

電子サポートブック

—障害児（者）の基本情報と支援情報の電子化と共有化—

堅田 雅子¹⁾、天 艸 美由紀¹⁾、大 田 美 子¹⁾、
神 徳 久美子¹⁾、加登田 恵 子¹⁾²⁾

1) NPO法人山口ウッドムーンネットワーク

2) 山口県立大学 社会福祉学部

The Electronic Support Book: sharing personal and individual care information for the handicapped.

Masako Katada¹⁾, Miyuki Amakusa¹⁾, Yosiko Oota¹⁾, Kumiko Koutoku¹⁾, Keiko Katoda¹⁾²⁾

1) NPO Yamaguchi Wood Moon Network

2) Faculty of Social Welfare, Yamaguchi Prefectural University

要約

障害児（者）が地域社会で安心・安全に生活していくためには、これまで以上に細やかで適切な支援が必要である。しかし、個々の障害児（者）の持つ個別性は多様であり、それぞれのニーズも同様に多様である。このような多様なニーズに対応できる個人情報を、支援に関わる者が共有できることが適切な支援の第一歩である。しかし、従来の紙媒体による情報の記載は、このようなニーズに対応しにくい。

今回、私たちは、支援に関する個人情報を電子化することにより常時携帯できるようなツールを開発し、このシステムを電子サポートブックと名付けた。それによって、個々の障害児（者）についての必要な情報を大量かつ多彩な個人情報の中から簡便に得ることができ、かつ、支援者間で最新の情報を共有しやすいなど、様々な場面で有効に活用することができるようになった。そこで、このシステムが開発されてきた経過、およびシステムの有用性と課題についてまとめた。

キーワード：共生社会、障害児（者）、電子化、電子サポートシステム

Key words : convivial society, handicapped, Digitalization of Caring information, support system, Caring information sharing system

受付日：2015年4月4日 再受付日：2015年6月15日 受理日：2015年7月14日

はじめに

障害児（者）を取り巻く環境は、近年著しく変化してきた。教育分野においては、1979年に養護学校が義務教育化され、いかに障害が重度であっても等しく教育を受ける権利があることが明記され、2001年には「特別支援教育」に転換し、教育という観点だけではなく、支援や援助にも配慮されるようになった。山口県では、2003年から教育現場に看護師が配置されるようになり、医師の指示の下に、日常的・応急的に行う経管栄養、痰の吸引などが必要な児童に対する医療的ケアの支援が開始された。

また、障害者福祉における法整備も大きく変遷してきた（図1）。2003年に支援費制度が施行され、2006年の障害者自立支援法へと改編され、さらに2013年には障害者総合支援法が施行された。これらの一連の法制化によって、障害者支援のあり様は、いわゆる「措置制度」から「利用者契約制度」へと大きな転換を遂げた。また、身体障害、知的障害、精神障害のそれぞれの障害種別に

よって分割して支援していたものを一つの制度にまとめた「三障害一元化」が志向され「サービス等支援計画」も策定されることになった。

「あらゆる人が孤立したり、排除されたりしないよう援護し、社会の構成員として包み、支え合う」という社会政策の理念に基づく“インクルーシブな社会”の構築へ向けて、法や制度は変化しようとしている。しかしながら、日本の社会は、未だそれを受け入れる土壌が十分に整備されているとは言い難い。障害児（者）の介護に関する多様な情報が分断され、関係者に共有できないという現状は、その一つの表れである。

今回、私たちは、障害児（者）の個人情報を電子化し、支援者間でそれらの情報を簡便に共有できるシステムを考案・開発し、実際場で活用して、その有用性を確認することができた。このシステムは介護情報の流れという視点からインクルージョンを推進することに役立つと思われるので、開発の経緯と有用性、および今後の問題点について報告したい。

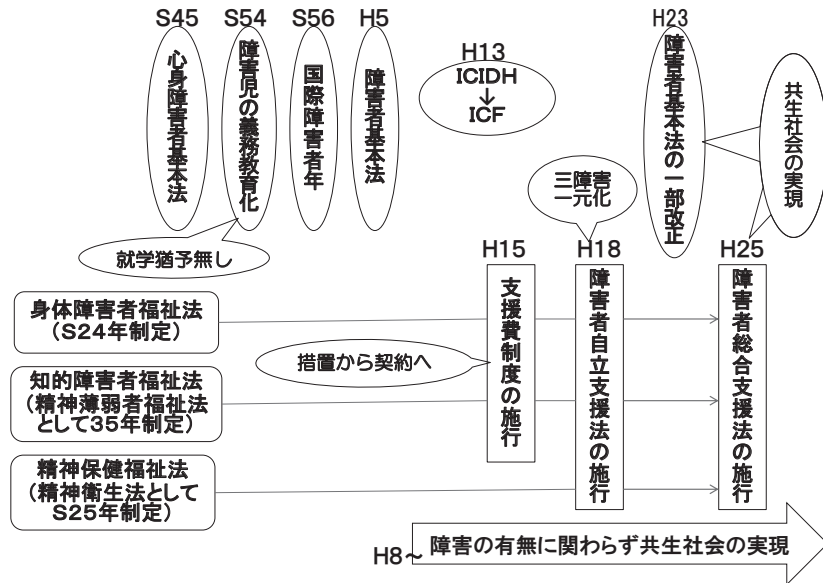


図1. 障害者施策の系譜

1. 山コウウッドムーンネットワークについて

特定非営利活動法人山コウウッドムーンネットワークは、「障害の有無に関わらず共生社会を実現すること」を活動目標として、山口市において1996年から、障害児（者）への地域支援を実践してきた。障害児の母親を中心とした任意団体から始まり、2001年に非営利活動団体として法人格を取得した団体である。

わが国の福祉制度は、行政の縦割り制度を背景として、障害の種別や程度ごとに分断され生活環境まで視野に入れると実に複雑であり、一般市民が多様な支援制度を理解し十分に活用するのは容易ではない。このような状況において、共生社会の実現は、当事者や一般市民の視点からすると、極めて困難な目標であると感じることも多い。

『共生』という概念は、『結びつき』や『連携』と言い換えることができるし、より平易にとらえるならば、日常生活における『仲良し』や『信頼』であるとも言える。まずは、結びつきを深め、できるだけ日常場面において連携しやすい工夫をしよう。このような極めて素朴な視点から、共生の社会づくり活動を広めたいと願ったのが、私たちの活動の出発点である。

2. 医療・介護情報の共有と「個人票」

私たちは、障害のある子どもたちも、家族と一緒に住みなれた『地域の中』で暮らしたいと強く願っている。しかし、多くの障害児は、家庭以外には学校にしか居場所が無い現実があった。その結果、狭い生活環境で育つことがその子の成長や自立への妨げになったり、学校の長期休暇中（夏休み等）には保護者の介護負担が著しく増すなどの弊害を生んでいた。これらの弊害を少しでも

軽減するために、1998年から「障害児のデイサービス」を始めた。

この活動で当初から目指したのは、障害の種別や有無に捉われない支援と、障害児を抱えた家庭が孤立することの無い相談体制の確立であった。そこで、2000年から、デイサービスを利用している障害児一人ひとりに関わる医師、教員、保育者、保護者（本人）、ボランティア等が一同に会する「療育検討会」を実施することにした。

障害児は、医療機関、保育施設、教育機関、福祉施設等と多くの施設や機関に囲まれて暮らしているが、各機関・施設においてその子に関わる専門職が一同に会する機会はほとんど皆無と言ってよい。一人の障害児とその保護者は、自転車のハブのように、あちこちの専門職と出会い、そのたびにその専門の見地からの診断や治療、処遇、支援を受ける。しかし、それらの情報を全体として統合するのは、素人の保護者（本人）に任されている。時には、専門職によって見解に相違があったり、指導の内容が異なることがあっても、保護者（本人）は齟齬や矛盾に耐えなければならない。一人の障害児に関する情報の共有という観点からすると、当時は未だ、各専門職は、保護者を通じて間接的に当該児童に関する情報交換を行うというのが常態であったため、この「療育検討会」は画期的な場となった。

その「療育検討会」の場で、一人ひとりの障害児に関する全体情報を共有するための手段として「個人票」（紙媒体）を作成した。これが、今回のサポートブックの原型である。その後、個人票は年ごとに改訂し、国際生活機能分類（International Classification of Functioning Disability and Health: ICF）の観点や地域の一員としての社会的支援内容という観点を盛り込んでいった。

3. 介護の継続性確保～平常時から災害時まで～

障害児（者）は、元々自らの情報を正確に伝えることが困難な人もいれば、平時は可能ではあるが、人や環境などの場面によっては困難になる人もいる。また、個別で多様な支援が必要とされる障害児（者）への対応は、支援者が介護の内容や程度を適切に判断できるようになる（慣れる）ために、かなりの時間を要する。しかも、基本的な情報や投薬内容の変更などの情報以外に、障害児（者）にとって重要である固執性やこだわりなど、本人の心性や機微にかかわる情報をうまく伝達することは容易ではない。

通常、学校教育の現場では進級する年度始めに、そして福祉の現場では受給する福祉サービスを変更するたびに、引き継ぐ支援者同士（専門職）の間で多くの情報をやりとりする必要がある。各専門職間の障害児に関する情報の流通は家族を通じてなされるため、同じような説明を、場面や担当者が変わるたびに求められることになる。そのたびに家族は、情報を伝えるための文書作成に多大な労力をかけなければならない。

一方、こういった医療・介護情報を網羅的に記した個人票が、災害時において極めて重要であることを痛感させられたのは、2007年の新潟県中越地震であった。避難場所において障害児（者）の安全な生活の継続性を維持するためには、多くの人々との介護情報等の共有が不可欠であった。さらに、2011年の東日本大震災では、災害後の避難先における投薬管理が問題となり、改めて介護情報とともに服薬に関する正確な情報を関係者に伝達する重要性が再認識された。

中越地震の2年後には山口県の防府市で豪雨災害があったが、その当時は、未だ障害児（者）のベッド横に個人情報に記載したファイル（紙媒体）を置いておくことが最良の策だとされていた。しかし、伝達すべき情報が増加するにつれて、紙媒体の個人ファイルは高張るし、非常時に携帯するには不向きである。また、活字にし難い微妙な介護のコツなどについては記述し難いので、できれば映像により情報提供できる方法がないか、という保護者からの強い要望があがった。

このような理由から、障害児（者）に対して迅速で正確な支援を継続し、確保するためには、手軽な情報提供ツールの開発が不可欠であると考えに至った。

4. 「電子サポートブック」の開発

そのような声に応じて、2013年に「個人票」を電子化することから始まったのが、QRコード^(注1)による「電子サポートブック」である。電子サポートブックの開発に当たっては、当法人内で主たる障害が三障害（知的障害・身体障害・精神（発達）障害）のいずれかである障害児（者）を抱える保護者を構成員としたワーキンググループを立ち上げた。

1) システム開発

システム開発を行っている個人と契約を交わし、実用できる電子サポートブックの開発に取り掛かった。データベースにMYSQL、説明用ページ等WORDPRESSのソフトを使用し、マイページや管理画面にPHPで独自にプログラムを開発、テンプレートエンジンとしてSmartyのソフトを使用している。

システム作りの中で、特に重視したことは、①多くの情報の中から必要な情報を迅速かつ的確に取り出せること、②個人によって、開示したい情報に差があっても対応可能であること。③障害の種別に関係なく、過不足の無い情報が入力できること、である。

その結果、電子化されたツールにおいては、主たる障害の違いによって支援の内容・方法が大きく異なり、盛り込みたい情報量も大きな差があるにも関わらず、個人の情報量に応じてスマートに変化し、得たい情報源に迷うことなくたどり着くことができるシステムとなった。

2) データ項目

データ項目は、山口県が推奨している「サポートファイル」（紙媒体）を参考に、従来から活用していた「個人票」の内容を整理して作り上げた。また、東日本大震災の被災者から体験談を聞く講演会、開発途中の電子サポートブックを紹介する講習会、作成者から活用状況を聞く会等を開催し、福祉関係者、教育関係者、医療関係者、当事者（保護者）などからの意見や要望をフィードバックさせた。

3) 形状と携帯方法

障害児（者）の常用する車椅子やカバンなどの持ち物に、図2に示すように、QRコードをキーホルダーのような形で携帯する（図3）。他者がその情報を得たい場合には、パソコン、スマートフォン、タブレット端末のいずれかでQRコードを読み取ることによって、いつでもどこでも電子サポートブックを開くことができる。サポートブックの情報は、サーバー内に保管されている。



図2. QRコード



図3. 車椅子やかばんにつけたQRコード

4) 読み取り手順と情報

①本人の確認

QRコードをスマートフォンやタブレット端末で読み取ると、まず情報の持ち主である本人の顔写真と呼び名、情報の最終更新年月日が表示される（図4）。



図4. 電子サポートブックのトップページ

②アクセスの選択

同じ画面に『迷子ページ』『支援ページ』『入力ページ』の3つのアクセス表示があり、クリックすることにより必要なページにアクセスできる。

③『入力ページ』

この電子サポートブックの管理者が、変更等を入力するページであり、アクセスにはIDとパスワードが必要である。

④『迷子ページ』

身元情報を得ることが出来る。

⑤『支援ページ』

図5に示すように9つのカテゴリから支援の方法について情報を得る事が出来る。

5) 情報開示の3つのレベル

『迷子ページ』『支援ページ』においては、作成時に開示のレベルを3段階に分けている。すなわち、①クリッ

クするとすぐに表示される情報、②IDを入力しなければ表示されない情報、③IDとパスワードの両方の入力が必要な情報、に分かれている。個々人の個々の情報がどの開示レベルであるのかは、管理者が決定し、情報の保護にも努めている。『支援ページ』の9つのカテゴリの画面からは、写真だけでなく映像による情報も取得できる。

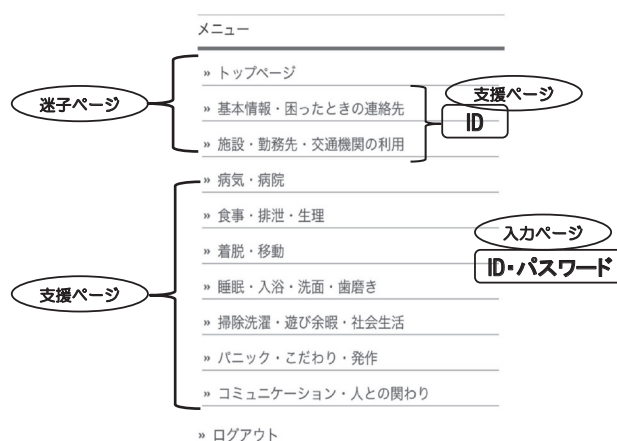


図5. 電子サポートブックのメニュー

6) モニタリング

実際に電子サポートブックを作成した者は、18名である。主たる障害が身体であり、知的の障害も有する者4名、主たる障害が知的であり、軽い身体の障害を有する者4名、主たる障害が精神であり、知的の障害も有する者10名という内訳である。そのうち当法人の福祉サービスを利用している9名に関して、有用性を知るために継続的にモニタリングを行っている。

結語

1. サポートブックの有用性

電子サポートブックは、まだ実用化されてそれほど年月が経過しておらず、発展途上である。しかし、これまでの現場での使用経験から、障害児（者）の支援ツールとしては極めて有用であると感じている。

例えば、ボランティアとして参加した学生や初めて当該児童を担当するスタッフ、移動支援など単独で支援を行うスタッフには、その時々での支援の方法やコツについて、あらかじめ特定の場面を想定して伝えるしか方法がなかったが、電子サポートブックを活用することで、事前に説明することができるのはもちろんのこと、その時々において、支援者自身が手元ですぐに確認を取りながら支援出来るようになった。そのことは、適時の正しい判断につながり、支援を受ける障害児（者）の不安を少なくしている。このことから、緊急時、初めて当該障害児（者）に携わる人であっても、支援者の一人として充分機能できることがわかった。

また、保護者でなければ気付けない「小さなてんかん発作」や「パニック時の適切な間の置き方・声かけ」、「流動食のとりみ具合」、「反応の分かりづらい仕草」等々、今まで記述伝達では伝えきれなかったことが、映像を入れたことにより見事に正確に伝えることができるようになった。

さらに、情報が変化したとしても、管理者が入力さえしていれば、支援側で、最終更新年月日を確認して遅れの無い対応ができるなど、大きな成果を上げている。初回の作成時にかなりの根気と忍耐が必要ではあるが、一度作成すれば、その後の訂正等は容易で、さまざまな情報を盛り込みたい楽しさにも繋がっている。支援者側も、時間を気にすることなく支援の方法を再確認したり、よりよい支援の方策を考える際の必須アイテムにもなっている。

「電子サポートブック」の有用性について簡単にまとめると、以下ようになる。

①いつでもどこでも利用できる

パソコン、スマートフォン、タブレット端末のいずれかあれば、支援をしながらいつでも・どこでも見ることができる。

②最新の情報を共有しやすい

支援内容に変化が起きた場合、手持ちのパソコン等で加筆修正を行えば、学校・施設・勤務先など関わる支援者に即座に最新の情報を伝えることができる。

③写真や動画で詳しく説明できる

食事の介助や車椅子への移乗の仕方、本人のよりよい姿勢、発作の様子など、文章では伝わりにくい細かいニュアンスも、写真や動画を使うことでより詳しく説明できる。

④緊急時や災害時にも利用できる

学校・施設・勤務先など日常的な支援の場に限らず、迷子などの緊急時や災害時にも利用できる。様々な場面で、自分の状況がうまく伝えられない人の支援に役立つ。

2. 今後の課題

今後の課題として以下の4つをあげることができる。

- ① このシステムを日常的に使いこなしてゆく中で、改良を進めてゆくこと。
- ② 広範囲に普及させることでこのシステムに対する社会的認知度を高めてゆくこと。
- ③ 極めてセンシティブな個人情報が含まれているので情報の保護が十分に担保できるかという問題をクリアすること。
- ④ 大災害時にも支障なく活用できるようにするために海外も含めてサーバーの設置場所を検討すること。

この電子サポートブック・システムは、障害児（者）だけではなく、高齢者や認知症の患者、慢性疾患で通院している人々、健康な成人であっても災害時に活用できるなど、より広範な健常人にも有用なツールとなる可能性を秘めている。このシステムが、より広範に普及し、活用されることを期待している。

(注1) QRコードとは、1994年にデンソーの開発部門が開発したマトリックス型二次元コードである。なお、QRコードという名称は、デンソーウエーブの登録商標(第4075066号)である。

