

## ☆ケア必要な子、居場所にして 13トリソミー児の母、デイサービス開設へ

朝日新聞デジタル 2018年9月4日

<https://digital.asahi.com/articles/DA3S13664649.html>

> 日常的に医療的ケアが必要な「医療的ケア児」を預かる施設を、立ち上げようとしている女性がいる。女性の娘も「13トリソミー」という染色体異常で、医療的ケアが必要だ。13トリソミーの子どもの1歳の生存率は1割といわれるが、今はもう8歳。「元気に生きている姿を知ってほしい」という思いが原動力だ。

NPO法人Ohana kids（オハナキッズ）（東京都世田谷区）理事長の友岡宏江さん（37）の娘、壽音（じゅの）さん（8）は妊娠中から身体が小さく、心臓に奇形も見つかった。

医師から「生まれてくるかは赤ちゃんの生命力次第」と言われた。

生まれてからも、心臓や肺の病気で5歳までに3回の手術を受けた。それでも宏江さんと一緒に保育園に通った。現在は特別支援学校に通う。補聴器を付けて車いすに乗り、食事はチューブを通してとっている。

最近、自分で起き上がって座れるようになった。ゆっくりだけど少しずつ成長していると感じる。

その一つ一つの過程がとてうれしいという。

13番染色体が1本多い「13トリソミー」は生後1年までに9割が亡くなるとされる。しかし医療の進歩で、より長く生きられる人も出てきた。

宏江さんは昨年、染色体異常の子どもたちとその家族の姿を写した「13トリソミーの子どもたち写真展」を開いた。「家族が悲観していると決めつけないでほしい」という思いからだ。

「この子たちの笑顔やいのちの輝き、お父さんやお母さんと一緒に過ごすときの柔らかな表情を感じてほしい」と話す。

### ■施設不足、資金も課題

チューブを通じて栄養をとる経管栄養、たんの吸引――。医療的ケア児はこうした処置が日常的に必要で、保育園で預かってもらえないことが多い。だが、医療的ケア児を預かるデイサービス施設は全国に延べ約430カ所（2016年現在）で足りていない。世田谷区内には5カ所あるが、十分な利用日数が確保できない。

宏江さんが思い立ったのは、区内の施設で、壽音さんに年齢の近い友だちができ、障害児を育てる母親同士の交流が生まれたのがきっかけ。「地域に支えになる施設が必要」と感じた。

今年12月にオープンするデイサービス施設「オハナキッズ ステーション」は定員5人。看護師や保育士などが医療的ケア児などを預かる。「子どもの居場所をつくり、誰でも立ち寄れる拠点にしたい」

課題もある。東京都は「公平を保つため」として、「障害児の親が施設を立ち上げた場合、親がスタッフとして自分の子どもを支援するのは適切ではない」というルールを設けている。このため、宏江さんは壽音さんの預け先を別に確保する必要がある。都は「多くの意見があるため、必要な検討はしたい」としている。

もう一つは資金。建物に車いすで出入りできるよう昇降機を設ける必要があり、改修費など計400万円をクラウドファンディングで募っている。応募は大手「READYFOR（レディーフォー）」のサイトで28日まで受け付けている。

…などと伝えています。

△13トリソミーの娘と一緒に、重症児デイサービス施設を作りたい。

（NPO法人 Ohana kids 2018-08-17 公開） - クラウドファンディング Readyfor（レディーフォー）

<https://readyfor.jp/projects/ohanakids>