発表者　　山本　智子
テーマ　　「一人ひとりの多様性を認め合い、個性を生かす教育」

皆様、こんにちは。私は医療的ケア児といわれる子どもたちとこの中野区のまちにおいて一緒に生活していくために、子どもたちと一緒に進めるまちづくりについて発表させていただきます。どうぞよろしくお願い申し上げます。

皆様、医療的ケア児という言葉をきかれたことはございますでしょうか。厚生労働省によりますと、医療的ケアを日常的に必要とする子どものことを医療的ケア児と説明されております。医療的ケアといいますのは、例えば私たちは生きていくために呼吸をしていますけれども、通常は鼻や口から呼吸しているわけですが、そういったことが病気、障害によって難しく、人工呼吸器などの医療的機器、またそれに伴います痰の吸引などの医療的ケアを必要とする子どもがいます。

あるいは私たちは生きていくために食事をしますけれども、通常、食べ物は口から取り入れますが、それが病気、障害のために難しい子どももいまして、胃に直接食べ物を入れる措置をしている、これは胃ろうといわれますけれども、そういった子どもたちが含まれます。

こういった子どもたちにはどういう特徴があるかということですけれども、これは私が参加させていただいております研究会の調査によるものですが、２０１５年までの１０年間で約２倍と、非常に増えているということが挙げられます。そういった現状に伴いまして、法律の制度のほうも整備が進みつつございまして、現在、地方自治体等におきましても医療的ケア児の支援というのが努力義務として定められているところです。

こういった医療的ケア児の問題はどこにあるか、いろいろな問題が指摘されておりますけれども、私が注目していますのは、スライドに挙げております２点です。子どもたちは通常、家庭において育ちます。家庭は子どもたちにとってとても大切なところなので、家庭で養育されることは大事なのですけれども、子どもの成長に伴いまして、保護者の方も年を重ねていかれます。そうしますと、医療的ケア児の支援を家庭中心に進めてまいりました場合、これにはいずれ限界が来る。実際にそういった問題も起きつつございます。

ですので、問題が起きて考えることも大事かと思いますが、子ども時代からこの地域において、一緒に生活をしていくための支援や仕組みづくりというのが、これからも医療的ケア児が増えてくると思われますなかで、より重要ではないかと考えているところです。

もう１点ございます。医療的ケア児といわれる子どもたちは非常に多様です。人工呼吸器とか胃ろうなどときくと、どんな重症な子どもかと思われる

かもしれませんが、確かにそういう子どももいるのですけれども、人工呼吸器を着けながらランドセルを背負って歩いて学校に通っている小学生もおります。また、今は医療的ケアが必要ですけれども、成長に伴いまして、そういった医療的ケアが必要でなくなる子どももいます。

そうしますと、子どもたちの課題はそれぞれに違いますので、何が問題なのか、どうしたらいいのかということを子どもたちと一緒に考える「子ども参加」がより重要であろうかと考えております。

私は、学生時代から病気、障害のある子どもたちと関わる機会に恵まれてまいりました。お仕事でもそのような機会に恵まれまして、現在も医療的ケア児にかかわる活動に取り組ませていただいております。今、コロナ禍で子どもたちはあまり外に出られませんので、デジタル絵本の作成などに取り組ませていただいているのですけれども、そういった活動の出発点は学生時代にございました。

障害の重い子どもと山に登ろうということで、子どもが重いリュックを持っていましたので、私が子どもに代わって持ってあげるねとリュックを預かろうとしましたら、その子どもが大きな声を上げて怒ったのです。私はとてもびっくりしたのですが、後で伺うと、そのリュックの中にはその子どもにとってとても大事なものが入っていて、自分で持っていたかったということだったのです。私は子どものためにと思ったのですけれども、不勉強で子どもの気持ちや考えもきかずにそのリュックを預かろうとしたものですから、ああ、それでは子どもの最善の利益にかなわないのだなということを、そういった子どもから学んだという経緯がございます。それ以降、子ども参加というのは、重い障害のある子どもにおいても大事なことだということを大切に考えるようになりました。

私が今回の機会を得まして取り組ませていただきたいことは、主に３点ございます。まず、今、どういう状況にあるのかを明らかにしていくということが大事になるかと思います。今までの取組の中でご支援いただきます組織や人もあろうかと思いますので、そういったところを含めまして、まず医療的ケア児はこの地域においてどういう状況にあるのか、地域共生という視点から現状を明らかにしていきたいということがございます。

またその事実に基づいて進めていきたいと思うのですけれども、そこで大事なのは子ども参加の視点かと思います。障害があっても自分の気持ちや考えを子どもたちはしっかり持っておりますので、そういった中で子どもたちは何を考えて、どんな思いでいるのだろうか。特に、このコロナ禍で活動が非常に制限される中でもございます。感染予防には努めながら、子どもの気持ちや考えを可能な限り確認しながら子どもたちと一緒に、子どもたちがこの大好きな中野のまちにおいて一緒に生活していくためにどうしたらいい

のか、何ができるのだろうかということを一緒に考えてまいりたいと思っています。

このことを通しまして大好きなまち中野が、より魅力的なまちに発展しますように、私にもできることがございましたら、お役に立てればと思っているところでございます。

本日はこのような貴重な機会を頂戴いたしまして、本当にありがとうございました。どうぞよろしくお願い申し上げます。

区　　長　　最近、医療的ケアの必要な子どもたちも含めて、日本においてインクルーシブな教育が求められているということが非常に言われます。いろいろな人のお話を聞くと、もっと進んでいる自治体もたくさんあって、外国もそうです。しかし、中野を含めて東京はそんなに進んでいないのではないかということを聞くのですけれども、その点はどうですか。今の小学校に入って、ケアの子が一緒に学べるところがしっかりできているかというと、私はそうではないと考えてはいるのですけれども、そのあたりの現状とか現場の課題とかはお聞きになっていますか。

山　　本　　はい。ありがとうございます。確かに先進的なところ、首都圏ですと〇〇など幾つかあるのですけれども。その先進的なところの調査を参考にさせていただきますと、現場の先生方をサポートする仕組みがあるのかなと思います。例えば、学校のほうに看護師などが配置されて、これに国からの補助金などを活用していると思います。また、先生方とのコミュニケーションを丁寧にする仕組みがあり活用しやすい工夫が取り入れられています。中心になる役割の方を配置され現場の方々の意見を取り入れて一緒に考えていく仕組みがあります。

看護師の方の定着が悪くてうまくいかないといった件でも、就職された看護師さんたちに、どうやったらよくなりますかとか、このようなマニュアルを作りたいのだけれど、現場でどんな問題がありますかと問い掛けて一緒に考えられたそうなのです。役割をもち、自分もチームの一員なのだと思われるようになって、お辞めになる方が少なくなり、より発展されたといったことがございました。

区　　長　　今日は、どうもありがとうございました。