

〔 特 集 〕

医療的ケアが必要な子どもと、 きょうだい、家族によりそう



医療の進歩によって、人工呼吸器や、気管切開、経管栄養などが必要な「医療的ケア児」が増えています。医療的ケア児が退院すると、家族の暮らしは大きく変化します。まず、食事、お風呂、外出などの日常的な動作には、時間、労力、そして配慮が必要です。保育や教育、社会参加についても、かなりの制限を受けています。親の負担や、我慢していることが多いきょうだいのことも気がりです。

2021年に医療的ケア児支援法が施行され、各地で取り組みが加速しています。暮らしに地域の多職種チームがかかわると、体調が安定していきます。やがて、同年齢の子どもたちと遊ぶ、外出する、学校へ通うことなどを通じて、子どもは、家族以外の第三者と交流する機会が増えていきます。それは、子どもの育ちや自立につながるのです。

医療的ケア児ときょうだい、家族はモビールのように互いに影響し合っています。どうすれば当たり前暮らししていけるのか、親の緊急事態や災害などのときにどう備えるのか、この分野のフロンランナーの方々に執筆いただきました。

この特集が、医療的ケア児・きょうだい・家族の暮らしを豊かにし、関係者やこの分野に関心をもつ人たちにお役に立てることを願っています。

(ひばりクリニック、認定特定非営利活動法人うりずん／高橋昭彦)

