朝日新聞 DIGITAL

「学校に行きたい」やっと 「医療的ケア児」付き添いなしで

会員記事

2020年7月11日 16時30分

授業を受ける山田萌々華さん＝東京都世田谷区の都立光明学園、内田光撮影

コロナ禍による長期休校が明けて、長年「学校に行きたい」と訴えてきた小学校６年の女子児童が、東京都内の学校に通い始めた。病気のため寝たきりで、人工呼吸器が手放せない「医療的ケア児」だが、都教委が今年度から保護者の付き添いなしで通学することを容認。学校で学ぶという夢が、ようやくかなった。

東京都世田谷区にある特別支援学校の都立光明学園。真新しい校舎の教室で、肢体不自由教育部門小学部６年の山田萌々華（ももか）さん（１２）が国語の授業を受けていた。ストレッチャー型の車いすに乗って人工呼吸器をつけ、口元は小さなマスクで覆っていた。

先生が教科書の「風切るつばさ」という作品を読み上げ、「物語の舞台はどこか分かるかな？」と尋ねると、「モンゴル」と即答。先生が用意した絵や文章のカードも、物語の順番どおりに並び替えた。

萌々華さんは、生まれつき骨形成不全症という病気がある。普通の小学生と同じ教育課程を受けているが、ほとんどの授業は先生とマンツーマンだ。「体育はお友だちと一緒にできるのがうれしい」

昨年度までは、病気や障害で学校に通えない子どもたちのため、先生が自宅を訪れて授業をする「訪問教育」を受けていた。東京都の場合、週３回で１回２時間。算数や音楽など多くの教科をこなしていた。

きっかけは２年前、重い病気を持つ子どもと家族を支える財団が主催する「主張コンクール」で、萌々華さんが「学校に行きたい」と訴えたことだった。

《私は骨がとても弱いので、寝たきりです。でも、みんなと一緒に笑うことができます。困っている人がいたら、声をかけることもできます》

《がんばって勉強しますから、私を学校に行かせてください》

医療的ケアが必要な子どもは増加傾向にあり、全国の公立の小中学校や特別支援学校に計約９千人が在籍している。都教委によると人工呼吸器を使う子どもは昨年の時点で１４人が都立特別支援学校に通学し、訪問教育を受けている子どもも６０人いるという。

■本人訴え、政治・行政動かす

これまで都教委は、人工呼吸器を必要とする子どもは、保護者に付き添いを求めてきた。だが、萌々華さんの両親は共働きで、付き添えない。

萌々華さんは昨年、医療的ケア児の問題に取り組む野田聖子元総務相（自民）や荒井聡元国家戦略相（立憲）ら国会議員、さらに小池百合子都知事にも面会。訴えは、少しずつ政治や行政を動かした。都教委は学校の看護師が人工呼吸器を管理できるようにするガイドラインをまとめ、今年度から人工呼吸器を使う子どもも原則的に保護者の付き添いなしで学校生活が送れるようになった。

新型コロナウイルスの感染拡大による一斉休校もあって、萌々華さんの通学開始は遅れた。休校中は自宅に郵送されてきた教材をこなし、テレビ会議システム「Ｚｏｏｍ（ズーム）」のオンライン授業を受けていたという。

■コロナ影響、６月に登校開始

ようやく分散登校が始まった６月。母親の美樹さんのＳＮＳに笑顔でピースサインをした萌々華さんの写真が投稿された。

だが、ガイドラインでは、保護者の付き添いは段階的に解除することになっており、まだなくなったわけではない。通学バスに乗れるようになるのもこれからで、現在は自費で介護タクシーを使って登下校している。

東京都北区で人工呼吸器を使う娘を育てている「きた医療的ケア児者家族会」の小島敬子さんは「保護者が就労をあきらめないためには、訪問看護師や看護師資格を持つシッターなど、代わりの人が付き添えるようにしたり、費用の軽減策を講じたりしてほしい」と訴える。

取材当日も、萌々華さんがいる教室の片隅にたてられたついたての奥で、美樹さんが待機していた。夫婦で交代で休みを取って付き添っているという。美樹さんは言う。「小学校最後の学年だから、なんとか学校に通わせ、友だちとかかわらせてあげたい」（山下剛）

朝日新聞デジタルに掲載の記事・写真の無断転載を禁じます。すべての内容は日本の著作権法並びに国際