

あなたは「輝く命を願う小さな戦士」たちの戦友ですか？

昨日、「入園拒否提訴：病気を理由は違法 東京地裁に園児と両親」の報道（2 Pに「親の手記」、3 Pに「報道記事」：参照）があった。

たんの吸引が必要なだけで、それ以外は他のお子さんと何ら変わらない日常生活が過ごせるこのお子さんのことは、過去2回TVでも報道されたことがある。

記事によれば、当局は「保育園では適切な対応ができない。カニューレが脱落する恐れがある」として不承諾としたとのこと。

「カニューレが脱落する恐れがある」から紐で首に巻いて結んだりしているのであり、こうしたことを不承諾の言い訳に使うと、こうした子どもは、公共の保育所、学校に通えないことになる。

兄妹と一緒に保育園に通いたいと一生懸命吸引を自分で出来るようにと練習し、出来るようになったこのお子さんに、当局の大の大人は何と声をかけるのだろうか。

カニューレ装着の子どもが地域の学校に通うために、教育環境を整えるのは教育行政側の責務であると、その生徒が通う学校に看護師を配置した県すらある。

それが大人の思考であり、教育行政の責務ということであろう。

当局側が単に責任論からだけで不承諾するのは、思考停止の未熟な集団と云わざるを得ない。

時を同じくするかのように同じ日に、濃厚な医療的ケアを必要とするある重症児の母親から、次のようなメールが届いた。

【○子が昨日手術をしました。食道裂孔ヘルニアに伴う胃食道逆流症による噴門形成と胃ろうの増設です。通常の手術時間をはるかに越える10時間を要し、心配しました。ICUで治療しています。術後の○子に「よくがんばったね」と声をかけました。これまで何度も○子のがんばりを見てきましたが、昨日の○子は輝く命を願う小さな戦士のようでした。】

このお子さんにしろ、前述のお子さんにしろ、そのお子さんなりに「輝く命を願う小さな戦士」なのだと思う。

我々は、「輝く命を願う小さな戦士」の戦友である親が「輝く命を持った、戦う大きな戦士」のように、小さな戦士の戦友でありたいものである。

保育園通園を願うお子さんの一日も早い実現と、入院中のお子さんの一日も早い退院を祈っている。

(2005年11月3日記)

報道関係者各位

平成17年11月2日（水）、私どもは東京都東大和市を相手に東京地裁へ行政訴訟を起こすことになりました。

私どもの娘「鈴花」は、喉頭軟化症のため気管切開をしています。病院から退院した当初は、体力が無くて長時間の歩行が困難だったり、言葉の学習の遅れなどもありました。

そのため市立の療育施設への通園や療育病院での訓練に取り組みました。その後、療育機関等での活動や訓練のおかげで、歩行や食事、言葉や学習面など運動や学力面でめざましい発達がみられ、主治医から「健常児との統合保育が児にとっての発達に極めて有効かつ必要」という意見書、および療育関係者からも「もう療育は卒業だね」という意見をいただいております。

平成16年から私どもは、東大和市対して保育園への入園希望を提出しましたが、審査することなく書類を受理することすら拒まれる状況がありました。やむを得ず、平成16年6月9日に東大和市議会に対して「障害児保育の充実に関する陳情」を提出し、議会で趣旨採択していただきました。

議会での趣旨採択を期に事態が好転するかと思い、市との直接の交渉や市の保育園入園不承諾に対する審査請求書提出などを弁護士の方と相談しながら、市と話し合いを続けてきました。しかし、平成17年8月12日に市側から市として再度、入園不許可の決裁が出されたことにより、今回、市を被告として行政訴訟を起こすことになりました。

在宅医療が進む中、娘の痰の吸引のように医療的ケアが必要な人は世の中に増えてきています。その吸引も娘は、自分一人ですることができるようになってきました。そのような状態であっても、市には保育園入園を認めていただけません。大変残念です。今回の提訴は、私どもの本意ではありませんが、やむを得ない判断です。

報道関係および関係機関の皆さまには、私どものも心情をご理解いただき、いろいろな機会にご紹介くださいますよう、お願い申し上げます。

なお、私どもは11月2日（水）に東京地裁へ提訴するとともに同日の11時から記者クラブで記者会見を行いますので、ご案内申し上げます。

平成17年11月1日

青木繁宜 待詠子 鈴花

## 入園拒否提訴：病気を理由は違法 東京地裁に園児と両親

たんの吸引措置が必要であることを理由に保育園への入園を拒否されたのは違法として、東京都東大和市の青木鈴花ちゃん(5)と両親が2日、市に300万円の損害賠償と入園を認めるよう求めて東京地裁に提訴した。

訴えによると、鈴花ちゃんは「喉頭(こうとう)軟化症」という病気のため、空気を気管に通す「カニューレ」という器具をのどに装着しており、1～3時間ごとに、たんを吸引する必要がある。両親が今年1月、市内の公立と私立の保育園に入園を申し込んだところ、市福祉事務所は▽保育園では適切な対応ができない▽カニューレが脱落する恐れがある―として不承諾とした。

原告側は「吸引は本人や常駐の看護師で対応できる。カニューレが脱落する恐れもない」と主張している。【武本光政】



記者会見した青木鈴花ちゃん(右)と父繁宜さん＝2日、東京・霞が関の司法記者クラブで

毎日新聞 2005年11月2日 12時53分 (最終更新時間 11月2日 13時48分)

## 痰吸引必要な女児の保育園入園、東大和市に拒否認めず

2006年01月26日13時19分

息を吸うときに気管がふさがる病気のため、定期的に吸引器で痰(たん)を吸い出すことが必要な青木鈴花ちゃん(5)と両親が、保育園への受け入れを拒否した東京都東大和市を相手に争っていた問題で東京地裁は25日、「拒否は違法」として、市に入園承諾を仮に義務づける決定をした。仮の義務づけは昨年施行された改正行政事件訴訟法で新設された制度。

菅野博之裁判長は決定で「幼児期は集団生活を経験することで社会生活の素養を身につけたりする重要な時期」としたうえで「保育園で保育を受ける機会を失うという損害は、金銭賠償などでは取り返しがつかない」と判断した。

鈴花ちゃんは空気の通り道を確保する器具をのどに常時装着しており、数時間おきに管を気管に入れて痰や唾液(だえき)を吸い出す必要がある。

両親らは昨年1月、保育園への入園を申し込んだが、東大和市は「吸引は医療行為にあたり、対応できない」として入園を不承諾とした。このため昨年11月、市を相手に不承諾処分を取り消しを求めて提訴。「吸引は容易で、保育園や幼稚園にも十分通える」と主張していた。

父親の繁宜(しげよし)さんは「支援してくれた人に感謝の気持ちでいっぱいです。行政が適切な形で受け入れてくれたらと思います」と話し、代理人の中根秀樹弁護士は「障害があっても一律に入園を拒むことはできないとした判断で高く評価できる」と述べている。



会見の席で笑顔を見せる青木鈴花ちゃん＝26日午後、東京・霞が関で

## 鈴花ちゃん、仮入園認められ初登園

2006年02月10日12時15分

息を吸う時に気管がふさがり呼吸しにくくなる病気の東京都東大和市、青木鈴花ちゃん(5)が10日朝、市立向原保育園に初めて登園した。定期的に痰(たん)の吸引が必要なことを理由に、同市から保育園入園を拒否されたが、東京地裁から入園を承諾する仮の義務づけの決定が出て仮入園が認められた。

前日から楽しみにしていたという鈴花ちゃんは、タオルとおたより帳が入った小さなかばんを手に「うれしい。おままごとがしたい」とにっこりした。

父親の繁宜(しげよし)さんが痰や唾液(だえき)の吸引に必要な器具を携えて園まで付き添った。繁宜さんは「初めて市に入園をお願いしてから2年ちょっと。長かったです。皆さんの力であつという間にいい方向に決まり、感謝しています」。1時間のならし保育を終えると、鈴花ちゃんは「いっぱい友だちがつくれそう」と話した。

鈴花ちゃんの病気は「喉頭(こうとう)軟化症」。市はこれまで鈴花ちゃんが通っていた施設の看護師を臨時に同保育園に配置し、吸引などのケアに当たった。吉野豊子園長は「緊張もありますが、スムーズに鈴花ちゃんが生活を送れるよう安全に配慮して園全体で考えて保育したい」と話した。

市は仮入園を認めたが、「裁判所の決定は我々の主張と隔たりがある」としており、両親との訴訟はまだ続いている。3月10日に第1回口頭弁論が開かれる予定だ。



父親の繁宜さんと手をつなぎ笑顔で保育園に向かう青木鈴花ちゃん＝10日午前8時36分、東京都東大和市で

## 鈴花ちゃん入園拒否違法 東京地裁、賠償は認めず



弁護士や父親の繁宜さん(右)らに連れられ、笑顔で東京地裁に入る原告の青木鈴花ちゃん＝25日午後、東京・霞が関

東京都東大和市がのどの障害に対応できないことを理由に認可保育園への入園を拒否したのは違法として、市内に住む青木鈴花ちゃん(6)と両親が市に入園不承諾処分取り消しや損害賠償などを求めた訴訟の判決で、東京地裁は25日、市の処分を取り消し、5つの保育園のいずれかへの入園承諾を命じた。

杉原則彦裁判長は「たんの吸引などで配慮は必要だったが、成長につれて症状が改善し、保育は可能。市の判断は裁量の範囲を超え、裁量権を乱用したもので違法」と判断した。損害賠償は認めなかった。

東京地裁は1月、入園を仮に義務付ける決定をし、鈴花ちゃんは2月から市内の保育園に通っている。

判決によると、鈴花ちゃんは気管の病気でのどにチューブを装着し、定期的にたんを吸引する必要がある。2003年6月から障害のある子の療育施設に通っていたが、吸引は自分でできるため昨年1月と3月の2回、認可保育園への入園を申し込んだ。しかし市は「吸引は医療行為に該当し、対応できない」として認めなかった。

## 青木鈴花ちゃん:普通学級に入学へ 東京・東大和

「喉頭(こうとう)軟化症」というのどの病気で、たんの吸引が必要な東京都東大和市の青木鈴花ちゃん(6)が4月、市立小学校に入学することが決まった。文部科学省によると、たんの吸引が必要な児童が養護学校ではなく普通学級に入学するケースは珍しい。市教委は今後、両親と受け入れ態勢を決めるが、本人に吸引させる方向で検討している。

鈴花ちゃんは、病気のため、空気を気管に通す器具をのどに装着し、1～3時間ごとにたんを吸引する必要がある。

「看護師が付きっきりで看護できない」などとして保育園入園を拒否された鈴花ちゃんと両親は、昨年11月、同市に入園を認めるよう求めて提訴。東京地裁は昨年1月、同市に仮入園を認めるよう命令。昨年10月の判決でも、「身体的・精神的状態や発達は、障害のない児童と変わらない」とし、看護についても「付きっきりする必要はない」と判断し、正式に入園を認めるよう命じた。同市は判決を受け入れたが、小学校への入学については判断していなかった。

父親の繁宜(しげよし)さん(41)らは「自分でたんの吸引ができ、生活に支障もない。入学を認めてほしい」と同市教委に相談。医師や学校長らでつくる就学指導委員会が「就学に問題はない」と判断したことを受け、市教委は1月末に入学許可を出した。

文科省や「医療的ケア全国ネットワーク」(東大和市)によると、病気のため気管切開した児童は、たんの吸引をする看護師や介助するスタッフがいないなどを理由に普通学校への入学を認められない場合が多いという。主宰者の下川和洋さん(41)は「教育、医療的な評価を踏まえた妥当な判断。病気で悩む子どもたちや家族にとって明るい材料になる」と語る。

現在通う市内の保育園では、鈴花ちゃん本人がたんの吸引をするのを禁じている。このため、付き添いの看護師1人が、たんの吸引をしている。しかし、鈴花ちゃんは自宅では、約3年前から自分で吸引しているという。

母親の待詠子(たえこ)さん(38)は「いままで協力していただいたみなさんに心から感謝したい」と喜んでいる。鈴花ちゃんは一つ上の兄と同じ学校に行けることを喜び、祖母にも「頑張って学校に行くね」と目を輝かせ、友達と一緒に通えることを喜んでいるという。【武内亮】

▽東大和市教委の話(介助の方法など)受け入れ態勢をどうするかは今後、両親や学校と話し合う。鈴花ちゃん本人にたんを吸引してもらおうとも考えている。

毎日新聞 2007年2月14日 15時00分(最終更新時間 2月14日 17時07分)



小学校への入学を心待ちにする青木鈴花ちゃん＝自宅前で今年1月上旬(家族提供)