

表 48-1. 体位交換有無別にみたサービス利用状況 実数・件、割合 (%)

	あり	なし	無記入	合計
ホームヘルパー	80(67.2)	25(21.0)	14(11.8)	119(100.0)
訪問看護	62(76.5)	7(8.6)	12(14.8)	81(100.0)
留守番看護	18(81.8)	1(4.5)	3(13.6)	22(100.0)
ナイトケア	18(72.0)	3(12.0)	4(16.0)	25(100.0)
短期入所	84(63.6)	30(22.7)	18(13.6)	132(100.0)
日中一時	26(46.4)	20(35.7)	10(17.9)	56(100.0)
入浴サービス	76(63.3)	28(23.3)	16(13.3)	120(100.0)
移送サービス	36(61.0)	16(27.1)	7(11.9)	59(100.0)
外出時ボランティア	11(57.9)	6(31.6)	2(10.5)	19(100.0)
専門職訪問サービス	41(83.7)	4(8.2)	4(8.2)	49(100.0)
合計	146(60.3)	53(21.9)	43(17.8)	242(100.0)

表 48-2. 体位交換有無別にみたサービス利用割合 (%)

	あり	なし	無記入	合計
ホームヘルパー	54.8	47.2	32.6	49.2
訪問看護	42.5	13.2	27.9	33.5
留守番看護	12.3	1.9	7.0	9.1
ナイトケア	12.3	5.7	9.3	10.3
短期入所	57.5	56.6	41.9	54.5
日中一時	17.8	37.7	23.3	23.1
入浴サービス	52.1	52.8	37.2	49.6
移送サービス	24.7	30.2	16.3	24.4
外出時ボランティア	7.5	11.3	4.7	7.9
専門職訪問サービス	28.1	7.5	9.3	20.2

体位交換を必要とする人についてみると、訪問看護、専門職訪問サービスの利用割合が高い。専門職訪問サービスの利用割合が高くなっているのは、訪問PTを利用しているためと考えられる。

表 49-1. てんかん発作有無別にみたサービス利用状況 実数・件、割合 (%)

	あり	なし	無記入	合計
ホームヘルパー	61(51.3)	38(31.9)	20(16.8)	119(100.0)
訪問看護	37(45.7)	28(34.6)	16(19.8)	81(100.0)
留守番看護	15(68.2)	6(27.3)	1(4.5)	22(100.0)
ナイトケア	14(56.0)	5(20.0)	6(24.0)	25(100.0)
短期入所	85(64.4)	34(25.8)	13(9.8)	132(100.0)
日中一時	32(57.1)	14(25.0)	10(17.9)	56(100.0)
入浴サービス	60(50.0)	39(32.5)	21(17.5)	120(100.0)
移送サービス	31(52.5)	19(32.2)	9(15.3)	59(100.0)
外出時ボランティア	11(57.9)	3(15.8)	5(26.3)	19(100.0)
専門職訪問サービス	26(53.1)	16(32.7)	7(14.3)	49(100.0)
合計	131(54.1)	68(28.1)	43(17.8)	242(100.0)

表 49-2. てんかん発作有無別にみたサービス利用割合 (%)

	あり	なし	無記入	合計
ホームヘルパー	46.6	55.9	46.5	49.2
訪問看護	28.2	41.2	37.2	33.5
留守番看護	11.5	8.8	2.3	9.1
ナイトケア	10.7	7.4	14.0	10.3
短期入所	64.9	50.0	30.2	54.5
日中一時	24.4	20.6	23.3	23.1
入浴サービス	45.8	57.4	48.8	49.6
移送サービス	23.7	27.9	20.9	24.4
外出時ボランティア	8.4	4.4	11.6	7.9
専門職訪問サービス	19.8	23.5	16.3	20.2

サービスの利用状況を見る限り、てんかん発作の有無による差はほとんど見られない。これは、てんかん発作は一時的なものに留まる場合がほとんどであるため、日常的に必要なとする保健福祉サービスは同じためではないかと考えられる。

## 10 サービス利用支援

表 50. 支援会議の有無とコーディネータ

	親	ソーシャルワーカー	保健師	ヘルパー	その他	無記入	合計
ある	8	5	3	2	6	3	27
ない	0	0	0	0	0	177	177
無記入	0	0	0	0	0	38	38
合計	8	5	3	2	6	218	242

表 51. 個別支援計画作成の有無と作成への参画

	参加	不参加	無記入	合計
ある	78	13	9	100
ない	0	0	84	84
無記入	0	0	58	58
合計	78	13	151	242

表 52. ケアプラン作成の有無と作成への参画

	参加	不参加	無記入	合計
ある	46	10	11	67
ない	0	0	102	102
無記入	0	0	73	73
合計	46	10	186	242

表 53. 支援計画とケアプランの関係

	ケアプランある	ない	無記入	合計
支援計画ある	48	29	23	100
ない	11	69	4	84
無記入	8	4	46	58
合計	67	102	73	242

サービスを利用するにあたっては、どのような目的で、どのようにサービスが行われるべきかを検討する必要がある。今回のアンケートは学校を卒業した人に対して行ったものであるため、本来ならば、利用者の生活全般にわたって、家族の意向も十分にくみとった長期的な計画を持った上でのサービス調整が行われるべきである。このためには、支援会議を適切な頻度で開催する計画があるのが望ましいと言えるが、支援会議があると答えた人は、ただ 27 名のみであった（表 50）。また、個別支援計画を作成している利用者は 100 名であり、ケアプランを作成している人は 67 名である。しかもこれらの計画作成に参画している人はそれぞれ、78 人、46 人である（表 51、52）。サービス利用支援体制の整備は遅れていると言わざるを得ない。

## 第3章

### 家族等ヒアリング調査結果の内容

# ヒアリング調査結果にみる障害者・家族の 実生活と制度運営の課題

ヒアリング調査は、1月17日に神奈川エリア、1月20日に東京エリア、1月24日大阪エリアにて。以下に各3地区のヒアリングの内容の要約と、そこで明らかになった家族の生活実態と制度運営の課題について考察する。

## 1 内容の要約

### (1) 東京エリア

参加者 家族 3名、施設職員 3名（施設長、訪問看護事業所看護師、行政） 医師（島田療育園） 研究員（飯野、宇野、春見） 事務局（菊野）

<日頃からもっとも困っていることはなにか>

#### ① 家族の立場から

— 気管切開の場合にはバスが利用できず、親が送迎をしなければならない。

— 通所施設での利用時間が短い。

— ヘルパーステーションには痰の吸引のサポートのできるヘルパーがほとんどいない。

— 訪問看護ステーションでも重度の障害者をみってくれるところは少ない

— 通所施設<知的障害者通所更生施設>配属の看護師でも痰の吸入ができない

— 医療機器は家で使用するものと外出用と2個以上必要であるが補助がない

- 重心施設は遠くて通所できないので（バスで1時間20分以上）、地域の通所更生施設を利用しているが、そこでは痰の吸引はしてもらえない。
- 自立支援法では重心の人が地域で暮らすための枠組みが見えない。医療的ケアが必要な場合にあくまでも生活介護でしなければならないのには無理がある

## ②施設の立場から

- 通所更生施設の場合は看護師の配置が不十分で、原則的には医療的ケアの必要な利用者を受け入れることが困難である。
- 看護師（医療的ケアのできる）を安定的に確保するためには、重度加算が必要である。保育所に配置される看護師と医療的ケアを行う看護師が同じ単価では人材を確保することはできない
- 看護師の力量を高めるための研修制度が必要

## ③医師の立場から

- 事故が起こらないようにすることと、事故が起こったときの体制づくりと、行政のバックアップが必要 これらが不足している。
- 看護師の研修に関しても誰がするか、費用をどうするかが未解決

## <適正な対応により安心できていること>

### ①家族の立場から

- 通所施設で日中活動を楽しみ過ごしている。4年間肺炎を起こしていない。

### ②施設の立場から

- 西部訪問看護事業は東京都独自の事業で、東大和療育センター内にあり、重症心身障害者を守る会が運営している。そこには40名の看護師が所属していて、彼らは重心のエキスパートであり、NICUから人工呼吸器をつけて退院してくる子供も看られるように訪問看護ステーションの看護師の技術指導を行い、看護師がしっかりした技術とプライドを持って難しいケースに当たれるように指導している。
- 通所施設の利用時間を長くするためにトワイライトのサービスを提

供したことがあるが、まだ緊急時の預かりの対応はできていない。施設のサービスと家族の思いとの間の距離は大きい

—東京都の場合、160か所の通所施設の中で、医療的ケアの対応ができる施設は40か所である。そのうち要綱を作って実施しているのは3か所のみである。法人や施設長の決断により現場は試行錯誤で行っている。

## ＜困っていることを解決するためにしてほしいこと、あるいはすでに行っていること＞

### ①家族の立場から

- 医療的ケアのできる人の範囲の整理を、はっきり示してほしい（国の制度として）
- 自治体の予算を増やしてほしい
- 障害程度区分の6についても、障害の内容に違いがある、超重度の区分が必要
- 一般病院に入院すると個室代1日2万円、移送費用8万円など高額な出費がある。こうした医療費への経済的な補助が望まれる。

### ②施設の立場から

- 通所施設に医療的ケアの障害者を受け入れる場合には現行の単価を上げてほしい

### ③医師の立場から

- 社会福祉施設と医療機関が連携して看護師の研修制度を充実させることが必要である
- 重心を診ている医療機関の医者がもっと地域に出ていけるような体制をつくることが望ましい。島田療育園の場合は、訪問リハビリなどを行っている。

### ④全体として

- 特別支援学校が10年かけて医療的ケアのシステムを作ってきた、その結果に学びながら、卒業後の地域生活のための体制を早急に作らなければならない。

—医療的ケアに関する研修体制をつくる。研修をなんらかの認定につなげていくことが必要。

—事故が起こらない体制づくりと、起こったときの対応をきちっとしておくことが必要

## (2) 神奈川エリア

参加者 家族 4名 施設職員 3名（地域活動ホーム長2名、地域作業所長1名） 研究者（山田、日浦、春見）事務局（土井、菊野）

### <日ごろからもっとも困っていることはなにか>

#### ①家族の立場から

—痰の吸引が必要になると学校から家族が呼び出される。母親が仕事を持っている場合にはその負担は大きい。

—気管切開があるとスクールバスが利用できない

—地域活動ホームは障害者のためにショートステイサービスを提供しているが、医療的ケアの必要な障害者はその対象から外されている。

—親がどうしても自分で看られないとき、緊急の時に預けるところがない。とくに土・日や短期の対応が難しい。

#### ②施設の立場から

—地域活動ホームは実質的に365日24時間開所しているが、看護師を常時配置できないために、医療的ケアの必要な障害者の利用は大幅に制限される。

—医療的ケアの必要な障害者とそうでない障害者の単価が同じなので、加算をつけてほしい

—施設の職員の待遇が仕事に比して、恵まれていない。社会的地位も高くない。志をもって就職してきても早く辞めてしまうことになる、

—活動ホームや作業所などの地域の施設に、中核病院や重心施設や療育センターなどの医療機関の豊富な医療スタッフが何らかの形で力を貸すことはできないか。



### ③ 医師の立場から

- 医療的ケアの必要な人の数が増えているのに対して政策やサポート体制が追い付いていない
- 横浜市は20歳を過ぎた医療的ケアを必要とする人の医療が20歳以下の小児に比べて貧弱である
- 中核病院に重度障害者のセンターを付設することが理想である（神奈川県立こども病院のように）
- 親が高齢になったときどこに預けるか

## < 適正な対応により安心できていること >

### ① 家族の立場から

- 横浜市は他の都道府県に先駆けて医療的ケアの必要な子どもの特別支援学校への受け入れを可能にした。それは熱心な医師の30年に及ぶ地道な活動の結果である。
- 重度障害者の通所施設「朋」とともに親も職員も成長することができた。
- 横浜市全地区18か所に作られた地域活動ホームは障害者の地域生活を支える拠点となっている。

### ② 施設の立場から

- 地域活動ホームが網羅していることは誇るべきことである。制限や課題は多いが施設長の頑張りでかなりのことができる自由がある

### ③ 医師の立場から

- 県立こども医療センターが果たした役割は大きい。診療科目がそろっているので、病気になっても安心して連れてこれた。外来もショートステイも完備している。大人のためにも同じような施設が必要である。

## < 困っていることを解決するためにしていること >

### ① 家族の立場から

- 地域活動ホームのような地域密着型の施設でショートステイができないので、「朋」の保護者の運動により、一軒家を借りて、親が中心にな

って医療的ケアの障害者も利用できるレスパイトを始めている。これが制度につながることを希望している。

—親がホームヘルパーの資格を取り、医療的ケアの必要な他の障害者のケアも手伝っている。

## ②施設の立場から

—地域の住民が、施設や利用者のことをほとんど知らないので、積極的に出て行って地域の人と触れ合うようにしている。

—ホームヘルパーが研修を受けて、主治医と親の同意のもとに、医療的ケアを行っているが、できるだけ、決まったヘルパーが、決まった障害者にかかわるようにしている。

## <施設はどのような条件があれば、医療的ケアを必要とする障害者を受け入れられるのか>

—人材の確保、特に優れた看護師の確保とそのための財源的な保障

—職員の待遇の改善

—職員の社会的地位の向上

—療育センターや中核病院や重心施との連携、とくにそれらの施設の利用スタッフとの連携

## <医者として家族の負担を軽減するためにどのような支援が必要か>

—親が高齢になった後に安心して委ねられる終の棲家を考えること

—20歳以上の医療的ケアを必要とする障害者のための医療を充実させること

## <全体として>

—横浜市の特徴として最初から入所施設を作らずに在宅福祉を前提にした障害者福祉計画が立てられてきたという伝統があるので、医療的ケアの必要な障害者もその例外とはなっていない。現に児童に対しては医療センターにおいても特別支援学校においても比較的行き届いたサービスが提供されてきた。今後の課題はそれを成人にまで広げていく

ことであり、そのためには、現行の自立支援法の見直し等により、医療的ケアの必要な重度の障害者も地域サービスから除外されないように政策的、財政的な道筋がつけられなければならない。財政的な保障があって初めて地域作業所などの地域施設が、医療的ケアを必要とする重度障害者を除外することなく受け入れることができるようになるからである。

### (3) 大阪エリア

参加者 人工呼吸器をつけて地域生活をしている本人 1名 家族 4名 施設関係者 2名（地域作業所長、重心施設付属の通所施設 A型の作業療法士） 医師 4名 研究員（岩崎、船戸、春見） 事務局（土井、菊野）

#### <日ごろから困っていることは何か>

##### ① 本人立場から

- 外出などで、ヘルパーの時間が終わると、一緒に帰らなければならない。大学でも授業時間以外の活動ができない。
- ヘルパーが足りないために自分で望むような生活を送ることが出来ない。
- 入院中はヘルパーの支援が受けられない。
- 経済的負担が大きい（ヘルパーは常に 2人ずつ必要、呼吸器のメンテナンス費用等）

##### ② 家族の立場から

- 必要な医療的ケアを覚えてもらうように親がヘルパーを教育しているが、ヘルパーの交代が激しくて、覚えたと思うそばから辞めてしまう。とくに若い世代のヘルパーが定着しない。そのために同性介護も難しい。
- 地域で自立生活をするためには、身体介護の時間を最大限もらっていてもまだ足りない。
- 親から離れて自立の生活を訓練できる施設が欲しい

—親が子どものケアマネジメントをすべてしなければならないのが負担である。

—継続して相談に乗ってくれる所が欲しい（保健師の役割か）

—ショートステイの出来るところを増やして欲しい これは大阪府肢体不自由者父母の会のもっとも強い要望である。大阪府に3箇所の重心施設があるが、そこでもほとんど受けてもらえない。児童対象の施設（母子センターなど）では20歳を過ぎると受けてもらえない。

### ③ 施設の立場から

—重心施設の付設の通園施設でも、看護師が確保できないと、医療的ケアの必要な人は受けられない。また通園バスが確保できていないために、アクセスが困難である。

—地域作業所の場合は、重度の障害者をとると経済的に回らなくなる。

—ヘルパーの待遇が改善されなければ、愛情をもってやっているヘルパーの心がつぶされてしまう。

—地域施設等で障害の重い人を引き受けて、万一事故が起こったような場合、自分たちの経験では、お互いの信頼関係の中で乗り越えてきたが、難しい問題である。

—障害者が入院中、家族、とくに母親が付き添うことになるが、その間病院にも母親が留守をする家にもヘルパーの派遣が認められない。

### ④ 医師の立場から

—医療的ケアはどちらかといえば特別支援学校の中で話題となってきた。学校に比べると就学前と学校卒業後の医療的ケアの問題は立ち遅れている。

—親が介護するとヘルパーをつけさせないという制度はおかしい。それならば親が看たら親に給料を払うべきである。

—事故などに関しては、法律的な対応のシステムをきちっとしておくべきである。

ヘルパーがどういう条件を満たせば医療的ケアが出来るかということも決めておくべきである。

## <適正な対応により安心できていること>

### ① 家族の立場から

- デイサービスに最初から医療的ケアがあるから受けられないというのではなく、気持ちよく受けてもらえた。
- バクバクの会の活動を知り、医療的ケアがあっても地域生活を当たり前出来るように支援しているヘルパーステーションがあり、活動している仲間がいることから勇気をもらった。
- 子どもは親から離れようとしている。ヘルパーの介助で入浴し、学校に通い、日中活動も出来るようになった。親以外の第三者の目がどれほど必要かを痛感した。
- 幼いときからの主治医が学校や新しい場面にいつも出向いてくれて、関係者に説明をしてくれて心強かった。
- ホームドクターが往診してくれた。ホームドクターのネットワークで歯科や耳鼻科や皮膚科の医師もよく診てくれた

### ② 施設の立場から

- 重心施設に付設された通所施設がB型からA型に代わり定員が増えた。希望者があれば受け入れていきたい。
- 公的な通園施設の場合は、医療的ケアは原則的に看護師がすべて行う。緊急の場合に限り、研修を受けた職員が行うことがあるが、それについては入所の際に家族の了解を得ている。何かあればすぐに医者が駆けつけてくれる体制も出来ている。
- 作業所を楽しい場所にするために、表現活動を行い、できるだけ外に出て行くようにしている。「生きていることがすごい」と利用者が感じられるようなプログラム活動を取り入れている。

## <困ったことを解決するためにして欲しいこと、すでに行っていること>

### ① 家族の立場から

- ケアマネジメントの必要 親が自分の子どもが必要なケアのすべてを把握し、管理しているのが現実であるが、親の加齢に伴い、負担にな

っている。障害者一人ひとりのためのケアマネジメントが必要だ。またヘルパーの研修なども親が個人的に行うのではなく、事業所で組織的に行って欲しい。

—市が、「医療的ケア連絡協議会」をつくり、教育委員会、市立病院、訪問看護ステーション、人権啓発推進協議会その他の団体が参加している

—通所施設やショートステイなど障害者の地域生活を支えることの出来る施設は、法的には医療施設である重心施設に付設するしかないので、親の会としては重心施設を作る運動を行っている。規模は、定員 50 床、ショートステイ 10 床、通園事業 15 床、身障デイを 15 床考えている。

## ② 施設の立場から

—民間の地域作業所としては、経済的な裏づけや法律的な構築が不十分な中でとりあえず、親との信頼関係の中で、コンセンサスをつくりながら手探りでやっている。医療的ケアのある障害者を排除しない。緊急一預かりも、ショートステイもやっている。親、職員、利用者が一体になって行う。

## ③ 医師の立場から

- 大きい病院から訪問できるシステムを作り、医者や看護師が地域に出て行けるようにすることが必要である。
- 重心施設に地域を担う部門をつくり充実させ、そこから訪問診療やレスパイトやショートステイを行えるようにすることが望ましい
- ヘルパーのためのマニュアルやトレーニングをしっかりとすることが必要、とくに施設は学校に比べてリスク管理の面でも立ち遅れている

## ＜施設はどういう条件があれば医療的ケアの障害者を受け入れられるか＞

—ショートステイの単価を高くして欲しい。施設体系ごとに単価が変わるのではなく、どこで受けても同じサービスには一律の単価が支払われることが望ましい。

### <医師として家族の負担を軽減するためにどのような支援が必要か>

—事故に対する責任について、善意で行う人が罰せられないような法的な整備が早急に必要である（「善きサマリア人法」）

—医療的ケアについての研修システムを確立する（行政、医師会、看護師会等で）。

そして、きちっと訓練を受けた人は医療的ケアができるようにする。さらに、能力に見合った報酬も保障されなければならない。（インセンティブが必要）。

### <全体として>

重い障害があっても地域で当たり前の生活が送れるようにしなければならないという運動が全国でもっとも早く起こったのが、関西地方とくに大阪地区であった。

その意味で、大阪では医療的ケアの必要な障害者も特別な存在ではなくて、他の障害者と同じように地域での生活が保障されなければならないということは、家族と施設と医師と当事者である本人との間ではっきりしたコンセンサスになっている。それゆえにヒアリングにおいても、人工呼吸器をつけた当事者が二人のヘルパーの支援を受けながら参加し意見を述べるときに、家族や施設職員や医師たちはその話に真剣に耳を傾け、それぞれの立場から知恵を出し合って、具体的な結論を導こうと互いに努力していた。

医療的ケアは文字通り医療との連携が絶対的に必要なものであるだけに、ホームヘルパーや施設職員を対象とした、医療的ケアについてのしっかりした研修制度が作られなければならない。また重心施設や病院などの医療機関の医者や看護師などが、どうしても必要な場合に地域の社会福祉施設を応援できるようなシステムが考えられなければならないというのが結論であった。

## 2 ヒアリング調査から見えてきた家族の生活実態と政策的な課題

### (1) 家族の生活実態

どの会場においてもヒアリングは、家族の事情を優先して、子どもが日中活動に参加している、ホームヘルパーの介助を受けている日中の2・3時間を使って行われた。この時間を作るためだけでも家族はさまざまな工夫と努力を強いられている。重度障害者の多くは、生まれて早い時期から医療的ケアを必要とするようになり、家族、とくに母親はその時からずっと、休むことなく介護を続けてきた。それだけに子どもに寄せる思いと愛情はとくに強い。しかし、子どもが20歳を過ぎると親もそれだけ歳をとり、慢性的な疲労はピークになり、身体的な不調も目立つようになる。夫や障害者のきょうだいや祖父母に対しても精一杯の心配りをしてきたつもりでも、うまくいかなかったこともあるにちがいない。それでも子どもを守るために、障害児の親の何人かは自分からホームヘルパーの資格を取り、他の障害児の医療的ケアを手伝い、同じような障害児を預かる事業所を立ち上げることでしている（これは3地域のすべてにみられた）。

このように親の強いパワーを感じたが、ヒアリングにおいても親の要求はどれも非常に強く、鋭かった。

東京、横浜、大阪の3地区のヒアリングにおいて、当面緊急な政策的な課題として共通にあげられたのは次のような事柄であった。

### (2) 政策的課題

#### ①医療的ケアに関する法整備の必要

ホームヘルパーと地域施設の職員は、医療的ケアを必要とする障害者が日中の地域活動を行ううえで絶対的に必要な人材である。彼らがどのような条件を満たせば医療的ケアに参加できるようになるかについての国のあるいは自治体のはっきりした方針がほしい。善意と熱意とがんばりだけで地域の施設の職員が医療的ケアを行うのは不可能である。

#### ②医療的ケアに関する研修制度の確立（国や自治体への要望）



行政、医師会、看護師会などが合同で医療的ケアの研修制度についての検討を早急に行うべきである。

③医療的ケアを必要とする障害者を受け入れる地域施設の支援費の単価を高くして欲しい（障害者自立支援法への要望）。

④レスパイトとショートステイの充実（障害者地域計画への要望）

レスパイトとショートステイは今回の調査でも特別に要求の高いものであったが、その利用はきわめて困難である。ショートステイは医療機関でないと受け入れてもらえないが、現実的には思うように利用できない。また長期間預けるのではなくて、親がどうしようもないときに数日間だけでもみてる施設が絶対的に不足している。

⑤地域作業所や通所事業と規模の大きい医療機関との連携（障害者地域計画への要望）

とくに医療機関の専門医や専門看護師などの人材を地域施設でも活用できるようにするシステムの構築が必要

⑥医療事故に対する対応（法整備の要望）

善意で行う行為は罰せられないという保障が必要。もちろんそのためには徹底した研修制度が前提である。リスクマネジメントも考えなければならない

## 第2部

医療的ケアを必要とする障害者と家族の  
課題解決に向けて  
(研究者論考)

# I 医療的ケアに関する意識啓発と家族支援の方向

春見 静子

## 1 問題の所在

医療的ケアを必要とする障害者とは、痰の吸引などの呼吸器の管理や、チューブ栄養など経管栄養や、導尿などの排泄管理を常時必要とする重度の障害者であり、なによりもまず重度障害者として療養介護や生活介護が必要な人々であり、それに加えて、生命を維持するための難しい医療的ケアを必要としている人々のことである。医療的ケアは、医師と看護師が行うと医療行為と呼ばれるが、同じことを家族や学校の教師やホームヘルパーや施設の職員などが行うときに医療的ケアと呼ばれる。

親の強い要望、専門医師らの働きかけ、それに応えた特別支援学校長の勇気ある決断などが国を動かして、一定の条件を満たせば、特別支援学校の教師も学校の中では医療的ケアの一端を受け持つことができるようになり、医療的ケアの必要な児童の特別支援学校への通学の道が開かれた。その子供たちと家族が、特別支援学校を卒業した後に、在宅の生活を継続できるように必要な支援を、今強く求めている。

生まれた時から医療的ケアを必要とするという障害児の数は決して多くはない。しかし障害が特に重度であったり、進行性であったり、合併症がある場合には、呼吸や嚥下が困難になりやすく、ライフステージのどの段階で医療的ケアが必要になるかは個人により違っている。誤嚥性の肺炎が原因のこともあり、またその他の病気や事故などにより突然医療的ケアが必要になることもある。いずれにせよ医療的ケアを受けながら生活する障害者の数は年々増加している。そして、それに対する対応が追い付いていない。

特別支援学校を卒業した後に在宅で暮らす障害者の医療的ケアを担う家族の身体的、精神的、そして経済的な負担は非常に大きく、時に家族生活が破たんの危機にさらされることも実際に起こっている。また、家族の負担を軽減するために手を差し伸べようとする地域の作業所や、デイセンターも看

護師などの医療スタッフの配置が十分に得られないために、家族の要求に応じられないのが現状である。

従来、これらの人々ためには、重症心身障害児施設や療育センターなどの医療施設がその受け皿として用意されてきた。しかし、医療的ケアを必要とする人の増加に伴い、そこでの受け入れも難しくなっている。またその機能は本来入所者を中心に考えられてきたために、在宅者の利用には適していないことが多い。

## 2 意識啓発の必要性

医療的ケアのある重度障害者の親の多くは、一年365日、四六時中わが子と向き合い、子どもの一部ようになって子どもの命を守るための医療的ケアに当たっている。彼らは子どもを心からいつくしみ、無償の愛情を注いでいる。そうした親や家族の期待と保護があって初めて、子どもは成長し、人生の目標を見出し、個性を持って自立の道を歩み始めることができるようになる。誰も親の代わりをすることはできないし、親もそれを望んではない。だからこそ、特別支援学校を卒業した後にもわが子を入所施設や医療機関に任せるのではなくて、手元でともに暮らし、または自分たちの目の届くところでの自立した生活ができる道を模索しているのである。こうした家族の希望を国や地方の行政が、また地域住民が支持するかどうかは、インクルーシブな社会を実現するための一つの試金石ともいえるものである。

子どもが事故によって気管切開となり医療的ケアを必要とするようになった母親は、「子どもが学校を卒業して、いろいろな可能性が出てきて、これからというときに、気管切開をすることになり、それまでまわりにいたすべての支援者とすべてのサービスがその時になったら自分たちの目の前から一斉に消えてしまった。一番援助が必要な時にすべての援助がなくなってしまった。」と語った。彼女はサービスが得られないということだけではなくて、人々から見放されたということに衝撃を受け、非常な孤独感を味わった。しかし、その後、医療的ケアを必要とするある障害者の親が全く違う考えをもって生きているという事実を知り、「目から鱗がおちる」思いだっ