

在宅生活を送る，障がい児者・家族のニーズとその支援について

鈴木 恵[†]

第70回国立病院総合医学会
(平成28年11月11日 於 沖縄)

IRYO Vol. 72 No. 2 (72-75) 2018

要 旨

障がい児者における在宅支援の動きは増えてきてはいはいるものの、まだ十分とはいえない状況にある。自身が障がい児の子育てをしていく中で、医療・保育・教育等といった場面でたくさんの理不尽な経験をした。自らの体験に基づき、自分が「してほしかったサービス」を現実にするために、家族支援を目的に法人を設立し、レスパイトサービス等を提供する活動をしている。

レスパイトという言葉は、介護をしている家族を休息させるという意味合いを持っている。重度の障がい児者は健常児に比べ親離れをする機会が著しく少ないのが現状で、そのためにも、レスパイトサービスは、非日常である旅行や公的支援である訪問看護・訪問介護を利用して、親離れへのファーストステップとして、家族以外から介護を受けるきっかけを増やすとともに、デイサービスやショートステイへの準備として重要なサービスであると考え、しかし、家族の気持ちを考えるとレスパイトサービスを利用することで罪悪感を抱いてしまうことがある。こういった意識を軽減し、レスパイトサービスを広げるには、家族側の意識改革も重要であると考え、

家族以外の人に介護をゆだねる経験をすることは障がい児者の自立のためにも、非常に重要である。レスパイトサービスは家族の休息のためだけでなく、本人の自立のためにも必要なサービスだと理解してもらうことが必要であり、そうすることで罪悪感を抱かず休息できるのではないかと考える。また同時に社会全体が同様の意識改革をすることができれば、社会的サービスとして認知・確立を図っていくことが推進できると考える。

キーワード 障がい児者，レスパイトサービス，在宅支援

はじめに

一般社団法人 Kukurū (当法人) は、在宅してい

る障がい児者と家族の支援を行動理念に、公的支援でカバーしていない隙間を埋めるためのサービス（とくに医療的ケアが必要な障がい児者）を実施し

一般社団法人 Kukurū [†]看護師

著者連絡先：鈴木 恵 一般社団法人 Kukurū 〒901-0155 沖縄県那覇市金城4-1-1-2階

e-mail: info@kukuruokinawa.com

(平成29年3月6日受付，平成29年9月8日受理)

The Needs and Support of Children with Disabilities and Their Families Staying at Home

Megumi Suzuki, Kukurū General Incorporated Association

(Received Mar. 6, 2017, Accepted Sep. 8, 2017)

Key Words: disability people, respite service, home care

ている。事業内容としては①バリアフリー旅行支援事業（旅行コーディネート・レスパイトサービス）②在宅障がい児者支援事業を二本柱として展開している。

活動を始めるきっかけは、すべて自らの体験に基づき、自分が“してほしかった”“あったらいいのに……”と思ったことをサービスとして提供しようと考えたからである。私自身が障がい児の子育てと障がい者の母親のダブル介護をしていく中で、医療・保育・教育等といった場面でたくさんの理不尽な経験をした。私は終わりのない介護に、自分が追い詰められていることにさえ気づかない生活を送っており、この経験が法人の活動の中で、やりたいことにつながっている。

バリアフリー旅行支援事業について

家族に障がい児者がいる場合、旅行に行きたいという気持ちがありながら、あきらめている人もいれば、いざ行ってみたら「もう遠出はしたくない」と思った経験があると考える。在宅では、公的支援により入浴や外出等の支援があるが、旅行先では知らない土地・場所で、介護用品も不十分な中、公的支援サービスを利用することも困難である。このような状況では、旅行中の家族の介護負担は普段より大きくなってしまう。

ハンディキャップのある人の旅行支援では、まず本人の状況を知ることが非常に大事である。そのため、まず状況確認書を記載してもらい、それを基にご本人の状況を細かくお聞きすることから始まる。時にはご本人の所に直接訪問し、状況を確認することもある。状態を把握した上で、出発から帰宅まで、ご本人・家族が困ったと思う支援は何でも行うことを心がけている。また、各関係機関と連携することで、飛行機の搭乗に関する事前手続き・ホテルへのアナウンス・移動手段、介護サポートまでトータルで支援することを可能にした。各関係機関と情報共有を行い、快適な旅行の一翼を担っている。

出張型レスパイトサービスは、旅行中、家族が介護だけで終わらないよう、観光地や宿泊地でケアスタッフがご本人と一緒に過ごすサービスである。その間、夫婦だけで食事の時間、きょうだい児とご家族だけの時間、親自身の自分だけの時間など……介護から少し離れて旅行先でゆったりした時間を味わってほしいと思いついたサービスである。自宅では

罪悪感で障がい児のケアを手放せない家族も、旅行という非日常の環境を利用して他人に^{ゆた}委ねるきっかけになれば、という目的もある。利用者のほとんどが医療的ケアを必要とする方で、人工呼吸器を使用した障がい児者の方も含め、たくさんの方がサービスを利用して沖縄旅行を楽しんでいただいている。バリアフリーの旅行支援はまだまだ需要があると感じている。

小児在宅支援事業について

当法人では、在宅している（またはこれからする）障がい児者と家族の支援を行動理念に、公的支援でカバーしていない隙間を埋めるためのサービス（とくに医療的ケアが必要な重症心身障がい児者）、それにとまなう人材育成事業等を実施している。

- ・在宅レスパイトサービス
- ・介護職員等による喀痰吸引等研修
- ・その他医療ケア関連の研修
- ・医療ケアに関する講演会・シンポジウムの開催
- ・Kukuru 訪問介護「リンリンキッズ」（障がい者福祉サービス）
- ・Kukuru 訪問看護ステーション「ムームー」（医療保険）

行政が提供している支援は介護を受ける子ども側に目を向けることはあっても、実際は「子どものためには親が24時間介護するもの」という、観念から成り立っており、介護をする家族についての支援はないと感じられるものであった。また、介護する家族自身も子育てと介護の境がわからないまま、それを受け入れざるをえない状況が生まれているのが現状である。私自身も、睡眠時間が毎日2-3時間の終わりのない介護に、自分が追い詰められていることにさえ気づかない生活を送ってきた。辛いとも、大変とも感じる時間すらなく、ただ毎日、子どもが辛い思いをしないためにどうやって過ごすか……だけを考える生活だった。子どもを預ける場所がなく、親が育てるものという風潮の中、自分が訪問看護の仕事をするために自費で介護職を雇い、自宅で預かってもらった。介護から離れることで、気持ちに余裕ができ、生活にメリハリが生まれ、心身ともにリフレッシュできた。この経験をベースに自分のような思いをしないように、自分の経験を社会に還元できるように、「レスパイト」という概念を社会全体で見つめ、推し進める必要があると考える。

レスパイトという言葉から生まれる、 家族の罪悪感と意識改革

レスパイトという言葉により、介護をしている家族にしてみれば子どもを預けること自体に、強い罪悪感をもってしまうことがある。介護を放棄する…自分だけ休んで…と思ってしまうこともあるかもしれない。健常児の子育ての場合、保育園、幼稚園、就学と徐々に子離れ・親離れできるようなシステムがあるが、障害児、とくに医療的ケアがある場合は違う。そもそも、健常の子どもでも、保育園・幼稚園入園など、初めて子どもと離れる時には親子ともに辛い思いをする。離れがたく泣き叫ぶわが子を見ながら、ぐっと我慢しながら親は離れる。一方子どももその場では泣きはするものの、親がいなくなれば案外ケロッとして園の中で元気に遊ぶものである。

医療的ケアが必要な子どもの場合、通常の幼稚園や保育園に行くこと自体が困難で、通常踏むべきステップはなく、子離れ・親離れはできないのが現実である。いざ通園や通所などを利用しようと考えた場合でも、医療的ケアがあることへのリスク、他者へケアを委ねることへ不安、集団生活の場合は感染症へ罹患するリスクなど、不安は大きい。そのために集団へ入ることへ一歩を踏み出せない。いやそこには集団生活にどうしても入れる理由がないことで、健常のお子さんのように辛い思いをしてまで離れることができないのではないだろうか。乗り越えない理由の中に、障がい児の自立や将来について、考える機会やきっかけが少ないと考えられる。そして、学童期に入っても、医療的ケアが必要な子どもの場合は、家族が学校で待機する状況が続く。こうしたことで、親子はますます離れることができなくなり、家族だけで介護を行うこととなれば、その心身の負担は、はかりしれないものとなる。

障がいの有無にかかわらず、どんな子どもも必ず成長し、人権があり、親が見ることができない別の顔が必ずある。自身の経験から、障がい児は自分の気持ちを発することができず、家族が代弁してしまうことが多い。結果的に親自身が子どものことを理解しているのは自分だけだと信じてやまない状況に陥り、子離れの弊害になってしまったと考える。

レスパイトの重要性

そもそも介護は家族だけがすべきではないと思う。

もちろん障がい児にとっては、家族の慣れた手だけで介護を受けることで、楽で安心した生活を送れる。しかし、その状態が必ずしも理想的とはいえない。急に家族が介護をできなくなる状況が発生するとも限らず、ずっと同じやり方でしか介護を受けていない障がい児者が、突然ショートステイやデイサービスなどに行くことを余儀なくされる場合もあるかもしれない。その場合、環境の変化等によるストレスで体調不良をおこしてしまう可能性は大きい。また、家族介護だけで育った場合、その後、自立し社会に出ていくことは、困難であることが予想できる。したがって、小さい時から障がい児者が家族以外の人に、介護を委ねる経験することは非常に重要であると考ええる。つまり、介護を代替える「レスパイトサービス」は、家族の支援と思われがちだが、実は障がい児者本人の自立を導くためにも必要なことであり、介護者である家族がレスパイトは家族の休息のためでなく本人のためなのだと思えるべきである。また、これにともない、社会全体が意識変革することができれば、障がい児者の自立のためのサービスとなり、結果として家族は罪悪感を抱かずに休息でき、親離れの第一歩と家族の子離れを進める上で、きわめて大事なサービスになると考える。

母子分離のためのステップ

レスパイト目的で障がい児者がショートステイ等に行った場合、さまざまな弊害が生まれることがある。とくに子どもの場合、必ず具合が悪くなるという声をよく聞く。突然知らない場所に連れて行かれ、知らない人にケアを受ける場合、誰でも強いストレスを感じる。ましてや外出する経験が少なく、他者とのかわりを持つ機会もあまりない障がい児の場合、その結果として体調不良をおこしてしまうのは当然ではないだろうか。このような状況はレスパイト利用への阻害要因となってしまう、結果的に家族は離れる機会を失うことになるのではないだろうか。

そこで、「障がい児の母子分離へのステップ」が重要だと考える。

・STEP1 在宅レスパイトサービス

障がい児は自分のテリトリーの中であれば、他人を受け入れることは非常に上手である。

ショートステイなどの施設を利用する前に、まず児のテリトリーである自宅で、家族以外に介護

を委ねる経験は貴重な経験となり、自立への道につながるファーストステップと考えられる。以前は自費で実施していたが、費用負担が大きく利用者が制限されることから、2015年より障害福祉サービスによる訪問介護ステーション、医療保険による訪問看護ステーションを開設。公的資源を活用し、初期の段階から買い物や兄弟の行事等を理由に家族が他人にケアを委ねる機会を増やしていく。

- ・STEP2 知っている人と一緒に知らない場所で過ごす

通園・通所に行くとき、家族だけでなく、すでに信頼関係の築けているスタッフが、一緒に付き添い、知らない場所でも過ごせるようにサポートを実施。

- ・STEP3 知らない場所に知らない人と行く・過ごす

通学やショートステイへつなぐ

こうして段階を踏むことで、母子ともに落ち着いて無理なく母子分離ができると考えられる。しかし、一方で家族の意識改革も重要である。そこで、家族にはこのようなステップの重要性を在宅開始時から伝え、支えながら一緒に考えてステップアップしていくことが大事であると考え。

「レスパイト」は、本来家族が休むためではなく、「児の成長するために必要なステップであり、この子のためのレスパイト」という認識をするべきだと

考える。よって、「レスパイト」という考え自体変えなければいけない、いやむしろ、言葉自体も変えた方がいいのかもしれない。

おわりに

とくに人工呼吸器装着児等の障がい児者への在宅移行のため、子離れのためのステップを一連の流れで実施できる施設を2018年冬に開設予定している。

障がい児者を集める場所ではなく、地域の人が集う場所を障がい児者の居場所と位置づける。多機能型重症心身障害児者施設（小児在宅クリニック・児童発達支援センター・放課後デイサービス・生活介護・ショートステイ）に加えて、地域の方が集う場所として、温水プール・カフェ（就労支援）を併設する。

在宅へ移行する障がい児者と家族のために、今後活動を進めていきたい。

〈本論文は第70回国立病院総合医学会シンポジウム「小児慢性疾患患者／障害児者の在宅支援をどう行うか」において「在宅生活を送る、障がい児者・家族のニーズとその支援について」として発表した内容に加筆したものである。〉

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。