

ホームヘルパーに関しては、事業所に調整をしてもらう。大学の付き添いは一つの事業所に任せている。全部で4か所の事業所を使っている。大学付き添い以外は親が行き当たりばったりで頼む。自立支援法になってからは、利用者が事業所と直接に契約するので、市は調整できない。親が自分でしている。朝早い時間帯や夜遅い時間帯のヘルパーを見つけるのは難しい。どうしても見つからないときには、自選ヘルパーといって、自分で探して、事業所に登録してもらって手伝ってもらうような便法を取っている。

● Aさん本人の今の生活と医療的ケアのサービスについての感想

大学生活には楽しい。満足している。絵が好きで、その絵を描けるのが嬉しい。将来は職業をもって自立したい。

【Nr. 4】

<対象の選定> 生活介護施設、週4日通所、週1日大学の聴講生

(1) 事前調査から

● 1日と1週間のスケジュール

頻回に吸引(毎時間)注入、おむつ交換、随時。夜間は23時に就寝、午前1時に吸引、おむつ交換して、朝6時起床。

生活介護施設に月・火・水・土に通所、木・金は朝から夕方までヘルパーと行動する。

- 障害名： ウェルドニッヒホフマン病
- 医療的ケア： 人工呼吸器3歳、気管切開3歳、鼻注0歳、口鼻腔吸引、気管吸引共に頻回
- 医療機関： 私立総合病院
- 利用しているサービス

ヘルパーを250時間利用、生活介護施設を週4日利用、大学の特別聴講週1日(付き添いは必ず2人体制)。基本的にはヘルパーであるが、時には看護師が付き添うこともある) 入浴サービスは移動サービスが週2回、後の2回はヘルパーが行う。

- 家族の状況： 父会社員、母 51 歳、 兄 24 歳、本人女性 21 歳

(2) 面接調査から

- 介護者の介護に要する時間と対応

日曜と夜間は母が医療的ケアをしているが、それ以外はできる限り母子分離をして、もしも母に何かがあっても、本人の生活が大きく変わらないように、サービスをフルに活用して、日ごろから備えている。ヘルパーと一緒に通所施設に宿泊するなどの体験も母親の発案で行っている。

- サービスの利用現状

母親が一番重視しているのが、自分でヘルパーを見極めて、医療的ケアの技術を教えて、この人なら任せられるという人に子どもを託して、できるだけ子どもが望む生活をさせたいと考えている。通所施設においても母親が施設職員に本児のケアの仕方を母親が安心できるまで教えて、その後任せている。子どもが行動的で外出を好むので、それを可能にするためにもサービスを最大限利用している。おむつ代の請求なども市が断ると、子どもとともに陳情して要求している。どんな場合でも自分が納得できるまであきらめない姿勢をもっている

- 医療的ケアがあることによる高負担・不利益

医療的ケアがあるとヘルパーも、施設も引いてしまうが、母親は積極的に技術を職員に教えることにより、自信をもって医療的ケアにあたれるように環境を整えている。しかしせっかく馴れたヘルパーが、仕事から離れることが多く、そのたびに新人に最初から教えなければならないということを繰り返している。

- ライフステージに応じて、課題となってきたこと

生まれて3か月の時から呼吸がおかしくなり、挿管、呼吸器を付けた。病院で当事者本人の運動を知った。3歳時に気管切開をした。その後幼稚園の年長組、小学校、中学校は呼吸器を付けて普通学校に通学し、高等部は養護学校に通った。小学校には3年生の時に看護師が配置された。また教師の中でも2-3人は医療的ケアができる人が増えてきた。教育委員会の意向もあり、一応親が待機するというので、一緒に行き、別室

で待機し、一緒に帰った。養護学校では通学バスに親が乗ることは認められていなかったが、無理に頼んで乗せてもらった。後に親の代理ということでヘルパーに乗ってもらったこともある。

子どもが高等部の1年の時に父が心筋梗塞で倒れ入院した。その時、子どもの学校には付き添わなければならないし、さらに入院中の夫のところにも行かなければならないということで、大変な思いをした。その時、もし夫ではなくて、自分が病気になったらどうなるのかを考えて、親の都合で、子どもの生活を変えてはいけなく強く感じるようになった。親がいなくなっても子どもには同じ生活ができるようにしなければならないのではないかと思った。それからヘルパーや施設職員に積極的に医療的ケアのやり方を教えて、彼らができるようになるまでそばで見守り、安心できたら離れて、彼らに任せるようにした。その考えは今ももっている。

- 今後に向けて必要なサービス

親以外のできるだけ多くの人とかかわらせさせたい。親が抱え込んではいけない。第三者が本人の本当に望んでいることを聞き出してほしい。これまで続けてきた本人の生活環境を変えないような支援を望んでいる。病院のショートステイなどは望んでいない。

- 地域とのかかわり

本人・家族で積極的に活動している人の考えに共鳴して、必要な時には相談をしている

- 障害者と一緒に暮らす喜び

子どもは自分と違う人格であるから、本人の望む本人の人生を歩かせたい。それを親が邪魔してはいけない。

- 家族が抱える問題

3歳上の兄のこと、学校を卒業して今はフリーターをしている。親が障害児にかかりきりになったので、悩みがあったのかもしれない。ヘルパーやボランティアなど、妹の支援者が多数家に入出入りするの、兄に影響しているかもしれないと母は心配している。

- サービスのコーディネート

母親がすべてのサービスを自分で確かめて、必要であると考えれば積極的に市当局などに請求していく。当事者仲間の会との連携もある

【Nr. 5】

<対象の選定> 共同作業所通所、週4日

(1) 事例調査から

- 1日と1週間のスケジュール

1日家にいるときには、毎時間吸引。夜間は24時に吸引してから就寝。

1か月に1週間の短期入所、それ以外は、週2日(月・木)重心通所、週2回(水・土)訪問入浴、週2回(火・金)訪問看護。

- 障害名： 滑脳症、呼吸不全、てんかん
- 医療的ケア： 人工呼吸器、吸引、胃ろう
- 主治医： 公立子ども医療センター
- 利用しているサービス

毎月1週間病院での短期入所を確保、重心、通所週2日。訪問看護週2日、訪問入浴週2日。

- 家族の状況： 父会社勤務、母53歳、姉26歳一時家を出ていたが最近戻ってきて現在就職活動中で買い物など母親を手伝う。本人女性23歳。

(2) 面接調査から

- 介護者の介護に要する時間と対応に関する評価

3年前に気管切開を行ったが、状況が悪くなり、そのまま呼吸器をつけることになった。在宅で生活できるように病院で1年をかけて家族が訓練を受けた。12歳の頃から嚥下が難しくなり、肺炎を繰り返すようになったために、15歳で胃ろうとなった。現在は月に1週間の短期入所を確保して、在宅生活を送っているが、子どもが家にいるときは母親は片時もその側を離れずに呼吸器の管理や医療的ケアを行っている。とくに夜も隣に寝てすぐに対応できるようにしている。介護はほとんど母

親が一人で行っている。病院での短期入所への送迎は母親が、ボランティアの支援を受けて車で送迎している。この、月に1週間の短期入所が生活のリズムをつくっている。

- サービスの利用状況

家族が一番高く評価しているのは、月1週間の短期入所である。それ以外では、週2回の重心通所があるが、できればもう1日増やしたい。重心施設では、看護師が定着しないために、そこでの短期入所も通所日数の増加もできないのが現実である。ホームヘルパーの支援は入浴の時の看護師の補助で月に身体介護として45時間、通所介護として12時間ももらっている。

- 介護の負担 介護者の健康状態、将来への不安

子どもが在宅の間は、一時も目をなせない。ごみ出しもできない、自分が風呂に入っている時でもピットが外れるすぐに飛んでいく。寝るのも子どもの横に横たわる。買い物は夫にまとめて買いをしてもらう。母は最近腰痛と肩こりがひどくなった。自分が倒れたらこの子を誰が見てくれるかが一番の心配事である。

- 医療的ケアがあることの負担

人工呼吸器の管理、カニューレが外れないかという不安 子どもが短期入所しているときだけ、外出ができる。体幹が湾曲しているので、痰の吸引が非常に難しい。技術がないとできない。母親だけがコツをつかんでいる。

- ライフステージに応じて課題となったこと

15歳で胃ろうになり、20歳で人工呼吸器をつけることになった。いずれも親が選択するというより、病状的にそうせざるを得なくて踏みきった。しかし、それによって子どもが楽になり、体調が安定し、表情も良くなった。 両親はともに四国の出身で、母の両親は健在、夫の父親が5-6年前に亡くなったときに、初めて子どもを葬式に連れて行き親戚にありのままの状況を見てもらった。

- 今後に向けて必要なサービス

現在、短期入所しているところが子ども医療センターであるので、今

後いつまでも利用できるという保証がない。それに代わる施設が今のところ見当たらない。重心施設に人工呼吸器を付けていても利用できるようにしてほしい。人工呼吸器に必要な備品で、保険が利かないものがあるので、保険が適用できるようにしてほしい。

- 地域とのかかわり

医療的ケアの必要な子どもを亡くされた母親が、短期入所の送迎の援助を申し出てくれている。子どもから離れられないので、日ごろ近所との付き合いはあまりできない。障害者の家族との付き合いの方が多い

- 障害者と一緒に暮らす喜び

呼吸器になってから、呼吸が楽になり表情が穏やかになった。手を動かしたりして、元気でいてくれるのがなによりうれしい。

- 家族が抱える問題

母親が障害児にかかりきりなので、姉は思春期のころにいろいろあったが、現在は妹をととても大切にしている。夫は医療的ケアには慣れていない。ひとりで子どものそばにいるのは不安だという。両親とも実家が遠方にあるために親孝行ができないのは心残りである。

- サービスのコーディネート

子ども医療センターを退院する時に、病院のケースワーカーにヘルパーステーションと訪問看護ステーションを紹介してもらいそこをお願いしている。訪問入浴は市に問い合わせで紹介された。

【Nr. 6】

<対象の選定> 週3日作業所通所

(1) 事前調査から

- 1日と1週間のスケジュール

朝6時から吸引、注入、おむつ交換。10時まで作業所通所の準備。
4時帰宅後入浴(ヘルパー、看護師)。22時おむつ交換、就寝。

月・水・金は作業所に通所、夕方、看護師とヘルパーによる入浴。
火・木・土は家でみている。

- 障害名： 脳性まひ 點頭てんかん
- 医療的ケア： 気管切開 15 歳、胃ろう 15 歳、吸引口鼻 10 回弱、
気管内 10 回弱
- 医療機関： 公立母子センター
- 利用しているサービス： 作業所、ヘルパー、訪問看護師。
- 家族の状況： 父会社員、母 42 歳、弟 15 歳、本人女性 18 歳。

(2) 面接調査から

- 介護者の介護に要する時間と対応

夜中から朝方の吸引とおむつかえが一番きつい。父親は医療的ケアに一切タッチしない。自分は働くから、大変だったら人を雇えという。
- サービスの利用状況

週 3 日作業所に通所、親が送迎をしている。通所の日数を増やしてほしい、また送迎にヘルパーが利用できるようにしてほしい。週 3 日看護師とヘルパーに訪問入浴をしてもらっている。
- 介護の負担

母はずっとひとりで子どもの障害と向き合ってきた。父親は仕事に専念し、子育てにはかかわらないという姿勢を貫いている。母は子どもの障害を受け入れることができずに長い間悩んだ。夫の両親と同居したり、夫が病気で入院したり、子どもの状態良くなかったり、大変なことが重なって、母がパニック障害になった。その時に誰からも適切な援助が得られなかった。何かがあるとまた発作が起こるのではないかと不安な毎日を過ごした。ずっと眠れない、しんどいと悩んでいたが、ある時にふと、しんどいのは自分だけではない、この子が一番しんどいのだ、自分のことだけ考えていたのは自分がわがままだったからだということに気づいた。夫も仕事を一生懸命やってくれているということを改めて気づかされた。それから少し楽になった。
- 医療的ケアがあることによる高負担・不利益

15 歳で気管切開をした。それまでは吸引が頻繁であったが、気管切開の後は少なくなり楽になった。養護学校も現在の作業所も常に親が送迎をしているのが負担である。

- ライフステージに応じて課題となったこと

出産後、子どもに問題があったようだが、誰も母親には真実を告げなかったので、普通児のように接していた。生後4か月、様子がおかしいので、母子センターの神経内科で診察を受けて、點頭てんかんの診断が告げられた。その後通園施設に通い訓練を受けるようになった。しかし障害について理解できずに、消極的な態度に終始した。3歳違いの弟が生まれ母は2人の育児に追われ、ある日突然呼吸ができなくなり救急車で入院した。それ以後、時々パニック発作に襲われる。またいつ発作が出るか不安である。その後、夫の両親と同居することになったが、人に任せることができず、楽になるどころか、以前より負担が増加した。

子どもの主治医から精神科を紹介され2年間通院したが、状態は改善されなかった。本児が15歳の時に気管切開をして、吸引の回数が減り、少し楽になった。また市に相談に行き、始めてヘルパーや訪問入浴のサービスが使えることを知った。自分から精神科に通うのをやめて、近所のスポーツジムに行くようになり、そこでの気分転換が役立った。今は、ある種の悟りのような心境になり、できるだけプラス思考で物を考えるようにしているとのことである。母親は子どもに教えられたと語っている。

- 今後に向けて必要なサービス

安心して預かってもらえるショートステイを望んでいる。また機転の利く看護師の助言がほしいとも語っていた。

- 地域とのかかわり

母にとって一番助けになったのは近所のスポーツジムに通って、そこで友達ができたことである。また、家に来てくれるヘルパーも頼りにしている。

- 障害者と一緒に暮らす喜び

長い間、介護が大変だという思いで自分を苦しめてきたが、子どもの顔を見ていて、ふと一番苦しんでいるのはこの子だということに気がついた。そうしたら、気持ちが楽になり、夫にも子どもにも優しい気持ちで接することができるようになった。

- 家族が抱える問題

きょうだいのこと、保育園で先生から問題児と言われた。きっとさみしかったのだと思う。障害の姉がいるために、外に連れて行ってやれなかった。遊んでもやれなかったという後悔。

- サービスのコーディネート

母は一人ぼっちで長いこと苦しんでいた。必要な情報を与え、手を差し伸べてくれる人がいなかった。医療的ケアのことが分かったうえで、サービスをコーディネートできる機関があったらいいと思う。

【Nr. 7】

<対象の選定> 作業所に通所（共同作業所）週4日

（1）事前調査から

- 1日と1週間のスケジュール

6時起床、22時おむつ交換して就寝。午前2時におむつ交換。日中は家にいるときには毎時間吸引。

週4日間共同作業所に通所、1日は訪問看護師による入浴。

- 障害名： 血液不適合による黄疸による脳性まひ

- 医療的ケア： 気管切開、吸引

- 医療機関： 私立病院（血液交換）

療育センター・神経病院（気管切開）

- 利用しているサービス

月・火・木・金は共同作業所、水は訪問看護・入浴サービス

- 家族の状況： 父77歳脳梗塞後遺症・視覚障害、母69歳主たる介護者、姉44歳結婚して外に出ている。本人女性44歳、家は作業所から車で15分くらい。

（2）面接調査から

- 介護者の介護に要する時間と対応

9時20分に作業所のバスが迎えに来てくれて4時過ぎに帰ってくる（月火木金）。子どもが留守の間に、障害児の親の友達と展覧会を見に

行ったりすることもある。水は訪問看護師による入浴、その他に1日おきに母が入浴させている。

ヘルパーは20年間、一度も使ったことがない。理由は、ヘルパーは医療的ケアができないから。

土・日には時々母親が連れて公園やデパートに行くが、本人は肺炎を患ってから外出をあまり喜ばないので、最近はそれほど頻繁に外出しない。2週間に1度くらい。体重が31キロで、母親には抱えたりするのに負担になってきている

● サービスの利用状況

一番役立っているのが、週4日共同作業所に通所できていること。看護師の他に3人くらい医療的ケアができる職員がいて、日中は安心して任せられる。送迎も自宅まで来て、ベッドから迎えてくれる。全幅の信頼を寄せている。3人は研修を受け、療育センターの医師から許可を得て、親の承諾書をもらって行っている。

一方、ホームヘルパーは全く利用していない。もし、体力的に自分がみられなくなったらヘルパーに頼むかもしれない。訪問看護師は、週1日入浴のために来てもらっている。ショートステイは自分の母親の葬式の時に5日間、府中療育センターにお願いした。それ以外には2ヶ月前に申し込むということだが、自分ができなくなったら頼むかもしれない。相談は、共同作業所の支援センターや、府中療育センターのケースワーカーにお願いしている。

● 介護負担

子どもの体重が増えて(31キロ)、自分は年をとってきて、だんだんと介護が大変になってきている。喉頭分離をして口から食べられるようになったので、時間をかけても、抱いて食べさせている。母親のこだわりでもあるが、負担は大きい。父親が2年前に脳梗塞となり、介護にはあまり協力できなくなった。

自分が今のように出来なくなったときのことが一番心配、できる限りは自分でやりたい。

- 医療的ケアがあることによる負担

本人が35歳の時に、重篤の誤えん性肺炎となり、その後気管切開、喉頭分離をして、その後、呼吸器も外れ、注入もなくなり、口から食べられるようになったが、落ち着くまで約2年間かかった。特に退院してから作業所に行けるようになるまで、どこにも出られず、目もはなせず、に苦しかった。60歳を過ぎてから、医療的ケアの技術を学ぶのは大変であった。20代、30代のお母さんが自分の先生のような感じだった。注入の方が楽であり、安全とも言われるが、唯一の楽しみである食事にこだわっている。それも負担にはなっている。肺炎をしたころからコーヒー様の嘔吐があり、また緊張が強くなり、本人の嗜好も変わり、薬も多く飲むようになり心配は尽きない。排せつも薬や浣腸をしないとできない。

- ライフステージに応じて、課題となってきたこと

血液不適合による黄疸から脳性まひになった。養護学校を卒業し、すぐに共同作業所に通所。18歳から現在まで、23年間通っている。

本人が35歳の時(2001年)誤えん性の肺炎になり、呼吸器を付けて3か月入院、結局、気管切開をして喉頭分離をした。その時から、呼吸は楽になったが、嘔吐と緊張が激しくなった。痰の吸引も必要になった。母親は60歳を過ぎてから、初めて、痰の吸引などの医療的ケアの技術を習わなければならなくなった。

夫は78歳で、2-3年前に脳梗塞で倒れ、運転や介護は出来なくなった。自分の身の回りのことは何とかできる状態である。特に目が不自由である。本人が肺炎になる1年前に、近所に住んでいた夫の母親が95歳で亡くなった。亡くなるまで義母の食事や介護も夫と二人でやっていた。

- 今後に向けて必要なサービス

共同作業所が運営する短期入所の施設が、2-3年前に市内にオープンしたが、看護師がいないので医療的ケアの必要な人はまだ受け入れていない。もう少し待ってくれと言われているが、それが利用できるようなになったらいいと思う。

ホームヘルパーは現在まで利用していないが、移動や留守番や同伴な

どにこれから少しずつ利用の計画を立ててはどうかと思われる。

- 地域との関わり

23年間通っている共同作業所の仲間と一緒に子どもが活動している間に展覧会に行ったりして気分転換をしている。もともと親たちが作った作業所であるので、作業所のよき協力者である。

- 障害者と一緒に暮らす喜び

夫が倒れてから、全面的に子どもの介護は自分でやっている。体が続く限り人に任せるつもりはない。食べるのが楽しみなので、それをできるだけ長く続けさせたい。しかし、だんだん太ってきて、重くなり、親にとっては体力的に負担になっている。

- 家族が抱える問題

夫が脳梗塞で体と目が不自由になっている。夫の母も母の両親も亡くなった。同居していたときには、子どもの介護に加えて、親の介護や世話があり、別居の場合にも、葬儀への出席のためにショートステイの利用を望んでも、空きがないと利用できないことがある。

- サービスのコーディネーター

共同作業所に支援センターが付いているので、その職員に相談できる。また、短期入所については府中療育センターのケースワーカーに相談する

【Nr. 8】

<対象の選定> 地域活動ホーム、週5日通所

(1) 事前調査から

- 1日と1週間のスケジュール

おむつ交換とネブライザーを2時間おきに行う。月～土はグループホームで生活、週末は自宅に帰る。日中は地域活動ホームに週5日通所。

- 障害名： 交通事故の後遺症による脳挫傷 てんかん 難聴

- 医療的ケア： 気管切開（37歳）気管内吸引4・5回、
ネブライザー常時 使用 胃ろう（7歳）

- 医療機関： 公立療育センター

- 利用しているサービス

グループホーム月～土、地域活動ホーム月～金、送迎はグループホームの職員、医療的ケアも職員が行う。グループホームで、週 2 回訪問看護師、限度内でホームヘルパーの支援を受けている。

- 家族の状況： 父 23 年前病死、母 80 歳、兄 51 歳同居、姉 50 歳別居。
本人女性 44 歳。

(2) 面接調査から

- 介護に要する時間と介護の負担

10 年前にグループホームができて入所した。5 年ほど何もなかったが、5 年前に重積発作があり入院、気管切開 退院後 1 年くらい自宅で見ていたが、本人と母親の強い要望でもう一度グループホームに入所させてもらった。週末自宅に帰る。その時は母親が全部介助している。年齢とともにだんだんつらくなってきている。

- サービスの利用状況

グループホーム（ケアホーム）の利用と、地域活動ホームの利用で、母子ともになんとか生活ができています。母親が 80 歳という高齢であり、もしグループホームがなければ自宅で介助するのはほとんど困難な状態である。そうすると入所施設を選択しなければならなくなるが、本人は活動ホームへの通所とそこでの生活を強く望んでいる。週末家に帰っているが、その時の介助も少し難しくなっているが母親はできる限り今の生活を続けたいと望んでいる。

- 介護の負担

本人は体重 53 キロで母親は 43 キロである。自分より重い子どもを支えるのは体力がある。だんだん自信がなくなっている。血圧が高く薬を飲んでいる。娘が気管切開をした時に 80 歳まで頑張ろうと決めたが、その 80 歳になってしまった。もう少し頑張ってみようと思う。

- 医療的ケアがあることの負担

グループホームから入院して、気管切開になったときに、退院後グループホームに戻ることが難しかった。グループホームでは夜間医療的ケ

アができないので、医者からも反対された。本人の強い願いと施設長の理解により、超法規的に入れてもらえた。

- ライフステージにおいて課題となったこと

7歳まで健康であったが、突然の交通事故で植物状態になった。2年3か月入院し、その時は一時気管切開もしていた。脳挫傷の後遺症によるまひやてんかんや難聴がある。退院後、養護学校に通い、卒業後、重心通所施設に通った。

その間、23年前に夫を頸椎がんで亡くし、13年前には寝たきりの夫の親を2年半の介護の後に送った。その間ずっと一人で全員の介護を引き受けてきた。昔はヘルパーも介護保険もなかったから一人でがんばるしかなかった。

その後地域活動ホームができてそちらに通うようになり、10年前にグループホームに入所した。5年間は問題なかったが、5年前に重積発作があり、入院、気管切開になり、グループホームに戻ることに困難になった。医者から入所施設を勧められたが、本人の強い希望で、1年間母親が家で介助し、その間交渉を続けて、もう一度グループホームに戻ることができた。親子ともに大変に喜んでいるが、親が高齢になり、週末の帰宅が少し負担になってきている。

- 今後に向けての必要なサービス

現在は、吸引が医療従事者にしか許可されていないが、訓練された支援員でもできるように制度を変えてほしい

- 地域とのかかわり

施設や地域活動ホームで親たちと活発に活動している。子どもが通所している時はほとんど施設に来て何かしている。最近では子どもも安定して、時間の余裕ができたので、ハイキングなどもできるようになった。

- 障害者と一緒に暮らす喜び

子どもが自分の健康のもとになっているように思う。子どものために元気でいなければという強い思いを持っている。

- 家族が抱える問題

現在は、娘の生活が安定しているので、問題はない。この生活がいつ

まで続くかは分からないが今の状況には満足している。長い間病気の夫や、寝たきりの親の介護を続けてきて、その時はきつかった。介護者である自分が高齢になった今、将来のことが不安である。

- サービスのコーディネート
とくに必要はない。

【Nr. 9】

<対象の選定> 重心通所施設通所

(1) 事前調査から

- 1日と1週間のスケジュール
朝4時半起床、吸引、排泄、注入。8時50分通園の準備。9時30分登園、3時40分帰宅、22時半就寝。
月～金通所施設、土・日は朝9時から夕方6時までヘルパーと外出。
- 障害名： 脳性まひ、気管切開、顎がはずれる、左足膝から下を切断。
- 医療的ケア： 気管内吸引1日15回、経管栄養、
ネブライザー1日3回。
- 医療機関： 公立小児療育病院
自宅は病院と道を隔てた真向かいにある。
- 利用しているサービス
通所施設週5日、ホームヘルパーは週240時間、土日は8時間、平日は8時30分から10時、夕方は3時30分、入浴時は3時から施設の設備を使って入浴する。
- 家族の状況： 父最近死去、母72歳、兄47歳、本人男性44歳。

(2) 面接調査から

- 介護者の介護に要する時間と対応の評価
兄も脳性マヒで、現在、東京小児療育病院の施設に入所しているが、週1回家に帰ってお父さんに線香をあげている。本人は週5日重心通所を利用している。通所のための身支度と帰ってからの手伝いをヘルパーに頼んでいる。土、日は8時間ヘルパーと一緒に行動する。ヘルパーが

医療的ケアもする。入浴は施設の機械浴を借りて、ヘルパーと訪問看護師で行う。ヘルパーが帰った後、夜のケアが母一人になるので、大変である。母が高齢であり、父親を亡くしてまだ日が浅いこともあり、精神的にも不安定なところもある。

- サービスの利用状況

5日の通所と送迎が確保され、ヘルパーも240時間の最大限が認められている。入浴には訪問看護師が入り、施設の機械浴を使用させてもらえる。使えるサービスは最大に活用しているが、障害児が2人で、親が72歳という年齢から介護がきつくなってきている。

- 介護の負担

たんの吸引、食物の注入、体位交換など体力が必要であり、母親が一人で夜間行うことが負担になってきている。顎が外れていて、足を切断しているので、それも介護の負担を増している。

- 医療的ケアがあることの高負担と不利益

現時点では、比較的恵まれた条件でサービスを受けている。家が東京小児療育病院の前であり、主治医にも病院にも通所にも在宅サービスにも恵まれている。

- ライフステージに応じて課題になってきたこと

生後7か月頃におかしいと感じて小児病院で脳性まひの診断を受ける。兄も同じ病名であったので、母親が発見した。小児療育病院の開設のニュースを知り、2人の子どものために母親が上京し、しばらく二人の子どもを入院させて、病院の補助職員として寮に住み込んで働いた。その後父親も来て、近所の借家に住むようになり、現在に至っている。

中学3年生の時 骨盤脱臼の手術をしたが、結局開いただけであった。高1の時から 誤えんを繰り返すようになった。26歳時 誤えん性肺炎で入院中、容体が急変し、壊疽にかかり、左足を膝から下で切断、気管切開、その時に顎が外れる、元通りにはならないと言われ、喉頭分離手術を断念した。

41歳時に、一度家族で相談して、兄が入所している小児療育病院に入所させた。しかし、入所1か月後に肩の骨折で一時帰宅したら、どう

しても施設には戻りたくない、親の説得にも本人が応ぜず結局退所することになった。兄は養護学校卒業後すぐに、自分で望んで、入所施設に入り、パソコンなどを駆使して楽しい生活を送っている。

- 今後に向けてのサービス

父親が亡くなって、日が浅く、そのショックから母親はまだ完全に立ち直れていない。施設に入所している子どもを引き取って2人の子供と一緒に住みたいと語るが、その一方で、自分の体力からいつまで子どもの介護が続けられるか不安も大きい。精神的サポートが必要。また、将来についても一緒に考えてくれる相談相手が必要ではないか。

- 地域とのかかわり

40年この場所で、商店（酒屋）を営んでいるので、近所とのつながりは深い。親の会の運動にも参加してこれまで、養護学校の誘致や、施設を作る運動にも参加してきた。

- 障害者と一緒に暮らす喜び

父親を亡くしてから、母親の心の支えは2人の子供である。大切に育てていることが、部屋に飾られた写真や、人形や、装飾品から感じられた。

- 家族の問題

父親を亡くして、ひとりで2人の障害のある子どもの将来を考えていかなければならない。

- サービスのコーディネート

住んでいる場所や、障害児が二人いて、40年間介護の現場にいるということからサービスに関する豊富な情報を持っている。現時点では比較的スムーズになっている。

【Nr. 10】

<対象の選定> 基本的に家庭で生活している人、面接の4日後死亡

(1) 事前調査から

- 1日と1週間のスケジュール

吸引は夜中の2時間（午前1時から3時まで）を除いて1日中、毎時間吸引とオムツチェック。最近入院、それまでは週2日重心通所施設に通所、その他の日は在宅。

- 障害名： 乳児早期てんかん脳症後遺症、ファンコニー症候群。
- 医療的ケア： 気管吸引、鼻経管、在宅酸素。
- 医療機関： 公立こども医療センター
- 利用しているサービス
訪問看護師、子どもが2人重度障害児なので、一人が通院するときの留守番、入浴介助、ホームヘルパーは通学の時の身支度とバス停までの送り迎え 母が一人を受け持ち、もう一人をヘルパーが受け持つ。
- 家族の状況： 母44歳父とは3年前に離婚し一人で2人の重度障害児をみている。弟16歳、本人女性19歳、母の父は倒れて数年後に死亡、母は現在老人ホームに入所、実家は弟が継いでいる。実家との関係は良好。

(2) 面接調査から

- 介護者の介護に要する時間と対応に関する評価
今年の3月まで2名と一緒に養護学校に通っていた。ホームヘルパーに手伝ってもらって母親と2人で身支度をして、その後スクールバスの停留所まで送る
一番困るのは、一人が病気になり、通院や入院となる時に留守番がないこと。医療的ケアがあるので、看護師でないとできない。しかし、訪問看護ステーションに看護師が足りない。人手がない。緊急の場合には頼んでもきてもらえない。
- サービスの利用状況
今年8月15日から呼吸が困難になり、本人が入院した。それに伴い、弟は同じ病院内の重症心身障害児施設に短期入所させてもらっている。養護学校も転校して、病院に入院している児童が通う学校に通学することになった。母親は、病院に泊まり込んで、入院している子どもに付き添っている。
- 介護の負担 介護者の健康状態、将来への不安

障害の重い子ども2人を単身親で介助しているので、ハラハラすることが多い。ひとりで2人を連れて歩くことは不可能。そのために一人を家に残す時に留守番の確保が一番難しい。子どもは2人とも体重が重くなってきていて、抱えるときに負担がかかる。しかし、自分が寝込むわけにはかない。腰痛は慢性的にある。熱が出ても売薬で済ませる。将来への不安は、特に現在入院している子どもについては過剰な治療をせずに、子どもの持っている自然の力にすべてを任せる決心をしたので、今はもう不安はなくなった。長く生きられないかもしれないが、親戚や知り合いや友達など、できるだけ多くの人に集まってもらって、いいお別れをしたい。

- 医療的ケアがあることの負担

物理的負担：訪問看護師が緊急の時に確保できない。そのために、通院を1日遅らせたこともあるし、また、別の時には、養護学校の先生の好意に甘えて夜中まで、もう一人のきょうだいをみてもらったこともある。医療的ケアが必要であると、留守番をホームヘルパーに任せることができない。

心理的・身体的負担：障害がどんどん重篤になり、1日60回くらい吸引しなければならない。片時も目を離せない。

- ライフステージに応じて課題となったこと

3年前の両親の離婚が大きい転機となった。本人16歳、弟13歳のときそれまでは夫も介護に協力的であった。また、介助者が2人いたので、外出も可能だった。いろいろな所に旅行した。

母方の祖父が4年間寝たきりだったが、この夏に亡くなった。祖母も祖父と同じ頃に倒れて、寝た切りになり、今は老人ホームに入所している。

- 今後に向けて必要なサービス

現在本人は入院中であり、弟も施設に入所しているので、在宅のサービスは受けていない。

- 地域との関わり

養護学校の教師、医療機関の主治医を始めとする職員、そこで知り

合った保護者との関係が人間関係の主たる部分である。また親せき（特に実家）から物質的、精神的な支援を受けている。

- 障害者と一緒に暮らす喜び

子どもとられることが最高である。何があっても子どものそばにいられるだけでいい。親を頼りにしてくれる。反抗期もなく、信頼してくれる。子どもは生まれてきたいから生まれてきた。どんなに不自由でも生まれてきたのはその子に使命があるからだと思う。この子は私を選んで生まれてきてくれた。子どもと一緒にいることで強くなった。

- 家族が抱える問題

3年前に離婚し、母親が一人で2人の障害児の養育をしなければならなくなった。

今年の夏に母方の祖父が亡くなり、祖母も寝たきりで老人ホームに入所している。子どものこともあり、ほとんど見舞いに行けないこと、また父についても亡くなるまでなにもできなかったことを悔いている。また実家が会社をやっている、兄があとを継いでいるが、家業の手伝いもしてほしいと期待されている。

- サービスのコーディネート

留守番の訪問看護師、養護学校の付き添いのヘルパーなどいろいろ違った人が入るので、連絡調整がととても難しい。母親が電話をかけてお願いする。またとくにヘルパーには子どもの扱い方や介助の方法を細かく教えなければならない。全部自分でコーディネートしなければならないのが苦勞であった。

【Nr. 11】

<対象の選定> 週5日（月・火・木・金・土）重心通所を利用している。

（1）事前調査から

- 1日と1週間のスケジュール

家にいるときはおよそ2時間ごとに吸引、夜は23時に吸引して、午