

医療ケア児、学童行きたい

「今日は何して遊んだの?」。京都市南区の原田美鈴さん(43)が、二男の萌立ちちゃん(6)に話しかける。萌立ちちゃんは「じてんしゃ」とのどを漏れる空気をうまく使って、返事する。生後6カ月の時の心臓手術で気管切開した萌立ちちゃんは、たん吸引や酸素吸入が常時必要な「医療的ケア児」だ。春からは双子の兄と一緒に小学校に入学する。だが放課後に学童クラブ(学童保育)に通うことを京都市が認めてくれるのか、美鈴さんは不安な日々を送る。(岡本晃明)

たん吸引必要 南区の新1年生



春からの小学校を控え、学童クラブ登録を希望している原田萌立ちちゃんと母の美鈴さん(京都市南区)

「職員態勢に課題」市回答なし

萌立ちちゃんは現在、伏見区にある医療的ケアに対応している幼稚園に、双子の兄と別れて通う。母の美鈴さんは「兄弟一緒に学校に通うことを、萌立は楽しみにしている。学童クラブも一緒に」と願い、学童クラブ登録を申請した。

しかし、京都市の担当者側から「たん吸引など医療的ケアを担う職員がいらない」「自分で看護師を雇って」と告げられたといい、まだ受け入れるとの回答がない。

美鈴さんは、学校に通う障害児を対象とする「放課後等デイサービス」の利用も検討した。だが、医療的ケア児を受け入れる事業所は乏しい。さらに萌立ちちゃんは走ることもでき「重度心身障害児」に該当せず、重心型の放課後デイも対象外だった。「制度のはざまで、受け入れ先がないんです」。美鈴さんは壁に突き

当たった。小学2年の長男から「どうして萌立は別のところに通うの?」と聞かれるたび、美鈴さんはつらい。遠方の放課後デイに一人だけ通わせては、本人にも家族にも負担が大きいと憂う。

京都市育成推進課によると、市の学童クラブで医療的ケア児を受け入れた例はないという。「一般論だが、ノーマライゼーションの観点から受け入れるのが理想だ。だが医療的ケア児はニーズが千差万別で、安全確保の観点から準備が必要。吸引など医療的ケアは職員が研修を受けなければ法的には可能だが、学童クラブの人員態勢や、幅広い年齢層が通い施設が広くないなど課題がある」としている。

同課によると、京都市の学童クラブ事業に登録している約1万4千人のうち、約6%にあたる877人が障害のある児童。対応するため市は学童クラブで「介助者派遣事業」を実施しているという。

4月はまだ、小学校の入学式を楽しみにしている萌立ちちゃん。放課後をどう過ごすかは未定のままだ。(24面に続く)

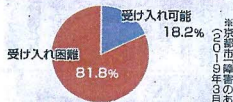
「医療的ケア児も学童クラブへ」保護者の願い

障害児支援 課題浮き彫り



幼稚園の職員からたんの吸引を受ける萌立ちちゃん(京都市伏見区・空の鳥幼稚園)

医療的ケア児、重症心身障害児の受け入れ状況
京都市内の放課後等デイサービス82カ所



※京都市編者の平成29年度調査結果
(2019年10月あり)

事業所が挙げた主な課題

- 看護職員の確保 82%
- 支援できる職員確保 67%
- 機能訓練担当職員の確保 80%
- 送迎が難しい 54%

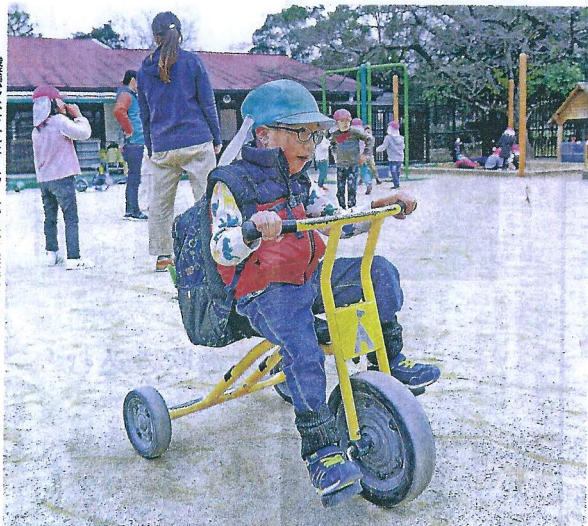
京都市、事業者など調査

ケア児「受け入れ困難」8割

京都市は、学童クラブで医療的ケア児を受け入れた割合が不足している。放課後等デイサービスの受け入れも不足している。また、医療的ケア児は多く、放課後等デイサービスに併用して保育もしている。原田さん(仮名)が開設している制度の合則医療的ケア児への対応の遅れは、市が今月発表した「障害のある児童に関する実態調査」でも、浮き彫り

た。市は本年度、障害児の必要となる見込みを、医療的ケア児や児童発達支援事業者に調査を実施した。

た。一方、医療的ケア児の保護者からは、知的障害のある子どもへの支援(比)が、支援が少ない(一重心身)医療的ケア児が受け入れられず、集団生活を送ることができない。切実な声が出ている。「人数が少なく孤立しがち。親の心身労のケアアールも増やしてほしい」と受け入れが実現しただけで、制度が先行してない」と、リスクを優先で考えるのでは、市の発達、成長を最大化したとの要望もあった。



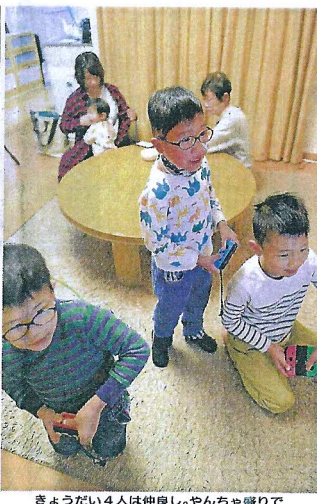
園舎へを入れたリソク各職員で遊ぶ田原立ちゃん(京都市伏見区・空の鳥幼稚園)撮影三本鈴



母の美鈴さんのひざでおどける



家族と一緒にダンスする



きょうだい4人は仲良し。ちゃんち盛りでゲームに夢中(京都市南区の自宅)

京の原田萌立ちちゃん 幼稚園見守り 元気に遊ぶ

29面から続く
ケア児を通りたいの保護者の願いは、障害のある子どもたちの支援の課題を浮き彫りにしている。(岡本明樹)

京都市南区の家。やんちゃな4人きょうだいの母、美鈴さん(仮名)が三原の原田萌立ちちゃん(仮名)が双子の兄リソクと一緒に空の鳥幼稚園児発達支援センター、伏見区で寛えんがと踊りを披露する。唯今日遊んだきたらと母の美鈴さん。「あちゃん」。そして、保育園朝のうたにリソク

レ、電を装着している萌立ちちゃんの発語は聞き取りにくい。家族には通じる。園のスタッフや登壇も聞き取れる。自転車の足踏する時は、くるくる回して、自転車を相手手に分かるようにした。「いいねい歌ったよ」と、今日の幼稚園の出来事を笑顔で報告する萌立ちちゃん。心臓病のため、生後から心臓手術を受け、気管開きをした。3

「こを産む記者取材しませ。取材しませ。お母さん。LINEは下記QRコードをスクリーンにスキャンしていただき。LINEは05-5454-5454。

血中酸素濃度が不足しているため酸素吸入常時実施。外遊時は酸素吸入へ入れ小気管チューブを装着し、チューブで酸素を供給する。長い時間と、心を吸引する必要がある。母は結果として、医療的ケア児見守り会への参加がきっかけ。

萌立ちちゃん発達支援センターも吸引が盛んな時はマスクを出して、園のスタッフに伝える。美鈴さん。「成長してないんす」。美鈴さん。カニエール交換の時も理解して、こに話します。息子を愛する

地域プラス

都をどり

4月1日(日)19時~27日(土)18時
都をどり
京都市文化会館
076-841-3391
京都府後援
077-224-1126

取材テーマを募集!

「こを産む記者取材しませ。取材しませ。お母さん。LINEは下記QRコードをスクリーンにスキャンしていただき。LINEは05-5454-5454。