

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究

「個別自立支援計画の例示と立て方」

資料 個別自立支援計画の実際（特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

研究分担者 石田也寸志（愛媛県立中央病院 小児医療センター）

研究協力者 大藤佳子（愛媛県立新居浜病院小児科、特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

西朋子（特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

西村幸（松山市障がい者南部地域相談支援センター）

個別自立支援計画の実際

事例 1

サービス等利用計画案

申請者の現状（基本情報）

モニタリング報告書（継続サービス利用支援）

事例 2

サービス等利用計画案

申請者の現状（基本情報）

申請者の現状(基本情報)

氏名	平成23年9月8日	所属支援事業名	ラ・ファミリエ	登録氏名担当者	〇〇 〇〇
----	-----------	---------	---------	---------	-------

1. 概要(支援経過・現状と課題等)
 在胎34週5日、体重2600gで出生。出生時呼吸障害を認め、NICUに入院し、心室中隔欠損と診断され、2011年10月に心臓修復術を施行された。2014年1日に突発性心室細動、心室性心停止となり、蘇生後、血液性けいれんを認め、発作が再発したが、抗てんかん薬を服用し、運動誘発性発作や高次脳機能障害が併存したため、3月に西京ロコ病院に転院し、リハビリテーション(双子瘻状、片側瘻状、言語瘻状)を開始され、退院した。2015年10月遺伝子検査の結果、QT延長症候群と診断され、円形治療を開始された。保育園では、看護師配置あり、AEDを常に備えている。10月末に保育園で野外活動中に夜更、心停止を認め、AEDと心肺蘇生が施行され、県立新ロコ病院に緊急搬送され、京成大平へ転院した。2回心停止(心室細動)の既往があるため、ペースメーカーを植え込みたいが、植え込みが味覚障害にはされず、AEDの携帯は今後も必要である。
 課題: ①夜更発作や心室細動により、発作消失を起こす可能性がある。
 ②緊急時の対応が円滑に行えるような、連携体制を構築する。

2. 申請者の状況

氏名	古〇 心〇	生年月日	平成22年8月〇日	年齢	6歳
住所	愛知県西条市〇〇			電話番号	
	[特定・普通・グループ/ケアホーム・入所施設・児童養護・その他]			FAX番号	
お住まいの市区町村	QT延長症候群、てんかん	医療区分	1・2・3・4・5・6	性別	男・女

家族構成 ①本親、養育、主たる保護者を記入
 母子家庭で、母親(口〇)と二人暮らし。母はパート勤務で、本親の状況に合わせて、仕事量を調整しているが、近所に母方祖母が住んでいるため、協力は得られる。
 支援機関 ①本人と関わりを持つ機関・人物等(役割)
 ①京成大平州医病院小児科 小児看護婦: 口〇先生、小児神経: 口〇先生
 ②県立新ロコ病院小児科 口〇先生
 ③西京ロコ病院小児科、リハビリテーション科 (口〇理学療法士、口〇作業療法士、口〇言語聴覚士)
 ④〇〇保育園 〇〇看護師
 ⑤通園施設: 〇〇園
 ⑥ラ・ファミリエ 〇〇自立支援員、〇〇相談支援専門員
 ⑦西条市消防 (緊急搬送時の依頼、保育園への併生・AED携帯)

生活状況 ①受給保護者等
 保育園と通園施設に通っている。
 田中ピエー成幼館検査: 平成23年3月(検査時年齢: 6歳0ヶ月)
 知能指数: 64 精神年齢: 3歳10ヶ月
 ・能力は比較的高とまっている
 ・物の名前や用途に知えて、反対語や同義語も身に付けてきているが、
 数知字は2割まで
 ・文章表現は未熟で、自分の言葉で答えたり、文を記憶したりするのはいい
 医療状況 ①受給機関・施設、②主治医、③主治医の所属機関
 ①京大平州医病院小児科: 月1日
 小児看護婦: 〇〇先生、小児神経: 〇〇先生
 ②県立新ロコ病院小児科 〇〇先生: 3か月1日
 ③西京ロコ病院小児科、リハビリテーション科 (〇〇理学療法士、〇〇作業療法士、〇〇言語聴覚士)
 : 週1日

本人の志願(希望・要望)
 親しい保育園や学校に行きたい。
 支援の志願(希望・要望)
 ・来年の小学校入学を控え、進学先について悩んでいるが、安心して学校生活が送れるように、対応してほしい。救急病院との連携や緊急時の搬送について、事前にケース会議を行ってほしい。

3. 支援の状況

	名称	連携機関・担当者	支援内容	頻度	備考
①的支援(障害者福祉サービス、介護保険等)	児童発達支援	〇〇園	養育	週1回	
その他の支援	特別児童扶養手当: 知的障害(抗てんかん薬による高次脳機能障害)を以て	県立新ロコ病院小児科 口〇先生			

サービス等利用計画案 (事例1)

利用者氏名(児童氏名)	古〇心〇	居住区分	1・2・3・4・5・6	相談支援事業名	ラ・ファミリエ
保護者氏名	古〇〇	本人との職別	母	計画作成担当者	〇〇〇〇
障害福祉サービス受給者証番号		通所受給者証番号		利用者同意署名欄	
地域相談支援受給者証番号					
計画作成日	平成28年9月8日	モニタリング期間(開始年月)			

利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)	<p>【家族】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・来年の小学校入学を控え、進学先について特別支援学校と支援学校のどちらがいいのか悩んでいる。 ・進学した後の学校と医療の連携について不安を感じている。
----------------------------	--

総合的支援の方針	<ul style="list-style-type: none"> ・進学先についての情報提供をするとともに、医療との連携について一緒に考え、本児が楽しく学校生活を送れるように支援していく。 ・学校と医療との連携を図れるように支援していく。 ・進学先についての情報提供を行い、早い時期に進学先を決められるように支援していく。
長期目標	
短期目標	

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(種類・内容・量(頻度・時間))	支援提供のための本人の役割	評価時期	その他留意事項
1	進学先(特別支援学校か特別支援学校でないか)で悩んでいる。	適切な情報提供を行い、進学先を決められるように支援していく。	6か月	特定非営利活動法人 自立支援員 相談支援専門員 〇〇〇〇	情報の中から、本児に合った進学先を見つけていきたいと思います。	6か月	
2	進学後の医療と学校の連携をとってもらえるのが不安。	進学後の学校と医療との連携が図れるように、ケア会議等の機会を作っていく。	12か月	特定非営利活動法人 自立支援員 相談支援専門員 〇〇〇〇	不安な事や疑問な事をケア会議等の場で伝えていきたいと思います。	12か月	
3							

モニタリング報告書(継続サービス利用支援)

症例1

利用者氏名(児童氏名)	古〇心〇	医療区分	1・2・3・4・5・6	相談支援事業者名	ラ・ファミリエ
保護者氏名	古〇〇	本人との関係		計画作成担当者	〇〇〇〇
障別福祉サービス受給者番号		利用者負担上限額		利用者同意署名欄	
地域相談支援担当者電話番号		通所支援者電話番号			
計画作成日	平成28年9月8日	モニタリング実施日	平成29年3月15日		

総合的な援助の方針

全体の状況

自立支援員、保育園園長・看護師・主任、母、OODrなどヒアリングを行った。在籍していた保育園から学校への引き継ぎ書や支援計画等、しっかりと関係が築けている。放課後等デイサービスの利用が現状難しく(事業所に断られた)、長期休養時の預け先が1か所見つかっているだけであり、今後の課題である。また、保育園と違い、学校は在校時間が短くなる為、母は就業時間を午前までと変更するとの事、経済的な問題が今後出てきそうであるので、こちらも今後の検討課題となる可能性がある。

優先順位	支援目標	達成時期	サービス提供状況 (事業所からの問い合わせ)	本人の感想・満足度	支援目標の達成度 (サービスの充足度)	今後の課題・解決方法	計画作成の必要性			その他留意事項
							サービス提供状況 特例の必要	サービスの量 の必要	期間計画の 必要	
1	適切な情報提供を行い、進学先を決められるように支援していく。	6か月	関係機関でカンファレンスをを行った。	疑問な事は色々聞く事が出来ました。	保育園⇒学校への引き継ぎは丁寧にされていた。	本児の成長に合わせた関わりを行っていくようにする。	<input type="checkbox"/> 有	<input type="checkbox"/> 有	<input type="checkbox"/> 有	特別支援学級への進学が決定したため、この支援目標は終了とする。
2	進学後の学校と医療との連携が図れるように、ケア会議等の機会を作っていく。	12か月	進学を前に、Dr.にも入ってもらってケア会議を行った。	学校とDr.との連携を取ってもらった事が出来ました。	Dr.の見解などを、学校関係者にも知ってもらった事が出来た。	今後もケア会議の機会を持つようにしていく。	<input type="checkbox"/> 有	<input type="checkbox"/> 有	<input type="checkbox"/> 有	
3							<input type="checkbox"/> 有	<input type="checkbox"/> 有	<input type="checkbox"/> 有	

申請者の現状(基本情報)

氏名	姓 氏 名	性別	年齢
	ラ・ファミリエ	男	32歳

1. 概要(支援経緯・現状と課題等)

小児麻痺症(1996年、12歳発症、VPシャフトあり、難治性中耳炎・難聴(両側補聴器使用)のため、定期的に成規大子病館に通院中。左肩凝り発症を繰り返しているが、体調や通院が安定しており、仕事が長続きしない。

課題: 難聴とコミュニケーションが苦手なために、職場での仕事や人間関係がうまくいかない。

2. 申請者の状況

生 年 月 日	昭和59年10月0日	年 齢	32歳
住 所	茨城県つくば市	電 話 番 号	
	[特定・普通・グループ/ケアホーム・入居施設・居宅訪問・その他]	FAX番号	

障がいまたは疾患名	小児麻痺症・難聴	障害区分	1・2・3・4・5・8	性別	男 - 女
-----------	----------	------	-------------	----	-------

家族構成 配偶者、主たる介護者を記入

両親と3人暮らし

就業履歴 本人と関わりを持つ機関・人物等(敬称)

- 茨城県障害者職業センター
所長 〇〇君 [適性検査]
- ハローワーク西倉 [職場の紹介]
- 特定事業所労働者 ラ・ファミリエ
白支支援員 〇〇
相談支援専門員 〇〇

主治医 受診回数等

成規大子に通院しながら、近くのタイサービスでパート勤務している。仕事が十分できず、勤務時間も少なくなっている。

WAB-Ⅲ検査: 平成29年3月(検査時年齢: 32歳)
 全検査IQ: 63 言語性IQ: 63 動作性IQ: 63
 言語理解: 71 知識統合: 70 作動記憶: 70 処理速度: 66
 ・全体的な知的機能の低下、全領域間で明らかな差はない
 ・難聴が原因を過ぎが多く、音むと反応のない時間が長くなる

現在の状況 収入、支出、貯蓄、資産状況

- 成規大子母子身体障害館
耳鼻科 〇〇円
内科 〇〇円、1回/月
小児科 〇〇円、2-3回/月

本人の志願(意向・希望)

- 就労して自立した生活を造りたい。
- 職場では、体調・病態受診等に配慮をしてもらいたい。

家族の志願(意向・希望)

仕事が長続きして、ある程度の収入も得て、自立して欲しい。

3. 支援の状況

	名称	提供機関/提供者	支援内容	頻度	備考
④的支援(障害者厚生サービス、介護保険等)					
その他の支援	手帳は取得していない				

サービス等利用計画案 (事例2)

利用者氏名(児童氏名)	〇部 〇美	居住区分	1・2・3・4・5・6	相談支援事業名	ラ・ファミリエ
保護者氏名		本人との職務		計画作成担当者	〇〇 〇〇
障害種別サービス等給付番号		通所受給者証番号		利用者同意署名欄	
地域相談支援受給者証番号		モニタリング期間(開始年月)			
計画作成日	平成28年12月20日				

利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)

- 就職して自立した生活を送りたい。
- 職場では、体調・病院受診等に配慮してもらいたい。
- なるべく自宅近く(自宅は西条市)の職場で働きたい。

総合的な援助の方向

- 関係機関と連携を取りながら、就職支援を行い、本人の望む自立した生活が送れるように支援していく。
- 就労だけでなく、生活面での支援も行いながら、自立した生活が送れるように支援していく。
- 見学等を重ねながら、本人の希望に沿った就労先を見つけれられるように支援していく。

優先順位	将来すべを課題(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)	関係機関のための本人の役割	評価時期	その他留意事項
1	就職したい	関係機関と連携を取りながら、本人の希望に沿った就労先が見つけられるように支援していく。	6か月	- 要援障害者就業センター 所長 〇〇氏 /適宜 - ハローワーク西条 /適 - 特定非営利活動法人 ラファミリエ 自立支援員 〇〇 〇〇 /適宜 相談支援専門員 〇〇 〇〇	- 見学や体験など、色々な事に取り組みてください。	6か月	- 聴覚にハンディがあるので、コミュニケーションには留意して下さい。
2	自立した生活を送りたい	生活面での支援も行っている。また、医療機関とも連携を取りながら、将来自立した生活が送れるように支援していく。	6か月	- 愛媛大学医学部附属病院 耳鼻科 〇〇Dr. 1回/月 内科 〇〇Dr. 〇〇Dr. 2~3回/年 小児科 〇〇Dr. 〇〇 〇〇 /適宜 - 特定非営利活動法人 ラファミリエ 自立支援員 〇〇 〇〇 /適宜 相談支援専門員 〇〇 〇〇		6か月	- 聴覚にハンディがあるので、コミュニケーションには留意して下さい。
3							