

## ☆医療的ケア児 県内に家族会 つながり 語り合う場を 不安乗り越える力に

愛媛新聞 ONLINE 2022年6月29日

<https://www.ehime-np.co.jp/article/news202206290030>

> 日常的にたんの吸引や人工呼吸器が必要な「医療的ケア児」。県内の母親らが初の家族会を2月末に立ち上げた。名称は「県医療的ケア児者等家族会 ムーブオン媛（ひめ）ネット」。東中南予の約40人が参加し、全国の取り組みを学んだり必要な支援を関係機関に働きかけたりするほか、月1回程度の座談会などを計画している。

県内の医療的ケア児は推計で約200人（2019年度）。国は昨年9月、ケア児と家族のための初の支援法を施行、自治体に相談対応や連絡調整を担う支援センターの設置などを求めている。香川や高知は民間に委託して設置済みで、愛媛は県子ども療育センター（東温市）に窓口を設置する方向で準備を進めている。

「媛ネット」共同代表の板崎美穂さん（40）＝松山市＝の長男寿生君（11）は、脊髄髄膜瘤（りゅう）による水頭症などの合併症を抱え、24時間人工呼吸器を使用している。生まれてすぐ緊急手術を受け、3歳2カ月まで新生児集中治療室（NICU）に入院。その後は愛媛医療センター（東温市）や自宅で過ごす時間を少しずつ増やした。県立しげのぶ特別支援学校に幼稚部から通い、現在は同小学部5年生になった。

板崎さんは、入学当初は日中も付き添っていたが、1年生の3学期から寿生君の吸引などのケアを校内に常駐する看護師に任せられるようになり、他のきょうだいの育休を終えた2年前の秋に職場に復帰。朝は出勤前に約30分かけて自家用車で送り届け、放課後は放課後等デイサービスや訪問看護を利用して入浴やリハビリのサポートを受けている。板崎さんは「病気のことはインターネットで検索できても、実際にケア児と家族が地域でどう暮らしているかは分からないことも多い。私も出産当時は子どもが学校に通えたり、自分が仕事に復帰したりするなんて想像できなかった」と振り返る。

しかし、看護師が配置されていない学校では、親がずっと付き添っているケースも。また、日中の付き添いが不要な支援学校でも、子どもだけでは公共交通機関やスクールバスを使えない場合が多く、自家用車で登下校するなど家族の負担は重い。

「媛ネット」は、全国の家族会が連携する「全国医療的ケアライン」の結成（3月）を前に「県重症心身障害（重心）児（者）を守る会」などを通じて打診があったのをきっかけに発足した。板崎さんは「以前からつながりがあった重心の子の親が中心になったけど、県内には歩いて動けるケア児もいて、それぞれ個別に課題を抱えている。連携を広げていきたい」と語る。団体の対象は「医療的ケア児者等」の家族とし、成長して大人になっても地域で安心して暮らしていけるよう取り組む。

今の支援や制度は「これまで声を上げてきた親たちの存在があってこそ」。仲間で相談した団体名には「愛媛でつながり、動き出そう」との思いを込めた。自身も当事者や家族の団体などに参加することで出会い、つながった多くの人の支えで不安を乗り越えてきた。「経験を伝え合いながら、漠然とした不安を抱える人にも気軽に声をかけられる場でありたいと思っています」

媛ネットの入会や問い合わせは＝メール [move.on.hime.net@gmail.com](mailto:move.on.hime.net@gmail.com) へ。（梅林恭子）

### 【松山市 支援のしおり発行 サイトでも公開】

松山市は今年3月、「医療的ケア児支援のしおり」＝写真＝を初めて発行した。総合病院から退院し、地域で暮らす際に受けられるサービスや相談先を集約し、家族が見通しを持って準備できるよう情報をまとめた。市のウェブサイトでも公開している。

冊子では、医療的ケア児に対応可能な相談支援専門員が在籍している事業所など7カ所を紹介。幼児教育・保育・児童発達支援センター▽小中学校教育▽主な福祉制度▽相談窓口＝などに分けて、受けられる障害福祉サービスや手当などの支援内容を整理した。小学校入学に向けた就学相談の目安となるスケジュール例なども記載している。

医療や福祉、行政の関係者らでつくる市医療的ケア児支援検討会が企画編集し、冊子は150部制作、無料。「医療的ケア児等コーディネーター」が対応する市の「こどもの相談室 ふらっと」（同市若草町・市ハーモニープラザ3階）窓口で配布するほか、同市周辺の総合病院にも送付した。

問い合わせは、市障がい福祉課＝電話089（948）6353。

### △医療的ケア児支援のしおりを作成しました

松山市障がい福祉課 2022年3月31日

[https://www.city.matsuyama.ehime.jp/kurashi/fukushi/shogai/sonota/iryotekikeaji\\_shiori.html](https://www.city.matsuyama.ehime.jp/kurashi/fukushi/shogai/sonota/iryotekikeaji_shiori.html)

\* 医療的ケア児支援のしおり（2022年度版）（PDF：1,089KB）

[https://www.city.matsuyama.ehime.jp/kurashi/fukushi/shogai/sonota/iryotekikeaji\\_shiori.files/iryotekicare\\_shiori.pdf](https://www.city.matsuyama.ehime.jp/kurashi/fukushi/shogai/sonota/iryotekikeaji_shiori.files/iryotekicare_shiori.pdf)