

平成 22 年度 障害者総合福祉推進事業

医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査  
報告書

特定非営利活動法人 地域生活を考えよーかい

## 《目次》

1. 調査研究の背景と概要.....	1
2. 当事者と家族を対象とした質問紙調査（予備的調査）.....	3
3. 当事者と家族を対象とした聞き取り調査.....	26
4. 福祉サービス事業所への訪問調査.....	45
5. 総括.....	61
資料1：検討委員会報告.....	64
資料2：質問紙調査票.....	110
検討委員会委員名簿.....	119

# 1. 調査研究の背景と概要

## 1) 事業の目的

本事業の目的は、日常的に医療的ケアが必要な障害者の生活実態や当事者（家族を含む）の暮らしの希望と、支援体制やサービス提供事業所によるサービス提供の現状を把握し、地域生活支援のあり方を検討することである。医療的ケアが必要な障害者の生活実態に関しては、いくつかの既存の調査でも報告されている。

例えば、2008年に行われた厚生労働科学研究費の「医療的ケアが必要な障害者と家族に対する支援策の研究」では<sup>1</sup>、東京、横浜、大阪の3地区における調査を通して、「医療的ケアを必要とする障害者とその家族が地域で生活する上で、多くの点で非常に不利益な状況に置かれている」ことを指摘している。

また、2009年度に大阪府高槻市で実施された調査では、日常的に医療的ケアが必要な障害者が、医療的ケアが必要であることが一因となって福祉サービスが受けられていない実態が指摘されている<sup>2</sup>。具体的には、「支給決定されてもサービスが使えない」、または、「サービスが利用できないので支給申請をしない」といった状況があることがうかがわれる。つまり、サービスニーズとして表れ、サービス提供者がサービスを提供しているケース以外に、サービスにつながっていない人の存在や、サービスにつながっていないニーズが表面化せずに埋もれていることが予想される。さらに、サービスが利用されている場合でも、医療的ケアへの対応が十分でないため、サービス利用中も家族が付き添ったり、待機していなければならなかったりする場合があることも指摘されている。

つまり、サービスが提供されている場合も、家族の負担は軽減されていない場合があることもうかがわれ、結果として障害のある当事者や家族の暮らし選択肢を狭めている可能性がある。

しかし、これらの実態やニーズについては、これまでに各種のメディアによって個別の事例が啓発的に取り上げられることが多く、実証的な方法で質的・量的に把握する取り組みについては、まだ十分なされてきたとは言い難い。前掲の高槻市での調査でも、「医療的ケア」の必要な人の、調査対象者全体に占める割合は少なかった。また、最近では、超重症心身障害児の「医療的ケア」の現状を把握しようとする調査もあるが<sup>3</sup>、当事者や家族がどのような生活を送っており、その中でどのように「医療的ケア」が実施されているのかという点についてはほとんど把握されていない。その結果、どのようなサービスや支援のあり方が求められているのかといった検討についても十分ではない。そして、その要因として、前述のように具体的にサービスや支援に結びついていないことがあり、サービス提供や支援の場面や自治体によるニーズ調査やニーズ推計の際にも、ニーズが十分反映されてこなかった点に課題があると考えられる。

さらに、これまでの調査では、学校教育場面や、入所施設やケアホーム等のハードを伴う福祉サービスにおいて「医療的ケア」に主眼をおいたものも多かった。

<sup>1</sup> 主任研究者・春見静子『医療的ケアを必要とする障害者と家族への支援策に関する調査研究』平成19年度総括研究報告書（厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業），2008.

<sup>2</sup> 社会福祉法人高槻ライフケア協会『施設機能を活用した医療的ケア等支援事業報告書』（独立行政法人福祉医療機構「長寿・子育て・障害者基金」助成事業），2010.3.

<sup>3</sup> 日本小児科学学会倫理委員会『超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点－全国8府県のアンケート調査』2007.

本事業では、調査対象エリアを兵庫県伊丹市とその近隣に限定して、現在サービスを利用して  
いる人のサービスの利用状況を、年齢層を横断的に、把握するとともに、現状の支援やサービス  
で満たされていないニーズを出来る限り明確化することと、サービスや支援に適切に結びついて  
いない人の生活実態やニーズについて、探索的に把握することを試みた。そして、サービスや支  
援に結びついていないニーズを充足するための支援の課題について考察した。

## 2) 事業内容及び手法

### ①当事者を対象とした質問紙調査（予備的調査）

サービス提供事業所等に協力を依頼し、当事者と家族を対象とした、質問紙による予備的な調  
査を実施した。

### ②当事者を対象とした聞き取り調査

医療的ケアの必要な状況については、個別の事情も大きいことが考えられる。そのため画一的  
な量的調査では、当事者の状況について把握できる範囲が限られてしまう。よって、医療的ケア  
が必要な障害者の生活実態やニーズについて広範で豊富な情報を得るため、当事者やその家族に  
対して個別に聞き取り調査を実施した。

### ③福祉サービス事業所への訪問調査

これまであまり注目されてこなかったが、障害福祉の分野では作業所やボランティアによって、  
「医療的ケア」が担われてきた歴史がある。今回対象とした地域でも、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」に対応している。今回は5カ所の事業所  
を、調査員が訪問し、その実態を報告した。

また、障害当事者や、その家族、外部の有識者等の参画を得て検討委員会を構成し、調査の実施  
方法や分析の妥当性について逐次検討しながら事業を進めた。

## 2. 当事者と家族を対象とした質問紙調査（予備的調査）

本調査は、日常の生活を維持するために医療的ケアが必要な障害児者等を対象に、日常生活上のニーズと、福祉サービス等の利用に際して、医療的ケアの対応実態を明らかにし、医療的ケアが必要な障害者のニーズに対応していくための課題を提示する目的で実施した。

調査票の項目設定にあたっては、『医療的ケアに関する保護者アンケート調査報告』（全国訪問教育研究会事務局，1996）や、『医療的ケアを必要とする障害者と家族への支援策に関する調査研究』平成19年度総括研究報告書（厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業，2008）、『施設機能を活用した医療的ケア等支援事業報告書』（社会福祉法人高槻ライフケア協会，2010）を参考にした。

調査対象は、居宅系の福祉サービス事業所を利用している障害児者等の内、「医療的ケア」が必要な人である。

調査票は、事業所から該当する利用者に個別に郵送し、医療的ケアを必要とする本人か、日常的に介助を担っている家族に回答してもらい、所定の封筒に封入してもらった上で、地域生活をかんがえよーかいまで郵送してもらった。

全部で89部を配布し、56部を回収した。したがって、有効回答数は56部で、有効回答率は62.3%である。また、回答者の状況は、以下の表の通りである。ケアが必要な本人による回答は7件（12.5%）で、家族による回答が47件（83.9%）だった。

### 【回答者の状況】

回答者	件数	%
本人(代筆含む)	7	12.5
家族	47	83.9
無回答	2	3.6
合計	56	100

## 1)基本属性

### 1-1) 年齢

年齢については、選択肢の設定の際に、児童期の教育制度や福祉制度による年齢区分を考慮して「6歳未満(未就学)」、「6歳以上18歳以下」「18～19歳」を、変則的に設定した。

回答状況は、20歳～29歳が20人(35.7%)で最も多かった。次いで、18歳未満が12人(21.4%)、6歳以下と30～39歳が8人(14.3%)だった。全体では40歳未満が9割を占めている。

年齢	件数	%
6歳以下(未就学)	8	14.3
6歳以上18歳未満	12	21.4
18～19歳	2	3.6
20～29歳	20	35.7
30～39歳	8	14.3
40～49歳	4	7.1
50～59歳	1	1.8
60～64歳	1	1.8
65歳以上	0	0

### 1-2) 性別

次に、性別では、女性が25人(44.6%)、男性が31人(55.4%)で、それほど大きな偏りはなかった。

性別	件数	%
女性	25	44.6
男性	31	55.4

### 1-3) 手帳等の障害程度区分の状況

身体障害者手帳の等級では、1級が52人(92.9%)で、9割を超えている。

等級	人数	%
1級	52	92.9
2級	1	1.8
3級	0	0
4級	0	0
5級	1	1.8
6級	0	0
所持していない	1	1.8
無回答	1	1.8
合計	56	100

#### 1-4) 療育手帳の判定

療育手帳の判定については、44人(78.6%)がA判定で、B1、B2の人はいなかった。また、所持していない人も8人(14.3%)いる。なお、所持していない人は、各年齢層に分散しており、偏りは見られなかった。

判定	人数	%
A	44	78.6
B1・B2	0	—
所持していない	8	14.3
無回答	4	7.1
合計	56	100

#### 1-5) 障害者年金の等級

障害者年金の等級については、20歳以上が受給対象となるため、回答者中34人が対象である。1級が31人(91.2%)で9割を超えている。回答者の内、1人が2級である以外はすべて1級である。

等級	人数	%
1級	31	91.2
2級	1	2.9
3級・準3級	0	—
受給していない	0	—
無回答	2	5.9
合計	34	100

#### 1-6) 障害程度区分(自立支援法)

障害程度区分は、18歳以上が対象となるため、回答者中36人が対象である。区分6の人が26人(72.2%)と、7割を超えている。

区分	人数	%
区分1	2	5.6
区分2	0	—
区分3	1	2.8
区分4	0	—
区分5	1	2.8
区分6	26	72.2
未判定	1	2.8
無回答	5	13.9
合計	36	100

## 2) 同居の家族等

同居の家族については、母が 51 人 (91.1%) で、9 割を超えている。また、父も 41 人 (73.2%) で 7 割を超えている。姉妹・兄弟についても 24 人 (42.9%) と、4 割を超えている。

同居家族等	件数	%(N=56)
母	51	91.1
父	41	73.2
姉妹・兄弟	24	42.9
祖父母	3	5.4
一人暮らし	2	3.6
配偶者・パートナー	1	1.8
その他	1	1.8

## 3) 医療サービスの利用、医療の受診状況

医療サービス等で頻度が高いのは、訪問看護である。1 週間に 2 回以上受けている人が 20 人 (40.8%)、1 週間に 1 回が 8 人 (16.33%) と、半数を超える人が、1 週間に 1 回以上訪問看護を受けている。

また、地域の医療機関を週 2 回以上受診している人が 3 人、医療機関から医師の往診を週 2 回以上受けている人が 2 人、週 1 回の人 が 3 人と、少数ではあるが医師の診察を頻繁に受けている人もいることがわかる。

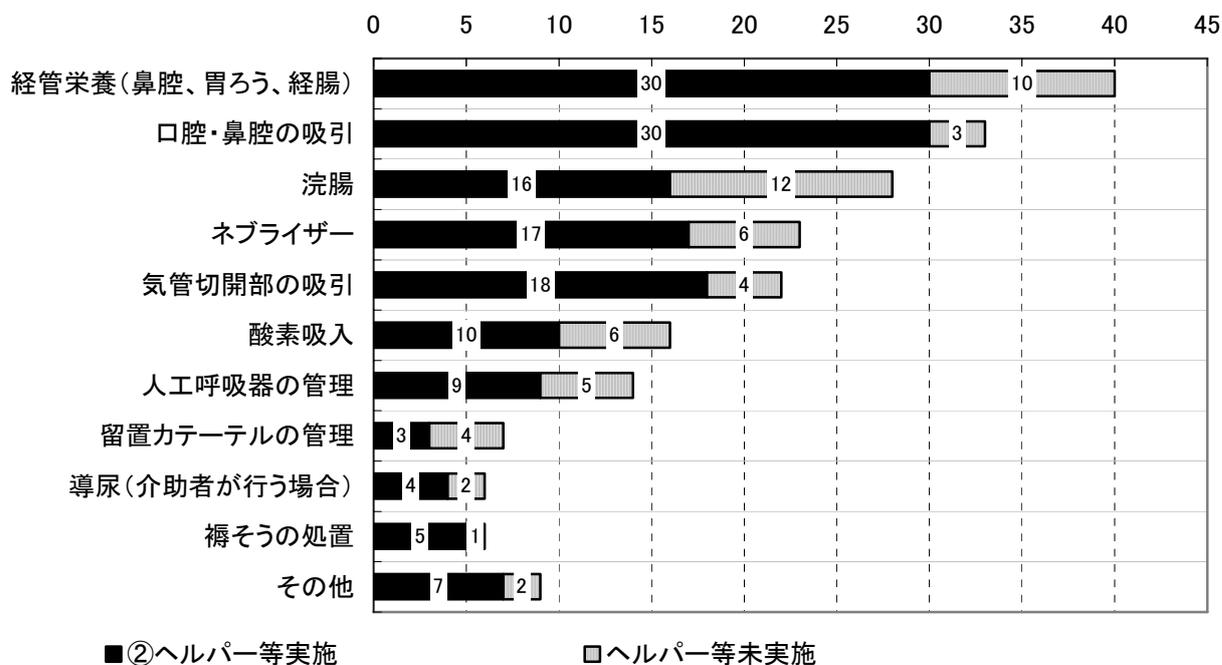
医療サービス	1週間に 2回以上	1週間に 1回	月に1～ 2回程度	1年間に 数回	受けてい ない	合計	無回答
訪問看護	20	8	4	0	17	49	7
	40.8	16.3	8.2	—	34.7	100	
訪問リハビリテーション	3	7	3	0	32	45	11
	6.7	15.6	6.7	—	71.1	100	
地域医療機関	3	0	20	10	15	48	8
	6.3	—	41.7	20.8	31.3	100	
医療機関からの医師の 往診	2	3	14	0	31	50	6
	4.0	6.0	28.0	—	62.0	100	
専門的医療機関	0	1	25	15	10	51	5
	—	2.0	49.0	29.4	19.6	100	
その他	0	5	3	0	3	11	45
	—	45.5	27.3	—	27.3	100	

#### 4) 日常生活に必要な医療的ケアと、ヘルパーが実施しているケア

日常生活に必要なケアは、経管栄養が 40 人（71.4%）で最も多く、次いで口腔・鼻腔の吸引が 33 人（58.9%）である。

また、これらのケアについて、家族以外の非医療職であるヘルパー等が実施しているどうかを訪ねたところ、全項目において非医療職が実施していると回答している。特に、口腔・鼻腔の吸引については9割を超える人が、気管切開部の吸引についても8割を超える人がヘルパーも実施していると回答している。

医療的ケアの種類	①日常生活に必要なケア		②ヘルパー等実施のケア		
	件数	%(N=56)	件数	%(N=56)	%(N=①)
経管栄養(鼻腔、胃ろう、経腸)	40	71.4	30	53.6	75.0
口腔・鼻腔の吸引	33	58.9	30	53.6	90.9
浣腸	28	50	16	28.6	57.1
ネブライザー	23	41.1	17	30.4	73.9
気管切開部の吸引	22	39.3	18	32.1	81.8
酸素吸入	16	28.6	10	17.9	62.5
人工呼吸器の管理	14	25	9	16.1	64.3
留置カテーテルの管理	7	12.5	3	5.4	42.9
導尿(介助者が行う場合)	6	10.7	4	7.1	66.7
褥そうの処置	6	10.7	5	8.9	83.3
その他	9	16.1	7	12.5	77.8

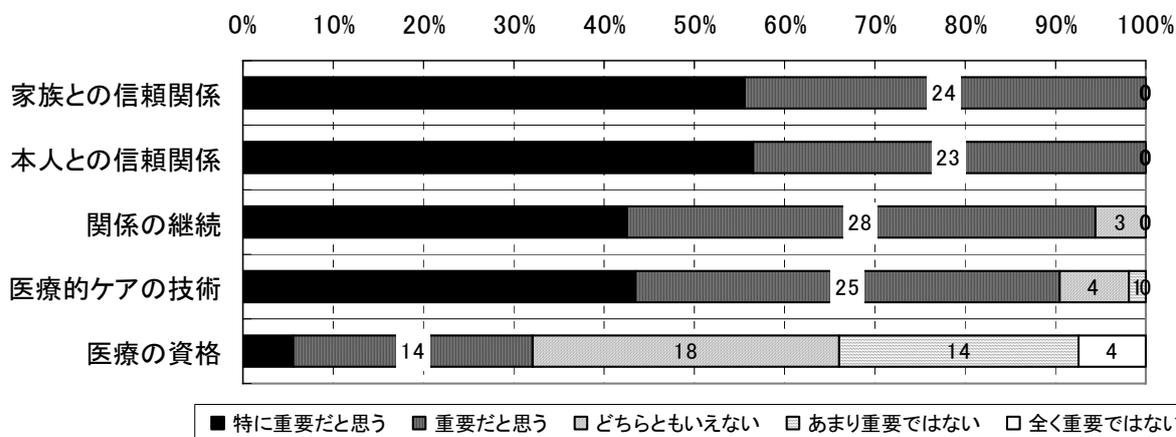


## 5) 医療的ケア実施において重要なこと

医療的ケアを実施するにあたって重要だと思うことについては、「家族との信頼関係」、「本人との信頼関係」、「本人との関係が継続にあること」、「医療的ケアの技術」が、「特に重要だと思う」と「重要だと思う」という回答を合すると9割を超えている。

一方、医療の資格については、「特に重要だと思う」が3人(5.7%)、「重要だと思う」が14人(26.4%)であるのに対して、「あまり重要ではない」が14人(26.4%)、「全く重要ではない」が4人(7.5%)、「どちらともいえない」も18人(34.0%)あり、回答が分散している。

	特に重要だと思う	重要だと思う	どちらともいえない	あまり重要ではない	全く重要ではない	合計	無回答
家族との信頼関係	30 55.6	24 44.4	0 -	0 -	0 -	54 100	2
本人との信頼関係	30 56.6	23 43.4	0 -	0 -	0 -	53 100	3
関係の継続	23 42.6	28 51.9	3 5.6	0 -	0 -	54 100	2
医療的ケアの技術	23 43.4	25 47.2	4 7.5	1 1.9	0 -	53 100	3
医療の資格	3 5.7	14 26.4	18 34.0	14 26.4	4 7.5	53 100	3



この項目では、上記以外に重要と思うことについて、自由記述で回答してもらった。

その結果、「本人の状態をバイタルチェックのみでなく、表情などからも感じ取ってもらえること。快不快を把握してもらえること」、「本人が何を訴えているか、ちょっとした顔の表情や声で理解できること」といった、本人の快不快の感情や意思表示を読み取れることを挙げた回答が2件あった。

また、「介助者は、本人の立場になって、考えられること」、「『被介護者』というより、「子ども」「家族」という視線で何をするにも考えて行動して欲しい」といった、介助者に対して人間を介助しているという基本的な認識や感覚を求める内容が2件あった。

さらに、「介助者が家族の意見、やり方を尊重すること」、「介護スタッフと医療職の関係」がそれぞれ1件あった。

## 6) 通学、通所形態のサービス利用日数

### 6-1) 通学、通所形態の施設

通所形態の施設や、学校への通学については、回答者によって通学、通所日数にばらつきが見られる。

	1日	2日	3日	4日	5日	6日	7日
通園事業(就学前)	0	0	1	0	1	0	0
就学	0	1	1	0	10	0	0
生活介護事業	3	0	3	5	9	0	0
地域活動センター	1	1	1	1	5	0	0
その他	1	2	0	2	1	0	0

### 6-2) 1週間の通学・通所回数

1週間の通学・通所形態の施設への通所回数を、6歳以下(未就学)、6歳以上18歳未満(就学年齢)、18歳以上の3つの年齢層で集計した。

6歳以下(未就学)では、3日が1人、5日が1人で、なしが6人である。6歳以上18歳未満(就学年齢)では、5日が9人、3日が1人、2日が1人、通学していない人も1人いる。18歳以上では、5日が13人、6日と4日が6人であるが、なしも6人である。

		1週間の通学・通所回数								
		合計	なし	1日	2日	3日	4日	5日	6日	7日
全体		56	13		3	5	6	23	6	
年齢	6歳以下(未就学)	8	6			1		1		
	6歳以上18歳未満	12	1		1	1		9		
	18歳以上	36	6	0	2	3	6	13	6	0

## 7) 福祉サービスの利用状況と医療的ケアの充実度

### 7-1) 福祉サービスの利用状況

現在、利用している福祉サービスについては、ホームヘルプサービスが 36 人 (69.2%) で最も多く、次いで、通所施設が 33 人 (64.7%)、外出支援が 29 人 (56.9%) だった。

短期入所については、現在利用している人が 24 人 (45.3%) でやや少なく、以前に利用していたが現在は利用していないと回答した人が 10 人 (18.9%) で他のサービスよりも多かった。

	現在も利用している/ ことがある	以前に利用、現在 利用していない	利用したことはない	合計	無回答
通所施設	33	3	15	51	5
	64.7	5.9	29.4	100	
短期入所	24	10	19	53	3
	45.3	18.9	35.8	100	
ホームヘルプ	36	2	14	52	4
	69.2	3.8	26.9	100	
外出支援	29	4	18	51	5
	56.9	7.8	35.3	100	

### 7-2) 医療的ケアの充実度

どのサービスについても、4割から5割程度の人が、「充実しており、安心して利用できる」と回答している。その一方で、「やや課題があると思う」と答えた人も3割を超えており、「かなり課題がある」と回答した人まで含めれば、何らかの課題があると感じている人は4割を超えている。

	充実して おり、安 心して利 用できる	やや課題 があると思 う	かなり課 題がある と思う	全く対応 してもら えない	利用中、 医療的ケ アは必要 ない	合計	利用した ことがな いのでわ からない	無回答
通所施設	19	13	6	0	0	38	9	9
	50.0	34.2	15.8	—	—	100		
短期入所	15	12	4	0	3	34	12	10
	44.1	35.3	11.8	—	8.8	100		
ホームヘルプ	18	13	4	0	2	37	7	12
	48.6	35.1	10.8	—	5.4	100		
外出支援	17	12	0	0	3	32	11	13
	53.1	37.5	—	—	9.4	100		

この項目については、「やや課題があると思う」、「かなり課題があると思う」、「全く対応してもらえない」と回答した人に対して、その理由や、対応が不十分な点について記述で回答してもらった。

まず、医療的ケアを担う人手不足に起因する課題を指摘する回答が3件あった。これらは、

- ・ 医療的ケアをしてくれるスタッフが少なく、利用をキャンセルされることがある
- ・ 必要な時間、希望する時間は利用させてほしい

と、利用量に制限があったり、希望する日時や時間数を利用できなかったりというものと、

- ・ 人手が足りないために、医療的ケアをする技術が不十分な方が来られる場合もあります

と、利用的ケアの質が確保されていないという内容である。これは医療的ケアを実施する事業所が少ないこととも関連しており、

- ・ 事業所により、医療的ケアをしてもらえるところと、してくれないところがある
- ・ 事業所ごとに対応の差が大きい

という事業所によって対応が分かれているという回答が2件あった。

さらに、福祉サービスの利用に際して医療的ケアが必要であることによって利用できない場合があることも指摘されている。具体的なケアとしては、人工呼吸器の管理をしてもらえないという回答が3件あった。そして、特にショートステイについて、「呼吸器を装着するようになって、ショートステイが使えなくなった」という回答があった。

また、全く利用できないわけではないが、

- ・ デイサービスは看護師さんがいない日は、医療的ケアができないという理由で断られる。
- ・ ガイドヘルプは、医療的ケア（吸引）が出来ないため、短時間の利用しかできない。

といったように、利用日数や内容が制約されるといった内容もあった。

次に、医療的ケアに求められる個別性への対応への不十分さを指摘するものが2件あった。

- ・ それぞれの家庭にあるケアのこだわりをなかなか覚えてもらえない。
- ・ マニュアル的な知識では対応できないところもあると感じている。

さらに、これに関連して、個々のヘルパーや看護師の知識や技術、ケアに対する姿勢の差を挙げている回答が6件あった。

- ・ （臨機応変な対応について）、ヘルパー一人ひとりの知識や技術に差があると思う。
- ・ プロ意識が欠けているようで安心して預けられない。
- ・ 外見的に元気な子や、熱に強い子に対して、見落とされることが多い。

- ・ヘルパーさんによって質がちがう。長く来てもらっていると、油断してしまうのか、凡ミスが多くなる。
- ・スキルの差がある。母親ではないので、仕方のないことと思いますが、(長時間看てもらっているわけではないので)、本人の具合(発作など)がひどくなる前に、早めの処置をしてもらえると良いかなと思います。
- ・呼吸器装着してのショートステイでは、全ての看護師が完璧に対応出来ていないと思うので不安はある。それはヘルパーさんでも同じだし、それをヘルパーさんに求めるのはおかしいと思うが。

また、事業所のサービス運営を指摘するものも3件ある。

- ・人によってバラツキがあるのは介護しているものにとってはしんどいことです。
- ・上手く伝達できていなかったり、投薬ミスがあったり、何度も同じことを言わなくてはならなかったりする。
- ・ショートステイ利用時に、利用者に対して看護師、介護スタッフの人数が少なく、モニターのない状態で近くに介護スタッフのいない時があり、心配である。

そして、以上のような課題を解決する手段として、家族と介助者や事業所との対話を求める内容も2件あった。

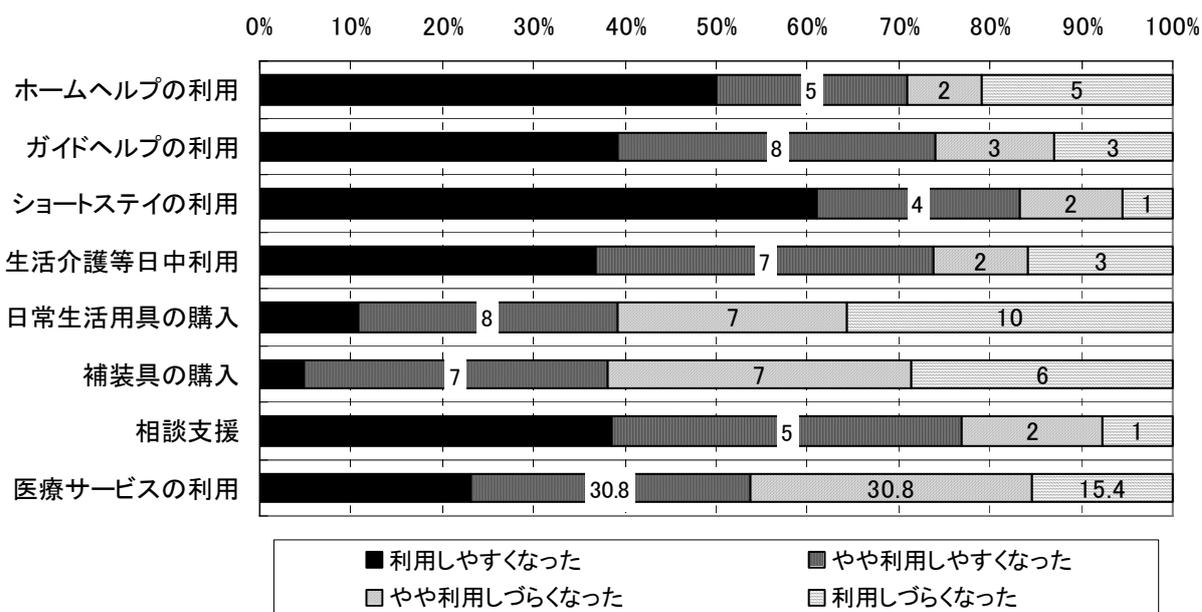
- ・介助(介護)者家族と対話する時間を、年に1回でもいい、取って頂ければと思います。
- ・ショートを利用しているが、事業所との話し合いが少ないと思う。個人的な意見のみになってしまうので、事業所と利用者保護者との研修又は、対談などがあればと思う。

前者は、個別の利用者への対応であり、後者は利用者保護者というまとまりと事業所との対談を求めるという点で違いがあるが、ここには福祉サービスを頼りにしながらも、事業所や施設のスタッフに対して、言いたくても直接には言えない悩みを抱えていることがうかがわれる。

### 8)措置制度から契約制度へ、福祉サービスや支援の仕組みが変更されたことによる影響について

「ホームヘルプサービス」や「ガイドヘルプサービス」、「ショートステイ」、「生活介護等日中利用」、「相談支援」については、7割から8割を超える人が利用しやすくなったと回答している。一方、「日常生活用具の購入」、「補装具の購入」については、6割を超える人が使いづらくなったと回答している。

	利用しやすくなった	やや利用しやすくなった	やや利用しづらくなった	利用しづらくなった	合計	わからない	無回答
ホームヘルプサービス(居宅介護・重度訪問介護)の利用	12 50.0	5 20.8	2 8.3	5 20.8	24 100	20	12
ガイドヘルプサービス(移動支援)の利用	9 39.1	8 34.8	3 13.0	3 13.0	23 100	23	10
ショートステイ(短期入所)の利用	11 61.1	4 22.2	2 11.1	1 5.6	18 100	25	13
生活介護等の日中活動	7 36.8	7 36.8	2 10.5	3 15.8	19 100	23	14
日常生活用具給付制度を利用する用具の購入	3 10.7	8 28.6	7 25.0	10 35.7	28 100	15	13
補装具費給付を利用する補装具の購入	1 4.8	7 33.3	7 33.3	6 28.6	21 100	20	15
相談支援事業者による相談支援	5 38.5	5 38.5	2 15.4	1 7.7	13 100	27	16
自立支援医療適用の医療サービスの利用	3 23.1	4 30.8	4 30.8	2 15.4	13 100	27	16

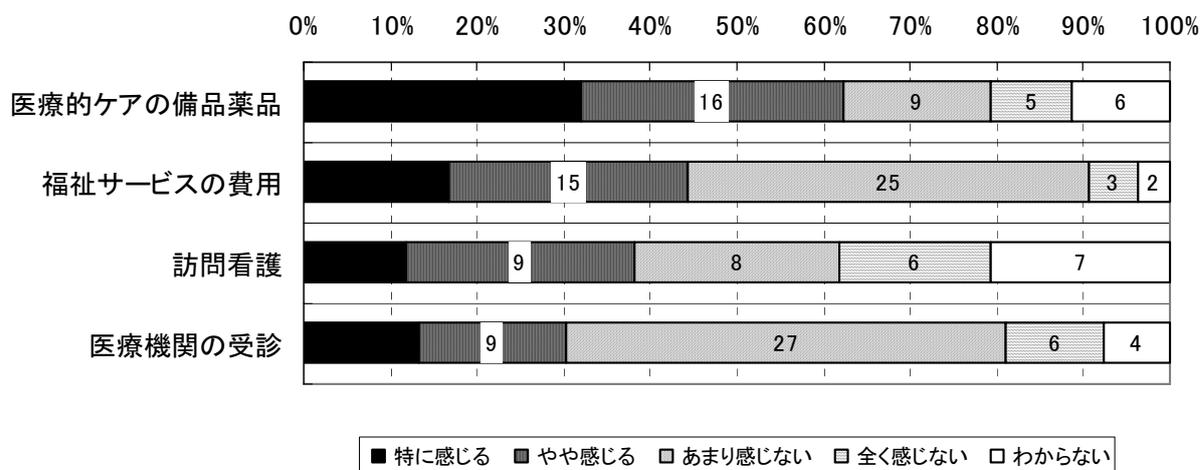


### 9)医療・福祉サービスにかかる費用の負担感について

費用の負担感では、医療的ケアの備品薬品について、「特に感じる」が17人(32.1%)、「やや感じる」が16人(30.2%)と、6割を超える人が、負担を感じている。

一方、訪問看護については、回答が分散しており、福祉サービスの費用、医療機関の受診についても、回答にはややばらつきが見られる。

	特に感じる	やや感じる	あまり感じない	全く感じない	わからない	合計	無回答
医療的ケアの備品薬品等にかかる費用	17 32.1	16 30.2	9 17.0	5 9.4	6 11.3	53 100%	3
福祉サービスの利用にかかる費用	9 16.7	15 27.8	25 46.3	3 5.6	2 3.7	54 100%	2
訪問看護にかかる費用	4 11.8	9 26.5	10 23.5	8 17.6	15 20.6	34 100%	10
医療機関の受診にかかる費用	7 13.2	9 17.0	27 50.9	6 11.3	4 7.5	53 100%	3



## 10) 日常のケアや生活に関する心配ごとや悩み、不安なことの相談先(家族、親族以外)

日常のケアや生活に関する心配事や悩み、不安なことの相談先は、医療機関の医師、訪問看護事業所の看護師がそれぞれ 12 人 (21.4%) で、最も多く、次いで福祉サービスを提供している事業所が 10 人 (17.9%) だった。

一方、行政機関の窓口の職員や、障害児者生活支援センターの相談員、医療機関のソーシャルワーカーと回答した人は比較的少数だった。

	相談先◎		相談先○	
	件数	%(N=56)	件数	%(N=56)
医療機関の医師	12	21.4	19	33.9
訪問看護事業所の看護師	12	21.4	9	16.1
福祉サービスを提供している事業所	10	17.9	12	21.4
特に相談する人はいない	5	8.9	1	1.8
友人	5	8.9	3	5.4
行政機関の窓口の職員	3	5.4	10	17.9
障害児者生活支援センターの相談員	2	3.6	6	10.7
医療機関のソーシャルワーカー	1	1.8	0	—
小・中・高等学校の教員	0	—	7	12.5
その他	0	—	2	3.6
無回答	10	17.9	14	25

## 11) 介護者(家族等)の状況

主な介護者は、母が 50 人 (89.3%) で、ほぼ 9 割である。次に頻度が多い介護者は、父で 24 人 (42.9%) で、次いで福祉サービスが 21 人 (37.5%) である。

	主な介護者		次に介護する時間が多い介護者	
	件数	%	件数	%
母	50	89.3	1	1.8
父	0	—	24	42.9
妻・夫、同居パートナー	1	1.8	0	—
福祉サービス	2	3.6	21	37.5
その他	1	1.8	2	3.6
一人暮らし	2	3.6	—	—
無回答	—	—	13	23.2
合計	56	100	56	100

## 12) 家族の負担感

家族の負担感では、「睡眠不足を感じる」について、「特に感じる」が19人(36.5%)、「やや感じる」が24人(46.2%)で、併せて8割を超えている。また、「慢性の疲れを感じる(疲労感が抜けない)」についても、同様に8割に近い。「入浴介助に負担を感じる」、「夜間に介助を行うことに負担を感じる」、「医療機関への通院の介助に負担を感じる」、「土日祝日などに介助を行うことに負担を感じる」についても、「特に感じる」、「やや感じる」を併せると6割を超えている。

一方、「土日祝日などに介助を行うことに負担を感じる」、「介助や見守りのため、拘束されているように感じる」、「医療的ケアを行うことに負担を感じる」、「通所施設への通所の介助に負担を感じる」、「サービス利用の調整を負担に感じる」、「介助の留意点を事業者に伝達することを負担に感じる」といった項目については、回答が分散している。

	特に感じる	やや感じる	あまり感じない	全く感じない	介助等の必要がない	合計	無回答
睡眠不足を感じる	19	24	7	1	1	52	4
	36.5	46.2	13.5	1.9	1.9	100	
慢性の疲れを感じる (疲労感がぬけない)	19	20	10	1	1	51	5
	37.3	39.2	19.6	2.0	2.0	100	
入浴介助に負担を感じる	19	16	14	0	3	52	4
	36.5	30.8	26.9	—	5.8	100	
夜間に介助を行うことに 負担を感じる	17	20	8	2	4	51	5
	33.3	39.2	15.7	3.9	7.8	100	
医療機関への通院の介 助に負担を感じる	9	29	12	1	2	53	3
	17.0	54.7	22.6	1.9	3.8	100	
土日祝日などに介助を行 うことに負担を感じる	10	22	16	2	1	51	5
	19.6	43.1	31.4	3.9	2.0	100	
介助や見守りのため、拘 束されているように感じる	8	22	17	4	0	51	5
	15.7	43.1	33.3	7.8	—	100	
医療的ケアを行うことに 負担を感じる	8	21	18	3	2	52	4
	15.4	40.4	34.6	5.8	3.8	100	
通所施設への通所の介 助に負担を感じる	4	19	16	4	3	46	10
	8.7	41.3	34.8	8.7	6.5	100	
サービス利用の調整を負 担に感じる	5	16	27	3	1	52	4
	9.6	30.8	51.9	5.8	1.9	100	
介助の留意点を事業者に伝 達することを負担に感じる	3	20	26	1	1	51	5
	5.9	39.2	51.0	2.0	2.0	100	
医療的ケアを任せること に不安がある	3	15	24	5	5	52	4
	5.8	28.8	46.2	9.6	9.6	100	
孤独を感じる	1	10	30	11	0	52	4
	1.9	19.2	57.7	21.2	—	100	



- ・ 母親だから介護して当たり前とまわりから思われているのもしんどい。

#### 事業所の都合により福祉サービスが的確に利用できないために生じる負担

- ・ 普段は生活パターンが出来ているので、あまり困ることはないが、盆や正月等、事業所や訪問看護が休みになって本人のケアを頼みづらい時に身体の疲れを感じる。更衣や洗濯、シーツ交換等を一人でしなければならないのは大変
- ・ 短期入所の時の時間帯が 18:00～というのに負担を感じている。1回ショートを利用すると2日分の計算になるが、せめて時間設定を早くまた短縮して欲しい。(例) 15:00～翌日 9:00
- ・ 支援、サービスで負担を感じるころへ親がケアさんを配置していますが、ケアさんが行ける所が限られて、サービスを受けられないことがあり、不安を感じます。

#### 支援者（看護師、ヘルパー）が自宅に入ることの気疲れ

- ・ 2人暮らしなので、訪問看護師さん、ヘルパーさんに来て頂いて、家で見守りをしてもらえるのは助かる反面、他人が家に入る気疲れ。
- ・ ヘルパーさんが多く出入りするので落ち着かない。母子それぞれに自立した生活ができるようにしたい。
- ・ ヘルパーさんが来てくれて手伝ってくれるのは助かるけど気持ちがしんどい。ヘルパーさんが来てくれない時は体がしんどい。精神的な楽さをとるか、身体的な楽さをとるか。どちらもしんどい。

#### 医療的ケアの負担

- ・ 眠い（いつも寝不足）医療的ケアが多く、時間がなく、いつも忙しい。気にしないといけないことが多く、気が抜けない。
- ・ 胃薬でのミキサー食注入のため、食事作りが大変。その注入も時間を要するため、負担を感じます。成分栄養剤（ラコールなど）が使えない（体質的に）為、長時間の外出が出来ない。注入から次の注入までの時間枠でしか外出できないことがあり、調整が難しいと感じています。

#### 入院時の付き添いの負担

- ・ 入院時の付き添いと、退院してから自宅療養が長引くと、体中が痛くなり回復が年々つらくなっている
- ・ 入院時の 24 時間の付き添い。将来の不安（心理的な不安が常にある）。通園や短期入所時の準備（荷物・更衣・体調）

#### 移動の困難

- ・ 父母の足腰が弱っている為、移動が大変である。

#### 介護者の病気による二重の負担

- ・ 介助者（母）が病気を抱えているため、入退院の繰り返しのたび、不安で、サービス利用調整が大変負担に感じることもある。

### 13) 介助(介護)についての考え

介助についての考え方としては、親や家族と、社会サービスの両方が、40人(71.4%)で最も多く、次いで社会サービスが多くを担うのが理想だ、が8人(14.3%)だった。

	件数	%
親や家族が担うのが理想的だと思う	3	5.4
親や家族と、社会サービスの両方が担うのが理想的だと思う	40	71.4
社会サービスが多くを担うのが理想だと思う	8	14.3
わからない	3	5.4
無回答	2	3.6
合計	56	100

下表は、6歳以下(未就学)、6歳以上18歳未満、18歳以上30歳未満、30歳以上の年齢層ごとに集計したものである。6歳以下(未就学)では、「親や家族と、社会サービスの両方が担う」にほとんどの回答が集まったが、それ以上の年齢層では、「社会サービスが多くを担う」にも、人数が少ないながら回答があった。また、30歳以上では、「親や家族が担う」に回答した人はいなかった。

	合計	介助についての考え			
		親や家族が担う	親や家族と、社会サービスの両方	社会サービスが多くを担う	わからない
全体	54	3	40	8	3
	100	5.6	74.1	14.8	5.6
6歳以下 (未就学)	8	1	7		
	100	12.5	87.5		
6歳以上 18歳未満	12	1	8	2	1
	100	8.3	66.7	16.7	8.3
18歳以上 30歳未満	22	1	15	4	2
	100	4.5	68.2	18.2	9.1
30歳以上	12		10	2	
	100		83.3	16.7	

#### 14) 今後の暮らしの希望

今後の暮らしの希望については、本人が回答した場合と、家族が回答した場合に分けて集計した。

##### ①本人が回答

本人が回答した場合は、「自分の家や部屋を持って独立して暮らしたい」が4人、「できるだけ家族と一緒に暮らしたい」が3人だった。「入所施設に入所したい」と回答した人や、「ケアホーム等で数人で集まって暮らしたい」については、最も望む暮らしとして回答した人はいなかった。

本人回答のみ	将来の生活◎		将来の生活○	
	件数	%	件数	%
できるだけ家族と一緒に暮らしたい	3	42.9	0	-
入所施設に入所したい	0	-	1	14.3
ケアホーム等で数人で集まって暮らしたい	0	-	2	28.6
自分の家や部屋を持って、独立して暮らしたい	4	57.1	0	0.0
その他	0	-	1	14.3
無回答	0	-	0	-
合計	7	100	7	100

##### ②家族が回答

家族が回答した場合は、「できるだけ家族と一緒に暮らしたい」が36人で、7割を超えている。次いで、「ケアホーム等で数人で集まって暮らしたい」が9人だった。「自分の家や部屋を持って、独立して暮らしたい」は4人、「入所施設に入所したい」は2人だった。

	将来の生活◎		将来の生活○	
	件数	%	件数	%
できるだけ家族と一緒に暮らしたい	36	73.5	4	8.2
入所施設に入所したい	2	4.1	10	20.4
ケアホーム等で数人で集まって暮らしたい	9	18.4	5	10.2
自分の家や部屋を持って、独立して暮らしたい	4	8.2	3	6.1
その他	1	2.0	1	2.0
無回答	4	8.2	33	67.3
合計	49	100	49	100

## 15)自由記述の集約

医療的ケアがあるために支援が受けられない状況

- ・ 本市のデイサービスは親付きでないとい何も出来ない。卒業後の行き先が以前なら、小規模作業所も NPO も作れたが、今は親の努力の方向もつみ取られている様に思う。また、それに加え、加齢とともに二次障害や医療的ケアが必要になると、ますます利用しにくく、依頼もしにくくなる。社会資源が少ないので選択も出来ない。
- ・ 夜間の泊利用（ショートステイ等）は利用したい一方、安心できるか否か子どもの命をかけて、今、夜間宿泊練習する必要があるのかと、いつも自問しています。100 人いれば 100 通りと言われ、今後の予想の立ちにくさ、見通しの持ちにくさが不安であると思います。

日中活動の受け入れ先の少なさ

- ・ 特別支援学校に通っており（高等部）、進路の選択肢が少なく、デイサービスしかありません。他に通所施設があればと思います。
- ・ 学校卒業後の進路について不安を持っている。重度の子どもがいける、自立（少しでも）に活動出来る場所が少なく、せまいように感じる。サービス提供ももっと充実したものになってほしい。

専門機関は身近なところにあってほしい

- ・ 市内に専門医療機関（障害児・者）の創設を願っています。市内で障害児者が特に必要とする事柄の市内での決着、またリハビリや補装具（の判定）、日常生活用具を担う機関を市内1カ所で済ませられるようにしてほしい。市外、県外に行かないくてもいいように、また障害児者の負担の軽減を目的にした市内創設を強く願います。

夜間のヘルパー対応の無さ

- ・ 夜に派遣してもらえるヘルパーさんがいない

緊急時の不安と困難

- ・ すぐに専門医などに問い合わせているのであまり不安とかは感じないが、緊急時には、一人で介助している時、連絡とかとるのがむずかしいと思う。
- ・ 医療的ケアに対応して頂ける事業所が非常に少ないため、緊急時にみてもらえるか不安が常にある。

親が高齢になったり、体調を崩したりした時の不安

- ・ 親の加齢にとまなう介護への体力維持の不安がある。
- ・ これから先、親がどこまで介護（介助）が続けられるかや、突然、親や家族が病気になって介護（介助）が出来なくなってしまった時のことを思うと不安です。
- ・ できるだけ家族と一緒に生活していますが、介助している親が体調をくずした時など、特にいつまで、本人の介助が維持していけるか不安になる。親の健康、また本人の健康状態が医療的なことを必要とする時期がまた訪れるのではと思うと不安。何か起きた時、するに

対応できるかという心配はあります。

- ・ 親亡き後が一番心配なことです。
- ・ 親が介護できなくなった時の不安。
- ・ 親の高齢化による体力減退、親亡き後の不安
- ・ 現在は、父母、元気で介護できているが、近い将来、無理が生じてくると思います。特に、移動時（車いす移乗、ベッドに移動等）、日常生活の介護が続けていけるか心配です。また、親亡き後の生活は、とても切実です。環境に適応しにくく、不眠、緊張が強くなり、体調をくずすこともあります。そのため、ショートステイを2回／月行い、現在は夜間眠れるようになっているようです。しかし、場所が変われば、また同じことを繰り返すと思います。

親がいなくても本人を支える体制がほしい

- ・ 日常介護、サービス提供者の不足、デイサービスからショートステイの連携したサービスはほぼ受けられない。地域で生きるため、親がいる間にデイサービスとケアハウスの生活を練習し、確立させる。親、以外の介護者をどれだけ確保できるかが鍵。医療でさえ地域で生きて行くにはあまりにもサポートがとぼしい。
- ・ 現在利用している事業所は、本人もスタッフもお互い慣れているため、安心して利用でき、親としては将来（親亡き後）も同じ場所で、生活出来ることをねがっているが、制度的な問題で、難しいかもしれません。しかし、国の方針として地域に移行されているのであれば、その部分も考えてほしいと思います。
- ・ ケアホームなど、もっと増えて、自立できると良いと思います。
- ・ 親はいつまでも元気ではない。親亡き後、どうやって生きていくのか。一人で生活できるようにしておかなければ。せつかく慣れたヘルパーさんが辞めてしまうと困る。他の事業所に移るだけだとまたお願いもできるが、完全に他職種に就かれるとどうしようもない。もう少し、ヘルパーさんが長く続けられるような環境を作って欲しい。質も上げて欲しい。
- ・ 今、事業所で宿泊を繰り返しケアホームへの入所をめざしています。事業所は人材確保、医療ケアの対策、費用面で苦労があると思います。今は家族もサポートをしています。医療ケアの対策、費用面で苦労があると思います。今は家族もサポートをしています。家族がサポート出来なくなった時、ケアホームで暮らし続けることが出来るか心配です。また、医療的ケアの必要な人の介護には介護に必要な仕事量がとても多く、体調管理にも注意が必要です（思った以上に難しい）。
- ・ 重い障害を持つ人たちが地域で暮らすシステム（ケアホーム、重心施設、通園、家庭の循環利用）（費用等保障などの制度）（人材育成等）が整備されていくことを希望します。
- ・ 医療が進歩して重い障害をもっている人も長生きできるようになり、本人も家族も幸せを頂きました。しかし、重い障害を持つ人が生きていくための社会整備が追いついていない。重心入所しかないという現状を変えて生活場所の選択肢が増えていくようになってほしいです。

入所施設への期待と不安

- ・ 将来について思うと、重心施設入所について①近くの重心施設は満床で入所がむつかしく、遠くの施設にあずけることはできない。②重心施設に入所すると通園などの日中活動がなく社会と隔離された生活になり単調な入院生活が続くことを本人に家族も望んでいない。

- ・出来るだけ家族と一緒に暮らしたいが、家族が看られなくなったら施設入所。超重症者といわれる子が、家族と共に在宅で生活できるとは思っていなかったのが、今、それができているというのはこの子に関わって下さっている全ての人のお陰だと思い、日々感謝しています。

#### 公的な経済的保障の充実を求める

- ・ 年金内で、日中活動とケアホーム、医療費、衣食費用、小遣い等、まかなえるようになってほしい

#### レスパイト、ショートステイの希望

- ・ 兄弟への時間をつくってあげたいので、レスパイトの充実を願う。人工呼吸器装着していると、病院の受け入れも短期入所も厳しい。今、私一人なので、私が倒れたら、子どもはどうなるのか不安でたまらない。
- ・ 預かって頂ける場所、特にショートステイは全く無いので、そういう場所があれば助かります。
- ・ 慢性睡眠不足のため、重度の医療的ケアが必要とされる子の短期入所（ナイトケア）をもっと増やして欲しい。
- ・ この先、親が年老いて（近い将来です）、また祖父母も介護が必要となってきた時に、全てを私がみるというのはとても無理で、何を優先させるべきなのか考えてしまいます。そんな時に、少し長く、安心して預かってくれる場所があれば本当に助かると思います（1週間ぐらいまでですが）。

#### 本人の生活を豊かにするように支えたい思いと、そのための家族の負担感との葛藤

- ・ 日々の生活は家族と一緒にほとんどで本人は出かけるのや人と接するのが大きな喜びの一部であるため、週末や休日は体調の具合次第でもっと楽しみの場を増やしてあげたい。できればなるべく毎日入浴をさせてあげたいと思っているけど、本人の体がどんどん大きくなってきて今はなんとか一人でも入れてあげることができるが、この先成長と共に大きくなっていくと家では無理だと思っている。

#### 本人のために費やしてきたことと、自分の人生がないこと（子どもと分離不能になっていること）

- ・ これまでほとんどの時間を子どものために使ってきました。また、気持ちはいつもはなれません。ふつうの人のくらしがうらやましく思ったり、かといって、今すぐ入所して自分の時間ができても、何をしたいのか、子ども以外にやりがい（生きがい）のあることを持って生きませんでした。今はそれを探しています。
- ・ 看護の毎日を送っていると、二人分の人生をいきているなあと思う。自分の子どもなのでそのことを嫌だと思わないが、私自身の時間が本当に無いと感じる。

#### 本人にとって望ましい生活は何かという迷い

- ・ 今後、本人の成長につれ、どのような環境を作ってあげるべきなのかよくわからない。特別支援学校に通わせるべきなのか、通える体力があるのか、そこへ行かなければ本人の社会性、楽しみ、興味など、何か”感じる”というチャンスを作ってあげられないのかなど、悩んで

しまう。

#### 家族による介護の限界

- ・ 本人の体重が増えて、抱きかかえての移動がやや不安になってきています。
- ・ 両親が高齢になり介護の限界が近づいています。親が病気になれば在宅でも生活させることが難しくなります。

#### 医療的な処置を行うことの葛藤と、今後の不安

- ・ 20歳ぐらいから食が細くなり、入院退院の繰り返して、点滴をしたりしてきましたが、26歳の頃には体重が23キロとなり、胃腸を悩んだ末にすることになりました。少しでも口から食べてくれることを願っていますが食べてくれません。水分もあまり摂らないので、脱水症状にならないか、いつも心配の連続です。だんだん、私自身も年をとってきてこれから先、どうなるんだろうかと考える毎日です。
- ・ 本人のQOLを上げるため、命をとりとめるために沢山手術をしてきました。そのほとんどすべてを付き添ってきました。(身体的な症状が)多いのは、痛みのせいなのか、母でもわかりません。長く生きて欲しいと願いながら、これから先またつらい経験をさせる(する)のかと思うと不憫です。入院生活(つきそい)をするのも体力的にもつらいです。

#### 医療的ケアへの対応の不十分さ

- ・ ヘルパーさんは吸引、吸入はしてもらえますのですが、注入、薬はダメ、と言われる事業所が多く、なかなか長時間おまかせできないので、母の通院などの時は、焦って帰宅しなくてはいけない。連れて出るわけにも行かないので、時間が制約されて困る。

#### 制度や支援を自分で調べて手配しなければならない負担

- ・ 中途障害で、市役所に相談に行った時、『手引き』を渡されて、あまり説明がなく、自分で調べて助成金や医療受給者証の申請をしました。聞かなければ教えてくれないので、不親切だと思いました。今は、住宅改修を考えていて(浴室、居室)、数社に見積もりを依頼したり、福祉事業団の助成を受けるため相談などしていますが、ケアマネージャーがいないので、わかenらいことばかりでなかなか進みません。障害児にもケアマネージャーがいたら家族も少し楽になると思います。

#### ヘルパー間の連絡不足に対する不満と、苦情の言いにくさ

- ・ 本人は意思を伝えるのが難しいので、介助の方法や本人の希望(であろうこと)などは、親がヘルパーに伝え、介助してもらっていますが、いろいろなヘルパーに介助して頂いている間に、伝わっていないことなど(ヘルパー間での引き継ぎはあるようですが)があり、「もう少し、こうしてほしいのに『あー』と思うことが多々あります。「親が一番の理解者であり、代弁者だ」ということをモットーにしているつもりでも、度々は伝えられなく、結局は本人に我慢や負担を強いることになっています。生きていく上で、多くの人の手を借りなければいけなく、そのために我慢も仕方ないのかなと思ったりもしますが、親としては時々体調を崩し、つらい思いをしなければならないのだから、せめて日常生活は快適に暮らせてやりたいと思いま

す。そのようなことを考える多くを人の手に委ねることが出来ず、将来を考えると不安になったりします。

#### 本人や家族の希望をくんだ支援への期待

- ・ 人に伝えるむつかしさを感じる。せつかく装具や座位保持を作っても、ヘルパーさん、看護師さんがきちんと装着できない。

#### 安心して生活全般を任せられない・・・環境の変化への適用の不安

- ・ 家族でさえも、本人（にとつてのぞましい）の環境の違いに困っているのに、施設に入所しなければいけなくなった時に、どうすれば良いのか。（不快からくる発作があるため。不快がとれるまで何時間でも続く）
- ・ 年齢的には親から離れて生活するのがベストだと思っていますが、経済的な面、精神的、身体的など、安心して生活する所があるのか不安で一杯です。親も高齢になってくると、自分自身のことでいっぱいになってきますので、距離を置いて生活できればと願っています。

#### 介護者（家族）の健康不安と地域での支援体制を望む思い

- ・ 祖父母の介護もあり、とてもたいへん。体がもつのか心配
- ・ 私（母）自身の体調不調の時がとても不安。私は絶対元気でなければいけないと、自分にプレッシャーをかけている様で、しんどくなる時がある。
- ・ 誰もが思うことでしょうか、体調が悪い時の夜中の介護はとてもきびしくつらいものです。「代わりがほしい」とつい叫びたくなります。いつまでも親は元気でいられませんか、今は施設もいっぱい入ることも利用することも難しいです。私（母）が倒れた時のことを考えるととても不安でなりません。ケアホーム等、医療を伴う子が入れるところが少しでも多くあったらと思っています。
- ・ 本人の将来の暮らしについて、望んでいることと現実とのギャップをどのように進めれば良いのか考えがまとまらない。そういう時が来ることは現実として受け止める必要があることは認識はあるものの、日常生活に追われ、まとめられていないのが現状

#### 医療的ケアが医療行為ではなく、「生活支援行為」として認知されることへの期待

- ・ 痰の吸引について、検討会が持たれているが、あくまで医療行為の範疇でしかなく、あたりまえの生活をするにはほど遠い。本人が必要とするケアは生活支援行為として本人を支える人誰でも研修をクリアすればできるようにしてほしい。医療的ケアによって、保育、教育、日常生活全てにわたって制約されていることは、人としてあたりまえに生活することを阻害されていると思う。医療的ケアの必要な人も人として当たり前生きる権利があります。そのような施策を国行政に強く望みます。

#### リハビリへの期待

- ・ リハビリの減っていくことが不安である。

### 3. 当事者と家族を対象とした聞き取り調査

#### 聞き取り調査の目的

聞き取り調査の目的は、日常の生活を維持するのに医療的ケアが必要な人の生活実態を明らかにすることである。また、医療的ケアが必要な人を支えていくために、福祉サービス等の提供者などの支援者が、どのような役割を担う必要があるかを探ることも目的として行った。

#### 調査対象者の概要

調査対象者は、気管切開部の処置、経管栄養、呼吸器管理、酸素吸入、バルーンカテーテルなどの「医療的ケア」が必要な当事者と、その家族である。

当事者の年齢は、0歳から40歳代まで幅広く、年齢区分ごとの人数は下表の通りである。

年齢区分	人数
6歳以下（未就学）	5人
就学年齢（6歳以上18歳未満）	4人
20歳代	11人
30歳代	4人
40歳代	1人

インタビューに応じてもらったのは、2人が障害のある当事者で、いずれも一人暮らしをされている人である。他の23人は、当事者の家族が応じてくれた。そして、このうち、21人は母親のみ、他の2家族は父母が同席してもらった。

#### 実施期間

2010年11月～2011年3月

#### 調査方法

調査方法は、非構造化インタビューで行った。インタビューは、調査員が調査対象者の自宅を訪問しておこなった。聞き取った内容は、許可を得て録音させてもらい逐語訳を作成するか、会話の内容をノートに書き留め、分析のための基礎データとした。

## 調査結果

### 1) 支援や、サービスを断られた経験（医療的ケアが必要なことを理由に）

#### ・「医療的ケア」が必要になると福祉サービスが遠ざかっていく

医療的ケアをめぐる近年の状況を見ると、それをめぐる議論は高まっているように思う。しかし、実質的な状況、取り組みとしては進展しているのだろうか。むしろ、以前より後退している実態もある。介護保険法や、自立支援法の施行により、支援に対する法的な枠組みは、以前に比べれば出来つつある。しかし、このような枠組みが作られるにつれ、それぞれのサービスの対象とする範囲が限定されて、その枠組みから漏れる人を生じさせてきたことも否めない。介護保険導入前は、利用者とかかりつけ医や訪問看護ステーションと連携しながら、ホームヘルパーや介護職員が「医療的ケア」を担ってきた実態がある。しかし、介護保険が導入され、厚生労働省や文部科学省や党道府県等でのいくつかの「医療的ケア」の検討会がもたれるたび、そこで決まった枠組み以外のケアが、非医療職の「してはいけないもの」として認識され、その傾向は益々強くなっているようにも思う。

そもそも法律には「医療的ケアとは何か」という定義は明記されておらず、当然「医行為（医療行為）とは何か」という定義もされていない。また、福祉サービス提供の現場においては、病院等の医療機関で行われる治療に主眼がある医療ケアと、日常生活の場面で行われる医療的ケアについて、混同されているような傾向もある。両者は、行為としては同じであっても、意味合いは全く違う。しかしながら、行為が同じであることにとらわれすぎて、医療的ケアの必要な人のケアは医療機関によって、医療職によってなされるべきだとの認識から、福祉サービスの提供の対象から漏れているのが実態である。しかし、実際には、後述するように医療機関によるサービスからも漏れてしまう場合や、そこで行われているケアは、日常的にケアしている家族から見れば、必ずしも適切に思えない場合すらある。

さらに、医療技術の進歩や、医療機器の進歩によって、24時間呼吸器管理が必要な人や、気管切開をして頻繁に吸引が必要な人が、病院から退院して自宅で生活するようになってきている。そして、「医療的ケア」が議論になる時、それが自己管理、もしくは同居の家族といった私的な領域で担われていたところから、どう公的な福祉サービスの中でどう担っていくのかに焦点が当てられる。しかし、それはあくまで「医療的ケア」という「特別な種類のケア（行為）」を、「どの資格を有する人が担うか」という議論に傾いていて、それがどのような意味合いの中で行われるのか、どういう脈絡の中で行われるのかといった背景が忘れ去られるきらいがある。

また、「医療的ケア」が必要になると障害が重度になったと捉えられがちであるが、実際にはケアの難しさを緩和し、ケアできる人を広げると共に、本人へのサービス提供を容易にする場合が多い。例えば、ある20代の筋ジストロフィーの子ども之母親は、「(気管切開をして呼吸器管理をするようになって)良くなったと思います。1年に1回は綱渡り状態で、通院しながらの点滴とか、下の子もいるので、調子悪くてもぎりぎりなんとか綱渡りでやってきました」、「(以前は)本当に、最後の一口を食べさせ終えた時の、開放感って、ほんとうに終わったって感じで。胃ろうになったとたんに、誰でもみてっていう感じで、安心して渡せるから、でもそれを医療行為としてとられると制約がかかってしまう。」と、ケアがやりやすくなったにもかかわらず、福祉サービスが使えなくなったと話している。

さらに、呼吸器管理が必要になると、さらにハードルが上がってしまったという。

呼吸器をつけるとますます行くところなくなってしまうって、かえってその方が見る方も楽なんですけどね。つけるかつかないかっていう危ない時ってあるじゃないですか。明らかに苦しいから気管切開をした方がいいんじゃないのって、そういう時って親ってすごく疲れてるから経験しているからわかるんですよ。寝られないから、本人も寝られないから、でも、気管切開するのは嫌っていう時って、そういう時ってちょっとでも眠りたいから、誰かに預けたくなる、そういう時って、つけてないからいいよって言うってくれるけど、本当は怖いんですけどね。だから、\*\*（子どもの名前）みたいに呼吸器管理になった方が、なんかあったらアラームで教えてくれるし、かえってこの方がやりやすいと思うんですけど。呼吸着付けてるから、サーチレーションはいつも100とかね。なってるし、心拍も70台でずっと落ち着いているから、だからダメっていわれるのが残念で。

このように、家族から見れば本人の体調も良くなり、ケアの難しさや負担が軽減されているにもかかわらず、福祉サービスが使いにくい状況に陥ってしまった。まずは、このような例を具体的なサービス利用の場面ごとに整理してみたい。

#### ・胃ろう増設でそれまで通っていたデイに通えなくなった

重症心身障害のある方で、年齢を重ねるにつれて、徐々に医療的ケアが必要になることは少なくない。その際、それまで利用していた施設の利用や、サービスの利用を断られ場合がある。Aさんは、「胃瘻したら、それまで通っていた施設に、医療的ケアが必要な人を受け入れる施設ではないから」と、暗に利用を断られた。胃ろうを増設するまでは通っていて、施設側も本人のことを良く知っているのに、なぜそのようなことを言うのか、今までの関係はいったい何だったのか、と大変な悔しさを感じたという。

その後、「じゃあうちに来たら」と、ヘルパーを派遣している事業所が独自に設けたスペースにガイドヘルプ（移動支援）を使う提案を受けた。しばらくは、そこに通いながら、訪問看護とホームヘルパーの派遣による支援を受けるようになった。そうしている内に、通所施設でも看護師の配置がなされるなど受け入れ体勢が取られ、再び通えるようになったという。通所施設に通えない間、主に支援を受けていたホームヘルパーの事業所は、訪問看護とも連携を取りながら、胃ろうなど医療的ケアに対応していた。その実績を元に、同じ福祉サービスである通所施設で出来ないはずがないのではないかと申し入れたこともあり、看護師が配置されるなど、施設の方針や受け入れ体制も変わってきたという。<sup>4</sup>

#### ・呼吸器管理が必要になって利用を断られる

さらに、福祉サービスの利用が困難になっているのが、呼吸器管理が必要な人の場合である。現在はかなり改善されているとおいうことだが、数年前までは、重症心身障害児施設であっても呼吸器管理に対応できず、一旦退所して、完全在宅に戻って家族が本人を介護せざるを得なかつ

---

<sup>4</sup> 全く逆に、経管栄養でなければ受け入れられないと言われた人もいる。施設側から明確な理由の説明はなかったそうだが、家族は経口では時間や手間がかかり、介助も困難を伴うからではないかと受け止めている。

た人もいた。その後、この施設では入所者については、呼吸器管理に対応できるようになってきたが、短期入所の受け入れについては、単一メーカー製の呼吸器の利用者のみとなっているなど、短期入所の受け入れにはまだまだ制限があるのが実情である。

20代の筋ジストロフィーで、呼吸器を必要とする子どものいるBさんは、「私に、万が一、病気で倒れたり、緊急の手術がある時とか、考えて、\*\*さん（重症心身障害児施設）もお願いには行ったのですが、呼吸器がネックになって、\*\*さん（同上）が使われている呼吸器でないとそれ以外とは使えないと言われて」と、重症心身障害児施設での短期入所は全く利用できていない。

しかし、数年前に市内に単独型の短期入所事業ができ、現在は週に1回、福祉型の短期入所を利用している。重症心身障害児施設で利用できなかったが、福祉型では全く問題なく利用できている。看護師ではなく、介護職が吸引や胃ろうなどの医療的ケアを行うことについては、「不安はないです。時間を割いてスタッフの方も勉強されていますし、その点では特に感じてないです」と、特に不安は感じていない。

調査員が、「お子さんの、呼吸器管理はそんなに難しいですか」と訪ねると、「いや、私ら、全く知らない素人でもね。アラームが鳴ったら、怖いですが、何かあったら24時間業者が待機してくれているので、あんまりそれも、救急の電話もしたことが無いですし、遭遇したことがないので言われるほど、問題はないと思うんですが」ということだった。

同様に、通所形態の施設の利用についても、それまで利用していた施設から難色を示された。「24時間呼吸器をつけないといけなくなると、デイ（通所施設）では受け入れてもらえないので」、「いや、呼吸器と聞くだけで、看護師が言うには、機械にもなれていないし、何かの事故の時というのがあるかも知れません。主治医の先生も、『デイを利用している時は、病院も開いている時間だから、何かあれば対応するし、急行することもできる』とおっしゃってくれたんだけど」と、呼吸器を装着しての利用を断られた。そして、「何回か主治医の先生と、デイの方と、障害福祉課と話し合いをしてくれたんですが、呼吸器の方は、と言われたので、先生が昼間だけでも取れるかどうか、外してみても、8時間から10時間ぐらいは外しても生活できるところまできたので、それでデイに通えるようになりました」と、通所施設に通うために、呼吸器を外す試みをしなければならなかったという。このような状態は現在も続いている。

#### ・箱物の福祉サービスに見切りをつける

このような実態から、通所形態の施設に通わないことを積極的に選択される例もある。Cさんは、20歳代前半で、数年前に胃ろうを増設した。母親は、特別支援学校の高等部を卒業する際、通所形態の施設を選択せず、自宅を日中の生活の基盤にすることを決めた。「感染が怖いし、人が集まる場所は」避けたいという理由もあるが、「この子の一番快適な過ごし方を選びたい」と、「医療的ケア」に対応してくれる複数の事業所のヘルパー派遣をつなぎ合わせて、自宅を中心とした場所で暮らしが組み立てられている。

逆説的ではあるが、施設の形態を取る、あらかじめ枠組みの設定された福祉サービスが、「医療的ケア」の必要な人にとって、極めて使いにくいサービスであることが示されている。

## 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、この子ど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。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ふ。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う、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。ゴーンというわけじゃないけど、サーチレ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う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を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る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、「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、もっとうこうして欲しいとか、この方が本人が楽なのにと思っている、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—狭い範囲の「看護」を超えて—

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、お母さん達の声を聞いて、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。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場所ができると、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。そのことへ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うてもらって、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ね、こういう子の場合ね、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。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。

NICU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ず、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」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。この入所の際に、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ため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、行政の窓口で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。

制度の変更により、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けど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んで、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、全身が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、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。逆に言えば、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。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れば、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、サービス内容を見直すことでもかなりの部分に対応可能である。

## 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作業所やボランティアによって、「医療的ケア」が担われてきた歴史がある。今回対象とした地域でも、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」に対応している実態がある。

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隣接する西宮市の砂子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、利用者とは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「仕事で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だけでなく、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 ぷりば

### 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) ぷりばのサービス

現在地域共生スペースぷりば（以下、ぷりば）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、短期入所、生活介護、共同生活介護、重度訪問介護、行動援護、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2度、活動内容や職員紹介を記載した機関紙『ぷりめ〜る』を発行している。

#### 1-2) ぷりばのあゆみ

2000年9月	地域共生スペースぷりば 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	ぷりば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) ぷりばの利用者

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

障害程度区分6の方が23名、障害程度区分5は4名、障害程度区分4は3名で比較的重い障害を持つ利用者は全体の2割を占めている。

職員は常勤8名、非常勤26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。医療的ケアが必要な利用者もいることから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1日6~7人に対し、5~6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。残り1部屋は、1名が短期入所施設として利用している。

### 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、7人である。医療的ケアが必要な利用者もいることから、利用者1人に対し最低2人以上の職員が配置されている。

## 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、現状では緊急時などの利用者のニーズを十分に満たすことができない。また、「医療的ケア」の必要な重度の障害を持つ利用者を1人で十分に介護できるようになるには、3年から5年かかるという。「地域で暮らしたい」1人でも多くの希望を叶えるためには、人材の確保、そして育成が欠かせない課題となっている。

### 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している。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一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ば」（以下、ぷりば）が設立されており、しえあーど設立時の中心メンバーも、当初からぷりばで活動していた。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

ぷりばは、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。

この際の実践は、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）、地域生活支援事業である移動支援、日中一時支援事業、短期入所事業、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え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、数日をしえ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、重症心身症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

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ると考えられる。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のをのぞけば、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、穴埋め的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する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さんとどういった関わりのある人が、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するのは、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はいわからない。

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し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ついていかないと、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かとと思う。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つつも、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くながら、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ってみたい。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しき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：短期入所はいらぬか。

蜂谷：項目9にて利用状況は聞いている。また、項目8は暮らしの中身を訪ねる項目なので、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、それほど多くは無かった。

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

はどうなっているのか。

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が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、しえあー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ってことってというのは、どうやらこういうことではないかということを書い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、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が、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か、課題とかをどうとらえているんだろうかということをお話しさせていたきたいと思います。

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んだろうかということ、経験の中で蓄積された経験知ってものを、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、兵庫医大病院でソーシャルワーカーをしておりまして、途中から教育に変わりましたが、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 の担当をさせていただいたというかたちになりました。

新生児が NICU に入院している新生児が、新規に入院してくる子が、年間で 86 人から多いときは 150 人いまして、開設当時はみんな手探りでやってたんですけども、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から、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っていうシステムを開始させていただいていました。退院後もずっと相談にのるという状況があります。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研究にかかる研究費をとって平成 13 年から平成 15 年、今から欲しいそうですね、7 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、経験知を伝承できることによって、実践に返そうと思っているということですね。

今日お話しするのは、今までの研究成果をかいつままで、ご紹介するというかたちになるので、ちょっと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。

最初に、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んだろうかということを知りたいと、知ってはいたんですけど、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んですね。入院中

は NICU の生活になりますし、退院後は、長い子でしたら、ちよくちよくこうご相談にのって、小学校 6 年生とか中学校 1 年生になるまでずっとご相談にのってたというケースも、15 年くらいずっと関わらせていただけてますけれども、そのなかでもずっと外来にこられているわけではないので、援助が中断したりとか、すごく不十分で、若いときから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、相談にのっていることになってたんです。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んだろうか、どういうふうに住生活されてたんだろうかということ、やっぱり知りたかったというのがあります。

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、やっぱりそのへん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んじゃないかということで、平成 13 年から 15 年にかけて、兵庫医大で今まで私がかかわりました、5500 ケースくらいあるんですけど、そのなかでもきちんと統計的にどんな生活課題があるのか、それからどんな病気なのか、データに蓄積されているのは 1500 ケースくらいなんですけれども、それを量的に調査をさせていただいたということです。それから、量的な調査だけでは出てこない、お気持ちの面についてのインタビュー調査をさせていただきました。おかあさんがどういう子育てをしながら学んでおられたんだろうかということ、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 人のおかあさんがたに、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、私はこういうことやったんだなということにずいぶん気がついて、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っていうのと、それから大変だったことに対してどのように思っていたかということ、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いたのかということのを聞かせていただいたわけです。

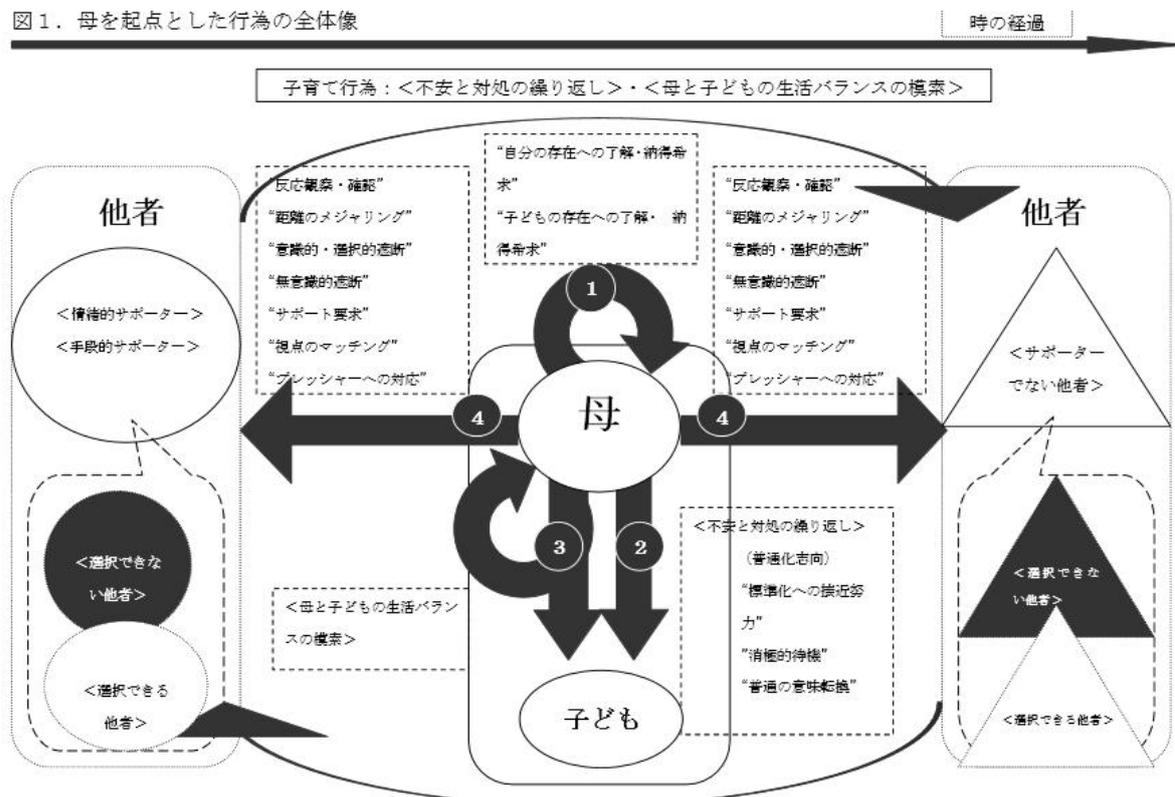
それで、調査対象者の条件ですけれども、障害発生のリスクが高い子どもさんを育てているおかあさん、現在障害者手帳をもっている子どもさんを育てておられるおかあさん、兵庫医大病院発達外来に子どもが継続して受診している方、また、今は中断しているけれども、過去に継続して来られて発達（外来で支援）を受けている方、子どもさんを育てているということで病院とつながりをもっている方ということです。

それから、3 つめに、私自身が、すごく気になっているんだけど、むこうから来られないし、こっちも声かけなかった、でも、ひょこっと来られたときには、もっと早くかかっていたらよかったなあっていうような、そういう方です。どういってお気持ちでいらしたのかということのを聞かせていただいた。それから、子どもさんの年齢を幅広くとりました。一応 0 歳から 14 歳ぐらい、幅広い、生まれてから数ヶ月のかたのおかあさんに聞かせていただいたり、あとは、してあります。それから、調査依頼ができたことです。調査対象者に病院に来ていただいてお話をうかがったりするんですけれども、心理的な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 名の子どもさんの親御さん、21 人のおかあさんで、このかたたちの 22 名の子どもさんの概要っていうのは、けっこう重度の障碍（のある）のかたが多かったんですけれども、2500 グラム未満で生まれて低体重出生児合併症が

あるかたが3名、それから、低体重出生児 2500 グラム未満で生まれてっていうかたが4名、で、超低体重出生児 2000 グラム未満で生まれた方が14名、先天的に病気があるかたが1名ということでした。障害の状況ですけれども、重度心身障害児が6名、それから、重度の知的障害をもっている方が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、それから不明というのは、まだ2歳未満なので障害がまだ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かたが9名という方たちでした。

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んです。子育て行為、このまん中の中心のおかあさんがとっている行為というのが、この①というのが自分に向かっている行為ですね、おかあさんは自分に対して行為をしていると、行為って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っていうのが非常によく出てくるんです。他者って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、矢印で量としているんです。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困っているずっと続いていく行為、当たり前ですけれども、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、そういうことなんだなということが共通の概念としてでてきたんです。それもそのずっとそれは

いつ終わることのない、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なんだということです。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場合があると感じております、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、そういう人間なんです。この上にある点々で囲ってある自分の存在に納得している、言葉の存在 に了解なくというのは、まず、まずというか、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んだらうとかですね。それから、子どもが、障害のリスクが高い子どもがちっちゃな赤ちゃんです。そういう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した。同時に、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がすごく強い。でも、普通って言うのがいろんな意味がありまして、いろんなお母さんがいらっしゃいまして、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、そのあた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ました。それで、標準化への接近努力という、ここに書いてある行為っていうのが、できるだけおかあさんが考える、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なんですけれども、これもひとつの不安への対処方法だったのです。

データからは、四つの子どもの比較をしてみますね、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、使えたみたいにして、教育訓練を重ねて標準に近づけることを目的にしてこの子にかかわるといふかたがおられました。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、1000グラムない赤ちゃん、500、600グラムとか、1500グラムない赤ちゃん、1200とか1300とか、そういった方は、お医者さんからもうはっきり、障害のリスクがあるというくらいは告知されますけれども、明らかに障害を持つというのは、育ててみないとわからないと言われる、いつか追いつくんじやないかっていう期待をもって育てているかたが多いんです。そういう場合に、不確定な、将来への安心を持っていて、すごく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かたがいます。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、こういう行為をなさるかたがいました。

それから、消極的待機というのは、訓練施設にいかれても、あまりにみなさんが重度な障害のあることにびっくりして、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ことです。消極的に待機しておこうと、そういう追いつくことを信じて、なにもせず、待機するというようなかたがいました。障害がわかったりすることがあるということを確認して、家族内で保護的に対処しようと。

私が経験したなかでは、500グラムないお子さんだったんですけれども、その方は不妊治療をこられて、ようやく授かったお子さんだったということがあるんですけども、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、ずっと待っているという、でも、否認がはたらいて

いるような。

それから、世の中では受容ができていられるといわれるおかあさんなんですけれども、まあ、世間でいうふうではなくて、おかあさんが考える子どもの幸せな生活っていうのが、自分の生活だとして、そのことを肯定して関わろうとなさっている。

それから、この3番で、おかあさんと子どもに向かうという行為ですけれども、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います。その、両方を考えながら行われる行為なので、たとえば、その自分の人生の自己実現を図りたいから、パートに行きたいとか、仕事に行きたい、でも、子どもを預けたいとかです。ということと両立していきたくて、それで保育園と交渉したり、施設と交渉したりとかしながら、両方と折り合いをつける方法を模索し続けているおかあさんもいらっしゃるということです。

あるおかあさんはお仕事をしていました。当時、子どもさんは小学校3年生だったんですけれども、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。おかあさんが忙しくて、あ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、そこで仕事を辞めました。今まで自己実現を図ろうことで、お仕事をしながら、障害のある子どもを育ててきたんですけども、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、\*\*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、ソーシャルワーカーもそうですけれども、または、そのおかあさんと子ども以外のご家族も他者になるんです。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あって、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、他者もいます。また、選択できる他者もいました。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、父親としては選べない、決まっています。それから、生まれた病院の、とりあげたお医者さんとか、お会いする先生というのも、看護師さんもある意味、もう決まっています。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、公園デビューの場合ですね、近くの公園に連れて行ったときに、退院直後から7ヶ月くらいで退院して、ちょっと落ち着いて、1歳何ヶ月で連れて行っても、すごくちっちゃいんですよね。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、または、子どもから、いくつですかとか、何ヶ月とか、聞かれたりとか、すると、それがすごくつらくて、何ヶ月なんですよっていったら、ちっちゃいんですねとかいわれるんですよね。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んですね。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がんばってサポーターに変えていくかたもいました。サポーターへと変えた他者というのは、左側になりますが、そこにも選択できない他者と選択できる他者がいたということですが、\*\*的サポーターと\*\*的サポーターというのがいます。サポーターと他者というのは、病院もまた、サポーターにも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、右に移りますが、おとうさまっていうのは、血が繋がっていると、選択できない場合があるんですけども、それを してたんで、選択できる他者、も

うおとうさまなんていないっていうふうになってしまうおかあさんもいました。そのへんが、そこに書いてある、反応観察、反応観察確認とかです。距離のメジャリングとか、意識的選択的遮断とか、無意識的遮断とか、指定のマッチングとか、プレッシャーへの対応とか、そのように名づけている行為によって、なされています。

私がすごく気になるのは、たとえば、この、距離のメジャリングっていうのは、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測っているんです。おかあさん自身と子どもと、おかあさんと子どもの両者との、心理的物理的距離をとっているということ、で、その距離のメジャリングっていうのをしていることが多かったですね。それによって、たとえば、その、病院のドクターショッピングをしたりとか、施設を点々と変えたり、サポーターを探し求めているというようなことがおこっていました。たとえば、姑さんとか、義理の両親から、いろんなことを言われているかたが多いんで、なぜ、この子は言葉が遅いんだろうね、って言われたらですね、そのとき、自分の存在への了解納得希求とか、そういうことをすごく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かたからは遠ざかるという、そういうことがおこっていました。そこは、意識的選択的遮断っていうところに結びついて、反応観察とか、確認とか、距離のメジャリングが行われて、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です。サービスというところからも遠ざかってしまうかたがいるんじゃないかなと思いました。

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するんだけど、はっきりした自覚なしに、行動的にまたは習慣によって、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んですけども、子どもの発達と比較的順調であるということがあって、歩き出しましたので、でも、ちょうどそのとき、歩き出した子どもにてんかんの発作が出たんです。やっぱり、かなり頻回の発作ごとに通院し出したので、施設に通うの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うと、その後、言葉が出ず、非常に知的な障害が客観的には顕著になってきたと思われるんですけども、ずっともう自宅で、過ごさせて、もう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なって聞くと、言葉が出ないしおかしいと思ったんだけど、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、いつか育てら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、養護学校なんですけれども、ほかの子どもが3歳ごろから知的障害児として訓練を受けてきたんですけども、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、6歳7歳で取れたんですけどね、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て、実は病院に通っていなかったかというところではなく、発達外来にフォローアップとかで、お医者さんに関わっていたんですけども、結局はおかあさんにとって、病院っていうところはいやなことをつきつけられる場なんです。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られるという、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、いろんなことがそこで出てきまして、そういうなかから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たんやろうってそれを思ったんです。

退院後、デイサービスにきちっとつなげられなかったかたが、少数ではあるが、いらっしゃったという事実にはですね、そういうことがなぜ起こったのか、というのが、やっぱり、予想できる

ことは、予防的に、または、当事者がリスクを予想できなくても、きちっと関わるといふ、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。

やっぱり福祉サービスというのを、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、かなり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、えらい大変なことなんです。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、なかなかそういう状況というのが、得られないわけです。実際それに対する\*\*が生じないためには、その子の発達を待つというのもあるんでしょうけれども、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んじゃ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、それでは何をやっていたのかということ。表1は、子どもの入院中のアセスメント、次の表2というのは、子どもの退院後のアセスメント、項目生活変化のきっかけです。

いろんな方の話をおうかがいしていると、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った。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。そこをなんとかつかまえられるかということで、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んです。時系列变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、右ですね。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、おかあさんの体の医学的变化、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っていうのをとらえて、そこを予防的に関わって、何かないですかっていうふうに、書いていただくことで、随分サポーターとして機能できるんじゃないかっていうのを考えたんです。それをちょっと作って見たんです。入院中とその次のページは退院後です。退院後はやっぱりいろいろな変化がいろいろなかたに起こってしまっていて、これは、退院一ヶ月め、退院半年め、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んですけど、これらの主に、ちっちゃな赤ちゃんということが、対象ですけども、こういうことが起こっている、かもしれないっていうことです。

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 ・医学的変化	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 ・医学的変化	母の心理的 ・行動的変化	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	・ 父や祖父母の 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	・ 父や祖父母の 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		・ 父や祖父母の 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	<ul style="list-style-type: none"> <li>生活の場の変化（病院から自宅）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>乳児医療</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>栄養面・衛生面・医学的側面での変化</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>夜泣き</li> <li>適応困難</li> <li>ストレス</li> </ul>
退院後半年目	<ul style="list-style-type: none"> <li>生活の場の変化（母方実家から自宅）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>特別児童扶養手当検討</li> <li>療育手帳検討</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>発達の遅れの発現</li> <li>体重増加不良等</li> <li>定期的な検診継続</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ミルクの量が増えない等の行動異常</li> </ul>
1歳前後		<ul style="list-style-type: none"> <li>医療費助成の変更の可能性</li> <li>障害児の社会保障制度の利用検討</li> </ul>		
2歳前後		<ul style="list-style-type: none"> <li>障害児の社会保障制度の利用検討</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>1歳半検診での結果が出る</li> <li>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</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>心理的・行動的特徴出現</li> </ul>
4歳前後		<ul style="list-style-type: none"> <li>障害児の社会保障制度の利用検討</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>3歳という発達チェック後にて障害の明確化</li> <li>低身長の評価開始</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>心理的・行動的特徴出現と顕在化</li> </ul>
就学年齢前年春頃			<ul style="list-style-type: none"> <li>発達外来検診でのチェック</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>認知障害・微細神経学的徴候・注意欠陥多動の顕在化</li> </ul>
就学後半年	<ul style="list-style-type: none"> <li>入学</li> </ul>			<ul style="list-style-type: none"> <li>障害と集団生活への適応障害</li> </ul>
小学校2年生後半	<ul style="list-style-type: none"> <li>クラス移動</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>学習障害の顕在化</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>注意欠陥多動の顕在化と集団生活への適応障害</li> </ul>

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を見ていただいたら、この低体重出生児、NICU入院中のそういう変化の結果で、その変化をとらえて、そし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、横軸は時系列的な医学的な状態の変化、入院中のです。縦軸が生活の変化、生活の障害が、生活の課題です。そういう状態像がどういうふうになるんだろうか、そのときに、援助が必要な生活課題っていうのがいったいどんなことが起こっているんだろうか、起こるかもしれないっていうことです。そのときに何をしたらいいのかっていうことをちょっと考えてみたっていうことが、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ると予測して、いろんな方がいらっしゃるんで、これは一例、一例っていうか、こういうことがおこってるんじゃないかなっていう、例としてあげさせていただいたということです。だから、やっぱり、ケースとしてずっと一人の人がフォローしないでいいんだけど、何かそういう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というふうに考えたわけです。

入院中、子ども退院後のアセスメント的变化の要因、次に子どもをとりまく状況の変化について、その変化の説明をタイムリーにとらえて、生活ニーズを、みなさんの立場からいうと、サービスメニューになるんですけど、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じゃないかということ、当事者だけに任せていると、やはり、先ほどの、みたいに、消極的な待機とか、選択的遮断とかが起きてしまって 実際、現実に病院において、ソーシャルワークがどのように機能しているかっていうのは、全国調査を2008年にやっていただいて、全国のNICUのある病院の相談機関に調査をしました。どんな援助をしているのかとか、いうことです。そうすると、実は、病院にソーシャルワーカーは99.9%、NICUのある病院にいるんです。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。その、高齢者の退院支援っていうのに追われていって、だいたい、高齢者がすごく多くなっていますよ。そうすると、6割くらい大学病院に高齢者が占めているので、やっぱりあのそういう退院支援に追われているというのが現実で、かなり意図的にNICUの支援に関わっているってところはそんなに多くないっていう現実でした。

実は、これはひとつの事例としてです。在宅医療、誰のためにどのように支えていくかっていう、これは、私が研究協力者としてお願いしている、東京にあります国立成育医療研究センター、これはNICUのメッカみたいなところなんですけれども、そこにソーシャルワーカーが2名おります、常勤1名、1名は非常勤、このソーシャルワーカーが、もうすぐ発行されるんですけど、2011年1月に発行予定である、『小児科臨床』という(雑誌の)論文に書かれている内容ももらってきてるんですけど、小児科医は患者支援のための社会資源であるという、そういう論文が書かれているんですね、いろんなテーマで、実はちょっと私がコーディネートして、全国の小児(を支援する)ソーシャルワーカーを5名選んで、その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、局面を選んで、5人に1本ずつ論文を書いてもらって、それが『小児科臨床』に載るんですけど、まあ、その、在宅医療というテーマで書いていただいたのがこのかたなんです、で、医師向けなんです、開業医向けなんですけど、お医者さんてあんまり知らないですよ、制度を、それで、わかりやすく制度を解説してくれっていうことやったんで、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、お伝えしてるんですね、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って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\*\*を整えたりとか、自分の能力を上げていくことも大事なんですよ、今はいろいろな方面からやっておりますが、一応、最初の3枚、4枚は、ずっと資源のこの解説みたいになっています、やっぱりたとえば実際に彼女がNICUからの退院支援をしているワーカーで、今のワーカーさんなんですけど、サービス内容を改善するなかで、この訪問看護っていうのはこういうことですよっていうなかで、どうしても限界がある、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で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	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 予期せぬ入院により経済的負担が増す</li> <li>・ 子どもとの物理的・心理的距離が縮まらない</li> <li>・ 病院への面会が必要になる</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 合併症（頭蓋内出血や未熟児網膜症）の出現</li> <li>・ 症状改善と悪化の繰り返し</li> <li>・ 体重の増加不良</li> <li>・ 定期的な面会が必要</li> <li>・ 医療スタッフとの交流が増加</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 子どもとの接触時間が増え子どもとの関係性が深まる</li> <li>・ 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</li> </ul>
生活障害の状態像	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 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</li> <li>・ 生活への負担が重く押し掛かっている状態</li> <li>・ 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</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 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</li> <li>・ 医療スタッフとの関係上の不調和からくる不安、不信増</li> <li>・ 他の兄弟の世話と病院への面会の両立困難</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 具体的問題の解決課題が顕在化する</li> <li>・ 育児者の変化を予測しての不安の高まり</li> </ul>
援助課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 課題1（医療費助成制度の利用）</li> <li>・ 課題3（不安への対応）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 課題2（医療費以外の経済的問題の解決）</li> <li>・ 課題3（不安への対応）</li> <li>・ 課題4（療養生活問題への対応）</li> <li>・ 課題5（医療スタッフとの関係形成）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 課題4（療養生活問題への対応）</li> <li>・ 課題6（社会生活支援）</li> </ul>
援助プログラム	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 現実を受け止めることができるよう傾聴、支持を行う</li> <li>・ 医療費助成の利用がスムーズに図れるように援助する</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 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</li> <li>・ 医療スタッフとの相互理解が行われるように調整援助</li> <li>・ 将来の生活、不安のために社会保障制度利用への案内等</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 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）</li> <li>・ 地域の関連機関への結びつけ</li> </ul>

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	<ul style="list-style-type: none"> <li>子どもが退院し，母と共に母の実家で生活</li> <li>子どもが昼夜逆転し夜泣きがひどい</li> <li>父との接触頻度が減少</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>母方実家から自宅への帰宅</li> <li>離乳時期の模索とミルク量の変化</li> <li>発達の遅れや視力の予後不良の顕在化</li> <li>近隣との交流が増える</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>施設の外来訓練から入園訓練へ切り換え時期</li> <li>乳児医療等の社会保障の援助内容が変化する</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>てんかん等の新たな症状の発現</li> <li>地域の他の子どもと比べる機会が多くなる</li> </ul>
生活障害の状態像	<ul style="list-style-type: none"> <li>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</li> <li>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</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>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</li> <li>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</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>経済的負担感が高まる</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>歩行が遅いことのアセリや不安が高まる</li> <li>言葉が遅いことのアセリや不安が高まる</li> <li>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</li> </ul>
援助課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>課題3（不安への対応）</li> <li>課題4（療養生活問題への対応）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>課題3（不安への対応）</li> <li>課題4（療養生活問題への対応）</li> <li>課題6（社会生活支援）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>課題2（医療費以外の経済的問題の解決）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>課題3（不安への対応）</li> <li>課題4（療養生活問題への対応）</li> <li>課題6（社会生活支援）</li> </ul>
援助プログラム	<ul style="list-style-type: none"> <li>地域支援機関（保健師）との連携強化</li> <li>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）</li> <li>NICUスタッフへのコミュニケーションを奨励</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>訓練施設の紹介と利用への援助</li> <li>サポートとなる当事者組織等の紹介</li> <li>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</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>社会保障制度の適切な利用へ向けての援助</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>サポート資源を増やすための援助（当事者組織など）</li> <li>育児者へのカウンセリング（心理的支持）</li> </ul>

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	<ul style="list-style-type: none"> <li>言葉の遅れが顕著となる</li> <li>手先が不器用なことが顕著となる</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>学校への入学準備が始まる</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>新たな環境への適応</li> <li>母が就労希望を持つ</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>学習障害の顕在化</li> </ul>
生活障害の状態像	<ul style="list-style-type: none"> <li>保育園や幼稚園の選択に際しての困難</li> <li>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</li> <li>今までの適応訓練施設への不安不信が募る</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>学校の選択への迷いや葛藤の深まり</li> <li>現実への直面によりあせり，不安，悲観の高まり</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>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</li> <li>学校側からの育児者への要求が負担となる</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>将来の不安の高まり</li> <li>学校との関係悪化</li> </ul>
援助課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>課題3（不安への対応）</li> <li>課題6（社会生活支援）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>課題3（不安への対応）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>課題3（不安への対応）</li> <li>課題6（社会生活支援）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>課題3（不安への対応）</li> <li>課題6（社会生活支援）</li> </ul>
援助プログラム	<ul style="list-style-type: none"> <li>選択肢が決定できるように心理的支持をしてエンパワメントを図る</li> <li>変化の比較的少ない時期でのアセスメント</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>自己決定への援助</li> <li>子どもの現実の障害を受容するに際しての援助</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>自己決定への援助</li> <li>援助関係継続への働きかけ</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>学校関係調整</li> <li>育児者へのカウンセリングによるエンパワメント</li> </ul>

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、高くかかってしまうとか、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ってというのが、非常に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、声をかけないといかないとそういうことがあります。もちろん、入院中には、全部使えるんです。身体障害者手帳ってというのは、でもそれをどこまで退院後に適切にそのかたがタイミングをとらえてできてるかっていうのが、確認はしてない場合もありました。

療育手帳の場合、それから障害者福祉情報というののちょっと解説がされています。具体的なサービス内容というのは、表にして、別表で、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んだけど、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、事例をちょっと書いておかないといけません。

事例をちょっとご紹介して私の話を終わりたいと思うんですけども、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。このポイントってというのは、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んです。それから、マルトリートメント、これは虐待ですね。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、育児支援、ネグレクト、そういうのに結びつくことの防止、退院までの流れですけども、だいたい私がやっていたときには、入院時からかわりましたけれども、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面カバーできるところは少なく、だいたい退院支援っていうところ、退院調整で、紹介をいただいて関わる場所が多いわけですが、その段階でおかあさんと面談した、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、心配なことをずいぶん語られて、情報を集める、面談のなかで、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が聞かれました。

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んだけど、医療ケアや子どもとのかかわり方に自信が持た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することで、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、双方の不安の軽減を図ったと、おかあさんが非常に不安をもっていたんですが、退院前に訪問看護指示書の作成を医師に依頼して、退院の翌日から訪問看護を利用できるように準備をした。まあ、どのような資源を活用するかっていうポイントってというのは、次に書いてあるとおりです。これは、保健師はこうですよ、医師向けですので、訪問看護師はこうですよってというようなことを書いております。日常生活用具のポイントはこうですよっていうようにね。

事例2ってというのは、この子は、重症ステージ仮死で1歳のときに退院支援をおこなった。ずっと入院していたんですかね。24時間人工呼吸器を使用し、今、なかなか退院できない子は人工呼吸器を使っている子が多いですね。なかなか退院できない。でも、在宅に出そうっていうことが多くなっていますようで、この子もそうですが、24時間人工呼吸器を使用してて、行動発達遅延、寝返り、座位不可能、家族構成は、おとうさん、おかあさん、お兄ちゃん、利用できる資源は、こんなことがありますよって書くことを書いていただいて、事例のポイントは、障害者自立支援法のサービスの利用方法、兄弟の支援、退院までの流れは、でも、同じように、いろんなことを聞き取りして、おかあさんからは、退院するに当たって、おにいちゃんの日常のケアができなくなるので訪問看護師の特別看護支援を利用っていうことで、移動のためには、バギーを作製、移動サービスの利用とか、おにいちゃんの日中の育児のサービスが最低限必要というようなことを説明して、いろいろな制度を整えたいという事例を用意した。それで、どのような資源を利用するかということは、医者向けに解説をしているっていうことです。

いくつかの事例を医者向けには書いていただいています。最後に、まだまだ枠組み、今はもう枠組みの中身は増えているんですけども、こういう関わりの局面ごとに、援助の構成要素ってものを、つくってみたいということです。こういうことをしっかりとやれていく、退院後もずっとやれていくっていうことが、非常に大事なんではないかなと、これは実践モデルの、ごく一部の援助手続きの、枠組みっていうところを、今つくっております。そういうことであります。以上です。

蜂谷：ありがとうございます。最初にちょっと背景をご説明しておいたほうがよかったかなと思うんですけど、NICUって最初に宮崎先生も、医療と福祉の距離の話をされましたけど、NICUっておそらくほとんど障害者福祉に関わっている人にとって接点がなかったかなっていうのがあります。

増田：NICUからでてきたようなものなので、相談支援専門員のなかでも、ある意味、一番関わりが深かったんですね、そこから出発したと。

蜂谷：このへんに特殊性があるような気がするんですけど、なかなかないですね、おそらく、産婦さんのたらいまわし事件で、初めて、NICUにたくさん重度心身障害のかたがいらっしゃるってというのが、報道されて初めて知ったような人も多かったのではないかなと思います。今日、いろいろお聞きしたなかで、ソーシャルワーカーの役割について、というか、医療のほうから、今どういうふうになっているのかっていうことが知りたかったというのと、MSWさんて今すごく役割が期待されていると思うんですけども、現実にとこまでで

きる、できるというか、どこまでを現実的にカバーしているのかというあたりとか、それから、生活のニーズをサービスのニーズにといいるところなんですけど、実際に地域を見ると、社会資源というのは、実際に使える社会資源というのがなかなかない状態があると、そこに対する開発的なアプローチであるとか、調整的なアプローチっていうのは、一体、どれぐらいできているものなんだろうとか、それから、そもそも、退院したあとのフォローアップ、そこまで本当に手が回っているだろうとか、場合によっては、その支援というのは誰がしているのかというような実態をお聞かせ願いたいと思います。

宮崎：それはまだお寒い状態ですよ。入院中ですらお寒い状態なんで。

増田：阪神間の入院でいえば、やっぱり言われたとおりに、MSW が小児病棟とか、NICU に入って支援できているっていうのは、ほとんどないですね。やっぱり高齢者とか、手術後の退院とか、そちらにたいがい手がとられているような状態で、私が各病院をまわらせていただいて、小児科を訪問させていただいている状況のなかでは、こちら側につないでいくための窓口の役割をしないとイケない。それから、宮崎先生が、ここでこうやってなさっているようなことを、私、正直、各病院の MSW の仕事をしたんじゃないかとか、ちょっとそれはちょっと、反対に言えば、MSW がそこまで本来は、そのあとはやっぱり地域のコーディネーターが訪問看護師や保健師も含めて継続していかねばならない、MSW が継続してというのは、やっぱりよほど発達外来に通院、かかってない限りは、難しい部分とかあったりとか、MSW が地域や行政の中に入って、たとえば、社会資源の開発とか、制度の部分をどうのっていうのは、現状では難しい。だから、やっぱりどこかでタッチ、福祉と医療をある程度知ってる人達にタッチしていく必要があると思うんですよ。ただ、現状としては、本当に、その窓口、それは子ども病棟もそうですし、大学病院も、そういうイメージは受けています。

宮崎：私、やっぱり、福祉の理論の中で、ならないのは、ソーシャルワーカーが補っていく、そういうのがありますね。だから、私はあるときに地域のかたっていうのがですね、やれないことを完璧にやろうとしていたというようなイメージがあって、で、地域のかたがね、一緒に入っていったやれるようになってきたら、このソーシャルワークっていうのは、もう別に MSW だけのものじゃなくて、地域と一緒にやっていくプログラムなんじゃないかなっていうイメージがある、だから、っていうのは常にやっていかないと、

増田：MSW が、地域の社会資源の のしえあーどさんがどんな活動をしていて、ぷりばさんがどんな活動をしていて、訪問看護ステーションの特色を熟知しているか、各市の制度の違い、国から出てる制度、 じゃなくて、やっぱり、決定基準っていうのが違うので、その違いを熟知しようと思うと、やっぱり難しい部分であるんですよ、現状からいえば、やっぱり、そのソーシャルワークっていうことを考えたら、MSW とあと地域で活動していくコーディネーターなり、相談支援の、どういう立場の人がいいのかわからないけれども、リンクしながら、継続は無理だなと、社会資源を変えていけない、あと、障碍福祉、制度的にもやっぱり、継続してみないと、こういう子たちのためにこういう制度を変えてくださいっていう提言は絶対できないので、うまくリンクしたらいいなって、これまで私はずっと MSW とか、思っていましたけど。

宮崎：そうですね、うん、だから、その、誰にリンクしたらいいのかっていうのがね、やっぱりこう、 みたいなのがね、地域のなかにはいっぱいできて、で、リンクしていった、一緒

にやっていくっていうのが、それから、病院に通って来られるかたもけっこうあるし、こられなくなったかたは一体どこにいるのかみたいなね。そういうことは地域でやっぱりみていきながら、一職種では無理でしょうね。

増田：それは、保健師であったり、誰であつてもいいとは思いますが、誰かというより、その子にとって一番ベストな、他者がやっていったらいい、一緒にやっていったらいいと思うんです。

宮崎：だから、他者っていうのがすごくね、重要なキーパーソンで、その他者っていうのをどう増やしていけるのかとか、だれにキーパーソンになってもらうのかということが大事だと感じましたね。そういう共通にね、共通項を統一できるっていうことがすごく大事ですよ。

増田：ソーシャルワークの共通項を、病院内と地域で、のりしろがあつてという。

宮崎：そのためには、共通に使えるようなね、このタイミングでこうっていう、わかればいいかなっていう、お互い紹介しあつたらいいかなと。

増田：お母さんが子どもを生んで、その子が NICU にいて大変なときに、なかなか地域の者がなかなか入れないので、たまたま医大なんかは知っているから、入れてくれてるだけの話で、でもほかのどこなんかは絶対、退院調整の部分だけ始めて呼ばれるっていう現実でね。ただ、やっぱり変な話で MS が必死でお母さん支援をおこなつてとか、おこなつてないのでは、帰ってくるときに、えらい違いがある。

宮崎：その人が NICU で、やっぱりどうしてもね、病棟がかかえてしまうっていう状況がある、ワーカーすら入れない、MSW すら NICU に入れないっていうね、入院中はびたっとケアしてもらえますので、完璧にしてはるけど、そこからおかあさんだけになるみたいなね、そこにだれも立ち入れないので、だから、全国で調査をしたら、ワーカーも入るのに苦労しています。「病院のなかでなんでワーカーさんが入るの？」みたいに言われているところもあるみたいです。やっぱり、地域からの情報とか、おかあさんがどういう生活をしているっていう情報は、逆にね、病院のお医者さんや看護師に伝えてっていう役割をしてたんですよね。そうすると、だんだん自分たちだけではかかえきれない問題が、いっぱいあるあつていうね、やっぱり、お医者さんや看護師さんが地域の連携になる人をわかられるっていうか、そういうことがなんかあつたような気がしますね。

増田：宮崎先生が兵庫医大でずっとそれをされて、私がそこに来ていたのは、入れ替わりぐらいだと思うんです。だから、すごく兵庫医大は、退院にしても、第三者、外の地域と連携せなあかんっていう意識ができあがつたと思うんです。だから、ある意味入りやすかつた、というか。

宮崎：だから、そこそこね、つなぎをね、MSW がしっかりやってくれてたらいいですが、なかなかそこまでね。まず MSW の質を上げて、数を増やして、みたいなね、なんとか地域につないで、地域のかたに入っていたらいいね。そういうことをね、実は、国のほうも変なかたちだけど、退院調整加算、NICU の退院調整加算をつけて、そこで社会福祉士もね、訪問を入れたりとか、チームのなかに入れてくれたりとかしてるんです、うん、だからそこでちょっとだけ、あの、ワーカーのほうもなんか関わらなあかんのやっていうね、診療報酬の関係で病院も意識が変わってきたりとか、それが今年からなんです。今年の春の診療報酬の改定で、NICU の退院調整加算というのがついたんですよ。そこにももちろん

看護師、社会福祉士等っていうのがね。周産期の、周産期の医療指針っていうのがありますよね、その平成22年、今年の1月に、NICU入院児コーディネーターっていう、そういう役割の人を置きなさいってなって、それがまさにMSWの役割だったりとか、今、増田さんがなさっている役割のね、コーディネーターをね、総合周産期母子医療センターの構成員として、NICU入院児コーディネーターを置きなさいっていうのがあります。ただ、県にひとりだけなんですけどね。ちょっとずつ。

増田：たいがい病院に付属しておかれるじゃないですか、自分がやってると思うんですけど、私の動きよさというのは、病院に属さない、別に砂子の何かをするわけではない。だから、いろんな病院に入り、できる立場で、地域とMSWさんとか病院とのリンクが図れるんですよ。本当は自分のところの福祉の相談支援専門員の協力にもかかってくるんですけど、中間で、自由に動ける、でもそういうひとりなんですよね。

宮崎：だから、わかってないんですよ、だからつじつま合わせにね、そういうのをつくってみたり、だからほんまに子どものほうに何か国の視線が向いてない、でも、ゼロよりましかぐらいで、そこからね、ちょっと進めていかなっていう、そういう段階ですね。

蜂谷：あの、いろいろ当事者の特におかあさんの話を聞いてまわっていると、増田さんみたいな人が地域にいればいいんでしょうけど、結局、病院のMSWも、きちっと対人支援をおかあさんが望むようなかたちでももらえなくて、地域のほうにそういう窓口があるかっていったら、そこにもつながっていかなくて、結局自分で全部調整しましたっていう人に出会うんですね、これは何が足りないのでしょうか。

増田：まず、私も自分が出会っている人しかやっていないから、かといって、すべてかかえきれないので、わりと病院も呼吸器がついてるとか、ターミナルケアになるって、ほんとうに生活のしづらさのある人に対しては支援があるけれども、全員に対してではない、ただいつも思うのは、そこに行政、保健、特に保健、必ず病院はそういう養育のなんらかの支援が必要な人とか、さっきの先生が言った虐待の可能性が出てくるような人に対しては、必ず保健師に連絡がいつてるんですよ。でも、保健のほうは、保健師がきちり動いているところはまずない。できるかなっていう保健師は、そういう養育の連絡がきたら、電話でこういう子がおるんやけど、ちょっと入ってくれへんかなって、やっぱりいつてるはずなのに、もう少しそこが稼動したらね。その保健師がやっぱりそのMSWっていうソーシャルワークの必要性であったりとか、コーディネーターの必要性をきちり把握してたら、次に進むっていうことがわかると思うんです。大概の保健師は私たち何もできないですよ、すみませんとかいう人が多いです。発達障害には首を出すけど、重症児、難病には入らない、それは今の現状です。やっぱり保健は行政が必ず入るんで、そこがもうちょっと意識を持ってやったら漏れる人は少なくなるような気がします。ような気がします、子どもに関しては。

宮崎：なんかすごくね、新生児とか、子どもの特殊性がすごくあるような気がします。発達とともに、身体活動の時期っていうのがそれぞれ違って、合併症が出てきたりとかね、てんかんのとか。予測が難しいっていうか、最初からお医者さんもしっかり言わないし、ボーダーラインっていうか。わかりやすい、人工呼吸器すぐつけたとかね、そういう子はいいんだけど、一番私がいろんな問題をかかえていると思うのは、ちょうどその狭間に置かれている人、発達もちょっとゆっくりめで、おかあさんは焦りまくって、みんなについて

いけない、そういう子は、どこからもあんまり問題とされなくて、すごく主観的な悩みっというか、おかあさんと子供さんが抱えている問題が、孤立とか孤独感とか、それが虐待につながるんですよね。そういうところ、ソーシャルワーカーっていうのは、まあ、いろんなソーシャルワーカーと話したら、なんかそっちのほうですごく気になっているみたいです。

増田：なんか発達だね。わかりやすい時期にならないと、わからない。

宮崎：それまでにすごく不安を抱えながら子育てをしていらっしやる。

増田：そういうのを早急に発見しないといけない。特に未熟児、NICU 発達外来をみていたら、医学的にどうというのはないんだけど、やっぱり小さく生まれた子供さんが発達障碍って診断がつくって子どもたちが多くて、そこを、フォローしていくために、で、結局、集団に入らないとわからないとか、そういう難しさがあるんですけど、それはね、ある意味福祉の世界の問題になっていて、必ず福祉で、今やったら、連絡調整をしなければ、絶対に発達のほうで問題になっているんですよね。その子たちの発見をどうしていこうとか、その子たちのフォローをどうしていこうとか、福祉のほうでも判断を要する、私はそれを両方見て思った、そこが、必ずリンクしていないと思いますよ。たまたま私は両方知っているから、西宮とか尼崎とか、阪神の南に関しては、これは違うよ、こっち側ではこれが問題になってて、これがこうなってて、あれがこうなってて、じゃ、いっしょにやりましょうみたいな、セッティングがとれるんですけど。お互い、超重症児のことも、発達障碍のことも、お互いには問題がならないはずなんですよ。それが、リンクしあえていない。

宮崎：それこそ、コーディネーターがね、役割をしている人がもっと増えないといけないですよ。

増田：そのリンクをどういったかたちでやるかですよ。同じことを話してはるんですよ。

国本さん、何か言いたそうですね。

国本：もうすばらしいプログラムだなと思ったりするんですけどね。保健師っていう役割のところ、たぶん、ソーシャルワーカーとか、障碍福祉の相談支援ですけどもね、それと保健師の数っていったら、そろってるのは保健師で、それが機能しないのはどういうことかなというのと、ぼくらの事業が、障碍福祉推進事業っていうことなんで、そんなことを思いながら聞いていたんですけども、『小児科臨床』に（論文を）出している国立成育医療研究センター、ここのかたが今年来られました。ちょうど松山でね、訪問看護をしている「ほのか」という事業所があって、そこの梶原さんから紹介されて。超重症児の呼吸器つけて、その子が自宅ではなくて、うちみたいな事業所に、おかあさんもおらんようななかで、そのスタッフといるのを見て、その人らがこんなんはありえへんと言って、そう思ったら、さっきの NICU のなかに、病院のソーシャルワーカーが入れないということを知ると、病院のなかに、障碍でいったら、そういった入所施設のなかの職員だとか、小児科が知っておくべき社会資源の資料を作らなければならない。そういうのが本当にね、外と中を分ける必要はないと思うんですけど、先生もおっしゃったように、それは一連の流れあって、すべてが生活の場であるべきだと思うんですけども、入院生活とか入所生活というのは、地域生活とは全然別世界のものになっちゃうというところで、その見学に来られた方は、このようなことはありえない、帰すことが出来ない、このような子は（という意見が出た）。

そのようなレベルだと思えば、当然、全国的なレベルでは、外というか、地域の実践を見ていったら、けっこうあっちこっちにあったりするんですよね。だから、今回の調査の目的でもあるんですけど、それを実態化させていく必要があると思います。それと教育のプログラムを今後どのようにしていくのか、障害福祉の相談支援のプログラムも同じで、名前と形だけはあっても中身がない。

宮崎：調査して思ったことですが、ワーカーはみんな自信が無いんですよ。自信がない。それで、すごい若い人が多い。ベテランが少なくなって、どうしてかという、MSWが20代、30代、やっぱり辞めていくんですね。バーンアウトになって、そうしたら、常に20代（のワーカー）でやってみたいになるんです。

増田：若いから、反対にいろんなことを知ろうと思ったりとか、今日も他の地域から問い合わせがあって、そういう子をどうして帰しているんですかみたいな話で、しゅあーどのお話を出して申し訳なかったけど、こういう地域ではこういう活動をしていてね、私に、どんな制度があるんですかって聞いてきたんです。うちはできないけど、こっち側で、いわば制度ありきなんですよ、どんな制度があったら、できるんですかって。制度なんかこのようなものを見たらわかるでしょ。これ自体制度があるわけではないし、こうやってみんなががんばっているし、いろいろな地域を作っていこうとしているよっていう話をしたら、信じられないっていわれたんですよ。そういう子たちがまずそういうどこで見てるんですかっていわれるんですよ。最初。うちは重心施設はとて見ることには出来ないって言った。箱物をつくったら見えるみたいなね、そういう感覚で、病院のスタッフって、思ったよりも地域を知らない。イメージできてないんですよ。訪問看護さんだっってこうやって入ってるんだよとか、あとにこうやって制度をくっつけたりしているけどねって言ったら、えーみたいな、目からうろこですみたいなことを言われて電話を切られてしまったんですよ。それがNICU専門の、退院移行コーディネーターだったんです。

国本：ソーシャルワーカーのね、相談支援という、障害福祉の部分でもね、どんどん欠落しているのが、たぶん介護保険にならっていくみたいなね、開発的なアプローチっていう、そのへんの資源のなさが、そこをむしろソーシャルっていうくらいだから、特に、地域のなかでは、新たな資源を作るためのつなぎ役っていうのかな、それが昔の障害者ケアマネジメントにはそれが結構明確に書かれていた。それがいつのまにか、そういうことがなくなっていく。相談支援がどんどん、ケアマネジメントっていうか、ケアのマネジメントにばかりなっていくんだよね。

増田：社会資源の最後のほうに、相談支援専門員は障害者自立支援法のサービスの利用方法をサービスプランの作成、ケアマネジメントなどをおこなう相談員であるって書いてあるんですけど、相談支援専門員の仕事ってこうじゃないんですよ。生活の、その人の個別支援計画をたてていくっていう働き、本来はいろいろな分野の人と連携しながら、社会資源を開発することも含めて、やっていくっていうのが、そうやって言っているんだけど、国本さんが言ったように、身体介護何時間とか、そういう話になっちゃうんです。

国本：でも、ソーシャルワーカーの相談支援の大事なところは、いかにね、今の制度とかものがね、どれだけ壁にあたって、すきまばかり見えてきてね、今から、どれだけ影響を与えるのか、そのすきまとか、壁をね、いかに認識できて、それをね、そこをうまく改善していかなければならない、そこがある種、ソーシャルワークっていう部分だと思うんですけ

どね。

蜂谷：たぶん、増田さんが言われる開発的な視点とか、研修でやってはるのは事実なんだけど、実態としては、開発の意味がずれてて、制度がベースにある開発ということになりがちですよ。

増田：結構、研修にこだわっているんですよ。やっているんだけど、伝わり方がね。制度ありきの開発になりがちが気がします。

国本：すきまと壁をね、あるね、開発視点というのは。

宮崎：やっぱり、病院のなかには余力はないなあと思いますね。病院のなかにもニードがいっぱいあって、出て行けないくらい疲弊しているワーカーが多いんですよ。みんなわかっているんですよ、テキストで習うからね。勉強で習う、開発的とかいうのはね。でも、出ていく時間がないから、イメージはわいていても。

蜂谷：木戸さんとか、古瀬さんはお子さんが退院してこられた経験があるわけですよ。どうですか。

木戸：病院のケースワーカーは、行政とのつなぎしかやっていなかったですね。\*\*病院で、どっちかという高齢者とか、脳神経系の障害をもっている人に重きをおいていって、今は、脊損の専門病院とはいえ状態になっているんですけども、そのケースワーカーは行政とどういうやりとりがあったのか、よくわからないのですが、頼りなかったです。病院のなかで、二人、三人で経験したことしか共有できていないのです。先ほどのプログラムがシステム化されたというところは、私も一番、自立訓練のところとか、経験したなかで思うのは、本当にこれがないんですよ。だから、NICUでも、私みたいな中途障害をケースワークするときの、フローチャートというか、プログラムがないのが、自分で何をしたらいいのかわからないという。また国立のね、別府重度障害者センターは、国立ですから、国立の施設をたらいまわしになって、転勤転勤で、視力障害とか、聴力障害とかの仕事をするので、結局、ケースワークの内容が違うので、異動が入るから、まともにケースワークをやってもらった記憶がない。まだ、システムがあれば、それにプログラムがあれば、それに照らし合わせてでもできるはずなのですが、それがなければ、結局何も出来ない、本人にやる気があっても何を調べたらいいのか、手のつけようが無いということです。やる気がある人ほど気の毒な状態です。

宮崎：だから、入院している人への支援を、まだまだね、地域へつなぐっていうのは、もちろん、ベテランでそこまでできている人もいるけれども、そこまではまわりかねますってはっきアンケートに書いてくるワーカーもいるくらいで、おっしゃるように、お寒い状況ですね。

木戸：結構、頸損のほうは、中途障害のほうが多いんで、自分の経歴とかをホームページとかにいっぱい載せているんです。それはまだプログラム化はされていないけれども、インターネットで調べると、いろんな症状をもっている人がどういう生活をしているのかがわかります。今からできることは、そういう記録を、誰でも見られるところに、蓄積していくことだと思います。もちろん、個人情報扱おうという了解を得てからですが、公開できることを公開していく。やはり、いつでもだれでも知りたい情報を調べたら出てくるような環境作りが必要だと思います。

宮崎：おっしゃるとおりです。さっきお配りした枠組みがありますよね。あれは、1ケースだっ

たら、消えてしまうわけですよ、今の状態だったら。専門職のなかで共有できるシステムというのがなくて、それを今作ろうとしているんです。ナビゲーションシステムというのを。パソコンとパソコンをつないでいくような形でやろうとしています。そこが責任をもてない状況にあります。

増田：結局、保健師たちも次から次へと異動して行って、ケースワーカーも次から次へと異動していく。相談支援専門員の置き方も拘束がないので、結局、2、3年したら、コストの安い人に代わっていく。だから、経験知が蓄積できないですよ。私の経験ですが、1年目って、何をやっているのかわからない感じで、おかあさんの話を聞くだけで必死なんですよ。必死で聞いて、必死で調べて、必死で答えて、本人さんやお母さんの前に出るのも恐かったですよ。何を聞かれるかわからないから。2年目になってちょっと余裕が出てきて、いろんな知識を少しずつ身につけて、3年目になってやっと初めて相談を受けるといことがどのようなことなのかということがなんとなくわかってきました。で、5年目になって初めて一人でもできるようになりました。ひとりでその場に出て、何を言われてもやっと恐くなく、返答できるようになってきた。で、やっと7年から10年にかけて、目の前のことだけではなく、この人の生活というものをとらえてどういう支援をしたらいいのかってということがわかりました。そう思ったときに、人を育てていくっていう難しさを感じました。それが今の現実問題、相談支援専門員も、研修も、いわばコーディネートする立場の人が2、3年で代えられていっています。たぶん、病院のMSWもそうだと思うんですけど。だから、経験を積んでできること、でも、マニュアルだけでは伝えきれないものをどうしてマニュアル化して伝えていくのかというその難しさを日々感じています。でも、今の現状から考えたら、その人がいなくなったら、すべてがおじゃんになるっていうだけは避けたいなあと思います。木戸さんがおっしゃったように、そういうのも必要だと思います。

宮崎：どこに標準を置くかですよ。おっしゃるように、地域とのつなぎとかね、そのようなことがとても大事だと思います。どこまでを視野に入れてするかっていうのが、なかなか難しいところで、本当に、地域とのつなぎっていうのは、今は余力の部分で、やっていますよね。開発っていうところも含めてですね、テキストに書いてあったね、それは大事です。そういうふうに、地域から発信して、そういうところを共有して動かしていかなければなりませんよね。

増田：確かに、守備範囲がそれぞれ違うと思うんです。でも、専門訪問看護ステーションにしても、病院にしても、相談支援専門員、居宅介護、いろんな日中の、その守備範囲はそれぞれあるかもしれないです。でも、お互いの仕事をみんなあまりにも知らなさ過ぎます。もう少しそこがわかれば、相手の立場が理解できるし、そういう連携っていうのがとれたらだいぶ違うだろうなと思います。

宮崎：さっきの木暮さん、訪問看護ステーションについて研究してるみたいです。ようやく地域に行きつつあるって言うか、あそこは分担しているようです。NICU 入院中の人と、退院して在宅の人との分担をしているようです。だから、小児の専門の成育センターだから。そういうことができるのね。小児の担当がないところも多いですね。

古瀬：正直言って、ソーシャルワーカーと保健師の区別もついていないですし、そもそもそういう行政の関わりが、うちの場合は、入院した病院と退院した病院が違っていたので（転院

したので)、初めから関わりがなかった。出生届を出していなかった、退院間近になって、そういうかたが現れて、こういう助成がありますよということを聞き、ああ、そういうのがあるのかと思った。そういう制度、そういう人達というのは、そのときになって、行政に補助を出してもらうための、そういうつなぎをやってくれる人なんだというような気持ちでいたので、基本的には、親が子どもを育てないといけないということが、ぼくのなかにありますね。だから、あまりにも要求するのは不当、不当というのは言いすぎかもしれないけど、あるサービスは受けるけど、それ以上求めないというか、それ以上は自分たちでやったらいいやと考えている。まあ、たいていのことは行政がやってくれているなあと思っている。今思うとぼくは、今うちの娘は3歳なんですけど、たとえば、小学校に入る年齢になって小学校に入る、そのときにどういう制度があつて、小学校なり、養護学校なりに入るといふ、そういう制度のことを教えてもらえたら、知りたいなあと思ったりとか、娘の将来が見えない、幸いにもうちは一人娘であつて、育て方というのは、そういうものかと思ひながら、育てているんですけども、そういう障りのある、ふつうの子ではない、ふつうの子とは違ふ進み方をしていくから、そういう情報を提供してくれるような人がほしいなあということを心の中ではあるんですよ。で、あまり要求するのではなく、将来がみえてくるようなコーディネートつていうんですか、そういうことをサポートしてくれる人がいることをぼくは知らなかつたんで、そういう情報がほしいなあと思ひますね。

蜂谷：相談支援について、それほど当事者に周知されていないようですね。

増田：ほとんど認知されていないつていうか、特に、\*\*市は3ヶ所か4ヶ所か受けているんですけど、わりと精神と知的と分かれてるんですね、

蜂谷：\*\*市では、行政の特定の担当者のところに行きましたというかたが多かつたですよ。

増田：舞い込んでくるのも、結局、伊丹の相談支援ではなくて、こっち側に舞い込んできたもので、やっぱり、\*\*市でもあれだけ相談支援、相談支援つて、わりとつていう市なんです。広報もし、いろんなこともしているのに、それでも周知つていうのがなかなかできていないですね。それと、やっぱりさっき言つたように、相談支援というのは、人がころころ変わるなかでの、役に立っていないのが現状だから。感じ方が、さっき先生がおっしゃつた、継続した支援、たとえば私だつたら長くいられるじゃないですか、0歳だつた子が10歳になっていくんです。だから、なんとなく、その10年を一緒に、共に生きているんですね。ずっと毎日相談を持っていないといけないかというつていうことではなく、で、一定の時期にすごく集中的に必要なときがあつて、そうしたら落ち着くと、そうしたら、またライフステージが変わるとき、こういうことを聞きたいんだけどつて、今度来てくれないかというつて、そういう関係性がとれてたら、ある一定の継続性というつてのが担保できるんですけど。

古瀬：そもそもどうつていう立場の人なんですつて、積極的に関わつてくれるほう、それともこちらへ来ると何もしないのつてですか。

増田：積極的に関わつていきます。ずっと一緒にやつていきますよ。

蜂谷：しかし、それは地域によつて差があります。

増田：今回、出会つたときが6歳だつた子が高校を卒業するんですけど、結局、6歳のときの退院支援と、卒業時の進路のいろいろな調整をさせてもらひました。その間にも高等部をつ

くるといった相談を受けたりとか、そろそろライフステージ変わるけど、どうなのって、こちらがちょっと電話してみたりとか、そんな関係性がずっと続いています。

古瀬：たとえば、うちはバギーを作ったけど、バギー作製にあたって全体的にコーディネートをしてくれる人はいなかった。個別にこういう人がいて、

増田：バギーをつくるというときに、OT・PT はきっと何がいいのかというのを考えてくれるけど、それに対して、基準外になる、補装具が必要だったときに、だから、どの制度を使ったらいいのかって言うのは、OT・PT はなかなか把握できない部分で、それはだいたい保護者が必死でやっているんです。でも、ずっと継続してやっていたら、OT・PT も制度のこととか、意見書の内容は、一回相談に行ってみたいなことになるはずですよ。で、じゃ、ああそうなのっていうことになります。

古瀬：ぼくはそういうことはよくわからないね。その場で、誰かに聞いて、行き当たりばったりで、こんな制度があるということを知って、補助金を申請する書類を書いて、書類をとおしてもらえるのがそういう人たちなんだなっていうような気持ちでいる。それがソーシャルワーカーの仕事かな。

増田：それはワーカーとしての一部の仕事ですね。

古瀬：だから、全体をとおしてみしてくれる人がいるという印象がないんですよ。

宮崎：だから、そういう人に出会っていらっしやらないんですよ。

木戸：\*\*市で\*\*センターの生活支援相談員というのが、その相談員にあたるんですけどね、とにかくころころと変わる、異動になるんです。私も去年半年くらい、\*\*センターにいた生活支援員の人に、ボランティアとはどういうものだと、とくとくとって、ボランティアとは一緒に楽しむものなんだというふうなことをいった矢先に今年の春に異動があって、また、一からやりなおさないといけなくて、まったく話すのもやめましたけど、\*\*市の場合は、バス一本では行くことができないようなところに相談窓口がないんです。だから、まず、そこへ行く気がしない。それで、なかでころころ担当が変わる、ちょっと経験を積んだら現場からはずすんですよ。だから、また、新しい人が来るから、結局何にも知らないから、それで、\*\*市の相談支援で、名前を出して申し訳ないですが、市役所の特定の人以外の名前は出てこない。だから、いいことも悪いことも全部その人になって、ほかの人の名前は、私は誰も聞いたことがない。そういう実態ですよ。だから、西宮のメインストリームの玉木さんが言ったんですが、相談支援のこの人がこの人、この人がこの人っていう個別の、個人と個人の間を、最初のうちに作ったら、異動するときには、この担当はこの担当に異動するというように、ちゃんと窓口の責任をとるようにしてほしい。私も、\*\*センターの窓口の人は誰ですかって聞いたら、あの、最初が窓口という部署なんですよ、\*\*センターのね。ボランティアセンターと、移動、ガイドヘルパーの窓口と、生活支援の窓口が、で、それが窓口ですよ。結局、\*\*センターのデイサービスセンター長ですって言ってました。それなら、窓口のわけがないですよ。そういう状態です。

増田：子どもがたまにふらふらって、来ますけど、反対に言えば、子どもの相談支援の部分本来だったら、\*\*市と\*\*市の相談支援がリンクをしながらやるんですね。来たときは、リンクするのに、リンク先が見つからないので困っています。

蜂谷：一番問題のあるところにつっこんでもらいました。相談支援の話っていうのは、今国のほうでも結構やっていますので、重要な視点なので、また、取扱ってみたいと思います。今

日は、宮崎先生、ありがとうございました。

《次回の検討委員会について》

2月と3月の第3金曜日に実施する。第四回：2/18、第五回 3/18。

## 第四回検討委員会・記録

日時：2011年2月18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、橋本委員、増田委員、釜堀委員、中根委員、国本委員、蜂谷委員、鍋島(調査事業実務担当)

検討内容(発言者の敬称略)

《調査と報告書のまとめの経過報告》

蜂谷：【質問紙調査結果の概要説明】省略

国本：日常生活用具の給付制度が利用しづらくなったという回答が多かったのは、何となく予想がつきますか。

増田：自己負担が高くなったからではないですか。以前は、所得に応じてだったので、ほとんど自己負担が生じなかったが、一律で負担が生じるようになったと。手続きがややこしくなったというのではなく、お金の問題だと思う。

橋本：今後の暮らしの希望の本人が回答の所は、母数が7人ですが、意思表示が出来る人が56人中7人だったと考えていいんでしょうか。

蜂谷：おそらくそうだと思います。

橋本：無回答には入れないですか。

蜂谷：無回答には入れていません

国本：本人が回答しているってということで、入所施設がゼロというのはそうだなあとと思いますが、ケアホームもゼロなのは意味深いと。入所施設以外はケアホームと言うが、ちゃんと意思表示出来る人は、ケアホームとは思っていないとですね。

増田：医療的ケアを任せることへの不安というところで、性別とか、年齢で違いはないんでしょうか。

蜂谷：いくつかクロスをしてみたんですが、年齢では全く関連がありませんでした。もう少し年齢の区分を変えれば、傾向が見られるかもしれません。

増田：小さい子どもさんの方がそうなのか、反対に高齢の方がそうなのか。

蜂谷：年齢層の切り方を変えてみるか、年齢以外の要素がここにはあるような気がします。

増田：そこが知りたい。よく任せられないと言う人が多いので、

蜂谷：聞き取りでももう少し聞ければ良かったかと思っています。相談支援員への相談が持ち込まれるのが少ないというのは、医療的な知識や医療機関との関係の取り方が難しいということと、MSWの場合は利用者から求められる業務と、組織の中で求められる動きとの間に乖離があるようにも思います。生活支援と言うより、狭い意味での自立を支える意味が強いのかと。

増田：たぶん家族さんができるようになるまでが、自分たちの仕事だと思っている傾向はあるかと。ちょっと考えても訪問看護まで。相談支援は、どこまでが相談支援なのか、知らないというか、どこまで周知されているのか、本人さんは知らない場合が多いかと思っています。やっぱり、施設や事業所の窓口というイメージ。今、部会で検討されているのも、それで

うまくいくのかと。

蜂谷：現在でも、市町村生活支援事業の相談支援事業と、中核センターとの機能が上手くいっているかという、それよりは、市町村ごとでどうするかより細かく考えて方が良いかもしれません。

#### 《聞き取り調査》

蜂谷：聞き取り調査については、実施中ですが、特徴的なことを報告させて頂きたいと思います。

まず、NICUや小児科病棟からの退院に際しては、MSWが全て手配をしてくれたという人から、誰も頼れなくて一人で全て手配をして帰ってきたと言う方もいらっしゃいました。せいぜい訪問看護までといった状況で、0歳児だとヘルパーも使いづらい、支給決定が出にくいということです。前回、宮崎先生からもご報告頂いたのですが、病棟とMSWとの間にも、タイムラグや乖離があつて、例えば小児慢性疾患の医療費助成や日常生活用具の給付が間に合わずに、自費で購入をされたという方もいらっしゃいました。一方、全く、誰も頼れずに自分で全て手配をされた方は、一つずつあたりながら、支援を断られていく経験をして、そうすると断られることが嫌というか怖くなって、行政の窓口で代わりに事業所に対して打診をして欲しいと、連絡をして欲しいという依頼をされたけど、いつまで待っても対応してもらえなくて、失望をされたという経験をされた方もいらっしゃいました。

また、3歳未満の問題もあるかと思えます。自立支援法の日常生活用具給付対象が学齢以上とか、3歳以上とか、規定があつても、0歳児がいないというわけでない、実際生活の中ではいるんだけど、公的な助成が出されていないという状況もありました。

また、感染症などを避ける関係で、どこで出かけられるわけでないので、通える場所、例えば砂子医療福祉センターの「さくらんぼ」みたいなのがほしいと言う方もいらっしゃいました。

増田：「さくらんぼ」をきちんと機能させようとする、よっぽど情報がないと集まって来てくれなくて運営が難しくなる。多い時は来てくれるんですが、タイミングで利用者がいなくなるとやっぱり、沢山あればいいか、というよりは、みんなに知ってもらってれば、人員配置もできるかと思えます。少なくなると、いないだろうと、思われてしまうので。一対一に近い形を目指してきたのですが、あまりにも利用者が少ないと、そういう子って毎日来れるわけではないから、そこに職員を配置する、それが違うメンバーでも、週5回出来たのが週1回、2回になってきたら、職員を減らされてしまう。

蜂谷：他には、長時間家を空けられないとか、日常に必要な物を調達するには、「ネットスーパー」を使って何とかしているというのが共通して出てきました。訪問看護の利用については、最長で3時間ぐらいで、もう少し連続して長い時間があればという声も聞かれます。意外に人数は少なかったのですが、医療的ケアが必要になったために、それまで通っていた施設に断られたと言う方もいらっしゃいました。ただ、以前のことで、今はまた使えるようになったと言われてます。医療機器については、負担がありそうです。特に、パルスオキシメーターのセンサーがという方が目立ちます。短期入所の使いづらさも、そもそも受け入れてくれる所がなかったり、使ったけどよけいにしんどかったとか、利用までの手続きが負担で、ずーっと使い続けなければならないと、とぎれてしまうと使いにくくなるのか。さらに、利用中にご本人の調子が悪くなって、遠隔地にいるのに連絡が来て、困った

という方もいました。

訪問看護については、看護だけだとどうも不満だという方が多かったようです。訪問看護に求められるものとして、相談先としての機能が求められているというのがあります。様子が変わった時に、医療機関にダイレクトではなく、訪問看護事業所に連絡されている方が多かったです。

また、入浴の負担も良く言われます。ある方は、入浴は本当なら楽しいはずだが、「ノルマみたいなものだ」と言われました。

相談支援機能については、相談に行ったが、うちでは対応できないと言われてつらい思いをされた方もいらっしゃいました。

介護への拘束感については、自分が全部背負っている、医療面の配慮まで自分が背負っているような感覚になってしんどい思いをなさっている人もいます。サービス提供事業所の良くない面については、あんまり出てこないのですが、少しずつ出てくるのが、やっぱり弱い立場だから、言いたいことがあっても言えないと言うことは聞かれます。それから、ケアの仕方が、それぞれのヘルパーや訪問看護師によって違うと、それを統一してほしいんだがという希望であったり、本人さんが一番良いと家族が思うやり方があるが、ベテランのヘルパーさんなんかは自分のやり方であったり、看護師さんの場合は専門的な見地からこちらの方が良いと指導的になられたりして、言えなくなってしまうということもありました。

今後の、実施方針ですが、出来る限り多くの方にお話を聞いていきたいと思います。共通する事項と、人や状況によって違いがあること、そういったことを多くの方の話しを聞く中でまとめていきたいと思います。同時に、注目したい事例というか、他の方と共通する課題があるが、この方の例を元にした方が、それがより鮮明になる場合もあると思います。

また、今週の火曜日に、日本学術振興会特別研究員の稲津さんに来て頂きまして、私たちがやっていることを批判的に検討して頂き、今後の方向についても助言を頂きました。ニーズ把握をしていくということなんですが、その場合のニーズとはいったい何なのか、なぜそういうニーズが出てくるのかということまで含めて検討したいと思います。2月末から3月中旬まで聞き取りをしつつ、まとめの作業をしていきたいと思います。

国本：稲津さんとの検討は、非常におもしろい視点をもらって、僕らがやっている見守りと、見張りとか、監視はどう違うのか、非常に興味深かったです。自分の中にある負の部分を意識しなさ過ぎて、支援と言う言葉もすごく善良なこととしてやっているような感があるが、それすらも差別に値するのではないかと、かなりシビアな、差別と区別はどう違うのか、それはかなり近いところにあるのではないかと。

蜂谷：医療的ケアに特化してしまうと、抜け落ちてくるところが多いので、外部の目が入ってほしかったということです。

増田：「さくらんぼ」については、つきそって保育を提供しているんですが、本来地域の各市の提供することではないかと思います。砂子医療福祉センターがそれをする意味はあまりないかと、地域でないからやるというのが実情です。

蜂谷：難しいところで、ローラーで人数を集めてくれば、1カ所に人数は集まる。ただ、地域でのそういう場をつくることにはなかなかつながらない。でも、あることによって、ニーズ

があるんだと見てもらうこともあると思いますが。

増田：「さくらんぼ」を始めた時に、ゆくゆくは地域に戻っていくことを期待している。

蜂谷：だから、「さくらんぼみたいな」と、「みたいな」と言われているところが重要かと思いません。

国本：この間の稲津さんとのやりとりとも関連するが、普遍的なものを目指そうと思うと、いろんなことを形作っていくと、点在しなかったりとか、1カ所がどんどん増えてしまったりとか、いちごっこじゃないけど、本当の普遍性はある得ないのではないとか、結論は出ませんが、そういうことに陥りやすいかと。形だけでできていって、出来てしまった後は多くの漏れがあったりとか。あふれる人が沢山いて、そういうこぼれる人が、医療的ケアが必要な人であると思います。

先ほどの、質問紙調査の集計で、医療的ケアの実施にあたって重要なことで、「医療の資格」の重要性が半々というのはおもしろいと、国で検討している議論の中でも、まさに資格に偏った議論がされていて、介護福祉士についても資格としてやっていく方向もあって、そちらの方が主流であるけど、この結果を見るとどちらとも言えないというのはおもしろいですね。例えば、これだけ回答が分散したのはどうしてだと思いますか。

釜堀：医療の資格を持っている人が、関わる時間数はかなり少ないので、ほぼヘルパーさんが一緒にいることが多いので、お母さん達からすればヘルパーさんと関わっている時間の方が長いことがこの結果につながったのではないかと思います。

国本：同じような先行研究はありますか。

蜂谷：おそらくなかったと思います。

国本：全国的にやれば、おそらく資格が重要だという方が増えると思います。ちょっと、特異的なデータになっているかも知れない。それは、元来、無資格の人がやるという感覚が無かったと思う。ヘルパーの事業所が医療的ケアをやり始めて、資格にこだわらない方に傾いてきたが、それでもまだどちらとも言えないとか、やはり重要という人もいます。

蜂谷：この場合の資格が、どういうイメージを想起させたかということもあるかも知れません。技術を伴うものとしてイメージされたかどうかもあります。正直なところ、ヘルパーのケアは痛くて嫌だという人もいたり、逆に看護師さんの方がケアのやり方が怖いという方もいらっしやいました。また、入院中は在宅に移行できると不安に思っていたが、いざ在宅に移行して、ヘルパーさんや訪問看護師さんに入ってもらいと、今度は入院するのが怖いと、病棟の看護師さんの方が慣れていなくて見てもらえないとか。

橋本：医療的ケアのイメージや概念に差もあるかもしれないかと、吸引なんかもこの子らが生きていく上で必要なことと捉えているかとも思います。実際にサービスを受けてみて、医療の技術ではなくて、思いやりとか大事にしてくれるとか、そっちが大事だと思った人が、関係性とかに回答したのかも知れないと思います。

木戸：医療的ケアで重要なことが、家族や本人との信頼関係が、どういう信頼関係なのか、そのことを掘り下げていくことが必要だと言うことがわかったということでしょうか。

蜂谷：そうですね。それが意味することがなんなのかと言うことだと思います。

木戸：それのとっかかりでも見つかればいいと期待します。次につながるものとして。

増田：資格について回答が分散したのは、資格があろうがなかろうが、人を見ているんだなど、単純に思いました。だから、家族との信頼関係とか、本人の信頼関係が重要というところ

から、やっぱり人が重要なんだという意味なんだろうと捉えました。

釜堀：実際にサービス提供をしていて、本人さんが誰と一緒にいるのが快適なのか、よくご存じなんだと思っています。私たち看護師は、体調が悪い時の相談相手という感じで、普段好まれて楽しく出かけたりするのはヘルパーだったりします。

蜂谷：少し冷静に見ないといけないのは、家族や本人が望むような信頼関係が取れているかどうかは別の問題で、そこは少し違う声もあります。

釜堀：そこは知りたいところで、興味もあります。

蜂谷：今回も、聞き取る私たちの立場を気にされる方も多かったです。どういう立場なのかとストレートに聞かれる方もあれば、ちょっと微妙な質問に対しては答えづらそうになさる方もいてまだ遠慮があるように思います。

増田：医療的ケアの課題について、具体的にどういう課題が出されていますか。

蜂谷：沢山あります。やっぱり、短期入所は多かったと思います。短期入所の施設まで遠かったり、利用に制限があったりとか。利用手続きの煩雑さもあります。通所については、看護師しか医療的ケアができないところでは、本当に必要な時にケアが行われているのだろうかとか。

増田：短期入所は仕組みの問題ですか。

蜂谷：仕組みの問題が一つ、入り口でのつまずき、それから、使ってみてからダメだったという方、割合はわかりません。普段見ていないので、スポット的に利用しても、ケアの仕方をわかってくれない。そもそも、子どもさんの場合は受け入れがないということなどです。

増田：通所は、看護師さんしか吸引ができないと。

蜂谷：そうです。必要な時にケアがされているか不安だと。それから送迎中のケアです。看護師さんが乗る時でないと、通所サービスが使えないということです。ヘルパーについては、利用がいっぱい、本当に使いたいときに使えないということでした。ただ、ガイドヘルプについてはあまり聞きません。

国本：ガイドは体制をきちんと組んで、安心できないと出せないということかと。

蜂谷：ただ、課題があると答えている方もいらっしやいます。

国本：看護職だけで、医療的ケアをまかなってしまうことで、それ以外の時間帯はどうするのかという問題がでてしまって、パーソナルアシステンス的なことがどうなるのかと。そういうことが、調査の中から見えてきますね。かなり高い割合で、医療的ケアをヘルパーが実施していて、特別なことにはなっていないということが示されていると思いますが、まだまだ世間一般には、ヘルパーが行う日常生活のケアの中に含まれていなかったりとか。兵庫県内や近畿全域でやるとこういうデータは出てこないでしょう。

木戸：今、考えてみたら、私も留置カテーテルの管理はヘルパーが当たり前になっています。

蜂谷：今回は、学齢期以前の方に聞けたのは良かったと思います。3歳未満で日常生活用具の給付はされているところはありますか。

増田：基本ベースは、3歳未満はだめとか、未就学はだめとかありますが、対象項目でその子の命に関わる場所では、相談の上、支給決定をされているかと、ただ、ベッドとかはある程度年齢が上がらないと無理かもしれません。必要性や、体の状態が変わってくることを、どう、客観的に、話しができるか。生活状況とのかねあいもあります。

国本：公的機関の窓口は、相談者とか、電話の対応も含めて、対応が良くないこともあると言う

のは聞きます。

橋本：何年も経ってから、あんなこと言われてって、冷や汗をかくことは多いです。

国本：行政の窓口の人も、全然違うところから異動されてくる場合もあってというのもあって、大変だろうとは思いますが。

蜂谷：また、シングルのお母さんも何人かいらっしやって、つらい目に合わせている方もいらっしやるんですが、女性支援の公的セクションから支援を受けておられる方もいらっしやいました。

蜂谷：事業所の調査については、しえあーどのまとめをしています。また、3月14日の午前中に、中間報告会を持ちます。お越しになれない方もいらっしやるでしょうから、web サイトを使って資料は公開をしておきたいと思えます。

## 第五回検討委員会・記録

日時：2011年3月18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、橋本委員、高梨委員、増田委員、中根委員、国本委員、蜂谷委員、鍋島(調査事業実務担当)

検討内容(発言者の敬称略)

《前回からの経過報告》

国本：3月14日に中間報告会を実施し、14名の参加があった。

《調査と報告書のまとめの経過報告》

高梨：サンプル数が少ないので、パーセンテージを出す意味があるかどうか、やや気になります。

蜂谷：確かに、やや無理があると思っています。ただ、予備的に実施した調査なので、わかりやすさというか、目処をつける意味でパーセンテージを記しました。

増田：いろいろと、個別のケアに対する厳しいクレームがあるが、これは希望があるから出ていることだと思います。つまり、やってるから、医療的ケアの必要な人に対してサービス提供をしてるからこそ、出てくることだと思います。だから、一定の評価の上でのことです。

蜂谷：確かに、その通りだと思います。質問紙調査の集計を見ても、他地域では見られないような、医療的ケアに対応されているという結果になっています。

木戸：私自身は、私の身体介護について、自分のマニュアルを作っています。朝、こういう作業をこういう手順でやって下さいと。全部、一番最初に明記して、実際にやってみて、またフィードバックして内容を書き換えたりしてるんですが、そこで個別性をヘルパーさんにわかってもらっている。その中でも、ヘルパーさんによっていろいろ得意分野、不得意分野、性格とかありますから、どうしても幅が出てくる。そういうのが一人ひとり違っていて当たり前で、できている上でこそ出てくる意見ではないかと思っています。その上で、個別性というのは、一人ひとりの個別性を誰かが気づいたら、後に必ず引き継いでいくというところのきめの細かさというか、システムがあつたらいいのかもしれない。

高梨：報告書には、傾向に地域特性による偏りがあることは載せなくてもいいかもしれません。数字がもし、スタンダードから離れているというのがわかる人が見れば問題はない。私のような少し違う分野の者が見る時には確かに、そういう事情がわからないかも知れない。だから、どんな人が報告書を見るかによると思います。

国本：数は少ないが、何らかの形で、注目は集めてほしいと思っています。今回は、募集の際に医療的ケアの項目があつたから応募しやすかったが、厚生労働省等の医療的ケアの検討会の流れのなかで、形ができつつあるが、どんどん医療的ケアの特化具合が強くなってきている。以前は、介護保険が導入された2000年以前とか、個人契約で痰の吸引なんかは出来ていたのが、制度が出来てくるとそれができにくく、または出来なくなった。範囲が狭められた。そういう状況がある中で、さっきのヘルパーが医療的ケアを担っている実態が明らかになってきて、こういった地域の利用者の暮らしは、どうなっているのか。他の地域

から見て、こっちの方が良いのではないかと、そういうふうには感じてもらえないのですが、やっぱり普遍的に言い出すと、制度は作ったけど、どこかで妥協しなくてはならなくなつて、自由度が狭まってくる。事業の目的は、政策の提案もあるので、報告書を出した後に、アピールをしていかなければならないと思っています。

蜂谷：他地域で調査をすると、医療的ケアの種類のところでも、項目設定でつまづくことがあります。

国本：こんなのヘルパーがしたらダメだろうと。

蜂谷：そうです。

国本：余談になるが、別の調査で、ケアホームの大規模化や集約化について、調査をしたら、自治体によってしょうがないという自治体と、歴史的な理念からいうと、きちんと規模の管理をしなければならないというのに分かれる。医療的ケアの検討会の情報では、医療的ケアの範囲については、都道府県（政令指定都市ではなく）にあるということなので、どう受け取られるか。検討会の中でも見られるように、痰の吸引と、経管栄養といくつかの項目だけです。

増田：医療的ケアの中身が、まだ知られていないような気がします。呼吸器管理と言われても、それがどうなのかわかっていない。

蜂谷：治療に主眼をおいた医療ケアと、医療的ケアの概念の区別がついていない

増田：そう。ついていないのが実態だと思います。

国本：大阪のある市では、医療的ケアが市内では話題にならないと。把握されている人も数人で。それは、何も調べられていない、サービスにつながっていないことの表れだと思う。

木戸：医療的ケアを知らない人に、できるんだということを知らしめていければと思います。そういう対象者がいないところにこそ、必要だと思います。実態が、そういう法律を求めているという、そういう方向にもっていければと思います。実態は先に進んでいると、それに合わせるような手だてを考えてほしいという気持ちです。

増田：同様の調査は、他地域でも実施されていると聞きますが、その状況はわかりますか。

蜂谷：二カ所ほど聞いているが、全国的な調査なので、傾向はかなり違っていると思います。

増田：西宮市は、かなりの割合の支援を他の市に頼っていると思う。個別性を求めて、しっかりケアしていこうとか、その人の生活の質を上げていこうという時に、考えてみれば他市の事業所に頼っている。結構、よそのサービスを使っている人が多い。

鍋島：事業所に訪問したところ、医療的ケアに対応していない事業所もありました。

国本：まだ医療的ケアが必要でなくても、重心の人の場合は必要になってくると思われます。そうなった時に、どうするか。ひょっとしたら、利用を断る事業所もあるかもしれません。

鍋島：どうしようかとは言われていました。

蜂谷：変わっていく事業所もありますね。デイサービスでも、最初は医療的ケアに対応出来ていなかったが、今は出来るようになったとか。

国本：以前は、退院までに体制を整える必要がわかかっていても、整えられなかったりしていたが、ここ何年か気管切開の人も増えてきて、対応するようになってきたということはあるですね。病院体制の施設の場合は、普段関わりの無い人を受け入れることに躊躇するのはわかる気もしますが、それまでデイサービスを利用していた人が、状態が変わったから利用できなくなるのは良くないと思います。最低、それぐらいの文化というか、雰囲気はほしい。

今でも、気管切開をしている人を、保育所から小学校に上がるのに、気管切開をしていることを理由に就学猶予を、もう一年保育園に行くという、そんな話しもあります。

増田：この報告書は、私達が使いたい時には使ってかまいませんか。

蜂谷：国会図書館にも納められるので、使って構わないと思います。

増田：私が、県の自立支援協議会とか、精神、知的の退院、地域移行に話が集中しがちで、実際に数が多いので、なかなか重心の人や医療的ケアの必要な人は、取り上げられない。実際、傾向はどうかと言われても、出せていないので、使わせてもらえるのであればと思います。

木戸：国の補助があるので、公開しないということは出来ないと思います。他の所でも、無料で送ってくれたところもあります。

増田：こういうニーズがあると、数が少ないというので、公的な話し合いの場には上がりにくい、でも、どこかでは話し合わないといけない問題で

蜂谷：個別で言ってしまうと、本当に個別の人の問題になってしまうと。

増田：そう。Aさん、Bさんをどうしようとなって、全てのニーズを普遍的な形でまとめているので、協議会では普遍的なものを挙げていく必要があるので、人数よりは、こういう課題があるという、そういうのを示せると思います。

高梨：むしろ、積極的に使ってもらおうということかと思います。

鍋島：事業所のまとめはどのような方向でいきましょうか。

国本：おそらく医療的ケアに取り組めていない事業所もあると思います。医療的ケアが必要になったらどうするかという事業所の不安であるとか、どうしようとしているのかとか、やりにくいと思ったら、それは何かとか、なかなか医療的ケアをやることについてハードルが高い場合もある。医療的ケアをやる、やりたいけどやれないという状況を聞き出して、まとめてもらえればと思います。

蜂谷：まとめの方向としては、よろしいでしょうか。報告書のボリュームとしては、120～150頁ぐらいを想定しています。

## 資料 2 : 質問紙調査票

### 医療ニーズの高い障害者等のニーズに関するアンケート調査へのご協力をお願い

特定非営利活動法人 地域生活を考えよーかい  
代表 李・国本 修 慈

医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査・検討委員会  
調査責任者  
蜂 谷 俊 隆 (関西学院大学大学院研究員)

時下ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

この度、「特定非営利活動法人 地域生活を考えよーかい」では、厚生労働省「平成 22 年度障害者総合福祉推進事業」に採択され、「医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査事業」を実施しています。この事業では、医療ニーズの高い障害者等の生活実態及びニーズ調査や、サービス提供事業所調査等を通して、必要な地域生活支援サービスの整備を提言することを目指しています。

そして、日常的に医療サービスや医療的ケアが必要なご本人や、そのご家族の日常の暮らしの実情についてお教え頂きたいと考え、このようなアンケート調査の実施を企画しました。つきましては、福祉サービスの利用や日常の暮らしにおけるニーズやご不安な点などについてお教え頂きたく、アンケートへのご回答をお願い申し上げる次第です。

ご回答頂いた内容は、統計的な処理を行って分析します。ご記入頂いた内容がそのまま公表されることはありませんので、ご理解のほどお願い申し上げます。

なお、調査の期日は 1 月 10 日とさせていただきます。誠に勝手ではございますが、**1 月 10 日**まで同封の封筒に入れ郵便ポストに投函して頂きますようお願い申し上げます。また、ご記入にあたってご不明な点などございましたら、お手数ですが下記連絡先までお問い合わせ下さい。

草々

アンケートご記入に関するお問い合わせは、調査事業担当（蜂谷）までお願い致します。

**電話の場合** :

\* 都合により出られない場合があります。その際は、番号通知設定にして着信記録を残して頂くか、考えよーかい（しえあーど）までご連絡頂ければ、後ほど担当からご連絡差し上げます。

**FAX の場合** :

**E-mail の場合** :

【ご本人の生活や介助（介護）について、おたずねします。介助を受けられているご本人、もしくはご家族がお答え下さい。】

1) ご本人の年齢について、次の1～9の中から、当てはまるもの一つに○をつけて下さい。

- |                |            |
|----------------|------------|
| 1. 6歳以下（未就学の方） | 6. 40歳～49歳 |
| 2. 18歳未満       | 7. 50歳～59歳 |
| 3. 18歳～19歳     | 8. 60歳～64歳 |
| 4. 20歳～29歳     | 9. 65歳以上   |
| 5. 30歳～39歳     |            |

2) ご本人の性別について、次の1～2の中から、当てはまるもの一つに○をつけて下さい。

- |      |      |
|------|------|
| 1. 女 | 2. 男 |
|------|------|

3) ご本人と同居している家族について、次の1～7の中からあてはまる人全てに○をつけて下さい。

- |              |          |          |
|--------------|----------|----------|
| 1. 配偶者・パートナー | 4. 姉妹・兄弟 | 7. そ の 他 |
| 2. 父         | 5. 祖父母   | ( )      |
| 3. 母         | 6. 一人暮らし |          |

4) ご本人の身体障害者手帳、療育手帳、障害基礎年金の等級、障害程度区分（18才以上の方のみ）はどれですか。それぞれについて、当てはまるもの一つに○をつけて下さい。

身体障害者手帳の等級	1. 1級 2. 2級 3. 3級 4. 4級	5. 5級 6. 6級 7. 所持していない
療育手帳の判定	1. A 2. B1	3. B2 4. 所持していない
障害基礎年金の等級	1. 1級 2. 2級 3. 3級	4. 準3級 5. 受給していない
障害程度区分 ※18才以上の方のみ	1. 区分1 2. 区分2 3. 区分3 4. 区分4	5. 区分5 6. 区分6 7. 未判定 8. 非該当

- 5) ご本人の医療サービスの利用状況についてお尋ねします。医療機関へ受診状況、医療サービスの利用状況について、1（1週間に2回以上）、2（1週間に1回）、3（月に1～2回程度）、4（1年間に数回程度）、5（受けていない）の内から、最も当てはまるものの番号に一つ〇をつけて下さい。

	1週間に 2回以上	1週間に 1回	月に1～2回 程度	1年間に 数回程度	受けていない
地域医療機関（診療所・医院等）への通院	1	2	3	4	5
障害、疾病についての専門的医療機関への通院	1	2	3	4	5
医療機関からの医師の往診	1	2	3	4	5
訪問看護	1	2	3	4	5
訪問リハビリテーション	1	2	3	4	5
その他（                    ）	1	2	3	4	5

- 6) ①現在、ご本人が日常生活で必要とされている医療的ケア（又は日常生活行為）の内容はどれですか。次の1～12の項目について、当てはまるもの全てに〇をつけて下さい。  
また、②ご本人の受けている医療的ケアの内、ヘルパーなど家族以外も行っているものについて、当てはまるもの全てに〇をつけて下さい。

	①現在、日常生活で必要なケアに〇をつけて下さい。	②ヘルパーなど家族以外も行っているものに〇をつけて下さい。
（記入例→）	○	○
1. 導尿（介助者が行う場合）		
2. 浣腸		
3. 経管栄養（鼻腔、胃ろう、経腸）		
4. 口腔・鼻腔の吸引		
5. 気管切開部の吸引		
6. ネブライザー		
7. 酸素吸入		
8. 人工呼吸器の管理		
9. 褥瘡（じよくそう）の処置		
10. 留置カテーテルの管理		
11. その他（                    ）		
12. その他（                    ）		

- 7) 医療的ケアを家族以外の福祉サービス等が担うのに際して、重要だと思われることはどのようなことですか。次のそれぞれの項目について、1（特に重要だと思う）～5（全く重要ではない）の内から、最も当てはまるもの番号一つに○をつけて下さい。

	特に重要 だと思う	重要だと思 う	どちらともい えない	あまり重要 ではない	全く重要 ではない
1. 介助(介護)者が、医療的ケアに関する技術を持っていること	1	2	3	4	5
2. 介助(介護)者が、医療職の資格(看護師)を持っていること	1	2	3	4	5
3. 介助(介護)者と、本人との間に信頼関係ができていないこと	1	2	3	4	5
4. 本人と介助(介護)者との間に、定期的に関わる関係が続いていること	1	2	3	4	5
5. 介助(介護)者と、家族との間に信頼関係ができていないこと	1	2	3	4	5

上記以外に、重要だと思われることがありましたらお教え下さい。

---



---



---

- 8) 現在、日中に通われている施設やサービス、学校等について、それぞれ1週間ごとの平均的な利用(通学)日数をご記入下さい。

就学前の通園施設	日/週	地域活動支援センター	日/週
就学(学校に通っている)	日/週	就労継続支援 B型	日/週
生活介護事業	日/週	その他( )	日/週

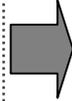
- 9) ①福祉サービスの利用状況と、②サービス利用時にご本人が受けておられる医療的ケアの充実度について、それぞれ当てはまるもの一つに○をつけて下さい。

通所形態の施設(生活介護事業、授産施設、デイサービス、未就学児の通園施設等)

①利用の状況	②医療的ケアの充実度
次の1～3の中から、当てはまるもの <u>一つに○</u> をつけて下さい。	次の1～6の中から、当てはまるもの <u>一つに○</u> をつけて下さい。
1. 現在も利用している/利用することがある。 2. 以前に利用したことがあるが、現在は利用していない。 3. 利用したことはない。	1. 充実しており、安心して利用出来る 2. やや課題があると思う 3. かなり課題がある 4. 全く対応してもらえない 5. 利用中、医療的ケアは必要ない 6. 利用したことがないのでわからない

ショートステイ（短期入所）

①利用の状況
次の1～3の中から、当てはまるもの <u>一つに○</u> をつけて下さい。
1. 現在も利用している／利用することがある。
2. 以前に利用したことがあるが、現在は利用していない。
3. 利用したことはない。



②医療的ケアの充実度
次の1～6の中から、当てはまるもの <u>一つに○</u> をつけて下さい。
1. 充実しており、安心して利用出来る
2. やや課題があると思う
3. かなり課題がある
4. 全く対応してもらえない
5. 利用中、医療的ケアは必要ない
6. 利用したことがないのでわからない

ホームヘルプ（居宅介護・重度訪問介護）

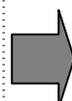
①利用の状況
次の1～3の中から、当てはまるもの <u>一つに○</u> をつけて下さい。
1. 現在も利用している／利用することがある。
2. 以前に利用したことがあるが、現在は利用していない。
3. 利用したことはない。



②医療的ケアの充実度
次の1～6の中から、当てはまるもの <u>一つに○</u> をつけて下さい。
1. 充実しており、安心して利用出来る
2. やや課題があると思う
3. かなり課題がある
4. 全く対応してもらえない
5. 利用中、医療的ケアは必要ない
6. 利用したことがないのでわからない

外出支援（ガイドヘルプ）※重度訪問介護を利用されての外出は除きます。

①利用の状況
次の1～3の中から、当てはまるもの <u>一つに○</u> をつけて下さい。
1. 現在も利用している／利用することがある。
2. 以前に利用したことがあるが、現在は利用していない。
3. 利用したことはない。



②医療的ケアの充実度
次の1～6の中から、当てはまるもの <u>一つに○</u> をつけて下さい。
1. 充実しており、安心して利用出来る
2. やや課題があると思う
3. かなり課題がある
4. 全く対応してもらえない
5. 利用中、医療的ケアは必要ない
6. 利用したことがないのでわからない

上記のそれぞれの項目の②医療的ケアの充実度で、[1. 充実しており、安心して利用できる]以外を回答された方は、その理由や対応が不十分な点についてお教え下さい。

- 10) 2003年に福祉サービス等の利用の方式が「措置制度」から、「支援費制度」(現在は障害者自立支援法)による方式に変わりました。福祉サービスや給付等は、どのように変わったとお感じになりますか。サービスや支援、給付について、次のそれぞれの項目について、1(利用しやすくなった)～5(わからない)の内から、最も当てはまるものの番号に○をつけて下さい。※2003年以前に、福祉サービスや給付を利用されたことのない方は、次の項目にお進み下さい。

	利用しやすくなった	やや利用しやすくなった	やや利用しづらくなった	利用しづらくなった	わからない
1. ホームヘルプサービス(居宅介護・重度訪問介護)の利用	1	2	3	4	5
2. ガイドヘルプサービス(移動支援)の利用	1	2	3	4	5
3. ショートステイの利用	1	2	3	4	5
4. 生活介護などの日中活動	1	2	3	4	5
5. 身体障害者日常生活用具給付制度を利用しての日常生活用具の購入	1	2	3	4	5
6. 自立支援医療の適用を受ける医療サービスの利用	1	2	3	4	5
7. 補装具費給付を利用して補装具の購入	1	2	3	4	5
8. 相談支援事業者による相談支援	1	2	3	4	5

- 11) 現在利用されているサービスや支援、給付について、費用の負担についてはどのようにお感じですか。次のそれぞれの項目について、1(特に感じる)～5(わからない)の内から、最も当てはまるものの番号に○をつけて下さい。

	特に感じる	やや感じる	あまり感じ なり	全く感じ ない	わからない
1. 医療機関の受診にかかる費用の支払いが負担に感じる	1	2	3	4	5
2. 訪問看護にかかる費用の支払いを負担に感じる	1	2	3	4	5
3. 医療的ケアの備品や薬品等にかかる費用の支払いを負担に感じる	1	2	3	4	5
4. 福祉サービスの利用にかかる費用の支払いを負担に感じる	1	2	3	4	5



【以下の質問は、ご本人の介助を主に行っておられるご家族がお答え下さい。】

15) ご本人を主に介助しているのはどなたですか。次の1～5の中から最も担っている割合の多い方一人に◎を、次に割合の多い方一人に○をつけて下さい。

- |                 |                  |
|-----------------|------------------|
| 1. 母            | 4. 福祉サービス(ヘルパー等) |
| 2. 父            | 5. その他( )        |
| 3. 妻・夫、同居のパートナー |                  |

16) ご本人の介助や日常生活の支援について、介助者(ご家族)の負担についてお尋ねします。次のそれぞれの項目について、1(特に感じる)～5(介助等の必要がない)の内から、最も当てはまるものの番号に○をつけて下さい。

	特に感じる	やや感じる	あまり感じない	全く感じない	介助等の必要がない
1. 医療機関への通院の介助に負担を感じる	1	2	3	4	5
2. 日中活動の場(施設、事業所)への通所の介助に負担を感じる	1	2	3	4	5
3. 入浴の介助に負担を感じる	1	2	3	4	5
4. 医療的ケアを行うことに負担を感じる	1	2	3	4	5
5. 医療的ケアを、医療の資格のないヘルパーなどに任せるのに不安がある	1	2	3	4	5
6. 本人のサービスの利用を事業者と調整することが負担を感じる	1	2	3	4	5
7. サービス事業者に、本人の介助の仕方や留意点を伝えることに負担を感じる	1	2	3	4	5
8. 夜間に介助を行うことに負担を感じる	1	2	3	4	5
9. 土日祝日などに介助を行うことに負担を感じる	1	2	3	4	5
10. 本人の介助や見守りのため、拘束されているように感じる	1	2	3	4	5
11. 睡眠不足を感じる	1	2	3	4	5
12. 慢性の疲れを感じる(疲労感が抜けない)	1	2	3	4	5
13. 孤独を感じる	1	2	3	4	—

上記以外に、ご本人の介助や日常生活の支援について、介助者(ご家族)が感じられる負担についてお教え下さい。

---



---



---



---

17) ご本人の介助（介護）について、お考えをお聞かせください。次の、1～4の中から、最もあてはまるもの一つに○をつけて下さい。社会サービスとは、自立支援法や介護保険によるサービスを指します。

1. 本人の介助（介護）は、親や家族が担うのが理想だと思う
2. 本人の介助（介護）は、親や家族と、社会サービスの両方が担うのが理想だと思う
3. 本人の介助（介護）は、社会サービスが多くを担うのが理想だと思う
4. わからない

18) ご本人の暮らしについて、望ましいと思う将来の生活はどのようにお考えですか。次の1～5の中から最もあてはまるもの一つに◎を、次にあてはまるもの一つに○をつけて下さい。

1. できるだけ家族と一緒に暮らす。
2. 入所施設に入所する。
3. ケアホーム等で、数人で集まって暮らす。
4. ご本人の家や部屋を持って、独立して暮らす。
5. その他（具体的に： \_\_\_\_\_ )

19) ご本人の介助（介護）や生活について、ご心配であったり、悩んでおられたり、ご不安に思っておられることがありましたらお教え下さい。

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

ご協力ありがとうございました。

検討委員会委員名簿

委員名	所属
高梨 薫	神戸学院大学
杉田 穂子	青山学院女子短期大学
木戸 功	兵庫頰椎損傷連絡会
古瀬 季之	当事者家族
橋本 佳子	伊丹市障害福祉課
増田 真樹子	社福)甲山福祉センター
李国本 修慈	NPO)地域生活をかんがえよーかい
釜堀 久美子	NPO)地域生活をかんがえよーかい
中根 昭彦	NPO)地域生活をかんがえよーかい
蜂谷 俊隆	関西学院大学大学院研究員

実務担当者

担当者名	所属
鍋島 綾	大阪大学大学院
前田 豊	関西学院大学大学院
片岡 優子	関西学院大学大学院人間福祉研究科研究員
蜂谷 俊隆	関西学院大学大学院研究員

## 謝辞

今回の調査の実施については、多くの方々からのご協力を得て進められました。まずは、調査にご協力いただいた当事者とご家族の皆様方にお礼申し上げます。そして、多忙な業務にも関わらず、調査に直接参画していただいた、または調査の受け入れの労をとっていただいた関係者、関係機関の皆様方にお礼申し上げます。

2011年3月

特定非営利活動法人  
地域生活を考えよーかい  
代表 李・国本修慈

特定非営利活動法人 地域生活を考えよーかい

664-0006

兵庫県伊丹市鴻池5丁目11番27

TEL&FAX 072-785-7873

URL <http://www.kangaeyo-kai.net/>

この冊子は、平成22年度障害者総合福祉推進事業の成果報告です。

【指定課題19 医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査】