

# 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

研究代表者 末光 茂 川崎医療福祉大学 特任教授

## 研究要旨

在宅重症心身障害児者と家族の充実した生活を支えるコーディネーター養成を、との強い要望に対応するための研修プログラムテキストさらには研修会用のスライド等、この分野の医師・保健師・看護師・リハビリテーションスタッフ・社会福祉士・相談支援専門員・家族の代表の調査研究により作成した。あわせて研修実施の手引書も作成し、関係機関に配布した。欧米の8ヶ国を対象に、重症心身障害児者専門のコーディネーターに関する調査を行ったところ、重症児に特化したコーディネーターを養成している国はみられず、今回の成果を基礎に国際基準づくりの要望が大きいことが明らかとなった。

## 研究分担者

岩崎 裕治 都立東部療育センター副院長  
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  
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  
松本 好生 社会福祉法人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  
三原 博光 県立広島大学保健福祉学部人間福祉学科教授  
宮野前 健 国立病院機構南京都病院院長

## 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。重症心身障害施設ならびに国立病院機構重症心身障害病棟への入所者の約2倍が在宅である。呼吸管理等の必要な医療・介護ニーズの高い「超重症児」「準超重症児」についても、同様である。それらのニーズと要望にも適切に対応するには、医療・看護・介護・リハビリ等とともに社会福祉諸制度にも一定の理解を有する支援者ならびにコーディネーターが不可欠であり、そ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

まず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、相談支援専門員、そして家族の代表などによる調査、検討に基づき、研修プログラムとテキスト、DVDを作成する。

次に、それらに従った研修を実施し、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反映して、よりよいものへの修正・追加等を加える。

あわせて国際比較調査（重症心身障害専門の研究者ならびに現場実践者そして教育機関を対象）により、世界共通の基本と日本独自の配慮点についても検討を加える。

## C．研究結果および考察

(1) 重症心身障害児・者に関する支援者向きならびにコーディネーター向きのテキストを分担執筆し、関係機関に配布した。（それぞれ8章と4章）

(2) 研修効果を評価し、課題の把握、改善案の作成に寄与する評価チェックリストを作成した。

(3) 重症心身障害児者のコーディネーター等育成研修開催の手引き書を作成した。

#### (4) DVD

全国への普及のために研修会用のスライドならびにDVDを作成する点については、前者の主なものはテキストに反映できた。しかしDVDについては最終段階で、限定使用でないことに対して家族から協力の異議申し立てが生じ、実現できず、既存のもので代用することにとどまった。

(5) 国際基準を視野に入れた諸外国の重症心身障害児者等に対応するコーディネーター育成のプログラムに関する実態調査では、今回のような重症児者等に特化したコーディネーター養成プログラムはどこにもなく、今回の成果をベースに国際的な基準づくりへの要望が寄せられた。

#### D. 結論

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、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、プログラムの修正をし、テキストを執筆、出版し、関係機関にも配布した。

わが国のこの方面の実践については、世界的に見て高いレベルにあるとの評価を受け、国際基準作成に向けた要望が国際学会からも寄せられていることが明らかとなった。

#### E. 健康危険情報

なし

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

(1) Shigeru Suemitsu, Naoki Onodera, T adashi Matsubasa, Making curricuram of community care coordinator for PIMD in JAPAN. Västerås, IASSIDD 7th PIMD Roundtable meeting2015: 2015.9.23-25

(2) Shigeru Suemitsu, Michael Arthur-Kelly, Naoki Onodera, Japan Training of Professional Care Coordinators for PIMD Com

munity Living Support. Melbourne, IASSIDD 15th World Congress:2016.8.15-19 (予定(受理))

#### 3. 研究成果の学術的意義について

(1) 第7回国際知的・発達障害学会(IASSIDD)の重症心身障害特別研究グループ(PIMD-SIRG)で、ポスター発表ならびにアンケート調査を行い、国際的評価を受けた。

(2) 日本の介護保険のモデルであるドイツとアジア・太平洋地区で国連・障害者権利条約を批准し、重症心身障害児者の地域移行に積極的なオーストラリアでのコーディネーター養成とカリキュラムに関する実態調査を実施した。

(3) IASSIDD・PIMD-SIRGで今回の取り組みに対して、高い期待が寄せられ、2016年8月開催の国際知的・発達障害学会(メルボルン)で重症心身障害特別研究グループ代表Bea Maes教授ならびにオーストラリアMichael Arthur-Kelly助教授らとのシンポジウムが決定された。

#### 4. 研究成果の行政的意義について

今回作成のプログラムとテキストを基礎にして、全国への普及が大きく進展できるものと期待される。また国際基準づくりにもわが国が一定の寄与ができるものとする。

#### 5. その他特記すべき事項について

(1) 地域資源ならびに人口分布などの都道府県による違いに応じた研修プログラムのさらなる調整によって、大都市圏・地方都市・過疎地域等に応じたモデルの構築と、研修の具体化が求められる。

(2) 国際基準への提言を進め、わが国のこの方面での成果を発信するよう期待されている。

#### G. 知的財産権の出願・登録状況

なし