4月5日(水)
（第３種郵便物認可）
神戸新

いつも一緒に〈上〉

医療的ケア児3年の歩み

重い障害 保育所探し奔走

生存率「1歳まで1割」

きりん組の最後、31番目にいすに乗って尾崎咲良（さくら）ちゃん(6)＝たつの市誉田町＝は登場した。看護師の有田那央さん(38)が寄り添うそばで、屈託のない笑顔を振りまく。

3月25日。私立認定こども園「まあや学園」の卒業式は澄み切った青空に恵まれた。

「予後が悪かったので、こんな日が迎えられるとは思わなかった」と見守った家族。母親の真紀さん(38)は「胸がいっぱい」と大粒の涙をハンカチで拭った。

「18トリソミー」。1歳まで生きられる割合が1割ともされた重い染色体異常。咲良ちゃんは姫路市内の産院で普通分娩（ぶんべん）で生まれ、転院先の姫路赤十字病院でそう告げられた。

入院は1カ月半に及んだ。新生児集中治療室（NICU）から新生児治療回復室（GCU）に移され、両親はマスクやガウンを身に着けて面会。口から胃に通したチューブで搾乳した母乳を与えた。

「この子が歩いたりする喜びを味わえないのか」。夫婦は将来を悲観した。それでも自宅に戻るため、経管栄養など手順を習得する中で、心の準備が整っていった。

風邪でも命取りになり、体調管理に細心の注意を払った。肺炎で入院し、気管切開の提案を受けたこともある。心拍数と血中酸素濃度を測るセンサーを装着して眠らせ、深夜のアラームで目を覚ます日々が続いた。

1歳を過ぎた。主治医の勧めもあり、障害児向けの療育やリハビリを始めた。

真紀さんが咲良ちゃんと一緒に、在宅障害児の支援施設を訪れた時だった。ピアノの伴奏に合わせ、大声で歌う子どもらに驚いていたが、次第にうれしそうな表情を浮かべた。

「一緒に歌って手をたたいて。いい表情を見せてくれた」。ゆっくりだが、娘の成長を感じ取った。

3歳の誕生日を前に、育休後の職場復帰に向けて保育所を探し始めた。咲良ちゃんは移動や排せつなど生活の全てに介助が必要だった。経管栄養のため、専門知識を持つ看護師の常駐が条件となる。

市役所の窓口を訪ねた。障害児保育を行う公立保育所はあるが、医療ケアが必要と分かると「看護師の配置は難しい」。見えない壁が立ちはだかった。

仕事を辞める気はなく、働けるものだと思っていた。受け入れ先がないことにショックを受けた。

「働かずに子どもの面倒を見るのが当たり前と思われているのかな」。現実の厳しさに途方に暮れた。

（松本茂祥）

◇

生まれながらに障害があり、医療的ケアが必要な女児が、3年間を過ごしたこども園を卒業し、間もなく小学校に入学する。「同世代の子どもと触れ合い、いっぱい友達ができたら」。親子の願いが実現するまでの歩みを紹介したい。

卒園証書を手にする尾崎咲良ちゃん。そばには大好きな看護師の有田那央さんが寄り添う＝たつの市揖保川町二塚

医療的ケア児　障害や病気のため、たんの吸引や経管栄養などの医療的なケアが必要な子どもたち。新生児医療の技術が発達し、救命率の上昇で増加傾向にある。文部科学省の調査（2015年５月時点）では、全国の公立小中学校に839人（県内は37人）が在籍。うち通常学級に301人（同10人）、特別支援学級に538人（同27人）が通う。学校に配置されている看護師は350人（同11人）。

18トリソミー　人間の遺伝情報をつかさどる染色体のうち、18番目が通常２本で１対のところ、３本存在する染色体の異常。６千～８千人に１人の割合で生まれ、運動面や精神面の成長の遅れを伴う。かつて１年生存率は１割とされたが、近年は３割まで高まっているという。

4月6日(木)

神戸新聞
（第3種郵便物認可）

いつも一緒に

医療的ケア児3年の歩み

〈中〉

専属の看護師配置

前例なき受け入れかなう

障害児保育を掲げる公立保育所はある。しかし、医療的ケアを必要とする子どもの受け入れは難しかった。

尾﨑咲良ちゃん(6)＝たつの市誉田町＝の母親、真紀さん(38)は、仕事復帰の道を閉ざされ、絶望を味わった。

そんな時、目に付いたのが私立認定こども園「まあや学園」（同市揖保川町二塚）の案内パンフレット。「看護師常駐」の文字に、わらにもすがる思いで相談した。

◇

学園長の堀良尚さん(37)は、併設する地域子育て支援センターに来ていた親子を知っていた。

「一緒に考えましょう」。そう答えたものの、すぐに結論は出なかった。医療的ケア児の受け入れは前例がなく、課題が山積みだった。

常駐とした看護師は保健室を担当。新たな看護師の確保が必要になる。

現場の保育教諭からも慎重な意見が出た。体調の急変や事故の対応はどうするのか。十分な知識もなく、保育ができるのか。責任の所在は？　不安要素を一つ一つ、洗い出した。

姫路赤十字病院で、咲良ちゃんの主治医、五百蔵智明さん(52)に意見を聞いた。「成長はゆっくりでも体は元気。18トリソミーという染色体異常だが、心臓には幸い、致命的な合併症はない」。園生活は十分可能との見解だった。

真紀さんにも問い掛けた。「重度障害児を受け入れる施設が良いのでは」「今が大事な時間だから一緒にいた方が…」

その答えは明快だった。「だからこそ同世代の子どもといろいろ経験をさせたい」

堀さんは決心した。「ならば園としてできることをやろう。責任を持って預かってみよう」。看護師は卒園生の保護者から見つかった。障害児の受け入れに対し、市や国から出る補助金などで人件費を捻出した。

突発的な事態を想定し、主治医や家族に知らせる連絡体制を整えた。血中酸素濃度を測るセンサーを新たに用意。看護師は専属とし、都合で休みの日は咲良ちゃんにも休んでもらうことにした。

◇

2014年4月、咲良ちゃんは入園した。真紀さんは職場に復帰。「諦めず、思いを訴え続けて良かった」と一息ついた。同時に心は揺れ動いた。「娘を預けてまで仕事に戻るのは正しい選択だったのだろうか」

あれから3年。「心ある人の決断で、かけがえのない時間を過ごせた。もっと行政の理解やサポートが得られれば、入園のハードルも下がるのでは」と感じている。

（松本茂祥）

教室で一緒に給食時間を過ごす尾﨑咲良ちゃん＝たつの市揖保川町二塚

マンパワーの確保が大事

咲良ちゃんの主治医、姫路赤十字病院・五百蔵智明医師の話　医療的ケア児の受け入れを拡大するには、専門的な経験や知識のあるマンパワーの確保が大事。学校や保育園でスタッフが増えれば、家から出られない子どもも通えるようになる。

咲良ちゃんのケースでは、園の先生らが病院に話を聞きに来て、納得した様子だった。医療者と会って誤解が消え、門戸が開かれればうれしい。「うちはだめ」と決めつけている園もあるはず。

お母さんがこうしたいと言っていることは大抵、子どもらの気持ちを代弁していると思う。咲良ちゃんが園に行きたいと思っていて、そう信じるから大変な手続きも乗り越えていける。

4月7日(金)

神戸新聞
（第3種郵便物認可）

いつも一緒に

医療的ケア児3年の歩み〈下〉

地元小学校に入学へ

限界決めず 可能性信じて

2014年春。3歳になった尾﨑咲良ちゃん(6)＝たつの市誉田町＝は、私立認定こども園「まあや学園」（同市揖保川町二塚）の門をくぐった。看護師の有田那央さん(38)が専属で付き添い、0歳児と3歳児のクラスを行き来しながらの園生活が始まった。

担任だった松本幸子さん(40)は「子どもの中に、どうなじませようか」と悩んだ。そんな心配をよそに園児はごく自然に受け入れた。「おはよう」と声を掛けたり、頬を触ったりする保育教諭の姿を見て、園児も触れ合うようになった。

4歳からは同級生と一緒に園生活を送った。秋の運動会、冬の音楽会、夏のキャンプファイア…。初めは床に寝転ぶ時間が長かったが、座るようになり、支えがあれば立つようになった。予想以上の成長ぶりだった。

話すことはできないが、周囲が声や表情、体の反応で気持ちを読み取り、意思の疎通を図る。「笑わないな」「体が重そう」―。職員らは小さな異変も共有した。有田さんは「横の連携を密にできたので安心できた」と振り返る。

◇

咲良ちゃんの存在は同級生の心に刻まれた。3年間を共にした石原蒼人君(6)は仲良しの1人。「大きくなったね。もっと一緒に遊びたかった。小学校に行っても僕のこと忘れないで」と卒園を惜しんだ。

5歳児クラス担任だった有吉敦子さん(41)は「障害の有無に関わらず、それぞれ個性があって助け合い、刺激し合って成長する。この経験を大人になった時、次の世代に伝えほしい」と願う。

自宅で歩行器の練習をする尾﨑咲良ちゃん＝たつの市誉田町

母親の真紀さん(38)も通園した3年間で収穫を得た。「園生活がなければ、できないだろうと親が勝手に限界を決めることがもっと多かったと思う。同世代の友達との触れ合いで心も体も大きく成長した」

しかし、医療的ケア児の受け入れは進んでいない。たつの市は障害者を取り巻く法制度の変化を踏まえつつも、「不足する看護師の確保など別の問題もある」とする。

◇

真紀さんらは地元の誉田小学校への入学を希望し、今月から咲良ちゃんは同校の特別支援学級に通う。担任教諭と専属の看護師も配置される。

「先のことは分からないが、命ある限り笑顔で過ごしてほしい。まだまだ娘の可能性を信じたい」と真紀さん。「他の子どもと同じ経験をさせ、仕事にも復帰したいと願ってきたが、そういう親は全体で見れば少数派。でも、その存在を社会が見過ごさないでほしい」

サクラが咲く春。新たな始まりの季節。咲良ちゃんはきょう、入学式を迎える。

（松本茂祥）

受け入れ体制整備 課題

尾﨑咲良ちゃんの療育相談を受けた姫路市総合福祉通園センター「ルネス花北」の元所長で、小児科医宮田広善さんの話　2014年の障害者権利条約の批准で、障害のある人が他の人と同じように、望む生活を享受する権利があると宣言された。

例えば障害児を通わせたり、預かったりしてもらえる場所がなく、母親が働けない場合、障害が理由で受け入れを拒否されている状況は差別と言える。16年には障害者差別解消法が施行された。障害者福祉の理念は大きく変わっている。

咲良ちゃんのケースは、親と私立こども園との努力の結晶。行政がどう受け止め、予算面も含め地域の受け入れ体制をどのように整備していけるかが今後の課題だ。