眠れない夜を過ごす家族たちがいる

目撃者ｆ「消えないアラーム

～医療的ケア児　命つないだ先に～」

FBS福岡放送報道局

富永　大介

きったくん：脳に重い障害
話すことも、動くこともできない

悠輝くん
集中すると呼吸が止まる難病
動ける医療的ケア児

医療的ケア児とは？
たんの吸引やチューブからの栄養などの
日常的なケアが欠かせない子ども

なぜ取材をしようと思ったのか？

○2012年に早産した自らの子どもがNICUに２か月入院。
退院後の生活は不安だらけだった。
○自宅を訪問し、医療や生活のサポートをする看護師の存在を大切だという視点で、子ども専門の訪問看護師を取材したことが番組制作のきっかけ。

奥村三枝記者

悠輝くんの母親からの１本の電話。
「小学校入学を控えているが医療的ケア児は前例がないため自治体が動いてくれない。この問題を知ってほしい」
コロナ禍での取材で、取材期間中は家族以外と会う機会を減らし、撮影時間を減らすなど、工夫をしながら取材した。

鬼丸ゆりか記者

医療的ケア児をめぐる動きと報道

■2016年　児童福祉法改正「医療的ケア児の支援を自治体の努力義務」
・「重い病気や障害の子ども専門の訪問看護師」（2017年4月）（奥村記者）
・「医療的ケア児を支える仕組みの課題」（2017年9月）（杉記者）
・「子どもの訪問看護師が新たな取り組みデイサービス」（2017年10月）（奥村）
・「子ども専門訪問看護師の取り組みその後」（2018年3月）（奥村記者）

○目撃者ｆ「おうちに帰ろう～密着　小児専門訪問看護師～」（2018年4月OA）

・「医療的ケア児を保育所で受け入れる事業開始」（2018年9月）（杉記者）
・「医療的ケア児の母親の支援活動」（2018年9月）（奥村記者）
・「医療的ケア児　小学校に通えない？」（2019年2月）（杉記者）

○目撃者ｆ「こぼれ落ちる医療的ケア児」（2019年2月OA・１H）

■2021年　医療的ケア児支援法　国や自治体の支援が責務
・「みんなと同じ教室で学びたい」（2021年12月）（鬼丸記者）
・「久留米市で初の医ケア児入学」（2022年4月）（鬼丸記者）
・「医療的ケア児家族の６年」（2022年5月）（奥村記者）

○目撃者ｆ「消えないアラーム～医療的ケア児　命つないだ先に～」

医療的ケア児の取材で分かったこと

○なぜ、少子化の中で医療的ケア児が増えたのか？
医療技術の進歩→救える命の増加→医療的ケア児が増える

○医療的ケア児は新たなカテゴリーの障害児
動ける医療的ケア児で知的障害もない→
これまでの障害児支援の枠組みからこぼれ落ちる
→支援を受けられない

○家族の介護の負担
24時間介護が必要→介護の負担がすべて家族に
→終わりのない介護に不安を抱えながら生きている

○受け入れてくれる保育園や学校が少ない
看護師が配置されていないので通えない
→地域間格差の問題も

忘れられない言葉たち

「お友達と行けたらいいな」

「救命されて、生きてるって何だろう。
命をつなぐだけだったら
助けた意味あったのかな」

「私よりきっちゃん、先に亡くなってほしい
なって思っているんです。
私がいない中で不安を抱えながら
亡くなっていくよりは、
私が看取ったほうがいいなという
気持ちがある」

医療的ケア児の取材を通して感じたこと

社会が医療の技術の進歩に追いついていない
→社会側が問われている

医療と社会をつなぐ役割の必要
→元NICUの看護師の松丸さんの存在

「すべて国民は、法律の定めるところにより、その能力に応じて、ひとしく教育を受ける権利を有する」（日本国憲法より）

教育を平等に受ける権利とは？

ＳＮＳの心ない言葉
→どう共感を得ていけばいいのか取材者側が考える必要がある

制作者として伝えたいこと

○「医療的ケア児」は医療側から
社会に向けたメッセージでは？

**「私たちが救った命が、
生きていて良かったと
思える社会を
作ってほしい」**

取材対象者のその後

○特別支援学校入学→訪問教育を週２・３回
○きったくんのお母さんの言葉
「最近は少しずつですが先生の声かけに反応したり、嫌な顔を見せてくれます(笑)　運動会にも参加しましたが、競技に参加する姿を見ていると、本当に１年生になったんだなぁ～と感動しました」

○初めて席替え
○水泳や運動会、社会科見学も
　　看護師のサポートで参加
○昼休みに校庭で
　　鬼ごっこをして遊んでいる