NPO法人てくてく「にこりんフォーラム2011」に参加されたみなさんへ

本日は、みなさんと一緒に「考える」機会を得た事を心から喜んでいます。

と言いつつ、この記事は11/30(水)に書いているのですが…。

今回のテーマにも触れると思う「支援の在り方」について、千葉県松戸市や東京都墨田区等で小児在宅医療(この言葉にも私個人的にも違和感があるのですが)に精力的に取り組んでおられる前田浩利医師が、来年の夏頃に刊行予定の「小児在宅医療ナビ」(地域で重症児・病弱児・者が活き活きと暮らせるようにと願う医師をはじめとする支援者向け参考書)に寄稿したものを以下に記させていただきました。

今回、私がお伝えしたい内容が記されていると思います。やや硬めで一般向けにと意識した(ほとんどそのようなことをしない輩なのですが/私)ものですが、ご一読いただければと思います。　2011/11/30 李　国本　修慈

4. 安定期の子どもとその家族を支える　～医療的ケアで支える～

(5) 訪問介護ヘルパーの場合（一般論と症例）

近年、超重症児といわれる子どもたちが病院から在宅へと生活の場を移していく中、ここでは訪問介護ヘルパーが持つべきだと思われる役割を「生活（暮らし)」という言葉を軸に記していくこととしたい。

1.　生活(暮らし)について

まず在宅生活という言葉だが、「入院生活」を「在宅生活」に移すということ、即ち病室の機能を単に自宅へ移すということではなく、その子どもが活き活きと育ち生きる、暮らしていくということを「生活＝暮らし」の定義と確認したいものである。更に、当然ながら「自宅」(の中)によってのみ「生活」が完結されるものではなく、その暮らしは「地域生活」＝地域住民の一員として、その中に居るということも重ねて確認しておきたい。

とは言うものの、超重症児等といわれる子どもたちの生活（暮らし）の多くは家人(その多くは母親)によって「自宅」の中で保たれているというのが現状である。

2011年8月5日に公布された障害者基本法では、「第3条(抜粋)基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んぜられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有すること」とあり、「可能な限り、どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと」とされている。

また、我が国が締結を目指している2006年12月13日に国連総会で採択された『障害のある人の権利に関する条約第19条　自立した生活〔生活の自律〕及び地域社会へのインクルージョン』1)では、「この条約の締約国は、障害のあるすべての人に対し、他の者と平等の選択の自由をもって地域社会で生活する平等の権利を認める。締約国は、障害のある人によるこの権利の完全な享有並びに地域社会への障害のある人の完全なインクルージョン及び参加を容易にするための効果的かつ適切な措置をとるものとし、特に次のことを確保する。」とあり、「(a) 障害のある人が、他の者との平等を基礎として、居住地及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること、並びに特定の生活様式で生活するよう義務

づけられないこと。(b) 障害のある人が、地域社会における生活及びインクルージョンを支援するために並びに地域社会からの孤立及び隔離を防止するために必要な在宅サービス、居住サービスその他の地域社会支援サービス（パーソナル・アシスタンスを含む。）にアクセスすること。」等としている。

このことは障害者といわれる方々のみではなく、障害児及び誰もが享受し得る条文であることも確認のひとつとしたい。

このことを心の根底に置きながら、ヘルパーは、ご本人さん及びご家族と最も近距離かつ長時間共に在り得る支援者、というよりも共生(共存)者としての自らの立ち位置(役割)を確認していく姿勢が不可欠であると付け加えておく。

2. 子どもが生活し(生き)ていくということについて

子どもが生きていくということ、例えば成長・発達ということとは別に、ここでは重症児や発達障害とされる子どもたちの存在こそが、彼女・彼らの「社会的はたらき」であり、地域の中の住民のひとりとして「居る」(存在している)ことこそが、重症児等といわれる子どもたちが「生活して(生きて)いく」ということについて述べたいと思う。

障害児・者といわれる方々への施策(障害者福祉)の歴史を顧みると、収容保護という考えの下、入所施設の建設、あるいは就学猶予等が、また更正自立という考えの中、訓練・授産施設といったカタチが生まれてきたと言える。

私たちが地域で重症心身障害等といわれる方々たちとの暮らしや活動を共にしていく中で感じ得てきたことは、例えば就労だとか、物品を作り出す生産だとかとは違う、言語あるいは五感を持ってしてもコミュニケーションがとり難いとされる方々との中での相互(ご本人と支援者との)による「わかりあおうとする」関係性構築の過程において作られていく様々な場面や場所、更には新たなコミュニティをも形成していく「力」が彼女・彼らには有るということで、それこそが彼女・彼らの「社会的はたらき」であり地域で生活(生きて・暮らし)していくということであると言えよう。

子ども、大人、障害の程度・有無等も関係なく、誰もが人としての関係性を築いていくことでこそ豊かな地域社会は産まれていくということを強く実感するところであり、彼女・彼らにより、現代の無縁社会などといわれる中で最も必要であると思われる「繋がり」「関わり」の必要性・重要性を思い知らされ、私たちを突き動かしてくれるのである。

また、彼女・彼らは保護あるいは客体化される存在ではなく、あたりまえに誰にもある主体者として生活(生きて・暮らし)していく存在であるということを繰り返しておきたい。

清水 2)によると「地域の中にこの人たちが「居る」ことにより関わりが生まれ、様々な市民の営みに参画していく、あるいはまわりを巻き込み新しい営みを生み出していく、そんなこの人たちのはたらきが、地域社会の中に新たな価値観をもたらし、連帯と活力を生む。そして、1 人ひとりの存在の価値にもとづく新たな共同体を生み出していく。」と述べている。

3. ヘルパーとしての役割について

生活(暮ら)していくということについて、ここまで述べさせていただいたが、ではヘルパーとしての役割(立ち位置)について考えてみたい。

まず前述したように、ヘルパーは重症児といわれる子どもたちへの個別支援計画が出来る際には、おそらくその子ども及び家人と接する機会(時間)が最も多い関係職種に成り得るものと思われる。その中で、どの子どもにも在る存在の価値ということをしっかり認識した上で、彼女・彼ら＝ご本人及びご家族に対し、それぞれの本心は決して解り得ることは出来ないと認識した上での寄り添い的関わりを如何に持ち得ることができるのかが重要であると思われる。そこには既存の医療モデルのみの視点ではなく、環境因子(人との関わりも含めた)等との関係性において当人の生活を視る、あるいは組み立てていくという考え方が必要であると思われる。

その際には関係職種及び関係者との連携を持って、先に述べた個別支援計画を相談支援専門員を中心とした個別支援会議等で作り上げていく、また不足の支援サービス等を地域自立支援協議会等を活用して作り上げていくという視点・理解も必要である。

また、実際的な介助技術のみではない関わり、例えば、とことん「聴く」ということ(もちろん、この聴くは言葉のみではない)、更に、知り得た情報あるいは特性等について「解った(決まった)こと」とせず、常に自らの思いや行動を省みた上で「共に考え続ける」ということ。それが即ち現状では決して楽ではないと思われる彼女・彼ら及び家人の暮らしを少しでも豊かにするスタート地点であり、「聴く」ということこそが権利擁護の基本であると考えていただければと思う。

そのことは、子ども及び家人・ヘルパーそれぞれの主体が思いを交錯させながら、決して決まり得ない変化し続ける暮らしの在り方を共に考え、探し、時として嘆くこともできるような、そんな関係性の創造こそがヘルパーの役割であるといえるのではないだろうか。

特に超重症児といわれる子ども達との関係、更には、その母親あるいは父親、兄弟・姉妹との関係を作っていくことの重要性や、その困難さ、それに要する時間が莫大であることは言うまでも無く、その過程において彼女・彼らと共に揺らぐ主体としての相互関係の中で築いていく信頼の積み重ねこそが地域で暮らすということ、地域社会を作っていくということであるといえよう。その中心的役割がヘルパーにはあるのではないかと考えたい。

4. 症例を通して考えていきたいこと

ここからは提示症例について、ヘルパーとしてどう関わっていくのかを考えてみたい。

まず提示された児は超重症児といわれる子どもであり、呼吸器管理をはじめとする医療的ケアが常時必要な訳であるが、そのことによって、この児及び家人の望む暮らしが妨げられることがあってはならないということを改めて確認しておきたい。

その上で認識しておきたいことのひとつとして、2011 年 6 月に成立した「介護サービスの基盤強化のための介護保険法の一部を改正する法律」により、2012 年 4 月からは、「痰の吸引」や「経管栄養」の手技が、これまでの「実質的違法性阻却論」から「業務としての位置づけ」となった訳だが、そこではケアの種類が限定されていたり、高齢者と障害児・

者を不特定多数の者と特定の者という分け隔てたこと(このことについてはむしろ高齢者・障害者双方ともが不特定多数者として括られるところを障害当事者等を中心とした思いが押し返したと言えるのだが)等、本当に大切なことが置き去りにされているように感じる（人は全て特定の者である）ところではある。

「痰の吸引」ひとつをとっても、特に重症児・重症心身障害といわれる方々へのケアはあたりまえに一律・一様ではなく、その人にあった手技(関係性の中から掴み取られるケア)が必要であり、更には限定された(特定の)ケアのみによって、何度も繰り返す「その人(児)の望む暮らし」「望む活動」の実現は不可能であること、逆に言うとご本人と最も多くの時間を共にする(出来る)であろう第三者であるヘルパーが、きっちりとした知識・技術と何より「意識」を持って関わるということでこそ、彼女・彼らの生活の質を単なる一時的な時間＝点だけではなく、共に過ごしていく時間＝線として、更には膨らませていくことが可能であるといえる。

全ての人が、固有の誰それという名前があるように、私たちが関わる全ての子どもたちも「重症児の〇〇ちゃん」だとか、「呼吸器の△△ちゃん」ではなく、傍に居る人・子どもとして関わっていく(関係性を作っていく)という意識が重要である。

更に付け加えると医療機器、例えば人工呼吸器を使用している方を視る際にも、決して呼吸器によって生かされている訳ではなく、息をしているのは当人であり決して人工呼吸器が息をしている訳では無いということ。そういった極あたりまえのことも理解したうえでの関わりが求められる。

さて、症例の児であるが、その状態から「活き活きとした活動」が可能であるのか?という疑問を抱くむきがあるかも知れないが、あえて言い添えるととすると、彼女・彼らは「それなりの暮らし」を強いられるのではなく、「その人(その子)らしい暮らし」を実現(自己実現)していくということであり、その視点は欠かせない。

更に、ここでも意思の疎通が困難だとされる超重症児といわれる子ども達のそれを見定めるのは困難、あるいは「無いもの」とされてしまうむきもあるかも知れまいが、決して彼女・彼らの自己主張・自己決定は無いものとされるものではなく、全ての命の価値が同等であるのと同時に全ての方の自己決定・自己実現は間違いなく在るということを私たちはこれまでに実感としてきた。

只、私たちが陥りやすいこととして、そういった意思疎通が困難とされる方々・子どもたちのことをあたかも「解った」こととして捉えてしまう危険性があるということも意識として持ち得ていたいものである。

そう考えていくと、意思の疎通が取れようが取れにくかろうが、相対する者(子ども)の思いが 100%解ろう筈も無く、更に「人の思いは変化していく」(環境及び人との関係性によって揺らぐもの)ということも含めて、多くの関わる人たちが、如何に彼女・彼らの主体・思いをよってたかって考え続けられるのかということこそが大切であり、そのことが「障害者ケアマネジメント」や「個別支援計画」というヘルパーも関わるであろう作業の根幹

を成す部分であることも付け加えておきたい。

マネジメント・計画という言葉を使用してみたが、その手法には未だに地域で暮らして(生きて)いこうとするご本人やご家族に対して「医療モデル」のみの視点で接していく節があるあることは否めない。もちろん医療モデルを全否定するという訳ではないのだが、あくまでも地域で暮らすということは本人主体であり生活モデル、いわゆる ICF3)の視点を持って関わっていくというこが重要であり、多職種及び多様な人との連携の必要性は言うまでもない。

幸いにも(未だ充分な仕組み・機能であるとは言い難いが)わが国における障害福祉施策では、2012 年 4 月から障害者自立支援法の一部を改正する法律や児童福祉法を基本とした、「障害児支援の強化」や「相談支援の強化」がスタートし、「児童発達支援センター」や「障害児相談支援事業」などが展開していくこととなった。また、2013 年夏には現在の障害者自立支援法に変わり、新たな法律が施行される予定である。

おそらくこういった新たな法律・事業等も超重症児といわれる子どもたちに対して即刻機能するのは難しいのであろうが、先に述べた連携を持って自らの地域に機能する仕組みを創っていくという視点は欠かせないものであるといえる。

私たちは彼女・彼らとの関係性を共に居る時間を持って作り出していくということを生業とし、そのことを重層・横断的に繋げ広げていくことで地域が変わっていくことも実感してきた。このことこそが彼女・彼らの「はたらき」であるということを基に彼女・彼ら、そして誰もに在る存在の価値を再認識し現代の社会を変革していければと期待している。

最後に、超重症児といわれるお子さんの母親である西村理佐さんの言葉 4) を以下に転記させていただく。

「帆花の健気に生きる姿が私の心に真っ直ぐに飛び込んでくるようになると、それまで延命装置としか見ることのできなかった呼吸器が、帆花の体の一部であって、自然なもののように思えるようになり、帆花はこうして生きていくんだ、病気ではないからどんなに苦労しようとも、私たち家族はお家で暮らすんだ!と強く思うようになれた。

そして、私は帆花に謝ることを辞めた。私は、母と子の絆が切れてしまったかのように一度は思ってしまった自分を恥じ、大切なのは「へその緒」ではなかった、帆花のいのちそのものが、私を母親にしてくれるのだ、と気づいたのだった。」

1) 「川島聡＝長瀬修　仮訳(2008 年 5 月 30 日付)」　障害のある人の権利に関する条約　仮訳
2) 清水明彦　たいへん障害の重い人たちの地域の暮らしの現状と今後の展望 2008.3.20　平成 19 年度三重県障がい児・者の相談支援に係る研修会資料
3) 国際生活機能分類(International Classification of Disability and Health)
4) 西村理佐　長期脳死の愛娘とのバラ色在宅生活　ほのさんの命を知って　初版　220-221 頁 株式会社エンターブレイン　2010 年 2 月 10 日