

## はじめに

---

重症心身障害児とその家族は、長年わが国の障害児者医療福祉に関する法の谷間で苦しんできました。

「島田療育園」、「秋津療育園」、「びわこ学園」の3施設の努力と「全国重症心身障害児（者）を守る会」の国への地道な働きかけにより、昭和42年（1967年）「重症心身障害児施設」が法に認められる施設としてようやくスタートしました。

医療ニーズの高い重症心身障害児のために、児童福祉法に基づく児童福祉施設であるとともに、医療機能を有する病院の両面を具備した専門機関として独自のあゆみをたどってきました。

当時の重症心身障害児の多くは15～16歳までの命と考えられ、成人以降も生き続けることは想定しなかったため、成人に達したあとも児童福祉法の対象として引きつづき受け入れる枠組みで、全国に普及してきた訳です。

家庭でケアのできない、医療ニーズの高い重症心身障害児者は、これらの重症児施設ならびに国立療養所重心病棟で長期の入所生活を続けるしか選択の余地のない時代が長く続きました。

そのようななかで、徐々に在宅支援に取り組む施設も現れ、巡回療育相談や緊急一時保護入院（のちのショートステイ）、さらには平成元年の重症児通園モデル事業の導入などにつながります。

さらに昭和54年（1979年）養護学校義務制に伴い、重症心身障害児に対する義務教育の普及は、上述の福祉制度の整備とあいまって、在宅生活への大きな支えになりました。

その結果、どんなに重い重症心身障害児者も可能な限り在宅生活を続けたいとの願いを表明する家族も増えてきました。

一方、1980年の国際障害者年を契機にして、地域生活への気運が知的障害や身体障害分野を中心に急速に高まり、次々に制度改革が進み、今日に至っています。

重症心身障害児者についても医学・看護・介護の進歩や栄養等の改善に伴い、寿命の延長と相まって、全国1万7,000人程度と推計された50年前に対し、今日では4万人近い人数と見られています。また、施設入所の約2倍以上が在宅とも言われる状況下にあります。

国の制度改革、なかでも「障害者自立支援法」とその後の「障害者総合支援法」さらには「国連・障害者権利条約」そして「障害者差別解消法」等の導入もあって、「重症心身障害」の在宅志向は年々高まっています。

ただし、障害程度が重く本人の意思確認や自己主張が容易でない「超重症児・準超重症児」に代表される重症児者にとって、医療ニーズとともに福祉支援の両面に精通したコーディネーターの適切な助言、指導なしには、ひとり一人の複雑な要請に適切に応えることは困難といわざるをえません。

国では平成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」において、「重症心身障害児者支援者養成研修プログラム」の開発および「重症心身障害児者支援者養成研修テキスト」の作成を行いました。

今年度はそのテキストをベースに、実際に研修を実施し、研修テキストの改編、充実とともに、評価項目の開発等を行うこととなり、この方面のリーダーの積極的な参画を得、ここに2冊のテキストとしてとりまとめることができたのは、大変喜ばしいことです。

さらに国際的な視点でのコーディネーター養成に関する情報収集や今後各地方自治体の特性にあったコーディネーター養成に関する課題等も明らかにすることができたのは、望外の喜びです。

このテキストが、在宅生活を充実したものとすよう願う関係者にとって、道しるべとなり、さらなる充実が図られるよう祈念し、あいさつとします。

川崎医療福祉大学 末光 茂  
社会福祉法人旭川荘

# 目 次

---

1. 総 論	1
2. 計画作成	
重症心身障害児者等の意思決定支援	12
重症心身障害児者等のニーズアセスメント	20
重症心身障害児者等のニーズ把握事例	24
3. 支援体制整備	
支援チーム作りと支援体制整備／支援チームを育てる	32
支援体制整備事例	44
医療、福祉、教育の連携	62
資源開拓・創出方法	70
4. 計画例・演習	
計画策定（演習）	82

## 重症心身障害児者等コーディネーター育成研修プログラム（案）

日数	時間	項目	内容	獲得目標
1日目	15分	概要説明	研修の概要（目的、期待する成果等）を説明	研修のイメージをつかむ
	2時間	総論	コーディネーターのあり方、役割等 アドボカシー、エンパワメントの視点 多職種との連携、ネットワーク作り、 資源の開発等 ケアマネジメントの手法 子育て支援としての相談支援	重症心身障害児（者）のコーディネーターとして、どうあるべきか、視点、地域連携、資源の開発の方法などを理解する
	2時間	重症心身障害医学総論、地域の医療連携など	重症心身障害医療の特徴、代表的な疾患の経過・特性、地域の医療資源、医療連携の概略等	重症心身障害の特徴、各疾患によるライフステージやそこに必要な医療的な支援をイメージする、地域の医療的な現状を把握する
	1時間	医療的ケアの実際	重症心身障害児（者）に必要な具体的な医療的ケア	医療的ケアの具体的なイメージを持つ。それが当事者や家族にどのようなメリット・デメリットがあるか知る
	1時間	ライフステージにおける支援の要点	NICUからの移行や、学童期、成人期それぞれの支援の要点	NICUからの移行や、学童期、成人期それぞれの支援の要点を理解し、適切な計画作成ができる
	1時間	福祉制度・福祉資源	重症心身障害児（者）の計画相談に必要な福祉制度・福祉資源、特にその地域特有の制度、資源の状況などを把握し、活用ができる	計画相談に必要な福祉制度・資源（地域特有の制度、資源の状況）を把握し、活用ができる
2日目	2時間	在宅支援関連施設の理解	訪問看護 介護事業所 在宅支援診療所等 医療機関 生活介護	重症心身障害児（者）の在宅支援に関わっている事業所や施設の実態を把握し、連携できる
		（関連施設見学）	重症心身障害施設、NICU など	（施設やNICUの状況を把握し、計画作成にいかす）
	1時間	医療・福祉・教育の連携（チーム作り）	地域の中で、どのような医療・福祉・教育の資源が存在し、連携をどう構築していくか	地域の中で、どのような医療・福祉・教育の資源が存在し、連携をどう構築（チーム作り）をしていくかを知る 具体的な取り組みを
	1時間	本人・家族の思い、ニーズ、QOL	当事者の思い、ニーズ、また本人・家族のQOLをどのようにとらえるか	当事者の思い、ニーズを知り、理解を深め、より当事者の意向に沿った計画作成ができる
	1時間	重症心身障害児（者）の意思決定支援	重症心身障害児（者）のコミュニケーションの特徴、意思伝達装置についてどのように意思決定支援を行うか	重症心身障害児（者）のコミュニケーションの特徴を知り、意思決定支援をどのように行うかを学ぶことにより、当事者の意思にできるだけ沿った計画相談ができる
2時間	重症心身障害児（者）における計画作成のポイント	演習に向けて計画作成のポイントを学ぶ	これまでの講義を元に、特に重症心身障害児（者）の計画作成に重要な項目を理解できる	
3日目	7時間	演習 計画作成	事例をもとにした計画作成の演習。実際自分たちで計画を作成。また模擬担当者会議により、当事者の意向を反映し、また支援者間の調整を行う	総論やこれまでの講義を元に、特に重症心身障害児（者）の計画作成に重要なポイントを意識し、事例に基づいて計画作成ができる
4日目	7時間	演習 事例検討	事例をもとに、意見交換・スーパーバイザーによる計画作成の指導を行う	事例をもとに、ニーズの把握、当事者の意向に沿った計画作成、関係機関との調整などができる

# 総論

# I 重症心身障害児者等の地域生活を支えるために

## 1 「生活の場」において「医療」「介護、介助」ニーズに応えられる体制づくり

障害があっても、社会の中で普通の生活を送ることを可能とする条件を整え、ともに生きる社会をめざす「ノーマライゼーション」の理念が、現在では、多くの関係機関に共有されています。

この理念は、生活の場面に即した時、「一日の生活スタイル、一週間の生活スタイル、一年間の生活スタイル、そして、生涯の各年齢段階に通常経験する生活体験を保障していく」という社会モデルの実現を意味しています。

しかし、重症心身障害児者等にとってこの社会モデルを地域で実現していくことは容易ではありません。

重症心身障害児者等がこの社会モデルを実現するためには、本人と家族の地域生活を支えている、

- 暮らしの三要素（生活の場・日中活動の場・余暇）
- 生活の三要素（医療・介護、介助・移動外出）
- 後ろ盾の三要素（所得保障・相談支援・権利擁護）

が生涯に渡って保障されていく必要があります。

そして、とりわけ、重症心身障害児者等にとっては、「生活の場」において、健康を維持し続けるための「医療」「介護、介助」ニーズに常時応えられる体制が、本人を支える家族への支援も含め、保障されていることが重要です。

## 2 ライフステージを通じ、一貫した支援を保障するための縦横連携

こうした、「生活の場」における、「医療」「介護・介助」ニーズに応えられる生活基盤をベースに、疾病の予防や障害の軽減を図るための早期発見・早期対応とそれに伴うリハビリテーション、保育・教育・そして、本人の自立と社会参加に向け、保健・医療・福祉・教育・労働・行政機関等が、必要な時に相互に連携しつつ、本人と家族に適切に関わり続ける横の連携体制が地域に必要です。

さらにこうした支援体制が、ライフステージを通じ、途切れることなく、一貫した支援体制として生涯に渡って保障される縦の連携体制の構築も必要です。

とりわけ、ライフステージを通じた一貫した支援を実現するためには、ライフステージの移行期における丁寧で途切れのない支援体制が重要です。

具体的には

- NICU 等医療機関による支援から保健・福祉・医療をベースとした在宅における地域生活への移行
- 療育・保育等、医療・保健・福祉等の関係機関による支援から学校等（特別支援学校、特別支援学級等）の教育機関による支援への移行
- 教育機関から自立と社会参加に向けての、日中活動・就労等の福祉・労働機関等への移行

こうした、移行期において、本人と家族に関わり続けてきた関係機関が、次のライフステージにおいて関わる関係機関に途切れることなく、それまでの本人への支援状況等を丁寧に引き継いでいく体制が地域で実現していかななくてはなりません。

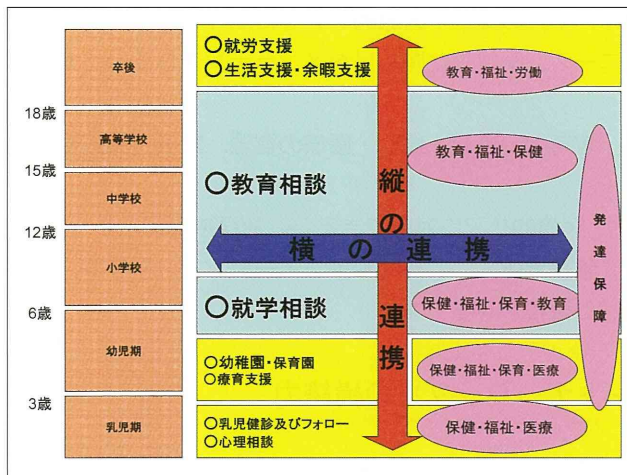
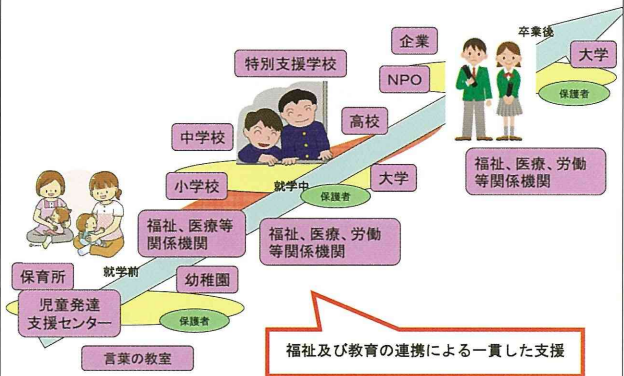
## 3 多職種連携を基本に、本人の発達保障を可能とするコーディネート機能

ライフステージを通して、一貫した縦と横の支援（縦横連携）を継続するためには、本人と家族に関わる様々な関係機関、関係職種相互の連携（多職種連携）をベースに、統一的・継続的・一体的（ケアマネジメ

## [1]重症心身障害児者等の 地域生活を支えるために

- ①「生活の場」において「医療」「介護・介護」ニーズに応えられる体制づくり
- ②ライフステージを通じ、一貫した支援を保障するための縦横連携
- ③多職種連携を基本に、本人の発達保障を可能とするコーディネート機能

## ライフステージを通じた一貫した支援



## ノーマライゼーションの原則

一日の生活スタイル  
一週間の生活スタイル  
一年間の生活スタイル

ライフステージを通して  
通常の人と変わらない  
生活を保障する  
(社会モデルの構築)

ント) 仕組みによって、本人と家族を支え続けるコーディネーター機能が必要とされます。

このコーディネーター機能の核となる、重症心身障害児者等コーディネーターには、重症心身障害児者等に対する専門的な知識と経験に基づいて、支援に関わる関係機関との連携(多職種連携)を図り、とりわけ、本人の健康を維持しつつ、生活の場に多職種が包括的に関わり続けることのできる生活支援システム構築のためのキーパーソンとしての役割が求められています。

また、それぞれのライフステージにおいて、どのような活動の場や支援を模索していくことが、本人の発達保障につながっていくのかという視点を大切にしつつ多職種連携を図っていく姿勢が重要です。

そのため、重症心身障害児者等コーディネーターは、行政との密接な連携をベースに、地域内の病院や福祉事業所等の関係機関との連絡調整、支援の進捗状況の把握と評価、それに基づく地域課題検討のための協議会の場づくり等の役割を果たすこととなります。

## II 重症心身障害児者等コーディネーターに求められる資質と役割

### 1 重症心身障害児者等に関する専門的な知識と経験の蓄積

重症心身障害児者等が地域で暮し続けるためのベースは、何よりも健康を維持し続けることであり、そのためには、本人に関わる支援機関が、常に健康状態に配慮し、相互の情報共有を怠ることなく連携し続けていく必要があります。

とりわけ、医療的ケアのニーズが高い重症心身障害児者等に対しては、その連携のあり様は、生命維持にも直結しかねません。

そのため、重症心身障害児者等コーディネーターは、本人の健康・医療的ケア等に関わる基本的知識に加え、本人に関わる関係機関にも、本人の健康・医療ニーズに配慮した関わりをメンテナンスしていく力量が求められます。

具体的には、本人に必要とされる行政資源、福祉・教育等の資源、療育・医療の資源、家族・母親支援等の資源をコーディネートする際、

「〇〇さんには、〇〇保健師、〇〇障害福祉担当者、医療的ケアに対応できる〇〇放課後等デイサービス、重症心身障害児者等の資源ノウハウを持つ〇〇訪問介護事業所、〇〇訪問介護ステーション…」等々、支援可能な現実的資源をイメージできるための知識と経験の蓄積が必要です。

### 2 多職種連携を実現するための水平関係(パートナーシップ)の構築力

重症心身障害児者等の地域生活を実現するための社会モデルとは、本人の生活の場に、様々な多職種の専門的支援が統一的・継続的・一体的に提供される状況を実現するということです。

そのためには、多職種にまたがる支援者が、日常的に、情報を共有し合い、相談し合える(報告・連絡・相談)関係が必要であり、重症心身障害児者等コーディネーターは関係機関相互の情報が一方通行になってしまったり、必要な情報が共有化されず、限定された支援機関のみで独占されていないか、常時、配慮していかなくてはなりません。

特に、ライフステージの移行期に当たっては、支援機関それぞれの専門性や支援モデル(医療モデル、教育モデル、社会モデル等)に対する捉え方に齟齬が生じる可能性もあります。

重症心身障害児者等の地域生活を維持するためには、「専門性は、本人の暮しの場において活かされる」という共通理解が必要であり、本人を支える様々な支援機関には、本人を真ん中に、上下関係でなく、水平関係(パートナーシップ)で集まれる意識づくりが求められます。



## 生活の各領域におけるアセスメントに基づくニーズ把握の必要性

### ●生活を支える 3領域・3要素

#### ①暮らしの3要素

生活の場・日中活動の場・余暇(含むコミュニケーション)

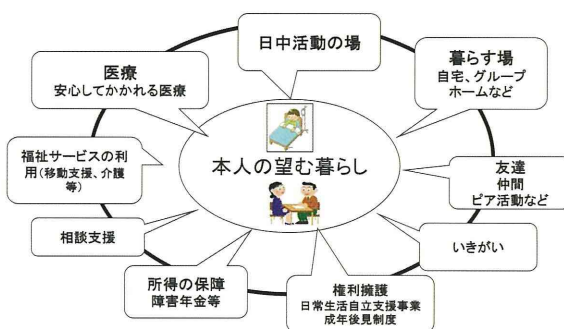
#### ②生活の3要素

医療・介護(介助)・移動外出

#### ③後ろ盾の3要素

所得保障・相談支援・権利擁護

アセスメントに基づくニーズ把握から、本人に応える統一的・継続的・一体的支援体制



## [2]重症心身障害児者等コーディネーターに求められる資質と役割

- ①重症心身障害児者等に関する専門的な知識と経験の蓄積
- ②多職種連携を実現するための水平関係(パートナーシップ)の構築力
- ③本人中心支援と自立支援を継続していくための家族との信頼関係づくり
- ④重症心身障害児者等の相談支援業務(基本相談、計画相談、ソーシャルワーク)
- ⑤本人のサービス等利用計画(障害児支援利用計画)を作成する相談支援専門員等へのスーパーバイズ、リスクマネジメント
- ⑥地域に必要な資源等の改善、開発に向けての実践力



そのため、とりわけ多職種連携の核となる重症心身障害児者等コーディネーターには、こうした認識を共有できるチーム構築力が求められます。

そうした意味で、重症心身障害児者等コーディネーターは、それぞれの分野、職種の専門性や立場を理解しながら、齟齬の生じそうな関係機関の相互理解の橋渡し役を担う必要があります。

実際には、一つ一つの支援事例に関わって、本人を支援する関係機関が、支援会議と支援計画の作成、その計画に基づいた現場における支援、更にはモニタリングの場を共有化していくという支援プロセスを通じて、相互の一体感や連帯感を醸成し、徐々に、立場の異なる職種が同じ方向で協力し合える関係を構築していくことが求められます。

### 3 本人中心支援と自立支援を継続していくための家族との信頼関係づくり

重症心身障害児者等を支える家族、とりわけ母親は、わが子に対しての親としての責任や、時には、重い障害を持ったわが子への自責の念、また、生涯に渡ってわが子を支援しなくてはならないという思いを強く抱くことがあります。

そのため、わが子の人生と自身の人生が同一視され、本人のニーズをアセスメントする際にも、このニーズは重症心身障害児者等本人のニーズなのか？ 家族のニーズなのか？ また、支援計画を作成する際にも、本人の自立と社会参加のための支援なのか、家族介護軽減のための支援なのか、支援の目的が複雑に絡み合ってしまう、さらに、本人と家族の人生の同一視がより強化される事態にもなってきます。

障害が重くとも、わが子の人生と家族の人生はそれぞれ独自であり、やがて、家族支援が限界になったり、本人が自立した人生を歩んでいかななくてはならない時に、重症心身障害児者等コーディネーターは、家族に対して、

「大丈夫ですよ。本人を真ん中にいつも、ばらばらにならず応援していく支援チームがありますよ。仮に、人生のライフステージの変わり目であっても、そのつながりは変わりませんよ」というメッセージを具体的な面接や支援会議の場、実際の支援の場、モニタリングの場で示し続けていくことが大切です。

そのため、重症心身障害児者等コーディネーターは、本人中心支援であることを様々な場面で、家族や支援機関に確認し続けていくことが必要です。

具体的な場面においては、例えば、放課後等デイサービスの主たる目的が本人の余暇の充実や発達保障を促すためのサービスなのか、むしろ、家族介護の軽減のためのサービスとなっているのか、また、同じ火曜日のホームヘルプサービスであっても、訪問介護事業所の体制やヘルパー確保の事情による、火曜日の支援なのか、あくまでも本人の必要とした火曜日の派遣なのか等々、常に見極めていく必要があります。

多職種連携による支援は、関係機関やとりわけ家族が、「この支援は、本人が主人公になっている」と実感したときに、本人はもちろん、家族もエンパワメントされていくことになります。

### 4 重症心身障害児者等の相談支援業務（基本相談、計画相談、ソーシャルワーク）

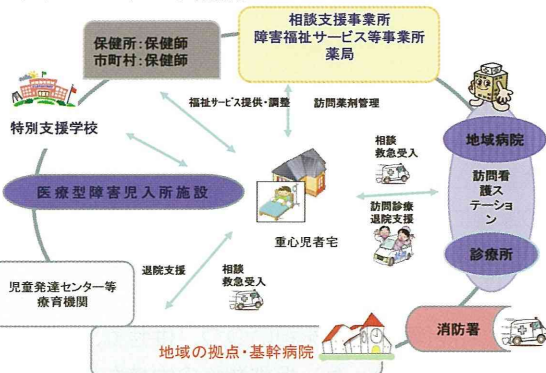
重症心身障害児者等に対する相談支援業務は大きく3つの役割から成り立っています。

一つ目は、すべての基礎となる基本相談です。「障害福祉サービス」等の直接支援に至らない様々な相談を受け留め、関係機関、当事者、家族から寄せられる情報から、中核をなす主訴を見極めつつ、その後の支援の方向を見極めます。

二つ目は、計画相談です。これは、国の「障害福祉サービス（障害児サービス）」を利用する方を対象に、「サービス等利用計画（障害児支援利用計画）」を作成、モニタリングを継続していくもので、個別給付となります。

三つ目は、ソーシャルワーク機能です。「基本相談」、「計画相談」等から見えてくる課題を抽出・整理し、地域の課題につなげ、解決を図っていくものです。

## リスクマネジメントと連携



## 相談支援 構造的イメージ図



## 重症心身障害児者等コーディネーターに求められる 3つの相談支援業務

### ①基本相談(すべての基礎)

・「障害福祉サービス」等の直接支援に至らない様々な相談を受け留め、関係機関、当事者、家族から寄せられる情報から、中核をなす主訴を見極めつつ、その後の支援の方向を見極める。

※「アウトリーチ・前さばき・見立て・方向付け」を誤らず

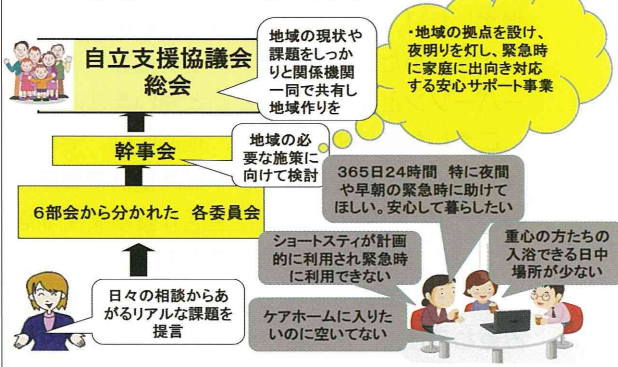
### ②計画相談(個別給付)

・国の「障害福祉サービス(児童福祉サービス)」を利用する方を対象に「サービス等利用計画(障害児支援利用計画)」を作成、モニタリングを継続していく。

### ③ソーシャルワーク(自立支援協議会)

・「基本相談」「計画相談」等から見てくる課題を抽出・整理し、地域の課題につなげ、解決を図っていく。

## 自立支援協議会(地域のネットワーク)を 足場にしての地域作り！！



## 5 本人のサービス等利用計画（障害児支援利用計画）を作成する相談支援専門員へのスーパーバイズとリスクマネジメント

重症心身障害児者等コーディネーターには、重症心身障害児者等が国の障害福祉サービスや地域移行・地域定着支援、児童福祉サービス等を利用する際、アセスメント、利用計画の作成、モニタリングというケアマネジメントのプロセスを担う相談支援専門員としての実務能力に加え、重症心身障害児者等の支援経験が少なかったり、重症心身障害等にかかわる専門的知識や支援の組み立て等の実務経験の少ない相談支援専門員等に対して、アドバイス、スーパーバイズできる力も備えて欲しいと思います。

そうした意味では、重症心身障害児者等の相談支援に関わっては、基幹相談センター機能の一つとして、重症心身障害児者等の困難事例対応、また、緊急時においては、リスクマネジメント、クライシスプラン等を作成する立場をも担うことが期待されます。

## 6 地域に必要な資源等の改善、開発に向けての実践力

重症心身障害児者等コーディネーターには、基本相談業務として、例えば、家族で閉じてしまっていて、関係機関とつながっていない重症心身障害児者等とその家族にアウトリーチしたり（訪問・掘り起こし）、或いは、NICUに入院中の重症心身障害児等とその家族と面談し、保健師等と連携しつつ、その後の退院支援、在宅移行に向けて方向を見立てていく役割（退院・地域移行支援）や計画相談業務として、国の障害福祉サービスや児童福祉サービスを利用する際の利用計画作成等の「計画相談」を担いつつ、併せて、地域に不足するサービスや資源、支援体制を改善、開発していく（ソーシャルワーク）相談業務の中核を担って頂きたいと思います。

重症心身障害児者等の地域生活のためには、重症心身障害児者等に対応できる福祉サービス事業所の開拓、地域に不足する、例えば、短期入所施設、あるいは、医療的ケアに対応できる医療型短期入所事業所の資源開発に向けて医療機関に働きかけていくなど、こうした地域の支援体制構築の営みが必要です。

そのため、重症心身障害児者等コーディネーターには、こうした取り組みのステージとなる、「地域自立支援協議会」において、例えば「療育支援部会、重症心身障害児者等支援体制ワーキング」などの検討の場を提案したり、会の運営を担う等、また、地域包括医療協議会に参画し、医療と保健、福祉のより一層の連携強化を進めたり、更には、特別支援教育連携協議会等の場において、福祉と教育の連携を図る取り組みのキーパーソンとなって頂きたいと思います。

こうした取り組みを通じ、地域には、それまで重症心身障害児者等の支援にかかわってこなかった介護保険分野のデイサービスがサービス提供事業所として参画したり、移送サービスの一部を担ったり、また、医療的ケアの経験のなかった生活介護事業所や居宅介護事業所が医療的ケアも担える事業所として生まれ変わっていくことが可能となってきます。

重症心身障害児者等コーディネーターのイメージとしては、重症心身障害児者等に関わる知識や経験を積み重ねてきた、例えば、保健師や訪問看護ステーションのスタッフ、医療機関のMSW、重症心身障害児者等に障害福祉サービス等を提供している療養介護や生活介護事業所のサービス管理責任者、訪問介護事業所のサービス提供責任者、児童発達支援センターの児童支援管理責任者等の職種にその役割を担って頂きたいと思います。

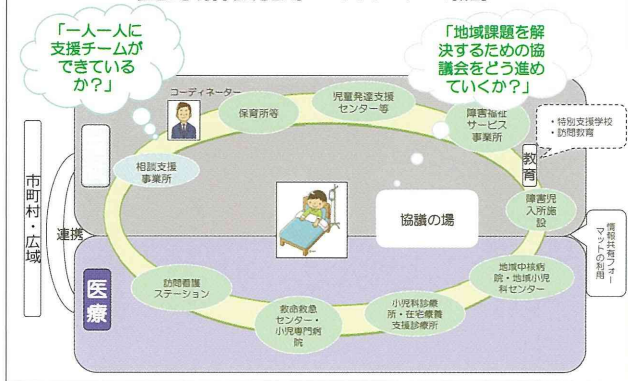
そして、重症心身障害児者コーディネーターとして、いつも、「この地域の重症心身障害児者等一人一人に支援チームができていますか？ ○○さんにはどのような形で支援チームを作ったらいいたらいいだろうか、そのために、関係職種の誰にまず、相談を持ちかけていこうか？」「重症心身障害児者等の支援に関して、この地域の課題は何か？ この課題をどのような形で、次の自立支援協議会に提案していこうか？」等々、念頭におきつつ、相談支援業務に携わって頂きたいと思います。

（社会福祉法人高水福祉会 福岡 寿）

※スライド3…文科省

スライド14…厚労省に加筆

地域連携・地域課題の協議の場と  
重症心身障害児者等コーディネーターの役割



# 計画作成

# 重症心身障害児者等の意思決定支援

## 1 意思決定支援の経過

障害者基本法は、平成23年の改正において、第二十三条（相談等）に、国及び地方公共団体は、障害者の意思決定の支援に配慮しつつ、障害者及びその家族その他の関係者に対する相談業務、成年後見制度その他の障害者の権利利益の保護等のための施策又は制度が、適切に行われ又は広く利用されるようにしなければならないとされました。意思決定支援が初めて法律に規定されました。

平成25年度から施行されています「障害者総合支援法」法の目的に「どこで誰と生活するかについて」などの意思決定の確保が明記されました。障害者総合支援法では、指定障害福祉サービス事業者及び指定障害者支援施設等の設置者又は指定相談支援事業者の責務として、障害者等（障害児含む）の意思決定の支援に配慮することを求めています。同法の附則では、法施行後3年を目途として、障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方について検討を加え、その結果に基づいて所要の措置を講ずるものとされています。平成27年12月14日に出された「障害者総合支援法施行3年後の見直しについて～社会保障審議会 障害者部会 報告書～」によれば障害福祉サービスの具体的なサービス内容の要素として「意思決定支援」が含まれる旨を明記するべきであるとされています。

## 2 意思決定支援のガイドライン

意思決定支援の定義は、知的障害や精神障害（発達障害を含む）等で意思決定に困難を抱える障害者が、日常生活や社会生活等に関して自分自身がしたい（と思う）意思が反映された生活を送ることが可能となるように、障害者を支援する者（以下「支援者」と言います。）が行う支援の行為及び仕組みをいいます。

意思決定の内容（領域）としては、①生活の領域（食事、更衣、移動、排泄、整容、入浴、余暇、社会参加等）②人生の領域（住む場所、働く場の選択、結婚、障害福祉サービスの利用等）③生命の領域（健康上の事項、医療措置等）の3つがあります。

また、意思決定支援に際しては、以下の事柄が重要です。

- ① 本人の年齢、障害の態様、特性、意向、心情、信念、好みや価値観、過去から現在の生活様式等に配慮します。
- ② 意思決定支援を行うにあたっては、内容についてよく説明し、結果を含めて情報を伝え、あらゆる可能性を考慮します。
- ③ 本人の日常生活、人生及び生命に関する領域等意思決定支援の内容に配慮します。
- ④ 本人が自ら参加し主体的に関与できる環境をできる限り整えます。
- ⑤ 家族、友人、支援者、法的後見人等の見解に加え、第三者の客観的な判断が可能となる仕組みを構築します。

意思決定支援に関しては、事業所等内に①意思決定支援責任者を配置し、②意思決定支援会議を開催し、③意思決定支援計画を作成して支援していくなどの仕組みづくりが重要であります。

## 障害者総合支援法とその他所要の整備

- 障害者総合支援法、児童福祉法、身体障害者福祉法、知的障害者福祉法について、その他所要の整備を行う。【平成25年4月1日施行】

### 障害者及び障害児に対する意思決定支援（障害者総合支援法、児童福祉法、知的障害者福祉法）

- 指定障害福祉サービス事業者、指定障害者支援施設等の設置者等は、障害者の意思決定の支援に配慮するとともに、常にその立場に立って支援を行うよう努めなければならないものとする。
- 指定障害児通所支援事業者、指定障害児入所施設等の設置者等は、障害児及びその保護者の意思をできる限り尊重するとともに、常にその立場に立って支援を行うよう努めなければならないものとする。
- 市町村は、知的障害者の意思決定の支援に配慮しつつ、知的障害者の支援体制の整備に努めなければならないものとする。（知的障害者福祉法）

### 相談支援の連携体制の整備（障害者総合支援法、身体障害者福祉法、知的障害者福祉法）

- 基幹相談支援センターの設置者は、指定障害福祉サービス事業者等、医療機関、民生委員、身体・知的障害者相談員、意思疎通支援を行う者を養成し、又派遣する事業者の関係者等との連携に努めなければならないものとする。
- 身体障害者・知的障害者相談員は、身体・知的障害者が障害福祉サービス事業者等のサービスを円滑に利用できるように配慮し、障害福祉サービス事業者等との連携を促して業務を行うよう努めなければならないものとする。

### 後見等に係る体制の整備（知的障害者福祉法）

- 市町村・都道府県は、後見、保佐及び補助の業務を適正に行うことができる人材の活用を図るため、後見等の業務を適正に行うことができる者を家庭裁判所に推薦すること等に努めなければならないものとする。（参考：市町村が実施する地域生活支援事業の必須事業として、市民後見人等の人材の育成・活用を図るための研修を追加。）

### 指定障害福祉サービス事業者等の欠格要件（障害者総合支援法、児童福祉法）

- 介護人材が安心して事業所で支援に従事できるよう、最低賃金などの労働法規に違反して罰金刑を受けた事業者は、指定障害福祉サービス事業者、指定障害者支援施設、指定障害児通所支援事業者及び指定障害児入所施設等の指定を受けられないこととする。

1

## 「意思決定支援ガイドライン」の概要

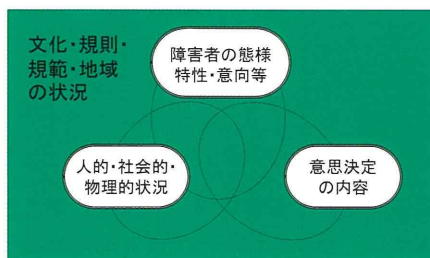
総論

- ◆ 意思決定支援の定義
- ◆ 意思決定支援を構成する要素  
障害者の態様／意思決定の内容（領域）／人的・物的環境等
- ◆ 意思決定支援の基本的原則
- ◆ 意思決定支援における合理的配慮
- ◆ 意思決定支援における留意点

各論

- ◆ 障害福祉サービス事業所等における意思決定支援
- ◆ 意思決定支援の仕組みの構築  
意思決定支援責任者の配置／意思決定支援会議の開催／意思決定支援会議の開催
- ◆ 意思決定支援における連携等  
相談支援事業所との連携／学校との連携／医療機関等との連携  
自立支援協議会との連携／成年後見人との連携／当事者団体等の連携 等
- ◆ 意思決定支援における危機管理

## 意思決定を規定する要素



3



### 3 意思決定支援を規定する要素

意思決定を規定する要素は、

(1) 障害者の態様（好み、望み、意向、障害の特性等）

(2) 意思決定の内容（領域）

① 生活の領域

② 人生の領域

③ 生命の領域

(3) 人的・社会的・物理的環境等（関係者が、本人の意思を尊重しようとする態度で接しているか、慣れ親しんだ場所か等）

の3つがあります。

### 4 意思決定支援を規定する領域

意思決定支援を規定する領域を英語のLIFEを通して考えれば、①生活の領域（食事、更衣、移動、排泄、整容、入浴、余暇、社会参加等）②人生の領域（住む場所、働く場の選択、結婚、障害福祉サービスの利用等）③生命の領域（健康上の事項、医療措置等）の3つがあります。

また、他の要素としては、以下のものがあります。

#### 1 意思決定支援と代弁者

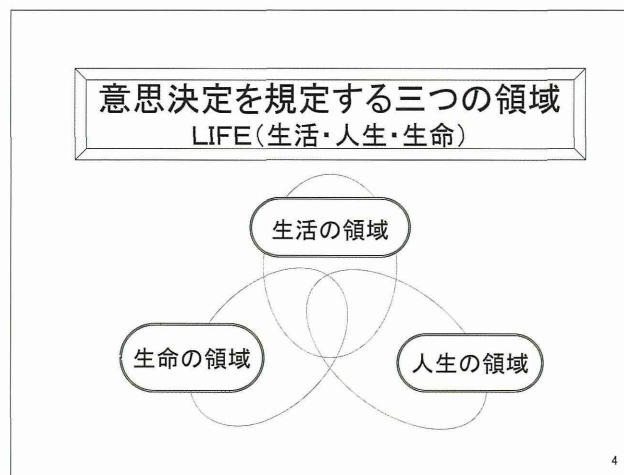
重度の知的障害者等は、支援者が本人にとって最善の利益を考え判断することしかできない場合もあります。その場合は、事実を根拠として本人の意思を丁寧に理解し、代弁する支援者が求められます。これらの者がいない場合には、基幹相談支援センターの相談員等が、本人を担当する相談支援専門員とは別に第三者の代弁者となることができます。

#### 2 日常の支援場面における意思決定支援

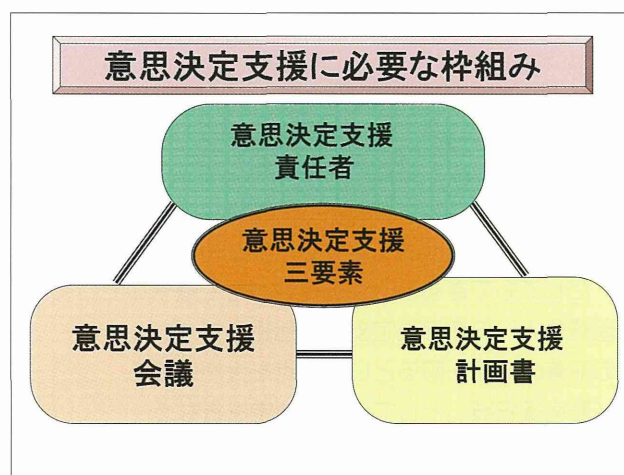
障害福祉サービス等の職員は、利用者に対する直接支援の全てに意思決定支援の要素が含まれています。本人の意思の確認に基づく支援を行った結果がどうだったかについて記録しておくことが、今後の根拠をもった意思決定支援に役立てることができるため、記録の仕方や内容について、意思決定支援の観点から検討することが有用であります。

#### 3 大きな選択に係る意思決定支援

「人生の大きな選択」などの場面における意思決定支援は、本人の意思確認を最大限の努力で行うことに加え、本人に関わる関係者が集まり、現在及び過去の本人の日常生活の場面における表情や感情、行動などの支援機関における記録等の情報やこれまでの生活歴、人間関係等様々な情報を交換し判断の根拠を明確にしなが、本人の最善の利益の観点から意思決定支援を進める必要があります。



- 意思決定支援環境と情報**
- 意思決定支援における環境の重要性
  - 物理的環境と人的環境
  - 人的環境における意思決定支援能力
  - 意思決定支援能力と情報の提供・受容・伝達
  - 意思決定支援能力と対人関係能力
  - 意思決定支援スキルの涵養



## 5 意思決定支援と情報

意思決定支援に関しては、特に情報の取り扱いが重要であります。

- 決定を行うに当たって必要な情報を、本人が十分理解し、保持し、比較し、実際の決定に活用できるように提供すること
- 本人が自己の意思決定を表出、表現できるよう支援すること
- 本人が表明した意思をサービス提供者等に伝えること
- 本人の意思だと思われるものを代弁すること

また、情報提供の留意点としては以下のものがあります。

- 本人への情報提供については、支援者の態度・方法・技術によって大きく異なることを理解すること
- できるだけ解りやすい方法、手段にて情報を伝える（手話、伝達装置、絵文字、コミュニケーションカード、スケジュール等含む）
- 情報提供に関しては、ステップを踏んで確認しながら行う
- 予測される副次的出来事（リスクも含む）について伝える
- 決定の結果についての責任を伝える

## 6 意思決定支援に必要な仕組み

意思決定支援を有効に行っていくためには次の3つを組み合わせる必要があります。

- (1) 意思決定支援の責任者の配置……意思決定支援計画作成に中心的に関わり、意思決定支援のための会議を企画・運営し、事業所内の意思決定支援の仕組みを作る等の役割を担います。
- (2) 意思決定支援会議の開催……意思決定支援責任者は、個々の利用者のための意思決定計画の作成、事業内における意思決定支援の仕組みの構築、自立支援協議会等外部機関等の連携の情報の共有のために、意思決定支援会議の企画及び運営を効率的に行う役割があります。その際、本人及び保護者が意思決定支援会議に参加できるよう説明を行うとともに必要な支援を行います。
- (3) 意思決定支援計画の作成……障害者の意向、好み、障害の態様や特性、意思決定の内容及び人物・物理的環境、意思決定支援の原則等に十分配慮して行うことが計画を作成していく必要があります。計画は、PDCA サイクルを繰り返すことによって、それぞれの意思決定の内容を改善していくことになります。

## 7 重症心身障害児者への意思決定支援

重症心身障害児者への意思決定支援のポイントを、まとめると以下のようになります。

- ① 意思決定支援は、だれでもできるという前提のもとで追求していく
- ② 意思決定支援の困難な人への意思決定支援の仕組みづくり
- ③ その際の、本人の最善の利益を図るという観点を大切にす
- ④ ラストリゾート（最後選択肢）としての代行決定を行なう
- ⑤ 支援者の共通理解として、支援の出発点としてのストーリー（物語）作り

## 重症心身障害児者への 意思決定支援

- 意思決定支援の追求
- 意思決定支援の困難な人への意思決定支援の仕組みづくり
- その際の、本人の最善の利益の観点
- ラストリゾートとしての代行決定
- 支援の出発点としてのストーリー(物語り)作り

## ストーリー(物語り)作り

- 重心の人の意思表示は個別性が高い
- この人は「おそらくこうしたいのだろう」といふ仮説をもとに、経験を積んでいくこと
- 客観的に捉えるのは難しいが、この人なりの意思決定を表す重要な様子をエピソードとして積み上げていくこと
- ストーリー作りは、利用者と物語を一緒に作っていくこと