

ら行政に対して、訪問看護だけでは支援が足りず、居宅介護の支給が必要であると判断していることを説明し協議した結果、支給決定がなされた。

この対応から、しえあ一どでは、リスクの高い子どもに入っていく際の要点として、本来は退院時の支援が重要であると感じている。つまり、不足なことが何なのか、退院後の暮らしのイメージを提供可能な支援を含めて作っていくことが重要である。また、行政の窓口では、「どのケースも、言うことが一緒、個別性が勘案できていない」、「月齢でみな一括で扱われてしまう。個別、にこの時期に必要なことはなにか、個別に勘案してほしい」と感じる場合が多いという。そしてこれは、家族の状況を聞いて、個別的な支援のあり方を、考える場面が作れば、かなり改善されるのではないかと考えている。

また、医療的ケアが必要な子どもの場合、安易に自宅から外出出来ない。そのため、母親が常時自宅に張り付かなければならず、外部との接触が極端に制限されてしまう。そのため母親への支援の必要性も感じており、同じような状況にある母親同士のつながりを作り、支援者に言えない悩みを言えるようなつながりを作る取り組みも行っている。

4-4) 他の事業所への支援

一つの事業所が、「医療的ケア」に乗り出すことだけでも、他の事業所には何らかの影響を与えられ、と考えられる。なぜなら、利用者側からすれば、それは同じサービス類型なのに、こちらではできて、なぜ、こちらでは出来ないのかという疑問が生じ、事業者としてもそれに対して何らかの対応を迫られるからである。

そのため、「医療的ケア」を提供しようとする事業所もあり、新たに取り組もうとする事業所としては、先行する経験からの支援が欲しいと思うだろうし、しえあ一どが事業所に働きかけて、NICUからの退院ケースなど、これまで引き受けてこなかったようなケースについても対応していった例がある。

5) 今後の展望と課題

しえあ一どの利用者の現状は、一人暮らしをしている数人の利用者をのぞけば、昼間は主として学校や日中活動の場に通い、それ以外を公的支援と家族介護による在宅生活を維持している。つまり、しえあ一どの活動は、従来在宅における支援がほとんどなかった時期、家族が丸抱えしていた状態から、家族による介護によって維持される地域生活に対して、一部を代替し、穴埋めに対応することにより支えている。

しえあ一どでは、このような家族による介護が不可欠な状況から、重症心身障害児・者といわれ、常に「医療的ケア」が必要な人についても、家族による介護から離れた、個別の居住で生活することに対しての支援を展望し始めている。

5. 総括

■「医療的ケア」が必要な当事者や家族の生活実態と、支援上の課題について

今回の調査対象地域では、いくつかの福祉サービス事業所が、ごく普通に、あたりまえの「医療的ケア」に対応していた。それらの事業所は、決して「医療的ケア」が特別なものとしてではなく、他のケアや、「医療的ケア」が必要ない利用者へのケアと同様のものとして、境目無くサービスを提供している。そして、それぞれのサービス種別ごとに様々な課題はあるものの、「医療的ケア」が必要であるからといって、全く対応出来ていないといった状況ではなかった。

しかし、対応しているからこそ出てくる課題があるのは当然であるし、対応しているからこそ不足している部分が際だってもくる。ただし、個々のケアのあり方については、支援されている立場からは、訴えにくい場合もある。満たせていないニーズや不足感をきちんと捉えたり聞き出したりして、いかに解決していくかといった取り組みは、事業所には常に求められている。また、その際一つの事業所だけに利用者が集中しないように、地域間における事業所同士の協力関係は不可欠だろう。

さらに、病院からの退院や入所施設からの退所の際のように、その後の生活を見据えて、社会資源や支援と結びついていくことを支援する機能の課題もある。

本事業の当初の計画では、これらの課題に対して、具体的な解決を図るために、実践のガイドライン等の作成を予定していた。しかし、課題の範囲が広範であるため、まずは要点の整理が必要であることや、支援者側の実態把握をさらに進める必要性が生じていることなどを鑑みて、大枠の提言を行うに留めた。

■「医療的ケア」を担える人を増やす方向性について

日常の暮らしを維持するための「医療的ケア」は、かなりの部分を家族（特に母親）に頼っているのが実情である。福祉サービスにとって、喫緊の課題はいかにしてケアの担えるスタッフを増やすかということだろう。

しかしながら、「特定の行為」について、特定の資格を有する人に対して、「解禁」していくというやり方では、日常の暮らしを維持するために「医療的ケア」を必要と必要としている人に対する支援を充実させることにはつながらないと考えられる。そればかりではなく、ある行為が一律に「解禁」されることは、適切なケアの実施や事故の発生を防止する観点からも疑問が残る。なぜなら、自ら言語による意思表示ができない人の場合、当事者の痛みや、好不調、快不快などは、介助者が当事者の表情や外見的变化だけでなく、当事者と過ごした時間の中で蓄積された経験とも照らし合わせながら推測していく必要があり、ケアにあたってはその人とだけに成り立っている絶妙なタイミングやポイントといった要素が重要だからである。さらに言えば、医療の資格の無い家族や支援者によって担われている実態があり、一方では、看護師であっても初めて出会った人に対して、即座にその人にあつた最も適切な「医療的ケア」に対応できるわけではなく、実際にケアを受ける当事者と離れたところでの実施要件の設定は、あまり本質的な意味を持たないからである。

つまり、「医療的ケア」を「特別なこと」としているのは、ケアそのものを実施することの技術や手技に対する一律の困難さではないのである。重要なのは、「特定の行為」ではなく「特定の人」であり、Aさんのケアを、①暮らしの場面におけるどのような支援の中で、②Aさんとどういう関わりのある人が、③Aさんが快適にケアを受けるためにどのような実施するのかという点に考慮した仕組み作りが望まれる。

当然ではあるが、看護師などの医療職の役割を否定するものではなく、看護師には、直接的なケアを自ら実施する以上に、相談や医療機関へのつなぎ、介護スタッフへのバックアップ等、さらに重要な役割を期待されている。

■市町村における課題を把握し、具体的な解決に導く機能について

・具体的な解決を目指した相談支援体制の整備

福祉サービスや日常生活用具の給付など、困っているのに公的な支援に結びついていない状況を見ると、ほぼ例外なく、当事者や家族が支給決定を行う行政機関と直接接触している。また、行政機関の窓口では、当事者や家族の困っている状況を聞き出し、具体的な解決に向けた支援内容の提示がなされているとは言い難い状況もある。交渉力のある当事者や家族であれば、必要な支援を引き出すことも可能だろうし、行政の窓口で丁寧な相談や適切な対応がなされている場合もある。しかし、多くの場合、困難さと不安を抱えてせっぱ詰まった状況で、自分の困っている状況とそれに対する支援の必要性を、理路整然と説明して、具体的に必要なサービスの種類を想定しながら交渉できる人はごく限られている。

また、行政機関を含めた支援する側が、当事者や家族の困難な状況に対して、既存の制度やサービスの枠組みにとらわれすぎているきらいもある。使えない短期入所や、希望してもいない入所施設を薦めるというのは、社会福祉の支援のあり方としても問題が大きいと言わざるを得ない。

一方で、相談支援員等の支援者が、当事者や家族の相談にのりながら、適時的に制度や社会資源との間を取り持っている例もある。求められているのは、その人にとって、困っている状況をどう見るのか、そしてそれに対していかなる資源を動員したり、改善、開発したり、つないだりしながら、どのような解決の着地点を見いだすのかといった、具体的かつ即時的な解決を行う相談支援の機能である。

・病院からの退院時や入所施設からの退所時の支援

さらに、病院からの退院や施設からの退所に際して、病院のMSWと地域の支える仕組みとの接点が希薄であり、当事者や家族が自らそのつなぎ役をしているのが現状である。それは、余程、制度や地域の社会資源の状況に明るく、なおかつ調整や交渉に長けていない限り困難である。

医療技術や在宅医療機器の進歩により、どの市町村でも、「医療的ケア」が必要な人が自宅に戻ってくることはあらかじめ想定できることである。市町村ごとの支援体制には、それを想定して支援のモデル作りをしておくことが求められるし、病院や施設には退院や退所時の支援の経験を蓄積するとともに、必要な社会資源の整備を市町村の支援体制の側に伝えていく必要もある。

障害者自立支援法では、相談支援事業の生活支援事業として市町村の役割となっている。しか

し、実際には、経験が豊富で、具体的な解決能力の相談員が市町村を越えて頼られていたり、訪問看護事業所の看護師や、福祉サービス事業所のスタッフが、実質的にそのような役割を担っていたりといったのが実情である。

ただ、直接的なケアの中での相談と、専門に行う相談支援とでは、動きや質は全く違うものになる。例えば、直接的なケアの中での相談の場合は、立脚点が直接ケアになるため、直接的なケアを受けていない人からの相談支援はやりにくいし、出来たとしてもその動きの範囲には専門に行う場合に比べて制約がある。

市町村には、現状を峻別して、求められる相談支援体制を、その責任において整備していくことが期待される。

■個別の生活に対する支援を前提にした制度とその可能性

重度の障害があり、「医療的ケア」が必要な人の暮らしは、家族が担うことを前提として、何とか維持されているというのが現状である。

そもそもある支給決定に隙間があるが、それでも生じてしまう福祉サービスの隙間を埋めることを、誰かが担わない限り暮らしが成り立たないのである。体調の不調によって、通所形態の施設に通えないこともあれば、短期入所などは必要な時に必要な人が使える状態にはなっていない。

そもそも、「施設形態」を取る施設では、障害程度が重かったり、「医療的ケア」が必要であったりして、高い個別性を求められる人へのサービス提供に困難があることは既に指摘をされている通りである。入所施設はその代表格と言われるが、一時的に利用する短期入所事業や通所施設であっても本質的には同様である。

今回の調査では、施設を利用できなかった人が、ヘルパーの派遣など個別の支援を受けながら生活を維持している例があり、結果的には当事者の家族もこの方が良かったと感じていた。つまり、個別のサービスを基盤にした方が、対応しやすい場合があるのである。

「箱物」の中で提供される、職員体制などの枠組みがしっかりしたサービスへの信奉は強い。しかし、障害が重かったり、「医療的ケア」が必要であったりする場合、そのようなサービスのしっかりした枠組みは、一転して利用に対して強固な壁となる場合がある。当然のことながら、重要な施設であり、柔軟な対応を期待したいが、一方で、個別の支援を充実させることに重点を置いた方が、支援の量も幅も広がる可能性があることを指摘しておきたい。

資料 1 : 検討委員会報告

第一回	10 月 15 日
第二回	11 月 19 日
第三回	12 月 17 日
第四回	2 月 18 日
第五回	3 月 18 日

第一回検討委員会・記録

日時：2010年10月15日 18:30～19:30

場所：アイホール（伊丹市立演劇ホール）

出席者：木戸委員、橋本委員、高梨委員、増田委員、釜堀委員、中根委員、国本委員、蜂谷委員
／事務局：加藤氏

1) 報告・説明

- i. 検討委員紹介
- ii. 資料に基づいて、事業の概要と実施体制、スケジュールについて説明した。

2) 検討内容（発言者の敬称略）

【検討会と実務会議の役割について】

増田：類似の事業の場合、実務についてはワーキンググループで行うのが通例だと思うが、この事業にはワーキンググループは設けられるのか。また、その場合、検討会の役割分担についてはどうなるのか。

蜂谷：実務については、実務会議をかなりの回数を設けて詰めていく。検討会については、全体の方向性を打ち出し修正していく場とお考え顶きたい。

【医療ニーズの高い障害者等の把握について】

増田：難病の児童は保健所でもつかめていないのが現状だ。

蜂谷：つかめないのは、どうしてか。

増田：まず検診に行くことがない。例えば、生まれてすぐ心疾患がひどくて手術が必要だとか、移植が必要なぐらい医療が必要な場合、検診どころではないので、まず病院の入退院を繰り返す。医療の特定疾患、小児慢性とかの申請はあっても、障害福祉に関連して申請はなされない。また、自宅には入院と入院の期間に帰ってこられる方が多いが、内部疾患なので、今の障害福祉から内部疾患に対して何かサービス提供をしている市町村がない状態である。また、親御さんも、障害というよりは、病気という認識なので、大変な生活状況であるが外に助けを求められていない。行政の検診は受けなくても、1件ずつ電話して追跡するところまではしていない。

国本：現場で取り組んでいても、まだこんな人がいたのかということがある。

橋本：行政として関わっていても、例えば、視力障害のお母さんから、子育て大変だからヘルパーを使いたいという申請があって訪問したことがある。その子どもさんの発達的面が気になったので聞いてみると、水頭症で手術もしていると言われるような方がいて、保健師が把握できていなかったことに気づいたことがある。

増田：そういう子どもたちの把握について、保健師も把握していないので、調査をどこから始めていくのかという課題としてある。

高梨：NICUを出た後、再入院というか、もう一度病院に来る人たちが、もとの病院ではないとこ

ろに来る場合に、新しいケースをつかむことがある。ただ、量がどの程度かということとはわからない。

増田：医療ニーズのある子どもさんが入院している病院は決まっている。ただ、伊丹市のお子さんに絞れるだろうか。

国本：そういう情報は、こういった研究事業に対してすぐに出してくれるか。

蜂谷：それは、わからない。医療ソーシャルワーカーから、親御なりに連絡を取って頂いて、了承を頂いてからのことになる。量的な調査ではなく、1件ずつあたって行って、事例検討になると想定している。

高梨：調査の手続き上も、デリケートな部分である。

蜂谷：もう少し年齢層の高い方たちについてはどうか。

国本：ほとんどサービスを使えていない人が出てくるときがある。

木戸：私の実家の近くでも、30年ぐらい前に受傷して、親御さんが高齢になってからサービスを利用し始めた人がいる。

蜂谷：いろいろなアプローチの方法を整理して、次回までに整理したい。量的に把握するだけでなく、お一人ずつの状況も大切にするようなまとめをしたい。

【支援についての考え方の検討について】

蜂谷：今回の指定課題の中で、支援のあり方について、考え方を整理するという課題に取り組むようにとの指示がある。これを受けて、これまでの研究等を参考にしながら、仮の枠組みを作ってみた。支援にはいくつかの、性格や目的があると思う。一つは、生命を維持するための支援、これは医療との関連が強い。それに、日常の地域での暮らしを維持するための支援がある。そこから、その人らしい暮らしを実現し膨らましていく支援があると、さらに市民として暮らしていく、市民として社会参加していくための支援があると考えている。出来ることなら、地域に住むということから、市民になるという支援への矢印があると思う。現状の支援は、多くの場合は、地域に住むという支援が中心になっているが、個々の人にとってどういう支援が必要なのか、それを実現するための課題は何かというような考え方の部分にも踏み込んでみたい。

国本：日常の暮らしを維持する支援から、少しだけ出ているぐらいというのが実感である。

蜂谷：入所施設の地域生活移行に関する研究に携わってみて、やはりともかく日常生活を維持する支援から踏み出せていない現状があることが気になっている。また、支援者がいう地域と、当事者の生活感覚からの地域とにはズレもあるような気がする。

増田：自分に置き換えたときに、自分らしい暮らしを自分で考えるというところは理解できるが、支援者自身の価値観によって違うだろう。

木戸：いわゆるコミュニティという概念が無くなってしまった中で、コミュニティを作っていこうと考えたときに、誰もコミュニティに手をつけられる人が日常的にいない。そう考えたときに、地域に住んでいるのは、高齢者と障害者と子育て時期の人しかいない。だから、市民とは何かと考えたときに、どういうのが市民なのかということはここで考えなおさない限り答えが出てこないと思う。どこかにあるのではなくて、突破口としてここでやっていかないと、これが市民であるというのを逆に提示していく必要があると考えている。物語を作っていけるような暮らしが出来ているかどうか、こういう暮らしが出来ている、こ

れが市民の暮らしなんだと言い切れば良いのではないか。

【調査の内容・配布方法について】

木戸：入所施設に入っている人については、どういう対象になるのか。

蜂谷：なんらかのつてを辿ってお話を聞いてみたい。また、入所施設から地域に戻ってこられた方のお話も是非聞いてみたい。

橋本：現実には、施設入所者で生活されている人が大勢いる。福祉施設にすら入れなくて、やむを得ず精神病院に長期入院されている人もいる。

木戸：私自身も、そのような体験をしている。

釜堀：私の知っている分野は小児になるが、生まれる前から重度障害がわかっている方の支援をしたことがある。非常に短命で亡くなったが、医療だけではなくホームヘルパーも利用できた貴重な事例だった。実際に訪問してみると、生活の大変さがわかる。実際にどういうケアが必要か、訪問してみる必要があると感じた。

蜂谷：世界的に見て、重症心身障害児の取り組みは貴重だと思う。特に、阪神間は重心の方が大勢地域に暮らしていて、世界的にもまれな地域かもしれない。

増田：県内の他の地域と比べると、やはり特殊な地域ではあると思う。他地域では、NICU からはそのまま重心施設へという方も多い。

増田：人材育成の問題で、生命の維持に対する支援と、日常生活の維持が少しといった状況で、教育になるとあまり理解がないことを感じる。調査は、どこまでの範囲や内容を対象にするか。

蜂谷：質問紙調査については、狭い分野しか対象にできない。周辺領域として、調査をある程度ふまえつつも、別の視点や材料も得ながら検討していきたい。

高梨：量的な質問紙を利用した調査の場合、わかることは限られている。むしろ、個別の聞き取りに重点をおくべきだろう。

蜂谷：量的調査については、サービスが使えていない実態の把握と、その要因分析が主題になると思う。また、調査票とともに、聞き取り調査への依頼と、その場合は連絡先を記入してもらうことを想定している。

増田：調査票の配布方法はどうか。

蜂谷：事業所と、当事者団体に依頼することを想定している。事務局の作業として、①「医療ニーズの高い障害者等」の仮定義を提示する。②調査対象の案、③調査票の検討を行う。次回検討会前に調査を開始する場合は、事前に資料を添えて報告する。

3) 次回日程の確認

第二回検討会議：11月19日（金）18:00～

第三回検討会議：12月17日（金）18:00～

第二回検討委員会・記録

日時：2010年11月19日18:30～20:30

場所：いたみホール(伊丹市立文化会館)5階会議室3

出席者：木戸委員、古瀬委員、橋本委員、高梨委員、増田委員、釜堀委員、中根委員、国本委員、
蜂谷委員、※杉田委員は書面にて意見表明

検討内容（発言者の敬称略）

《前回からの経過報告》

蜂谷：伊丹市を中心とした地域の状況を私たちにになり整理をさせていただいた。また、前回の検討会で提示された論点についての整理を行い、試行的に聞き取り調査を開始した。当初は、アンケート調査の実施を先行させる予定であったが、先に実際にお話を聞いて回った方が、アンケート調査の項目設定する際にも有利ではないかと考えた〔資料1、追加資料2参照〕。今回は、質的調査、その中でも特に聞き取り調査に重点を置くため、調査の枠組み自体も検討しつつ、調査しながら変更していくといった方法を採用したい。前回の検討委員会で、この地域の現状や課題が示されている。一つめとしては、主にサービスにつながっていない、福祉的な支援につながっていない方、特に子どもさんの問題があると、病気のお子さんについて福祉の側からの把握が困難な状況にある。また、福祉サービスを受けられずに、医療機関から退院できなかつたり、または家族が全面的に介護を担っていたり、さらには本来福祉サービスが担うべきところも医療機関が代替している現実もまだある。ただし、阪神地区については、福祉サービス事業所が医療的なニーズにある程度対応している。そのため、重症心身障害のある方が地域に暮らす例も、他の地域に比べれば多いことも推測される。一般的な、福祉サービスの課題もそこから得られるのではないかと、といった論点が示されたのではないと思う。これらと、厚生労働省が示した課題とつきあわせて、3つの課題を持っておきたい。①まず、市町村レベルの支援システム上の課題として、福祉サービスにつながらない方をどう把握していくか、②二つめは、生活実態を把握していくこと、それと医療的なニーズに対応していると言いながらも、求められているものはそれ以上あるので、その課題の整理が必要だろう。③そして、これらの整理をしていながら、福祉サービスが医療的なニーズに対応し（つまり、医療的ケアを担う）たり、アプローチすることの意味についても最終的には検討する必要があるのではないかと。

調査にあたっての大きな枠組みとしては、このように整理をしている。大きく分けると、福祉サービスにつながっている人と、つながっていない人に分かれる。つながっている場合は、聞き取りとアンケート調査によって、どういった効果をもたらしているのか、それでも不足しているところはどこか、なぜか、といったことを考えながら、サービス提供上の課題を抽出していきたい。一方、（他地域に比べれば）ある程度対応出来ているという事実もあるので、なぜ対応出来ているのかということも、仕組みを示していく必要もあると思う。それは、出来ていない地域の方が多くいわけで、他地域への波及や一般化に向けての材料を提供することになると考えられる。一方で、福祉サービスにつながらない方については、なぜつながっていないのか、どういう状況であるのか、ということについて探索的に調べていくしかないし、一事業所の課題と言うよりは、基礎自治体レベル、これは行

政に限定するものではないが、支援システム上の課題も明らかになってくると考えられる。

聞き取り調査は、しえあ一どの利用者を中心に行っているが、アンケート調査についても同様に、しえあ一どの利用者を中心を実施したいと考えている。調査票の案は、資料2に提示している。前回、「医療ニーズの高い障害者等」をどう定義するかという課題が提起されたが、作業定義として、「身体もしくは心身の障害があつて、日常生活の維持に医療サービスや医療的なケアが欠かせない方、成人だけでなく児童を含む。」としたい、また、身体障害者手帳や療育手帳の所持にはこだわらない。なお、精神障害の方については、今回は対象としない。質問紙の調査対象は、現に福祉サービスを利用し、医療的ケアを受けている方に限定したい。

アンケート調査の内容については、事前に杉田委員より、追加項目のご提案を頂いたので、追加の資料にてお示ししている。11月末に発送、12月25日締め切りとしたい。同時に聞き取り調査を開始して5人の方に応じていただいた。

一方、福祉サービスにつながっていない方についても、あらゆるチャンネルを使って探してみたい。これについては、しえあ一どの利用者の聞き取りがある程度進んだ段階で着手したい。また、医療機関の専門職に話を聞く必要もあるため、高梨委員を通じて神戸学院大学の宮崎教授に委員会へ招聘したい。宮崎教授は、兵庫医科大病院で、MSWをされており、NICUの担当をされており、現在もNICUからの退院支援の研究をされているので、医療機関の側からの情報提供が頂けると思う。

高梨：手続き上のことだが、調査に協力してくださる方が、最終的に統計処理をすれば特定はできないが、自由記述等からどなたが言っているのか、わかってしまう場合もありそうだ。調査対象者に対して、どういう配慮や説明をどうするか。

蜂谷：聞き取りについては、原則として発言をそのまま報告書に載せることはしないというお断りをしている。どうしても、ここは出す必要があるといった場合には、逐語訳を聞き取り対象者に見ていただいて了解を得たい。

高梨：むしろ協力してくださる方の中には、聞き取り内容の取扱について気にしている方もいるだろう。尋ねられた時には答えられるようにしておいた方が、安心して協力してもらえると思う。

蜂谷：症例の少ない難病の方の場合は、すぐにわかってしまうので、取扱については慎重にせざるを得ないと考えている。また、アンケート調査にも工夫をする必要があるかも知れない。

《調査票の検討》

（調査票の説明）＊逐語略

高梨：疾患名を答えてもらおうと、誰かわかるということになると思う。逆に言うと、これに答えてもらわなくても、守秘義務を守るということをきちんとすれば突き合わせが出来るので聞かなくてもよいのではないか。負担を減らす意味では、ここで聞かなくてもよいのではないか。

蜂谷：回答者の負担も減らしたいと思う。枚数としても8ページ以内におさめたいと思う。項目についても性格上重なっている部分もあるかも知れない。

国本：しえあ一どの利用者が答えるので、かなり偏ったデータが出ると思う。医療的ケアに対応している事業所なので、皆ホームヘルプやショートステイを利用できているという結果に

なると思う。

増田：年齢の18歳未満について、0歳から就学前の区分が必要だと思う。就学後は、どこかに所属するが、その前は所属していない子どもがいると思う。

蜂谷：6歳未満で項目を追加するか。

木戸：6歳未満より、6歳を含めた6歳以下の方がよい。6歳になった人でも未就学の場合がある。未就学年齢とか。認定子ども園との関係でも必要だと思う。

国本：対象者の居住地域は、伊丹だけでなくても良いか。

蜂谷：伊丹を中心にした地域なので良いと思う。

木戸：病名が必要だろうか。

蜂谷：今までの調査では、こういった形で病名を聞いているが、件数としてはまばらになるか、偏る傾向がある。

木戸：症状で入れるとすると、高次脳機能障害がいる。

増田：高次脳機能障害は定義が難しいかも知れない。医学的定義と、行政的な定義が違うところがある。発達障害も同様である。

蜂谷：回答者の負担を減らす意味もあるので、この項目は削除したい。

国本：程度区分は児童と分けておく必要がある。

蜂谷：児童と成人との区分を明記しておきたい。

橋本：短期入所はいらないか。

蜂谷：項目9にて利用状況は聞いている。また、項目8は暮らしの中身を尋ねる項目なので、配置位置を後ろに回すように再考したい。

増田：医療的ケアの必要な人は、ホームヘルプは使えても、外出支援が使えない時がある。外出支援は別にした方がよい。小さい児童については特にそういった面がある。

蜂谷：ホームヘルプと外出支援は別項目としたい。

国本：支援費制度から自立支援法に制度が変わったことについては、調査していないことと、多くの利用者が、措置から利用契約への変更は大きく変わった実感があるが、支援費から自立支援法に変わった際のことについてはあまり実感がないかもしれない。また、自立支援法以降も、ずいぶん内容が変わってその内容まで、詳しくわかる人はそれほどいない。

高梨：聞くのであれば、措置制度から現在との比較が良いのではないか。

蜂谷：措置から現在の比較を尋ねる項目としたい。

木戸：自立支援法と同じ時期に、社会保険関係の法律が変わって、病院に入っていた人が一度にどこかへ移らなければならなくなった。私の場合も、ちょうどその時期にあたった。直接は関係ないかも知れないが、大きな影響があったと考えている。

高梨：調査票全体のボリュームはそんなに多いとは思わない。また、措置制度から、自立支援法への変更の影響は関心がある。

増田：(支援費から自立支援法への変更は)サービスの利用より、支給の仕組みが変わった点が大きいのではないか。例えば、医師の意見書が必要になったとか。支援費の場合は、その人に必要な支援は何かというところから入ったが、自立支援法になってからは区分によって時間が決まってくるようになってきている。また、移動支援が市町村の事業になって自己負担が出てきたり、行政の支給決定に難しさを感じた。ケアプランをどこで出すのかも、市町村によって違ってくる。支援費制度の時は、支給決定前からどういう支援が必要かという

検討がされていたが、現在は区分によって支援が決まるようになった。

国本：介護保険に近づいた。

増田：区分が低い人も支援量が必要な人もいれば、反対に高い人でも少なくとも大丈夫な人もいる。

高梨：重要であるが、調査票にするのは難しいかも知れない。

蜂谷：措置から利用制度への変更について聞くか、それとも細分化するか。

橋本：措置から支援費制度への変化に対する実感については良く聞くが、自立支援法への移行については、それほど利用についての変化はなく、自己負担の増加程度かと思う。

蜂谷：施設関係はかなり影響があったかも知れない。

国本：自立支援法の施行により、移動支援が市町村の事業になって、重度訪問介護も創設された影響で、いくつかの事業所が対応できなかったこともある。

橋本：自立支援法になってから見直しが多かった。どのタイミングのことを聞かれているのか曖昧になると思う。平成15年の支援費制度の導入についてはよく認識されると思う。

高梨：調査をする立場からいうと、今と措置制度の頃とどうかと尋ねた方が良いと思う。

蜂谷：医療的ケアの内容はどうか。

釜堀：浣腸の横に排便が必要ないか。

国本：浣腸の目的が別にもあるので、むしろ浣腸と排便を分けた方が良いかもしれない。

蜂谷：浣腸と排便を分けたい。経管栄養は種類を分ける必要はあるか。

国本：このままでよいと思う。

橋本：褥瘡の処置はどうか。

蜂谷：追加したい。

国本：留置カテーテル管理も必要かもしれない。

蜂谷：追加したい。家族の負担について、入浴や、通所施設への送り出しはどうか。

増田：医療的ケアの必要な人は、福祉サービスが入っても医療的ケアが必要であるために、サービス提供中も本人から離れられないというイメージもないか。医療的ケアが不安で、福祉サービスに任せられないとか。

蜂谷：医療的ケアを福祉サービスに任せるには不安がある、という項目を追加したい。

釜堀：入浴については、家族が担っているところもかなりあると思う。

蜂谷：これまでの調査結果を見ると、費用の支払いについてはそれほど多くの方が負担とは回答していないようだ。

釜堀：訪問看護はどうか。

蜂谷：確かに、訪問看護は負担に感じる方がいる。

木戸：私の場合も家賃の次に大きい。

蜂谷：医療機関の受診とか、福祉サービスの自己負担については、それほど多くは無いようだった。

橋本：ヘルパーの時間を調整したり、事業所間の調整をしたりするのは負担になっていると思う。また、事業所によっては、してほしいことを伝えるのが困難な場合もある。

蜂谷：介助の仕方を伝えることや、サービス調整に負担がかかっている、といった項目を追加したい。ところで、これまでも家族の病気等で、家族がサービス調整が出来なくなった時

はこうなっているのか。

国本：市町村によって違うと思うが、家族に何かあったときは、今までやってきたこととそれに加えて必要なことを考えて、行政に調整をお願いして乗り切っている。

増田：ご家族が恒常的にケアを担えない場合は、サービス利用計画作成費で対応する場合もある。

蜂谷：サービスの組み合わせで乗り切るのは、この地域でないと出来ないことかも知れない。

増田：相談支援事業者として思うのは、全ての人を把握している訳ではないので、自分関わっている人はわかるが、それぞれの事業所がコーディネート機能のある程度持っていた方が良い。同じショートステイを使うのでも、日中を通所に行きたいとか、送迎のこととか、そういった細かいことが発生する。それを、コーディネートする人がいると思う。

蜂谷：木戸さんは、入所施設から戻ってこられるときはどうされたのか。

木戸：OTが以前に同様の支援を行った実績があったので、サービス利用計画をOTと行政の担当者と練っていった。悩み事があった時に、どこで相談しているか、行政か、相談支援の窓口か、サービス提供事業者か、同じような親御さんの知り合いか、聞いてみたらどうか。

蜂谷：それは別項目を立てる必要がありそうだ。

(中断)

蜂谷：杉田委員から提案された、将来的な介助に対する本人の意識に関する追加項目について検討してほしい。

増田：親が介助したいと思っている人は、その理由を聞きたい。

高梨：自由記述で理由を聞いてはどうか。

国本：家族の役割を、介助以外の部分で認識していく方向はある。ただ、調査では、内面まで出てきていないようだ。

増田：任せられない利用もあると思う。

高梨：杉田委員に一度この検討状況を伝えてみてはどうか。

増田：一つ項目が戻るが、家族の負担について、本人の体調管理に気を遣うことの負担があると思う。

蜂谷：追加したい。

高梨：技法上の問題だが、家族の意向について、本人に知られて答えにくいということはないか。

国本：望ましいと思うかというのと、具体的にどうかというのは違うと思う。望ましいということの良いのではないか。

蜂谷：具体的にどうかというのは、聞き取りで対応してはどうか。質問紙調査で聞くのは、やや困難な感じがある。

高梨：選択肢の選択方法として、いくつでも、というのは、分析するのが難しい。

蜂谷：◎一つ、○一つに変更したい。

木戸：本人自身が回答できる人はどれぐらいいるか。

国本：ほとんどいないと思う。

木戸：聞き取りで事例としてわかるのであれば良いと思う。

橋本：通所形態の施設についてはどう答えればよいか。

蜂谷：未就学児の通園を想定して修正したい。

《次回の検討委員会について》

蜂谷：次回、開始時間を 18:30 分としたい。調査で出た事項を報告して、方向性についての示唆を頂きたい。次回は、後半を使って、宮崎教授に質疑応答を含めて 1 時間程度情報提供を頂く予定にしている。

第三回検討委員会・記録

日時：2010年12月17日18:30～20:30

場所：いたみホール(伊丹市立文化会館)5階会議室2

出席者：木戸委員、古瀬委員、橋本委員、増田委員、釜堀委員、中根委員、国本委員、蜂谷委員、

※杉田委員は書面にて意見表明

検討内容（発言者の敬称略）

《介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会について》

国本：主に高齢者福祉施設等の不特定多数による実施と、居宅介護における特定の人に対する実施とを分けて考える、ダブルスタンダードのような形になっている。私としては、特定の人に対する関わりの中で、その人の関係性をもって実施するということを大切にしたい。家族が実施している行為については、違法性の阻却という考え方や、日常生活行為として医療行為からはずすという方向も考えられる。今後、試行事業をふまえて、最終的な方向が出てくると思われる。※別紙追加資料参照

《前回からの経過報告》

1) 質問紙調査について

蜂谷：質問紙調査については、発送を終え、既に返送されつつある。発送数は89件で、できれば5割程度回収できればと思っている。前回の検討会にて、返送期日を12月25日としていたが、発送が遅れたため年を越して1月10日と変更した。また、聞き取り調査を平行している。今回の質問紙調査にも「聞き取り調査のお願い」とした依頼を入れており、聞き取り調査に応じて頂ける旨の返事も返ってきている。

2) 未着手のプロジェクトについて

蜂谷：未着手の課題について、事業所の課題整理がある。追加資料参照。3つの案を提示している。一つは、阪神間の事業所に対する質問紙調査で、居宅介護等の事業所に対して、実態を把握するために実施する案である。2つ目は、医療的ケアに現に対応している事業所に対する調査である。これは、しえあ一どの取り組みについてまとめていくことを想定している。3つ目としては、医療的ケアにまつわる法的な整理を、実例をふまえながら独自に検討していくことが考えられる。この3つの案をすべて実施するのは無理かも知れないが、1つか2つの項目については、実施させて頂きたい。そして、この課題については、検討委員会とは別にワーキンググループを設けて検討し、検討委員会に報告する形を取りたい。中間報告会については、2月か3月に実施する方向で検討したい。

《宮崎清恵氏*からの情報提供と質疑応答》

*神戸学院大学教授・元兵庫医科大学病院 MSW、社会福祉学部教員

今日は 40 分ほどということで、時間をいただきましたけど、皆さんがお聞きになりたいことというのは、どうやらこういうことではないかということを題にしてみたんですけども、福祉と医療というのが、どうも近いようで遠いっていう、そういうのが皆さんの問題意識として共通にあります。私もソーシャルワーカーとして働きながら、もちろん私の後任者も、この医療と福祉を結ぶ架け橋としての役割をしているのですけども、なかなか地域に広がっていかないということがありまして、実際に NICU の入院児に対して、病院におけるソーシャルワークという視点から見た問題点というか、課題というのをどうとらえているのだろうかということをお話しさせていただきたいと思います。

私がこれまでしてきたのは、この分野の周産期医療から始まる長期にわたる退院を含めた、ソーシャルワークのプログラム開発、モデル開発というか、そういうものをやろうとしています。継続的、予防的にずっと支援をしていくためにはどういうことをしたらいいのだろうかということを、経験の中で蓄積された経験知を、伝承していかないと、誰かがやったらまた一からやりなおしてということになるので、そういうことをきちんと作っていきたいと思っています。

自己紹介をさせていただきますと、私は 1981 年の 4 月から 2005 年の 3 月まで 24 年間、兵庫医科大学病院でソーシャルワーカーをしております、新人から 2 年目、3 年目くらいからずっと小児病棟を担当しておりました。1988 年の 5 月に兵庫医大に NICU が小児病棟の一部として開設されてからは、引き続き NICU の担当もさせていただくというかたちになりました。

NICU に新規に入院してくる子どもが、年間で 86 人から多いときは 150 人いまして、開設当時は手探りでやっていましたが、そのうちに入院当初から支援が必要だということがわかってきましたので、できるだけ入院直後、すなわち赤ちゃんが生まれて 1 週間以内から、親御さんに会って支援を開始するというシステムを開始させていただいていました。また退院後もなにかあれば継続して相談にのっていました。おおむね全ての方のカバーを目指しておりましたが、すぐにお亡くなりになられる方もいましたので、新入患者の 91%には対処できたということです。

それにつきましては、退職する少し前から研究を始めまして、実践を、経験知をできるだけ言語化していこうとして科学研究費補助金をいただいて平成 13 年から平成 15 年、今からだいたいそうですね、9 年くらい前から研究にとりかかっています。その後大学に移って、経験知を伝承していくための実践モデルの開発研究をすることによって、実践現場に貢献しようと思っているということです。

今日お話しするのは、今までの研究成果をкаいつまんで、ご紹介するというかたちになるので、わかりにくい部分もあるかと思いますが、また、質疑応答ということでご質問いただいたらと思います。

私が 1988 年からずっと支援をさせていただいて、平成 13 年、西暦でいえば 2001 年くらいでしょうか、十数年やってきたころから、子どもが NICU に入院されると、そこから始まる生活のプロセスで、何が課題として生じるのだろうかということを知りたいと、知ってはいたのですが、結局ソーシャルワーカーはその方の生活の一部しか存じ上げないのです。入院中は NICU の生活になりますし、退院後も小学校 6 年生とか中学校 1 年生になるまで継続してご相談にのっていたというケースもありましたが、多くの方はずっと外来にこられているわけではないので、

援助が中断したりして、予防的に関わるということではなく、保護者が当事者からこられると、相談にのることが多かったわけです。ただ、一番困られているときに、ご相談にのれていなかったという反省点がありまして、その間どういうふうにしておられたのだろうか、どういうふうに住生活されていたのかを知りたかったということがあります。

それで、ソーシャルワーカーによる支援を計画的におこなうには、やっぱりそのあたりのニードというのをずっと当事者から聞かしていただかないといけないのではないかとということで、平成13年から15年にかけて、まず、兵庫医科大学病院で今まで私がかかわりました5500ケースくらいの中から、データベースを作成することが可能であった1500ケースについて、どんな生活課題があるのか、どんな病気なのかについて、分析いたしました。さらに、おかあさんが子育てをしながらそのようなところで悩んでおられたのかということをも22人の方、双子の方も1組おられるので、おかあさんの人数としては21人のおかあさん方に、インタビューをさせていただいたということです。

それで、今日は、その質的なところの調査から、私はこういうことをやっていたのだなということについて気がついて、それから、援助がすごくよくなっていったので、プログラムづくりにも役にたっていますので、それをちょっとご紹介しようかなと思っています。

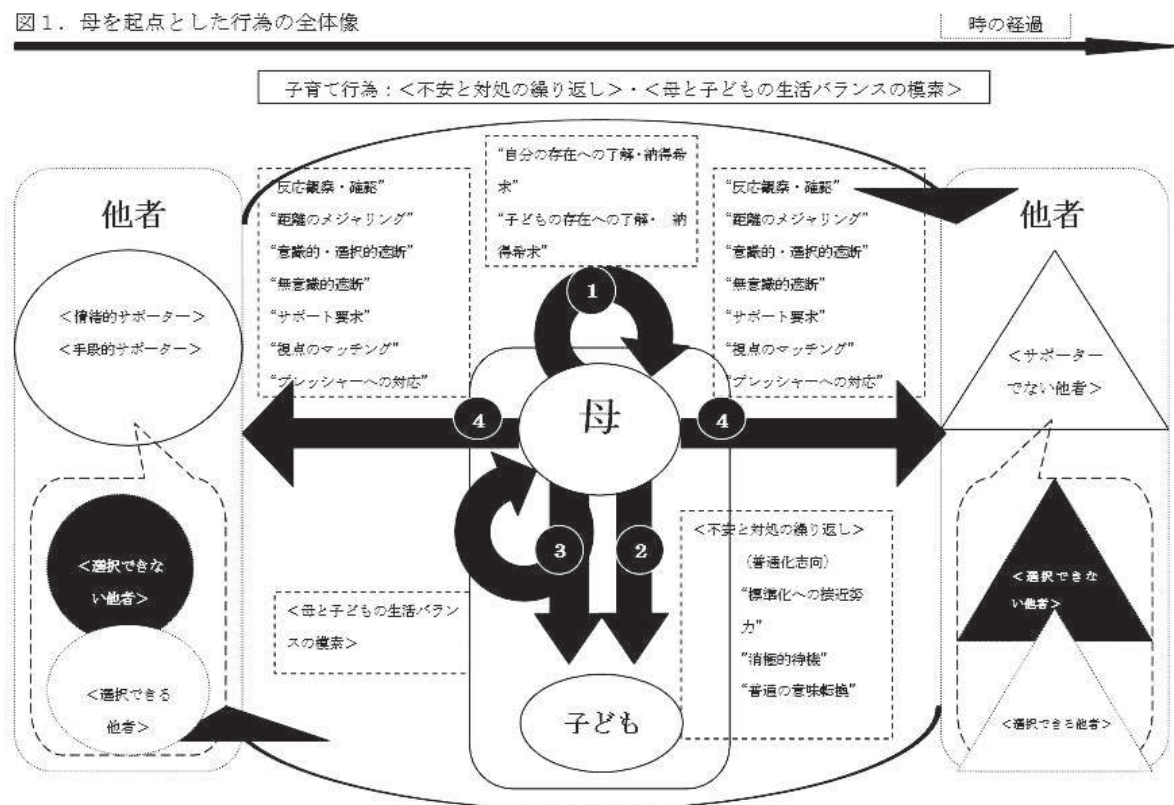
子どもを育てていく上でたいへんだったことを教えてくださいということと、それから大変だったことに対してどのように思っておられましたかということ、それから子どもを育てていく上で支えになったことはどんなことでしたかということ、子どもが生まれた直後くらいから今までずっとどういう経過をたどっておられたのかというのを聞かしていただいたわけです。

それで、調査対象者の条件ですけれども、障害発生のリスクが高い子どもさんを育てておられるおかあさん、現在障害者手帳をもっておられる子どもさんを育てておられるおかあさん、兵庫医科大学病院発達外来で子どもが継続受診しておられる方、また、今は中断されているけれども、過去に継続して発達（外来で支援）を受けておられた方、子どもさんを育てているということで病院とつながりをもっている方ということです。

それから、3つめに、私自身が、すごく気になっているのだけれども、むこうからこられないし、こっちも声をかけなかった、でも、来られたら時には、もっと早く来ていたらよかったなあっていうような、そういう方です。どういうお気持ちでおられたのかというのを聞かせていただいた。それから、子どもさんの性別とか年齢を0歳から14歳ぐらいまで幅広くとりました。それから、調査依頼ができる方に依頼したことです。調査対象者に病院に来ていただいてお話をうかがうのですけれども、心理的・経済的な負担がかからないようにということで、配慮はさせていただいたということです。

調査対象者をもっと詳しくいいますと、NICU入院歴のある22名の子どもさんのおかあさんです。22名の子どもさんの概要ですが、2500グラム未満で生まれて合併症がある方が3名、それから、1500グラム未満で生まれた方が4名、で、1000グラム未満で生まれた方が14名、先天的に病気がある方が1名でした。障がいの状況ですけれども、重度心身障がい児が6名、それから、重度の知的障がいをもっておられる方が4名、明らかに精神発達が遅れていると診断がついた方が3名、それからまだ2歳未満なので障がい顕在化していないけれどもリスクが高いだろうと思われる方が9名でした。

図1. 母を起点とした行為の全体像



母を起点とした行為の全体像というのを、こういうふうに私は理解させていただいたのです。子育て行為、このまん中の中心のおかあさんがとられている行為というのが、4つありました。この①というのが自分に向かっている行為です。おかあさんは自分に対して行為をしていました。行為というのは何も目に見えた動作だけではなくて、思考、考えたりするのも行為に入ります。自分に対していろいろ行為をしています。それから、②というのは子どもに対していろいろ行為をしています。③というのは自分と子どもの両方に対して向かう行為であるというふうにしております。④というのは、インタビューのなかで、子どもとおかあさん以外の他者というのが非常によく出てくるのです。他者というのが非常に重要なキーパーソンとなってくる。その他者に向かう行為っていうのを、④としています。実は、この子育て行為っていうのは、たとえば、生まれてから上に枠で囲っているずっと続いていく行為、当たり前ですけども、それはやっぱり不安と対処、不安に対して対処していく、そういった繰り返しをなさっているということができました。また、それと同時に、子どもを犠牲にして自分だけが自己実現を図るとか、そういうことではなく、自分と子どもの生活バランスをずっと模索されながら、子育てをされているという、そういうことだなということが共通の概念としてでてきたのです。それはいつ終わるということのない、繰り返しであるということがわかってきました。だから、退院したからといって、それが終わるわけではなく、小学校を卒業したから終わるわけではない、ずっと一生続くものということです。それで、どうしておかあさんと子どもなのかということですが、まあ、NICU で働かせていただくと、おかあさんというのは、子どもとの関係性がおとうさん、おばあちゃん、おじいちゃん、看護師そういうのとは違う、やっぱり特別の絆があると感じます、それはやっぱりお腹の中で何ヶ月か育てて、子どもと対面するまでに関係性が生まれている、そういう人間です。この上にある点々で囲ってある「自分の存在への了解・納得希求」というのは、ずっと続いてい

くのが、どうして自分はこういう子を産んでしまったのだろうかですね。それから、障がい発生のリスクが高い子どもを生んでしまった自分の存在意義というのを、自分で認めていくとか、許していくとかですね。そういうことが非常に、心理的に、労力を使いながらなされているということがあります。同時に、「子どもの存在への了解・納得希求」もあり、自分自身の存在を認めると同時に子どもの存在も認めていく行為がありました。子どもさんに向かう行為としてあるのが、普通であってほしいというふうな思いです。でも、普通って言うのがいろんな意味がありまして、「標準化への接近努力」ということをやろうとしている方、または、「消極的待機」をしようとしている方、それから、子どもにとっての生活というのは、ノーマライゼーションではないけれども、一体何が普通なのだろうっていうふうに、深く考えて、「普通の意味転換」をしてその子どもなりの普通の生活というのを求めようとしている方、そういうような行為がおこなわれていたのだというのがおかあさんのインタビューから浮き彫りになってきたのです。それら3つともおかあさんが考える、普通の子どもの近づけようとする行為ですが、これもひとつの不安への対処方法だったのです。

「普通への接近努力」の例としては、データからは、他の子どもと比較をして、たとえば、この子の食が細い子どもか、それから、おはしがまだ使えない子どもか、そういうのが、使えたら普通になるみたいに考えて、教育訓練を重ねて標準に近づけることを目的にして子どもにかかわるという方がおられました。それは、治療とか、訓練、教育、しつけなどを強調されていましたね。特に、出生体重が1000グラムに満たない赤ちゃん、1500グラムに満たない赤ちゃん、そういった子どもさんはお医者さんからはっきり、障害のリスクがあるというように告知されますけれども、明らかに障がいを持つというのは、育ててみないとわからないとも言われます。そうするといつか追いつくのではないのかという期待をもって育てているかたが多いのです。そういう場合に、不確定な将来への安心を求めて、ドクターショッピング、それから、訓練施設のショッピングとか、そういうことをなさる方がおられます。脳性まひなどの場合のように、ある程度、いろんな訓練のコースが用意されている場合でも、こういう行為をとるかたがおられました。

それから、「消極的待機」というのは、訓練施設にいかれても、あまりにそこにおられる方が重度な障がいであることにびつくりされて、自分の子どもは違うんだみたいな感じで、そのうち通わなくなるっていうような場合です。消極的に待機しておこうと、そのうちに追いつくことを信じて、なにもしず、待機するというようなかたがおられました。

私が経験した例では、500グラム未満のお子さんだったのですが、その方は不妊治療をしてこられて、ようやく授かったお子さんだったということがありますが、リスクを覚悟して生んだということもあって、もうとにかく、生きていてくれるだけでよいのでその子なりに育つのをずっと待っておられるという方でした。でも、一方で現実を認めたくないという否認がはたらいっているような場合です。しかし現実の生活においては、子どもさんが成長してくると知的な障がいも顕在化し自宅では保護的に子ども中心にされていましたが、子どもさんが成長するにつれ、家での保護的な対応だけでは困難になりました。

それから、一般的には受容ができていられるといわれるおかあさんですが、世間でいう普通ではなくて、おかあさんが考える子どもの幸せな生活っていうのが、普通の生活だとして、そのことを肯定してかかわろうとされている方もおられました。先天的なご病気の子どもさんなど、早くから診断がつく方に多いようでした。

それから、この③の矢印はおかあさんと子どもに向かうという行為ですが、まあ、子ど

もの生活バランスの模索というのは、自分と子どもは切り離せない単位のセットであるというふうに考えておられる場合です。その、両方を考えながら行われる行為なので、たとえば、自分の人生の自己実現を図りたいから、パートにいきたいとか、仕事に行きたい、でも、そのために子どもを預けたりしないといけないということと両立していききたいと、それで保育園と交渉されたりとか、施設と交渉されたりしながら、折り合いをつける方法を模索し続けておられるおかあさんもおられるということです。

あるおかあさんはお仕事をされていたのです。当時、子どもさんは小学校3年生だったのですが、子どもさんにはかなりの知的障害があつて、ストレスが多くなってきたんです。おかあさんがお忙しくて、あんまり子どもの相手をなさっていなかったのかもしれませんが、子どもさんが自傷行為をするようになって、そこで仕事をおやめになりました。今まで自己実現を図ろうことで、お仕事をしながら、障がいのある子どもを育ててきたのだけれども、だんだん子どもがこういう行為をするようになって。その決断のプロセスというのは、やっぱり、子どものことを考えながら、仕事のことも考えていくように、葛藤の多いプロセスだったなと思いました。

それから、よく出てきたのは、他者という存在でした。他者というのを見ていただいたら、みなさんもサポートする他者になるし、そのおかあさんと子ども以外のご家族も他者になるのです。この他者というのには、サポーターでない他者と、サポーターである他者というのがおられました。サポーターでない他者には、全然自分が選択する余地が無い、他者もおられるのです。また、選択できる他者もおられました。具体的にいうと、たとえば、子どものおとうさんというのは、選択の余地がない、生物学的な父親としては選べないです。それから、生まれた病院の医療スタッフというのを選択できない他者になります。自分から、この人はサポーターじゃないから、近づかないようにしよう、たとえば、公園デビューなんかされたりするのですけども、近くの公園に連れて行ったときに、退院直後から、7ヶ月くらいに退院されて、ちょっと落ち着いて、1歳何ヶ月で連れて行っても、すごくちっちゃいですね。そうすると、やっぱり、公園に集ってくるご近所のかたがた、おかあさんがたから、「子どもさん、いくつですか？」とか「何ヶ月？」とか、聞かれたりすると、それがすごくつらくて、「何ヶ月ですよ」っていったら、「ちっちゃいですね」とかいわれるんですよ。それで、そういう場面を避けて、そういう場面には近づかないようにするっていう、それは、選択できる他者になるのですね。自分から近づかないようにできる他者ですね。

実は、サポーターでない他者をすごく頑張って働きかけて、サポーターに変えていかれるかたもおられました。サポーターへと変えた他者というのは、図1の左側になるのだけれども、そこにも選択できない他者と選択できる他者がおられたということですが、情緒的サポーターと手段的サポーターというのがいます。サポーターである他者とサポーターである他者というのは、病院もまた、サポーターである他者にもサポーターでない他者にもなってしまうということで、たとえば、サポーターでなくなったら、右に移るんですけれども、おとうさまというのは、血が繋がっていると、選択できない場合があるのだけれども、離婚という手段により、選択できる他者、もうおとうさまなんていらないっていうふうにしてしまうおかあさんもおられました。そのへんが、そこに書いてある、他者に向かう行為です。他者へ向かう行為には、「反応観察・確認」、「距離のメジャリング」、「意識的・選択的遮断」、「無意識的遮断」、「サポート要求」、「視点のマッチング」、「プレッシャーへの対応」と名づけた行為によって、なされておりました。

たとえば、この、「距離のメジャリング」というのはどういうことかということ、他者の反応を観

察して、確認しつつ、おかあさんは、関係する人との距離をどのようにとるかということを決めておられるのです。それによって、たとえば、ドクターショッピングをしたりとか、施設を転々と変えたりして、サポーターを探し求めておられるというようなことがおこっていました。また義理のご両親から、「なぜ、この子は言葉が遅いだろうね」といわれたら、そのとき、自分の存在への了解納得希求とか、そういうことが刺激されてつらくなるので、だんだんそういうことをいう方からは遠ざかるという、そうことがおこっていました。そこは、「意識的・選択的遮断」というところに結びついて、「反応観察・確認」とか、「距離のメジャリング」がおこなわれて、結果として、意識的にその他者との関係を絶つということが行われていました。サービスというところからも遠ざかってしまう方がいるのではないかと思います。

「無意識的遮断」というのは、意図して、他者との関係を絶つという行為は自覚して行うのだけれども、はっきりした自覚なしに、無意識的にまたは習慣によって、それと意図しないで他者との関係を絶っているという場合もあるパターンです。ある超低体重出生児のおかあさんは、当初非常に熱心に訓練をしていたのですけれども、子どもの発達は比較的順調であるということがあって、歩き出しました。そして歩き出した子どもにてんかんの発作が出たのです。病院通いがかなり頻回に必要となったので、施設に通うことが負担になってきて、自己判断で訓練に行かなくなってしまったのです。その後、言葉が出ず、知的な遅れが顕著になってきたと思われるのですけれども、ずっともう自宅で、過ごさせて、集団生活の訓練なんて求めようとしなかった。あとから、どうしてそのようなことがおこったのか聞くと、「言葉が出ないしおかしいと思ったけれども、まあ、歩くことはできるし、1300グラムくらいで生まれているので、いつか育ってくれるだろうというふうに思っていた」と、それが小学校にあがりますと、ほかの子どもが3歳ごろから知的障がい児として訓練を受けてきたのだけれども、自分はそういう訓練の機会を逃したということに気がつかれて、すごくショックを受けて、療育手帳も、ようやく、7歳で取れたのですけどね、なんかそういうサービスから遠ざかってしまっている。そういうかたが実際にはいました。

ではそういう方は病院に通っていなかったかということそうではなく、発達外来やフォローアップ外来とかで、お医者さんに関わっていたのだけれども、結局はおかあさんにとって、病院というところはイヤなことをつきつけられる場なのです。つらいこととか、できてないこととか、なので、はっきり質問にも答えていないという、お医者さんとのコミュニケーションがうまくできなかったという、そういうことでした。それで、様々なことがそこで出てきて、そのようなお話を聞かせていただいて、病院のソーシャルワーカーって一体何をしていたのだろうって思ったのです。

退院後、地域のサービスにきちっとつなげられなかった方がおられたという事実、またそういうことがなぜ起こったのか、ということ考えた時、やっぱり、予想できることは、早めに、または、当事者がリスクを予想できなくても、きちっと関わり続けながら共に葛藤や不安について考えて行く、そういう援助の体制がなかったために、そういうことが避けられなかったのかなということ、すごく感じたわけです。

やはり福祉サービスを主体的に利用するということは、すごくエネルギーがいるし、今の子育ての構造の全体像を見てみても、自分のいろいろな葛藤を克服して他者に援助を求めていくということは大変なことなのです。その他者というのをサポーターに変えていくのも大変なことで、なかなかそういう状況というのが、得られないわけです。援助漏れが生じないためには、その子の発達を待つというのものもあるのでしょうかけれども、リスクを予測していつでも相談にのれるよ

うな体制っていうのを、まわりがとらないといけないのでないかなっていうのをすごく感じたわけです。

次に移りますけれども、それでは援助漏れを防ぐために何をしていくのかということです。表 1 は、子どもが NICU に入院中の生活変化のきっかけに着目して、変化の要因が時系列的にどのように変化していくかということを整理したものです。これによりアセスメントを行うポイントが明確にできると思います。表 2 は同じことを退院後の生活変化のきっかけに着目して整理したものです。

いろいろな方のお話をうかがっていると、やっぱり、生活というのは非常に複雑なので、いろんな要因の変化によって、今までやってきたことが変わっていつている。今までの対処ではうまくいかないことが多くなっているっていうことを感じました。そこをなんとか把握できないかということで、変化の要因というのを横軸にして、時系列的变化というのは縦軸にしたわけです。

時系列変化の一枚目を見ていただくと、NICU 入院直後は物理的環境変化、物的資源的環境変化、子どもの身体的・医学的变化、子どもの心理的・行動的变化、子どもの社会的変化、おかあさんの身体的・医学的变化、お母さんの心理的・行動的变化、お母さんの社会的変化、そして他者の変化、そういった変化のきっかけをとらえて、そこを予防的に関わって、何かご心配なことではないですかというふうにかかると、随分サポーターとして機能できるんじゃないかと考えたのです。退院後はやっぱりいろいろな変化がいろいろな方に起こってしまっていて、これは、退院一ヶ月目、退院半年目、1 歳前後、2 歳前後、4 歳前後、就学年齢、前年半ごろとか、就学後半、小学校 2 年生後半とか、つくってみております。詳しくいう時間はないのですが、主に、NICU に入院が必要な子どもとおかあさんが、対象ですけれども、こういうことが起こっているかもしれないということです。

表 1. 子ども入院中のアセスメント時期・項目（生活変化のきっかけ例） 宮崎清恵作

変化の要因 時系列的変化	物理的環境変化	物的資源的 環境変化	子どもの身体的 ・医学的变化	子どもの心理的・行動的 変化	子どもの社会的 変化	母の身体的 ・医学的变化	母の心理的 ・行動的变化	母の社会的変化	他者の変化
NICU 入院直後	・ 入院	・ 医療費 助成	・ 異常の発見	・ 隔離	・ 家族との接 近困難	・ 産褥期 手術直後	・ 不安 ・ 母としての役 割増加	・ 病院スタッフ との接触増加 ・ 病院スタッフ 以外の接触減 少	・ 父や祖父の 役割増加 ・ 新たなサポー ト要求に応え る
診断確定 医学的方針 決定			・ 新たな治療 的侵襲 ・ 病気・障害の 明確化	・ 行動制限 ・ 接触制限	・ 家族との接 触制限 ・ 病院スタッフ の役割増 加	・ 回復 ・ 退院	・ 不安の増加 ・ 受容の開始	・ 病院スタッフ との接触減少 ・ 病院スタッフ 以外の接触増 加	・ 父や祖父の 不安の増加 ・ 病院スタッフ の役割確定
新たな 病状悪化 (適 時)			・ 新たな治療 的侵襲	・ 行動制限 ・ 接触制限			・ 不安の継続と 増加		・ 父や祖父の 不安の継続と 増加 ・ 病院スタッフ の役割変化
保育器からの 離脱	・ 転床		・ 自力での生 活能力増加	・ 行動制限 減少 ・ 接触制限 減少	・ 家族との接 触制限減少		・ 不安の軽減 ・ 新たな不安の 発生 ・ 面会回数・時 間の増加	・ 子ども・病院 スタッフ・他 の患児の親と の接触増加	・ 不安の軽減 ・ 新たな不安の 発生 ・ サポートの内 容変化
退院方針決定 退院前		・ 在宅療 養サポー ト資 源	・ 自力での生 活能力増加		・ 家族との接 触増加		・ 希望の増加 ・ 新たな不安の 発生 ・ 退院準備		・ 希望の増加 ・ 新たな不安の 発生 ・ 退院準備への サポート

表2. 子ども退院後のアセスメント時期・項目（生活変化のきっかけ例）宮崎清恵作

変化の要因 時系列的変化	物理的環境変化	物的資源的環境変化	子どもの身体的・医学的変化	子どもの心理的・行動的変化
退院後一ヵ月目	生活の場の変化（病院から自宅）	乳児医療	栄養面・衛生面・医学的側面での変化	- 夜泣き - 適応困難 - ストレス
退院後半年目	生活の場の変化（母方実家から自宅）	- 特別児童扶養手当検討 - 療育手帳検討	- 発達の遅れの発現 - 体重増加不良等 - 定期的な検診継続	ミルクの量が増えない等の行動異常
1歳前後		- 医療費助成の変更の可能性 - 障害児の社会保障制度の利用検討		
2歳前後		障害児の社会保障制度の利用検討	1歳半検診での結果が出る - 障害の顕在化や新たな医学的問題（てんかん発作等）の発生	心理的・行動的特徴出現
4歳前後		障害児の社会保障制度の利用検討	3歳という発達チェック後にて障害の明確化 - 低身長の評価開始	心理的・行動的特徴出現と顕在化
就学年齢前年春頃			発達外来検診でのチェック	認知障害・微細神経学的徴候・注意欠陥多動の顕在化
就学後半年	入学			障害と集団生活への適応障害
小学校2年生後半	クラス移動		学習障害の顕在化	注意欠陥多動の顕在化と集団生活への適応障害

子どもの社会的変化	母の身体的 ・ 医学的变化	母の心理的 ・ 行動的变化	母の社会的変化	他者の変化
・ 育児者の変更	・ 疲れの蓄積	・ 慣れない育児生活の開始 ・ 定期検診同伴 ・ 不安	・ 子どもとの新たな関係の始まり	・ サポーター役割の変更（医療的サポーターから育児的サポーターへ）
・ 障害児通園訓練施設受診		・ 不安の発生と発達の遅れの事実の受容 ・ 発達障害への対応開始 ・ 通園訓練施設同伴開始	・ 子どもを通じ新たな施設との関係開始	・ 早期療育訓練者がサポーターとしてかわる
・ 通園訓練施設が外来から入所への切り替え		・ 通園同伴役割の増加	・ 施設との関係の変化 ・ 育児休暇の期限切れ	・ サポーターの量と質の変化
・ 通園訓練施設の継続と変更 ・ 集団保育の開始	・ 次子の妊娠・出産	・ 負担の増加	・ 社会関係の増加または減少	・ サポーターの量と質の変化
・ 集団生活の継続と個別訓練の両立		・ 就労への希望 ・ 育児生活からの解放の希望	・ 就労の開始 ・ 就労をあきらめる	・ サポーターの量と質の変化
・ 就学を控えての準備教育開始される		・ 就学先の心配と具体的選択		
・ 学校生活開始		・ 学校への具体的協力 ・ 負担の変化	・ 教育者との関係形成	・ サポーターの量と質の変化
・ 教育環境の変化による社会関係の変化		・ 将来の生活への不安	・ 新たな関係形成	・ サポーターの量と質の変化

次ですね、表3を見てください。このNICU入院中の極・超低体重出生児の生活変化をとらえて援助をするということが大事なんじゃないかなと思ひまして、こういう表を作成しました。横軸は入院中の時系列的な医学的な状態の変化です。縦軸が生活の変化、生活障害の状態像の変化、援助課題の変化です。表の3の1が入院中で、この次の表の3の2は退院後です。退院後は2枚にわたるわけです。こういったことが起きていると予測して、支援としてフォローできるようなシステムが必要じゃないだろうかなってというふうに考えたわけです。

入院中、退院後のアセスメント時期・項目を様々な変化の要因に沿ってタイムリーにとらえて、生活ニーズとサービスメニューを結び付けていくことが必要ではないんではないかということ、当事者だけに任せていると、やはり、先ほど述べたように消極的な待機とか、選択的遮断とかが起こってしまっている場合があります。実際に病院において、ソーシャルワークがどのように機能しているかを調べるために、全国調査を2008年に行ないました。全国のNICUのある病院の相談業務を行っている者に調査をしました。どんな援助をしているのかとか、ということです。そうすると、実は、NICUのあるほとんどの病院にソーシャルワーカーはいるんです。ただし、数が少ないです。だいたい、大きな病院でも、5名くらい、200から300床だったら2名くらいですね、全国平均ソーシャルワーカーの数っていうのが3名くらいっていわれております。すると、子どもにまで手がまわらないことが結構ありました。高齢者の退院支援に追われているというのが現実で、NICUの支援に関われているところはそんなに多くないという現実でした。

次に東京にあります国立成育医療研究センターに勤務されているソーシャルワーカーが、小児科臨床という論文に小児科医が患者支援のために必要な社会資源について解説するという論文を書かれているのですね。実は私がコーディネートして、全国の小児のソーシャルワーカー5名に、小児がんとか、NICUの支援とか、そういう小児のニーズがソーシャルワークのニーズが多いさまざまなテーマで1本ずつ論文を書いてもらって、それが小児科臨床に掲載されています。在宅医療というテーマで書いていただいたのが国立成育医療研究センターの木暮さんなのですね。もちろん、ソーシャルワーカーのことも知ってもらわないといけないってということで、ソーシャルワーカーも資源ですよっていうように、お伝えしているわけです。うまく医療ソーシャルワーカーを小児科医が活用していただくということも大事だし、また、活用していただくように、ソーシャルワーカーが環境を整え、さらに自分の能力を上げていくことも大事です。最初の3枚、4枚は、ずっと資源のことの解説みたいになっています。たとえば実際に彼女がNICUからの退院支援をする際に、この訪問看護ってというのはこういうことですよと紹介していく際に、どうしても訪問時間とか、訪問回数に限界があるっていうことはここに書いていただいています。

表3-1. 極・超低出生体重児（入院中）のソーシャルワークプログラム（案）宮崎清恵作

	子どもの出生とNICU入院 最初の2週間～1ヶ月	入院中（保育器内）	入院中（保育器からの離脱・退院準備期）
生活変化	・ 予期せぬ入院により経済的負担が増す ・ 子どもとの物理的・心理的距離が縮まらない ・ 病院への面会が必要になる	・ 合併症（頭蓋内出血や未熟児網膜症）の出現 ・ 症状改善と悪化の繰り返し ・ 体重の増加不良 ・ 定期的な面会が必要 ・ 医療スタッフとの交流が増加	・ 子どもとの接触時間が増え子どもとの関係性が深まる ・ 退院に向けて住居環境の整備や育児用品・在宅用医療機器の整備を行う
生活障害の状態像	・ なぜこういう事態になったのかを思い悩み葛藤及び危機状態にある ・ 生活への負担が重く押し掛かっている状態 ・ 夫婦親族のみで対処しようとし、医療者への依存が高まり一般社会との交流が薄くなる	・ 不安の高まり（将来の生活・予後等）からくる家族の心理的負担増 ・ 医療スタッフとの関係上の不調和からくる不安、不信増 ・ 他の兄弟の世話と病院への面会の両立困難	・ 具体的問題の解決課題が顕在化する ・ 育児者の変化を予測しての不安の高まり
援助課題	・ 課題1（医療費助成制度の利用） ・ 課題3（不安への対応）	・ 課題2（医療費以外の経済的問題の解決） ・ 課題3（不安への対処） ・ 課題4（療養生活問題への対応） ・ 課題5（医療スタッフとの関係形成）	・ 課題4（療養生活問題への対応） ・ 課題6（社会生活支援）
援助プログラム	・ 現実を受け止めることができるよう傾聴、支持を行う ・ 医療費助成の利用がスムーズに図れるよう支援する	・ 不安の軽減のための援助として傾聴面接、支持的面接を行う ・ 医療スタッフとの相互理解が行われるよう調整援助 ・ 将来の生活、不安のために社会保障制度利用への案内等	・ 退院に向けての準備への援助（具体的な器具の購入や住宅整備に伴う経済的負担に対して社会保障制度の利用への援助） ・ 地域の関連機関への結びつけ

表 3－2． 極・超低出生体重児（退院後，1 ヶ月から2 歳前後まで）のソーシャルワークプログラム（案） 宮崎清恵作

	退院後 1 ヶ月間	退院後 6 ヶ月目 あるいは修正月齢 6 ヶ月	1 歳の誕生日前後	2 歳前後(1 歳半検診の結果への対応 が必要な時期)
生活変化	・ 子どもが退院し，母と共に母の実家で生活 ・ 子どもが昼夜逆転し夜泣きがひどい ・ 父との接触頻度が減少	・ 母方実家から自宅への帰宅 ・ 離乳時期の模索とミルク量の変化 ・ 発達の遅れや視力の予後不良の顕在化 ・ 近隣との交流が増える	・ 施設の外来訓練から入園訓練へ切りかえ時期 ・ 乳児医療等の社会保障の援助内容が変化する	・ てんかん等の新たな症状の発現 ・ 地域の他の子どもと比べる機会が多くなる
生活障害の状態像	・ 母は子どもにどこか異常があるのではないかと思いつめてしまう ・ 父からのサポートが薄く，実家の母も母をサポートできず，母は孤立感，負担感を強める	・ 発達の遅れや視力障害の顕在化とともに将来の生活の不安が強くなる ・ 父と母の子どもへの見方，考え方の違いが明らかとなり母の孤立感が強まる	・ 経済的負担感が高まる	・ 歩行が遅いことのあせりや不安が高まる ・ 言葉が遅いことのあせりや不安が高まる ・ 病院への通院と施設への通園とで育児者の身体的負担が高まる
援助課題	・ 課題 3（不安への対応） ・ 課題 4（療養生活問題への対応）	・ 課題 3（不安への対応） ・ 課題 4（療養生活問題への対応） ・ 課題 6（社会生活支援）	・ 課題 2（医療費以外の経済的問題の解決）	・ 課題 3（不安への対応） ・ 課題 4（療養生活問題への対応） ・ 課題 6（社会生活支援）
援助プログラム	・ 地域支援機関（保健師）との連携強化 ・ 1 ヶ月検診時にアセスメント（退院後の生活状況への確認） ・ NICU スタッフへのコミュニケーションを奨励	・ 訓練施設の紹介と利用への援助 ・ サポートとなる当事者組織等の紹介 ・ 感情の吐露，洞察的面接を行い家族への見方，考え方の変容を図る	・ 社会保障制度の適切な利用へ向けての援助	・ サポート資源を増やすための援助（当事者組織など） ・ 育児者へのカウンセリング（心理的支持）

表 3－3． 極・超低出生体重児（退院後， 4 歳前後から小学校 2 年生後半） のソーシャルワークプログラム（案） 宮崎清恵作

	4 歳前後（集団保育選択期）	就学年齢前年の春 －就学準備－	就学後半年目 －学校生活への適応期－	小学校 2 年生後半 －新たなクラス選択－
生活変化	- 言葉の遅れが顕著となる - 手先が不器用なことが顕著となる	学校への入学準備が始まる	- 新たな環境への適応 - 母が就労希望を持つ	学習障害の顕在化
生活障害の状態像	- 保育園や幼稚園の選択に際しての困難 - 個別の障害への克服に向けてのあせりと将来の生活への不安が増す - 今までの適応訓練施設への不安不信が募る	- 学校の選択への迷いや葛藤の深まり - 現実への直面によりあせり，不安，悲観の高まり	- 選択が良かったかどうかの迷いが生じ不安不信が高まる - 学校側からの育児者への要求が負担となる	- 将来の不安の高まり - 学校との関係悪化
援助課題	- 課題 3（不安への対応） - 課題 6（社会生活支援）	課題 3（不安への対応）	- 課題 3（不安への対応） - 課題 6（社会生活支援）	- 課題 3（不安への対応） - 課題 6（社会生活支援）
援助プログラム	- 選択肢が決定できるように心理的支援をしてエンパワメントを図る - 変化の比較的小さい時期でのアセスメント	- 自己決定への援助 - 子どもの現実の障害を受容するに際しての援助	- 自己決定への援助 - 援助関係継続への働きかけ	- 学校関係調整 - 育児者へのカウンセリングによるエンパワメント

それから、現状の問題点ということで、小児訪問看護を引き受ける訪問看護ステーションが少ないとか、一部の地域では、訪問看護の費用を乳幼児医療の助成の対象としてないから、高くなってしまったりとか、そういったことも書いていただいているようです。身体障害者手帳っていうことになる、ポイントというところで、こういうことが限界でもあるし、ポイントですよということを書いていただいています。身障手帳が交付されないと、サービスが受けられないってことです。子どもさんの場合だと、申請するタイミングが臨機応変につかめているかどうか、当事者がそれをつかむのは難しいので、やはり予測して、声をかけないといけないとそういうことがあります。

療育手帳の場合、それから障害者福祉情報というのも解説がされています。具体的なサービス内容というのは別表で示されています。たとえば小児慢性特定疾患は、日常生活用具の給付とかは小児慢性特定疾患でいけることも多いのだけれども、市町村によっては実施していないこともあるとか。そういったことを医師向けに解説したあとに、事例により解説されています。

事例をご紹介して私の話を終わりたいと思うのですが、事例1です。病院のソーシャルワーカーが退院支援という場合において、どのようなことをしているのかということを知りやすく書いていただいていると思います。この子は未熟児、5ヶ月、慢性肺疾患をかかえている、合併症がある。これは小児慢性特定疾患で医療費の給付の対象になります。身体障害者手帳の対象外です。嚥下障害もあって、経管栄養や吸引を要する状態で、家族はおとうさん、おかあさん、兄弟がない、初めてのお子さんで、近隣にサポートする家族がいない。普段利用できる資源サービスは、保健師さん、訪問看護師さん、それから小児慢性特定疾患で日常生活用具、地域医療ですよ。このポイントというのは、障害者の自立支援法のサービスを利用できない子どもの退院支援をどうするのかってことなのです。それから、マルトリートメント、これは将来虐待に発展するような、そういうマルトリートメントの防止、ネグレクト、そういうのに結びつくことの防止も視野に入れて支援していきます。だいたい私が現場でやっていたときには、入院時からかかりましたけれども、なかなかまだそういうところは少ないです。ソーシャルワーカーが全入院患者を早期からカバーできるところは少なく、だいたい退院支援ってところ、退院が決まってから紹介をいただいて関わるところが多いわけです。おかあさんは退院後の養育環境とか、退院後の生活が不安だったりとか、お母さんにとって初めての育児だったりとか、未熟児であることとか、酸素や経管栄養などの医療ケアができるかどうか不安であるというようなことをずいぶん面談の中で語られました。

それから、医療者からの情報としては、おかあさんは育児スキルには問題がない、病棟では練習できているのだけれども、医療ケアや子どもとのかかわり方に自信が持てなくて不安な様子が見られるというふうに情報が寄せられました。おかあさんとの面談とか、医療者からの情報をもとに、退院支援計画としては、退院後に子どもとおかあさんと家族が安全且つ安心した生活を送るためには、保健師と訪問看護師のサービスが資源として必要だというふうに、ワーカーがアセスメントして、すぐに保健師へ連絡、退院後に地域で訪問可能な訪問看護ステーションの情報を提供してもらって、それに並行して、小児慢性特定疾患の援助、日常生活用具の給付事業について、吸引機の貸与が受けられるように、申請窓口に相談するようにアドバイスをして、保健師から訪問看護ステーションを紹介してくれたけれども、子どもの経験はあるが、新生児の経験がないステーションなのだとということで、退院のカンファレンスと同じ日に、ケアの様子を見学してもらうように調整した、保健師にケアの様子を見学してもらって、訪問看護ステーション、家族、