

子どもたちが安心して生活 できる学校をめざして

宮崎・特別支援学校教員 濱砂由紀美

■「NPPV」

重度の障がいがあり、痰の吸引が必要なタカくんが養護学校小学部に入学した日から、タカくんのお母さんはお弁当を持参し、ずっと教室で待機する日を過ごしました。痰の吸引やタカくんの食事（注）もすべてお母さんが担っていました。タカくんが小学部3年生になったとき学校で医療的ケアが本格的にスタートしました。それは2004年5月のことで、同年の9月からタカくんは医療的ケアを看護師にやつてもらえるようになりました。

お母さんは、タカくんを学校に送り「行ってらっしゃい」と教室に向かうタカくんを見送り、自宅に戻ることができるようになり、タカくんのお母さんは当時を振り返りながら、「医療的ケアが始まるまで、子どもに『行ってらっしゃい』と言って自宅に戻るお母さんたちがうらやましかった。タカのケアは看護師さんが信頼していたから、任せることに不安はなかったよ。将来、タカはたくさんのお世話になるのだから、という思

いもあったよ」と話してくれました。

■医療的ケアの実態

○宮崎県の状況

あれからずいぶん時が経ちました。宮崎県内で医療的ケアを受けている子どもたちは、2017年度は約50名、そこに携わっている看護師は約25名となっています。なかには約20名の子どもたちが7名の看護師から医療的ケアを受けている学校もあります。

県教育委員会は、各学校の医療的ケア担当者に参加する事務業務連絡会を年に1回、学校関係者、保護者や看護師が参加する連絡協議会を年に2回開いています。また、看護師対象の研修会も年に2回開いています。そして、どの支援学校も校内で医療的ケアに関する研修会を年に数回開いています。担任、看護師、養護教諭などがそれぞれの立場で医療的ケアの現状や課題を出し合い、よりよい方向性を見出そうと協議しています。

○本校の医療的ケア

本校は、病弱の特別支援学校です。今年度アが必要になったときから自分なりのやり方で関わってきています。学校指導医の、看護師という立場も理解した適切なアドバイスで、双方ともに救われたケースでした。

○校外での医療的ケア

宮崎県では、医療的ケアの子どもが遠足や社会見学など校外へ出る場合の看護師付き添いやバスなどへの乗車については、各学校で判断し実施することになっています。本校の場合、社会見学や学校間交流には、保護者が送迎して、現地では看護師が医療的ケアを行うことができます。また、保護者が一緒にバス（貸し切りのバスに限り）に乗れば、子どもも友だちと一緒にバスに乗って校外へ出かけることができます。

子どもたちが楽しみにしている校外での学習を安全に安心して行えるよう各学校で話し合いを続けていますが、誰もが納得できる方法にはまだたどり着いていない現状です。

■整備が不十分な医療的ケア

この他にも、医療的ケアを受けている子どもの担任や養護教諭、保健主事、そして看護師など、それぞれの立場で課題を抱えているようです。今回、医療的ケアに関して現状や諸問題について、まだまだ整備されていないことを改めて知ることができました。

前述のタカくんは現在22歳。リハビリやサービス事業所に通うなど多忙な日々を過ごしています。マコさんはもうすぐ20歳になります。ヘルパーと一緒に買い物に行ったり、就労移行支援事業所に通ったりしています。飛

す。そのために、毎年のように教室を移動させて、子どもたちの実態に応じた指導ができるように工夫しています。その影響で固定された医療的ケア室のない本校は、毎年医療的ケア室を移動せざるを得ない状況になっています。整備された医療的ケア室の確保は喫緊の課題の一つと言えます。

○医療的ケアの方法

医療的ケアを受けている子どものお母さんと看護師の間でケアの手法が異なり、きくしやくしたことがあります。結局、学校指導医に仲介してもらい、お母さんがこれまでされてきた手法で行うことで落ち着きました。看護師は医療の専門的な知識と手法をもって

出かけることができます。

行機に乗ってお出かけすることもあるようです。

二人とも「たくさんのお世話になりました。生活しています。子どもたちにとっての医療的ケアとはなんなのか、またうちの私たちはそれをどうとらえたらいいのか、さらに、医療的ケアを受けながらの自立とはなんなのか、今一度考えてみたいと思います。」

（はますな ゆきみ）



▶マコさんが書いた書



◀学校にて 生徒と筆者

■本校が抱えている課題

○医療的ケア室（看護師控室）

本校は子どもたちの転出入の多い学校で

は医療的ケアを受けている子どもは2名、看護師3名が交替で勤務しています。

3年前に私が担任した当時高等部2年生だったマコさんは、主に痰の吸引が必要でした。電動車いすを自由自在に操る女子生徒でした。約20キロ離れた自宅からお母さんの運転する車で登校してきただけ、まず保健室へ。そこで、看護師からバイタルチェックを受けます。同時にお母さんは昨日の下校時から今朝の登校時までのマコさんの様子を引き継ぎ表に記入しながら気になることを報告します。授業の前に最初の吸引をしてもらった後は、給食の前後の吸引、給食後のバイタルチェック、下校前の吸引が主なケアの流れでした。授業中に吸引が必要になると看護師がすぐに駆けつけてくれました。

また、適宜NPPV（非侵襲的陽圧換気法）を使用していました。ケアを受けながら、マコさん自身が体調面や電動車いすのことなど気になることを相談することもありました。3名のベテラン看護師は、それぞれの経験や知識にもとづいた専門的な意見やアドバイスをくださいました。マコさんのお母さんは「経験のあるベテラン看護師さん方だったからこそ、いいアドバイスをもらえた。マコと私にとってはとてもありがたかった」と言われていました。私自身も看護師との会話から多くのことを学ばせてもらった日々でした。

注) NPPVは、気管挿管や気管切開をせず、マスク装着だけで一定の圧力や決められた量の空気を肺に送る人工呼吸器。マスク装着で呼吸を補助するため、人工呼吸器関連肺炎など気管挿管に伴うさまざまな合併症を回避することができる。

鹿児島島の医療的ケアについて思うこと

鹿児島・特別支援学校教員 西園祐子

■ねねさんのこと

昨年4月、ねねさんが入学してきました。新入生のなかで一番体の小さな女の子です。この年、私はねねさんの担任になりました。彼女は、重い病気を抱え、知的障害と視覚障害、肢体不自由があり、医療的ケア（胃ろう）を必要とします。

入学前は、家庭で過ごすことが中心だったねねさんは、じっとして過ごすことが多く、ときにはそのまま眠ってしまったため、学習時間もそっとして様子を見ろという日が続きました。リラクセスを目的とした体操の際には、不快な声を出してこぶしで自分の頭や顔をたたくときもあり、お互いの気持ちを つなぐための言葉も満足にかけられませんでした。定刻になると、注目のために医療的ケア室に行き、20分ほどを過ごします。教室に戻り、しばらくするとあつという間に午前の授業は終わりとった気の抜けない日が過ぎていきます。教室には、彼女を含む6人の子どもたちがいて、そのうち3人が医療的ケアの対象でした。

■わたしのこわかったこと

ねねさんとの毎日を過ごしながら、とにかく彼女がいかに体調を崩さずに過ごせるかということばかりに気をとられがちでした。医療的ケアについて、今まで少しずつ学んできたつもりでしたが、体調管理のその先にある学校生活ひいては日常生活そのものの豊かさや解きを追求するために必要なものだという実感がわきませんでした。授業をやむえず中断してケアに行くこともしばしばで、ねねさんにとっても「なんで？」という感じだったと思います。

あるとき、マットの上で横になっていたねねさんが急に身体を起こし、それまで学校では見せたことのない、よっぱいの姿勢をとりました。どちらかという筋力の弱い（と思っていた）彼女が自ら見せた力強い「ポーズ」でした。「わたしのこわかったこと？」といったアピールに見えました。やはり、ねねさんにとって、この学校で医療的ケアを受けながら通学することの意味を私なりに証明していく必要がありました。そのためには、

ねねさんの思いをいかに読み取って、授業づくりをしていくことがなによりも先だと気づかされました。

■「はじめに」を楽しむ

夏を迎えたある日、ねねさんのお母さんが、「プールは初めてなんですが」と心配しつつ準備をしてくださった粘着性のある薄いシートでおなかを覆い、水着を着ているプールへ。数分後には、担任の腕にすっきり身体を委ね、心地よさそうにプカリと温水中に浮いている姿がありました。周囲は子どもたちのにぎやかな声で溢れていました。

小学部お別れ遠足は、お母さんの手を離れて、看護師の同行で遺跡公園に行きました。昼食を摂んだ外出は、通院以外はこれまで経験していないことでした。公園の施設の一室で注人を済ませ、車いすで周辺を散歩しながら、手足をバタバタ動かし、身体を弾ませながら、いっぱい笑顔を見せてくれました。ねねさんが一年生になって初めて経験することはたくさんあり、医療的ケアが関わるものも多く含まれていました。準備を重ね、担任、看護師、養護教諭連携のもと、ねねさんが一つひとつにしっかりと向き合えたらいいなあとながながながら、でも内心はどきどきしながらとりくみました。

粉遊びの小麦粉粘土は、苦手そうな表情をしてもやがてじんわりと触ってくる、大音量の音楽をじっと聴いて、しばらくすると栗しげに身体が動き出すなど、ねねさんのストライクゾーンは思っていたより広いことがわかりました。

■家族の思いに触れる

ねねさんのお母さんに、入学前から現在までその思いをおたずねしました。「四係機関に相談するなかでも、訪問教育しか選択肢はないと思っていました。なぜなら、子どもに体力がないし、医療的ケアを含めて手がかるから。しかし、学校見学で（ねねの様子を見た）学校の職員と話をするなかで、通学して学習させたいという気持ちになりました。家庭や病院の方々だけでなく、もともと人に囲まれて過ごすのが好きなこの子が、同じ年頃の友だちと触れ合い、一

緒に過ごす機会をもつことは大切なことで、学ばせたいと思いましたが。今は、表情に豊かさが増し、喜びの表現が大きくなり、学校帰りの車中では満足げな表情をしています。同じく医療的ケア（経管栄養）を必要とするふみとさんは、お母さんの車の送迎で通学しています。日中一時支援利用で放課後を施設で過ごすこともあります。地域で放課後を過ごすことで、いろいろな年代の人との触れ合いができることや、文化に触れる機会があることが彼の成長にとって大切だと思われ話されました。

発達を豊かに保障するための家庭、地域、学校の結びつきの大切さが伝わってくる言葉です。

■鹿児島島の教育現場において思うこと

医療的ケアの必要な子どもたちと授業づくりをしていると、いろいろな疑問や矛盾に突き当たります。特別支援学校において、行事や校外の学習活動に医療的ケアの必要な子どもが参加しようとするたびに、保護者の付き添いの条件がつくことが多く、家庭環境によってはやむをえず参加できない場合があること。看護師は配置されているものの、胃ろうの子どもたちが増加し、注入のために保護者の協力があること。バス通学の医療的ケアの必要な子どもが自宅から学校まで合計一時間半以上かけて通い、本人と家族への負担が大きいこと。重症児の放課後等デイサービスを行っている施設の数が少なく、医療的ケアを必要とする子どもたちの地域で生活する場がさらに限られてくること。

教育の現場にいる自分たちだからこそ、子どもがなにに寄り添い、解決に向けて模索することの大切さを改めて感じます。と同時に家族や地域とともに学び合いの輪を広げていこうと思います。

今年、鹿児島は全障研の全国大会を開催しました。この大会は新たな発達保障の種をもたらしました。たくさんの方をともに育てていきたいと思います。（にしぞの ゆうこ）



▲プールで泳ぐねねさん



▲ブランコで笑顔を見せるふみとさん

その命をいつも笑顔で精一杯 生きられるように

広島 山田いつか

■10か月のこころ

わが家にこさんは現在4歳、好奇心の固まり、ずり這いで縦横無尽に移動し「ママ大好きだよー! いちばんー!」と元気にしゃべり、反抗期真っ盛りの、絵本とSRCウォーカーをこよなく愛し、掃除機の音とオニが大の苦手な女の子です。

にこさんは2013年3月27日にこの世に生を受けました。1ヵ月と少し早い早産、NICUにいる時点で脳出血のあとがあることがわかり、将来的に「かん発作や運動機能に障害が残る可能性があることを医師から告げられていました。

その日からテレビなどで見ただけだった別世界の、他人事の話だと思っていた「障がい」という言葉は私たちの日常になりました。悪い予想通り4ヵ月のときに初めての発作、発作がくるたびに1時間以上止まらず何度となく救急搬送され、3歳まで1年の半分は病院で生活する日々でした。

8ヵ月のときに先天性白内障の手術、9ヵ月でんかん専門病院を求めたの県外受診、

にかかる母親の負担はこれからもずっと続くのか、心配は尽きません。

■生活の場を広げたい

入園後、発作重積による入院はあるものの体調も整い、二葉園が利用できる長い長期休暇のときなどに利用できる第3の生活の場を広げたいと、重症心身障害児対応の児童発達支援事業所の利用を考えることになりました。発語は多少あるものの、身障手帳1級で生活は全介助、体幹も弱く座位をとることも難しい状態のにこさん。今年の療育手帳の判定でAからOB(広島市の基準で中程度)という結果が出たことにより、見学を予定していた2つの事業所から、市の取り決めにより受け入れることができないと断られました。相談員さんを通じて、区との二度に渡る協議、区から市へも働きかけを行っていただきましたが、現状では重心児という枠組みから外れたことで

10ヵ月から両眼へのコンタクト装着開始と、県外での長期検査入院。発作がくるたびに抗けいれん薬が増え、ミルクも飲まず、経鼻胃管になり、いつもほんやり、体の反射もほとんどなくなっていました。昼夜問わず起こる発作重積につかれ果て、考えることと言えは、前回の発作から今日で何日目か、朝自宅元気に目を覚まし過ぎる日数が増えていくことだけが目標のような毎日でしたが、1歳9ヵ月のときに遺伝子の病気がEpilepsy(グレットワン) 異常症の確定診断があり、その病気の唯一の治療法「ケトン食療法」が開始となりました。

■二葉園に入園。そして就学への不安

病院での2ヵ月間の食事療法を終え、自宅で続けるにあたって医療機関、栄養士さん、訪問看護の方、たくさんの人に助けを求めながら食事を試行錯誤の日々。食間をあけすぎると発作重積のリスクが上がるため、毎日深夜2時から1時間かけての注入の必要があり、2歳10ヵ月で胃ろう造設の手術。最初はい

ては今までを取り戻さなく見る間に変化し、成長していきました。

3歳になってすぐ、待ちに待った二葉園入園。ひよこ組での親子通園が始まりました。入園前にはケトン食での給食について、病院と療育センターの栄養士さんと何度か話し合い、ケトン食での給食の提供が可能になりました。単独通園対象の年齢になった今年度は、センター内で協議を重ねた結果、主治医と園の小児科医が連携を取り、発作時の緊急対応(ミトゾラムの点鼻)ができたため通園バスの利用はできませんが、給食は保育士の先生が経口からの摂取を、看護師の先生が胃ろうから注入を、コンタクトの脱着も先生方が練習を重ねてくれ、送迎時間以外は母親が園内で待機するという条件もなくなり、単独通園という私の大きな夢が叶いました。どこか他人事のように感じながらも始めていた私にとって、4歳という年齢であれば当たり前にある親と離れた生活を叶えるために、たくさんの愛情をもって奔走して下さった先生方には感謝しております。

けれど、就学後のことを考えていくなかで新たな問題に直面しています。入学を予定している広島市の特別支援学校は日本一の大規模校、アレルギー対応食は実施していても特別食を作る手はなく、ケトン食の実施は困難で、12年間特別食を持参するか、ケトンミルクの注入のみと言われていました。また、看護師の割合も少ないという現状からコンタクトや発作時の対応についても学校待機になるのではないかと不安があります。

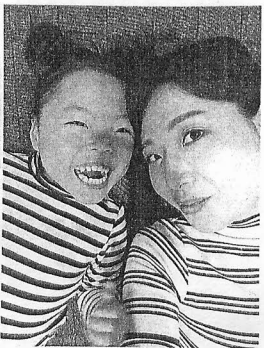
食事療法を含む医療的ケアが必要な子ども

事業所の報酬単価が低くなるという経済的理由で受け入れが難しいという内容でした。そうした問題に直面し考えるなかで、障害や病状はまったく違っても同じような悩みを抱えた制度の狭間にいる子どもたちがたくさんいることに気づきました。カントレル症候群など、知的、体幹、歩行能力に問題はないけれど、内疾患が重いため管理が難しく行き場のない子、気管切開をしているけれど歩行ができるためどこにも預け先がなく、ショートステイも断られ、夜中両親が交代で起き、熟睡したことがないというご家族。

すべては手帳の判定次第で実際の体幹機能や介助、医療的ケアの必要性、内疾患の重篤度は判定基準に含まれず、それによって必要な支援が受けられないという本来なら喜ぶべき成長を素直に喜ぶことさえできません。医療は日々進歩し助かる命が増えているのに、現場での悲痛な叫びが福祉に届いていない現実。これで障害のある子どもたちのなかでの差別化が生まれ、本当に必要な支援を受けられない狭間の子どもたちが増えていく一方です。子どもたちが心から笑い、地域で安心して生活できる社会のために発信していくことの大切さも保護者会活動を通して学んでいます。

■10か月のこころ

二葉園が大大好きにこさん。毎日たくさん刺戟を受けながらステキな先生と仲間たちに囲まれ、親バカですが成長を感じない日はないというくらい大絶賛成長中です!



なかのこちゃん

だからといって、不自由な身体に思い悩むことなく、痛い注射やつらい検査が一つでも少ない、好きなときに好きなものをお腹いっぱい食べ、思いのまま好きな所にいける、そんな人生を歩ませてあげたかった。正直、そう思わない日はないのかもしれない。でもねにこさん、あなたを通して見る世界は本当は大変ではあるけれど、本当にステキで、私は自分がどれだけ無知だったかということを知りました。たくさんの大切な仲間に出会い、命の尊さを、生きていくことの豊かさを、子どもたちがその小さな身体から伝え続けてくれていることをできるだけ取りこぼすことのないよう、自分という命とも向き合いながら、今何倍にも濃く深く豊かで幸せに溢れた人生を生きさせてもらっています。

あなたへの生き様は、初めて会ったあの日から私にはかっこよすぎて、こんなボンコツが母であることが未だに気恥ずかしくて、あなたを「さん」づけで呼ぶ情けない母ですが、私はいつでも一番の強力サポーターでありたいと思っています!

あなたの歩む道は、決して平坦ではないかもしれないけれどあなたのまわりにはいつもたくさんの家族や仲間がいて、本当にたくさんの希望と幸せで満ち溢れていることを忘れないでください。

これからは、あなたがその命をいつも笑顔で精一杯生きられるように!

楽しいことは我慢して。悲しいことは分けたくさんたくさん笑ってともに歩んでいきましょう。

(やまだ いつか)

注) ケトン食とは、糖の代謝の動きが悪く脳の動きに必要な栄養が不十分になることで起こるGlut-1異常症の症状を緩和するため、糖の代わりにケトン体を体内に常時発生させることで補う食事療法。高脂質で厳しい糖質制限、個々で違うケトン比の詳細な栄養管理とカロリーコントロールを要する。

生きるスタイルを支える

埼玉 梶原栄美

■先天性疾患をもつソラ

ソラは頭蓋骨幹端異形成症という先天性の疾患で、鼻腔の狭窄や骨の肥大等の異常があります。現在の全介助の状態となったのは、生後6カ月の頃に保育所で心肺停止となり、脳へのダメージを受けたことが原因です。

小さい頃の主な医療的ケアは、気管切開部からの吸引と鼻からの経管栄養、冬の乾燥で排痰がむずかしいときには、吸入をしていました。2歳のときに気管カニューレを抜き、気管切開孔（気切孔）だけとなりました。その頃から経口摂取の練習を始め、7歳でペーセント食を3食口から食べられるようになりました。

就学前は市の発達支援施設に週3〜5日、5年間母子通園をしていました。そこでは医療的ケア児の母子分離はなく、ケアはすべて保護者対応でした。5歳のときに弟が生まれ、弟の世話をしながらソラのケアをするのは、それまで以上に大変になりましたが、現在までヘルパーや訪問看護、ショートステイの利用をしたことはありません。私の実家も

主人の実家も近く、どうにか人手が足りていたこと、誰かにソラを任せるということに少なからず抵抗があったからです。しかし今はソラと弟の成長や、家族も確実に歳をとることを考えると、使えるサービスをうまく活用していこうと思っています。

■「ソラではびぎなら」という壁にぶつかって

現在9歳となったソラは、特別支援学校の3年生です。入学当初は日中の吸引の必要はほぼなく、給食もペーセント状で出していたけれど、このことで、医療的ケアの申請を行いたくありませんでした。私はペーセント状で出したので、通学バスで登校する予定でした。しかし週5日の登校にソラの体力が追いつかず、体調を崩すことが増えました。ソラは学校が大好きになりましたが、なかなか安定して通えず、バスに乗る練習も進みませんでした。

そして1年生の終わりの頃に、学校での吸引が必要なのではないかということになり、口鼻からの喀痰吸引の申請を行いました。ソラは気切孔から排痰することが多いです。しかし、

■かわいいを大切に

ケアをするうえで一番大切なことは、本人が苦しくないこと・安全なことです。その次に私が大切にしているのは「かわいくなくっちゃねー」です。ソラの身のまわりの物はもちろん、バギーやケア用品もかわいくなるように工夫をしています。最近では、気軽にSNSで全国のママさん・パパさん、医療従事者や障害児にかかわる方々と、情報交換ができるようになりました。

そこでは、ハンドメイドで、洋服や注入ボトルカバー、カニューレホルダーにベグカバーまで、かわいいアイテムがたくさん紹介されています。ケア用品がかわいいというだけで、とてもワクワクし、テンションが上がります。私だけでなく、みなさん同じように思っているのではないのでしょうか。

■一人で生きていくことはできない

年々、在宅でケアを行いながら生活をするご家庭が増えているようで、外でバギー（車いす）に乗っている子を見かける機会も多くな

学校ではカニューレのない気切孔からの吸引は行えない決まりがあります。気切孔からの吸引が必要な日は、私が自主待機をして行いました。

2年生になってもあまり体調は安定せず、経口摂取の量も減り、今年の2月に胃ろうを造ることとなりました。なので、3年生から注入の申請を行い、給食は停止しました。現在は、ケアルームで栄養剤の注入を実施していただいています。家では夕食のみですが、以前と同じようにペーセント状の食事を作り、口から少し味見をした後、残りを胃ろうから注入しています。給食も夕食と同じように注入してもらえないか聞いてみました。ソラの通う学校では実施できないとのことでした。私たちはよく「前例がない」「ここでできない」という壁にぶつかります。国レベルの法律・制度に加え、各都道府県・市町村での制限があり、さらにそのなかで、あの子はOK・この子はNGということもあります。医療的ケアがあるからダメ。動けるからダメ。歩けないとダメ。安全のために決められ



▲7歳のソラ、7月2日の一枚



▲現在のソラ

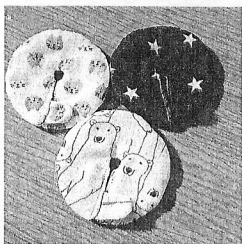
なりました。みなさんとても活動的で、わが家もショッピングモールやレジャー施設に出かけることも増えました。電車に乗ることもあります。しかし、バギー型車いすの認知度はまだまだ低く、大きなバギーで通れない道や、入ることのできないお店もあります。吸引器や注入セットのケア用品でいつも大荷物です。人込みでの吸引は呼吸や痰の音が聞こえず、いつも以上に集中しなくてはなりません。「すみません、ごめんなさい、ありがとごさいます」と言いながら歩きます。私たちがもっと外出や移動を楽しめるようになるよう望むことは、欲張りなことなのでしょう。

障害児や病児と言われる子どもたちは一人で生きていくことはできません。誰かの支援やケアが必要で、それが彼らの生きるスタイルであり、いつでもどこでも、家族以外の誰とでも、安全に、安心して過ごせるようになることが、彼らの自立のスタイルです。そのことがすべての人に認知され、理解される社会となることを期待したいと思います。

(かじわら えみ)



▲4歳のとき、弟のタイチと一緒に



▲手作りのもらったベグカバー