

## ☆医療的ケア児

### 「地域の学校への就学は基本的人権」 家族会の願い

毎日新聞 大阪 2021/9/17

<https://mainichi.jp/articles/20210917/k00/00m/040/036000c>

> たんの吸引や人工呼吸器など日常的に医療的ケアが必要な子どもと家族を支援する「医療的ケア児支援法」が18日、施行される。国や自治体の支援策を「責務」としている。医療的ケア児を取り巻く環境は現在、どんな状況なのか。人工呼吸器をつけて暮らす人と家族でつくる「バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～」（大阪府箕面市）事務局、平本美代子さん（70）に聞いた。

#### 人工呼吸器つけ自宅で生活

私の娘（歩（あゆみ）さん＝1月、35歳で死去）は4歳の時に、在宅生活を始めました。当時に比べ、現在は医療機器が発達してきたおかげで、人工呼吸器をつけた子の在宅生活が増えてきています。医療関係者でなくても研修を受ければ、たんの吸引ができるようになり、機器類も小型化や軽量化され、新幹線や飛行機に乗ることもできます。当時は自費で数百万円かかった在宅用の人工呼吸器も保険適用され、経済的負担も少しは軽減されました。子どもも親も家族も、自宅で一緒に暮らしたい。当然の思いです。人工呼吸器をつけた子が、地域で生活する姿が見られる一方で、社会は受け入れる環境が十分整っているとは言えません。「バクバクの会」には、本人や家族はもちろん、保健師や福祉関係者からの相談も多く寄せられます。在宅の子の生活をどう支えているのか分からないという内容です。子どもが入院していた病院の医師も、退院してしまうと自宅でどんな生活を送っているのか把握できていないことも多いです。

「バクバクの会」は、人工呼吸器をつけていても、一人の人間として、社会の中で生きていこうよというスタンスで、活動してきました。家に閉じこもらず、地域に出て旅行にも出かけます。しかし、そうした人工呼吸器使用者の生活が十分認識されておらず、社会にはいまだに物理的なバリアーはもちろん、心のバリアーも感じます。在宅で育った子どもが、次は地域の学校に行くのを望むのも、必然的なことです。ところが、人工呼吸器をつけていると、地域の学校を希望しても実際に就学できる児童は少なく、特別支援学校や教師が自宅を訪れて授業をする「訪問教育」を勧められるケースがまだまだ多いのが実情です。相模原市では、人工呼吸器をつけた男の子が地域の小学校への就学が認められず、集団登校の中に自主的に入り、毎日その学校へ一緒に登校しています。でも、その子は校舎には入れない。校内に入っていく児童たちを見送る男の子と親の心中を察すると、切なくて涙が出てくる取り組みで、非情な教育行政に憤りを覚えます。

#### 就学は「親の付き添い」条件

地域の学校に就学できても、条件として、親の付き添いを求められることが多々あります。私の娘は、地域の小中学校から兵庫県立高校に進学しましたが、就学の12年間、父親は仕事を辞めて娘に付き添い続けました。今も状況はそんなに変わっていません。人工呼吸器をつけていると、24時間のケアが必要です。付き添いを求められた親は学校でもケアをし、家庭に帰れば、家事や他のきょうだいの世話、深夜帯のケアなどで睡眠時間が極端に少なく、体力的にも精神的にもぎりぎりの状態です。親が疲労困憊（こんぱい）して夜間の呼吸器トラブルに気づかず寝込んでしまえば、最悪の事態も招きかねません。また、親が常時そばにいることで、同級生が子どもと接することを敬遠します。子どもは子ども同士のやり取りの中で人間関係を学び、成長していくのに、これでは自立の妨げになります。医療的ケアの必要な子は親が付き添って当然という差別意識を植え付ける恐れもあります。付き添える条件のない家庭は、一体どうしたらいいのでしょうか。共働き家庭は、仕事を辞めざるを得ません。

国会で成立した「医療的ケア児支援法」で、こうした問題が解消されるよう期待したいが、一方で法律ができたからといって、状況が一変するとは思えません。支援法では、学校の設置者に対し、保護者が付き添わなくても学校に通えるよう看護師の配置などを求めています。しかし、看護師が配置されても「命に関わる問題だから」などと、親の付き添いを求めてくるケースが現実にあります。医療的ケア児は患者ではなく、一人の人間です。教育を受ける権利は基本的人権の一つです。「バクバクの会」は会員同士、支えたり、支えてもらったりしながら、発足から32年になりました。一家族だけで背負い込まず、一人一人の問題としてみんなで考えていきたいと思います。

#### バクバクの会

1989年、大阪市内の同じ病院に入院する人工呼吸器をつけた子の7家族で、院内家族の会として発足した。平本美代子さんは発足時からのメンバー。現在、全国に15支部、会員約400人。電話・ファクス（072・724・2007）、電子メール（[bakuinfo@bakubaku.org](mailto:bakuinfo@bakubaku.org)）。

…などと伝えています。