

# 小児科診療 UP-to-DATE

2016年10月19日放送

## 慢性疾病のある子どもの自立を考える

NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク  
会長 小林 信秋

私は医師でも研究者でもなく、難病の子ども達と家族を支援する活動をすすめている者です。今回頂いたテーマにはその経験の中から、事例をご紹介しながら皆さんと一緒に考えたいと思います。

自立というと、とかく就学とか就労ということが中心に考えられます。例えば小児慢性特定疾病の医療費支援は、満20歳に達成した時点で制度の対象から外れてしまいますが、就労して所得を得て、自らの収入によって医療費を負担することも自立の一つと考えられます。また、病院の小児科では普通15歳までが小児科年齢とされ、それ以上は一般内科など成人診療科への移行を促されます。小児科に通っているうちは親の同伴で通う姿がよく見られますが、成人診療科では本人のみでの受診が多いと感じます。これも一種の自立ということかもしれません。

慢性疾病のある子どもの自立を考えるにあたって、私たちは自立とはどのようなことを指すのか議論を重ねました。結論として自立とは、この場合、あの場合というようにいくつかの決められたことを指すのではなく、一人ひとりのケースによって異なるし、また自立は一度だけではなく人によっては何度もそうした機会に遭遇すると考えました。あわせて患者本人だけでなく、「家族の自立」というこ

### 小児慢性特定疾病支援対策



#### ◆ 医療費助成

小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。  
18歳未満(引き続き治療が必要であると認められる場合は、20歳未満)の児童。

#### ◆ 対象疾患群

|                   |         |         |
|-------------------|---------|---------|
| 悪性新生物             | 慢性腎疾患   | 慢性呼吸器疾患 |
| 慢性心疾患             | 内分泌疾患   | 膠原病     |
| 糖尿病               | 先天性代謝異常 | 血液疾患    |
| 免疫疾患              | 神経・筋疾患  | 慢性消化器疾患 |
| 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 |         | 皮膚疾患    |

ともあるのだろうと考えました。

事例です。

二分脊椎症の菜摘さんは特別支援学校へ通う高校3年生です。

小学校は地域の小学校へ入学し、6年間車椅子で通い続けました。

当然のことながら当初教育委員会からは特別支援学校を進められましたが、奈津美さんは自分自身でも、兄や保育園での友達も一緒に通える小学校を希望したのでした。しかし、小学校への入学には高い壁がありました。はじめから学校側は障害のある子を受け入れないことを前提として話し合いが始まりました。

学校側は「なぜうちの小学校を選んだのですか？」と聞きます。なぜと言われても兄が通い、学区内で家からも至近距離の小学校ですから、選ぶも何も、この小学校へ通うのは普通の当たり前のことです。「学校では何があっても責任はとりません」「通学の途中で何かあったらどうしますか？」そんなすれ違いが続いた後で、やっと理解を得て菜摘さんと両親はその困難をなんとか乗り越えることができました。

学校は自宅から10分くらいの場所にあり、はじめのうちは兄と一緒にでしたが、やがて友達もでき、一緒に車いすで通うようになりました。雨の日も合羽を着て普通に通っていたと話します。

小学校では友達と一緒に登校すると、毎朝校長先生が玄関のスロープを上がったところで「おはよう」と迎えてくれました。このスロー

プは入学時に父親と学校側が話し合っ作ってくれたものでした。階段の昇降機も新設してくれたと言います。学校では、なんといっても友達がいっぱいできたことが「とてもうれしかった」と振り返ります。

授業の中で好きだったのは体育です。ある時、先生が跳び箱を1段用意してくれました。それを乗り越えるようにということでしたが、最初はどのようにして良いかわからず戸惑いました。しかし、何とかよじ登ることができ達成感を味わいました。水泳も大好きで、夏になるとみんなと泳げるのを楽しみにしています。小学校生活は「教室が1階だったら良かった」と振り返ります。音楽室や家庭科室など移動の際には各階に車いすを置いて、昇降機に乗り換えながら移動したということでした。

地域の中学校はエレベーターもなく、自身で特別支援学校への進学を決めました。しかし、今度は自宅から車いすで40分です。菜摘さんはスクールバスを使わずに、時に路線バスを使いながら車いすで通い続けています。導尿など医療的ケアも中学進学までに完全に自己管理が可能となり、4泊5日のキャンプや修学旅行に親の付き添いなしで行くことができました。

### ケース①《二分脊椎症》



#### ◆ 小学校 地域の普通校へ

自宅から約10分、学区内の一番近い学校  
兄や保育園の友達も通学  
しかし入学までには高い壁

⇒ 幾度も話し合い学校側からの理解を得る  
入学時、玄関のスロープや階段の昇降機を新設

教室の移動は困難だったが、友達も大勢でき、体育で  
跳び箱に挑戦する達成感も

高校生になって友達も増え、水泳や車いすでの100m走など陸上競技を楽しむほか、書道と水彩画も習い、休日にはヘルパーさんと友達とお台場へ行ったりして、まさにティーンエイジャーの生活を楽しんでいます。

菜摘さんは両親と兄の4人家族です。話をききながら、家族の強い絆を感じました。これまでの節目節目にいろいろな形の自立の機会があり、絆に支えられながら乗り越えてきたのでしょう。

就学の時や跳び箱への挑戦、中学への進学、導尿の自己管理などによつての一人でのキャンプ参加を挙げられるでしょうか。

学校は地域の小・中学校、高校へ通いたいと考える家族は少なくありません。地域の中で仲間を作り、地域に溶け込んでいきたいという願いからだとして理解しています。

私の息子は5歳のときSSPE（亜急性硬化性全脳炎）を発症し寝たきりの状態で長く在宅生活を送りました。学校は重度の子どもが通う養護学校でしたが、地域の小学校に併設されており、休み時間になると扉ひとつ隔てた小学校から子ども達が養護学校へやってきて、重い障害のある子ども達と過ごします。教師らに聞くと「こっちは、夏は冷房、冬は暖房が入っていて快適だからね」と笑っていました。しかし、養護学校の父母たちが将来の進路づくりのためのバザーを開くと、地域の皆さんが大勢来てくれます。子どもさんたちから養護学校のこと、障害の重い子ども達のことを聞いていることが分かります。

私たちは横浜方式と呼んでいましたが、当時横浜には医療的ケアが欠かせない重度の障害のある子どもを対象とした養護学校が4校あり、いずれも地域の小・中学校に併設されていました。

吸引や注入など医療的ケアは、神奈川県立こども医療センターで研修を受けた教員たちが普通に教室で行っていました。彼らは医療や福祉に関する知識も豊富で、私たち父母には様々なことを教えてくれていました。そのひとつは、障害の重い子の将来の進路についてです。養護学校を卒業してしまうと、子ども達は行き場がなくなります。行き場がなくなると家庭にいることにはなりますが、母親と子どもの二人きりで過ごすことは、昼と夜が逆さまになったり、母親は自分の時間がなくなるなど精神衛生上好ましくありません。このために、卒後に通う通所施設の建設運動を早いうちに始める

## ケース①《二分脊椎症》



### ◆ 中学校 特別支援学校へ

自身で特別支援学校への進学を決定  
自宅から車いすで40分、路線バスを使用し通学  
医療的ケアの自己管理も可能になり、キャンプや修学旅行に親の付き添いなしで参加

### ◆ 高校 特別支援学校へ

水泳や車いすでの100m走りなどの陸上競技を楽しむ  
書道や水彩画を習う  
友達も増え、休日はヘルパーや友達とお台場へ行くなど、ティーンエイジャーの生活を楽しんでいる

## 横浜方式



### ◆ 地域の小・中学校に養護学校が併設

- ◆ 神奈川県立こども医療センターで研修を受けた教員達が医療的ケアに対応
- ◆ 休み時間に普通校の子ども達が養護学校へ来て過ごす
- ◆ 子ども達を通じて地域の人々の理解も進む

行事や訓練会を通じて家族同士の絆づくり  
通所施設など養護学校卒業後の行き場づくりも必要

ように教わりました。

また教員たちは、定期的に父母たちを集めてバーベキューパーティを開いたり、学校行事に家族の参加を呼びかけたり、訓練会などにボランティアで参加するなどして、いろいろな場面で指導してくれました。人は一人では生きていないから、いろいろな仲間が必要です。これらの機会を通じて、家族同士の絆づくりが進められました。

私自身は、私の息子が通うのは養護学校で良かったと考えています。寝たきりで医療的ケアがいくつもあり、けいれんも強く、自分で意思を表示することもできない息子には、手厚いケアをしていただくことのできた養護学校で満足しています。

普通校か特別支援学校か、選択に迷う家族は少なくありません。子どもさんの状況や地域の状況、親御さんの価値観などで選択の基準は異なります。子どもがもっとも幸せを感じられる選択ができるといいですね。

もうひとつの事例です。

みのりちゃん(7)は両親と弟のはやとくんの4人家族で、東京郊外の閑静な住宅街で暮らしています。みのりちゃんは去年の4月から地域の特別支援学校1年となりました。みのりちゃんにはウェスト症候群(點頭てんかん)と15番染色体異常のため重度の障害があり全介助です。

母親の琴水(ことみ)さんは、夫の転筋で大阪にいたころにみのりちゃんを出産しましたが、成長ぶりが遅いことから検査したところ、9ヶ月の時ウェスト症候群と診断され、1歳で15番染色体異常が分かりました。

その時の琴水さんは「ああ、そうなんだ……」と思ったといいます。「ジェットコースターに乗ったみたいだった」と振り返ります。

2年前に東京へ転勤したものの、医療的ケアがあるという理由で「地域の資源を何も使えない」といいます。ファミリーサポートも地域の障害者センターも福祉サービスはまったく受け入れてくれませんでした。結局就学前は通園施設のみに通う毎日でした。

みのりちゃんの就学にあたって、琴水さんは当初、普通小学校へ入学して地域の子ども達とともに成長させたいと考えており、教育委員会と話し合いましたが、障害の重い子の受け入れはできないとすれ違いが続きました。しかし、あきらめずに根気強く話し合いを続けた結果、特別支援学校に学籍を置き、週に2日、普通級へ通うことになりました。

学校が始まってしばらくして琴水さんからメールが届きました。「小学校で運動会の練習がありました。玉入れの練習の時、同級生の子ども達がそろって玉をみのりに持ってきてくれるんです。感激しました」。しばらくしてま

## ケース②

### 《ウェスト症候群・15番染色体異常》



#### ◆ 小学校 特別支援学校に籍を置き週に2日普通級へ

医療的ケアを理由にファミリーサポート、障害者センター、福祉サービスなど地域の資源を利用できない

普通学校への入学にも高い壁

⇒ 根気強い話し合いを続け、週に2日普通級に通えることに  
同級生の温かい対応

たメールが届きました。「同級生の女の子がみのりに話しかけたんです。『みのりちゃん、この間はゴメンね、みのりちゃんのやりたいこと、私なんでもてつだからネ』と話しかけているんです。ウルウルしてしまいました」。

一家は郊外の閑静な住宅街の一角に住んでいますが、「近隣とのお付き合いは一切ない」と言います。最近はみんな共働きで、「顔を合わす機会もほとんどない」と言います。だからといって孤立しているのではなく、その状況を自然なかたちで受け入れています。

在宅に移行した当初、みのりちゃんは昼と夜が逆になってしまうことがよくあり、入眠剤を使うこともしばしばありました。しかし、通園施設へ毎日通うようになると1日のサイクルが安定し、体調もよく過ごせるようになっていきます。医療的ケアがあるなど障害の重い子の在宅療育には様々な困難があります。琴水さんは以前「カルテがないと医者は断ると聞いたから、将来のために地域の皮膚科や眼科などにちょくちょく通って繋いで行きたい」と話します。地域のかかりつけ医を大切にしたいと考えています。

自立とはきっと人が力を持った時になされるのであって、ご紹介した事例を通して感じるのは、人と人との繋がりだったり、様々な体験の積み重ねを通じて自立が進められて行くのではないのでしょうか。そうしたことの繰り返しを通じて人は力を持つことができるのではないのでしょうか。人が地域の中で社会の人々とともに過ごしていくために必要な力は、人々との自然なかかわりの中で培われていくのだと思います。病気があっても、障害があっても、健全な人であってもそれは変わらないと信じています。

#### 自立とは



- ◆ それぞれのケースで異なる
- ◆ 人によっては何度も自立の機会に遭遇する
- ◆ 患者本人だけでなく家族の自立も
- ◆ 人と人との繋がりや様々な体験の積み重ねを通じて自立が進められる
- ◆ 地域の中で社会の人々とともに過ごしていくために必要な力は、人々との自然な関わりの中で培われていく

「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>