

☆医療的ケア児が学ぶ：5 支援法、未来作る小さな一歩え

(現場へ!) 朝日新聞デジタル 2021年10月8日

<https://digital.asahi.com/articles/DA3S15070521.html?unlock=1#continuehere>

> 医療的ケア児支援法が6月に国会で成立し、9月18日施行された。胃ろうやたんの吸引、人工呼吸器などの医療的ケアが日常的に必要な子どもとその家族への支援を充実させることが目的だ。人工呼吸器を付けた子どもや家族で作る「バクバクの会」の新居(あらい)大作会長(50)は「まずは喜ばしい。これからがスタート」と歓迎する。

*

この法律のきっかけは2015年、荒井聡衆院議員(立憲)が東京都内の保育園を視察したときのことだ。そこには野田聖子・少子化相の長男で医療的ケア児の真輝(まさき)さん(10)が通っていた。荒井さんは野田さんに言った。「法律が整備されていないから、医療的ケア児を預かる施設がない。こういう子どもたちが差別されない世の中を作っていこうよ」

その年、超党派の国会議員などによる勉強会「永田町子ども未来会議」が発足。何度も議論を重ね、法律制定につながる。

野田さんは11年、真輝さんを出産した。「心臓など様々な内臓に問題があり、病名がつかないくらい」で仮死状態だったという。病院の懸命な手当てと人工呼吸器の支えで2歳3カ月で退院するが、その間十数回の手術を重ねた。

退院後、どうやって育てていくか。当時は「基本的には母親が仕事をやめて、自宅で育てて」というのが、当然とされた。「夫と2人で24時間長男をケアするという苛烈(かれつ)な日々。2人とも退院して1年はほとんど寝ていないと思います」。自己負担で、手伝ってくれる人を見つけたものの、親だけで見るのは限界だと痛感した。

3歳のころから保育園探しを始めた。「障害児も預かる」という保育園を見つけ、近くに引っ越したが、医療的ケアが必要な子どもには対応できないと門前払いだった。ようやく都内で医療的ケア児を受け入れる保育園を見つけ、そこで荒井さんと出会う。

*

「未来会議」の事務局長として法案作りに関わった加藤千穂さん(46)は、「医学の進歩でこれまで救えなかった命が救えるようになった。そういう子どもたちがちょうど学齢期を迎え、教育問題が大きな関心事になっている」と分析する。従来の法律で「努力義務」だった国や自治体の支援を「責務」と踏み込んだことは「大きな進歩」と評価する。一方で「例えば通学先の選択や付き添い問題など個別のケースに対する自治体への強制力はないので、実際の格差解消にはかなり時間がかかるのでは」とみる。

新居さんは、法律を歓迎しつつも「学校へ行くための支えの手段に過ぎず、だからといって自治体が入学を認めるわけではない。医療的ケア児の置かれた状況は、一般の学校教育でも、支援教育でも『枠外』とされているのが実情」と話す。「私たちも先生の現場の実情を理解しながら私たちの経験を伝え、地域間格差をなくす努力を重ねたい」

野田さんは「法律の意味は、医療的ケア児の存在を自治体のリーダーに知ってもらうこと。その子たちには教育を受ける権利があることを自覚してもらいたい」と語る。「未来会議」は、支援が進まない自治体では何が支障になっているのかをしっかりと見極め、改正を重ねていくつもりだ。

…などと伝えていきます。

