

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きました。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が親が付いていなければならなかったのが、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活を送り、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ありました。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ない。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

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と一緒に乗り、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。親はついていかない。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。親からも承諾書をもらう。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ど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います」(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、終の棲家と思いついたのですが、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

ばならないでしょう」(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、家にしゅ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、それぞれがただいまって帰ってくる。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。私がただいまって帰ってくる。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実際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）にもちよいちょい行けるし、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ことと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りません。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。初めての方が多いので、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るけれども、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が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く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。

7 まとめ—家族の類型別支援モデルの試み

困難事例として選んだ12の家族のインタビューの結果から、困難の種類に応じた類型化を行って、類型に応じた支援の在り方をモデルとして提示する。類型を次のように区分した。

- 【類型1】 人工呼吸器をつけて在宅生活しているケース
- 【類型2】 気管切開をして在宅生活をしているケース
- 【類型3】 主たる介護者が高齢であるケース
- 【類型4】 家族に医療的ケアを必要とする障害者が複数いるケース

(1) 類型ごとの課題とニーズ

「聴き取り調査報告」において、12事例の全体像と類型ごとの特徴を明らかにし、12家族が直面するさまざまな問題を、家族全体、母親、夫婦・両親、きょうだい、祖父母・親戚ごとに整理し、さらに障害者が各ライフサイクルの中で、解決しなければならなかった課題について論じた。ここではそれをさらに進めて、類型ごとに家族がどのような課題やニーズを持っているかを明らかにしていきたい。

【類型1】 人工呼吸器をつけて在宅生活をするケース

医療的ケアを常時必要とする介護度の最も高いケースである。5ケースのうち3ケースの家族は、いわゆる自立生活に近い生活を理想と考えていて、他の2ケースは、合併症が重く、寝たきりの状態で、昼夜の医療的ケアと見守りが必要なケースである。いずれの場合にも、在宅生活を選択するという強い意志を持っているというのが共通している。しかし、その生活を全うするためには、大変な努力が必要であり、家族全員の協力が不可欠であり、常に情報を収集し、関係機関と交渉して必要な社会資源を手に入れるために社会に向かって働きかけていなければならない。

【類型2】 気管切開をして在宅生活をしているケース

12人中の4人が人工呼吸器をつけていないが、気管切開をしていて、気管内の吸引が頻繁であり、家族の負担は非常に大きい。どのような経過を経て気管切開に至ったか、どのケースでもそれはとても重い決断である。年齢とともに障害が重くなり、重積発作や、誤えん性肺炎や呼吸困難などさまざまな状態から、気管切開なしにはこれ以上生き続けられないという判断のもとに苦渋の決断をする。口から食物を食べる喜びを子どもから奪わなければならないことは親にとってつらいことである。また痰の吸引、経管栄養についての医療ケアの技術をその時から本格的に習わなければならない。とくに親が高齢になっている場合には新たな技術の学習は困難であり、精神的、

肉体的な負担が大きい。

【類型3】 主たる介護者が高齢であるケース

医療的ケアを必要とする障害者が40歳以上になると、親の年齢も60歳後半から70歳代になる。一般的にはその年代の子どもは独立して自分の家庭を築いていることが多いのに対して、医療的ケアの必要な子どもの親たちは自分の生涯を子どもの命を守るために、病気や障害と闘い、社会に向かって声を上げ、無我夢中でその人生を歩いてきて、ほっと一休みできるような老後の生活がないというのが現実である。気づいてみると、きょうだいは結婚して家を離れ、父親も高齢のために、老年性の病気を患っていたり、場合によってはすでに他界していることもあるが、子どものケアは依然として主たる介護者である母親の肩に重くかかっている。一方、40歳代になった障害者たちは、ようやく体調が少し安定してきて、今こそ友達と交流したり、地域生活を楽しまたいという思いが強い。親と子どものこのエネルギーの差を埋め合わせるようなサービスが必要である。子どもは大きくなり、重くなって、その子どもを支えたり、持ち上げたりする親の体力はどんどん衰えていくが、それとは関係なく、子どもへの親の思いは強く純粹であり、子どもが親の生きがいになっているのも事実である。高齢の介護者のもう一つの心配ごととは言うまでもなく、自分の死後、子どもをだれに託すかということであるが、どの親も自分ができる限り今のこの生活を続けたいという希望を持っている。

【類型4】 家族に医療的ケアを必要とする障害者が複数いるケース

難治性のでんかんや脳性まひなどできょうだいと同じように重度の障害児になる場合は決して珍しいことではない。二人共を入所施設に入れる、一人を施設に入れて一人を在宅でみる、二人とも在宅でみるなどの選択肢があるが、親の気持ちはできるだけ手元で成長を見守りたいという思いが強い。日常的なケアにどのようなサポートが必要かということも重要であるが、緊急時の対応がとくに問題である。親が病気になる、子どもの一人が入院する、その子どもに親が付き添わなければならない、一人の子どもの具合が急に悪くなり、親が病院に連れて行かなければならない、救急車を呼んだ時など、前もって準備できないような突発的なこともあるし、しかもそれが日曜日だったり、真夜中だったりすることもある。そのために日常生活の中で普通に使っているサービスでは間に合わないことがある。そういう時に親は孤立して、大きいプレッシャーを感じる。

(2) 類型別の支援のありかた(支援モデル)

【類型1】 人工呼吸器をつけて在宅生活しているケース

○家族全体への支援

人工呼吸器をつけて在宅で生活する障害者がいる家族においては、家族全体の協力が不可欠である。それぞれが役割を持っているが、誰かの負担が特別に重くならないように分担しあうことが必要である。家族の日常生活を近くで見ている、ヘルパーや訪問看護師や入浴サービスを提供する人は、家族の雰囲気や負担度をみて、相談相手になったり、社会とのつながりを考慮して、家族が介護にのめりこみすぎないようなアドバイスをすることも重要である。また、人工呼吸器をつけて生活する障害者の自助団体である、バクバクの会などは、当事者の立場から家族が出会ういろいろな問題について、相談にのってくれる。

○きょうだいへの支援

母親が障害児の入院等で家を留守にすることが多く、また一般の家庭では当たり前の、家族と一緒に外出したり外食するという機会がもてなかったりすると、さみしい思いをすることがある。またヘルパーや看護師やボランティアが障害のあるきょうだいの支援のために家に入出入りすることも、思春期の子どもにとってはあまり喜ばしくないかもしれない。一時期の葛藤を体験しながら、しかし、彼らの多くは障害のあるきょうだいと介護する母親から多くのことを学び、そのことが、医療や福祉などのヒューマンサービスの職業を選択するということにつながっていくことも少なくない。家族がどんなことでも相談できる相談機関が身近なところにあることが求められている。

○母親への支援

主たる介護者である母親への支援の第1は身体的、精神的な休息を与えることである。特に夜中のケアがきついで、定期的に子どもを施設に預けて、夜間ゆっくり眠れる時間を与えることである。その保障があれば、子どもは家にいるときには家族の中で、家族に見守られて安心して過ごすことができるし、親も家族も思い切り子どもの世話をすることができる。第2は、同じような状態の親同士とのつながりである。情報を共有したり、以前に重度の障害のある子どもを育てていて、お子さんが亡くなられた親ごさんが運転を引き受けたり、相談に乗ってくれるなど、日ごろから親同士のネットワークを作っておくことが大切である。

○ライフステージごとの支援

特別支援学校に人工呼吸器をつけている児童が入学できるかどうか、またどのような条件で通学できるかはそれぞれの自治体の教育委員会の見解により異なる。スクールバスを利用できるか、授業時間に親が待機すべきか、

医療的ケアのための看護師が配置されているかなどが問題になる。親が教育委員会に直接要望して、門戸を広げてきたという事実もあるが、医療的ケアについての教師の関心の高まりと研修の機会が増えたこと、また学校長の理解がそれに加わって、状況は少しずつ良い方向に変わってきている。

人工呼吸器をつけて大学に進学したり、親元を離れて、地域で自立生活を送りたいという願いが当事者や親からも出てきているが、実際にそれが実現出来るのはまだごく限られ少数者である。

○医療・福祉サービス

人工呼吸器をつけて生活する障害者の中でも、病気が重篤でケアが難しい場合、もっとも求められている医療・福祉サービスは、医療機関において定期的なショートステイまたはレスパイトケアが確保されるということである。彼らの主治医の多くは小児科の医師であるために、障害者は成人になっても小児病院でレスパイトケアを受けることになる。いつまでも小児病院で診てもらえるのか、それとも成人を対象とする療育センターに移るべきなのかについての親の不安は大きい。今後ショートステイのベッドを備えた療育センターを増やしていくのか、小児病院で継続してみていくのか、その対応も自治体や病院の方針に委ねられている。

一方、人工呼吸器をつけて地域での自立生活を望む障害者は、医療的ケアを任せられる人の確保と保障に最も大きい関心を向けている。ホームヘルパー派遣の最大限とされる一日 8 時間、月に 240 時間が保障されても、それでも、まだ彼らが求めている、常時 2 人のヘルパーが付き添う介護や夜間のケアの時間はそこには含まれていない。

【類型 2】 気管切開をして在宅生活をしているケース

○家族全体への支援

医療的ケアを必要とする障害者の中で、人工呼吸器を付けて暮らす人の次にケアが大変なのは気管切開をしている人であるにちがいない。多くの場合、気管切開になるまでには強い緊張や激しい嘔吐が長く続き、本人も介護者も気の休まることがなかったために、医者から気管切開の話が出たときには、親も家族も仕方がないと思う反面、できれば避けたいという気持ちも強くあり、苦しむことになる。しかし、気管切開の後に、それまで長く続いていた、症状が緩和され、本人が楽になったことを経験すると、家族がほっとする場合もある。介護者や家族の思いを受け止めて、気管切開への移行について医者からの十分なインフォームドコンセントがなされることと、気管切開の後で必要になる痰の吸引や経管栄養のやり方などの医療的ケアの技術を、母親だけでなく、父親やきょうだいや家族全員に教えて、皆が分担して取り組めるようにすることが大切である。

○きょうだいへの援助

人工呼吸器をつけている障害児の場合と同じである。気管切開の前にも後にも親は障害児から目が離せない状態にあり、常に医療機関と密接な関係の中での生活を強いられる。障害児より年上のきょうだいがいる場合には、時々、きょうだいは親の介護を見かねて、その苦労を少しでも軽減するために進んで手伝いを買って出ることがある。しかし、そのために自分の人生設計が、障害のあるきょうだいにより変わってしまうことにもなりかねない。彼らに適切なアドバイスを与えたり、職業ガイダンスを行う機関が地域の中にあってほしい。

○母親への支援

母親が孤立しないように、また自分を責めないように支えることが必要である。気管切開をしたことにより、それまで利用できていたデイサービスが受けられなくなったり、通所を断られることがないようにしなければならない。このような母親を支えることのできるのは同じ通所施設に通う利用者の家族であり、施設長であり、担当の職員であることが多い。子どもが日中施設で過ごしている間、母親も子どもから離れて、息抜きをしたり、気分転換を図ることができることが望ましい。また精神的に落ち込んでしまう母親のためのプログラムも必要である。

○ライフサイクルごとの支援

子どもの年齢が高くなるにつれて、障害の程度が重くなっていくという事実がある。理由は、障害が進行性の場合もあるし、病気を発症したことにより症状がさらに重くなることもある。障害者が入院したりすると、退院した後に、それまでの在宅生活を続けていけるかどうか疑わしくなることもある。障害者を取り巻く環境にも変化がおこる。介護者の配偶者が病気になったり、亡くなったり、介護者自身が加齢になったり、病気になったりして、家庭における介護力が変化することもある。そのような場合に、地域施設と家族との連携のもとに、支援計画を立てて、変化する状況に適応できるような支援体制をつくる必要がある。

○医療・福祉サービス

気管切開の障害者にとって、1週間に数日間決まって通える通所の場が確保されることがとくに重要である。そこには、医療的ケアのできる職員の配置が不可欠であり、看護師が常時いること、また専門医師のいる医療機関との連携システムができていて、職員への研修や、医療的ケアについての監視が行われていなければならない。また、通所施設には、支援センターのような相談機関が付設されていて、ショートステイやホームヘルパーなどのサ

ービスの紹介や、家族のかかえるさまざまな問題についての相談に応じてくれるような機能があればさらに望ましい。

【類型3】 主たる介護者が高齢であるケース

○家族全体への支援

障害者が40歳を超え、主たる介護者が70歳近くなると、家族の大きさは比較的小さくなる。主たる介護者の配偶者がすでに死亡していることもあるし、障害者のきょうだいは結婚や仕事の関係で家を出ていることが多い。障害者と母親だけが家に残っているということもある。その場合には家族の支援は母親の支援が中心となる。母親の子どもへの思いはますます純粹になり、たくさんのお悩みに乗り越えて到達した親子の関係には強い絆がある。だから子どもはできるだけ親の近くで過ごせるようにすることが望ましい。そのためには地域にあるグループホームの利用というのも選択肢の一つである。また体力が衰えてくる母親のためには、通所施設の通所日数をできるだけ多くして、送り迎えのバスなどの利用も可能にすることが望ましい。

○ライフサイクルごとの支援

主たる介護者が高齢であるということは、彼らが障害者とともに歩んできた道のりが長かったことを意味している。子どもたちが幼いころにはまだ専門の医療機関が少なく、養護学校での受け入れにも困難が多かった。少ない情報を頼りに受け入れてもらえる専門の施設を探しまわった。専門病院が開設されることを聞きつけると、すぐに連絡して、受診のために駆け付けた。彼らの多くは日本の医療的ケアの歴史と共に歩んできた人々である。後から続く人のための道を開いてきたが、子どもと自分のこれからの未来については確たるものはない。「子どもが喜んで毎日通っているので、自分ももう少し、やれるところまで頑張ろうと思う」というのが本心であろう。そのもう一歩先の支援を求めている親の声を代弁する社会福祉法人や自治体の思い切ったプロジェクトが待たれている。

○医療・福祉サービス

親が自分の子どもの世話が出来なくなったとき、施設入所が選択肢の一つになることは親も良く承知している。しかし、地域で長く暮らしてきた中で、親子で作りに上げてきた友達や職員やボランティアとの関係を、施設入所によって断ち切りたくないという思いは非常に強く、生活の継続がどうすれば可能かについての結論はまだ出ていない。確かにグループホームはそのための一つの道であるに違いないが、現在の制度上でのグループホームでは、親亡き後の終のすみかとしての期待には答えられない。親子が一緒に入所して暮らせるようなケアホームや、医療的ケアが保障されているグループホームなどのあたらしいコンセプトが必要である。

【類型4】 家族に医療的ケアを必要とする障害者が複数いるケース

○家族全体への支援

家族の生活は障害児を中心に展開せざるを得ない。母親は介護者であり、サービスのコーディネーターであり、もし母親が配偶者と離別したり死別している場合には、父親の役割も引き受けなければならない。精神的なゆとりがなくなることが考えられる。母親がもっとも信頼できる相談相手が身近にいることが何よりも大切である。しかし、日常的でない病気や事件が起こった場合、母親ひとりでは対応できなくなるので、その場合の対処については日ごろから関係機関が集まって、話し合っておくことが必要である。今のところは母親が自分で呼びかけて、支援の輪を広げているのが現状であるので、このようにニーズの高い家族についての情報を自治体などが把握して、自治体が主導で対応できるようになることが望ましいと思われる。

○ライフサイクルごとの支援および医療・福祉サービス

きょうだいが2人とも障害者の場合には、2人ともが難治性のてんかんや脳性まひという同じ原因で障害者になっていることが多い。それゆえ学校に通っていても、通所施設に通っていても医療機関との関係は重要で、健康管理が生活の大きい部分を占めている。定期的な通院や、検査や手術や処置のための入院などには親の付き添いが常に求められる。一人が病気になったときに、もう一人を預かってくれるショートステイは、医療的ケアがあると預かってもらえないところが多い。医療的ケアがあっても受け入れてくれるベッドが少ないので、待たされるか、第2、第3の手段を親が自分で探さなければならない。それは親にとって大きいストレスである。また、多くの場合に、障害が加齢とともに重度になる傾向があるために、入院した時には命にもかかわるような状況になることもある。そのような時には、親を支えるための医師や看護師の医療チームがつくられ、さらに、親戚や、親しかった友人や施設の職員なども本人と家族を励ますために訪問できるような体制がとられることが望ましい。それ以外に、通院する時の留守番の問題がある。これも医療的ケアがあるとヘルパーではなくて訪問看護師に頼まなければならないが、家に来てくれる看護師が見つからなかったり、また、対応できる時間が1時間30分と決められているために、その時間では通院が間に合わないというようなことが起こる。このように、障害者が複数いる家族にとって絶対に必要な、ショートステイや訪問看護などのサービスの改善と充実が特に強く求められている。

第3部

障害者と家族への支援策

第1章 医療的ケアに関する意識啓発と家族支援の方向

春見 静子

1 問題の所在

医療的ケアを必要とする障害者とは、痰の吸引などの呼吸器の管理や、チューブ栄養など経管栄養や、導尿などの排泄管理を常時必要とする重度の障害者であり、なによりもまず重度障害者として療養介護や生活介護が必要な人々であり、それに加えて、生命を維持するための難しい医療的ケアを必要としている人々のことである。医療的ケアは、医師と看護師がそれを行うと医療行為と呼ばれるが、同じことを家族や学校の教師やホームヘルパーや施設の職員などが行うときに医療的ケアと呼ばれる。

親の強い要望、専門医師らの働きかけ、それに応えた特別支援学校長の勇気ある決断などが国を動かして、一定の条件を満たせば、特別支援学校の教師も学校の中では医療的ケアの一端を受け持つことができるようになり、医療的ケアの必要な児童の特別支援学校への通学の道が開かれた。その子供たちと家族が、特別支援学校を卒業した後に、在宅の生活を継続できるように必要な支援を、今強く求めている。

生まれた時から医療的ケアを必要とするという障害児の数は決して多くはない。しかし障害が特に重度であったり、進行性であったり、合併症がある場合には、呼吸や嚥下が困難になりやすく、ライフステージのどの段階で医療的ケアが必要になるかは個人により違っている。誤嚥性の肺炎が原因のこともあり、またその他の病気や事故などにより突然医療的ケアが必要になることもある。いずれにせよ医療的ケアを受けながら生活する障害者の数は年々増加している。そして、それに対する対応が追い付いていない。

特別支援学校卒業後に在宅で暮らす障害者の医療的ケアを担う家族の身体的、精神的、経済的な負担は非常に大きく、家族生活が破たんへの危機にさらされることも実際に起こっている。また、家族負担の軽減のために手を差し伸べようとする地域作業所やデイセンターも看護師などの医療スタッフの配置が十分でないために、家族の要求に応じられないのが現状である。

従来、重症心身障害児施設や療育センターなどの医療施設が受け皿として用意されてきた。しかし、医療的ケアを必要とする人の増加に伴い、そこでの受け入れも難しくなっている。またその機能は本来入所者を中心に考えられてきたために、在宅者の利用には適していないことが多い。

2 意識啓発の必要性

医療的ケアのある重度障害者の親の多くは、一年 365 日、四六時中わが

子と向き合い、子どもの一部のようになって子どもの命を守るための医療的ケアに当たっている。彼らは子どもを心からいつくしみ、無償の愛情を注いでいる。そうした親や家族の期待と保護があって初めて、子どもは成長し、人生の目標を見出し、個性を持って自立の道を歩み始めることができるようになる。誰も親の代わりをすることはできないし、親もそれを望んではいない。だからこそ、特別支援学校を卒業した後もわが子を入所施設や医療機関に任せるのではなくて、手元でともに暮らし、または自分たちの目の届くところでの自立した生活ができる道を模索しているのである。こうした家族の希望を国や地方の行政が、また地域住民が支持するかどうかは、インクルーシブな社会を実現するための一つの試金石ともいえるものである。

子どもが事故によって気管切開となり医療的ケアを必要とするようになった母親は、「子どもが学校を卒業して、いろいろな可能性が出てきて、これからというときに、気管切開をすることになり、それまでまわりにいたすべての支援者とすべてのサービスがその時になったら自分たちの目の前から一斉に消えてしまった。一番援助が必要な時にすべての援助がなくなってしまった。」と語った。彼女はサービスが得られないということだけではなくて、人々から見放されたということに衝撃を受け、非常な孤独感を味わった。しかし、その後、医療的ケアを必要とするある障害者の親が全く違う考えをもって生きているという事実を知り、「目から鱗がおちる」思いだった。医療的ケアだけに目を向けるのではなくて、子どもの可能性に目を向けて、それを伸ばすような支援体制を地域の中に作るために、まず親がその意識を変えることが必要であることに気付かされた。

医療的ケアが必要な子どもの家族は、ぎっしりと張りつめた氷に閉ざされた南極の海を、氷を粉碎しながら観測基地に向かって進む観測船のように、目的に向かって前進することが大切であると感じている。制度がきれいに整うまでただ待っているのではなくて、少し曖昧な部分があっても試みしてみる価値のあることはまずやってみる勇気が必要であると信じている。そうすることで親は成長し、孤独ではなくなる。

医療的ケアの必要な人々は文字通り医療と密接な関係にある。生命を維持するために日常的に医療は欠かせないし、合併症がある場合にはその治療も必要である。ある親は「どういうわけか10年ごとに重い病気をするので、その時に病院を探すのが大変だ。以前かかったのは小児科だったので、20歳を過ぎるともうそこには行けない」と語った。子どもの時に主治医であった医者が、その後の子どもの人生にもずっと付き合ってもらえるような体制があればそれは理想であろう。しかし、そのような主治医も、「自分たちは医療的ケアの子どもと長く付き合うことで、成長し、揺さぶられ、自分が変

えられてきた」と感想を述べている。主治医以外の、たとえば目や耳や歯やその他の病気で受診する医師であっても医療的ケアのある重度の障害者を診察することにより、彼らやその家族との出会いを通して、彼らのことをもっと知り、もっと理解するようになる。多くの一般の医師が医療的ケアを必要とする障害者のことを理解してくれるようになるならば、彼らが地域生活を送るうえで抱える大きい困難の一つが解決されることになるに違いない。

施設職員や地域住民は医療的ケアを必要とする障害者と家族のことをどの程度知っているだろうか。重度障害を対象とするヘルパーステーションや医療的ケアの障害者を受け入れる地域作業所や地域活動ホームなども少しずつ増えてはきている。しかし、これら施設の悩みは、制度上、医療的ケアの必要な人へのサービスについての加算がないために、収入面での採算が取れずに、善意だけでは続けられないという苦しい立場に立たされていることである。心ある、あるいは問題意識をもった施設長たちが、許せるぎりぎりの範囲で医療的ケアの必要な障害者に対して、それをまだ必要としていない障害者と同等のサービスを提供するために大変な努力と創意工夫を行っている。これらの数少ない、しかし貴重な取り組みが全国に普及していくことが強く望まれるものであるが、そのためにも、なによりも、そうした活動が継続できるような財政的な保障の目途が立つことが先決である。

施設職員の質に関しては、就職に必要な基礎資格を持っているだけではとより不十分であり、さらに研修を重ねて、また日々の実践の経験から学び、利用者や家族との関係の中で自分を成長させていく努力を惜しんではならない。社会福祉職員の待遇の悪さが社会的問題になっているが、有能な人材を育てないと施設はこうした難しい障害者を責任をもって受け入れることはできない。それと同時に、高い志をもってこの職業を選んでくる若者たちの志を失わせてはならない。そのためにも彼らが仕事に生きがいを感じられるように、研修制度や職場環境の充実はもとより、利用者や家族の励ましや理解も重要である。

施設長や職員がいくら頑張っているとしても、地域の住民がその施設の存在やそこで日常的に行われていることや、その施設を利用している障害者や家族のことを何も知らないとしたら、地域の施設としても、また障害者の自立した地域生活を支えるという施設の目的からも残念なことである。マスコミが医療的ケアの必要な障害者や家族の問題をたまに取り上げることがあるので、一般の人もその事情を少しずつ知るようになってきているが、人工呼吸器を付けたり、チューブ栄養をしながら在宅でその年齢に相応しい生活を行うために彼らとその家族と施設の職員が具体的にどんなことをしているかを知っている人はごく少ないのではないだろうか。人が人を知るのは、直接会

ったり、会話したり、付き合ったりすることによって初めてできる事である。「人は見ないものを思わない」というのはまさに至言である。

3 家族支援の方向性

医療的ケアを必要とする障害者の家族だけにではなく、すべての家族支援に当てはまる原則は個別性と補足性である。それは、家族が自分たちで行えることを家族に代わってそれ以外の人が行うのではなく、家族の手の及ばないところを支援するということである。つまり、それぞれの家族が、自分たちが望んでいるかたちの家庭生活を少しでも長く続けていけるように支援するということである。この原則を医療的ケアの必要な障害者のいる家族に当てはめると、かれらが子どもをいかに大切に思い、また長い子育ての生活の中で、どれほど子どもの状態や必要なケアについての知識や経験を持っているかを前提にして、支援のあり方を考えるべきである。

障害者にライフステージがあるように、家族にもライフステージがある。特別支援学校時代の家族と、子どもが20台、30台に、40台になった時の家族とは、家族の構成メンバーや、健康状態や、家族の中心的な課題において違いがある。親の加齢に伴い疲れがたまってきたり、子どもと自分たちの将来に不安をもつようになる。そこで家族の変化に対応できるような支援が必要になる。家族の可能性と能力を生かしながら行う家族支援の方向性を、医療からの支援、社会福祉からの支援、精神的な支援に分けて考えてみたい。

(1) 医療からの支援

医師からの支援：家族は信頼している主治医に対して、その関係を継続させ、たとえ彼が他の場所に移っても、子どもの成長を見守り、寄り添い、相談に乗ってくれることを強く望んでいる。その支援があれば家族は安心して、その能力を最大に発揮することが出来る。

総合病院：小児科や小児神経科などの医療的ケアや重度障害の専門医師だけではなく、合併症や一般の病気も診てもらえる多くの診療科目をもつ総合病院でも受診できるようにして欲しい。

看護師：作業所などの生活施設における看護師の配置が緊急に必要である。看護師が気管内の痰の吸引などの医療的ケアに自信をもってあたれるように、研修の機会を増やし、技術的な訓練の場が用意されることが必要である。

(2) 社会福祉からの支援

① ホームヘルプ

障害者に対応できるホームヘルパーの数を増やさなければならない。障害者は年齢的に若年者が多いので、同じくらいの年齢のヘルパーがもっとも望ましい。また、とくに男性の障害者の場合には、同じく男性のヘルパ