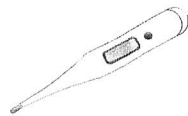


特集

# 医療的ケアのいま

現在、在宅医療が進み、多くの重症児が病院ではなく、家庭で過ごすことができるようになってきています。主に保護者と看護師が担ってきた在宅での医療的ケアに、ヘルパーなど多くの人が携われるような制度に変わりました。そして、保護者の要求、医療的ケアに携わる実践者の意識も変わってきているのではないのでしょうか。

本特集では、医療的ケアの現状や制度、在宅・学校での医療的ケアの実際、それに携わる人たちの困難などを知り、考える特集にしたいと思います。



「奥山佳恵さんにきく」

ダウン症のミライくんと  
奥山ファミリーの

くらべない子育て



おくやま よしえ  
1974年、東京都生まれ。1990年に映画のオーディションに合格、その後18歳でデビュー。2001年に結婚、翌年長男を出産。2011年に生まれた次男がダウン症であることを公表し、2児の子育てをしながらテレビや映画で活動。日本テレビNews Everyで月イチレギュラー出演中。著書に『生きてだけで100点満点!』（ワニブックス、2015年）  
ブログ奥山佳恵のてきとう絵日記  
<https://ameblo.jp/okuyama-yoshie/>

5年前にダウン症という特性をもつ男の子が生まれたときには、とても驚いて不安になった瞬間があったんですけど、月日が経ってみたら、知らなかったから不安だったんだ、同じ子育てでなんだと、どんどん肩の荷が下りて、不安が解消されて楽になっていく、という子育てを経験しました。

最初、怖かったのは、わからないからだったんですね。不安というモンスターを私がつくったんだなあと実感しています。

今はほんとに正直に、まだ5年しかたっていないんですけども、障害のある子どもを育てているという気持ちはまったくなくて、5歳のやんちゃなかわいい男の子を育てているという思いです。\*

ミライ（美良生）がやってきて、すべてが薬になりました。障害がある子がやってきて

たいへんになるのかなあと思っていたんですけど、ひとりめのときは、ほかの子とくらべてなになにができないとか、だれかと比較して落ち込むことが私は多かったです。ゆっくり成長していくというダウン症の大きな特徴のなかで、ほかの子とくらべようのないミライだけの育っていくスピードがあるなと思ったときに、くらべなくなりました。そうすると、「あ、うちの子だけみていけばいい」とすごく楽になったんです。誰かと比較してもなにもいいことはないし、誰も幸せになれないんだなあ、くらべないってこんなに楽になるんだなってことを、ミライがやってきてくれたおかげで知ることができました。

家族みんなでミライに育ててもらっている感じですね。たとえば3歳だったらこうでなくちゃいけないみたいなものに縛られがちだ

ったのが、いろんな3歳がいていいよねって感じにみんながなれた。ミライは今5歳。オリジナルのスピードで、独自の5歳を歩めばいい。いろんな5歳があってもいいんだって、すごく楽しくすごしています。\*

それは言っても、健常の子と違うところもたくさんあります。\*

そこをいって、ありがたい手当てをいただく。その手続きも、書類を書かなければならないとか、たくさん市役所の中をまわらなければならぬとか、健常児の子育てでは知らなかったことがたくさんあります。ほんとはひとつひとつがみんなのためにつくってくださったという支援なのに、こんなに負担になることもあるんだなあって感じることもあって。

のかな、私の中で留めないで疑問に思ったこととか、改善できるんじゃないかと思っことは、発信したいなと思っています。それが世の中が少し変わってくれるきっかけになるかもしれない。それはもう、健常・障害関係なく、伝えていったほうがいいのかな、私 が特別ということではなく…と思いますね。

\*

ウン症って、小さいときにはつくり診断がつくので、最初はびっくりしたり落ち込むこともあるけれども、コミュニケーションがわりやすいくところがあると思うんですね。

たまたまご縁があって、ダウン症のお子さんをもっているお母さんとつながることができて、親子総勢100人くらいのキャンプをやったことがあるんです。そのときまだミライは2歳になっていなかったので、ダウン症のお子さんってみんな同じじゃないかなって情報もあつたんですが、100人が親子でみんな横に並んだときに、みんなそれぞれお父さんお母さんに似ていて、ひとりひとり顔も違えば性格も違って、その家族に似ている。障害のあるなしにかかわらず、みんなに共通することなんだなってことを感じましたね。そして、みんな外へ出て行って、関係を巧みにされていっているなあってことを感じました。

\*

今、上の子どもが中学3年の絶賛受験期に



絶賛！ラン活（ランドセル活動）中

入り、次男のミライが幼稚園の年長さんで絶賛就学相談期。そろって、学校をどこにするか、模索しているところです。

就学相談について、教育委員会の相談を受けてさせてもらっていて、（特別）支援学級がいんではないかって言っているんですけど、少人数のなかで教えてもらうほうがのびのびとすごせるだろうな、本人の性格に重点を置いて近くの小学校の支援学級に進もうかなと思っっているんです。でも学校によっては支援学級がなかったりとか、だから学区内ではない学校に進むお父さんもたくさんいるんですね。なんでそうなんだろうな世の中はって、すごく感じますね。

支援学級がいいですよ、じゃあ支援学級に進みます、だけじゃなくて、これからミライが進む学校の校長先生や支援学級の先生ともお話しして、学校づくりにとりくめたいいなと思っっています。

学校に行つてからもいろいろな問題に直面するかも知れませんが、うちに帰つて

つながることにはかえられないですよ。

## 生

まれたばかりの頃はおっぱいを飲ませるのに苦労して、体重が落ちるのを心配していたのですが、根治手術をして、今はお医者さんにととき経過観察をしていたいたいです。体が小さいときに手術をしたので、今は傷もそんなに目立たなくなりました。ありがたいことに偏食もなくて、よく食べてよく眠り、よく笑って。すごく助かっています。でもいのが助かったのは、今の医療の発達があつて、看護師さん、お医者さん、ほんとに多くの方がいのちをつなげてくださったおかげです。たくさんの方がいて、今の笑顔があるんですよね。たいへんな時期はありましたが、だからこそ毎日を大切に笑ってすごさなくてはいけないと思っます。

生まれてきて生きているのはあたりまえじゃないんだなあ、「生きてるだけで100点



いろいろな体験をさせてあげたい。パパとカヌーに乗つて



おにいちゃんといっしょ。横浜のはとばにて



パパに繋がれてワッショイ！

くると家族4人がみんなでなかく幸せに暮らしているよね、みんな味方だよっていう基盤があれば、これからはながあつても立ち向かつていけるかなって気がします。

\*

ミライは生まれたときに心臓に穴が空いていて、二度にわたって心臓の手術をしました。

いのちを落とすようなことはまずない、大丈夫だとお医者様に言われていても、開胸して心臓のうきを一度とめて、人工心肺装置を使って心臓や肺のかわりに血液を一度からだの外に出して、心臓の手術をして、という大がかりな手術の説明をされますと、手術室の前で、さつまで元気に動いていた手は今心臓が止まってるんだと思うと、心のいさでころがなくて困るんだ。なにもできないですよね。私とパパですつと待つてたんですけど5時間がほんとに長かったです。手術室から本人が出てきて、姿を見てほんとにホ

満点」というのは、ミライを通じてできたことばです。

ミライが生まれてくるまで子どもだけの専門の病院があることも知りませんでした。子ども病院には、いろいろなお子さんがいらっしゃつて。

いろいろなお父さんがいるけれども、今その子がいるってことがそのご家庭にとっては喜びでもあるし、そこにどんな家族の思いがあるかなんだなあってことをたくさん見ましたね。

\*

医療的ケアが必要なお子さんはたくさんいらっしゃるでしょうけれども、もし外出できるような感じであれば、臆することなく外出へ出かけてほしいなって思っますね。世間からいるんなさ目か気になるって方もいると思っうんですけれども、たくさんの方の中で世の中は動いているってことを知つてもらふ機会になると思っます。

私がミライのことを「こういう特性があります」と告知したいばんの理由は、この子との生活を知つてもらふー 壮大な親ばかりの話なんですけれどもー みんなに知つてもらふことは、この子やこの子と同じ障害をもつ子が生きやすい世の中になることだと思って、どんな話をしているんですかね。

私がいなくなつても、この子が生きていきやすい世の中になるように、こんな子がいますよってことを知つていただけたらと思っます。

# 医療的ケアの現状と制度

みなさんの地域のローカルルールは  
 なんですか？

NPO法人「地域ケアさぽ」と研究所理事

下川和洋

## ■学校における医療的ケアの対応

「教員が研修してできる医療的ケアは、口の中の吸引だけ」「学校看護師ができる看護行為は、教員に許されている吸引と経管栄養だけ」「看護師の人数が足りないの、看護師は教室をまわって順番に吸引していく」「人工呼吸器をつけた訪問生のスクーリングは、保護者が付き添った場合でも学校医が執務する年数日だけに限定」。私が実際に各地で聞いた話です。

## ■法律はどのようになっているのか

喀痰吸引等の医療的ケアの法律は、2012年の改正社会福祉士及び介護福祉士法で定められま

た。これによって医療職ではない

ヘルパーや教員等が医療的ケアを行う場合の研修が定められ、厚生労働省と文部科学省は研修テキストを作成しました。比較すると法律による内容が厚生労働省テキストで、人工呼吸器の部分を取り除いたものが文部科学省テキストだとわかります(表1)。

さらに都道府県教育委員会はガイドラインをつくり、次に学校単位でのローカルルールがつけられるという構図になります。

医療的ケアの対応が法制化されたことで、文部科学省は従来とちがいをまとめています(表2)。

このように大もとの考えを見ると、人工呼吸器の対応やミキサー食など半固形物の経管栄養は

できない、看護師が教室にいないとケアはやれないなどは、ローカルルールだとわかります。その他に厚生労働省が2005年に出した原則医療行為ではないもの一覧や、文部科学省が2016年の一覧、当時の抗痙攣剤坐薬挿入を認める通知など、関連通知を知らないまま教育現場でつくられているローカルルールはたくさんあります。

## ■なぜ県によって対応がちがうのか

しばしば研修会等で「なぜ各県

ごとに医療的ケアの対応がちがうのか？」という質問がだされま

## ■保護者の学校付き添いについて

2017年4月に文部科学省は、「公立特別支援学校における医療的ケアを必要とする幼児児童生徒の学校生活及び登下校にお

	厚生労働省	文部科学省
口腔内吸引(通常手順)	○	○
口腔内吸引(人工呼吸器装着者:口鼻マスクによる非侵襲的人工呼吸療法)	○	-
鼻腔内吸引(通常手順)	○	○
鼻腔内吸引(人工呼吸器装着者:口鼻マスクまたは鼻マスクによる非侵襲的人工呼吸療法)	○	-
気管カニューレ内部吸引(通常手順)	○	○
気管カニューレ内部吸引(人工呼吸器装着者:侵襲的人工呼吸療法)	○	-
胃ろう又は腸ろうによる(滴下)	○	○
胃ろうによる経管栄養(半固形タイプ)	○	○
経鼻経管栄養	○	○

表1 厚生労働省と文部科学省の喀痰吸引等研修テキスト(第三号研修)の評価票に見るケアの対象の違い

る保護者等の付添いに関する実態調査」の結果を発表しました。最も多かった付き添い理由は、「看護師は常駐しているが、学校等の希望により保護者等が付添いをしてる」でした(回答の54%)。

昔、学校での医療的ケアにとりくまない理由に「学校に看護師がいないから」があげられていました。しかし、看護師が配置されても同様な状況ですから、文部科学省が看護師配置の予算化を進めても、自治体・学校レベルの考え、ローカルルールや意識に変化がない限りこの状況は続くと思います。

## ■医療的ケアの対応は個別具体的に

実態調査をもとに文部科学省は、都道府県に「看護師の配置には、教育体制整備事業費補助金を活用することが可能」「人工呼吸器の管理を含めた特定行為以外の行為について個別に対応可能性を検討」「スクールバスへの乗車は個別に対応可能性を検討し判断」を周知しました。「一律には判断しない」という考えは、障害者差別解消法に対する文部科学省の対応要領にもとづく考えです。

2016年6月の改正児童福祉法により、人工呼吸器などが必要な子どもたちへの支援が地方公共団体にとりくむ課題になりました。日本小児神経学会は、「学校

における人工呼吸器使用に関するワーキンググループ」を設置して「学校における人工呼吸器使用に関するガイドライン」の検討を開始しました。その際、「ガイドライン」では線引きして一律な対応になる恐れから「ライン」をはずして「ガイド」と名称変更が行われました。

## ■医療的ケアの課題に「つらむ視点

①ローカルルールの見直し  
 各都道府県や学校毎のローカルルールは作成された時点から時間が経過し、その理由が不明な場合も多いです。現在の法的な考えを踏まえたルール改正が必要です。

②過去のとりくみに学ぶ

内閣設置の日本経済再生本部が2016年に「日本再興戦略2016」をまとめ、「現在の訪問看護の見直しを含め、学校や通学時等の居宅以外の場所での看護が可能となるよう検討」が提起されました。しかし、過去に宮城県や滋賀県で訪問看護ステーションの活用が行われ、そしてやめていきました。新たな提案はよいのですが、過去のとりくみから学ぶ先行研究は大切です。

③就学・修学・通学の視点

「就学」は、地域の小学校か特

別支援学校か、特別支援学校ならどの種別かという学校選択です。「修学」は学校での学びの時間の対応です。そして「通学」は登校手段です。この三つの視点での検討が必要で

2017年度文部科学省のモデル事業では7自治体(北海道、大阪府、三重県、愛媛県、宮崎県、京都市、豊中市)が対象になり、うち大阪府豊中市は小中学校の対応が検討テーマになっています。

④医療・教育連携と検討の方向性  
 2015年に鳥取県立鳥取養護学校で看護師全員が退職する事件がありました。その後、私の聞く範囲でも数県で同様な出来事が起きていました。いずれも医療的ケアのとりくみを看護師任せにして

いる学校が生じています。千葉県医療的ケアコーディネーターの配置などのように、看護師任せにしない学校体制づくりが必要で

従来の学校はやれない理由・やらない理由を探しがちです。その理由付けとしてガイドラインが使われてきました。障害者差別解消法が施行された今、個別性の高い医療的ケアには、個別具体的にどのようにしたら実現可能か検討するという姿勢が求められます。

(しもかわ かずひろ)

表2 教員が行う痰の吸引等に関する法制化前後の比較(文部科学省)

	法制化前	法制化後
法的根拠	なし(違法性阻却の考え方)	あり
対象範囲	口腔、鼻腔内 経鼻経管、胃ろう、腸ろう	口腔、鼻腔内、 気管カニューレ内 吸引 経鼻経管、胃ろう、腸ろう
実施要件	研修修了	研修修了(認定) 特定事業者
看護師との関係	常駐	連携
実施場所	原則校内	限定なし

# 必要なケアを受けながら豊かに生きるために

日本福祉大学 高木 尚

## ■A君を訪ねて

特別支援学校に勤務していたとき、中学部で担任をしたA君の家を訪ねました。この日はお父さんもちょうど在宅していたので、ご両親にお話を聞くことができました。A君は吸引と胃ろう注入、睡眠時には人工呼吸器を使用しています。一昨年に高等部を卒業し、現在は2つの通所施設に通っています。卒業時は地域の通所施設で医療的ケアを実施できなかったため進路について悩むこともありましたが、現在2日通っている日通所は、A君の住所が通所のバスの運行コース外のため、お母さんが送迎しています。

「バスが来てくれれば」とお母さん。日通所は新しいので、定員に余裕があったり、室内でもリフトを使って移動できるよう設備が整っていることなどのためか、職員のみならずお父さんも余裕が感じられるようです。日々のケアの他にもいろいろなとりくみが行われているとのこと。A君は卒業した年は体調を崩しやすいたったが、今年は安定していてと

ても元気です。それでも在学中より吸引の回数が増えています。3日間通所しているもう一つのT通所は満員状態で、部屋も窮屈そうとのこと。手厚い医療的ケアを必要としている方たちが多いため一人ひとりにきめ細かく対応する必要があり、どうしても「待ち時間」が多くなってしまいます。お母さんは「職員さんたちは一生懸命ですが、とても大変そう」と言います。家のすぐ前に通所のバスをつけてくれるので助かっています。

## ○お風呂が大変

スリムだけ背が高いA君。すでに中学部時代にお母さんの背丈を追い越していました。「お風呂が本当に大変。中学部時代から一人では無理」とお母さん。通所では週2回、他に在宅の入浴介護が週1回。週に3回入れてもらえるので、本当に助かっているとのことでした。

## ○「レイソル」ファン

一家を挙げてサッカー（相レイソル）の大ファン。休日の試合はほとんど応援に行きます。ホームの時は途中休憩を含めて3時間かけて駆けつけます。以前は、ゆるキャラの

「レイくん」が欄をのりこえてきてくれて握手などをしてくれましたが、このところ来ないそうです。その他にも、関東近辺のサッカー場にも行きます。週1回、時間をかけてサッカーの応援に行ける体調と体力。「本当に調子がいいんだな」と思い、うれしくなりました。不満は、エレベーターのバリアフリーの不十分さ。ストレッチャー型のA君の車いすがなかなか入らないのです。「車いすというだけでも普通タイプのもを想像するんでしょね。うちのようなストレッチャー型のは想像しにくいのかも」とお母さんのため息。今年はレイソルの成績も良いので応援にも熱が入るようです。

## ○吸引器は2台

吸引器は、もしものために常時2台が稼働するようにしています。福祉の援助は5年間隔。ちよつと前に1台のバッテリーがダメになりコンセントでしか動かなくなりました。援助までは1年ちよつとあるので自費で購入しました。バッテリーが効かないと外出時に1台になってしまい不安があるためです。3・11の後に調査が来て、夜間に人工呼吸器を使用していることを伝えると、「発電機」が支給されました。それによって、安心感が増しています。

## ■K君の生活

もう一人の卒業生であるK君のお母さんと会いました。K君は在学中は、水分と給食とあまり食べられなかったときの注人とたまの吸引が必要な医療的ケアでした。しかし、卒業してからは、体調が良くなり、たびたび誤嚥性肺炎で入院もあるとのこと（在学中はほぼ皆勤だったのですが）。入院期間はそれほど長くありませんが、20歳前後の不安定期もありません。また、成長によっての口腔機能の変化も考えられます。前出のA君も昨年はあまり調子が良くなかったとのこと。20歳前後の不安定期は高等部卒業後の一つの峠になっていっているように思いました。

K君が通っている通所施設は、A君と同じT通所に週3回、他にY通所が2回です。昨年は地域の通所施設に通っていましたが、T通所に空きができたので募集があり応募してこの4月から通えるようになりました。通所のバスは残念ながら家の前までは来ていません。5分程度かけて大きな通りに出ます。家の前の通りが狭く、乗り降りの時間他の車の通行に支障があるようです。

## ■誤嚥性肺炎の心配

誤嚥性肺炎の危険があるので、食事は注入に移行しています。以前から甘いものが好きなK君ですが、「ちよつとでも食べさせてあげたいんだけど、やっぱり肺炎は怖いから……ときたま味見程度にしています」とお母さんは残念そうでした。不安定期を脱したときに食べられるようになるかは不確かです。

「吸引も増えていて、結構長くやっても取れないんですよ。本人もつかれるようです。病院の先生によつては胃ろうの話も出たことがあるのですが、主治医はまだ大丈夫って言ってくれます」。



▶サッカーのレイソルのユニフォームを着るAくん

○災害時の心配  
災害時のことはどうしても気になるので開

必要なケアを受けながら日々を豊かに生きていくには制度上の課題、行政的な課題がたくさんあると痛感した訪問でした。福祉の基盤はマンパワーだと思います。十分に力を発揮できる環境を整えることこそが政治の役目のはずです。

(たかぎ ひさし)