

2) 介助に対する家族（主には母）の負担感

質問紙調査の結果からは、今回の調査対象地域では、他地域と比較してやや異なる傾向が得られた。それは、「医療的ケア」が必要な人に対して、福祉サービスが「医療的ケア」を含めたサービス提供を行っていることである。それでもなお、訪問看護や訪問介護等の個別の支援が、必ずしも家族（特に母親）の負担を軽減しているとはいえない実態もある。

まずは、聞き取りから得られた負担を感じる介助や見守りについて整理してみた。

・入浴の負担感（主に小学校以下）

18歳以上で、通所形態のサービスや短期入所が利用できている場合は、週の過半の日数を、福祉サービスによってカバーしている人が多く、入浴介助を負担と感じている人は少なかった。

しかし、入浴介助が大変なのは、大人や体が大きくなる第二次成長期以降の子どもだけではない。障害が無く、医療的ケアが必要でない乳幼児の場合でも、入浴はそれなりの苦労があるし、常に呼吸器が必要であったり、気管切開をしていたりと、医療的ケアが伴えばなおさらその負担感は大い。気管切開した幼児の母親からは、「入浴は楽しいものというより、ノルマみたいな感じがある」とか、「私1人の時は大変ですけど、とても人に見せられないような格好でなんとか」しているといった様子が語られる。

そのため、「1人でなんとか入れられないことはないんですが、日頃疲れているところに、お風呂は・・・、出来たらしてもらえればありがたいですね」と、入浴時の介助は、訪問看護や訪問介護サービスの利用に際しても、大きな比重を占めている。

しかし、さらに聞き取りを進めていくと、このような入浴の支援は、必ずしも母親の負担を軽減している場合ばかりではないことがわかってくる。

・福祉サービスの利用に際しての負担感

訪問看護や訪問介護を利用して、自宅で入浴介助を依頼する際にも、本人の側を離れることができない。つまり、サービスを利用している時でも、本人のケアから完全に離れることが出来ない場合がある。そのため、ある母親は「私も、この子も体調が良い時でないと利用できない」と、最も支援してほしい時であるはずの母親自身の体調が悪い時にはサービスを利用できずに、断っているという。本来なら、最も支援を必要とするところであるが、母親が介助に加われないと、入浴自体が成り立たないのである。

同様に、「お風呂の時に人がいるんですよね。で、訪問看護師さんとヘルパーさんと私で、呼吸器が外せないの、アンビュー1人、1人だっこ、1人洗ったり片付けたり」と、3人の人手がいる場合もある。こうなると、訪問看護やヘルパー派遣の時間が、母親の休息になるということは全く無くなってしまう。ただでさえ、訪問介護の支給決定量がそれほど多くない中で、入浴介助のためにサービスを使って切ってしまい、母親もその間是一緒に介助にあたるため、その時間の母親の身体面の負担はやや軽減されるかも知れないが、子どもから離れて休息する時間は益々取れなくなってしまっている。

・夜間のケア、呼吸器管理と吸引、おむつ交換

質問紙調査では、夜間のケアを負担に感じている人とそうでない人は、分散する傾向があった。

当然ながら、これは本人の状態の違いによるものが大きいと考えられるが、本人の生活の主体が自宅にある場合、夜間の見守りは家族、とりわけ母親に負担がのしかかっている。

ある母親は、次のように語っている。

不思議と、機械（アラーム）がなる前に目が覚めるんです。設定している数値の少し手前で、目が覚めるんです。ゴーっていうわけじゃないけど、サーチラーションが上がっているわけではなく、心拍も上がっているわけではなく、そういう時ってあるよねって。でも、すごく深く眠り込んでいてその時に、朝冷たくなってるって、親が後で後悔するとかよくあって。その時に限って、寝てしまってるって、誰かがいてくれてたら、あきらめもつくけど、全く一人だね。それは親は自分を責めるんですよ。なんか呼んでたかも知れない、お母さん起きてって言ってかも知れないって何度も聞くので

また、長時間の注入が必要な場合など、昼夜逆転が起こってしまい、夜間も頻回に身体介助が必要になる場合もある。

注入してるから、お腹も張るから寝れないと思うんです。今も、結局注入しているから、おしっこうんこも出るんですよ。だから2、3時間おきに代えてあげなければ、今朝ちょっと失敗したんですが、5時間ぐらい代えないと、おしっこうんちが背中まで流れていってしまって、だからなかなか寝れないですね。本人は起きてますしね。

同様に、頻回に吸引が必要な人も、家族が数時間、場合によっては毎時間吸引をしている実態もある。前掲の人も、以前は吸引が頻回で、「（夜は全く）寝られなかったので、（ヘルパーに）朝方早く来てもらって、お願いして上で寝るというサイクルでした。そんな形でした」と、ヘルパーの助けを借りながら、なんとか調子の悪い時期の夜間のケアを乗り切ってきた。

・医療の判断を背負っているように感じてしまう

「医療的な判断を求められる」ように感じて、それを負担となっている場合もある。

医療機関の受診に際して、「お薬増やしましょうか」と聞かれたり、それに対する母親の一言で、薬の量が増えたり減ったりする場合があります、「全ての責任を自分一人が担ってるみたい。それが、いつまで続くんだろうっていうのがしんどい」と。また、「（医療の専門家である医師から）聞かれて、じゃあ私は誰に聞けばいいの」とか、「私がいなくなったら、いったい誰が考えてくれるのか」と、子どもの医療に関して、全ての責任を背負わされているようなしんどさが語られることがある。

その一方、このようなしんどさはあまり感じない、「医療のことは自分ではわからないので、何かあるとすぐ**（訪問看護事業所）や、病院に聞くようにしている」と言う人もいて、やや分かれるようである。

こういったしんどさを語ってくれる母親は、医療の知識も豊富である。子どもの治療のために必死になって、医療機関をかけずり回っていたり、子どもの症状を理解して、少しでも状態を良い方向にもっていきたいとしているうちに、医療の知識が豊富になってしまったという。医療機関でさえも手探りの中で、誰に対しても確証的を持って頼ることが出来なくて、一人で奮闘して

きたことがうかがえる。そのような経緯を受け止めながら、支援していく必要もあるだろう。聞き取りを行いながら、そのような過去の経緯をしっかりと「教えてもらう」ことの意味を感じた。

・入院時の付き添い

入院時の付き添いについては、付き添いの家族に重い負担がかかっていることは、以前からも度々指摘され続けている。

何が困るかという、入院した時でしょ。私の代わりにヘルパーさんが何時間か入ってくれて、様子が変わった時に看護師さんに言うてくれるだけでいいんだ。一番困るのは入院の時ですよ。何もかも、持って行っている訳ではないから、タオル取りに行ったり、着替え取りに行ったり、普段飲ませているお薬取りに行ったり、どこかでバトンタッチして頂ければね。

節目ごとに入院しての治療が必要であったり、1年の内でもある時期は必ず入院が必要になるという人も少なくないのである。しかしながら、一旦、医療機関に入院し、その管理下に置かれると、福祉サービスは一切利用できなくなってしまう。また、兄弟姉妹がいる場合は、その兄弟姉妹に対する子育ても全く出来なくなってしまう。制度的な手当が、早急に求められていると言わざるを得ない。

・出かけられる場所、集まる場所がほしい

特に、未就学を含めた児童の場合であるが、出かけられる場所や、集まれる場所が欲しいと言われる。その理由は、2つ挙げられる。

一つは、健康状態の保持の為、人混みを避ける必要があり、どこにでも出かけられるわけではない。具体的な解決として、「どこにでもでかけられないので、主治医の先生に許可をもらって、**（居宅介護の事業所が独自設けたスペース）に、時々遊びに行ってお風呂に入れてもらっています」とか、「****（重症心身障害児施設が提供する母子同伴の保育サービス）みたいなのが、身近にあればと思います」と、制度外の対応を利用していたり、体調の管理が必要な子どもが集まれるスペースが、身近なところで欲しいというニーズがある。また、そこで初めて同じような障害のある子どもの母親と接して、悩みを話すことが出来たといったことも聞かれた。

もう一つは、母子通園施設や特別支援学校に通っていても、「学校にも、もう一人（気管切開した子どもが）来られる予定だったみたいですが、訪問教育になったみたいで、今は一人です」と、他の同様の状況にある子どもが少なく、同じような悩みや不安を持つ母親との接点が取りにくいことである。また障害のある子どもが通う母子通園施設の利用中も、「医療的ケア」のために、子どもから離れられない。

病院側はこういう子ども地域に戻そうと、それは親としてはありがたいですね。連れて帰りたいっていう、帰ってきたけど受け皿がないというか、**園（母子通園施設）に行っている時も離れないで下さいって、だからお母さん同士でご飯を食べている時間も、私は離れられない、他のお母さんはお母さん同士話したり、情報交換する場が出来るけど、私はそこに入っていけなかったりするんですよ。吸引が多いんで

就学前の子どもを対象とした施設では、機能訓練であったり、治療的な関わりが主眼となりがちであるが、子育て支援という視点から見れば、他の母親との交流や支え合うつながりを作っていくことも重要な支援である。

3) 医療機器や消耗品の給付と負担

障害者自立支援法による日常生活用具給付制度によって、必要な医療機器や備品は支給されている。しかし、基準通りの給付では、足りない場合がある。質問紙調査においても、「医療的ケアのための備品の購入」については、自立支援法の施行によって公費助成制度が使いづらくなつたと回答した人が多かった。聞き取り調査でも、全ての人に対して、医療機器や消耗品の購入負担について聞いた。その結果、吸引器（2台目）の購入と、呼吸器を使用していない人のパルスオキシメーターとそのセンサーの購入費用についての負担感が、最も多く聞かれた。

・吸引器

吸引器については、ほぼ例外なく2台が必要である。自立支援法の日常生活用具給付事業の給付対象になっているが、支給される1台では足りないのが実情である。

2台必要になるのは、「2台ないと不安で、頻度が激しいから痛みがひどくて」と、吸引の必要な頻度が高く、耐用年数を待たずに故障してしまうため、常に予備が必要であるというのが最も切実な理由として挙げられる。また、付随して、「自宅で使用するものと、毎日通う通所施設に置いておくもの」、または「自宅で使用するものと、外出用としてポータブルタイプが要る」という理由も挙げられる。

これに対して、一部の市町村を除いて、概ね5年間に1台が公費助成されている状況である。

「吸引が頻回で2年で故障してしまう」ことがあったり、「すぐに換えが効かない時に故障してしまったら命に関わるので」と、もう1台は自己負担で購入している。

ただ、市町村によっては、「吸引器に関しては、本当はもう少し期間を空けないとダメなんですけど、命に関わりますからね。1年ちょっとでも2年経たなくても出してくれています。本当、吸引器ないと困りますからね。携帯用も2年前に買ったんですけど、出してくれました」と、聞かれることもあり、時期をずらして支給するなどの工夫をして、対応されている場合があります。すべての市町村が画一的な給付しか行っていないわけではない。当事者の必要性に応じた支給が望まれる。

・パルスオキシメーター（動脈血中酸素飽和度測定器）とセンサー

また、パルスオキシメーターの本体、センサーについては、呼吸器を使用していない人の負担感が大きい。なぜなら、呼吸器を使用している場合は、呼吸器のレンタル業者から、パルスオキシメーター本体がレンタルされ、センサーについても一定量が渡されている。しかし、呼吸器が必要でない場合は、本体は基準による対象とはなっており自費で購入しなければならず、センサーについても定期的に負担が生じてしまう。本体は、15万円程度、センサーについては、概ね1か月から数か月に1回交換が必要となり、1本あたり6,000円程度が当事者の負担となっている。

市町村によって、『手引き』等に記載している品目にはやや違いがあるが、対象エリアでは品目には挙げられていなかった。ここでも、必要性の実態と、負担感に応じた支給品目の設定が望まれる。

- ・リフォート（自動加温器）

長時間の注入が必要な場合、注入する液体を保温する為のリフォートは不可欠である。しかし、これは日常生活用具の給付品目に入っておらず、必要な人は全て実費で購入している。

- ・紙おむつ

自立支援法によって自己負担が生じる用になってからは、「自分で買った方が安い」と、給付制度に頼っていない場合も少なくなかった。

また、支給量は画一的で、必要量に対して不足してしまったり、やや余るといった状況も生じている。

- ・環境整備にかかる費用

体調の管理に配慮が必要な人は、室内環境の整備にも費用の負担が生じている。例えば、エアコン、加湿器等の購入費用やランニングコストである。

さらに、入浴も人手がある時やサービスの利用時に行わなければならない、家族が入浴する時間帯とずれることもあり、わざわざ一人の為に用意することもある。意外に見落とされがちであるが、給付対象とならない、環境整備の分野の負担も少なくない。

4)「特定の技術」では対応できないことと、支援を受ける側の「引け目」

「医療的ケア」は、日常生活を維持するためのケアである。そのため、本人の体の具合や生活環境、さらにはケアする人の状況による個別性が高く、また統一的な最適なやり方もあるわけではなく、その人にとって最も快適で、適切なやり方があると考えられる。

しかし、残念なことに、「ヘルパーによっては、自分のやり方でやってしまう人も」と、その個別性が尊重されないといったことが聞かれることも少なくない。ただし、これはヘルパー等の非医療職に限ったことではなく、医療職である看護師についても同様のことが聞かれる。「病院でも、吸引は私がやります。看護師さんはできなくて」と、入院した際に本人のケアになれていない看護師が急には対応できなかったり、「初めて退院する時はケアできるか不安だったけど、次に入院した時は、看護師さんが**（子どもの名前）のケアに慣れてなくて、見ていて不安で」とか、「モニターに出てこない変化を見てくれるかどうか」不安であると、医療職である看護師によるケアについても同様のことが聞かれる。

また、学齢期の子どもさんをもつ父親は、病院に入院した時も吸引については自分で行っていると言い、「長い間やってきてね。本人との微妙なタイミングというか、ここだっていうのがあるんです。その点では、看護師さんでも急にはできないんじゃないかな」と、長く担っていく中で関係が重要であることを実感として語った。

つまり、万人に対してとりあえずケアが出来るということと、その人の生活の中で、その人にあった、快適なケアが出来ると言うことは、意味合いがかなり違っていて、そこに「医療的ケア」の重要なポイントがあるのではないだろうか。質問紙調査でも、「医療的ケア」を家族以外に任せるのに際して、本人との関係が出来ていることや、家族との関係が出来ていることを重要だと回答した人が多かったことから、そのことがうかがわれる。

しかし、家族には支援者に対する引け目がある。「頼らなければならない立場だから、気になるけど言えない」とか、「お世話になっている人の言うことを聞いた方がいいのかなっていう葛藤と、それは矛盾していると、ね」と、もっとこうして欲しいとか、この方が本人が楽なのにと考えていても、言えないのが実情である。

さらにややこの項目の趣旨からは外れるが、支援者で補装具の装着方法やリハビリの対応が統一されておらず、「PT、看護師、ヘルパーで対応がまちまちに・・・でも、頼んでいる立場からは言えない」と、いった声も聞かれる。

支援する側には、このような家族の思いがあることを認識しつつ、その思いを聞けるような関係作りが求められるだろうし、それに具体的に応えていく必要があるだろう。

5) 訪問看護のあり方ー狭い範囲の「看護」を超えてー

今回の調査対象エリアでは、訪問看護は欠かせないサービスとなっている。訪問看護が適切に機能するかどうか、他の福祉サービスが機能的に働くかどうかの鍵の一つと言えそうである。ただ、サービスの在り方や質については、様々な評価や課題も聞かれる。

プラス面の評価としては、次のような狭い意味での看護そのものではない部分での役割に対して、評価が聞かれることが多い。例えば、「すごく親身に一緒に動いてくれるので、自分（訪問看護師）ができないところは、**（病院）に聞いてくれたり、**（訪問介護事業所）に連絡調整してくれたりと、自分のところだけじゃなくて、**（他の訪問看護事業所）とも結びつきがあった方が、レベルアップ、こういう子のもできるし」とか、「様子が変わったときは、すぐ病院じゃなくて、（訪問看護の）看護師さんにすぐ電話するんですよ。それで、**（薬）入れて、様子見ましようとか相談して」と、身体的なケアに付随する連絡調整や、本人の体調に変化があった時などの相談先としての評価が聞かれることが多い。

また、NICUや病棟でのケアと、自宅に戻ってからのケアはかなり違うと感じていて、そのことに対する不安もある。訪問看護が適切に機能することによって、その不安が軽減されていったと話す母親もいた。

一応、NICUの中で、担当の看護師さんから・・・でも、全然違いましたね。その後、お母さん達の声聞いて、病棟で何日間か泊まって、やってるお母さんもいらっしゃるけど、病棟でやるのと、帰ってきてやるのとでは全然違いますね。

やっぱり、病院だったら、3交代で、ずっと一人で看るってことじゃないじゃないですか。病棟もそうなんですが、お母さんは24時間ずっとでしょ、やることが多いですね。注入でも、何回もあるし、お薬も溶かすのも1日何回もしないといけないし、吸引が体調が悪いと1日何回もしないといけないし、帰ってきたら電源の確保から始まって、最初の方は何かあると病院に行ってて、病院に帰るとちょっと安心するんですよね。最初は、いつも不安で

現在も、週に1回は医療機関を受診しているが、

訪看さんとの関係が強くなってきて、外来のナース、ドクターが全てだったのが、訪看さんとの信頼できるところができると、そちらの方に相談事なんかも、先生とも訪看さんはつながっていますから、そういう形で、だんだん不安も無くなってきましたし、楽しい介護生活に変わってきました。

と、訪問看護が頼りになることで、「介護生活に楽しさ」が出てきたと語っている。

一方、看護の内容や看護師との関係に悩んで、訪問看護を断ったり、事業所を変更したりといった例も聞かれた。この場合の理由は、大別すれば2つある。一つは、「親からみても、医療的ケアのしかたが慣れてなくて、怖くて、でも上から指導的な感じで」と、看護の姿勢に関するものである（先述の通り、入院中の看護師の態度についても同様の内容が聞かれた）。医療的ケアは、ケアを受ける本人の個別性も高い。そのため、技術の習得度だけではなく、本人との長い付き合いの中での微妙な機微も必要とされる。つまり、病棟における、治療を主目的としたケアとは異

なる要件を有しているのである。そのことの理解なしにケアが行われている可能性も指摘できる。

さらに、「(断った事業所は、) ほんまに訪問看護だけやったから」と、訪問介護や福祉サービスとの連携したり、訪問看護と連続したサービス提供が行われていないことが挙げられる。こういった場合、断った事業所に代わって選ばれた事業所は、訪問看護とともに訪問介護を提供しているか、訪問看護等の福祉サービスと連携を積極的に図っている事業所である。利用者の求めるものの、身体的なケアそのもの以外に対する比重の高さがうかがえる。

さらに、「(訪問看護の時は) ちょっとだけ息抜き」、「看護師さんも、わかってくれていて、まずお母さん眠いでしょって言ってもらって、少しだけ子どもから離れて仮眠させてもらっています」と、訪問看護の1時間程度、短時間であるが息抜きの時間になっている場合もある。「週に1回ぐらいは、5, 6時間、訪看さんとヘルパーさんを組み合わせて来てもらっています」、「役所に行くことが多いんですよね、こういう子の場合はね、役所に行ったりする時はねお願いしている時に行ったりね。助かりますね」と、訪問看護と訪問介護という異なる種別のサービスが連続して提供されることのメリットも示されている。

6) ショートステイ（短期入所）への期待と使いづらさ

成人して独立していく年齢であっても、医療的ケアの必要な人の介護を、家族による介護に頼っている現状では、ショートステイのニーズは切実である。また、20歳未満の未成年の場合でも、親の病気などで介護ができなくなる可能性はある。子どもの兄弟姉妹がいる場合は、その子どものための親の役割を果たすために一時的に介護から離れなければならないこともある。さらに言えば、子どもを育てるのは親の役割であっても、介護から離れて「ほっと一息」つくことも必要である。

このようなニーズに対して、親の側からイメージされることが多いサービスがショートステイである。しかしながら、医療的ケアが必要であることが中心的な要件となつて、ショートステイが利用できない、あるいは利用しにくい状況にあることがうかがわれる。家族の話からは、ショートステイをめぐる課題や限界が示されている。

利用できている場合でも、「調子が悪くなると、遠くにいても、『お母さんどこにいるんですか！ **さんこんなこんなで・・・、すぐ迎えに来てください』とパニックになっているような電話が入って」と、ショートステイの利用中であってもすぐに迎えに行けることを求められることもある。この時は、遠隔地にいて迎えに行けなかったため、普段利用しているホームヘルパーの事業所に相談して、迎えに行ってもらい、この事業所が所有するスペースで、家族が戻ってくるまでの間、訪問看護の看護師やヘルパーに対応してもらった。

また、利用までの手間がかかることも挙げられる。重症心身障害児施設でのショートステイであれば、まず医師の診断から手続きが始まり、その後に利用が可能かどうかの判断が下されることになる。遠隔地にある施設まで、診断のために医療機器を携えて移動することは容易ではなく、また「診断の結果、ショートステイが受け入れられないとなると徒労感だけが残ると思うので」と、利用を思いとどまる人もいる。あるいは、「(病院に入院したら短期入所に) 行けなくなるじゃないですか、そうしたらまた診察を受けて、また行って、それで利用するという形で」というように、利用し続けないと、また最初から手続きをしなくてはならない。そのため、「短期入所は、毎月利用して、ずーっとつないでいます」と本人に無理をさせてでも利用し続けている人や、登録を維持するために毎年数時間だけ利用している人もいた。

これらはどちらも重症心身障害児に併設された短期入所でのことである。従来から指摘されている通り、医療の機能を備えていても、日常的に利用者に関わる頻度の少ない、入所施設に併設された形態のショートステイが抱える宿命的な問題があることがうかがわれる。一方で、重症心身障害児施設に併設された短期入所の利用を断られた、または「使えなかった」人が、単独型の短期入所を利用している例が少なくない。前者は、医療型で後者は福祉型であるため、報酬単価はほぼ三分の一である。呼吸器管理が必要な子どもの母親で、重症心身障害児施設での短期入所を断られた人は、「**しか使えなくて、他は使っていないです」と、この事業所はヘルパーの派遣も行っており、本人とスタッフの間に日常的関わりがあるので、医療の資格をもった看護師等でなくても特に不安はないという。

また、短期入所の利用を期待すること自体をあきらめたという母親もいる。「(短期入所を) 2回使ったけど、全然寝ない、食べないで調子崩して、家で見た方が楽だった」と、短期入所に期待するのをやめたという。そのかわり、自宅へのホームヘルパーの派遣によってニーズを満たしている。

しかし、18歳未満の児童の場合は、短期入所の受け入れ自体がかなり厳しい状況にあり、ヘルパーの支給決定量が少ないため、上述のようなヘルパーによる対応を取ることも難しい。

なかなか無いんですよね。重度で、子どもでショートが使えるところが、**さんは、2度ほどどうしても出かけなくていけなくて、使ったんです。あそこのショートは、いつも看ている人が見るんじゃ無くて、初めてですよね。そこに不安もあったんですが、帰ってきた時もやっぱりそうで、しかも一人について何人かで、**（ヘルパーの事業所1）とか、**さん（ヘルパーの事業所2）はマンツーマンじゃないですか、（短期入所から）戻ってきた時も、「笑ってますよ」って言われても戻ってきても、やっぱり泣いてるんですよね。泣いている顔も普段見てないからわからないのも無理もないと思うんですよね。やっぱり汗もびちょびちょになって泣いているのを看ると、やっぱり日頃看てもらっている人じゃなければ、特にお泊まりの場合は、気になって眠れなかったりするんで、そこが**さん（重症心身障害児施設）以外いないんですよ。学校行き始めてから、夜も寝ないで学校についていってってなると、やっぱり夏すごくしんどくなって、短期入所を探したんですが、やっぱり無かったんですよね。重度っているのが、ケアもやっぱりいろいろあるので、そこら辺が引っかかってくるんですよね。

このように、受け入れ施設自体がないのが実情である。そして、先述の重症心身障害児施設での短期入所を断られた人を受け入れている事業所でも、18歳未満の人に対応する体制は手薄で、受け入れが進んでいない。

N I C Uからの退院ケースなど、常時の呼吸器管理や、頻繁に吸引が必要な子どもの側を一時も離れられない母親は増えている。そのため、長時間家を空けられず、日常に必要な用事や、兄弟姉妹の学校等の用事についても出かけられない状況がある。また、生活に不可欠な食料や日常生活用品は「ネットスーパー」を利用しているという。

また、サービスが十分利用できない状況で、家族（特に母）は体調が悪くても無理して本人を介護しなければならない、常にリスクを抱えた状況である。子どもが年少の場合、そして家族や親族が多く、母親が比較的若い場合には、「親族のマンパワーを動員して」と語られるように、身内を総動員してこのようなリスクを乗り切っている。しかし、家族や親族が少ない場合、母子家庭の場合、さらに本人の年齢が上がればこのような対応も困難となる。また家族の中でも、「私（母）以外は、吸引もしたことがない」といったように、母親しか出来ないケアがある場合も少なくない。

7) 病院や施設から在宅へ戻る際の支援

・NICU（新生児特定治療室）や小児科病棟からの退院

医療的ケアが必要な子どもが、医療機関から退院するには、訪問看護や医療的ケアの機器の手配、それらの公的助成の手続きなど、さまざまな準備が必要になる。ここで、期待されるのはメディカルソーシャルワーカー（以下、MSW）の役割である。

しかし、「何もわからなかったので、全部手配してもらいました」、「訪問看護と、市の担当の方と、病棟の看護師さんと集まってもらった」と、MSWによる適切な支援が受けられたという人とは1人だけだった。

一方、それ以外の人は、誰にも頼れず、必要なサービスや支援を自分で探し出して、連絡し、手配した。「全く使えるサービス探してもらえなかった」とか、「ちゃんと連絡してくれていたのかどうかわからない」と、MSWが地域の資源を十分把握していないか、関係機関との連絡・調整する能力が十分でなかったことが推測される。また、「ケースワーカーには**（訪問看護事業所）を提示されたけど、ママさん達に聞いて**の方が良いつて」と、MSWが勧める地域の資源と、入院中に実際にサービスを利用したことのある他の子どもの家族等からもたらされる地域の資源についての情報には、相違やずれがある場合もある。

MSWによる適切な支援が期待できない場合、都道府県や市町村の行政機関の窓口で直接相談することになるが、適切に具体的な解決が得られたという例はなかった。例えば、「いろいろ提示されたが、全て適合しなくて全滅」と、子どもの障害が重かったり、標準的な基準に該当しなかったりして、支援が必要であるにもかかわらず、制度の適用が受けられていないケースが複数あった。

さらに、いくつも繰り返して、支援を断られ続けると、サービス提供を受けられそうな事業所を見つけても「断られるのが嫌だった」という気持ちになるという。そのため、行政の担当課に連絡を依頼するが、適切に対応してもらえず失望したり、親の希望にかかわらず入所施設を進められたり、それを断ると『お母さん在宅したいんだったら、勝手にすれば』って言われているような感じにしかうけなくて」と、本来支援する窓口であるはずのところから傷つけられたという人もいる。

また、退院に向けた支援については病棟の医療職による支援とMSWによる支援、そして退院後の生活に必要なものとの間には、乖離があるまま進んでしまうことがある。例えば、退院までには在宅での生活に必要な備品を揃えなければならないし、訪問看護や訪問リハビリなどの医療サービスの手配も必要である。そして、それには多額の費用が必要である。小児慢性疾患医療費助成や日常生活用具給付を受けられれば、それらの負担は軽減される。しかし、常時呼吸器が必要な状況であっても、病棟では「該当しないと」言われ、医師意見書をもらえずに全て自費で備品を購入したという人や、MSWを介して病棟に働きかけてもらったが、退院時には手続きが間に合わなくて一部は自費で購入した人もいる。

このように、NICUからの退院については、病棟から地域の支援の仕組みまでが、一つの流れの中にあるとは言えないのが実情である。近年、NICUからの退院ケースは増えており、確実に「医療的ケア」が必要な状態で退院する子どもは増えてつつある。MSWが地域の中にまで深く入り込むか、もしくは、地域の支援機能が、病院からの退院を想定した体制を組み立てておくか、いずれにしても早急な対策が求められている。

・入所施設からの在宅への移行

病院からの退院支援だけでなく、入所形態の施設からの移行についても課題が大きい。

Fさんは、5年前に怪我で頸髄を損傷し、病院から入所形態の訓練施設を経て、現在は自宅で一人暮らしをしている。しかし、ここに至るまでは多くの苦労があったという。

Fさんが怪我をしたのは2006年で、ちょうど社会保険法が改正され、180日を超える期間の入院がしづらくなった。病院の医療職からは、半年程度は急性期であり、その後2年から3年かけてリハビリを行いながら徐々に回復していくのが望ましいと言われていたが、入院直後から次の転院先を探す必要に迫られた。何とか、親族のつてを頼って高齢者の多い療養型病棟に移ることが出来たが、リハビリの時間数が減り、昼夜逆転を起こした老人が夜中に大声を出すなどして「寝るのにも一苦労」だったという。

その後、自立訓練施設へ入所し、出来るだけ長期のリハビリと訓練を受けたいと希望したが、施設側からは、自立支援法による標準期間である1年6ヶ月の利用しか提示されなかった。この入所の間に、次の行き先を決めなければならなかったが、この施設には退院後の生活を組み立てる為の支援が欠如していたという。この施設からの退所者で一番多いのは、自宅に帰る人で、年齢が高い人は高齢者施設や身体障害者療護施設に入所する。また、年齢の若い人は職業訓練校に進む場合が多く、ケースワーカーにはFさんが希望する生活を組み立てるための支援を行うノウハウが皆無に等しかった。

そこで、かつて施設から一人暮らしへ移行した人を支援した経験のある作業療法士に側面的に支援してもらうことにして、自ら移行の準備を行うことにした。まず、最終的な目標を一人暮らしをすることにして、いつ頃までに家を決める、家に応じた改修工事を行う、それに合わせてベッドなどの日常生活用具の給付申請を行う、同時にサービス利用計画を立てて、支給決定が下りるまでの期間を逆算して支給申請を行う。そして、インターネットで賃貸住宅を探し、具体的なサービスについては、行政の窓口頼める部分は依頼をした。ただ、訪問看護については、自分で依頼して欲しいということになり、インターネットで調べて電話で依頼した。この間、ケースワーカーは依頼もしていない連絡を取るなどして、「足を引っ張る」ことはあったが、的確な支援は無かったという。見たところ、ケースワーカーは、自宅や他の入所施設との連絡役としてしか仕事をしていなかったと感じたという。

この間、標準期間である1年6ヶ月を過ぎたが、退所先が決まっていないということで、施設側ともめながらも、その後も半年間は入所を継続した。ただ、施設側からは退所先の決定の支援が的確に行われなかったにも関わらず、標準期間での退所を迫られたという。結局、訓練施設にはその期間内の訓練やリハビリを担当するだけで、その後の生活を見越した支援をするノウハウは蓄積されていないと感じて、自分に支援をしてくれた作業療法士に、自分にしてくれた支援を他のスタッフにも伝えて、次に一人暮らしをする人の為に役立てて欲しいと依頼して退所したという。

制度の改変により、病院や通過型の入所施設に入所できる期間は、以前に比べれば短くなっている。しかし、それは意味や効果の少ない（または無い）入院や入所を防ぐことが主眼であったはずであり、本来であれば柔軟な運用が求められる。同時に、出来るだけ早期に、当事者の望む生活を実現するための支援がなされなければならない。

8) アセスメントの不在と、相談支援への期待

家族への聞き取りからは、行政の窓口での対応が、特に子どもとその子育てを担う家族にとって、必要性を考慮したものとなっていないことがうかがわれる。その一例が、日常生活用具の支給年齢の画一的な適用である。例えば、「市からもらった『障害者の手引き』に日常生活用具給付っていうのがあるんですけど、どれも当てはまらないんです。まず、要件があっても年齢、3歳以下、学齢以下、18以上と」、「何一つ、受けられなかった」と、「ベッドも**で買ったんですけど（自費）、やっぱり24時間介護って、高さとか、動けないのでベッドアップできるとか、贅沢ではないと思ってるんですけど」と、必要度を見て支給を決定するのではなく、あらかじめ設定された基準通りの運用しか行われていない実態があることがうかがわれる。

同様に、訪問介護の支給決定についても、「お風呂なんかは一人で入れるのは大変なんですけど、0歳児は、ヘルパーの派遣が難しいみたいで」と、ニーズがありながら3歳未満であることを理由に支給がなされていない。つまり、状況を客観的に見て支援の必要度を見極めていくというアセスメントの不在という課題が指摘できる。

この一因に、病院から退院の後、乳幼児の子どもを持つ家族への、相談支援やケースワークがほとんどなされていないことがある。上記のような事例についても、相談支援員や訪問看護師が相談にあたって解決した例があり、「（母親以外が間に入ってくれると）ぜんぜん違う」、「私じゃ駄目、資格をもったそういう人が言わないと」と、相談に乗りながら具体的な解決を行っていく相談支援の必要性が訴えられている。

一方、「（相談を）お願いしても、沢山の方を受け持たれているみたいで、来てもらえるまで2ヶ月ぐらいかかって」と、適時的な対応が出来ていない実態もあり、その体制は十分でないこともうかがわれる。また、市の委託する相談支援事業者は、「医療的ケア」の必要な人に対する支援の経験がほとんどなく、経験のある他市の相談員を頼っている場合もある。制度の理念からも、あらゆる障害のある人に、その居住する市内において相談支援の対応ができるような体制の整備も急がれる必要がある。

9) 障害のある子が周りに及ぼす影響

「重度の人は、入所施設で手厚くケアした方がいいのでは」という声は、少なからずある。重度の障害があり、意思疎通が難しい人は社会性もとぼしく、地域で生活するメリットが見いだせないというのがその根拠とされる場合が多い。しかし、今回の調査では、「医療的ケア」が必要であったり、障害が重かったりして、入所施設に受け入れられなかった人が、地域で暮らしており、そこでは当事者を介在した多様で広範囲なネットワークが形成されている。社会性が乏しいという認識は改められなければならないだろう。

同様に、聞き取りの中からは、学校への進学の際も、特別支援学校を進められたり、訪問教育を進められたりする場合も少なくないことがうかがわれる。

しかし、それでも親はなるべく訪問教育より特別支援学校、特別支援学校より校区の小学校へ通わせたいと願っている。教育委員会からは、別のルートを薦められることもあったが、希望を通して良かったということは聞かれても、後悔していると言う人はいなかった。

食卓なんかでも話しが出るそうで、あんまりしゃべらない子が**ちゃん今日何してたとか話してくれたと、そういう話しを聞くと嬉しいです。そういう中で、私の耳には入ってこないですが、そんな嫌な思いは。

あの子が及ぼす影響って、大きいというのがわかりましたね。してもらえばっかりとか、してあげるばっかりの存在が障害の子って思われがちだけでも実際はそうではないんだと、あの子がいろんなことを、周りの子ども達を大人にしていくというか、そういうこともあるんだなというのは実感しています。

このように、むしろ、障害のある子どもが周囲に与えた影響を感じて、嬉しく思っているという話しが聞かれることが多いのである。

10) 将来の暮らしについて

質問紙調査では、将来の暮らしの希望について聞いている。本人が回答している場合は、一人暮らしをしたいという回答が多く、家族が回答した場合は出来るだけ家族と一緒に暮らすと回答した人が多かった。聞き取り調査では、主に家族に対してさらに詳しく聞きながらその背景を探っていった。

・できるだけ長く家族と暮らしたい

質問紙調査同様、出来るだけ家族と一緒に暮らさせたいという人が多かった。例えば、「今は、デイサービスとか、訪問看護とか、ヘルパーとか使いながら何とかなっているので、なるべく家族で見て、看れなくなったらその時考えよう」と、「家族が介助出来なくなったら」という問いに対しては、「その時にならないとね」と話されることが多かった。

家族の介助に対する負担感は様々である。多くの人がしんどさの中で、なんとか担っているのが実情である。それでも、その中で本人という楽しさ、喜びを見いだしているということが多くの人から語られた。ただ、これには、今回の調査対象地域では、「医療的ケア」が必要な人の暮らしを、支援者が支援していることが大きく影響していると思われる。

・暮らしのイメージが広がらない

一方で、本当に家族が介助出来なくなったら、具体的な暮らしのあり方とか、そのためにどのような支援が必要かといった支援のあり方についてはイメージ出来ていないのが実情である。

自分たちで、看れるところまでは、一緒にいたいと思うんですが、年を取って看れなくなったら全面的にお願いできる場所があればと思っています。条件としてはこの近辺で、いつでも様子を見に行けるというのはと思っています。

以前より、イメージが広がったとは思わないです。入所施設がないですもん。それって、＊

*さん（重症心身障害児施設）も断られている訳ですから、かえって呼吸器つけて、気管切開してくると本当に無くなったと。それは、すごい不安ですよ。お友達の子どもさんも呼吸器使っているのですが、**さん（重症心身障害児施設）は受け入れてくれなくてねって

また、今回の調査では、全身を全く動かすことが出来ず、食事は経管栄養で、24時間人工呼吸器を使用しながら、一人暮らしをしている人にも出会うことができた。複数の事業所を使いながら、自宅での24時間の介助の体制を作り、頻繁に外出もしている。

調査員は、重症心身障害の方の家族への聞き取りの中で、「全介助で、呼吸器をつけても一人で暮らされている方もいるが、そういう暮らしの可能性は考えられないか」と聞くことがある。すると、重症心身障害の人の意思疎通の難しさ、体調の変化を見逃さずに対応出来る人が必要であることが語られる。これは別言すれば、本人の微妙に表出される意志や、機器に現れない体調の変化への対応を、家族、特に母親が一手に担っている現実があることが示されていると言える。そこを福祉サービスで、どう担っていくのか、また担える人材をどう拡大していくのか、今後の取り組みが求められるところである。

ただ、ここまで見てきたように、それは必ずしも、何らかの資格を基盤にしたものではないだろう。例えば、全ての場面を看護師がケアするように基盤整備をすとか、吸引が出来る介護福祉士を養成するといった対応はあまり期待されていない。それだけでは、重要な要素が抜け落ちてしまい対応出来ないのである。必要なのは、それぞれの専門領域を基盤にしながらも、利用者の生活の中で求められるケアのあり方を考え、自らのケアのあり方や、サービスのあり方を見直すことである。そしてそれは、現状の制度の中でも、かなりの部分が対応可能である。

4. 福祉サービス事業所への訪問調査

障害福祉の分野では、以前から、地域の通所施設や作業所、ボランティア等の支援者によって、「医療的ケア」が担われてきた歴史がある。

今回、調査対象とした地域でも、利用者のニーズに密着しながら、日常の暮らしを維持していくのに必要な「医療的ケア」に、ごく普通に対応している事業所がある。重要な点は、「医療的ケア」が、特別なケアとして提供されているのではなく、他のケアや、「医療的ケア」の必要がない利用者へのケアと同様に対応されていることである。

今回は、伊丹市、尼崎市、西宮市に所在する5カ所の事業所を調査員が訪問し、その概要と活動の一端を報告した。

- I. 日中活動系サービス事業所 ジャム・ルガ
(特定非営利活動法人 ヴィ・リール生活支援センター)
- II. 特定非営利活動法人 地域共生スペース ぷりば
- III. 特定非営利活動法人 月と風と
- IV. 特定非営利活動法人 かめのすけ
- V. 有限会社 しえあーど

I. 日中活動系サービス事業所 ジャム・ルガ (特定非営利活動法人 ヴィ・リール生活支援センター)

1) 事業所の概要

1-1) ジャム・ルガの歩み

日中活動系サービスの事業所（以下、日中活動所）ジャム・ルガは、特定非営利活動法人ヴィ・リールの事業の一つとして兵庫県尼崎市武庫之荘の商店街の一角に「店舗」を構えている。

1999年10月、尼崎市を中心とする阪神間の障害者とその家族へ、24時間体制での支援を目指し、生活支援センターヴィ・リールが兵庫県尼崎市に任意団体として設立された。2000年7月には兵庫県の単独事業である緊急一時保護者制度の指定を受け、2002年9月に特定非営利活動法人の法人格を取得した。2005年5月には、居宅介護支援事業、訪問介護事業を開始したが、「学校卒業後、医療ニーズの高い障害者も働く場所が欲しい」というニーズを受け、2005年10月、日中活動事業所ジャム・ルガを設立し、現在まで店舗にて雑貨の販売を行っている。

1-2) ジャム・ルガの現在

ジャムルガでは、現地で仕入れした食器類、置物、装飾品、家具などのバリ雑貨を販売している。店舗販売の他、尼崎特別支援学校や西宮すなご医療福祉センターで外部販売も行っている。

利用者は男性1名、女性5名の計6名、1日の利用者は2名から4名である。全員が重度の心身障害があり、経管栄養（胃ろう）や気管切開部の管理、吸引、吸入等の医療的ケアが必要な人である。

スタッフについては、基本的には常勤3名、非常勤1名の計4名の職員が、利用者に対して1対1でついている。また、看護師は2名勤務しており、必要に応じて出勤する。

また、毎月2回、理学療法士が訪れ、仕事していく上でどのような体勢が必要かを吟味しながら体をほぐす時間もある。



2) ジャム・ルガの理念

2-1) 労働

常時「医療的ケア」を必要とする重症心身障害者のライフサイクルは1人ひとり様々であり、一定の時間に一定の仕事をこなすことは難しい。「重い障害のある人たちにとって労働とは何か」、利用者6名（スタッフ）と、そのサポートをする介護職員（サポーター）で日々試行錯誤しながら取り組んできた。クッキーを受け取る仕事やコーヒーのスイッチを入れる仕事、客を呼び込む仕事、次第に自分の役割を認識していった。それぞれに、自分のペースに合った得意な仕事があり、誇りを持って行っている。

傍で寄り添う職員は、自分の考えを押し付けず、利用者と対等な立場で話し合いながら決めていくことを心がけている。「他人との考え方の違いを練り合ってやっていくこと、ただ何かをこなすだけではなく、そんな人間関係の中にも労働の難しさ、楽しさがあると思う」と職員は話している。

2010年には5周年を迎え、最近では「仕事中は母親の方を見なくなった」、「笑うことが多くなった」、「真剣な顔をするようになった」など、重度の障害を持ちつつも、労働を通して確実に成長している姿が見られるのだという。

2-2)地域

地域住民との交流も、ジャム・ルガが掲げる目標の1つである。しかし、重度の障害のある当事者にとって、外へ足を運ぶことは容易ではない。体調の良いタイミングを見て買い出し、散歩、住民への挨拶など外出をするうちに、2年目辺りから徐々に顔見知りが増えていった。中には長時間話をしていく顧客やボランティアとして通うようになった顧客もいる。

店舗販売の他に、不定期的に外部販売も行い、尼崎市だけでなく近隣の西宮市、伊丹市の住人とも交流の機会を持つ。

2-3)仲間

医療的ケアの必要があり、ほとんどの時間を店内のベッドで過ごす利用者もいる。ジャム・ルガが利用者にとって単に日中の時間を過ごす場所ではなく、働く場所であることは、彼らの仲間意識からも伝わる。「仲間を見る目と職員を見る目は全く違う」と職員は言う。嬉しそうな顔をするだけでなく、得意な仕事でなくとも、一緒にならやってみようとするなど、仲間の存在によって、取り組み方にも変化が見られる。

3) 今後の展望と課題

不景気により、売上は下がり、商店街の人通りも少ないことから、今後は、インターネットを使用し、利用者による商品の仕入れ、販売も視野に入れている。しかし、職員が1対1で利用者を見ている現状では随時更新が必要なインターネットの使用は難しい。その際、職員の確保は欠かせないが、重度の障害のある利用者、特に医療的なケアを必要とする利用者の介護は、本人の状態を良く理解していなければならず、慣れるまでには時間を要する。また、何か急な事象あった時に備え、担当者だけでなく、職員集団として利用者の様態を理解し、ケアできなければならない。特にジャム・ルガにおいては、それぞれに合った適切なケアを施すことができるだけではまだ不十分であると考えられており、「どうして彼らがここにいるのか」という意味を理解することが、支える職員にとって最も重要な要素であると考えられている。

Ⅱ. 特定非営利活動法人 地域共生スペース ふりば

1) 事業所の概要

重度心身障害児施設の前職員が、障害者も家族と共に地域で生活する必要性を感じ、2000年9月に尼崎市南武庫之荘にて任意団体による生活支援事業所として設立した。その後、法人格を取得し、運営体制を確立し、利用者のニーズに合わせ支援の幅を広げている。

1-1) ふりばのサービス

現在地域共生スペースふりば（以下、ふりば）で行われているサービスは大別すれば、

- ① 障害者自立支援法における居宅介護、重度訪問介護、行動援護、短期入所、生活介護、共同生活介護、日中一時支援、移動支援、
 - ②福祉移送サービス、
 - ③緊急一時保護、
 - ④福祉に関する情報収集、情報提供、相談支援などのインフォーマルサービス、
- の4分野である。

また、年に3～4度、活動内容や職員紹介を記載した機関紙『ふりめ〜る』を発行している。



1-2) ふりばのあゆみ

2000年9月	地域共生スペースふりば 設立
2000年12月	緊急一時保護者の指定を受ける
2002年11月	特定非営利活動法人格を取得する
2003年4月	居宅介護事業所（支援費制度）の指定を受ける
2006年4月	ふりば2号館が開館する
2006年6月	福祉有償移送サービスを開始する
2006年10月	障害者自立支援法のもとサービスを継続する
2008年8月	短期入所・日中一時支援を開始する
2008年9月	新館へ移転する
2010年4月	新館にて共同生活介護、生活介護事業を開始する

1-3) ふりばの利用者

ふりばでは全てのサービス利用者を合わせると、およそ150名の人が利用している。

利用者の多くは障害程度区分5または6で重度の障害者（児）である。

職員は常勤18名、非常勤16名の計34名であり、うち看護師5名、社会福祉士1名、介護福祉士12名である。日中活動以外のサービスは利用者1人に対し、介護者1人、日中活動系サービスの利用者6～9人に対し、4～6名の職員を配置している。

2) ふりばの活動

2-1) ケアホームふりば

2008年に完成した「ふりば新館」では、2010年4月より、1階にて共同生活介護サービス、2階にケアホームを設立した。6畳一間の個室4部屋とリビング、キッチン、トイレ、風呂が備わり、現在3名の利用者が生活している。

2-2) デイケアふりば

ケアホームと同様に、2010年4月、「ふりば新館」の1階では生活介護事業サービスを提供するデイケアふりばが開所された。利用時間は平日月曜日から金曜日の午前10時から午後15時までで、送迎はふりばの車で行われる。利用者は、知的障害者、重度心身障害者で1日6～9人である。

3) 今後の展望と課題

2010年度4月から、共同生活介護と生活介護事業が同時に開始されたこともあり、ふりばはより「地域共生スペース」としての働きが強くなった。ケアホームでは3名の利用者が、家族から自立して生活している。デイケアふりばの2011年度の目標は「からだにうれしいカフェをつくる」に決定した。そこには、ただ単に地域で時間を過ごすだけでなく、相手に喜ばれる嬉しさを実感し、自分の役割を見出すというねらいがある。外出も予定しており、今後益々、地域住民との交流が期待できる。

利用者を支える職員は34名で、そのうち2名は実習型雇用制度を利用しており、若い職員も比較的多く活気がある。それでも、現状では、利用者のニーズを100%満たしているとは言えず、「地域で暮らしたい」一人でも多くの希望を叶えるためにも、スタッフの確保・介護技術の更なる向上に取り組んでいる。

Ⅲ. 特定非営利活動法人 月と風と

1) 事業所の概要

月と風とは、2006年11月、兵庫県尼崎市に設立された。今回訪問した事業所の中では最も新しく、小規模の事業所である。設立の翌年2月には、兵庫県居宅介護事業所と、尼崎市移動支援事業として指定された。

スタッフは、常勤4名、非常勤は常時4～5名で、毎月約200時間の居宅介護事業を行っている。

2) 月と風と の取り組み

介助者派遣事業の他、以下4つの取り組みを実施・実施予定である。

①アート・プロジェクト。

音楽、演劇、ダンスなど、アートを通じて自分を表現する場を提供する

②地域イベントプロジェクト

上演会、講演会など、多くの人と知り合う

③お風呂・プロジェクト

民家を改造し、利用者、住民が利用できる「ケア付き銭湯」をつくる

④ヘルパー育成プロジェクト

自分で介助方法を指示することが困難な利用者に対し、新たな介助者に一定期間の研修を有償で提供する。

3) 今後の展望と課題

利用者からは、時間を増やせないかという要望もある。しかし、ただ職員を増やそうとは考えておらず、「小さい組織だからこそできること」にこだわっている。

月と風とには、支援の必要度が高く、月30日間のうち27日間サービスを受けている利用者もいる。1人の利用者と介助者の信頼関係を築くのには時間がかかるが、医療的ケアに必要な専門性よりも親和性を何よりも大切にしていきたいと考えている。

居宅介護事業は、利用者の家が主な活動場所となるが、月と風との事務所には、広いスペースが設けられている。内容は、ヨガ、フラワーアレンジメント、発達障害の児童の宿題サポートなど幅広く、講師は職員も含めるボランティアで行う。2011年7月からは、そのスペースを利用し、ミニカルチャー教室を開く予定である。事務所と、利用者の家を別々に行き来するだけでなく、職員、利用者、そして地域の住民が共に過ごす場所にすることを目指している。

IV. 特定非営利活動法人 かめのすけ

1) 事業所の概要

1-1)かめのすけの歩み

西宮市与古道町にある「かめのすけ」は、重度障害を持つ人々の地域生活支援をするための NPO である。同市には、日中活動の拠点である重度障害者通所施設「青葉園」があり、「青葉園」とは少し趣旨の違ったサービスを提供するということを目指して、1998 年頃から任意団体として活動が始まり、青葉園に通所している利用者の地域生活支援を行っていた。

2001 年には特定非営利法人の認証を受け、その後 2003 年の支援費制度を経て、現在では主に 2006 年からの障害者自立支援法における居宅介護事業所として活動を展開している。

1-1)事業内容

かめのすけは、8 種類事業を同時に進行させ、相互作用的に展開していくことが、重度心身障害者に安定した地域生活を提供できると考えている。

①介助者養成事業

・介助者募集

重度障害者が福祉系の大学や専門学校に直接赴き、現状や課題を伝え、重度心身障害に携わるワーカーになる人を募集する。

・介助者養成

障害者自立支援法においては、介助活動を行う上で資格が必要になり、重度障害者の介助活動を行うに当たって最低必要とされる、重度訪問介護従事者養成研修を実施している。障害者本人から、実際に介助するにあたっての注意事項や配慮等を伝える。

② 障害者自立支援法に基づく指定障害福祉サービス事業

障害者自立支援法における障害福祉サービス（身体介護、家事援助、重度訪問介護）の介助者の派遣業務。

③ 地域生活支援事業及び独自派遣等に係わる事業

西宮市における移動支援事業および、「かめ派遣」、「かめ泊」といったかめのすけ独自の介助者の派遣を行っている。

④介助者研修事業

・個別研修

実際に介助活動を始めるにあたり、介助者・障害者本人・家族それぞれが安心できるよう、通所施設職員、熟練介助者または家族から、障害本人に合わせた介助方法の研修。（有償）

- ・全体研修会

ほぼ毎月1回テーマを決めて、介助者が集まり研修。介助者同士の交流の場でもある。

⑤地域生活支援に係わる事業

障害者が地域生活を行うにあたって、実介助以外に生活でのニーズを個別に見極め、それを提供するサービス。

⑥ 障害者福祉に関する研究、情報収集・提供活動

⑦ 機関紙の発行事業

介助者、利用者に向けてのかめ通信の発行（月一回）およびHPでのかめのすけの理念の掲載などによる広報活動。

⑧ その他、法人の目的達成に必要な事業

余暇的な移動支援から身体介護、また全ての介助を含む24時間の介助を必要とする1人暮らしまで、個々人にとって必要な介助、支援を提供し、地域生活の包括的な支援を行う。

1-3)かめのすけ利用者、職員

利用者は18歳から68歳までの計58名で、医療的なケアの必要な重度心身障害者の介護も行っている。職員は常勤が17名（うち介助者14名）、非常勤が毎月約60名働いている。

2) かめのすけの理念

2-1)地域生活

かめのすけが目指すのは、障害者が地域で自立をして生活することである。自由に、生き生きと生活するには何が必要か。利用者のもとに介護者を派遣するだけでなく、介助者要請事業や介助者研修事業などに見られるように、介助者と被介助者の関係構築や介助者同士の相互研鑽が、介助者の質の向上につながり、それらが最終的には障害を持つ人一人ひとりの人間らしさを引き出すことを目指している。

2-2)権利擁護

2000年前後から障害者に関する制度や法律が遅まきながら整いはじめてはいるものの、重度心身障害者へのサポート体制はまだ未成熟であり、同時に、閉鎖的な人的資源の中で、制度を活用できずにいた人々が数多くいたことから、かめのすけでは、介助者の調整や介助伝達のサポートをしていくことで、制度を利用しながら地域で生活していく方法を模索するというスタンスをとっている。そして周りの家族、施設職員、介助者等が常に複数の目で、複層的に関わることで、地域生活を安定させる狙いがある。

3) 今後の展望と課題

「普段からいろんな人に関わってもらいたい。」今後の展望としては、家族、介助者、被介助者に限定せずに、市民や地域との交流の場を持つことが望まれている。本人が様々な場所で介助者に必要なスキルなどを伝達していくことは、支援者にとってもエンパワメントとなる。そのスキルを身に付けた支援者が本人に対して良い支援をすることが、信頼関係を構築し、家族以外の介護を受け入れることにつながる。そのことが「重度障害者が家族のなかにいても、大丈夫」という市民の意識を少しずつ変えていく。そのような過程を経て、この地域に住む重度障害者はよりよい地域生活を実現することが理想である。

かめのすけでは、月に 70 名以上のスタッフが携わる。今回、調査を行った中で最も規模の大きい事業所であるが、それでも介助者の数は不足している。特に「医療的ケア」を行うには、利用者の力、介護者の能力、双方の信頼関係の 3 つが構築されるのに時間がかかるという。かめのすけは、「医療的ケア」が必要な重度心身障害者にも、1 人暮らしができる環境を整えたいと考えている。そのためには、上記の 3 つ以外にも、本人の希望、介助側（事業所）の理解、地域住民の理解、医師や看護師の協力、ソーシャルワーカーの育成など、様々な分野での連携が欠かせない。

V. 有限会社 しえあーど

1) 事業所の概要

1-1. 設立の背景と地域の状況

有限会社しえあーど（以下、しえあーど）は、2003年に伊丹市に設立された。サービス提供エリアは、伊丹市（人口20万人）、尼崎市（46万人）、宝塚市（22万人）、西宮市（26万人）といった阪神東地区である。この地域では、重症心身障害児・者といわれる人の、日中の活動場所が不足しており、日中に通う場所がなく自宅にいたり、通えたとしても週のうち2日か3日しか通えていなかったりといった状況がある。

しえあーどの設立から3年遡る2000年に、尼崎市南武庫之荘に「地域共生スペースぷりぱ」（以下、ぷりぱ）が設立されており、しえあーど設立時の中心メンバーも、当初からぷりぱで活動していた。2000年は、介護保険の導入の年でもあり、それまで潜在化していたニーズが、一度に見え始めてきた時期でもあった。当初は、兵庫県の単費事業である「緊急一時保護者制度」を利用して、ショートステイを開始した。「緊急一時保護者制度」とは、「障害児（者）短期入所実施施設を補完する制度として、障害児（者）を持つ家庭において、保護者の疾病、事故又は出産などの理由により、当該障害児（者）の保護が極めて困難になった場合、障害児（者）の一時保護を委託する制度」である。このような制度が成り立った背景には、この地域にショートステイを実施する施設が圧倒的に不足していたことがある。

1-2. しえあーどの事業形態

ぷりぱは、法的な裏付けをもった施設形態を取らず、緊急一時保護者制度」の他、ガイドヘルプやホームヘルプを組み合わせながら、障害が重かったり、医療的ケアが必要であったりといった理由によって、ショートステイに受け入れられない障害児者への支援を実施し、潜在的なニーズをサービスにつなげていった。

この際の考え方は、スペースはあくまで「拠点」であり、通所形態の施設のように場所を基本にした給付による利用ではなく、障害のある当事者への個別の給付による利用であるということにある。つまり、重度の障害のある方の場合、場所を基本にしてそこに属するという考え方では支援が行い難いということがあり、個別の給付による支援の方が「その人にあった」支援がしやすくなり、「その人らしい」活動ができるという考えである。ゆえに、しえあーどの社屋は、短期入所事業の指定を受けていることをのぞけば、どの施設形態を取るどの事業にも当てはまらない。

しえあーどが設立された2003年は、障害福祉サービスに支援費制度が導入された年であり、支援費の事業所に加えて訪問看護事業所の指定を受けて、さらに潜在化していたニーズへ対応していった。

2010年には、現在の拠点（新・こうのいけスペース）を新築し移転した。

年	事項	サービス・支援
2000	地域共生スペースふりば設立	緊急一時保護者制度、ガイドヘルプ等のサービス提供開始
2003	有限会社しえあーど設立	訪問看護事業、居宅介護事業の開始
2006	障害者自立支援法施行	居宅介護事業（重度訪問介護・行動援護）、移動支援、日中一時支援、短期入所事業、訪問看護
2008		短期入所事業の開始
2010	拠点の新築・移転	

2) しえあーどの事業の概要

しえあーど事業は、制度別に見れば、自立支援法による居宅介護（重度訪問介護、行動援護）、短期入所事業、地域生活支援事業である移動支援、日中一時支援事業、そして訪問看護事業である。

日中一時支援と短期入所以外の事業は、いわゆる訪問系の事業であり、施設の形態ではなく個別の支援である。また、日中一時支援と、短期入所についても、原則として個別の支援を取っており、複数の利用者を、複数のスタッフでケアするといった集団的な場面をできるだけ排して、個別の支援を組み立てることを目指している。

また、短期入所事業は、設置形態は単独型で、福祉型、定員6名（2010年8月までは4名）である。医療ニーズの高い利用者の比重が多くなっている。この背景には、周辺地域の短期入所事業所では、ほとんど医療的ケアに対応しておらず、重症心身障害児施設であっても人工呼吸器を使用している人については受け入れられていないといった実情がある。後者の場合、受け入れていないのは医療型短期入所事業であるので、そのような状態の利用者を、人的配置基準や報酬単価のはるかに低い福祉型短期入所事業が引き受けているという矛盾した状況が生まれている。

なお、訪問看護事業については、利用者33名である。他にも利用が必要と考えられるが、職員体制上の理由からサービス提供に至っていない人もいる。サービス提供方針とその内容については、あくまで生活支援の一部として身体介護と合わせて提供している。

しえあーどのスタッフ体制の一覧

職種		常勤	非常勤	合計	備考
訪問看護事業		4	5	9	
	正看護師	2	4	6	
	准看護師	2	1	3	
居宅介護・移動支援事業		12	34	46	サービス提供責任者 5 名
	介護福祉士	2	10	12	
	訪問介護員 1 級	1	－	1	
	訪問介護員 2 級	5	27	32	
	その他	－	2	2	
	正看護師	2	5	7	
	准看護師	1	2	3	
短期入所事業		4	6	10	
	医師	－	1	1	
	生活支援員	4	3	7	
	調理員	－	2	2	
運営管理部門		2	3	5	
	事務員	2	1	3	
	調理員	－	2	2	
	ハウスキーパー	－	1	1	

3) しえあ一どの利用者の状況

3-1) 利用者の障害、疾病について

利用者の内訳としては、重症心身障害児者が 94 人で割合としては最も多い。内 42 人は 18 歳未満の児童である。

利用者の内訳（障害・疾病別）

障害・疾病	人数	備考
重症心身障害児者	94	児童 42 人/18 歳以上 52 人
知的障害者	52	てんかん 10 人/心疾患 1 人/肝疾患 1 人/精神障害 1 人
神経性難病	10	ALS1 人/筋ジストロフィー5 人
脊髄損傷	3	
肢体不自由者	1	
合計	160	

3-2) 医療的ケアが必要な利用者について

医療的ケアが必要な人は、概ね全体の半数程度である。ケアの種別については、下表の通りであるが、胃ろうによる経管栄養が最も多く 52 人、気管切開部の管理が 37 人、呼吸器使用の人が 21 人である。

事業所としては、医療的ケアに特化する方針をもっている意図はないが、自ずと医療的ケアが必要な利用者の比率が高くなっている。

利用者の内訳（必要なケア別）※重複

ケア種別	N=160	備考
経管栄養(胃ろう)	52	
気管切開	37	喉頭全摘3人
呼吸器使用	21	BiPAP1人/マウスピース1人/夜間のみ6人
吸引	18	
常時 O2 使用	11	
経管栄養(鼻腔)	6	
留置膀胱カテーテル	3	
膀胱婁	1	

3-3) 利用者の居住地について

利用者の居住地は、伊丹市を中心とした5市に及んでいる。伊丹市以外では、尼崎市、西宮市といった隣接した市からの利用者也4割を超えている。

利用者の居住地

	人数
伊丹市	95
尼崎市	30
西宮市	24
宝塚市	7
茨木市	1
合計	157

4) 医療的ケアが必要な利用者への対応状況

4-1) 隙間を埋める支援

隙間を埋める支援といっても、性格的にはかなり意味が異なり、大きく分けると3種類に分けることができる。

一つには、普段使っているサービスが使えない場合、一時的に代替として支援する場合である。例えば、医療機関からの退院直後など、それまで通っていた通所施設に通えない場合があり、その期間、個別のサービスで代替するような支援である。

二つ目は、そもそも普段使っているサービスが足りない場合、その足りない部分を補完するように支援する場合である。日中活動の場が、15時で終わるような場合、自宅に戻っても家族がみられない場合、夕方までの数時間をしゅあーどスペースを使って過ごしてから自宅に戻るといった支援である。また、毎朝の通所施設への送り出しについても、家族の負担は大きく、家族だけでは朝起きてから通所のための準備を担えない場合もある。その際は、ヘルパーを派遣して通所施設への送り出しを支援している。

または、通所形態の施設の受け入れが、週3回とか、2回といった具合に、週の過半を埋められない場合がある。残り、数日をしゅあーどでの個別のサービスで補っている場合もある。

三つ目は、医療的ケアが必要であったり、障害や症状であったりするため、福祉サービスが利用できない場合、「医療的ケア」を福祉サービスの中で（或いは連続して）提供する場合である。

4-2) 家族の緊急時に本人の生活を維持する支援／家族介護者のリスクに対応する支援

重症心身障害児・者の多くは、家族による介助に頼っている。主に介助を担っている家族（多くの場合母親）が、病気や怪我などで本人の介助が出来なくなった際、本人の生活を維持するためにどのように支援した例がある。次に紹介するのは、母親が緊急入院をすることになり、退院までの4ヶ月間を支援した例である。

6月頃、母親の様子に異変があるのを、ヘルパーが気づき、病院を受診するように進めた。そ

の後、体調が著しく悪化した後、病院を受診し、くも膜下出血であると診断された。すぐに緊急手術が必要な状態であったが、母親は、子どもが心配で手術の決断ができない。そのため、母と主治医、当該事業所の担当者が相談した。しえあ一どが支援することを伝え母も了承した。その当日は緊急避難的に、しえあ一どに宿泊することにし、直ちに当面の支援を協議するため、圏域にある重症心身障害児施設と、日中通っているデイサービスセンター、行政の障害福祉課の担当者に連絡した。日常に関わっているスタッフが、どの程度の時間、自宅以外で生活ができるか判断し、サービス提供体制を調整するとともに、行政の障害福祉課でもサービス提供に必要な給付も追加された。

その結果、重症心身障害児施設に短期入所で毎週2泊し、それ以外の日は自宅に戻る生活となった。これには、それまでの経緯から、短期入所を長期間利用することが本人の負担になると言う判断があった。また、普段通っているデイサービスに通い続けられることや、自宅に戻って寝られる日数を確保することに重点をおいて、父親の仕事との兼合いや家族がどこまで本人を介助できるかという点を確認しながら、支援体制を組み立てた。

本人のケアであっても、多くを母親が一手に担っている場合が少なくなく、この事例の場合も、父親ができるケアは限られていたため、それ以外は普段から関わっている訪問看護師とヘルパーが担うことになった。

この対応により、他の事業所も少しずつそれまで行ってきたサービスの枠を少し広げて支援にはいった。例えば、デイサービスの送迎の際に、待ち合わせ場所までではなく、ベッドサイドまで迎えに行ったり、短期入所の受け入れの際に、家族でなければならなかったのが、他の事業所でも受け入れてくれるようになったりといったことである。

これらの対応を担った担当者は、初めに連絡が入ったのが、しえあ一どであったため調整の役割を担うこととなったが、本人が普段通っているデイサービスか、市の障害福祉課が主導を依頼するべきかどうか悩んだという。例えば、隣接する他市ではこのような場合、通園施設と相談支援事業者や行政の担当課が中心となって支援体制を組み立てている。それは、日中の通所先が、単なる日中のサービス提供の役割を越えて、何かリスクが生じた時に中心になって具体的な解決をしていく主体としての「所属先」の意味合いを持っている。医療的ケアが必要な方の場合、複数のサービス事業所を組み合わせ利用している場合が多く、中心となる支援組織が明確で無い場合が少なくない。つまり、緊急時の対応についてどこが主導するのかということがはっきりしていないため、普通のおつきあいの中で、最前だと思われる支援形態を、どこかが公的な裏付けのない持ち出しをしながら組み立てていくことに迫られているのが実情である。

4-3) 福祉サービスにつながりにくい乳幼児への支援

乳幼児期の子どもの場合、障害というよりは病気・疾患という捉えられ方をすることもあるため、障害福祉分野の居宅介護等のサービスにはつながりにくい。しかし、多くの場合、家族だけで子どものケアの担うことには困難が伴うため、福祉サービスに対するニーズは存在している。

例えば、先天性の心臓奇形があり、予後が良くないと宣告された子どもで、リスクを冒してでも、少しでも自宅で過ごさせたいという家族の希望があった。そのため、訪問看護が必要であるということから、しえあ一どに要請があった。家族が、障害福祉課、身体介護の給付申請、自宅に職員が訪問し状況把握し、身体介護の支給決定がされた。当初は、お母さんが世話する時期だから、親が面倒見るのはあたりまえだからと、支給を窓口で断られたが、しえあ一どの看護師か