

**むそう東京** (社会福祉法人むそう運営:チャイルドデイケアほわわ)  
(墨田区:吾妻橋・世田谷区:瀬田の2カ所開所)

訪問看護ステーション・在宅支援診療所・あみぞら診療所墨田  
診療所・訪問看護ステーション・デイサービス施設・資本関係のない独立した医療・福祉関係者がチームを組み、ひとりの患者さんに寄り添う。多職種の垣根を越えた新しいチームづくりをはじめています。

チャイルドデイケア・社会福祉法人むそう

小児医療機関や施設の慢性的な不足等から、医療や医療的ケアが必要な状態にも関わらず、在宅に戻らざるを得なかった子ども達への訪問系サービス、児童発達支援事業・センターを「医福連携」で行います。

スライド 1

## 子どもの生活を支える要素

**社会生活** 【福祉職】  
遊び、出会い、外出、学び、仕事

**健康の維持** 【看護師、リハビリセラピスト】  
体調の安定、体力の向上

**生命の安全** 【医師、看護師、リハビリセラピスト】  
生命の安全の保障、苦痛の緩和と除去

医療法人財団はるたか会 前田浩利

スライド 2

**ほわわ:吾妻橋 (墨田区)**  
出版社が使っていたビルに広い風呂とトイレを後付け

**ほわわ:瀬田 (世田谷区)**  
インターナショナルスクールがある地域の外国人向け賃貸住宅の転用

スライド 3

チャイルドデイケアほわわ吾妻橋

スライド 4

チャイルドデイケアほわわ瀬田

スライド 5

## 持って生まれた力を開く要素

- ふつうの育ちを知り、本人の特性に合わせた持って生まれた力を開く療育
- 本人の想いを基本とした社会性の獲得のためのアプローチ
- 人生を生き切るための自己実現に向けたライフステージ全体を見通した支援
- すでに割り引かれたこと(2次障がい)があるとしたらその対応

©とえだ ひろもと 2014

スライド 6

経管栄養、胃瘻からの注入、呼吸器、酸素吸入、何より感染症対策などが必要な子ども達です。それらの医療的な配慮は、主治医の指示の下、ほわわに常駐する看護師が行います。また、理学療法士などリハビリスタッフが子どもの身体の課題には、必要な訓練を行います。ほわわは、福祉の場ですから、何より、その子どもの育ちに必要な生活体験を用意します。

## スライド6

---

ほわわでは、「子どもの発達年齢」と「発達障がいがあるとしてのその特性」をしっかりと見定めた上で、1人ひとりの子どもをマンツーマン支援で、その子どもに必要な療育や生活体験、社会体験へと導いて行きます。

## スライド7

---

また、むそうの大事にしてきた、必要であれば、一生涯伴走するという考え方から、子どもの将来予測も見定めて、出来ないことを出来るようにすることはもちろん、何がその子どもの将来の仕事に繋がるのか、どんな課題に自立に向かうには必要なかをきちんと考えた支援計画を作ります。

そして、むそうの支援だけで内包された地域生活にならないように、たくさんの出会いや支え手を繋いで行くために支援を家族と一緒に具体的なアクションに変えていきます。

## スライド8～11

---

むそう、ほわわ利用者の方で、状態が改善して、ほわわから他のサービスへ移行した方の事例を2つ紹介します。

I・Kさんは、極型ファロー四徴症という、先天性的に心臓に奇形を伴う子どもでした。心臓に奇形があるため、身体全体に十分な酸素が循環せず、鼻からの経管で、酸素を補う必要がありました。

ほわわの利用を希望された時には、出産時にあった経鼻経管栄養のチューブは取れていましたが、離乳食状の柔らかいものを口から食べていました。心臓の手術を乗り切るには、体力の増強が必要なので、栄養がしっかり取れるようにきざみ食へ移行して行きました。

また、首がしっかりしているので、手足が不自由でしたが、身体を反転させることが出来、その動作を軸に、様々な人や物へアプローチして行くようになりました。自発的に人や物へ関わられるようになると、反応が返ってくる喜びを覚え、徐々に楽しいという感情をしっかりと持ってくれるようになり、ほわわでも笑顔が増えていきました。

しっかり食べ、しっかり動き、無事に心臓の根治術を乗り越えました。酸素の経管が取れて管理が必要なくなったら受け入れをしますと言って下さっていた、家から近い児童発達支援事業所へ移りました。

その後の保育園、または、学校への移行を考えると、出来るだけ早い時期に地元の関係者にお世話になり、本人を知った上で、将来を準備してもらうことがとても大切です。

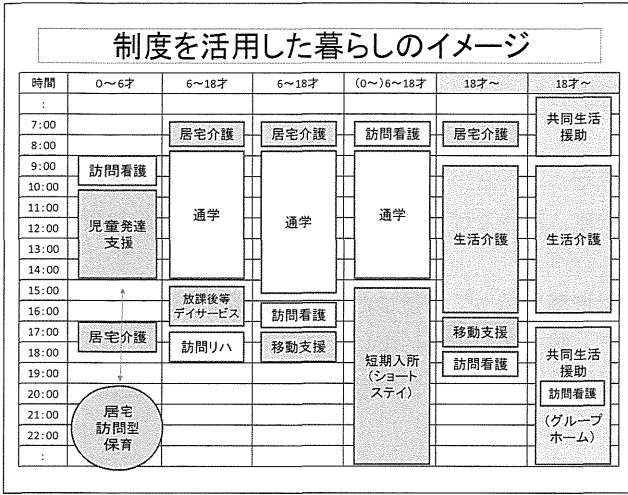
## スライド12～15

---

O・Sさんは、生まれつき口唇口蓋裂がありました。出産時、口や鼻が左右からきちんと閉じていませんでした。そのため、血中の酸素濃度が低下し、4分ほど、脳への酸素の供給が止まったと言われています。

命を救うべく、気管を切開する手術が行われました。その後も、口の形成手術などが進み、食事が誤嚥などなくしっかり食べられるようになるまでは、気管切開をしておいた方が良かったらうという医師の判断で、気管切開をしていました。そのため、カニューレ内や咽頭部の吸引、感染症対策などの対応が必要でした。

そのため、家族は家の近くの保育園への通園を望みましたが、医療的な対応が出来ないとのことで、入園




スライド7

### I.Kさんの場合

**疾患名**  
極型ファロー四徴症

**家族構成**  
父・母・本人  
(両親ともにフルタイム勤務)



**ほわわ利用開始時** 2歳5か月  
**ほわわ卒業時** 4歳8か月  
**利用期間** 2年3か月

**新規利用時**  
鼻からの経管で酸素(就寝時には5ℓ流す)  
経鼻経管栄養(ほわわ新規利用時はすでに経口摂取)

**経口の離乳食をきざみ食へ移行**  
心臓の手術に耐えうる体力をつける  
そして根治術へ

鼻の経管が取れて、経管の管理がなくなれば受け入れたいと思っていた家の近くの児童発達支援事業所へ転所!

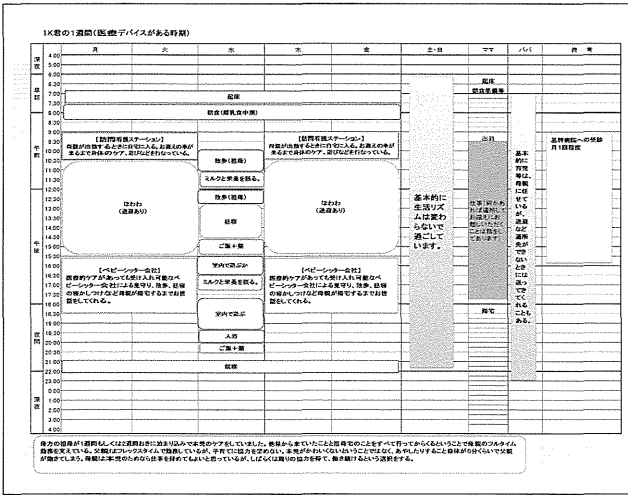
スライド8

利用当初の発達状況	卒業時の発達状況
<p><b>(身体面)</b> 酸素吸入のために経管をずっとつけている状態でした。下肢が弱く立ってまっすぐ歩けず、ずり這いも困難で、ごろごろしながら移動していました。座位も一人では難しく、スタッフが抱っこ産位を取ることになりました。椅子も本人の身体の感覚過敏が強かったため、合う椅子と合わない椅子があり、スタッフが椅子役しながら全介助で食事を摂りました。膝下も上手ではなく離乳食中期、コップも使えず、スプーンで水分摂取をしていました。</p> <p><b>(情緒面)</b> 両親以外から身体を触られることと自分が怖くて仕方ない様子でした。食事が自宅では可能でしたが、ほわわでは食べられません。母子分離された不安がある上に周りの環境が過剰刺激となりずっと泣いていました。</p>	<p><b>(身体面)</b> 首の力が強くなり、ごろごろ転がって移動からほく前進できるようになり、腕の力が付きました。座位は単独では難しいですが、自分の椅子でもスタッフの抱っこ産位でも体幹が左右に揺れることは減り、食事も刻み食まで進められるようになりました。水分摂取はスプーンのままでしたが手を振り振りしながら、喃語で嫌と発語し教えてくれるようになりました。</p> <p><b>(情緒面)</b> 男性スタッフと信頼関係の構築ができ、自分からトイレに誘う様子が出るなど自発性も芽生え、ほわわが安心できる空間になって行きました。笑顔が多くなり、自分から遊びをお願いしてくれるようになりました。</p>
<p><b>支援方針</b> 人への信頼感を構築するため本人の嫌がることは男性スタッフが行わず(トイレや着替え介助など関わりが多いため)、嫌がること(酸素チューブを付け直す、カニキュールのルーシーに絡まれているときに直す、注意するなど)は、看護職、管理者のみが行ない、楽しい遊びの場面は男性スタッフを中心に、女性スタッフも管理者以外は嫌がることは行わないことと安心できる環境を作ることに専念しました。</p>	<p><b>まとめ</b> 心臓の手術をなかなか実施出来ない中、本人が楽しく成長できることを考え、周りにいる友達や大人に対して信頼感を持つことができるよう配慮しました。心臓の根治術が成功し、酸素の経管が外れたので、在住区の児童発達支援事業所に通うことができるようになりほわわを卒業しました。卒業後も連絡を差し上げ、本人に会いに行くと笑顔でスタッフを迎えてくれます。家族からは新しい施設で大きな不安もなく、早い段階でなじむことができたこと報告頂いています。本人からは、自分から話したいという様子がたくさん見られるようになっていくとのことでした。</p>

スライド9

※資料1、2、3、4、5、6、7、8、9、10、11、12、13、14、15、16、17、18、19、20、21、22、23、24、25、26、27、28、29、30、31、32、33、34、35、36、37、38、39、40、41、42、43、44、45、46、47、48、49、50、51、52、53、54、55、56、57、58、59、60、61、62、63、64、65、66、67、68、69、70、71、72、73、74、75、76、77、78、79、80、81、82、83、84、85、86、87、88、89、90、91、92、93、94、95、96、97、98、99、100、101、102、103、104、105、106、107、108、109、110、111、112、113、114、115、116、117、118、119、120、121、122、123、124、125、126、127、128、129、130、131、132、133、134、135、136、137、138、139、140、141、142、143、144、145、146、147、148、149、150、151、152、153、154、155、156、157、158、159、160、161、162、163、164、165、166、167、168、169、170、171、172、173、174、175、176、177、178、179、180、181、182、183、184、185、186、187、188、189、190、191、192、193、194、195、196、197、198、199、200、201、202、203、204、205、206、207、208、209、210、211、212、213、214、215、216、217、218、219、220、221、222、223、224、225、226、227、228、229、230、231、232、233、234、235、236、237、238、239、240、241、242、243、244、245、246、247、248、249、250、251、252、253、254、255、256、257、258、259、260、261、262、263、264、265、266、267、268、269、270、271、272、273、274、275、276、277、278、279、280、281、282、283、284、285、286、287、288、289、290、291、292、293、294、295、296、297、298、299、300、301、302、303、304、305、306、307、308、309、310、311、312、313、314、315、316、317、318、319、320、321、322、323、324、325、326、327、328、329、330、331、332、333、334、335、336、337、338、339、340、341、342、343、344、345、346、347、348、349、350、351、352、353、354、355、356、357、358、359、360、361、362、363、364、365、366、367、368、369、370、371、372、373、374、375、376、377、378、379、380、381、382、383、384、385、386、387、388、389、390、391、392、393、394、395、396、397、398、399、400、401、402、403、404、405、406、407、408、409、410、411、412、413、414、415、416、417、418、419、420、421、422、423、424、425、426、427、428、429、430、431、432、433、434、435、436、437、438、439、440、441、442、443、444、445、446、447、448、449、450、451、452、453、454、455、456、457、458、459、460、461、462、463、464、465、466、467、468、469、470、471、472、473、474、475、476、477、478、479、480、481、482、483、484、485、486、487、488、489、490、491、492、493、494、495、496、497、498、499、500、501、502、503、504、505、506、507、508、509、510、511、512、513、514、515、516、517、518、519、520、521、522、523、524、525、526、527、528、529、530、531、532、533、534、535、536、537、538、539、540、541、542、543、544、545、546、547、548、549、550、551、552、553、554、555、556、557、558、559、560、561、562、563、564、565、566、567、568、569、570、571、572、573、574、575、576、577、578、579、580、581、582、583、584、585、586、587、588、589、590、591、592、593、594、595、596、597、598、599、600、601、602、603、604、605、606、607、608、609、610、611、612、613、614、615、616、617、618、619、620、621、622、623、624、625、626、627、628、629、630、631、632、633、634、635、636、637、638、639、640、641、642、643、644、645、646、647、648、649、650、651、652、653、654、655、656、657、658、659、660、661、662、663、664、665、666、667、668、669、670、671、672、673、674、675、676、677、678、679、680、681、682、683、684、685、686、687、688、689、690、691、692、693、694、695、696、697、698、699、700、701、702、703、704、705、706、707、708、709、710、711、712、713、714、715、716、717、718、719、720、721、722、723、724、725、726、727、728、729、730、731、732、733、734、735、736、737、738、739、740、741、742、743、744、745、746、747、748、749、750、751、752、753、754、755、756、757、758、759、760、761、762、763、764、765、766、767、768、769、770、771、772、773、774、775、776、777、778、779、780、781、782、783、784、785、786、787、788、789、790、791、792、793、794、795、796、797、798、799、800、801、802、803、804、805、806、807、808、809、810、811、812、813、814、815、816、817、818、819、820、821、822、823、824、825、826、827、828、829、830、831、832、833、834、835、836、837、838、839、840、841、842、843、844、845、846、847、848、849、850、851、852、853、854、855、856、857、858、859、860、861、862、863、864、865、866、867、868、869、870、871、872、873、874、875、876、877、878、879、880、881、882、883、884、885、886、887、888、889、890、891、892、893、894、895、896、897、898、899、900、901、902、903、904、905、906、907、908、909、910、911、912、913、914、915、916、917、918、919、920、921、922、923、924、925、926、927、928、929、930、931、932、933、934、935、936、937、938、939、940、941、942、943、944、945、946、947、948、949、950、951、952、953、954、955、956、957、958、959、960、961、962、963、964、965、966、967、968、969、970、971、972、973、974、975、976、977、978、979、980、981、982、983、984、985、986、987、988、989、990、991、992、993、994、995、996、997、998、999、1000

スライド10



スライド11

### S.Oさんの場合

**疾患名**  
口唇口蓋裂

出生時に血中の酸素濃度が低下したため、緊急避難として気管切開


口や鼻の形成術をして、誤嚥の可能性が低下することを条件に気管切開を閉じる

**家族構成**  
父・母・本人  
(平成27年秋に弟生まれました)

**ほわわ利用開始時** 1歳  
**ほわわ卒業時** 1歳11か月  
**利用期** 1年

**新規利用時**  
気管切開 吸引

**気管切開が閉じる!**  
在住区の保育園へ!  
母親仕事復帰へ!



スライド12

が出来ませんでした。幸い、身体はしっかりしていましたが、運動をしっかりしました。動けるお友達が少ない環境だったので、保育園に行ったら起こるであろうことを想定し、社会性を育むことを大切にしました。また、口の形成などが進む中で、食事を徐々に固形のものに移行し、保育園の給食に対応するべく、普通の食事が食べられることを目指しました。

情緒面も身体面もメキメキと成長し、その成長を見守って下さっていた保育園が、気管切開が閉じたタイミングで、引き受けて下さいました。自分から働きかけ、働きかけてもらえるという当たり前の友達関係を手に入れたことで、情緒面が飛躍的に成長しています。

お母さんは、また障がい児が生まれないう恐怖感を持っていましたが、保育園に子どもさんが戻れたことで精神的にも、また経済的にも見通しがついて、第二子を出産しました。

本人にとっても、家庭においては兄弟姉妹以上の療育者はいないと思います。その成長にとって、掛け替えのない存在になることと思います。

## スライド16

---

たくさんの医療依存度の高い子どもに関わっていて、その支援を継続的なものにするためには、まだまだ、たくさんの課題があると痛感させられます。命を救って頂いた病院から出てくる時に、子どもの暮らしを家族だけの支えにしない組立をする支援がまだまだ不足しています。家族が体調を崩した時や、兄弟姉妹を出産することになった時のミドルステイが出来る場所が必要です。日常を支える医療福祉資源が、そもそも絶対的に不足しています。本人の状態がインクルーシブな場へ参加出来る状態になったとしても、その移行に寄り添ってくれる支援が不足しています。

これらの課題が、ひとつずつ解決されて行くと、子どもの成長は医療者の見立てを越えて大きな可能性を持っていますので、驚くほどの成長を遂げる子どもがたくさん現れるという確信を、紹介した2事例だけでなく、多くの子ども達の成長が持たせてくれます。

## スライド17

---

むそうとしては、早期に卒業出来た事例だけではないので、今後の伴走への準備も必要です。継続して育ちを支えるには、学齢時の放課後支援サービスや移動支援を活用した、様々な社会体験の保証が重要になってきます。中学部や高等部になってくれば、長期休みなどに移動支援を使った就労体験をする必要があるでしょう。その結果として、大人になれば、就労支援が必要になります。

そして、就労が暮らしとして定着した頃に、また、移動支援や宿泊体験を使っでの自立に向けた経験を積み、親亡き後も含めた住まいの支援を必要とします。これらを幼少期から見通す、まさにライフステージ全般に伴走する支援こそが、子どもを大きく回復に向かわせ、社会的に意味のある存在に導くのだと思います。

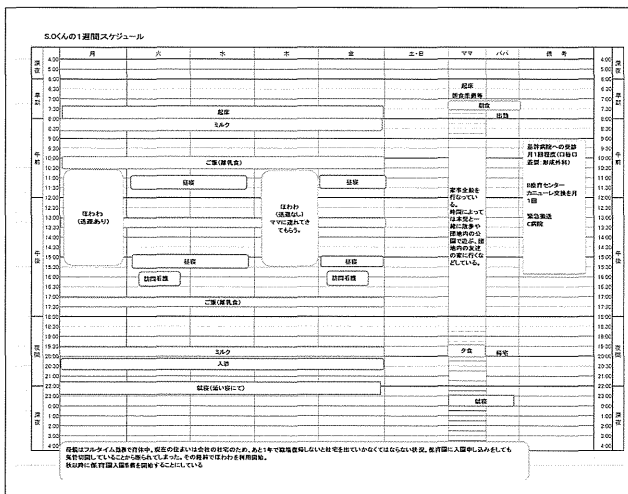
(社会福祉法人 むそう 戸枝 陽基)

利用当初の発達状況	ほわわ卒業時
<p>(身体面) つかまり立ちがやっとならざる状態でした。年齢的に考えて、身体面での遅れはほとんどみられませんでした。</p> <p>(情緒面) 気管切開をしているため、発語はありませんでした。しかし、こちらからの呼びかけなどへの反応や遊びの理解力などを考えると、生活経験の少なからぬ出来栄はありますが、知的な発達の遅れはほとんどないのではないかと見立てました。家庭の状況も考え、保育園への移行を目標としました。</p>	<p>(身体面) 身体に特に障がいを感じることなく、とても動くことが大好きで、たくさん活動してくれました。結果として、歩くこと、走ることも年齢相応になっていました。</p> <p>(情緒面) 気管切開をしていたため、言葉のやり取りをする機会が少なくなりましたが言葉の成長が速くなりました。気管切開をしているとしても、ペーサインなどのコミュニケーション機会をもっと増やす必要があつたかもしれません。人は好きで、人に対しての信頼感をしっかり持ってくれました。</p>
支援方針	まとめ
<p>母親の育児が平成25年度いっぱいということで保育園の利用を視野に入れて、母親と育児が終わる前の秋から居住地の行政や保育園などにアプローチすることになりました。</p> <p>また本人への成長発達に関しては実年齢相応の遊びを展開すること、食事は盛って食べることに、危ないことではないことなど社会に出る準備を年内に目処をつけることにしました。</p> <p>また言葉がしゃべれなくてもまたさんの言葉のシャワーを浴びせるように意識をして、様々な体験と一緒にしました。</p>	<p>両親ともにフルタイム勤務であり、本来なら保育園に入る優先順位が高いはずと考えられますが、子どもが気管切開があることで入園出来ずになりました。</p> <p>成長と口の形成が良好に進んだことにより、気管切開を閉じることが出来、保育園の受け入れが可能になりました。</p> <p>歩行や身の回りのことなど自分である程度できるようになったこともあり、数回の保育園との面接を重ねることで無事に入園できるようになりました。</p> <p>現在はすっかりお兄さんになり、弟も生まれ家族4人で暮らしています。(母親は二人目を生むときも第1子である本児と同じようなことが起きるのではないかと不安を持っていました)</p> <p>卒業するころには、ある程度の時間、座って食事を摂ることもできるようになり、お願いすること、悪いことをしたら謝ることを理解してくれました。</p>

スライド13

項目	～3ヶ月	3ヶ月～9ヶ月	9ヶ月～12ヶ月	12ヶ月～18ヶ月	
情報提供	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。
行動計画	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。
家庭関係・社会関係	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。
その他	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。
評価	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。	1. 母親が抱えている不安や心配を解消していただくこと。また、保育園の状況や保育士の考えを伝えること。2. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。3. 保育園の状況や保育士の考えを伝えること。

スライド14



スライド15



スライド16

暮らしの4本柱：育む・経験する・働く・住む

**育む**

児童発達支援事業：ほわわ

**働く**

生活介護でも働く：ラーメン屋

**経験する**

行動支援で外出：社会参加

**住む**

共同生活住居：グループホームの夕食

スライド17



# アロコロキアティー株式会社

## 在宅重症心身障害児者支援者育成研修プログラム

---

### 在宅重症心身障害児者サポートブック

---

## サポートブックについて

平成26年7月に国の障害児支援の在り方に関する検討会より提出された「今後の障害児支援の在り方について（報告書）～『発達支援』が必要な子どもの支援はどうあるべきか～」においては、「個々の障害児の発達支援・療育を行うために、各分野の支援者の専門性が発揮できるような環境づくりが必要である。特に、関係者が連携・協働することによって支援者ごとの専門性をさらに活かすことができるものと考えられ、支援者それぞれが「相手を知ること」「ミッションと目標を共有すること」「お互いの長所を活かし短所を補うこと」等、他の支援者と連携して効果的な支援を行うことができるような能力を涵養できるようにすることが必要である。」とされている。更に、「このような観点からの支援者の能力向上は、切れ目の無い支援を実現するためのサポートファイル（仮称）の利用」を掲げ、「現状では、子どもへの支援は地域の様々な立場の者によって、それぞれの支援計画等に基づいて行われており、この内容が関係者間で確実に共有されるようになることで、はじめて子どもに対する一貫性のある支援が可能となる。すでに、子どもの支援に関する情報共有を図るためのツールとして、「サポートファイル（仮称）」の活用が全国各地で模索されており、今後、「情報の共有を容易にする環境づくりを行って普及をさらに進めるための具体的な方策を検討すべきである。」とされている。

重症心身障害児・者が地域で生活していくためには、関係機関が連携してライフステージを通した一貫した支援を行っていくことが重要であり、そのためには情報共有が大きな課題となる。今般、情報共有ツールとして「サポートブック」を作成したので、地域で創意工夫の上、広く活用を望むものである。

# サポートブックの使い方

サポートブックは、障害のある本人に関するさまざまな情報を周囲の人に伝えるためのツールです。また、それらの情報を周囲の人たちが共有して、障害のある方についての共通の理解をもち、本人への支援をスムーズに行うことを目指しています。具体的には、成長していく過程（ライフステージ）での、本人に関する情報、一日の過ごし方、医療的ケアの状況、家庭での過ごし方、地域における支援のネットワークなどを記入し、家族以外の人に関わる時に必要な情報を伝え、就学や進級・進学、サービス事業所を使うなど生活の場面や関わる人が変わる時に、スムーズなバトンタッチができるよう使いましょう。

## 1. 書く

サポートブックを記入し管理するのは、障害者本人または保護者です。日々の関わりのなかで行っている支援（接し方や対応の工夫など）について、家庭での様子や支援のネットワーク図などを書いていきましょう。サポートブックを書くことで様々な情報が整理され明確になることもあります。また、本人の特性をより理解することができ、今後の新しい対応や工夫を考えるきっかけになります。

## 2. 伝える

人生の節目や支援者が変わる際に、障害者本人に関する情報を新しく関わる人たちに伝えることは、慣れない環境の中で本人が安心して過ごすためにもとても大切なことです。サポートブックを使うことで、関係する機関や人が変わるたびに同じことを最初から何度も説明しなくて済みます。本人に関する情報を支援者に伝えることができ、ライフステージに応じた一貫した支援をすることにも役立ちます。

## 3. 記録する

サポートブックに、その時々状況を書き記して積み重ねていくことは、障害者本人の成長の記録となります。情報の積み重ねは、将来のさまざまな取り組みに役立つでしょう。また、サポートブックに書き込むだけでなく、その他の情報（母子手帳、園・学校の連絡帳や個別の教育支援計画、障害児支援利用計画やサービス等利用計画、診断書や検査記録など）を一緒にファイルしておくことによって、支援のあり方を検討することもでき、一貫した支援の継続とネットワークの充実を図ることができるでしょう。

## 4. 守る

サポートブックには、個人情報をもとより支援者や関係機関に関する情報が記載されていますので、プライバシーに十分配慮して慎重に取り扱うことが必要です。保護者または本人が許可した支援者など周囲の人だけがサポートブックを見ることができるよう取り決めましょう。



---

平成 26 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業  
在宅重症心身障害児者を支援するための人材育成プログラム開発事業

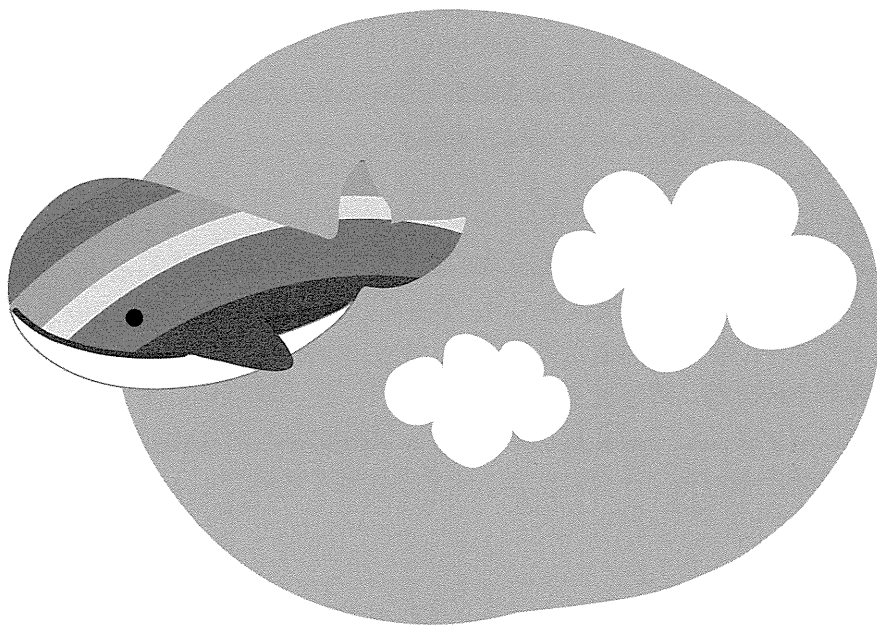
---

# 在宅重症心身障害児者 サポートブック

---

平成 27 年 3 月

---



記入日		連絡先	
記入者		職種	

## ■ 本人の情報

名前（ふりがな）				写真を貼りましょう
生年月日	年	月	日生（歳）	
性別	男・女	血液型	型	
主たる障害名				
住所・連絡先	〒 TEL 携帯			
緊急連絡先	①	②	③	
家族	氏名	続柄	所属	連絡先
家族構成図				
本人の願い・意向				
家族の願い・意向				
手帳、福祉サービス利用など	<input type="checkbox"/> 手帳なし <input type="checkbox"/> 療育手帳（ ） <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳（ ） <input type="checkbox"/> 精神保健福祉手帳（ ） <input type="checkbox"/> 特別児童扶養手当（ ） <input type="checkbox"/> 児童扶養手当（ ） <input type="checkbox"/> 障害児福祉手当（ ） <input type="checkbox"/> 医療証（乳児・母子・重度） <input type="checkbox"/> 福祉サービス利用など <input type="checkbox"/> 年金 <input type="checkbox"/> 特別障害者手当（ ） <input type="checkbox"/> その他（ ）			

■ 1日の流れ（食事や水分補給、入浴、排泄、姿勢など）

1:00			
2:00			
3:00			
4:00			
5:00			
6:00			
7:00			
8:00			
9:00			
10:00			
11:00			
12:00			
13:00			
14:00			
15:00			
16:00			
17:00			
18:00			
19:00			
20:00			
21:00			
22:00			
23:00			
24:00			

■ 医療的ケア等の状況（ 年 月 歳現在）

身長（ ）cm	体重（ ）kg	体温（ ）℃
併存症 既往歴・感染症 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし		
アレルギー <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	アレルギー（ ） 症状（ ） 対応（ ）	
てんかん発作 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	予兆（ ） 発作時の対応（ ） <input type="checkbox"/> 坐薬挿入（ ） <input type="checkbox"/> その他（ ）	
内服薬 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 薬剤名 （ ） （ ） （ ） <input type="checkbox"/> 処方病院 <input type="checkbox"/> お薬手帳等参照	服薬方法・時間 （ ） （ ） （ ） （ ） （ ）	
臨時薬 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 薬剤名 （ ） <input type="checkbox"/> 処方病院	服薬方法・時間 （ ） （ ）	
吸引 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 口腔内（ Fr） <input type="checkbox"/> 鼻腔内（ Fr） <input type="checkbox"/> 気管内カニューレ（ Fr） <input type="checkbox"/> 吸入時のチューブ挿入の長さ（ cm） <input type="checkbox"/> 吸引処置の頻度 <input type="checkbox"/> その他	呼吸障害 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし 日常の酸素飽和度 （ ） （ ） （ ）	
排泄 <input type="checkbox"/> 排尿 <input type="checkbox"/> 排便	排尿回数（ 回/日）方法（ ） 排便回数（ 回/日）方法（ ）	
気管切開 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 人工鼻の着脱 <input type="checkbox"/> ガーゼの交換 <input type="checkbox"/> カニューレの種類 <input type="checkbox"/> カニューレの固定方法 <input type="checkbox"/> カニューレ交換時期 <input type="checkbox"/> 喉頭分離	（ 年 月施行） <input type="checkbox"/> 単管 <input type="checkbox"/> 複管 頻度（ ） （ カフ付き・カフ無し）（カフエアール ml） （ Fr） （ ） （ ）	
酸素吸入 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 常時同条件での吸入 <input type="checkbox"/> 体調の変化により吸入 <input type="checkbox"/> 酸素マスク <input type="checkbox"/> 酸素鼻孔カニューレ <input type="checkbox"/> その他	使用開始時期（ 年 月） O <sub>2</sub> （ ）l/min SpO <sub>2</sub> （ ）%目安 実施の目安（ ） （ ）	

薬剤吸入 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 常時吸入 <input type="checkbox"/> 適時吸入 <input type="checkbox"/> 噴霧吸入	薬剤名 ( ) 時間 ( ) 量 ( ) 実施の時間 ( )
人工呼吸器 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 機種 条件モード 酸素 呼吸回数 一回換気量	使用開始時期 ( 年 月 )  ( ) ( ) ( ) ( ) ( ) ( 回/分) ( ml/回)
経管栄養 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 経鼻チューブ <input type="checkbox"/> 胃ろう <input type="checkbox"/> 腸ろう	注入方法 ( ) 注入時間 ( ) 注入量 ( cc) サイズ ( cm) 種類 ( ) サイズ ( Fr) サイズ ( Fr) ( cm 固定)
栄養剤	( )
発熱時の対応 ( °C以上) <input type="checkbox"/> 薬剤名 <input type="checkbox"/> 量 <input type="checkbox"/> 実施の目安	( ) ( ) ( )
便秘時の対応 <input type="checkbox"/> 薬剤名 <input type="checkbox"/> 量 <input type="checkbox"/> 実施の目安 <input type="checkbox"/> ガス抜き	( ) ( ) ( ) ( )
緊張時の対応 <input type="checkbox"/> 薬剤名 <input type="checkbox"/> 量 <input type="checkbox"/> 実施の目安	( ) ( ) ( )

## ■ 生活の様子

食事		
	経口	
	経管	
水分		
入浴		
歯磨き・洗顔等		
外出		
家事		
金銭管理		
睡眠		
福祉用具・自助具		
コミュニケーション	周囲 ⇒ 本人	
	本人 ⇒ 周囲	
興味関心、遊び、 こだわり		
環境の問題 ・音や温度、感覚の 過敏さなど		

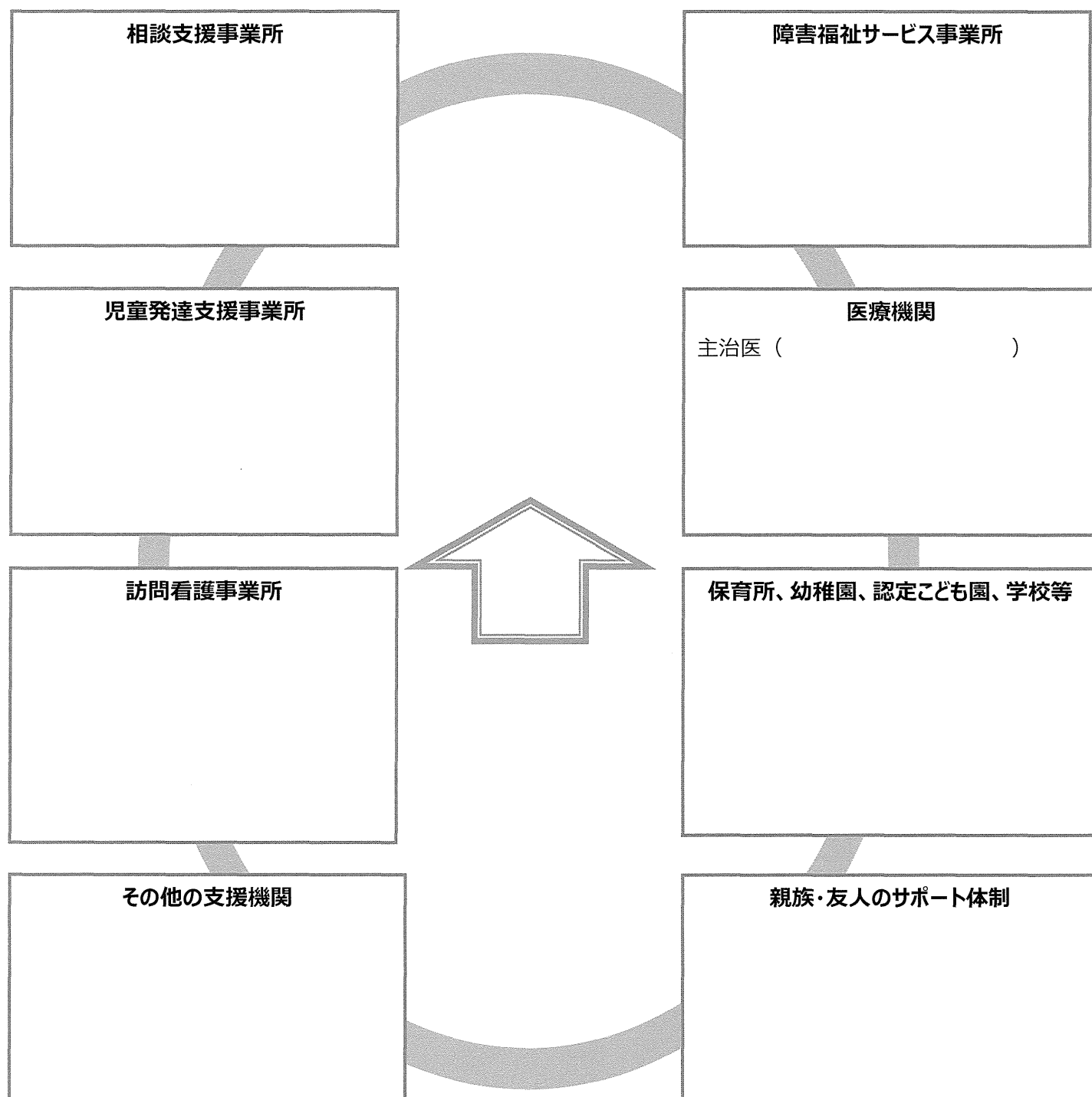


## ■ サービス利用状況

	月	火	水	木	金	土	日
午前							
午後							
備考							

## ■ 関わっている支援者ネットワーク図

\*コーディネーター（キーパーソン）に◎をつける



## ■ 参考文献

- 岡山県備中県民局健康福祉部（2013）「医療・介護連携シート」
- 神奈川県重症心身障害児（者）を守る会（2014）「私の記録（安心ノート）施設入所編」
- 岐阜県（2014）「地域でくらすかけはしノート～医療・福祉などを安心して利用するために～」改訂版
- 久留米市（2014）「ライフサポートブックくるめ もやい 使い方＆書き方ガイドブック」

平成27年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業（身体・知的等障害分野）  
重症心身障害児者の支援者・コーディネーター育成研修プログラムと普及に関する研究

【研究代表者】

川崎医療福祉大学・特任教授, 社会福祉法人旭川荘 理事長 末光 茂

【研究分担者】

東京都立東部療育センター・副院長 岩崎 裕治  
上智大学総合人間科学部社会福祉学科・教授 大塚 晃  
立命館大学産業社会学部・准教授 田村 和宏  
熊本大学医学部附属病院・特任教授 松葉佐 正  
旭川荘総合研究所医療福祉研究センター・研究センター長 松本 好生  
県立広島大学保健福祉学部人間福祉学科・教授 三原 博光  
国立病院機構南京都病院・院長 宮野前 健

【研究協力者】

日本訪問看護財団・事務局次長 安藤 真知子  
島田療育センター・療育部長 落合 三枝子  
明治安田生活社会福祉研究所福祉社会研究部・主任研究員 小笠寺 直樹  
子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田・看護部総括責任者 梶原 厚子  
心身障害児総合医療療育センター・所長 北住 映二  
毛呂病院光の家療育センター・施設長 鈴木 郁子  
医療法人社団麒麟会・統括マネジャー 谷口 由紀子  
埼玉医科大学総合医療センター小児科・教授 田村 正徳  
社会福祉法人むそう・理事長 戸枝 陽基  
全国重症心身障害児（者）を守る会 重症心身障害児療育相談センター・  
相談支援係長 等々力 寿純  
社会福祉法人訪問の家・理事長 名里 晴美  
松山市障がい者南部地域相談支援センター・相談支援専門員 西村 幸  
前 社会福祉法人高水福祉会・常務理事 福岡 寿  
東京都立東部療育センター・療育部長 藤野 孝子  
東京都立東部療育センター・地域療育支援室担当係長 堀江 久子  
旭川荘地域療育センター・所長 村下 志保子  
旭川荘療育・医療センター・看護顧問 義村 冷子

【オブザーバー】

厚生労働省障害福祉課 障害児・発達障害者支援室・障害児支援専門官 小島 裕司  
厚生労働省障害福祉課 障害児・発達障害者支援室・障害福祉専門官 田中 真衣

■事務局

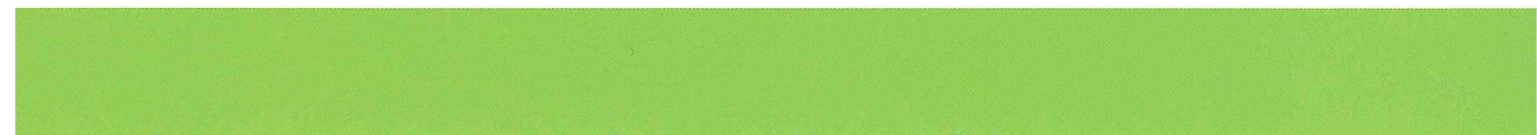
川崎医療福祉大学／社会福祉法人旭川荘

■印刷

西尾総合印刷株式会社

〒701-1152 岡山県岡山市北区津高651

TEL 086 (254) 1111 FAX 086 (254) 0089



201516041A(資料3)

# 重症心身障害児者等コーディネーター育成 研修テキスト

平成28年3月

平成27年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業  
(身体・知的等障害分野)

重症心身障害児者の支援者・コーディネーター育成研修プログラムと  
普及に関する研究

# 重症心身障害児者等コーディネーター 育成研修テキスト

平成27年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業  
(身体・知的等障害分野)

重症心身障害児者の支援者・  
コーディネーター育成研修プログラムと  
普及に関する研究

平成28年 3 月