

厚生労働科学研究費補助金
障害保健福祉総合研究事業

医療的ケアを必要とする障害者と家族への
支援策に関する調査研究

平成 20 年度 総括研究報告書

主任研究者 春見 静子

平成 21 (2009) 年 3 月

医療的ケアを必要とする障害者と家族への 支援策に関する調査研究

平成 20 年度

目 次

医療的ケアを必要とする障害者と家族への支援策に関する調査研究・要旨	2
主任研究者 春見静子	
第1章 困難事例の聴き取り調査結果分析	6
Ⅰ 聴き取り調査結果概要	6
Ⅱ 聴き取り調査、個別結果メモ	32
第2章 アンケート調査結果(再集計)概要	67
Ⅰ 家族アンケート調査結果(再集計)からみた全体像	68
Ⅱ 生活実態—限界にきている家族介護	84
Ⅲ アンケート調査結果からみた課題と対応の方向	89
第3章 医療的ケアをめぐる支援策のあり方	93
Ⅰ 岩崎隆彦	
「医療的ケアを必要とする人の自立支援を前提とした家族支援」	94
Ⅱ 飯野順子	
「医療的ケアを必要とする人の地域生活を当たり前にするために」	104
Ⅲ 山田美智子	
「学校卒業後における生活支援を特別支援学校の医療的ケアの実践から考える」	118
Ⅳ 船戸正久	
「医療的ケアを考える視点と医療の取り組み」	124
Ⅴ 日浦美智江	
「重症心身障害児・者の暮らしを考える」	137

厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

総括研究報告書

医療的ケアを必要とする障害者と家族への支援策に関する調査研究

主任研究者 春見静子 社団法人生活福祉研究機構主任研究員

【研究要旨】

重い障害を持ちながら医療的ケアを受けることで在宅生活を続けている障害者が年々増えてきており、その家族の負担はかなり重くなっている。身体的負担と精神的負担・不安が増している家族への支援は十分ではなく、介護疲れが深刻になる中で生活が危機的になっている状況がある。今、医療的ケアを必要とする障害者と家族の基本的な生活が保障されるような施策の実施が求められており、そのための有効な家族支援策を提示する。また、自立支援の目的が、単に経済的なものだけではなく、生きる意欲を発揮・向上させるところにあることを確認する。本調査研究では、医療的ケアを必要とする障害者(18歳以上)とその家族の実情とニーズを把握し課題を抽出するため、施設や障害者団体等の協力を得て、生活実態調査および意識調査を行った。東京・神奈川・大阪でアンケート調査と集団面接調査を実施し(平成19年度)実態と課題を把握するとともに、より詳細に分析するために、そこから抽出した12ケースについての個別訪問面接調査(平成20年度)を実施して、医療ケアの状況、家族の負担度、ニーズ、利用しているサービスの状況などの分析と、それに基づいた家族支援モデルの試案の検討を行った。

(分担研究者)

飯野 順子・元都立村山養護学校校長
岩崎 隆彦・淡路こども園施設長
日浦美智江・訪問の家事理事
船戸 正久・淀川キリスト教病院母子センター長
山田美智子・神奈川県子ども医療センター
前施設長

A. 研究目的

医学の進歩に伴って、重い障害を持ちながら医療的ケアを受けることで在宅生活を続けている障害者が増える中、施設等の受け入れやホームヘルプ等の在宅サービスの態勢が十分整っておらず、障害者の家族の負担はかなり重くなっている。本調査研究では、障害者と家族のニーズの調査と結果分析・検討によって、そうした人々の不安が軽減し危機的な生活がより安定したものとなるような有効な家族支援策を提示する。

B. 研究方法

検討委員会を設け、実状とニーズを把握・分析し、有効な家族支援策を提示する。そのため、施設、障害者団体等の協力を得て、東京・神奈川・大阪でアンケート調査を実施し(平成19年度)、そこから抽出した12ケースについての生活実態と意識のヒアリング調査を行い(平成20年度)、医療的ケアの状況、家族の負担度とニーズ、利用しているサービスの状況等の分析をして、それに基づいた障害者・家族支援のモデル試案を作成する。

(倫理面への配慮)

本調査研究は、あらかじめ調査対象となる保護者や施設や障害者団体に趣旨を十分説明し理解していただき、その上で調査にご協力いただくものであり、その結果については公表する旨了解を得て実施するものである。調査研究の過程における基礎資料に関し、プ

ライバシーの侵害にあたる懸念のないようにするとともに、本調査研究に関しては、愛知淑徳大学大学院医療福祉研究科倫理委員会において審査を受け承認されている。

C. 研究結果

アンケート調査(家族 242 人の回答)からは、以下のような現状が明らかになった。ホームヘルパーが医療的ケアを十分にできずに、家族がすべてを行っている場合が多い。ショートステイの多くは、医療的ケアのある人を対象としていなし、看護師の配置をしていない。拠点であるべき重心通所の短期入所枠が少ない上、2 か月前からの予約制となっているため、緊急時には対応できない。18 歳までは小児科医が主治医として診てもらえるが、それ以降は保障されていない。様々なサービス調整や医療処置対応について、自らプランニングしコーディネートしなければならず、不安と緊張感が消えることはない。

聴き取り調査(12 困難事例)からは、人工呼吸器・気管切開などの重度障害者とその家族(親が高齢、他の家族も重度障害など)の状況が明らかとなった。ヘルパーの利用は様々であるが、利用していない人はヘルパーが医療的ケアをできないことが理由となっている。他方ほとんどが訪問看護師の支援を受けているが、その時間は極端に少なく利用を困難にしている。短期入所の施設が少なく、可能となっているのは医療関連機関である。介護や様々な調整は母親に委ねられており、その健康と家族関係の状況はかなり厳しいものとなっている。

D. 考察

以上の実態と問題点から、現状よりも進ん

だ家族支援のあり方を検討する必要があると考えた。その論点・求められているものは以下のようなものである。①在宅生活支援の医療と福祉の両サービス(多様な選択肢)、②家族を全体として支援する体制、③障害者本人と家族のライフサイクルに応じた支援、④サービス調整の機関。これらに対応する家族支援モデルを検討し結論としてその支援システムを導いた。

E. 結論

①ヘルパーや生活支援員の技術研修制度を確立する。②専門家のいる相談所を行政や地域に置く。③人工呼吸器や気管切開の人に対する短期入所を可能とする重心通所施設や作業所を整備する。④家族中心のコーディネートを行う支援センターを整備する。

F. 研究発表

1. 論文発表

「医療的ケアを必要とする障害者と家族への支援」愛知淑徳大学医療福祉研究 第 5 号 2009 年 3 月発行

2. 学会発表

日本特殊教育学会 第 46 回大会 口頭発表 題目:「医療的ケアを必要とする障害者と家族への支援に関する研究」日時:2008 年 9 月 21 日 場所:鳥取大学・島根大学 部門:重度・重複障害、発表論文集 169 ページに掲載

3. その他

研究者・協力者によるシンポジウムの開催 「輝くいのち、誰もが普通に生きられるように」、国際障害者交流センター、平成 20 年 9 月 27 日

G. 知的所有権の取得状況 なし

第1章

困難事例の聴き取り調査結果分析

I 聴き取り調査結果概要

1 困難事例についての聴き取り調査を行うことを決めた理由

平成 19 年度の調査研究の第 1 年目は、医療的ケアを必要とする障害者の在宅生活の状況と本人と家族のニーズを把握することを目的に、東京、神奈川、大阪の 3 地区において家族、通所施設、専門医師を対象とした 3 種類のアンケート調査を行い、さらにその内容を確認するために各地区でのグループによる聴き取り（ヒアリング）を行い、その分析を行った。

そこで明らかになったことは、

- (1) 医療的ケアを必要とする障害者はそうでない障害者と比較して、在宅生活を送る上で必要なサービスへのアクセスが非常に困難である。その理由の一つは、医療的ケアは医師や看護師や家族などの特定の人しかできないことになっているからである。
- (2) 障害の状況、医療的ケアの内容、家族の状況等によりニーズやサービスの利用状況に違いが見られる。

そのことから検討すべき課題として見えてきたことは、

- (1) 医療的ケアが必要になるに至った経緯、家族の対応、それぞれの時期に家族が抱える問題、必要な支援などをより詳しく、個別的に検討することが必要である。
- (2) 障害者と家族の状況に応じた支援のあり方を明らかにするために、典型的な事例、とくに困難事例といわれるものをより詳しく見てみるのが有効である。困難事例とは、人工呼吸器をつけて在宅で生活している障害者と家族や、年齢が高くなってから医療的ケアが必要になったために、主たる介護者も高齢であり、介護が負担となっている場合や、家族に医療的ケアを必要とする重度の障害者が 2 人いる場合などである。

2 調査の目的

困難事例を詳しく見ることにより、医療的ケアを必要とするもっとも重い障害者でも在宅生活が送れるような家族支援のあり方を検討し、支援モデルを提案する

3 調査の方法

東京都重症心身障害児を守る会、神奈川県訪問の家家族会、大阪府重症心身障害児・者を支える会、医療的ケアを考える会・連絡会 バクバクの会 などをとおして、困難事例と判断される事例を、東京、神奈川、大阪から各4例ずつ合計12例出してもらい、主たる介護者（母親）にインタビューを行った。

調査は、自宅、病院、施設等で約90分、研究員2-4名で行った。面接調査の前に、調査票を配布し、家族構成、障害名と医療的ケアの状況、利用しているサービスの状況、1日（24時間）と1週間の標準的な生活時間についての記述を依頼し、それを参考に面接を進めた。

面接は主たる介護者の自由な発言を重んじながら、話の内容については、以下のような共通の項目を含むように心がけた。それらは 1) 介護の負担と課題、2) 家族の抱える問題（夫、きょうだい、祖父母等）3) 在宅サービスや施設サービス供給の問題と期待 4) サービスのコーディネート 5) 医療機関の利用、親の会との関係

インタビューは被調査者の承諾を得て録音し、それを文字におこして、項目ごとに分類した。

4 倫理的配慮

調査については事前に愛知淑徳大学大学院医療福祉研究科の倫理委員会の倫理審査を受けて、承認された。また、被調査者に対しては、公表する際には個人情報の保護に十分配慮すること、及び最終チェックをお願いするこ

とを約束した。

5 困難事例の聴き取り調査結果の概要（12事例）

	年齢	医療的ケア	介護者	家族構成	通所または在宅	在宅サービス	特記事項
1	男16	人工呼吸器、吸引、胃ろう	母(42)	父、姉(21)	在宅	毎月2W入院 2/W入浴サービス	毎月2週間の入院でようやく在宅生活が成り立っている
2	男18	人工呼吸器、吸引、胃ろう	母(47)	父	養護学校	1/W訪問看護 3/W訪問入浴	養護学校を卒業したあとが心配
3	女20	人工呼吸器、吸引、導尿	母(50)	父、弟(18)	在宅 大学生	ヘルパー月248時間 訪問看護1/W	大学での医療的ケアは母がやる ヘルパーはノートテイクをする
4	女21	人工呼吸器 吸引 胃ろう	母(51)	父、兄(24)	生活介護施設(4日)	ヘルパー250時間 訪問看護	ヘルパーを最大限活用して、可能な限りの自立生活を望む
5	女23	人工呼吸器、吸引、胃ろう	母(53)	父、姉(28)	重心通所(2日)	毎月1W短期入所 訪問入浴、看護師	家にいる時は子どもから目が離せない
6	女18	気管切開、吸引、胃ろう	母(42)	父、弟(15)	作業所(3日)	訪問入浴、訪問看護 ヘルパー週3回	母が介護の疲れから、ベニツク障害になった
7	女44	気管切開、吸引、	母(69)	父、姉(44)同居	共同作業所(4日)	訪問看護1/W ヘルパーなし	母が60歳を過ぎてから気管切開になった
8	女44	気管切開、吸引、経鼻	母(80)	父死亡、兄(51)	地域活動ホーム(5)	グループホーム利用	母が高齢、母が70歳を過ぎてから気管切開になった 将来が不安
9	男44	気管切開、吸引、胃ろう	母(72)	父死亡、兄(47)	重心通所(5日)	ヘルパー月240時間 訪問看護2/W	兄も障害者(施設入所) 父が最近死去、将来が不安
10	女19	気管吸引(60回)、鼻経管 在宅放棄	母(44)	父離別、弟(16) 養護学校	在宅(入院中)	訪問看護 必要に応じて、短期入所	弟も医療的ケアが必要(養護学校) 父も離別 一人親家庭
11	男20	口鼻吸引、鼻経管 弟も同じ	母(48)	父離別、兄(23) 弟(18)養護学校	重心通所(5日)	ヘルパー 30/W	弟も医療的ケアが必要(養護学校) 父母離別 一人親家庭
12	男23	口鼻吸引、胃ろう	母(51)	父、姉(26)	重心通所(5日)	なし	母が看護師の資格をもつので、介護はすべて家族で行う

(1) 困難の種類ごとに明らかになった家族の状況

① 人工呼吸器をつけて生活する障害者と家族

Nr. 1～Nr. 5 の 5 人は人工呼吸器をつけて在宅生活を送っている最も障害の重い人々である。

Nr. 3 は大学の正科生として自宅から通学している。母親が大学の送り迎えをし、ヘルパーが授業に付き添いノートテークをする。医療的ケアは家と大学で母親が行っている。

Nr. 1 と Nr. 5 はとくに症状が重くて、親は昼夜ほとんどつききりで医療的ケアと見守りを行わなければならない。2 ケースとも 1 か月に 1 週間ないし 2 週間、定期的にレスパイト入所できる病院を確保していて、それにより在宅生活がなんとか続けられている。

Nr. 4 は生活介護施設に週 4 日の通所を確保しているが、基本的に施設の職員が医療的ケアを行っている。母親はあらかじめ施設の特定の支援員に医療的ケアのやり方を指導して、できるようになったと母親が認めた時に、その職員に医療的ケアを任せている。また、ホームヘルパーについても同様に、医療的ケアのやり方を教えて、できるようになったときにヘルパーが同伴して外出する機会を増やしている。このようなやりかたで現在あるサービスを最大限活用している。

Nr. 2 は、現在は特別支援学校の高等部 3 年に在籍しているが、卒業後は地域の作業所に通所することが決まっている。すでに小学校から普通学校に通学させて、同じ年齢の児童と一緒に学べるように働きかけてきた。母親は Nr. 4 の母親と同様に、子どもに対する医療的ケアのやり方を支援員やヘルパーに積極的に教えて、子どもが自立した生活が送れるように現在あるサービスを十分に活用したいと考えている。

② 気管切開の障害者と家族

Nr. 6～Nr. 9 の 4 人は人工呼吸器をつけていないが、気管切開をしていて、気管内吸引を頻回に必要とする人で、緊張が強かったり、発作が頻繁だったり、嘔吐があり、それが加齢とともにより深刻になるので、親の不安は大き

い。週に3-5日通所施設に受け入れてもらえるると親の負担はかなり軽減される。気管切開ということで、レスパイトや短期入所を断られることが多く、医療的ケアができるレスパイトへのニーズが高い。

Nr.6 は點頭てんかんで発作がひどく、タール状の嘔吐もあり育てにくかった。15歳の時に気管切開をした。3歳下の弟がいてその世話と夫の病気の看病と両親との同居などが重なり、母親はパニック障害をおこし、精神科に通院したが治らなかった。孤立無援の母親を支援できる専門家がなかった。

Nr.7 は共同作業所に送迎付きで週4日通所している。病名は血液不適合による黄疸からの脳性まひであり、年齢を重ねるとともに障害が重くなり、35歳の時誤えん性肺炎になり気管切開をした。

Nr.8 は7歳の時に交通事故で脳挫傷となり、重度の障害者となった。5年前に重積発作をおこして入院し、その後肺炎を繰り返し気管切開となった。現在はグループホームで生活して、そこから通所施設に週5日間通っている。

Nr.9 病名は脳性まひで、成長とともに緊張が強くなっている。27歳の時に肺炎で入院したが呼吸停止となり生命が危ぶまれたが、一命を取り止めて、その後気管切開となった。

現在週5日、近くの重心通所施設に送迎バスで通園している。兄も脳性まひで施設に入所している。父親はずっと母親に協力して一緒に介護を行ってきたが、9か月前に直腸がんで死亡。母親はそのショックからまだ立ち直っていない。

③ 主たる介護者が高齢である家族

Nr.7~Nr.9の3人は、本人の年齢が44歳で、介護者の年齢が69歳から80歳と高齢である。3人とも、障害のある子どもを介護する傍ら、自分や夫の両親や、場合によっては夫の病気を看病し、介護をし、さらに最期を看取っている。彼らの人生はまさに介護に明け暮れた日々であった。

Nr.7とNr.8は親が60歳、ないし70歳を過ぎてから気管内吸引などの医療的ケアのやり方を学ばなければならなくなり、技術をマスターするのが大変だったと述べている。

Nr.7とNr.8はともに介護者より介護を受けている障害者の方が体重の重

いので、子どもを抱えたり、外へ連れ出したりするのは体力的に厳しい。

Nr. 7 の夫は 78 歳で脳梗塞の後遺症があり、運転も介護もできなくなった。特に目が不自由である。そのために子どもの介護は母親が一人で行っている。

Nr. 8 の夫は 23 年前に病死した。10 年前に母親が 70 歳になった時にグループホームができて、入所することができたが、5 年前に肺炎で入院し、気管切開となったために、グループホームに戻る事が不可能となり、一時自宅に帰っていたが、本人と母親の強い希望で再度グループホームへの入所が実現した。グループホームでは、医療機関と連携し、その指導を受けながら特定の支援員が医療的ケアを行っている。日中は週 5 日通所施設に通っている。送迎はグループホームの職員が行う。毎週、日曜日から月曜の朝まで自宅に帰ることになっていて、家では母親が世話をしている。障害者本人はグループホームや通所施設の仲間との交流やそこでの活動に生きがいを感じて楽しみにしているので、母親も子どもの喜ぶ顔をみると、もう少し頑張ろうと自分に言い聞かせている。

④ 重度の障害者が 2 名いる家族

Nr. 9～Nr. 11 の 3 ケースは、医療的ケアの必要な障害者以外に同じように重い障害のあるきょうだいがいる家族である。

Nr. 9 は兄、弟が 2 人共に脳性まひで、両親は生後すぐから介護と療育に明け暮れた。兄は養護学校卒業後に入所施設に入り、そこでもう長い間生活している。休みには定期的に帰省している。本人の希望で施設入所になったということから施設の生活にも満足しているようである。父親が最近亡くなったことにより、母は精神的な支えを失い、そのショックからまだ立ち直れていない。現在は弟と 2 人で暮らしている。弟はときどき呼吸困難になったり、緊張が強かったり、顎が外れていたり、左足の切断などさまざまな問題を抱えているうえに、母親が高齢で介護の負担が年々増大しているが、その一方で、子どもが母親の唯一の生きがいにもなっている。週 5 日の通所と、ホームヘルパーやボランティアなどの支援を受けながら現在の生活を少しでも長く続けたいと望んでいる。

Nr. 10 は難治性のでんかんの姉 (19) と同じ病気の弟 (16) と母親の 3 人

の家族である。2か月前に、姉が呼吸困難になり、容体悪化のために緊急入院となった。弟は現在同じ病院内の施設に短期入所している。母親は熟慮の末に気管切開をせずに子どもが持っている力に任せることを選択した。母親は離婚後、超重度の障害のある二人の子どもを一人でみてきた。二人を連れて歩けないし、一人を家に残すこともできないために、通院などの用事があっても出かけられない。怖い思いをたくさんしてきた。留守番を看護師や保健師さんに頼みたいと思っても急だと間に合わないことがある。子どもは二人とも体重が増えてきて、抱える時に負担が大きい。腰痛がひどくなっている。

Nr. 11 は兄 (23) が社会福祉施設職員、本人 (20) と弟 (16) が重度の障害者、主たる介護者である母親 (48) との 4 人家族である。本人と弟は難治性てんかんとされているが、はっきりした診断がついているわけではない。本人は週 5 日、重心通所施設に通い、弟は特別支援学校高等部 2 年に在籍している。二人の通う場所と時間が違うために、送迎は母親がヘルパーと分担して行っているが、調整が難しい。障害児が二人いることで一番困るのは、一人が入院する時にもう一人を短期入所させなければならないが、受け入れ可能なベッドが少ないことである。

(2) 家族が抱える共通の問題

面接調査では、医療的ケアの必要な重度の障害者がいることで生じてくる家族の問題や、それへの対処についてもできる限り話してもらった。

① 全体としての家族の問題

医療的ケアの必要な障害者のいる家族に共通しているのは、主たる介護者である母親が障害者の入院、通院、療育、通学、通所などに付き添わなければならないことが多く、また家庭においても医療的ケアを行うのはほとんど母親であるために、障害者にかかりきりになることが多いために、父もきょうだいも必然的に自立せざるを得なくなることである。母親はきょうだいに対しては、がまんさせてきてすまない ((Nr. 6) という思いと、よき相談相手になってくれている (Nr. 11, 12) という実感を述べている。また、夫に対

しては仕事から疲れて帰ってくるのに申し訳ないと思うが夜間の介護は一緒にやってもらおう (Nr. 5)。お風呂は全面的にお父さんに入れてもらう。子どもの状態が悪かった時にしばらく、職場での仕事の内容を変えてもらった。休みのときはお父さんに子どもをみてもらっている (Nr. 3) など、父親に実際的な手伝いと精神的な支援を求めている。きょうだいや父親が母親の介護に協力することによって家族が団結し、お互いを思いやり、親密な関係が成り立っているのも事実である。

しかし、子どもが障害をもつようになってからずっと助け合い協力し合い一緒に歩いてきた父親を亡くして、母親が一人で障害者と向き合わなければならなくなった家族が 2 例 (Nr. 8, 9) と、父親が病気療養中の家族が 1 例 (Nr. 7) あった。ともに母親の年齢は 80 歳、72 歳、69 歳であり、身体的にも精神的にも大きい負担を抱えながらの生活である。

子どもの年齢が 10 代から 20 代前半で、親も 40 代の場合、一般的に、夫の仕事上の責任はもっとも重くなり、仕事と家族への協力や介護との両立は困難になる。12 例中、母親が就労している例は 0 であった。そのことから父親の収入が家庭の経済を支えているのは明らかなので、しっかり働いてほしいという家族の願いもある。「お父さんは、俺は働くから、そういうこと (介護など) は頼める人に頼めと言います」 (Nr. 6)。

この年齢層の家族の中に離婚している 2 つの家族が含まれていた。この年齢層に共通していることとして、父親の協力が十分に期待できなければそれを補うかたちで、学校の教師や父母たち、医療機関や福祉機関の医師や職員、同じ障害児の親たちなどとのきずなを利用して、子どもを守るためのネットワークを作っているということがあった。(Nr. 2, 3, 10, 11)。積極的にサービスを活用しようという意欲と、医療的ケアがあることから生じるサービス利用に伴う困難や障壁に立ち向かうバイタリティは、この年齢層の親にとくに際立った特徴といえる。(Nr. 2, 3, 4)。

② きょうだいの問題

対象となった障害者 12 人中、きょうだいのいない、いわゆる一人っ子は 1 人のみで、きょうだいが 2 人以上いるのは 2 人、きょうだいが 1 人だけは

9人である。そのうち、兄、または姉がいるのは8人で、弟または妹がいるのは3人で、兄と弟の両方いるのが1人となっている。家を出ているきょうだいは3人で、全員女性で結婚によるものである。20歳以上で家族と同居しているのは5人で、うち2人は正規の職員として就労している(男性)が、3人はアルバイトやフリーターや失業保険を受けて休職中というあまり拘束されない身分であった。彼らは車の運転や買い物や介護において日常的に母親を助けている。きょうだいで学生は4人いた。そのうちの1人は大学生、1人は高校生、2人が特別支援学校の高等部在学である。

母親が障害のあるきょうだいに手を取られることで障害のないきょうだいが問題行動をおこすのは、就学前や思春期などの決まった時期の、時には一瞬といえるほどの短い期間であるかもしれない。しかし、それは子どもにとってもまた親にとっても長い間の深い傷として残っていることが多い。

「この子(障害児)が退院してきた時に、自分で御飯が食べられるのにお姉ちゃんばかりと言いだしたので、この子を主人に任せて、私が弟にかかりきりになりご飯を食べさせました。土・日にもお姉ちゃんは主人に預けて、弟を連れて遊びに出ました。」(Nr. 3)

「姉はこの子(障害児)より3つ上です。3年間一人っ子できて、ほんとうに甘えん坊でした。家族の皆に溺愛されている時に弟が生まれたのです。最初はわたしの足にしがみついて、赤ちゃんを振り落とそうとしたりしました。でも、障害を持つ子だってわかった日から甘えることは一切なくなり、今日まで甘えたことは一度もありません。」(Nr. 12)

「姉はとてもしっかり子でした。ところがある日突然目が見えなくなったのです。心因性の視力障害といわれました」(Nr. 1)

「ちょっと待ってね、ちょっと待ってねって言いながら育ててきました。小さい時はいい子だったのですが、高校生の時に親子喧嘩をした時に、どうせお母さんは俺のことよりも〇〇の方がかわいいんだらうっていわれました。私はこの子の本心はこれなのだろうかと思いました。そう言われても時は戻らないし、何か問題が起こるたびに、小さい時に放っておいたからではないかと心が痛みます」(Nr. 4)。

「弟が保育園に入ったときに先生からいろいろ注意されました。きつとさ

びしかったからだと思います。お姉ちゃんから目が離せないの、遊んでやれなかった。外に連れていくこともしなかった。お父さんもそういうのが得意な人ではなかった」(Nr. 6)

医療的ケアや家族のことで親は当然 20 歳を過ぎたきょうだいを頼りにする。きょうだいも身近に障害のあるきょうだいや介護する親を見てきているだけに、なかなか自分の人生のことだけを割り切って考えられない。どの家庭にも起こりうる些細な問題についても、つい原因を障害に結び付けて考えてしまうことにもなりかねない。

「家族全員があの人(姉)に頼りすぎています。彼女は専門学校で専門の資格を取ったのですが、私が忙しいとついあの子に〇〇の学園への送り迎えを頼んだりするので、いまだにパートで仕事をしています。技術系の仕事なので、午後から夜にかけてだけでもできるのですが、パートなので保険にも入っていません。中心が〇〇君の世話で、空いている時間に仕事するという感じです。すまないと思っています」(Nr. 12)。

「ヘルパーさんに家に泊って娘の介護をしてもらおうと思ったのですが、家に 24 歳のフリーターの兄がいるので、ヘルパーさんにいやな思いをさせてしまうのではと思い、お願いできない。兄は日ごろから妹思いで、妹にはとても素直ですが、それでもそんなことで悶々とするところがあるのだと思うととても辛い。でもこういう家に生まれたのだから乗り越えてもらうより仕方がない」(Nr. 4)。

きょうだいの進路の選択について、母親は本人が自分の意思で自由に選択してほしいと望んでいるが、しかし、きょうだいが障害者であるということがその選択に影響を与えることもあるようである。

「兄は、大学は社会福祉学部に入学したのですが、福祉は家でやっているから一般就職をしたいとあって、4年の時に一般就職活動をしたのです。企業の説明会に出たり、面接を受けたり、公務員試験も受けたようですが、企業は企業だからやっぱり違和感があるといってもう1年大学に残って、結局一生するかどうかはわからないけれど、とりあえず福祉の現場に行こうかなって言って、この春に自閉症の人たちの施設に就職しました」(Nr. 11)。「姉(26歳)は大学のときに家を出て、一人暮らしをしていて、そのまま就職

して働いていましたが、転勤があったり、残業が多かったりで疲れたから少し休みたいということで、半年前に家に帰って来ました。その間に車の運転免許を取って、次の就職先を探しています。姉が家にいてくれると、買い物やお風呂などで手伝ってもらえるのでとても助かります」(Nr. 5)

③ 主たる介護者である母親の問題

一番懸念されたのは母親の健康状態であった。人工呼吸器の管理や夜中のたんの吸引や体位交換などにより、短い睡眠時間と持続する緊張が母親や家族の健康に影響を与えていることが予測された。

「子どもが家にいる時は一時も目を離せない。ゴミ出しもできない。風呂に入っている時でもピットが外れると裸で飛んでいく。寝る時も子どもの横に横たわる。」「睡眠は4時間くらい。最後の注入が12時なので、1時より早く寝ることはない。朝は5時か遅くとも6時には起きる。本人が昼夜逆転して夜寝ないと、ほとんど眠れません。子どもがデイサービスに出かける日には(週2日)送り出したらすぐマッサージ機に座って、そのまま寝てしまいます」(Nr. 5)

「持続吸引と普通の吸引も頻回にします。回数がどんどん増えてきているので(100回)負担が大きいです。必ず夜中の3時に起きてミルクをポンプで入れています。主人と交代で目覚ましをかけてやります。アラームが鳴って、あまりゴロゴロする時は途中で起きます。二人でベッドの下に布団を敷いて寝ているのですが、眠り込むとアラームが聞こえないときがあるのです。その時には怖いと思います」(Nr. 2)

障害者が二人いる場合の負担も当然ながら大きい。

「一度わたしがギックリ腰をやったことがあります。休日に。全然動けなくなってしまったのです。それで問い合わせたらベッドは一つあるが二つはないと言われました。結局大きい方を預けたのですが、でも連れていくのは私です。このギックリ腰のわたしが連れていかなければならないのです。それで私が連れて行って、もう一人は訪問看護師さんにみてもらいました。看護師さんも休日だったのですが無理に頼んで来てもらいました。本当に激痛の中でした」(Nr. 10)

主たる介護者である母親が高齢の場合にも身体的な負担と健康への不安は大きい。しかし、もしも自分が倒れたら子どもを守れないという強い使命感から張りつめた気持ちで、持てる力以上の力を出して頑張っている様子が見られた。

「血压の薬とかは飲んでいますが、もし私がダメになったら〇〇はどうなるのかと考えたら生きてられませんよ」(Nr. 7)

「私はこの子はずっと家にいる子かもしれないっていう気がしています。私も自分一人だけだったら元気でいられていないと思う。子どもに力をもらっているような気がしています。それでも、先のことを考えて血压が上がることもある。この間はとても疲れていて風呂場で1時間も寝てしまいました」(Nr. 9)

「本人は53キロあります。私が43キロですから大分きついですが、彼女は左まひなので、右手で柵につかまって少し支えてくれるので何とかやっています」「もしそれがなかったら、もう年だからって思ってしまうでしょう。でもそう思えないんですよね。子どものために元気でいなければって思うんです。これが強い思いですから、気管切開したとき、80歳まで頑張るって。そして、今、80歳になってもう少し頑張るって思います」「私が年をとって何もできなくなっても、生きていてだけで、子どもが顔を見るだけでも安心でしょうから」(Nr. 8)

次の問題は身体的な疲労とも関係するが、心理的なストレスや社会的孤立から精神的なバランスをくずしてしまうという問題がある。

「弟が生まれて、弟にも食べさせなければならない、片方にミルク、片方に鼻注でお昼をと大変で、わたしが過呼吸になり救急車で入院しました」「その後、両親との同居のストレスでもう一度パニックになり、不安症と診断されました」「子どもが生きるか死ぬかの状況に加えて、夫が十二指腸潰瘍で、さらに母が子宮ガンで3人が一度に入院した時にもストレスが強くなりパニックになりました。精神科を紹介され2年間通院しましたが結局、何も良くならなかった。薬は飲みたくなし、話をしてもなんにも納得できずに、ただ逃げ出したかった」(Nr. 6)

④ 祖父母や親せきの問題

12 例の中には調査の時点で祖父母と同居しているものはいなかった。しかし親が近所に住んでいるもの、またある期間同居していたものはいた。

子どもの障害を祖父母や親せきに理解してもらうことは簡単ではない。

「私も、主人も実家は四国です。私の親はまだ元気です。子どもが小さい時は大変だったので実家の母に来てもらって助けてもらいました。それなのに何も親孝行できていません。主人の父親が亡くなった時に、預けるところがなかったので四国まで車で連れて行きました。途中で何度吸引したことか。お葬式のときには横に寝かせて吸引しました。でもこの状態を見たことがないので、見せて良かったと思いました。甥や姪の結婚式にも行かなかつたので、どうしてかって思われていたかもしれないので、見てもらって分かってもらえたと思います」(Nr. 5)

「10 年前に主人の両親が私のことを心配して同居することになりました。一緒に住んだけれどもかえってしんどかった。私が子どもたちを保育園や療育に連れて行って、その上に両親のご飯も結局つくることになった。親には頼めなかった」(Nr. 6)

「主人の母親が家から1分くらいの所に住んでいて、ひとり暮らしをしていたので、一緒にご飯を食べていましたが、寝たきりになり介護が必要になってからは食事を運んでいました。結局7年前に95歳で亡くなるまで私が介護しました」(Nr. 7)。

「私の両親は割合近くに住んでいます。今は元気ですが、80歳を過ぎているので心配です。子どもが小さい頃には、おばあちゃんにずいぶんお世話になったのに、今は何の助けにもなれない。うちが大変なのが分かっているのに何も言ってこないけれど、何かがあっても身動きがとれません。それが分かっているから向こうも元気にしていてくれるのだと思います」(Nr. 2)。

(3) ライフステージごとに見られる問題

調査の対象となった障害者の年齢は10代が4人、20代が5人、40代が3人であった。一方、主たる介護者(母親)の年齢は、40代5人、50代4人、

60代1人、70代1人、80代1人であった。障害者の大部分は先天性、出生と同時に、または早い時期に障害の診断を受けており、将来、地域社会の中で、自立した生活が送れるようになることを目指して、医療機関や就学前の療育機関や普通学校や特別支援学校などで、医療や教育や社会福祉のサービスを受けて今日に至っている。彼らが直面してきたライフステージごとの共通の問題にはどのようなものがあるであろうか。

① 出生から乳幼児期（0-6歳）の問題：

障害の診断と主治医を見つけること

調査の対象となった12人すべては、医療機関と密接な関係をもち、それぞれが自分の主治医を持っている。しかし、子どもが生まれて、すぐに専門機関に結びついて障害の診断が受けられた場合もあるが、なかなか診断にたどりつくことができずにあちこちの病院を廻ったり、また、病院では発見されずに、親が自分で気付いて専門医に診断を求めに行ったりすることもある。この時期には信じられないという思い、失望、未知のことに対する不安、混乱などで親も家族も消耗し、苦しい時を過ごす。この時に家族の中ではとくに夫の支えが非常に重要である。

<診断にたどりつくまでと、子どもの障害を受け止めるまでの経過>

「こういう風になったのは出産時の仮死です。へその緒が巻きついていたのです。私は自分で産もうとしたのですが、途中でできなくなり、緊急の帝王切開になりましたが、麻酔医が見つからずに3時間待っていました。生まれてきた赤ちゃんは泣かないので、すぐに母子センターのNICUに入院することになり、夫がついていきました。そこで担当の先生から『この子は普通の子にはなれません。学校は養護学校です』といわれてショックを受けたようです。その時私はお産をした個人病院に入院していたのですが、夫は私のことを心配して何も言いませんでした。その後、医者も看護師もケースワーカーも私には何も教えてくれませんでした」(Nr.6)。

「1,820グラムの未熟児でした。35週で生まれました。すぐにNICUに入り順調に回復したので、家でみることになりましたが、3か月検診の時に首の据わりが悪くて、黄疸もあると言われて、すぐに検査をしました分かりま