

＜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＞

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 3 月 29 日

西宮すなご医療福祉センター

〒663-8131 兵庫県西宮市武庫川町 2-9

TEL 0798-47-4477

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 「ケアマネジメントによる重症心身障害児者の地域生活支援モデル」

平成 25 年 3 月 29 日

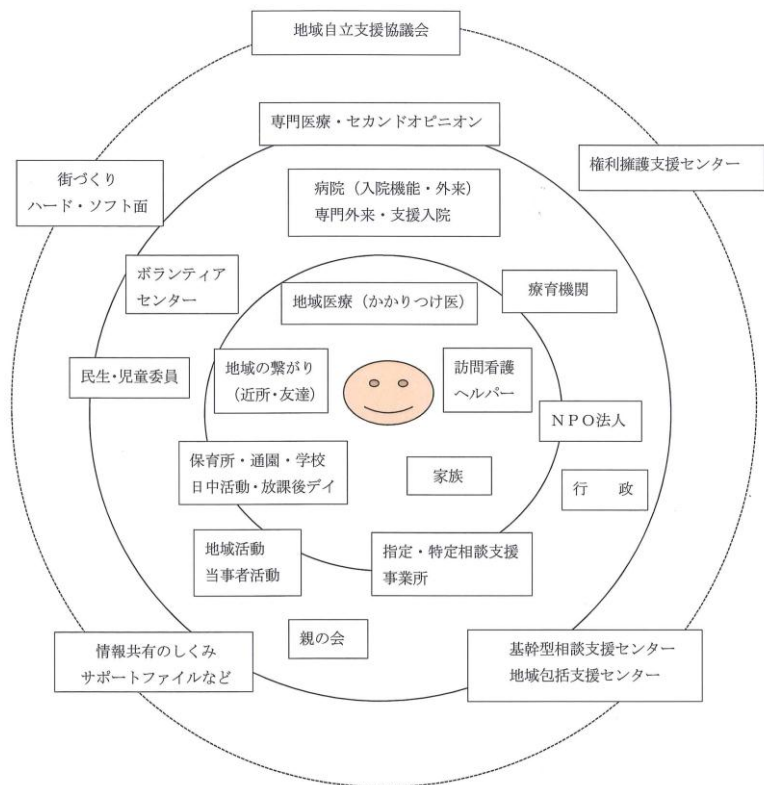
西宮すなご医療福祉センター

I. 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（資料 1）。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有する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有する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）。今回のモデル事業は、多くの事業所が存在する地域においてケア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。

図 1：重症心身障害児者の地域生活を支えるしくみ



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おり、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、調査から見え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、資料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（新生児集中治療室）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カ所の基幹病院を加えて、計4カ所の病院のマニュアルについて、病院の医療ソーシャルワーカー（以下、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おり、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持ち、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ス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たった相談員には、過大な負担がかかってしまった。ケアマネジメントを実施するにあたっては、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った。

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至った。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ったと考えている。

Ⅱ. 項目ごとの報告

1. 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。

2. 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：重症児者480人）西宮市（総人口48万人：重症児者310人）芦屋市（総人口9万人：重症児者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たっては、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：重症心身障害児者対応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所 1カ所
- 5) 医療機関（地域医療連携室など）
大学病院（兵庫医科大学病院）
総合病院（兵庫県立西宮病院、兵庫県立塚口病院、兵庫県立尼崎病院、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） 西宮市立西宮養護学校、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。

3. 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児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）。

表1：協議会メンバー

分野	所属	役割	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
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	〇〇〇〇〇

(敬称略)

事務局：西宮すなご医療福祉センター相談支援課長

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おり、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。
- (4) NICU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。

4. 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

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、以下のことについて調査をした。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を聞き取り、どのような相談支援サービスを望んでいるのか、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、将来のことをどのように考えているか等を調査した。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1組でチームを組んで実施した。

(1) 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。

(2) 調査対象

- ア) 尼崎市・西宮市・芦屋市在住の重症心身障害児者とその保護者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。

(3) 方法

調査員によるインタビュー形式で調査を行った。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。

ア) 本人・保護者の聞き取り調査

0歳～15歳は本人と保護者を同時に調査し、16歳以上は本人の意思決定を支援する援助者同伴で、本人と保護者を別々に調査した。2～5名のグループで話しやすい環境を整備し、聞き取りを行った。

イ) 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をした。

(4) 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があることが分かる。そこで、入学や卒業など人生の大きな節目に応じて区分し、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、それに沿ってインタビューを行うようにした。

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、今回の調査を通じて各事業所や関係機関と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、支援事業所とは面識ができ、よい機会であったと考えて

いる。

(5) 調査結果

ア) 利用者本人へのインタビュー、イ) 保護者へのインタビュー、ウ) 事業所へのインタビュー、エ) 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。

ア) 利用者本人へのインタビュー

調査対象と方法

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

- 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。

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）。

表3：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

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 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

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わかった。

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、周囲のものに対して無関心、または無表情と思われがちである。そのために、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。

イ) 保護者へのインタビュー

調査対象と方法

0～15歳は保護者と利用者一緒にインタビューを行い、16歳以上は保護者と利用者本人に別々にインタビューを行った。保護者と利用者本人、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)。

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歳	9	男：3 女：6	有：4 無：5
7-12歳	7	男：3 女：4	有：3 無：4
13-15歳	8	男：3 女：5	有：3 無：5
16-19歳	7	男：5 女：2	有：3 無：4
20-30歳	8	男：4 女：4	有：3 無：5
31-40歳	9	男：6 女：3	有：4 無：5
41歳以上	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、下記の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。

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

結果

(i) 相談時期（年齢）

相談件数を現在の実年齢で見ると、どの年齢の方においてもほぼ均等に相談した経験があった。また実際に相談を行った「相談時年齢」を見ると 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（図 2）。「相談時年齢」は、医療ケアの有無に関わらず、どの世代をとっても 0～6 歳が多く、次いで多かったのは 7～12 歳であった（図 3）。

図 2：実年齢の相談件数割合

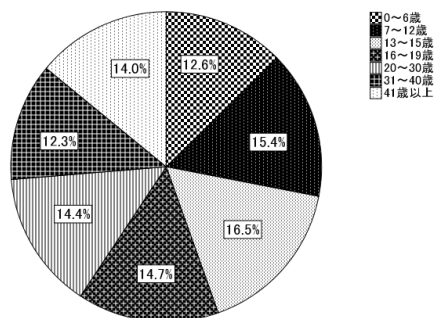
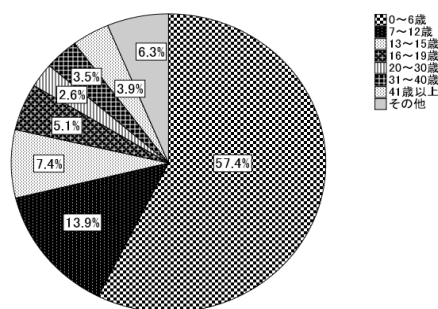


図 3：相談時年齢の相談件数



(ii) 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)。

図4：相談内容の項目別割合

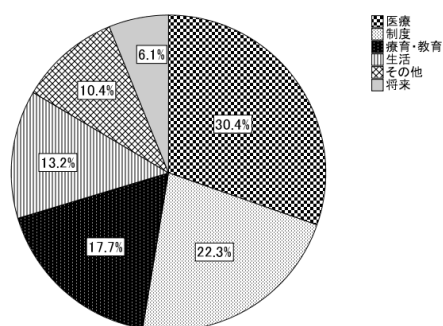
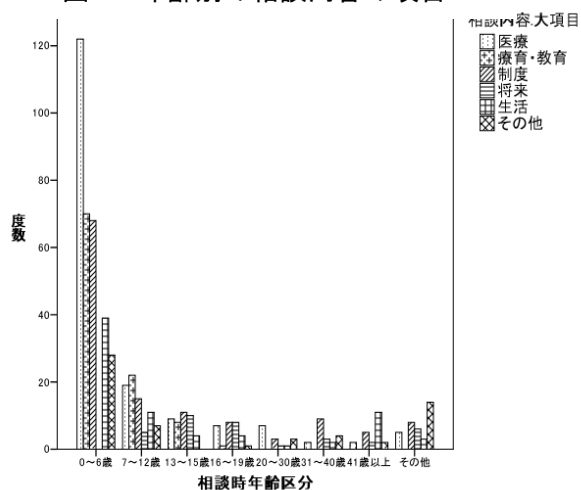


図5：年齢別の相談内容の項目

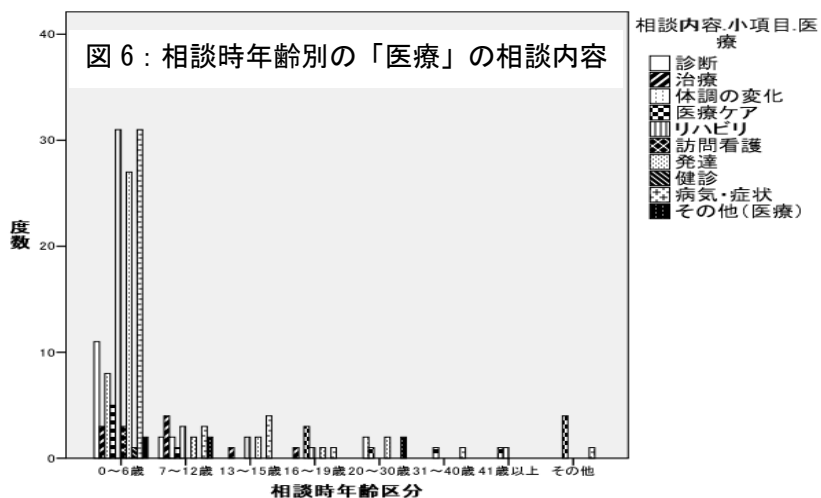


年齢別にみると、0～6歳の相談内容は『医療』『療育・教育』『制度』の順番で多く、『医療』の件数は特に多かった。7～12歳では『療育・教育』『医療』『制度』の順で多かったが、「将来」の相談もこの時期からみられた(図5)。

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(図6)。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。医療についての相談が多いのは、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てから、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」、「就学前療育」、「学校」の順であり、医療ケアの有無で

図6：相談時年齢別の「医療」の相談内容



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」の順で多く、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』に関しての相談場所は、『病院』『行政』『周囲』の順であり、相談先は、『病院』では「医師」、『行政』では「市職員」であった。また、『周囲』では「友達」への相談が占めており、そこからの情報も多かった。

『将来』では、7～19 歳までは「進路」「生活」の相談が占めていた。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」の場合の相談先で多いのは、「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」の順であった。

『その他』の場合は、「色々な事」（相談内容全般）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、緊急時の不安が大きいことが分かる。

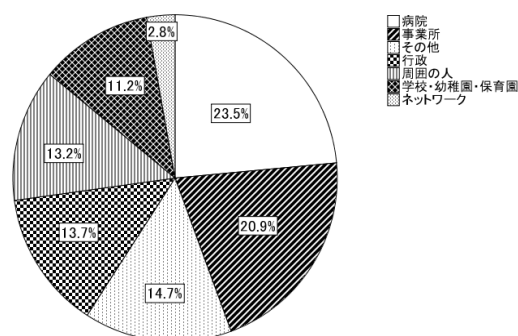
医療ケアの有る場合のみ、「何を相談したらいいのかわからない」人もいた。『その他』の「その他」の場合は、保護者の就労への復帰や育児・保育所等の相談が挙げられた。

(iii) 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（図 7）。『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・いなかった」「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：相談対象の割合



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、『病院』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、全般的な相談が必要とされていた。また16歳以降は「職員」が多いが、「職員」が相談を受け、「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。このように、多くの相談が「相談員」になされているが、ほとんどが同じ相談員にされているのが現状である。

『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、年代別では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。

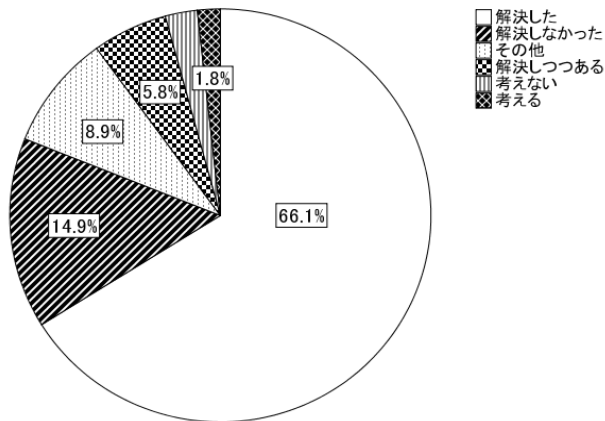
(iv) 相談の転帰

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。(図8)『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、医療ケアの無い方が、「発達」に関しての相談が解決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『解決しなかった』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た。

図 8: 相談結果別割合



- ・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考えても仕方がないないので、考えないようにしているケース。

(v) 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どう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、将来施設入所を希望したり、やむをえず入所せざるをえなくなっても、重症心身障害児者は施設に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はなく、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ごとに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、そんなことを待ってくれずに時は進み、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。

『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。また、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(日中活動先)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、その不安や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の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。しかし、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知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ができる環境を整備することも大事であると思われた。

ウ) 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。

調査対象と方法

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、事業所スタッフに当センターに来所していただき行った。インタビューを実施した事業所は表8の通りである。

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…短期入所事業
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

質問内容

- ・これまでの、重症児者および家族からの相談内容とその退所方法
(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

どの事業所も、自事業所に関する既存利用者の相談はもちろん、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ているのがわかった。例えば、「主治医から気切・胃ろうを勧められているのだが…」と決断に不安を感じる保護者から相談をされ、移動支援や通院介助のサービスで移動の部分だけでなく主治医の話も一緒に聞いて、保護者に分かりやすく助言して心理的不安を解消している、などの事例もあった。こういった細かな支援体制が、在宅生活で何かと暮らしぶらさを感じる利用者にとって一番身近な相談できる場所・人になっているのだろう。

一方では、「このケースの事はここに相談すれば良い、というシステムが構築されれば良い」という意見が多数あった。特に、そこ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苦労しているようである。保護者だけでなく事業所からも相談支援体制の早期確立が望まれている。

今回のインタビューで、重症児者の新規受入れが困難な事業所が増えているのが分かった。また、緊急時に対応してくれる事業所も近隣に少なく、特に幼少の障害児や医療ケアが高い障害児者を受け入れる事業所が少ないことも、改めて浮き彫りになった。全国的に見ても、重症心身障害児者の地域支援サービスが充実した阪神南地域でこういう声が聞けたということは、他地域ではもっと深刻な問題となっているであろう。この事をふまえて、国には今後の在宅支援体制を考えてもらいたいものである。

エ) 特別支援学校へのインタビュー

ご本人が学童期に入ると、生活の中心は学校での生活が基本となり、保護者は学校に相談することも大幅に増える。また、在校生だけでなく一般校からも特別支援学校の相談支援体制が近年注目されている。

このことをふまえ、今回、阪神南圏域に所在する特別支援学校 3 校に、学校が行う相談支援体制について聞き取り調査を行った。

調査対象と方法

当施設調査員が学校を伺い、教員(複数名も可)に面談方式で聞き取りを行った。阪神南圏域に立地する特別支援学校、養護学校 3 校を対象に調査を行った。

質問項目

- ・ 特別支援学校が担う地域支援とその体制
- ・ 自校における相談体制とその対処方法
- ・ その他 (個別ケースを例に、こんな場合があったのだけど…等)

結果

特別支援学校は在籍する生徒に教育を施すだけでなく、地域の小・中・高等学校に在籍する障害児教育に関する助言・支援、いわゆる「センター的機能」も担うよう定義されている。今回聞き取りした 3 校も教員を専任コーディネーターとして設置し、教育相談として対応している。具体的には、特別支援学校での取り組みの紹介・それに基づくアドバイス・育成面での研修会の企画、また、自立支援協議会への参加などもされている。地域校では発達障害児の問題をはじめ、中高進学時に特別支援学校への編入学を考えておられる方も多く、そういったご本人・保護者や教育関係者の相談に応じているとのこと。その役割は年々重要になっている。

在校生の相談については、主に担任教諭が受けるのが一般であるが、担任だけで判断、解決するのではなく学年会議や学部会議を設け、情報を共有し意見を交わし解決しているようである。また、ケースによっては支援会議として学校関係者だけでなく、保護者・関係機関の職員や相談支援専門員などにも参加を呼びかけ、より良い支援策を考えている。専任コーディネーターは、前述の通り地域の場に出ていくことが多く、その中でかなり広範囲のネットワークが構築されている。このネットワークを利用し、このケースはここに相談しようとか、この場合にはこの人にアドバイスをもらおう、などの支援体制が機能しつつあるように感じた。

個別のケースで多いのは、その家庭環境に基づいた問題で、本人の生活に影響が出ている事例である。学校もどこまで踏み込んでいいかわからないようである。ただ、こういう場合こそ支援者がチームとなって、必要であれば行政の力も借りて解決の糸口をみつけていくべきと感じる。

オ)重症心身障害児施設へのインタビュー

調査対象と方法

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。

質問内容

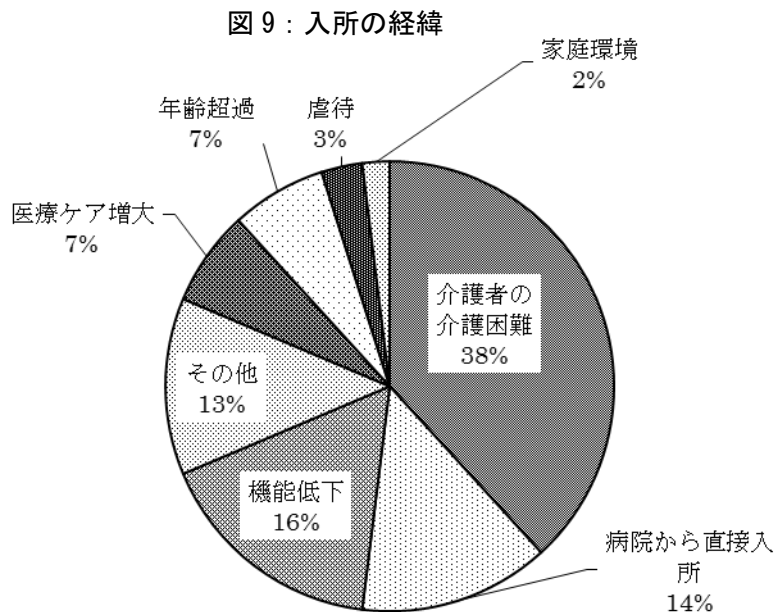
過去5年間の入所された人数、入所時の年齢、入所に至った主な経緯

結果

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。

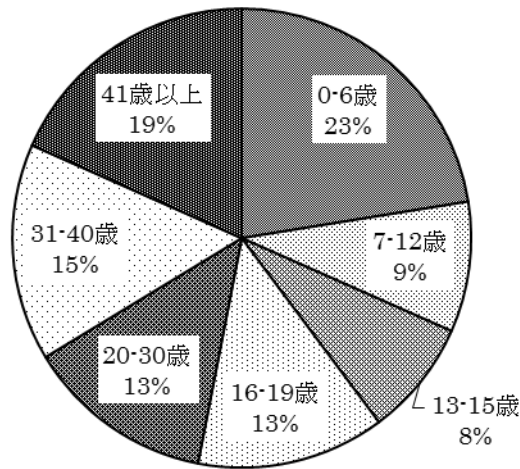
入所に至る経緯として多い順で以下の点が上げられた（図9）。

- ① 介護者の体調不良や高齢化による介護困難
- 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。

図 10：入所時の年齢



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歳以上に分けて図 10 に示す。入所時年齢別の経緯に関して表 9 に示した通りであり 0～6歳までは病院から直接入所や介護困難が殆どを占めている。

表 9：年齢別入所の経緯

入所時年齢	経緯	件数
0～6歳	病院から直接入所	10
	虐待	2
	介護困難	6
	年齢超過による児童福祉施設からの移行	3
	本人の医療ケア増大	1
7～12歳	介護困難	7
	本人の医療ケア増大	2
	虐待	1
13～15歳	介護困難	3
	その他	2
	本人の医療ケア増大	1
	家庭環境も変化	1
16～19歳	介護困難	7
	年齢超過による児童福祉施設からの移行	4
	身体機能低下による施設変更	2
	本人の医療ケア増大	1
	その他	1
20～30歳	介護困難	6
	本人の医療ケア増大	2
	年齢超過による児童福祉施設からの移行	1
	身体機能低下による施設変更	1
	病院から直接入所	1
	その他	1
30～40歳	介護困難	7
	身体機能低下による施設変更	5
	その他	2
	病院から直接入所	1
41歳以上	身体機能低下による施設変更	9
	介護困難	6
	病院から直接入所	1
	その他	1

ケースワーカーの意見より

低年齢での入所は重症度の高い人が多い。また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。

医療ケアの増大の場合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5-1の表に示した（資料5-1）。

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ならないので、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。実際のアセスメント結果をモデルケースとして資料5-2に例示した。プライバシー保護の観点から一部内容を変更している（資料5-2）。

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。

(1) 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ことが大半であった。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により、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発行している「サービス等利用計画作成サポートブック」に記載されている必要性や備えるべき特徴、ポイントを下記に述べる¹。

必要性

- 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

備えるべき特徴

- 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

計画作成のポイント

- 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

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も共通している。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に

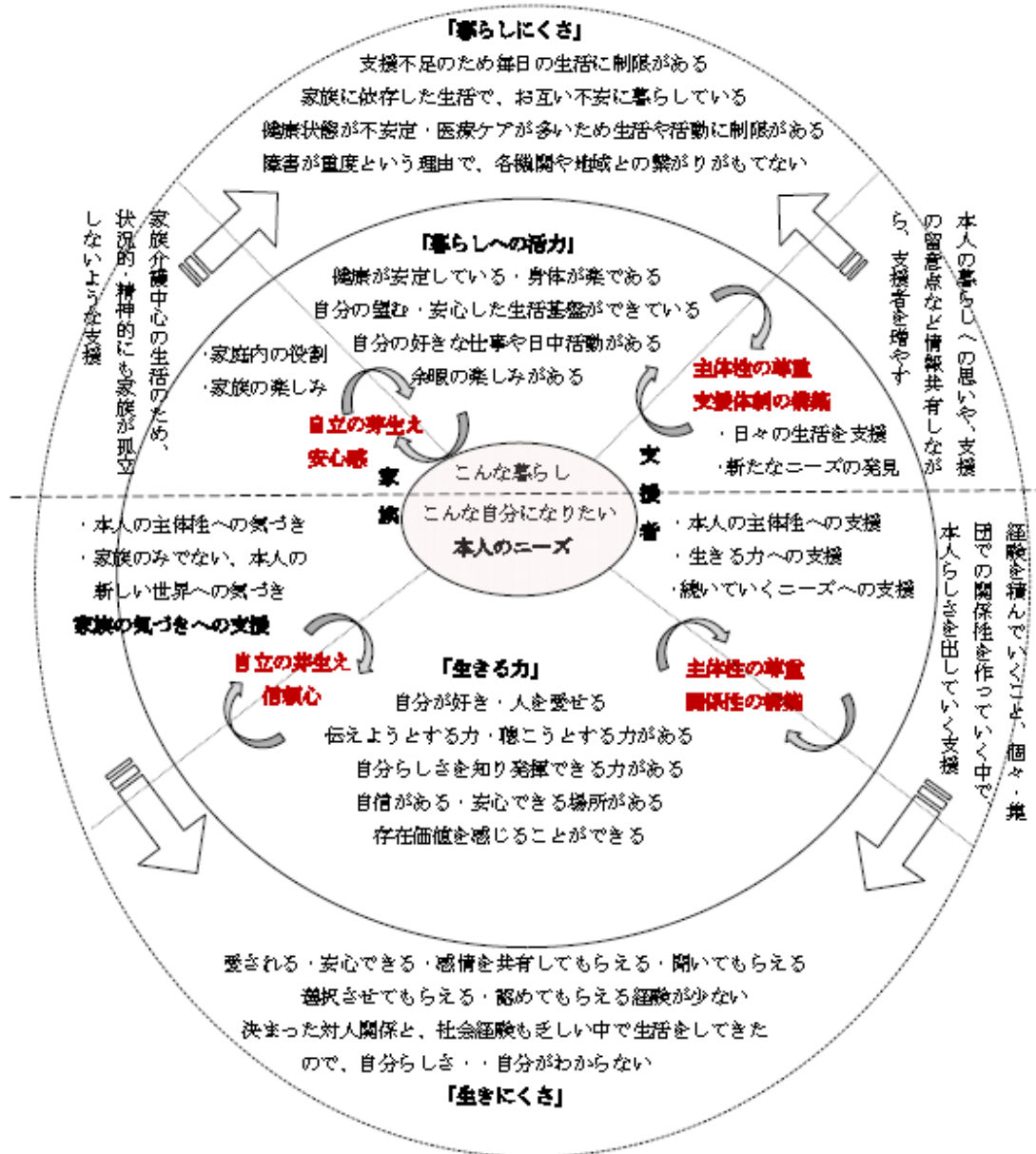
¹ 参考文献 平成 23 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業
サービス利用計画の実態と今後のあり方に関する研究・報告 「サービス等利用計画作成サポートブック」

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また自分らしく生きていくのに、福祉だけではリスクに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を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、言葉がなくても「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、その育っ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、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、本人に関われ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、この方法は一般的であり、多方面から研修ができる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、重症心身障害児施設の機能（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。

図11: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



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 ストレNGTHS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。

人間がバランスよく生きていくためには、日々の生活をしっかりとこなえることと、心の安定や充実感が必要である。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。本当のニーズを見つけることができていない結果であろう。両面から支援し続けること、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ていた。そんな中で、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。だからといって、家族ニーズを優先したらよいのかではなく、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」を感じてもらおうよう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う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。重症心身障害児者の取り巻く環境を考えると家族に依存しない生活基盤を作っていくためには課題は山積みされているが、しっかりと支援の入った家庭は、本人のニーズにしっかりと向き合い、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者は、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。また、実際の実施例の中で、典型的な5例のアセスメントシートを資料6に紹介した（資料6）。

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。

5、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) 老人保健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、老人保健施設などでの受け入れに向けての職員研修を実施した。対象は看護師である。

3) 医師による看護師や介護者を対象とした医学講義

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、胸郭変形や排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実施した活動

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るか？
- (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、相談を受けてもらえるか？
- (6) 診療を行ってない場合、今後、診療を受けてもらえるか？
- (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

結果

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や、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：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に対し、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を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なるには、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。

6、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顔を合わせた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いた。また、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の報告を行った後に、総合的な討論を行った。

参加者は約101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、重症心身障害児の方が地域住民と一緒に参加できる取り組みを行った。地域住民が障害児者やその家族とふれあう機会を持てるようにし、重症心身障害児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、サムノリなど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

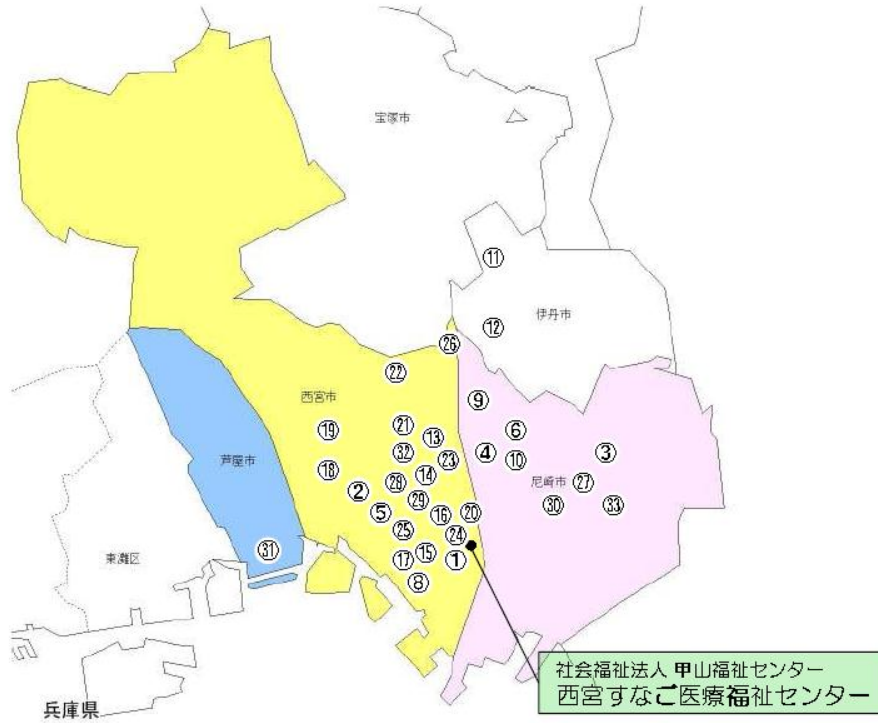
- ・ 実行委員の構成：地域の大学、自治会、病院、地域活動支援センター、作業所、重症心身障害児者施設
 - ・ 場所：武庫川ランプ公園
 - ・ 企画：イベント、出店、フリーマーケット、福引
- 地域の方々が多数参加し、作業所や支援センターに通所されている方々や当センターの利用者が参加し、活気あるお祭りとなった。年に一度、地域との交流が持てる大きな機会となっている。

Ⅲ、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 兵庫医科大学病院	学校	②⑤ 西宮市立東稜学校	
	② 兵庫県立西宮病院		②⑥ 尼崎市立東稜学校	
	③ 兵庫県立塚口病院		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 青葉園	身体不自由施設	⑭ 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 芦原デザインサービスセンター		⑮ 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	各保健センター	⑲ 西宮市立児童福祉施設 わが国園	
	⑧ 社会福祉法人 ぶりば		⑳ 尼崎市立 たじかの園	
	⑨ NPO法人 あまーら	短期入所事業所	㉑ 芦屋市保健福祉センター	
	⑩ NPO法人 アルク		㉒ 西宮市保健福祉センター	
	訪問看護	⑪ 訪問看護ステーション シェアード	㉓ 尼崎市保健福祉センター	⑧ 社会福祉法人 ぶりば
		⑫ 訪問看護ステーション ぶるうみい	⑩ 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	
		⑬ 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		⑪ 南ジャエード
		⑭ 医療法人社団 甲友会 西宮協立訪問看護センター	⑫ 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	
⑮ 医療法人 明和病院 訪問看護センター 明和		⑬ 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 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			⑭ 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	
⑰ 訪問看護ステーション花		⑮ 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		
⑱ 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			⑯ 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	
⑲ 訪問看護ステーションまどか		⑰ 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		
⑳ 訪問看護ステーション藤山ドリームライフ西宮			⑱ 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	
㉑ 西宮栄養介護センター		⑳ 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		
㉒ (有)あらたか			㉑ 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	
㉓ いなほ訪問看護ステーション		㉒ 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		
㉔ 訪問看護ステーションつくし			㉓ 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	



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"> *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）と骨折歴など聞き、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か確認し、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 <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"> *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 *睡眠時の呼吸状態を確認する <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"> *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）と骨折歴など聞き、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 <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"> *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 *学校や、日中活動の場、外出先と、家との違いを確認する <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"> *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 *学校や、日中活動の場、外出先と、家との違いを確認する <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 style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">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 style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">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 style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">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などの工夫などにも気にかける</p>
<p style="writing-mode: vertical-rl; text-orientation: upright;">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、楽しい雰囲気ですぐに食事をしているのか、本人の食事に対する意欲などもポイントである。</p>

<p>移動 (屋内・屋外)</p>	<ul style="list-style-type: none"> *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 *電車・車・バスにおける移動方法と必要な支援を確認する *移動場面において工夫している点を確認する <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>
<p>外出</p>	<ul style="list-style-type: none"> *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、これまでの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。 <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>
<p>家事等</p>	<ul style="list-style-type: none"> *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。 <p> 家事は幼い頃から、家族が全面的にしているので、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>
<p>金銭管理</p>	<ul style="list-style-type: none"> *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 <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

<p>体重・身長</p>	<ul style="list-style-type: none"> *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。 *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> 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す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>*SPO₂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、本人の個別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"> *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確認する *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 <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、本人の強みを探すことが大切です。</p>
<p>余暇・社会活動等</p>	<ul style="list-style-type: none"> *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。 *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 <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いる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"> *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のかどうか *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 <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"> *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 <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"> *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 <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。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る</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つながります。

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るか、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 필요한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。

資料 3

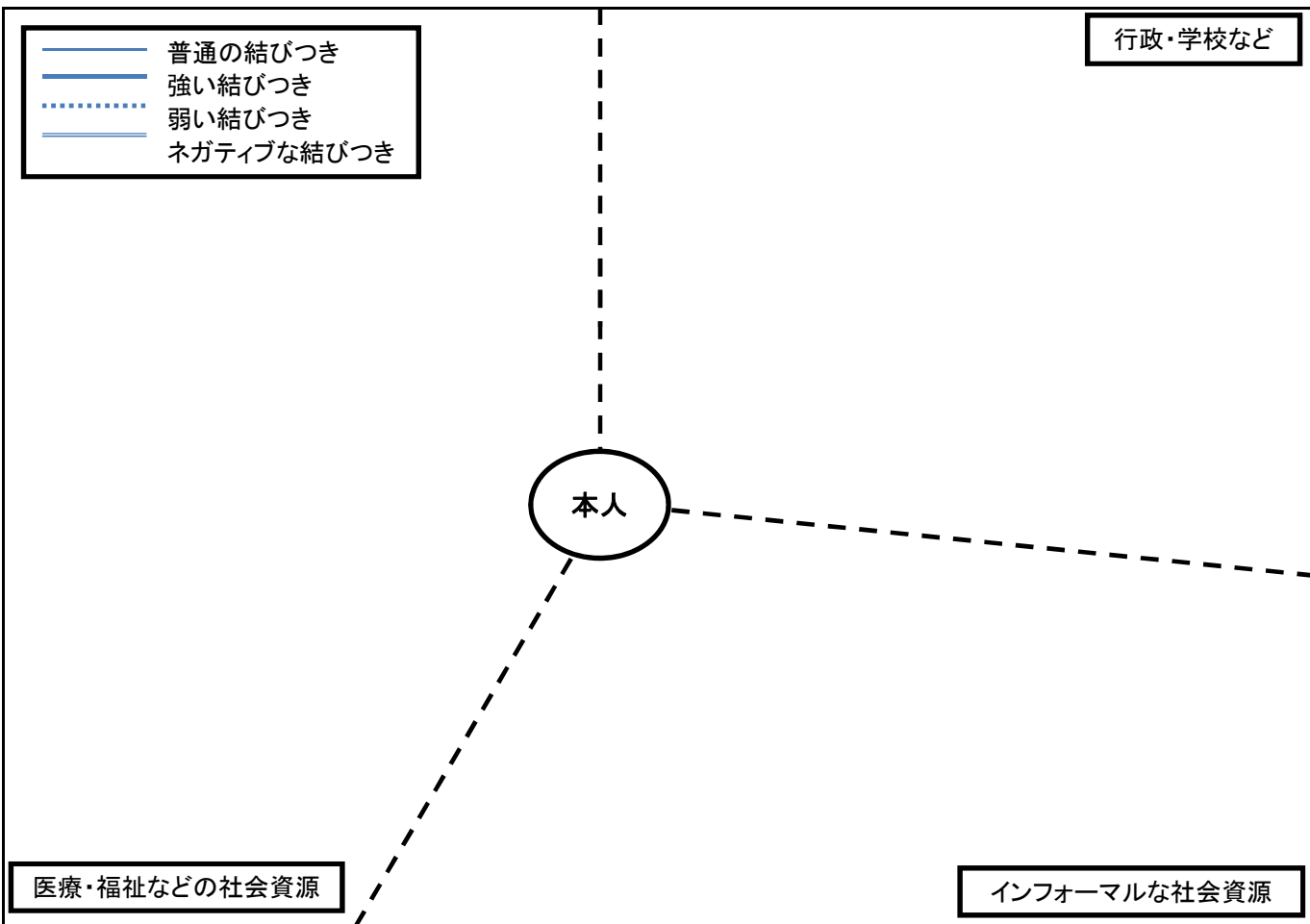
重症心身障害児者のアセスメントシート

重症心身障害児者のアセスメントシート使用例(サンプル)

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)

現病歴

エコマップ



その他、成年後見制度の利用など

		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	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; border-right: 1px dashed black;">食事形態</td> <td style="width: 50%;">1日 回 : 量 cc</td> </tr> <tr> <td style="border-right: 1px dashed black;">食事時間</td> <td>1回あたり時間</td> </tr> <tr> <td style="border-right: 1px dashed black;">経口</td> <td>経管</td> </tr> <tr> <td style="border-right: 1px dashed black;">食欲不振時の対応</td> <td>PEGの交換 誰が</td> </tr> </table>	食事形態	1日 回 : 量 cc	食事時間	1回あたり時間	経口	経管	食欲不振時の対応	PEGの交換 誰が	
	食事形態	1日 回 : 量 cc									
	食事時間	1回あたり時間									
	経口	経管									
食欲不振時の対応	PEGの交換 誰が										
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 ・24時間 ・夜間のみ ・状態によって		留意点・注意点
				トラブル時連絡先
	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 ・24時間 ・夜間のみ ・状態によって 特記	設定値 SpO ₂ : パルス:	酸素 使用時間 ・24時間 ・夜間のみ ・状態によって SpO ₂ %以下で L必要 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
社会参加や日中活動に関する領域	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			

		相談日	2013年 3月 15日			
受付 No.		相談方法	来所 電話・文書・FAX 訪問 その他()			
ふりがな						
氏名	〇〇〇 〇〇〇	経由機関 受付担当者				
性別	(男) ・ 女	手帳	(有) ・ 無			
生年月日	1965年9月15日 47才	種類・等級	1級			
現住所	〒〇〇〇-〇〇〇〇 〇〇〇市〇〇〇町	障がい名	脳性麻痺 精神発達遅滞 てんかん 大腿頸部骨折により両下肢機能全廃			
TEL	0000-00-0000					
FAX	無					
相談者氏名	〇〇〇 〇〇〇					
本人との関係	母	その他 の連絡先	氏名	〇〇〇 〇〇〇		
住所	0000-00-0000		本人との関係	姉		
TEL	0000-00-0000		住所	0000-00-0000		
FAX	0000-00-0000		TEL	0000-00-0000		
			FAX	0000-00-0000		
家族	続柄	氏名	年齢	職業・学校	同別居	特記事項
	母	〇〇〇 〇〇〇	70		(同) 別	主たる介護者・癌
	姉	〇〇〇 〇〇〇	49	専業主婦	(同) 別	近所に住まい
	弟	〇〇〇 〇〇〇	42	会社員	(同) 別	近隣市に住まい
					(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)				
<p>※新規の場合は相談内容を記入。</p> <p>母親と二人暮らしをしている。 母親は癌の闘病中であり、抗ガン剤治療中は本人をみる ことが出来ないのでヘルパーなどを利用している。 自分に何かあった時、ご本人の将来のことが心配な ので、どうしたら良いか悩んでいる。母親の希望としては、本 人は施設入所でなく在宅での生活を今後も続けてほしい。</p>		<pre> graph TD 70((70)) --- 72[72] 70 --- 42((42)) 70 --- 47[47] 42 --- 42((42)) 49((49)) --- 50[50] 49 --- 16[16] 49 --- 18((18)) </pre>				
現在受けているサービス (障がい程度区分: 6)						
<ul style="list-style-type: none"> ・居宅介護(身体介護30H・家事援助15H):A居宅介護事業所・B居宅介護事業所 ・生活介護(23日):C生活介護事業所 ・短期入所(7日・療養):D療養介護施設 						
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おり、保護者がいなくなったとしても、介護面はヘルパーを利用すれば、在宅での生活が維持できる。また、姉も後見人として関わりをもってくれるので、経済面なども安心できる。		<ul style="list-style-type: none"> ・情報提供のみ ・他機関紹介 ・計画作成 				
		訪問対応予定 2013年 3月 18日(月)				
		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)

就学前までは肢体不自由児の通園施設に通い療育や訓練などを受ける。小学校からは養護学校へ通学する。高校の頃より発熱などで欠席をするようになる。高校卒業後より地域の生活介護事業所へ週5日の通所をする。

現病歴

生後10ヶ月まで正常発達であった。生後10ヶ月時発熱あり、肺炎・脳炎と診断。数日後呼吸困難になり気管内挿入されレスピレーター装着。1ヶ月後、状態が安定し在宅生活になる。

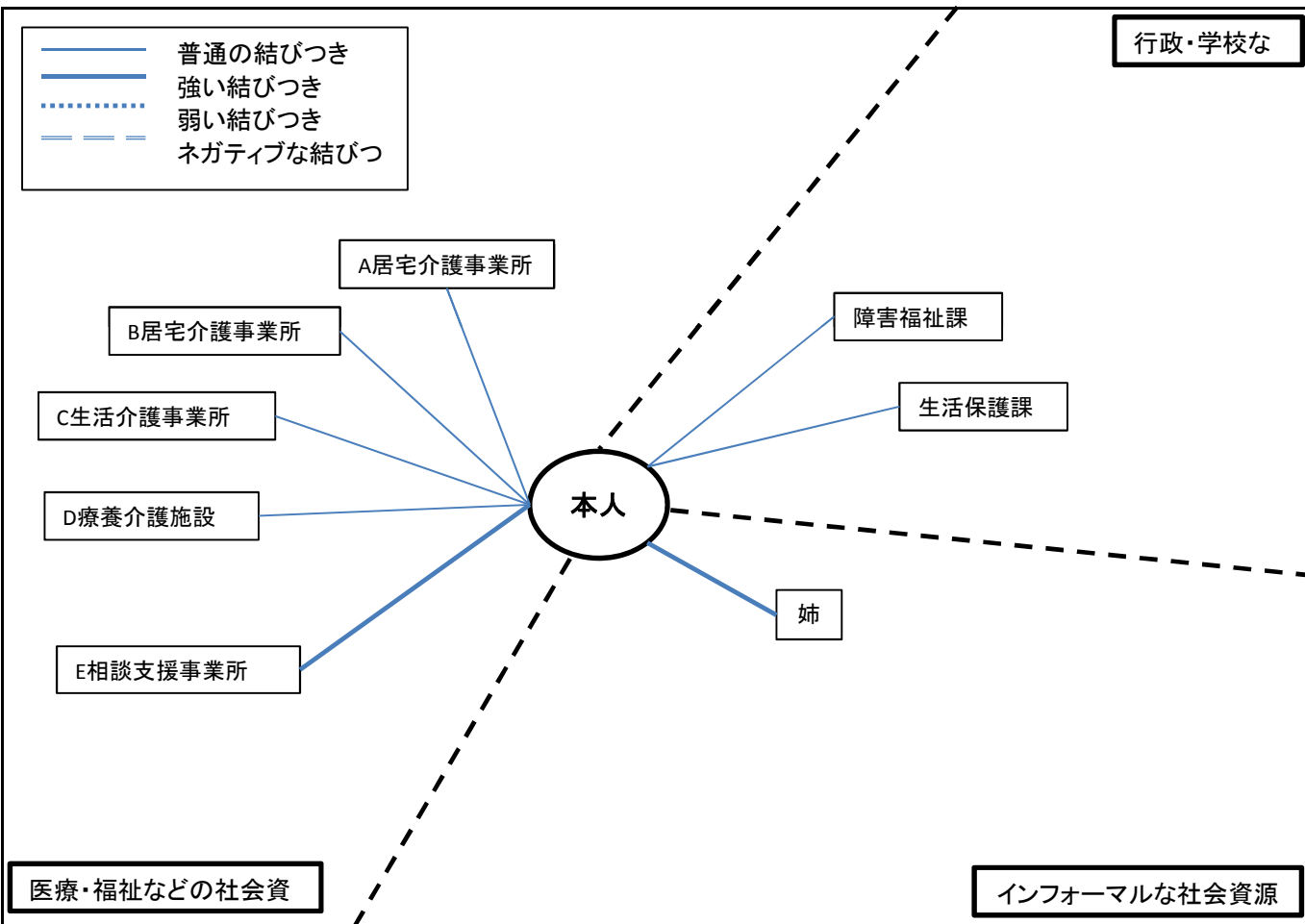
1969年(4才)の時、てんかん発作の重積や発熱にて入退院を繰り返した。

1983年(18才)の頃より咳嗽が時々みられ食事中の吸引が必要になった。

2000年1月(35才)に肺炎になり気管切開と喉頭分離術を受ける。吸引回数も減り、体調も整った。

2003年(38才)に食欲が低下し体重減少もあり胃瘻造設をする。

エコマップ



その他、成年後見制度の利用など

姉が後見人になっている。

		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) ・ベッド上で母の様子やテレビを見ながら過ごしている。 ・膝の拘縮がある。	・母の様子やテレビが見れるようにギャッジアップを行う。 ・膝下などにクッションをいれる。	・母の健康状態により生活介護や短期入所がない時(主に日曜と祝日)は、ベッド上で過ごしておられる時間が長い。
		就寝時 ・ベッド上で仰臥位で休む。	・自分では向きたい方向や場所や動けるので、姿勢の変換などは特に必要がない。	・過去には褥創の既往あり。 ・本人の体調によっては体位交換が必要になってくる。
		活動時 ・張り調整式車いすで座位で過ごす。 ・興味関心のある方向を見ている。	・自分では座位が出来ないため、座位保持が出来ない車イスが必要になってくる。しかし、座位保持イスは本人の動きが制限されてしない車イスが必要。 ・座りにくそうにしていたら、座りなおす。	・車いす乗車時は本人が動いて自分で好きなポジションに身体をもっていくので、本人の好きなポジションの確認が必要。
	睡眠	・場所が変わっても気持ちよさそうに寝ることが出来る。 ・本人が眠い時に眠ることが出来る。 ・目覚めは良い。	・冬場は電気毛布などで寒さ対策が必要。 ・夜中に途中で目覚めることはない。	・寝返り等で掛け物が外れることがあるので気をつける。
	移乗	・姿勢変換や抱きかかえる事に怖がりを見せる。	・移乗時の骨折既往がある。 ・声かけをしながら、ゆっくり動作をし姿勢の変更を行う。 ・在宅では1人で行い、施設では2人(もしくはリフトを使用)で行っている。 ・カニューレに触れないように気を着ける。	・母と2人の時は本人の体格が大きいため移乗することが出来ない。
	排便	・紙オムツで過ごしている。自然便はなく、浣腸により排便を行う(普通便)。	・浣腸は生活介護施設で週3回行っている。	・生活介護事業所を休む時は排便コントロールが必要。
	排尿	・紙オムツに排尿をしている。	・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。	・陰部の皮膚状態に気をつける。
	入浴	・身体を洗うことは苦手だが、入浴をすると笑顔が見られ好きである。	・自宅のお風呂は狭いため、物理的に自宅での入浴は困難。生活介護施設で週3回入浴を行っている。 ・必要に応じて足浴を行っている。	・本人は大好きな入浴を毎日希望している様子。

		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"> ・とても嫌がり口を開けたがらない。 ・出血もある。 ・洗顔も顔をそむけるように嫌がる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・歯磨きをすることを伝えると、余計に口を閉じてしまうので、本人の気をそらしながら行う。 	<ul style="list-style-type: none"> ・なぜ本人が嫌がるのか考えて行く必要がある(過去の経験や不快感の原因)。 							
	食事	経口・経管・(併用)・IVH <ul style="list-style-type: none"> ・大きな口をあけて美味しいものや好きなもの(味の濃いもの)を食べる。 ・介助者が誰であっても食べることが出来る。 	<ul style="list-style-type: none"> ・声かけをしながら介助者が口まで運ぶ。 ・気に入らない物は絶対に口をあけることがない。食欲のムラがあり、摂取量に合わせて経管栄養を行う。 	<ul style="list-style-type: none"> ・献立内容を検討することで食欲のムラをなくす。 ・胃瘻チューブの自己抜去することがある。 							
	水分	経口・経管・(併用)・IVH <ul style="list-style-type: none"> ・嗜好品(ビールやジュース)などの好きなものは飲む。 	<ul style="list-style-type: none"> ・声かけをしながら、介助者がスプーンを口まで運ぶ。 ・食欲のムラがあるため胃瘻から経管栄養。 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人の嗜好品だけでなく、健康のバランスを考える必要がある。 							
	備考	<table border="1"> <tr> <td>食事形態</td> <td>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。</td> </tr> <tr> <td>食事時間</td> <td>30-40分</td> </tr> <tr> <td>経口</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> ・環境や人や時間を変えて食事 ・食欲不振時の対応をする。それでも無理な場合は経管栄養(エンシュア)。 </td> </tr> </table>	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。	食事時間	30-40分	経口	<ul style="list-style-type: none"> ・環境や人や時間を変えて食事 ・食欲不振時の対応をする。それでも無理な場合は経管栄養(エンシュア)。 	<table border="1"> <tr> <td>経管</td> <td> 1日 3回 : 量 250cc 1回あたり時間 30分 エンシュアH PEGの交換 半年に一度 誰が ○○病院、○○医師。 </td> </tr> </table>	経管	1日 3回 : 量 250cc 1回あたり時間 30分 エンシュアH PEGの交換 半年に一度 誰が ○○病院、○○医師。
	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。									
	食事時間	30-40分									
	経口	<ul style="list-style-type: none"> ・環境や人や時間を変えて食事 ・食欲不振時の対応をする。それでも無理な場合は経管栄養(エンシュア)。 									
	経管	1日 3回 : 量 250cc 1回あたり時間 30分 エンシュアH PEGの交換 半年に一度 誰が ○○病院、○○医師。									
外出	<ul style="list-style-type: none"> ・興味のはばもあり、外出先で楽しむことが出来る。 ・食べる場所などに行くことが好き。 	<ul style="list-style-type: none"> ・車イス ・車イス乗車時間が長いので、本人にとって良いポジションニングを行う。 	<ul style="list-style-type: none"> ・興味の幅をさらに広げるためにも、様々な場所への外出を検討する。 								
家事等	<ul style="list-style-type: none"> ・身の回りのことは母やヘルパーが行っており、家事を行うという認識はない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・食事は楽しみの一つであるので、メニューを決めることは本人に決めてもらうようにする。 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人が出来る家事を考え行っていく必要がある。 								
金銭管理	<ul style="list-style-type: none"> ・買い物に行ってもお金の認識はない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・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。 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人の金銭管理をどうしていくか考える。 								

気付いた事・留意点

健康に関する領域	身長	172cm				
	体重	62kg		身長に対して適正な体重である。		
	体温	平熱	36.6℃	発熱時の対応・留意点・注意点 ・体温調整が得意であり、季節による熱の上がり下がりはありません。 ・食事状況や環境により風邪をひくことがある。		
		夏季の平熱	36.6℃			
		冬季の平熱	36.6℃			
		体温調整	得意・不得意			
	気管切開	有・無	2000年1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 ・カニューレ交換前にしっかり排痰する。		
		喉頭分離	有・無			
			2000年1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	・カニューレのヒモ交換時に咳込みで突出するにあわてずに挿入する。
	気管内出血	有・無				
人工呼吸器	使用時間	・24時間		留意点・注意点 ・使用していない。		
		・夜間のみ ・状態によって		トラブル時の連絡先		
吸引	口腔	有・無	12Fr	使用について・留意点・注意点 ・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。		
			5cm			
	鼻腔	有・無	10Fr	・ほとんどしないが、施行時は出血に注意する。		
			12cm			
	気切	有・無	10Fr	・吸引圧は18cmH2Oまでとする。 ・食事後に必要である。		
			6cm			
吸入	有・無	薬品・留意点・注意点 ・生食10ml+ビソルボン1ml。 ・痰がねばい時は生食のみの吸入を適宜行う。				
	1日の回数	3回				
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	SpO ₂ : 95%	酸素	・24時間	SpO ₂ %以下で	L必
・夜間のみ	パルス: 100	・夜間のみ				
・状態によって			・状態によって			
特記	・平素、SpO ₂ (98-100%)、パルス(72)		特記			

健康に関する領域	てんかん	発作 (有・無)	様子
		頻度	・目を開いて眼球固定、眼瞼パチパチ、全身ガクガク。
		・短いものが月に1-2回	
	起こりやすい時間帯		
		・覚醒時	
		時間	
		・1-2分	
		脳波の異常 (有・無)	過去の発作状況 (有・無)
骨折	既往歴・部位・原因 (32歳ごろ)左大腿頸部骨折 (40歳ごろ)左大腿外顆骨折		
その他	健康面で気になること・服薬について(方法・注意点) ・体調が安定しているが、精神面での影響を受けやすいので注意する。 ・薬は胃瘻から行う。		

	本人の様子	留意点・注意点	必要な支援	
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	・生活介護での職員や利用者、また支援者と良好の関係である。 ・声掛けがあると反応し、目力や表情で反応しながら話しが出来る。 ・場所や人が変わっても臆することなく過ごすことができる。	・強い希望を持って関わりを求めている訳でもない。	・自分から関わりが苦手な面もあるので、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。
	余暇・社会活動等	・生活介護事業所での外出や、暖かい時期はガイドヘルパーで近隣のスーパーなどで買い物を楽しむ。 ・どこでも楽しむことが出来るが、強く特定の場所にいきたいという思いはない。	・行く日数や場所、内容が限られている。 ・経験できていない事への興味が薄い。	・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。
	当事者活動等	・支援が入れば自分のやりたい活動が出来る。	・当事者活動など経験が薄い。	・本人主体な当事者活動を考えるようにする。

		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	<ul style="list-style-type: none"> ・みんなの中でも意思を伝えることが出来る。 ・強い意思を持っている。 ・目力や表情で感情を伝えることができる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・行動の範囲が狭い分、話題の幅もせまい。 	<ul style="list-style-type: none"> ・目力や表情を確認して今の本人の気持ちをくみ取る。 ・声掛けのはばを広げながら、本人の訴えを待つ。 ・意思や表現をひきだす。
	他者からの意思・伝達の理解	<ul style="list-style-type: none"> ・日常生活に関する会話を理解。 ・自分の興味関心には耳を傾ける。 ・話すスピードは普通でも十分に理解することが出来る。 	<ul style="list-style-type: none"> ・行動の範囲が狭い分、話題の幅もせまい。 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人の興味関心を考え問いかける。 (興味あることや経験したこと)
	電話・FAX・メール	<ul style="list-style-type: none"> ・母や親しい人との他人との声の区別は可能だが、生活の中で電話などを利用したことがない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・言語によるコミュニケーションが取れないために、介助者が電話というコミュニケーション方法を見いだせない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・母が入院した時に不安を感じているので、母と電話連絡をとり声を聞いて安心してもらう。
	<p>緊急時の対応(病気の訴えも含む)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・家族や支援者が判断する。そのためにも、支援者には普段の様子をよく理解することが必要である。 ・不快や痛みなどを本人が表情などで訴えることが出来る。 ・関係機関との連携をとる。 			
<p>視覚・聴覚</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小さな声でも反応する。 ・2m範囲は確実に見えている様子。 				

		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	・特になし	・特になし	・特になし
家族支援に関する領域		<ul style="list-style-type: none"> ・母の本人への想いは強く、本人の思いを尊重している。 ・母も抗がん剤の治療中であるため、日常生活の介助で困難な面(移乗など)もある。 ・家族と支援者との関係も良好である。 ・母も介護保険により必要な支援を受けている。 		
生活基盤に関する領域	経済環境	<ul style="list-style-type: none"> ・母子家族 ・生活保護と障害年金を受給。 		
	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"> ・市営住宅の2階。 ・家族の距離を感じやすい温かい環境である。 ・常に母と支援者も楽しい雰囲気である。 ・本人にとって自分の家が一番安心できる場所である。 ・玄関が廊下が狭く移動が困難。 ・構造的に自宅での入浴も不可。 		
	その他	<ul style="list-style-type: none"> ・近隣との関係は良好である。 		

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	<ul style="list-style-type: none"> *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 	<ul style="list-style-type: none"> *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 	<ul style="list-style-type: none"> *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、理解されているか確認しながら、家族同時におこなう
病状の 不変・在宅 への可能性	<p>（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）</p> <ul style="list-style-type: none"> *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 	<ul style="list-style-type: none"> *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 	<ul style="list-style-type: none"> *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

- * 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

本人・家族が必要と思う支援

- * 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?)

取り組みと、課題について

- * 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

- * 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

- * 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

本人・家族が必要と思う支援

- * 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いない)

取り組みと、課題について

- * 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

- *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

- *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

本人・家族が必要と思う支援

- *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

- *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

取り組みと、課題について

- *「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

- *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

- *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

- *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

本人・家族が必要と思う支援

- *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

- *覚悟と、戸惑い

取り組みと、課題について

- *「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

- *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



退

院



拡大カンファレンス③
(退院後)

支援者が必要と思う支援

- * 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

本人・家族が必要と思う支援

- * 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

取り組みと、課題について

- * 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

- * 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

- * 家に帰って、子どもが変わったところ (ストレングスの視点) を、共有していく
- * 退院したら安心してしまい、次への支援に進んでいかないので、長期・中期・短期の目標設定・夢のある計画をたてる。

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」ということに気い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を伝えられない。

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 5-1 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	NICU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

事例：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

～ お家で暮らすって！ どんなこと？ ～

1. 事例の概要	
<p>3歳の男性。家族と病院の意向は医療ケアが高いため、重症心身障害児施設に入所を一番に考えているが、在宅で支援を受けることで家に帰る方法も選択肢の一つとして探していきたいとのこと。 子どもを家に連れて帰る不安などを抱えている中、家に帰った時のイメージを本人や家族にもってもらえるための支援を開始。</p>	
2. 利用者の状況	
年齢・性別	3歳の男性
本人の紹介	人とのコミュニケーションが大好きで、話しかけると必ず視線を向けて答えてくれます。機嫌がよかったり、好きな人がくると笑顔になって、白い歯がとても印象的な男の子です。家で家族と一緒に時間を過ごしたり、外に出ているんな事を見たり、感じたりすると、もっと彼らしさを発揮してくれそうです。
障害の状況	多発奇形と重症新生児仮死による脳性麻痺 医療ケア ・気管切開 ・酸素療法 ・人工呼吸器管理 ・腸瘻よりの経管栄養 ・人工肛門を造設
利用者の思い	病院での生活があたりまえで、好きな看護師さんが来てくれると、とっても嬉しくて笑顔になる。お父さん、お母さんが来るともっと嬉しくなります。
3. 相談に至るきっかけ	
病院の地域連携室より連絡が入る。	



事例からみるポイント

重心特有の相談・課題とは

1. 子どもを連れて帰る理由・意義が、医療ケアのある、障害があるということで見失われている
2. 支援者が家族力を表面的に判断して、本当の帰りたくない理由を見つけ出せないため、支援の重点を変えることができずお家に帰せない。また帰りたい人を帰れない人にしてしまう。
3. 超重症児を家に帰そうという地域の機関（行政・療育機関・重心施設・相談支援など）の意識が低い。表面的には「地域で育てないと！」というが、家族の不安に支援するのではなく、家族の不安に振り回されて、上記①②になっている。社会資源は育っていない原因にもなっている。

アセスメントのポイント

1. 家族の価値観、子育てへの価値観はどんなものなのか
2. 本人と家族が入院中、治療以外においても、どのような支援や指導を受けてきたのか
3. 子どもの「惹きつける力」「発信力」「育ち力」など、医療面と同様に留意する
4. 本人の状態や医療ケアによって、暮らしづらさがどこにあるのか
（在宅可能な医療ケアの調整やスケジュールになっているのか確認）
4. 家族の本人への支援力と、帰れない本当の理由がどこにあるのか

ニーズ把握ための工夫

1. 退院への支援が入ることで、これまでの価値観への揺らぎがあるのを当然として、本人への関わりを通じて家族の不安と向き合っていく
2. 家族に入る様々な情報の交通整理をおこなうことで、「自分のところの課題（ニーズ）」が見える
3. 外泊を繰り返しながら「お家で暮らす」イメージを膨らませていく

支援計画のポイント

1. 病院の退院プロセスと、本人・家族の「思い」のズレを確認していく
2. 家に帰るための制度・暮らしに必要なもの・医療機器・社会資源を整えていく
3. 外泊（一時退院）時にも支援を入れながら「暮らしづらさ」がどこにあるか検証していく
4. 在宅に帰った時の、本人の「育ちへの支援」「日常生活に必要な支援」をいれていく
5. 訪問看護は、医療・健康面だけでなく日常生活も支援していく

連携のポイント

1. 本人や家族にとっての必要な医療体制（往診医と病院の役割）を考えることができた
2. 医療機関が、訪問看護の指導に積極的に関わってくれた。
3. 訪問看護2か所が関わることで、小児に慣れていない訪問看護が安心して入れレベルアップができた
4. 細かい介護の注意点や、医療ケアの注意点を共有し、支援体制の格差を最小限にしていく

家族・兄弟支援のポイント

1. 必要な医療体制や、医療面での役割分担を明確化する
2. 成長への楽しみを感じられ、育児が楽しくできるよう支援していく（気づきへの支援）
3. 家族のみではできない、本人の日常生活を支援する
4. 家族全員での外出や団欒への支援と、家族の留守時など支援する

「アセスメントの整理」

・ニーズ「病院にいないことができないのなら、施設入所を早くしてほしい」

本人のストレングス	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. 気が強く、自分の意思は表情や、緊張など身体全体でしっかりと伝えられる 2. 人とのコミュニケーションが好きで、とびきりの笑顔で答えてくれる 3. 絵本やDVD、おもちゃなどに興味がある 4. 人を惹きつける力がある 5. 周囲の環境をよく見ている 6. 服薬調整もあるが、夜はよく寝て、昼は起きていることが多い。生活リズムが一定している 7. 言葉はなくても発信力は強く、感情や興味は育っている 8. 栄養や呼吸の調整が困難で、体調が落ちつかなかったが、最近は元気になっている	1. 病院にいないのが当たり前になっていて自分の家の認識が薄い 2. 病院以外の世界を知らない 3. 持ち物が多く、医療ケアも多いので、外に出るのが大変である 4. 家に帰ると、呼吸管理が多いため、日常生活の支援がお母さんだけではできないこともある 5. 急に呼吸がしんどくなったりする 6. ご飯の時間が長すぎて(夜間持続・午前3時間・午後5時間)生活への制限が大きい 7. 家に帰ると、緊急時の対応や風邪ひいた時などに不安がある 8. 本人の状態が、限定した人の関わりになったり、本人への関わりに不安に思う関係機関が多くなる 9. 体調の変化、外出しにくさのため、育ちへの支援・リハビリが提供しにくい	1. 病状の変化に伴う判断や、医療ケアについて問題なく行えている 2. 本児への必要なケア、決まった事、家族がやるべき事・家庭生活はきっちりと行っている 3. 他人任せではなく、家族としての考えもしっかり伝えることができる 4. 医療ケアの高い児童が、普通に家で暮らすイメージがなく「強調される大変さばかり」が、情報として伝わっていて、不安に繋がっている	1. 長く病院に入院していた現状もあり、家族が把握していない病状の変化もあるので、病院と連携しながら、起こりえるリスクと原因、対処療法を検討していく 2. 本児のストレングスを気付いてもらう支援を通じて、育ちへのイメージや成長への楽しみを感じて育ちが楽しくできるよう支援していく 3. 家族のみではできない、本児の日常生活の支援を行っていく。また家族全員での外出や団欒を支援していく 4. 本児が急に受診する、家族が受診したり、外出しないといけない時を支援していく
		本人と各関係機関との課題	各関係機関への必要な支援の方向性
		1. 本児や家族にとって必要な医療体制を検討していく(病院・在宅医・訪問看護の連携) 2. 現存の療育資源の活用について検討 3. 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 4. 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児・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. 「育ちの支援」への認識を深めるため療育機関に協力を得たり、療育機関も日常生活を整える大切さを学んでいく 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を持ち、相談窓口の役割を明確にする
見えてきたニーズ(課題)			
<p>お家に帰ることを知らなかった。(家族:考えてなかった) お家で暮らすってどんな感じなのかな?(不安でしかない)</p>			

申請者の現状(基本情報)

作成日	平成24年6月10日	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター	計画作成担当者	△△ △△
-----	------------	----------	---------------	---------	-------

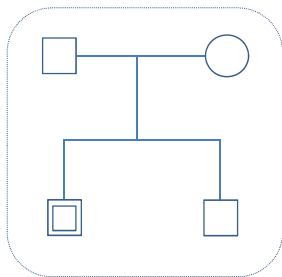
1. 概要(支援経過・現状と課題等)

3歳の男児について地域連携室よりの相談が入る。多発奇形と重症新生児仮死による脳性麻痺を合併しており、医療ケアは気管切開、酸素療法、人工呼吸器管理、腸瘻よりの経管栄養、人工肛門を造設している。家族と病院の意向は医療ケアが高いため、重症心身障害児施設に入所を一番に考えているが、在宅で支援を受けることで家に帰る方法も選択肢の一つとして探していきたいとのこと。病院での本児は笑顔も多く、絵本やDVDを見て楽しんだりしているのを見ると、こちらも自然と笑顔になって関わりをもちたくなるほど人を惹きつける力を持っている。父は面会に来ているが、母は2歳年上の兄の育児にも追われ本児への関わりは減っている。これだけ医療ケアの高い子どもを家に連れて帰ることへの不安や、本児のことを「可愛く思えないのが怖い」と訴えがあるなど、愛着形成や育児に対する不安、家族のライフサイクルへの変化に対する不安も多く感じられるので、退院を急かさず、家族の不安にも寄り添いながら、家に帰った時のイメージを本児・家族にもってもらえるための支援から開始する。

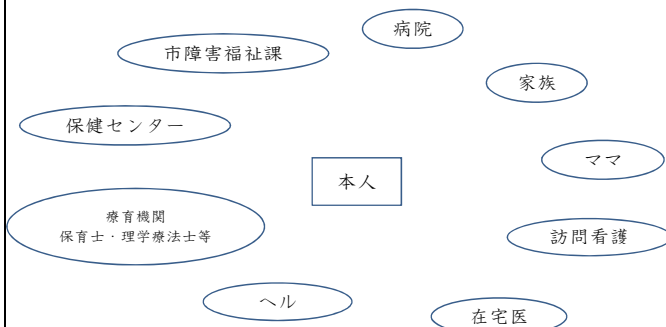
2. 利用者の状況

氏名	〇〇 〇〇	生年月日	〇年 〇月 〇日	年齢	3歳
住所	〇〇市 〇〇町 *丁目 *番*号			電話番号	
	[持家・ <u>借家</u> ・グループ/ケアホーム・入所施設・医療機関・その他()]			FAX番号	
障害または疾患名		障害程度区分	児童区分3	性別	<u>男</u> ・女

家族構成 ※年齢、職業、主たる介護者等を記入



社会関係図 ※本人と関わりを持つ機関・人物等(役割)



生活歴 ※受診歴等含む

出生後より病院で入院。

医療の状況 ※受診科目、頻度、主治医、疾患名、服薬状況等

小児科病院入院 〇〇Dr
処方箋別紙

気管切開・酸素療法・人工呼吸器管理
胃瘻・腸瘻よりの経管栄養
人工肛門

本人の主訴(意向・希望)

病院での生活があたりまえで、好きな看護師さんが来てくれると、とっても嬉しくて笑顔になる。お父さん、お母さんが来るともっと嬉しくなります。

家族の主訴(意向・希望)

家族では無理なので、施設入所を希望している。病院にはいることはできないので、家に帰ることを考えると不安だらけになる。

3. 支援の状況

	名称	提供機関・提供者	支援内容	頻度	備考
公的支援(障害福祉サービス、介護保険等)					
その他の支援	小児慢性特定疾患 身体障害者手帳1級取得				

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	児童 区分3	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号			
計画作成日	平成24年6月15日	モニタリング期間(開始年月)	毎月(6ヶ月)	利用者同意署名欄	〇〇 〇〇

利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)	本人：お家に帰って、どんな事かな？ お父さんとお母さんと楽しく過ごせるかな。 家族：病院にすることができないのなら施設入所をしたい。医療ケアの高い子がお家で暮らすとしたらどうしたらよいか不安である。
総合的な援助の方針	お家での、家族との楽しい生活に向けて支援する(本人) 育児が楽しめるように支援する(家族)
長期目標	日々の暮らしを支援して、お家で家族と過ごす楽しみを見つけていく「お母さんと一緒に公園デビュー！」
短期目標	病院での退院支援プロセスと、本人・家族の思いや目標のズレを修正していくことで、不安を軽減していく

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	その他留意事項
1	いきなり退院するよう言われても、どうしたらよいかわからない。病院は退院に向けて動いているが、気持ちがついていかず不安ばかり募っていく	①帰ることができない理由を探して、退院支援に必要な重点を変えていく ②在宅可能な医療ケアの調整とスケジュールにしていく ③本人と家族のペースを尊重していく	3ヶ月	医療機関 保健センター 相談支援事業所 訪問看護	元気で過ごして、面会にくる人が増えるけど頑張る	1ヶ月	
2	お家に帰ることをイメージしたい	①外泊・一時退院を複数回していきながら、楽しかったこと、出来たこと、困ったことを検討していく ②面談を通じてお家で暮らしている人の情報提供や、実際に会ってもらう支援をする	6ヶ月	訪問看護(外泊時訪問) 相談支援事業所	環境が変わり緊張も入るけど楽しんでみる	1ヶ月	
3	お家に帰るのにどんな準備があるのかな	①必要な医療・福祉制度を申請する ②外出するためのバギーや、必要な医療機器や物品、生活に必要な物品を揃える ③社会資源についての情報提供と利用に向けての支援	6ヶ月	医療機関 相談支援事業所 本人に必要な医療機器が搭載できる車いす作製	①マイバギー作りを楽しむ ②初対面の人が増えるけど出会を楽しんでみる	3ヶ月	
4	お家に帰った時、どんな生活したらよいか、どんな支援を受けたらよいか一緒に考えてほしい	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体調が不安定時における24時間の相談体制 ③お風呂など日常生活支援 ④家族と一緒に遊ぼう支援 ⑤身体的・精神的な発達支援 ⑥外出(通院)への支援 ⑦家族の不在時の支援	6ヶ月	相談支援事業所 病院や訪問看護、療育機関、居宅介護事業所や短期入所事業所が関わりながら①～⑦の支援内容を、役割分担しながら支援していくことが可能であると伝え、本人や各お家での必要な支援を、それぞれに考えていくことを提案し、家族とともに調整していく * 病院：外来1回/月・・・呼吸・服薬管理・感染時対応 急性期入院(24h対応) * 往診：1回/週・・・健康管理・カニューレ交換・感染時対応 * 訪問看護：5回/週・・・健康管理・24hの相談・緊急対応 医師との連絡調整・各機関より情報集約 日常生活(入浴・食事・留守時など)の支援 * 通院介護：必要時(訪問看護とも連携) * 身体介護：5回/週 2h1人介護 日常生活(入浴・外出・留守時など)の支援 * 訪問リハ：1回/週 理学療法士訪問(療育機関より派遣) * 療育等支援事業(訪問療育)：1回/週 保育士訪問(療育機関より派遣) * 短期入所：必要時	①初対面の人が増えるけど出会を楽しんでみる ②お家が好きになる	3ヶ月	退院時の支援計画であるが、お家に帰ってからは再度、支援計画を見直していく 毎月(3ヶ月) スモールステップで、お母さんと公園デビューしたり、家族と遊びや買い物に行ったりへの支援を入れていく 通園なども視野に入れていく

サービス等利用計画・障害児支援利用計画【週間計画表】

利用者氏名(児童氏名)	〇〇 〇〇	障害程度区分	児童 区分3	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号			

計画開始年月	
--------	--

	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	家族の一員として楽しく暮らしていきける、家族に甘えられる、愛され愛する、兄弟と競争するなど、普通の子どものような経験をいっぱいもっていく 少しづつ家の中から、外へ出ていくことをしていく
8:00								
10:00		訪問療育(保育)						
12:00				往診	訪看・ヘルパー(入浴など)			
14:00	訪看・ヘルパー(入浴・昼食) 散歩	訪看・ヘルパー(入浴・昼食)	訪看・ヘルパー(入浴・昼食)	訪看・ヘルパー(入浴・昼食)	訪問リハビリPT			
16:00		昼食	昼食	昼食	昼食	昼食		
18:00						訪看・ヘルパー(散歩・入浴)	週単位以外のサービス	
20:00							1回/月 通院介助	
22:00	夕食・就寝	夕食・就寝	夕食・就寝	夕食・就寝	夕食・就寝	夕食・就寝	必要時 通院介助	
0:00							週末：家族とおでかけ	
2:00							短期入所	
4:00								

サービス提供によって実現する生活の全体像

医療ケアが高いため家族への負担も大きく、また母親一人ではできないところを、訪問看護やヘルパーで支援することで生活基盤を整えていく。医療に関する支援や相談を充実させたり、支援者が積極的に散歩に出たりすることで、家族でも外出が可能になっていく。また訪問保育やリハビリを提供することで、子どもの育ちや、家族の気づきを支援していき、療育機関などに繋いでいけるようにする。

事例：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。

～ 生きている意味が分からない。どうしたらいいのかな？ ～

1. 事例の概要	
13歳の男性。特別支援学校の中学部1年に通学。小学校5年生の時、進行性疾患の診断を受ける。身体機能と知的面が急激に低下し、現在は身体障害者手帳1級・療育手帳Aを所持する。短期間で自分が変わっていく本人や家族の障害受容や生きることへの迷い・不安の相談。	

2. 利用者の状況	
年齢・性別	13歳の男性
本人の紹介	スポーツが好きで、ゲームが好きな端正な顔立ちのイケメンな彼です。中学生にしたら身長も高くてガッシリした体型をしているが、少し恥ずかしがり屋で、知らない人が声をかけると赤面して、顔をそむけてしまうシャイな性格ですが、自分が興味を感じることや、好きなことには真剣にのぞんでくれる男性です。
障害の状況	就寝時や呼吸がしんどい時に人工呼吸器管理 気管切開 胃瘻よりの経管栄養
利用者の思い	病気になってからは、以前の自分と違う自分になっていく不安と、出来なくなっていくことへの悔しさ、身体的な苦痛で、生きることにかくさんのしんどさを抱えているけど、頑張っで家で家族と一緒に生きていこうと思っているので応援してほしい。

3. 相談に至るきっかけ	
学校から発達障害のことで相談を受ける	



事例からみるポイント

重心特有の相談・課題とは

1. 医療の選択（生きることへの意味を問われる）（情報が限られる中での選択）
2. 医療ケアの説明や指導はされるが、気管切開など医療の選択をすることで、生活がどう変化していくか情報が得られず、また必要な支援を依頼することができず、本人・家族とも不安になる
3. 病状の進行（医療ケアができる）によって、これまでの地域での繋がりが切れてしまう
4. 医療・教育・福祉・地域など、他分野の連携が必要になってくる

アセスメントのポイント

1. 本人や家族が「生きる価値感」をどうとらえているか
2. 本人がしんどいながらも、生きていこうとする力を感じられる、本人のストレンクスはどこにあるのか
3. 本人の状態や医療ケアによって「暮らしづらさ」「生活の制限」がどこにあるのか
4. 家族が本人の病気や障害のことを、どのように思っているのか

ニーズ把握ための工夫

1. 言語的なコミュニケーションは困難であるが、日常生活（家での暮らし・学校生活）を支援しながら本人の好きなこと、興味のあることを探していった
2. これまで関わっていた関係機関や家族からも「本人の気持ちは・・・」という視点で意見をもらった
3. 本人や家族の「人間が生きていく価値」について相談を深めていくことによりニーズが引き出せた

支援計画のポイント

1. 医療機能を充実させることで、安心して楽に積極的な暮らしをおくれるように支援する
2. 本人の小さな発信をとらえ本人の伝えたいことを聴いて、主体性や自信を育てることに重点をおく
3. これまでの繋がりを大切に、年齢に応じた行動範囲や遊び、友達関係を意識した
4. 家族が本人に「教えられる・気づかされる」ような支援をおこなう
5. 本人のニーズの答えるために、関係機関の研修など人材の育成機能をもっていく
- 6.

連携のポイント

1. 本人が生きていくこと、暮らしていくことについて、医療機関や学校も一緒に考えることができた
2. 医療機関・訪問看護が、ヘルパーさんの育成に積極的に関わってくれた
3. 学校生活が充実したものになるよう、先生と一緒に「学習場面の工夫」について考えることができた
4. リスクマネジメントを医療・福祉協働で考えることができた

家族・兄弟支援のポイント

1. 不安の共有と、解消していくための努力（治療の選択）（関係機関との調整）を一緒にしていく
2. 家族にとって関係機関との関わりが、過度なストレスにならないよう支援する
3. 家族介護中心を少しでも解消しながら、本人を含めた家族機能のあり方を一緒に考える

関係機関への研修

1. 医師・看護師による座学や医療ケアの指導
2. 理学療法士による座位姿勢やポジショニング

「アセスメントの整理」

・ニーズ「僕は生きていていいのか、ここにいてもいいのか不安になる。これからどうしたらいいのかわからない」

本人のストレングス	生きづらさ・暮らしぶらさ	家族の支援力(課題)	家族支援の方向性
1. 不安があるが、自分の変わっていく現状をしっかり受けとめ生きようとしている 2. 以前から好きなことは、しっかり楽しむことができるし、新しいことにも興味ももてる 3. 言葉が出なくなっても、表情や緊張や目力で伝えようとする 4. シャイな性格 5. 呼吸管理をすることで楽になり、日中しっかり覚醒し、夜間は眠れることができるようになる 6. 同じ年齢の男の子が好き (おばちゃんは苦手・・・笑・) 7. 学校はとっても好き (授業より休憩時間が好き)	1. 家で家族と暮らすことができるのか不安がある 2. これまでの友達と一緒に遊べるかが心配になっている 3. 緊張が強く、日常生活場面での姿勢によって痛みが出て、さらに緊張が強くなったり、呼吸がしんどくなったりする 4. 健康でいるために、医療ケアが増えてしまった 5. 言いたいことが伝わらない、わかってももらえない不安がある 6. これまで出来ていたことが、出来なくて悔しい気持ちになる 7. 家族のことが心配	1. 家族関係も良好であるが、変わっていく本人への関わり方がわからない 2. 医療ケアや介護についても、本人の日々の生活を支え、関係機関にも協力的である 3. 医療ケアが増えていくことで、本人の幸せを考えると、呼吸管理までして本人が頑張っている意味があるのかを迷っている 4. 本人を失うことへの恐怖心もある 5. 孤立感と、家族のみで支える困難さを感じている	1. 医療ケアが増えることで、家族への負担や不安も多くなるので、医療面でも生活面でも相談できる体制をつくる 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 3. 家族が本人に「教えられる・気づかされる」ような支援の方法を工夫する 4. 家族一員としての支援と、年齢に応じた本人の自立支援を組み込むことで、閉鎖的な環境にならないよう支援する
		本人と各関係機関との課題	各関係機関への必要な支援の方向性
		1. 支援者が増えることで、関わりがバラバラになり本人へのストレスが増える 2. 医療(病院・在宅・訪問看護)・教育・福祉との役割分担と連携、支援の目的の確認 3. 専門性が暮らしに繋がっていくものになるよう支援が必要である 4. 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. 本人の主体性や自信を育てていく支援であることを共有し、本人への理解のあり方や、コミュニケーションの工夫の支援をおこなう 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、人材育成機能をもつ 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
見えてきたニーズ(課題) 病気になってから生きることに、たくさんしんどさを抱えているけど、頑張っで家で家族と一緒に生きていこうと思っているから応援してほしい。			

申請者の現状(基本情報)

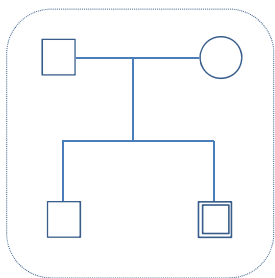
作成日	平成24年11月1日	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター	計画作成担当者	△△ △△
-----	------------	----------	---------------	---------	-------

1. 概要(支援経過・現状と課題等)

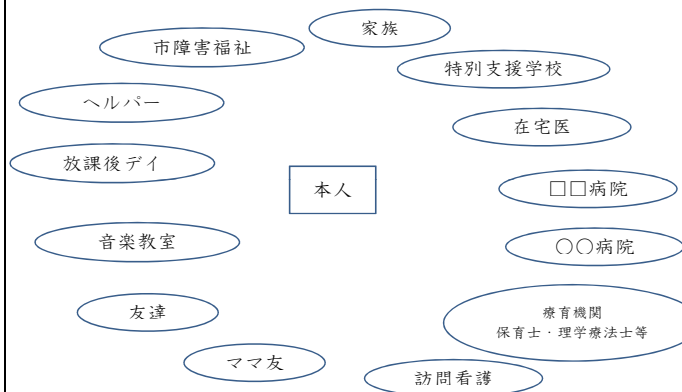
13歳の男児で現在、特別支援学校の中学部1年に通学している。小学校5年生の1学期に大学病院にての検査の結果、進行性疾患の診断を受ける。身体機能と知的面が1年の間に急激に低下し、現在は身体障害者手帳1級・療育手帳Aを所持する。医療ケアは就寝時や呼吸がしんどい時に人工呼吸器管理、気管切開、胃瘻よりの経管栄養である。短期間で今までの自分が変わっていく本人の不安と家族の障害受容、病状の進行の速さに次々に突きつけられる「医療の選択」と「生きることへの不安」にも相談にのりながら、家で家族と生活したい、学校生活を楽しく送りたいという本人の願いと、家族の成長を見守りながら支援をおこなう。今回、呼吸機能の低下のため入院し、気管切開などの呼吸管理の必要性について医師より説明があり、本人・家族の生きることへの迷いや、在宅生活について相談を受ける。

氏名	〇〇 〇〇	生年月日	平成〇年〇月〇日	年齢	9歳
住所	〇〇市 〇〇町 △-△			電話番号	***-***-****
	〔特家・借家・グループ/ケアホーム・入所施設・医療機関・その他()〕			FAX番号	同上
障害または疾患名		障害程度区分	児童区分3	性別	男・女

家族構成 ※年齢、職業、主たる介護者等を記入



社会関係図 ※本人と関わりを持つ機関・人物等(役割)



生活歴 ※受診歴等含む

母親が就労しているため、0歳時より保育所に通所し、その後地域の小学校に入学し学童保育にも通っていた。小学校4年生の秋ごろから、忘れ物が多くなったり、席に座れないなど症状が見られ、担任の先生に発達障害を指摘され、小学校4年生の3月に母親より相談を受ける。相談を受けるなか別の疾患の可能性もあったので大学病院へ受診することとなった。診断後はセカンドオピニオンで専門医療機関に受診しながら、また病状の進行(胃瘻造設も含む)で入退院を繰り返すこともあり、小学校6年生はほとんど通学することができなかった。中学校より特別支援学校に転校し2学期中頃までは健康状態も落ち着いていたので通学したり、これまでのお友達との交流もできていた。

医療の状況 ※受診科目、頻度、主治医、疾患名、服薬状況等

〇〇大学病院 小児科 △△Dr 1回/月
□□大学病院 専門外来 **Dr 1回/3ヶ月

本人の主訴(意向・希望)

病気になってからは、以前の自分と違う自分になっていく不安と、出来なくなっていくことへの悔しさ、身体的な苦痛で、生きることたくさんのしんどさを抱えているが、頑張って家で家族と一緒に生きていこうと思っているので応援してほしい。

家族の主訴(意向・希望)

本人のことがわからなくなったり、医療の選択に迫られるほど、そのまま生きていても本人にとって幸せなのか・と葛藤している。呼吸管理せずに、自然のままのほうがよいのか悩んでいる。

3. 支援の状況

	名称	提供機関・提供者	支援内容	頻度	備考
公的支援(障害福祉サービス、介護保険等)	訪問看護	〇〇訪問看護ステーション	健康管理・病院との連携・入浴	2回/週	
その他の支援	外来リハビリ 友達との交流 ママ友によるボランティア	療育機関 友達	P T ・ O T	1回/週	

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	児童区分3	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号	*****		
計画案作成日	2012.11.1	モニタリング期間(開始年月)	毎月(6ヶ月)	利用者同意署名欄	〇〇 〇〇
利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)	病気になるてからは何もできなくなって、苦しいことがいっぱいなのに、伝えるすべもなく、聞くこともできずにいる。僕はここにいて(生きて)いいのかな？僕はどうなっていくんだろう？でも一生懸命生きることしかできないから、誰か一緒に考えて・・・お父さんもお母さんにも力を貸してあげて・・・(本人)				
総合的な援助の方針	K君が「自分の気持ち」を伝えられるよう、しっかり信頼関係を築いていく 「生きること」への不安を受け止めながら、より良い暮らしに向けて				
長期目標	楽しいこと、頑張れることを探しながら、「ここにいてもいい」という自信、安心感を培っていく				
短期目標	日々の暮らし(家庭生活・学校生活・遊びなど...)の基盤をつくる 身体的な苦痛の軽減を図るための工夫、生活に合った必要な医療調整をしていく				

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	その他留意事項
1	お家で暮らしたい	①身体的苦痛の軽減と、医療調整(呼吸管理・ポジショニング・食事・水分・薬の調整/感染時対策) ②毎日のお風呂 ③学校に行くための準備 ④たまには弟のお迎えに行く ⑤家族団楽を支援する ⑥外出しやすい環境設定(住宅改装・車いすなどの工夫) ⑦家族とのお出かけを支援する	1ヶ月	①病院(呼吸/栄養管理・服薬調整・急性期入院・医療ケアの指導) 通院 1回/月・必要時 ②在宅医(健康管理・感染時・カニューレ交換・PEG交換) 1回/週・必要時 ③訪問看護(健康管理・日常生活への支援・医師との調整・医療ケアの指導) 3回/週・必要時 ④療育等支援事業(訪問療育)理学療法士派遣(適宜) ⑤居宅介護(身体介護) 入浴 5回/週(1.5h2人介護) 朝の準備 5回/週(0.5h1人介護) 適宜 ⑥通院介助 ⑦環境整備(住宅改装・玄関ヤリピン)(座位保持の工夫)(車いすの工夫) 適宜 ⑧ボランティア(ママ友・友達) 1回/週	①様々な人との関係を構築していく ②家族に依存しないで、自分の時間を支援者と一緒に構築していく ③あきらめずに気持ちを伝える	1ヶ月	
2	学校で楽しみたい、頑張りたい	①身体的苦痛の軽減(呼吸管理・ポジショニング) ②学習にあたっての工夫 ③役割と社会性への支援	6ヶ月	①療育等支援事業(訪問療育・施設支援) 看護師・理学療法士(適宜) 看講師	①学級の一員という自覚をもつ ②朝起きて学校に行く ③あきらめずに気持ちを伝える	3ヶ月	
3	友達と遊びたい	①遊びの情報交換をしたり、ゲームをしたいので、友達との繋がりやママ友との繋がりを大切に ②音楽教室を続ける	6ヶ月	①お家が子どもたちや、ママ友の集まる場になっている ②音楽教室(移動支援事業)(家族で) 2回/月	①これまでの自分と違うからと引き籠りにならない ②これまでの繋がりも大切にする	3ヶ月	
4	外にも遊びにいきたいな 好きなことを見つげたいな ・・・電車を見にいったり ・・・ゲームを買いにいったり ・・・リラックスしたいな	①社会経験を広げていく ②行動範囲を広げていく ③本人のお出かけを支援する ④リラクゼーションを支援する	12ヶ月	①移動支援事業 2回/月 ②放課後デイ(リラックス・興味を広げる) 1回/週 ③外来リハビリ(通院介護) 1回/週	①様々な人との関係を構築していく ②家族に依存しないで、自分の時間を支援者と一緒に構築していく ③あきらめずに気持ちを伝える ④ドキドキ感・チャレンジ精神を大切にする	3ヶ月	
5	お父さんと、お母さんにも力を貸してあげて・・・	①子どもから気づく、学ぶ支援を ②生活に基づいた情報提供をする(医療・福祉など) ③K君への支援と、家族への支援 ④関係機関との関わり支援 ⑤医療の選択など家族負担にならないよう、チームで支援する	12ヶ月	①相談支援事業所が中心となり、情報提供や相談の内容によって必要な関係者と連携する	①あきらめずに気持ちを伝える ②一生懸命生きていく	1ヶ月	
6							

サービス等利用計画・障害児支援利用計画【週間計画表】

利用者氏名(児童氏名)		障害程度区分		相談支援事業者名	
障害福祉サービス受給者証番号				計画作成担当者	
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号			

計画開始年月	
--------	--

	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00	朝食・起床	朝食・起床	朝食・起床	朝食・起床	朝食・起床	朝食・起床	朝食・起床	通学を支援し、家族の疲労度に関係なく学校生活を送る
8:00	ヘルパー(通学準)	ヘルパー(通学準)	ヘルパー(通学準)	ヘルパー(通学準)	ヘルパー(通学準)			
10:00	学校	学校	学校	学校	学校			これまでの音楽教室に通ったり、友達との遊びや、好きなイベントなどに積極的に参加していく
12:00						昼食	昼食	
14:00			放課後デイ	外来リハビリ (PT・OT)	往診	おでかけ (家族・ヘルパー) (音楽教室・スポーツ)		家ではテレビを見たり、音楽を聞いたり・・・弟とけんかもしながら過ごす
16:00	訪看・ヘルパー2人 (入浴・おやつ)	訪看・ヘルパー2人 (入浴・おやつ)		弟のお迎え	訪看・ヘルパー2人 (入浴など)	訪看・ヘルパー2人 (入浴など)		
18:00			訪看・ヘルパー2人					週末に友達との情報交換
20:00	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	
22:00	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	
0:00								
2:00								
4:00								

サービス提供によって実現する生活の全体像

医療ケアが高くなることで、家族への負担も重くなり、また入浴や外出など日常生活に制限が出てくるため、訪問看護やヘルパーを利用して、家族介護のみに頼らない生活基盤を整えていく。またこれまで学校生活が本人にとって「楽しいもの」になるよう、在宅のスタッフ（看護師・理学療法士）が学校と連携しながら、より良い学習環境をつくっていき、そして無くしかけている本人の興味のあること、好きなことを考えたり、チャレンジできる場所をつくり、これまでの友達や教室などの繋がりを大事にしていく

事例：登校拒否児童への取り組み・卒業に向けて、自身や自立心を育てる。母子家庭への支援

～ 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？ ～

1. 事例の概要	
<p>17歳の男性。特別支援学校に通学する高校3年生。現在母親と双子の姉の3人暮らし。高校3年生に進級して4月中頃より、学校に行きたくないと訴え、通学を促すと強く抵抗するため母親も本人に従うしかない状況となっている。</p> <p>卒業後の進路・生活のことも考えると、本人自身が抱えている課題は何なのか、環境や関わり方に原因はないのかなど、不登校になっている原因を考えて学校へ通学が出来るようになることを考える。</p>	

2. 利用者の状況	
年齢・性別	17歳の男性
本人の紹介	人あたりの良い、笑顔が多いイケメンで、積極的にいろんな人に話しかけたり、握手を求めするなど人が大好きな男性である。様々なことへの興味やチャレンジ精神もあり頑張れる性格でもあるが、なかなか経験を積んで、楽しみや、自信に変えていくきっかけがつかめなくて悩んでいる。しかしこれからの人である。
障害の状況	脳性麻痺 / てんかん
利用者の思い	学校よりも、ゲームや遊びの外出のほうが楽しい。学校に行くよう言われるのが嫌なので、しつこく言われるとイライラしてくる。なぜ学校に行かないといけないのか、イライラして叩いたりしたらダメなのかわからない。理由が知りたい。

3. 相談に至るきっかけ	
学校の先生からの相談。	



事例からみるポイント

重心特有の相談・課題とは

1. 一方的なコミュニケーションの中で「機嫌が良いこと」「素直にYES」と言うことがよしとされる経験が積み重なることで、自分の気持ちや本音を伝えることができずにストレスが溜まり、何かのきっかけで問題が出てくる相談
2. 自分の存在価値や役割が見い出せず、自己肯定感や自信が育ってないために出てくる相談
3. 発信力が弱いため、課題の「本当の理由」を見つけてもらえない相談

アセスメントのポイント

1. 本人のコミュニケーションへの意欲と、相互的なコミュニケーションが図れているか
2. 本人の発信力と、周囲の対応がどのように行われているのか
3. 本人のストレングスが、日常生活・学校場面にどのように活かされているのか
4. 主体性をもった学校生活ができているのか

ニーズ把握ための工夫

1. 本人の「心の成長」をアセスメントすることで、学校に行けない本当の理由が見えてきた
2. 関係機関や家族も一緒に、本人の全体像を共有しながらニーズ把握にあたる
3. 障害児の視点でなく、17歳の男性の視点で考えた

支援計画のポイント

1. 17歳の男性ならという視点で、日常の生活基盤を作る
2. ゆっくりと相互的なコミュニケーションを図っていくよう留意する
3. 得意なことを活かし、頑張って達成できる経験を積んでいく
4. 本人の主体性を大切にする

連携のポイント

1. 特別支援学校からの相談であったため、本人の問題を学生全員の問題として捉えてくれて、教師の中でも話し合いをもってくれた
2. 学校と福祉サービス事業所間の調整が困難であったが、相談支援事業所や障害福祉課も入ることで一緒に考えていく土台が作れた

家族・兄弟支援のポイント

1. いつでも「HELP!」と言える支援体制を作ることで、家族の不安が軽減し、本人への支援力に変わっていき、家族の自信にも繋がった
2. 育児支援から本人の自立支援に切り替えることで、家族の重圧が軽減した

関係機関への研修

1. 特別な研修をしたわけではないが、この事例を通じて、全ての方にも通じる問題として支援者が捉えて、学校内や事業所内で勉強会や話し合いがもたれた。コーディネーターが勉強会については支援した

「アセスメントの整理」

・ニーズ「お母さんが体調が悪くて、本人を学校に送り出せないでいる」

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人とコミュニケーションをとることが好き ②愛想がいい、人に合うことができる ③興味やチャレンジ精神はある ④自分に関わってくれる人の事はよく見ていて役割も理解している ⑤場の雰囲気はよく理解している ⑥繊細 ⑦生活を見通す力をもっている ⑧甘えられる人にはわがままを言ったり、自分のしたい事は強く要求できる ⑨年齢に応じた心の成長が見られる	①言葉はよく理解しているが、発語できる言葉に限られているので、相手の一方的なコミュニケーションになる ②愛想もよく相手に合わせてしまうので、本人の本音や気持ちが伝わりにくい ③本人なりの表現や、頑張りを見せているのに認めてもらえない ④何のために頑張っているのか、見通しがたっていないので、モチベーションが上がりにくい ⑤得意なところをアピールするが、伝わりにくい ⑥興奮したり、パニックになると、自分での感情のコントロールがつかなくなる ⑦身体障害があるがゆえに、自分の意思に反していても、強制的に介助されてやらされる ⑧本人の自立心は芽生えているが、自信の無さが、日常生活の至るところで見られる	①母子家庭で、母が精神的にしんどい状況の時は、本人への対応は充分できないことがある ②本人への愛情は深く、学校に行けないことで将来のことを心配している ③本人が学校に行けない事は、自分の責任や力不足だと思っている ④本人の過度な要求に負けてしまう ⑤本人のために自分のできる事は頑張ろうと思っている	①いつでも、どこでもHELP！を出せる窓口を作っていくことで、母の安心感を増やす ②安心感をつくった中で、母として出来ることを探していくことで、母自身に自信をつけていく ③しんどい状況の時は、学校や福祉サービス事業所との連絡にトラブルがあるが、各機関にも理解を得ながら、機関同士での連携を深めていく ④本人の年齢も17歳なので、すべて母親に依存しない生活を組み立てる。育児支援から本人の自立支援に方向性を変えていく
		本人と各関係機関との課題	各関係機関への必要な支援の方向性
		①学校と福祉サービス機関との連携不足のため本人への支援計画がバラバラである ②学校は本人の学校に来れない理由を、家庭事情や福祉サービスに原因があると感じている ③福祉サービスは、学校で「嫌なことをされた」と感じている ④各関係機関の認識が、本人の一部の姿が全てだと思い、その視点からしか課題解決に向かっていない	①支援会議を通じて、本人の全体像を共有し、本人の抱えるしんどさを理解していく ②支援の方向性がバラバラにならないように、教育支援計画や個別支援計画の整合性を、支援会議を通じて確認していく ③本人がこれから成人していくなかで、育てていけないといけない「生きる力」は何なのか勉強していく
見えてきたニーズ(課題)			
朝になるとなぜか学校に行きたくなくなる。なぜ学校に行かないといけないのかわからない。			

申請者の現状(基本情報)

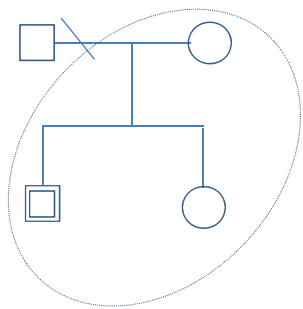
作成日	平成24年7月1日	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター	計画作成担当者	△△ △△
-----	-----------	----------	---------------	---------	-------

1. 概要(支援経過・現状と課題等)

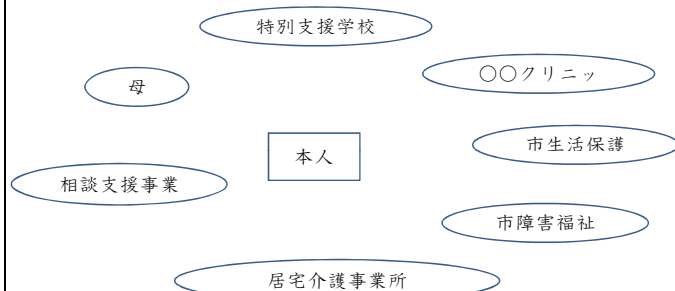
特別支援学校に通学する高校3年生。現在母親と双子の姉の3人暮らし。中学校の頃から学校に行きたくないとの訴えがあるものの、家族やヘルパーの促しによって長期間不登校になることはなかった。母親にうつ症状があり、本人に対して愛情はあるが、母親の病状によっては本人への対応が十分にできないため、中学生の頃よりヘルパーによる支援も受けていた。高校3年生に進級して4月中頃より、学校に行きたくないとの訴え、通学を促すと強く抵抗するため母親も本人に従うしかない状況となっている。学校の先生やヘルパーも通学を促すために努力はするが不登校は続き、1学期は行事以外は不登校となる。卒業後の進路・生活のことも考えると、本人自身が抱えている課題は何なのか、環境や関わり方に原因はないのかなど、不登校になっている原因を明確化し、6か月を目途に取り組んでいくことが必要である。人との関係性において自分の好きな事であれば良好な関係を保てるが、嫌な事や意に反する事については、なかなか自分の意思を伝えることができず、叫んだり、強く抵抗することでコミュニケーションをはかろうとするので、人に自分の気持ちを伝える方法を考えていく必要がある

氏名	〇〇 〇〇	生年月日	〇年 〇月 〇日	年齢	17歳
住所	〇〇市 〇〇町 *丁目*番*号			電話番号	〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇
	[持家・借家・グループ/ケアホーム・入所施設・医療機関・その他()]			FAX番号	〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇
障害または疾患名	脳性麻痺 てんかん	障害程度区分	児童	性別	男・女

家族構成 ※年齢、職業、主たる介護者等を記入



社会関係図 ※本人と関わりを持つ機関・人物等(役割)



生活歴 ※受診歴等含む

検診で発達の遅れを指摘され、医療機関に受診し上記診断を受ける。てんかんも合併しており投薬開始となる。肢体不自由児通園施設に通園後、特別支援学校の小学部に入学し現在に至る。てんかんで定期的に通院しているが、健康面では安定しており入院することなく過ごしている。

医療の状況 ※受診科目、頻度、主治医、疾患名、服薬状況等

〇〇クリニック小児科 〇〇Dr
てんかん
抗てんかん薬(2分) テグレートール

本人の主訴(意向・希望)

学校よりも、ゲームや遊びの外出のほうが楽しい。学校に行くと言われるのが嫌なので、しつこく言われるとイライラしてくる。なぜ学校に行かないといけなのかわからないのか、イライラして叩いたりしたらダメなのかわからない。理由が知りたい。

家族の主訴(意向・希望)

通学させたいが母親が通学を促すと、母親の言うことは全く聞かずに、強く促すと掴みかかってきたり、叩いてきて本人への対応ができないため家からバス停まで連れていくことが難しい。卒業後の生活も不安なため何とか通学をさせてほしいし、本人が楽しく通学できるような支援がほしい。

3. 支援の状況

	名称	提供機関・提供者	支援内容	頻度	備考
公的支援(障害福祉サービス、介護保険等)	身体介護 移動支援	△△居宅介護事業所	*モーニングケア *入浴・清拭 *社会参加・余暇活動のため外出支援	週6~7回	
その他の支援					

申請者の現状(基本情報)【現在の生活】

利用者氏名	〇〇 〇〇	障害程度区分	児童 区分3	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
				計画作成担当者	△△ △△

	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00	起床	起床	起床	起床	起床	起床	起床	学校にはいきながら自宅でテレビを見たりゲームをして過ごしている。
8:00	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	朝食	朝食	
10:00	不登校 (自宅で過ごす)	不登校 (自宅で過ごす)	不登校 (自宅で過ごす)	不登校 (自宅で過ごす)	不登校 (自宅で過ごす)	テレビ・ゲーム等をして 自宅で過ごす	テレビ・ゲーム等をして 自宅で過ごす	
12:00							外出 (外食や電車に乗って 買い物など)	
14:00	ヘルパー (入浴や外出)	ヘルパー (入浴や外出)	ヘルパー (入浴や外出)	ヘルパー (入浴や外出)	ヘルパー (入浴や外出)	ヘルパー (入浴や外出)	テレビ・ゲーム等をして 自宅で過ごす	
16:00							ヘルパー (入浴や外出)	
18:00	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	
20:00	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	
22:00	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	
0:00								
2:00								
4:00								

週単位以外のサービス

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	児童区分3	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号			
計画作成日	平成24年7月1日	モニタリング期間(開始年月)	1ヶ月(6ヶ月間)	利用者同意署名欄	〇〇 〇〇

利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)	朝になると学校に行きたくなくなる。なぜ学校に行かないといけないのかわからない。
総合的な援助の方針	卒業後や将来を見据えた、本人の自立に向けた支援(本人の自信を育て、対人関係・社会参加への適応能力を育てていく)
長期目標	本人自身が自分の価値や学校に行く必要性を知って、自らの力で通学ができるようになる
短期目標	学校での教育指導計画と、福祉における個別支援計画の見直し、連動を図っていく

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	その他留意事項
1	学校って何をするとおもしろいのか知りたい	①教育指導計画の見直し。頑張ったら達成できる経験、存在価値(役割)を見出せるような経験を積んでいく ②福祉の個別支援計画との連動を図り、本人が混乱しないように調整していく	3ヶ月	*特別支援学校(教育指導計画の見直し) (福祉との連携ノートの作成) (コミュニケーションの方法) *療育等支援事業訪問療育 (臨床心理士:本人への対応について)	頑張れることを自分で選択しながら学校場面での役割を見つけていく	2ヶ月	
2	自分のことを知りたい、周りの人にも知ってほしい	①本人の好きなこと得意なことを探して生活場面に取り入れていく ②本人に「なぜ?」「今の気持ち」など丁寧に聞くことで、本人自身の整理に繋げる ③1対1が自分の事を決めていく時間を定期的にもつ	3ヶ月	*小児神経外来(脳波検査・発達検査) *特別支援学校 *福祉サービスの関わりの中で取り組んでいく	1対1の支援者との関係をつくっていく	2ヶ月	自己肯定感・自信を育てていく
3	今でもヘルパーと遊びに行くのは、とっても好き	①外出への意欲も高く活発な活動が多い傾向なので、静かに音楽を聴いたり、リラックスできる活動などを取り入れてみる ②自分で行きたいところを選択できるような支援をする	3ヶ月	*移動支援事業(5回/週・土日と放課後)	好きなことばかりでなく、違う経験もしながら、自分のしたいことを選択肢を広げる	3ヶ月	
4	お家に帰ると好きなことばかりしたくなる。切り替えができなくて、何もできない	①日常生活場面においての切り替えを支援する ②入浴など母親と入りたくない年齢なのでヘルパーの支援を入れる	3ヶ月	*身体介護(入浴:7日/週 1h1人介護) (通学準備:5日/週 1h1人介護)	気持ちを言葉にしていく	3ヶ月	学校に行きたくない、入浴する気にならないなど、理由があって意欲が高まらないため、切り替えができていないので、理由を本人に聞いたり、考えて支援を入れていく
5	お母さんや、ヘルパーとも仲良くしたいけど、イライラしたら叩いてしまう	①自分の気持ちを伝えるためのコミュニケーションの方法を考える ②日常生活場面で興奮状態であることが多いので、気持ちを落ち着かせる方法を学んでいく	6ヶ月	*特別支援学校 *福祉サービスの関わりの中で取り組んでいく *療育等支援事業訪問療育 (臨床心理士:本人への対応について)	気持ちを言葉にしていく	2ヶ月	

サービス等利用計画・障害児支援利用計画【週間計画表】

利用者氏名(児童氏名)	○○ ○○	障害程度区分	児童	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	M. M
地域相談支援受給者証番号	*****	通所受給者証番号	*****		

計画開始年月 2012/7/1

	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00	起床	起床	起床	起床	起床	起床	起床	学校生活を充実していくために、教育支援計画と連携し、本人が学校場において居場所をつくり役割をもてるような活動を考えていく。また本人が自分の気持ちをどう伝え、また本人の気持ちを正しく受けとめていくために、工夫や時間をかけておこなっていく。 週単位以外のサービス 1回/月 通院
8:00	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	ヘルパー (朝食・朝の準備)	朝食	朝食	
10:00							テレビ・ゲーム等をして 自宅で過ごす	
12:00	学校	学校	学校	学校	学校			
14:00						テレビ・ゲーム等をして 自宅で過ごす	ヘルパー (外食や電車に乗って 買い物など)	
16:00		ヘルパー (図書館)			ヘルパー (作業所のお手伝い)		テレビ・ゲーム等をして 自宅で過ごす	
18:00	ヘルパー (入浴・学校準備)	ヘルパー (入浴・学校準備)	ヘルパー (入浴・学校準備)	ヘルパー (入浴・学校準備)	ヘルパー (入浴)	ヘルパー (入浴・外出)	ヘルパー (入浴や学校準備)	
20:00	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	
22:00	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	テレビ・ゲーム等をして 過ごす	
0:00	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	
2:00								
4:00								

サービス提供によって実現する生活の全体像

サービス提供での生活支援が優先ではなく、教育機関・福祉サービス事業所のもつ計画について連携を図り、本人が行き詰っている、しんどさを共有しながら、本人が「安心できる」「主体性が尊重される」支援をおこなうことで、自己肯定や自信をもつことができるようになっていく

事例：登校拒否児童への取り組み・卒業に向けて、自身や自立心を育てる。母子家庭への支援

～ 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？ ～

1. 事例の概要	
17歳の男性。特別支援学校に通学する高校3年生。現在母親と双子の姉の3人暮らし。高校3年生に進級して4月中頃より、学校に行きたくないと訴え、通学を促すと強く抵抗するため母親も本人に従うしかない状況となっている。 卒業後の進路・生活のことも考えると、本人自身が抱えている課題は何なのか、環境や関わり方に原因はないのかなど、不登校になっている原因を考えて学校へ通学が出来るようになることを考える。	

2. 利用者の状況	
年齢・性別	17歳の男性
本人の紹介	人あたりの良い、笑顔が多いイケメンで、積極的にいろんな人に話しかけたり、握手を求めると人が大好きな男性である。様々なことへの興味やチャレンジ精神もあり頑張れる性格でもあるが、なかなか経験を積んで、楽しみや、自信に変えていくきっかけがつかめなくて悩んでいる。しかしこれからの人である。
障害の状況	脳性麻痺 / てんかん
利用者の思い	学校よりも、ゲームや遊びの外出のほうが楽しい。学校に行くよう言われるのが嫌なので、しつこく言われるとイライラしてくる。なぜ学校に行かないといけないのか、イライラして叩いたりしたらダメなのかわからない。理由が知りたい。

3. 相談に至るきっかけ	
学校の先生からの相談。	



事例からみるポイント

重心特有の相談・課題とは

1. 医療の選択（生きることへの意味を問われる）（情報が限られる中での選択）
2. 医療・健康面の支援を、家族中心の発信から、支援者が情報共有し対応していくことへ移行させる
3. 医療ケアが対応可能なヘルパーは増えているが、必要数には足りていない。
（資格研修に人数の限度があり、なかなか確保できない）

アセスメントのポイント

1. 本人や家族が「生きる価値感」をどうとらえているか
2. 本人の状態や医療ケアによって、暮らしづらさがどこにあるのか
3. 本人が望む生活と、家族の生活実態と不安を把握する。以前よりの関わりもあり本人の思いは把握しやすかった。

ニーズ把握ための工夫

1. 言語的なコミュニケーションはないが、本人と何度も会っていると「どこに帰りたい」が伝わる
2. これまで関わっていた関係機関や、家族からも「本人の気持ちは・・・」という視点で意見をもらう
3. 本人や家族の「生きる価値感」がしっかりアセスメントできることにより、ニーズが引き出せた

支援計画のポイント

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もっていく

連携のポイント

1. 入院中からの連携することで、早い時期から在宅への可能性を探ることができた
2. 医療機関・訪問看護が、ヘルパーの育成に積極的に関わってくれた
3. 生活介護事業所の職員や、元々入っているヘルパーが、新しい人に「本人のこと」を教えてくれた
4. リスクマネジメントを医療・福祉協働で考えることができた

家族・兄弟支援のポイント

1. 不安の共有と、解消していくための努力（治療の選択）（関係機関との調整）を一緒にしていく
2. 家族にとって関係機関との関わりが、過度なストレスにならないよう支援する
3. 家族の生活基盤も整えることで、本人を含めた家族のあり方を一緒に考える

関係機関への研修

1. 医師による座学
2. 看護師による医療ケアの指導
3. 理学療法士による座位姿勢やポジショニング

「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。」

本人のストレングス	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、カニューレが抜きやすい、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. 入院していて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、元気にしている 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か不安がある 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. 健康でいるために、医療ケアが増えてしまった 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ている 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	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
		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	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おくりたい。通所先のお友達とも楽しく過ごしたい			

申請者の現状(基本情報)

作成日	平成24年9月15日	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター	計画作成担当者	△△ △△
-----	------------	----------	---------------	---------	-------

1. 概要(支援経過・現状と課題等)

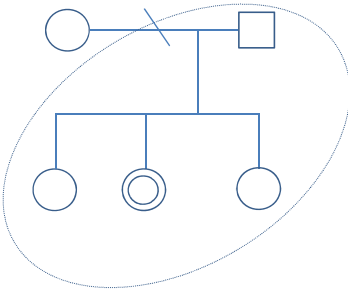
20歳の女性。医療ケアの必要な重症心身障害者で特別支援学校を卒業後、生活介護事業に通所しながら、家族とともにヘルパーを利用しながら生活していた。通所先にて気管内より大出血をおこし心停止。蘇生後3ヶ月入院するが有効な治療の手段がなく保存的治療を実施。気管内出血は止まったものの、再発すれば致命的な状態であることには変わりなく、今後の本人の生活について相談を受ける。特別支援学校時代より本人と家族とは繋がりがあり卒業後の進路において支援計画を立てていたこともあり、病院入院中からも医療機関と家族とはカンファレンスをもちながら、治療の方向性ととも、本人の状態や気持ちを共有しながら在宅に向けての可能性を探し続けてきた。家族や関係機関の不安も高く、また本人がこれまで築いてきた生活を取り戻していくためには、支援の再編成とレベルアップも必要とするが、本人の自宅に帰りたい！という確固たる思いに対して3ヶ月を目途に退院支援と在宅支援に取り組んだ。

2. 利用者の状況

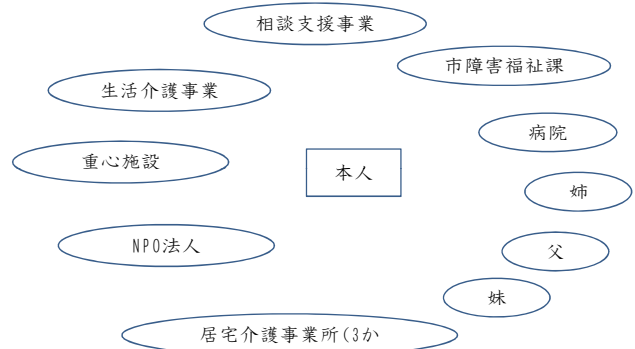
氏名	〇〇 〇〇	生年月日	〇年 〇月 〇日	年齢	20歳
住所	〇〇市 〇〇町 *丁目*番*号			電話番号	〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇
	〔 <input checked="" type="checkbox"/> 待家・借家・グループ/ケアホーム・入所施設・医療機関・その他()〕			FAX番号	〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇
障害または疾患名	脳性麻痺/てんかん/知的障害	障害程度区分	区分6	性別	男・ <input checked="" type="radio"/> 女

家族構成 ※年齢、職業、主たる介護者等を記入

● 父・姉・妹の4人家族(父子家庭)



社会関係図 ※本人と関わりを持つ機関・人物等(役割)



生活歴 ※受診歴等含む

仮死にて出生。脳性麻痺による四肢・体幹機能全廃でてんかん、重度知的障害を合併している。6歳の時に気管切開(喉頭分離術)をおこなう。食事は経口・経管の併用で、気管切開をしてからは体調も安定して過ごしていた。1歳より通園施設に通いリハビリと保育を受け、特別支援学校(当時養護学校)小学部に入学。転校を経て現在住んでいる地域の特別支援学校の高等部を卒業する。卒業後は生活介護事業所に5回/週、元気に通所していた。今年の4月に痰吸引のなかにわずかに出血が認められたため、主治医の病院の耳鼻科で検査を行うが異常は認められず、出血も続くこともなかったため普段通りの生活を続けていた。

医療の状況 ※受診科目、頻度、主治医、疾患名、服薬状況等

小児科受診・・・月1回 〇〇Dr
抗てんかん薬服用(分3) 処方箋参照

本人の主訴(意向・希望)

ずっと寝て過ごすのは退屈で仕方がない。早くお家に帰ってご飯を食べたり、お風呂にも入りたい。前のように家族で買い物や遊びにいったり通所のみんなと音楽を聴いたり、園芸をしたりして活動をしたいな。

家族の主訴(意向・希望)

治療がないまま病院で過ごすのは本人にとってつらいが、本人の状態でも、これまで通り福祉サービスを受け入れてもらえるのか心配。家族には仕事があり、支援を受けないと本人・家族の生活も成り立たない現状があるが様々なリスクに対しても不安は高く、父は覚悟をしているが、姉や支援者には重荷になるのではないかと悩んでいる。

3. 支援の状況

	名称	提供機関・提供者	支援内容	頻度	備考
公的支援(障害福祉サービス、介護保険等)	生活介護 居宅介護 短期入所 移動支援	〇〇生活介護事業所 居宅介護事業所 3か所 重心施設・NPO法人 居宅介護事業所 1か所	仲間との日中活動 家での生活支援 日中活動に行きながらお泊り 買い物・散歩	5回/週 6回/週 必要時 1回/月	入院前
	療育等支援事業	療育等支援事業実施施設	関わっている支援者への指導や 楽しく暮らせるための工夫 を考える	必要時	
その他の支援					入院前

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	区分6	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△
地域相談支援受給者証番号	*****	通所受給者証番号			
計画作成日	平成24年9月15日	モニタリング期間(開始年月)	毎月(3ヶ月)	利用者同意署名欄	〇〇 〇〇

利用者及びその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
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っ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 (日常生活特に入浴場面への支援) 3回/週 (健康管理と各機関よりの情報集約)(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) * 身体介護 (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、自分のしたい事を考える時間をつくる * 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	* 医療ケアの手技を統一 * 日常生活動作時の注意点を共有 * 本人の体調の変化など、情報集約し対応について検討・各機関が共有していく
2	これまでの日中活動に比べ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地域に出での活動をする	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父の扶養からはずれ、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る	①上記の「お家で暮らしたい」をしっかり支援し、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・カニューレ除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	

サービス等利用計画・障害児支援利用計画【週間計画表】

利用者氏名(児童氏名)	〇〇 〇〇	障害程度区分	区分6	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△△
地域相談支援受給者証番号	*****	通所受給者証番号	*****		

計画開始年月	平成24年9月15日
--------	------------

	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	日中活動では、生活介護事業所で仲間と一緒に音楽活動や園芸活動、創作にも取り組んでいる。また外出して買い物したり、地域の活動にも仲間と一緒に参加している。
8:00	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)			
10:00	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	ガイドヘルパー (買い物など遊ぶ)	昼食	家では生活介護から帰ってきた後はお風呂に入ったり、のんびりと過ごしていることが多い
12:00								
14:00								週単位以外のサービス 1回/月・定期通院 必要に応じて通院
16:00								
18:00	ヘルパー2人 訪問看護 (入浴)	ヘルパー (家でゆっくり)	ヘルパー2人 訪問看護 (入浴)	ヘルパー (家でゆっくり)	ヘルパー2人 訪問看護 (入浴)			
20:00	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	夕食	
22:00	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	
0:00								
2:00								
4:00								

サービス提供によって実現する生活の全体像

医療的に様々なリスクを抱えながら、本人の暮らしたい家で・・・これまで通っていた通所で楽しむことができるために、リスクマネジメントの徹底と支援者への研修を実施した。また医療ケアが高い、リスクが高いと、家族介護が主になっていくが、今後の本人の生活について考えていくと、家族の生活に左右されない本人の生活基盤の整備を少しずつ行い、拡充していける可能性を作れた。たくさんの初めて出会う支援者に本人や家族が戸惑わないよう、支援者同士の連携を細やかにし合える関係を築くことが重点課題になっている。

事例：母親亡き後のお家の暮らしを考える。家族の本人への想いを伝える支援

～ 母は心配だけど、僕はどうなるのか？施設はもう嫌だ。 ～

1. 事例の概要	
<p>48歳の男性。養護学校卒業後、知的障害者の入所施設で18年間生活していたが、寝たきりになってからは11年前より家に帰ってきて母と二人暮らしをしている。7年前に母親に癌が見つかり闘病生活をおくっている。</p> <p>母親にもしもの事があった時のために、母親と本人の希望でもある今後もずっと在宅で暮らし続けること出来るように今から準備をはじめます。</p>	

2. 利用者の状況	
年齢・性別	48歳の男性。
本人の紹介	言葉はないけど、周りにわかりやすく伝えてくれる、少し頑固な彼です。いろんな経験を積んできたからか、自分の将来に対しては「はっきりした希望」を持っていて、それを様々な行動をもって示していくことができる人生観を持ち、また母親思いの優しい男性です。
障害の状況	重度知的障害 / てんかん 四肢機能全廃により寝たきり 食事は経口と胃瘻よりの経管栄養の併用
利用者の思い	お母さんと暮らせる間は、お母さんと一緒に暮らしたい。 施設には絶対入りたくない。 日中活動も楽しくて、仲間もいるのでずっと通いたい。

3. 相談に至るきっかけ	
母親からの相談	



事例からみるポイント

重心特有の相談・課題とは

1. どこで、誰と、どんな暮らしがしたいのか・・・強い希望があっても言葉での説明ができないため支援がないと周囲の人を説得できない
2. 障害者の「独り暮らし」への情報が少ないため、他の方法も可能であるという意識が家族にない
3. 地域（大家さん、不動産、近所）の理解を得る。

アセスメントのポイント

1. これまでの生活歴で、母親と本人がどんな思いで生きてきて、何を大切に生活してきたのかを聴く
2. 日常場面で「本人の思い」が出ているポイントを聴いていく
3. 本人と母親が、残った時間を共に、どのように過ごしたいのかを聴いていく

ニーズ把握ための工夫

1. 言語的なコミュニケーションはないが、本人と何度も会っていると「家にいたい」と伝わる
2. これまで関わっていた関係機関や、家族からも「本人の気持ちは・・・」という視点で意見をもらう
3. 本人と母親が「何を大切に生きてきたか」をアセスメントできることにより、ニーズが引き出した

支援計画のポイント

1. 独り暮らしに向けて、家や経済面、日常の生活基盤、地域の理解を作っていく
2. 本人がどんな暮らしをしたいのか、イメージを膨らませるようレシピや計画を一緒に考える
3. 母親のケアマネージャーとも連携しながら、二人の暮らしを支援していくもの
3. 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もっていく

連携のポイント

1. 行政機関が積極的に入り、地域への理解を深めるのに協力してくれた
2. 訪問看護が、ヘルパーの育成に積極的に関わってくれた
3. 各機関が「本人の思い」を共有し、個別支援計画にも暮らしへの力をつけていく支援が入った
4. 本人の支援であると同時に、母親への支援でもあったため、ケアマネージャーの連携が大きかった

家族・兄弟支援のポイント

1. 兄弟が安心できるような、本人への支援を説明し、また兄弟に求める役割を明確化した
2. 家族にとって関係機関との関わりが、過度なストレスにならないよう支援する
3. 母親が本人との楽しい生活ができるよう、安心できるよう本人の支援体制を整えた

関係機関への研修

1. 看護師による医療ケアの指導
2. 障害の制度と、介護保険の制度を、お互いに知ることの勉強会

「アセスメントの整理」

・ニーズ「母がいなくなったら、兄弟のことを考えると施設入所するしかないのかな。美味しいご飯が食べれないな」

本人のストレングス	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. 頑固で、自分が嫌なところ、雰囲気では絶対ご飯を食べないほど、気持ちを伝える 2. ほとんど風邪をひくこともなく元気である 3. 人が大好きで、初対面の人とでも仲良くなれる 4. 感情の表出が豊かで、自分の気持ちを伝えることができる 5. 明るく、誰からも好かれる性格をしている 6. 寝たきりのように見えるが、わずかに自分で楽な姿勢になるよう動いている 7. ストレスに強い 8. 家でのカラオケが好き 9. 外食が好き	1. 食事については頑固な面があるので、すぐに胃瘻からの注入になってしまう 2. 施設への拒否は強いが、兄弟への迷惑を考えてしまう 3. 大好きなお母さんとの、お別れを感じている 4. 今の家に住みたいが自分の家でない 5. 独りで生活することへのイメージは、なく必要なものがわからない 6. お金の管理や、様々な契約が難しい 7. あまり前面に出ないが、さりげなく医療ケアが必要である	1. 家族全員、本人のことを真剣に考えている 2. 兄弟も、本人と母の気持ちは理解しているが自分たちが出来ることが限られているので、賛成できない 3. 母は死ぬ瞬間まで、本人と暮らしたい希望がある。ターミナルは家で過ごしたいという思いが強い 4. 様々な支援者に、本人が大好きな味やご飯を引き継いでほしいと、意欲をもっている 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への対処 2. 関係機関が「本人の思い」を一緒になって代弁してくれている 3. 医療・健康面は母親がおこなっていたため、支援ニーズはなかったが、今後は本人の年齢的なことも考えると支援の充実が必要	1. 母親が今の家で、少しでも悔いのないよう暮らせるよう、本人との楽しい時間を過ごせるよう支援する。 2. 本人の思いを、母親と一緒に兄弟に伝える 3. 母が安心できるように、本人の支援体制を整えていく 4. 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. 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 2. 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 3. 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 4. 母の介護保険との機関とも、情報共有し連携していくことで、家での役割分担をしていく
見えてきたニーズ(課題) お母さんがいなくなった時の不安や、心配はいっぱいある。でも施設には行きたくないな			

申請者の現状(基本情報)

作成日	平成24年12月20日	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター	計画作成担当者	△△ △△
-----	-------------	----------	---------------	---------	-------

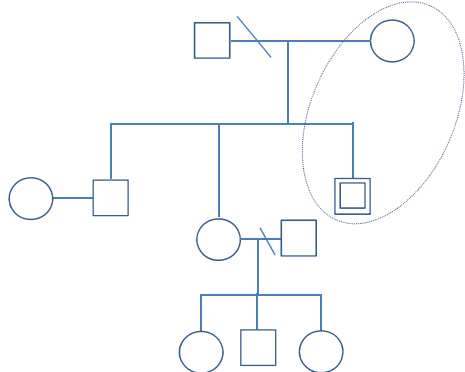
1. 概要(支援経過・現状と課題等)

48歳の男性、四肢機能全般による寝たきり、重度知的障害、てんかんを合併する重症心身障害者。医療ケアは胃瘻よりの経管栄養だが、経口摂取との併用である。養護学校卒業後、知的障害者の入所施設で18年間生活していたが、寝たきりになってからは11年前より家に帰ってきて母と二人暮らしをしている。7年前に母親に癌が見つかり、3回の手術、抗がん剤治療をおこないながら闘病してきたが、最近では母親の体調も良くないことが増え、母親自身が自分の余命も長くないと考えはじめ、母亡きあとの本人の生活について相談が開始される。これまでも母親の闘病中も2人で家で暮らしたいという希望もあり、本人は生活介護・居宅介護・移動支援・短期入所等を利用しながら、母親の介護保険のサービスとも連携しながら生活支援をおこなってきた。母亡きあとは「施設入所」をと兄弟の意見もあり、母親の本音は「施設に入れたくないが兄弟に負担をかけたくない」というところで迷っており、ずっと本人に関わってきた相談支援や障害福祉サービスのスタッフは、本人が自分の命をかけて(摂食拒否)施設で生活したくない、生活介護に通い続けたいという強い意思があることを代弁し、それぞれの思いを合わせていくことから始める。兄は少し離れたところに住んでいて協力は得にくい、妹は近くに住んでいて本人や母親のことへも協力的である。妹自身の家庭のもあり、本人にできる事が限られているので、在宅で暮らし続けることに不安をもっている様子である。

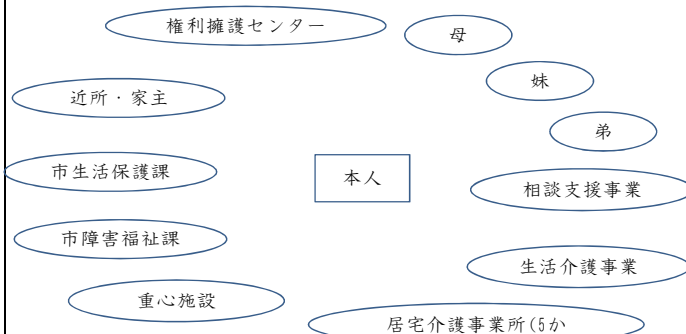
2. 利用者の状況

氏名	〇〇 〇〇	生年月日	〇年 〇月 〇日	年齢	〇歳
住所	〇〇市 〇〇町 *番*号			電話番号	〇〇〇〇-〇〇-〇〇〇〇
	[持家・借家・グループ/ケアホーム・入所施設・医療機関・その他()]			FAX番号	〇〇〇〇-〇〇-〇〇〇〇
障害または疾患名		障害程度区分	区分〇	性別	(男)・女

家族構成 ※年齢、職業、主たる介護者等を記入



社会関係図 ※本人と関わりを持つ機関・人物等(役割)



生活歴 ※受診歴等含む

養護学校を卒業後、18年間知的障害者入所施設で生活。入所してから食欲のムラが激しくなり、食べない日々が続いたりするなかで体重が急激に減少。転倒した際に大腿部を骨折し寝たきりとなる。回復する見込みがない本人の状態では、入所施設に戻ることができず、またこのまま病院でいても「死んでしまう」と母親が思い、11年前に家に連れて帰ってくる。帰ってきた時は経口からの摂取だけでは栄養が不足、褥瘡も酷い状態であったため、9年前に胃瘻を造設する。胃瘻を造設してからは、体調も回復し食欲も戻り、寝たきりではあるが表情も訴えもはっきりしてきた。ただ母親の入院や抗がん剤治療によって、施設の短期入所を利用するが、施設内では断固として食事をしようとせず、100%、胃瘻からの経管栄養をなっている。家や生活介護事業所、外出先ではよほど調子が悪くない限りは食事をして、足りない分をミルクで補っている。

医療の状況 ※受診科目、頻度、主治医、疾患名、服薬状況等

往診 2回/月(隔週)
抗けいれん剤
通院 1回/6ヶ月
PEG交換

本人の主訴(意向・希望)

お母さんと暮らせる間は、お母さんと一緒に暮らしたい。施設には絶対入りたくない。日中活動も楽しくて、仲間もいるのでずっと通いたい

家族の主訴(意向・希望)

昔のこともあるので、本人にまた辛い思いをさせたくない、本音は施設に入れたくない。しかし兄弟に負担がかかることを気にしている。今の家で自分が亡くなったあとでも暮らす方法があって、兄弟が賛成してくれたら、家で暮らし続けさせたい

3. 支援の状況

	名称	提供機関・提供者	支援内容	頻度	備考
公的支援(障害福祉サービス、介護保険等)	生活介護 身体介護 移動支援 短期入所		日中活動 モーニングケア・夕食 買い物・外食 短期入所利用時は、日中は生活介護へ通所、夕方から施設で	5回/週 6回/週 1回/週 治療に応じて	
その他の支援					

申請者の現状(基本情報)【現在の生活】

利用者氏名	〇〇 〇〇	障害程度区分	区分6	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
				計画作成担当者	△△ △△

	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00								自宅で母親とテレビをみたり ゆっくりと過ごしている。 日中活動では仲間と一緒に外 出したり、創作活動をしてい る。
8:00	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	起床・朝食	
10:00	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)	ヘルパー (お出かけ準備)			
12:00	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	ガイドヘルパー (遊びに行く・外食)	ガイドヘルパー (外食・散歩)	
14:00								
16:00	週単位以外のサービス 3回/月、往診 短期入所、7日/月							
18:00	夕食	ヘルパー (夕食など家事)	ヘルパー (夕食など家事)	夕食	ヘルパー (夕食など家事)	夕食	夕食	
20:00								
22:00	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	
0:00								
2:00								
4:00								

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	区分6	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター		
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△		
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号					
計画作成日	H.24.12.10	モニタリング期間(開始年月)	毎月(3ヶ月)	利用者同意署名欄	〇〇 〇〇		
利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)	家でお母さんと生活したいが、最近体調がよくない。お母さんがいなくなったら僕はどうなるのか心配です。施設には行きたくない(本人) 自分はもう長く生きられない。施設入所させたくないが、兄弟への負担も考えると仕方ないのか・・・悩んでいる(母)						
総合的な援助の方針	今の家で、これまでの日中活動にも通いながら、安心して暮らせるためにはどうするか・・・本人と考えていく						
長期目標	母がいなくなった時に向けて、本人の生活基盤を整えていく。支援者を増やしていく。						
短期目標	本人の意思をもって、兄弟に家で暮らすことに賛成してもらう。						
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	その他留意事項
1	僕専用の夕食レシピを作ってほしい	①本人の食生活が豊かになるように、本人の好きな物や味を、母から教えてもらってレシピにする	3ヶ月	重度訪問介護(食事作り・食事介助・レシピ記録)毎日 相談支援事業所(レシピ作り) 母(食生活を教えてもらう)	レシピ作りに参加する	3ヶ月	
2	兄や妹に、僕の気持ちを伝えるのを手伝ってほしい	①本人のこれまでの思いを伝えお家で過ごしたい気持ちを理解してもらう ②様々な支援が入ることで、本人が家で一人暮らしが可能なことを伝え安心してもらう	1ヶ月	相談支援事業所 母 母の介護保険の担当ケアマネージャー	自分の思いを伝える	1ヶ月	
3	母がいなくなったら、この家を出ていかないといけないのか不安だな	①市役所職員にも入ってもいいながら、本人がここで暮らしたいことを伝え、引き続き貸してもらえよう話す	1ヶ月	相談支援事業所 母 市役所(障害福祉課・生活保護課ケースワーカー)	自分の思いを伝える	1ヶ月	
4	母がいなくなったら、お金はどうなるのかな。買い物に行ったらお金は必要だし不安だな	①母亡きあと、引き続き生活保護の受給について市役所職員と話しする ②成年後見人について検討	3ヶ月	相談支援事業所 市役所(障害福祉課・生活保護課ケースワーカー) 権利擁護センター	お金だけでなく、これから暮らしに必要なものを考える	1ヶ月	
5	全く一人では暮らせないから、ヘルパーさんに来てほしい 家でカラオケ大会もひらきたい	①日中活動にも行きながら、家の暮らしへの支援や、余暇外出・通院などはヘルパーで支援できるようにする。 ②医療ケア(注入)をヘルパーさんに研修していく ③往診の先生は引き続きお願いする ④健康面での情報集約と対応発信	2ヶ月	重度訪問介護 (日中の必要時間数 430h決定) (夜間 140h決定) 訪問看護 (健康・医療面での医師との連携/情報集約と対応発信) (ヘルパーへの医療ケアの指導) 相談支援事業所(暮らしについて一緒に考える)	自分の時間を支援者と一緒に構築する 支援会議に出席して、一緒に考える	1ヶ月	
6	日中活動は絶対続けたい	①これからの暮らしを一緒に考えていく	3ヶ月	生活介護事業所(平日5回/週) 日中活動をしながら、余暇の過ごし方や、今後の暮らしへのイメージを一緒に考えていく	元気に通う 暮らしに必要なものを考える	3ヶ月	

サービス等利用計画・障害児支援利用計画【週間計画表】

利用者氏名(児童氏名)	〇〇 〇〇	障害程度区分	区分 6	相談支援事業者名	西宮すなご医療福祉センター
障害福祉サービス受給者証番号	*****			計画作成担当者	△△ △△
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号	*****		

計画開始年月	H. 24. 12. 10
--------	---------------

	月	火	水	木	金	土	日・祝	主な日常生活上の活動
6:00	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	ヘルパー	通所先での日中活動では、仲間と一緒に外出して楽しんだり、創作活動をしている。人と会話するのが好きで、活動を通じてのコミュニケーションを、様々な人と楽しんでいる。
8:00	(起床・朝食)	(起床・朝食)	(起床・朝食)	(起床・朝食)	(起床・朝食)	(起床・朝食)	(起床・朝食)	
10:00	(お出かけ準備)	(お出かけ準備)	(お出かけ準備)	(お出かけ準備)	(お出かけ準備)	(お出かけ準備)	(お出かけ準備)	
12:00	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	生活介護 (日中活動)	買い物・遊び・外食 カラオケなど余暇 (昼食)
14:00								
16:00								週単位以外のサービス
18:00	ヘルパー (暮らしへの支援) (夕食)	ヘルパー (暮らしへの支援) (夕食)	ヘルパー (暮らしへの支援) (夕食)	ヘルパー (暮らしへの支援) (夕食)	ヘルパー (暮らしへの支援) (夕食)	ヘルパー (暮らしへの支援) (夕食)	ヘルパー (暮らしへの支援) (夕食)	2回/月、往診・訪問看護 短期入所、7日/月
20:00								(夕食・家事など)
22:00	(就寝)	(就寝)	(就寝)	(就寝)	(就寝)	(就寝)	(就寝)	
0:00								
2:00								
4:00								(就寝)

サービス提供 によって実現 する生活の 全体像	<p>成年後見人の申し立てもしながら、日常生活においては母親が入院したり、亡くなったりしても、本人の思い(ニーズ)を叶えられる生活基盤を整えていくことができる。これまでの本人の生活は、母親が日々プロデュースしてきたが、これからは自分で考えていかないといけないので、相談支援事業所や日中活動の支援者やヘルパーさんと一緒に日々の暮らし(何食べよう〜どこに行こうなど)について、一緒に考えていく支援を充実させていくことが大切である。</p>
----------------------------------	---