

# 記者の目



賀川 智子  
東京地方部

## 「医療的ケア児1万7000人」

# 子へ家族へ支援足りない

「医療的ケア児」という言葉が社会に認知されてきた。人工呼吸や胃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。

どやせていた。下の子は重い病気で、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も多

く、共働きの場合は、両親のどちらか、特に母親が仕事を辞めるケースが多い。学校はもちろん就学前の預け先も足りずに親は休息できず、経済的にも精神的にも疲弊する。「産んだ子の面倒は親が見るべきだ」。残念なことこそ考える人もいる。家族だけで24時間、子どものケアをする状況は疑問に思うし、両親らの休息は喫緊の課題だと思ふ。

### 熟練看護師必要 事業所拡大の壁

お金以外の課題もある。福祉施設を運営する日本福祉大福祉経営学部の綿祐二教授(医療・福祉マネジメント)は「国の加算は事業所にとっ

てありがたい」としながらも「新規に事業所が手を挙げるまではいかない」と指摘し、二つの問題点を挙げる。一つはスキルのある看護師の不足だ。胃ろうの経管注入などは熟練が必要で、主治医の指示書を基に1人で担当することが多い。事業所が募集してもなかなか集まらないという。もう一つは、受け入れに関する国の統一ガイドラインがないことだ。このため、「気管切開の子のケアはできるが、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領を取って取り組んで」と提言する。



大好きなお兄ちゃんと一緒に写る筆者のママ友の子(左)。いっぱい笑顔と思い出を家族に残してくれた一家族提供

「4月から(医療的ケア児を受け入れる)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2歳7カ月で亡くなった。

言葉のない私に、ママ友は「自分の子は亡くなってしまったけれど、同じように子を持つママたちのために預ける場所がもっと増えてほしい」と話した。医療的ケア児とその家族に支援の輪が広がることを願う。