

ダウン症の子が進学、教室待機求められ…母は仕事失った

有料会員記事

山下剛 2020年10月31日 9時00分



特別支援学校から自宅まで、長男が乗った車いすを押しながら帰る女性。車いすは重く、上り坂はきつい＝東京都内



東京都内に住む40代の女性はこの春、仕事を失った。障害があつて、人工呼吸器などの医療的なケアが必要な息子(7)をシングルマザーとして育ててきたが、息子が特別支援学校に進学。学校に付き添いを求められるようになったからだ。

女性は30代後半で結婚。ようやく授かった息子はダウン症だった。現在も寝ている間は人工呼吸器を使っているほか、口から食べたり飲んだりできないため、おなかの胃ろうから水分や栄養をとっている。

夫と離婚後、女性は障害児向けの保育園に息子を預け、複数の職場を掛け持ちして働いてきた。だが、今年4月に息子が就学するのにあわせて退職せざるを得なかった。

人工呼吸器をつけたり、胃ろうやチューブを通じて栄養をとったり。こうした医療的ケアを日常的に必要とする19歳以下の「医療的ケア児」は、全国に約2万人いるという。文部科学省の調査によると、幼稚園や小中高校、特別支援学校には昨年11月時点で計9845人いて、学校に配置された看護師や研修を受けた教員らがそうした子どもの医療的ケアを担っている。

しかし、学校の看護師らがケアを担うようになるまでの間は、保護者が付き添うように求められている。人工呼吸器など、ケアの種類によっては学校でケアをしてもらえず、卒業までずっと保護者に付き添いを求める地域も少なくない。

校外出る条件「何かあったら10分以内に駆けつける」

最近まで女性は毎朝、息子の車いすを押して登校し、同じ教室に待機していた。下校までずっと教室を離れることができない生活。「学校に拘束されているようで、夜も眠れなくなり、学校に行くのがつらくなった」と話す。

その後、徐々に看護師らがケアを担ってくれる時間が増え、9月に入ってからには校内にある待機室で待つようになり、10月には校外で待機できるようになった。

だが、まだ登下校の段階から看護師らに任せるまでには至らず、職場復帰を果たせずにいる。「何かあったら10分以内に駆けつける」という条件がついているからだ。

「いつまでこのような生活が続くのか出口が見えず、精神的負担が大きい」と女性は話す。同じように付き添いをしている保護者のなかには、いつもこわばった表情をしている母親もいたという。

とりわけシングルマザーにとっては、経済的なダメージも大きい。

医療的ケア児の場合、学校の看護師にケアを担ってもらえるようになるまでは特別支援学校のスクールバスに乗ることができないため、女性は徒歩で送り迎えができるように学校の近くに引っ越した。

物件はなかなか見つからず、知人から借りた現在のマンションに引っ越すことができたのは6月末。引っ越すまでは、自宅から学校まで、公共のバスを乗り継いで40分以上かかった。息子が乗った車いすとともにバスを乗り降りするのは難しく、タクシーで通学せざるを得なかった。タクシー代は往復で5千円近くかかった。

新型コロナウイルスの緊急事態宣言が解除になり、6月は分散登校になっていたため登校日は10回だったが、タクシー代の負担が重く、登校させることができたのは6回だけ。「学校に連れて行けなかったことで罪悪感を感じた」

女性はいま、貯金を取り崩しながらの生活を送っている。ワンルームの部屋にあるのは、小さな折りたたみの机と息子のベッド、そして人工呼吸器などの医療機器くらいだ。日が傾くと部屋は薄暗くなるが、光熱費を抑えるため日中は照明をつけないようにしているという。

「生活保護を申請してはどうか」と言われたこともあるが、できることなら働きたい。息子がスクールバスに乗れるようになれば、職場に復帰したいと考えている。「付き添いが親の仕事を奪っていることを行政は知ってほしい」と話す。

医療的ケア児 支援法、超党派でまとめ提出目指す

こうした付き添いをなくすため、政治も動き出した。

医療的ケア児の支援に取り組む超党派の国会議員らの勉強会「永田町子ども未来会議」は30日、「医療的ケア児支援法案(仮称)」をまとめた。医療的ケア児が生まれてから成人になった後まで、継続して支援が受けられることを理念として盛り込んでいる。付き添いの解消も柱のひとつだ。

法案は、立憲民主党の荒井聰元国家戦略相や自民党の野田聖子幹事長代行らがまとめ、この日の会議で発表した。現在開会中の臨時国会への提出を目指すという。

法案では、国や地方自治体に対して、ケア児に対する保育や教育の体制を拡充することを求めるとともに、保育園や学校に看護師を配置することなどの「必要な措置を講じる」とした。

また、ケア児や家族の相談に応じる支援センターを、都道府県ごとに設置することも盛り込んだ。

自ら医療的ケア児を育てていて、学校への付き添いも経験した野田氏は「私自身、息子の医療的ケアの関係で、現在の学校に通うまでに2回引っ越しをした。法律ができたならそういうことをなくしたい」と話した。

医療的ケア児支援法案(仮称)のポイント

《保育》

国や地方自治体は保育体制の拡充を図り、保育所の設置者は看護師または保育士を配置するなど適切な措置を講じる。

《学校》

国や地方自治体は教育体制の拡充を図り、学校の設置者は看護師を配置するなど適切な措置を講じる。

《成人》

医療的ケア児が児童でなくなった後も、医療的ケアを受けながら日常生活や社会生活を営むことができるよう、医療・福祉サービスを提供する。(山下剛)