

重症心身障害児者等支援者育成 研修テキスト

平成27年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業
(身体・知的等障害分野)

重症心身障害児者の支援者・ コーディネーター育成研修プログラムと 普及に関する研究

平成28年 3 月

はじめに

障害者の人権及び基本的自由の享有を確保し、障害者の固有の尊厳の尊重を促進することを目的として、障害者の権利の実現のための措置等について定める条約である障害者権利条約を、わが国は平成26年1月に批准し、2月に発効させている。全ての障害者が、障害者でない者と等しく、基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有することを踏まえ、障害を理由とする差別の解消の推進に関する基本的な事項、行政機関等及び事業者における障害を理由とする差別を解消するための措置等を定めることにより、障害を理由とする差別の解消を推進し、もって全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に資することを目的とした、「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(障害者差別解消法)」が4月より施行される。特に、行政機関等及び事業者に、その事務又は事業を行うに当たり、障害を理由として障害者でない者と不当な差別的取扱いをすること、及び、障害者当該障害者の性別、年齢及び障害の状態に応じて、社会的障壁の除去の実施について必要かつ合理的な配慮をしなければならないこととされたことも大きな一歩である。具体的な場面における合理的配慮の議論を積み重ねることにより、差別の解消が図られることを期待する。

平成25年には地域社会における共生の実現に向けて、障害者総合支援法が施行されている。近年の障害児者の福祉施策は、地域生活支援の視点が重要となっており、重症心身障害児者が地域で安心して生活できる支援体制を構築していくことが最重要課題となっている。「障害者総合支援法施行3年後の見直しについて～社会保障審議会 障害者部会 報告書～」が平成27年12月14日においては、「医療的ケア児への支援」として、医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期間入院した後、人工呼吸器等を使用し、たんの吸引などの医療的ケアが必要な障害児(医療的ケア児)が増加している。重症心身障害児に当たらない医療的ケア児について、障害児に関する制度の中で明確に位置付け、必要な支援を推進すべきである。また、医療的ケア児等について、医療・福祉の連携が求められる重症心身障害児等の地域支援に関するモデル事業の実施状況等も踏まえ、その家族の負担も勘案し、医療、福祉、教育等の必要な支援を円滑に受けることができるよう、都道府県・市町村や関係機関の連携に向けた方策や、相談支援事業所等の相談支援に早期につなげる方策を講じるべきであるとされている。

このような状況の中、旭川荘末光先生を代表に厚生労働科学研究において、「重症心身障害児者支援の支援者・コーディネーター育成研修プログラムと普及に関する研究」が行われた。その成果として「重症心身障害児等支援者育成研修テキスト」が作成されたところである。今後、研修プログラムやテキストの活用により在宅重症心身障害児者を支援するための研修が実施され、専門性の高い支援を行うことのできる多くの人材の育成が行われることを期待するものである。

上智大学 大塚 晃

目 次

1. 総 論	1
2. 医 療	27
障害のある子どもの成長と発達の特徴	28
疾患の特徴	36
生 理	52
日常生活における支援	66
救急・準救急時の状態・症状・対応	120
訪問看護のしくみ	130
3. 福 祉	139
支援の基本的枠組み	140
重症心身障害と制度	152
遊び、こどもらしさ、保育	164
重症心身障害児者等の家族支援	174
重症心身障害児者等の生活と虐待	184
4. 連 携	193
小児在宅医療における多職種連携	194
連携・協働の必要性	202
5. ライフステージにおける支援	211
各ライフステージにおける相談支援に必要な視点	212
NICU から在宅に移行する子どもたち	220
児童期における支援	232
学齢期における支援	242
成人期における支援	244
医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援	252
在宅重症心身障害児者支援者育成研修プログラム	259
在宅重症心身障害児者サポートブック	262

重症心身障害児者等支援者育成研修プログラム（案）

科目名	時間数	内 容
1 総 論	1	
2 医 療	3	障害のある子どもの成長と発達の特徴
		疾患の特徴
		生理
		日常生活における支援
3 福 祉	3	支援の基本的枠組み
		制度
		遊び、子どもらしさ、保育
		重症心身障害児者等の家族支援
		重症心身障害児者等の生活と虐待
4 連 携	2	小児在宅医療における多職種連携
		連携・協働の必要性
5 ライフステージにおける支援	3	各ライフステージにおける相談支援に必要な視点
		NICUから移行支援
		児童期における支援
		学童期における支援
		成人期における支援
		医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援
合 計	12	