

## ☆ (いま子どもたちは) 学校に行きたい：1 ベッドが教室、宿題たくさん

朝日新聞デジタル 2018年5月13日

[https://digital.asahi.com/articles/DA3S13491405.html?iref=pc\\_ss\\_date](https://digital.asahi.com/articles/DA3S13491405.html?iref=pc_ss_date)

> 東京都内の自宅のベッドがある一角が、週3日、「教室」に様変わりする。

『手をつないでいる』『ヘッドホンをしている』という二つの絵に合わせて、お話を作ってください」

4月下旬、午前10時過ぎ。先生がそう語りかけると、ベッドに横になったまま、山田萌々華（ももか）さん（10）は口を開いた。

「一昨日、私とひとみさんがドラえものの曲を聴きました。とても楽しかったです」

「よくできました」

萌々華さんは、都立光明学園肢体不自由教育部門小学部4年生。生まれつき骨形成不全症という病気だ。骨が弱く、これまで40回以上、骨折しているという。寝たきりで人工呼吸器やたんを吸引する機械などを使っている。

こうした医療的ケアがあるため学校に通うことができず、病気や障害で学校に通えない子どもたちのための「訪問教育」を受けている。週3回、先生が自宅を訪れて、2時間の授業がある。授業の前に体調を尋ねられると、萌々華さんは「せきをしたら痛いけど、体操のときは人工呼吸器は外せと思う」。

お話の後は音楽、漢字、算数、体操、と続く。普通の小学生に「準ずる教育課程」なので、限られた時間の中で複数の教科をこなす必要があり、宿題もたくさん出る。

枕元にあるホワイトボードには1日のスケジュールが記されている。この日は午前中の授業が終わったら、お昼ご飯の後、お風呂に入り、宿題、そしてようやく遊び――。

\*

両親は共働きで、当初は地元の公立小学校に進学させたいと考えていたが、医療的ケアがあるため、かなわなかった。一方、特別支援学校でも人工呼吸器を使っていると通学バスに乗ることができず、授業の間は親の付き添いを求められる。母親の美樹さんは「特別支援学校なら障害児に対応した特別な支援が受けられるのではと期待していたのに、訪問教育しか選択肢がありませんでした」と話す。

現在、美樹さんが仕事で外出している間は、ヘルパーが自宅で付き添っている。萌々華さんから「1人で大丈夫だから、かあかはあっちに行っておいて」と言われたこともある。「たんの吸引が必要なから自分で言える子。親がべったり一緒にいる方がいいとは思いません」と美樹さんは言う。

好きな教科は音楽。鍵盤ハーモニカは鍵盤を支えてもらわないと弾けないけれど、リコーダーは1人で吹ける。担任の先生は「一生懸命練習してすごく上手になりました」。それでも訪問教育だけでは授業時間が足りないため、週1回家庭教師にも来てもらっている。

\*

授業時間を増やすため、美樹さんはこの春、地元の小学校に転校させることも検討した。しかし、付き添いのヘルパー費用が毎月30万円以上かかる計算で「とても払えません」。せめて訪問教育の回数を増やしてほしいと、都教育委員会や都議らに訴えて回ったが、実現しない。

今年1月。重い病気を持つ子どもと家族を支える財団が主催する「医療的ケア児と家族の主張コンクール」が開かれ、萌々華さんは美樹さんとともに壇上に上がった。

《私は骨がとても弱いので、寝たきりです。でも、みんなと一緒に笑うことができます。みんなと一緒におしゃべりができます。困っている人がいたら、声をかけることもできます。だけど、学校に行けないので家にいます。》

東京都は医療的ケアが必要な子どもたちも特別支援学校の通学バスに乗れるようにする方針だ。ただ、当面は現在、通学している生徒が対象で、訪問教育を受けている萌々華さんは対象外だという。

《大人は「区別」とか言うけど、私にはよく分かりません。神様にいつもお願いします。がんばって勉強しますから、私を学校に行かせてください。》

「将来なりたいのはユーチューバー」「勉強はあまり好きじゃない」。3月にあった医療的ケア児についてのシンポジウムで萌々華さんがこう答える映像が流れると、会場に笑いが起こった。ちょっと恥ずかしかったのか、「ウソでもいいから勉強は好きと答えればよかった」と苦笑する。萌々華さんが本当になりたいのは、新生児集中治療室（NICU）のお医者さんだ。（山下剛）

#### ■医療的ケア児、登下校・授業に親付き添い

文部科学省の調査では、チューブで胃や腸に栄養を送る経管栄養やたんの吸引といった医療的ケアが日常的に必要な子どもは、公立の特別支援学校や小中学校に計9076人いる（2017年5月1日現在）。特別支援学校ではこの10年間で約2千人増えた。

一方、医療的ケア児が学校に通う場合、親の付き添いを求められることがあり、文科省の別の調査では、学校に通う医療的ケア児の50%は保護者が登下校時に付き添い、さらに15%は授業中にも付き添っていた。付き添う理由は「学校等の希望」が最も多かった。こうした付き添いが、共働きの家庭にとっては「壁」になっているという指摘もある。

現在、たんの吸引や経管栄養は教員でもできるが、それ以外の医療的ケアは学校に配置された看護師が実施する仕組みだ。ただ、人工呼吸器を使っていると「看護師では対応できない」として親の付き添いを求められることが多い。人工呼吸器を使う医療的ケア児のうち、学校に通っているのは3割強で、訪問教育が6割以上を占めている。

こうした状況を受けて文科省は昨年、学校における医療的ケアの態勢について有識者による検討会議を設け、議論を始めた。

◇医療的ケアが必要で、学校に行けなかったり、希望する学校に進学できなかったり。そんな子どもたちの思いを4回にわたって伝えます。  
…などと伝えています。



音楽の授業でリコーダーを吹く



算数の授業で棒グラフを学ぶ

山田萌々華さん＝いずれも東京都目黒区

※東京都立光明学園 肢体不自由教育部門

[http://www.komeigakuen-sh.metro.tokyo.jp/site/zen/page\\_0000000\\_00031.html](http://www.komeigakuen-sh.metro.tokyo.jp/site/zen/page_0000000_00031.html)

\* 特別支援教育 | 東京都教育委員会ホームページ 平成 30 年 (2018) 3 月 30 日

[http://www.kyoiku.metro.tokyo.jp/school/special\\_needs\\_school/special\\_needs\\_education.html](http://www.kyoiku.metro.tokyo.jp/school/special_needs_school/special_needs_education.html)

> (5) 医療的ケアを必要とする幼児・児童・生徒への支援の充実

- ・ 肢体不自由以外の特別支援学校においても非常勤看護師を必要に応じて配置し、肢体不自由特別支援学校と同程度の医療的ケアを実施できる体制を整備することで、幼児・児童・生徒の安全な教育環境を確保

- ・ 学識経験者や保護者、医療関係者等で構成する「医療的ケア運営協議会」を活用して医療的ケアに関する様々な課題を検討し、改善を実施

都立特別支援学校における医療的ケア PDF

[http://www.kyoiku.metro.tokyo.jp/school/special\\_needs\\_school/files/special\\_needs\\_education/pamphlet.pdf](http://www.kyoiku.metro.tokyo.jp/school/special_needs_school/files/special_needs_education/pamphlet.pdf)

※「医療的ケア児と家族の主張コンクール」特集の再編集版が放送 キッズファミ財団

<https://kidsfam.or.jp/archives/1145>

※文部科学省：

△＜学校における医療的ケアの実施に関する検討会議＞

\* (第 1 回) 平成 29 年 11 月 10 日

[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1399832.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1399832.htm)

\* (第 2 回) 平成 29 年 12 月 26 日

[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1402116.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1402116.htm)

\* (第 3 回) 平成 30 年 1 月 25 日

[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1403001.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1403001.htm)

\* (第 4 回) 平成 30 年 3 月 19 日 …まだ資料など公開されていません

△平成 29 年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について

平成 29 年 5 月 1 日現在

[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/\\_icsFiles/afeldfile/2018/03/29/1402845\\_04\\_1.pdf](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/_icsFiles/afeldfile/2018/03/29/1402845_04_1.pdf)

\* 平成 29 年度特別支援教育に関する調査の結果について

初等中等教育局特別支援教育課 平成 30 年 3 月 29 日

[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/1402845.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/1402845.htm)

☆ (いま子どもたちは) 学校に行きたい：2 義務教育なのに通えないなんて

朝日新聞デジタル 2018年5月14日

[https://digital.asahi.com/articles/DA3S13492551.html?iref=com\\_rensaipage\\_upper\\_next](https://digital.asahi.com/articles/DA3S13492551.html?iref=com_rensaipage_upper_next)

> 「んんんー」。4月下旬、仲間百恵さん(7)は沖縄県宮古島市の自宅で理学療法士のリハビリを受けていた。あぐらを組んで座る姿勢をとると、足のこわばりが薄れ、声が漏れた。

百恵さんは宮古特別支援学校小学部2年。この日は学校の先生たちもリハビリの見学に訪れていた。先生の一人は「ももちゃん、今年の目標は朝の会で返事をする事！」。

百恵さんは、生まれた直後に脳のしわが少なく滑脳症(かつのうしょう)と診断された。自分で座ったり歩いたりすることができず、自宅で酸素吸入をしており、知的障害もある。3歳から祖母が経営する保育園に通ったが、小学校進学の際、市教育委員会から「県が規定した医療的ケアの範囲を超えている」などとして「訪問教育が妥当」との通知が届いた。

病院で臨床検査技師をしている母親の久美子さん(40)は教育委員会と話し合いを重ねた結果、保護者が当面は同伴することを条件に特別支援学校に通学できることになった。久美さんは障害のある子どもを育てる親たちと「あまいるの会」を結成していて、仲間にも支えられたという。

昨年5月には百恵さんを連れて沖縄県議会で現状を訴えた。

《小・中学校は義務教育です。国が(学校に)行かせなさいとっているのに医療的ケア児だけが行かせられる状況にない。親は仕事ができない。この状況は私たちが障害児を産んだのが悪いのか。いつも罰せられている気持ちになります。》

その後、宮古島市では人工呼吸器や酸素吸入が必要でも、看護師が学校に常駐していれば学校に通えるようになった。百恵さんは朝、父親に学校まで送ってもらい、放課後はデイサービスの施設で過ごし、夕方に父親に迎えにきてもらう日々だ。

昨年12月、百恵さんが担任の先生らと交流先の市立平良(ひらら)第一小学校を訪れると、子どもたちが駆け寄ってきた。「図工の粘土でももちゃんと車いすをつくった」という子も。緊張していた百恵さんが、うれしそうな表情に変わった。(山下剛)

…などと伝えています。



母の仲間久美子さんに抱かれる百恵さん＝沖縄県宮古島市

△あまいるの会

<http://amairu.com/>

\*医療ケア児 就学保障を あまいるの会、県議会文厚委で訴え

琉球新報 2017年5月20日

<https://ryukyushimpo.jp/news/entry-499464.html>

> 県議会文教厚生委員会（狩俣信子委員長）が19日、開かれ、「医療ケアを必要とする子どもと親の会あまいるの会」の仲間久美子会長が参考人として出席した。仲間会長は医療ケアが必要な子どもに配置される看護師の医療ケア行為の拡大を求め、安心して就学できる環境を整えるよう訴えた。

仲間さんの娘の百恵さん（6）は、脳の形成障害「滑脳症」と診断され、車いす生活を送る。4月に特別支援学校に入学した。医療ケアが必要な子どもが就学する場合、看護師が配置されるが、看護師が行える医療ケアが限定されていることから、保護者の同伴がなければ、支援学校への就学が困難となる現状がある。百恵さんの場合は、仲間さんが仕事を休む週2回の午前中のみ、通学している。

仲間さんは「看護師が行える医療行為を拡大すれば、同伴する親の負担も軽減される。だが、県の特別支援学校の看護師設置規定では、配置される看護師は嘱託で、最大3年間のみしか働けない」と指摘し、看護師が行える医療ケアを拡大するだけでなく、看護師を正職員として配置することなどを併せて求めた。

また、看護師の配置が4月に間に合わない現状があることから、就学前から保護者の要望を聞き取るなど情報をやりとりして配置を行ってほしいとの意向を示した。

文部科学省の「2016年度小・中学校における医療的ケアに関する調査」結果によると、県内で医療的ケアが必要で特別支援学校などに就学している児童生徒数は138人。対して配置されている看護師数は26人だった。仲間さんは「看護師1人当たりの負担も重いと感じる」と訴えた。…などと伝えています。

## ☆ (いま子どもたちは) 学校に行きたい：3 仲間と同じ空間にいるのがいい

朝日新聞デジタル 2018年5月15日

<https://digital.asahi.com/articles/DA3S13493659.html>

> 「医療的ケアがあっても友だちと一緒にいたい」。東京都立城南特別支援学校高等部2年の加藤空さん(16)は、1月にあった医療的ケア児と家族の主張コンクールでこう訴えた。

1280グラムで生まれ、心臓や肺、小腸に難病を抱えている。酸素吸入など多くの医療的ケアが必要だ。それでも、小、中学校は地元の区立学校に通った。生活支援員がついたほか、病院と相談して経管栄養や点滴の時間をずらし、学校では医療的ケアが必要ないようにしたという。「みんな普通の子と同じように接してくれた。一緒に勉強して、給食も食べる。その時間が楽しみだった」

だが、小学3年生から入院の回数が増え、学校に通う日数は減った。パートの仕事をしていた母親の明日香さんは仕事を辞めることに。当時を振り返り、空さんは明日香さんに「ごめんね」。

「気を使う子なんです」と、昭和大学病院(東京都品川区)の院内学級「さいかち学級」で指導している副島賢和准教授は言う。「さいかち学級でも自分より小さい子がいると、自分は後回しでいいと言う」

中学3年生の春には京都、奈良へ2泊3日の修学旅行に行った。宿泊の学校行事は初めてだった。学校が車いすで回れるルートを考え、食事でも空さんが食べられる形態で出してもらえるよう宿泊先と交渉するなど、1年前から準備を重ねたという。

友だちも移動を手伝ってくれた。「みんなと一緒にすき焼きを食べて、色んな話をして楽しかった」。宿泊先を訪れた副島准教授は「子どもたちと一緒にいるときは、普通の中学生の顔をしていました」と振り返る。

《僕は仲間という大切な存在を知っています。仲間はひいきも上下関係もなく、僕を対等に扱ってくれます。同じことができなくても同じ空間と一緒にいることがいいんです。》

1月のコンクールでは、仲間と家族への感謝の言葉を述べた。その空さんも高校進学を巡って、家族と衝突した時期がある。(山下剛)

…などと伝えています。



同級生と修学旅行に参加した加藤空さん(左端)＝加藤さん提供

△東京都立城南特別支援学校

<http://www.jonan-sh.metro.tokyo.jp/site/zen/>

△医療的ケア児と家族の主張コンクール

日々の思いを発表 グランプリに大田・加藤空さん 川崎/東京

毎日新聞 2018年1月20日 地方版

<https://mainichi.jp/articles/20180120/ddl/k13/040/178000c>

> 医療的ケア児とその家族が日々の思いを発表する「医療的ケア児と家族の主張コンクール」が、川崎市幸区のラゾーナ川崎プラザで開かれた。一般財団法人「重い病気を持つ子どもと家族を支える財団」が初めて開いた。厳しい現実の中でも前向きに過ごす本人や家族の力強い言葉に、約100人が真剣に聴き入った。

医療的ケア児は、人工呼吸やチューブによる栄養注入などが必要な子どもで、全国に約1万7000人いる（厚生労働省調べ）。新生児医療の進歩で生後すぐに亡くなる子どもが減少した一方、医療的ケア児は増加傾向にある。日々のケアに追われる家族が実情を訴える機会が少ないことから、コンクールが企画された。

コンクールは応募23作品のうち事前審査を通過した10作品がエントリー。沖縄、栃木など各地から集まった家族らが本選に臨んだ。

グランプリを受賞したのは大田区に加藤空さん（16）の「医療的ケアとぼくの想い」。約1200グラムの低体重で生まれ、慢性疾患と難病が重複。胃ろうや導尿、TPN（中心静脈栄養）などが必要な中、家族らの働きかけで小中学校を公立の通常学級で過ごした経験を話した。

校外学習では友人と一緒にトイレに行ってくれ、移動の介助もしてくれた。

加藤さんは「仲間とは相談もケンカもする。仲間を知らなければ、自宅や病院で毎日過ごしていた」と振り返り「仲間にありがとうと言いたい」と語った。現在は都立特別支援学校高等部に通い、将来は理系大学に進学し、細胞の研究者になりたいと考えている。「医療的ケアがあることで希望が失われることは悲しい。僕には将来のモデルがない。僕たちが将来を考え、夢を話せるよう選択肢がほしい」と訴えた。

中野区の太刀川永一さん（31）は、4歳の長男が出生後に「非ケトース型高グリシン血症」という重い病気と判明。長男の世話で体調を崩した妻に代わり、仕事を辞めて長男の世話に追われる日々を「ゴールの見えないマラソンランナーのよう」と例えた。さらに「将来年老いた時に息子を守り続けられるか不安」と述べ、親が休めるよう短期入所施設の拡充を訴えた。

審査員の作詞家、湯川れい子さんは「親御さんがあきらめずに声を上げることの大切さが分かった。私たち一般の人間が問題を認識することが大切」と講評した。

…などと伝えています。

\* “夢・希望 聞いて” 医療的ケア児・家族 思い語るコンクール

しんぶん赤旗1/15付紙面をPDFで

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20180115akahata.jpg>

## ☆ (いま子どもたちは) 学校に行きたい：4 研究者の夢、追いつきたい

朝日新聞デジタル 2018年5月16日

<https://digital.asahi.com/articles/DA3S13495409.html>

> 都立城南特別支援学校高等部2年の加藤空さん(16)の夢は研究者になることだ。日常的に医療的ケアが必要で入院も多く、学校を休みがち。そういう子どものために「病弱教育」という仕組みがある。個別指導で授業を受けたり、病院の院内学級で学習できたり、といった配慮がある。

ところが、空さんが受験相談に行った高校には、身体的理由による考慮はなかったという。一方、「出席が足りない分は課題や補習があるのでチャレンジしてみてください」と前向きな返答をもらった高校もあった。

進学を希望する都立高校は、入学できても進級するのは難しい。1年だけでもチャレンジするか。それとも、通信制高校か特別支援学校の高等部に進み、大学進学のための単位を取得するか。母親の明日香さんや担任の先生、昭和大学病院(東京)の院内学級で指導する副島賢和准教授らと話し合いを重ねた。

結局、志望校を決める時期に入院していたため、希望していた都立高校は受験できず、特別支援学校の高等部に進んだ。「行きたい学校に行けないのが、本当に悔しかった」

副島准教授は「医療が進み、医療的ケア児が増えているのに教育の受け入れ態勢は追いついていない。この年代の子どもにとって、進学先などの選択肢がないのはつらいことです」

空さんは今年1月にあった医療的ケア児と家族の主張コンクールで、当時のことをこう振り返った。

《今でもこの選択がよかったのかと考えることがあります。医ケアがあることによって色々な希望が失われるのは悲しいことです。だから、医ケアがあっても選択肢がほしい。

将来のことを考え、夢を話せるようになることが僕たちにとってどんなに素晴らしいことかを想像してみてください。》

医療的ケアを抱えながら進学、就職したロールモデルのような人は、見当たらない。でも、研究者の夢は追いつきたいと思っている。(山下剛)

◆「学校に行きたい」はこれで終わり、次回は20日から始めます。  
…などと伝えていきます。

加藤空さん(右)と昭和大学病院の  
院内学級「さいかち学級」の副島賢和先生  
＝東京都品川区の昭和大学病院



△院内学級 昭和大学病院 <院内学級(さいかち学級)について>

<http://www.showa-u.ac.jp/SUH/guide/saikachi/>

・47NEWSで副島賢和准教授の院内学級の取り組みが紹介されました

昭和大学メディア掲載 2017年9月13日

[http://www.showa-u.ac.jp/media/2017/20170913\\_000.html](http://www.showa-u.ac.jp/media/2017/20170913_000.html)