

2. 長野県

「地域の支援者をつなぐ個別支援手帳」

長野県精神保健福祉センター 言語聴覚士 日詰正文

(1) 個別支援手帳が必要となった背景と利用経過

①<回覧ノート>

我が子の発達が気になる幼児期から、家族は心配の元がどこにあるのかをハッキリさせようとして保健、医療、福祉などの相談機関に相談をし始める。しかし、特に自閉症についてははまだ十分に相談機関での助言が行われているとは言えず、家族はさらに混乱し疲弊することもある。例えば、機関ごとで違うことを言われる、言われたようにしたいができない、言われたことだけでは説明不足なので誰かに補足して欲しい、言われることはよく分かるがそのようにはできない……。相談機関も実は自閉症についての十分な見通しや知識に基づいて助言しているわけではないし、自分の機関が果たす役割も不明確なまま相談を始めている。このような実情の中でもできることから混乱を整頓し、一人の自閉症児を支えるチームの仲間としてお互いが自分の役割や限界を伝え合うことの重要性を感じるようになった。

はじめは（十年程前）家族が1冊の回覧ノートを作り、相談機関に行くたびに一言ずつ書いてもらうようにしていた。本人との関係、本人をどのような印象をもってしているのか、どんな支援をしているのか、他の関係者に何か聞きたいことはあるのか……。次第に相談機関だけでなく、母の友人、子供の通う学校のクラスメイトの

保護者、親戚、兄弟なども書き込むようになり、読まなければいけない量が膨大になり、重要度の高い情報をまとめて情報一覧にする必要が出てきたため、一定のフォーマットとしての個別支援手帳を作ってしまうという動きにつながった。つまり、ひとりの自閉症の子どもに関する膨大な情報をまとめるものとしての支援手帳作りが当初の目的であった。この目的のために親の会、病院職員、地域生活支援センター職員などの有志が学習会を通してフォーマットの作成を続けることとなった。

②<個別支援会議、IEP ミーティング>

個別支援手帳の利用を始めてみると、支援者にも保護者にも「書くのが面倒だ」という声、保護者から「専門家が書いた文章は現実感がなく、今の生活の何に影響するものなのか意味がよく分からないものが多い」という感想がよく聞かれた。次第に、頻度としては少なくなっても、書くよりも関係者（保護者、学校、保護者の求める他の相談機関職員）が一堂に会する場面の方が効果的だと考える保護者も多いことに気づくことになった。参加者が自分のことばで語り、不明点についてはすぐにその場で聞くことができる個別支援会議やIEP ミーティングもまた重要であった。この集まりを経た上でさらに支援チームとして現実的に役割分担をし、その取り組み経過を報告しあうという段階になって初めて個別支援

手帳が機能し、保護者もその重要性が感じられるようになってきたように思われる。

(2) 個別支援手帳の紹介

①＜概要＞

作成：「障害児 療育・保育・教育支援研究会」（窓口：長野県立こども病院リハビリテーション科内 代表：木原秀樹）の有志

仕様：A5版の20穴ファイルで差し替えが可能。

5色のインデックス（縦の情報、横の情報、支援計画、サポート情報、制度一覧）

メモ用紙とCDもはさめるポケットファイル付き

CD化された記入用フォーマットがあり、パソコンによる管理も可能。

値段：1000円

構成：各項目の始めに解説と見本、情報記入用のページは書き込み易いように枠表が予め印刷されている。

購入連絡先：〒399-8205 長野県安曇野市豊科4027-3

松本圏域北部障害者総合支援センターあるぷ 療育コーディネーター 湯本正美

電話 0263-73-4664

FAX 0263-73-2265

Email alp@delashiojiri.ne.jp

もくじ：

■縦の情報をつなげます

- ・生育歴、現病歴など
- ・生活の場の経歴（居住地について、引越しなどがあった場合）
- ・保健、医療支援経歴

- ・保育、教育経歴
- ・教育相談の支援経歴
- ・卒後生活、就労の支援経歴
- ・福祉相談の支援経歴
- ・在宅生活の支援経歴
- ・学習塾、習いごとの経歴
- ・その他の支援経歴

■横の情報をつなげます

- ・現在の支援機関ネットワーク図（本人に係わっている支援者範囲を図示）
- ・現在の支援機関一覧（連絡先、担当者、支援内容）
- ・現在の週間支援計画
- ・現在の生活地図（本人が出かけている生活範囲を図示）

■個別支援計画を作成しましょう

- ・評価一覧（過去に行なった発達検査の一覧）
- ・個別支援計画（1年後、2年後、3年後の大まかな目標）
- ・支援関係機関連絡表（支援の報告、交換ノートのようなものを書く支援者が書き込む）

■個別サポート情報

- ・レスパイト経歴
- ・生活リズム
- ・個別支援情報（以下の項目について、特徴と支援方法のまとめ：移動手段、食事、排泄、更衣、入浴、整容、コミュニケーション、行動特徴、好きなものと嫌いなもの、睡眠、体位変換、薬、その他の医療ケア）

■制度一覧

- ・利用している制度確認（一覧表からチェックする）

- ・日常生活具給付，補装具の作成経歴

■付録

- ・相談機関一覧

②＜利用するメリット＞

- ・様々な支援メニューが掲載されていることによって，家族はこれから使うことができるメニューがあることを知ることができるし，自分が受けてきた支援メニューも整頓しやすくなっている。
- ・支援者の勉強：支援者もどれくらいの見通しで接したらいいのか，どのようなサービスがあるのか全てを情報として把握しているわけではない。具体的な個々のケースを通じて，見通しやサービスの広がりを知ることになる。
- ・縦の情報をつなげる：生まれてから現在までの支援情報（生育歴，支援経過など）を蓄積し，関係機関への情報伝達を正確＋スムーズにする。
- ・横の情報をつなぐ：現在利用している支援機関（相談内容・支援サービス）の間の情報伝達を正確＋スムーズにする。また，レスパイトサービスの際の伝達ツールとして，担当者に対する情報伝達がしやすくなる。
- ・支援目標が見つかりやすくなる：子供の生活の実情とニーズを良く知ることによって，生活の中で使われる必要な目標が見つけられ，一つ一つの支援に取り組む意義が明確になる。
- ・支援結果について相互チェック：お互いの支援について，どのように支援したらどのようなになったのかを知ることができる。

- ・個別支援計画のための基礎：支援会議を開いて情報交換・支援計画を立てる際の資料となり，合意事項をまとめて更新した中身が新しい資料となっていく。
- ・様々な人が一人の自閉症児に係わったという記念碑的なものとなり，本人や家族が周囲に支援されていることを再確認できる。

③＜個別支援手帳の利用上の注意＞

- ・情報管理は保護者が管理し，関係機関への情報提供の是非は保護者が決めること。
- ・情報記入をしてもらいたい人がいる時でも，記入は任意として強制しないこと。
- ・それぞれの立場の違いを考慮しないで要求や意見の主張を記入することは控える。
- ・支援目標がたくさん出された場合は優先順位をつけても良いこととして，全て考えが一致しなくても良いし，一度に解決しようと焦らないこと。
- ・たくさんの関係者が読むことを想定して，個人批判や一部にしか通じない専門用語の記入は避けること。
- ・空欄を全て埋める必要はなく，現状の確認と支援の目標の共有のための手段として継続的に利用するものであることを認識すること。
- ・個別支援の手帳であることを理解し，できるだけ一般的な意見ではなくて，具体的なその子のための情報を記入すること。

④＜記入例＞

市町村保健センター等の相談

☒乳幼児健診

☐遊びの教室

☐その他（ ）

保健センターの相談

☐心身障害児早期診断専門クリニック

☐母子専門相談

☒遊びの教室

☐その他（ ）

医療機関の相談

☒〇〇病院小児科・リハビリ科

☒☆☆医院

☒△△歯科大学病院

☐その他

図 1 支援メニュー

利用期間	H 1 0 年 1 1 月（1 歳 7 ヶ月）～ H 1 2 年 3 月（2 歳 1 1 ヶ月）
支援機関	圏域保健所
担当者(職種)	主な支援内容
〇〇保健師	遊びの教室
△△心理判定員	療育相談

図 2 情報記入枠

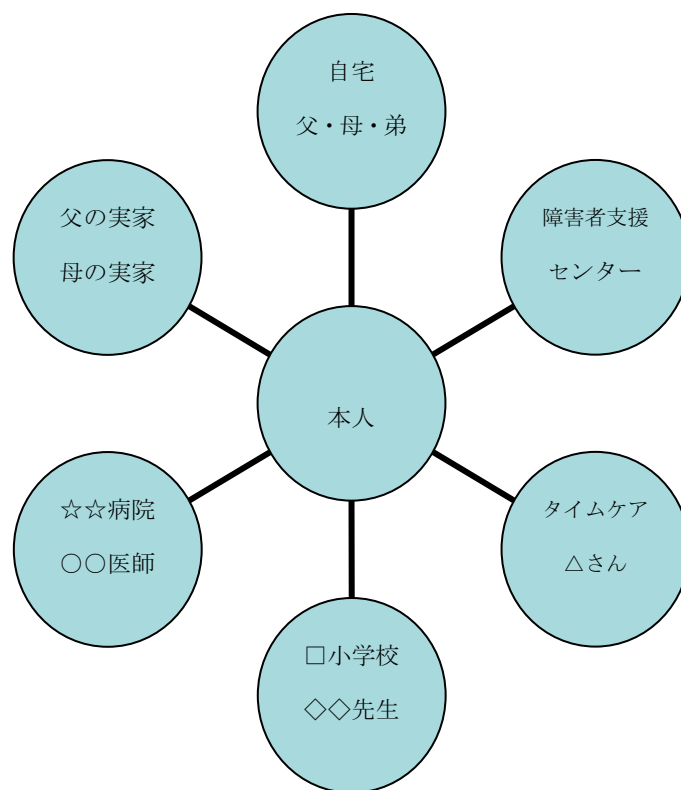


図3 関係者の図示

情報発信機関	□小学校（H18年3月3日）
担当者（職種）	◇◇（担任）
連絡先	☆☆病院（コメントを貰いたい相手）
連絡内容	① 食事中に寝てしまうことがあります。寝かせてしまってよいのでしょうか。 ② コミュニケーション手段として絵カードを使っていますが、上手く伝わらないような気がします。病院ではどのように使いますか？

情報発信機関	☆☆病院（H18年3月16日）
担当者（職種）	①○○医師 ②△△ST
連絡先	□□小学校 ◇◇先生（コメントを返す相手）
連絡内容	① しばらくは、あまりにも眠そうであれば別室で寝てもらい、様子を見てください。 ご家族と相談して脳波検査も検討します。 ② 遊びや物の要求は絵でもよいのですが、スケジュールは写真の方が良さそうです。近いうちに具体的な提示の仕方を打ち合わせしましょう。

図4 関係者連絡表

学年 (年齢)	□□小学校 1年 6歳	
計画期間	H18年5月1日～H19年3月31日	
支援目標	・学校生活を安定して送り、楽しんで登校できるようにする ・見通しを持って行動できるようにする	
支援機関	支援目標	達成度評価
□□小学校	・写真と絵カードで一日の流れを理解する ・あいさつ場面、時間の区切りには言葉をかけ、次にすべきことの見通しを丁寧に伝えていく ・好みの活動と嫌いな刺激を多くの職員が把握した上で、個別配慮を行なっていく	
☆☆病院	・これまでどおり家族と学校への助言を続ける ・必要に応じて医学的検査も行なう ・机上療育を通して10分以上集中して取り組める活動の種類を増やす	
家庭	・本人が困っているときにすぐ手助けしてしまうのではなく、ヘルプのアピールをさせてからにする ・本児に対して上手に支援ができている周囲の子供や大人を見つけ、なぜ上手な支援なのか考える（あわせて、上手に支援している人にお礼を言う） ・毎日可能な手伝いの開発と継続	

図5 個別支援計画

(3) 個別支援手帳の課題点

①＜書類として残るということ＞

- ・書類として記録が残るということは、後に振り返りやすいというメリットとなる半面、本人や周囲の環境が変化した後になっても、書かれている内容に縛られてしまうというマイナス要素になることもある。できるだけ定期的な更新作業が重要となるだろう。必要な項目については、次回更新予定を明記しておくべきであ

る。

- ・いったん書かれた物は、励ますつもりで書いた内容であっても、文脈から切り離されて別の意味で解釈されてしまうことも起こりうる。伝えたい意図と違う解釈をされることによって、支援協力する態度が消極的になっていくことも十分想定される。書かれたものだけでなく、疑問に感じたことは別途電話なり直接会うといった手段で確認する必要がある。

②＜穴埋めになりがち＞

- ・過去の支援記録や現在の支援計画については比較的容易にまとめていくことができるが、将来についての具体的な見通しやゴール像が描くことは難しい。しかし、期待されるゴール像が示されていない場合は、現在の未達成部分の穴埋め的な支援計画だけになりがちで、関係者全体がクリアできないことにストレスをためる結果にも陥りやすい。定期的に成人生活をイメージして長期的な計画を立てることで、現在の役割分担を修正していくような取り組みも必要である。

③＜悲観的な情報が多いと続かない＞

- ・成人像を提供できる支援者が加わったり自閉症の家族としての先輩に出会うことによって成人像がイメージできてくると、現在無理に達成しなくても良い課題、現在から長期的に取り組まなければいけない課題が見えてきて安心する家族がいる。その一方で、それまでの期待が過大であったことに気づき、現実の厳しさにショックを受ける家族が急に努力を放棄してしまうようなケースも想定される。その場合でも、家族を責めたりせずに、上手に適応して過ごせている成人像を提供していくことが必要である。

(4) 今後の展望

①＜ライフサイクル全体を通して長く使う事例を蓄積していくこと＞

- ・自閉症は生涯にわたって支援を必要とする障害である。しかし、外見では障害の有無は理解されないし、当事者からの説明も困難な点を持っている。教育を受ける

期間の内に支援の整頓をする練習が十分されるならば終わってよいということはない。社会全体として自閉症に対する理解が進まないうちは、長期にわたって個別支援手帳の利用が必要になる。

②＜「本人のために自分は何をしてあげたらよいのか」を考えるツールであることの強調＞

- ・個別支援計画は、自閉症なら自閉症の一般的な支援計画が何かあって当事者を当てはめていくというのではない。たくさん関係者がいて過去の支援やこれから先の成人像に至るまでの中で、今自分はどんな形でどんな時間や場所で支援できるのかを分かりやすくするツールとして個別支援手帳は機能する可能性を持っているということを更に強調していきたい。

③＜お互いの実践を評価する機会を増やすこと＞

- ・一人の自閉症を通して出会った家族と支援者が、それぞれが悩みながら支援を行なっていく中でお互いの上手くいった支援を個別支援手帳に書き込み、評価し合うといった意義も当初のノート回覧を始めた頃から引き継がれている。情報の羅列としての支援手帳ではなく、一人ではなく仲間と考えながら支援をがんばってきたという証拠として重要な存在といえるのではないかな。よって、お互いの取り組みに対するコメントを書き込む作業を促していくことが必要だと考えている。

④＜個別支援手帳を利用することが普通のことになること＞

- ・県や市町村などの単位で同様の個別支援

手帳形式が整備され配布されることになれば、本人の情報管理としてごく当たり前のこととして認識されていくのではないかとと思われる。個別支援手帳がごく当たり前に使われることによって、障害特性を知らない市民の「具体的に自分はどうのように支援をしてあげたらよいのか」という具体的な関心に応える物となり、効果的な普及啓発になるものと思われる。各自治体が主体的に取り組めるような提言をしていくことも必要になるだろう。

(5) 終わりに

個別支援手帳の利用は、一人の自閉症の子を見る時間や場面が違い、説明する言葉が違い、どう解釈するのかということも違う人たちが書き込み、読むものとなる。違いがあることはお互いの理解を得るために「伝える工夫」を活発にし、結果として地域の支援者全体の力量を上げていくことにもなる。こうした一人一人の具体的な自閉症の子を核としたレベルアップも長い時間をかけて大きな地域の財産となっていくのではないだろうか。今後活発に利用が進むことを願っている。