

☆記者の目 医療的ケア児 1万7000人 子へ家族へ支援足りない=賀川智子(東京地方部)
毎日新聞 2017年11月15日 東京朝刊

<https://mainichi.jp/articles/20171115/ddm/005/070/022000c>

> 「医療的ケア児」という言葉が社会に認知されてきた。人工呼吸や胃ろうなど日常的な医療が必要な子どもたちのことだ。昨年6月の児童福祉法改正で初めて定義され、厚生労働省の調査では、19歳以下は約1万7000人(2015年)にのぼる。その数は増える傾向にある。

医療的ケア児を取り巻く環境は厳しく、昨年12月22日の当欄では横浜支局の宇多川はるか記者が就学の障壁を指摘した。一方で徐々に光も差している。国が来年度から受け入れ先の施設に支給する報酬(障害福祉サービス費)を加算する方針を示したのだ。特に地方に足りない受け入れ先の拡充が見込まれ、財政難の施設にも、預け先がない家族にも一歩前進となる。だが、国や自治体のサポートはまだ不十分なうえに課題も多い。

私がこの問題を考えるきっかけは一人の「ママ友」だった。長男同士が同じ保育所に通っており、いつも笑顔で朗らかだった。ところが、ママ友が第2子を産み、しばらく後に会うと一見して分かるほどやせていた。下の子は重い病気で、世話のため仕事を辞めたという。彼女の変貌に驚くと共に、「なぜ辞めなければならないのか」と思った。

付き切りの親、心身とも疲弊

医療的ケア児は超未熟児や先天的な重い病気など、これまで救うことが難しかった小さな命だ。新生児医療の進歩で生まれた新しいタイプの障害児とも言える。走れる子や知的障害のない子など適切なケアを受ければ通常学級に通える子もいる一方、付き切りのケアがないと生活できない子がいる。こうした子は、入院中は医師や看護師の手厚いケアがあるが、退院後は家族に大きな負担がかかる。24時間体制で付き添うことも多く、共働きの場合は、両親のどちらか、特に母親が仕事を辞めるケースが多い。学校はもちろん就学前の預け先も足りずに親は休息できず、経済的にも精神的にも疲弊する。「産んだ子の面倒は親が見るべきだ」。残念なことにそう考える人もいる。家族だけで24時間、子どものケアをする状況は疑問に思うし、両親らの休息は喫緊の課題だと思う。

受け入れ側の運営はどうか。医療的ケア児らを預かっているデイケアサービス施設「ほわわ」(東京)では、知的・身体の双方の障害がある「重症心身障害児」は1人あたり1日2万円が国から支給される。ところが、その条件にあてはまらない医療的ケア児を預かると、8000円に減ってしまう。看護師が1対1でケアするのは同じなので、人件費がかさみ採算がとれない。重症心身障害児の場合、東京都は独自加算(約1万3000円)があるためぎりぎり運営できるが、他の自治体にある系列施設では立ち行かない。「ほわわ」を運営する社会福祉法人「むそう」の戸枝陽基(とえだひろもと)理事長は「全国一律の加算なら地方のお母さんにとって朗報ですが」と地域間のサポート格差を懸念する。

熟練看護師必要、事業所拡大の壁

お金以外の課題もある。福祉施設を運営する日本福祉大福祉経営学部の綿(わた)祐二教授(医療・福祉マネジメント)は「国の加算は事業所にとってありがたい」としながらも「新規に事業所が手を上げるまではいかない」と指摘し、二つの問題点を挙げる。一つはスキルのある看護師の不足だ。胃ろうの経管注入などは熟練が必要で、主治医の指示書を基に1人で担当することが多い。事業所が募集してもなかなか集まらないという。もう一つは、受け入れに関する国の統一ガイドラ

インがないことだ。このため、「気管切開の子のケアはできるが、人工呼吸の子は無理」など事業所の受け入れ判断もばらつきがちだ。綿教授は「看護師の研修や統一ガイドラインづくりは国が音頭を取って取り組んで」と提言する。

福祉先進国のスウェーデンでは、障害は「個人の機能欠陥・低下ではなく、環境や社会の欠陥」との考えを基調とする。つまり「社会や環境を改善することで障害はなくなる」とし、手厚い公的支援のバックボーンになっている。

先日の衆院選で勝利した自民党は公約に幼児教育・保育の無償化を掲げていた。子育て世帯の負担を減らそうという意図は理解できる。だが、一律に無償化するよりも、たとえば所得制限を設けて、余った分を預け先が絶対的に不足している障害児保育など、よりサポートが必要な家庭に配分する。その方が公平で実効力があるのではないだろうか。子どもの教育と福祉の充実は両輪であり、一方がおろそかになってはいけない。

ママ友の子は、お兄ちゃんの卒園式や授業参観にも一緒に来て、保護者の私たちも話しかけたり手を握ったりして同じ時を過ごした。ママ友は「4月から（医療的ケア児を受け入れる）療育施設に通い始め、他の子との関わりで表情が豊かになった」と、成長ぶりを教えてくれた。しかし、9月、精いっぱい生き、家族にもいっぱい愛されて2歳7カ月で亡くなった。

言葉のない私に、ママ友は「自分の子は亡くなってしまったけれど、同じように子を持つママたちのために預ける場所がもっと増えてほしい」と話した。医療的ケア児とその家族に支援の輪が広がることを願う。

…などと伝えています。

☆記者の目 医療的ケア児と学校生活＝宇多川はるか（横浜支局）

毎日新聞 2016年12月22日 東京朝刊

<https://mainichi.jp/articles/20161222/ddm/005/070/011000c>

> 健常児と同じ機会を

新生児医療の発達を背景に、学校現場で日常的にたん吸引や経管栄養などの「医療的ケア」が必要な子どもたちが増えている。医療的ケア児は看護師や家族のほか、研修を受けた教員などによる日常的な介助が欠かせず、地域の学校に通うには親が付き添ったり、看護師を配置したりする必要がある。だが、子の成長を願い、付き添いなしで入学させたいという声は各地で聞こえる。

「生きる力育む」親子の願い強く

横浜市の幼稚園児、前田結大（ゆうだい）君（6）は、声帯まひで気道が狭まる「気道狭さく」の状態生まれ、生後すぐに気管切開した。以後、喉に取り付けた管からたんを吸引する医療的ケアが欠かせない。

会話も運動もでき、たん吸引以外は他の子どもと変わらず過ごせる。兄も友達も地域の公立小学校に通い、「皆と一緒に通いたい」と同じ小学校への入学を望む。だが、横浜市は現在、公立小学校に看護師を配置していない。市が提示した選択肢は「親が付き添うか、特別支援学校に入学するか」だった。

母直美さん（43）ら家族は「のびのびと学校生活を送ってほしい」と願い、看護師の配置を要望。市は来春の入学に向け検討を始めているが、予算面から慎重な姿勢も示している。

この親子の思いを記事（10月3日東京本社発行夕刊）にすると、ネット上では否定的な意見も目立った。特別支援学校があるのに、税金で地域の小学校に看護師を配置するのは「身勝手だ」「税金の無駄遣い」などの声だ。

新生児集中治療室の整備などにより先天性な疾病で従来は出産直後に亡くなっていた命が救われる例が増え、医療的ケアが必要な子どもも増加傾向にある。公立の特別支援学校では2006年度の5901人から15年度は8143人に増えた。他の子どもたちと同様、望む形での入学が実現できる社会になればと、私は思う。医療的ケア児の親子の姿を想像していただくため別の家族も紹介したい。

東京都の幼稚園に通う男児（6）は人工肛門があり、水分や栄養を点滴で補うために胸にカテーテルを入れているが、発達に遅れはなく元気いっぱい。友達と地域の小学校に入学することを楽しみにしている。

ただ、日中の排便とカテーテル挿入部のチェックは、彼の年齢では一人では難しい。学校は「教員が十分にいない」としてケアを拒んだ。幼い弟がいて母親の付き添いは難しく、家族は学校と交渉を続けている。

「医療技術の発達で生きるチャンスをもたらえる子が増えている。そのことを教育現場も理解し、健常児と同じく自立できる成長機会を与えてほしい。国は子どもの命を助けた先の施策を講じてほしい」「親は将来いなくなる。一人でも生きていけるよう、地域の小学校で他の児童と一緒に育ちながら、障害があっても社会で生き抜く力を育ててほしい」。父親の言葉は愛情と覚悟を含む強いものに感じ、胸に響いた。

熊本市の月足星帆さん（40）の長男己徹（こてつ）君（10）も、たん吸引が必要だった。地域の小学校に入学を希望したが、市教委が示した選択肢は、特別支援学校に進むか、親が付き添うかだった。だが、幼稚園でも親と離れて集団生活を送っており、月足さんはどちらも「子どもにプラスにならない」と考えた。そこで、己徹君が自分で吸引できるよう練習した。担任とは別に配置された「支援員」に吸引を手伝ってもらえるようにし、緊急時は近所の医師が駆けつける態勢も整えた。

入学した地域の小学校の担任は同級生に「特別ではなく、何をするのも一緒。助けてあげてね」と教えたという。同級生は、己徹君が苦しそうだったら、先生を呼ぶようになった。「思いやりや助け合いの心を他の子が育ててくれた。息子の入学は無駄ではなかった」。月足さんは振り返る。

医療的ケア児の存在は、異なる他者への想像力を生み、多様性を認める価値観を育むと思う。そうした価値観は、社会の大きな財産になる。

受け入れ態勢、自治体整えて

文部科学省は16年度、看護師配置経費の一部を自治体に補助する事業の対象を、特別支援学校だけでなく小中学校に広げ、7億円を計上した。17年度は8億4000万円に拡大する方針だ。17年度からはさらに、医師や看護師らと連携して受け入れ態勢の充実を図る学校など30カ所を支援する事業も盛り込んだ。支援態勢は動き出している。

個別の対応は自治体の姿勢に任せられるところが大きい。6歳の春に向け多くの自治体が親子の願いに向き合い、受け入れ態勢を整えてほしい。

…などと伝えています。

☆「医療的ケア児」 学校でどう受け入れるか議論

(TBSNEWS Yahoo!ニュース) 11/11 <動画>

<https://headlines.yahoo.co.jp/videonews/jnn?a=20171111-00000035-jnn-soci>

> たんの吸引などの医療的ケアが必要な子どもを学校現場でどう受け入れるかなどを話し合う、文部科学省の専門家会議が開かれました。

たんの吸引など、「医療的ケアを必要とする子ども」＝「医療的ケア児」は、この10年でおよそ2倍に増え、1万7000人に上っています。医療的ケアを行う人は原則、看護師か保護者に限られているため、保護者が学校現場に付き添いを求められるケースが多く、問題となっています。

この日の専門家会議では、教育現場と医療現場との連携の在り方などを話し合い、今後、学校現場での安全体制の整備や、医療的ケア児の教育機会の確保についても議論を進める予定です。

…などと伝えています。

☆医療的ケア児の通学問題① 2017年11月05日 NHK1.5チャンネル<動画>

<https://www.nhk.or.jp/ten5/articles/17/002414.html>

> 学校に通いたくても通えない医療的ケア児がいる。先天的な難病がある9歳の萌々華さんもその一人。週3回、1日2時間の訪問教育を受けている。医療的ケア児がある子どもが学校に通えるかどうかは、教育委員会や学校の対応により大きな差がある。萌々華さんの場合、医師から「小学校への通学も可能」と言われているが、学校からは受け入れ体制が作れないと断られた。訪問教育では、いつも先生と2人きりだ。

…などと伝えています。

☆医療的ケア児の通学問題② 2017年11月05日 NHK1.5チャンネル<動画>

<https://www.nhk.or.jp/ten5/articles/17/002416.html>

> 医療的ケア児の通学付き添いで疲弊する家族。気管切開しているリナさん。通学先の学校で医療的ケアを行うのは、母のかおりさん。朝8時半から下校まで、教室で待機している。国は、看護師配置費用の一部を自治体に補助していて、かおりさんも自治体に要望してきたが、原則「保護者に対応してほしい」と看護師の配置は週3時間だけ。かおりさんの夫は6年前に倒れ、現在も入院中だが、かおりさんは仕事もできず貯金を切り崩す厳しい生活。

…などと伝えています。

<関連：8/5付東京新聞など>

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20170805%20tokyo%20news.pdf>

△報道に関する関連情報……

<文科省>

☆学校における医療的ケアの実施に関する検討会議（第1回）の開催について ←11/10開催

文科省 初等中等教育局特別支援教育課 平成29年11月2日

http://www.mext.go.jp/b_menu/gyouji/detail/1398018.htm

…まだ当日の資料などは公開UPされていません（11月15日現在）

<厚労省>

☆「平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議」←10/16開催

福祉・介護 障害児支援施策 11 平成29年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議

<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000117218.html>

*議事次第

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000180988.pdf>

*資料1：行政説明資料

- (1) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課
- (2) 厚生労働省医政局地域医療計画課
- (3) 厚生労働省子ども家庭局保育課、
厚生労働省子ども家庭局母子保健課
- (4) 厚生労働省健康局難病対策課
- (5) 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課

*資料2：自治体モデル事業取組発表資料

- (1) 千葉県市川市 (2) 三重県 (3) 東京都町田市

*資料3：関係団体発表資料

*資料4：グループディスカッション資料

*参考資料：事前提出資料「取組報告」シート

- ・事前提出資料「取組報告」シート

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000181026.pdf>

<各都道府県、政令指定都市の基礎情報が掲載>

…などが掲載されています。

<その他>

☆特集＝医療的ケアのいま ”みんなのねがい” 2017年12月号

<http://www.nginet.or.jp/ngi/2017/NGI201712.html>

>・医療的ケアの現状と制度 ～みなさんの地域のローカルルールはなんですか？

／下川和洋（地域ケアさぽーと研究所）

http://www.nginet.or.jp/ngi/2017/201712_shimokawa.pdf

…など掲載されています。