

☆障害、低体重…どんな子にも 新たな母子手帳、誕生

朝日新聞デジタル 2017年11月1日

<http://digital.asahi.com/articles/ASKB06TP7KB0UBQU00W.html>

＞ 妊娠中の母親や出産後の子どもの健康管理などに活用される母子健康手帳。ただ、障害があつて発育がゆっくりな子や低体重で生まれた子の親にとっては、使えなかったり、使うのがつらかったりする場合があります。そんな親子に寄り添った、当事者の手による独自の「母子手帳」が生まれています。

人工呼吸器は必要か。食事は口から取れるか、管から胃腸に栄養を入れるのか……。

重度心身障害児や、医療的ケアが必要な子の親子のための手帳「小児版介護者手帳 ケアラーズノート」には、子どもの体の状態や、必要なケアに関する情報を書き込めるページが多い。今年6月、「すぎなみ重度心身障害児親子の会 みかんぐみ」（東京都杉並区）と、家族介護者支援などに取り組むNPO法人UPTREE（同小金井市）が共同で制作した。

行政の母子手帳には、「自分でコップを持って水を飲みますか」など、月齢や年齢に応じた発達の目安となる項目があり、「はい」「いいえ」などで答える。94%の子が当てはまる身長と体重の範囲を示した「発育曲線」も掲載。だが、障害があつたり、小さく生まれたりして「目安」に当てはまらない子の親にとっては、使いにくく、見るのもつらい場合がある。

みかんぐみ副代表の荻野志保さん（41）には、胃ろうによる栄養の注入や、たんの吸引などのケアが必要な小学1年の長女（6）がいる。母子手帳の発達に関する項目は長女には全く当てはまらず、病歴の記入欄は足りなかった。そこで、UPTREEが発行する大人向け「介護者手帳」を参考に、子育てと介護の要素を取り入れた小児版の介護者手帳を作った。

荻野さんは「子の介護は母親が担っていることが多い。もし母親が倒れても、この手帳があれば、子にどんなケアが必要かわかりやすい」。

主に就学前の親子向けだが、東京都中野区の福満美穂子さん（45）は、脳性まひで人工呼吸器などが必要な中学2年の長女（14）の記録に使っている。「娘が小さい頃、こんな手帳があるとよかった。『たんの吸引が頻繁で大変』など、経験者の声の紹介に励まされた」と話す。

クラウドファンディングで資金を募り、A5判56ページで約1千部を作成した。ケアなどの記録1年分を書き込めるノートとセットで1500円（税別）。詳細はみかんぐみのウェブサイト

（<http://mikangumi.com/510/>）。

■低体重、ダウン症の子のため

母子手帳が使いにくい当事者らが、母子手帳と併せて使える独自の一冊を作る取り組みは、各地で広がっている。

「+Happy しあわせのたね」は、ダウン症の親子のための手帳。東海地域のサークルが企画し、日本ダウン症協会（東京都豊島区）が7月に発行した。成長を他人と比べず、寝返りやお座りなど、「できた」ことを「はじめての記念日」として記録する。先輩ママやパパ、ダウン症の子のきょうだいからのメッセージも載せた。

小学5年のダウン症の長男（11）がいるサークル代表の佐橋由利衣さん（45）＝愛知県江南市＝は「ダウン症の子を持つ親が子の成長を喜び、安心して子育てできる手帳を作りたいかった」と話す。B6判65ページの手帳は無料で送料100円。約5千部を作り、約3千部を配った。申し

込みは同協会のメール boshu@jdss.or.jp。ウェブサイト
(<http://www.jdss.or.jp/tane2017/>) からダウンロードもできる。

「小さな赤ちゃんを産んだ母親の悩みが少しでも軽くなれば」と「リトルベビーハンドブック」を作ったのは、静岡県の実業「ポコアポコ」。

代表の小林さとみさん（50）は15年前、早産で927グラムと466グラムの双子の女児を出産した。母子手帳の身長、体重を記入するグラフの体重の下限は当時2キログラム。体重を書き入れることすらできず、母子手帳にある発育曲線には追いつかなかった。

県の助成金を得て2011年に約4500部作成したハンドブック（A6判74ページ）では、グラフの体重の下限は「0」にした。県内の病院などを通じて配布してきたが、残部はわずかとなった。

県はこの手帳をもとに来年3月、小さく生まれた赤ちゃんと母親のための手帳を発行予定だ。新しい手帳は、県内の病院や自治体窓口などで配られる。小林さんは「手帳がより多くの人に行き渡りやすくなれば」と期待する。

母子手帳の普及などに取り組む国際母子手帳委員会の板東あけみ事務局長（66）は、「一般的な母子手帳の枠に当てはまらない人たちのための手帳が、当事者目線で作られた意義は大きい。より広く普及させるには、当事者任せでなく、行政の支援や取り組みも必要」と話す。

《母子健康手帳》 1942年に始まった「妊産婦手帳」が母子健康手帳の原形。市町村が作成し、厚生労働省令による全国共通部分と、市町村の判断で内容を作る部分がある。おおむね10年ごとに大きく見直される。最新版の手帳では、「寝返り」など発達の目安となる一部の項目について、「はい」「いいえ」ではなく、できた時期を記載するようになった。

■当事者による手帳の特徴

◎アンケートなどによる先輩保護者からのメッセージや体験談が多い

◎子どもの特性に合わせた情報欄や読み物が充実

■母子健康手帳との違い（例）

【母子健康手帳】「2歳の頃」のページに「走ることができますか」の質問に対し、「はい」「いいえ」で答える欄がある

↓

【当事者による手帳】走ることができた時に、「発達の記録」のページの「走る」欄に日付を記入。
他人との比較なし

【母子健康手帳】94%の子が当てはまる身長と体重の範囲を表した「発育曲線」のグラフが印刷されたページに、自分の子の体重や身長を記入

↓

【当事者による手帳】発育曲線のグラフはなし。自分の子どもの数値だけを記入
…などと伝えています。

△小児版介護者手帳「ケアラズノート」発売中！

<http://mikangumi.com/510/>

＊すぎなみ重度心身障害児親子の会 みかんぐみ

<http://mikangumi.com/>

△+H a p p y しあわせのたね

<http://www.jdss.or.jp/tane2017/#>

△低出生体重児を取り残さないための母子手帳 ハレタル

低出生体重児向けの母子手帳「リトルベビーハンドブック」

<https://haretal.jp/zatsugaku/pz2017041301/>

