

支え愛 保育園の門開いた

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、地元で保育園に通い始めた。自給体は医療的ケア児Ⅱ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、通園できるようになった彩愛ちゃん。受け皿づくりの一步として、期待されている。



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

あーちゃん 脳の重病で呼吸器必要

大雪となった1月16日朝。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」と迎えられる。同じ園に通う長女の瑞希ちゃん(5)にとっ

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、大脳の表面に細かい溝やしわが多数ある「多小脳回症」と診断された。寝たきりでいれんも時折あり、目や口の微妙な動きで感情を伝える。栄養は、体外から胃に入れる「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回程程度のたん吸引も欠かせない。

医療的ケア児
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

「なんであーちゃんと保育園に行かれへんの」
2015年夏、生まれてから過ごしてきた新生児集中治療室から彩愛ちゃんが自宅へ戻った。在宅で面倒を見ようと決めたのは、妹に会えずにさみしが

美由紀さんはスーパー勤めをあきらめ、辞意を伝えしたが、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

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

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ら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。

看護師確保 園や市も協力
通っている瑞希ちゃんから希望を聞き、園側が決断。主治医は「集団生活で脳に刺激を与えれば、どんな変化があるか分からない」と入園を勧め、市が昨年4月に内定を出した。

「協力したいが、高齢で…」
と、ニコッと笑う。けれども減ったが、止まらず困った時、瑞希ちゃんがトントンとたたくと治まったこともあった。

