

研究成果報告書

- ・機関及び学部、学科等名 富山短期大学 幼児教育学科 2年
- ・所属ゼミ 子ども家庭福祉ゼミ
- ・指導教員 明柴聰史
- ・代表学生 竹腰菜々美
- ・参加学生 工藤凜

【研究題目】 富山県内で個別なニーズを必要とする子どもの支援の実態と課題

1. 課題解決策の要約

個別なニーズを必要とする子どもたちが、増加している。また、保育に求めるニーズが多様化する中で本研究では、医療的ケア児(以下「医ケア児」とする)に焦点を当てた。医ケア児は近年の医療の進歩と共に、増加傾向にある。しかし、社会での認知は低く、ようやく『医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律』が、2021年9月に施行されたばかりである。医ケア児の現状や実態、保護者支援など情報が少ないことも課題である。そこで、県内の医ケア児の実態を調査し、保護者の思いや求める支援を知り、現状の課題を考察することや、保育者として理解を深め、保育の専門性を身に付けることを目的に本研究を行うことにした。研究方法は、医ケア児を育てる保護者へのアンケート調査、医ケア児を受け入れている保育施設、預ける保護者へのアンケート調査を行った。また、富山県空港スポーツ緑地公園に試験的に設置されたインクルーシブ遊具について利用者の声を聞くことができた。今後は、医ケア児の現状や保護者の思いを発信し、医ケア児を取り巻く環境が情報共有や連携していくことが求められる。また、個別なニーズを必要とする子どもたちの保育やインクルーシブ保育といった保育の在り方を考えていくことをめざす。

2. 調査研究の目的

本研究の目的は、医療的ケア児とその保護者に焦点を当て、保育の実際やより良い保護者支援のために、保護者の願いや思い、受け入れ先の保育施設を調査し、支援の課題を明らかにする。そして、保育者となる私たちが保護者と子どもたちに寄り添うことができるよう、理解を深め、実践力を身につけることを目的とする。

3. 調査研究の内容

3-1. 医療的ケア児とは

厚生労働省によると、「日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア(人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為)を受けることが不可欠である児童(18歳以上の高校生等を含む。)」

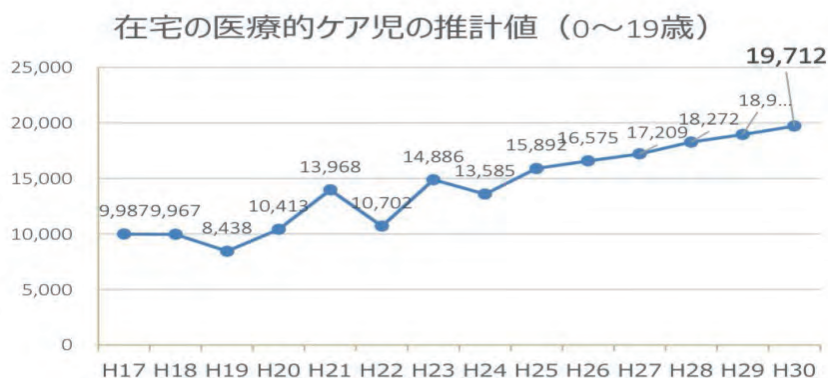


図1 全国の在宅医療ケア児の推計値

出典:平成30年度 厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」

先行研究によると、平成 20 年時点で、医ケア児の全国総数は 10,413 人。平成 30 年には、医ケア児の全国総数は 19,712 人で、ここ 10 年で 2 倍に増加していることが分かった。また、人工呼吸器児数は 4,178 人で、人工呼吸器児数は過去 10 年で 10 倍以上に増加しており、特に 0 歳から 4 歳までの増加が顕著であり、乳幼児であるほど数も重症度も高いことが明らかになった。少子化で子どもの数が減少していることを考えると、医ケア児の占める割合が増えていることがわかる。また、厚生労働省(令和 2 年)によると、富山県内における医ケア児の推計値は、115 人である。医ケア児と一言でいっても、軽度から重度とそのケア内容に大きな差がある。さらに、医ケア児と認定されていない子どもがいることも明らかになった。そのため、正確な人数が公になっていない。

医療的ケア児のケアの内容は以下の通りである。

主な医療的ケアの内容

【経管栄養】

摂食、嚥下の機能に障害があることが原因で、口から食事を摂れない、十分な量を摂れない場合などに胃や腸、鼻腔にチューブを通して流動食や栄養剤を注入する。

【気管切開】

呼吸機能の低下が原因で、口や鼻から十分に呼吸ができない、栄養が摂れない場合などに気管を切開して機器を装着する。

【人工肛門】

消化管の疾患などにより、便を排泄するために腹部に増設された消化管排泄孔である。ストーマとも呼ばれ、消化管や尿路を人為的に体外に誘導して増設した開放孔のことを指す。

【心疾患】

心疾患とは心臓に起こる病気の総称で、その大部分が虚血性心疾患である。虚血性心疾患とは、心臓の筋肉へ血液を送る冠動脈の血流が悪くなり、心筋が酸素不足・栄養不足に陥る状態である。

【酸素吸入】

先が 2 つに分かれた鼻用のチューブ(鼻カニューレ)を用いる方法で、持続的に供給するタイプと必要なときのみ供給できるタイプがある。

新法「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の概要

この法律は、令和 3 年 6 月 18 日に公布され、令和 3 年 9 月 18 日から施行されたものである。立法の目的は以下の通りである。

○医療技術の進歩に伴い医ケア児が増加したこと

○医ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっていること

⇒医ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資すること(就労の継続支援)

⇒安心して子どもを産み、育てることができる社会の実現に寄与すること(保護者の自己実現)

つまり、医ケア児の増加を背景に、子どもの権利の保障、質の高い教育の提供、保護者支援を目的に施行されたといえる。

3-2. 調査方法

(1) アンケート調査

医療的ケア児を育てる保護者へのアンケート(保護者 14 人<子どもの年齢 0~就学前>、回答率 100%)

(2) インタビュー調査

医療的ケア児を受け入れる保育施設の園長

利用する保護者 2 名

4. 調査研究の成果

4-1. アンケート調査より

医ケア児を育てる保護者へ、Google フォームで以下の項目についてアンケート調査を行った。

質問項目

- ①医療的ケアが必要な子どもの年齢
- ②兄弟/姉妹の有無
- ③有と答えた方へ→子育てで配慮していることは何か
- ④医療的ケアの内容(選択式)
- ⑤医療機関以外にどこで保育・療育等の支援を受けているか。
- ⑥専門職の方から言われて嬉しかった言葉はあるか。(自由記述)
- ⑦専門職の方から言われて傷ついた言葉はあるか。(自由記述)
- ⑧どのような子育て支援があったらよいか。(自由記述)
- ⑨医ケア児に保育施設で経験してほしいことはなにか。(自由記述)

アンケート調査により明らかになったこと

質問項目③より

医ケア児を育てる保護者は兄弟/姉妹の子育てにおいて、「親と兄弟児だけが向き合える時間を作ること」、「普段できない外食や外出を行い、様々な経験ができるようにすること」などに配慮していることが分かった。また、医療的ケアを必要としているということに関わらず、兄弟/姉妹がいると回答した45%が、平等に接するように配慮しているという意見だった。このことから医ケア児に対する理解を深め、保護者だけでなく、保育者も同じように平等に接することが必要だと考える。

質問項目④より

医療的ケアの内容として、経管栄養が多かった。また、「経管栄養、心疾患、酸素吸入」「経管栄養、気管切開、酸素吸入」などのように必要な医療的ケアが複数ある子どもが多く、医ケア児は複数必要なケアがあるとともに、ケアのミスや不具合が命の危険に繋がることが考えられる。このことから、保育施設での医ケア児の受け入れにはケアを十分に行える体制を整えることが必要不可欠だ。

質問項目⑤より

富山県リハビリテーション病院子ども支援センター(医療型・福祉型児童発達支援センター)で保育・療育を受けていると答えた方は45%と多かった。そのほかにも福祉型児童発達支援センターで保育・療育を受けているという回答があった。医療型・福祉型児童発達支援センターで保育・療育を受けていると回答した人は、全体の72%と医ケア児の大半が児童発達支援センターを利用していることがこの調査から分かった。

また、全体の18%が認定こども園で保育を受けていると回答していた。このことから、児童発達支援センターだけでなく、認定こども園などの保育施設にも医ケア児の保育ニーズが高まっていることが考えられる。

さらに、この結果から、児童発達支援センターなどの施設で働く保育士だけでなく、認定こども園などで働く保育士も医ケア児と関わる機会がある。そのため、保育士が医ケア児に対する理解を深めることが必要である。しかし、保育士養成課程では、発達障害などの授業と比べ、医ケア児について授業で聞くことや実習で関わるのがあまりないことが現状の課題である。保育士養成の中で医ケア児について学ぶ機会、就職してからの研修受講で医ケア児についての理解を深めることができるのではないかとと思う。

質問項目⑥より

医ケア児の保護者に専門職から言われて嬉しかった言葉を聞くと、2つに分類できた。

○保護者に対する言葉がけとして

「お母さんいつも愛情いっぱい子育てしているね」、「お母さん頑張っているね」と子育てを認められたり、褒められたりする言葉

○子どもに対する言葉がけとして

「表情がとっても豊かになったね!」と子どもの小さな成長や感情、表情の変化に気付いたり、一緒に喜んだりしてくれた言葉

「可愛いね」という子どものありのままを受け入れてもらった言葉

これらの言葉を言われて嬉しかったという回答があった。

このことから、健常児、医ケア児ということに関わらず、保育士という専門職として、子どもの変化や成長に気づき、保護者と共有する言葉がけを行うこと、保護者の子育てを受容し、称賛する言葉がけを行うことが保護者の喜

びや子育てをする上での支えになっているのではないかと考えた。

また、「話しかけて貰えるだけで嬉しい」という回答も 1 件あった。このことから、保護者は他者との関わりを求めていることがわかる。医ケア児が増加しているとはいえ、孤立や孤独、身近に相談できる人がいないことなどが考えられる。そのため、保護者の子育ての支えとなるよう、また保護者が孤立した子育てで悩むことを防ぐためにも、専門職からの言葉がけや関わりが大切だと考えられる。

質問項目⑦より

医ケア児の保護者に専門職から言われて傷ついた言葉を聞くと、質問項目⑥と同様に 2 つに分類できた。

○保護者に対する言葉がけとして

「お母さんの方が良く知っているから」

と一緒に考えてほしいと考える保護者にとって、その姿勢がみられないような言葉

「お母さんお仕事していないなんてもったいない」

と仕事をしたいと考えていたとしても、仕事をできない保護者の背景を考えていない言葉

○子どもに対する言葉がけとして

「言葉そのものは覚えていないが、何も分かっていない前提で扱われた。」

「もう赤ちゃんでもないのに赤ちゃんのように接されたことが悲しかった。」

「泣くからと、話しかけなかった。」

「抱っこしてもらえないこと」

という言葉から傷ついたという回答があった。

このことから、専門職として保護者の置かれている状況を十分に理解し、配慮した言葉がけをする必要があると考えた。何気ない一言が保護者を傷つけてしまうことに繋がることを常に考え、保護者に寄り添う言葉がけが大切だと思う。寄り添う言葉がけを行うためにも、保護者や医ケア児と自ら関わり、理解を深めていくことが必要だ。

保護者のそばにいる専門職として、保護者の悩みや不安を聞き、一緒に考える姿勢で保護者と関わり、コミュニケーションをとることが保育士という専門職として求められることではないかと思う。

医ケア児に対して軽視するような言葉がけで接するのではなく、目の前の子どもに合わせた言葉がけや関わりが大切だと考えた。子どもへの配慮が本当に子どもや保護者にとってよいものなのか、考えたり、振り返ったりしながら関わっていくことで子どもに合わせた関わりを行っていくことに繋がるのではないかと考えた。

また、子どもが泣いてしまうことを思って、関わろうとしないことは保護者への不安や不信感へと繋がるのではないかと考えた。医ケア児に話しかけること、触れ合うことで、子どもへのよい刺激になったり、保護者とのコミュニケーションのきっかけになったりするのではないかと思う。始めから関わろうとしないのではなく、意図的に子どもや保護者と関わっていくことが専門職として必要だと考えた。

質問項目⑧より

どのような子育て支援があったらよいか聞くと、大きく分けて 5 つに分類できた(複数回答可)。

○医ケア児が楽しむことができる企画(27%)

○保護者向けの交流会や座談会(27%)

○兄弟児が参加することができる企画(18%)

○健常児、医ケア児の区別なく参加することができる企画(18%)

○親子で参加できる企画(9%)

この結果から、保護者は医ケア児が楽しむことができる子育て支援イベントはもちろん、保護者が息抜き(レスパイト)や情報共有できるイベントを求めていることが明らかになった。医ケア児向けのイベントとして絵本の読み聞かせやダンスなどがあり、視覚や聴覚などを使った遊びが効果的であり、見て聞いて楽しむことができる工夫が医ケア児向けのイベントを考える上で特に大切なのではないかと思う。

医ケア児がイベントに参加しやすくするためには、医療的ケアを行える場所が必要であると考えた。医療的ケアをイベントの中で行えるように、パーテーションや環境などを工夫して、人目を気にせず、落ち着いて医療的ケアを行えるような場所を設けることを考えていきたい。保護者向けのイベントとしてはママ達や保護者が情報交換したり、先輩ママからアドバイスを貰ったりする機会があると嬉しいという回答があった。このことから、医ケア児の保護者は同じ境遇の保護者同士での繋がりを求めているのではないかと思う。同じような子育て中の人が近くにいることで、保護者の支えになることが考えられる。子育て支援のニーズは多様で、企画を考える上で、子どもたちが

楽しめることはもちろん、保護者同士が繋がることのできる場の提供や保護者が息抜きできることが必要だといえる。

質問項目⑨より

子どもに保育施設で経験して欲しいことを保護者に聞いたところ、

○健全児や他の子どもとの触れ合い(72%)

この内、「集団生活」を経験してほしいという回答が 18%

○家ではできないような経験

・季節のイベント、制作(18%)

これらの回答から、保護者は特に医ケア児に他の子どもとの関わりを経験して欲しいと強く願っていることが分かった。

また、保育施設で行う季節のイベントや制作活動を経験して欲しいという回答から、色々なものを見て楽しんだり、感じたりする経験、できると楽しい、嬉しいと思うような経験をすることを保護者は願っているのではないかと考えた。全く同じ方法でなくても、柔軟な方法で健全児と医ケア児が触れ合い、一緒に楽しむことができるように環境構成、援助することが大切であることが分かる。

4-2.インタビュー調査より

医ケア児を受け入れている保育施設の実態を知るために、保育施設の園長(富山県内A園、富山県内B園)にインタビュー調査を行った。

〈保育施設へのインタビュー調査から〉

今回インタビューした施設は、2園とも民間施設であった。受け入れには行政からの認定が必要だが、どちらの園も保護者からの声を受け取り、園長の子どものための強い思いから、行政へと掛け合い受け入れを実現できたのだとわかった。市町村によって医ケア児を受け入れる制度が整っておらず、手探りに進んでいる状況のようで、まだ医ケア児に対する社会の認識が低く、制度も十分ではないことが明らかになった。受け入れには、人的、物的面を十分に考えなければならない。ただ、人材を確保するだけでなく、職員の気持ちや技術も考慮し配置する必要があるとわかった。また、医ケア児を受け入れていることをプライバシーの面から、公表していない園もある。情報を共有することも大切だが、個人のプライバシーが守られる責任を、施設側はしっかり果たさなければならないと感じた。また、同時に子どもの今後の生活(就学)を考えていく必要がある。園とその家族だけでなく、行政や学校、病院といった、子どもを取り巻く関係機関や地域資源が連携していく必要がある。

〈保護者へのインタビューから〉

医ケア児の受け入れ実態は、保護者からの働きかけがきっかけであることがわかった。保護者は、他の子どもたちと同じように、子どもに保育を受けてほしいという強い思いをもっている。しかし、医ケア児は、ケアの内容の違いが大きく、重症度が高い子どもほど受け入れが困難である。医ケア児の中でも受け入れに格差が出てくるのではないかと考える。

また、子育てに対する不安な思いや、悩みを同じ境遇のママ友に相談することが保護者にとって、とても心強い。園に子どもが通うことで、子どもの新たな一面や成長がみられ、日常では経験できない影響を与えているのだと知った。他の子どもたちにとっても、医ケア児を知るきっかけになり、理解や認識も広がる。お互いにとって良い刺激を受けているといえる。子育て支援については、子どもたちが楽しめるのか、何を体験して欲しいのかなど、子どもの目線になって計画していくことが大切である。保護者が求める課題や願いについて、まずは医ケア児についての正しい知識が広がり、認識が高まることが重要である。

4-3.インクルーシブパーク調査

令和3年9月1日から10月31日の期間に富山初のインクルーシブパークが富山空港スポーツ緑地公園に開設された。そして、導入に向けた検証を行うため、富山県空港スポーツ緑地インクルーシブ遊具設置試行の意向調査の手伝いを行った。

実際に富山県空港スポーツ緑地公園に訪問し、遊具の見学や体験を行い、子どもや保護者からの声を聞くことができた。私たち自身、見たことのない形の遊具や大人でも楽しめる遊具があり興味がわいた。障がいの有無に関わらず、親子やきょうだいなど誰もが楽しむ様子が印象的だった。例えば、遊具の入り口がスロープになってお

り、車いすに乗ったまま遊ぶことができる。プレイポートワンダーインクルーシブは、視覚的にも楽しめこれまででありそでなかったような工夫があった。(写真1)

訪問した際に、障がいのある子どもが繰り返し何度もブランコに乗って遊ぶ姿が見られた。一緒に来ていた保護者が「今日は高岡市から来た。この子が遊べるこういう遊具がどこにでもあればいいのに」と話していたことがとても印象に残った。このようにインクルーシブ遊具を必要とする子どもや保護者が県内に多くいるのではないかと感じたと共に、全ての子どもたちが楽しめる遊具や施設が増えること、社会全体で理解を深めていくことが大切なのではないかと考えた。



写真1 プレイポートワンダーインクルーシブ



写真2 オムニスピナー



写真3 複合ネット

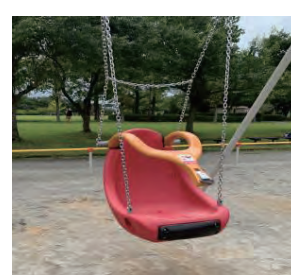


写真4 3連サポート付ブランコ

5. 調査研究に基づく提言

今回の研究を通して、医ケア児を取り巻く課題は多く、その制度も十分に整っていない。一方、保護者へのアンケート調査から保育を利用したいというニーズは高いことがわかった。しかし、医ケア児の状態やケア内容もそれぞれで、個別な支援が求められる。

医ケア児は、保育施設での受け入れが難しかったり、日常のケアを家族(特に母親)が一身に背負ったりと、様々な課題を抱えている。課題を解決するために、まずは多くの人が医ケア児について知り、子どもを尊重して関わっていくことが大切ではないだろうか。また、医ケア児を取り巻く環境が、ニーズに応えられるよう情報提供や、連携していくことが求められる(図2)。今後も医療の進歩と共に、医ケア児が増加していくことが考えられる。医ケア児だけでなく、障がい児や外国にルーツのある子どもなど、多様性を理解し、保育者として、一人一人の子どもの権利を保障し、保護者の思いを受け止めることが求められる。全ての子どもが共に過ごせるよう、一人一人の参加のあり方やどのような経験が子どもの成長を促すのか、保育の本質と保育者の専門性が求められる。

今後も、個別なニーズを必要とする子どもの保育とインクルーシブ保育、地域共生社会の在り方について、検討していく必要がある。



図2 医療的ケア児を取り巻く連携環境図

(出典: 富山県リハビリテーションIP (https://www.toyama-reha.or.jp/care_suisin) を参考に筆者作成)

6. 課題解決策の自己評価

今回の研究を通して、医ケア児を育てる保護者の思いや求める支援について明らかになった。医ケア児が通う施設や病院だけでなく、保護者の保育ニーズが高まっていることから、現場の保育士も医ケア児に対して正しい知識を持つ事が求められていると分かった。

授業などであまり取り上げられない医ケア児について、学生等に発信することは、医ケア児について興味・関心をもち、知識を身に付けることに繋がると感じた。しかし、保育現場が医ケア児を受け入れるには制度が整っていない、医ケアの程度によって受け入れが難しいことを知った。誰もが過ごしやすい地域共生社会のため、医ケア児を取り巻く環境が連携していく事が求められると考える。コロナ禍ということもあり、実際に医ケア児と関わることはできなかった。今後の課題として、研究結果を基に医ケア児の現状や保護者の思いを発信していく事が大切である。また、保育者をめざす学生が医ケア児や障がい児など、個別なニーズを必要とする子どもたちを知り、保育の専門性を高めていかなければならない。