

# 1

## 重症心身障害児者のニーズの アセスメントと支援計画

# 支援のプロセスとその管理

## 1 ニーズの把握方法

### 重症心身障害児者のニーズの掘り起こしに向けた支援構図

重症心身障害児者のニーズの把握のためには、潜在的なニーズの掘り起こしが必要です。これは、ニーズの掘り起こしに向けた支援の関係性を模式的に表した図です。

暮らし全体のアセスメントをしっかりとすることで、本人のニーズに沿った支援につながり、本人の満足度の高い相談支援につながっていきます。計画相談は暮らし全体を支援するものであり、医療・教育などの他分野、地域とのつながりのある計画であることが大切です。

### 重症心身障害児者の支援計画をたてる時に気をつける点

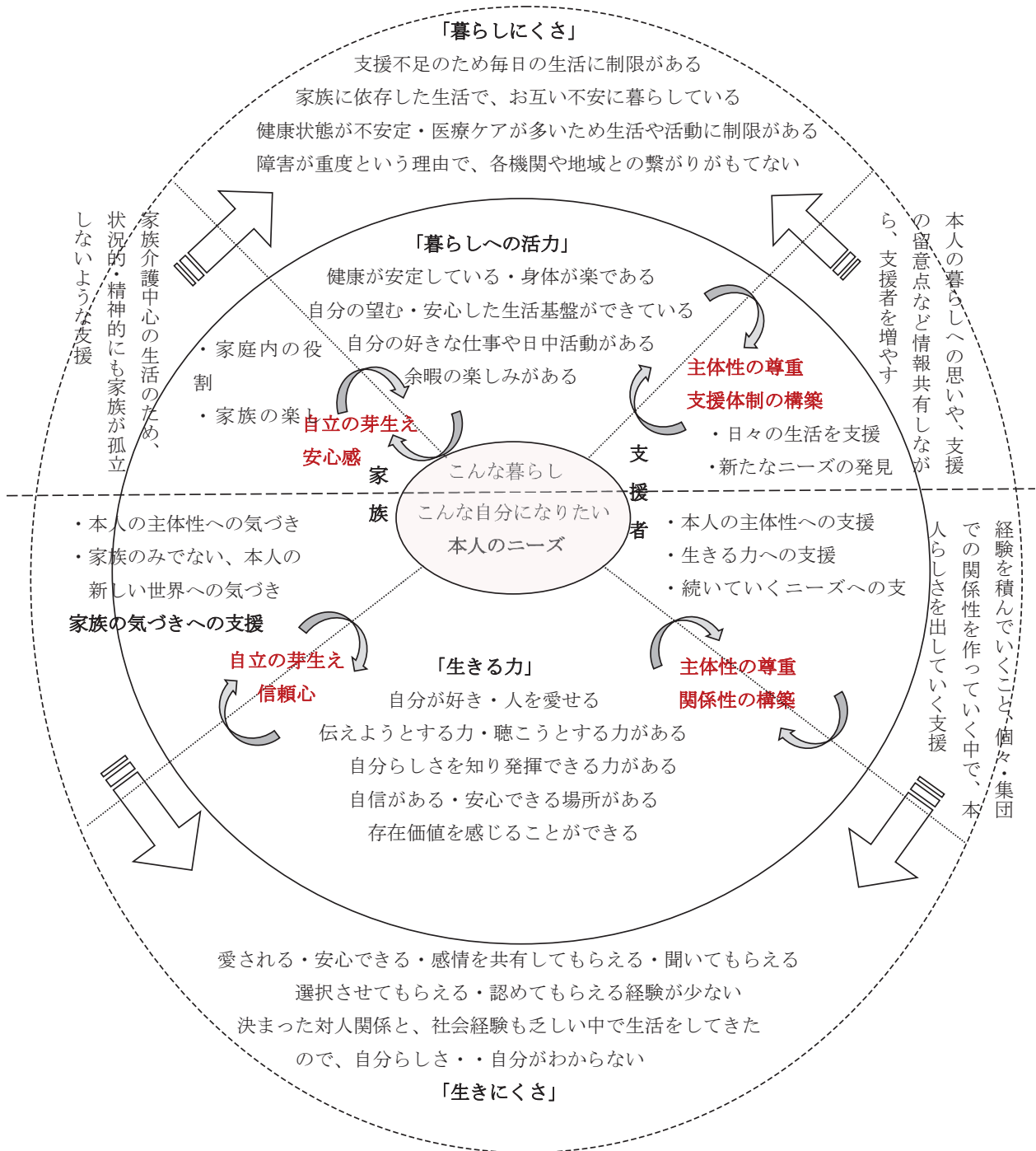
1. 一つのニーズに対して、複数の分野が関わる人が多いので、目的と情報共有のあり方を明確にする。  
2. 医療機関（病院・在宅医・専門医など）の役割を明確にする。様々な医療機関にかかっており、相談先がわからず緊急時の対応に困ることが多いので注意が必要です。  
3. 「暮らしに活力」「自分らしい生き方」に向けての支援計画なので、「リスク回避の快適な寝たきり生活」を支援する介護支援計画にならないよう注意します。  
4. 「暮らしづらさ」にどんな支援が必要なのか、本人がこれまで「経験できていないこと」にどんな支援が必要なのかをアセスメントし支援計画を作成します。  
5. 療育・教育機関、日中活動などの機関は、支援のノウハウをその他の関係機関へ伝える努力をします。  
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、本人に関わる人材を増やしていきます。  
7. 最初に見えるニーズ（家族ニーズ）を深く掘り下げ、家族の不安や困難を家族と一緒に考えていきます。  
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ります。「家族には家族に必要な支援」を入れていくことが、本人支援にもつながっていきます。

**アセスメントのポイントは**、1. ストレングスの視点で本人の理解を深めていく。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る。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る。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、権利擁護の視点でアセスメントする。

**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、図の関係性の中でニーズをしっかり把握する必要があります。本人の「生きにくさ」「暮らしにくさ」をしっかり支援していくことで、「生きる力」と「暮らしへの活力」を引きだします。家族ニーズや暮らしの部分ばかりに支援の重点をおくと、サービス調整支援になり、重症心身障害児者のニーズが表面化することはありません。本人が生きてきた中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きます。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きます。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ます。

重症心身障害児者のニーズのアセスメントの方法や注意点について、実際のアセスメント事例をもとに考えて下さい。

# 重症心身障害児者のニーズの掘り起こしに向けた支援構図



アセスメント用紙は、基本的事項 1、2、日常生活に関わる領域 1、2、健康に関わる領域、コミュニケーションに関わる領域、社会参加や日中活動に関わる領域、行動に関わる領域、家族支援に関する領域、生活基盤に関する領域に分かれています。健康に関わる領域を除いて、それぞれの項目について、「本人の様子」、「必要な支援・留意点」、「気づいた点」を記入するようになっています。表面的な状態の把握だけではなく、本人が生活する力となる隠れたニーズを掘り起こす視点からの評価が必要です。健康状態に関わる領域は、重症心身障害児者に特徴的な領域であり、生きていくための医療ケアに関する情報を収集し、アセスメントしなければなりません。医療ケアを特別なものとしてとらえるのではなく、本人が安全・安心して生活していく基盤となるものとして考えてください。医療ケアがしっかりとこそ「本人の思い」を実現できることにつながります。

アセスメント用紙には、実際にアセスメントを実施した重症心身障害者の事例のアセスメントを記入しています。脳性麻痺と精神発達遅滞、てんかんをもつ重症心身障害者です。成人になるまで支援学校や生活介護事業を利用して在宅で生活していました。20歳を目前にして気管内からの出血のため生命の危機に瀕しました。なんとか救命できましたが、再び在宅生活に戻るにあたって不安な点がいっぱいあり、今後の生活についてどうするかを、主たる介護者である母親が相談に来られました。なお、プライバシー保護のために、細部は変更しています。

### アセスメント用紙（基本的事項 1）

基本的事項 1 では、他の障害児・者と同様の基本的な情報を聞き取ります。氏名、年齢、生年月日、性別、住所、連絡先などです。家族構成や誰が主たる介護者かなどを確認します。重症心身障害児者では、障害名は複数となることが多いです。関わっている組織、事業所なども確認します。重症心身障害児者では、多施設と関わり合いを持つことが多いです。

相談内容では、相談者の考えているニーズについて聞きます。相談者が本人ではないことが多いので、このニーズが直接的に本人のニーズであるとは限りません。その点を踏まえて、最終的に対応した担当者の所見をまとめておきます。

対応状況の進み具合や、今後の予定なども記入しておきましょう。

### アセスメント用紙（基本的事項 2）

生活歴には、就学前に受けた支援や、どのような学校で学んだか、学校卒業後に生活はどのようにしているかを記入します。

今回の事例では、乳児期早期に療育手帳の交付を受けて、市内の通園施設に通園して、理学療法と作業療法を受けてきました。このような場合には、施設や福祉関係機関の職員、さらに施設に通う障害児の両親との関係性も気づかれるなど、病院以外とのつながりが形成されていることが多いです。

7歳で養護学校（現在の特別支援学校）に入学して、18歳で高等部を卒業しています。より、重度な方では、学校に通うことができずに、訪問教育を受けている場合もあります。教師との関係性なども確認しておきましょう。

学校を卒業後は、生活介護事業所に通っています。1カ所ではなく複数の事業所に通うことが多いです。また、通常の介護者である両親の高齢化などで、自宅での介護に限界が生じてきます。どのような支援を受けてきたかを確認しましょう。

現病歴には、医学的な病歴を中心に記載します。重症心身障害を生じた原因となるエピソードはどのようなものか？この方のように周産期異常の病歴をもつ方が多いです。どこの病院でどのような治療を受けてきたかを記載します。てんかんの治療薬、痙性の治療（薬剤、ボトックス治療、手術など）、呼吸不全の治療（気管切開、喉頭分離術、人工呼吸器などをいつ実施したか、いつから開始したか）、栄養摂取のための処置（経管栄養、胃瘻造設をいつ行ったか）などを記載します。また、本人の病状で特徴的なことがあれば、時系列で記載しておきます。この方のように、経過中に生命の危機を招くほどのエピソードがあって、それまでの状態と大きく変化することもあります。

		相談日 2013年 3月 15日				
受付 No. 12345		相談方法	・来所 ・ <input checked="" type="checkbox"/> 電話 ・文書 ・FAX ・訪問 ・その他( )			
ふりがな 氏名	〇〇〇 〇〇〇〇 〇〇 〇〇	経由機関 受付担当者	直接 〇〇 〇〇			
性別	男 ・ <input checked="" type="checkbox"/> 女	手帳	<input checked="" type="checkbox"/> 有 ・ 無			
生年月日	1992年 8月 25日 (20歳)	種類・等級	1級			
現住所	〒〇〇〇-〇〇〇〇 〇〇市〇〇町〇丁目〇番〇号	障害名	・脳性麻痺(四肢体幹機能不全) ・知的障害 ・てんかん ・呼吸障害(喉頭分離) ・摂食障害(経管栄養併用)			
TEL	0123-45-〇〇〇〇					
FAX	0123-45-〇〇〇〇					
相談者氏名	〇〇 〇〇	その他の 連絡先	氏名	〇〇 〇〇〇		
本人との関係	母		本人との関係	父		
住所	〇〇市〇〇町〇丁目〇番〇号		住所	〇〇市〇〇町〇丁目〇番〇号		
TEL	0123-45-〇〇〇〇		TEL	0123-45-〇〇〇〇		
FAX	0123-45-〇〇〇〇		FAX	0123-45-〇〇〇〇		
家族	続柄	氏名	年齢	職業・学校	同別居	特記事項
	父	〇〇 〇〇〇	56	公務員	<input checked="" type="checkbox"/> 同 ・ 別	
	母	〇〇 〇〇	53	パート	<input checked="" type="checkbox"/> 同 ・ 別	主たる介護者
	姉	〇〇 〇〇〇	23	高校生	<input checked="" type="checkbox"/> 同 ・ 別	
	弟	〇〇 〇〇	16	高校生	<input checked="" type="checkbox"/> 同 ・ 別	
相談内容【 <input checked="" type="checkbox"/> 新規 ・ <input checked="" type="checkbox"/> 継続】 *新規の場合には相談内容を記入。		家族構成(年齢・主介護者等記入、同居者は囲む)				
生活介護を利用中に気管内より大出血を起こして心停止となり、蘇生後3ヶ月経過。有効な積極的治療がなく保存的治療となる。現在、入院中である。 気管内出血は止まったものの、再発すれば致命的な状態であるが、今後の本人の生活について相談を受ける。		(主介護者)母 53  父 56 姉 23 本人 20 弟 16				
現在受けているサービス(障害程度区分: 6 )						
<ul style="list-style-type: none"> <li>・居宅介護(身体介護85時間):A居宅介護事業所・B居宅介護事業所・C居宅介護事業所</li> <li>・生活介護(23日):D生活介護事業所</li> <li>・短期入所(7日・療養):E重症心身障害児施設・NPO法人施設</li> <li>・移動支援:F居宅介護事業所</li> </ul>						
対応者所見・その他の情報		対応状況				
現在は本人の状態も安定しているが不安も大きい、家族自身は以前の様に在宅生活を続けさせたい思いも強く、医師から再出血の危険も説明されたが、覚悟は出来ており、だからこそいろんな事を経験させたいとの要望がある。		・情報提供のみ ・他機関紹介 <input checked="" type="checkbox"/> 計画作成				
		訪問対応予定	2013年 〇月 〇日( 〇 )			
		再来所予定	年 月 日( )			

エコマップでは、本人を支援する資源ならびに本人との関係を図示します。医療・福祉などの社会資源、行政・学校など、インフォーマルな社会資源に大別します。医療・福祉などの社会資源には、病院やいろいろな福祉関係の事業所を記入し、本人との関係を示します。この方では相談支援事業所が支援の核になっていました。行政・学校では、市役所の担当部署や、就学中の年齢では学校が大きく関わってきます。インフォーマルな社会資源では、家族以外にもボランティアや近隣住民、患者会などが関わることもあります。

その他、成年後見制度の利用などのところには、最近少しずつ普及してきている第3者成年後見人の利用などについて記入します。

## アセスメント用紙（日常生活に関わる領域 1）

### 姿勢

- \* 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。
- \* 身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴、介護時の注意点を確認する。
- \* 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が確認し、必要な介護と生活必需品を確認する。
- \* 同じ姿勢でどれくらい過ごせるかを確認する。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。なぜ嫌いなのか（痛み、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、側彎など）の理由を確認する。⇒姿勢の崩れは、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。

### 睡眠

- \* 睡眠のリズムを確認する。なぜ昼夜逆転しているのか？（睡眠障害・発作がおきて眠れないのか・日中が退屈で寝ていて夜に起きるのか・環境要因など）の理由を確認する。
- \* 睡眠時の呼吸状態を確認する。⇒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。

### 移乗

- \* 基本的な移乗に必要な支援を確認する。
- \* 身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴、介護時の注意点を確認する。
- \* 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。⇒どの場面で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。

### 排泄

- \* 基本的な排泄に必要な支援（導尿や透析も含め）と、尿意の伝達について確認する。
- \* 学校や、日中活動の場、外出先と、家との違いを確認する⇒環境変化による精神的な排尿困難や頻尿・便秘・下痢、脱水症状、オムツかぶれ、排便時の腹痛、残尿によるトラブル（膀胱炎など）、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、予防のために日常生活を工夫していることも確認する。

### 入浴・更衣

- \* 基本的な入浴、更衣に必要な支援（呼吸管理も含め）を確認する
- \* 身体状況（変形・拘縮・脱臼・側彎・緊張など）と骨折歴、介護時の注意点を確認する
- \* 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
- \* 家族や支援者が負担なく行えているか、危険でないか、入浴回数が少なくないか、適切な更衣がおこなわれているか確認する。⇒人工呼吸器や酸素チューブ、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入浴・更衣が困難で、回数の減少、危険を伴う介護方法になっている場合がある。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。本人がリラックスできる！楽しめる！入浴タイムと、本人に必要な入浴回数を考える。
- \* 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。

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)
<p>生後7ヶ月で療育判定Aの手帳交付を受ける。1歳より通園施設〇〇園にてPT/OT訓練を受ける。</p> <p>7歳:〇〇市立養護学校に入学</p> <p>18歳:転校経て現在住んでいる〇〇特別支援学校高等部を卒業</p> <p>18歳:生活介護に週5日通う。この頃より入浴介助を受ける。</p>
現病歴
<p>仮死にて出生。3週間に渡り人工呼吸器を装着、1ヶ月後退院する。脳性麻痺、重度の知的障害を合併する。</p> <p>退院後、〇〇病院に通院、抗けいれん剤の投与開始。</p> <p>3歳:両脚アキレス腱 左股腱の手術。</p> <p>6歳:気管切開手術(喉頭分離)を受ける。</p> <p>19歳頃より肺炎を頻繁に発症するようになる。</p> <p>19歳時に、通所先で気管内より大出血をおこし心停止。蘇生後3ヶ月入院して保存的治療を実施。気管内出血は止まったものの、再発すれば致命的な状態である。</p>
エコマップ
<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>—— 普通の結びつき</p> <p>—— 強い結びつき</p> <p>..... 弱い結びつき</p> <p>- - - - ネガティブな結びつき</p> </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>行政・学校など</p> </div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 20px;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>医療・福祉などの社会資源</p> </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>インフォーマルな社会資源</p> </div> </div>
その他、成年後見制度の利用など
なし

## アセスメント用紙（日常生活に関わる領域 2）

### 歯磨き・洗面

- \* 基本的な歯磨き・洗面に必要な支援を確認する
- \* 口腔衛生は誤嚥性肺炎の予防にも繋がるので工夫していることを確認する。⇒嫌な思い出（挿管・吸引・歯の治療・無理な摂食訓練など）を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、リラックスできる楽しい雰囲気づくりにも気にかける。

### 食事・水分

- \* 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。
- \* 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。⇒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しているのか、本人の食事に対する意欲などもポイントです。
- \* 食欲不振や、水分摂取が困難な時の対応を確認する。
- \* 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。
- \* 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。

以下の場合には、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。①経管栄養の注入回数や注入時間が多いために、家族が眠れない、本人が外出や活動できない。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、褥瘡が治癒に向かわない、誤嚥性肺炎を繰り返している場合。

### 外出

- \* 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。
  - \* 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。
  - \* 外出先のハード面で、これまでに困ったことなどを確認する。
  - \* 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。
- 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。経験を積んでいくことで社会性や人間関係も広がり、余暇活動や好きな事を見つけるきっかけとなる。

### 家事等

- \* 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。
  - \* 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。
- 家事は幼い頃から、家族が全面的にしているのだから、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いないことが多い。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つには、家事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。

### 金銭管理

- \* 本人のために適切に金銭が使われているか確認する。
  - \* 経済基盤の確認
- 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のだから、金銭への認識が育っていないことが多い。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つながる。

## アセスメント用紙（健康に関わる領域）

### 体重・身長

- \* 急激な体重低下・増加に注意。身長が伸びる時期には側彎が急激に進むことがあり、ポジショニングや座位姿勢など配慮する。⇒座位保持装置・車いす、家族の介護負担の確認、日常の支援の変更。



	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	<p>在宅(リラックス時)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ベッド上で音楽や家族を見ながら過ごしていた。</li> <li>・食事などは座位保持で過ごしていた。</li> <li>・両上肢可動域制限、膝の拘縮がある。</li> </ul> <p>就寝時</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ベッド上で仰臥位で休む。</li> <li>・病院では軽いポジショニングをしている。</li> </ul> <p>活動時</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・車いすで座位で過ごしていた。</li> <li>・興味関心のある方向を見ている。</li> <li>・病院ではギヤジアップしている</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・テレビや家族の傍に居れるようにする。</li> <li>・両上肢はアームバンドで固定する。</li> <li>・膝下などにクッションをいれる。</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>・自分の向きたい方向や場所は動けないので、安楽なポジショニングにする。</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>・自分では座位が出来ないため、座位保持装置にしっかり座ってもらうことが大切。</li> <li>・座りにくそうにしていたら、座りなおす。</li> </ul>	<p>発作もあり体位が崩れることもあるので姿勢を定期的に整えることが必要。</p> <p>貯痰音も良く聞かれるため、体位ドレナージをしっかりと排痰してから入眠してもらうことが必要。</p> <p>車いすの常時の姿勢がやや天上を向いていることが多いので、内容に応じて車いすの角度を変え視界を変えることも必要である。</p>
	睡眠	<ul style="list-style-type: none"> <li>・場所が変わっても気持ちよさそうに寝ることが出来る。</li> <li>・本人が眠い時に眠ることが出来る。</li> <li>・2～3時間程度で覚醒することが多い。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就寝体位を整え、安楽な姿勢にする</li> <li>・背中をポンポンと叩く。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分では殆ど動かせないが、体位変換すると覚醒するので、そっとしておく。</li> <li>・覚醒したら体位変換する。</li> </ul>
	移乗	<ul style="list-style-type: none"> <li>・姿勢変換や抱きかかえる際、両上肢開扉している。</li> <li>・両肘、両股関節が脱臼しやすい。</li> <li>・家では1人介助、生活介護事業所では2人介助。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・両上肢をアームバンドを使用し安定させる。</li> <li>・声かけをしながら、ゆっくり動作をし、姿勢の変更を行う。</li> <li>・移動に際して、カニューレに触れないように気を着ける。</li> <li>・2人介助の時は、お互い声をかけながら安全に行う。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・両上肢骨折や怪我をしやすい。</li> <li>・一人の時は介助者と密着することや、在宅では何回も異常があるので、気管切開部に介助者の身体があたる可能性もある。</li> </ul>
	排便	<ul style="list-style-type: none"> <li>・紙オムツで過ごしている。緩下剤使用にて排便(普通便)。</li> <li>・2～3日出なければGE30ml</li> <li>・便意のサインは左足を突っ張る</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・浣腸は訪問看護または家族が行っている。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・便意のサインを見逃さないよう情報共有が必要。</li> </ul>
	排尿	<ul style="list-style-type: none"> <li>・紙オムツに排尿をしている。</li> <li>・排尿間隔が15時間空くことがあるが、「様子見てよい」と医師に言われている。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・排尿のサイン等は特にないので、周囲の人が定期的に確認を行う。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・排尿間隔が空くことが有ることを情報共有する。</li> <li>・1回量が多いので尿漏れに注意する</li> </ul>
	入浴	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入浴をすると笑顔が見られ大好きである。</li> <li>・自宅で入浴(居宅介護)</li> <li>・病院ではシャワーのみ。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入浴は生活介護事業所と訪問入浴とする。</li> <li>・カニューレの紐の確認</li> <li>・両上肢をアームバンド使用</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入浴時のリスクが高いため、安全を考え訪問看護の支援が必要。</li> </ul>
	更衣	<ul style="list-style-type: none"> <li>・首周りのあいた上服とズボンの服装が多い。</li> <li>・更衣時、身体の力を抜き、介助しやすいようにしてくれる。</li> <li>・病院では病衣のみ。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・カニューレに衣類があたらないように気をつける。</li> <li>・両上肢が開扉しているため可動域を確認しながら行う。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・カニューレにあたり出血させる危険性がある。</li> <li>・両上肢・両下肢の拘縮があるため骨折に注意することが必要。</li> </ul>

## 体温

- \* 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。
- \* 低体温の対応と注意点を確認する。⇒季節によって外出時に必要なものは必ず確認する。

## 気管切開

- \* 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注意点を確認する。
- \* 肉芽や潰瘍の有無・カニューレの角度による呼吸状態の変化などを把握し対応方法を確認する。
- \* カニューレ交換・突発的な抜去への対応・痰が詰まったときの対応などを確認。

## 人工呼吸器

- \* 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注意点と工夫を確認する。
- \* 人工呼吸器の種類と特徴、基本的操作方法、使用時間、バッテリーの持続時間を確認する。
- \* 入浴等の日常生活の場面で離脱可能なのか、アンビューバックを使用するのかなどを確認する。⇒人工呼吸器を使用することで安心して安楽な生活を送れるように支援を組み合わせしていく。

## 吸引

- \* 吸引チューブの太さ（Fr: フレンチサイズ）と挿入可能な長さを確認する。
- \* 吸引に必要な物品、吸引をするタイミングと手技を確認し、吸引時の本人の様子を知っておく。
- \* 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。
- \* どのようなときに分泌物が多くなるかなど、日常生活場面の吸引の状況を知っておく。

## 吸入

- \* 吸入の薬品と使用方法（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

## モニター管理

- \* 寝ている時、起きている時など本人の平常値を確認する。⇒健康な人と重症心身障害児者の平常値では違うことが多いので、本人の個別性を理解して判断する。
- \* 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、医療機関への連絡の基準を確認する。

## 酸素投与

- \* 酸素供給装置の操作の基本、酸素を投与する基準を確認する。外出時の酸素ポンペを確認する。

## てんかん

- \* 発作の頻度・種類（様子）・持続時間、誘発因子、好発時刻を確認する。発作時の処置の仕方を確認する。てんかん重積発作の既往の有無とそのときの対処方法（救急受診の基準など）を確認する。
- \* 抗てんかん薬の服薬内容、副作用で困っていること、ヘッドギアの使用の有無などを確認する。

## 骨折

- \* 既往・骨折場所・手術の有無・介護中の注意点、原因が特定されているのかなどを確認する。
- その他：健康面・医療面で気になること、服薬の工夫や注意点を確認する。歯科・眼科・皮膚科なども確認する。本人の様子で注意する症状や元気で過ごしていくための日常生活の工夫などを把握する。

## アセスメント用紙（コミュニケーションに関わる領域）

### 意思の伝達・表現

- \* 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。
  - \* 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。
  - \* 自分の意見（意思）に自信をもっているか。
  - \* 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。
  - \* 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。
- 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。

		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	<ul style="list-style-type: none"> <li>・歯磨きは口を上手に開ける</li> <li>・朝は顔面清拭していた。</li> <li>・病院ではモーニングとイブニングケアを実施。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・発作を予測し、歯ブラシ時は声をかけながらゆっくり行う。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・発作時は歯ブラシを噛んでしまう。</li> </ul>				
	食事	経口・経管・併用・IVH <ul style="list-style-type: none"> <li>・美味しいものや好きなもの(味の濃いもの)は大きい口を開けて食べていた。</li> <li>・酸っぱいものや味の薄いものや菜ものはあまり好まない</li> <li>・介助者が誰であっても食べることが出来ていた。</li> <li>・病院ではミキサー食を少量のみ食べている。介助に問題ない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・声かけをしながら介助者が口まで運ぶ。</li> <li>・食欲のムラがあり、摂取量に合わせて経管栄養を行う。</li> <li>・常時、吸引機を傍に置いて介助する。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・味の濃い物から摂取すること食欲がでる。</li> <li>・摂食することで痰を誘発する。</li> </ul>				
	水分	経口・経管・併用・IVH <ul style="list-style-type: none"> <li>・一日トータル1000ml摂取。</li> <li>・スプーンまたは経口よりチューブ(経鼻は嫌がるため経口チューブ使用)</li> <li>・経口チューブで飲用する場合は口元をテープで固定し水分が終了すればチューブを抜去する。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・声かけをしながら、介助者がスプーンを口まで運ぶ。</li> <li>・チューブは姿勢が悪いと飲み込みにくいので車いすにきっちりと座ることが必要。</li> <li>・常時、吸引機を傍に置いて介助する</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・甘い物を好むため、経口チューブの入りにくい時はジャムなど甘い物を口に入れるとリラックスしてスムーズ飲用できる。</li> </ul>				
	備考	経口	食事形態	ミキサー食。味が薄い、歯ごたえがない、見た目が悪いと食べない。	経管	1日 回	1回量	経口摂取の量による
			食事時間	30-40分		種類	エンシュアリキッド	
			食欲不振時の対応	食事が半分ならば、エンシュア1/2 半分以下で1本		1回あたり注入時間	30分	
			チューブ交換	1週間に1回 経口チューブは必要時に挿入し、終了後抜去		誰が	介護者	
外出	<ul style="list-style-type: none"> <li>・興味の幅もあり、家族との外出先で楽しむことができていた。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・車イス乗車時間が長い時は、リクライニングの角度を変え重心を変える。</li> <li>・横になれる所があれば本人にとって良いポジションニングを行う。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族で色々外出や旅行もしているが、気管出血の事もあり近隣から慣れ、外出範囲を広げていく方が良い。</li> </ul>					
家事等	<ul style="list-style-type: none"> <li>・身の回りのことは姉や妹が行っていた。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人も家事が意識出来るよう夕飯のメニューを相談してきめる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人も参加出来るよう声掛けをしてもらう。</li> </ul>					
金銭管理	<ul style="list-style-type: none"> <li>・母が金銭管理を行っている。</li> <li>・買い物に行ってもお金の認識はない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・買い物に行った時は、レジで本人に声をかけながら支払いをする等、本人が関わられるようにする。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・金銭管理に関しては家族できちり行えている。母もパートで働いているため、必要な情報は早い目に本人・家族に伝える。</li> </ul>					

## 他者からの意思・伝達の理解

- \* 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。
- \* 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。
- \* 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。
- \* コミュニケーションをもちやすい状況はどんな場面か。

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。

## 電話・FAX・メール

- \* 電話で話しを聞く、電話をするという経験があるのか。
  - \* 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。
- 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。

## 緊急時の対応

- \* 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。⇒体調などは、日頃の通常の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。
- \* 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⇒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。

## 視覚・聴覚

- \* 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
- \* 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。
- \* 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。

## アセスメント用紙（社会参加・日中活動に関わる領域、行動に関する領域、家族支援に関する領域、生活基盤に関する領域）

### 社会や集団生活の適応

- \* 家族の中でどんな存在か。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。
  - \* 好きな人、苦手な人によって対応の仕方が違うのか。
  - \* 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。
- 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で育っていることが多いので、現時点で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、本人の強みを探す。

### 余暇・社会活動等

- \* 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聞く。
  - \* どんな時に、いい表情や笑顔になるかどうか。
  - \* 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。
- 家庭と療育機関、家庭と学校など、居場所が限定されての楽しみである場合が多く、本人が経験した中で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。

### 当事者活動等

- \* 本人自身がゆっくり自分自身のことや、生活のことで話しができる時間が、日中活動の現場などで時間があるかどうか。

	身長	150 cm	体重	35 Kg	留意点	身長に対して適正な体重である。体幹に軽い変形。	
健康に関する領域	体温	平熱	36.6 °C	発熱時の対応・留意点・注意点			
		夏季の平熱	37.0 °C	・37.5度以上クーリング			
		冬季の平熱	36.6 °C	・38.5度以上アセトアミノフェン内服			
		体温調整	<input checked="" type="radio"/> 得意	・不得意			
	気管切開	<input checked="" type="radio"/> 有・ <input type="radio"/> 無	1998年 3月施行	種類: 高研	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	<input checked="" type="radio"/> 有・ <input type="radio"/> 無	1998年 3月施行	<ul style="list-style-type: none"> <li>・気管部の痰の性状に気を付ける</li> <li>・気管からの出血があった場合は窒息しないよう吸引し、救急搬送する。</li> <li>・主治医からは吸引方法を徹底し、カニューレに注意を払ってもらったら、今まで通りの生活をしてもらっても良いと言われる</li> </ul>		
		気管内狭窄	有	<input checked="" type="radio"/> 無	どんな時に:・カニューレのヒモ交換時に咳込みで突出する。	対応:	・あわてずに挿入する。
		気管内出血	<input checked="" type="radio"/> 有	・無			
	人工呼吸器	有	<input checked="" type="radio"/> 無		留意点・注意点		
		使用時間	・24時間(終日) ・夜間のみ ・状態によって				
		機種名:	トラブル連絡先				
	吸引	実施にあたっての留意点・注意点					
		口腔	<input checked="" type="radio"/> 有	・無		10 Fr 5 cm	・チューブを噛むことがあるので十分に説明しながら行う。発作に注意
		鼻腔	<input checked="" type="radio"/> 有	・無		10 Fr 12 cm	・ほとんどしないが、施行時は出血に注意する。
		気管内	<input checked="" type="radio"/> 有	・無		7 Fr 5 cm	・吸引圧は20cmH <sub>2</sub> Oまで。・挿入の深さは3.5~5cmまで。 ・痰が吸引しにくいが一度に無理して吸引しない。
吸入	<input checked="" type="radio"/> 有			・無		1日の回数	
	薬品	・生食10ml+ピソルボン1ml。			3回		
モニター管理	<input checked="" type="radio"/> 有			・無			
	使用時間	設定値	酸素	使用時間	投与量(流量)		
	・24時間 ・夜間のみ ・状態によって	SpO <sub>2</sub> : 95 % 脈拍 : 上限 110 下限 -		・24時間 ・夜間のみ ・状態によって	SpO <sub>2</sub> %以下で	L L L必要	
特記:			特記:				
てんかん	発作	<input checked="" type="radio"/> 有	・無		発作頻度	1日数回	
	過去の発作	<input checked="" type="radio"/> 有	・無		持続時間	1-2分(~5分)	
	脳波の異常	<input checked="" type="radio"/> 有	・無		好発時刻	寝起き	
骨折	既往歴・部位・原因						
	・骨折はないが四肢の拘縮・可動域制限があるため骨折しやすい。						
その他	健康面で気になること・服薬について(方法・注意点)						
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・気管内出血の再発は予測される。吸引・カニューレ交換、入浴、移動等を注意する。</li> <li>・吸引がカニューレ内のため、排痰困難も常時ある。</li> <li>・経口チューブが飲み込みにくい時がある。</li> <li>・経口からの薬を嫌がるため、チューブの挿入が上手く出来ない時はゼリー等も考える必要がある。</li> </ul>						

- \* 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のかどうか。⇒専門職がする活動に参加することが多いので、自分たちのしたい活動を支援者とともに考えていく。

#### 行動に関する領域

- \* どんな時に、どんな様子の行動障害が確認できるのか。
- \* 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。
- \* 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かどうか。

目に見える問題行動に対して、表面的な解決でなく、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。本人のストレング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。

#### 家族支援・生活基盤に関する領域

- \* 本人と家族の経済状況の確認。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？お風呂やトイレは？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。
- \* 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。
- \* 家族の支援力と、家族のアンテナ力（気づき力）を確認する。
- \* 本人の年齢に応じた生活について家族と考えていく。
- \* 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。

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。

#### アセスメントの整理

**本人のストレングス:** 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？

- ①生活歴や病歴をどうアセスメントしましたか⇒いろいろな経験を共感することで、「本当はこんな人生を送りたかった!」「こんな暮らしがしたい!」など本人の隠れたニーズを引きだせる。
- 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、医療選択や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など、人が生きていくために必要な要素である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。

**生きづらさ・暮らしづらさ:** 本人の生活のイメージがつかえましたか？ 普通・一般の暮らしがおくれていますか？ 暮らしづらさはどこにありますか？

- ①暮らしへの必要な支援は受けることができますか？⇒支援の不足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くれていますか？⇒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？⇒年齢に応じた本人の生活基盤や家族の一員として当たり前の生活（家族団欒・一緒に外出や旅行など）ができていますか。
- 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いため健康状態が不安定である、本人の存在が無視されていないかなど。

**家族の支援力と方向性:** 家族の不安、家族の育てにくさや暮らしづらさはどこにあるのか？

- ①家族の支援力を見た目（表面的に）で判断していませんか？⇒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 필요한のか分からないなど表面化しにくい不安が

	本人の様子	必要な支援・留意点	気づいた点
コミュニケーションに関する領域	意志の伝達・表現	<ul style="list-style-type: none"> <li>・事業所の担当者は出来るだけ同じ人が関われるようにする。</li> <li>・本人が表出しやすいよう表情を確認して今の本人の気持ちをくみ取る。</li> <li>・声掛けの幅を広げながら、本人の訴えを待つ。</li> <li>・意思や表現を引き出せる様待つ姿勢が大事。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ゆっくりと反応することもあるため、本人の意思と違う状況ですすんでしまう。</li> </ul>
	他者からの意志・伝達の理解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日常生活に関する会話を理解できる。</li> <li>・自分の興味関心には耳を傾ける。</li> <li>・話している内容は理解している様子。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・行動の範囲が狭い分、話題の幅もせまい。</li> </ul>
	電話・FAX・メール	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難しい</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人が知っている人などに電話連絡をとり声を聞いてもらう。</li> </ul>
緊急時の対応(病気の訴えも含む)			
退院後の対応 <ul style="list-style-type: none"> <li>・気管出血の場合は、血液が気管に流れ込まないように吸引する。シリコン製のカニューレからカフ付きカニューレに変更する。</li> <li>・支援者は普段の様子をよく理解することが必要である。</li> <li>・関係機関との連携をとる。</li> </ul>			
視覚・聴覚			
<ul style="list-style-type: none"> <li>・聴覚はよく聞こえている</li> <li>・1.5m範囲は確実に見えている様子。</li> </ul>			

- 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。
- 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⇒家族に全て依存するのではなく、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。
  - 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。

**本人と関係機関との課題:** 本人が安心して、楽に暮らせていますか？

- ①身体的苦痛の軽減を図るための工夫を考えましたか？⇒緊張緩和や痛みの軽減、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。
- 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？⇒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っていますか？⇒本人・家族・各関係機関の「思い」の違い、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。

## 2 ニーズから支援計画へ

アセスメントの整理から本人のニーズは見えてきましたか？それでは支援計画を作成しましょう。

### サービス等利用計画・障害児支援利用計画

みえてきた本人及び家族のニーズ（希望）は、「奇跡をおこした生命力で、お家に帰ってもとの生活をおくりたい。いろいろ身体のことでは気になることも増えたけど、これまでの通っていたところのお友達と楽しく過ごしたり、活動したいな。」ということです。解決すべき課題に優先順位をつけると、1. お家で暮らしたい、2. これまでの日中活動について仲間と楽しい時間を過ごしたい、3. 今回の入院で、医療費が高くてこれからどうしたらいいのかわからない、4. 家族と遊びにいたり、家族との生活も大切にしたいけど、少しずつ家族に頼らない生活も楽しんでいきたい、5. トラブル時の不安が少しある。家族はもっと不安があると思うので考えてほしい、となりました。

それぞれ、支援目標と達成時期を設定し、必要な福祉サービスの種類・内容・量を計画し、サービス利用の「週間計画表」を作成します。また、課題達成のための本人の役割についても明確化しておくことが大切です。

支援計画のポイントは、①家族の一員としての生活と、家族に依存しない日常の生活基盤を作っていく（医療・健康面での支援も、家族⇒支援者が中心となって情報共有し対応していく）、②経済基盤の見直し（医療費など）、③これまでの楽しみや、日中活動を続けていく、一人（と支援者）の時間の過ごし方を考えていく、④本人のニーズに答えるために、関係機関の研修など人材の育成機能を計画していくという点です。

## 3 支援の評価とは

支援計画ができれば、本人、家族、関係する事業所や機関と連絡をとって支援を開始します。支援は問題なく実施できているか？支援によって目標は達成できているか？本人のニーズは解決されているか？を評価します。モニタリングで、当初のアセスメントと異なることがみえてきたときには、支援計画を修正する必要があります。

- 1. 最初の1ヶ月は、週1回程度、サービスの状態を家族に聴き取りを行います。⇒計画通りで支障がないか、本人の様子やサービス方法にトラブルがないかなど確認します。
- 2. 各通所事業所、各居宅事業所に聴き取りを行います。⇒本人の様子・トラブル等の確認をします。この方では、「入浴時にカニューレが抜けたことが何回かある」との声に対してカニューレ紐の固定方法を訪



		本人の様子	必要な支援・留意点	気づいた点
社会参加や日中活動に関する領域	社会や集団生活の適応等	<ul style="list-style-type: none"> <li>生活介護職員や利用者、また支援者と良好の関係であった。</li> <li>声掛けがあると反応しよく笑う。</li> <li>人との関わりは好きであるが、初対面では少し緊張する。</li> <li>病院の看護師には慣れている様子。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>今まで通りの関わりができるように色々な人や様々な場所につれていったりすることが必要。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>今後新しい支援者との関わりが増えるが、慣れるまで時間がかかる。</li> <li>自らの発信がしにくいので、周りが気を配ることを忘れてはならない。</li> </ul>
	余暇・社会活動等	<ul style="list-style-type: none"> <li>生活介護事業所での外出や、暖かい時期は買い物を楽しんでいた。</li> <li>髪のアレンジが好きである。</li> <li>おしゃれな事に興味を示す。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>家族との買い物や散歩を重ね本人と家族が以前のような行動に対して自信がもてるようにする。</li> <li>女性らしいおしゃれを楽しめるよう姉と相談して服を選ぶ、髪をアレンジする。</li> <li>季節ごとの活動や行く場所など、生活介護事業書での外出などで経験を積みながら本人の楽しめる場所を聞いて行く。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>気管出血を恐れ、活動範囲が狭くなり、行く日数や場所、内容が限られている。</li> </ul>
	当事者活動等	<ul style="list-style-type: none"> <li>支援者が入れば自分のやりたい活動が出来る。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>本人主体な当事者活動を考えるようにする。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>当事者活動など経験が薄い。</li> </ul>
行動に関する領域	行動障害	<ul style="list-style-type: none"> <li>特になし</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>特になし</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>特になし</li> </ul>
家族支援に関する領域		<ul style="list-style-type: none"> <li>父母や姉弟との関係もよく、家族の中心的存在である。本人への想いは強く、本人の思いを尊重している。</li> <li>家計の維持のために母もパートの仕事を毎日している。姉は仕事、弟は学校、昼間は誰も家にいない。緊急時は携帯へ連絡することが必要。</li> <li>気管からの出血の不安は常にある。また母は姉や支援者に不安な状況の中で介護してもらうことに重荷になっているのか心配している。</li> </ul>		
生活基盤に関する領域	経済環境	<ul style="list-style-type: none"> <li>父の扶養であるため入院するたびに医療費が厳しい。そのこともあり母はパートをしている。</li> </ul>		
	住環境(本人の居住場所・家族との生活場所・動線など)	<ul style="list-style-type: none"> <li>分譲マンション1階。</li> <li>家族の距離を感じやすい場所でベッドが置いてある。</li> <li>家族と猫1匹で常明るく楽しい雰囲気が伺える。</li> <li>本人にとって自分の家が一番安心できる場所である。</li> <li>車いすはタイヤを拭き、家でも使用</li> <li>自宅での入浴は狭いため退院後は入浴方法などを意志統一する必要がある。</li> </ul>		
	その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>近隣との関係は良好である</li> <li>ショッピングセンターが散歩範囲にある。</li> </ul>		

- 問看護、通所看護師、家族と話し合い、紐の固定方法・確認方法・移動時の注意点などを共通認識としていきました。
3. サービスに対して事業所間の連携などを確認し再調整します。⇒この方では、お迎えの時間が日によって違う。また生活介護からの帰宅後居宅での過ごし方で事業所によって手順が違うなどがあり、時間の再確認や遅れる場合の連絡方法などそれぞれが連携出来るようにしました。
  4. 医療がある人は訪問看護や家族から、処置等の情報共有が出来ているかの確認をします。⇒この方では、気管切開から少し出血があったという情報から、主治医にファイバーで気管内の状態を覗てもらい、現状のケアで問題が無いか？変更すべきなどを確認して関係機関へ情報を提供しました。
  5. 意志統一必要な場合は評価の時期以外にも、担当者会議を開きます。⇒この方では、貯痰音が常に聞かれるなどの排痰の状況から、ポジショニングの検討や経口チューブ挿入のトラブル対処方法の検討が必要と考えた時には、本人・家族・居宅事業所、理学療法士、生活介護事業所・短期入所事業所・訪問看護事業所との支援会議を開き、ケアの統一を行いました。
  6. 現状サービスで安定しているのであれば、定期の日程でサービス担当者会議を開きます。⇒事前に状況の聴き取りをして目標に対しての課題の有無も確認しながら本人・家族・居宅事業所、理学療法士、生活介護事業所・短期入所事業所・訪問看護事業所と支援会議を開きます。
  7. 次回の評価時期を決めます。

「アセスメントの整理」

・ニーズ「家に帰りたい気持ちはあるが、病院や施設のほうが安心なのか。」

本人のストレンクス	生きづらさ・暮らしづらさ	家族の支援力(課題)	家族支援の方向性
1. 心停止したが、気管出血以外は以前と変わらない本人である 2. 気管内出血の再発、カニューレが抜去しやすい、痰が吸引しにくい、肺炎になりやすいなどリスクが明確である 3. 入院して2kg体重が増加した 4. 食べたい、動きたい意欲が高い 5. 二度の大量出血があったのに体力が維持され、元気になっている 6. 度胸はある。関心のない、興味のない時は「素知らぬ顔」をして訴える 7. 対人関係を作っていく力は強い	1. 普通の日常生活が送れるの不安がある 2. これまでの通所先で友達と一緒に楽しんだり、活動が制限されないか 3. 気管内が過敏で日常生活動作を気をつけないと、すぐに咽てしまう 4. 健康であるために、医療ケアが増えた 5. 父の扶養でいると医療費が高くて入院するたびに、自分の自由に使えるお金が減ってしまう 6. これまで以上に家族に頼った生活になってしまわないか 7. 家に帰ると、緊急時の対応に不安がある	1. 家族関係も良好で、本人のこともよく理解して楽しい時間を過ごすことができる 2. 医療ケアや介護についても、本人の日々の生活を支えている。関係機関にも協力的 3. 本人の生活を支えている父母と姉も仕事があり、今後姉には姉の生活が出てくるので、本人への支援が難しくなってくる 4. 本人にとって今の生活が良いとは思っているが、緊急時に病院や施設にいるほうが助かる可能性は高いとも考えたり、地域の事業所が受け入れてくれるか心配している 本人と各関係機関との課題 1. 支援者が増えることで、関わりがバラバラになることによる本人のストレス 2. 本人の状態で、支援が提供できないと断ってくる事業所も考えられる 3. 関係機関が増えることで相談機能が分散してしまい、情報集約が困難になると同時に本人・家族にとってどこに相談したらよいか分からなくなる	1. 家族の生活も変わっても、本人の生活が変わらない基盤整備をしていく 2. 関係機関が増えることで、関わる人に伝えていく大変さによるストレスを軽減していく 各関係機関への必要な支援の方向性 1. 本人・家族の「家に帰ってもとの生活をしたい」という思いを共有し、リスクをどう受け止め、対応方法を考えていく支援 2. 支援会議を通じて、支援の方向性がバラバラにならないよう調整していく 3. 細かい介護の注意点や、医療ケアの注意点を共有し、支援の格差を最小限に留める 4. 関係機関同士の調整機能と、相談窓口の役割を明確にする
見えてきたニーズ(課題) 奇跡をおこした生命力で、お家に帰ってもとの生活を過ごしたい。通所先のお友達とも楽しく過ごしたい			

スライド 9

サービス等利用計画・障害児支援利用計画							
利用者氏名(児童氏名)	〇〇 〇〇	障害程度区分	6	相談支援事業所名	〇〇〇事業所		
障害福祉サービス受給者証番号	1234567	計画作成日	2013/〇/〇	計画作成担当者	〇〇 〇〇		
地域相談支援受給者証番号	9876543	通所受給者証番号	モニタリング期間(開始年月)	2013年 〇月 〇日	利用者同意署名欄		
利用者及び家族の生活に対する意向(希望する生活)	奇跡をおこした生命力で、お家に帰ってもとの生活を過ごしたい。いろいろな身体のことでは気になることも増えてけど、これまでの通っていたところのお友達と楽しく過ごしたり、活動したい。						
総合的な援助の方針	生きる希望や、楽しさを感じられる暮らしを						
長期目標	自分の時間(余暇)の過ごし方を考えたり、社会との繋がりをもちて経験を積むことで、自分の生活を創造していく						
短期目標	安心して日々の暮らしが送れるよう基盤をつくる						
優先順位	解決すべき課題(本人のニーズ)	支援目標	達成時期	福祉サービス等種類・内容・量(頻度・時間)	課題解決のための本人の役割	評価時期	その他の留意事項
1	お家で暮らしたい	①身体的苦痛の軽減と、健康面では早期に対応していく ②お風呂 ③朝食・着替え・洗面・日中活動への送り出し ④日中活動から帰宅後の水分や間食、必要なケア ⑤お家の中で好きな事を見つける。過ごし方を考える ⑥楽に過ごせるような座位保持装置・車いすの工夫、日常生活の姿勢について支援する ⑦家族が不在時の支援	1ヶ月	* 病院 (外来での呼吸・服薬管理・感染時対応)(24時間緊急時の搬送)(急性期入院) * 訪問看護(日常生活時に入浴場面への支援) * 3回/週(健康管理と各種課題の情報集約)(医師との連絡調整・医療ケアの指導) * 通院介助(必要時の通院支援/訪問看護と連携) * 身体介助(入浴:4回/週・1h2人介護)(朝の準備:5回/週・2h1人介護)(夕方のケア:5回/週・1h1人介護) * 支援者・家族と一緒にテレビやパソコンや本を見るなど、自分のしたい事をする時間をつくる * 療育等支援事業訪問療育・支援者への指導(理学療法士派遣:適宜) * 短期入所(必要時)	①自分の時間を支援者と一緒に構築していく ②表情などで気持ちを伝える	1ヶ月	* 医療ケアの手法を統一 * 日常生活動作時の注意点を共有 * 本人の体調の変化など、情報集約し、応に検討・各機関が共有していく
2	これまでの日中活動について仲間と楽しい時間を過ごしたい	①身体的苦痛の軽減と、健康面では早期に対応していく ②仲間と音楽活動や園芸活動を引き続きしていく ③地域に出る活動をする	3ヶ月	* 生活介護(月～金 5回/週) 週1回は生活介護事業所にて入浴支援 療育等支援事業訪問療育・支援者への指導(理学療法士・看護師派遣:適宜)	①生活リズムをつくる ②自分が楽しいと思う活動だけでなく、様々な活動を体験してみる	3ヶ月	* 家での支援者との連携・連絡調整をしていく
3	今回の入院で、医療費が高くてこれからどうしたらいいのかわからない	①父の扶養がはずれ、本人自身が国民健康保険に入る ②自立支援医療を本人に切り替える ③年金の管理についても考えていく	1ヶ月	* 相談支援事業所と家族で申請手続きを進める	①生活するのにお金が必要だと少しでも認識していく	1ヶ月	
4	家族と遊びにいったり、家族との生活も大切にしたいけど、少しづつ家族に頼らない生活も楽しみたい	①上記のお家で暮らしたいをしっかりと支援し、今後拡大していく ②家族関係は構築されているので、お家や日中活動以外の余暇の過ごし方を考えていく	6ヶ月	* 相談支援事業所が定期的に支援会議を開催。相談にのる * 移動支援事業 2～3回/月(土曜日から日曜日)(買い物や遊び、行きたい場所を考えて外出する)	①自分の時間を支援者と一緒に構築していく ②表情などで気持ちを伝える ③支援会議に出席する	3ヶ月	
5	トラブル時の不安が少しある家族はもっと不安があると思うので考えてほしい	①気管内出血時・カニューレ抜去時の対応方法の統一化 ②医療ケアの統一化と注意点 ③日常生活動作時の注意点 ④緊急時の連絡先 ⑤体調悪化時の相談先	0.5ヶ月	* 医療・福祉分野のすべての関係機関が不安な点を意見交換しながら、それに対する対応を含め検討し共有する	①不安やしんどさを伝える	1ヶ月	

スライド 10



# 2

## 地域の支援体制を構築する

# 連携による支援体制との構築

ー 地域における重症心身障害児者支援体制の構築方法と評価 ー

## 1 支援体制構築のための二本柱

地域の支援体制を構築にあたっては、①一人一人の支援に対して支援体制を構築していくというミクロな視点と、②地域の課題を関係機関で解決するための体制構築というマクロな視点が求められます。

その際、ミクロな視点での支援体制構築は『支援会議』を通じ一人一人の「支援チーム」を構築していく営みから、また、マクロな視点での支援体制構築は、地域の関係機関が、地域課題の解決に向け検討を進めていくことを制度的に保障している『自立支援協議会』を通じて実現していくことが基本となります。

一人一人に対する相談支援、ケマネジメントによる支援体制作りから、地域の課題解決、地域づくりを進めていくソーシャルワークとしての地域支援体制構築この二つの支援体制構築相互にフィートバックしあい、連動しあう中で、地域の支援体制が構築されていきます。

## 2 支援会議を通じて『支援チーム』を構築する

支援を必要とする方に対して関係機関がばらばらに関わるのではなく、関係機関が一堂に会し、支援チームとなることが重要です。

関係機関がそれぞれの出来る支援を出し合い、調整することによって、一支援機関で支えることの困難な事例に対しても、支援が可能になってきます。

地域の関係機関が、支援にあたっては「支援会議」を開催することが、何よりも重要であるという共通認識の得られる地域が求められます。

## 3 特別支援学校高等部 3 年生で医療的ケアが必要となった事例

A 君の事例に関しても、特別支援学校と放課後等デイサービス、医療機関、家族（母親）そして、市町村等の行政が、相談支援専門員の開催する支援会議の場に一堂に会することによって、それぞれの出来る支援をどうつないでいくかの話し合いが可能になります。

A 君の事例では、「旧重症心身障害児者通園事業（看護師、療法士、保育士配置）」から事業移行した「児童発達支援センター」が「放課後等ディサービス」を合わせて実施していたことにより、学校での教育対応と生活支援が受け持つ部分の検討の中で、行政が教育対応後の支援として『放課後等ディサービス』の支給決定に踏み切ってくれました。

特に、医療的ケアの必要な重症心身障害児への支援に関しては、特に、教育・医療・福祉相互が、お互いの出来る支援を、医療的支援の視点から調整していくことは、通常の調整以上に困難です。そのためにも、ばらばらに関わることなく、「支援会議」で解決していくという手法が大切です。

## 4 一人一人の支援会議を通じて、地域で暮らす重症心身障害児者に対して、一人一人の支援チームを構築していく

重症心身障害児者は、他の障害と比べてその数が多いとはいえません。人口規模の小さい市町村ではまさに点在しているという状況です。しかし、一人一人の障害の状況も、医療的支援の必要度も一様ではなく、それに伴って、嚔下・水分補給・バイタルの管理・リハビリの方法等々も一人一人独自です。

単に、地域の支援を形式的に組み合わせれば対応できるということではありません。

そのために、一人一人に独自の支援チームを構築できるかが問われます。

・A 君には、〇〇病院の〇〇ケースワーカー、〇〇事業所の〇〇サービス管理責任者、〇〇町の〇〇保健師、

## 支援体制構築のための二本柱

ミクロ(一人一人の支援)な視点での支援会議  
マクロ(地域の課題解決)な視点での自立支援協議会

### ①支援会議

- 一人一人に対し関係機関による支援チームを構築する
- それぞれの関係機関から、可能な支援の資源を引き出す
- チームによる支援体制をベースにモニタリングを継続する

### ②自立支援協議会

- 支援会議から見てくる地域課題を関係機関で共有化する
- 新たな地域の支援体制構築、資源創出を行う

スライド 1

## 支援会議を通じて「支援チーム」を構築する

- ①一人一人に関係機関による支援チームを構築する
- ②それぞれの関係機関から、可能な支援の資源を引き出す
- ③チームによる支援体制をベースにモニタリングを継続する

[事例]

「特別支援学校高等部3年生で気管切開及び胃ろうとなったA君」

スライド 2

## 特別支援学校高等部3年生で気管切開及び胃ろうとなったA君

◎A君の事例概要

幼少期、屋根から大量に落下してきた雪に埋もれ、酸素欠乏となり、重症心身障害となる。その後、地元の知的障害特別支援学校高等部3年生となり、A君は呼吸困難となり、家族と医療機関は悩んだ末に気管切開の処置をし、あわせて誤嚥を防ぐために胃ろうによる経管栄養の処置をとることとなりました。

このため、知的障害特別支援学校では医療的ケアの体制がとれないため、通学籍として学校に通ってくることは困難であり、教師が定期的に家庭に向いて授業を行う訪問籍とする対応を検討しました。

母親からは、後3ヶ月で卒業を迎えること、訪問籍・通学籍にはこだわらないが、できれば、卒業まで通いなれた学校に通い続けた上で、卒業証書を手に出来ないものかという相談が寄せられました。

## 特別支援学校高等部3年生で気管切開及び胃ろうとなったA君

◎A君の支援会議

### ●支援会議の参加者

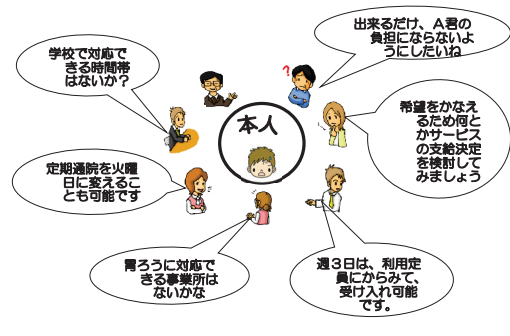
- ・母親、福祉事務所のケースワーカー、特別支援学校、放課後等デイサービス事業所管理責任者、基幹病院のケースワーカー、相談支援専門員

### ●支援計画

- ・平日9時から12時まで特別支援学校で過ごす
- ・週3日(月、水、金)は放課後等デイサービスの送迎で午後12時半から4時まで、看護師が配置されている放課後等デイサービスで過ごす(この間二回、胃ろう注入対応)
- ・火曜日は母親の対応で、午後は基幹病院への定期通院後帰宅
- ・木曜日はお昼に母親が学校に迎えに行き、そのまま、家庭で過ごす。

スライド 3

## 支援会議で集まり検討する



スライド 5

スライド 4

## 一人一人の支援会議を通じて、地域で暮らす重症心身障害児者に対して、一人一人の支援チームを構築していく

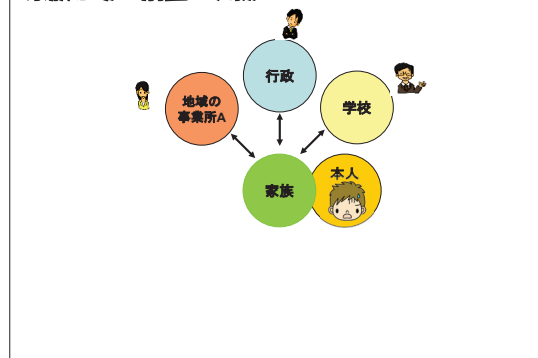
- ・家族が頑張って支援機関とつながってきた「扇型の支援形態」



- ・相談支援専門員等が調整役となり、支援機関が本人を中心に継続的一体的に支えていく「輪型の支援形態」

スライド 6

## 家族が専任の扇型の支援



スライド 7

〇〇相談支援事業所の〇〇相談支援専門員  
・ B さんには、〇〇診療所の〇〇看護師、〇〇病院の〇〇訪問看護師、〇〇学校の〇〇先生、〇〇事業所の  
〇〇療法士、〇〇市の〇〇保健師と家庭児童相談員

C さんには、……、D 君には…

このように、固有名詞で集える、A 君、B さん、C さん、D 君…をよく知る、独自の支援チームが出来ている。そして、何かあった時、必要な時はいつでも『支援会議を開きましょう』という呼びかけで、即、集まることのできる地域にしていけたらと思います。

## 5 「扇型の支援」から「輪型の支援」形態へ

これまで、主として家族、とりわけ母親が関係機関を走り回り、人づてと時には口コミや母親間の情報交換で支えてきたわが子への支援（「扇型の支援」）から、「お母さんは〇〇君にとって一番重要な支援者です。そのお母さんを応援する支援チームがありますよ」「お母さんの伴走者となって、いつでも一枚岩として支えるチームがありますよ」という、「輪型の支援」形態に変わってほしいと思います。

そして、これまで時には、気兼ねしながら関係機関に出向いて支援を求めていた母親に代わって、市町村保健師やケースワーカー、あるいは、相談支援専門員が、必要に応じていつでも関係機関を招集していけるという支援形態が地域の当たり前の風景になってほしいと思います。

重症心身障害児を育てているあるお母さんは、ある時、「私は、脇を固めました」「ちょっと困った時、〇〇相談支援専門員さんに一言依頼すれば、すぐに支援会議を開いてくれるようになりました」「これが、一番の私の力（エンパワメント）になっている」と話されました。

結果として、お母さんも、例え障害の重いわが子といえども、一人の「人」として見詰め直すことになり、「わが子を中心」とした「本人中心の支援」へと関係機関も含め意識を変えていくことが出来るようになります。

こうした「輪型のチーム」連携が、縦の連携と横の連携が、糸を織りなすように、ライフステージにそって、バトンタッチされていく地域づくりが大切です。

## 6 『相談支援専門員』と『サービス管理責任者』（「児童発達支援管理責任者」）との連携

平成 27 年度からは、国の障害福祉サービスや児童福祉サービスを利用にあたり、サービスの支給決定を行う際には、本人（家族）の依頼に基づいて、相談支援専門員が作成する、「サービス等利用計画」（「障害児支援利用計画」）の作成が必須となり、また、その計画を根拠に支給決定がなされることになりました。

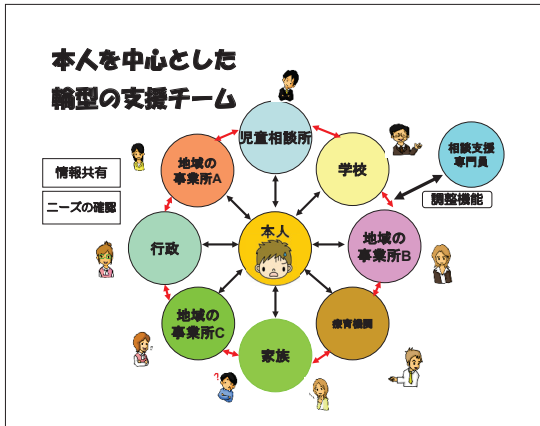
介護保険において、介護サービスを利用する一人一人にケアプランを作成するケアマネージャーがついていることと同じように、障害福祉の分野においても、相談支援専門員がつくということは、サービスを利用する重症心身障害児者の方、一人一人に、サービス調整を行う、お世話役がついたということです。

また、相談支援専門員の作成した『サービス等利用計画』（「障害児支援利用計画」）に基づいて、サービスを提供するそれぞれの事業所のサービス管理責任者（児童発達支援管理責任者）は、それぞれの事業所における具体的支援の計画（「個別支援計画」「児童発達支援計画」）を作成し、直接支援にあたる支援員は、その支援計画に基づいて支援を行うこととなります。

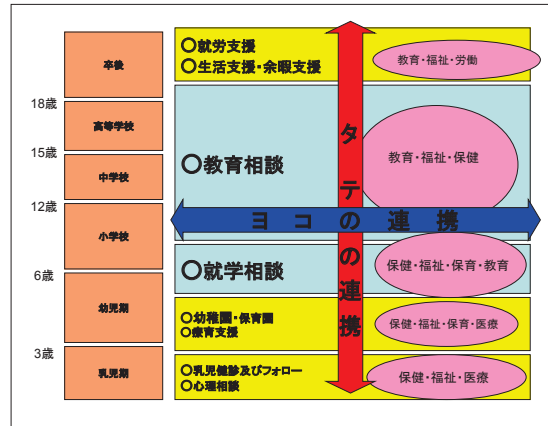
複数の事業所がばらばらにならず、一貫した支援を行うためには、「相談支援専門員⇄サービス管理責任者⇄支援員」が、重症心身障害児者ひとりひとりの願いに対して、同じ思いで意思統一し、同じ方向で支援していくことが大切です。

支援会議の場では、いつも、支援の方向に齟齬がないか、新たな課題が生まれていないか確認し、見直し（モニタリング）を丁寧に繰り返して行くことが求められています。





スライド 8



スライド 9

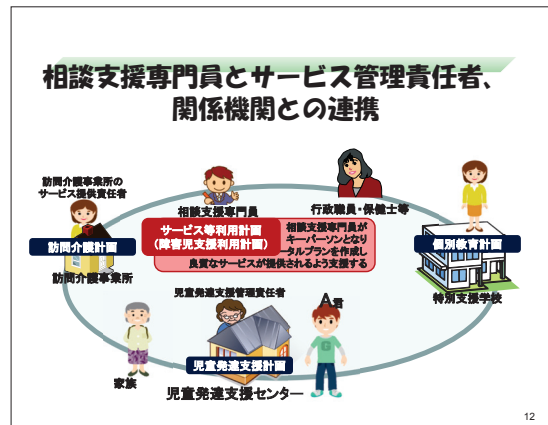
### 「相談支援専門員」と「サービス管理責任者」 （「児童発達支援管理責任者」）との連携

◎障害福祉サービス(療養介護、生活介護、共同生活援助、居宅介護、短期入所等々)

◎児童福祉サービス(児童発達支援センター、放課後等デイサービス等)を利用する場合は

- ・「サービス等利用計画」(「障害児支援利用計画」)を作成する相談支援専門員
- ・利用計画に基づいて、個々の事業所で作成される「個別支援計画」を作成するサービス管理責任者(児童発達支援管理責任者)との密な連携。

スライド 10



スライド 11

### 「サービス等利用計画」に基づき 「個別支援計画」による支援へ

<p>相談支援専門員</p> <p>その方の目標・夢・困っていることなど、ご本人の言葉でニーズをひろいサービス等利用計画を作成し、必要なところに繋げる。</p>	<p>サービス管理責任者</p> <p>サービス等利用計画(支援の幹)を確認しながら自分の事業所にはどんな支援が求められているか考える。さらに深く掘り下げて個別支援計画(枝葉)を作成し、それに基づいた支援を行う。</p>
--	--

スライド 12

### 「サービス等利用計画」(「障害児支援利用計画」)に基づく一貫した支援

「サービス等利用計画」(「障害児支援利用計画」)  
(相談支援専門員)

⇕

「個別支援計画」  
(サービス管理責任者、児童発達支援管理責任者)

⇕

「日々の支援」(支援員)

スライド 13

### チームで一貫した支援をするための 二つの支援チームづくり

- ①一貫した生活を組み立てていく支援チーム  
(サービス等利用計画等を通じ、本人の生活を組み立てていく支援チーム)
- ②支援を混乱なく統一するための支援チーム  
(本人の障害状況に応じて適切に対応できるスキルを共有化した支援チーム)

※スキルの共有(例)リハビリの方法、嚥下の方法、吸引の際の対応の統一等、医療的ケアの必要な際の「医療支援チーム」

スライド 14

## 7 チームで一貫した支援をするための、二つの支援チーム作り

重症心身障害児者の支援に当たっては、その方の生活を組み立てていく支援チーム作りと一人一人独自の支援（リハビリ、嚙下、吸引等々）が支援者間でばらばらにならないための支援チーム作りが求められます。

特に、医療的ケアの必要な際には、医療機関のスタッフや訪問看護のスタッフ、福祉現場の看護師や支援員が、医療支援チームを構築する必要があります。

『支援会議』の場においては、〇〇さんの生活の組み立て（生活の場、日中活動の場、余暇等々）と、支援の方法、支援のスキル等の統一を図るための協議がなれることとなります。

このように、一人一人の支援体制構築というミクロの視点においては、地域で暮らす重症心身障害児者すべての方に、輪型の支援チーム（『生活を組み立てる支援チーム』と『支援方法・医療支援の支援チーム』）が構築されるということ、そのためには、関係者がばらばらにならず、いつも、集まる、いつも支援会議で一緒になるという地域、こうした風景が全国どこでも当たり前のように展開される地域にしていく必要があります。

## 8 『支援チーム』構築により、少しずつ支援機関が変わっていく

朝の通勤途中に、もし、車が脱輪して困っている場面をみても、「誰かが何とかするだろう」「前の車も立ち止まらずに、通り過ぎたから」…このような理由で、多くの車は通りすぎていってしまいます。

しかし、そこで、誰かが立ち止まって、通りすぎる車に、「止まって、止まって、手伝って」と手を振る人がいれば、何台かの車は止まり、脱輪した車を助けようとしたかもしれません。『通り過ぎようとした気持ち』から『助けようとする気持ち』に変えていく手法が、支援会議です。いわば、49：51で応援することを控えていた支援者が、51：49に変わって、応援しようとする支援者になるということです。この、わずかな違いが地域を変えてくれます。この、支援機関が変わったわずかな支援の変化は、言い換えれば、地域に小さな応援しようという「資源」が芽生えた変化だともいえます。

## 9 『支援会議』を通じて、小さな『資源』が生まれていく

『3時で支援が終わるので対応できません』としていた事業所が、「支援会議」によって、「何とか4時まで対応しましょう」と変わってくれたり、障害福祉は他分野だと関わりを控えていた介護保険分野の事業所が、「支援会議」によって、重症心身障害児者対象に器械浴のサービス提供を検討したり、行政担当者が、「似たような制度はあるのですが、〇〇の要綱を少し変えれば、〇〇さんも対象にできるかもしれません」と制度を変えてくれたり、こうした小さな『資源』が生まれる中で、地域が少しずつ変わっていきます。

これは、ミクロの支援体制構築が、地域を変えていく、マクロな支援体制構築につながっていくことを意味します。

## 10 重症心身障害児者本人が支援体制構築の中心になって地域を変える

「重症心身障害のA君のおかげで、この地域には〇〇のサービスが誕生した。〇〇の施設ができた、〇〇の制度が生まれた…」こうした事例を耳にすることがあります。

重症心身障害は非常に重い障害です。本人を目の前にした時、「何とかしたい」と思わない関係者はいません。それだけ、重症心身障害のある方の存在は重いものがあり、存在そのものが、ニーズを訴えているともいえます。本人を真ん中にして、「どうする、どうする、何とかしたい」という支援の輪ができることにより、地域が変わることがあります。

重症心身障害児者の当事者にであった時に、「この方は、地域の何を変えてくれるか、地域に何を生み出

**「支援チーム」構築により、少しずつ支援機関が変わっていく**

- 関わりを控えていた支援機関⇒ちよつと、ちよつと支援の手を差し伸べる支援機関に変わっていく。
- ※脱輪した車を協力して引き上げるように・・・

**[生み出される効果]**

- ・支援機関が「49対51」⇒「51対49」に変わる
- ・それによって、小さな資源が生まれる
- ・事業所主導の支援から本人中心の支援へと意識がかわる

スライド 15

**「支援会議」を通じて、小さな「資源」が生まれていく**

**① 上乘せサービスによる資源開発**

(例)3時終了の生活介護が、4時まで開所時間を延長

**② 関係機関独自のちよつとちよつとした小さな工夫による資源開発**

(例)高齢のデイサービス事業所が障害福祉サービスの基準該当の事業所となり重症心身障害児者のため器械浴の資源を提供

**③ 市町村の要綱の変更、予算の組み替え、制度の「リニューアル」による資源開発**

(例)「心身障害児者居宅介護事業」⇒「タイムケア事業」に制度を変え、時間単位のレスパイトが可能となる

スライド 16

**重症心身障害児者本人が支援体制構築の中心になって地域を変える**

～「〇〇君のおかげで、地域に資源が生まれた」という視点～

**[事例]**

B君が地域に生み出してくれた資源

- ・通所のための職員配置
- ・看護師、療法士等が配置される「重症心身障害児者通園事業」
- ・看護師配置のグループホーム

スライド 17

**重症心身障害児者本人が支援体制構築の中心になって地域を変える**

～「〇〇君のおかげで、地域に資源が生まれた」という視点～

**◎B君の事例概要**

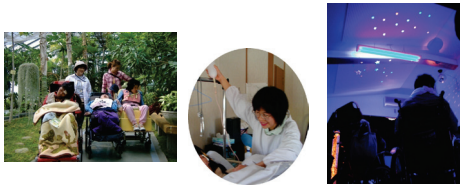
B君は、1歳半のときに、川に落ち重症心身障害となりました。お母さんは、たとえ重い障害があっても、入所施設ではなく、地域で一緒に暮らしていきたいと決意しました。その思いを受けて、村は特別支援学校卒業後、家から通所施設に通うための専任職員の確保のための予算化を実現してくれました。

その後、B君は障害が重くなり、胃ろう、吸引、24時間酸素療法が必要となりましたが、県は、B君の障害状況を配慮し、看護師・療法士等が配置される「重症心身障害児者通園事業」を地域に採択してくれました。

さらに、親なき後の検討からグループホーム建設の希望がB君のお母さんより強く要望され、市町村も同じような障害を持った方でもグループホームで暮らせるようにと、医療的ケアに対応するため夜間看護師配置が可能となるようグループホーム運営の助成を実現してくれました。

スライド 18

**●B君が実現してくれた「かすたねつと」**  
(児童発達支援事業、生活介護多機能型) (※旧、「重症心身障害児者通園B型事業所」)



スライド 19

**B君が実現してくれた、看護師配置の「さんぽみち」**  
(グループホーム、短期入所)



スライド 20

**マクロな支援体制構築としての自立支援協議会**

① 関係機関の努力による小さな資源開発による成功経験



② 関係機関独自の努力では解決困難な共通の地域の課題に気づく



③ 関係機関が集まり、課題解決をしたいと思う



「自立支援協議会」を地域の課題解決の場にしていく

スライド 21

してくれるか」そうしたマクロな視点も支援チームには求めたいと思います。

B君の事例は、まさに、そうした意味では、地域に新たな資源を生み出してくれた、地域を変えてくれた事例です。

## 11 マクロな支援体制構築としての自立支援協議会

一人一人に対して、『支援チーム』を構成する関係機関が、日常的に『支援会議』を開催し、生活の組み立てや支援手法の統一を図る中で、ミクロな支援体制構築は強固なものになっていきます。

しかし、「支援チーム」の連携のみではどうしても解決できない課題が必ず『支援会議』の場では残ります。この課題に『支援チーム』を構成する関係者が気付いたとしても、その『支援会議』の場でのみ課題が共有化されるのみでは、永遠に課題解決につながっていきません。

そして、その課題は、時には、A君の『支援会議』でも、Bさんの『支援会議』でも、Cさんにおいても…共有する課題として山積していきます。

このような時、地域の関係機関が、それぞれに共通する、未だ解決できない課題を何とか解決していきたいと、強く思った時に、自立支援協議会の必要性が強く意識されることとなります。

## 12 地域課題を検討する自立支援協議会の組織

「障害者総合支援法」で法律に位置付けられている、「協議会」（自立支援協議会）は全国ほぼすべての市区町村において設置されています。

しかし、年に数回しか開催されていなかったり、参加者の関心が高まらず、部会活動が低調で形骸化してしまっているという地域もあります。

自立支援協議会が活発な地域は、ほぼ、おしなべて地域の相談支援活動が活発であり、結果として、『支援会議』が活発に、しかも、日常的に行われている地域です。

こうした地域では、相談支援活動や支援会議から明らかになってくる地域課題を集約し、各部会等に課題を提案する中で協議会活動を促進したり、自立支援協議会の事務局等を担う等の役割を果たす『基幹相談支援センター』が要となる相談支援体制が構築されています。

## 13 重症心身障害児者の地域課題を検討する部会

こうした自立支援協議会の中で、「療育支援部会」「こども部会」「そだちネットワーク部会」等々、名称は様々ですが、主として、重症心身障害児者の地域課題を検討する部会があります。

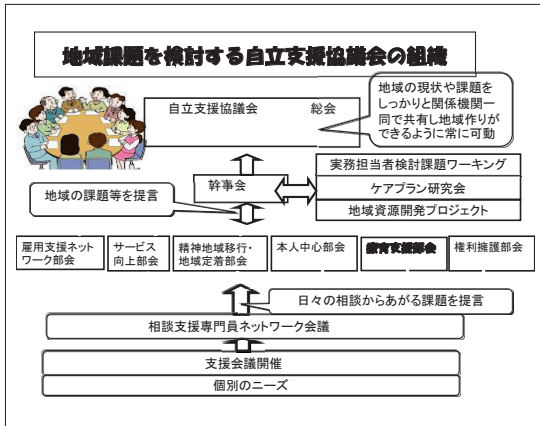
こうした部会では、重症心身障害児者の課題（入浴資源の不足、医療型短期入所や医療的ケアに対応できるグループホームの資源不足等々）の解決に向け協議されます。

そして、地域で解決できる課題については、看護師配置のグループホームを近隣の社会福祉法人に要望して実現したり、生活介護事業所に器械浴の出来る設備整備の検討を依頼したり、他圏域の市町村で制度化している「訪問入浴サービス」を参考に市町村で事業化を検討してもらう等の取り組みが行われます。

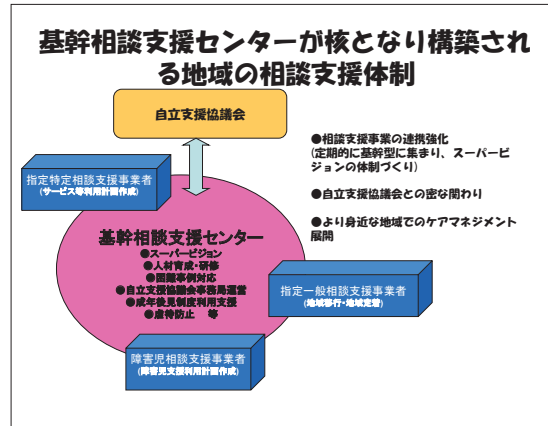
## 14 地域自立支援協議会で解決困難な課題を全県的な課題として解決していった事例

課題の中には、地域に限定せず、全県的に課題となるものもあります。

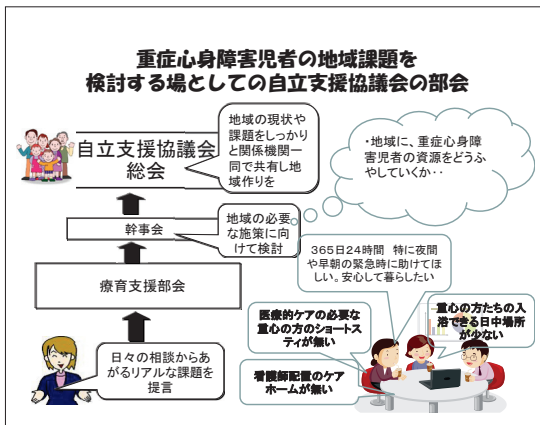
長野県では、親の介護の軽減、レスパイトケアとして、医療的ケアの必要な重症心身障害児者を短期入所等で受け止めてくれる事業所が少なく、常時満床状態の状況が続いていました。また、県内の各地に点在しているため、短期入所を利用するために、数時間かけて、家族が、送り迎えをする必要があり、身近なところで短期入所できる資源開発が求められていました。



スライド 22



スライド 23



スライド 24

### 重症心身障害児者の地域課題に関し療育支援部会で整理された課題

[例]

- 重症心身障害児者が自宅での入浴が困難になった時に対応できる、訪問入浴サービスや器械浴を備えた生活介護事業所が地域にない。
- 地域の特別支援学校では、看護師の配置が十分ではなく、看護師が勤務出来ない日は、学校を欠席せざるを得ない。また、スクールバスが利用できない。
- 医療的ケアの必要な方が利用できる医療型短期入所サービスを提供する事業所が地域にない。
- 医療的ケアの必要な重症心身障害児者が利用できるグループホームがない。

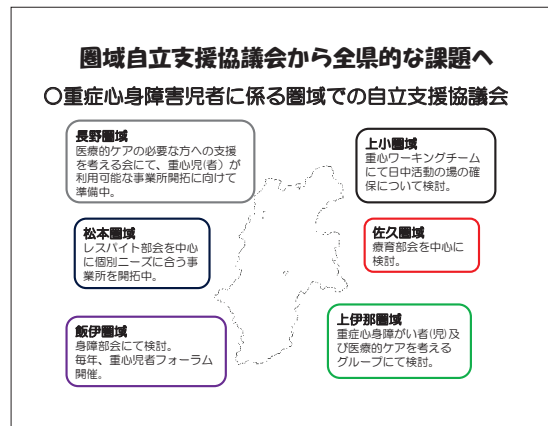
スライド 25

### 地域自立支援協議会で解決困難な課題を全県の課題として解決していった事例

[事例]  
医療機関が医療型短期入所事業所となり、医療的ケアの必要な利用者をショートステイで預かる

◎事例の概要  
長野県では、医療的ケアの必要な重症心身障害者をどう支えていくかという検討が、県内10圏域の「自立支援協議会」で検討されていました。  
とりわけ、夜間預かってくれる短期入所の資源が地域にないことが全県的な課題となっていました。こうした課題に対して、県と協働する中で、県内各地に、短期入所に対応できる医療機関の事業所が徐々に誕生していきました。

スライド 26



スライド 27

### 医療型短期入所事業所を増やす取り組みへ

○医療型短期入所事業所とは  
障害者総合支援法の中のサービスの1つである「短期入所」を行う事業所のうち、**医療機関（病院、診療所、介護老人保健施設）**が実施主体である事業所のことを指す。

※医療機関が実施主体であるということは、看護師が常にいる。

→ 医療的ケアの対応が可能

スライド 28

こうした課題については、一圏域に留まらず、長野県のいくつかの圏域で同時並行的に協議がなされてきました。

医療的ケアの必要な重症心身障害児者の短期入所に対応できるサービスは、障害者総合支援法において、医療型短期入所事業として位置づけていますが、医療機関にこうしたサービスの事業化をお願いすることは、医療入院との単価差、病院での受け入れ体制、事業化にむけての事務処理等様々な課題があり、新たな事業所の開拓は困難な状況でした。

このように、一圏域で解決できない課題は、県の課題として共有化されます。

県では、こうした課題を全県的に解決していくために、県の障害福祉課の担当は、県内の各圏域の自立支援協議会に出向きながら、事業化の必要性を確認しつつ、県と協働する体制で、近隣の医療機関、診療所、老人保健施設等に事業化の要請活動を行うこととなりました。こうした取り組みの中で、県内に、少しずつ、医療型短期入所に取り組む事業所を増やしていくことができるようになってきています。

## 15 地域から全県へ、マクロな支援体制構築

長野県では、各圏域の自立支援協議会から上がってきた課題を県自立支援協議会の運営委員会において、毎月、課題整理を行い、検討が必要な課題については、様々な部会に投げかけ、検討を進めていく体制が取られています。

重症心身障害児者の課題に関しては、主として療育部会が議論の場となっています。

療育部会には、県立こども病院のスタッフもメンバーとして参画しており、年一回は、県庁の会議室を出て、県立こども病院で療育部会が開催されます。

療育部会のメンバーは、現地で NICU 等の視察を兼ねながら、県立こども病院の医師、看護師、とりわけ、患者支援・地域連携室のスタッフと情報交換、意見交換を行い、取り組むべき共通の課題を確認しあいます。

その中でも、県立こども病院を退院し、地域に戻る子どもさんをどのような意思統一の中で、スムーズに移行を果たしていくか（NICU からの退院・地域生活移行支援）について、事例を通じながら理解を深めています。

また、県立こども病院のスタッフも、各圏域の自立支援協議会へ出向き、議論の場に参加する中で、地域・地域の課題に基づいて、県立こども病院との連携の在り方を調整しています。

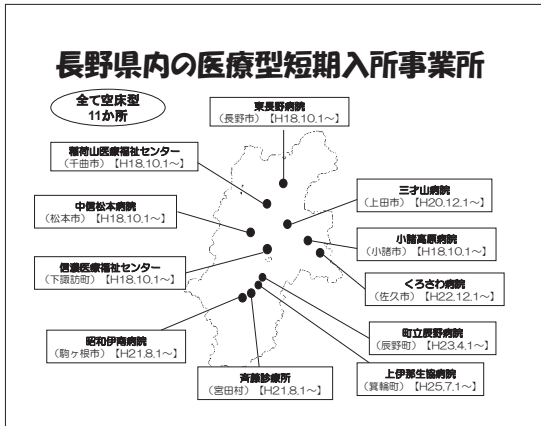
## 16 医療連携の拠点病院による支援体制構築

1993年に開設された『県立こども病院』は、「長期入院時等支援事業」及び「小児等在宅医療連携拠点事業」（NICUで長期の療養を要した児をはじめとする在宅医療を必要とする少児等が、在宅において必要な医療・福祉サービス等が提供され、地域で安心して療養できるよう、福祉や教育などとも連携し、地域で在宅療養を支える体制を構築する）を通じ、長野県全域に、重症心身障害児者のマクロな視点からの支援体制構築に取り組みました。

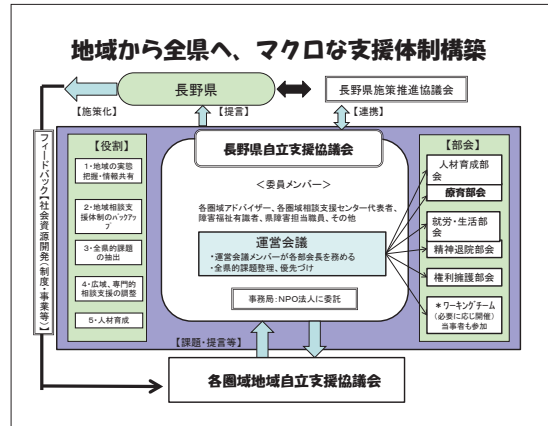
重症小児をケアする人材が全県的に不足し、勢い、こども病院への依存意識が強くなりがちであり、そのため、医療的ケアを実施するうえでの不安が各地域に見られたり、面積が広く、山間部が多い地理的要因等、長野県の抱えている課題を踏まえ、支援体制構築を進めるにあたり、いくつかのポイントを押さえつつ、取り組みを進めました。

## 17 拠点病院による支援体制構築の際のポイント

その際、何よりも重要なことは、多職種連携（とりわけ、医療と福祉・教育）を現実のものとする事、そのためには、長野県の地理的条件を考慮すると、拠点病院が各地域に出向き、顔と顔の繋がる連携をアウトリーチを原則に進めていくこと。



スライド 29



スライド 30

### 医療連携の拠点病院(県立こども病院)による支援体制構築

- 1993年 5月 開設(60床)
- 2000年 9月 総合周産期母子医療センター 開設
- 2009年 2月 在宅支援病棟(11床)開設
- 2010年 4月 地方独立行政法人長野県立病院機構へ
- 2012年10月 170床へ(NICU3床増、PICU後方病床4床)
- 2013年10月 180床へ

- 病棟数 180床
  - NICU 42床(3%GCU18床)
  - PICU 8床
  - 産科病棟 27床(3%MFICU6床)
  - 一般病棟 103床(3%在宅医療支援16床、PICU後方4床)
- 医師 常勤85名(非常勤含め112名)
- 看護師・助産師 270名(助産師33名)
- 保健師 2名
- 医療技術職 63名

地域周産期母子医療センター 9施設  
人口: 2,117,246人(平成26年1月)  
出生数: 16,481人(平成25年)

スライド 31

### 拠点病院による支援体制構築の際のポイント

- ①多職種連携  
⇒医療と福祉・教育の連携、相談支援専門員との連携
- ②顔の見える関係  
⇒現場主義、現地へのアウトリーチ
- ③点から面へ  
⇒地域で多職種連携の輪を作る
- ④地域で完結(市町村レベル)  
⇒地域のキーパーソン(コーディネーター)  
⇒地域ごとの連携支援チーム(コンダクターチーム)

スライド 32

### 拠点病院による支援体制構築のための取り組み

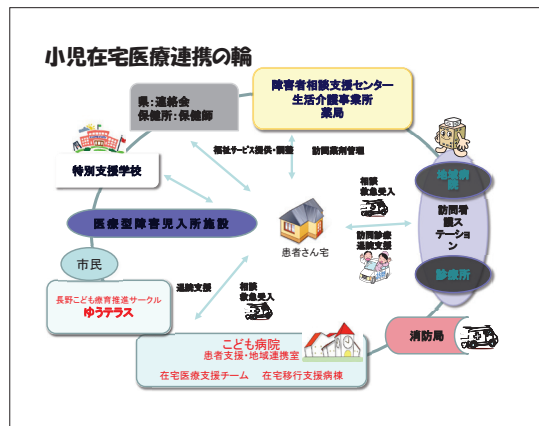
1. 地域の医療・福祉資源の把握と活用
  - 平成24年度資源マップの更新、更なる資源開拓
2. 地域の小児等への在宅医療資源の拡充と専門機関との連携
  - 研修会の企画・交流研修・訪問支援情報共有の促進
  - インターネットクラウドサーバー(利用電子手帳)インターネットオンライン会議
  - 緊急情報提供カード
3. 地域の福祉・行政関係者との連携促進
  - 相談支援専門員との連携
  - IT化、マニュアルなどによる情報共有
4. 患者・家族の個別支援
  - 在宅医療相談外来の開設
  - 長野こども療育推進サークル「ゆうテラス」(個別相談)

スライド 33

### ●長野こども・しらくまネットワーク(電子@連絡帳)

### ●インターネットを利用したオンライン会議

スライド 34



スライド 35

そうした取り組みを通じ、こども病院に依存しがちな地域を、地域のキーパーソンを中心に、地域で完結できる連携支援チームを構築していくことです。

## 18 拠点病院による支援体制構築のための取り組み

こうしたポイントを踏まえ、こども病院は、①地域の医療・福祉資源の把握と活用 ②地域の小児等への在宅医療資源の拡充と専門機関との連携 ③地域の福祉・行政関係者との連携促進 ④患者・家族の個別支援、併せて、患者・家族、関係者等への理解促進や相互連携等の取り組みを進めました。

すでに、長野県の各地域では、基幹相談支援センター・相談支援専門員・療育コーディネーターがエンジンとなつての、「地域自立支援協議会 療育支援部会」あるいは『長野県自立支援協議会 療育部会』等の連携の取り組みが進められており、あたかも、「地域」と「拠点」双方から、大きな山のトンネルを掘り進めるイメージとなり、相乗的効果を上げる取り組みとなっています。

地域の訪問看護ステーションのスタッフや相談支援専門員等を対象とした研修の取り組みは、各地域に、「医療支援チーム」と「生活支援チーム」を構築する上でのベースとなります。

また、アウトリートにより訪問支援も、地域の特別支援学校に出向いての会議、技術講習等が取り組まれ、さらに、インターネットによるオンライン会議や「電子@連絡帳」（長野こども・しらくまネットワーク）などのITを活用した情報共有や連携支援も進められています。

## 19 県立こども病院から地域病院を経て、在宅療育に移行した事例

こども病院で出生した5歳のAちゃんは、先天性の疾患で寝たきり、気管切開、人工呼吸器使用でしたが、こども病院と地域病院、そして、地域の関係機関との連携により、スムーズに在宅療育に移行していきました。

(1)「退院準備段階」…①在宅療育に必要な医療機器、物品の準備 ②こども病院での退院前支援会議 ③

Aちゃんが入院中に移行先の通園施設（現 児童発達支援センター）の見学 ④こども病院スタッフによる退院前家庭訪問

(2)「退院練習段階」…外泊や一時退院を繰り返しての練習

(3)「地域病院への転院段階」…地域の基幹病院にAちゃんの様子を知ってもらう取り組み

(4)「退院段階」…①移動や入浴の援助 ②訪問看護の開始

(5)「地域生活への移行・安定段階」…①母子通園施設（現 児童発達支援センター）の通所開始 ②相談支援専門員により「サービス等利用計画」（「障害児支援利用計画」）③転院先への定期通院

こうした(1)から(5)の段階を、相互にのり代を重ねるようにして、拠点病院であるこども病院から、地域の基幹病院を経て、在宅療育に移行していきました。

## 20 拠点病院から地域生活移行を進める際の支援体制構築のポイント

こうした在宅療育への移行にあたり、ステージごとに支援チームが構築されていきました。支援チーム構築においても、画一的、確定的ではなく、支援の必要性に応じて新たな関係機関や関係者が参画したり、拠点病院を中心とした支援チームと地域の支援チームが同時並行的に構築されるなど、Aちゃんの無理のない移行と、可能な限り、家族の不安と負担を軽減することを移行の重点として進められました。

Aちゃんの事例を通じて、見えてきたチーム構築のポイントとして、

- ・ 地域には、行政・相談支援事業所等を中心とした「生活支援チーム」と地域の基幹病院・訪問看護ステーション等を中心とした「医療支援チーム」を構築すること、また、相互のチームが常時連携を取っていくこと。
- ・ 拠点病院からの地域生活移行にあたり、拠点病院と地域の関係機関のつなぎ役となるキーパーソンの存在がカギとなること。

Aちゃんの事例にあたっては、地域療育等支援事業の療育コーディネーターがキーパーソン役を果たしま



### 県立こども病院から地域病院を経て在宅療育に移行した事例

- ・ こども病院で出生
- ・ 先天性の疾患により寝たきり、気管切開、人工呼吸器使用

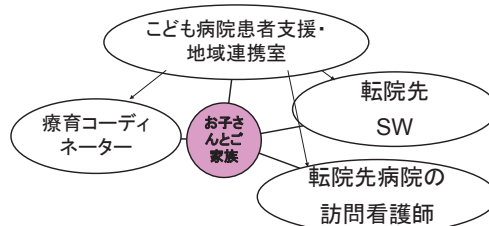
[支援体制構築におけるポイント]

- ①退院から地域病院をへて在宅療育への移行にあたり、ステージ毎の支援チーム構築
- ②退院支援チーム⇄在宅療育チームの同時並行的チーム構築と相互連携による緩やかな、無理のない地域移行支援
- ③地域生活移行後は、生活支援チームと医療支援チーム、二本柱の支援チーム構築
- ④チーム構築にあたるキーパーソンの存在



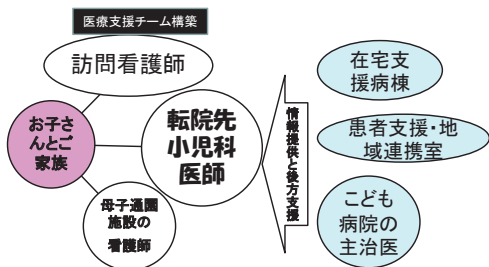
スライド 36

### 退院準備 退院前支援会議



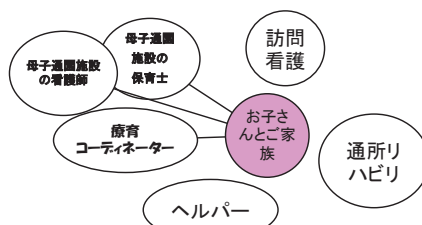
スライド 37

### 転院 Aちゃんのことをしっかり知ってもらう



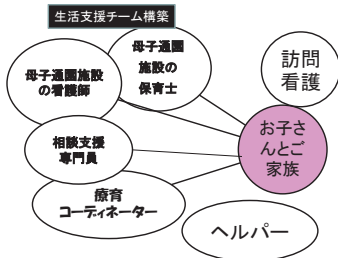
スライド 38

### 退院:在宅療育生活への移行、軌道に乗る



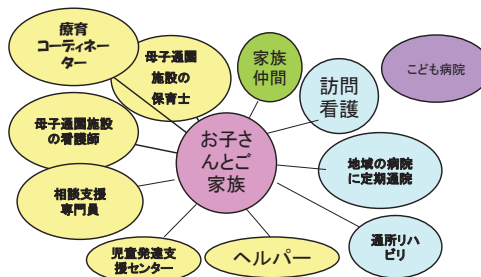
スライド 39

### 在宅療育生活が軌道に乗る :相談支援専門員さんにつながる



スライド 40

### 在宅療育生活が安定していく



スライド 41

### 県立こども病院が各圏域にイメージする「重症心身障がい児地域生活コンタクターチーム」

- ①重症心身障がい児の在宅支援のためのチーム
- ②コーディネートだけでなく先を見越した支援のできるチーム
- ③地域資源開拓のための働きかけができるチーム
- ④チームで支援することにより点ではなく線ではなく面での支援を可能とするチーム

スライド 42

したが、「地域療育等支援事業」が平成15年度に一般財源化され、国の事業から都道府県事業に移行する中で、実態のない地域もあり、多くは、市町村保健師、あるいは、地域の相談支援専門員等が、つなぎのキーパーソン役となることが期待されると思われます。

## 21 県立こども病院が各圏域にイメージする「重症心身障がい児地域生活コンダクターチーム」

重症心身児者支援には、①対象者が少なく、地域によっては点在している。しかも、重症度・医療依存度が高く、また、支援そのものも汎化が容易ではなく個別性が高い。

②こうした背景を持ちながら、一方で、地域に利用できるサービスや社会資源が少ない。

③そのために、介護負担が家族、特に、母親に集中し、支援を継続していくことの困難さを抱える。

こうした困難さがあります。

そのために、重症心身障害児者支援にあたっては、現在ある資源（多職種の支援機関）がより濃密に本来担うべき役割と現実的に果たせる役割を調整しつつ、結果として、多職種のチーム構築を通じ、面的な地域力で支え続けていかななくてはなりません。

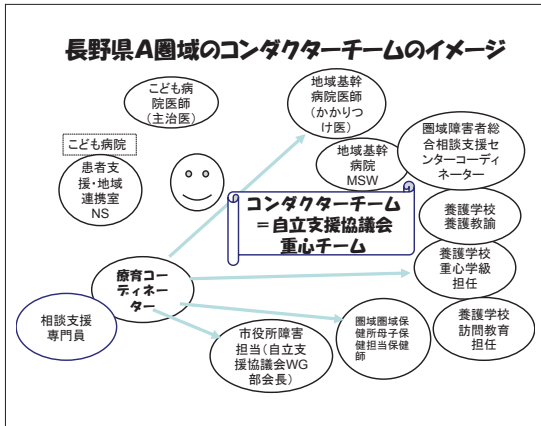
「小児等在宅医療連携拠点事業」を通じて、こども病院は、こうしたイメージを地域に現実化するために、「重症心身障がい児地域生活コンダクターチーム」構想を提案しています。

このチームは、本稿の「地域での支援体制構築」で取り上げてきた、ミクロな支援体制構築からマクロな支援体制構築を進めていく上で、「地域自立支援協議会」を活動のステージとしてイメージしており、現在、長野県の各圏域で取り組まれている「自立支援協議会」の部会活動と軌を一にするものです。

## 22 支援体制構築を通じて、期待される今後のイメージ

地域の支援体制構築を都道府県のマクロな単位でイメージする際、都道府県毎に「（仮称）重症心身障害児者センター」が用意され、そのセンターは、都道府県全体の支援体制構築を進めていく拠点としての役割を担い、地域・市町村がコンダクターチーム的な支援体制構築が可能となるバックアップを行っていくというイメージが見えてきます。

その際、「（仮称）重症心身障害児者センター」が具体的にどのような役割を果たすべきか、また、市町村・広域単位では、どのような関係機関の構成により、どのような協議の場をステージとして（例えば、地域自立支援協議会）支援体制構築を進めていくべきか、都道府県・地域・市町村は、例えば、資源の点在の状況・専門性の担保・対象者の分布状況等々の地域事情をもとに、検討を進め、形にしていく必要があります。

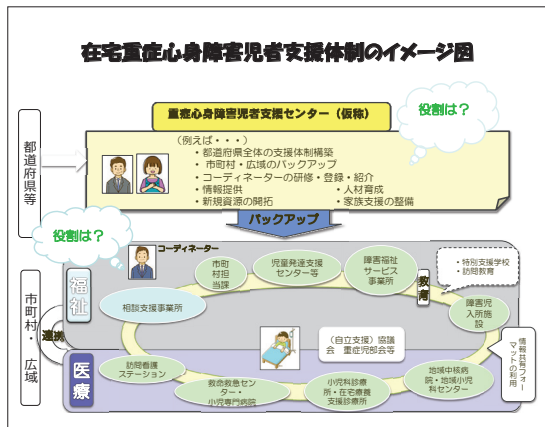


スライド 43

### 支援体制構築を通じて、期待される今後のイメージ

〔例〕  
都道府県レベルで連携の拠点となる  
(仮称)「重症心身障害児者支援センター」

スライド 44



スライド 45

