

# 重症児者のための「私の記録・あんしんノート」在宅編の取り組み

神奈川県重症心身障害児(者)を守る会 会長 伊藤 光子

私たちの子どもは、知的にも身体にも重い障害を併せ持ち、また医療的ケアも必要とし、重症心身障害児者として地域の中で生きています。施設に入所したり病院に入

院しておられる方もいますが、多くの人が在宅で家族とともに地域のなかで生活しています。

しかしながらここ数年、主たる介護者である親の高齢化が深刻になってきている中で、親亡きあとこの子はどのように生活していくのだろうか、心豊かに生きていくことができるのだろうか、そんな不安の声を耳にするようになりました。

関係機関をはじめ地域社会の支援をいただくながら生活していくことはもちろんですが、我が子を慈しみともに生きてきた歴

史や伝えておきたい親の想いを、この「あんしんノート」に書き記しておくことが大切ではないか、そのような思いから作成に至りました。

平成26年「あんしんノート・施設入所編」を完成させ、「両親の集い」686号(2014・12月号)に掲載させていただき全国の会員の皆様にご紹介いたしました。当会のホームページからダウンロードして、多くの皆様に活用されているようです。

その後、在宅で生活しておられる方のご家族から、書き始めてはいるが、施設入所編なので在学中や通所している人には活用しづらい、そんなご意見を多くの方からいただきました。そしてそれから1年を費やしこのたび「あんしんノート・在宅編」を

完成することができました。

本人の生活に改めて想いを寄せて、在宅編ならではの記述内容

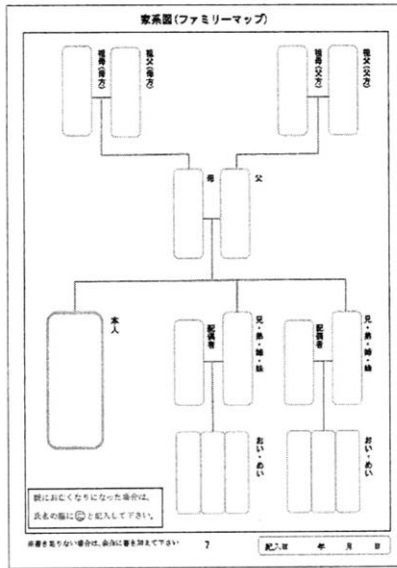
↳施設入所編との違い

施設編と同様、本人の基本情報として、本人歴、家族構成、親族一覧、知人、金銭財産管理、手帳、年金、保険、行政関係書類の手続き、将来の医療、告知、延命処置葬儀、お墓、大切な人へのメッセージ等が盛り込まれ一人ひとりがその想いを自由に記述する欄を設けています。そして在宅編では生活面を重視した項目を盛り込んでいます。



神奈川県支部が作成した  
あんしんノート(在宅編)

見やすさ、書きやすさ、わかりやすさを重点においたノートになっています



▶▶ 本人の関係図(エコマップ)  
◀◀ 家系図(ファミリーマップ)



日々の生活の様子、特に医療面(日々服用している薬、緊急時の対処、かかりつけの医療機関等)を詳細に記すことを重視しました。特に抗けいれん剤等服用する薬が

変わることも視野においてその都度書きかえられる欄も設けてあります。また通院、通園、通学、通所や関係事業所なども変動する可能性もあることを考えてそれに対応できるように構成してあります。

日々子どもの介護等に多忙を極めている保護者の方が書き記していくことは、かなり至難なことでしょう。それに加え親や家族の多くが高齢であることを考慮して、内容がわかり易いこと、そしてできる限り書きやすい仕様にしました。

### 「あんしんノート」の活用によって得る「あんしん感」

介護者の親がこの先もずっと子どもと共に元気で暮らしていくことは難しいでしょう。いずれは社会に子どもを託していかなくてはなりません。そのようなときに備えて「あんしんノート」の活用をお勧めします。

親族後見から、第三者後見に移ったとき、この「あんしんノート」によって本人の情

報が正確にかつ敏速に伝わる、という利点もあります。

当会では、今後の取り組みとして、在宅の方が外出されるとき常時携帯できるようにコンパクトにまとめた「あんしんノート」の作成を模索しています。これが完成すればあらゆる場面で活用できますから、在宅のみなさんの支援に繋がるでしょう。今後も多くのみなさんのご意見をいただきながら、改良を重ねてより良い「あんしんノート」完成を目指します。



第25回関東・甲信越ブロック大会(長野県) 神奈川支部のブースを設置し、あんしんノートを展示、社会福祉士の渡部和哉氏(左)の協力のもと、このノートは完成しました