高橋（たかはし） 昭彦（あきひこ）

2021.10.10

医療的ケア児の支援急げ

医療の進歩により、多くの小さな命が救われる一方で、「医療的ケア児」が増えている。医療的ケア児とは、人工呼吸器による呼吸管理、たんの吸引や経管栄養などが日常的に必要な子どもをいう。

現在、地域で暮らす20歳未満の医療的ケア児は2万人を超えるが、暮らしを支えるさまざまな仕組みが整っていないため、本人や家族は多大な負担を強いられてきた。実効ある支援態勢を一日も早く構築してこの理不尽な負担を解消し、誰もが安心して子育てができる社会をつくりたい。

退院したその日から、医療的ケア児や家族の生活は一変する。気管に孔を開けられた子どもの場合、たん詰まりを避けるため必要に応じてたんの吸引を行う。これができるのは、医師・看護師、研修を受けた介護職などと、家族に限られる。そのため3時間以上続けて寝たことがない親も多い。人工呼吸器や酸素モニターなどは、体調不良、管が外れる、停電などさまざまな場合に警報音が鳴り、その度対応が必要である。

外出も簡単ではない。車いすの下に呼吸器や吸引器、バッテリー、時には酸素ボンベを搭載して出掛ける。水分、流動食や薬の準備も必要だ。外出先でも、電源や酸素ボンベが持つのか気配りが要る。街中で医療的ケア児をあまり見掛けないのは、外出の準備や配慮が大変だからである。

そんなに大変なら外出しなければいいという考えもあるだろう。しかし、地域で暮らすということは、家から出ないことではない。新型コロナウイルス禍で多くの人が外出を控えた暮らしを余儀なくされたが、医療的ケア児と家族は、その不自由さをずっと感じてきたのではないか。

また、医療的ケア児を受け入れられる保育園は少ない。育児休暇明けに預けたくてもかなわず、離職する母親は多い。

教育にも困難が待ち構える。宇都宮市教委には市立小学校に看護師の資格を持つ支援員を派遣し、親が付き添わなくていい先進的な仕組みがある。しかし、増える医療的ケア児に対応できる人材を確保できるのかどうか。また、県立の特別支援学校には看護師が配置されているが、人工呼吸器を付けた子どもが通学を希望すると親の付き添いを求められる。さらに、校外学習や修学旅行には親が付いていかないと参加できない。

次の子が生まれる際、分娩（ぶんべん）が迫るのは予定日とは限らない。その時、誰が母親を病院へ連れて行き、医療的ケア児を誰がみるのか、あらかじめ決めておく必要がある。最近、分娩する一部の病院で医療的ケア児も預かる取り組みが始まったのは朗報である。

多くの関係者の尽力により今年9月、医療的ケア児支援法が施行された。家族の離職防止や、医療的ケア児が医療的ケア児でない児童と共に教育を受けられるよう最大限に配慮することなどが自治体の責務に盛り込まれた。この法律を追い風に、どんな子どもも家族も当たり前に暮らせる社会ができるよう願っている。

（認定NPO法人「うりずん」理事長）