

た。医療的ケアだけに目を向けるのではなくて、子どもの可能性に目を向けて、それを伸ばすような支援体制を地域の中にするために、まず親がその意識を変えることが必要であることに気付かされた。

医療的ケアが必要な子どもの家族は、ぎっしりと張りつめた氷に閉ざされた南極の海を、氷を粉砕しながら観測基地に向かって進む観測船のように、目的に向かって前進することが大切であると感じている。制度がきれいに整うまでただ待っているのではなくて、少し曖昧な部分があっても試みしてみる価値のあることはまずやってみる勇気が必要であると信じている。そうすることで親は成長し、孤独ではなくなる。

医療的ケアの必要な人々は文字通り医療と密接な関係にある。生命を維持するために日常的に医療は欠かせないし、合併症がある場合にはその治療も必要である。ある親は「どういうわけか10年ごとに重い病気をするので、その時に病院を探すのが大変だ。以前かかったのは小児科だったので、20歳を過ぎるともうそこには行けない」と語った。子どもの時に主治医であった医者が、その後の子どもの人生にもずっと付き合ってもらえるような体制があればそれは理想であろう。しかし、そのような主治医も、「自分たちは医療的ケアの子どもと長く付き合うことで、成長し、揺さぶられ、自分を変えられてきた」と感想を述べている。主治医以外の、たとえば目や耳や歯やその他の病気で受診する医師であっても医療的ケアのある重度の障害者を診察することにより、彼らやその家族との出会いを通して、彼らのことをもっと知り、もっと理解するようになる。多くの一般の医師が医療的ケアを必要とする障害者のことを理解してくれるようになるならば、彼らが地域生活を送るうえで抱える大きい困難の一つが解決されることになるに違いない。

施設職員や地域住民は医療的ケアを必要とする障害者と家族のことをどの程度知っているだろうか。重度障害を対象とするヘルパーステーションや医療的ケアの障害者を受け入れる地域作業所や地域活動ホームなども少しずつ増えてはきている。しかし、これら施設の悩みは、制度上、医療的ケアの必要な人へのサービスについての加算がないために、収入面での採算が取れずに、善意だけでは続けられないという苦しい立場に立たされていることである。ここでも曖昧な部分を残しながら、心ある、あるいは問題意識をも

った施設長たちが、許せるぎりぎりの範囲で医療的ケアの必要な障害者に対して、それをまだ必要としていない障害者と同等のサービスを提供するために大変な努力と創意工夫を行っている。これらの数少ない、しかし貴重な取り組みが全国に普及していくことが強く望まれるものであるが、そのためにも、なによりも、そうした活動が継続できるような財政的な保障の目途が立つことが先決である。

施設職員の質に関しては、就職に必要な基礎資格を持っているだけではもとより不十分であり、さらに研修を重ねて、また日々の実践の経験から学び、利用者や家族との関係の中で自分を成長させていく努力を惜しんではならない。社会福祉職員の待遇の悪さが社会的問題になっているが、有能な人材を育てないと施設はこうした難しい障害者を責任もって受け入れることはできない。それと同時に、高い志をもってこの職業を選んでくる若者たちの志を失わせてはならない。そのためにも彼らが仕事に生きがいを感じられるように、研修制度や職場環境の充実はもとより、利用者や家族の励ましや理解も重要である。

施設長や職員がいくら頑張っているとしても、地域の住民がその施設の存在やそこで日常的に行われていることや、その施設を利用している障害者や家族のことを何も知らないとしたら、地域の施設としても、また障害者の自立した地域生活を支えるという施設の目的からも残念なことである。マスコミが医療的ケアの必要な障害者や家族の問題をたまに取り上げることがあるので、一般の人でもその事情を少しずつ知るようにはなってきたが、人工呼吸器を付けたり、チューブ栄養をしながら在宅でその年齢に相応しい生活を行うために彼らとその家族と施設の職員が具体的にどんなことをしているかを知っている人はごく少ないのではないだろうか。人が人を知るのは、直接会ったり、会話したり、付き合ったりすることによって初めてできる事である。「人は見ないものを思わない」というのはまさに至言である。

### 3 家族支援の方向性

医療的ケアを必要とする障害者の家族だけにではなく、すべての家族支援

に当てはまる原則は個別性と補足性である。それは、家族が自分たちで行えることを家族に代わってそれ以外の人が行うのではなく、家族の手の及ばないところを支援するということである。つまり、それぞれの家族が、自分たちが望んでいるかたちの家庭生活を少しでも長く続けていけるように支援するということである。この原則を医療的ケアの必要な障害者のいる家族に当てはめると、かれらが子どもをいかに大切に思い、また長い子育ての生活の中で、どれほど子どもの状態や必要なケアについての知識や経験を持っているかを前提にして、支援のあり方を考えるべきである。

障害者にライフステージがあるように、家族にもライフステージがある。特別支援学校時代の家族と、子どもが20台、30台に、40台なった時の家族とは、家族の構成メンバーや、健康状態や、家族の中心的な課題において違いがある。親の加齢に伴い疲れがたまってきて、子どもと自分たちの将来に不安をもつようになる。そこで家族の変化に対応できるような支援が必要になる。家族の可能性と能力を生かしながら行う家族支援の方向性を、医療からの支援、社会福祉からの支援、精神的な支援の三つに分けて考えてみたい。

### (1) 医療からの支援

医師からの支援：家族は信頼している主治医に対して、その関係を継続させ、たとえ彼が他の場所に移っても、子どもの成長を見守り、寄り添い、相談に乗ってくれることを強く望んでいる。その支援があれば家族は安心して、その能力を最大に発揮することが出来る。

総合病院：小児科や小児神経科などの医療的ケアや重度障害の専門医師だけではなく、合併症や一般の病気も診てもらえる多くの診療科目をもつ総合病院でも受診できるようにして欲しい。

看護師：作業所などの生活施設における看護師の配置が緊急に必要である。看護師が気管内の痰の吸引などの医療的ケアに自信をもってあたれるように、研修の機会を増やし、技術的な訓練の場が用意されることが必要である。

## (2) 社会福祉からの支援

### ①ホームヘルプ

障害者に対応できるホームヘルパーの数を増やさなければならない。障害者は年齢的に若年者が多いので、同じくらいの年齢のヘルパーがもっとも望ましい。また、とくに男性の障害者の場合には、同じく男性のヘルパーに来て欲しいが、若い男性のホームヘルパーはとくに少ない。さらに若いヘルパーの場合、移動が激しく、やっとな家族や医療的ケアに少し慣れてきた頃に辞めてしまい、また一から家族が教えなければならない。

### ②緊急一時預かりとショートステイ

親が自分で看られないような突発的な事情により、すぐに子どもを預けなければならないようになった時に、たとえ、それが休日であっても、子どもを預けられるところが今はない。ちゃんと手続きを踏まないと預けられない。緊急の対応が柔軟にとれるようなシステムが望ましい。障害者にショートステイを提供している多くの施設や機関は、医療スタッフの24時間の配置が困難であるという理由で、医療的ケアの必要な障害者をその対象から外している。彼らこそ一般の障害者以上にショートステイを必要としているということを考えると、平等にショートステイが受けられるような制度に変えていかなければならない。

### ③グループホーム

子どもの自立した生活を考えるときに、多くの親は可能な限り子どもと一緒に暮らそうか、それとも親が元気なうちにグループホームの生活を考えるべきか、それ以外の選択肢はないのかと悩んでいる。子どもの介護だけに明け暮れて親がほっとできる時間がまったく取れなかったり、残りの人生を子どものためにだけ生きるという選択肢しか残されていないというのは決していいことではない。親が子どもから離れられるような、子どもにとっても終の棲家となりうるような社会福祉の支援のあり方が検討されなければならない。

## (3) 精神的な支援

医療的ケアの必要な障害者を在宅でみている親や家族の肉体的、精神的な

負担は大変なものである。しかし、彼らはいろいろな危険な場面に直面しながら、身をもって一人の命を守りぬくことを実践してきている。命の尊さとその重さを誰よりも実感している。子どものために何が良いか、何が良くないかを経験的に知っている。彼らと会話をし、その話に耳を傾け、彼らをより深く理解しようとすることによって、初めて、家族との間に信頼関係が生まれ、必要なときには彼らを精神的に支えることができるような基盤が作られるのではないかと思われる。

障害者自身について言えば、彼らが必要としている医療的ケアだけを強調するのではなく、その年齢の誰もがあたりまえにもっているような夢や希望や挫折を、一緒に分かち合う仲間がいることが彼らにとっての最も大きい精神的な支援であるに違いない。ただ物理的に在宅にいるというだけでは、その地域生活は豊かなものであるとはいえない。社会に参加し、活動することによって始めて、本当の満足が得られるものであるに違いない。

## II 医療的ケアがなぜ問題なのか

日浦美智江

### 1 普通の生活の重要性

#### (1) 重症心身障害児の可能性を求めて

なぜ医療的ケア（吸引、注入、導尿）と呼ばれる行為が問題なのか。30 数年前までは医療的ケアが必要な人たちは就学猶予、免除という中で完全に在宅生活を余儀なくされていた。養護学校義務設置（昭和 54 年）以後は全国的に学校教育が保障されるなかで、重症心身障害児が学校に通うことができるようになった。当然そこには医療的行為が発生する。親の付き添いという条件がしばらく続いた。その後学校に看護師を置くという制度が生まれ、現在にいたっている。

横浜市を例にとると、全国に先駆けて昭和 47 年に始められた学校教育（訪問学級として一般校に併設された）はその後発展し、併設はそのままに養護学校（特別支援校）として独立、重い障害のこどもたちに特化した学校として、現在市内に 4 校と増えている。この間最も特筆されることは、児童、生徒（重症心身障害児）たちの重症化である。一例をあげると、昭和 47 年に開級し、現在中村特別支援学校という名称となっているこの学校にほぼ 60 名程度の受け入れ可能な学校面積、設備のところ、現在 90 名が在籍、医療的ケアが必要なこどもたちは 60 パーセントに及んでいる。ほとんど足の踏み場のない状態の教室に、酸素が必要なこどもたちも通学している。ある教育関係の人がその実態を見て、このこどもたちは教育の対象ではなく福祉の対象ではないか、と話すのを聞き驚いた。教育の理念はこどもたちの可能性への支援であり、学校は可能性へのチャレンジの場であると考えている。障害は病気ではない。外見は鼻からチューブを通し、気管に穴があいていると、あたかも重篤な病人のような印象を受ける。しかし彼らは治療を必要とする病人ではない。もちろん健康状態の観察、管理には十二分の配慮は必要ではあるが、健康状態が安定していれば何もベッドに寝ている必要はない。教育は人間の「知」にのみ働きかけるものではない。

脳科学者の松本元氏はその著書の中で「われわれは情を受け入れ、意が向上し、知が働く生物・・・情がマスターで知はスレーブである。」と述べている。教育はまず「情」に働き掛け意欲、可能性を探るものだと考える。

## （２）教育の中で

人は多くの人との出会いの中で人になり、多くの経験のなかで生きていく力をつける。それまで家庭の中だけで訪問教育をうけていた（それ以前は家族とだけの生活だった）こどもたちが、学校という場に出て見せた変化と成長はそれまでの重症児観を一変させるに十分であった。医師から脳のダメージから察すると到底笑顔が出る、声が出るということは考えられない、と言われたこどもが笑顔を見せ、声を出し、不機嫌な表情を見せるという変化をどれほど見てきたことだろう。そのこどもの可能性を信じ、積極的に声をかけ、身体を動かし、外気や街のざわめきに触れさせ、五感に刺激を与えるかかわりに、こどもたちはゆっくり、かすかにではあるが応え始める。人として動き始める。そこに人間の関係が生まれる。この確かな手ごたえから、重症児の学校教育は前に前にと進んできた。

## （３）医療的行為の担い手

しかし重症児たちの健康状態は加齢とともに良好になっていくよりは重症化していく方が圧倒的に多い。中村特別支援学校の場合、学年が進む中で医療的行為が必要になっていくこどもたちに教員が医師の指導のもと、その行為を行ってきた。教育は身体状態がまず「快」の状態であることからスタートするという考えのもと、登校時の痰の吸引、水分補給のための注入は教師が行ってきた。現在は４名配属されている看護師との役割分担のなかで、医療的行為も教師が行っている。こうした学校教育はこどもたちにとって日常生活の規則正しいリズムを生み、一個の人間として尊重される誇りとなり、生きる意欲につながっていと確信している。一方、家族、分けても母親にとって、学校生活はこどもとして当たり前前の教育の場の提供であり、仲間との出会いの場であり、こどもの最も良き理解者（教師）との出会いとなる。現在横浜市では重症児に特化している学校に在籍している子供たちの数は４１６名（平成１８年度）

内医療的ケアが必要な児童は164名(平均39.4%)である。この学校の存在で、  
どれほど多くの家族が精神的なゆとりをもらっているか計り知れない。

#### (4) 卒業、そして社会生活、通所

さて、学校には卒業がある。学校教育は「やがて人は社会に出ていく。他人との生活をしていく。そのための力をつける」ということだと考えているが、かつて重症児には出ていく社会がなかった。大方の人たちは重症児が社会に出ていくなど考えてはいなかった。「社会にでていけない人たちを重症心身障害児と呼ぶのだと自分は考えていた」と浅野史郎氏(現慶応大学教授)は述べている。中村特別支援学校の卒業生たちが社会参加の場所として親と行政の協力の中で生まれた「朋」に通所して22年。その実績の中で全国的に重症児者の社会参加の場所は大きく広がっていった。

先に述べたように、加齢とともに重症化が進む彼らにとって、医療的行為は不可欠になってくる。学校教育では保障されていた医療的行為は卒業と同時に福祉施設にバトンが渡される。通園事業A型、B型は看護婦の配置が義務化されているが、通所授産施設、通所更生施設には義務化されていない。では誰がその行為を担っているか。アンケートによると、かなりの数を援助職員が担っている。知的障害者通所更生施設として位置づけられていた「朋」の医療的行為は(経管栄養22人(内胃瘻6名)の注入、対象者全員の吸引)は、医師からの指導を受け看護師の管理下のもと援助職員が行っている。

## 2 本気で当たり前の生活を守るために

### (1) 現況はまさに綱渡りの地域生活

どんな重い障害がある人であっても、健康を守る中で私たちと同じ街に住み(体験の数、出会いの数は圧倒的に少ないものの)、私たちと同じように暮らすことが可能であることが実証されてきた。彼らは決して重篤な患者ではない。一人の人間として成長していく大きな可能性の持ち主であり、他の人との関係のなかで、その存在の有為性を発揮できる人たちなのである。現在まで、このことを知る家族と関係者が中心になり彼らの存在を支えてきた。しかしここに



彼らの特徴である重症化と、更に高度医療により助けられたが幼くして重症化しているこどもたちの増加は医療行為、及び医療的行為を増やし、その担い手の不足を浮き彫りにしてきた。家族が高齢になっても、なお家族にのみ許されるとされる医療的行為を続けなくては在宅生活を守れない。家族に代わる行為者としての訪問看護の数の不足と使用可能な時間数の不足、これらが今大きな問題になってきている。

アンケートにみられるように、訪問看護の利用よりヘルパーの利用の方が多い。家族支援の必要性が読み取れるがヘルパーには医療的行為は吸引のみしか許されていない。その行為も同意書はヘルパー個人で行うものであり、事業所の責任の取り方は決められてはいない。当然医療が絡む場合は施設賠償責任保険の適応にはならない。

学校生活は医療的行為が必要な重症児にも生きる力をつけた。ここからバトンを受け取る通所施設の生活は現在援助職員と高齢化が進む家族によって守られている。援助職員には医療的行為は許されていない。家族の健康を守る家族支援はヘルパー派遣と重症心身障害児施設の短期入所(レスパイト)であるが、一方は医療的行為の資格がなく、一方は数の不足から1年に使える日数と回数は希望する数字とはほど遠い。まさに綱渡りの状況にあるというのが医療的行為を必要とする人たちの地域生活なのである。

## (2) 通所施設からみた地域生活支援の必要条件

### ① 通所施設に看護師を置く

訪問看護を施設に派遣することを可能にする

### ② 援助職員に医師の指導による研修を履修したのち、特定な対象者に限り、医療的行為を行うことを許可する

### ③ ヘルパーにも援助職員と同様な研修の後、同様な許可を与える

### ④ 重症心身障害児施設に短期入所枠を増やし、そこに担当看護師を増員配置する。

医療行為が必要な人たちのための短期入所小規模施設を作る

### ⑤ 訪問看護の回数、時間数を増やす

### ⑥ 万一の事故のための保険による保障をつくる

## ⑦ 送迎に必要な特別仕様車の配置及び運転手の配当

### 3 様々な人とのかかわりの中で

前段1でなぜ医療的行為が必要な人たちにも地域でのあたり前の生活が必要かを述べた。さらに付け加えれば彼らが地域で生活し、様々な人とかかわることで、本人だけではなく、かかわる人たちに「命」「生きる意味」を問いかけ大きな示唆を与え、役に立つ喜びを与える存在であることも同時に実証してきたことを付記したい。糸賀一雄氏は「この子ら世の光に」と述べた。「世の光に」になるためには「世に」見えなくては光とならない。デンマークに「見ないものは思わない」という諺があると聞いた。先ず社会に生きていくポジションをもちたい。憲法25条には「すべて国民は健康で文化的な最低限度の生活をおくる権利をもつ」と明記されている。すべてという以上一人も落としてはならない。たとえ人数は人口比からすれば微小であっても、弱い命がこの世で「人として生き切る」支援に社会は努力を惜しんではならないと考える。

#### 参考

障害が重くて医療的ケアが必要でも、あたりまえに、豊かで安全・快適に暮らしていける地域社会を！ を目的にNPO法人 医療的ケアネット が京都市南区吉祥院石原上川原町に誕生している。

### Ⅲ 家族支援策が有効に機能するための条件整備

岩崎 隆彦

#### 1 はじめに

今回のアンケート、及び聞き取り調査では、学校卒業後の医療的ケアの必要な人とその主たる養育者が今直面している困難と、地域生活を継続するために必要と考えている支援が明確になった。また、福祉施設職員、医師からも具体的な支援のあり方が呈示された。本稿では、これらが有効な家族支援の施策として実現するために必要な考え方や視点について述べたい。

#### 2 深刻な現状の背景には構造的問題がある

「吸引が頻回で離れられない」「毎日を過ごすのが精一杯。体力がどこまで続くか。もし私が倒れたら・・・」「送迎がきつい」「近くにショートステイがほしい!」「医療的ケアが必要になったとたんに、みんなが一斉に手を引いてしまった!」「私たちの現状を知ってほしい!」

・・・これらは主たる養育者（9割以上が母親）の訴えの代表例であるが、医療的ケアを必要とする当事者に対して「どんなに障害が重くても本人らしい生活を送ってほしい」と心から願いつつも、日々の介護に疲れ、慢性的疲労と睡眠不足、腰痛、心身の不調等に悩む実態を如実に示している。

現時点における養育者の深刻な状況は、一過性のものではなく、障害が判明して医療的ケアが必要になった時点から、適切な理解や支援が得られないなかで何年にもわたり蓄積されてきた結果である。現状の生活が続けば、当事者の成長に伴う身体の変化、および養育者の加齢等によって、今後家族の介護負担がますます増大していくことは必至である。介護ができなくなれば、養育者も当事者も望まない施設入所を余儀なくされる。

このように、多くの当事者と家族が、医療的ケアが必要となった時点から同じように困難な経過をたどり、地域生活の継続が危ぶまれる状況に陥る可能性

があるという事実は、明らかに現在の支援体制そのものに構造的問題があることを示している。つまり、社会に「障害児者は家族が養育すべき」と考える風潮が依然として根強く、乳幼児期から学齢期、成人期を通して、医療的ケアの必要な人に対する「本人支援」が一貫したシステムとして構築されていないこと、医療との関係が不安定なこと、医療と福祉の連携が弱いこと、家族の抱える問題への理解や支援が不足していることなどが根幹にあると思われる。

現状を打開するためには、切迫した厳しい状況に置かれている当事者と家族の実態を社会に発信すると同時に、地域生活の継続を困難にしている要因や構造を把握し、現実には起きている問題への解決策を早急に講じる必要がある。

### 3 家族支援に必要な条件整備

医療的ケアの必要な人の家族の過度の介護負担を軽減するためには、少なくとも次の3点を促進する必要があると思われる。

1. 「本人支援」の体制の構築
2. 医療との安定した関わり、及び医療と福祉の連携
3. 家族の抱える問題への理解と支援

以下に、項目別に問題点と必要な支援について述べる。

#### (1) 「本人支援」の体制を構築する

人が生きていくためには、命が守られ健康が維持されなければならない。そこには医療が深く関わる。一方、生きがいのある本人らしい生活を送るためには、当事者の意思や主体性が尊重され、納得のいく有意義な経験や社会参加のできる場が必要となる。そのためには、地域に、暮らしの場（家庭やグループホームなど）、日中活動の場（通所施設、作業所など）、余暇活動の機会が確保されなければならない。種々の理由から在宅生活になっている人には、訪問等によって日々の生活が充実する支援、および外出や通所を可能にする支援が必要となる。さらに、このような日常的な支援に加えて、本人に緊急事態が生じた時に、安心・安全が確保できる支援が欠かせない（入院、緊急支援など）。

そのような地域生活支援の基本的視点に立って見たとき、痰の吸引、経管栄

養、導尿、酸素吸入等の医療的ケアを必要とする人に対する支援の現状はどうか。当事者は、身体の機能的障害の故に、24時間、365日の生活において、他の人による介護や支援に全面的に頼らざるをえない。つまり、誰かに医療的ケアを受けなければ生きていけない。しかし、現状では、生活に欠かせないこれらの「生活支援行為」は法的には「医療行為」と解釈され、医師、看護師、家族以外の第三者（ヘルパーや支援者、ボランティアなど）には行なえないことになっている。そのため、当事者は、通所、訪問、余暇など本来利用できるはずの福祉サービスを十分に享受できず、経験や社会参加が著しく制限されている。身体面の安全を最優先する医療的ニーズが、「その人らしく生きる」というトータルな福祉的ニーズ（当然医療も含まれるが・・・）の実現を阻害していると言わざるをえない。その分、家族に過剰な介護負担がかかっているのである。

したがって、第一に、その人らしい地域生活が送れるような本人支援の体制を整える必要がある。具体的には、24時間、365日の生活全体を視野に入れて、医療的ケアの必要な人を受け入れられる条件整備が必要となる。

#### ①人材の確保と、人材養成の充実

現状では、看護師のほか、医師や看護師の管理・指導のもとでヘルパーや支援者も医療的ケアを行なっているが、医療的ケアのできる人材は少なく、ヘルパーを派遣する事業所の絶対数も足りない。そのうえ、現行の報酬単価では生活がやっていけず続かないヘルパーも多い。したがって、必要な人材を確保するための施策として、ヘルパーに対する経済的保障や事業所運営が成り立つ仕組みが必要である。

また、ヘルパーや支援者が確かな医療的ケアの技術を習得できるようにするために、研修体制の整備が急務である。人材養成のための研修内容については、当事者や養育者、医師・看護師、ヘルパー・支援者が、それぞれの立場から提案や要望、意見を出しあって、どの立場の人も安心できるケアを実践できるように検討することが大切だと思われる。そして、一定の研修を受けて確実な技術や知識を身につけた人に資格を与えて、その人たちが医療的ケアをできるようにする体制を作る必要がある。たとえば、「バクバクの会」（人工呼吸器をつけた子どもの親の会）からは、研修すべき内容として、1)

通常のケアはもちろん、ケアに伴う危険性、ミスやトラブルの予防策と対処法、2) 機器の取り扱いと、ミスやトラブルの予防策と対処法、3) 当事者の体調の急変時の判断と対処法、4) 災害時の備えと対処法、5) 創意工夫や臨機応変な対応を可能にするための人体、機器、消毒・滅菌等の基本的知識、が提示されている。

ヘルパー・支援者は、医療的ケアの知識や技術の習得に加え、普段から養育者と密接な連絡や協力関係が取れて、看護師や医師から相談や支援が得られる条件が整えば、より安心感を持って支援に当たることができる。

医師・看護師は、家族やヘルパー・支援者に対して、医療の専門職の立場から、緊急時の対応を含め身体・健康面について必要な助言・指導を与えたり、日常生活で生じる医療的ケアや健康面に関する相談に応じるなどの役割が期待される。

## ②法的な整備の必要性

「事故を起こせば訴訟」となれば、ヘルパーや支援者、事業者はリスクを避け、受け皿は広がらない。結果、家族の負担は解消できず、当事者の生活の質も高まらない。医療的ケアが「生活支援行為」として広がるためには、家族との信頼関係の形成、研修内容の充実を図ると共に、ヘルパー・支援者を守る法的な整備が必要であると思われる。(→船戸委員の提言参照)

## ③受け皿となる福祉サービスを増やす

人材確保・養成、法的整備と平行して、その人らしい質の高い地域生活の実現に向けて、当事者自身が福祉サービス(通所、訪問、余暇など)を利用できる体制を整えていく必要がある。

一定の時間、家族の介護から離れて第三者との関わりを持ち経験を広げられることは、当事者にとって重要な社会的自立の経験になる。また養育者にとっても、生活の大半を介護等に拘束される状態を脱して、心身両面の負担が軽減されることを意味する。すなわち、わが子の社会的自立を新鮮な気持ちで見守れる機会になると同時に、「自分がみるしかない」「他の人には任せられない」といった重圧から解放されて、自分自身の時間を持つことができるようになる。休息を取り、新たな元気を蓄えることも可能になるとと思われる。

#### ④日中活動の場を増やす

通所施設や作業所は、刺激のある経験や表現活動などさまざまな日中活動を通して、一人ひとりの当事者に楽しみや期待感を与え、生活リズムを整えたり社会参加の機会を提供する役割を果たしているが、受け皿は依然として足りない。ニーズに見合った通所回数や活動時間の提供、医療機器の充実、看護師や医療ケアのできる支援者の配置、送迎等の整備が必要である。

#### ⑤在宅生活への訪問支援

「当事者の体調が整わない」「送迎が難しく通所できない」等の理由で、在宅生活を余儀なくされている人は数多い。この場合は、ヘルパーや訪問看護師による訪問支援が不可欠である。また、PT、OTなどの訪問リハビリも必要である。健康面の配慮に加えて、個々の興味・関心に応じた関わりや活動によって、家族とだけ過ごすのとは違った経験やメリハリのある生活が期待される。現状では、ニーズは高いが、「一回の訪問時間が短く利用しにくい」「二人介護が必要な場合は使える時間数が実質半分になる、家族が一人分に数えられて、休めない」等の課題があるので、訪問時間中は家族が休養できる配慮や、個々のニーズに応じて必要な時間数が確保できるようにする必要がある。

#### ⑥余暇活動の支援

生活を豊かにするためには、経験の幅を広げ社会参加を促進する機会が必要であるが、重い障害のある人については、積極的に生活の質を高めることに着目した支援がまだまだ不足している。ガイドヘルパーによる余暇支援は、特に土曜、日曜のニーズが高い。外出など活動によっては、二人介護が必要な場合やヘルパーを利用できる時間が不足する場合があるので、ニーズに応じて必要な時間数が確保できることが望ましい。

#### ⑦入院時のヘルパーの付き添い

当事者にとっても養育者にとっても健康の維持は最重要課題であり、一番の心配は体調の急変・悪化である。適切な入院治療を受けるためには、本人の立場に立って、不安や恐れを最小限にとどめ、安心感が得られる配慮が不可欠であり、丁寧な医療的ケアと同時になじんでいる人の付き添いが必要である。

現時点では、医療制度の完全看護と福祉制度のヘルパー派遣が重複するとの

理由でヘルパーの付き添いが認められていないが、実際は完全看護といっても家族の付き添いが要求される場合が多い。普段から慢性的疲労に陥っている家族には負担が大きいことから、家族、関係者からはヘルパーの付き添いを認めてほしいとの強い要望がある。早急に対応策を講じるべきである。

#### ⑧送迎支援の充実

通所施設や作業所における日中活動支援は、通所できてこそ成り立つ。現時点では、通所のための送迎にガイドヘルパーは利用できず、福祉タクシーなどによる送迎サービスも十分でないために、在宅生活を強いられている人は多い。その他、ショートステイの利用、病院への通院・入院の際など、移動の困難には、臨機応変に送迎サービスを利用できるようにするべきである。

### (2) 医療との安定した関わり、及び医療と福祉の連携

養育者は、日常的に頻回の医療的ケアを行う共に、当事者の体調に絶えず気を配らなければならない、体調の管理、治療・入院の必要性・緊急度の判断、医師への連絡など、気が休まることがない。したがって、医療関係者と一貫したスムーズな関係が取れて、適切な助言や治療を受けることができれば、負担は大幅に軽減されると思われる。

#### ①主治医の確保と継続的ケアと相談できる体制

現状では、18歳までは小児科医が主治医として診てもらえるが、18歳以降は継続して診てもらえる医師が保障されていない。医師間の引継ぎによって児童期から成人期にスムーズに移行されるなど、一貫したケアが継続される体制が求められる。

#### ②ホームドクターの確保

当事者が体調不良に陥ったとき、家族は体調の急変を心配すると同時に、対応に苦慮する。原因が把握できず受診すべき科や病院、緊急度など、とっさの判断が難しい場合が多い。ホームドクターは小さい頃から病歴・治療歴や全体像を把握しているので、家族には、なくてはならない重要な存在である。トータルな視点から適切な治療が受けられるよう、専門医とのネットワークを活用して必要な連絡・連携を取ってもらえれば、家族は大きな安心感が得られる。



### ③訪問診療、緊急時の対応

本人の体調等で通院が難しい場合は、医師や訪問看護師による訪問診療が必要になる。また、緊急時には、往診や入院による対応が欠かせない。現状では医師不足や医療システムの関係から難しいと思われるが、こうした対応が可能になるような仕組みを創出する必要がある。

### ④本人支援のための医療、福祉、家庭の協力関係

福祉的支援は安全確保を基本にしつつも、身体介護に偏った消極的な関わりに終わらないよう、生活を豊かにする働きかけを積極的に行うことが大切である。そのためには、家族やヘルパー・支援者は、日常の生活や支援で生じる医療面の不安や疑問を率直に医療関係者に投げかけ、医療関係者は病院の診察や治療にとどまらず、日常生活に関心を持って、家族やヘルパー・支援者の心配や不安に応えたり配慮の仕方を助言するなど、共通の目標に向けて協力し合うことが必要である。

## (3) 家族の抱える悩みや困難への理解と支援

### ①安心して利用できるショートステイ

以上に述べたような通所や訪問によって家族の負担は大幅に軽減すると思われるが、それでも依然として大きな心身の負担は残る。支援者・ヘルパーなど第三者が一定の時間肩代わりしても、帰宅後は家族が対応しなくてはならない。なかには早朝から深夜まで頻回に医療的ケアの必要な人もいる。食事、排泄、衣服の着脱、体位変換、清拭、入浴等の身体介護も負担が大きい。通所が難しい人の場合は、これらのケアが全部家族に委ねられている。主な養育者はほとんどが母親である。父親や兄弟など協力者がいれば、多少の負担軽減にはなるにしても、ゆとりを持つには程遠い。慢性的疲労、睡眠不足、心身の不調（うつ状態になることもある）に陥っても、休養や通院さえできない場合もあり、事態は深刻である。

したがって、介護の行き詰りを防ぐためにも、養育者には定期的な休養が必要である。また、日常生活では、冠婚葬祭、養育者や家族の病気、緊急事態の発生など予期しないことが起こる可能性がある。そのような緊急時に安心して任せられる場が不可欠である。

ところが、現状では「医療的ケアのできる看護師がいない」「事故が起きたら責任が持てない」等の理由でショートステイやレスパイトサービスの受け入れを断られることが多く、受け皿が限られている。それだけに、家族は、緊急時を含めて安心して任せられる場が身近な所にほしいと切望している。

ただし、慣れない環境で慣れないスタッフが対応すると、当事者は不安や緊張から、不眠、拒食、過緊張等に陥り、心身の状態が悪化する可能性がある。結果が思わしくないと、養育者は預けた所に対して不信感を抱いたり、あるいは「預けなければ良かった」「やはり自分が見るしかない」と自責の念を持ってしまう。当事者と養育者の立場からは、「緊急時だからこそ、日常にも増して安心して過ごせる配慮」が求められる。養育者は、当事者が良い状態で過ごせることを確認してこそ、安心して前向きに第三者に託せるようになる。(NPO法人の中には、日中活動を支援している事業所と日常的に密接な関係を保ち、養育者との信頼関係を基盤に、なじんだ場所でよくなじんだヘルパーが対応し、宿泊を含めた援助を実践している所もあり、家族の大きな支えになっている)

したがって、ショートステイは通所や入所の施設支援に付属する二次的な支援ではなく、むしろ地域生活を支える中心的支援のひとつとして位置づけられるべきである。そのためには、丁寧で確実な医療的ケアおよび当事者の不安や戸惑いを最小限に留めるような細やかな配慮のできる態勢と、十分に運営が成り立つ条件整備が必要である(例えば、医療的ケアに必要な機器の導入、個別対応が可能な人手の確保、家族との密な連絡や面会、必要に応じて家族も宿泊できる条件など)。

## ②きょうだいに関する支援の必要性

きょうだいがいる場合は、養育者には必然的に新たな気遣いや負担が加わる。当事者への対応に手がかかる度合いが大きいほど、きょうだいへの関わりが手薄になり、結果的に我慢を強いることになる。(幼児期、学齢期を振り返って、養育者は「人に預けられず苦労した」「参観や行事に行ってやれなかった」「丁寧な世話をしてやれなかった」と後悔の念を持つ場合が多い)

どの家庭でも同様の状況に置かれることから、きょうだいも含めた家族支援のあり方を検討する必要がある(養育者が当事者の付き添いが必要なとき、

家に残されるきょうだいをみる支援など)。

### ③さまざまな悩みや困難に対する相談

それぞれの家庭では、経済的な事情、家族内の人間関係、協力関係も含め、諸々の問題や課題を抱えている。養育者の加齢と共に、高齢の親の介護など新たな課題が加わる場合もあり、負担感が増す可能性が大きい。

以上のような様々な悩みや困難は、渾然一体となって養育者の心身の負担を一層増大させている。個人の努力だけでは解決が難しい問題と思われる。

したがって、このような悩みや困難が少しでも軽減できるよう、養育者や家族の置かれている状況の理解に努め、その訴えに耳を傾けて、状況に応じて相談に乗れる体制が必要である。

### ④家族や「親の会」同士の支えあい

同じ立場に置かれている養育者や家族は、孤立しないように、互いにつながりを持ち、困難や悩みを話し合ったり、経験や情報を交換したり学習する場が必要である。また、各地域には様々な「親の会」があり、独自の活動や行政への働きかけを行っている。「親の会」同士が相互に連携を取り、共通のニーズを確認し、自分たちの置かれている状況や求める支援を一体となって社会に向けて発信することが大切である。

## (4) 関係者の連携と一般市民への啓発

医療的ケアの必要な人と家族に対する支援は、「リスクがあるからしない」というのではなく、「どのようにしたら安心できる支援が実現できるか」という視点から検討されなければならない。

今回のアンケート調査や聞き取りで示されためざすべき家族支援の姿は、家族はもとより、支援に携わる医師、施設職員、ヘルパーの共通の願いでもある。養育者は、「何とか実情を知ってほしい」「具体的に施策として実現してほしい」と切実に訴えている。当事者も有意義な経験や社会参加を求めている（今回は当事者の聞き取りはわずかであったが・・・）。今後は、当事者や家族、「親の会」、関係者の声を聞き、集約し、皆が集うシンポジウムや様々な方法で、当事者と家族の置かれている厳しい状況および家族支援の必要性を、関係者だけでなく、行政、一般市民に向けて積極的に発信していかなければならない。どん

なに重い障害があっても共に暮らしていける地域社会を実現するために、立場を越えて協働することが期待されている。

今回は、学校卒業後の障害者と家族が対象であるが、家族の抱える過剰な負担は、医療的ケアが必要になった時点から始まっている。根本的な問題解決のためには、ライフサイクルを視野に入れて、本人支援と家族支援の体制を、乳幼児期、学齢期、成人期を通して一貫して整えていく必要があると考える。

そのとき、私たちは、当事者の主体性を尊重した「本人支援」の体制の構築こそ、家族支援の前提に置くべきであることを銘記しておきたい。