

# この命と共に

医療的ケア児と家族の歩み

重度の障害で医療的ケアが必要な高村葵衣ちゃんは二〇一四年、三歳の誕生日を機に、入院仲間の情報で長浜市高月町内のことも療

育センター「いちご園」を知り、週一回通うようになった。園では子ども同士に触れ合いや歌、ボール遊び、工作などが体験できた。体調が不安定になって



SWEETハートの活動を始めたさゆりさん(左)と長浜市神照町で

## 高村家 ③居場所づくり

援センターの相談員に尋ねた。湖北地域の福祉施設や事業所に問い合わせてもらったが、医療的ケアが必要な就学前の子どもが付き添いなしで日中に過ごせる場所は、ないと分かった。

長浜市にある十八歳以上向けの重症心身障害者通所施設「えがお」にも相談すると、さゆりさんも相談員、療育センターなどから

葵衣ちゃんの症状や生活状況を聞き取って、例外的に日中に一時預かってもらえることになった。一七年八月から週一回通い始めること、葵衣ちゃんの笑顔が増えるようになった。

そんな矢先、療育センターの紹介で、県立長浜養護学校(長浜市)の入学説明会が数回開かれた。葵衣ちゃんは別室で教員らに見てもらっていたが、説明会の途中、たん吸引が必要として、何度も呼び戻された。

たん吸引は、資格を持った看護師らや家族しかできない「医療行為」。さゆりさんは「学校に看護師がいるのでは」と尋ねたが、「入学前の子には手当てができない」と断られたという。

学校生活に不安を感じたさゆりさんは、えがおに相談。調べたところ、学校と行政、病院などの連携が十分できていないことが分か

った。えがおは関係者に呼び掛け、葵衣ちゃんの症状などの情報を共有し合う会議を設置。学校に呼吸器を管理できる看護師がいなかったため、葵衣ちゃんが入学後しばらくは、さゆりさんも授業に付き添い、医療的ケアを行った。

葵衣ちゃんは今年四月、二年生に進級した。その成長を見守りながら、さゆりさんは今、長浜市内の障害のある子どもの母親らでつくる一般社団法人「SWEETハート」に所属し、医療的ケアが必要な子どもたちが日中に過ごせる居場所をつくらうと、仲間たちと奔走している。認可が下

りれば六月から、中古の一軒家で看護師やヘルパーが付き添い、医療的ケアが必要な子どもを預けられる事業を始める予定だ。

内気な性格だったさゆりさんだが、活動を通して積極的になり、明るくなったように感じている。「葵衣のような子どもたちの居場所がようやくできることを、地域の人にもっと知らせたい。そうした子どもたちをここに預けることで、お母さんも自由な時間を楽しんでほしい」と意気込んでいる。

(この連載は、浅井弘美が担当しました)

〓 終わり