

8 ストーリー（物語り）作り

- 重心の人の意思表示はそれぞれで、個別性が高い
- この人は「おそらくこうしたいのだろう」という仮説をもとに、経験していくこと
- 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

（上智大学 大塚 晃）

重症心身障害児者等のニーズアセスメント

重症心身障害児者等とその家族に対する計画作成の要点

重症心身児者等のニーズの把握に苦慮しているという相談支援専門員の意見が多く寄せられます。ニーズについては本人からの意思が確認できないという状況で、家族や支援者からの情報収集が重要となります。

スライド 1

重症心身障害児者等の計画相談で困ることとしては、次のようなことがあげられます。

1. 本人の意思が確認できない。
2. 医療行為がある。
3. 利用できるサービスが少ない。
4. 障害についての知識が少ない。
5. 医療連携の情報共有がシステム化されていない。
6. 将来を見据えた計画相談ができない。

スライド 2

これら本人の意思が確認できない場合のニーズの掘り起こしは大変ですが、丁寧に行うことが大切です。このような場合の計画相談では、次のようなことを大切に考えたい。

1. 本人の意思が確認できないときは、家族や支援者から情報を貰う。
2. 本人からの意思表示を大切にす。
3. 医療との連携を取る。(診療情報提供書・退院時看護サマリー)
4. 重症心身障害児施設との連携を取る。
5. 福祉サービスの使い方について。(短期入所・居宅介護・生活介護など) 利用できるサービスが少ないが利用できるように考える。
6. 医療サービスの使い方について。(訪問看護・訪問診療など) チームでの連携を考える。
7. 本人・家族の生活を大切にす。(本人・家族のライフステージに合わせる)
8. 障害者自立支援協議会と連携し、利用しやすいサービスを検討する。

医療との関係ですが、病院のソーシャルワーカー、看護師などと連携が必要です。入院中から相談支援専門員が病室に訪室し、本人家族と信頼関係を構築することが大事です。支援は入院中から始まっていると言っても過言ではないと思います。

スライド 3 事例

1歳1か月の女児、ファロー四徴症・肺動脈欠損症・気管軟化症・肺動脈性高血圧症で人工呼吸器・吸引・吸入・経管栄養となりました。退院後のキーパーソンは母親です。父や祖父母も愛情があり吸引や吸入の技術の習得に協力的ですが、急変時にはためらいがあります。

重症児者の計画相談で困ること

- 1. 本人の意思が確認できない。
- 2. 医療行為がある。
- 3. 利用できるサービスが少ない。
- 4. 障害についての知識が少ない。
- 5. 医療連携の情報共有がシステム化されていない。
- 6. 将来を見据えた計画相談ができない。

スライド 1

計画相談で大切にしてほしいこと

1. 本人の意思が確認できないときは、家族や支援者から情報を貰う。
2. 本人からの意思表示を大切にす。
3. 医療との連携を取る。
4. 重症児施設との連携を取る。
5. 福祉サービスの使い方について。(短期入所・居宅介護・生活介護など)サービスが少ないが利用できるように考える。
6. 医療サービスの使い方について。(訪問看護・訪問診療など)チーム連携を考える。
7. 本人・家族の生活も大切にす。(本人・家族のライフステージに合わせる)

スライド 2

事例1

- 1歳1か月
- ファロー四徴症・肺動脈欠損症・気管軟化症・肺動脈性高血圧症
- 人工呼吸器・吸引・吸入・経管栄養
啼泣すると容易にSpO₂が低下する
- キーパーソン 母親
母親は前向きな性格、早く退院させたい。しかし、父や祖母も手伝ってはくれるが、急変時にはためらいがある。
家族構成 両親 姉(5歳)兄(2歳) 祖父母

スライド 3

スライド4 連携方法

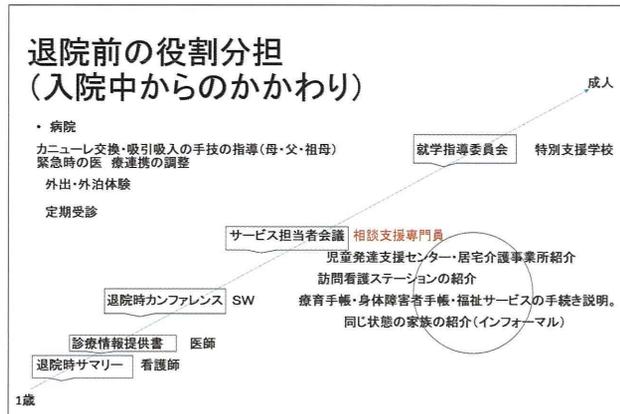
医療的ケアが多いほど自宅での生活のイメージが出来にくいことも、退院に踏み切れない要因とも考えられます。そのような時には、同じ医療的ケアがある家族を紹介し、相談支援専門員の一緒に家庭訪問させていただくような計画も必要です。同じ医療的ケアを通して、実際に自宅での生活で不安なことや困り感について共有することが、実生活では特に有効です。

医療の連携では、直接入院中からの情報収集、診療情報提供書、退院時サマリーによって医療については情報収集します。退院するまでに福祉サービスの情報を家族に知らせて適切に利用できるように情報提供することが相談支援専門員の役割になります。また、退院時カンファレンスを通して、関係事業所との連携を整えます。福祉サービス事業所間の連携では、サービス担当者会議を通じて横の連携を図ります。

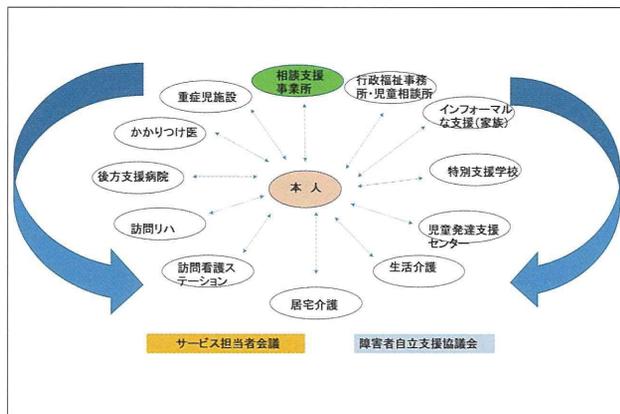
スライド5

連携図のように様々なサービス機関をつなげるのが、相談支援事業所であり相談支援専門員の役割です。本人を中心に、本人が発信するストレングスを大切に、横の連携を繋げていきたい。サービス担当者会議が横の連携の要となります。利用できるサービスや利用しやすいサービスの構築については、障害者自立支援協議会との連携も必要です。

(旭川荘地域療育センター 村下 志保子)



スライド 4



スライド 5

重症心身障害児者等のニーズ把握事例

～ 久留米市のコーディネート現状 ～

1 特定非営利活動法人 久留米市介護福祉サービス事業者協議会

地域の現状と課題（これまでの取組について）

久留米市とその広域において、重症心身障害児者が住み慣れた地域で暮らす環境はきわめて厳しい現状があります。特に医療的ケアを必要とする障害児者や、てんかん発作等を伴う方々の受け皿が少なく家族の在宅生活を営んでいく上での不安や将来に対する不安は膨らんでいます。地域に久留米大学病院や聖マリア病院といった大きな病院があるが急性期の入院に特化しており、レスパイト目的の一時的入院は受け付けられません。療育センターも福岡県内に11箇所ありますが、医療的ケアの必要な障害児者の受け入れはなかなか進んでいないのが現状です。

そこで、社会資源をなんとか生み出すべく平成21年は国の事業（障害児の宿泊訓練）として、平成23年度からは久留米市の事業として当該事業者協議会に属する介護保険事業所（小規模多機能居宅介護事業所）が医療的ケアの必要な重症心身障害児の預かりを試みました。当法人は久留米市からの委託を受けて、経管栄養や痰の吸引等の医療的ケアを必要とする重症心身障害児者を対象に介護保険事業所（小規模多機能型居宅介護事業所）の利用を推進するべく、利用にあたってのコーディネート事業及び事業所の研修事業を実施しました。その事業によって家族の抱えている問題や本人の尊厳にかかわる大きな課題が見えてきました。

事業の実施を通してご利用を希望される方々や地域の相談を受ける中で、多様なニーズがあり、久留米市の相談体制の再構築と地域連携の確立が急がれる実態に直面すると同時に、今回のコーディネート事業の中では、そのニーズの全てに対応することが非常に難しいことを認識しました。実際、（医療的ケアの必要な重症心身障害児者に限らず）障害児者と生活を共にするご家族から「どこに相談したらよいのかわからない」、「久留米市からの委託事業（小規模多機能居宅介護施設における医療的ケアが必要な児童等のレスパイト事業）だけではあらゆるニーズに対応できない」などの批判的なご意見も数多くいただきました。また、障害者手帳や療育手帳の取得や（サービス利用の際の）移動手手段の確保、費用負担、（サービスを提供する法人の）経営的問題等の（日中一時支援や短期入所等の）サービスを利用する上での課題もあります。

①医療機関を退院してからの重症児の在宅支援の未整備

医療機関における退院指導に向けての取り組み方や問題点等を把握し対策方法を考えて指導および連携作りを行う必要があります。

②重症児の相談窓口の不足

在宅での生活を支援していくための相談窓口を設立する必要がある。併せて、相談に対応できる相談支援専門員の育成も必要です。

③15歳以上の重症児を受け入れる医療機関と施設の不足

久留米市内（及び近郊地域）の医療機関等での15歳以上の重症児（者）の受入は非常に難しい状況です。又、地域の病院においては、重症児を診てくれる在宅医が極めて少ないのが現状です。

④社会資源の情報不足

社会資源の情報を収集し発信する仕組みが必要。久留米市障害者福祉課と連携しながら取り組む必要があります。

重症心身障害児者の地域生活支援 ～久留米市のコーディネート現状～

特定非営利活動法人
久留米市介護福祉サービス事業者協議会



平成26年12月

地域におけるこれまでの取り組み

社会資源の開発

- 平成21年 ①障がい児のお泊まり事業実施(国のモデル事業)
②療育センター等施設や在宅機関との相互協力による連携会議
- 平成23年 ③久留米市医療的ケア短期入所支援体制整備事業の実施
・コーディネーター事業 ・連携会議 ・特別支援学校での相談会
・小規模多機能居宅介護での短期入所実施
(南の家・和居和居・アップルハートやわらぎ久留米)
・研修事業
- 平成24年～④重症心身障害児者の地域生活モデル事業の実施
医療機関との連携(病院から地域へ退院支援～在宅での定着)
※連携会議・研修・相談会は、③へ引き継ぎ
⑤相談支援体制の充実⇒久留米市相談ネットとの連携

★医療的ケア短期入所等支援体制整備事業 ※平成23年度より実施

痰の吸引や経管栄養等の医療的措置を必要とする障害児を介護保険施設等で一時的に預かる為のコーディネート事業



短期入所受入事業所(小規模多機能型居宅介護事業所)

アップルハートのやわらぎ久留米(国分町)
みなみの家(南町)

短期入所受入事業所(障害者施設)

2カ所で調整中

※障害者施設での受入については平成27年度より実施予定

★重症心身障害児者相談支援事業 ※平成26年度より実施

重症心身障害児者の相談支援、地域生活支援体制の強化を目的にした事業

●事業の主な内容

- 1.相談会、ヒアリングの実施
- 2.各種会議の実施
(医療的ケア短期入所等の利用の可否判断や事例検討)
- 3.スタッフ向け研修の実施
- 4.地域における啓発活動(講演会等)



2 医療的ケア短期入所等支援体制整備事業、重症心身障害児者相談支援事業

1 趣旨・目的

日常生活を営む上での痰の吸引や経管栄養などの医療的措置（医療的ケア）が必要な障害児者への理解促進や医療的ケアの知識、技術の習得等に関する研修等を実施するとともに、小規模多機能居宅介護事業所における医療的ケアを必要とする障害児等の短期入所（医療的ケア短期入所）を円滑に実施するためのコーディネート（医療的ケア短期入所の利用に関する調整並びに利用者及び事業者への相談支援等）を行い、医療的ケアを必要とする障害児及びその家族の地域生活を支援します。また、重症心身障害児者の地域生活支援の構築を図ります。

2 事業内容

(1) 支援体制整備研修・講演等

- 支援体制の強化（医療的ケアの知識及び技術の習得）の為に療育機関や医療機関等での実地研修を行う。
また、外部講師を招き相談支援のあり方やサービスの質の向上をテーマにした研修を行う。
- 医療的ケアが必要な在宅の障害児者への理解促進の為に地域における啓発活動を行う。
 - ① 重症心身障害児・者の理解促進
- 重症心身障害児者の特性、相談支援のポイント 等
 - ② 重症心身障害児・者への身体介護や医療的ケアの知識、技術の習得
- 摂食障害への対応 等

(2) 利用円滑化コーディネート

【コーディネート会議の開催】

- 定期的を開催する。
- 利用希望者の医療的ケア短期入所等の利用の可否について協議する。
- 医療的ケア短期入所等のサービス利用状況についての意見交換を行う。

【相談受付、ヒアリングの実施】

- 医療的ケア短期入所等の利用を希望する者の利用に係る相談受付及び事情聴取
- 特別支援学校等での相談会の実施

【事例検討会議の実施】

- 定期的を開催する。
- 医療的ケアを必要とする障害児者及びその家族の地域生活の支援に携わる関係者により、事例検討や情報の共有を行う。

【その他】

- 重症心身障害児・者の障害福祉サービス等の利用に係る調整並びに利用者・家族及び事業者等への相談支援、助言等に関する業務
 - ① 重症心身障害児・者の地域生活移行や定着等のための当事者の意向を踏まえた関係機関等との連絡、調整、助言等
医療機関との連絡・調整（退院前の病院内でのケース会議等への参加、退院後の定期的な情報交換等）

1. 相談会、ヒアリングの実施

- ・短期入所の利用希望者等へのヒアリングの実施
- ・特別支援学校等での定期的な相談会の実施
電話による相談受付



相談内容からの課題

- ・レスパイト先の不足
- ・移動支援の問題(修学旅行等)
- ・家族、学校教員との関わり
- ・相談支援専門員との関わり

2. 各種会議の実施

- ・コーディネート会議
→短期入所利用の可否判断
- ・連携会議
→地域の関係機関との情報共有、地域支援のあり方についての検討



主な連携機関(医療・福祉・教育)

- ・久留米大学医療連携センター
- ・聖マリア病院連携推進部
- ・社会福祉法人 ゆうかり学園
- ・久留米特別支援学校
- ・田主丸特別支援学校
- ・障害者地域生活センターピアくるめ
- ・久留米市介護福祉サービス事業者協議会
訪問看護部会、障害者部会
- ・久留米市自立支援協議会(相談支援ネット)

●地域における現状と課題

- ・医療機関を退院してからの在宅支援の未整備
- ・相談窓口の不足(医療・教育・福祉)
- ・15歳以上の重症児を受け入れる医療機関・施設の不足
- ・社会資源の情報不足

3. スタッフ向け研修の実施

- ・相談支援専門員を対象にした相談業務についての研修会の実施
- ・事業所スタッフを対象にした重症心身障害児者に対する理解を深めるための研修会の実施

サービス等利用計画作成等における相談支援専門員への助言
医療職の配置のない事業所等へのサポート

- ② その他重症心身障害児・者の家族等及び事業者への相談支援又は助言

(3) 相談会

- ・相談員による特別支援学校等での相談会の開催

(4) 連携会議

- ・個別事例の検討等を踏まえた、関係機関による情報共有及び課題解決のための連携会議の開催
- ・医療的ケア短期入所支援事業の課題分析及び解決の方向性等の検討 等

3 連携機関（医療、教育、福祉）

医療

久留米大学医療連携センター
聖マリア病院連携推進部

教育

福岡県立田主丸特別支援学校
久留米市立久留米特別支援学校

福祉

社会福祉法人ゆうかり学園（療育施設）
障害者地域生活センターピア久留米市
久留米市介護福祉サービス事業者協議会（訪問看護部会、障害者部会）
久留米市自立支援協議会（相談支援ネット）
短期入所受入事業所
小規模多機能型居宅介護事業所 2カ所
アップルハートのやわらぎ久留米（国分町）
みなみの家（南町）

※27年度以降、障害者施設での受入について久留米市と協議中。

（久留米市介護福祉サービス事業者協議会 三苫 洋介・中原 京子）

(1) 相談支援専門員研修

《主なテーマ》

- ・相談支援事業制度改正について
- ・相談支援専門員の役割について
- ・地域の社会資源について
- ・基幹相談支援センターの役割と相談支援専門員の実際

(2) サービス従事者向け研修

《主なテーマ》

- ・重症心身障害児者について
- ・医療的ケアについて
- ・姿勢運動について
- ・摂食について
- ・喀痰吸引の実習 等



4. 地域における啓発活動

本事業をテーマにしたシンポジウムの開催
(平成23年度、25年度、26年度)

チラシ等による本事業の周知



● 平成27年度にむけて・・・。

事業の課題や問題点等を検証

1. 短期入所受入事業所の問題
 - ・報酬面 ・人員配置 ・技術面 ・医療連携
 - 今年度、関係機関と集中的に協議中
2. 事業所までの移動手段の問題
3. コーディネート・相談会の周知

支援体制整備

I 支援チーム作りと支援体制整備

1 支援チーム作りと支援体制整備のための二本柱

地域の支援体制の整備にあたっては、

- 一人一人の支援に対して支援体制を整備していくというミクロな視点と、
- 地域の課題を関係機関で解決するための体制整備をしていくというマクロな視点が求められます。

その際、ミクロな視点での支援体制整備は『支援会議』を通じ一人一人の「支援チーム」を作り、育てていく営み。

また、マクロな視点での支援体制整備は、地域の関係機関が、地域課題の解決に向け検討を進めていくことを制度的に保障している『自立支援協議会』を通じて実現していくことが基本となります。

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

2 支援会議を通じて『支援チーム』を作る

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

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

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

●特別支援学校高等部3年生で医療的ケアが必要となった事例

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

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

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

3 一人一人の支援会議を通じて、地域で暮らす重症心身障害児者等に対して、一人一人の支援チームを作っていく ～扇型の支援から輪型の支援へ～

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

[1] 支援チーム作りと支援体制整備

① 支援チーム作りと支援体制整備のための二本柱

●ミクロ(一人一人の支援)な視点での支援会議

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

●マクロ(地域の課題解決)な視点での自立支援協議会

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

② 支援会議を通じて「支援チーム」を作る

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

●特別支援学校高等部3年生で 気管切開及び胃ろうとなったA君

◎A君の事例概要

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

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

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

特別支援学校高等部3年生で 気管切開及び胃ろうとなったA君

◎A君の支援会議

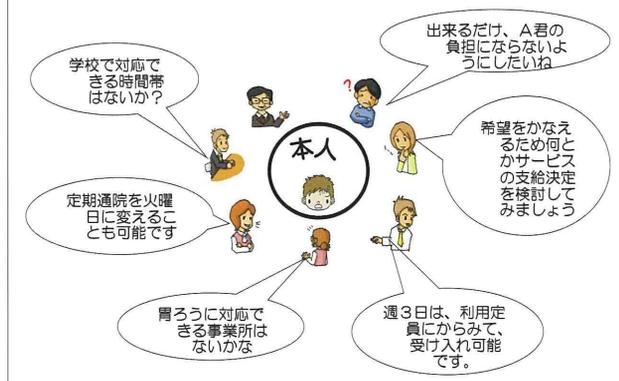
●支援会議の参加者

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

●支援計画

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

支援会議で集まり検討する



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

そのために、一人一人に独自の支援チームを構築できるかが問われます。

こうした支援チームを構築するには

- 本人主体の支援チームを育てていくために、まずは、どのような職種からチーム構成をはじめていくか
- 本人、家族も含めての支援会議を会議当初から開始していくのか、まずは、核となる支援機関の支援方針を定めてから本人、家族の参加を求めていくのか。
- 本人中心支援を大切にしてくために、家族も重要な支援者としてどのように位置づけていくのか。

こうした支援チームを構築し成長させていくための見立てが重要であり、あたかも、一層、一層丁寧にパウムクーヘンを焼き上げていくようなプロセスづくりが求められます。

こうした支援チーム作りのプロセスを通じて

- A君には、〇〇病院の〇〇ケースワーカー、〇〇事業所の〇〇サービス管理責任者、〇〇町の〇〇保健師、〇〇相談支援事業所の〇〇相談支援専門員
- Bさんには、〇〇診療所の〇〇看護師、〇〇病院の〇〇訪問看護師、〇〇学校の〇〇先生、〇〇事業所の〇〇療法師、〇〇市の〇〇保健師と家庭児童相談員

Cさんには、……、D君には…

このように、固有名詞で集える、A君、Bさん、Cさん、D君…をよく知る、独自の支援チームが出来ていきます。

そして、何かあった時、必要な時はいつでも『支援会議を開きましょう』という呼びかけで、即、集まることのできる地域にしていけたらと思います。

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

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

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

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

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

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

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

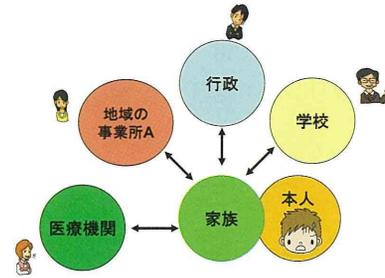
介護保険において、介護サービスを利用する一人一人にケアプランを作成するケアマネージャーがついていることと同じように、障害福祉の分野においても、相談支援専門員がつくということは、サービスを利用する重症心身障害児者の方、一人一人に、サービス調整を行う、お世話役がついたということです。

また、相談支援専門員の作成した『サービス等利用計画』（「障害児支援利用計画」）に基づいて、サービスを提供するそれぞれの事業所のサービス管理責任者（児童発達支援管理責任者）は、それぞれの事業所にお

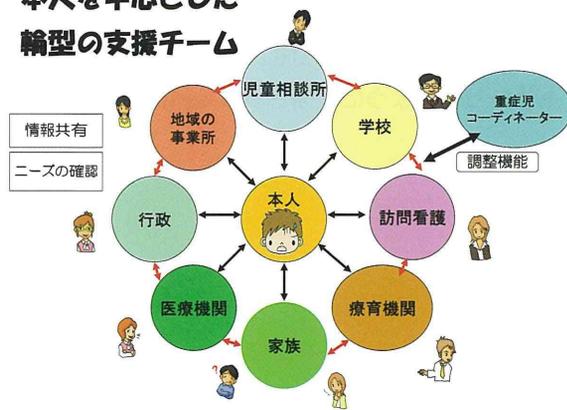
③一人一人の支援会議を通じて、地域で暮らす重症心身障害児者等に対して、一人一人の支援チームを構築していく～扇型の支援から輪型の支援へ～

- ・家族が頑張って支援機関とつながってきた「扇型の支援形態」
- ↓
- ・相談支援専門員等が調整役となり、支援機関が本人を中心に継続的・一体的に支えていく「輪型の支援形態」

家族が要の扇型の支援



本人を中心とした輪型の支援チーム



④「相談支援専門員」と「サービス管理責任者」（「児童発達支援管理責任者」）との連携

- ◎障害福祉サービス(療養介護、生活介護、共同生活援助、居宅介護、短期入所等々)
- ◎児童福祉サービス(児童発達支援センター、放課後等デイサービス等)を利用する場合は

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

相談支援専門員とサービス管理責任者、関係機関との連携



ける具体的支援の計画（「個別支援計画」「児童発達支援計画」）を作成し、直接支援にあたる支援員は、その支援計画に基づいて支援を行うことになります。

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

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

5 チームで一貫した支援をするための、二つの支援チーム作り

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

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

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

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

II 支援チームを育てる

1 日常的な支援会議と支援を通じ、徐々に支援の手を差し伸べる支援機関に変えていく

重症心身障害児者等一人一人の支援に向けて支援チームに参画する様々な関係機関、職種は、総論でも触れたように、チーム作りの当初から水平関係のパートナーシップでチーム作りをスタートできるとは言えません。

とりわけ重い障害を持つ重症心身障害児者等の支援に関しては、専門的な知識や経験、あるいは、生命に直接かかわる支援への重み、その責任の重さ等々の事情から

「〇〇さんの支援に関わりたいとは思いますが、まだ事業所の体力が充分ではないので、関わるスタッフも限定させていただきます」

「ご家族の思いも分りますが、定期的なショートステイを継続していくためには、事業所全体の理解が必要です」

「障害の重さを考えると、やっぱり安心して過ごせる、医療型の施設や病院で支援を受けた方が好ましいのではないのでしょうか？」等々

関係機関それぞれの立場や事情から、支援に後ろ向きになったり、今一步の支援に踏み出せない等々、実際の支援会議や支援の場では支援に関わる意思統一が困難な場面にも出会うこととなります。

こうした際、重症心身障害児者等コーディネーターは、支援チームが一枚岩になれない状況に対し、特定の支援機関にその課題を過剰に要求したり、責任を負わせたりするのではなく、

**「サービス等利用計画」に基づき
「個別支援計画」による支援へ**



相談支援専門員

その方の目標・夢・困っていることなど、ご本人の言葉でニーズをひろいサービス等利用計画を作成し、必要なところに繋げる。



サービス管理責任者

サービス等利用計画(支援の幹)を確認しながら自分の事業所にはどんな支援が求められているか考える。
さらに深く掘り下げて個別支援計画(枝葉)を作成し、それに基づいた支援を行う。

「サービス等利用計画」(「障害児支援利用計画」)に基づく一貫した支援

「サービス等利用計画」(「障害児支援利用計画」)

(相談支援専門員)



「個別支援計画」

(サービス管理責任者、児童発達支援管理責任者)



「日々の支援」(支援員)

**⑤チームで一貫した支援をするための
二つの支援チームづくり**

①一貫した生活を組み立てていく支援チーム

(サービス等利用計画等を通じ、本人の生活を組み立てていく支援チーム)

②支援を混乱なく統一するための支援チーム

(本人の障害状況に応じて適切に対応できるスキルを共有化した支援チーム)

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

[2] 支援チームを育てる

①日常的な支援会議を通じ⇒様々な支援機関の参画を促す。⇒徐々に、支援の手を差し伸べる支援機関に変わっていく

※一人一人の支援をチームで支える営みを積み上げていく中で・・・
・支援機関が徐々に「49対51」⇒「51対49」に変わっていく
・事業所主導の支援から本人中心の支援へと意識がかわる

②自立支援協議会をベースに、地域の支援機関、支援チームを育てていく

・本人中心支援の考え方を支援機関、支援チームのスタンダードにしていく。
・地域の中核的支援機関の持つ知識、スキルを地域の支援機関の共通知識、スキルとして広めていく。

**支援会議を通じて手ごたえを実感し
支援チームが育っていく**

1. いろいろな角度から、情報が集まり(多角的視点からの情報収集)⇒一事業所では見通せなかった背景が見えてくる。
2. 本人のタイムリーなニーズがわかり、支援は協働のプロセスであることを実感する。
3. 支援会議を繰り返す事で主訴の本質が見えてくる。
4. 他事業所の支援技術、相互の持つ専門性のいいところ取りができる。
5. 一方で、自分の事業所の役割が明確になる。
6. 本人・家族が支援チームの存在を実感し、エンパワメントできる。⇒家族が支援チームの一翼を担えるようになる。
7. 別の方の支援会議でも育ったチーム力が活かされ、持続される。

- ・「まだまだ、ご家族の負担が大きい状況を変えることはできませんが、各支援機関それぞれで支援可能な部分で関わって頂き、また、次の支援会議やモニタリングの場で確認していきましょう」
 - ・「〇〇さんへの支援方法については、〇〇事業所の〇〇さんに皆さん教えて頂きながら、ノウハウをチーム共通の財産にしていきましょう」
 - ・「〇〇さんの状態については、日々変動が激しい状況が続いていますが、〇〇さんの方で努力頂き、関わっている関係機関の方に集まって頂いて、ケース検討会議を開催していただけますでしょうか」
- 等々、提案をしつつ、モニタリングを継続していくことが重要です。

そうしたプロセスの中で、本人の支援に成果がみられたり、ご家族からの「助かっています」という言葉に励まされたりしながら、これまで今一步の支援に踏み出せなかった支援機関も、「事業所からもう一人、〇〇さんへの対応可能な支援者を派遣したいと思います」「3時でのお迎えをお願いしていましたが、火曜日と金曜日だけは、スタッフと勤務シフトのやりくりで5時まで支援することができます」

このように、あたかも、49：51で支援に後ろ向きであった支援機関が、少し、支援に自信をつけていく中で、51：49に変わり、前向きな支援に変身していったりします。

重症心身障害児者等コーディネーターには、こうした小さな成功経験を、支援チームとして積み上げていくことをチームの財産として確認し続けていく姿勢が求められます。

また、支援機関の事情や家族の強い意向等によって、本来本人中心の支援であったはずのチーム支援が思わぬ方向に行きそうになった時は

「〇〇さんの障害児支援利用計画、サービス等利用計画の『ご本人さんの思い』を改めて確認させて下さい」と、支援チームが本人を真ん中にしたチームであることを折に触れて確認していくことも重要です。

一人一人の支援を積み重ねていく中で、支援機関からは

- ・「いろいろな支援機関から本人さんの様子が報告される中で、より多角的に本人さんの状況を把握していくことができるようになりました」
- ・「最初は、〇〇さんとその家族の求めていることが見極められなかったのですが、支援会議を繰り返す中で、方向がはっきりしてきました」
- ・「〇〇訪問看護ステーションの〇〇さんの訪問に、何度か同行させていただいたおかげで、こちらの事業所のスタッフも対応のコツをのみ込めたようです」
- ・「〇〇さんの支援に関わらせて頂いたお陰で、次に関わらせて頂いた〇〇さんにも自信を持って支援させて頂くことができました」

等々、支援機関もエンパワメントされていくようになります。

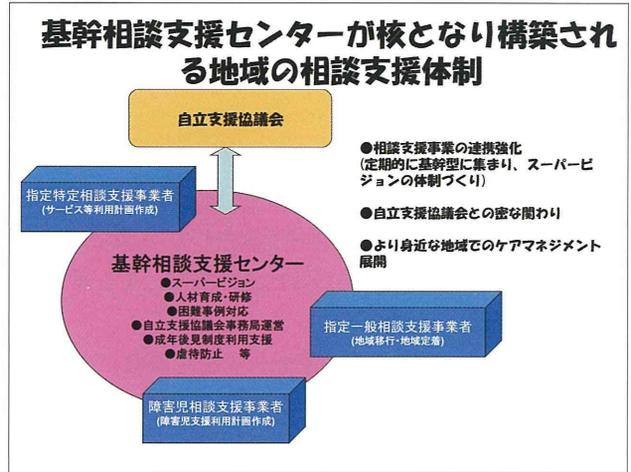
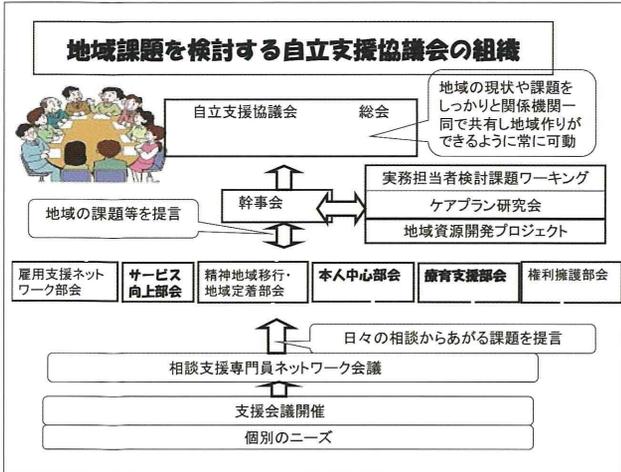
こうしたプロセスを通じて、支援チームは勿論のこと地域そのものの支援力を上げていくことができます。

2 自立支援協議会をベースに地域の支援機関、支援チームを育てていく

重症心身障害児者等コーディネーターには、こうして育ててきた支援チームの成果、本人中心支援の大切さなどを一過性のものに留めることなく、地域全体の財産として共有化する取り組みが重要です。

そのためには、自立支援協議会の事業所の参画する部会（図の「サービス向上部会」）や重症心身障害児者等に関わる検討を進める部会（「療育支援部会」）等の場で、事例検討、支援スキルの共有、医療的ケアの専門的知識の研修、本人中心支援の大切さの話し合い…等々、様々なテーマを設定し、重症心身障害児者等の支援スキルや知識、本人中心支援の考え方等を地域のスタンダードにし、その成果をフィードバックしながら、一人一人の支援チームに反映させ、チームを育てていく営みが大切です。

そうした意味では、重症心身障害児者等コーディネーターは、重症心身障害児者等の相談支援に関し、地域の基幹相談的役割を果たすキーパーソンとして、地域に認知されていくことが必要です。



③支援チームのバトンタッチ

～県立こども病院から地域病院を経て在宅療育に移行した事例～

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

[支援体制構築におけるポイント]

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

