

医療的ケアが必要な子どもとその家族が安心して暮らせる場

横浜国立大学大学院

都市イノベーション学府建築都市文化専攻修士2年

金山侑以

## 序章

近年、日本は高齢化率の上昇とともにバリアフリーやユニバーサルデザインに対する社会全体の関心の高まり等から高齢者向けの施策が積極的に進められるようになり、環境整備に関する制度や技術が充実してきた。それに伴い高齢化社会に対応した都市や住宅に対する考え方が広く一般に浸透してきた感があるが、社会的弱者に対する環境整備という観点からいうと障がい者の存在も忘れてはならない。

日本において人口減少が進む中で障がい児者の数は増加傾向にあり、日本人の約7%が何らかの障害を有しているというデータがある。一昔前は障がい者に対する差別的な扱いから障がい児者施設が人里離れた山奥につくられ閉鎖的な環境であることが多かった。しかし近年では2013年の障害者総合支援法や2016年の障害者差別解消法など障がい者が健常者と共生する社会の実現にむけた動きもあり、障がい児者も健常者と同じく街の中で暮らすべきという考えが徐々に広まり施設が街の中につくられるようになってきた。高齢者施設と同じように障がい者施設の研究や整備は進められているが、地域の中で過ごす障がい者を考えた時に設備環境が整った施設ではなく、在宅で暮らしている障がい者はどう過ごしているだろうか。環境をバリアフリー化・ユニバーサルデザイン化する上で高齢者と障がい者はまとめられがちであるが、高齢者に比べて障がい者はその障害の種類や程度により一人一人の個別ニーズは多種多様である。その為本当に障がい者一人一人にあった環境整備は難しく、特に子どものうちは成長による体格の変化や障害・病状の変化もある為悩みを抱えている家族は多いが、障がい児（特に重症心身障がい児：重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している子ども）の在宅環境の情報やマニュアルの蓄積は少ない。

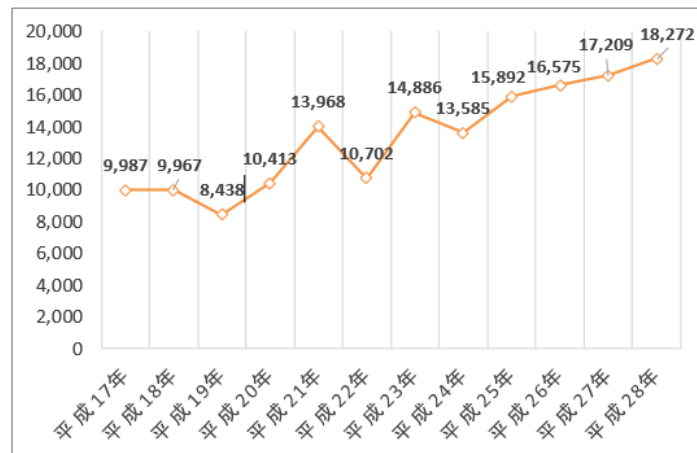
障がい児の中でも、医療的ケアが必要な子ども（以下医療的ケア児と表記）を持つ家族の負担は大きい。近年は保育園等による障がい児の受け入れは日本においても進みつつあるが、医療的ケア児となると預かりは一気に難しくなる。医療的ケアに対応できるスタッフを十分に配置することができず、安全性を確保できないことが理由である。その為医療的ケア児のほとんどは在宅で過ごすことになる場合が多いのだが、医療的ケア児が在宅で過ごす

場合にはその家族（主に母親）が医療的ケアと日常的な介助を一身に担っている。そのような状況から医療的ケア児をもつ母親はほとんど就労することができず、社会から隔離された暮らしを強いられる。現状として全国的に医療的障がい児入所施設は常に満床の状況が続いており、空きが出るのを首を長くして待つ医療的ケア児の家庭が多い。また、家族自身が子どもと自宅で暮らしたいという希望を持ち、在宅生活を選択することがある。つまり、既存の施設だけでは医療的ケア児を十分に受け止めることは不可能であり、地域の中で医療的ケア児を支える仕組みが求められていると言える。

誰もが自らがいつしか歳を重ねて高齢者となる自覚があり、そうになっていく両親や祖母をみる中で高齢者のいる暮らしを身近に感じることができている。しかし、障がい児に対してはどこか他人事ではないだろうか。自分とは違う世界に暮らす人達の話だと思っていないだろうか。しかし、誰もが将来自分の子どもが障害を持って生まれる可能性を持っている。障がい児の問題については、高齢者問題に比べると世間一般的にニーズが少ないと考えられ、高齢者とひとまとめにされたりもしくは目を背けられがちだが、誰しもに関係のある問題であり、本当に誰もが安心して暮らせる街を考える上では小さなニーズを拾い、弱者に焦点をあてて考えていく必要がある。本稿では、医療的ケア児のいる家庭が安心して暮らすためにはどのような要素が住居や街に必要とされているかについて論じる。

## 第一章 医療的ケア児について

日本は、新生児死亡率・乳児死亡率が最も低い国の一つであり、この要因には医学や医療体制、また医療技術の進歩・普及が挙げられる。都市部を中心に新生児集中治療室（NICU）が増設され、以前なら出産直後に亡くなっていたケースであっても救われるようになった。その一方で、その後の生活において日常的な医行為が必要となる場合があり、そのような日常的に痰の吸引や酸素吸入等の医療的ケアを必要とする子どもは増加傾向にある。厚生労働省の調査によると、医療的ケア児は2016年度時点で推計1万8000人余（0～19歳）と10年前（2006年）と比べると約1.8倍の増加である。一方で少子化問題が取り沙汰されているように、日本で生まれる子どもの数は毎年減り続けている。つまり、生まれる子どもにおける医療的ケア児の割合が増えていることを意味している。



平成29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)報告」

図1 医療的ケア児数の推移

従来、重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複した重症心身障がい児は大島分類によって一般的に定義され、歩行移動と言語理解のそれぞれの度合いによって判別されてきた。つまり、身体をコントロールする力と知的能力がどの程度あるかという二つの軸によって障害レベルが判定され、それに応じた行政の支援を受けられるというのが現在の障がい児者支援の制度である。しかしこの大島分類は約50年前に作られたもので、医療技術の向上等を背景として新たに生まれるようになった医療的ケア児は過去にはない障害のカテゴリーであり考慮されておらず、知的な遅れがなかったり自力で歩行できるが医療的ケアが必要な子どもは障害がないということになり、既存の障害児者支援の法制度の枠組みに入ることが出来ず、国や自治体の支援を受けることができなかった。医療的ケア児のうちおよそ6割が重症心身障がい児である一方で、およそ3割は歩行移動ができる子どもであるため、医療的ケア児のおよそ3割が従来の心身障がい児の分類に当てはまらないのである。



図2 大島分類の図（1～4に当てはまるのが重症心身障がい児者）

## 第二章 医療的ケア児とその家族をとりまく問題

医療的ケア児とはその通り、医療的ケアを必要とする子どものことであるが、その医療的ケアとはなんなのか。医療的ケアとは、医師の指導の下に保護者や看護師が日常的・応急的に行っている経管栄養の注入、痰の吸引等の医行為のことである。医療的ケアは医療行為の一部とされているが、医師が行う専門的な治療行為とは異なり、日常的な介助行為であるため、医療関係の免許を持つ医師や看護師など以外の保護者が行うことが許容されている（実質的違法性の阻却）。さらに、介護保険法の改正により、2012年4月からは一定の研修を受けて認定された介護士や特別支援学校教員等が行うことも、喀痰吸引等の一部の医療的ケア（特定行為）に限って公的に認められるようになった。つまり医療的ケア児を保育所や通所施設等で受け入れるには看護師等の医療的ケアを施す専門的なスタッフが必要となり、スタッフの確保が難しく安全性を確保できないため、医療的ケア児が過ごせる場所は地域の中にほとんどないという現状なのである。

また、2016年に障害者総合支援法が改正され、法律に「医療的ケア児」という文言が明記されたことによりようやく法律上はじめて定義づけられ、近年になってようやく少しずつ支援体制の検討が始まるようになった。しかし、医療的ケア児が在宅で生活するための支援体制は途上であり、医療的ケア児の受け皿が地域の中にないと親（主に母親）が仕事を辞め24時間365日子どもにつきっきりにならざるを得ないという状況が現状ほとんどである。親が就労できないことは経済的な困窮にもつながり、また身体的・精神的な負担も大き

く、ある調査の中では主たる介護・看護者の一日の平均睡眠時間を調べたところ、医療依存度が高い子どもを持つ家庭ではおよそ 9 割が 6 時間未満、かつ睡眠が断続的であるという結果がでている。この結果からも、家族の心身の負担感は重大であることがわかる。

また、制度等のソフト面だけでなくハード面からも医療的ケア児と家族が安心して生活できる在宅環境の整備が求められるが医療的ケア児に必要な住環境の情報は蓄積が極めて少なく、医療的ケア児を対象とした住環境整備の考え方は確立されていない。

### 第三章 医療的ケア児とその家族が暮らす場所

医療的ケア児とその家族が安心して暮らせるための住まい・街について、ハード面とソフト面から提案する。

ハード面での提案としては、一つは住居の中で 1 フロアに医療的ケア児の日中の居場所と夜間の居場所、親の日中の居場所と夜間の居場所、浴室・洗面所とトイレ、玄関と駐車場をおさめるというものである。医ケア児のほとんどの移動方法が、車椅子や座位保持装置によるもの、もしくは親が抱きかかえて移動するというものである。車椅子や座位保持装置による移動の為に動線上は全てフラットという条件はもちろんであるが、医療的ケア児は呼吸器や吸引器と共に移動することが多い為、そういった装置をのせたワゴンと医療的ケア児と一緒に移動できるような動線の確保や浴室や洗面所のスペースの確保が必要である。

二つ目は、医療的ケア児の介助の中で最も負担が大きいのが入浴であるため、浴室と洗面所には介助のスペースや入浴後の医療ケアを行うスペースの確保、また子の体格が大きくなり人力のみの介助が厳しくなってリフトを設置するために浴室内に補強を入れておくことが望ましい。

三つ目は、医療的ケア児の日中の居場所はリビングやダイニングといった家族が常にいる場所であることが望ましい。そしてその居場所が、親の居場所（大抵の場合はキッチン）から目が届くところであれば、親が家事をしている最中に子の容体に異変があった場合もすぐに気づくことができる。

ハード面の課題としては、都心部では 1 フロアにこれだけのスペースを確保することが極めて困難である場合が多いという点である。1 フロアで生活したいがためにマンションを希望する家庭も多いが、戸建てになるとほとんどが三階建ての場合が多く、玄関とリビング、リビングと浴室のフロアが異なる場合が多い。新築の持家の家庭は一階に医ケア児の生活スペースを集め、二階は兄弟児の寝室や物置等を配置した事例がみられたが、同じ持家でも

建売りを購入した家庭はフロアごとに生活スペースが分散しており介助が重労働となっている事例が多い。各家庭の経済面や親の仕事の都合の問題が大きいと考えられる。

また、この案の最大の課題としては、玄関から駐車場の外構の問題である。大抵の場合玄関には段差があるため、医療的ケア児をもつ家庭はスロープや段差解消機を設置することが多いが、スロープ付きの福祉車両を購入した場合、福祉車両そのものがファミリーワゴン型で大きく、さらに車の後ろからスロープをおろす際にスロープ部分からさらに 1.5m のスペースをとることが理想である為、それほどのスペースを外構にとることができるケースはほとんどない。また、室内から車への移乗の際に子の体調の面から雨に濡れずに移動する点が非常に重要な点であるため、外構には屋根があることが望ましいが、マンションだと住居から駐車場がかなり離れていたり屋外である場合が多く、すべての条件を兼ねそなえることは非常に難しいと考えられる。

ソフト面での提案としては、一つは子が在宅で生活している間の親の地域の中での居場所の確保である。ずっと在宅で子の面倒をみていると日付感覚がわからなくなるので日めくりカレンダーで工夫しているといった家庭があった。親が学校でも常に子に付き添って医療的ケアを行ったり、通学が難しく訪問籍でほとんど子が家にいる場合は難しいが、子が学校へ行く際の送迎のみを親が行っている場合、限りなく少ない時間ではあるが親だけの時間ができる。ヒアリングをした中では、子が学校に行っている間に週 1,2 回 3 時間だけ家から徒歩 10 分の場所にある障がい者施設で食事介助を手伝っている事例や、クリニック内に簡単な事務等、親の就労の場を設けている事例等があった。医療的ケア児の親はほとんど子につきっきりの場合が多く、同じ医療的ケア児の親同士の交流や学校や病院といった外部との繋がりはあっても一般の社会からは隔離されがちである。融通の利く就労の場を設けて親の社会参加の場をつくる必要がある。

この案の課題としては、医療的ケア児の中でも重度の子の親は学校も含めて 24 時間ずっと付き添っていたり、学校に通えず在宅でずっと子についている場合が多い。そういったケースほど、学校での他の親との交流さえも希薄である場合がある。医療的ケア児の親同士のコミュニティは、病院等では知ることができない日常の些細な工夫や情報などを共有する大変貴重な場であるため、就労ができなくとも情報を共有できるコミュニティを持つことは非常に重要である。

二つ目は、子の将来(学校を卒業し、親離れした後)の地域の中での居場所の確保である。現状としては入所施設やグループホームが主な子の卒業後の居場所としてあるが、常に満

床の場合が多いため卒業後も在宅生活を余儀なくされる場合や、卒業後数年経ってから入所する場合が多い。親が24時間365日子の面倒をみるのがほとんどであるが、親の老後を考えると医療的ケア児がずっと在宅で生活するのは不可能に近い。また、将来の居場所を確保することがまず重要な点ではあるが、入所施設かグループホームかでも親の考えは異なる場合がある。ヒアリングをした中で、入所施設は一つの部屋に複数のベッドが並んでおり病院のようだと感じる親が多く、施設に入所させることに抵抗感や罪悪感を持ってしまっている場合があることがわかった。一方でグループホームはそれぞれの子に個室があり、女の子は花柄のカーテンを選んで可愛くしたりと個人の空間を持つことができたり、居間でみんなでテレビをみたり、温かみのある家庭的な在宅に近い環境であることが多い。また、施設に入所すると通所できないが、グループホームだと通所が可能であったり毎日入浴させてもらえたりと手厚いサービスが受けられることが多い。親のほとんどは、まだ若い子どもにベッドに寝たきりではなく、通所先で活動をしたり清潔感を保って生き生きと暮らしてほしいと望んでいる。その為、子の将来の居場所としてなるべく在宅に近い環境で、活動があり清潔さを保てるサービスを備えた居場所が求められる。

この提案の課題としては、医療的な充実度に差がある点である。グループホームに比べて入所施設の方が医療設備の面では充実している為、子の将来の暮らし方や家庭的な雰囲気ではグループホームでの生活が理想だと思っていっても、結果として施設入所を選択せざるを得ない家庭が多い。グループホームにも看護師がついてはいるが、施設のように常に医師がいる環境でないと安心できないという親が多い。重度の医療的ケア児であればなおさらである。

## 終章

本稿では医療的ケア児の背景を述べ、医療的ケア児とその家族が安心して暮らすための案をハードとソフトそれぞれで提案した。今後の課題としては、医療的ケア児にとって生命維持のための安心安全な環境だけでなく、医療的ケア児のQOLを高められるような、一人の人間として生き生きと過ごせるための住まいや街の在り方について検証する必要があると考えられる。今回は医療的ケア児の親を対象に調査を行った為、親の視点から述べた点が多かった。医療的ケア児は意思疎通が難しい場合が多い為極めて困難ではあるが、医療的ケア児本人の意見を取り入れ、医療的ケア児が生き生きと暮らせる住まいや街とはどういったものかを考えていくべきである。

## 参考文献

「全国医療的ケア児支援協議会」

<http://iryuu-care.jp/problem/>

「医療の発達によって生まれた「新しい障害児」とは？彼らを支える法整備、インフラ化に支援を|Florence」

<https://florence.or.jp/news/2017/08/post19500/>

「あなたは医療的ケア児の家族が置かれている状況を知っていますか？|SYNODOS」

<https://synodos.jp/welfare/21871>

「平成 30 年度版 障害者白書（概要）（HTML 形式）|内閣府」

<https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h30hakusho/gaiyou/index.html>