

教育学部教育学会 研修会2

開催日：2023年11月24日

宮城県における病弱虚弱児の特別支援教育について
～私が出会った子供たち～

講演：宮城県名取市立愛島小学校 教頭 上野 尚美氏

構成：宮城学院女子大学教育学部教育学科 白石 雅一

監修：宮城学院女子大学教育学部教育学科 梅田 真理

はじめに. 自己紹介

上野 こんにちは。

一同 こんにちは。

上野 愛島小学校の上野といいます。今日は皆さんの前で話をする機会をいただけて、大変光栄です。どうぞよろしくお願いいたします。

私は、2年半の講師生活と、3年間の中学校勤務を経て、西多賀支援学校に転勤になりました。ここは病弱の支援学校で、8年間勤務しました。そのあと、名取支援学校に10年。名取支援学校には重度・重複学級がありましたから、ここでもたくさんの重い病気の子供たちと出会いました。その後、角田支援学校に3年、宮城教育大学附属特別支援学校に5年勤めました。この2つの学校は、重度・重複学級をもたない知的障害の支援学校でしたが、ここにも病気のお子さんはいました。合計にして26年間の支援学校生活を終え、教頭になったのをきっかけに、小学校勤務になりました。小学校でも、病弱支援学級があったり、通常学級でも病気がありながら通学している子供がいたりして、特別な配慮が必要です。

今日はその中でも、西多賀支援学校と名取支援学校時代を中心に、重度の病気があったお子さんがどんな様子だったか、私が出会った子供たちのことをお話したいと思います。

1. 赴任初日のお葬式

私が初めて病弱教育と出会ったのは、今から30年ほど前。西多賀支援学校に赴任した時でした。ここは病弱のお子さんのための支援学校で、国立西多賀病院と併設された学校です。西多賀病



写真：上野尚美先生

院は、当時、全国の中で筋ジストロフィー治療の拠点病院で、県外からも筋ジストロフィーの患者さんが集まると聞いていました。

教員になって4年目の春。西多賀支援学校に赴任した日のことは今でも忘れません。朝、学校についたら、先生方全員で黙祷を捧げていました。入院していた児童が昨日亡くなったところでした。話には聞いていましたが、こんなにも身近に「死」があるとは、想像していませんでした。

2. 病院とつながる学校

今とはかなり違っているかもしれませんが、当時、私が経験した話をします。

西多賀支援学校の児童生徒は、西多賀病院の入院患者です。病院には、大きく分けて内科と外科と重度心身障害児者の病棟があり、それぞれの病棟に学齢児がいます。病棟と学校が廊下でつながっていて、子供たちは廊下を歩いて学校に登校します。お昼は病棟に戻って病院食を食べ、午後

にまた登校します。週に2回、入浴の時間には、授業を抜けて病棟に戻ります。4時間目は訓練の時間で、病院の理学療法士が学校に出向き訓練を行います。先生方も子供たちに付き添い、訓練を手伝いました。

小学部、中学部、高等部の3つの学部があり、それぞれに、A、B、Cの3つのコースに分かれていました。Aコースは重度重複学級で、病弱と重度の肢体不自由と知的障害を併せ持つ子供がいます。着替え、食事、移動、など生活のすべてが全介助の子供たちです。Bコースは重複学級で、病弱と知的障害を併せ持つ子供がいます。Cコースは、知的障害のない病弱のみの子供が対象です。ここには、筋ジストロフィーや、大腿骨の骨頭が壊死してしまうペルテスや、すべり症、腎臓病などの子供がいました。ベッドから動けない子供には、先生が病室に出向き授業をします。外科入院の子供は、手術後、回復すれば退院して、もとの小・中学校に戻っていきます。当時の西多賀病院は、短期入院の児童生徒の転入と転出が年間100件近くありました。

いずれにせよ、西多賀支援学校は医療に寄り添った学校です。医療的な処置が最優先。どこまで運動をさせてよいか、体調面の管理はどうすればよいか、つねに医師や看護師に確認しながら教育をしていました。

3. 筋ジストロフィーという病気

私が最初に配属されたのは、中学部のCコースでした。外科入院の子供の担当でしたが、手術後の安静期間などは授業ができないので、かなりの時間、筋ジストロフィーの生徒のクラスの手伝いをしていました。

筋ジストロフィーは、進行性の病気です。身体の筋肉が壊れやすく再生されにくい疾患の総称で、いろいろなタイプがあります。ある年齢から、何だか転びやすくなる。どんどん歩行が不安定になり、歩けなくなる。立てなくなる。車いすもこげなくなる。呼吸や飲み込みも困難になります。そして、デュシェンヌ型というタイプでは、最後は心臓が止まってしまう。そんな病気です。平成

27年から指定難病となっています。令和2年に日本初の筋ジストロフィー治療薬が発売されましたが、まだ一部の患者さんにしか効かないそうです。私が勤めた当時は、まだ治療薬もなく、生徒の大半はデュシェンヌ型で、二十歳頃までしか生きられないと言われた不治の病でした。

私が担当したのは、中学部の1年生のクラス。男子4人が筋ジストロフィーでした。小学生の頃から入院しており、中1の時には全員が歩くことはできず、手こぎの車いすに乗っていました。

4. 車いすをこぐか押すか

学校に通うには、病棟から学校まで、エレベーターに乗ったり、長い廊下を通ったりして、自分の教室にたどり着きます。生徒たちは車いすをこぐのにととても時間がかかり、全部の距離は体力が続きませんでした。ですので、朝は先生たちが病棟まで迎えに行き、登校を見守ります。大人が歩いて数分の道のりを、生徒たちは30分以上かけて車いすをこぎました。途中で何度も止まり、息苦しそうで、つい押してあげたくなりましたが、「これも大事な訓練だ」と先輩の先生に教えられ、ぐっところえました。

どこまで車いすを押させるのかは、先生方の中でも意見が分かれました。「こんな苦しい訓練を強いる意味があるのか。それで進行がどれだけ防げるのか。」誰にも正解はありませんでした。そんな中で、「今日はここまで自分でこげた！」と必死で頑張る生徒を見守り励ますことしか、私にはできませんでした。

5. 電動車いすのショックと「おめでとう」

中学部時代は、筋ジストロフィーの子にとって、一つの大きな転換期です。多くの子が、この時期に手こぎの車いすがこげなくなり、電動車いすに移行していきます。電動車いすだと、レバーを動かす力さえあれば、自分で楽に車いすを操作できます。しかしそれは、自分の筋力がそれだけ衰えてしまったという現実を突き付けられることにもなります。

ある日、一人の筋ジストロフィーの男の子が授業中、ずっとノートに落書きをしていました。私

は、トイレ介助のために教室の後ろで待機しているところでした。ノートをのぞいてみると、「死ぬ」という文字が、ノート一杯に何十個も書かれていました。私は、ぎょっとしましたが、怖くて声を掛けられませんでした。

その子の担任が話を聞きました。その子は、「電動車いすを勧められている。どうせもうすぐ僕は死ぬんだ」と言って、落ち込んでいたそうです。

私はその先生に、なんと言葉を掛けたのか聞きました。するとその先生は、「明るい声で、おめでとう！って言いました」と教えてくれました。「だって、今までは、苦しい思いをして車いすをこいで、行きたい場所にも行けなかった。でも電動車いすになれば、レバーひとつで楽々と、広い範囲を自分の意思で行動できるんですよ。すごいことじゃないか！って言いましたよ。」「無いものを嘆いてもしょうがない。今あるものを大事にして、明るいこと、楽しいことを考えさせてやりたいんです。」その言葉にガツンと頭を殴られるような気がしました。

私は今まで、子供たちのことを「かわいそうな病人」としか見ていなかったんじゃないか。「お世話をする相手」としか見ていなかったんじゃないか。病気を抱えて生きる子供を支え、教育するってどういうことなのか。初めて真剣に考え始めました。

その担任は言いました。「だって、子供は子供でしょ。僕らがやることは、他の子供と一緒にじゃないかなあ。」

6. 起立訓練

中学部1年の筋ジストロフィーの生徒の中で、一人だけ進行が遅い子がいました。歩くことは難しくなりましたが、下半身の筋力の低下を防ぐため、起立訓練をしていました。4時間目に病院の理学療法士が学校に来て、筋ジストロフィーの生徒の訓練をします。ほとんどの生徒は、ホールの床に寝て、呼吸訓練や動作訓練をします。その中で、その子は一人、起立台に全身を固定し、立った姿勢を一定の時間保ちます。ただ立つだけなのですが、時間がたつと重力で体が圧迫されて、こ

れがとても痛いのだそうです。筋力が落ちて、立つ時間もだんだん短くなっていきました。体を支え切れず、膝が曲がってくるのを教師が押さえて、励ましながらの訓練でした。

7. 立てなくなる時

ある日、訓練をするホールから絶叫が聞こえました。どうしたのかと近づくと、起立訓練をするはずの男の子が泣きわめいていました。何度やっても訓練台に立てない。昨日までは何とか立っていたのに、今日はベルトで固定しても立ってられず、膝が崩れ落ちてしまう。訓練の先生に、「起立訓練はもうおしまいにしよう」と宣告されて、「ギャー！」と泣きわめいてしまったのです。

その子はいつまでも、吠えるように泣き続けていました。その後も、ふてくされた態度でなかなか心を開いてくれませんでした。自分の体が動かなくなること、今まであった機能を失うことのショックと恐怖を目の当たりにした瞬間でした。あの時のあの子の姿は、今でも鮮明に覚えています。

8. できる方法を考える

筋力がなくてもできる運動を、と考えられたメニューの一つに「ゴロバレー」があります。卓球台の上でピンポン玉を定規で押して転がし、ネットの下をくぐらせて対戦します。これは、昼休みの生徒のお気に入りの遊びでした。クラブの時間は、なんとか自分の力で動きのある活動とを考え、ラジコンクラブを作りました。土日にボランティアで、病棟に絵を教えに行っている先生もいました。

西多賀支援学校の最初の2年間は、筋ジストロフィーなどの生徒とともに過ごし、命と向き合うことを考えさせられる時間でした。どうやって今ある時間を充実させ、子供たちに生き生きとした生活を過ごさせるか、先生たちは毎日試行錯誤していました。

9. 全介助という世界

西多賀支援学校での3年目からは、Aコース、重度重複学級の担当になりました。

重度重複学級は、学校のホールで、小学部から

高等部まで一緒に授業をしており、「やまびこ学級」と呼ばれていました。児童生徒は、全部で10人ほど。全員が全介助のお子さんでしたので、マンツーマンで教師がついて指導します。私は最初、高等部の脳性麻痺の男の子を担当しました。

まず、朝は先生方が子供たちを車いすに乗せて、学校に連れてきます。ホールでみんなで朝の会をし、合同授業をします。終わると水分補給をし、個別指導の時間になります。必要であれば、おむつ交換を行い、お昼は病棟に戻って担任が病院食を食べさせます。午後にも病棟に迎えに行き、午後の授業を行います。

車いすから降りたら、寝たきりの姿勢にしないように、教師が膝に抱っこしたり、クッションを使ったりして、できるだけ上体を起こしてあげます。重力にあらがう姿勢「抗重力姿勢」をとることは、発達の間からも、筋力保持の間からもとても大切です。座る姿勢だけでなく、寝る場合も、あおむけ、うつ伏せ、などいろいろな姿勢を経験させること。寝返りや体位変換も大切な指導になります。

10. 摂食指導

「食べること」は、単に栄養補給というだけでなく、子供の発達にとっても大きな影響があります。しかし、麻痺や病気があって上手に口が開けられない、食べ物や水分を正しく飲み込めない、という子供がいます。そういう子供にも時間をかけて、上手に食べる技術を教える。それが摂食指導です。

重度重複学級では、食事そのものが大きな指導場面です。指導時間は、一人あたり40分から1時間かけてじっくり行いました。当時のやまびこ学級の子供たちは、病棟の中で、車いすに乗ったまま先生が対面して食べさせる子と、ベッドの上で抱きかかえて食べさせる子がいました。

噛むこと、飲み込むことも難しい子が多いので、食事の形状も、その子に合わせていろいろでした。私たちと同じ「固形食」を一口大に切ったもの、少しとろみをつけたもの、どろどろのペースト状にしたものなど、いろいろありました。

脳性麻痺のお子さんだと、自分の意思とは関係

なく体を後ろに大きくのけぞらせてしまったり、舌を突き出して食べ物が口の外に出てしまったりして、うまく食べられないことがあります。教師二人がかりで、一人が前からスプーンで食べ物を口に運び、その瞬間、もう一人が頭を後ろから支えてのけぞるのを防ぐなど、どの子の食事もかなりの体力とテクニックが必要でした。

口から食事ができない場合は、鼻からのどまでチューブを入れて栄養ミルクを流し込んだり、お腹に穴をあけて胃に直接栄養ミルクを流し込んだりしますが、できるだけ口から、味やおいを楽しみながら食事をするのは、成長発達の面からも望ましいことです。

11. やまびこ学級の授業

当時のやまびこ学級の児童生徒は、全員、言葉は話せず、歩ける子もいませんでした。

やまびこ学級の授業は2部構成で、前半は全員そろっての合同授業、後半はそれぞれの課題に沿った個別指導です。合同授業は、3つの種類に分かれていました。1つ目は「見ること・聞くこと」をねらいとした授業で、光遊びや音遊び、大型紙芝居や、人形劇などを行いました。2つ目は、「動くこと」をねらいとした授業で、大型遊具に乗せて揺れや回転などを感じさせたり、教師が腕や脚を動かして体操したりマッサージしたりしました。3つ目は、「触ること・味わうこと」などをねらいとした授業で、ボールプールやいろいろな感触遊び、おやつ調理など。表情の乏しい子も多く、私たち教師は、子供たちがどんな刺激にどんな反応を示してくれるか、毎時間、話し合っ授業を工夫しました。

12. ベッド上での授業

やまびこ学級の担任をして5年目に受け持ったSくんは、ずっとベッドで寝たきりでした。ベッドサイドで読み聞かせをしたり、ハンドマッサージをしたり、音楽を聞かせたりしました。

Sくんは、もともと健康で元気な男の子でした。家族で出かけたとき、車のサンルーフに間違っ首を挟んでしまい、脳に血液がいなくなっ救命措置のための心臓マッサージで肋骨が何本も

折れたそうですが、なんとか一命をとりとめました。しかし、脳虚血で重度の障害を負い、寝たきり状態になりました。言葉も動きもなく、視力も聴力もあるかどうかわからない子でした。血液中の酸素濃度が低く、つねにバイタルチェックの機械をつけていました。状態が悪いと、酸素吸入をします。ほとんど目をつぶったままのSくんでしたが、歌いかけながら体をマッサージすると、かすかにまぶたが開くことがあり、そんなときはとてもうれしかったものです。

あるとき、Sくんが太ももを骨折しました。看護師さんが抱き上げたとき、自分の体の重みに骨が耐えられず、自然骨折したのです。それでもSくんは、泣くことも顔をゆがめることもできません。Sくんの声なき声をもっと感じ取れるようになりたいと、痛感したできごとでした。

13. 奇跡の回復をしたHくん

西多賀病院の重度心身障害児者病棟に入院している患者さんは、常に医療のケアが必要で、家庭でも面倒を見られないため、ほとんどの人が一生入院生活を送ると言われていました。その中で、奇跡的な回復を見せた生徒の話をしてします。

彼は、中1のとき、脳炎後遺症で入院してきました。もともと健康で、背の大きい体格のしっかりした男の子でした。

入院してきたときには手足は動かず、言葉も表情もなく、口が開いたまま、目は上を向いたまま、私たちの声掛けにも全く反応がありませんでした。病棟の中でも最重度で、最初は、病棟の一番奥の滅菌カーテンのついた個室に入れられました。そこには担当の看護師さんと担任と家族しか入れません。入室のたびに、防護エプロンと全身消毒をします。

そんな重篤な状態でも、授業の許可が出ました。最初、担任の先生は途方に暮れていました。関節は固まって動かず、声を掛けてもまったく反応のないこの子に何をしたいのかと。

しかし、その子の家族は違いました。お母さんやおばあさんが毎日のように面会に来て、ベッドサイドで熱心に話し掛けたり、教科書を読んで聞

かせたり、掛け算の九九を唱えたりされていました。正直言って、私たち教員も病棟スタッフも、聞こえているわけがない、まして理解などできるはずがないと思っていました。けれど、ご家族は、「この子は絶対に回復する」と信じて疑いませんでした。

数か月して個室から大部屋に出ることができ、次の年には学校に登校して授業が受けられるまでになりました。刺激に対してまぶたをかすかにパチパチさせたり、教師が肘や膝の関節を持って、少し動かしたりできるようになりました。車いすで外に連れ出し、風に当て、光を感じさせ、はっぱを触らせ、いろいろな刺激を与えてみました。

そのころ、お母さんが、その子のベッドサイドに大きな家庭用テレビを持ち込みました。寝ているだけでは刺激が少なすぎるから、テレビをつけてやってくれと。看護師さんは難色を示し、「この子だけ特別扱いはできない」とか、「看護の邪魔になる」とか、かなりもめたようですが、テレビは結局、置かれ続けました。

入院から2年目のある日、授業の中でホットプレートでおやつ調理をしていると、その子の舌がかすかに動きました。もちろん口から食べることはできない子です。調理の様子も見えていません。しかし、においには確かに反応し、舌を小さく動かす様子は、いかにも「食べたい」と言っているようでした。ドクターと看護師さんに相談し、アイスクリームをほんの数滴なめることから試してみました。するとどんどん反応がはっきりしてきて、自分から舌を突き出したり瞬きをしたりするようになりました。この子が自分の意思を示してくれたことがうれしくて、私たちは大喜びしました。

体の可動域を広げるようなマッサージや体操を行い、なんとか、あぐらで座る姿勢ができるようになったころ、新しい担任はHくんの前にテーブルを持ち出し、字を書く練習を始めました。周りは、「まだ無理でしょ」と思いましたが、担任はあきらめませんでした。この子は気管切開をしていて、喉に穴をあけているので、声を出すことが

できない。だから、自分の意思を伝える手段は筆談しかない。担任はそう言って、一緒にマジックを持ち、紙に大きくカタカナで、「アイス」とか「プリン」とか書かせていました。

その翌年のある日、病棟の看護師さんが、うれしそうに文句を言ってきました。「先生、この子、わがままで困るわ～。この間も、夜中にナースコール押すから、何かと思えば、ホワイトボードに、『デザートゼリーのゼリーをプリンにかえて』って書いてるのよ！明日の病院の朝食、自分だけプリンつけろってさ。この子のために、わざわざプリン買って冷蔵庫に入れてるのよ。そうしないと、何度でもナースコール押されるからさあ。困るわ～まったく！」

そう言いながら、看護師さんの顔は笑っていました。私たちも、大笑いしました。信じられないことに、彼はたどたどしい筆跡ながら、カタカナとひらがなで自分の要求を伝え、病院生活をよりよく改革していたのですから。

私がこのHくんのエピソードで、直接知っているのはここまでです。入院当初、命も危ないと思われていた子が、医療の多大なる力と教育の力で、ベッドであぐら座位がとれ、単語や短い文を書いて自分の希望を伝えるまでになった。これだけでも私には、奇跡の回復と思えました。

その後、Hくんは、東京のリハビリ専門のセンターに通うため、退院していきました。

そして数年がたち、やまびこ学級の職員室にある青年が訪ねてきました。私がやまびこ学級の担任になって6年目のことでした。その青年は、歩いてやってきて、礼儀正しく挨拶をしました。教員の誰もが、相手が誰だかわかりませんでした。

彼は言いました。「ぼくの名前は、Hです。当時、西多賀病院に入院し、やまびこ学級でお世話になりました。当時のことは記憶にないのですが、一言お礼を言いたくて来ました。リハビリがうまくいき、今は就職に向けて頑張っています。あの頃はありがとうございました。」

信じられませんでした。本当に信じられませんでした。今でも嘘みたいです。

完全回復を目指して、ご家族はその後もずっと努力を続けられたのです。お母様は仙台市で教員をされていたので、おそらく仕事もやめて家族で東京に移住して、リハビリ最優先の生活をなさったのではないのでしょうか。

そうして、健常人とほとんど変わらないぐらいに運動機能を回復させ、立派な青年が目の前に立っていました。

誰もがあきらめなかった。入院当初の病院スタッフは、懸命に延命処置を施しました。余命も回復の見込みもわからない、と言われながらも、しっかりと医療の仕事をしてくださいました。私たち担任も手探りで、彼とコミュニケーションをとろうと働きかけてきました。そして何より、ご家族が、ずっと変わらず、この子の回復と成長を信じ続け、努力し続けた。

人間の可能性、生命力の強さを実感したできごとでした。

14. てんかんとのお会い

西多賀支援学校での8年間を過ごし、次に赴任したのが、名取支援学校です。

名取支援学校は知的障害の支援学校で、小学部、中学部、高等部と3つの学部があります。

私は、最初の年、中1のクラスの担任になりました。自閉症4人、ダウン症1人、知的障害のみの子が1人の6人学級で、3人の先生で受け持ちました。みんな自分で歩いたり走ったりできる元気な子供たちでした。そのうちの女の子は発語がなく、身辺処理に全面介助が必要で、私が担当になりました。

知的障害の支援学校では、病気のケアは必要ないと思っていましたが、実はこの女の子、仮にAさんとします。この子には、てんかんという病気があったのです。

てんかんとは、脳の神経細胞が過剰に活動してしまうことで、発作を繰り返す病気です。全身のけいれんや、体の一部がびくびくする、ぼんやりして呼びかけに反応しない、口をもぐもぐさせるなど、発作の症状はいろいろです。意識を失い、後ろにバタンと倒れたり、白目をむいて口から泡

を吹いたり、夢遊病のように動き回ることもあるので、初めて見る人はびっくりして慌ててしまうでしょう。普通に活動しながらパチパチと瞬きするだけの発作もあるので、気づかれないこともあります。

いずれにせよ、発見した人が正しい観察とケアをすることがとても大事になります。

15. 大発作のAさん

てんかん発作のあるお子さんは、学校に何人もいましたが、Aさんの発作は特別でした。発作とダメージがとても大きく、大発作が起きると命にかかわると言われました。発作が起きたらお母さんをすぐに呼ぶか、救急車で病院に運びます。スクールバスには乗せられないので、お母さんが毎日、車で送り迎えをし、遠足や校外学習も毎回お母さんに付き添ってもらいました。これまでの大発作では、のたうち回って家のふすまを蹴破ったこともあり、発作のあと何日か入院したこともあるようでした。

Aさんの発作は、ほとんど気づかないくらいの微細なものから、お母さんが心配する大発作まで、いろいろなパターンがありました。発作のたびに、お母さんに連絡したり、病院に担ぎ込んだりしましたが、大きな問題はなく1年目が過ぎていきました。

2年目もAさんの担任になりました。着替えも食事もトイレもつきっきりで、毎日こつこつと指導をし、1日10回もあったお漏らしがなくなりました。

3年目も担任になり、一人でズボンが履けるようになっていました。

ところが、連休中に、Aさんが今までで一番の大発作を起こし、緊急入院したと知らされました。1週間ぐらいたって、私は、そろそろ回復に向かっているだろうと思い、病院にお見舞いに行きました。ベッドに案内されて、寝ているAさんの顔を見て、私は言葉を失いました。そこに寝ているのがAさんに見えなかったのです。顔が腫れ上がり、唇がゆがみ、苦しそうにしている女の子にAさんの面影はまったくありませんでした。とても面会

できる状態ではなく、私は、ショックを受けて帰ってきました。発作の影響がこんなに大きいとは、イメージできていませんでした。

16. 発作の後遺症

それから1か月ぐらいたって、Aさんが退院し、学校に通えるようになりました。すっかり良くなったと聞いていましたが、私は再びショックを受けることになりました。

朝の着替えのとき、手伝いながらズボンを履かせようとしたら、Aさんがふらついたのです。何度やっても片足をあげることができません。これまでこつこつと練習して、自分で着替えができるようになっていたのに、しっかり立つこともできなくなっていました。

発作で脳がダメージを受けるとはこういうことなのか、と初めて体感し、怖くなりました。だからこそ、発作が起きないように、適した薬を正しく服用し、発作を抑制しなければいけないのだと実感しました。

17. てんかん専門病院ベーター

岩沼市に、全国でも唯一の民間のてんかん専門病院があります。ここは、地元の病院では治らなかった患者さんが全国から集まり、病気の治療から家庭生活の指導、結婚を含めた将来のサポートなど、てんかんのある方の人生すべてをフォローしてくださる、すごい病院です。

私は、てんかんケアの基本を、てんかん専門病院ベーターに教えていただきました。

てんかんは、だれでもいつ発症するかわかりません。そして、ケアを間違えると死に至るケースもあります。正しい知識を教師が持つことで、子供たちに安心して対応することができます。ベーターでは研修会などもありますので、興味があればぜひ問い合わせしてみてください。

18. Kくんのこと

次の年、私は名取支援学校の高等部の重度重複学級の担任になりました。

そこで出会ったKくんは、たくさんの病気を抱えた、とても重度のお子さんでした。寝たきりで、体を動かすことはできません。視力も聴力もどの

程度あるかわかりません。体温調節もできません。自力で咳をして痰を出すことができないので、喉が詰まって呼吸がすぐに苦しくなります。食事は胃にチューブでミルクを流し込みます。

痰の吸引は、「医療的ケア」と呼ばれ、医療関係者か家族しか行えません。そこで、学校には「訪問看護師さん」が来てくださっていて、授業中もチューブを喉や鼻に入れて痰を吸引してもらっていました。

医療的ケアの種類としては、「痰の吸引」のほかに、「経管栄養」、「胃ろう」などがあります。「経管栄養」とは、口から食べ物を食べられない人が、鼻から喉までチューブを入れて、栄養ミルクを流し込む方法です。「胃ろう」は、お腹に穴をあけて、そこからチューブをつなぎ、胃に直接、栄養ミルクを流します。Kくんの場合は「胃ろう」という方法でした。

19. Kくんのチャレンジを支えるもの

そんな重い病気のKくんでしたが、ほとんど学校を休みませんでした。お母さんは、Kくんを「高校1年生の思春期の男の子として、普通に接してほしい」、とおっしゃいました。ご家族は、プロ野球の楽天の大ファンで、休みの日にはKくんにユニフォームを着せて、家族で野球観戦に出かけていました。

家庭訪問に伺ったとき、お母さんは一度も椅子に座りませんでした。Kくんのベッドの脇で、痰の吸引や体位交換、おむつのチェックや体温チェック、毛布の調節など、こまごまと動き回っていました。夜も2時間おきに体位変換をするそうです。それでもお母さんは、明るく言い切りました。「大変と思ったことはないですよ。これが我が家の日常生活ですから。」「この子が元気でいてくれるだけでいいんです。」

こういう家族の献身があって、そのお子さんを私たちは預かっている。一日一日を大切に、ていねいに接していかなければいけないと、改めて感じました。

高3の年には、Kくんは、飛行機に乗って大阪まで修学旅行にも行きました。飛行機に呼吸器や

ベッドを積み込み、それはそれは大変な準備が必要でしたが、Kくんは無事、空を飛びました。

20. 通常学級の中でのケア

普通小学校の中にも、二分脊椎や、チック症、過呼吸症候群、糖尿病、食物アレルギー、てんかんなど、常に病状のケアをしながら生活しなければならぬ子供たちがいました。

現在、勤めている愛島小学校には、糖尿病のインシュリン注射をしている子が数人います。1年生はまだ自己管理ができないので、毎日数回、血糖値を測定させ、忘れないように担任が記録し、教頭がさらにチェックをしています。

たとえ風邪薬であっても、保護者から依頼があれば、飲み忘れがないように管理するのも教師の仕事です。

21. 病弱教育から学んだこと

私が、これまでの経験から、大切だと学んだことは、

- ① 私たちの仕事は、何よりも「命と向き合う」仕事であるということ
- ② そして、私たちは、家族の思いを託されている、ということ
- ③ 一人でできることは限られており、チーム支援が大切であるということ
- ④ 子供や親御さん、専門家から学び続ける謙虚な姿勢が必要であるということ、です。

世の中には、私たちが考えるあたりまえの日常生活ができない子供がいる。頑張りたくても頑張れない親御さんの事情もある。呼吸をするだけで、全力を振り絞っている子供もいるのです。

そんな子供たちとの付き合いの中で、「とにかく元気でいてほしい」「できるだけ豊かに、幸せな日々を」と願ってきました。

そのために、教師に何ができるのか。その子の人生の中で、自分の仕事がかかしらプラスの経験であるようにと願い、子供の未来と関わらせていただけることに感謝しながら、毎日を精いっぱい努めることだと思っています。

22. 子供の未来を支える人に

皆さんは、教師を目指している人も多いと思い

ます。どんな仕事をするにしても、大事なのは「人間力」と「チーム力」です。子供のために全力を尽かし、周りの人たちと一緒に問題を解決していく。そのためには、一生勉強です。たくさんの人と直接会い、直接話し、自分から求めて学んでください。失敗を恐れずチャレンジしてください。皆さんが、子供たちの未来を支える素晴らしいサポーターになってくださることを心から願っています。

最後まで聞いていただきありがとうございました。

一同 拍手

【参考文献】

上野尚美 (2017) 「教師が関わるてんかんケア」 海野美千代編『てんかんの天使たち』ベネテル舎、42-49.

