

N市における医療的ケア児の保育所入所の課題とその解決方法 —歩ける・動ける医療的ケア児支援に着目して—

小川 璃子

I. 研究目的

近年の著しい医学の進歩に伴い、医療的ケア児（NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童）が増加しており、その数は全国で約2万人である。¹⁾そのため、国は、医療的ケア児が心身の状況等に応じた適切な支援を受けられ、健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資するべく、2021年、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（以下、医療的ケア児支援法）を成立、施行した。これにより、国及び地方公共団体は、医療的ケア児やその家族に対する支援に係る施策を実施する責務を負うことになった。医療的ケア児というと、いわゆる重症心身障害を想像するが、知的障害を伴わない、自立歩行ができるもののケアが必要な子どもも多くなっている。しかし、前述したような状態であっても、医療的ケアがあるというだけで保育所入所への壁は遥かに高いものへと変化してしまう現状がある。

筆者は、医療保育に興味があり、病棟保育士を目指す中で医療的ケア児の存在を知った。医療を受ける場という病院を想像しがちであるが、医療の力に助けられながら日常生活を送る子どもも多くいる。この事実は、社会にあまり理解されていないと考える。ある医療的ケアの必要な子どもの保護者は、「娘が保育園に入れたのは、本当に運が良かった。」と言っていた。しかし、保育所は、児童福祉法第39条に明記されているように「保育を必要とする乳児・幼児を日々保護者の下から通わせて保育を行うことを目的とする施設」であるため、全ての保育を必要とする子どものためにあるべきであり、医療的ケアがあるから保育所へは通えないのは望ましいことではない。

医療的ケア児が保育所に入れない理由として、そもそも医療的ケアに対応できる保育園の少なさがある。医療的ケア児を園で受け入れるためには、看護師などケアを実施できる人材を必要とする。しかし、法律等では、保育園で看護師を雇用することは義務とされておらず、各園に任されている。実際、金城らが行った調査³⁾によると、2,025園を対象に調査を行い、回答のあった626園中、看護職の配置があった園は383ヶ所（61.2%）でそのうち障害児を受け入れているものは118園（30.8%）、医療的なケアを要する子どもの受け入れはわずか16園（4.2%）であった。保育園での医療的ニーズに応えるためには、小児看護の経験が不可欠であることも看護師が保育へ介入するための壁となっているとも考えられる。

しかし、近年、医療保育の概念が浸透してきたことで、医療を要する子どもへの保育の必要性も述べられるようになってきた。また、打浪は、障害の有無に関わらず子どもたちが同じ時間と場所を共有し、さまざまな関係性を築く中で互いへの理解を深め、集団でのルールなどを身につける社会的相互作用を受けることで健常児、障害児ともに大きく成長すると述べている。⁴⁾よって、医療的ケア児が保育所に通うことは、共に生活する他の子どもにも良い影響を与えるのではないかと考える。

以上のことから、本研究では、特に、「動ける・話せる医療的ケア児」に着目し、実例から、名古屋市に居住する医療的ケア児が保育所に通うために必要な支援について考察することを目的とする。

II. 研究方法

既存の文献や資料を基に N 市における医療的ケア児支援の状況を明らかにする。さらに、そこで判明した問題点等について、実際に医療的ケアが必要でありながら市内の保育所に通っている子どもの保護者へインタビュー調査を実施し、医療的ケア児の保育所入所における課題とその解決方法について考察していく。

III. 結果

1. 医療的ケア児とは

1-1 医療的ケア児の定義

医療的ケア児とは、「医学の進歩を背景として、NICU 等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童」のことである。歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児まで程度はさまざまであるが、生きていくために日常的な医療的ケアや医療機器が必要で、その数は、全国には約 2 万人、愛知県内には推計値で 1,044 人いるとされる。²⁾

平成 28・29 年度小児在宅ケア検討委員会報告書⁶⁾によると、2008 年に発生した NICU が満床であるために、妊婦の緊急入院が断られ、母体が死亡するという事件をきっかけとして、厚生労働省は全国の NICU を増床させる一方で、新生児病棟から患児を早急に転出・退院させる動きを促進させた。そのため、人工呼吸器管理など在宅医療を要する場合も多くなっている。在宅医療では、個々に応じた療養・療育の環境を得られやすくなる、医療費抑制といったメリットがある反面、介護保険でカバーされない小児在宅医療には以下のような障害もある。

- 1) 乳幼児を在宅医療に移行した場合には、母親を中心とした家族に過大な負担がかかる。
- 2) その負担を軽減するための病院へのレスパイト入院は、原則として医療保険上認められない。
- 3) 人的・経済的理由から、重症心身障害児施設への短期入所受け入れは、人工呼吸器装着等の高度な医療ケアを必要とする児童は敬遠されやすい。
- 4) 人工呼吸器装着等の高度な医療ケアを必要とする児童の緊急入院の保証が難しい。
- 5) 小児を取り扱う在宅療養支援診療所・訪問介護ステーション・介護施設などの医療福祉資源が乏しい。
- 6) ケアマネージャーに相当するコーディネーターが確立していない。行政が期待する相談支援専門員は、福祉制度等には長けているが、高度医療ケアには習熟していないことが多い上に、苦勞してケアプランを作成しても定期的なモニタリングが保証されていないため、兼職をしないと経済的に立ち行かないという問題を抱えている。

こうした問題に対して各学会や支援団体が様々な取り組みを行ってきた結果、医療的ケア児の急変時の受け入れや NICU 長期入院児を在宅医療に移行するために転院・転棟を受け入れる地域中核病院は増加する傾向を示している。⁶⁾

ところで、医療的ケアとは具体的にどのようなことを指すのだろうか。医療的ケアは、医師や看護師など免許を持ったものが行える「医行為」（医療及び保健指導に属する医師の医学的判断及び技術をもって行わなければ、人体に危害を及ぼし、又は、危害を及ぼす恐れのある行為）（医師法 17 条より）に含まれるが、それとは区別して考えられてお

り、「日常生活に必要な医療的な生活援助行為」を指す。具体的には、気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃瘻、腸瘻、胃管からの経管栄養、IVH(中心静脈栄養)、導尿等である。看護師免許等を持たない者は、医行為を反復継続する意思を持って行うことはできなかったが、平成24年の制度改正によって、医行為のうち痰の吸引等の5つの特定行為に限り、研修を終了し都道府県知事に認定された場合は認定特定行為業務従事者として制度上実施できるようになっている。

“医療的ケア”という言葉は、1991年に大阪府の医療との連携のあり方に関する検討委員会報告書に載ったのが自治体文書としての最初である。この会議の委員である松本は、医療的ケアという言葉の成り立ちとして「『医療ケア』となれば、それは医療の範囲に入り、医療、看護という意味になるが、学校では、教育の場で教育行為の一環として行うのだから、『医療的ケア』と『的』という言葉を入れた。」と述べている。よって、医療的ケアとは、経管栄養や痰の吸引、導尿など家族が日常的に介護として行っているものであり、病院で行われる治療目的の医療行為とは異なる。しかし、医療的ケアでは、中心静脈管理や今後必要になる医療ケアは含まれないため、そのような子どもたちは高度医療依存児と表現している。⁶⁾

1-2 重症心身障害児(者)・超重症心身障害児(者)

児童福祉法(以下、児福法)によると、重症心身障害児(者)とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複した子ども(大人)である。これは、医学的診断名ではなく、行政上の措置を行うための定義である。その判定基準は、国が明確に示してはいないが、元東京都立府中療育センター院長の大島一良氏が1971年に発表した大島の分類で判定するのが一般的である。この分類による定義は、日本国における障害福祉サービスの土台でもある。

さらに、この重症心身障害児(者)に医療ケアが加わると超重症心身障害児(者)となる。超重症心身障害児(者)は、医学的管理下に置かなければ呼吸をすることも栄養を摂ることもできないため、鈴木ら⁷⁾の超重症児スコアを用いて必要な医療処置によって点数を付け、スコア25点以上を重症心身障害児(超重症児)、10点以上を準超重症心身障害児(準超重心児)としている。

図1 大島の分類

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

※1～4の範囲が重症心身障害児、5～8が周辺児と呼ばれる。

出典：平成28・29年度小児在宅ケア検討委員会報告書)大島の分類(図4)を元に筆者が作成

図2 超重症児スコア

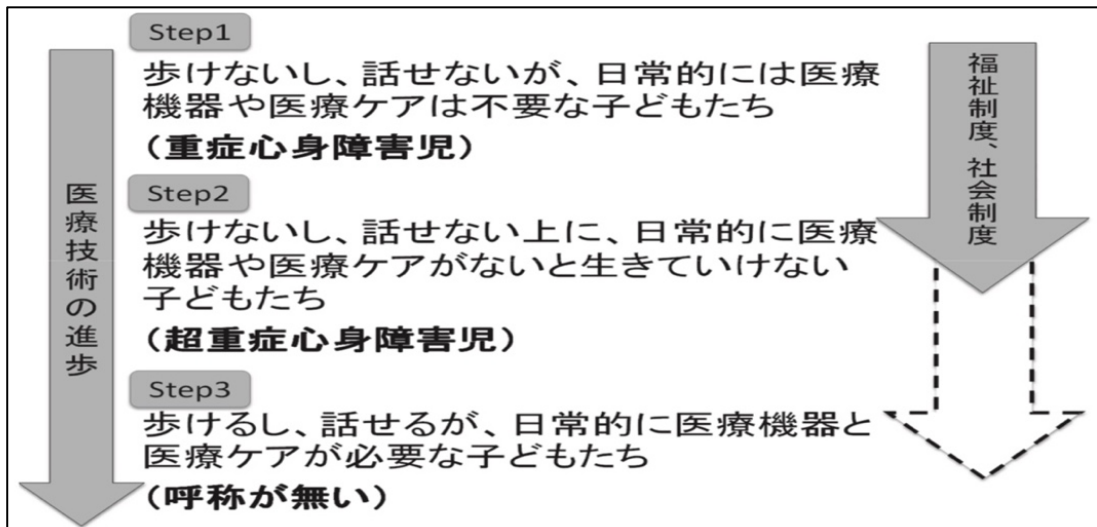
項目	スコア
1 レスピレーター管理 (※2)	= 10
2 気管内挿管、気管切開	= 8
3 鼻咽頭エアウェイ	= 5
4 O ₂ 吸入または SpO ₂ 90%以下の状態が10%以上	= 5
5 1回/時間以上の頻回吸引	= 8
6 回/日以上での頻回吸引	= 3
6 ネプライザー (6回/日以上または継続使用)	= 3
7 IVH (中心静脈栄養)	= 10
8 経口摂取 (全介助) (※3)	= 3
9 経管 (経鼻・胃ろう含む) (※3)	= 5
腸ろう・腸管栄養 (※3)	= 8
持続注入ポンプ使用 (腸ろう・腸管栄養時)	= 3
10 手術、服薬にて改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢改善3回/日以上	=3
11 1継続する透析 (腹膜灌流) を含む	=10
12 定期導尿 (3回/日以上) (※4)	=5
13 人工肛門	=5
14 体位交換 (6回/日以上)	=3

出典：「基本診療料の施設基準等及びその届出に関する手続きの取扱いについて (平成26年3月5日付保医発0305第1号)」別添6の別紙14より筆者が作成

1-3 歩ける医療的ケア児と寝たきりの医療的ケア児

近年の医療の進歩により、重症心身障害児の制度の枠組みを超えた子どもたちも生まれている。それは、気管切開、人工呼吸器、胃ろう、中心静脈栄養 (IVH) などの高度な医療を必要としながら歩ける、話せる子どもたちである。そのような子どもたちは、複雑先天性心疾患、気管や食道の先天異常などにより医療が必要であるが、知能や運動能力には問題がなく重症児の枠から外れるものの、その定義はなく呼称も定まっていないのが現状である。現在の重症児者判定は、重症心身障害児者施設の利用者を明確化するために、大島の分類を用いて、身体機能、知的障害の状態によって判別するが、重症児者判定を受けると、利用できるサービスは増えても医療的ケア児者の支援の必要度を反映できるものではないため、結果として重症心身障害に該当しない場合は、看護職員などが配置されたサービスを受けることが困難となっている。

図3：医療技術の進歩により変わっていく子どもたちの病態



出典：平成28・29年度小児在宅ケア検討委員会報告書(図6)より

2. 医療的ケア児の保育所入所について

2-1 医療的ケア児と保育

医療的ケア児が幼児期・学童期を迎えると、医療的ケアが必要なことを理由に希望する保育所に入れない、学校に入れないといった教育上の様々な困難に直面する。保育について、一般の保育所・幼稚園等の利用率は72.8%であるのに対し、医療的ケアが必要な0～5歳の子どものうち保育所や幼稚園等を利用した子どもはわずか20.6%であることから、医療的ケア児の保育所等の利用率が低いことは一目瞭然である。¹³⁾ 保育所は、生活を基盤とした子どもとの関わり場であり、保育を通じて、子ども一人ひとりの心身に健全な成長と発達を保障することが求められているが、これは医療的ケア児にとっても同様と考えられる。保育所で医療的ケアを実施するためには、衛生的な環境や安全確保の観点から環境整備や受け入れクラス等の調整を行う必要があるものの、医療的ケア児を含むすべての子どもの育ちを保障するためには、集団生活を通して、相互に豊かな関わりを持てるよう、保育を提供することが重要であると言えよう。

2-2 医療的ケア児の保育施設への受入れの現状と課題

1) 国による法律整備及び施策について

障害者基本法では、国及び地方公共団体に対し、「障害のある子どもが可能な限り障がいのない子どもと共に教育を受けられるよう配慮し、障害のある子どもが可能な限りその身近な場所で療育等の支援を受けられるような施策を講ずべき」という責務を課している(障害者基本法第16条及び17条)。2016年には、児童福祉法を一部改正する法律によって、地方公共団体は、医療的ケア児が適切な支援を受けられるよう、各分野の支援を行う機関と連絡調整を行うための体制の整備に関し必要な措置を講ずることが「努力義務」となった(児童福祉法第56条の6第2項)。さらに、医療的ケア児支援法が令和3年度に施行されたことにより、各省庁および地方自治体は医療的ケア児への支援に「責務」を負うことになった。加えて、各自治体に地方交付税として予算が配分されることになり、これまで地域によってばらつきがあった支援体制の格差是正が期待されている。法律に伴う国の施策として、具体的には、各自治体は、医療的ケア児が家族の付き添いなしで希望する施設に通えるように、保健師、助産師、看護師や准看護師、またはたんの吸引等を行

2-3 医療的ケア児の保育所入所の流れ～ガイドラインより～

1) 全国的な保育所入所の流れ

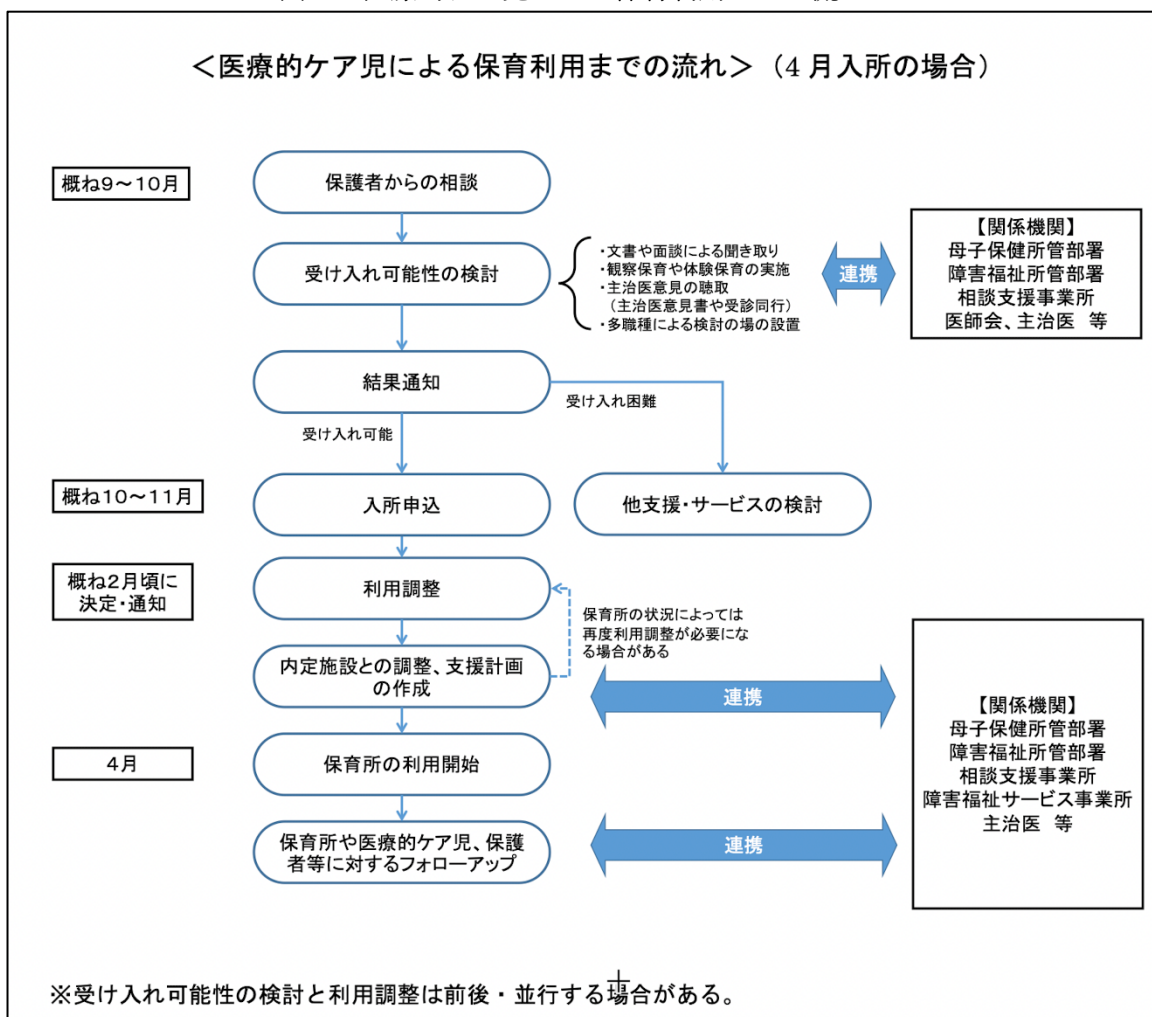
平成31年3月、保育所における医療的ケア児支援に関する研究会は、保育所について、「すべての子どもを受け入れることをあたりまえにしなければならない」として各市町村において、保育所での医療的ケア児の円滑な受け入れが図られることを目的として、医療的ケア児の保育所での受け入れにあたり必要になる基本的事項や留意事項等を示したガイドラインを発行している。ガイドラインによれば、医療的ケア児が保育所に入所するためには、図6に示した流れに沿って手続きを行う必要がある。

概ね9～10月頃に行われる「受け入れの可能性の検討」では、市町村が保護者から医療的ケア児の受け入れに関する相談があった場合、集団保育の可否や医療的ケアへの対応について検討するためにあらかじめ用意した書式に記入してもらい、面接を行う等で必要な情報の提供を依頼する。具体的には、子どもの体調、健康状況、医療的ケアの内容や方法、希望する保育時間などである。また、保護者を通じて主治医の意見を求めることも望ましいとされる。その後収集した情報を基に、集団保育の可否、医療的ケアへの対応方法、保育士や看護師の加配等、受け入れに必要な体制について検討する。特に、医療的ケアの対応については、主治医から指示書等の書面により指示を得る。また、個別のケアマニュアルや保護者との連絡帳、実施記録の整備を行うことなども検討する。

入所申込み後の調整の段階では、受け入れ態勢の確保を行う。具体的には、①保育士が医療的ケアを行う場合、②保育所等に看護師を配置し医療的ケアを行う場合、③市町村の独自事業等により外部の看護師等が医療的ケアを実施する場合がある。①の場合、喀痰吸引等研修を受講し、認定特定行業務従事者認定証の交付を受ける。②の場合、既に配置されている看護師が対応する方法と新たに雇って対応する方法がある。③の場合、訪問看護事業所や児童発達支援事業所等の看護師が保育園を訪問し行う。いずれの場合においても、園、保護者、医療的ケアを行う側とで医療的ケアの範囲、手順などをあらかじめ十分に確認する必要がある。

また、実際に医療的ケア児の保育所での受け入れが始まった場合においても、定期的なフォローアップが求められる。市区町村は、保育所等からの相談に随時対応できるような体制を整えるとともに、定期的な打ち合わせや巡回訪問を通じて保育所での医療的ケアの実施状況について把握し、必要に応じて助言、指導を行うことが望ましいとされている。さらに、保育所の職員に対しても、子どもの発達過程や疾病の状況等を踏まえ、医療的ケアを行うとともに子どもの健やかな成長が保障されるよう保育を行うことが求められる。

図6：医療的ケア児による保育利用までの流れ



保育所での医療的ケア児受け入れに関するガイドライン P.15 より抜粋

2) N市における流れ

N市においては、以下の条件を満たせば、医療的ケア児が受け入れられることとなっている。

- ① 既に各区の看護師が配置されている保育所を想定し、状態に応じて、医療的ケアが安全に実施できる保育所である。
- ② 満3歳児クラス以上で、病状が安定し、主治医が集団保育が可能であると判断している。また日常的に自宅で行っている医療的ケアが確立している。
- ③ 対象となる医療的ケアは、経管栄養 導尿 痰吸引 酸素吸入 ネブライザー インスリン注射 他である。

出典：2022年8月実施 在宅療養支援研究会資料（あいち小児保健医療総合センター）

3. N市における医療的ケア児（未就学児）の現状

3-1 概要

N市は、医療的ケアを必要とする児童数の推計とその家族の生活実態やサービスの利用状況、医療的ケア児支援施策に関する将来的な方針を検討する上での基礎資料を収集する

ことを目的として、『N市 医療的ケア児 実態把握調査』を行っている。本研究では、平成31年度に実施されたものを分析することとする。以下、調査の概要である。

【一次調査】

- ①調査地域：愛知県内（回答対象者は本市在住の医療的ケア児）
- ②調査時点：平成31年4月1日
- ④ 調査対象：市内に住所を有する医療的ケア児（40歳未満）
（診療報酬、障害者総合支援法及び児童福祉法上に定める超重症児（者）の判定スコア等に示されている項目のうち次の医療的ケアを必要とする児者）
気管切開部の管理、人工呼吸器（レスピレーター）管理、鼻咽頭エアウェイ、吸引、酸素吸入、痰の吸引、経管栄養（経鼻、胃瘻、腸瘻）、IVH(中心静脈栄養)、腹膜透析、導尿、人工肛門（ストマ）
- ④調査方法
ライフステージ別に関係医療機関、訪問看護ステーション等へ該当者リストの提出を依頼した。なお、県と本市の合同調査とする。
- ⑤調査時期：平成31年4月～令和元年7月

【二次調査】

- ①調査地域：愛知県内
- ②調査対象者：
 - ・N市在住で医療的ケアを必要としている未就学児もしくは学齢児の保護者
 - ・N市在住で医療的ケアを必要としている18歳以上40歳未満本人もしくは介護者
- ③調査票配布数
未就学児：442名・学齢児：338名・18歳～39歳：171名
- ④調査期間
令和元年9月14日から11月8日まで
- ⑤調査方法
医療的ケア児の支援に携わっている機関（病院、診療所、訪問看護ステーション、保健センター、地域療育センター、障害福祉サービス事業所、学校）を通じて保護者に配布し、未就学児及び学齢児は郵送で回収もしくはWeb上での回答してもらう。18歳～39歳は郵送で回収する。
- ⑥調査実施機関
N市役所 子ども青少年局 子育て支援部 子ども福祉課

なお、本研究では、以上のアンケート調査の二次調査を基に未就学児の医療的ケア児の名古屋市の実態について、子どもの状況、保護者の状況、児童発達支援、保育所・幼稚園の利用状況について読み取ることとする。

3-2 調査結果の分析及び考察

まず、すべての医療的ケア児の状況について考える。実施されている医療的ケアとして、経管栄養、在宅酸素、服薬管理、たん吸引の順に多くなっている。重症心身障害児は約3割で、そのほかの児童は医療的ケアが必要なことを除き、定義がない子どもと考えられ、福祉サービスの利用ができていない可能性も高いと推察できる。そのうち、動ける医

療的ケア児（「移動」で「伝い歩きができる」以上とする）は、全体 112 人中 52 人であり、約半数を占めている。また、話せる医療的ケア児（「意思表示」で「意味のある単語を話せる以上」とする）は、35 人である。

次に、児童発達支援の利用状況と保育所の利用希望の状況について考える。医療的ケア児 112 名のうち 39 人（34.8%）がいずれの施設も利用していない。その理由については、必要がなかった場合が 59.0%である。そもそも利用希望がないのは全体のうち 17.0%であり、残りの 83.0%はいずれかの児童発達支援の利用を希望していると言える。しかし、動ける医療的ケア児について、全体（n=52）のうち、児童発達支援施設は 28 人（53.8%）が利用しておらず、新たに利用を希望するのはわずか 3 人（5.7%）に留まっている。それに対し、29 人（55.7%）が、保育所等の利用を希望していることから、寝たきりの医療的ケア児と比べて保育所入所の希望割合が高いと考えられる。また、話せる医療的ケア児については、全体（n=35）のうち児童発達支援施設は 17 人（48.5%）が利用しておらず、新たに利用を希望するのはわずか 1 人（2.8%）である。それに対し、12 人（34.2%）が保育所等の利用を希望している。しかし、児童発達支援施設において、医療的ケアを理由に利用ができなかったのは 2.5%であるのに対し、保育所等では、27.5%であり、かなりの高確率であると推測できる。

最後に、幼稚園・保育所等（以下、保育所等）の利用状況及び利用希望について考える。

医療的ケア児全体（n=111）のうち、保育所を利用しているのは 12 人（10.7%）で、そのうち保護者が就労しているのは 9 人である。現在はどこにも通っていないのは 68 人（61.6%）であり、そのうち、保護者が就労している場合は 17 人（48.6%）である。就労しておらずどこにも通っていない子どもは、40 人（65.6%）であるが、就労を希望しているが難しい保護者も 23 人（74.2%）いることも判明している。就労していても保育所等に通っていない場合、児童発達支援サービスを利用しているのか、はたまた、家庭にいる同居人が看ているのかは不明である。就労をしているが難しい場合、保育所等に子どもを預けることができれば、就職しやすくなると考えられる。

保育所の利用希望に関して、医療的ケア児のうち現在利用していない子ども（n=61）のうち、幼稚園または認定こども園（1号認定）に通わせたい、保育所等に通わせたい保護者がそれぞれ 9 人（14.8%）など保育所等の新たな利用を希望する子どもは、20 人（32.7%）いるのに対し、特に利用を考えていない子どもは 13 人（21.3%）である。

動ける医療的ケア児に着目すると、「幼稚園または認定こども園（1号認定）に通わせたい」が 8 人（17.3%）「保育所や小規模保育事業所に通わせたい」が 20 人（37.7%）であることから、保育所等の新たな利用を希望する子どもは、29 人（55.7%）であるのに対し、特に利用を考えていない子どもは 1 人（1.9%）である。

話せる医療的ケア児に着目すると、「幼稚園または認定こども園（1号認定）に通わせたい」が 8 人、「保育所等に通わせたい」が 12 人であることから保育所等の新たな利用を希望する子どもは、20 人（34.2%）である。また、特に利用を考えていない子どもは 7 人（20%）である。さらに、保育所等を利用していない理由については、全体（n=69）のうち、「医療的ケアを理由に断られた」「身近な地域に保育所等がなかった」「移動することが困難で諦めた」「他の利用者で定員が埋まっていた」「利用するための手続きや利用方法がわからなかった」の本来は利用希望があったと考えられる理由で利用をしていない子どもは 46 人（66.5%）であることがわかる。また、保育所等を利用していない理由について、「利用する必要がない」が 19 人（25.7%）となっている。

保育所等の利用に関しては、特に動ける医療的ケア児における保育所入所の需要が高いと推測できる。ケアがあることを除き通常の子どもと同じであれば、それなりに活動量も必要であり、集団の中で学び得ることも多い。また、本来は利用希望があっても医療的ケアを理由に断られたなど周囲の配慮やサポートがあれば利用できたケース、自治体等が医療的ケア児も保育所利用ができることを周知すれば良いケースなど工夫次第で利用ができる可能性もあると考えられる。

調査結果を分析していくと、動ける・話せる医療的ケア児の数は多く、保育所利用のニーズも高いと推察できた。以上のことを踏まえ、動ける・話せる医療的ケア児の保育所利用数を増やすことができるよう、N市在住かつ実際に保育所に通っている医療的ケア児2名の保護者に対しアンケート調査を試みる。

3-3 保育所入所の実例

1) 調査目的

3-1でN市在住の医療的ケア児112名中12名（主な介護人がうち就労しているのは9名）しか保育所に入所できていない現状が明らかとなった。また、動ける医療的ケア児に関しては、ほとんどが児童発達支援施設ではなく保育所等に通うことを希望しているが叶っていない。そのため、なぜ医療的ケア児が保育所に入れていないのか、実際に動ける医療的ケア児として園に入所している子どもの保護者に聞き取りを行い、N市における医療的ケア児の保育所入所の課題を考察することを目的とする。

2) 調査内容

1. 方法

2022年10月にN市在住である共通の保育所に入所している2名の医療的ケア児の保護者に対し、インタビュー調査を行った。子どもの状況は以下の表1に示した通りである。

表1 インタビュー対象児の状況

	A児	B児
年齢・性別	4歳・女兒	7歳・女兒
保育所入所時期	2022年4月	2020年4月
障害種別及び診断名	気管切開・胃ろう（閉鎖済み）・両側横顔裂・頭蓋骨一部欠損・髄膜瘤・左側顔面神経麻痺・左耳低形成・小顎・気管支狭窄・軟口蓋裂	10q26欠失症候群・重症心身障害児水腎症・口蓋裂・潜在性二分脊椎症・副耳・斜視
医療的ケアの種類	気管切開・胃ろう（閉鎖済み）	導尿 ※保育園入所時は、経鼻経管栄養
現在の医療的ケア実施状況	気管内吸引 （体調不良時は10分に1回、普段はほぼなし） スピーチバブル→人工鼻への変更	導尿（朝、夜に各1回ずつ） ※保育所入所時は1日4～5回経鼻経管栄養を実施していた。
手帳の所持状況	小児慢性特定疾病医療受給者証	身体障害者手帳 2級 愛護手帳 1度 小児慢性特定疾病医療受給者証

インタビューの内容は、以下の通りである。

- ① 保育園入所の契機
- ② 自治体に保育所入所の相談をしてから実際に通い始めるまでの流れ
- ③ 児童発達支援施設の利用履歴及び現在の利用状況
- ④ 保育園における医療的ケアの方法（実施者等）
- ⑤ 保育園における活動への参加状況
- ⑥ 保育園入所にあたって困ったこと
- ⑦ 保育園に入所して良かったこと・後悔したこと
- ⑧ 保育園入所による子どもの変化
- ⑨ 保育所に入所して見えてきた課題
- ⑩ その他（補足事項等）

なお、インタビュー実施に際し、個人情報保護に関する誓約書を提出し、対象者にも研究協力についての同意書を提出していただいた。

2. インタビュー結果

2-1 保育園入所の契機

A 児には、2歳上の兄がおり、兄が幼稚園に通う姿を見てA児本人が園に通園することを強く希望していた。しかし、兄の幼稚園には医療的ケアの実施に必要な看護師が常駐しておらず、通うことはできなかった。したがって、A児の保護者は、2020年4月の入所を目指し、2019年9月ごろから市内の保育所に自ら電話する、区役所に出向くなどしたが、母子分離で受け入れ可能な保育園は見つからなかった。そのため、後述する児童発達支援施設に預け、パートでの仕事復帰をしていた。その後、2021年5月に看護師常駐の園で障害児枠が偶然空いたことを民生委員に聞き、園見学に出向いた。

B児は、1歳頃から療育センターの母子通園を利用していった。しかし、3歳児以降はもっと他の子どもと関わる機会を持たせたいと考えていた時、療育センターの職員からインクルーシブ教育について聞く機会があった。その考え方に賛同し、2019年8月から保育園を探し始め、居住区内外の園に入所希望の電話をかけた。いくつかの園で見学はできたものの受け入れ不可能と言われ、自ら子どものプレゼン資料を持って市役所に出向き、現在通っている園について教えてもらった。

2-2 保育所入所までの流れ

A児の保護者は、2021年5月の園見学を経て、同年10月に入所申請を行い、翌年2月に区から入所確定の通知が届いた。その後、3月に通常の入園説明会に参加し、健常児と同様の入所に関わるアンケート調査の特記欄に気管切開があることを記入した。同年4月、3日間の母子通園後、「何かあったら大人に言うんだよ。」とA児に伝え、園に通わせ始めた。通園前から、自らには気管切開があること、気管切開部は、自ら守る必要がある事を伝えていた。

B児の保護者は、2019年10月に入所希望申込を行い、翌年2月に入所確定通知が届いた。2020年4月から入園し、昨年度で卒園予定であったが、就学猶予制度を利用し期間を延長、現在3年目になる。

2-3 保育所での医療的ケア実施状況

A児は、保育所入所時に吸引機のカバンの中にケア方法のカードを入れて、常駐の看護師に伝えている。体調不良時を除き、気管内吸引をすることはほぼないが、午睡時は、窒息予防のため、スピーチバブルから人工鼻への交換への交換を保育士が行う。

B児は、導尿は朝晩のみであるため、保育所では実施していない。経鼻経管栄養を利用しては、1日2回、昼食とおやつの時間に合わせて園の看護師が高カロリー栄養剤（エネーボ）、水分をチューブで注入していた。

2-4 保育所での活動参加状況

A児は、基本的に通常の子どもと同じように活動に参加している。ただし、気管切開部に水が入ると命に関わるため、夏場のプールのみ水深の浅い乳児クラスのプールで大人の見守りのもとに参加している。

B児は、障害の状況上、全ての活動に健常児と同様に参加をすることは難しいが、園側が本人の気持ちを尊重した保育を展開しており、工夫して楽しめる配慮をしているため、B児の好きなところで遊びに参加することができている。園の保育士が障害児に対する支援をその子どもに必要なだけ行うという認識を持っているため、特別感を持たないで参加できている。

2-5 児童発達支援施設の利用状況

2020年9月～2022年3月までは受給者証を活用し、重症心身障害児枠で児童発達支援施設の重症心身障害児のクラスへ通園していた。A児は会話も可能であり、動けるものの、同施設に通う子どもが多くが寝たきりであった。現在は、保育所入所をきっかけに受給者証は返還し、2ヶ月に1回の言語訓練（ST）を除いて、児童発達支援は利用していない。

B児は、2016年（1歳ごろ）から療育センターに通い始めた。2020年の保育所入所までは、母子通園も利用していたが、入所後は訓練のみ利用している。現在は、デイサービスなど4つの児童発達支援サービスも併用している。

2-6 保育所入所で困ったこと

A児、B児の保護者は共に健常児と比べて受け入れ先が少なく、入所までの道のりが長いと言っていた。区役所等に出向いても、医療的ケア児に対する理解が乏しく、保育園一覧表をもらうのみで園見学すらできないことも多かったため、入所申込にすら辿り着けない環境であった。また、常に看護師や保育士が不足しており、園が医療的ケア児まで受け入れる余裕がないと感じており、保育園における人員を増やしたら、障害児に限らず受け入れ枠が広がると考えられる。

2-7 保育所に入って良かったこと

A児の保護者は、保育所へ入って良かったこととして、A児本人の社会性が向上した事を挙げた。異年齢保育により、自分より年下の子ども世話をすることもあり、他の人に自らの意見を主張できるようになった。

B児の保護者は、保育所へ入って良かったこととして、第一に、経鼻経管栄養が不要になった事を挙げた。他の子どもたちが給食などを食べる姿を見たり、楽しく食事をする雰囲気があったりすることでB児本人の食べたいという意欲が増し、徐々にチューブを介さずとも食べられる量が増えたことにより可能となった。それにより、家族での外出がしやすくなり、B児本人の体もしっかりして興味を持つものも増えた。また、母子分離の時間ができたことで親の性格が明るくなり、地域の温かさにも気づくことができた。対して、A児、B児の保護者共に入所して後悔したことはなかったと言っていた。同じような年齢

の子どもと関わることで、医療的ケアを含む障害児本人の気持ちにも変化が現れ、発達を助長することができた。

2-8 保育所に入って見えてきた課題

2021年の医療的ケア児支援法の施行により、地方自治体の医療的ケア児への支援が責務になった反面、制度が先走っており、保育士不足が顕著であるゆえ医療的ケアを含め専門的な保育に対応する余裕がない状況がある。よって、地方自治体等が現場の様子をしっかりと把握し、専門職である保育士を増員するための支援を拡充することが先決である。また、障害児は専門的な機関で教育を受けるべきという固執した考え方により、通常の保育所や学校に通う事をさらに難しくしている。

III-IV 考察

インタビューを通して、医療的ケア児の保育所入所が進まない理由が3つあると考えられた。

第1に、保育所入所にあたって区役所など保育所入所にあたって相談する職員の医療的ケアへの理解が不足していることが挙げられる。名古屋市において、医療的ケアなど配慮を要する子どもが保育施設を利用するためには、まず、居住区の民生子ども課または支所区民福祉課へ事前に相談する必要があるが、A児、B児の保護者共に区役所等に出向いても具体的な受け入れ可能園の提示はなく、ただ区内の園一覧表を渡されるのみであった。そのため、医療的ケア児コーディネーター等、医療的ケアを理解した職員を配置し、他の職員にも理解を進める必要があると考えられる。

第2に、障害児＝特別支援という考え方が根付いていることである。医療的ケアを含め特別な配慮を要する子どもは、通常の保育、教育ではなくより専門的な特別支援学校や療育施設を勧められる。同じ診断名であっても障害の程度は様々であり、一定の配慮があれば通常の子どもと同じように活動に参加できることも多い。よって、障害があるから、特別支援という考え方はふさわしいものではなく、その子ども1人1人の状況を踏まえ、その子どもにとって何が一番良いのか考える姿勢を持つ必要があると考える。

第3に、慢性的な保育士不足である。保育士は、専門性が求められる上、並大抵でない業務量がある割に賃金が低いとよく言われる。特に公立園保育士と私立園保育士の給与の差は顕著であり、名古屋市は、公私間格差是正のために職員の給与改善として公的価格との差額分を上乗せ補助するなど働きやすい環境構成に努めているものの、その支援は十分とは言えない。また、日々の記録など手書きの書類が多く、保育現場のみで業務を遂行することはできない現状もある。よって、保育士の書類などの業務をできるだけ削減し、現場に時間を割けるようにすることも重要だと考えられる。

今回の調査を経て、医療的ケア児が保育所に通うためには、保育園を管轄する自治体が保育現場の声に耳を傾ける必要があると分かった。特別な配慮を必要とする子どもの現状を理解する姿勢を持った上で、保育士の働き方改革を推し進める必要があると考えられる。公的機関が柔軟な対応を取れるようになれば、園側ももっと受け入れやすくなると考える。

IV おわりに

今回の研究を通して、日本における障害児に対する偏見に改めて気づくことができたと感じている。日本の障害児教育は、本来重視すべきは対象児の個性ではなく、障害の有無やその診断名に固執している。それゆえ、1人ひとりの子どもの特性ではなく、

たとえ子どもの教育に従事している者であっても“障害や病気がある＝特別な教育が必要”と誤った認識をしている人が多い。しかし、特別支援教育がその子どもに相応しいとは限らない事例もある。本研究で保護者にインタビューしたB児が保育所入所をきっかけに経鼻経管栄養が不要になったように通常の園や学校に通うことで周りの子どもの影響を受けて大きく成長できる場面も、実は多いと考えられる。まず、保育をする側が障害のある子ども本人の最善の利益を尊重するべく、対象児一人ひとりの視点に立った支援ができるようになることが医療的ケア児が保育園に通うために必要不可欠であると考え。保育者が医療的ケア児を正しく理解し、インクルーシブ保育を実践できれば、医療的ケア児本人のみならず、他の子どもにも少なからず良い影響を与えることもできるだろう。さらに、保育園時代に様々な子どもと関わった子どもが、その後の生活において、分け隔てなく人と関わる力を身につけることができれば、将来的に医療的ケア児が成長したのちに、社会全体で包括的に必要なケアを受けながら、より良い環境下で生活できることにつながるのではなかろうか。

また、本研究を通じて、自治体側が保育現場の実態にあった支援を行っていないことも判明した。医療的ケア児支援法によって医療的ケア児への支援が責務になってしまったために、その制度が一人歩きしてしまっただけで元も子もない。保育現場の人手不足をいかに補い、子どもの様々なニーズに対応できる環境を構築できるかが今後の名古屋市に医療的ケア児の教育支援が拡充されることにつながるのではないかと考える。令和元年度から「医療的ケア児コーディネーター」と呼ばれる医療的なケアが必要な障害児等が地域で安心して暮らしていけるよう、医療的ケア児等に対する支援の調整を適切に行う人材の育成が始まっている。県内には令和3年12月において200人ほどの医療的ケア児コーディネーターが誕生しているとのことだが、県内の市区役所などの数と比べるとその数は十分とはいえない。医療的ケア児の状況を熟知した医療的ケア児コーディネーターが各役所等に配置されるようになれば良いと考える。加えて、保育所等は現在深刻な保育士不足に陥っているところも多い。いくら国の施策で医療的ケア児支援が拡充されても人材が不足している以上現場は対応しきれない。保育士は、業務量に比べて賃金が低く、持ち帰り仕事など時間外労働も多い。医療的ケア児など時代のニーズに沿った様々な保育に対応するべく、保育士の処遇改善を行うことも重要になると考えられる。

私自身、本研究を通じて、もっと医療を取り巻く子どもについて学んでみたいという気持ちが大きくなった。医療保育は、まだまだ発展途上といえる分野であるが、今後医療保育専門士等様々な専門資格を取得することも視野に入れて保育士としての職務を全うしていきたいと思っている。

参考文献：

- 1.厚生労働省 HP 医療的ケア児等とその家族に対する支援施策
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/service/index_00004.html
- 2.医療的ケア児 実態把握調査 調査結果報告書 令和2年3月
- 3.金城やす子・八田早恵子（2014）保育園における障害児や医療的ケア児の受け入れと課題－保育園看護職の配置との関連において－（保育と保健 2015 21 巻1号）
- 4.井村圭壯・相澤譲治 編著（2016）現代の障がい児保育 第8章 子ども同士のかかわり合いと育ち合い 学文社
- 5.毎日新聞：医療的ケア 12 市区拒否 平成28年12月3日掲載
- 6.平成30年3月 日本医師会、小児在宅ケア検討委員会 平成28・29年度小児在宅ケア検討委員会報告書
- 7.鈴木康之、田中勝、山田美智子(1995) 超重症児の定義とその課題 小児保健研究 54：406－410
- 8.伊藤瑚乃美・別府さおり 医療的ケアが必要な未就学児と保護者の社会資源の利用実態とニーズ ――保育園への利用ニーズを中心に――
- 9.保育所等における医療的ケア児の受け入れ方策等に関する調査研究報告書
- 10.愛知県 HP 医療的ケア児支援センターの設置について
<https://www.pref.aichi.jp/uploaded/attachment/421133.pdf>
11. 植田嘉好子・三上史哲・松本優作・杉本明生・末光茂・笹川拓也（2019）日本における医療的ケア児の保育施設への受入れに関する研究の動向
12. 厚生労働省社会・援護局、障害保健福祉部障害福祉課、障害児・発達障害者支援医療的ケア児の支援に関する施策と保健、医療、福祉、教育等の連携について
13. 梅宮詩帆 医療的ケア児の望ましい支援の在り方―制度の谷間の解消に向けて―
14. 平成31年3月 保育所における医療的ケア児への支援に関する研究会 保育所での医療的ケア児受け入れに関するガイドライン 医療的ケア児の受け入れに関する基本的な考え方と保育利用までの流れ
15. 植田嘉好子・三上史哲・松本優作・杉本明生・末光茂・笹川拓也（2020）医療的ケア児とその家族へのインクルーシブな支援の実際と課題―医療的ケア児のケーススタディから
- 16.井上寿美・長谷川郁子 保育所における医療的ケア児をめぐる支援実態と展望―東京都目黒区の公立保育所を事例として―