

「子ども第一」の対応を

長女的美沙希(21)は生後4カ月の時、重い知的障害を伴う筋ジストロフィーと診断されました。成長しても歩けないうし話せない進行性の病で、特別支援学校に入学した時は、座ることもできませんでした。



安達 ひとみさん(49)

あだち・ひとみ 1964年生まれ、福岡市東区在住。長女的美沙希さん(21)は小学部から高等部まで県立福岡特別支援学校(新宮町)に在籍。中学1年から医ケアの代行を申請した。

学校の医療的ケアを考える①

それでも、スクールバスを使って1人で通学できた小学部の6年間は充実していました。私がいなくても教室で先生や友達とニコニコ。私も美沙希が学校にいる間は、4歳離れた次女と過ごす時間を持てました。

自分の力で痰を出せなくなり、痰の吸引、つまり「医療的ケア(医ケア)」が日常的に必要になったのは中学1年の時。ちょうど興がモデル事業で、学校に看護師を配置し

た年でした。

看護師がいるのは当時、週4時間だけ。それまでは教員が親のような感覚でやってくれた時期もあったようですが、「看護師しかできない。それ以外の時間は親が学校に待機して」と言われ、生活は一変しました。

自分で運転して学校に連れていき、授業の理や校内の別室で放課後まで過ごし、帰るすると家事が追われる毎日。美沙希は機嫌が悪く打てなからため夜中も体の向きを変え

てあげる必要があり、常に寝不足状態。本人は元気なのに、私が体調を崩したせいで学校を休ませることが度々あったのが一番つらかったです。

今は看護師が毎日校内にいる態勢になりましたが、親はいますが、最初は戸惑っていた

ます。

医ケアの代行は、親の負担を軽くするだけでなく子どもの成長にもつながります。美沙希は今、4人のヘルパーさん

に痰の吸引をしてもらっています。最初は戸惑って

たのに、今では一人一人に応じて表情を変えるまで育ちました。たくさんの人と関わることで世界が広がる。ただ生命を維持するだけのものではなく、医ケアは人生を染しむための手段なのです。

中学部の担任の先生が「医ケアも含めて美沙希を知ることだから、医ケアを勉強したい」と言ってくれたことがあります。医療、教育と区切ることなく、丸ごと受け止めてくれたことが本当にうれしくて、今も忘れられません。

安心して豊かな学校生活を送るために何が必要か。子ども中心の柔軟な対応をしてもらいたいと願っています。

◇ ◇

県教育委員会や福岡、北九州市教委は今年、痰の吸引など、これまでは看護師に限ってきた学校での「医療的ケア」の担い手を教員にも拡大するよう検討を始める。現場にはどんなニーズや課題があるのか。保護者や教員と関係者の思いは――。

(この連載は川口安子が担当します)

医療的ケア

痰の吸引や音を使った栄養注入(経管栄養)など、日常生活に必要な医療行為。原則、医師や看護師にしか認められていなかったが、2002年度の法改正で、一定条件下であれば、教員などによる実施が可能になった。県内の各教育委員会には現在、いずれも「看護師だけの方が安全」という認識は認められていない。

