

「チョウチョヨから匹花に止ま
っていました。2匹飛んでいく
と残りは何匹?」

岡山市東区西大寺川口の市立
豊小学校。1年B組の算数の授
業で、学習支援員の女性がス
トレッチャーに横たわる男児に
ホワイトボードを向け、チョウ
ヨに見立てた磁石を動かしてい
た。

男児は見開いた目を上下させ
る。それが唯一の意思表示だ。
「答えに自信がない時は目を動
かさな。最近、ようやく分か
ってきました」と女性はほほ笑
む。

今春、豊小に入学した大森泰
地君(7)は脊髄性筋萎縮症とい
う難病の患者。脊髄の異常で筋
肉に神経の命令が伝わらず、筋
力が低下する。今は目と人さし
指をわずかに動かせる程度で、
その微妙な動きで支援員がコミ
ュニケーションを取り、学習を
サポートしている。

学習支援員以外に泰地君の学校
生活に欠かせないのが「医療的
ケア」だ。自分で十分な呼吸が
できないため、常に人工呼吸器
を装着し、食事は鼻から通した
管で栄養剤を注入している。

命をつなぐ医療は、泰地君の
学校生活にさまざまな影響を及
ぼしている。

一緒に学びたい……医療的ケアの壁

① 地元の学校

泰地君が脊髄性筋萎縮症と分
かったのは生後4カ月半がたっ
たころ。それまで呼吸不全を何
度も起こしていた。

「このままだと呼吸が苦しい
でしょう」

母の美代子さん(45)と父の克
也さん(44)は主治医の勧めで泰
地君に人工呼吸器を装着する決
断をした。喉に開けた穴にカニ



学習支援員に支えられて授業を受ける大森泰地君。「地元の子どもたちと学びたい」という両親の強い思いで通学している

人工呼吸器 思わぬ制約に

ユーレと呼ばれる長さ約8寸の
管を差し込み、呼吸器から24時
間、肺に空気を送り込む。泰地
君の状態は安定し、間もなく病
院から在宅ケアへ移行した。

だが、この呼吸器が「通学」
の大きなハードルとなる。

就学に向けて美代子さんたち
は当初、看護師がいて空調やエ
レベーターなど設備が整った特
別支援学校を希望した。だが、
見学に行き、聞かされたのは意
外な事実だった。

「人工呼吸器を着けたお子さ
んは皆さん、訪問教育にされて
います」

訪問教育は教師が自宅に赴
き、一対一で教える形。「友達
と一緒に学ばせたい」と思って
いた美代子さんには受け入れ難
かった。看護師がいるのになぜ
通学が認められないのか。安全
面を考慮した規則という理由だ
った。

夫婦は克也さんの母校でもあ
る地元の豊小へ希望を変えた。
同じ病気で呼吸器を装着し、岡
山市立竜之口小(同市中区四御
神)へ通う4年の足立大和君
(10)の存在が頭にあった。

「あんなに目をキラキラさせ
ている泰地を見たのは初めて。」

地元の学校以外の選択肢はない
と思った」

克也さんは豊小と竜之口小を
見学に行った時の光景が忘れら
れない。大勢の子どもたちを泰
地君は興奮しながら見つめた。
竜之口小では児童らが「やまち
やん(大和君)にそっくり」と
声をかけてきた。血中酸素濃度
を示すモニターを見て「今、元
気だね」と言い、克也さんを驚
かせた。

大和君は当時、3年生。全く
違和感なくクラスに溶け込み、
自宅に泊まりに来る子もいた。
「子どもは子どもの中で育つ。
地域の学校って楽しいよ」。大
和君の両親の言葉に背中を押さ
れた。

豊小への入学を認めてもらう
ため、市教委に希望を伝えただ
が、そこで求められたのは保護
者が毎日付き添うことだった。

医療の進歩によって命が救わ
れ、日常的に「医療的ケア」を
必要とする子どもが増えてい
る。だが、学校現場の受け皿は
十分でなく、通学は容易ではな
い。他の子どもたちと一緒に学
ぶ環境をつくる上でのハードル
は何か。実現への方策は。現場
のレポートを通じて考える。
(阿部光希)

高度な漁労存在

◆傾斜マンション、全棟建て
替えへ 横浜市都筑区のマンシ
ン2人とも自力で陸に上がり、け

で国後島を訪問した機会を
の解放の見通しは不明。
と政治団体「新党大地」の
ると、外務省職員と鈴木代

表らが約10分間、漁船に乗ったままの乗組員
全員と面会した。

◆浅口など震度1 19日午後3時52分ご
ろ、愛媛県南部を震源とする地震があり、浅

口市天草公園、尾道市瀬戸田町などで震度1
を観測した。気象庁によると、震源の深さは
約40㌔、地震の規模はマグニチュード3.6と
推定される。