

福祉は進んでいるの？

母親などの事例から見えてくること

阿部幸泰

〔はじめに〕

宮城県中央、古川児童相談所の依頼で、平成7年度から在宅の重症児の訪問を行っている。

訪問を重ねるごとに、「福祉は本当に進んでいるのか」と考え込んでしまう事例に出会う。制度が整備されても、在宅で世話する特に母親の置かれている状況は、重症児と出会ってからの30数年間、何か変わったのかと考えてしまう。また自分を含め重症児に係わる専門家集団といわれる人々のあり方の反省にも苛まれる。

そこで、以下の典型的な事例を紹介しがてら、共に今後の取り組みの一助を考えていただきたい。(なお、事例紹介は概略だけに留めることをお許しいただきたい)。

〔事例紹介〕

1) 家はバリアフリーの新築、子どもの世話は母親のみ。

K市郊外にバリアフリーの新築の家。道路から玄関迄はもちろんのこと、玄関の靴脱ぎ場から廊下へすら段差がない。もちろん各部屋への敷居はない。

母と義祖母との面談の中で、「おばあちゃんも時にお風呂に入れているの？」の問いに義祖母は「子どものことを解っているのは、母親。母親が子どもに十分係われるように他の家事は私がします」。母親は黙ったまま。

2) 二世帯同居、訪問入浴。

郡部には二世帯同居家庭が多い。若夫婦は二階。故に重症児は必然的に二階。

最近の住宅なので階段は狭く途中で曲がっている。面談立ち合いの訪問教師も二階での係わりで、「散歩等もままならない」という。

階下の浴室への移動も大変なので、入浴は訪問入浴を依頼しているという。

居間に義祖父母の声はするが、我々が訪問した時も帰る時も挨拶はない。

母親は疲れた表情で生気がない。

3) 福祉関係機関との接点は？。

S市の造り酒屋の子ども。2Fの広い居間で母と殆どの時間を過ごしているよう。外にも出たことがないのか、顔も青白。

長年のお手伝いさんも子どもの世話ができるので、短期入所事業等は利用の必要がないという。訪問後の保健センタ-でのケ-ス会議でも、経済的にも恵まれているので、補助等の必要もなく、福祉事務所や保健所も訪問する口実すらなく、子どもの顔も見たことが

ないという。

母親は吸引、経管栄養等の子どもの世話で一時も離れないようで、教師が訪問しても一対一で係わる場面、時間も殆どないという。

4) 開はい補装具着用、義祖母はおむつ交換できず。

Tセンターから、股関節脱臼予防のため開はい補装具はできるだけ着用（睡眠時も）を指導されている。母が買い物等で外出時、義祖母が子どもを見ているが、「おむつを交換して上げたいが、補装具を外すことはできるが、着用は怖くてできないので、母の早い帰りを待つのみ。」という。

5) 四畳半に起立訓練台、何を目的に？。

Tセンターで起立訓練台が処方されて、公営アパートの四畳半の部屋の半分以上を占めておかれている。母子家庭。子どもは重症児の中でも障害状況は重度でしかも表情も乏しい。

6) 岬の急坂途中の家、車椅子はどう使う？。

祖父と二人暮らし。祖父が漁にでている間、一人で留守。岬の急坂途中の家、しかも道路から家まで急な狭い階段を数段下りて玄関へ。

我々の訪問をきっかけに、ようやく地域の保健婦の訪問を受け入れるようになる。

こうした状況でTセンターでの指導の車椅子は、活用されることはあるのか？。

7) 保健婦は訪問入浴を勧める、母は戸惑いの表情。

公営アパート。痰の吸引チューブは留置のまま。立ち会いの教師は「訪問教育も去年は本児、母の体調不良で殆ど実施できず」という。顔も外気浴していないようで、青白。

地域お立ち会いの保健婦は母の病弱を気遣い、訪問入浴を勧めるが、母は狭い公団アパートの入口で、しかも狭い部屋で雑然と置かれた衣類、荷物をどう片づけるのか、戸惑いの表情で一言も発せず。

〔まとめ〕

他にも色々考えさせられる事例はあるが、1)～7)のわずかの事例から以下の二点が私としては、気になる。

：時代（福祉制度）が変わろうと、重症児を抱える母親の負担は、何ら軽減されていないのか。

：障害児をトータル的にケアするシステムは、どう構築すればいいのか。

：について

こうした母親の状況に出会うと言葉をなくしてしまう。重症児本人のケアをより良くするためには、在宅においては尚のこと、まず日常係わる母親の境遇を含めて考えていかななくてはならないことは理解できるが、家庭の事情は我々第三者には踏み込めない、どうしようもない面がある。

家庭訪問していると、実にうまく福祉制度を活用しようとしている母親も確かにいる。

しかし、そうした心境に至っていない母親のケアシステム（カウンセリング等）を、何とか制度化できないものかと思う。

一方、障害児の福祉制度等の担当が児童相談所から各地区の保健福祉事務所へ移管する方針が出ている。この児童相談所による訪問指導事業も近い内に中止されるようである。

こうしたことを考え合わせると、今後地域の保健婦、福祉事務所の担当者の役割がさらに重要であろうし、その教育が今後重視されていって欲しいと願う。

：について

自分も専門家集団と呼ばれる一員であり自分の反省も踏まえて、4)~7)の事例から、在宅重症児のケアは、家族単位でトータル的にとらえていかないと、単に本児のケアをアドバイスしても母親や家族の負担を増すだけにはならないだろうか、ということである。

Tセンターの理学療法士がある地域の保健所に配置転換して重症児家庭の訪問を経験し、「自分がTセンターに来院した家族にいったい何を指導していたのか」という反省の弁を聞いたことがあるが、ここで私が云わんとすることが象徴されていると思う。

福祉が進み専門家といわれる機関、人々も確かに増した。しかし、それ故に色々なアドバイスのために、家族は戸惑っている面もあるのでないだろうか。その子をどこかでトータル的にケアし、色々な専門家を活用するシステムの必要性を感じる。

〔終わりに〕

介護保険制度を契機として福祉制度は大きく変わろうし、それに伴い福祉の各分野でマニュアル化がより進むことが予想される。しかし、それで福祉が進んだということになるのか、上記の事例を見てもはなはだ疑問に思う。

特に、介護保険がらみで訪問看護に夜行く時、家族から「他の家族が目覚まさないように、そっと入って世話して帰ってください」と注文されるなどということを知ると、制度がいくら充実しても福祉は進んでいるの？と考え込んでしまう。

福祉って何か、もう一度考えて見たいとこの頃つくづく思う。

ただ、一つの救いに思えることは、この訪問指導事業の児童相談所内で唯一人の担当者である保健婦である人達との出会いである。

この5年間で数人と関わったが、彼女達は転勤で勤務先が変わっても在宅重症児のために、配置先で「発達相談」を立ち上げたり、地域で家族の研修会を開いたり、親の会を作る支援を行っている。

教育システムの構築もさることながら、こうした彼女達をみると、システムではなく、究極的にはこうした一人一人の担当者がどこまで対象者へ思いやりとひたむきさと心配りで、現実に立ち向かってくれることに付き合ってくれることが、母親の力強い支援になっていることに気づかされ、福祉の源流を見る思いがする。