

論文概要

重症心身障害児の放課後保障にみる支援ネットワークの課題と展望 －神奈川県厚木市における社会資源としての医療従事者の役割－

磯貝仁美

ノーマライゼーションの思想の浸透や貧困削減に向けた国際的な取り組みと共に、障害児者が地域の中で排除されることなく生活するための社会のあり方が議論されるようになってきた。このように、障害児者に対する地域生活の保障は、開発途上国のみならず先進国にも共通する課題といえる。社会福祉に関する数多くの機関・団体がある日本国内であっても、重複した重度の障害を持つ学齢期の障害児とその家族を主体とする支援が適切になされていない現状がある。

障害児者が住みなれた地域社会で生活するためには、本人を支えるだけでなくその家族を支える人の存在や、家族の生活状況の変化にも対応できるシステムが欠かせない。障害児者家族をとりまく様々な資源の中には医療従事者も含まれるが、病院や訪問看護ステーションに勤務する医療従事者は診療報酬制度に則った業務を行うため、場所や時間に制限があり、医療従事者の情報は紙面や家族を通じての連絡にとどまらざるを得ない。結果的に医療従事者間や、医療従事者と他の支援機関との間で、情報共有が十分にできていない現状がある。医療従事者の関与により状況が改善する可能性があっても、医療従事者が日常的に本人に関わっている関係者と共に思案する機会は少ない。

学齢期になると、重症児を支援する関係機関は多岐にわたるようになり、その中に放課後時間の活動を支援する機関もある。放課後の活動場所を提供する事業が、自立支援法で制度化され公的なサービスが充実していった結果、それらのサービスが利用しやすくなるという利点はあるが、一方で近隣とのつながりが減っていくことも懸念される。重症児が将来的に多様な場所で過ごせるようになるために、障害児を支援する数多くの機関がそれぞれの分野を越えて連携することが求められる。中でも重症児の心身の健康を維持するための医療の分野を担う医療従事者が、重症児本人や家族および関係する社会資源の一つとして、いかに関係機関と協働関係を作るか、また、その関係性の中で医療従事者が担う役割について、明らかにする必要がある。

こうした背景から本論文では、重症児とその家族に対する、より充実した放課後保障に向けて直面する課題を明らかにし、社会資源としての医療従事者の役割について考察することで、当事者を中心とした支援ネットワークを構築する可能性を示すことを目的とする。

本論文では、厚木市を事例に取り上げて、重症児の放課後保障に向けた地域の支援ネットワーク構築のあり方を考察する事例研究を行う。事例研究に先立ち、発達段階によって変化する重症児と家族の生活について文献研究をもとにまとめ、日常生活に焦点をあてた支援者の役割と連携の必要性を説明する。そして、教育分野での医療従事者との連携に関する現状、学齢障害児全般の放課後生活における実態及びニーズ調査、他の都道府県事業の先駆的な事例に関する先行研究について述べ、重症児の放課後生活と医療従事者が関与する他の地域の現状と課題を示す。

次に現地調査として、障害児が放課後時間を過ごすための福祉サービスである日中一時支援事業の参与観察と、重症児の親と支援者の双方に対して聞き取りを実施した結果を示す。親からは、家族構成や親の就労形態、放課後支援サービスの利用状況を確認し、サービス利用に関する意見やサービスを利用できないときに生じる問題、放課後の活動にリハ専門職が関わることに対する意見を聞き取り、当事者と支援機関の間にある課題を分析する。また、重症児の支援機関の関係者に対しては、重症児の放課後保障の現状について半構造化インタビューを実施し、支援機関間に内在する課題について分析する。以上の調査結果および参与観察、文献研究から研究課題を明らかにする。

第1章 はじめに

第1節 研究の背景

第2節 研究の課題

第3節 研究の目的と方法

第4節 論文の構成

第2章 在宅重症心身障害児の現状

第1節 重症心身障害児の概念と特徴

1-1 重症心身障害児の概念

1-2 重症心身障害児の医学的特徴

第2節 重症心身障害児と家族の生活

第3節 重症心身障害児に関わるリハビリテーション専門職の役割

第3章 日本における障害児の放課後保障問題

第1節 一般児童に関する放課後保障施策

第2節 障害児の放課後保障施策

第3節 重症心身障害児の放課後保障にみられる課題

第4章 厚木市における重症心身障害児の放課後保障

第1節 調査地域の概要

1-1 厚木市の概況

1-2 人口構成

1-3 障害児者に対する福祉政策

1-4 学齢障害児の支援体制

第2節 日中一時支援事業の実態

2-1 調査方法

2-2 調査結果

2-3 日中一時支援事業が抱える課題

第3節 重症心身障害児の家族の視点

3-1 調査方法

3-2 調査結果

第4節 教育・医療・福祉関係者の視点

4-1 調査方法と対象

4-2 調査結果

第5節 重症心身障害児の放課後生活を取りまく課題

第5章 放課後保障における支援ネットワーク

第1節 放課後保障の現場が直面する課題

第2節 重症心身障害児を取りまく支援ネットワークの発展

第3節 医療従事者の新たな専門性

第4節 医療従事者が関与する放課後保障への提言

第6章 結論

第1節 結論

第2節 今後の課題

第1章では、重症心身障害児（以下、重症児）のための入所施設等が設立される以前の重症児の境遇と、教育面および生活面の様々な福祉制度が整備され現在に至る経緯をまとめた。さらに、先行研究から、地域によっては医療的ケアを必要とする場合に福祉サービスを受けられない実情があることを明らかにした。また、障害児者家族を支える様々な社会資源に関して、医療従事者間や医療従事者と他の支援機関・団体間での情報伝達が有効に行われず、日常的に障害児に関わっている支援者が共に思案する機会が少ない現実について指摘した。第2章では、重症児の定義およびその特性により、日常的な介助の多くを家族がおこなっている現状や、子どものケアを家族が担ってきた歴史的な背景について述べた。そして、多くの困難をきたす重症児が在宅生活を送るにあたって、医療従事者のみならず関係する支援機関及び支援者が多岐にわたることから、職種間の連携が課題となっていることを示した。第3章では、一般の学齢児童に対する放課後・休日の生活保障施策を概観し、障害者自立支援法にもとづく児童デイサービスや日中一時支援事業を主とする障害児の放課後保障施策の現状をまとめた。また、2012年4月以降の法改正により、地域の中核的な療育支援施設を設置し、重層的な支援体制を整えるとされる今後の方向を整理した。そして、学齢障害児の放課後生活における実態及びニーズ調査、他の都道府県事業の先駆的な事例に関する先行研究からは、一部地域の養護教員の個人的努力から発展した支援機関と地域住民との交流が実践されている一方で、地域によっては十分な放課後保障の体制が整っていない事実が明らかになった。このように、関係する機関・団体が連携するためには、子どもの生活を中心に置き、教員や医療従事者や福祉サービスの専門職同士が相互理解を深めた上で、現実には起きている課題を解決する姿勢が求められていることを示した。第4章では、こうした課題を具体的に把握して解決の方向性を明らかにするために、障害児が放課後時間を過ごすための福祉サービスである日中一時支援事業の参与観察を行った。そして、重症児の親と支援者の双方に対して、放課後保障の現状に関する半構造化インタビューを実施した。親に対する聞き取りから、当事者と支援機関の間にある課題を分析した。さらに、公的な相談機関の職員、リハ専門職、特別支援学校の特別支援教育コーディネーター、重症児保護者の会の役員に対する聞き取りから、支援機関の間にある課題について分析した。第5章では、第4章で示された重症児の放課後保障における課題を掘り下げ、学齢期における重症児とその家族を中心とした支援ネットワークのあり方や、重症児をとりまく支援機関・団体・個人の地域社会の一員としての役割について考察した。第6章では、これまでの考察を受けて、社会資源と捉えた新たな医療従事者像についてまとめ、結論を導いた。

現地調査の結果、多様な支援機関があることにより、関係機関の間で一貫性のある対応がとられにくい事実、関係機関の支援が縦割りに行われていることによる相互理解の乏しさ、重症児を養育する親が抱く支援者に対する遠慮、親同士の希薄な関係が明らかになった。教育・医療・福祉の分野の多岐にわたる関係機関・団体の間では、学齢重症児の卒業後の進路相談を目的とする会議の場や、個人の意思で関係者同士が交流する機会は個別に設けられている。しかし、十分に放課後保障の体制が整っていない原因として、親が持つ潜在的な要望にこたえられない福祉サービスの現実や、関係機関同士が情報を共有する機会が少ないこと、親同士が顔見知りになる場が乏しいという事実があることを指摘できた。

これらの問題を解決するために、いずれも欠くことができない重要な役割を担っている

既存の支援機関・団体・個人が、いかなる関係性を持っているかを支援機関および支援者のネットワークという視点で、さらに分析した。これまで、人口構成、家族形態、労働環境、経済状況、人権意識の高まりなど、常に変化していく社会において大小様々な人と人とのネットワークが、その都度作られて現在に至っているが、その一つに障害児の学齢期における支援ネットワークがあるといえる。事例調査で得られた結果から、現在の人的環境を初期の支援ネットワークと位置づけ、障害児の成長発達に関連する機関や団体が単体で対応する「個別対応型の支援環境」を示した。そして次の段階として、個人的なつながりを強化し個別の機関・団体間の情報共有を密にした「個別協力ネットワーク」、さらに、共通の目的を持つ複数機関が協調する「分野別協調ネットワーク」、最終的には各分野を越えた協働を可能とする「多分野協働ネットワーク」へと発展し、医療従事者をはじめ既存の機関が社会資源として地域社会に含まれる可能性について考察した。「多分野協働ネットワーク」では、多様な社会資源が協働する社会が構築される段階の中で、複数の機関が共通の目的を持っているが、その目的に注目して社会資源を3つに分類した。目的が異なる3つの分野が、あるときにはお互いの情報を伝え合うことでより良い効果が得られることも考えられる。よって、社会資源の一つとして捉えた医療従事者は、生活の場や学齢児の活動場所の実情を知り、医療以外の側面からも重症児とその家族の生活を考えるという従来の枠を越えた視点を持つことが不可欠だといえる。

今後、保健医療福祉分野以外の機関・団体・個人を含む支援ネットワークにおいて、障害児の人としての成長を促すそれぞれの分野の専門職は、現在よりさらに視野を拡げ自分の専門職としての存在を見極めることが必要とされる。これらのことから、従来の医療的な知識をベースとした限られた範囲での対応に加え、重症児の生活場面に関わる他団体や個人のサポート内容を理解しようと能動的に行動することで、他の分野と連携を図り、重症児とその家族の生活をより豊かにするのが医療従事者の役割であると結論づけられた。

本研究の意義は、重症心身障害児とその家族の生活に焦点をあてた調査から明らかになった課題に、様々な支援機関・団体・個人が社会資源の一つであるとする視点を加えたことで、当事者を中心とした支援ネットワークの方向性を示したことにあるといえる。