

## 医療の立場から、病弱教育に望むこと

順天堂大学大学院プロバイオティクス研究講座  
特任教授 山城雄一郎

昨年、オリンピック・パラリンピックが東京で開催され、特にパラリンピックの開催が心身障害者の小児から成人至る多くの方々に勇気と自信を与えた。又、一般市民の心身障害者に対する考え方も、健常人と同様にスポーツ等で優れた能力を有する障害者の人が少なくないと感じる様になった。東京オリンピック・パラリンピック開催がもたらした特筆すべき効果である。とは言え、難病を含めた重症慢性疾患を含む心身障害者に関する種々の多くの問題は山積した状態で、特に小児の医療的ケア児の効果的な支援体制の確立に於いては、医療関係者を中心に福祉、教育の多職種多分野による支援ネットワークを構築していく事が極めて重要である。これらの点に関し、小児科医として病弱教育に関して私見を述べさせて頂く。

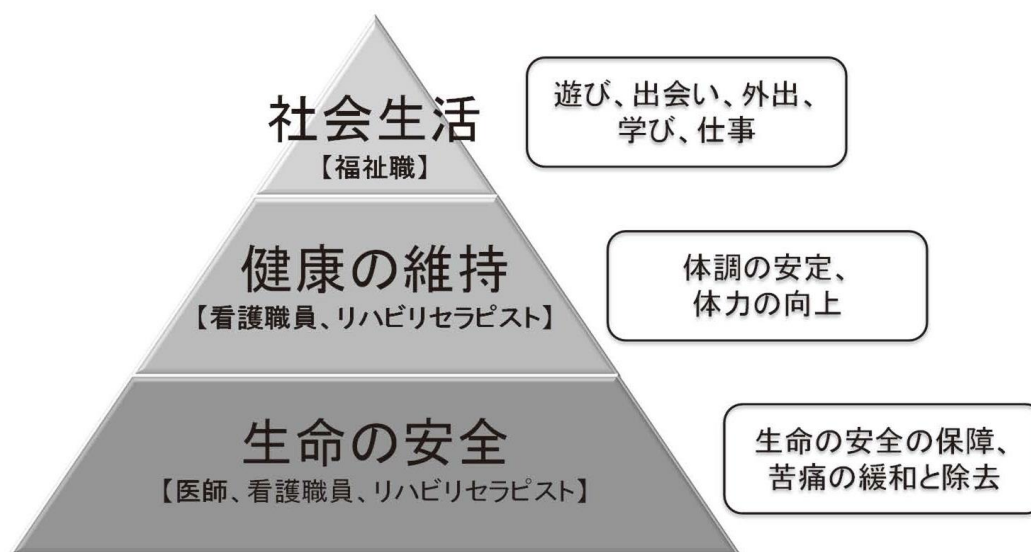
### 1. 小児の重症心身障害者に対する小児医療の基本的立場<sup>1)</sup>

日本の新生児を含む小児医療は他の先進国、例えば欧米のレベルと比較しても高いレベルにあり、新生児死亡率は世界で最も低い。その結果として、重症疾患の新生児が救命され、人工呼吸管理や気管切開、経管栄養などの高度医療ケアを必要としたまま退院して自宅療養する乳幼児（在宅医療）が近年増加している。又、これら乳幼児が成長して、特別支援学校を含む小中学校で、人工呼吸管理や経管栄養を必要とする学童も増えている。即ち、高度の医療的ケアを必要とする小児が家族と生活出来る事が我が国の現状である。小児医療の基本的立場はその様な子どもの生活を支える事である。他の見地から考えると、高度な医療的ケアを必要とする小児が、家族と共に家庭という基本的生活の場で人生を営むことが出来る時代になった。

### 2. 重症心身障害の子どもの“生活”を支える構造

重症心身障害の子どもの生活を支える基本的要素として、1) 生命の安全保障（苦痛の緩和と除去を含む）、2) 健康維持支援（体調の安定、体力向上を含む）、3) 社会生活（遊び、出会い、外出、学び、仕事等を含む）の支援がある（図）<sup>1)</sup>。これら 3 つの要素が全て揃って、子どもと家族の“生活”が成り立つ。これら要素、即ち生活を支えるのが医師の任務であるが、看護やリハビリ、養護教員、福祉等の多職種の方々も関わる。

図. 子どもの生活を支える構造<sup>1)</sup>



### 3. ボランティア団体による重症心身障害児支援: 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク<sup>2)</sup>

国の制度を補う上で、ボランティア団体の活動が重要な役割を担っている。

筆者は有志数名の小児科医と SSPE 児(難病の一種)の支援親の会会長の小林信秋氏と 1980 年代後半に難病のこども支援全国ネットワーク(1998 年より認定NPO法人。東京都文京区本郷 1-15-4 文京尚学ビル 6F、TEL: 03-5840-5972、Web: <http://www.nanbyonet.or.jp>)を設立し、その理事長を 1990 年代後半から 15 年間務めた。

当ネットワークの目的と使命は文字通り、難病の子どもの幅広い分野に於ける支援である。ここでは紙面の都合で当ネットワークが行っている主な支援事業の項目だけ次に示す。

- 1) 小児難病に関する種々の情報の広報(機関誌“がんばれ”を年 6 回発行し、関係者に配布)
- 2) こどもの難病シンポジウム(年 1~2 回、難病疾患に関連するテーマで各分野の専門家複数名による公開シンポジウム)
- 3) ネットワーク電話相談室 03-5840-5973。月~金。医療や福祉、学校の事等、種々の相談に応じている。
- 4) 当ネットワーク事務所の電話を介して専門家による遺伝カウンセリング(月~金、11~15 時)

- 5) 病弱児教育セミナー(年 1 回病弱児教育関連者を対象にした、医学、教育専門家による 2 日間にわたる教育セミナー)
- 6) ピアサポート活動(難病や障害のある子どもを育てた経験のある親達を“指導者として養成し、経験の浅い親達を支援する”)、ピアサポーター養成講座開設<sup>3)</sup>
- 7) プレイリーダー活動(病気の子どもと一緒に遊ぶボランティア活動と病院小児病棟で行う)。プレイリーダー養成講座開設<sup>4)</sup>
- 8) サマーキャンプ“がんばれ共和国”。難病や障害のある子ども達と家族を対象とした宿泊キャンプ、全国 7ヶ所で毎夏開催<sup>2)</sup>
- 9) あおぞら共和国の運営(あおぞら共和国は難病の子どもとその家族が無料の宿泊費(電気、水道代を除く)で滞在出来る施設で、レスパイトを目的に宿泊出来る。場所は山梨県。申し込みは、ネットワークへ電話して予約可能。)<sup>2)</sup>

#### 4. 病弱教育関係者への要望

上述の如く、難病のこども支援全国ネットワークの活動は 30 数年間で多岐にわたり、その成果が評価され、近年は厚労省や東京都の難病の子どもに関する政策等へ答申の機会も得られる様になった。これらの背景を知る上で、当ネットワークが発行する機関誌“がんばれ”に目を通す機会を設けて頂きたい(電話かメールで取得可)。そして、ネットワークが開催する“病弱児教育セミナー”や“こどもの難病シンポジウム”に出席して、知識の修得に務めて頂きたい、又、プレイリーダー養成講座にも出来れば参加し、おもちゃ等を利用して子どもと楽しく愉快地遊ぶ事を学んで頂きたいお願い致します。

#### 【文献】

1. 日本医師会 小児在宅ケア検討委員会. 田村正徳, 中尾正俊, 中村知夫, 他. 平成 28・29 年度 小児在宅ケア検討委員会. 日本医師会. 平成 30 年 9 月.
2. 支えて支えられて。活動 30 周年に寄せて。認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク. 2018 年 5 月.
3. 2021 年度ピアサポート活動報告書. 2022 年 6 月 30 日.
4. プレイリーダーと一緒にあそぼう！. 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク. 2022 年 5 月 5 日.