

☆医療的ケア児者や家族らの全国組織が発足 格差解消へ福岡も準備中

【西日本新聞 me】 2022/4/21

<https://www.nishinippon.co.jp/item/n/911141/>

> 人工呼吸器やたんの吸引など医療的ケア（医ケア）が必要な人や家族、支援者でつくる任意団体「全国医療的ケアライン」が発足した。家族会など都道府県単位の登録団体からなる全国初のネットワーク組織として、住む地域にかかわらず、当事者や家族が望む暮らしを安心して続けられる社会を目指し、情報交換や政策提言に取り組む。3月現在、43都道府県が登録済み。残る4県のうち、登録準備を進めている福岡県の支援者に思いを聞いた。

同月27日、オンラインで開かれた設立総会と記念イベント。福岡県からは、同県飯塚市などで児童発達支援事業所や訪問看護ステーションを運営している作業療法士の吉田愛仁（まなと）さん（32）がオブザーバーとして参加した。「福岡でも、既存の家族会や当事者、支援者に声かけをして、医ケアが必要な人全体の家族会を発足していきたいです」。

自治体の後押し役

全国組織は、国立成育医療研究センター（東京）の医ケア児向け短期入所施設「もみじの家」ハウスマネジャーの内多勝康さんが発起人となり、各地の家族会関係者らに呼び掛けて設立された。当事者や家族への支援を、国や地方自治体の責務と定める医療的ケア児支援法が昨年9月に施行されたことを受けたものだ。

同法は、医ケア児が住み慣れた地域で就園や就学ができる機会を確保し、親も働き続けられる環境を整えることなどを求めているものの、教育や福祉サービスは自治体が主体。地域によっては、学校や保育所に看護師が配置されていないために通えなかったり、親がなお付き添いを強いられたりする例も少なくない。

各地の当事者や支援者同士が「横のつながり」によって公的支援の事例を共有。それぞれが自治体に要望して施策の実現につなげ、地域間格差をなくしていくのが狙いだ。

政策提言の主体に

吉田さんも、導尿が必要な娘が通う小学校に看護師がおらず、困っていた母親から相談を受け、奔走した経験がある。「その子の祖父が導尿の時間に合わせて1日2回、小学校に通っていて、やむなく訪問看護師を一時ボランティアで派遣して...」。県内でも福岡市のような都市部では学校や保育所への看護師配置が進んでいる半面、「前例がない」といった理由で人口規模の小さい市や町村部では遅れていることに、もどかしさを感じていた。

知人の同業者を通じて内多さんと知り合い、家族会をネットワーク化する狙いについて説明を受けた。実際に東京都の家族会が行政に要望書を提出し、人工呼吸器を使う子どもの通学が実現した事例も聞いた。

「家族の団体ができれば、政策提言できる点に最も共感した。医ケアが必要でも、地域の保育所や学校に通える『選択肢』がある暮らしにつなげられたら」

町村からsosを

吉田さんと共に福岡県で設立準備を進めているのは、同県苅田町で訪問看護ステーションを立ち上げた田中信子さん（36）。「周辺は人口が少ない町村が多く、在宅医も不足し、基幹病院に通うにも片道1時間はかかる」という。もともと北九州市などでさまざまな医ケア児支援を手掛けるNPO法人に勤めていて、約1年前に独立した。

幼い医ケア児を抱えて在宅生活に入った親が、日々の介護や看護で体調を崩しても、休息のために子どもを一時預かりしてくれる短期入所施設や病院は近くにはない。県内でも地域によっては長時間の見守りサービスや預かり施設があるが、「地元でないことが（行政などへの）不満につながってしまいかねない」ため、田中さんはなかなか家族に教えられずにいる。

「看護師だけでは解決できないことが山ほどある。理解のある医師や支援者もつながることで、支援が手薄な“はざま”の地域をなくしていけるのでは」

吉田さんと田中さんは、重症心身障害児者の家族グループなど同県内の既存の家族会や小児在宅医療拠点病院に声をかけ、活動の賛同者を募っていく方針。医ケアが必要でなくなった人や、18歳以上も対象とする。問い合わせ

はメールで。「こどもデイサービス YOOU」の吉田さん = iizuka.jin@gmail.com

（編集委員・三宅大介）

【ワードBOX】全国医療的ケアライン

通称「アライン」。医療的ケアや重い障害があっても、就学前、就学期、卒業後を通じて、当事者や家族が住み慣れた地域で暮らし、適切な支援を受けながら学び、働きやすい環境が整ったインクルーシブ（共生）社会を目指す。会員は都道府県単位の団体。同一都道府県内に複数の活動団体がある場合は、統括窓口となる団体を定めて登録する。各都道府県団体などへの問い合わせは「もみじの家」の内多勝康さんまで。

メール = uchida-ka@ncchd.go.jp



全国医療的ケアラインの設立を祝い、オンラインで乾杯する各都道府県団体の代表や窓口担当者たち
= 3月27日（提供写真）



医療的ケアが必要な子どもの自宅で訪問看護に当たる田中信子さん（提供写真）

…などと伝えています。