

訪問教育研究 2000

The Japanese Journal of Visiting Education

vol.13

第13集

特集 1 全国訪問教育研究会第13回全国大会報告

第13回全国大会 記念講演

子どもをとりまく地域療育システムづくり

杉本健郎（関西医科大学附属男山病院小児科部長）

分科会報告

分科会共同研究者によるまとめと発表レポート

特集 2 全国訪問教育研究会から

「21世紀の特殊教育の在り方」に関する意見

特集 3 訪問教育研究資料

- 1 21世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究（文部省）
 - 2 高等部訪問教育について
参議院決算委員会議事録より
 - 3 医療的ケアを要する子どもの教育について
特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究要項（文部省）
静岡県・沖縄県・三重県の研究報告書の概要
要医療的ケア児童生徒学習支援事業（滋賀県）
 - 4 紙おむつの交付について
 - 5 親の会共同アピール
-
-

2000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13集

2000年12月

全国訪問教育研究会

＜目次＞

「訪問教育研究」第13集の刊行にあたって	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13回全国大会報告	2
全国訪問教育研究会 第13回全国大会概要	2
来賓あいさつ 山本和美氏（大阪府教育委員会障害教育課課長）	4
来賓あいさつ 貴瀬昌義氏（大阪市教育委員会養護教育課課長）	5
来賓あいさつ 谷口 篤氏（全国肢体不自由養護学校PTA連合会会長）	6
大会実行委員長あいさつ 松本嘉一（大阪城南女子短期大学教授・前大阪府立堺養護学校長）	7
第13回全国大会 記念講演の記録	8
子どもをとりまく地域療育システムづくり 杉本 健郎氏（関西医科大学附属男山病院小児科部長）	
①「健康・身体づくり」分科会報告	22
■共同研究者による分科会のまとめ	22
原田 文孝（兵庫県加古川市立加古川養護学校教諭）	
■発表レポート	23
R君のいのちとむきあって ～訪問教育2年目を振り返って～	
松尾 昭彦（長崎県立諫早養護学校）	
②「コミュニケーション」分科会報告	27
■共同研究者による分科会のまとめ	27
川住 隆一（国立特殊教育総合研究所重複障害教育研究部）	
■発表レポート	28
Tくんからのメッセージ～伝えたくてあふれ出てくるこの気持ち～	
川口 ユキ（滋賀県立草津養護学校）	
③「あそび」分科会報告	35
■共同研究者による分科会のまとめ	35
平井 保（国立特殊教育総合研究所名誉所員）	
■発表レポート	36
心をひらく音楽	
杉原 千幸（大阪府立堺養護学校）	
④「集団授業づくり」分科会報告	40
■共同研究者による分科会のまとめ 分科会の経過と新たな特徴	40
玉村 公二彦（奈良教育大学教授）	
■発表レポート	41
ゆめゆうびん	
小松美鶴（高知県立山田養護学校）	
⑤「教育条件整備」分科会報告	44
■共同研究者による分科会のまとめ	44
猪狩 恵美子（東京都立小平養護学校教諭）	
■発表レポート	45
ともちゃん こんにちは	
細井 眞（滋賀県立北大津養護学校）	
⑥「病気療養児の教育」分科会報告	48
■共同研究者による分科会のまとめ	48
鈴木 茂（全国病弱教育研究会会長）	
■発表レポート	49
訪問教育が担うもの	
梅澤 悦子（大阪府立羽曳野養護学校）	

⑦ 「医療的ケアが必要な子の教育」分科会報告	51
■ 共同研究者による分科会のまとめ 「医療的ケア」の位置づける一つの視点	51
保関 建典（大阪府立堺養護学校校長）	
■ 発表レポート	52
一人の声をみんなの声に そして力に ～滋賀県「医療的ケアを考える会」のとりくみ～	
「医療的ケアを考える会」事務局	
⑧ 「青年期教育と進路保障」分科会報告	55
■ 共同研究者による分科会のまとめ	55
加藤 忠雄（福井大学教授）	
■ 発表レポート	56
卒業後の豊かな生活を目指して ～月ヶ岡養護学校訪問学級の進路指導の取り組み～	
藤田 和子（新潟県立月ヶ岡養護学校）	
⑨ 「保護者とともに訪問教育を考える」分科会報告	59
■ 共同研究者による分科会のまとめ	59
野間 比南子（石川県立平和町養護学校教諭）	
■ 発表レポート	60
『高校生』20年夢見て ～岡山県の高等部本格実施に向けての親の会の活動、成果と課題～	
福島 公子（岡山県訪問教育親の会）	
■ 発表レポート	65
全国訪問教育親の会 ～この1年間の報告～	
全国訪問教育親の会	
II 「21世紀の特殊教育の在り方」に関する意見	66
III 訪問教育研究資料	68
1 21世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究	68
1-1 21世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究	68
1-2 21世紀の特殊教育の在り方について（中間報告概要）	69
2 高等部訪問教育について	71
2-1 参議院決算委員会議事録より	71
3 医療的ケアを要する子どもの教育について	73
3-1 特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究要項	73
3-2 静岡県教育委員会 調査研究のまとめ及び提言	75
3-3 沖縄県教育委員会 研究成果報告書	79
3-4 三重県 調査研究報告書	82
3-5 滋賀県 要医療的ケア児童生徒学習支援事業	88
4 紙おむつの交付について	91
5 親の会の共同アピール	92
IV 全国訪問教育研究会機関紙「こんにちは」目次録	96
第68号（1999年10月20日発行）～第73号（2000年8月20日発行）	
編集後記	98

「訪問教育研究」第13集の刊行にあたって

全国訪問教育研究会

会長 西村圭也

全国訪問教育研究会第13回全国大会は、まずその会場の壮麗なことにおどかされました。参加者席がまるで階段状に演台を囲み、すべての席にマイクがついています。早い話、国際会議場という感じです。1988年の東京の小さな会館での結成大会を思い出し、今昔の感にたえません。

今大会は、地元実行委員会のもとより、全訪研として格別の準備をして迎えました。新しい学習指導要領のもとで、本年度からいよいよ高等部における訪問教育が本格実施になりました。20世紀のうちに長年の親の願いの1つがかなって本当に良かったと思います。

しかし、全訪研としては喜んでばかりもいられません。「本格実施とは何であろうか」という新しい研究課題がつけつけられました。「本格実施」のもとでは高等部における訪問教育は現行法では制度上どのように整備されるべきなのでしょうか。既卒業者問題は、授業時数は、修了認定は、教員定数は等々。また、身体も大きくなり、心身に思春期の特徴を備えた重度の

障害をもつ子どもたちの豊かな3年間を保障する教育内容はどのようなものでしょう。卒業後に備えて準備するのは、3年間の試行期間に蓄積したものとこれからの課題は？どれも難しい研究課題です。

全訪研は全国唯一の訪問教育を専念に研究する団体として、これらの課題に一定の回答を出すべきであろうと考えました。また高等部における訪問教育を制度化にこぎつけた「全国訪問教育親の会」の歴史に残る運動も記録しておく必要があります。そこで全国の会員や「親の会」と力を合わせて大会前に完成させたのが「高等部の訪問教育—その制度・内容の在り方と運動の記録」（文理閣）です。私たちは初めて本格的な出版で今世紀最後の大会を迎えました。

大会は期待に違わないすばらしいものになりました。本研究集録で、そのさわりの部分をお伝えしたいと思います。

2000年11月

I 全国訪問教育研究会第13回全国大会報告

全国訪問教育研究会 第13回全国大会概要

■大会テーマ■

ひとりひとり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■ 2000年7月31日（月）～8月2日（水）開場7月31日（月）13時00分

■会場■ コスモスクエア国際交流センター 〒559-0034 大阪市住之江区南港北1丁目7番50号

■主催■ 全国訪問教育研究会

■後援■

文部省、大阪府教育委員会、大阪市教育局、大阪国公立養護教育諸学校長会、
大阪養護教育振興会、大阪養護教育推進連盟、大阪府社会福祉協議会、大阪府肢体不自由者協会、
大阪府重症心身障害児・者を支える会、
全国特殊学校長会、全国病弱養護学校長会、全国知的障害養護学校長会、全国特殊教育推進連盟、
全国肢体不自由養護学校PTA連合会、（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、難病のこども支援全国ネットワーク、東京都訪問教育研究協議会、

7月31日（月）

- 13:00～13:30 開場・受付開始
13:30～14:15 開会・開会行事
14:15～14:45 開催地からの報告
14:45～16:45 全国訪問教育研究会全国大会記念講演
演 題 : 子どもをとりまく地域療育システムづくり
講 師 : 杉本健郎（関西医科大学附属男山病院小児科部長）
17:00～17:45 全国訪問教育研究会総会
19:00～ 分科会の司会・共同研究者打ち合わせ
19:00～20:45 ワークショップ
①「FBMの実践」 谷口順子（栃木県立盲学校）
②「呼吸リハビリテーション」 真淵敏（兵庫医大リハビリ科）
③「2時間の訪問教育をどのように進めるか」 斉藤昭（前北海道手稲養護学校）
④「イタリアの療育事情」 渡辺美佐子（東京都立墨東養護学校）
⑤「音楽療法の楽器を授業に」 杉原千幸（大阪府立堺養護学校）
⑥「北陸甲信越訪問教育担当者の集まり」

8月 1日（火）

（1）基礎講座

- ① 9:30～11:00 感覚教育の教育内容と方法について 講師：斉藤昭（前北海道手稲養護学校教諭）
② 11:15～12:45 運動機能 講師：川崎健治（大阪府立堺養護学校教諭）
③ 13:45～15:15 訪問教育概論 講師：西村圭也（全国訪問教育研究会会長）
④ 15:15～16:00 フリーの時間帯（特に質問などある先生へのコーナー等）

（2）分科会

- ①健康・身体づくり ②コミュニケーション ③あそび ④集団授業づくり
⑤教育条件整備 ⑥病気療養児の教育 ⑦医療的ケアが必要な子の教育
⑧青年期教育と進路保障 ⑨保護者とともに訪問教育を考える

18:30～20:30 夕食交流会

8月 2日(水)

9:00～ 9:45 調査・研究報告

9:45～11:30 各地からの報告

11:30～12:00 閉会行事

■分科会の内容■

分科会名	分科会のねらい・共同研究者
①健康・身体づくり	障害が重く、日常的にバイタルサインなど健康管理が必要な子どもに対する呼吸・摂食・排泄・運動動作などの指導について実践交流します。 ◆原田文孝（兵庫県加古川市立加古川養護学校教諭）
②コミュニケーション	重度・重複障害児のコミュニケーションを育てるための援助や配慮についてレポートを元に実践を交流します。 ◆川住隆一（国立特殊教育総合研究所重複障害教育研究部）
③あそび	障害が重く、限られた環境条件の中での「あそび」は、どの教師も親も悩むところ。それだけに貴重な経験や工夫を交流しあって共有の財産としましょう。 ◆平井保（国立特殊教育総合研究所名誉所員）
④集団授業づくり	子どもたち一人一人にあった、スクーリングや学習発表会、宿泊学習、交流教育など日常と違った集団活動に関する取り組みについて話し合いましょう。 ◆玉村公二彦（奈良教育大学教授）
⑤教育条件整備	子どもたちにとってより好ましく、必要な教育条件や環境（学級・教員定数や指導日数、就学相談、訪問部の校内位置づけ、高等部訪問教育の実践上の課題など）を整えていく活動に関する取り組みについて話し合いましょう。 ◆猪狩恵美子（東京都立小平養護学校教諭）
⑥病気療養児の教育	“生きる力を育む”いのちの輝く教育を求めて、病気療養児の教育内容・方法や院内学級・分教室・病院内訪問教育の実践を深めていきましょう。 ◆鈴木茂（全国病弱教育研究会会長）
⑦医療的ケアを必要とする子の教育	学校教育の中で医療的ケアの意義をどう捉え、訪問指導の中でどのように実践しているのか。また医療・福祉関係者との連携の在り方など事例を通じて子どもたちの教育保障を考えていきましょう。 ◆保関建典（大阪府立堺養護学校校長）
⑧青年期教育と進路保障	高等部訪問教育実施の試行とともに障害の重い生徒の青年期の教育のあり方が問われています。また、「地域の中で生きる」ということで卒業後の進路を見通した指導、アフターケア、地域社会資源の活用、社会参加など障害の重い子どもたちの豊かな地域生活づくりの視点が大切になっています。訪問教育対象となる障害の重い方の高等部から卒業後までの教育と生活を考えていきましょう。 ◆加藤忠雄（福井大学教授）
⑨保護者とともに訪問教育を考える	各地の訪問教育の現状と課題を保護者・教育関係者・医療関係者で明らかにして、保護者の期待する教育や今後の展望などを話し合い、お互いに交流を深めましょう。 ◆野間比南子（石川県立平和町養護学校教諭）

来賓あいさつ

山本和美 氏

(大阪府教育委員会障害教育課課長)

みなさま、こんにちは。ただいまご紹介いただきました、大阪府教育委員会障害教育課課長の山本でございます。第13回全国訪問教育研究会が、この大阪の地で開催されるにあたりまして、大阪府教育委員会といたしまして、一言ご挨拶を申し上げます。

本日ここに、訪問教育に携わっておられる全国の皆様方が一同に会し、日頃の実践の中で直面されている、さまざまなテーマにつきまして研究されますことは、まことに意義深く、皆様のご熱意に心から敬意を表する次第でございます。障害が重く、通学することが困難な児童・生徒ひとりひとりに対して、現在、養護学校で行われております訪問教育につきましては、近年、特に健康面・医療面に配慮を要し、医療や福祉との連携、さらには地域社会との関わり方などにつきまして、いっそうきめ細かな教育が求められるようになってきております。本大会のテーマでもございます、ひとりひとりの命をどのように豊かに輝かせるか、新たな展開が期待されているところでございます。

大阪におきましては、昨年7月に教育改革プログラムを策定いたしまして、その推進に向けて、現在、鋭意取り組んでいるところでございますが、その重要な課題の一つに、医療的対応というか、医療的ケアの問題が必要な児童生徒に対する、いわゆる医療的ケアの問題がございまして、現在、福祉・医療と連携して検討を進めているところでございます。今年度、大阪府におきましては、約110名の児童生徒に対して訪問

教育を行なっております。明日から開かれます分科会の課題は、こうした医療的ケアをはじめ、いずれも本府の訪問教育の課題でもありまして、私どもとい



たしましても、この大会の研究成果におおいに期待しているところでございます。

今年度、大阪の教育委員会は、事務局の組織再編を行ないました。去年までは「養護教育課」という名称でございましたが「障害教育課」という名称に変えております。これは、養護教育諸学校とか、小中学校に設置した養護学級、並びに、訪問教育の充実することはさることながら、知的障害者の後期中等教育のあり方とか、最近問題になっている学習障害の問題など、新たな課題にも取り組んでいくということで、名称を変えさせていただいたということでございます。

本日から三日間、ワークショップや分科会などで充実した研究協議と情報交換が行なわれ、ご参加の皆様にとりまして、また、これからの訪問教育にとりましても、たいへん意義のある、すばらしい大会となることを御祈念申し上げます。最後になりましたが、この研究会のますますの御発展と、本日御参加の皆様の益々の御健勝を祈念いたしまして、私の挨拶とさせていただきます。どうもありがとうございました。

来賓あいさつ

貴瀬昌義 氏

(大阪市教育局委員兼養護教育課課長)

みなさん、こんにちは。この浪花の地・大阪へようこそおいでいただきました。ただいまご紹介いただきました、大阪市教育局委員兼養護教育課長の貴瀬でございます。大会の開催にあたりまして、一言、ご挨拶を申し上げます。

全国訪問教育研究会第13回全国大会が、このように盛会裏に開催されますことを、心よりお喜び申し上げます。また、御参加の先生方におかれましては、平素より、訪問教育の振興・充実にご尽力いただき、ひとりひとりの児童生徒に応じた、きめ細かな指導に日々ご腐心いただいておりますことに、敬意を表しますとともに、厚くお礼を申し上げたいと思います。

さて大阪市では、盲学校1校、ろう学校1校、養護学校8校、計10校の養護教育諸学校、また、小学校、中学校総数の90%にあたります389校に611学級の養護学級を設置し、養護教育の推進に努めております。そのうち肢体不自由養護学校3校では、障害が重くてどうしても学校へ通えない児童生徒の自宅への訪問教育を実施しており、担当の先生方は、訪問教育連絡協議会を毎月開いて、児童生徒の指導について情報交換したり、関係機関と連携した研修会を実施したりするなど、精力的に取り組んでいただいております。また病弱養護学校では、小学部・中学部につきまして、大阪府立の病弱養護学校と連携しながら、病院への訪問教育を実施いたしております。私ども教育委員会としましても、本市の学齢児童生徒全員が、教育を受けられるようにしていくことの重要性を十分にふまえ、今後も、この訪問教育の充実のために、努力してまいりたいと考えております。

ところで、盲学校、ろう学校及び養護学校の新しい学習指導要領では、平成9年度より試行されております

した高等部の訪問教育について新たに定められ、今年度より移行措置ということで、正式に実施の運びとなりました。本市でも、肢体不自由養護学校で試行し、本年度は、対象生徒のいない1校を除く2校で正式に実施いたしております。訪問教育の充実ということでは、やはり一歩前進であり、たいへん喜ばしいことであると思っております。

今日から三日間、この大会では「ひとりひとり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」というテーマを掲げられておられます。先ほども申し上げましたように、高等部の訪問教育の正式実施という一歩を踏み出したこの時期にふさわしいテーマではないかと思います。どうか先生方の情報交換を密にいただき、実践と研究をよりいっそう深められ、訪問教育に新たな伝統の1ページが開かれる大会となることを願っております。

なお、本市では、国際集客都市を目指して、各施設の充実に努めておりますが、この会場からは、この7月14日にオープンしました海の博物館である「浪花の海の時空間」も近くにあります。また海遊館もございます。せっかく大阪へおいでいただいたんですから、どうか、いい思い出を残していただきたいと思います。最後になりましたが、本研究会の益々の御発展と御参加の皆様方の御健康を祈念いたしまして、ご挨拶に代えさせていただきます。どうも、ありがとうございました。



(※ご挨拶は頂けなかったのですが、ご来賓としてお見え頂きました先生方をお名前だけ掲載いたします)

大阪国公立養護教育諸学校校長会会長

綾部先生 (大阪市立思斉養護学校校長)

大阪府立養護学校校長会会長

藤田先生 (大阪府立泉北養護学校校長)

大阪市立養護学校訪問教育連絡協議会会長

西野先生 (大阪市立光陽養護学校校長)

大阪市立平野養護学校校長

近藤先生

大阪市立西淀川養護学校校長

高田先生

大阪府立東大阪養護学校校長

杉本先生

大阪府立刀根山養護学校校長

山本先生

来賓あいさつ

谷口 篤 氏

(全国肢体不自由養護学校PTA連合会会長)

全国訪問教育研究会の関係者の皆様、全国肢体不自由養護学校PTA連合会の会長を務めております谷口と申します。今回の大阪大会から大会の後援をさせて頂く事になりました。よろしくお願い申し上げます。

盛夏の中、開催された大阪大会、この大阪大会で参加は三度目になります。最初は長野大会（松本）、二度目は鹿児島大会（霧島）でした。特に最初の長野大会は印象深いものがあります。台風による大雨の影響で新宿駅に2時間以上も足止めをさせられ、宿舎に着いたのが夜中の1時30分頃でしたが、玄関まで迎えてくださった栗山先生の姿を拝見し、長野大会でのステキな出会いを予感しました。

翌日の長時間に及ぶ分科会の活発な意見交換・情報交換に接し、日々の子どもの生活に追われながらも、子ども達の明るい未来を求めて頑張っている保護者の方々との出会いの原点であり、今後もお付き合いをさせて頂こうと決断した有意義な大会でした。

今回の大阪大会から永年の懸案事項であった高等部の訪問教育が完全実施となりました。全国各地の既卒者の動向の具体的な事例のほか

『学校教育を受けるという事を想像しなかった…前向きに生きる決意を…』

『訪問教育の子どもにも、医療的ケアの実施を…』

『訪問教育を子どもが受けるようになって、お母さんの気持ちが変わった…』

…などから、この完全実施の持つ意義の深さをさらに実感するとともに、関わる教員の子どもたちの将来を見越した対応と保護者に対する根気強さとその熱意に心を打たれました。

ハードな日程でしたが、訪問教育の関係者の熱意に触れ、全訪研の大会から学んだ事を反復しながら新大阪駅へと向かいました。事務局長の戸田先生、ありがとうございました。来年度は神奈川大会だと伺っています。よろしくお願いいたします。

なお訪問教育について、全肢P連は大会決議文にて下記のように要望しています。

- ・養護学校高等部訪問教育の充実を図ること。
- ・高等部を希望する既卒者の入学を促進すること。
- ・学級及び教員定数など教育条件の整備を図ること。

以上です。



※大会2日目「保護者とともに訪問教育を考える」分科会にて、ごあいさつをしていただきました。

大会実行委員長あいさつ

全国訪問教育研究会第13回全国大会実行委員長

松本嘉一（大阪城南女子短期大学教授・
前大阪府立堺養護学校校長）

大会実行委員長として一言、感謝の言葉を申し上げます。

本日この大会を行うにあたりまして、大阪府教育委員会の障害教育課長の山本先生を初め、大阪市教育委員会、また大阪国公立養護教育諸学校校長会の校長先生方、多数お越しいただきました。また、両課長先生から、たいへん心強いご支援のお話をいただきまして、本当に嬉しいことだと思っております。この研究会にとりまして、また、参加されます皆様方にとりまして、さらにまた、この場にはいない子ども達にとりまして、大きい励ましになったのではないかと思います。

共同研究者の諸先生方やあるいは関係者、保護者の方々にも、御参加をいただきまして、まことにありがとうございます。皆様方とともに学び、研鑽を積むことによって、この教育のより豊かな充実が進められていくのではないかと、確信をしているところでございます。

全国から350名以上の参加者のみなさま、天神祭りも、土用の丑も終わった暑い暑い大阪へよう来ていただきまして、ありがとうございます。大阪市の養護教育課長も申し添えておりましたように、このあたりはいろいろ新しい設備ができております。30年前に訪問教育指導員制度が出来たときには、ここはまだ海の中で鯛やヒラメが泳いでいた場所でございます。時代が変わって、こういう立派なものになりました。

さて今年は2000年、たいへん区切りのいい年でございますけれども、我が国の教育にとりまして大切な年ではないかと思っております。それは本会の会長を初め、来賓の先生からもいただきましたように、今年度から高等部の訪問教育の法的整備がなされたということでございます。

1951年「児童憲章」というのができました。この児童憲章の中にはこういう文章がございます。

「すべて児童は、就学の道を確保され、また、十分

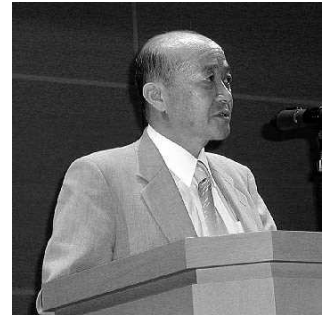
に整った教育の施設を用意される。」

これが1951年に出された児童憲章でございますが、憲章が出たからといって、すぐそうなったわけでは決してございません。障害があるというがために、就学猶予願

い・免除願いを出すことを余儀なくされた親達の悲しみ、本人の嘆きというものが続きました。この大阪の土地では1970年によく「就学猶予免除児を対象とする訪問教育指導員制度」というのが発足をいたしました。私もその頃、就学猶予免除の子ども達の家を訪ねた記憶がございます。重い障害がある子どもの親から「先生、うちらの子どもにいったいどんな教育をしてくれるの」ということを言われました。あるいは「なんで今頃になって」ということを聞かされたこともございます。ほぼ同じ時期に、全国各地でこの制度が行われたように聞いております。

それから30年、この教育が進み、ようやく、やっと高等部の法的整備が進んできました。今年はこの教育についての記念すべき年というだけでなく、我が国の教育にとって記念すべき年として把握をしたいと思っております。そしてこの年に、この大阪で大会が持てましたことを、私達は本当に誇りとし、感謝致す次第でございます。

今日から三日間、さまざまな問題、いろいろな課題を抱えた子ども達について熱心に、真摯にその課題を受けとめて、研究を進めていただきますことで、我が国の教育が充実してゆくことでしょう。この三日間の協議というものが、そういうふうに進められていきますことを心から念願し、確信をいたしまして、大会実行委員長としての御礼と感謝のことばに代えさせていただきます。今日はどうも、ありがとうございました。



子どもをとりまく地域療育システムづくり

すぎもと たてお
杉本 健郎

(関西医科大学附属男山病院小児科部長)

<講師紹介>

1948年兵庫県に生まれる。1979年関西医科大学大学院博士課程修了。関西医大小児科助手、同講師、同助教授、トロント小児病院神経科客員教授(1996～1997年)を経て、1987年より現職。

《はじめに》

今日は記念講演で「子どもをとりまく地域療育システムづくり」などという、すごいタイトルをいただきました。



僕の話はそんなにまとまった、役に立つ話になるかどうかわかりませんが、少しは元気が出る話だろうと思います。少しでもヒントになって、元気になって帰っていただいたら、それで嬉しの今日の役目は終わりではないかなと思います。

今、紹介にもありましたが、北欧・北米を1～2年かけていろいろ回ってきました。そして感じるのは日本の現状が貧しすぎる、というところです。2000年の新しい世紀を迎えるにあたり、他の国で試されている新しい概念、これは日本ではまだ着眼点としては欠落しているところなんです、そのような話が少しでもできたら、と思っています。

しばらくはスライドを続けますので、眠たくなるかもしれません。そういう人は静かに寝てください。

《一人一人の再点検》

まず、ひとりひとりの児童生徒の再点検です。ひとりひとりの子ども達がほんとうにハッピーに生きていけるのか、生きているのかを、いろんな立場、立場というのは本人・親・担任・養護教諭・それから主治医ということですが、再点検していただきたい。そのことでこれからの地域療育づくりのヒントになっていくと思います。

問題点を整理した上で、どこが責任を持って取り組むべきなのか、専門家としての課題を明確にします。どこで、どんな形で、誰と誰が、何について討論する

か。

その後、今ある法律ないしシステムをどうリメイクあるいはメイクしていくか、このへんのヒントを考えてゆきたいと思います。法律やシステムについては活性化していない、死文化したような状態の法律がたくさんあります。今日は、そのいくつかを紹介できたらと思っています。

それから、いちばん大きな問題は経済的支援、これをどう勝ち取っていくか、どんなメンバーでどういうふうに働きかけてどういうふうに税金を分けていくかということ。

では具体的に入っていきます。

《学童期の課題と問題点》

まず、現在の課題と問題点です。今日は「全国訪問教育研究会」の集まりですから学童期を中心としてお話しします。

1979年に養護学校義務制が開始すると同時に訪問教育が始まりました。そして88年に東京都教育委員会が「医行為を学校でやってるんじゃないか」というあたりから、全国的なディスカッションが始まりました。94年には国会で「医療的ケア」ということばが取り上げられ、やっと国民の課題として取り上げられるようになってきました。

そういう20年の歴史をもう一度振り返ってみますが、大学における障害児教育の専門性というのは、どうなっているのか、ということです。つまり20年前に重度の子ども達も基本的には通学を保障しようではないか、という方針が立ったわけなんです、ほんとにプロフェッショナルな訓練を受けた専門家が子ども達にあたっているのかどうかということです。

同時に管理職の専門性、特に校長先生です。おそらく現場をご存知ない方が養護学校の校長になられる、そして2～3年過ぎてまた替わっていかれる。そういう校長先生は「私は新たに勉強するんです」とおっしゃいますが、はたしてそういう制度でいいのでしょうか

か。

例えば北米のスペシャルスクールへ行きますと、校長先生は100人以上いる子ども達の一人一人の名前だけじゃなくて、その子達がどんな課題を抱えているかということもほとんど把握しているんです。僕はこれを見たとき、愕然としました。やっぱり、プロはプロとしてその道でやっていただきたいと思うし、その中で育ってきた人達が先頭に立ってやっていただきたい。これは「システムの問題」だと思いますが、こういうことは外からしか言えないことだと思いますので、あえて言わせていただきます。

それから医者側の問題としては、ずっと昔から「校医」制度があります。個人的なことを申しますと、実は僕の親父も田舎で開業医なんですけど、校医を二つやっています。親父は80数才なんですけど、僕は「早うやめろ」って言うんですけど、辞めない。「それをやめたら自分のプライドを捨てることになる」って、言うんです。まったくナンセンスですね。学校から「早くやめてほしい」という声が聞こえてくるんですけど、辞めない。いずれはクビになるのかもしれませんが、田舎に行くとそういうふうな校医がいっぱいいる。校医ひとりひとりを責めているんじゃないんです。これは個人の問題じゃなくて、そういうシステムが良くない、もう一度リメイクしなければいけない制度だ、ということです。

もう一つ大きな問題は「養護教諭」制度です。現在、看護婦免許云々と言ってますが、養護教諭制度は非常に画一的なシステムになっているのに、誰もそこに触れようとせず、みんなが遠慮しながらやってるようで非常におかしいです。これも外からでないと見えない、言えないことですから敢えて言います。

養護教諭の成立過程というのはご存知の通り、看護婦免許を持っている方と持っていない方がいます。端的に言えば「厚生省管轄」で育ってきた方と「文部省管轄」で育ってきた方と二つのルートがある、ということで、後者の方が今は主流になりつつあります。

ところが、養護学校で重度の子ども達を受け入れようという国の方針があるにもかかわらず、医療実践をやったことも見たこともない人達が、学校保健の司令塔として入ってきているのは、適材適所の問題として考えたとき、ふさわしいでしょうか。養護教諭ならば高校勤務でも養護学校勤務でも同じ力を持っていればそれで勤まるか、と問われるとこれはやっぱり「NO」です。養護学校で働く養護教諭は重度の子ども達を理解できる力がないとダメです。これは校医においても同じことです。

それから「学校保健委員会」です。名前すら知らない先生がおられるでしょ。どこの学校も、ほとんど休会状態ではないですか。学校保健委員会というのは活用しだいで、これからの地域のシステムづくりの中の、

学校側の核になる委員会の一つです。月に1回開くことになっているんですが、月に1回やってますか？学期に1回？1年に1回？こんなものではないですか。

《大阪の養護学校について》

ここからは大阪府立養護学校の現状についてちょっとお話しします。

大阪府の人口は880万人で、ちょうどスウェーデンと同じです。そこに養護学校は20校あります。養護学校の中で肢体不自由の学校は10校で、ここに87人の校医（内科19名、精神科20名、眼科20名、耳鼻科19名、外科1名、整形外科7名、不明1名）がいます。これ、みんな子どもの人数割で公的に手当てが出てるんですよ。何回来ようと同じお金で、年間契約なんです。僕らは普通校へも行きますが、普通校で1クラス40人～50人のところが何クラスかあるところの方が、ずっと実入りがいい。人頭税ですから、人数が多ければ多いほど手当てがたくさんつくんです。ところが養護学校というのは少ないでしょう。少ないけれど、校医しておられる方は、おそらく名誉職だと思ってやっておられるんじゃないでしょうか。

肢体不自由校の中で、横に医療施設があるところもあります。医療施設がないところでは、約半分の学校で小児神経医関係、つまり専門医関係がからむように、やっとなってまいりました。少しずつ少しずつ根回しの中で変わってきています。やはり校医そのものが基本的に変わっていかなければいけないんじゃないかということが一番言いたいんですけど、それはまた後でお話したいと思います。

次に堺養護学校（肢体不自由）の1989年から1999年までの医療的ケア（導尿、吸引、経管栄養（鼻注、胃瘻）、気管切開、吸入、ガス抜き処置など）対象人数の推移のデータがあります。

1989年は在籍252人に対してケア対象が8人で3.2%。1999年が在籍193人に対してケア対象が55人で28.5%。みごとに増えてますね。1996年には口腔ネラトン法、人工呼吸器、97年にはIVHの周辺管理、2000年にはアンビューバッグによる換気など、新たな医療的ケア対象が出てきています。

医療的ケアの対象人数がどんどん増えているということは、現状としては、みなさんご存知の通りです。これは訪問学級じゃありませんよ。

近畿地区のおさらいを少ししてみたいと思います。一昨年に調査された教頭会のデータでは「医療的ケア」ではなく「医療的配慮」と言っていますが、近畿の50校の肢体不自由校の中で医療的配慮を実施していない学校は11校でした。そのうち5校は、医療施設が至近距離にありますから、実際やってないのは5

～6校でした。一昨年資料ですから、現在はわかりませんが、この「医療施設が至近距離にある」というのは、くせものなんです。先生たちと討論してみると「医療施設があるから私たちは何もせんでええ」と考えておられる先生が、けっこうあって、むしろそういうところの方が、問題が生じやすいのですが、今日はおいておきます。

で、医療的配慮を実施している39校のケアの内容を多い順に並べると、次のようになります。

経管鼻腔栄養（水分補給を含む）
吸引、吸入、導尿
気管カニューレ衛生管理（ガーゼ交換）
発作時の座薬投入（緊急時の投薬）
保護者の依頼を受けた薬の保管と与薬
喘息、胃瘻、人工呼吸装着（訪問）

そのようなケアを誰がやっているか、ご存知の通り、現状では担任がケアをやる場合がいちばん多く、次に養護教諭、一部看護婦さんが入っているところは看護婦さん、そして保護者と続きます。カニューレ管理ですが、近畿ではカニューレの子は基本的に訪問対応ですから訪問を含んだものだと思います。養護教諭はナースと同じと考えてやっておられるところが多いと思います。

《「医行為」と「医療的ケア」》

ここでもう一度「医行為」についておさらいしておきます。医師法第4章「業務」の第17条に「医師でなければ医業をしてはならない」とあります。「医業」というのが「医行為」をすることです。このことについての裁判の事例では、確か1981年が最後だったと思います。それ以降、こういうことを問いかけた討論は、裁判の事例では上がってないはずなんです。ちまたでは「違反だ」と言われていますが、俗にいう「医行為」をやり、それで訴えられて罰金を云々された全国の事例は現在のところ、ありません。

医師法で押さえている「医行為」とは「医師の医学的判断及び技術をもってするのでなければ、人体に危害を及ぼし、または危害を及ぼすおそれのある行為」です。これを業とすることとは「反復継続する意思をもって行うこと」と押さえられています。

次に各種医療（的）行為の解釈、何が違法で何が合法かについてです。介護保険の中で今後、国民的討論となってゆくことでしょう。後でお話ししますがスウェーデンでは、基本的には親あるいは本人が「あなたはヘルパーだ」と認めたなら、その人が在宅で医療行為を行うことはOKなのです。免許もいらないし、そこでトラブルが起こっても、基本的には市が負担するわけです。問われるのは技術の中身・信頼関係という「実質」であって免許証じゃありません。

もう一つ確認したいのは「医療的ケア」という言葉を、どこで使うかということです。学校でやる「医的行為」らしきものに対して「医療的ケア」ということばが使われたんですけども、在宅での医療行為は「在宅医療行為」なんです。「医療的ケア」じゃなくて「在宅医療」そのものなんです。そのことばの使い方を明確にしていきたい。

そうすると訪問教育担当者が訪問して、その子の家で吸引をしたり気管切開部をどうこうしたりすることがあったとすると、これは「医療的ケア」ですか？「在宅医療」ですか？何ですか？我々の側から見ると、このへんは非常にあいまいです。さらに同じ行為が学校の中だったら「医療的ケア」になるんですか？ここらへんの問題が、今問われている行為そのものの問題なんです。

はっきりしているのは「在宅での医療行為は法律的に厳密に決められている」ということで、基本的に医者の指示責任があります。保護者の責任じゃなくて医者の指示責任です。訪問看護も同じことで医者が指示書を出さなければ、訪問看護婦さんが来ても何もできないはずなんです。では翻って、学校内ではどうかということ問いかけたくなるんです。校内で行われることだけを「医療的ケア」という特別なことばで呼んでいます、そのようなことばの使い方をしっかりと討論の中に入れていって下さい。

そして学校での医療的ケアが「保健行為」なのか「親の肩代わり」なのか、という点です。在宅医療の中で、ヘルパーが親の肩代わりをすると基本的には違法行為なのですが、そのへんをもう少しつっこんでいきたいと思います。

《新生児から学童期まで》

忘れてほしくないのは突然、医療的ケアの問題がわいてきたわけではないということです。新生児医療の進歩によって、早期新生児死亡率が激減しました。それから重度の脳障害児の延命がはっきりと行われてきて、もっと言うところ「重度の子ども達の生きる権利」を討論することが出来るようになってきたということです。僕が医者になった20年前には、ダウン症で心臓に穴が開いている子どもに対し、外科医は「ダウン症があるからもう手術適応じゃない」ということをはっきりと言いました。チアノーゼがずっと続きながら亡くなっていくという子ども達がおり、またそれが当然のごとく行われていたのです。今はそういうことはあってはならないことで、ずいぶん変わってきました。

都市部ではNICU（新生児の緊急医療施設）のネットワークの体制が確立してきました。ところが確立したおかげで、今度は施設や小児科医が足らなくなつて満床状態になってしまいました。子ども達の重度化

が進み、人工呼吸器をつけたままなかなか帰れない子が1年2年と在院している。そうするとベッドが空かないから、新しく生まれた緊急新生児が入れないという現状になっています。これは大きな深刻な問題です。

それから、障害児のフォローアップ体制は確かにできあがりました。僕らが医者になった時代と比べて、みんなが保健所に気軽に出て行ってフォローアップするようになりました。またどのようにサポートしていくかということも、医者との年齢に関係なくほとんどできるようになりました。しかし「学童期」のフォローアップ、ここに「？」がつきます。

通園施設の充実ということでは、地元での早期療育・早期治療の問題です。早期治療ではボイタ法やボバース法、ドーマン法などいろんな方法があります。特にボイタに関しましては、20年前にボイタが来日して一世を風靡しました。現在では、それでいいのか、そのままの延長線でいいのかどうかという反省期にきております。我々自身も、かつては早期に発見して早期に治療に乗せなければと考えていましたが、今は、早くからやったからといって早く良くなるといった考え方は、必ずしもみんなにあてはまりません。

養護学校は、重度の子どもたちが通学するという方針があるのに、79年度義務化直後の体制のままではないか、という問題もあります。

それからもう一つ、医療の側では緊急時の治療が、慢性化させていく治療になっています。僕らが医者になった20数年前には、チューブ栄養や気管切開というのは、緊急避難的な処置だったのに、それが今や生きるための手段になっています。気管切開にしても5年10年も穴を開けたままにしておくために開発されたものではないんです。それを、5年、10年、20年ともたせるには、もたせるだけのテクニックやノウハウが必要で、それが今問われているんですけども、残念ながらドクターの側は、必要なときに穴を開けてそのまま、チューブを入れたらそのまま。おそらく主治医としては、そんなところには興味がないでしょう。そんなところに医学の水準はないと思ってるんです。論文にも自分の手柄に何もならない。でも親御さんにとっては、余分な物つけられて帰されるわけです。学校も困りますよね。

では、いつこういう処置がされるかということですが、今年の厚生省の研究班の発表の中に北住先生のデータがあります。それによるとほとんど学童期以前です。そしてもう一回、思春期にピークが来ます。僕らの子ども達もそうですけれど、呼吸状態が悪くなる、けい直状態がひどくなる、うまく嚥下ができなくなるという時期が、中等部から高等部へかけてのときなんです。ここでチューブになったり、気管切開をしたり、胃瘻をしたりする子がどっと増えます。その点、小学

部の時期というのは案外、平静なんです。障害者自身の自己決定の問題や、同じようにハッピーに生きることというのが話題になってきたにもかかわらず、こういった現状が前のままであるということです。

医療現場も同じです。1967年～1985年までのデータで見ると、脳性麻痺の発生率は全然変わってないです。それに対して、早期新生児死亡、死産は極端に減りました。これは医療技術の進歩です。ここに堺養護の先生から借りてきた、障害の重い子（大島分類1～4）の死亡年令のデータがあります。昭和40年から53年、養護学校が選抜制だったときは小、中、高とも0です。昭和54年から63年、全入のときには、小低が5人、小高が2人、中が2人、高が4人。平成元年から11年、全校で障害の重い子の医療的ケアが全面的に行われてきてから、小低2人、小高3人、中が2人、高が8人で、小学校低学年で亡くなる子が減って、高等部で亡くなる人が増えてきている、これはどこでも同じ現状だと思います。

このデータを見せていただいて、ある意味で感激しました。なるほどと思いました。もちろん、重い子ども達がいっぱいですから、一所懸命にみんなでサポートしながら、本人がハッピーに生きるために努力をしてきました。それでもやっぱりどこかでつまづく子はつまづくわけですけども、それが小学部という早い段階ではなく、高等部までいつている。今、高等部以降で亡くなる子どもさんも、けっこう増えております。それまでは、小学校低学年あるいは、それ以前だったことは確かなんです。医療側のこういう子ども達の流れがあって、ケアの問題が語られるようになってきていることを考え直して下さい。

今、出生時に1000g未満の子どもがいっぱい生きています。500gや600gでも生きられるようになっています。この率は今後、もっと高くなっていくと思います。

.....
出生体重別脳性麻痺と知的障害発生率（1000人あたり）

出生体重	知的障害	脳性麻痺
1000g未満	23.4	7.81
1000～1499	54.2	79.2
1500～1999	12.0	18.0
2000～2499	9.67	6.83
2500g以上	3.82	1.04

.....
これは1992年発表のデータで、80年代の調査のものですが、出生体重1000g～1499gで知的障害発生率が1000人に対して54.2人。それから、脳性麻痺の発生率が79.2人。2500g以上というのは、通常の出生体重なんですけど、そのときの脳性麻痺の発生率はだいたい1000対1～1.5

といわれています。それに対してだいたい4倍の数の知的障害が出てますから、これは医療が進歩してもなかなか減りません。

《医療制度改革の問題》

地域医療を語るときにもう一つ忘れてならないのは「医療制度改革の問題」「受益者負担の増大」ということです。昭和30数年に始まった国民皆保険制度が本当に行き詰まったのかは別として、赤字だから見直せという「見直し論」が出てきており、医療費の抑制策が起こっております。リストラが当たり前のように起こっています。こういった流れの中で、子ども達が病院から追い出しにあっています。重度の子ども達が在宅に余儀なくされるということも、ひとつの流れの中にあるということを忘れないでほしいわけです。病院にとっては長期入院していると病院側の利益にはなりませんから、早期に退院させて、外来外科なんかに持っていくという方向が出来つつあります。

「地元で自宅在宅医療」というかけ声はいいと思います。ところが日本では安上がりにプライベートな企業に依存していくような方向を作ろうとしています。「受益者負担」という名の下に自分達が自分達の金でやるというシステムをつくりあげようとしている、そういう流れの中にあるということです。重度の脳障害の子ども達が早期に自宅に帰る、帰ってくるのはいいんですが、それをサポートする体制がほとんどない。ないんですよ。それで、この負担は全てお母さんにかかります。家族計画が崩壊します。兄弟にも負担がかかります。一緒になってやる父親もありますけども横を向く父親もおるでしょう。

「自宅で、地元で、お家で過ごしましょうよ」というのに、反対する人はいないんですよ。でも、サポートする体制ができあがっていない。自宅で快適な生活を送る権利というのは、基本的にあるわけなんだけど、これを誰が保障していくかという問題です。

カナダのオンタリオ州政府は「病院はどう変わっていくか」として、このようなことを表明しています。

「新しい薬剤、新しい治療法の出現によって、医療形態が変わってきている。また、家で治療を受けたいという患者側のニーズもある。一例をあげると、腹腔鏡の進歩によって外科手術の半分以上が外来通院でできるようになった。そのために病院のベッドが必要性がなくなって、オンタリオ州では、この約10年間で、8000ベッドを削減してきた。」

これはベッドだけでなく、病院を1/4潰してしまいました。

「慢性疾患でも早期に退院し、自分の住む地域で適当なサポートを受けることができる。今後の予算は、この点をさらに充実させるために用いる。」

これが1997年の政府発表ですが、その2年後に何が起ったか。走り回る救急車に乗っている子ども達あるいは大人達を受けとめる病院がトロント地域になくなってしまいました。たらい回しどころか、どこも受け入れられない。しょうがないからナイアガラから国境を越えてアメリカへ渡る。オンタリオ州の保険を持ってアメリカへ行って、アメリカで治療を受けるような現状が、今、トロントで起こっているんです。そうでなければ外来で長時間、待たされます。予算は地域のサポートを充実させるためには決して、用いられていません。現地の人達からのメールによると、新聞には、病院の充実の要望などがよく掲載されている、ということです。確かにお金は余ったんです。どんなふうに使おうかということを、州が考えているという現状らしいです。しかしいったん潰してしまった病院をもう一度つくることはできません。

こういった流れが日本の中でも起こるんですけど、残念ながらと言っているのか幸いにもと言っているのか分かりませんが、日本では中小の私立の病院が中心です。これが、つぶれるかつぶれないかは企業努力なんです。トロントの病院は全部州立でしたから、勝手につぶすことができました。日本はどうなってゆくか、ということを考えないといけません。

今、カナダのことを言いました。それではアメリカはどうなのでしょう。アメリカの医療で思い出されるのはテレビ放映されている「ER」すなわちエマージェンシー・ルームでしょうか。あれは、あの時だけです。ERでは緊急処置しかしません。保険のない人（アメリカには保険を持っていない人達が人口の1/4から1/5います）はあの後、病院から放り出されます。

現在アメリカの病院を制覇しているのは「保険屋による管理医療」です。保険を持っていたとしても、保険屋がその手術や治療に金を出そうと言わないかぎり、医者は手を出せないという状況が起こっています。糖尿病や重度の障害児など慢性疾患の人はどうなりますか。管理医療の中では、こういうふうは何回も病院に通うような人たちは「要注意患者」だと言われています。なんだか、いけない患者のような言い方ですが、本来治療を必要とする患者さんが、今の医療対象から外れているというのがアメリカ医療そのものです。これを真似しちゃダメです。悲惨な目に合います。今、医療費の抑制策が世界的に起こっていて、その中で重度の子ども達を取り巻く視点や考え方が、国によっていかに違ってきているか、ということをもう一度、申し上げたいと思います。

それから、北欧でも確かにリメイクをやってます。金がありません。ボルボもエリクソンもつぶれてしまいました。しかし「ここは譲れない」というところが基本的にあるわけです。誰が責任を持って、どこに財

源を求めていくのかということ、世界的にはっきりさせるところに来ています。

《支援のための3つの視点》

続いて障害と医療について話していきます。まず「支援のための3つの視点」を考えました。それはこういうことです。

- ・障害児者本人の快適さを求める
- ・支援スタッフの専門性を追求する
- ・支援スタッフどうしの連携を追求する

まず本人の快適さを求める、本人がとにかくハッピーでないといけないわけです。これがなんといっても、大きな視点の第1になるわけです。

第2に支援スタッフの専門性の問題。一から勉強するなんて言ったら、今僕も50を越えてしまって、本を読むのも苦痛になるくらいの時期です。昔は流し読みができたんですが、今は流し読みをしたら何が書いてあったのかわからなくなります。そういう年代なんです。新しいことはなかなかできません。でも、培ってきた専門性というのは、無意識でも手が動くくらいの専門性があるわけです。その専門性に立って一つ一つ積み重ねていくことが大事なのであって「時期が来たから、次また違う場所へ行って新しいことをやりましょう」これはないですね。50過ぎてから奮起して新しいことに取り組むというのは、本人の勝手です。だけど、サポーターとして、支援スタッフとしてそういうことをやられるとえらい迷惑です。「私達はあなたから勉強させていただきます」なんていうのは失礼です。ハッピーに生きるため、が第一次的なものであり、その快適さを保証するために、我々専門スタッフが何ができるかという討論が基本的に問われるわけです。その専門性を持ってない人は、基本的には必要ない。今後、障害者本人ないし家族が中心になって物事を考えるようになってきたときに、その人達にサポートできない人はNOという答が出てくるはずなんです。そういう世の中こそが、本当の意味での世の中になるはずなんです。専門性というのは本来そうあるべきです。昔のように、病院へ行ったら医者が勝手に診断をつけて薬まで出して、何をもらったか全然わからないというような形で治療しているというのは、もう時代遅れも甚だしいわけなんです。まだ医療界はそのことに半分も気がついてないでしょうね。でも、それは大きな間違いです。専門医が養成されなくてはならないし、障害児医療そのものも研究されていかなければいけないのです。医者は専門家として、みんなわかっているように思われるでしょうが、違います。例えば気管切開をしている子と、その主治医5人集めてください。切開部の管理については、みんな指示が違うはずです。消毒液を始めとして全部違うんです。でも、ど

れが正しいかわからない。そのことの専門家はいませんが、そうであってはならない。我々も勉強しなければいけないんです。そのことは教育界とて同じだと僕は思っています。

第3の視点は、支援スタッフどうしが連携をしていくこと。お互い手を組んでいくという考え方がないんですね。その支援の責任を明確にしていく。例えば訓練の中でも、PTとOTがけんかしている、あるいはSTが入れない、なんてことがある。なかなかこれも複雑な問題なんですね。その子をPTが主にみるのか、OTが主にみるのか、というのは、我々主治医からすると大きな問題なんです。PTの方が歴史が古いですから日本ではPTの力が強いようですが、OTの働く場所がもっと広がらなければいけない、と僕は痛切に思っているんですが、そのへんの討論がよくわからない。PTとOTの違いも分かりにくいし、STの役割、心理の先生のこともあります。いろんなところでこういう連携が強まっていかなければいけません。

《本人の快適さの追求》

3つの視点についてもう少し話します。まず「障害児・者本人の快適さの追及」。楽しく生きる保障・ハッピーな生活についてです。ハッピーに生きるということを保証していくために訓練・保育・教育・仕事、それぞれの視点で、それぞれの立場から本当にその人のためにプラスになっているのかどうかということを点検し直さなければいけない。

その中でもう一つ忘れてならないのは「親・保護者の快適さ」を考えなければいけないということです。もし自分の子どもが障害を持っていたら、どうですか。大変でしょう。家族計画が全く狂ってしまいます。それがみんな母親の個人責任にされてしまうんです。お母さんは自分でも頑張るけども、周囲もまたガンバレガンバレと励ます。しかしそれは、がんばりだけで解決する問題ではありません。在宅でのフォローがシステムとして確立していなければ出来ないことです。そのへんの考え方を詰めていきたいと考えています。

その一つの例としてスウェーデンの統合型保育園での重度の子どもの様子をお話します。この統合型の障害児クラスには、何人かの子どもがいるんですが、そのために市が1000万近い金を改造費に出しています。しかもこの子は寝たきりだったのですが、とにかくこの子を起こしていこうとして、座位よりもまず起立装置（注：電動になっている立位保持装置のようなものを考えて下さい）を作ってしまう。

その次には「移動したいだろう」ということで、保育園の廊下に線路を作り、この子どもが自分のニーズに応じてストップ・アンド・ゴーができるようなものを作っていく。この子は指先が少し動くんですが、そ

の力を利用してストップ・アンド・ゴーを楽しみながら保育生活をやっていると、いつも笑顔になって、この子自身のアクティビティがすごく上がってきたというんです。

ただ日本でこれと同じことをやろうとすると「お金はどこからくれるの？」ということになります。電動関係の装具は、学校へ行くまでは電動車椅子も含めて自分の負担になりますから、非常に大変です。これをいとも簡単に、OTが必要だということになったら即座に作って金を出してくれる、その社会がすごいなと思いました。おまけにこの両親が喜んで、同じものを家にも作ってほしいと要望したら、OKなんです。今度、作りに行くと言ってました。いったいいくらするものなのか、でもこの子に必要なならそれは保障すべきだ、ということが、向こうの国では通用するわけです。

スウェーデンにおける障害の概念についてまとめておきます。障害は絶対に個人の責任や特性ではないのです。

「障害とは、各個人に属する（病気や損傷など）特性ではなく、個人とその個人をとりまく環境が接する際に生じる問題である。環境が整わなければ、誰でも障害者になる。」

老人問題でやっとこういう考え方が出てきました。年をとったとき「トイレがない、トイレが自分のもとへ来た」という宣伝がありますね。とにかく、誰でもトイレに自分で行けなくなるかもしれないという日が来るわけです。やっぱり環境が整わなければ障害者になるわけです。他人の問題じゃないんです。環境をつくっていく。その環境は個人に任せるのではなく、公的に保障していく。

《インクルージョン》

学校では普通に学び、自宅では家族とともに生活していく。これは当たり前のことです。ただし、日本の学校では最近「インクルージョン」という言葉が出てきましたが、これほど便利な言葉はないんです。これは気をつけて使わなければいけない言葉だと、僕はいつも思っているんです。

インクルージョンをして一番しんどいのは教師です。どんなにしんどいか、どんなに実力がいるか。通常の子ども達とハンディキャップをもった子ども達を全て包括できるような力量がいるんです。カナダでも行われつつあるんですが、研修を何度も何度も繰り返してやりました。それはそれはたいへんそうでした。通常の学級に障害児が入ってくるという理想はいいんだけど、それに見合うだけのサポートと人員とシステムを作り上げないといけないわけです。かけ声じゃダメ。

僕の病院の近くの小学校も同じです。「みんな来なさい」というんです。でもお母さんは子どもを連れ

ていって『しまった』と思うんです。全然相手にしてくれない。そういう子どもが教室で発達するために必要な条件整備をやらずに、ただ部屋にいただけとか、ただある時間だけ教室に座っていなさいとか…それじゃ教育じゃないよね。そこらへんのところをきっちりと制度をつくっていかなければいけない。本当に保障していかなければいけない。それがノーマライゼーションの思想なんです。

すでに1982年、スウェーデンの社会サービス法（社会福祉の基本法）でそのことを言っています。いちばん大事なのは「自己決定」です。自分の生活を自分で選択して決めることが、当たり前のこととして記されています。日本では「あんたはどういう死に方をしたいんや」という問いかけ、つまり括弧つきの「尊厳死」ということばで問われてはいるんですが、残念ながらそれがみんなに通用していません。でもね、障害を持った子ども達も、大人も同じです。自分では自分の意思決定をしたい。それなりの表現を出したい。我々はそれをキャッチできないかもしれない。そういうテクニックもこれからいと思うんですが、できるだけこの自己決定の問題をおろそかにしないようにしてあげないといけない。それがノーマライゼーションの基本だということを忘れてはいけない。

《個人ヘルパーの役割》

その10年後、スウェーデンは「特定の機能障害に対する援助、サービス法（LSS）」という法律を作りました。この法律のすばらしさというのは、障害をもつ人の権利として、個人ヘルパーをあげていることです。権利の一番目に「専門的助言と個別援助」とあります。権利として保障するわけです。日本では憲法に「基本的人権を保障する」と謳ってありますが、裁判に持ち込まないと答が出ないし、しかも多くは負けるというものではないんです。政府や地方で決めたことは実行するというのが、彼らの社会通念なんです。裁判なんかしても国が負けるのはわかっているわけですから、訴えずにすぐ実行する。その考え方の違いは現地へ行ったら一番良くわかると思います。市町村で働いている人たちに「誰のために働いているのか、何によって規制されているのか」と聞きますね。そうすると答えは「自分達で決めた法律に基づいて動いている」ということです。そのことをいかにうまく毎日やりきっていくかというのが、自分の公的な責任なんだということをはっきり言います。日本でもこのことはいろんなところに書いてあるんですけど、当たり前にはなっていませんよね。

個人ヘルパーに話を戻します。このヘルパーというのはあくまでも自分に適したヘルパーです。日本のヘルパーには試験があってどうのこうのといいますが、

スウェーデンでは資格は一切要りません。本人あるいは家族が「あなたがヘルパーよ」と認めてくれたら、その人は明日からヘルパーなんです。そして、市からヘルパーとしてのお金が出るんです。基本的なテクニックに加えて「あなただったら大丈夫」という信頼関係ができあがれば、それは見事なヘルパーなんです。

制度だとかシステムだとか、それも大事なことなんですけど、メインにあるのは「本人が本当に必要とする人がヘルパーだ」ということです。誰が中心に考えることなのかということを中心に考えてほしいんです。こういうシステムですから、家族の言うことにヘルパーが気付いてくれなかったらクビです。次に新しい人を申し出ることができるわけです。それに対して市は異論を唱えることはできません。

ヘルパーは、アシスタントと共に学校の中にまで入ってきます。これはストックホルムのインテグレートスクールでの給食風景です。バイキング食堂なんですが、みんな電動車椅子です。ちなみに手押しの車椅子って、スウェーデンにはあまりないですね。後ろで先生が押しているというのは、ある意味では暖かいことなんですけど、インテグレートで入ってくる子ども達みんな、その子の特性に合わせた電動車椅子を使っています。自分のニーズに合わせて運動場で遊んだり移動したりしています。

この気管切開している彼にもヘルパーが24時間体制でついています。ヘルパーは免許証も何も持っていません。27歳の力強そうな青年です。それが彼の仕事なんです。彼とこの児童との気持ちは一致してて、いつもツーカーの仲でやっていて、もちろん学校にもついて来るわけです。『気管切開している重度障害の子にとって何が快適か』ということを知った人が職業として彼のために働くということがあったっていいんじゃないですか。お金は全額、市町村から出ていて個人が払うことは決してありません。アメリカにもこういう制度はありますが、個人払いですからお金を持っていなければ利用できません。その違いは、はっきりしています。

《ノーマライゼーションの潮流》

次はデンマークの施設です。デンマークの人口は500数万で、大阪府より少なく、それほど裕福なわけではありませんから日本と同じような通園施設です。施設内には何もありません。手作りのものしかありません。スウェーデンはやたらと何もかもあるのと対照的です。これはデンマークの超重度児の施設で、32人が通所しています。思想的にはデンマークの方がスウェーデンより先を行っています。ノーマライゼーションの問題も含めて「理念」はデンマークが先に出すのですが、お金が伴わないから、スウェーデンが先にや

っちゃうというところですね。人口50万に対してこういう大きな施設が一つあります。施設だけでなく、学校もグループホームも全部兼ねています。

80年代前半、デンマークの施設では、ノーマライゼーションの理念のもと「脱施設化・統合」が徹底的に討論されました。施設をなくそうというのは、デンマークから始まった理念なのです。その結果

1. 軽度の障害児がみんな施設から地域へ出て行きました。施設には最重度の障害児だけが残されて、軽度の人からの刺激がなくなってしまい、非常にマイナスになりました。
2. 地域社会へ出た障害児者がすごくアンハッピーな気持ちになって再び施設へ戻ってきました。外の社会では健常者の行動様式・価値基準を強いられ、それで人の価値が測られるわけです。非常に疎外感を覚え、孤立が深まってしまいました。

こういった二つの問題を経験し「社会に出て行くことで全て何でもかんでもOKにはならない」ということをデンマークは学びます。ちなみに2.については偏差値を重視する日本社会そのものじゃありませんか？

それともう一つ、かつては障害児が自立するために日常生活訓練が重視され、苦痛を伴うリハビリが要求されました。障害児は『したくない!』ということが言えませんが成果を追求した訓練のための訓練、専門家による強制的訓練が行われ、思春期の障害児や青少年の人格形成に影響を与えた、すなわち身体障害に加えて、心理的・精神的障害が加わることもあったのではないかと。快適性と自己決定を無視された状態で、専門家として押しつけをやってたんじゃないかという反省が出てきましたが、これを誰が言ったか？ 一国の首相が言ってるんですよ。ラムスセン首相がこういうことを言ったんです。「Who are you?」じゃないんですよ。

そこでノーマライゼーションで軽視された入居施設は「個別の対応ができる高度な専門知識を蓄えた専門機関」として再登場してきます。つまり重度児を隔離し疎外するんじゃなくて、重度児の快適さと自己決定を重んじるための専門家の集まるサポートできる施設として、リメイクし直すという考え方です。疎外じゃないんです。専門知識を蓄えた専門機関として、その子達のニーズに合うようなサポーター集団として我々が成長していかなければ、その学校なり施設なりは、これからの21世紀、生き残れないはずなんです。これが一つ、大きな課題として課せられるんじゃないかと思います。日本に即して考えると通園施設も含め、養護学校にも当てはまる問題じゃないかと僕は思うんですよ。

それからラムスセン首相の言ったことで「障害者独自のサブカルチャーを作り、障害者としての主体性を確立しなければならない。自立とは経済的自立ではな

く、文化的、社会的、政治的な主体性をもった自立性が必要」ということ。これは大きな問題で、まだまだ実行は難しいと思います。「障害者独自のサブカルチャーをつくってゆく」ということは日本ではそういう討論もできない状況だと思います。そのためには、障害者自身の声を聞くところから始めないといけない。彼らのニーズを我々がいかにキャッチして、それを彼らのハッピーにつなげていくかというシステムも、まだ初期段階にあるような気がしてならないんです。

《日本小児神経学会について》

ここで宣伝。日本小児神経学会というのがあります。日本小児科学会における最大の分科会です。北住先生や三宅先生も中心的なメンバーでして、うるさいことを言う人たちがようけおる学会ですが、ここで「認定医」というのを規定しています。それはこういう目的です。

「日進月歩の小児神経学の発展に対応して、小児神経学及び関連領域についての新しい知識と技能を身につけた優れた臨床医を養成し診療水準の向上を図り『小児の健康増進と福祉の発展に貢献する』ことを目的とする。」

ポイントは『小児の健康増進と福祉の発展に貢献する』という部分です。福祉の発展にどう貢献してくれるんだということで、学会に切り込んでいるんです。珍しい症例や論文執筆という観点で評価される専門医ではなく「地域医療に貢献できる専門医」でなければこれからの神経学会としては残れない。そういう討論を21世紀に向けてしなければいけない、と考えています。

会員数は全国で3026人。うち認定医は1003人。会員の1/3いるのです。それが全国各地に散らばっているんです。これだけの人間が専門医として名乗っているんだから、役に立ちなさいよ、役に立つためにがんばりましょうよということを、内部から声をあげているわけなんです。

《校医と養護教諭》

校医制度は明治31年に始まっています。それ以後、局長通達などを通じて相談事業としては「相談事業は学校医によって、担任教員の立ち会い、必要に応じて保護者も立ち会わせることも適当であり」「これは毎月定期的に行い、必要時保健室で行う」など立派なことが記されてはいるんですが、なかなかできていない。

養護教諭については、こんな経緯があります。養護教諭の前に、学校看護婦が配置されていたのはご存じですか？明治38年にトラコーマが流行した年に学校医の助手として学校看護婦が登場しています。大正11年には大阪市で1校1名の専任駐在制学校看護婦が

入ります。

「学校に看護婦を入れる」ことが話題になっていますが、すでに大正に始まっているんですよ。「今さらなんで看護婦を入れるの？養護教諭がいるじゃないの」と、僕はいつも言うんです。歴史を見てください。まず、学校看護婦から始まっているんです。

では、看護婦がどうして養護教諭に代わったか。実は養護教諭というのは日本独特の制度です。海外どこを回ってもありません。

昭和22年、学校教育法の制定で、養護教諭が入ってきました。昭和47年、文部省は「養護教諭は専門的な立場から、疾病や情緒障害、体力、栄養に関する問題等、心身の健康に問題をもつ児童生徒の個別指導にあたり・・・健康増進・・・一般教員の行う日常的教育活動にも積極的に協力する役割をもつ」という答申を出しています。

学校看護婦の始まりはトラコーマであり、疾病対策としての駐在看護婦です。医療的ケアが問題になったから、もう1度看護婦を入れ直すんですか？そこのことですね。矛盾を解決するために、それがベストであるのかどうかという討論が本当に行われたでしょうかね。

《本音の討論》

僕はいつも本音で言っている人間なんですけど、日本人はなかなか本音を言わない。本音を言うと誰かに通告されて捕まるみたいな、徳川三代のような考え方があるでしょう。

みなさん、お盆には田舎に帰ると思いますが、田舎は全く変わっておりません。田舎の家は風通しがいいし、冠婚葬祭のときにはみんなで家を貸し合います。ですから家の中に電化製品がどれだけ整っているか、テレビがどう変わったなどが筒抜けになる。こんな話は都会ではあんまり考えなくても生きていけるんですが、日本の根本的な田舎社会は変わっていないんですよ。それを思うと、田舎は帰りたくないと思うんですが、年いったらやっぱり田舎へ帰って農業しようかと思ったりする…というのは余計な話で、とにかく日本では本音の話がなかなかできませんね。

それから討論の習慣がない。僕のように大きな声で好きなことを言う奴が少ない。相手に遠慮してしまう。やっぱり言いたいこと、腹に思っていることを出し合って討論する習慣をつけていかないといけない。北米の連中は黙ってたら、ばかにしますね。「おまえ、しゃべれないのか」って。確かに英語をうまくしゃべれないから、しゃべらないんですけどね。それでも「自分はこうや！」って言わないと完全に無視されるんですよ。『ジャパニーズは英語が下手だから黙ってんだ、何考えてるかわからない。』そこまで考えてくれる北

米の人間はまだ進んでるんです。「あいつらは何もしゃべれない、何も考えられないん、何も言わないんだから」って言うんですよ。

沈黙が正しいような社会というのは、やっぱりやめるべきです。みんなが平等の関係できっちり本音を討論していくことです。そういう話をすると日本では「じゃあ、どういう場でやりましょうか」という話になる。病院で？学校で？でも保健婦さんは学校には入れない？なんかいろんなことがありますよね。

スウェーデンの医療関係者は「あなた方は場所がない、習慣がないとおっしゃいますが、本当に子ども達のことが必要なことだったら、どこだって集まれるでしょう。自宅だって学校だって病院だって、一緒にやればいいじゃないですか。関係する人が一緒に都合のつく所へ行って討論すればいいじゃないですか。なぜ、それができないんですか。」と言われました。『なるほど、なんやねん、この建前の世界っていうのは…』と思いました。スタッフどうしの連携を強めるために、場の保障がどうのこうのとっているんですが、日本はあまりにもそういうことを言います。

《専門知識》

私自身、校医を10年以上やってきた中で痛感するのは学校の中でのサポートということから考えても、学校保健ということから考えても、いちばん欠落しているのは「クリニックの専門性」だと思うんです。現在、病気の原因の解明がどんどん進んでいます。古い人間が古い頭で考えているなんていうのは恥そのものなんです。情報はあふれてます。インターネットによって病気の中身はすぐに分かるような社会です。しかしインターネットができるかできないかじゃありません。複雑な難しい子ども達がたくさんいるし、いろんな子ども達が延命するようになったというのもお話ししました。十人十色、子ども達の障害の病態というのはみんな違うわけです。大なり小なり、いろんな病態があるわけです。その病態の解明や補足は誰がするんですか？

病態の理解が進んできましたから予後の推測も可能になりました。病気によっては、高等部まで行けない子、中学部まで行けない子っていうのがいるんです。

「小学部の間にこの子は死ぬよ」と、お母さんに言っただけでも、先生方は知らん顔して「ああ、だいじょうぶ、だいじょうぶ」って言っている。こわいですよ、これは。学校で亡くなるか、家庭で亡くなるかは確率の問題ですから、今は少ないですが、必ず起こることです。危険だ危険だと言われながらも、通学バスの中で亡くなることはそんなに多くないですよ。でも、必ず確率の問題で起こります。修学旅行だって同じです。現地で亡くならないにしても、終了後に亡くなっ

た事例だって、少しはあるのではないですか？

そういった難しい子に対して「みんな受け入れます。だいじょうぶですよ。」なんて言わないでください。この子は何が危険なのかをみくみくみて、しっかりと知った上で受け入れて下さい。その子自身を理解すること、しかも病気についても新しい知識が求められているんだから、そういうことについてもきちっと押さえてほしいと思います。

こういうバカげた討論が何年か前にありました。学校の先生がてんかんの子を担任して「何年か前にてんかんの子を担任したことがありますから間違いなくできます。」とおっしゃる。てんかんにはいろんな型があるんですよ。全く同じ子を経験するなんてことは、この医者である私ですら、ないんです。何百人、何千人診ても同じ発作の子はいません。一人一人が違うんです。その違いを見極めるのは専門知識です。あるいは経験でもあるかもしれませんが、一人や二人の経験で語られたんじゃ困ります。

《主治医訪問のコツ》

親からよく「学校へ行ったら、いつも寝てる。お菓飲み過ぎて眠たいんじゃないですか」と言われます。そういう時いつも僕は「先生の授業がおもしろくないんだ。もっとおもしろい、目をカッと開けてやるような授業をやりなさいと、言ってくださいと」言います。こんな薬で眠たくなるはずがないっていう時に言われるわけで、主治医としてこんなに腹が立つときはありませんね。もちろん薬が眠気を誘うときもあります。今でも寝ておられる方がいますが、この絶叫している前でも寝る人は寝るわけですから、子ども達だって寝ますよ。

でも、楽しい授業、ハッピーな授業をしたら子ども達はどうか。僕は校医として学校へ行きます。学校には自分が主治医をしている子がいます。その子は、いつもむっつりして泣きながら診察室に入ってくるんですよ。『この子、これだけの力しかないのか、いつもこんなにおもしろくない生活してるのか…』と思うでしょ。ところが学校ではその子が声出してキャッキョウ笑ってます。友達を構いに行ったりしている。そういう「えっ？」と思う子達が一人や二人じゃないんですよ。

僕ら医者は「点」でしか子どもを見てません。それでえらそうなことを言ったり、気管に穴を開けたり、チューブを入れたりしてるんですよ。学校現場で、その子が「線」として「面」としてどんな楽しい生活を送ってるのかということを、ほとんどの主治医は知りません。主治医を訪問したときは、学校での生活については知らないと思って話をしてください。「この子はこんなに楽しく学校で過ごしてるんです。もっと楽

しくするためにどうしたらいいかということで話にきました」と、大上段に言ってやったらいいんです。でも、主治医は忙しいと、逃げます。

学校の先生の話は長いんですよ、本音を言えば。僕らは数を稼がないと、ポイントになりません。1～5分という短時間でざっと診ると、優れた医者として評価されるんです。これは経済的評価であって、実力でもなんでもないんですよ。1人に30分～1時間話していると、あいつバカかって言われるんです。それだけじゃなくって、外来では他の人がフォローしなければいけないようになります。どんどん混み出すわけです。後ろからブーイングが出ます。1時間話したお母さんは満足して帰りますけど、その分、他の人は割愛ですよ。「はい、次。はい、次」って。

そういう医療制度の中に今、我々はどっぷり浸かっているということも理解した上で、主治医訪問してくださいね。疲れきって『ああこれで仕事終わりだ…』というときにぱっと中に入って来られて「さあ、お話しさせてください」と言われたら、大変です。しかも内容として「そんな校医に聞いたらいいやないの」ということがいっぱいあるんですよ。またFAXで気軽に聞いてくれたらいいやないの、ということもあります。病気についての資料というようなことは、FAXでやりとりが出来るんですよ。個人のデータについての話は、お母さん経由ないしは、お母さんの了解があると思いますが、病気の解釈といったことから話をしなければいけないというのが実にばかっているんです。もっと、学校の中で、そんな討論できないの？そんな資料が得られないの？ということをおもうんですよね。

《「健康プラザ」のリメイク》

保健婦さんのことを話します。地域保健法が改正され、保健所が市町村管轄になりました。名称も「保健所」から「健康プラザ」になりました。温泉みたいになっちゃったわけですが、名前じゃなしに、中身をしっかりせえよと言うんです。我々の目から見ると市町村へ移ったために、保健婦さんの専門性が薄れてきて、質が明らかに低下しました。根性がなくなっています。若いお母さんに拒否されたら二度と行かない、あるいは保健婦がへそを曲げてしまうとか。

昔の保健婦さんは、食らいついていきましたよ。ノックしてノックして、隙間あけてもらって、隙間から今度チェーンに変わって、それからドアを開けてもらう…そうやって、お母さんのサポーターになっていったんです。我が子の障害を告知されて、認知して『この子と一緒にこんな日本の社会であっててもがんばろう』っていうお母さんを支えてきたのは、いつも保健婦さんだったんです。その後を先生方が引き継ぐんで

す。就学前6年間の成果を先生方は見てるんです。その間のケアの善し悪しはお母さんの態度で分かるでしょう。

保健所は地域をつくっていくための一つのキーワードです。その6年間のハッピーに過ごすための体制をリメイク中ですが、厳しい状況にあると思います。通園施設の充実など、自治体によって実態や課題がムチャクチャ違う。これこそ不平等そのものなんです。

《スウェーデンの健康プラザと、フォローアップ》

日本の保健センターには老人のスタッフはそろっているんですが、子ども達向けのスタッフ、特にPT、OT、STといった専門職がそろっておりません。だから、なかなかうまくいかないんですが、スウェーデンのこのハビリテーションセンターというのは、「リ」ハビリではなくて、子ども達専門の健康プラザと思ってください。

健康プラザの中に、PT、OT、ソーシャルワーカー、心理職、保母、学校の先生、ドクターを含めてチームが編成され、一人一人を地域の中で管理（良い意味で）しているわけです。2つのチームがあり、合計して欲しい260～270人を対象としてニーズに応じたフォローをしていくシステムです。

もう一つ、ストックホルムにあるNICU退院後のトレーニング施設を紹介します。病院のワンフロアをぶち抜いたもので、NICUの治療が終わった、つまりレスピレーターが抜けた、急性期の治療が終わった子を即、ここへ入れます。そしてお母さんや家族に部屋を提供します。アパートみたいなものですね、そこで重度の子どもと一緒に、帰宅後のためのトレーニングをするんです。両親はそこから仕事に行きます。そこが生活の場になるんです。帰宅後にはもちろん、ヘルパー等のサポーターはいるんですけど、家族がケアに対して自信を持てるまで、家族自身が子どもとの良い関係をつくるためにトレーニングをするわけです。

北欧・北米では、お母さんはNICUの中に自由に入れるんです。日本だけですよ、NICUの中に入れないのは。窓越しに対面しているなんていうのは遅れてます。ICU、NICU、救命救急センターというのは日本で一番、権利意識が遅れているところです。あそこそ、いちばん権利が保障されない場所なんです、それはともかく…。

NICUの治療がいらなくなったら、生活機関のようなものを中間設備として公的に作る。そこで、看護婦さんを中心としてソーシャルワーカーが相談業務をやりながら、吸引等の方法をトレーニングする。医者も往診する。そして半年から1年くらい経ち、自信を

つけて自宅へ帰してあげる。もちろん、タダです。

こういうシステムはつくる気になれば、できると思うんですが、日本ではそういう発想がないですね。

アメリカの発想はどうかというと、まず病院を早く追い出します。そして、これはテキサスのある病院の例ですが、PTやOTや保健婦さんを自前で抱え込んでいる小児病院の付属センターから週に3回、訪問に行くそうです。小児病院の在宅部みたいなところで、全部、療育部です。病院丸抱えの体制をつくりあげるわけです。もちろん、アメリカですから保険がなかったらたいへんなんですよ。

《グループホームと通園施設》

スウェーデンにはグループホームもあります。普通の家となにも変わりませんね。こういう建物を、個人のニーズに応じて、すぐに作っちゃうんです、スウェーデンは。ここには重度の人ばかりが4人、入っています。9才、13才、14才、それから27才。27才の人は外に出ています。みんな寝たきりで、自分の言葉を持ちません。でも、一人一部屋、自分の家具を持ちこんで、自分の部屋のようにして、毎日を過ごしています。ここから学校へ通います。交代でナースが常駐します。土曜日や日曜日に家族と一緒に帰る人もあれば、都合が悪ければそのまま土日を過ごす人もある。

つまり、家族が終始付き添わないのです。なんでもか言うたら、9才の子、13才の子、みんな一人一人権利を持っている。子どもは親に付属したもの、という考え方ではないわけです。一人の人間の権利として、自分がハッピーな状況をつくることできる。父親も母親も、子どものことで自分の計画を変更したり、仕事を辞めたり等は、あってはならないわけです。分かりますね、この精神。これは当たり前だと思うんだけど、やっぱり日本ではそうじゃないですね。

デンマークの郊外の通園施設の話します。通園施設というのは、日本の進んでいる所と、スウェーデンもデンマークも全然変わりません。スタッフの数も、日本のよく進んでいる所と変わりません。決定的に違うのは、地域の通園施設ないしはデイケア・センターが外来部門を持っている、ということです。成長して学校へ行った子ども達でも、問題が起こったら、ここにいるスタッフが診療的な相談業務をやるんです。総理府などのプランとして「通園施設にもっと学童期の子ども達をもフォローできるような形をつくっていく」ということがことばでは書かれているんですが、実際にはやられていません。どこから上げていけないといけないと思うんです。

デンマークの通園施設にも常勤の医者がいましたが、囑託も何人か抱えてて、そこで外来業務を午後からや

るんです。外来業務というのは、お薬を出すんじゃないくて相談業務が中心です。訓練はこれでいいのかどうか、例えばここは、LDの子まで含んでやっています。このように地域に力を持った人達もいるわけですから、そこで連携していくということもあっていいのではないかと。これは発想の問題であり、お金やスタッフの配分の問題だと思うんです。今後、老人も含めて大事にしていこうとするのであれば、すでに地域にある6才までの子ども達の施設が、もっと大きく拡大していく必要があるだろうと思います。

《家族援助、特に母親の問題》

それから、家族援助の課題についてです。僕らは、お母さんをずっと見てます。子どもが生まれたときは、若くてピチピチしていたお母さんだったのが、子どもが18才あるいは20才になると、白髪が出てきて、ヨボヨボとまではいきませんが、子どもよりもずっと小さくなっているんですよ。それはやっぱり苦難の歴史ですよ。多くの男性は横を向いて出て行きますしね。なかなか絵にかいたようにはいきません。本当に大変だな、と最近いつも思います。

母子保健法は2年前に改正され、父親あるいは家族に対する配慮をちゃんとやろうやないかということが明文化されました。でも、なんの対策もないんです。障害児自身の問題はもちろんですが、父親や兄弟の問題を詰めてゆく必要があります。親の多くはレスパイトすら保障されていないです。

「わが子の障害を受容していく親の過程」について言うと、病気によって親御さんの思いというのは違いますが、僕らからすればだいたい6才までに「障害認知」ができるかどうかのポイントです。肢体不自由の重い子の場合は目に見えますから、障害の受容は早いと思います。それでもやっぱり、怒りの時期・医療不信の時期・病院回りの時期って、必ずあるんです。そんなときに、いくらうるさく言ってもダメです。親がいちおう、思うところにぶつかって、いろんなところで頭を打って、日本の社会ってたいへんだなあと思いつながらな、生きていかなければいけないと思う。ここで2種類に分かれます。

そこで、怒りが裁判に向いてしまうこともあるし、父親に向いて離婚になってしまうこともある。もう何してもおんなじやと、こういうふうになってしまうと、子どもはほったらかしになります。

「やっぱり焦ってもあかんのや。ともに生きていこう」という気持ちになったお母さんの子どもは、みなさんご存知の通りホッとしています。必死になって朝から晩まで訓練やっているお母さんの子どもというのは、いつも泣いているものです。

肢体不自由のない子ども、知的障害だけをもって

る子どもの場合、親が子どもの障害を受容するというのは非常に難しいです。遅れているのか、遅れていないのかというのは分かりにくい。親類縁者というのは、いいかげんに「だいじょうぶ、だいじょうぶ。今に言葉が出るよ」と言って、学童期に来てしまうことが多いんです。そんなときに「発達とは何なのか」「この子の知的な力は何なのか」「いい所と悪い所はどこなのか」「何を伸ばさなければいけないのか」「どう伸びてきているのか」「何をやらなければいけないのか」ということについて、しっかりと本音で話していく所が要るんですよ。この時期に親がはねつけてしまうと、問題が学校まで持ち込まれてきます。

学童期には、すべての子ども達に教育を保障し、同時に通学まで保障しないといけません。同時に幼児期までの療育の継続性をどう保障していくか、学校内の保健体制をどう作るか。さらに重度児の教育そのものについて、従来の教育を経てきた先生方のみで行えるのかどうかということです。僕は横から見て『もっと他の人達の力も要るんじゃないか、専門職の連携が要るんじゃないか』ということ、いつも思います。『これは先生は難しいやろな…』という子がたくさんいますよね。でも、義務教育だからやらないわけにはいかない。そこにいろんな手があってもいいんじゃないですか。

《海外の事情》

医療的ケアをやっているヒューストンの学校です。アメリカでは、医務室と教室は完全に別れています。150人の障害児に対して看護婦が5人います。日本の学校で、100人の子どもに対して、看護婦を5人も入れられますか。ところがここでは「5人いても大変だ」と彼女達は言ってます。5人いても出来ないのに、日本の学校で本気になって医務室のようなことをやるのでしょうか。

この医務室で働くスクール・ナースは、絶対に教室には入りません。教師とナースは完全に別れており、それで教育なんです。保健室は大きくて、小児科の処置室みたいにすべての設備が整っています。救命の場合でも、救急車で運ぶよりも自分達で処置できると言っていました。でも、そこには校医はいないんです。いるという話だったんですけど、これはどうも寄付で得たお金で、専門医を週に1回雇っている、ということのようです。

アメリカの対応って、こうなんです。足らないところがあったら金を出す。金のないこういった施設関係には、寄付がものすごい額で落ちてきます。日本は寄付する習慣がないんですよね。金持ちがケチなんですよ。アメリカの場合は、とてつもなく寄付します。だから、寄付で学校が潤っているというのは、十分ある

んです。プールも立派、運動場も立派、何もかも立派。全部、寄付と言っていました。日本の文化には、そんなのはいんですよね。変ですね。お金持ってた、出してくれたらいいのにね。まあ、アメリカというのは、制度じゃなくてそういうものに支えられている、ということです。

カナダのスクールバスは、スペシャルスクールだと、通常校の半分ぐらいの大きさで、数人ずつ運びます。そして、通学時間を短く短くするために、いっぱいバスが出るんです。スペシャルスクールの前には、バスがタクシーのようにズラッと並びます。大きなバスでなくマン・ツー・マンでひろってくるんですね。カナダの場合、重い子にはナースが付きます。北欧の場合はヘルパーが付くことがあるけどね。

スウェーデンのインテグレート・スクールです。学校にはちゃんとインテグレートするだけのスタッフと設備が整っています。この学校には全部エレベーターが付いています。校舎と校舎が地下道でつながっています。自分の手で届く範囲ですべて操作ができるようになっています。PT、OT、STがみんなそろっています。学校の中に装具室があって装具が作れます。子ども達が大きくなって置いていった装具をリサイクルするために、工学士が入っています。装具屋さんじゃなくて、いかにこの子に適した装具に変えていくかというプロフェッショナルがいるんです。

インテグレートだ、インクルージョンだという理想はいいんですよ。それに見合う体制とスタッフと装具をそろえてくださいということなんです。そうでなければ、なんの精神かということになるんです。それをやっているのがスウェーデンなんです。やりすぎのところもあるけれど…。

アカラという町では、デイケア・センターをつぶして、15人のスペシャル・スクールにしましたが、医療的ケアは教師がやってるんですよ。「医療的ケアを教師がやってはいけないという議論はない。子どものためにやらねばならない。親はそれで良いと言っている。人工呼吸器は困る。」ということでした。この進んだスウェーデンでも、まだ、こういった新しい動きについていけない。今、一所懸命になって、どうやったら、こういった重い子ども達を学校の中でハッピーに迎えることができるか、議論しています。これが2年前。ぜひとも来年ぐらいに行って、彼ら彼女らがどう変えたか、見てみたいと思うんです。きっと、スウェーデンなら変えてるだろうと思うんですが、わかりません。しかしこの流れは世界的な流れです。ちっちゃな子ども達が生き延びるようになってきたということなんです。それに対して、その国その国が、今、一所懸命やってるんです。

ただしスウェーデンは「チューブをしてるから学校に来ちゃダメ」などとは言わないです。まず、受け入

れるところから、やらなきゃあないということで受けとめるんです。その子達を学校で受けとめる形をつくっていく、つくらなければならないという法律から始めて、次に制度を整えようとする。器を全部セットアップして、はい、来てくださいというんじゃないんです。問題が起こったところから、できるところからやり始めて、足りないところをどんどんリメイクしていく姿勢がすごいと思います。

ストックホルムでは知的障害の子ども達の学校だったのを、自閉症と確実に診断した人だけの学校に変えてしまったところがあります。これから結果が出るとは思いますが、TEACCHプログラムだけを使って、乗馬場もあるという広い学校の中に本当に重い自閉症の子ども達だけを集めて、教育をしています。

これはプライベート・スクールといいます。市のコンペに応募して「私はこういう学校をつくりたい」と表明し、賛同が得られれば「あんた、いっぺんやってみなさい」ということでやり始めることになります。校長が言っていました。そういうプロジェクトが至る所で組まれるんです。非常に開かれていますよね。いろんなところに、ニーズに対応しようという姿勢が教育の側にあるんですよね。これは驚きましたね。こういうフレキシブルな対応をしてほしいです。「間違ったら、訂正したらいいじゃないか」と彼ら彼女らは言いますね。「また後戻りして、もういっぺんやり直せばいいんだ。でも、今これが要と思うんなら、やってみようやないか」ということを言ってます。

この人は日本人ですが、この学校でOTをしています。通常のインテグレート・スクールの中に入ってきて装具を作ってるんです。今はティータイムです。子どもたちはみんな、先生と一緒に茶饮んでいます。OTであるこの人は雑談しながら作っています。彼女は地域のハビリテーション・センターからタクシーで出張して来ます。一人分だけじゃなくて、何人かの装具も作って帰っていきます。

《学校保健委員会について》

保健室については、きっちり書かれた内容があります。でも学校を回ってみると、孤立した保健室があったり、誰も来ないような保健室があったり、本当に出入りがある保健室があったり、いろいろです。力量の問題かもしれませんが、そうはしてほしいですね。やっぱりこういうのは活用してほしい。

最後にお話したいのは、学校保健委員会です。先ほ

ども少し触れましたが、療育システムを作り上げるため、既存のシステムとしてはっきりあるものです。しかも「昭和24年から月1回やりましょう」といつている。当時は、校長の諮問機関だったんです。今は保健主事が開催を云々しています。いろいろ通達は出ていますが「学校保健委員会・地域学校保健委員会の活性化」を、文部省の保健体育審議会は1997年7月にはっきりと明文化しているんです。これだけ明文化して言えば、スウェーデンだったら、明日からやらねばならないということになるんですよ。

こういう審議会が、こういう答申を出しているということは、ご存知ですね。「校内の協力体制。外部の専門家の協力を得る。地域学校保健委員会で地域の保健問題を協議しよう」と出している。保健所、救急車を動かす人、地域の病院、いろんな関係者が集まって、定期的に討論しようやないか。しかも校内でやろうやないか。これが昭和24年から言われている。こんなことを日本の人は、みんな最初からやっているんです。よく決めたものです。今から作ろうと思えば、国会や何やかやでうるさいでしょうが、ちゃんと決まったものがあるし、通達まで出てるんですから、やりましょうよ。時間を作って医者も呼び出して、プロのスタッフとして学校で話しましょうよ、討論しましょうよ。

《あるものは活性化しよう》

若い連中というのは、まだまだやる気があるんです。若い人に対して、こういう大事な課題があるんですよと言ったら、燃えてきますよ。学生講義をしていると、いまだに一割くらいは「裸足の医者になって、アジア、アフリカを渡り歩きたい」という連中がおるんですよ。そんな学生に対して僕は「おまえら、アジアやアフリカ行くのも大事だけど、日本の中にもいっぱいあるよ」って言うんです。地域の中での裸足の医者として、専門家としてやることだって、いくらでもある。そういうふうなことで働きたいんだったら、力をつけて、その専門能力でもってスタッフと討論しようじゃないか、と学生に言ってるんです。ただ単に医者のライセンスや看護婦のライセンスがあればいいっていうことじゃないんです。

最後にリメイク・メイクを分けて考えて下さい。特にリメイクはやりやすいものです。あるものを活性化しましょう、ぜひとも。

①「健康・身体づくり」分科会報告

■共同研究者による分科会のまとめ

原田 文孝

(兵庫県加古川市立加古川養護学校教諭)

分科会参加者の自己紹介の中に、この分科会のかかえるいくつかの問題が出された。①学習活動の土台となる健康づくりのとりくみが弱いのではないかと。②病院内訪問の中では医療が中心となり、健康づくりでの訪問教育の意義がつかめない。③健康づくりにおいても、子どもの認識や人格に働きかけるとりくみを大切にしたい。

このような問題意識が、レポートの報告と討論の中で深められていった。レポートは、松尾昭彦氏（長崎県立諫早養護学校）の「R君のいのちと向き合って～訪問教育2年目の取り組み～」で、R君の実態を機能分析的に把握し、「R君の願い」「両親の願い」「教師の願い」を総合しながら目標づくりを行い、健康づくりの実践をまとめたものである。松尾先生は、リハビリ病院や療育センターの研修で、摂食指導や呼吸援助法等を学び、R君へのとりくみに応用していた。

ビデオでR君へのとりくみを報告している時、口唇周辺の脱感作で髭剃り用クリームを筆でぬっている場面を見た参加者から、「もう止めてください」と声がかかった。その参加者は、R君を人として扱っていないと指摘した。それに続いて別の参加者が、りんごを食べさせている場面で、「食べるよ」と言葉かけをするのではなく「入れるよ」と言葉をかけていたことについて、同様の指摘をした。このことをめぐってしばらく討論したが、医療技術を学びそれをそのまま教育実践に持ち込むのではなく、教育の論理のフィルターを通して教育実践化することの大切さが強調された。それは、技術的なレベルの問題にとどまらず、教師の子どもを見る眼差しが医療的な眼差しになってしまうことの危険性を問題にしたのである。R君のお父さんが理学療法の専門家であり、お父さんの意識的・無意識的期待に応えようとする松尾先生は、いつしかR君を医療的な眼差しで見つめていたのかもしれない。

この論議を通して、R君をどうつかむかということが次の問題になった。松尾先生は、R君を視覚・聴覚・臭覚・味覚・触覚・揺れに対する感覚と姿勢と快・不快の表出に分けて分析している。しかし、この分析した結果を総合して、教育として働きかけるR君の中心的課題（内面形成の課題）が明らかになっていない。健康づくりのとりくみにおいても、そのとりくみが子どもの内面形成にどのような影響を与えているのかを考えながら実践しなければならない。参加者から指摘

された口唇周辺に筆でクリームをぬるとりくみにおいても、それがR君の内面にどのように届いているのかが考慮されなければならなかったのである。どのような働きかけも全て子どもの人格に働きかけているのである（その子どもの人格をくぐって作用している）。R君の中心的課題を深めるところまで論議は進まなかったが、発達（特に内面形成）の視点からもう一度ととらえ直していくことの必要性が指摘された。

このような論議の中で、いくつかの実践が交流された。1年に一回、訪問学級のみinnでフランス料理を食べにいく実践が報告された。いつもはむせて食べている子どもがむせることなく上手に食べたということであった。また、夏季の「涼む」という授業では、暑い所から木陰に入り、おしぼりで肌のほてりを取り、うちわで風の涼しさを味わった後で、冷たいお茶を飲むと、いつも咳き込んで苦しんでいた子どもが咳き込むこともなくおいしそうに飲んだという。いつもはうちわの風が嫌いな子どもがこの時はニコニコしていたり、おしぼりを絞る水の音を聞くだけで期待して笑っていたりしていた。これらは、健康・からだづくりを目的にした実践ではないが、結果的には子どもたちは健康になっている。子どもの精神的なものが身体的なものを引っ張り、支えているところがあるようである。夏休みの間に体重の減っている子どもがいるが、精神的な張りがなくなると、栄養の吸収も悪くなるのではないだろうか。これらの実践は、健康・からだづくりだからといって直接的にからだに働きかけるのではなく、子どもの文化獲得というプロセスの中で、からだと心を統一してとらえてとりくんでいるのである。医療現場において、訪問教育が健康・からだづくりのとりくみを進めていく一つのあり方として、これらの実践を検討してみる必要があると思われる。

最後に、論議はできなかったが、医療との連携についての問題である。健康・からだづくりにおいては、医療との連携は不可欠であるが、その連携のあり方を検討する必要がある。医療と教育が主従の関係であってはならないであろう。子どもに働きかける内容によって、医療が主の場合、教育が主の場合がある。相互の専門性が発揮されて、対等平等な関係のなかでチームアプローチが展開されることが必要なのである。そのためにも、教育の専門性の深化が求められる。

R君のいのちとむきあって

～訪問教育2年目を振り返って～

松尾 昭彦

長崎県立諫早養護学校

(〒854-0084 長崎県諫早市真崎町1670-1)

1. はじめに

R君は現在、高等部3年生です。小学1年の夏、交通事故に遭い、九死に一生を得ました。両上下肢の著しい機能障害と頭部外傷による呼吸器の機能障害を負いながらも、両親の懸命な看護により、これまでがんばって生き抜いてきました。

私は、昨年度的全訪研鹿児島大会の折り、第1分科会で「R君のいのちとむきあって」というテーマで1年目の取り組みをまとめてレポート発表する機会を得ることができました。また、そのレポートを全訪研研究誌「訪問教育研究第12集」に載せていただきました。

今回の大阪大会では、その後の研修で学んだことや取り組みの中で考えたことを中心に発表することになり、R君にとって「訪問教育」がどのような意義があるのか自分なりにまとめることができました。

2. R君のプロフィール

(1) 日常生活の様子

R君は日頃、寝たきりで過ごすことが多く、また、上下肢の拘縮が強く、自ら体位を変換することはできません。脊柱側彎(右凸9ですが、クッションチェアや車いすを使用することはできます。

食事、排泄、移動など生活全般に渡り両親からの全面介助を受けています。栄養は、経鼻チューブにより摂取しており(1日3回、1回につき200^g)、10回に1回の割合で、チューブ交換をしています。睡眠は浅く、夕方2時間程度眠っていることが多く、夜起きている様子です。

抗痙攣剤を服用していますが、最近大きな発作は見られません。小発作の時は、両目を大きく開き10～20秒ほど続きます。

(2) R君の持つ力

この1年間の取り組みを通して、R君の持つ様々な力について理解することができました。「環境の把握」「身体の動き」「コミュニケーション」の面から見てみます。

①環境を把握するための諸感覚の力について

(視覚)

視覚が活用されているか不明です。覚醒しているときは、両眼の動きや瞬きが見られます。R君の体調や

心の状態(快状態)について理解する時のポイントとなります。

(聴覚)

音源探索があるか不明です。呼名に対する特別な反応は見られません。音楽がなり出すとそれまで続いていたいびき様呼吸が無くなり、アムアムと口を動かしたり、眼球が動いたりする変化が現れ、音を聞いている様子がうかがえます。特に、体調が安心している日には、よくわかります。

(嗅覚)

果物、花、グミキャンディー、ゼリー飲料等の香りを感じ取り、口唇や眼の動きで表現することができますし、唾液がでてくるときもあります。

(味覚)

果汁やグミキャンディー(ひもQ)。ゼリー飲料を口の中に少量含めると、舌が前方に動き、味を確かめている様子がうかがえます。おいしさを感じたときに、眼球が動き、口唇の動きも活発となります。また、酸味がかかったレモン味を感じたときに、口唇をすぼめ、眉間にしわを寄せて、酸っぱさを感じた表情を表すことがありました。

(触覚)

身体の末端部から正中に向かって触っていくと、正中線に近い大腿部、胸部、上口唇部、額、後頸部等に過敏反応が見られます。また、上唇をなでると、とても驚いたように、口を大きく開き、全身に緊張が入ります。逆に、圧迫するように手のひら全体で肌にしつかりとあてたときには、全く過敏反応は見られません。体調が安定し、全身のリラクセーションが図られているとき、過敏反応の出現は少なくなりますが、気温の変化が見られる夏や初秋、そして冬になると接触過敏になります。

冬場に入り、温足浴をした後で足のマッサージをすると血行が良くなるとともに、穏やかな表情を見せてくれます。

(揺れに対する感覚)

ファシリテーションボールを腰に敷き、こまやかに上下左右に動きを入れたり、セラピーボール上に腹臥位となり、ゆったりと揺れたりするとき、穏やかな表情となります。また、その時、楽な呼吸になっていることがわかります。

②身体の動きに関する力について

(姿勢)

日常生活では、ベット上で仰臥位姿勢をとっているR君は、車いすに乗っての移動やクッションチェアに座っての活動、そして、ファシリテーションボールを使っの腹臥位姿勢、セラピーマット上での両側臥位姿勢をとることができます。また、訓練台を使っの座位保持（背後から支持）や両膝立ち用訓練台により、10分間以上両膝立ちをすることができます。

③コミュニケーションに関する力について

(快・不快の表出)

聴覚、揺れ感覚、味覚に対して個別に働きかけたり、2つの感覚に同時に働きかけたりして、心地よさや香しさ、おいしさ等を感じたときは、穏やかな表情で快の感じを表現することができます。その時の呼吸数や心拍数は、学習前よりも少なくなっていることがわかります（呼吸数14～16回/分、心拍数80～90回/分）

不快な感じを表すときは、全身に緊張が入り、両眼や口を大きく開きます。その時は、呼吸が止まっているように見えます。

不快でも、快でもない状態の時は、眼球、まばたき、口唇の動きは少なく、時々いびき様呼吸が見られることがあります。

いろいろな働きかけに応じながら見せてくれる表情を通して、R君の心の中をつかみ取ることが、R君との気持ちの交流を図っていくことにつながります。

3. R君にとって「自立」とは ～両親の願い、本人の願い、教師の願いを通して考えたこと～

(1) 両親の願い

日頃、母親が養育の中心となっています。R君の健康面での不安や悩みを持っておられるが、訪問する際には、母親からの情報が大切な目安となっています。また、R君の将来に対して「まだRは、生きる力を伸ばせる。」という強い願いを持っている父親からも、今、何をしたいのかという、教師の実践に対する要望を率直に聞くことも大切なことです。

これまで伺った親の切実な願いは、次の内容です。

- ・風邪など感染症にならないよう、健康な身体を維持して欲しい。
- ・全身の緊張をゆるめ、リラックスした状態が保てるようになって欲しい。
- ・呼吸が浅いので、呼吸が少しでも楽にできるようになって欲しい。
- ・嗅覚や味覚に働きかけることを通して、脳神経に刺激を与えて欲しい。
- ・これからも経管栄養は続けざるを得ないので、摂食につながることはしないで欲しい。

(2) 本人の願い

ことばとして、自分の願いを表現することは困難な

R君であるが、彼の表情や身体の働きを通して、R君の願いを読みとっていくことは、重要なことです。

昨年の8月、研修に行った福岡県柳川療育センターの竹中先生は、R君の学習活動をビデオで見た後に、次のような点を指摘されました。

「意識レベルの低い子、昼夜逆転の子は、毎日苦しく辛い時間ばかりを送っています。こんな子どもたちにとっては、安全なそして、安定した時間を作ってあげなくてははいけません。そのためには、質の良い休息をいかにつくってあげるか。リラクセーションの図り方や楽な呼吸のさせ方について考えて取り組むことが、R君にとっても大切です。」「この子たちは、実現不可能な要求はしません。子どもの願いと教師の願いがどこまで共有できるのか考えて欲しい。」

この指摘のもとに、R君の声なき願いをくみ取っていくことが大事ではないかと思いました。R君の一番の願いは何か。私なりに考えたことは、「ぼくは、苦しみたくない」という願いではないかということでした。この願いが、R君のぎりぎりの願いではないでしょうか。

(3) 教師の願い

小学1年の夏の交通事故は、R君の生きる楽しさや喜びを全て奪い取っていきました。死との闘いに勝ち、ここまで生き抜いてきたR君は、見た目には、無力な姿として映ります。しかし、その体内に残された力8（残存能力）は、生命を維持していくための諸能力として一杯機能しています。

R君の命を保ち、その力を強めていくことが、最も重要なことであると思います。今持っている諸感覚の力を十分に発揮していくことが、生きる力を強めていくことにつながり、健康な身体づくりや心地よい状態づくりへと発展していくのではないかと考えます。

また、高等部生活を卒業した後のR君は、自宅での療養生活を続けることになります。卒業後の生活の中に潤いを持つこと、生きていることで感じられる心地よさを生活の中に取り込んでいくこと、そのためにも心地よさを身体の諸感覚で感じられる力を伸ばしていきたいというのが、教師の願いとなるのです。

R君の自立した姿とは、①残存能力を十分に発揮し、生きる力を強めていこうとする姿、②身体の諸感覚で心地よさを感じ、潤いのある生活を送る姿だと考えます。

この自立した姿は、R君への様々な支えによって実現されるものです。今、R君が受けている支えは、家族、訪問ドクター（週1回）、訪問看護（週1）、訪問リハビリ（週2）、ヘルパー（週2）、そして訪問教育（週2～3）です。このような支えの中で、訪問教育の目標や内容が問われてきます。両親と本人の願い、そして教師の願いが、この目標や内容を吟味していく上での大切なフィルターになってくるのです。

4. R君の自立に向けた課題～目標と内容を探る～

R君の実態と「願い」から、昨年度は、次のような目標（年間・学期）と内容を設定し、2学期以降取り組むことにしました。

（1）目標設定

（年間目標）

- 1) 健康の維持を図る。（健康）
- 2) 全身の筋緊張をゆるめ、リラックスした姿勢をとれるようにする。（リラクセーションと姿勢）
- 3) いろいろな感覚遊びをして、働きかけを受け入れたり、反応したりする力を引き出す。（遊び）

（学期目標）その学期の健康状態に怖じた目標設定

1) 2学期

【健康】10～11月中旬までは安定。11月下旬から体調不良が続く。

【リラク・姿勢】側臥位、仰臥位姿勢での呼吸援助を、ゆったりとした呼吸ができるようにする。

【遊び】ファシリテーションボールを使ったリラックス体操をすることで全身の筋緊張をゆるめる。

2) 3学期

【健康】2学期末の不安定な状態が続く。全身の筋緊張の度合いが強くなる。

【リラク・姿勢】ファシリテーションボールを使ったリラックス体操で、全身の筋緊張をゆるめる。

【遊び】ファシリテーションボールを使つての揺れ遊びで、いろいろな揺れを身体全体で感じ取り、心地よい気持ちになれるようにする

（2）指導内容について

指導の内容	指導方法及び留意点
1. 健康 ・テラスでの日光浴、外気浴をする。 ・手足体幹のマッサージ、タオルでの乾布摩擦をする。 ・触れあい体操の曲に合わせて脱感作をする。 ・肩、肩胛骨周辺、肋骨、腰周辺のストレッチと呼吸援助 ・湯や水を使つての温足浴をする 2. リラクセーションと姿勢 ・ファシリテーションボールを使つてのリラックス体操。 ・セラピーボール、ファシリテーションボール上での腹臥位姿勢 ・セラピーマット上での側臥位姿勢。 ・箱型訓練台を使つての座位姿勢 ・訓練台に乗って膝立ち姿勢 3. 遊び ・音、歌遊び（始まりの歌、今月の歌、季節の歌、楽器の音、お楽しみコンサートのビデオ） ・嗅覚、味覚遊び（花、果物、ひも状グミキャンディ	○学習前後の体温、心拍数、呼吸調べ等を行い、体調と学習後の変化を把握するように努める（表に記入） ○排泄、睡眠、発作等について母親の話を聞き、健康状態を把握する（表に記入） ●心地よさを感じられるBGMを流したり声掛けをする。 ○ゆったりとした呼吸ができるよう換気促進をする。 ●FBを腰の下に敷き、BGMに合わせて腰を中心とした揺れを与える。 ○常に表情の変化を把握し、働きかけを調整していく。 ○全身の筋緊張が強いときは、姿勢の変換はしないようにする。 ○学習に入る時に覚醒レベルをあげるようにする ○嗅覚、味覚遊びの前には必ず口唇周辺の筋刺激により、緊張をゆるめるようにする。 又、果実やゼリーの量は少な

一、ゼリー飲料、バニラエッセンス、レモンエッセンス等)
・バルーン遊び（セラピーボール、ファシリテーションボール）
・スライム遊び（冷たいスライム、温かいスライム）

目とし、誤嚥に十分注意する。
○バルーン遊びの時は表情や全身の様子を把握するために鏡横で行う。

5. 呼吸援助の取り組み

R君は、日頃ベットに寝た状態で過ごすことが多く、訪問したときには、「ガーガー」といびき様の呼吸音が聞かれます。臥位姿勢の時間が多く舌根沈下による閉塞性呼吸障害です。呼吸の様子は、腹部が動く腹式呼吸が中心で胸部の動きが乏しい呼吸になっています。

また、R君は触刺激に対して全身を硬直させやすく、目や口を大きく開き、とても苦しそうな表情を見せるときがあり、しばらく呼吸が止まっているように見えます。R君の母親は、その様子を見て「呼吸が少しでも楽にできるようになって欲しい」と強く願っています。

呼吸は生命維持活動のエネルギーを生み出す源です。呼吸を楽にしていくことは、R君の健康づくりの上で、最も大きなウェイトを占める課題となるのです。

昨年の夏、私はR君が中学時代に短期入院をしてリハビリを受けた福岡県柳川リハビリテーション病院で研修を行いました。目的は、R君のリラクセーションの方法と呼吸援助法について実習をし、嚥下機能障害を改善する方法についても理解を深めたいというものでした。

研修第1日目、実際にR君を見てもらうことができ、担当OTの先生にR君の呼吸の様子やその援助法について、幾つかアドバイスをいただきました。R君のいびき様呼吸について、「R君は下顎が下方向に引かれている状態で、軟口蓋に空気摩擦が生じている。後頸部が圧縮しているため、後頸部を伸ばすような姿勢をとらせる。筋緊張が強くなり出すと胸式呼吸が制限されてくる。胸式呼吸がしやすいような運動の改善をつくるのが大切である。」との指摘をいただきました。そして、実際の呼吸援助法については胸式呼吸と腹式呼吸を協調させるために、R君の背面を支持面とする呼吸援助について実習することができました。

2学期当初、まだ残暑が厳しいため、R君の体調はあまり安定しませんでした。学習前の健康調べで、心拍数が110回/分以上となる場合があり、呼吸数も20回/分に達することがありました。R君の表情がどうしてもきつそうに見えてなりません。

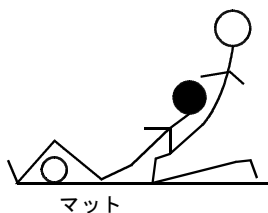
そこで、実習してきた背面からの呼吸援助を指導内容の中に取り入れてみることにしました。呼吸援助に入る前段階には、ファシリテーションボールを使つてのリラックス体操と両側臥位でのロッキングを行い、全身の緊張をやわらげ、呼吸に関わる筋をのばすこと

にします。（「訪問教育研究第12集」p15参照）

セラピーマットで仰臥位姿勢になったR君の上部を少し起こし、私の上部と大腿部で支える状態をつくります（図参照）。その時の留意点として、私とR君の背面にできる隙間をタオル等で埋め、背面への支持面を多く持つことでR君に安心感を持たせるとともにリラクセーションが図れる環境づくりをすることです。又、右凸側彎のために右体側の崩れを私の右手で押し込んで、上部をまっすぐにし、身体に安定感を持たせることも大切です。

R君の胸部に左手を軽くのせ、腹部の動きを見ながらR君の上部を少し前傾させ、元の状態に戻していくことを続けていきます。時々眼が開いたり、口をアムアムと動かしたりするR君に「上手に呼吸できているよ」と声掛けをします。表情は、横に置いてある大鏡でも見るができます。R君の呼吸に合わせながら取り組むこの呼吸法で、それまでの腹部中心の動きによる呼吸だけでなく、胸部の動きも促進されてきました。この呼吸援助法によりR君の呼吸は学習前よりもゆったりとした呼吸になり、いびき様呼吸をしていた学習前の表情とは全然違い、とてもリラックスした表情を見せてくれました。

この呼吸援助の取り組みは、R君のその後の学習活動にスムーズに入っていけるためのウォーミングアップだと思いました。



6. おわりに

R君と出会って3回目の夏を迎えます。この2年と4か月間の訪問教育により、私自身の教育観は変革を余儀なくされたと行っても過言ではありません。

人間は、誰しも自立をめざして生きていきます。そのためには、その成育過程で様々な支えが必要となります。健常だといわれる子どもであっても、今日の社会状況の中で自立していくことは困難を極めています。まして生きる力が弱い子が障害を負いながら自立していくためには、多くの支えが必要となることは言うまでもありません。

R君には、日常的に生活的支え（家族）、医療的支え（訪問医、看護、リハ）、そして教育的支え（訪問教育）があり、どれ一つ抜けても、R君の自立へ向けた営みは難しくなると思います。

この様々な支えの中に位置づけされる訪問教育は、回数や授業時間について幾つかの制約があります。しかし、生活・医療的な支えの下で健康を保っているR君にとって、その残存の力を十分に発揮し、生きる力を太く強くしていくためにも、この教育は大切な役割を持っていると思います。

R君との出会いにより、私自身の未熟さを知りました。未熟故に、いろいろな話に耳を傾け、研修の場を求めてきました。今でも、自分の実践力のなさを痛感しながらの訪問が続いています。

R君が高等部を卒業するまであと半年間、これまで学び、そして得てきたことを大切にしながらがんばっていかうと思います。

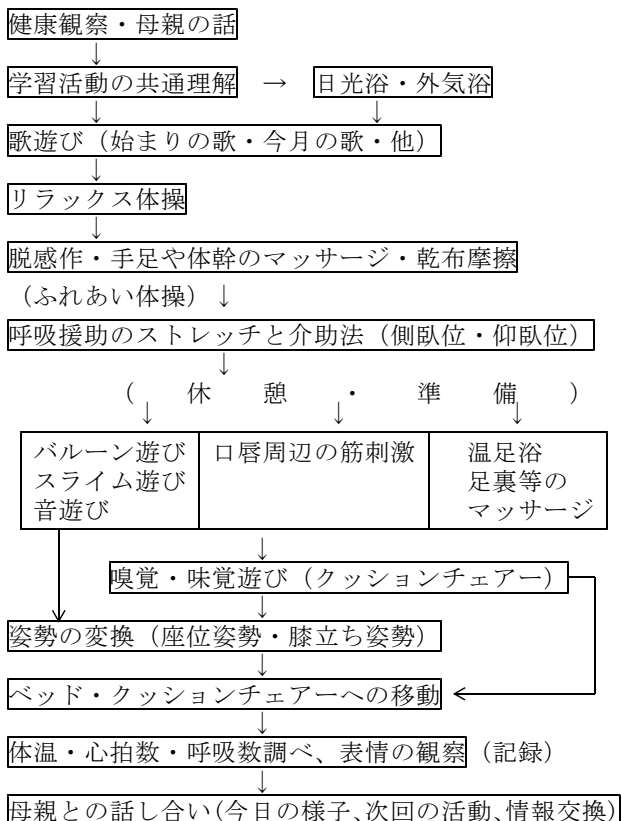


写真 訪問リハビリの棚倉先生と

②「コミュニケーション」分科会報告

■共同研究者による分科会のまとめ

川住 隆一

(国立特殊教育総合研究所重複障害教育研究部)

1. 発表内容について

本分科会では、①木下博美（京都府立与謝の海養護学校）：「心ひろがれ、夢ひろがれー既卒者訪問高等部卒業にむけて！全訪研へ参加ー」、②二階堂紀子（北海道手稲養護学校）：「緊張の強い子供の状態の把握についてー手の自発性と、笑顔・発声を中心にしてー」、③川口ユキ（滋賀県立草津養護学校）：「Tくんからのメッセージ伝えたくてあふれ出てくるこの気持ちー」の3報告があった。

以上のうち、①の木下報告は、25歳という過年齢で高等部の在宅訪問教育を受けることになったススム君（四肢まひがあり、また、気管切開をしている）への取り組みの経過を紹介したものである。このうちコミュニケーションに関しては、本人の自発的な動き（眼、舌、臉、表情）を手がかりに普段のコミュニケーションが図られてきているが、将来のコンピューターやVOCAを活かした生活を念頭において、今はスイッチ教材を用いた取り組みが行われている。しかし、コミュニケーションが豊かになるには単に手段の獲得にとどまらず、様々な経験の蓄積が必要であり、家族と教師らはこのための支援にも取り組んでいる。ビデオで、身近な様々な出来事や体験内容を振り返られるようにしたこともその一つであった。卒業後に地域社会との結びつきを一層進展させるためにも、コミュニケーションは重要な教育課題となっている。

②の二階堂報告は、「地域の小学校の教室を使用し、訪問教育を受けている」小学部2年生の男児（滑脳症による四肢まひと診断されている）に対する取り組みの経過である。本報告の中心は、本児の手の動き、把握の仕方、道具の使い方に着目してきた経過と、呈示物に対する注視・笑顔・発声・身体の動きが指導経過に伴って変化してきたことについてであった。ただ、本報告をコミュニケーションという観点でみると、子供と係わり手との「双方向性のやりとり」の経過については十分に上げられてはいない。本児の笑顔や発声等を手がかりにした、コミュニケーションのための「やりとり」をどのように展開するかが、本報告の今後の課題である。

③の川口報告は、ムコ多糖体代謝異常（ハンター症

候群）という進行性疾患のため17歳直前で死亡した生徒との、6年間の係わり合いから学ぶべきことを整理したものである。本児は、小学部2年生頃より運動面での退行が目立つようになり、中学部への進学と同時に訪問教育を受けるようになったとのことである。脳の萎縮が進行するに伴い、運動面でも知的な面でも退行は進んだようであるが、担任教師は本児の視線の向きや眼の輝き、口の動き、表情の変化（笑顔や泣き顔）を手がかりにしてコミュニケーションを図っているが、とりわけ「おしゃべりを通しての気持ちの伝え合い」の重要性を指摘している。

2. 本分科会の充実のために

- (1) 本分科会で期待されることは、児童生徒と教師・家族との「双方向性のやりとり」を土台としたコミュニケーション関係の形成やその展開の実践経過を報告することであると思われる。教育実践においては、この観点からの取り組みと省察が是非必要である。
- (2) 訪問教育においては児童生徒の経験の狭さに配慮して、様々な経験の蓄積が重視される。しかし、その経験をいつでも振り返られるように配慮した取り組みは少ないように思われる。経験したことを思い出しやすいように様々なもの（チケット、包装紙、写真、絵等々）がファイリングされて身近に残され、それを手がかりにコミュニケーションがはずむようにしたい。過去を振り返ることができるものが身近にあれば、それで未来を語ることも可能となる。
- (3) 最近では、わずかな動きでも作動することが可能な様々なスイッチ教材を見かけるようになった。これらの教材の一つの方向性は、コミュニケーションへの活用であるが、教材作成に当たっては、左右の位置や運動方向を意識できるように配慮されるべきであろう。VOCAをはじめとする様々なコミュニケーション・エイドの使用においては、これらを意識して手や腕等を動かすことが求められる場合が多くなるからである。

Tくんからのメッセージ

～伝えたくてあふれ出てくるこの気持ち～

川口 ユキ

滋賀県立草津養護学校

(〒525-0072 草津市笠山8丁目3-111)

はじめに

今回のレポートで紹介するTくんは、とても表情豊かな、いたずら坊主の男の子でした。ムコ多糖体代謝異常症という退行性疾患とたたかいながら、17歳の誕生日を目前にした2000年4月5日に亡くなりました。私自身は、彼が草津養護学校で過ごした9年間のうち、6年間を担任として同じ時間を過ごしてきました。目に見えていろいろなことが「できなく」なり、同時に一見すると表情も少なくなってくる中で、彼とのコミュニケーションをどのように取っていったらいいのだろう、と随分悩みながらの6年間でした。

しかし、特に彼が訪問教育を受けるようになってからの後半の3年間（それは、彼の体調も随分しんどくなってきていた3年間だったのですが）、私自身はとてもたくさんのメッセージを彼から受け取り、一緒にやりとりを深め、時には一緒に笑いころげながら同じ時間を過ごすことができたように思います。

今回のレポートでは、そういった退行性疾患をもち、「できなく」なっていく自分というものに葛藤しながらも、内面のあふれんばかりの思いを懸命に伝えようとしていたTくんの姿と担任とのやりとりを紹介したいと思います。そして、「伝える手段」が少なくなっていく子どもたちに対して私たちはどうコミュニケーションをとっていくのかということとTくんとの関わりを振り返りながら考えたいと思います。

1. いたずらっ子Tくん〔Tくんのプロフィール〕

- ・1983年4月19日生まれ
- ・障害状況 ムコ多糖体代謝異常症(ハンター症候群)
てんかん 心臓多弁膜症
- ・最終学籍 滋賀県立草津養護学校高等部2年生
- ・家族構成 父 母 姉 兄 姉 本人の6人
(※兄は現在は別居)

保育園や小学部の最初の頃のTくんの様子をきくと、お母さんからまず最初に出てくる言葉が「やんちゃないたずら坊主」です。人が大好きで、電車に乗っていると側の人に近づいていって「おい！」というようにその人をポンッと叩いてみたり、入院中に看護婦さんのスカートをめくってみたり。家に帰ってくるなり玄関から台所に直行して、冷蔵庫の扉を開けハムをむしゃむしゃ食べていたこともあったそうです。そんな時、

周りの人は「あら、まあ！」とびっくりするのですが、そこにあるのはびっくりしている大人の顔を見返すTくんの満面の笑み。「怒るに怒れへんわ」といった状況だったようです。

このように、興味のあることにはどんどんと自分から向かっていき関わっていく、Tくんは好奇心旺盛で行動力抜群の男の子でした。

2. Tくんが退行していった時のこと

私が初めてTくんに出会ったのは、草津養護開校1年目、T君が小2の時でした。校外学習で南郷水産センターに行き、手をつないで一緒に歩きました。にこにこ笑いながら、のっしのっしと歩くTくんの姿はとても印象的で、クラスで子ども達一人一人のテーマソングを作った時、皆で迷わず「365歩のマーチ」を選びました。

椅子から立ち上がる時に腰が重くなったり、一歩踏み出せば後はスムーズに歩けるのにその一歩がなかなか出せなくなっていました。好きな所（トイレの壁画の前だったり、自分が勉強する教室ではない他のクラスの教室や保健室だったりするのですが）には何とか（時にはさっさか）行くけれども、それ以外にはつないでいた手を振りほどいてまで行こうとしなくなっていました。そのうちに一人で座ることすらしんどくなってきたTくんでした。しかし一方で、苦手だったバールンやハンモック、エアトランポリン等の大きな揺れを楽しむことができるようになったり、目の前に映し出される映像に「何だろう？」と手を伸ばして触ろうとしたり、絵本の読み聞かせで好きな所ができて、リズムに合わせるようににこにこ手拍子をするなど、「できなくなる」ことばかりでは決してなく、反対に世界を広げていった時期でもありました。

それでも、4年生頃からだんだんと学校でも眠っていることが多くなり、その後食事もペーストに変わったり、自分からの動きもどんどん減っていきました。そのような中で今でも目に浮かぶTくんの姿があります。まだ何とか自分で手を動かす事ができていた頃です。教室で風船バレーボールをしていた時、突然T君が泣き出しました。皆大慌てで姿勢を変えたりお茶をあげたりしました（お茶が飲みたいのに自分では飲めなくて、泣くこともよくありました）。けれども一向

に泣き止まない。もしかして…、と介助して風船を触って見たとたんでした。Tくんはにこにこ笑い出したのです。

身体がどんどんしんどくなってくる中で眠ることも多くなり、気持ちも外に向きにくくなってきているのではと思っていた私たちに、したいことがたくさんあるのに体が動かせないもどかしさ、自分でしたいのだけれどできないといった葛藤を、Tくんは泣いて訴えたのだと思います。

3. “通学生”から“訪問生”に

6年生の時の血便。3学期はほとんど登校できませんでした。この時の落ち込みをきっかけに、Tくんは中学部に進学すると同時に訪問教育対応に変わりました。一つには、自宅から学校まで片道45分間、車いすに座ったままスクールバスに乗って通学することの体力的な負担がありました。このことは小学部段階から考えられてはいましたが、自家送迎が難しかったことと、また「通学させたい」という家庭の思いも強く、Tくんの負担を感じながらも通学は続けられてきました。しかし、この時の落ち込みを目の前に、お母さんもTくんが訪問教育を受けることを受け入れて下さいました。それまで続けてこられたお勤めを辞められて、お母さんの生活もT君とともに変わりました。

訪問教育を受ける中でのTくんの様子は、資料にもあげた通りです。何年ぶりに、笑顔が、そして笑い声がよみがえりました。先生が来るのを、勉強するのを楽しみに待っていてくれました。2年生の半ば頃（この頃はTくんの笑顔がまさに花開いた時でした）、授業を終えてお茶を飲みながらお母さんと話さず、

「訪問で勉強するペースが、この子に一番合ってるんやと思います。やっぱり、バスに乗って行くのはしんどかったんやわ。あの頃は私も働いてて余裕がなかったけど、今は余裕ができて、これで良かったと思えます。」と話されました。

4. Tくんとの関わりで大切にしてきたこと

①まずはTくんに楽しい時間を過ごしてほしい

特に6年生の後半は、学校でもほとんど眠っていたTくん。また、食事の時とその後少しの間以外はほとんど眠っていて、そうやって眠ることで体力を蓄えている、とも言われていました。無理には起こせないけれども、でも目覚めている時には少しでも楽しい時間を過ごして欲しい。1年目、中学部では初めて1度に3人もの訪問教育を行っていて、いろいろと慣れないことも多い中でしたがいろいろな取り組みを試みました。好きなおもちゃ“カタカタ”を手掛かりに、一緒に鳴らす中で笑顔を共有してきました。こういった、「好きな物」は財産なんだ、と改めて今思います。

2時間の訪問の間、ずっと起きている日は稀でした。目覚めている時には、一番楽しめる「朝の会」を優先して取り組んできました。歌、あいさつ、乾布摩擦に手遊び。どの活動の時も、Tくんの顔を（しつこくなり過ぎない程度にと心がけながら、後でビデオを見ると結構しつこかったりもしましたが…。）のぞき込んで目と目を合わせ、ゆっくりしつかりと語りかけながら取り組む事を繰り返してきました。その中で、こちらに気持ちを向け、口を動かしたり笑顔で応える姿がみられるようになってきましたし、後にはTくんと2人で笑い転げるといったひとこまがみられるようにもなりました。

②楽しめることを増やしたい

Tくんの好きなものは、何ととっても“カタカタ”でした。眠っていても、必ず目覚めて笑うという代物。これを手掛かりに一緒に笑ってきましたが、もう少し世界を広げたいと思ってきました。そこで、「朝の会」では、まずポータサウンドを鳴らしてから始めたりもしました。歌の時には、よく視線が向いていたタンバリンを意識的に使うようにもしました。中3の2学期、このポータサウンドやタンバリンは「お気に入り」のものになりました。ポータサウンドが鳴ると勉強の始まりだな、と何となく感じているようでした。タンバリンを叩くと、笑顔もみられるようになってきました。

また、カラフルな絵本や縫いぐるみもTくんの好きなものの一つでした。目の前の物だけでなく、指導者やお母さんの動きや様子をよく見て、雰囲気を感じていました。スカートをはいて口紅をひいて、ばたばたと出掛ける用意をしているお母さんを見て、さみしがってか泣くこともあるTくんでした。興味がわいて触ってみたいくても自分だけで手を伸ばしてみることは難しいけれど、介助して一緒に触ってみることを大切にしたいと思いました。そしてそれだけではなく、見て変化に気づく、変化を楽しむ、そんな力につなげていけないか、とも考えていました。

具体的には、呼びかけることで相手が（わかりやすく）応えるという設定でとりくんだのですが、これは自分が呼びかける（指導者が一緒に声を出す、叩くなど）ということにより気持ちが向きやすく、興味も持てたようです。中でも「ダンス缶」は結構気に入ってくれたようで、家での時間での遊び道具の一つになったそうです。

5. Tくんの力を改めて考える

退行性疾患のTくん。知的な力も退行していくといわれていました。小学部時代のCTの結果も、脳が萎縮していることがわかっていました。しかし、今改めてこれまでのTくんの姿を振り返ってみると、自分の家のいつもの部屋でみせていたTくんの姿は、落ち込

む前の姿に通じるものがあるようにも思えます。修学旅行の時に見せた、びっくりするような「本番に強い」姿、その時の話をするとにこにこ笑っているTくん。出掛けようとするお母さんを見て泣く、といったことは中3になっての様子です。小学部の時の、風船が触れなくて泣いたTくんの姿を思い出します。

確かに、体の機能は目に見えて退行してきていましたが、同じように、認識面の力も退行してきていると「思い込んで」いた面もあったのではないかな。今一度、Tくんの姿をていねいにみてみたいと思い、中3の3学期に向けて次のような姿を改めてクラスで確認しました。

- ・指導者と目と目をあわせて笑う。
- ・指導者が顔を近づけて話しかけると一緒に口を動かす。（「あーい」「ぼー」）
- ・呼名、挨拶の時には「あーい」の口をすることが多い。
- ・乾布摩擦の「ポー」の所ではタイミング良く「ぼー」の口をすることがある。
- ・指導者の動きを目で追う。
- ・乾布摩擦でこすっている方向を見る。
- ・体を動かした時、脚を触った時（びっくりした時？）に、左手を挙げ、指吸いをする
- ・びっくりした時以外でも、指吸いをしたり、左手を挙げる時がある。
- ・声かけをして一呼吸おいてから体を動かしたり脚を触ると、指吸いをしたり左手を挙げるのが減った。
- ・「どっちからする？」という関わりをすると、どちらか一方の時に“返事”をすることがある（返事の仕方は一定ではない。口を動かす、視線、舌を動かす等）。

このような様子は、その後、Tくんの人生の中で一番大きな落ち込みだったともいえる中3の3学期を過ごした後でも、少しずつ体調が回復して来るにつれ、よくみられた姿でもありました。

6. 目には見えないけれども

一言で言えば、「Tくんって本当になんでもよくわかってるなあ。」担任の間で何回も交わした言葉です。繰り返しになってしまいましたが、目に見える形でTくんからのリアクションは、時間を経るに従って随分減ってきていたのですが、資料にもあげたように、たくさんの、場面や働きかけや状況に応じた、Tくんからの応えがありました。

先に少し紹介した「本番の強さ」が同じように発揮された文化祭や宿泊学習。初めて出会った人に対して目を反らせた人もいれば、苦手と言われていた男性だったにも関わらずほっこりした笑顔を見せた人もいた。大好きだったスクーリング（学校に来るたびに満面の

笑みでした）の時にも表情が出にくくなっていたけれど、9ヶ月ぶりに挨拶に行った学園の職員さんにはふわっと優しい笑顔に向けて挨拶した。目を閉じていても、同じ高等部の友だちが側に来て話しかけてくれるとぱっと目を開けじっと見ていた。入院中には、喘鳴で苦しい時には担任ではなく看護婦さんに視線を向けていた。始業式や夏休みの訪問の時には決まって笑顔で出迎えてくれていた。結果的に最後の訪問日となった高1の修了式には軽い喘鳴の中笑顔が振りまかれました。そして、亡くなる3日前、それまで男同士の照れくささからか必ずといっていいほど視線を反らせていたお父さんに微笑みかけたTくん。

こういった姿を振り返ると、一見じっとしているだけかのように見える時でも、同じようにいろいろな事を感じ、伝えようとしていたんだと思います。もっといえ、あの「赤い風船」の時のように、「伝えられないもどかしさ」をも感じていたんだと思います。

7. そして…Tくんとのおしゃべり

Tくんとのやりとりの中で心がけたことは、「ゆっくり、のんびり、何回も」でした。ひょっとすると、側で見ていると、「先生なんで黙ってるの」と思われるような間や「しつこいなあ」というくらいの繰り返しがあったかもしれませんが、そしてこれは今振り返って改めて思い返すと、全く逆のこのようですが、「よくしゃべっていたなあ。」とも思います。例えば「始めよっか」「こっちの腕動かすで」といったことだけではなく、「そやなあ、面白いなあ」「ごめんごめん、早ようして欲しかったな」「気持ちいいなあ」というような言葉も、ごくあたりまえに、たくさん話しかけていたように思います。当たり前かもしれませんが、こういった言葉一つひとつを通して、Tくんとやりとりをすることができ、深めることができたのだと思います。

8. おわりに

～人と関わりたい、伝えたい。当たり前の願いとして～
本当に当たり前のことだけれど、「関わりたい、おしゃべりしたい、伝えたい。」これは誰もがもつみんなの願いなのだと思います。Tくんの旅立ちは春休みの出来事だったのですが、最後の時まで名前を呼ぶ家族の声に目を開けていたというTくん。どんなしんどさの中からも立ち上がり、このことを繰り返し私たちに伝えてくれました。そして、この当たり前の願いをどう受け止め返していくかということを、これからも大切に考えていきたいと思います。

最後に やっぱりたくさん勉強したかった。

訪問教育は、制度としては国レベルでは週3回、1回2時間程度、滋賀県では週2回、1回2時間程度と

なっています（学級定数上）。草津養護では、国が週3回になった時に、校内で話し合い、週3回の訪問を実施してきました。Tくんも、週3回、1回2時間で訪問をスタートしました。Tくんと家庭と学校の皆がこのペースにも慣れてくる中で、訪問日を増やす話をお母さんともしました。その頃の様子から、1回の訪問時間を延ばすことはTくんの負担が大きいと思われましたが、訪問のない日でも午前中起きていることもありましたが、様子をみながら取り組めば、大きな負担はないのではと考えました。しかし何しろ家庭への訪問です。いくら学校とはいえ家族以外の者が出入りするのですから、家庭の負担が心配されました。

訪問教育は、学校で勉強する代わりに家庭で勉強しているだけなのだから、通学の子どもたちと同じように、午前も午後も、月曜から土曜まで勉強できるのが基本ではないか。そのことを土台に、一人一人の状況に応じて、休養の日や時間をつくっていく（即ち、訪

問日を設定していく）のが本来ではないか。という話を少しづつお母さんともしました。同時に、教員配置や、予算など制度上の問題も率直に伝えました。丁度、高等部での訪問教育の運動で頑張っておられたお母さんは、「そういえば、訪問に変わった時に、何で週3日だけって思った。よく考えたらおかしい話やね。」と、受け止められました。同じ話を校内でも行い中3、高1と週4日の訪問を行ってきました。

Tくんは、滋賀県の高等部「訪問生」第1号でもありました。卒業後の進路に向けて、「訪問療育」づくりの働きかけもお母さんと始めていました。高等部にいきたい、もっとたくさん勉強したい、卒業後も自分のペースで楽しい時間と生き甲斐をもっていきたい。

Tくんとお母さんの願いは、本当にごく当たり前の願いだと思います。当たり前のこととして受け止め、宿題をきちんとやり遂げたいと思います。

<資料1>◆◆◆小学部時代のT君の姿◆◆◆

学年	出席状況	体重	健康・生活面	身体機能面	学習中などのエピソード
2	欠2 欠3 <u>237</u> 242	4月 39.9 9月 37.6 1月 40.2	・1月に風邪をひき、喘息がでる ・午睡をとっている。 ・2学期に入って体温が平均35℃台になる。	・3学期頃より立ちあがりにくかったり、立っても歩きだしにくかったり。	・「ホワッチャ」「アイヤアヤアヤ」の発声がよくきかれる。 ・行方不明？と大探しすると、トイレの座敷の壁面をにこに見ているT君を発見。 ・周りの大人の身体を叩いたり、自分からも笑いかけるようになる。 ・手をつないで歩いていると、パッと手を振りほどいて逆の方へすたすたと歩いて行く。 ・“水が欲しい”と膝を叩いて知らせる。 ・スライドの映像のスイカに手を伸ばし、叩いたときに割れた映像に変わるとはっとした表情に。 ・賑やかな音楽の部屋に、全身で笑いながら歩いて入って行く。ジェットコースターの映像に歩み寄る。
3	欠12 欠3 <u>219</u> 234	37.4 37.4 37.4	・脳波異常(4/27)。服薬開始。 ・1月より発作みられ始め、以後発作多い。 ・2/16 C T 脳が端に縮んでいる。ほとんど空っぽの状態。 ・登校後及び活動の合間に検温、脈拍測定を行うようになる。	・教室迄は自力歩行、行きたい所にも自分で行っていたのが6月頃より歩きにくくなる。 ・養訓で足首のストレッチ90°位は可。その後立位。 ・12月に車椅子作成。・身障手帳申請。3学期座位保持困難	・エアトランポリンの大きな揺れにも笑顔がみられるようになる。自分から歩いて乗りに行くことも。 ・紙芝居や絵本の読み聞かせで、リズムカルな言葉のところでは、手を叩く姿がよくみられる。 ・排泄、終わったりしたくない時は自分で下着を引き上げようとする。 ・食事は手づかみ。言葉かけでスプーンを使用。 ・3学期、暗室での取り組みで電気が消えると不思議そうな顔。映像は、特に緑の亀が目の前の画面に写るとよく見ていて触ろうとする。
4	欠23 欠4 <u>199</u> 226	35.4 34.7 33.6	・登校直後はほとんど眠っている ・食事、何とかスプーンで食べようとするが、できないことが重なる手づかみに。 ・2学期より水分にトロメリン。 ・3学期、発作ほとんどみられなくなる。	・正座比較的安定して保持 ・長座 手で身体を支えている ・養訓はストレッチ中心。	・働きかけにはしっかりと目と目を合わせて応えている。嫌な時には視線を外す、「アー」と声を出す。 ・車椅子に乗っていて、正面からの音のある動きや活動に身体を乗り出すように大きく揺する。 ・お茶が上手く飲めない時、大人の腕を引き寄せてがぶがぶ飲む。風船で遊んでいて泣き顔になり、介助で触れた時、笑顔になる等、思うように身体が動かないときのもどかしさ、をよく表していた。 ・大人の動きをよく目で追っている。友だちの様子もよく見ている。 ・小学校との交流会では満面の笑み。
5	欠23 欠1 <u>205</u> 229	33.2 32.4 32.9	・1学期半ばより食事時の喘鳴、咳き込みが目立ち、2学期よりペースト食に。咳き込み減る。 ・3学期食事中でも眠ってしまう ・11/16~18血便。22日より登校。 ・3/15 発熱。インフルエンザから肺炎に。大津日赤入院。	・養訓はストレッチ中心。	・フローティングスクールには長命寺まで参加。名刺交換で周りに集まった小学生を見て、笑顔。 ・エアートランポリン、揺れに慣れるのに時間がかかる。提示物に手を伸ばしたり追視したり。 ・サーキットの取り組み、大きな揺れや斜面転がりが苦手に。 ・斜面転がる前に、緊張した表情。 ・しっかり覚醒していると、影絵の映像や電飾に興味深げに見入っている。 ・揺さぶりでワルツに合わせてゆったりと関わりながら呼びかけられ、首を回して目を合わせ、表情も柔らかく、楽しさを共有しているような様子。
6	欠65 <u>151</u> 216	34.6 33.8 31.9	・4/21 気管支がかなり細くなっている(小指の先程度)。C T撮影、脳室の空洞が拡大していてほとんど水頭症の状態。 ・1/8 初めての出血(虚血性腸炎)~2/2入院。その後家庭訪問数回、登校は2/22に2H、卒業式のみ	・眠り続けている中で、仰臥位から姿勢変換をすると不快な表情をみせたり、つらさを泣いて表現する。手の動きは指吸い(数秒)の時の動きがみられるのみ。	・身体の揺さぶりでは大きく目を見開いている(笑顔出ず)。身体を動かされると泣く。 ・小学校との交流会、目覚めてからは笑顔の連続。 ・11時を過ぎると覚醒、タオルなめが始まる。 ・目の前のウインドチャイムに手が出たことも。

<資料2>◆◇◆訪問教育を受けるようになってからのT君の姿と訪問教育を通した取り組み◆◇◆

学年	訪問日数	体重	健康・生活面	取り組みのねらいと内容	取り組みでの姿	その他のエピソード
中1	訪問日 週3日 116日 内スクーリング 18日	4月 32.2 7月 32.6	・1日18時間位眠っている。食事に覚醒、その後しばらくは起きている。 ・訪問2時間の内、半分は覚醒して、学習に取り組むことができた。 ・発作 5月に2回 9月に2回 2月に1回	・「見る聞く」：語りかけに耳を傾ける、動く物(ボール、ぬいぐるみ)をしっかり見る。場面の变化を身体への働きかけで感じる。 ・「うた・リズム」：いろいろな音に耳を傾け、一緒に歌や音楽を楽しむ。 ・「お楽しみ」：保護者も一緒に楽しい時間を過ごす。 ・「触れる」：BGMと共にいろいろな感触を楽しむ。	・絵本、転がるボール、縫いぐるみの動きをよく目で追う。 ・どちらかといえば語りかけより提示物に興味がある様子。 ・「お楽しみ」ホットケーキ・豆腐団子づくり表情終始穏やか ・1学期後半、急に泣き出すので抱っこすると笑顔。指導者の顔を見てにっこり笑うことも。 ・3学期、指導者が部屋に入った直後は眠っていても、毛布をめくると目をぱっちり開けることが多い。 ・3学期、朝の歌にじーっと聞き入る事が増える。 ・新しい楽器(鉄琴)を、目を大きく見開いてじっと見つめる。 ・特定のパーツの感触(ブラシ)が嫌で、見て嫌な顔をする ・両手を持って身体を引き起こすと泣き顔。座位でほっとする	・訪問日は年間で変動あり。最終的には火曜日(AM) 木(AM) 金(PM) ・大津市デイケアサービス事業の入浴サービスの利用を開始。週1回。 ・スクーリングは学部、全校行事に合わせた設定。 ・運動会参加、文化祭VTR参加 ・親子の集い、1・5組の集いをT君宅やスクーリング時に行い、通学籍クラスの保護者や担任とのつながりが作れるように心掛けた
中2	訪問日 週3日 116日 複数訪問日 計 日 内スクーリング 23日	4月 31.9 9月 30.1 1月 29.2	・6/20血便。以後便が3日出ない時に座薬使用。 ・2学期、訪問時間中のリズムがほぼ確立(真ん中で一旦30分程度眠る)。日課入れ替え。 ・10月「肝機能を含めて体調安定しつつある」 ・12/11血便。12日~19日市民病院入院。 ・2月半ば、久々の発作	・「朝の会」：心身を目覚めさせる。 ・「見る聞く」：提示したものに興味を持って目で追う、手を伸ばす。語りかけ、音にしっかりと耳を傾け、活動を楽しむ。 ・「触れる」：刺激を受け止め興味関心を増やす、活動を楽しむ豊かな表情で表す。 ・「うたリズム」：童歌にふれる、生の歌声に気持ちを向ける ・「触れる」：“匂い”も含めて、いろいろな感触を味わう。	・1学期、“カタカタ”で笑顔がみられるようになる。声にならない声を出して、肩を揺すって笑うことも。 ・朝の歌、それまで眠っていても、始まるとほぼ確実に目を開け、指導者の方を見る。口と一緒に動かすようになる。 ・泡の中で、自分で手(指)を動かす。 ・2学期特に朝の出会いでの笑顔が豊かになる。声をかけると笑顔。保護者と話しこんでいると急に泣き出し、大慌てで朝の会を始めた途端に泣き止み笑顔。準備をしている様子を笑顔 ・今まであまり好きでなかったくすぐり、両手揺さぶりに笑顔 ・赤い風船を叩いたり、打ち合って遊ぶとよく笑顔に。 ・“匂い”は大きく目を見開き、口をもぐもぐ動かしてよく感じている。バニラエッセンスよりもコンソメスープが好き。	・スクーリング、友達やいつもと違う指導者の顔をじーっと見る。 ・運動会、文化祭、にこにこ運動会参加。出番の直前に目覚めて満面の笑み。 “本番に強い” ・児童生徒会の実行委員が歌うテープを聴いて笑顔。賑やかな、子どもの集団が好き。 ・3学期より、一つの取り組みの時間を20分程度に短縮、朝の会→学習→訓練に日課を入れ替える(学習と訓練の入れ替え)。 ・1、5組みの集いを引き続き設定。 ・“カタカタ”からボールサウンド、タンバリンへの広がり
中3	※~1月 訪問日 週4日 131日 複数訪問 3日 計134日 内スクーリング 17日 授業日数 134日	4月 28.5 9月 27.3 1月 25.8	・8月~エンシュリを補食に。 ・9月、朝食にエンシュリを飲んでいる時に誤嚥。むせることが増える。 ・9/9血便。自宅療養。以後排便の調整が困難になる。 ・11月下旬~食事量が減少。12/22鼻腔チューブ留置。肺炎で12/26入院。 ・腹水がたまる。1/20IVH処置。	・「朝の会」：心身を目覚めさせる。指導者とのやり取りを楽しむ。 ・「学習」：提示物に興味を持ち、その変化に気づく。指導者とのやり取りを深める。 ・「からだ」：体のいろいろな部分をリラックスして動かす	・1学期の始業式、出会いの時に笑顔とともに笑い声が。実に数年ぶり。2学期の始業式の時も同様。普段の取り組みでも数回きかれています。 ・新しい指導者(顔見知りの者)にも初回の訪問時から笑顔。 ・単元の終わり頃絵本を見ていてページをめくる毎に笑う事も ・語りかけをよく聞いていて、返事をするかのようにほぼ確実に指導者の顔を見て口を動かす。 ・手遊び「パン屋さん」は不評。「一本橋」では期待するような表情がみられる。 ・学習時に赤い指人形を使用。取り組みを重ねる中でよく見るようになる。苦手な右方向でもしっかり追視。 ・指導者の動きをじっと目で追っている。	・訪問学級ではなく、通学の重度重複のクラスに位置づく。 ・スクーリングは昨年度に引き続き月2回程度。(定数超過/行事等に併せて)ほぼ毎回満面の笑みがみられる。ハモック等の揺さぶりでも笑顔が。 ・進路5者懇を家庭で実施。高等部卒業後の進路希望(訪問療育)が出され、市も前向きに受け止める。 ・1泊2日の修学旅行に参加。初めて保護者と離れて宿泊する。“本番に強い”力の本領を発揮する。 ・訪問看護を週1回利用。

<資料3>◆◇◆入院生活から家庭生活へ～中3の3学期から高等部1年生～◆◇◆

学年	授業日数	健康生活面	とりくみのねらいと内容	とりくみでの姿	その他のエピソード
中3	実施日数 37日 欠席 0	- 肺炎で12/26入院。 - 腹水がたまり、呼吸が苦しくなる。酸素がしばらく処方された。 1/20 IVH処置～3学期中には点滴に変更。注入も再開。 - 電解質や諸成分の点滴も行われる。 - MRSAが+の時期も。 - 風邪の感染を繰り返した時期も。	- 体調にあわせながら、少しでも本人が「楽な」状態でいれることを大きなねらいとして、側にいること、少し保護者にもほっとした時間を過ごしてもらえることも大きなねらいとしていた。 - 歌いかけ - 手のひらでのマッサージ - 手遊び など	- 呼吸そのものが苦しい中、名前を呼ぶと視線を向けてくる。 - 他の誰でもない、お母さんの足音を聞いて、背面方向に視線を向ける。お母さんがベッドサイドに近づいてくるのに従って、視線を動かす。看護婦さんが入ってきてもこのような様子はみられない。 - ゆっくりと体をさすったり動かしていると、指導者の方に視線を向けたり、じっと感じ入っているような表情。 - 随分と体調も落ち着いてきた頃、ふと「カタカタ」をならしてみると、「笑った!!」やっばり「カタカタ」は「魔法のカタカタ」。 「カタカタ」での笑顔が少しずつ増えてきた頃、手遊びでも笑顔が。 - 病院での卒業式。管理職、学部主事、現旧担任、病棟スタッフ、学園の職員、訪問看護スタッフ、訪問入浴サービススタッフに囲まれての卒業式。T君Yシャツにネクタイ姿で盛装。 - 一番状況がしんどかった時、家族が見守る中「先生声をかけてやって。」手を握り、名前を呼ぶと、目を開けるT君。	
高1	実施日数 55日 病欠 2日	4/15散歩開始 4/22検査以降、電解質の値の乱れ→点滴などで対応 6/8～10 初めての外泊 6/10～後頭部円形脱毛 6/29～7/26 長期外泊 8/19退院	「始まりの会」 「うたリズム」	- 呼名に息を荒くして口を開ける。舌をふるわせる。 - 同室の男の子と手を繋いで歌を歌うと表情がおたやかになる。 - アンパンマン人形を見て方をふるわせ笑顔に。 - 乾布摩擦で「こっちの足？」と尋ねると口元を動かす。 - 予定表ではペンと字を見た後に指導者を見る。 「のねずみ」の手遊びで、大笑い。 - 曲の合間に目をパチパチとさせる。 - 体を揺さぶられると指導者を見る。 「ラッキーちゃんぼんめん」ではおや？という表情をすることが多い。前奏で笑ったことも。 「白鳥の湖」では不快そう。 - バンジョーじっと聞いているが、でたらめなアルペジオでは嫌そうな顔。 「ハンデイングハンド」「なごり雪」笑顔。知らないであろう歌では普通の顔。 - 目の前に提示されたペープサートをじっと見る。うとうとしていても声をかけると目を開けようとしてくる。 - うとうとすること多い。 - ページをめくると目が大きくなる - 絵を見渡すようにページを見渡している。 - 絵を見た後指導者を見る。 - つくった輪っかを歌に合わせて上下に動かすとぱっぱと視線を動かして見ている。 - 布を触っている内に指に力が入ってくる。時々手元を見る - 紙を切る、字を書くときじっと見ている。顔をのぞき込むと目が合う。 - ある日突然脱力。理由はよくわからず。本人は楽な状態なのでは。	- 初めての指導者にもスムーズに慣れる。(週3日担当) 「カタカタ」で右口元上がる、口元ゆるむ。 - 手を触ると口元ゆるむ。 - 吸引後喘鳴おさまる穏やかな表情。そして声をかけると目が合い笑顔。 「家に帰れて良かったね」で笑顔 - 洗った手と洗っていない手を交互に鼻にもっていくと笑顔。 「先生来たんやで」で笑顔 - 先発後ドライヤーをしていて「気持ちよかったねえ」で笑顔。 - 児童相談所の職員とは目をあわそうとしない。鏡に映った部屋の中を見回している。 - 宿泊学習の夜、洗面で泣いて寝られなかった。後日背中にあざを発見。『やっばり泣いてるときは何かを訴えている時』 「カタカタ」は良く聞いているが、笑顔としての表出は少なく感じる。 - 木の実の「じゃらじゃら」もよく聞いている。 「食べる～味わう」とりくみ・・楽しみとしてプリン→口に入っても租借しない バニラエッセンスの匂い→目を閉じたまま レモンエッセンス→少しして目を開ける コンソメスープ→数回繰り返すと2～3分して飲み込む - カレー→匂いをかいで舌を動かした なめさせると舌をぺろぺろ、飲み込む あめ→鼻に近づけるとしかめつっら舌になぞるとぺろぺろ - 医大生見学。ロン毛の男前の男性だったが・・目をそらす。 - 生活支援センターのコーディネーター（男性）とは逢った瞬間からうち解け笑顔。 - 初めてお父さんに笑いかける。
高1	実施日数 58日 靴欠 1日 スクリーン 5日	9/1より受診が隔週に - 腹水300cc抜く処置3回 9/7より入浴サービス再開 - 痰の量が増えてきている。せき込みも減ってきており、喘鳴が無くて吸引すると多くの痰が引けることも。 - びわこ学園入所11/8、17～18 - 学校宿泊学習参加	「みる・きく」 「絵本」 「触れる」 「からだ」		
高1	実施日数 41日 靴欠 2日 スクリーン 2日	- 微熱の日が1日程度。 1月お腹の膨れも減り、表情も豊かで活気有り。 3学期終業式。久しぶりの学部主事（男性）に笑顔。少し微熱気味。 4/1呼吸が苦しくなり始める。5日逝去。			

③「あそび」分科会報告

■共同研究者による分科会のまとめ

平井 保

(国立特殊教育総合研究所名誉所員)

「あそび」の分科会は、昨年度の全国大会において初めて設けられ、昨年同様、多数の参加者が参集され、暖かで心のこもった報告と熱心な討議が行われた。私も、昨年度に引き続き今年度も「あそび」の分科会において、障害の重い子どもとの「あそび」について、どのような実践報告が参加者相互に交わされ、同時に各地域における訪問教育の実践における「あそび」の実態について学ぶ機会になることを願って参加した。

分科会では、京都府立与謝の海養護学校の新庄久美子先生の暖かくしなやか司会により、参加者各自の簡単な自己紹介とレポーターによる報告と参加者相互の情報・資料の交換と効率的な討議が行われた。

午前中は大阪府立堺養護学校の杉原千幸先生から、「心をひらく音楽」のテーマで、事例1；アテトーゼ型、難聴で自閉症気味の中学3年の生徒、事例2；低酸素脳症の後遺症のため、体幹機能障害で筋緊張の幼児、事例3；気管切開で声をなくした過年齢の高等部の2年生の生徒に対して、それぞれ音楽療法の手法を用いて「あそび」を展開していった経過について詳細な実践報告があった。事例1は苦手な音楽の授業の場において、音を楽しみ、心を開いて人と楽しむ遊びへの発展を願っての貴重な取り組み、事例2では、姿勢保持と弛緩を念頭に置きながら「ぬいぐるみ」や「リズムボール」を用いてかかわりながら、「ツリーチャイム」や「鳴子」を用意し、子どもが音楽に関心をもって楽しむ機会を与える取り組み、事例3では、気管切開で発声が極めて困難な生徒に対して、手あそび、指あそび、ミッキーマウス行進曲を聞かせながら、身体をタッピングし、手あそび指あそびへと導入していく取り組み、子どもが教師と一緒に曲を聞き、楽しむ時を過ごす経過についてレポートされた。

このように杉原先生の実践には、障害のある子どもとの遊びの場面で、子どもが主体的に自ら音を聞き、音を出す楽しさを教師と共有するという基本的なかかわりを丁寧に、しかも暖かく接しながら取り組んでいる様子が共通にうかがえた。

午後には、栃木県立盲学校の谷口順子先生から、自由に、伸びやかに自分の身体を用いて「あそび」を展開する考えと技法についての紹介と説明があった。同時に、谷口先生は、ボールや自作遊具の紹介と作り方について説明され、子どもが自ら、伸びやかに自己の身体全体で遊ぶことの大切さについて述べ、そのための援助をいかにすべきか、遊びを通したリハビリテーションの効果についても触れられた。

又、司会の杉原先生からも、昨年度の「あそび」の分科会で同じ京都府立与謝の海養護学校の木下博美先生が報告された高等部に在籍する脳性麻痺で体幹機能障害、筋緊張である過年齢の生徒（青年）を含めて、養護学校として、地域社会における医療、福祉機関などとの連携を図りながら多様で、年間の取り組みのプ

ログラム等、きめ細かな取り組みについての経過と課題についての紹介と話題提供があった。

高等部の訪問教育の対象者である生徒と一緒に楽しむ歌については、生活年齢を配慮した選曲や、絵本の読み聞かせやアコーディオンや尺八、琴などの実物の楽器に触れさせ、カニユーレに手づくりの笛をつけて音を出せるように援助していく経過について説明があった。このレポートには、とりわけ障害がある人の生活文化の匂いを強く感じさせられた。

午後の分科会の後半は、障害のある子どもとの「あそび」に関する参加者全体のワークショップ的な集いになっていった経過がみられた。全体的に午前と午後の会議を通して、3人の方のレポートに加えて、分科会参加者から活発な質問と意見が出され、実り多い集会になったと思われた。とりわけ障害のある子どもとの遊びのプログラム、遊びを媒介するための素材（遊具）などについての質問、それぞれの遊具の作り方などについての資料や情報を求める発言が多くみられた。

これらのことは、訪問教育の実践の場で、限られた取り組みの時間内で、教師として、障害の重い子どもとの遊びを通し、居住する地域社会において、子どもの生活の質の高まりを期待する気持ちが率直に現れていると思われた。

また、分科会参加者の中に、子どもとの遊びのレポートを増やしたいので、遊び方や遊ぶ道具などの情報が欲しいとの率直な要望が多くみられた。このことは、当分科会においては、参加者から、当然求められるものであり、出来れば、参加者同士の共通した財産にしていけることが今後望まれることと思われた。

そのためには、「あそび」そのものの本質論について考えるよりも、「あそび」を通したかかわりには、まず、第一に、対象となる子どもの側で求める「あそび」についての思いやかかわり方について創意、工夫すること、第二に、対象となる子どもの障害の発達の実態と気持ちに沿った遊具の開発をわ図ること、第三に、子どもとの継続した「あそび」の取り組み方についての検討すること、第四に、子どもにかかわる大人の側の豊かな「遊び心」を持つ感性を磨くこと等の課題等があると思える。

いずれにしても、今後、障害の重い子どもに対する「あそび」を基にしたかかわりには、訪問教育における取り組みの枠を越えて、子どもの日常生活の中における生活の質を高めるための取り組みとして、生活年齢をも考慮しながら、家族や近隣の人々も交えた「あそび」へと発展させていくとを考えてみることも大切なことであろう。

今後、全国大会の折りに、出来れば、この「あそび」の分科会には、特に、家族や、医療、福祉、母子保健等の領域の人々との参加を得て、一層の充実した催しとなることを望みたいと思った。

心をひらく音楽

～音楽で自己表現を引き出した事例3件の取り組みから～

杉原 千幸

大阪府立堺養護学校

(〒590-0803 大阪府堺市東上野芝町1-71)

1. はじめに

あそび＝即笑顔ではなく、音楽の一連の活動の中には多くの心のあそびが待ち受けている。以下がその過程である。①音楽に気づき心を揺さぶられ、緩み、自ら情報を集め、音楽を通して人や物とかかわりたい心をひらいていく⇒②困ったり迷ったりしながら真剣に粘りぬくなかで工夫する心を鍛える。⇒③繰り返しの中で見通しを持つ力をためて、自信を持って外に向かいたくなる気持ちの育ち⇒④表現する事に期待を持ち人や楽器に向かい合いながら音楽を楽しむ力が育っていく⇒⑤人と共に楽しむ音楽のなかで、達成感が支える笑顔になっていく。この過程自体も大切な心の遊びである音楽についてレポートする。

事例1は、中学3年生肢体不自由、自閉症ぎみH君が苦手だった音楽の授業で心を緩めたケース。事例2は、療育センター在園、肢体不自由児、4歳M君が音楽療法の楽器遊びで心とからだの動きがだせたケース。事例3は、訪問教育高等部2年K君が手遊び歌で気持ちを発散、表現できたケース。

音楽で、あそびの過程である「何だろう」「どうやるんだろう」「やってみたい」「一緒にあそびたい」の心のゆれと意欲の高まりを揺さぶることをねらう。

自らあそびに気づき心をひらく瞬間の大切さと、選択や表現の自由を認め合うことで集団のなかで自己実現を達成していく様子。人と1曲の終わりを共有する達成感から遊びの最後にてでくる表情の変化の大切さにもふれる。音楽とは、音を楽しむこと。あそぶとは、enjoy(＝楽しむ・気晴らしをする)とplay(＝遊戯をする)ということ。楽しむときに心が硬いと心の底から楽しめない。音楽で気持ちを表出できる柔らかい心とやってみようとする勇気と決心を引き出し、人と一緒に音楽であそびたい心を育みたい。

2. 事例

1) 事例1 「自閉症ぎみ・アトピー型H君の心をひらく音楽」

①対象者と目標

H君は、中学3年生。難聴のため補聴器を使用。言語の理解力や暗記能力もあり、反響言語による二語文の対話が可能。中学2年生までは音楽の時間は、遅刻することが多く聞く活動とベル演奏以外は手遊びや居

眠りで過ごすこともあった。FM放送が好きで通学時に欠かさず聞いている。3歳ごろ歌らしき声をよく出して楽しそうにしていたが、ぴったり歌わなくなった。時間に強い固執があるが、ルールをきめて約束すれば集団行動がとれるようになってきている。H君のグループは、授業では歌わないけれど音楽好きの子どもたちが他にも5人いた。それぞれが、授業外の日常では個別に充分に自分らしく音楽を楽しんでいた。クラス目標を1学期は、ひとりひとりの音楽をきこう。2学期は、一緒に歌おう。一緒に合奏しよう。3学期は、中学部内で発表しよう。とする。個人目標は、1学期歌詞を覚えて、自分の席で音読発表しよう。階名唱をしよう。2学期は、自分のテンポに友達にあわせてもらって歌や楽器を発表しよう。3学期は、みんなと一緒に発表を楽しもうとする。

②展開と結果

クラス間の友達への興味や音楽性を認めていく事、音楽の授業に対する苦手意識を改善し、自分の音楽表現に自信を持っていく事をねらう。ひとりひとりの発表について、歌がとぎれてもどんなに小さな声でもあたって歌えなくても今、その子の精一杯の発表だということクラスで話し合う。否定的な対応をそれぞれが自ら減らしていきながら「この人は、どんな音楽の表現をするのだろうか？」という友達への興味と、自分だったらどうしようとする時間をとる。

選曲は、校歌、子ども達の好きなフラワー、新曲(短くてすぐに覚えられる)たんぼぼ、宇宙船の歌にする。毎時間、ひとりひとりがそれぞれの課題をノートで反復練習しながら達成できる宿題をし、みんなで評価し合う。楽器は、知っているものを書き出し学校にある物のなかから自分で選択する。発表のルールとして、どの発表も自分でテンポ、強弱を決め、先生のピアノ伴奏に指示をだしてからする。発表の前後に今の気持ちを言葉や身振り、声、楽器の音で自分らしくみんなに伝える。

ピアノ伴奏しか聞こえず 友達の歌声が聞こえなかったのに先生が「よくがんばったー！緊張感あふれる1曲だったよね。良かったよー！」「はい、次の人」という場面の繰り返しの途中で、H君も「発表してみようかな・・・？」の日をむかえ自ら手をあげて校歌の音読をした。もともと音楽を聞くことが大好きだった

ため、友達の発表の工夫にも興味を示し始めると同時に、宿題で自分の発表をより良くするための努力を楽しみ始めてくれた。努力する分、みんなに聞かせたい気持ちも高められた。歌声が大きくなり 歌詞の発語も相手にわかるように一言一言を丁寧という努力をし始めた。

H君は、友達が3年目で初めて歌を発表したことに驚いてくれたり前に出て発表した勇気に思わず拍手を送ってくれたり、彼の発語への日々の努力を認めてくれたことで「友達とも一緒に歌ってみようかな…？」と思ってくれた。「ひとりで」に固執していた発表形態も 友達とその都度話し合いながら決定し一緒に発表できるようになった。全員で「たんぼぼ」を斉唱した時には、そのボリュームに大喜びして「もう一回！」と大きな声を出していた。合奏では、得意のベルを選びみんなと合わせようとがんばっていた。それまでは、左手に一つベルを持って演奏していたが、「もっと大きな音、して」ともう一つ渡すと両手で降る練習を始めてくれた。部内の歌と合奏の発表会では、友達と一緒に力いっぱい両手でベルを演奏することができた。

また、H君は自分の大きくはつきりと歌詞のわかる歌声に拍手がおこったことを知り、なんとも言えないすばらしい笑顔で観客に応えていた。1学期始めには、遅刻や忘れ物はなくなり、2学期には、「杉原先生、音楽いこ」と自ら呼びに来てくれる様になり、3学期は、H君の今持っている力をその時々にもみんなと合わせて音楽で表現できた。テープに録音した彼の歌や合奏を聞くことも楽しみにし始め、発表にも意欲がでてきた。3歳頃から後10年間歌わなくなっていたH君だったが、歌いたい気持ちの育ちと、繰り返し彼の課題にあった適切な練習の積み上げを楽しく積み上げたことで、表現力豊に友達と一緒に発表しようとするようになった。日常の場面では、歌詞の音読の時のようにゆっくりと大きな声を出して、言語でコミュニケーションをとろうとし始めている。自分から家族以外の人にも単語で気持ちを伝えたくなくなったのである。

③考察

一人で音楽を聞くことは大好きなのに、授業ではその力がだせずにつまらなそうにしている。どの曲もアテトーゼ型であるH君が歌いたい気持ちになるにはテンポが速すぎる。聞き取りで覚えることは、困難であった。音域が高すぎる。難聴であるため繰り返し音程の聞き取りを丁寧に行う必要と、書いて完全に覚えて、声に出すことに慣れればきっとH君らしい音楽表現ができるはずだと考えた。しかし、なによりの課題は、音楽の授業に対する「つまらんなー」「わからんなー」の気持ちもさる事ながら、全力をかけて自分のペースを崩さない努力をし、人とのやりとりに興味を持てないことが、ネックになっていると考えた。

音楽を聞いて楽しむこともみんなと認めながらピア

ノ伴奏で呼びかけ続け、友達の発表に考えをまとめる時間を取り「H君なら、どうする？やってみる？しない？」と問いかけを繰り返すなかでH君自身がその時々々に答えを出すのを待ったおかげで友達と一緒に授業を創る事に参加でき始め、そして人の音楽や自分の音楽にゆったりした気分の中で充分に注意を向け、心を自由に動かすチャンスをたくさんつくりだすことができた。その結果、H君は音楽の授業で変化に富んだ課題の流れに集中して取り組み、友達とやり取りしながら柔軟にいろいろな形態で音楽による自己表現を達成した。

2) 事例2 「肢体不自由幼児Mくんのツリーチャイムを使った音楽療法」

①対象者と目標

M君は、身障害手帳1級、療育手帳A判定、低酸素脳症の後遺症（体幹機能障害）2歳、母子通園の療育センター在園、離乳食前期、鼻腔栄養による体調の維持、体温調節不可、首は、まだ座っていない。2人兄弟の長男。1998年9月よりセッション開始。身体操作性と認知面は、障害の特質と幼児期でもあり未熟である。空間の認知や状況把握が困難なため、常時強い筋緊張がある。外界への働きかけは、母親の声に笑顔や追視で対応。不快感を泣き声や筋緊張で知らせることができる。保護者主訴は、音楽を聴いていると機嫌がよいのでリラックスさせて楽しませたい。

インテークより目標は、1、姿勢援助をうけ、思いをこめて自ら身体各部位を操作し、物に向かう気持ちをひきだす。2、見通しを持って聞く力をひきだし無駄な筋緊張を減らす。3、音楽を楽しむ方法を増やし気持ちを外へ出す手段を探す。とする。

②方法

月2回、60分、5名肢体不自由幼児集団療法2歳から4歳（保護者同伴）、セラピスト1名、コセラピスト1または、2名。集団で音楽とむかいあう時と、個人にスポットが当たる時にめりはりをつけ状況の把握を促す。対象者の障害と体調、気持ちの揺れにそいながらおこなう。セッションに見通しが持てるようにやさしくゆったりした曲と、力強く元気がみなぎってくる曲を選択し、身体各部位へ働きかけ継続して使う。

曲の始めと終わりを大切に伝える。最後の曲は毎回同じ曲を使う。楽器は、手の操作性に気づきやすくするため少しの可動域、少しの力でいい音の出るものを選ぶ。ツリーチャイムや鳴子他を使う。筋緊張に対して、動作法とボバース法で姿勢保持と弛緩の習慣を促し、音楽と楽器で姿勢保持と手を使いたい気持ちをひきだす。

③経過と結果

3回目は、筋緊張に変化なし。やさしい音に集中してくる。ツリーチャイムの音を認識する。

6回以降で、音楽に合わせた体の各部位の揺れを認識。曲想に合わせた苦手な揺れに対して、表情や筋緊張の強弱で気持ちを知らせはじめる。姿勢の援助があれば、集中して聞きとり楽器を迫視できるようになる。音楽が聞こえてくると笑顔になることが増えてくる。曲の変化をよく聞いており、抗重力姿勢や揺れに対応しようとする場面がふえる。ツリーチャイムの音に、座位姿勢で肩から腕に緊張をいれる。ツリーチャイムを手近づけると腕を自分から動かそうとする。しかし、手はまだ親指をかたく握りこんだままである。順番が当たると意識し、音楽が終わるまで他動的揺れにからだを合わせ楽しむ。終わりと同時に母親に笑顔を向ける。8回で、ツリーチャイムが自分の所に来たとき、握り締めている指を長い時間をかけて自ら開きチャイムの音をだした。

保護者によると2歳後半のMくんが、生まれて初めて自分から物に向かって指を開いた瞬間である。20回目現在は、保護者の膝の上（椅子座位姿勢）でゆったりした力強い音楽に合わせて自ら上肢や顔を上げ始めている。楽器あそびでは、意欲の向上とともに、手の可動域が広がり手をひらくまでの時間短縮が見られる。

④考察

肢体不自由幼児（体幹感機能障害）の動作のテンポを守り音楽で弛緩と緊張を促した。心と身体の揺れの一致を目指し、訓練技術で課題を認識しやすい姿勢になるように援助を入れ、自ら身体各部位への集中力と認知を高める設定にした。音楽とツリーチャイムと集団で充分に心を揺さぶられ、思いが身体に隔々まで伝わり自ら手を開き、音を出す体験を楽しみ始めている。意欲的な表情や考えている表情、やってみようとする身体の動きを音楽で引き出し支えている。1曲が終わるまで、苦手なうつぶせ姿勢をすることから見通しの定着もみられる。他児の保護者の暖かい声援も支えになっている。

保護者はねらいを理解しノート記録も正確になり、日常の宿題を丁寧に続けている。訓練で他動的に身体を動かしてもらうことも大変な筋緊張をとまなう体幹機能障害（幼児期）の筋緊張軽減と思いをこめて身体を動かすことの糸口となるセッション展開になっている。

3) 事例3 「訪問教育を受けていたK君の心からの声」

①対象者と目標と方法

当時K君は、高等部二年。訪問教育。全3回、訓練指導補助者として訪問した際、体調をしながら終わりの5分、10分間に手遊びを行った。目標は、訓練終了後の心の癒しを主体とする。訓練が終わり、内容が変わる事をK君に知らせるため始めにミッキーマウス行進曲をゆっくりと歌いながら曲にあわせてタッピン

グをする。「大きな畑」の曲で握りこんでいる両手を手で包みこみ圧をかけ、ここで遊ぶことを知らせる。体調にあわせて歌う音質やテンポ、強弱を決め様子をみながら変化させる。握りこんだ手の甲の緊張を見ながら指を開き、指の腹の部分に同様に刺激を与えながら一緒に曲の変化を楽しむ。終わりを知らせるため、曲のテンポを次第に遅くしていく。最後の1曲は、「さようなら、またね。」と気持ちをこめて歌い聞かせ、握手をして終わる。

②結果

1回目、歌い始めて3、4分でうなるようなK君の声がではじめ、終了後も声をだしつづけてくれる。お母さんによると、「声帯をなくしているので、声は出ないはずなんですけれども、とても体調が良くて気持ちがいいときに今みたいな声をだすんです。久しぶりに聞きました。でも、こんなに大きな声で長い時間聞いたのは、ホンとに久しぶり。」とのこと。2回目、体調が優れず訓練も軽くおこなう。手を握って静かに歌い聞かせをする。目をつむってじっとして聞いている。3回目は、1回目と同様に行く。マラカスの音あそびをくわえた。音に笑顔がでる。

③考察

訓練で充分に身体を動かし筋緊張を低下させた後の効果があり、歌声やリズム、音量に動かされた楽しい気持ちをスムーズに表現できた。日常では、聞く活動が中心で自ら表現する音楽あそびの設定の少なさと、K君の音楽大好きな気持ちが作用してK君の心の高揚を引き出しその楽しい気持ちが、声になって表出されたと思われる。

3. まとめ

音楽活動は、勇気と決心と集中力とやりとりをしようとする質のよい努力が必要である。例えば、歌うこと。人前で歌う人と一緒に歌うことは、もっとエネルギーが必要。楽器を鳴らすことや合奏する事もまた同じである。良く見て、良く聞いて、自分で情報を集めながら、からだも心も自分でコントロールしていなければならない。

事例1では、自閉症ぎみなH君がこのエネルギーを出すために、技術的な改善をしながら音楽に対する自信を育て、表現の自由が認められる体験を重ねていきながら、それと平行して自分の音楽を発表してみたいという集団の雰囲気を作っていた。それは1曲の中で、その子にとっては肩の緊張や息遣いひとつも確かな自己表現として大事に認め合う雰囲気をたっぷり体験すること。お互いが、それぞれの音楽に耳を傾けあい、心を動かしあってお互いを知ろうとする音楽の表現あそびをした。

事例2は、からだの特質にあわせた選曲とテンポで、音楽にあわせたリズムあそびを繰り返し行い自分のか

らだに対する気づきを促した。また、楽器あそびで自分の思うように手を動かそうとする意欲を揺さぶった。M君がしっかりツリーチャイムを見て、手に集中できるようにからだへの援助は欠かさず行いながら、自ら握りこんでいる指をひらき動かそうとし始めるまでピアノ伴奏であたたかく応援した。手をひらいてM君らしいすばらしく小さな音をだしてツリーチャイムを演奏したあと、ほっとした表情になりおかあさんと顔を見合わせてにっこりと微笑みあっていた。現在は演奏後、友達にむかって微笑んでいる。幼児期には幼児期の音楽表現があり、音楽遊びでねらうべき課題がある。障害の特質によっても同様であると考ええる。年齢、その子の音楽体験と今持っている能力、気持ちと障害の特質にせまりながら音楽で、物に対する意欲をひっぱり、自分のからだを目的にむかって動かそうと努力を続ける粘りと気力を育むのである。

事例3は、音楽大好きだったK君が、手遊び、指遊び歌で心を開いてくれて「もっとやろうよ。」「楽しいね。」の気持ちを声にして表現してくれた。気管切開で声帯はなくなけれど心の言葉をうなるような声にこめて表出していた。その表情は、とても満足げでやさしかった。それぞれの心を音楽で外へ出し、やりとりし合い、あわせられるところを探す。

音楽は、音と言う柔軟に変化をおこさせやすい素材で空間を包みながら心を緩め 一緒に行く相手の情報を自ら集めざるを得ない環境を瞬間につくりだし、いろいろな気持ちを揺さぶりながら、その人らしい表現力をひきだしてくれる。「何だろう」の気づきは、聞くことから。「どうやるんだろう」の心のひらきは、その人らしく納得するまで探索することから。「やってみようかな」は、粘りの自信から。「やるぞ」は、音楽への期待から。「一緒にやってみたい」は、積み上げたお互いの信頼のつよさから。音楽に気づき自ら心をひらきあい、選択の余地のある音のやりとりに心を豊かにあそばせながら、人や物に関わろうとする力を育てていけると思う。子どもどうしのことだけでは

なく、大人とこどもの時も同じ事だと考えている。音が流れ出た瞬間からその人の気持ちが、からだ全体から表現されている。相手にむかって音楽でいろいろなメッセージを伝え、あそびという楽しみに気づいてもらう。音に変化をつけてドキドキさせたり、ドキドキしたり。音のあそびは心をひらきあう媒体として簡単で、誰とでもできる良質な素材だと考えているのである。

大切なことは、「あそぼー!」と呼びかける大人側が、相手の今の体調と心の状態を良く知り、それに合わせたその人らしい音質や、音量で呼びかけることだと思う。その時相手の持っている能力や心が次の瞬間どんな動きをみせるのかを期待する。その瞬間が問われるのである。音の出だしは、ほんとうにあそべるかどうか音あそびを共有できるかの瀬戸際と考えている。「なんだろう・・・」「なに?なに?」のあそびたい心を育てるのか、あそびの練習をして遊んでもらう習慣をつけるのかなのである。今この声かけを皮切りに始まる音のやりとりのなかで、一緒に創っていく未知なる音あそびに心をドキドキさせているかどうかだと思うのである。

こうして始まり、展開した1曲のおわりの「・・・。」1単元のおわりの「・・・。」この「・・・。」の時間が、エネルギーを出し合って一緒に心をあそばせた者どうしが心ゆくまで達成感を確認し合える大事な「・・・。」と考えている。このとき、じっと聞き入る表情になっていたり、ほっと表情が静かにゆるんでいたり、ぱっと笑顔に変わったりする。半べそにもなる。どの顔も終わりを表現した、いい顔だと思う。1回1回の始めと終わりの顔を見逃さずうけとめながら、どんな顔とも心行くまで向かい合いたいものである。お互いが音を媒体に心を開きあい、自由に表現する楽しさを体験し、受け止めあえたことを心に確認しあいながら音の変化を楽しむあそびにしてゆきたいものである。

④「集団授業づくり」分科会報告

■共同研究者による分科会のまとめ

分科会の経過と新たな特徴

玉村 公二彦
(奈良教育大学教授)

集団授業づくり分科会の経過

1995年の埼玉大会までは、発達段階別の分科会構成であったが、1996年の京都大会以降分科会は再編成され、集団授業づくり分科会が設定された。これまでの分科会での、レポートを中心に、集団授業づくりとして議論されてきた経過を概観してみよう。

1996年京都大会では、鹿児島・兵庫からのレポートで、地域の学校との交流教育の中で、集団を保障することも意図して、授業づくりが展開されたレポートが議論された。

1997年東京大会では、大阪の医療的ケアも必要とする重症児のスクーリング、埼玉の訪問から、スクーリングを通して、慎重に通学への移行を保障しようとする取り組みが報告された。

1998年長野大会では、前年の埼玉の経過報告とともに、兵庫の重症心身障害児施設訪問教育の中でのサマーナイトの1泊のとりくみが報告された。

1999年鹿児島大会では、鹿児島の養護学校の設置実現の報告とともに、訪問教育として支えてきた地域集団教育のとりくみが報告された。

このような経過の中で、訪問教育の集団授業づくりとして、在宅訪問教育における地域の学校との交流、指導体制の複数化とアプローチの豊富化、スクーリングの取り組み、宿泊学習や修学旅行などの行事のとりくみ、施設訪問教育における集団授業づくりなどの形態上の多様性を議論してきた。そこでは、一人ひとりの子どもに対する一人の教師の取り組みと狭く限定して捉えるということだけではなく、学校の子ども、そして地域の子どもとして捉えなおし、地域の社会資源も生かしながら、子ども集団、複数の教師の取り組みを大切にしながら、授業を創造してきたといえるだろう。

2000年集団授業づくり分科会（大阪大会）

レポートは、和歌山と高知から以下の二本が報告された。

- ①「みんなの中に－スクーリング3年の取り組み」（和歌山県立南紀養護学校・橋本三穂）
- ②「ゆめゆうびん－合同授業（音楽科）への一つの挑戦」（高知県立山田養護学校・小松美鶴）

二つのレポートは、肢体障害をもつ重症の中学部段階の子どもへの取り組みであった。和歌山からの報告では、過保護的な家庭の環境の中で、実質的には放置状態になっている実態（ネグレクト）があり、保護者との丁寧なやりとりを行い、信頼を獲得するの中で、スクーリング回数を増やしていった取り組みであった。高知からの報告は、訪問教育を受けている家庭と、本

校の中学部の音楽の授業を、情報機器のネットミーティングを活用して、中学部の一員として同じ授業を家庭で受けとめ、同世代の仲間の声や様子を感じとめ、訪問の子どもからも想いを伝えていくことを意図したものであった。

期せずして、2000年の分科会では、中学部3年生への取り組みが報告されたことになるが、小学部段階から、中学部段階になって訪問教育として安定してくるとともに、思春期的な新たな要求が生まれてくる段階の子どもの取り組みであり、両者とも新しい関係を模索する取り組みとして位置づけられよう。

和歌山の報告では、保護者の教育意識に今日的な特徴が見られ、それ自体が子どもにとってはネグレクト的な様相をもちながら、しかし、訪問教育の中で教師に対する不信を払拭し、スクーリングで子どもの要求をふくらましていく取り組みを着実に進展させていている。また、高知の取り組みは、もともとは知事の職員提案事業として情報機器をつかった取り組みを申請し、知事に対する説得を行い、事業実施を認めさせ、その実践報告であった。高知の取り組みは、家庭と学校を情報機器を使って結ぶ試みであり、その意味では、遠隔教育（distance education）ともいえる。

両者の報告は、状況も方法も違うが、しかし、子どもの発達への強い願いを基礎に、地道な実践、試み的な実践といえよう。その意味で、訪問担当教師の子どもへの着目と家族への手だての確かさと実践への積極的発想から学ぶものは多い。集団授業づくりの位置づけやその範囲の拡大など、再度教師集団の中でその教訓を全体のものとしながら、実践の教訓化がもたらされる必要があると考える。

今後の課題

障害者の「完全参加と平等」が掲げられた、国際障害者年から、2001年には、20年を迎える。親の意識と子育ての実態が確実に変化しようとしている。それらの変化を受け止めながら、それを子どもの発達の方へもっていく必要がある。

社会福祉構造改革の中で、障害児の地域生活を支える制度基盤も変化しようとしている。在宅訪問教育という子どもと家族の実態を捉える最前線から、創造的な発想を大切にした障害の重い子どもの発達を保障する実践を進め、より豊かな生活への手だてと条件をつくっていくことが重要であろう。そうした取り組みが、学校完全5日制の実施と「ノーマライゼーション7カ年戦略」の見直しながされる2002年に向けて、とりくまれ、施策の充実につながっていくことを期待したい。

ゆめゆうびん

～合同授業＜音楽科＞へのひとつの挑戦～

小松美鶴

高知県立山田養護学校

(〒782-0016 高知県香美郡土佐山田町山田1 3 6 1)

1. はじめに

訪問教育とは、重度の障害や病気のため、通学が困難な児童生徒の家庭や病院に教員が訪問して学習する方法である。「命を縮める通学では意味がない」ということばもあるので、児童生徒の命(生きる力)を守る教育形態であると思うのだが、家庭や病院という制約された空間で、児童生徒の命(生きる力)を強めたり、命(生きる力)を豊かにしていくには限界を感じていた。

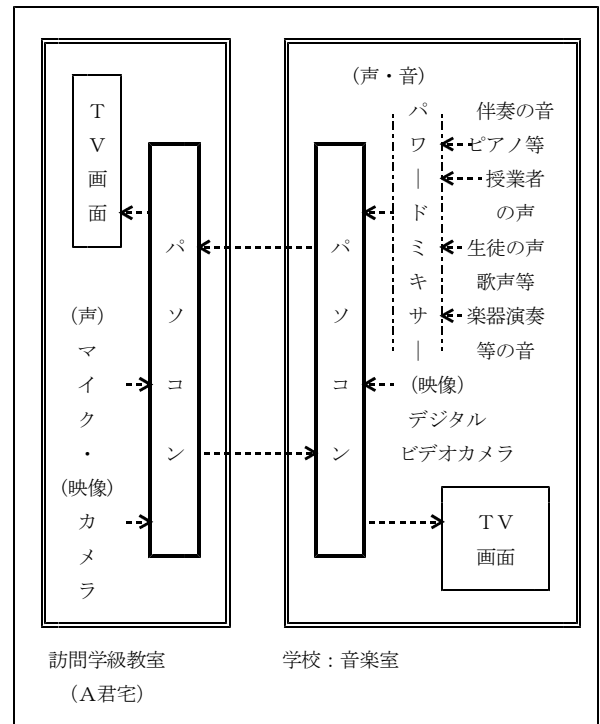
また、本校訪問学級では、「生活空間や経験を広げながら、豊かに生きる」ことを目標としている。この目標を達成するひとつの教育内容として、生活単元学習において「地域に飛びだしていく」ことを考えていたが、生活や体調のリズム及び障害の実態や、家庭の事情等から計画的に戸外に出ることに限界があると感じた。さらに、教科学習に対する教員の専門性の問題も感じていた。

これらの限界や問題点を払拭するひとつの方法として思い描いたものが「ゆめゆうびん」である。この「ゆめゆうびん」とは、生きる希望＜ゆめ＞をはこびたいという思いをこめて、訪問学級の教室(家庭)と学校をつなぎあつたもので、情報機器のネットミーティングを活用している。これは、双方向性があるため、訪問教育を受けている児童生徒も自宅にしながら授業に参加できるようになっている。そうして、このような授業を積み重ねていく中で、現状から少しずついいから、訪問教育を受けている児童生徒の世界を広げていったり、集団学習を保障することができればと考えた。

当面は、本校で訪問教育を受けている中学部3年生A君の家庭と、本校中学部の音楽の授業をつなぎ、中学部の一員として同じ授業を仲間とともに参加したいと考えている。そして、同年代の多くの仲間の声や歌声、様子を感じとり受けとめながら、A君の様子も多くの仲間伝えていきたい。

なお、この「ゆめゆうびん」の施行にあたり必要な情報機器の入手については、昨年度県知事から出された職員提案事業の募集に応募し、結果採択され配当された予算で準備した。

2. 合同授業＜音楽科＞の実際



3. A君の実態

溺水後低酸素脳症による四肢機能障害である。

(1) 生理的基盤に関わること

- ・生活全般において全面介助を要する。
- ・食事全面経管栄養である。
- ・気管を切開しており、適宜痰の吸引を行っている。
- ・昼夜逆転の生活リズムが定着しつつ、睡眠不足の日が多くなっている。

(2) 身体に関わること

- ・左右の股関節、膝関節、左足首が脱臼している。
- ・下半身の骨が通常より骨折しやすくなっており、体位変換や移動等には特に注意を要する。

(3) 認識に関わること

- ・テレビのアニメーション番組や教育番組、時代劇や相撲中継を好んでみる。視聴中は非常に集中しており、呼吸状態も良好である。
- ・自分の大好きな歌や物語をもっておりそれらに出会うと身体全体で喜びを表す。「あっあっ」と大きな声も出る。

4. 合同授業＜音楽科＞の経過、及び生徒の様子

月	実施日	合同授業＜音楽科＞の様子	A君や合同授業＜音楽科＞に参加した生徒の様子
4月		（施行実施に向けての準備等） ・高知県教育センター情報教育部（以下、センターと記す）に出向き、協力要請等願う。また、この事業に必要な情報機器を具体的に紹介してもらう。 ・センターから指導主事を派遣してもらい、回線等について確認する。事業提案教諭以外に、本校教諭3名（音楽科授業者・実際の授業の場面で情報機器を使用する者・情報機器について詳しい者）及び事務長に同席してもらう後日、本校の視聴覚部長に報告し、協力をお願いする。 ・事務長から本事業に必要な情報機器等を発注する（→この発注分については、翌月28日に揃う）。	・A君は、年度当初から入院しており4月中に退院する見込みが延び、心配していたが、翌月（5月）2日に無事退院することができた。 ・昨年度の段階では、中学部の音楽の授業は午前中に行うことになっていたようだが、昼夜逆転しているA君の生活リズムに配慮し、（水）の5時間目に変更してA君との合同授業を楽しみに待っていてくれたようである。
5月	29日（試行） 31日	・情報機器側の失敗（特に交信不可能）を避けるため、関係者が31日（本番）と同じ想定で試行する。この時、訪問宅及び学校側にセンターの指導主事を派遣し、それぞれ支援してもらう。 ・交信はうまく行ったが、学校側からの情報量がかなり多いためか、映像が乱れたり、音声途切れることが多かった	・13：35から始まる授業であったが、A君の日常では、これから身体や頭が起きてこようかという時間帯であるため、かなり眠たそうな様子で開始された。しかし、普段聞くことのない音声や歌声、ピアノの音に、何とも不思議そうな表情をしながら、テレビ画面を見つめつづけていた。
6月	14日 7日は校内実習中、21日は、中学部PTA行事のため音楽の授業は行われていない 28日	・授業時間の半分以上交信できない。また、後半の交信可能時は、訪問宅から学校側を呼び出すことになり、訪問宅に通信料を負担させてしまった→原因：前回より、映像、音声とも良くしたいと思い、一部パソコンを取替えたが、結果的にはそれらの機器（モデム等）の相性が悪かったためだという。 ・同機種のパソコンで臨む。交信はできたが、新しいパソコンにデジタルカメラの読み込みをさせていなかったためにA君側からA君の映像を送るができなかった。	・6/14、合同授業の翌朝（登校時）中1の女子が、「美鶴先生、昨日は音楽の授業ありがとう」と声をかけてくれる。 ・A君が載っている壁新聞の前で、中学部の生徒とすれちがうと、「A君、このあいだ、テレビに映っちゃったね」などと声をかけられるようになる ・6/21、PTA行事（西島園芸団地：メロンやスイカを食べる等）に参加したA君の周りに生徒たちが次から次へと話しかけてくれる様子に保護者も喜ぶ。特に、この日はA君と結婚を考えているという女子生徒が現われ、A君の母親に「結婚したら、一生懸命お世話する、おしめのかえかたは？」などと尋ねていた→テレビ画面を通すことによって、スター的要素が加味されるようである ・6/28の翌朝には、「昨日はA君がテレビに映ってなかった」の声が聞こえてくる等、A君の体調を気遣う生徒もいた。
7月	5日 12日 1学期最後の合同学習	・交信については特に問題ない音楽の授業であることを考え単一でない音声をよりよくA君に送るために、パワーDMキサーを導入する。情報量が多いためか、途中で画面が全く動かない等のトラブルが発生するが、再起動させることで回避し、情報機器側についてはまずまずであった ・事前に音響に関する専門店の方に来校してもらい、パワーDMキサーの効果的なセッティング等、教えてもらう。これまでも、一番良い交信（音声・映像）状態であった。	・A君もこの合同授業を心待ちにしているのか、目を開けて待っていたが、まだまだ眠たい様子である。授業の始まる前の交信は、情報量が少ないためか音声の調子も比較的良好、事前にリクエストしていた♪エリーゼのために（ピアノ演奏）に笑顔がこぼれていた。授業が始まったの画面は動きがあり、酔いそうな画像であったが、目を凝らしてみているといった様子であった。 ・「おわりましょう」のあいさつ後、生徒たちはビデオカメラに向かってA君に一言ずつ話しかけて音楽室を退出していた。この様子に用事をしていた母親も参加し、これらの生徒たちの表情を見たり、声を聞きながら、たのしむことができた。また、これまでなかなか味わえなかったような豊かさを感じることができた。そして、こちら側からも、A君の思いを代弁する気持ちで話しかける合同授業に参加した生徒も満足気そうないい表情を画面にみせてくれていた。

5. まとめと今後の課題

当初、A君の世界を広げたいという思いで始まったこの「ゆめゆうびん」事業であったが、A君の様子を受けとめる側にも喜ばしい変化がみられているという。ここに、情報機器ネットミーティングを利用し、テレビ画面にお互いの様子を映し出すといった双方向性のある合同授業を行ってよかったと感じた。また、この合同授業を継続していくことによって同じ場所になくとも集団づくりはできることを感じた。そして、スクーリング等を行った場合も、これまでは、A君側から働きかけて関わりをつくっていたが、この合同授業実施後は、A君と関わりをもちたいと思う友だちの輪の中にA君が自然とけこむようになっていた。

しかし、課題も多い。情報機器類に関わる課題（映像・音声の様子等）については、この1学期間をかけて一定の改善、成果をあげたと思うが、同機種のパソコンのひとつは私物であり、音響を調節するパワードミキサーは他校から借用している。つまり当初配当された予算では合同授業ができない事態になっている。これは、改善の内容が機器等の購入につながるものであったためであり、新たに予算要求する必要がある。

次に、人手不足があげられた。これまで、この合同授業を行うために、従来の教員人数にプラスして1～3名の支援者（センター内の指導主事や本校の管理職あるいは寮務主任等）をお願いしてきた。常時2名（訪問宅側1名、学校側1名）の支援者が理想であるが、この2名の人員をどのような形で確保していけばいいのか思案中である。また、人員の確保がかなり難しい場合、情報機器がボタンひとつで問題なく使用できるところまで、たゆまず改善してゆかねばならないだろうと考えている。

そして、この合同授業に対する教員の共通認識を育てていくとともに、どの教員もこれらの情報機器を使用できるように伝え、広めていくことが大切であろう。

最後に、よりよい合同授業となるために、授業の中身を常に検討していかなければならない。残念ながら、この1学期間は授業の中身を反省したり、検討する時間はほとんどなく、その多くは情報機器類の使用法や交信方法、映像や音声の改善に費やされてしまった。この期間についてはいたしかたない面もあるが、本末転倒にならないように、よりよい音楽科の合同授業をネットミーティングを活用してめざしていきたい。

6. おわりに

ビデオの録画取りも満足にできない、Eメールも送信できない、どちらかといえば機械物に嫌悪感さえ抱く自分が「ゆめゆうびん」事業を発案し、着手してい

ることが不思議といえば不思議で、我ながらあきれているし、感心している。そのため、心からこの事業をやめたいと思ったことがある。交信中にトラブルが起ると、パソコンに向かって必死になる。この間、A君とのふれあいはない。通常、30分を目安に体位変換をしているのに、この日A君は、75分間も座位姿勢のままであった。何のための合同授業かと思うと情けなくなった。また、何もわからない私が動くことで、多くの人に迷惑をかけたり、一つ一つお願いしなければならない煩わしさに心身とも疲れていた。「もう、やめようか」とA君の母親にいった。「んー、でもAは、たのしみにしているし…。」、みるとA君は呼吸状態のよくない中でテレビ画面を必死でみている。学校に帰ると、「まだ3回目じゃあないの。」「Eメールも送信できない教員がやることに大きな意味と希望がある」「継続することが力になる」などと励まされる。授業者ではなかったが、子どもたちから「先生、音楽の授業をありがとう」と感謝され、頭が下がった。

今後の課題のどのひとつをとってみても、決して容易く解決できるものはないが、A君の様子に助けられながら、同僚に弱音を吐きながら、子どもたちに励まされながら、ぼちぼち、たのしみながら、取り組んでいきたい。



⑤「教育条件整備」分科会報告

■共同研究者による分科会のまとめ

猪狩 恵美子

(東京都立小平養護学校教諭)

本分科会では、今回、養護学校在籍数に対する訪問籍数の比率で一番高い鹿児島県と、一番低い滋賀県からのレポートが提出され、訪問教育の2つの側面が象徴的に示されていたといえる。

「超元気な訪問1年生、Mちゃんの1学期」(鹿児島県牧之原養護学校 栄奈美子先生)は養護学校の不足から訪問籍を余儀なくされた新1年生に、制約の多い中でも最善の授業づくりを目指しながら、同時に校内で問題を明らかにし、共通理解を深めながら措置変更を検討するほか、居住地交流のとりくみも発展させている。「ともちゃんこんにちは」(滋賀県北大津養護学校 細井真先生)は、教育形態は訪問が必要な児童だが、校内の子どもとあわせ発達段階による集団編成を行い、訪問と通学の壁を限りなく取り払っていこうと実践されている。2つのレポートから、子どもたち・保護者の願いに応える授業を創造しつつ障害児教育全体の発展も押し上げていく訪問教育の課題が再確認されたといえる。

1. 分科会の論議

参加者はお母さんも交え20人程度、関西より西の参加者が多かったが各地から様々な問題が報告された(高等部既卒者受け入れ、養護学校の配置、スクールバス、授業回数や時間、病院併設養護学校の入院児限定の受け入れ、医療的ケアへの対応、地域での在宅支援サービス、スクーリングの制約等)。鹿児島の実態への質問が集中し、各地の障害児教育の到達点の度合いが訪問教育の問題に反映していることがあらためて浮き彫りにされたといえる。地域による格差、通学と訪問の差、訪問の中でも教科と重度重複で差があるというような不合理が未だに公然と残され、憲法26条の「能力に応じて」という意味が改めて問われている。同時に校内の議論の積み上げで様々な工夫をしながらよりよい教育づくりが取り組まれ、そのことが学校のエducational観を豊かにしていることもレポートや発言で報告された。

現在、文部省「21世紀の特殊教育の在り方」の調査研究はじめ障害児教育のありかたをめぐる議論が活発化し、医療・福祉も自治体特に市町村の管轄に委譲されつつある。高等部訪問教育の本格実施のように「教

育権の実質保障」の視点からではなくアカウントビリティの名のもとに教育予算の削減や養護学校統廃合なども始まっている。

今回、第5分科会では教育予算削減が強化される今日、訪問教育は「教育」が分担する範囲か、むしろ限られた予算で子どもたちのニーズに応えるには(スウェーデンのように療育センターからのサービスを受けながら地域の小・中学校で学ぶ形態など)何かほかの方法があるのではないかとという問題提起が出された。こうした視点からの論議ははじめてで、分科会の議論でも未消化な部分が残ったが、現在の情勢も見据えて訪問教育の発展を考える上で「教育の意義・権利」を実践的に一層明らかにする課題が提起されたといえる。保護者の立場から「いい先生との出会い」でわが子にとって教育が生きる力となりそれがまわりの人に与えた力を痛感したという発言があり、子どもの人格・内面に向かい合う実践の視点が指摘されたといえよう。

2. 今後への課題

「教育改革」論議や障害児教育のシステム検討が進み始めている。改善どころか現状維持が危ない状況もあるが、地域の諸条件によって色々なあり様が考えられ、子どもの権利に立脚した学校・教育への願いが高まってきている。保護者と教員が共に訪問教育のビジョンをしっかりと打ち出していく時である。公教育として国が責任を持つべきガイドラインを提言するとともに、授業づくりを核に、学校の中での論議、保護者とのコミュニケーション、身近な地域におけるネットワーク作りで都道府県単位でのとりくみが重要になっている。

よく訪問教育制度は日本独特なものといわれるが特別な教育的ニーズに対応する教育をめざすスウェーデン等では教師の訪問指導は子どものニーズに応じて行われ、訪問籍と通学籍を分離した形にはなっていない。また教育だけではなく医療・福祉など子どもと家族のニーズに応じたサポートがトータルに目指されている。条件整備は新旧の課題が山積みしており、参加者の関心も多様であるが本分科会では歴史や法制度を再度共通理解しながらこれからの訪問教育はどのようにあるべきか、検討していくことが不可決であろう。

ともちゃん こんにちは

細井 眞

滋賀県立北大津養護学校

(〒520-0353 滋賀県大津市伊香立向在地町25)

1. はじめに

筆者はここ何年かは通学生との学習のみであったが2000年度の春から訪問教育に行きはじめた。それ以降半年間の実践の中で感じる事を報告しながら、教育条件をはじめさらに「教育とはなにか」を考えたいと思いレポートをつくった。

2. ともちゃんの紹介

1992年8月生まれ、2000年度小学部2年

大津市中央部在住、姉兄祖母と父母の6人ぐらし。

在胎40週3300gで出生。4か月健診も問題なし。生後8か月で嘔吐眼瞼下垂の症状が出現入院。呼吸困難のため人工呼吸が必要となる。改善が認められずに10か月で気管切開する。調子がよいときには30分ほど自発呼吸で過ごすことも可能。嚥下困難のため栄養摂取はエンシュアリキッド注入にて行っている。

障害名：乳児ポツリヌス症・思春期早発症（疑い）

・緑膿菌感染

状態：気管切開、人工呼吸器、パルスオキシ。

てんかん発作有り。

服薬）フェノバルビタール・テグレトール

・エクセグラン・ピソルボン

・スローK・エンテロノンR

発作は10秒程度の短時間の強直性のけいれんを中心に一日何十回とみられる。睡眠時は緊張弱く足を開脚になる。聴力については機能はあるが認識反応の面での問題があると思われる。感染による発熱等は少なく体調は安定しているが体温調節がうまくいかず、気温の変化に応じて変動が見られる。

1歳4か月で性器出血が認められ思春期早発症と診断されたが経過観察中である。思春期早発症によるホルモン注射（月1）を受けている。

入学時の資料より

◆入学前の経過

雑誌「みんなのねがい」に兄弟姉妹の特集号に載る。

市の療育教室より訪問療育を受ける。週に1回程度。1年間で41回。かなり多様なプログラムが組まれていたようだが、担当の保母さんと話したところでは、ともちゃんは眠っているときも多く、お母さんとの話しが中心になっていたとのこと。

体験入学で秋に養護学校にくる。このときは体調・覚醒具合ともよく、担当教師の働きかけにもタイミン

グ良く応えるような姿が何度も見られた。筆者はこの調子だと基本は通学対応で調子に応じて訪問対応にすることもできるのではないかと少しは考えていたほどである。

3. 県の特徴：滋賀県

本校と同様の知的障害肢体不自由併置校が6校、肢体単障1校であり合計7校が訪問教育の対象が在籍している学校である。しかし実際には4校9名（2000年度）でスタートしており、訪問対象のいない学校もある。少ない訪問生の数だが、それは肢体障害を教育課程にもつ学校が多く、また重度の障害をもつ子どもたちを全日対応で通学生として在籍していることによる。びわこ学園をはじめ施設入園の子どもたちは養護学校の1校舎での教育という形で全日教育がされている。

◆学校の特徴：北大津養護学校（知肢併置校）

訪問教育部としてあるわけではなく、こどもは学部学級に所属している。小学部1名高等部1名。訪問担当はいわゆる兼任である。小学部では、教育課題でくくった大きめの集団を学級とし集団指導に重きを置いている。重度重複障害の学級は今年度は通学生が6年の2名、訪問生は1名、合計3名である。

学校内の訪問教育の扱いを示すものに、「こども一人当たりおよそどのくらいの教員が教育的にみて必要」という係数がある。これが年度初めの「どの学部は何人」の混乱を避けることにも一役買っている。数値は知的障害と肢体障害の2系列で、こどもの知的発達に応じてそれぞれ5つに別れているのだが、それという現在の訪問教育生は肢体の該当知的発達すなわち最重度障害の通学生と同様の数値になっている。数年前までは通学生と別だてで訪問単独の数値が決められており、随分と隔たりがあって、訪問生は通学生よりも低い値になっていた。現在、数値的にみればこども1に対してどんなに大きくても大人1というマンツーマンには係数上はなっていないので、訪問生1人に指導者が1配当されるということにはならないが、実際はそれに近い数がある。したがって理論として考えると数値上はほぼ毎日訪問にいくことができるという計算になる。

4. 1999年度・訪問教育1年生

入学式では校長と握手して学校生活が始まった。学

校から家庭まで車で約30分（高速道路で15分）。

この年は週に2回、保護者と話をしながらすすめていくうえで、できるだけ複数訪問でおこなうこととしてスタートする。1名は学部の教育相談担当が当たる。もう1名は重度重複のベテラン教師であり、2人とも女性である。

1学期には1度スクーリングをおこなった。非常勤講師であるボイタセラピストに姿勢に関してのアドバイスをもらい、重力に抗して起こした姿勢も積極的にとっていくことにした。

サマーフェスタ（学部行事）では、夏休み中、学校からは随分と離れた、ともちゃんの家から近くのホテルで、ともちゃんの誕生会をかねておこなった。

秋、散歩をかねて3年ぶりに通院して診察を受けた。が、そこでおそらくは風邪の菌をもらってきたのだろうその後入院することとなった。

訪問看護を週に1回利用している。病院の都合でそれ以上は難しいとのことである。

年間を通して室内の環境を整えることが大事だと思われた。温度・湿度などほぼ一定に保っているようであるが、夏場は発作が多く、冬季は眠っている度合いが高いようで十分に活動できる環境をまず、つくるのが大切なのだと考えさせられた。

5. 2000年度 そして今年

小学部2組 こども3名、指導者は昨年度の3名（全時間延べで入れるわけではないが）から2名（応援が一部はいる）に減った。

1学期は

月曜午前 1～2名 担任 Y+他

火曜午後 1～2名 担任 細井+他

金曜午後 1～2名 担任 Y+他

Yは昨年度新任、クラス担任今年度2年目で、訪問は今年全くの初めてである。他は昨年度の担当の2名（今年度は教育相談担当および学部主事）が引き継ぎもかねていくようにした。

◆こちらの思いとして

昨年は何かの行事にのみ同行する形で訪問にいった筆者にとって、ともちゃんと年間に取り組むのはじめてである。気管切開をしているから、また訪問だから、とできることを最初から決めてかからないように考えた。経験をこちらから抑制してしまうことにならないようにしようと心掛けるつもりだった。

いろんなことをどうすればできるのか考えてみる、まずここからはじめようとした。しかしながら実際は、発作かそうでなければ深く眠っているというのが大まかな現状のともちゃんである。一体何ができるのだろうという気持ちも大きかった。

課題を決めて、それを達成するにはどうするのか、と追求していく度合いは正直な所これまでの通学のこ

どもたちに比べて異なる。考え方としては、「ともちゃんは何がしたいのかな」、「何が楽しいのかな」、「そして何か生きる目的につながるものはないのか」。こんなことを考えていくより所にした。例えば、暖かくてこちよい日の光を浴びること、抱っこされて揺られること、おいしいものをたべること、など。

◆実践内容

（年間計画とクラスの概要：資料）

実際にはなかなか当初の予定の通りにはいかなかったけれども次のような内容をおこなった。

①散歩

季節限定のとりくみであるが可能な時期には2人で訪問して散歩に出よう。散歩といっても玄関から外に出てその横にイスを用意してだきかかえて座るという程度のことなのだが、日光・音・風など戸外のめぐみはいっぱいあった。お母さんの気持ちはなかなか外に出るのに向かわないかも知れないと考えて、筆者はまず「散歩にいかがか」と言う係、また他の1名がそれより慎重に判断しつつも体調や保護者の気持ちもとらえて「今日ぐらいなら」と役割分担して誘い出した。1学期に4回ほど出ることができた。痰の吸引の回数が減っていき、外に出ている時間も伸びた。

②歌遊び手遊び

手足・指・手のひら・腕などに対して働きかけるのだけがそれだけに止まらず、どれだけ気持ちに語りかけるかといったことを大事にした。昨年の取り組みの中で同じ眠っている状態でも心拍数に随分と隔たりがあり、具体的に記すと60台のときにはぐっすらと眠っているのだが70台の上の方のときには十分に何かを感じた十分に聞き取っているのだろうということが推測されている。

③ウクレレ

ハーモニカも使ってみたが、通学生には刺激的なようであり好評でなくすぐに使わなくなり、結局ウクレレと音ブロックに落ち着いた。こちらがならすだけでなくともちゃんもさわってみることを大事にした。音楽も学校で歌っているのと同じ曲やBGMを使うようにした。

④香り

パイナップルセージ・レモンバウムなど、学校の庭に植えているものを葉を摘んでもっていった。香りに口が動くような姿もみうけられた。

⑤グニョ袋

水入りゴム手袋の事をこう呼んでいる。手や顔などの感触刺激に使うことが中心であるが、こどもの手で包むようにして握らせてみたり水枕がわりに使うこともできる。冬場には暖めて活用する予定である。

⑥姿勢をかえる

これだけでも一大事である。酸素の入りの良くないときには（吸引は母がするが）頭を支えて首をまっすぐの位置に保つようにした。いろいろな姿勢をとるために側臥にもなった。

⑦語りかけとききとり

口が動いたとき、しかめ面をしたとき、表情の緩むとき、堅くなるときに併せて声をかけた。「ともちゃん、どうや」「もっとするか」「もういややいうてるか」こちらの読み取りが当たっているかどうかは自信のないことも多いが、気持ちのうで会話をした。

6. 条件整備とかかわって

ともちゃんをとりまくネットが広がるような1年に市の障害児支援センターが開所された。この制度がなかったため（母は運転不可）去年のスクーリングでは民間のタクシーを利用し1回1万円を超える交通費、実費負担も結果的に数千円を費やした。これでは調子が良くてもスクーリングの回数を増やすわけにはいかない。今年度の4月からセンターを利用することになり登校時の送迎を看護婦とともにおこなってもらえるようになった。実費負担も昨年度の10分の1程度になった。

6月には祖母の入院をきっかけに、ともちゃんも病院入院や施設入院をおこなった。母の不規則な動きに併せてともちゃんの横につけるように、このときには複数訪問の発想は見送って、とにかく延べ時間を稼ぐ作戦に出た。2人のものが交替で、臨機に延べ1日7時間ほど病院でともちゃんと過ごしたこともある。病院では実際のところ、教育という形のことはしづらかったが、このときには家庭を支えることと割り切った内容でのぞんだ。

①福祉・医療との関係

他機関との関係では、今年度、上にあげた支援センター利用、また病院の一時入院、施設の短期入所というかたちでこれまで未体験のことに対して確実に世界を広げているといえるだろう。

主治医の往診が週に1回あるほか、訪問看護ステーション1回2回（今年度から）、訪問歯科などの対応がなされている。現状は保護者が毎日毎時間ともちゃんの横にいることを全く苦にも思わないという状況であるからこれでまわっているともいえる状態である。しかしながらともちゃんを取り巻くケアはもっと手厚いものが必要であると感じている。

②『医療的ケア』のこと

教育の主体性の中で「どこまで」をこどもと各担任とで相談して決める、ここからはじめていく問題で一律に何はやるが何はやらないというように考える問題ではないと筆者は考えている。この子の場合、

訪問教育は母がそばについて見守っている中でおこなっている。吸引（鼻腔口腔また気管切開部カニューレ内ともに）をおこなうことも人工呼吸器をつけはずしすることも母親が対応している実態である。

7. 訪問教育としての条件

つきつめると、人的配置が十分にされていないこと（少なくとも定数法どおりの教職員配置）、限度ある出張旅費であること（今年度は一般旅費と“競合”している）。この2点に集約されていくだろうか。細かく考えると、高速代金が出ない、駐車場なしなどいくつも問題にはぶちあたると、そもそも教育環境として考えた場合、訪問教育の貧困な条件は教材など物理的なもの、集団など人的なもの、教育空間など言うまでもないことである。それらを一つ一つ書き記すことはしない。しかし通学生と比べてあまりに教育時間数も保障されていない現状を考えると、こども1人に対して教員1人を配置する、すなわち学級定数（現行はほとんどの自治体で3名1学級である）を1人で1学級にしていこうにする必要があるのだろうと考えている。

8. おわりに

自分の中での一番の問題点は、このこどもの課題はいったいなんだろうか、授業が成立するとはどういうことだろうか、笑顔は見られるのだろうか、こんなところであった。通学の2名も、学校ではほとんどの時間眠っていることが日常的になってきている。これまでは何とか起こそうと考えてきたが、何年か一緒にやってくる中で、ここに至って、眠たいときに眠ることができるのはとても大事なことで、というように自分の中で考え方が変わってきている。けれど片一方で教育実践の目標としては、気持ちいいことをたっぷりとする中でこどもから「もっとこれして」と訴えてくるようなそのような教育実践も目標としてもち続けた。このあたりをどう考えていくのか。これについては難しい問題だが、今後に継続する課題としたい。

さいごに、もう一度教育条件を考え直してみよう。先に述べたように時間の制約も大きい、一方空間の制約も大きいのが訪問教育である。ここはひとつ発想をころりとかえて学校を、教室をこどもの近くにもっていく、すなわちキャンピングカーをもっていきそこで実践することを話し出していることを伝えておきたい。ベッド、おふろも車ごと家の横までもっていき、また医療機器も積み込み、看護スタッフも乗り込んで万全の態勢で訪問教育ができるのならすばらしいと考える。移動教室としての訪問教育キャンピングカー構想である。2学期、体調が良ければそんなことも可能になるのではないかと考えている。

⑥「病気療養児の教育」分科会報告

■共同研究者による分科会のまとめ

鈴木 茂

(全国病弱教育研究会会長)

1. 分科会に出されたレポートの要旨

①「訪問教育が担うもの」

大阪府立羽曳野養護学校 梅澤悦子先生

②「本校の訪問教育の現状と課題」

大阪府立刀根山養護学校 伊丹一弘先生

今年度大阪大会では上記2本の報告があった。

①は、骨腫瘍の病気を持つ、中3の女子の教育実践事例である。

この子どもは就学前から人見知りが激しく、友達ができにくく、喧嘩をしても内にため込むという状態であった。小学校高学年になると活発になり友達もできるようになったが、6年の夏休みから登校を渋りはじめた。中学1年時心身共に不調となるが母親はなにも気付かず、2学期に腰痛の訴えで通院を始め、10月に手術をする。その後ほとんど学校へは行かず不登校となる。中学2年の6月に地域の学校の養護教諭に訪問教育のことを聞いて養護学校に相談に来る。

中学2年の6月末から訪問教育を開始する。しかし、心情的な面でのゆれが激しく、自分の状態とはかけ離れた現実離れた思考で学習が極めて進みにくい。

②は、刀根山養護学校の訪問教育全般についての現状と課題が報告された。

刀根山養護学校はしばらく訪問教育が行われていなかったが、10年ぶりに再開され5年目ということであった。5年間で病院訪問、在宅訪問合わせて110名にもなり、しかも児童生徒の転出入が1か月から6か月に集中しているという子どもの入れ替わりが激しい訪問教育にもかかわらず、半数の教員が非常勤講師で埋められているといった実態にはおどろかされた。また訪問先も10か所を越す病院、エリアとしている市は10市を越すなど広域である。

訪問教育とりわけ病気の子どもの教育では、元籍校との連携、医療機関との連携は欠かせないが、退院後の在宅訪問になると医療からの情報が得にくくなるという問題がある。また高校受験ともなると5教科は保障しなければならないため、3人の教員が当たることにしている。

2. 討議から考えられること

①のケースについては質疑応答の中で、この子ども一人の問題だけでなく、兄・姉ともに引きこもりであったり、高校受験で失敗したり、家庭生活全般でさまざまな問題点が浮き彫りにされた。教科の学習以前に専門家による心理的なケアが必要であったと考えられる。しかし実際には訪問の担当の教師が一手にひきうけていたこと、教科の指導に少々こだわり過ぎたことなどが本児の基本的な姿勢を改善するのに時間がかかったと考えられる。

②の報告では元籍校との連携に力を入れ、特に受験については情報交換や具体的な手立てを可能な限り尽くしてきている。訪問での在籍期間が1～6か月が一番多くはなっているが、中には1年～数年という長い子どももあり、訪問在籍が長い子どもにとっては、週3回1回2時間程度の訪問教育では、十分な教育の保障にならないのではないかという問題がある。

3. 訪問教育が担ってきた役割と今後

②の報告で統計的にみると転入時までの学習空白が1か月から3か月に17名、1年以上と長い者が7名もいる。①の事例でもわかるように、訪問教育が通常の学校や保護者にあるいは医療機関に、いかに周知されていないかをものがたっている。

すべての子どもの教育を保障するという観点で、施設・病院・在宅訪問と多様で困難を伴う教育を支えてきた訪問教育も制度化されて20年経つ。しかし、訪問教育がこんないい条件でできるようになりましたという報告はまだほとんど見当たらない。また、病気の子どものように特に医療機関との連携、①の事例のように福祉の機関との連携が必要なケースも少なくない。

訪問教育をすべて養護学校に託したことも、エリアをひどく広げただけで、子どもにも教師にも負担になっているのではないかなどなど、これまで果たしてきた役割の大きさは評価しつつも、20年経った今日、制度そのものを見直す時期に来ているように思われる。

訪問教育が担うもの

梅澤 悦子

大阪府立羽曳野養護学校

(〒583-0872 大阪府羽曳野市はびきの3-7-1)

1. はじめに

本校の訪問教育はスタートして3年目を迎える。それまでは、泉北養護学校が大阪府下全域の病弱児童生徒の訪問教育を担ってきた。本校は、その後を引きつぎ、大阪南部の、入院中あるいは在宅の、様々な病種の子供達との教育を担当してきた。近年は、心身病を併せもつ者や、長期入院による2次障害を持つ子ども達も増え、心理的対応も必要となってきた。その中の1人であるA子を取りあげ、訪問教育が担っていくものを、考えたい。

2. 実践例 A子(中3)

- ・堺市(在宅)
- ・病名 左大腿骨骨腫瘍
- ・家族構成 母、姉18歳、兄16歳、本人

(1) 入級まで

①保育所 — 小学校中学年

人見知りが激しく、友人ができにくい。けんかをしても内にためこむといったところが見られた。

大きなトラブルもなく過ごす。

②小学校高学年

大分活発になり、気の合う友人も出来た。小6の夏休み明けから登校をしるようになる。母は本人の内面のしんどさに気づかず。

③中学校1年

全体的不調。対人関係うまくいかなくなる。イライラして家族にあたることもあった。腰痛の訴えもあり。(母はまだ病気に気づいていない)

2学期、運動会参加後、腰痛がひどくなり、通院。手術、入院。(10月～12月末)

3学期ほとんど欠席。

④中学2年

1学期、始業式に出席したのみ。

5月、引越し。(階段昇り降りが本人にはきつい)

6月、母、地域の中学校の養護教諭に訪問教育制度のことをきいて、本校に教育相談。

6/28、訪問教育開始。

(2) 入級後

学習の変化	本人の様子	家庭等の変化
6月～1週2回 国語科のみ	「男の先生はイヤ、女の先生で来てほしい。」口数極端に少ないが、授業はきちんと受けられる。教科書の音読も出来る。生活、昼夜逆転がみられ、夜2時3時までビデオやテレビを見ている。午前中9時半開始が難しい。	窓、カーテン閉室内クーラー(姉、在宅が多い)
8月 夏休み	補習を申し出るも、拒否。	
9月 2学期 スタート	学習はきちんとできる。母の連絡ノートに、「よくイライラして家族にあたる。病気について、悪性ではないが治らないのでは、という不安が強い」とある。こういったことが度々おこる。	
9/24 近代 堺分教室ス クーリング	自分で希望し、1日スクーリング。午前、午後と国語を学習。疲れ大きく、「やっぱり家の方がいい」 将来の夢 歌手	
10/19	他の教科も学習したいと言い出す。母方の祖母が「高校に行った方がいいよ。夢の実現のためにも」と話してくれたとのこと。3教科学習の準備に入る。	
11/17 1週2回 国・数・英	最初の英語の授業。 男性教員で緊張もあったが、調子良くすべり出す。(週3回は、まだ不安あり)	

12/2 高校進学を 考え始める	「友人のところに行って、地域校のテストを見せてもらった。歯がた たなかった。今の学習のペースでは学習が追いつかないのではない か」との不安をもらす。	
12/24 終業式	3学期から5教科週3回の訪問教育をすることを提示。決めかねていると はいいいながら、自分でやってみるという。	姉、兄の生活態度に 疑問をもつ
冬休み	学習はしなかったが、友人とは良く交流していた様子。	
1/11始業式 1週3回 国・社・数・ 理・英	週3回5教科の授業始まる。 新しい男性教員とも、問題なく授業が受けられる。（本人、後に「と りこし苦労かな」と語る）	
1/18	教室で学習したいと近代分教室に母と来る。今回は、教室に他の生徒 もいて、たいそう疲れたという。（同年代の人とは話せない。）この 後、時々訪問教育を欠席したいとのTEL入ようになる。学習が重荷に なっている様子がみえる。その都度、話し合う。生活教育の必要性。	ダイエット、体調不 良、生活リズムの乱 れ
3/24	中2を修了。訪問回数や教科が増やせたことを評価。	兄、高校受験失敗。 在宅となる。
中3 4/10	第1回訪問 訪問担当女性教員2名になる。	
4月	学習面では、定着が悪く、前回の学習をほとんど覚えていないことが ある。（1教科に付、5週に1回のため）	
	教員間で話し合い、訪問毎に他の教科の小テスト（漢字、英単語etc） 等を行い、学習の習慣化と定着をはかることを決め、本人に提案。本 人納得して、少しずつ頑張り出す。	部屋の窓開、外の 風、心地良い。
5月	修学旅行（6/1～3）の話が出る。本人に参加を進めるが、結局行かな いと結論出す。知らない人と行くのはイヤ。	
6/8	母と大ゲンカ。ストレスをよくためるようになる。自分でも、ストレ スの多いことで苦しんでいる。（自宅訪問生の最大のしんどさ）発散 の場を作ることの必要性。	
6/ ～現在	その後も気分のむらはあるながら、学習を続けている。	

3. 訪問教育が担うもの 思春期の成長の助け

- ・ 学力をつける… 自分が賢くなる自覚（自己発見）
- ・ 人との関係を学ぶ… 生活に外からの風を入れる。
… 家族以外の人と接する。
… ストレスのもつれを解く。
- ・ 夢を実現する手助け

4. 訪問教育の限界

- ・ 学習の定着
- ・ 繰り返しの学習
- ・ 5教科以外の学習
- ・ 進路選択に備えた教育
- ・ 集団
- ・ 生活件健康教育
- ・ 心理対応

⑦「医療的ケアが必要な子の教育」分科会報告

■共同研究者による分科会のまとめ 「医療的ケア」の位置づける一つの視点

保関 建典

(大阪府立堺養護学校長)

医療的ケアを学校教育としてどのように受けとめていくのか。それぞれの学校がそれぞれの歴史的な経緯をもっているように、多様なレベルでの見解が示されています。私としては、その多様性がそのままでもいいのではないかとその思いもあるのですが・・・。

大阪で議論になるとき、私は常々「医療的ケアの教育への位置づけ、教育課程への位置づけは、時間をかけて考えていこう。あせらずに、堺養護学校草創期の教育と医療の関わりや、昭和40年代の介助に係る議論など、歴史的な流れを抑えながら、また先達の先見性に学びながら、じっくり考えていこう。」と主張するようにしています。「現実的対応としての医療的ケア」は、10年後、20年後も視野に入れ、国や大阪府さらには関係機関の動向も踏まえながら、慎重に進めていくべきです。

ここで堺養護学校11年間の実践の評価を示します。

- ・これまで医療的ケアによる事故は起こっていない。
- ・様態急変も少なくなり、亡くなる数が激減した。
- ・出席率も上がり、成長、発達も見違えるように変化。教育活動への参加にも変化が示された。
- ・保護者負担が軽減し、感謝の姿勢がみられる。
- ・主治医等の意識、協力に変化があり、医療側が教育へ期待を寄せていることがはっきり読み取れる。医療・教育・福祉関係者とのコミュニケーションが頻繁に行われ、ネットワークづくりが進んだ。
- ・教職員全体の意識も変化し、医療的ケアが定着。
(もちろん万全の体制ではなく、現在も議論が常に展開されていることも事実)
- ・行政が動きだし、養護学校の課題として意識化され、研究も進められるようになった。

そして、総括的な評価として「子どもの健康保障、学習保障につなげることができた」こと。「学校で先生や友達に会うと生き生きと声を出して笑い、表情も豊かになり、登校回数も増えた。」ことなどが挙げられています。

法制度の問題とともに、医療的ケアを学校教育の枠組みのなかに位置づけることはむずかしいことです。しかし「現実的対応としての医療的ケア」は、眼前の子どもたちが「人間との関わり」や「空間の広がり」、人間と空間のなかで活動する「時間の広がり」を具体的に体験することを保障するものです。そして医療的ケアを単なるケアとしないために、学校教育へどのように重ね合わせていくのかが大きな課題となります。

ミルトン・メイヤロフは、その著「ケアの本質」の序において、「一人の人格をケアすることは、最も深い意味で、その人が成長すること、自己実現すること

をたすけることである。」と述べています。

このことばの背景には、「経管栄養そのものは教育ではない。」という一方の正論を、包みこむことができるような思想があるように思います。医療的ケアの意味を最大限に広げる可能性、つまり将来の養護学校教育のあり方や教育課程の編成に関わる大切な視点があるように思います。たしかに、文字面だけみれば、とりたてて主張することではないかもしれませんが、しかし、たとえば医療的ケアを必要とするA君は、たしかにその存在としては医療的ケアを求めている存在であるわけですが、そのような存在としてのA君の内なるA君に関わっていくというのか、その内なるA君のさらなる内面にどのように深く関わっていくのかというような視点があるように思えるのです。さらに彼は次のようなことも述べています。

「相手が成長していくこと、私のケアする能力—この二つを信頼することは、未知の世界に私が分け入って行くにあたって勇気を与えてくれる。一方、未知の世界に分け入っていくだけの勇気がなければ、この信頼をおくことが不可能であることも、また真実なのである。」と。この信頼と勇気の視点を大切にしなければならないと思います。そしてそのことに同感しながら、現実的な課題にふれて、この文を終えたいと思います。

視点は狭まりますが、医療的ケアという世界に踏み込むためには、当然のこととして、その背景に十分なる環境整備、条件整備を必要としていることを忘れてはいけません。「人・物・空間・時間」の保障が可能な限り必要です。もちろん連携のあり方やその具体的な手続き、そして研修等の必要性もありますが、現実的対応としての医療的ケアにも、一定の限界があるということも認識しておかなければなりません。

危険性を無視した勇気などありえません。危険性を十分に認識しつつ、あくまでも「安心」をめざす施策や連携のあり方などが求められます。その安心を支援する方法は複数あるのです。その「方法の複数性」の可能性を十分踏まえ、その方法の「複合体」としての施策、システムを創造していくことが、私たちに与えられた課題だと考えます。メイヤロフの信頼と勇気の視点到同感しつつ、少し視点を狭めて、医療的ケアの位置づけについて考えてみました。ご批判を仰ぎたいと思います。

《参考》「医療的ケアの取り組み（改訂版）」

大阪府立堺養護学校学校(2000)

「ケアの本質」ミルトン・メイヤロフ

田村真・向野宣之訳 ゆみる出版(1987)

一人の声をみんなの声に そして力に

～滋賀県「医療的ケアを考える会」のとりくみ～

「医療的ケアを考える会」事務局

(〒523-0817 近江八幡市浅小井町6 9 9 滋賀県立八幡養護学校内)

1. はじめに

1999年7月17日（土）の午後、私たち「医療的ケアを考える会」は設立総会をもち、産声をあげました。まだまだ手探り、初心者マークも外せないような中での活動ですが、いろいろな経過がありこの「医療的ケアを考える会（以下「考える会」）」の結成に踏み切りました。これまでの経過や活動の様子についてご紹介したいと思います。

2. 保護者と教師が手をつないでつくってきた滋賀の障害児教育

滋賀県の障害児教育についてお伝えしようと思うとき、頭に浮かんでくるのが「保護者と教師が手をつないでつくってきた」ということです。学校が抱えるいろいろな課題を、もちろん学校長を先頭に学校としてその解決に力を尽くすのですが、それだけではなく、保護者にも率直に状況を伝え、ともに考え、行動してきました。子どもたちにとってより良い教育を保障したいという点で思いを一つにし、生み出してきた成果はいくつもあります。

ここ最近の活動では、寄宿舍のない学校にも寄宿舍を、と寄宿舍教育の大切さを訴え続けている「寄宿舍教育を考える県民の会」や高等部での訪問教育の設置と、当時高等部に訪問教育が無かったために中学部卒業後高等部教育を受けることができなかった過年度卒業生の方への教育保障を求めて運動している「滋賀県訪問教育に高等部をつくる会」の活動、その他にも「もう養護学校はつくらない」と公言されてから後、10年単位の運動で新しい養護学校が3校つくられもしてきました。

こういった運動を通じて私たちが改めて心に刻むのは、教育は、学校は保護者とともにつくりあげていきたい、ということです。子どもを中心に、ともに手をつないだ時、その力はとても大きなものになります。動かないのでは、と思われることでもなんとか動くものです。医療的ケアの問題を考えると、この点を大切にしてきました。

3. 滋賀県でのこれまでの医療的ケアの状況

現在滋賀県下には盲学校・聾話学校が1校ずつ、病弱養護学校が2校と一分校、知的障害単独、肢体不自由単独の養護学校が1校ずつ、知的障害と肢体不自由

併設の養護学校が6校あります。

重心施設や医療機関に隣接している、小学部や中学部と同じ様なまとまりの学部や校舎では、それぞれの医療機関の協力や連携のもと、一部のケアを教師が行っている場合もあります。また、そういった学部や校舎以外の養護学校では、学校ができてしばらくの間は、注入も吸引も当然のように教師が行っていた時代もあったようです。いつからか、「医療行為の必要な子どもは訪問教育か保護者が付き添うこと」と言われるようになっていました。

そのような中、家庭から養護学校に通う子どもたちの中にも、吸引や注入といった医療的ケアを必要とする子どもたちが少しずつ増えてきました。この子どもたちが入学を迎えるに当たって、当然教育委員会は医療的ケアが必要なことは知っていたと思われます。しかし、残念なことにその対策は示されず、対応は各学校任せになっていました。一方で、県教育委員会では「障害児教育と医療の連携検討委員会」を設置し、1993年～1994年に検討が行われてもいました。検討結果（1997年に情報公開条例によって公開されました。）は「報告」ということで、そのまま県の方針にはならない、ということでした。

県の対策があろうとなかろうと、子どもたちは入学を迎えます。保護者も現場の教師も「学校へ通う体力があるのなら、通わせてやりたい」という思いでした。各学校で話し合いがされ、道一本を挟んだ距離にある重心児施設の理解と協力を得て、教師が研修を受け注入に対応し始めた学校、保護者に付き添いをお願いした学校、といったようにそれぞれの学校の状況によって対応は異なりましたが、子どもたちの学校生活はスタートしていきました。

4. 保護者の付き添いを少しでも減らせないか

保護者に付き添いをお願いしていた（お願いせざるを得なかった）養護学校では、何とかして少しでも保護者の付き添いを減らせないか、ということで模索を始めました。地域の保健婦さんの一声で、訪問看護制度の学校での利用の道がひらけてきました。この時点では、全ての子どもに、というふうにはなりませんでしたが、教職員組合を中心に、宮城県や尼崎市の訪問看護を利用している制度を調べ、情報を集めました。そして、そういった情報をもとに、ある養護学校から

子どもの居住地域の保健所に働きかけたところ、前向きに考えて下さり、あわせて同じ地域に住む、別の養護学校に通う子どもたちについても対応しましょう、と学校に申し入れて下さるという出来事になりました。学校と保護者だけでは身動きがとれなかったところに、少し風穴があいたのです。

これ以後、県内の養護学校では、保護者と相談の上、各地域で学校での医療的ケアに対応してもらえるステーションを探し出して、依頼をしてくれています。これで少しの時間、子どもと保護者が離れることができました。子どもたちは新しく看護婦さんとの出会いを経験しました。保護者は初めのうちはドキドキしながらも、数年ぶりにほっとする時間を持つことができました。教師は、看護婦さんとの出会いを子どもと保護者のそばで支えました。

しかし、これで全て解決したわけでは決してなく、問題点も多く抱えているのが現実です。契約は保護者とステーションの個人的な契約になっています。学校が責任を持ったものにはなりえていません。だから、交通費や事情により時間延長したときの費用は保護者負担になってしまいます。週三日・一回当たり約2時間という制限もあります。一日の中で数時間離れることはできますが、毎日付き添うということでは変わりません。それに、学校に来てもらうと家庭での利用ができません。

まだまだ課題は山積みですが、保護者と教師で言葉通り切り拓き、関係機関との連携をつくってきたものだといえるでしょう。

5. 一人の声をみんなの声に

ある養護学校での、4月に行われたPTAの学部懇談会での様子です。この養護学校では「医療的ケアが必要な子どもは訪問教育か保護者付き添いでの通学か」という選択が入学時に迫られていました。「なんとか通わせてやりたい」という思いから、当時4名の保護者が毎日付き添っておられました。それまでは、教師側はまだ医療的ケアについてはよく知らず、そういった「取り決め」は当然のものだと思っていたようです。また、保護者も困っている実状を大きな声で言う「（学校に通える体力があるにも拘わらず）訪問にされるのでは」という心配がついてまわり、何も言えずに黙って毎日毎日何年も保護者控え室で待機されていました。そのような中、2人の子どもが小学部から中学部に進学する、という4月でした。

進学を前にした調査会で、教師に「学校に看護婦さんが欲しいです・・・」と勇気を振りしぼって伝えられたのです。重ねて進学後の4月に行われたPTAの学部懇談会でも同じ訴えをされました。いつまで毎日学校に通うことができるのかという不安としんどさ。このままで子どもが自立できるのか。胸の内を率直に

話されました。そこで周りの教師と保護者が「これはやっぱり変だ!」と気づかされたのです。保護者の付き添いが必要だということは、保護者の都合の悪い日には子どもたちは登校できません。子どもたちの教育権が保障できていないということです。それだけでなく、保護者の人権やその家庭が健康的な生活を送る権利さえも侵害されている。「一人の声を一人だけの声にしてたらあかん!みんなの声にしていこう!」訴えを受け止め、今の状況を何とかしなければと周りの教師も保護者も動き始めました。

まず、現状を全校の保護者・教職員に知ってもらおう、PTA全体の問題としてもらえるよう働きかけよう、ということでPTA新旧役員会で当該の保護者が話をされました。そこで、子どもたちの様子と付き添いの状況を報告し、「看護婦さんを学校に配置して欲しい」「家族の犠牲の上に成り立っている保護者付き添いを何とかして欲しい」「全校の問題として考えて欲しい」と訴えられました。その結果PTAとして「医療的ケアを必要とする子どもたちの保護者負担の軽減を求める要望書」署名活動に取り組むこととなったのです。

6. 県下みんなで協力して

この署名は、PTAを通じて県下の養護学校へ協力が依頼されました。これまで幾度となく保護者と一緒に県と話し合いを重ねてきた教職員組合も全面的にバックアップしました。土曜日の午後、何人かの子どもは教師と一緒に学校に残って（看護婦さんがボランティアで来て下さって対応をして下さいました）、ある子どもはお父さんと一緒に家で留守番をして、またある子どもは「ちょっとだけでも・・・」と駅前に停めた車の中で10分だけお母さんを待ちながら、といったように、いろいろな方法を考え、子どもたちも含めてたくさんの人の協力を得て、保護者と教師が街に飛び出しました。県下一斉での街頭署名では、医療的ケアを必要とする子どもがいない学校からも大きな協力を得て、一日で55人の手によって約1500筆もの署名を集めるといった、びっくりするような大きな力も生まれてきました。

「養護学校なのに看護婦さんがいないんですか?」とびっくりする人。付き添われている保護者の気持ちに立って、たくさんの署名用紙を持ち帰って後日送って下さった方。「私らだって毎日お母さんが学校についてきてたら嫌やわ」と子どもの立場にたって考えてくれた高校生たち。広く問題を訴える中で、私たちの願いはごく当たり前の願いなんだと実感もし、力も沸いてきたものでした。

7. もっと力を大きくしたい

約半年という短い期間にも拘わらず、2月の署名提

出時には23,277筆の署名が積み重ねられました。2月といえば、来年の予算も決まりかけている頃です。みんなの思いのこもった署名と必死な保護者を前に、県教育委員会の回答は、「看護婦の配置は難しい」というものでした。「あんなに頑張ったのに何も変わらないのか…」とがっくり肩を落として帰ってきました。随時発行されていた署名活動ニュースも「無念」の一言。でも、時間が経ってくるに従い「このままじゃあ黙ってられへん」という怒りがわき上がってきたのです。

早速この間の署名活動で顔見知りになった保護者や教師に連絡を取りました。2月の県議会が目前に迫っていたので、取り急ぎ「県内養護学校PTA有志」という名目で県会議員さんや教育長に「何とかして下さい」という申し入れをしました。地方紙も含めて新聞社各社にも連絡をとりました。その中で、よく話を聞いて下さって、県議会でも質問として取り上げて下さった議員さんもありましたが、何回も話をし訴えを続ける中で幾度となく耳にしたのは「どうして有志なのですか」という言葉でした。「みんなの合意がなくて一部の人だけが言っていることですか」とも言われました。決してそうじゃないこと、署名は全県で協力して取り組んできたこと等を一生懸命伝えましたが、「有志じゃねえ」とも言われました。

3月の終わりに「医療的ケアについて語る会」を開催。この間の経過をまとめ、頑張って署名を集めた成果を確認しあう報告集会です。同時にこれからどうしていこうか、ということについても意見を出し合いました。「やっぱり有志じゃ弱いんだ。ちゃんと認められるものにしたい。」このときの悔しさが、「考える会」結成に向けての大きなバネになりました。

8. 「医療的ケアを考える会」の結成へ

1999年度、署名提出時の話のとおり看護婦配置は実現しませんでした。一方でこれまで修学旅行に派遣されていた看護婦さんが、校外学習にも派遣されるようにもなったのスタートでした。それでも、このままの状況では決して十分ではありません。3月の集会で意見を出し合った、「ちゃんと社会的に認められる組織」つくりに向けての準備が重ねられました。

県内で既に活動をされている（前述しました）寄宿舎の会や訪問の会の組織や活動を参考にしながら、事務局を置こうとか、世話人会も置こう、会長は保護者にして欲しいね、事務局長は教師がして保護者と一緒に頑張ろうねといったようなことを話し合っていました。その他にも、（まずは）会の名前をどうするか、運営費はどうするか、会費制にするのか、規約はどうするか、といったような細かいこともたくさん話をしました。そういった事務的なことと一緒に、「できるだけたくさんの、いろんな立場の人たちが集まる会にしたい」といったような理念的な話しも深めていきました。設立準備会として障害児学校を中心に広く呼びかけ、できるだけたくさんの人の意見を反映できるようにもしました。また、県内の重心児施設の医師の協力も得られるようになり、大いに力づけられました。

設立総会に向けては、県内の障害児学校だけでなく、県教育委員会、各地域の病院や訪問看護ステーション、就学前の療育教室、通所療育施設などにも案内状を送り、学校だけにとらわれないよう心がけもしました。

その後、10月の学習会、12月には教育長と障害福祉課長に要望書の提出、というように活動を進めてきました。学習会では地元医師の話や、各校の取り組みの現状を出し合い、交流を深めてきています。

9. 終わりに

医療的ケアは学校だけの問題じゃない、という大きな課題があります。

もちろん、学校での課題も無くなったわけではありません。盲学校や聾話学校、知的障害単独の養護学校にも医療的ケアの必要な子どもたちが就学するようになってきています。

まだまだ歩き始めたばかりで手探りの「考える会」ですが、この問題を、一部のものにしてしまうのではなく、できる限り大きく広げていけるよう、一歩ずつ歩を進めていきたいと思います。

各地での「会」のみなさんの取り組みにも学ばせていただきたいですし、ご協力をお願いするときがあるかもしれません。どうぞよろしくお願いいたします。

⑧「青年期教育と進路保障」分科会報告

■共同研究者による分科会のまとめ

加藤 忠雄

(福井大学教授)

はじめに

筆者は本分科会の共同研究者を初めてつとめました。本分科会への関心はたいへん強いのですが、しかし、本分科会での積み上げを必ずしも把握しないで臨んだことは否めません。しかし、第11回大会、高木尚先生（共同研究者）の「まとめ」の一部（本分科会が）

「『高等部教育の中身作り』を真っ正面に取り上げて、教育実践の内容の協議を中心に分科会を進める時期になったのではないだろうか。」とする指摘は強く意識に残り、同感の念を強く持って分科会に参加しました。

内容と筆者の思い

レポートは当初2本出され、途中で1本が追加され、また筆者からも、（筆者が前々日まで参加した全障研大会からの）1レポートを紹介しました。

初めのレポートは「高等部の訪問教育（試行的実施）－3年間の歩みと今後への課題－」でした。ここでは97年「試行実施」開始後計9名の生徒を指導した経過が述べられました。ここでは、学校側の暗中模索的理解のなかで、報告者が開拓的に実践を切り開いて行く様子が説明され、出席者（約20名）から強い関心と呼びました。報告で特徴的なことは、対象生徒に対して、スクーリングや行事参加等、出来る限り在宅外の取り組みを行おうとする努力で、出席者一同を大いに励ます報告となりました。

つぎのレポートとも共通していますが、報告者は「高等部は『卒後の生活づくりのためにある』」との考え方のもと、進路先（施設見学、体験学習、現場実習）についても考えを及ぼしており、本分科会の課題を提起されました。

ただ本レポートについて意見を述べると、日常の（在宅での）実践内容が必ずしも明らかに説明されなかったもので、先に述べた高木先生の指摘に十分応える内容にはなっていないと考えます。

次のレポートは「卒業後の豊かな生活を目指して」でした。ここでは高等部卒業後の生徒の生活を考え、これに見合う実践展開が報告されました。その内容は「水泳ボランティアとの交流」「生活訓練施設との交流」「人形劇団との交流」等であり、生徒が卒業した

後に地域のなかで様々の人々・集団との係わりが可能となるよう、その「準備」ともいえるような活動でした。今後の高等部実践の重要な内容を示唆するものであり、興味深い報告となりました。

これらレポートを受けて討論となりましたが、出席者の多くが試行錯誤の段階であり、必ずしも活発な意見交換とはなりません。共同研究者（加藤）は先の高木先生の指摘が重要であると考え、直前に参加した全障研分科会での1レポートを紹介しました。それは「高等部訪問学級の教育課程について」とするもので、施設訪問における実践の概要（「教育課程」論）を示したものでした。そこでは内容として「教科」「文化」等が示され、「卒業後の生活を見通し」ながらも、「生理的基盤を整え、快の状態をつくることが何より大切」との見解が示され、「からだ」「みる・きく・はなす」「ふれる・えがく・つくる・美術」「音楽・リズム」等の系統的構造内容を示しています。今後本分科会において、実践を報告しながら、このような系統性へ高めて行くことが是非求められるように思います。

しかし、このようなことを要望しつつ、実践の枠組みでない、具体的に行っている内容そのものを交流して行くことが、上の「系統性へ高める」ことの源泉となると考え、大いに実践内容を出して頂きたいと考えます。

他のレポートとして「社会福祉事業法の改正と進路指導」が出されました。これは社会福祉基礎構造改革が高等部卒業生の進路にどのように影響するかとの報告でした。この報告は「福祉」との関連でたいへん示唆的ですが、報告自体、高等部一般への影響という感が強く、訪問教育を受ける高等部生にどのように影響するかについて、もう少し明らかにして頂きたいと思いました。次年度以後を期待致します。

以上、報告しましたが、初めに述べたように、初めての出席であり、分科会の必要性に比べ得たかどうか、疑問です。

これまでの、共同研究者が復帰して下さり、共同研究者としての役割を果たして下さるよう、お願い致します。

卒業後の豊かな生活を目指して ～月ヶ岡養護学校訪問学級の進路指導の取り組み～

藤田 和子

新潟県立月ヶ岡養護学校

(〒955-0803 三条市大字月岡字水戸4 9 3 5)

1. はじめに

新潟県にも訪問学級の高等部が設置されて3年がたち、来年3月には初めての卒業生を送り出します。あつという間の3年間、変形拘縮も進み、体調も崩れやすく、体の大きくなった生徒たち、保護者が高齢化しスクーリングにもなかなか参加できない状況の中で高等部らしい活動とは？と悩みながら過ごしてきました。

そしていよいよ卒業をま近に控え、さて進路をどうするかと考えた時、逆にいろんなことが見えてきたように思います。進路を踏まえ、3年間を送っていくことの重要性を今感じているところです。

2. 新潟県の訪問教育

新潟県は南北に長く、海岸線はおよそ400キロメートルあります。

県内に肢体不自由の養護学校は3校しかなく、知的障害と肢体不自由を合わせ持った子供たちは、知的障害の養護学校の重複学級へ通ったりしていますが、保護者の送迎手段がないなど通学条件が整わない場合には、ほとんどが訪問学級の対象になります。また、国立療養所など現在5つの施設に入所している子供たちが施設訪問を受けているために、全県で訪問教育を受けている子供たちは、121人という数です。

平成9年6月に全国の訪問教育高等部設置運動に合わせて、新潟県訪問教育親の会が発足し、県内一体で署名活動に取り組み、平成10年度より過年度生平成7年卒までを認め、訪問学級高等部がスタートしました。翌11年には過年度希望者5名がさらに認められて高等部籍で学んでいます。

今だに体力的には通学可能な子供たちが、訪問対象になっている一方で、吸引、吸入、経管栄養など医療的ケアを必要とする児童生徒の数も年々増加し、今年度は40名を越しました。医療機関との連携が重要になっていっていますが、医療機関が遠方のため、なかなか連絡が取りにくい現状です。

3. 当校の訪問教育について

県立月ヶ岡養護学校は、新潟県のほぼ中央にあります。1965年に、知的障害を対象とした県内初めての学校として設立されました。現在小、中、高、合わせて147名の児童生徒が学んでいます。県央地区には肢

体不自由児の養護学校がないため、重度の肢体不自由児も、重複学級や、訪問学級で学んでおり、その数は重複学級13名、訪問学級15名、合計28名です。

訪問学級は、広く県央地区の子供たちを対象としており、訪問にかかる時間も、10分～1時間20分といろいろです。小学部5名、中学部5名、高等部5名の子供たちが在籍しています。訪問回数は小学部から高等部まで週3回、それに学校行事を含め、週1回のスクーリングを実施しています。

訪問学級の児童生徒の実態も多様で、移動可能な子どもが2名、座位の取れる子が4名います。ほとんどは寝たきりの状態で、気管切開をし、笑顔などで気持ちを表すことの難しい子も2名います。

平成8年から10年の間、当校の研究に合わせて教育課程を検討し、朝の会、体操、遊びなど継続した取り組みが可能になったことにより、呼名に対して返事や発声ができるようになったり、見る・聞くの力が少しづつ伸びたりするようになってきました。

4. 進路指導の取り組み

今年度初めて2名の高等部卒業生を出すに当たり、年度当初から訪問学級対象児の進路について重点的に取り組むことにしました。

中卒で子どもたちを送り出していた頃は保護者はまだ若く、こどもたちもまだそれほど大きくなっていなかったもので、将来にそれほど不安を感じないで在宅のままにすることが多かったのですが、高等部卒の子どもたちは体も大きく、変形・硬縮も進行し、保護者や面倒を見ている祖父母が高齢化しています。今後のことがますます不安な状況で送り出さなければなりません。わたしたちに代わる人々にどうつなげていけるか課題は大きいと思います。

また、知的障害の子供たちについてはたくさんの作業所ができていますが、重度の子供たちについては県内3箇所の重症心身障害児施設等がデイケアを行っている程度です。交通手段を持たず、学校のスクーリングさえ参加できない保護者が遠方のデイケアを受けられるはずがありません。

もっと身近な地域でケアをしてくれるところはないか、今年度は介護保健制度も始まり、各地域の老人施設等が充実してきているので、介助が必要な障害者に

についてもその中で面倒をみてもらえないのか、まずは私達が勉強しようということで、訪問学級職員が7名が総動員して、それぞれ子どもたちの住んでいる市町村に出掛けてみることにしました。

調査の項目は次の5項目でした。

- (1) ホームヘルパーの派遣について
- (2) 訪問看護婦の派遣について
- (3) デイケアや通所施設の利用について
- (4) ショートステイの利用について
- (5) その他利用可能なサービスについて

※ S村の場合

(1) ホームヘルパーの派遣

申請があれば障害児者も利用が可能である。

内容：身体介護に関すること…食事・排泄・衣類着脱・身体清拭・入浴
家事に関すること…調理・衣類洗濯・住居の清掃・生活必需品の買い物
その他必要な家事、生活、身体上、介護に関する相談

回数：世帯の状況による。

利用料：1時間0～950円（生計中心者前年所得により）

(2) 訪問看護婦の派遣

かかりつけの医師の指示に基づいて派遣が可能。

内容：清拭・洗髪・食事・排泄の介助・病状観察・床ずれの予防・手当て・カテーテル等の管理・体位交換・リハビリ・療育指導・家族の介護指導

利用料：重度心身障害者医療費助成事業受給者は1回250円

(3) デイケアについて

老人施設桃寿苑が利用できる。送迎あり。

(4) ショートステイについて

障害児はまぐみ小児療育センター（新潟市）

障害者は、加茂市第2平成園、栄町心和園が利用できる。

(5) その他利用可能なサービス

・機能訓練：月1回程度、医師、専門スタッフ参加のもとレクリエーション等を通して機能の維持、また交流を図る。送迎あり。

7月後半まで調査が続いたため、全部をまとめることはできませんでしたが、各市町村によって差があるものの、老人施設等を使って対応が可能になっている地域も数多くみられました。しかしこれらの制度を利用している保護者は少なく、このような制度を保護者が知り、積極的に利用してこそ、さらに地域の福祉制度の改善につながるものと考えられます。

子供が小さいうちは、面倒をみられるうちはなんとか自分がとを考えている保護者も多く、その意識を変え

ていくためにも、また、学校教育で育てた力をそのまま維持していけるような引継ぎの場面としても学校がヘルパーさんや看護婦さんとともに訪問できるようなことができないものかと考えています。

私達はまだ、調査をはじめたばかりですが、2学期からは次のように進めていきたいと考えています。

- ・集めた情報をもとに、保護者と学習会を持ち、将来を見通しながら地域の福祉制度の利用の方法を考えていく。
- ・高等部3年生については、周辺の施設や作業所に参加できそうな所を探したり、ヘルパーさんとともに訪問するなどして、来年度に備える。

5. 地域での生活を支える人づくり

（ボランティア交流を通して）

昨年度から、学校全体で地域との交流をテーマにチャレンジ21の活動が始まりました。訪問学級の子どもの地域の、訪問学級の子供たちの交流は、やはり住んでいる地域が中心になるべきです。地元小学校との交流も考えましたが、保護者や兄弟の気持ちもあり、一律で進めることが今はまだ難しいと考えました。そこで、地域でいろいろな活動をしている人たちとつながりを持ち、その人たちに子供たちを知ってもらうことから始めることにしました。チャレンジ21では、学校予算とは別に予算がもらえます。訪問学級はその予算のほとんどを子供たちの送迎費に当ててジャンボタクシー等を使って家庭から送り迎えして、集団の活動を組み入れています。

（1）水泳ボランティアとの交流

昨年度より、年に1回温水プールへ出かけ、水泳をしています。子供たちは水温に敏感で、学校のプールではなかなか力を抜くことができませんが、温水だと上手にリラックスすることができます。といっても、私達だけではなかなか上手に入れてあげられないこともあって、障害児者専門に水泳指導をしているスイムリーダー愛の方々から援助をいただいています。ボランティアの方々も障害の重い子どもたちについて勉強するよい機会になるということで積極的に参加してくださいます。

（2）人形劇団との交流

年末のお楽しみ会には地域で活動をしている「小さな人形劇座」の方々から来ていただいて、みんなで人形劇を見ました。劇団の人たちも子供たちに分かりやすいようにいろいろな音を工夫してくださったり、子供たちが集中できるように短いお話を選んでくださったりして、みんな楽しく過ごしました。

（3）三条市生活訓練施設らいふすていしょんとの交流

らいふすていしょんは、重度の肢体不自由の方々に通所している施設です。昨年の校内作品展で知り

合ったのがきっかけで、今年度の校外学習の際に、栄町のしらさぎ森林公園に集合し一緒に歌ったり車椅子ダンスをしたりして交流しました。これからも一緒に活動したいと所長さんからお礼の手紙をいただきました。

(4) 介護福祉専門学校の生徒との交流

2学期は加茂山公園で、第2回校外学習を行い新潟中央福祉専門学校の学生さんと交流をする予定です。これも初めての試みですが、介護に当たる仕事にかかわる人たちが障害の重い子供たちを理解して、保護者を援助してくれることにつながってくればと考えています。

(5) ガールスカウトとの交流

保護者からの連絡で、加茂市のガールスカウトの高校生たちが、子供たちとかかわりたいという要望を持っていることを知り、さっそく交流を持たせてもらうことになりました。まずは子供の実態を知ることということで、高校生の授業が終了した一学期末、学校のスクーリングに参加してもらいました。

活動の場面がいつもの教室であったこともあり子供たちは笑顔を見せたり、声を出したりして十分に力を発揮しました。そんな様子を見てくれた高校生たちが、「子どもたち、かわいかった。」と言ってくれ、仲介した私達はとてもうれしく思いました。

(6) その他

親の会の「ひまわりコンサート」の開催。昨年より三条市吹奏楽団の協力で訪問教育親の会主催のコンサートが開かれるようになりました。子供たちが大好きな音楽を生で楽しんでもらおうという企画です。昨年はまだ、三条市近辺の子どもたちが中心でしたが、少しずつ輪が広がって、全県の訪問学級の子供たちが集まったら素敵だなと思います。

今回、いろいろな方々とかかわってみて、16年前私が訪問教育に携わった頃と、世の中は変わってきているのだなと感じました。今はこちらの需要だけでなく、ボランティアをする人たちからの需要も大きく、こちらから要望していけば、どんどん願いがかなっていくことが分かりました。親の会コンサートを企画した保護者の鶴巻さんも、「ボランティアをしてくれる人としてほしい人とを結ぶ人さえいれば…」と話しています。親や教師が結ぶ人となって地域で動いていけば、子供たちの生活はもっともっと変わっていくように思います。

6. 今後の課題

訪問教育を担当する私達は、日々子供たちの健康状態に一喜一憂し過ごしています。また、高等部もできたばかりで、その教育課程や指導をどうしていったら

よいのか頭を悩ませてきました。そのため進路指導という面では取り組みの弱さがあったように思います。

しかし子供たちの将来を考えた時、高等部3年を過ごした後、元の生活に逆戻りでは、高等部の持つ意味がなくなってしまうように思います。高等部3年間は、小学部に入学してから高等部までの間に、進路を見据えた広い意味での働き掛けが必要なことが分かってきました。

子どもの力としては、いろいろな環境におかれても緊張せずにいられたり、自分を表現したりする力を育てることが大切ですし、特定の人だけでなくいろいろな人とかがわることが大切です。

また、ヘルパーや訪問看護婦さんの利用、デイケア、ショートステイの利用に当たっても、子供たちが大きくなっていく中学部くらいの段階から少しずつ利用を進めていくことも必要ではないかと思いました。そうすることで訪問担当者との引継ぎもスムーズにいくのではないかと考えます。

また、保護者が将来に不安を感じないで、自分が介護できない時には、支えてくれる人がこんなにいると思えば、日々の生活、日々の介護にもよい影響をあたえていくように思います。

今後はこのようなことを視野に入れながら学校での取り組みや教育課程を見直していきたいと考えます。

それにしても、子供たちに集団を保障するためには交通手段が必要です。ジャンボタクシーを使った送迎は年に2回程度しか実施できません。それもチャレンジの予算がなくなれば保護者負担になってしまいます。加茂市では保護者の要望で、特殊学級の通学用バスを週1回のスクーリングに出してくれるようになりました。あちこちに見られるようになった車椅子専用車リフト付きバス、それらをなんとか回せないものかと見るたびに考えてしまいます。スクールバスさえあれば、通学が可能な子供もいます。今後の一番大きな課題です。

私は当校に来て6年目になります。6年間訪問担当でやってこられたことによって、保護者や地域のいろいろな人とつながりが持てるようになってきました。

担任が1年で変わってしまうことに保護者は不満を持ちますが、1～2年のサイクルではなく、もっと長く小学部から高等部までを見届けるくらいの教員がいてこそ、初めて進路指導が可能になっていくのではないかと考えます。その意味でも、同一校7年の新潟県の転勤の状況は改善していく必要があるように思います。

これからもより多くの人々とともに子どもたちが生きていけるよう、地域とのつなぎ役としての役割を果たしていけたらと考えています。

⑨「保護者とともに訪問教育を考える」分科会報告

■共同研究者による分科会のまとめ

野間 比南子

(石川県立平和町養護学校教諭)

今年も保護者の分科会に、毎年頑張って駆けつけてくれる懐かしい顔のお母さんお父さん達、今回初めて参加のお父さんお母さん達、そして先生達と全部で30名ほどが集まりました。中には子供と離れたのは今日が初めてで、夫婦で出かけたのも子供が産まれてから初めてという方もおられました。そして岡山の34歳で晴れて高等部1年生になれたあの太田光さんご両親とこの集会に参加されました。

はじめに篠崎全国訪問教育親の会代表からこの一年間の活動として、昨年の全国交流会、「石川からのたより」24号から28号の発行、4月からの本格実施、各地の様子などと「親の会の活動について」の報告と、会計報告がありました。今年も全国交流会を持つためにカンパをたくさん集めたいこと、親の会たよりの購読料を二千円としたいことなどが話されました。人柄そのものの実直で暖かい内容でした。

レポート発表は二つありました。

1. 岡山の親の会会長の福島さんからこの一年間の運動の経過の報告がありました。昨年の親の会全国交流会に34歳の車椅子の青年を、お母さんが頑張って東京まで連れてこられ、「是非高等部に入れてやりたい」と言われた熱意と、それを聞いて「必ず高等部に入れる」と決意した福島さん。それからの一年の取り組みをプリント一枚裏表に書いて報告されました。プリント何十枚何百枚分もの重みと大きな気持ちと行動が埋まっているものでした。たとえば

- ・高等部入学希望の既卒者の人数を親の会でできる限り調査。
- ・随時、新聞社テレビ局に情報提供し取材掲載を要請
- ・校長会会長に現状報告と理解と協力のお願いの手紙
- ・12月県議会に陳情のため署名活動開始

このようにならんでいます、どの一行もたくさんの準備や時間が必要な内容で、お子さんのお世話をされながら準備された姿を思いながら感動して聞きました。その結果、センター校方式で一番問題のあった岡山県が、今年4月から全養護学校に訪問の高等部が出来てセンター校ではなくなったこと、既卒者も入学可能になったこと、そしてなんと教員はクラス2名配置で複数訪問が可能になり、全国一の好条件になったということでした。福島さんは親が声を上げることが一番

大事だとしめくくりました。

参加者は感動がさめない状態で一瞬シーンとなり、次にその運動と成果に惜しめない拍手が送られました。まさに「なせばなる」という快挙でした。

2. 次に京都の木下博美先生の「心広がれ夢広がれ」のレポート発表がありました。

中学部卒業後の10年間は天井を見つめているだけだったという24歳と25歳の過年齢児が親御さんを初めたくさんの人の運動で高等部に入学できて、今年はいよいよ3年生になりました。「いくら楽しくても3年たったら元の生活に戻らなくてはならないのなら…という課題をどう乗り越えるか」についての取り組みを報告してくれました。高等部の訪問教育の取り組みの楽しさ豊かさが二人の感情の豊かさを引き出し、成長を確認できました。常に近所を巻き込み、行政の方を招いての取り組みはボランティアの輪を広げ、行政を動かし、ガイドヘルパー、ホームヘルパーなどによる訪問や外出などの方向を見つけだしています。たかが3年でしたが、まさにすばらしい3年間です。そしてこの3年間で0に戻るのではなく大きな夢へと広がる未来を予測できました。教育とはこういうことなんだと感動しました。

最後に、あるお母さんが「私は重症のお兄ちゃんに一生懸命にかかわっていたけど、弟たちをしっかりと育てることが出来なかった」と、こころのうちに涙ながらに話されました。弟の学校でお兄ちゃんのことを学校新聞に載るということを聞いて「嫌やお兄ちゃんのこととは知られたくない」と言ったことにショックを受けたということでした。

「わが家もそういうことがあったよ」「問題の起こったときに兄弟の気持ちを乗り越えさせるチャンスなんや」「いやしっかりと育っているよ」とたくさんの体験談が出ました。さすがお母さん達！

初めて参加されたお母さんは「何もしないで、どういうふうにしていいかわからなかったけど、たくさんのお母さんのすばらしい内容を聞いてもっと早く参加すべきだったと思うのです。こういう会に参加してどんどん勉強しなければと思いました」と言われました。

参加者が充実した思いで帰ることができました。

『高校生』20年夢見て

～岡山県の高等部本格実施に向けての親の会の活動、成果と課題～

福島 公子

岡山県訪問教育親の会 代表

(〒709-3407 岡山県久米郡旭町中2074)

1. はじめに

中学2年生(13歳)の時、医療ミスで重度重複障害者になった太田さんが、今年34歳で養護学校高等部の訪問教育に入学し、21年ぶりに教育が受けられることになった。3年前の岡山県の高等部試行実施では、財政難を理由にセンター校方式が採用され、試行を理由に既卒者は対象外とされていた。2000年度より本格実施となるという報を受け、岡山県の親と教師で、センター校ではなく全ての県立養護学校に高等部の設置と、太田さんを含めた既卒者の受け入れについて取り組んだ。

2. 岡山県訪問教育親の会の紹介

1994年頃から岡山県内の訪問教育担当の先生方が訪問教育を向上させるために、有志で話し合いを持つようになり、各校のつながりができた。1995年に全国訪問教育親の会が発足したことに影響され、1996年に先生方の協力により岡山県の訪問教育親の会が発足。高等部に訪問教育の設置を願う運動が始まった。まず県内の親に情報を伝え手をつなぐために、各養護学校の保護者1名に連絡員になってもらい、年3～4回の「親の会だより」を発行し、全ての訪問教育生の自宅に情報を提供するようにした。県内の保護者全員と連絡をとる事は大変困難であったが、先生方の協力で、親と親との橋渡しをしていただき実現できた。

1997年に高等部が試行実施されたが、財政難を理由にセンター校方式となり、試行を理由に既卒者は対象外とされ、太田さんは入学することができなかった。その後も引き続き全ての養護学校に高等部の設置を求め活動を続けてきた。親の会の活動として、他にも年に一度、県内の訪問教育生を対象に「親子の集い」を実施している。今年で4回目を迎えた。又、訪問教育に関するアンケート調査を行い、その結果を先生や保護者、そして文部省にも届けている。※参照

3. 1999年度一本格実施に向けての親の会の活動

6月3日、文部省より「高等部の訪問教育を、学習指導要領に明記し、2000年度より本格実施」と発表されてからの親の会の取り組み。

♪6月4日ー県教委に来年度の対応について聞く

県教委ー「今はまだ何も決まっていないので解らな

い。今は財政難という状況でもあるので・・・」と、本格実施になっても、各校に高等部が設置されるかどうかまだ解らないという状況である。

♪8月/21日～22日ー第3回「親子の集い」を開催

健康の森学園養護学校の宿泊交流棟で総勢39人(訪問教育生の家族が5組、元訪問教育で現在通学の家族が2組、先生方及びその家族)が参加。

昼は子どもたちと楽しく遊び、夜は来年度からの高等部本格実施に向けての話し合いが遅くまで交わされた。先生方より、「これまでも既卒者の受け入れについて県に働きかけてきたが試行を理由に全く動かなかった。動くのは来年本格実施となる今しかない。我々も全力でバックアップするので是非親の会で動いてほしい」との力強い言葉に励まされ、次の2点について活動を始める事になった。

(1) 全ての養護学校高等部で訪問教育の実施を

東養護学校は今だにセンター校となっている。来年度からの本格実施に向け、全ての養護学校の高等部で訪問教育が受けられるように、県教委へ要望していく。現在高等部の訪問教育が設置されているところは、東養護学校、西備養護学校、早島養護学校、誕生寺養護学校の4校。この4校に加え来年度高等部対象生のいる養護学校は、岡山養護学校児童院学級、西養護学校、健康の森学園養護学校の3校。特に西養護学校については来年度の設置は非常に難しいとの見方があり、西養護学校の保護者が独自に県教委に要望書を提出する。

(2) 既卒者の受け入れを

義務教育の中学部を終了後、高等部教育を受ける機会がなかった既卒者の方々、太田さんを含め数名が、来年度から本格実施との報に、高等部訪問教育への入学を希望している。既卒者の受け入れについて強く県教委へ要望していく。

♪9月5日ー校長会の会長に現状報告と理解と協力を求める手紙を送る

♪9月26～27日ー「全国訪問教育親の会」の全国交流研修会に参加

広島の小4、東京の高3、そして岡山の33歳の太田さんを含む総勢45名ほどが参加。27日午前、文部省にて親の会の要望書を届け、文部省の担当者に直接父母の声を訴えた。午後、衆参両院の文教委員の議員さんのところをみんなで回って私たちの要望を伝え、

ぜひ議会でも取り上げ応援していただけるようお願いした。岡山の太田さんと福島は、岡山県代議士の橋本龍太郎議員の事務所を訪問し秘書の方を通して、全国、及び岡山県の要望についてお願いした。

全国の親の会の要望内容

- 1 既卒者（過年度生）も高等部入学を認めてください。
- 2 小・中学部も含めて訪問教育全体の教育条件をよりよく整えて下さい。
- 3 幼稚部での訪問教育について、前向きな検討をして下さい。
- 4 卒業後を視野に、医療や福祉と連携した対応の充実をお願いします。

μ10月－既卒者の高等部入学希望者数の調査

県教委や議員の方々には要望を伝える時、既卒者の具体的な人数把握が必要となるために、各学校の訪問担当の先生方に協力していただき、既卒者1人1人に電話で高等部への希望を伺う。その結果、来年度の入学を強く希望している方は3名、時期は別としてできれば希望したい方が12名。その結果を元に、親の会から、情報提供と、保護者の要望や現在の状況を聞き、署名活動などへの参加要請について連絡をとる。

μ随時、新聞社、テレビ局に情報提供し、取材、掲載を要請

μ10月7日－岡山県教育長宛の要望書を提出

保護者6名と既卒者1名で提出した。

県教委の対応は次のとおり。

「全ての養護学校高等部で訪問教育の実施を」については「地域性の事についてのみ検討している」。

「既卒者の受け入れ」については「検討中である」。

μ11月15日－文教委員長を訪問

保護者4名で訪問し文教委員会で審議してもらうようお願いした。

μ11月16日－12月議会に陳情のため署名活動開始

《陳情事項》

- 1 岡山県の各養護学校高等部で訪問教育を実施してください
- 2 既卒者に対しても希望に応じて高等部訪問教育が受けられるようにしてください

μ11月20日－街頭署名実施（当日の署名数511筆）

岡山市内で実施。保護者、教員など20名が参加

μ11月26日－全ての文教委員に資料を送付

一部の文教委員には直接会って詳しい説明と理解を求める。

μ12月2日－各党の文教委員を訪問

保護者（3名）と教員（2名）で手分けをして、各党の文教委員を訪問し理解と協力を求める。

μ12月2日－議長宛の陳情書提出（署名総数11839

筆）保護者3名で12月議会に署名を添えて陳情した。

μ12月2日－県教委を訪問

保護者3名で訪問し、再度陳情内容について要請。

μ12月16日－12月議会に陳情が採択された

陳情が2項目とも採択され、各校に高等部が設置されることになったが、既卒者については希望者全員かどうかまだ解らない。

μ12月17日－県教委へ電話

「既卒者の受け入れについては、まだ正式な発表がされていない、具体的にどういう形になるのか。」
県教委「実際にどれくらいの人が入学を希望するかははっきり解らないので、来年度、希望者すべてを受け入れることはできないが、議会で採択されたので、前向きに検討しているところです。」

μ1月19日－全ての文教委員へ礼状送付

陳情が採択されたお礼と、既卒者については希望者全員が受け入れられるように、再度協力を求める。

4. 活動の成果

2月18日に県議会文教委員会での県教委の発表より、高等部の訪問教育設置校が4校から全8校に拡大され、既卒者が定員内で受け入れられる事になった。定員を越えた場合は抽選となる。この時点で太田さんについてはほぼ入学が決まった。（分科会ではテレビニュースのビデオを紹介。内容は98年頃からの親の会の活動内容、そして太田さんの入学、初授業の様子など）

5. 本格実施のスタートと課題

- （1）昨年まで4校しか無かった高等部が全県立養護学校8校に増えた

高等部対象生がいない学校が1校あったため、実際には7校で実施。

- （2）既卒者が受け入れられた

太田さんを含め県内で8名の既卒者が受け入れられたが、希望者全員ではなく新卒者を優先し、定員内のみの受け入れであった。また年齢制限として、訪問教育が実施された昭和54年度以降に中学部を卒業した者という制限がつけられているが、この年齢については太田さんが入学できるための県としての最大限の努力が伺える。

しかし岡山養護学校において、既卒者の希望者多数のため公開抽選が行われた。抽選で外れた方は、たまたま空きのあった東養護学校へ入学されたが、既卒者の受け入れについて、高校入学を抽選で決めるという今回のことが前例となり今後も行われるということが無いよう、無条件で希望者全員が受け入れられるよう県に働きかける必要がある。

- （3）病院内訪問が可能になった

これまで病院内訪問については、養護学校に併設されている病院に限られていたが、本格実施されたこと

に伴い、養護学校に併設ではない他の病院でも、院内学級の中学部を卒業した生徒も高等部の訪問教育が受けられるようになった。この影響で院内学級のない病院に長期入院している小学1年生にも訪問教育が受けられるようになった。（早島養護学校の小学部と高等部で実施）

（4）高等部訪問教育1クラス（生徒3名）あたり、2名の教員が配置された

2月議会で21人〔8校9クラス×2名＋3名（養訓教諭）〕が予算化され、1クラスに2名の教員が配置された。これは北海道に次ぎ全国で2番目である。2名の配置により複数訪問が可能になった。しかし各校を調査してみると教員数が1名～1.5名となっている学校があり、複数訪問が全く行われていなかったり、1クラス内で複数訪問を受けている生徒と受けていない生徒がいる等の問題が出て来た。これらについて県はどのように考えているのか県教委にたずねてみた。

Q：教員配置が2名になっていないことについて。

A：各学校の諸事情があると思われる。教員配置については教職員課で扱っていることなので、そちらに聞いてみる。

Q：複数訪問について各校それぞれ対応が異なっていることについて。

A：基本的には週3回の内1回は複数訪問をするようお願いしていたので、そのように運用されているものと思っていた。具体的な調査はしておらず、実情は把握していないので、今後校長会などで問題提起をする必要があると思う。

Q：複数訪問を実施する意味は。

A：回答無し。

Q：1クラス内で複数訪問を受けている生徒と受けていない生徒がいる事についてどう考えるか。

A：回答無し。

これらの質問に対し「各校それぞれに事情があると思う。具体的には把握していないので、今後調査をします」ということなので今後の県の対応を見極める必要があると思う。

6. 高等部に入学した既卒者の保護者の方からの声

Aさん20歳；中学部卒業後、徐々に表情が少なくなり、最近では食欲も落ちてきて、250ccのエンシュアを2時間近くかけて口から摂取するようになり、Drからは「チューブに切り替えてはどうか」と言われていたのに「学校に入れたよ、また先生が来てくれるよ」と聞いたとたん食欲がでて、ご飯（ペースト状）が食べられるようになった。喜怒哀楽をまた表現できるようになり生活のリズムもできてきた。4月に病気で3週間入院したときも、先生の訪問が励みとなり、Drからは「危険な状態もあったのにこんなに早く回復するとは思わなかった」と言われ、

再び教育が受けられるようになって本当によかった。

親も子どものことで相談できる人ができてよかった。

Bさん19歳；高等部訪問教育を受けだして数カ月がたち、車椅子で外に出て自然を散策したり、美術で絵を書いたり少しずつではあるけれど、自分でできることを見つけられている。訪問教育を受けだしてから家での生活が少しだけ規則正しくなりつつある。

Cさん34歳；以前に比べ、いろいろな問いかけに対し表情や感情が豊かに表現できるようになった。祖母からは「最近孫がおもしろくなってきた」と言われている。集中力も出てきている。「今日は先生が来られるよ」と言えば目覚めもすっきりで、夜もぐっすり眠れるようになり、生活リズムができてきて、親も助かっている。それだけに高校を卒業した後の事が心配でもある。

Dさん23歳；先生が来られるようになってから表情がとても豊かになっている。この子のこんな笑顔を見ることができて本当によかった。先生が来られる日は精一杯頑張っているようで、休みの日にはぐっすり眠って体力を貯えているようだ。また今回の運動では、初めは言っても無駄だと思っていたが、実際に入学することができた今、声を上げることの大切さを知った。

7. おわりに （感想）

今回の運動を通して一番大変だった事は、まず県内の既卒者全てをリストアップし1人1人に連絡をとることであった。親の会の存在や今の高等部の現状などを説明したうえで、高等部への希望を伺い、さらに運動に協力していただくために幾度も電話連絡を取らなければならなかった。これには先生方の協力があり実現できた。その他にも署名活動など全ての面でバックアップしていただき、深く感謝している。

県議会陳情が採択になった理由は、全訪研の研究成果と全国の親の会の方々からの熱い応援と、そして医療ミスの為、突然教育が受けられなくなってしまった太田さんが、20年という長い年月が経ちながらも再び教育を受けたいという事が、多くの人々の関心と呼びマスコミの注目を浴びたことだ。そして保護者が直接「わが子に高等部教育を受けさせてやりたい」と訴えたこと。当事者である保護者が直接訴えることで大きな山を動かすことができた。

また既卒者の保護者の方から、「先生がまた来てくれるようになったよ」と聞いて元気を取り戻されたお子さんの話を聞き、『教育は生きる力』ということを改めて感じている。そして訪問教育の更なる充実と、高等部教育を希望している全国の既卒者の方々が一日も早く受け入れらる事を願っている。

最後に応援していただいた皆様に心からお礼申し上げます。ありがとうございました。

岡山県訪問教育親の会 訪問教育に関するアンケート集計 1998.9月 実施

回収率89%（在籍61名中 54名が回答 未回収の7名は小学部3年生以下）

Q1：お子様の学部と学年を教えてください。

学部	小学部						中学部			高等部			合計
学年(年)	1	2	3	4	5	6	1	2	3	1	2	3	
人数(人)	5	7	1	5	5	5	6	7	3	7	3	0	54

Q2：お子様の障害の状態を教えてください。

- 1 肢体不自由のみ _____ 6人 (11%)
- 2 知的障害のみ _____ 0人
- 3 重度・重複 _____ 45人 (83%)
- 4 病・虚弱 _____ 1人 (2%)
- 5 その他 _____ 1人 (…疾病による四肢機能障害) (2%)
- 無回答 _____ 1人 (2%)

大多数の83%（45人）が重度・重複の障害をもっている。しかし、11%（6人）は肢体不自由のみの単一障害である。このことは2時間×週3回の授業で子どもたちに十分な教育が保証されているかという点で、少数ではあるが大きな問題である。

Q3：訪問教育を受けている理由は何ですか。（複数回答を含む）

- 1 体力的に通学が難しいため _____ 27人 (48%)
- 2 医療的ケアが必要なため _____ 12人 (22%)
- 3 現在在籍の養護学校に肢体不自由部がないため、
又は肢体不自由部があっても遠すぎる _____ 12人 (22%)
- 4 家庭の事情 _____ 5人 (9%)
- 5 通学手段がないため（スクールバスが利用できない
・車の運転ができない等） _____ 8人 (15%)
- 6 施設入所のため _____ 3人 (6%)
- 7 その他 _____ 2人 (…肢体不自由部への通学が望ましいと思わない
…給食が無理・吐きやすい・食べさせにくい) (4%)

理由のうち、本人の障害以外の理由によるものが3,4,5,の25人で、全体の半数近くに及んでいる。複数回答であるため多めの数になっていると思われるが、例えば、県北の多くの訪問生の実態と県南の肢体不自由学校3校の通学生の実態はほとんど変わらないことを考えると、各地域に肢体不自由学校があり、スクールバスの運行が整えば通学し適正な教育が受けられる児童・生徒はぐんと増えると思われる。

Q4：通学手段・医療的ケア・近くに受け入れ可能な養護学校の条件が整えば、通学を希望しますか。

- 1 はい _____ 31人 (57%)
- 2 いいえ _____ 14人 (26%)
- 無回答 _____ 9人

●「はい」と答えた人たちの理由（21人が回答）

・同年代の子供と一緒にいることで視覚的、聴覚的発達が期待できる。・生き生きする。・規則正しいリズムができ、体力がつく。・集団学習は必要。・体力が余っている。・たくさんの経験ができる。・仲間との交流ができる。・自宅ではできない授業が受けられる。（2件）・家庭では甘えることが多い。・子ども同士感じが伝わる。・自立する。・できることが増え、成長する。・楽しませたい。・子どもの感じる世界が広がる。・体調により難しい。・医療的ケアが必要のため親の付き添いが可能ならば。・授業内容、授業時間の条件が合えば。（2件）・病院が併設していれば。・スクールバス等の利用ができれば。（2件）

●「いいえ」と答えた人たちの理由（8人が回答）

・体力的に無理（3件）。・生活リズムがあわない。（2件）。・将来的には希望するが今は希望しない。（3件）

●無回答の人たち（2人が回答）

・望ましいとは思いますがどちらとも言えない。（2件）

通学手段・医療的ケア・近くに受け入れ可能な養護学校がある等の条件が整えば、通学を希望する、が31人（57%）で半数を上回っている。一方、諸条件が整っても通学は望まない重篤な状態の児童・生徒もおり、訪問教育の必要性も大きい。

Q5：現在、スクーリングを受けていますか。

- 1 はい _____ 32人 (60%)
- 2 いいえ _____ 19人 (35%)
- 無回答 _____ 3人

Q6：Q5で「はい」と答えた方は回数を教えてください。

1回/週	9人(17%)	1回/月	9人(17%)	1～2回/年	1人(2%)
2回/週	1人	1～2回/月	3人(6%)	3回/年	2人(4%)
3回/週	1人	5回/月	1人	4～5回/年	1人
20回/年	1人	1～2回/学期	1人	1回/学期	1人
決まっていない	1人	1～2回	1人		

●Q5で「いいえ」と答えた方は理由を教えてください。（16人が回答）

・体力的に無理。（5件）・健康状態がよくなくタイミングがあわない。（2件）・スクーリングの制度がない。（2件）・遠い。（3件）・医療的ケアが必要。・施設入所のため。・機会がない。・通学手段がない。（2件）・親の体調不良により、運転が不安。・通学できない。

スクーリングを受けている、が32人（60％）で、その中で週1～3回定期的に集団での学習ができている、が11人（20％）おり、これからも増えることが望まれる。しかし、受けていない人のうち、障害の状態のため無理で受けられないのは止むを得ないが、学校でスクーリングをしていないためと言う回答もあり、これは学校が何らかの形で集団での学習ができる体制をつくる必要がある。

Q7：自分の子どもにとって集団学習が必要だと思いますか。また、その理由も教えてください。

1 はい 34人（63％）
 2 いいえ 2人（4％）
 3 どちらともいえない 14人（26％）
 無回答 4人

●「はい」と答えた人たちの理由。（32人が回答）

・子ども同士の関わりが必要（4件）。・楽しみなになっている。（2件）・子どもが喜ぶ。（2件）・家庭で出来ない活動が出来る。（3件）・より生き生きしてくる。・親離れをさせるため。・行動的になる。やる気を起こさせる。・多くの人との関わりを持つため。（6件）、社会との関わりが必要。（3件）・多くの刺激を受ける。（6件）・子どもの成長につながっている。（3件）・活性化する。・訪問だと一人になって全然出来なくなる。・楽しい生活リズムができる。・マンツーマンの授業では限度がある。・学校に行った日は食欲が出る。・社会性の発達のため。

●「いいえ」と答えた人たちの理由。（1人が回答）

・集団生活での感染が怖い。

●「どちらともいえない」と答えた人たちの理由。（9人が回答）

・集団学習をしたことがない。・内容がよくわからない。・必要だと思うが体調を重視したい。（6件）・昼夜逆転のため元に戻れば希望する。

半数以上の34人（63％）が必要と考えており、その理由はスクーリングの経験によって書かれたものであり、その意義をありありと物語っている。どちらとも言えないと答えた理由には必要とは思いうが子供の現状からみると…という場合もあるが、経験したことがない、内容が分からないという回答もあり十分な情報提供が必要である。

Q8：現在の訪問教育の授業時間数（2時間×週3回）に満足ですか。

1 はい 26人（48％）
 2 いいえ 14人（26％）
 3 どちらともいえない 11人（20％）
 無回答 3人

Q9：Q8で「いいえ」と答えた方は、希望する授業時間数を教えてください。

2時間×週4回	2人	2時間×週6回	2人
2時間×週4～5回	2人	2～3時間×週5～6回	1人
2時間×週5回	4人	3時間×週3回	3人

半数の26人（48％）が満足している。しかし、約四分の一の14人（26％）は現在の時間数では満足しておらず、一日2時間でほとんど毎日の授業を希望している、が10人、週3～6回で一回の時間を増やしてほしい、が4人で、もっと豊かな教育を望んでいる。

Q10：訪問教育についての要望などがあれば何でも書いてください。（24人が回答）

・各校の高等部に訪問教育の設置を望みます。（6件）
 ・入院中でもDrの許可があれば授業を受けたい。（3件）
 ・試行ではなく、早く制度化してほしい。
 ・担任は2～3年は同じ先生にしてほしいです。（2件）
 ・スクーリングの回数を増やしてほしい。（2件）
 ・複数の教師による授業にしてほしい。（2件）
 ・学校以外の場所でも集団学習ができるようにしてほしい。
 ・生徒3人に先生1人では手が足りない。余裕がない。
 ・高等部の管理体制を改善してほしい。（教室、教材がない。集団学習、通学生との交流を制限されている。修学旅行は宿泊してほしい。）
 ・病院を併設してほしい。
 ・学校に専門の療法士がいてほしい。
 ・教師による医療的ケアができるようにしてほしい。（2件）
 ・スクールバスを利用できるようにしてほしい。
 ・授業日数、授業時間が個々に応じて選択できるとよい。（2件）
 ・毎日授業にしてほしい。（2件）
 ・授業時間を増やしてほしい。
 ・肢体不自由部を多くの養護学校に作ってほしい。授業で学区内の普通学校にも気軽に行かれるようになればよいと思う。
 ・親にとって1年間同じ先生なので困ることもある。
 ・週3回2時間で今は満足しています。
 ・何事も子どもの立場で考えて行動していただくとありがたいと思います。

まとめ

ひとくちに「訪問教育」と言っても、個々の実態には相当の幅があります。この調査からも分かるように、肢体不自由のみという単一障害の子どもが1割以上おり、一方では超重症児と言われる重篤な状態にいる子どももいます。言い換えれば、数は少ないがその実態には養護学校の通学生以上の幅があるということです。

このような訪問教育の実態が理解されていないため、「通学できないから訪問教育」という見方をされているのが現状です。その結果、スクーリングをはじめとしていろいろな教育の場や機械を制限されることが少なくありません。訪問教育の子どもたちも通学生と同じ道すじで発達するわけで、同じ質の教育が保証されるべきです。

奈良県や滋賀県では、在宅の訪問教育生が全県で10人以下だと聞きます。岡山県では61人もいます。1割以上も単一障害の子どもが訪問教育を受けていることは岡山県の遅れを如実に物語っています。また県北の誕生寺養護学校、健康の森学園養護学校の訪問生たちの実態は県南の肢体不自由養護学校の通学生の実態とほとんど変わらないのです。養護学校の適正配置は是非とも望まれます。

子どもの成長発達を望まない親はいない。子どもの成長発達を望まない教師もいないはずですが。訪問教育に対して正しい認識をもち、より充実した訪問教育にしていくために数々の問題点を解決して行く努力が望まれます。

全国訪問教育親の会

～この1年間の報告～

全国訪問教育親の会

- H. 11. 7. 26 第12回全訪研(7/26-28於鹿児島県霧島)
「親の分科会」での話し合い。
1. 現状および今後の取り組みについて
2. 第3回全国交流研修会を9月26日～27日東京にて開催を決定。
08. 25 「石川からのたより」No.24を発行。(鹿児島
発一米満副代表)
09. 18 北大において「日本特殊教育学会」が開かれ、
篠崎代表がパネラーとして参加。
09. 26-27 第3回全国交流会を東京千駄ヶ谷の全郵政
会館および教弘会館にて開催。約40名が集う。
お子さんは、岡山の太田さん(34)と東京の紺
野さん、広島の西原海くんが参加。
10. 07 岡山県訪問教育親の会(福島代表)が、県教
委に高等部訪問教育について要望書を提出。
センター校方式ではなく、卒業した学校で高
等部訪問教育を受けられることおよび既卒者
が入学できるようにとの要望。
10. 26 参議院決算委員会にて阿部幸代議員が訪問教
育について質問。
11. 07 「石川からのたより」No.25を発行。(東京発
一紺野副代表)
12. 岡山県訪問教育親の会(福島代表)が、県議
会に高等部訪問教育について書名とともに
陳情を提出。内容は県教委に提出したものと
同じ。
- H12. 01. 29 沖縄にて「教育現場における医療的ケア
をどうするかパート2」と題してシンポジウ
ムが開かれ、医師・教師・親・行政等が参加。
01. 31 「石川からのたより」No.26を発行。(兵庫発
一戸田副代表)
03. 05 高知にて先生方と保護者の学習会に西村全訪
研会長と篠崎代表が参加。
04. 01 岡山県訪問教育親の会(福島代表)の運動の
結果、センター方式ではなく、卒業した学校
で高等部訪問教育を受けられるようになった。
また既卒者が入学できるようになり、太田さ
ん(34)も入学できた。
04. 24 「石川からのたより」No.27を発行。(沖縄発
一城間副代表)

Ⅱ 「２１世紀の特殊教育の在り方」に関する意見

全国訪問教育研究会

はじめに

わが国は１９７９年に世界に先駆けて訪問教育を制度化し、どのように重度の障害を持つ子どもも一人も漏らさず教育を保障する体制を確立しました。これは教育史上きわめて大きな意義を持つものです。制度発足以来困難な条件の中で今日まで、訪問教育の貴重な実践の経験と研究を蓄積してきました。これらの訪問教育における蓄積は「２１世紀の特殊教育の在り方」を展望するとき多くの教育場面で活かすべきものと考えます。

具体的な諸点について提案させていただきます。

１．訪問教育の蓄積してきたもの

訪問教育は次の点で優れた経験と研究の蓄積を持っています。

(１)最も重い障害を持つ児童生徒の教育内容について経験と研究の蓄積を持っています。

(２)訪問教育対象者の実態は次の通りきわめて多様です。一人一人の対象者の実態に合わせ、家庭、施設および病院等の限られた教育環境の中できめ細かい対応をする経験と研究の蓄積を持っています。

教育課程編成上の子どもの実態（１９９７年５月現在、全国訪問教育研究会アンケート調査より）

養護・訓練中心	７７．５％
知的障害養護学校の教科	７．７％
下学年適用	５．０％
学年相当	９．９％

(３)教育場所である家庭、施設および病院等において、子どもの保護者および医師、看護婦、指導員、訓練士、保健婦、ヘルパー等、子どもに関わるスタッフと日常的に連携し、地域のネットワーク作りの経験と研究の蓄積を持っています。

２．２１世紀の訪問教育

訪問教育の経験と研究の蓄積は、２１世紀の特殊教育に引き継がれるべきものです。次の通り「２１世紀の訪問教育」を提案します。

(１)地域の小・中学校等からの訪問教育

２１世紀の世界の動向はインクルージョン教育をめざすものです。わが国においても２１世紀には重度の障害を持つ子どもも地域の小・中学校等に在籍することが進められると考えられます。そのことで障害を持

つ子どもの通学距離は短くなり、主に「交通手段がない」という理由で訪問教育を受けていた児童生徒が通学できる可能性があります。

次の図の通り、全国特殊学校長会が１９９６年５月１日現在で調査した「家庭訪問の場合の訪問教育措置理由」によると家庭訪問教育を受けている児童生徒の教育措置の理由として「交通手段がない」というものが９％を占めています。

障害が重度	１４０４人（８１％）
家庭の事情	１６４人（ ９％）
交通手段がない	１５１人（ ９％）
その他	１２人（ １％）

訪問教育についても養護学校だけでなく地域の小・中学校等からの訪問教育も行われることが望ましいと考えます。そのことでスクーリングや通学のレディネスの取り組みが容易となります。また離島、僻地等遠隔地の訪問に伴う困難も緩和されます。

反面、訪問教育の担当者の経験不足や、校内での検討協議の機会が乏しいものになることが予想され、養護学校等からの支援が欠かせません。

(２)養護学校等からの訪問教育

子どもの実情により特に高度の専門性を必要とする場合や、家庭、施設、病院等の事情により養護学校等からの訪問教育も必要と考えます。養護学校等には地域の小・中学校を支援するセンター校としての役割を果たすためにも看護婦等の専門スタッフや訪問教育の経験と研究の蓄積を持つ人材の配置が必要です。

(３)幼稚園における訪問教育

これからの特殊教育において早期教育はきわめて重要で、盲・聾・養護学校に幼稚園の設置充実が求められます。

訪問教育については子どもの障害が重度であるため一層早期からのきめ細かい教育が必要です。訪問教育に在籍する子どもは外出が困難であるため、就学前に通園施設等に通う子どもの割合が低く、親は孤独の中で悩んでいます。医療、福祉等と連携して幼稚園の訪問教育を行うことは子どもの発達を促すだけでなく、親子双方を支援する大きな役割があります。

(４)訪問による早期教育相談および就学指導

早期教育相談の充実が求められます。しかし障害がきわめて重い子どもの場合外出が困難なために、保護者に対する情報提供や教育に関する相談の必要性は高

いにもかかわらず、相談には来にくい状態にあります。早期教育相談には訪問システムがきわめて重要です。

「なぜうぎの子が訪問教育？」という疑問が保護者に残らないよう、早期から保護者とともに就学について考える体制を作ることと相談スタッフの充実が必要です。

(5) 特別な教育的ニーズをもつ子どもへの訪問教育

小・中学校等における特別な教育的支援の必要な児童生徒への対応について検討されています。特別な教育的ニーズの1つとして障害以外の理由で「登校できない」という子どもたちがいます。それぞれの実情に応じた対応が必要ですが、これらの子どもに対して訪問教育という授業形態も選択肢の一つです。

(6) 生涯学習としての訪問教育

2000年度から高等部における訪問教育が制度化されたことは大きな前進です。しかし高等部卒業後の進路についてはほとんど、家庭または施設の介護に任されているのが現状です。重度障害者に開かれた通所施設も工夫されつつありますが、通所困難な訪問教育の卒業生には、訪問による生涯学習支援が必要です。重度の心身障害者は自らの力で生きる喜びを獲得することが困難であり、生涯にわたる学習支援を最も必要としています。

3. 条件整備

(1) 制度および法の整備

訪問教育の体制については現在、授業時数・教育課程・教員定数・修業年限・研修方法・交通手段など、訪問教育のあり方全般について基本的な考え方と制度、および法律を見直す必要があります。上述の通り訪問教育は21世紀の訪問教育の多くの局面で重要な教育形態であり「21世紀の訪問教育の在り方に関する調査研究協力者会議」を設けて総合的に検討する必要があります。

(2) 教職員の専門性の向上

地域の小・中学校等および養護学校等からの訪問教育の実施は、地域に密着し、養護学校から支援を受ける地域教育体制おして期待される側面と、訪問教育担

当者が細かく分散されて担当者同士が検討協議しにくくなることが懸念される側面があります。訪問教育が今日まで蓄積してきた重度障害児の教育内容、多様な子どもへの工夫、および他職種の専門スタッフとの連携等の経験と研究の蓄積を活かした、研修と検討の機会を設けることが必要です。

さらに養護学校等と地域小・中学校との連携・支援が「地域教育システム」として確立することも必要です。

現職教員の再教育や、教員養成の課程の中にも訪問教育に関しては特に必須として取り入れることが必要です。

(3) インターネット会議システム

訪問教育は対象児童生徒が少数・多様でもあり、指導は多くの場合困難を伴います。教員以外に関わっている専門スタッフも数多く、専門分野も多様です。教員同士や他の専門スタッフ間での検討協議を深めることがきわめて重要で、その機会を持つ努力は最大限、必要です。しかしその困難も予想され、不十分を補うものとしてインターネット会議を提案します。21世紀の技術の発達によりメディアとしての機能の向上が期待され、訪問教育分野で最もその会議システムとしての効果が発揮されるものと考えられます。

むすび

わが国が訪問教育を制度化したことはきわめて先駆的で、どのように重度の障害を持つ子どもも一人も漏らさず教育を保障する真摯な取り組みの手本を世界に示しました。21世紀においては世界のいかなる国においても、わが国の訪問教育の思想と方法を手本に障害児の教育保障に取り組むことになるでしょう。

21世紀にはわが国は訪問教育の先進国として、特別な支援を必要とする児童生徒等への対象の広がりや幼児教育から生涯教育まで年齢的な広がりなど訪問教育の可能性とその制度および教育内容のありかたをさらに広く深く追求することが求められています。

そのような観点から「21世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究協力者会議」の中で、訪問教育に関わる真剣なご検討をいただくことを期待します。

Ⅲ 訪問教育研究資料

1 21世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究

2001年1月1日に文部省は、政府の省庁再編に伴い「文部科学省」になります。この組織替えに伴って、「特殊教育課」は「特別支援教育課」へと名称変更になります。これは従来の「障害」に含まれていない学習障害（LD）児や注意欠陥・多動性障害（ADHD）児、高機能自閉症児など通常学級における「特別な教育的ニーズ」のある子どもたちへの対応も視野に入れた上での名称変更でもあるようです。

全国訪問教育研究会では、「『21世紀の特殊教育の在り方』に関する意見」（本誌Ⅲ参照）をまとめました。以下に掲載した調査研究協力者会議への意見であります。

1-1 21世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究

21世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究について
平成12年5月12日
文部事務次官裁定

1 趣旨

我が国では、障害者の自立と社会参加の一層の促進を図るため、平成5年12月に障害者基本法が制定され、教育、福祉、労働など各分野にわたって、中長期的な観点から、ノーマライゼーションの理念を実現するために取り組みが進められている。また、特殊教育においては、近年、児童生徒の障害の重度・重複化や多様化、より軽度の障害のある児童生徒への対応や早期からの教育的対応に関するニーズの高まり、高等部への進学率の上昇、卒業後の進路の多様化などが進んでいる。

こうした特殊教育を取り巻く最近の動向を踏まえ21世紀の特殊教育の在り方について幅広く調査研究を行う。

2 調査研究事項

- （1）我が国の特殊教育の今後の基本的な方向について
- （2）就学指導の在り方の改善について
- （3）これからの特別支援教育の在り方について
- （4）特殊教育の改善・充実のための条件整備について
- （5）その他

3 実施方法

学識経験者、特殊教育関係者、地方教育行政関係者等の協力を得て実施する。

4 実施機関

平成12年5月12日から平成13年3月31日までとする。

5 その他

この調査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。

「21世紀の特殊教育のあり方に関する調査研究協力者会議」の検討課題案

1 我が国の特殊教育の今後の基本的な方向について

- ① 障害者の自立と社会参加の一層の促進を図るため、平成5年12月に障害者基本法が制定され、教育、福祉、労働など各分野にわたって、ノーマライゼーションの理念を実現するための取り組みが進められている。
- ② 特殊教育においては、近年、児童生徒の障害の重度・重複化や多様化、早期からの教育的対応に関するニーズの高まり、高等部への進学率の上昇、卒業後の進路の多様化などが進んでいる。
- ③ こうした最近の状況を踏まえ、一人一人の特別な教育的ニーズに対応した教育的支援を行うことが重要。

2 就学指導の在り方の改善について

（1）医療、福祉等と連携した早期教育相談体制の充実について

医療、福祉機関等と連携した早期教育相談を行い、保護者に専門的な情報を提供したり、特殊教育に関する理解を促進する体制の整備が必要。

（2）就学指導の在り方の改善について

社会の変化や科学技術・医学の進歩等に合わせて、市町村等の就学指導体制の整備充実を図るとともに、一人一人の教育的ニーズに適切に対応する就学指導の充実を図ることが必要。

3 これからの特別支援教育の在り方について

（1）小・中学校等における特別な教育的支援が必要な児童生徒への対応について

特殊学級や通級による指導の在り方、学習障害等への対応について検討が必要。

（2）地域の特殊教育センターとしての盲・聾・養護学校の整備充実について

障害の重度・重複化、多様化に対応した盲・聾・養護学校の整備充実が必要。

（3）障害児の後期中等教育機関への受入促進や生涯学習の支援等について

養護学校等の高等部の設置促進や職業教育、進路指導の充実、障害者の生涯学習への支援の在り方等について検討が必要。

4 特殊教育の改善・充実のための条件整備について

（1）特殊教育関係教職員の充実と専門性の向上について

一人一人の障害の状態等に応じた専門的な指導体制の充実のための検討が必要。

(2) 特殊教育施設・設備、就学奨励等の支援の充実について

学校のバリアフリーかを推進するとともに、スクールバスやコンピュータ等の情報機器等を整備し、一人一人の障害の状態等に応じた教育環境の整備が必要。

2 1 世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究協力者 (五十音順、敬称略)

安彦忠彦 名古屋大学教授
安彦ひさ子 全国手をつなぐ育成会理事長
飯田雅子 (財)鉄道弘済会弘済学園長
池田由紀江 筑波大学教授
岩上進 与野市教育委員会教育長
上野一彦 東京学芸大学教授

江草安彦 川崎医療福祉大学学長、日本自閉症協会会長
大南英明 帝京大学教授
河合隼雄 国際日本文化研究センター所長
小森良治 神奈川県教育委員会教育長
瀬尾政雄 筑波大学名誉教授
高 為重 国立特殊教育総合研究所長
高木清文 青梅市立青梅第一中学校長
中野善達 佐野国際情報短期大学教授
西嶋美那子 日本経営者団体連盟労務法制部次長
野崎弘 公立学校共済組合理事長
細村迪夫 群馬大学名誉教授
三浦和 全国特殊教育推進連盟理事長
三上裕三 豊島区立時習小学校長
宮崎英憲 東京都立青鳥養護学校
村田幸子 日本放送協会解説委員
森 隆夫 お茶の水女子大学名誉教授

1-2 2 1 世紀の特殊教育の在り方について (中間報告概要)

2 1 世紀の特殊教育の在り方について (中間報告概要)

平成 1 2 年 1 1 月 6 日

第 1 章 2 1 世紀の特殊教育の在り方についての基本的な考え方

1 我が国の特殊教育の発展 (略)

2 今後の特殊教育の在り方についての基本的な考え方

○近年の特殊教育をめぐる状況の変化を踏まえ、これからの特殊教育は、障害のある幼児児童生徒の視点に立って一人一人のニーズを把握し、必要な支援を行うという考えに基づいて対応を図ることが必要。

○今後の特殊教育の在り方についての基本的な考え方は次のとおり。

- ①ノーマライゼーションの進展に向け、障害のある児童生徒の自立と社会参加を社会全体として、生涯にわたって支援することが必要、
- ②教育、福祉、医療等が一体となって乳幼児期から学校卒業後まで障害のある子ども及びその保護者等に対する相談及び支援を行う体制を整備することが必要、
- ③障害の重度・重複化や多様化を踏まえ、盲・聾・養護学校等における教育を充実するとともに、通常の学級の特別な教育的支援を必要とする児童生徒に積極的に対応することが必要、
- ④児童生徒の特別な教育的ニーズを把握し、必要な教育的支援を行うため、就学指導の在り方を改善することが必要、
- ⑤学校や地域における魅力と特色ある教育活動等を促進するため、特殊教育に関する制度を見直し、市町村や学校に対する支援を充実することが必要。

第 2 章 就学指導の在り方の改善について

1 乳幼児期から学校卒業後まで一貫した相談支援体制の整備について

○市町村教育委員会は、教育、福祉、医療等が一体となって障害のある子ども及びその保護者等に対して相談や支援を行う体制を整備すること。

○国は、各地域において教育、福祉、医療等が一体となった相談支援体制が整備されるようその体制の下で組織される特別な相談支援チームの機能や構成員等について検討すること。

○都道府県教育委員会においては、福祉、医療等の関係部局との連携を図り、域内の市町村において相談支援体制が整備されるよう努めること。

2 障害の程度に関する基準及び就学手続きの見直しについて

○医学、科学技術等の進歩を踏まえ、医学的、心理学的、教育的な観点から盲・聾・養護学校に就学すべき障害の程度を定めた基準を見直すこと。また、市町村教育委員会が児童生徒の障害の種類、程度、小・中学校の施設・設備の状況等を総合的な観点から判断し、小・中学校において適切に教育を行うことができる合理的な理由がある特別な場合には、盲・聾・養護学校に就学すべき児童生徒であっても小・中学校に就学させることができるよう就学手続きを見直すこと。

○特殊学級や通常の学級において留意して教育すべき児童生徒の対象範囲等を明確にすること。

3 就学指導委員会の役割の充実について

○就学指導委員会の位置付けを明確にすること。

○市町村教育委員会に置かれる就学指導委員会は、障害のある児童生徒の保護者等からの教育相談に専門的な助言を行う等の機能の充実を図ること。

○市町村教育委員会の判断と保護者等との意見がくい違う場合、都道府県教育委員会に置かれる就学指導委員

会が客観的な立場から専門的な助言を行う等の機能を果たすことを検討すること。

第3章 特別な教育的支援を必要とする児童生徒への対応について

1 障害の状態等に応じた指導の充実方策

1-1 障害の重度・重複化や社会の変化に対応した指導の充実

○盲・聾・養護学校は、個別の指導計画、自立活動、総合的な学習の時間の実施、長期休業中における対応などについて、地域や児童生徒の実態に応じた創意工夫した取組に努めること。

○養護学校に在籍する日常的に医療的ケアが必要な児童生徒等への対応については、医療機関と連携した医療的バックアップ体制の在り方等について検討を行い、その成果を踏まえ指導の充実を図ること。

1-2 学習障害、注意欠陥／多動性障害（ADHD）児、高機能自閉等への教育的対応

○通常の学級に在籍する学習障害児、ADHD児、高機能自閉症児等の実態を把握するため、全国的な調査を行い、その成果を踏まえ、教育関係者や国民一般に対し幅広い理解啓発に努めること。

○ADHD児や高機能自閉症児等への教育的対応については、国立特殊教育総合研究所の研究成果等を踏まえ、調査研究を行い、判断基準、効果的な指導方法等について検討すること。

1-3 最新の情報技術（IT）を活用した指導の充実

○障害の状態等に応じた情報機器等の研究開発を行うとともに、盲・聾・養護学校に情報ネットワーク環境を整備し、最新の情報機器の計画的な整備を図ること。

○訪問教育を受けている児童生徒や入院中の児童生徒への情報通信手段による指導を積極的に推進すること。

2 特殊教育諸学校、特殊学級及び通級による指導の今後の在り方について

2-1 地域の特殊教育のセンターとしての特殊教育諸学校の機能の充実

○盲・聾・養護学校は、①早期からの教育相談を実施したり、②地域の小・中学校等へ教材・教具等を貸し出したり、小・中学校等の教員からの相談を受けたり、盲・聾・養護学校における小・中学校等の教員の研修の実施するなど、地域の特殊教育のセンターとしての役割を果たすこと。

2-2 特殊学級、通級による指導の今後の在り方について

○特殊学級や通級による指導における教育は学校の教職員全体で支援するとともに、非常勤講師や特別非常勤講師、高齢者再任用制度による短時間勤務職員等の活用について検討すること。

3 後期中等教育機関への受入れの促進と障害のある者の生涯学習の支援について

○各都道府県においては、高等部の整備及び配置、高等養護学校の設置促進等について検討を行い、地域の実態に応じた整備に努めること。

○教育委員会は、福祉関係機関等と連携して障害者の生涯にわたる学習機会の充実に努め、盲・聾・養護学校は、障害者のための生涯学習を支援する機関としての役割を果たすこと。

第4章 特殊教育の改善・充実のための条件整備について

1 盲・聾・養護学校や特殊学級等における学級編制及び教職員配置について

○都道府県教育委員会においては、地域や学校の状況、児童生徒の実態に応じて、機動的、弾力的に教職員配置を行うこと。

○盲・聾・養護学校は、学級という概念にとらわれず、多様な学習指導の場を設定するなど指導形態、指導方法を工夫すること。また、非常勤講師や高齢者再任用制度等の活用や、地域の多様な人材を特別非常勤講師として活用することにより、幅広い指導スタッフを整備すること。

2 特殊教育関係教職員の専門性の向上

2-1 特殊教育教諭免許状の保有率の向上及び今後の免許状の在り方について

○各都道府県等は、すべての盲・聾・養護学校の教員が特殊教育教諭免許状を保有することを目指し、具体的な改善の目標及び計画を策定し、採用、配置、研修等を通じた取組を進めること。

○国は、各都道府県における特殊教育教諭免許状保有率の状況を踏まえ、全国的に必要となる保有者数を把握するとともに、各都道府県教育委員会等の免許状保有率の向上のための目標と計画及び改善状況等を調査しその取組を支援すること。

2-2 研修の充実

○県の特殊教育センター等は、盲・聾・養護学校の教員に対する適切な研修プログラムを策定するとともに、研修事業の成果の効果的な普及活用に努めること。

○都道府県教育委員会等は、特殊学級等の経験年数やニーズに応じて計画的、体系的な研修プログラムの提供に努めること。

3 特殊教育を推進するための条件整備について

○教育委員会においては、施設のバリアフリー化を含め学校施設の整備充実に努めること。

○特殊教育に係る設備については、新学習指導要領における改善内容に対応した教材や最新の情報技術に対応した教材の整備を図ること。

4 国立特殊教育総合研究所の機能の充実

○国立特殊教育総合研究所は、我が国の特殊教育のナショナルセンターとしての機能を高めるため、①国の行政施策の企画立案に寄与する研究 ②新たな課題に対応した研修 ③全国的な教育相談情報のネットワークの整備 ④衛星通信ネットワークの整備など情報発信機能の充実 ⑤諸外国の研究機関等との連携、協力、交流の充実等に努めること。

2 高等部訪問教育について

2000年4月から訪問教育関係者の念願であった高等部訪問教育が本格実施となりました。

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。

この取り組みで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、1998年4月には全都道府県での試行となりました。

1999年3月には、2002年4月1日から施行される「盲学校、聾学校及び養護学校 学習指導要領」の告示がありました。

1999年6月3日には「現行の盲学校、聾学校及び養護学校高等部学習指導要領の特例を定める件（平成11年文部省告示第132号）」が告示され、新学習指導要領の高等部訪問教育にかかる部分が2000年4月から前倒しされて完全実施されました。（この間の経過は、「全国訪問教育研究会編・著、『高等部の訪問教育』,2000年,文理閣」をごらん下さい。）

1999年に、参議院決算委員会の中で高等部訪問教育に関係した質問がありましたのでその内容を掲載します。

2-1 参議院決算委員会議事録より

参議院決算委員会（第145回国会閉会後）会議録第七号
平成11年10月26日（火曜日） 午前11時開会
○阿部幸代君（前略）次に高等部の訪問教育について質問いたします。

既に、特殊教育諸学校の学習指導要領が改訂されて、来年から移行措置をとるということで関係省令も改正され、高等部の訪問教育がいよいよ本格実施ということになります。

そこで伺いたいのですが、本格実施を前に、試行的実施がどうであったのか総括が必要だと思うのですが、どうでしょうか。

○説明員（河村建夫君） ご指摘のように、3ヶ年の試行期間を終えたところでありまして、平成12年度より本格的に実施をしていくわけでございます。その中で、平成11年3月に改訂をいたしました新しい学習指導要領において、授業時間数の設定とか、あるいは全課程修了の認定、あるいは訪問教育、それに関する教育課程の基準について明確にそこへ打ち出してあるわけです。

それで、今後の本格的実施がうまくいくかどうかということを検討しておるところでありますけれども、私はさらに細部の問題、特に運用に当たって時間数等々生徒の実態というものがいろいろあると思うんです。そこで、それはある程度学校長の判断等に任せて、現在試行期間中から本格的にやろうとしているこの改訂した新しい学習指導要領においてこれができるというふうに考えておりまして、これに基づいて、この教育課程の基準について明確にしてあるものについてやっていくことで対応できる、そのように考えております。

○阿部幸代君 私がどうして試行的実施の総括が必要かというふうに思いますかという、実は地域格差が非常に出ています。訪問教育が教員の定数改善により小中では週3回が原則となっていますが、高等部では訪問回数2回、つまり後退してしまうわけですね。2回に。そういうところが11県もありますし、また97年の訪問教育高等部の試行的実施以前の既卒者を入学対象としてい

るのが神奈川や京都を初め13都道府県あるんですけれども、それ以外はやっていないんです。

こういう地域格差がありますから、やはり試行的実施を経て本格的実施に移るわけですから、総括をして本格実施へ移行するに当たって教育課程について授業時数とか既卒者の扱いとか、こういうものについての基本方針を持つべきだと思っているわけなんです。

具体的に聞きます。

既卒者の高等部入学問題です。法的には中学部卒業生は全員高等部に進学する資格があるんだと思います。本人と親が希望する限り既卒者も高等部入学を認め、全国でその実施が促進されるようにしたらよいと思うのですが、どう考えますか。

○説明員（御手洗康君） ご指摘のとおり、既に中学部を卒業しておりまして、これまで訪問教育の制度がなかったということで高等部の教育のチャンスを受けなかったという子供たちがいることは事実でございます。高等部の訪問教育の実施にいたしましても、委員今、平成10年度の数を御指摘ございましたけれども、本年度はさらに3県ふえまして既卒者を受け入れている県は16県と、こうふえております。

また、訪問教育全体も昨年は473名、一昨年は164名という子供が高等部対象でございましたけれども、本年度は751名、各県におきましてもそれぞれの実情を踏まえながら積極的に推進方に努力しているところでございますので、文部省といたしましても、各県と協力しながらできるだけ希望に添えるような施策が打ち出せるように今後とも努力をしてまいりたいと考えております。

○阿部幸代君 次は修学年限の問題ですが、学校教育法第四条によりますと、「夜間その他特別の時間又は時期において授業を行う課程」を定時制の課程としています。

訪問教育は、現状では年間授業時数は通学生に比べて大幅に少なく、これを少しでも改善するために訪問教育を定時制とみなして修学年限を4年間に延ばしてほしいという声が強まっているんですが、そういう道を開く

べきではないでしょうか。

○説明員（御手洗康君） 高等学校におきます定時制の課程あるいは通信制の課程は3年以上ということで、場合によっては4年ということも現実にあるわけでございますけれども、養護学校の高等部につきましては、高等学校の定時制、通信制の本来の趣旨というものと状況が違っておりますので、4年というような現行制度を開く道はないわけでございます。

私どもといたしましても、盲・聾・養護学校に通っている子供たちというのは、いわば個別の指導計画が必要な、一人一人状況が違っているわけでございまして、通学によって高等部に行っている子供あるいは小中学部に行っている子供につきましてもその実態は区々でございまして、訪問教育の対象の子供だけではなくて重複障害の子供たち等につきましても、各学校で実際の教育の内容あるいは指導の方法あるいは授業時数等かなり学校に自主的に御判断いただくという形で実施しているところでございますので、訪問教育の子供たちにつきましても、こういった通学の子供たちと同じように各学校におきまして実態に即してやっていただくという方向で進めてまいりたいと考えております。

○阿部幸代君 これは高等部に限る問題じゃないんですが、地域格差の問題で、鹿児島県では肢体不自由の養護学校が1校しかないために、肢体不自由であってもほとんどの地域の子が知的障害の養護学校に在籍して、本来なら通学可能な子が訪問教育の対象になっています。そのために訪問生の数が150人いるんです。通学できるのになぜ学校に行けないのか、こういう切実な声も上がっています。京都府で7人、石川県で20人等と比べて多過ぎるわけです。改善の指導が必要ではないでしょうか。

それから、もう一つ質問しますが、これは政務次官に答えていただきたいんですが、小中学校の訪問教育が始まったときには文部省はその基本方針を持っていたんです。例えば教育課程について、授業は年間35週以上にわたって行うよう計画するものとし、週当たり時数は4時間程度、週2日2時間ずつを原則とすることとした上で、授業時数については実情に応じた授業時数を定めるべきであり、特に週当たりの授業時数が負担過重とならないようにすること、週当たり時数は四時間程度、週2日2時間ずつを原則とすることとしたのはこの趣旨とともに訪問教育実施状況によったものであるが、なお検討課題としたいというぐあいですね。念のために、現在は週3

回2時間ずつですね。

だから、小中の訪問教育が始まったときには文部省としての基準、姿勢を示したんです。ですから、高等部が本格実施になるときは、やはり文部省としての基準、基本というものを示すべきではないでしょうか。二つお伺いします。

○説明員（御手洗康君） 鹿児島県の実情でございますが、現在訪問教育を受けている子供たちが高等部で21名ということでございます。各県、事情はそれぞれ異なりますので、なぜある県が多くてなぜある県が少ないのかということにつきまして私ども十分その内容を知悉しているわけではございませんが、一つには、離島、僻地をたくさん抱えているというような県内事情もあろうかと存じます。

なお、先生、訪問教育の基本と御指摘ございましたけれども、訪問教育につきましても、小学部、中学部、高等部ともいずれも盲・聾・養護学校の学習指導要領を原則として適用するという大原則があるわけでございます。したがって、年間35週にわたって授業をするというのは、これは学習指導要領で原則になっているわけでございまして、それを前提にした上で、訪問教育あるいは重複障害の子供たちにつきましては子供の実態に応じて校長が適切な授業を実施せよということでございますので、決して無原則に実施しているということじゃございませんので、逆に学習指導要領の位置づけなどによりましてその学習指導要領の例外規定をここに書いているということでございますので、御理解いただきたいと思います。

○説明員（河村建夫君） 御手洗局長が答えたとおりでありまして、高等部において実態をいろいろ調査いたしますと、障害によってかなり子供の実態に応じたきめの細やかな訪問教育をやる必要があるということで、その状況については高校長の判断に任せたらどうかというのが現行でございます。

そういうことで、教育課程の基準を示したものによってやるわけでありますが、原則は、先ほども御指摘ありましたように週3回2時間というのは一つのやっぱ基準にはなるであろう、私はこのように考えております。○阿部幸代君 終わります。

※答弁している説明員は「河村建夫氏（文部政務次官）」と「御手洗康氏（文部省初等中等教育局長）」です。

3 医療的ケアを要する子どもの教育について

昭和54年度から養護学校教育の義務制が実施になり、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展し、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「医療的配慮」「医療的援助行為」などの名称で呼び、「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。

学校における医療的ケアの問題が浮上した昭和63年度当時は、一般的には大都市圏の一部の問題という捉え方でした。しかし、時が経つに連れ、太平洋ベルト地帯の問題といわれ、現在では全国的な課題になったと考えます。地域の混乱状態に応えるように医療的ケアに関する答申も各地で出され、1998年度から文部省が「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究」に取り組むことになりました。当初事業期間を2カ年としておりましたが、2000年度まで続いています。

ここでは、文部省の実践研究の要項と委嘱を受けた県の報告書の抜粋を載せます。また、滋賀県ではより柔軟に訪問看護制度を利用して医療的ケアの対応を進めています。その要綱も載せます。

3-1 特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究要項

特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究要項

1 趣旨

障害の重度・重複化による保健医療サービスに対する需要に適切に対応するとともに、障害のある児童生徒の地域社会における自立のために必要な保健・福祉サービスを効果的に利用することが必要とされている。このため、盲・聾・養護学校等の教育機関と医療・福祉関係機関がそれぞれの機能をより効果的に果たす相互の連携体制を確立する方策についての実践的な研究を行うことにより、障害のある児童生徒の社会的自立・参加の基盤の形成に資する。

2 研究課題

特殊教育における福祉・医療との連携の在り方について、各都道府県の実態を踏まえつつ、以下の課題のいずれか又は両方を研究課題とする。

- (1) 養護学校における医療的バックアップ体制
- (2) 盲・聾・養護学校の児童生徒の福祉・医療ニーズへの対応

3 研究の方法

(1) 研究の委嘱

文部省は、上記の研究課題に関する研究の実施を都道府県教育委員会（以下「教育委員会」という）に委嘱する。

(2) 調査研究運営会議の設置

研究の実施を委嘱された都道府県教育委員会は、教育委員会、盲・聾・養護学校、医療・福祉関係部局、医師会、関係医療機関、児童相談所、福祉事務所等の関係者からなる「調査研究運営会議」（以下「運営会議」という）を設置する。

運営会議においては、本調査研究を円滑に行うため

の具体的な計画の策定、研究結果の検討等を行うとともに、関係機関等の協力が得られるよう連絡調整を図るものとする。

なお、複数の研究課題を選んだ場合には、それぞれの課題ごとに部会を設けることも可能とする。

(3) 委嘱期間

研究の委嘱期間は、2カ年とする。

(4) 研究の報告等

教育委員会は、第1年度の早い時期に研究計画書を、第1年度の終わりに中間報告書を、また、研究の終了時に研究成果報告書を文部省に提出するものとする。

なお、教育委員会はできる限り研究成果の普及に努めるものとする。

(5) 連絡協議会の開催

文部省は、研究の推進に資するため、教育委員会の指導主事等による連絡協議会を開催する。

4 経費

文部省は、予算の範囲内で研究の実施に要する経費を支出する。

特殊教育における福祉と医療との連携に関する実践的研究の実施体制について

標記実践的研究を都道府県に委託し、医療的バックアップ体制の中の養護学校における医療的ケアの対応に関する研究を行うに当たっては、次のような要件の整った学校で行うこととする。

(1) 体制について

(1) 医療的ケアを養護学校が対応する場合は、保護者の理解及び同意が前提条件であること。

(2) 医療的ケアが必要な児童・生徒については、主治

医による医療面の管理体制が整っていること。

- (3) 養護学校内には看護婦資格のある者が1名は常駐すること。

医療的ケアは看護婦資格のある者による対応を優先することを原則とするが、医療的ケアの性質、対象となる児童生徒の健康状態、医師等の診断の下に看護婦資格のない教師が一部担当することを含め、適切な医療的管理体制が必要となること。

- (4) 万一異常が生じた場合に、主治医及び保護者との連絡を円滑に行うことができること。
(5) 看護婦資格がない教師が日常的・応急の手当を一部を担当する場合、当該行為は緊急時を除き、対象となる学校内に限り、かつ対象となる児童・生徒に限り認められたものであることを当該教師に対して認識させておくこと。

- (2) 看護婦資格がない教師が日常的・応急の手当を一部担当する場合の主治医との関係

- (1) 健康状況について十分把握できるよう、事前に主治医から対象となる児童・生徒に関する病状についての説明を受けておくこと。
(2) 定期的、また適宜主治医との間で、当該児童・生徒に関して連絡を取り合い、また必要な指示を主治医から受けること。
(3) 事前に当該行為について、主治医から十分説明を受けていること。
(4) 当該行為について、地域の医師会等の研修を受けること。
(5) 当該行為の結果について、主治医に定期的に報告すること。
(6) 万一異常が認められた場合、主治医に速やかに連絡をとり、その指示の下に適切な対応をとること。

- (3) 看護婦資格がない教師が日常的・応急手当を一部担当する場合の保護者との関係

- (1) 健康状態について十分把握できるよう、事前に保護者から対象となる児童・生徒に関する病状について説明を受けておくこと。
(2) 対象となる児童・生徒の病状について、当該児童・生徒が登校する日には、連絡帳等により、保護者との間で当該児童・生徒の病状について連絡を取り合うこと。
(3) 万一異常が認められた場合、保護者に速やかに連絡をとり、対応について相談するよう努めること。
(4) 対象となる児童・生徒の保護者の同意を得ていること。

なお、今回の実践的研究の結果を踏まえ、将来的な養護学校の保健医療体制の在り方について、今後、看護婦免許を有する教職員の配置を含め、厚生省と文部省と協議の下に検討していく。

日常的・応急の手当を教師が行う場合の手続き等

- (1) (学校内の管理体制)

- (1) 日常的・応急の手当を学校が教師に行わせるに当たっては、その適否の判断及び実施の管理を行うために、学校の校長、養護教諭、教師、看護婦資格のある教職員等からなる校内委員会を設置すること。
(2) 日常的・応急の手当を学校が教師に行わせることに関する保護者や主治医、その他外部の関係者とのやりとりは、原則として校長名の文書で行うこと。
(3) 学校が教師に行わせる日常的・応急の手当の内容を決定する際の手続きを、あらかじめ取り決めておくこと。

- (2) (保護者の要請)

- (1) 教師による日常的・応急の手当の実施に当たっては、日常的・応急の手当の実施を学校に依頼する旨の保護者からの申請を文書で提出させること。
(2) 前項の申請は、教師の対応能力には限りがあることを学校が保護者に対して十分説明の上、保護者が以上の点について正しく理解していることが前提であること。

- (3) (主治医の考え方の尊重)

学校が教師に行わせる日常的・応急の手当の内容については、主治医の意見を尊重の上決定すること。

- (4) (事前の一般的研修)

学校が日常的・応急の手当を教師に行わせるに当たっては、学校は当該教師に地域の医師会が主催する日常的・応急の手当のための一般的研修を受けさせること。その際、日常的・応急の手当の各行為についての一般的なマニュアルが作成されていること。なお、看護婦資格のある教職員も、希望すれば当該研修を受けられるようにすること。

- (5) (当該児童・生徒に係わる日常的・応急の手当の研修)

- (1) 学校が教師に対して日常的・応急の手当を行わせるに当たっては、主治医又は主治医の承認の下に学校が依頼した指導医（以下「主治医等」という。）の行う当該児童・生徒に対する日常的・応急の手当の研修を、当該児童・生徒の保護者の立ち会いの上、受けさせること。なお、看護婦資格のある教職員も当該研修を受けること等により、当該児童・生徒の病状及び個別的な留意点の把握に務めること。
(2) 前項の研修は、主治医等が、当該研修の結果当該教師が日常的・応急の手当を行うことが可能と判断した場合に、これを修了すること。
(3) 学校は、主治医等から、第1項の研修により研修を受けた教師が、日常的・応急の手当を行うことが適当であるかどうかの意見の提出を受けること。
(4) 第1項の研修に際して、教師は、主治医等の指導の下、(4)の一般的なマニュアルに当該児童・生徒に関する留意点を加えた当該児童・生徒に係わるマニュアルを作成し、主治医の承認を得ること。なお、マニュアルは、主治医等の判断により、チェッ

クリストの形式をとることも認められること。

(6) (日常的・応急的手当の実施)

- (1) 教師は、当該児童・生徒の健康状況について十分把握できるよう、事前に主治医及び保護者から、当該児童・生徒に関する病状について説明を受けておくこと。
- (2) 教師は、日常的・応急の手当の実施に当たり、定期的に及び適宜主治医から、当該児童・生徒に関する必要な指示を受けること。
- (3) 初めて教師が日常的・応急の手当を行う場合は、看護婦資格のある教職員が立会うこと。また、必要に応じあらかじめ看護婦資格のある教職員に相談し、又はその指導を求めること。
- (4) 保護者は、当該児童・生徒が登校する日には、その日の当該児童・生徒の病状及び日常的・応急の手当を希望する旨記載した連絡帳を作成し、当該児童・生徒に持たせること。
- (5) 教師は、前項の連絡帳を当該児童・生徒の登校時に確認すること。連絡帳に保護者のから病状に異常があると記載されている場合は、日常的・応急の手当を行う前に、看護婦資格のある教職員に相談すること。
- (6) 教師は、個別マニュアルに則して、日常的・応急の手当を実施するとともに、実施の際、特に気付い

た点を連絡帳に記録すること。

(7) 前項の記録は、学校に保管すること。

(8) 教師は主治医に対して、記録に基づき定期的な報告を行うこと。

(9) 異常があれば直ちに中止し、看護婦資格のある教職員の支援を求めるとともに、保護者及び主治医に連絡し、必要な応急的措置をとること。

(10) 主治医による緊急の対応をとり得ない事情がある場合には、主治医の了解の下、近隣の医療機関との間で緊急時の対応について体制を整えておくこと。

(7) (主治医の定期的医学管理)

保護者は、最低月に一回は当該児童・生徒を主治医に診察させ、適切な指示を受けること。

日常的・応急的手当の種類

教師が実施することのできる日常的・応急の手当の内容としては、

- (1) 咽頭より手前の吸引
 - (2) 咳や嘔吐、喘鳴等の問題のない児童・生徒で、留置されている管からの注入による経管栄養
 - (3) 自己導尿の補助
- が考えられる。

3-2 静岡県教育委員会 調査研究のまとめ及び提言

調査研究のまとめ及び提言 調査研究運営会編

I. 調査研究運営会議のまとめ

1 現状認識

- (1) 義務制実施移行の変遷と現状 (略)
- (2) 常時医療的ケアを必要とする通学生をとりまく状況 (略)
- (3) 教育上の問題 (略)
- (4) 教職員の問題意識 (略)
- (5) 国・文部省の動向

医療制度上、現在は、医師法17条の規定により教職員は医療行為を実施できない。また、在宅医療とは異なり、学校における医療行為に対して社会保険は適用されない。

現在、「養護学校における医療的ケアについて」文部省と厚生省との協議が進められている。内容は、教員の対応の在り方、医療的ケアの法制上の整理などである。

文部省は、本委嘱研究を進めるにあたって、厚生省との間で、以下の点について合意したと説明した。

厚生省は、家族がやってよい範囲を拡大してきた。医療的ケアについては保護者(家族)は実施している。それは、①その行為がそれほど危険ではなく②個別的であり(対象を限定)③習慣的な(日常的に必要な)ものであるから、法律上違法とはならないとしている。

今後その範囲を家族から教師にまでその範囲を拡大し、教員も医療的ケアを実施できるようにしている。

ただし、その場合次のことを必須条件としている。

①保護者の理解、同意が前提条件②主治医による医療面の管理体制が整っていること。

医療的ケアについては、上記①、②を踏まえた一定の手続きをとれば、以下の限定した医療的ケアについて教職員が行うことは可能であるとしている。(文部省限定3項目)

①咽頭より手前の吸引

②たんや嘔吐、喘鳴等の問題のない子供で、留置されている管からの注入による経管栄養(1回ごとに管を注入する場合は除く)

③自己導尿の補助(痛み等の自覚のない子の場合を除く)

(6) 全国状況 (略)

2 モデル校の結果

(1) 研究協力校における実践

研究協力校の置かれている状況の違い及び研究予算上の問題から、以下の3つのパターンにより実践研究を実施した。

①非常勤看護婦を配置して、保護者に代わって医療的ケアを実施すると共に、軽微なケア(文部省限定3項目)について教員が実施した。

②病院や医療施設に隣接する養護学校において連携の在り方を研究した。

③病院等に隣接しない養護学校において、緊急時の対応を含め、地域の医療機関との連携について研究した。

(2) 成果と課題

①については、病院に隣接し対象児童生徒が多い養護学校1校、病院・医療施設を持たない、肢体不自由学級を併設する養護学校1校の2校で実践研究を実施した。成果と課題について次にまとめる。

他の研究協力校においては、②、③について研究を進めた。その中では、主に学校医の在り方及び地域の病院との連携の在り方が問題として浮かび上がった。このことについては、後の項で触れる。

《成果》

①非常勤看護婦が職務内容をよく理解し、積極的に立ち回り、すぐ対象児童生徒に笑顔で受け入れられると共に、保護者、教職員と共に安心して学校生活を送ることができた。

②非常勤看護婦の採用については、県看護協会の紹介を受け、本研究の趣旨を十分理解し、単に医療行為をするのみならず、教職員と連携し、要医療的ケア児童生徒の教育の充実にあたることを確認したこともあり、効果的であった。

③短期間であったが、夏休みをはさんで子供の態度に変化も見られた。

- ・適時に、的確な吸引を実施できたので、子供は、見るからにすっきりとした表情で、授業に参加でき、またニコニコと給食を楽しむことができた。

- ・授業中に母親が吸引にきて、ケアが終わって子供から離れようとするとき必ず泣き、気分転換が難しかったが、看護婦が実施するようになって、吸引後は笑顔でもとの活動に戻れるようになった。

- ・給食時、親の手から離れ、椅子に座って友達と一緒に食事をすることができた。新たな可能性を引き出すことができた。(経管栄養)

- ・以前は一つ一つ声かけが必要だった自己導尿の子供が、教員が担当するようになり、導尿の時間を自分で管理できるようになり清潔面の意識も持てるようになってきた。

《課題》

①口腔内吸引では、たんがとり難く、チューブが刺激となって吐き気を催すことがある。鼻腔からの吸引のほうが効果的である。

②今回問題があったわけではないが、学校でやるからには教育の一環である。看護婦にもそのように対応するよう期待したい。

③臨床研修については、1人の子供に対して担当者一人が受けたが、複数の教書員が医療的ケアを担当できるよう、臨床研究の実施方法を改善したい。

④教職員の研修制度を更に充実させる必要がある。又、身近に相談できる医師の存在が必要である。

(3) 関係者の感想

《保護者》

①看護婦さんがいるという安心感と共に、本人も先生

や看護婦さんに慣れががんばっている様子に接し、とてもうれしく感じました。

②私自身の体調や兄のことで仕方なく欠席せざるを得なかったときは本当に心が痛んだ。今回の体制で、安心して学校に送り出すことができ本当に助かった。

③今回の取り組みについては期待と安心感とこれからの希望でいっぱいである。毎日のことで必要不可欠なのでぜひ、看護婦さんの常駐を望みたい。

④学校での様子を気にしながら、学校へ吸引に出向こうか、連絡がいつ入るかと常に心配しながら過ごす状態から、安心感が持てるようになりました。

⑤学校から離れることができ、私自身もリフレッシュでき、有意義に時間を使うことができた。PTAの仕事もはじめて参加することができた。

⑥日々、親子ともども充実していた。

⑦当たり前のように毎日付き添ってきたが、今回の医療的ケアの実施によって、自分が生き返るような、昔の自分を取り戻したような気分だった。今までずいぶん我慢をしていた。我慢しきれずに子供にぶつけていたこともあった。子供もずっと親についておられるのではなく、一人の人間として過ごしたかったのではないかとも思った。

⑧実施によって自分の時間をとれてありがたかった。

母子分離ができお互いに成長したように感じる。

《教職員》

①母親に代わってケアを担当したが、子供はスムーズに受け入れてくれた。初めは不安が多かったが、今までと違う子供の見方ができた。子供の心の自立につながると感じた。

②母親が付き添えないという理由での欠席がなくなりすっきりした。

③親以外の人と接する機会が増えることで生活の可能性が広がり、成長が期待できると感じた。

④自分が医療的ケアを担当するにあたっては不安も大きかった。看護婦さんの存在が心の支えとなった。

⑤吸引の苦しみ、その後の喜びを生徒と共有でき、とても大切な時間となった。

《看護婦》

①先生たちが、子供の自立を目指してがんばっている姿に感激した。もっと勉強したいと思った。一生懸命仕事をする充実感があり、自宅に帰っても子供にやさしく接することができた。

②日常的に、主治医との連携をもっと密に計れるようにしたい。

③教職員の研修制度を充実させ、医療的な知識、健康面のこと、技術面の習得など、多くの教職員が参加できるようにしたい。

3 課題解決のための視点

(1) 医療的ケアと学校制度

①訪問教育制度との関連

訪問教育は、学校教育法第71条に根拠をおく、養護学校等における教育の一形態である。その趣旨は、心身の障害の状態が重度であるか又は重複しており、養護学校等に通学して教育を受けることが困難な児童生徒

に対して、可能な限り学校教育を受ける機会を提供しようとするものである。

上記の規定のもとで対象となる児童生徒は、社会の状況を反映しながら様々に変化してきている。近年、医療技術の進歩は目をみはるものがあり、加えて患者及び家族の精神生活をも重視した在宅医療が増加してきている。重度障害児も可能な限り、主治医の管理のもと、自宅での生活を実現してきている。他方、障害児の教育についての理解・啓発も著しく進展し、やむをえない本人の状況、家庭の事情のある場合を除いて、学校に通学し多くの人とかかわりながら教育を受ける考えが主流となっている。こうした状況の中で、常時医療的ケアを必要とする児童生徒も、体力的に十分学校での教育に耐えられ、本人、保護者共に通学することを希望する場合は、保護者の付き添いのもとに通学するようになってきている。

②医療的ケアの教育的意味

一日に何回も繰り返される医療的ケアを機械的、機械的に実施したり、子供がづらい、苦しいといった側面ばかりが意味付けされたりすると、自分に対する否定的な感情を持つ危険性がある。医療的ケアを、子供の主体形成との関連の中で、肯定的なものにしていく取り組みが重要であり、それは正しく教育の役割である。具体的なケアを求めるためのコミュニケーションの力（表現する力）、苦しさや安楽さを感じ取り自分に意味付けていく力を医療的ケアを通して育てていく必要がある。

学校における医療的ケアは、学校全体の教育方針のもとに全教職が一体となって、学校長の指揮監督のもとに組織的に遂行される必要がある。

（２）連携の推進…医療的ケアに果たす役割…

医療的ケアを常時必要とする児童生徒の教育を推進するためには、教育と医療、福祉、そして言うまでもなく家庭との緊密な連携が重要である。連携推進のために、人、機関は次のような役割を果たすことが望まれる。

①教員

養護学校の義務化を経て、前述したような社会状況を迎えている今日、学校における医療的ケアに対し、教員が、純粋に医療行為とされるものを除いて、比較的危険性の少ない、軽微なケアについて担当することが必要であろう。重度障害児にとって学校生活の中で多くの時間を必要とし、かつケア時の苦痛とその後の快さを実感する医療的ケアを重要な教育の機会としてとらえていく必要がある。勿論そのバックグラウンドには、看護婦等の配置を含めた保健医療体制の整備が必要である。

②養護教諭

学校において医療的ケアを実施していくにあたっては、養護教諭がその要であり、教員のリーダーの役割を果たす必要がある。自ら積極的にその職務に携わると共に、看護婦や主治医、学校医との連絡調整を図る役割を担う必要がある。

③主治医

学校における医療的ケア実施についての判断は、主治医の考えによるところが大きい。保護者からの申し

出に対し、可否の判断を下すと共に、担当教員の実技研修や個別マニュアルの監修を行うなど、多くの役割を担うことになる。

④学校医

これらの児童生徒が通学する養護学校の学校医は、他の学校にも増して、重度障害児の医療に精通し学校における医療的ケアについて教職員の相談に応じたり指導したりする必要がある。その意味において、できれば主治医に代わって教職員を指導する指導医の役割を果たすことも望まれる。

⑤看護婦

学校に配置される看護婦は、純粋な医療行為としての医療的ケアを担当すると共に、教職員が実施する軽微な医療的ケアについても指導・助言をする等、教職員と共に、児童生徒の教育に携わる必要がある。

⑥保護者

医療的ケアを学校が実施する場合、その性質上、例えば身辺自立のために排泄介助をすることは異なり、保護者に代わって実施するという意味において、保護者からの依頼を前提としている。又、十分な準備と配慮のもとに実施しても、思わぬ事態が生起しないとは言いきれない。このことを十分に理解し、学校と共に子供の成長促す必要がある。あくまで1対1の対応を必要とする行為でもあり、日常的な学校生活においても行事等においても学校からの要請に積極的に応じ協力する姿勢も必要である。

⑦地域の病院

病院や医療施設を併設していない養護学校においては、緊急時に対応してもらう医療機関との連携が必要不可欠である。現状は、近隣に病院がなかったり、あっても老人対象の病院だったり不安は大きい。前もって、学校関係者が病院に緊急時の協力依頼をしたり、対象児童生徒が外来受診したり、医師の来校を依頼したりして、理解啓発と連携を図っている。公立病院については、専門医師の配置を要望していく必要がある。

4 事故防止策及び事故発生時の責任

学校現場においては、可能な限りの対策を講じ、事故防止に務める必要がある。特に医療的ケアの実施においては、医療的行為にかかわるものであるだけに慎重な対応が必要である。

文部省は、医療的ケアを教職員が実施する場合、その前提として、保護者の理解・同意及び主治医による医療面の管理体制が整っていることを条件としている。

そのために以下の手続きを必要としている。

①医療的ケア校内検討委員会を設置し、適否の判断、実施の管理をする。

②保護者の理解のもと、実施要請を文書で提出させる。

③主治医の判断、考え方を尊重する。

④医療的ケアに関する一般的マニュアルを作成する。

⑤保護者の立ち会いのもとで、指導医や主治医による担当者の実技研修を行う。

⑥個別の実施マニュアルを作成する。

今回の研究協力校における実践研究において上記の手続きを具体化して実践した。その中で、主治医にかかる

負担が大きいので部分的に手続きの簡素化が提起されているが全般的には特に問題もなくスムーズに実施できたとの報告を受けている。

同時に、本実践研究において、担当教職員の理論的・実践的能力の向上をめざし、ハンドブックを発行すると共に、専門医師に上る５回の一般研修と１～２回の主治医による臨床研修を実施した。大変効果的であるとの声と共に、更なる研修の充実の要望が出されている。

どのように周到に計画し、準備をしたとしても不慮の事故は絶対に起こらないとはいえない。上記の前提条件を整え、手続きを実施し、限定した範囲内において教職員のケアを実施した場合においては、責任を問われることはない。又、学校の管理下ということで日本体育・学

校健康センターの給付金の支給対象となる。看護婦による医療行為に関しても同様である。ただ、場合により賠償額の問題もあり、賠償責任保険に加入する等、対策を講じる必要があろう。

５ バックアップの方途

（１）方法の種類

【医療的ケア担当者】

【看護婦の学校配備方法】

A看護婦	{	(A-1) 県教育委員会が直接雇用
		(A-2) 看護協会等へ業務委託
		(A-3) 訪問看護ステーション活用(オプショナル)
B看護婦+教職員	{	(B-1) 県教育委員会が直接雇用
		(B-2) 看護協会等へ業務委託

（２）特徴、問題点 等

	特徴	問題点
A-1	・看護婦が主治医の指示のもと、すべての医療的ケアを行う。 ・事業の趣旨が、重度児の教育の充実という観点よりも、保護者の負担軽減という観点が強くなる。	・すべての医療的ケアを看護婦が行うことにより、医療的ケアが必要な子供が多い学校へは複数の看護婦が必要となる。
A-2	・A-1に同じ	・県内すべての学校へ看護婦を派遣できる委託先を探すことが困難。 ・委託先に委託料を支払わなければならないのでコスト高
A-3	・保険制度化での活用は、居宅・在宅に限るという原則からオプション活用になる。全額自己負担となり、県教委がそれを補助する形になる。 ・看護婦は、保護者との契約であり、県教委、学校側は契約内容、看護婦の研修、実施内容については関知しない。看護婦の行う行為については、学校管理外の行為になる。	・A-1, 2に比べて、費用がかかる。 ・看護婦は、保護者との契約のもとケアを行うので、学校側にケアの内容を知らせる責任はなく、医療と教育の連携という観点では疑問が残る。 ・ケアに対する安全上の問題等の配慮は、ステーション側にすべて任されている。 ・１事業所（ステーション）で派遣できる看護婦の数に限りがある。 ・事故発生時には、日本体育・学校保健センターの災害給付が受け受けることができない。
B-1	・看護婦と教職員が共に医療的ケアを行う。看護婦と教職員が行う医療的ケアは、文部省限定３項目に該当するかどうかで区別される。 ・看護婦は、医療的ケア以外に教職員が実施するケアについての指導・援助にあたるので、教職員は安心してケアを行うことができる。 ・事業の趣旨が、保護者の負担軽減という観点到、重度児の教育の充実という観点が加わる。	・モデル研究を実施した範囲では、スムーズに運用された。
B-2	・B-1に同じ。	・A-2に同じ。 ・委託契約の中に、教職員の指導・援助を盛り込めるかどうかを検討する必要がある。

Ⅱ．提言

本調査研究運営会議においては、平成１０年度・１１年度の２年間、学校現場における医療的バックアップ体制の在り方について検討を進めてきた。上記まとめを踏まえ、静岡県における医療的バックアップ体制の在り方について、以下、提言する。

１ 学校における医療的ケア

常時医療的ケアを必要とする重度障害児の教育の充実に図り、併せて、保護者の過重な負担を軽減するために、肢体不自由養護学校及び肢体学級を併設する養護学校において、医療的ケアを組織的に実施する必要がある。

（１）静岡県教育委員会は、従来、医療的ケアに関しては、医師法の規定にのっとり教職員は携わるべきではな

いとしてきている。

まとめの中で述べたように、現在、障害者を取り巻く状況は大きく変化している。医療技術の進歩、医療に対する考え方の進展ともあいまって、養護学校における医療的ケアの問題が大きく浮上してきていると考える。

国・文部省においても、従来医療行為とみなされていたケアの範囲が変化してきているとの認識のもとに比較的危険性の少ない軽微なケアについては、行為の内容、行為の対象を限定して実施すれば、医療行為ではなく、日常的・応急的行為として位置付けられるとし、学校において教職員が実施することは問題ないとの見解である。

本県においても、保護者の依頼にこたえ、国・文部省と同様な認識のもとに学校における医療的ケアに対応していく必要がある。これは、従来のスタンスを変えるのではなく、医療的ケアにおける医療行為の対象範囲の考え方の変化に対応するということである。

(2) 教職員が実施する医療的ケアについては、医療的ケアの内容を次のとおり限定すべきである。

- ①咽頭より手前の吸引。ただし、ケースに応じ主治医の指示のもとに鼻腔からの吸引も可とする。又、咽頭部にたんが絡んだ場合は、緊急時の対応として対応する。
- ②たんや嘔吐、喘鳴のない子供で、留置されている管からの注入による経管栄養。(1回毎に管を注入する場合を除く)
- ③自己導尿の補助(痛み等の自覚のない子供の場合を除く)

又、実施にあたっては、事故防止のためにも、研究協力校における実践研究において実施した諸手続き(「医療的ケアを要する児童生徒の健康教育と安全管理ハンドブック」に記載)を実施することが必要と考える。

(3) 上記(2)を実施するにあたっては、看護婦を配置する。

医療的ケアを必要とする児童生徒、ケアを担当する教職員、ケアを依頼する保護者が安心して実施できるよう看護婦を配置し、教職員に対し助言・援助をするとともに、医療行為として実施する医療的ケアを担当することとする。

(4) 教職員が医療的ケアを実施するにあたっては、十分な研修の機会を設け、基礎知識と技能を身につける必要がある。関係医師による医療的ケア及び周辺領域を対象とした一般研修及び個別の児童生徒のケアに関する主治医による臨床研修を推進する必要がある。

2 各学校における学校保健管理体制の整備を促進する必要がある。

学校に設置する医療的ケア校内委員会、担当教員及び養護教諭は、対象児童生徒の主治医と日常的に連絡をとり、指導を受ける体制を作ることが大切である。

同時に、学校医が主治医と連携をとりながら医療的ケアに関する教職員の相談に応じたり、指導したりする指導医の役割を果たすことが望まれる。そのために、これらの養護学校の学校医については、医師会等に協力を求め重度障害児の医療に携わる医師を配置するよう努めねばならない。

養護教諭については看護婦資格を有する養護教諭の配置を更に促進し、学校における医療的ケアについて積極的な役割を果たすことが望まれる。

3 緊急時対応体制を確立する必要がある。緊急時の教職員による処置、病院への搬送計画・訓練の検討、研修を重ね対応に万全を期すと共に、あらかじめ移送先の病院等への依頼、連携を図らなければならない。特に、病院等に隣接しない養護学校においては、地元のいくつかの病院に積極的に協力を依頼しておくことが必要である。

静岡県は、全国にさきがけ、誰にとっても快適な生活環境を目指す、ユニバーサルデザインをコンセプトとして施策を推進している。障害者の教育を推進する養護教育にとって、障害の軽い子供も重い子供も同じように一人一人の障害に応じて、手厚い教育を実現していかなければならない。その意味において長年の懸案である医療的ケアを学校教育の中で実施していくことはまさに養護教育のソフト面におけるユニバーサルデザインの導入の他ならないといえる。

平成11年10月19日

3-3 沖縄県教育委員会 研究成果報告書

平成10・11年度 文部省「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究」

平成10・11年度 文部省・県指定

特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究
研究成果報告書

研究主題

医療機関に併設・隣接していない養護学校における医療との連携の在り方について
～医療的ケアを必要とする児童生徒の教育対応に関する実践研究を通して～

平成11年12月14日
沖縄県教育委員会

福祉・医療との連携に関する実践研究
沖縄県調査研究運営会議
指定研究校 沖縄県立鏡が丘養護学校

I 県調査研究運営会議

1 研究目的

障害のある児童生徒の社会的自立・参加の基盤の形成に資するため、医療・福祉関係機関がそれぞれの機能をより効果的に果たす相互の連携体制を確立する方策について実践的な研究を行う。

2 研究課題

沖縄県の特殊教育における福祉・医療との連携の在り方について、養護学校における医療的バックアップ体制を研究課題とする。

- 3 指定研究校（モデル校）
沖縄県立鏡が丘養護学校

- 4 研究期間
平成10年5月28日 ～ 平成12年3月31日

- 5 研究方法
(1) 県教育委員会は、教育委員会、養護学校、医療・福祉関係部局、医師会、関係医療機関、児童相談所、福祉事務所等の関係者からなる「調査研究運営会議」を設置する。
(2) 運営会議においては、本調査研究を円滑に行うための具体的な計画の策定、研究結果の検討等を行うとともに、関係機関等の協力が得られるよう連絡調整を図る。

- 6 研究計画 7 研究組織 …省略

- 8 調査研究運営会議委員 9 研究経過 …省略

10 研究のまとめ

1. 現状

本県では、昭和54年度養護学校教育の義務制が実施され、それまで就学猶予、免除の措置が余儀なくされた重度・重複障害児も養護学校へ就学することになった。

養護学校に就学する児童生徒の増加に伴い、児童生徒の障害の実態も年々重度・重複化、多様化が進んでいる。その結果、養護学校に肢体不自由養護学校や病弱養護学校に就学する児童生徒の生命の維持や健康管理について配慮を要する児童生徒が増加してきている。

ここ数年、経管栄養、痰の吸引、酸素吸入、導尿、気管切開部の管理等の医療行為を必要とする児童生徒の就学が増えている。

文部省・厚生省の医療的ケアに関する意向は、次のとおりである。

現在、「養護学校における福祉・医療との連携に関する実践研究について」文部省と厚生省との協議が進められている。

文部省は、本委嘱研究を進めるにあたって、厚生省との間で、以下の点で合意したことについての説明がありました。

教師が日常的・応急的手当の一部を実施できる内容として、

- ①咽頭より手前の吸引
 - ②咳や嘔吐、喘鳴等のない児童生徒で、留置されている管からの注入による経管栄養
 - ③自己導尿の補助
- をあげている。

ただし、その場合次のことを必須条件としている。

- ①保護者の理解、同意が前提条件

- ②主治医による医療面の管理体制が整っていること等

2. 課題

(1) 医療的ケアについて

近年、児童生徒の障害の重度・重複化が進むと同時に、著しく生命の維持や健康管理について配慮を要する児童生徒が増えてきた。

平成8、9年度医療行為を必要とする児童生徒の教育対応検討委員会の報告の中で、医療的ケアを行う場合の基本的な考え方として、

- ①学校で緊急な医療的ケアが生じた場合は、一人一人の児童生徒の障害の状態、身体症状、健康状態に即して、医療的ケアの危険性・難度、対応者の技量・経験等により、養護教諭等が行える範囲について、主治医と十分相談し、その判断と指示を受ける体制づくりが必要である。

- ②学校が医療的ケアを行う場合は、保護者、主治医、学校関係者が連携を図る必要がある。

平成10、11年度「特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究」として文部省指定のモデル校を県立鏡が丘養護学校に指定し、指導医の委嘱、医療機器等の整備により、学校と医療・医療福祉関係の相互の連携体制を確立する方策について実践研究を行った。

実践研究では、医療的ケアについては、保護者が不在時等やむを得ない理由により、学校の教職員が行わざるを得ない行為ととらえている。これは、文部省の「平成10・11年度特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究要項の趣旨を踏まえたものである。

本調査研究運営会議での共通確認が得られた医療的ケアについての捉え方は、医療行為と医療的ケアの判断は、医行為とは、医師によって行われる行為である。医療行為とは、医師の指示を受けて医療従事者が行う医行為の補助である。医療的行為とは、医師の指示を受けて保護者等が行う日常的な行為である。

これらのことから、学校における医療的ケアについての考え方は、養護教諭や教諭が行わざるを得ない日常的・応急的な手当のことである。

(2) 医療的ケアの内容は、

- ア 咽頭より手前の吸引
 - イ 自己導尿の補助
 - ウ 痰や嘔吐、喘鳴等の問題のない児童生徒で、留置された管から注入による経管栄養
- ととらえる。

(3) 施設設備等について

医療的ケアをより安全に行うために必要なこととして、保健室の改造計画や呼吸器具の種類、導尿のできるトイレ改造計画の必要（保健室等の整備充実の予算化）がある。

(4) 法的な問題

医師法との関係で、医療的ケアがどの範囲まで実施が可能なのか研究が必要である。

(5) 養護教諭の職務と医療的ケア

研究校には、看護婦資格のある養護教諭が配置されているが、

- ①医療的ケアに必要な児童生徒の対応と同様に自立に向けて健康の自己管理が必要な児童生徒に対する健康教育、保健指導も重要な養護教諭の職務として必要である。
- ②日常的に行う医療的ケアに関して、将来的には看護婦を配置したり、医療機関との連携を充実させる必要がある。

3. 研究モデル校の研究結果

(1) 研究校における実践

研究指定校の置かれている状況は、病院等に併設・隣接しない養護学校において、緊急時の対応を含め、地域の医療機関との連携について研究した。

(2) 成果と課題

成果として

- ①医療的ケアに関する全体研修、実技研修等を通して医療機関や他機関との連携をとることができた。
- ②医療的ケアに関する研修を通して、児童生徒への理解を深めることができ、また緊急時の対応について職員の意識が高まった。
- ③医療機関に併設・隣接していない養護学校において、医療的ケアを行うことについての課題を明らかにすることができた。
- ④教師や保護者の意識調査より、医療的ケアに関する理解度を把握することができた。
- ⑤医療的ケアの研究に伴って、施設設備の改善に取り組めた。
- ⑥医療的ケアを実施する場合における、シミュレーション体制として、諸様式を作成することができた。

課題として

- ①今後医療的ケアを実施する場合、保護者が医療的ケアの実施を学校に依頼できる条件等について検討する必要がある。そのために、校内に医療的ケアに関する検討委員会を設置し、実施要項、実施手続き、各書類の様式について再検討する必要がある。
- ②職員や保護者の意識調査から、学校への医師、看護婦の派遣や常駐を検討する必要があるとの意見がある。
- ③医師、保護者、養護教諭、担任（担当者）との話し合いができる場を定期的に設定する必要がある。
- ④医療的ケアを必要とする児童生徒が平成11年度5月1日現在、約16% 毎日の健康管理について担任、養護教諭、保護者との連携を更に強化する必要がある。
- ⑤医療的ケアを実施する場合の施設設備等については、今後も改善が必要である。
- ⑥他機関との連携の可能性について、例えば訪問看護システムの利用などが考えられる。
- ⑦医療的ケアに関する学習会を今後とも計画的に職員研修に入れる必要がある。
- ⑧緊急時の対応については、定期的にシミュレーションを行い、その組織の機能化を図る必要がある。
- ⑨吸引の実施の際、咽頭手前までの吸引では対応でき

ない事態が考えられる。

- ⑩実技研修を受ける際の、研修の回数、研修内容の範囲、研修の時期など研修体制の改善や工夫が必要である。
- ⑪導尿の補助を行う場合、年間を通した導尿のデータが必要である。また対象者の成長に伴う精神的なケアや、プライバシーへの配慮等も考える必要がある。
- ⑫経管栄養については、今回対象者がいないため、研修としての実施にいたらなかった。今後児童生徒の重度化に伴い、検討を要する課題である。
- ⑬医療的ケアの実践研究で、本校の児童生徒の障害の多様化の実状において、養護教諭に求められる対応が、学校保健法との関係で、養護教諭の職務の範囲をこえる状況であるため、看護婦の配置等の改善が必要である。

(3) 保護者からの声

- ①医療的ケアを認めてほしいと思います。喘鳴があって苦しい思いを長時間続けていることの方が問題だと思います。吸引によって本人が危険な状況から1分でも早く救われるのですから。
- ②身体にハンディをもつ子どもたちにとって、家庭以外で日常的に集団で関われる場所は、養護学校しかありません。医療的ケアを要する病弱な子にとって最後の受け皿なので、可能な限り通学できる環境をつくってほしいと思います。それぞれの主治医から通学可能の許可がある子どもは、全員受け入れてほしい。東京、横浜等を参考にすれば十分実現できると思います。
- ③なぜ、咽頭手前の吸引なのでしょう。苦しんでいる子どもの痰を取ってあげて呼吸を楽にし、授業を楽しく受けられるようにすることが大切なのではないのでしょうか。医師や看護婦の指導をしっかり受けて、注意されたことを守り、吸引を受ける身になってやれば、大丈夫だと思います。ご配慮よろしくお願いします。

4. 報告と提言

(1) 学校における医療的ケアの捉え方

現在障害者を取り巻く状況は大きく変化している。医療技術の進歩、医療に対する考え方の進展ともあいまって、養護学校における医療的ケアに対する問題が大きく浮上していきいていると考える。

本県においても、国・文部省と同様な認識のもとに、学校における医療的ケアに対応していく必要がある。

医療的ケアを必要とする児童生徒の教育の充実を図り、併せて、保護者の過重な負担を軽減するために、養護学校において、医療的ケアを組織的に実施する必要がある。医療的ケアは、原則として、保護者が行うべきものであるが、ただし、保護者の不在時等やむを得ない理由により、保護者の申請によって、学校の教職員が医療的ケアを行わざるを得ないものとする。

(2) 医療的ケアの内容については、文部省・厚生省は次の点に限定している。

- ①咽頭より手前の吸引。

- ②痰や嘔吐、喘鳴のない子供で、留置されている皆からの注入による経管栄養。
- ③自己導尿の補助
- ただし、本県は、実践研究校の研究の結果から、次のことが必要である。
- ①について、ただしケースに応じ主治医の指示のもとに鼻腔からの吸引も可とする。又、咽頭部に痰が絡んだ場合は、緊急時の応急処置としてとらえる。
- ②について、ただし、1回毎に管を注入する場合は除く。
- ③について、ただし、痛み等の自覚のない子供の場合を除く。
- また、実施にあたっては、事故防止のためにも、研究指定校における実践研究として実施した諸手続きを実施することを踏まえる必要がある。また、看護婦を配置する必要がある。医療的ケアを必要とする児童生徒、ケアを担当する教職員、ケアを依頼する保護者が安心して実施できるよう看護婦を配置し、教職員に対して助言・支援をするとともに、医療的ケアを担当することが望ましい。
- (3) 教職員が医療的ケアを実施するにあたっては、十分な研修の機会を設け、基礎知識と技能を身につける必要がある。指導医による医療的ケアに関する一般研修及び個別の児童生徒のケアに関する主治医による臨床研修を推進する必要がある。
- (4) 各学校における学校保健管理体制の整備を促進する必要がある。
- 学校に設置する医療的ケア校内委員会、担当教員及び養護教諭は、対象児童生徒の主治医と日常的に連絡を取り、指導を受ける体制を作ることが大切である。
- 同時に、学校医が主治医と連携をとりながら医療的ケアに関する教職員の相談に応じるようにし、医師会等に協力を求め、指導医を配置するよう努めることが必要である。
- (5) 指導医の派遣については、次のような役割が必要である。

①指導医は、医療的ケアを必要とする特定の児童生徒の検診を行い、教育上必要な医学的知識や技術や技能、救急時の対応等を、教職員、保護者に対して行う。

②指導医は、必要に応じて、校内研修・研究等への指導・助言を行う。

(6) 緊急時対応体制の確立

各学校においては、学校保健管理体制の整備をするとともに、緊急時の危機管理体制を整え、緊急時の教職員による処置、病院への搬送計画・訓練の検討、研修を重ね対応に万全を期すると共に、あらかじめ移送先の病院等への依頼、連携を図らねばならない。

特に、病院等に併設・隣接しない養護学校においては、地元のいくつかの病院に積極的に協力を依頼しておくことが必要である。

今回のモデル校は、医療機関に併設・隣接していない養護学校における医療との連携のあり方の研究であり、緊急時の対応について、教職員は不安があり、看護婦の常駐や医師の派遣、常駐を望んでいる。

(7) 医師法との関係について

医療的ケアについて、医師法との関係で法的整備が必要である。

(8) 県の医療的ケアに対する対応の課題は、下記の8項目があります。

- ①就学相談・医療相談の充実
- ②訪問教育の充実
- ③病気療養児の教育の充実
- ④救急体制の整備・充実
- ⑤養護教諭及び教職員等の研修
- ⑥研究モデル校の指定
- ⑦医療機関等との連携
- ⑧手引き書作成

今回はその中の一つの課題である研究モデル校の実践研究を行ったが、その他の課題の解決には至らなかった。今後とも、研究を続ける必要がある。

3-4 三重県 調査研究報告書

平成10・11年度 文部省・三重県指定
特殊教育における福祉・医療との連携に関する調査研究報告書

研究課題 養護学校における医療的バックアップ体制
「養護学校における医療との連携の在り方の実践的研究」
平成12年3月

三重県立養護学校北勢きらら学園

I 養護学校における医療との連携の在り方に関する実践的研究(略)

II 養護学校における医療的バックアップ体制実施要綱
三重県教育委員会

1 目的

県教育委員会が認めた学校(以下「実践校」という)は、養護学校における医療的バックアップ体制調査研究

運営会議の指導のもとに、学校、保護者及び主治医等が本実施要綱にもとづき、連携・協力を努め、看護婦資格を持たない教師が国の定める日常的・応急の手当(以下「手当」という)を実施するため、児童生徒の安全確保を目的とした医療的バックアップ体制の整備・充実に関する実践的研究を行う。

2 校内委員会の設置(別記2…略)

実践校は、校内委員会を必ず設置し、適切な教育的・医療的管理体制の維持・向上に努める。

3 手当の対象者

三重県立養護学校に在籍し、保護者から文書による手当実施の要請があった児童生徒のうち、校内委員会の協議を経て、校長が実施可能と認めた者。

4 手当の内容

①経管栄養

咳や嘔吐、喘鳴等の問題のない児童生徒で、留置されている管からの注入による経管栄養

②吸引

咽頭より手前の吸引

③導尿

自己導尿の補助

④その他

看護婦資格を持たない教師が実施しても危険性の少ない行為

以上①～④については、各手当毎に主治医の意見を受けながら、相談して行うものとする。

5 実施体制

(1) 実施者

三重県立養護学校に勤務し、実施の意思を持ち、所定の医学一般研修及び主治医等のもとで、特定の対象児童生徒に対する特定の手当について医学個別研修を修了し、主治医等から手当実施可能と認められた教師。

(2) 実施手続き(別記3…略)

①保護者の申請書、主治医の意見書にもとづき校長が、校内委員会の協議の結果を踏まえ、対象児童生徒を決定する。

②校長は、主治医と連絡をとり、児童生徒の検診の期日を設定する。また、保護者の了解を得て、手当を実施する教師及び看護婦資格のある者が、保護者とともに検診に立ち会う。

③主治医からの意見書をもとに、校長が学校において実施可能な手当の内容・範囲を特定する。

④校長は、医学一般研修修了者の中から、手当を実施する教師を決定し、本人の意思を尊重するものとする。

⑤手当を実施する教師は、主治医等から医学個別研修を受ける。

⑥手当を実施する教師は、医学個別研修に際して、主治医等の指導の下、一般的なマニュアルに当該児童生徒に関する留意点を加えた個別マニュアルを作成する。

⑦手当を実施する教師は、実施状況等を記録する。また、定期的にそれを主治医に報告する。

⑧実践校は、手当実施に先立って、救急医療機器の整備を行う。

※指導医とは、手当を実施する教師に医学個別研修を行うため、校長が委嘱した小児神経科医等の医師をいう。

(3) 実施条件

①看護婦資格のある者は、児童生徒の在校中は常駐すること。

②看護婦資格のある者が万一不在となるときは、校長が、実施を中止にすること。

③保護者からの要請があること。

④主治医が、その手当に危険性が少ないと判断していること。

⑤その手当を行っても良いという実施の意思を持つ教師に限ること。

⑥特定の教師が特定の児童生徒に対して行うこと。

⑦スクールバスの登・下校中は実施しないこと。

(4) 実施上の義務

実践校は、県教育委員会等に必要な報告を行うこと。

(5) 手続きの様式

①日常的・応急の手当実施申請書(保護者から学校へ) <様式1>

②意見書(主治医から学校へ) <様式2>

③日常的・応急の手当検診通知書(学校から保護者へ) <様式3>

④承認願(学校から主治医へ) <様式4>

⑤承諾書(主治医から学校へ) <様式5>

⑥医学個別研修通知書(学校から保護者へ) <様式6>

⑦医学個別研修修了書(主治医から校長へ) <様式7>

⑧日常的・応急の手当決定通知書(学校から保護者へ) <様式8>

⑨日常的・応急の手当実施指示書(校長から手当を実施する教師へ) <様式9>

⑩日常的・応急の手当実施依頼書(保護者から学校へ) <様式10>

6 保護者の義務

①事前に申請書、依頼書を学校に提出する。

②当日の児童生徒の健康状態を連絡帳で学校に知らせる。

③緊急連絡先を毎日必ず担任に知らせる。

④必要な医療器具を用意する。

III 日常的・応急の手当実施実践校ガイドライン

三重県教育委員会

1 事業の説明

(1) 目的

県教育委員会は、実践校を指定し、看護婦資格のある者を配置するとともに、教師が日常的・応急の手当を行うため、教師を対象とする医学研修の在り方及び児童生徒の安全確保に必要な、実践校における日常的・応急の手当の実施に係る関係者の守るべき要件について研究する。

実践校においては、より万全な体制を整えるための実践的研究を行う。

(2) 教師が実施することのできる行為

文部省から、教師が実施することのできる行為を日常的・応急の手当(以下「手当」という)と定義し、以下の具体的な内容が示された。

- ・咽頭より手前の吸引
- ・咳や嘔吐、喘鳴等の問題のない児童・生徒で、留置されている管からの注入による経管
- ・自己導尿の補助

県教育委員会としては、その他、看護婦資格を持たない教師が実施しても危険性の少ない行為をその範囲とし、実施可能な手当を以下に示す。なお、各手当毎に主治医の意見を受けながら、相談して行うものとする。

○呼吸障害があり、呼吸管理を必要とする児童生徒につ

いて

（タッピング）気管・気管支にある痰を、背中を叩いて振動を与えて出やすくする。

（スクイーミング）呼吸の呼出に合わせて、胸郭を手で押さえて、吸気とともに痰を出やすくする。

（バイブレーション）気管・気管支にある痰を、胸壁に振動を与えて出やすくする。

（エアウェイ）エアウェイが必要な場合は、適切な方法で挿入して、呼吸状態が改善することを確認する。

○摂食、嚥下障害のある（吸引を必要とする）児童生徒の食事指導について（摂食指導）誤嚥に最大の配慮を払う。

（３）手当の対象児童生徒

手当の対象は、保護者から「日常的・応急的手当実施申請書」に主治医の「意見書」を添えて文書による手当実施の要請があった児童生徒のうち、校内委員会の協議を経て、校長が実施可能と認めた者とする。実施する手当の内容についても、校長が主治医の意見書を参考に決定する。

（４）手当の実施者

手当の実施者は、実施の医師を持ち、所定の医学一般研修を修了し、主治医等から手当実施可能と認められた教師とする。

２ 学校の整えるべき体制

（１）校内委員会の設置

- ・校長は校内委員会を設置する。
- ・校内委員会の構成員は、校長、教頭、養護教諭、保健主事、学部主事、手当を実施する教師、看護婦資格のある者、校医等に組織する。
- ・校内委員会には、医学研修の運営担当者を置く。

（２）役職毎の役割

①校長の役割

- ・校内委員会を設置する。
- ・手当の文書手続きは、原則として校長名で行う。
- ・県教育委員会等に、手当の実施に関する必要な報告を行う。

②看護婦資格のある者の役割

- ・手当実施に係る教師へ助言・指導する。
- ・万一異変が生じた時の対応（児童生徒への処置及び救急病院との連絡）をする。
- ・手当実施に可能な限り立ち会う。

（３）教師が手当を実施するための条件と役割

（実施の制限）

- ・手当を実施する教師は、学校内において、特定の児童生徒に対する特定の手当に限り行うことができる。

（研修の受講）

- ・手当実施に係る医学一般研修を受講すること。
- ・主治医等から保護者立会いの上、当該児童生徒の手当実施に係る医学個別研修を受けること。

（実施の配慮事項）

- ・当該児童生徒の健康状況について十分把握できるように、事前に主治医及び保護者から、病状等について説明を受け、理解しておく。
- ・保護者との情報交換を密にし、信頼関係を築くこと

もに、当該児童生徒の些細な体調の変化にも気付く力を身につける。

- ・定期的に及び適宜主治医から、当該児童生徒に関する必要な指示を受ける。
- ・実施の初回においては、看護婦資格のある者の指導・助言のもと実施する。

（実施条件）

- ・看護婦資格のある者が万一不在となる場合は、校長が実施を中止する。
- ・スクールバスの登・下校中は、実施しない。

（役割）

- ・児童生徒の登校時に連絡帳を確認する。病状に関する記載がある場合は、手当を行う前に、看護婦資格のある者に相談する。
- ・個別マニュアルに則して、手当を実施し、毎日記録するとともに、特に気付いた点を連絡帳に記録する。
- ・連絡帳の記録は当該児童生徒別に整理し、保健室に２年間保管する。
- ・主治医に対して、記録にもとづき定期的に報告を行う。
- ・手当実施中に異変が生じたときは、直ちに中止し、看護婦資格のある者の支援を求めるとともに、保護者及び主治医に連絡し、必要な応急的措置をとる。

（４）手当の実施対象児の決定（手当の内容によって）

保護者から要請のあった児童生徒について、主治医の意見を参考に校内委員会で審議し、その結果を踏まえて校長が手当実施の可否を決定する。

（５）管理支援体制

①対外的な内容

- ・医療機関（主治医、校医、指導医、救急医療機関）、消防署、保護者、スクールバス委託会社等との連携を行う。

②校内体制（別記４）

- ・万一に備え、看護婦資格のある者による支援や保護者及び主治医との連絡・連携あるいは救急医療機関への搬送等の体制を整える。

③研修体制

- ・教師が手当を実施するうえで必要な医学一般研修及び医学個別研修を開催するため、主治医等との連携体制を整える。

（６）主治医等との連携

①実施の手続きに係る協力

- ・学校は、主治医から、県が考える手当の内容を踏まえた、当該児童生徒の病状及び手当に関する留意事項等を記した意見書の提出を受ける。
- ・学校は、主治医等（指導医を含む）の協力のもと、手当を実施する意思を持つ教師を対象に、当該児童生徒の医学個別研修（手当の研修）を実施する。
- ・学校は、主治医等による、医学個別研修を教師が修了し、当該児童生徒に対して、手当実施可能であることを認める「医学個別研修修了書」の発行を受ける。

②実施に係る連携・協力

- ・教師は、主治医から、当該児童生徒の健康状況について十分把握できるように、保護者の了解のもと、病

状についての説明を受ける。

- ・教師は、主治医と定期的、また適宜、当該児童生徒に関して情報交換を行い、必要な指示を受ける。
- ・教師は、主治医から、事前に手当について、十分説明を受ける。
- ・教師は、主治医に手当実施の結果について定期的な報告をし、指導を受ける。
- ・学校は、万一異変が生じた時、主治医に連絡し、必要な応急的措置をとる。
- ・学校は、保護者に、月一回程度、当該児童生徒を主治医の診察を受け、主治医から適切な指示を受けるよう勤める。

(7) 保健管理体制

- ・連絡帳により毎日、手当の実施について、保護者の意思を確認する。
- ・医療機器及び医薬品等の整備をする。(別記5)

(8) 手続き(様式)

- ・手当実施に必要な文書は、実施要綱に示す様式によることとする。

(9) 学校で看護婦資格のある者の常駐

①看護婦資格のある者の勤務

- ・児童生徒の在校中は、常駐する。

②看護婦資格のある者の仕事内容(別記6)

- ・主治医との連絡連携
- ・救急病院との連絡連携
- ・手当実施に係る留意事項の把握
- ・手当を実施する教師への助言・指導
- ・教師が手当を実施するときの立ち会い
- ・万一異変が生じた時の対応(児童生徒への処置及び救急病院との連絡)
- ・個別マニュアル及び保護者との連絡帳の点検・保管
- ・医療機器及び医薬品等の補充整備と管理

3 保護者の整えるべき体制

手当を実施するため、保護者に次の事項の遵守を促すとともに、教師の対応能力には限りがあること、学校が手当実施を中止する日があること等についての理解を図らなければならない。

- (1) 月に一回は必ず当該児童生徒を主治医に診察してもらい、適切な指示を受けること。
- (2) 事前に、主治医の意見書を添えて、「日常的・応急的手当実施申請書」を学校に提出すること。
- (3) 医学個別研修(手当の研修)に立ち会うこと。
- (4) 手当を実施する教師に、当該児童生徒の健康状況について学校が十分把握できるよう、病状についての説明を行うこと。
- (5) 必要な医療器具を用音すること。
- (6) 連絡帳等により、当日の病状について学校と連絡を取り合うとともに、手当を実施する教師との情報交換を密にし、信頼関係を培うこと。
- (7) 学校から常に連絡が取れるよう所在を明らかにしておくこと。
- (8) 緊急時に備え、救急病院に提示できるよう、病状及び留意事項を記した主治医からの紹介状を学校から提出しておくこと。

4 県教育委員会が整えるべき体制

(1) 医療機関との連携を図る

県医師会を通じて、実践校における医学一般研修の開催時について、地域の医師会等の協力を依頼する。

救急病院に対し、実践校における緊急時の連携についての協力依頼を行う。

(2) 事故の補償

学校において手当を実施するため、「学校が整えるべき条件」を遵守していたにもかかわらず、手当実施に係る学校事故が万一起きた場合については、三重県及び国が「国家賠償法」によってその損害賠償の責を負うとともに、「日本体育・学校保険センター法」に基づき、保護者に対して災害共済給付を行う。

(3) 研修体制(養護学校における医療的バックアップ体制実施に伴う研修要項による)

- ①医学一般研修
- ②医学個別研修
- ③研修修了承認
- ④実施状況の把握
- ⑤医療機関との定期的連絡

IV 医療的バックアップ体制にかかわる研修について(略)

V 今後の取り組みについて

1 経過(略)

2 成果

(1) 手当の内容及び児童生徒の出席率・保護者の付き添い率の変化について(略)

(2) 保護者からみた負担の軽減及び児童生徒の変化

実施前は子どもが学校に行きたくても、親の都合で一週間に1日～2日しか通学できず、子どもに悲しい思いをさせてきました。実施後、毎日通学できることで、子どもの世界が広がり本人は本当に喜んでいました。また、親の負担も格段に軽くなりました。子どもが日曜日でも行きたいと言うほど好きな学校に毎日通学できることに感謝しています。(KM)

昨年までは他校に通学していました。吸引が必要な時は子どもに付き添い、それ以外は控え室にいました。今年きらら学園で手当が始まってからは、精神的に身体的に余裕ができ、子どもに対しても余裕をもって接することができるようになったと思います。また、親にとって学校に看護婦さんがいることは、とても心強く、安心して子どもを学校へ行かせることができます。(KR)

実施前までは、子どものためであるならば、付き添いは親の当然の仕事だと思っていました。付き添いがなくなってからは、家事が十分にできることや近所づきあいが増えてきたこと、自分自身の健康管理など時間的、経済的に軽くなりました。また、それ以上に精神的、体力的に余裕ができ、その分子どもの見えなかったところに余裕を持って目を向けることができるようになったと思います。最近、付き添いがなくなり母子分離の時間が長くなってきたためか家庭では親を意識してあまえるようなことがありました。今までにはなかったことであり、子どもの成長をはっきりと見つけることができ驚いています。それと学校を離れたことで、先生との関係も良い方向に進んでいるように思い

ます。今になって付き添っていたことを考えれば、給食があるわけでもなく、交通費がでるわけでもなくかなり負担となっていました。(NY)
いつも咳き込んでいたら、すぐに吸引していたのですが、

学校にいる間は先生が吸引してくれるので気分的に楽になりました。トイレに行く時も急がなければと思っていたのが、今はそのようなことはありません。(MT)

(3) 担任からみた児童生徒の変化と取り組みの成果

	実施前	実施後
K M	①週に1～2日の登校だったため、欠席の日は不規則な睡眠、食事というような生活リズムであった。そのため学校生活のリズムに体調を合わせることが難しく、すぐに疲れてしまうことが多かった。 ②家庭では、乳児用の粉ミルク、カップラーメン、煎餅しか食べないなどかなり偏った食事であった。 ③母親がいないと不安になり、泣いてしまうことがあった。 ④授業中5分程度で集中力がなくなることが多かった。 ⑤教科学習の時間の確保がほとんどできず、年間で2時間(2時限分)しかできなかった。そのため、ひらがなも1～2つしか読むことができなかった。 ⑥水分摂取は本人の好きなジュース類のみでしかも少量であった。また、尿路感染おこすことが多く2週間から一ヶ月の割合で入院していた。	①毎日通学できるようになって生活のリズムが整ってきた。当初、体力面で不安があったが、水分を家庭でも摂れるようになったこと、食事の栄養バランスが整ってきたことなどから安定した生活を送れるようになった。 ②摂食指導を継続して取り組む中で、味覚が広がり様々なものが食べられるようになってきた。食形態でもロボ食からはじまり、現在では一口切りにまで上げることができた。 ③母親よりも学校での集団生活を選ぶようになった。表情が豊かになり同世代の友だちと会話を楽しむことが増えてきた。 ④授業中30～40分は教師と話をしながら学習できるようになってきた。 ⑤教科学習では、本人の意欲が高まり、学習量も増えてきた。ひらがなについては基本的な文字を獲得し、算数では教師とマンツーマンの体制で大小の比較、なかまわけ、形の弁別などができるようになった。 ⑥家庭では飲まないお茶を飲むことで利尿作用を促し、多くの水分をとることで尿が汚れることをかなり防ぐことができた。その結果、体調を崩したり、風邪をひいたりすることが極端に減った。また、定期検診で病院に月1回行くようになり、健康管理ができるようになった。
K R	①母親にあまえて泣いてしまうことが多かった。一度泣くと長引き授業に最初から参加することができなかった。 ②定期的に吸引しないと本人も不安な様子をみせ、泣くことが多く、吸引に頼っている様子がみられた。	①母子分離が進み、泣くことが減ったことで、授業に最初から参加できるようになった。場面ごとの状況を理解できることが増え、教師とのコミュニケーションがとれるようになり、意思表示もはっきりしてきた。また、給食でも泣かずに食べることが多くなり食事量も増えてきた。排泄に関しても、定期的に行えるようになってきた。 ②健康状態が良くなり、自力で痰を出そうとする意思があらわれ、自信もつき、精神的に強くなった。そのことで、自力で排痰するようになり、力強い咳ができるようになった。現在、学校や家庭での吸引はほとんど実施していない。 ③付き添いがなくなったことで、保護者に頼ることがなくなった。そのことで、生徒のわずかなサインでも見つけることができるなど、教師の客観的な立場から今までに気がつかなかった多くの発見があった。
K Y	①一旦教師によって経口での食事を試みて、それが無理な場合に母親を呼ぶという形をとっていたため、母親による手当てが昼食時間の終盤になっていた。そのため、食後の休憩をとっていると午後の授業に間に合わないことも多く、食後のゆとりも十分取れない状況であった。	①母親を待つ必要がなくなり、教師が手当することで経管栄養の開始時間の調整が可能になった。その結果、食後の休憩時間を十分とることができるようになった。そのことにより、食後にゆったりとした時間を過ごすことができ、能動的な活動が増えてきている。同時に今まで母親任せだった部分を教師が行うことで、教師との意思の疎通が強くなってきた。そして、手当ての時には自分から口をあけて教師に協力する様子が見られるようになった。
M T	①長期入院や家族の事情等のため、出席日数が少なかったことと、教師による手当実施が遅れたことで、直接MTに変化があったとは把握しにくい。手当実施が遅れた理由としては、長期の欠席や通学に時間がかかり、学校での生活時間が短くなってしまったことなどで継続した取り組みができず、手当を把握しきれなかったことがあげられる。 ②教師が手当をする以前、保護者が吸引するまで、教師は姿勢変換、タッピング、歯ブラシで痰をかき出す等の対応しかできなかった。また、その間、授業が一時中断し、他の生徒へも影響があった。実施後は、常時手当実施者が傍らにいたため、手当の対応は早く、安全面で大きく改善され、生徒自身の負担も減った。また、本来の学習環境は整ったことで、授業が中断してしまうこともなくなり、他の生徒の活動もとどこおりなく行うことができた。	

3 課題

(1) 実践的研究にかかわることについて

①就学前、卒業後の関係機関との連携の在り方

就学前の関係機関との連携としては、児童の実態・医療的ケアの状況についての情報収集を行った。校内体制の整備、主治医との相談等の準備は、早期の段階で必要であり、今後も連携については密にとっていく必要がある。

卒業後の進路先（更生施設、授産施設等）との連携については、本年度、職場実習時に生徒の手当について見てもらったうえで、参考書類（手当個別マニュアル、救急連絡方法、健康チェック表、実施記録等）の提示と学校での実施体制について引き継ぎを行った。進路先の手当に対する対応は様々であり、今後も連携・協力体制について検討していく必要がある。

②看護婦の配置について

ア 保護者の負担

修学旅行、宿泊学習等の校外学習や看護婦不在の場合は保護者が付き添うこととなっており、完全に負担が軽減されたとは言えない状況である。また、スクールバスでの手当が不可能であり、特に吸引を必要とする児童生徒は保護者の送迎となり、負担となっている。

イ 看護婦一人で立ち会いが可能な該当児童生徒数

看護婦立ち会いのもとで教師が手当を実施しているため、複数の手当が重なった場合、立ち会いに制限が生じる。現在は、児童生徒の体調、手当手技の難易度等で調整しているが、今後手当が必要な児童生徒が現在以上に増えた場合、すべての手当に立ち会うことが不可能となり、手当を実施する上での児童生徒の安全面・教師の精神面で支障が生じると予想される。

本年度の状況であれば、看護婦1人あたり5名程度が適当と思われる。手当の内容、頻度、難易度、または、実施者の習熟度により立ち会いが可能な児童生徒数は変化し、一概には決められない。今後も実践を継続していく中で判断していく必要がある。また、常駐する看護婦は1人であり、看護婦が休むと手当が実施できず、保護者の理解と協力は得られているが、このことが看護婦の精神的負担となっている。

ア、イのことより、保護者の負担を軽減し、教師が安心して手当できるような看護婦の配置について検討していく必要がある。

(2) 「実施要綱」「実践校ガイドライン」及び「研修要項」にかかわることについて

①看護婦資格を持たない教師が実施可能な手当の範囲

ア 手当にかかわる実施者の意識（アンケートより）

看護婦資格を持たない教師が看護婦立ち会いのもと手当を実施することについて

問題がある…0 問題がない…8 その他…3

その他の理由

- ・立ち会いが不可能な時（他の手当と重なった時）の看護婦との連絡体制が確実であれば問題ではない。
- ・しばらく手当をしていないと次に確実に手当できるかが不安である。その手当の習熟度によると思う。
- ・手当の手順に不安がある時、必ず立ち会ってもらえることができる体制で、いつでも手当を交代できることが可能であるならば問題はない。

手当手技の難易度について

難しい…0 難しくない…4 一部難しい…7

一部難しい理由

- ・吸引中、痰が取り切れない時
- ・手当の回数が少ないのであまり吸引の手技が向上していないことから
- ・三方活栓を使用した投薬の手順
- ・導尿でカテーテルが入らない時
- ・カテーテルを抜くタイミング

手当を実施することによる精神的負担について

負担ではない…9 負担である…3

負担である理由

- ・吸引をする回数が減ってきており、たまに手当するとき手順に間違いはないか、粘膜を傷つけていないかなど心配になる。
- ・児童生徒の体調の悪いときの手当（導尿）は精神的に負担になる。
- ・手当で担任の2名以上がその時間クラスを抜けてしまい、他の子に対しての手が足りなくなる時に負担に思う。また、気分的に手当のある日は休みにくい。

看護婦が常駐することについて

- ・精神的な面で支えになっている。
- ・保護者、教師の安心感は大いと思う。必ずしも立ち会わなくても校内に常駐しているだけでも違うと思う。
- ・立ち会ってもらうことで安心感がある。
- ・手当以外のことで、様々な症状に対する対処の仕方など専門的な医療的な知識を聞く機会が多くあり良い。
- ・教師が疑問に思ったことに対しての対応が早く、落ち着いて手当をすることができる。
- ・児童生徒の体網のことを考えると（急変した時）毎回立ち会ってもらい確認してもらうことは必要だと思う。
- ・大変心強い。

イ 看護婦の意見（看護婦資格のない教師が手当することについて）

看護婦として常駐しながら、自らが手当をせずに立ち会うということに対して疑問がなかったわけではない。自らが手当をするのであれば、手続きにそれほど期間を要することもなく、看護婦資格を持たない教師が手当をすることよりは周囲の理解も得やすいように思っていた。

しかし、実際問題1人の看護婦ですべての手当をすることは、吸引など時間指定のできない手当が重なる場合の対応は難しく、かえって問題が生じ事故につながるものと思われる。教師が手当を実施し対応できることは、学校生活を円滑に行えることだと思う。手当に立ち会い、その様子を確認できることで、支援することもでき、自分自身安心できたところもある。

児童生徒にとって家庭では保護者がしていることを、学校では教師が手当をすることに対し、不安感というものは感じられず、教師と児童生徒、保護者との信頼関係が大きくそうさせていると思う。

教師も手当に慣れてしまうことなく、緊張感をもつ

て取り組んでおり、手当の習熟度に差はあっても児童生徒を不安にさせることはないと思う。

ウ 手当の範囲について

今年度の該当児童生徒の手当については、主治医の「看護婦資格を持たない教師が実施しても危険性の少ない行為」（実施要綱3 手当の内容④）の判断のもと実践を進めてきた。「実施者の意識」や「看護婦の意見」にもあるように教師が手当することについて特に問題となるようなことはなかった。手当実施中の事故は発生せず、教師の手当が中断した時（痰が取り切れない時や導尿でカテーテルが入らないときなど数回）の看護婦の支援も無理なく行えた。

このことは、緊急時の救急体制や救急医療機器が整備された環境の中で、看護婦立ち会いのもと、研修と実践を積んだ教師の手当であれば、「実施要綱①～③」において、その範囲を超えた内容でも実施は可能であると考えられる。

ただし、今年度は4名の児童生徒だけの実践であり、手当の難易度・危険性、児童生徒の症状・体調、教師の手当手技に対する習熟度などにより、一概に判断はできない。児童生徒の教育的効果や安全面を考慮し、教師が実施したほうがよい手当、看護婦が実施すべき手当（・緊急時の処置・手技の難易度が高い手当・次年度、継続して手当が必要な児童生徒に対し、その実施者の個別研修が修了するまでの期間の手当・実施者が不在になる時の手当等）について今後も引き続き実践の中で検討していく必要がある。

② 手当実施手続き

手当開始までに本年度は2カ月を要した。そのため、その間は保護者の付き添いとなった。初めて教師に手当される児童生徒、初めて手当する教師にとっては、校内体制の整備、教師の研修、主治医との連携、保護者との信頼関係の構築等、児童生徒の安全面が確保された上で、教師が自信をもって手当するために、また、保護者が安心して付き添いを外すことができるためには、保護者には負担となるが、今年度並は必要と思われる。

また、次年度、継続して手当が必要な児童生徒につい

ては、教師の個別研修が修了するまで看護婦が手当するなど、円滑に実施できるような体制の検討が必要である。

③ 看護婦資格のとりえ方

ア 看護婦資格を持たない教師

児童生徒への教育的効果、手当の内容（特に吸引）を考慮すると、直接、児童生徒とのかかわる機会の多い担任が実施者となることが望ましい。

イ 看護婦資格のある者

養護教諭と看護婦が互いに連絡・連携を取ることは必要であるが、養護教諭の養護教諭としての職務内容看護婦の仕事内容を考慮すると、たとえ、養護教諭が看護婦資格を有していても兼務することは不可能である。よって、「看護婦資格のある者」とは、「看護婦」であることが望ましい。

④ 医学個別研修

今年度の医学個別研修は、1人の実施者につき1～2回と回数的に十分とはいえなかった。主治医との日程調整が難しく、年度途中の主治医と実施者との研修についてもほとんど実施できず課題が残った。今後は以下のような研修体制を三段階に分けて効果的な個別研修実施に向けて検討していく必要がある。

1) 事前研修（個別研修を受講する前に）

- ・看護婦、保護者、教師による個別マニュアルの作成
- ・主治医、指導医へ個別マニュアルの提示
- ・主治医、指導医への相談内容の検討
- ・看護婦指導のもと、医療機器の使用法の事前研修及び配慮事項の確認

2) 医学個別研修

- ・主治医と相談内容（配慮事項、緊急時の対処等）の確認
- ・手当手技の実施方法の確認（個別マニュアルの確認）
- ・手当手技の実習
- ・その他

3) 定期研修（学期に1回程度、定期検診時等）

- ・手当手技の確認
- ・主治医との児童生徒の体調及び手当にかかわる内容の相談

3-5 滋賀県 要医療的ケア児童生徒学習支援事業

要医療的ケア児童生徒学習支援事業実施要項

1 目的

滋賀県立障害児教育諸学校は、予算の範囲内において、医療的ケアを必要とする児童生徒（以下「要医療的ケア児童生徒」という。）が修学旅行および校外学習（以下「修学旅行等」という。）に参加し易く、かつ安心して学習できるよう支援するため、要医療的ケア児童生徒が参加する修学旅行等に看護婦を派遣する。

2 事業対象

この事業は、主治医から家庭での医療的ケアを指示されている児童生徒で、保護者から修学旅行等中の医療的ケアの依頼があり障害児教育諸学校長（以下「学

校長」という。）が必要と認めるものが参加する次の学校行事を対象とする。

（1）修学旅行

（2）保護者が日常的に付き添い登校して吸引および経管栄養を行う児童生徒が参加する校外学習の内、学校、部（幼稚部、小学部、中学部及び高等部）学年単位で行われるもの。

3 派遣看護婦の業務内容

修学旅行等に派遣する看護婦の業務内容は、児童生徒に対し保護者が家庭において実施している医療的ケアの範囲内の業務とする。

4 実施計画の協議

この事業による看護婦の派遣を実施しようとする学

校長は、派遣を予定する看護婦に内諾を得た上、別紙様式による修学旅行（校外学習）看護婦派遣実施計画書に修学旅行実施届（滋賀県県立学校校務便覧Ⅳ教育活動２教育活動（２）修学旅行に係る届出、報告等様式第２号）または校外学習届（滋賀県県立学校校務便覧Ⅳ教育活動２教育活動（３）校外行事届）を添付して修学旅行等実施期日前１４日までに滋賀県教育委員会事務局学校教育か障害児教育室長に協議するものとする。

5 留意事項

この事業による看護婦の派遣を実施する学校長は、次の事項等に留意の上、修学旅行等中の要医療的ケア児童生徒の健康管理等に万全を期すものとする。

（１）児童生徒に必要な修学旅行等中の医療的ケアについて、主治医からの指示事項および保護者からの依頼事項を、派遣する看護婦に事前に熟知させること。

（２）保護者および主治医と緊急の連絡が取れること。

6 実施時期

この事業は、平成１１年４月１日から実施する。

（別紙様式）

修学旅行
平成１１年度 部 看護婦派遣実施計画書
校外学習
平成 年 月 日
滋賀県立 学校

要医療的ケア児童生徒氏名	児童生徒の障害の状況、実施する医療的ケアの内容等	
-----	-----	
-----	-----	
派遣を予定する看護婦の状況	氏 名	
	住 所	
	勤務先等	
必要経費	報 償 費	@8800円× 日 = 円
	旅 費	円
	旅行保険料	円

（注）

- 児童生徒氏名は、イニシャル（姓・名の順）とすること。
- 「障害の状況、医療的ケアの内容等」の欄は、次の事項を箇条書きに記入すること。
 - 主治医からの指示事項、保護者からの聞き取り事項、その他配慮すべき事項等
 - 実施する医療的ケアの内容（保護者が家庭において児童生徒に対して実施している範囲内であること）

滋賀県重度障害児訪問看護利用助成事業実施要綱
（平成12年4月1日 滋障第572号）

（注）罫線内は実施通知での留意事項

（目的）

第1条 この事業は、医療行為を常時必要とする児童・生徒（障害児教育諸学校にあっては幼稚部生を含む。以下「児童等」という。）が安心して地域でくらすえるよう、福祉・医療・教育の連携のもと訪問看護の利用助成を行うことより、児童生徒等の自立と社会参加を促進するとともに保護者の介護・看護（以下「介護等」という。）の負担を軽減し、もって重度障害児の福祉の増進を図ることを目的とする。

（実施主体）

第2条 この事業の実施主体は、次条に定める助成対象者の住所地の市町村とする。

（助成対象者）

第3条 助成の対象者は、経管栄養、たんの吸引、気管カニューレの管理等の医療行為を常時必要とする児童等であって、現に健康保険法による訪問看護を利用し、かつ、次のいずれかに該当するものの介護等を行う保護者とする。

- （１）校長から、訪問教育による教育対応を行うことと決定された児童等。
- （２）校長から、保護者が常時学校に付き添い医療行為を行うことを条件に、教育を受けることが認められた児童等。

1. 実施要綱第3条 助成対象者について
(1)助成対象となる児童等は、訪問教育を受けているものおよび保護者付添通学のもので、現に健康保険法による訪問看護（以下「健保訪問看護」という。）を利用しており、かつ、「要医療的ケア児童生徒学習支援事業」（別紙1）の校外学習における看護婦派遣の対象となっているものであること。

（助成の対象経費等）

第4条 助成の対象となる経費は、前条に定める児童等が居宅、学校等で訪問看護婦（士）による医療行為を受けた場合の必要経費（交通費を除く）とし、助成額の算定にあたっては次の各号に定める額を控除するものとする。

- （１）健康保険等他の制度から給付を受けることができる場合には、その給付相当額。
- （２）自己負担額として、助成対象者が直接訪問看護事業者に支払った額。

2. 実施要綱第4条 助成対象経費等について
(1)健保訪問看護を利用し、または利用できる場合は、週3日の利用が可能であることから、本事業による助成は、原則として週4日以上利用が必要と

認められる児童等に対して行うものであること。そのため、健保訪問看護の利用ができる場合には、本事業より優先して利用するよう取り扱うこと。

(実施の方法)

第5条 実施の方法は、次の各号のとおりとする。

(1) 訪問看護婦(士)の確保については、助成対象者が自ら行うものとする。

3. 実施要綱第5条 第1号 訪問看護婦(士)の確保について

(1) 訪問看護婦の確保については、助成対象者が自ら訪問看護ステーションとの契約等により確保するものであること。

(2) 訪問看護ステーションの利用が困難な場合には、病院その他医療機関等の利用も可能であることとする。

(2) 訪問看護事業者は、助成対象者に代わり助成金を受領することができるものとする。

4. 実施要綱第5条 第2号 助成額について

(1) 助成金の交付にあたっては、社会福祉事業法の改正(案)で示された「支援費支給方式」(別紙2)に準じて、助成対象者に代わってサービス提供事業者が請求し、受領することができるよう配慮すること。

(3) 教育委員会および校長は、事業が円滑に実施できるよう、事業実施主体への協力、制度の周知など必要な措置を講じるものとする。

4. 実施要綱第5条 第3号 教育委員会または校長が講じる措置について

(1) 事業実施主体への協力等

・学習形態(訪問教育もしくは保護者付添通学または通常通学)の決定等は校長が行うことから、市町村民生部局等の長からの依頼に基づき、助成対象児童等の要件に該当するか否かについての意見書等を提出するものとする。

(2) 訪問看護事業に際しての配慮および緊急時の対応

・本事業が円滑に実施できるよう、学内教職員への周知、訪問看護婦(士)の控え室の提供、養護教諭・学校医との連携等に配慮するとともに、医療行為中に児童等の状態が急変した場合の対応方策を事前に取り決めるなど共同して緊急時の対応に努めることとする。

(3) 「要医療的ケア児童生徒学習支援事業」との連携

・本事業による訪問看護婦(士)と修学旅行および校外学習に際して派遣される看護婦等との連絡が円滑に行われるように配慮することとする。

(県費補助)

第6条 県は、別に定めるところにより予算の範囲内において市町村が支出した助成額の1/2以内を補助するものとする。

付則

この要綱は、平成12年4月1日から施行し、平成12年度事業から適用する。

・その他

4 紙おむつの交付について

従来、紙おむつの交付については、補装具の基準外交付としての手続きが必要でした。

この度、身体障害者福祉法に基づく補装具の種目、受託報酬の額等に関する基準が改正になり、脳性まひ等の障害がある方への紙おむつの交付が位置づけられました。

ここでは、東京都内の福祉事務所等に対して出された通知を掲載します。各県で同様な対応が始まっているはずですので、必要のある場合は、地元の福祉事務所に確認してみてください。

12 福心福身第15号
平成12年5月31日

各福祉事務所長
各町村障害福祉主管課長

東京都心身障害者福祉センター
所長 土田 富穂
(公印省略)

身体障害者福祉法に基づく補装具交付・修理に関する
判定方法等について（脳原性運動機能障害の紙おむつ）

身体障害者福祉法に基づく補装具の種目、受託報酬の額等に関する基準について、平成12年3月31日付厚生省告示第188号により改正され、同年4月1日から適用された。

当改正により、「脳性麻痺等脳原性運動機能障害により排尿若しくは排便の意思表示が困難な者を対象とする紙おむつ」が新たにストマ用装具の中に加えられた。

給付にあたっては、身体障害者更生相談所の判定により必要と認められた者とされているので、下記のとおり判定方法及び判定基準を定めたので通知いたします。

また、同告示に基づく「標準的補装具基準額表」を作成したので、併せて送付いたします。

記

1 「紙おむつ」の判定方法

(1) 書類による判定とする。（当分の間、東京都心身障害者福祉センターが判定する。）

【紙おむつの新規追加は、ストマ用装具の中で特例的に追加されたものであるが、これまでストマ用装具は身体障害者更生相談所の判定を要しないものとされており、紙おむつについても同様の取り扱いとすべきと考えている。ただし、身体障害者更生相談所が判定するとされているので、制度が周知されるまでの当分の間東京都心身障害者福祉センターが書類により判定を行うこととする。】

(2) 必要書類

①補装具交付・意見書（紙おむつ用）

東京都心身障害者福祉センターが指定する書式(別紙1)

②補装具（紙おむつ）意見・調査書

東京都心身障害者福祉センターが指定する書式(別紙2)

【これまで基準外として、厚生大臣協議を行う際には、紙おむつの必要性を学校や施設等の日常的に当該障害者を見ている者からも意見書の提出を求めている。経緯から、これまでと同様に提出を求め判定の材料とする。】

(3) 補装具交付・意見書（紙おむつ用）を作成する医師

身体障害者福祉法第15条肢体不自由の指定医師とする。

【紙おむつの必要性については、一時的な医学診断で判定することが困難であり、一般的には常時患者を診ている主治医が望ましいが、身体障害者福祉法による補装具（公費助成）であることと、他の補装具の書類判定においても法15条指定医師による作成に限定していること等から法15条の指定医師に限定する。なお、当該疾患は中枢性神経疾患であるので、肢体不自由の指定医師とする。】

2 「紙おむつ」の判定基準

(1) 対象者

脳性麻痺等脳原性運動機能障害により、排尿若しくは排便の意思表示が困難な者で紙おむつを必要とするもの。

注1 「脳原性運動機能障害」＝乳幼児期以前に発現した非進行性脳病変によってもたらされた姿勢及び運動の異常を有するもので、特に脳原性障害の中でも生活経験の獲得という点で極めて不利な状態に置かれている乳幼児期以前に発現したものに限定される。具体的な例は脳性麻痺である。

注2 「脳性麻痺等」＝等に含まれる病変は、脳炎・無酸素症である。

注3 「乳幼児期以前」＝概ね3歳以前

(2) 障害内容

脳性麻痺等による肢体の機能障害を持つもので、かつ、知的障害も有するために便意若しくは尿意の意思表示が困難であり、恒常的に紙おむつを必要とする者。

注1 身体障害者手帳は、「脳原性運動機能障害」の手帳を所持していることを原則とする。ただし「肢体不自由」の手帳で脳性麻痺等が明らかであり、かつ全身性の障害であることが確認される場合は、これに代えることが出来る。

注2 「便意、尿意を意思表示することが困難な状態」とは、知的障害を合併しており、このために意思伝達が不可能である状態を言うものである。したがって知的障害の手帳（愛の手帳又は療育手帳）を所持していることが原則である。ただし、知的障害の手帳を取得していない場合は、知的障害があることを医師の診断書等によって明らかである場合は、これに代えることが出来る。

(3) 障害程度

脳原性運動機能障害 1級又は2級

知的障害 愛の手帳 1度又は2度（療育手帳はA）

(4) 対象年齢

健常児でも概ね3歳まではおむつを必要とするので、判定対象とはならない。

(5) 判定依頼にあたっての留意点

- ① 自己又は他者による紙おむつ以外での排泄処理が出来ないことが判定要件です。また、その他上記の判定基準等を含めてあきらかに対象外と認められる障害者に対しては、安易に意見書等の作成を指示せず、窓口等での説明でご理解いただくようお願いいたします。
- ② 安易に紙おむつを給付することにより、意志伝達能力の獲得を阻害しないことも重要な要件です。訓練により効果があつたものや改善されたものについては、改めて判定を行いますので再判定を依頼してください。

- ③ 「補装具交付・意見書（紙おむつ用）」を作成する指定医師に対しては、特段の周知を行っておりません。貴管内の指定医師に対しては、意見書の用紙を配付する際に周知を行っていただくようお願いいたします。
- ④ 「補装具交付・意見書（紙おむつ用）」については、全ての項目が記載されていないと判定が困難です。窓口で受理する特には必ず記載状況を確認の上受理していただくようお願いいたします。
- ⑤ 「補装具交付・意見書（紙おむつ用）」については、医師の捺印があるものを判定依頼書に添付してください。

5 親の会の共同アピール

NPO法人「難病のこども支援全国ネットワーク」に参加されている難病関係の親の会が、国に対して「難病対策基本法」の制定を求める共同アピールを行いました。その全文を掲載します。

親の会の共同アピール 難病対策基本法の制定を願って
平成12年4月

■はじめに

私たちは、難病児のＱＯＬ（クオリティオブライフ＝いのちの輝き）の向上を願い、また相互に理解を深めるために、難病のこども支援全国ネットワークに集まっている難病児の親の会です。

難病に対し、国は難病対策要綱に基づき、特定疾患年（年齢制限なし）、小児慢性特定疾患（原則満18歳まで）を定め医療費の公費負担を行っています。しかし、難病患者家族が抱える問題は経済的な問題だけではなく、子どもの健全育成の観点からの配慮が必要です。こうした実情から、“これからの母子医療に関する検討会”は、平成4年5月に厚生省児童家庭局長の諮問に対し、[慢性疾患を持つ子供たちへの対応]の部分で、難病の子ども達のＱＯＬを考え、（１）在宅ケアの推進、（２）入院児対策の推進、（３）民間団体による自主的な活動の支援、（４）総合的・体系的な対策の確立に向けての、4つの視点からなる最終報告を行いました。

親の会としてこの報告をどのように受け止めるかを検討した結果、報告書が難病児の置かれた現状を認識し、難病児対策に、福祉の視点を持ち込んだ点を高く評価することで一致しました。そこで親の会としても、報告書の優れた視点及びこの間の話し合いを今後に生かした患者サイドからのＱＯＬの提言を行おうとなりました。

ところで、難病対策は、国の補助金による裁量事業として行われていますが、国は財政難に直面し、福祉等についても聖域を設けず一律に補助金の削減を求めており、既に、特定疾患の一部には患者負担が導入され、小児慢性特定疾患事業についても、医療費全額公費負担の存続が危ぶまれています。このように難病児が安心して医療を受けるには、法による安定的な制度を設けることが緊急の課題になっています。

社会的弱者を救済する法律として心身障害者基本法がありましたが、平成8年、障害者の完全参加と平等の目

的を盛り込み、障害者対策基本法として抜本的な改正がなされ再出発いたしました。そしてこの間、難病患者もその対象に加えたらどうか等の議論があり、私達も難病が含まれるよう願っておりましたが、残念ながら対象からはずされてしまいました。

一方において、少子化時代を迎え国会においては、将来を担う子ども達の健全育成を目指し、少子化対策基本法制定の動きがありますが、こうした法律の中に健常児の育成だけでなく、難病児の医療保障をきちんと位置付けることは勿論、難病児の一生を見据えたＱＯＬの実現、難病児の完全参加と平等を願い、難病児に医療面みでなく、福祉の面でも各種の施策がなされるよう、以下の内容を盛り込んだ難病対策基本法が制定されることを私達は願っています。

■基本的な考え方

病気や障害のあるなしにかかわらず子どもは健全に育成されなくてはなりません。しかし、難病児は日々病気と闘いながら生活しています。難病児を基本的人権を持つひとりの人として、子どもから大人までのＱＯＬを考えるとき、その施策はより以上にきめ細かな配慮が必要となります。

そこで私たちは、長期治療を必要とする病児のライフステージを考え、病院を「治しながら育つ場」、学校を「学びながら治す場」、そして社会を「共に生きる場」と位置付けました。

難病問題は、本人やその家族のみの問題ではありません。共に生きる社会問題として受け止め、「難病福祉」という言葉が社会に定着することを願い、難病対策基本法の制定を目指しつつ、私達の具体的な要望を次のように提言いたします。

■医療 治療研究の推進

難病のある患者にとって最大の望みは、より良い治療法の開発です。病気を治し、社会へ復帰し、家族や友達

と一緒に毎日を過ごしたい。そう願っているのです。そのためには、今まで以上の積極的な医学研究の推進を願うものです。新しい医学の進歩を、難病の治療法の開発へ結びつけるために、以下の取り組みを進めていただきたいと願っています。

1. 病因の解明と治療研究の推進

全ての難病患者とその家族は、少しでも良くなりたいという強い希望を持っています。今まで遙か彼方に思えた遺伝子治療も今では可能になってきましたが、そのために最も必要なことは、病因の解明と治療研究の推進です。

2. 公的助成の積極的な推進

難病の発病原因の究明・治療法の確立等の研究を推進するためには公的助成が不可欠です。多くの難病のこれら基礎研究は目立たず地味なものです。こうした難病の研究を医療関係者が意欲的に取り組めるよう、公的補助でのシステムを作る必要があります。

3. 早期発見のための研究の推進

難病の早期発見はいろいろな選択や治療法を可能にします。

4. 副作用の治療法の研究

難病の場合には、長期にわたる治療が考えられるので、副作用の問題は深刻です。また、万一副作用による障害が起きたときには、再発防止のために直ちに有効な対処をお願いいたします。

■医療制度の充実

1. 新薬、新治療法の健保適応を速やかに

医療が進歩した今日、各地で新しい治療法が試みられていますが、すぐには保険の適応にはならず、多く自己負担を強いられています。オーファンドラッグとしての扱いではなく、どんなに使用する対象者が少ないものでも、その安全性・有効性が確認できたら、純粋に医学的な見地から、その新薬・新治療法等を速やかに保険の対象としていただきたいと望んでいます。

2. 差額ベッド料など、保険適応外の医療費等の補助

高額に及ぶ移植医療費、差額ベッド料、保険給食費等、健保適応外の医療費への補助を実現して下さい。

■病院等施設面の整備 「病児にとっての病院の役割－治しながら育てる」

長期にわたる入院や療養生活、あるいは入・退院を繰り返す子ども達にとって、病院は単に病気の治療をする施設ではなく、大切な生活の場であり、「治しながら育てる」ために小児病棟には以下の配慮が必要です。

1. 院内の学習室・遊戯室の充実

現在、一部児童を対象とした養護学校や、院内学級の設置など、子どもの学習面を補う努力が続けられていますが、ほとんどの場合に専用の学習室は無く、病院側の好意によりスペースを確保しているのが実情です。学習体験を基にした成長過程という重要な時期にある

子ども達への対応としては、あまりにも不十分であり不安定な環境です。専用の学習室、遊戯室を設置することにより、学習意欲、生活のリズム、退院後の生活管理の訓練など、多くの効果が期待できます。

2. 面会室の充実

子どもの成育の基盤は家庭であり、それは難病の子ども達にとっても例外ではありません。長期にわたる入院や、繰り返される入・退院で、かなりの部分、家族との生活を失っている現実を少しでも解消するために面会室の充実が望まれます。親子がゆっくり過ごせる部屋と同時に、面会の出来ない幼いきょうだい（兄弟姉妹）のための保育室の併設も提案します。

3. 家族のための宿泊施設

病院に通える範囲に、家族のための宿泊施設が必要です。長期にわたる検査、手術等に家族が対応するには経済的負担の少ない宿泊施設が必要であり、同時に、入院患児の外泊のショートステイなどにも利用できる総合施設であることを望みます。

4. 公的資格を持った医療ケースワーカー(MSW)の設置

医療や福祉に関する相談事を、親身になって受け止めてくれるMSWの存在が、より良い療育生活を実現させるために欠かせません。都道府県の指定医療機関にはMSWを設置する義務等、具体的な対応を望みます。

5. 病棟への心理士・保母の配置を

成長期に子ども達へ心理面への配慮は欠かせません。また子どもは遊びや友達との交流を通じて成長しています。これらの事から心理士・保母等が病棟で子ども達の相手をすることを進めて欲しいものです。また同時に、親・家族への心理面に対するサポートも併せてお願いします。

■教育

保育と教育に関する要望「病児にとっての学校の役割－学びながら治す」

教育は成長発達過程にある子どもにとって欠かすことの出来ない重要性を持つものです。しかし、病児の教育環境の現状は、一部児童・生徒を対象とした養護学校や院内学級の他は、具体的支援体制のないままに推移しており、十分なものとはなっておらず、その支援の充実が急がれるところであります。このため以下のような対策を望みます。

1. 在宅療養児の学校教育について

(1) 普通学級の充実

学校には病児にとって、学びながら病気を治すという視点からの役割があります。つまり、病児のQOLの向上、教育の機会均等の立場から、健常児とともに学べることが重要であり、そのための普通学級の環境整備が必要であります。このためには、病児を受け入れるための普通学級の施設、設備の改善を行う、1ク

ラスの児童・生徒定数を削し十分教師の目が行き届くよう配慮し、学校に介助職員の配置をするなどの施策が必要であります。

(2) 既存の養護学校等の充実

病児が健常児とともに学ぶことは望ましいことですが、一方で、普通学級に通えない病児も多く、そうした病児対象とした養護学校の増設が望まれます。また、ひとりひとりの障害や個性にあった学習指導の実現を願います。さらに、教育の低年齢化、高学歴化等の観点から、病児のための保育園の設置や、養護学校における高等部の設置も必要なことです。こうした施設の充実は勿論のこと、訪問教育、短期入院時の学習指導など教育サービス、進学等については、親(保護者)、医療機関、学校等教育機関が十分に連携し、弾力的に対応することによってその充実に図り、病児が教育面で不利にならないよう配慮することも必要です。また、病児の心理面に対する配慮、教育現場における経管栄養・吸引・導尿等の医療的ケアの実施に対しても配慮が必要です。

2. 入院児の教育・保育について

病院内における教育の機会を確保するため、院内学級の設置、訪問教育を推進するとともに、普通学級に在籍する子ども達が学籍移動することなく、院内教育等の学習が受けられるよう弾力的な対応を望みます。

また、入院児の保育についても教育同様の配慮が望まれます。

■福祉 福祉・医療サービス等制度面の整備ー共に生きる

長期にわたって医療を受け続ける子どもにとって、そのQOLを高めるためには、できるだけ家族と一緒に過ごす時間を多くすることが望ましいことです。子どもは学習体験や遊び、兄弟や友達との交わりのなかで成長します。できるかぎり家族とともに過ごすこと、子どもらしい毎日を送らせることは欠かすことができません。このために、以下のような制度の充実ははかっていただきたいものです。

1. 在宅福祉制度の整備

難病は、長期にわたり住宅療育を余儀なくされるために、訪問看護婦の派遣、訪問リハビリテーションの実施ホームヘルパーの派遣、ショートスティやレスパイトケアの実施等、病児を安心して療育できる支援体制の整備拡大が必要です。さらに、これらの制度が高齢者のみの対象でなく、またその利用についても弾力的な対応が望まれます。

2. 保健所を中心にした地域のネットワーク作りの推進

難病が社会に理解されていないために、悩みを相談する窓口も非常に少なく、医療・行政の各機関が、個々に存在しているため、病児の家族は地域において孤立しがちです。病児のいる家庭では、医療・行政機関を何度も往復しなければならず、このような患児を救うための医療・福祉のネットワークの推進が望まれます。

■経済的援助

難病児家庭において、その治療が長期にわたることから、経済的負担は家庭の基盤を揺るがしかねない重圧となります。これを軽減することにより、難病児家庭のQOLの向上を図ることは重要な問題です。

1. 住宅で利用する医療機器などへの補助

現状では、住宅で利用する医療機器・医療用品は保険の対象外となり、自己負担になるばかりか、時には確定申告の対象外となることもあります。病児の家庭における医療的ケアが伴うことが増加している現状を踏まえ、利用する医療機器・医療用品のレンタル、無償提供を含む補助を実現して下さい。

2. 間接医療費の補助

治療のための宿泊や通院のための費用、付き添いや、それに伴う二重生活などの費用負担は大きいものがあります。そこでこれらの交通機関の割引制度の実施や、間接医療費を確定申告の対象にしたり、また間接医療費まで公費負担枠を広げるなどの援助を望みます。

3. 就労できない子に対する援助

難病者の場合は、働く意欲があり働ける状態にあっても就職先がなかなかありません。このような病児と家族に対する経済的な援助を望みます。

4. 税制面などの援助

難病児家庭を減税、減免化の対象にしてください。また、家庭療養付加金の導入を願います。

■就労に対する要望

1. 難病患者にも自立の道

難病患者のQOLを考えると、難病児の自立・就労の問題を抜きにすることはできません。就労は、単に経済的に自立する手立てとしてのみでなく、「社会で共に生きる」という、人として自己実現の手立としても極めて重要なものです。就労困難な状況にある難病患者がいることも事実ですが、難病患者も一様ではありません。単に過去に難病患者であったという者、あるいは一定の生活管理の下では十分に就労可能であるものなど様々です。

2. 医療費の公費負担・職業訓練機関の設置

就労困難な難病患者も、既に年齢的には親の保護を離れ、同時に医療費の公費負担から外れています。したがって小児に対する以上に、医療費の公費負担制度がより一層必要となります。また同時に一定の生活管理の下で就労が可能になった場合のことを考え、の医療管理の下でなされる職業訓練機関の設置が望まれます。

3. 採用時の健康診断等の廃止

難病患者でも就労可能な状態、単に過去に難病に罹ったという人や、一定の生活管理の下で就労が可能な状態にある難病患者の現状は、既往症や病状を隠して就労し、そのために就労後、無理をして再発する者、

病状を悪化させる者転職を余儀なくされる者など様々です。

したがって過去に難病に罹ったものにとっては、安心して就労できるように採用時の健康診断を廃止したり、既往症の記載欄を削除したり、あるいは医師の完治の証明があれば傷痕などはいっさい不問にするなど、採用時の健康診断の意義を根本から問い直す必要があります。

4. 通院休暇制度の創設・雇用企業に対する助成金制度の創設

一定の生活管理の下では十分に就労可能である者については、患者が就労しやすい労働(勤務)条件の整備が必要であるとともに、採用する側の負担にも配慮する必要があります。つまり就労にあたり医師の就労可能の証明があれば健康なものと同様な扱いをしたり、有給の通院休暇制度を設け治療を受けやすいようにし、他方難病者を雇用する企業に対しては助成金制度の創設などが必要です。

5. 介護休暇制度の新設

別の視点からは、病児を抱える保護者には、有給の介護休暇を認める制度も必要となります。

6. 通所作業所等の整備充実

重度の障害があるために、養護学校卒業後に行く所をなくし完全在宅を余儀なくされる人がいます。どことも、誰ともかかわりをなくし、ただじっと家庭で家族のみと過ごしているのでは、ノーマライゼーションの理念にも大きく反します。卒業した後も、社会に参加し、様々な人々と触れ合いながら生活するためには、通所施設が重要です。医療的ケアが必要な難病者も安心して通える施設の整備拡充を願います。

■まとめ

入院、あるいは自宅で治療、療養を続ける子ども達のQOLを維持向上させるために、いくつかの柱を設けここまで検討・提言してきましたが、それ以外にも、医療や教育・福祉の現場で子ども達に係わっている人々の啓発、行政窓口の一本化、親の会等民間団体への助成と育成、寄付金の免税、ボランティアの育成等、まだまだ多くの課題を残しています。

しかしこうした諸課題を解決するためにさらに必要不可欠のことは、この問題を単に子ども達を取り巻く医療従事者家族だけの問題ではなく、社会全体の問題として捉え、社会の人々が積極的に難病対策に参加していただくことです。皆様のご理解とご協力をお願いいたします。

■『親の会連絡会』参加団体■

S S P E 青空の会(亜急性硬化性全脳炎)
あすなる会(若年性関節リウマチ)
ウイルソン病友の会
外肺葉形成不全の会
SMA家族の会(脊髄性筋萎縮症)
カモミール会の会(5Pマイナス)
ゴーシェ病患者及び親の会(ゴーシェ病)
魚鱗癬の会
骨形成不全友の会
鎖肛の会
人工呼吸器をつけた子の親の会(人工呼吸器装着者)
(社)全国肢体不自由児者父母の会連合会
(財)がんの子供を守る会(小児がん)
全国心臓病の子供を守る会(心臓病)
全国「腎炎・ネフローゼ」を守る会(腎臓病)
全国多発性硬化症友の会
竹の子会(ブラダーウィリー症候群)
胆道閉鎖症の子供を守る会(胆道閉鎖症)
「小さないのち」(インフルエンザ脳症)
つくしの会(軟骨異栄養症)
つばさの会(先天性免疫不全症)
TSつばさの会(結節性硬化症)
つぼみの会(IDDM:インスリン欠損症)
日本水頭症協会(水痘症)
日本二分脊椎症協会(二分脊椎症)
日本ムコ多糖症親の会(ムコ多糖症)
XPひまわりの会(色素性乾皮症)
ファブリー病の会(ファブリー病)
(福)復生あせび会(希少難病者)
ポプラの会(成長ホルモン分泌不全性低身長症)
ミトコンドリア病患者・家族の会(ミトコンドリア病)
もやもや病の患者と家族の会(ウイルス動脈輪閉塞症)
無痛無汗症の会「トゥモロウ」(無痛無汗症)
ロイコジストロフィー患者の会(ロイコジストロフィー)

以上

Ⅳ 全国訪問教育研究会機関紙「こんにちは」目次録

第68号（1999年10月20日発行）～第73号（2000年8月20日発行）

●68号（1999年10月20日発行）●

◇巻頭言

命の重み 千種 一郎先生（全訪研副会長）

◇分科会報告

1. 健康・身体づくり
4. 集団授業づくり
5. 教育条件整備
6. 病気療養児の教育について
7. 医療的ケアが必要な子の教育保障
8. 青年期教育と進路保障
9. 保護者とともに訪問教育を考える

◇T君

北海道旭川養護学校 北村美紀先生

◇傾斜版について

斉藤昭先生（北海道手稲養護学校）

◇卒業後の進路について

「所沢より ～卒業後の状況～」

埼玉県立所沢養護学校 長谷川ひろみ

「身体障害者通所授産施設サンフラワーガーデン及び
福祉ホームサンフラワーコテージの利用について」

三重県立稲葉養護学校 村林雅子

◇四国訪問教育研究会（四訪研）が開かれました。

全訪研事務局 角田 隆子先生

◇第14回近畿地区訪問教育研究会（近訪研）兵庫大
会のお知らせ 近訪研事務局 上田 法昭先生

◇第3回東北訪問教育研究会（ずう訪研）学習会のお
知らせ ずう訪研事務局 石川 久記先生

◇全国訪問教育研究会第13回大阪大会・第一報

◇訪問教育の今日的課題～障害の重度・重複化とニー
ズの多様化に対応し得る訪問教育のあり方～
日本特殊教育学会シンポジウムより

◇編集後記

●69号（1999年12月20日発行）●

◇巻頭言「広い視野」

全訪研副会長 加藤 忠雄

◇ささやかな実践から考えたこと

新潟県長岡市立養護学校教諭 古野 芳毅先生

◇「コミュニケーションは目サインで」

福井県立嶺南東養護学校 村田 春江先生

◇高等部訪問教育の試行的実施2年を経過して
～高等部訪問学級における取り組み～

山形養護学校 竹田 文子先生

◇日本育療学会・（豊橋）難病シンポジウム報告

全訪研会長 西村 圭也先生

◇「医療的ケア」問題についての保護者の願い

全訪研事務局 長 正晴

◇全訪研ロゴマーク大募集のお知らせ！

◇「重度障害の子どもと訪問教育」

斉藤昭先生の本の紹介

◇第3回ずう訪研、盛岡で開催！！

ずう訪研事務局長 石川 久記先生

◇下川先生へのアクセスを！

◇編集後記

◇参議院決算委員会議事録より

参議院決算委員会（第145回国会閉会后）会議録
第七号

●70号（1999年2月20日発行）●

◇「東京の障害児全員就学25周年記念フェスタ」開
かれる

◇子どもの命を輝かせよう

全訪研副会長 渡辺 美佐子先生

◇「高等部の訪問教育」の表紙写真募集

◇全訪研ロゴマーク候補紹介

◇複数訪問指導について

◇役員会報告

◇重複障害児の学習を支援する意志伝達装置の活用事
例 東京都立府中養護 下川和洋先生

◇大会第一次案内

●71号（2000年4月20日発行）●

◇巻頭言・高等部本格実施で何が変わるのか

全訪研会長 西村 圭也

◇全訪研役員・事務局員紹介（写真入り）

◇状況調査より（4）（角田先生）

◇大会案内（2）（別刷り）

◇「高等部の訪問教育」完成！

◇斉藤先生、小葉松先生より

◇訪問教育研究第12集の案内

◇「こんにちは」編集部よりお願い（別刷り）

●72号（2000年6月20日発行）●

◇巻頭言「待ってまっせ大阪」

大阪大会現地事務局長 戸田 福德先生

◇NHKのど自慢大会出場！！歌って踊って訪問教育
のこと、話しました！

6月11日in綾部（京都）

府立与謝の海養護学校 新庄 久美子

◇2000年度基調報告（案）

◇2000年度活動方針（案）

◇下川先生の本の紹介

医療的ケアって大変なことなの？

◇「訪問教育の教育課程を考える」学習会報告

高知県高等学校教職員組合障害児学校部（執筆：小
松美鶴先生）

◇パソコンに乗って先生、友達やってきた
2000年6月1日高知新聞

◇21世紀に向けた特殊教育の動向（抜）
文部省初等中等教育局特殊教育課教科調査官 古川
勝也氏

◇コスモスクエア施設の紹介

◇鹿児島の訪問教育の現状についての「グチ」あれこ
れ 鹿児島県立牧之原養護学校 栄 奈美子先生
●73号（2000年8月20日発行）●

◇開会挨拶
西村 圭也（全国訪問教育研究会会長）

◇来賓挨拶
山本 和美氏（大阪府教育委員会障害教育課課長）
貴瀬 昌義氏（大阪府教育委員会養護教育課課長）

◇来賓紹介

◇大会実行委員長挨拶
松本 嘉一氏（大阪城南女子短期大学教授・前大阪
府立堺養護学校校長）

◇開催地からの報告
ビデオによる大阪訪問教育の紹介

◇基調報告
加藤 忠雄（全国訪問教育研究会副会長）

◇大会記念講演「子どもをとりまく地域療育システム
づくり」
杉本健郎氏（関西医科大学附属男山病院小児科）

◇全訪研総会
経過報告
決算報告
エリエール奨励賞決算報告
予算案

◇ワークショップ
音楽療法の楽器を授業に 杉原千幸（大阪府立堺養護
学校）
2時間の訪問教育をどのように進めるか 斉藤昭（前
全国訪問教育研究会副会長）
イタリアの療育事情 渡辺美佐子（全国訪問教育研究
会副会長）
呼吸リハビリテーション 真淵敏（兵庫医大リハビリ
科）
FBMの実践 谷口順子（栃木県立盲学校）

◇分科会報告
（1）健康・身体づくり
（2）コミュニケーション
（3）あそび
（4）集団授業づくり
（5）教育条件整備

（6）病気療養児の教育
（7）医療的ケアを必要とする子の教育
（8）青年期教育と進路保障
（9）保護者とともに訪問教育を考える

◇「基礎講座」報告
（1）「感覚教育の教育内容と方法について」
（2）「運動機能」
（3）「訪問教育概論」

◇全国肢体不自由養護学校PTA連合会（全肢P連）
よりご挨拶
谷口 篤（会長）

◇「重度障害児の生活等支援制度に関する調査（中間
報告）」
加藤 忠雄（全国訪問教育研究会副会長）

◇「21世紀の訪問教育のあり方について」
西村 圭也（全国訪問教育研究会会長）

◇親の会より
篠崎 勉さん（全国訪問教育親の会代表）

◇「各地からの報告」
愛媛 愛媛県立第三養護学校 近藤 郁雄先生
愛知 南部地域療育センターそよ風 仲田恭子先生
岡山 岡山県立西養護学校 丹波 正廣先生
徳島 徳島県立板野養護学校 米澤 礼子先生
京都 京都府立中丹養護学校 荒木 吉彦先生
鳥取 鳥取県白兎養護学校 嶋崎 みゆき先生
栃木 県立盲学校 谷口 順子先生
青森 青森県立八戸第一養護学校 尾崎 和行先生
沖縄 沖縄県立鐘が丘養護学校 松川 恵子先生
長崎 長崎県立野崎養護学校 藤吉 彩先生
佐賀 県立大和養護学校 古賀 陽子先生

◇大会宣言
大会実行委員会より

◇大会運営要員代表挨拶
戸田 福德先生（第13回大阪大会事務局長）

◇ホテルより挨拶

◇会長謝辞

◇次回大会開催地より挨拶
田中ひろみ先生（横浜市立中村養護学校）

◇21世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究につ
いて
平成12年5月12日 文部事務次官裁定

◇「21世紀の特殊教育の在り方」に関する意見
全国訪問教育研究会

◇突撃インタビュー！

◇編集後記

編集後記

2000年4月から高等部訪問教育が本格実施されました。

一方、2001年1月6日に文部省は、政府の省庁再編に伴い「文部科学省」になります。この組織替えに伴って、「特殊教育課」は「特別支援教育課」へと名称変更になります。これは従来の「障害」に含まれていない学習障害（LD）児や注意欠陥・多動症（ADHD）児、高機能自閉症児など通常学級における「特別な教育的ニーズ」のある子どもたちへの対応も視野に入れた上での名称変更でもあるようです。2001年度の文部省概算要求の中にも、「特別支援教育推進事業」「特別支援教育の在り方に関する調査研究」が新規事業として見られます。

現在、文部行政、教育関係の学会、教職員組合、一般教育学、通常学校の教育の中で、特別なニーズ教育（*Special Needs Education : SNE*）という概念が急速に広まりつつあります。また今年、昭和53年10月6日付け文部省初等中等局局長通達（文初特第309号）が失効し、障害児教育の基準が、学校教育法施行令第22条の3に示されているだけとなり、就学相談の在り方などが問題になっています。

教育におけるインテグレーションやインクルージョンという世界的な潮流に対して、日本の教育も大きく変わっていきそうな…そんな胎動が「21世紀の特殊教育のあり方に関する調査研究協力者会議」の報告にも見られます。

訪問教育は、全ての子どもたちに教育を保障するために、最前線でいろいろな課題に向かってきました。今後も教育現場が抱えている問題意識をもとに、本研究会では、よりよい訪問教育の在り方を探って行くのだと思います。そのためには実践と研究が大切だと思います。本誌がその参考になればと思います。

（下川）

2000年12月

訪問教育研究第13集

2000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

TEL 0492-31-6941

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 (TEL 042-561-1170)