

親の会 対話と情報交換

医療的ケア児

思ってもみない病気の子が誕生し、現代の高度な医療で助けられる。親は驚き、戸惑い、祈り、病院に通い詰め、退院できると安堵したのもつかの間、今度は24時間、自宅で気管切開や人工呼吸器、管で栄養を送る胃ろうなどがついた子ども看護を背負う……。これが、「医療的ケア児」の家族のよくある姿だ。新生児医療の進歩でその数は年々増えつつある。

孤立しがちな親たちが悩みを語り合い、情報交換をする場を作ろうと、昨年2月、「姫と王子の医ケアの会（要医療的ケア児の親の会）」は生まれた。泣きにくくなったり、投げ出したくなったりしながらも、大切に慈しんできた子どもたち。これからも多くの人に愛され、育ててほしいとの願いを込めて名前をつけた。



姫と王子の
医ケアの会

「寝返りで人工呼吸器がはずれてアラームが鳴るので、夜はいつも緊張で熟睡できない」「どう看護したらいいのかわからなくて自信が持てない。ダメな親だと落ち込んでしまう」。本音で話すと、すぐに共感の輪が広がった。

「医療的ケア児を預かるという施設は増えつつありますが、ケアの内容によっては受け入れられない。結局

局親がつきつきりで見護しなければならぬ子も珍しくありません」と代表の吉沢綾香さん(38)は話す。集団のなかで成長させたいと、頭を下げて回って保育園、幼稚園を見つけても、親の常時付き添いが条件というケースが多いという。

「医療的ケア児を預かるという施設は増えつつありますが、ケアの内容によっては受け入れられない。結局、子どもを預かる施設は少ない。多くは母親が仕事を辞め、子どもを専念する。通院、リハビリ、療育と出

「姫と王子の医ケアの会」
(<http://yoiryokea.blog.fc2.com/>) 小学校入
前の子どもの家族を中メ
心約50家族が参加。情報
交換のほか、定期で交
流会を開いている。

「姫と王子の医ケアの会」
の子どもたちを紹介する画
像。医療的ケアが必要なこ
どもとは共通だが、様々な子
どもたちがいる。同会提供

費もかさむ。「夫にも精いっぱい手伝わってもらっている。限界の状況で共倒れ寸前」。40歳代の母親は言う。
教育の場面でも、「医療的ケア」が障壁になる。体に管がついているという点では共通でも、子どもの発達の状態は様々だ。意識障害のある重度の子もいれば、通常の発達と変わらない子もいる。聴覚障害や知的障害がある子もいる。

聴覚障害があるので特別支援学校で手話を学ばせたい。知的障害の度合いに応じた特別支援教育を受けさせたい……。通常学級だけでなく、こうした特別支援学校・学級への入学を親が希望した場合でも「前例がない」「看護師の配置がない」などの理由で断られる例が後を絶たないという。
「子どものケアも受け入れ先探しも、全てが親の頑張りにかかっている」と吉沢さん。「家族が笑顔で暮らせば、この子たちの未来につながる選択肢がある。そんな社会を作ってほしい」

医療・福祉・教育の連携を

あおぞら診療所新松戸院長

まえだ ひろとし
前田浩利さん

Q&A



1989年、東京医科歯科大卒業。同大小児科などを経て、99年から在宅診療を始める。小児在宅医療の草分け的存在。

医療的ケア児を取り巻く課題について、子どもの在宅医療に取り組み、あおぞら診療所新松戸院長の前田浩利さんに聞きました。

「医療的ケア児というアではないかと言葉を作ったのが始まりです」

「医療的ケア児という言葉葉を今回、初めて聞いた読者も多いと思います。どんな子どもたちですか。」

「医療職でない人が日常的にケアをしないと、おうちで暮らせない子どもたちが医療的ケア児です。その内容は技術の進歩に合わせて急速に高度化しています」

「なぜ、今問題になっているのですか。」

「2008年に緊急入院が必要な妊婦さんが病院に搬送できずに亡くなり、社会問題になりました。新生児集中治療室(NICU)が満床だったからです。満床の原因として長期入院児の存在が浮かび上がりまし

た。容体は安定しているのに医療的ケアがあるために退院できなかった子を地域に帰すようになりました」

「このなかには重度心身障害の子もいますが、医療的ケアだけではやたらに重いけれど知能や運動能力は普通の子と変わらない、例えば人工呼吸器をつけているのに元気に走り回る子どもたくさんいます。これまでの障害の概念をはるかに超える子どもたちが次々に生まれているのに、社会の支援策が追いついていません」

「医療保険の利用状況を調べると、08年に在宅で人工呼吸器を管理している19歳以下の人は288人だったのに、13年には2126人になりました。複数の地域の報告から他の医療的ケア児も、ものすごい勢いで増えていることは間違いないのですが、全体像すら把握されていないのです」

(次は「歯の矯正」)

「どうしたら良いのでしょうか。」

「保育や発達支援、ヘルパー派遣などの福祉や学校現場で『医療的ケア』が障壁になり、受け入れられない事態が多発しています。医療がこれまで苦手としてきた、福祉や教育分野との連携を進めなければなりません。ようやく今年、児童福祉法と障害者総合支援法が改正され、医療的ケア児が支援の対象に明確に位置づけられました。具体的なことから作っていかねればなりません」

「小児医療が進歩し、後遺症なく救える命も増えましたが、当然の帰結として医療的ケア児も生まれるようになり、今後ますます増えるでしょう。誰もが突然、そういう子の親になる可能性があるので。少子化の時代、安心して子どもを産み育てられる社会を作るならば、医療的ケア児の支援策を充実させることが急務なのです」 (館林牧子)