

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」

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、NPO 法人ラ・ファミリエ）

研究要旨

平成27年1月より実施されている小児慢性特定疾病児童等自立支援事業において、都道府県、指定都市、中核市は、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「小慢自立支援員」という。）が個別支援の対象となる者の自立に向けた支援計画（以下「個別自立支援計画」）を作成し、必須事業である相談支援事業を行ことになった。現在、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク、国立研究開発法人国立成育医療研究センターの共同主催における自立支援員研修会において、個別自立支援計画の立て方について研修できるが、全国の小慢自立支援員が受講することは難しい現状にある。

本分担研究では、現在NPO法人ラ・ファミリエにおいて用いられている現行の小慢自立計画書を例示し、実際に小慢自立支援員が円滑に個別自立支援計画を作成できるよう立て方の研究を行った。現行の自立支援計画書についての好事例を採用し、改善点や課題をまとめる。

研究協力者

西朋子（NPO 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）

A. 研究目的

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の必須事業である相談支援事業を行うために、現在、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク、国立研究開発法人国立成育医療研究センターの共同主催における自立支援員研修会において、個別自立支援計

画の立て方について研修できるが、全国の小慢自立支援員が受講することは、開催回数や定員が少ないために難しく、ほとんどの小慢自立支援員が個別自立支援計画を作成できていない。本分担研究では、現在NPO法人ラ・ファミリエにおいて用いられている現行の個別自立計画書を例示し、立て方について研究する。

B. 研究方法

NPO 法人ラ・ファミリエの自立支援員より情報収集し、現在までに作成した個別自

立支援計画書をもとに 2 事例を例示し、立て方について研究する。

C. 研究結果

(1) 個別自立支援計画書の事例を例示

NPO 法人ラ・ファミリエの自立支援員が作成している個別自立支援計画書は、障害児者対策における「サービス等利用計画」を雛型にしている。実際の事例をもとに、2 事例の個別自立支援計画書を例示した。

事例 1 は、QT 延長症候群およびてんかんの 6 歳男児で、就学時には医療との連携が必要で、自立支援員が相談を受け、個別自立支援計画書を作成した。個別自立支援計画書を作成するために主治医から情報を収集するとともに、関係機関がケース会議を行い、自立支援員は保育園や学校にも訪問して、情報収集した。就学先が決定したが、今後も継続して支援を行うため、モニタリング報告書も作成した。

事例 2 は、12 歳で脳腫瘍を発症し、VP シャント術と腫瘍摘出術を受け、その後多剤併用化学療法および全脳全脊髄照射および局所の放射線照射を受けた 32 歳女性。仕事が長続きしないため相談を受け、適性検査や知能検査を行い、ハローワーク等の関係機関で調整し、個別自立支援計画書を作成した。その後、就労につながったが、継続して支援を行い、福祉サービス等の検討も行っていく必要がある事例である。

(2) 個別自立支援計画の立て方

個別自立支援計画を作成するためには、個別支援の対象となる者のアセスメントが重要である。アセスメントの具体策としては、個別支援の対象となる者および家族

が希望する生活を把握すること、疾病を理解するために、正確な医療情報を把握すること、発達過程や現時点での発達の把握に努めるとともに、療育手帳の有無や教育課程などの情報も把握すること、家族の状況や背景、地域の状況や環境を把握し、家族支援の必要度(緊急性や重要性を含め)を把握することである。アセスメントのためには、関係機関の連携が重要となるが、小慢自立支援員や自立支援事業が、教育委員会等の関係者に知られていないことが多く、慢性疾病児童等地域支援協議会からの協力依頼および周知が必要と考えられた。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

資料 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)

生年月日	平成28年9月8日	母姓(氏名)	ラ・ファミリエ	申請者(氏名)	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、心室中洞欠損と診断され、2011年10月に心内修復術を施行された。2014年1月に突発性心室停止、心臓停止となり、発生後、強度性けいれんを認め、発作は回復したが、低酸素性脳症と診断された。抗てんかん薬を服用し、運動機能障害や高次脳機能障害が併存したため、3月に四倉ロコ病院に転院し、リハビリテーション(理学療法、作業療法、言語療法)を開始され、退院した。2015年10月遷転于検査の結果、QT延長症候群と診断され、閉鎖心室を開容された。保育園では、看護師配置あり、AEDを常に携帯している。10日未だに保育園で緊急対応中に発作、心臓停止を認め、AEDと心臓蘇生が施行され、県立新ロコ病院に緊急搬送され、京大女子へ転院した。2回心臓停止(心室細動)の既往があるため、ペースメーカーを埋め込んだが、埋め込みは陣発動器にはされず、AEDの携帯は今後も必要である。

課題:①発作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発作時の対応が円滑に行えるような、連携体制を整える。

2. 利用者の状況

氏名	古〇 心〇	生年月日	平成22年8月0日	性別	6歳
住所	愛知県西条市〇〇			電話番号	
	[神奈・徳島・グループ/ケアホーム・入居施設・児童館等・その他]			FAX番号	
お住まいの市区町村	〇〇児童発達センター	行政区分	1・2・3・4・5・6	性別	男・女

家族構成 (ご家族、養育者、主たる介護者等) 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、本児の状況に合わせて、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。

注連書(ご本人と関わりを持つ機関・人物等) 記入

①京大女子病院小児科
小児神経科: 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
③四倉ロコ病院小児科、リハビリテーション科
(理学療法士、作業療法士、言語療法士)
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
⑦四倉市消防
[緊急搬送時の依頼、保育園への発生・AED搬送]

生活状況 (ご家族等) 記入

保育園と通園施設に通っている。

田中ピュニニこども発達センター: 平成23年8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
- 能力は比較的高まってきた
- 物の名前や用途に知覚、反対語や同知覚も身に付けてきているが、
- 数知覚は2個まで
- 文章表現は未発達、自分の言葉で苦えたり、火を記憶したりするのはいい

医療の状況 (かかりつけ科、通院・受診・検査・治療) 記入

①愛媛大学時間外診療小児科: 月1回
小児神経科: 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か月に1回
③西条〇〇病院小児科、リハビリテーション科
(理学療法士、作業療法士、言語療法士)
: 週1回

本人の志願(意向・希望)

楽しく保育園や学校に行きたい。

支援の志願(意向・希望)

- 来年の小学校入学を控え、通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

	支援	提供施設・提供者	支援内容	回数	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	療育	週1回	
その他の支援	特別児童扶養手当: 知的障害(低酸素性脳症による高次脳機能障害)を認める	県立新ロコ病院小児科 〇〇先生			

サービス等利用計画案 (事例1)

利用者氏名(姓・氏名)	古〇 心〇	居地区分	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	本人との職務	母	利用開始年月	
障害種別サービス受給者証番号				計画作成担当者	〇〇 〇〇
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号		利用者同意署名欄	
計画案作成日	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との連携について不安を感じている。
----------------------------	---

総合的な援助の方針	<ul style="list-style-type: none"> - 進学先についての情報提供をともに、医療との連携について一緒に考え、本里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	福祉サービス提供・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	進学先(特別支援学校か)が特別支援学校か)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 00 00	情報の中から、本里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 00 00	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O 心O	居住区分	1・2・3・4・5・6	相談支援事業者名	ラブファミリエ
保護者氏名	古O O	本人との住所		計画作成担当	OO OO
障がい種別(サービス担当者会議時)		利用者負担上限額		利用者同意署名欄	
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28年09月8日	モニタリング実施日	平成29年3月15日		

総合的支援助の方針

全体の状況

自立支援員、保育園園長・看護師・主任、母、O O Dr などとカンファレンスを行った。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への利用が継続し(事業所に断られた)、長期休暇時の預け先が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変更するとの事、経済的な問題が今後出てきうてあるので、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 (事業費からの割合を記入)	本人の感想・満足度	支援目標の達成度 (サービスの満足度)	今後の展開・解決方法	計画作成の必要性			その他留意事項
							サービス実施の必要性	サービス実施の量	通所計画の必要性	
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うっていくようにする。	<input checked="" type="checkbox"/> 有	<input checked="" type="checkbox"/> 有	<input checked="" type="checkbox"/> 有	特別支援学校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、サービス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サービス会議を行った。	学校とDrとの連携を取ってもらおう事が出来ました。	Dr.の兄御などを、学校関係者にも知ってもらおう事が出来た。	今後もサービス会議の機会を持つようにしていく。	<input checked="" type="checkbox"/> 有	<input checked="" type="checkbox"/> 有	<input checked="" type="checkbox"/> 有	
3							<input checked="" type="checkbox"/> 有	<input checked="" type="checkbox"/> 有	<input checked="" type="checkbox"/> 有	

申請者の現状(基本情報)

氏名		所属支援事業名	ラ・ファミリエ	所属支援担当者	〇〇 〇〇
----	--	---------	---------	---------	-------

1. 概要(支援経過・現状と課題等)

小児随伴種(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、定期的に聴覚大学病院に通院中。発着減や発着を収得しているが、体調や通院が原因であり、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. 利用者の状況

氏名	口部 口美	生年月日	昭和59年10月〇日	年齢	32歳
住所	茨城県つくば市〇〇			電話番号	
	[特定・療養・グループケアホーム・入所施設・在宅訪問・その他]			FAX番号	
障がいまたは疾患名	小児随伴種・難聴	罹病区分	1・2・3・4・5・6	性別	男 - 女

主たる職 〇正社員、兼業、主たる介護者等を記入

所属と3人暮らし

社会福祉員 〇本人と関わりを持つ機関・人物等(役別)

- 茨城県障害者職業センター
 所長 〇〇E 【適性検査】
- ハローワークつくば 【職場の紹介】
- 特定受雇型労働者 ラ・ファミリエ
 自立支援員 〇〇
 相談支援専門員 〇〇

主治医 〇かかり医等を含む

聴覚大学に通院しながら、近く(マイサービスでパート勤務している)の仕事が十分できず、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 知覚統合:70 作動記憶:79 処理速度:66
- 全体的な知的能力の低下、全課題間で明らかに変化はない
 - 難聴あり聞き返しが多く、疲労と反応のない時間が長くなる

現在の状況 〇現在の病状、経過、主治医、かかり医等

- 聴覚大学医学部附属病院
 耳鼻科 〇〇r.
 内科 〇〇r. 1回/月
 小児科 〇〇r. 2-3回/年

本人の志望(意向・希望)

- 就労して自立した生活を送りたい。
- 職場では、体調・病状次第等に配慮をしてもらいたい。

家族の志望(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
公的支援(障害福祉サービス、介護保険等)					
その他の支援	手帳は収得していない				

サービス等利用計画案（事例②）

利用者氏名(姓置氏名)	〇部 〇美	程度区分	1-2-3-4-5-6	相談支援事業名	ラファミリエ
保護者氏名		本人との関係		計画作成担当者	〇〇 〇〇
障害種別サービス受給者証番号				利用名同意書名欄	
地域相談支援連絡先電話番号		通所受給者証番号			
計画作成日	平成28年12月20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)

- 就職して自立した生活を送りたい。
- 職場では、体調・病院受診等に配慮をしてもらいたい。
- 交るべく自宅近く(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かるように支援していく。

優先順位	解決すべき課題(本日のニーズ)	支援目標	達成時期	福祉サービス等 種別・内容・量(頻度・時間)	課題解決のための 本人の役割	習得時期	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	- 要援障害者職業センター隊長 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 /適宜 相談支援専門員 〇〇	- 見学や体験など、色々な事に取り組んでください。	6か月	- 聴覚にハンデがあるので、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きたい。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	- 聖隷大学医学部附属病院 耳鼻科 〇〇Dr. 1回/月 内科 〇〇Dr. 2-3回/年 小児科 〇〇Dr. 2-3回/年 - 特定非営利活動法人 ラファミリエ 自立支援員 〇〇 /適宜 相談支援専門員 〇〇		6か月	- 聴覚にハンデがあるので、コミュニケーションには留意して下さい。
3							