

子どもと家族を支えるケア

——いのち 暮らし 共生——

末 永 美紀子

こんにちは。ただいまご紹介に預かりました末永美紀子と申します。本日はどうぞよろしくお願いいたします。

今日はJRに乗って神戸から来ました。新快速は速いんですけども、窓の緑が非常にきれいで、いいなあと思っているうちに乗り過ぎそうになり、慌ててすっ飛んできました（笑い）。前回、同じ宗教講座に呼んでいただきました時には雨が降っていたんですね。夕方の講座なので暗くて学校の様子がよく見えなかったんです。今日は本当に素晴らしいお天気で、拝見して本当に素敵な学校だなと思いました。テニス部のみなさんがクラブ活動に精を出しておられて、すごく元気に挨拶をしてくださって、本当に気持ちのいい素敵な学校だなと思って、ここに來ています。そして、だいぶ緊張しています。「鮫島先生、

そこにいるし」と思って（笑い）。先ほどご紹介がありましたとおり、私は看護師をして
おります。今日のお話のタイトルは「子どもと家族を支えるケア——いのち 暮らし
共生——」です。「共生」と読みます。「共生」と読むとまた違う意味があるかもしれま
せん。そんなことをテーマにお話させていただきます。

今日のお話

今日は、だいたい次のことをお話しようかと思っています。先ほど小澤先生が言ったださ
ったのですが、簡単な自己紹介をしたいと思います。それから、キャリア形成というこ
ともありますけれども、私は、命にかかわる、人にかかわる仕事をさせていただいていま
すので、「いのち」ということ。そして、今日のテーマの一つ「医療的ケア」です。この
言葉を覚えて帰っていただけたら嬉しいですが、障害や病気と共に生きている子どもたち
のことについて、お話ししようと思います。そして、私が仕事を通じて出会ってきた人た
ち、一緒に支えているスタッフ、社会との繋がり、そういうお話をしたいと思います。今
ここに集まっているのは、この春こちらの大学に入学された一年生のみなさんとお聞きし

ています。みなさんがこれから学校でどんな学びを深めていかれるのか、学校を出た後、どんなふうにみなさんの心と身体の中に深めていけるのかについても、少しだけお話しさせていただきます。と思っています。

自己紹介

私は、今日、神戸から来ましたと言いましたけれども、兵庫県の出身です。阪神タイガースの甲子園球場のすぐ近くに住んでいました。当時、阪神が優勝したことがあったんですけど、大変な騒ぎでした（笑い）。公立の保育所から大学も県立の看護大学なので公立の大学を出ています。そして、就職をした後に通信制の大学で心理学を修めました。

高校の時には交換留学でアメリカに一年間行っています。私自身は宗教色のない家で育っているんですが、この時に、毎週日曜日には教会に行ってお祈りをして、というカトリックの家にホームステイしたんです。今から思えばこれが原点だったと思うんですが、私は英語もよく分からないので、子どもたちの日曜学校のクラスに行って、クレヨンを配ったりしてアシスタントもしました。これは、生活の中に宗教が分かちがたく結びつい

ているということを経験する、素晴らしい機会だったと思います。

県立看護大学では、三年生になったときに一年休学しています。ちょうど阪神淡路大震災が大学一年生の時だったんですけど、その辺りでいろいろ思い悩むことがあって、本当に私は看護師でこれから生きていけるのか、やっていけるんだろうか、もうちょっと他のことも見てみたい、ちょっとスピードダウンして考えてみよう、ということ、アルバイトをしたり、中国や台湾に旅行に行ったりしました。台湾には半年間暮らしています。台湾は基本は仏教なんですけど、生活面の考え方は儒教や道教のものもあって、日本の仏教とはだいぶ違うなと思いますながら生活をしていました。

で、休学はしたものの、「とりあえず看護師さんにはなろう」と思って日本に帰ってきました。看護学の勉強はなかなかハードです。ここにも看護の学生さんがおられて、分厚い教科書だらけでビックリされているんじゃないかと思うんですけど、実習もあるし、若い時じゃないと勉強できないなと思ったんですね。で、「資格は若いうちに取っちゃえ」と思って日本の大学に戻りました。その時に保健師の資格も一緒に取っています。

卒業後、最初は和歌山県立医大、いわゆる大学病院で、成人の糖尿病や癌、白血病の患者さんが多いところで看護師をしていました。それから、ペイン・コントロールというん

ですけれども、痛みを緩和する看護もしました。これは癌の末期のケースもあるんですけども、交通事故後外傷と言いまして、事故でのケガは治っているんだけど、痛みだけがずっと残るという患者さんの看護もさせていただきました。ここで二年働いて、兵庫県にまた舞い戻ってきて、こども病院に行きました。

私はずっと子どもの看護をやったんですけど、なかなかチャンスがなくて、この時にタイミング良くこども病院に行けたんです。循環器病棟というところで、心臓や血液の流れなどの病気を持っているお子さんの病棟です。大人の心臓の病気は心筋梗塞とか狭心症などの病気ですけど、ここはそうではなくて、心臓が教科書に出てくるような形にはでき上がっていないお子さんたちが中心です。みなさん、理科の授業で心臓の部屋は四つに分かれていますとか、大きい血管が四つ付いているとか習ったかもしれないですけど、それが正常にくっついていない、でき上がっていないお子さんたちでした。大きな手術を何度も何度もして、やっと退院していくというお子さんがおられるところです。ここで二年勤めまして、この時に上の子どもがお腹の中にできました。

出産した後はどうしようかなと思っていたんですが、当時は、夜勤免除とか、子育て支援の政策が、あったようななかったような、看護師と子育てを両立するというのは非常に

体力のいる時代だったんです。ですから、私には難しいと思ったので、辞めて、自宅で小さい保育所だったらできるかなと思って始めました。このことは後でお話をしますけれども、定員十二人、定型発達のお子さん（いわゆる健常児さん、健康上は何も不安のないお子さん）と、障害を持っているお子さん、つまり医療的ケアが必要なお子さんとが、「みんな一緒に大きくなるう」というコンセプトで始めました。二〇〇四年に始めて、もう十三年になります。そこから、特定非営利活動法人（NPO）として法人化して、今は「にじいろ」「ふたば」「よつば」、それからいわゆる児童デイサービス「て・あーて」の四つの施設を運営しています。この詳しいお話は後ほどしようと思います。この中に分からない言葉がいくつかあると思うんですが、特に「医療的ケア」について、今日は詳しくお話しようかなと思います。

医療的ケア―息をする・栄養を取る・排泄をする・予防・悪化を防ぐ―

医療的ケアという言葉聞いたことがある人？ 別に当てたりしないから。四年生大丈夫？（笑い）。ま、あんまり知られていないです。私も実は、十三年前に保育園を開けた

時には医療的ケアという言葉は知りませんでした。「医療処置」と呼んでいました。何かというと、

もともとは医師や看護師などによって行われる治療のための行為のうち、日常生活に必要なために、家族や教員、介護者が代わって行っている行為を指して「医療的ケア」と呼ぶ。

というのが定義です。こういうのは大学の授業だなという感じがしますが、具体的にどういうことをしているかという点、まず、生きていくためには息をしないとけません。ですから、息をするために、例えば、喉のところを切って管を通している人もいます。酸素ボンベからちよつと濃いめの酸素をもらわないと身体に十分な酸素が供給できない場合や、人工呼吸器を繋いでいる場合もあります。そういった、息をするために何らかの手助け、ケアが必要な場合です。それから食事です。今日みなさんは、お昼ご飯、もしかしたらここに来るまでにおやつも食べたかもしれませんが、そういうふうにもぐもぐ、ごっくん、とご飯が食べられない方もいます。鼻から胃までチューブを通していたり、皮膚の

上からピアスみたいにチューブを通しておいて、そこにチューブを繋いで栄養剤を入れる食事もあります。胃腸がちゃんと機能しない人の場合は、食事を入れても栄養になりませんので点滴を入れます。これは二四時間点滴で、ずっとバックを持って歩いたりします。後は、排泄のお手伝いが必要な方もいます。それから、てんかん発作、いわゆる痙攣を起こす方ですとか、喘息を起こしやすい方とか、もともと持っている病気の予防や悪化を防ぐ、ということも一つの医療的ケアかなと思います。今はNHKなどでも番組になっていまして、資料をみなさんのお手元にも配っていますので、またぜひ読んでみてください（「シリーズ変わる障害児福祉」第一回「医療的ケア児 見過ごされた子どもたち」、二〇一六年四月五日放送）。そのサイトには続きのお話も出ています。

みなさんは、こういう医療的ケアが必要なお子さんに会ったことはありますか？ 私のおじいちゃん、おばあちゃんが、こういう状態でしたたつたていう人？ 医療的ケアという言葉は知らなかったけれども、こういうことは知っているという人？

はい。では、医療的ケアが必要なお子さんは、一体、全国にどれぐらいいるのか。これは、全国医療的ケア児者支援協議会のホームページからちよつともらってきました。平成二三年から二五年の二年間で、全国で一万九千人から二万五千人へと六〇〇〇人も増えて

子どもと家族を支えるケア

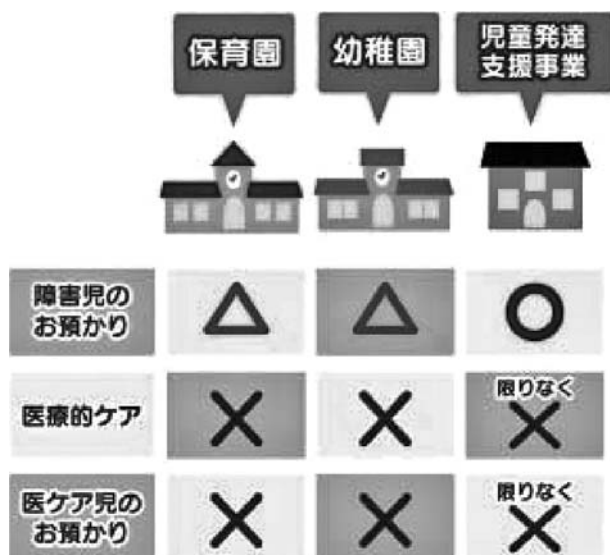


図1 全国医療的ケア児者支援協議会 (<http://iryou-care.jp/>) より

いるそうです。これは、ひとえに医療技術の発達のお陰です。昔だったら助からなかった命が助かるようになって、増えてきました。命は助かったけれども、その後も医療的なケアが必要だということです。じゃあ、こういう子どもたちがどうしているのか。

これは、保育園、幼稚園、児童発達支援施設という障害者のための施設、それぞれに医療的ケアの必要なお子さんがどれぐらい受け入れられているかという図です(図1)。

医療的ケアが必要でない障害児さんは、保育園、幼稚園に、通える時

と通えない時があります。児童発達支援施設は障害者の施設なので、ほぼ通えます。ただし、医療的ケアが付いてくると、ほぼ全滅だということです。行くところがない。これが全国の状況です。みなさんは、まだ自分の子どもが生まれると思ったことはないかもしれませんが、従兄弟とか、姪っ子、甥っ子が生まれて、何か医療的ケアが必要になった、歩けるし、しゃべれるけど、小学校に上がるまで、幼稚園、保育園に行かずに、お母さんが全てを見なければいけないという状況を想像してみてください。それは、子どもにとってどういう毎日でしょうか。この中にも保育園の先生になるつもりの人もいると思いますけど、保育園に來ている年齢の子が、ほかの子どもたちと会うことができなくて、毎日お母さんとだけ公園に行く、そういう生活なんだということです。また、医療的ケアが必要なお子さんのいる家庭では、一〇人のうち九人が慢性的な睡眠不足を感じています。医療的ケアは、基本的に、お医者さんか看護師さんがやることですが、家に帰ってくると、三六五日、二四時間、お父さんやお母さんが看護師さんをするんです。看護の勉強をしようと思っている人は分かっていると思いますが、病棟は二四時間だけ交代制ですよ。夜勤があったり、日勤があったり、代わってくれる人がいます。でも、家族の医療的ケアだと代わってくれる人がいないんです。

いのちを表す数字 ― 中絶・障害児・虐待・赤ちゃんポスト ―

「いのちを表す数字 あれこれ」です。まず、一年間の人工妊娠中絶は十八万件を超えます（二〇一三年）。やむを得ない場合もありますけれども、日本の場合ほとんどが経済的理由です。妊娠二二週前にあの世に帰っている赤ちゃんは月間なんと一五、〇〇〇件、一日あたり五〇〇件です。日本だけです。中絶はしていないけれど、妊婦さんたちの三分の一が「予想外のタイミングだった」「このタイミングで授かると思っていました」「んでした」と言っています。このアンケートは母親教室で聞いていますので、全体の数字はもしかしたらもうちょっと高いかもしれません。

また、今は出生前診断といって、お母さんのお腹の中にいる赤ちゃんの血液を採って調べると、遺伝子の病気（お母さんから遺伝するという意味ではないです）、生まれつき異常があるかもしれない確率が分かる診断があります。あくまでも確率で、確率としては高くても生まれてきたら健康なお子さんでしたということもありますが、「異常な可能性あり」と判断された場合、約九割の方が人工妊娠中絶を選んでおられます。

保育士さんになる人はご存知かと思いますが、乳児院・児童養護施設は、いわゆる親御さんが育てられないお子さんたちが集まって、通いではなく、そこで生活をする施設です。ふつう、一〇〇人赤ちゃんがいると、身体的な障害のあるお子さんは一〜三%と言われています。はっきりしたデータが出せないんだそうですけれども、ここに発達障害児を入れていくと、おおむね七〜一〇%ぐらいじゃないかと言われています。しかし、この乳児院・児童養護施設での障害児の割合は、平成一八年度の段階で四〇%です。これは数字だけをお伝えしておきます。

さらに、今の児童養護施設には、児童虐待を受けて入っているお子さんが一番多いです。虐待による子どもの死亡数は、一年間に五〇人です。一週間に一人ずつ命が消えていっているということです。死亡の約半数が生まれたばかりの赤ちゃんです。虐待の加害者はほとんどが実の母か父です。一番多いのは実の母で六割、父が三割、合わせて九割です。みなさんはこれから勉強していくと、虐待の連鎖という言葉を聞くかもしれません。虐待を受けた経験のある大人は、受けた経験のない大人よりも虐待してしまう率が約六倍。だから、「虐待されて育った子は自分の子どもを虐待してしまうよ」という脅し文句みたいなものがあります。でも、これって本当かしら?と思って調べてみました。そうし

たら、被虐待経験を持つ親のうち、わが子を虐待してしまった人は三割です。ひるがえせば、七割の方は自分の幼少期の経験に関わらず、経験を乗り越えて虐待をしない親になっているということです。

次です。資料に「赤ちゃんポスト」と載せていますけれども、ちょうどこの四月に一〇周年を迎えたということが記事に出ていたので、このお話を入れさせていただきました（朝日新聞二〇一七年五月六日）。「こののりのゆりかご」は、赤ちゃんを預けるための施設です。自分では育てられないけれども、警察とか児童養護施設に行くと、身元を聞かれるし、どうしてこうなったのか聞かれるし、これからどうするかも聞かれるし、そういうのが難しくて放置して死なせてしまうお母さんもいるんですね。そこで、そういうことがないように、九州の病院が、預けに来た人の身元を知らないようにして、「赤ちゃんだけおいていいよ」という施設を作りました。これは非常に物議を醸しました。一〇年間で同じタイプの施設は増えていません。日本にたったひとつです。虐待で亡くなる子が毎年五〇人いて、中絶で亡くなる子が毎日五〇〇人いて、「赤ちゃんポスト」で一〇年間に救えた命は一二〇人です。この赤ちゃんポストには批判の声もあります。このポストができた時に厚生労働省が「これは子捨てを助長する施設だから、増やすべきではな

い」と通達を出したということもあります。けれども、この病院は、相談窓口と「こののりのゆりかご」の両方を運営しているんです。相談できる人は相談窓口でお話を聞いて、安全に赤ちゃんが産めるようにサポートをしています。それでも、どうしても相談できなかった人の赤ちゃんを救うために「こののりのゆりかご」があるんです。でも、マスコミは下の部分だけを切り取って話をします。預けられた赤ちゃんは自分の親を知らずに育つことが多いわけですね。ですから、子どもの実の親を知る権利を侵害するからダメだと結論づけています。二〇〇七年当時、厚生労働省が全国に緊急で通達を出しています。

・子どもを置き去りにする行為は、本来あってはならない。

・「こののりのゆりかご」と同様の施設は一般化すべきではない。

・出産や育児に悩む人のための相談体制を整備せよ。

・児童相談所などの存在を市民に周知せよ。

これに、「中高生の若者に赤ちゃんに触れ合う体験をさせよ」という項目がついているのがおもしろいところです。

さて、お話も半分が過ぎて、眠くなってきたかなというところもありますので、ちょっとここで違うことをしましょう。みなさん、周りを見わたして、ちょっと身体を動かそうかな。一列目の人、手を挙げてください。三列目の人、手を挙げてください。五列目の人、あ、自分が五列目にいるかどうか分かる？ 七列目、九列目、一一列目……まで行くとバラバラしていますが、奇数列の人はよしと立ち上がって、くるつと後ろを振り返って、四人一組になってください。近くにいないという人は席を替わっていただいていいですから、身体をちよつと動かしましょう。で、今いっぱいお話をしました。お腹一杯という感じですけども、話を聞いて、数字や図を見て、感じたこと、考えたことを、お話しましょう。一人一分です。聞く人は遮らないでください。否定しないでください。その言葉をそのまま、まっすぐ聞いてあげてください。発表はありませんし、正解もありません。だから心配しないでしゃべってください。マイクを持っていつて「どうだった？」って聞かないから大丈夫です。くるつと後ろを向いてください。で、知らない人同士の場合もありますよね。なので、最初に名前を名乗って、それから話を始めます。四人一組になった？ なれてない人？ それで、ずっと寝ていて話を聞いてませんでしたという人は、そう言ってください。そして、周りの人が一個ずつ何かを教えてあげてくださ

い。いいですか。はい。実は教える人が一番学ぶんです。なので、寝ちゃって聞いてませんでしたが、という人は正直に言って、みなさんの話をよく聞いて、学びに貢献をしてあげてください。いきますよ。四人組のうち一番下側に近い方に座っている人が一番目にしやべる人です。一人一分でいきます。「え、こんなの慣れてないわ」と思うかもしれませんが、とりあえず、名前を言って、「こんなこと思いました」とか「こんなことを聞きました」とか、言ってくださいね。じゃあ、一人目から行きます。スタート。

(話し合い中)

はい、じゃあ、続きのお話をします。いいですか。みなさん、いろいろ話せましたか？ そんなこと急に言われてもって感じですが、大学生になると、「みんな、どう思ったかな」って話し合うことは増えますし、大切なことだと思えます。ですの、「え、そんなん言われても。しかもこんな席で」「丸いテーブルじゃないのに、なんで」って思われたかもしれないし、一分で話をまとめるのが難しいと思ったかもしれませんが、ぜひ、こういうことをたくさん体験してください。いろんなお話を聞かれたと思います。他の学友のお

話を聞いて「え？」って思われたかもしれません。でも、どうぞ、それを胸に留めてください。いいですか。正しいとか、正しくないとか、どっちの方が間違っていそうとか、どっちの方が高いとか、低いとか、勝ったとか、負けたとか、そういうことではないということが、みなさんは直観で分かると思うんです。大学の授業のお話は○×が付かないですよね、一応テストはあるけど。でも、こういう、答えが出るんだか出ないんだか分からないことを話したり、考えたりすることは、とても大切だと思うので、ぜひ続けてください。

「子どもが子ども社会に参加する権利」の保障としての「共生保育」

たくさん、命、子どもにかかわるお話をしてきました。その中で私たちがどんなことをしているのかなというのを最後にお話したいと思います。

さっき、シチズンシップという言葉がありましたけれども、NPO法人は、まさに市民活動を支えるための法人形態で、シチズンシップは必要です。今ここに必要だから自分たちの手で作ってしまおう、あるいは、それを社会に向かって発信していこう、というのが

私たちの仕事の一つです。誰かがやってくれるのを待ってしよう、ではなく、自分たちの手でやってみよう。それは何より、目の前に子どもたちがいたからです。私がそうだったように、専門職として働き続けようと思ったら、子どもを長時間、保育の場に預ける必要があります。そういう子どもたちにこそ、家庭的な環境を作りたいと思ったんです。

実は、保育園の制度、施設の規模、基準などは、昭和三十六年にほぼ今の原形ができ、そこからほとんど変わっていません。昭和三十六年と言ったら、みなさんのお父さんとお母さんが生まれているだろうか？ それぐらいから、あまり変わっていないんです。基本的に保育の場は集団主導です。それが良いか悪いかはここでは申し上げませんが、私たちは、一人一人が尊重されるケア、教育、そういった場も必要なんじゃないかと思っています。そして、みんなが安心して生活できる社会に繋がってほしいなと思って、今の保育をしています。

もう一つ、今日はぜひ、インクルーシブ（共生）という言葉も知ってほしいと思っています。インクルーシブは、「包括する、包み込む」という意味です。良い日本語訳がないんですけれども、あえて「共生^{きょうせい}」と名づけた方がいらつしゃって、共生保育という使い方をしたりします。障害や病気のあるお子さんも、定型発達、健康なお子さんも、みんな

一緒に教育を受けよう、生活をしよう、といった考え方がインクルーシブです。バリアフリー社会と少し似ていますけれども、どんな人も安心して生活できる社会という概念の一つかなと思います。

私たちは保育園を運営していますけれども、その真ん中にある理念として、「子どもが子ども社会に参加するのは子どもの権利」だと考えています。マスコミとか見ていると、保育園を「親のための施設」みたいな言い方をしていますよね。親御さんが働くから、あるいは、親御さんに病気があって、介護があつて、昼間面倒を見ることが難しいから、仕方なく預かつてやっているんだというニュアンスがあります。それは、歴史的に仕方がない部分もあるんですけども、私たちは、子どもたちが集団生活を営むということをもっと積極的に捉えていますし、その権利を保障したいと思っています。一方で、子どもたちが安心して一人で守られる空間、孤独である空間も大事にしたいなと思っています。そして、就学や大きい集団へのステップアップとしても考えています。

先ほど、医療的ケアが必要なお子さんたちは幼稚園や保育園に入れないという話をしました。データがありましたね。二〇一七年でも「なし」って、私が十六年前に見た現実とあまり変わってなくて、ちょっと悲しいなと思います。おうちで育てていて、三歳、四

歳になって、「そろそろ幼稚園、保育園に入ろうかな」と思ったとしても、ここで切れてしまうわけです。でも、ここで就園を諦めると、普通小学校に入るのも難しくなるんです。ずっと家でしか生活をしていないお子さんを、三五、三〇人学級、しかも、日本の小学校は担任の先生が一人ですから、そこに入れるのは難しいということがおきます。ですから、私たち「ちっちゃなこども園」と障害児施設「て・あーて」というところで、きめ細やかな、病院との連携、地域機関との連携、行政との連携を行っています。こうして、スモール・ステップで上がっていくことによって、普通小学校に入れるという例を実際に何度も見てきました。ある時、五歳になるまで病院を退院できなかった、二四時間点滴をしているお子さんの保育を一年しました。お母さん自身にも課題があつて、ずっと家で見るのは難しいと言っておられたんです。お子さんの身体はすごくちっちゃいんですけど、知的な発達は十分に五歳児でした。「保育園とかで週三日くらい預かってもらえたら、家で育てられるかもしれない」となつて、こども病院の看護師さんもうちを訪ねてきて、「何とかこの子を受け入れてくれないか」って相談されました。「分かりました、何とかやってみましょう」って保育を始めました。「やっと退院はできたけれど、二四時間点滴をずっとしてる子だし、風邪引いたらすぐ入院しちゃうかな」って思ってたんですけど、何

と一年間、通いました。そして、地元の小学校に行きました。小学校の校長先生が、「保育園に行っていたんだったら、おいで」って言ってくれたそうです。これは、スモール・ステップがどんなに力になるかということを、感じさせてくれた一件でした。

「暮らしを支える」ための「共生保育」

先ほど、保育は子どもを中心にした言いかもしれませんが、家族の生活も支えています。私たちが平成十八年に「保護者が保育を希望する理由」を、独自調査してみました。第一は、子どもの集団生活経験です。保育園、幼稚園に入れることがスタンダードになっている日本において、集団生活を経験させたい、子どもにお友だちと過ごす楽しさを与えたい、というのは親としてごく普通の願いだと思います。そして、親自身の休養です。本当に大変な親御さんは、歯が痛くなっても、めまいがしても、頭痛がひどくても、病院に行けないんです。それで、ひどくなっちゃう親御さんは結構いますけれども、せめて歯医者に行く四時間ぐらい預かってほしいということも叶わなかった時代でした。そして、医療的ケアが必要なお子さんにも、お兄ちゃん、お姉ちゃん、弟、妹がいたりします。双子

ちゃんの場合、一人は健康という場合もあります。そういう子の幼稚園、あるいは、家族でピクニックに行きたい、ユニバーサル・スタジオジャパンに行きたい…、を叶えるためにも預かりが必要でした。最近増えてきたのは親御さんの介護です。それから、「二人目を生みたいと思います」というもので、これは嬉しいことです。療育や介護で忙しければ二人目を考えることは難しいですが、二人目を生んでもいいと考えることは、それだけゆとりがあるとも捉えられるからです。それから、「パートで働きに行こうと思うんです」という親御さんも増えました。昔は、「私は、この子を病気や障害のある子に生んでしまったので、自分が何かをしたいと思うのはぜいたくだと思う」というお母さんが多かったんです。「この子のお世話をするのが、私の、いわば償いなんです」とおっしゃる方も多かったです。どんなに「お母さんに非はないよ」って言っても、そうおっしゃっておられました。そういったこともだんだんなくなつて、医療的ケアの必要なお子さんがもっと社会に出てこられるようになったらいいなと思っています。

制度と制度の隙間——こどもコミュニティケアの展開——

「共生」にはいろんな概念があります。「ノーマライゼーション」という言葉は、みなさん聞いたこともあるし、学校のテストに出たこともあるかもしれませんが。他にも、「インテグレーション」、「インクルージョン」という言葉もあります。ぜひ、一つずつ調べてみたりして、これから学びを深めていただければと思います。今の日本では、障害があるかないか、病気があるかないか、健康かそうでないか、というところで、施設や制度が分かれています。けれども、子どもたちにとって、あるいは、病気を持っている大人でもそうですけど、それはその人のごく一部なんですよね。医療関係者の方は注意してほしいんですが、時々、病気の名前で患者さんを指し示してしまうことがあります。「統合失調の人」とか。でもその人の全てを統合失調症で語れるわけではないですよね。その人はその人なんです。田中〇〇さんといったら、そういう人だということです。子どもも同じです。五歳の愛子ちゃん、心臓病も持っている。それだけなんです。地域がそんなふうになっていけばいいなと私たちは思っ、て、「こどもコミュニティケア」という名前を付けて

います。

じゃあ、具体的にどんなことをしているの？というお話をちよつとしておきますね。一番最初に開けたのは認可外保育施設の「にじいろ」という施設です。ここでは、制度と制度の隙間を埋める仕事をしています。看護師、保育士、療法士さんになる人はこれから法律や制度を学ぶと思うんですけど、制度を作るにはきちんとした区切りがあるので隙間ができるんです。これは、二〇一五年に今の総理が肝いりでやった「子ども子育て新制度」という改革ですが、どんな隙間ができるか具体的に見ていきましょう。

私たちのやっている小規模保育施設（認可保育施設「ふたば」「よつば」）は〇～二歳までのお子さんの施設です。ですから、三歳のお誕生日を迎えたと入園できません。だから小規模保育では、三歳になったお子さんに「入園したいんです」って言われても「ごめんなさい」と言ってお断りしないといけません。障害があつて、医療的ケアが必要で、そういう状態で見てくれる保育園は、兵庫県内を探しても、本当にわずかです。ですから、遠くからお訪ねになるんですけれども、三歳を過ぎていたらダメです。そして、保育園ですから、お母さんとお父さん両方が、日中は子どもさんの面倒が見られないということを証明する必要があるんです。仕事に行っている、病気がある、介護がある…、それが週四

日以上ないと保育園の入園申し込みができません。三日だとダメなんです。「え、何が違うんですか?」と思うんですけど、制度で決まっているんです。そうするとそこに隙間ができます。障害のある子の親御さんは働いていないことが多いです。障害があると分かった時点で仕事を辞めている場合がほとんどです。小さい間は入院とか通院で大変ですし、風邪を引いたら長引きますので、とてもじゃないけど働いていられないんです。麻痺があったりすると毎週リハビリに通ったりして、それが仕事のようになりますのでパートに出ることも難しい。リハビリは、お母さんが付き添っていくところで、預かってくれる施設ではありません。ですから、ちょっと預かってほしいなと思って、保育園に「お母さんは働いていないからダメです」と言われるんです。保育園には一時保育という制度もありますが、そこにも「障害のある子はごめんなさいね」「手が足りないからダメです」と言われます。そういうお子さんも、親御さんの手を離れて集団生活することが大切だよね、ということで作ったのが「て・あーて」です。ただし、ここは制度の関係で一日六時間だけの開業です。もうちょっと長くできないこともないんですけれども、六〜八時間が精一杯です。こういうふうに、制度は作れば作るほど細かい隙間ができるんです。そして、そこにどうしてもはまらない人たちができます。そこで、私たちは「にじいろ」とい

う認可外の施設を残しています。どうしても緊急的な一時保育とか、さっきの「て・あーて」という施設も、申請して受給者証を発行してもらわないと使えないんですけど、それに二ヶ月ぐらいかかったりするので、それまでの間、お預かりできる施設を持っています。

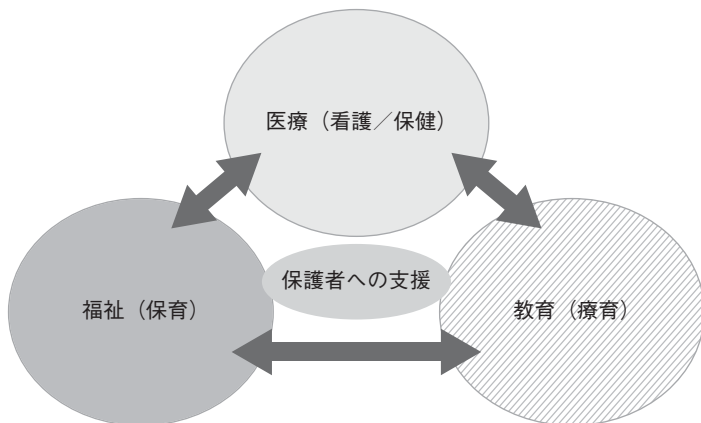
ここが本当に難しいところで、制度や制度外の話は、みなさん、ぜひ調べてほしいと思いますけれども、制度があるところは国や行政の運営費で税金が投入されますが、制度外の場合は、全て保護者さんの負担になります。みなさんが旅行でホテルに払うお金のように、保育料なり利用料なりを払うんです。その利用料でだけ運営をしなくてはいけないので、経済的にはかなり厳しいところがあります。

「隙間」を埋める「のりしろ」

ここまで、建物とか制度とかハード面の話をしましたが、次は、私たちの中身はどうなんでしょうということです。私たち看護師はパートで五人います。それから保育士さんが三〇人ぐらいいます。資格がない人も七人ぐらいいます。それ以外にもシルバー人材センタ

ーというところから応援に来てくださっている方が一三人ぐらいいますが、みんながそれぞれ「ここが私の縄張り」「私がやる仕事はここからここまで」って主張し始めたらどうなるでしょうか。こんなふうに隙間ができるんです。今、他職種連携という言葉が流行っています。これは私が勝手に作った図ですが、連携と言ったら矢印っぽいイメージです（図2上）。でも、私たちが考えるケアはこんな感じですよ（図2下）。もし、保育の方がもっと医療の方に知識や技術を伸ばせたら、看護師さんたちももっと保育や教育を学んで理解してくれるようになったら、教育の人たちももっと医療や福祉のことを理解してくれるようになったら、重なり合うことが増えるんです。どの職種の人があんなケアをするのかを一生懸命法律で決めようとする人もいます。ある程度決めることは確かに必要かもしれませんが、あまりにもそれをやりすぎると、隙間だらけになってしまいかもしれません。ですから、私たちは、資格があるとかないとかだけにとらわれずに、「目の前にいる子どもに一体何ができるだろうか」と常に問うてほしいと言っていますし、スタッフもそうしています。うちの保育施設を見に来てくださった方の中には、「誰が保育士さんで、誰が看護師さんなのかわかりませんでした」って言う方も多いです。本当にそうなんです。服も一緒です。看護師さんは白衣を着ていません。エプロンをしています。保育士さんと同

「連携」と「隙間」



「のりしろ」

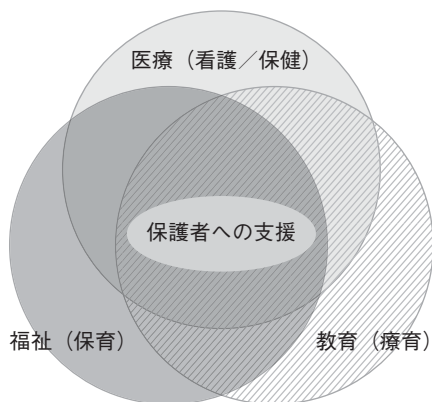


図2 「連携」と「隙間」／「のりしろ」

じように名札を付けて、オムツを代えて、ご飯を食べさせています。保育士さんが障害のあるお子さんのお世話もしています。どうしても専門性のある人が関わった方が良く、お薬を量るということなどは看護師がやりますけれども、重なり合いをすぐく大事にしたいなと思っています。これを「のりしろ」と呼んだ人がいて、上手いこと言うなと思いました。紙をちよきちよき切って立方体を作ろうと思ったたら、のりしろがないと箱にならないですよ。折り紙をまあるく切って糊で貼り合わせたら、真ん中はどんなふうになるでしょう。丈夫になりますよね。重なって固くなるよね。それは、子どもたちや家族を支える大きな力になるんじゃないかなと思っています。

疑問と共に生きる

最後に、いくつかの言葉を贈りたいと思います。今日は、医療的ケアも含めて、ケアのお話をしてきました。私たちは、あまり、保育、看護、教育、という言葉を使わないようにしています。このミルトン・メイヤロフ『ケアの本質』という本は、ちょうど私がみなさんと同じくらいの時に読みました。大学一年生の五月だったと思います。学長先生の講

義で、「この本を読め」と、テキストで出されまして、忘れられません（笑い）。大丈夫です、一年生で読んだ時は、私も何が書いてあるんだかさっぱり分かりませんでした。哲学書なんですけれども、こんなことが書いてあります。

人の人格をケアするとは、最も深い意味で、その人が成長すること、自己実現をすることを助けることである。（ミルトン・メイヤロフ『ケアの本質』ゆみる出版、十三頁）

ケアをする対象が、それを持つ存在の権利ゆえに、かけがえない価値を持っているのである。（同書、二十頁）

このミルトン・メイヤロフさんの本は、ぜひ手にとって読んでいただけたらと思います。そして、ぜひ持つておいてください。字数も少ないです。すぐ読めますが、一つ、一つの言葉が吟味されていて、非常に本質的だと思います。これから特に、対人援助職と言われる、他の人に関わる仕事に就こうとする人たち、保育士、幼稚園の先生、看護師、療法士、それから普通の企業に勤める方でも、人にサービスをする、人を助ける仕事は多いで

すよね。その時に役立つ言葉が入っているかもしれません。

今日は、グループで話したことも含めて、「それで、結論は何ですか？」っていうお話ばかりだったと思います。そうですね。「だから、何？」みたいな。「言いたかったこと、何？」「ここから何をレポートに書いたらいいん？」「一番重要なん、どれ？」って思うかもしれません。配布資料にある“Live With Your Questions”は、私の言葉ではなくて、あるオーストラリアの言語聴覚士さんが、障害児教育を教えるに来て下さった時に私たちにくださった言葉です。とても素晴らしい言葉なので、今日はみなさんに贈りたいと思います。「疑問とともに生きてください」。みなさん、今日はここで何かモヤモヤしているかもしれません。いろんな数字を見せられたし、重たい話を聞かされたなと思っているかもしれません。グループワークで聞いた誰かの言葉がひっかかっているかもしれません。でも、それに、すぐに白黒つけずに、どうぞ、そのまま持っていてほしい。それが「疑問と共に生きる」ということだと思います。「ああ、そういうことだったのか」って、半年後、一年後、三年後にならないと答えが出ないかもしれません。でも、それでいいんです。勇気を持って持ち続けてください。もしかしたら、答えや正解を出す方が簡単かもしれませんが。疑問を持ち続けることの方が大変だし、勇気がいることです。でも、今日の「これっ

てどうなんだろう？」というモヤッとした疑問を持ち続けて、この四年間、そしてその後を、力強く歩んでいってください。本日はありがとうございました。

——二〇一七年五月二六日——