

はじめに

平成30年度は6年に1度の診療報酬・介護報酬・障害福祉サービス等報酬のトリプル改定になることから、医療と介護にかかわる制度の一体改革にとって大きな節目であり、将来の医療および介護サービスの提供体制の確保に向けた内容が検討されました。そのうえで平成30年度診療報酬改定の基本方針には『我が国は、国民皆保険や優れた保健・医療システムの成果により、世界最高水準の平均寿命を達成し、超高齢社会が到来している。100歳以上人口も6万人を超えており、こうした状況を踏まえて、人生100年時代を見据えた社会の実現が求められている』とうたわれています。小児医療、福祉、教育、保育などに携わる私たちは、子どもたちが100年生活できる社会を築いていくという認識をもたなくてはならないと考えます。

それでは、病気や障がいとともに成長・発達していく子どもたちは、彼らの社会でどのように過ごし、感じているのでしょうか。

「5年生のキャンプに行けないとね、キャンプのときに寂しいだけじゃないんだよ。

グループに分かれて準備をしているときも、

終わって作文を書いているときも、学校のなかで、ずうっと寂しいんだよ」

小学校5年生の宿泊教室に、医療的ケアが理由で参加できない男の子は、こんなふうに説明してくれました。

人生が100年もある現代でも、子どもたちの1年間は特別です。今年のキャンプと来年の修学旅行は同じ経験ではありません。だからこそ、この1日を大切に積み重ねて365日にしていけるように、私たち大人が理解してかかわる必要があると思っています。そして、子どもたちが、社会のなかで「子どもらしい生活が送れるように」私たちは支援したいと考えています。

病気や障がいとともに成長・発達する子どもたちを支えるためには、医療、福祉、教育、保育などにかかわる多職種チームが、知恵を出し合い、経験を生かし、工夫する必要があります。

本書は、それぞれの現場で子どもたちとその家族を支えてきた3名の筆者が、熱いディスカッションを繰り返し行いながら、完成に至りました。違う立場を共有するなかで、新しい気づき、目指す方向性がみえてきた私たちは、多職種チームで取り組むべきことを強く感じ、本書の完成とともに新たなスタートラインに立ったと感じています。

「わたしが大人になって、初めてお給料をもらったら、少し分けてあげるからね」

病気や障がいや、医療的ケアがあっても、社会の一員として働く将来を描けている女の子の目は輝いていました。

みなさんにとって、頼もしい彼らの将来を支えることができる一冊となるよう期待しています。

平成最後の夏の終わりに
著者を代表して

萩原 綾子