

☆輪の中へ 医療的ケア児と保育所 第2部/上 自治体の支援進展に差

毎日新聞 2017年5月31日 東京朝刊

<https://mainichi.jp/articles/20170531/ddm/013/040/002000c>

> たん吸引や栄養注入などの医療的ケアを必要とする子どもについて、2016年5月に児童福祉法と障害者総合支援法が改正され、自治体に支援の努力義務が課された。それから1年。依然として医療的ケア児と家族は社会的に孤立しがちだ。課題を探った。

●進める自治体

毎日新聞が昨年末、全国の主要自治体を対象に実施した調査では、政令指定都市、道府県庁所在地、東京23区の計74自治体のうち、34自治体が医療的ケア児の保育所受け入れは「ゼロまたは不明」と回答。そのうち12自治体は入所を受け付けていなかった。

この中で、東京都品川区は今年度から認可保育所で医療的ケアに対応する体制を整備する。「やっと地元で腰を落ち着けて育児ができる」。たん吸引が必要な長女（1）を今秋から預ける予定の父親（42）が胸をなで下ろす。

長女は15年10月、未熟児で誕生。生後2カ月で気管切開してたん吸引が必要になり、入院生活が始まった。16年11月には闘病中だった妻が死去。当時、区内の保育所や児童発達支援施設で医療的ケアは提供されていなかった。一人親となった父親は民間の受け入れ先を探し、区外で看護師がケアに対応する託児所を確保。朝夕、娘を抱いて通勤電車に揺られた。

品川区は法改正を踏まえ、対応を協議。託児所や病院とも連携して安全を確保した上で受け入れ可能と判断した。区は保育所に看護師1人を追加配置する方針で、保育士も医療的ケアができるよう研修を進めている。

父親は「前例がない取り組みに、区は迅速に対応してくれた。たくさんの人が協力してくれた」と感謝する。区は当面、たん吸引と経管栄養注入に限って受け入れる方針。「看護師不在の場合、保育士でもケア可能な体制を整えるため」という。

東京都墨田区も4月、認可保育所でたん吸引が必要な児童1人を受け入れた。中野区は保育所で働く看護師に医療的ケア児への理解を深める研修を実施する。今年度は入所申し込みがなかったが今後は前向きに検討するという。

●看護師確保が困難

一方、東京都大田区・板橋区や富山市、徳島市は「受け入れない」姿勢を崩さない。渋谷区では今年10月、NPO法人フローレンスが運営する障害児保育園「ヘレン初台」がオープンするが、区の認可保育所での受け入れはない。静岡市も「看護師確保が困難で、受け入れの計画段階にもない」と釈明する。

「仕事、あきらめる覚悟も必要かな……」。大田区役所から2月に届いた保育所入所の「保留通知書」を手に、会社員の勝部美奈子さん（38）はため息をつく。長男、堯皓（たかひろ）ちゃん（1）は、たん吸引が必要。未熟児で生まれ、1カ月後に退院したものの、生後3カ月で声門下狭窄（きょうさく）症と診断され、気管切開した。その後、脳出血が見られたが16年1月に退院し、他に障害はなく元気に過ごす。

勝部さんは何度も区に相談したが、いつも答えは「協議中」。受け入れてくれる認証保育所もない。ようやく見つけた区外の児童発達支援事業所に預けることで、5月から週3日で職場復帰した。福

社施設ゆえ、弁当やおやつを毎日持参する必要がある。しかも預かり時間は午前10時半から午後3時半。職場にいられるのは4時間しかない。

この福祉施設は保育事業者ではないため、保育所の入所選考でのポイント加算につながらない。18年度の入所申請が始まる11月には、訪問看護サービスも駆使して何とかフルタイムで職場復帰しようと考えているが、認可保育所に入れるかどうかは未知数だ。

●4歳まで6100人

厚生労働省の15年度の試算では、医療的ケアが必要な0～4歳児は全国に約6100人いるとされる。保育所・幼稚園、障害児向け事業所の受け入れ体制に大きな変化はなく、就学前の発達・教育の機会が得られない子どもが多い。

「認可園はダメ、代替手段もなし。地元はこの子の『社会』はないんです」。絵本を手に笑顔を見せる堯皓ちゃんに目をやり、勝部さんがつぶやいた。大田区は、医療的ケアが必要な未就学児を「10人程度」と想定している。区によると、区内の発達支援施設も幼稚園も医療的ケアに対応していない。受け入れ先はないままだ。

…などと伝えています。

*輪の中へ 医療的ケア児と保育所 第2部/中 同世代の子どもと交流を

毎日新聞 2017年6月1日 東京朝刊

<https://mainichi.jp/articles/20170601/ddm/013/040/010000c>

> ●生きる喜び求め

「療育施設、保育所、幼稚園。どこにも入れません」

今年2月、東京都内であった医療的ケア児の勉強会で、甲州快成ちゃん(3)の母親が約20人の地方議員に実情を訴えた。

快成ちゃんは1488グラムの小さな体で産声をあげ、生後1カ月で染色体異常の難病「18トリソミー」と診断された。気管切開や腸にチューブをつなげて栄養をとる「腸ろう」などの医療的ケアが必要で、両親が24時間体制でケアにあたる。

都内の療育施設はキャンセル待ち状態が続き、保育所や幼稚園は入園がかなわない。自宅看護を余儀なくされ、同年代の子どもとの交流はほとんどない。「同じ年代の子といると笑顔が増え、違う表情を見せるのに」。18トリソミーは1歳までに9割が亡くなるとされる。母は「せっかく3歳まで生きられた。子ども同士が交流して成長し、生きてきてよかったと思ってもらいたいです」と強調する。

受け入れ先を探して奔走する保護者は多いが、受け皿は乏しいままだ。

●居住地に見切り

「引っ越したら、何の苦労もなく入園できた。本当によかった」と笑顔を見せるのは、遺伝子疾患がある息子(4)の母親。昨夏まで東京都中央区で暮らしていた。たん吸引が必要な息子に知的な遅れはなく、歩いたり走ったりできる。「子ども同士が遊ぶ環境があれば、より成長できる」と考え、区役所に相談したが、反応は薄かった。保育所に入ることは難しいと感じ、いくつも幼稚園を訪ねた。「交流させなければ児童館へ行けばいい」「週5日通えなければ受け入れられない」と後ろ向きな返事ばかりで、心が折れた。

「この区が変わるにはまだまだ時間がかかる」と判断。障害の有無に関係なく区立幼稚園に申し込める世田谷区に転居し、希望した幼稚園に4月から通っている。

親子遠足で、芝生が広がる公園へ出かけた。息子は「芝生は触りたくないから裸足は絶対いや」と意思表示していたが、さわやかな青空の下、芝生の上を裸足で駆け回る子どもたちにつられたのか靴下を脱ぎ、芝生の上を10歩以上歩いた。「こだわりが強く、一度言ったことは曲げない」息子が、「一緒にやりたい、遊びたい」と裸足になるとは。成長を感じた瞬間だった。

世田谷区は「安心して地域で自立した生活を継続できる社会の実現」を目指し、1995年度に障害者施策の基本計画「せたがやノーマライゼーションプラン」を策定。障害の有無に関係なく教育を受けられるようにと「一人一人の障害に応じたきめ細かい支援」を提供するための取り組みを進めてきた。一方の中央区は、「都心回帰」の流れからタワーマンションの建設ラッシュで子育て世代が急増。待機児童問題が深刻化し、保育所や幼稚園で医療的ケア児を受け入れる体制整備が追いついていない。今年度から保育スタッフが医療的ケア児のいる家庭を訪問する居宅訪問型保育事業を始める。

●鍵握る仲介役

幼稚園や保育所が受け入れるか否か、鍵を握るのはコーディネーターだ。小児在宅医療をする「あおぞら診療所新松戸」（千葉県松戸市）の前田浩利院長は「医師や看護師が動けば、たくさんの子が保育所や幼稚園に入所できます」と言い切る。

前田院長らは医療機器を持参して保育所を訪ねる。保育士や園長らに、鼻にチューブを入れたり、自分のつばを吸引したりして、自身の体で医療的ケアを経験してもらうこともある。また、受け入れてもらいたい子の成長過程を話し、「事故が起きた場合の責任の所在は医師にある」と説得を重ねる。「走り回る子どもがぶつかったら危険」と難色を示していた園側も、交渉を重ねるうちに受け入れに積極的になっていく。これまでに outward した幼稚園や保育所の7割で入園が許可されたという。前田院長は「訪問型の保育は体調が悪いときのサブ。メインは保育所や幼稚園で子ども同士で子ども社会を体験すること」と話す。

「受け入れてよかった」。千葉県内のある幼稚園は今春、たん吸引が必要な子を初めて迎えた。「何かあったら困る」と拒んでいたが、前田院長と話し合いを重ねた結果、教諭を1人増やして受け入れを決めた。他の子が医療機器にいたずらするのではとの不安は杞憂（きゆう）だった。診療所の看護師、宮浦里枝子さんは「園側が抱く不安を受け止めて解決できる仲介役がいた方がよりスムーズに進む。どうすればその子が幸せになれるのか、みんなで一緒に考えることが大事ではないでしょうか」と話した。

…などと伝えています。

*輪の中へ 医療的ケア児と保育所 第2部/下 「発達の間」すべての子に

毎日新聞 2017年6月2日 東京朝刊

<https://mainichi.jp/articles/20170602/ddm/013/040/009000c>

- > 厚生労働省は今年度、医療的ケア児支援のモデル事業に着手する。保育所への看護師配置にかかる費用の助成や、障害児通所事業所での受け入れ推進に乗り出すが、対象自治体はわずか。保護者や受け入れる事業所からは、抜本的な施策を求める声上がる。

●報酬単価加算なく

川崎市で「訪問看護ステーションゆらりん・ナーシングホーム岡上」を経営する林田菜緒美さん（53）は、自身も訪問看護師として現場に出る中で、たん吸引が必要な長男（4）を育てる看護師、村松恵さん（39）に出会った。村松さんが保育所やデイサービスに受け入れを断られ、職場復帰を断念する姿を黙って見ていられず、ゆらりんを採用。昨年10月、村松さんを責任者として医療的ケア児専門の重症心身障害児（重心児）型児童発達支援・放課後等デイサービス事業所「KIDSゆらりん」を増設した。

医療的ケア児には報酬単価の加算がなく、症状に波があって毎日通えない子が多いため、事業所の収入は不安定だ。重心児デイは専門職の常勤配置が条件で、人材確保も困難。人件費率が8割を超え、毎月100万円の赤字を抱える。他の事業の収益がなければ回らない。しかし「親子のよりどころを守りたい」という一心で、経営に腐心する。

保育所での受け入れも少しずつ進んでいるが、症状が安定した一部の子に限られる。体の状態や他の障害の有無はさまざまなのに、その子に適した「発達の間」の選択肢はほとんどない。

今では元気に幼稚園に通う村松さんの長男も、入園前に児童発達支援施設で母子分離支援を受け、徐々に集団生活に入っていた。「状況に応じた多様な発達の場が整備されなければ、子どもの成長の権利は奪われたままでは」と問いかける。

●職員に療育スキル

この課題に1960年代から取り組んできたのが、大津市だ。保護者や民間保育所の運動を受け、73年に「大津方式」と呼ばれる障害児保育制度をスタート。乳幼児健診で発達支援が必要と判断された児童には担当保健師がつき、発達支援相談員や医療機関と連携しながら児童の処遇を検討する。病状や保護者の希望をもとに、保護者が就労する場合は保育所に入所させる。就労していなくても、ほとんどの児童が療育施設を経て、就学前に保育所か幼稚園に入る。療育施設の人事交流があるため、保育所にも療育スキルを持つ職員がいる。民間保育所も障害児保育の実施が必須。市と民間の保育士が合同で勉強会を開き、経験や理念を共有する。

医療的ケア児が初めて入所したのは96年。市の発達支援相談員を務める高田智行さんは「児童と保護者の状況に応じて態勢を整えるのが大津の障害児保育であり、医療的ケア児の受け入れもその延長上にある。医療的ケアの有無は入所可否に関係しない」と説明する。

●「行政主導」不可欠

今年度、市立保育所に在籍する医療的ケア児は2人。経管栄養注入が必要な男児を預かる園では、昼食前に看護師が栄養注入する。「これ何なん？」と聞く他の子に「〇〇君にとっての食事よ」と説明する。その後は友達と一緒に保育士の介助を受けながら昼食やおやつ。「わあ、すごい！ いっぱい食べられたやん」。介助する保育士が喜ぶと、男の子も満面の笑み。園長は「医療的ケアはその子の日常生活の一部。保育者の接し方を見て子どもたちも自然と受け入れる」と話す。

肢体不自由児がいるあるクラスでは、運動会のリレー競技に向けて「〇〇ちゃん、走られへんし、車椅子を誰かが押そか」「バトンは持ちづらいし、別の物に代えてもらおか」と子どもから議論が起こった。高田さん自身も障害児の着替えを手伝おうとして他の児童に「ほっといたって。〇〇ちゃんは自分でしはるで」と言われたことも。「生活を共にする子どもは『違うけど一緒』という感覚を体得し、単なる優しさや配慮ではなく、同じ仲間と認める確にサポートする力を発揮する。保育者

はそれを焦らず見守る必要がある」と話す。

障害児保育に詳しい白石恵理子・滋賀大教授によると、大津市の保育は「未就学の幼児は、障害や病気の有無にかかわらず、生活や遊びを通して成長する段階」という認識から、保育でも療育でも子ども同士の関わりを重視しているという。また、歴史的に、障害や病状が重い子を基準に障害児保育制度を設計してきたのも特徴の一つだ。「可能な範囲からという発想では、財源問題や安全確保の難しさを理由に、こぼれ落ちる子が出る。すべての子の育ちの場や権利を保障するには行政の主導が不可欠。まず、保育とは教育とはどうあるべきなのか、国を挙げての議論が必要です」と指摘する。…などと伝えています。

☆輪の中へ 医療的ケア児と保育所／上 「仕事、辞めるしかない」

毎日新聞 2016年12月23日 東京朝刊

<https://mainichi.jp/articles/20161223/ddm/013/040/005000c>

> 医療の進歩に伴い、たん吸引や栄養剤注入など「医療的ケア」が必要な子供が増加している。こうした子供の保育所入所について、全国の主要自治体の多くで入所者ゼロであることが毎日新聞の調査で分かった。「働きたくても働けない」「子供同士が遊び、成長する機会が得られない」――。孤立する親子の現状や、受け入れ準備を進める自治体の取り組みを報告する。

「働きながら子育てして、もう一人子供を産んで……思い描いていた家族計画は崩れ去りました」。東京都内に住む母親（37）は、力なく話す。

看護師として働いてきたが、長女に遺伝子疾患が見つかった。3歳になった今も首が据わらず、歩行も困難。鼻から胃に栄養剤を注入する医療的ケアが必要だ。それでも職場復帰を諦めず、主治医から「集団保育が可能」とお墨付きを得て、2014年10月に入所を申し込んだ。

●「会社休めますか」

区役所の担当者から「保育所の看護師が休みの日は仕事を休めますか」「早朝と延長保育の時間は人員不足。時短制度を利用できますか」と聞かれた。だが、勤務するクリニックも人手不足で早番や遅番もある。退職を決意すると、入所「不承諾」の通知が届いた。母親は「医療的ケアがあることで就労を制限された。子供が子供の中で生き生き過ごせるようにサポート体制を整えてほしい」と訴える。

横浜市の赤荻聡子さん（36）の次女希実ちゃん（4）は、心臓から血流をうまく送り出せない難病「左心底形成症候群」で、酸素ボンベが欠かせない。聡子さんは正社員として勤めていた会社を退職せざるを得なかった。

現在は娘を看護しながらベビーシッターとして自宅で赤ちゃんを預かる。横浜市は保育所の入所審査で医療的ケア児に対してポイント加算をしていない。聡子さんは「医療的ケアが必要な子を産んだら預け先もなく正社員を辞めるしかない。自営業だとポイントが低いし、フルタイムで働くお母さんに負ける。どうすればいいのですか」と困惑する。

●9歳以下1万人強

厚生労働省の実態調査（中間報告）によると、医療的ケア児は0～4歳が全国に約6100人、5～9歳が約4100人いて、増加傾向にある。

しかし、保育の受け皿作りは進んでいない。毎日新聞が調査した政令指定都市、道府県庁所在地、東京23区の計74自治体のうち、医療的ケア児を保育所で預かっているのは40市区。東京都品川区は受け

入れない理由を「マンパワー不足」と答えた。高松市は「0歳児クラスは3人に1人の保育士が必要。公立園では看護師も保育士の一人としてカバーしてもらっているので医療的ケア児への対応は難しい」と説明した。現在は保育士も研修を受ければ特定のケアは対応可能だが、北九州市は「研修には日数が必要で、実習も大変。命の危機管理の問題につながる」と回答した。

「現時点で受け入れていない」と明言した12市区以外でも、入所児童がゼロの自治体は多かった。「個別に判断し、入所の可否を決める」と回答した高知市は「医師が集団保育を可能と判断しても、保護者が来所してケアできなければ受け入れられない」。東京都千代田区や松江市は「申し込みがなかった」と回答。しかし実際には母親が看護のために仕事を辞めていたり、相談段階で「前例がない」と難色を示されたりして、入所を諦めるしかなかったケースも多いとみられる。

NPO法人フローレンスは「障害児保育園ヘレン荻窪」（東京都杉並区）を2年前にオープンさせ、医療的ケア児10人を預かる。入園するために杉並区に引っ越してきた家族もいるという。

●集団生活機会奪う

遠藤愛園長は「同世代の子から受ける刺激は発達に欠かせない。集団生活の中で子どもはより成長する」と指摘する。声を出せなかった子供が話せるようになったり、口に物を入れるのを嫌がっていた子供が、他の子が食べる姿を見て積極的に食べるようになった事例もあったという。遠藤園長は「医療的ケアのために親が就労機会を奪われたり、子が保育園から排除されたりしないように、どう支えるか考えるのが社会の責務」と話す。ニーズが多いことから、フローレンスは7月に豊島区で2園目を開園した。来年2月には世田谷区でもオープンする。

…などと伝えています。

*輪の中へ 医療的ケア児と保育所／下 支援へ動き始めた自治体

毎日新聞 2016年12月24日 東京朝刊

<https://mainichi.jp/articles/20161224/ddm/013/040/014000c>

> 改正児童福祉法で自治体に医療的ケア児支援の努力義務が課されたのは今年6月。その後も区市町村の姿勢は、保護者が粘り強く訴えて活動するかどうかで左右される傾向が強い。子供のケアに追われて社会から孤立し、行政と交渉する余裕がない保護者も多い中、どうすれば支援制度を確立できるだろうか。

●保育士が研修受け

東京都目黒区は現在、2人の医療的ケア児を区立保育所で預かっている。たん吸引が必要な金井梢ちゃん（4）が医療的ケア児として初めて入所したのは2012年。区立ひもんや保育園で看護師がケアに当たり、非常勤の保育士1人が追加で配置された。園長以下の保育士10人が2日間の研修と実地訓練を受け、都内の公立保育所で初めて、保育士も医療的ケアができる「登録事業者」となった。看護師は慢性的な人手不足状態。目黒区は、保育士がケアできる態勢を整えるのが合理的と判断した。落合勝・保育課長は「医療的ケア児を特別扱いしている意識はない。子供たちも梢ちゃんを違和感なく受け止め、ともに成長している」と、統合保育の手応えを語る。

梢ちゃんの父洋さん（43）は介護福祉士。「どうすれば医療的ケア児の保育が可能なのか、行政や園と一緒に考えたい」と訴え続けてきた。自身の経験は「要医療的ケア児の親の会」メンバーと共有している。当事者による活動が広がり、受け入れに動き出す自治体も増え始めた。「制度として確立していく」。練馬区議会で今年2月、保育課長が療的ケア児の保育所受け入れを進めると明言した。今年度と来年度は

各4人の枠を確保。0歳児を預かる区立保育所には既に看護師が配置されているため、うち4園を指定し、医療的ケア児が入所した場合は看護師を1人追加する。今年は「集団保育可能」と判断された児童1人が入所した。

川崎市は七つの区ごとに拠点保育所を整備。看護師を配置し、たん吸引、導尿、経管栄養注入の3種類のケアが可能になった。今年度は2人が入った。堺市は公立保育所で8人を受け入れ、専属の看護師を配置。延長保育も利用可能となっている。東京都世田谷区は18年度から拠点園を作る方向で検討中。渋谷区は受け入れ可能な保育施設の開設に向け準備を始めた。墨田区や文京区も受け入れ態勢を検討している。

●疲弊する保護者

医療的ケア児を持つ東京都中央区の女性が今年10月、首都圏の同じ立場の保護者23人にアンケートしたところ、19人が「集団生活を経験させたい」と回答した。「役所から『医療的ケア児の保育は負担』と言われショックを受けた」「ストレスが限界。虐待に走りそう」「死んだ方が楽という考えがよぎる」と切実な声も寄せられた。社会的支援が不足する中、医療的ケア児の親たちは家庭での過大な負担に疲弊している。ある父親は、役所の担当者と話し合った際、「前例がないから」と受け入れに向けた検討すら渋られ、他の自治体への転居まで促された。「育児の負担が大きい中で、多くの保護者は行政とのやり取りに疲れ果て、入所を諦めてしまうのが現実ではないか」と憤る。本来こうした厳しい立場の親子こそ優先的に救うのが行政のあるべき姿と考えるからだ。

●障害児だからこそ

一方、大津市は1970年代に障害の早期発見・早期療育を進める「大津方式」を始めた。審査で認められた障害児は、親の就労要件なしに保育所に入所できる。医療的ケア児も96年に受け入れ開始。保育所にも幼稚園にも入らずに小学校入学を迎える障害児は数人しかいないという。すべての市立保育所に保健業務に専念する看護師1人が常駐し、医療的ケア児が入れば看護師1人を追加で配置する。担当者は「必要な配慮をした上で、集団生活の中で成長する場を保障するのが市の役割」と説明する。…などと伝えています。

△厚生労働省HP

☆各自治体の多様な保育（延長保育、病児保育、一時預かり、夜間保育）及び障害児保育の実施状況についてより

<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000155415.html>

・保育所における障害児保育の実施及び医療的ケア児の受入れの状況

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11900000-Koyoukintoujidoukateikyoku/0000155414.pdf>

☆厚生労働省：H28年12／13開催されています。

平成28年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000147095.pdf>

*福祉・介護 障害児支援施策 7の部分に会議資料公開 資料1 行政説明資料

<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000147117.html>

*平成28年12月13日

厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課 厚生労働省雇用均等・児童家庭局保育課 内閣府子ども・子育て本部

(3) 医療的ケア児に対する支援について

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000147110.pdf>