



原田文孝

はらだ ふみたか / 1956年岡山県生まれ。兵庫県加古川市で肢体不自由養護学校に31年勤める。教員退職後も障害福祉の職場で障害の重い人たちとかわり続ける。NPO法人ささゆり会代表

私に

人生と

言えるものが

あるなら



第5回 わがケアは魂におよび

初めての医療的ケアを

遠山さんが肢体不自由養護学校に入學した1993年ごろは、医療的ケアの必要な子どもたちが全国でも入學してきていて、吸引や注入などの医療的ケアを学校ではどうしたらいいのかの議論が始まっていた。遠山さんが初めての医療的ケアが必要な子どもだったので（気管切開をして人工呼吸器を使用していたので気管内吸引と鼻腔内・口腔内吸引が必要、鼻から胃までチューブを入れていたので経管栄養が必要）、学校ではどのように対応していったらいいのか、保健委員会でも議論を始めました。保健委員会のメンバーは、学校見学や研修会に参加して、情報を集めました。

そこで議論の中心になっていたのは、法律論と責任論でした。「医師や看護師しかできない医行為を教員がして、もしなにか危険なことがあったら、どう責任をとるのか」という意見と「保護者はしているではないか」「生活行為だとして教員がしているところもある」という意見が出てきて、積んだり崩したりして議論が続けました。

一方で、遠山さんが学校にいる間は保

護者に付き添ってもらっていて、保護者の負担も大きな問題でした。一向に先が見えないなかで、保健委員会は議論に行き詰っていききました。

子どもを議論の中心に

私は、医療的ケアをする側だけの議論に疑問をもち、議論の視点を変えようと思いました。それは、医療的ケアを受けている当事者である子どもを議論の中心にするということでした。現在の言い方で言えば、「私たち抜きに、私たちのことを決めないで」ということです。

まず、気管切開をしていたり、経管栄養をしていたりする子どもたちをどうとらえるかを医師の助言を得ながら考えました。医療的ケアの必要な子どもたちは、重症で体調が不安定で、危険な状態のイメージがありますが、医師によると安全で安心してかかわれる子どもだということです。気管切開しているのに、気道確保がすでにできているし、誤嚥^{ごえん}やのどに詰めるという心配もないのです。確かにそう言われれば、安全な子どもたちです。

子どもたちも気管切開をして呼吸が楽になれば、息苦しさから解放され、苦し

さからきていた筋緊張も緩み、安楽な姿になっていました。呼吸がしにくいというのは、本当に苦しいことですから。

また、呑み込みの苦手な子どもにとっては、誤嚥^{ごえん}しかけてせき込みが続くと、本当に苦しい食事になります。味わう余裕もなく、食べることを楽しむより苦痛に感じてしまいます。経管栄養でしっかりと栄養をとり、体調も安定してくると、味わう余裕も出てきます。医療的ケアの必要な子どもたちを安楽で安全な子どもたちととらえ直していききました。

教育そのものの営みとして

こうしたとらえ直しをしているころ、遠山さんの恐怖体験があり、医療的ケアの教育的な意義を考えるきっかけになりました。朝、お母さんは、登校の準備をして遠山さんを自家用車に乗せてから、家の戸締りのために車から離れました。その時、人工呼吸器の空気を送る蛇腹が気管カニューレから外れたのです。自発呼吸のない遠山さんは呼吸ができなくなりました。戸締りをして車まで来たお母さんは驚いて人工呼吸器をつなぎ、病院へ走りしました。

このできごとをお母さんから聞いて、

その時遠山さんはどんな気持ちだったのだろうかと話しました。遠山さんはすぐに苦しくなり、恐怖を感じたと思うのです。その日から約1ヵ月間、遠山さんの見える範囲から人がいなくなると、不安で心拍が上昇してパルスオキシメーターが鳴り響くようになりました。本当に怖かったのです。

「じゃあ、痰が溜まって呼吸が苦しくなることをどう感じているんだろう?」「その痰を吸引で取ってもらおうことをどう感じているの?」「そして、その吸引してくれる人のことはどう思っているの?」「さらに、吸引してもらっている自分のことをどう思っているの?」と、私たちは話し合いました。痰の吸引を通しての他者認識、自己認識がどうなっているのかわかろうかを考え始めたのです。同じく経管栄養でも議論をしました。

痰を出すという吸引や食事をするという注入を生活文化としてとらえ直すこと、この生活文化を他者と共同で学びつつ、自己認識、他者認識を深めていくことなので、教育的意義というより、教育そのものの営みになります。医療的ケアを教育として発想すると、まず子どもの声を