

医療的ケア児に付き添う母 「通学したい」かなえたくて

有料会員記事

山下剛 2021年1月10日 17時00分

「あしたの給食は何だろう」

茨城県の水戸特別支援学校中学部3年の杉山あんじさん(15)は、学校に行くのが大好きな女の子だ。その代わり、母親の美香さん(37)が常に教室で付き添うことを求められている。あんじさんが人工呼吸器を使っているからだ。

生まれつきアイセル病という先天性代謝異常があるあんじさん。身長も1メートルほどで、目が大きい。言葉を読むことはできるが、移動は車いす。特別支援学校の小学部に入学する前に呼吸不全を起こして気管切開し、その後、人工呼吸器を使っている。



杉山美香さんと娘のあんじさん=本人提供

入学当初は入退院を繰り返して、病院の院内学級や、教師が自宅を訪れる訪問教育を受けていた。

6年生になって病状が落ち着くと、あんじさんは「通学したい」と言い出した。スクーリングで徐々に登校したとき、同級生が覚えていてくれたのがうれしかったという。

茨城県教育委員会との交渉の末、中学部に進学してから通学することになった。ただし、母親の美香さんが常に付き添って、たんの吸引などのケアをすることが条件とされた。

美香さんは毎日、あんじさんを連れて登校し、同じ教室の、パーティションで仕切られた内側で待機している。学校には看護師も配置されているが、ケアが必要になるとすぐに呼ばれる。

付き添いが始まって間もないころ。美香さんがトイレに行くと、先生があんじさんを連れてトイレの前までついてきた。「これでは給食中でもイベント中でも、私がトイレに行くたびに娘は中座することになる」。美香さんは仕方なく、膀胱(ぼうこう)の活動を抑える薬を飲んで、トイレに行く回数を抑えていたという。

記事の後半では、地域によって大きいケアの格差の実態や、先進的な取り組みをしている自治体の事例を紹介します

シングルマザーとして3人の子どもを育てる美香さんは、プログラマーなどとして働いていた。あんじさんが5歳のときに仕事を辞め、現在は付き添いの合間にフリーのライターやイラストレーターなどをしながら、生計を立てている。

学校が大好きだというあんじさんは、今年は高等部への進学を目指している。美香さんの付き添いは、あと3年間続く。

「医療的ケア児」、過去10年間で2倍に

たんを吸引したり、鼻から胃や腸まで通したチューブで栄養を注入したり。こうした医療的ケアを必要とする19歳以下の「医療的ケア児」は全国に約2万人いるとされる。過去10年間で2倍に増えた。

ケア児が通学するには、学校に看護師や、医療的ケアの研修を受けた教職員を配置することが欠かせない。文部科学省の調査によると、2019年11月時点で全国の特別支援学校に2430人、地域の小中高校に1122人の看護師が配置されている。

だが、看護師らの配置状況は地域によって差が大きい。

茨城県内では特別支援学校に117人、地域の小中高校に28人の医療的ケア児が通っているが、看護師は特別支援学校に33人、地域の小中高校は2人だけ。研修を受けた教職員はおらず、看護師1人あたり4・14人のケアを担う計算になる。47都道府県で最も多く、最も少ない静岡県(1人あたり0・43人)とは9倍以上の開きがある。茨城県教育委員会特別支援教育課の担当者は「子どもによってケアの内容や回数は異なり、必要な看護師は確保している」としている。

学校に看護師が配置されていても、人工呼吸器などケアの種類によっては保護者に付き添いを求めている地域もある。茨城県教委は、人工呼吸器については「緊急時の対応が命にかかわるため、学校看護師による対応は要相談」としている。美香さんが付き添いを求められているのも、こうした事情によるものだ。

あんじさんが利用している重症児デイサービス「kokoro」(茨城県那珂市)を運営する看護師の紺野昌代さんは、「あんじさんの場合は、仮に人工呼吸器が外れても、すぐに命に直結するわけではない」と指摘する。東京都教育委員会ではガイドラインをまとめて、今年度から学校看護師が人工呼吸器を扱うことができるようにしており、紺野さんは「過度に怖がらず、人工呼吸器を扱うことができる看護師を育成してほしい」と話す。

こうした医療的ケア児をめぐる自治体間の温度差について、文科省の担当者は「国として『ここまでは対応すべきだ』といった基準をもうけることはできないが、先進的な自治体の取り組みを周知していくことで底上げをしていきたい」と話す。

文科省の2018年5月時点の調査では、特別支援学校に通う医療的ケア児5711人のうち、1割近い460人の保護者が校内で付き添いをしていた。地域の小中高校に通うケア児を含めると、付き添いをする保護者の数はさらに膨らむとみられる。

野田聖子氏ら視察、「まるで外国みたいだ」の声

では、「先進的な自治体」とはどこか。保護者の付き添いなしでケア児を地域の小中学校が受け入れているという、大阪府豊中市を訪ねた。

昨年12月初旬の午前8時20分すぎ。豊中市立南桜塚小学校4年の木野翔太さん(9)が、父親の巧也さん(41)が運転する車で登校してきた。巧也さんが翔太さんを車いすに座らせると、校門で待ち構えていた同級生の女の子が教室まで車いすを押し去った。



算数の時間。黒板に割り算の答えを書く木野翔太さん。好きな教科は「算数と理科」=2020年12月2日、大阪府豊中市の南桜塚小学校、山下剛撮影

翔太さんは、筋肉や皮膚をつくるコラーゲンに異常がある難病、エーラス・ダンロス症候群の疑いがある。歩くことができないほか、飲み込む力も弱い。たんの吸引が必要で、給食もペースト状にして、おなかの胃ろうから入れている。

この日は給食の時間になると、翔太さんも白い給食衣を着せてもらって、お盆が入った籠を抱えた。翔太さんが同級生にお盆を渡している間をぬって、看護師の佐野章子さんがペースト状にした給食を胃ろうから流し込んだ。



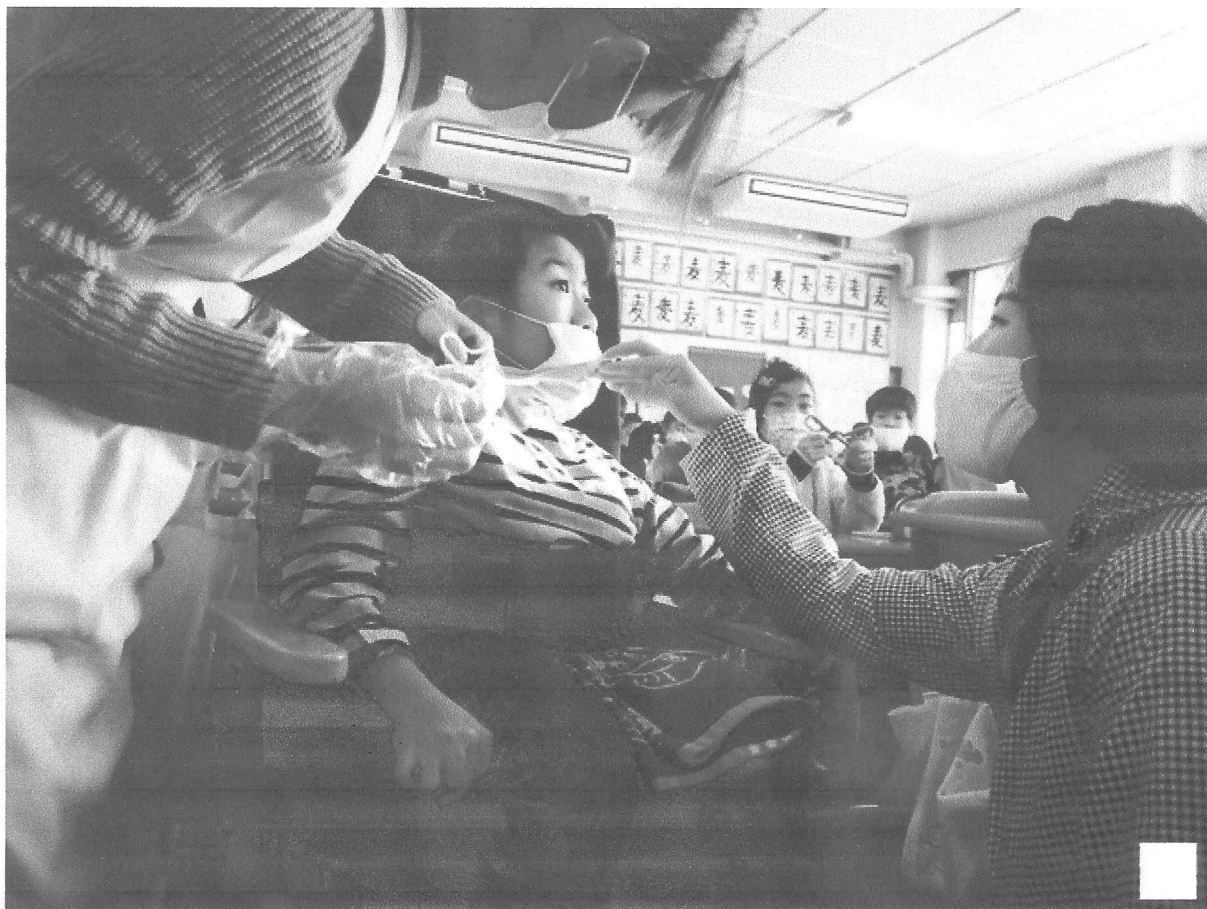
給食の時間にお盆を渡す木野翔太さん(中央)。その脇から看護師が木野さんの給食を胃ろうに注入していた=2020年12月2日、大阪府豊中市の南桜塚小学校、山下剛撮影

佐野さんは「ケア児にとって、医療的ケアはティッシュで鼻をかむような日常的な行為。ケアが授業や学校生活の支障にならないように心がけている」と話す。

橋本直樹校長は、「今朝車いすを押していた女の子は、最近までは登校しても教室には入れなかったんです」と話す。障害のある子どもと触れあうことで、障害のない子にもいい影響が出ているという。「かつては『授業が遅れませんか』という声が保護者から出ることもありましたが、最近では『すばらしい光景ですね』と言われます」

文部科学省の調査では、医療的ケア児の9割近くが特別支援学校に在籍している。肢体不自由や知的障害を伴っているケースだけでなく、看護師が配置されていることも影響しているとみられる。

そんな中で、豊中市では医療的ケアが必要な子どもでも、まずは住んでいる地域の小中学校が就学先として決められる。最終的に特別支援学校を選ぶ子どももいるが、現在、12人が九つの小中学校に通っているという。



学校看護師にたんの吸引をしてもらった木野翔太さん(中央)=2020年12月2日、大阪府豊中市の南桜塚小学校、山下剛撮影

木野さん一家は、そんな教育環境にひかれて大阪市から引っ越してきた。父親の巧也さんは滋賀県内の自治体に勤めているが、「勤務先の自治体でもこんな環境は実現できていません」。昨年1月には自民党の野田聖子幹事長代行ら、医療的ケア児の支援に取り組む超党派の国会議員グループが視察。「まるで外国みたいだ」との声が漏れた。なぜ、そんなことが可能なのか。

背景のひとつに、人権教育に取り組んできた市の歴史があるという。豊中市では1978年に障害児教育基本方針を策定。障害のある子どもの教育保障を掲げてきた。市教育委員会の担当者は「医療的ケア児も地域の学校で一緒に学べるように受け入れる前提で、看護師も含めて体制を整えてきた」という。

また市教委は現在、常勤2人、非常勤20人の看護師を雇い、ケア児が通う学校に毎日派遣している。子どものケアをする看護師は日替わりで代わることになるが、看護師にとっては仮に自分が体調不良で休んでも、ケアをする人がいないという事態を避けられる仕組みだ。

それでも、看護師の確保には苦労しているという。常勤看護師の植田陽子さんは、「学校看護師としての仕事が、キャリアとして認知されていないのが大きい」と指摘する。

長内(おさない)繁樹市長は現在、市教委が雇う看護師を市立豊中病院に所属させて、看護師を確保しやすくする構想を打ち出している。だが、コロナ禍もあって実現していない。病院の担当者は「どういう形で地域貢献をできるか考えたい」と話している。(山下剛)

学校看護師ら1人あたりの 医療的ケア児 の人数

①茨城県 4・14人

②香川県 4・07人

③沖縄県 3・84人

④徳島県 3・00人

⑤滋賀県 2・81人

.....

(43)京都府 0・57人

(44)三重県 0・55人

(45)奈良県 0・53人

(46)大阪府 0・44人

(47)静岡県 0・43人

※医療的ケアの研修を受けた教職員を含む

※文部科学省「学校における医療的ケアに関する実態調査」(2019年11月時点)から集計