

気管カニューレ、友だちとおしゃべり たん吸引 と小学校【まこちゃんは1年生】 地域で学ぶ医療的ケア児 ②

京都新聞 2021年9月1日

<https://www.kyoto-np.co.jp/articles/-/628440>

> 「令和2年3月現在 吸引頻度は体調による（15分～2、3時間おき）タイミングは遊びや活動前に」「6月 給食は一口大の大きさ。時間がかかる」「7月 カニューレ（気管に挿入する管）をつけながらも発声をはっきりし、先生やお友達と会話できる。走り回ったり、遊具に登ったり、縄跳びができる」

難病「クルーゾン症候群」の影響で、日常的にたん吸引が必要な京都府亀岡市の小学1年、西山真琴さん（6）。3歳で地元の保育所に入所して以来、両親は、専属の看護師が付いて医療的ケアをした保育所での過ごし方を事細かに記録してきた。

「地域の小学校への入学を希望します」。2020年6月、両親が保育所に就学について相談したことをきっかけに、市教育委員会を交えた面談が始まった。両親は記録を活用しながら、真琴さんの現状を詳しく説明。顔面骨の手術を控えている上、カニューレを装着している外見への不安などを伝えながらも、自宅から近い小学校への進学や、医療的ケアを担う人材の確保を望んだ。

看護師を3人確保

聞き取りや発達検査の結果と真琴さんが園で過ごす様子などから、教育や福祉、医療の専門家らでつくる「教育支援委員会」は、真琴さんは小学校の特別支援学級での学びが適していると判断した。

医療的ケア児の受け入れは市教委にとって初めて。担当の指導主事は「ノウハウがない分、不安も大きかった」と振り返る。ケアをする学校看護師は何人必要か。ただでさえ人手不足の看護師はどこで見つかるのか。支援学校や地域のクリニック、保健所などあらゆる機関に相談した。長引く新型コロナウイルス禍では、濃厚接触等で看護師が急に出勤できなくなる可能性も踏まえ、何とか3人を確保した。

登下校に付き添う保護者との吸引器の受け渡しや授業中の置き場所、吸引時以外の学校看護師の待機場所などを記したマニュアルも作成。「学校と医療現場では文化が違うので、できるだけ明確に決めておく必要があった」と話す。

保護者が自宅での健康状況を、学校看護師が授業中に行ったケアの様子をそれぞれ毎日記録する「医療的ケア実施カード」は、保育所時代の様式を引き続き使うことになった。

医師招き教職員研修

今年4月、真琴さんの入学を前に、小学校は幼児期からの主治医の一人、松井史裕医師を学校に招いた。全教職員を対象とした研修で松井医師は、真琴さんの病気やたん吸引の仕組み、器具を清潔に保つ必要性などを説明。「多くの方の支援があって初めて実現した入学」と感謝の言葉で結んだ。吸引さえすれば元気に活動できる、との話が教職員の安心感につながったという。

一方で、松井医師は「医療的ケア」という言葉で迎え入れる側が身構えてしまう現実もあると指摘する。「全国的に医療的ケア児が増える中、受け入れ経験は学校や先生の大きな自信になる。もっと重たい障害がある子の思いをかなえるためのサポート態勢も、いつか当たり前になれば」と願う。

特別支援学級での国語の授業。真琴さんは「おおきなかぶ」の一場面を楽しそうに演じた（亀岡市内の小学校）



…などと伝えていきます。