

第40回小児保健セミナー

こどもまんなかのこども支援

医療的ケア児の保育
～医療的ケア児とともに過ごす日常～

瀬山さと子 (社会福祉法人愛川舜寿会カミヤト凸凹保育園)

2013年～2023年の10年間、神奈川県内の民間園で医療的ケア児を多数、保育してきた経験を踏まえ、保育という場の中での医療的ケア児の日常、そして医療的ケア児の周りにいる子どもたちや多職種の大人たちの連携、関わり、学びについて等を紹介したい。

現在所属しているカミヤト凸凹保育園は2019年に創設。保育園と児童発達支援事業所、放課後等デイサービスが同じ建物内にあり、お互いを利用している子どもたちが常にお互いの部屋を行き来して過ごしているのが特徴だ。私は2023年にこの保育園に移り、インクルーシブ保育の実現に向かい、実践を重ねながら学んでいる。

インクルーシブという概念はここ数年でとても広まってきている。インクルーシブという意味は障がいのことに限らず、国籍などとても幅広いことだが、ここでは障がいのある子どもとそのほかの子どもを必要以上に分けない場を作ってきたことを中心に伝えたい。インクルーシブ保育を目指してきたというより、結果、そういう状況に近いということで、一人ひとりに違いがあることが前提になっている場では、すべての子どもが認められ共に成長していく過程を楽しめる。すべての子どものウェルビーイングのための土台となっていくと思っている。

図1に障がい児保育を学ぶ前に、すべての子どもと関わる時に大切にしていきたいことを記す。一人ひとりの子どもが、自分らしい時間を積み重ね、その結果、みんなが心地よく一緒にいるところになっていけるとよいと思う。学校や社会で適応できることを目指す考え方もあるけれど、急ぐ必要はないとも言える。

今しかないかけがえのない楽しい時間を共有できる幸せを感じてほしいと思う。集団で過ごすことで、一人ひとりが少し譲ったり、我慢している場面をたくさん目にする可能性がある。自らその気持ちに傾いていくまでは、その時わがままに見えることがあっても、個々の思いを受けとめて、協調することを急がずにくくと、子どもは必ず、自ら社会的な存在として成長していく(図1)。

目の前の行動や言葉だけで決めるのではなく、その裏の思いというか、本心はどこにあるのか、本当はどうしたいのか、何が原因で今、このことを訴えているのか、など理解するように関わっていきこうと思う。いつも手がでるとか、噛みついてしまうなど、目に見えることだけでなく、なぜそういう気持ちになるのか、その子のその時の本当の思いに気づけば、成長であったり、辛いことを抱えていることもあるかもしれない。本当のところは誰にもわからないけれど、わかろうと努力していくことは大事である。当たり前ではあるが、家族、友人と同じ、大人でも人との関係とはこういうことなのではないかと思う(図2)。

異年齢混合保育については幼児クラスの編成を縦割り編成にしている園は多く、いろいろな方法がある。実際に0～5歳まで混ざり合うことでそれぞれの子どもたちが感じ学びあうことは多く、子どもたちが好きなところで好きな人と好きなことをすることができる。

地域とのつながりも保育園には欠かせない。地域の方々とつながることで、子どもたちも職員も視野が広がり、社会へのつながりを楽しめる。園内でできることは限られていると知ることにもつながる(図3)。

子どもとの関わりで大切にしたいこと



図1 子どもとの関わりで大切にしたいこと

子どもの気持ちがわかるためには？



図2 子ども気持ちがわかるためには？

ダイバシティに繋がる環境

- ・異年齢混合保育
年齢別保育 ⇨ 0～5歳児へ
どこで過ごしてもいいよ。
誰と過ごしてもいいよ。
- ・インクルーシブ保育
いろいろな友だちといろいろな場で関わって知っていくよ。
- ・地域とのつながり
いつでも行き来でき、一緒に過ごせる関係に。
助けられ、見守られて成長する。

図3 ダイバシティに繋がる環境

医学の進歩を背景として NICU（新生児特定集中治療室）などに長期入院後、引き続き人工呼吸器や胃ろ

うなどを使用し、痰の吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な子どもが増加している。図4に記した4つの分類では、全体の58%が重心医療的ケア児に該当し、常に濃厚な身体介護と医療ケアが必要だ（園に実際、在籍していた）。

医療ケア以外の障がいがない子どもは27%、発達障がいのある子どもは8%で医療デバイスを含めた見守りが必要となる。肢体不自由があるが意思を明確にもつ子どもは6%で、いずれにしても園を卒園後、通常学級に進学するためには、まわりの理解が重要である（図4）。

前職の園で受け入れてきた障がいのある子どもたちを図5に記す。喀痰吸引、胃ろう、経鼻経管栄養、導

尿, 在宅酸素療法, インスリン注射などの医療的ケアを行っていた。他にも障がい名はまだつかないけれど, 発達や知的な遅れなどが見られ支援が必要な子どもや, 発達障がいとして療育手帳を持つ子どもも多数在籍していた。

障がいを持つ子どもに対して1対1の対応が必要かどうかは, その子の状況, 成長にもよる。入園当初は丁寧に接していくことは大事だが, その後はお互いの

安心感に合わせて, 少し遠くから見守るなどの配慮も必要。そうすることで, 他の子どもたちともつながり, 距離が縮まったり, 助けてくれる姿も見られる。子どもたちは大人が驚くほど, まっすぐに障がいのある子どもたちを受け入れていく。子どもは子どもの中で育つことが一番だという視点, それこそが, インクルージョンだと気づかされる (図6)。

また, 児童発達支援の場との連携や専門職とつながっていくことも保育の場だけでは気づかないことが学べ, 子どもを真ん中に, より幅広い支援につながられる。医療や療育の場で, 保護者の許可を取ったうえで見学に行き, お互いの様子を写真に撮ってアドバイスをもらい, 連携する。医療的ケアが必要な子どもたちもセンターとの併用児として園やセンターの他の子どもたちと同様, 行事には積極的に参加し楽しんでいた (図7)。

どんな障がいがあっても, 子どもは子どもの中で過ごすことで成長し, 世界を広げていく。それは障がい

医療的ケア児について

- 全国の医療的ケア児(在宅)は約2万人(推計)
- 2010年代に、約10年で2倍に増加 (周産期医療と在宅医療の発達による)
- 年齢が低いほど、人数が増加
- 医療的ケアの重度化と多様化
- 医療的ケア児は、重心医ケア児、発達障がいの医ケア児、肢体不自由の医ケア児、障がいのない医ケア児の4つに分類
- 医療的ケア児支援法(2021年6月成立・公布) 保育所における医療的ケアその他の支援

図4 医療的ケア児について

今まで受け入れてきた障がいのある子どもたち



- ダウン症候群、ウェスト症候群、てんかん
- 低酸素脳症、四肢麻痺、リンパ管腫瘍
- 脳性マヒ、歌舞伎症候群、慢性肺疾患
- フェニルケトン尿症、超低出生体重児
- 聴覚障害、1型糖尿病、心臓疾患、腸閉塞
- 筋委縮症、先天性喉頭軟化症、髄膜瘤二分脊椎
- パリスターキリアン症候群、水頭症

図5 今まで受け入れてきた障がいのある子どもたち

障がいを持つ子どもへの配慮

- 個別対応→必要な子には勤務表に反映し、職員が一人ひとりに対応するが、支援の方法はさまざま。
- 配慮食→ペースト食、刻み、柔らかく煮るなどの対応
- 移動介助→歩行困難な子には抱く、歩行器使用、バギー
- 児童発達支援センター、児童発達支援事業所との併用
- 神奈川県子ども医療センター 総合療育センター テイサービス 歯科との連携
医療ケアの指示書
リハビリの様子を見学する
一日の過ごし方を見学する

図6 障がいを持つ子どもへの配慮

児童発達支援センターとの連携

- ・合同行事 スポーツフェス、アートフェス、クリスマス会、夏祭り
- ・オープンデー 月1回 間のパーティーを開けて、好きな所で過ごす
- ・姉妹クラス 週1回 散歩、芋堀り、造形ワークショップ、室内外遊び
- ・合同研修 年2~3回 講演会、グループワーク、ワークショップ、お楽しみイベント
- ・併用児の個人ケース会議 双方の職員とセンター職員の臨床心理士を交えて月1回
- ・アドバイザーとして言語聴覚士、作業療法士、理学療法士の助けを借りることもある

図7 児童発達支援センターとの連携

保護者にとって大事と思われること

- ・何を話しても受けとめて、共感してもらえること
- ・子どものありのままをそのまま受けとめてもらえること
- ・子どもにとって適切な環境を整えてくれること

図8 保護者にとって大事と思われること

保育者が心がけておきたいこと

- ・その時々の子どもの姿を肯定的に理解しようとする
- ・保護者の気持ちや置かれている状況をイメージして共感しようとする
- ・保育内容・支援の方法を子どもや保護者から学ぼうとする

図9 保育者が心がけておきたいこと

のある子どもたちだけでなく、そのほかの子どもたちにとっても同じで、障がいのある子どもたちと出会い、ともに過ごすことによって、いろいろなことを感じ、子どもたちの世界が広がっていく。それは、すぐそばにある日常であり、当たり前前の社会であり、当たり前前の日常であることに意味がある。

保育園での障がいのある子、医療的ケアが必要な子の受け入れは、何も特別なことではないと感じていただきたいと思う。

医療的ケアが必要な子どもの保護者、障がいのある子どもを育てている保護者に限らず、どの保護者にとっても大事なことはあるが、とりわけ子どもを育てることに対していろいろな思いを抱えてきていることを思いはかると重要ではないかと思う。子どもを連れて移動している時、行政、療育、いろいろなところでさまざまな声をかけられ、傷ついている保護者をたくさん受け入れてきた。信じられないほどの数の園に断られ入園してこられる家族も少なくない。そんな家族を丸ごと受けとめ、家族とともに子どもたちを子どもたちの中で育てていく喜びをともに感じてほしい。子どものありのままをそのまま受けとめ、その上で冷

静に前向きに適切な環境を整えていくことは保育者の責務であり、そういう面も楽しみながら進めていくことが大切である。障がいをもつ子どもたちと過ごす中で感じ、学んだことを保護者と共有ができるとお互いに幸せな場となることだろう（図8）。

図9に記した3点も医療的ケアが必要な子ども、障がいのある子どもに限らず、どの子ども、保護者に対しても同じであるが、より重要であることは、理解していきたい。障がいのある子の個性そのものを変えていくのではなく、肯定的に理解しながら、その子の過ごしやすさ、挑戦してみたいことなどを想像し、共感しながら保育を進めていくことを心がけていきたい。支援する側が優位に立ち、「支援してあげたい」ことにこだわるのではなく、常に子どもや保護者から学び、ヒントを得て支援していくことをチームで話し合っていくとその子に合った支援につながっていく（図9）。

支援、ケアという言葉もやっとなら保育の世界で使われるようになった。一方的にこちらがケアしているわけではなく、これまでの話からもわかるように実際は子どもたちから保育者がケアされていることもたくさん

支援(ケア・サポート)の基礎

・出発点にあり、常に打ちかえることは相手を「知ろうとする」「わかろうとする」ということ。

①日々の支援の出発となる相手を「知ろうとする」とはどういうことだろうか。

②「わかろうとする」ために大切にしていることはなんだろうか。

図10 支援(ケア・サポート)の基礎

共生文化とは何か

～イギリス障害児協議会のinclusion policy

- ①家族や周囲に歓迎されること
- ②分け隔てなく一緒にいること
- ③行きたいところに行けること
- ④主体的に参加すること
- ⑤人々が障害児に期待すること
- ⑥必要な時に支援が得られること

図11 共生文化とは何か

ある。そして知ろうとする姿勢は大事だが、そもそも「わかる」ことは難しい。自分のことを「わかる」と言われたら「いやいや、わかるはずがない」と思うはず。答えは皆さんがそれぞれ考えることだと思うが、自分と相手との関係の中でわかっていくことではないかと思う。相手の障がいや相手に問題があるのではなく、私があなたの困っていることを少しでも和らげていきたい、助けになりたいと思うことで、進んでいけるとよい。「ネガティブ・ケイパビリティで生きる」という言葉を聞いたことがあると思う。「答えを急がずに立ち止まる力」「わからなさを抱えながら生きる方法」とも言われる。情報や刺激の濁流にさらされる加速社会に必要なのはこのようなネガティブな力ともいえる。また「自身の暗闇や傷に向き合わない支援は支配や暴力に変わる」という考えもある。「ケア」という語源は「気にかける、耕し続ける」でもある。こうあるべきを押し付けがちになる保育の世界だが、子どもと大人同士もよりよい人間関係をみんなで築けることが楽しい場作りになることと望んでいる(図10)。

イギリス障害児協議会のinclusion Policyを紹介したい(図11)。少し古い資料ではあるが、私たちが改めて気づかされることがあると思う。②は現園でも前園でも、子どもたちのおかげで実現できてきている。どの園でも実現を目指していけるとよい。⑤は実際に

「障がい」に関する3つのモデル

①医療モデル

障害を本人に属するものと捉え、治療や教育、訓練により克服することを目指す。

②社会モデル

障害を障害者と社会環境の間にあるものと捉え、社会や環境を変えることで障害をなくしていく。

③文化モデル

人間に差異があることを当たり前と捉え、障害のあり方を否定的なもの、克服すべきものと捉えず、ひとつの文化、生き方として肯定するストレングスモデル。

図12 「障がい」に関する3つのモデル

子どもたちが対等に喧嘩をする場面や、体位交換も自力では難しい重度障がいの子とも他の子どもが親友のような仲になり、気持ちを分かち合う場面などを見るにつけ、お互いがリスペクトしていると感じさせられる。その子がいきいきと友だちとともに生きているということに保護者も私たち保育者も深く尊敬の念を感じる場であることに感謝したい。

図12は「障がい」に関する3つのモデルに関して。「できる、できない」に着目し、できないことを治療し、訓練することで克服することが医療モデル。③こそが、園内で子どもたちが日々実践し、その姿から私たちが学んでいることである。これからの社会の中ではこの文化モデルこそが広がってほしいと園から発信していきたい(図12)。

また「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」の作成にも過去3回関わり、実態についての調査研究にも携わり、いろいろな実態についても学ばせていただいた。ガイドラインの2024年改訂版であらたに加わった点は「医療的ケア児支援センター」「同コーディネーターとの連携」「防災計画および事業継続計画」「就学に向けた支援」である。医療的ケア児の災害時対応ガイドラインも各園で参考にさせていただきたい。医療的ケア児は全国に2万人いるといわれ、2021年に医療的ケア児支援法が成立したこともあり、保育園、幼稚園こども園などの垣根を越えて受け入れを進めつつあるところである。

保育という仕事にかかわり42年、医療的ケア児を保育園に受け入れ10年、たくさん子どもたちとそのご家族、たくさんの保育士たちとの出会いと記憶は一つひとつが鮮やかに輝いている。そのかけがえのない記憶として残っていることを、こうして少しだけ伝える機会をいただき、感謝している。

その子の好きなことに注目し、苦手なことは補い合い、信頼からはじめる。それは大人も同じである。こ

れからの多様な社会において、大人たちが子どもたちから学ぶべきポイントはそこから芽吹いていく。この世界に入ったころ、保育士も子どもたちももっともっ

と個性的だったと記憶している。時代が変わっても個性を大事に、その人自身を受け入れていく社会へとつながってほしいと思う。