

原 著

## 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 —保育所を利用する医療的ケア児のケーススタディから—

植田嘉好子\*<sup>1</sup> 三上史哲\*<sup>2</sup> 松本優作\*<sup>3</sup> 杉本明生\*<sup>4</sup> 末光茂\*<sup>1</sup> 笹川拓也\*<sup>3</sup>

### 要 約

人工呼吸器や経管栄養等の医療的ケアを日常的に必要とする子どもは「医療的ケア児」と呼ばれ、この10年でおよそ2倍に増加し、全国に約2万人いると推計される。医療的ケア児の保育ニーズの高まりから、国や地方自治体は保育所への看護師配置等の支援体制を整えつつあるが、実際の保育所受入れは全国で329か所、366人に留まる（2017年度）。そこで本研究では、保育所での受入れの条件やそれを支えるシステムの検討を目的に、医療的ケア児と家族へのインクルーシブな支援の実際と課題を明らかにした。2件のケーススタディの結果、医療的ケア児の保育所受入れには、看護師の配置等の制度的課題だけでなく、健常児も含めた多様なニーズにいかに対応するかという保育実践上の課題が見出された。一方で、クラスでは園児らが自然と医療的ケア児に関わり、医療的ケア児自身も集団生活の中で自立心や所属感、社会性が芽生えており、互いの違いを認め合いながら成長・発達していくインクルーシブ保育の成果も確認された。同時に、保育所の利用によって、保護者への子育て支援と就労を通じた社会参加とが実現されており、このようなインクルーシブな支援には、医療的ケア児に関わる諸機関（病児保育室や相談支援事業所等）との形式的でない有機的な連携が重要であった。しかし現実には、医療機関でない保育所という施設で医療的ケアを安心・安全に提供することの負担やリスクは少なくなく、医療事故に対する補償制度等を国が整備していくことも今後必要と考えられる。

### 1. 緒言

#### 1.1 医療的ケア児の増加と保育ニーズの高まり

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障害児（以下、医療的ケア児）への支援の充実が求められている。厚生労働省の推計によると、0歳から19歳までの医療的ケア児数は約2万人で、この10年間で2倍近く増加した（図1）<sup>1)</sup>。医療的ケア児には、重度の知的障害と肢体不自由が重複する重症心身障害児だけでなく、歩行可能な児や知的障害が軽度の児も含まれ、その場合は従来の障害福祉サービスが利用できないことが問題視されてきた（図2）。また人工呼吸器の使用や吸引等により、家族の

昼夜問わない介護負担や社会的孤立も指摘され<sup>2)</sup>、医療的ケア児を地域でどのように受け入れるかが社会的課題となっている。特に、就労を希望する保護者の増加も相まって、医療的ケア児の保育所や認定こども園への入園希望も高まっている。

#### 1.2 インクルージョンの理念と医療的ケア児

障害の有無にかかわらず、すべての子どもが一緒に生活していくことが当たり前であるというノーマライゼーションの理念がある。これを元にインテグレーション（統合化）が提唱されたが、これは健常児の仲間として受け入れられるために、障害児の側が適応や順応しなければならないという批判があった<sup>3)</sup>。

インクルージョンはすべての人を「包み込む」と

\*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科

\*2 川崎医療福祉大学 医療福祉マネジメント学部 医療情報学科

\*3 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 子ども医療福祉学科

\*4 旭川荘児童発達支援センターみどり学園

（連絡先）植田嘉好子 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

E-mail : k\_ueda@mw.kawasaki-m.ac.jp

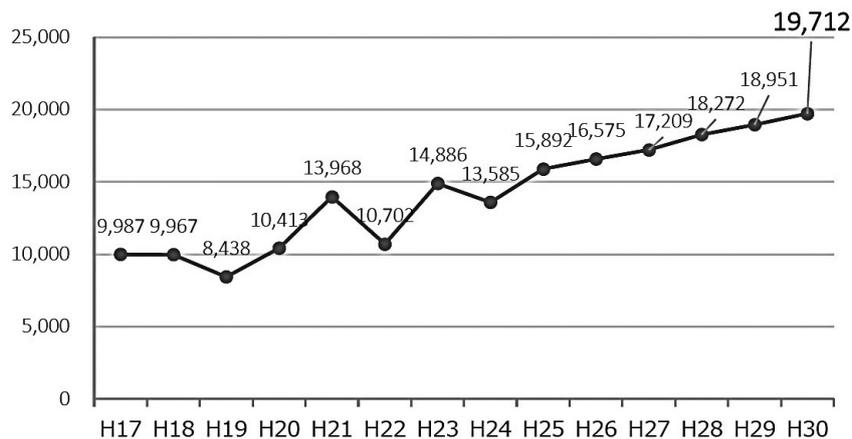
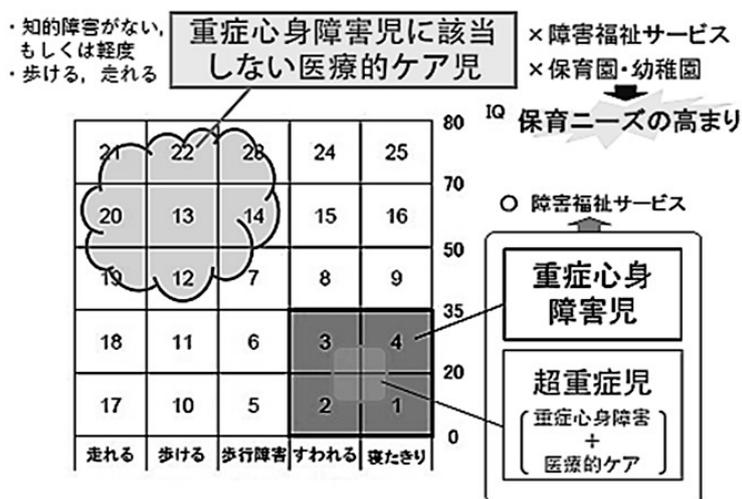


図1 医療的ケア児（0～19歳）の推計値<sup>1)</sup>（厚生労働省，2020年）



筆者作成

図2 大島分類における医療的ケア児

いう意味を持ち、インテグレーションのように障害の有無で区別を行わず、社会というものはそもそも多様な人々が共に生きる場であると考え<sup>4)</sup>。つまりインクルーシブ保育では、医療的ケアが必要であっても、保育ニーズのある子どもはすべて保育施設で受け入れていくことが目指される。医療的ケア児を含む一人ひとりの子どものために、新たな保育の方策を探り実現していくことが求められている。

### 1.3 医療的ケア児の法的位置づけと近年の政策

医療的ケア児のインクルージョンに向けて明文化されたものとして、以下の法律がある。障害者基本法においては、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害のない子どもと共に教育を受けられるよう配慮する責務があり、障がい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責務を課している（障害者基本法第16条および17条）。また前林<sup>5)</sup>が指摘したように、保育所における医行為の議論には、2016年4月施行の障害者差別禁止法が重要となる。これに定められる「合理的配慮」として、保育施設における医療的ケアが含まれ、現場の「過重な負担」でない限り実施が求められる。

そして2016年6月の児童福祉法改正では、初めて医療的ケア児が法律上定義付けられ、医療的ケア児の保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援体制の整備が、地方公共団体の努力義務とされた（児童福祉法第56条の6第2項）。国は同年より「医療的ケア児保育支援モデル事業」を実施し、保育所等への看護師の配置や、保育士の喀痰吸引等の認定特定行為研修の受講等に補助を行っている。このモデル事



## 2. 方法

### 2.1 調査対象

医療的ケア児が利用する保育所2か所でケーススタディを実施した。いずれも同県内にあり、医療・福祉の制度やサービス等の社会資源ができる限り同じ状況のケースを抽出した。

【ケース1】A児（5歳、女児）はC市立保育所で利用3年目となる。先天性中枢性低換気症候群により1歳時に気管切開し、自閉症と軽度知的障害の診断がある。発達状況として、不安定だが歩行と小走りができ、2語文程度の会話が可能である。保育所での医療的ケアの内容は、人工鼻の管理、吸引（必要時）、午睡時の人工呼吸器・酸素吸入である。保育所以外のサービスは、児童発達支援（個別の作業療法や言語療法）、身体リハビリ（小児科クリニック）を利用している。家族構成は両親と父方の祖母との4人家族であり、隣市に住む母方の祖母が時々手伝っている。

【ケース2】B児（2歳、女児）はD市の私立保育園を利用し8か月目である。メビウス症候群により生後1ヶ月から人工呼吸器を使用し、仮面様顔貌、閉眼障害、摂食障害、呼吸障害がある。発達状況としては、ほぼ臥位で体位変換は可能、寝返りは不可、手足をバタバタと動かす。有意味な発語なく、嫌な時は顔を背け手で視界を遮るしぐさをする。保育園での医療的ケアの内容は、常時の人工呼吸器・酸素吸入、吸引（必要時）、鼻腔経管栄養である。保育園以外のサービスは、訪問看護、訪問介護、往診、摂食リハビリ（診療所）を利用している。家族構成は両親との3人家族であり、別居の祖父母は就労しており本児への日常的サポートはない。

### 2.2 調査方法

各ケースにおいて、①から④の調査を実施しデータを収集した。調査期間は2019年5月～12月である。調査場所は①②は各保育所、③は医療的ケア児の自宅、④は筆者の所属大学で実施した。括弧内は主な観察項目や質問項目である。

- ①医療的ケア児が利用する保育所での参与観察（医療的ケア場面、保育場面の観察）
- ②園長や医療的ケア児担当の看護師、保育士への半構造化面接（受入れまでの準備、医療的ケアの内容、保育計画、ケア上の留意点、不安ややりがい、インクルーシブ保育への考え等）
- ③医療的ケア児の保護者への半構造化面接（自宅での医療的ケアの内容、入園までの経緯と保育所への期待、入園前後での子どもの心身や発達上の変化・家族の心身や生活上の変化、保育所以外のサービス利用等）

- ④市の保育課職員への電話での聞き取り（医療的ケア児の保育所入所希望を把握した経緯、医療的ケア児保育支援モデル事業の申請、市が保育所や保護者とどのように調整を図ったか、今後の市としての医療的ケア児への対応方針について等）

### 2.3 倫理的配慮

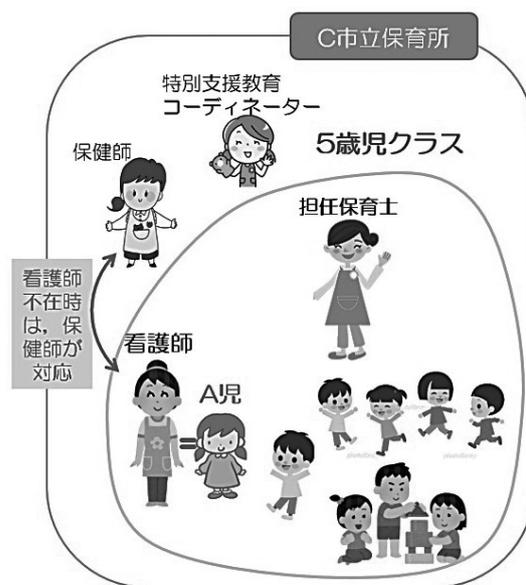
調査対象者に調査の目的及び方法を説明し、調査への協力は任意であること、開始後も協力を中止できること、個人情報保護やプライバシーへの配慮等について文書及び口頭で伝え、同意を得た上で実施した。なお、本調査は川崎医療福祉大学倫理委員会より承認を得ている（承認番号18-108）。また本研究において開示すべきCOI事項はない。

### 2.4 分析方法

参与観察並びに面接で得られたデータを書き起こし、調査対象者に内容の確認を取った後、ケース毎に入所前から現在の保育状況までを時系列で整理した。また両ケースを比較し、本児、保護者、保育所職員の立場で視点や経験の共通性があるかを検討した。最後に、インクルーシブな保育を実現するための条件やシステムについて考察した。

## 3. 結果

上記の調査方法により収集した情報を整理し、医療的ケア児の保育所における支援体制や、入園前から現在の様子、保護者や保育所職員の認識に分けて説明していく。



筆者作成

図4 A児の保育所における支援体制【ケース1】

### 3.1 【ケース1】A児の調査結果

#### 3.1.1 A児の保育所における支援体制（図4）

A児は保育所に通い始めて3年目の5歳児である。年中クラスに所属し、看護師が常にA児の隣につき添い、転んだりぶつかったりして人工鼻が取れないよう見守っている。基本的には他の園児と同じように過ごしており、担任保育士がA児を含めたクラスの保育計画を作成している。午睡時には人工呼吸器を使用しながら、他の園児と布団を並べて休息をとる。看護師が休憩や休暇等で不在の時には、保健師と交代する。この保健師は保育所全体の園児の健康管理をする立場である。また月に1回、A児の保護者と特別支援教育コーディネーター、担任保育士とで面談を行い、この1か月の様子や今後の保育や行事の取り組み方について話し合いが行われている。

#### 3.1.2 保育所の利用を希望するきっかけ

A児が1歳時に、先天性中枢性低換気症候群の子どもや家族が集まる家族会に母子で参加した。その際、同じ病気の3歳年上の子どもが保育園に通い、母親が働いているという家族に出会った。A児の母親は「そんなこともできるのか!」と驚いたが、この時はまだ本気で復職は考えていなかった。A児が2歳になり、全く歩けなかった状態から少し自分で動けるようになってきたため、「働けるんだったら復職したいな」と思うようになり、家族会で出会った母親に改めて相談した。

#### 3.1.3 入園までのプロセス

まずは自宅に近い保育所で行われている園庭解放に通い始めた。園庭解放は保育所を利用していなくても地域の乳幼児が親子で参加できる場である。また別の私立保育園の園庭解放にも参加し、そこには看護師が配置されていた。母親はA児の入園を打診してみたが、まずは市に相談してみても、との回答であった。並行して、療育のサービスも受けさせたいと考え、相談支援専門員とも契約をした。保育園の利用についても相談したところ、「市内には他にも医療的ケアの必要な子どもがいるから、ぜひケース会議を開こう」と、相談支援専門員が市の障害福祉課やこども保育課、障害児の親の会に働きかけ、医療的ケア児の保護者も交えて協議の場を持つことになった。また、園庭解放に通っていた私立保育園の園長は、園長会を代表して「医療的ケア児の保育所受入れに向けた要望書」をC市に提出した。すでにこの時、C市では次年度にむけて新規保育所の開設を準備しており、ここに看護師を配置してA児を受け入れられないかを検討し始めた。国の医療的ケア児保育支援モデル事業を申請し、看護師の人

件費を補てんする計画を立てた。しかし、市の保健師や看護師では喀痰吸引や人工呼吸器の管理に不慣れな者もあり、それを保育所で実施できる看護師を確保するまでに時間を要した。保育所利用の申請をしたのちも保留が続き、入所決定通知がA児のもとに届いたのは、入園1か月前の3月だった。

#### 3.1.4 保育園での生活の様子

約2か月間の慣らし保育と医療的ケアの引継ぎを経て、A児は保育所での生活を本格的にスタートした。母親は育休が終了して職場復帰し、短時間勤務制度がタイミングよく始まったため、保育所も8:30から16:30の短時間利用で継続している。A児は入園当初は体調を崩しがちで、欠席も多く入院することもあったが、2年目以降はほとんど休まなくなった。病児保育も自宅近くの小児科が人工呼吸器や吸引にも対応してくれている。

保育園の生活では、A児は看護師の付添いのもと、他の子どもと同じように園内外で遊んだり、活動に参加する。お誕生日会や運動会、発表会、遠足にも参加してきた。ダンスが大好きで、振りも覚えてみんなと音楽に合わせて踊れた。遠足で歩ける距離も長くなり、食事はエジソン箸で、排泄もほぼ自立している。今夏はプールに入り、先生と手をつなぎながら歩くこともできた。

#### 3.1.5 保護者の認識

保護者は保育所でのA児の保育や医療的ケアに満足している。自宅に帰ると「今日誰と遊んだとか、誰が休んだとか、お友達が泣いてたとか、誰と一緒に昼寝したとか、たどたどしい言葉で教えてくれるんです」と微笑ましい様子である。「私は〇〇組!」というクラスへの所属感がとてもあり、看護師も保育士も積極的に他の子どもとの関係づくりをしていることに感謝していた。

また自宅では食事がなかなか進まず保護者が口に運ぶことも多いが、保育所では食事や排泄を自分からしようとしており、子ども同士の刺激の中で自立への心や行動が育っていると感じている。ただ卒園後は、母親も時短勤務からフルタイムになり、小学校や学童保育での看護師配置など、今のような良い体制が整うか不安も抱いている。

#### 3.1.6 保育所職員の認識

担任保育士は「A児が喜んで登園してくれることが嬉しい。できることは何でもしてもらいたい」と述べる一方、「人工鼻の管理は常に緊張が伴う…」と呼吸管理への責任感も表した。他の園児も月齢が上がると共に活発になってきたが、A児には乱暴に押しついたりせず優しく接したり話しかけることができている。最近、数名の園児が「なぜA

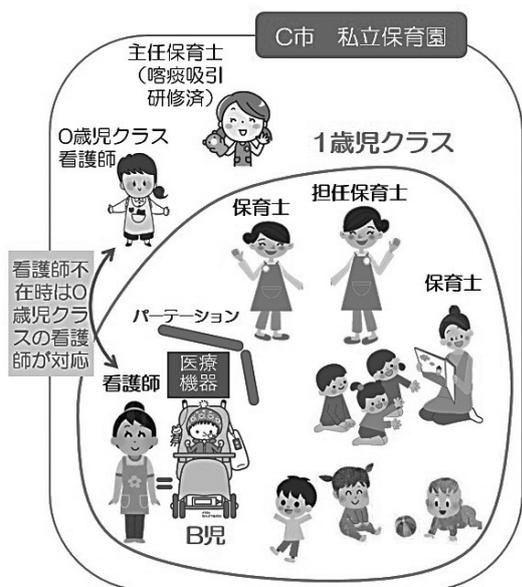
児はよだれかけをしているの？」と保育士に質問してきたため、A児の母親が保育参観の後、園児やその保護者らに人工鼻の説明をわかりやすくしてくれた。保育士は、このように子どもたちがお互いの違いを意識できることがとても良いと考えている。

また公立の保育所のため、毎年職員の異動があるが、その都度人工呼吸器の使い方などを職員間で確実に引継ぎ、保護者に来てもらわなくてもいいようにしている。他のクラスの職員も含め、保育所全体でA児の医療的ケアの留意点や緊急時の避難方法等の情報を共有している。

### 3.2 【ケース2】B児の調査結果

#### 3.2.1 B児の保育所における支援体制（図5）

B児はD市内の私立保育園に通う2歳の女児である。この保育園はD市の認可保育園であるが、障害児を定員の15%まで受け入れる統合型保育園として新設された。B児は開園と同時に利用を開始し、調査時で8か月目であった。クラスには保育士が3名おり、看護師はB児の医療的ケアを主たる業務として、常時の人工呼吸管理や吸引、経鼻経管栄養等の処置を行う。看護師の不在時は、0歳児クラスの看護師が対応するが、同じ法人内の障害福祉施設から看護師が応援に来る。また保育園の主任保育士も喀痰吸引等の特定行為研修を受講している。保育室では、B児の周りに人工呼吸器等の医療機器が複数あるため、パーテーションで他の園児が触れないようにしている。クラスにはB児以外にも障害のある子どもが2名おり、障害児3名を含むクラスの保育



筆者作成

図5 B児の保育園における支援体制【ケース2】

計画を担当保育士が他の職員と相談しながら立案している。

#### 3.2.2 保育所の利用を希望するきっかけ

B児は生後8か月でNICUから退院した後、日中は自宅で母親と二人で過ごし、訪問看護師や往診の医師等の大人との関わりはほとんど抵抗なく受け入れていた。しかし同年代の子どもが自宅に遊びに来た際、B児は子どもが近寄ってくるのを嫌がった。子どものほうを見ようとせず、触らないでという拒否的な態度だったという。保護者は、B児には子ども同士との関わり、つまり社会性が必要だと思い、また施設では自宅ではできない遊びや教育を提供してくれるのではという期待感もあった。

もし保育園を選択するのであれば、母親は自身の育休終了のタイミングしかないと考えていた。その期を逃せば、現在のフルタイムの仕事は退職となり、求職中やパートタイム勤務では、待機児童が多い社会的状況での入園が難しいと予測していた。

#### 3.2.3 入園までのプロセス

B児が同年代の子どもと触れ合える場を求めて、まずは障害福祉施設に見学に行ったものの、当時まだ1歳で重症心身障害児の判定が下りていなかったため利用できなかった。そこでD市に医療的ケア児が利用できる保育園がないか問い合わせたところ、障害児を受け入れている拠点園に相談するよう言われ、看護師配置のある保育園を探し出した。D市に保育園利用の申請を行い、一度は内定が出たが、結局は人工呼吸器等の医療的ケアを理由に入園を断られた。その後、児童相談所職員が自宅訪問した際に、障害児を受け入れる統合型保育園が新設されるという情報を提供してくれたため、申込み、入園することができた。

#### 3.2.4 保育園での生活の様子

B児は保育室の一角にマットを敷き、看護師に付き添われ横になっている。朝の会や絵本の読み聞かせ、手遊びの時間は、B児も椅子に座り、他の子どもと一緒に活動に参加している。制作活動では、職員が手を添えながらクレヨンで絵を描いたり、シール貼りに取り組んでいる。経管栄養や吸引が必要な時は、他の子どもたちから離れてマットに戻り、看護師がケアを行う。午睡も同じ保育室で他の子どもと並んで行う。園外への散歩や水遊びは、その日の体調をみながら参加している。避難訓練にも参加し、運動会では親子競技に出場した。

入園後は、他の園児らが医療機器に興味を示し、触ろうとして危ないこともあったが、パーテーションで仕切り、園児らの言葉の理解も進んだことから、最近では危険なことは起こっていない。B児は職員

にはすぐに慣れたが、園児の中にはまだ苦手な子もおり、今は数名の園児と降園時に手を合わせてタッチができるようになった。だが、体調不良で保育園を欠席することもまだ多い。

### 3.2.5 保護者の認識

保護者はB児の医療的ケアについて、保育園でよくしてもらっていると謝意を示した。また、B児がクレヨンで絵を描いたり、シール貼りができることには驚いていた。自宅ではそのような遊びがなかなかできないので、保育園でさまざまな活動に参加できて嬉しい、と述べる。クラスのお友達とも何人かはタッチができるようになるなど、わが子の社会性にとっては良かったが、保育園に毎日通うことで呼吸と摂食のリハビリがなかなか進まないと葛藤を抱えていた。入園する前は、自宅で経口摂取の練習をしたり、酸素濃度を低くする時間を作ったりすることができていた。これにはB児に関わる訪問看護師や医師の中でも意見が分かれ、「保育園に行くよりも生きるためのリハビリ（食べる・呼吸する）を優先させた方が良い」と助言する専門職がいる一方、「もう少し大きくなってから保育園に入園しても、初めは欠席しがちなのは同じで、徐々に免疫や体力がつくよ」と保護者の決断を後押しする専門職もいたという。実際に保育園に通っていると感染症に罹りやすく、入院したりリハビリに取り組みないことも多い状況で、今の生活がB児の将来のためになっているのかという悩みも語る。

### 3.2.6 保育所職員の認識

B児を担当する看護師は、重い障害があってもこのように健常児と一緒に過ごせることはとても良いことで、他の子どもにも優しい気持ち芽生えると思う、と前向きな気持ちを示した。ただ保育の面では、1歳児クラスの中でも成長と共にできることに差が出て来たため、活動の参加に工夫が必要と考えている。入園当初は他の園児たちもまだ「ハイハイ」や「よちよち歩き」だったが、今は小走りできるくらいに発達している。またクラスにはB児以外にも障害児が2名おり、それぞれの個性や能力に配慮が必要で、保育士はクラスとしての一体感を出しにくいと感じていた。B児は疾患により感情が表情に表れないため、活動に興味を持ったり楽しんでいるのかは明確に把握できず、バイタルサインやジェスチャーで理解しようと努めていた。

そして、B児の医療機器のアラームが鳴るとクラスに緊張が走る。看護師が即座に対処し、クラスもすぐに落ち着きを取り戻すが、過去に緊急的対応があったため、保育園では医師や保護者と相談して緊急時マニュアルを作成した。看護師は、「保護者と

の信頼関係が最も大切であり、保護者も自宅での介護に疲れているだろうから休める時に休んでほしい」と保護者への気遣いも表した。

また、D市からは「医療的ケア児保育支援モデル事業」に関わる研修を依頼され、市内の保育士を対象に、園長と看護師が医療的ケア児の受入れの実際について講演を行った。自分たちの実践もまだ途上だが、できるだけ多くの医療的ケア児が保育園で受入れられるよう伝えていきたいと、積極的な啓発の姿勢も見られた。

## 4. 考察

### 4.1 医療的ケア児における保育所利用の意義—子どもと触れ合う場

本研究における2件のケーススタディの結果、看護師2名以上の配置により医療的ケア児が保育所を利用でき、同年代の園児と共に生活しながら個々に成長している姿が確認された。ケース1のA児は保育所を利用して3年目であり、保育所職員も対応に慣れ、本児も保護者も安心して楽しく利用できている状況が明らかとなった。A児はいわゆる「歩ける医療的ケア児」であり、重症心身障害児に当てはまらない新たな枠の障害児と呼ばれている。軽度の知的障害と自閉症もあるが、簡単なコミュニケーションは図れ、医療的ケアを保育所で実施できる体制を整えたことで、集団保育への参加を可能にしたケースである。

一方、ケース2のB児はまだ保育園の利用が8か月目であり、本児自身の体調面も安定せず、欠席することも多い状況であった。ケース1のA児も1年目は休みがちであり、他の医療的ケア児の事例<sup>12)</sup>からも、医療的ケア児が保育所の環境に慣れるまでには比較的長期間を要することが推察される。また、B児の疾患では今後どのように身体的・精神的に発達していくのが不確定な部分があり、重症心身障害児の判定が下りなかったため障害福祉サービスが利用できなかったという経緯がある<sup>12)</sup>。この保育園での受入れがなければ、B児はいずれのサービスも利用できず、他の子どもと触れ合う機会が奪われていた可能性もある。

### 4.2 保護者からみた保育所利用の意義—子育てと社会生活の支え

保護者が保育所の利用を考えるきっかけは、それぞれのケースで異なっていた。ケース1では家族会で同じ疾患の子どもが保育園を利用している事実を知ったことであり、ケース2ではわが子が他の子どもとの関わりを拒否したことであった。母親の就労希望だけでなく、医療的ケア児には既存の障害福祉

サービスが適さない、あるいは利用できないといった制度上の不都合が背景にあることも事実である。しかし、両ケースとも母親は子どもが医療的ケア児になった時点で「自分が看なければならぬ」と一度は退職を考えており、そもそも保育所に通えるという選択肢がなければ、復職も考えられないという実態が明らかになった。

保育所における医療的ケアや保育内容については、両保護者ともおおむね満足し、母親は就労を継続できていた。入園当初は医療的ケアの手技を中心に、保護者から保育所に細かくお願いすることも多かったが、そのようなやり取りを通して職員とも信頼関係ができ、現在は安心して任せられるようになっていることが理解される。

一方で、保護者はわが子の身体的リハビリと保育園利用のどちらを優先させるかという葛藤や、就学後も医療的ケアの体制が整うのかという今後への不安を抱えていた。保護者への継続的な相談対応や、諸機関（医療・福祉・教育）との連携もニーズに合わせて刷新していくことが求められる。

また保護者の一人からは、「やっぱりぶつかるのは、（医療的ケア児の）親になってしまった時ってというのが一番大きくて、自分の子がこういう子になってしまった段階から、違う世界に生きるような感じ」と語られた。わが子の障害の受入れには十分な時間が必要であり、特に子どもがまだ乳幼児の間は保護者も心理的に揺れる時期でもあることから、保護者にも寄り添った支援が必要であることが指摘されている<sup>13)</sup>。したがって、医療的ケア児の保育園への受入れは、本児にとっての成長・発達だけでなく、保護者の生活や人生にとっての意味も深く汲み取りながら、取り組むべき課題であると考えられた。

#### 4.3 保育所職員からみた医療的ケア児の受入れ—命を預かる責任とインクルーシブ保育の模索

医療的ケア児を担当する保育所職員にとっては、医療的ケアが命に直結しているため、常に緊張を強いられていることが理解された。人工呼吸器の使用が常時か一時かに関わらず、子どもの命を預かっているという責任感が強くあり、安全な状態を維持することがまずは目標とされている。医療的ケア担当の看護師だけにこのリスクを負わせるのではなく、保育所全体で安心・安全な医療的ケアを提供するためにも、職員の喀痰吸引等研修（第3号）の受講が勧められている。遠藤<sup>14)</sup>は、保育士だけでなく看護師もこの研修を受講することにより、現場で保育士を指導する際にも役に立ち、保育所における医療的ケアの十分な環境整備が実現できると述べる。今回

調査した2ケースでは、保育士が医療的ケアに直接従事していなかったが、ケース2では主任保育士が研修を受講済みであり、日頃の安心感や緊急時対応につながっていることが考えられる。

クラスの保育計画では、健常児と医療的ケア児との配慮のバランスに時折苦慮する意見が聞かれた。現在の保育所は、原則年齢によるクラス分けとなっているため、障害の程度が重かったり障害児の数が増えてきた場合には、クラスの中でもグループに分けて活動する時間を設けることも方法の一つと考えられる。一方で、鬼頭<sup>3)</sup>が指摘するように、年齢の枠を超えた異年齢保育の実践方法を、インクルーシブ保育に生かすことも可能である。「異年齢保育の良さは、がんばっていることを認め合い、『できること』にこだわらない価値観を身につけていくことができること」と山本は述べており<sup>15)</sup>、子どもたちの足並みを一斉に揃える視点から、一人ひとりの多様な参加方法を保障することによって子ども同士が育ち合う視点へと転換することが有効と考えられる。B児のケースは、今まさに多様な参加方法を模索している最中であり、A児のケースは5歳児という年齢段階を生かし、人工鼻への疑問を通してお互いの違いを知り、保護者も交えてお互いに認め合うことができるよう取り組まれていた。従来の統合保育（インテグレーション）では、健常児の保育に障害児が合わせる方法であったが、インクルーシブ保育ではこれまでの保育内容を見直し、医療的ケア児がいるからこそできる、新たな保育環境を作り出すことが目指される。子どもたちに主体性をもたせ、互いの違いから出発し、それぞれの思いが対等に主張できることで安心して自分を出すことのできる、居心地の良いクラス作りが求められている。

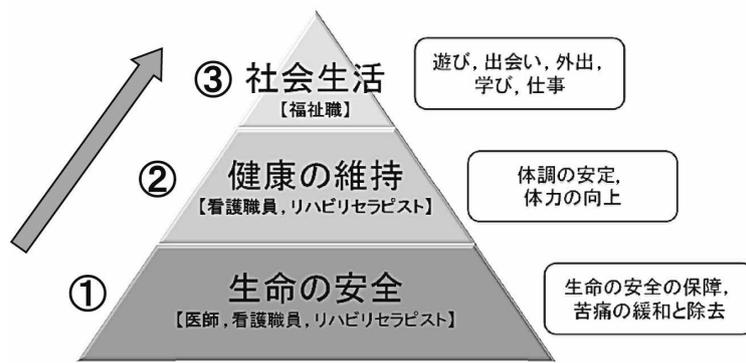
#### 4.4 保育所が果たす医療的ケア児へと家族へのインクルーシブな支援

##### 4.4.1 医療的ケア児の生活を支える—保育所での構造的プロセス

ユネスコによる“Guideline for Inclusion”では、「インクルージョンはプロセスである」と明記されている<sup>16)</sup>。本研究の2ケースを通じて、保育所における医療的ケア児のインクルージョンのプロセスを考察していく。

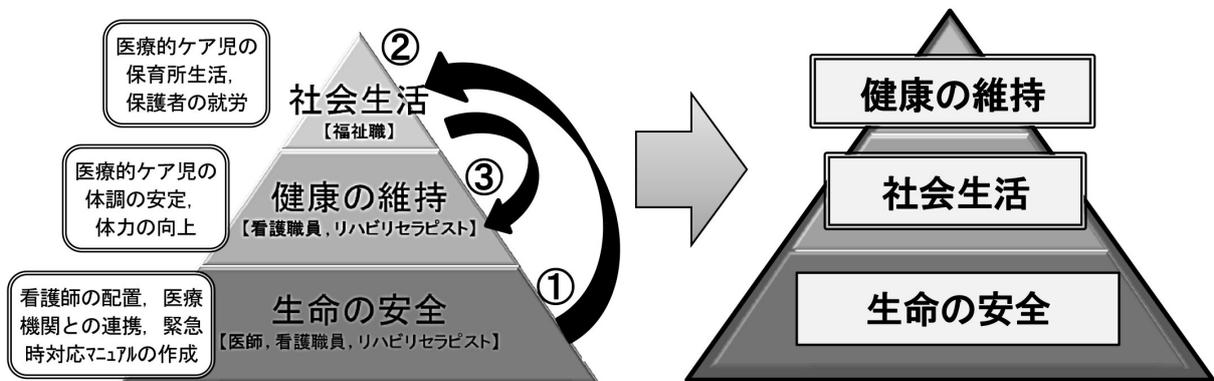
図6は、日本医師会小児在宅ケア検討委員会がまとめた、日常的に医療的ケアが必要となる子どもの生活を支える構造である<sup>17)</sup>。まず生命の安全が大きく土台としてあり、その上に健康が維持され、体調が安定し、社会生活が可能となるという、下から順に積み上げるプロセスを示している。

この三層構造に、本研究における医療的ケア児の



日本医師会小児在宅検討委員会<sup>12)</sup>作成 (矢印・番号は筆者が挿入)

図6 医療的ケア児の生活を支える構造



日本医師会小児在宅検討委員会<sup>12)</sup>の図を元に筆者が作成

図7 保育所への受入れプロセスからみた生活の再構造化

保育所受入れによるインクルージョンを当てはめてみる(図7)。まず生命の安全には、保育所における看護師の配置や医療機関との連携、緊急時対応マニュアルの作成等が該当する。次に健康の維持には、医療的ケア児の体調の安定や体力の向上があり、頂上の社会生活には、医療的ケア児の保育所生活やそこでの遊び、他の子どもとの出会い、外出や学び、これらと共に保護者の就労も支えることになる。

しかし、この三層構造が実現されるプロセスは、図6とは異なっている。まず医療的ケア児に不可欠な医療体制が保育所に整うことで、子どもの生命の安全は確保される。それによって医療的ケア児は保育所を利用することが可能となり、底辺から一気に頂点の社会生活を実現することができる。対象児の一人は、保育所での社会生活を1年、2年と継続することによって、次第に体調が安定し、欠席も少なくなった。遠足でも自力で歩けるのが片道だったのが

往復となり、体力も向上し、結果として健康の維持が実現されている。もう1名の対象児も同様に、人工呼吸器や経管栄養等のケアが保育所で提供されることで生命の安全は確保され、頂点の社会生活は保育所利用という形で実現された。だがまだ体調は安定せず、過去に数回緊急対応もあったことから、社会生活と生命の安全を行き来している段階にあると考えられる。

このような実際のプロセスから注目すべきことは、医療的ケア児が社会生活を送る中で、様々な遊びや活動を経験することを通して、健康が維持され発展しているという点である。またこのプロセスは、子どもだけでなく保護者にも当てはまり、保育所が利用できることで保護者の就労が可能になり、子どもと2人きりで自宅に閉じこもった生活から、社会参加の機会を得たことになる。当然、仕事と子育ての両立は多忙な日々であるが、本研究の面接結果に

もあるように、子どもの社会生活が実現され、そこで生き生きと楽しく過ごしていることが、保護者の心理的満足につながっている。つまり、WHOの健康の定義にも身体面・心理面・社会面の調和とあるように、医療的ケア児やその家族にとっての健康とは何か、保育所におけるインクルージョンのプロセスを通して、改めて捉え直すことができる。医療的ケア児の健康は、単に生命の安全だけが確保されている状態ではない。保育所での社会生活を通して、身体能力や身体機能が発達するだけでなく、他の子どもとの出会いや遊びを通して、共に活動することの喜びや自立への心理的成長も見られた。医療的ケア児の健康の維持とは、生命の安全が確保され、社会生活での経験があって初めて、実現されるものではないかと考えられる。

#### 4.4.2 保育所におけるインクルージョンの二つの段階

保育所とは「日々保護者の委託を受けて、保育に欠けるその乳児又は幼児を保育することを目的とする施設（児童福祉法第39条第1項）」であり、元来、保育の欠けた状態を回復するための保護者への支援が含まれている。つまり、保育所におけるインクルージョンとは、障害のある子どももいない子どもも包み込んで保育するだけでなく、そのことによって保護者の子育てを社会的に支えるということの意味する。本研究の結果より、インクルーシブな保育には、(1) 子ども同士の関係性を中心とした保育上の工夫や環境づくり、(2) 保育所と保護者を支える諸機関との有機的連携の2つの段階があると考察された。

##### (1) 子ども同士の関係性を中心とした保育上の工夫や環境づくり

インクルーシブな保育では、社会そのものを多様な人々が共生する場と考え、特別なニーズをもつ子どもが十分に参加できるよう集団づくりをしていくことが求められる。A児の事例では、入園当初、保育士や看護師が「Aちゃん大好きー！」というようにクラス全体の雰囲気を持って行った。まだ3歳児の段階では、子どもから主体的な集団遊びも展開しにくく、保育者がどのように特別なニーズをもつA児に接しているかは、他の子どもたちにとっても重要なモデルとなる。A児にとって初めての保育所生活で、当時は体調も崩しやすく入院期間もあったが、このみんなから求められる経験を通して、現在ではA児も「お友達のことが大好き！」という状況に至っている。クラスメート全員の名前を覚え、お友達の行動に関心を持ち、欠席していたら心配し、仲間意識を強く抱いている。浜谷<sup>18)</sup>がインク

ルーシブ保育を「一人ひとりの意見を対等・平等に尊重し、時には保育者が思いを代弁し、子ども同士を繋げ、自分と違う子に対して関心を向け、仲間意識が育っていく保育内容」と説明したように、保育者の視点や態度が重要な役割を果たしたと考えられる。また5歳児クラスになり、周囲の子どもがA児の吸引器や人工鼻の使用に対して疑問を抱くようになった時、子どもたち同士が互いに「大好き！」と求め合う関係性があったからこそ、違いを知っても排除することなく認め合うことに繋がったことが示唆される。

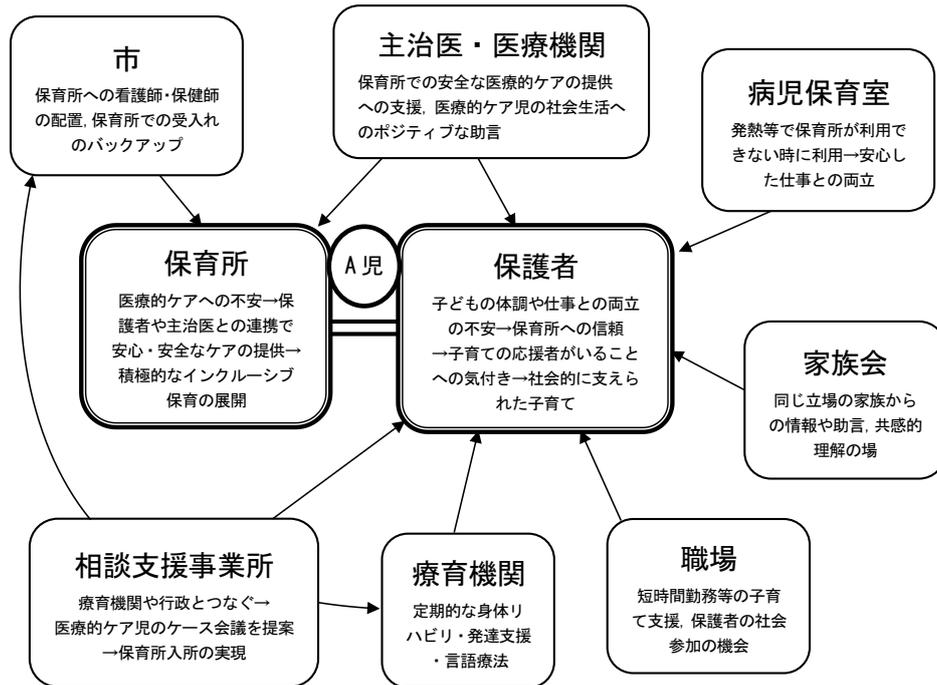
##### (2) 保育所と保護者を支える諸機関との有機的連携

全国の医療的ケア児の保育実践事例集<sup>12)</sup>に「当初は職員も消極的だった」という記載が複数例で見られるように、本ケースの保育所職員も初めは医療的ケアに不安を抱き、うまく受け入れられるか自信が持てない状況にあった。

しかし、A児の事例では、例えばプール活動への参加について、保育所職員から保護者に「去年は桶に足を浸けるだけだったけど、今年は水しぶきがかからないように注意しながらプールに入ってみるのはどうですか？」と提案があった。保護者が主治医に相談したところ、ぜひやってみたらと後押しする返答であった。家族会の情報では、人工鼻を使用していると主治医からプールや水遊びの許可は下りないと聞いていたため、保護者にとっては予想外の展開であった。

また保護者の側も、保育所を利用し始めたものの、子どもが体調を崩さないか、自身も仕事と子育ての両立ができるか等の悩みや不安を抱いていた。しかし、自宅近くの小児科クリニックで、人工呼吸器の使用にも対応してくれる病児保育室が見つかり、母親が仕事を休めない時には利用できている。また職場にも短時間勤務の子育て支援制度があることで、療育機関でのリハビリや定期的な受診も無理なくできている。

このように保育所がインクルーシブ保育を安心して展開できるように、また保護者も安心して就労や子育てが継続できるために、周囲の諸機関との有機的連携が重要である(図8)。主治医や医療機関とは、入所時に医療的ケア指示書やマニュアルの作成で連携するが、その後の保育所生活にはほとんど関わりなく、保育所とは形式的な繋がりに留まっているケースもある。また生命の安全を重視するあまり、保育所での活動に制限がかかるばかりでは、職員の自由な保育活動の創造が阻まれてしまう。他方、保護者は保育所の利用を通して病児保育や職場の子育て支援制度に出会い、医療的ケアの必要なわが子の



筆者作成

図8 インクルーシブな保育を支える諸機関との有機的連携 (A児のケース)

子育てを全て一人で担わなくてもよいことに気づいていく。医療的ケア児が関わる社会資源との有機的な繋がりによって、保育所における実践的なインクルージョンが支えられていくと考えられる。

5. 結語

本研究では、保育所を利用する医療的ケア児のケーススタディを2件実施し、本児・保護者・保育所職員の立場からその実態や課題を明らかにした。医療的ケア児の保育所受入れには、看護師の配置等の制度的課題だけでなく、健常児も含めた多様なニーズにどのように対応するかという保育実践上の課題が見出された。しかしこれは、従来の統合保育とは異なる新たな保育を創造しようと挑戦しているからこそ生じている課題であり、インクルージョンを実現するために不可欠なプロセスとも考えられる。一方で、保育所での生活の中で子どもたちが自然と医療的ケア児に関わり、優しく接する姿も確認

された。医療的ケア児本人も仲間と過ごすことにより自立心や所属感、社会性が芽生えており、互いの違いを認め合いながら成長・発達していくインクルーシブ保育の展開が今後も期待される。

保育所には本来、子どもと保護者へのソーシャル・インクルージョンを果たす社会的使命がある。本研究の結果からは、医療的ケア児の生命の安全が保育所で確保されれば、子どもの社会生活が保障され、同時に保護者への子育て支援と就労を通じた社会参加が実現されることが明らかとなった。だが現実には、医療機関でない保育所という施設で、医療的ケアを安心・安全に提供することの負担やリスクは少なくない。保育所を管轄する市町村や国の役割をさらに明確にし、看護師の配置や研修体制を充実させると共に、完全には避けられないヒューマンエラー、つまり医療事故に対する補償制度も今後は整えて行く必要があると考えられる。

謝 辞

本研究は平成30年度川崎医療福祉大学医療福祉研究費の助成を受けたものです。本調査にご協力いただいた医療的ケア児の保護者や保育所の職員の皆さま、市の保育担当課職員に心からお礼申し上げます。

注

†1) 『全国保育協議会会員の実態調査報告書2016』によれば、保育所（認定こども園含む）の保健師・看護師の配置率

は、常勤で1施設に平均0.3人、10施設に3名（33.3%）の配置となっている。

- †2) 脳性まひ等の疾患では障害の状態がほぼ固定し、3歳未満でも重症心身障害児と判定が下りるケースもあるが、児童相談所では言葉の発達が確認できる3歳児を判定時期の目安としている。

#### 文 献

- 1) 厚生労働省：医療的ケア児等の支援に係る施策の動向。第17回医療計画の見直し等に関する検討会資料（令和2年1月15日），<https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf>, 2020.（2020.3.19確認）
- 2) 田村正徳：医療的ケアを必要とする子どもたち。チャイルドヘルス, 23(2), 6-9, 2020.
- 3) 鬼頭弥生：インクルーシブ保育の理念と方法—保育実践の分析より—。豊岡短期大学論集, 14, 433-442, 2018.
- 4) 袴田優子, 飯村敦子, 小林保子, 庄司亮子, 原秀美, 松川節理子, 岩羽紗由実, 吉田いづみ, 中山淳, 小林芳文：インクルーシブ保育の実践における保育者の専門性の向上に関する研究—アセスメントの活用による保育実践—。保育科学研究, 9, 1-17, 2018.
- 5) 前林英貴：保育所における医行為・でない行為の解釈についての検討。島根県立大学短期大学部松江キャンパス研究紀要, 56, 11-19, 2017.
- 6) 厚生労働省：医療的ケア児支援関連事業。令和元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資料（令和元年10月11日），<https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000558246.pdf>, 2019.（2020.3.19確認）
- 7) 厚生労働省：医療的ケアが必要な子どもへの支援の充実に向けて。令和元年度 医療的ケア児等の地域支援体制構築に係る担当者合同会議資料（令和元年10月11日），<https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000559839.pdf>, 2019.（2020.3.19確認）
- 8) 全国医療的ケア児者支援協議会：医療的ケア児とは。<http://iryuu-care.jp/about/>, 2015.（2020.3.20確認）
- 9) 北住映二：知っておきたい知識—“医療的ケア”の再定義—。小児看護, 41(5), 522-529, 2018.
- 10) 松本優作, 笹川拓也, 植田嘉好子, 三上史哲, 杉本明生, 末光茂：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。川崎医療福祉学会誌, 29(1), 9-19, 2019.
- 11) 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（平成30年度子ども・子育て支援推進調査研究事業）。[https://www.mizuho-ir.co.jp/case/research/pdf/h30kosodate2018\\_0102.pdf](https://www.mizuho-ir.co.jp/case/research/pdf/h30kosodate2018_0102.pdf), 2019.（2020.3.21確認）
- 12) 全国社会福祉協議会全国保育士会：医療的ケアを必要とする子どもの保育実践事例集。<http://www.z-hoikushikai.com/about/siryobox/book/iryotekicare.pdf>, 2019.（2020.3.19確認）
- 13) 安藤希代子：ひとりじゃないよ—倉敷発・居場所づくりから始まる障がい児の保護者支援—。吉備人出版, 岡山, 2020.
- 14) 保育安全のかたち：医療的ケア児の保育の未来に備え保育園看護師こそ喀痰吸引等研修（第3号）受講を。<https://child-care.ne.jp/2019/05/01/tankyuuin3go.html>, 2019.（2020.3.21確認）
- 15) 林若子, 山本理絵編著：異年齢保育の実践と計画。ひとなる書房, 東京, 2010.
- 16) UNESCO：Guidelines for inclusion: ensuring access to education for all。<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000140224.locale=en>, 2005.（2020.5.20確認）
- 17) 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。[http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20180404\\_4.pdf](http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20180404_4.pdf), 2018.（2020.5.20確認）
- 18) 浜谷直人編著：発達障害児・気になる子の巡回相談—すべての子どもが「参加」する保育へ—。ミネルヴァ書房, 京都, 2009.

（令和2年7月17日受理）

## Study of Inclusive Support for Technology-dependent Children and Their Families at a Nursery School in Japan

Kayoko UEDA, Fumiaki MIKAMI, Yusaku MATSUMOTO, Akio SUGIMOTO,  
Shigeru SUEMITSU and Takuya SASAKAWA

(Accepted Jul. 17, 2020)

**Key words** : technology-dependent children, nursery school, social inclusion, medical care, family support

### Abstract

The aim of this paper is to clarify how to support children requiring care delivery and their families using a nursery school as a social resource. As neonatal intensive care highly progressed, the number of technology-dependent children in Japan has doubled in the past 10 years, and is estimated as 20,000. Children without intellectual disabilities and who can move by themselves hope to enter general nursery school and kindergarten rather than special needs facilities, however there is shortage of nurses at these facilities in Japan. We conducted case studies in 2 nursery schools which accommodate technology-dependent children. Technology-dependent children in our study had shown development in general nursery schools. In both cases, the children require full-time attention for respiratory administration, and the nursery school must keep 2 nurses on staff. Some teachers felt frustration to make an inclusive childcare plan as it was hard to balance the individuals and the whole class. The parents were satisfied with the care at the nursery schools for their children as well as having their own time for work and rest. However, parents also have some concerns such as the continuity of the medical care in the future and the conflict between physical rehabilitation and socialization at nursery school in childhood. To realize inclusive support for technology-dependent children at nursery schools, it is important to maintain positive and effective cooperation with hospitals and other child care services.

Correspondence to : Kayoko UEDA

Department of Social Work  
Faculty of Health and Welfare  
Kawasaki University of Medical Welfare  
Kurashiki, 701-0193 Japan  
E-mail : [k\\_ueda@mw.kawasaki-m.ac.jp](mailto:k_ueda@mw.kawasaki-m.ac.jp)

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.30, No.1, 2020 47 – 59)