

人工呼吸器などの医療的ケアのある小児の在宅推進に必要なサービスと
求められる福祉的視座の検討

社会福祉学専攻 川口由紀子

要 旨

この研究は、人工呼吸器などの医療的ケアのある小児の地域での支援が今後、地域の福祉が主体となって受け入れ発展し拡充していく中で、子どもと家庭のウェルビーイングのために支援者側にどのような福祉的視座が求められ、在宅推進に必要とされるのか、検討考察することを目的として、先行研究と個別インタビュー、グループインタビューを実施した。インタビューでの母親らの語りは、現在のフォーマルな資源の量的な不足と、今後フォーマルなサービス利用が増えることでインフォーマルなかかわりと資源の減少の可能性への不安を感じていることと、『おせっかいな』支援と人間的な自然な関わり合いを求めている普通の生活をしたいというニーズがあるということを示していた。この『おせっかいな』支援というニーズの背景には、これまでにフォーマルな社会資源が不足し、さらに範囲が限定された狭いインフォーマル資源、主に母親である主たるケア者の力に頼らざるを得ない状態から、自ら声を上げることができないパワーレスの状態に陥っている家族の姿がある。しかし、『おせっかいな』支援は効果的に扱わなければパターンリズムや依存関係に陥る危険性があり、本人家族が望む普通の生活である個人の価値観が尊重され自己決定・自己実現ができる生活とは異なる結果を生みやすい。インタビュー結果では、地域でのゆるやかなつながりの場、サードプレイスへのニーズが語られ、同時にインフォーマル・コミュニティが必ずしも親同士のつながりに限定されるものではなく社会の理解に基づいていることが語られた。これらを検討すると、フォーマルな社会資源とインフォーマルな社会資源である家庭以外に、「人間的な自然な関わり合い」が行われる第3の居場所、サードプレイスの獲得が実現するように、本人家族のストレングスを高め自ら生活の幅を広げ人間的な関係性を築けるよう支援し、同時に社会に働きかけていくことが、最終的にフォーマルなサービスが不足していることをカバーし、さらにより人間らしい生活をしたいというニーズに対応できる可能性があることと導き出した。今回のインタビューを行ったのは医療的ケア児に限定せず重症心身障害児者の家族だったが、重症心身障害児者と同様に人工呼吸器などの医療的ケアのある小児についても、今後医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律に基づきフォーマルな社会資源が増えていく中で、支援する側はこのことに留意し、家族が自らフォーマル・インフォーマルな資源を獲得していけるようにエンパワーメントを行い、さらにより人間的で豊かな生活を実現するためフォーマルとインフォーマルの間となるような匿名性のある居場所・サードプレイスや、自助と共助の間で社会の一員であることを実感できる機会を作りだせるように支援していくことが必要と考えられる。そのためには、エンパワーメントにより親の成長を促していく家族支援と、そもそも小児である人工呼吸器などの医療的ケアのある児も、障害児である前にまず一人の子どもとして成長発達していく存在であるという子どもへの目線・観点を家庭と親、周囲に対しても示し、存在の平等という人間観、福祉的視座の地域社会への伝達が求められる。