

訪問教育研究 1997

The Japanese Journal of Visiting Education

vol.10

第10集

特集1 全国訪問教育研究会第10回全国大会報告

第10回全国大会 10周年記念シンポジウム記録

シンポジスト

平井 保 先生 (国立特殊教育総合研究所肢体不自由教育研究部長)

鈴木康之 先生 (東京小児療育病院院長)

日浦美智江先生 (訪問の家『朋』施設長)

分科会報告

特集2 全国訪問教育研究会調査報告

医療的ケアに関する保護者アンケート調査報告

特集3 訪問教育研究資料

後期中等教育における訪問教育についての動向

医療的ケアを要する子どもの教育についての動向

病気療養児の教育についての動向

訪問教育の制度研究のための資料

豊かな地域療育を目指した取り組み

1997年12月

全国訪問教育研究会

The Japanese Association of Visiting Education

訪問教育研究

第10集

1997月12月

全国訪問教育研究会

目次

「訪問教育研究」第10集刊行にあたって	1
全国訪問教育研究会会長 西村圭也	
I 全国訪問教育研究会第10回全国大会報告	2
全国訪問教育研究会 第10回全国大会概要	2
大会実行委員長あいさつ	3
全国訪問教育研究会第10回全国大会 実行委員長 鈴木康之（東京小児療育病院長）	
来賓ごあいさつ	3
東京都教育庁学務部義務教育心身障害教育課長 後藤孝教 様	
第10回全国大会 10周年記念シンポジウムの記録	4
テーマ ひとり一人のいのちが輝く未来の創造 ～子どもの権利としての教育・医療・福祉～	
I-1 分科会報告（健康づくり）	26
訪問教育における健康教育のあり方 ～生活のリズム作り・摂食指導・活動を通して～	
倉田 和子	
I-2 分科会報告（身体づくり）	29
わらべうたで あそぼうヨ！	
山口 昭子	
I-3 分科会報告（コミュニケーション）	31
外界に働きかける力の拡大をめざして	
～感覚に働きかける指導を通して、感覚、運動、対人関係の発達を考える～	
安藤 倫子	
I-4 分科会報告（集団授業づくり）	37
ともだち いっぱい つくろうね ～超重症児と呼ばれる生徒のスクーリングのとりくみ～	
足立 典子	
I-5 分科会報告（病気療養児の教育内容）	40
訪問教育20周年のとりくみ ～東邦大小児病棟に親の会を作って～	
義村みつ・広瀬直美	
II-1 分科会報告（教育条件整備）	43
神奈川県立養護学校訪問教育実施要領と現段階の課題について	
安彦 悟	
II-2 分科会報告（進路保障）	46
訪問教育にも高等部を ～高知県の取り組み～	
村上 美鶴	

II-3 分科会報告（病気療養児の教育保障）	48
誰のための教育か ～ソーシャルワーカーの立場から～	
近藤 博子 池田 文子	
II-4 分科会報告（医療的ケアが必要な子の教育保障）	51
「医療的ケア分科会」今までとこれから	
谷 みどり	
III-1 分科会報告（保護者とともに訪問教育を考える）	55
希望者全員に高等部の訪問教育を	
稲葉 麗子	
II 全国訪問教育研究会調査報告	58
医療的ケアに関する保護者アンケート調査報告の概要 1996年10月20日	
III 訪問教育研究資料	61
1 後期中等教育における訪問教育についての動向	61
1-1 文部省「特殊教育の改善・充実に関する調査研究について」	61
1-2 1997年度高等部試行状況（全国訪問教育研究会調査）	66
2 医療的ケアを要する子どもの教育についての動向	68
2-1 医療的ケアを必要とする子どもたちの対応について（各地の動き）	68
2-2 厚生大臣への医療的ケアに関する要望書	69
2-3 千葉県障害児教育検討委員会 答申（抜粋） 1997年	74
3 病気療養児の教育についての動向	77
3-1 国立大学医学部附属病院等における分教室等設置状況（文部省調査）	77
① 国立大学医学部附属病院	77
② 公立大学附属病院	78
③ 私立大学附属病院（病弱養護学校以外からの訪問教育を含む）	78
3-2 新聞報道（国立立大病院に「院内学級」 静岡新聞 '97.6.10）	78
4 訪問教育の制度研究のための資料	79
4-1 神奈川県立養護学校訪問教育実施要領	79
4-2 京都市立養護学校訪問教育実施要綱	81
4-3 訪問教育に関する調査報告書について（目次のみ）	82
5 豊かな地域療育を目指した取り組み	83
5-1 障害児（者）地域療育等支援事業実施要綱	83
III 全国訪問教育研究会機関紙「こんにちは」目次録	85
第51号（1996年10月20日発行）～第56号（1997年8月20日発行）	
編集後記	86

「訪問教育研究」第10集刊行にあたって

全国訪問教育研究会

会長 西村圭也

全国訪問教育研究会10周年記念大会が7月に東京で大成功のうちに開催されました。参加者は約350名、3日間にわたる大会で10の分科会を設け、共同研究者も最高の顔ぶれが並ぶまさに堂々たる研究会でした。10年前51名の会員で発足したことを思うと本会の成長に驚くとともに、訪問教育の現場がそれほど重く大きな研究課題を抱え、悩みつつ実践している教師と親が多いことを痛感させられます。

本年4月には全国32の都道府県で高等部の訪問教育が試行的に実施されました。親の願いと熱心な運動、全国からの熱い応援、文部省の行政努力とそれに本会の研究などがあいまって大きな花が開きました。長年の子どもと親の願いがかなった喜びとともに、訪問教育に多くの人が注目し、一緒に考えてくれたことをうれしく思いました。しかし15県では試行が実施されなかったこと、ほとんどの県で既卒者（過年度卒業生）が対象にならなかったこと、教育課程の関係で対象から外された病弱者がいたことなど大きな課題も残っています。

さらに本格実施に向けて小・中学部の訪問教育をふくめて授業時数や教員定数等、教育課程のありかたについての研究課題があります。これに関して本会では10月6日付けで「訪問教育の教育課程についての提言」を発表しました。また9月

19日には「特殊教育の改善充実に関する調査研究協力者会議」が第2次報告を出し「高等部における訪問教育について高等部学習指導要領に明確に位置づけるとともに、小学部、中学部及び高等部の関連を図った訪問教育の実施方法等について、検討する必要がある。」とあります。訪問教育の教育内容および教育制度の実態調査及び研究を目的とする私たち全訪研の役割はきわめて大きいと思います。今年開いた花が今後本当に甘い実を結ぶために今私たちは親と連携しつつ実践と研究を積み上げておく必要があります。

また、近年養護学校では子どもたちの障害の重度化にともない「医療的ケア」「個別指導計画」などがますます重要な課題として論議されるようになってきました。しかし訪問教育においては「医療や福祉との連携」「個別の指導計画と集団による検討」などすでに相当の歴史があります。また全訪研大会の分科会においては重度の子ども「健康」「身体」「コミュニケーション」「集団」「進路」等の検討を続けていますが、これは今後の障害児教育全体のレベル・アップのためにも重要な意義をもつことが分かります。

本会の研究記録である「訪問教育研究」はそのような意味と意義をもつものであります。

1997年10月

I 全国訪問教育研究会第10回全国大会報告

全国訪問教育研究会 第10回全国大会概要

■大会テーマ■

ひとり一人のいのちが輝く未来の創造～子どもの権利としての教育・医療・福祉～

■開催日時■

1997年7月28日(月)～30日(水) 開場7月28日(月)12時30分

■会場■

ザ・クレストホテル (帝国ホテルグループ)

〒190 立川市錦町1-12-1 電話0425-21-1111 (代表) (JR立川駅南口徒歩7分)

■主催■

全国訪問教育研究会

■後援■

文部省・東京都教育委員会・全国特殊学校長会・(社福)全国重症心身障害児(者)を守る会
全国社会福祉協議会・(財)日本児童家庭文化協会・東京都訪問教育研究協議会

7月28日(月)

12:30～13:00 開場・受付開始

13:00～13:45 開会・開会行事

13:45～15:55 全訪研10周年記念シンポジウム

シンポジスト 平井 保 先生(国立特殊教育総合研究所肢体不自由教育研究部長)

鈴木康之 先生(東京小児療育病院院長)

日浦美智江先生(訪問の家『朋』施設長)

16:10～17:10 全国訪問教育研究会総会

18:00～19:00 夕食

19:00～20:30 ミニ学習会

A) 訪問教育担任1年生のあなたに

B) FBM(ファシリテーション・ボール・メソッド)の理論と実際

C) うたあそび

D) 呼吸障害と機能訓練

7月29日(火)

9:30～17:00 分科会 (途中12:30～13:30を昼食休憩とします)

<I-1>健康づくり

<I-2>身体づくり

<I-3>コミュニケーション

<I-4>集団授業づくり

<I-5>病気療養児の教育内容

<II-1>教育条件整備

<II-2>進路保障

<II-3>病気療養児の教育保障

<II-4>医療的ケアが必要な子の教育保障

<III-1>保護者とともに訪問教育を考える

18:00～20:00 懇親会

7月30日(水)

9:00～ 9:40 調査報告会

9:40～11:30 各地からの報告



11:30～12:00 閉会行事

大会実行委員長あいさつ

全国訪問教育研究会第10回全国大会

実行委員長 鈴木康之（東京小児療育病院長）

みなさん、こんにちは。東京小児療育病院の鈴木でございます。本日は第10回の全国訪問教育研究会をこの地、立川で開催しましたところ、全国から大勢の皆さんにお集まりいただき、ありがとうございます。

特に昨日・一昨日は西日本一帯で激しい雨が降ったようでございます。交通の便が不自由ではなかったかなと心配しておりました。

さて、すでにご案内のように障害児を取りまく環境が大きく変化してきております。特に「多様化・重度化」という言葉は、言い古されたような気がするわけですが、年々その内容はさらに変化をして皆さんの前に表れてきているのではないかと思います。子どもた

ちの教育環境はますます変化してきていますし、その中で特に訪問教育の位置づけも変わりつつあるのではないかと考えています。

夏の暑いさなかをここで過ごすことを、地元の人間といたしましてありがたく思っております。立川は比較的夜遅くまで明るい街でございますので、適当に場所を選んで交歓を深めて頂き、明日へのつながりになりますように知識を吸収していただければと思っております。

皆様方にとってこの大会が意義あるものとなりますように祈念いたしまして、挨拶とさせていただきます。

来賓ごあいさつ

東京都教育庁学務部義務教育心身障害教育課長

後藤孝教様

皆さん、こんにちは。ご紹介頂きました東京都教育委員会の後藤でございます。先程会長さんのお話にもありましたが、本年4月から訪問教育の高等部が試行されました。東京都においてもこの4月から試行を実施しているところでございます。

今回、全国訪問教育研究会第10回全国大会の開会に当たりまして、東京都教育委員会を代表して一言、ご挨拶申し上げます。東京都が昭和45年度から教員が家庭を巡回して指導する特例学級を認可して以来、間もなく30年を迎えようとしています。この間、東京都教育委員会は訪問教育の制度化・訪問学級の増設をはかり、児童生徒の障害の状況や病状等に沿った教育条件の整備に努めて参りました。施設に入所あるいは病院に入院している児童生徒の訪問教育につきましては、施設・病院のご理解のもと、順次、分教室に改善し高等部教育の機会の拡大に努力してまいったところでございます。

本年4月の「特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者会議第一次報告」では、高等部訪問教育の試行的実施が示されたことは、皆さん方、ご承知の通りでございます。これを受けまして東京都教育委員会におきましても、全員就学の最後の課題でございました、在宅ならびに病院施設に入院入所している生徒さんがたの高等部訪問教育を本年度4月から肢体不自由養護学校5校・9名を対象として試行しているところでございます。私どもは昨年11月に都訪研の方々、あ

るいは高等部訪問教育の対象となります親御さん方などから要請を受けたところでございますけれども、その時点で私どもは文部省の動きなども察知しておりましたので、すでに水面下におきまして、予算当局と折衝していたところでございます。都財政の厳しい状況の中、関係各位の協力を得まして東京都におきましても4月に試行という運びになっております。私どもは本格実施については、なかなか難しいところがございますけれども、この4月から高等部訪問教育企画検討委員会を学校関係者・東京都教育委員会・都訪研の先生方を委員に迎えましてすでに4回、開催をしております。もちろん、この中におきましては、高等部訪問教育の教育課程などにつきまして、養訓を主とするお子さん・教科指導を主とするお子さん、それぞれについて、準備をしておるところでございます。

全国的には32の都道府県がこの試行を行っていると考えておりますが、訪問教育の発展の中で歴史的意義を持つ出来事の中で第10回大会が東京で開催出来ますことを、皆様と共に喜びたいと思います。

本大会が日々の実践を交換しあい障害のある児童生徒や病院に入院している児童生徒の教育のあり方、特に高等部訪問教育の意義と多様な教育内容・方法を明らかにしていくことが重要な課題の一つであると考えております。

これによりまして、高等部訪問教育の本格実施の道を開くことになるものと大いに期待しているところで

ございます。

終わりに関係各位の今後のますますのご発展を祈念

いたしまして挨拶といたしたいと思います。ありがと

うございました。

第10回全国大会 10周年記念シンポジウムの記録

■テーマ ひとり一人のいのちが輝く未来の創造 ～子どもの権利としての教育・医療・福祉～

■司会・シンポジスト

司会 西村圭也 (全国訪問教育研究会会長)
シンポジスト 平井 保 先生 (国立特殊教育総合研究所肢体不自由教育研究部長)
鈴木康之 先生 (東京小児療育病院院長)
日浦美智江先生 (訪問の家『朋』施設長)

■開催の趣旨

訪問教育は、その創設期から重い障害がある子どもたちの就学保障の場であり、手段でした。そして訪問教育の歴史は、小児ガンなどのターミナル期における病虚弱児の教育や医療的ケアを必要とする重症児の教育など、障害児教育の最前線で教育を支え、問題にぶつかりながらも切り開いてきた歴史とも言えると思います。

21世紀を目前にして、障害児教育の抱える課題は数多くありますが、今回は教育、医療、福祉の現場で活躍されている先生から歴史と経験をもとに重症児を取り巻く課題をまとめていただき、更に現在NICU（新生児集中治療室）にいる子どもたちから、これからの重症児教育の展望と期待を話していただきます。

■講演の要旨及び資料

重度・重複障害児の教育の変遷と課題

平井 保先生 (国立特殊教育総合研究所肢体不自由教育研究部長)

<プロフィール>

現在、国立特殊教育総合研究所の肢体不自由教育研究部長の職にあり、これまで、主として障害のある人々のライフ・サイクルの視点から、子どもの発達や育児、教育についての相談活動や特殊教育の実践研究及び現職教職員の研修業務などに携わってきている。

<講演の要旨>

我が国においては、昭和54年の4月から養護学校教育の義務制の施行後、いわゆる重度・重複障害児に対する学校教育が開始され、すでに18年の月日が経過した。

今年度は、養護学校教育の義務制施行の第三ラウンドを迎えたと考えたい。この間、国連の提唱した国際障害者年(1983～1992)の理念を基にした各種施策の実施、障害者基本法の制定(1993)、子供の権利条約の批准(1994)、障害者プランの策定(1995)等の社会的潮流を背景に、これら重度・重複障害児に対する教育環境の整備と共に、様々な教育実践が展開されてきたと思える。しかし、子どもの障害の多様化や重度・重複化に伴い、健康の維持・増進や卒業後の社会的処遇等の課題等、ライフステージの観点から、新たに一人一人の実態に応じた多様な取り組みを必要とする状況にあると考える。

例えば、盲、聾、養護学校には、重度で、重複した障害の児童・生徒の数が年々増加している傾向にある。因みに、平成7年度の文部省の学校基本調査によると、養護学校等に在籍する児童・生徒の内、重複障害者の在籍率は、初等教育で、47.3%、中等教育で、38.9%、後期中等教育で、18.8%を占めている。そのうち、訪問教育の対象者の数は、2,974人である。また、訪問教育の対象者の障害の実態は、精神薄弱と肢体不自由が、29.3%、精神薄弱と病弱・身体虚弱が、10.8%、病弱・身体虚弱が、10.0%、肢体不自由と病弱・身体虚弱が、9.9%、精神薄弱が、2.1%、肢体不自由が、1.7%、その他が、36.1%と報告されている。これらの実態について、昭和

54年4月の養護学校教育の義務制の施行当時と比較すると、訪問教育の対象者は、当時の養護学校等の在籍者の12.8%であったが、現在は、その半分(6.7%)の人数になっている。また、子どもの障害の実態も、更に、重度、重複化してきており、一人一人の子どものライフ・サイクルの視点から教育の内容や方法について一段と工夫し、配慮してかかわることが重要であると思える。

折しも、平成9年度より、32の都道府県において、盲、聾、養護学校の高等部における訪問教育の試行的実施が予定されているが、ここでは、重度・重複障害児の教育課題として、①医療的ケア(健康の維持・増進)の取り組み、②教育内容・方法(個別指導計画)の改善、③保護者や専門機関のスタッフとの連携、④卒業後の生活のあり方等の課題を中心に、重度で、重複した障害のある子ども一人一人の潤いのある生活(Q・O・L)のあり方を巡って、考えを述べたい。

<シンポジウム資料 1>

重度・重複障害児の学校教育に関する略年表（肢体不自由教育を中心として）

年（西暦）	事 項
昭和49年(1974)	●東京都、特殊教育諸学校への入学希望者の全員入学許可
昭和50年(1975)	●文部省、特殊教育の改善に関する調査研究会「重度・重複障害児に対する学校教育の在り方について」報告 ●国際連合総会「障害者の権利宣言」採択
昭和51年(1976)	●「身体障害者雇用促進法」改正
昭和52年(1977)	●第1回「日本肢体不自由教育研究大会」開催 ●文部省「訪問指導担当職員講習会」を始める。
昭和53年(1978)	●文部省、特殊教育に関する研究調査会、「軽度心身障害児に対する学校教育の在り方」報告
昭和54年(1979)	●養護学校教育の義務制施行 ●「盲学校、聾学校及び養護学校小学部・中学部学習指導要領」及び「盲学校、聾学校及び養護学校高等部学習指導要領」を告示（訪問教育についての特例）
昭和55年(1980)	●総理府に「国際障害者年」推進本部を設置し、事業の推進方針を決定
昭和56年(1981)	●「国際障害者年」の開始
昭和57年(1982)	●文部省「盲学校、聾学校及び養護学校の高等部生徒指導要領改訂について」通知 ●国際障害者年推進本部「障害者対策に関する長期計画」発表 ●身体障害者福祉審議会「今後における身体障害者福祉を進めるための総合的方策」答申 ●「不具、廃疾」等、不適切な用語を削除するための法律162本改正、10月施行 ●特殊教育研究調査協力者会議「心身障害児に係わる早期教育及び後期中等教育のあり方」報告 ●国連総会「障害者に関する世界行動計画(1983～1992)」採択 ●文部省、「肢体不自由教育の手引」刊行
昭和58年(1983)	●第6回ILO総会「職業リハビリテーション及び心身障害者雇用勧告」採択 ●東京都教育庁、都内養護学校高等部のすべてに重度児学級設置を決定 ●「心身障害者対策基本法」改正公布
昭和59年(1984)	●参議院「身体障害者福祉法」可決 ●文部省、心身障害児適正就学推進研究指定校事業開始 ●全国身体障害者総合福祉センター（戸山サンライズ）開館
昭和60年(1985)	●厚生省、人口5～10万都市対象に「障害者の住みよいまちづくり10ヶ年計画」取り組み実施 ●「職業能力開発促進法」公布
昭和61年(1986)	●文部省教育課程審議会総会「教育課程の基準の改善に関する中間報告」のまとめを公表、「生活科」新設など ●障害者基礎年金制度創設
昭和62年(1987)	●文部省、「心身障害児交流活動地域推進研究校制度」発足 ●政府障害者対策推進本部「障害者の長期計画5か年間の重点施策」決定 ●厚生省「身体障害児実態調査結果」発表 ●文部省、「肢体不自由児の発達と指導」刊行
昭和63年(1988)	●「全国訪問教育研究会」結成 ●「第16回リハビリテーション世界会議」開催（東京） ●文部省教育課程審議会特殊教育部会「盲聾養護学校教育課程基準の改善について」最終答申 ●文部省、「訪問教育の指導の実際」刊行
平成 元年(1989)	●文部省、「小・中・高校新学習指導要領案」発表 ●厚生省、「重度心身障害児通園モデル事業」開始 ●文部省、「盲、聾、養護学校学習指導要領及び幼稚園教育要領」告示 ●横浜市、「障害児生理管理検討委員会」を発足
平成 2年(1990)	●ADA（障害をもつアメリカ国民法）可決、アメリカ下院 ●日本政府、国連本部で「子どもの権利条約」に署名 ●「国際障害者年推進協議会結成10周年記念国民会議」開催 ●横浜市、障害児生理管理検討委員会報告「養護学校における重度・重複障害児のケアに関する提言」 ●東京都「医療行為を必要とする児童・生徒の教育措置等検討委員会」を発足
平成 3年(1991)	●厚生省、「身体障害児・者実態調査」開始 ●中央心身障害者対策協議会「障害者の10年最終年にあたって取り組むべき重点施策について」首相へ意見具申 ●大阪府養護教育研究会「今後の養護教育のあり方に関する調査報告書」 ●大阪府、医療との連携のあり方に関する検討委員会「大阪府立養護教育諸学校における医療との望ましい連携について（報告）」 ●東京都「医療行為を必要とする児童・生徒の教育のあり方について（報告）」
平成 4年(1992)	●国際障害者年の最終年 ●国際交通法等の改正（車いすの定義の明確化） ●ILO第159号条約の批准 ●文部省、「肢体不自由児のコミュニケーションの指導」刊行 ●文部省、「特殊教育諸学校学習指導要領解説、一養護学校（肢体不自由教育）編一」刊行 ●東京都、「肢体不自由養護学校における医療体制整備事業」開始 「モデル校：都立村山養護学校」
平成 5年(1993)	●アジア太平洋障害者年の10年スタート ●障害者対策に関する新長期計画策定 ●文部省、軽度の障害がある児童生徒に対する通級による指導を制度化 ●障害者基本法成立（11.26） ●厚生省、「平成3年度身体障害児・者実態調査結果」の概要発表 ●第48回国連総会、「障害者の機会均等化に関する基準細則」採択

平成 6年(1994)	<ul style="list-style-type: none"> ●「児童の権利条約」批准 ●総理府、初の「障害者白書」刊行 ●厚生省、「障害者保健福祉施策推進本部」設置 ●文部省、「肢体不自由児の養護・訓練の指導」刊行 ●東京都、「養護学校教育における救急体制整備事業」を開始
平成 7年(1995)	<ul style="list-style-type: none"> ●総理府、「障害者プラン、ノーマライゼーション7ヶ年戦略」策定 ●総理府、「障害者白書」(平成7年度版)刊行 ●全国訪問教育研究会、訪問教育の後期中等教育と授業時数に関する提言
平成 8年(1996)	<ul style="list-style-type: none"> ●文部省「盲学校、聾学校、及び養護学校の高等部における職業教育等の在り方に関する調査協力者会議の報告」発表 ●総務庁「障害者の雇用・就業に関する行政監察結果報告書」発表 ●文部大臣、教育課程審議会に「幼稚園、小学校、中学校、高等学校、盲学校、聾学校、養護学校の教育課程の基準の改善について」諮問 ●文部大臣、教育職員養成審議会に「あらたな時代に向けた教員養成の改善策について」諮問 ●中央教育審議会、「21世紀を展望した我が国の教育の在り方について」第一次答申 ●総理府、「障害者白書」(平成8年度版)刊行 ●神奈川県、「重度・重複障害児担当医師派遣事業」発足 ●全国訪問教育研究会、「医療的ケアに関する保護者アンケート調査報告」
平成 9年(1997)	<ul style="list-style-type: none"> ●特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者会議、「特殊教育の改善・充実について」第一次報告 ●国立特殊教育総合研究所重複障害教育研究部、「訪問教育の実際に関する調査」報告 ●全国特殊学校長会「訪問教育における指導に関する調査研究」(教育方法の改善に関する調査研究中間報告)報告 ●障害者雇用促進法の改正 ●盲、聾、養護学校高等部の訪問教育を試行(32の都道府県) ●宮城県、養護学校教育に訪問看護制度を導入 ●「医療と教育研究会」の発足

障害児医療の現場から見た教育への期待

鈴木康之先生 (東京小児療育病院院長)

<プロフィール>

昭和46年 長崎大学医学部卒業、以後、小児科、リハビリテーション医学を専攻、障害児医療・福祉に携わる。昭和59年 東京小児療育病院・みどり愛育園に勤務、現在に至る。

<講演の要旨>

障害児医療の変化は、重度・重複化と多様化というキーワードで表現されるように思う。特に重度化という場合、介護内容の変化が大きき要因になっている。いわゆる”超重度障害児”(=超重症児)と呼ばれる子どもたちの実態を見返す中で、医療・介護の体制と、あり方を考えてみたい。

超重症児は継続的な医療的ケアを、濃厚に必要とする子どもたちである。レスピレーターや酸素療法、気管切開などの管理を必要とされていることが多い。多くはNICUやその他の医療機関で治療が一段落して、ケアが介護に引き継がれている子どもたちである。濃厚なケアを要するために、退院することもできず、児童福祉施設入所も制約がある現状にある。在宅に移っても、家族の努力に委ねられていて、その負担は多大である。医療介護の中で、人生を制約されている子どもたち。福祉・教育の整備の乏しい中、新たな課題と思われる。医療の変化を考える中で、このような子どもたちの動向を考えたい。

超重症児者は急性期医療の医療機関の中だけで生まれているのではない。障害施設内入所の重度障害児・者を中心に、合併症治療の過程で、濃厚なケアを必要とされてきた子どもたちもこのグループの半数以上を占める。

今、この子らの求めるものは、疾病を治すための治療ではなく、障害を乗り越えるためのケアシステムである。少なくとも、①生命を維持し、その尊厳を守ること ②苦痛を最小限に押さえること ③生きている証として、豊かな体験と交わりを保証すること。このような一般的な目的は共通であるはずである。

教育は、この子どもたちに中をするように求められているのだろうか。そこには教育と医療と福祉の垣根が存在せず、一体となった援助が求められていると言える。このようなあり方と問いかけを行ってみたい。

1. 療育の歴史から

療育とは リハビリテーションの流れ：機能訓練から、総合療育へ

2. 重症心身障害児（重症児）から、超重度障害児（超重症児＝超重障児）へ

大島分類とその意味するもの 超重度障害児とは

3. 超重症児の疫学調査から

東京都：約 200人／背景人口1,200万人 神奈川：約 80人／背景人口 800万人
 岡山：約 30人／背景人口 200万人 三重：約 30人／背景人口 180万人
 熊本：約 30人／背景人口 180万人

4. 新生児医療からの変化

5. 教育現場での課題

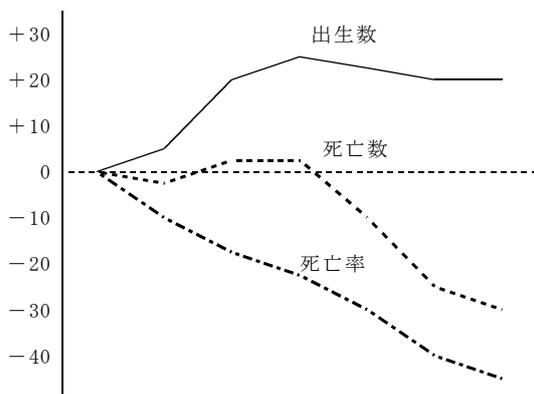
6. 医療的ケアをどう考えるか

実施される場合の条件：

1. 医師の指導により、講義・実技研修、実技指導が行われている。
2. 特定の対象児に対し、特定の行為について行われている。
3. 定期指導管理が、医師またはその指導を受けた看護婦によってなされていること。
4. 本人または家族（親権者）が必要と認め、依頼・委託を行っている。

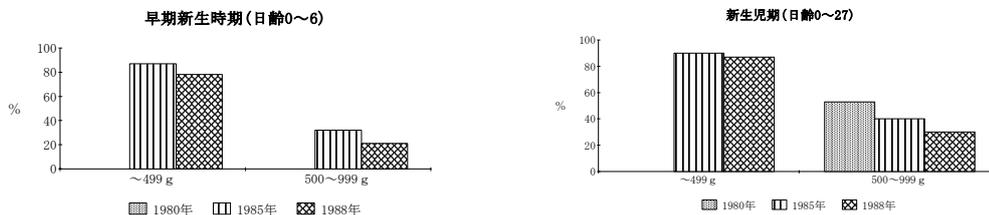
医療的ケア実施の際の責任分担

7. 教育に求めるもの、何が求められているか

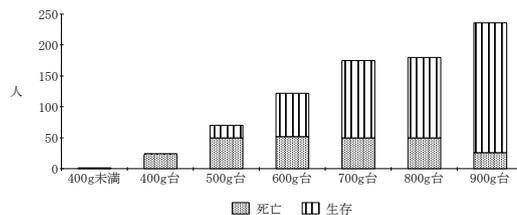


年度	1981	1982	1983	1984	1985	1986	1987
出生数	1713	1854	2089	2163	2154	2074	2157
死亡数	964	957	992	977	890	751	713
死亡率(%)	56.3	51.6	47.5	45.2	41.3	36.2	33.2

■我が国の超未熟児（1,000g未満）の人口動態■
 出生数、早期新生児期死亡数及び率の変遷（1981～1987年、厚生省）



■体重区分ごとの年度別死亡率の比較■



■出生体重別症例数■

■精神運動発達障害■

精神発達遅滞	3.5~4.6% (極小未熟児)	2歳時に精神発達遅滞があっても5歳時には50%が回復する
運動発達遅滞	8.8~16% (極小未熟児) 10% (超未熟児)	1歳時では微細運動の低下が多く、3~4歳時では移動運動、四肢の運動の遅れ、8歳時では微細運動および粗大運動の遅れが多い

■ハンディキャップ、学習障害行動異常■

Major handicap	8.5~23% (極小未熟児) 10~30% (超未熟児)	重症の脳性麻痺、重症の精神発達遅滞 盲、聾、てんかんなど
Minor handicap	6~40% (極小未熟児) 10~30% (超未熟児)	軽症の脳性麻痺、軽症の精神発達遅滞 軽症の視力障害、聴力障害

■大島の分類■

21	22	23	24	25	I Q 80 70 50 35 20 0
20	13	14	15	16	
19	12	7	8	9	
18	11	6	3	4	
17	10	5	2	1	

はしれる あるける 歩行障害 すわる ねたき

■超重症児の原因疾患■

障害の主病名		平均年齢：
重症脳性麻痺	: 11	10歳 4か月
変性・代謝異常+痙攣	: 9	(2歳~
筋・神経筋疾患	: 10	25歳)
奇形症候群	: 4	
脳症・脳炎・髄膜炎・事故など	: 15	
胎内感染・障害	: 2	
頭蓋内出血	: 1	
脳性麻痺	+二次障害: 1	平均年齢:
奇形症候群	+二次障害: 1	15歳 4か月
脳症・脳炎・髄膜炎	+二次障害: 1	(5歳4か月~
頭蓋内出血	+二次障害: 1	29歳11か月)

■超重症児の判定基準■

(以下の項目は、6カ月以上、継続する状態の場合にカウントする。)

- 運動機能：座位まで。
- 介護スコア：
 - 呼吸管理：
 - 1. レスピレーター管理 = 10
 - 2. 気管内挿管・気管切開 = 8
 - 3. 鼻咽喉エアウェイ = 8
 - 4. O2吸入またはSpO2、90%以下が10%以上 (+インスピロンによる場合) (加算) = 3
 - 5. 1/h以上の頻回の吸引 (または6回/日以上の頻回の吸引) (= 3)
 - 6. ネブライザー常時使用 (またはネブライザー3回/日以上使用) (= 3)
 - 食事機能：
 - 1. IVH = 10
 - 2. 経管・経口全介助 (胃腸瘻・十二指腸チューブなど含める) = 5
 - 消化器症状の有無：姿勢制御・手術などにもかかわらず、内服剤で抑制できないコーヒー様の嘔吐 = 5
 - 他の項目：
 - 1. 血液透析 = 10
 - 2. 定期導尿 (3/日以上)・人工肛門 (各) = 5
 - 3. 体位交換 (全介助), 6回/日以上 = 3
 - 4. 過緊張により3回以上/Wの臨時薬を要するもの = 3

1, +2, のスコアの合計25点以上=超重症児とする

■東京都内の超重症度障害児■

- 超重症児数 194+α (α≒10名)
 - 内、入院≒60%
 - 外来≒15%
 - 施設入所≒25%
- 施設群の内訳
 - 小児医療機関：計 100名 (含む・医療施設等)
 - 入院 78名
 - 外来 22名
 - 医育機関：計 23名
 - 入院 15名
 - 外来 8名
 - NICU(9施設)：計 25名
 - 成熟児 12名
 - 未熟児 13名
 - 重症児施設：計46名 (6施設中4施設)

■入院中の超重症児の医療管理■(長期入院・入所40名中)

年間点滴回数	0~10回/年 (血管腫瘍例の輸血分は加算せず。)
(平均)	(4±2回/年)
年間点滴日数	1~160日/年
(平均)	(35±31日/年)
1回あたりの点滴日数	1~86日/回
(平均)	(9±8日/回)

■超重症児の入院療育■(在宅児30名中)■

回数/年	入院日数/年	: 0~232日/年
0	2	1人平均日数 : 49±51日
1	6	
3	12	
4	2	
5	3	
6回以上	0	
(平均)	2±1回/年	
	(0~5回/年)	
延べ回数	平均日数	
治療	44回	27±29日 (1~128日)
検査	4	4±1日 (3~6日)
一時介護	23	11±16日 (1~76日)

■在宅障害児者における医療的介護の実践実態■

	M愛育園重症通園		養護学校通学児*			H作業所	T市ディ センター	都訪問 看護@	M愛育園超重障児	
			小学	中学	高等				在宅	入所
経管栄養	18	5	30	16	30	0(2)#	0(2)#	244	19	36
気管切開管理	5	1	7	2	8	1	0	69	14	21
吸引	14	4	27	18	24	4	0(1)	124	19	36
導尿・排尿介助	0	0	10	7	7	0(1)	0	8	1	1
人工呼吸器	1	0	0	0	2	0	0	26	1	8
酸素療法	4	1	3	2	3	0(2?)	0	30	11	29
挿管(鼻咽頭チューブ)	0	0	5	0	1	1(2)	0	11	5	13
合計	25	9	54	30	43	4(5)	0(2)	295	19	36
(対象内頻度%)	(72.0)	(55.5)	(6.0)	(6.8)	(9.1)	(13.3)	(0)	(68.8)	(100.0)	(100.0)

*：日常的に医療的介護を要する児童は、20.4%に達する。平均して13%以上が学校では医療的介護を制限されている。訪問教育・施設内学級に在籍者は除かれた数字である。(平成7年度5月、都教委資料から)

@：都衛生局1995年資料から

#：診察所見上、必要と思われる実数

■都立養護学校における指導医と医療ケア実践の流れ、及び責任分担■

(都立村山養護学校と東京小児療育病院の場合)

1. 障害児・保護者

↓依頼申請

2. 校内医療体制整備委員会(都教育委員会)

↓依頼・連絡

3. 指導医(東京小児療育病院) → 児童検診 ← 主治医意見

研修指導・実施試験

↓報告

4. 担当教官

↓監督指導

↓

2. 校内整備委員会

↑

実施許可・実践

責任分担：

1. 障害児・保護者：依頼・委託責任

2. 校内医療体制整備委員会(都教育委員会)：総合管理責任

3. 指導医：指導・監督責任

4. 担当教官：実施責任

訪問学級から朋へ

日浦美智江先生 (訪問の家『朋』施設長)

<プロフィール>

- 1972年4月 横浜市立中村小学校訪問学級指導講師
- 1979年4月 横浜市立上菅田養護学校中村方面分教室指導講師
- 1982年4月 横浜市立中村養護学校指導講師
- 1983年4月 障害者地域作業所「朋」指導員
- 1986年4月 社会福祉法人 訪問の家「朋」施設長

- 1979年4月～現在 財団法人横浜市在宅障害者援護協会理事
- 1985年4月～現在 社会福祉法人訪問の家理事
- 1990年4月～現在 横浜やまびのこの里理事
- 1994年4月～現在 神奈川県児童福祉審議会委員

<講演の要旨>

朋は、重い障害をもつ人たちの学校教育終了後の日中活動の場です。横浜市では、昭和47年に、どんなに重い障害があっても学校教育を受けられるようにと、訪問学級を一般校の中に一特殊学級(後に小規模養護学校として独立)として開設しました。そこで子どもたちは、

1. 一人の人間としてその人格を尊重され
2. 可能性を信じる人達に囲まれ
3. 一人一人の力に合わせた

教育の中で、生活のリズムが付き、のびのびと自分を表現し、他人の中で生きる力をつけていきました。

学校教育には卒業があります。重い障害のある人達の場合、せっかく教育の中で身につけた力を他人の中(社会の中)で試す機会がないことに疑問を感じました。本人たちには力があるのに、条件が整っていないために、家庭の中、施設の中という生き方しかないとしたら、どれほどみんなは悔しいことだろうと考えました。親の方たちとの運動の中から、地域作業所「訪問の家」をつくり、「朋」をつくりました。7年間のその実践の中で

(1) 広い場所 (2) 若い力 (3) 医療のサポート (4) 母親の心身の解放

を考えて、法人化に踏み切り、昭和61年(1986年)精神薄弱者通所更正施設として現在の朋が生まれました。

朋は現在12年目の活動に入り、本人、家族、地域、医療(朋診療所)、職員の5本を柱に「一人一人が、その人らしさを生かし、人と人との関係を大切に、社会参加を果たす中で、その人の存在を明確にしていく」ことを大切に日々のプログラムを進めています。

現在の課題は、みんなの地域生活を支えている家族の力の弱まりを補うレスパイトケア、特に医療ケアを伴う人達のナイトケアの整備と、入院先の確保です。

■シンポジウム記録

■西村■

今年は10周年大会です。毎年、講演をやっておりますが、今年は記念のイベントとしてシンポジウムを企画しました。タイトルは大会テーマと全く同じ「ひとり一人のいのちが輝く未来の創造～子どもの権利としての教育・医療・福祉～」です。お越し頂いた先生方は、私たちにとって願ってもないような方々ばかりです。ご発言を頂く前に、紹介をさせていただきます。

一番最初は平井保先生です。現在、国立特殊教育総合研究所肢体不自由教育研究部長という肩書を持っておられます。私なども、古い付き合いになりますが、訪問教育を含めた研究と、一時は文部省の教科調査官をされておりました。重度重複障害児教育の研究・訪問教育の研究の最先端を歩んで来られた方で重度障害児教育に関してはトップの方と申し上げて間違いのないと思います。

二番目は、日浦美智江先生です。この方もよくご存じの通り、横浜に「訪問の家『朋』」という施設があります。非常にユニークな、理想的なと申し上げてもいいのでしょうか、もともとは訪問教育を受けていた子どもたちの進路を考えて作った施設です。重度の子どもが医療・福祉・教育の中で、どんなふうに住きたらいいのかということを考えさせられるすばらしい施設ですが、その施設長をされています。

三番目は鈴木康之先生です。東京小児療育病院の院長ですが、あとでお話があると思いますが、超重障児という概念を生み出された方です。重い子どもの医療はどうあるべきか、技術だけでなく、幸せに生きてゆける医療とは何なのか、深く追求されてこられた方です。その分野では、日本でトップの方です。

以上のような紹介を申し上げただけでも、素晴らしい方々であることはご理解頂けると思います。

シンポジウムの日程としましては、今からそれぞれの先生方に20分間ずつ、冒頭発言をしていただきます。その後、5分間の休憩を取り、その間にお手元にお配りしてあります「質問票」に質問事項を書いて出して下さい。そして係員に指示をして適宜ご提出下さい。それに書けなかったという人は、挙手をして随時、発言して頂いても結構です。その機会には積極的発言

をお願いします。

休憩の後30分間、パネラー同士の話し合いとします。それぞれの冒頭発言について、出来るだけ切り込んで話し合いをして頂けたらと思います。

その後の20分間を皆さん方の発言の機会とします。どうぞ、ご自由に発言なさってください。

最後に、司会の方でまとめを行います。どんなに時間を尽くしても言い切れないものがあるとは思いますが、どうぞその制約の中でよろしく願いいたします。

では最初は平井保先生に「重度重複障害児の教育の変遷と課題」というタイトルでお話し頂きます。

■平井■

皆さん、こんにちは。開会のご挨拶の中で、10周年の記念大会というお話が出ておりました。冒頭から私事で恐縮でございますが、毎年、この大会には参加したいと思っておりましたが、夏のこの時期はいろいろなことが重なっておりました。10年目にしてやっと参加できました。シンポジストの一人というよりも、フロアーの一人として発言させて頂くつもりであります。

今日は会場も広く、スライドでは不便かと思いましたが、お手元に資料を用意させて頂きました。資料2に重度重複障害児、特に肢体不自由教育を中心とした学校教育についての流れを示しました。昭和49年、東京都が特殊教育諸学校への希望者の全員入学を許可したところから、書きました。これはまた後ほどひもといて頂ければ結構かと思えます。

なぜ49年からか、と申しますと、それは私がこの仕事に入った年だからなのです。3月1日に久里浜に赴きました。もともとの自分の専門は臨床心理学で発達臨床心理学と教育学の接点で仕事をしていたのですが、縁がございまして研究所の情緒障害教育部門に招かれて参りました。当時、すでに東京都は全員入学を銘打っておりました。学校教育には関心がありましたので、どうなることかと思っただけで着任したところ、隣にある国立久里浜養護学校では、全国からかなりの重度のお子さん方が集まってきていて、ちょうど50年度の入学希望者の選考(義務制施行以前ですから)の真っ最中でした。養護学校の先生方と研究所のスタッフ

と一緒にお子さん方の行動観察・諸検査・面談等を行っていき、そこから私の重度重複と言われるお子さん方との付き合いが始まったわけでございます。

東京におりました時にも小さなクリニックのような相談室におりました。当時、慶応小児医科の講師をしながら重症児のケア、守る会の顧問などをしておられました小林先生と一緒に。土曜日の午後には新宿の二幸の2階に親御さんたちが集まり、そこでいろいろな状況を教えてもらいました。そのようなものを自分の糧として久里浜に赴いたわけでございますが、日々の生活の中で学校教育を、ということになりますと、正直、どうしていいか分からなくなったものでございます。当時の所長が「情緒部門で招いたけれども、この子どもたちから逃げないで欲しい」とおっしゃられました。その言葉が未だに心の中に残り、今までお付き合いをしております。

その間、訪問教育の実践にまつわって、お子さん方の教育相談の分野でかなりの方々とお会いしてきました。そのような仕事をやるかわら、行政の仕事も兼任しながらさせて頂きました。

行政分野では「訪問教育の指導の実際」という書物がございます。文部省の刊行物の中で一番素晴らしいものだと私は自負しております。お手元にお持ちでなければ、慶応大学出版から1000円出ております。全国から100以上の指導事例を集めさせていただき、その中から少ない数ですが編纂させていただき、ケーススタディをさせて頂きました。それが巻末に解説として掲載されています。

それから10年経とうとしています。全国の方々の御協力で、このような素晴らしいものが文部省の刊行物として出たということは、大変に重いものだと思います。

西村先生とは、この頃の出会でございます。この冊子を全国の皆さんに見て読んで理解頂き、目の前のお子さんの指導にとって何かの手助けになればと思って3年かかって作りまし。昭和63年刊行です。

資料に述べましたとおり、54年4月からの養護学校義務制施行後、重度重複障害児に対する学校教育が開始されて、既に18年が経ちます。義務教育は9年間ですから、9+9で18なんです。第2ラウンドが終わったわけ。第3ラウンドに今年入った、訪問教育の研究会が10周年、また基調報告でもありましたが、憲法施行50年、学校教育法50年、教育基本法施行50年です。私は戦前と戦後の教育を両方とも受けてきておまして、新制中学校の第1回生です。

「六三制 野球ばかりが強くなり」の世代で、戦後の教育が一番最初に試みられた一人として、そのことに感謝しつつ、同時にいろいろな疑問符を付けながらハンディを持った子どもたちの教育に取り組んでおります。

先程の年表ですが、すでに25年・四半世紀経っているんですね。これだけの事実が重度の子どもさんを中心とした肢体不自由教育がある、ということを考えてみますと、第3ラウンドだと言いながら自分では何をしてきたろうか、と思うと、その重みに対して一人では何も出来ないんだなあ、というふがいなさを感じます。同時に目の前にいる重度重複のお子さんの生涯に渡っての課題を教育の中でもう一度見直しても良いのではないかなという思いになってきています。

これは教育相談という分野で長らく仕事をしてきたということもあるのかもしれませんが、先生方、親御さん、それから日浦先生や鈴木先生などは、私の恩人でもあるわけですね。長年に渡ってお付き合いしてきたお子さんが一昨年と今年、高等部を卒業して行き先がない中、いろいろな巡り合わせでもって、二人とも日浦先生の「朋」にお世話になっております。親ではございませんが、ホッとするんですね。

重度の方々が学校教育が終わった後、誰がどこで支えるのかを考えたとき、高等部での訪問教育が試行ではあっても取り組めるようになったことは、この仕事に携わっている者の一人として嬉しく思いますと同時に、それをベースにして地域社会の中で、という身勝手な思いも感じております。

第3ラウンドが始まり、もう一度、いろいろなことの歴史的な背景を振り返る必要がありそうです。国際障害者年の理念もそうです。それと心身障害者対策基本法が改正されましたが、特に教育に関しては12条に「環境の整備をすること」が、国及び地方公共団体の仕事になりました。「教育環境を整備する」という文言が心身障害児基本対策法の中に改正案として入ったということは、バリアフリーのための言葉の整理になってくるわけです。スロープやエレベーターは作らなくてはいけない時代になってきています。

そういう問題を含めまして、ノーマライゼーションの視点から「子どもの権利条約」が3年前やっと批准されました。これの理念も「子どもの最善の利益になるために大人が考えていくべき子どもの権利」を保障する、ということです。子どもの最善の利益にならないことはやらない、ということです。学校教育にそのような視点が求められる時代なのだと私は思っております。

教育基本法の理念中にも、文化を創造することが教育の仕事であることがうたわれています。「子どもの権利条約」を批准してから始めたのではなく、教育基本法から50年、いろいろな思いがあって、それを形にしようとする動きがありました。当時私は子どもでしたが今は大人になりました。次の世代のことを考える時期に来ているわけです。その間、平和であったことは大変に大きな事です。第二次世界大戦後の50年間、戦争をしなかったのは日本だけなんです。平和が

なければ、こんな話し合いも訪問教育もありませんね。少なくとも制度の上では日本の訪問教育制度は世界の中でも完璧なシステムです。教師が施設や病院・家庭まで入っていくということは、ニーズとしてあればこと形に表れてきているのですが、その中身が問題ですね。今まで申し上げてきたような法制的な面などから考えたとき、学校教育の流れは必ずしもそのようになっていないのではないかと、ということを経験的には感じます。

ここで図1をご覧ください。以下に示す数字は、文部省の学校基本調査などを元にしてしています。盲ろう養護学校を含めた特殊教育諸学校の重複学級の在籍状況ですが、1979年の義務制の年には24.9%でした。それが1995年度には43.8%になります。各都道府県を通じて文部省に出してもらった統計で、すでに単一障害の子どもは5割いない、ということです。数値の上でこの18年間で子どもの実態が重複してきている、ということです。それが重度だ、あるいは多様だ、ということです。そういう子どもたちを一応、障害種別の学校に振り分けて考えてみます。

肢体不自由養護学校での重複障害者の在籍率は小学部で73.3%ですね。実際は8割近いですね。知的障害のない単一の肢体不自由障害の子どもたちというのは、1割いるかないか、という段階です。肢体不自由+αの「α」の方が主となってくる実態が、病虚弱まで含めて感覚障害・行動障害の子どもたちが、肢体不自由の養護学校に来ているという、重度化・多様化した実態があります。

図4では、養護学校における訪問教育対象児の在籍率を調べています。95年度には6.7%の子どもたちが訪問教育対象になっています。この中には重度重複だけではなく、進行性疾患・小児ガンなどの子どもたちもいますが、対応していく教育の中身としては「重度」ということですね。

数の上では図3のように、54年の義務制の年には7000ちょっとの数でした。それが平成8年度で2974名です。しかし6.7%の在籍者です。

54年度発足当初は12.8%でした。55年度が14.2%と、少し増えます。義務制という制度が出来たので、通学したいけど、子ども自身の障害のためでなく行政機関の準備が充分ではなかったからでしょう。それが今では半分以下になってはいるものの、私は数の問題ではないと思っています。

一人でも重度であり重複している子どもがいれば、その子どものために親は教育の義務を果たさないとはいけませんし、子どもは教育を受ける権利がありますし、国としてもそのような施策を整えないといけません。一人でもです。ここが一番大切なところだと思います。おそらく、訪問の子ども数の絶対数はこれよりも少なくなるでしょう。しかし一人ずつの教育的ニーズ・人生

は、一人ずつにあるわけです。それを教育関係者はどう受けとめるか、ということです。

54年度から平成8年度までの養護学校における訪問教育対象者の障害種別を見てみます。54年度には、知的障害の子どもが25%くらいあります。訪問の対象外のお子さんですね。これは近くに適切な学校がなかったということでしょう。それが徐々に知的障害+肢体不自由・肢体不自由+病虚弱・病虚弱+知的障害というように重複した障害のお子さんが増えてきています。

ここで医療的ケアの問題が避けて通れなくなっている、それを誰が行うのかということを考えていかないといけなくなっていると思います。学齢前から医療的ケアが必要なお子さんがいるわけです。入学して「から」医療的ケアの問題を論じるのではなく、入る「前に」誰が分担するのか、あるいはフォローし続けるのかという問題について十分な検討が必要です。

入学後の教育内容・方法も、きちんと個別に対応していかないとはいけません。一人ずつの教育をどう考えるかということ、学校スタッフ・親・行政が共に考えるのが就学相談の場だと思います。大変に重要なこの就学相談がまだまだ十分に機能していないということは、お互いに認め合わないといけないと思っています。

個別の教育内容ということ言えば、個別指導計画ということが言われ始めていて、それは決して悪いことではありません。欧米で言う個別対応の計画というのは、他の専門機関とのネットワークになっていて、親が承諾することがポイントで、納得できなければ他の機関にお願いして調べてもらうことまで法的に整備されているものです。日本はまだそこまでいっていないもどかしさがあります。特に重度重複の子どもさんの場合には、医療と福祉との連携などは、当たり前のこととして受けとめてもらいたいものです。9年間あるいは12年間面倒を見ればよい、というものではないのです。お分かりいただけるでしょう。その延長があるわけですから。

そうしますと、施設・病院よりも地域社会で家庭医療・在宅医療をベースにしながら、私たちと同じような文化的な生活をしていく、そういう人間存在を認めた上で、そういう方々の支援を誰がどのように担うか…この点に関しては日浦先生からまた後ほど、お話がいただけるかと思いますが、学校教育で考えると、卒業後の問題があります。

先日、私が研究所で行ってきました外来相談のケースをまとめてみましたところ、昭和49年から78年の子どもさんがいました。亡くなった方が7名いらっしゃいます。研究所の教育相談施設において頂くということは、いろいろな条件が恵まれている方々なので、そのような方々の中でも7名の方が亡くなってい

る…うち6人は重度重複障害児でした。子どもを育て、いろいろな相談を受けながら、共に歩いていった者が欠けていくことへの感傷だけではありません。もっと別の何かがそのお子さんに出来なかったかどうか、という思いが相談を受ける側の思いとして一方ではあります。

一人一人に潤いのある生活を実現するために、どうするか、そのことは重度重複のお子さんにとって今では当たり前のことになってきていると思うのですが、第3ラウンドに入った今、じっくりと考えていきたいことです。

これで最初の発言を終わらせて頂きます。

■西村■

ありがとうございました。医療的ケアの問題・専門機関の連携・地域の生活など、他の2名の方のお話と関係していく内容が含まれていたように思います。

それでは続いて日浦先生、お願いいたします。

■日浦■

日浦でございます。とても大切な研究会にお呼びいただきまして、ありがとうございました。

私は、以前は学校教育の場におりました。「朋」は「こうあればいい！」という大きな目標を掲げて歩いてきたわけではありません。私が学校にいた時に出会ったみんなが、学校教育をどうしたらいいんだろうか、というように目の前のことを1つ1つ片づけながら25年、来たのです。まだ試行錯誤の真っ最中です。トンネルに入ったり光が見えたりしています。みんなの命を輝かせるためには、個人プレイではない、どのようなシステムがあるのか、格闘中なんです。今までの「朋」の歩みについて、お話ししたいと思います。

横浜では昭和47年に「どんなに障害の重いお子さんも学校にいらっしゃい」ということをやっております。先程の表を見ますと、東京都が49年ですから、その2年前に訪問教育を3年ほどやっております。そういう中で、普通の学校の中に一特殊学級として生まれたのが訪問学級と呼ばれるものです。そこに重度重複と呼ばれる子どもたちが30人、入学してまいりました。

その学校はいろいろとユニークな取り組みをしたのですが「主たる養育者たる母親が、教育の意義・意味をしっかりとらえてもらわないと教育の成果は上がらない」という考えをしっかりとっておりましたので、お母さん方も障害のある子どもたちの教育について考えてもらうために「母親学級」というものを作り、週に1回、空き教室を使って行われておりました。担当は教員ではなく、ソーシャルワーカーが担っております。これもユニークですね。教育委員会に所属してそこからの出向というかたちで入っていました。それが私です。

一特殊学級として出発した訪問学級は、やがて義務

制になって養護学校の分教室になり、その後ミニ養護学校として、重度重複障害の子どもたちの学校として独立したわけですが、その間、私はソーシャルワーカーという立場で11年間、訪問学級の中にいました。

結局私が「朋」でやってきたことは今思うと、ファミリーサポートであり、お母さん方のピア・カウンセリングだったんです。学校の中でお母さん方のグループワークが組めないものかとずっと思っております。そうなる、家族と教育・教員が車の両輪のように動いているという実感が持て、お母さんにとって教育が大きな支えになるような気がしております。「朋」には施設としては珍しいのですが、お母さんたちのための「家族の部屋」というのが出来ております。そこでお母さんたちは学び合い・励まし合い・慰め合いながら、「朋」でのボランティア活動を行っています。

さて、学校ですから、当然、卒業生が出て参ります。一人一人の子どもたちが個人として尊重され、可能性を信じ、コミュニケーションの力を付け、生活のリズムをつけていきます。最初は通学出来るのか危ぶまれた子どもたちが、元気に通学し始める。ところが「卒業」です。学校には卒業があったのです。

3月にはここにいるのに、4月には行き場がない。それは決してみんなに力がないのではなく、その場・条件がそこにはないだけではないか、ならばその条件を作りたい、と思いました。教育というのは私は「いつかは他人の中で生きていく」「社会の中で生きていく」そのための力を付けること、だと思っています。その力を試す場がないのは残念でした。

そこで小さな作業所を2つ、お母さん方と力を合わせながら作りました。第2の作業所を作ったところで私は学校を辞めて、そこに移りました。6畳と4畳半という小さな作業所です。そこに10人の青年たちが来るととても狭いし、とても「青春の場」とは言えません。「これが青年期の充実した時間か？」と問われれば、本当に情けない気がするようなものでした。

そこで何とかみんなの若い力が発揮できる場はないかと考えました。資料の中で「朋」は「精神薄弱者更正施設」となっております。いろいろな法律を調べたところ、福祉分野で重症心身障害児と呼ばれる方たちの通所施設というのは、制度的にはなかったんですね。それで大変に無理をしました。横浜市の大きなバックアップを受けて「精神薄弱者更正施設」として認可を受けることが出来たわけです。そしてとりあえず、広い場所・若い力・医療のサポートが得られる場を確保したいと思いました。それが「朋」です。

「朋」は12年目の活動に入りました。作業所に行っていたみんなはそちらに移りましたが、横浜市の養護学校（ミニ養護学校は、中学部までです）を卒業してきた人たちが、「朋」を進路先として選び、通ってきているというわけです。

「朋」では、「その人らしさ」を生かしたいと考えています。みんなそれぞれ、個性を持っています。障害児・障害者と呼ばれる人ではなく、名前を呼ばれる個人なのです。その人らしさを見つけるには、まずその人とゆっくりと付き合うことが必要で、そのためには時間がゆっくりと流れていないといけません。職員数も多いに越したことはありませんが、福祉の分野では問題が残っております。その人らしさを、人と人との関係の中で見つけ、生かしてあげたいと思います。そして人との出会いをたくさん作っていきたくと思っています。人間は人との関係の中に生きています。その関係をたくさん作りたいのです。

今日も実は「朋」では夏合宿をしています。気管切開をしている人が2名・チューブ栄養の人が16名います。そういう人たちが3つのグループに分かれ、ドクターも宿泊して第2グループが今晚、「朋」に泊まり、ある人は浅草に行ったり屋内プールに行ったり、夜の外出としてライブハウスに行ったりなどして楽しめます。社会の中でその人の命や力、人間そのものを生かしたいと思っていますから、出来るだけ経験を増やしたいと考えています。

「朋」では「出来ないと考えるのではなく、出来る工夫をする」というのが合い言葉です。6年前、医療をパートナーとして参加してもらいたく思い、2階に診療所を作りました。ドクターが仲間になってくれて、ナースも常駐しており、その結果、みんなの行動も慎重にはありますが、広がってきたように思います。

私は地域の中で「朋」の活動を見ながら、何もしゃべれない・自分から動けないみんななんだけども、大きな力を持っていると思います。

「朋」にはいろいろな人が出入りします。中学生・小学生も来ます。そのうちの一人の中学生の話を紹介します。彼は茶髪の少年でして、ネックレスもしているという楽しい彼なんです、彼がある日、友だちに連れられてポーっとやってきたのです。それ以来、第2第4土曜日毎に「朋」に来るようになりました。夏休みにもやってきます。さりげなく車椅子を押したり、まあちょこちょこよく働いてくれる子です。修学旅行のおみやげで風鈴を買ってきてくれたりもしてくれて、土曜日にはヒョコヒョコやってきて、夜の塾に行く前の時間を過ごしたりしています。

そんな彼がある日、うちの職員に、学校の宿題で書いた作文だ、というのをホイッと渡しました。「充実」という題名の作文でした。

「学校がちっとも面白くない、部活も面白くない、とにかく醒めていた。ところが友だちに連れられて「朋」に来た。そして車椅子を押し、みんなの中に座り込んだ。なんだかとても幸せな気持ちだった。充実というのは、自分の心が幸せだと感じることだと気が

が付いた。」

その作文には「A」って書いてありました。だから嬉しくてホイッと見せたんだと思いますが、私も「A」をあげたいですね。

このようなことを考えて、私は「朋」のみんなは「磁石」だな、と思います。「朋」の隣に老人のデイケア施設が出来るのですが、地域の自治会長さんがやってきて、今「朋」があるから大変に心強い。これからも地域のために「朋」はいろいろなノウハウを出して欲しい、とおっしゃっていました。

あるボランティアさんは、「地域が『朋』を包んでいるのではなく、『朋』が地域を包んでいるのだ。この新興住宅街が、『朋』のおかげでいろいろな形で知り合い・友だちが出来、顔見知りになっていった。」と言ってくれました。私はぶどう社から、やっとこさ本を出したのですが、「『朋』はみんなの青春ステージ～重度障害の人の地域生活を作る～」といいます。大変に思い上がった副題を付けたものだと思いますが、重い障害を持つ人たち「と」一緒に地域生活を作る。「の」ではないのです。そこは強く感じています。

課題はまだたくさんあります。医療の問題。みんなの生活を支えている家族に対するレスパイトケアの問題。特に常時医療を必要とする人たちの家族のレスパイトケア。今は個人プレイでお医者さんに来てもらってという形態ですが、システムにはなっていません。その中で、お母さんたちが支えているナイトケアを、グループホームという形で試行し始め、4人の人たちが生活しています。こちらにも医療のバックアップが必要です。グループホームがいいのかどうか分かりません。迷いがたくさんあります。でも「通所」という日中の活動の場をベースにしてナイトケアを考える構想もあっていいのではないかと思い、横浜市に試案を持っていつているところです。

それと、子どもの自立のためには、まず親の自立が必要であると痛感しています。親が子どもを抱え込んで生きてはいけません。家族は一つの「鉢」であっていい、でも根っこはみんなバラバラであって欲しい。それも小さいうちにそのことをきちんと考えておかないと、根っこが1つの親子が育ってしまう。そうすると子どもの自立が考えにくくなってくるのです。今の大きな問題です。

最後に「朋」のみんなの様子をスライドで紹介します。

これは今から25年前、平井先生はなつかしいとお思いになるのですが、木造の校舎です。ここから「朋」は出発いたしました。今はもちろん、鉄筋です。

ミニ養護学校は中学部までしかありませんから、卒業後、他の学校では高等部に進んでいました。親たちは「淋しい、辛いということではない。一人ずつまたバラバラになるのは恐怖だ」とおっしゃいました。み

んなで力を合わせてお金を貯めて第1号の作業所が出来ました。第2号の「朋」も小さな家で窮屈でした。ここで私は指導員になりました。そして今の「朋」が出来ました。

お母さんの一人は「まるで夢みたい。夢なら醒めないで」と挨拶してくれましたが、本当に大変でした。「訪問の家」でなく「拷問の家」とまで言われるくらい頑張ってお金を貯めました。10年間で3500万。もう1回やれと言われても、もう出来ませんね。それをもって横浜市にお願いに行き、この施設を作ってもらいました。

開所直後にはチューブ栄養の方はお一人でした。現在ではどんどん重症化してきました。でもみんなは「朋」が好きです。みんなは病気ではありません、ケアが大変になっただけです。そこから医療のパートナーということを考えるようになりました。

気管切開をしているある人のことを紹介します。「朋」では稲を植えています。気管切開する前に近所の農家に籾をもらいにいくのが、彼の役割だったんですね。気管切開してストレッチャーに乗るようになり、どうしようかという話になりました。しかしやっぱりこれは彼の役割だ、ということで、彼は今でも「稲作担当主任」という名称を持っています。それでストレッチャーに乗って農家に出かけていきます。おじいちゃんが大変に楽しみに待っていて下さって「来年もいい籾をのけとくから、いらっしやいよ」と言ってくれます。「朋」には新嘗祭というのがありますが、その時にはそのおじいちゃん一家がちゃんと自分の家の餅米でお赤飯を炊いて、お孫さんを連れて参加して下さるんですね。こんな彼との出会いがなかったら、おそらく一生、障害のある人とのお付き合いはなかったらと思う。彼のそんな役割を私たちはとても大事にしております。

近くのスーパーにもしょっちゅう買い物に出かけます。パチンコにも行きます。

もう一人の彼は気管切開をする前、夏祭りが好きでとても楽しみにしていました。さすがに気管切開後は人混みに出かけるのは難しくなっていました。それが今ではお祭りが「朋」に来てくれて、彼のためにワッショイワッショイとやってくれるようになりました。今年は8月2日に夏祭りです。

近くの小学校との交流会も年に1回やっています。6年間で6回ですね。去年は「あー」と声の出る彼が声で挨拶をしました。その後、小学生たちがどんどん「朋」に遊びに来てくれるようになります。みんなは「小さいじめだとか、喘息なんかには負けたら『朋』のお兄さんやお姉さんに笑われるよな。僕ら『朋』のお兄さんやお姉さんのことを思ったら、もっと頑張らなくちゃいけないね。」って言います。小学校の先生が「どうかうちの子どもたちのために、教師が言葉で

教えられないことのために、『朋』の皆さん、よろしくおねがいします」というお便りをくれました。

地域の運動会にも園の行事として参加し、一つか二つくらいの競技に参加しています。徒競走では園のみんなはゆっくりゆっくりなので、必ず持ち時間をオーバーしてしまい、小さくなっているのですが…。町内会長さんは「このゆっくりしたテンポに自分たちが合わせられなかったら、私たちは生きてゆけないよ」っておっしゃって下さいます。

地域の方たちに励まされる、それを引っ張っているのはみんななんだな、みんなの力はすごいな、と思います。

最近是企业ボランティアに声をかけていて、若い人たちがたくさん、来てくれます。

町の中を車椅子が、本当に当たり前のように通ります。みんなが声を掛け合って、みんな一緒だねと言える町作りを「朋」のみんなが中心になりながらやっている、それだけの力を発揮しているのです。

スライドを終わります。どうもありがとうございました。

■西村■

ありがとうございました。夢みたいな話のようにも思いますが、しかし、みなさん自分たちの町でこういうことをやるには、どうしたらいいのだろうか、ということも考えながら後半の質問などを考えて下さい。決して魔法のようにできたわけでなく、すごい努力・アイデア・運動があったのですね。

3番目に鈴木先生、お願いいたします

■鈴木■

今の心温まる日浦先生のあとで、少し無粋な話になってしまうかもしれませんが、私は医療的な立場から障害児の今の問題を振り返ってみたいと思います。

まず、資料をご覧ください。先程お話がございましたように、障害児を取りまく環境は変化してきていますが、基本的には今、日浦先生がおっしゃったような対応ではないかと思います。生命を守ってゆたかな生活を築く。それは一人一人の人格を尊重しながら自主性を認めていくことです。その意味では教育のあり方がきわめて重要だと思っております。

私の立場は「医療」であると同時に「療育」というものでもあります。療育という言葉はご存じだと思いますけれども、子どもの発達に関するあらゆる科学（医療・福祉・看護などの技術的なこと・工学的なこと・心理学的なこと・教育学的なこと）を総合的に子どもに関連させていくことです。教育だけの立場にとどまってもらいたくないという気持ちが私自身にあります。私たちは機能訓練・装具療法から入っているのが大きな流れですが、現在では総合的な療育ということで、各診療科を上げて、子どもたちに関わるようになっていきます。

次にNICU（新生児集中治療室）のことをお話します。1980年代後半から、障害児の世界がかなり変わってきたように思います。その結果が5年後・10年後に学校現場に反映されてきています。先日の東京都教育委員会の会議でも話題となりましたが、子どもが一方的に減っている中で肢体不自由養護学校の絶対的入学者が増えています。何故か、それは未熟児の出生がかなり変わってきているということです。《シンポジウム資料3「わが国の超未熟児（1000g未満）の人口動態」参照》

これは1980年からです。未熟児で生まれるお子さんたちがかなり増えております。同時にかつてはかなりの数の未熟児が亡くなっていたわけですが、1000g以下で死亡率を見てみますと、かつては半数近くが助からなかったものが、現在では33%。進んだ施設ではさらに下がって10%近くになっているところもあります。もともと生まれてくるお子さんが変わってきていて、死亡率も変わってきています。かつて未熟児であったというお子さんが増えてきているわけです。

実際、特に問題となるのは、超未熟児と呼ばれるような1000g未満のお子さんたちです。普通未熟児は2500gで切りますが、その中で1500g以上のお子さんはまず心配がなくなっています。ところが、1500g以下となると問題が出てきます。特に1000gを割ると、極端に問題が生じてくるというのが現状です。

80年から90年にかけては死亡率が変わってきているわけですが、極端に小さいお子さんたち、特に400g未満ではほとんど生存出来ません。600g台で、ようやく生存と死亡が半々くらいになります。

死亡率の変化の要因は、モニター、カテーテルあるいはレスピレーターなどの機器の発達と、90年代から成績を上げてきたのは、肺にある特定の物質を薬物として用いることです。これは日本の藤原先生という方が開発されたものですが、ノーベル賞に値するくらい、未熟児の死亡率をよくしました。これで生存率が一気に上がりました。心臓病に対しても内服薬で対応できる時代になりましたし、全体的に管理がよくなって、現在では新生児の問題はほとんどありません。あとは周産期の母親の問題で、いかにそれをカバーするかということが問題として残っている、というのが流れです。

そのように小さなお子さんの絶対数が増えてきていて、発達障害・運動障害のお子さんたちが、そのグループからはかなり高率の割合で出てきます。基本的には脳性マヒ・発達遅滞という大きな問題を抱えるお子さんがだいたい、10%から20%近くあります。半数までは学習障害を抱えてしまいます。資料には「2歳時には精神発達遅滞があっても5歳時には50%が

回復する」などと書いてありますが、私たちのその後の調査を見る限りでは、そのほとんどが学習障害の課題を抱えるお子さんとなります。そういうことまで踏まえて考えていくと、子どもたちの障害の多様化というのが広がっているという印象を持っております。

そのような中、生存はしたけれども継続して医療ケアを必要とする子どもたちが、確実に増えてきています。その問題は80年代後半になって浮上してきました。その時点で私たちと新生児学会の先生と協力して全国調査をしました。その当時、私たちは「本当に重度のお子さんが増えたな」という印象を受けました。

守る会等の先生方を中心に、そのような子どもたちをどう呼ぶか、という言葉の問題から入り『超重障児』という言葉を使うことになったわけです。普通、2500g以下が未熟児です。1500g以下が極小未熟児、そして1000g未満が超未熟児という言い方をしています。重症児にさらに「超」をつけるのはどうか、ということも話しましたが、この用語を使うようになりました。

ただし、その定義については明らかではありませんでした。私たちはその他の保健医療関係の調査等から、みんなが共通して持てる基準を考えました。そして「継続的に必要とされる医療ケアが濃厚に必要とされる場合には重度である」と考えるのではないかと判断し、それをスコアをにして基準にするよう考えてみました。それが資料2に示すような「超重障児の判定基準」でございます。《シンポジウム資料3「超重障児の判定基準」参照》

去年の保健医療の改訂の時に、このスコアを持って厚生省の基準として頂き、これを超える場合には加算を認めてもらえるようになりました。

私たちが調べた資料3では、このグループはだいたい2つに分かれます。1つは比較的若年のグループ。もう1つは比較的年長のグループです。《シンポジウム資料3「超重障児の原因疾患」参照》

年長のグループとは、脳性マヒに呼吸障害を合併していて、肺炎を繰り返してレスピレーターが外れなくなる、あるいは月に1回肺炎を起こして、とても退院どころではない、常時吸引が必要とされるグループです。それは二次障害として起こってくるグループです。

それと、もともと生まれたときからレスピレーターをつけなければならないようなグループが新生児グループから上がってくるグループ。その2つに大きく分かれるのではないかと考えております。

この人たちが従来の障害児と違うのかどうかということについてお話します。入院中の40名に対する私たちの調査によると、入院しているそのような子どもたちの点滴回数が平均で年4回。少ないじゃないかと思われるかもしれませんが、1回点滴が入ると、10日くらいは連続して点滴が行われるんですね。普通

の小児科ですと、肺炎で急患で入ってきて点滴する場合でも、3日かそこらで治って帰って行くわけですね。それが10日かけても治らないで、年間平均で30日も点滴をしているというのは、かなり異常な事態であり、特異な存在のグループであることが、そこからも言えるわけです。

在宅の30名を対象とした別の調査では、年間平均して2回入院しています。これは少ない、当たり前の入院回数ではないかと思うのですが、平均日数が2～3週間と非常に長いのです。これも従来の大島分類の1から4のグループの結果から考えても、格段に差が付いています。

以上のように超重症児のグループの特異性が証明されていると私は考えています。

現在、この基準をもとにして全国調査を行っておりますが、その結果の一部をご覧ください。《シンポジウム資料3「超重症児の疫学調査から」参照》

都市部と地方と、それぞれ全県単位で調査をしました。若干の差はあるにしても背景人口10万人に一人、という数値が上がってきています。これは大都会だけの問題ではないかと最初は言われていましたが、そうでなく、全国的に分布しているということです。

それらの子どもたちが、どこにいるかということについて東京都の場合を紹介します。《シンポジウム資料3「東京都内の超重度障害児」参照》

東京都の場合には、医療機関にかなりの数が在籍しておりまして、療育機関と呼ばれるようなものに移っているケースは割に少ないです。また、医療機関というのは、大学病院のことですが、そこやNICUにそのようなお子さんが残されたままになっているという実態です。

これは先程の日浦先生のお話の中にもありましたように、医療が必要だからではないんですね。医療的ケアが必要で、治療ではないんだけど、離れられない状態でそこに残されてしまっているわけです。この子どもたちの「生活」を考える段階に入っていると思います。私は「疾病の段階」でなく「障害の段階」であると考えます。だけど、それに対してサポートするための適切な制度が出来ていません。そのことで、子どもたちの生活が大きく制限されているのが現状だ、と理解しております。

そのような方々が順次、学校に入っています。となると、そこで訪問なり通学なりで、子どもたちの要求するものは大きく変わってくるわけですが、東京都の肢体不自由養護学校に在籍し、通学している子どもたちの20%は日常的に医療的ケアを必要としています。ところが東京都ではかなり整備をしてきてはいますが、学校では実際には7%くらいの子どものためにしか学校での医療的ケアはなされておられません。残り13%は学校では出来ないから、登校前と下校後に注入をする、

あるいは導尿は我慢をするというような形で通学せざるを得ない。あるいは母親が学校に待機していなければならないことで、家庭生活が大きく影響を受ける。同じ事が作業所等にも起こっています。気管切開をしているあるいは、酸素ボンベを抱える人たちの通園・通所が始まっていますが、そういう実態に対する対応がまだ不十分です。特に医療的ケアに関して、一般論として共通の理解が充分ではなく、その実施に問題が生じてきています。

そこで私たちとしては以前からお話しておりますが、現在、次のような条件の元に医師以外の者が医療的ケアを行うことを提案しています。

①医師の指導により、講義・実技研修、実技指導が行われている。

②特定の対象児に対し、特定の行為について行われている。

③定期指導管理が医師またはその指示を受けた看護師によってなされている。

④本人または家族（親権者）が必要と認め、依頼・委託を行っている。

この見解につきましては、厚生省の保健政策局等の討議の中でも、私自身は確認をしたというように思っております。

そして東京都教育委員会と都立村山養護学校と私の間に、医療ケアに関する実施要綱を取り決めて現在まで進んできたところです。

以上のようなことを考えて子どもたちの生活の可能性を考えたいと思うわけですが、最後に、教育に何を求めるか、求められているかという話をします。

それは、私はむしろ、子どもたちが求めているものは何か、ということをお客様に聞きたいと思います。決められた教科や課題を教えるだけでないのではないか。生きること・生きる力を育てることについて援助するシステムが今、いろいろと変化をしてきています。そのようなシステムと協力をして、将来も社会参加出来るような力を育むことが教育に求められているのではないかと思います。

子どもたちの豊かさというものは、自ら選択することが可能になること、そして生活し、社会参加が協動的に出来ることでしょうか。最近、自己中心的とまでは言いませんが、自分の立場だけをおっしゃる方がいらっしゃいます。そうではなく、社会的な協調も必要でして、それが本当の社会参加ではないかと思っています。そのような指導・育成をはかりながら、子どもたちを見守っていきたいと思います。

私たちも医療という立場を超えてきたつもりです。教育という立場からも形や制度にとらわれずに、少しでも子どもたちの苦痛を和らげること、子どもたちの力を育むこと、それを守る中で子どもたちの存在を実感させてあげて欲しいと願っています。

■西村■

どうもありがとうございました。教育に何を求めるのか？ 「生きる力」と言われると中教審の言葉を出すわけですが、中教審が到達している言葉と、本当はオーバーラップすると思います。そのあたりもまた、教育面から議論をしていきたいものです。

冒頭発言は以上で終了します。しばらく休憩します。その間に質問票にご記入の上、事務局の者までご提出下さい。

★

では、再開いたします。最初に補足あるいは他のシンポジストへの質問などをお願いいたします。最初に平井先生、いかがでしょうか。

■平井■

それでは失礼いたします。私は教育の現状と言うよりも、一番最後に申し上げましたとおり、重度重複障害のお子さん方が養護学校義務制施行後18年経ちました。私が一番最初に見た子どもさんは、もう30近い年齢になっているんですね。医療的ケアのありがたさは感じます。52年に研究所においでになったあるドクターが、今まで医療施設の整った病棟でお世話していたお子さんが、学校の先生から何らかの手だてをとってもらったことによって、おそらくこのお子さん方の生命が倍かあるいは3倍くらいは伸びるかもしれない、と予想されたことが、いつも私の心の中に残っております。確かにそうなんです。

では10年20年たって30歳近くまで元気な方が、日々の生活をどう送っているか。それはもちろん、様々なんですが、地域社会の中で受けとめていただくコーナーが少しずつでも開かれてきている、という事実があります。日浦先生の施設は精神薄弱者更正施設としての法人としての最小限の認可制度なんです。神奈川県にもう一つ、「朋」と同じような施設を存じ上げております。もう一つ、横須賀市にも出来ようとしています。全部「朋」と同じく「精神薄弱者更正施設」です。

でも、重度重複で超重度児という言葉と精神薄弱という言葉は、学校教育の中では重ならないんですよ。でも、社会の受け皿として、いわゆる在宅医療の面での医療的なお手伝いも含めて考えますと、極端な言い方をしますと、地域社会の中で知的障害の方々と最初から一緒に生活してもいいのではないかと、ということには理屈の上からは出て来ます。知的障害を伴う肢体不自由で重度病弱児というような印象でとらえていっていいかと、となりますと…。教育はこういうお子さんたちに何をすべきか、ということが根底から揺り動かされそうですね。

おりしも今、文部省では教育課程審議会が開かれております。障害児教育のあり方についての改善委員会の中でいろいろな調査資料を集めてこの9月に答申案

を出すのですが、現場と行き来しながら一人ずつの生涯に渡る生き方を誰がどういう形で支えるのか、ということになりますと、それを学校教育だけに担わせることができない、ということにははっきりしているんですね。

そのあたりは相矛盾しますけれども、9年あるいは12年間、教育を受けたからと言って、何がどうなった、と言われても難しいな、と思います。逆に言えば、医療も福祉も教育も一緒にやっているといいのではないかと、それをどう一人一人に返してあげればいいのか、ということですね。そんな思いを強く持っています。

ただ教育上、障害の軽いお子さんに対してはどうかといいますと、これもまた充分ではないですね。障害が軽ければ軽いほど、逆にまた新しい二次的・三次的な生活上の課題が生じてきているんですね。そういうこととも一緒に考えていく生活権利の保障のようなものが必要ではないでしょうか。そういうものを含めた学校教育のプログラムが求められます。

個別指導プログラムということを考えるのであれば、重度の医療的ケアの必要なお子さん、行動障害で施設でも対応出来ないというお子さん、知的障害でも企業就労が出来るお子さん、一旦就労したけども、不適應を起こして辞めてしまうお子さんまで含めていろいろなお子さんがいるわけです。

数字の上で何かを言うよりも、一人ずつのお子さんの関わっている者として三人称で語れない、二人称で「あなたと私の課題だね」あるいは最後は一人称で「私の課題」という現実を問いかけていきますと、お手上げにならざるを得ない課題というのがあります。

そういう問題も一緒に考えていければと思っております。

■西村■

他のパネラーの方へのご質問などはございますか。では私から平井先生にお伺いしますが、日浦先生のお話等を伺っておりますと、日浦先生はソーシャルワーカーであった、そして「朋」を作って、「朋」の中に診療所まで作ってしまった。「朋」は福祉施設であって教育の場ではないとは思いますが、障害を持った方々のいい環境を作ろうと思ったら医療が必要であったというわけです。そういう状況から考えたとき、学校内にもソーシャルワーカーや医療従事者が入ってこなければならぬ、という意見を最近しばしば聞きます。しかし今の学校教育はなかなかそういう人たちが入ってこられない環境になっているのではないかと。そのあたり、一緒に考える必要があるのでしょうか、何か平井先生の方でご意見はございませんでしょうか。

■平井■

一人の相談者として私が思っておりますのは、親の考えをも十分に聞いてもらえない教育の中身というようなものが一つあるわけです。それは従来からある

日本の学校教育の根本的なとらえ方として、校門を入ったら後は教師の仕事というものです。しかし、医療や福祉を必要とする子どもがいても、なおかつ、教師だけで抱えていくということは、力があるとかないとかじゃなくて、無理なんです。

その「無理」をどこで明らかにするか、それは先程申しましたように「就学相談」です。養護学校が義務化されたときに、誰がどのような形でこのお子さんが支えていくかということをもう少し明らかにするため、ケースワーカー的な方、あるいはメディカルなサポートをする方、看護的な役割を果たす方が、応援団として付いてもらい、学校の教師と連携するようなことがあってもいいですね。

例えば、保健婦さんと30年近く一緒に仕事をさせてもらっています。地域の中では家庭のフォローが出来るということから、一番頼りになる方なんです。訪問教育の先生方も出来たら地域の中で保健婦さんに声をかけたり、保健所の栄養士さんに声をかけたり、一緒に考えていただく機会が欲しいと思っており、またボツボツとそのようなケースが出始めております。お子さんの食事のことや、睡眠・発作のことなどについて、専門的にアドバイス出来る人が先生の周りにいて一緒に関わって頂くことの必要性は、とても高いと思っています。

日浦先生がかつて横浜でおやりになっていたお仕事は、とても大事なことです。そういう方々を学校職員として、どうやって位置づけるかと言うと、またこれは大きな課題ではあります。でも訪問のお子さんについて、訪問看護ステーションの方が一緒に訪問するというのが、尼崎市や宮城県で始まろうとしています。

こういう機運が起こってきていることは大事にしたいと思っています。

■西村■

ありがとうございます。そのような人たちが学校の中で必要なのだということを明らかにしなければならぬということは、私たち研究団体としては、大分跳ね返ってくるものが多いなという気がしました。

日浦先生はいかがでしょう。

■日浦■

平井先生がおっしゃったのは、まったくその通りですね。学校の先生っていうのは、意外と他職種の方とチームを組むのがヘタですね。ソーシャルワーカーという仕事は逆なんです。とにかく誰かとくっついて仕事をすることでして、専門性は何かと問われたが、誰かと誰かをくっつけることだと言うくらいで、コーディネーターなんです。

学校の先生はそういう教育を受けてらっしゃらないし、学校というのは「学校」として厳然としてあるんです。ところが福祉の世界というのは、まだ未整備

なんです。そこに障害の重い人たちの生きる道が出来ていったのではないかなと思うんです。

制度的にあまりキチンとしてしまうと、どうにもならないのではないか、ところが福祉には、非常にアウトなところがあるんです。そこが私はとても面白く感じているところです。例えば、今、精薄更正でしか施設が認可にならない状態なんです。ディセンタースト構想というのをしています。重い障害のある人たちが、今の制度の中だけではとても出来にくいから、もっと職員の配置を多くして構想を出して厚生省に上げています。学校では、「こういう学校を」と言っても、なかなか大変ですね。ところが福祉にはいろいろな種別があって、「それではちょっとやりにくいから、こういうものはないか」などと独創性が出しやすいフィールドであると感じます。

私がソーシャルワーカーで学校に入っていたために、学校に児童相談所の人やしょうちゅう来ていたんです。私は何かあると、主治医に聞いていました。つまり、私が今持っている人という財産は、意外と訪問学級の中で得られています。ただ一つ、学校にボランティアを入れることは出来ませんでした。

昨年度、「朋」では延べ3000人のボランティアの人が入ってくれました。本当にいろいろなことをボランティアに頼っています。学校は責任ということがあって、そういう人たちが入りにくいんでしょう。

私は、学校でやりたくても出来なかったことを「朋」でやっているような気がしています。学校では、これをやるという校長に叱られていたことを、今私は校長の立場に立ってやっている感じですね。「出てきたプランは絶対に止めまい」と思っています。何かあったら、しょうがないじゃないですか。今日も「朋」ではナイトケアをやってますから、頭の片隅にはチカチカとあるんですが、職員を信用しています。そこに尽きます。そのところはカンファレンスなりなんなりで、徹底的にみんなでやっていきます。共通の認識を持っていれば、もう任せてしまう。若い人が責任を持ってやってくれているのを信頼しています。

もっと他機関・他職種との輪を広げていってほしいです。作業所もあるし通所施設もあります。

「朋」も訪問看護ステーション、ホームヘルパー、入浴サービスとつながっています。その地域に、どんなサービスがあるのかについて、しっかりと勉強をしていただきたいと思います。それをお母さんにどんどん情報として流していただきたい。福祉機器など、在宅支援の制度は増えてきています。申請すれば入浴介助のための機器なども入れられるのです。住宅改造も出来ます。そこまで広げて、この人の生活がこのままでいいのか、将来もこれでいいのか、ということを考えてもらえればと思います。

■西村■

ありがとうございます。なかなか、3人とも仲がよろしくて切り込むことにはなりませんなあ。では鈴木先生、お願いします。

■鈴木■

私としては黙って日浦先生のお話を伺っていただいんじゃないかなあと思うのですが…。別の観点から言いますと私たちにも入所施設があります。その設定というのは、まだ充分ではありませんで、ナイトケアしかない設定です。

私は20年程前に国立療養所の重心病棟を担当しておりました。当時は養護学校全入ではありませんでしたから、訪問教育が年に1回あるかないかというお子さんもいらっしゃいました。そんな子どもたちをずっと見ていると、教育がいかに必要かということですね。そして、なんとか学校を実現したいと思ひまして、国立療養所武蔵病院に訓練室という名目で武蔵分教室を作ってしまった。もちろん、厚生省の担当官からは怒られ、半年で私はクビになりましたが…。

その時、子どもたちは変わったと言われました。それは日曜日と平日の違いが出てきたのです。平日はみんな満ち足りた表情をしているけれども、日曜日になると、不満そうな声も聞かれる。初めての夏休みには、本当にパニック状態に近かったと聞いております。

教育は素晴らしいと思うと同時に、日浦先生が言われましたディケアの大切さも痛感するわけです。しかしディケアが可能なのは、ナイトケアのサポートがしっかりしているからです。それを家族の負担にすべて押しつけて日中の活動を保障していけばよい、というものではありません。社会として一人のお子さんをトータルにサポートするシステムというものがその地域地域で必要ですね。今は制度としてはかなりのものが出てきているし、その気になれば、地域で新しいものを作っていくことも可能になっていると思います。

今一番必要なのは、ケースワーカーやソーシャルワーカーを超えた、コーディネーターでしょうね。コーディネーターは、日本ではまだ専門職種として養成もされていないし認められてもいません。欧米では、大学を2つか3つ出た人がコーディネーターです。医者や訓練士の出来ること・出来ないことは全部分かりますから、時には医者を顎で使うこともあるわけです。子どもたちにとって必要なプログラムを見据えた上で、それが適正かどうか、ダメなら人を代えてしまえるだけの権限を持っているのが本来のコーディネーターの役割ですね。それを敢えてやったのが、日浦先生だと思います。ですから「朋」はうまくいっています。

そのようなコーディネーターの養成をやっていきたいと思います。

また、今は制度がどんどん変わっています。厚生省内部では現在、基本問題検討委員会というのが各審議会合同で設置されています。そこでは更正施設・療護

施設などの見直し、障害種別という枠の見直しをして、今ヒアリングを行っているところです。そのような流れを障害児教育に関わる先生方が知らないで通れるわけがないだろうと思うのです。

もっと福祉部分・医療部分と合体を図って新しい障害児を取りまく世界を作るようなつもりで教育が取り組んでいただかないと、今後はやっていけないのではないかという気がしています。

この場がそのきっかけの一つになってくれればと思います。

はっきり言って「学齢」というのが私は気になります。学齢だけ、先生たちが関わるといのはやめて欲しいなと思います。その後、僕らが受け持つとしたら、僕らは手一杯になっちゃう。先生方もそこらへんも考えて、子どもたちの人生が輝くように関わって頂きたいと思っています。

■西村■

どうも切り込む相手が、こちらですね。わたしがどうも、切り込まれたような気がします。「福祉のことをもっと勉強しなさい！」とか「学齢だけを問題にしないで欲しい！」とか、それはその通りですね。

分かりました。では、皆さんの発言に移りたいと思います。

たくさんの方々が質問用紙を出してくれました。全部を取り上げている時間はありませんので、いくつかに絞ります。

「日浦先生。親の自立というお話がありました。情報の少ない地方へ行けば行くほど子どもの抱え込みという状況が多く残っています。そんな親御さんにどのように働きかけていけばよろしいでしょうか。何かヒントになることがあればと思います。」

■日浦■

これは大変に難しいんです。本当に。グループホームを作ったときに、つくづく思いました。重い障害のあるお子さんであればあるほど、この子は何も言えないから、親が代弁しなければという思いが強いですね。どうしても「親」「親」というのが出てきます。

「朋」ではグループホームは初めての試みでしたので、ある程度はコミュニケーションの取れる人たちに入ってもらおうと思ひました。というよりも、手や足でイエス・ノーと言える人たちが「入りたい」と言ったから設立に向けて動いたというわけなんです。保護者はそう思っていないんです。職員に対して本当にいろいろなことを言いました。日常来ている洋服のことから、洗濯の方法に関することまで。本当に小姑・姑のような感じですね。本人がニコニコしていればそれでいいじゃないですか。

ところがいろいろ聞いてみますと、最終的には「やっぱり淋しい」というのが、本音なんです。でも元気な子どもでも、どんな親でも分かれるのは淋しいです

よ。新聞の囲み記事なんか読むと、子どもがどこかの学校に行って一日泣いてました、なんて載っていて、バッカじゃないかしらと思うじゃないですか。

みんな淋しいんですよ。それをグッと耐えるのが親なんです。そうやって子どもの巣立ちを見送るのが、最後の親の務めなんですよ。それは障害があるもないも同じです。それを障害のせいにははいけません。

私はこれについては、子どもが小さいときが大事だと思っています。今、そういうことをキチッと考えられる若いお母さんたちのグループがあちこちで出来始めています。驚くべきことだと思っています。

北九州には「にこちゃん通信」というグループがあります。ぶどう社から本も出ています。その人たちは、本当に早くから「障害のある子どもの受容」ということを、自分たちのテーマとしてディスカッションしています。

「この子と自分と、どうやって生きていくか」「この子の人生と自分の人生をどう折り合いを付けるのか」ということについて話しています。そういうことを、子どもが小さいときからやっていないと駄目なんですね。学齢に入ってからでは厳しいけれども、遅くはありません。

子どもは、親がひっついて生きていくことが幸せなのかどうか…。やはり他人に気持ちが分かってもらうことが大切ですね。お母さんたちは「子どもに残すのは財産じゃない。子どもの周りにどれだけ『人』を残すかです」とよく言います。そのためには子どもにいろいろな人との出会いを作り、可能性にチャレンジする場を見つけていくことです。その時に親が淋しかったりするの、親の気持ちなんですよ。

ご質問に対してですが、いろいろな事例を紹介しながら、何度も何度も繰り返して言うていくしかないんですよ。そのうち、どこかでお母さんが『あっ！そうか。こういうことか！』って気付くときがあります。その前に、自分がしっかりとその考えを持たないといけませんけどね。

繰り返しますが、親は子どもを巣立たせるのが親業です。障害があろうがなかろうが関係ない、それをしっかり踏まえて小さい時から子育てをする。今、通園でそのことを期待したいと思っています。

私もまだ、このことについては努力しています。

■西村■

今のようなお話を頂くと、こちらでも聞きたいことが出てくるわけですが、質問事項を先に行きます。

「平井先生。訪問教育の担当者の専門性についてです。医療的ケアを必要とする子どもたちがたくさんいて、知識・技能が要求されると思いますが、一方、地域の中で他機関の中で連携を取り、チームワークも要求されています。しかし実際に研修等は各自治体や学校や個人に任されています。今後、教員養成について、

このような問題をどう取り上げていけばよろしいのでしょうか。」

■平井■

教員養成については、文部省で教員養成審議会が開かれています。私は審議会そのものは否定も、大きく肯定もしないんですが、教育現場の問題として考えると、これは現場の力をいかに培うかに尽きるのではないかと考えています。

先程、西村先生の方から「切り込まれているのはこちらか？」という話があり、私もまた、そうならざるを得ないのですが、いろいろな講習会や研修会は確かに必要だと思います。しかし何が専門性なのかという問い直しは、常にしていけないといけない問題です。

今度、田中真紀子議員による特例法が成立しまして、大学で教職課程を取るには重度の施設か養護学校で1週間以上のボランティアの経験が求められるようになりました。それを問うならば現職はどうなのか。文部省の統計では、学校教育を受けている子どものうち障害児教育の対象者は1%なんですね。その中で訪問対象のお子さんは、またそのコンマ…という数字ですね。

しかし私は先程申しましたように、数字の問題ではないんですね。一人でもそういうお子さんがいれば、何らかの手だてを共に考えないといけません。そうすると、極端な逆説的な言い方をしますと、「専門性が要るんだろうか」と。人間が人間を育てていく仕組みは、精神＝心の問題になっていくんでしょうね。それは99%の教育に欠けている問題を子どもから学びとりながら返しているのではないかとということでしょうか。そのような考えに徐々に変わってきました。

それは、教育全体で考えないといけません。訪問教育担当者だけが考える問題ではないでしょう。それが私の基本です。

教員養成というのは、根本的に考え直さないといけません、一週間実習をしたから・しないからという問題ではないんですね。人間のあり様を考えていく問題になるのではないかと思います。

相談所には50数名のそれぞれの領域の専門家と称した仲間がおります。最近では相談に来るお子さんの障害は重複していることが多いわけですね。例えば盲ろうの重複障害のお子さんがいたとして、一人で視覚・聴覚が分かるかと言われると分かりませんですよ。ですから、仲間で支え合いながら仕事をしてきています。そうしませんと問題が何も解決しないんです。日浦先生がいわれるところの、コーディネーター的な役割を自然にやらざるをえないわけですね。

そうすると何が自分の専門かとなりますと、そのようにお膳立てをして情報を収集して、情報をお子さんにとって必要なもの、力になるようなものにしていくような、そのようなネットワーク作りに仕事の重点が

移ってまいりました。その中で、互いの専門性が問われ、磨かれます。

「授業研究」というのが公教育の中にありますが、それは「事例研究」に換えて頂いてもいいのではないかと思います。現場で競い合うというよりも、互いに切磋琢磨して教育現場をもっと暖めてもらうようなことが必要なのではないでしょうか。

いろいろな能力をお持ちの方の話聞くことも大事かもしれないけれども、現場に来てもらってそこで一緒に語り合うような場が大切でしょう。地域にはそれなりのスタッフがいるはずだと思うんですね。

地域のスタッフに声をかけて、断られたらそれまでではありますが、そういう時に断られないような人間関係を普段から培っておきませんか、ハンディキャップの子どものフォローは難しいんじゃないでしょうか。

盲・ろう・養護学校の指導要領がございますね。今、改訂が行われようとしています、「教員の専門性」というものを、養成課程で得られたものだけで済ませようとしてももう無理ですね。新しい教師像や、重度重複障害児をフォローするための専門性を作っていくかといけません。そして、それを教育課程の中に位置づけることです。そこに「専門性とは何か？」という問題が出てきます。

これに関連して、学習障害のお子さんの問題に対する中間報告が出ております。その中に「学習障害児等に関する専門家」という表記があるんです。これはいったい誰を指すのか明確ではありません。お互いに専門家を名乗れる者が、どれくらいいるのか。

重度重複で訪問教育対象のお子さんについては、子どもから学び、親から学び、医療や福祉の方からいろいろな情報を頂くことです。このように、従来の教育課程の中に入れたいお子さんがたくさんおられるということは、教育課程そのものを変えていかなければならない課題があると思うんですね。

端的に申し上げれば、医療的ケアの問題で学校の側が専門性を問われるのならば、どこまでを守備範囲とするかについて指導要領でうたっていないといけません。それは「健康の維持・増進」という分野にも重なるかとは思いますが、教師の役割として障害児学校に勤務する限り、そういうお子さんが目の前に来るわけですから、それに対する専門性を問い直す必要については、お分かり頂けると思うんです。

その上でどう自己研修をしたらいいか、他の人とチームを組んだらいいかということですが、チームについてはその中にぜひ、親御さんを入れて欲しいなと思います。

日本では残念ながら、親がチームに入って教育課程が組まれたという実践は、ほとんどありません。日常生活のフォローをしていくということが養護・訓練の領域であるならば、そこからスタートとしなくちゃい

けないんですが、実践がありません。思っているも制度上出来ないとおっしゃる先生はたくさんいらっしゃいます。それならば、個別指導教育計画などは簡単には言わないで頂きたいなと思っています。やるならとことん親も医療も福祉も含めて、仲間として学校でフォローするかを考えていただきたい。鈴木先生がおっしゃいますように「学校卒業後は医療や福祉でお願いします、では困るなあ」ということは、よく分かりますですね。それは無理なんです。

生涯に渡るケアに、特に文化的なものに参画するのであれば、逆に言えば先生方は教師としてのタレントをご自分が居住して居られる地域でボランティアとして発揮できないだろうか。私も「トイ・ライブラリ」とか水泳指導などを通して地域に入っていました。私自身の子どもの世話になりました。それがどんなに財産になっているかということです。

もちろん、学校教育を否定していません、それは並行して出来ることです。やろうと思えば、その通りになっていくという時代になっているということを考えて、教師としてボランティアとして地域社会の中で、特に学校五日制の中での役割を果たしてもらいたい。学校五日制はハンディのある人には厳しいとも言われますが、逆にそのような状況から接点を作ることも出来るわけです。個人的には、先生方に地域の中で先生の持っているタレントを使っていけないかと呼びかけさせてもらっています。これもある意味では専門性を高める仕事だと思いますね。

■西村■

これをきっかけにディスカッションをしたいし、私も聞きたいことはたくさんあるのですが、残念ながら時間がありません。シンポジウムというのは、いつでも言いつばなし・聞きつばなしになることが多いのですが、今もそうなりつつあります。

しかし、ここまで来ましたので、鈴木先生に対するご質問です。

「学校教育だけでは限界がある。医療・福祉とのネットワークがなくては教育は出来ない、というお話はよく分かるのですが、では限られた中で教育が果たさねばならない役割は何なのかということを明らかにしてほしい。」

これは鈴木先生に対してだけ、というわけではありませんが、私は先程からのご発言や今まで書かれていることを読んで、教育に対してご発言頂くには鈴木先生が適切かと思っておりますので、鈴木先生、お願いいたします。

■鈴木■

子どもたちが変われば、その求められているものも変わっているはずですよ。それぞれの先生が受け持たれたお子さんの必要とされることを先生方の立場で考えて保障していったらいいと思います。それは先程から

申し上げています通りに、「命を守る」ということに参画して欲しいということです。

姿勢を換えること、体を動かすことは、障害の重いお子さんであればあるほど、即、生命的な危険になるわけです。そういうメカニズムを知って関わっていただきたい。そういうことをベースにした上で、子どもたちが輝くような時間が過ごして欲しいです。そのことが将来的に自分自身で選択することの喜びとなり、豊かさにつながるのだと思います。そういう体験を積み重ねてもらおうことが、私たちの願いでございます。

そのことはあくまでも、教育だけの問題ではございません。医療も福祉も含めて同じ土壌の上でやっていくべきことです。私たちのケース会議は、医療・訓練・看護・介護・教師を含めて行っております。一人の子どもを前にしたとき、我々スタッフは医者や看護婦という専門の資格を持って立っているわけではないんですよ。一人の人間として立たざるを得ないわけです。同じ土壌と理解をもって関わらなければ当惑するのはお子さんたちです。誰が関わっても同じになるようにしなければいけません。誰に対してもそのことはお願いしたいと思いますけれども、先生方に対しては、特にお願いをしたいと思っております。

■西村■

私は今回のシンポジウムというものは、医療・福祉・教育の分野でそれぞれ、重い障害を持った子どもたちが、どのように未来を展望できるのか、訪問教育というものをどう展望出来るのかということを明らかにできるものになればよいと考えておりました。ところが、かなりの部分が、こちらに返ってくるなという思いがあります。

大切なことは「考え方を明確にせねばならない」ということです。かつて、もう亡くなされましたが全特連の会長をなさっていた下田巧先生が「今、訪問教育に対してきちんと指針を出せる人がいないのが問題ですよ」と言われたのを、まざまざと思い出します。

「訪問教育というのは、こうあるべきなのだ」

「重い障害の子どもライフサイクルというのは、こうあるべきなのだ」

「この子たちが幸せな生活を営んでいくためには、こういうことが必要なのだ」…

ということを明らかにしていけないといけません。

これは先程、平井先生が言われた、例えば学校に福祉や医療の人が必要ならば、何故必要なのかということ、誰にでも分かるように説明していかなければならない。あるいは、そういう子どもたちが、訪問教育のような教育条件では不十分であるならば、その論拠・実態・方策について、明らかにしていかななくてはならないということです。これはほとんどが、全国訪問教育研究会の仕事の部分だと思います。

さらにその次には技術的な問題があると思います。障害の重い子どもたちの未来を支えていくためには、医療や福祉や教育が手を携えて技術を磨かなければならないわけです。しかしこれは、3人ともがおっしゃるとおり、それぞれの分野で限っていても可能な時代ではありませんね。そういう子どもの実態ではないということです。連携というよりも、むしろ「相互乗り入れ」をやっていく時代が来ているようです。そういうイメージを持った訪問教育を想定していけないのではないかと思います。

それらの実現については今日は話が出来ませんでした。この間の高等部のことで学びました通り、一つは親と先生の協力ですが、もっと広いものが必要でしょう。高等部のことも親というよりは国民的な合意があったからこそ、制度が動いたのです。訪問教育の実態がもっと広く知られないといけない、知らせないといけない。これもまたこちらに返ってくる課題ですが、会場の中だけで話をしても、何も変わらないことになります。

これからの課題を考えると、親だけでなく、私たち自身も問題の抱え込みがあるのではないかと。もっといろいろな意味で開いて、国民に対して実態や考え方を明らかにしたりする研究活動が必要かと思えます。今日のシンポジウムのいろいろなご発言・ご質問を一つのステップとして、明日の分科会討論なども深めて頂きたいと思えます。

不十分ではございましたが、本日のシンポジウムはこれで終了いたします。

先生方、本当にありがとうございました。

訪問教育における健康教育のあり方

～生活のリズム作り・摂食指導・活動を通して～

倉田 和子

三重県立稲葉養護学校

(〒514-12 三重県久居市稲葉町上野4101)

1. 健康教育の大切さ

現在、訪問教育に携わって3年。

3年前はじめて担当した時、意識障害が主たる障害で意志の疎通がうまくとれない、重複障害を有していて感覚機能の障害が大きく視覚、聴覚への働きかけが難しいなど、重度のハンディキャップを背負う子どもたちを目の前に、どう働きかけてよいかわからなかった。しかし、毎日生活をともにする中で、彼らたちは、言葉ではないボディランゲージ（語りかける視線、目やからだ全身で聞く姿、咳たんなど身体の発する信号など）で語りかけてくれていることによりやく気づいてきた。

そんな彼らたちに関わる手段として、静的弛緩誘導法を訪問教育部の先輩の先生方にとっていた。静的弛緩誘導法とは、立川博先生が開発された方法で、動作の発達の遅れた子どもたちに対する動作の教育の基礎的方法として、肢体不自由教育における指導の現場を中心とした教育活動の中から生まれた指導法である。それは、身体運動の発達を促す単なる技法というのではなく、動作の発達を総合的な人間としての教育面からとらえ、生きるための基盤を培うための援助の方法として開発されたものである。（表2参照）また、この方法は子育ての基礎として日常生活の中に取り入れていけるように考えられているので、家庭と学校が同じ方法で子どもに関わっていけるという利点がある。

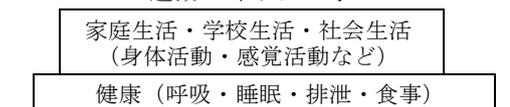
家庭での生活が一日の重きをしめている訪問生にとって、学校と家庭で一貫した指導を受けられるというのはとてもプラスである。

そのおかげで、本校の生徒達は障害があっても元気である。そして、その元気（＝基礎的な生きていく力をもっている）は、生活を楽しむことにつながっている。実際本校では、訪問教育であってもさまざまな体験が可能だということを実践してきた。音楽コンサートへの参加、バスに乗っての校外学習、一泊二日の宿泊学習、入浴学習など、吸引器を小わきにかかえながらもいろんな行事を行ってきた。もちろん生徒の体調を考慮して無理な行程はとらない。さまざまな体験をしていく中で、子どもたちのボディランゲージがより豊かになっていくのがわかった。それは家族にとっても嬉しいことで、家族自身の意識を変えて行くこと

にもなる。自分で自己主張ができない子どもたちだけに、母親の意識が子どもにとってプラスに変わるということは、子どもの生活に大きく関わるのだ。

このような中で、学校と家庭との連携がとりやすい訪問教育部ならではの教育内容をぜひ見つけたいと思う中から、養護・訓練の内容をさらに広げ、生きること、家庭生活すること、学校生活を送ることの基盤になるような「健康教育」を設定した。下図に示すようにベース（基礎的な生きる力）があって、やりたいことに取り組めるということを念頭に置いた。

＜運動＝やりたい事＞



とても基本的であまりまえのように思うがこのあたりまえの部分に彼らたちは四苦八苦しているのも事実なのである。睡眠リズムが崩れていたり、うまく呼吸ができず食事を思うように取れなかったり、便秘がちであったりしている。しかし、逆にベースを整えてあげられれば、彼らはいろんなことに取り組み、生活範囲もぐっと広がるのである。現在、生活リズムを整えるための「健康教育」の有効な手段として、静的弛緩誘導法は活躍してくれている。そして、家庭の中でもよりいっそう受け入れてもらいやすいように静的弛緩誘導法の理論や技法を指導しやすいように変化させてプログラム化した。また、実態調査のチェック表作成、生活のリズムを知るチェック表など、指導方法の手掛かりになるための資料作りも手掛けてみた。

次の項にとりあげたのは、以上のような観点から「健康教育」を手掛けた実践報告である。

2. 健康教育のとりくみ《中2女子T. Kについて》

(1) プロフィール

T. K (中2女) 身長150.8cm 体重33.7kg

＜主障害＞4歳までは発作はあったものの正常な発達。4歳半のとき風邪薬を服用後意識を失い、四肢体幹機能障害に陥った。ライ症候群による急性脳症。

＜実態＞呼吸が浅く、覚醒と睡眠（うとうと）を繰り返す。家庭生活のリズムは規則正しい。てんかん発

作は気温の変化によって冷え込むと多くなる。学校生活のなかでは10:30~11:00、12:30~13:00頃多い。

食事はミキサー食ドロドロ状。排尿は一日2~3回。

排便はラキソベロン15滴を毎日服用し、4~5日して便通がないと坐剤か浣腸。

右側に側彎が見られる。補助具や介助で座位可能。人の動きを目で追う。

母親の運転で週3~4回スクーリング。行事にもほとんど参加。母親のリフレッシュと本児を常に知ってもらえるように、夏に一度関係医療機関で措置入院させてもらっている。

<家族構成>父、母、本人、弟(小6)の4人家族。郊外の閑静な住宅地の一軒家。学校より車で20分程度。

(2) 学校でのとりくみ

集団での課題・個人的な課題の両方の面から指導計画を立案し、指導内容を決め実践を行った。

①集団での課題

ア. 行事参加(社会性)

県有リフトバスを利用して公共の場所へ出かけたり、他校生や地域の施設生との交流を深めたりした。日常生活では仮眠を取ることの多い彼女だが、行事のときは、周囲の雰囲気を感じ取ろうとしっかり目覚めて周りを見ることができた。

イ. 誰からでも介助を受け入れられる人間関係作り

(ふれあい)

食事介助などさまざまな介助に関して、一人でも多くの人からの介助を受け入れられるということは、子どもたちの行動範囲を広げることにもつながる。そういう意味から安心して介助を受け入れられる人間関係作りにとりくんだ。

彼女も自分に関わってくれる人にとっても敏感で、特に食事介助では、担当者が変わるといきなり口を閉じて考え込んでしまったりした。そこで訪問部全員で摂食研修を行い、誰でもが同一理論・同一方法(姿勢、介助方法など)で食事サポートにあたるようにした。また、食事だけでなく座位介助など普段から多くの人々が接するようになったところ、他の人からの食事介助も受け入れる様子が時々みられるようになってきた。

ウ. ニコちゃん体操の考案と指導実践(健康づくり)

静的弛緩誘導法の中の主たる項目で、一連の流れを作って、集団でいっせいに取り組めるように「ニコちゃん体操」を考えた(表3参照)。そして、日課の中に取り入れた。また、その日の体調がわかるようにスクーリング連絡日誌も作成し、保護者と担任で記入していった。

②個人的な課題

ア. 睡眠と覚醒をはっきりさせる(生活面)

散歩や音楽、給食室への移動などなるべく一日の

日課にメリハリをつけるようにした。特に教室の移動は、光の明暗や温度の差などがはっきりして入るので、適度な刺激になっているようだ。

イ. 摂食動作の改善

上半身をなるべく起こして摂食するよう試みた。

ミキサーのかけかたもなめらかにし、捕食・嚥下動作を意識づけるようにしたところ、むせが少なくなり唇の動きもはっきりしてきた。

ウ. 側彎の改善(身体面)

側彎側から触れての誘導。抱き枕(クッション)で側彎側を上にして横になり背骨と側彎部の間を広げる意識づけを行うとかなり改善される。

エ. 便秘の改善

水分摂取、体位変換、腹部の弛緩(膝をぐっと曲げる)、散歩等の揺れを伴う運動などを継続的に行うように心掛けた。その結果、今年度になり4回の自力排便が見られるようになった。(ただしラキソベロンは使用)

オ. 発作の改善

深い呼吸を誘導するようにした。

以上のような身体的改善がスムーズに行えるように、ニコちゃん体操のT・Kバージョンを作成した。改善点を中心としたT・K日誌も作成した。(表1)

表1 日誌

カ．視覚の発達を促す＝注視・追視

(精神面・情緒面)

多くの人に関わるようになって、人の追視をしつかりするようになった。人の話し声にもよく反応し、特に低い音をよく聞いている様子である。また、笑顔の表出も見られるようになり、周囲の環境を受け入れられる余裕が感じられる。

(3) 家庭でのとりくみ

①生活環境の工夫＝ベランダからスロープで室内へ入れる。車椅子対応の広いフロアスペース。家具調ベッドを生活の中心となる居間に設置。地域の美容院へ連れて行き、地域とのふれあいを大切にしている。

②健康の工夫＝食事内容の工夫(体重維持のため医師のもとカロリーチェックをうけた)。吸引器の購入(普段から使い慣れておく)。長期休業中の静的訓練への取り組み。

③医療との連携＝内科(4週に1回)

歯科(半年に1度)に定期的に受診。

これからも健康を基盤として、子どもを育てていく・指導するという実践のてがかりを探り、子どもにとって「今、何をしておかなければならないか」、「毎日どのように生活するのがベストか」を考え、家庭と学校が連携を取りながら、少しずつ無理なく『健康づくり』を継続していきたい。

①手指(認知能力を高める、上肢運動の基準場所)・・・♪「お手でさんのうた」 ②腕の遠い、近い(空間認知を高める、肩腕の分離)・・・♪「星に願いを」 ③足指(認知能力を高める、下肢運動の基準場所)・・・♪「足グーパーの歌」 ④足の曲げ、伸ばし(空間認知を高める、歩行イメージ)・・・♪「星に願いを」 ⑤膝のゆらゆら(下肢の立体的なイメージ)・・・「ミッキーマウスマーチ」 ⑥骨盤(骨盤のイメージ、歩くイメージ)・・・♪「さんぽ」 ⑦腰の上下(ジャンプのイメージ)・・・♪「ビビディバビディブー」 ⑧体幹(腹、胸、腰、背中認知、弛緩誘導)・・・♪「どこでねるの」 ⑨寝返り(ロールを抱いてゴロゴロ、上半身のイメージ)・・・♪「小さな世界」 ⑩座位姿勢(静止、体重移動、ねじれ、体幹と腕の分離)・・・♪「ひらひらひら」
*ニコちゃん体操T、Kバージョンの場合
①～⑦基礎メニューに同じ ⑧腹、舌骨(腹の広がり、呼吸、嚥下誘導)・・・♪「どこでねるの」 ⑨背中(背骨に沿って、骨盤、身体の側面かー側彎対策)・・・♪「小さなおふね」

表3 ニコちゃん体操の訓練メニュー

<訓練法の図解例(背中)>

◎背骨に沿って ◎骨盤、股関節の広がり

首→骨盤まで左右広げる

◎身体の左右側面から

①関節運動を伴わない筋弛緩の誘導 (2点間に手を当て「ここを広くしよう」と指示する) アトーゼタイプの子どものが、ある部位の運動に伴って、連動的に他の部位に不当な緊張が起こるのは、意図的的身体活動という点において、一定方向に動かそうと力を入れること・その入力を止めようとするのが、子どもにとっては運動に関して同じ努力を意味するからではないだろうか。 そこで、「力を抜きなさい」ではなく「ここを広くしなさい」と指示すると他の部分に力が入らずに済んだ。そして、その身体部分をもっと明確にするために立川先生は2点に左・右の手を当てて、その手の間を広げるように指示した。これは感覚的努力ということを誘導するのがねらいである。
②子どもの自己身体変容の誘導技法 (ボディイメージをはっきりさせる、正しく認識させる) 自己身体感が、実際の動作に当たっては、不当な妨害因子となり、効果的な動作の学習を妨げているのであろう。 そのような身体像を作らせる身体感、あるいは動作に伴う情報を提供している主催者は広がり遅れた部位にある骨格筋の位置に相当する認知領域「ボディーマップ」であると言えるのではないか。
③原始的姿勢パターンからの広がり (抵抗を起こさせないで、自分から緊張解放をする) 緊張感を構成していると思われる部位を子どもに、より明確に認知させ、運動的に抵抗を起こさせることなく、緊張からの自己解放に向けて誘導しようとするを目的とする、動作の訓練の基礎としての技法である。

表2 静的弛緩誘導法

I - 2 分科会報告（身体づくり）

わらべうたで あそぼうヨ！

山口 昭子

東京都立八王子東養護学校
(〒192 八王子市石川町3246-1)

1. はじめに

昨年度より訪問担当になり、各家庭及び病院への訪問を行っています。昨年は「訪問」に慣れること、訪問先の家庭の様々な事情や、子ども・母親に慣れることに精一杯だったように思います。

2年目になり、重度児にとっての”健康とは””身体づくりとは”とよく考えます。以前、養・訓を担当していたことがあるため、「養・訓ができるから…」ということと言われることが多いのですが、「養・訓」をすることが、健康や身体づくりに直結するかというと、学担としては日常的に関わる場合、もっと総合的に関われないかといろいろ考えます。

訪問の子どもたちは、気管切開、酸素チューブなど様々な医療機器を装着していて、一日の大半をベッドの上に横になっています。障害が重いということは、その障害だけでなく、そのことが生活を狭め、障害をより固定化し、身体の変形拘縮は動きのある子どもよりも一段と加速していると言えます。

これらの現実を目の前に正直言ってとても太刀打ちできないと感じることがあります。そして思うのは、この現実を受け入れつつ、共に過ごす「訪問の時間」を”楽しいね””気持ちいいね”という「良い時間」にしていくことではないかと思っています。

わらべうたは、身体を動かしながら歌う音楽であり、抱っこする者とされる者との対話やリズムを感じる活動が中心となると考えています。このわらべうたを授業の中心に据えて、姿勢に十分注意しながら行ったSちゃんとの授業について報告いたします。

2. Sさんの様子

①在宅訪問 小4・女兒

②障害名 クラーベ病

③家族構成 父・母・姉（中2）・妹（小2）

④生育歴 正常分娩

生後7か月 精神運動発達遅滞が出現

1歳半に高熱を出す

1歳7か月クラーベ病の診断 入院・治療

気管支炎で入院

6歳 気管切開

小学1年 本校入学 12月喉頭気管分離術

小学2年 体調安定 摂食訓練（T病院）開始

5月よりスクーリングを月1回程度で開始

小学3年 複数訪問実施。

小4年 毎週月曜をスクーリング。複数訪問実施。

⑤身体の様子

- ・全体的に痙性が強いが、伸展への誘導に応じることができる。定頸（+）左右への動き少ない。上肢は常時屈曲し引き込んでいる。股関節左右脱臼。手指内旋、親指の内転（++）側彎（右凸）
- ・Epi（+）。呼吸は浅く、時々溜息様の呼吸をする。体重19kg。体温調節不良。食事注入（エンジュア）。
- ・視覚（-）目を閉じることができない。聴覚（+）話しかけ、歌、ラジカセ音が聞こえている。触覚（+）触られると最初はびくっとする。

⑥一週間の生活パターン

※福祉制度を積極的に利用。緊急一時入所も利用。

月 訪問授業（自宅）

火 午前OT（月1） 午後訪問看護

水 訪問授業（スクーリング）

木 訪問授業（自宅）

金 午前PT 午後訪問看護

土・日 特になし

3. 授業の流れ・教材

①朝の会（9:30） おはようの歌・呼名・グロッケン・肉声（手を軽く打ちながら）

②わらべうた★手あそびジュウカイボン、ネズミ、トキョウト

★顔あそび テコヤンパヤン、コトウサン、アソビウヒョウ、トナマオチャクサ

★揺らすあそび コンダギタダマルサン（左右）

オフネギツチラコ（前後）ウマハシトシ（上下）オスリヤスイデッセル

★見せるあそび プーゲー、ウサギウサギ

★棒を握って（応答） オジサンオハサン、キツキツチョオチャノニキタダサイ

③絵本 「くろいはかげさ」「いまがたのしいもん」「かおかおかお」「わたしやほんとにうんがい」

④養・訓 リラクゼーションを中心に行う。

⑤食事 ヨーグルトを中心に。6月よりスクーリングで学校の給食（初期食）を食べ始めている。

4. 健康・身体づくりについて

Sさんは、2年前に喉頭気管分離術を行いました。それ以前に気管切開はしていたのですが、肺炎等、常時様々なトラブルがあり、体調が不安定でしたが、喉頭気管分離術がSさんにはとても好結果をきたし、現在はとても体調が安定しています。

Sさんの目標は「健康の安定・向上」と「快い状態をたくさんつくっていく」ことです。そしてお母さんの究極の願いは「Sの笑顔が見たい！」です。お母さんの話では、以前担当医であった敬愛する”I医師”という時、一度笑った。そして担任の私と朝の会の歌が始まったときに（2月）、一度ニコニコと笑ったのですが、どちらもその場にお母さんは居合わせず、Sさんの笑顔を見ていないのです。ですからお母さんは発症以来笑顔のないSさんの笑顔にとっても執着しています。

手術前は、Sさんは体調が不安のため、お母さんは通院等様々なことに忙殺されていましたが、現在Sさんの体調が安定していることで、お母さんも家族の生活も落ち着いて、良い方向に向いています。あらためて適切な医療の大切さを感じています。

しかし、自らの動きのないSさんの生活は、刺激（意味のある）の少ない生活です。人との関わりの中で人は育ち、学んでいくことを考えると、改めて「笑顔」の持つ、コミュニケーションの意義を考えさせられます。

障害が重いと自分では手一つ、足一つ動かすことができないのです。何が聞こえてきても「聞こえた～」と表現する手段を持っていないのです。そして表現しないと声もかけてもらえないし、近づいて「なあに？」と手を取ってもらえないこともない。その子どもはぼんやりとしたまどろみの状態に常時いると考えます。

Sさんのとりくみとして、授業の流れの一定化～繰り返し刺激～刺激の有意味化を基本として行ってきました。

わらべうたと絵本の時に内容と共に気をつけている「姿勢・運動」は以下で、基本姿勢はベンチでの支え座位で行っています。

- ①外界に向かえる姿勢の安定と保持として
 - ・骨盤の前傾と体軸の伸展、固定の援助
 - ・ヘッドがなるべく体軸の延長線上になるように。
 - ・下肢が伸展→着床
 - ・上肢は背部、肩のリラクゼーション、外旋・伸展。
- ②揺らし遊びでは、ベンチでの支え座位で左右・前後にゆっくり揺らし、中心線を意識させ、安定した位置に気づかせる。
- ③手への刺激

手のひらの遊びで手を開く。棒（太鼓のばち）を握る。両手の打ち合わせ。手の意識化、ボディーイメージの向上。手で自分の顔などに触れる。

④足への刺激

体軸伸展で着床の動きで安心できるように。

わらべうた ギッチョギッチョで交互の動き。

イチリ、ニリで足の意識化。

5. 一年余りが過ぎての変化

- ①体調が安定してきていて、すっきりとした表情のSさんになってきている。
- ②今年の三学期頃から「気持ちがいい」といった柔らかい表情が訪問するたびに出てきたいこと。
- ③私自身も一緒に遊んでいて、楽しく遊べるようになってきたこと。
- ④母親も安定してきて、プールに週一回通ったりPTA有志の太鼓の会にも参加し、活動し始めている。

6. まとめ

「健康・身体づくり」は、結論。「やっぱ楽しくなくっちゃネ！」と思います。では「楽しいって？」と言うことになりませんが、重い障害をもった子どもは障害プラスその生活が大半はベッド上で身動きできずにいるという現実です。ともかく起こしてあげること、姿勢を変えてあげること、動かせる部位は動かしてあげること、自発的な動きを引き出して使っていくことだと思います。

「訪問」ということは、どこでも、誰でも、難題を抱えています。担当者は誰もが悩みながら努力していると思います。私はたまたま、わらべうたが好きで、絵本や詩のよみかせが好きで、「ホラ楽しいね。おもしろいネエ。」のノリ（独りよがりかな？）で、関わることができ、なんとかやってこられました。

今後のSさんとの関わりでは、Sさんのペースは少しずつながらもできてきたので、これからはお母さんにもスクーリング等を機会に他の子どもたちやお母さん方、そして先生方ともいろいろな形でつながりを持てるようになったらと思っています。他の人たちとの関係を基礎に医療的ケアの問題等、これからの課題を一緒に考えて行けたらよいと考えています。

また訪問部としても、単独の訪問で一人一人の子どもの授業やいろいろな問題について話し合いを持つ時間も限られています。少しずつ指導内容についての話ができるようになりました。「おたのしみ会」や行事（遠足等）も集団的に取り組んで、お互いに持っている力を出し合ったり高め合うことを試んでいます。

外界に働きかける力の拡大をめざして

～感覚に働きかける指導を通して、感覚、運動、対人関係の発達を考える～

安藤 倫子

北海道札幌養護学校

(〒004 札幌市厚別区厚別町山本751番地206号)

1. はじめに

本児は頭蓋内出血後遺症、硬膜下出血手術後痙攣重積後遺症による、重度の精神発達遅滞と肢体不自由を併せ持つ児童である。

生後1カ月と7カ月の2回、硬膜下出血で入院し、2回目の手術後、正常に発達していた状態から首がすわらないところまで力が低下した。2才から入院生活になり、5才で札幌あゆみの園に入所、翌年本校訪問教育部に入学し、現在3年生である。

入学時、本児は乳児期前半、6カ月位の発達段階であり、乳児期後半へ移行する発達課題をもっていると考えられた。寝返りが可能で、身近かな人の働きかけを喜んだり、歌に合わせて声を出すなど色々な力を獲得していく上での土台になる力を持っていたが、感覚面では未発達であり、日常生活の中で、息を吐きながら左手で唇をこする常同行動を繰り返し続けることが多く、学習場面でも一度その行動が始まると、声をかけても刺激を与えても無反応になってしまうことが多く見られた。

大人との1対1の関係を大切に、感覚に働きかけることを中心に指導を進める中で、自分の内に閉じこもらず、自分から外界に働きかける力をいかに育てていくかが大きな課題になると考え、本事例題を設定した。

2年9カ月の指導を振り返り、感覚に働きかける指導をとおして、感覚、運動、対人関係がどのように発達してきたかをまとめ、今後の課題についても考えてみたい。

2. 対象児の実態

(1) 対象児 S. T (女児)

(2) 障害・疾患名

肢体不自由 精神発達遅滞 視覚障害 頭蓋内出血後遺症 硬膜下出血手術後痙攣重積後遺症 弱視

(3) 生育歴

- ・40週で出産3068g
- ・生後1カ月半ビタミンK欠乏性くも膜下出血で入院
- ・生後7カ月再びくも膜下出血で入院、手術

(4) 相談・教育歴

- ・生後10カ月～母子訓練センターに通う (週1回)

- ・S63 札幌ひまわり整肢園へ入園 北央病院入院
- ・H3 札幌あゆみの園入所
- ・H5 札幌養護学校訪問教育部入学

(5) 家庭環境

- ・両親は離婚し、母親は再婚している。母は面会に来るなど、本児を可愛がっている。
- ・居室でも、暖かい雰囲気で見守られている。

(6) 実態 (H5, 4現在1年生)

ア 運動機能

- ・首は安定しており、自由に動かすことができる。
- ・全身の筋肉が硬く、右半身のまひが強い。
- ・上肢は主に左手を使い、物に触ろうとしたり、物をつかんでいることができるが、緊張が強い。手の動きは、ひじを曲げ、左手を内側から外側へ伸ばし探るような動作をする。
- ・下肢は外旋した状態が多く、足は冷たく、紫色になっている。
- ・主に右方向に寝返りし、移動することができる。
- ・腕で上体を支える座位が、短時間可能である。

イ 感覚機能

- ・視覚面では弱視であり (右反応なし、左0.05) 強い光などに反応する。
- ・聴覚面は正常と思われ、音や歌、人の声をよく聞いている。
- ・触覚面では、手足に過敏があり、触られるのを嫌がる。特に足は顕著で、床面から浮かせた状態であることが多い。逆に体幹は触られても無反応なことが多い。

ウ 日常生活

- ・食事は全介助であるが、普通食を食べることができる。
- ・排泄はおしめを使用している。

エ 性格・行動・コミュニケーション

- ・声を出して泣く笑う等、自分の感情を表現できる。
- ・音に興味があり、音のする方向を見たり、寝返りで移動したりすることができる。
- ・左手で口をこすり (常同行動)、他からの働きかけを受け入れなくなる場面がみられる。
- ・人見知りをし、慣れない人に働きかけられると、不安そうな顔をしたり、泣いたりする。「ダッダ

ッダッ」「アーイー」「イヤー」など声を出す。

歌が好きで、メロディに合わせて声を出す。

オ 遠城寺式乳幼児分析的発達検査

	平成5年5月	平成8年12月
移動運動	5～6か月	7～8か月
手の運動	6～7か月	6～7か月
基本的な生活習慣	5～6か月	7～8か月
対人関係	6～7か月	11～12か月
発語	8～9か月	10～11か月
言語理解	6～7か月	11～12か月

3. 指導目標

- (1) 健康を維持し、増進させる。
- (2) 様々な感覚刺激を通して感覚機能の向上を図る。
- (3) 体の緊張を弱め、自発的な全身の運動を広げる。
- (4) 教師との触れ合いの中で、情動的交流活動、コミュニケーションの力の拡大を図る。

4. 指導方法

週4回 1回75分 個別指導及び小集団による指導

5. 指導にあたっての基本的な考え方

本児の指導にあたっては、感覚に働きかけることを中心に行う。私たちは外界からの情報を何らかの感覚受容器によって受け止め、中枢神経系で処理し必要に応じて表情、手の運動、身体の運動、あるいは発声という効果反応器を用いて運動表現している。発達の初期段階ほど、感覚と運動は一体化しているが、まず、この感覚受容をどのように高次化させ、運動表現を引き出していかかが、初期発達の大きな課題であるといわれる。¹⁾

本児は全体的にみると、乳児期前半から後半に移行する発達課題をもっていると思われるが、触覚面では過敏があり、視覚面では「見ている」感じがとらえられないなど、感覚は未発達な状態である。

そこで、まず第一に、感覚（触覚、聴覚、視覚、前庭覚など）全体に働きかけながら、特に触覚視覚を中心に感覚の集中を図り、受容する力を拡大していくことが、自ら外界に働きかける力としての運動や表現の力の広がり結びついてくるのではないかと考える。

また、感覚に働きかけることによって、快の情動を引き出すことは、全身の生理過程（呼吸、血液循環、新陳代謝）のすべてを強力に進行させ、子どもの全般的積極性を高めるといわれる。さらに、この快の情動のもとでの活動は、子どもが外界を志向し、全般的運動能力、手の運動、音声反応等を発達させていく上で、非常に重要な意味をもつといわれている。²⁾

この点からも、感覚への働きかけは大切であると思われる。学習全般を通して、「快の状態」を多く作り、その中で本児が自分の力を十分に発揮し、活動意欲を

高めていくことを大切にしたい。

運動面では、体の緊張をとる中で、自発的運動の広がりを目指す。ここでは、他動的な働きかけよりも、遊びの中で、本児が自ら主体的に動こう、あるいは触れようとする意欲を大切にする。

対人関係、コミュニケーションの面では、まず、担任との共感関係を深め、1対1の関係を育てることを大切にする。さらに、歌や遊びの中で、笑い声や発声をたくさん引き出し、模倣する力や表現としての発声を育てる。

以上の点について、一つ一つの変化を見ながら、常にその関連性や、全体的発達の視点を大切にする。

6. 指導内容（領域：養護・訓練）

(1) 身体の健康

ねらい

- ・健康の維持・増進。

指導内容

- ・外気浴・日光浴をする。
- ・マッサージ、体操をする。

(2) 心理的適応

ねらい

- ・快の状態をつくる。
- ・情動的交流活動の拡大を図る。

指導内容

- ・だっこあそび、歌あそびをする。
- ・指導の中で楽しい場や気持ちを共有する中で教師との信頼関係を高める。

(3) 環境の認知

ねらい

- ・感覚を豊かにする。

指導内容

- ・はっきりした色、光を見て、注視や追視し、見えた物や人に、自ら働きかける力をつける
- ・色々な音、音楽などを聞く。
- ・見分ける力聞き分ける力を拡大する。
- ・様々な物に触れることを経験させ触覚を高める。
- ・色々な揺れあそびをする。

(4) 運動・動作

ねらい

- ・全身の筋緊張を弱め、自発的な全身運動・手の動きを促す。

指導内容

- ・マッサージ、体操をする。
- ・傾斜板、遊動円木、バルーン、ハンモックなどの揺れを楽しむ。
- ・手を使い、おもちゃ等に触れて遊ぶことを多く経験する。
- ・あそびの中で自由に仰向け、うつ伏せ、座位などに姿勢を変え移動する力を身につける。

(5) 意思の伝達

ねらい

- ・笑顔、発声を促す。

指導内容

- ・歌や音楽を聴いたり一緒に声を出して歌ったりする。
- ・自分から発声して相手に働きかける場面を増やす。
- ・あそびの中で、ことばの模倣を拓げる。

7. 指導の経過

1年目	
◆感覚 触覚 視覚 他	手足に触れられて泣くー慣れる 体幹は反応がない ーくすぐりで笑う 光の注視、追視ー明るい場所でも見て物を追う 揺れ遊びでの快 音への集中力の高まり
◆運動 全身 手	ピボットターン ピボットターン(360) を始める(180) 寝返りを組み合わせ移動 自力で座位になる 手を握ったまま 手全体で 右から左へ 物に手を出す 物を引き寄せる 持ち替える 音の出る物に手を出す 見えた物に手を出す
発声 コミュニ ケーション 対人 関係	部分的に声を出し歌うー 歌の全体で声を出す 笑い声をまねる発声が増える 座っての抱っこ 身体を触れ合う 車いす座位 を嫌がる 遊びを喜ぶ で担任に手 を出し触る
その他	常同行動の時 働きかけにより 刺激を受け入れない 常同行動をやめる おもちゃへの集中力の高まり

2年目	
◆感覚 触覚 視覚 他	手をつないでも嫌がらない 視線が合わない 視線が初めて合う 顔を見ても 自分から見つけた 担任の姿を 分からない 物を追う 目で追う 録音した自分の声を聞いて喜ぶ
◆運動 全身 手	ー 寝返り、ターン、座位で の移動の範囲が広がる うつ伏せ、座位を繰り返し遊ぶ 左手の指しゃぶり 物を見つけると 手を開き触れる
発声 コミュニ ケーション 対人 関係	歌詞の一部を模倣して歌う 声のまねっこを喜ぶ 喃語様発声でおしゃべり ボールのやりとりを喜ぶ 抱っこで 担任と2人の時活発 小集に 甘える 慣れない人を受け入れない 慣れる
その他	学習場面での 働きかけを期待して 常同行動が減る 常同行動をする

3年目	
◆感覚 触覚 視覚	色々な素材の物に触って遊ぶ 見えた物を触るまで 物に触りながら

	目を離さない 視線を離さない ボールが近づくと 場所によっては 目が寄り目になる 顔を見て担任が分かる 追視が 好きな玩具を 2m前のボール なめらかに 見分ける を見る
◆運動 全身 手	座位が安定するー座位姿勢で遊べる (手が床から離れる) 座位、うつ伏せで2m前進する 右手の指しゃぶり 車いす座位で 物を掴んだり 相手方向へ 両手を合わせる 持ち上げる ボール転がす
発声 コミュニ ケーション 対人 関係	音程に合わせて歌う 自分から働きかける 発声が増える 先生に叱られて泣く 担任を 後追い 授業中の 座位、うつ伏せ 後追い なくなる 参観者に の姿勢で人に して泣く 張り切る 手を出して触る
その他	常同行動が増える

4年目	
◆感覚 触覚 視覚 他	手のマッサージ 人や物に自分 人の顔に触れる を嫌がらない から触って 慣れない物にも 確かめようとする 手を出す 視線を合わ 担任の顔を 見えない場所に せる場面 見分ける 動いた玩具の が増える ことができる 位置を予測する 好きな玩具を見て遊ぶ キーボードの音程に合わせて声を出す
◆運動 全身 手	座位での 座位時自分で ブランコを足の 遊びを好み 姿勢を立て直す 蹴りで揺らす うつ伏せに 支え立位で足に なりたがらない 体重をかける 移動場面が少ない 前進しようとする意欲 の高まりと介助の要求 掌、指を使う場面が増える 小さな物 右手を使う場面があるをつかむ
発声 コミュニ ケーション 対人 関係	遊びへの 遊びの中 人を呼ぶ、 集中力が での声の 要求する、 高まるが やりとり 感情を表現する 発声が少ない が増える 発声が増える 初めての人 甘える場面が多い 友だちに手を に慣れるのが 人とのやりとりを 出すなど関わ 早くなる 楽しむ ろうとする
その他	常同行動が多い 遊びへの 自分の動きを 遊びを選択したり 集中力の 考えながら 拒否する気持ちの 高まり 移動する 芽生え

8. 結果と考察

(1) 感覚受容の広がりについて

触覚面では、始め特に手足に過敏がみられ、触られることを嫌がり、逆に背中やおなか等は触られても反応がないことが多かった。このため、抱っこや遊びの中で、快の情動を大切にしながら全身的に働きかけることを継続してきた。その結果、スキンシップを受け入れるようになり、手足の過敏は少しずつ解消され、背中やおなかへのくすぐりで笑うようになった。

2年目からは、手に重点をおいて働きかけを行ってきたが、手を持って触らされることを嫌がるため、あそびの中で自発的に物に触ろうとする場面を多く設定しようと心がけてきた。素材の違う様々な物、あるいは人に触る経験を通して、少しずつ触ることへの抵抗は減ってきている。

さらに、4年目からは人や物に自分から触り確かめようとする動きが増えた。慣れないものに対しても、少し不安だけれど触って確かめようとし、慣れた物にはどんどん手を出してかかわろうとする。掌や指を使う場面が増えたことにより、触覚で物を感じ分ける力が広がってきたようにも思われる。手のマッサージも抵抗なく受け入れられるようになり、さらに触覚に対する働きかけが可能になってきた。

視覚面では、光あそびを通して、視覚を集中させ、注視、追視することが可能になり、さらにボールあそび等、視覚を使うあそびの中で、はっきりと「見ている」感じがとらえられるようになった。また、見る力が、設定された場面から生活全般の中での力へと広がりも見られてきた。

この変化については、他の刺激を極力制限した中で視覚を集中させる学習を通して、視知覚が高まってきたと同時に、Tちゃんの「見ようとする力」の拡大によるものと考えている。文献によると、新生児でも、光に対して反応があり、視線上に提示された物に対して注視し、追視することができるといわれる。²⁾³⁾しかし、まわりの人がみて確かに見えていると感じられるようになるのは生後1カ月位のことである。「ものが見えること」と「ものを見ていること」には質的に大きな違いがあると思われる。浜田³⁾はものを見るということについて「注視、追視活動＝適切な対象の適切な提示＋器質的メカニズム＋覚醒レベル」と一般的に言われているが、これに加えて「ものに向かう力（志向性）」が重要であると述べている。

Tちゃんの視覚に関して、医師によると、右目は反応がなく左目は0.05の視力であり、眼球には問題はなく、脳の障害によるものであるという。Tちゃんの視覚の集中、視知覚の向上とともに、人や物に向かう力の成長が見ようとする力を伸ばし、結果的には物を見て手を出したり、物を追って移動する力につながり、その経験を重ねることがさらに見る力を発達させてきたのではないだろうか。

最近では、追視もスムーズになり、手を動かしたり移動しながらでも物を見る事ができ、見えない場所に物が移動しても、位置を予測することができるようになってきた。また、視覚により人を判断したり、好きなおもちゃを選ぶなど、人や物を見分ける力も広がってきた。視線が合う場面も増えてきたが、ゆっくりと目を合わせ、視線が合わせられるまで待つ取り組みが大切であると感じた。まだ、自分と物との距離や、ど

こに視点を定めるのか混乱が見られる場面もあるが、遊びや生活の中で人や物を見ることと自分の動きを協応させていくことをたくさん経験する中で学習していくのではないかと考える。

普通は視覚において志向性が表れ、視覚における認知的意味付けが子どもの世界を先導していくが、視覚に弱さがある時、他の感覚認知が先導してそれにひきずられるようにして視覚認知が進んでいくという。さらに触覚をはじめ、他の感覚と結合した形で視覚認知を高めていく取り組みが必要であると思われる。

(2) 自発的運動の広がりについて

運動面では体の緊張をとり、自発的運動を広げることを目指してきた。

緊張を緩和させるための抱っこやブランコ、バルーン等の揺れ遊びでは、上半身の力を抜いてリラックスした状態になり、下半身も次第に緊張がとれてきている様子がみられた。

全身運動の変化をみると、うつ伏せで音が聞こえる物に探るように手を出す状態から、左側へのピボットターンが可能になり、寝返り、ターンを繰り返す、おもちゃ等に近づこうとするようになっていった。その中で、寝返りは左半身の反動でバタンと寝返る状態から、腰のひねりや足のけりを使ったスムーズなものとなり、ピボットターンも力強いものになってきた。また、自力でうつ伏せから座位への移行が可能になり、座位が安定する中で、床から手を離し手を使って遊べるようになった。同時に、うつ伏せの状態でも前進したいという要求が芽生え、介助されると足のけりを使って前に進めるという自信が生まれ、介助を要求するようになった。

手の動きでは、聴覚優位から視覚も使った動きになるにつれ、目的物に向かってすばやく的確に手を伸ばすようになってきた。左右両手の指しゃぶりがはじまり、指がかたまった状態から分化してきている様子が伺われ、十分ではないが物をつかんで引き寄せたり、持ち上げたりするようになり、ボールあそびでは相手の方向にボールをころがそうとするなど、意識して手を操作しようとする様子も見られてきた。

運動面全体を通しての変化は、Tちゃんの触りたい、移動したいという意欲に支えられている。こうした、人や物に向かおうとする力の育ちについては後でも触れたいと思うが、Tちゃんの変化を見て、実際に自分で体を動かすことによって学習し獲得していく力の大きさを感ずるとともに、要求や意欲にそって動けるような体の状態を整えることが大きな課題になると改めて感じた。また、どのような介助が適切であるかを考えていくことも大切であると思われる。

(3) 対人関係コミュニケーションの広がりについて

1年目のはじめ、Tちゃんは慣れない人への抵抗が激しく、担任に対しても緊張が強く、座って抱っこしようとするや体をよじって何とか逃れようとしていた。また、物には手を出すが、人に手を出さず、人への関心が育っていないように思われた。その後、Tちゃんの好きなこと、喜ぶこと（歌、揺れ遊びなど）を授業の中で十分に行うことを通して、触られることへの抵抗がなくなり、担任に対して楽しいことをしてくれる相手として受け入れてくれるようになっていった。しかし、この段階では、遊んでくれる人であれば誰でもよく、Tちゃんにとって担任が特定の人として認識されていたとは言いがたい。

2年目になり、担任に対して愛着の気持ちが育ちはじめ、特定の人として意識している様子が伺われるようになった。この時期、1対1の場面では、とても活発に発声したり活動したりするのに、他の人が一緒にいると極端に活動量が減ってしまうということが目立ってみられた。また同時に、居室の特定の保育さんや母親に対しても、甘えや愛着関係が芽生えてきた。

その後、小集団での学習の経験なども通して、徐々に慣れない大人をも受け入れたり、小集団の中でも自分の力を発揮できる状態へと移行してきた。

3年目になると、担任に対して「抱っこしてほしい」「遊んでほしい」という要求を表情や発声で表現してくるようになり、授業が終わると泣いて後追いするということが見られるようになった。これは、夏休みを契機になくなったが、その後、学習場面に他の人がいるととても張り切ったり、集団の場面でもある程度の時間なら一緒に参加できるようになり、友達に対する関心も少しずつ芽生え、友達の方をじっと見る、手を出して触ってみるなど、今まではなかった行動がみられるようになった。

同時に、最近では、Tちゃんの感情表現がとても豊かになってきたと感じている。楽しい、うれしい、得意になる、不安、悲しい、怒りなど、色々な場面でこうした表情や発声がみられた。感情のやりとりの中で困ったり、考えたりする様子もみられ、より深く人とかわろうとする力が広がってきたと感じられる。

障害の重い子どもの対人関係の発達を考える時、やはり大人との1対1の関係をいかに育てるかが第一の課題であると考えられる。主に感覚に働きかける遊びを十分に行い、Tちゃんにとって楽しい場を共有し、気持ちや感情を共有することが、共感関係を築き、愛着の気持ちを育てる力になってきたと思う。そしてその力を土台に、物や第三者を共有し、さらに周りの人や物への興味や関心へと広がってきたのではないだろうか。

発声やコミュニケーションの面では、遊びの中で声の模倣が見られたり、担任を呼ぶ声、自分をアピールする発声、自分の感情や要求を表現するための発声な

どが見られてきている。こうした表現を共感的に受け止め、さらに豊かなものになるよう見守っていきたい。

(4) 人や物に向かう力の広がりについて

今まで見てきた感覚、運動、対人関係・コミュニケーションなどにおけるTちゃんの発達を考えるうえで大きな役割を果たしているのが「人や物に向かう力の広がり」であると思う。こうした力は、どのように育っていくのか、Tちゃんの指導の中で常に考えさせられてきた。

Tちゃんは1年目、感覚や運動、対人関係面においても未発達な面が多く、人や物への関心も薄く、自分の中に閉じこもってしまう場面が多く見られた。触覚過敏で触られるのを嫌がり、ものを見ているという感じは捉えられず、寝返りはできるが自分から移動することもあまり見られなかった。しかし、揺らし遊びでは笑顔がたくさん見られ、音のするものに手を出す行動がみられた。そこでまず、Tちゃん的笑顔をたくさん引き出そうと揺らし遊びをたくさん行った。また、音の出る起き上がりこぼしのおもちゃを使い、おもちゃに手を伸ばしたり、口でなめたりかじったりすることを十分に行った。そうした遊びの中で、楽しさを共有し、担任を特定の存在として意識してもらえるよう取り組んできた。

その中でTちゃんは体に触られるのを嫌がらなくなり、自ら人に働きかける力が育ち、おもちゃに近づこうと移動の力を獲得し、物にかかわろうとする手の動きを広げてきた。また、物を見ようとする力が育ち、目を使うことも学習してきた。現在のTちゃんは、まだまだ周りの援助や働きかけが必要だが、自ら外界に働きかける力を獲得してきている。

浜田は、人や物に向かう力は「単にある感覚、ある運動のみに支えられるものではなく、全ての感覚と運動に支えられている」と述べている。³⁾

Tちゃんの感覚受容の力の広がり、視知覚・聴知覚の力の広がり、姿勢・自発的運動の広がりなど様々な育ちの中で、人や物に向かう力が育ち、同時に、この力が感覚・運動全体の力をさらに広げる力となってきたように思われる。また、遊びの中で培われてきた自分の行為と結果の因果関係を理解する力は、物とかわる能動性を高め、自発的運動を促し、より耳や目を使うことへとつながり、見分けたり聞き分けたりする力の発達につながってきたのではないだろうか。

白石は、乳幼児や障害をもつ子どもの発達を考える上で、このような人や物に向かう力、できないことをやってみようとする力を「心のバネ」とよび、その大切さを指摘し、「『見たい』『ふれたい』という願いと自らの体の機能との矛盾を乗り越えていくことによってつくられる『心のバネ』は、一層、自らの体の機能を充実させるとともに、発達のすべての力を前へ進

めるエネルギーになる」と述べている。⁴⁾

また、重い障害を持つ子どもにとっては、快・不快を感じ、快の刺激をもとめてやまない心の高まり、とりわけ人を求めてやまない心の高まりが、外界への高まりを先導するという。そして、大人はあくまでも快の刺激と一緒に楽しむ存在であり、何かに向かおうとし、できるかできないかと自分で感じたとき、その不安を乗り越える支えとなり、この支えが子どもの新しい世界への探索を支える基地となる、と述べている。

Tちゃんの大人への愛着の気持ちの育ちは、感覚や運動の広がりとともに、人や物に向かう力の広がりの上で大きな役割を果たしてきたのではないかと考えられる。

9. まとめ

昨年の事例研究のまとめの中で、Tちゃんの指導を通して学んできたことを4点あげた。

- ①感覚の集中を図る学習をとおして、感覚の受容が高まり、触覚、視覚、聴覚などがそれぞれ関連し合い、補い合いながら発達していくこと。
- ②その力を基に、全身運動、手の運動、あるいは発声などによる運動や表現の力が広がってくること。
- ③それらを支える力として、大人との1対1の関係の充実が大切であり、この関係を拠り所にして他の大人や子どもとの関係も芽生えてくること。
- ④これらは全体的に相互に関連しあい補い合いながら、次の力を獲得していく力になっていくこと。

である。

今年度、また1年間指導に取り組み、これらのことと同時に、Tちゃんの外界に働きかける力を支える「人や物に向かう力」の育ちについても考えてきた。その中で、さらに一つ一つの力が関連しあいTちゃんの発達を支えており、発達が遅れている部分や課題になる部分のみを取り上げて指導を行うのではなく、全

体的に働きかけていくことの大切さを再確認してきた。

また、認知面での発達についても見ていきたいと考え、自分自身の課題にしていたが、学習不足でそこまで考察するにはいたらなかった。

Tちゃんの今後の課題としては、①さらに感覚受容の高次化を図り、視覚、聴覚、触覚などを結合した認知の力をつけていくこと。②感覚とのつながりを大切にしながら、自発的運動の力（特にうつ伏せで前進する力や把握の力）を拡大する。③集団の学習の経験を増やし、友達とのかかわりなど、対人関係の広がりを図ること、などがあげられると思われる。

考察でも触れたが、Tちゃんの変化を考えたとき、Tちゃんは人や物とかかわり、何か挑戦しながら、常に一緒にその場を共有してくれる大人の存在を求めていたと感ずる。一緒に喜んでくれるから、誉めてくれるから、少しだけがんばってみようとする子どもの気持ちを支えられる大人でありたいと思う。

Tちゃんが、これからも精一杯力を発揮し、自分の世界をさらに広げていってほしいと願っている。

【引用文献】

- 1) 「感覚と運動の初期発達と療育」
宇佐川浩 全国心身障害児福祉財団
- 2) 「0才児の運動の発達」
キスチャコフスカヤ 新読書社
- 3) 「子どもの生活世界のはじまり」
浜田寿美男 山口俊郎 ミネルヴァ書房
- 4) 「発達の扉 上」 白石正久 かもがわ出版

【参考文献】

- ・「ピアジェとワロン」浜田寿美男 ミネルヴァ書房
- ・「発達の扉 下」 白石正久 かもがわ出版
- ・「発達障害論 研究序説」白石正久 かもがわ出版
- ・「平成7年度実践研究報告集」P53～69
安藤倫子 札幌養護学校訪問教育部

ともだち いっぱい つくろうね

～超重症児と呼ばれる生徒のスクーリングのとりくみ～

足立 典子

大阪府立茨木養護学校

（〒567 大阪府茨木市西福井4-5-5）

1. はじめに

昨年の秋、Dくんが亡くなった。Dくんは中学部1年生で訪問籍の生徒だった。あまりにも突然に起きたDくんの死。彼の担任をしていた私たちは、無念でならなかった。

深い悲しみに沈みながらご両親と葬儀の段取りについて相談していた時のことである。「何か学校が用意できるもので、お葬式に必要なものはありませんか？」と私たちはご両親に尋ねた。するとお母さんが「友達の写真を…」と言われた。「え、何ですって？」と私はお母さんが言われたことが理解できず、聞き返した。

「ひとりで寂しくないように、あの子のお棺の中に学校の友達の写真を入れてやりたいのです。だからお友達の写真をください。」

それまで、訪問籍の生徒にとっての友達のことなど考えたこともなかった私には、Dくんのお母さんのその言葉が心の中に重く響き訪問籍の生徒にも仲間が必要だということに初めて気づかされ、この時を機に「訪問籍の生徒に友達をたくさんつくっていくこと」が私の課題となった。

いつも一人で授業をしているけれど「友達がいっぱいいるよ。」と伝えたい。「僕は一人じゃない、友達がたくさんいるのだ。」と感じてほしい、という願いのもとに今年度から始めた訪問籍の生徒Yくん（現在中学部3年生）の“友達づくり”のとりくみを報告し、訪問籍の生徒の集団活動のあり方について考えたい。

2. Yくんのプロフィール

（1）生育歴

Yくんの障害名は、低酸素性虚血性脳症による重度心身障害である。現在は両上下肢機能全廃、自発呼吸停止、気管切開をしていて人工呼吸器を常時装着、代謝機能が低いため体温調節が難しく低体温で平熱は34℃台、という状態である。いわゆる“超重症児”と呼ばれる生徒で、1歳4ヵ月よりずっと病院で生活している。6歳で本校の小学部に訪問籍で入学し、現在に至っている。

（2）Yくんの表情について

Yくんは脳の傷害が広汎で、特に大脳皮質の損傷が激しく脳幹レベルで生きている状態である。従って、医学的な見地から言えば、痛み等の刺激を感じることはできても意識や感情は持っていないのだが、訪問教育を受け始めた頃から次第に表情の変化が見られるようになってきた。その中でも特に“笑顔”と受け取りたくなるような“頬がゆるんで口元がほころぶ”という表情を見せることが増え始めた。しかし、脳の傷害状況から意識や感情を持っているとは考え難いため、Yくんの主治医はその表情を“笑顔ではなく頬のひきつり”と見なしていた。

しかし、はたらきかけに応えるようなタイミングでその表情を見せるので、「もしかするとYくんは、はたらきかけを心地好く感じて微笑んでいるのかもしれない」と私たち教師はYくんのその表情を“笑顔”と捉え、かかわりの中でより豊かに表現できることを願ってとりくんできた。

この捉え方は医学的な見地から外れているが、教師が「とりくみの中で表情の変化が増えてきた。」という報告を続けてきたため、今では主治医も「Yくんは気管切開部を吸引された時に嫌な表情をするので、痛みなどの不快感をはっきりと感じている。だから、その反対の感覚（快感）も分かっていると考えられるから、医学的な裏付けはできないけれども“笑顔”と捉えていいだろう。今後も、情動や感情の面からYくんのことを見ていったらいいと思う。」と、教師のかかわり方を支持してくださっている。

主治医の言葉に力を得た私たちは、このような表情の変化を心地好さから生まれた笑顔と信じて、Yくんに接している。

3. 指導体制について

本校では、高度な医療的ケアを必要とするYくんのような児童・生徒への訪問教育は、複数指導体制をとっている。この体制は、次に述べる二つの問題を解決するために、本校独自で確立したものである。

一つは、人工呼吸器など生命維持に直結した医療機器を常に装着して生きている児童・生徒の授業では、終始、細心の注意を払わなければならない、教師が一人

で行うのは非常に危険で困難だ、という問題である。

二つ目の問題は、病院も本校も超重症児と呼ばれる子どもの訪問教育にとりくんだ経験がなく、Yくんの入学を契機に教育内容や体制を一からつくっていかねばならなかったことだ。「Yくんは医療の対象であり、教育の対象とは考えにくい。」という立場だった当時の病院に、本校の訪問教育に対する理解を広げ、医療と教育の連携を追求していくには、十分な話し合いを重ねていくことが必要不可欠だった。

このような状況の下で、担当者が一人だけで授業を行い、病院との協議を進めることは非常に困難で精神的な負担も大きいという当時のYくんの担当者の実感から、指導体制の改善が提案された。そして、担当者らが行政にはたらきかけ、病院側と話し合い、校内での理解を得るとりくみを行った結果、“高度な医療的ケアを要する児童・生徒への訪問教育は複数指導体制をとる”との合意が校内で成立し、1991年度（Yくん小学部3年生）より実施され、現在に至っている。

また、全校的に訪問部は設置せず、兼任制指導体制をとっている。訪問教育が制度化された1979年度から1985年度までは専任制だったが、1986年度小学部に発達課題別集団編成が導入される際に訪問教育の体制も見直された。専任制は、担当者が訪問教育に専念でき指導内容や方法を蓄積できる利点がある反面訪問籍の児童が当該学年の中に根付きにくく担当者も校内で孤独な状態になりやすいという弱点もある。担当者の孤独は、児童も孤独になることにつながり、それはスクーリング時に集団活動を保障できないという問題にも結びついている。このような問題点について論議を重ねた結果、1986年度以降は、クラス担任が訪問教育担任も兼ねる兼任制に移行した。以来、児童・生徒は発達課題に応じたクラスの所属になり、児童・生徒そして担当者にも集団が保障されている。

<1997年度のYくんの指導体制>

※水、金曜日 午前9：30～11：00…週2日

※教員2名で指導にあたる。

- ・1名はクラス担任でYくんの主担者として固定。
水、金曜日とも訪問する。
- ・もう1名の教師は曜日によって交替する
水曜日：クラス担任か当該学年担任
金曜日：訓練部教員
(クラスは発達課題別の縦割り集団編成)

4. スクーリング

いつも一人で授業をしているYくんにとって、スクーリングは唯一の集団活動の機会だが、Yくんはスクーリングを実施することが難しく、年間のスクーリングの回数は非常に少ない。

Yくんが外出の際に使用する携帯用の人工呼吸器は、日頃病室で使用しているものに比べて性能が悪いため、

長時間使用すると体に負担がかかってしまう。そして、高度な医療的ケアを要するので、外出には両親の同伴が必要である。また、体温調節が難しいので、冬期の外出はなるべく避けている。

スクーリング実施状況（1997年9月現在）

学年	回数	実施した月・内容
1年	4回	4月入学式・5月授業 7月プール・12月文化祭
2年	4回	4月授業・6月宿泊学習 10月校外学習・12月授業
3年	2回	6月 授業・7月 プール

このようなわけで、Yくんは容易に外出ができず、必然的にスクーリングの回数が少なくなってしまう。

5. 集団活動の保障をめざして

Yくんはスクーリング時は必ず覚醒レベルが高くなる。これは、登校中の車の揺れなど体への刺激を感じて目覚めているというだけでなく、生徒や教師たちが話しかける声や集団の賑やかな雰囲気を感じ取っているからではないかとも思われる。だから、学校の生徒たちとのかかわりをもっと増やしたいのだが、前述のようにYくんのスクーリングの実施には様々な制約があり、十分な集団活動を保障できない。

そこで数少ないスクーリングの一回一回を有意義な集団活動の機会となるとりくみに向上させたいと考え、Yくんにとっての集団活動のあり方を検討し直した。

Yくんは、大人と子どもの違いを認識できる発達段階には至っていないから、集団の雰囲気を感じさせるには必ずしも同年齢の子ども集団の中でなくてもよいとも考えられる。そこで、Yくんの集団活動のあり方を同年齢の子ども集団と一緒に活動することだけにとらわれず、訪問の授業を行う教師たちが集団の雰囲気をつくり、それをYくんに伝えることも集団活動を保障することにつながるのではないかと考え“二人の教師が授業を行うことで集団を形成し、Yくんの集団活動を保障する”という仮定をたてた。複数指導体制を“児童・生徒の集団活動を保障する”という新たな観点で捉えてみたのだ。さらに、様々な人とのかかわりを経験することをねらって今年度より訪問担当をクラス担任だけでなく当該学年担任にまで広げて、Yくんにかかわる教師を増やした。しかし、教師が毎回替わると授業内容が曖昧になるので、私は毎回訪問してYくんの体調や表情の変化を把握し、それを相手の教師に伝えながら授業にとりくんでいる。とりくみの間は、私は常にベッドの右側に立ち、聴き慣れた声や馴染んだ触感がYくんにとって同じ方向にあるよう心がけている。私は、Yくんが様々な教師と接する際の拠り所でありたいと思っている

6. 3年生でのスクーリング

訪問担当者を拡大したことでYくんにかかわりをもつ教師が増え、中学部の教師たちの間にYくんへの関心が徐々に広がってきている。そして、訪問した教師たちが、学校で生徒たちにYくんの病院での様子を話し聞かせるので、生徒たちにもYくんに対する関心が芽生えてきている。このような変化は小さなものだけでも、今年度1学期に行ったスクーリングにおいて現われていた。

☆6月18日(水)

時間	活動内容
10:00	登校 (体温33,8℃)
10:30	教室で「朝の会」に参加
11:00	視聴覚室で特活行事に参加 「Yくんの紹介」 ・歌で自己紹介／担当者がYくんの近況を報告。 ・歌“ロボット機関車出発だ”でみんなと遊ぶ。 「3年生修学旅行報告会」
12:10	食堂で昼食(鼻注ミルク)
13:30	下校 (体温 34,1℃)

Yくんは視聴覚室で集団の中に入ると、みんなの声を一生懸命に聞くように目を大きく見開いた。“ロボット機関車出発だ”は子どもたちが機関車になって走る体あそびの歌でYくんはストレッチャーで参加した。訪問の授業ではできない遊びなので初体験だっただろう。坂道を走り下りた時は口を大きく開け何ともいえない表情をしていた。

昼食はみんなと一緒に食堂でとった。食べ終えた生徒がYくんに話しかけると、Yくんは目をパッチリと開け口をモグモグと動かし話しかけに答えるような表情をした。以前は恥ずかしがっていた生徒が積極的に話しかけてくるようになり、教師もより親しみを持ってYくんに接しているようだった。学部全体にYくんへの親近感が広がり、1～2年生の時より一層あたたかい雰囲気の中でとりくむことができた。

☆7月16日(水)

時間	活動内容
10:00	登校 (体温34,2℃)
10:30	プールサイドへ移動 ・ビニールプールに入水。 (水温38℃／約20分間) ・ボートに乗りプール一周 ・日光浴(約20分間)
11:30	昼食 (体温35,5℃)
12:30	下校

Yくんは入浴が何よりも好きだが、病室の浴槽は小さく、いつも手足を折り曲げてお湯に浸かっているので、全身を伸ばした状態で水の感覚を味わってほしい

とっていた。今回は大きなビニールプールを使用したので、手足をのびのびと伸ばして入水できた。口元をほころばせ終始リラックスしていた。この日は学部全体の特活行事で、他の生徒たちは大プールでボートに乗って競争するゲームを企画していた。Yくんは集団活動が目的でスクーリングを行っているが、このゲームへの参加は無理なので、単独でプールに入水することに的をしぼり、時間があれば友達とふれあう計画だったが、みんなからボートに乗るように勧められ、大プールを一周した。乗った時は、驚いたように目を閉じたが「Yく～ん！」という大声援に応えるように目を開けた。みんなに支えられて、思いがけない冒険ができたスクーリングだった。

7. 問題点

スクーリングの際、万が一Yくんが緊急事態に陥ったときの学校側の体制について、現時点では、本校指定の救急病院あての主治医の指示書を緊急時に持ち出す用意をしているが、救急車が来るまでの具体的な対応が確立していないという問題を抱えている。

最も具体的に想定されるYくんの緊急事態は心臓の徐脈(心拍数が急激に低下しチアノーゼを起こすこと)だが、その対処をスクーリング時にできる人はYくんの両親しかいない。でも、両親とて医療の専門家ではないので医療従事者の協力を得たいのだが、看護婦がスクーリングに同行することは勤務外の行為なので付き添いを依頼することは難しく、現在は看護婦の付き添い無しでスクーリングを行っている。

Yくんのような高度な医療に支えられて生きている子どもたちが登校して、安全に安心して学校生活を送るためには、医療側の学校への協力が必要であることをいつも痛感している。今後より一層、医療と教育の連携を深める努力を続けていく必要性を感じている。

8. おわりに

Dくんのお母さんの言葉で目覚めたことから始まった、友達づくりのとりくみ。今年度の体制は、複数の教師が交替するため指導内容が曖昧になりやすいという弱点があるが、それに留意しつつ「様々な人との出会い」という利点を最大限に活かして、より多くの友達づくりをめざしてとりくんでいきたい。

日頃、登校できない訪問籍の児童・生徒への関心を校内的に高めることは、訪問担当者共通の願いだ。この願いの実現に近づく手立ての一つとして、教師の複数訪問を提案したい。しかし、この体制は、家庭や病院・施設側の事情や児童・生徒の状態によって実施の可否が生じるので、一概に論じられない。だが、実施可能な条件の下で、生徒と教師が一对二で授業が行うことができれば、授業内容が充実する上、集団保障にもつながることを実感している。今後、訪問教育にお

ける複数指導体制が普及することを切望している。

I-5 分科会報告（病氣療養児の教育内容）

訪問教育20周年のとりくみ

～東邦大小児病棟に親の会を作って～

義村みつ・広瀬直美

東邦大学医学部附属大森病院小児病棟親の会「ひだまり」

（〒123 足立区新田1-6-10）

I 親の会「ひだまり」について

1. 親の会「ひだまり」を作るまで

- ①入院したときは、同じ様な病気の子や親と話すきっかけがありませんでした。
- ②城南養護学校訪問部保護者会に出席し、初めて話すことができました。誰にも言えないと思っていたことを話し、分かってもらえるという実感をえました。また、子どもたちにも訪問教育を受けられたことで元気を取り戻し始めました。
- ③病院内で食事を取りに行くとき、玄関であったときなど、少しずつお互いの気持ちを聞けるようになってきました。
- ④同室の子どもが亡くなったとき、親しくしていた親だけに亡くなったことを知らせてくれました。この時の病室は中学1年生から中学3年生の6名で、とても良い友だち関係になっていました。そして、それぞれの親たちにもどの子とも親しく話せるようになっていました。ですが、他の病室では、親しく話をしていても、亡くなったからといって、知らせてもらえなかったようです。
- ⑤医師がターミナルの子どもの部屋に、元同室の子ども数人と会いに連れて行っていただけました。中学生として、病氣や死を受け止められるのではとの考えからと思いました。
- ⑥ターミナルの子の母親のたまっていた思いを話してもらうことができました。不安な思いを秘めて毎日病院に来ている親同士、話し合える大切さ感じ取りました。
- ⑦退院後、細やかなこともでも話し合い、聞きあえる場が欲しいと思う母親が集まり、会を作ろうと言うことになりました。
- ⑧医療者の理解と協力を得ることができました。医療者が支えるには限界がある親の気持ちを、親の会で話し合っただけで欲しいとのことでした。
- ⑨最初は血液疾患の親同士の集まりと考えていましたが、医療者より慢性疾患など小児病棟全体の会として欲しいとの希望がありました。
- ⑩会を作ることだけに目が向いて、どのような方向で

進めるのか十分な話し合いのないままスタートしてしまいました。（発足は平成8年5月25日）

- ⑪発足以前より看護学の先生を紹介していただき、アドバイスしていただいております。また、カウンセリングの勉強をされた看護学の先生にも聞くことの大切さを話していただきました。
- ##### 2. これまでの活動について
- ①発足と同時に、会の進め方や考え方について意見が分かれてしまい、会の運営の難しさを痛感いたしました。
 - ②ひだまり通信の発行は、会に出席できない人たちや、医療関係者に会をより知っていただくために発行することになりました。（平成8年12月、平成9年4月発行）
 - ③自宅より30分以内に行動範囲が限られているこのために、品川水族館に看護学生も含め遊びに行きました。
 - ④ファミリーエージェンシー（慢性疾患の子どものためのボランティア団体）と交流するため、月例会に参加していただき、会の説明をしていただきました。
 - ⑤病棟の子どもたちにクリスマスプレゼントをするために、松ぼっくりのツリーを手作りして送りました。
 - ⑥ファミリーエージェンシーのクリスマス会に参加し、交流を広めました。
 - ⑦他の親の会（バザー）に参加し、交流を広めることができました。
 - ⑧2月1日、＜ひろがれ病院内学級＞の出版を祝う会に参加いたしました。＜ひろがれ病院内学級＞は、親の会発足のきっかけにもなりました。
 - ⑨3月には心臓を専門とする教授の退任があり、記念講演と祝う会に出席いたしました。
 - ⑩6月1日、池上本門寺においてバーベキューをいたしました。出席者、父親4名、母親6名、子ども5名。
 - ⑪病棟に＜がんの子どもを守る会＞の協力によりまして、平成9年5月より学習ボランティアが入れることになりました。（中学校を卒業してしまった子の

ため)

- ⑫病棟とのつながりがとれなくなってきていた時、城南養護学校訪問部の保護者会があり、入院中の子の母親と話し合える機会を作っていただけました。
- ⑬平成9年7月5日、新しく顧問になっていただいた血液専門の教授による「難病の子どもも健康」をテーマにスライドを使って話ししていただきました。
- ⑭城南養護学校、がんの子どもを守る会、ファミリーエージェンシー、日本つばさ協会、他の親の会との交流、その他、勉強会に参加しております。
- ⑮上記以外に毎月、看護大学のセミナー室を貸していただき、話し合いをしております。

3. 親の会「ひだまり」の課題

- ①今後とも聞きあうことを大切に親の会を続けていきたいと思っています。
- ②会を始めた当初から医師の理解は得られておりましたが、病棟にボランティアとして入ることに制約があります。子どもたちが、ほんの一時でも楽しい時間が過ごせるように、病棟の看護婦さんたちとのつながりを深めていきたいと思えます。また、来年度は病棟の年間計画を立てるときに、西と東の婦長さんと話し合いを持ち、親の会も参加できる行事と一緒に考えてゆきましようと言うことになりました。
- ③現在の親の会「ひだまり」は、母親が中心になっており、父親にも積極的に参加していただける会になればと考えております。
- ④入院中のお子さんをおいて「ひだまり」に出席して下さるお母さん方に、一番話したいことを言っていたことや、退院してしまった子のお母さんにも、どうしたら一番言いたいことを話していただけるのかと、これからの課題はたくさんありますが、「ひだまり」のモットーである「地道に」を忘れずに会を進めてゆきたいと思えます。
- ⑤親の会「ひだまり」の会員で、お子さんを亡くされ、思春期の娘との会話を本にし、自費出版されました。この本の中には、入院中の親がなかなか言えないでいたことが書かれており、病気の子を持つ親の言葉もたくさん入っています。患児の気持ち、医療者との関わりあい、地元校とのつながり、友だちの親とのつながり、本人にとって一番大切な学校のこと、どれも親の会でも切り離すことのできないものばかりです。親の会「ひだまり」の課題として取り上げました。

II 子どもの闘病生活を本「日がのぼり、日がしずむ」としてまとめた経緯と、本を通して思うこと

1. はじめに

娘は、12歳で悪性リンパ種を発病。入退院を繰り返し、3年1か月の闘病。平成8年1月に亡くなりました。その二ヶ月後の中学校卒業式までのことを、入院したその日から書き続けた日記をもとに、一冊の本にまとめました。自分の気持ちを落ち着かせ、翌日明るい顔で娘に会えたらと始めたものでしたが、14冊の大学ノートには、娘の言葉があふれるほどありました。

2. まとめようと思った理由

- ①積み重ねてきた日々の中の小さく細やかなことを書きたいと思いました。窓の外を見ながらつぶやいたこと…「運命なの？私はがんばっているのにね」。症状が辛い時、足をさする私に「退院したらこのお返しはさせてもらうよ」とささやいたこと。薬の話しながら「たくさんの命の上にあるんだね。今の私って。」「学校に行きたい。あの教室に帰りたい。」。小さな言葉を集めていくと、そこにはたくさんの大きなものが見えてきました。医療、教育とのつながり、家族のこと、多くの人の支えと自分しか頼れないと言う実感。周りへの思いやり、乗り越えるたびの強さ、痛いまでの不安など。それらを大切に残したいと思いました。
- ②たくさんのものが見えてくると同時に、闘病する子どもの気持ちがどこまで理解されているのかという思いが募りました。事実をそのまま伝えていくことで、大切なことを見失わないで欲しいと思いました。
- ③亡くなった時、「もっと病気について知っていたら何かできたかも知れなかった。」という同級生に、娘の生き方やどんなに学校に行ける普通の生活を望んでいたかを知って欲しいと思いました。

3. 医療との関わりの中で

入院生活の質—小児病棟には、規則・決まりがあり、その必要性はあるが、制限の理由が納得できるように説明されることはない。子どもの病院生活の質、気力を高めるより他の親と子とのトラブルを避けることが主です。

入院期間、年齢、病気の質は様々だが、看護は同じものであり、告知、死、治療や将来のことなど、様々な不安を受け止める専門的な支えや総合的な医療体制がなく、個人の配慮に頼るところが大きい。

医療者がどれほど子どもと話をしているか。直接的

な病気の説明、検査結果だけでなく普通の話をする
ことで、子どもの生活環境、性格をとらえてもらえたら
と思う。話すことで気持ちの距離が近づき、信頼と安
心を持って初めて説明も受けられる。医療者もそれぞ
れの子どもにより適切な説明ができるのではないでし
ょうか。

このような病院生活の中で、訪問学級の意味は大き
い。

例1) 訪問授業中に検査が入った時のこと…「先生は
待っていて少しでも話をしてくれる。何もできなくて
いいから、居てくれた方がいい。」。また、治療の点
滴中に「毒が身体に入っていくのが分かる。こわいよ。
でも先生がそばにいと気がまぎれて薬のこと忘れち
ゃう。」。親としては面会時間外はそばにいられない
ので、このようなことでホッとします。

例2) 入院途中から同級生の男の子と授業をしたこと
で、勉強への意欲を高めた。「私も負けていられない
」と思ったり、脱線の楽しさで気分転換したり、学
校に行かれないのは自分だけではないことを知ったり、
同級生と学ぶことは、これほご気分を明るくさせるの
かと驚くほどです。

4. 教育との関わりの中で

訪問学級を始めたころ、地元中学校の担任は訪問学
級を知りませんでした。また、病気の子どもを持った
経験がなく、何をどうして良いのか分からないと不安
そうでした。

子どもにとって中学校とのつながりは大きな支えで、
そこに帰ることが目的でした。けれど次第に「私の存
在はどうなるの？みんなに忘れられていくね。」「私
がクラスにいてもいなくても何も変わらない。」と言
い始めました。その言葉をそのまま担任に伝えるよう
にしました。やがてクラスの友だちが自分たちででき
ることを継続的に続け、常にクラスの仲間という便り
を届けてくれました。

5. 訪問学級から地元中学校へ

1年7か月の入院を経て、7月に退院。2学期より
スムーズに戻れるよう、訪問の担任の先生と一緒に夏

休み前に担任の英語の授業を受けました。行きは「さ
あ！行こう！」と気が張ってコチコチでしたが、帰っ
てきた時の二人の顔は安堵感でいっぱいでした。娘は
「はじめ緊張して手がふるえた。いきなり当てられた
からビックリした。」。訪問の先生は、「後ろで見て
いて私の方がドキドキしちゃって…でもとても自然な
受け入れでした。」。担任は「表情が次第に豊かにな
り、いい顔していると感じました。」。

子どもに近い立場になって、ドキドキ緊張したり、
暑い通学路と一緒に往復しながら、不安を感じ取り受
け止め分かち合ってくれたこと、そばで見守ってくれ
たことは、言葉に表せられないほどで、二学期につな
げる大切な一日となりました。

6. 再発

常に再発の不安に一日足りと気の休まる日はありま
せんでしたが、ようやく1年経って自信を持ち始めた
3年生の10月。肺炎で熱があり、保健室で中間テス
トを受け、これでゆっくりできると思った夕方に、病
院より電話がありました。再発でした。

「一生懸命やってきたのにむなしい。私何もする気
が起こらない。つかれた。前はやりたいこといっぱい
あったけど、今は期末テストさえ受けられない。私今
不幸。勉強してもそれが何につながるの？」と全ての
力をなくし、閉じこもってしまいました。必死の治療
が効き始めた1か月後、再び訪問授業が始まった日を
境に、小さなこと（マスコット作り）から自信を取り
戻し始めました。訪問の先生は、自主性を大切にと心
がけて下さり、今までなら言われたことを嫌と言われ
ずにやってくれたが、嫌なことも治療がこわいことも
自分の気持ちを言葉に出すようになったことを、「よ
かった！これなら大丈夫！」と受け止めてくれました。

娘も「チャンスと幸せは必ず巡ってくる。」と少し
ずつ前を向いて過ごすようになりました。

同じ様な病気の子の親とも「支える会などあれば」
と話し合うようになり、親が自分の子を守る姿勢の大
切さを強く感じました。

今までくじけそうな私を支えるのは、娘のがんばり
を見て下さった方々がいることです。

Ⅱ－１分科会報告（教育条件整備）

神奈川県立養護学校訪問教育実施要領と現段階の課題について

安彦 悟

神奈川県立鎌倉養護学校

（〒247 神奈川県鎌倉市関谷566）

1. はじめに

昨年の第9回京都大会の分科会で、「神奈川県訪問教育検討委員会」まとめについて報告させていただきました。「検討委員会のまとめ」を受け、神奈川県では本年（1997年）4月に「訪問教育実施要領」が改定されると同時に高等部における訪問教育も試行実施されました。高等部における訪問教育実施については大きな前進でしたが、本格実施までに整理しなければならない課題も多くあるのも事実です。更に、「訪問教育実施要領」も改定されましたが、訪問実施校の全職員や訪問担当教員に「実施要領」を配ることもなく、訪問教育担当の間に混乱も出ました。実施要領に書かれている内容も「検討委員会のまとめ」に沿ったものではなく、現段階でいくつもの問題点も生じています。その2点について本分科会に報告します。

2. 訪問教育実施要領と現段階の課題について

「実施要領」に沿って、いくつかの問題提起をさせていただきます。「1. はじめに」でも述べたように、訪問担当校によっては要領が新たに実施されることは、校長から何らかの形で知らされていましたが、要領そのものについては、各担当教員にも配られずにいた学校もありました。また、「検討委員会のまとめ」で提言した点についても十分に反映されたものになっていません。

（1）訪問教育の定義と対象とする児童生徒については、1979（S54）年の実施要領と大きく変わった点はないが、重度の児童生徒の通学保障がされていない。重度の児童生徒が通学生となって通学する場合は、保護者の車での送迎を必要としている。その他児童福祉施設や知的障害の施設の児童生徒については、訪問教育から通学にかわってきているが、重心施設の児童生徒については、「検討委員会」で提案した通学保障については前進が見られない。

（2）学級の編成と担当教員については、重度児童生徒に対する学級編成基準が適用されているため、1人の教員が3人の児童または生徒を受け持つことになり、児童生徒の教育権利制限と担当教員の負担過重になっている。

（3）指導時間については、対象児動静との実情に応じてとうたった点は評価できるが、家庭への訪問教育が週当たり2日から3日に増えただけで十分な教育保障になっていない。更に、人的な配慮もなく結果的に担当教員の負担増となってしまった。また児童福祉施設等への訪問教育に対しては、何の配慮もされないまま集団授業を前提としていて、重度の児童生徒の個別指導時間を保障していない。現状の訪問教育児童生徒の実態にあったものにはなっていない。

（4）定期健康診断および医療的ケアについては何も触れていない。訪問教育の対象となる児童生徒の多くが、医療的配慮が必要で、健康安全の確保もされていない。

（5）訪問教育を実施するにあたっての支援体制（校内体制）については、服务内容の1－（9）で触れているだけである。具体的な体制や支援については何もうたっていない。

（6）集団指導実施要領については、
・趣旨においては、集団指導の機会の設定位だけで、通学への準備段階の位置づけがなされていない。
・児童福祉施設等への訪問教育については、特別活動への集団指導を主にうたっているだけで現状の児童生徒実態を把握していない。児童福祉施設等への訪問教育児童生徒の普通の通学学級への交流学习を保障していない。
・スクリーニングの実施にあたっては、タクシー等の公的費用をうたっていたが、要領では一言も触れず後退している。

Ⅲ 神奈川県立養護学校高等部訪問教育実施（試行）と現状について

（1）1997年（H9）養護学校高等部（訪問教育）の応募については、97年2月に応募の手引きを作成して配布しているが、あらかじめ対象生徒を把握しておき、実施する県立養護学校と募集定員を定めて

いる。応募の資格については、何も制限されていないように読み取れる。しかし、今年度については1年前の過年度生しか認めていない。児童福祉施設等の訪問教育については、先送りされている。

(2) 実施要領の附則3では、「高等部における訪問教育は、当分の間、家庭への訪問教育のみを実施する。」と規制されている。集団指導（スクーリング）

が保障されていない。

(3) 学校の体制が整っていない。訪問講師対応になっているなど不十分な部分が多い。

(4) 週あたり3日で1日2時間となっており、教育権利制限がある。

【資料】1997(H9)年度神奈川県立養護学校高等部訪問教育の現状について

1997年10月20日 神奈川県立養護学校訪問教育研究協議会

1. 高等部訪問教育対象生徒について（家庭への訪問教育生徒）

①在籍生徒数および担当教員数等

高等部訪問教育生徒在籍校	あ養護学校	い養護学校	う養護学校	え養護学校	お養護学校
在籍生徒数	2名	2名	1名	1名	1名
担当教員数	2名	2名	2名	1名	1名

②入学前の在籍校および卒業年度

生徒名	A	B	C	D	E	F	G
入学前の在籍校	県養訪問	市養訪問	市立中学	県養訪問	市養訪問	県養訪問	県養訪問
卒業年度（年度）	1996(H8)	1995(H7)	1995(H7)	1995(H7)	1996(H8)	1996(H8)	1995(H7)

③障害の状況

生徒名	障害の状況
A	CP・小頭症による四肢痙性麻痺（未定頸で姿勢保持・移動不可。視覚は良好）日常生活面介助。
B	CPによる四肢痙性麻痺。溺水による低酸素性脳障害。中枢性呼吸調節障害。逆流性食道炎。
C	痙攣重責による四肢体幹麻痺。継続性の意識障害(中3)緊張が強く手足に拘縮。経管栄養吸引。喘息。
D	進行性筋萎縮症。食道裂孔ヘルニア。意識障害(中1)になり現在に至る。
E	筋ジストロフィー。ベッドでの生活。医療的ケア（人工呼吸器等）が必要。
F	新生児頭蓋内出血後遺症。四肢麻痺、低緊張、右凸側彎、呼吸障害。四肢・頸の関節拘縮。
G	ダウン症。先天性心臓疾患。歩行不可。四ツ這い。オムツ。食事は自力。言語理解あり。

2. 家庭への訪問指導について

①指導回数・指導時間および指導内容について

生徒名	指導回数	指導時間	指導内容
A	1/週	2H	養護・訓練（基礎体力・健康維持、教師との安定した関係づくりを土台にして人や物との関わりを広げる）
B	2/週	2H	散歩（母、看護婦付添）、遊び（音楽、感覚等）、始まり終わりの会
C	3/週	2H	身の回りの話しをする。新聞・本の読み聞かせ。音楽を聴く。体（手と足）を動かす。写真や絵を見る。院内行事への参加。
D	3/週	2H	病院内外の様子。新聞・本等の読み聞かせ。音楽（鑑賞、器楽、リズム）。工作（木工、紙）。院内行事（入学式等）。調理。
E	2/週	2H	教科学習（国、社、美術など）。養護・訓練。読書。 ※進行性の病気のためベッドでパソコンを使用して学習を行う。
F	1～2/週	2.5H	呼吸ケア（呼吸状態が悪いときに重点に行う）。かかわり遊び（バルーンを使い、体の動きを引き出し、心地よさを感じる遊び）
G	2/週	2H	絵カード、トーキングカード、絵本等のことばの学習。粘土、切り絵自由画等の造形学習。音楽、調理、買い物学習、散歩。

②通学生とのつながりおよび集団指導（スクーリング）について

生徒名	通学生とのつながり	集団指導（スクーリング）
A	通学部のクラスに所属し通級した際は一緒に学習する。体調等を配慮しながら学校行事（遠足、校外学習、秋の祭典、式典等全て）通学生と一緒に	1～2回/週 5～5.5H
B	就学時検診で登校。帰り際にクラス生徒と記念写真を撮る。	未実施
C	訪問担当教員以外の教員が出向き演奏や話を聞かせたりして、訪問教育担当以外の人との関わりを持つような機会を設けている。	〃
D	特になし。学校行事（音楽鑑賞会等）の録音テープを聴かせたり、訪問教育担当教員以外の教員との関わりを持つ機会を設ける予定。	〃

E	高等部通学生のクラスに所属。具体的つながりは検討中。本人の健康状態等の問題からスクーリングは現時点では実施していない。	〃
F	通学生のクラスの一員。担任は通学学級も兼任。保護者の要望でスクーリングは実施していない。通学生徒が家庭に訪問を検討。	〃
G	集団指導登校した日は、グループ学習に参加。校外学習や遠足等に通学生徒と一緒に参加している。	1回/週・全日

3. 医療的ケアおよび他機関とのつながりについて

①医療的な配慮

生徒名	医療的な配慮
A	経管栄養（家庭では水分・栄養とも経管）、下咽頭チューブ ※通級した際は、経口より栄養ミルグを200ml摂取。
B	人工呼吸器使用（AM10～PM3ははずす）、気管切開、吸引（気管内、口鼻腔） 経管栄養（エンジュアリキッド600ml、水分750ml）
C	経管栄養、吸引、気管切開、褥瘡の手当、現在入院が多いため医療スタッフが行っている。
D	現在病院で治療中（経管栄養、吸引、気管切開、人工呼吸器使用）
E	現時点では派遣等の看護婦が医療的なケアは行っている（人工呼吸、吸引等）
F	自己排痰できない時のみ吸引器使用。経口摂取困難時は経管栄養。
G	非常用酸素を携帯して登校。体育等授業中チアノーゼ時母が酸素投与。多血症で要健康観察。

②他機関とのつながり

生徒名	他機関とのつながり
A	福祉施設の一時入所を年1～2回利用。主治医と連絡密にとり、定期検査・入院を行う。
B	訪問看護（月～金）ヘルパー（月～木）が10～12時まで。かかりつけ医（小児科）が1回/週巡回。
C	外泊・退院時に、病院の相談部の保健婦が関わっている。家庭訪問・面談をしている。
D	特になし。
E	週に何日か訪問看護婦等が派遣されている。他の機関については、現在把握中。
F	市の療育相談所との連携。必要に応じてケースワーカー、OT、NSの訪問も実施。
G	市のデイサービスに中学卒業後通所。療育園に緊急一時の経験あり。

4. 課題や問題点について

- ①生徒の健康や体調、生活リズムに関すること
 - ・日常生活は、ベッドで寝たきりのため外部からの刺激が少ない。またかかわる人も限られてしまう。
- ②指導内容・方法に関すること
 - ・中途障害の生徒に対して（障害前に積み上げたものに対して）の接し方、精神的な面でのフォローの仕方についてどう向き合っ
て良いか分からない。
 - ・生徒自身の体験や関心を更にいろいろなことに対して関心を示すようにさせることが課題である。
 - ・障害が進行しているため、指導内容が制限される。指導方法等が分からない。
- ③教員定数・人員配当に関すること
 - ・3人の生徒をひとりの教員が対応していくのには、負担が大きい。
- ④他機関との連携に関すること
 - ・訪問教育だけでは、本児のケアが十分に行えないため、家庭との連携を図る他機関等のつながりが必要。
 - ・父母、医師、看護婦、ヘルパーとの連携。
 - ・在宅医療費負担などの福祉制度の把握が十分にできない。
- ⑤医療ケアに関すること
 - ・バイタルサインのチェックを行い健康状態の確認。
 - ・医療的ケアについては、校内の医療相談にかけるなどして方向を決める。
- ⑥教員の専門性、研修に関すること
 - ・呼吸管理中心になってしまうため、指導範囲が限られてしまい、諸感覚の刺激を受け入れるための関わりが分からない。
 - ・研修する時間も場所等も十分に保障されていない。
- ⑦校内体制連携等に関すること
 - ・校内に、指導内容方法について話し合いの機会や相談する相手がいない。
 - ・指導を実施するにあたって、校内で話し合いもなく、十分な体制づくりもないまま実施してしまった。
- ⑧制度上の問題に関すること
 - ・市立の養護学校訪問籍に生徒は、県立の高等部の訪問教育を受けるため中高の系統性・親とのつながりが持てない。
 - ・スクーリングにともなう役務費がどうなっているのか分かりづらい。
 - ・高等部通学生から訪問籍に変わることが、現時点で全ての生徒に保障されているのか分からない問題がある。（高2、3の生徒も訪問籍になれるのか）
 - ・過年度の受け入れ制限があるのか。
 - ・今後の高等部訪問について、講師で対応していくのか。（生徒の時間数の確保と講師負担について）
 - ・募集定員数について、一学年生徒数3人に制限していくのか。（4人以上の希望者が出たらどうするのか）
 - ・来年度（1998年度）の方針が見えない。広報等で知らせる前に訪問担当教員に概要等説明して欲しい。協議の場も設けてほしい。
 - ・高等部の指導要領と訪問教育実施要領とのつながりをどう考えているのか県としての考えを聞きたい。
- ⑨保護者・家族との関係について
 - ・保護者の意向を聞きながら指導日数、内容を充実させる。
 - ・生徒への指導だけでなく、母親の気持ちのサポートにも心がけ、話を聞くことも大切にする。
- ⑩指導形態（集団指導、通学クラス）に関すること
 - ・限られた日数であるが、通学生との交流や校外学習・遠足に参加させたい。
 - ・健康上の理由で十分な登校（集団指導）ができず、通学生徒と一緒に学習が成立しにくい。

Ⅱ－２分科会報告（進路保障）

訪問教育にも高等部を

～高知県の取り組み～

村上 美鶴

高知県立山田養護学校

(〒782 高知県香美郡土佐山田町山田1361)

1. はじめに

高知県の訪問教育は、昭和47(1972)年3月29日、第1回訪問教師打合せ会（出席者3名）の記録があり、同年度から開始されている。この時の出席者T氏によれば、当初から訪問教育を思い描いたということではなく、その当時、高知市で就学猶予免除者が0名という報告に疑問を持ち、訪ね歩いたところ12名の不就学児童・生徒がいたという。その不就学児童・生徒に学籍を付けて教育を保障したことが訪問教育の始まりとなったようである。しかしながら、学籍をつけて行わ

れた訪問教育は、結果的に高知県における就学猶予免除者数を三桁から二桁へと減少させており、いかに意義深いものであったのか推察できる。

さて、高知県では、比較的早い時期(昭和45・1970年～)から、養護学校（本校）に高等部が設置されてきたが、依然、高等部での訪問教育は認められていなかった。今回のレポートでは、全国の動きとともに、高知県で高等部を訪問学級にも拡充するために、どのような運動を展開してきたのかまとめてみた。

2. 在籍校における訪問学級児童・生徒の年度別在籍者数の推移及び卒業後の様子

(1997.5.1.現在)

番号	性別	入学 (転入) 学年	入学年度 (◎) // // // // // // // // // // // // // // // // ☆ 中学部卒業年度 (◎: 入学、◎ // // // // // // // // // // // // // // // // ☆: 卒業、○: 転入、◇: 転出、■: 措置変更、★: 死亡)																	進路等	
			54	55	56	57	58	59	60	61	62	63	1	2	3	4	5	6	7		8
1	女	中1		◎	//	☆															在宅1年後、施設
2	男	中1		◎	//	☆															進学(W養護) ^(注1)
3	女	小4	◎	//	★																死亡
4	男	(小2)	○	//	//	//	//	//	//	☆											在宅
5	男	(小1)	//	//	//	//	//	//	//	■	☆										施設
6	男	(小2)		○	//	//	//	//	◇												(地域の小学校へ)
7	女	小1	◎	◇	//	◇	//	//	//	//	◇										(県立E養護学校)
8	女	小1	◎	//	//	//	//	//	//	//	☆										在宅
9	女	(中2)									○	■									本校高等部進学 ^(注2)
10	女	小1		◎	//	★															死亡
11	男	小1			◎	//	//	//	//	//	//	☆									在宅
12	男	小1				◎	//	//	//	//	//	//	☆								在宅
13	男	(小3)						○	//	//	//	//	☆								在宅
14	女	(小6)																	◇	◇	(県立E養護学校から)
15	男	小1																	◎	◇	(県立W養護学校)
16	女	小1																	◎	◇	(H分校)
17	男	小1																	◎	//	在学中
18	男	小1																	◎	◇	(県立W養護学校)
19	女	小1																	◎	//	在学中
20	女	小1																	◎	//	(県立W養護学校)

(注1) 障害種別が肢体不自由の養護学校（県下で一枚）の寄宿舎に入舎し、通学する。
 (注2) 地域の中学校からの転入である。学校に登校しない等から訪問学級に措置変更する。
 本校高等部に進学するが、2年後に退学し、在宅となる。

※高等部を卒業した生徒については、追跡調査等の資料があるが、中学部卒業の生徒については、全くといっていいほど資料がなく、卒業証書授与台帳から調べ、在籍校での訪問教育発足当時の担当教員から聞き取り調査等を行った。そして、それらを基に指導要録で確認した。訪問学級に在籍した生徒は、進学を希望しても高等部に入学することはできず卒業後のケアも個人的にはあったと思われるが、学校の中では位置付けら

れていなかった。義務教育終了後の選択肢が在宅しかないとはあまりにも貧しすぎるのではないか。

3. 取り組みの様子

全国の動き	在籍校での取り組み	高知県訪問教育親の会の取り組み
<p>'95.8. 「全国訪問教育親の会」発足 9. 署名活動開始 12 第一回 文部省要請行動</p> <p>'96. 2.19 朝日新聞紙上に取り上げられる。</p> <p>4.25 第二回 文部省要請行動（高知県から福田さん：訪問学級保護者、参加） 4.27 全国一斉署名活動（22カ所） NHKニュース（全国版）放送される 4.29 NHK番組（全国版）に取り上げられ放送される。</p> <p>7.29 全国訪問教育研究会 第9回全国大会（京都）、四国訪問研究会発足 ~7.31 全国障害者問題研究会 第30回全国大会（高知）：「訪問教育」分科会に高知県の各校における訪問教育担当教員が一名以上が参加する。</p> <p>(8.25) 1996年度第1回四国訪問教育研究会 in 徳島県</p> <p>'96.11 臨時国会に請願署名約21万名を提出する（高知県：8162名分）。障害議員のお願いに約70名の議員さんを訪問する。</p>	<p>'96.3. 職員会等で教職員に対し、署名をお願いする。</p> <p>5.16 「喫茶去会」（全障研サークル）の中で協力することを確認する。 5.18 PTA総会で、署名の協力をお願いする（保護者）。全児童生徒宅に署名用紙（国用）を送送する。 6.29 PTA新聞<せんだん>に記事「訪問学級高等部の設置を願って」を載せる。</p> <p>8.16 職員会等で教職員に対し、再度、署名をお願いする。</p> <p>9. 梶 県用・国用の署名用紙（請願書）を全児童生徒宅に、再度、送送する。</p>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"> <p>運動を始めるには早いほどいいし、早すぎることはないと行政の姿勢に教えられてきたが、それでもこのころの運動の高まりに、小学5年生のT君Rさんが高等部を希望する頃には、高等部でも訪問教育が始まっているだろうと思ったそんな時だった。「1、2年先なんて待てない学習指導要領の改定に10年かかる、とんでもない、まちがわないうでほしい。来春（H.9年度）の実施でなければならない。合言葉は4月からである。」全国訪問教育研究会第9回全国大会（京都）での全国訪問教育親の会代表音さんの発言があった。</p> </div> <p>'96.8. 衆議院議員山原氏の紹介で塚地高知県議会議員と公文前高知県議会議員（福田さんと同じ地域に住む）が福田さん宅を訪問。訪問教育の実態を知ってもらう。 ・高知県独自の署名用紙（請願書）作成。 ・「高知県訪問教育親の会」発足。</p> <p>8.22 高知新聞「声ひろば」に投稿掲載される。 9.1 高知新聞「声ひろば」に投稿掲載される。 9.17 森高知県議会議員に紹介議員になってもらえるようにお願い訪問する。 9.18 高知県教育委員会と交渉の場を持つ。 9.20 総務委員会の各委員と各党の代表（自民・共産以外）に資料を送付する。 9.25 自民党政調会長（高知県議会議員）他と議会自民党控え室で会い、説明する。 9.27 高知県知事と交渉の場を持つ。 10.1 署名用紙（請願書）を高知県議会議長に提出《最終署名数：7368筆》する。 10.5 高知放送（TV）で取り上げられる。 10.9 高知県議会議長から請願の審議結果についての通知（採択）がある。</p>
<p>'97.1. 文部省は、障害のため通学が困難な生徒について、高等部においても訪問教育を1997年から度認める。</p>		
<p>'97.3.21. 高知県議会にて正式に予算がつき、1997年度(4月)から高等部で訪問教育を実施決定</p>		

4. おわりに

今回、喜ばしい成果が得られたわけだが、その要因について考えてみると、まず、全国の動きがよくわかったことではないか。全国訪問教育親の会の発足、また、常にサポートしてきた全国訪問教育研究会の存在がおおきいと思う。おかげで地方にいらながらも全国各地の取り組みに励まされ、支えられてきたように思う。次に、高知県障害児教育研究会における訪問教育部会の存在であろう。この部会によって、高知県の各校に散らばっている訪問教育担当教員が手をつなぎやすくなっており、協力も得やすかった。そして、本校における（本校に限ったことでもないが）PTAの迅速な

対応であろう。また、山養全障研サークルは最も身近な力強い味方になってくれた。最後にマスコミへのはたらきかけであろう。世論に広く訴えるには適していた。

ひとり、ふたりの強い願いで始めたことをひとつひとつ形にかえ、様々な方たちにお世話になる中で、いつも感謝の気持ちを持ち、真摯に謙虚にそして地道に取り組んでいけばよい結果に結びつくてごたえを感じた。「運動」と聞けば身を引きたくなるような自分であったが、今回の活動を通し、たいへん貴重な勉強をさせていただき、心から感謝している。

Ⅱ－３分科会報告（病気療養児の教育保障）

誰のための教育か

～ソーシャルワーカーの立場から～

近藤 博子 池田 文子

（財）がんの子どもを守る会

（〒162 東京都新宿区市ヶ谷八幡町13番地 東京洋服会館4F）

1. はじめに

小児がんは、医療の進歩にともなって、治癒率は年々よくなり、治る病気となりつつある。疾患によっては、80%という数字が示されている。しかしその治療は厳しく、長期化する。それに伴い治療中の子どもたちの成長、発達の保障は重要視されるようになってきた。病弱養護学校、院内学級、訪問教育が整備されてきたことは、実に喜ばしいことである。だが一方で、治る病気になってきたというものの難しい病気であることはいぜんとして変わらず、短い人生を終わる子どももある。病院内教育の普及とともに、いわゆるターミナル期（これまでの治療によって、回復が望めず数カ月のうちに死にいたるであろうと言われてから、死に至るまでの期間）に教育の果たす役割は何か、今あらためて問われているように思われる。そのような時期における教育関係者の温かい対応や努力が、患児や家族にとって大きな支えとなったケースを経験している。

これらのことをふまえた上で、あえてターミナル期は、子どもと家族にとって、取り返すことの出来ない貴重な時間であり、この時期におけるより良い教育のあり方についての、事例を紹介した。本ケースは、教師の熱心さが、子どもと家族にとって、かえってマイナスに映っていたという相談であり、この時期の教師の関わりかたの難しさと重要性を、ソーシャルワーカーという立場から問題提起をした。本分科会では、私たちが予想した以上に各教育関係者それぞれから、ターミナル期の子どもに関わる苦悩や困難点が出され、大変深まった話し合いがなされた。以下その話し合いの内容を紹介したい。

2. （財）がんの子どもを守る会について

はじめに「がんの子どもを守る会」の活動について紹介した。

財団法人がんの子どもを守る会は、1968年に小児がんで子どもを亡くした親たちによって設立された。現在会員は、約2700人であり、全国12の支部がある。（北海道、宮城、新潟、東京、埼玉、長野、静岡、愛知、関西、岡山、愛媛、九州）会員の構成は、患者家族、患者本人、医療関係者、教師などの小児が

んの子どもに関わる人、ボランティアなどである。主な事業としては、治療研究事業、全国登録事業、療養費援助事業、相談事業、広報などを行っている。1996年度の相談業務は、3205件であった。その手段としては、電話、文書、面接などである。そのうち96年度は患者本人からの相談が、70件あった。これは当会で、患者本人の会「フェロートウモロー」の活動をしていることにもよるが、告知を受けた患者本人たちの意志が反映されてきたという意味では画期的である。このように最近では医療相談とあわせて、生活に関する相談 例えば、教育、告知、社会生活に関する相談などが増えてきた。そして一方では、ターミナルの時期をどのように過ごすか、あるいは子どもが亡くなった後の相談もある。

3. 事例

(1) Y子（14歳・中学2年生）急性骨髄性白血病

(2) 親の守る会への相談（ソーシャルワーカー）

(3) 相談の方法

来所、電話、面接(病院)による計18回

(4) 概要

中学生で、進学を控え入院中に勉強をしたいという訴えが守る会にあった。相談を受けたソーシャルワーカーは、訪問教育を紹介した。病院訪問を行っている養護学校の教師の熱心な働きかけで、訪問教育は実現したが、はじめのうちは教育が入ることにより、生活に潤いがあったが、調子が悪くなると、Y子は、「もういい」と感じるようになった。

(5) 守る会の相談の経過

1回目 中1の後半から学校に行っていない。本人も最近「暇だから勉強しようかな」と言っている。どのような方法があるか、学校のある病院に転院したいとも考えている。ソーシャルワーカーは、現在の制度としては、訪問教育システムがあることを伝える。

3回目 病棟に訪問教育の件を相談したところ、一応の許可を得る。

4回目 養護学校教諭のあまりの熱心さに母親は当惑している様子。同席したソーシャルワーカーも熱心に勧めすぎると感じる。

6回目 家族から養護学校に籍を移すと、高校進学の際、不利になるのではないかと、という疑問が出され、本人とよく相談してということになる。

7回目 申請書を教諭からもらうが、迷っている。ソーシャルワーカーは、養護学校からの進学について、都立の高校教諭、教育委員会に問い合わせをする。

8回目 具合が悪くなってきている。母親は泊まり込みをしている。

9回目 母親から電話。本人も決心がついて、申請書を出した。訪問教育始まるが、4～5回で亡くなる

18回目 訪問教育は、始めのうちは、楽しそうで、痛みもまぎれていたようであった。具合が悪くなってくると、誰にも会いたくないので断った。しかし教諭は「勉強ができないでいいから」と来てくれた。来てくれると悪いから、断れなかった。

⑥考察

Y子の場合、はじめは経過がよかったが、次第に悪くなり、訪問教育が入った頃にはとても悪い状況になった。従って親と教師が十分に意志疎通する余裕がなかった。また病棟も訪問教師を受け入れたことがなかったのも、訪問教育の始まりが遅れた原因になったと思われる。やっと訪問教師が入ったときには、教育は子どもの生活にとって必須のものであり、子どもの生活を豊かにするものであると、ソーシャルワーカーは確信した。Y子は教師の訪問により、病院での楽しい学習の時間、医療者以外の別の風を感じるということ短い期間であるがもつことが出来たのである。しかし病状が悪くなったときは、Y子は、「もういい」と感じていた。

子どもが亡くなって時間がたってから、振り返ってみると、「最期まで先生に来ていただいて、よかった」と感謝している家族の言葉をよく耳にする。しかしだれもが同じ感じ方をするわけではないので、その時に教師なり、ソーシャルワーカーが状況把握をすることは大事であろう。ときに熱心すぎる場合、誰のための教育かと感じることもある。

ソーシャルワーカーとして、がんの子供を守る会で相談業務に携わっていて、ベット上しか生活空間のない子どもたちに、その時期の成長・発達を保障する病院内の教育の果たす役割が大きいことを痛感している。本来ならば、病院には、医療に携わる人以外の患者や家族の生活や心を援助するスタッフがいることが望ましい。しかし日本の医療現場は、それらのスタッフが十分ではない。そのため子供や家族の精神的、心理的な支えに教育関係者が大きな役割を担っていると考えられる。それだけに教育関係者の関わり方は、子どもや家族の現状を支えていく上で、熱心になる。それは実に喜ばしいことであり、

ありがたいことである。しかし時に熱心さの余り、子どもや家族の置かれている状態を熱心さで押し切ってははいないだろうかと感じることがある。これは、教師にだけ特定することではなく、どのような職種にも言えることでもある。主体がどこにあるかということを考えていくことは、人に関わる職業には、常に求められていることではないだろうか。

4 話し合い

この事例は、誰もが教員として経験したり、感じたことがあるのではないだろうか。また、ターミナル期の教育については、何となく避けていたところがあったが、子供の大事な時について、話し合う事は必要があるのではないかと、という司会の進行により、分科会に参加した人たちが、自分の経験の中から、話し合いをした。

(1) 子供の気持ちに共感する

ターミナル期の子供をもつことがあったが、子供の気持ちに共感することの難しさを感じている。先日亡くなった子供は、病院の方でも家で過ごすことを多くしていた。教育でも八百屋さんの産地調べなど、外に出ることを多くしていった。地元の学校に戻ろうね、と言ってきたが、目に見えて弱ってくるとそんなことも言えなくなってきた。本人に希望を失わせないように教科書は使っていたが、漫画でおしゃべりや、クイズをやったりしていたが、本人から、「最近こういうの多いね。」と言われた。ちょっとした変化にも敏感に反応し、気づいている。学校に戻るための勉強をちょっと変化させても子供を不安にさせることがある。

(2) 短い目標をもって

ターミナル期にあるお子さんは、好きなものがあると強いと感じている。調理の好きな子は病棟の許しを得て、ホットプレートで調理をした。いろいろなメニューで予想以上の回数をした。看護婦さんも1回出来ると後はとても協力的だった。また目の見えなくなったお子さんは、卒業式という目標に向かって、お礼の言葉を暗記し、とうとうと述べた。明日何かやろうね、という見通しで、短い目標をもつことがとても力になると感じている。

(3) 在宅に訪問して

在宅療養の場合は、母親と子供との1対1の生活ができあがっている事があり、訪問教育が週2～3回入ることにより、その生活のリズムが崩れてしまう。先生に来てもらうためには、家を片づけなくてはならない、他人に知られたくない、などさまざまな理由があり、家族にはそれなりの思いがある。

以前途中から植物化した子供がいたが、とても熱心な校長が、無理矢理訪問教育を勧めた。子供の反応はなく、3カ月ほど経つと、母親はありとあらゆる

る理由をつけて、訪問教育を断ってくるようになった。教師は、「子供を見ているからマッサージにでも行って下さい」と母親に言って、訪問するようにした。すると、母親から、マッサージに行くときには「訪問して下さい」と言われるようになった。母親がマッサージに行くことが出来てよかったのかもしれないが、これでは、誰のための教育か、と考えてしまった。今日のテーマは、在宅訪問にも当てはまることである。

(4) 教師がターミナル期の子供に「ここにいていいか」と聞く事の難しさ

担当していた子供を亡くしたばかりであるが、今日のテーマはずっと考えていたことであり、胸にズーンときた。移植した子どもを持っていた。はじめのうちは、教育の力は強いと感じていた。何かが出来るとわかったときから、子どもの表情は明るくなった。また同じ年齢の友達と一緒に勉強した頃には、本当に楽しそうだった。友達がいることは、こんなに力になるのだと感じた。しかしその子の状態が悪くなったとき、どう力になってやれるかと考えて、その子のためになかなりの時間をかけて、病院に訪問していた。苦しい時、口に出して言えないと思って、選択肢を出して聞いた。「1今まで通り来る」「2授業をやめてほしい」とサインを作った。その子は一生懸命考えて、2を選んだ。その時はショックだったが、自分の気持ちを私に言ってくれたのは、すごいと思った。それまで、自分は親切の押し売りをしていないのか、もしかしたら、自己満足のために訪問していたのではないかと考えている。

(5) 自分を弱者に

話し合いの途中、また最後に御子柴先生から、ご自身の経験の中からお助言、ご指導をいただいた。以前ただ一人、自分を拒否した生徒がいた。親から「来なくていい」と言われ、その時はショックだっ

た。でも子どもが今何をしたいのか、休んでいいのか、子どもの体力や気持ちに沿っていくことが大事である。相手の弱さと通じ合えないと、相手が何をしたいのか、わからない。視線を同じにして、自分を弱者にしていかなければ、子どもの気持ちに共感できないのではないだろうか。

また最後にまとめとして、午後になって、本音が話せてよかった。親がなくては教育は出来ない、またケースワーカー、医者、看護婦などいろいろな職種の人とよい関係性を作っていかなければならない。ターミナル期にあっても、その子どもが好きなことを発見すること、目標を見いだすこと、これが苦しい時に生きていく耐えられる力になるのではないかと、それが教育の中で出来たらすばらしい。教師だけが出来るすばらしい仕事である。人はどれだけ長く生きるかではなく、どれだけ充実して生きるかである。

5. まとめ

この分科会を通じて、教師と親とソーシャルワーカーが同じテーブルについて話し合いをしたことは、つまり人に関わる仕事をしている人と、その受け手とが互いにその立場を理解した上で、そのあり方を議論できたという意味では、実に有効であったと感じた。子どもや家族がどのようにしたいと思っているのか、そのために教師として、ソーシャルワーカーとして、何が出来るのか、それが率直に話し合えるようになるために子どもも親も教師、ソーシャルワーカー、医療関係者も心を開いてよい関係づくりをしていくことが大切なことである。

またターミナル期かどうかに関わらず必要なことではあるが、特にターミナル期にある人とその家族に接する場合には、自らの死生観をもつことが求められることを感じている。

Ⅱ－４分科会報告（医療的ケアが必要な子の教育保障）

「医療的ケア分科会」今までとこれから

谷 みどり

神奈川県立高津養護学校

（〒213 神奈川県高津区向ヶ丘16）

1. はじめに

「医療的ケア」あるいは「医療行為」ということが、首都圏を中心とする学校で問題にされるようになって、10年ほどがたちます。この背景には、在宅医療への政策転換と在宅での生活を望む障害者や家族の願いがあります。以前なら病院や施設で暮らしていた子どもたちが、地域で家族とともに「医療的ケア」を必要としながら生活し、学校教育を受けるようになりました。

そういった中で、保護者や主治医からの要請を受け、あるいは実際の子どもたちを目の前にして、経管栄養や吸引といった日常欠かすことのできないケアをいったい誰が行なうのかといった新たな課題が提起されるようになってきました。

これらの論議が起こり始めた頃に全訪研は結成されました。

1988年に東京都は、「『医療行為』を必要とする児童生徒の教育措置としては訪問教育が望ましい。」という報告を出しました。これは訪問教育担当者としては、決して認めることのできない内容です。第2回大会で報告された後、その後の推移も含めて、奈良大会では大論議になりました。

一方で、「医療的ケア」を必要とする子どもたちに向き合う中で、医療と教育の今までにない連携－相互乗り入れが必要だとする報告も出されてきました。

奈良大会から作られたこれら「医療的行為」に係わる分科会は、名称をいろいろに変えながら、今大会まで続いてきました。しかし討議の積み重ねや検討は十分されてきたとはいえません。そこで10回大会を終えた今、この分科会の経過をふりかえり、今後どんな分科会にしていくか、整理してみたいと思います。

2. 医療的ケアに関する分科会の経過

1989年－第2回東京大会

・「各地の報告」－東京都より

東京都心身障害教育推進委員会は、医療行為を必要とする児童生徒への教育措置として、原則として訪問学級に措置し、医療行為については保護者や施設職員が行なうと発表。それについての報告

1990年－第3回東京大会

・「各地の報告」－神奈川「訪問部と医療との連携」

「医療的ケア」を必要とする子どもたちの対応と医療との連携をどう進めたか。

この報告に対して酸素吸入を含めて「医療行為」を必要とする子どもたちが多数通学している村山養護や小平養護の実情報告も出されました。

1991年は、大都市圏を中心に、「医療的ケア」の必要な子どもたちへの検討が始まった時期です。大阪や神奈川で、検討委員会が作られ、東京都では「医療行為を必要とする児童・生徒の教育のあり方について」の報告が出され、モデル校が設置される等の具体的な動きがありました。

1991年－第4回奈良大会

・分科会始まる。

ミニ学習会「『医療行為を必要とする児童生徒の教育措置等検討委員会』の報告」もあり昼夜続けて熱っぽい論議が繰り広げられた。

検討委員会報告が出され、戦々恐々とした関東勢に対して、関西の一部では実質的に「医療的ケア」を行なっているということで嘯み合わない場面もありました。が、参加者の中では、実際に「医療的ケア」を必要とする子を目の前にして、手をこまねいているわけにはいかない、苦しんでいる子に対して何もできないのでは、信頼関係が作れないという一方で、医療との連携の立ち遅れや、技術を持たない中で対応することの不安感も出されました。ここでなら、担当者は共通の課題を本音で話し合えるという実感が持てました。

1992年－第5回東京大会－

「医療的ケアが必要な子どもの教育」

神奈川の取り組みを中心に報告される。

①校内で医療検討委員会が作られ、水分注

入の試行を始めた中原養護の報告

- ②前身在訪問学級であり義務制以前から医療との連携－臨床指導と研修制度があり教育委員会そのものが教員の手による医療的ケアを認めている横浜市の新治養護の報告
- ③訪問学級の卒業生で作られた、訪問の家「朋」の看護婦さんの報告
- ④訪問担当者と医療機関と訪問担当者の連携の調査報告－奈良明日香養護助言者－三宅医師（小児神経科医・横浜市の臨床指導医）

②では、吸引や注入を教員が実際に行なっている場面や臨床指導医の指導場面等がビデオで上映されました。この時は、「まるで北欧の福祉施設を見ているときに感じるような隔たり」を参加者の多くが感じたようです。三宅医師からは、助言だけでなく、在宅療育の課題とともに「医療的ケア」の中身も含めてレクチャーがありました。

1993年－第6回北海道大会

「障害の程度の重い子どもたちの指導」

- ①「ICUに入院中の児童への訪問指導」
 - ②「天使病院と訪問教育との連携」
 - ③「レット症候群の子どもへの指導」
 - ④「東京都肢体不自由養護学校における医療体制整備事業」の報告
- 助言者－榊幸英俊（村山養護教諭）

1994年－第7回石川大会

「障害の重い子の教育保障」

- ①「お風呂に入ろう、部分浴もいよいよ」
- 助言者－榊幸英俊

このふたつの大会では「医療的ケア」の制度的な取り組みの分科会はなく障害の重い子の指導実践に包括されました。

北海道大会での②は、看護婦さんの報告でした。今まで人工呼吸器装着でベッドから離れることのできなかった子どもたちを外に連れ出し、家族とともに過ごせるようにしていく経過の報告です。病気を治す医療から、QOL－命の輝きを保障する医療へと、医療機関もその対応を変化させてきていることがよくわかりました。「医療的ケア」について論議する時に時代の変化・医療の変化とされる中身だと思えます。

石川大会では、参加者の中から東京を中心とする「医療的ケア」の動向についての質問が出され、助言者の榊幸先生にレクチャーをしてもらいました。

1994年には、東京都では救急体制整備事業が発足し、指導医の配置など、具体的な施策がとられるようになりました。神奈川では小児神経の医師のグループができ、その後このグループの提案によって、重度・重複医師担当医制度が1997年度から発足しました。現在は、関東地区医師有志の会として、厚生大臣に向け、「医療的ケア」に関する要望書を提出するようになっています。大阪でも医療的ケアに関する懇談会が発足するなど、目に見える動きが出てきました。

1995年－第8回埼玉大会

①「地域との連携」－東京小平養護

東京都衛生局の訪問看護事業との合同研修会などを行なう中で連携を進めてきた経過報告でした。ネットワークを作る上でのコーディネーターの存在や父母の介護負担を軽減するレスパイトケアの必要性など、今後の課題も出されました。

・助言者－榊幸英俊

改めて「医療との連携の分科会」が作られました。参加者の発言から、京都のようには問題にならなかった地域で、教員が「医療的ケア」をすることを教育委員会が認めない方向が出され、訪問担当者と保護者との信頼関係が取れなくなっているなどの報告がありました。

1996年－第9回京都大会

「医療的ケアの必要な子どもたちの教育保障」

①「訪問児時の水分注入試行の経過」

－神奈川中原養護

－訪問教育部の生徒がスクーリングする際の「医療的ケア」の検討報告

②「人工呼吸器使用時の在宅を巡る医療

・福祉・教育の連携」－東京北養護

長期入院から在宅へ向けて、訪問看護婦制度の利用など地域医療とタイアップした取り組み

③特別報告「大阪での医療的ケアの現状について」－大阪茨木養護

助言者－三宅捷太医師

山田章弘（神奈川三ツ境養護校長）

学校生活の中で「医療的ケア」が必要な行為として確認される一方、「医療的ケア」をすることが教育の重要な課題ではない、教育の中身こそ大切だという意見も出されました。この問題提起に対して、教育だけ

での論議ではなく、目の前の子どものよりよい教育保障をするための条件整備も教員の課題ではないか、訪問教育の担当者は、医療や福祉とのコーディネーターとしての役割を果たすことの意義もあることなどが出されました。ここでは、十分論議が尽くせず、子どもたちの教育の中身づくりに「医療的ケア」を保障することがどういう意義があるのかを実践的に明らかにする必要がありますと感じました。

この分科会で明らかになったことは、「医療的ケア」を必要とする子どもたちの課題が、全国どの地域でも共通であること、そして訪問担当者は子どもたちにしっかりと向き合っており、なんとかしようとするふんばっていることです。しかしその努力は、教育委員会や周りの教育関係者に届いていないということもわかりました。山田校長からは、行政に理解されるようなデータづくりの必要性も話されました。

第10回大会－東京大会
「医療的ケアが必要な子の教育保障」
①「人工呼吸器をつけて、病院から重症児施設に入所した事例の検討」 静岡西部養護
②「医療的ケアが必要な子供たちにも豊かな活動を」 石川県明和養護
③「医療的ケアを必要とする子供たちの実態と保護者の願い」 全訪研事務局・横浜市新治養護保護者

①②は重症児施設訪問と在宅訪問の違いはあるが、どちらも人工呼吸器等の「医療的ケア」（医療行為）を必要とする子どもたちに、豊かな集団学習を保障する取り組みの報告でした。スクーリング等を行うことで、ことばや笑顔がふえ生活も豊かになり子どもたちだけでなく保護者も意欲的になってきています。

しかし、教員の手による「医療的ケア」（医療行為）が禁止されているために、保護者や施設職員に依存していたり、あるいは、保護者からの指導を受けて行っているが、担当者の個人的対応にならざるを得ないということです。担当者がケアできれば、集団指導の日数も対象者も広げられるということです。

③は全訪研の全国アンケートと、「医療的ケア」実施の横浜市のミニ養護学校でPTAが行なったアンケートとの共同報告です。

全国アンケートの自由記述部分にある保護者の切実な願いを図表にまとめたものです。「医療的ケアの現状」としては、学校対応がされていない場合は保護者は常に子どもの介護から離れられず、他の兄弟の子育てにも影響が出ていること。「医療的ケアについての保護者の考え」としては、「『医療的ケア』は安全で、あたり前誰にもできること」「子どもの自立にとって

必要」「親の負担を軽くする行為」「子どもの権利を守ること」であり、「学校は、責任を考えすぎ」「子どもと担任の信頼関係を作ること」である等です。一方で「医療の責任を問う」考えも出されています。「医療的ケアへの対応としての要望」をまとめると、「教員が対応してほしい」「学校で対応してほしい」が圧倒的でしたが、「養護教諭・看護婦さんを増やしてほしい」「県や国での対応」「医療、療育体制の充実を望む」という政策的立ち遅れを指摘もありました。「親の手で対応する」「信頼関係が大切」という意見もあります。

全訪研と横浜市のアンケートを比較すると次のようになります。

(1) 学校では医療的ケアを誰が実施しているか

	全国調査	横浜ミニ養護
1 保護者	53.7%	18.2%
2 学校の担任	26.7%	63.6%
3 養護教諭	6.7%	10.6%
4 看護婦	1.3%	
5 その他	8%	7.6%

(2) 学校での医療的ケアの対応に関する保護者の考え

<全国アンケート>	
1 保護者も行なっているのだから教員にも対応してもらいたい	62%
2 看護婦を配置してもらい対応してほしい	44%
3 教員や指導員に任せるのは不安なので保護者が行ないたい	7%
4 その他	7%
<横浜ミニ養護PTAアンケート>	
1 保護者と同じように教員にも対応してほしい	22%
2 子供たちの教育の一環として医師・教員・保護者連携して行なしてほしい	64%
3 医療スタッフを配置して対応してほしい	11%
4 自分の子の医療的ケアは難しいので保護者が付き添って行ないたい	1%
5 医療的ケアは保護者がつきそっておこなうべきである	1%
6 その他	3%

(3) 横浜市のアンケート～学校で医療的ケアを
(教員が) 行なうことの良い点はなんですか

1 学校に通学し、教師との関わりがふえこどもの状態などの理解が深まる。	17.4%
2 同じ大変なことをしていると いう連帯感が養われる。	4.1%
3 子供にとって良い状態で学習 に取り組める。	28.5%
4 子供から離れることにより常 に緊張の続く親の負担が少 なくなる。	9.3%
5 医療的ケアを必要とする子も 通学ができる。	40.1%
6 その他	0.6%

横浜でアンケートをまとめられた中畝さんは、「親は子どもが学校に行くことで、負担が軽くなり支えられている。学校がなかったら家族の生活は悲惨なものになる。そのことを教員は自覚してほしい」と訴えられました。今回、はじめて保護者のまとまった声が聞くことができました。このふたつのアンケート結果は、今後の分科会討議するときのベースとしていいのではないかと思います。

討議の中でいくつかの柱だてがされました。

①保護者の負担を無くすことについて

保護者の生活実態の厳しさは共通認識となりました。子どもが親から離れられるということも教育の意義であるという意見もありましたが、「親に代わる」という視点だけでなく教育内容の充実と関わっての検討が必要という指摘もありました。

②誰が「医療的ケア」を担当するか

子どもを丸ごととらえてかかわれないと子どもとの信頼関係は崩れてしまう。「医療的ケア」を教員ができることで、子どもの教育活動が広がるといった意見が出されました。

江川医師からは、「学校の教員も一定の条件下でできるようにしていくこと」と「医療機関からの学校教育への参加」のふたつの方向での検討が必要という提言がありました。

③訪問教育の中での「医療的ケア」をどうとらえるか。

横浜市の場合でも、訪問指導の中での医療的ケアは認められていません。校内合意が困難な中からやむなく教員が個々の子どもに対応している場合が殆どようです。文書に明記されていないのにスクリーニングの場合にも保護者が付き添わなければならない現実に対して、担当者がそれをよしとせず正々堂々と母子が離れる意義を説明し理解を得ることが必要ではないか。という指摘が飯野

先生からありました。

今回は保護者の参加者も多く、子どもたちの生活実態をふまえた討議ができました。「医療的ケア」を必要とする子どもたちに対して、個別の対応でなく、社会的な対応が緊急に必要なだということは確認できたと思います。

その解決の方向としては、大きくは医療と教育・福祉の垣根をとった新たな対策が必要で、行政レベルでの解決と実践的な解決の両方が求められています。江川医師からは看護婦の巡回制度の紹介もありました。飯野先生は、今後の課題について次のようにまとめられました。

「医療・福祉・社会的背景は、この10年間に在宅介護の充実という方向で様々な施策が出されてきている。保護者のサポートづくりの土台もできつつある。こういった中で、学校がステップに進めていくには、上が決めたものでなく、子どもたちのニーズにあったものを現場から提起していくことが大事である。

『自分はこの子のことを一番良く知っているんだ。だからこうしたんだという自信を持って、立ち向かっていってほしい』」

3. 分科会の総括

今までの分科会をまとめ、①東京都をはじめとする「医療的ケア」に関する各県の対応と学校での検討委員会等の取り組み②医療・福祉・教育の連携に関するとりくみ③「医療的ケア」を必要とする子どもへの訪問教育の中での実践に関わっての取り組みの三つの流れがありました。これは、その時々分科会にだされたレポートと助言者等によって、重点が置き換えられながら今大会までできました。

分科会の担当者としては、今までは情報交換も重視し、必要と思われる資料の提供も心がけてきました。地域の取り組みや教育委員会の対応や担当者個人を持っている情報に差がある中で、「医療的ケア」を教員が行なうかどうかという論議を避けたかったということと、医療的ケアの課題の解決には、今ある手持ちの制度だけではおさまらず、新たな取り組みを始めたところから学ぶ必要があると思われたこと、医療関係者の意見も聞いた上で検討すべきだと思われたからです。

しかし、情報交換だけでは不十分です。

今回の分科会討議の中で明らかになったように訪問教育の中での「医療的ケア」の意義を明らかにし、実践的に解決すると共に、行政的にも社会的にも訴えていく時期に入ってきたと思われまます。

今後の分科会としては、「医療的ケア」の子どもたちにどう対応してきたか実践的な取り組みの報告を期待したいと思います。

Ⅲ－１分科会報告（保護者とともに訪問教育を考える）

希望者全員に高等部の訪問教育を

稲葉 麗子

京都府立与謝の海養護学校

（〒629-22 京都府与謝郡岩滝町字男山小字三田谷945）

1. 全校で支えた高等部の訪問教育

現在わたしは訪問学級の高等部の生徒高校2年生と3年生の生徒を担当しています。この人たちは今年から試行という形で始まった高等部の訪問生の記念すべき第1期生なのです。昨年まで不十分ではありますが校内の先生方の理解のもとに家庭訪問教育ということで校内努力で週1回から2回の訪問をして教育を保障してきました。こんな中でもI君は命の危機を乗り越えて来まし、A君は思春期の嵐ともいえる体調の不安定さとたたかいながら学習意欲を太らせ力をのばしてきました。そしてうれしいことに今年の高等部の試行となったのです。

2. 再び締め出された卒業生

しかし大きな課題を残しました。卒業生として学校の門を出されてしまった人を「高等部の対象は在校生に限る」という条件をつけて締め出してしまったのです。

この人たちは希望者全員に訪問教育をということ yesterdayから署名のお願いをしている人たちのことです。ここに代表として名前を出されている山本さんと金城さんはうちの学校を卒業させられてしまった現在22、23歳の男の方です。高等部へ何とか入れて欲しいという願いを当時の校長は「訪問教育は制度にないから」ということで願書すら受け取らなかったのです。

本当に涙、涙の卒業でしたが、あの悔しさ悲しさを繰り返したくないという全校の先生たちの思いが今のA君T君を支え、今年の制度に乗せることができたのだと思っています。

3. 訪問の高等部試行と京都での取り組みの経過

一昨年結成された全国訪問教育親の会を中心とする訪問に高等部の早期設置をという署名は全国に大きく広がり、1年間で述べ45万人余り集まりました。これが国を動かす力となり12月には国会両院で請願が採択、1月には文部省の協力者会議の報告で平成9年度より試行実施の方向が打ち出されたのです。

この運動の盛り上がりの中で行われた昨年度的全訪研京都大会は、親御さんも子どもたちもたくさん参加され、熱気あふれる大会となりました。皆さんにも大変お世話になりありがとうございました。

4. 文部省交渉『過年児生についてしぼりをかけていない』

急速な情勢の展開そして、実施と言う方向に喜んでいたところ試行は県からの申請によることになっているし、対象になるのは新入生のみではないかという情報が入ってきました。試行になれば高等部に入りたい人は入れるし、今いるA君T君は当然ではないかと思っていましたのでショックでした。

そんなおり、2月10日全教を中心とする統一行動がこの問題で文部省交渉をするというので行ってきました。この中で『過年児生については、国はやるなどというしぼりはかけていない。県がやるといえば予算をつける』とはっきり言われ、直接この耳で聞いて来たのです。これは大変なことになったと思って帰ってすぐに訪問の仲間知らせました。

このことを聞かれた卒業生の山本さんも『もうあきらめかけていたけどすごくうれしい。できることは何でもしたい。』ということで親御さんの中心になってくださいました。

障教部のよびかけで急遽訪問担任、関係者が集まりました。

この中で高等部の訪問教育の問題の一つはA君T君のように学校に籍はあるけれど十分教育を受けられていない生徒の問題であること。二つ目に山本さんたちのように、卒業生でこの日を待っておられた人の問題であること。三つ目にこれは訪問生のみならず病弱養護や北吸分校のように中学部までしかない学校の人達の進路を広げる問題であることなどが明らかになって行きました。訪問教育卒業生といっても、障害が重いため残念ながら沢山の人が命を落とされており、残っておられる方もご両親が年をとられたりして、家庭の事情で施設に移られていたりして、対象となると思われる方は府内でも6人あるかないかという程度なのです。

その一人酒井さんという南山城の方は今40歳ですが、京都の訪問教育の第一期生の方なのです。みんな保護者も年をとられ、学校とのつながりが切れる中で、家族で肩を寄せ合って必死の介護で命を守ってきたかたたちなのです。

こうした問題のほかに訪問回数については、全国的に

は週3回になっているところが多いのに、京都は2回、このことも大きな問題だということで、今の訪問生の親御さん、卒業生の皆さん、みんなの声を集めて3月はじめに府議会請願をすることになりました。

5. 親の会の結成、府議会請願

山本さんが中心になられて、訪問の親御さん、卒業生の親御さんたちに訪問教育の充実を求める親の集いの呼びかけをされました。3月2日にその集いをもったのですが、ここには、「参加したいが子どもから離れられないのでよろしくおいねがします」というお母さんたちの生の声が様々なメッセージとして寄せられました。そして府市合わせて12名の方が請願書名に名前を連ねてくださったのです。12名という数は訪問生のほとんどといってもいいくらいの数なのです。そして、出にくい中、紹介議員さんのとりつけに動いていただいたりして、集いを呼びかけてから2週間足らずの間に、あつというまに卒業生、在校生、そして市内府内をこえた親御さん、そして担任また、北吸分校など関係者の結び付きが生まれ、長年の懸案だった親の会の結成にも至ったのです。

6. 超党派の議員さんの紹介で『趣旨採択』に

3月4日の請願の日は、山本さんは気管切開をしているススム君を元担任の先生とヘルパーさんをお願いし、わたしはその付き添いで行かせてもらいました。そして、それまでの親御さんたちの働きかけのお陰で府民連合の議員さんと自民党の議員さんとに話を聞いてもらい紹介議員さんになってもらうことができたのです。

そして結果は、趣旨採択ということになりました。審議の中で「卒業生一人認めると芋づる式に出てくるのでは」と言う声があったということらしいです。そして4月蓋を開けると、回数は週3回になり、A君Y君は制度にのることができたのですが、山本さんたち卒業生は、またしめだされてしまったのです。

7. 教育委員会への陳情と1万越えた署名の取り組み

しかしこれにめげないで、次は教育委員会に陳情をしようと署名を集めました。この間の取り組みで生まれた親御さんのつながりは、お互いのことを我がことのように心配しあったりされるなど深まり広がっています。

署名の中で輪も広がっていて、うちの通学のひまわり学級のお母さんたちも、同じ寝たきりなどの重度の子どもたちを抱え、進路のことなどで山本さんにいろいろお話しを伺ったりしてお世話になっているのですが、この署名を訴えると、署名用紙が足りないと何度も取りに来られるお母さんもおられたりするなど熱心に取り組んでもらっています。

この中で山本さんご自身、ススム君から目が離せない中わずかの間をぬって100枚200枚と署名を集められています。そして『高等部にはいれるかもしれないという夢が今わたしたち親子の生きがいになっています』とおっしゃっています。

7. 『全国的な動向』をみんなの声で

署名は2カ月間という短期間の中で1万を越えました。そして7月4日にはこの署名を持って、山本さんと元担任の先生とで教育委員会へ陳情に行かれました。結果は『全国的な動向を見て対処しなさい』ということになったそうです。

こうした山本さんたちをはじめとする、重度の人たちの当たり前前の願いは、府としても無視できないところまでやっと来たのではないかと思います。文部省は全国の人たちの声の高まりの中で、過年度卒業生を対象から外す必要はないと言っているのです。

全国的な動向は、みんなの声で作られて行くものだと思います。あと一歩、全国の人たちと手をつなぎながら頑張っていきたいと思います。

8. 遠慮も満杯も教育にはいらない

高等部の訪問教育が制度にのって、A君を自分の手ひとつで守り育ててこられたおばあちゃんはしみじみ言われました。『これでえんりよせず勉強ができる』又、A君は、文字をマヒのある手でたどりながらこんなことを言ったのにはびっくりしました。

『ぼくのしあわせはうんどうがみのって、らいねまでこうとうぶのべんきょうがすきなだけできることです。すきなみちはうれしいです。まんぱいになったらいけないのかな。みんなにりかいしてもらってさいたはなです。』

教育には遠慮や満杯なんてことはあってはならないと思います。高等部の教育を受けたい、こんな当たり前前の願い、しかも重い障害をかかえ命とたたかいながらのこの願いを一日も早く実現されることを心から願っています。皆さんよろしくお願い致します。

資料

(代表山本さんより署名協力のお礼と状況報告のたより)

書中お見舞い申し上げます。

高等部の訪問教育を希望者全員が受けられるようにするための、京都府教育委員会への陳情署名にご協力くださった皆さん、ありがとうございます。皆さんのおかげで、10409筆もの陳情署名が集まり、教育委員会に届けることができました。(陳情後届いたものは郵送し、全部で10739筆となりました。)

7月10日に開かれた教育委員会は、1万筆を超える署名を添えたわたしたちの陳情を受けて、「全国状況に見合った対応をください。」と教育行政に指示したそうです。文部省は「18歳を越えた人たちにも高等部訪問教育をしてよい」と言っていますし、他県で

はずで実施しているところもあります。

そんな中で京都府では、3月府議会でこのけんに関して趣旨採択していますし、わたしの子どものように18歳を越えた希望者は、せいぜい5名までという状況ですので、「実施に踏み切りなさい」という判断が出るものと期待していました。

ところが「全国状況に見合った対応」ということで、その意図するところは定かではありませんが積極的な姿勢でないことだけははっきりしています。

せっかく1万人以上の人たちに応援していただいたのと思うと、正直言ってがっかりしています。しかし、ここで嘆いてはいられません。全国状況をもっと調べたり文部省の動向をつかんで引き続き高等部訪問教育への希望をあげていきたいと考えています。

ところで、署名活動に取り組むときは、こんな大層なことができるんだろうかと、とても不安でした。ところが皆さんはわたしの話をしっかり聞いてくださり、「よそでも署名をしてもらってくるから用紙をもっとちょうだい」などと気軽に手伝ってくださったことほんとうにうれしく思いました。「明るく前向きに！」をモットーにしているわたしですが、重度障害を持つ子をかかえて、時には落ち込むこともあります。

10739という署名の数はもちろんのこと、署名を通して多くの皆様との暖かいふれあいは、そんなわたしを大きく励ましてくれました。本当にありがとうございます。すでにご存じのとおり、わたしの子どもは障害が重く、遠い養護学校への通学が困難だったため、小、中学部では訪問教育を受けました。訪問教育は週2回、1回2時間の授業時間で、全日教育の約8分の1の授業しかありませんでした。その上、当時は高等部に訪問教育がなく、高等部への進学は許されませんでした。ですから、わが子が大好きだった訪問教育をもう一度受けさせたいという願いは、重度障害を理由に差別しないでほしい、元気な人たちと同じように扱ってほしいという、底辺にいる者の叫びでもあるのです。そして、このことは、わが子だけのことではなく教育全般の底上げにつながっていくものと確信しています。

どうぞ今後とも皆さんのご協力をよろしくお願いし、署名のお礼と状況報告とさせていただきます。

みんなに高等部の教育保障と訪問教育の内容充実を願う親の会
代表 山本 昭子

試行的実施について、平成9年2月府議会において請願が趣旨採択されているところですが、請願の趣旨どおり来年度から対象者を拡大しますので、下記のとおり報告いたします。

記

1 試行的実施の対象

[平成9年度] 中学部新規卒業生と高等部進学後通学が困難となった高等部在籍生（現在、2名を対象に実施）

[平成10年度] 過去に中学部を卒業したが、制度がないため高等部の訪問教育を受けられなかった者も対象

※訪問教育

(1) 障害の状態が重度・重複化しており、養護学校等に通学することが困難な児童・生徒に対し養護学校等の教員が家庭、施設等を訪問して行う教育です。

(2) 授業回数は年間35週以上、指導時間数は週当たり6単位時間（週3回、1回2時間）を標準とします。

追記

全国訪問教育研究会第10回全国大会の分科会で、報告したものです。

その後の11月13日、京都府教育委員会は、対象者に関する制限を完全に撤廃し、就学年齢を過ぎた既卒者も対象とする事を決め、以下のように報告しました。

親の会の調査では、現在、府内に20代から40代まで少なくとも4名が訪問教育による高等部の進学を希望しています。

京都府立盲・聾・養護学校高等部の訪問教育の試行的実施について

京都府立盲・聾・養護学校高等部の訪問教育の

風呂敷づつみの中は、大切な宝物
約1万の人たちに書いていただいた署名の束！

(京都府教育委員会前で)

Ⅱ 全国訪問教育研究会調査報告

医療的ケアに関する保護者アンケート調査報告の概要1996年10月20日

全国訪問教育研究会事務局医療的ケア問題担当 下川和洋 谷みどり

1. はじめに

現在、在宅で行われている経管栄養や吸引等のいわゆる「医療的ケア」が必要な子どもたちが、教育現場の中で大きな問題になっています。子どもや保護者が通学を希望していても登校に条件や制限がつけられたり、訪問教育措置などを余儀なくされている場合があります。

今回、財団法人日本児童家庭文化協会事務局長小林信秋氏、難病児の親の会である「SSPE青空の会」、「人工呼吸器を付けた子の親の会」「全国二分脊椎症児者を守る会」および「全国訪問教育研究会」の会員の皆様にご協力いただき、「医療的ケアを必要とする学齢期（小学、中学、高校）の子どもの保護者」を対象にアンケート調査を実施（1996年5月1日現在）しました。ここでは、その結果の概要を報告します。特に、自由記述欄の中に胸打たれるものが多くありましたが、紙面の都合上、割愛させていただきます。

回答数は合計で211でしたが、対象者ではない回答が9あり、202(32%)を有効回答数としました。

なお、本報告における「医療的ケア」とは、急性期対応を除く日常的な以下の「1.～8.」の対応とします。

1. 経管栄養：カテーテルで栄養や水分の注入。胃瘻・腸瘻も含む。カテーテルの交換は含まない。
2. 吸引：口腔・鼻腔などの痰や唾液、鼻汁など分泌物の吸引。
3. ネブライザー：水分や薬液などをネブライザーで吸入。
4. 気管切開部の衛生管理：気管内吸引やカニューレ周囲の衛生管理。カニューレ交換は含まない。
5. 導尿：カテーテルによる導尿。自己導尿は含まない。
6. 酸素吸入：酸素ボンベやチューブ、酸素流量の管理。
7. 人工呼吸器：人工呼吸器による呼吸管理。
8. 自己導尿：カテーテルによる自己導尿。

2. 対象児の実態

子どもの病名は脳性まひがもっとも多く、76人(38%)でした。医療的ケアの内容は、経管栄養が128人、口腔・鼻腔の吸引が127人とそれぞれ回答数(202人)の63%の子どもたちが必要としていました。またウェルドニヒホフマン病の13人全員が、人工呼吸器を使用していました。

対象児の「生活の場」は自宅で生活している者が162人と全体の8割でした。

学校教育の指導形態には、普通校（小学～高校）、普通校の障害児学級（小学、中学）、養護学校通学籍（小学部～高等部）および自宅や施設に派遣された教員が指導を行う養護学校訪問籍があります。この学校の種別では125人(62%)が「養護学校訪問籍」でした。

3. 学校へ通学している子どもの場合

学校へ通学して教育を受ける普通校、普通校障害児学級、養護学校通学籍の子ども(76人)の保護者に対して各質問を行いました。その結果が表1～表4です。

26人(35%)が学校で担任や養護教諭、看護婦などに医療的ケアを受けていますが、最も多いのは43人(57%)の保護者による対応でした(表1)。ところが、保護者が「付き添っていない」場合が42人もありました(表2)。これは、導尿や経管栄養など定時で行える場合に、常時付き添うのではなく、必要な時に学校と家を往復して対応しているためと考えられます。

担任へ医療的ケアの依頼が「できない」という回答(表3)に対して、さらにその理由を聞いた結果が表4です。ここで、普通校と障害児学校の保護者間に違いが見られました。特に普通校の保護者に「医療的ケアは保護者が行うべきだ」という考えが多くありました。これは保護者の意見にあるように、普通校の場合「他の児童のこともあり、教員に自分の子どもだけ多く手をかけてもらうわけにはいかない」「教員の仕事ではない」という考えと、特に導尿の場合「自己導尿の確立は、家庭の役目」という意見にまとめることができると思います。しかし全て保護者の手で行いたいという考えはほとんどなく、送迎と導尿のために毎日学校と家を4往復する大変さを訴えたり、子どもの自立のために保護者ではない人が関わってほしいという願いも多くみられました。

表1 学校での医療的ケアの主な実施者

1. 保護者	43
2. 学校の担任	20
3. 養護教諭	5
4. 看護婦	1
5. その他	6

表2 保護者の付き添いについて

1. 付き添っていない	42
2. 保護者付き添い登校が原則なので付き添っている	7
3. 特に決められてはいないが保護者が付き添っている	5

表3 医療的ケアの担任依頼について

1. できる・すでにやっている	30
2. できない	29
3. わからない	15

表4 医療的ケアを担任に依頼できない理由（通学児童・生徒の場合）

	普通学校	普通学校 障害児学級	養護学校 通学籍	合計
1. 医療的ケアは、保護者が 行うべきだと思うから	7 (58%)	1 (25%)	2 (15%)	10 (35%)
2. 頼んだけど断られた	0 (0%)	2 (50%)	8 (62%)	10 (35%)
3. 自分の子の医療的ケアは 技術的に難しいものだから	2 (17%)	0 (0%)	1 (8%)	3 (10%)
4. 今の担任等とは信頼関係 ができていない	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
5. 理由はなく、なんとなく 頼んでいない	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
6. その他	3 (25%)	1 (25%)	2 (15%)	6 (20%)

3. 在宅生活を送っている子どもの場合

学校へ毎日登校することが難しく養護学校訪問籍になっている子どものうち、自宅で生活している子ども(90人)の保護者に対して各質問を行った結果が表5～表7です。

全体の8割の保護者が、訪問教育やヘルパー、訪問看護など在宅サービスを受けている間も医療的ケアの対応をしていました(表6)。これは在宅サービスということで保護者が付き添って保護者自身が対応できることや、障害が重度なため保護者以外の者では対応が難しいことなど考えられますが、最も多い理由は「(医療的ケアの対応を)頼んだけど断られた」でした(表7)。

在宅療育を充実させるには、様々なサービスを有効に活用することが必要です。しかし、「老人に比べ障害者への在宅サービスがほとんど無い」との訴えもあり、サービスの地域格差がうかがえます。また、サービスがあっても医療的ケアを必要とするため、保護者が拘束されている場合がほとんどです。在宅訪問教育やヘルパー、更に訪問看護にすら付き添いを求められ、保護者はまさに24時間の看護・介護で疲労困憊の状態と考えられます。サービスの種類の充実とともに内容的な充実、特にレスパイトケアの観点での充実が必要です。

表5 教育、福祉、医療サービスの利用状況
(複数回答)

1. 養護学校の訪問教育	90
2. 訪問看護婦の看護	25
3. 医師の訪問検診	23
4. 保健所などからの訪問指導	16
5. 社会福祉協議会や市からのヘルパー	15
6. 理学療法士や作業療法士の訪問訓練	11
7. 入浴サービス	11
8. その他	5

表6 各サービス利用時の医療的ケア実施者

1. 保護者が中心に対応	74
2. 訪問者(教員・看護婦・ヘルパーなど)	15

表7 保護者が中心に対応している理由

1. 頼んだけど断られた	19
2. 医療的ケアは、保護者が 行うべきだと思うから	16
3. 理由はなく、なんとなく 頼んでいない	13
4. 自分の子の医療的ケアは、 技術的に難しいものだから	9
5. 今の担任・看護婦などとは 信頼関係ができていない	1
6. その他	15

4. 医療的ケアの対応に関する保護者の考え

医療的ケアの対応についてどのように考えているか、考えに近いものから選んでもらった結果が表8です。医療的ケアについて、「保護者も行っているのだから教員などに対応してもらいたい」という意見が全体でも62%ありました。普通校の場合35%であり、この差は前述したように「普通校の教員の仕事ではない」等の理由からくるものと推測されます。それに対して、障害児学級や養護学校の保護者は65～75%と高率を示しました。これは「障害児教育なのだからこそ学校で対応してもらいたい」という気持ちの表れと考えられます。

一方で、「看護婦を配置してもらって学校などで対応してもらいたい」という意見も44%ありました。中には「医療従事者でも慣れに任せて患児に対する意識(思いやり)などに欠ける人では困る」「我が子をよく良く知らない看護婦よりも毎日みている教員の方が安心できる。」という意見もありましたが、全体的に「医療に関する専門家の配置」を望み、障害児が在学する学校に医療機能を充実させて欲しいという要望は強く見られます。

「教員にも任せられるケアがあるか」という問いに対しては、可能な医療的ケアを1項目でも「ある」とした人は188人(93%)で、「どれもできない」4人(5%)、「その他」10人(2%)でした。その具体的な医療的ケアの内容については、表9のとおりです。多くは保護者自身が実際に実施している内容に基づいて答えているので、経管栄養や吸引、導尿など実際に実施している内容と「教員にも任せられるケア」の傾向が一致していました。中には「保護者が行っているケアは全て可能だと考える」

表8 医療的ケアの対応に対する考え（複数回答（ ）内は各保護者数に対する割合）

	普通校	普通校 障害児学級	養護学校 通学籍	養護学校 訪問籍	合計数
在籍児童生徒の保護者数	26	8	43	125	202
1. 保護者も行っているのだから教員などに対応してもらいたい。	9 (35%)	6 (75%)	30 (70%)	81 (65%)	126 (62%)
2. 看護婦を配置してもらって学校などで対応してもらいたい。	18 (69%)	1 (13%)	22 (51%)	48 (38%)	89 (44%)
3. 教員や指導員に任せると不安なので、保護者の自分が行いたい。	2 (8%)	0 (0%)	3 (7%)	10 (8%)	15 (7%)
4. その他	1 (4%)	1 (13%)	1 (2%)	11 (9%)	14 (7%)

という意見も複数みられました。しかし、気管切開部の衛生管理や酸素吸入、人工呼吸器については、実際の実施内容数よりも少なくなっています。これは、病院や施設などに入っているため保護者の介護経験が少なく、保護者自身がコメントしづらいためと考えられます。

「教員にも任せられるケアがあるか」という問いに対しては、可能な医療的ケアを1項目でも「ある」とした人は188人（93%）で、「どれもできない」4人（5%）、「その他」10人（2%）でした。その具体的な医療的ケアの内容については、表9のとおりです。多くは保護者自身が実際に実施している内容に基づいて答えているので、経管栄養や吸引、導尿など実際に実施している内容と「教員にも任せられるケア」の傾向が一致していました。中には「保護者が行っているケアは全て可能だと考える」という意見も複数みられました。しかし、気管切開部の衛生管理や酸素吸入、人工呼吸器については、実際の実施内容数よりも少なくなっています。これは、病院や施設などに入っているため保護者の介護経験が少なく、保護者自身がコメントしづらいためと考えられます。

表9 教員が対応可能と思われるケアについて（複数回答）

1. 口腔・鼻腔の吸引	146 (72%)
2. 経管栄養	131 (65%)
3. ネブライザー	91 (45%)
4. 気管切開部の衛生管理	58 (29%)
5. 酸素吸入	51 (25%)
6. 導尿	49 (24%)
7. 人工呼吸器	29 (14%)

5. 医療的ケア問題の現状について

東京都で問題になり始めた1988年頃、医療的ケアの問題は「一部の大都市圏の問題」として考えられていました。しかし、全国肢体不自由養護学校長会の調査(1996年)によれば、全児童生徒数に対する日常生活における医療的ケアの必要な児童生徒の割合は、経管栄養で7.3%、吸引で5.4%、導尿で2.4%と報告されています。今回の調査でも40都道府県から回答を得たことから、回答数の地域的片寄りはあるものの、全国的な課題になってきていると考えます。

今回、調査対象児の8割が自宅で生活していました。結果からも分かるように、様々な医療的ケアを必要としている子どもたちが家庭で過ごしています。学校教育も含め、在宅療育をサポートする体制が整わなければ、今後、より深刻な問題になることが予想されます。保護者の意見に、「医療技術の進歩で在宅も可能となったというが、家族の負担が重すぎると思うこともある。後々のケアが十分でないのなら救命などして欲しくない。生きて地獄を味わうような医療技術の進歩など少しも人間の幸福にはつながらないと思う。」とありました。障害児療育に携わる医療、福祉、教育の関係者はこの言葉を重く受けとめ、今後これら児童・生徒が適切な教育を受けられる体制の整備と教育内容の一層の向上が図られるように検討されることを望みます。

Ⅲ 訪問教育研究資料

1 後期中等教育における訪問教育についての動向

中学校から高校への進学率が、95%を越えている現在、義務教育段階で訪問教育を受けている子どもたちの後期中等教育（高等部）の保障が、各地の実践の中で大きな課題となっています。

1995年8月、石川県の訪問教育を受けている子どもの保護者の声かけによって「全国訪問教育親の会」が結成されました。その結成目的は、訪問教育卒業生徒に対して後期中等教育の保障を実現することです。この取り組みは全国に広まり、マスメディアや国会の質問にも取り上げられました。

この取り組みによって全国に理解と関心がひろがり、文部省でも中央教育審議会の第一次答申を受けた形で、「特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者会議」を発足しました。そして1997年1月には、1997年度から高等部訪問教育の試行的実施という内容の第一次報告を行いました。これを受けて1997年度から32都道府県で試行が始まりました。

ここでは、文部省の「特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者会議」の設置と第一次報告、及び通知を載せます。また、各地方自治体で始まった試行の状況について、本研究会で調査した一覧表を掲載いたします。

1-1 文部省「特殊教育の改善・充実に関する調査研究について」

① 特殊教育の改善・充実に関する調査研究について

初等中等教育局特殊教育課 課長 辰野 裕一 特殊教育企画官 中山 淑廣 電話 03-3581-4211 (2385, 2387) (直通03-3581-2227)

1 趣旨

(1) 中央教育審議会の第一次答申においては、障害のある子供たちに「生きる力」をはぐくみ、可能な限り社会的な自立や参加を実現させる観点から、子供の実態に即した指導内容・方法・体制の改善・充実や、教育条件の一層の整備充実等について種々の提言がなされている。

(2) この答申の趣旨及び具体的提言等を踏まえ、特殊教育の教育内容等の改善に係る基礎的事項や特殊教育の当面する諸課題などについて、幅広い観点から調査研究を実施する。

(検討課題の例)

○早期教育相談等の充実

障害のある子供たちの望ましい発達を図り、保護者の悩みや不安に応えるため、超早期からの適切な早期教育相談の体制の充実方策等について検討する。

○高等部教育の充実

障害のある子供たちの社会的な自立や参加を最大限に実現するため、盲・聾・養護学校高等部の一層の拡充整備や進路指導、専攻科の充実方策等について検討する。

また、現在、義務教育段階（小学部・中学部）で実施している訪問教育の高等部における実施について検討する。

○交流教育の充実

盲・聾・養護学校の特殊学級に通う子供たちと、学校内外や地域の様々な人々との幅広い交流や触れ合いを一層深めるための具体的方策について検討する。

○「養護・訓練」の充実

障害の状態の改善・克服のための特別な指導領域として盲・聾・養護学校の教育課程に設けられている「養護・訓練」の改善・充実方策について検討する。

○教員養成・資質向上

障害のある子供たちの教育の充実のために必要な教育の専門性・指導力の向上方策について検討する。

○その他

2 実施方法

調査研究の要項（別添1）により、学識経験者等で構成する「特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者会議」を設置し、調査研究を実施する。

第1回会議の開催予定

日時：平成8年9月25日（水）午後2時～午後5時

場所：文部省5A会議室

② 特殊教育の改善・充実に関する調査研究について

平成8年9月12日
初等中等教育局長裁定

1 趣旨

中央教育審議会の答申等を踏まえ、特殊教育の改善・充実のための諸課題について、基礎的な調査研究を行う。

2 調査研究事項

(1) 特殊教育の教育内容等の改善に係る基礎的事項について

- (2) 特殊教育の当面する諸課題について
- (3) その他

3 実施方法

別紙の学識経験者等の協力を得て、調査研究を行う。
 なお、必要に応じ、別紙以外の者の協力を得ることができる。

4 実施時期

平成8年9月12日から平成9年9月30日までとする。

6 庶務

この研究に関する庶務は初等中等教育局特殊教育課において処理する。

(別紙) 特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者

菴谷利夫	国立特殊教育総合研究所長
上野 轟	大阪教育大学教授
大南英明	東京都立青島養護学校長
大山泰弘	日本理化学工業(株)代表取締役社長 (重度障害者雇用事業所協会会長)
小関洋治	和歌山県教育委員会教育次長
亀井浩明	帝京大学教授
国木 翠	神奈川県福祉部障害福祉課主幹
小出 進	千葉大学教授
瀬尾政雄	筑波大学教授
橋 厚子	東京都渋谷区立大和田小学校長
西間三馨	国立療養所南福岡病院長
野原 明	文化女子大学教授・NHK解説委員
服部祥子	大阪府立看護大学教授
細村迪夫	群馬大学教授
三浦 和	全国特殊教育推進連盟副理事長
宮崎 昭	筑波大学附属桐が丘養護学校教諭
百井悦子	北海道特殊教育センター情緒障害教育室長
山内美代	全日本手をつなぐ育成会理事
渡邊 研	筑波技術短期大学教授

以上計19名

③ 特殊教育の改善・充実にについて (第一次報告) … 抜粋

特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者会議
 (座長 亀井浩明 帝京大学教授)

I 盲学校、聾学校及び養護学校における高等部の拡充整備と訪問教育の実施について

盲・聾・養護学校の高等部教育の改善・充実に関しては、中央教育審議会第一次答申において、様々な課題が提言されている。近年は、盲・聾・養護学校の高等部へ進学する障害が重度又は重複している生徒が、養護学校

を中心として増加する傾向にあることから、ここでは、特に、高等部の拡充整備と訪問教育の実施に関する課題を取り上げ、その在り方についての考えを述べる。

1 高等部教育の現状

(1) 高等部の現状

高等部教育は、生徒の障害の種類や程度等に応じて高等学校に準ずる教育を行い、併せて障害に基づく種々の困難を克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養うことによって、生徒一人一人の生きる力をはぐくみ、積極的な社会参加・自立の達成を図る上で、重要な役割を果たしている。

盲・聾・養護学校の高等部を設置している学校数(在籍者数)は、平成8年5月1日現在、盲学校が61校(2,865名)、聾学校が70校(2,033名)、精神薄弱養護学校が389校(24,100名)、肢体不自由養護学校が141校(5,570名)、病弱養護学校が40校(959名)である。

(2) 中学部等卒業者の高等部への進学状況

盲・聾・養護学校中学部卒業者の進路状況を見ると、高等部への進学者の割合が年々増加しており、平成8年3月卒業者の進学率は、盲学校においては97.4%、聾学校においては94.7%、養護学校においては78.0%となっている。特に、養護学校においては、昭和55年3月には52.7%であったものが、平成8年3月にはその約1.5倍となっている。

また、中学校特殊学級卒業者の高等部への進学者の割合も年々上昇しており、平成8年3月卒業者では、53.2%にまで増加している。

(3) 高等部の整備

① 高等部の整備状況

高等部については、小学部・中学部(以下「小・中学部」という。)の義務制の施行時期が学校種別によって異なっていることから、盲学校や聾学校と養護学校の高等部の整備状況には違いが見られる。すなわち、盲学校や聾学校については、昭和31年度に義務制が完成し、かなり以前から高等部の整備が進められてきたが、養護学校については、昭和54年度に義務制が施行されたこともあり、近年になってから高等部の整備が本格的に進められてきたという状況にある。

養護学校全体における高等部の設置状況は、昭和55年度には55.4%であったものが、平成8年度には71.5%にまで増加しており、近年、養護学校における高等部の整備が進んできている。しかし、その設置状況は、学校種別によって異なっており、精神薄弱養護学校では76.1%、肢体不自由養護学校では73.8%、病弱養護学校では42.1%となっている。

また、各都道府県等における養護学校高等部の設置状況についても、すべての養護学校に高等部が設置されている地域もあれば、全体の半数にも満たない地域もみられるなど、地域によって差異がみられる。

② 重複障害学級の設置状況

近年、盲・聾・養護学校の高等部への進学者の増加に伴い、高等部における重複障害の生徒が増加し

ており、こうした傾向は、特に養護学校において顕著になっている。

昭和55年度と平成8年度における高等部の全学級に占める重複障害学級の割合を見ると、盲学校では6.9%から13.4%へ、聾学校では6.6%から12.3%へ、養護学校では19.2%から40.4%へと増加している。しかしながら、重複障害の生徒に対する適切な教育を行うために必要な重複障害学級の設置は、地域によっては必ずしも十分ではない状況にある。

2 高等部の拡充整備

養護学校高等部の生徒の多くは、卒業後、ただちに社会に出て様々な生活を送っている。すなわち、これらの生徒にとっては、高等部での教育が学校教育の最終段階となっており、高等部は、卒業後の社会生活に必要な力を培う大切な教育の場となっている。したがって、今後は、生徒の〔生きる力〕をはぐくむという視点に立って、積極的に社会参加・自立を促す高等部教育を一層推進していく必要がある。

(1) 高等部の整備促進

このような高等部教育の重要性を踏まえ、各都道府県等においては、養護学校を中心として、今後高等部の整備を一層促進していく必要がある。特に、高等部の整備が進んでいない地域においては、高等部の整備計画を早急に策定し、あるいは見直しを行うなど計画的な整備を進めることができるようにしていくことが望まれる。

高等部の整備に当たっては、生徒がより身近な地域で教育を受けることができるよう、できる限り適正配置に努める必要がある。その際には、児童福祉施設や医療機関に入所している生徒が、本校まで通学しなくても高等部教育を受けることができる学習環境を整えていくことも大切なことである。このため、対象となる生徒数、児童福祉施設や医療機関の状況等を踏まえ、分校や分教室の整備の促進を図るなど、地域の実態に応じた高等部の整備の在り方についても検討する必要がある。

(2) 重複障害学級の設置促進

現在、設置されている盲・聾・養護学校の高等部の中には、重複障害の生徒が在籍しているにもかかわらず、重複障害学級が十分には設置されていない地域も見受けられる。

近年の医学の進歩等に伴い、高等部においては、今後、重複障害の生徒が一層増加し、障害の重度・重複化、多様化が進んでいくものと見込まれる。

このため、盲・聾・養護学校の高等部においては、重複障害の生徒の実態に応じた適切な教育を行う必要があることから、生徒数に見合った適切な重複障害学級の設置を促進していく必要がある。

3 高等部における訪問教育の実施

(1) 実施の必要性

高等部の段階は、生徒が思春期から青年期に移行する発達段階にあり、社会生活に必要な基礎的・基本的事項を身に付ける重要な時期に当たる。特に重複障害

の生徒にとって、中学部卒業後も継続して高等部教育を行うことは、義務教育段階で培われてきた社会参加・自立に必要な種々の知識・技能・態度及び習慣の定着を図る上で大きな意義があると考えられる。

近年、養護学校を中心として高等部への進学率が急速に高まっており、各都道府県等における高等部の整備及びその重複障害学級の設置も進んできていることから、高等部進学希望者の受け入れ体制は一層充実していくものと推測される。しかし、このような高等部の施設等の拡充整備が図られたとしても、学校へ通学して教育を受けることが困難な生徒にとっては、適切な高等部教育を受ける機会が失われたままになる。

このようなことから、学校へ通学して教育を受けることが困難な生徒に対して高等部教育を行うため、小・中学部と同様、高等部における訪問教育を実施していく必要があると考える。

(2) 経緯と課題

現在、高等部では訪問教育が制度的に実施されていない。その理由としては、高等部は義務教育ではないこと、義務教育を中心として高等部自体の早急な整備を進める必要があったこと、このため盲学校、聾学校及び養護学校高等部学習指導要領（以下「高等部学習指導要領」という。）に訪問教育に関する規定が示されていないことなどが挙げられる。

しかしながら、近年、養護学校中学部卒業者の大半が高等部へ進学する状況にあること、また、地域によって差異はあるものの、全国的に見ると、各都道府県等の努力により、養護学校の高等部が一定程度充足してきている状況にあることなどから、現時点において、高等部における訪問教育を実施できる環境は整いつつあるものと考えられる。

したがって、前述したように、今後とも、各都道府県等において、高等部の整備を計画的に進めていくべきことはもとより、これと併行して、通学して教育を受けることが困難な生徒を対象に、高等部における訪問教育の実施体制を整えていくことが必要である。

4 高等部における訪問教育の試行的実施

このように、現時点では、総体的にみれば、高等部における訪問教育を実施する環境は整いつつあり、通学して教育を受けることが困難な生徒の進学希望に一日も早くこたえ、また、本格的実施に向けた実施体制を整えていくためにも、当面、現行制度の枠内において、都道府県等が、高等部における訪問教育を試行的に実施できるようにすることが適当と考える。

(1) 試行的実施の意義

高等部における訪問教育の試行的実施は、高等部への進学を希望しながらも、障害が重度又は重複しているために、通学して教育を受けることが困難な生徒の期待にこたえ、小・中学部から継続する適切な教育を受けることのできる機会が設けられることとなる。

また、試行的実施を通じ、訪問教育の本格的実施に向けて、教育課程の在り方をはじめとする様々な課題の整理・検討を行うなど、今後必要な実施体制を整えていくことにも資することになると考える。

(2) 試行的実施の方法等

以上のような訪問教育の試行的実施の意義を踏まえ、また、これまでの小・中学部における訪問教育の実施状況を参考にしつつ、高等部における訪問教育の試行的実施の方法等については、次のように考える。

① 基本的な性格

訪問教育は、小・中学部の場合と同様に、学校教育法第71条に基づく盲・聾・養護学校における教育の一形態として実施するものとする。

対象とする生徒には、これらの学校の学籍を付与し、当該学校の教員が、家庭や児童福祉施設、医療機関等を訪問して教育を行うこととする。

② 対象者

訪問教育の対象は、現在、中学部において訪問教育を受けていて引き続きこの教育を必要とする者、及び中学部に在籍している生徒のうち、障害の重度・重複化により通学が困難になりこの教育が必要になると見込まれる者が考えられる。

③ 教育課程

- ・ 盲・聾・養護学校の教員による家庭や児童福祉施設、医療機関等への訪問教育は、学校教育法施行規則第73条の12の第1項の規定により行うものとする。
- ・ 教育課程については、高等部学習指導要領によることとし、重複障害者のうち学習が著しく困難な生徒に関する特例を適用し、養護・訓練を主とした指導等を行うものとする。なお、生徒の実態に応じ、通信による教育や適切な教材・教具の活用などにより、効果的な学習が行われるよう工夫することが必要である。
- ・ 訪問教育の授業は、年間35週以上にわたって行うように計画するものとし、生徒の障害の状態や学習負担等を考慮し、週当たりの授業時数は、6単位時間（週3回、1回2単位時間）程度を標準として、実情に応じた授業時数を定めるものとする。
- ・ 指導に当たっては、例えば、同学年の生徒による集団での学習への参加を意図したスクーリングについても、必要に応じて実施できるよう工夫するものとする。

④ 教員

訪問教育は、その対象となる生徒の在籍する学校に所属する教員が担当するものとする。

また、訪問教育を行うに当たっては、所要の教育配当を行うことが必要である。

(3) 試行の実施時期

高等部における訪問教育の試行的実施は、平成9年4月にも実施できるようにすることが適当である。このため、国及び試行を実施する都道府県等にあつては、所要の措置を整える必要がある。

(4) 実施上の配慮事項

① 教職員の協力体制

訪問教育は、指導の場が学校外の場合が多いため、担当教員のみ任せがちになることが多いが、各学

校においては、学校全体の指導体制に適切に位置づけて担当教員を支え、全教職員の協力のともに効果的な指導が展開できるように十分工夫することが大切である。

なお、必要に応じて、特別非常勤講師やボランティアの協力を得ることも考えられる。

② 関係機関との連携協力等

訪問教育は、小・中学部の場合と同様に、家庭や児童福祉施設、医療機関等において行われるものと予測される。訪問教育を行うに当たっては、プライバシーの保護に十分留意するとともに、特に、児童福祉施設や医療機関における指導の場合には、関係機関の協力を得ながら、必要となる指導の場を確保することが望まれる。

なお、児童福祉施設や医療機関については、多様な職種の職員が、それぞれ専門の立場から生徒にかかわっている。このため、訪問教育の試行的実施に当たっては、これらの関係者との連携を密接に図り、共通理解のもとに効果的な指導が展開できるよう、十分な工夫と配慮を行うことが極めて重要である。

さらに、入退院を繰り返す生徒については、関係機関との連携を十分に図り、家庭から医療機関などへ生活の場が変わっても継続して教育を受けることができるように配慮することが必要である。

5 今後の課題

(1) 高等部の整備と重複障害学級の設置促進

高等部の整備促進と重複障害学級の設置や訪問教育の実施に当たっては、国において、必要な教員の配置や財政措置、重複障害学級の施設・設備等の充実を図る必要がある。

また、全国的な高等部の整備状況や重複障害学級の設置状況についての実情を把握するとともに、都道府県等にその状況を提供し、高等部教育の促進に資することが望まれる。

(2) 高等部学習指導要領等の整備

現行の高等部学習指導要領には、訪問教育に関する規定は設けられていない。今後、高等部における訪問教育の本格的実施のため、高等部学習指導要領の改訂に際しては、今回の施行の成果も踏まえ、訪問教育に関する規定について検討する必要がある。

また、現在、小・中学部において実施されている訪問教育については、盲学

校、聾学校及び養護学校小学部・中学部学習指導要領に訪問教育に関する特例は示されているが、実際の運用については昭和53年7月に示された「訪問教育の概要(試案)」などにより行われている実状にある。このため、高等部における訪問教育の本格的実施に合わせて、小・中学部及び高等部における訪問教育の実施方法等について、一体的に明確にする必要がある。

(3) 指導方法等の開発

訪問教育については、教育の場が通常の学校内の場合とは異なり、家庭、児童福祉施設、医療機関が中心であり、指導のための施設・設備が十分には整っていないこと、授業時数に制約があること、生徒の健康状

態や学習負担を十分考慮した指導内容・方法を工夫しなければならぬことなどの課題がある。このため、今回の試行的実施によって得られた成果をもとに、通信による教育やマルチメディアの活用を含め、効果的な教材・教具の指導方法の開発などについて検討する必要がある。

(4) 教員の配置等

盲・聾・養護学校の在籍者については、今後、障害の重度・重複化、多様化の傾向が一層顕著になるものと予測され、一人一人の生徒の実態に応じた指導の充実が求められている。したがって、将来の高等部の教員配置の在り方についても合わせて、きめ細かな検討を行う必要がある。

また、より効果的な指導を展開していくためにも、教員の研修の機会の充実を図ることが重要である。

(以下省略)

④特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者会議の第一次報告について (通知)

文初特第422号
平成9年2月14日

各都道府県教育委員会教育長
各都道府県知事
付属学校を置く各国立大学長
国立久里浜養護学校長

文部省初等中等教育局長
辻村哲夫

特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者会議の 第一次報告について (通知)

障害のある幼児児童生徒(以下「児童生徒等」という。)については、盲学校、聾学校及び養護学校(以下「盲・聾・養護学校」という。)、小学校・中学校の特殊学級や通級による指導などにおいて、様々な工夫と配慮のもとに、社会参加・自立に必要な力を養う教育が展開されているところです。

特に、近年は、児童生徒等の障害の重度・重複化、多様化が一層進んでいる状況にあり、これまで以上に一人一人に応じた教育を進めることが強く求められております。このことは、先般の中央教育審議会第一次答申(平成8年7月)においても指摘され、この教育の一層の充実について様々な提言がなされているところであります。

このため、文部省としては、平成8年9月に「特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者会議」を発足させ、特殊教育の諸課題について調査研究を行ってきたところですが、このたび、別添のとおり、「特殊教育の改善・充実について(第一次報告)」(以下「報告」という。)が取りまとめられました。

この報告においては、盲・聾・養護学校高等部の拡充整備と訪問教育の実施、交流教育の充実、早期からの教育相談の充実について幅広い観点から提言がなされており、とりわけ、高等部における訪問教育に関しては、平

成9年度からの試行的実施の導入が提言されております。

文部省においては、この報告を踏まえ、今後、関連施策の推進に取り組むこととしております。貴職におかれても、特に下記事項に留意しつつ、本報告の趣旨及び内容を十分に踏まえ、必要な検討を行うとともに、その円滑な実施のための体制の整備等について遺漏のないようお取り計らい願います。

また、施策を進めるに当たっては、医療・福祉等の関連部局とも連携を図るとともに、貴管下の学校及び関係機関に本報告の趣旨について周知徹底を図るようあわせてお願いします。

記

I 盲学校、聾学校及び養護学校における高等部の拡充整備と訪問教育の実施について

1 高等部の拡充整備

(1) 高等部の整備促進

各都道府県等においては、盲・聾・養護学校高等部への進学希望者の状況等を踏まえ、高等部の整備及び配置について検討を行い、必要に応じ、整備計画の策定や見直しを行うなどして、地域の実態に応じた計画的な整備の促進を図ること。

(2) 重複障害学級の設置について

生徒の障害の重度・重複化、多様化が進んでいる現状を踏まえ、重複障害の生徒の実態に応じた適切な教育を行うため、盲・聾・養護学校高等部の重複障害学級の設置の促進を図ること。

2 高等部における訪問教育の実施

盲・聾・養護学校高等部における訪問教育については、報告の趣旨を踏まえ、平成9年度より、現行制度の枠内において試行的実施を行うことができるものとし、これを実施する都道府県等にあっては、下記にも留意しつつ、所要の措置を整えること。

なお、文部省においては、今後、今回の実施の成果等を踏まえ、小・中学部も含めた訪問教育に関し、学習指導要領及び関係規定の整備を行うこととしていること。

(1) 実施方法等

① 高等部における訪問教育は、小学部・中学部と同様、学校教育法第71条の盲・聾・養護学校における教育の一形態であり、生徒の就学する学校の高等部の学籍を付与して行うものであること。

② 訪問教育に係る学校教育法施行規則第73条の12第1項の特別の教育課程については、盲学校、聾学校及び養護学校高等部学習指導要領の第7款重複障害者等に関する特例1の(2)を運用するものとし、ここの生徒の状態等に応じ教育内容・方法を適切に工夫すること。

③ なお、教職員の配置に関し、訪問教育を受ける生徒で学級を編制する場合は、公立高等学校の設置、適正配置及び教職員定数の標準等に関する法律第14条の規定により編制するものであること。

(2) 実施上の配慮事項

- ① 訪問教育を行う学校においては、学校全体の指導体制の中に適切に位置づけ、全教職員の協力の下に効果的な指導が展開できるようにすること。
- ② 児童福祉施設や医療機関で訪問教育を行うに当たっては、関連部局との連携を密接に図り、その理解と協力を得つつ、効果的な指導ができるようにすること。

II 交流教育の充実について

- 1 報告で示されている交流教育の意義を踏まえ、障害のある児童生徒等のみならず、すべての児童生徒等及び各学校の教職員や地域社会の人々にとって有意義なものとなるよう、学校や地域の実情を踏まえつつ、多様で継続的な交流の実施に努めること。
- 2 交流教育については、学校の教育計画に明確に位置づけて実施されることが望まれること。
- 3 学校間における交流教育については、学校行事はもとより、学校の様々な教育活動を通じ幅広く取り組むようにすること。特に、小学校・中学校の通常の学級と特殊学級との交流は、可能な限り日常の様々な場面で実施されるよう配慮すること。
- 4 現行の月2回の学校週5日制の下においては、障害のある児童生徒等の参加に配慮した各種の事業が展開されているが、今後、さらに、社会教育などとの連携を図りつつ、各地域の様々な活動の機会や場を確保するとともに、それぞれの地域の人々との相互理解や連携をより深める取組が必要であること。

III 早期からの教育相談の充実について

- 1 早期からの教育相談の充実

(1) 早期からの教育相談体制の確立のため、特殊教育センター等を中心として、盲・聾・養護学校及び医療・福祉関係機関との連携を図り、早期教育相談連絡協議会（仮称）を設置するなど、教育相談のネットワークの整備に努めること。

(2) 盲・聾・養護学校は、その専門性を生かし、教育相談を保護者に対する新たな教育サービス機能として位置づけ、地域での教育相談センター的な役割を果たす必要があること。

また、聾学校幼稚部の成果を参考としつつ、養護学校等における幼稚部の整備促進について検討する必要があること。

(3) 特殊教育センター等は、盲・聾・養護学校の教育相談担当者に対し必要な情報提供を行う機能を充実するとともに、研修の機会を充実し、教育相談担当者の資質向上に努めること。

また、特殊教育センターや盲・聾・養護学校等においては、障害の種類・程度に応じた早期からの教育相談についての研究や実践を深めるとともに、保護者の理解・啓発の推進に努めること。

(4) 教育相談については、保護者等が利用しやすいよう、例えば巡回による教育相談や通信手段の活用を図るなど、多様な形態・方法の工夫に努めること。

- 2 医療・福祉関係機関と一体化した教育相談の充実
教育相談においては、教育分野及び医療・福祉分野からの相談活動がそれぞれの特徴や機能を生かし一体として行われる必要があること。このため、教育委員会主幹部局と医療・福祉主幹部局は、情報交換や研究協議などを通じて一層密接な連携を図る必要がある。

1-2 1997年度高等部試行状況（全国訪問教育研究会調査）

1997. 4. 1

都道府県	前 期 実施は どのよう なやりかたで	実施は		週あたりの訪問回数				高等部に関してその他の情報
		週単位は		高等部		小・中		
		在宅 ()回	施設 ()回	在宅 ()回	施設 ()回	在宅 ()回	施設 ()回	
北海道	○	○	×	3	3	3	3	2校のモデル校(真駒内、旭川)で実施。H10年度の見直しは9月頃明らかになる。
青森	×					2	2	県内の高等部の整備拡充を優先。
秋田	○	○	×	3	3	2	2	秋田養護(2名)、本庄養護(3名)で試行。H10年度全県的に実施の方向。
岩手	×					2	2	県内の高等部の整備拡充を優先。
宮城	×					2	2	県内の高等部の整備拡充を優先。
山形	×					3	3	県内の高等部の整備拡充を優先。「回数は希望があればさらに柔軟に対応する。」
福島	×					2	2	県内の高等部の整備拡充を優先。
栃木	○	○		3	3	3	3	親が高等部を希望しないと言うケースあり。
群馬	○	○		3	3	3	3	1校のみの実施(3名)。県教委が個別に受験するように電話。全く秘密のうちに実施されたとのこと。
茨城	○	○		3?	3?	3	3	全県の様子についてはさらに詳しく調査。
千葉	○	○	○	3	3	3	3	過年度生は出てきた段階で入れるとのこと。
埼玉	○	○	○	3	3	3	3	1部(小中?)で4回実施しているところあり。高等部は高等学校の免許がないと担当者になれないとのこと。

都道府県	訪問 回数 ○×	実施は どのような やりかたで		評価は ○×	週あたりの訪問回数は				高等部に関してその他の情報
		訪問 回数 ○×	訪問 回数 ○×		高等部		小・中		
					在宅 ()回	施設 ()回	在宅 ()回	施設 ()回	
神奈川	○	○		○	3回	3回	3回	3回	過年度生は平成7年度卒(1年前)まで認める。
東京	○	○		△	3回	3回	3回	3回	訪問の中3(4名)、高等部にすでに在籍して長欠になっている訪問卒業生(5名)に対して試行。都教委は4月から検討委員会を設け、来年度本格実施への予算要望に向けた骨子を定める。
山梨	×			×			3×120分	3×80分	該当者なし。知事に手紙を出し「前向きに」の回答を得る。過年度該当者15名。
長野	○	○		×	5.5	なし	4.5	なし	2校3名に試行実施。過年度該当者3名(実質1名実施)
新潟	×						2×120分	4~17回	該当人数分ならず。
富山	○	?		?	?	?	2	2	該当校2校で実施。詳細分ならず。
石川	○	○		×	3	なし	3	なし	試行該当生1名。過年度該当者いない。施設は訪問教育としない。
福井	○		○	×	3	2	3×80分	2×90分	2校4名に試行実施。施設の「2回」は施設の都合。
静岡	×						3×120分	5×60分	県は「訪問高等部の実施は重複障害児の高等部全員合格が可能となったから」とのこと。
愛知	×						3×120分	?	該当人数は1桁台。
三重	○		○	○	3	なし	3	毎日	5校中4校で4名に試行。過年度生はH6年卒まで。教員1年間の期限付き講師。
岐阜	○	?		?	3	3	2~3	3	詳細分ならず。
滋賀	×						2	ない	該当生がいないので見送り。「親の会」で県と話し合ったが来年は実施しそうだ。
大阪	○	○		△	3	3	3	3	5名受け入れた(大阪市を含む)。過年度生は「個別対応に応じる」が誰も要望なし。一般中学校からもOKだったが一般高校に行った。
兵庫	○	○		○	3	3	3	3	6校で13名(神戸市を含む)、内過年度生6名。(現高等部年齢はOK)訪問13校の中には周知不徹底の学校もあったようだ。
和歌山	○	○		×	(3)	(脚)	(3)	(脚)	紀北に1名受け入れる。回数は「子どもに応じた回数」。正式に何回かよく分からない。
奈良	△	○		×	3	毎日	3	毎日	「試行ではなく奈良方式」現在在籍中の者の訪問を認めた形。
京都	○	○		(×)	3	ない	3	ない	新1年は該当生なし。すでに高等部在籍中の者の訪問を認めた。回数は今回正式に3回になった。「親の会」(山本)ができ、過年度生について現在交渉中。
岡山	○		○	×	3	3	3	毎日	岡山東養護(新設)1校のみで3名(在宅2、施設1)受け入れた。全県で希望者もこれだけだった。
広島	△	○		い?	3	3	3	3	全く動きがなく「試行」かどうか分からない。過年度生はすでに全員就学済みと思う。
鳥取	○	○		×	3	3	3	3	高等部重複15名の枠内で受け入れた(施設2名)。(来年度、枠からはみ出たら不合格もあるかも?)
山口	○	○		×	2?	ない	2?	ない	全県の養護学校で「高等部の訪問の対象があれば対応するように」との通達があった。回数は2回×120分で6単位時間となっている。柳井(病院訪問)では3回訪問をやっている。
島根	○	○		×	3?	ない	3	ない	松江緑が丘養護の病院訪問1名。回数(小中)は島根方式で最高3回、1回3時間。恐らく高等部も同じであろう。
高知	○	△		?	3?	3?	3	3	在宅のみOK。病弱は教科なので単位が難しく、見送りになった。過年度生は入った例はなかったが、もし該当者があれば県として認めたかどうか分からない。
徳島	×			×	2	2	2	2	「該当生がいなければ試行する。」教委は調査中。
香川	○	○		×	2~3	2~3	2~3	2~3	回数は県は3回を標準としているが実情に応じて2回の場合もある。
愛媛	×						3	3	教員は主事だけが教諭で他は講師。
大分	○	○		×	2	2	2	2	
熊本	×						2	2	通学性を含めて高等部の全入が実現していない。
佐賀	×						2	2	
福岡	○	(○)	○	×	3	3	3	3	県はモデル校でスタート。福岡市は全校で実施。市には該当生が3名いる。
鹿児島	○	○		×	3	3	3	3	回数は小中を含め3回になった。ただし教員定数は増えない。
宮崎	×						2	2	
長崎	○		○	×	2.5	2.5	2.5	2.5	高等部が実施されている養護学校で実施。回数は土曜休みの週は2回、他は3回。
沖縄	○	○		×	3	3	3	3	鏡が丘養護(肢)の分教室で試行された。

試行(または試行相当)の県-32 未実施-15 モデル校で-8 過年度生が対象になった-5
訪問回数(小・中、在宅)がまだ2回の県-14

2 医療的ケアを要する子どもの教育についての動向

昭和54年度から養護学校教育の義務制が実施され、全国的な障害児の「全員就学」が達成されました。

そして、それまで就学猶予・免除にされていた障害の重い、いわゆる「重症心身障害児（重症児）」にも教育が保障され、保護者や施設・病院関係者からの教育への期待も大きくなっています。

一方で、医療技術の進歩とともに在宅医療が進み、更に保護者自身にも在宅療育の考えが広まり、障害の重い子どもたちも「経管栄養、気管カニューレの管理、痰の吸引、導尿、酸素吸入等」を家庭で、本人または保護者に受けながら生活できるようになりました。

肢体不自由養護学校をはじめ、知的障害養護学校や病弱養護学校、訪問教育の現場では、これらのケアを医療的ケアまたは「医療行為」とし、「医療的ケアを要する児童・生徒に対して学校現場でどのように対応していくか」という課題が生まれました。

ここでは、この間の全国的な流れ、厚生大臣への医療的ケアに関する医師からの要望および、千葉県での答申を載せます。千葉県の答申は最新のものであり、それだけに法的な解釈もこなれてきた感じがします。

2-1 医療的ケアを必要とする子どもたちの対応について（各地の動き）

	東京の動き	神奈川県動き	横浜市の動き	大阪の動き	国・その他の動き
1969 S44	府中市、八王子市、渋谷区で重度障害児に対する「家庭訪問教育」制度を開始。		重度重複障害児を対象に「在宅心身障害児の家庭訪問指導制度」開始。		
1970 S45			重度重複障害児を対象に「不就学児童生徒の施設訪問指導制度」開始。		
1972 S47			「訪問学級(特殊学級)」を中村小学校に設置し、在宅訪問及び通級指導を開始。同時に母親学級を設置。母親学級担当にソーシャルワーカーを配置。臨床指導医配置。		
1974 S49	国に先駆けて障害児の希望者全員就学を実施。		豊岡小学校他11校に「訪問指導学級」を設置し、在宅訪問及び通級指導を行う。		
1979 S54			「上菅田養護学校」開校。 以後、全市の訪問学級、家庭・施設訪問指導学級を発展的に解消し、家庭訪問対象児は横浜市立養護学校の分教室（小規模養護学校4校の前身）で通学又は訪問指導を行う。 また、施設内訪問指導対象児は神奈川県立養護学校で通学又は訪問指導を行う。		国・養護学校義務制実施 どんなに障害が重い子どもも教育を受けることができるようになる。
1982 S57			「上菅田養護学校中村方面分教室」を中村小学校に併設し、「中村養護学校」として独立開校。 「日野養護学校大綱方面分教室」が「中村養護学校大綱分校」となる。 神奈川県立こども医療センターでの実技研修開始。 ・呼吸管理 ・経管栄養の実際 ・摂食介助の方法 ・保健安全		
1984 S59			「上菅田養護学校みどり方面分教室」が、新治小学校に併設され「新治養護学校」として独立開校。		
1985 S60			「中村養護学校大綱分校」が「大綱養護学校」として独立開校。		
1986 S61			「本郷養護学校中和田方面分教室」が、東保野小学校と併設され、「東保野養護学校」として独立開校。（小規模養護学校4校が全校独立）		
1988 S63	東京都心身障害教育推進委員会第二次報告 ・原則として訪問学級				

	・医療行為は保護者、施設職員が行う。				
1989 H1	都立肢体不自由養護学校の修学旅行に医師の付き添いを開始。		障害児生理管理検討委員会発足		厚生省…厚生科学研究報告「医療行為及び医療関係職種に関する法医学的研究」
1990 H2	医療行為を必要とする児童・生徒の教育措置等検討委員会発足	中原養護学校～教員による経管栄養の実施について検討「医療検討委員会」開催。1991年より経管水分摂取を試行。	障害児生理管理検討委員会報告「養護学校における重度・重複障害児のケアに関する提言」(保護者が行っている行為の一部を生活行為として行う。)		
1991 H3	医療行為を必要とする児童・生徒の教育措置等検討委員会報告「医療行為を必要とする児童・生徒の教育のあり方について(報告)」(保護者の不在等やむを得ない場合に教職員が対応) 方策・モデル校・指導医・研修・手引き書作成	神奈川県障害児教育関連医療協議会発足 県立こども医療センターで5日間の実技研修を実施。校長会のバックアップで後に第2教育センターの研修事業になる。		養護教育研究会「今後の養護教育のあり方に関する調査報告書」医療との連携のあり方に関する検討委員会「大阪府立養護教育諸学校における医療との望ましい連携について(報告)」(医療的ケアを必要とする児童生徒の実態と課題)	
1992 H4	肢体不自由養護学校における医療体制整備事業開始。モデル校…村山養護学校		横浜市立肢体不自由養護学校教員に「重度・重複障害児の安全指導のために」が配布される。		埼玉…埼玉県特殊教育振興協議会「答申書 本県における特殊教育の振興について」 国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部「養護学校における教育と医療の連携に関する研究調査報告書」(医療的ケアについて、現場の混乱は大きく今後至急に解決をせまられていく問題である) 第38回全国肢体不自由教育研究大会…健康分科会新設
1993 H5	「医療的配慮を要する児童生徒の健康安全の指導ハンドブック」を作成(93～94年)	神奈川県障害児教育関連医療協議会報告(医療ケアは個別の教育ニーズとして学校生活を安全に送るための具体的方策としてとらえる。対応は教育指導の一環。) この頃、県肢体不自由養護全校に医療検討委員会が発足。教員による注入・吸引の試行。			
1994 H6	村山養護学校モデル校研究報告書「望ましい肢体不自由養護学校を目指して」 救急体制整備事業、本事業として発足。5カ年計画で肢体不自由養護14校に指導医を配置。	小児神経医師のグループ発足。		医療的ケアに関する懇談会(府立肢体不自由養護学校長会承認のもと)発足。	参議院での質問…学校における医療行為について答弁「(医療ケア)は医師や看護婦が行うべき」
1995 H7		関連医療協議会より「重度・重複障害児担当医師派遣事業」要綱ができる。	「大綱養護学校」が移転して「北綱島養護学校」に校名変更。	第1回医療的ケアに関する公開シンポジウム(懇談会) 府立肢体不自由養護学校のアンケート調査結果の報告	高知…高知県心身障害教育振興対策協議会報告「学校生活において医療行為を必要とする児童生徒の教育対応について」
1996 H8		重度・重複障害児担当医師派遣事業発足。各校毎に運営要項ができる。肢体不自由養護学校全校に指導医配置。		懇談会が「大阪養護教育と医療を考える会」へ発展(肢体不自由養護学校長会承認のもと) 第2回医療的ケアに関する公開シンポジウム(考える会)	兵庫県尼崎市…訪問看護センター所属の看護婦を配置 財団法人日本児童家庭文化協会主催「どーする医療的ケアシンポジウム」開催
1997 H9	東京都あきる野市に診療所付きの「あきる野学園養護学校」を開校。	肢体不自由養護学校の修学旅行に医師付き添いを予算化。		府教委…泊を伴う行事における看護婦付き添いを予算化。	障害児(者)の療育・医療に携わる関東地区医師有志が、一定の条件の下で教職員等が医療的ケアを行い得るか見解を明らかにするよう厚生省へ要望書提出。千葉県、神戸市…答申 宮城県…訪問看護の導入

2-2 厚生大臣への医療的ケアに関する要望書

要望書

厚生大臣 小泉純一郎 殿

障害児・者の生活が、地域での統合に向けて着実な歩みを進めております。これは、ひとえに、厚生行政の温かい御配慮によるものと感謝申し上げます。

種々の施策により、重い障害児・者の地域生活の素地

は出来てきたところではありますが、なお大きな課題が残されています。それは、医療的介護（医療的ケア）を要する障害児・者への生活援助が、大きな制約を受けていることです。経管栄養や吸引、酸素療法、導尿、中心静脈栄養、人工呼吸器管理などの処置が在宅で行われることが可能になり普及しつつある一方で、介護をする学校教職員や通所施設職員なども同じように行うことが可能かどうか、法的な解釈に混乱や制限がみられることが、この制約の大きな要因となっております。

すでに一部では、現実のニーズに合わせ、医師の指導の下に、これらの介護行為のいくつかが、教職員や施設職員により問題なく行われてきております。そこで、その実態に合わせ、これら医療的介護行為を、下記の要件を充たす場合に、学校教職員や通所施設職員が行うという御見解を、明らかにしていただきますよう、要望いたします。

対象とする医療的介護行為（医療的ケア）：

保険診療において在宅医療として認められている行為、および、その他の、日常的に家庭において行われている医療的生活介護・援助行為

必要とされる要件：

- ①その行為が必要である特定の対象児（者）に限定して、その特定の行為について、行われるものであること。
- ②その行為は、その対象児（者）に、日常的に行われているものであること。
- ③その行為が行われることにつき、本人もしくは親権者の依頼・委託があること。
- ④その行為が行われることにつき、医師による同意および指示と、指導管理が継続的になされること。

平成9年11月 日

障害児（者）の療育・医療に携わる関東地区医師有志

添付文書

- (1) 要望理由主旨
- (2) 補足説明
- (3) 本要望の提出者である、障害児（者）の療育・医療に携わる関東地区医師有志氏名、代表者、連絡先
- (4) 本要望に賛同する全国の医師氏名

添付文書（1） 要望理由主旨

医療的ケアへの理解と推進を

— 重い障害の子ども（人）のQOL（いのちの輝き）のために —

I. 重度障害児（者）の在宅療育の医療的課題

重い障害を持って在宅で生活している子ども（人）が増えています。このようなケースの在宅療育をどのように支え、本人および家族のQOLをどのように保障していくかということが、大きな課題となっております。

これらのケースは、重度になるほど、また、年齢が長ずるにつれて、医療的にも多くの問題を抱えています。たとえば、筋緊張亢進、側彎や関節変形、摂食嚥下障害、呼吸障害、体重増加不良、睡眠障害、てんかん、便秘などをあげることができます。そして、これらは相互に関

連しい悪循環となっていることが多く、そのため、単独に、そして、狭義の医学的治療で、改善しようとしても困難であることが多いのです。

この改善のためには、家族を初めとして教育と療育関係など、医療スタッフ以外の人々の協力が必要です。まず、基本的な生活習慣を作り上げることから始め、日常的な対応がきわめて有効だからです。生活場面での適切な関わりがまずあって、その上に狭義の医療である薬物や酸素などが効果を表すのです。たとえば、緊張が和らぐ姿勢の工夫、呼吸が楽になるような姿勢の管理、適切な摂食助、喜びや意欲を生み出す教育・療育などです。

医療スタッフだけではなく、家族および周囲の人たちが力を合わせてこそ、医療的な改善や良い状態の維持が可能であり、このような協力体制をしっかりと作り上げていくことと、そのための条件整備をしていくことが、大きな課題の一つであるのです。

II. 学校や地域施設での医療的介護行為（医療的ケア）の推進の必要性

このような中で、経管栄養、痰などの吸引、導尿等、従来医療行為とされてきた行為を日常的に要するケースも増加してきています。（昨年日本小児神経学会のシンポジウムでも、これらの行為は、従来の医療行為とは区別し、医療的ケアと呼ぶことが合意されました。）これらの行為は、医師の管理下に、基本的な注意点と手順を守って行われるのであれば、危険性や困難性はさほどなく、医療スタッフでなくとも、習得し実施し得るものです。

しかし、現在、これらの行為を学校教職員や通所施設職員が行うことは、制約されております。そのために、教育や療育が制限され、家族の負担が強いられ、また、必要なケアの制限が、その子（人）にとっては医療的にも好ましくない状態を招いています。（詳細は、補足説明をお読み下さい。）

この制約の大きな要因は、現行法規への現状に即した解釈が明らかにされず、行政からの対応が制限的なものになっていることにあります。一方で、医療保険制度上は、慢性疾患の在宅医療、重症児（者）の在宅療養の広がりの中で、自己導尿、酸素療法、在宅人工呼吸器治療、寝たきり患者処置（導尿、経管栄養等）等の行為が、在宅で医療スタッフ以外の人によっても行われ得るものとして認められるに至っています。かつて医療行為として医師や看護婦のみに許された行為が、在宅療養の方法として、医師より指示されて本人と家族などの介護者が行うものとなってきています。この介護者には、家族に委託された人も含まれるはずであり、その中には学校の教職員や地域通所施設職員も含み得るのではないのでしょうか。

これらの医療的ケアが、安全に確実に行われるための条件を整備しながら学校や地域施設で適切に行われるように推進されることは、医療、教育、福祉の、いずれの意義からも望ましいものであり、医療ケアを要する重度障害児（者）とその家族のQOLの向上のために必要なことであると、考えます。

以上のような理由から、私たちは、安全に確実におこ

なわれるための基本的な要件を充たしている場合には医療的介護行為（医療的ケア）を学校教職員や施設職員が行い得るといふ、現状に即した法律的解释、行政的見解が明らかになることを要望し、また、関係の方々の問題への理解と御協力を願うものです。

添付文書（2）補足説明

一 医療的ケアの実質的な内容、それを要する子どもたちの状況、医療的ケアのあり方について

はじめに

「医療行為」であるからという理由で学校や通所施設で行うことが制限・禁止されている医療的ケアについて、その実質的な内容や、それを受けながら生活している子どもの状況への、十分な理解の上で、議論が進められる必要があります。障害児（者）の療育・医療に携わる医師の立場から、学校や通所で問題となる具体的な医療的ケアの主なものについて、そして、それを要する子どもの状況、医療的ケアのあり方につき、説明と考え方を述べます。

1. 主な医療的ケアについて

1. 経管栄養

私たち医師の立場から見ると、

- ・「医療行為であるから」という理由で、学校や通所施設で、そこのスタッフが行うことが禁止制限されている経管栄養は、基本的に『安全』であり、
- ・経管栄養が学校や通所施設で制限されているために、それを要する子どもはかえって『危険』で良くない状態となりがちであり、また、このために、教育や療育が不必要に制限されたり、家族の不必要な負担が強いられています。

経管栄養という行為の内容には、①チューブを鼻や口を通して胃に挿入すること、および、②挿入されているチューブを通して注入すること、の二つがあります。

学校や通所施設での経管栄養として問題になるのはほとんどが②の注入です。この注入の際、まず、チューブの先端が胃にあることを確認し、必要に応じて、胃に多量の内容物が残っていないこと、胃内容の異常（血液や胆汁など）がないことを確認してから、注入を行います。これらの確認は、練習を必要とするものの、さほどむずかしいものではありません。この確認がなされた上で、医師から指示された内容・量を、指示された速度で、注入することは、危険はありません。

一方、口からの水分や食事投与は、誤嚥や窒息の危険を伴います。誤嚥は、気管支肺炎、窒息、喘息などの原因や誘因となり、体調を悪くさせたり急変させる大きな原因となります。学校や通所に無理なく通えて行事にも元気に参加し、食事もかなり食べられる子どもでも、発熱が多く気管支肺炎になりやすかったり、喘息の症状が出る場合、レントゲン透視嚥下検査をしてみると、水分や食物の気管内への誤嚥がかなり認められることがあります。むせや咳き込みを伴わない誤嚥が高率にあること

もわかってきました。

誤嚥がある場合の多くは、投与内容や姿勢などに注意しながらの口からの投与と、経管での注入とを、状態に合わせて合理的に組み合わせる必要があります。誤嚥はないけれども、水分・栄養の口から摂取が充分にはできず、体調の維持のために水分・栄養を経管注入で補充した方がよいという子どももかなりいます。

初めから全面的に経管栄養であるケースだけでなく、このように、誤嚥防止のため、また、水分や栄養の補足的投与のために、経管注入が必要な子どもがかなりいます。しかし、現状では、経管注入のためには、家族の同行が条件とされています。家族が同行することや注入に向くことが困難である場合は、通学や通所が望ましい状態の子であってもそれを断念するか、通学通所させながら、家族の負担を避けるために経管注入が望ましくてもそれをせず危険を冒しながら無理に経口投与したり、水分は不十分なままに過ごさざるを得ないというケースが少なくありません。

先に述べたように、経管の注入は難しいものではなく、医師の指示のもとに基本的な確認と手順を踏まえて行われるのであれば危険性もありません。このように、基本的には安全である経管の注入が、形式的に医療行為であるからということによって学校や通所施設のスタッフによってなされないことが、医療の側から見れば、かえってその子どもにとって危険で状態を悪くする事態を招くこととなっていたり、そのために教育や療育を不必要に制限されたり、家族に不必要な負担を強いていることとなっているのです。

確実に行われるための基本的な要件が満たされているという条件のもとに学校職員や通所施設職員が経管注入を行うことを、禁止すべき本質的な理由は考えられません。

経管栄養の行為の内容の①、すなわち、経管栄養のチューブを挿入することも、多くは家庭で家族によって行われています。最近はチューブを留置しておくのではなく、1日2～4回の注入の時のみ口からチューブを挿入し、注入が終了したらチューブを抜き、平常はチューブが入っていない状態で生活するという方法（経口ネラトン法）も、良く用いられるようになってきました。チューブを挿入することは、少数例では、むずかしさや、危険性を伴い得るものです。しかし、平常から家庭で無理なくチューブの挿入が行われているケースについて、学校や通所施設の職員がこのチューブの挿入を行うことを、一概に禁止すべき理由はないと考えられます。

2. 吸引やエアウェイの挿入

呼吸の障害への対応としてのケアについても、今述べてきたことと共通のことが言えます。

<吸引>

口や鼻や、気管切開部からの、痰などの吸引は、経管栄養の注入より多くの注意や配慮が必要とされ、注意をおろそかにして安易に行われれば、危険でもあり得ます。しかし、基本的な注意点を踏まえて行われるのであれば、危険なケアではなく、むずかしいものでもありません。

痰などの気道分泌物への対処としては、吸引するよりもまず、吸引をせずに痰が出せるようないろいろな対応

をしてあげることが基本となります。痰などが出やすい姿勢を取らせること、気道(のど)が広がって呼吸が楽になるように顎や首や全身の姿勢をコントロールしてあげること、胸の呼吸運動をサポートして痰か出て来やすくすること、痰が軟らかくなるようにネブライザーで吸入することなどです。それでも痰や分泌物がたまって呼吸を妨げている場合は、吸引により呼吸が楽になります。必要な場面でも。「医療行為だから」という理由でこの吸引をしないことは、呼吸が苦しいままにその子どもを放置することとなります。

吸引を行うにあたっては、どのような時に、どこから吸引するのか、吸引のチューブを入れる深さ(長さ)はどうするか、吸引器の吸引圧はどの程度が適正かなどを、医師の指示により確認しておくことが必要です。そして、嘔吐しやすい子どもでは食後の吸引は避けること、のどを突くようにチューブを入れることは避けること、などの注意が必要です。上手に吸引ができるようになるには練習も必要ですが、技術的にさほどむずかしいものではありません。

これらの確認と注意をしながら、練習した上で行われる吸引は、ほとんど危険なく行われています。稀に、吸引の時や吸引直後に具合が悪くなる場合がありますが、これは、吸引の仕方が悪かったというよりも、もともと体調の不調があり、その不調が吸引をきっかけに顕在化したという場合が多いのです。気管切開をしている子どもでの気管カニューレからの吸引に際して多量の出血が生ずることがごく稀ながらあるので、学校や通所では気管カニューレからの吸引はすべきではないという意見もあります。しかし、このような出血はカニューレによる肉芽増生や血管損傷に伴うものであり、上記のような注意を守ってなされた吸引で出血があったとすれば、それは吸引を行った人の責任が問われるべきではない不可抗力のことであり、その子どもにとっては家庭でも起こり得た事態であると考えるのが妥当です。したがって、家庭で日常的に気管カニューレからの吸引がされている子どもにおいて、出血が生じることがあり得るからというごく稀に生じ得る不可抗力の事態にとらわれて、学校や通所でその吸引を禁止すべきだというのは、間違っています。

<エアウェイ>

呼吸状態を良くするための日常的ケアの方法として最近、経鼻咽頭エアウェイ法という、狭くなった気道を広く保って呼吸を楽にするために鼻から咽頭までストローのようなチューブを入れる方法が、良く用いられます。学校でこれを挿入している子について、担当の教師は「…エアウェイを入れると表情がまるで違い、今まで苦しそうだったのが笑顔が出(これは必ず表れる)落ち着いたようすになる」と書いています。このエアウェイも、医療行為だからということで学校などで挿入してもらえないことが多いのですが、何度も問題なく挿入がされている子であれば、挿入に伴う多量出血などの危険性はなく安全なケアです。むしろ、挿入がされないことの方が、その子どもにとってはマイナスであり、胃食道逆流などの呼吸障害に伴う合併症も引き起こしやすくなるという意味で危険なことなのです。

3. 導尿

二分脊椎症などの脊髄の障害や、他の原因のために、排尿を自分でコントロールすることがむずかしいケースでは、一定の時間間隔で、膀胱までカテーテルを挿入して、たまっている尿を排出させるという、間歇的導尿法が普及してきています。この方法は、難しいものではなく、上肢障害のない子どもでは、本人だけでこの導尿を行う「間歇的自己導尿」をおこなっている場合も多くなっています。自分での導尿が困難な場合は、他の人が手伝ってあげながら行う場合もあり、また、介助者が全面的に導尿の操作を行うことが必要な場合もあります。

この間歇的導尿についても、それを介助することや、全面的にこの処置をすることが、「医療行為である」からという理由で、学校や通所のスタッフが行うことは制限され、そのために親がわざわざ出向いて施行することが要求されています。

同じように「導尿」と言っても、膀胱に長期間ずっと入れておく留置用のカテーテルを挿入する場合は、カテーテルを挿入した後に、それが抜けないようにカテーテル先端のバルーン(風船)をふくらまします。この際、カテーテルが膀胱まで入っていない状態でバルーンをふくらますと、尿道を傷付け出血させるという危険があります。しかし、間歇的導尿ではこのようなバルーンは不要であり、日常的処置として反復されているカテーテルの挿入に伴う危険はなく、厳密な消毒も必要ではなく、むずかしい操作でもありません。上肢障害や知的障害がなければ小学生でも自分でできることが、形式的に「医療行為」であるからというだけで、学校や通所施設のスタッフが行えないというのは、きわめて不合理な事態だと言わざるを得ないでしょう。

II. これらのケアを必要とする子どもたちの状況

重症な障害を持つ子どもが、学校や訪問教育での一対一のきめこまかな対応によって着実に変化し発達していく姿は、教育の持つ力の大きさをあらためて感じさせられるものです。教育による人間的成長が医学的問題の改善にもつながった例、教師の的確な判断や行動によって子どもの命や母親の生活が支えられた例など、教育の重要性、教育と医学、福祉の連携の必要性は、特に重症な子どもになるほど、強いと言えます。

気管切開をしていたり、経管栄養、吸引、導尿などの医療的ケアを要するような子どもは、まず医療が優先されるので、無理に登校させるのではなく、静かに家で過ごすことが可能な訪問教育の方が幸せである、という意見も多く聞きます。しかし、実際にこれらのケアを受けながら登校している子どもたちの多くの顔を見れば、一概にそのように考えることの誤りに気づかれることでしょう。導尿を要する子の多くは、車椅子などでの移動も自分でできる子どもたちです。経管栄養や吸引が必要でも、楽しく元気に学校生活を送ることのできる子が沢山います。気管切開をしていても、食事も上手に食べて気管カニューレからの吸引は時々しか必要でない子もいます。気管切開と経管栄養で吸引もしばしば必要だけれども教室で充実した時間を過ごすことのできる子も多いの

です。学齢前や学齢後の地域施設への通所についても同様です。

このような子どもが、「医療行為」を要するからというだけで、教育や療育が不必要に制限されたり、毎日付き添わなければならない等の親の過大な負担が要求されています。たとえば、他には問題のない子どもが経管栄養のチューブが入っているというそのことだけで通学・通所が禁止されるという例もあります。通学や通所が認められても、多くは、親が同行し医療的ケアは親が行うことが条件とされています。あるいは、親の同行が困難なために、学校にいる間は、その子どもに必要な医療的ケアを行わないように不自然な時間調節などを無理にしている、経管注入が望ましい子どもでも無理に経口投与で済ませている、吸引が必要な時でも口から紙で取ってあげる程度にしている、という場合も多いのです。このように、医療的ケアが学校や通所で禁止・制限されているために、その子の教育や療育が制限されたり、親の過大な負担が要求されたり、医療的に不適切な状態を招いたりしているという、不合理な現状があります。

Ⅲ. 医療的ケアのあり方について

いわゆる医療行為とされる行為の中には、大別すれば、高度の知識や技術を要し診断治療行為として行われるものと、健康維持・生活維持のために、本人により、あるいは周囲の人によって援助行為として、家庭で日常的に、技術的困難性や危険性を伴わずに行われているものがあります。これらをまとめて同じように論じるのは誤りであり、後者は、前者とは質的に違うものとして、区別して考えるのが妥当でしょう。

「医療行為」は何かということについての、明確な法的定義はありません。法文上で唯一「医療行為」という言葉の出ている保健婦助産婦看護婦法の〔医療行為の禁止〕という条文では、「医師もしくは歯科医師が行うのでなければ衛生上危害を生ずるおそれのある行為」となっており、また、医師法解釈では、「医行為」とは「医師の医学的判断および技術をもってしなければ人体に危害を及ぼしまたは危害を及ぼす恐れのある行為」とされています。

「学校や通所施設における経管栄養注入や吸引、導尿は、法律で禁止されている」と言われることがありますが、これは、法律的にそのように明記されている訳ではなく、あくまで法解釈として、そう言われているに過ぎません。そして、そのような法解釈は実態に合わなくなっているのです。

学校や地域通所施設で、生活援助行為として医療的ケアをスタッフが行うことの是非については、これらの行為が医療の中で始められたという経緯や、器具を使うという外形的なことにとらわれるのではなく、その行為が、實際上、どれだけの医学的な判断や技術を要し、どれだけの危害を生ずるおそれがあるものであるのかどうか、判断の本質的な根拠になるべきでありましょう。また、今まで繰り返し述べてきたように、その子どもにとって必要とされるケアが制限・禁止されていることが、結果的にその子どもに「危害を生ずるおそれがある」事態を招いているという現実があることも十分に踏まえて、判

断されるべきです。

既に説明してきたように、吸引、経管注入、導尿など、日常的に家庭で行われている医療的ケアは、技術的にもさほどむずかしくはなく、基本的な手順や注意点を守って行われれば危険度も小さいものです。（現実に、これらの行為が、教員の研修などの条件を整えながら学校で教員によって長年おこなわれてきた横浜市においては、これらの行為にかかわる事故は生じていません。）したがって、安全に確実に行われるような基本的条件が満たされれば、学校や通所施設等のスタッフが援助行為としておこなうことは認められるべきであり、それを禁止すべき本質的な理由はないはずです。

厚生省は、成分栄養経管栄養、在宅酸素療法、在宅人工呼吸、ねたきり患者の処置（導尿、鼻腔栄養等）などの、在宅医療ケアを保険診療の中に位置付け、このケアの実施者を「本人および家族等」としています。このことは、医療機関以外の場で医療スタッフ以外の人によってこれらのケアがなされることを前提としたものであり、援助行為としてこのように医療的ケアがおこなわれることを、行政として実質的に是認したものと解することもできるのではないのでしょうか。

医療的ケアを受けていながら通学や通所が望ましいと考えられる子どもでは、そのケアだけでなく、さまざまな医療的配慮を要する場合があります。吸引や経管栄養などを要する子どもの多くにおいてむずかしくかつ重要なことは、医療的立場からは、吸引や栄養剤注入などの行為を行うことの是非よりも、むしろ、適切な全体的な医療的配慮のもとでの対応がどれだけの確にできるか、ということなのです。医療的ケアを行うことは基本的に認めた上で、それが安全に確実に行われ、かつ、医療的ケアの行為以外の部分でも、それぞれの子どもの応じた適切な対応がなされるように、関係者が協力しあうことが重要です。

おわりに

この文章では、対象を医療的ケアを要する「子ども」、重症障害児としてきましたが、ここに述べてきたことは、子どもだけではなく、医療的ケアを要する成人、重症障害児にも共通しています。

医療的ケアが学校や通所施設のスタッフにより適切に行われるようになることは、それによりその子ども(人)を医療的に良い状態に保てるという医療的意義だけでなく、様々な意味での教育的意義も有し、本人への療育サービスと家族の負担軽減という意味での福祉的意義も大きいと言えます。このような意義は、それぞれの立場から確認できるのではないのでしょうか。

この問題は、医療の進歩の一環としての在宅医療の進歩、在宅重症児(者)の増加が、教育や地域療育の場に新たな問題や負担をもたらしたともいえます。その意味で、私たち医療関係者は、この問題の望ましい対応の実現に向けて努力をし、学校や通所の関係者へのさまざまな協力やバックアップをしていくべき大きな責任を負っています。

私たちはこのような責任を自覚するとともに、困難な条件をかかえた子(人)およびその家族のQOLの向上の

ために、関係者の方々が、それぞれの立場から、現実を十分に理解し、前向きで積極的な対応をされるよう、願

2-3 千葉県障害児教育検討委員会

答申の要旨

- I 諮問内容と課題のとらえ (省略)
- II 検討の経過及び答申の構成 (省略)
- III 今後の在り方(答申の主な内容)

具体的な検討課題にあげられた内容について、協議をすすめた結果、次のような方策を講ずる必要があるとの結論を得た。

1 養護学校における医療行為を必要とする児童生徒への対応について

県立盲・聾・養護学校在籍者のうち学校生活において対応を必要とする「医療行為」を調査した結果、「経管栄養・吸引・導尿・褥そう管理・自己注射・与薬・酸素吸入等」があげられた。これらを必要とする児童生徒が全体で、9.4%、肢体不自由養護学校では22.9%と高い割合を示している。

このような児童生徒に対して、教職員が対応する場合の諸条件について検討した結果、次のような結論を得た。

(1) 「医療行為」の教育的なとらえ方と名称

「医療行為」は、医師法等では「医行為」を「業」として行うとを規制したものであるが、具体的な事項については個々には明示されていないという状況にある。また、現状においては上記の調査であげられた「医療行為」の一部を、保護者が家庭等で行っている状況である。

このことをふまえて、「学校生活において教育上の医療的配慮を要する援助行為」としてとらえることとし、用語の略称として「医療的援助行為」を用いることとする。

(2) 対応の原則

「医療的援助行為」にあげられた事項について、教職員が対応する場合は一律に「是」か「非」かとするのではなく、個々の事項や児童生徒の障害の状態、及び社会状況や医療を取り巻く環境の変化等をふまえて指針を示すことが必要である。現時点では、指針の原則として以下のとおりとするが、適時見直しを行うものとする。

①対応できる事項は、医師の指示を受けて行う「相対的医療行為」の一部であり、児童生徒が次のような状態であることとする。

ア) 急変の可能性をもつ疾患に対応して行われる治療としての医療行為ではないもの。

イ) 疾患が相対的に安定した後に、日常生活を構成するうえで基本的で不可欠な要素のものとする。そして長期間にわたって必要性があるもの。

②学校に対して保護者からの依頼があり、医師の具体的な指示と許可が得られること。

③校内における検討委員会等で検討を行い、医師からの指導により援助方法の研修を受けた特定の教職員が対応する。

うものです。

(添付文書(3)及び(4)は、省略)

答申 (抜粋) 1997年

(3) 施策上の整備及び当面の課題

①研究協力校による検討及びハンドブックの作成

上記の原則をふまえ、実施上の手順や方法については研究協力校により実践的に検討を行い、その成果をふまえて指針を策定する。また、専門の医師等により「ハンドブック」を作成し活用する。

②人的・物的諸条件の整備

「医療的援助行為」に関する指導にあたる医師(指導医・巡回指導医)、看護婦資格を有する職員等の配置を進め、必要とする施設設備、及び職員研修の充実を図り、各学校で対応する際の諸条件の整備について具体的な検討が必要である。

③医療機関との連携等

このほか、児童生徒の主治医や学校医及び「医療的援助行為」の指導にあたる指導医との連携の在り方、また、近隣の医療機関との連携についても引き続き検討を行う必要がある。さらに、直接「医療行為」には当たらなくても「経口摂食」等の指導、日常的なバイタルサインに対応した判断及び指導、また疾病特有の状態に対応した指導も重要なものであり、この面での研修が必要である。

(以下省略)

第1章「養護学校における医療行為を必要とする児童生徒への対応について」

1 「医療行為」を必要とする児童生徒の状況 (省略)

2 検討の経過と課題

(1) 学校生活における「医療行為」

このことについては、まず、「医療行為」とは何か、また法律上の扱い等はどのようになっているか、という点に関する資料・文献等による調査・分析を行い、次いで、県内の盲・聾・養護学校における実態調査を行った。

①「医療行為」のとらえ方

現行の法体系上、関連する法令としては、医師法第17条(医師でない者の医業の禁止)と保健婦助産婦看護婦法第31条(看護婦業務の制限)、同法第37条(医療行為の禁止)等があげられる。これらの法律・規則は、「医行為」を「業」として行うことを規定したものであるが、具体的な事項については、個々に明示されていない状況にある。また現状においては、前述の調査であげられた「医療行為」の一部を保護者が家庭等で行っている状況にある。このことをふまえて学校において教職員が対応する場合について検討を進めた。

②学校生活上必要となる「医療行為」

千葉県医師会による「在宅ケアシステムガイドブック」(在宅ケアシステム委員会:1991)を参考に、学校

生活で日常的に行われる可能性のある「医療行為」について検討した。

ア) 絶対的医療行為（医師自らが行うべきもので、学校では対応できない行為）

- ・胃チューブ、静脈注射、動脈採血、医学的検診の診断等

イ) 相対的医療行為（医師の具体的な指示を受けながら行う行為）

注) 学校生活の中で対応が想定されるのを□で示した。

a) 具体的指示を必要とする「医療行為」

- ・静脈採血、心電図、**与薬**（経口、経鼻、経皮、直腸内）、**注射**（皮下、筋肉）、点滴の交換、生命維持装置の操作（在宅酸素、**人工呼吸器**、腹膜透析等）

b) 包括的指示による「医療行為」

- ・安静度（入浴、排便等）、**食事指導**、理学療法、浣腸、**経管栄養管理**、バルーンカテーテル交換、膀胱洗浄、**導尿**、**人工肛門管理**、**吸引**、**ネブライザー**、**包帯交換**、**褥そう管理**等。

c) 医師の指示を必ずしも必要としない「医療行為」（包括的な指導監督は必要）

- ・**バイタルサインの測定**（体温、呼吸数、脈拍、血圧）、**採尿**、**褥そうの予防**、内服薬管理等。

これらの「医療行為」のうち、学校生活上必要となる事項を、児童生徒の生活と関連づけて分類すると以下のように整理される。

- 呼吸に関するもの
 - ・人工呼吸器の管理、吸引、ネブライザー、バイタルサイン（呼吸数）等
- 食事・栄養に関するもの
 - ・食事指導、経管栄養管理等
- 排泄に関するもの
 - ・導尿、人工肛門管理、採尿等
- 身体の衛生に関するもの
 - ・包帯交換、褥そう管理・予防等
- 与薬に関するもの
 - ・内服薬管理等
- 全般的な健康状態の把握に関するもの
 - ・バイタルサインの検査・把握（体温、呼吸、脈拍血圧等）

(2) 「医療行為」に関する教職員の意識（省略）

3 教育的対応の在り方

(1) 「医療行為」に関する基本的なとらえ方

①医療を取り巻く社会的環境の変化をふまえて

今日の医療技術は日々めざましい発展を遂げており、以前は考えられなかった重篤な病状の患者の救命が可能になるほど、最新医療技術を駆使した治療の進歩は著しい。一方、インフォームド・コンセントや終末医療（いわゆるターミナルケア）といった、患者を中心とした治療の考え方にみられるように、新たな発想や、医療システムの具現化も同時に進められている。これらの思想や

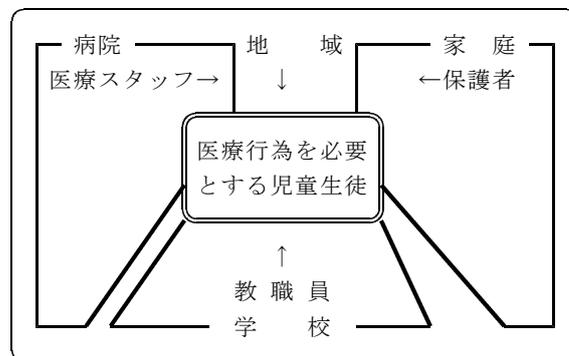
発想の根底には、医療を必要とする患者本人の「QOL」の向上や、従来の、医療の中心を医師においた、「医師－患者関係」のとらえ直しといった、社会的な医療・福祉の在り方への新たな発想が生まれてきたためと捉えられる。

したがって、学校における「医療行為」への対応を考えるにあたっては、現在、あるいは今後の医療の動向をふまえながら検討することが重要である。

障害児を取り巻く状況で言えば、医療・福祉・教育といった各分野における種々のサービスの向上やリハビリの充実、さらには「QOL」の追求とともに、病院内での医療活動のみならず、新たに家庭や地域の医療機関における継続的かつ日々の生活に密着した医療活動（在宅医療・地域医療）へと、そのニーズは多様化している。

図3で示したように、様々な医療活動（主に「医療行為」）が社会的な機能分化ともいえる姿を呈してきていることは否めない。しかも、従来の、医療活動の中核が病院での最新医療設備の下で行われてきたのに比し、在宅或いは地域医療という場においては、訪問する医師や看護婦の「人的ソフト」の新たな対応が進められている。これは、病気や障害をもつ人々が新たな「生き方」そのものを求めるとともに「生きる場」についても、より主体的に求めてきた結果ではないかと考えられる。こうした社会的背景をふまえた学校における対応が求められていると言えよう。

図3 「医療行為」の社会的広がり



②学校生活を支える教育的視点から「医療行為」をとらえて

県内盲・聾・養護学校に在籍する「医療行為」を必要とする児童生徒については、その対応を保護者が学校に待機して適宜行っているのが現状である。主な内容としては、経管栄養摂取の児童・生徒への注入やカニューレの挿入、吸引、導尿等である。

こうした「医療行為」は、医師（主治医）の指導の下で保護者が代行している訳であるが、その意味を、児童生徒の立場に立って、教育的にとらえ直してみると、生きていくための基本的な活動を支える援助行為としての意味をもつものとしてとらえることができる。つまり、栄養の摂取や呼吸、そして排泄等の活動が、できるだけ安全かつ円滑に行えるように援助する行為ということになる。これらの活動を自力で行えない児童生徒が「基本的に生きていく」ためには、日常的に他者からの援助が

必要不可欠である。

したがって、「医療行為」は児童生徒の生命を支え、学習が成立するための基本的な状態を維持するために必須の援助行為であり、「教育上の医療的配慮を要する援助行為」（以下、「医療的援助行為」と略す）と考えられる。

「医療的援助行為」を必要とする児童生徒が、安定した状態で、しかも継続した学校生活を可能にしていくためには、その行為を、医療機関や保護者のみの対応ではなく、学校としても可能な範囲・条件の中で対応していくことが必要であろう。

このことは、医療や福祉をめぐる社会的環境の変化への、学校としての新たな対応であると同時に、養護学校義務制実施以降、長年にわたって積み上げられてきた教育の機会均等の完全実施を支えるための対応としても重要な意味をもつものと考えられる。

以上のことをふまえ、「医療的援助行為」に関する医療・家庭・学校及び地域における新たな枠組みを、次のように考えたい。具体的に経管栄養を例にとりて考えてみると、

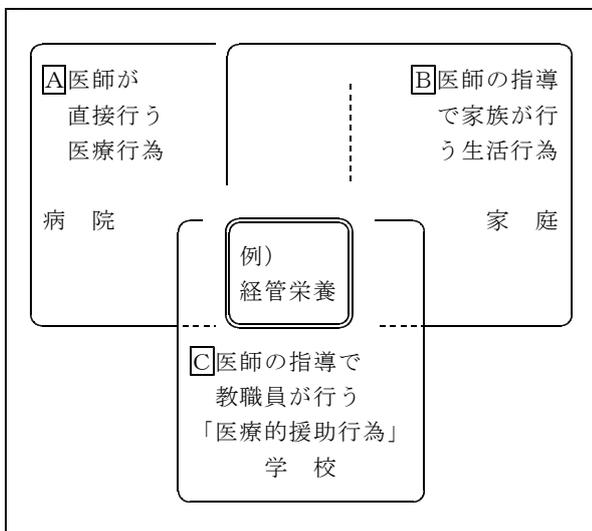
Aは、病院において、医師により行われる「医療行為」そのものを指している。医師の指示の下で看護婦等によって様々なケアが行われる。

Bは、家庭において在宅医療や在宅ケアというスタイルで、医師の指導の下、家族（児童生徒にあっては、その保護者）が代行する形で日々行っている行為を指している。

Cは、学校という場において、児童生徒が学校生活を送る上で必要となる行為であり、同時に、生きていく上で必要不可欠ともいえるものである。

看護婦免許を有する養護教諭等、専門的な知識・技術を有する職員が中心となり、担任を含めた学校職員が、医師の指導の下、保護者の協力を得ながら、児童生徒が安心して学校生活を維持して送ることができるよう援助の体制をつくり、学校全体で組織的に対応していくことになる。

図4 「医療行為」への新たな枠組み



③ 「医療的援助行為」への対応の原則及び内容

学校で対応する「医療的援助行為」は、前述したいわゆる「相対的医療行為」に属するものの一部であり、人的・物的条件からみて制約は当然加わるものと考えられる。したがって、次の原則をふまえて対応することが妥当だろう。

- ア) 急変の可能性をもつ疾患に対応して行われる治療としての「医療行為」及び緊急時に行われるものは含めない。
- イ) 疾患が相対的に安定した後に、生命活動の障害に対応して行われるものであり、内容は、それを必要とする児童生徒の日常生活を構成する一つの基本的かつ不可欠な要素であり、その行為の必要性がかなり長期間にわたって存在するものに限定される。
- ウ) 対応にあたっては、医師の具体的な指示と許可が得られ、保護者からの依頼がある場合に限り、校内における検討委員会等での検討と必要な手続きを経て行われるべきであること
- エ) 医師からの指導により援助方法の研修を受けた教職員が対応すること。

具体的な内容については、以下の事項があげられるが、これらの行為及び関連する行為については、個々の児童生徒の実態及び状況に応じ、各学校において対応の内容や方法について個別に検討されるべきものである。なお、対象となる児童生徒の心身の状態の変動に応じて、その時々状況に合った適切な対応をすることが最も重要である。以下の内容については、上記の原則と合わせて適時、全体的な見直しを行うものとする。

- 吸引：電動・手動の吸引器での口腔・鼻腔内等の分泌物・吐物の吸引
- 経管栄養：胃や十二指腸に挿入・留置されたチューブからの栄養分や水分の注入
- 褥そう部の管理
(医師の指示を受けて有資格者が行う)
- 与薬

※チューブ・器具等の挿入を必要とする事項については、上記の内容の範囲内とする。

※この他には、バイタルサイン（体温、呼吸数、脈拍、血圧等）の測定が、様々な疾患を有する児童生徒の健康状態を把握する上で必要な内容としてあげられる。

(以下省略)

3 病気療養児の教育についての動向

以前、病気入院中は、治療・療養が優先であり、教育は二の次と考えられていました。しかし、近年、小児がんや白血病等の悪性新生物といわれる疾病や難病の増加、また医療技術の進歩に伴う治療法の変化により、短期入院や入退院を繰り返す児童・生徒に対しても、適切な教育を行って欲しいというニーズが高まり、具体的な対応が急がれることになりました。

文部省は、こういった状況を踏まえ、平成5年6月に「病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議」を設け、「病気療養児の教育について（審議のまとめ）」の提出を受けて、平成6年12月21日付で各都道府県教育委員会教育長宛に「病気療養児の教育について」を通知しました。以後、各地で病気療養中の児童・生徒の教育機会を保障するための検討が進むとともに、大学の付属病院等に院内学級等の設置が増えてきました。

ここでは、文部省が行った国立大学医学部附属病院等における教育措置の調査と、その内容を扱った新聞報道を載せます。

3-1 国立大学医学部附属病院等における分教室等設置状況（文部省調査）

平成9年5月

① 国立大学医学部附属病院

病 院 名	学級等開設年月日	設置形態
北海道大学医学部附属病院	平成7年4月1日	小・中学校 分教室
旭川医科大学附属病院	平成6年4月1日	小学部 訪問教育
弘前大学医学部附属病院	平成9年4月1日	
東北大学医学部附属病院	平成9年4月1日	小・中学校 分教室
秋田大学医学部附属病院	平成7年4月1日	小学校 分教室
山形大学医学部附属病院	平成9年4月1日	
筑波大学医学部附属病院	昭和58年4月1日	小・中学部 訪問教育
群馬大学医学部附属病院	昭和42年5月1日	小・中学部 分校
千葉大学医学部附属病院	昭和54年9月1日 昭和54年4月1日	小学部 訪問教育 中学部 訪問教育
東京大学医学部附属病院	平成8年4月1日 昭和54年4月1日	小学部 訪問教育 中学部 訪問教育
東京医科歯科大学医学部附属病院	昭和54年4月1日	小・中学部 訪問教育
新潟大学医学部附属病院	平成10年度設置予定	
富山医科歯科大学附属病院	平成8年9月1日	小学校 分教室
金沢大学医学部附属病院	平成7年4月1日	小学校 訪問教育
福井医科大学医学部附属病院	平成9年4月14日	小・中学部 分教室
山梨医科大学医学部附属病院	平成9年4月4日	小・中学校 分校
信州大学医学部附属病院	平成8年4月1日	小・中学校 分教室
岐阜大学医学部附属病院	平成8年4月1日	小・中学校 分教室
浜松医科大学医学部附属病院	平成9年4月4日	小学校 分教
名古屋大学医学部附属病院	昭和54年4月1日	小・中学部 分教室
三重大学医学部附属病院	平成8年4月1日	小・中学部 訪問教育
滋賀医科大学附属病院	平成7年4月1日	小学校 分教室
京都大学医学部附属病院	平成8年4月1日	小・中学部 分教室
大阪大学医学部附属病院	平成6年4月1日	小学校 分教室
神戸大学医学部附属病院	昭和58年4月1日	小学部 訪問教育

鳥取大学医学部附属病院	平成7年4月1日	小・中学校 分教室
島根医科大学医学部附属病院	平成8年4月1日 平成3年10月1日	小学校 分教室 小・中学部 訪問教育
岡山大学医学部附属病院	平成4年4月1日 平成8年4月1日	小学校 分教室 中学校 分教室
広島大学医学部附属病院	平成4年4月1日 平成6年4月1日	小学校 分教室 中学校 分教室
山口大学医学部附属病院	平成9年4月1日	小・中学校 分教室
徳島大学医学部附属病院	昭和43年4月10日	中学校 分教室
香川医科大学医学部附属病院	平成9年4月21日	小・中学校 分教室
愛媛大学医学部附属病院	平成9年4月1日	
高知医科大学医学部附属病院	昭和58年2月1日	小学部 訪問教育
九州大学医学部附属病院	平成元年4月1日 平成8年4月1日 平成7年4月1日	小学校 分教室 中学校 分教室 小学部 訪問教育
佐賀医科大学医学部附属病院	平成6年4月1日	小・中学校 分教室
長崎大学医学部附属病院	平成元年4月1日	小・中学校 分教室
熊本大学医学部附属病院	昭和50年1月16日	小・中学校 分教室
大分医科大学医学部附属病院	平成8年4月1日	小・中学校 分教室
宮崎医科大学医学部附属病院	平成元年4月1日	小・中学部 訪問教育
鹿児島大学医学部附属病院	平成2年4月1日	小・中学部 訪問教育
琉球大学医学部附属病院	昭和54年4月9日	小・中学部 訪問教育

※分教室等設置率＝設置病院数 41病院／全病院数 42病院
＝97.6%

② 公立大学附属病院

分教室等設置率＝設置病院数 7病院／全病院数 8病院
＝87.5%

③ 私立大学附属病院（病弱養護学校以外からの訪問教育を含む）

分教室等設置率＝設置病院数 20病院／全病院数 29病院
＝69.0%

3-2 新聞報道（国立大病院に「院内学級」 静岡新聞 '97.6.10）

入院中の子供に勉強の場－国立大病院に「院内学級」 今年には浜松医科大など

入院中でも子供が勉強できる病院内の学校「院内学級」が、全国42の国立大付属病院のうち既に41カ所に設置され、残る1カ所も1998年度に開設される見通しであることが9日、分かった。群馬大に初めて誕生してから30年たち、ようやくすべての国立大病院で院内学級が実現する。その一方で大病院以外にはない所も依然多く、院内学級を望む声は年々強まっている。

院内学級は学校教育法で定められている特殊学級の一つで、文部省の94年の調査では全国に231学級あり、762人が在籍していた。

近くの小中学校の分教室という形をとり教師が常駐す

る場合と、常駐はしないものの教師が定期的に訪問するケースがあり、授業は普通の学校に近い内容で行われる。「治療を受けながら勉強できる」「一緒に遊べる友達が増える」と子供たちに好評だ。

同省によると、国立大病院の院内学級は67年の群馬大が最初だが、その後はなかなか増えなかった。

しかし94年に院内学級を増やすよう各都道府県の教育委員会に通知したことがきっかけで95年に5カ所、96年6カ所、97年も浜松医大、東北大、愛媛大など9カ所で一気に開校した。98年には新潟大でオープンする予定。

ただ院内学級を実際につくるかどうかの判断は各自治体や病院に任されており、大きな病院以外では予算や人繰りなどの理由でない所が多い。

文部省の「病気療養児の教育に関する会議」のメンバーで、宮城教育大の中井滋助教授（障害児教育）は「院内学級の設置には教育委員会の努力と病院の努力が必要。できるだけ多くの病院で開設されるよう努力してほしい。また開設後は教育内容や教師の資質向上など質的な部分を充実させることが重要だ」と話している。

学べる機会保障を

昨年「ひろがれ病院内学級」という本をまとめた東京都立墨東養護学校教諭、渡辺美佐子さんの話 病気療養中も子供が子供らしく遊び、学べる機会を保障することが求められている。人形を使い人体の仕組みを説明するなど工夫すれば手術や検査のことも分かり、子供自身が見通しを持って入院生活を過ごせる。今後は私立大病院や総合病院にも国が財政面の補助をして院内学級を広げることが必要だ。

4 訪問教育の制度研究のための資料

訪問教育は養護学校教育義務制施行の昭和54年度から、それまで各自治体で行われていた「訪問指導」等を「訪問教育」に名称統一し、その根拠法令を学校教育法第75条から第71条に変更、養護学校における教育の一形態として位置づけられました。

ところで訪問教育の具体的な運用については、現在も文部省特殊教育課作成の「訪問教育の概要（試案）」（昭和53年7月刊行「特殊教育」第21号）（以下「試案」）しかありません。これは当時各自治体で行われていた状況をベースにまとめたものですが、各都道府県が実施するにあたり定めた「訪問教育実施要領」等は、この「試案」を基に作成されています。この「試案」では、指導時数を在宅児にあっては週2日・1日2時間、在施設児にあっては週4日・1日4時間と定めていて、現在もこの「試案」に沿った指導時数による訪問教育を実施している自治体がみられます。

しかし、文部省発行の「訪問教育の指導の実際」（文部省、1988. 慶応通信株式会社。）は、「試案」の指導回数について、「訪問教育の週当たり授業時数については4時間程度を原則とすることを示しているが、これは、当時の訪問指導実施状況に基づき示したものであって、実情に応じた授業時数を定めることは、もちろん差し支えないものである。」としています。また、平成3年10月刊行の「特殊教育」第69号誌上で質問に答える形で、「指導時間については、児童生徒の負担を考慮しながら判断する必要がありますが、可能な場合には、指導時間を週3回に増やすなどして、訪問教育の充実を図ることが望まれます。」としたことで、週2回から3回に指導時間を変更した自治体もあります。さらに、高等部訪問教育の試行にあわせて「6単位時間（週3回、1回2単位時間）程度を標準」とする所も増えました。

このような状況にあって、文部省「特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者会議」の「特殊教育の改善・充実について（第一次報告）」では、「高等部における訪問教育の本格的実施に合わせて、小・中学部及び高等部における訪問教育の実施方法等について、一体的に明確にする必要がある。」と指摘しています。

訪問教育の制度的研究を進めていく上では、各「訪問教育実施要領」を見ながら、充実させる方向での検討が大切です。

神奈川県では、神奈川県訪問教育検討委員会を設置し、平成8年3月に「一人ひとりを大切にしたい きめこまかな訪問教育をめざして」という検討のまとめを報告しました。これをもとに「神奈川県訪問教育実施要領」の改訂が行われました。ここでは、その全文を載せます。

また、高等部訪問教育試行の実施にともない、訪問教育の指導回数を2回から3回に増やす訪問教育実施要領の改訂が行われた自治体があります。ここでは京都市立養護学校の要領を載せます。

更に、1997年3月には、全国特殊学校長会から「訪問教育における指導に関する調査研究～教育方法の改善に関する調査研究中間報告～」が、国立特殊教育総合研究所重複障害研究部からは「訪問教育の実際に関する調査」という、いずれも訪問教育に関する全国調査の報告書が出されました。全国特殊学校長会の調査は、「（高等部訪問教育試行という）歴史的経過の中で、全国の状況を十分把握した上で、訪問教育に全般にわたる改善・充実の必要性が早急に求められていると考え」ておこなわれたものです。また国立特殊教育総合研究所の調査は、訪問教育の実情や工夫点など実際の取り組みについて担当者相互の情報交換の機会が少ない点から、「担当者相互の情報交換をすすめるための中継的な役割を担うこと」を調査のねらいの一つにあげています。各報告書は、訪問教育実施校に既に配布済みと申すことですので、ご覧になられることをお勧めします。なお、ここでは各報告の目次のみ掲載いたします。

4-1 神奈川県立養護学校訪問教育実施要領

神奈川県立養護学校訪問教育実施要領

付 神奈川県立養護学校の訪問教育にかかる集団指導実施要領
神奈川県立養護学校の訪問教育を担当する教員の職務内容

（平成9年4年）

神奈川県教育庁指導部障害児教育課

神奈川県立養護学校訪問教育実施要領

(目的)

第1条 この要領は、神奈川県立の養護学校における訪問教育の円滑かつ適正な運営を図り、教育の水準の維持向上に資するため、その基本的事項について定めるものとする。

(訪問教育の定義)

第2条 訪問教育は、教育の機会均等の確保という観点から、重い発達障害や身体障害を有する等により通学して学校教育を受けることが困難な児童生徒に対して、学校教育法第71条に基づき、養護学校における教育の一形態として、家庭又は児童福祉施設等に教員を派遣して行う教育である。

(対象とする児童生徒)

第3条 神奈川県（以下「本県」という。）内に在住または本県内に設置された児童福祉施設等に入所している者のうち、就学することは可能だが、重い発達障害や身体障害を有する等により通学して学校教育を受けることが困難な児童生徒を対象とする。

(義務教育における対象児童生徒の決定)

第4条 訪問教育を実施する養護学校の校長（以下「校長」という。）は、新入学児童生徒について、神奈川県就学指導委員会の就学にかかる判断を尊重し、訪問教育の対象児童生徒を決定する。

- 2 校長は、既に在籍している児童生徒について、教育指導の経過並びに在籍児童生徒の障害の状態等を勘案し、その教育形態を訪問教育または通学による教育に変更する必要がある場合は、県教育委員会に必要な手続きをとり、変更を決定する。

(高等部における対象生徒の決定)

第5条 校長は、神奈川県立の盲学校、聾学校及び養護学校の管理運営に関する規則第22条に基づき教育長が別に定める神奈川県立の養護学校の幼稚部及び高等部の入学者の募集及び選抜要綱により対象生徒を決定する。

- 2 校長は、既に在籍している生徒について、教育指導の経過並びに在籍生徒の障害の状態等を勘案し、その教育形態を訪問教育または通学による教育に変更する必要がある場合は、県教育委員会と協議し変更を決定する。

(学級の編成)

第6条 訪問教育の実施にあたっては、小学部、中学部及び高等部の各学部毎に、訪問教育対象児童生徒を持って学級を編成する。

- 2 学級の編成にあたっては、本県の学級編成基準に規定する重複児童生徒に対する基準を適用する。

(教員)

第7条 訪問教育は、その対象となる児童生徒の在籍する養護学校に所属する教員が担当する。

- 2 訪問教育を担当する教員の職務内容等は別に定める。

(指導時間)

第8条 校長は、家庭への訪問教育、児童福祉施設等への訪問教育のそれぞれについて、次に定める時間を標準とし、対象児童生徒の実情に応じた訪問教育の指導時間数を定める。

- ①家庭への訪問教育 週3日/1日2時間
- ②児童福祉施設等への訪問教育 週4日/1日4時間

(集団指導)

第9条 対象児童生徒の指導の充実を図るため、その児童生徒の健康状態をそこなわない範囲内で、別に定める要領により集団指導を実施する。

- 2 集団指導は、訪問教育の指導日数に加えるものとする。

(訪問教育指導記録)

第10条 家庭への訪問教育の実施にあたっては、学校教育法施行規則第15条に定める表簿のほか、別紙様式による訪問教育指導記録を備えるものとする。

(委任)

第11条 この要領に定めるもののほか、必要な事項は、校長と協議のうえ、県教育委員会が別に定める。

(附則)

- 1 この要領は、平成9年4月1日から実施する。
- 2 神奈川県訪問教育実施要領(昭和54年4月1日実施)は、本要領実施の日をもって廃止する。
- 3 高等部における訪問教育は、当分の間、家庭への訪問教育のみを実施する。

神奈川県立養護学校の訪問教育にかかる集団指導実施要領

1 趣旨

訪問教育対象児童生徒のよりよい発達や障害の状態等の改善を図るため、教員の派遣による個別的な指導に加えて集団指導の機会を設定し、訪問教育の充実を図る。

2 対象となる児童生徒

訪問教育対象児童生徒のうち、集団指導への参加により健康状態をそこなうおそれのない者

3 指導の形態

集団指導の形態は次のとおりとし、児童生徒の障害の状態等に応じて、その全部又は一部を実施する。

- (1) 訪問教育対象児童生徒のみによる集団で、養護・訓練等を中心として指導する形態。主として在籍養護学校の教室等で実施する。
- (2) 在籍養護学校の通学生との交流により指導する形

態。

- ①特別活動への参加
- ②教科学習、養護・訓練等への参加

4 指導の内容

集団指導における指導内容は次のとおりとし、児童生徒の障害の状態等に応じて、その全部又は一部を実施する。

- (1) 養護・訓練を中心とする内容
- (2) 教科指導を中心とする内容
- (3) 特別活動を中心とする内容

5 指導の実施日数

集団指導は、家庭への訪問教育、児童福祉施設等への訪問教育のそれぞれについて、次に定める実施日数を標準とし、児童生徒の障害の状態等に応じてその回数を決める。

- (1) 家庭への訪問教育 月 1 日
- (2) 児童福祉施設等への訪問教育 主として施設内における集団指導を実施し、必要に応じて在籍校の特別活動等に参加する。

6 実施にあたっての配慮事項

- (1) 児童生徒の健康状態を把握するため、保護者等との連絡を密にすること。
- (2) 集団指導の参加については保護者の承諾を必要とし、かつ、付き添い者があること。
- (3) 気候及び家庭や地域等の健康状況を考慮して実施日数を定めること。
- (4) 児童生徒の健康安全を第一とし、緊急時の即応体制に配慮すること。
- (5) 学校給食については、当分の間、実施しないものとする。
- (6) その他必要な事項については、その都度、訪問教育を実施する養護学校の校長と協議し、県教育委員会が定める。

7 その他

本要領は、平成9年4月1日より実施する。また、昭和54年4月1日に定めた集団指導実施要領は、本要領の実施の日をもって廃止する。

(別紙)

神奈川県立養護学校の訪問教育を担当する教員の職務内容

神奈川県立養護学校訪問教育実施要領第7条第2項に定める訪問教育を担当する教員の職務内容を次のとおり定める。

◇訪問教育担当教諭並びに訪問指導講師は、学校長の命を受け、次の職務を分担する。

1 訪問教育担当教諭の職務内容

- (1) 教育課程の編成
- (2) 訪問教育実施計画、集団指導計画の作成及び指導実績の統括
- (3) 訪問教育の実施と担当児童生徒の訪問教育指導記録の作成
- (4) 公簿の作成（出席簿、児童生徒指導要録、健康診断票等）
- (5) 訪問教育指導記録のまとめと保存
- (6) 指導関係事務
- (7) 保護者、施設職員等との教育相談
- (8) 対象児童生徒の実態把握
- (9) 校内教職員との連絡調整
- (10) 訪問指導講師に対する指導助言
- (11) その他訪問教育実施に関する必要事項

2 訪問指導講師（非常勤）の職務内容

- (1) 訪問教育の実施
- (2) 訪問教育指導記録の作成
- (3) 訪問教育担当教諭の職務の補助
 - ・指導関係事務に関する補助
 - ・保護者、施設職員等との教育相談の補助
 - ・対象児童生徒の実態把握の補助
 - ・その他、必要な事項に対する補助
- (4) その他、訪問教育実施に関する必要事項

4-2 京都市立養護学校訪問教育実施要綱

京都市立養護学校訪問教育実施要綱

(趣旨)

第1条 この要綱は、障害のため養護学校へ通学して教育を受けることが困難な児童生徒に対して、教員を派遣して行う教育（以下「訪問教育」という。）の本実施及び試行的実施に関し必要な要項を定めるものとする。

(目的)

第2条 訪問教育は、児童生徒の障害の状態、発達段階、特性等に即して基礎的諸能力の習得伸長を図ることを目的とする。

(本実施の対象)

第3条 訪問教育の本実施の対象となる児童生徒は、京都市立養護学校小・中学部に在籍する者で、京都市就学指導委員会の指導に基づき、当該児童生徒が在籍する京都市立養護学校の校長（以下「校長」という。）が次の各号のいずれにも該当すると認めたものとする。

- (1) 重度・重複障害又は病状により通学ができないと認められる者
- (2) 在家庭の者又は児童福祉施設に入所している者若しくは医療機関に入院中の者

(試行的実施の対象)

第4条 訪問教育の試行的実施の対象となる生徒は、京都市立養護学校高等部に在籍する者のうち、前年度京

都市立養護学校中学部又は高等部に在籍する者で、京都市立養護学校高等部入学指導委員会の指導に基づき、校長が次の各号のいずれにも該当すると認めたとする。

ただし、既に京都市立養護学校高等部に在籍しているものについては京都市立養護学校高等部入学指導委員会の指導に基づくことを要しない。

(1) 重度・重複障害により通学ができないと認められる者

(2) 在家庭の者又は児童福祉施設に入所している者若しくは医療機関に入院中の者

(教育課程)

第5条 訪問教育は、学校教育法施行規則第73条の12条1項の規定により実施するものとし、教育課程は次の各号に基づくものとする。

(1) 本実施については、養護学校小・中学部学習指導要領第1章第2節第4「重複障害者等に関する特例」及び第5「授業時数等の取扱い」第3項による。

(2) 試行的実施については、養護学校高等部学習指導要領第1章第2節第7款の1(2)重複障害者のうち、学習が著しく困難な生徒の特例を適用する。

(実施方法)

第6条 訪問教育の実施方法は、次のとおりとする。

(1) 訪問教育は、その対象となる児童生徒（以下「対象者」という。）の在籍する学校に所属する教員がこれに当たるものとする。

(2) 訪問教育の授業は、年間35週以上とし、対象者1人当たり6単位時間（週3回、1階2単位時間）程度を標準として、その障害の状態や学習負担等を考慮し、実情に応じた授業時数を定めるものとする。

(3) 集団での学習への参加を意図したスクーリングについても、必要に応じて実施できるよう工夫するものとする。

(経費)

第7条 訪問教育に必要な経費は、予算の範囲内において支出するものとする。

(その他)

第8条 この要綱に定めるもののほか、必要な事項は別に定める。

附則

1 この要綱は、平成9年4月1日から施行する。

2 京都市立呉竹養護学校訪問教育実施要項及び京都市立桃陽養護学校訪問教育実施要項は廃止する。

4-3 訪問教育に関する調査報告書について（目次のみ）

訪問教育における指導に関する調査研究
～教育方法の改善に関する調査研究中間報告～

全国特殊学校長会

平成9年3月

目次

はじめに

I 調査研究の計画

II 調査結果の概要

III 調査研究の結果（その1）訪問教育の現状の把握について

1 訪問教育を実施している学校等

2 訪問教育在籍児童生徒数

3 児童生徒の主となる障害

4 教育課程編成上の実態

5 訪問回数

6 一日当たりの平均指導時間数

7 訪問教育措置の理由（家庭訪問の場合）

8 スクーリングの回数及び指導場所

9 スクーリングの通学手段

10 指導体制等

11 教員が訪問する際の交通手段

12 交通費の支給

13 教材の運搬（予算化されている場合）

14 中学部卒業後の進路（家庭訪問の場合）

15 義務教育における訪問教育の問題点

IV 調査研究の結果（その2）高等部教育に関することについて

1 高等部の設置状況

2 高等部の入学状況（高等部が設置されている場合）

3 重複学級の設置状況

4 高等部入学後欠席の多い生徒への対応

5 高等部における訪問教育の実施

6 高等部における訪問教育の課題及び必要性

7 高等部の訪問教育において特に望まれる指導内容

8 高等部における訪問教育の実施に伴って予測される問題点及び課題

資料1 訪問教育における指導に関する調査研究委員名簿

資料2 調査I

訪問教育の実際に関する調査

国立特殊教育総合研究所重複障害研究部

平成9年3月

まえがき

1. 趣旨

2. 目的

3. 方法

4. 結果

I 全体について

Q1 対象児童生徒数／担当教員数

Q2 施設の種別

Q3 訪問教育担当者

Q4 養護教諭の関与／養護教諭との連携

- Q 5 校医の関与／校医との連携
- Q 6 養護・訓練担当教員の関与／養護・訓練担当教員との連携
- Q 7 校内の理解・協力を得るための工夫
- Q 8 話し合いの機会
- Q 9 指導経過の引き継ぎ
- Q 10 教員研修の課題
- Q 11 希望する研修内容
- Q 12 訪問教育実施上の課題
- II 家庭訪問教育について
 - Q 13 措置理由
 - Q 14 指導日数と時間
 - Q 15 指導内容
 - Q 16 指導内容の相談相手
 - Q 17 指導上の留意点
 - Q 18 保護者との話題内容
 - Q 19 保護者との連携
 - Q 20 自宅周辺の利用状況
 - Q 21 指導の場の条件整備
 - Q 22 福祉・医療サービスの内容
 - Q 23 他機関職員との連携
 - Q 24 保護者同士のつながりの促進

- Q 25 スクーリングの頻度
- Q 26 スクーリングの指導時間帯
- Q 27 スクーリングの指導形態と内容
- Q 28 スクーリング実施上の検討課題
- Q 29 スクーリング実施上の工夫
- III 施設訪問教育について
 - Q 30 指導日数と時間
 - Q 31 指導内容
 - Q 32 指導内容の相談相手
 - Q 33 指導上の留意点
 - Q 34 保護者との話題内容
 - Q 35 施設・病院以外の指導の場
 - Q 36 指導の場の条件整備
 - Q 37 施設・病院職員との話し合い
 - Q 38 スクーリングの頻度
 - Q 39 スクーリングの指導時間帯
 - Q 40 スクーリングの指導形態と内容
 - Q 41 スクーリング実施上の検討課題
 - Q 42 スクーリング実施上の工夫
- 5. まとめ
- 6. 今後の課題
- 資料 調査票

5 豊かな地域療育を目指した取り組み

障害がある子どもたちの在宅生活では、老人の在宅と同様に「介護」が大きな問題になっています。多くは家族、特に母親に依存しています。訪問教育で各家庭を訪問すると、教育の充実とともに地域の療育環境の充実の必要性を痛切に感じるどころです。

また、レスパイトサービスの充実など家族の視点だけでなく、障害がある方自身のQOLの向上を目指した生涯教育や余暇活動の充実という視点が、今後ますます大切になると思います。

そのためには、「医療・福祉・教育の連携」がキーワードになると思います。特に、重度・重複障害児のニーズは多様であり、教育の中だけで十分応えていくことは困難です。地域の中で、医療と福祉と教育それぞれのサービスを有機的に組織してこそ、在宅生活を潤いあるものにすることが可能と考えます。

ところで、今まで入所施設として地域社会から隔離されがちであった重症心身障害児施設が、地域の療育機能の中核（センター）として地域に開かれるようになってきました。それを具体化する事業が、「障害児（者）地域療育等支援事業」です。ここでは、東京都の要綱を載せます。

5-1 障害児（者）地域療育等支援事業実施要綱

障害児（者）地域療育等支援事業実施要綱

8 衛健母第1753号
平成9年4月1日

第1 目的

障害児（者）地域療育等支援事業（以下「支援事業」という。）は、重症心身障害児（者）・肢体不自由児を中心とする在宅の心身障害児（者）（以下「在宅心身障害児（者）」という。）の地域における生活を支えるため、身近な地域で療育指導、相談等が受けられる療育機能の充実を図るとともに、これらの療育機能を支援する都全体における療育機能と

の重層的な連携を図り、在宅心身障害児（者）の福祉の向上を図ることを目的とする。

第2 事業の内容

1 療育等支援施設事業

(1) 趣旨

この事業は、在宅心身障害児（者）のライフステージに応じた地域での生活を支援するため、障害児（者）施設の有する機能を活用し、療育、相談体制の充実を図るとともに、各種福祉サービスの提供の支援、調査等を行い、地域の在宅心身障害児（者）及びその家庭の福祉の向上を図る。

(2) 事業内容等

東京都知事（以下「知事」という。）は、療育等支援施設事業を実施する施設をあらかじめ指定（以下「支援施設」という。）して実施するものとし、その事業の内容は次の4つの事業とする。

ア 在宅支援訪問療育等指導事業

(ア) 巡回相談

この事業は、支援施設に相談・指導を担当する職員等で編成された相談・指導班を設置し相談・指導を希望する在宅心身障害児（者）の家庭に定期的もしくは随時訪問させ、又は、相談・指導を必要とする地域を巡回させる等の方法により、地域の在宅心身障害児（者）及びその保護者に対して各種の相談・指導を行うものとする。

(イ) 訪問による健康診査

この事業は、障害及び介護の状況等から医療機関等における健康診査を受けることが困難な在宅心身障害児（者）の家庭を訪問し、健康診査を実施するほか、必要に応じて介護等に関する指導、助言を行い、併せて各種の相談に応じるものとする。

イ 在宅支援外来療育等指導事業

この事業は、在宅心身障害児（者）及び保護者に対し、外来の方法により、各種の相談・指導を行うものとする。

ウ 地域生活支援事業

この事業は、支援施設に在宅福祉を担当する職員（以下「コーディネーター」という。）を配置し、在宅心身障害児（者）及び保護者等に対し、家庭を訪問する等により在宅療育に関する保護者の相談等に応ずるとともに、各種福祉サービスの提供に係る援助、調整等を行い、在宅心身障害児（者）の地域生活に対する日常的なボランティア活動を行う者の育成及び地域住民に対して障害者に関する啓発活動を行うものとする。

エ 施設支援一般指導事業

この事業は、心身障害児通園事業及び障害児保育を行う保育所等の職員に対し、在宅心身障害児（者）の療育に関する技術の指導を行うものとする。

(3) 事業の実施

支援施設においては、原則として上記（2）に掲げる事業をすべて実施するものとする。

2 療育拠点施設事業

(1) 趣旨

この事業は、専門的な療育機能を有する総合的な施設が、支援施設と療育機能の連携を図り、在宅心身障害児（者）及びその家庭に対し専門

的な支援を行う体制の充実を図る。

(2) 事業内容等

知事は、この事業を実施する施設をあらかじめ指定（以下「拠点施設」という。）して実施するものとし、その事業の内容は次の2つの事業とする。

ア 施設支援専門指導事業

この事業は、拠点施設の障害児（者）の療育に関する担当職員が、支援施設の担当職員とともに、拠点施設の整備・機能を利用した医療や検査、より専門的な療育技術や知識が必要な事例等について検討及び研究を行うことにより、療育等支援施設事業の円滑な実施を支援するものである。

イ 在宅支援専門療育指導事業

この事業は、拠点施設の障害児（者）の療育に関する担当職員が、支援施設から紹介を受けた処遇困難事例に対し、より専門的な立場から各種の相談・指導を行うことにより、在宅心身障害児（者）に対し総合的な療育支援を行うものとする。

(3) 事業の実施

拠点施設は、原則として上記（2）に掲げる事業及び療育等支援施設事業をすべて実施するものとする。

第3 関係機関との連携

支援事業を実施する施設は、事業の施設について、児童相談所、精神薄弱者更正相談所、福祉事務所、保健所、市町村、関係施設、養護学校等及び児童・民生委員、精神薄弱者相談員等と連携を密にし、本事業が円滑かつ効果的に行われるように努めること。

第4 費用の支弁

支援事業に要する費用は、東京都が支弁するものとする。

第5 事業の委託

知事は、この事業を障害児（者）施設を経営する社会福祉法人等に委託することができる。

第6 その他

事業の実施について必要な事項は、別に定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成9年4月1日から施行する。

なお、本要綱の制定に伴い、平成4年10月1日付4衛健母第725号「心身障害児（者）地域療育拠点施設事業実施要綱」は廃止する。

Ⅲ 全国訪問教育研究会機関紙「こんにちは」目次録

第51号(1996年10月20日発行)～第56号(1997年8月20日発行)

●51号(96年10月20日発行)●

- ◇巻頭言「沖縄問題と訪問教育」
全訪研会長 西村 圭也先生
- ◇第10回東京大会の概要報告
- ◇活動方針
- ◇第17回こどもの難病シンポジウム
～どーする医療的ケア～お知らせ
- ◇「医療的ケアに関する保護者アンケート調査」のお礼
- ◇特殊教育の改善・充実に関する調査研究について
初等中等教育局特殊教育課課長 辰野 裕一
特殊教育企画官 中山 淑廣
- ◇改正後の規約
- ◇プレス原稿以外のちょっと気になる記事
研修に関連して・高等部に関連して
その他なんでも・医療的ケアに関連して
指導回数に関連して
- ◇「全国訪問教育状況調査報告」より
卒業後のケアについて
香川県立〇〇養護学校 匿名
毎日通学に措置替えになったK子の教育課程について
～訪問教育部から中学部に～
山形県立米沢養護学校 訪問教育部 片上 邦子
就学前と就学後の対応の違いに戸惑う保護者
横浜市立北綱島養護学校 高橋 玲子先生
複数訪問・在宅演習会など
山形県立鶴岡養護学校 桜井先生
医療的ケア関連 東京都 神田 伸子先生
医療的ケア関連 滋賀県立草津養護 川口ユキ先生
宿泊訓練について
島根県立松江清心養護学校 林 千佐子先生
知的障害児学校で医療的ケアのある重心の子を
高等部で受けとめる際の問題とは？
茨城県立伊奈養護学校 福伝 美知子先生
進路のことで、本当は心が揺れています
茨城県立伊奈養護学校 福伝 美知子先生
- ◇この間の新聞記事など
- ◇予算案

●52号(96年12月20日発行)●

- ◇巻頭言 全訪研副会長 千種 一郎先生
「15の春に花を咲かせよう」
- ◇四訪研いよいよ旗揚げ 四国訪問教育研究会 村上美鶴
- ◇北海道議会会議録
96年8月5日(土) 予算特別委員会第二分科会
96年3月27日 予算委員会
- ◇衆議院文教委員会議事録
96年5月31日山口議員 88年11月17日鍛冶議員
- ◇高等部試行についていくつかの県に問い合わせ
原稿執筆依頼
埼玉県→長 正晴 京都府→大垣 芳枝先生
香川県→堺 るりこ先生 兵庫県→箕 晶子先生
和歌山県→魚沢 紀幸先生 東京都→猪狩 恵美子先生
山口県 神奈川県→谷 みどり先生
- ◇谷先生お手製「くつろぎタイム」
- ◇医療的ケアに関する保護者アンケート調査報告の概要
1996年10月20日 全訪研事務局医療的ケア問題担当
下川和洋・谷みどり
- ◇書評「新しい病弱教育のために『ひろがれ病院内学級』
を出版」 元全訪研会長 御子柴 昭治先生
- ◇近訪研実践のページ
- ◇新聞記事抜粋
- ◇ニュースクリップ抜粋
- ◇第10回東京大会概要
- ◇訪問教育研究第9集のお知らせ(別刷り)
- ◇編集後記

●53号(97年2月20日発行)●

- ◇特殊教育の改善・充実に関する調査研究協力者会議の第一次報告
- ◇第一次報告に対する全訪研としての見解
全国訪問教育研究会
- ◇「ひろがれ病院内学級」出版を祝う会盛大に開かれる
全訪研事務局 大島先生
- ◇連載・重症心身障害児の権利を問う(1)
全訪研会長 西村圭也先生
- ◇都訪研25周年の歩み 販売についてのお願ひ

●54号(97年4月20日発行)●

- ◇巻頭言 全訪研会長 西村 圭也先生
- ◇「ひろがれ病院内学級」出版を祝う会盛大に開かれる
全訪研事務局 大島元敏先生
- ◇連絡員の先生より
高等部の新年度の方向 長野県連絡員 太田瑞徳先生
- ◇補正予算 全訪研会計担当 佐藤恵理子先生
- ◇高知県の高等部設置への取り組みについて
高知県連絡員 村上美鶴先生
- ◇訪問教育に関する現状の把握について
全国特殊学校長会

- ◇「訪問教育に関する現状の把握について」に対する
コメント 全国訪問教育研究会副会長 加藤忠雄先生
- ◇「今後の教育課程の在り方について」の意見
全訪研会長 西村圭也
- ◇第140回国会参議院文教委員会会議録第2号より
参議院議員 阿部 幸代
- ◇新聞記事 病床ハイスクールにやっど”始業ベル”
高等部進学道 開けたが…
45万人の署名 重い扉開く 「特殊教育」いま現場は
- ◇その他情報
盲・聾・養護学校高等部における訪問教育について(文部省)

●55号(97年6月20日発行)●

- ◇埼玉県内訪問教育実施状況のまとめ
事務局長 長 正晴
- ◇The Magical Toy Boxの紹介 事務局 田島順子さん
- ◇第10回大会に向けた基調報告(案) 全国訪問教育研究会
- ◇97年度活動方針(案) 全国訪問教育研究会
- ◇「待ってました！」 大会事務局長 猪狩 恵美子
- ◇第9回障害者の青年期教育全国研究会のお知らせ
全国障害者問題研究会
- ◇シリーズ 重症心身障害児の権利を問う(3)
全訪研会長 西村 圭也
- ◇くつろぎタイム
愛知連絡員・長坂みね子先生
第10回大会事務局長 猪狩 恵美子先生
- ◇新聞記事
養護学校での医療行為「やむを得ない」
疑問残る県教委の姿勢～養護学校高等部の訪問教育～
実現しました。障害児の高等訪問教育
重度障害児への医療的ケア～学校に望む声広がる～
- ◇こんにちは関西版

●56号(97年8月20日発行)●

- ◇重症心身障害児の権利を問う
「分かるということ」高谷 清氏(「びわこ学園」園長)
- ◇97年度高等部試行に関する評価と課題
1997・6・全国訪問教育研究会
- ◇10周年記念誌発売のお知らせ
- ◇各地での「訪問教育実施要綱」募集のお願い
「訪問教育の高等部早期設置に関する請願」の行方(コピーを
使用のこと)
- ◇全国訪問教育研究会 規約
- ◇96年度決算報告・97年度予算
- ◇97年度全国訪問教育研究会役員・事務局員・連絡員一覧
- ◇ニュースフロッピー版紹介
- ◇開会挨拶 全国訪問教育研究会会長 西村 圭也先生
- ◇来賓挨拶 東京都教育庁学務部義務教育心身障害教育課長
後藤 孝教氏
- ◇実行委員長挨拶 東京小児療育病院院長
鈴木 康之氏
- ◇基調報告 全国訪問教育研究会副会長
渡辺 美佐子先生
- ◇全国訪問教育研究会10周年記念シンポジウム
「ひとり一人のいのちが輝く未来の創造
～子どもの権利としての教育・医療・福祉～」
司会 西村 圭也氏(全国訪問教育研究会会長)
シンポジスト
平井 保氏(国立特殊教育総合研究所肢体不自由
教育研究部長)
鈴木 康之氏(東京小児療育病院院長)
日浦 美智江氏(訪問の家『朋』施設長)

ミニ学習会

- ◇FBMの理論と実践
渋谷 百合子先生(埼玉県立熊谷養護学校)
- ◇訪問教育担任1年生のあなたに
松河 弘子先生(静岡県立浜松養護学校)
- ◇うたあそび
足立 典子先生(大阪府立茨木養護学校)
- ◇呼吸障害と機能訓練
堺 るり子先生(香川県立高松養護学校)
- ◇I-1 健康づくり
- ◇I-3 コミュニケーション
- ◇I-4 集団授業づくり
- ◇II-1 教育条件整備
- ◇II-2 進路保障
- ◇II-3 病気療養児の教育保障
- ◇III-1 保護者とともに訪問教育を考える
- ◇各地からの報告
- ◇第三次全国訪問教育アンケート調査の概要
- ◇高等部訪問教育の実現に向けての取り組み
音 弘志氏(全国訪問教育親の会代表)

- ◇大会宣言
- ◇次回開催地(長野)からの決意表明
太田 瑞徳先生
- ◇大会アンケート用紙を読んで
- ◇編集後記

編集後記

本年度の話題の中心は、なんといっても高等部における訪問教育の試行的実施です。

訪問教育は、その創設期から重い障害がある子どもたちの就学保障の場であり、手段でした。そして訪問教育の歴史は、小児ガンなどのターミナル期における病虚弱児の教育や医療的ケアを必要とする重症児の教育など、障害児教育の最前線で教育を支え、問題にぶつかりながらも切り開いてきた歴史とも言えると思います。今年また、その歴史に1ページが加わったのです。

困難や課題は、まだまだ山積していますが、日々の実践の中から解決の糸口が見えてくるのだと思います。その実践研究の参考に、この研究集録が役に立てばと願っております。

大会にレポートを寄せていただきました先生方、どうもありがとうございました。

(し)

1997年12月

訪問教育研究第10集

1997年12月1日発行 定価 1000円(送料別途)

■編集・発行 全国訪問教育研究会

■事務局 〒350-1108

埼玉県川越市伊勢原4-10-7

長 正晴

TEL0492-31-6941

郵便振替 00130-2-95934 全国訪問教育研究会

印刷製本 共立アート (TEL042-561-1170)