

### 3. 「取りまとめ」にあたって

これまで述べてきたように、当事者主権から「医療行為」を考えることにより、日常生活に欠かせないケアは、「生活支援行為」として発想の転換がなされるよう整理されるべきであり、それをベースに当事者がより安全で安心なケアを利用しながら社会生活を送ることができるよう課題の整理に当たっていたできたく、強く要望いたします。

なお、今回の検討は「在宅患者」のみを対象としていますが、先に述べたように、病気や障害を持っている人の生活の場は「在宅」に限られているわけではありません。重症心身障害児（者）施設などの“施設生活者”や、介護力が確保出来ない等の理由で本人の意に反し、在宅へ移行することもできず、定員の問題で施設入所もできず、病院での生活を余儀なくされている“入院生活者”についても、安全で安心なケアを利用し、主体的な社会生活を送ることができるようご留意いただきたいと思います。

また、貴研究会は先に「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理」について取りまとめを行っておられます。これは、今回の研究が文部科学省による養護学校における実践研究を踏まえての検討であったことから、検討の対象が「盲・聾・養護学校」とされたのだと思います。しかしながら、在籍校の種類によって、教育権を侵害されることはあってはならないと私たちは考えます。

さらに、先の ALS 報告書・通知では、実施できる「医療行為」の範囲が、

- ・「口鼻腔内吸引及び気管カニューレ内部までの気管内吸引を限度」

「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理」では、

- ・「咽頭より手前の吸引」
- ・「咳や嘔吐、喘鳴等の問題のない児童生徒で、留置されている管からの注入による経管栄養（ただし、経管の先端位置の聴診器による判断は除く。）」
- ・「自己導尿の補助」

に限られ、家族以外が当たることのできる行為が厳しく限定されています。

これでは、教育に関して言えば、上記の3つ以外の行為が必要な子どもは通学できないことになってしまい、これまで以上に子どもたちに対する教育の場の分離と圧力が強まるのではないかという懸念を私たちは持っています。ヘルパーの利用についても、気管カニューレ内吸引だけでは当事者の生活をサポートすることはできず、家族の介護負担についても軽減されないこととなります。

私たちは、今回の取りまとめが、その内容によっては、かえって日常的に医療行為を必要とする子どもたちの保育や教育を受ける場や生活の場を制約する

材料にされはしないかとの危惧を抱いています。

教育面については、「盲・聾・養護学校」に関する取りまとめで検討を終了するのではなく、この取りまとめをきっかけに、どの子どもたちも、「医療行為」を理由に教育権の侵害を受けることのない方向でさらに検討を続けていただきたいと思います。そして、今後の「ALS以外の在宅患者に対するたんの吸引行為に関する医学的・法律学的整理」について検討される際にも、取りまとめの内容が、かえって当事者たちの生活の場を制約してしまう結果とならないように、留意していただきたいと思います。

#### 4. おわりに

近年の医学・医療技術の進歩によって、それまで病気や障害によって病院での生活を余儀なくされていた人々の生活の場が広がり、いろいろな場面での社会参加が可能になってきたことは、わたしたち国民にとって喜ぶべき恩恵であるはずです。

しかし、せっかくの恩恵もケアの担い手やその担い手が実施できるケアの内容を制限されることによって、その人らしい生き方を選択しようにもかなりの制約を余儀なくされることにつながります。さらに、「当事者の自立」という面から考えても、医療従事者や家族だけに依存しなければならない生活では、限界があると言わざるを得ないということです。

「日常的に欠かせない医療行為」の問題を考えると、ともすれば家族の介護負担の軽減の方が強調されがちですが、まず何より、当事者がよりノーマライゼーションの理念に沿った生活ができる方向で検討を進めていただきたいと強く要請いたします。

以 上

色素性乾皮症（XP）ひまわりの会の小祝です。

在宅の医療的ケアに関して、このような機会を与えてくださった事に感謝いたします。

まず、「医療的ケア」という言葉ですが、私達の場合は病気を治すための「医療」ではなく、生きていくための「医療」なのです。言い換えれば、顔を洗ったり歯を磨いたりするのと同様、日常の「生活行為」なのです。

また「在宅」という言葉も、「一日 24 時間・365 日家の中で過ごす」イメージがあります。しかし、現在の日本ではどんなに重い重度重複の障害があっても、その様な事は考えられない事です。

反対に医療的ケアが必要になる施術をしたからこそ、全身症状の改善が得られ、外に出る機会が増えたと考える方が普通です。外に出て、様々な感動を受けたい…それが生きる力になるのです。

国・都道府県・市町村レベルではノーマライゼーションの理念のもと、障害者に対する様々な制度・サービスが行われるようになってきたのは嬉しい限りです。

ところがせっかくの制度やサービスを受ける際に、最大の障害になっているのが「医療的ケア」です。

以下に我が家のケースを具体的にお知らせしたいと思います。

私の息子は 28 歳、進行性の神経難病で現在歩行不能（車椅子）、気管切開・胃婁・導尿と言う状態で、本人はもとより家族（特に日常世話をしている母親）は精神的にも肉体的にも大きな負担をしいられています。

しかし、気管切開により呼吸が楽になり、胃婁により必要な水分・栄養が摂取できることで全身状態が改善され、現在は週 5 日デイサービスに通所しています。

通所期間は 5 年、最初の 3 年は医療的ケアの必要はありませんでした。

皆様にわかりやすいように医療的ケアが必要になる以前と以後の違いを箇条書きに致します。

- 1) 通所先の送迎サービスが受けられなくなった。
- 2) 通所時間内のお楽しみの外出など、活動が制限されるようになった。
- 3) 通所先の早受け・遅受けなどのサービスが受けられなくなった。
- 4) 通所時間外の活動（余暇支援活動）に参加出来なくなった。
- 5) ガイドヘルパー制度（移動介護）が使えなくなった。
- 6) 通所先のナイトケアサービスが受けられなくなった。

仲間と同じ送迎車に乗り、色々なコースを通して仲間の家の方と会えることは、息子の大きな楽しみのひとつでした。

通所時間内の外出…近くのスーパーに買い物に行ったり、図書館に行ったり、季節によってはお花見に行ったりの回数が他の通所仲間に比べて極端に少なくなりました。

余暇支援活動として、月に一回土曜日のプログラムがありますが、全く参加できなくなりました。ガイドヘルパーを使っての外出も、結局家族が同行しなくてはならず、通院時しか使えません。家とは違う場所での泊りは貴重な経験になりますが、それも出来ないのです。

健常者には大したことの無いような以上の事柄も、息子のような重度の障害者にとっては想像もつかないほど大きなことであるにご理解をいただきたいのです。

そして、以上全ての項目に関係しているのが、看護師にしか認められていない「医療的ケア」行為なのです。何処へ行くにも、何をすることも、家族か看護師がいなければ出来ない息子の生活環境は、以前より元気になったにもかかわらず格段に劣化しました。

さらにその結果が母親の私に「さらなる負担」となってきています。

「この子さえいなかったら…」と介護者に思わせないで下さい。

この問題は、看護師を増やせば済むと言うものではありません。

当事者や家族から見れば、その時限りの看護師より、普段から息子の状態を良くわかっている施設職員に任せたいと思うのです。その方がどれだけ安心かは想像がつくことです。

施設職員が医師の指導のもと、「医療的ケア」が出来るようになることで、全てが解決する訳ではありませんが、少なくとも以前の楽しみが戻ってきます。

息子の一日は、健常者の一日とは比べようも無いほど大切なのです。

限られた時間だからこそ、精一杯充実した時間を過ごさせたいのです。

- 1) 通所・入所先の職員に医師の指導のもと、「医療的ケア」が出来るようにしてください。
- 2) 訪問看護の制度を改正して、居宅だけではなく通所・入所先など、当事者が必要な場所に看護師が訪問できるようにしてください。
- 3) 介護者の休養や緊急時に使えるように、訪問看護の週3回まで・一回90分以内という制限を無くしてください。

加えて、17:00以降・夜間の訪問看護制度を作ってください。

一日でも早く以上のことが実現し、真に必要な所に必要な支援が行われる様にご検討いただきたく、よろしく願い申し上げます

平成16年11月19日

X Pひまわりの会 小祝南子

平成16年11月24日

「在宅及び養護学校における日常的な医療の  
医学的・法律学的整理に関する研究会」御中

XP（色素乾皮症）ひまわりの会  
長谷川雅子  
東京都江東区東砂4-24-3-212  
Tel&Fax：03-3644-6399

『重度の難病・障害児（者）に、  
本当の意味での日常生活支援をお願いいたします。』

「医療的ケアが必要な子どもが自立心を妨げられることなく社会参加し生きる力を培う  
ために、また、家族が子どものケアをできない緊急時と家族（特に母親）の休養と社会参  
加のために、いつでも対応できる公的支援を早急にご検討ください。」

「在宅および養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会」  
におきましては、医療的なケアが必要な子供たちのQOL向上のためご検討いただき心  
より感謝申し上げます。

重度の難病・障害児（者）の中には、生命維持のため「医療的ケア（吸引、吸入、経管栄  
養、導尿など）」を必要とする者がいます。

その医療的ケアがあることによって、家庭でも外出先でも安全で快適に過ごすことがで  
けるのですが、医療的ケアがあるか無いかによる生活状況の違いは大変大きいのです。

医療的ケアがあるがためにほんの一部の者しかケアに関れず、医療的ケアを必要とする子  
どもとその家族の日常が大きく制限されている現状を是非ともご理解いただけますようお  
願いいたします。

\*\*\*\*\*

東京都江東区 長谷川恵 の場合

（21歳、色素性乾皮症A群、障害者手帳1級、愛の手帳2度）

進行性神経難病のため、養護学校高等部の頃より食事がうまく取れず体重減少。

卒業後、福祉園に送迎バスを利用し通園。しかし体重が激減し表情も乏しく19歳で胃ろう造設。

20歳で、吸気の喘鳴がひどく呼吸困難となり気管切開。1ヶ月の入院、さらに1ヶ月の自宅療養後、週に1回の親子通園を開始。

施術後は、気管切開のため会話はなくなったものの呼吸・栄養状態がよくなり表情も戻り、医療的ケアによって日常生活上の不安も少なくなった。

この7ヶ月間は、福祉園常駐看護師が主治医の研修を受け園内に限り医療的ケア（吸引、胃ろう）を母親に代わって行えるようになった（江東区直営の施設で初めて）お陰で、週3日間1日約4～5時間の母子分離での園活動参加が可能となった。生活にメリハリができ表情は明るく、母子分離での園活動参加の大切さを実感している。

しかし、園外行事（宿泊も含む）や看護師の不在時には母親が付き添い、送迎は当然母親が行っているため、母親への負担が大変大きく、母親は自身の健康管理も不十分のまま倒れた場合はどうなるのか非常に大きな不安を抱えている。

2週間ごとのカニューレ交換、1ヵ月半ごとの胃ろう交換、毎月1～2回の受診、毎週のリハビリなど頻回な通院も母親が車中で吸引もしながら車を運転して行く。

医療的ケアに関する勉強会など社会参加や、兄弟の学校行事にも思うように参加できない。気管切開後のこの1年の間に、母親は「休養した」という記憶はない。

子どもに医療的ケアが必要になったと同時期に、父親も体調を崩し何度か入院もした。

最近、また検査入院することとなり、母親が1日付き添うために園で預かっていただく予定だったが、急に看護師の都合がつかなくなった。区の福祉課に相談しても、自宅近くで預かる施設はなく、緊急一時入所は東大和や小平方面（江東区から都心を越えていくので2～3時間かかることは覚悟しなければならない）とのこと。父親の入院準備が必要な上に、遠方まで子供を預けに行く（この準備がさらに大変）のも母親であり、その負担の大きさはお察しいただきたい。

何よりも本人の日常生活のリズムを崩し楽しみを奪うことになり、このようなことはいつでもあり得るにもかかわらず、公的制度・サービスに使えるものがない現実に愕然とした。

\*\*\*\*\*

医療的ケアが行える「ほんの一部の者」とは、主治医の指示を得た看護師と家族のみであり、上記内容でも分かるように、実質上、母親の負担が大変大きいのです。

自治体の制度に、「緊急一時」という障害児（者）を預かる制度があっても、遠方の病院だったり、近隣であるように謳ってあっても医療的ケアがあれば受け入れてもらえないのが現状です。

本当に必要なときに使える制度は「無い」と言うことです。

「主治医の指示を得た看護師」は、必要なときにいつでもすぐ頼めるということではありません。

長谷川恵の場合は、通所先において限られた看護師が母親の代わりができるのみです。訪問看護制度も、決まった日時に体調管理、入浴、相談などをお願いできるのみで、母親が休養あるいは用があって出かける場合に子供のケアをしてもらえるというほど十分な時間を取れるものではありません。

もちろんヘルパーさんは、子供の日常を良く知っていたとしても、医療的なケアができなため母親代わりにはなりません。

有料の看護師は、1時間4500円、1回4時間以上とのことなので、最低でも1回につき18000円と交通費を負担しなければなりません。これを自由に使える家庭はいったいどのくらいあるのでしょうか？

誰かにみていただけたとしても、普段かかわっていない人は、親も子もまた頼まれる方も不安です。同じ障害や病名であっても、「人格」「個性」その日の体調など様々です。

したがって、普段からよく関り、本人とその家庭の事情に理解ある人こそ本当の日常生活支援ができるものと考えます。

以上を踏まえ、下記のように要望いたします。

「重度の難病・障害児（者）に、本当の意味での日常生活支援をお願いいたします」

- ・ ヘルパーさんが医療的ケアができるようにしてください。
- ・ 看護師資格のあるヘルパーさんを日常的に派遣してください。
- ・ 通所先では、職員同様に園活動に参加し医療的ケアができる看護師さんを複数配置してください。または、看護師と同様に職員も医療的ケアが出来るようにしてください。
- ・ 園の送迎バスに医療的ケアが出来る看護師または職員を同乗させてください。
- ・ 医療的ケアがあっても利用できる緊急一時預かりのサービスおよび緊急一時入所の施設を居住地近隣に整えてください。

何卒よろしくご検討いただき、早急に実現されますよう切にお願い申し上げます。

このような現状報告と要望の機会を頂き心より感謝申し上げます。