

論文

医療的ケアを必要とする子どもの地域生活支援のあり方

——親の自主グループづくりから考察する——

佐藤 浩子*

1. はじめに

在宅で暮らす医療的ケア¹を必要とする子ども達が増えている²。しかし、障害児の児童デイサービスにおける単独通園やレスパイト（親の休養のための一時預かり）など行政の支援策はまだ充分ではなく³、その子どもを抱えた親は、特に育児のほとんどを引き受けている母親は、24時間365日気の抜けない介護で心身ともに疲れている⁴。医療的ケアを必要とする子どもの地域生活における支援体制を整備するためには、子どもだけではなく親への支援が必要である。

そこで、筆者⁵は親の自主グループづくりの支援に取り組んだ。同じような悩みを抱えた親同士が集まり話し合うことで、各自の問題を共有し合うことができ、また、その親たちに、いろいろな知恵や力を持っている人たちがつながることにより、親たちが自らの力で、支援策を作っていく動きを生み出すことができるのではないかと考える。人と人のつながりは元気と意欲を生み出す。

医療的ケアを必要とする子どもを含む重症心身障害児とその親の自主グループ「なかの重度心身障害児親子の会 おでんくらぶ（以下、おでんくらぶ）」が立ち上がった。そして、活動場所や資金、支援者の確保の難しさなど、様々な問題にぶつかった。問題の根底には、医療的ケアを行なえるのは、保護者または医師・看護師など医療関係者に限られるとされることがある。そのため、ヘルパーや保育士、福祉施設の職員などは、原則的に医療的ケアを行なうことができず、子どもを預かるなど関わるのがむずかしくなっている。そのような理由で、親にかわる介護の担い手の確保がむずかしく、母親は休まる暇がない。しかし、仲間や支援者ができることが親たちを元気にしていった。問題を乗り越える力は、当事者たちのエンパワーメントにあると考える。

医療的ケアの技術を紹介しその方法を解説する文献としては『小児在宅医療支援マニュアル』や『医療的ケア研修マニュアル』などがある。障害者施設や医療・教育機関での研究や実践を報告する文献は『医療的ケア導入のための基礎事項——医療的ケアを要する障害者支援のサービス』や『ケアが街にやってきた——医療的ケアガイドブック』などがある。しかし、医療的ケアを必要とする子どもを持つ母親達のグループづくりについて記述したものはない。本論文では、中野区ではじめた「おでんくらぶ」という、医療的ケアを必要とする子どもの親達がはじめた自主グループづくりを通して、その活動の意義を明らかにしたい。そして、医療的ケアを必要とする子どもの地域生活を支援するために、何が求められているのかを考察したい。

2. 「おでんくらぶ」の成り立ち

2-1. 医療的ケアを必要とする子どもを持つ母親との出会い

2006年、知人の紹介を受けてWさん宅を訪問。「どうぞ、あがってください。子どもに会ってください。」突然の

キーワード：医療的ケアを必要とする子ども、同じ悩みを抱えた母親達、自主グループ、地域生活支援

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2008年度入学 公共領域、中野区議会議員

訪問だったにもかかわらず、Wさんは私を家に入れてくれた。車いすが置いてある玄関を2階へ上がる。男の子が横になっていた。Wさんのお子さんは、当時、光明特別支援学校の小学6年生の男の子。なかなか首がすわらず、生後6ヶ月くらいの時、血液検査の結果、進行性筋ジストロフィーと診断された。吸引、経鼻経管栄養、夜間人工呼吸の医療的ケアを、母親であるWさんが行っている。Wさん宅は母子家庭。Wさんの両親といっしょに住んでいるが、両親は体調が悪く、孫のめんどうを見られる状況ではないようだ。短期入所は板橋区小茂根にある心身障害児総合医療療育センターに登録しているが、2ヶ月前からの申し込み制なので利用しにくく、使ったことがないようだ。急に自分の具合が悪くなった時にどうすればいいのか、ほんとうに不安で困っているとWさんは話す。

2007年、障害者問題の講演会を聞きにきていたFさん親子に出会う。Fさんのお子さんは当時3歳の女の子。生まれて22時間後に脈拍が落ちて低酸素性虚血性脳症になった。その後遺症で、四肢麻痺、難治性てんかん、脱臼、嚥下障害、知的障害など様々な障害を持つ状態になる。口からはゼリー状のお茶のみで、1日4回の胃ろうをしている。痰の吸引や胃ろうの医療的ケアを母親であるFさんが行っている。気の抜けない介護の中で、Fさんは心身ともに疲れていた。障害児を抱える母親の悩みを聞いてくれるグループカウンセリングを区で実施できないかということが、Fさんからの筆者への最初の相談だった。

2-2. 中野区立療育センターアポロ園に通う母親達

Fさんのお子さんは、障害のある幼児の通園施設「中野区立療育センターアポロ園⁶（以下、アポロ園）」に通っている。アポロ園に通う親たちで「親の会」が作られ、代表がほぼ毎年交代で引き継がれてきていた。2007年7月、アポロ園親の会主催の「区議と話そう」の会⁷に出席して要望を聞いた。医療的ケアを必要とする子どもが増えてきていて、酸素注入を必要とするO君が通園することになり、酸素ボンベをつけた車椅子ごと乗れるリフト付きの通園バスの導入が要望された。また、「医療的ケアが必要な子どもは親子通園で単独通園が認められず、緊急一時保護も利用することができない。母親は自分が病気になっても病院に行くこともできない。」など切実な声が寄せられた。アポロ園では、子どもの訓練や個別相談などが中心なので、親同士が悩みを話し合ったりする時間がゆっくりとれないという悩みも寄せられた。

医療的ケアを必要とする子どもと親が集まってゆっくり話す場をつくらうと私は考えた。先輩ママに来てもらって話を聞けば、元気をもらえるかもしれないと思った。中野区の障害児はほとんどが幼児期にアポロ園に通園していた経験を持っている。「アポロ園親の会」でのつながりや、アポロ園に通園していたという共通項が「おでんくらぶ」のメンバーを形成する土台となった。

2-3. 「おでんくらぶ」のはじまり

2007年8月13日、Fさんに声をかけて中野区勤労福祉会館の和室を借りて集まる会を開いた。お盆休みの最中に会を行なったのは、アポロ園が休みで、お盆でも旅行に出かけられる家庭は少なく、会社が休みなので子どもを父親に預けて出てきやすい母親もいるからという理由からだ。この日は、アポロ園の卒園児で地域の学校を経て、現在は20歳を過ぎ生活実習所（重度の障害者の通所施設）に通うお子さんを育ててきたSさん他3人の先輩ママの話聞いた。Fさんがアポロ園の親達に声をかけ、医療的ケアを必要とする子どもの親に限らず18人の親子が参加した。先輩ママからの話で、緊急一時保護で使える介護人派遣制度⁸があることを若い親たちがはじめて知るなど、にぎやかに情報交換が行なわれた。この時から、医療的ケアを必要とする子どもを含む重症心身障害児とその親の会「おでんくらぶ」がスタートした。会の名づけ親はWさんである。いろいろな個性の子ども達がいるという意味を込めた名だが、会場を借りる時におでんを食べる同好会かとよく間違われた。代表はFさんがなった。名づけ親のWさんはお子さんの体調不良で2008年まで参加できなかった。

2回目の集まりは10月9日で、中野区男女共同参画センターの保育室を借りて、アポロ園を担当する子ども家庭部子ども健康担当課長と意見交換をした。アポロ園に通園する9組の親子が参加した。主にアポロ園の施設や運営の改善などについて話し合われた。寒くなると集まりづらくなり、2007年の集まりはこの2回だけとなった。

3回目の集まりは2008年8月11日に、医療的ケアを必要とする障害児の問題をテーマに行なった。アポロ園に通う医療的ケアを必要とする4組の親子が参加した。その後、Fさんの母子入院などで2008年の会はこの1回だけだっ

た。

2-4. 特別支援学校に通う子ども達の問題

「おでんくらぶ」の子ども達は幼児期はアポロ園に通い、学齢期になると特別支援学校に通学する。2009年度から中野区の子ども達は校区が変わり、今まで通っていた都立光明特別支援学校⁹（以下、光明）から、新設された都立永福学園肢体不自由教育部門（以下、永福）に通学することになった。それともなると大きな問題になったのが、医療的ケアを必要とする子どもが通学バスに乗れなくなるという問題だった。光明では吸引など常時医療的ケアが必要な子ども達には、親が通学バスに同乗して通っていた。しかし、東京都教育委員会（以下、都教委）が親の同乗を認めない方針であると、2008年末に保護者が永福から言われたのだ。このままでは通学できなくなるとKさんから私に相談があった。Kさんのお子さんは気管切開をしているので、光明の通学バスにKさんがいっしょに乗って通学している。しかし、転校先の永福では都教委の方針で保護者の同乗は認められないという。これまで校長判断で親の同乗を認めていた光明でも保護者の同乗が認められなくなるという。保護者は子どもを連れて公共交通機関か自家用車を使って通学しなければならなくなる。朝の通勤時で混雑する電車で医療的ケアを必要とする子どもが車いすで乗車するのは難しい。Kさんは自家用車を持っていないし、たとえ持っていたとしても車を運転しながら吸引することはできない。通学できない子どもは、教師が家庭に出向く訪問学級を利用するか、在住する自治体が車を出して通学させるべきだという都教委の考え方には中野区も驚いた。区は都立学校への通学支援は都教委が行うべきだと働きかけた。筆者もKさん達といっしょに都議会議員や都教委に働きかけた。その結果、2009年度に永福に移るKさんとMさんとWさんのお子さんは、親の同乗による通学バスの利用が認められた。しかし、都教委は原則的に認めることにしたわけではなかった。毎年通学バスの利用をめぐる、新たに入学する親子が学校側とやりとりしなければならない状況が続いている。

2-5. 「おでんくらぶ」継続的に活動はじめる

この問題を契機に「おでんくらぶ」に、特別支援学校に通学する医療的ケアを必要とする子どもや親達も参加するようになった。2009年8月4日の4回目の集まりに、光明から永福に移った医療的ケアを必要とする子どもの母親4人が参加し、永福の状況報告をした。都教委が永福にはじめて導入した介護職の問題点なども報告された。アポロ園に通園する親子は5組参加し、これから入学する予定の特別支援学校の問題に大きな関心を持った。また、中野区でALS難病患者対象に医療的ケアができるヘルパーを派遣する事業所を運営するKさんにきていただき、助成金の申請などいろいろアドバイスもらった。今後メーリングリストを作り連絡をとりあうことや、月1回定例会を行なうことが決まった。「おでんくらぶ」の活動が継続的に行なわれるようになるのはこの時からである。

9月26日の5回目の「おでんくらぶ」では、障害児体操のインストラクターをしている先輩ママSさんのリードで親子体操を楽しんだ。参加者はFさんOさん親子2組と少なかったが、Sさんから、親の場作りからはじまった知的障害のある中高生の学童クラブ「わかみやクラブ¹⁰」の成り立ちについて教えてもらい、FさんとOさんが「おでんくらぶ」の今後の方向性や活動についてじっくり話し合う機会になった。医療的ケアのある子どもも気軽に利用できるレスパイトの場所を作るために、継続して利用できる場所や、看護師など人材の確保、資金の確保、医師との連携や福祉タクシーなどについて、あらゆる可能性をFさんとOさんが話し合い、「おでんくらぶ」を2人が中心になってすすめていく契機になった。

10月24日の第6回「おでんくらぶ」には、看護に関わる人たちが参加した。Kさんが訪問看護ステーションのAさんやYさん、T大学看護学部のM教員を誘い、また、Fさんは看護学生で音楽療法士のIさんを誘った。4組の親子とこれからの活動について話し合った。

11月21日の第7回「おでんくらぶ」には、前回参加した大学教員のMさんが、4人の看護学生達を連れてボランティアで関わってくれた。この日は6組の親子とボランティアやヘルパーも加えると総勢22人の参加者だった。M教員と学生達はその後も参加してくれ、親たちにとって大きな励みになった。M教員は子ども達の吸引も引き受けてくれ、学生達に子ども達を遊んでもらっている間、安心して親たちが話し合うことができた。Fさんが、キリン福祉財団に「地域における障害児の一時保護を含めた余暇活動」の事業名で、助成を申し込んだことが報告された。

2010年1月9日、第8回「おでんくらぶ」では、医療的ケアを必要とする子ども達の支援に詳しい特別支援学校教員の下川和洋先生に「重い障害のある子の教育」と題してお話を聞き懇談した。永福に通う親子達がずいぶん励まされた。

この頃からのFさんは、筆者と最初に出会った時にグループカウンセリングの場が欲しいと相談を受けたことがうそのようにがんばり出した。当初、私が会場の予約や手続きを行っていたが、1月30日の第9回の「おでんくらぶ」からは、Fさんが会場の手配や講師を確保したり、ボランティアセンターにボランティアのお願いに行ったり積極的に動き出した。今まで会場は男女共同参画センターの保育室を使っていたが、この日は、桃園地域センターの多目的室で行なった。ボランティアや見学者を入れて34名の参加だった。前半は中野区障害福祉分野の副参事と意見交換会、後半は、音楽療法士のIさんによる音楽遊びで、ボランティアのM教員や看護学生達と共に子ども達は楽しんだ。看護学生のボランティアも3回目子ども達にも慣れて、親達は安心して任せられるようになってきた。しかし、残念ながら、M教員が遠方に転勤になったことから、M教員と看護学生の参加もこの日が最後になった。

2-6. 助成金を契機にリニューアル「おでんくらぶ」

4月から麒麟福祉財団の助成金がもらえることになった。これを機にリニューアル「おでんくらぶ」として活動を始める。リニューアル「おでんくらぶ」の第1回目4月17日は、6組の親子が集まり、年間活動計画や役割、会費などを決めた。代表はFさん、副代表にはOさんがなった。年会費は千円で、一回ごとの子どもの参加費は500円に決まった。このときから活動場所は、社会福祉協議会やボランティアセンターのある中野区社会福祉会館「スマイルなかの」の和室も使うようになった。男女共同参画センターの保育室と同じように、一時保育の場所としても使われている部屋なので、おもちゃがあり子ども達も横になれ使い勝手がよかった。しかし、車いすで入ることはできず、狭いのが難点だった。

第2回目の5月29日「英語で遊ぼう」には6組の親子の他、ボランティアセンターから紹介されたボランティアが何人も参加し総勢29人とにぎやかだった。第3回目6月19日の「オカリナを聴こう」も6組の親子の他、ボランティアや見学者の参加で29名だった。第4回の7月24日は「音楽療法・ママもリラックスしよう」には4組の親子と音楽療法士の講師3名含めて21名の参加。第5回7月31日の「風船おじさんとあそぼう」は3組の親子とボランティアで13名の参加。夏休みに入ると参加者が少なくなり、第6回の8月4日はミーティングに切り替え、代表と副代表と筆者とで今後の会の運営について話し合った。第7回の8月7日は、東洋大学ライフデザイン科の重成剛教授を講師に「テクノエイドで遊ぼう」と題して、重成教授が開発した重症心身障害児のためのおもちゃ（テクノエイド）で遊んだ。参加者は親子6組とボランティアで17名だった。

リニューアル「おでんくらぶ」になってから、母親たち自らの企画で、多彩な講師と多くのボランティアの参加で充実した会になってきた。助成金で講師をお願いしやすくなるなど麒麟福祉財団の助成金は会の活動に弾みをつけ、親達にとって大きな励みと力になった。毎月1回余暇活動を行い、8月はレスパイトをめざして回数を増やした。しかし、継続的に関わってもらえる看護師が見つからず、レスパイト実施にまで至らなかった。現在では、音楽療法ができるなど自分の特技を生かして余暇活動を指導する母親達の動きも生まれ、母親達自身も楽しめ、特技を生かして自己実現ができる喜びが「おでんくらぶ」の継続の力になっていっている。

3. 「おでんくらぶ」に参加する医療的ケアを必要とする子ども達と母親

子どもの状況と親の要望を把握するために、「おでんくらぶ」に参加する医療的ケアを必要とする子どもの母親7人に、2008年7月～9月にインタビューを行なった。インタビューの内容は、①医療的ケアを必要としている子どもの状態、②アポロ園・特別支援学校への通園・通学状況、③在宅サービスなどの利用状況、④親の要望、⑤その他である。

以下の表に、①～③の項目についてまとめた。

表 おでんくらぶの医療的ケアを必要とする子どもの状況（母親へのインタビュー結果をもとに筆者作成）

		障害名	医療的ケア	通園・通学状況	在宅サービス等利用状況
F	4才・女	四肢麻痺 難治性てんかん 知的障害 嚥下障害他	胃ろう（1日4回） 痰の吸引	アポロ園 週5日 親子通園 （内3日園内分離） PT月3～4回 ST・OT年2～3回	訪問介護週5日 （1日2時間入浴・見守り） 訪問看護週1回1時間 訪問PT週1回1時間 都訪問看護週1回3時間
O	4才・男	脳性まひ 閉塞性細気管支炎	24時間酸素0.5ℓ注入 場合により吸引	アポロ園 週2～3日親子通園 PT月3～4回 ST年2～3回 OT年1～2回 心理療法年2～3回	訪問介護月220時間 （1日平均9.5時間） 訪問看護週1～2日 （1回1～1.5時間） 北療育センター ST・OT・PT 月1～3回
Y	2才・女	閉塞性細気管支炎	24時間酸素0.5ℓ注入 場合により吸引	アポロ園 週2～3日親子通園 PT月3～4回 ST年2～3回 OT年1～2回 心理療法年2～3回	訪問看護週1～2日 （1回1～1.5時間） 北療育センター ST・OT・PT 月1～3回
U	3才・女	重い心臓病	24時間酸素注入	アポロ園 週1日親子通園	訪問介護週3日月22.5時間 都訪問看護週2回3～4時間
W	中2・男	進行性筋ジストロフィー 四肢体幹機能障害1級 そしゃく機能障害3級 音声機能障害3級 知的障害	吸引 経鼻経管栄養 バイパップ（鼻マスク） による夜間人工呼吸	特別支援学校 吸引があるため母親 が通学バスに同乗	訪問介護週1回（入浴介助） 訪問看護週1回（入浴介助）
K	中2・男	四肢体幹機能障害	気管切開 吸引 胃ろう	特別支援学校 吸引があるため母親 が通学バスに同乗	利用していない
M	小3・男	脳性まひ	吸引 胃ろう	特別支援学校 胃ろうの注入のため 母親が昼に時々行く	利用していない

* 園内分離は子どもと別室で親が1時間くらい待機すること

* PTは理学療法、STは作業療法、OTは言語聴覚療法のこと

表を見てもわかるように、7人の母親に共通しているのは、子どもにつきっきりの日常生活であることである。アポロ園では、医療的ケアを必要とする子どもは子どもだけの通園が認められず親子一緒に通園である。特別支援学校でも、通学バスの行き帰り親が同乗するので学校の別室で帰りまで待機している。母親は自分だけの時間を持つことができず、子どもと一緒に場所にいなければならない生活になっている。東京都では独自の制度として、医療的ケアが必要な子どもが病院や施設から在宅に移るときに看護師を派遣する在宅重症心身障害児（者）訪問事業¹¹を行っている。在宅をはじめたばかりで不安な母親にとって助かる事業だが、母親が慣れると打ち切りになる。Kさんは都の訪問看護を受けていたが小2で切られたようだ。また、都の訪問看護は子どもを預けることはできないので、母親はついていなければならない。母親の介護負担の軽減にはならないと母親たちは言う。

以下に、④親の要望、⑤その他をまとめる。

1) Fさん ④医療用品も整ってきて在宅生活ができるようになり、介護が家庭に持ち込まれている。介護の社会化が必要、障害児のケアも地域で考えて欲しい。親も専門家ではないが、医療的ケアを習得できた。ファミリーサポートサービス¹²でグループでの預かりを行なうなど、地域の人達による預かりが実現できないだろうか。⑤保健師、障害福祉課のケースワーカーが、入院や退院の節目で病院に来てケース会議を開いている。

- 2) Oさん ④「皆と同じ環境で過ごせる」「自立ができる」「平等に」これらに少しずつでも近づくこと、通園・通学に向け過ごしやすい環境になっていくことが願い。⑤生まれた時「泣き入りひきつけチアノーゼ型」と診断され、NICU¹³に8ヶ月間入っていた。NICUから退院2ヵ月後に再入院した時、アデノウイルスが肺に感染し熱性痙攣を起こした。その時から、24時間酸素0.5ℓの注入をしている。訪問介護は5事業者が関わり、そのうち3事業者から吸引のできるヘルパーの派遣¹⁴を受けている2歳の時、医者から脳が萎縮してきており、4才までしか命はもたないと言われたが、3歳の時の診断では脳が成長しており、まれな事例と言われた。
- 3) Yさん ④医療的ケアがあると親子通園が条件だが、アポロ園で医療的ケアを試して欲しい。⑤保健福祉センターの保健師が病院に1回だけ来てくれたが訪問は断った。保健師は必要ない。親と同居しているので大家族の中でかわいがられているが、母や父や夫も吸引できないので子どもを預けることはできない。でも大家族と同居していることが安心感になっている。
- 4) Uさん ④アポロ園で医療的ケアの子どもの預かり保育をするべきだ。医療的ケアは十分な研修をすれば職員も実施可能で、緊急時の対応もスムーズになる。保護者から離れて子どもの社会的自立が促進され、保護者の負担を軽減できる。医療的ケアのある子のために積極的に支援をしてほしい。
- 5) Wさん ④緊急時に身近に子どもを預けられるところが欲しい。
- 6) Kさん ④レスパイトを東京総合保健福祉センター江古田の森障害者支援施設（以下、江古田の森）でできるようになるといい。江古田の森は18才以上の障害者の通所と入所の施設がありショートステイも行なっている。高等部を卒業すると江古田の森が利用できるが、現在レスパイトで利用できる場所がないので、預けられるところが欲しい。
- 7) Mさん ④祖母が入院しているので、レスパイトするところがほしい。⑤祖母が中野区にいていっしょに住んでいるが、住民票は移していないので介護サービスなどは受けていない。

「おでんくらぶ」の母親達の共通の願いは身近に子どもを預けるところが欲しいということである。母親への聞き取り調査から、医療的ケアを必要とする子どもの育児と介護は母親の肩に大きくかかっていることや、レスパイトが切実な要望であることなどの課題が見えてきた。医療的ケアが必要な子どもへの支援は、子どもと母親が一体となって行なわれている現状である。だからこそ、子育て支援の観点から社会的支援を整備していく必要があると考える。

4. 医療的ケアを必要とする子どもと親に対する行政の対応

4-1. 医療的ケアを必要とする子どもの把握の状況

医療的ケアの問題に対する自治体の認識は薄い。中野区においても医療的ケアの必要な障害児・者数を把握していなかった。障害のある乳幼児は子ども家庭部、18才以上の障害者は保健福祉部と部も分かれており、学齢期の障害児については、各学校まかせの状態であった。特別支援学級は中野区教育委員会の管轄であるが、特別支援学校は東京都教育委員会の管轄で、区は特別支援学校に通う児童・生徒の状況を把握していなかった。調査を依頼した結果、2008年9月現在、子ども家庭部が把握した学齢前の乳幼児が12人、そのうち障害児の通園施設に通園しているのが6人。保健福祉部障害福祉分野が、各学校に問い合わせた結果、学齢期の子ども達は特別支援学校に8人、特別支援学級に4人いることがわかった。医療的ケアを必要とする障害児・者39人中、18才までの子ども達は24人おり、大人よりも子どもの数の方が多い。

4-2. 区職員の認識の不足

2010年現在、中野区において18才未満の障害のある子どもは、子ども家庭部子ども家庭支援センターが担当している。しかし、主に乳幼児への支援は行っているが、障害児全体への認識が不足しており、職員の認識不足が様々な障壁となっている。2010年7月、中野区に「すこやか福祉センター」が開設された。縦割り行政の弊害を取り除くために、地域子ども家庭支援センターと保健福祉センターと地域包括支援センターを一ヶ所にまとめて、子育てや介護の地域総合相談窓口をつくった。閉校した小学校跡施設を改修して設置され、今後、区内4ヶ所に「すこやか福祉センター」が開設される計画だ。この「すこやか福祉センター」に、筆者は医療的ケアを必要とする子ども

の地域生活支援を期待していた。区役所では、子ども家庭部が子どもや子育ての支援、保健福祉部が障害者の支援を担当しており、障害児はその狭間に置かれ、どちらの部署とも関わりがあるのに、どっちつかずの状況に置かれていた。特に、医療的ケアを必要とする子どもは医療機関や障害福祉分野との関わりが強い。子ども支援と障害者支援が一体となった総合窓口を持つ「すこやか福祉センター」は、医療的ケアを必要とする子どもを総合的に支援できるところだと期待したのである。

しかし、医療的ケアを必要とする K ちゃんとその親たちと一緒に、「すこやか福祉センター」を見学した時に、その期待は裏切られてしまった。多目的トイレに K ちゃんの車いすを入れると、オムツ替えシートが倒れない。介助の人も入ることができないほど、狭いのである。そこで「子育てひろば」の部屋なら K ちゃんを横にならせて、オムツ替えもできると思い、いくと乳幼児とその親が遊ぶ部屋なので、小学校 1 年生の K ちゃんは利用できないと職員が言う。障害児はどこでオムツを替えたり休んだりできるのか。仕方なく職員は「子育てひろば」を利用させてくれたが、それですむ問題ではない。「すこやか福祉センター」の設計前の段階から、重症心身障害の子ども達も利用できる設備を整えて欲しいと要望していたが、区職員全体に医療的ケアを必要とする子どもと親への支援が必要だという認識が不足していた。

4-3. 保健師の役割

医療的ケアを必要とする子どもは、生まれた時から病院との関係が強い。しかし、自宅に戻ってからは、その地域にあるサービス（通園施設・訪問介護・訪問看護など）が必要になる。中野区保健福祉センターの保健師に、医療的ケアを必要とする新生児の把握と支援をどのように行うのか聞いた。

障害のある子どもが生まれた場合、病院から居住地の保健所（中野区民の場合は保健福祉センター）に連絡が入る。地区担当の保健師が入院中の母子を病院に訪問する。在宅に戻る場合、東京都の重症心身障害児訪問事業の申請をすすめる。申請が受理され審査がとおると、都が契約した訪問看護ステーションが定期訪問する。

また、中野区では、2008 年 10 月から新生児全数訪問を始めた。今までは希望者のみ訪問していたが、助産師・看護師によりすべての新生児を訪問することになった。そこで、発達などが心配な子どもの発見と支援につなげるそう。保健師は乳幼児をアポロ園につなぐが、児童は障害福祉のケースワーカーが福祉サービスにつなぐ。医療機器の申請（吸入器・吸引器など）や短期入所などの手続きの支援は保健師が行っている。医療的ケアが必要な子どもには日常的には訪問看護師が対応しており、保健師はたまに訪問しても役割が見えないという。保健師は新しい施設への同行など訪問看護ステーションではできない仕事をするそうだが、「おでんくらぶ」の親に尋ねても、ほとんどの親が担当保健師はだれなのかも知らず、保健師はあまり支援者として認識されていなかった。医療と福祉をつなぐのが保健師と考えていたが、その役割を担う場面もあるが、一時だけであり、保健師は親子支援の継続的なコーディネーターにはなっていない。継続的な支援のコーディネーターが必要だ。

4-4. 医療的ケアを必要とする子どもの緊急一時保護が実現

2010 年 10 月から、アポロ園を民間委託化することにより、医療的ケアが必要な子ども達の単独通園や緊急一時保護が実現できるようになった。2010 年 4 月から、アポロ園の運営は、重度心身障害児のケアの経験が豊かな、社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会（以下、守る会）に委託された。守る会は世田谷区にある「あけぼの学園」などで、都からの委託で医療的ケアを必要とする重症心身障害児（者）の通所事業と緊急一時保護を実施しており実績があった。老朽化したアポロ園の建て替え移転にあわせて、運営を守る会に委託し、医療的ケアも行なうなど、サービスの向上をはかることになった。

今まで 1 人だった看護師を 2 人配置し、医療的ケアを必要とする子どもの単独通園が可能となる体制になった。10 月から単独通園ができることになった O さんは、はじめて、子どもをいってらっしゃいと送りだすことができた。その喜びを語っている。通園バスに看護師が同乗して送り迎えも行なう。

従来からアポロ園では、保育士や教員などの資格を持つ人を、登録介護人として登録し、緊急一時保護の子どもを預かっていた。しかし、医療的ケアの必要な子どもは預かれなかった。これからは、緊急一時保護申請希望者の、医療的ケアを必要とする子どもの主治医の指示書をアポロ園の指導医が受けて事前に診察し、アポロ園の園長、看

護師、保育士、登録介護人と打ち合わせの上、緊急一時保護を実施することになった。子どもを預かり世話をするのは登録介護人だが、医療的ケアだけは看護師が行なう。平日の9時～18時までの間で実施し、小学6年生までを対象とする。近々Fさんが初めて利用することになっている。

23区のアンケート調査を行ったが、医療的ケアを必要とする幼児の緊急一時保護を実施している区はなく、中野区のアポロ園の取り組みは先駆的である。しかし、緊急一時保護制度は、冠婚葬祭などの理由で、無料で月5日利用することができるが、親の休養の理由で使えるのは1日だけなので、母親たちは気軽に利用できるレスパイトの場所を増やしたいと思っている。

5. 考察

医療的ケアを必要とする子どもへの施策は、母子入院、親子通園など母子一体が当たり前のように行なわれている。医療的ケアには、原則的に保護者か医師や看護師などの医療者だけが関わるとされているので、子どもの在宅生活のためには、母親の医療的ケアの習熟が欠かすことができず、医療的ケアの訓練や指導が母親への支援として行われている。その結果、家族の中でも母親しか医療的ケアに携われず、母親が子どもから離れられない状況を作り出している。子育ての悩みや不安、社会からの孤立感、育児の疲労を母親が一身に背負っている母親のつらい状況を、WさんやFさんとの出会いから痛感した。母親が母子一体ではなく、1人の女性として元気になる支援策が必要だ。子育ての悩みや不安、社会からの孤立感、仲間や支援者ができることにより解消される。母親たちが元気になっていく過程を「おでんくらぶ」の活動を通して見ることができた。自主グループづくりは母親達の気持ちが元気になる効果をもたらした。そして、それだけに留まらず、関係者へ医療的ケアを必要とする子どもに社会的な支援が必要であることを訴えていく効果があった。母親達の呼びかけに、専門家やボランティア達が「おでんくらぶ」の支援に集まってきた。医療的ケアを必要とする子どもは、生まれた時から病院との関係が強い。しかし、自宅に戻ってからは、その地域の様々な支援者（開業医・通園施設・訪問介護・訪問看護・ボランティアなど）が必要になる。「おでんくらぶ」の活動を通じて、母親たち自らが、医師や看護師、医療的ケアを研究している専門家や学生、ボランティアなど、さまざまな人たちとのつながりを作り出した。また、行政職員に重症心身障害児の存在と母親への支援の必要性を認識させるきっかけも作った。行政も動き、アポロ園において医療的ケアを必要とする子どもの単独通園や緊急一時保護がはじめられることになったという成果も作り出した。

「おでんくらぶ」の母親達の共通の願いは身近に子どもを預けるところが欲しいということである。母親への聞き取り調査から、医療的ケアを必要とする子どもの育児と介護は母親の肩に大きくかかっていることや、レスパイトが切実な要望であることなどの課題が見えてきた。その課題解決のきっかけも「おでんくらぶ」が作ろうとしている。「医療的ケア」という大きな課題に立ち向かうためには、当事者達の出会いやグループづくりを支援し、当事者達が社会的に活動をはじめることが、大事なステップだと考える。また、そこに様々な支援者をつないでいくことも重要である。「おでんくらぶ」の成果は、当事者が行動し発信することで、母親のエンパワーメントに効果をもたらしたことである。医療的ケアが必要な子ども達の地域生活における支援体制を整備するためには、子どものケアを一身に担っている母親のケアの役割の分散が必要である。

6. おわりに

まだ、「おでんくらぶ」の活動は始まったばかりだが、確実に親たちは元気になっていっている。また、行政や関係者に対して、医療的ケアを必要とする子ども達への支援の必要性を発信したことも確かだ。自主グループを立ち上げる中で、行政の認識がまだ十分ではない問題、医療的ケアに原則的に医療者しか関われない問題が立ち上がった。しかし、アポロ園での医療的ケアを必要とする子どもの緊急一時保護での受け入れや、まだ不十分ながらも特別支援学校の通学バスへの乗車など、母親たちと行政が交渉しながら前にすすめてくることができた。

現在、「おでんくらぶ」の取り組みを聞いた中野医師会の医師の有志が、何とかしようと動き出してくれている。「おでんくらぶ」のFさんやOさんたちは医師会の医師達に会って、医師会館の部屋を活動場所に貸していただけないか、

看護師を紹介していただけないかなどお願いした。現在検討していただいているが、なかなかむずかしいようだ。でも、「おでんくらぶ」の活動している姿を見て、医師達が動き出してきていることは心強い今後、「おでんくらぶ」の活動を通じて、医療と福祉の地域での連携を作り出し、レスパイトを実現させていくための研究を関係者と協力して行なっていきたい。

注

- 1 「NPO 法人医療的ケアネット」のホームページでは、医療的ケアは大きく「経管栄養」「吸引」「どう尿」「酸素療法」の4つに分類され、次のように説明されている。「・経管栄養…口から食べることができない状態や食べる機能が弱いと、飲み込みの時に気管に食物が入り、肺炎になる恐れがある。そのためチューブを使って、胃や腸に食物（栄養）を安全に送る。・吸引…唾液の飲み込みや痰を吐き出す力が弱いと、分泌物が喉にたまって息苦しくなる。そのため器械で吸引して取り除く。・どう尿…膀胱に尿がたまりすぎると感染がおこりやすくなる。そのためチューブを使って膀胱からおしっこを抜く。・呼吸器管理…呼吸機能が弱くて常に高山に登っているように酸素が不足している。そのため酸素ボンベを使って酸素を補う。」本稿の「医療的ケア」は主にこの4つの分類をさす。「医療的ケア」という言葉は、「医療行為」と区別するために生まれた言葉である。『ケアが街にやってきた—医療的ケアガイドブック』によると、松本嘉一氏（元大阪の養護学校校長・現大阪総合保育大学教授）によって編み出され、2007年に「養護学校における医療的ケア体制整備事業」において、国の本事業の名称の中に医療的ケアという言葉が使われた。『小児在宅医療支援マニュアル』によると、医師の指導のもとに本人や家族が直接に家庭で行なう介護行為で、保険診療で医師の指導管理料が認められている介護行為を一括して「医療的ケア」と呼んでいる。
- 2 中野区では、医療的ケアが必要な子どもを含む重症心身障害児の総人数を把握している部署がなく、経年変化はつかんでいない。2008年、筆者が中野区立療育センターアポロ園の園長と東京都立光明特別支援学校（2008年まで中野区も通学地域に入っていた。2009年からは永福学園に通学地域が変わる）の学校長にインタビューしたところ、医療的ケアが必要な子どもが増えてきている傾向にあるという。2008年3月に横浜市重心医療連携検討会が出した『横浜市の重症心身障害児者医療に関する意見書』によると、「横浜市における在宅の重症心身障害児の数は、年々増加の一途をたどっており、ここ7年間で203人、35.4%の増となっており、平成19年3月現在では、777人の重症心身障害児者が在宅で生活している。」とある。2008年3月に東京都重症心身障害児（者）を守る会が出した『アンケートによる重症心身障害児（者）の生活実態調査集計結果報告 在宅編』（在宅会員数424人回収率58.5%）によると、なんらかの医療的ケアが必要と答えた者は74.1%いた。
- 3 2010年8月筆者がおこなった『東京都23区医療的ケアに関するアンケート調査結果』によると、医療的ケアが必要な子どもの児童デイサービスへの単独通園を受け入れているのは江東区と杉並区の2区だけで、緊急一時保護施設で受け入れている区はなかった。中野区が実施したのは2010年10月からである。
- 4 『アンケートによる重症心身障害児（者）の生活実態調査集計結果報告 在宅編』によると、主たる介護者が母親である者が82%で、主たる介護者の81%が腰痛や慢性疲労、睡眠不足を訴えている。
- 5 筆者は無所属の中野区議会議員として、20年間主に福祉政策を中心に活動してきた。区内の障害児通園施設や特別支援学校に通う医療的ケアを必要とする子どもをもつ親たちから、介護に疲れていること、レスパイトの場が欲しいなどの相談を受けてきた。行政に支援策を働きかけるとともに、親たちの自主グループづくりに取り組んでいる。
- 6 発達が気になる乳児から学齢前までの乳幼児の療育相談、児童デイサービス（1、2歳児は週2回親子通園、3歳児から就学前までは週2回の親子通園と週3回の単独通園）、保育園や幼稚園の相談を行なう巡回訪問、保育園や幼稚園に通園する子どもの支援（おおむね月2回）、1歳未満など通園が難しい子どもへの在宅訪問、小学6年生までの緊急一時保護（月5日利用できそのうち親の休養の場合は1日）を行っている。2010年4月から施設の移転改築にともない、運営が「社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会」に委託された。
- 7 区議と話そうの会は2006年あたりからはじまったと記憶している。他の区議とともに年に1回ほど親の会との懇談を重ねてきた。
- 8 中野区独自の在宅障害者（児）緊急一時保護事業。月5日無料で利用できる。親の休養の理由は1回だけ。アポロ園をはじめ区内3ヶ所の施設で預かるほか、自宅に登録介護人を派遣してもらうこともできる。
- 9 光明特別支援学校では、看護師を4人配置（常勤2人・非常勤2人）して医療的ケアに対応している。医療的ケアが必要な子どもが、小学校1年の入学時に増えているようだ。また、入学後、呼吸器をつけたり経管栄養の子どもも増えてきている。2007年度は、202人の在校生中、医療的ケアの申請者は54人だったそうだ。
- 10 知的障害児が通う、当時中野養護学校の保護者たちが、中高生の放課後の居場所をつくるために、地域センターの部屋などを借りて、親が中心になって活動していた。中野区に継続して活動できる場所の確保を要望し、旧保育園の園舎を借りることができ、中野区から障害児地域生活支援事業運営補助金が付き、熱心なアルバイトスタッフのもと、2003年に、障害のある中高生の学童クラブとしてスタートした。親は少しずつ運営から手を引き、現在はNPO法人となり、当初からのスタッフが主任指導員として運営を担っている。
- 11 東京都福祉保健局が主管課。在宅で生活する重症心身障害児（者）の家族が在宅療育に当たれるように、看護師が訪問し、健康管理や

看護技術の指導、療育に関する相談などの支援を行う。主に退院して在宅に移行する時に利用され、利用期間は原則1年以内。週1回1回3時間以内で利用料は無料。パンフレットには注意事項として、看護・介護の代替や介護者の負担軽減、休養等を目的とした事業提供ではない旨が書かれている。したがって、使っても親は楽にはならないと利用者は言う。現在は社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会に都が委託して実施している。

- 12 中野区社会福祉協議会が中野区から受託しておこなっている、ファミリー・サポート・センター事業。子育ての援助を希望する利用会員と、子育ての援助をしたい協会員による相互援助活動。平日1時間800円、土日・休日は1時間1000円で預かる。病児保育や緊急一時保育も1時間1200円で行なっている。
- 13 新生児集中治療室のこと。低出生体重児や疾患のある新生児を集中的に治療する。
- 14 NPO法人さくら会の主催する重度訪問介護者養成講座で医療的ケアの研修を受けたヘルパーがO・K君に派遣され、吸引も行なっている。何かあった場合事業所の責任は問わないと、事業所とOさんが協定書を結び、医療的ケアをヘルパーが行なっている。自営業で父親が家に居るため、母親が外出してもヘルパーが医療的ケアを行なうことができる。

参考文献・資料

- 江川文誠・山田章弘・加藤洋子編著, 2008, 『ケアが街にやってきた——医療的ケアガイドブック』, クリエイトかもがわ, 20-22.
- 船戸正久・高田哲編著, 2006, 『小児在宅医療支援マニュアル——医療従事者と家族のための』, メディカ出版, 30
- 東京都重症心身障害児（者）を守る会, 2008, 『アンケートによる重症心身障害児（者）の生活実態調査集計結果報告 在宅編』,
- 東京都障害者施設医療的ケア研究会, 2007, 『医療的ケア導入のための基礎事項——医療的ケアを要する障害者支援のサービス』, 三誠社,
- 上農哲朗, 2007, 『医療的ケア研修マニュアル Ver.2.0』, 医療的ケア連絡協議会,
- 横浜市重心医療連携検討会, 2008, 『横浜市の重症心身障害児者医療に関する意見書』, 横浜市,

Improving Support for Children Who Need Home Care with Medical Treatment: A Study of a Mothers' Self-help Group

SATO Hiroko

Abstract:

The number of children who need home care with medical treatment has been increasing. Moreover, providing everyday care to these children exhausts their parents in mind and body. Therefore, the parents need help in supporting their children to live in community. In order to consider how to improve support for these children and their parents, this research examines the process of the forming of a self-help group of mothers by interviewing the mothers and related administration officers. Mothers with similar worries gathered, formed the self-help group, and began cooperating to reduce their burden of care and improve their situation. Through these activities, the parents raised their spirits by connecting with friends and supporters. Their activities also made the administration and concerned parties recognize the necessity of supporting both children who need care with medical treatment and their parents. Indeed, various people, such as nursery staffers, teachers, helpers, and volunteers, need to be involved in supporting children to live in community. Also, limiting the delivery of simple medical treatments to medical personnel is a big obstacle in supporting the children. Thus, close cooperation between the parties providing support and the medical staff is essential, too.

Keywords: children who need home care with medical treatment, mothers with similar worries, self-help group, support to live in community

医療的ケアを必要とする子どもの地域生活支援のあり方 ——親の自主グループづくりから考察する——

佐藤 浩子

要旨：

在宅で暮らす、医療的ケアを必要とする子どもが増えている。その親は気の抜けない介護で、心身ともに疲れている。子どもの地域生活支援のためには、親への支援が必要である。本論文では、自主グループの母親と行政機関へのインタビューにより、母親達の自主グループづくりの過程から、医療的ケアを必要とする子どもの地域生活支援のあり方を考察した。

同じ悩みを抱えた母親達が自主グループを立ち上げ活動をはじめた。仲間ができた支援者とつながることで、親達は元気になっていった。その活動は行政や関係者に、医療的ケアを必要とする子どもと親への支援の必要性を認識させた。

子どもの地域生活支援のためには、保育士、教師、ヘルパー、ボランティアなど、様々な人の関わりが必要である。しかし、医療的ケアにタッチできるのは、保護者か医師・看護師に限られるとされる。この課題の解決のためには、医療者と子どもに関わる様々な人達との連携が必要である。

