重症心身障害児の「生きる」を支える

特集にあたって

どんなに重い障害があっても,いのちが輝き,いのちが喜ぶ時間を「生きる」支援を目指して

医学の発展により救命できるいのちは増え，在宅人工呼吸器管理料が保険適用となってから30年以上が経過しました。その結果，さまざまな医療的ケアを必要とするこどもや，重い障害のあるこどもが退院し，自宅で暮らせるようになりました。現在では，家族をはじめ，医療・保健・福祉・教育など多職種による支援を受けながら生活しています。

皆さんは「生きる」とは，どのようなことだと考えますか。辞書では，「人間・動物などが，生命を持ち，活動できる状態にあること」とあり，反対語は「死ぬこと」とされています。重症心身障害児が「生きる」ためには，呼吸や循環，排泄や睡眠など体調の維持・安定が不可欠です。それらは質の高い医療処置や看護ケアによって保たれます。しかし，命があるだけでは十分とはいえません。本人や家族の生活の質（QOL）が守られ，本人の意思決定が尊重されることが重要です。

2021年には「医療的ケア児支援法」が成立し，医療的ケア児一人ひとりの心身の状況に応じた適切な支援を，切れ目なく受けられる体制づくりが始まりました。さらに，2024年度の障害福祉サービス等報酬改定では，児童発達支援等において５領域（「健康・生活」「運動・感覚」「認知・行動」「言語・コミュニケーション」「人間関係・社会性」）を踏まえた総合的支援プログラムの立案と公表が義務化されました。また，事業継続計画（business continuity plan；BCP）の策定も義務化され，こどもたちの命と生活の安全を守るための備えが求められています。災害対策としては，備蓄・研修・訓練などを通じ，重い障害があるこどもも共に助かる仕組みづくりが必要ですが，課題はまだ多く残されています。

本特集ではテーマを「重症心身障害児の『生きる』を支える」としました。「死」は「生きる」の反対ではなく，その延長線上にある最終地点ととらえます。どんなに重い障害があっても，いのちが輝き，いのちが喜ぶ時間を生きられるよう支援することが，私たちの役割です。そこで，重症心身障害児を支援されているさまざまな立場の方々に，平常時だけでなく準緊急時・緊急時の備えを含め，「生きる」をどのようにとらえ，どのように支援しているのかを紹介いただきます。さらに，アドバンス・ケア・プランニング（advance care planning；ACP）や，こどもが亡くなった際の周囲のこどもへのグリーフケア，そして親の立場からの思いもお伝えいただきます。

本特集が，「重症心身障害児の『生きる』を支援するとは何か」を，支援者全員で考え，実践するための一助となれば幸いです。

平山五月 Hirayama Satsuki
特定非営利活動法人・合同会社ちゃいるどりいむ代表，
同法人児童発達支援・放課後等デイサービス MayMay，
同法人 MayMay こどもとママの訪問看護ステーション／
小児看護専門看護師