

# 医療的ケア児 知ってほしい

医療の進歩で命を救われた後、日常的に人工呼吸器や経管栄養などで医療的ケアが必要な子ども（18歳以下）は全国に1万8千人以上います。そうした子どもや家族の現状を知ってほしいと開かれた「医療的ケア児・者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キッズファミリー財団）。母親たちが日々の生活や願いを語りました。

## 主張コンクール開催

山崎香織さん（兵庫 県明石市）は、重篤な仮死状態で生まれた息子が低酸素脳症で重度の障害を負いました。当初「現実を受け止めることが怖くて仕方なかった」と振り返ります。しかし、今では人工呼吸器や胃ろうなどの医療的ケアや呼吸マッシージを自分でできるようにになりました。

もっとたくさんの子どもたちに医療的ケア児の存在を知ってもらえる環境がほしいです」助けを呼べない

東京都世田谷区の押尾愛子さんには、生後に脳こうそくを起し、首が座らず、話すことができない4歳の息子がいます。これまでに24回入院。そのたびに日常を支えてくれている訪問看護師とヘルパーをキャンセルしなければなりません。病気を持つ小学生の娘がいる自宅と息子の病室を日に何度も往復することを余儀なくされます。

「病院の看護師さんの仕事は多岐にわたる、ベッドサイドにずっといることはできません。息子は何かあっ

## 家族が語る成長の感動と必要な支援

ても自分で助けを呼べないので、入院中につきも切望するのは、例えば訪問看護師さんがそばにいてくれれば安心して病室を離れられるということなんです」

押尾さんは「制度上難しいかもしれませんが、それができればどんなに子どもの安全と発達、親の安心につながるか」と話しまし

いま元気に通学

東京都三鷹市の中野弘子さんの息子は、特別支援学校高等部3年です。696名の超未熟児で生まれ、1歳で気管切開しました。「歩ける医療的ケア児」でしたが、2歳のとき急性脳症で寝たきりに。多くの人の支えで、い

まは元気に通学しています。

「わが子が楽しく安全に過ごせるサービスマス施設を見つける、なければつくるのが夢です。家庭での介護が難しくなったとき安心して託せる施設がほしい」と訴えました。

神奈川県川上ゆうこさんは、子どもが1年半人工肛門を着けていた間（最近閉鎖）、便を受け止める袋代が全額自己負担で重かったと語ります。「だれもが医療保険の適用や公費補助が受けられる制度改正を」と訴えました。

川上さんの場合、袋代は月に約1万円、他に必要なものと合わせて月約1万5千円の負担でした。補助を受けるには障害認定を受ける必要があります。

将来閉じる可能性のある人工肛門は対象外でした。「声を上げないと届かない。医療・福祉関係者、自治体、厚生労働省など多くの人にこつとした声があることを知ってほしい」と力を込めました。



### 第3回 医療的ケア児・者と家族の主張コンクール 審査発表



オンラインで行われた医療的ケア児・者と家族の主張コンクール（キッズファミリー財団提供）