

# ☆医療的ケア児が学ぶ：2 人工呼吸器を付けて登校 輝く瞳 広がる思いやりの輪

(現場へ!) 朝日新聞デジタル 2021年10月5日

[https://digital.asahi.com/articles/ASPB156Y3P9PUPQJ014.html?iref=com\\_latestnews\\_01](https://digital.asahi.com/articles/ASPB156Y3P9PUPQJ014.html?iref=com_latestnews_01)

マットでごろごろするのが気持ちいい体育、割り算を学ぶ算数、サポートを得て、思い切り筆をすべらす習字……。静岡市立松野小学校に通う鈴木大斗(やまと)さん(10)が大好きな授業だ。大斗さんは、染色体異常の一種「18トリソミー」の先天性疾患で、人工呼吸器を使用している。4月から地域の小学校の4年生に編入した。

母の已知代(みちよ)さん(45)はもともと地域の小学校入学を希望していたが、「受け入れ態勢が整っていない」などの理由で認められなかった。3年生まで大斗さんは特別支援学校に所属して週2回の訪問教育を受けつつ「交流」という形で週1回程度、松野小へ通学した。

周りの子どもたちは、見慣れない人工呼吸器などを珍しがり、「これなあに」「なにをする機械」など遠慮なく聞いてきた。どんどん自然に話しかける。大斗さんに笑顔が増えた。

静岡市教育委員会は3年間で、「環境が整った」として4年生からの編入を認めた。已知代さんによると、教員から「視線や手の動きなどで意思を読み取れる」などの声もあがったという。今はほぼ毎日、最後まで授業を受ける。已知代さんは「学校に行くと、目がキラキラ輝くんです」と話す。

広島市の正木篤さん(12)は、生後8カ月の時に、難病のリー脳症と診断され、1歳から人工呼吸器を装着している。今は市立長束中学校の1年生。美術部に入部すると、顧問の教師が篤さんが持ちやすいような筆を作ってくれた。「それぞれの教科の先生が篤さんのためにいろいろ工夫してくれる。親が気づかなかった可能性を引き出してくれます」と母寧子(やすこ)さん(46)は語る。

寧子さんと父一(はじめ)さん(47)の闘いは幼稚園入園の時だった。地域の小中学校に通わせるためにまず、市の教育委員会が管轄する市立幼稚園に通わせたい。しかし、当時の園長は前例がないことなどを理由に交流保育ではどうかと説得してきた。両親は納得できず、何度も園や市教委と話し合った。支援団体や市議の力を借りてようやく入園が認められた。

寧子さんは「少しずつ周りに理解が広がっていったのを実感しました」。その後、すんなり入れた地元の小学校では、5年生で初めて、親と離れ2泊の校外学習に参加するなど様々な経験ができた。

小学校では篤さんについて月1回程度の定例会を開き、6年生になると中学校も参加し、保護者、市教委、看護師なども交えて情報交換をした。定例会は今も続く。長束中の角雄二校長(56)は「同じ小学校出身の生徒が、彼に自然に接する姿が周りにも広がっているようです」と話す。さりげなく授業の準備を手伝うなど、周りの子たちに思いやりの姿勢が見受けられるという。

広島市教育委員会の山領勲・特別支援教育課長(54)は「医療的ケア児といっても様々なお子さんがいます。保護者を含めた話し合いを何度も積み重ねることで、できることを少しずつ増やしてきました」と話す。

中学生生活を満喫する篤さんの姿を見て、寧子さんは思う。「住んでいる地域にかかわらず、希望する教育を誰もが当たり前を受けられる。そんな日が本当に早くきてほしい」(斎藤博美) …などと伝えています。



タブレットで英語を学ぶ  
正木篤さん=9月、広島市



タブレットで割り算を学ぶ  
鈴木大斗さん  
=9月、静岡市、  
鈴木已知代さん提供



夏休みの宿題の習字を母のサポートで仕上げた鈴木大斗さんは6月、静岡市、鈴木已知代さん提供



中学校生活を満喫する正木篤さん(中央)と父一さん(左)、母寧子さん=9月、広島市



体育の授業でプールに入る鈴木大斗さんは6月、いずれも静岡市、鈴木已知代さん提供



「話し合いを積み重ね、どうやったらできるのかを考えていきたい」と語る山領勲・広島市教委特別支援教育課長=9月、広島市