

月例会ダイジェスト【100】

さんぽ会では初の試みとなる「医療的ケア児の現状とその家族の支援」を主題に据えた4月の月例会。「産業保健関係者として医療的ケア児とその家族に対する支援について考えてみよう!!～医療的ケア児を育てながら働ける環境づくりとは」と題してオンラインで開催された。厚美直孝氏（日野自動車(株)）、木村友香氏（にしのうえ産業医事務所）、佐藤文彦氏（Basical Health(株)）の3名がコーディネーターを務めた。

今回は、医療的ケア児とその家族の支援事業に携わる医療職が講師として招かれた。最初に都内で訪問看護や在宅支援、介護タクシーなどの事業に従事する訪問看護師の巻島富士美氏（(株)あいらす）が「医療的ケア児とその家族の現状」というタイトルで発表を開始した。

巻島氏は、医療的ケア児を育てている両親の日常を記録した動画を見せたあと、親が就労するにあたってどのようなサービスが利用できるのかを説明。看護師が常駐する保育園、児童発達支援、短期入所など各種のサービスがあるが、自治体によっては通園できる保育園が限られていたり、受け皿となる事業者の数が少なかったりするなど、必ずしも親の希望通りに利用できる状況ではないことや、学童期になると通学支援などで親の付き添いが求められる場合もあり、親が就労をためらってしまうといった実情があることを話した。

最後に就労に戻った親が「会社でどのような支援が受けられたか」などについて語るインタビュー動画を流した巻島氏は「多様な働き方ができるようになれば、継続的な就労も可能になるのではないかと。社会全体で働きやすい環境が整えられることを願っている」と述べた。

小児科専門医の高橋昭彦氏（ひばりクリニック／認定特定非営利活動法人うりずん）は、「医療的ケア児と家族の暮らし～産業保健関係者が知っておくべきその現状とは?～」というテーマで講演した。

「生まれてすぐ『医療的ケア児』と呼ばれる子はいない」という高橋氏は、NICUで人工呼吸管理や経管栄養などさまざまな医療的ケアを受けている新生児のうち、そのケアが必要なまま退院する場合に「医療的ケア児」と呼ばれることを説明した。また、医療的ケア児の暮らしの特徴として、専門医療機関の受診が継続されることや、病状が不安定で入院を繰り返す、医療・福祉以外に保育や教育など幅広い分野で支援する必要があるが、

利用できる社会的資源が少なく、家族の負担が大きいといった課題も指摘した。

次に令和3年に施行された「医療的ケア児支援法」のポイントを取り上げ、支援の対象には家族も含まれること、国や自治体、保育所、学校の設置者等の責務を明確にしていることなどを解説した。しかし第1条で「家族の離職防止に資する」と明記されているものの、20歳未満の医療的ケア児の介護者を対象に厚生労働省が行った生活実態調査では「希望する形態で仕事に就くことができている」と回答した割合は1割未満であるという実態も見せた。巻島氏の話と同様、看護師が配置された保育園の数が少ない、親がいつでも呼び出しに対応できることが求められる、学童期になると通学や学外学習時に付き添いが発生するなど就労の壁となる要因が多く、親がフルタイムで働くことを希望しても、実現が難しいという現状を語った。

「子どもが退院したときから、親の生活は一変する。子どものケアをしながら就労していくには、親以外に頼れる人がたくさんいて、みんなで支援していくような多職種チームができることが理想」という高橋氏は、最後に「一番大切なのは職場の理解だ」と訴えた。

後半のグループディスカッションでは、職場で医療的ケア児の親が抱える悩みやニーズを把握することや、柔軟に休みが取れる制度の導入を検討する必要性が議論された。また「職場で支援したくても何が必要なのか分からない場合は、地域のボランティアに参加して経験するといった活動を、企業ぐるみで取り組んでもいいのではないか」という意見もあった。

今回の月例会では、産業保健の領域では知る機会が少ない医療的ケア児に関する知見や、両親だけでなく、その“きょうだい”にもかかる負担の大きさなど、医療的ケア児を取り巻く状況が現場に携わる専門職からリアルに語られ、強いインパクトを残した。

「20年くらい前は、親（特に母親）は働きたくても働けなかった。今は法律が整備され、ようやく親たちが声を上げられるようになってきている。経済的な理由もあるかもしれないが、何より“社会に参加したい”という親御さんたちの思いは大切にしていきたい」（高橋氏）。今回のテーマが社会全体で取り組むべき課題であること、そのために産業保健で何ができるか、継続的に議論していく必要があることが確認された。

さんぽ会の詳細は下記サイトをご覧ください。

- ホームページ <http://sanpokai.umin.jp>
- FBページ <http://www.facebook.com/sanpokai>