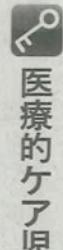




脳の重い病気で、人工呼吸器などのケアが欠かせない滋賀県東近江市の田中彩愛ちゃん(3)が、地元の保育園に通い始めた。自治体は医療的ケア児<sup>□</sup>を支援することになっているが、症状の重い子を預けられる施設は少なく、受け入れは異例。周囲の支えもあり、通園できることになった彩愛ちゃん。受け皿づくりの一歩として、期待されている。

# 支え愛 保育園の門開いた

## あーちゃん 脳の重病で呼吸器必要



### 医療的ケア児

朝。母の美由紀さん(38)は車に彩愛ちゃんを乗せ、通常20分の道のりを約2時間かけ、保育園へたどり着いた。医療用の車いすを押し、入園を祝う看板が掲げられた園庭へ入ると、「おめでとうございます」と迎えられた。同じ園に通う長女の瑞希ちゃん(5)にどうしては待ちに待った日。美由紀さんは「瑞希が『絶対今日じゃないとダメ』ともう疲れました」と表情を緩めた。

彩愛ちゃんは仮死状態で生まれ、大脑の表面に細かい溝やしづわが多い「小脳回症」と診断された。寝起きでけいれんも時折あり、目や口の微妙な動きで感情を伝える。栄養は、体外から胃を入れる「胃ろう」のチューブで注入。気管を切って入れた管で呼吸を補い、1日10回程度のたん吸引も欠かせない。

日常生活を営むために経管栄養や胃ろうなどが必要な子供たち。厚生労働省の研究班の推計によると、在宅医療を受けている0~19歳は全国に約1万7千人(2015年5月現在)。このうち人工呼吸器を装着しているのは約3千人(18%)という。昨年5月に成立した改正障害者総合支援法で、自治体は医療的ケア児<sup>□</sup>を支援する努力義務が課された。

大雪となった1月16日朝。母の美由紀さんは、妹の瑞希ちゃん(5)と一緒に自宅へ戻った。在宅で面倒を見ようと決めたのではなく、妹に会えずにさみしが瑞希ちゃんのためだった。入園は妹思いの姉が発した一言がきっかけになつた。

美由紀さんはスーパー勤めをあきらめ、辞意を伝えたが、上司は「辞めなくていい。1時間でも出勤を」と言ってくれた。24時間の在宅ケアは、訪問看護師や

## 看護師確保園や市も協力

彩愛ちゃんが通い始めたのは、社会福祉法人が運営する東近江市の八日市めぐみ保育園(園児108人)。医療的ケア児の受け入れ実績はないが、美由紀さんや

新たに同居した祖母と分担した。彩愛ちゃんにも変化が現れた。表情が豊かになり、瑞希ちゃんが話しかける

ことでもあった。

希望を聞き、園側が決断。主治医は「園児生活で脳に刺激を与えるべきだ」と、たん吸引の講習を受講し、徐々に準備を進めた。秋になって約10年の看護師経験がある女性(41)が「チームでやれるなら」と園の求めに応じた。人件費は市の補助金でまか

## 増える医療的ケア児 整わぬ受け入れ態勢

新生児医療の発達で超未熟児の命が救えるようになったこともあり、医療的ケア児は増えつつある。しかし、特別支援学級などがある小中学校に比べ、保育園や幼稚園では受け入れ態勢が整っていないのが実情だ。東京都東大和市は定期的にたん吸引が必要な女児の保育園入園を拒否。東京地裁は2006年、市の処分を違法と認定し、入園の承諾を義務づけた。

医療的ケア児を支援する機運は少しずつ高まっている。厚生労働省は17年度から、保育園に看護師を配置するなどして受け入れを進めるモデル事業を開始。自治体では、東京都世田谷区が18年度から保育定員の中にケア児の受け入

れ枠を設けるほか、堺市は重症児でも受け入れる小規模保育所の18年度の開設に取り組み始めた。

病児保育を手がけるNPO法人「フローレンス」(東京)は受け入れ施設の充実化を進めている。1日には都内に3園目となる障害児専用の保育園を開いた。

駒崎弘樹代表理事は「リスクに尻込みする自治体はまだ多く、取り組みに格差が出ている。東近江市のケースは珍しく、有効な先進事例となる」と評価。看護師の確保を容易にするため、「健康保険法で居宅に限定されている訪問看護を、保育園などにも広げるべきだ」と主張している(青田貴光)

保育園に初登園し、教室に入った田中彩愛ちゃんと、喜ぶ姉の瑞希ちゃん(滋賀県東近江市八日市町)

デジタル版に動画

日常生活を営むために経管栄養や胃ろうなどが必要な子供たち。厚生労働省の研究班の推計によると、在宅医療を受けている0~19歳は全国に約1万7千人

(2015年5月現在)。このうち人工呼吸器を装着しているのは約3千人(18%)という。昨年5月に成立した改正障害者総合支援法で、自治体は医療的ケア児<sup>□</sup>を支援する努力義務が課された。

日常生活を営むために経管栄養や胃ろうなどが必要な子供たち。厚生労働省の研究班の推計によると、在宅医療を受けている0~19歳は全国に約1万7千人(2015年5月現在)。このうち人工呼吸器を装着しているのは約3千人(18%)とい

う。昨年5月に成立した改正障害者総合支援法で、自治体は医療的ケア児<sup>□</sup>を支援する努力義務が課された。

日常生活を営むために経管栄養や胃ろうなどが必要な子供たち。厚生労働省の研究班の推計によると、在宅医療を受けている0~19歳は全国に約1万7千人(2015年5月現在)。このうち人工呼吸器を装着しているのは約3千人(18%)とい

う。昨年5月に成立した改正障害者総合支援法で、自治体は医療的ケア児<sup>□</sup>を支援する努力義務が課された。