

※1…「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が改正され、支援対象が拡大したことに伴い、法律名を「医療的ケア児等および重症心身障害者支援法」に改める。
暮らし・仕事・住まいの支援の具体化や相談窓口と地域の支援の強化等も明記された。施行は令和9年4月1日。
※2…重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を「重症心身障害」という。

広報きたもと編集部が、医療的ケアを必要とするお子さんと初めて出会ったのは令和6年3月。医療的ケア児の子育てサロンを取材した時のことでした。歌を歌い、手遊びをし、ママたちで子育て情報や悩みを共有する。そこにあったのは、ほかの子育てサロンと変わらない、親子の時間でした。医療的ケアについて報道などを目にすることはあっても、**当事者の皆さんの毎日の暮らしや、その中で感じる幸せについて想像を巡らせたことはあっただろうか――？**それが、今回の特集の出発点となりました。

7月、**参議院本会議で医療的ケア児支援法の改正が成立**（※1）し、令和9年4月から、支援の対象に成人期の医療的ケア者や重症心身障がい者（※2）が加わることになりました。北本市内では、初めて医療的ケア児に対応した放課後等デイサービス事業所が開所。さらに、**市としても、令和9年度から、東保育所で医療的ケアを必要とするお子さんの受け入れが始まります。**

今日も医療的ケア児のお子さんとその家族は、それぞれの毎日を送っています。そこには、どんな喜びや葛藤があるのか。**実際の家族の取材を通して見えてきたのは、かけがえのないわが子を想う、親たちのあたたかな眼差し**でした。

医療的ケア児とは

医療的ケア児とは、**新生児集中治療室（NICU）等を退院した後も、引き続き、人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養等の医療的ケアが日常的に必要な児童のこと**です。全国で約2万人を越えると推計され、増加傾向にあります。



・**気管切開**
肺に空気を送ったり、たんを吸引しやすくするために首の皮膚を切開し、気管に穴を開ける。

・**吸引**
自分でたんや鼻水などを出すことができない、唾液を飲み込むことができない場合に鼻、口、のど、気管内等にたまった分泌物を吸引器で取り除く。

・**経管栄養**
口から食事をとることが難しい場合に、鼻や胃、腸にチューブを通し、直接栄養剤を送り込んで栄養を補給する。鼻から胃や腸までチューブを通す「経鼻経管栄養」や「胃ろう」等がある。
その他のケアに、酸素療法等があります。

うちの家族は一等賞！

だから、

言われる。

かわいいって

わたしはママに

りこもかわいくて、

ママはかわいくて、

パパはかっこよくて

うちの家族は

楽しかった！

川遊びをしたのが

かくれんぼしたり、

りこと一緒に

やり方も覚えたんだ。

たんの吸引の

できなきやって

妹のことはなんでも

だいたいわかるよ。

何を考えてるかは

しゃべらないけど

妹のりこは、

だっ
愛
く
る
し
い。

問 市長公室シティプロモーション・広報担当（☎ 594-5505）

医 療 的 ケ ア 児 と 暮 ら す わ た し た ち の 物 語