

第71回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム6

「安心して子育てできる地域を創ろう—障害や医療的ケアのある子どもと家族に焦点をあてて—」

医療的ケア児者が住み慣れた地域で安心して暮らすために

小山内淳子（北海道医療的ケア児者家族の会 Team Dosanco 代表、全国医療的ケアライン副代表）

医療的ケア児の当事者家族として、同じような家族が住み慣れた地域で安心して暮らせるよう、支援者の皆様に求めることをお伝えしたいと思います。

2021年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が制定されました。同年、全国の医療的ケア児のネットワーク設立の動きを受けて、12月に北海道医療的ケア児者家族の会 Team Dosanco（以下、Team Dosanco）が発足しました。翌年には全国医療的ケアライン（以下、アイライン）が全国ネットワークとして設立され、Team Dosancoも北海道の団体として登録されています。

アイラインは、医療的ケア児者や家族、支援者など全国の仲間とともに、どんなに重い病気や障害があっても住み慣れた地域で尊厳をもって暮らせるインクルーシブ社会を目指しています。全国規模の課題について発信し、行政や関係機関と連携しながら解決に取り組んでいます。2023年11月時点で約3600名の活動メンバーが所属し、アイラインの活動は主にオンラインによって行われ、災害、学校、短期入所、衣食住、幸せな自立の5つのサークルがあり勉強会を通して最新の知見やそれぞれの活動の共有し、当事者の親として子どもにとって必要な支援などを支援者とともに作り上げる基礎づくりをしています

Team Dosancoは、医療的ケア児者とその家族が安心して暮らせるための医療・福祉の仕組みを情報交換し、北海道内の地域格差を最小限にすることです。そのために、現状を発信し、行政への提言や助言を行っています。現在、会員数は当事者68名、家族を含めると約120名で、14の市町村に在籍しています。支

援者の参加も増え、オンライン定例会やLINE WORKSを活用した情報交換を行っています。時には、育児やきょうだい児の話、医療的ケアについて雑談することもあります。

当初、私自身家族会に所属する必要性を感じていませんでした。息子が生まれた直後はSNSに溢れる情報が怖く、見ることができず現状を直視できない状態にありました。育休中に子どもと二人きりで過ごす中で、障害をもった子を産んでしまった、元気な姿で産んであげたかったという罪悪感や、孤独を感じ、これから的生活がどうなっていくのかと不安を感じ、落ち込む日もあったと思います。そんな時、訪問診療先を通じて、疾患こそ違えど、同じ境遇の家族と会うことで、仲間づくりへの考えが変わりました。

医療従事者ではない親が人工呼吸器をつけた子どもをケアし、痰の吸引や胃ろう栄養を日常的に行っている現実を目の当たりにしました。障害のある子どもが地域に沢山いることを知り、自分だけじゃない、他にも頑張ってる家族がいることを知り、交流を通して同じ悩みを相談できる仲間がいることの大切さを実感しました。

定例会は強制参加ではなく、必要なときに情報を得られる自由な場です。COVID-19の流行期には対面での交流が難しかったものの、現在はリアルな交流会や勉強会も開催しています。例えば、学校付き添いをテーマにした写真展「インビジブルマム 透明人間」の開催の手伝いや、支援者と共に遊びに行くイベントを実施しています。最近ではエスコンフィールドへの遠足を企画し、支援者も当事者も一緒に楽しみました。こ

うした経験を通じて、誰もが生きやすい社会を提案していきたいと考えています。

私の家族の紹介

2019年6月に息子が誕生し、現在5歳です。出生後、障害が判明しましたが、夫婦で育てることを決意しました。心臓手術を経て気管切開し、生後半年の2019年12月にようやく自宅へ帰ることができました。私は看護師で医療的ケアに慣れていますが、夫と共に有しながら初めての子育てに奮闘しました。

息子は現在、2つの児童発達支援事業所と日中の医療短期入所に通っています。そのおかげで、私は時短勤務で看護師として復職できています。

小学校の入学は地域の学校に通わせてあげたいと考えています。同じ年代の子どもたちと知り合って、お互いの刺激を受けながら成長する姿を見てみたいという親心があります。多様性を受け入れる時代の中で、小さい頃から地域にいる障害のある子と健常の子が触れ合う機会を持つことで、医療的ケア児者がその環境に存在することが当たり前である世の中になればと思っています。

息子の医療的ケアは、私たちにとって視力が弱い人がメガネをかけるような感覚で、息子が元気に生活する選択肢の一つで「日常の一部」です。しかし、社会の理解はまだ追いついていないと感じます。

地域で生きるために

医療の進歩により、医療的ケア児の命は助かるよう

になりました。しかし、受け入れ環境は十分ではなく、保育園や学校、福祉施設での受け入れが難しいケースもあります。選択肢が増えたはずなのに、子どもたちの環境や経験の選択肢は依然として限られています。

例えば、保育園や学校の受け入れが進んでも、送迎バスの利用が難しく、親が送迎しなければならない問題があります。その結果、親の負担が増え、「自分のせいで通わせられない」という苦悩を抱えるケースもあります。また、進学や卒業のたびに受け入れ先が変わり、家族の生活も大きく変化します。

私たち当事者や家族は「居宅での生活」が最も大事と考えています。「居宅での生活」とは単に家の中に閉じこもることではありません。親が医療的ケア児につきっきりになることで、本人やきょうだい児、親自身が多くのものを失う現実があります。当事者・家族・支援者が共に歩み、地域で生活を支え合う社会が必要と考えます。

支援法の制定により、医療的ケア児の受け入れは進んでいますが、課題は「受け入れるかどうか」ではなく、具体的に「どう受け入れるか」だと感じています。情報共有が進む一方で、地域格差が明確になり、当事者や家族が疎外感を感じやすい状況も生まれていることも事実です。

「受け入れ先」が増えたからこそ、より具体的な支援が求められます。私たち家族は、子どもが自分らしく生きられる環境を望んでいます。多様性を受け入れる社会の中で、障害のある子どもが地域で自然に育つ環境をつくること。それが、私たち家族の願いです。