

福祉



支援の基本的枠組み

1 支援の基本的枠組み

1 「生の営み」としてとらえ、支援すること

わが国における重症心身障害児者等の支援の歴史は半世紀を超えています。今から半世紀前までは、「病院は病気をなおすところだから不治永患のものを入れておくことはできない」「学校は教育をするところだから教育不可能なものを入れておくことはできない」「精神薄弱児施設は独立自活に必要な知識技能をあたえるところだから独立自活に見込みのないものは入れることはできない」という存在でした。

つまり、人でありながら人として見なされない時代が長く続きました。社会に役に立つかどうかという能力を軸にした制度で、重症児者はそこからこぼされていました。しかし、多くの重症心身障害児施設での実践を通して、どんなに障害が重くても彼・彼女らには人格があり、そして「変わらない存在」ではなく、「社会の役に立たない存在」ではなく、発達をする存在、夢を持つ存在として、人間としての権利を持つ存在であることを証明してきました。

そのなかで教育を受ける権利や、表現をする主体であることや、自分らしく生きる場所を求める存在であることなどの理解がすすんできました。

これらの到達にたつて重症心身障害児者等支援の基本的枠組みの立ち位置というのは、どんなに重い障害があろうとも、その人は「生への営み」をする存在であって、そこで必要になることはその人の人生をつくるということへの支援です。決して問題となっていることを直接なくすことだけが支援なのではなく、その人が人生を歩んでいく「生への営み」に対する支援や援助である必要があります。もちろん中心は重症心身障害児者等本人でなければなりません。日々の生活で主人公になるということが大切です。決してぶらしてはいけない軸です。

1) 「まるごと」を捉える

重症心身障害児者等の支援において必要となることは何でしょうか。これは障害のある人を支える支援の原則ともいえるべきことですが、その人の「まるごと」を捉えるということです。視点は3つあります。1つは生活、2つは発達、3つは障害という視点になります。

生活というのは、基本的な日常の暮らしということになります。栄養・睡眠・排せつ・活動等がどのような状況なのかということです。そこにはどういう困難さがあるのかということも同時に把握する必要があります。ただし、この生活ということの把握については、後で述べますが、生活を輝かせていく場合に、「暮らしの土台と柱」をしっかりとつくり支えることが大切で、したがって生活を捉える場合においては、この「暮らしの土台と柱」という枠組みから捉えていくことが重要になるのではないのでしょうか。

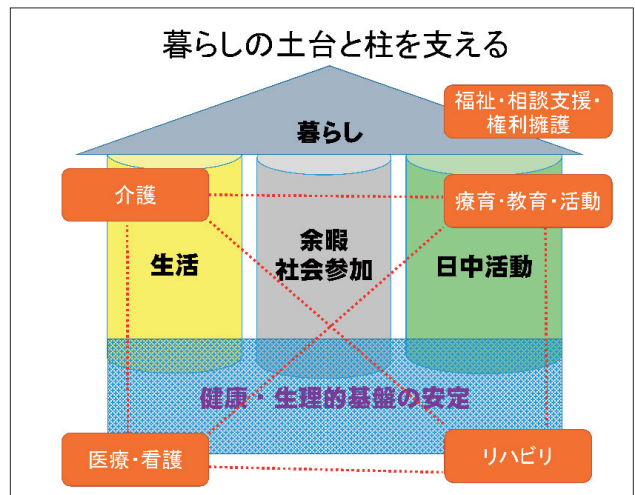
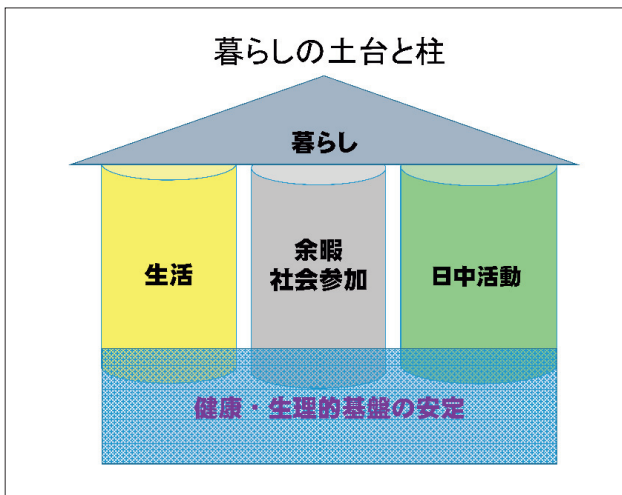
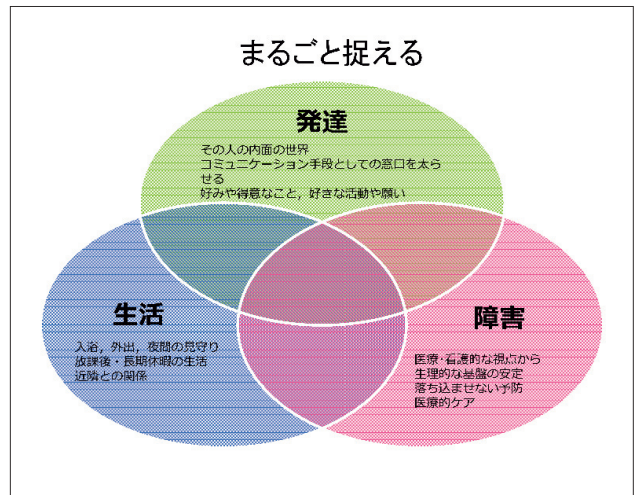
発達というのは、その人の内面の世界のことをいいます。その人が、自分の身体の状態や、自分のまわりの状況をどのように感じ受けとめているのかということや、好みや得意なこと、好きな活動やしたいと思っていることなどです。

重症心身障害児者等の場合ほとんどことばによるコミュニケーションが困難な人が多いので、コミュニケーションの窓口はどこなのかということをつかむことも、その人との距離を縮めていくことが重要です。

障害というのは、ここでは主に医療・看護的視点による把握ということを行います。生理的基盤がどういう状態になっているのか、体調を落ち込ませないために必要となることは何なのか、医療的ケアの状況などについて把握しておくことが重要です。

1. 重症心身障害児者等支援の基本的枠組み

- (1)「生の営み」としてとらえ、支援する
- 1) まるごとを捉える
 - ・生活・障害・発達の視点から
 - 2) その人の生きる力を強める方向での支援
 - ・内なる願いを受けとめる
 - ・家族の願いを受けとめる
- (2) 暮らしの柱をその人なりにしっかり支え、暮らしを彩る
- 1) 土台としての健康・生理的基板の安定
 - 2) 生活の場
 - 3) 日中活動の場
 - 4) 余暇の場



2. 家族の思いとともに育つ支援

- (1) 障害の受容と家族として生きる構えを支える
- (2) 家庭における介護基盤を、家族だけにしない支えがある生活に
本人だけでなく、家族も、他の人の手を借りて生きることの経験を積む
- ↓
- ・緊急時対応の環境の変化を受けとめる幅ができる
 - ・思春期を生き抜く手助け
 - ・家族介護が崩壊しても支える柱が他にある高齢期の安心
- (3) わが子の巣立ち、わが子から「子離れ」する 家族としての育ちの伴走

2) その人の生きる力を強める方向で支援する

「生への営み」ということは、「生かされている」という「時間の送り方」というような流れではなく、いかに「生きている実感」を感じて、楽しみや喜び、ときに悲しみというような「感情を身近な人たちと共有しながら暮らしていく」というような思いを刻んでいくことではないでしょうか。「生への営み」を充実させるということは、その人が主体的に生きるということの力を強める、太らせることであって、多様さや柔軟さを伴いながらたくましくなることだともいえるでしょう。

そういう支援をすすめていくには、少なくとも2つの願いを受けとめることが重要です。

1つは、重症心身障害児者等本人の内なる願いを受けとめることです。そのためには、どのようにまわりの世界を理解しているのか把握することは重要です。そして、重症心身障害児者等のその人となりに接近することで、内なる願いにも近づけますし受けとめることにも近づきます。そういう相互の意思や感情の交流をはかっていくことが重要です。

感情や感覚について、覚醒度や身体の緊張の入り具合、呼吸数や心拍数、表情筋の動きなどから判断することもあります。また発達検査等で一定まわりの状況についての理解がありそうだ、あるいはコミュニケーション手段として使用可能な身体部位などがわかれば、わずかな動きでコンピューター操作が可能になるスイッチや視線・まばたきによる意思入力装置や脳波による意思伝達装置も開発されています。

いずれにしても入口は、日常生活の中で一番身近な家族が感じ、されているところから共有していくことからはじめ、少しずつ重症心身障害児者等の意思に近づくことが必要です。一方通行の支援や相談という関係では、従属的關係をつくりだします。従属的關係は意思を無視することでもあるのです。必ず説明―承認というやりとりを関係の中に入れ込んでいく関わりが願いをより鮮明にさせていくことになります。

2つには、家族の願いを受けとめるということです。

ご家族の場合、重症心身障害児者等のライフサイクルに応じて願いや悩みや葛藤のようなことは異なりまますし、変化します。親の年齢によってもまた違ってきます。家族というまとまりにおいてもライフサイクルがあるといえます。また、重症心身障害児者等の願いは、日常生活の家族の介護を支えにして育まれています。したがって、重症心身障害児者等支援においては、本人中心支援であっても、家族の願いや葛藤や不安とは無関係ではなく、むしろ密接に関係しており、切り離して考えることはできないものといえるでしょう。

障害が重ければ重いほど葛藤や不安などによる揺れ幅は大きいものがありますので、より家族の願いを受けとめることは重要になります。

2 「暮らしの土台と柱」をその人なりにしっかり支え、暮らしを彩る支援機関

「暮らしの土台と柱」というのは、人としての普通の暮らしに必要とされている3つの要素（生活、日中活動、余暇）を重症心身障害児者等であっても平等に保障していくという考え方です。そして暮らしの基盤には、健康や生理的基盤の安定が必要です。

家にたとえると、暮らしという家は、土台として健康・生理的基盤を整えることがあって、生活・日中活動・余暇という柱があって家になります。どれかが不安定だと、家が傾きますが、柱の色や太さなどはその人によって異なります。いわゆる注文建築の暮らしの家というわけです。

その暮らしの構造は、土台部分となる健康・生理的基盤の安定には医療・看護とりハビリがなうことになります。生活の柱には、主にはヘルパーなどの介護が、日中活動部分には療育や学校教育や生活介護・日中一時などが入ります。余暇は、介護でいくこともあれば、活動でいくこともあります。図の屋根にはそれら全体に関わって調整や助言する福祉行政や相談支援と権利擁護を入れています。つまり、一人ひとりの重症心身障害児者等の暮らしづくりというときには、図のような機関の連携によってチームをつくり支援をする必要があります。

ライフサイクルを見通した支援

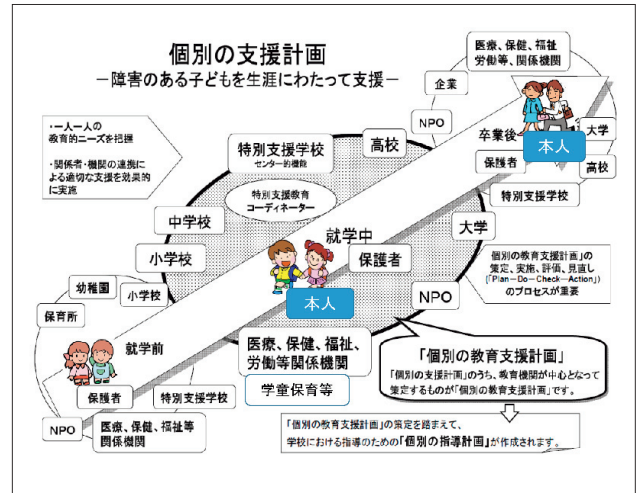
(1) 乳幼児期からの支援チーム形成

重症心身障害児者等の場合は、乳幼児期からの支援チームの形成は、本人や家族の育ちにとって重要な安心

(2) 思春期以降における「自立」生活への意識

親離れ・子離れ、生きがいづくり
訪問対応を可能とする日中活動づくり

(3) 高齢期における重症化と生活の切り替え



3. 重症心身障害児者等の生活支援

(1) 支援の質の変化

- ・障害: 能力 → 生活機能への着目
- ・「問題を解決」する → 「生の営み」を支える
医療の対象としての重症児者



生活主体としての重症心身障害児者等へ

- ・「治す医療」 → 「支える医療」

(2) 支える単位の重層化

- チームによる支援ワーク
- 個人 - 集団 - 地域
- 相談支援 - 自立支援協議会

<目的> 生命を守り、豊かな生活・人生の実現
「健康増進」、「障害の軽減・改善」、「成長・発達の促進」

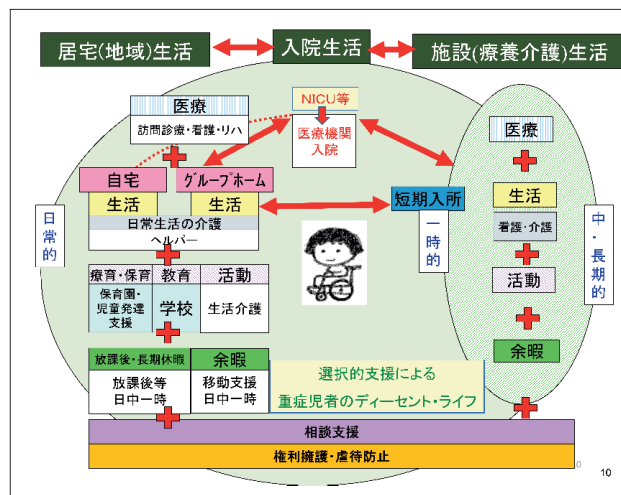
福祉

教育

療育

支える医療 (=QOL医療) ≡ 在宅医療
医療ネットワーク

治す医療



② 家族の思いとともに育つ支援

1 障害の受容と家族として生きる構えを支える

重症心身障害児者等支援においては、本人中心支援であっても、家族の願いや葛藤や不安とは無関係ではなく、むしろ密接に関係しており、切り離して考えることはできないものと述べました。久保（2004）は、障害児者がいる家族について、ライフサイクルにおける家族の危機について、①障害児の出生、②障害が告げられたとき、③学校教育を受けるとき、④思春期をむかえるとき、⑤仕事に就くとき、⑥親の老齢化、親亡き後、が危機的な時期であるといい、これらの時期に家族のストレスが高くなると述べています。親はいつまでも若葉マークで、重症児者のわが子のことでは不安と葛藤の連続です。

相談支援は、ライフサイクルによって揺れが大きくなる家族と寄りそう関係を構築しながら、そこで起きる大きな揺れによる家族の危機を克服し、家族としての関係性をより強めるような支援の方向に導く支援をつくる必要があります。

2 家庭における介護基盤を、家族だけにしない支えがある生活に

家族としての関係性を強めながら、家族というまとまりが充実した暮らしを送るにはどうしたらいいのでしょうか。ライフサイクルによって起きてくる困難は先ほどの家族の危機で示したように、常に同じものではありませんし家族構成（人数やきょうだい）などによってもまたその質は異なってきます。

時期的には“嵐”の日々になるかもしれません。そんなときになって初めて支援チームを作るというのは、重症心身障害児者等本人と家族のことを知る時間の間につらい結果になることもなきにしもあらずです。

また重症心身障害児者等にとって、家族以外の人に慣れるというのは、身体的緊張だけでなく精神的な緊張を生みますし、年齢が高くなって初めて家族以外の人に関わってもらうということになれば、時にそれが苦痛にもなりかねません。ですから、重症心身障害児者等支援については、本人だけでなく家族もまた若いときから他の人に相談をし、他の人の手を借りて暮らすことの経験を積むことが重要になるように思います。

超重症児の場合では、NICU から自宅での家庭生活への移行時に退院前に相談支援とつながり、支援計画と支援チームをつくることや、地域生活にむけた準備に日常的な生活の支援をするメンバー以外に、緊急時など短期入所ができるようにその関係者をチームのメンバーとし、退院前に医療情報に関する連携や実際に短期入所の練習も行うようにしておくことも大切なことかと思えます。そういうひとつだけではない、いくつかの関係機関の支援による生活経験が、いざというときの生活の変化を受けとめる幅になり、思春期などの重症心身障害児者等自身の身体的変化を支える安心にもなります。

また、ご家族が高齢になり家庭生活における身体の介護そのものができなくなっていく時期になっても、若いときからの支援機関が継続して支えているということは、加齢や重度化して家族の介護負担が増えていくことについても、家族介護からゆっくりその配分についてまわりの支援機関に委ねることが増えていく変化を、家族が受容していくことができます。安心をもって。

3 わが子の巣立ち、わが子から「子離れ」する家族としての伴走

重症心身障害児者等本人の年齢が若い時からの支援チームをつくることは、困難な時期を乗り越えていくためだけにつくるものではありません。

重症心身障害である子が成人をし、ひとりの大人としての存在になっていく認識と構えを親が持つことができるということです。反対に言えば、親がわが子が生きるすべてというような密着関係ではなくて、わが子の生き方を一定委ね距離をつくりながら、これまでとは少し違った自分の生き方をもち始めることに自

4. 支援の基本的なプロセス

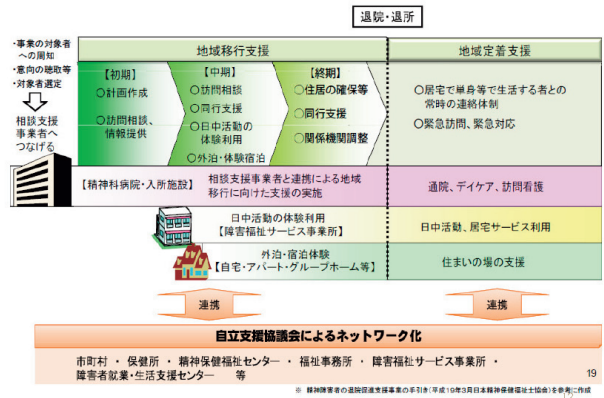
支援の肝

生活の場を変える前に、次の生活の支援チームを形成・顔の見える連携を完了する

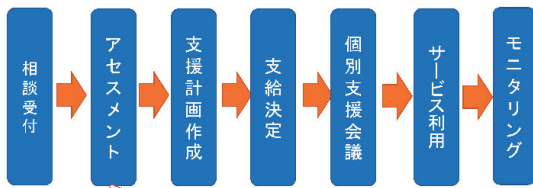
生活の場の移行(例)

- ① NICU → 在宅
- ② NICU → 一般病院 → 在宅
- ③ NICU → 療養介護事業施設
- ④ 療養介護事業施設 → グループホーム など

地域生活への移行に向けた支援の流れ(イメージ)

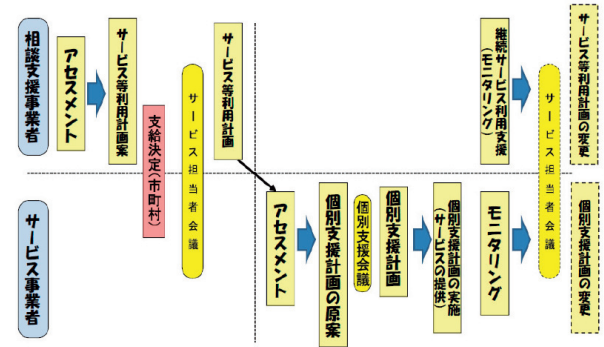


個別支援計画による支援①

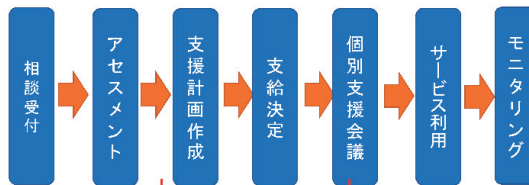


ポイント ご本人の状況をいかにまるごと受けとめるか。ご本人の医療的な状態や必要となるケア、発達の状況・願い、家族の構成やご意向、サービス利用のご意向などの全体状況・情報を集約します。何が生活の困難さを引き起こしているのか整理します。
※「重症児者アセスメントツール」の記入・整理

指定特定相談支援事業者(計画作成担当)と障害福祉サービス事業者の関係



個別支援計画による支援②



ポイント 多職種連携を可能にしていづむぎを。ご本人の状況に応じて、主治医をはじめとした医療職種、地域のヘルパーや日中活動の場のスタッフに、ご本人や家族の望む生活について共有化していくことが重要になります。
※「重症児者アセスメントツール」の活用

由になるということです。

重症心身障害児者等の支援においては、わが子の巣立ちを素直に喜べること、わが子から自分自身も「子離れ」をする親の育ちを可能にしていくような伴走にすることも重要な仕事なのです。

3 重症心身障害児者等の生活支援

重症心身障害児者等の生活支援において、医療が必要な超重症児者が増えてくる時代になり、医療のあり方に変化が生まれてきました。

医療という枠組みが「治す者」と「治される者」という垂直方向の関係であることが多く見られていた時代から、そうではなく「治す医療」から「支える医療」へそのあり方が変化をしてきています。「病気」あるいは「障害」を対象にして、医療従事者と患者、あるいは支援者が横に並んで協力しながら、重症心身障害児者等の生活を支えることにとりくむ水平方向の関係の構築、チームの一員という医療のあり方が重要視されるようになってきました。医療の対象としての重症心身障害児者等から、生活主体としての重症心身障害児者等にその認識の転倒がはかられています。

この存在価値の転倒によって重症心身障害児者等の生活は、「選択的支援」によるディーセント・ライフを可能なものにしました。

4 支援の基本的なプロセス

1 支援の肝

重症心身障害児者等の生活の“支援の肝”は何でしょうか。それは、重症心身障害児者等が生活（居住）の場を変えなければならない状況になった場合に、生活の場を変える前に次の生活にむけての支援チームを構築し、個別支援会議などによって顔の見える連携を完了するということです。このことは当たり前のことのように感じるのですが、医療的ケアができるヘルパーの事業所や訪問診療が可能なかかり付け医とつながることなど困難点もあり、なかなかうまくできていないところでもあります。場を変えてから必要なチームをつくることは、なかなかその余裕が作り出せませんし、何より本人と家族が不安な生活の綱渡りの日々になってしまいますので、どうしてもこのことは避けたいところです。

たとえば乳幼児期の重症心身障害児の NICU からの転院や在宅生活の移行などの場合には、必ず NICU にいる間で支援チームを構築することが重要です。

医療情報などの連携と手技等も統一しながら、一時帰宅などを利用して家族とともに入浴や移動などの日常の介護と医療的ケアの確認や短期入所の練習を重ねていくことが大切です。家族にも安心が生まれます。

また成人期の重症心身障害者等で療養介護事業施設からグループホームへの移行においても、緊急時対応などの連携も地域の医療機関としておく必要もできます。また移行までに何度もグループホームでの宿泊の実施を療養介護事業施設職員とともに重ねながら、ホームにおける食事の摂取や姿勢の作り方、痰吸引などの医療的ケアの実施など細やかなケアの引き継ぎの確認をして、重症心身障害者等が安心して夜をすごし一日を超えていくことができる安心をつくりだすことが大切です。

図は、精神障害者における地域移行と地域定着の流れを示した資料ですが、このイメージは精神障害の人だけでなく、乳幼児期の超重症児の地域移行や、療養介護事業施設からグループホームに移行する重症心身障害者等の移行支援のイメージとも似たところがあります。

2 サービス等利用計画の作成

実際の大きな流れとしては、相談支援事業所を決めサービス等利用計画を作成し、行政による支給決定を受け、その計画に基づいて各支援機関の選択と契約等を行い、サービス担当者会議を実施しその重症心身障

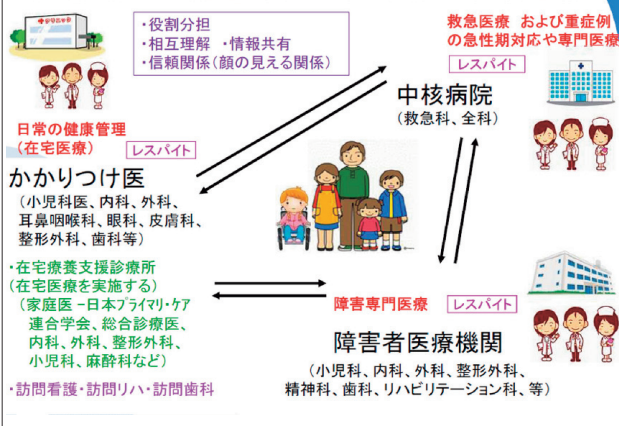
チーム連携による支援体制

- (1) 日常的な連携体制に
日常の姿の見える化
→ 日常の記録を同じもので引き継ぐ
- (2) モニタリング会議こそ、いのち綱
日常の姿の共有化
→ テレビ会議等も含めた出席困難の克服
重症児者の内面の願いに見える化する
- (3) 関係性の更新

重症心身障害児者等の 地域生活支援にかかわる職種(一部)

	地域	病院	ショートステイ施設	
健康	医師	近隣開業医 住診医	外来医師・病棟担当医師 外来医師・病棟担当医師	
	歯科医師	訪問歯科医	病院歯科医師	
	薬剤師	地域薬剤師	病院薬剤師	
	看護師	訪問看護師 複数の事業所	外来看護師 病棟看護師	外来看護師 病棟看護師
	リハビリセラピスト	訪問リハ	外来リハ	施設リハ
	生活	ヘルパー キーパー	ヘルパー キーパー	
活動	支援員・保育士	サービス管理責任者 通所施設看護師 担任教員 道路担当教員 教育相談担当		
	ケースワーカー	診療所PSW 相談支援専門員	病院PSW 短期入所担当CW	
	行政	障害福祉課 保健師		

重症心身障害児者医療ネットワーク(在宅生活児者)



医療的ケアが実施できる事業所をどう増やすか

- 技術の定期的な点検を当事者といっしょに
- 基本的知識については、養成過程に組みこむ
- その上で、事業所において基礎的知識と技術を当事者に合わせた仕様にする育成力量をつける
- 事業所の看護師配置体制や医療機関との連携

非医療職における 医療的ケアの実施は鍵

- 重症心身障害児者等が地域で暮らしていくときに、その人の生活を形にする時に、医療的ケアをどうするのかは避けては通れない
 - 個の関係性のなかで、息づかいを支える人たちとの関係性のなかで 日々刻まれていく暮らし
 - だからこそ、日常生活の支援として認められるものがあるのではないか
- ↓
- 介護職員等によるたんの吸引等の実施は事業所として不可欠

害児者等の願いに基づく生活の中長期目標と短期目標などを確認しそれぞれの機関における支援計画を共有することで、支援が実施されるという流れになります。

そして定期的なモニタリングをしながら、それぞれの支援状況や全体の支援計画がその人の願いや現状に見合っているかどうかの微調整をはかりながら支援が進められていくということになるわけです。

1) 重症心身障害児者等の「まるごと」を捉えるアセスメント

ここでの第1のポイントは、アセスメントです。先に述べてきたような重症心身障害児者等の「まるごと」を捉えるアセスメントができるかどうかです。

ご本人の医療的な状態や必要となるケア、発達の状況・願い、家族の構成やご意向、サービス利用のご意向などの全体状況・情報を集約します。何が生活の困難さを引き起こしているのかを整理する必要があります。重症心身障害児者等の医療情報や介護情報などは細やかな把握を必要としますし、家族の思いも複雑な部分もあります。

一例として、西宮すなご医療福祉センターなどのようにアセスメントシートを項目を追加しながら重症心身障害児者用のアセスメントシートを作成し相談支援にあたっているところもあります。このあたりは今後さらなる改良が求められるところです。

2) 多様な支援機関との生活支援のネットワーク構築の3つの鍵

第2のポイントは、重症心身障害児者等における多様な支援機関との生活支援のネットワーク構築についてです。

障害福祉サービスに重症心身障害児者等と家族の願いをはめていくのではなく、あくまでも生活の主人公は本人であることをぶらさないで、インフォーマルな支援も含めてネットワークを構築することが重要です。

重症心身障害児者等の場合に鍵になってくるところは、a. 医療機関のネットワークの構築、b. 医療的ケアを実施してくれるヘルパーステーションや日中活動の場の確保、c. 制度に重症心身障害児者等をあてはめるのではなく、その人にあった支援の構築です。

支援全体のネットワークの構築は重要ですが中でも、医療機関のネットワークの構築をすすめることが第1の鍵です。その場合、支援計画を作成する相談支援専門員が一定医療情報を理解し、重症心身障害児者等の日常生活の中で予想される医療的なリスクとフォローについて整理をし、重症心身障害児者等の状態によっては訪問診療をしてもらえるような身近なかかり付け医と主治医の専門医療機関、それに救急医療や急性期の専門医療を行う中核病院との医療ネットワークを構築できるかどうか。看護師の相談支援専門員のいる相談支援事業所にその調整をお願いするか、圏域単位などで重症心身障害児者等支援のバックアップを担う圏域の相談支援事業所の後方支援やスーパーバイズを可能とする体制を整え、被医療職がほとんどの相談支援専門員を支えていくことが望ましいように考えます。

第2の鍵は喀痰吸引等の医行為を含めたケアが、日常生活をおくる上で必要な重症心身障害児者等に必要なケアが届けられるようにすることです。

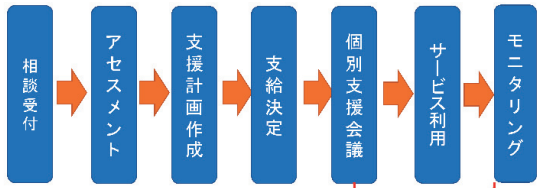
暮らしの場で医療的ケアが行われるには、医療職との連携・協働を必須としつつも、生活支援における連携において福祉職と医療職の立ち位置は対等で、「暮らしの場で行われる医療には、第一義的に福祉職が主体的に向きあっていくべきと気概を持つ必要がある」と高木（2014）は述べているように、全国的にはまだまだ福祉職による医療的ケアを実施可能な事業所が身近にはないのが現状です。

そのため、医療と福祉の連携を基盤にした福祉職による医療的ケアの実施やその事業所の育成とスーパーバイズが可能となる体制作りをも期待したいところです。

第3の鍵は、いかにその人の願いにあった支援を構築していけるかということです。

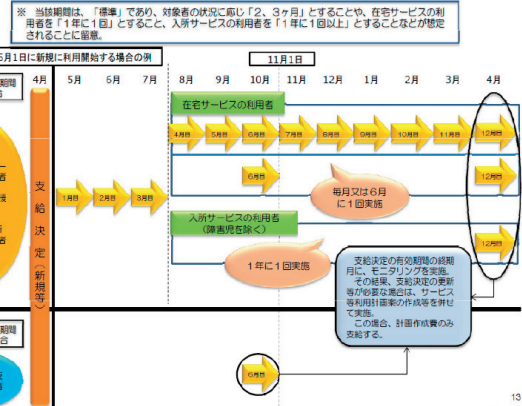
たとえば、医療的ケアが必要な子どもの療育機関の利用などがあります。人工呼吸器などを装着している超重症児にとっては、療育機関の利用はしたいし必要だけれども、そこまでかなりの距離があり送迎車や自家送迎による移動は時間的にも身体的負担が大きく利用が困難な場合が生じてきます。

個別支援計画による支援③



その人の状態や願いに見合ったモニタリングと再アセスメントを。
ポイント

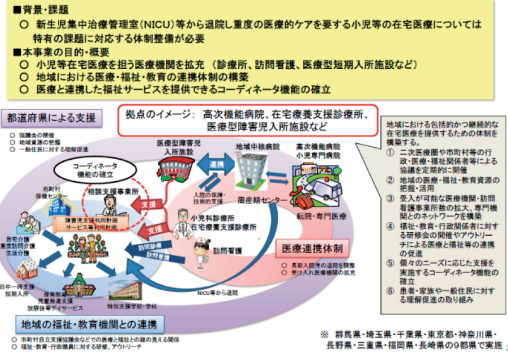
モニタリングの標準期間のイメージ



5. 重症心身障害児者等支援における重層的支援システム 医療機関の連携と重層化

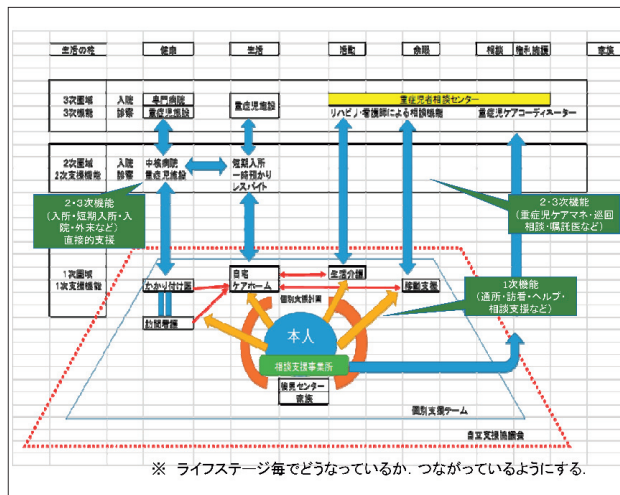
小児等在宅医療連携拠点事業

平成26年度 151百万円



重層的支援システム

- 地域支援という面の後方支援体制
- ライフステージで引き継いでいく
- 重症心身障害児者等の生活支援をスーパーバイズする体制・バックアップする体制とそのために必要なコーディネート機関



※ ライフステージ毎でどうなっているか、つながっているようにする。

今日の障害福祉サービスにおいては、通うことによるサービス利用が前提で、自宅への訪問というサービスはヘルパーと訪問看護・訪問リハビリということになります。ヘルパーの代わりに児童発達支援事業所が訪問対応でき、日常の支援者の訪問看護と連携しながら療育の自宅で実施が可能にするローカルルールをそれが必要な重症心身障害児者等がいる地域で実現できるしくみをつくれればよいのです。

実際に天津市においてはすでに何年も前から訪問療育やスクーリングのような対応が実施され、養護学校での訪問教育対応につなげていくしくみとしてもできあがっていたりします。ひとりの願いをどう地域の願いとしていくか、自立支援協議会の役割も今日的には大きいといえるでしょう。

3) 必要に応じたモニタリングの実施

第3のポイントは必要に応じたモニタリングの実施です。

介護保険の場合モニタリングは1か月に1回となっていますが、障害者の場合、新規利用の場合当初3か月は毎月モニタリング、また、本人の障害程度やおかれている状況によって、その後、毎月、もしくは2～3か月、または、6か月に1回を標準としています。モニタリングの期間等については地域格差がみられています。

重症心身障害児者等の場合は、体調の変動なども不安定なため、必要に応じたモニタリングが必要になる場合もあります。そのため、モニタリングの設定に当たっては、国の標準的期間を参考にしつつも、サービス担当者会議等の場でモニタリングの必要性や期間について慎重に協議しつつ設定していくことが重要です。

5 重症心身障害児者等支援における重層的支援システム — 縦横連携の重層化 —

重症心身障害児者等支援は、地域における重層的な支援とすることが必要になります。

その際、3つの重層化を構築することが重要です。

1つは、多職種で連携をするという支援総体の重層化支援です。

ひとつの支援機関だけではなく多くの支援機関と多職種による支援です。これは重症心身障害児者等支援においては、「生活における土台と柱」のしくみと本人や家族の願いに寄りそってしっかり組み立てられなければなりません。どこかが丸抱えするのではなく、地域の社会資源が多く関わることで、地域で重症心身障害児者等が安心して生活できる体制をつくりたいものです。

チーム支援や個人の相談や支援計画を、市町の自立支援協議会の中で地域で支えるしくみをつくるような重層化もこれにあたります。

2つには、重症心身障害児者等の場合に専門性が高度な機関を日常支援機関のスーパーバイスとしてバックアップすることを目的に積み上げていく支援機能重層化の支援があります。

先にも述べてきましたが、重症心身障害児者等医療のネットワークがそれにあたります。1次機能としてのかかりつけ医（訪問診療）、2次機能としての救急医療を行う中核病院、2次・3次機能としての障害専門病院のネットワークです。

3つには、年齢を重ねる毎に支援チームを更新しライフステージで引き継いで串刺しのよう積み上げていくライフサイクルの重層化があります。

細切れではなく、24時間365日をつなげながら支援を組み立てそれを積み上げていくことは、重症心身障害児者等の生活支援においては欠かすことのできないものです。

(社会福祉法人高水福祉会 福岡 寿)

