

一に来て欲しいが、若い男性のホームヘルパーはとくに少ない。さらに若いヘルパーの場合、移動が激しく、やっと家族や医療的ケアに少し慣れてきた頃に辞めてしまい、また一から家族が教えなければならない。

②緊急一時預かりとショートステイ

親が自分で看られないような突発的な事情により、すぐに子どもを預けなければならないようになった時に、たとえ、それが休日であっても、子どもを預けられるところが今はない。ちゃんと手続きを踏まないと預けられない。緊急の対応が柔軟にとれるようなシステムが望ましい。障害者にショートステイを提供している多くの施設や機関は、医療スタッフの24時間の配置が困難であるという理由で、医療的ケアの必要な障害者をその対象から外している。彼らこそ一般の障害者以上にショートステイを必要としているということを考えると、平等にショートステイが受けられるような制度に変えていかなければならない。

③グループホーム

子どもの自立した生活を考えるときに、多くの親は可能な限り子どもと一緒に暮らそうか、それとも親が元気なうちにグループホームの生活を考えるべきか、それ以外の選択肢はないのかと悩んでいる。子どもの介護だけに明け暮れて親がほっとできる時間がまったくなく、残りの人生を子どものためにだけ生きるという選択肢しか残されていないというのは決していいことではない。親が子どもから離れられるような、子どもにとっても終の棲家となりうるような支援のあり方が検討されなければならない。

(3) 精神的な支援

医療的ケアの必要な障害者を在宅でみている親や家族の肉体的、精神的な負担は大変なものである。しかし、彼らはいろいろな危険な場面に直面しながら、身をもって一人の命を守りぬくことを実践してきている。命の尊さとその重さを誰よりも実感している。子どものために何が良いか、何が良くないかを経験的に知っている。彼らと会話をし、その話に耳を傾け、彼らをより深く理解しようとすることによって、初めて、家族との間に信頼関係が生まれ、必要なときには彼らを精神的に支えることができるような基盤が作られるのではないと思われる。

障害者自身について言えば、彼らが必要としている医療的ケアだけを強調するのではなく、その年齢の誰もがあたりまえにもっているような夢や希望や挫折を、一緒に分かち合う仲間がいることが彼らにとっての最も大きい精神的な支援であるに違いない。ただ物理的に在宅にいるというだけでは、その地域生活は豊かなものであるとはいえない。社会に参加し、活動することによって始めて、本当の満足が得られるものであるに違いない。

第2章 地域生活の必要条件

日浦美智江

1 普通の生活の重要性

(1) 重症心身障害児の可能性を求めて

なぜ医療的ケア（吸引、注入、導尿）と呼ばれる行為が問題なのか。30数年前までは医療的ケアが必要な人たちは就学猶予、免除という中で完全に在宅生活を余儀なくされていた。養護学校義務設置（昭和54年）以後は全国的に学校教育が保障されるなかで、重症心身障害児が学校に通うことができるようになった。当然そこには医療的行為が発生する。親の付き添いという条件がしばらく続いた。その後学校に看護師を置くという制度が生まれ現在に至っている。

横浜市を例にとると、全国に先駆けて昭和47年に始められた学校教育（訪問学級として一般校に併設された）はその後発展し、併設はそのままに養護学校（特別支援校）として独立、重い障害のこどもたちに特化した学校として、現在市内に4校と増えている。この間最も特筆されることは、児童、生徒（重症心身障害児）たちの重症化である。一例をあげると、昭和47年に開校し、現在中村特別支援学校という名称となっているこの学校にはほぼ60名程度の受け入れ可能な学校面積、設備のところ、現在90名が在籍、医療的ケアが必要なこどもたちは60パーセントに及んでいる。ほとんど足の踏み場のない状態の教室に、酸素が必要なこどもたちも通学している。ある教育関係の人がその実態を見て、このこどもたちは教育の対象ではなく福祉の対象ではないか、と話すのを聞き驚いた。教育の理念はこどもたちの可能性への支援であり、学校は可能性へのチャレンジの場であると考えている。障害は病気ではない。外見は鼻からチューブを通し、気管に穴があいていると、あたかも重篤な病人のような印象を受ける。しかし彼らは治療を必要とする病人ではない。もちろん健康状態の観察、管理には十二分の配慮は必要ではあるが、健康状態が安定していれば何もベッドに寝ている必要はない。教育は人間の「知」にのみ働きかけるものではない。脳科学者の松本元氏はその著書の中で「われわれは情を受け入れ、意が向上し、知が働く生物・・・情がマスターで知はスレーブである。」と述べている。教育はまず「情」に働き掛け意欲、可能性を探るものだと考える。

(2) 教育の中で

人は多くの人との出会いの中で人になり、多くの経験のなかで生きていく力をつける。それまで家庭の中だけで訪問教育をうけていた（それ以前は家族とだけの生活だった）こどもたちが、学校という場に出て見せた変化と成長はそれまでの重症児親を一変させるに十分であった。医師から脳のダメージから察

すると到底笑顔が出る、声が出るということは考えられない、と言われたこどもが笑顔を見せ、声を出し、不機嫌な表情を見せるという変化をどれほど見てきたことだろう。そのこどもの可能性を信じ、積極的に声をかけ、身体を動かし、外気や街のざわめきに触れさせ、五感に刺激を与えるかかわりに、こどもたちはゆっくり、かすかにではあるが応え始める。人として動き始める。そこに人間の関係が生まれる。この確かな手ごたえから、重症児の学校教育は前に前にと進んできた。

(3) 医療的行為の担い手

しかし重症児たちの健康状態は加齢とともに良好になっていくよりは重症化していく方が圧倒的に多い。中村特別支援学校の場合、学年が進む中で医療的行為が必要になっていくこどもたちに教員が医師の指導のもと、その行為を行ってきた。教育は身体状態がまず「快」の状態であることからスタートするという考えのもと、登校時の痰の吸引、水分補給のための注入は教師が行ってきた。現在は4名配属されている看護師との役割分担のなかで、医療的行為も教師が行っている。こうした学校教育はこどもたちにとって日常生活の規則正しいリズムを生み、一個の人間として尊重される誇りとなり、生きる意欲につながってっていると確信している。一方、家族、分けても母親にとって、学校生活はこどもとして当たり前前の教育の場の提供であり、仲間との出会いの場であり、こどもの最も良き理解者（教師）との出会いとなる。現在横浜市では重症児に特化している学校に在籍している子供たちの数は416名（平成18年度）内医療的ケアが必要な児童は164名（平均39.4%）である。この学校の存在で、どれほど多くの家族が精神的なゆとりをもらっているか計り知れない。

(4) 卒業、そして社会生活、通所

さて、学校には卒業がある。学校教育は「やがて人は社会に出ていく。他人との生活をしていく。そのための力をつける」ということだと考えているが、かつて重症児には出ていく社会がなかった。大方の人たちは重症児が社会に出ていくなど考えてはいなかった。「社会にでていけない人たちを重症心身障害児と呼ぶのだと自分は考えていた」と浅野史郎氏（現慶応大学教授）は述べている。中村特別支援学校の卒業生たちが社会参加の場所として親と行政の協力の中で生まれた「朋」に通所して22年。その実績の中で全国的に重症児者の社会参加の場所は大きく広がっていている。

先に述べたように、加齢とともに重症化が進む彼らにとって、医療的行為は不可欠になってくる。学校教育では保障されていた医療的行為は卒業と同時に福祉施設にバトンが渡される。通園事業A型、B型は看護婦の配置が義務化されているが、通所授産施設、通所更生施設には義務化されていない。では誰がその行為を担っているか。アンケートによると、かなりの数を援助職員が担っ

ている。知的障害者通所更生施設として位置づけられていた「朋」の医療的行為は（経管栄養 22 人（内胃瘻 6 名）の注入、対象者全員の吸引）は、医師からの指導を受け看護師の管理下のもと援助職員が行っている。

2 本気で当たり前の生活を守るために

（1）現況はまさに綱渡りの地域生活

どんな重い障害がある人であっても、健康を守る中で私たちと同じ街に住み（体験の数、出会いの数は圧倒的に少ないものの）、私たちと同じように暮らすことが可能であることが実証されてきた。彼らは決して重篤な患者ではない。一人の人間として成長していく大きな可能性の持ち主であり、他の人との関係のなかで、その存在の有為性を発揮できる人たちなのである。現在まで、このことを知る家族と関係者が中心になり彼らの存在を支えてきた。しかしここに彼らの特徴である重症化と、更に高度医療により助けられたが幼くして重症化している子どもたちの増加は医療行為、及び医療的行為を増やし、その担い手の不足を浮き彫りにしてきた。家族が高齢になっても、なお家族にのみ許されるとされる医療的行為を続けなくては在宅生活を守れない。家族に代わる行為者としての訪問看護の数の不足と使用可能な時間数の不足、これらが今大きな問題になってきている。

アンケートにみられるように、訪問看護の利用よりヘルパーの利用の方が多い。家族支援の必要性が読み取れるがヘルパーには医療的行為は吸引のみしか許されていない。その行為も同意書はヘルパー個人で行うものであり、事業所の責任の取り方は決められてはいない。当然医療が絡む場合は施設賠償責任保険の適応にはならない。

学校生活は医療的行為が必要な重症児にも生きる力をつけた。ここからバトンを受け取る通所施設の生活は現在援助職員と高齢化が進む家族によって守られている。援助職員には医療的行為は許されていない。家族の健康を守る家族支援はヘルパー派遣と重症心身障害児施設の短期入所（レスパイト）であるが、一方は医療的行為の資格がなく、一方は数の不足から1年に使える日数と回数希望する数字とはほど遠い。まさに綱渡りの状況にあるというのが医療的行為を必要とする人たちの地域生活なのである。

（2）通所施設からみた地域生活支援の必要条件

- ① 通所施設に看護師を置く
訪問看護を施設に派遣することを可能にする
- ② 援助職員に医師の指導による研修を履修したのち、特定の対象者に限り、医療的行為を行うことを許可する
- ③ ヘルパーにも援助職員と同様な研修の後、同様な許可を与える

- ④ 重症心身障害児施設に短期入所枠を増やし、そこに担当看護師を増員配置する。

医療行為が必要な人たちのための短期入所小規模施設を作る

- ⑤ 訪問看護の回数、時間数を増やす
⑥ 万一の事故のための保険による保障をつくる
⑦ 送迎に必要な特別仕様車の配置及び運転手の配当

3 様々な人とのかかわりの中で

なぜ医療的行為が必要な人たちにも地域でのあたり前の生活が必要かを述べたが、さらに付け加えれば彼らが地域で生活し、様々な人とかかわることで、本人だけではなく、かかわる人たちに「命」「生きる意味」を問いかけ大きな示唆を与え、役に立つ喜びを与える存在であることも同時に実証してきたことを付記したい。

横浜市独自の社会福祉法人が持つ地域活動ホームというのがある。身障、知的のいわゆるデイ活動とショートステイと相談事業、おもちゃ文庫、そしてそこに、高齢者のデイサービスを行うケアプラザが合築されている。そこ「朋」が向かい合わせに建っている。同じ法人の「訪問の家」が運営している。以前、区長がここをみんなの温かい気持ちが育つ「ふれあいゾーン」の中心にしようと言われたことがある。区政20周年のときに、「訪問の家」は区から感謝状をいただいたが、みんながニコニコと笑いながら、地域に出ることで、様々な人との関係をつくってきたわけである。

障害者本人の活動は家族が支えてきているが、年々、その家族の力が細くなっていく。その状況に対し、どういうものを入れていって、本人の活動を支えていくのか。そして、本人の身体状況も弱小化してくる。でもぎりぎりのところまで、どうやってこのみんなの存在を社会の中で支えていくのか。みんな人間であり誰もが、四季折々の風を感じて、街のさざめきの中、匂いの中、そこでやっぱり生きていきたい。今、そのために何が求められており、どういう施策を展開しなければならないかを具体的に考えていかなければならない時期に至っている。

「この子らを余の光に」この糸賀一雄先生の言葉が真実であることを私は、36年間みんなで一緒にいながら感じてきた。「最初にあるのは情である。人間は快・不快、そのどちらかを出されたときに、その快の情報をまず脳はキャッチする。そこから脳が動き出す。それから知が出てくるのはその後である。すべての出発は情である」と冒頭に脳科学者の言葉を紹介した。あるテレビ小説で、おじいちゃんが「お前はどこへでも飛んでいっていいよ」と言ったら、若い主人公が「私は、今みんなと気持ちがこうやって通じ合っている。その気持

ちの通じ合いのなかで、私は今生きているのがうれしい」と言う一コマがあった。まさに、気持ちに通じ合う、この情、気持ち、心、それがやっぱり人間が生きていく上での大きな柱であると思う。

私は“思いは力”ということをよく言う。今、医療的ケアという壁が、重症者の地域生活の中に大きく課題として出てきているが、彼らが持っている、「ここに存在する有意性」、それは関係者みんなが十分承知している。私たちがマイノリティの彼らの存在が持つ「働き」を社会に向かってどう発信していくか、そこをしっかりと考えたいと思う。何しろ重症心身障害児・者と呼ばれる人たちが社会に出たのは、23年前が初めてであり、「朋」に続いてA型通園事業、B型ができた。先に述べたように、知的障害の関連の研修会に、重症心身障害児・者という言葉が出た。いろいろなところにみんなが出始め、数は少ないが、私たちも生きている、人間なのだ、と訴えるようになった。

ここで議論してきた人たちは、みんな言葉がでない、手も足も動かない、ある意味ではあなた任せに生きている人たちである。その人たちの存在を他の人たちがどう捉えるかである。「我思うゆえに我あり」という言葉があるが、私は「他が思うゆえに我あり」だと思う。他の人がその人の存在を認めた時に、その人は人として生き始める。その他の人、それは私たち一人ひとりである。光は世の中に出て初めて光として見える。光の意味をわかった私たちが、同じその光を社会の人たちと一緒に見るか、伝えるか、そして光とともに歩む社会を、どうやってつくっていくか。課題はあるがそれは絶対的なものではない。みんな考えて、どう社会に伝えていくかである。

第3章 自立支援を基本とした支援策

岩崎 隆彦

1 深刻な現状の背景には構造的問題がある

「吸引が頻回で離れられない」「毎日を過ごすのが精一杯。体力がどこまで続くか。もし私が倒れたら・・・」「送迎がきつい」「近くにショートステイがほしい!」「医療的ケアが必要になったとたんに、みんなが一斉に手を引いてしまった!」「私たちの現状を知ってほしい!」

・・・これらは主たる養育者(9割以上が母親)の訴えの代表例であるが、医療的ケアを必要とする当事者に対して「どんなに障害が重くても本人らしい生活を送ってほしい」と心から願いつつも、日々の介護に疲れ、慢性的疲労と睡眠不足、腰痛、心身の不調等に悩む実態を如実に示している。

現時点における養育者の深刻な状況は、一過性のものではなく、障害が判明して医療的ケアが必要になった時点から、適切な理解や支援が得られななかで何年にもわたり蓄積されてきた結果である。現状の生活が続けば、当事者の成長に伴う身体の変化、および養育者の加齢等によって、今後家族の介護負担がますます増大していくことは必至である。介護ができなくなれば、養育者も当事者も望まない施設入所を余儀なくされる。

このように、多くの当事者と家族が、医療的ケアが必要となった時点から同じように困難な経過をたどり、地域生活の継続が危ぶまれる状況に陥る可能性があるという事実は、明らかに現在の支援体制そのものに構造的問題があることを示している。つまり、社会に「障害児者は家族が養育すべき」と考える風潮が依然として根強く、乳幼児期から学齢期、成人期を通して、医療的ケアの必要な人に対する「本人支援」が一貫したシステムとして構築されていないこと、医療との関係が不安定なこと、医療と福祉の連携が弱いこと、家族の抱える問題への理解や支援が不足していることなどが根幹にあると思われる。

現状を打開するためには、切迫した状況に置かれている当事者と家族の実態を社会に発信すると同時に、地域生活の継続を困難にしている要因や構造を把握し、現実に起きている問題への解決策を早急に講じる必要がある。

2 家族支援に必要な条件整備

医療的ケアの必要な人の家族の過度の介護負担を軽減するためには、少なくとも次の3点を促進する必要があると思われる。

(1) 「本人支援」の体制の構築

(2) 医療との安定した関わり、及び医療と福祉の連携

(3) 家族の抱える問題への理解と支援

以下に、項目別に問題点と必要な支援について述べる。

(1) 「本人支援」の体制を構築する

人が生きていくためには、命が守られ健康が維持されなければならない。そこには医療が深く関わる。一方、生きがいのある本人らしい生活を送るためには、当事者の意思や主体性が尊重され、納得のいく有意義な経験や社会参加のできる場が必要となる。そのためには、地域に、暮らしの場（家庭やグループホームなど）、日中活動の場（通所施設、作業所など）、余暇活動の機会が確保されなければならない。種々の理由から在宅生活になっている人には、訪問等によって日々の生活が充実する支援、および外出や通所を可能にする支援が必要となる。さらに、このような日常的な支援に加えて、本人に緊急事態が生じた時に、安心・安全が確保できる支援が欠かせない（入院、緊急支援など）。

そのような地域生活支援の基本的視点に立って見たとき、痰の吸引、経管栄養、導尿、酸素吸入等の医療的ケアを必要とする人に対する支援の現状はどうか。当事者は、身体の機能的障害の故に、24時間、365日の生活において、他の人による介護や支援に全面的に頼らざるをえない。つまり、誰かに医療的ケアを受けなければ生きていけない。しかし、現状では、生活に欠かせないこれらの「生活支援行為」は法的には「医療行為」と解釈され、医師、看護師、家族以外の第三者（ヘルパーや支援者、ボランティアなど）には行なえないことになっている。そのため、当事者は、通所、訪問、余暇など本来利用できるはずの福祉サービスを十分に享受できず、経験や社会参加が著しく制限されている。身体面の安全を最優先する医療的ニーズが、「その人らしく生きる」というトータルな福祉的ニーズ（当然医療も含まれるが・・・）の実現を阻害していると言わざるをえない。その分、家族に過剰な介護負担がかかっているのである。

したがって、第一に、その人らしい地域生活が送れるような本人支援の体制を整える必要がある。具体的には、24時間、365日の生活全体を視野に入れて、医療的ケアの必要な人を受け入れられる条件整備が必要となる。

①人材の確保と、人材養成の充実

現状では、看護師のほか、医師や看護師の管理・指導のもとでヘルパーや支援者も医療的ケアを行なっているが、医療的ケアのできる人材は少なく、ヘルパーを派遣する事業所の絶対数も足りない。そのうえ、現行の報酬単価では生活がやっつけず続かないヘルパーも多い。したが

って、必要な人材を確保するための施策として、ヘルパーに対する経済的保障や事業所運営が成り立つ仕組みが必要である。

また、ヘルパーや支援者が確かな医療的ケアの技術を習得できるようにするために、研修体制の整備が急務である。人材養成のための研修内容については、当事者や養育者、医師・看護師、ヘルパー・支援者が、それぞれの立場から提案や要望、意見を出しあって、どの立場の人も安心できるケアを実践できるように検討することが大切だと思われる。そして、一定の研修を受けて確実な技術や知識を身につけた人に資格を与えて、その人たちが医療的ケアをできるようにする体制を作る必要がある。たとえば、「バクバクの会」（人工呼吸器をつけた子どもの親の会）からは、研修すべき内容として、1) 通常のケアはもちろん、ケアに伴う危険性、ミスやトラブルの予防策と対処法、2) 機器の取り扱いとミスやトラブルの予防策と対処法、3) 当事者の体調の急変時の判断と対処法、4) 災害時の備えと対処法、5) 創意工夫や臨機応変な対応を可能にするための人体、機器、消毒・滅菌等の基本的知識等が提示されている。

ヘルパー・支援者は、医療的ケアの知識や技術の習得に加え、普段から養育者と密接な連絡や協力関係が取れて看護師や医師の相談や支援が得られる条件が整えば、より安心感を持って支援に当たることができる。

医師・看護師は、家族やヘルパー・支援者に対して、医療の専門職の立場から、緊急時の対応を含め身体・健康面について必要な助言・指導を与え、日常生活で生じる医療的ケアや健康面に関する相談に応じるなどの役割が期待される。

②法的な整備の必要性

「事故を起こせば訴訟」となれば、ヘルパーや支援者、事業者はリスクを避け、受け皿は広がらない。結果、家族の負担は解消できず、当事者の生活の質も高まらない。医療的ケアが「生活支援行為」として広がるためには、家族との信頼関係の形成、研修内容の充実を図ると共に、ヘルパー・支援者を守る法的な整備が必要であると思われる。（→船戸委員の提言参照）

③受け皿となる福祉サービスを増やす

人材確保・養成、法的整備と平行して、その人らしい質の高い地域生活の実現に向けて、当事者自身が福祉サービス（通所、訪問、余暇など）を利用できる体制を整えていく必要がある。

一定の時間、家族の介護から離れて第三者との関わりを持ち経験を広げられることは、当事者にとって重要な社会的自立の経験になる。また養育者にとっても、生活の大半を介護等に拘束される状態を脱して、心身両面の

負担が軽減されることを意味する。すなわち、わが子の社会的自立を新鮮な気持ちで見守れる機会になると同時に、「自分がみるしかない」「他の人には任せられない」といった重圧から解放されて、自分自身の時間を持つことができるようになる。休息を取り、新たな元気を蓄えることも可能になると思われる。

④日中活動の場を増やす

通所施設や作業所は、刺激のある経験や表現活動などさまざまな日中活動を通して、一人ひとりの当事者に楽しみや期待感を与え、生活リズムを整えたり社会参加の機会を提供する役割を果たしているが、受け皿は依然として足りない。ニーズに見合った通所回数や活動時間の提供、医療機器の充実、看護師や医療ケアのできる支援者の配置、送迎等の整備が必要である。

⑤在宅生活への訪問支援

「当事者の体調が整わない」「送迎が難しく通所できない」等の理由で、在宅生活を余儀なくされている人は数多い。この場合は、ヘルパーや訪問看護師による訪問支援が不可欠である。また、PT、OTなどの訪問リハビリも必要である。健康面の配慮に加えて、個々の興味・関心に応じた関わりや活動によって、家族とだけ過ごすのとは違った経験やメリハリのある生活が期待される。現状では、ニーズは高いが、「一回の訪問時間が短く利用しにくい」「二人介護が必要な場合は使える時間数が実質半分になる、家族が一人分に数えられて、休めない」等の課題があるので、訪問時間中は家族が休養できる配慮や、個々のニーズに応じて必要な時間数が確保できるようにする必要がある。

⑥余暇活動の支援

生活を豊かにするためには、経験の幅を広げ社会参加を促進する機会が必要であるが、重い障害のある人については、積極的に生活の質を高めることに着目した支援がまだまだ不足している。ガイドヘルパーによる余暇支援は、特に土曜、日曜のニーズが高い。外出など活動によっては、二人介護が必要な場合やヘルパーを利用できる時間が不足する場合があるので、ニーズに応じて必要な時間数が確保できることが望ましい。

⑦入院時のヘルパーの付き添い

当事者にとっても養育者にとっても健康の維持は最重要課題であり、一番の心配は体調の急変・悪化である。適切な入院治療を受けるためには、本人の立場に立って、不安や恐れを最小限にとどめ、安心感が得られる配慮が不可欠であり、丁寧な医療的ケアと同時になじんでいる人の付き添いが必要である。

現時点では、医療制度の完全看護と福祉制度のヘルパー派遣が重複するとの理由でヘルパーの付き添いが認められていないが、実際は完全看護といっても家族の付き添いが要求される場合が多い。普段から慢性的疲労に陥っている家族には負担が大きいことから、家族、関係者からはヘルパーの付き添いを認めてほしいとの強い要望がある。早急に対応策を講じるべきである。

⑧送迎支援の充実

通所施設や作業所における日中活動支援は、通所できてこそ成り立つ。現時点では、通所のための送迎にガイドヘルパーは利用できず、福祉タクシーなどによる送迎サービスも十分でないために、在宅生活を強いられている人は多い。その他、ショートステイの利用、病院への通院・入院の際など、移動の困難には、臨機応変に送迎サービスを利用できるようにするべきである。

(2) 医療との安定した関わり、及び医療と福祉の連携

養育者は、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、医師への連絡など、気が休まることがない。したがって、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と思われる。

①主治医の確保と継続的ケアと相談できる体制

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。医師間の引継ぎによって児童期から成人期にスムーズに移行されるなど、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

当事者が体調不良に陥ったとき、家族は体調の急変を心配すると同時に、対応に苦慮する。原因が把握できず受診すべき科や病院、緊急度など、とっさの判断が難しい場合が多い。ホームドクターは小さい頃から病歴・治療歴や全体像を把握しているので、家族には、なくてはならない重要な存在である。トータルな視点から適切な治療が受けられるよう、専門医とのネットワークを活用して必要な連絡・連携を取ってもらえれば、家族は大きな安心感が得られる。

③訪問診療、緊急時の対応

本人の体調等で通院が難しい場合は、医師や訪問看護師による訪問診療が必要になる。また、緊急時には、往診や入院による対応が欠かせない。現状では医師不足や医療システムの関係から難しいと思われるが、こうし

た対応が可能になるような仕組みを創出する必要がある。

④本人支援のための医療、福祉、家庭の協力関係

福祉的支援は安全確保を基本にしつつも、身体介護に偏った消極的な関わりに終わらないよう、生活を豊かにする働きかけを積極的に行うことが大切である。そのためには、家族やヘルパー・支援者は、日常の生活や支援で生じる医療面の不安や疑問を率直に医療関係者に投げかけ、医療関係者は病院の診察や治療にとどまらず、日常生活に関心を持って、家族やヘルパー・支援者の心配や不安に応えたり配慮の仕方を助言するなど、共通の目標に向けて協力し合うことが必要である。

(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

以上に述べたような通所や訪問によって家族の負担は大幅に軽減すると思われるが、それでも依然として大きな心身の負担は残る。支援者・ヘルパーなど第三者が一定の時間肩代わりしても、帰宅後は家族が対応しなくてはならない。なかには早朝から深夜まで頻回に医療的ケアの必要な人もいる。食事、排泄、衣服の着脱、体位変換、清拭、入浴等の身体介護も負担が大きい。通所が難しい人の場合は、これらのケアが全部家族に委ねられている。主な養育者はほとんどが母親である。父親や兄弟など協力者がいれば、多少の負担軽減にはなるにしても、ゆとりを持つには程遠い。慢性的疲労、睡眠不足、心身の不調（うつ状態になることもある）に陥っても、休養や通院さえできない場合もあり、事態は深刻である。

したがって、介護の行き詰りを防ぐためにも、養育者には定期的な休養が必要である。また、日常生活では、冠婚葬祭、養育者や家族の病気、緊急事態の発生など予期しないことが起こる可能性がある。そのような緊急時に安心して任せられる場が不可欠である。

現状では「医療的ケアのできる看護師がいない」「事故が起きたら責任が持てない」等の理由でショートステイやレスパイトサービスの受け入れを断られることが多く、受け皿が限られている。それだけに、家族は、緊急時を含めて安心して任せられる場が身近な所にほしいと切望している。

ただし、慣れない環境で慣れないスタッフが対応すると、当事者は不安や緊張から、不眠、拒食、過緊張等に陥り、心身の状態が悪化する可能性がある。結果が思わしくないと、養育者は預けた所に対して不信感を抱いたり、あるいは「預けなければ良かった」「やはり自分が見るしかない」と自責の念を持ってしまう。当事者と養育者の立場からは、「緊急時だからこそ、日常にも増して安心して過ごせる配慮」が求められる。養育者は、当事者が良い状態で過ごせることを確認してこそ、安心して前向きに第三

者に託せるようになる。(NPO法人の中には、日中活動を支援している事業所と日常的に密接な関係を保ち、養育者との信頼関係を基盤に、なじんだ場所でよくなじんだヘルパーが対応し、宿泊を含めた援助を実践している所もあり、家族の大きな支えになっている)。

したがって、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、むしろ地域生活を支える中心的支援のひとつとして位置づけられるべきである。そのためには、丁寧で確実な医療的ケアおよび当事者の不安や戸惑いを最小限に留めるような細やかな配慮のできる態勢と、十分に運営が成り立つ条件整備が必要である(例えば、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)。

②きょうだいに関する支援の必要性

きょうだいがいる場合は、養育者には必然的に新たな気遣いや負担が加わる。当事者への対応に手がかかる度合いが大きいほど、きょうだいへの関わりが手薄になり、結果的に我慢を強いることになる。(幼児期、学齢期を振り返って、養育者は「人に預けられず苦労した」「参観や行事に行ってやれなかった」「丁寧な世話をしやれなかった」と後悔の念を持つ場合が多い)。

どの家庭でも同様の状況に置かれることから、きょうだいも含めた家族支援のあり方を検討する必要がある(養育者が当事者の付き添いが必要なとき、家に残されるきょうだいをみる支援など)。

③さまざまな悩みや困難に対する相談

それぞれの家庭では、経済的な事情、家族内の人間関係、協力関係も含め、諸々の問題や課題を抱えている。養育者の加齢と共に、高齢の親の介護など新たな課題が加わる場合もあり、負担感が増す可能性が大きい。

こうした様々な悩みや困難は、渾然一体となって養育者の心身の負担を一層増大させている。個人の努力だけでは解決が難しい問題と思われる。

したがって、このような悩みや困難が少しでも軽減できるよう、養育者や家族の置かれている状況の理解に努め、その訴えに耳を傾けて、状況に応じて相談に乗れる体制が必要である。

④家族や「親の会」同士の支えあい

同じ立場に置かれている養育者や家族は、孤立しないように、互いにつながりを持ち、困難や悩みを話し合ったり、経験や情報を交換したり学習する場が必要である。また、各地域には様々な「親の会」があり、独自の活動や行政への働きかけを行っている。「親の会」同士が相互に連携を取り、共通のニーズを確認し、自分たちの置かれている状況や求める支援を

一体となって社会に向けて発信することが大切である。

(4) 関係者の連携と一般市民への啓発

医療的ケアの必要な人と家族に対する支援は、「リスクがあるからしない」というのではなく、「どのようにしたら安心できる支援が実現できるか」という視点から検討されなければならない。

アンケート調査や聞き取りで示されためざすべき家族支援の姿は、家族はもとより、支援に携わる医師、施設職員、ヘルパーの共通の願いでもある。養育者は、「何とか実情を知ってほしい」「具体的に施策として実現してほしい」と切実に訴えている。当事者も有意義な経験や社会参加を求めている(今回は当事者の聞き取りはわずかであったが・・・)。今後は、当事者や家族、「親の会」、関係者の声を聞き、集約し、皆が集うシンポジウムや様々な方法で、当事者と家族の置かれている厳しい状況および家族支援の必要性を、関係者だけでなく、行政、一般市民に向けて積極的に発信していかなければならない。どんなに重い障害があっても共に暮らしていける地域社会を実現するために、立場を越えて協働することが期待されている。

本研究は、学校卒業後の障害者と家族が対象であるが、家族の抱える過剰な負担は、医療的ケアが必要になった時点から始まっている。根本的な問題解決のためには、ライフサイクルを視野に入れて、本人支援と家族支援の体制を、乳幼児期、学齢期、成人期を通して一貫して整えていく必要がある。

そのとき、私たちは、当事者の主体性を尊重した「本人支援」の体制の構築こそ、家族支援の前提に置くべきであることを銘記しておきたい。

3 家族支援は当事者の意思の尊重を前提としなければならない

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。

4 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、それを行ってできる人が医師・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って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。

5 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ない」「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おり、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では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。

(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。

6 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」「参観や懇談に行ってもあげられない」「気になっても手が回らない。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・・・」と言いつくことがある。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る、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。

7 ショートステイの現状とその背景

医療的ケアの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。

- 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。

8 本人支援の先進的・開拓的实践が道を開く

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なっている養育者・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を送っている人がいる。
 - 自ら言葉はしゃべらないが、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。言葉をしゃべら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・開拓的実践から、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、本当に必要な支援を創り出していく責務がある。

9 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。