

## ☆障害のある子と生きる家族が伝えたいこと

<AERA dot. (アエラドット)> 2021.3 から連載中

[https://dot.asahi.com/columnist/profile/series/?series\\_id=erikawa\\_c\\_series1](https://dot.asahi.com/columnist/profile/series/?series_id=erikawa_c_series1)

> 江利川ちひろ（えりかわ・ちひろ）／1975年生まれ。[NPO 法人かるがも CPキッズ](#)（脳性まひの子どもとパパママの会）<https://www.karugamo-kids.com/>

代表理事、ソーシャルワーカー。双子の姉妹と年子の弟の母。長女は重症心身障害児、長男は軽度肢体不自由児。2011年、長男を米国ハワイ州のプリスクールへ入園させたことがきっかけでインクルーシブ教育と家族支援の重要性を知り、大学でソーシャルワーク（社会福祉学）を学ぶ。「インクルーシブ」「インクルージョン」という言葉を知っていますか？ 障害や多様性を排除するのではなく、「共生していく」という意味です。自身も障害を持つ子どもを持ち、滞在先のハワイでインクルーシブ教育に出会った江利川ちひろさんが、インクルーシブ教育の大切さや日本での課題を伝えます。

…などと伝えています。

\* 医療ケア児の学校生活と保護者の負担減らすには

長女が前例ない「酸素導入」を実現するまで

AERA dot. (アエラドット) [2021.7.27](#)

<https://dot.asahi.com/aera/2021072600040.html>

> ■ 医療ケア児の学校生活の課題

人工呼吸器や胃ろうなど、医療的ケアが必要な子どもたち（医療ケア児）は全国に2万人以上いると推計されています。この10年間で約2倍に増えました。今年6月には医療的ケア児支援法が成立し、支援の輪が広がりつつも、依然として学校現場での保護者の付き添いは大きな課題になっています。

…などと伝えています。

## ☆社説:医療的ケア児 新法を支援広げる契機に

【西日本新聞 me】 [2021/7/25](#)

<https://www.nishinippon.co.jp/item/n/775202/>

> 障害や病があろうとも、誰もがどこに住んでも安心して子育てができる。そんな社会に向けた前進と評価したい。日常的に胃ろうからの経管栄養や人工呼吸器の装着などが必要な「医療的ケア児」と、その家族への支援を強化する法律が先の国会で成立した。

医療的ケア児は全国に約2万人いるとされる。医療の発達による新生児の救命率が上がったことなどを背景に、この10年で約2倍に増えた。ところが成長や就学、家族の生活に対する支援は極めて乏しい。子どもを24時間介護するため、仕事を辞める人も少なくない。多くの家族がケアを継続するための重い負担に苦しんでいる。

新法は、医療的ケア児の生活を「社会全体で支える」ことを基本理念に掲げた。ケアの責任や負担を家族から社会に広げる画期的な理念と言えよう。国と自治体には医療的ケア児と家族を支援する施策を実施する責務がある、と明記された。2016年の児童福祉法改正でケア児の支援は市町村の「努力義務」となったが、支援の実情には自治体により格差があるのが現実だ。国はもちろん、全ての市町村が「責務」という2文字の重みを受け止め、着実に支援を拡充することが肝要だ。

都道府県には「医療的ケア児支援センター」の設置を促す。医療、保健福祉、教育など幅広い関係機関と連携し、ワンストップで家族の支援に対応できるセンターにしてほしい。喫緊の課題として力を入れるべきは、ケア児の保育や就学に関する環境整備である。たんの吸引などを担う人材や看護師が不足し、保育所や学校によるケア児の受け入れが進んでいない。保護者が付き添って世話をすることが事実上避けられないケースもあるようだ。

新法は学校や保育所に看護師などの配置を求めた。親が付き添わなくても、安心して子どもを預けることができる保育施設や学校を増やすべきである。医療的ケアを必要としない子どもたちと一緒に教育を受けられる教室は、多様性や個性の大切さを学べるインクルーシブ（共生）教育の現場ともなる。

国には、自治体による看護師配置を積極的に後押しする具体的な施策が求められる。ケア児の中には歩行できる子どももいれば、自らの意思で体を動かすことすら困難な子どももいる。自治体や学校は当事者の声に耳を傾け、それぞれの状態に応じたきめ細かな支援に知恵を絞ってほしい。充実した支援を広げ、定着させ、法の理念に息を吹き込むことが今後の課題である。共生社会への道を確実に歩みたい。

…などと伝えています。

## ☆医療ケア児、企業保育実態調査へ 内閣府、安全確保の課題把握

東京新聞（共同通信） 社会 [2021年7月22日](#)

<https://www.tokyo-np.co.jp/article/118513>

> たんの吸引などが必要な「医療的ケア児」を巡り内閣府は22日、企業主導型保育所の預かり状況に関し、初の全国的な実態調査を行う方針を決めた。企業主導型は認可保育所に比べ運営基準が緩く、安全に医療的ケア児を受け入れるための課題を把握する狙いがある。自宅で暮らす医療的ケア児は厚生労働省の推計で約2万人いる。母親らが保育所に預けたくても医療的ケアができる人材がいらないとの理由で断られ、親が離職を迫られる事例が見られる。状況改善を目指し、本人や家族に対する支援法が議員立法で6月に成立。認可保育所や学校への看護師らの配置を求める内容となっている。

…などと伝えています。

## ☆福祉レポート

### 「違い認めて」母たちの声 医ケア児めぐる現状・課題

タウンニュース 相模原市中央区版 [2021年7月22日](#)

<https://www.townnews.co.jp/0301/2021/07/22/583836.html>

> 日常生活を送るため、人工呼吸器での呼吸管理や経管栄養などを受ける必要がある医療的ケア児(以下医ケア児)を育てる親たちの会が相模原にある。渡辺瞳子さん(41・緑区)が代表を務める医ケア児と親の会「はれかぜ」は約2年前、障害のある子どもの発達を支援する施設・医療型児童発達支援センター・陽だまりに通う医ケア児の母親たちを中心にあって発足した。…略… 医ケア児の支援をめぐる今年に入り法制化されたのに伴い、自治体や学校などの責務が明文化された。法制化はケアにとって前進ととらえつつも、親の会では医ケア児の親として吸引や経管栄養などの医療的ケアへの理解が進んでいない現状を挙げ、個々のニーズに合った対応を訴える。健常児と障害児で違えば、障害児も10人いれば10人とも違い、対応も一律のルールだけでは補えないからだ。

…などと伝えています。 その紙面

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/taunnews20210722.pdf>

## ☆岩手県【めんこいテレビ】

### [ひだまり～あなたと一緒に生きる～](#)

2021年6月26日(土) 14:30～放送

youtube で2021/07/21公開されています。

<https://www.youtube.com/watch?v=6URibdMk-Bc&t=454s>

> 【番組紹介】

岩手県一関市で暮らす三浦りんさん18歳。難治性てんかんのウエスト症候群のため、体が不自由だ。重度の身体障がいに加え、知的障がいもある、重度重複障がい児。りんさんは双子で、妹は健常者。小中学校は共に同じ学校に通ったが、高校は別々となった。重い障がいはあるものの、スキーもすれば、地元のアッシュンショーにも出演。目の動きでパソコンを操作する視線入力にも挑戦し、eスポーツ全国大会にも出場した。この春、高校を卒業し、福祉作業所での仕事に加え、大学の聴講生となった。また1つ新たな道を切り拓いた。社会の壁にぶつかることも多かったが、その時々、出会った人たちがりんさん家族を支えた。母かおるさんは「りんがたたずんでいてだけで幸せ」と語る。りんさんの18年の歩みを見つめた。

…など伝えています。

\*ぼけっとの会 [FB](#)

重い障がいの子供たち・人たちの地域生活を豊かにする会

<https://www.facebook.com/pokettonokai/>

## ☆医療的ケア児 支援法成立も山積する課題は

KYT鹿児島読売テレビ [2021.07.20](#)

> 先月国会で、人工呼吸器やたんの吸引など、日常的に医療的ケアが必要な子供やその家族を支援する法律が可決・成立した。学校や保育所などその受け皿を増やすことが求められているが、看護師の確保など様々な課題が山積している。必要となときに必要な支援が受けられない現状とは。

…などと伝えています。

\* [社会福祉法人クローバー福祉会](https://hayato-clover.com/)

<https://hayato-clover.com/>

## ☆医療的ケア児 家族と支援の状況は

KYT鹿児島読売テレビ [2021.07.19](#)

> 人工呼吸器やたんの吸引など日常的に医療的なケアが必要な「医療的ケア児」。その数はこの10年で倍増している。医療の進歩で救える命が増えた一方で、支援を必要とする子ども達や家族の現状は。鹿児島県内の家族と施設の声を聞いた。詳しくは動画をご覧ください。

…などと伝えています。特集放送のようです。

△[医療的ケア児の支援について](#)

<http://www.pref.kagoshima.jp/ae07/iryoutekikeajikoude.html>

鹿児島県くらし保健福祉部障害福祉課 2021年4月22日

\* [R2生活実態調査報告書](#)

[http://www.pref.kagoshima.jp/ae07/documents/85220\\_20210422084938-1.pdf](http://www.pref.kagoshima.jp/ae07/documents/85220_20210422084938-1.pdf)

△[生活支援センターえがお](#)

<http://www5.synapse.ne.jp/egao/>

医療的ケア児のための

「児童発達支援」「放課後等ディサービス」事業所

## ☆医療的ケア児の公立小中進学

### 受け入れ自治体の8割で10人未満

毎日新聞 深堀り [2021/7/17 19:23](#)

<https://mainichi.jp/articles/20210717/k00/00m/040/178000c>

> 人工呼吸器やたん吸引などの医療行為を必要とする「医療的ケア児」を地元の公立小中学校で受け入れているか全国の県庁所在地と政令市、東京23区に毎日新聞が調査したところ、回答したうち受け入れ人数が10人に達しない自治体が8割に上ることが判明した。2割以上が0人だった。医療的ケア児は全国に2万人と推計されているが、障害児とともに学ぶ「インクルーシブ教育」は義務教育段階では地域で大きな差があることが浮き彫りになった。6月に成立した医療的ケア児支援法には、地域で支援に差が出ないよう自治体や学校に対応する責務があると明記された。従来は努力義務だったが、新法で責務に格上げされた。

…などと伝えています。その紙面

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/mainichi2021071701.pdf>

\* 医療的ケア児、通常学級進学に壁

「社会の一員」断たれる関わり

毎日新聞 深堀り [2021/7/17 19:24](#)

<https://mainichi.jp/articles/20210717/k00/00m/040/180000c>

> 人工呼吸器やたん吸引などの医療行為を必要とする「医療的ケア児」を地元の公立小中学校で受け入れているか全国の県庁所在地と政令市、東京23区に毎日新聞が調査したところ、回答したうち受け入れ人数が10人に達しない自治体が8割に上ることが判明した。2割以上が0人だった。医療的ケア児は全国に2万人と推計されているが、障害児とともに学ぶ「インクルーシブ教育」は義務教育段階では地域で大きな差があることが浮き彫りになった。「インクルーシブ教育」を国が掲げる一方、「医療的ケア児」の受け入れは進んでいない。相模原市中央区に住む佐野涼将（すずまさ）さん（8）は出産時のトラブルで脳に障害が残る。両親は神奈川県立特別支援学校から市立小への転校を求めているが、市教委からは認められていない。涼将さんは、人工呼吸器とチューブで胃に栄養を送る「胃ろう」をつけ、言葉を発することは難しい重度障害児。小学校入学年齢になった2019年4月、両親は市立小への就学を市教委に要望した。市立小で人工呼吸器をつけた児童の受け入れは前例がなかったが、協議の結果、特別支援学校に在籍しながら、2年次の転校を目標に、母の綾乃さん（42）と週2〜4日、市立小に通うことになった。

…などと伝えています。その紙面

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20210717mainiti02.pdf>

△関連記事……

\* 医療的ケア児、就学先めぐり平行線 両親と相模原市教委

朝日新聞デジタル [2020年10月23日](#)

[https://digital.asahi.com/articles/ASNBQ6W42NB1ULOB01V.html?](https://digital.asahi.com/articles/ASNBQ6W42NB1ULOB01V.html?fbclid=IwAR1iW2TDXOkQfjE0x0jy55oCa55m4mzq71Xgk4hLMNU2T4jwV8GZ7iQFpIA)

[fbclid=IwAR1iW2TDXOkQfjE0x0jy55oCa55m4mzq71Xgk4hLMNU2T4jwV8GZ7iQFpIA](https://digital.asahi.com/articles/ASNBQ6W42NB1ULOB01V.html?fbclid=IwAR1iW2TDXOkQfjE0x0jy55oCa55m4mzq71Xgk4hLMNU2T4jwV8GZ7iQFpIA)

- 相模原市中央区で、小学校2年生に相当する1人の医療的ケア児の未就学状態が続いている。就学先をめぐり、「地元の市立小学校に」と望む両親と、「専門教育が受けられる神奈川県立の特別支援学校が適切」とする市教育委員会との間で折り合いがつかないからだ。

…などと伝えています。

\* 医療的ケア児に求められる支援 未就学期の悩み

NHK Eテレハートネット 記事 [2018年07月03日](#)

<https://www.nhk.or.jp/heart-net/article/70/>

## ☆大阪・豊中市 医療的ケア児安心して通学 「学校看護師」を安定確保 協定結び市立病院から派遣 教育と医療が情報共有、先進的事業をさらに強化

公明新聞電子版 2021'07.13

- たんの吸引や人工呼吸器などが日常的に必要な医療的ケア児を介助する「学校看護師」を安定的に確保し、地元の学校で学べるようにするため、大阪府豊中市は今年度から市立病院と連携し、待遇改善やキャリアアップ支援などに乗り出した。

…などと伝えています。 その紙面

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/komeinews20210713.jpg>

## ☆学校に看護師ら2800人 医療ケア児の通学支援—文科省

時事ドットコム [2021年07月11日](#)

<https://www.jiji.com/jc/article?k=2021071000359&g=soc>

- 文部科学省は、人工呼吸器やたんの吸引などが日常的に必要な「医療的ケア児」が学校に通いやすい環境を整えるため、公立学校に看護師らを配置する自治体への支援を強化する方針を固めた。新たに2800人の配置を目指す。学校教育法施行規則を近く見直し、学校の支援スタッフに看護師らを追加する。

厚生労働省の推計では、在宅で治療を受ける医療的ケア児は約2万人。ただ、看護師らのサポートを受けられるのは主に特別支援学校に限られており、長距離通学を余儀なくされたり、通学自体を断念したりするケースが少なくないという。文科省によると、2019年の時点で私立を含む全ての幼稚園と小中高校に在籍する看護師は計1122人。そこで文科省は、公立学校に看護師や保健師を配置する自治体を財政支援し、医療的ケア児が身近な学校に通える環境を確保する。低年齢の子どもの場合、トイレなどで手助けが必要となるため、主に小学校への配置を想定している。

看護師らは配置先で、人工呼吸器による呼吸管理や胃ろう、たんの吸引のほか、体調が急変した場合の診療補助などに当たる。人件費の一部を国が補助する。同省は22年度予算概算要求に関連経費を計上する。

医療的ケア児をめぐるのは、国や自治体に支援の責務があることを明記した法律が先の通常国会で成立した。同省は、新型コロナウイルス感染拡大やワクチン接種への対応で、看護師が全国的に不足する中、自治体への支援を通じ必要な人材の確保につなげる。現在は勤務していない「潜在看護師」の活用も呼び掛ける。

…などと伝えています。

\* 医療的ケア児支援法

時事ドットコム [2021年07月10日](#)

<https://www.jiji.com/jc/article?k=2021071000360&g=tha>

- 医療的ケア児支援法 人工呼吸器の管理やたん吸引など、日常生活で医療的なケアが必要な子どもと、その家族の支援を目的に、6月に議員立法で成立した。登校する子どもの付き添いで離職する保護者もいる中、保育所や公立学校に子どものケアを担う看護師らを配置することを明記。自治体に対し、家族からの相談に応じる「支援センター」を設置するなど、支援の充実を求めた。

…などと伝えています。

## ☆医療的ケア必要な子、法律で支援するの？

朝日新聞デジタル (いちからわかる!) [2021年7月8日](#)

> 保育園や学校に通えるよう、看護師不足解消をめざすよ

ホー先生 「医療(いりょう)的ケア児支援(しえん)法」という法律ができたそうじゃな。

A 病気や障害があって口からも食べられない人におなかに開けた「胃ろう」から栄養や水分を入れたり、たんを機械で吸い取ったりすることを「医療的ケア」というんだ。こうしたケアを日常的に必要とする子どもが全国に約2万人いると言われており、支援するのが狙(ねら)いだよ。

…などと伝えています。 その紙面

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20210708asahi.pdf>

## ☆医療的ケア児支援 残る課題…法成立「国・自治体に責務」

読売新聞 解説 2021/07/02

> 日常的にたんの吸引などが必要な医療的ケア児(医ケア児)への支援を強化した「医療的ケア児支援法」が先月成立し、9月に施行される。医ケア児への適切な支援は国や自治体の責務と明記された。実態把握や家族の離職防止に向けた人材確保などが求められる。

…などと伝えています。 その紙面

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20210702yomiuri.jpg>

## ☆「学校に通いたくても通えない…」

### 医療的ケア児を救えるか 法律が成立 今秋に施行へ

日テレNEWS 24 [2021年6月14日](#) 21:25

<https://www.news24.jp/articles/2021/06/14/04889650.html>

> 人工呼吸器を使うなど、医療的なケアを必要とする「医療的ケア児」とその家族を支援する法律が、今月11日、成立しました。医療的ケア児はどのような支援を必要としているのか、この法律で何が変わるのか、解説します。

10年間で倍増した医療的ケア児

「医療的ケア児」とは、人工呼吸器を使ったり、胃にチューブで栄養を送ったりするなど、医療的なケアを日常的に必要とする児童のことを指す。医療的ケア児の数は約2万人と推計されており、新生児医療の進歩により救える命が増えたため、この10年間で倍増している。また、かつてなら治療のために病院を出られなかったような子どもたちも、医療機器の性能向上によって在宅医療が可能となり、通学できるケースも増えている。

一方で、医療的ケア児は「新しい」タイプの障害児であるため、法律や制度がまだ行き届いておらず、自治体や事業者の理解も追いついていないといった指摘もある。

「学校に通えない…」医療的ケア児を救う法整備

特に問題視されているのは、「学校に通いたくても通えない」医療的ケア児が数多く存在することだ。医療的ケア児の通学には看護師などのサポートが必要だが、自治体によっては人手を確保できず、そのために通学できない子どもたちがいる。こうした現状を変えるため、2015年、立憲民主党の荒井聡・元国家戦略担当相が呼びかけ、超党派の国会議員らによる「永田町子ども未来会議」が立ち上がった。医療的ケア児の息子を育てる、自民党・野田聖子幹事長代行も中心となり、5年にわたる議論を経て今国会に支援法案が提出され、今月11日に成立した。

自民党・野田聖子幹事長代行

「この法律ができることで、医療的ケア児が一生懸命生きているということ、この子どもたちが生きていくためには計り知れない親の犠牲の上に成り立っているという不自然なこと、これをまず周知徹底していきたい」この法律の柱は、これまで国や自治体の「努力義務」に留まっていた医療的ケア児への支援を、「責務」と格上げしたこと。さらに取り組みの強化を促す3つのポイントについて解説する。

・ポイント1 「地域格差」の解消

医療的ケア児を支援する取り組みは、自治体によって大きな格差があるのが現状だ。たとえば、大阪府豊中市では、医療的ケアが必要な子どもも地域の学校に通うことができる。一方で、自治体によっては、希望しても地域の学校から入学を断られるケースや、特別支援学校に通っていても看護師がいないために週5回の通学が認められないケースもある。医療的ケア児の目の前には、暮らしている地域によって人生が左右されるという、理不尽な現実が横たわっているのだ。こうした「地域格差」を解消するため、新法では、医療的ケア児が住んでいる地域にかかわらず、等しく適切な支援を受けられるようにすることを、国や自治体に促している。

・ポイント2 「保護者の付き添い」をなくす

医療的ケア児が通学する際、自治体によっては、保護者の付き添いが義務とされている場合がある。学校で医療的ケアを行う看護師などの人材が足りないからだ。終日の付き添いは、保護者に重い負担となつてのしかかり、仕事や病氣

のため保護者が付き添えない場合には、通学を諦めることになってしまう。こうした現状を是正するため、新法では、保護者の付き添いをなくすことを目標として明記。国や自治体に対して、学校が看護師などを配置するのを支援するように促している。

・ポイント3 障害があってもなくても共に学べるように

法案作成にあたり野田議員らがこだわったのは、「障害があってもなくても共に学べるように」という理念を掲げることだ。医療的ケア児の保護者からは、「地域の学校で普通学級の子どもたちと一緒に学ぶことで、刺激を受けて成長に繋がる」という声も多く聞かれる。また、遠方の特別支援学校に通うのは送迎面で負担となるため、近所の学校に通わせたいという声も多い。新法では、国や自治体に対し、医療的ケア児が、医療的ケア児でない児童と共に教育を受けられるよう最大限に配慮し、適切な支援を行うよう求めている。

国や自治体は本気になれるか 社会は変わるか

今回、成立した法律で、医療的ケア児の支援が「国や自治体の責務」と定められたのは、大きな一歩だ。しかし、学校に配置する看護師の数などが具体的に定められていないため、保護者からは、実効性を不安視する声もあがっている。

今秋に法律が施行されるのを受け、どこまで予算をつけ実行に移すのか、国や自治体の“本気度”が問われることになる。「重い障害のある子を学校に通わせて意味があるのか」「障害のある子を預けて働くなんて」医療的ケア児を育てる保護者たちは、こうした声を幾度も浴びせられてきた。しかし、「教育を受ける権利」はすべての国民に等しく憲法で保障されており、日本が批准している障害者権利条約にも、障害を理由として教育から排除されないという原則が明記されている。また、保護者にも当然、働く権利がある。

法案成立に尽力した荒井議員は、「医療的ケア児を抱えているがために職をやめてしまう親がたくさんいるが、いたずらに人材を失うことは日本の損失だ」と訴える。折しも、子どもに関する政策を集約する「こども庁」創設の議論が盛り上がっている。今こそ、これまで見過ごされてきた医療的ケア児の抱える悩みに目を向け、社会全体で真剣に取り組むべきだ。

…などと伝えていきます。

\* 10年間で“倍増”…

「医療的ケア児」救う3つのポイントは？

支援法が成立【政治イチから解説】

(2021年6月14日放送「日テレNEWS24」より) [youtube](https://www.youtube.com/watch?v=rrUJVLc1Co8)

<https://www.youtube.com/watch?v=rrUJVLc1Co8>