

記者の目

賀川智子 東京地方部



「医療的ケア児」という言葉が社会に認知されてきた。

てはいる。国が来年度から受け入れ先の施設に支給する報酬（障害福祉サービス費）を計算する方針を示したのだ。特に地方に足りない受け入れ先の拡充が見込まれ、財政難の施設にも、預け先がない家族にも一步前進となる。だが、国や自治体のサポートはまだ不十分なうえに課題も多い。私がこの問題を考えるきっかけは一人の「ママ友」だった。長男同士が同じ保育所に通つており、いつも笑顔で朗らかだった。ところが、ママ友が第2子を産み、しばらく後に会うと一見して分かるほ

子へ家族へ支援足りない。



大好きなお兄ちゃんと一緒に写る筆者の
ママ友の子(左)。いっぱいの笑顔と思
い出を家族に残してくれた—家族提供

人工呼吸や冒ろうなど日常的な医療が必要な子どもたちのことだ。昨年6月の児童福祉法改正で初めて定義され、厚生労働省の調査では、19歳以下は約1万7000人（2015年）にのぼる。その数は増える傾向にある。

医療的ケア児を取り巻く環境は厳しく、昨年12月22日の当欄では横浜支局の宇多川はあるか記者が就学の障壁を指摘した。一方で徐々に光も差している。国が来年度から受け入れ先の施設に支給する報酬

とやせていた。下の子は重い病氣で、世話のため仕事を辞めたという。彼女の変貌に驚くと共に、「なぜ辞めなければならぬのか」と思った。

付き切りの親
心身とも疲弊

医療的ケア児は超未熟児や先天的な重い病気など、これまで救うことが難しかった小さな命だ。新生児医療の進歩で生まれた新しいタイプの障害児とも言える。走れる子や知的障害のない子など適切なケアを受ければ通常学級に通える子もいる一方、付き切りのケアがないと生活できない子がいる。こうした子は、入院中は医師や看護師の手厚いケアがあるが、退院後は家族に大きな負担がかかる。24時間体制で付き添うことでも多

「子どものケアをする状況に疑問に思うし、両親のことは喫緊の課題だと思う。受け入れ側の運営はどう医療的ケア児らを預かっているディケアサービス施設わわ」（東京）では、知能の双方の障害がある「症心身障害児」は一人ある。1日2万円が国から支給される。ところが、その条件でまらない医療的ケア預かると、8000円になってしまう。看護師が1対1ケアするのは同じな

で、人件費がかさみ採算がとれない。重症心身障害児の場合は、東京都は独自加算（約1万3000円）があるためぎりぎり運営できるが、他の自治体にある系列施設では立ち行かない。「ほわわ」を運営する社会福祉法人「むそう」の巨枝陽基理事長は、「全国一律の計算なら地方のお母さんにとって朗報ですが」と地域間のサポート格差を懸念する。

熟練看護師必要 事業所拡大の壁

お金以外の課題もある。
短

人工呼吸の子は無理」など事業所の受け入れ判断もばらつきがちだ。綿教授は「看護師の研修や統一ガイドラインづくりは国が首頭を取って取り組んで」と提言する。

陥・低下ではなく、環境や社会の欠陥との考え方を基調とする。つまり「社会や環境を改善することで障害はなくなる」として、手厚い公的支援のバックボーンになっている。

先日の衆院選で勝利した自民党は公約に児童教育・保育の無償化を掲げていた。子育て世帯の負担を減らそうという意図は理解できる。だが、一律に無償化するよりも、たとえば所得制限を設けて、余った分を預け先が絶対的に不足している障害児保育など、よりサポートが必要な家庭に分配する。その方が公平で実効力があるのではないかだろうか。子どもの教育と福祉の至らぬ両輪であり、一方がおるそかになつてはいけない。

ママ友の子は、お兄ちゃんの卒園式や授業参観にも一緒に来たり、保護者の私たちも話しかけたり手を握ったりして同じ時を過ごした。ママ友は受け入れる)療育施設に通い始め、他の子との関わりで表情が豊かになった」と、成長ぶりを教えてくれた。しかし9月、精いっぱい生き、家族にもいっぱい愛されてほしい」と話した。医療的ケア児としての家族に支援の輪が広がることを願う。