

〔第30回学術集会 シンポジウムⅡ〕

## 重症心身障害のある成人の一人暮らしに向けた 家族のもうひとつのいえづくり —新しい家族看護のあり方を探る—

大阪公立大学大学院看護学研究科

中山 祐一

重症心身障害を持つ成人（重症者）の一人暮らしは、本人だけでなく家族にとっても大きな挑戦である。重症者には気管切開、人工呼吸器、気管吸引、胃瘻、腸瘻、場合によっては褥瘡ケアなど、多くの医療的ケアを必要とする。加えて、生活を営む上では日常生活のサポートが欠かせない。食事介助に始まり、排泄介助、入浴介助、体位変換、外出の際には移動援助などがある。これらの援助は重症者が日々を安寧に過ごすために必要なサポートであり、そのサポートの中心を担っている者は両親である。しかしながら、その両親も年齢を重ね、我が子の養育を継続することが難しく感じるようになってきた。

現在、高齢の親が障害のある子どもの介護をし続ける「老障介護」という社会的な課題が生じている。親は「自分が亡くなった後、我が子はどうなるのか」と強い不安を抱いて我が子を障害者入所施設に入所させるために手続きを進めるが、医療依存度の高い重症者を受け入れることが可能な施設の定員はほぼ上限いっぱいの状況であり、入所が難しく、いざ子離れ親離れしようと思っても容易に進めることはできない。

本シンポジウムでは、40年近い子育てからの卒業に向けて取り組んでいる家族の「もうひとつのいえづくり」を紹介する。両親は、我が子に一人暮らしをしてほしいと長年考え続けていたが、本格的にその取り組みを開始したきっかけは、両親の体調に不調が生じ、養育の限界を感じ始めたことであった。加えて、日々社会資源を利用している中で、我

が子が親以外の人と楽しそうに過ごす姿を見たことも、原動力になっていた。

親は入所施設以外の場所で一人暮らしできるように相談支援専門員と協力し、我が子が楽しめ、活動範囲が広がるような支援計画を立てた。また、様々なイベントを体験できるように日々の支援計画を画策し、親の代わりに毎日長時間日常生活のサポートを引き受けてくれる事業所を探した。1つの事業所では24時間支援に入ることは難しいため、複数の施設を探し、それら施設同士が連携できるようにしている。そのようにして親は、人と人、施設間とのつながり・連携を大切にし、我が子をよく知り安心して長時間任せることができる支援者を増やしていった。一方で、不安や心配事はなくなり、葛藤を抱えていると語る。重症者が一人暮らしをすることは、一般的な一人暮らしとは異なる。他者に我が子の疾患、出現する症状とその対応方法、個別性に富んだケア方法を伝え、我が子について十分に知ってもらわなければならない。親が40年近く行ってきたケアと同じように関わってくれることは難しいと思いつつ、一人暮らしを実現するためには、40年育ててきた我が子を他者に任せる勇気と覚悟が必要であった。

本シンポジウムでは、重症者の一人暮らしに向けて取り組んできた家族の経験や思いを共有し、重症心身障害のある成人の一人暮らしと家族の生活を支えるいえづくりにおける家族看護のあり方について、シンポジストや聴衆と検討した。