

重症心身障害児者等コーディネーター 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

重症心身障害児者とその家族は、長年わが国の障害児者医療福祉に関する法の谷間で苦しんできました。

「島田療育園」、「秋津療育園」、「びわこ学園」の3施設の努力と「全国重症心身障害児（者）を守る会」の国への地道な働きかけにより、昭和42年（1967年）「重症心身障害児施設」が法に認められる施設としてようやくスタートしました。

医療ニーズの高い重症心身障害児のために、児童福祉法に基づく児童福祉施設であるとともに、医療機能を有する病院の両面を具備した専門機関として独自のあゆみをたどってきました。

当時の重症心身障害児の多くは15～16歳までの命と考えられ、成人以降も生き続けることは想定しなかったため、成人に達したあとも児童福祉法の対象として引きつづき受け入れる枠組みで、全国に普及してきた訳です。

家庭でケアのできない、医療ニーズの高い重症心身障害児者は、これらの重症児施設ならびに国立療養所重心病棟で長期の入所生活を続けるしか選択の余地のない時代が長く続きました。

そのようななかで、徐々に在宅支援に取り組む施設も現れ、巡回療育相談や緊急一時保護入院（のちのショートステイ）、さらには平成元年の重症児通園モデル事業の導入などにつながります。

さらに昭和54年（1979年）養護学校義務制に伴い、重症心身障害児に対する義務教育の普及は、上述の福祉制度の整備とあいまって、在宅生活への大きな支えになりました。

その結果、どんなに重い重症心身障害児者も可能な限り在宅生活を続けたいとの願いを表明する家族も増えてきました。

一方、1980年の国際障害者年を契機にして、地域生活への気運が知的障害や身体障害分野を中心に急速に高まり、次々に制度改革が進み、今日に至っています。

重症心身障害児者についても医学・看護・介護の進歩や栄養等の改善に伴い、寿命の延長と相まって、全国1万7,000人程度と推計された50年前に対し、今日では4万人近い人数と見られています。また、施設入所の約2倍以上が在宅とも言われる状況にあります。

国の制度改革、なかでも「障害者自立支援法」とその後の「障害者総合支援法」さらには「国連・障害者権利条約」そして「障害者差別解消法」等の導入もあって、「重症心身障害」の在宅志向は年々高まっています。

ただし、障害程度が重く本人の意思確認や自己主張が容易でない「超重症児・準超重症児」に代表される重症児者にとって、医療ニーズとともに福祉支援の両面に精通したコーディネーターの適切な助言、指導なしには、ひとり一人の複雑な要請に的確に応えることは困難といわざるをえません。

国では平成26年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業「在宅重症心身障害児者を支援するた

めの人材育成プログラム開発事業」において、「重症心身障害児者支援者養成研修プログラム」の開発および「重症心身障害児者支援者養成研修テキスト」の作成を行いました。

今年度はそのテキストをベースに、実際に研修を実施し、研修テキストの改編、充実とともに、評価項目の開発等を行うこととなり、この方面のリーダーの積極的な参画を得、ここに2冊のテキストとしてとりまとめることができたのは、大変喜ばしいことです。

さらに国際的な視点でのコーディネーター養成に関する情報収集や今後各地方自治体の特性にあったコーディネーター養成に関する課題等も明らかにすることができたのは、望外の喜びです。

このテキストが、在宅生活を充実したものとするよう願う関係者にとって、道しるべとなり、さらなる充実が図られるよう祈念し、あいさつとします。

川崎医療福祉大学
社会福祉法人旭川荘 末光 茂

目 次

1. 総 論	1
2. 計画作成	
重症心身障害児者等の意思決定支援	12
重症心身障害児者等のニーズアセスメント	20
重症心身障害児者等のニーズ把握事例	24
3. 支援体制整備	
支援チーム作りと支援体制整備／支援チームを育てる	32
支援体制整備事例	44
医療、福祉、教育の連携	62
資源開拓・創出方法	70
4. 計画例・演習	
計画策定（演習）	82

重症心身障害児者等コーディネーター育成研修プログラム（案）

日数	時間	項目	内容	獲得目標
1日目	15分	概要説明	研修の概要（目的、期待する成果等）を説明	研修のイメージをつかむ
	2時間	総論	コーディネーターのあり方、役割等 アドボカシー、エンパワメントの視点 多職種との連携、ネットワーク作り、 資源の開発等 ケアマネージメントの手法 子育て支援としての相談支援	重症心身障害児（者）のコーディネーターとして、どうあるべきか、視点、地域連携、資源の開発の方法などを理解する
	2時間	重症心身障害医学総論、地域の医療連携など	重症心身障害医療の特徴、代表的な疾患の経過・特性、地域の医療資源、医療連携の概略等	重症心身障害の特徴、各疾患によるライフステージやそこに必要な医療的な支援をイメージする、地域の医療的な現状を把握する
	1時間	医療的ケアの実際	重症心身障害児（者）に必要な具体的な医療的ケア	医療的ケアの具体的なイメージを持つ。それが当事者や家族にどのようなメリット・デメリットがあるか知る
	1時間	ライフステージにおける支援の要点	NICUからの移行や、学童期、成人期それぞれの支援の要点	NICUからの移行や、学童期、成人期それぞれの支援の要点を理解し、適切な計画作成ができる
	1時間	福祉制度・福祉資源	重症心身障害児（者）の計画相談に必要な福祉制度・福祉資源、特にその地域特有の制度など	計画相談に必要な福祉制度・資源（地域特有の制度、資源の状況）を把握し、活用ができる
2日目	2時間	在宅支援関連施設の理解	訪問看護 介護事業所 在宅支援診療所等 医療機関 生活介護	重症心身障害児（者）の在宅支援に関わっている事業所や施設の実態を把握し、連携できる
		(関連施設見学)	重症心身障害施設、NICU など	(施設やNICUの状況を把握し、計画作成にいかす)
	1時間	医療・福祉・教育の連携（チーム作り）	地域の中で、どのような医療・福祉・教育の資源が存在し、連携をどう構築していくか	地域の中で、どのような医療・福祉・教育の資源が存在し、連携をどう構築を構築（チーム作り）をしていくかを知る 具体的な取り組みを
	1時間	本人・家族の思い、ニーズ、QOL	当事者の思い、ニーズ、また本人・家族のQOLをどのようにとらえるか	当事者の思い、ニーズを知り、理解を深め、より当事者の意向に沿った計画作成ができる
	1時間	重症心身障害児（者）の意思決定支援	重症心身障害児（者）のコミュニケーションの特徴、意思伝達装置についてどのように意思決定支援を行うか	重症心身障害児（者）のコミュニケーションの特徴を知り、意思決定支援をどのように行うかを学ぶことにより、当事者の意思にできるだけ沿った計画相談ができる
2時間	重症心身障害児（者）における計画作成のポイント	演習に向けて計画作成のポイントを学ぶ	これまでの講義を元に、特に重症心身障害児（者）の計画作成に重要な項目を理解できる	
3日目	7時間	演習 計画作成	事例をもとにした計画作成の演習。実際自分たちで計画作成。また模擬担当者会議により、当事者の意向を反映し、また支援者間の調整を行う	総論やこれまでの講義を元に、特に重症心身障害児（者）の計画作成に重要なポイントを意識し、事例に基づいて計画作成ができる
4日目	7時間	演習 事例検討	事例をもとに、意見交換・スーパーバイザーによる計画作成の指導を行う	事例をもとに、ニーズの把握、当事者の意向に沿った計画作成、関係機関との調整などができる