

☆「学童保育へ双子一緒に」医療的ケア児の母、市が受け入れ回答せず

(京都新聞) - Yahoo!ニュース 3/27(水) 19:25 配信

<https://headlines.yahoo.co.jp/hl?a=20190327-00010003-kyt-life&fbclid=IwAR0sSs6CU638szV35BnlqQsgS2fg3g5KkIIMOXgQOJm80LLQj814NQTKOrE>

↑ Web 報道と合わせて動画報道もあります。

***行き場のない医療的ケア児 (2019 年 3 月、京都市南区) ニュース動画・京都新聞**

<https://www.kyoto-np.co.jp/kp/movie/?r=news&y=2019&v=WaB4n3Ye>

> 「今日は何して遊んだの?」。京都市南区の原田美鈴さん(43)が、三男の萌立(ほだか)ちゃん(6)に話しかける。萌立ちゃんは「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。

萌立ちゃんは現在、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し込んだ。

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ない」と告げられ、自費で看護師を雇うことを説明されたといい、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。

京都市育成推進課は、市の学童クラブでの医療的ケア児受け入れについて「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月はもうすぐ、小学校の入学式を楽しみにしている萌立ちゃん。放課後をどう過ごすかは未定のままだ。

幼稚園では常時見守りして医療的ケアも

京都市南区の家。やんちゃな4人きょうだいの声が響き、にぎやかだ。三男の原田萌立(ほだか)ちゃん(6)が双子の兄とテレビゲームで競い合う。空の鳥幼稚園(児童発達支援センター、伏見区)で覚えた歌と踊りを披露する。

誰と今日は遊んできたの?と母の美鈴さん。「あーちゃんと」「そとで」。気管切開しのどにカニューレ(管)を装着している萌立ちゃんの発語は聞き取りにくい、家族には通じる。園のスタッフや友達も聞き取れる。自転車のお話をする時は、ぐるぐる腕を回して、自転車だと相手に分かりやすいように。「いっぱい歌ったよ」と、今日の幼稚園の出来事を笑顔で報告する萌立ちゃん。

心臓疾患のため、生後6カ月で心臓手術をし、気管切開を受けた。3歳の時にのどに装着している接続器具を変更し、美鈴さんは初めて、萌立ちゃんの泣き声を聞いた。

「うれしくて、涙が出ました。どうやって声を出しているのか不思議だけど、だんだん『そこ』『ここ』とか話しているのが伝わって。おかあさんと呼んでもの分かり、どんどんおしゃべりするようになりました」と振り返る。

血中酸素濃度が不足しているため酸素吸入で常時補う。外で遊ぶ時は酸素ボンベを入れた小さなリュックを背負い、チューブでつなぐ。冬場の多い時は1時間ごとに、たんを吸引する必要がある。食事は経管栄養。「医療的ケア」と見守りを園のスタッフが担ってきた。

萌立ちゃんは友達と遊ぶ時も、吸引が必要な時はサインを出して、園のスタッフに伝えるようになった。「成長してるんです」と美鈴さん。カニューレ交換の時も理解して、じっとしてますよと、息子の姿を見つめる。

ケア児「受け入れ困難」8割 「支援ノウハウない」半数

京都市は、学童クラブで医療的ケア児を受け入れた前例がない。しかし学童クラブを利用する障害児は多く、放課後等デイサービスと併用している児童もいる。原田さん家族が直面している制度の谷間と医療的ケア児への対応の遅れは、市が今年発表した「障害のある児童に係る実態把握」でも、浮き彫りだ。

市は本年度、障害児支援の必要量の見込みや、医療的ケア児支援を検討するため、保護者や児童発達支援事業者などに調査を実施した。

放課後等デイサービス事業所 145 カ所のうち、112 カ所が回答したが、重症心身障害児や医療的ケア児について 81%が「受け入れは困難」と回答。半数近くが「支援のノウハウがない」とし、支援できる職員確保ができないとの声が目立った。

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に比べ、支援が少ない」「重心児、医療的ケア児が通える放課後デイが少ない」「医療的ケアがあるため保育所に入所できず、集団生活を経験させられない」など、切実な声が目立った。

「人数が少なく孤立しがち。親の心身両方のケアサービスも増やしてほしい」「ただ受け入れが実現しただけで、制度が追いついていない」「リスク最優先で考えるのではなく、本人の発達、成長を最優先にして」との要望もあった。



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ゃんと母の美鈴さん（京都市南区）



↑ 母の美鈴さんのひざでおどける

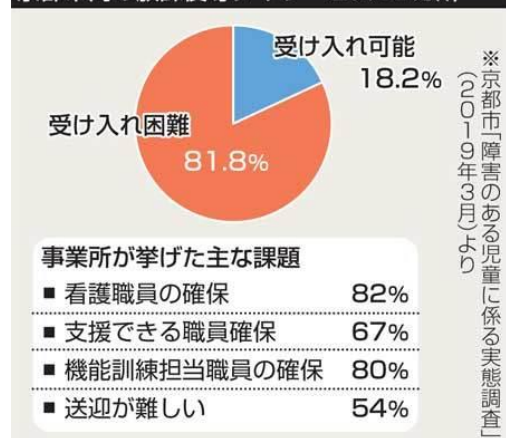


酸素ボンベを入れたリュックを背負って遊ぶ（京都市伏見区・空の鳥幼稚園）



← 幼稚園の職員からたんの吸引を受ける萌立ちゃん
（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



↑ 京都市の医療的ケア児実態調査

…などと伝えていきます。