いで7～12歳、13～15歳の順であり、低年齢で相談することが多かったことがわかった。実年齢に対しての相談時年齢はどの世代をとっても0～6歳が多く、次いで多かったは7～12歳であった。医療ケアの有無でわかると医療ケアの有る人の方が7～12歳と16～19歳と出生時、就学前、就学中において相談することが多かった。

図 2: 相談経験 実年齢

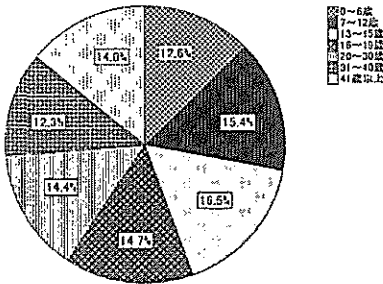
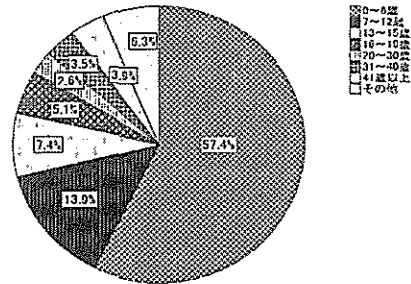


図 3: 相談時年齢

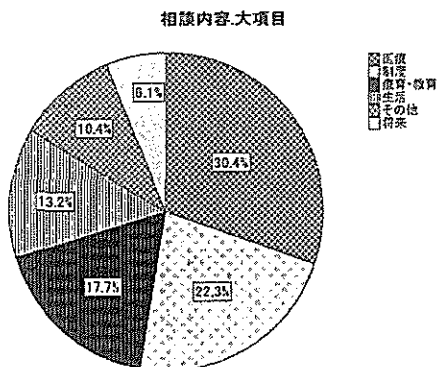


### (2) 相談内容

相談内容を『医療』、『療育・教育』、『制度』、『将来』、『生活』、『その他』に分類し それぞれの項目の詳細を検討した。

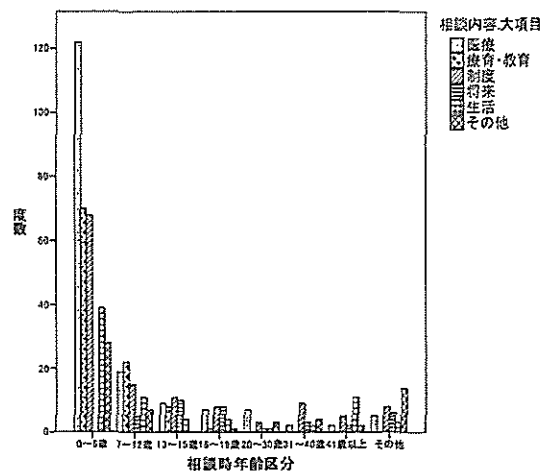
大項目では『医療』『療育・教育』『制度』の順で多く、次いで「将来」、「生活」、「その他」の順に並んでいる。

図 4: 相談内容 大項目



年齢別にみると、0～6歳の相談内容は『医療』『療育・教育』『制度』の

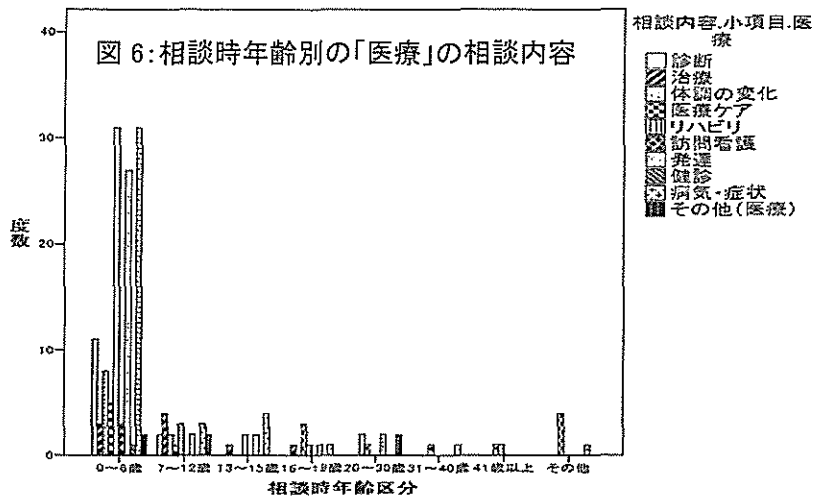
図 5: 年齢別相談項目 大項目



順番で多く、『医療』の件数は特に多かった。7～12歳では『療育・教育』『医療』『制度』の順で多かったが、「将来」の相談もこの時期からみられた

上位3項目『医療』『療育・教育』『制度』の相談の詳細をみると、『医療』の場合「リハビリ」「病気・症状」「発達」、次いで「診断」となる。医療ケアの有無に関しては医療ケアのある場合は「病気・症状」「リハビリ」「発達」、医療ケアが無い場合「リハビリ」「発達」「病

気・症状」の順となる。医療に関する相談が多いのは重症心身障害児者の特徴であると思われる。また、相談施設においてリハビリが可能である



と聞いたらその事について相談する人が多くみられた。

『療育・教育』の場合は、0～6歳では「就学相談」、「就学前相談」、「学校」の順であり、医療ケアの有無では差はほとんどみられなかった。

『制度』では0～6歳は「手帳」、「福祉サービス」「手当・補助」「装具・補装具」の順であり、各ライフステージに応じて「福祉サービス」の相談が多くみられた。医療ケアの有無に関しては、医療ケア有りの場合では、医療的ケア無しの場合と異なり、7～12歳の時も「手当・補助」が2番目の相談事項となっていた。『制度』に関する相談場所や相談者は、「病院」「行政」「周囲」の人であった。「病院」では医師、「行政」では市職員であった。手帳や福祉サービスには医師の意見書が必要であり、行政は申請のための関わりであった。また「周囲」では友達への相談が占めており、そこからの情報も大きかった。

『将来』では7～19歳までは「進路」「生活」が占めていた。医療ケアの有無では医療ケア有りより医療無しの方が就学中特に高校在学中に進路の相談がしめる割合が高かった。将来の「生活」に関しては医療ケアの有無に関係なく各年代で相談されている

『生活』の中では、0～6歳において「障害受容」「在宅移行」「家族」の相談が多くを占めていた。医療ケア有り場合は「在宅移行」の相談が半数を占め、「介護」の相談は各年代において相談があった。また、医療ケア無の場合「障害受容」、「家族」の相談が多くを占めていた。「障害受容」の場合の相談先は「家族」「友達」「自分自身」である。中でも友達は同じ境遇や経験の人達が多く相談先として選ばれていた。「在宅移行」

の場合の相談先は、「医師」「看護師」「MSW」「親の会」の順番であった。

『その他』の場合は、「色々な事」相談全般にわたった内容がほとんどであり、次いで「緊急」である。急ぐ相談ということではないが緊急時の不安が反映している。

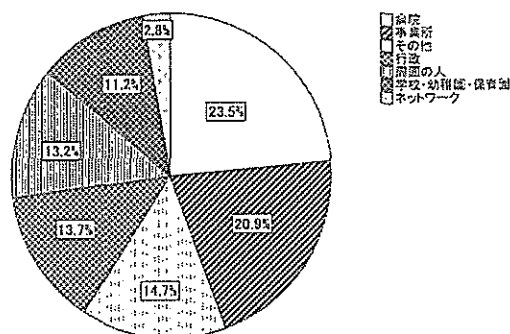
医療ケアの有る場合のみ「何を相談したらいいのかわからない」人もいた。『その他』のその他の場合は、就労の復帰や育児・保育所等の相談が挙げられた。

### (3) 相談相手(相談場所、誰に相談したか)

相談先を『病院』『学校・幼稚園・保育所』『行政』『事業所』『ネットワーク』『周囲の人』『その他』に分け分類し、それぞれの項目の詳細を検討した。

大項目では『病院』『事業所』『その他』『行政』『学校・幼稚園・保育所』『周囲の人』『ネットワーク』の順であった。病院では「医師」がほとんどを占め、次いで「看護師」「MSW」となっていた。事業所では「職員」「相談員」がほとんどを占め、看護師、セラピストは少数であった。その他では「できなかった・いなかた」「自分自身」「その他」と言う相談先不明がほぼ同じ件数を占めていた。

図 7: 相談相手 大項目



年齢別にみると0～6歳は『病院』が多くを占め、次いで『行政』『その他』『周囲の人』となった。13歳以降では各年代で『事業所』が半数を占めていた。

医療ケアの有無では医療ケアが有る場合、『病院』『事業所』『その他』と同割合であったが医療ケアの無い場合は『事業所』次いで『病院』が多く『その他』『周囲の人』の順となっていた。

具体的に誰に相談したかは、『医療』では医師が7割を占め、年代による差もなかった。医療ケアが有る場合は「MSW」が数名上がってきていた。『事業所』では「職員」「相談員」が殆どを占めていた。年代別では0～13歳までは「相談員」が多く、この年齢までは「医療」「[制度]」「就学」等、全般的相談が必要とされていた。また16歳以降は「職員」であるが「相談員」に繋げる例も多かった。医療ケアの有無では、医療ケアが有る場合は「相談員」が0～15歳まで最も上位を占め、次いで「看護師」「職員」となっていた。医療ケアのない場合には「職員」「相談員」が占めていた。

『行政』では0～6歳の「市職員」以外は各年齢で「保健師」が大多数をしめていた。また「学校・幼稚園・保育所」では「教員介助員」が7割を占め、次いで「教育委員会」「その他」となった。周囲の人の場合は「友達」「家族」「近隣」の順となった。

「ネットワーク」では「親の会」「情報媒体」の順であり、年代では0～6歳ではインターネットや本と言った「情報媒体」が多い。これら4項目は医療ケアの有無に対して差はみ

られなかった。

#### (4) 相談の転帰

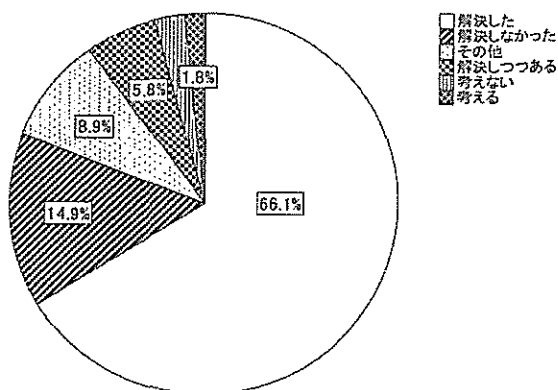
相談結果については、『解決した』『解決しなかった』『解決しつつある』『考える』『考えない』『その他』に分類し、さらに詳細に分けた。『解決した、解決しつつある』は7割を占めていた。次いで『解決しなかった』『その他』『考えない』『考える』であった。その他では「結果が不明」、「断った」、「言われるがまま」の内容があった。

『解決しなかった』場合の内容は、「医療」[療育・教育]「制度」の順であった。

「医療」の場合は「発達」、「病気」[診断]の順であり、医療ケアの有無では医療ケアの無い場合が「発達」に関しての解決がされていない傾向にあった。「療育・教育」では「就学相談」、「学校」があがった。また、「制度」では「福祉サービス」が多くを占めていた。

また「将来」の生活に関しては、少数であったが解決しないより「考えている」「考えない」となっており、現状で精一杯なことがうかがえられた。

図 8: 相談の転帰



解決した: 問題解決したケースはもちろんだが、納得した解決でない場合(制度的にそうせざるを得ない場合など)も含まれる。

解決しつつある: 相談はしているが、まだはっきりとした返事がもらっていない問題が進行形の状態。

考える: 解決している、していないに関わらず保護者が考えていこうと思っているケース。

考えない: 解決している、していないに関わらず保護者が制度的にも考えても仕方がないので、考えないようにしているケース。

#### (5) 不安・不満・希望について

相談には至っていない項目として、不安・不満・希望があげられる。総件数として102件あがったが、その中でも大多数を占めていたのが将来についての不安や希望である。青年期以下の保護者は、高校卒業後の進路に関する不安が多く、また成人期以降の保護者は親亡き後の生活に対する不安が多かった。親亡き後の不安については、体調が悪化した場合や医療的ケアが必要になった場合にとしたらよいかと漠然と考えている保護者も多く、重症心身障害児者ゆえの不安ではないかと思われた。また、過去の就学相談時の経験(重複障害ゆえに断られた等)からか、将来施設に入所となったとしても、重症心身障害者は学校には受け入れてもらえないのではないかと危惧している保護者も少なくなかった。

また保護者は、将来の受け入れへの不安だけでなく、現在における緊急時の受け入れ先にも不安を抱いていた。重複障害であることや医療的ケアがあることで、何かあったと



きにすぐに受け入れてもらえないことが多く、実際に緊急時の預かり先を手配している人、不安に思っているがそのままの状態の人と様々であった。

全体を通して、何でも相談できる窓口がほしいという声は多く、相談したいことがあっても、どこに相談したら良いか分からないという人が多かった。また、相談して解決はしたが、行政や福祉、医療間等の連携がとれていないために、きちんと情報が伝わっておらず、再度説明をしなければならないことも多いとのことに不満をもっていた。本人のことを、全ライフステージ、全領域を含めてトータルで把握している機関や人の存在が、強く望まれているように思われた。

## 考察

今回の調査結果からは、0-6歳の就学前までに相談機能が特に必要なことが明らかになった。しかし、ライフステージでみると節目、節目で相談機能が必要であり、常に不安を抱えている様子が伺えた。就学前にライフステージ全般を見越したしっかりした相談をすることができれば、その後の安心度は大きく改善するのではないかと思われた。

相談の中で医療の相談が一番多い、これは重症児者の特徴とも言えると思われた。障害児と診断されると、ほとんどの保護者が障害受容に時間がかかる。しかし、そんなことを待たずに時は進み、子は成長する。その中で保護者は手探りながら情報を求めるが、その情報をどこで得たらいいのかもわからないのが実際である。その中で、唯一出産から繋がっているのが病院である。満足いくかいかないかは別にして、病院が一番相談しやすい距離でありそこしかないと言っても過言ではない面がある。

「医療」に次いで多いのは「制度」に関する相談で、2割強を占めた。わが子の障害と向き合う時に、制度の把握や申請手続きは不可欠になるが、これも時代によってさまざまであった。40歳以上の数名は、制度が確立されておらず、「そうせざるを得ない」「聞ける場所も言える場所もなかった」から「自分でやるのが当たり前」と思い乗り越えられてきた方もいた。その方が子どもの思いを代弁し、手足となり制度を動かし現在にいたっているといえる。色々なサービスを受けるにあたり各市町村によっては、福祉サービスがあまり整ってはおらず、「これで満足いかないなら他市に引っ越ししていただくしかない」とまで言われた経験を語る保護者もいた。就学すると相談件数がぐんと減った。先生やママ友などに話す機会が増え、比較的順調に処理できているのであろう。また、本人の成長過程でも一旦落ち着く時期ではないかと思われる。

相談の転帰では、半数以上が「解決した」との結果であった。しかし、この中には「それに納得せざるを得なかった」「それしか選びようがなかった」という意見も含まれている。「そうするしかなかった」という項目も質問の返答として作るべきだったと反省点している。また、そうするしかなかったという結果の中でも「相談相手」の対応の仕方が納得いくものであれば、不満事項として上がりにくく、逆に「感謝している」という評価になる傾向にあった。やはり、相談する人の対応ひとつで相談者の満足度も変わっていくようである。

将来に対して、低年齢の方は「就学相談での不安」「学校卒業後の進路(に中活動先)の不安」などが多く上がり、20歳以上の方になると「親が介護できなくなった時、親亡き後の心配」が大半を占める結果が出た。また、将来に対しては「不安・心配」が先に立つようで、その不安・心配を解消するため「卒業後の日中活動の場を増やしてほしい」「緊急時の受け入れ先を増やしてほしい」「親亡き後も、現在の生活を送れるような仕組みがほしい」などの希望や要望の意見が多数を占めた。当事者の将来の生活場としてはまだまだ社会資源が足りなく、医療ケアの高い人にとっては未だ整理されていないことが多いことがわかった。今後の社会資源の整備につなげるべき結果であった。

相談先としてインフォーマルな周囲の人の関わりも大きく、中でも友達に相談する方が多かった。普段の生活困難や愚痴を聞いてもらう程度のものであり、結果としてはその内容の解決には至っていない場合もある。この友人に聞いてもらう時間、病院や療育機関で知り合った友達との時間が、大きな心の支えであったとの意見が多くあった。中には「あの場、あの時間が無かったらどうなっていたか…」と振り返る方もおられた。また、確かな情報や実体験の話を開ける貴重な場でもあったらしく、どの保護者にとっても大きな存在であった。地域生活を支援する場合には、地域におけるインフォーマルな支援のできる環境を整備することも大事であると思われた。

### (C)事業所へのインタビュー

重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に生活するために、社会資源が大きなポイントになる。その社会資源の一つである事業所は、サービス提供を行うだけでなく、普段から利用者やその家族に寄り添い気軽に話しやすい存在でもある。

今回、西宮市近辺で重症児者支援に重きを置いておられる12の事業所に協力を頂き、利用者からの相談について聞き取り調査を行った。

#### 方法

当施設調査員が、各事業所の責任者及びスタッフ(複数名も可)に、面談方式で聞き取りを行なった。面談は各事業所に調査員が出向くか当センターに事業所スタッフが来所して行った

表 8: インタビューを実施した事業所

A(西宮市)	生	G(尼崎市)	生、へ、短、相
B(西宮市)	生、放 関係連携機関として短、相、 へ、看がある	H(尼崎市)	生、へ、短、相
C(西宮市)	生 *関係連携機関として居・相・ 生活ホームがある	I(伊丹市)	生、へ、短、相

D(西宮市)	生、へ	J(西宮市)	へ、放
E(尼崎市)	発、相	K(西宮市)	看
F(西宮市)	発 *関係連携機関として相がある	L(西宮市)	へ、看 *関係連携機関として生、短、放、相がある

注:生…生活介護事業 へ…ヘルパー事業 看…訪問看護事業 短…短期入所  
発…医療型児童発達支援センター 放…放課後等デイサービス 相…相談支援事業

### 聞き取り内容

- ・これまでの、重症児者および家族からの相談内容とその対処方法。  
(例えば、医療面での相談・生活面での相談・リハビリの相談・経済的な相談・制度的な相談・学校の相談など)
- ・自事業所で対処できなかった場合どうしたか?
- ・相談を受けるにあたり困った事例
  - ・その他(例えば、緊急時の対応について、今後どのような制度、支援があればいいと思うかなど)

### 結果

- ・自事業所の既存利用者の相談については、自事業所に関する内容(送迎の時間について、時間数の増加について等)はもちろん、専門外の相談(生活介護に補装具の相談、ヘルパー事業に家族間の相談など)についてもアドバイスしたり他事業所に連絡を取ったりし努力されている。例えば、「主治医から気切・胃ろうを勧められているのだが…」という相談をされ、移動支援のサービスで通院に付添い、主治医の話を一緒に聞いて保護者の心理的不安を解消している、などの事例があった。
- ・その事業所しか利用していない方から他サービス等の相談があった場合、連携機関や複数事業を持たない事業所は、どこにどのようにつなげばいいのかわからないことも多く的確に連携するために、苦勞していることが多い。
- ・相談支援経路で利用開始になったケースも多く、訪問看護ではそういった経緯が多く占める傾向がみられた。そのケースの場合、簡単に自事業所で解決できるもの以外は、相談支援に報告・依頼することが多い。
- ・訪問看護以外でも、相談支援が関わっている場合、ケースで気になった事項・自事業所で解決できない事項などあれば相談支援に連絡する。必要であれば、そこが関係機関を招集し個別支援会議を開く。その場で情報を共有し問題点があれば解決に向けていろんな意見を出して話し合う。

今後すべてのケースについて、相談支援が関わって情報を一元化し関係機関がその情報

を共有、時には個別支援会議を開き共に考える場が必要、との意見が多数あった。

・ヘルパーを勧めるにあたって、自宅に入るサービスになるので保護者が頑なに拒否する事も少なくない。また、長い間保護者が一人で頑張っていたケースにヘルパーが入った場合、保護者も強い自負があるので信頼感を構築するのに長年かかる傾向がある。

・重症児者の場合には、どのサービスにおいても提供できる事業所は限られてくる。新規受入れが困難な事業所も増えている。他事業所で断られた新規希望者から「あそこは受けてくれる…と知り合いから聞いて」と言われると受けざるを得ない。もっと、重症児者を受けられる事業所の増加・新設が望まれる。

ただ、上記理由から共通するケースを抱える事業所が多いので、事業所間で必然的に連携が取れている場合が多い。普段から情報の交換・サービスの補い合いを行っている事業所もある。

・緊急時に対応してくれる事業所(日中一時支援 or 短期入所)が近隣に少なく、特に幼少の障害児・医療ケアが高い障害児者を受け入れる事業所が少ない。

既存の所がもっと受けられるようにならないのか。また、事業所の新設を望めないのか。

#### (D)重症心身障害児施設へのインタビュー

##### 方法

兵庫県下における重症心身障害児施設のケースワーカーに過去5年間に絞り、新規入所の理由を調査した。

##### 聞き取り内容

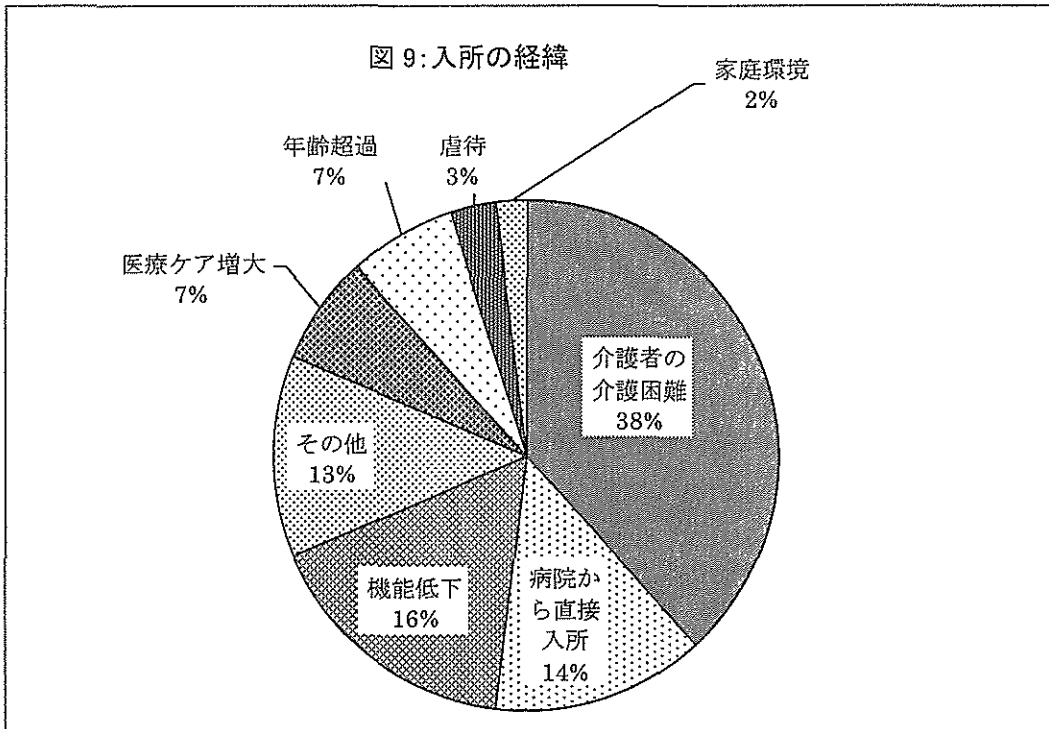
過去5年間の入所された人数、入所時の年齢、入所に至った主な経緯

##### 結果

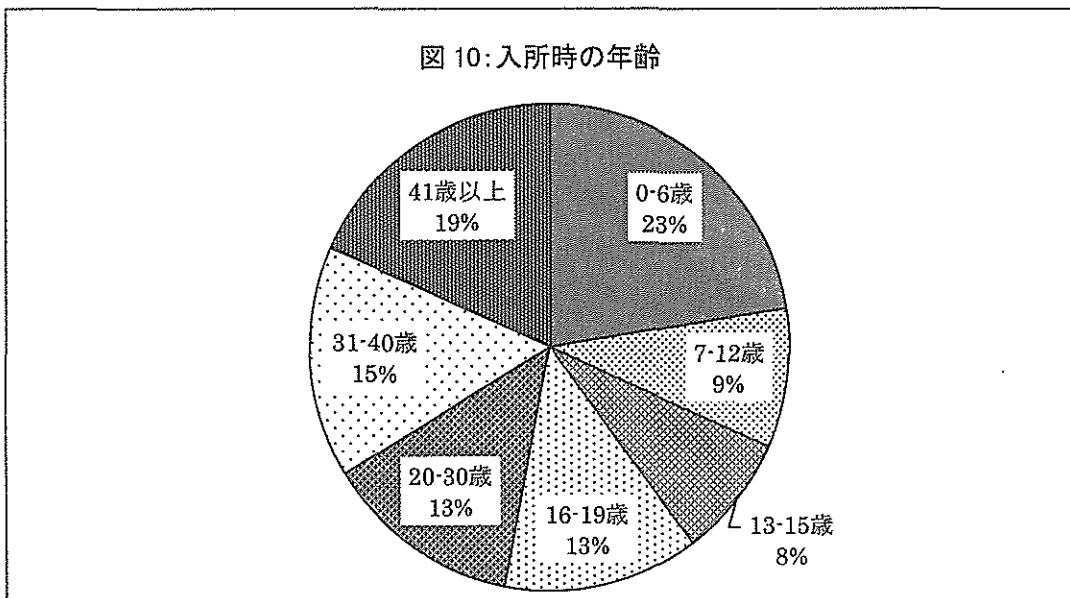
1) 5施設の過去5年間の入所総人数は182名であった。1つの施設は新規開業のため一度に新たな施設入所が発生したため、新規入所者全員の理由は聞くことができなかった。そのためその人数を除いた105名の入所に至った経緯をあげてもらった。各施設の年間の入所人数は約2~3名である。

2) 入所に至る経緯として多い順で以下の点が上げられた。

1. 介護者の体調不良による介護困難・高齢化
2. 病院から直接入所
3. 身体機能低下により施設変更
4. その他
5. 本人の医療ケアの増大
6. 年齢超過による児童福祉施設からの移行
7. 保護者による虐待
8. 家庭環境の変化(母子家庭・父子家庭)



具体的には、1 の場合は、直接介護者の病気、高齢化のため在宅生活が困難になったこと。2 の場合は人工呼吸器の使用のため在宅移行が困難と判断されたこと。3 の場合の知的障害施設や身体障害施設からの移行では身体機能の低下や医療的ケアが必要となったこと。5 の場合は本人の体調不良のために入院中に医療ケアが増え重症度が高くなったため在宅生活が困難となったこと。8 の場合は母の就労開始や父子家庭になったことが挙げられる。4 のその他には緊急一時保護や措置入所が含まれており、入所からの地域移行が 1 件あった。



3) 入所時の年齢は、0～6 歳、7～12 歳、13～15 歳、16～19 歳、20～30 歳、31～40 歳、

41歳以上に分けてグラフ（図10）に示す。

#### 4) CWの意見より

- ・低年齢での入所は重症度の高い人が多い。
- ・低年齢での病院から直接入所の場合、保護者へ在宅移行に向けて制度、福祉サービスの説明を十分にされず、人工呼吸器使用や医療ケアが高いと言うだけで病院側が施設入所を考えることもある。
- ・医療ケアの増大では入院中に重症度が高くなり、在宅でのサービスの継続性が不確実なための在宅生活が困難になった例もある
- ・以上のように施設入所の経緯を視ていくと病院の地域移行の体制が整理されていないことや福祉サービスの少なさもあるが、MSWと在宅移行後の相談支援体制が構築されていないことも原因の一つである。また低年齢での入所の場合、母子関係の確立が出来ていないことも在宅移行へと進まない大きな理由であると言える。

また介護者の体調不良による介護困難、病院からの入所、医療ケアの増大、家庭環境変化などの場合は施設入所を決断する前に相談機能があれば地域移行や在宅生活の維持が出来る人もいるのではないかと考える。

#### (2) ケアマネジメント手法を用いた重症心身障害児者の地域生活の支援

13名のモデルケースを選択して、2人のコーディネーターが中心となって実際にケアマネジメント手法により支援を実施した。対象者の内容は資料5の表に示した。

重症心身障害児者のサービス等利用計画を作成するにあたっては、アセスメントの方法を確立しなければならない。本人の自己実現を支援するためには、単に介護必要性を評価するだけであってはならない。一方で、医療的支援の必要度が高いことから、医療面も含めた多岐にわたる評価を施行しなければいけないので、高齢者等の場合に比べて時間と手間を要すると予想できた。実際に実施してみると予想通りに複雑であり、一人のケアマネージャーが担当する人数としては10人程度が限界ではないかと考えられた。

ケアマネジメントを実施した重症心身障害児者は、いずれの場合も地域生活を送るために有用であったと評価された。例えば、ある例では、症状が重症であるため、両親も病院も施設入所を希望されていて、施設の受け入れがないため、そのまま入院を続けていた状態であったが、コーディネーターがマネジメントして、家族のニーズを把握して調整することで、在宅移行が行われた。この方のように、多岐にわたる調整の必要な重症心身障害児者の場合、ケアマネジメントを行うコーディネーターの力量が要求されると思われた。重症心身障害児者に精通したケアマネージャーの育成は、今後の課題であると思われた。

モデルケースにおけるケアマネジメントの実施経験を通して、重症心身障害児者への支援計画のポイントを以下のように整理した。

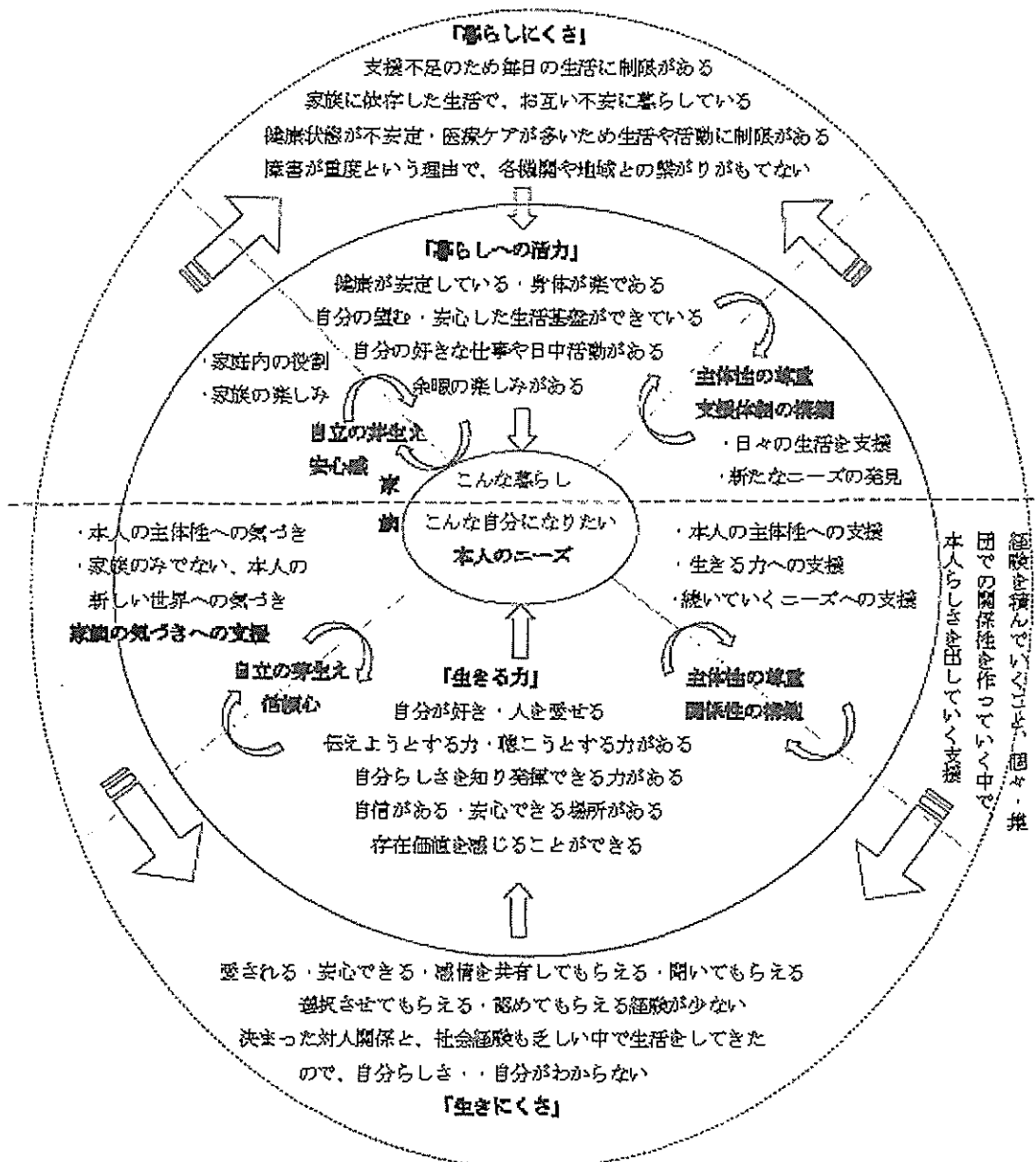
## 重症心身障害児者への支援計画のポイント

重症心身障害児者への支援計画を考えると、ほぼサービス等利用計画の対象になってくるように思われる。実際には医療・教育や権利擁護、住宅・装具関係などの相談も多かったが、暮らし全体のアセスメントをしっかりとしていくと、その相談の延長上に障害福祉サービスの利用を含めての支援になってくるのが大半であった。そのためには基本相談と計画相談を一緒にしっかりと提供していくことが、本人のニーズに沿った支援に繋がり、支援会議を通じて各分野を超えた関係機関の連携が可能となっていき、本人の満足度の高い相談支援に繋がっていくと考えられた。計画相談は障害福祉サービスの決定についての計画ではなく、暮らし全体を支援するものであるため、そこに医療・教育などの他分野、地域との繋がりのある計画であることが大切である。

サービス等利用計画については、日本相談支援専門員協会が出している「サービス等利用計画作成サポートブック」があり、そこに必要性や特徴、ポイント（5～13頁）が記載されている。必要性として、1. ニーズに基づいた本人中心の支援を受けられる。2. チームにより質の高いサービスを受けられる。3. サービス提供（支給決定）の根拠となる。4. 地域全体のサービス充実の契機となる。があげられ、備えるべき特徴として、1. 自立支援計画であること。2. 総合支援計画であること。3. 将来計画であること。4. ライフステージを通した一貫した支援計画であること。5. 不足するサービス・資源を考える契機であること。6. ネットワークによる協働であること。と記載されている。また、計画作成のポイントとして、1. エンパワメントの視点が入っているか。2. アドボカシーの視点が入っているか。3. トータルな生活を支援する計画となっているか。4. 連携・チーム計画となっているか。5. サービス等調整計画が開催されているか。6. ニーズに基づいた計画となっているか。7. 中立・公平な経過となっているか。8. 生活の質を向上させる計画となっているかの8つの点を示している。基本的には、重症心身障害児者のサービス等利用計画作成にあたって共通している。あえて重症心身障害児者の計画をたてる時に、「+α」として気をつける点を以下のような点であると考えられた。

- ① 本人の一つのニーズに対して、複数の分野（（医療＋福祉）（医療＋教育）（医療＋地域医療＋福祉）（福祉＋療育＋地域）など）が、役割の中心になることが多いので、目的と情報共有のあり方を明確にする。
- ② 医療機関（病院・在宅医・専門医など）の役割を明確にする。重症心身障害児者の場合、様々な医療機関にかかっており相談先がわからず、緊急時の対応に困ることが多いので注意が必要である。
- ③ 本人のニーズをしっかりと感じとる。「暮らしに活力」「自分らしい生き方」に向けての支援計画なので、「リスク回避の快適な寝たきり生活」を支援する介護支援計画にならないよう注意する。重症心身障害児者への支援が、他分野との連携支援が必要と言われるのは、家で暮らしていくのに・自分らしく生きていくのに、福祉だけではリスクに

図 11:重症心身障害児のケアマネジメントの概念図



向き合うことが困難であり、元気に楽に暮らしていくのに専門分野の知識が必要だからである。

- ④ 図11にあるように、「暮らしづらさ」にどんな支援（これも複数分野に渡る）が必要なのか、本人がこれまで「経験できていないことに」どんな支援が必要なのかをアセスメント（関わっている様々な人からも聴取する）し、支援計画を作成する。またそれぞれの各分野・各関係機関の個別支援計画の反映させていくことが大切である。
- ⑤ 図11の下の部分、様々な経験をしていくことで「生きる力」を育てていき、言葉がなくとも「自分の思い」を伝えていく力を育てていくことが発達支援であり、その育ててき



た歴史に応じて経験していないことを経験しながら、自己決定の支援をしていくことが自立支援だとするならば、そこへの支援に専門性は関係なく、本人に関わる全ての人が共通理解のもと支援していくことが大切である。療育・教育機関、日中活動などの機関は、そこで取り組んでいるノウハウを、その他の関係機関へ伝えていくことも役割である。

- ⑥ 個別支援会議の機能に「支援者の研修機能」を付加させていくことで、本人に関わる人を増やしていき本人の暮らしがより豊かになることを目的とする。人材育成については、この方法が一般的なことと、個別性をバランスよく研修ができ一番有効な方法であり、結果的に重症心身障害児者への社会資源の広がりにも繋がっていく。重症心身障害児者への支援者研修は、重心施設の機能（医療・訪問看護・リハビリなど）を利用することが多かった。
- ⑦ 最初に見えるニーズ（家族ニーズ）を深く掘り下げ、家族の不安がどこにあって、何に困っているのかを一緒に家族と考えていく。家族ニーズを表面的に解決したから、その家族の暮らしが楽になったケースはなく、本人にとって「連携のとれた必要な支援」をしていくことが、家族支援にも繋がっていくことが多かった。
- ⑧ 家族の中にも様々なニーズがあり、本人を支援して根本解決するものなのかを、しっかりアセスメントしていく必要がある。親や兄弟、その他様々な環境因子による問題を、本人への支援と混合せずに「家族には家族に必要な支援」を入れていくことが、本人支援にも繋がっていく。家族にとって必要な支援に気づいたら適切な関係機関に繋いでいき、支援する人は違っても、一つの家庭を支援していくことは同じなので連携していくことが大切である。

以上のような支援計画作成の視点から、我々が重視する「重症心身障害児者のケアマネジメント」の実施にむけてのアセスメントのポイントは以下の内容である。

- ① スtrenグスの視点で本人の理解を深めていくこと
- ② 疾患・障害に生活ニーズを合わせるのではなく、疾患・障害を正しく理解することで生活ニーズを豊かにできるかを探っていく
- ③ 「できる」「できない」の視点でなく、どのような支援があればできるか探っていく
- ④ 本人の生きにくさ、暮らしづらさはどこにあるのかを探り、見えないニーズ・課題に向き合う
- ⑤ ライフステージに応じた発達支援と、自立に向けての支援
- ⑥ 虐待の早期発見と防止、権利擁護の視点をもってアセスメントをする

アセスメントの目的は重症心身障害児者のニーズの掘り起こしであり、図11に示した関係性の中で、ニーズをしっかりと把握する必要がある。

本人の「生きにくさ」「暮らしにくさ」をしっかりと支援していくことで、「生きる力」と「暮らしへの活力」は出てくるが、家族ニーズばかりが優先されたり、暮らしの部分ばかり

りに支援の重点をおいてしまうとサービス調整支援になってしまう。それでは重症心身障害児者のニーズが表面化することはない。本人が生きてきたなかで経験できなかったことに、ゆっくり向き合いながら支援することで、本人が自分の存在価値を感じ、人との関係性の中で（言葉が無くとも）自分を表現していく・伝えていく力が育っていく。この支援が本人の見えないニーズを表出させ、本人主体の暮らしへの原動力となっていく。

人間が生きていくためには、日々の生活をしっかりおこなえること、心の安定や充実感がなければバランスを崩してしまう。支援量の不足や支援者の力量不足によって、家族も疲弊し、本人の暮らしに揺るぎがある場合もあるが、「生きる力」が育ってないために、「暮らし」が総崩れになっていることを経験する。本当のニーズが見つかることができてない結果であろう。両面から支援し続けることが・・本人が両方の力を兼ね備えることが・・重症心身障害児者のニーズを把握するうえで必要である。

これまで重症心身障害児者のニーズ把握は困難に近いものとして、家族に頼ることが多く、家族ニーズを優先させる！と非難されることに繋がったが、家族介護中心で状況的にも精神的にも孤立してしまった家族が、休息や不安の結果、施設入所を求めることは当たり前のように思える。では、家族ニーズを優先したらよいのかでなく、年齢に応じた家族に依存しない生活基盤を作り、家族に本人の「生きる力」を感じてもらえるような支援していくことが、家族が「ゆとりのある心」をもって、本人のニーズに向き合ってくれることに繋がっていく。ある意味これ以上ない本人の味方として、家族の存在があるということは力強いことである。家族に依存しない生活基盤を作っていくというのは、重症心身障害児者の取り巻く環境を考えると課題は山積みされているが、しっかり支援の入った家庭は、本人のニーズにしっかり向き合い、本人のために必要な支援を共に考えてくれる。

障害者ケアマネジメントを実施するものは、本人をストレングスの視点をもって理解し、本人のどこに「生きにくさ」と「暮らしにくさ」があるのか、その原因は何なのか、それを支援していくためにはどんな方法があるのか、「本人の思い」を共有しどんな方向性をもって支援体制を構築していくのか、家族が家族として本人を向き合えるようにしていくためにはどんな方法があるのか、をアセスメントし、それに基づいた必要な支援を計画し、支援体制を構築するのが役割である。

そして人の暮らす環境は変わっていき、心の成長や動きと共に求めるものも変わっていく。ニーズというものは常に新しく発生し、変化していく。本人がそれを伝える力（自分らしさ）が発揮できるよう、支援者とともに暮らしを創造していくことができるよう、支援していくのが重症心身障害児者のケアマネジメントであると考えている。

以上のポイントを踏まえて、重症心身障害児者のケアマネジメントのためのアセスメントを実際に施行するにあたってのマニュアルとアセスメントシートを資料2、3に示した。

### (3)NICUからの重症児の地域移行支援

地域のNICUを有する4カ所の基幹病院小児科と協働して、NICUからの重症児の地域移行（退院）の支援を相談支援の視点で行った。コーディネーターが病院に出向いて、病院のキーパーソンであるMSWや担当看護師等と協議を重ねた。

NICUを有する基幹病院のレベルでは、それぞれの病院が重症児の退院支援のためのマニュアルを作成して、実際に運用している。また、在宅への移行準備をするために母子入院の別室を設けるなどの支援をしている病院もあった。マニュアルは、詳細なものが作成されており、基本的にはフローチャート式に順を追って、進めていくことが可能な様式となっていた。しかし、実際には、マニュアル通りに行っても上手く在宅へ移行できない患者がみられた。状態が極めて重症なため、在宅生活が困難と考えられる場合もあったが、医学的には十分、在宅生活が可能な場合も少なからずあった。また、家庭や社会的な条件も比較的問題ないと思われる例で、どうしても在宅移行できない例のあることがわかった。

このような場合を検討してみると、受け入れる地域からのアプローチが不足していたり、病院側との連携が不足していたりしたために、家族が安心して在宅移行に踏み出せない例のあることがわかった。また、病院（主治医）と家族が話しあって、在宅に向けての準備を開始（マニュアルに従って進めていく）しても、両者の意識の違いが出てきて、上手く在宅移行できないことのあることもわかった。

そこで、地域で生活する重症心身障害児者のアセスメントと同じ視点から、ニーズに焦点をあてて評価しながら進めていくマニュアルを作成した（資料4）。それぞれのニーズに対する対応について、医療者が必要と思う支援と本人・家族が必要と思う支援を提示して、その思いの違いを埋めながら課題の解消に取り組めることをコンセプトとした。

このマニュアルの視点で、コーディネーターが病院スタッフと協働して、マネジメントを開始した症例もあったが、本年度中には評価できるまでにはいたらなかった。このプロセスを検証していくことは、今後の課題としたい。

#### ■地域における支援の取組み

重症心身障害児施設は、重症心身障害児者の医療と福祉に関する多くのノウハウを持っている。また、病院機能を有することから、医師をはじめとして多くの医療職が勤務している。日本重症児福祉協会認定看護師など、重症心身障害児者の医療における専門性を有する者も多く働いている。一方で、地域の事業所の多くは小規模なものが多く、働く職種も限られている。そこで、重症心身障害児施設の機能を生かして、西宮すなご医療福祉センターのスタッフにより、以下のような研修会の開催や施設指導を実施して、地域において支援にあたる職員の資質向上に取り組んだ。

##### ① 介護職の痰の吸引の施設研修（兵庫県の事業に協力して実施）

介護職の痰の吸引等の医療的ケアの研修を実施した。

##### ② 老人健康施設での障害児者の短期入所受け入れのための研修（兵庫県の事業に協力して実施）

短期入所の受け入れ枠が不足していることと、兵庫県内で受け入れ施設の地域間格差があるため、それを解消する目的で、老人健康施設などでの受け入れに向けての職員研修を実施した。対象は看護師。

③ 医師による看護師や介護者を対象として医学講義

気管切開などの医療的ケアに関することや特定の疾患の病態と診断・治療をテーマとして、支援にあたる職員（看護師、介護職）を対象に医師による医学的講義を実施した。

④ 重症心身障害に対するボバース・アプローチインフォメーション講習会（ボバース記念病院（大阪）と共同で開催）（平成24年11月10日—11日）

重症心身障害児者のリハビリ需要は大きいものがある。地域で生活する重症心身障害児者は通院できない方も多く、療法士が在宅訪問してリハビリを施行することも多い。意思疎通の困難さによりリハビリへの協力度が不良であったり、胸郭変形や肺痰困難などのために引き起こされる呼吸困難に対する呼吸リハビリの必要性が高いなど、肢体不自由児者へのリハビリとは異なる面も多い。そこで、リハビリの方法として広く普及しているボバース法を用いた重症心身障害児者に対するアプローチについての講習会と実地での研修会を、ボバース記念病院と共催した。ボバース概念や発達、重症児に対する評価と治療などの専門的講義と基礎的ハンドリングの実技や重症心身障害児者をモデルとした実習からなるプログラムで2日間にわたるものであった。我国で初めての試みであり、入所中の利用者にも協力していただいて開催した。参加希望者は定員（28名）をはるかに超えたため、抽選で受講者を選択したが、参加者からは高い評価をいただき、翌年度の開催を強く希望された。

⑤ リハビリ課職員により施設指導

当センターのリハビリ課職員（PT, OT, ST）が、地域の事業所や学校、保育園等へ出向いて、障害児者に関わる施設職員に専門的な立場から指導を行った。本年度は1月末までで52件の施設指導を行った。常時、専門的な療法士が常駐しない事業所を利用している障害児者にとっては、よりレベルの高いサービスにつながっている。事業所の職員にとっても、実際の事例に対応して指導を受けることができるため好評であった。

⑥ 地域自立支援協議会へ参加して共同して活動

西宮市自立支援協議会「くらし部会」の医療ワーキンググループの事務局ならびに委員として参加した。障害児者が地域で安心して自立した生活を送るにあたっては、日常的な健康の不安に対して、すぐ近くの医師に診てもらえる体制が望まれる。一方で、一般開業医では、設備やマンパワーの問題などのため複雑な病態を有する重度障害児者の診察に困難を感じることも事実であり、両者の思いのギャップのため、障害児者が地域で満足な医療を受けることができないことがある。そこで、ワーキンググループでは、西宮市医師会の協力を得て、市内の病院・開業医を対象に診察可能な障害種別や状態を調査した。

調査の質問項目

1. 現在、障害のある人の診療をおこなっていますか？
2. 現在診療を行っている方の障害の種類
3. 障害のある人の診察人数
4. 障害のある人の診察を行っていて困ったこと
5. 今後、障害のある人の診療が必要な場合、相談を受けていただけますか
6. 診療を行ってない場合
7. 今後診療が可能な障害の種類
8. 障害のある人の診察を行うにあたり、どのような工夫や配慮をしているか
9. 障害者診療に関する課題・必要なサポート
10. どのようなサポートが必要か

調査から浮かび上がった課題はカテゴリー別に以下のように整理できた。

#### 「人的課題」

マンパワー・・・内科（小児科）・外科・他科の個人の診療所では、診療所内での介助や診察場面での補助的な役割として人員を求める傾向にあり、精神科や病院などでは通院（移動）するための人員を求めている。

コミュニケーション・・・普段の状況がわかっている人、本人の意思を伝達可能な人の同伴が診察時に必要だと感じている医療機関が多く、直接本人とのコミュニケーションに難しさを感じている。（知的障害の方で診察・検査させてもらえない場合もあり、事前に診察の内容・方法を伝える難しさなど含め）

スキルアップ・・・小児科からは専門的立場の医師による症例報告や講演を通じて最新の情報を得る機会、接し方や診察のコツなどの研修会があればとの意見があった。

#### 「物的課題」

バリアフリー・・・診療科関係なく診療所の構造に対してのバリアフリーとスペース（落ち着いてコミュニケーションをとれるスペースなど）が必要と感じている医療機関が多い。外科・他科では診察・検査を行う際の設備面への課題、小児科では子どもの様子によっては待合室に工夫が必要だと感じている。

#### 「時間的課題」

診察時間・・・ゆっくり時間をとってコミュニケーションをとる必要性は感じているが予約制でもとらない限り、診察時間を長くとれない現実がある。

待ち時間・・・順番を変更したり、予約制をとったりするが限界がある。

#### 「連携課題」

医療機関との連携・・・状態悪化時や夜間の受け入れの連携、専門（医療・療育）機関との連携の必要性を感じている。特に療育機関に関しての情報が少ない。また他科との連携の必要性を感じている。

家族との連携・・・・・・内科・小児科・精神科家族とのコミュニケーションや連携の難しさを感じている。医療機関として家族に求めるものと、現状の家族形態や関わり方とのズレが出てきている。

情報共有・・・・・・小児科では基礎疾患に対する情報が少ない中での診療への不安がある。「お薬手帳」や障害者手帳の等級でなく「日常」を記載したツールや、他科や他機関（医療・福祉機関）との情報共有のためのシステムがあれば連携がとりやすい。

福祉機関との連携・・・福祉分野（障害）の情報提供がほしい。パンフレットをおいてほしい。市担当やケアマネージャー、ソーシャルワーカーとの連携が必要である。

#### 「制度課題」

患者負担・・・・・・自治体によって差があるが、窓口一部負担の軽減や補聴器などの制度の拡充が必要だと感じている。また各種制度（医療・福祉）も複雑で手続きの簡略化が必要だと感じている（医療機関側も診断書や意見書、その制度に関する説明などに時間を要し、診療のほうに時間をかけられない現状を理解してもらいたい。

福祉制度・・・・・・ガイドヘルパーの充実や介護タクシーなど通院の補助についての拡充。ひとり暮らしをされている方や、家族亡き後ひとり暮らしになる方への包括的にバックアップできる支援の必要性を感じている。また支援体制ができていない方はよいが、支援が必要なのに何らかの理由により支援が届いていない方へのバックアップの必要性を感じている。

診療報酬上の配慮・・・・コミュニケーションにゆとり時間をとる必要がある、人員確保など、診察時に配慮が必要なことを理解してもらい、診療報酬の加算など考えてもらいたいと感じている。

重症心身障害児者を含む障害児者が地域で安心して医療を受けることができるようにするには、地域の医療機関が障害児者の方を診察する際の以上の課題を少しでも解消する必要があると考えられた。そこで、まずはワーキンググループが中心となって、情報提供を行うこととし、Q&A集を作成した（資料6）。さらに、障害児者が医療機関を利用しやすいように診療可能な障害種別の医療機関マップを作成する予定である。

#### ■地域住民に対する啓発

(1) 講演会とシンポジウム(講演会とシンポジウム)の開催

西宮市勤労会館（平成25年2月23日）

モデル事業実施にあたっては、地域の多くの重症心身障害児者とそのご家族ならびに事業所の方々に協力していただいた。その結果、モデル事業を担当したコーディネーターや担当職員と協力していただいた方々との間にface to faceのつながりを形成することができたことは、今後の地域における重症心身障害児者のケアマネジメントを進めていく上で、最も大きな成果といえるかもしれない。

協力していただいた方々への成果の還元と地域住民への啓発を目的として、事業報告を兼ねた講演会とシンポジウムを開催した。兵庫県において障害児支援の中心としてご活躍の神戸大学医学部保健学科の高田哲教授に重症心身障害児者の地域生活にかかせない「医療的ケア」のテーマで講演をいただき、協議会委員によって、それぞれの立場から地域における重症心身障害児者の支援について報告を行った後に、総合的な討論を行った。

参加者申し込み者は100人であった。

## (2) 地域住民との交流

地域に開かれた施設として、「療育祭」を通じてボランティアの方々や地域の自治会との交流を積極的に行った。また地域のイベントである「武庫川ランプフェスティバル」に職員を派遣して、重症心身障害児者の方が一緒に参加できる取り組みを行った。地域の住民や障害児者と当センターを利用している障害児者やその家族のふれあう機会を持てるようにして、重症心身障害児者についての理解を深めることに役立った。

### 療育祭

当センター内での催し、入所、通所、外来者を含めた交流の祭典

「交流」をテーマに各部署が企画し、踊り、演奏、ゲーム、外部からのコーラス、車いすダンス、サムノリに来てもらい色々な場面で参加し、楽しい時間の共有、交流を深める機会となった。

### 武庫川ランプフェスティバル

実行委員の構成：地域の大学、自治会、病院、地域活動支援センター、作業所、  
重症心身障害児者センター

場所：武庫川ランプ公園

企画：イベント、出店、フリーマーケット、福引

地域の人達が多数参加、作業所や支援センターに通所されている方々や当センターの利用者に参加し活気あるお祭りになり、年に1度、地域との交流が持てる大きな機会となっている。

## ■その他

今後、地域の支援機能の向上を図っていくためには、ヘルパーや介護福祉士などが吸引

などの医療ケアを行っていく際の、研修（実習）機能の充実が、兵庫県下でも早急に求められており、また地域格差の解消のためには、医療型障害児入所施設などがないエリアでの重症心身障害児者の短期入所を、例えば、高齢者介護施設などで受け入れるための人材育成や、重症心身障害児者への支援が可能な訪問看護師の育成などが必要とされている。そういった課題には兵庫県当局に協力して、研修等を行った。

#### ■今後の課題

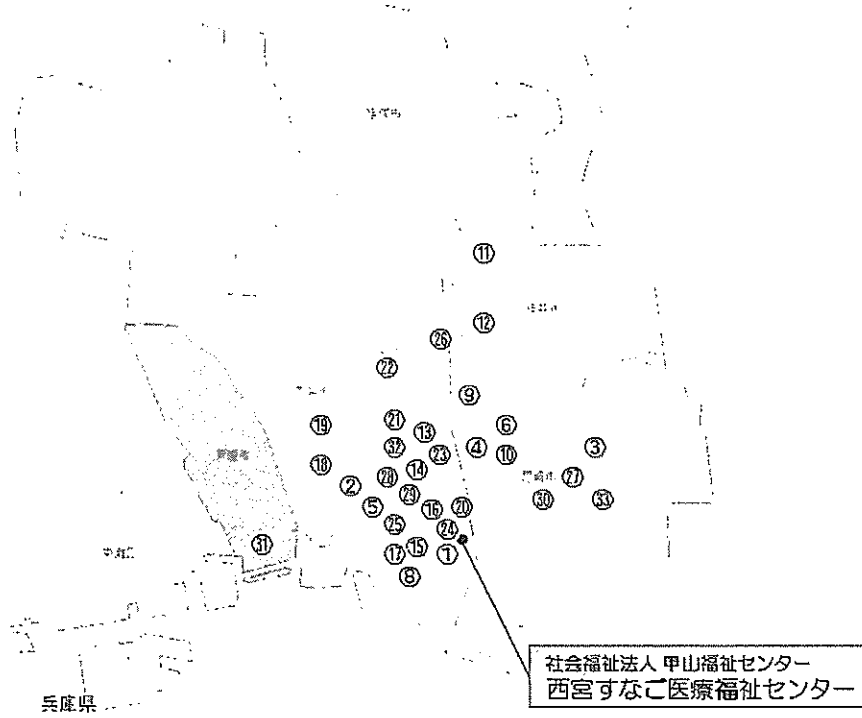
重症心身障害児者のケアマネジメントは多岐にわたる支援事業所や支援者の調整を必要とするので、この分野に精通した相談支援員の育成が急務である。障害者総合支援法の施行に合わせて、基幹相談支援センターが整備されつつある。今後は、このセンターとの連携をどのようにすすめていくかが課題となる。

本年度の事業を通じて作成したマニュアルに基づいた実施例を蓄積して、モニタリングを通じてより完全なものにする必要があると考えている。また、ニーズ調査については、データの解析をさらに進めていき、マニュアルに反映していきたい。



資料 1

阪神南圏域の主な重症心身障害児者関係の事業所



病院	① 兵庫県立大学病院	学校	⑤ 西宮市立美観学校	
	② 兵庫県立西宮病院		⑥ 西宮市立美観学校	
	③ 兵庫県立西宮口病院		居宅介護 事務所	⑪ 訪問看護ステーション シェアード
	④ 尼崎医療生協病院			⑫ 訪問看護ステーション ぶるうみい
生活介護 事業所	⑤ 西宮市社会福祉協議会 西宮西	⑬ 介護福祉センター ビリアル生活支援センター		
	⑥ 西宮市立 西宮子イサービスセンター	⑭ わいわいサポートセンター		
	⑦ 社会福祉法人 ドリーム甲子園	身体不自由 相談	⑮ 西宮市立児童福祉施設 わかば園	
	⑧ 社会福祉法人 ぶりば		⑯ 西宮市立 たじかの園	
	⑩ NPO法人 あまーら	各保健 センター	⑰ 西宮市保健福祉センター	
	⑪ NPO法人 アルク		⑱ 西宮市保健福祉センター	
	訪問看護		⑫ 訪問看護ステーション シェアード	⑳ 西宮市保健福祉センター
⑬ 訪問看護ステーション ぶるうみい		短期入所 事業所	㉑ 社会福祉法人 ぶりば	
⑭ 社会福祉法人 西宮市社会福祉協議会 西宮市訪問看護センター			㉒ 尚シェアード	
⑮ 医療法人社団 甲斐会 西宮臨江訪問看護センター		社会福祉法人 甲山福祉センター 西宮すなご医療福祉センター		
⑯ 医療法人 明物病院 訪問看護センター-明物				
⑰ 社会福祉法人 西宮市社会福祉協議会 西宮市甲子園訪問看護センター				
⑱ 訪問看護ステーション 密				
⑲ セコム医療システム(株)セコム夙川訪問看護ステーション				
⑳ 訪問看護ステーションまどか				
㉑ 訪問看護ステーション釜山ドリームライブ西宮				
㉒ 西宮南東介護センター				
㉓ (表)あふた水				
㉔ いなほ訪問看護ステーション				
㉕ 訪問看護ステーションつくし				



## 資料 2 重症心身障害児(者)のアセスメントのポイント

### 「重症心身障害児者のケアマネジメント」






#### ～アセスメントの基本ポイント～







- ① ストレングスの視点で本人の理解を深めていくこと
- ② 疾患・障害に生活ニーズを合わせるのではなく、疾患・障害を正しく理解することで生活ニーズを豊かにできるかを探っていく
- ③ 「できる」「できない」の視点でなく、どのような支援があればできるか探っていく
- ④ 本人の生きにくさ、暮らしづらさはどこにあるのかを探り、見えないニーズ・課題に向き合う
- ⑤ ライフステージに応じた発達支援と、自立に向けての支援
- ⑥ 虐待の早期発見と防止、権利擁護の視点をもってアセスメントをする





上記の6項目を基本に、以下のアセスメントのポイント①とポイント②を注意しながら進めていきます

重症心身障害児（者）へのアセスメント① 「本人のことを知るアセスメント」


I. 日常生活に関する領域






<p>日常生活場面での姿勢</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 基本的な姿勢の状況（寝たきり・寝返り可・座位など）と、必要な支援を確認する</li> <li>* 身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴など聞き、介護時の注意点を確認する</li> <li>* 日常生活場面（リラックス時・活動時・移動時・就寝時など）でどのような姿勢で過ごしているのか確認し、必要な介護と生活必需品を確認する</li> <li>* 同じ姿勢でどれくらい過ごせるかを確認する</li> <li>* 好きな姿勢（楽な姿勢）と、嫌いな姿勢（しんどい姿勢）を確認する</li> <li>* なぜ嫌いなのか？（痛みがある・頸や頭の位置や角度で息が苦しい・上体の挙上などで唾液の垂れ込みが増え苦しい・筋緊張や不随意運動、側彎で姿勢が崩れて苦しいなど）の理由を確認する</li> </ul> <p> 姿勢の崩れについては、本人にとって好きな姿勢の場合もあるので、こちらの価値観で勝手に判断せずに、これまでの経験を聞いていく必要がある</p>
<p>睡眠</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 睡眠のリズムを確認する</li> <li>* なぜ昼夜逆転しているのか？（睡眠障害により投薬が必要なのか・眠たくなると発作がおきて眠れないのか・日中が退屈で寝ているため夜に起きるのか・環境に要因があるのかなど）の理由を確認する</li> <li>* 睡眠時の呼吸状態を確認する</li> </ul> <p> 家族などが気づいてない場合があるので、姿勢によって「ゼロゼロ」「ガーガー」など気道閉塞がおこっていないか、呼吸が浅くて換気が弱いかなど確認する</p>
<p>移乗</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 基本的な移乗に必要な支援を確認する</li> <li>* 身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴など聞き、介護時の注意点を確認する</li> <li>* 日常生活場面において、家族や支援者に負担なくおこなえているか確認する</li> </ul> <p> 家族がヘルパーや、リフトを考えるきっかけは、移乗が困難になってきた理由が多い。どの場面でもどのような方法で介護をしているか、家族の介護力を確認する。移乗場面が困難になってくると、家でも寝たきり・外出できない状態に繋がるので注意が必要である</p>
<p>排泄</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 基本的な排尿に必要な支援（導尿や透析も含め）と、尿意の伝達について確認する</li> <li>* 学校や、日中活動の場、外出先と、家との違いを確認する</li> </ul> <p> 環境変化による精神的な排尿困難や頻尿・脱水症状への目安・オムツかぶれ腹圧がかけにくい状態でおこる残尿によるトラブル（膀胱炎など）を確認しながら予防するために日常生活を工夫していることも確認する</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* 基本的な排泄に必要な介護（便秘・下痢時の対応も含め）と、便意の伝達について確認する</li> <li>* 学校や、日中活動の場、外出先と、家との違いを確認する</li> </ul> <p> 環境変化による精神的な便秘や下痢・排便時の腹痛・オムツかぶれ腹部膨満や便秘によるトラブル（嘔吐、発作の誘発など）・腸閉塞の既往を確認しながら、予防するために日常生活を工夫していることも確認する</p>







<p>入浴</p>	<p>*基本的な入浴に必要な支援（呼吸管理も含め）を確認する</p> <p>*身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴など聞き、介護時の注意点を確認する</p> <p>*入浴時に必要な支援者の人数や、医療機器などを確認する</p> <p>*家族や支援者が負担なくおこなえているか、危険でないか、入浴回数が少ないなど確認する</p> <p>入浴しながら呼吸管理が必要である、体重が重い、緊張が強い、頻回に発作が出る人は家族が高齢でなくとも入浴介護が困難になって、回数の減少に繋がったり、危険を伴う介護方法になっている場合があるので注意が必要である。</p> <p>寝たきりだから・・・という考えでなく、本人がリラックスできる！楽しめる！入浴タイムと、本人に必要な回数を考える</p> 
<p>更衣</p>	<p>*基本的な着替えに必要な支援を確認する</p> <p>*身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴など聞き、介護時の注意点を確認する</p> <p>*家族や支援者が負担なくおこなえているか、適切な更衣がおこなわれているか確認する</p> <p>*体温調整が困難な人が多く、細やかな衣服の調整が必要なので確認する</p> <p>人工呼吸器や酸素のチューブが付いている、緊張・変形拘縮が強い、体重が重い人は家族が高齢でなくとも更衣が困難で、洋服とパジャマの着替えや、発汗や汚れた時の着替えが困難になり、入浴時のみ！着替えと場合があるので注意が必要である</p> <p>医療ケアがあると洋服にも工夫が必要であるが、着替えやすい・・・という考えのみでなく本人の好きな服・年齢に応じたファッションにも気にかける</p> 
<p>歯磨き・洗面</p>	<p>*基本的な歯磨き・洗面に必要な支援を確認する</p> <p>*口腔衛生は誤嚥肺炎の予防にも繋がるので、工夫をされていることを確認する</p> <p>口腔内に関しては、嫌な思い出（挿管・吸引・歯の治療・無理な摂食訓練など）を多く持っている人が多いので、過敏に反応したり嫌がったりする。歯ブラシの工夫やブラッシング方法、本人がリラックスできる楽しい雰囲気での工夫などにも気にかける</p> 
<p>食事・水分</p>	<p>*基本的な食事・水分摂取に必要な支援と、食事姿勢や食事形態を確認する</p> <p>*食べている様子（咀嚼・嚥下・緊張・痰が増えるなど）を確認する</p> <p>*食欲不振や、水分摂取が困難な時の対応を確認する</p> <p>*経口と経管の併用の場合、併用の理由を確認して、経口や経管に切り替える基準（痰の多さ・ムセが多い・体調が悪い・緊張が強い・食べる意欲がないなど）を確認する</p> <p>*嘔吐、前吸引による胃残の性状、心拍の上昇、呼吸状態の悪化など、ダンピング症候群の既往など食事に伴う身体状況の変化を把握し、対応方法を確認する</p> <p>①NICUから退院する低年齢の子どもの場合、経管栄養の注入回数や注入時間が、家族が眠れないほどの負担がかかっていたり、本人が外出や活動できる状況でない場合があるので、本人の状態も考えながら医療機関と相談していく必要がある。</p> <p>②経口摂取で嚥下の状態が悪く、必要な栄養がとれていない、痩せている、褥瘡が酷く治癒に向かわない、誤嚥肺炎を繰り返している場合など、本人・家族の気持ちも聞きながら医療機関と相談していく必要がある。</p> <p>③経口でも経管でもどれだけ本人が食べることを楽しめているのか、楽しい雰囲気ですべてを食べているのか、本人の食事に対する意欲などもポイントである。</p>   

移動 (屋内・屋外)	<p>*基本的な屋内・屋外における移動方法と必要な支援を確認する</p> <p>*電車・車・バスにおける移動方法と必要な支援を確認する</p> <p>*移動場面において工夫している点を確認する</p> <p> 好きなものを触りに、行きたい場所に向かってなど、自分で行動しようとする意欲が高いのか、動きたい・動きたくない気持ちを伝えることができるのかなど確認していく</p> <p>移動時の表情や、向かっていく意欲で、本人の興味やチャレンジ精神、怖いことなどの発見にも繋がっていく。</p>
外出	<p>*長時間の車いすや座位保持装置に座ることになるので、姿勢の修正や医療ケアなど確認する。</p> <p>*外出時の必要な生活必需品と装備（医療機器や体温調整グッズなど）を確認する。</p> <p>*外出先のハード面で、これまでの困ったことなどを確認する。</p> <p>*外出に必要な支援を考えた時に、複数の支援者が必要なのかなどを確認する。</p> <p> 上記の移動同様に、本人のことを知るチャンス！で、楽しいことを通じて人間関係を築くことができる大切な時間である。様々なところへ外出し経験を積んでいくことで社会性や人間関係も広がり、本人が余暇活動や好きな事を見つけるきっかけとなる。</p>
家事等	<p>*本人が暮らしていくうえで「家事が必要」という認識があるのか確認する。</p> <p>*支援を受けながら「買い物に行く」など、家での役割があるのか確認する。</p> <p> 家事は幼い頃から、家族が全面的にしているもので、暮らしの要素として家事が必要であるという認識が育ってないことが多い。本人が家で暮らしていくために必要な、意思決定・伝達できる力・状況を確認できる力などが育っていくためには、家事などの経験も積むことが大切である。本人の家庭内での役割にも繋がっていく。</p>
金銭管理	<p>*本人のために適切に金銭が使われているか確認する。</p> <p>*経済基盤の確認</p> <p> 本人の金銭管理が困難なために、経済的虐待に至っている場合も多く、必要な支払が延滞している、食事や衣服など満足な暮らしができていないなど、早期に気づいていくことが必要である。また幼い頃より、金銭の管理は家族が全面的にしているもので、金銭への認識が育ってないことが多い。大切なもの、買い物して使う楽しみなどを感じる支援をしていくことも、本人の暮らしを豊かにすることに繋がっていく。</p>

## II. 健康・医療ケアに関する領域




体重・身長	<p>*急激な体重低下の場合は栄養不良・変調（呼吸や緊張、消化器系疾患）・食欲不振（ストレス・不安による拒食）など様々な要因があるので注意が必要である。また急激な体重増加の場合は浮腫・過剰摂取（ストレス・不安による過食）など様々な要因が考えられるので注意が必要である。</p> <p>*成長期（身長が伸びる時期）には側彎が急激に進むことがあるので、ポジショニングや座位姿勢など注意が必要である。</p> <p> 体型が変わっていくことで、座位保持装置・車いすが合っているのか、家族の介護への負担が大きくなってないか、日常の支援を変えていく必要があるかなど気にかける。</p>
-------	--

<p>体温</p>	<p>*発熱時の対応と注意点を確認する。感染だけではなく発熱の誘因（緊張・興奮・発作など）となる状況を把握し、対処方法（衣服の調整・水分補給・服薬など）を確認する必要がある。</p> <p>*低体温の対応と注意点を確認する。</p> <p> 季節によって外出時に必要なものは必ず確認することで焦らずに対応ができる。また本人の平熱や、体温調整の傾向を把握することは、日々の活動を積極的に過ごしていくことに繋がっていく。</p>
<p>気管切開</p>	<p>*体位交換や移乗時・入浴時など、日常生活の場面で起こりやすいことへの（移乗時に咽やすい・塞いでしまう・カニューレが抜去しやすい・お湯が入らないようになど）注意点を確認する。</p> <p>*本人の不随運動や緊張で手があたりカニューレが抜去することもあるので確認する。</p> <p> ①肉芽や潰瘍の有無・カニューレの角度で呼吸状態に変化がみられる・カニューレが抜去しやすいのか・入りにくいのかなど、本人個々を把握した対応方法、トラブル時の搬送などを支援者で共有することで、日々の活動を積極的にこなうことに繋がっていく。</p> <p> ②定期的なカニューレ交換への対応・突発的な抜去への対応・痰が詰まるなどでカニューレ交換が必要になった時の対応など、状況の違いにより役割も含めて整理していく</p>
<p>人工呼吸器</p>	<p>*体位交換や移乗時・日常生活の場面で起こりやすいことへの（回路やじゃばらを引っ張る、抜けるなど）の注意点と工夫があれば確認する。</p> <p>*体位交換時や移乗時に人工呼吸器を外せないのか、外してアンビューの加圧でするのか、少しの時間であれば外して介助可能なのか、など介助による離脱状況を確認する。</p> <p>*入浴時は人工呼吸器を使用しながらになるのか、アンビューの加圧で可能なのか確認する。</p> <p>*人工呼吸器の内部バッテリーの時間と、外部バッテリーを持っている場合の時間の確認をする。</p> <p>*吸引のあとアンビューでの加圧をしてから人工呼吸器を装着するのか、そのまま人工呼吸器を装着して可能なのか、本人に負担がかからない1回の吸引可能な時間など確認する。</p> <p>*24時間装着でない場合、装着及び離脱のタイミングを確認する。もしくは日常生活の中で入浴や移動中など場面によって装着及び離脱するのかを確認する。</p> <p> 人工呼吸器がつくことで、生活の制限があるように思う人が多いが、本人にとっては楽に暮らせる、そして自分の呼吸機能の一つである。また家族や支援者にとっても人工呼吸器は安心の一つでもあるので、マイナスの方向に考えないことが大切です。医療機器が装着していくほど、外出や活動場面で装備が大変になってしまうが、支援者の人数や車いすの工夫、移動手段など様々の支援を組み合わせることで、家内での閉じこもりを防ぐ。</p>
<p>吸引</p>	<p>*吸引に協力的なのか嫌なのか、チューブを噛んだり緊張が入ってしまうのか、刺激でせき込みやすいのか、嘔気が出てしまうのかなど確認する。</p> <p>*気管内の肉芽の有無や、吸引時の出血の有無や、既往など確認し吸引時の注意点を確認する。</p> <p>*所持している吸引器の台数と、種類（携帯用・手動用など）確認する。</p> <p>*姿勢により吸引が多くなる、入浴など身体を動かした後、車いすや車での移動中、食事（ミルクも含め）の後、朝方や夜中覚醒していたら吸引が多いなど、日常生活場面の吸引の状況を知ることで支援の入り方に工夫ができるので確認する。</p> <p> 吸引の多さが家族の寝不足や疲労を増大させ、虐待などに繋がることもあるので、吸引可能な支援者を育て、また本人の状況も考えながら医療機関とも相談していく必要がある。</p>



<p>吸 入</p>	<p>*吸入の使用方法（酸素を使用しながら、人工呼吸器を装着したままなど）を確認する</p> <p> 重症心身障害児者の場合、呼吸系症状のみならず、気道や気管の乾燥を防いだり、痰を柔らかくして排痰を促すために吸入をしていることがある。</p>
<p>モ ニ タ ー 管 理</p>	<p>*寝ている時、起きている時など本人の平常値を確認する</p> <p>*SPO<sub>2</sub>の低下や、心拍の上昇・低下を示した時の対応方法を確認し、著しく変化し、その状態が継続する時は医療機関に連絡するなどの対応が必要である。</p> <p> 障害のない健康な人の常識的な平常値と、重症心身障害児者の平常値では違うことが多いので、本人の個性を理解していないと健康状態の判断が難しいです。健康・呼吸状態の判断に数値を用いるが、本人の気持ちの高揚、喜び、緊張（ドキドキ感）などが数値に表れてくることも多い。</p>
<p>酸 素 投 与</p>	<p>*状態によって酸素量を変えていく、酸素を投与する基準を確認する</p> <p>*外出時のボンベの確認をする</p> <p> 本人の呼吸状態（換気）が悪い状態で多量の酸素を投与していくと、二酸化炭素が溜まり脳の機能が低下していくことがある。普段から本人の呼吸状態、肺の状態はどうかを主治医に確認しておくことが大切である。</p>
<p>て ん か ん</p>	<p>*発作の頻度・種類・時間を確認する</p> <p>*発作時の安全面等の対応方法、発作後のチアノーゼの有無（酸素が必要なのか）などを確認する</p> <p>*ヘッドギアの使用の有無及び装着時間・場面などを確認する</p> <p>*今は無いが過去に発作があったのか、表出はしていないが脳波異常はあるのかなどを確認する</p> <p>*誘発原因や起こりやすい時間帯などを確認する</p> <p> てんかん発作や服薬のために、昼夜逆転や日常生活に制限が出ている場合がよくある。重積発作を起した時の対応を含め、医療機関とも相談していく必要があります。また発作が落ち着いていると、家族のみ薬をもらいに行く、数年検査をしていないこともあるので、検査の必要性を伝える必要もある。</p>
<p>骨 折</p>	<p>*既往・骨折場所・手術の有無・介護中の注意点</p> <p>*原因が特定されているのか</p> <p> 重症心身障害児者の骨折については、原因不明になっていることも多いが、大半が介護中に運動負荷がかかり骨折をさせていると考えられる。また緊張や発作時の力で疲労骨折を起したり、ひびが入ったところに運動負荷がかかり骨折してしまうこともあるので、細心の注意が必要である。</p>
<p>そ の 他</p>	<p>*その他、健康面・医療面で気になることを確認する。</p> <p>*服薬の工夫や注意点を確認する。</p> <p>*歯科・眼科・皮膚科なども確認する。</p> <p> 本人の様子で、何かいつもと違うから注意する！こういう症状が出てきたら危険信号だ！元気で過ごしていくための日常生活の工夫があるなどを把握することで、日々の活動を積極的に過ごしていくことに繋がっていく。</p>







### Ⅲ. 社会参加や日中活動に関する領域

<p>社会や 集団生活の 適応</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*家族の中でどんな存在か</li> <li>*大人との関係性（1対1）はどうか、仲間との関係性はどうか確認する</li> <li>*好きな人、苦手な人によって対応の仕方が違うのか</li> <li>*集団の中で、自分をアピールする、振り向いてもらうような行動があるのか</li> </ul> <p> 子どもの時から、決まった集団の中や、限定された人間関係（先生と本人など）で育っていることが多いので、現時点で本人が苦手だ！と決めつけず、本人の経験を広げるためにどんなことから入っていったらよいか、本人の強みを探ることが大切です。</p>
<p>余暇・ 社会活動等</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*日常生活の中で、本人が好きなことや興味があることをきく。また苦手や怖いこともきく。</li> <li>*どんな時に、いい表情や笑顔になるかどうか</li> <li>*家と療育機関・学校・日中活動以外で、好きな活動場所やお祭りなどへの参加があるのか</li> </ul> <p> 家庭と療育機関、家庭と学校、家庭と日中活動など、居場所が限定されての楽しみである場合が多く、また外出しやすい場所に限定されているなど、本人が経験した中での楽しみしか選択できないことが多いので、本人の興味を拡大していくための取り組みが大切です</p>
<p>当事者活動等</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*本人自身がゆっくり自分自身のことや、生活のことで話ができる時間が、日中活動の現場などで時間があるかどうか</li> <li>*セラピスト（専門職）が実施する活動への参加ではなく、支援も入りながら自分たちの活動を自分たちで考える仲間がいるかどうか</li> </ul> <p> 親の会＝当事者になっている、専門職がする活動に参加することが多いので、自分たちのことを、自分たちで考える活動を、支援者とともに考えていくことが大切です</p>

### Ⅳ. コミュニケーションに関する領域

<p>意思の 伝達・ 表現</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*表情・眼力・声・身体の動きや、緊張・行動・症状からの訴えをどう受けとめていくのか</li> <li>*伝えようとする気持ちがあるか、伝えることを諦めていないかどうか</li> <li>*自分の意見（意思）に自信をもっているか</li> <li>*パターン化されたコミュニケーションになっていないか</li> <li>*コミュニケーションをもちやすい状況はどんな場面かどうか</li> </ul> <p> 聞いてもらう欲求を受けとめられる経験があるのか、自分で選択や決める経験をしているのか、自分の欲求を達成できている経験があるのかを聞いていくことが大切です</p>
<p>他者からの 意思・ 伝達の 理解</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*一方的なコミュニケーションや、難しいことばかりで「聞くこと」を諦めていないかどうか</li> <li>*パターン化されたコミュニケーションになっていないか</li> <li>*どんな関わり方をすると、表情・眼力・声・身体の動きや、緊張・行動・症状の変化があるか</li> <li>*コミュニケーションをもちやすい状況はどんな場面か</li> </ul> <p> 小さい頃から、家族や先生、支援者の指示を聞くことが当たり前で育ってきて、理解して自分の意思を伝えるという経験が育っていない場合が多く、また周囲の云うことを聞くことが一番の安心になっていることも多いので「人の話を本当に聞いているのか」を確認していくことが大切です</p>

電話・FAX	<p>*電話で話しを聞く、電話をするという経験があるのか</p> <p>*支援者に離れた相手、話したい人に電話をかけてほしいということが伝えられているのか</p> <p>暮らしの中で、電話を使ったコミュニケーションを、ほぼ経験していない人が多く、電話の存在を知らない人がほとんどである。自ら電話をする、受けるという行為はできなくても、誰かに連絡をしたい！という気持ちを育て、支援者に電話をかけるよう訴える力を育てることは大切です</p> 
緊急時の対応	<p>*いつもと違う状況時に、何か訴えがあるのか、助けを求めることができるのか</p> <p>*様々な緊急時を想定して、それに応じた対応方法と繋がり（地域・関係機関など）があるのか</p> <p>日々の暮らしの中で、関係機関の連携や地域の繋がりを作っておくことで、本人に何かの変化や、災害などの時に機能していくことに繋がっていく。</p> <p>体調などは、日頃の通常健康状態を知っておくことで、本人のわずかな訴えにも気づくことができます。普段からの取り組みが大切です</p> 
視覚・聴覚	<p>*医学的には見えない、聞こえないと言われることがあるが、日常生活の中で本人の反応など、様子を確認する</p> <p>*どこまで見えて、どこまで聞こえているかわからないと言われることがあるが、本人の興味や嫌なことなど、気持ちによるところ（聞こえないふり、見えないふり）もあるので、合わせて確認する</p> <p>*見える、聞こえるに、環境的な条件や、本人の内面的な条件が重なっていないか確認する</p>
行動に関する領域	<p>*どんな時に、どんな様子の行動障害が確認できるのか</p> <p>*本人の意に反することがあるのか、こだわりが無視されて不安になっているのか、本人の気持ちを上手く表現できていないのか・・・など理由があるのかを確認する</p> <p>*問題行動、例えばパニックになっている時は、本人自身がわからなくなって通常のコミュニケーションがとれる状態のかどうか</p> <p>目に見える問題行動に対して、何とかしようという表面的な解決でなく、アセスメントをしっかりと行い、本人のしんどさや問題行動の理由を明確化し、対応を考えていくことが必要のと、マイナス面への対応のみでなく、本人のストレンクスを活かした楽しみや、チャレンジすることを取り組んでいくことが大切です</p> 
家族支援・生活基盤に関する領域	<p>*本人と家族の経済状況の確認</p> <p>*本人と家族が暮らしやすい家になっているのか・・・家族団欒がもちやすい？ 外出しやすい環境？ 寒い？ 家の状況は？ お風呂やトイレは？</p> <p>家の状況を確認することで、本人の生活の様子や、家族の疲弊感などを確認することができる</p> <p>*家族の不安や、訴えが、どこから出てきているかを確認して、支援の重点を考えていく</p> <p>*家族の支援力と、家族のアンテナ力（気づき力）を確認する</p> <p>*本人の年齢に応じた生活について家族と考えていく</p> <p>*本人や家族の近所付き合いや、地域との繋がり、兄弟関係の繋がりはあるのか確認する</p> <p>相談を受けたら、家に訪問することが大切です。窓口での相談が増えていますが、訪問することで、本人の生活実態や暮らしづらさ、家族の支援力や疲弊感などが見えてくる。アセスメントは全ての要素を、総合的に判断していくことが大切です</p> 

I

アセスメント①を聞き取りながら、本人の生活のイメージがつかえましたか？  
普通・・・一般の暮らしがおこなわれていますか？ 暮らしづらさはどこにありますか？



気づきのポイント

① 暮らしへの必要な支援は受けることができますか！

寝たきり生活になっていないか・入浴できているのか・活動の場や地域との繋がりがあるのか・本人の楽しみである外出や余暇はあるのか・本人の話しを聞いてもらえているかなど、支援の不足のために生活への支障（暮らしにくさ）が出ていないのか気づきが必要です。

② 基本的な生活リズムで日常生活をおこなっていますか！

昼夜逆転・医療ケアの多さや時間・本人の健康状態・家族や支援者の都合などによって、生活リズムが不安定なために生活への支障（暮らしにくさ）が出ていないのか気づきが必要です。

③ 家族一員としての生活基盤と、家族に依存しない生活基盤ができていますか！

家の生活・学校や活動先・外出先でも家族介護されている、家族がいないと本人が不安になってしまう、家族が支援者に任せられないなど、様々な要因はありますが年齢に応じた本人の生活基盤はできていますか。また家族一員として当たり前の生活（家族団欒・一緒にの外出や旅行など）ができていることも大切で、そこへの気づきも必要です。

④ 適切な支援が受けることができますか！

必要な医療を受けることができない、医療ケアが適切に行われなため健康状態が不安定である、低体重や脱水状態、褥瘡や傷が治癒しない、骨折が頻回である、ダンピングがよくおこる本人の存在が無視されてないかなど、様々な状態に疑問をもち確認していくことが必要です。

II

本人が安心して、楽に暮らせていますか？



気づきのポイント！

① 身体的苦痛の軽減を図るための工夫を考えましたか！

緊張緩和や痛み軽減、楽な呼吸のために、座位姿勢やポジショニングの工夫が必要なのか、車いすや座位保持装置は身体に合っているのか、本人がびっくりしない・怖くない・痛みが少ない身体介護になっているかなど、日常生活を楽にするための工夫への気づきが必要です。

② 医療ケアを含め必要な支援をしていくのに、安心できる支援体制を考えましたか！

支援者が医療ケアを実施できないために日常生活が制限されていないか、支援者が本人の医療ケアや健康状態・介護の注意点など対応方法を共有できているのか、本人が自らの希望や思いを発信できる雰囲気があるのか、本人の思いを共有してニーズに沿った支援ができているのかなど、本人と一緒に支援について考えていくことが安心に繋がります。

③ 本人・家族と各機関の関係はスムーズにいらっていますか！

本人・家族・各関係機関のそれぞれの「思い」の違い、各関係機関において適切な支援が提供され、役割が担えているのかなど、スムーズにいかない原因への気づきが必要です。

III

本人の生きる価値観や、人生観を聴けていますか？ 感じることができましたか？  
 家庭のなかで、地域のなかで「本人の存在価値」は育っていますか？



気づきのポイント！

## ① 生活歴や病歴をどうアセスメントしましたか！

経歴や病状経過を知ることは必要であるが、その時の大変だったこと・苦しかったこと・嬉しかったこと・楽しかったことを共感することで、「本当はこんな人生を送りたかった！」「こんな覚悟をもって生きている！」「こんな暮らしがしたい！」など本人の隠れたニーズを引きだせることに繋がるので、生活歴や病歴を膨らませながら聴くことが必要です。

## ② 医療ケアが必要になった時、必要になってきた時の思いを聴けましたか！

医療ケアが必要となった時は、本人とその家族は「生きる選択」を多かれ少なかれ迫られます。その中で今の生き方を選択した時の思い、もしくは「生きることへの価値」や「生きることへの強い意思」に悩みながら様々な選択をしていく思いをしっかりと聴くことで、医療選択であったり、のぞむ暮らしへのニーズが見えてきます。本人の強い意思や生命力を感じとることが必要です。

## ③ 本人が自分の存在価値を感じる、発揮できる支援になっていますか！

愛されることで自分を好きになり、人を好きになる心が育っているのか、役に立って認められたい心が育っているのか、安心できる場所があるのか、本人の主体性を支援しているか、意思を伝えようとする気持ちに答える支援ができていくか、興味・チャレンジ精神・仲間との繋がりを支援することで本人の世界を広げていく（年齢に応じた社会経験を積んでいく）支援ができていくかなどを聴くことが必要です。人が生きていくために必要な要素であり、この力を育てていくことが、重症心身障害児者がニーズを伝える原動力となり、本当のニーズが表面化してきます。

IV

家族支援とは？ 家族の不安はどこにあるのか？  
 家族の育てにくさや、暮らしづらさはどこにあるのか？



気づきのポイント！

## ① 家族の支援力を見ただけで判断してませんか！

家族の支援力を、両親とも元気である・経済力がある・介護ができる・医療ケアができる・理解力と判断力が高いなど、表面的な判断で支援力を見ていませんか。家族の障害受容や愛着形成・育児環境・家族のライフワークへの価値観の多様化・本人に何が必要なのか分からないなど表面化しにくい不安が深く関わっています。どこに家族の不安要素があるのかに気づくことが必要です。それによって家族支援の重点を変えながら、本人にとって必要な支援を考えていくことが必要です。

## ② 家族に依存するばかりの生活基盤から、年齢に応じた本人の生活基盤を整えていく！

家族が元気で・支援力が高いから・望まないからなどの理由で家族に全て依存するのでなく、早い段階から年齢に応じた本人の生活基盤を整え、家族に提案することが家族支援に繋がります。

## ③ 本人への支援と関係がない、家族への支援ニーズが発生した場合！

家族への介護や発達支援が必要な場合は、適切迅速に支援に繋いでいき必要に応じて連携します。

		相談日		年	月	日
受付 No.			相談方法	・来所 ・訪問	・電話 ・その他( )	・文書 ・FAX
ふりがな			経由機関 受付担当者			
氏名			手帳	有 ・ 無		
性別	男 ・ 女		種類・等級			
生年月日	西暦	年	月	日	才	
現住所	〒		障がい名			
TEL						
FAX						
相談者氏名			その他 の連絡先	氏名		
本人との関係				本人との関係		
住所				住所		
TEL				TEL		
FAX				FAX		
家族	続柄	氏名	年齢	職業・学校	同別居	特記事項
					同・別	
					同・別	
					同・別	
					同・別	
					同・別	
相談内容【 新規 ・ 継続 】			家族構成(年齢・主介護者等記入、同居者は一線で表示)			
※新規の場合は相談内容を記入。						
現在受けているサービス (障がい程度区分: )						
対応者所見・その他の情報			対応状況			
			・情報提供のみ ・他機関紹介 ・計画作成			
			訪問対応予定 年 月 日( )			
			再来所予定 年 月 日( )			

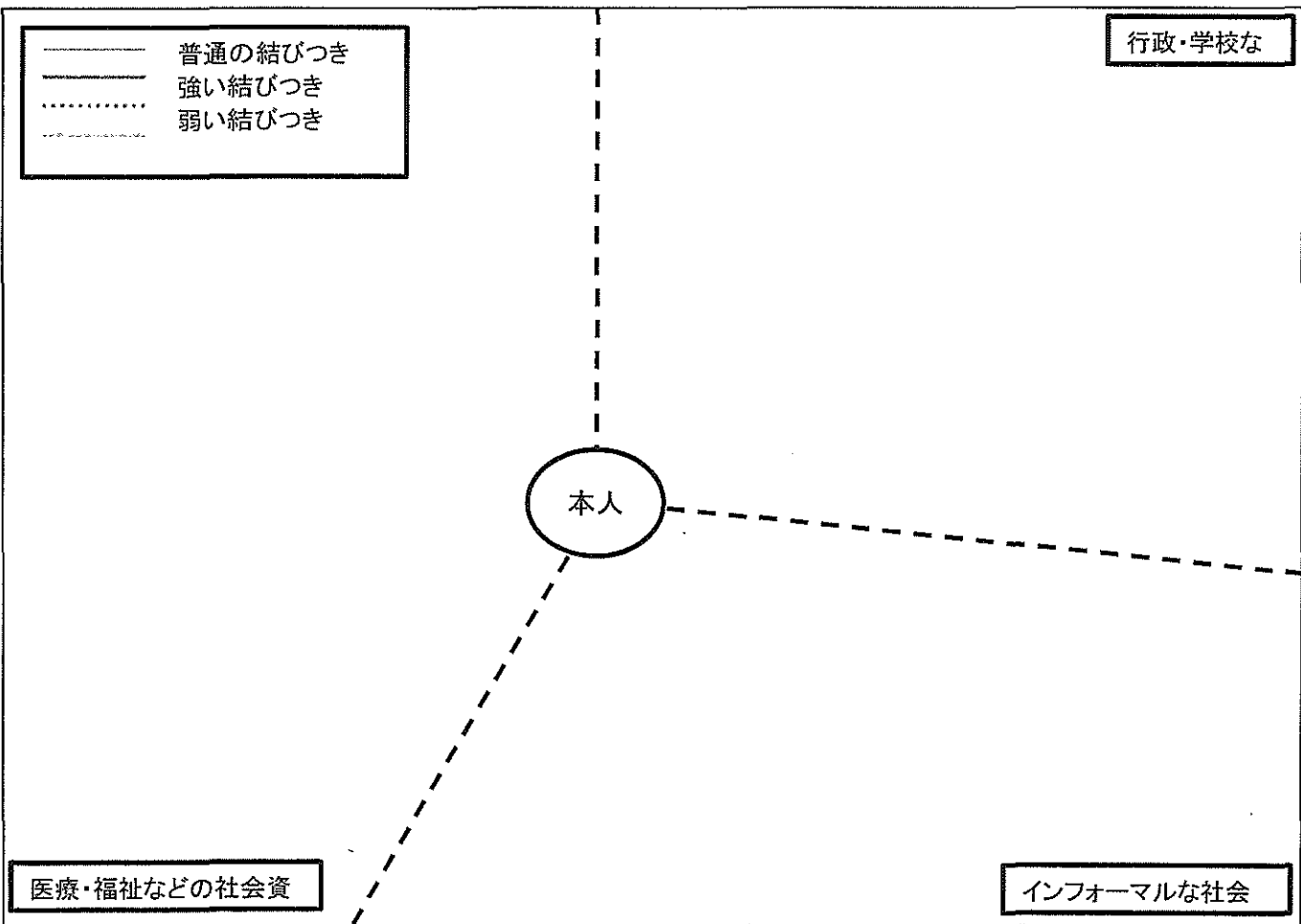
生活歴(就学前に受けた支援・どのような学校で学んだか等を含む)

Blank area for life history.

現病歴

Blank area for current medical history.

エコマップ



その他、成年後見制度の利用など

Blank area for other information, such as use of adult guardianship system.

		本人の様子	必要な支援・留意点	気付いた点
日常生活に関わる領域	姿勢	在宅(リラックス時)		
		就寝時		
		活動時		
	睡眠			
	移乗			
	排便			
	排尿			
	更衣			
入浴				

		本人の様子	必要な支援・留意点	気付いた点	
日常生活に関わる領域	歯磨き・洗顔等				
	食事	経口・経管・併用・IVH			
	水分	経口・経管・併用・IVH			
	備考	食事形態		経管	1日 回 : 量 cc 1回あたり時間 PEGの交換 誰が
		食事時間			
		経口	食欲不振時の対応		
	移動				
外出					
家事等					
金銭管理					



気付いた事・留意点

健康に関する領域	身長	kg			
	体重	cm			
	体温	平熱	°C	発熱時の対応・留意点・注意点	
		夏季の平熱	°C		
		冬季の平熱	°C		
		体温調整	得意・不得意		
	気管切開	有・無	年 月施行	カニューレ交換について・突発的な抜去時の対応・留意点・注意点	
		喉頭分離	有・無		
			年 月施行	突発的な抜去時の対応	
		気管内狭窄	有・無	どんな時に	対応
気管内出血		有・無			
人工呼吸器	使用時間	留意点・注意点			
	・24時間 ・夜間のみ ・状態によって				
		トラブル時の連絡先			
吸引		使用について・留意点・注意点			
	口腔	有・無	Fr cm		
	鼻腔	有・無	Fr cm		
	気切	有・無	Fr cm		
吸入	有・無	薬品・留意点・注意点			
	1日の回数				
モニター管理	有・無			有・無	
	使用時間	設定値	使用時間	必要量	
	・24時間 ・夜間のみ ・状態によって	SPO2: パルス:	・24時間 ・夜間のみ ・状態によって	SPO2 %以下で	
	特記		特記		

健康に関する領域	てんかん	発作 (有・無)	頻度	様子
		過去の発作状況 (有・無)	時間	
		脳波の異常 (有・無)	起こりやすい時間	
	骨折	既往歴・部位・原因		
	その他	健康面で気になること・服薬について(方法・注意点)		

	本人の様子	留意点・注意点	必要な支援
社会や集団生活の適応等			
余暇・社会活動等			
当事者			

		本人の様子	留意点・注意点	必要な支援
コミュニケーションに関する領域	意思の伝達・表現			
	他者からの意思・伝達の理解			
	電話・FAX・メール			
	緊急時の対応(病気の訴えも含む)			
視覚・聴覚				

		本人の様子	留意点・注意点	必要な支援
行動に関する領域	行動障がい			
家族支援に関する領域				
生活基盤に関する領域	経済環境			
	住環境(本人の居住場所・家族との生活場所・動線など)			
	その他			

## 資料4 NICUから地域移行に向けての支援ガイド

### 1. 退院に向けてのプロセスと必要な支援（医療機関と本人・家族との意識の違いの検証）

医療者が必要と思う支援

本人・家族が必要と思う支援

取り組みと、課題について

急性期治療期

-151-

病状の不変・在宅への可能性

- \*治療していくうえでのキーパーソンの確認
- \*どこに帰るのか 経済面での確認
- \*治療計画
- \*家族に病状を理解してもらう

- \*受け入れられない（会ってびっくり・・・）
- \*まだ元気になる 障害は残らない
- \*良い話のみ残る・・・悪いところだけ残るなど情報が混乱している
- \*これまでの家族のライフサイクルが壊れる

- \*キーパーソンをつくっていく（父・母を助けられる人にアプローチして支援の理解を得る）
- \*キーパーソンがいない場合、保健師など行政にも依頼する
- \*説明を繰り返し行い、理解されているのか確認しながら、家族同時におこなう

（医療ケアが必要として生活を送る子どもや、社会的支援が必要な子どもに対して）

- \*在宅療養可能か・・・否か・・・この時点で、帰れない烙印を押されると、帰れない前提で話を進めている。
- \*医療の手技を習得している、事務手続きが早い、判断能力が高く家庭も安定しているなど、見た目の判断で、帰る・帰れないを判断する

- \*医療ケアの高い子どもが、家に帰れるとは想像がついていない
- \*今のこと、目先のことを一生懸命している母、愛着形成ができつつある母であったり、夫婦仲や、祖父・祖母とも良好な関係にある家庭は、多少判断能力や手技が苦手でも、傾向として、家に連れて帰る意識が芽生える

- \*ママ友を紹介したりするが、情報を知りすぎたり、偏った情報のため反対に不安を増強することもあり。家での暮らしを知ってもらうために、地域のCOに入ってもらおうことあり。
- \*不安や帰りたくない理由を、ゆっくり聞いていき、家族支援の重点をどこに置くか整理する。



医療者が必要と思う支援

本人・家族が必要と思う支援

取り組みと、課題について

在宅に向けて家族への説明と意思確認

\*拒否されなかったら、退院スケジュールを組んでいく

\*Drが主体となって家族に説明

1. 退院までのスケジュール
2. リスクの説明
3. 地域支援の説明
4. 家に帰る意義を伝える

\*不安や、帰れない理由（見えるもの・見えないもの含め）を言い出せない

\*「帰らないといけない」意味が理解できない

\* 拒否→施設  
(施設だけど、そこで終わっていいの?)

\*不安や、帰れない理由を、病院関係者ではなく、地域のCOなどが聞いてくれる体制が必要。そのことで、在宅へのイメージと、必要な支援が明確化される

\*「家に帰らないといけない理由」  
=「親子は一緒に暮らすのが当たり前」「家族の一員」という意義を、関係者が統一して伝えていく

退院調整カンファレンス(院内)

\*家族への指導計画表や、主な指導をしていく人を決めていく

\*医療・福祉制度の取得確認と申請

\*外来・小児科病棟・地域医療連携室など院内の調整をする

\*面会に来なくなる

\*これが整ったら退院か・・・という不安  
その不安は様々

\*ベッドから離れて、バギーで、病棟外に行ったり、外の空気に触れる取り組みをする

\*本人に合うバギーを作成していく  
⇒楽しみにしていく

医療者が必要と思う支援

本人・家族が必要と思う支援

取り組みと、課題について

- \* 家族に上記カンファレンスに基づいた、退院プログラムを提示する
- \* 医療・福祉制度の申請について説明
- \* 医療機器・物品の購入など
- \* 子どもへの医療ケアや、体調面での判断など家族の訴えが、病状的な訴えが多いためそこへの関わり中心の指導になる

- \* 子どもの病状的な不安への相談や、訴えは素直に言えるが、子どもへの愛着がない、帰ってくると自分たちの生活が崩れる・・・など悪い親と思われたくないので、本音が出てこない
- \* 退院プログラムについていけない  
(家族とのプログラム調整がされてない)

- \* 表面的な不安と、内面的な不安を、病院関係者ではなく、地域のCOなどが聞いてくれる体制が必要。不安を少しでも解消していくための支援を考える
- \* 病状的な指導のみでなく、子育ての視点や、子どものストレスを伝えていく取り組みをする
- \* 家族とペースを確認する

- \* 医療ケアの手技の指導、日常生活への指導  
病状悪化時の判断
- \* 入院中の医療調整で家族に指導していく
- \* 退院に向けて、家族への指導状況の評価
- \* 受診・緊急時の対応方法のパンフレットを作成する
- \* 移動経路や移動方法の確認

- \* 子どもとの関わりが深くなってくると、これまで見えなかった事が見えてきて、医療者への不満が出てくる。  
⇒ 自信がついてくる、対抗心が出てくる  
医療者への不満は、ある意味、家族力の目安になってくる
- \* 入院中の医療調整を指導される・・・一方で家での暮らしもイメージがついてくることで、育児への疲労度の心配が出てくる

- \* 在宅に向けての医療調整をしていく必要がある。在宅でのイメージを持っていないと、そういった調整の必要性を感じないため、地域のCOや訪問看護も、医療調整やケアへの指導を入院中から関わっていくことが必要である
- \* 医療職と家族の関係調整をしていく職種（院内で）が必要である。指導ではなくて、子どものために何ができるかを考えていく環境を作る



支援者が必要と思う支援

本人・家族が必要と思う支援

取り組みと、課題について

保健所・在宅支援機関への情報提供と調整

- \*前段階で、子どもの病状的な相談や、不安しか取り出せていない場合、医療・看護面に特化した調整をする
- \*地域の社会資源の特性を知らないため、ニーズに合わない場合がある
- \*制度申請のための、必要な書類に囚われてしまう

- \*本人や家族が、自分たちに必要な支援と一緒に考えていかないので、わからない
- \*勝手に進んでいて、支援の内容なども押し付けられている感じがする
- \*「帰る意義」の根底を理解してないと支援を入れても、子どもとの生活を楽しめない
- \*すべて人まかせでも良いという価値観

- \*「帰る意義」の確認と、暮らしにくさへの支援と、本人に必要な育ちへの支援を、家族と一緒に考えていく必要がある。自分たちに必要な支援は何で、自分たちは何ができるのかを考えていく
- \*見えないニーズを取りだし、必要な支援と社会資源のマッチング・地域との繋がりを、地域のCOなどと一緒に考えていく体制が必要である

-155-

拡大カンファレンス①

- \*制度など事務的な確認をする
- \*医療情報のみの伝達
- \*体調悪化時の対応、緊急時の対応の確認
- \*在宅側も医療情報のほかに、生活の場面を想定した情報を聞けない
- \*在宅側が病院のニーズを聞いて、子どもや家族が何を必要として、ニーズは何かを積極的に聞けていない

- \*何をするのか不安
- \*在宅の支援者の役割がわからない
- \*子どものこれからのことや、家族の暮らしのことを話したい
- \*これまでの子どもや家族のしんどさも聞いてほしい

- \*誰のためのカンファレンスなのか、家族にもカンファレンスの意味や目的を説明する
- \*子どもや家族のニーズと必要な支援を、再確認していく
- \*家族と在宅の支援者の役割を確認する
- \*外泊に向けての準備

支援者が必要と思う支援

本人・家族が必要と思う支援

取り組みと、課題について

外泊・母子同室

\*家での様子、24時間関わることで、子どもの状況や不安だったこと、医療調整の必要性、支援の変更などを確認する

\*困ったことを確認する

\*医療機器（業者）との調整

\*子どもを家に連れて帰る、24時間一緒にいることで、子どもの成長などに気づく家族が比較的多い

\*退院に向けての調整部分や支援内容の変更などがはっきりすることで、安心感が得られる

\*「前向きな気づき」を促していくように関わる

\*マイナスをプラス思考に

\*外泊時に、在宅の支援者も訪問して不安や困ったことを聞く。家での環境設定を支援する

\*なるべく父が休みの時におこなう

-156-

拡大カンファレンス②と支援者への指導

\*外泊を踏まえて、必要な調整をしていく

\*家族の疲労度や、手技の熟練度の確認

\*支援者への手技への指導。

\*退院日を決める

\*覚悟と、戸惑い

\*支援者への研修機能をもつ

\*退院日を決める

(お誕生日・イベント行事などを楽しみに退院する家族が多い)

\*家で落ち着いたら、外に遊びに行くとか・・・スモールステップで良いので、夢のある計画をたてる

支援者が必要と思う支援

本人・家族が必要と思う支援

取り組みと、課題について

↓  
退  
院

- \*物品など持って帰るものの確認
- \*薬の確認→処方薬局との調整 (家族に依頼)
- \*医療機器 (業者) との調整
- \*退院調整の評価
- \*次の外来日を決める

- \*忘れ物があると、家で慌ててしまうので、病院に準備してもらうもの、家族が準備するものを確認しておく
- \*子どもが体調の良い時に帰ってきてほしい

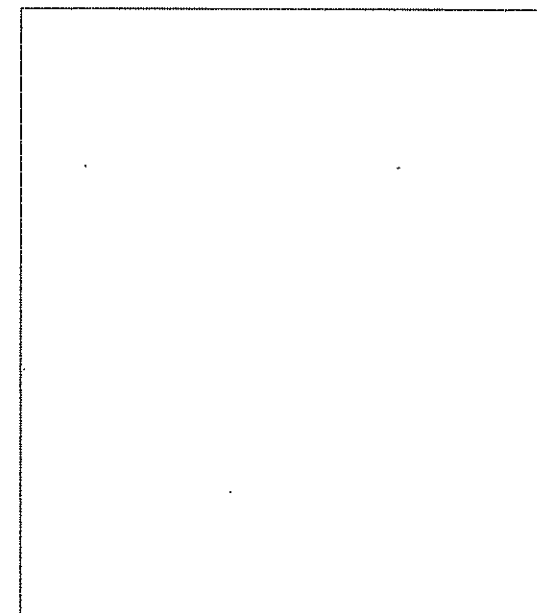
- \*子どもを迎えるにあたって、生活用品の確認と工夫をする
- \*子どもの体調が下降気味な時に退院すると「大変な子！」になるので退院日の柔軟な調整が必要

-157-

↓  
拡大カンファレンス③ (退院後)

- \*子どもの病状の変化
- \*医療ケアの変化
- \*家族の受け入れ態勢の評価

- \*家での暮らしで、大変なところも伝えたいけど、楽しいことや親子で頑張ったことも伝えたいと思っている
- \*次のライフステージについてのことが、気になりはじめている



## NICUからの地域移行をすすめるときに気をつけるポイント

### ① 家族の環境因子(経済面・判断能力など)

直接、子どもが家に帰れない原因になっていないことを認識することが大切。

家族自身に支援が必要な場合が多いので、この家族にどのような支援を入れたら、子どもが帰れるかを考えていく必要がある。

### ② 愛着形成・障害受容

NICUでの障害受容は難しいが、「可愛いわが子」「人なんだ」という実感、どんなに重度でも「子どもが一生懸命生きている」「子どもが自分のペースで育っていつている」ということに気をつけていける支援が必要である。

地域の療育機関が、入院中から関われる体制も考えられるが、院内での臨床心理士、保育士（配置されているところもあり）によるフォローがある場合もある。

### ③ 医療ケアのある子どもへの価値観

病院の医療職より、地域の関係機関（保健師・療育機関・重心施設・相談支援事業）のほうの認識が弱く、「家族の一員」「子どもは家族」と一緒に過ごすものということ伝えられない。

退院にむけての取り組みで、家族との一番勝負の時に、「お母さんが不安だったら、もう少し病院においてもらうほうがいいよ」「まだ早いよ」「社会資源もないし・・・」安易に答えることで、適切な時期に大切なことを、家族に伝えることができない。

### ④ 退院支援プログラムと、家族のズレ

家族の不安や思いは、いったりきたり・・・家族のペースで、本音が聞ける体制をつくっていく。それによって家族支援の重点を変えていくことが必要である。

家でのイメージがつくような退院支援が必要なのと、プロセスを家族と確認（目的）をとりながら進めていくことが必要である。

### ⑤ ニーズの見合った地域資源とのマッチング

病院のみで関係機関の調整を行った場合、医療ニーズ（健康管理）（医療ケアへの援助）のみの調整傾向・・・とりあえず訪問看護になっているので、子どもの育ちへの支援、地域との繋がり、生活への支援など、暮らし全体への支援を提供するためには、地域の相談支援事業のCOや、保健師との連携が必要である。

NICUからの退院移行で一番の課題： 地域の保健師・CO(相談支援)・療育機関(子どもに関わる機関)などの資質向上が求められる

## 資料5 ケアマネジメント事例

(アセスメント資料より)

対象者	事例の特徴	アセスメントのポイント	ニーズ	利用者の声 (モニタリング)
0歳 女性 胃瘻 レス・気切・酸素	N I C Uからの退院後の在宅・療育支援 災害時のネットワークづくり	家族・子育ての価値観 I② III② IV①	お母さんやお父さんと、笑顔で 一緒に暮らしたい	生活にも慣れてきて、近所にも 小さな子どもがいるみたい・・・
3歳 男性 腸瘻 レス・気切・酸素	施設入所希望から、在宅にむけて 「家で暮らす意義」について考える	家族・子育ての価値観 I② III② IV②	お家で暮らすって！どんなこ と？	楽しい、悔しい気持ちがいっぱ い出てきた。子育てはしんどい
4歳 男性 気切・酸素・胃瘻	通園や外出に向けて、家での暮らしを支援 する。治療の選択について	I② II①②③ III③ IV②	生活するだけで精一杯。外に出 て遊んだり、友達もつくりたい	気持ちに余裕が出てきて、やっ と楽しもうと思えた
13歳 男性 気切・胃瘻	難病発症後の障害受容と医療選択 地域との繋がりを継続するために	I①③ II① III①②③ IV①②	生きている意味がわからない どうしたらいいのかな？	友達はそのままでゲームがで きた。テレビを見て笑えた
9歳 女性 てんかん	学校・学童・児童デイとの連携支援 精神疾患を抱える両親への支援とともに	I①④ II③ IV①②③	ネグレクトの疑いからの介入 支援。たまには遊びたいな	落ち着かない生活だけど、また 相談にのってね
17歳 男性 てんかん	登校拒否児童への取り組み・卒業に向けて、 自信や自立心を育てる。母子家庭への支援	I①② II③ III③ IV①③	学校に行っても楽しくない。学 校に行く必要があるのかな？	生徒会長は落選したけど、電動 車いすには挑戦してるよ
20歳 女性 気切 てんかん	医療選択・病院の安心と、自分らしい地域 での生き方の選択。父子家庭への支援	I③ II①②③ III①②③ IV②	病院が一番安心だと言われる が、今までの暮らしがしたい	思ったより前の暮らしにもど れたよ。父も元気で働いてる
30歳 男性 レス・気切・胃瘻	家での暮らしを続け、楽しめる生活を・・・ 重心の医療体制について考える	I②③ II②③ III③ IV①②	家が一番好きだけど、最近体調 が不安定で不安が大きい	入院まではいかないけど、微妙 な体調で家で過ごすのが心配
33歳 男性 胃瘻	行動障害のある重症心身障害者への医療選 択と暮らしへの支援	I② II① III② IV①	満腹になりたいし、動き回りた い Drの説明がわからない	周囲の人と楽しく食事ができ てるよ。口と胃瘻で忙しいけど
48歳 男性 胃瘻	母親亡き後のお家の暮らしを考える 家族の本人の思いを伝える支援	I①③ II①②③ III①③ IV②③	母は心配だけど、僕はどうなる のかな？施設はもう嫌だ。	今の家で暮らし続けることを 賛成してもらった
22歳 女性 レス・気切・胃瘻	重症化に伴い、退院後の家での暮らしを支 援する。母親の就労を応援する	I①②③ II①②③ III②③ IV①②	私が帰ったら母が働くことが できない。母を応援したいけど	母は頑張ってる。支援 者が増えて少し疲れる
19歳 男性 てんかん	行動障害のある重症心身障害者への事業所 内虐待への対応と、今後の暮らしについて	I①②④ II③ III①③	毎日がイライラの連続で人を 叩いてしまうけど、止めたい	通所には行かない。次に行く勇 気もないけど外出はできるよ
45歳 男性 レス・気切・胃瘻	一人暮らしへの支援 災害時のネットワー ク作りから地域の繋がりへ	I①② II①②③ III③	ヘルパーの支援が入って家に はいるけど、災害が心配	隣の人が誰だったかわかった 今度、避難訓練に参加しよう



## 資料 6

### 地域自立支援協議会くらし部会医療WG 医療機関アンケート Q&A

アンケートを通じ、皆様から様々なご質問をいただきました。そのうち代表的なご質問について、QA形式でお答えします。

Q 1

将来家族がいなくなったときのサポートが心配だ。1人暮らしの障害者をバックアップできるシステムがあればよいと思うのだが。

重度の障害がある人でも、単身で生活したりケアホームに入居したりして家族から独立している人は多くいます。ヘルパーや日中活動など必要なサービスを適切に利用するためには家族と一緒に生活しているときから準備しておくことが重要です。将来のことを不安に思っている人がいれば、市役所や障害者総合相談センター（別表1）をご案内下さい。

A 1

Q 2

コミュニケーションの方法に困ることがある。

市ではコミュニケーション支援事業を実施しており、聴覚障害者が医療機関を受診する時には手話通訳者や要約筆記者の派遣をすることが可能です。聴覚障害者本人が登録し、派遣の要請をすることになります。詳しいことは市障害福祉課にお問い合わせ下さい。

<参考（アンケート結果から）>

- ・ 聴覚・発達・精神障害など会話による理解が困難な場合は、筆談やホワイトボードなどを利用して視覚的に支援を行うと有効である。
- ・ 市としては障害特性が理解できるツールとして「みやっこファイル」の普及を目指しているので、お薬手帳と同様に参考にさせていただくことが可能。
- ・ 家族・支援者との連絡ノートを作り情報共有をすることで本人のコミュニケーションを補うことができる。
- ・ 普段の状況がよく分かる人（家族・支援者など）の同伴を求める。
- ・ 院内のスタッフで事前に打合せをして対応する。

A 2

Q 3

診察に時間がかかるが、十分に時間をとって診察できない。

<参考（アンケート結果から）>

- ・ あらかじめ看護師が問診したり、診療前にこまかい説明をしたりして理解してもらうようにしています。
- ・ 混雑していない時間帯に来てもらうなど、診察時間を工夫している。

A 3

Q 4

障害福祉・介護保険の事業所や市役所との連携が必要。

市役所や障害者あんしん相談窓口、または地域包括支援センターに相談してください。必要な障害福祉サービス等を調整するなどの支援体制を構築します。

A 4

Q 5

普段の状況がわかっている人や意思の伝達が可能な人に同伴して欲しい。

家族や支援者などの同行が無くコミュニケーションが困難な障害者が医療機関を受診している場合など、支援が必要と思われるときは市役所や障害者あんしん相談窓口をご案内下さい。

A 5

Q 6

診察時、ヘルパーに補助をして欲しい。

障害福祉の制度である通院等介助や同行援護などを利用して自宅から医療機関までの移動を支援することは可能です。しかし、医療機関内での診察の補助を行うことはできません。

A 6



Q 7

ガイドヘルパーの充実が必要だと思います。

自宅から医療機関までの移動には障害福祉の制度である通院等介助や同行援護などを利用することが可能です。障害のある人がこれらの制度を利用しやすいよう充実を図っていきたいと思います。

A 7

Q 8

妊婦がうつ病などにかかるケースが増えており、保健所などで相談窓口をつくれないだろうか？

保健所において母親学級を開催したり、妊娠中や産後に心配ごとや相談のある方には保健師が家庭訪問を行ったりするなどしております。不安のある妊産婦がいらっしゃれば保健所を案内していただければと思います

A 8

Q 9

福祉の制度を説明したパンフレットが欲しい。

西宮市では「障害福祉のしおり」を作成し、障害福祉課や保健所の窓口などで配布しています。ホームページからもダウンロードできるようになっていますので、ご利用いただければと思います。

A 9

Q 10

場所的に待合室等を分けることが難しい。

<参考（アンケート結果から）>診察時間や待合を一般の人と区分するようにしている時もあります

A 10

Q11

どのリハビリ機関や療育機関を紹介したら良いのかわからない。

療育機関等が必要と思われるときは市役所や障害者総合相談センターをご案内下さい。ニーズを聞き取り、必要な機関を紹介します。なお、西宮市内の発達障害関係機関については西宮市子育て総合センターのホームページ

([http://www.nishi.or.jp/homepage/nobinobi\\_sodan.html](http://www.nishi.or.jp/homepage/nobinobi_sodan.html))を参考にしていただければと思います。

A11