

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	安藤真知子	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、参加者が

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ズに配慮した 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）

重症心身障害児等支援者育成研修テキスト	
項目	内容
前書き	支援の目的
総論	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
サポートブック	医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援
重症心身障害児等コーディネーター育成研修テキスト	
項目	内容
前書き	重症心身障害児等コーディネーターとは
総論	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
計画例・演習	資源開拓・創出方法 計画策定(演習)