

医療的ケア児と家族 日々の思い

医療的ケア児とその家族が日々の思いを発表する「医療的ケア児と家族の主張コンクール」が、川崎市幸区のラゾーナ川崎プラザで開かれた。一般財団法人「重い病気を持つ子どもと家族を支える財団」が初めて開いた。厳しい現実の中でも前向きに過ごす本人や家族の力強い言葉に、約100人が真剣に聴き入った。

【賀川智子】

医療的ケア児は、人工呼吸やチューブによる栄養注入などが必要な子どもで、全国に約1万7000人いる(厚生労働省調べ)。新生児医療の進歩で生後すぐに亡くなる子どもが減少した一方、医療的ケア児は増加傾向にある。日々のケアに追われる家族が実情を訴える機会が少ないことから、コンクールが企画された。

コンクールは応募33作品のうち事前審査を通過した10作品がエントリー。沖縄、栃木など各地から集まった家族らが本選に臨んだ。グランプリを受賞したのは大田区の加藤空さん(16)の「医療的ケアとぼくの想い」。約1200名の低体重で生まれ、慢性疾患と難病が重複。胃ろうや導尿、TPN(中心静脈栄養)などが必要な中、家族らの働きかけで小中学校を公立の通常学級で過ごした経験を話した。

校外学習では友人と一緒にトイレに行ってくれ、移動の介助もしてくれた。加藤さんは「仲間とは相談もケンカもする。仲間を知らなければ、自宅や病院

川崎で主張コンクール グランプリに大田・加藤空さん

毎日過ごしていた」と振り返り「仲間にありがとうと言いたい」と語った。

現在は都立特別支援学校高等部に通い、将来は理系大学に進学し、細胞の研究者になりたいと考えている。

「医療的ケアがあることで希望が失われることは悲しい。僕には将来のモデルがない。僕たちが将来を考え、夢を話せるよう選択肢がほしい」と訴えた。

中野区の太刀川永一さん(31)は、4歳の長男が出生後に「非ケトシス型高グリシン血症」という重い病気で判明。長男の世話で体調を崩した妻に代わり、仕事を辞めて長男の世話に追われる日々を「ゴールの見えないマラソンランナーのよう」と例えた。さらに「将来年老いた時に息子を守り続けられるか不安」と述べ、親が休めるよう短期入所施設の拡充を訴えた。

審査員の作詞家、湯川れい子さんは「親御さんがあきらめずに声を上げることの大切さが分かった。私たち一般の人間が問題を認識することが大切」と講評した。