

総論

I 重症心身障害児者等の地域生活を支えるために

1 「生活の場」において「医療」「介護、介助」ニーズに応えられる体制づくり

障害があっても、社会の中で普通の生活を送ることを可能とする条件を整え、ともに生きる社会をめざす「ノーマライゼーション」の理念が、現在では、多くの関係機関に共有されています。

この理念は、生活の場面に即した時、「一日の生活スタイル、一週間の生活スタイル、一年間の生活スタイル、そして、生涯の各年齢段階に通常経験する生活体験を保障していく」という社会モデルの実現を意味しています。

しかし、重症心身障害児者等にとってこの社会モデルを地域で実現していくことは容易ではありません。

重症心身障害児者等がこの社会モデルを実現するためには、本人と家族の地域生活を支えている、

- 暮らしの三要素（生活の場・日中活動の場・余暇）
- 生活の三要素（医療・介護、介助・移動外出）
- 後ろ盾の三要素（所得保障・相談支援・権利擁護）

が生涯に渡って保障されていく必要があります。

そして、とりわけ、重症心身障害児者等にとっては、「生活の場」において、健康を維持し続けるための「医療」「介護、介助」ニーズに常時応えられる体制が、本人を支える家族への支援も含め、保障されていることが重要です。

2 ライフステージを通じ、一貫した支援を保障するための縦横連携

こうした、「生活の場」における、「医療」「介護・介助」ニーズに応えられる生活基盤をベースに、疾病の予防や障害の軽減を図るための早期発見・早期対応とそれに伴うリハビリテーション、保育・教育・そして、本人の自立と社会参加に向け、保健・医療・福祉・教育・労働・行政機関等が、必要な時に相互に連携しつつ、本人と家族に適切に関わり続ける横の連携体制が地域に必要です。

さらにこうした支援体制が、ライフステージを通じ、途切れることなく、一貫した支援体制として生涯に渡って保障される縦の連携体制の構築も必要です。

とりわけ、ライフステージを通じた一貫した支援を実現するためには、ライフステージの移行期における丁寧で途切れのない支援体制が重要です。

具体的には

- NICU等医療機関による支援から保健・福祉・医療をベースとした在宅における地域生活への移行
- 療育・保育等、医療・保健・福祉等の関係機関による支援から学校等（特別支援学校、特別支援学級等）の教育機関による支援への移行
- 教育機関から自立と社会参加に向けての、日中活動・就労等の福祉・労働機関等への移行

こうした、移行期において、本人と家族に関わり続けてきた関係機関が、次のライフステージにおいて関わる関係機関に途切れることなく、それまでの本人への支援状況等を丁寧に引き継いでいく体制が地域で実現していかななくてはなりません。

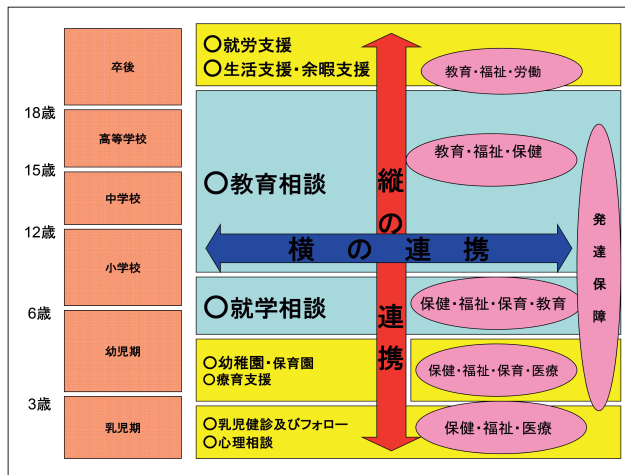
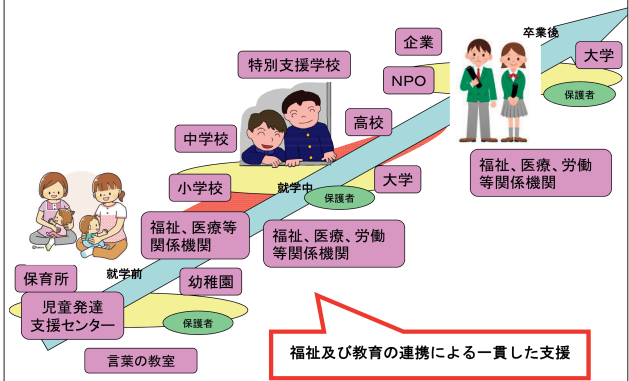
3 多職種連携を基本に、本人の発達保障を可能とするコーディネート機能

ライフステージを通して、一貫した縦と横の支援（縦横連携）を継続するためには、本人と家族に関わる様々な関係機関、関係職種相互の連携（多職種連携）をベースに、統一的・継続的・一体的（ケアマネジメ

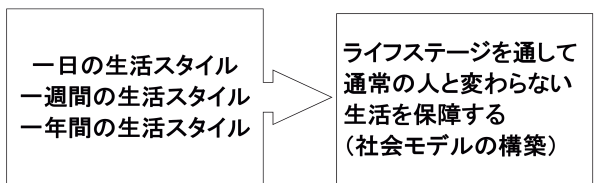
**[1]重症心身障害児者等の
地域生活を支えるために**

- ①「生活の場」において「医療」「介護・介護」ニーズに応えられる体制づくり
- ②ライフステージを通じ、一貫した支援を保障するための縦横連携
- ③多職種連携を基本に、本人の発達保障を可能とするコーディネート機能

ライフステージを通じた一貫した支援



ノーマライゼーションの原則



ント）仕組みによって、本人と家族を支え続けるコーディネート機能が必要とされます。

このコーディネート機能の核となる、重症心身障害児者等コーディネーターには、重症心身障害児者等に対する専門的な知識と経験に基づいて、支援に関わる関係機関との連携（多職種連携）を図り、とりわけ、本人の健康を維持しつつ、生活の場に多職種が包括的に関わり続けることのできる生活支援システム構築のためのキーパーソンとしての役割が求められています。

また、それぞれのライフステージにおいて、どのような活動の場や支援を模索していくことが、本人の発達保障につながっていくのかという視点を大切にしつつ多職種連携を図っていく姿勢が重要です。

そのため、重症心身障害児者等コーディネーターは、行政との密接な連携をベースに、地域内の病院や福祉事業所等の関係機関との連絡調整、支援の進捗状況の把握と評価、それに基づく地域課題検討のための協議会の場づくり等の役割を果たすこととなります。

Ⅱ 重症心身障害児者等コーディネーターに求められる資質と役割

1 重症心身障害児者等に関する専門的な知識と経験の蓄積

重症心身障害児者等が地域で暮し続けるためのベースは、何よりも健康を維持し続けることであり、そのためには、本人に関わる支援機関が、常に健康状態に配慮し、相互の情報共有を怠ることなく連携し続けていく必要があります。

とりわけ、医療的ケアのニーズが高い重症心身障害児者等に対しては、その連携のあり様は、生命維持にも直結しかねません。

そのため、重症心身障害児者等コーディネーターは、本人の健康・医療的ケア等に関わる基本的知識に加え、本人に関わる関係機関にも、本人の健康・医療ニーズに配慮した関わりをメンテナンスしていく力量が求められます。

具体的には、本人に必要とされる行政資源、福祉・教育等の資源、療育・医療の資源、家族・母親支援等の資源をコーディネートする際、

「〇〇さんには、〇〇保健師、〇〇障害福祉担当者、医療的ケアに対応できる〇〇放課後等デイサービス、重症心身障害児者等の資源ノウハウを持つ〇〇訪問介護事業所、〇〇訪問介護ステーション…」等々、支援可能な現実的資源をイメージできるための知識と経験の蓄積が必要です。

2 多職種連携を実現するための水平関係（パートナーシップ）の構築力

重症心身障害児者等の地域生活を実現するための社会モデルとは、本人の生活の場に、様々な多職種の専門的支援が統一的・継続的・一体的に提供される状況を実現するということです。

そのためには、多職種にまたがる支援者が、日常的に、情報を共有し合い、相談し合える（報告・連絡・相談）関係が必要であり、重症心身障害児者等コーディネーターは関係機関相互の情報が一方通行になってしまったり、必要な情報が共有化されず、限定された支援機関のみで独占されていないか、常時、配慮していかなくてはなりません。

特に、ライフステージの移行期に当たっては、支援機関それぞれの専門性や支援モデル（医療モデル、教育モデル、社会モデル等）に対する捉え方に齟齬が生じる可能性もあります。

重症心身障害児者等の地域生活を維持するためには、「専門性は、本人の暮しの場において活かされる」という共通理解が必要であり、本人を支える様々な支援機関には、本人を真ん中に、上下関係でなく、水平関係（パートナーシップ）で集まれる意識づくりが求められます。

生活の各領域におけるアセスメントに基づくニーズ把握の必要性

●生活を支える 3領域・3要素

①暮らしの3要素

生活の場・日中活動の場・余暇(含むコミュニケーション)

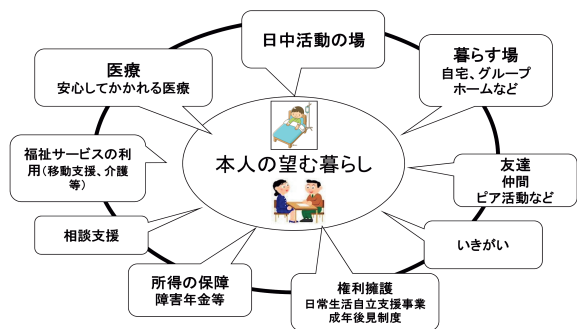
②生活の3要素

医療・介護(介助)・移動外出

③後ろ盾の3要素

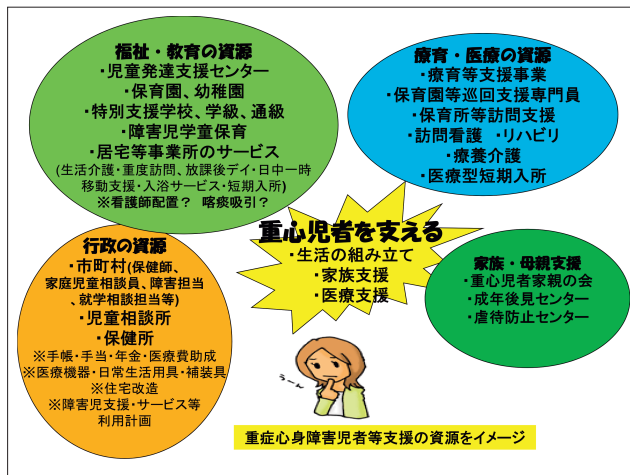
所得保障・相談支援・権利擁護

アセスメントに基づくニーズ把握から、本人に応える統一的・継続的・一体的支援体制



[2]重症心身障害児者等コーディネーターに求められる資質と役割

- ①重症心身障害児者等に関する専門的な知識と経験の蓄積
- ②多職種連携を実現するための水平関係(パートナーシップ)の構築力
- ③本人中心支援と自立支援を継続していくための家族との信頼関係づくり
- ④重症心身障害児者等の相談支援業務(基本相談、計画相談、ソーシャルワーク)
- ⑤本人のサービス等利用計画(障害児支援利用計画)を作成する相談支援専門員等へのスーパーバイス、リスクマネジメント
- ⑥地域に必要な資源等の改善、開発に向けての実践力



そのため、とりわけ多職種連携の核となる重症心身障害児者等コーディネーターには、こうした認識を共有できるチーム構築力が求められます。

そうした意味で、重症心身障害児者等コーディネーターは、それぞれの分野、職種の専門性や立場を理解しながら、齟齬の生じそうな関係機関の相互理解の橋渡し役を担う必要があります。

実際には、一つ一つの支援事例に関わって、本人を支援する関係機関が、支援会議と支援計画の作成、その計画に基づいた現場における支援、更にはモニタリングの場を共有化していくという支援プロセスを通じて、相互の一体感や連帯感を醸成し、徐々に、立場の異なる職種が同じ方向で協力し合える関係を構築していくことが求められます。

3 本人中心支援と自立支援を継続していくための家族との信頼関係づくり

重症心身障害児者等を支える家族、とりわけ母親は、わが子に対しての親としての責任や、時には、重い障害を持ったわが子への自責の念、また、生涯に渡ってわが子を支援し続けなくてはならないという思いを強く抱くことがあります。

そのため、わが子の人生と自身の人生が同一視され、本人のニーズをアセスメントする際にも、このニーズは重症心身障害児者等本人のニーズなのか？ 家族のニーズなのか？ また、支援計画を作成する際にも、本人の自立と社会参加のための支援なのか、家族介護軽減のための支援なのか、支援の目的が複雑に絡み合ってしまう、さらに、本人と家族の人生の同一視がより強化される事態にもなってきます。

障害が重くとも、わが子の人生と家族の人生はそれぞれ独自であり、やがて、家族支援が限界になったり、本人が自立した人生を歩んでいかななくてはならない時に、重症心身障害児者等コーディネーターは、家族に対して、

「大丈夫ですよ。本人を真ん中にいつも、ばらばらにならず応援していく支援チームがありますよ。仮に、人生のライフステージの変わり目であっても、そのつながりは変わりませんよ」というメッセージを具体的な面接や支援会議の場、実際の支援の場、モニタリングの場で示し続けていくことが大切です。

そのため、重症心身障害児者等コーディネーターは、本人中心支援であることを様々な場面で、家族や支援機関に確認し続けていくことが必要です。

具体的な場面においては、例えば、放課後等デイサービスの主たる目的が本人の余暇の充実や発達保障を促すためのサービスなのか、むしろ、家族介護の軽減のためのサービスとなっているのか、また、同じ火曜日のホームヘルプサービスであっても、訪問介護事業所の体制やヘルパー確保の事情による、火曜日の支援なのか、あくまでも本人の必要とした火曜日の派遣なのか等々、常に見極めていく必要があります。

多職種連携による支援は、関係機関やとりわけ家族が、「この支援は、本人が主人公になっている」と実感したときに、本人はもちろん、家族もエンパワメントされていくこととなります。

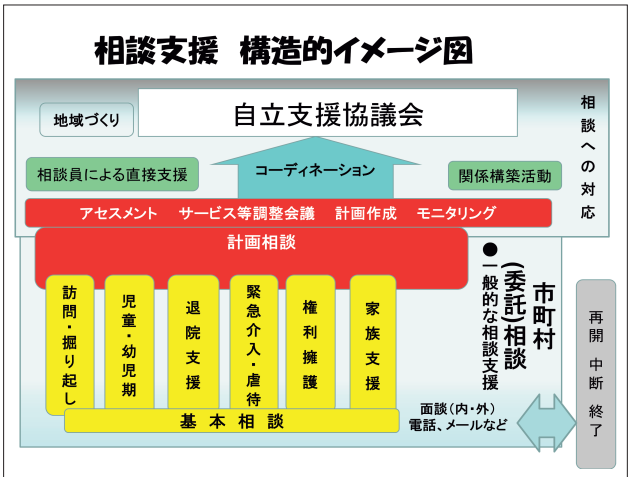
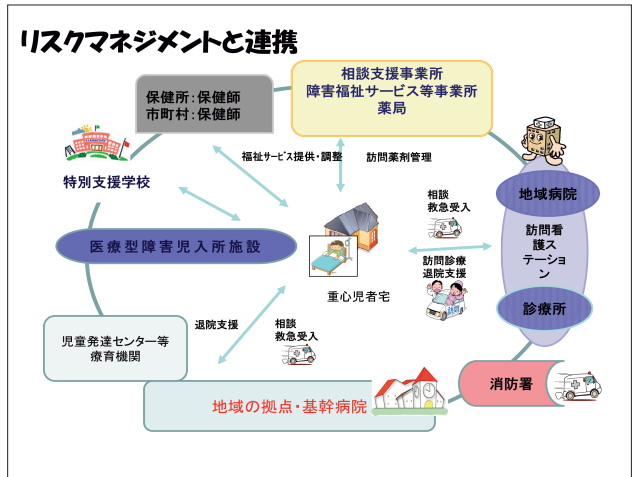
4 重症心身障害児者等の相談支援業務（基本相談、計画相談、ソーシャルワーク）

重症心身障害児者等に対する相談支援業務は大きく3つの役割から成り立っています。

一つ目は、すべての基礎となる基本相談です。「障害福祉サービス」等の直接支援に至らない様々な相談を受け留め、関係機関、当事者、家族から寄せられる情報から、中核をなす主訴を見極めつつ、その後の支援の方向を見極めます。

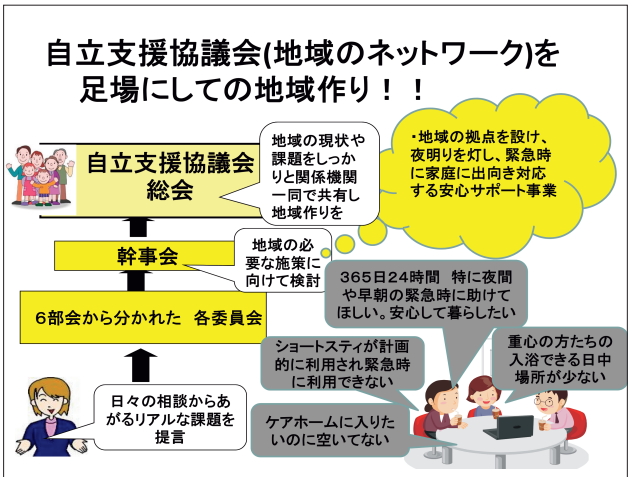
二つ目は、計画相談です。これは、国の「障害福祉サービス（障害児サービス）」を利用する方を対象に、「サービス等利用計画（障害児支援利用計画）」を作成、モニタリングを継続していくもので、個別給付となります。

三つ目は、ソーシャルワーク機能です。「基本相談」、「計画相談」等から見えてくる課題を抽出・整理し、地域の課題につなげ、解決を図っていくものです。



重症心身障害児者等コーディネーターに求められる 3つの相談支援業務

- ①基本相談(すべての基礎)**
 - ・「障害福祉サービス」等の直接支援に至らない様々な相談を受け留め、関係機関、当事者、家族から寄せられる情報から、中核をなす主訴を見極めつつ、その後の支援の方向を見極める。
 - ※「アウトリーチ・前さばき・見立て・方向付け」を誤らず
- ②計画相談(個別給付)**
 - ・国の「障害福祉サービス(児童福祉サービス)」を利用する方を対象に「サービス等利用計画(障害児支援利用計画)」を作成、モニタリングを継続していく。
- ③ソーシャルワーク(自立支援協議会)**
 - ・「基本相談」「計画相談」等から見えてくる課題を抽出・整理し、地域の課題につなげ、解決を図っていく。



5 本人のサービス等利用計画（障害児支援利用計画）を作成する相談支援専門員へのスーパーバイズとリスクマネジメント

重症心身障害児者等コーディネーターには、重症心身障害児者等が国の障害福祉サービスや地域移行・地域定着支援、児童福祉サービス等を利用する際、アセスメント、利用計画の作成、モニタリングというケアマネジメントのプロセスを担う相談支援専門員としての実務能力に加え、重症心身障害児者等の支援経験が少なかったり、重症心身障害等にかかわる専門的知識や支援の組み立て等の実務経験の少ない相談支援専門員等に対して、アドバイス、スーパーバイズできる力も備えて欲しいと思います。

そうした意味では、重症心身障害児者等の相談支援に関わっては、基幹相談センター機能の一つとして、重症心身障害児者等の困難事例対応、また、緊急時においては、リスクマネジメント、クライシスプラン等を作成する立場をも担うことが期待されます。

6 地域に必要な資源等の改善、開発に向けての実践力

重症心身障害児者等コーディネーターには、基本相談業務として、例えば、家族で閉じてしまっていて、関係機関とつながっていない重症心身障害児者等とその家族にアウトリーチしたり（訪問・掘り起こし）、或いは、NICUに入院中の重症心身障害児等とその家族と面談し、保健師等と連携しつつ、その後の退院支援、在宅移行に向けて方向を見立てていく役割（退院・地域移行支援）や計画相談業務として、国の障害福祉サービスや児童福祉サービスを利用する際の利用計画作成等の「計画相談」を担いつつ、併せて、地域に不足するサービスや資源、支援体制を改善、開発していく（ソーシャルワーク）相談業務の中核を担って頂きたいと思います。

重症心身障害児者等の地域生活のためには、重症心身障害児者等に対応できる福祉サービス事業所の開拓、地域に不足する、例えば、短期入所施設、あるいは、医療的ケアに対応できる医療型短期入所事業所の資源開発に向けて医療機関に働きかけていくなど、こうした地域の支援体制構築の営みが必要です。

そのため、重症心身障害児者等コーディネーターには、こうした取り組みのステージとなる、「地域自立支援協議会」において、例えば「療育支援部会、重症心身障害児者等支援体制ワーキング」などの検討の場を提案したり、会の運営を担う等、また、地域包括医療協議会に参画し、医療と保健、福祉のより一層の連携強化を進めたり、更には、特別支援教育連携協議会等の場において、福祉と教育の連携を図る取り組みのキーパーソンとなって頂きたいと思います。

こうした取り組みを通じ、地域には、それまで重症心身障害児者等の支援にかかわってこなかった介護保険分野のデイサービスがサービス提供事業所として参画したり、移送サービスの一部を担ったり、また、医療的ケアの経験のなかった生活介護事業所や居宅介護事業所が医療的ケアも担える事業所として生まれ変わっていくことが可能となってきます。

重症心身障害児者等コーディネーターのイメージとしては、重症心身障害児者等に関わる知識や経験を積み重ねてきた、例えば、保健師や訪問看護ステーションのスタッフ、医療機関のMSW、重症心身障害児者等に障害福祉サービス等を提供している療養介護や生活介護事業所のサービス管理責任者、訪問介護事業所のサービス提供責任者、児童発達支援センターの児童支援管理責任者等の職種にその役割を担って頂きたいと思います。

そして、重症心身障害児者コーディネーターとして、いつも、「この地域の重症心身障害児者等一人一人に支援チームができているか？ ○○さんにはどのような形で支援チームを作っていったらいいだろうか、そのために、関係職種の誰にまず、相談を持ちかけていこうか？」「重症心身障害児者等の支援に関して、この地域の課題は何か？ この課題をどのような形で、次の自立支援協議会に提案していこうか？」等々、念頭におきつつ、相談支援業務に携わって頂きたいと思います。

（社会福祉法人高水福祉会 福岡 寿）

※スライド3…文科省

スライド14…厚労省に加筆

