

休み時間の移動に大忙し、学校生活で体力付いた【まこちゃんは1年生】

地域で学ぶ医療的ケア児 ③

京都新聞 2021年9月2日

<https://www.kyoto-np.co.jp/articles/-/628441>

> 「しゅじゅつがんばってね」「がっこうにきたときはいっしょにはるみつけにいこうね」。京都府亀岡市内の小学校に通う1年生西山真琴さん（6）に、特別支援学級の担任が宛てた手紙だ。

難病「クルーゾン症候群」の治療に伴う顔面骨などの手術で、真琴さんは入学直後の4月中旬から大阪市の病院に入院した。新型コロナウイルス感染予防のため、両親との面会時間は1日15分ずつに限られていた。真琴さんは宿題とともに届けられた手紙を声に出しながら、うれしそうに読んだ。

退院後、大型連休明けに学校に戻った真琴さんは少し風邪気味で、授業中の発言時に声が濁ることが多かった。医療的ケアを行う学校看護師が、タイミングを見計らって席の近くに駆け寄り、気管切開部に通した管カニューレからたんを吸引した。

真琴さんは1年1組と特別支援学級の教室を行き来して授業を受ける。「あー、もう次のベルが鳴っちゃう!」。着替えが必要な体育などでは、休み時間の移動で大忙しだ。学校看護師も吸引器を抱え、後ろを付いて歩く。

7月上旬、体育でボール当ての授業があった。まずは体育館2周を走る準備運動。真琴さんは「ゼーゼー」と息を切らし集団から少し遅れながらも、力いっぱい腕を振って完走した。

ボール当てでは真琴さんに配慮したルールがあり、「まこちゃんは腰から下に当ててな」と自ら友達に説明する。気管切開部や、脳内の髄液を腹部に流すため体内に通っているチューブへの衝撃を避けるためだ。保育所の時は、ボール遊びで審判役などに回ることも多かったが、周りの児童の理解もあり、可能な範囲で参加できるようになった。

ある日、1組の教室の端でたんを吸引している真琴さんの様子を見て、友達が声を掛けた。「それ、痛くないの?」。「痛くないよ」と真琴さん。帰宅後、家族にもこの出来事を伝えた。母恵理さん（46）は「普段医療的ケアを間近で見ることがない子どもが興味を持ってくれて、とてもうれしい」と喜んだ。

保育所に引き続いてケアを担当する学校看護師の女性は、真琴さんの成長ぶりに驚かされたという。「保育所では土日には熱を出しての繰り返しで、風邪をひくと1日20回ほ

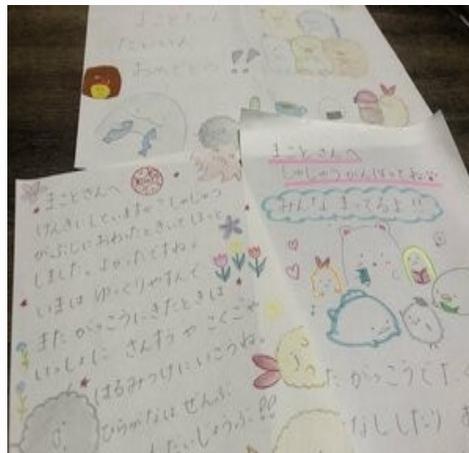
ど吸引が必要だった。小学校に入って体力が付いたのか、今は2～3回程度で済んでいる」

学校看護師は「重たいかばんを持って登下校したり、学校探検で友達と階段の上り下りをしたり。全てにおいて行動範囲が広がったからでしょうか」と分析する。せわしなくも楽しい学校生活。真琴さんの体調面にも良く作用しているようだ。二（上田真里奈）二



体育の授業でボール当てをする真琴さん。「腰から下に当てる」とのルールがある（亀岡市内の小学校）

特別支援学級の担任が入院中の真琴さんに宛てた手紙。大好きなキャラクターの絵が真琴さんや家族を和ませた



学校看護師にカニューレ内のたんを吸引してもらう真琴さん（亀岡市内の小学校）



…などと伝えていきます。