

表 29 主な介護者の健康状態（複数回答）

健康	29
慢性の疲労感	142
睡眠不足	142
腰痛	145
うつ的傾向	17
不安感	54
通院中	74
その他	33
無記入	1
全体	242

（2） 現在負担に感じること

「介護に伴う腰痛など肉体的負担が大きい」が 78.6%で突出しており、次いで、「24時間拘束されることなどストレスが強い」が 44.5%、「本人の健康面に気を遣い精神面の関わりを持つゆとりがない」が 40.2%と続いている。「自分だけが面倒を見ていることへの不満や孤独感がある」も 24.9%ある。

表 30 現在の状況の負担感（複数回答）

本人とのコミュニケーションが取りにくい	63
本人の健康面に気を遣い精神面の関わりを持つゆとりがない	92
介護に伴う腰痛など肉体的負担が大きい	180
24時間拘束されることなど ストレスが強い	102
自分だけが面倒を見ていることへの不満や孤独感がある	57
経済負担が大きい	45
働きたいが時間的な余裕がない	48
家族のことが気がかりだがそこまで手が回らない	54
自分の親や夫の親の介護など心身の負担が大きい	58
特に負担感はない	6
その他	32
無記入	13
全体	242

(3) 将来への不安

「自分が介護できなくなった時のこと」「自分が高齢になった時のこと」「自分が死んだ場合本人の面倒をみてくれる人のこと」といった、死んだり高齢化したりして、自分が介護できなくなった時の不安が上位の3位を占めている。特に、「自分が介護できなくなった時のこと」は、回答者の実に93.1%が不安を感じている。

続いて「本人の成長や今後の見通しのこと」が49.1%で少し下がるとはいうものの半数ある。「兄弟姉妹の生き方に関すること」は22.7%であるが、親が障害のある子供にかかりきりになり、他の兄弟姉妹の面倒を十分に見ることができなかったのではないかという自責の念に駆られる親も少なくない。

表 31 将来への不安（複数回答）

本人の成長や今後の見通しのこと	115
自分が介護できなくなった時のこと	218
自分が高齢になった時のこと	189
自分が死んだ場合本人の面倒をみてくれる人のこと	175
兄弟姉妹の生き方に関すること	54
特になし	3
その他	35
無記入	8
全体	242

(4) 地域との関わり

介護者の地域との関わりを見ると、上位二位が、「保護者間の交流がある」70.8%、「親の会の活動に参加している」49.1%となり、保護者同士の結びつきが強いことが分かる。次いで多いのは「近隣の方たちの理解と支援がある」で36.3%、「本人を中心とした支援のネットワークがある」も9.7%あった。

しかし、その一方で、「利用施設と病院以外はほとんど関わりがない」も29.6%もあり、また、「家族の地域生活への関わりを支援する相談機関がある」は10.6%、「家族の地域生活への関わりを支援する専門家がいます」は0.3%と低調である。

地域における支援のネットワークが弱い中で、介護者同士で情報交換や助け合いなど逞しく人々の姿が垣間見える一方、孤立した生活を余儀なくされている人々も少なからず存在しているということである。

表 32 地域との関わり

親の会の活動に参加している	111
保護者間の交流がある	60
近隣の方たちの理解と支援がある	82
家族の地域生活への関わりを支援する相談機関がある	24
家族の地域生活への関わりを支援する専門家がいます	7
本人を中心とした支援のネットワークがある	2
利用施設と病院以外はほとんど関わりがない	67
その他	19
無記入	6
全体	242

(5) 介護する人々が、障害者本人と一緒に暮らす喜び、生きがい

「本人の障害は重度だが支援を受けながら精神的には元気に生活している」が72.7%で最も多く、次いで「本人を通して新しい人との出会いや触れ合いがある」の68.1%であった。介護者が置かれた閉塞的な状況の中でも、喜びを見出しながら、前向きに生きていこうとする姿が読み取れるのではなかろうか。

表 33 障害者と一緒に暮らす喜び、生きがい（複数回答）

本人の障害は重度だが支援を受けながら精神的には元気に生活している	173
本人との気持ちの交流ができることがうれしい	100
周りに本人の良き理解者がいる	103
本人を通して新しい人との出会いや触れ合いがある	162
その他	43
無記入	4
全体	242

II 生活実態—限界に來ている家族介護

- 本人の1週間の標準的生活スタイル
- 主な介護者が1日に行っている医療的ケアを行う標準的な時間帯

アンケート調査では、障害者本人について1週間の標準的生活スタイルを、主な介護者について1日のうちで日常的に医療的ケアを行う時間帯を問うている。その両方に57名が回答を寄せた。ここからは、医療的ケアの介護者が非常に厳しい肉体的、精神的負担を強いられている状況が鮮明に読み取れる。

1 公的サービスの利用状況（通所サービスの利用の有無）

- (1) 家庭（自宅）のみで生活しているケース：8件
- (2) 通所サービスを利用しているケース：49件
（通所日数 1日2件、2日2件、3日9件、4日16件、5日18件、6日1件、7日1件）

2 本人に関すること

- (1) 家庭（自宅）のみで生活している場合
 - ①本人の受けているサービス
入浴サービス・ヘルパーによる清拭・訪問診察・訪問看護・訪問リハビリ・マッサージ等の利用が多い。
 - ②家族が行っている日常生活上の工夫
ベッド上の生活だけではなく、座位をとらせたり、車いすに乗せたりするなどの介助をしている。
 - ③本人の望むことなど、本人主体の活動を組むことが、家族では困難である。
- (2) 通所サービスを利用している場合
 - ①49名中26名（53%）が、通所先を重症心身障害児（者）通所施設と記入している。
 - ②通所日以外の日は、入浴サービス・訪問看護・ヘルパーによる援助を受けている。ヘルパーによる送迎も受けているケースがある。
 - ③毎日通所することは、身体健康上本人に負担を強いることになるため、通所日をコントロールする場合がある。その場合、家族の介護負担が増加する。
 - ④通所の際の送迎を親がしている場合が多い。送迎に要する時間が多い場合や迎えの時間

が早い場合には、家で家事等に割ける時間が少なくなる。

3 主たる介護者に関すること

(1) 日常的に行っている介護等

- ①吸引が頻回である。その多くが必ずしも定時ではないため、常時見守りが必要となる。
なお、ケアに要する時間に関して一般論として次の点を参照されたい。
 - ・ 注入や吸引の際には、その準備と後片づけに一定の時間を要する。
 - ・ 経管栄養による注入は、40分～60分程度かかる。
 - ②持続注入中は、見守り等目が離せない。
 - ③体力を要するおむつ交換・体位交換が多い。両方とも、褥そう・体の変形・拘縮等の二次障害の防止に欠かせない介護である。
 - ④本人の体調の悪化や生活リズムの崩れによっては、持続的な見守りが特に必要となる。
- ④ 室内の温度や湿度の調節等の環境調整が必要である。

(2) 介護を行っている時間帯

- ①24時から6時までの夜間に、医療的ケアを行っている介護者は、57名中44名で77%である。自宅のみの場合、8名中6名で75%、通所している場合は、49名中38名で78%であり、両者に違いはない。
- ②行っている医療的ケアや介護の内容は、注入による水分補給・吸引・導尿・おむつ交換・体位交換（寝返り）・着替えである。
- ③痰の吸引は、本人の体調によっては、頻回の吸引が必要になるため、夜間中、見守りが必要となる。その際は、本人も睡眠不足になるため、その後、昼夜逆転となり、生活リズムが崩れる原因となる。
- ④一定の時間どおりに、たとえ夜間であっても医療的ケアや介護を行うことは、本人の健康を維持・増進することになり、そのことは、即、介護者の健康状態に反映する状況がある。

(3) 主たる介護者の健康状態

- ①健康と答えた人は、全体では9%であるが、自宅のみで生活している場合は0%である。（通所サービスを利用している場合は10%）
- ②慢性の疲労感と睡眠不足が約80%である。自宅のみで生活している場合、慢性的疲労感は88%と更に高い比率である。通所している場合でも、睡眠不足が80%、慢性的疲労感が78%と、依然として高い。
- ③腰痛が60%であり、介護をする上で困難な状況である。
- ④通院中は37%で、2.7人に1人の比率である。この結果は予測を越えている。
- ⑤不安感は、通所サービスを利用している場合の方が、比率が高い。

項目	自宅のみの生活 8名	通所 49名	計 57名
健康	0 (0%)	5 (10%)	5 (9%)
慢性の疲労感	7 (88%)	38 (78%)	45 (79%)
睡眠不足	5 (63%)	39 (80%)	44 (77%)
腰痛	5 (63%)	29 (59%)	34 (60%)
うつ傾向	1 (13%)	4 (8%)	5 (9%)
不安感	1 (13%)	12 (24%)	13 (23%)
通院中	3 (38%)	18 (37%)	21 (37%)

(4) その他

- ①医療的ケアの介護者の負担は、介護という物理的負担だけではなく、常に身体状況に目を配り、ちょっとした変化も見逃さないようにする姿勢が求められるため、その面での精神的な負担感が大きい。
- ②家庭（自宅）のみで生活している場合は、介護者自身の健康が損なわれた場合にどうするか不安感が大きい。生活空間が閉じられるために、特に、相談支援が必要である。

【具体例1 自宅のみで生活しているケース】

年齢（31）歳

〔必要としている医療的ケア〕

- 人口呼吸器 口鼻腔吸引 気管内吸引 エアウェイ 酸素療法
 経鼻経管栄養 胃ろう 腸ろう 口腔ネラトン IVH
 人口肛門 導尿 てんかん

〔1週間の基準的は生活スタイル〕

①在宅

2 通所（週 日）

曜日	午前	午後	備考
月曜日	訪問看護	家族がうつぶせや端座位、足浴などをします	
火曜日	入浴	訪問リハビリ	
水曜日	家族で動かします	ヘルパー、訪問リハ（ST）月2回	
木曜日	入浴、訪問診察	家族で動かします	
金曜日	家族で動かします	“	
土曜日	“	“	
日曜日	“	入浴	

〔主な介護者が、日常的に医療的ケアを行う標準的な時間帯〕

時間帯		時間帯	
6時	朝食〔注入、薬（抗疫剤）〕	18時	おむつ交換、吸引、注入準備（薬）
7時	片付け	19時	注入
8時	おむつ交換、吸引（排便）	* 20時	片付け
9時	水分補給	21時	おむつ交換、吸引、薬注入
10時		22時	
11時	注入準備	23時	少なくて5-6回
12時	注入	24時	多い時は数十回
13時		1時	
14時	片付け、おむつ交換	2時	
15時		3時	
16時	水分補給	4時	体位交換
17時		5時	朝食、注入準備

〔主たる介護者の健康状態〕

- 健康 慢性的疲労感 睡眠不足 腰痛 うつの傾向
 不安感 通院中 その他

【必要としている医療的ケア】

- 人口呼吸器 口鼻腔吸引 気管内吸引 エアウェイ 酸素療法
 経鼻経管栄養 胃ろう 腸ろう 口腔ネラトン IVH
 人口肛門 導尿 てんかん

【1週間の基準的は生活スタイル】

1 在宅

② 通所（週3日）

曜日	午前	午後	備考
月曜日	重心通所	重心通所	
火曜日	訪問医師または訪問看護師（1週おきに）毎週		
水曜日	重心通所	重心通所	
木曜日	訪問理学療法師		
金曜日	重心通所	重心通所	
土曜日			
日曜日			

【主な介護者が、日常的に医療的ケアを行う標準的な時間帯】

時間帯	医療的ケア等の内容	時間帯	医療的ケア等の内容
6時	おむつ交換、吸引、注入準備、薬*	18時	片付け、おむつ交換
7時	注入（エンシエアリキッド）	19時	
8時	片付け、歯みがき、ひげそり、洗顔	20時	水分補給、薬注入、おむつ交換
9時	おむつ交換、着替え、タッピング	21時	お風呂
10時	おむつ交換、痰からみある時は吸引吸入	22時	注入準備、注入
11時		23時	タッピング、片付け、吸引、おむつ交換
12時	おむつ交換、注入（1時間半位かかる）	24時	着替え（汗かきなので）
13時	薬注入、後片付け、タッピング	1時	おむつ交換、吸引
14時	おむつ交換、テレミンソフト挿入	2時	時に眠らないことが多い
15時	排便、おむつ交換	3時	おむつ替え、汗で着替えなど
16時	おむつ交換	4時	
17時	注入	5時	

【主たる介護者の健康状態】

- 健康 慢性の疲労感 睡眠不足 腰痛 うつの傾向
 不安感 通院中 その他

*薬（抗けいれん剤、緊張をとる、痰切り、整腸剤）

Ⅲ アンケート調査結果からみた課題と対応の方向

1 デイサービスや通所施設を確実に利用できるようにすること

<課題>

- ①医療的ケアが必要ということで、利用を断られる。
- ②看護師が配置されていない施設が多い。
- ③看護師がいても、重度障害者の経験がなく対応できないとして断られる場合がある。
- ④医療的ケアの法的位置づけがあいまいなため、事故が起こった場合の責任の所在が明確でない。

<当面の対応>

- ①デイサービスや通所施設に看護師を置く。
- ②施設に訪問看護師を派遣することを可能にする。
- ③看護師の技量のレベルアップを図るための研修の機会を設定する。
- ④援助職員に医師の指導による研修を行ったのち、特定の対象者に限り、医療的ケアを行うことを認める。(養護学校方式)
- ⑤医療的ケアを行うデイサービスや通所施設の報酬単価アップ、加算を行う。
- ⑥万一の事故が起こったときの保険をつくる。

<抜本的対応>・・・(2),(3),(4)も同じ

- ①医療的ケアを「生活支援行為」として医療行為から除外する。
- ②家族以外の非医療者が善意から医療的ケアを行った場合、万が一事故になっても過失責任が問われないよう、米国の「善きサマリア人法」(Good Samaritan Law=窮地の人を救うために善意の行動をとった場合、過失責任は問われないという趣旨の法律)のような法(例えば「善意法」)を制定する。
- ③新体系において、重症心身障害児(者)通所施設を地域における医療的ケアの拠点と位置づける。

2 訪問看護を充実すること

<課題>

- ①重度障害者を対象とする訪問看護ステーションが極端に少ない。
- ②重症心身障害児の臨床経験や救急看護の経験がない看護師が多い。
- ③看護師の技量を高める研修の仕組みが十分でない。

<当面の対応>

- ①看護師が気管内の痰の吸引などに自信をもってあたれるように、技術的な訓練の場

- を用意し、研修の機会を増やす。
- ②24時間対応の訪問看護や実状にあった時間数を確保する。
- ③レスパイトのための留守番看護を導入する。

3 ホームヘルプの役割を強化すること

<課題>

- ①ホームヘルパーには、医療ケアは本来業務として位置づけられていない。
- ②「ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅支援について(平15.7 医政発第0717001号通知)」「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて(平17.3 医政発第0324006号)」以後も、医療的ケアの実施等について法的整備がないため、ホームヘルパーが積極的に関与できる環境条件がない。

<当面の対応>

- ①ホームヘルパーも、軽微な医療的ケアを業務として行えるようにする。
- ②ホームヘルパーの資質向上のためのレベルアップ講習を組織的に行う。
- ③ホームヘルパーが行う医療的ケアを報酬上位置づける。
- ④入院時にも、身体介護としてホームヘルパーが付き添えるようにする。

4 ショートステイ・短期入所が必要な時に使えるようにすること

<課題>

- ①地域のショートステイの多くは、医療的ケアの必要な人を対象としていない。
- ②職員として看護師の配置をしてない。夜間勤務をする看護師がいない。
- ③地域のショートステイには、医療機関のバックアップ体制がない。
- ④医療機関における短期入所においても、利用希望者が多く、医療的ケアの必要度の高い人は後回しにされるため、利用しにくい現状がある。
- ⑤医療度の高い人(呼吸器を装着した人等)は、短期入所の基準単価では受入れ困難である。
- ⑥重症心身障害児(者)施設の短期入所枠が少ない。
- ⑦2ヶ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。

<当面の対応>

- ①医療的ケアの必要な人が利用できる地域密着型のショートステイに看護師を配置する。あるいは訪問看護師の利用ができるようにする。
- ②医療度の高い人(呼吸器を装着した人等)の短期入所には、加算を行う。
- ③重症心身障害児(者)通所施設を地域における医療的ケアの拠点と位置づける。まず、短期入所枠を増やす。
- ④ショートステイの利用者の生活の質を保つため、日中はプレイルームへ移動し、療育を受けられるようにするなど、本人の日常生活に近い状態での生活を確保できるようにする。

- ⑤予約の簡略化を行う。

<抜本的対応>

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、地域生活を支える中心的支援のひとつとして位置づける。そのため、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を整備する。

5 医療との安定した関わりを確保すること

<課題>

- ①介護者は、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、気が休まることがない。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。
- ②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。

<対応>

- ①主治医が継続して確保されるよう、医師間の引継ぎによって児童期から成人期へのスムーズな移行など、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と専門医（主治医）とのネットワークづくり。
- ③緊急時の往診や入院による対応

第3章

医療的ケアをめぐる支援策のあり方

I 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

—養育者のおかれている状況と支援の視点—

岩崎 隆彦

I はじめに

平成 19 年度の報告書においては、「家族支援策が有効に機能するための条件整備」と題して、学校卒業後の医療的ケアの必要な人と家族について現状の問題点を整理し、以下に示すように、あるべき支援を提言した（詳細は報告書参照のこと）

（１）「本人支援」の体制を構築する

- ①人材の確保と人材養成の充実
- ②法的な整備の必要性
- ③受け皿となる福祉サービスを増やす
- ④日中活動の場を増やす
- ⑤在宅生活の訪問支援
- ⑥余暇活動の支援
- ⑦入院時のヘルパーの付き添い
- ⑧送迎援助の充実

（２）医療との安定した関わり、及び医療と福祉の連携

- ①主治医の確保と継続的ケアと相談できる体制
- ②ホームドクターの確保
- ③訪問診療、緊急時の対応
- ④本人支援のための医療、福祉、家庭の協力関係

(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
- ②きょうだいに関する支援の必要性
- ③さまざまな悩みや困難に対する相談
- ④家族や「親の会」同士の支えあい

(4) 関係者の連携と一般市民への啓発

平成20年度は、前年度の課題を一步進めるために、2008年9月27日(土)に堺市で『輝くいのち、誰もが「普通」に生きられるように』というテーマで講演会・シンポジウムが開催された。ここには人工呼吸器を着けた当事者がシンポジストの一人として登壇し、保護者・ヘルパー、医師、行政関係者と共に自らの意見と思いを述べた。会場には多くの関係者のみならず、保護者やヘルパーの支援を得ながら障害当事者が何人も車イスやストレッチャーで参加した。これまでつながりのなかった「親の会」同士や関係者が知り合い協力して、本人支援を前提とした家族支援の実現に向けて確実な一步を踏み出す機会となった。

また、11月には、各地(東京、横浜、大阪)で計12人の母親に個別の聞き取り調査を実施して、一人ひとりの障害の状態や医療的ケアの内容、家族状況や福祉サービスの利用状況など個々の詳細な情報を得ると共に、共通の課題を確認することができた。

本稿はそれらを踏まえ、19年度の提言を補足する形で、主な養育者である母親と家族が置かれている状況と当事者との関係を考察し、求められる家族支援を提言したい。

2 家族支援は当事者の意思の尊重を前提としないといけない

家族支援は、常に当事者と家族との関係を視野に入れ、当事者の意思や気持ちを尊重しつつ検討されなければならない。本人にとって納得のいかない不本意な決定は養育者に対する葛藤や不信感を生じ、本来親子の間で培われるべき気持ちの通じ合う人間関係を損なう場合がある。重度の知的障害を重複してい

る場合は、本人からの発信や反応する力が弱いので、より注意深い観察眼や理解する姿勢が求められる。

また表情や視線、身体の緊張等の微妙な変化を読み取る細やかな関わりや補助具を使ったコミュニケーション支援によって、本人の意思や意向を理解し表現を促すことができる。いずれにしても、当事者が自分の声に耳を傾けてくれる支援者を求めていることは忘れてはならない。

3 養育者の深刻な状況は、当事者の社会的自立を阻む

本来子どもは、主な養育者（たいていは母親）など身近な大人との安定した人間関係を基盤に、周りの人たちとの交わりを広げ、さまざまな経験を積み重ねながら社会的自立を実現していく。その観点から医療的ケアの必要な人の生活を見ると、そこには社会的自立を阻む大きな壁があることがわかる。本人が生きていくうえで欠かせない生活支援行為（医療的ケア）が医療行為とみなされ、それを行使できる人が医師・看護師・家族（多くは母親）に限られるため、必然的に母親に過度の負担がかかることになる。医療的ケアが必要となった途端に、母親は昼夜を問わない頻繁なケアと精神的緊張が続く過酷な生活を強いられることになる。

母親がこのような閉鎖的で深刻な状況におかれることは、同時に当事者の社会的自立に大きな影響を与える。たとえば、母親が体調を壊せば、とたんに学校・通所施設への送迎や、外出ができなくなり、当事者の日常生活は大きな制限を受ける。また、母親が日々の介護に追われてゆとりを持たない状態では当事者と一緒に生活を楽しんだりしてゆったりと気持ちを受け止めることは難しく、親子の間に安定した人間関係を築きにくくなる。

わが子の社会的自立を強く願う養育者からは、「親が病気や入院で見られなくなった途端、子どもは住み慣れた家から施設や病院に行かなくてはならない」「親の体調によって本人の外出や通所ができなくなるのはおかしい」という疑問の声も上がっている。

養育者以外にケアのできる人材を確保・養成する体制を構築しない限り、この悪循環は断つことはできない。

4 養育者のおかれる深刻な現状とその背景

(1) 初期のショックに対するこころのケアが欠如している

個別の聞き取り調査で確認されたように、わが子の障害が判明して病気の診断を受けたとき、あるいは吸引・気管切開・胃ろう・人工呼吸器の利用など医療的ケアが必要と告げられたとき、どの母親も相当大きなショックを受ける。障害はけっして母親個人の責任ではないが、程度の差はあれ「自責の念」を持ち、「わが子のことは私が見なければならぬ」「人には任せられない」といった閉鎖的な心境に陥りやすい。こうした当初のわだかまりを心に抱えたまま、母親の多くは子どもの治療や訓練に奔走し、日々の介護に追われることになる。

こうした母親のショックや焦りをじっくり受け止め、気持ちの整理を援助するカウンセリングや相談の体制が必要であるが、現状ではそのような体制はない。

(2) 介護に伴う心身の負担が増大していく

現状では医療的ケアを分け持つ人の確保は困難であり、養育者が医療的ケア等を一人で担わざるをえない状況となっている。またその期間は、乳幼児期から学齢期、さらに成人期と長期間にわたる。

通院・通園の送迎や付き添いは、乳幼児期はもちろん、学齢期、卒業後の通所施設においても必要な場合がほとんどである。学校によっては看護師や研修を受けた教師が医療的ケアを担ってくれるものの、緊急時に備えて待機しておかなければならない場合が多い。

また、家庭生活におけるホームヘルプや訪問看護等の在宅サービスは、利用できる時間が短く、家庭生活の中のほんの一部をカバーするにすぎない。通所している以外の時間や夜間も含め、絶えず当事者の顔色や体調に気を配らなくてはならず神経を休める暇がない。当事者の身体に変調があれば、即座に医師への連絡・病院受診など迅速な判断と対処が求められる。このように当事者に対する諸々の責任が養育者一人の肩にかかっているのである。養

育者の疲労が蓄積して心身の健康が損なわれることは避けられない。

(3) 心身の負担の症状

当事者のケアに拘束された生活になると養育者自身に不都合が生じる。しかし、渦中にいる母親は「私が頑張らなければ」と一身に負担を背負いがちで、外部に向けて相談を持ちかけたり支援を求めたりすることができにくい。

頻繁な吸引、食事・排泄・入浴、体位変換といった過度の身体的負担によるストレスが続くと、慢性的な睡眠不足、疲労、腰痛、頭痛を抱えることになる。うつ状態、強迫神経症、パニック症候群等、精神的な面でも治療が必要となる状況に陥る人もいる。病院受診さえ難しく、多くの人は薬の服用や気分転換を図ることで改善しようと試みるが、この種の問題は個人的な努力だけでは対処できない。問題を引き起こす要因・背景を鑑みれば、日々の介護負担が軽減されるような支援が得られなければ精神科の治療やカウンセリングは必ずしも有効に機能しないことが分かるであろう。

見過ごせないのは、養育者自身は気が張っているときはがんばらざるをえず、たとえ過度のストレスがあっても、「このくらいは当たり前」と自覚できなくなることである。若いうちは体力・気力があるので何とかなる（ように見える）が、加齢と共に確実に疲労が蓄積してくる。高齢になって身体がついていけなくなると、はじめて「これまではかなり無理をしていた」「普通の生活とは言えなかった」と気づくという。元気そうに見える母親も、潜在的には限界に近い状態にあることを忘れてはならないであろう。

(4) 今後必要とされる支援

- ・養育者の置かれる深刻な状況に対しては、医療的ケアの必要になった時点から、過度の負担がかからないような配慮や対策が必要である。
- ・個別相談、カウンセリングを通して、養育者の精神的ショックを受け止め、前向きな気持ちで子育てができるような家族全体を視野に入れた相談と援助が必要である。
- ・養育者の負担軽減のためには、乳幼児期、学齢期、成人期を通して、一貫した本人支援と家族支援の体制を整備する必要がある（平成 19 年度報告書参

照のこと)

5 家族の現状と支援

(1) 父母の協力関係

障害のある子どもがいると必然的に家族にも大きな負担が生じるので、家族支援は欠かせない。特に困難な状況においては父母の協力関係は非常に重要であるが、現実には父親の仕事の状況や父母の考え方には違いがあり、相互理解や協力関係を築くことは容易ではない。父母の協力関係のあり方も家庭によって多様で、医療的ケアも含めて介護を分担しているケースや、家庭での介護を最優先して父親が転職するケースもある。一方で、父親が仕事中心で経済的な面での支えを重視している家庭もある。

父親の協力が得られなかったり祖父母の介護などが加わったりすると、母親の困難はさらに増大する。母親が心身共に疲労し日々の関わりや介護が立ち行かなくなると、本人も家族も望まない施設入所を余儀なくされる。

(2) きょうだい

親にとっては、当事者もきょうだいも同じように大事な存在であるが、現実には障害のある当事者に多くの注意を払わなければならない、その対応や介護に手が取られる。入院・治療などで養育者が付き添う時にきょうだいを預かってくれる人や家に手伝いに来てもらえる人が見つからない場合もある。きょうだいに対して「ゆっくり関わる時間が持てない、甘えさせてあげられない、話を聞いてあげられない」「参観や懇談に行つてあげられない」「気になつても手が回らない。対処できない」「手がかかる分、しっかりしてもらわなければ」と葛藤を持つ場合が多い。きょうだいの問題は避けることのできない重要な課題である。

きょうだいの問題が表面化する時期は様々である。小さい頃は、きょうだい自身もうまく表現できず我慢しているので、問題状況であっても表面化しにくい。大きくなってから「どうせ自分は愛されていない・・・」と言いつ出すことがある。登校拒否、家で荒れる、心身症、精神的負担など、問題の表

れ方は多様である。親としては「もっと早くしてあげられれば良かった」と後悔するが、当事者に対してエネルギーを最大に使っているときは、きょうだいも率直に気持ちを表現しづらい。

きょうだいの声を聞くと、「親には気を使って話せない。親が障害のある子に必死で関わっている姿を目にしていると、とても無理は言えない」「自分さえ我慢すれば」と自分を抑えてしまう。状況が厳しければ厳しいだけ、気を使って無意識に自制するようになるので、きょうだい自身にとっても問題は自覚されにくいと考えられる。思春期、青年期になって、相手に気を使いすぎる、相手に合わせすぎるなど、自分の性格や人間関係に悩む人もいる。このようなきょうだい自身の悩みや問題の重みは十分認識されているとは言えない。支援が障害当事者のみを対象にしていて、きょうだいを含めた家族支援が欠如している。

こうした家族の抱える問題を解決するには、家族の努力だけでは難しく、家族を支える社会的な支援が必要となる。

(3) 今後必要とされる支援

- ・医療的ケアが必要になった時点から、当事者に対するケアのあり方と同時に、父母の協力関係、きょうだいを含めて、家族関係の調整と具体的援助が必要である。たとえば、親がきょうだいのことに注意を払い、バランスの取れた関わりができるよう、きょうだいのおかれる状況、きょうだいの抱える問題についてガイダンスをしたりして相談に乗る体制が必要である。また、同じ立場にある親同士が支えあう場も求められる。
- ・親がきょうだいと向き合えるための具体的援助として、たとえば、きょうだいの通園・通学のための送迎の援助、障害のある子どもの入院・治療などによる親の留守中、きょうだいのケアをしてくれるボランティアの確保。
- ・きょうだい自身の声を聞き、どんな悩みや願いを持っているかを調査する必要がある。
- ・同じ立場にあるきょうだい同士の支えあいも重要である。

6 ショートステイの現状とその背景

平成 19 年度報告書や平成 20 年度のシンポジウムでも繰り返し強調されているが、医療的ケアが必要な人のショートステイは大きな課題を抱えている。医療的ケアが必要との理由で受け入れてもらえないのが現状である（看護師が配置されていない、丁寧に見る人手が確保できない、医療的ケアのできる設備がない。事故が発生したときの責任が取れない、家族が安心して任せられない、支援費の単価が低く運営が困難など）。また、たとえ受け入れがあったとしても、本人も養育者も支援者も安心できる体制になっていない。

今後必要とされる支援

- ・「ショートステイは、施設支援に付属させる補足的な支援でなく、地域生活を支える一つの柱として本人も養育者も支援者も安心できる体制を整える必要がある。そのため、医療的ケアに必要な機器の導入、看護師や個別対応が必要な人手の確保、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の整備が必要である」（平成 19 年度報告書）。
- ・当事者の意向、家庭や支援者の事情を考慮して、多様なショートステイのあり方が検討されるべきではないだろうか。たとえば、本人にとって家庭が一番安心できる場所であれば、家庭に出向いての援助もひとつの選択肢となりうる。当事者や家族のなかには、なじみのない場所でケアを受けるより、普段の生活の場に医療的ケアのできる信頼できるヘルパーに来てもらう方が安心と考える人も多いのではないだろうか。それが実現するには、宿泊できるスペースだけでなく、父母やきょうだいなど家族内の理解や協力関係、家族と支援者との信頼関係の形成が基盤となることは言うまでもない。
- ・ショートステイを良い状態で利用できる実績ができれば、当事者も養育者も安心感を得て地域生活を継続できる。