

医療的ケア児

写真上は昨年 10 月、名古屋市立堀田小学校の修学旅行。人工呼吸器ユーザーの林京香さんが、雨のなかバスに乗るところ。親の付き添いなしで、奈良・京都の修学旅行に出かけた。奈良では、鹿とも仲良しになり？ 東大寺などを見学した。京香さんらしい、京の香りがするお土産をもらったことも忘れられない。正倉院展に行った帰りに、京香さんの修学旅行を思い起こしながら、東大寺に立ち寄った。



10 月 28 日の朝日新聞社説に標題の「支える社会へ智恵を」が掲載されていた。医療的ケア児の問題を考えるうえで、参考までに書きとめておきたい。

鼻から胃に入れたチューブを使って栄養をとる、たんを機械で吸い取る、人工呼吸器をつけている一。そうした医療的ケアを日常的に受けて暮らす、「医療的ケア児」と呼ばれる子どもたちとその家族を、社会の一員としてどう支えていくことができるのか。医療が進歩し、体が小さい、あるいは重い病気でも赤ちゃんの命を救える時代に、増えている子どもたちだ。寝たきりや車いすの子もいれば、走り回る子もいる。自宅で過ごせるが、命に直結するケアが欠かせない。医療的ケア児の存在は 2 年前、初めて児童福祉法に記され、支援体制を整えるのは自治体の努力義務とされた。

しかし現実には、法改正のめざすところからはほど遠い。厚生労働省の研究班によると、0～19 歳の医療的ケア児は 2016 年に推計で約 1 万 8 千人。文部科学省の 17 年度の調査では、公立の特別支援学校で 8218 人、公立の小中学校で 858 人が学ぶ。ただ、どういうケアを必要とする子どもがどこに何人いるのか、正確につかめているとは言いがたい。国や自治体はまず、病院や医師なども連携して、親や子どものニーズがどこにあるかを、一つずつつかみたい。親たちが直面する悩みは様々で深刻だ。短時間でも子どもを預けられる場所は不足し、多くはほぼ 24 時間、家族がつきっきりだ。歩いて元気そうでも医療的ケアが必要だということを理由に、希望する保育園や学校に通えない子どもは少なくない。東京都世田谷区は、保健師などからの報告に基づき、4 月現在で 18 歳未満の医療的ケア児が 156 人いると確認した。今年是一般の区立保育園 1 園に看護師を 2 人置き、親が付き添わなくてもケアできるようにして 1 人を受け入れた。今後 5 園に増やす方針で、それぞれの子に応じたマニュアルづくりなど、小中学校でも対応できるよう準備を進めている。埼玉県東松山市では、相談があれば、看護師がいる保育園で受け入れできるかどうか、親の意見を聞きながら、市の担当者や医師、保健師などが協議するしくみを採り入れている。文科省は、学校への看護師の配置を増やせるよう、補助金を手厚くしていく方針だ。いまある社会保障制度では十分に届かない支援の手を、何とか差し伸べようという試みだ。看護師不足や予算といった課題もあるが、まず何ができてどんな選択肢を示せるのか、知恵を出し合いたい。

(2018 年 10 月 31 日)