

☆医療的ケア児の日常伝える「オンライン写真展」 18日に支援法施行

朝日新聞デジタル 2021年9月17日

<https://digital.asahi.com/articles/ASP9J6S0XP9HTIPE02M.html>

> 胃ろうやたんの吸引といった医療的ケアが日常的に必要な子ども「医療的ケア児」と、その家族への支援を充実させる法律が、18日に施行される。これに合わせ、ケア児を身近に感じてもらおうと、保護者らが18日午後2時からオンラインの「写真展」を開催する。きょうだいとゲームで遊んだ日、家族で散歩に出かけた日、初めて遊園地に行った日――。佐賀県内に住むケア児23人とその家族らの日常を写した80枚を、スライドショーで紹介する。

主催者の一人の山本可奈子さん（42）＝佐賀市＝には「ケア児の生活全体にもっと目を向けてほしい」との思いがあった。長男の歩夢さん（14）は、特別支援学校に通う中学2年生。難病のため、人工呼吸器の管理やたんの吸引が必要だ。山本さんは、病気の治療や家庭でのケア、困りごとの有無など、ケア児の生活の一部だけを切り取って見られがちだと感じてきた。どんなテレビ番組が好きで、どんな夢や目標を持っているのか。「当たり前にある、日々の生き生きとした姿をもっと知ってほしい」と考えた。

写真展は、普段からLINEで情報交換をしているケア児の保護者らと企画した。当日は、家族を支援につなげる佐賀県内のコーディネーターも招き、支援法の趣旨や県内の現状を解説してもらったり、意見交換したりする時間も設ける予定だ。オンライン会議システム「Zoom」で配信し、参加無料。参加希望者は事前に申し込みフォーム（<https://forms.gle/327L9fZf6RB8qeru6>）の登録が必要。

厚生労働省によると、在宅の医療的ケア児は全国に約2万人いると推計されている。18日に施行される「医療的ケア児支援法」は、ケア児とその家族への支援を、国や自治体の「責務」と明記。学校や保育所の設置者も、看護師を配置するなど必要な措置を講ずるとしている。

オンライン写真展に家族の写真を提供した前川愛さん（33）＝佐賀市＝は、支援法に期待を寄せる一人だ。長男の弘武くん（1歳半）は口から食事がとれず、鼻から管を通して水分や栄養をとっている。前川さんは仕事に復帰するために保育園を探しているが、まだ受け入れ先は見つかっていない。育児休暇は原則1歳、最長でも2歳になるまで。前川さんは市内6カ所の保育園に希望を出したが、「ケアができる看護師がいない」「園側の人手が不足している」などとして全て落選した。ある保育園を見学した時、寝たきりの弘武くんのことを説明したところ、「それなら働かずに療育したらどうですか」と言われたこともあった。育休の延長を重ねているが、来春までに預け先が決まらなると退職せざるをえないという。前川さんは「『他のお友達という楽しそうだもんね』とか、『お母さんも働きたいよね』とか、私たちの気持ちを理解してくれる園はなかなかない」と話す。

周囲にいるケア児の母親も、預け先が見つからずに仕事を辞める人がほとんどだという。小学校に進んでも、ケアのために保護者の付き添いを求められたり、通学日数や時間が限られたりするケースがあり、将来の不安はつきない。一方で、支援法によって行政側の意識が徐々に高まってきたとも感じている。「これをきっかけ

に、『子どもを地域みんなでみていこう』という意識が浸透したらうれしい」
…などと伝えています。