



《編集・発行》

一般社団法人日本ケアラー連盟

発行日：2017年3月25日

〒160-0022 東京都新宿区新宿1-25-3 エクセルコート新宿302  
TEL：03-3355-8028（金13：00～17：00） FAX：03-5368-1956  
E-mail：info@carersjapan.com Web：http://carersjapan.com

## 医療的ケアを必要とする子どもと 母親たちをケアするということ

日本ケアラー連盟理事 児玉真美

生きていくのに医療的なケアが必要な子どもたちが増えています。多くは在宅で母親のケアを受けながら暮らしています。ケアをする母親は疲れきっています。自身が重症障害者の母親であるケアラー連盟理事の児玉真美さんに、医療的ケアを必要とする子どもをめぐる現状と課題について寄稿してもらいました。

### ●「医療的ケア児」は10年間に 1.8倍に増加している

近年、医学の発達で新生児の救命率が上がり、経管栄養や痰の吸引、呼吸管理など医療的ケアを必要とする子どもが増えています。そのため病院のNICU（Neonatal Intensive Care Unit：新生児特定集中治療室）や小児科でベッドが不足し、「退院支援」「地域移行」という方向性が打ち出されました。しかし帰っていく地域では支援資源は不足したまま、家族介護者、主として母親たちが過重なケア負担に喘いでいます。

厚労省の実態調査（2015年度中間報告）によると、医療的ケアが必要な19歳以下の子どもは全国に推計約1万7000人で、2005年度の推計9400人から10年間で約1.8倍に増加。在宅人工呼吸器を必要とする未成年患者は、2005年度の約260人から約3000人へと10倍以上に急増しています。

昨年の障害者総合支援法改正では、こうした子どもたちを「医療的ケア児」と定義し、地方自治体に支援の努力義務が課せられました（「医療的ケア児」という呼称をめぐるさまざまな議論があります）。

医療的ケアを必要とする子どもたちが安定した生活を送るためには、医療と福祉と教育が連携して支援していく必要があります。NICUから十分な移行準備を経たうえで地域にかえす「退院支援」に加えて、生活



### 児玉真美（こだま・まみ）さん

1956年生まれ、広島県在住。／日本ケアラー連盟理事／フリーライター／著書に『私は私らしい障害児の親でいい』（ぶどう社）、『アシュリー事件—メディカル・コントロールと新・優生思想の時代』（生活書院）、『海のいる風景—重症心身障害のある子どもの親であるということ』（生活書院）、『死の自己決定権のゆくえ—尊厳死・無益な治療論・臓器移植』（大月書店）。／2006年7月から2015年5月まで雑誌『介護保険情報』（社会保険研究所）に連載「世界の介護と医療の情報を読む」を執筆。2015年7月からウェブ・マガジン「地域医療ジャーナル」に記者として執筆中。現在のブログは『海やアシュリーのいる風景』

を支援するための地域の支援資源整備と連携ネットワークが不可欠です。各地で関係者が少しずつ声をあげ、メディアでもとりあげられつつありますが、まだまだどちらも十分ではありません。

### ●支援が不足するなか 母親たちは疲弊している

平成26年の一般社団法人全国訪問看護事業協会の報告によると、小児の訪問看護を実施している訪問ステーションは約30%に留まっています。子どもによっては数分おきの痰の吸引など24時間365日の医療的処置や管理が必要になりますが、同報告書には「多くの処置管理が母親によってなされバーンアウト寸前です」と書かれています。

ここ数年さまざまな自治体や団体から医療的ケアを必要とする子どもの実態調査が報告されており、それ



らによると主たる介護者の8割から9割が親、主に母親です。それらの調査結果からは、多くの母親が十分な睡眠時間も休息もとれず、体調を崩しても代わってくれる人がない状況で、腰痛や慢性疲労など心身の不調を抱えて疲弊している実態が浮かびあがってきます。

### ●子どもは教育の機会を、 母親は働く機会を奪われる

医療的ケアという言葉からは寝たきりの重症児がイメージされがちですが、実際には人工呼吸器をつけたり痰の吸引を受けながら、立ったり走ったりできる子どもたちも含まれます。しかし医療的ケアが必要となると、「保育士や看護師の配置や人工呼吸器の安全な運用が難しい」「突発的事故がおきる可能性が高い」「前例がない」などの理由で保育所や幼稚園に受け入れを拒否されるケースが少なくありません。重症児の療育機関からは対象にならないと断られ、家庭以外に居場所がなければ、母親が仕事を辞めざるを得ません。

そうした子どもたちがそろそろ学齢期にさしかかっていますが、親が学校での常時の付き添いや送迎を求められるケースが相次いでいます。やむなく週に数回の訪問教育を選択しても、やはり親の付き添いが求められます。子どもは義務教育を受ける機会を奪われ、母親は働く機会を奪われてしまいます。そうして多くの母親が、過重なケア負担を担ったまま経済的な不安の中で暮らしているわけです。

### ●年月とともに「重症障害者」は重症化し、 親は高齢化する

もうひとつ、医療的ケアを必要とする「医療的ケア『児』」の問題の一方に、「重症障害『者』」の高齢化と、それにとまなう重度重症化という問題があります。もともとはさほどではなかった重症児者や知的障害児者が、高齢化にともなって医療的ケアを必要とするようになるのです。

各種データからは、いわゆる重症心身障害児者の約半数から3分の2が在宅生活と言われていますが、そこでは本人のみならず、介護を担っている親たちの高

齢化も深刻です。一人ひとりのライフステージにもとづいた施策・制度の充実や拡充が急務となっています。

### ●ケアラー支援は、 母親に介護を続けさせるためではない

最近よく耳にするのは、疲弊した地域の母親たちが命を絶っているという話。そしてもう一方で、障害のある子どもは母親が介護するのがあたりまえだという意識が行政をはじめとする支援サイドに感じられる、という話です。

重い障害のある私の娘は今年30歳になりますが、どちらも娘の幼児期には「よくある話」でした。世の中は変わってきたはずだったのに、経済事情が悪くなったために揺戻しがおきているのか、それとも日本の社会はほんとうは少しも変わっていなかったのか……。

医療的ケアを必要とする子どもの支援でもケアラー支援の必要が言われ始めていますが、どうしても「たいへんな子育て」というイメージのもとで「お母さんがつぶれないように」「お母さんがケアしやすいように」と、母親による介護を前提に「母親を介護者として機能させ続けるための支援」が模索されがちです。

それでは、青年期や高齢期の重症者の地域生活における老親によるケア負担までもが当然視されることにつながりかねません。

### ●その人の人生を生きられるための ケアラー支援を

ケアラー支援の本来の理念は、ケアラーその人にも固有の基本的な人権があるとの認識に立ち、ケアラーがケア役割を担いつつ、その人自身の人生を——継続性を失うことなく——生きられるよう支援することにあります。

「障害のある子どものケアは、いくつになっても生涯お母さんが担ってあたりまえ」という根深い意識に対して、ケアラー支援の立場から粘りづよく揺さぶりをかけていくことも、医療的ケアを必要とする子どもたちを含めた重症児者への支援の土台作りとして必要なことだろうと考えています。



## 松澤明美さん

日本ケアラー連盟理事／茨城キリスト  
教大学看護学部看護学科・准教授

こんにちは  
理事です

### ●実態を評価し、根拠にもとづく支援をする 米国の障がい児と家族へのケア・サービス

日本では障がい児や医療的ケア児が増加し、これらの子どもの育児・ケアは9割以上、母親が担っています。そのため母親の健康と生活への影響は深刻であり、子どもと家族への包括的で継続的なケア・サービスの提供が不可欠です。とくに子どもは成長発達するため、よりタイムリーな支援が重要ですが、ケア・サービスをいつどのように利用するかなどの判断はほぼ家族にまかされています。

子どもと家族への包括的で継続的なケア・サービスの提供はどうしたら実現できるかを考えるため、昨年1年間、米国・ミネソタ州に滞在しました。

\*

障がい児や医療的ケア児の増加は米国も同様で、医療技術が高度化し、日本以上に専門の細分化が進む米国では、国民皆保険ではないこと、多民族社会であることなど、状況はより複雑で、家族の負担や困難は日本と大差ありません。しかし実態を評価し、根拠にもとづく支援をするしくみは学ぶべき点のひとつと思います。

米国では、約5年おきに、特別なヘルスケアニーズがある子どもへの全米レベルの調査が実施され、本調査にはコーディネートされたケア・サービスや家族中心のケアを受けているかなどの評価指標があります。

ケアラー支援の立場からはものたりなさがありますが、同時に家族への影響も調査され、ケア・サービスの自己負担、経済的問題、家族のケア時間、家族の就労への影響が明らかです。そしてこの全国データは研究者であればインターネット上の申請ですぐにデータセットが入手できます。

\*

日本では障がい児や医療的ケア児がどこにどのくらいいるか、実数さえ不明確で、サービス利用の有無は明らかではあるものの、それが家族にとってどうかという視点になっていません。実態が可視化されていないことはこれらの子どもの家族支援を考えていくうえで深刻な問題と考えています。

## 児玉幸弘さん

日本ケアラー連盟会員

こんにちは  
会員です

### ●還暦を機にはじめたケアラーズカフェは 少しずつひろがりはじめました

私は栃木県の北部、那須塩原市に居住して近隣市町を含めた圏内で活動している、独立型社会福祉士です（主に成年後見人等をしています）。

還暦を機に東京から慣れ親しんだこの地に移り、介護の世界に飛び込みました。その後、妻とともに福祉の仕事をしたように思っていた矢先、突然の神経難病で妻が病床に倒れて、2年半の在宅介護ののちに看取りました。

そのときに「日本には介護者支援の制度がないんだ」と感じ、インターネットで調べたところ日本ケアラー連盟の名前を知り、フォーラム資料を送ってもらってケアラー支援の概要がわかりました。

\*

その後、ケアラー連盟に入会してフォーラムに参加したりしながら地元でケアラーズカフェを開催することを模索してきました。

半年ほどの試行をしたあと、2015年4月に懇意にしている小規模多機能事業所の会議室を使つてのカフェを開き、以後月1回のペースで続けています。

毎回の参加ケアラーは10人ほどで、2時間の開催時間中、皆さんが楽しくおしゃべりしている姿を見ていると、開いてよかったという思いと、もっと「機会」が増えて欲しいとの願いが毎回心の中に浮かびます。

幸い賛同してくれる方もあらわれて、社会福祉法人や傾聴ボランティア団体が、異なる場所で月1回のケアラーズカフェを開催するようになりました。加えて、カフェに来られているケアラーの人たちが自主的な集まりが始まりました。

\*

私は、おしゃべりしても安心して過ごせる空間と雰囲気作りを意識しています。そのため、現在の10人程度の参加者は多いなあ、と感じており、工夫が必要と思っています。また、障がい児者ケアラーのためのカフェも開きたいと思っており、今後の課題としています。



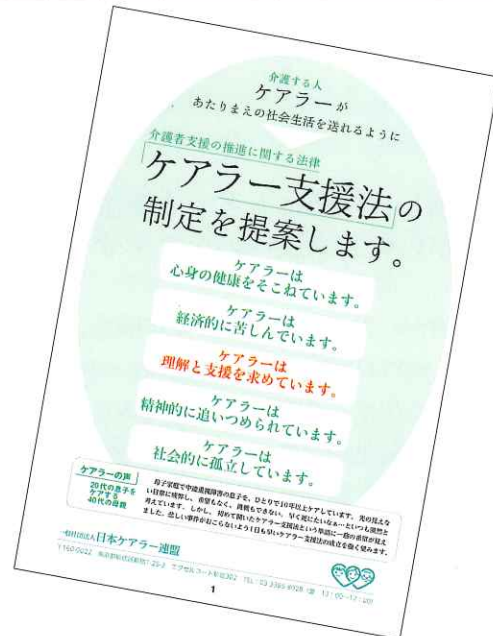
## ●ケアラー支援法法制化リーフレットができました

ケアラー支援法法制化パンフレットができました

ケアラー支援法の制定を提案するキャンペーンリーフレットができました。このリーフレットは、ケアラー支援法制定に向けたさまざまな活動や、賛同者を広げるために作成したものです。

日本ケアラー連盟では、2011年から作成してきた「介護者支援の推進に関する法律案(仮称)」（略称「ケアラー支援法案」）を2016年春に、改訂しました。実現可能性を高めるために、要点を絞り、優先事項を明確化しました。

リーフレットはケアラーの実情を紹介し、ケアラーへの理解と支援を求めて法制化の必要を訴えるものです。みなさんの周囲の方や関係者等に広げるため、活用してください。希望者には、必要部数を送りますので、ご連絡ください。



## ●2017年度第2回理事会を開催しました

去る2月19日(日)、京都でケアラー連盟の2017年度第2回理事会を開催しました。普段、全国に散らばっている理事がじっくり協議する時間がなかなかとれませんが、全国から10名の理事が集まり、①2016年度(2016年12月まで)の活動経過報告、②中間期決算報告、③2017年度活動計画案について協議しました。

政府も「介護離職ゼロ」をうたっていますが、仕事と介護の両立や介護者支援については、介護は暮らしの丸ごとの課題を巻き込むため介護の「総合政策化」が必要

であることなどの意見がかわされました。

政府のすすめようとしているのは、福祉・保健・医療ともに要介護者・要看護者にもみ視点をあてた制度で、ケアラーを支援する制度がないため、一刻も早くケアラー支援政策の法制化を図る必要があり、2017年度は法制化に向けた集中した活動を行うことなどを確認しました。

なお、2017年度の総会は、6月25日(日)に開催することになりました。

### 《日本ケアラー連盟は、いっしょにケアラー支援の活動をする仲間を求めています》

日本ケアラー連盟は、ケアラー、ケアラーを気づかう人、ケアラーのかかえる問題を社会的に解決しようという志をもつ人びとが集い、ともに生きる社会をつくることをめざします。

#### ●会員になるには

一般社団法人日本ケアラー連盟の目的および活動に賛同してくださる方(個人)は、どなたでも申し込みできます(会員は法的には「社員」と呼ばれます)。

〔年会費〕正会員(社員)：5,000円/年 \*総会の議決権があります。  
応援会員(個人)：1口 2,000円/年  
応援会員(団体)：1口 10,000円/年

〔定款〕 <http://carersjapan.com/images/teikan.pdf>

〔入会申込み〕 FAX (またはEメール)でお申し込みください。  
<http://carersjapan.com/membership.html>  
\* FAX 番号、メールアドレスは用紙に記載してあります

#### ●寄附するには

一般社団法人日本ケアラー連盟は、会費と寄附により運営されています。1口3,000円から、何口でもご寄附いただけます。

〔寄附申込み〕 FAX (またはEメール)でお申し込みください。

<http://carersjapan.com/membership.html>

\* FAX 番号は用紙に記載してあります

#### 【会費・寄付金入金先】

郵便振替

口座番号：00100-9-789904

加入者名：一般社団法人日本ケアラー連盟

銀行振込

みずほ銀行新宿中央支店 口座番号：2958743

(普通) 口座名：一般社団法人日本ケアラー連盟