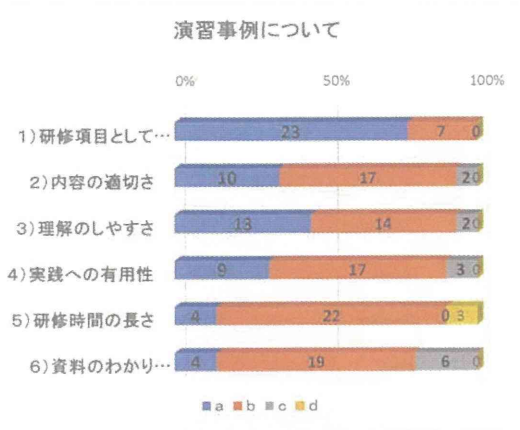
図3　重症心身障害児者の支援・コーディネーター育成研修アンケートⅢ
集計結果報告

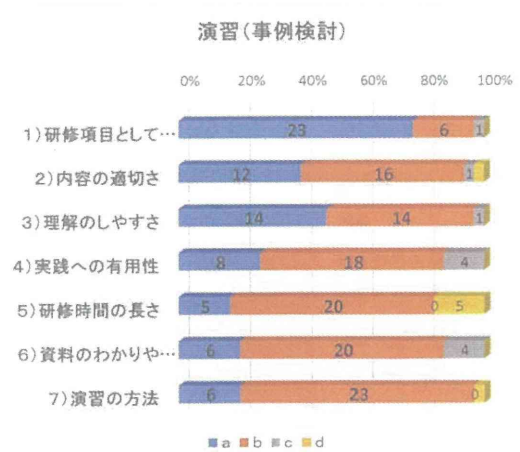
1月12日（火）

研修生30名	相談支援専門員	MSW	行政職	教育コーディネーター	看護師	その他	（5Gによる事例演習）
	18名（60%）	3名	＋4名（23%）	3名	1名	1名	



＜感想・ご意見＞

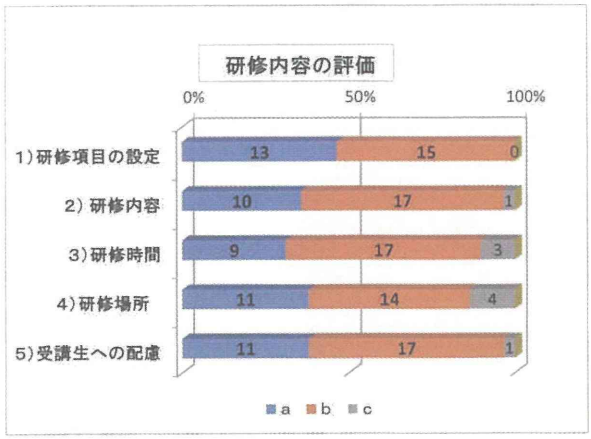
・限られた日程で難しいと思うが、2例目も同じように討議してみたかった
・他の業種の方の意見がとても参考になった
・ファシリテーターの方が適当なアドバイスを下さったので良い話し合いが出来ました
・現実としてありそうな事例でした
・事前に課題を読み込んだ上での演習は土台があるため適切　色々な立場・職種の人からの意見はとても有用でした
・ご本人の状況（介護者の状況）をもう少し詳しく設定してもらいたかった
・計画書は"枠"を埋めるのが大変でした
・在宅移行期ということで難しかったですが、最初の大切なポイントになりました
・実際にどれだけ支給決定がおりるか、サービスをつなげていけるか等疑問に感じながらも皆さんと意見を交換できてよかった
・不明点を確認しながら進めることで概要を詳しく知ることができた　面談時に得る必要のある情報として活かせると思いました
・大変難しい事例でした　各参加者の立場が違うことが大変有意義でした
・事前情報が少なく、事前の検討が難しかった　もう少し本人、家族などの情報を事前に頂きたかった
・支援の全体像がはっきりと見えない中で、もっと簡単（ｼﾝﾌﾟﾙ）な事例の方が望ましいのではないかと思いました　分からない人はおいていかれます



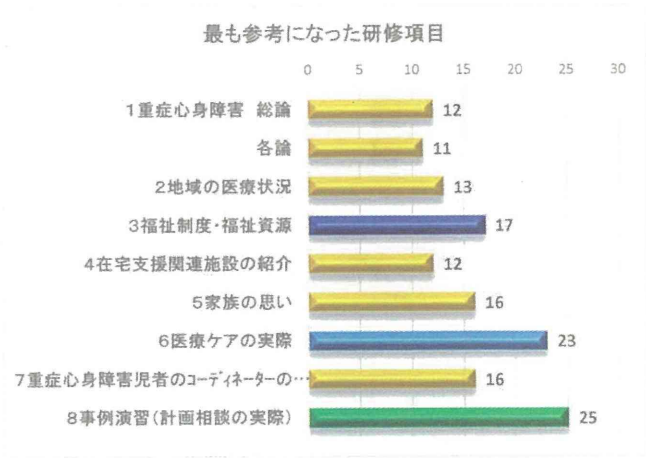
＜感想・ご意見＞

・演習は必ず必要だと思います。特に担当者会議の場面が有意義でした
・他の職場の方々の意見が聞け、実践されている様子が聞けて参考になった
・他の方の意見や現状、取組み等が伺えて学ぶことが多かったです。
・一つの事例をもとに意見を出し合い作り上げていく作業の中で気付くことが多く日常の業務に役立てます
・様々な職種の方々と演習ができて勉強になりました
・サービス担当者会がここまで充実した話し合いになる機会は今までなかったのでありがたかった（この子のプランのモデルの提示、更に半年後・1年後のプランの経過があるのであれば更に分かりやすいと思いました）
・資料分かりやすかったです
・グループディスカッションは大変ですが、とても勉強になりました
・とても和やかな雰囲気で発言しやすく皆さんの意見を聞いて勉強になった
・実際に計画を立てることで具体的に全体像を知ることができた
・全くどう作成していいのか分からなかったので良い経験ができました　いろんな立場の人の意見や知識が聞けて良かった
・検討事例としてかなり良かったですが、時間が短かったでした
・参考にさせていただきます
・グループの人数が多くて（模擬担当者会議には必要ですが・・）話し合いを進めるのは大変でした　計画を立てるところは4人位の方がやり易いかと思います
・サラッと流すかかたちであっても無くてもいい様な印象です　せっかく説明するのであればきちんとポイントなどを分かり易く説明していただけると助かります

＊3日間の研修に関する評価



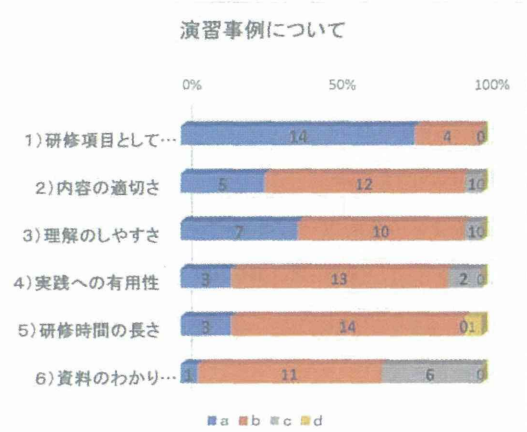
＊今回の研修の中で最も参考になった項目5つ

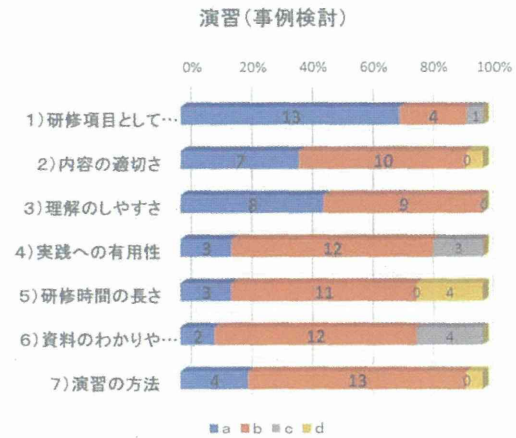


重症心身障害児者の支援・コーディネーター育成研修アンケートⅢ

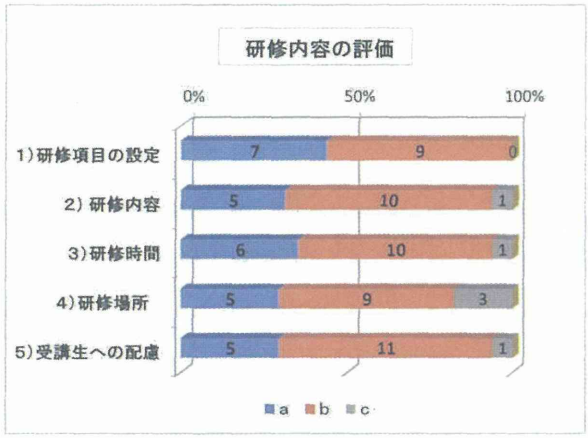
集計結果報告

1月12日（火）
相談支援専門員　18名

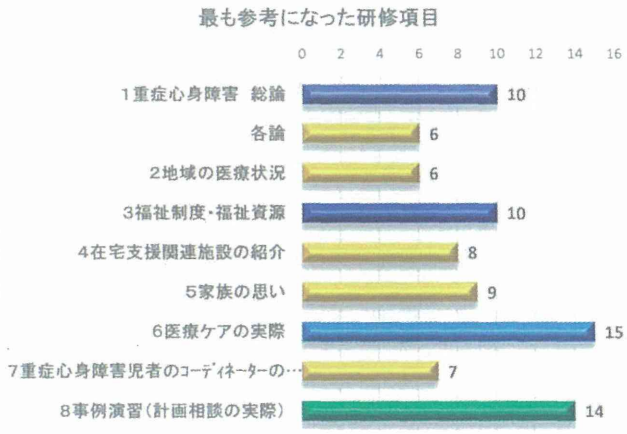




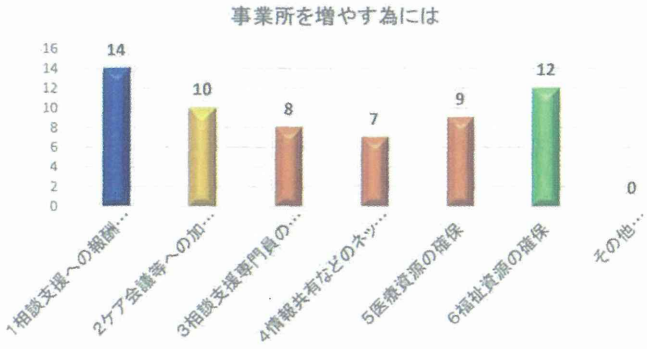
＊３日間の研修に関する評価



＊今回の研修の中で最も参考になった項目5つ



＊重症心身障害児者の相談支援事業所を増やすためには、何が必要ですか（複数可）



・もっとも多かったのは1相談支援への報酬の適正化で14名
相談専門支援員の78%が必要としている

・次は6福祉資源の確保で66%
・2ケア会議等への加算の見直しは56%

＊重症心身障害児者の相談支援事業所を増やすためには、何が必要ですか（複数可）

・もっとも多かったのは1相談支援への報酬の適正化で30名の内87%が必要としている

・次は6福祉資源の確保で63%
・2ケア会議等への加算の見直しは57%

重症心身障害児者の支援・コーディネーター育成研修（3日間）を終えて　　感想・意見

・地方自治体や市や区に任せず国がきちんと制度を作ってほしい（相談支援員）
・色々な職種の方の話しを聞くことができ、考え方の違いや知識についても職種の強みを知ることが出来ました（相談支援員）
・どの講義も大変勉強になりました　ケース会議やのロールプレイが大変よかったです　実際その立場になることで新たな視点がみえました3日間ありがとうございました(相談支援員)
・講義も演習も有意義でした　私としては重心の方の相談支援をやっているが、医療については素人なので医療的な内容の講義も有意義でしたし演習を通して他の事業所や他区の行政のやり方を聞くことが出来有意義な時間でした（相談支援員）
・大変お世話になりました　生活介護の一部としての理解しかありませんでしたが、利用者の方々の生活を知ることにもつながりました　また、在宅の重症心身障害児の方々へのサービスを提供しているつもりでしたが、通所にすら出ることが出来ない方々が居ることを知り施設の役割を考えさせられるきっかけとなりました（教育コーディ）
・重症心身障害児者について学ぶ機会が無かったため勉強になりました　市町村によって考え方や支給量について違いがありますが、ご本人やご家族にとって良い方法を一緒に見つけていきたいと思いました（相談支援員）
・重心の方々の環境に変化があるにもかかわらず資源が増えていない　減っている方向もあり現場は戸惑いばかりです　　国は変わってほしい　法律を変えるだけではだめです　資源を自治体に任せ過ぎです　現状にあった利用可能な部分の予算を増やしてほしいです
・研修に参加させていただきありがとうございました　どのような事業がどういう思いで動いているのか理解が進んだ3日間になりました　福祉サービスは、事業所と保護者との間で完結しているイメージがあり）私は学校の立場なので、学校に求められていることは何なのか、学校はどのように連携が図れ、どのような効果を生むのかといったことを考えたいと思いました今後、学校を含めた他機関との連携事例なども紹介していただきたいと思いました（教育コーディ）
・地域の相談役になれるよう3日間の研修を活かしていきたいです　在宅へ移行することが、家族にとって良かったと思ってもらえる支援を目指してしていきたいです（相談支援員）
・3日間ありがとうございました　改めて重症心身障害の各論・医療ケアの実際は勉強になりました　演習は様々な職種の方と意見交換もできました　事前準備はとても悩みましたが、よりケースに向き合うことができたように思います（MSW）
・3日目の演習は様々な職種の方とお話しできて大変有意義でした　今後相談支援専門員の役割は益々増していくと思います　制度の勉強など必要な事は多いですが、重心の方の地域生活の核となるといいなと思いました　このような機会をありがとうございました（行政）
・大変充実した研修でした　今後とも連携させていただきたいと思います　医療・福祉・教育・それぞれの立場から支援ネットワークの構築を目指していきたいです（教育コーディ））
・3日間ありがとうございました　重心に関わる色々な立場の方々からの意見交換はとても有用でした　医療の情報というのは福祉職ながらも基礎知識が必要であると痛感しましたが、今回基礎知識を得られた事は良かったです　今後継続的にレベルアップの研修があると心強いと思います（相談支援員）
・様々な職種の方とお話でききたのでとても勉強になりました　ただ実際今後行っていくと思うと、やはり基礎知識はいなめないなと感じたもっと勉強したいと思います　ありがとうございました（相談支援員）
・重症児のコーディネートを相談員が中心になって取りまとめるとなると今の報酬ではかなり大変だと思います　また、多くの制度の知識が必要となるため、このような研修をまた開催してもらえるといいなあと感じました　3日間ありがとうございました（行政職）
・重症心身障害児者の基本を聞く良い機会となった（相談支援員）
・3日間いろいろと振り返りながら学ぶことができ良かったです　在宅を勧めるばかりではなく、生活できるハード・ソフト面を同時に充実させていく」ことが大切だと再確認しました（その他）
・看護師と言う立場での参加ですが、今まで何か不明な点があればすぐにケースワーカーへ相談内容を回してしまい看護師間での共有が曖昧でした　トータル相談支援を考えるならば看護師も皆が在宅支援（医療ケアからのみならず）を根本的に熟知するという姿勢を持ち得ねば本当の意味での“支援”にはならないのだ・・・という思いを改めて感じるとともに早速明日から一歩ずつ参画していきたいと強くおもいました　本日支援会議（模擬）を経験し、支援のあり方も考えることが出来ました（看護師）
・情報量が多く濃密な研修でした　復習をしっかりして今後の業務に活かしていきたいと思います　様々な立場の方の話を沢山聞くことができて勉強になりました　社会資源がもっと充実し、もっと利用しやすい仕組みになると良いと思うので利用者のニーズをきちんと受け止め、声をあげていきたいです　会議室内がとても乾燥していて、長時間すごすのが少し辛かったです（相談支援員）
・重度心身障害児者に関する知識が乏しいため、総論・各論といった知識を身につけることができるカリキュラムが役に立った　全体像を知ることができたと思う　相談支援に関わっていても分野が変わると知識不足が明らかと感じた　福祉制度や福祉資源を知るための意識を持つことが大切で、柔軟な視点を忘れずに考えていけるようにしていきたいと思った（相談支援員）
・医療ケアの実際がとてもためになった　相談支援員に必要な知識だと思うが、なかなか医療の知識まで至ることができなかったので大変良かった（相談支援員）
・各立場から相談支援事業というものを考えるとして、様々な意見が飛び交いました　自治体としては「支給量に対して、介護がやれない理由の妥当性に対して考え」支援者は「より良い生活のために」という視点の差があることがわかりました　非常に有益な研修でした　毎年最低1回は継続して実施してほしいと思います（行政職）
・全項目（事業所を増やすために）の内容については、事業所の後押しをするためにどのようにして行く事ができるのか厚労省の意見を聞いてみたい　また、医療から相談支援への押し付けにならない様に、ネットワークの中心に医療側も入るべきだと思います（行政職）
・とても勉強になりました　それぞれの立場での考え方、その考え方のちがいも良く分かった　重心の方のサービス等利用計画は非常に難しいと感じそれに対する報酬が少ないと感じた　3日間ありがとうございました　また、こういう研修があればぜひ参加させて下さい
・とても勉強になりました　関わっているケースを思い浮かべながら、または関わった経験のない事例をイメージしながらいろいろ考えさせられました　それよりは勉強して良い計画が作れるようになっても社会的資源が足りないと無駄になってしまうので、資源を増やすことを国は頑張ってほしいです（相談支援員）
・研修全般を通して、分からない人が分かるようになる為のものか、分かる人達のスキルアップを図る為のものなのか曖昧だったと思います分からない私からの意見だと正直あまり分からずに終わりました　専門用語や略語が頻繁に交わされ理解が遅れてしまうことも多かった初心者とスキルアップと分けてもらえると助かります　どうもありがとうございました　また、勉強させて下さい（相談支援員）
・有意義な研修でした　現場の大変さも共有できて勉強になりました　支援計画を一緒に立てたのは良かったです　いろんな意見を聞いて目からからうろこでした！！（MSW）

グループ1

図4　サービス等利用計画案・障害児支援利用計画案

利用者氏名(児童氏名)		障害支援区分		相談支援事業者名	
障害福祉サービス受給者証番号		利用者負担上限額		計画作成担当者	
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号			

計画案作成日		モニタリング期間(開始年月)		利用者同意署名欄	

利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)	(本人) いっぱい抱っこしてもらいたい。いっぱい遊んでほしい。 (御母様) 安心して、家族三人で生活したい。家庭での生活に不安もあるので色々な人に支えてもらいたい。 どちらかが倒れたりした時に、誰に連絡すればよいのか。
総合的な援助の方針	親子ともに安心して地域が送れるよう、サポート体制を整え支援する
長期目標	医療・福祉関係機関との連携を深め、安定した生活リズムを構築する
短期目標	退院・在宅移行において、福祉・医療サービスを活用し課題解決にあたる。

優先順位	解決すべき課題(本人のニーズ)	支援目標	達成時期	福祉サービス等 種類・内容・量(頻度・時間)	課題解決のための本人の役割	評価時期	その他留意事項
1	状態変化の激しい身体状況の中で専門機関からの情報提供を受けたい。	医療的ケア方法について在宅医療・通院を通じて父母介護ノウハウを蓄積していく		・C在宅診療支援診療所[4.0H/月] ・D訪問看護ステーション[21.0H/月] ・東京都重症心身障害児訪問看護事業[12.0H/月] ・訪問リハビリステーション[4回/月]			
2	父母の負担・不安を除き、持続的に本児が必要な支援を受けられるようにしたい。	父母を体となって、介護能力の向上を図り、持続的に在宅での生活を送れるようにする。		・身体介護(注入、安全確保)[40.5H/月] ・通院等介助[10H/月]			※母の福祉サービスを活用 家事援助[42.0H/月]
3	外気に触れ、気分転換をする。	父母以外の支援者との外出を楽しめるようにする。		・移動支援(身体介護あり)[4H/月]			
4	父の繁忙期に介護力が減少するなかで、預けられるようにしたい。	事前に短期入所などの体験を通じて、緊急時や父の繁忙期に備える。		・短期入所(重心児)[7日/月]			
5	保護者同士の交流や本児の身体能力・コミュニケーション能力等の発達を促したい。	他の児童・支援者との交流を深め、発達支援をサポートするよう通所事業を活用する。		・医療型発達支援[11日/月]			
6	緊急時、本児の支援がとどこおりなく行えるようにしたい。	本児の医療面の状況についてと、サービスの変更について連絡を明確に分かるようにする		・C在宅診療支援診療所 ・○○相談支援事業所			

グループ1

サービス等利用計画案・障害児支援利用計画案【週間計画表】

利用者氏名（児童氏名）		障害支援区分		相談支援事業者名	
障害福祉サービス受給者証番号		利用者負担上限額		計画作成担当者	
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号			

計画開始年月	

	月	火	水	木	金	土	日・祝
6:00				注入①			
8:00							
10:00		身体介護 1.5H（注入・安全確保）	重訪訪看 3H 注入・入浴・食事 安全確保・リハビリ	身体介護 1.5H（注入・安全確保）			
12:00	D訪看 1H 入浴			昼食	D訪看 1H 入浴	D訪看 1H 入浴	
14:00		移動支援 1H（散歩）		移動支援 1H（散歩）	移動支援 1H（散歩）		
16:00		母 家事援助（1H）		母 家事援助（1H）	母 家事援助（1H）		
18:00	身体介護 1.5H（注入・安全確保）		身体介護 1.5H（注入・安全確保）	注入③	身体介護 1.5H（注入・安全確保）	身体介護 1.5H（注入・安全確保）	
20:00							
22:00							
0:00				注入④			
2:00							
4:00							

主な日常生活上の活動

- 身体介護（注入安全確保）
  1.5H/1回 × 27日/月
  = 40.5H/月

※D訪問看護ステーション
1.5H/1回 × 14日/月
= 21.0H/月

※東京都重症心身障害児訪問看護事業 3.0H × 14日/月
= 12.0H/月

週単位以外のサービス

- 通院等介助（身体）
  5H/1回 × 2 = 10H/月
  → B病院へ通院。（小児科）

※C在宅療養支援診療所
月2回

・レスパイト入院
- 短期入所（重心児）7日/月
- 医療型発達支援 11日/月
- 母 家事援助（育児支援）
  1H/回 × 15日/月
  = 15H/月

サービス提供によって実現する生活の全体像	

グループ02

図5　サービス等利用計画案・障害児支援利用計画案

利用者氏名(児童氏名)		障害支援区分		相談支援事業者名	
障害福祉サービス受給者証番号		利用者負担上限額		計画作成担当者	
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号			

計画案作成日		モニタリング期間(開始年月)		利用者同意署名欄	

利用者及びその家族の生活に対する意向(希望する生活)	(本人)お父さん、お母さんとお家で遊んだり、散歩をしたりして楽しみたい。 (家族)手伝ってもらいながら家族3人で安心・安全に暮らしたい。 特に医療面でのケアをしっかり受けたい。
総合的な援助の方針	母の体調とADLを把握しながら、家族の意見を尊重した支援を行う。
長期目標	在宅生活に慣れて家族3人で外にでかけたり療育を受けたりして笑顔で生活できるようにする。
短期目標	家族3人の生活を軌道に乗せる。在宅での医療ケアを安全・安心に進めていく。☆

優先順位	解決すべき課題(本人のニーズ)	支援目標	達成時期	福祉サービス等 種類・内容・量(頻度・時間)	課題解決のための本人の役割	評価時期	その他留意事項
1							
2							
3							
4							
5							
6							

☆家族を関係キカンのコミュニケーションをとっていく。　家族、関係キカンの役割分担を明確にしていく。

・笑顔で過ごせる生活ができるように
・お母さんができることを優先
・医療ケアを中心とした給、家族

サービス等利用計画案・障害児支援利用計画案

利用者氏名（児童氏名）		障害支援区分		相談支援事業者名	
障害福祉サービス受給者証番号		利用者負担上限額		計画作成担当者	
地域相談支援受給者証番号		通所受給者証番号			
計画案作成日		モニタリング期間（開始年月）		利用者同意署名欄	

母の体調
母の通院・買い物中の安心確保

利用者及びその家族の生活に対する意向（希望する生活）		
総合的な援助の方針		
	長期目標	
	短期目標	

優先順位	解決すべき課題（本人のニーズ）	支援目標	達成時期	福祉サービス等 種類・内容・量（頻度・時間）	課題解決のための本人の役割	評価時期	その他留意事項
1	必要な医療の支援を受けて安心・安全に暮らしたい	家族が在宅での医療ケアを不安なく行える		訪問診療 訪問看護・リハ			
2	入浴・洗髪を手伝って欲しい。座って食事をしたい。	安心して入浴や食事ができるようにしていく。		訪問看護（週3+1） 居宅介護（週5）補装具（バギー）			
3	療育に行きたい。	成長を促したり必要な医療を受ける		療育（児童発達支援、リハ通院）			
4	お父さんお母さんが休んで欲しい。	介護疲れがたまらないようにする。		レスパイト （在宅レスパイト事業、短期入所）			
5	安全にでかけたい。	呼吸器を持って安全にでかけられるようになる。		移動 （移動支援／通院介助）			
6							

表3. コーディネータ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際を把握し、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、連携はどうなっているのか、また今後どのように連携を構築（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。具体的な取り組みなど。	重度心身障害児(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	計画作成のポイントを学ぶ。演習に向けて。	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を作成。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。

Ⅱ－２．重症心身障害児者等の相談支援専門員およびコーディネーターの人材育成プログラムの評価チェックリストの作成

研究分担者　松葉佐　正　　熊本大学医学部附属病院重症心身障がい学寄附講座　特任教授
宮野前　健　　国立病院機構南京都病院　院長
田村和宏　　立命館大学産業社会学部　准教授
研究協力者　落合三枝子　　島田療育センター　療育部長
名里　晴美　　社会福祉法人訪問の家　理事長

研究要旨

重症児者等の支援者とコーディネーターの研修プログラムの評価チェックリストを作成した。チェックリストは１．生命維持、２．発達と日常生活の質の保障、３．コミュニケーション、４．生活の見通し、５．家族のQOLの維持向上、６．地域の医療福祉資源の把握と有効活用のための人的ネットワークの構築、７．虐待への対応の7項目とした。それぞれの項目ごとにキーワードを挙げ、キーワードの項目達成度を測る、１～４の4段階のスライディングスケールを作成した。研修修了者の自己評価に有用と思われる。

Ａ．研究目的

現行の相談支援専門員の多くは医療にあまり通じておらず、在宅の重症心身障害児者を十分に支援できていないという声が現場から聞かれる。この度の研究は、重症児者等の支援者とコーディネーターの研修プログラムを評価することを目的とした。

Ｂ．研究方法

研究分担者を中心に評価チェックリスト案を作成し、研究協力者とともにリストの妥当性を検討した。その後、各項目のキーワードについて、4段階の達成度（スライディングスケール）案を研究分担者が分担して作成し、全員で検討した。

Ｃ．研究結果

チェックリストには、医療の基本的なことから次第に高度な（重症児者にとって重要な）ことに移行するようにして作成した。

コミュニケーションと虐待については、独立の項目とした。生活支援については、ライフステージなど、ストーリーを持たせることに努めた。こうすることによって、医療的ケアの必要性がスムーズに理解され、また、本人中心の支援という姿勢が身につくことが期待される。

次のページから、重症児者等コーディネーター研修評価アセスメント表を掲載する。

重症心身障害児者等コーディネーター育成研修評価アセスメント表

自己評価を4段階で行ってください。自分の弱い項目については、今後積極的に研鑽していくとともに、地域でその項目に強い人につなぐことも大切です。

項目１．生命維持（安全・安心の保障）

キーワード	具体的イメージ	1	2	3	4
重症児の障害や健康の特徴について	様々な原因で中枢神経系が障害され、その結果重度な知的発達障害と身体機能障害を併せ持っている事を理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	障害を来たす原疾患は多様で、発生時期も先天性、周産期、それ以降にわたっている事を理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	健常児に比べ、重症心身障害児は生理的な予備能力が少なく、合併症を多く持ち、体調が急変しやすく命にかかわる事もあることを理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	いったん体調を崩すと、悪循環に陥り易く、重篤化しやすい事を理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	看取りに関して、ご家族や関係者・支援者の意志疎通・情報の共有の重要性は理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
生理機能や健康維持に関して	呼吸障害が予後の大きな要因になっている事を理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	酸素投与が必要な理由を理解しているか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	パルスオキシメータによるSpO_2（酸素飽和度）測定の必要性は理解できているか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	どのような時、口腔内や咽頭部などの吸引が必要になるか理解している	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	気管切開による気道確保で、肉芽や出血の合併症があることを知っているか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	人工呼吸器使用では、停電や故障時など緊急時の体制作りが必要な事を理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	寝たきりで自力で体位変換できない重症児の褥瘡予防や安楽な状態を維持するために、体位変換が必要なことを理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	四肢拘縮変形が強いと、骨折のリスクが高くなることを理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	腸閉塞(イレウス）は生命にかかわる病態であることを理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	重症児は便秘傾向が強く、緩下剤や浣腸が必要な事が多いこと理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	体温測定は健康管理の基本である事を理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	発熱の原因は感染に伴うことばかりではなく、緊張やうつ熱による体温上昇もあることを理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	勧奨されている予防接種の種類を理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	重症児はてんかんの合併率が高い事を知っていますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	てんかん発作のコントロールには定期的な抗てんかん薬の服用が大切であることを理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	摂食嚥下障害の為経口摂取に代わり、経管栄養を選択する場合がある事を理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	体重の増減が健康や栄養のバロメーターであることを理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	定期的な体重・身長測定が栄養状態や健康管理上必要であることを理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
重症児の地域生活に関して	健康管理のめ地域の"かかりつけ医"の必要性を理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	在宅医療や訪問看護などが地域生活を支える重要な柱であることを理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	在宅療養生活において、短期入所は必要不可欠な支援であることを理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	周産期障害などで新生児がNICU（新生児集中治療室）で治療を受ける体制について理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	在胎週数や出生体重、新生児仮死など出生児の情報は、障害を理解する上で重要な事を理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	支援を行っていく上で現病歴や合併症の理解は、健康管理の必須項目であることを理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	医用的ケア実施には決められた研修を受ける事を知っていますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる

項目２．発達と日常生活の質の保障

	キーワード	具体的イメージ	1	2	3	4
1	現在受けている支援	現在受けている支援の内容や頻度と機関について	関係機関は把握している	頻度・支援内容について知っている	支援の全体像を把握している	現状の課題と次の計画について提案できる
2	本人の1日の生活がイメージできるか？	ご本人さんの生活で、起床から就寝（夜間睡眠時も含め）の時間帯における暮らしの姿・介護や生活上の困難さについて	介護がたいへんな部分のことについては知っている。介護方法についてアドバイスできる	24時間の生活全体の中での困難さや介護について想定できる	生活上の困難さについて、課題を整理ができる（家族に提案できる）	生活上の困難さについて、課題を整理して支援計画の変更も含め家族に提案できる
3	重症児のライフステージがイメージできるか？次の課題（就学等）の見通しがついている	5年後、10年後、15年後の状態像、そこでの生活上の困難さ、ライフイベントについてなどについて	状態像の変化とリスクについては知っている	状態像の変化に伴う、介護方法や必要になる介護機器などについて提案できる	次に起こるであろう困難さへの予防や準備を提案できる	次に起こるであろう困難さへのの予防や準備について、家族や関係機関と調整・計画化できる
4	年齢なりの経験ができるよう配慮されている	ご本人さんの年齢にふさわしい経験と支援について	呼称について気をつけている	年齢にふさわしい経験やイベントへの参加について、提案することができる	年齢にふさわしい経験やイベントへの参加について、計画することができる	年齢にふさわしい経験やイベントへの参加について、他機関と調整することができる
5	重症児が可能な遊びを知っているか？	家庭においてちょっとした時間に親子で遊べるような遊びや快適な時間のつくりかたについて	安静の確保については知っている	一般的に喜ぶものは、いくつかは知っている	状態像にあわせて、いくつかの提案ができる	IT機器などを使った遊びなどについても提案できる
6	子ども・子育て支援（児童福祉法の理念を含む）	子ども子育て支援にっかかる関連施策や制度について	児童福祉法など大まかな制度概要は理解している	市町の保育園の利用に際し、子ども子育て新支援システムなど制度を説明できる	市町の障害児保育体制について説明できる	医療的ケアと関わって、その体制整備について提案や協議することができる
7	児童発達支援（乳幼児期）	児童発達支援とかかわって	児童福祉法や子ども・子育て支援新制度の概要について理解している	制度利用について説明ができる	市町の児童発達支援事業やセンターの状況（定員の充足状況、スタッフ体制、専門（心理・看護師・リハビリ）スタッフの配置状況など）を把握している	制度の利用にあたって、医療的ケアの対応について調整することができる。必要に応じ自立支援協議会などで地域の課題として提案できる
8	学校卒業以降の進路、日中活動先（学校卒業以降）	学校卒業後の進路先について	制度の説明ができる	市町の実施事業所の状況について説明ができる	事業所ごとの医療的ケアに対応するスタッフの配置、送迎体制などについて把握している	制度の利用にあたって、医療的ケアの対応について調整することができる。必要に応じ自立支援協議会などで地域の課題として提案できる
9	特別支援学校等での様子（医療的ケアを含む）	特別支援学校等での様子（医療的ケアを含む）	家族から聞いてだいたい知っている	学校の先生から聞いて知っている	ご本人さんの様子や対応について、学校との情報交換をしている	ご本人さんの様子や対応について、定期的に学校から情報を収集している
10	特別支援学校等への通学（医療的ケアを含む）	特別支援学校等への通学（医療的ケアを含む）	現在の通学状況について把握している（何時に、誰が、どうやって）	現在の通学状況についての困難さや課題について知っている	現在の通学状況についての困難さや課題について、整理をすることができる	現在の通学状況の課題整理を行い、自立支援協議会などでその改善策を提案できる
11	夏休みなどの放課後等デイサービス利用	夏休みなどの放課後等デイサービス利用で	制度の説明ができる。（その時間の生活の様子を知っている）	市町の実施事業所の状況について説明ができる	事業所ごとの医療的ケアに対応するスタッフの配置、送迎体制などについて把握している	制度の利用にあたって、医療的ケアの対応について調整することができる。必要に応じ自立支援協議会などで地域の課題として提案できる

項目３．コミュニケーション

	キーワード	具体的イメージ	1	2	3	4
1	本人のコミュニケーションの方法	発語があるか？　発声によるか？　他人と視線は合うか？　目をそらすか？	コミュニケーションが可能だと思う	コミュニケーションの方法が頭に浮かぶ	コミュニケーションについて家族と話ができる	本人とコミュニケーションを試みることができる
2	快不快の表現	笑うことがあるか？　泣くことがあるか？　不快表情があるか？	本人による快不快の表現があると思う	本人の快不快の表現が頭に浮かぶ	本人の快不快の表現について家族と話ができる	本人の快不快の表現をある程度理解できると思う
3	欲求の表現	空腹を何らかの方法で表現しているか？尿意・便意はどうか？　もっと遊びたいと意思表示するか？	本人による欲求の表現があると思う	本人による欲求の表現が頭に浮かぶ	本人による欲求の表現について家族と話せる	本人による欲求の表現をある程度理解できると思う
4	家族に伝わっているか	本人の意思表示を母親はわかっているか？　他の家族はどうか？	母親はわかると思う	他の家族もわかると思う	母親とのコミュニケーションの内容がわかると思う	他の家族とのコミュニケーションの内容がわかると思う
5	家族以外の人に伝わっているか	コミュニケーションは家族以外とも可能か？　どんな人と可能か？　どの程度か？	家族以外にも伝わると思う	家族以外とのコミュニケーションの内容が漠然と頭に浮かぶ	家族以外とのコミュニケーションの内容が具体的に頭に浮かぶ	家族以外とのコミュニケーションの内容がわかると思う
6	発達年齢の把握	おおよその発達年齢の見当がつくか？遠城寺式発達検査を記載できるか？	発達年齢とは何かを知っている	本人の発達年齢がある程度わかると思う	本人の発達年齢について家族や関係者と話せる	本人の発達年齢がある程度わかると思う
7	対象児の好み	食べ物や人の好き嫌いを何らかの方法で表現しているか？	本人に食べ物や人の好き嫌いがあることを理解している	本人の食べ物や人の好き嫌いを感じることができる	本人の食べ物や人の好き嫌いについて家族と話せる	本人の食べ物や人の好き嫌いを知って支援に活かせる
8	家族の想い	家族の本人に対する強い思いがある。	家族の強い思いがあることを理解している	家族の思いの内容がわかる	家族の思いについて家族と話せる	家族の思いを支援に活かせる
9	意思伝達装置について知っているか？	どのような意思伝達装置があるか？　どのようなスイッチがあるか？　公費補助について知っているか？	意思伝達装置があることを知っている	意思伝達装置について具体的に知っている	意思伝達装置の公的補助について知っている	意思伝達装置を用いた支援が可能
10	意思決定支援をどう行うか？	意思決定支援ガイドラインを読み、理解しているか	ガイドラインについて聞いたことがある	ガイドラインについて知っている	ガイドラインについて関係者に説明できる	ガイドラインに基づいて支援できる

項目４．生活の見通し

	キーワード	具体的イメージ	1	2	3	4
1	入院中から在宅生活への移行支援	入院中から在宅生活への移行支援において	病状と退院の見通しについて家族から聞いて知っている	退院後に必要なことを病院関係者と相談することができる	退院以前に支援チームを調整や連携の上、形成することができる	地域の医療や看護･療育教育機関とともに、入院時に支援会議を設定し共有化し退院後の生活に向けての準備や練習の調整ができる。また、状況に応じモニタリング会議も設定しながら、地域での生活を支援することができる。
2	終末期の支援	終末期の支援	病状や退院の見通しについて家族から聞いて知っている。終末期であることを家族と共有できている	限られた時間の中で、本人がしたいことや実現したい願いについて、ききとりや把握ができる。グリーフケアについて知っている。	限られた時間の中で、本人がしたいことや実現したい願いについて、関係機関や家族とともに級友化する場を持つことができる。グリーフケアについて理解している	一連の過程のなかでグリーフケアを踏まえた対応ができる
3	特別児童扶養手当・子ども医療費助成制度	（本人が子どもの場合）特別児童扶養手当・子ども医療費助成制度	制度について一部は知っている	制度について、概要を知っている	手当や助成関連の制度について、説明ができる	申請手続きについて支援ができる
4	手帳制度と日常生活用具・住宅改造関連について	手帳制度と日常生活用具・住宅改造関連について	制度について一部は知っている	制度について、概要を知っている	手当や助成関連の制度について、説明ができる	申請手続きについて支援ができる
5	ライフステージごとで使える制度（学齢期：教育奨励費、20歳：年金申請、特別障害者手当など）がわかる	ライフステージごとで使える制度（学齢期：教育奨励費、20歳：年金申請、特別障害者手当など）がわかる	手当や手帳と減免、大人であれば年金などの制度、市町の支給券（タクシー、ガソリン、オムツなど）について、一部知っている。	手当や手帳と減免、大人であれば年金などの制度、市町の支給券（タクシー、ガソリン、オムツなど）について、概要を知っている。	手当や手帳と減免、大人であれば年金などの制度、市町の支給券（タクシー、ガソリン、オムツなど）について説明することができる。	手当や手帳と減免、大人であれば年金などの制度、市町の支給券（タクシー、ガソリン、オムツなど）について、申請の支援をすることができる。
6	利用可能な地域の資源とのつなぎ	利用可能な地域の資源（インフォーマルな関係）	地域とのつなぎをすることの家族の思いを把握している	社協や自治会、民生委員などと連携がとれる		
7	通所等に通えない場合の対応	通所等に通えない場合の対応	本人や家族の思いについて把握することができる	その要因と課題について（移動手段、医療的ケアの体制も含めた人員体制、本人の状態など）を整理することができる	その要因と課題について（移動手段、医療的ケアの体制も含めた人員体制、本人の状態など）を関係機関と調整して代替案の計画を立てることができる	制度の利用にあたって、医療的ケアの対応について調整することができる。必要に応じ自立支援協議会などで地域の課題として提案できる
8	成年後見制度	成年後見制度について	制度について一部は知っている	制度について、概要を知っている	制度について、メリット・デメリットも含め説明ができる	申請手続きについて支援ができる

項目５．家族のQOLの維持向上

	キーワード	具体的イメージ	1	2	3	4
1	家族構成	家族構成について	家族の年齢や心身の状況、就労状況などについて把握している	祖父母の存在や、祖父母と家族・本人との関わり状況について把握している	きょうだいの状況（きょうだい児の本人への思いや親への思い、学校での関係）について、把握できる	日常の関係性も含め、家族に関わる関係性と生活状態をジェノグラム・エコマップを作成することができる。きょうだい児に困難さがある場合、児童相談所や協議会などと連携相談ができる。
2	父・母の家族の中での役割と協力者・相談相手	父・母の家族の中での役割と協力者・相談相手	父や母の苦労や困難さについて話を聞くことができる	父や母の苦労や困難さについて、整理をすることができる	父や母の子育てにおける協力者・相談相手について把握している	父や母の子育てにおける困難さなどについて、関係機関や行政と相談することができる
3	家事や介護を代われる存在	家事や介護について	現在の家事や介護の状況や支援してくれる存在について、把握できる	現在の家事や介護の状況について、その困難さについて整理することができる	現在の家事や介護の状況について、その困難さへの支援について家族に提案できる	現在の家事や介護の状況について、その困難さへの支援について、必要に応じて関係機関との連携がとれる。また、インフォーマルな支援などとつなぐことができる
4	家族の経済状態の把握	家族の経済状況について	だいたい知っている	家計を支えているのは？誰がどういう仕事をして？何時から何時働いているか、などについて把握している	経済状況の困難さなどがある場合に、必要なことについて関係機関と連携し相談ができる	3と同じ
5	生活上の悩み（子育て・経済面以外）の把握	生活上の悩み（子育て・経済面以外）について	だいたい知っている	家族から聞いて知っている	生活上の困難さなどがある場合、必要なことについて関係機関と連携し相談ができる	3と同じ
6	親戚・ご近所の理解と支援の状況	親戚・ご近所の理解と支援の状況	手伝ってくれる親戚やご近所との関係について、だいたい知っている	手伝ってくれる親戚や近所との関係について、聞き取りできている	手伝ってくれる親戚や近所との関係について、希望や意向などについて把握できている	現在生活状況において、その困難さへの支援について、必要に応じて関係機関との連携がとれる。また、インフォーマルな支援などとつなぐことができる
7	生活環境の把握	生活している環境について	居住場所の状況について把握している	居住している地域での関係について、把握している	必要なことについて関係機関と連携し相談ができる	3と同じ

項目６．地域の医療福祉資源の把握と有効活用のための人的ネットワークの構築

キーワード	具体的イメージ	1	2	3	4
関係者との連携	地域生活を支える為、関係支援者間の連携の必要性・重要性を理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	ライフステージに応じて医療、福祉、行政、教育など関係部門が変わることを理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	連携を取り、必要な支援や情報交換を行い課題を見つける為に連携会議の重要性を理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	その連携図・関係図を描けますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる
	それぞれの関係機関の調整を担うキー組織・キーパーソンの必要性を理解していますか	理解している	具体的な事例が頭に浮かぶ	家族を含めて他人に説明できる	自分の立場で適切に対処できる

項目７．虐待への対応

	キーワード	具体的イメージ	1	2	3	4
1	重症児の虐待に通じているか？ ネグレクトとは？	虐待全般について基本的な知識があるか？ ネグレクトとはどのようなものか？ 遭遇したらどのように行動したらよいか？	虐待について一般的なことを知っている	ネグレクトについて知っている	重症児者の虐待に気が付くと思う	重症児者の虐待に遭遇したら適切な支援ができると思う
2	家庭の雰囲気	本人と家族を前にして、その家族の雰囲気を感じることができるか？	重症児者の家族の雰囲気の想像がつく	重症児者の家族の雰囲気を感じることができる	重症児者の家族の雰囲気について関係者と話せる	重症児者の家族の雰囲気をもとに支援ができる
3	母（父）は精神的に安定している	母親が安定しているかどうかを感じることができるか？　父親はどうか？	重症児者の母親の精神状態を想像できる	重症児者の母親の精神状態を感じることができる	重症児者の母親の精神状態について関係者と話せる	重症児者の母親の精神状態をもとに支援ができる
4	母（父）は本人に手を焼いていることがある	母親に笑顔がない	重症児者の世話が母親の手に余る状況が想像できる	重症児者の世話が母親の手に余る状況を感じることができる	重症児者の世話が母親の手に余る状況について関係者と話せる	重症児者の世話が母親の手に余る状況をもとに支援できる
5	疲れ切っていないか	母親が大事な手続きをしてない	重症児者の母親が疲れ切っている状況を想像できる	重症児者の母親が疲れ切っている状況を感じることができる	重症児者の母親が疲れ切っている状況を関係者と話せる	重症児者の母親が疲れ切っている状況をもとに支援できる
6	第三者から見て、愛情を感じるか	母親の愛情が感じられる	重症児者に対する母親の愛情を想像できる	重症児者に対する母親の愛情を感じることができる	重症児者に対する母親の愛情を関係者と話せるできる	重症児者に対する母親の愛情をもとに支援できる
7	子どもの健康状態	子どもは生き生きしているか、顔色が悪いか	重症児者の健康状態が想像できる	重症児者の健康状態を感じることができる	重症児者の健康状態について関係者と話せる	重症児者の健康状態をもとに支援できる

Ⅱ－３．重症心身障害児者等のコーディネーター等育成研修開催の手引き書作成

研究分担者　大塚　晃　　上智大学総合人間科学部社会福祉学科　教授
田村和宏　　立命館大学産業社会学部　准教授
研究協力者　落合三枝子　　島田療育センター　療育部長
戸枝陽基　　社会福祉法人むそう　理事長

研究要旨

現在開発している重症心身障害児者のコーディネーター等育成研修プログラムを、今後全国の自治体において活用し、量的にも質的にも実行可能なものにしていくことが重要である。その手引き書の開発と研究である。それは、単なる研修会の運営の手引きの作成が目的ではない。つまり、研修会実施までのプロセスも含めた手引き書による各自治体での重症心身障害児者のコーディネーター等の育成とその支援ネットワークづくりにある。支援の担い手づくりと相談支援の担い手づくりとそれを支えるバックアップシステムを各自治体で形成・確立し、重症心身障害児者が安心して地域で生活を営める基盤を整備するひとつでもある。それを意識した推進母体の確立、事前準備、研修実施の留意を行う必要がある。

Ａ．研究目的

今日、相談支援専門員などの重要性が確認されその人材不足が叫ばれている。そのなかで、重症心身障害児者（医療的ケアが必要な児も含む）の相談支援については、領域的に医療的知識や医療機関との連携も日常的に求められてくるがゆえに、一般的な福祉分野の相談支援専門員では調整のしにくさがみられている。また支援計画を作成し他機関と調整ができる相談員も増加していないのも実情である。

そういうことから現在開発している重症心身障害児者のコーディネーター等育成研修プログラムを、今後全国の自治体において活用し、量的にも質的にも実行可能なものにしていくことが重要である。そこで、各自治体等で円滑に研修を実施し、適切に研修計画を策定し実施してもらうために、また手引き書がないままで重症心身障害児者のコーディネーター等育成研修プログラムのみを提示するだけでは、研修内容にブレが生じたりもするからでもある。

以上のことから、自治体等向けの手引き書が必要であると同時に、その中味においても単なるマニュアル以上のことが求められる。

Ｂ．研究方法

１）研究方法

今年度開発中の研修プログラム作成を反映させていく必要があるため、他の研究チームと随時連携をとりつつ、手引き書を作成していく。

手引き書の精査が必要であるが、今回の研究期間では研修プログラムの作成と同時並行であったため、検証するということにはならない。

再度いくつかのところでのモデル実施を計画し、そこで手引き書による研修実施を行いその成果と課題をもって検証する必要がある。

２）研究スケジュール

当初研究計画で設置されている研究班会議において、研究チーム全体の進捗状況や方向性を把握する。12月に実際に研修を行うに当たっての効果的な講義や演習の組み方などについての検討会議を開催し、手引き書全体のイメージを作り上げた。（手引き書案参照）

Ｃ．研究結果

検討会議での議論と手引き書（案）作成から以下のことを重視していくことを確認した。

１）目的意識

この研究は、単なる研修会の運営の手引きの作成が目的ではない。つまり、研修会実施までのプロセスも含めた手引き書による各自治体での重症心身障害児者のコーディネーター等の育成とその支援ネットワークづくりにある。

さらにいえば、この研修を通じて支援の担い

手づくりと相談支援の担い手づくりとそれを支えるバックアップシステムを各自治体で形成・確立し、重症心身障害児者が安心して地域で生活を営める基盤を整備するひとつでもある。

２）事前準備

①推進母体の確立

研修会のための手引きではなく、ネットワークづくりにむけた推進母体の確立をする必要がある。地域の規模によってもその組織内容や形態は異なる。市単位ならば自立支援協議会等の部会として位置づけてすすめる。市という単位では規模的には小さい場合は、福祉圏域を単位として特別協議会や検討会として立ち上げる方法もある。

場合によっては、研修推進チームと社会資源の把握調査チーム（後に事例検討や研究するチームに）という２つのチームによってすすめていくことがあってもよい。研修推進チームは、実際の研修時の特に演習部分のファシリテーターとなることを期待する。

②事前準備

設置された推進母体によって、まず地域における医療的ケアが必要な重症心身障害児者の実態と医療的ケアを支える社会資源の把握という地域診断と課題の共有と明確化を行う必要がある。（具体的な数値や社会資源としての地域内のマッピング）

自立支援協議会等で現状と課題について共有し地域課題として明確にしながら、重症心身障害児者のコーディネーター等育成研修開催を計画化する。できれば、障害福祉計画等にその育成数の到達目標を示していくようにすることも必要である。

３）研修プログラム

①支援者バージョンとコーディネーターバージョン（これついては、プログラム作成班の報告を参照）

②講師

研修を実施していくときには、先進地からの講師ということもあるわけだが、基本的に講師陣は地域や都道府県で立てていくことが必要である。そこにむけて、国による指導者研修ということのしくみも検討する必要がある。

③ファシリテーター配置による多職種演習

講義形式も重要ではあるものの、実際の事例検討から学ぶ演習形式によって、特に相談支援のコーディネーター育成では重要な研修方法である。なおかつ、そこでポイントになる部分としてはチームを多職種にわけることであったり、事業所がある地域ごとにチームを作ることだったりに留意をする必要がある。

そのチームで検討を進めていく場合に、先にあげたが推進母体の運営委員がファシリテーターとなって、机上の解決方法を議論するのではなく、地域を意識した創造活動となるような進行が求められてこよう。

したがって、場合によっては進行役が研修実施の前に、ファシリテーション研修など受けながらその力量を蓄積するということも必要かもしれない。

４）今後の課題

①短期目標として、モデル的研修実施・展開によるプロセス実践の検証

いくつかのところでのモデル実施を計画し、そこで手引き書を用いた組織づくりや調査と研修実施、研修後の効果確認などを行い、その成果と課題をもって検証する必要がある。

②中期目標として、2、3年スパンの中期計画とその研究の具体化

手引き書は、障害者計画ともかかわらせた社会資源やネットワークづくりのツールでもある。まだ途についたところであり、指導者研修の実施などの検討など２、３年単位の中期計画をつくりながらすすめていく必要がある。

③研修終了をもってインセンティブがはたらくしくみに

研修を受けたから重症心身障害児者等の支援者や相談者が増えるというものではない。この研修を受けることが、支援者や事業所にとってもメリットがあるというものに位置づけていく必要があるのではないか。そういうインセンティブが働くような位置付けについても検討が必要である。

④重症心身障害児者支援センターの役割とつなげていくことの検討

⑤その他（訪問型の日中活動事業の検討）

重症心身障害児者等支援者育成研修・

重症心身障害児者等コーディネーター育成研修の実施のために

（目次）

Ⅰ　重症心身障害児者等コーディネーター研修の基礎的理解

１．研修の目的と達成目標

２．重症心身障害児者等支援者育成研修と重症心身障害児者等コーディネーター研修の意義と役割

３．都道府県に期待すること

Ⅱ　地域で重症心身障害児者等支援者育成研修および重症心身障害児者等コーディネーター育成研修を実施するために

１．重症心身障害児者等コーディネーター研修におけるＰＤＣＡサイクルの実現

２．運営体制と予算

３．会場と開催日

４．講師等の選定

５．募集方法

６．参加者受付と事前通知の方法

７．研修会資料等の準備

８．ファシリテーターの事前打ち合わせ

９．研修の実施

１０．研修の評価

１１．研修の修正

Ⅲ　今後の重症心身障害児者等コーディネーターの育成を進めるために

Ⅳ　参考情報

Ⅱ－４．重症心身障害児者等支援者・コーディネーター育成研修テキストならびにDVD 作成

研究分担者　松本好生　　旭川荘総合研究所医療福祉研究センター　研究センター長
大塚　晃　　上智大学総合人間科学部社会福祉学科　教授
松葉佐　正　熊本大学医学部附属病院重症心身障がい学寄附講座　特任教授
研究協力者　安藤眞知子　日本訪問看護財団　事務局次長
梶原厚子　　子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田　看護部総括責任者
鈴木郁子　　毛呂病院光の家療育センター　施設長
谷口由紀子　社会福祉法人麒麟会　統括マネジャー
戸枝陽基　　社会福祉法人むそう　理事長
名里晴美　　社会福祉法人訪問の家　理事長
福岡　寿　　前　社会福祉法人高水福祉会　常務理事
村下志保子　旭川児童院地域療育センター　所長
義村冷子　　旭川荘療育・医療センター　看護顧問

研究要旨

この分野の多専門職の討議ならびにアンケート調査に基づき、養成プログラムを作成し、それに沿った研修を実施した。参加者を対象とした評価をアンケートならびに聴き取り調査に基づき実施し、プログラムの修正をし、テキスト（DVD 等を含む）を執筆、出版し、関係機関にも配布した。

Ａ．研究目的

在宅・地域生活を可能な限り続けたいと希望する重症心身障害児・者と家族は増えている。それらのニーズと要望にも適切に対応できる支援者ならびにコーディネーターの育成のための研修プログラム作成ならびに普及が急務となっている。今回それらに対応するためのテキスト、DVD 等を作成することを目的とした。

Ｂ．研究方法

平成 27 年 6 月 15 日開催の研究班予備会議を踏まえ、7 月 19 日開催の第 1 回研究班全体会議によって、重症心身障害児者の入所ならびに在宅生活に関する経験を重ねた医師・保健師・看護師・リハビリ専門職・社会福祉士、そして相談支援専門員などによる調査、検討に基づき、研修プログラムと、それらに従った研修を昨年度作成したテキストをもとに実施し、参加者からのアンケートならびに聴き取り調査、さらには評価表によるチェックの結果を分析することとにした。

これを受けて、12 月 20 日開催の第 2 回研究班全体会議で、当班では、これらの内容を踏まえ、前年度作成したテキストを、よりよいものへの修正・追加等を加えたテキスト、DVD を作成することとなった。

Ｃ．研究結果

（1）テキスト

昨年度作成された「『在宅重症心身障害児者支援者育成研修テキスト』日本重症心身障害福祉協会，平成 27 年 3 月」を参考に「重症心身障害児等支援者育成研修テキスト」と「重症心身障害児等コーディネーター育成研修テキスト」の 2 種類のテキストを作成した。

スライドおよび説明文の執筆をテーマ別に研究者および研究協力者に執筆依頼した。

なお「重症心身障害児等支援者育成研修テキスト」（8章）は延べ人数24人（テーマ別に執筆者が重複することによる）と「重症心身障害児等コーディネーター育成研修テキスト」（4章）は8人である。

スライドおよび説明文の最後に執筆者の名前を入れること、引用・参考文献を必ずつけること、できるだけインデックスをつけること、「もっと学びたい人は、著者名（出版年）『タイトル』参考」と明記することなど、わかりやすいテキストを念頭に執筆者に依頼した。平成28年2月9日にテキストの編集会議を開催することから、原稿の締め切りを2月8日とすることも付記した。

両テキストの内容（章立てと項目）は右の表のとおりである。

（2）DVD

当初全国各地の研修で使用可能なように、重症心身障害児者の特性と支援ニードに配慮したDVDを作成することとした。演習等を映像化することで、より研修内容が深まるとの考えですすめた。具体的には重症心身障害児者の中から、在宅で通園を利用しているケースを取り上げ、さまざまなサービスを利用している様子の映像を収録するため、対象となる重症心身障害者の家族に依頼した。研修での使用として話をすすめて、限られた地域での研修ならよいとの意向だったが、全国の研修での使用との方向が示されたことから、肖像権の問題をあげ最終段階で断られ、断念するに至った。

ただし、今回の研究では、当事者・家族の撮影は著作権等の課題を乗り越えることができず、既存の映像を吟味して、研修時に有効に使えるものを用意し、一定の成果を上げることができた。

（目次）

重症心身障害児者等支援者育成研修テキスト

項目	内容
前書き	
総論	支援の目的
	支援者としての視座 誰のための支援であるべきか
	家族を理解するための視点 家族の発達段階・役割理論 セルフケア理論 支援者の主観で家族をとらえないことへの理解
医療	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
	急変・緊急時の対応・突然死
	在宅医療、訪問看護 リハビリ・歯科・薬剤
福祉	支援の基本的枠組み
子どもを危険から守り、かつ発達を促し、家族と自立した生活を支援する方策について理解する	制度
	遊び、子どもらしさ、保育
	児童虐待
	家族を理解する視点 重症児の親になるということ 親になることへの支援
多職種での連携と協働	連携と協働の基本的概念
連携・協働を通じて子どもと家族の持つ力を引き出す必要性を理解する	連携と協働の目的 あくまで子育て支援であること 子どもと家族の強みを支援する
ライフステージにおける支援の要点を理解する	ライフステージごとの支援について
	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
	重症児ではないが医療的ケアが必要な児者への支援
サポートブック	

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

項目	内容
前書き	
総論	重症心身障害児者等コーディネーターとは
	必要性と意義・期待する役割
	重症心身障害児者等の基本相談の要点
計画作成	重症心身障害児者等の意思決定支援
	重症心身障害児者等のニーズアセスメント
	重症心身障害児者等のニーズ把握事例
支援体制整備	チーム作り チームを育てる必要性 チーム内の対立への対処方法
	支援体制整備事例
	医療、福祉、教育の連携
	資源開拓・創出方法
計画例・演習	計画策定（演習）