

7 本人支援の先進的・開拓的実践が道を開く

上記のような厳しい状況においても、「納得のいく生き方をしたい」「普通の生活をしたい」という当事者の願いを実現するために積極的な支援を行っている養育者・支援者・関係者がいる。たとえば、

- ・ 人工呼吸器をつけながら地域生活を実現している。ヘルパーが付き添って大学生活を送っている人がいる。
- ・ 自ら言葉はしゃべれないが、養育者やヘルパーによるコミュニケーション支援を得て意見や思いを伝えることのできる人がいる。私たちは、この人たちを「特別の人」として捉えるのではなく、うまく自己表現できない人たちの心の声を代弁していると受け止める姿勢を持つべきである。それは重度障害のある当事者のニーズを深く理解する契機となる
- ・ 保護者と支援者が築いてきた信頼関係を基盤にして、信頼できる支援者と一緒に安定した状態で通所施設の宿泊経験が実現している。
- ・ 養育者の入院の際、普段からなじんでいるヘルパーが当事者の家庭に出向いて宿泊し、安心して過ごさせている。
- ・ 一連の研修を受け技術的にも認められたヘルパーが自信を持って医療的ケアをしている。言葉をしゃべれない当事者に問いかけ、その微妙な表出や反応から本人の意思や意向を汲み取ることができる。当事者も家族もヘルパーを信頼している。

これらの実践はいずれも、当事者が養育者以外の第三者の支援を得ながらその人らしい「社会的自立」に向けて歩んでいる姿を表している。養育者は当事者が自分以外の人のケアを安心して受け入れる姿を目の当たりにしてこそ、本当の意味での安心感を得られるのではないだろうか。それが自立支援を前提とした家族支援と言えるものである。

また、これらの実践は、気持ちはあっても実行できず二の足を踏んでいる多くの当事者・家族・支援者、あるいは初めて医療的ケアが必要となり不安や戸惑いを抱えている当事者・家族に、「こんなこともできるのか」「こんな生活も可能なのか」と将来への希望と力を与えてくれる。実践によって進むべき方向が示されれば、必ず後に続く人たちが現れ、その数も増えていく。確かな実績

の積み重ねはいずれ制度化につながる。先進的・開拓的と呼ぶにふさわしいこのような実践こそ、地域生活に新たな展望を切り拓き、社会の認識の変化をもたらすものである。

私たちは、先進的・開拓的实践から、どのような要因が当事者の地域生活や自己実現を阻むか、どのような条件整備が地域生活を可能にするかを学び、本来に必要な支援を創り出していく責務がある。

8 おわりに

家族支援というと、家族の負担を軽減するために「当事者を預ける」という発想になりやすいので注意が必要である。主体は当事者である。本人が納得のいく生活ができるようにするにはどのような支援が必要かという視点から、家族支援のあり方を検討する必要がある。当事者の思いと家族の願いが矛盾せず同じ方向を向いた支援、言い換えれば本人も家族も、そして支援者も安心できる施策こそが創出される必要がある。

今年度のシンポジウムでは、いくつかの「親の会」や個人が知り合い協働する機会を得た。互いの経験や苦勞を寄せて共通の問題意識を持ち、同じ方向を目指していく契機になったことは大きな意義があったと思われる。今後、さらに本人支援、家族支援の構築に向けて、歩める一歩になればと願っている。

II 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

飯野 順子

担当した東京都のヒヤリングに関して、事例をあげてまとめをした。事例の中であげたエピソードは、事例に固有のものであっても、普遍性がある事実を選択した。70歳以上の方たちは、サービス制度があまり無い時代に、すべてを一人で背負って、重い障害の子どもを育ててきている。淡々と語る中に、できる限りわが子とともに暮らしたいという思いが伝わってくるヒヤリングであった。

今、「家族が介護を担う」時代から、「社会が本人を生かすサービスを提供する」時代へと変わっていく時代となった。それは、場への対応から、一人ひとりのニーズに対応するパーソナルサービスへの移行を意味している。医療的ケアの課題解決は、すべての障害のある人の課題解決に通じている。本調査の意義は、そこにある。

ヒヤリングに応じた方々は、「自分の経験がお役にたつのであれば・・・」と語って下さった。その気持ちに応える報告をと念じている。

1 Aさん（72歳）の場合

<家族構成> 長男 47歳 重症心身障害児者施設入所
次男 44歳 気管切開・吸引・胃ろう

・兄が入所している重症心身障害者通所施設に通所(週5日)、
父親は2008年3月死亡

～親は、何歳になっても、わが子が望む在宅生活を望んでいる～
「私ができる限り家で見たい。今は、本当は、3人一緒に家で暮らしたいくらいの気持ちである。」

【親の願いは、わが子が生きがい、そして家族一緒に暮らしたいということ】

- 私ができる限り家で見たい。今は、本当は、3人一緒に家で暮らしたいくらいの気持ちである。長男は父親が亡くなってからは、週1回は家に来て、お線香を上げて施設に帰っていく。
- 次男は、病院で痛い思いをしたこともあったけれど、あの子は家にいる子かもしれないという気がしている。私も自分一人だけだったら、こんなに元気にはなれていないと思う。子どもから力をもらっているような気がする。
- それでも先のことを考えて不安になると、血圧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時間も寝てしまった。

【在宅生活を支えているヘルパーの働き】

- 土・日には、1日で8時間ヘルパーを頼んでいる。平日は朝8時半に来て、支度をしてもらう。注入もしてもらう。10時まで頼む。夕方は3時半に来て、お風呂の時には3時に来る。入浴は施設の機械浴を借りている。連れて行くのはヘルパーである。ヘルパーは240時間。いつも同じ事業所の同じヘルパーである。3人くらいが交代です。
- ヘルパーは基本的には男性で、主治医から講習を受けて、親の承諾書をとって、吸引や注入の医療行為をしている。
- 親がつかないで、土・日にはヘルパーだけで、イオンモールに出かけている。ヘルパーに吸引もしてもらっている。病院の次男の担当医との話し合いで、次男のヘルパーになるためには、まず講習を受けて、担当医から許可を得ることが条件である。

【母親は、重なる介護を乗り越えてきた】

- 主人も子どものために精一杯やってくれた。「なんで、俺ががんになったんだ」と言って、納得してはいなかった。でも前向きに病気と闘った。

- 父親が亡くなった日は、車を借りて家に帰る予定になっていたのに、急に亡くなった。当直医からは亡くなったときの様子について納得できる説明がなかった。お父さんは死ぬまで子どものことを心配していたに違いない。私は本当に悔しかった。

【サービス利用の道を拓いてきたパイオニア、多くの困難と高いハードルを乗り越えた】

- 市の住宅改造の第1号で改造してもらった。ヘルパーを頼んだのも第1号だった。次男が小学2年、長男が4年くらいの時からヘルパーに入ってもらった。留守の時にみてもらおうと思ったが、何も出来なかった。役所に文句を言うと「ヘルパーは何もしなくても、ただ居るだけでいい」と言われて、これではしょうがないと思った。
- 当時はお世話になった重症心身障害児者施設は、人手不足で働く人を日本各地から集めていた。そこで、付き添っている親にも、子供を見ながら働いてみないかって誘われた。病院で補助者として1日8時間働いて、その後で子供ところに行った。主人は理解してくれたが、親せきは反対した。病院の職員寮に泊まって働いた。当時は2人の子供を入院させながら病院で働いたが、下の子は小さかったので、なかなか集団のリズムについていけずにかわいそうだった。1歳くらいの時だった。

【まとめ】

- ① この親子の生活の安定と成立の要件は、長男の入所施設も次男の通所施設も同じ重心施設であり、家が近いことである。当時、施設新設の情報を得て、わざわざ引っ越してきている。このようなきめ細かい相談と配慮のある生活は、重心施設であることにも拠るが、近隣に軽微な医療的ケアへの対応をするグループホームがあれば、同様の生活が可能となる。現に、そのような環境条件を実現している事例もある。
- ② この親子の生活を支えているのは、重心施設の医師・看護師・ケースワーカー等である。家族の状況を理解し、親身になって支えてい

る。このケースからは、相談支援の機能は、身近な場所（地域）に必要であると考えられる。

- ③わが子の生活の充実のために必要な情報を、いち早くキャッチして、活用する積極的な姿勢を学ぶ必要がある。そのために、親に必要なかつ最新の情報が行き届く環境づくりが必要である。

2 Bさん（72歳）の場合

<家族構成> 父（78歳） 母

本人（44歳） 吸引・経管栄養

・共同作業所に通所（週4日）

～わが子の笑顔をみながら、できるかぎり、自分でみたい～
「短期入所が、共同作業所でも始まったが、医療ケアはまだである。医療的ケアのない人でよく使う人は1か月に2回位使っている。医療的ケアについては、もうちょっと待ってねと言われているが、なかなか難しい。看護師がいらないから無理である。」

【気管切開に踏み切った時のこと、医療的ケアを通して分かったこと】

- 60歳を過ぎてから医療的ケアのやり方を教わった。20代・30代のお母さんを見てみると、慣れたものである。みんなディズニーランドとかどこでも連れて行く。でも、私は気管切開になってから泊まりの旅行って連れて行ったことがない。
- 気管切開をすると、横隔膜に力が入らなくなる。それと排便がいきめないので出ない。それは知らなかった。だから下剤を飲むが、それでも出ないと浣腸する。
- 咽頭分離術をする決心は大変だった。子どもに済まないことをするのはのではないかと。入院する前の最後のお風呂の時には、のどのとこ

ろを丁寧に洗ってやりながら、涙がいっぱい出た。

- この子が手術をして1か月家にいた時は、私も慣れなくて、目が離せずどこにも行けなかった。買い物にも行けなかった。その時はとても疲れた。軌道に乗るまでは2年間かかった。

【作業所が、在宅生活を支えている】

- 作業所には週4日、月・火・木・金である。水曜日には訪問看護師さんにきてもらう。入浴を一人でしてくる。ヘルパーは頼んだことがない。
- うちの作業所は、朝は、職員がベッドまで来て、2人で運んでくれて、帰りもベッドまで連れてきてくれる。
- 作業所では、医療的ケアをしてもらっている。最初は看護師だけだったが、職員も研修を受け、療育センターの先生の許可を得て、できるようになった。職員の中で医療的ケアができる人は3人である。職員に気管内吸引をしてもらっても、全然心配していない。

【信頼できる医師がいること】

- 緊張が強いので、その薬と胃薬をもらう。胃が弱いのでたくさん飲んでいる。肺炎になってから退院するまで、コーヒー嘔吐が頻繁だった。胃洗浄とかをしたが、この薬になったらピタッと止まった。
- 緊張が強いと何もできない。緊張がコーヒー嘔吐につながる。今は、胃食道逆流は無くなった。療育センターの先生に、重い肺炎の時も気管切開の時も本当に助けてもらった。先生は、よくして下さった。

【できるかぎり自分でみたい】

- 短期入所が、共同作業所でも始まった。ただし、医療ケアはまだである。医療的ケアのない人でよく使う人は1か月に2回位使っている。医療的ケアについては、もうちょっと待ってねと言われているが、なかなか難しい。できてから、3年くらいたつが、看護師がないから無理である。
- 療育センターの短期入所は、うちの子が利用すれば、点滴になった

りする。私も年齢が年齢だから、出来なくなったら月に1回くらい利用する形になると思う。でも、できる限り自分でみたい。しかし、体重が重いから、かかえてお風呂に入れるのは大変である。

【ゆとりある生活は・・・】

- 9時20分に作業所から迎えに来ていただいて、家に帰ってくるのが4時過ぎである。その間、時には友達と一番行くのが展覧会。この間もフェルメールを観たり、コロネを観たりしている。いっしょに行く友達は、皆さん障害のお子さんを持っている。

【家族の介護に関すること】

- 主人の母が1分くらいのところに住んでいて、その介護が大変だった。子どもが肺炎になる1年前まで介護が続いた。だから良かったと思っている。医療的ケアになったら、ひとりで置くわけにいかない。目を離せない。
- 主人は、脳梗塞の後遺症があるので、一人で1日おきにお風呂に入れたり、また家が障害者向けになっていないので、車に乗せたり降ろしたりをひとりでするのは大変であるが、何とか一人でやっている。

【まとめ】

- ①共同作業所職員が、母娘の生活を医療的ケアの対応も含めて、きめ細かな配慮で支えている。
- ②作業所の経営母体は、生活支援センターやヘルプステーションの機能も備えているため、サービスのコーディネイトを依頼できる状況にある。親にとっては、安心感のある環境である。
- ③多様な機能を備え、必要な時に必要な支援が行き届く環境の実現が求められている。
- ④社会資源としての作業所との連携の他にも、主治医の存在も含めて障害のある子どもの親の方々との地域でのパーソナルネットワークがある。
- ⑤医療的ケアが必要になることへの親としての抵抗感や罪障感、思った以上に強いものがある。そのことへの理解と共感が必要である。

3 Cさん（51歳）の場合

<家族構成>父・母・姉

本人（23歳） 重症心身障害者通所施設

口鼻腔吸引・胃ろう

命と向き合う家族の思いは・・・

「一番今心配なのは、あの子の命についてです。『どこまで、お母さん、しますかって？』と必ず問われます。『どこまでしますか？』と、何度も問われるのは、親としてはとてもつらいです。」

【養護学校卒業後の通所施設での医療的ケアの対応】

- 卒業後、刺激のある環境を求めて知的障害更生施設に通所、吸引が必要になった場合は、親が行くという条件であった。区の通所施設には1人ずつ看護師が配置されているが、更に1名加配した。吸引器やパルスオキシメーターなどが揃っているが、看護師に医療行為のゴーサインが出なかった。
- 5年間ついて行った。本人がその間にかなり重い肺炎を3度やって、障害が重くなるごとに施設側が身構え、この子を見るのが怖いと云われたこともあった。やめる頃にはほとんど毎日ついていた。子どもも私がついているのが嫌のようで、どうしてお母さんが来ているのという顔をする。私も本人にごめんねと言っている。家から近いのでお昼前に吸引に行き、お昼が終わったところにまた吸引に行く。
- 入退院を繰り返した後に、園とは話し合いを繰り返したが、施設の中で、ものすごく疎外感を感じた。いらないって言われている子を、頭を下げてなぜ通わせなければいけないのかと思ったこともあった。それでも、本人が好きだった施設だから通わせたいと思った。家族からは、「求められていないのに、通わせるのは、限界だ」と言われた。

- その後、重症心身障害者施設の通所に入所先を変えた。

【障害の状態への変化】

- 家にいる時に、心肺停止が2度あった。その後も、1時間以上も心肺停止状態になった。戻ったら、すべて本人の中身がリセットされていた。今まで好きだったものが嫌いになり、賑やかなのが嫌いになり、たんの出し方も全部変わってしまった。でも私のことはちゃんと覚えてくれていたし、家族のことも覚えてくれてはいた。4ヶ月くらい入院した。
- 重心通所に変わった最初の1ヶ月は、心身ともに固く、その後は親の想像以上に職員にもなついてくれた。園の様子を言葉ではないが、うなずいたりして、答えてくれる。前はこの玄関に来ると泣いていたが、それが笑うようになった。喜怒哀楽をキチンとあらわす子だったが、ダメージのせいで笑うことはまだ思い出していない。泣くことしか思い出していないが、最近ほほ笑むような顔をする。本人はここでの療育を楽しみにしているようである。

【命と向き合う家族の思い】

- 一番今心配なのは、あの子の命についてである。「どこまで、お母さん、しますかって？」と必ず問われる。それでも一生懸命やっている先生の前で、「それ以上医療をしないでください」とは言えない。「どこまでしますか？」と、何度も問われるのは、親としてはとてもつらい。それを聞く先生の気持ちは分かるが。
- あの子も20何年間精一杯生きてきた。私の20何年間よりも、多く苦勞して過ごしてきたので、これ以上は痛い思いはさせたくないという思いは、私としては常にある。家族の中でも、主人や姉の考えは、異なっている。

【学校における医療的ケアに関すること】

- 卒業して分かったことは、学校では医療的ケアに進む前に、先生方が予防をしてくださっていたということである。姿勢の問題から、

訓練だけではなくて、先生たちが授業の中で、痰が詰まる前に、排たんの姿勢やリラクゼーションをして下さっていたことが、医療へ進まなかったことにつながっていたんだと思った。教育はすごいですね。

【家の新築に関すること】

- 新築だったので、補助は一切なかった。スロープも全部自前で作った。だから建坪の単価も高かった。1階に限っては、一人で全部面倒見られるようになっていて、私の身長に合わせて、リビングに畳のコーナーを作った。
- 設計は、私と主人で3年間くらい考えた。2階は普通の家と同じである。1階はすべてあの子のために作った。住んでから、庭を潰してサンルームにした。寝室から駐車場に降りるリフトだけは後付けである。小規模改修、中規模改修を全部使った。リフトは寝室から駐車場に移動するときのものである。お風呂の中で吊るすタイプは、本人が怯えてしまうので、今はストップしている。主人が、いつか抱けなくなったときに、すぐに使えるように、面積だけは取ってある。私は抱っこして入れるお風呂をいろいろ見て回った。お風呂は1部屋できてしまう位、高額だった。

【まとめ】

- ① 本人中心の生活ができるように、情報収集や工夫をして、家を新築している。このことは、末長く家族が介護できる環境づくりとして、重要なキーポイントである。
- ② 命の重大な危機に直面し、命と向き合う家族の思いの深さが、映し出されている。家族の絆の強さを感じるヒヤリングであった。
- ③ 地域で当たり前前に暮らすためには、居住するところに近いところで、医療的ケアが受けられる環境づくりが必要である。

3 Dさん（本人 20 歳）の場合

＜家族構成＞父・母・弟（大学生）

本人大学 2 年美術専攻、人工呼吸器装着・吸引・導尿

信頼感のもてる資質の高いヘルパーを

「ヘルパーさんでも、医療的ケアに向き不向きがある。やりたいという人でも、この子の体調が突然崩れたり、冬は低体温になったり、夏は暑くなったり、梅雨時にはぜんそくになってしまうので、そういう時に、家に来て初めて医療的ケアをする人ではちょっと怖いので、経験のある人が良いと思っている。」

【大学へのヘルパーの派遣は、福祉関係者との数年にわたる話し合いの積み重ねの成果】

- ヘルパーの派遣は、母がずっとつきっきりだから、何とかならないかと聞いたが、在宅とか病院の通院だけは OK だけど、大学についていくのは駄目だと言われた。
- うちのことをよく知っている市役所の人に、万一大学に受かったら、付き添いがどうしても必要であることや医療的ケアの面で親がしなければならぬことはあるので、ノートをとったり等は、自立をさせたいと言った。
- ヘルパーの付き添いは、高 3 の時に新しい係長にまた全部話して頼んだ。市役所はすぐには即答してはくれなかった。それでも、その間にかなりたくさん会議を開いてくれていたようである。それで、うちが受かったということになったら、すぐ許可が下りた。
- 区分 6 になったので、重度訪問介護に切り替えた。本来なら大学にヘルパーがついていくということはないが、例え、医療的ケアのために親が付き添っていたとしても、もう一人必要だということで、248 時間マックスが必要であり、その中でヘルパーをうまく使い

こなせるようにということになった。1日8時間で248時間であるが、月の総トータルで248時間になればいいということになった。

- 今、ヘルパーさんが大学についてきてくれてありがたい。でも入ってもらっている時間帯に家に帰らなければならないのが残念。
- ヘルパーさんが来てくれるから、友達がヘルパーさんを間に入れて、寄ってきてくれる。友達からみるとお母さんよりもヘルパーさんの方が話しやすい。友達は、親に話を聞かれるのは嫌みたいである。
- ヘルパーさんのノートテイクは、ホワイトボードに書いてあることだけを書くだけである。ホワイトボードを使わない先生は、先生の話したことを少し書いてくれる。

【ヘルパーによる医療的ケア】

- ヘルパーの医療的ケアは、母親も教えるが、訓練の時に病院と一緒に行って、教えてもらう。主治医の先生にも会って話を聞いてもらったり、訪問看護師さんにも教えてもらったりする。今まで3人くらいに教えた。そのうち1人は、施設に移った。ホームヘルパーは雇用が不安定なので、施設や病院に行ってしまうことがある。今残っている人も、3月で卒業となるので、やめることになる。
- ヘルパーのコーディネートは、事業所に要望を出せば、事業所がやってくれる。大学の付き添いは、ひとつの事業所でやってもらっている。ヘルパーステーションは全部で4か所、入浴はヘルパーと母。水曜日は看護婦とヘルパー。ヘルパーは医療的ケアがあるので、親か看護婦と一緒にする。
- 自立支援法になってからは、直接事業所と契約するようになった。情報はもらうが、自分で交渉する。事業者がつぶれてしまったこともあった。そうすると、急いで次の事業所を探さなければならなくなる。うちの場合、朝が早かったり、夕方は遅かったりして、なかなか都合がつかなかったり、その時間に動けるヘルパーさんがいる事業所やうちの時間にあうヘルパーを探すのが大変である。1週間

丸々ヘルパーさんがいないことはないが、この時間に人がいないということができてしまう。

- 自選ヘルパーという方法がある。母親の友達とか近所の人を自分で探して、その人に事業所に登録してもらおう。ただその場合には、うちだけしか使えない。そういう人が2人いる。それを認めてくれる事業所は限られている。他の事業所では、それはだめだっていわれる。ヘルパーが風邪で今日は派遣できないという時にも使える。その場合、お金は、事業所間でやり取りしてもらおう。

【大学への送迎】

- 母が自家用車で送り迎えしている。福祉タクシーもあるが、8時から夕方5時までで、医療的ケアのできるヘルパーがいれば使えるが、大学の時間が早かったり、ヘルパーがいなかったりで、あまり使えない。
- タクシーは、何時間でも空いていて予約さえ取ればいつでも使える。大きいワゴン車で車椅子でも乗れるもので、費用は無料である。以前、この子がまだ小さいときは病院などで月に何回か使った。でも病院の場合には、終わる時間が分からないので、あまりつかえなかった。

【医療的ケアの回数】

- 導尿が2回、その時に吸引も一緒にする。朝着いたときに導尿と吸引をして、3時間の授業があつて、お昼終わったくらいと4時くらいに顔を出している。その間の移動や、食事の介助などは、全部ヘルパーさんにやってもらっています。
- 訪問看護は水曜日に入浴1回。訪問介護は通学とか通院とかはだめなので、それが使えれば近くの八王子の訪問看護ステーションに頼めるのだけれど、現状ではできない。
- ヘルパーさんでも、医療的ケアに向き不向きがある。やりたいという人でも、この子の体調が突然崩れたり、冬は低体温になったり、

夏は暑くなったり、梅雨時にはぜんそくの子どもの同じようになってしまうので、そういう時に、家に来て初めて医療的ケアをする人ではちょっと怖いので、経験のある人が良いと思っている。

【医療的ケアに関する経済的な負担】

- 呼吸器は3か月に1回業者が点検する。点検の費用は健康保険で出るから、負担はない。呼吸器の回路に関しては、以前はお金を払っていた。これも今は保険点数に入って無料になった。単価が高いので、年間で10万位は確実にかかる。
- 吸引器も補助が受けられるかもしれないけれど、うちは自腹で買っている。
- サービスについての情報や知識を一括して教えてくれるのは、病院の訓練（PT）の先生が一番であった。
- 電動車いすが、なかなか支給されなかった。人工呼吸器で全介助の人が、電動車いすを使って動き回る必要がないと国は考えて認めてくれなかった。許可が下りるまでに1年かかった。

【家の購入と改造】

- 中1になる時に新しいところに引っ越して、その時にリフターを付けた。新築での場合は、1年間はリフターをつけることはできないので、自己負担で取り付けた。あとは全部補助してもらった。280万くらいかかった。上限である。これで抱かないで済むようになった。入口には昇降機を付けた。それで腰痛がだいぶ楽になった。抱かないと抱けなくなるから、たまには抱いて介助している。時々リフターを使わないで抱いている。
- 改造にあたっては、市役所の人と理学療法士が相談にのってくれた。

【まとめ】

- ①大学入学に関しては、許可がおきるまでに時間を要している。しかし、今は、「学生生活で何か注文したいことはありませんか」との問いに、「特にありません。今は全く普通にやっています。」と明言している。
- ②ヘルパー制度を、十分活用して大学生活を送っている。ヘルパーの活用の仕方は、話の中で詳細にわたって話をしてくれた。細かいところで大変参考になる話であった。
- ③特に、医療的ケアへの対応ができて、かつ障害の重い人への経験が豊かなヘルパーの確保が、最も大きな課題となっている。
- ④大学生活で、ノートテイクを誰が、どのようにするかは、課題である。
- ④本人自身としては、卒業してからの生活に不安があることを、このヒヤリング後に述べている。

Ⅲ 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。

山田美智子

1 はじめに

最近、気管切開や在宅人工呼吸器を使用する子どもが著しく増加している。しかし、著しく増加する医療的ケアに在宅支援対策が追いつかないのが現状である。

気管切開が増加した原因は以下の三つが考えられる。

- (1) NICUの高度医療の進歩により、小さな命が救えるようになってきたが、気管、気管支軟化や肺低形成や脳障害などで気管切開や呼吸器を必要とした状態で、在宅で生活する子どもが増えている。
- (2) 溺水、脳症、交通事故などによる高度脳障害の場合でも、救急救命医療の進歩により、気管切開や呼吸器を使用した状態で命が助かる事が多く見られる。
- (3) 重症心身障害児も医療が進歩し、以前より長生きすることが可能になった。その結果、加齢の現象による二次的な側弯、肺炎の反復による無気肺、二次的な気管、気管支軟化、中枢性呼吸障害などが起こり、気管切開が増加し、さらに呼吸器を使用する人が著しく増加している。(障害児の二次的呼吸障害の増加)

2 横浜市立特別支援学校教師の医療的ケアから学ぶ

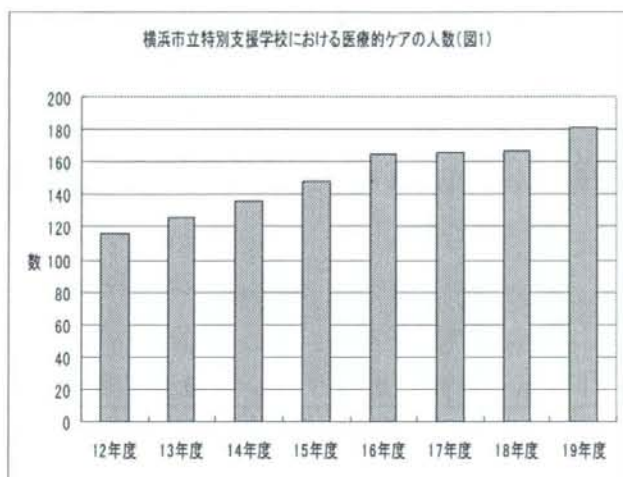
今回は、横浜市立特別支援学校教師の医療的ケアの研修に長年携わった経験から、障害児者医療的ケアについて考えてみる。

神奈川県立こども医療センター重症心身障害児施設では、横浜市の教師の

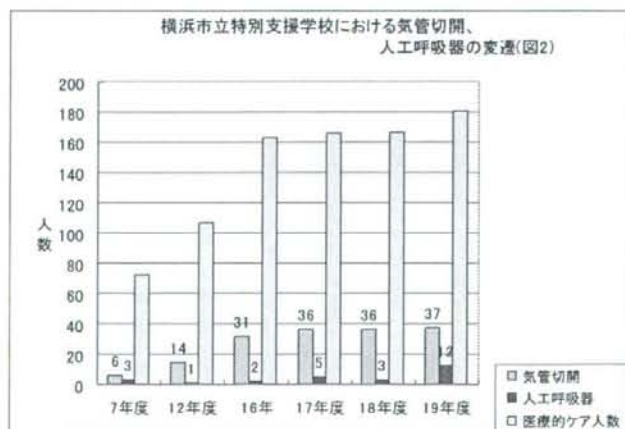
依頼で始まった1週間の医療的ケアの研修を31年間継続してきた。その結果、1983年頃から医療的ケアのある子どもの通学が始まり現在まで継続している。講義1日、施設内研修を5日～6日間行っている。(現在、県内5重症児施設が特別支援学校教師の施設内研修を行っている。)

(1) 横浜市立特別支援学校の医療的ケアの変遷

①医療的ケアを必要とする人は年々増加している。

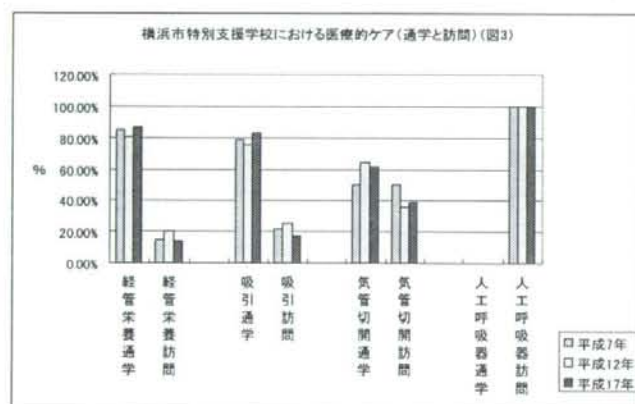


②気管切開、人工呼吸器について平成7、12、16、17、18、19年度を比較すると平成16年度から気管切開、呼吸器が著しく増えていた。



③気管切開があると送迎がネックになって通学率が上がらない

平成7年、12年、17年の全てで経管栄養、吸引のある子どもの8割が母子分離で通学していた。このことは、教師のみで行っていた時も、平成15年に看護師導入された後である平成17年も通学率が変わらない事を示していた。また、気管切開は平成12年の看護師導入前と、看護師導入後の平成17年で通学率は変わらず60%台であった。看護師導入されても、送迎付きでない為に、気管切開があると送迎がネックとなって通学率が上がってこない。



④学校での医療的ケアが可能になってQOLが向上

教師のみで医療的ケアを行っていた長い期間大きな事故はない。看護師導入によって、安全対策が整い、きめ細かな対応が可能になってきている。学校で医療的ケアを受け入れてもらったことで、子どもと母親のQOLの向上が得られている。また、在宅人工呼吸器の場合には、訪問教育が多く、母は24時間家の中に拘束されている。スクーリングのために通学する時にも母が傍に付き添っているのが実情である。

特別支援学校に看護師が配置され、学校での医療的ケアが保障されるようになったが、依然としてまだ地域差がある。

⑤レスパイトをめぐる

重症児施設のレスパイトは、人工呼吸器や気管切開の利用者が急増してい

るのが特長である。しかし、人工呼吸器の場合には、呼吸器を管理できるベッドが少なく、全ての需要にこたえられない悩みがある。卒後の進路としての、通所施設の中には、人工呼吸器の方を送迎付きで引きうけているところもある。

今、医療的ケアのある重症児者の為の気軽に利用できるデイサービスやショートステイの充実が必要である。これは早急に解決してほしい課題である。

また、幼稚園、普通学校や作業所などで医療的ケアが必要な場合に看護師の配置が切に望まれる。

現在、訪問看護を利用できる時間が1回1時間30分と短く、母親が十分に休養を取れない状況にある。そこで、ヘルパー資格で重症児者の医療的ケアをやって欲しいとの家族からの強い要望がある。

(2) 医療的ケアがあっても、皆と同じ様な生活がしたい

- ①医療的ケアを必要とする人は、普通幼稚園、普通学校、特別支援学校(知的障害)、通園施設、作業所などにもいて、看護師の配置が必要である。
- ②デイサービスの充実を望む。短時間、簡単に気軽に利用したい。呼吸器の方も利用したい。(呼吸器の場合：利用できる施設は限られると思う。一医師がいる事が必要)
- ③ショートステイの充実。ショートステイのベッドの確保。呼吸器の場合には利用できるベッドが少ない。(不足分をフォロー病院の空きベッド活用を考える一当分の間)
- ④訪問介護の時間をもう少し長くできないか。
- ⑤ヘルパー等による、在宅での医療的ケアが行われるようになり、利用時間が半日単位にしてほしい。

3 ヘルパー等非医療職による吸引をめぐる

厚生省は2005年人工呼吸器をつけたALS(筋萎縮性側索硬化症)に非医療職のヘルパーによる気管内吸引を認めた。

ALSに対して、ヘルパー資格で吸引や注入が解禁となったが、医療的ケ