

若年障害者におけるケアのマネジメントについて

大 林 博 美

要 旨

2004(平成15)年から現行の介護保険制度対象外である若年障害者(加齢を起因としない障害者)も、介護保険制度の対象となる予定である。

そこで、本稿では高齢障害者と若年障害者の相違点・障害児や障害者福祉のケアのマネジメントの取り組み・ケアのマネジメントにおける基本的考え方や基本理念などについてまとめ、若年障害者を対象とする人材の必要性について論ずる。

はじめに

日本は1994(平成6)年で65歳以上の人口が14%を超えすでに高齢社会¹⁾になっている。2025(平成37)年には人口高齢化のピークが来ると予測されており、65歳以上の高齢者人口比率は総人口の27.4%となっている。この時点で80歳以上の高齢者は1,053万人となり総人口の約8.4%にも達し要介護老人の率が相当高くなると推測される。

日本における人口高齢化の大きな特色は、高齢化のスピードが他の先進国と比較して非常に速いことである。また、産業化・都市化による家族介護者の高齢化や核家族化・女性の社会進出などによる少子化など

さまざまな要因から従来の家族による老親扶養体制が弱体化した。このことから、わが国は介護問題対策が急務となった。

そこで、高齢者基本法や社会福祉士法および介護福祉士法に基づき高齢者を中心とした福祉人材育成が始まった。さらに、2000(平成12)年には、加齢を起因とする障害者(40歳以上の者で加齢を起因とした特定疾患による障害者と65歳以上の加齢を起因とした障害者を対象とする。以上を高齢障害者と呼ぶ)の介護を社会全体で支える新しい本格的な介護支援サービス(ケアのマネジメント)の仕組みとして介護保険制度²⁾が創設された。このように、高齢者対策は充実しつつある。

- 1) 総人口に対して高齢者(65歳以上の者)の割合が7%以上を高齡化社会といい14%以上を高齡社会という。
- 2) 介護保険制度は、利用者の選択により、保健・医療・福祉にわたる介護サービスを総合的に利用できる仕組みを創設したものである。介護支援専門員とよばれるケアマネジャーによって適切な介護サービス計画(ケアプラン)の策定等を通じ、個々に適した保健・医療・福祉にわたるサービスが提供されるようになった。

一方、若年障害者については戦後間もない1949(昭和24)年に、障害者の福祉を目的とした日本における最初の法体系である身体障害者福祉法が制定された。この間障害者福祉の理念は着実な進歩を遂げ障害者施策の体系や実施体制が随時見直されてきている。保健・医療・福祉における在宅・施設のサービスは充実しつつある。若年障害者は在宅での長期的・継続的な介護支援を必要していることから、さらに地域における障害者のきめ細かな自立支援が必要と考える。2004(平成15)年からは、加齢を起因としない障害者(一般的には障害者というが、以下、若年障害者とよぶ)が介護保険制度の対象となる予定である。若年障害者とは、先天的に障害を持つ者(脳性まひなど)や後天的に事故や病気などにより障害(頸髄損傷など)を受けた者をいう。

このように、障害の発生時期が乳幼児期であったり成人期である若年障害者は、障害の時期が高齢者と比較すると早いことから高齢者とは違った自立支援方法がさまざまな面から必要である。

今後、若年障害者もサービスの対象者となれば、さらに若年障害者の生活を理解する責任と必要性が求められている。そこで、本稿は若年障害者と高齢障害者のケアの相違点・若年障害者のケアマネジメントの取り組みや基本的考え方・支援者の育成についてまとめたので論ずる。

1. 高齢障害者と若年障害者の相違点

(1) 発達課題

発達課題とは人生を乳幼児期から老年期に分けて人の一生におけるその時期の課題

をいうが、高齢障害者と若年障害者の発達課題を大枠に捉えると、高齢障害者は人生の壮老期を充実して過ごすことが課題となる一方、若年障害者はこれからどのような人生を築いていくかという大きな課題がある。

(2) 介護期間

次に介護期間についてみると、若年障害者は高齢障害者と比較すると障害をもつ時期が早いだけに介護期間が長期に及んでいる。

平成8年の厚生省の障害児・者実態調査によると、在宅障害児・者総数491万人に対して身体障害児・者数約295万人(在宅率95.1%)、知的障害児・者数約39万人(在宅率74.8%)、精神障害者数157万人(在宅率79%)となっている。

3 このことから若年障害者の在宅率が高いことがわかる。種別をみると、脳血管や骨関節疾患などの肢体不自由者が最上位である。これは、日常生活動作に支障をきたしている者が多いということであり、身体介護を要する者が多いことを表している。障害発生年齢をみてみると、18歳以降が7割を占めており特に40歳から64歳のいわゆる働き盛りの年齢層が最多数を占めている。したがって、若年障害者が就労・結婚・介助体制の充実・住宅の確保などの発達課題におけるさまざまなニーズをもっていることが理解できよう。

以上の事から、これからの人生をどう過ごすかという発達課題をもつ若年障害者は高齢障害者より長期的かつ継続的な在宅支援を必要としていることが理解できる。

次に、養護学校卒業後の重度障害者の事例をあげ、現状とその支援のあり方を考え

てみたい。

「豊橋難病障害児(者)の療育を考える会」のN氏³⁾の息子Kさんは、現在26歳である。Kさんは、8歳の時はしかのウイルスによって運動神経が麻痺し、突然動けなくなり話すことも飲み込むこともできない重度障害児となった。Kさんにとっての養護学校は、生活のリズムと人間らしい感情を与えてくれていたが、卒業後は外出の機会も減り徐々に笑わなくなってしまった。そこで、N氏は障害者のデイサービスセンターにKさんを連れていき刺激のある生活を送るように心がけていた。しかし、重度障害者となった我が子が安心して毎日通えるところが少ないと感じるようになった。また、N氏は子供より確実に長生きできないという不安が年々、腰痛とともに大きくなっていった。母親のM氏もKさんが重介護となつてから仕事を辞めKさんとともに時間を過ごしてきたが、将来のことを考えると、このままではいけないと考えるようになった。Kさんは、自分の居たい場所で生きたい人生を実現するには、ご両親との生活が一番いい環境である。Kさんのように全介助を必要とするような障害者にとっては、どんな人が自分の周りにいるかですべてが変わってくるのである。

しかし、両親だけで介護を続けていくには限界がある。支援者は、養護学校と連携して養護学校を卒業する時期に、重度障害児を含めた介護者のケアのマネジメントをしていくことが必要であろう。

2000年の6月には、N氏が中心となつて

障害児を持つ4家族とともに豊橋市に「作業所・オアシス」を立ち上げた。Kさんが養護学校を卒業して7年たったのことであった。

2. 身体レベル・介護レベルにあったサポートとは 2つの事例から

先述したように、若年障害者の介護期間が高齢障害者より長期間に及ぶため様々な変化が生じてくる。支援者は、その変化を障害者自身が認識できるようにすることや将来的な身体レベルの低下・介護レベルの低下などを予測した心構えや対応をするように心がけなければならない。長期間に起こる変化とは、障害者本人の身体機能の低下や介護者や本人の加齢による介護度の変化などである。

ここに、2つの事例から具体的なサポートの提案をする。1事例は、親が介護を担っている若年障害者の場合である。もう1事例は、社会的なサービスが生活の基盤を支えている重度障害者の夫婦の事例である。どちらの障害者もさまざまな変化に対する不安を抱えている事例である。

事例1

O氏は、29歳の女性で出産時の事故によって頸椎損傷となり車いすの生活をしている。現在、62歳の母親と2人暮らしであるが、養護学校卒業後は、職業訓練校(2年間の寮生活)へ行き20歳から母親と同居している。自宅は、借家住まいであるため車

3) 7年前、全国組織の全国家庭児童協会と難病子どもネットワークの応援のもとに、「豊橋難病療育を考える会」を結成した。療育を考えていく上で、豊橋市民病院の小児科の先生・豊橋養護学校の先生などの協力や、ボランティアの協力を仰いでいる。毎月「気球」の月刊誌や毎年鳳来町の県民の森で三重・静岡・岐阜・愛知県の難病の子供や家族が集まって「熱気球」キャンプを行なっている。

いすに見合う改築ができず、家具等により自宅では幅65cmの車いす⁴⁾が使用できずにいる。したがって、O氏は外では自立し家の中では介助が必要という状態である。同居当初母親は若くO氏の介助に即対応してくれていたが、年々加齢と共に母親の介護負担が高くなってきている。このようなO氏に対して支援者は、現状が9年前とは確実に変化が生じていることをO氏自身に自覚してもらうことが望ましい。またO氏自身がどのような生き方を望んでいるかというニーズとO氏の持っている能力が十分引き出せるような環境整備をしていく支援が必要と考える。

事例2

夫のK氏(41歳)は、妻のM氏(40歳)と2人暮らしである。2人とも脳性まひで四肢の緊張が強く日常生活全般の介助を必要とする重度障害者である。結婚した10年前と比較して、2人とも握力や体幹保持力が低下している。そのため年々介護費用も増えて現在、介助費用は2人合わせて20数万円となっている。その介助内容は、寝返りから起き上がり・朝・昼・夜の食事の準備および着替え・入浴など主に健常者が毎日行っている日常生活動作である。重度障害者が在宅で生活していく場合にはこのような日常生活介助が基本的に保証されてはじめて人間らしい生活がはじまる訳である。

平成15年からの介護保険制度が2人に適用された場合、現在のサービスの仕方や支援方法にも変化が生じるであろう。現在の社会的なサービスにより生活の基盤が支えられているK氏はサービスの变化に対して

いささかの戸惑いがみられている。このような戸惑いを少しでもすくなくするために支援者は、ケアの質をこれまで以上に向上させることが求められている。また、重度障害者が地域で住みつけていくには、医療機関との連携が必要となり、訪問看護及び開業医などととも支援していくことも必要であろう。

3. 若年障害者の ケアマネジメントの取組み

次に、若年障害者のケアマネジメントの取組みについて述べてみる。

(1) ケアマネジメントへの取組み

わが国においては、1990年の福祉八法の改正以降、以下のような障害者福祉に関する制度改革が進んだ。

1993年「障害者基本法」

1995年「精神保健及び精神障害者福祉に関する法律」

「障害者プラン～ノーマライゼーション7ヶ年戦略」

1977年「今後の障害保健福祉施策のあり方」

1998年「社会福祉基礎構造改革」

1999年「今後の障害保健施策のあり方」

等、一連の試案の提起によって、高齢者の領域のみならず障害者の領域でも、障害者の地域生活の支援方策の整備の必要性が認識されてきた。

これらの中で「障害者プラン」(1995年)は、障害者の地域生活を支える上での社会資源の整備目標を明確にして、地域での社

4) JIS規格の車いすは、70cmの幅であるが、身体機能に合わせた車椅子はさらに小さく設計されている。また、介助用車いすのほうが、幅がせまい。

会資源の整備を促進する点で意義深く、全国の市町村で行なわれている「市町村障害者計画」策定に大きな影響を与えている。また、「社会福祉基礎構造改革(1998年)と「今後の障害保健福祉施策の在り方について(1999年)の審議報告書では、効果的なサービス提供の必要性について論じられている。1998年には、身体障害者・知的障害者・精神障害者の三障害者用のケアガイドラインが厚生省から公表され、それぞれの障害特性に応じた基本理念・介護の原則・ケアマネジメントの具体的な進め方が明らかにされた。

これら近年の動向からわが国においてもケアマネジメントの実践は、障害者の地域生活を推進し、有効なサービスを提供する上で非常に重要な取組みであることが理解できる。

次に、身体障害者・知的障害者・精神障害者の事業内容についてまとめた。

(2) 身体障害者・知的障害者・精神障害者の事業内容

1) 身体障害者

身体障害者を対象にする市町村障害者生活支援事業の事業内容としては、

在宅サービス

(ホームヘルプサービス、デイサービス、ショートステイなど)の利用援助

社会資源を活用するための援助

社会生活力を高めるための援助

ピアカウンセリング

専門機関の紹介

の5点が挙げられている。特に、在宅サービス(ホームヘルプサービス、デイサービス、ショートステイなど)の利用援助 社会資源を活用するための援助、専門機関

の紹介の三項目は、利用者ニーズを中心としたサービスを提供する上で、ケアマネジメント手法によって実施することによる有効性は高い。

2) 知的障害者

知的障害者を含んだ障害児(者)を対象にする障害児(者)地域療育等支援事業の事業内容は、

在宅障害児(者)の支援をする療育などの支援施設事業

支援施設を専門的に支える療育拠点施設事業

の二つに大きく分かれる。

療育など支援施設事業の中の地域生活支援事業は、在宅障害児(者)及び保護者に対して相談や各種のサービス提供に関する援助、調整を行なうとされている。この事業では、ケアマネジメントを行なうことにより利用者のニーズを調整していく上で有効とされている。

3) 精神障害者

精神障害者に対する精神障害者地域生活支援事業の事業内容には、

日常生活の支援

相談

地域交流

の三つがあるが、在宅サービスの調整に関する項目が入っていないことは他の障害者と比較して異なっている。この理由には、現状の在宅サービスメニューが少ないことが原因であるとされているが、今後の課題としてその重要性は高まっていくと思われる。

さらに、このようなケアのマネジメント実践をする事によって、従来のサービス提供に比べて、以下の6点を充実させること

が求められている。

- 利用者のニーズ優先のアプローチとサービスの適合性
- 利用者の個別性に応じたケア計画の作成
- 地域の幅広い機関からのサービス選択
- サービスに対する苦情解決システムの必要性
- サービス提供の継続性と提供責任の明確化
- 連携により統合的なサービス提供システムの推進

したがって、支援者がこれらの点を理解しケアのマネジメントをする事により障害者の地域生活を促進する上で重要な基盤をつくることになる。

4. 若年障害者を対象とするケアのマネジメントの担い手は？

介護保険制度におけるケアのマネジメントをする者はケアマネジャー（介護支援専門員）と呼ばれている。医師、薬剤師、保健婦、看護婦、理学療法士、作業療法士、社会福祉士、介護福祉士、言語聴覚士、医療、保健、福祉分野における多数の専門職が介護支援専門員実務研修受講試験を受けるための資格を有している。

若年障害者を対象とするケアマネジャーは、介護保険制度が対象とするほど広い範囲の専門職が必要なのだろうか。若年障害者を対象にケアマネジメントを実施していくときの中心的役割からその職種について考えてみたい。

(1) 若年障害者を対象としたケアマネジャー

若年障害者を対象としたケアマネジメントを実施する場合、それに関わる全員がケアマネジャーの必要はないと考える。しかし、さまざまな障害は、様々な生活障害があることから高齢者を対象とするケアと比較してさまざまな職種でのチームアプローチが必要となる。

したがって、若年障害者のケアマネジャーを考えるとときには、障害者の生活全体を把握し支援するという観点から、福祉の専門職、すなわち、社会福祉士、介護福祉士、保健婦などがケアマネジャーとなり、医師、看護婦、理学療法士、作業療法士、言語療法士、手話通訳士などは、基本的に、これらのケアマネジャーを側面的に支援する各種の専門職として存在することで若年障害者のケアの質が保たれるのではないだろうか。若年障害者の障害の側面だけでなく、生活全般を視点にいたった考え方の出来る人がケアマネジャーとして適任であると考えられる。

(2) 障害者自身の参加が必要

若年障害者を対象としたケアマネジメントと高齢障害者を対象としたケアマネジメントの共通点は、利用者中心のサービスでなければならない。しかし、現状は利用者やその家族がサービス会議に参加するようなことはめったにない。このことは課題であり、障害のある当事者があらゆる場面において参加することは望ましい。また、障害のあるものがケアマネジャーとして参加していくことも必要と思われる。ケアマネジャーを障害者自身が行なう場合には、障害者自身にも研鑽が必要であると同時に、

サポート体制が望まれるであろう。

障害者の当事者が参加することにより、よりよいサービスが提供されることにつながると考える。

5. ケアの基本的理念

障害者ケアマネジメントのテキストによるとケアの基本理念は、「自立と社会参加の支援」「地域における生活の継続の支援」「主体性・自己決定の尊重・支援」の3つが重要とされていた。⁵⁾

(1)「自立と社会参加の支援」

従来、障害者の自立は一般的には日常生活動作の向上・経済的自立・職業的自立を中心に考えられてきた。現在では、福祉制度基礎構造改革以降ノーマライゼーションの理念に基づいて自立の概念が大きく変化した。自立とは、自分の持っている能力を最大限に発揮して出来ることを生かしていくこととともに、自己選択と自己決定に基づいて生活することであるという考え方に変化している。すなわち、全介護などを必要とする重度障害者も自立した生活が可能となるのである。広辞苑では「自立」とは、「1 他への従属から離れてひとりだちすること。一本立ち。2 他の力をかりることなく、また他に従属することなしに存続すること。3 自分で帝王の位につくこと。」とあるが、先述したノーマライゼーションの理念に基づいた自立とは、異なっているというのが理解できる。

自立と社会参加を発揮できる基礎的要件

をまとめてみると、

障害者自身は、日常的な生活が営める能力の回復、保持すること、
支援者は、その生活を維持していくために必要な生活条件を整備すること
支援者は、参加の機会を可能とする環境条件を整備すること

などがあげられている。⁶⁾

これらを可能とするためには、どんな小さな会議や集まりにも肢体・聴覚・視覚・知的障害などのある人たちが参加することを前提に情報や移動へのアクセスを社会的に配慮すべきである。あらゆる場面でこのような取り組みが社会的になされるなら、結果的に障害のある人の社会参加につながるのではないか。

介護サービスについても、単に家庭内の日常生活動作に着眼する援助のみを考えるだけでなく、社会参加のための外出、移動時の援助や研修、学習、会議の際には手話通訳士、要約筆記者などの援助についても用意しておく必要がある。

(2)「地域における生活の継続の支援」

慢性疾患や事故等により人生の途中で重度障害者となり、家族に重い介護負担が生じる場合が増加している。また、幼少時から障害があり、家族が介護してきた場合でも、家族の高齢化や疾病により介護負担が生じる場合もある。このような時、従来は施設入所となるといった考えかたがなされてきたが、これからは住み慣れた地域社会において生活が維持できるようにさまざま

5) 身体障害者ケアマネジャー研究会監修 2000：改訂障害者ケアマネジャー養成テキスト身体障害者編，p78，中央法規。

6) 同上。

な支援を充実させていくことが重要である。

(3)「主体性・自己決定の尊重・支援」

障害者のニーズは、一人一人の考えかた、生活様式に関する好みなどがある。支援者は、ニーズに対応するケアをするためにニーズを尊重し、本人が自分の能力が発揮できるように支援することが重要である。サービス提供の各過程において、さまざまな情報を本人に理解しやすいように伝え、そこに伝えられた情報が間違いないかどうか確認し、出された選択肢の中から、本人(必要に応じて家族または本人が信頼する人)が望むものを本人(必要に応じて家族または本人が信頼する人)の自己判断に基づき実施することが重要とされている。

このような考え方は新しい概念であるエンパワメントという考え方に相通するものがある。エンパワメントとは、障害のある箇所に着眼するのではなく、どのようにしたらできるのか、その人のもつ長所・力・強さに着眼するという考え方である。この考え方は、障害者が自分の能力や長所に気が付き、自分に自信がもてるようになり、自分のニーズを満たす為の主体的な取り組みを促すものとなる。

以上の三つの基本理念には、健常者との共生の視点が基本となっている。

6. 養成研修計画の企画

厚生省の主催するケアマネジャー養成指導者研修は、1998年に初めて開催され、障害者介護支援サービス体制整備支援試行的事業において、各都道府県及び指定都市の養成研修の中心的な役割を担うことが期待されているところである。

そこで、都道府県および指定都市のケアマネジャー養成研修の養成研修計画の企画について述べる。

養成研修計画の柱

(1)養成研修の目的の明確化

障害者の地域生活の支援のために、ケアマネジメントの必要性が指摘され、ケアマネジャーの役割が重要であることを認識し、全体的な養成研修の目的を明確にすることにより、研修が効果的に実施できるようにする。

(2)養成研修の科目とそのねらい

養成研修の科目を達成するために、どのような講義や演習が必要になっていくのかを明らかにする。都道府県及び指定都市の障害者福祉施策の動向、ケアマネジメントの基本的理解、ケアマネジメントの具体的方法、社会資源などの講義、ケア計画の作成、相談、面接能力、事例などの演習が組み込まれていることが考えられている。

さらに、これらの科目のねらいを明確にする必要があるようだ。たとえば、社会資源の講義では、利用者のニーズと望んでいる暮らしを考え、利用可能な社会資源を整理すること、利用する社会資源は利用者自身が決めること、市町村の社会資源の状況等の理解がねらいとして考えられる。また、研修のねらいを達成したかを調査し、今後の研修のあり方を検討することも重要であるとされ、研修中のアンケート調査なども設けることを考慮する必要などがあげられている。

(3)講義及び演習にあたっての留意点

研修科目のねらいが明確になったら、次はどのような点に留意して講義や演習を展開するかを明らかにしていく必要がある。例えば、演習においては、グルーピングす

るときに、受講生の職種を考慮したり、保健婦、社会福祉士などが偏らないようにしたり、ケア計画作成時の演習における「事例の選択」ケア計画作成の進め方など、受講生が理解しやすいように、どのような点に留意して研修を実施するかなども留意点として挙げられている。

(4) 養成研修科目の時間設定

養成研修は、5日間という限られた時間である。したがって、講義や演習の時間を適切に配分する必要がある。特にケア計画作成と相談・面接の演習は時間を要する科目なので、十分に配慮しなければならない。

(5) 養成研修計画のチェック項目

養成研修のプログラムを立案したら、次のようなチェック項目でプログラムを評価するとされている。

- ケアマネジメントを理解できるように立案されているか
- 利用者の生活ニーズを的確に把握できるように立案されているか
- 相談援助の能力を養うように立案されているか
- ケアマネジメントの事例を学習するように立案されているか
- 社会資源の活用と開発を理解するように立案されているか
- 利用者の満足するケア計画作成ができるよう立案されているか

以上のように障害者のケアマネジャーの

養成研修は、障害者の地域生活の支援のために、ケアマネジメントの必要性が指摘され、ケアマネジャーの役割が重要であることが強調されている。筆者の知りうる中では、このような養成研修は愛知県では実施されていないようである。今後、このような研修内容を参考として若年障害者を対象とした支援者の育成に役立てたいと考えている。

おわりに

高齢障害者と同様に若年障害者に対する私たちの社会が目指している基本的理念は、ノーマライゼーションの考え方である。それは、要介護状態となっても住み慣れた地域や環境のなかで生活を継続でき、可能な限り在宅でその有する能力に応じ自立して日常生活を営むことが出来るようにすることである。

介護の対象者は、身辺介助度をも超越した「生活に特別な困難を持つ全ての人々への支援」である。支援者は、生活そのものに関わり生活から人生そのものに関わる。介護サービスの目的は、人として生きる権利の保障、人権や生活権の保障という考えが大切になっている。一人の人間が人生のどの段階に障害をおっても、自立支援の体制が重要である。

参考文献

- 1) 安積純子編 1993：自立生活プログラムマニュアル，第2版，ヒューマンケア協会
- 2) 岡堂哲雄他：患者ケアの臨床心理 人間発達学のアプローチ，1987，医学書院
- 3) 福祉士養成講座編集委員会：障害者福祉論，2000，中央法規
- 4) 身体障害者ケアマネジメント研究会監修2000：改訂障害者ケアマネジャー養成テキスト「身体障編」，2000，中央法規
- 5) 社会福祉士・介護福祉士制度研究会監修：社会福祉士，介護福祉士関係法会通知集，2000，第一法規
- 6) 厚生省編：平成9年度版厚生白書，1998，ぎょうせい