「医療的ケア児」支援法施行1年

保護者負担軽減 少しずつ前へ

たん吸引や胃ろうなどの医療的ケアが日常的に欠かせない「医療的ケア児」（医ケア児）とその家族の支援を進める法律が昨年9月18日に施行されてから、1年が経過した。法律では、住んでいる地域にかかわらず適切な支援を受けたり、ケアにあたる保護者の負担を軽減させたりするよう自治体や受け入れ先となる学校などの責務が明記されている。京都府南部の支援学校では、スクールバスに乗れない医ケア児が保護者の付き添いなしで通学する取り組みが始まり、保護者は「法律でやっと前に進んだと感じる」と話す。一方、医療的ケア児という言葉が広く知られておらず、外出先や職場での理解不足に直面した家族もいる。（上田真里奈）

福祉タクシーで登校する奥山哲平さん＝精華町山田・南山城支援学校

スクールバス代替　やっと玄関で「いってらっしゃい」言えた

「てっちゃん、おはよう」。南山城支援学校（精華町）で2学期が始まってすぐの8月30日。高等部1年奥山哲平さん(16)＝木津川市＝が学校の玄関で教員たちに迎えられた。この日初めて、両親の送迎ではなく、看護師が同乗する福祉タクシーに乗って登校した。

特別支援学校に通う子どもたちの中には、通学中に医療的ケアが必要な子がいる。ケアを行うためにスクールバスへの乗車を認められないとの理由から、保護者が送迎を担うケースも多い。

これまでは母が送迎

先天性の難病で全介助を受け、気管切開しているため頻繁にたん吸引が必要な哲平さんもその一人だ。小学部の頃から母梨衣さんが自家用車で送迎している。自宅から学校までは約20分で、その間は車を路肩に止めたり、赤信号のタイミングを見計らったりして吸引するという。「吸引や発作でそもそも睡眠不足なのに、事故になりかねない」と危惧する。

支援法の施行を踏まえ、府教育委員会は本年度、これまでスクールバスで通学ができなかった児童生徒に向けた送迎事業を始めた。同校では3月中旬に保護者対象の事業説明会が開かれ、小学部と高等部の計4人が利用することになった。哲平さんの企画と調整で看護師が見つかり、夏休み中に試行運行を実施した。2学期から週1回、登校時に事業を活用している。初日の朝、梨衣さんは「他の兄弟と一緒で、ようやく玄関で『いってらっしゃい』と見送れる日が来た」と話した。働く梨衣さんにとって、哲平さんを学校に送るための調整がつかなかった午前中の面談ができるようになったという。

利用手続きは複雑

一方、公募事業の利用には複雑な手続きが伴う。送迎を引き受ける事業所と看護師は原則、保護者が探す前提である上、主治医に書類の作成を依頼して緊急時のマニュアルなども作る必要がある。哲平さんの場合は木津川市の相談支援事業所がこれらを引き受けた。梨衣さんは「制度を使うまでのハードルが高く、使う方の身になっていない」とも感じた。

送迎事業は現在、府立の特別支援学校12校のうち3校で6人が利用している。府教委特別支援教育課は「事業開始にあたって看護師不足の不安はあったが、今のところそのような声はない」。活用状況を聞き、支援が充実するよう考えている。

府、窓口集約のセンター開設半年

日常のしんどさ相談、当事者に多く

支援法を受け今春、京都府庁に開設された「医療的ケア児等支援センター」（京都市上京区）

京都府は今年4月、支援法で設置が求められた「医療的ケア児等支援センター」を府庁内に開設した。医ケア児とその家族の相談窓口や、支援機関との連絡調整役を担い、9月末までに31件の相談が寄せられた。

これまで医ケア児の支援を巡っては、医療や福祉、教育などと利用する制度で窓口が異なり、家族にとっては相談先が分かりにくいという課題があった。そのため支援法では、都道府県に情報の集約点となるセンターの設置を促している。府は、府内に273人（今年3月末時点）いる医ケア児を支援しようと直営のセンターを設けた。看護師や障害者支援課の職員が専用電話で対応している。

府によると、約半年で31件の相談があり、当事者と支援者で半々だった。当事者からの電話では、支援機関とのつながりはあるものの、日常生活のしんどさを打ち明ける内容が目立った。支援者からは、医療的ケアに必要な人員の配置や物品の補助など、制度の内容を尋ねる電話が多かった。

同課は「家で孤独に悩む人や時間に余裕がない人もいて、国が描くような相談窓口にはなっていない。相談実績を基に、当事者の気持ちを丁寧に拾う努力が必要」とする。府では今後、府内に住む医ケア児の実態把握に乗り出す。府全域を対象とし、統一基準で調査を行うのは初めてという。

理解不足 なお壁　外出先や職場

妹の保育園 参観同行断られ

受診・療育で休む…就労困難

入浴前の支援を受ける橋本優希ちゃん（木津川市相楽台）

医療的ケア児が地域で安心して暮らすには、外出先や保護者の職場などでの理解も必要だ。

「娘の保育園に参観の同行を断られた」と明かすのは、木津川市の橋本有子さん。人工呼吸器が欠かせない長男優希ちゃん(4)を、妹が通う保育園の参観日に連れて行こうとすると、園が「何かあった時に責任を負えない」と説明したという。有子さんは「何も迷惑をかけることはないのに、許可してほしかった」と訴える。

一家でレジャー施設などに出かけることが多く、有子さんは周りの子どもたちにも医療的ケアに興味を持ってほしいとの思いを抱いている。「法律は、ただ文言ができただけのような気がしてならない。もっと積極的に医ケア児と交流する機会を設けるべき」と話す。

在宅酸素療法が必要な3歳の娘がいる京都市の黒田享乃さんは、医ケア児を育てる母親の就労面で、高い壁を感じている。以前住んでいた向日市では娘の入園先が見つからず、医ケア児を受け入れる小規模保育園や通院先が近い京都市左京区に引っ越した。「ここには安心して預けられるが、子の受診や療育で毎週仕事を休むことになる。実際、職場の理解を得るのは難しい」と話した。

独自支援施策は2市のみ

府内26市町村

「医ケア児」言葉伝わらぬケースも

医療的ケア児支援法は、地方自治体にも主体的に医ケア児や家族に対する支援施策を実施するよう求めている。京都府内26市町村のうち、独自の取り組みがあるのは京都市と宇治市だけだった。

電話による聞き取りで取材した。福祉や教育など、施策によって担当が複数にまたがることがあるため、まず市町村の広報担当に電話し、関係先に取り次いでもらった。担当者には「医ケア児らの支援のため、市町村の単費で行っている施策はあるか」と質問した。

京都市と宇治市が独自の施策があると答えた。京都市は医ケア児を受け入れる保育園や幼稚園、児童館に対し、看護師を配置する費用の補助を行っている。児童通所施設向けに、たん吸引の研修の受講料を補助する事業を実施するが、利用実績はまだない。宇治市も同様に、保育園や認定こども園での医ケア児受け入れに対応するため、補助を行う。

独自ではないものの、国や府の補助を受けながら事業を行う自治体もあった。家族の負担軽減を踏まえた医療機関への短期入所（亀岡市、京丹後市、与謝野町）や、災害時に備えた非常用電源購入（舞鶴市）への補助などがあった。

取材時、広報担当との電話では「医療的ケア児」という言葉が伝わらないことも多かった。

京都新聞　R4.10.5　「医療的ケア」連絡会