

せんでした。半年入院しましたが、どんどん悪くなるばかりなので、当時は転勤で静岡に住んでいましたが、夫婦ともが大阪出身なので、主人は仕事を辞めて大阪に帰ることにしました。母子センターで、ミトコンドリア脳症という診断名を付けられました。1歳半の時にこの診断が出たのですが、どうしても信じることができずに、主人と相談して、セカンドオピニオンを聞くために国立精神神経センターを訪ねました。そこで権威のある有名な医師から診断に間違いはないといわれて、『将来は呼吸器が必要になる。ご飯も自分では食べられなくなる』『まだ原因も治療法も分かっていないが、研究なので、一緒に頑張りましょう』と言われてやっとすっきりできました」(Nr. 4)。「生まれたときから発作があり、病院にかかるようになり、點頭てんかんといわれましたが、その治療が始まってから、他に病気があるのではないかとということで、3か所の大学病院や医療センターなどで検査や診察をしてもらったのですが、診てくださる先生方は皆さんいろいろの病気をおっしゃいますが、結果的にはどれにも当たらないようです。それで、今でも何だろうっていう思いがありますね」(Nr. 11)。

#### <主治医を見つけるまで>

「出生時から頭のかっこうがおかしかった。上の女の子の時と違うと思った。生んだのは実家のある地方の病院だったが、おかしいんじゃないか、検査してほしいと言ったが、気になるなら東京でやってくれと言われて、退院した。その後、地方大学病院の脳外科の助教授に診てもらったら、『脳が委縮している』、『手術はできない』、『将来は寝たきりになる』と言われた。東京に帰り2歳になるまで専門療育機関のリハビリに通院したが、その時に診てくれていた医者と療育についての考え方が合わなかったので、思い切って主治医を他の大学病院の小児神経の教授に変えた。その後その先生は他の病院に移ったが、引き続き今日までその先生を主治医として、緊急時には必ず相談する」(Nr. 12)

「上の女の子の時はいろいろなところに行きましたが、東京の大学病院でこの子にはきょうだいが必要と強く言われ、私は産むつもりはなかったけれどもあちこちで相談したら大丈夫と言われたのでこの子を産みました。子どもが2人とも脳性まひになるなんて信じられませんでした。私は脳性まひという言葉

葉も知りませんでした。お産は3,260グラムでした。生後7か月で銭湯などに行き、体をよくみるうちに不安になってきて、お父さんも同じように感じだてていたけれど二人とも口に出さなかった。その後、東京のある場所に小児療育病院ができるという計画を新聞で知り、すぐに住所を近くに移し、病院が始まったらすぐに外来を受診した。それから40年間ずっと同じところに住んで、その病院の医者を主治医として全幅の信頼を寄せている」(Nr. 9)

## ② 学齢期 (6-18 歳) :

### 特別支援学校での付き添いと通学バスの利用

現在、特別支援学校高等部に通学しているもの1人、訪問教育を受けているもの1人以外の10人は全員特別支援学校の高等部を卒業していた。医療的ケアへの対応は、学校により、というよりも、その学校を管轄している教育委員会の考えにより、また障害児が入学した年度が古いか新しいかによっても、すなわち、学校に看護師が配置されるようになる前と後とは違っている。また教師が吸引などの医療行為をする学校とそうでない学校がある。10人のうちの2人は人工呼吸器を付けて、地域の普通小学校、中学校に通学した経験を持つ。それは教育委員会が学校に常勤の看護師を配置してくれたことにより可能となった。

「小学校は近くの普通の小学校に通いました。あの頃はすごく先進的だったと思います。当時は気管切開も訪問教育の対象になっていたのですが、教育委員会が、必要な人がいれば看護師をつけましょうとあって独自の予算で付けてくれました」(Nr. 2)。

「小学校の時に看護師が学校に入るようになりました。小学校も中学校も3-4人の教師が吸引はできるようになっていました。親は医療的ケアをしなくてもいいけれど学校にはいなければいけないことになっていたので、別室で待機していました。それでもすることがないので、時々学校の周りをうろうろしたりしながら時間をつぶしていました。養護学校の高等部に行くようになったら、高校1年の時は看護師がまだ配置されていなかったのが、子どもについていました。高校2年から看護師が配置されるようになり、ついでに必要がなくなりました」(Nr. 4)

<特別支援学校における医療的ケアについて>

「医療的ケアは中学3年の時にチューブ栄養になり、18歳の時に胃ろうになりました。高校2年の時に養護学校に看護師が配置されるようになるまで、私が毎日学校について行っていました」(Nr.5)

「中学の頃が一番つらかった。呼吸が難しく、エアウェイを使っていたので、それをつけると学校には行けないので、家にいる時はつけていても学校に行く時には外さなければならなかった。中3の時に気管切開になったが、看護師はまだいなかったけれど、いい先生がいて、吸引をしてくれた。高校2年の時に非常勤の看護師が2人入って、少し楽になりましたが、それでもいつも学校で待機していました」(Nr.6)

医療的ケアが必要な場合、とくに人工呼吸器や気管切開がある場合、単独で通学バスに乗ることができにくい。通学バスは学校が民間の会社に委託していることが多いので、看護師が同乗していないのが一般的である。しかし、車が運転できない親や遠くから通学する親にとって通学バスの利用は切実に求められている。教育委員会と母親とのさまざまなやり取りが行われた。

「本当は親はバスに乗れないのですが、私は乗りました。うちの子は吸引が1日100回くらいあるのです。日中は呼吸器をはずして、自動吸引で管を入れるのですが、家から学校まで20分位なので、なんとかできるのではないかとということで学校も受けてくれました。教育委員会や行政と長いやり取りがあり、主人の意見書や校医の意見書を出して、ずいぶん長い時間をかけてようやく乗れるようになりました。高2から高3まで乗りました。親のためというより、本人が友達と一緒に通学したいという希望を叶えてほしいとお願いしました」(Nr.2)

「バスには添乗員以外は誰もつかないのでお母さんが乗ってくださいと言われてました。高校1年の時には学校に看護師がまだ配置されていなかったのので親が付いていなければならなかったの、朝乗って行って、帰りも一緒に乗って帰ってきました。高校2年になると看護師が入ったので、日中はついていなくても良くなったので、親以外の人にバスの付き添いを頼みたいと学校にお願いしましたが、交渉は難航しました。それでもなんとか親の代理人ならいいというところまでにこぎつけて、ボランティアについてもらうこと

ができました」(Nr. 3)

### ③ 青年期(18歳～) 地域での生活

特別支援学校の高等部を卒業した人の進路として、1名は念願の大学への進学を果たして大学生を送り、1名は入院中であり、残り8名のうち、重心通所や生活介護施設や地域活動ホームなどの通所施設に週5日通っているのは4人、週4日は2人、週3日は1人、週2日は1人となっている。

#### <大学進学について>

「3月になって保護者会の時に、先生が『お母さん大変なことだ』と言われて、『何が?』って聞いたら、本人とよく話し合ったら受験したいって。そこからばたばたと進んで、市役所の人に万が一大学に受かったら、付き添いがどうしても必要だ、医療的ケアは親ができるだけするが、自立をさせたいので、ノートテイクなどをしてほしいと頼みました。市役所は即答してくれませんでした。しかし、会議を何度も開いてくれたようで、うちが受かったということになったらすぐに許可がおりました。それで『お母さん何がしてほしいの?』って聞かれて、医療的ケアのために親が付き添ってもこの人にはもう一人必要だねということでホームヘルパーを248時間のマックスで認めてもらうことができました」 「大学の条件はとにかく厳しかったです。廊下などの移動で他の大学生にけがをさせるといけないから、本人の移動は一人でさせてはいけません。もしも何かあったら出身校の特別支援学校長に責任をとってもらいたい。ということで、それが問題になりました。校長が許可してくれなくて、許可がもらえるかどうかで入学できるかどうかが決まるということになり、最終的には熱心な先生のおかげで校長先生に認めていただきました」(Nr. 3)

通所施設への通所の頻度は、主たる介護者が高齢などで、まだ人工呼吸器や気管切開までに至っていない場合には週5ないし4日と多いが、人工呼吸器や気管切開などにより、医療的ケアに特別な職員が必要になる場合には週3日ないし2日と少なくなっている。

「高校を卒業してから23年間同じ共同作業所に通っています。当時は医療的ケアの人はいなかった」「今は気管切開が2名、注入が3-4名です」こ

の人の場合、本人が 35 歳の時に誤えん性肺炎になり気管切開をしたので、母親は 60 過ぎてからたんの吸引などの医療的ケアの仕方を習得しなければならなかった。「今、作業所には週 4 日、月、火、木、金に行っています。水曜日には訪問看護師さんに来てもらって入浴させてもらいます。他の方はたいてい 5 日間通っていますけれど、私は 4 日がちょうどいいと思っています。作業所がなければ在宅は不可能ですが、通所の場所があれば在宅はできると思います」(Nr. 7)

「月から金まで 5 日間通っています。現在 32 名が通っています。昔はもっと少人数でした。子どもは休むのが嫌いです。朝 9 時半から午後 3 時 20 分までです」(Nr. 9)

「私は 80 歳まで頑張ろうと言っていて、とうとう 80 歳になってしまいました。ぼちぼちと言ってはいるのですが」「子どもがここに来たいというものですから。入所施設ですとその部屋しかないでしょう？ 刺激も少ないですから。だからここがいいです」(Nr. 8)

人工呼吸器をつけて重症心身障害児施設のデイサービスに週 2 日通っている母親は、

「デイサービスは月曜と木曜の 2 日です。朝 10 時前に出て、3 時半に帰ります。送迎をしてもらえるので助かります。でも 4 月から看護師さんが 1 名になり、その方のお子さんがまだ小さくて幼稚園に行っているのですが、子どもが風邪をひくと看護師さんが休みになり、バスに乗れないので、その時には施設から連絡が入り、うちの子も休ませます。デイサービスに現在 2 人の医療的ケアの必要な子がいるので、看護師一人ではとても無理だと思います」(Nr. 5)。

「生活介護施設に週 4 日通っています。朝は 9 時か 10 時に家を出て 4 時ごろ帰ります。送り迎えはヘルパーさんについてもらっています。後の 1 日はヘルパーさんや訪問看護師に付き添ってもらって、大学に聴講に行っています。何かを勉強するというより、キャンパスライフを味わいたい、大学の教室や食堂に行きたかったようです。本人は大学に行ったら彼氏もできるだろうって期待したようですが、週 1 日だけなので、その辺はまだできていません」(Nr. 4)

#### <施設や送迎バスの中で医療的ケアを行うのは誰か>

「作業所の中で医療的ケアをする人は最初のうちは看護師だけでしたが、職員も研修を受けて、療育センターから先生が毎週2名来られて、その先生の許可が出ると、職員でもできるようになります。今の職員の中で医療的ケアのできる人は3名います。確か最初、親は同意書みたいなものに署名しました。送迎にも必ず吸引できる人が一人乗ります」(Nr.7)

「通所施設に非常勤を含めて4名の看護師がいますが、バスは看護師と限らず、ローテーションです。看護師が乗らなくても、吸引の必要な方がいらっしゃっても大丈夫です。生活支援スタッフでやれる人間が乗ります。呼吸器の人でもバスに乗せています」「呼吸器の方がバスを利用される場合には、親御さんとよく相談をして、最初は看護師が乗り、次に看護師と生活支援員が一緒に乗り、最後に支援員が一人で乗れるようにします」、「すべての職員ができるように研修を受けてもらいます。新しく就職すると半年くらいの研修をしてもらって、その後半年くらいは先輩の指導員と一緒に乗ります」「19名がバス利用していますが、そのうち気管切開の方が7名で、胃ろう、腸ろうの方が6名、呼吸器が1名です。吸引が必要な方は17名です」(Nr.12の施設のケースワーカー)

#### <ヘルパーとの外出>

土・日や休日にはできるだけ積極的に外出を楽しむことを日課にしている人もいます。その場合ヘルパーの支援を受けて外出するのであるが、医療的ケアのできる、質の高いヘルパーが必要である。

「毎週土曜と日曜はヘルパーだけでスーパーのモールに遊びに行く。親はついていけない。朝9時にヘルパーが来て、歯磨きとひげそりと着替えを手伝い、10時ごろ出かけて行って、12時頃まで外出する。ヘルパーは基本的には男性で、主治医の講習を受けて許可をもらっている。親からも承諾書もらう。吸引などの医療行為をしてもらっている」(Nr.9)。

「今、ヘルパーがだいぶできるようになったので、それにわが家には大学生が2人になったので、主人に『わたしも働きに出ます』って言って、土・日は働きに行っています。ですから土・日は全部夫とヘルパーに任せています。このヘルパーさんは何でもできる人なので、呼吸器の設定もちゃんとし

て、遠くにも出かけます。ヘルパーさんがダメな時には主人に連れて行ってもらいますが、カラオケなどになると、お友達も分かっている、『お父さん、どこかよそで時間をつぶしてきて下さい。何かあったらお父さんを携帯で呼び出します』っていうのです。とても柔軟な人たちです」(Nr. 3)。

一方、加齢や病気により、障害が重くなり、本人が外出をあまり喜ばなくなり、ヘルパーを利用することもなく、すべて母親が世話をしてきたというような場合には、親の体力の衰えもあり、通所施設以外には外出の機会が少ないという例もあった。

「今のところ外出は2週間に1回くらいでしょうか。近所の公園に行ったりするのですが、あの子自身が変わってしまったのです。中学生までは気力があって、車に乗せるとわあわあと喜んで外に行きたがったけれど、肺炎をしたりして気力がなくなって、めったに笑わなくなりました。緊張がひどいので、薬を大量に飲むようになり、覇気がなくなって感情がなくなりました。昔のように連れ出して喜ぶのならいいけれど、表情を見ていると苦痛のような顔をするので、まあいいやって思ってしまう」(Nr. 7)

#### ④ 将来のこと、親が高齢になった時、親亡き後のこと

主たる介護者は年齢には関係なく、また子どもの障害の重さとも関係なく子どもの将来について不安を感じている。しかし、主たる介護者が高齢の場合は、今の状況になるまでの苦労は大変なものがあり、できれば現状を継続させたい。そのためには、自分が頑張れるだけは頑張るがその先のことは分からない、状況によっては入所施設の利用も仕方がないかもしれない、と考えている。

一方、子どもの年齢が20代で親も比較的若い場合には、自分が高齢になったとき、または自分にもしものことがあっても、子どもが自立して暮らしていけるようにするにはどうしたらいいか、誰に、何を託すことができるかについてより真剣考えている。また、生命が脅かされるような病気や手術や状態の悪化を何度も体験してきている親は、もし子どもが自分より先に死ぬことがあったらどうしようかということについても考えざるを得ない。

「一番心配なのはあの子の命についてです。お母さんどこまでしますかっ

て問われます。主治医にはもう高度な医療はしないで下さいって言っていますが、主人は何としても生きていてほしいと言います。お姉ちゃんも同じ考えですが、でもお姉ちゃんは『母さんよりは先に行ってほしい』とも言います。本音だと思います。私もできればあの子より後に死にたい。やっぱりこの子を置いてはいけない」(Nr. 12)

「自分が死んだ後のことを考えます。グループホームが始まったときに、終の棲家と思い入ったのですが、でも医療的ケアのことでどうしても駄目だと言われれば、その時は入所になるでしょう。それもある程度は覚悟しなければなりません」(Nr. 8)

「子どもの将来について二つ考えています。ひとつはグループホームで、家にしょっちゅう帰ってきたらいいと思います。もう一つは家にいてもいいかなって。私が仕事をするなり自分の時間を使っていて、それぞれが行ってきますって出かけて、それぞれがたいて帰ってくる。そうなるためには送迎が安定していないといけない。3 時くらいに子どもが帰ってきたら、家にケアをしてくれる人がいて、それが、ヘルパーさんとか看護師さんであつたらいい。お風呂に入ったり、着替えて、自分の時間を過ごしたりしている。私がたいて帰ってくる。いろいろ話して、団欒して、おやすみなさい。それを補ってくれる人がいればグループホームより実現が可能ではないかと思う」(Nr. 11)

「私に何かがあって、娘の生活を変えなければならないというのはおかしいと思う。親が倒れたからといって子どもがどっかに行かなければならないのはおかしい。高等部 1 年の時、主人が心筋梗塞で倒れたとき、幸いのちは取りとめたものの生活が行き詰まって、もし同じことが私やお父さんにもう一度起きたらということを真剣に考えるようになりました。その時もどこかに預けるということは全然考えなかった。今はまだ途中で、到着はしていないけれど、あの子はあの子で、この家で生活してやっていけるのが当たり前で、そのための援助のあり方を考えたいと思っている」(Nr. 4)。

「もし子どもにもしものことがあって、私が一人きりになったら、1 年くらいは横浜でお世話になった人にご恩返しをしたい。一人になったら母のところ（施設に入所している）にもちよいちよいい行けるし、1 年くらいそういう



風にしてから、実家に入って兄の手伝いをしたりして、母の介護をしたい」  
(Nr. 11)。

#### (4) サービスのコーディネートについて

地域社会で生活していく上で医療サービスとともに社会福祉サービスの利用は欠くことができない。医療サービスに関しては、主治医やかかりつけの専門の医療機関が重要な役割を果たす。社会福祉サービスについては主として、障害者自立支援法に基づくサービスの利用になるが、必要なサービスをコーディネートしているのはほとんどの場合、母親であり、それについては多くの問題が指摘された。

「ヘルパーのコーディネートは事業所に要望を出しておく事業所がやってくれます。大学の付き添いは一つの事業所に頼んでいます。今4つのヘルパーステーションを使っています。月と火は同じところ、月、金の入浴が同じところ、水曜日は看護師とヘルパーでします。一般のヘルパーの場合は医療的ケアに関しては必ず親か看護師が一緒につきます。」「ヘルパーステーションは自分で探します。コーディネートしてくれる人はありません。自立支援法になってからは、偏るから市役所もここに行きなさって言わないので、直接事業所と交渉するようになりました」「使っているうちに事業所がつぶれてしまうということがありました。そうすると急いで事業所を探さなければならぬ。うちの場合、朝が早くて、夕方が遅いので、その時間帯に働けるヘルパーをもっている事業所を探すのが大変です。ときどきヘルパーのいない時間帯ができてしまいます。そういう時は、自選ヘルパーといって、友達とか近所の人を探して、事業所に登録してもらって助けてもらいます。それを認めてくれるのは一つの事業所だけです」(Nr. 3)

「訪問看護師やヘルパーは、入院していた県立子ども医療センターのケースワーカーに紹介してもらいました。医療的ケアの子どもを見たことのある事業所を教えてください、そこをお願いしました。一つの事業所でヘルパーステーションも訪問看護も両方やっています。所長がたまたま呼吸器の専門の医師で、往診もしてくれます。訪問入浴は市から教えてもらった別のところに頼んでいます」「他のところにも電話をかけたことがあるのですが、来た人

がこういう子を見たことがなくて、お年寄りしか知らないって言って、手を引っ込めてしまうので頼めなかった」(Nr. 5)

「前は、二人とも学校でしたから、学校に行く前の1時間をヘルパーさんに頼んでいました。帰りも1時間、送迎ですよね。バス停まで連れて行ってもらいます。そのコーディネートが大変でした。頭の中に時間表を作って、この時間帯はこの方、この時間帯はあの方というように、ヘルパーさんは曜日によって来る人が違うので、その連絡がたいへんでした。どの方をお願いしたいかという希望を言ったこともあります」「見ているとわかります。この方は大丈夫だって。でもたいていの人はいろいろあっても、この方ではだめって言っているとつながらないので、多少は大目に見ます」「ああしてください、こうしてくださいとはっきり言います。初めての人が多いので、違うことをしていたら、これは困るからこうして下さいって。ヘルパーさんも快く、間違ったやり方をずっとやっていると悪いから教えてもらった方がいいですと言ってくれました。そういう信頼関係が大事です。そうして3年間やって来ました」(Nr. 12)

「今、手伝ってもらえる人が増えてきたけれど、それでも人手不足です。すべてができるヘルパーは限られている。その人を育てるのにたくさん時間がかかって、やっと任せられるようになると、すみません、妊娠したのでやめますということになります。人手が足りていないということだけではなくて、誰にどこに入ってもらい、どこまでやってもらうかをすべて自分でしているので、回していくことのしんどさがあります。サービスのコーディネートを自分でしなければならない。最近は何忘れもするし、自信がなくなってきた。頭の中がこんがらがっている。自分がしないと翌月の予定が立たない。いつまでできるかなと思います」(Nr. 4)

## 6 結果について考察

医療的ケアを受けつつ在宅生活を送るといっても、医療的ケアの種類、家族構成、本人や介護者の年齢、在宅生活についての本人や家族の考え方などにより、12家族といえども共通点はあっても、相違点もかなり多く見られ

た。何よりも、支援の在り方が多様であることは明らかである。とくにサービスに関していえば、少なくとも選択肢が多いことが求められている。しかし、今回これらの家族の訴えの中から見えてきた共通の問題点を整理してみると次の4点に集約される。

(1) 医療的ケアを受けながら在宅生活を送るにあたって、医療サービスと福祉サービスは両方ともに必要である

それらがばらばらであるとよい生活は送れない。とくに福祉サービスの中に医療的ケアをどのように位置づけるかが最も大きい問題である。生活介護職員が医療的ケアにかかわると違法行為であるという発想が強すぎると、それらの人々は、医療的ケアの必要な人から一斉に身を引いてしまう。医療的ケアが生活支援のために必要なケアであるという考えをすべての人が共有することが大切である。施設の中には看護師ではない支援員が医療的ケアを行っているところが多かった。それは障害者と家族のニーズに応じるということから始まっているが医療機関や主治医との連携の下、研修を受けた特定の人が行うなど施設ごとにルールを決めて行われている。個別的な取り組みを制度としても認めていくような進展が望まれる。

(2) 家族を全体として支援する体制をつくらなければならない

現代の社会の特徴として言えることは、障害者のための通所施設やヘルパー利用、介護者のためのショートステイというようにそれぞれのサービスメニューが前面に強調されすぎていて、それぞれのサービスにはそれぞれの対象が決められていて、機能分化したサービス体系が出来上がっていることである。その反面、サービス中心ではなくて、家族中心に、家族を全体として援助する機関が存在していない。かつては保健所や保健師などがその役割を果たしていた。しかし、今や家族はサービスを提供する事業所や施設と直接交渉しなければならない。両親の問題、きょうだいの問題、祖父母の問題などを相談できる場所がない。家族が危機的状況に立ち至ったとき、たとえば介護者が精神的なバランスを崩したような場合に、危機介入できるような専門家のいる相談機関が身近な場所に整備されることが求められる。

### (3) 障害者個人と家族のライフサイクルに応じた支援のあり方が問われている

最近、特別支援学校の新入生や低学年にも、すでに医療的ケアの必要な児童の数が急増しているといわれている。かつては、人工呼吸器を付けている場合はもちろん、気管切開だけでも訪問教育の対象になり、たとえ通学が許された場合にも、親が一日中学校で待機するのが普通であったが、状況は少しずつ変わり、医療的ケアを含めて、学校に任せられることが多くなってきた。このような特別支援学校の生活を経験すると、学校卒業後もそのままの在宅生活を希望するのはごく当然のことである。障害者自立支援法においても、在宅生活を入所生活に優先するものとして位置づけている。しかしながら、学校卒業後の在宅生活を保障する制度はいまだ未発達であり、十分に機能しているとはいえない。障害者が年を重ね、親が中年から老年期に入る時に、どのような支援が必要になるかをいろいろな状況下でシュミレーションしてやる必要がある時期に来ているのではないだろうか。

### (4) サービスのコーディネートをする機関が求められている

在宅生活を送るために必要なホームヘルパーや訪問看護師を探すにあたって、多くの場合親が自分で事業所と交渉している。サービス計画も親が作り、ヘルパーや訪問看護師の時間割も親がつくっている。それでも、人手不足のために見つけられなかったり、希望する時間帯に来てもらえなかったりと、あの手この手で、知人や施設の職員や学校の担任などにまで応援を頼まなければならない。通学、通院などのために同伴するヘルパーが得られないような事態が起こると、日常生活が成り行かなくなる。行政または、地域の中に、サービスをコーディネートする機関がつけられることが求められている。医療的ケアを必要とする障害者のケアマネジメントの在り方が検討されなければならない。

## II 聴き取り調査、個別結果メモ

【Nr. 1】

---

＜対象の選定＞ 在宅 1か月2週間、母子センターに入院

### (1) 事前調査から

- 1日と1週間のスケジュール

2~3時間ごとに吸引、体位交換、おむつ交換、呼吸器のチェック。夜中は午前1時と3時に、体位交換と吸引、呼吸器のチェック。週2回、入浴サービスを受けている。

- 障害名： 気管狭窄術後低酸素性脳症
- 医療的ケア： 人工呼吸器、気管切開、口鼻吸引（持続吸引）、  
気管内吸引2時間毎。胃ろう3歳から、気管切開3歳から、痰の吸引3歳から。
- 医療機関： 公立母子センター
- 利用しているサービス

1か月のうち2週間入院（レスパイト）、1週間2回入浴サービス訪問授業。

- 家族の状況： 父親会社員、母親42歳、姉21歳、本人男性16歳。

### (2) 面接調査から

- 介護に要する時間と対応

朝6時に吸引し、おむつ交換と食物の注入を行う。呼吸器もたえずチェックしている。その後約2時間ごとに吸引と体位交換を行う。ジョクソウがあるので体位交換は頻繁にしなければならない。

夫も医療的ケアはできるが、日中、夜中は母が一人で行う。昼間や週末などで母が外出の時にたまにみてもらうことがある。姉は医療的ケアはできる。

- サービスの利用状況

月に2週間母子センターのレスパイトを利用。 家にいる時は、週2

回の市の入浴サービスを利用している。気管狭窄があるのでホームヘルパーが痰の吸引するのは無理。訪問看護師には一度頼んだことがあるが、自分とやり方が違うので、信頼できずに断った。

- 介護の負担

母は今のところ健康であるが、今後の健康については不安である。将来の不安は、現在レスパイトをお願いしているところが母子センターなので、子どもの年齢が高くなった時にそこでずっとみてもらえるかどうか。また短期入所の希望者が増えたときに利用できる日数を減らされるのではないかと心配している。

- 医療的ケアがあることによる高負担・不利益

入院費は難病指定を受けて自己負担がないので助かっている。本児は障害が重く、医療的ケアにも熟練した技術が必要なので、利用できるサービスがない。訪問看護師も親は信頼できない。ヘルパーは医療的ケアができないので役に立たないと考えている。

- ライフステージにおいて課題となってきたこと

1か月検診で心臓に異常があると言われた。2か月の時に気管狭窄の診断を受けて、心臓と気管狭窄の手術を行う。その後熱性けいれんを起し呼吸停止となり、人工呼吸器をつけることになった。2年間入院して退院したが、家でずっとみるのはとてもできないので、母子センターにお願いして、毎月2週間入院をさせてもらっている。学校教育は病院と家庭への訪問教育を受けている。送迎は徒歩で通える距離に病院があるので母親が行う。

- 今後に向けての必要なサービス

母は、今の生活の状態を少しでも長く続けていきたい。しかし、16歳の子どもの今後ずっと母子センターのレスパイトを利用できるかどうか分からない。それに代わる医療機関は今のところない。堺市では重症心身障害者のための入所施設の建設運動がおこっているので、それができればレスパイトが可能になるかもしれない。しかし、本人の障害が特殊なので、そこでも受けてもらえるかどうか分からないので、不安である。

- 地域とのかかわり

介護から離れられない生活なので、母子センターの職員や、同じ障害者の家族との関係に限られる。ただし、子どもがレスパイトに行っている2週間は少し息抜きができる。

- 子どもと一緒に暮らす喜び

子どもと一緒にいられて嬉しいが、体が疲れてくるとふと不安になる。

- 家族が抱える問題

姉が5歳の時に本児が生まれた。生まれてから弟がすぐに病気になり、長い入院生活が続き、母親がつききりになり、あまりかまっていられなかった。それでもいい子で心配していなかったが、ある日急に目が見えなくなり、心因性の視力障害と診断された。

障害児が入院している時に家で留守番する子どものためにヘルパーを頼むことができない

夫にも入院中は家のことを全部してもらった。さびしかったと思う。

- サービスのコーディネート

母親が基本的にひとりで考え、交渉し、決めている。とくに入浴サービスの利用に関しては一度断られたが、市と交渉して利用できるようになった。

## 【Nr. 2】

---

<対象の選定> 養護学校高等部3年

卒業後は重心通所施設B型に通所予定

### (1) 事前調査から

- 1日と1週間のスケジュール

6時起床、おむつ交換、吸引、注入。8時まで通学の準備。16時帰宅その後は毎時間吸引。21時入浴。23時呼吸器のチェック。就寝、アラームが鳴ったら起きる。

月～金・養護学校、火・夕方訪問看護、水木金・訪問入浴、土・地域

の親の会の活動に参加（遊び）

- 障害名： ミトコンドリア病、リー脳症
- 医療的ケア： 気管切開、人工呼吸器 11 歳、痰の吸引 11 歳、  
経管栄養、鼻腔 9 歳、胃ろう 11 歳、吸引 1 日に 100 回位
- 医療機関： 大学病院で気管切開その後総合医療センターへ転院。
- 利用しているサービス  
訪問看護週 1 日、ヘルパーによる入浴週 3 回（4 月から重心通所 B 型通所の予定）、ホームヘルパー身体介護 40 時間、移動介護 80 時間。
- 家族の状況： 父会社員、母 47 歳、本人男性 18 歳

## （2）面接調査から

- 介護者の介護に要する時間と対応  
夜寝るときに呼吸器をつける。11 歳の時に気管切開をしたが、持続吸引と普通の吸引をしているが回数がどんどん増えてきているので負担が大きくなっている。夜中の 3 時に注入する。夜中アラームが鳴り、ごろごろしているとその都度吸引をする。子どものベッドの下に布団を敷いて父母は寝ている。眠り込んでアラームに気づかず、痰が詰まってしまったらと思うと怖い。
- サービスの利用状況  
人工呼吸器の場合、通学バスに乗れないことになっているが、本児の場合、日中は呼吸器をはずして自動吸引の方法をとっているので、何とかバスの間はもつのではということが高 2 と 3 年バス利用を認めもらった。通学に関しては、原則的にヘルパーを使うことができない。ショートステイは利用したいと申し込んだが、呼吸器は対象外とされた。訪問看護師は週 1 回利用し、その時に買い物に出かける。入浴はヘルパーにしてもらう。身体介護 40 時間と、通院の介助と外出のために移動介護 80 時間が認められている。
- 介護の負担  
数日前に母が貧血で具合が悪くなったときに、「お父さん、もし私が入院でもしたらどうするの」と言ったことがある。若く結婚して、子どもが生まれて、ずっとこういう生活をしてきて、これが当たり前と思っ



てやってきたが、気づくと当たり前ではない。しんどいと思う。更年期になるとみな薬を飲みながら頑張る。子どもが青年期になった親で元気な人は一人もいないと思う。

- 医療的ケアのあることによる高負担・不利益

人工呼吸器を付けていると通学バスに乗れない。人工呼吸器を付けていなくても、吸引の頻度が高いと断られる。教育委員会と大変な議論を経て、バス通学を勝ち取ったが、そのために胃から出血が止まらなくなった。ショートステイも、新しい施設ができて呼吸器があると対処から外される。

- ライフステージに応じて課題となったこと

病気については1歳半で診断が出たが、進行性で、将来は呼吸器になり、食事も口から取れなくなると言われてショックだった。しかし小学校は普通小学校の肢体不自由児クラスに通った。小学校に入ってからずっと安定した状態が続いたが、5年生頃から病気が進行して、食物の逆流が始まり、胃ろうの手術をし、その際に呼吸が困難になり呼吸器が取り付けられた。気管切開もおこなった。何とか日中は呼吸器を外しているようになったが、吸引の頻度が高く、持続吸引と普通の吸引を併用する。そのためにバスやショートステイなどのサービスが受けられなくなるという不利益に遭遇した。養護学校卒業後、通所施設に通所できることが決まっているが、たまたま小学校の時の看護師が通所施設に勤務することを知り、幸運なことと喜んでいるが、通所のB型では、医療的ケアのある人を受け入れることは例外とされ、同じような状態の人が今後也受到らえるかは確かではない。

- 今後に向けての必要なサービス

呼吸器の人でも受到らえるショートステイができること。このままでは親が続かない。

- 地域とのかかわり

土曜日には地域の親の会活動に参加している。

- 障害者と一緒にいる喜び

子どもは学校が大好きで楽しく充実した生活を送っている。親として

は体力的にきついが、子どもと暮らすこと、生きることは何よりの幸せであると感じている

- 家族が抱える問題

一人っ子の3人家族である。母の両親が近くに住んでいるが、両親ともに80歳を過ぎている。おばあちゃんには子どもが小さいときにずいぶん世話になったが、何も返せない。もし二人に何かがあったら身動きが取れない。

- サービスのコーディネート

これまでは学校だったので、サービスはあまり複雑ではなかった。今後さらに障害が重くなることが予想されると、どこまで今のサービスが維持できるか不安に思っている。今までも親が一人で多くの問題を解決してきた。

### 【Nr. 3】

---

<対象の選定> 基本的に家庭で生活している人、大学生

#### (1) 事前調査から

- 1日と1週間のスケジュール

大学への通学を基本としている。休みの日にはヘルパーの支援を受けて外出する。昼間の医療的ケアは吸引と導尿は親が送り迎えの時と昼休み時間に行く。母が自家用車で大学の送り迎えはしている。夜間の医療的ケアは母親が行う。3時間ごとの導尿と吸引と体位交換。

- 障害名： 疾患による四肢体幹機能障害、呼吸器機能障害

原因不明、検査中に呼吸困難

- 医療的ケア： 人工呼吸器、吸引、導尿

- 医療機関： 公立小児療育病院

- 利用しているサービス

ホームヘルパー1か月 248時間（1日8時間×31日）、訪問看護週1日1.5時間。

- 家族の状況： 父50代社会福祉施設長、母50代主・日パート、弟

18歳私立大学1年生、本人女性20歳私立大学2年生

## (2) 面接調査から

### ● 介護者の介護に対する時間と対応に対する評価

母が車で大学の送り迎えをする。朝が早いので福祉タクシーは無理  
また、大学にいる間の医療的ケア（吸引と導尿）は家族がすることで  
大学と契約している。母親はそのことについてとくに不満は感じて  
いない。

### ● サービスの利用状況

ホームヘルパーについて： 時間は248時間という最大の時間をも  
らっていることには満足している。大学におけるヘルパーの役割は主  
としてノートテイクをしてもらう。また移動の補助である。最初大学  
からは本人だけで電動車椅子での移動を禁じていた。（他の人に怪我  
をさせるといけない）

朝の支度と休日の外出のためにヘルパーの支援を得ている。現在  
医療的ケアのできるヘルパーは1名のみである。以前にはもっとたく  
さんいたが辞めてしまった。医療的ケアのできるヘルパーが転職して  
よそに行ってしまうのが問題である。その確保と教育に苦労している。  
訪問看護師は週1回、入浴の介助のためにきてもらっている。

### ● 介護の負担

母親は、工夫をしつつ、気分転換を図っている。健康は良好とのこ  
と。土・日には娘の世話は夫が全面的に行う。

### ● 医療的ケアがあることによる負担

経済的負担： サービスの費用負担は1か月3,000円の限度額で助  
かっている。しかし、電動車椅子のメンテナンスと部品代が1年10  
万円程度かかるのが負担である。

心理的負担： 大学入学に際して、大学側から。出身の養護学校の  
校長に、もしもの時には責任を取るように文書を提示するように言わ  
れたときに、養護学校も対応に苦慮し、難しかった。

物理的負担： 大学のバリアフリーが十分でなくて、油絵の教室が  
4階にあり、エレベーターがないので行けない。先生の研究室にて一人

で授業を受ける。

- ライフステージにおいて、課題になったこと

2歳半まで元気。髄液を取る検査中に呼吸困難。人工呼吸器をつける。生後4歳まで私立総合病院に入院し、その後小児病院に入院(2か月)して、その後退院。1年の就学猶予を経て、養護学校の訪問学級に小学4年まで在籍、5年から学級へ通学できるようになり。18歳で卒業するまで楽しい学校生活を送る。ただ通学を始めたころは、人工呼吸器をつけて養護学校に通学するという前例がなく難しかった。また、大学の入学試験に合格したのに、卒業した養護学校の校長が何かの時に責任を引き受けなければ入学が許可されないという条件を付けられ、調整に時間がかかった。

- 今後に向けての必要なサービス

大学生活や地域生活を送るうえでホームヘルパーがどうしても必要であるが、慣れてきて、医療的ケアもできるようになると、辞めてしまう。信頼できるヘルパーを育てることが難しい。

また本人は一般の就職を希望、パソコンを使って仕事をしたいと考えている。会社までヘルパーが付き添うことができるかどうか心配である。

- 地域とのかかわり、支援者

大学生活を楽しんでいる。ヘルパーを通して大学の同級生との距離も縮まった。

- 障害者と一緒に暮らす喜び

家族全員が、Aさんを真ん中にして、それぞれができることをして、それが皆の生きがいになっている。Aさんが皆に愛されている。

- 家族が抱える問題

土・日は夫が医療的ケアを手伝う。弟も家にいれば手伝ってくれる。母もできるだけ自分の時間をもつように心がけている。両親がもっと高齢になったときのことは不安である。大学を卒業してどれだけ自立できるかまだ先は見えてない。

- サービスのコーディネート