

傾聴記 = 医ケア児支援法制定へ（上） 家族も含めて支えを強化 通学や就労 地域間格差なお 看護師の配置促進、自治体の「責務」に／福祉寄り添う

2021/03/18 西日本新聞朝刊 11ページ 2072文字

日常的に人工呼吸器や胃ろうを使うなど医療的なケア（医ケア）が必要な子どもや家族への支援を強化する「医療的ケア児支援法」（仮称）を議員立法で制定する動きが進んでいる。居住地によっては保護者が付き添わなければ地域の学校に通えないなど、医ケア児や家族の社会生活になお格差があることが背景にある。法制化により国や自治体の責務を明確にし、看護師の配置などを促進するのが狙いだ。その“効力”や課題を2回に分けて展望する。

（編集委員・三宅大介）

厚生労働省によると、医療的ケア児は年々増えており、全国に約2万人。医療技術の進歩により、肢体不自由と知的障害が重複する重症心身障害児だけでなく、例えば気管切開をして喉に管を入れていても元気に動ける一など「歩ける医ケア児」も多い。特別支援学校だけでなく、地域の保育所や小中学校での受け入れ、家族の負担軽減などが課題となっている。

●努力義務では限界

2016年、国は児童福祉法を改正。医ケア児に対し、医療、福祉、教育などの施策を連携して適切な支援を進めることを各市町村に求めたものの、努力義務にとどまり、対応は地域によってまちまちだ。

超党派の国会議員や全国の医療や福祉の事業者、親の会でつくる「永田町子ども未来会議」は「抜本的対策の一つとして新たな支援法が必要」と判断、検討を進めてきた。

支援法案の概要によると、立法の目的は医ケア児の「健やかな成長」や「家族の離職防止」。基本理念として日常生活への支援を「社会全体で、切れ目なく行う」などと掲げ、医ケア児がそうではない児童と「共に教育を受けられる」よう、インクルーシブ教育の必要性も明示した。

責務として、医ケア児が在籍する保育所や学校の設置者には看護師などの配置を、国や市町村にはこうした設置者への支援や、家族も含めた日常生活面での支援を求めた。都道府県にも、家族の相談に応じ、情報提供や助言をする「医療的ケア児支援センター」の設置を促す。

●小中学校に通えず

医ケア児が親の付き添いなしに地域の小中学校に通うための環境整備は、九州でも格差が広がる。

熊本県内では10年以上前から看護師配置がスタート。近年は配置のための国の補助金対象が特別支援学校から公立の小中に拡大されたことも背景に、福岡市でも受け入れが始まった。

一方、例えば福岡県久留米市では、訪問看護事業所に委託する形で特別支援学校と保育園1カ所に看護師を配置している半面、地域の小中学校への“常時配置”はない。重い医ケア児の看護には「リスクが伴うことがある」（市教育委員会）などの理由で原則、小中での医ケアは「保護者が行う」としている。

その負担軽減を目的に、親が直接契約する訪問看護師への補助を06年から先進的に始めたが、上限は原則週3時間まで。親が就労を望む場合は事実上、医ケア児の就学先は特別支援学校しかないのが現状だ。

●母も驚く成長ぶり

18年秋、看護師の配置と同時に療育施設から久留米市内の保育園に転園した平尾悠輝（はるき）君（5）は気管切開をしている。何かに集中しすぎると人工呼吸器の使用が必要になるため片時も手放せないものの、知的に遅れはなく、走り回ったり、自転車をこいだりするのが大好き。

医療関係で働く母の早弥香さん（35）は「保育園に入った途端、言葉数が増え、今は『ありがとう』『ごめんね』も自然に出てくる。歩くのも上手になって驚いた」。山登りや約10キロの遠足も歩き切り「周りの友だちと一緒にゴールしたいという気持ちが、頑張りにつながったのでは」と目を細める。「来春、何とかみんなと一緒に小学校に通わせたい」と願い、市教委側に相談を始めた。

悠輝君の相談支援専門員を務める辻好恵さん（37）によると「同じように小学校進学を願う医ケア児は周りにも複数いる」という。ただ「まだ希望する保育園に通いたくても（看護師配置が十分ではないため）通えていない子もいます」。

支援法案は各党が意見集約を進めており、今国会で全会一致による成立を目指している。早弥香さんは「医ケアがあっても地域の学校に通えるよう、その法律が追い風になってくれれば」と祈るように話した。（次回は25日掲載）

× ×

●ワードBOX = 医療的ケア児

新生児集中治療室（NICU）などに長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろうなどを使用し、たんの吸引や管を使った栄養注入（経管栄養）などの医療行為が日常的に必要な児童。在宅では親たちが24時間の介護や看護に携わっている。支援法案では、対象児は18歳未満、または18歳以上でも高校などの在籍者。在宅者は年々増え続けており、厚生労働省によると推計2万155人（0～19歳、2019年）。

× ×

ご意見、ご感想、情報をお寄せください。お名前と連絡先は必ず明記してください。

【ファクス】092（711）6246【メール】syakai@nishinippon.co.jp

【郵送】〒810-8721（住所不要）西日本新聞社会部福祉取材班

本サービスで提供される記事、写真、図表、見出しその他の情報（以下「情報」）の著作権その他の知的財産権は、その情報提供者に帰属します。

本サービスで提供される情報の無断転載を禁止します。

本サービスは、方法の如何、有償無償を問わず、契約者以外の第三者に利用させることはできません。

Copyrights © 日本経済新聞社 Nikkei Inc. All Rights Reserved.