

たん吸引、経管栄養など

医療的ケア児を支援よう

——川崎市で家族らが主張コンクール——



日常生活の苦労や支援体制の充実など、本人と家族それぞれが抱える思いを訴えた主張コンクール＝川崎市

たんの吸引や人工呼吸器の装着、チューブで栄養補給する経管栄養など、日常生活の中で医療的な支援を必要とする「医療的ケア児」と呼ばれる子どもが年々増加している。医療的ケア児は24時間、目が離せない

場合が多く、家族に対するきめ細かい行政支援は急務の課題だ。先月、川崎市で開かれた「医療的ケア児と家族の主張コンクール」（主催＝一般財団法人「重い病気を抱える子どもと家族を支える財団」）に足を運んだ。

高校生

「進路の選択肢がほしい」

母親

「小学校に看護師配置を」

■苦悩と不安の日々

「ケア生活に疲れ、『逃がたい。この子が短命なら』とわが子の死を望み、自らを責める毎日だった」「ゴールの見えない馬拉ソンランナーの響いた。

コンクールでは、全国の応募作品のうち、事前審査で選ばれた10組の家族らが、必死に生きる日常や未来への希望を発表した。

将来は難病に苦しむ人を救いたい、細胞や薬の研究者を踏まえ、保育所などへの看護師の派遣や、たん吸引などの研修費用を自治体に補助し、人材確保など支援体制の整備を促すモデル事業を実施している。

また、都内に住む小椋一昌さんは、先天性の遺伝子疾患を踏まえ、保育所などへの看護師の派遣や、たん吸引などの研修費用を自治体に補助し、人材確保など支援体制の整備を促すモデル事業を実施している。

また、都内に住む小椋一昌さんは、先天性の遺伝子疾患を踏まえ、保育所などへの看護師の派遣や、たん吸引などの研修費用を自治体に補助し、人材確保など支援体制の整備を促すモデル事業を実施している。

10年間で1.8倍増

受け入れ体制の充実など 政府、支援強化急ぐ



重や先天性の難病などを抱える新生児は、近年増加傾向にある。厚生労働省の推計によると、15年度で19歳以下の医療的ケア児は全国に約1万7000人。この10年間で約1.8倍になった。

医療的ケア児といっても症状はさまざま。人工呼吸器などが必要で寝たきりのままでもケアを必要とする場合もあれば、とても病弱とは思えないほど元気な走り回る子どももいる。

政府は現在、ケア児が利用できる施設が少ないことなどをめざす空さんは、「義務教育では法律が居場所を守ってくれた。でも高校や大学への進学、就職はそうはいかない。僕にも進路の選択肢がほしい」と主張。「将来の夢を話せることが、僕たちにとってどんなに素晴らしいことかを想像してほしい。医療的ケア児であることで希望が失われることは悲しい」と語り、社会の理解と行政支援の重要性を訴えた。

また、都内に住む小椋一昌さんは、先天性の遺伝子疾患を踏まえ、保育所などへの看護師の派遣や、たん吸引などの研修費用を自治体に補助し、人材確保など支援体制の整備を促すモデル事業を実施している。

また、都内に住む小椋一昌さんは、先天性の遺伝子疾患を踏まえ、保育所などへの看護師の派遣や、たん吸引などの研修費用を自治体に補助し、人材確保など支援体制の整備を促すモデル事業を実施している。

公明、体制整備を一貫して推進

公明党はこれまで、一貫して医療的ケア児の支援体制の整備を推進してきた。07年参院選のマニフェスト政策集に、医療ケア確保のために特別支援学校への看護師配置を明記。公立小中学校でのケア体制の整備にも取り組んできた。

また、16年5月の児童福祉法の改正では、公明党の主張で支援規定が盛り込まれた。

また、16年5月の児童福祉法の改正では、公明党の主張で支援規定が盛り込まれた。

また、16年5月の児童福祉法の改正では、公明党の主張で支援規定が盛り込まれた。