

が制度につながることを希望している。

一親がホームヘルパーの資格を取り、医療的ケアの必要な他の障害者のケアも手伝っている。

## ②施設の立場から

一地域の住民が、施設や利用者のことをほとんど知らないので、積極的に出て行って地域の人と触れ合うようにしている。

一ホームヘルパーが研修を受けて、主治医と親の同意のもとに、医療的ケアを行っているが、できるだけ、決まったヘルパーが、決まった障害者にかかわるようにしている。

## <医療的ケアを必要とする障害者を受け入れられる施設の条件とは>

- 一人材の確保、特に優れた看護師の確保とそのための財源的な保障
- 一職員の待遇の改善
- 一職員の社会的地位の向上
- 一療育センターや中核病院や重心施との連携、とくにそれらの施設の利用スタッフとの連携

## <医者として家族の負担を軽減するためにどのような支援が必要か>

- 一親が高齢になった後に安心して委ねられる終の棲家を考えること
- 一20歳以上の医療的ケアを必要とする障害者のための医療を充実させること

## <全体として>

一横浜市の特徴として最初から入所施設を作らずに在宅福祉を前提にした障害者福祉計画が立てられてきたという伝統があるので、医療的ケアの必要な障害者もその例外とはなっていない。現に児童に対しては医療センターにおいても特別支援学校においても比較的行き届いたサービスが提供されてきた。今後の課題はそれを成人にまで広げていくことであり、そのためには、現行の自立支援法の見直し等により、医療的ケアの必要な重度の障害者も地域サービスから除外されないように政策的、財政的な道筋がつけられなければならない。財政的な保障があって初めて地域作業所などの地域施設が、医療的ケアを必要とする重度障害者を除外することなく受け入れることができるようになるからである。

## (3) 大阪エリア

対象 人工呼吸器をつけて地域生活をしている本人 1 名、家族 4 名、  
施設関係者 2 名（地域作業所長、重心施設付属の通所施設 A 型の  
作業療法士）

### <日ごろから困っていることは何か>

#### ① 本人立場から

- 外出などで、ヘルパーの時間が終わると、一緒に帰らなければならない。大学でも授業時間以外の活動ができない。
- ヘルパーが足りないため自分で望むような生活を送ることが出来ない。
- 入院中はヘルパーの支援が受けられない。
- 経済的負担が大きい（ヘルパーは常に 2 人ずつ必要、呼吸器のメンテナンス費用等）

#### ② 家族の立場から

- 必要な医療的ケアを覚えてもらうように親がヘルパーを教育しているが、ヘルパーの交代が激しくて、覚えたそばから辞めてしまう。とくに若い世代のヘルパーが定着しない。そのために同性介護も難しい。
- 地域で自立生活をするためには、身体介護の時間を最大限もらっていてもまだ足りない。
- 親から離れて自立の生活を訓練できる施設が欲しい
- 親が子どものケアマネジメントをすべてしなければならないのが負担である。
- 継続して相談に乗ってくれる所が欲しい（保健師の役割か）
- ショートステイの出来るところを増やして欲しい これは大阪府肢体不自由者父母の会のもっとも強い要望である。大阪府に 3 箇所の重心施設があるが、そこでもほとんど受けてもらえない。児童対象の施設（母子センターなど）では 20 歳を過ぎると受けてもらえない。

#### ③ 施設の立場から

- 重心施設の付設の通園施設でも、看護師が確保できないと、医療的ケアの必要な人は受けられない。また通園バスが確保できていないために、アクセスが困難である。
- 地域作業所の場合は、重度の障害者をとると経済的に回らなくなる。
- ヘルパーの待遇が改善されなければ、愛情をもってやっているヘルパーの心がつぶされてしまう。
- 地域施設等で障害の重い人を引き受けて、万一事故が起こったような場合、自分たちの経験では、お互いの信頼関係の中で乗り越えてきたが、難しい問題である。

—障害者が入院中、家族、とくに母親が付き添うことになるが、その間病院にも母親が留守をする家にもヘルパーの派遣が認められない。

#### ④ 医師の立場から

—医療的ケアはどちらかといえば特別支援学校の中で話題となってきた。学校に比べると就学前と学校卒業後の医療的ケアの問題は立ち遅れている。

—親が介護するとヘルパーをつけさせないという制度はおかしい。それならば親が見たら親に給料を払うべきである。

—事故などに関しては、法律的な対応のシステムをきちっとしておくべきである。ヘルパーがどういう条件を満たせば医療的ケアが出来るかということも決めておくべきである。

### <適正な対応により安心できていること>

#### ① 家族の立場から

—デイサービスに最初から医療的ケアがあるから受けられないというのではなく、気持ちよく受けてもらった。

—バクバクの会の活動を知り、医療的ケアがあっても地域生活を当たり前出来るように支援しているヘルパーステーションがあり、活動している仲間がいることから勇気をもらった。

—子どもは親から離れようとしている。ヘルパーの介助で入浴し、学校に通い、日中活動も出来るようになった。親以外の第三者の目がどれほど必要かを痛感した。

—幼いときからの主治医が学校や新しい場面にいつも出向いてくれて、関係者に説明をしてくれて心強かった。

—ホームドクターが往診してくれた。ホームドクターのネットワークで歯科や耳鼻科や皮膚科の医師もよく診てくれた

#### ② 施設の立場から

—重心施設に付設された通所施設がB型からA型に代わり定員が増えた。希望者があれば受け入れていきたい。

—公的な通園施設の場合は、医療的ケアは原則的に看護師がすべて行う。緊急の場合に限り、研修を受けた職員が行うことがあるが、それについては入所の際に家族の了解を得ている。何かあればすぐに医者が駆けつけてくれる体制も出来ている。

—作業所を楽しい場所にするために、表現活動を行い、できるだけ外に出て行くようにしている。「生きていることがすごい」と利用者が感じられるようなプログラム活動を取り入れている。

<困ったことを解決するためにして欲しいこと、すでに行っていること>

① 家族の立場から

—ケアマネジメントの必要 親が自分の子どもが必要なケアのすべてを把握し、管理しているのが現実であるが、親の加齢に伴い、負担になっている。障害者一人ひとりのためのケアマネジメントが必要だ。またヘルパーの研修なども親が個人的に行うのではなく、事業所で組織的に行って欲しい。

—市が、「医療的ケア連絡協議会」をつくり、教育委員会、市立病院、訪問看護ステーション、人権啓発推進協議会その他の団体が参加している。

—通所施設やショートステイなど障害者の地域生活を支えることの出来る施設は、法的には医療施設である重心施設に付設するしかないので、親の会としては重心施設を作る運動を行っている。規模は、定員 50 床、ショートステイ 10 床、通園事業 15 床、身障デイを 15 床考えている。

② 施設の立場から

—民間の地域作業所としては、経済的な裏づけや法律的な構築が不十分な中でとりあえず、親との信頼関係の中で、コンセンサスをつくりながら手探りでやっている。医療的ケアのある障害者を排除しない。緊急一預かりも、ショートステイもやっている。親、職員、利用者が一体になって行う。

③ 医師の立場から

—大きい病院から訪問できるシステムを作り、医者や看護師が地域に出て行けるようにすることが必要である。

—重心施設に地域を担う部門をつくり充実させ、そこから訪問診療やレスパイトやショートステイを行えるようにすることが望ましい

—ヘルパーのためのマニュアルやトレーニングをしっかりとすることが必要、とくに施設は学校に比べてリスク管理の面でも立ち遅れている

<医療的ケアを必要とする障害者を受け入れられる施設の条件とは>

—ショートステイの単価を高くして欲しい。施設体系ごとに単価が変わるのではなく、どこで受けても同じサービスには一律の単価が支払われることが望ましい。

<医師として家族の負担を軽減するためにどのような支援が必要か>

- 一事故に対する責任について、善意で行う人が罰せられないような法的な整備が早急に必要である（「善きサマリア人法」）
- 一医療的ケアについての研修システムを確立する（行政、医師会、看護師会等で）。そして、きちっと訓練を受けた人は医療的ケアができるようにする。さらに、能力に見合った報酬も保障されなければならない。（インセンティブが必要）。

#### <全体として>

重い障害があっても地域で当たり前の生活が送れるようにしなければならないという運動が全国でもっとも早く起こったのが、関西地方とくに大阪地区であった。

その意味で、大阪では医療的ケアの必要な障害者も特別な存在ではなくて、他の障害者と同じように地域での生活が保障されなければならないということは、家族と施設と医師と当事者である本人との間ではっきりしたコンセンサスになっている。それゆえにヒアリングにおいても、人工呼吸器をつけた当事者が二人のヘルパーの支援を受けながら参加し意見を述べるときに、家族や施設職員や医師たちはその話に真剣に耳を傾け、それぞれの立場から知恵を出し合い、具体的な結論を導こうと努力していた。

医療的ケアは文字通り医療との連携が絶対的に必要なものであるだけに、ホームヘルパーや施設職員を対象とした、医療的ケアについてのしっかりした研修制度が作られなければならない。また重心施設や病院などの医療機関の医者や看護師などが、どうしても必要な場合に地域の社会福祉施設を応援できるようなシステムが考えられなければならないというのが結論であった。

## 2 調査結果からみえてきた家族の生活実態と政策的な課題

### (1) 家族の生活実態

どの会場においてもヒアリングは、家族の事情を優先して、子どもが日中活動に参加している、ホームヘルパーの介助を受けている日中の2・3時間を使って行われた。この時間を作るためだけでも家族はさまざまな工夫と努力を強いられている。重度障害者の多くは、生まれて早い時期から医療的ケアを必要とするようになり、家族、とくに母親はその時からずっと、休むことなく介護を続けてきた。それだけに子どもに寄せる思いと愛情はとくに強い。しかし、子どもが20歳を過ぎると親もそれだけ歳をとり、慢性的な疲労はピークになり、身体的な不調も目立つようになる。夫

や障害者のきょうだいや祖父母に対しても精一杯の心配りをしてきたつもりでも、うまくいかなかったこともあるにちがいない。それでも子どもを守るために、障害児の親の何人かは自分からホームヘルパーの資格を取り、他の障害児の医療的ケアを手伝い、同じような障害児を預かる事業所を立ち上げることでしている（これは3地域のすべてにみられた）。

このように親の強いパワーを感じたが、ヒアリングにおいても親の要求はどれも非常に強く、鋭かった。

東京、横浜、大阪の3地区のヒアリングにおいて、当面緊急な政策的な課題として共通にあげられたのは次のような事柄であった。

## （２）政策的課題

### ①医療的ケアに関する法整備の必要

ホームヘルパーと地域施設の職員は、医療的ケアを必要とする障害者が日中の地域活動を行ううえで絶対的に必要な人材である。彼らがどのような条件を満たせば医療的ケアに参加できるようになるかについての国のあるいは自治体のはっきりした方針がほしい。善意と熱意とがんばりだけで地域の施設の職員が医療的ケアを行うのは不可能である。

### ②医療的ケアに関する研修制度の確立（国や自治体への要望）

行政、医師会、看護師会などが合同で医療的ケアの研修制度についての検討を早急に行うべきである。

### ③医療的ケアを必要とする障害者を受け入れる地域施設の支援費の単価を高くして欲しい（障害者自立支援法への要望）。

### ④レスパイトとショートステイの充実（障害者地域計画への要望）

レスパイトとショートステイは今回の調査でも特別に要求の高いものであったが、その利用はきわめて困難である。ショートステイは医療機関でないと受け入れてもらえないが、現実的には思うように利用できない。また長期間預けるのではなくて、親がどうしようもないときに数日間だけでもみてる施設が絶対的に不足している。

### ⑤地域作業所や通所事業と規模の大きい医療機関との連携（障害者地域計画への要望）

とくに医療機関の専門医や専門看護師などの人材を地域施設でも活用できるようにするシステムの構築が必要

### ⑥医療事故に対する対応（法整備の要望）

善意で行う行為は罰せられないという保障が必要。もちろんそのためには徹底した研修制度が前提である。リスクマネジメントも考えなければならない

## 第2章 調査結果にみる困難事例の実態 と支援モデルの試み

### 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ことに有効である。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を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

#### (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。



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	大学の医療的ケアは母がする 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(26)	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パニック障害になった
7 女44	気管切開、吸引、	母(69)	父、姉(44)別居	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、難聴	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) 障害者入所施設	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(50回)、鼻経管 在宅除染	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) 父母離別 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(16)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

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れていない。

### 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は難治性のてんかんの姉(19)と同じ病気の弟(16)と母親の3人の家族である。2か月半前に、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、父親が病氣療養中の家族が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2人以上いるのは2人、きょうだい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)

「姉はととてもいい子でした。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ろ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。きっ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です、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、一人暮らしをされていて、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。

「血圧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いられませんよ」（Nr. 7）

「私はこの子はずっと家にいる子かもしれないと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。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で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が分かりませんでした。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、どうしても信じる事ができずに、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、研究中なので、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、今でも何だろうつと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で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越し、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、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、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、ついている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