

# 医療的ケア児の就学

重い病気を抱え、日常的に人工呼吸器や経管栄養などのケアを必要とする子ども、「医療的ケア児」(医ケア児)。医療の進歩に伴い増え続け、推定で1万7000人とされます。先づる神奈川県内で「医療的ケア児と家族の主張コンクール」(主催・重い病気を持つ子どもと家族を支える財団)東京が開かれ、当事者の訴えから就園・就学をめぐる問題がうきぼりになりました。

(西口友紀恵)

## 当事者が訴え

審査を経た10組の親子 していたのは、就園・就学での困難や進路の選択が発表。その多くに共通

### 医療的ケア児と家族の 主張コンクール

~未来の夢と希望を発信しよう~



思いを訴えた参加者と審査員ら=13日、川崎市内

肢の保障を求める声でし  
た。

東京都の山田萌々華

(ももか)さん(小3)

は骨形成不全症で骨がもろく、これまでに40回を超える骨折を経験しています。小学校は普通校を希望しましたが、人工呼吸器の使用を理由にかなわず、特別支援学校も同じ理由で授業の間の親の付き添いを求められました。両親は共働きのため、いまは家でヘルパー

が付き添い、週6時間の訪問教育を受けています。

## 仕事辞めなければ

娘の百恵さんは特別支

援学校小学部1年生。車

いすの生活です。生後ま

もなく脳の形成障害「滑

(かつ)脳症」と診断さ

れ、新生児集中治療室で

半年過ごしました。

## 市役所と話し合い

仲間さんは共働きで

す。当時、医ケア児を日

中預かる場所もサービス

もなく、「みんな沖縄本

島に引っ越しているとい

う悲惨な状況だった」と

いいます。市役所と話

合いを重ね、保育園に看

護師と保育士各一人を加

配することできま

した。

「当事者が声をあげよう」と呼びかけた仲間久美子さん

い。がんばって勉強しま  
すから私を学校へ行かせ  
てください」と切々と訴  
えました。

母親の美樹さんは語り  
ます。「医ケア児のなか  
でも人工呼吸器の子は、  
親が仕事をやめないと教  
育を受けられないという  
のは納得がいきません。  
近くの小学校で教育を受  
けたいだけなのになぜこ  
んなに難しいのでしょうか

されました。仲間さんは

親の付き添いが必要と  
されましたが、仲間さんは

就学に向けた市の判定  
は「訪問教育が妥当」。  
理由は、「酸素吸入をし  
ていいので特別支援学校  
に看護師を配置しても、  
県が規定する医療的ケア  
の範囲を超えている」な  
どでした。体力の問題か  
うら親の付き添いが必要と  
されました。仲間さんは  
親の付き添いが必要と  
されましたが、仲間さんは

親の付き添いが必要と  
されましたが、仲間さんは