

学校に行けないのは、なぜ？

山田 美樹・萌々華／東京都

医療的ケア児と家族の主張コンクール ～未来の夢と希望を発信しよう～ 審査員特別賞 受賞作品

娘の病気は骨形成不全症という、骨がとても脆い病気です。生まれてから40回を超える骨折を経験しています。加えて、5歳の時に風邪から肺炎になり、呼吸不全を起こし、気管切開をして人工呼吸器がつくようになりました。

小学校はお友達と同じ地域の学校を希望していましたが、就学相談の段階で人工呼吸器がついた子どもは公立学校では受け入れられないと言われ、肢体不自由の特別支援学校しか進む先がなくなりました。

地域で育てていってほしかったので地域の学校に行けないことは残念でしたが、特別支援学校なら特別な支援が受けられるのかと期待もしました。しかし、医療的ケアがあると通学バスに乗れなかったり、人工呼吸器の子は授業の間ずっと親が付き添わなければならないという制限がありました。

周りには毎日お子さんと一緒に登校し、校内で付き添っているお母さん方もいらっしゃいます。

私も悩みました。

ただ、親が仕事を辞めないと教育を受けられないという今の制度に納得がいかず、両親共働きを続けるとなると、選択肢はただ一つ。学校の先生が週に3回、1回2時間在宅で授業をしてくださる「訪問生」になることでした。



娘は私が仕事でいない間、ヘルパーと過ごしています。訪問授業中も、ヘルパーが付き添っています。しかし、福祉と教育の時間は重ねられないことから、訪問授業を受けている時間のヘルパー費用は、すべて実費になります。

今、来年度に向けて、このまま訪問生を続けていくべきなのか、とても悩んでいます。

娘は普通の小学校に準ずる教育課程で授業を受けています。小学3年生が学校で学習するのと同じ分だけの勉強を、本来はするはずですが、授業時間は週6時間しかありません。いくら個別で授業を受けているとはいえ、その時間数で全教科の授業ができるわけがありません。

そこで、通学生へ変更し、十分な学習保障を考えると、特別支援学校の通学バスには乗れないことから、地域の普通学校への転学が考えられます。娘の入学当時より、医療的ケアのある子どもの受け入れも進んできています。地域の学校ならバギーを押して登校できます。家の近所にお友達もできることでしょう。

ただ、ここでも問題になるのが親の付き添いです。代理人制度を使ってヘルパーを付き添わせることもできますが、学校にいる時間のヘルパーの費用は全て実費です。これでは、転学できたとしても、私のお給料以上の費用を支払わないと、通学はできません。

結局は、親が付き添わない限り、医療的ケア児、中でも人工呼吸器の子どもは十分な教育を受ける権利が保障されません。

娘が受けたのは、みんなと同じ義務教育です。近くの小学校で子ども達が普通に受けている教育を受けただけなのに、何でこんなに難しいのでしょうか。

娘にとって、医療的ケアは特別なものでなく、生活の一部です。視力が悪い人が眼鏡をかけたり、聴力が弱い人が補聴器を付けたりすると、同じなのです。

健常児、障害児、医療的ケア児、色んな分け方で子どもを区別するのではなく、教育を受ける権利がある子ども達が、親の付き添いなく自分の行きたい学校に通い、お友達と一緒に勉強し、共に成長していける。そんな当たり前のことが当たり前にできるようになってほしいと、強く願います。

(母・美樹)



わたしは、今、小学3年生です。骨がとても弱いので、ねたきりです。でも、みんなといっしょに笑うことができます。みんなといっしょにおしゃべりができます。こま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。わたしはみんなとちがって歩けません。

わたしはみんなとちがって、「人工こきゅうき」をつかっています。

「人工こきゅうき」をつかっている子は、おかあさんといっしょでないと、学校に行けません。

おとなは、「くべつ」とか言うけどわたしには、よくわかりません。

お友だちといっしょにべんきょうしたり、あそんだりしたいだけです。

わたしは、パパとよく、サレジオ教会に行きます。そして、かみさまにいつもおねがいします。

わたしは学校に行けないのですか。わたしはそんなにわるい子ですか。

わたしにいじわるしているのは、だれなんですか。がんばって、べんきょうしますから、

わたしを学校に行かせてください。ありがとうございました。

(娘・萌々華)

※「医療的ケア児と家族の主張コンクール」の発表者のスピーチは、もみじの家のHPで見ることができます。 <http://home-from-home.jp/>

「医療的ケアの必要な子どもたち」出版

もみじの家の内多ハウスマネージャーが30年間勤めたNHKを退職して福祉の世界に飛び込んだ経緯や、全く新しい環境での悪戦苦闘、医療的ケアをめぐる様々な課題について、優しい表現でわかりやすく書いた本です。医療的ケア児の家族たちの肉声も、豊富に盛り込まれています。

本を買ってくださった皆様の想いを、直接、支援につなげるため、著者に入る印税は、必要経費を除いてもみじの家にすべて寄付いたします。

