

小児在宅医療 — 学校へ行くこー！ —

高橋昭彦 ひばりクリニック院長
認定特定非営利活動法人うりずん理事長

りおさんとの出会い

りおさんに初めて出会ったのは、うりずんの日中一時支援を利用する目的で、ひばりクリニックを受診したときだった。りおさんにはミオパチーという疾患があり、筋力低下、側彎、呼吸筋麻痺などを来していた。4歳になり、肺炎を発症して人工呼吸管理が一時必要となった。抜管できず気管切開術を受け、日中は自発呼吸だが夜は人工呼吸器が必要な状態となった。りおさんは体格は小さいが、わずかな距離なら歩くことができた。人工鼻を取って痰の吸引をアピールすることもできた。知的障害は

なく、うりずん利用中も、スタッフと家で何をしているのか、どんなことが好きなのかなどの会話を普通にしていた。やがて、小学校への入学が近づいてきた。

普通小学校に入学する

りおさんは、地域の子どもたちが入る宇都宮市立の小学校に入学した。しかも、宇都宮市から学校へ医療的ケアを担う職員が派遣され、保護者が学校で付き添わなくてもいい画期的な体制ができた。さまざまな準備と配慮がなされた。入学前に教育委員会に就学相談を行い、保護者面談と児童検査を経て、障害や疾患があることが

ら、教育支援委員会で諮られた。りおさんへの対応はここでも決まらず、市で初めてとなる合理的配慮検討会が開かれた。これは、入学する子どもたちにどのような合理的配慮が必要かを市で検討するもので、学校側との話し合いを経て、

学校施設の事前確認（水道・トイレ等の高さ、階段手すり等）、酸素ボンベの保管（保健室）、痰の吸引場所の確保、校内の移動に関する配慮、特別支援教育支援員（以下、支援員）の配置などが決まっていた。支援員は、看護師免許を持つ非常勤職員で、りおさんのために宇都宮市が2人雇用し、常時1人が学校にいるようになっていた。支援員は、医療的ケアや健康・安全確保を行うだけでなく、周囲の生徒の障がい理解の促進という役割も担っていた。保護者の協力も欠かせなかった。まず、入学式後に新入生の保護者に対して、りおさんの病気について両親が説明し理解を求めた。登下校や放課後など、支援員の勤務時間外の対応や、学校行事への参加も担った。また、入学して1カ月程度は母親がりおさんに付き添い、支援員に詳しい状況やケアのやり方を伝え、友だ

ちから寄せられる質問にも母親が丁寧に答えていった。こうして、りおさんの小学校生活、うりずんの放課後等デイサービス(学童保育の障害児版)の利用も始まった。

転機

小学2年生の夏、りおさんは呼吸苦が進行して入院し、昼間も人工呼吸器が必要となった。そこで、病院から当院へ在宅医療の依頼があり、退院前にカンファレンスが開かれた。退院後、りおさんとはもとの学校へ戻りたいという気持ちと、別の学校へ転校に傾いていた。地元の学校は授業が時間どおりに進む。りおさんは送り迎えもトイレや教室の移動も時間がかかり、せかされることで本人も疲れ、友だちにも迷惑がかかるというのが理由だった。しかし、特別支援学校に転校すると、保護者の常時付き添いが通学の条件となっていた。

夏休み中にりおさんは退院した。退院後の在宅カンファレンスでは、訪問看護師や在宅医が定期訪問で普段の日常を把握し、臨時の往診や、薬剤師が訪問できる体制も構

築した。しかし、学校については、まだ両親は決めかねていた。

9月、りおさんはもとの学校への通学を再開できた。校長先生はじめ先生方も「帰ってきてください」と言ってくれ、りおさんもお友だちの待つ学校に戻りたい」と希望したのが決め手となった。

学校がウエルカムであること

ある日、私はりおさんの授業参観に訪れた。りおさんの学校生活の様子をぜひ見たいと、校長先生にお願したのだ。その日は算数の授業で、机の上に学校用務員さんが用意してくれた三角形の補助台を置き、りおさんはみんなと一緒に授業を受けていた(写真)。支援員は、りおさんの健康状態に配慮しながら、必要なときだけ手助けしていた。休み時間になると、友だちに周りを囲まれ、りおさんは見えなくなってしまう。うれしい光景だった。

ある研修会で、校長先生の話をうかがった。この学校では、1、2年生は1階に教室があるが、3年生以上になると2階以上に教室が移るのが通例だった。「一番本人

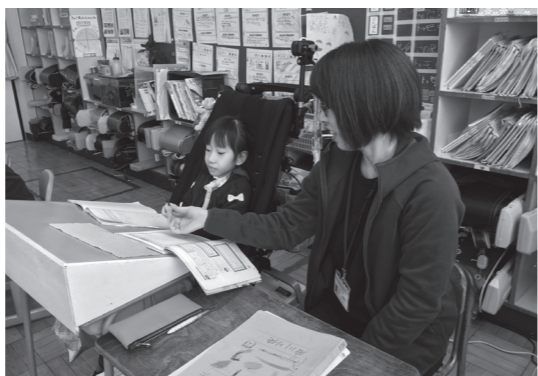


写真 今日算数の授業。高さや角度が調整された机で勉強する。隣は特別支援教育支援員(看護師)さん

にとつといい決断をと思っっていました。彼女がいるうちは、彼女の学年は1階にとどまってもらおうと考えていました」と校長は語った。宇都宮市が特別支援教育支援員の制度をつくって学校に派遣したこと、保護者の協力があったこと、そして学校長はじめ学校側がウエルカムであったことが、保護者の滞在なしで地元の学校への通学を可能にしたのだと思ふ。

りおさんのあとに道ができる

支援員に聞いた話だが、最初

痰の吸引時、子どもたちはじろじろと見ていたが、いつしか当たり前のこととなり、やがて誰も見る子はいなくなった。友だちが元気に過ごすために必要なことだと理解したのであろう。

りおさんは、父親の仕事の関係で他の都道府県に引っ越していった。引っ越し先では普通小学校へ転校できたものの、保護者の付き添いが必要になってしまった。まだ全国でも手探りの状態なのである。しかし宇都宮市では、りおさんに続いて医療的ケアが必要な子ども2人が普通小学校に入学した。まだこの制度は、人材確保が確実にできるとは言えない状態だが、りおさんを前例として道ができた。

多様な子どもたちが一緒に学校生活を過ごすことは、いいことばかりではなく、さまざまな軋轢を生む。しかし、そこを乗り越えることで、ともに理解して生きる社会が広がる。

たかはしあまき ●滋賀県出身、1985年、自治医科大学卒業後、滋賀県で10年間地域医療に従事。95年、栃木県で民間病院の医師として在宅医療にも取り組む。2001年、滋賀県内の老人保健施設勤務を経て、02年、栃木県宇都宮市にひばりクリニックを開業。12年、特定非営利活動法人うりずん設立。14年に認定NPO法人格を取得。16年、第4回日本医師会赤ひげ大賞受賞