

教育総研・学校における「医療的ケア」を考える研究委員会報告

ともに学び、ともに生きる

——学校における「医療的ケア」を考える——

2003. 5

国民教育文化総合研究所

< 目 次 >

はじめに	3
第I章 誰もが通えるあたりまえの学校をつくろう！	5
——子どもたちの想い・問いかけるもの——	
はじめに	
1 ゆきちゃんのしゅくだい	
2 ずっと一緒だったらいいね！	
3 すべての人々とともに	
4 「医療的ケア」について	
第II章 “学校が好き、友だちが好き”	21
——「医療的ケア」を必要とする子どもの思いを支えるために——	
1 「医療的ケア」を必要とする子どもとは	
2 子どもの立場から、子どもの学びを支援する	
3 国会での議論と文部科学省の動向	
4 校内における支援システムの構築	
おわりに	
第III章 医者の立場から考える	27
第IV章 養護教員と「医療的ケア」	31
1 「医療的ケア」と養護教員	
2 養護教員と「看護師」免許について	
3 学校における「医療的ケア」の推進にむけて	
第V章 「医療的ケア」に関する法的検討	34
1 問題の所在と解決の方向	
2 アメリカ合衆国における学校の「医療的ケア」に関する法的問題・裁判例 の現状	
3 緊急事態における行為と法的責任	
第VI章 インクルーシヴ教育をめざす「医療的ケア」	40
——アメリカとイタリアの場合——	
はじめに	
1 「医療的ケア」を要する障害児の学校看護サービス～アメリカ	
2 介助者による「医療的ケア」～イタリアの場合	
おわりに	
補足資料：支援教員について	
提言	46

はじめに

学校にはさまざまな子どもたちがいます。健康な子どもたちばかりでなく、病気や障害のある子どももいます。しかしこれまで、病気や障害のある子どもが学校生活を安心して送っているかどうか、あまり目がむけてこられませんでした。

障害のある子どもについては、障害児教育のあり方といった点で議論もされ、ある程度関心が寄せられてきましたが、いわゆる「病児」についてはほとんど話題になることはありませんでした。たとえば気管支喘息の子どもはたくさんいますし、糖尿病、腎臓病、心臓病の子どもなども決して少ない数ではありません。この子どもたちが学校でどんな支援を必要としているかといったことは、公には議論されてこなかったのです。ですから「学校のなかでの医療」といったことも、議論の対象にあまりなりませんでした。

しかし最近に至って、「学校のなかでの医療的ケア」ということが注目を集め、話題にもなるようになってきました。

「医療的ケア」といったことが議論されるようになったのは、1988年に東京都教育委員会が「医療行為が必要な子は、原則訪問教育措置」という通達を一方的に出したことがきっかけでした。それまで養護学校へ通えていた子どもも訪問教育にするということで、従来通りの通学を認める場合でも保護者の付き添いを条件にするという施策でしたから、とうぜん保護者などから反発が起きました。

そして保護者たちの要請行動などもあり、東京都は「医療行為を必要とする児童・生徒の教育措置検討委員会」を発足させました。これを契機として、医療を必要としている子どもたちの教育のあり方について協議されるようになり、やがて全国的にも議論され、さまざまな施策が生み出されました。その経過のなかで、「医療的ケア」という言葉が使われるようになりました。「医療的ケア」という言葉の中身は必ずしも明確ではありませんが、おおむね「医療的行為より安全かつ簡易で在宅医療でも行なわれているような行為」をさすとされています。

さて、この「医療的ケア」について今、議論がすすみ、文部科学省も指針を出そうという状況なのですが、一つ大きな問題があります。

最近全国的に人工呼吸器をつけた子どもが普通学級へ入学するという事例が見られるようになり、それが「医療的ケア」についてひろく議論される契機にもなっているのに、文部科学省をはじめ地方自治体ももっぱら養護学校での「医療的ケア」をどうするかということしか議論していません。つまり「医療的ケア」を必要とするような子どもは、養護学校に行くのが当然と考えられており、養護学校にのみ「医療的ケア」の行なえる態勢を用意しようとしているわけです。

このような差別的な対応は、日本の障害児教育のなかではあちこちで見られます。介助を必要とする障害児が普通学級へ入った場合介助員はつけませんが、特殊学級や養護学校へ行けば介助員をつけるというような、差別的な対応がされてきたのです。

しかし障害のある子どもにも当然、学校を選択する権利があり、普通学級入学を希望する子どもは普通学級で受け入れるべきです。人工呼吸器をつけた子どもで普通学級入学を希望する子どもはこれまでもいましたし、これからもふえていくと思われまから、普通学級の場でも「医療的ケア」の態勢が整えられるべきです。

そうした点をふまえ、養護学校だけでなく訪問教育や普通学級も含めて、学校での「医療的ケア」はどうあるべきかを考え、今後のあり方に関する提案をしなければならないと日本教職員組合は考えました。そして、国民教育文化総合研究所に「医療的ケア」に関する研究を委託しました。

2002年9月に国民教育文化総合研究所の中に委員会が組織され、2003年3月まで研究を重ねました。委員会メンバーには、現場の教員2名をはじめ、医師・弁護士・教育学者と各分野の人たちが参加し、さらに、障害のある子どもの保護者も参加しました。それは折田みどりさんですが、現在呼吸器をつけて普通学級に通っている折田涼さんのお母さんです。当事者が加わることにより、当事者の思いを他の委員も十分理解することができました。

今後、各地で同じような検討委員会が組織されると思われませんが、それらの委員会にも、当事者である保護者の参加を得て検討していただきたいと強く願います。

さて今回私たちが検討するにあたって、全国的な「医療的ケア」についてのとりくみの状況を問い合わせたところ、先進的なとりくみがされている地域がいくつかあることがわかりました。しかしそれは東京都、横浜市などの大都市であり、地方ではなかなかすすめられないという状況があるようです。また、とりくまれているところでも障害児学校でのとりくみがほとんどで、普通学級に在籍する子どもの「医療的ケア」について検討されているのは、大阪市などわずかな地域にすぎません。

先進的なとりくみがされている地域では、「医療的ケア」についての検討委員会が設置され、委員会による答申が出されているところもあり、わたしたちの委員会でも参考にさせていただくことができました。そうした地域の方たちに感謝します。

さて、「医療的ケア」といったことについてはまだ市民レベルでは十分に理解されておらず、わたしたち子どもの教育に関わりをもつ者の間でも、まだ「未踏の領域」といってよいものでしょう。しかし、現実には援助を必要としている子どもたちがおり、毎日大変な思いをして付き添っている保護者もいます。

わたしたちの検討はまだ不十分なものかもしれませんが、一日も早く学校のなかで病児・障害児への医療的援助、生活介助がきちんとしたかたちではじめられねばならないと考え、わたしたちの検討の結果をレポートとすることにしました。一人でも多くの方に読んでいただき、「医療的ケア」ということについて一緒に考えていただければと願っています。

(山田 真)

第 I 章 誰もが通えるあたりまえの学校をつくろう！

——子どもたちの想い・問いかけるもの——

はじめに

わたしが事務局長を務めている、バクバクの会（人工呼吸器をつけた子の親の会）の子どもたちは、病気や障害のために生後まもなくから呼吸器をつけたり、病気の進行や交通事故などで手放せなくなったりなど理由は様々ですが、常に人工呼吸器を携えて日々の生活を送っています。「人工呼吸器」と聞けば、瀕死の状態でつけられる終末期医療のイメージが先行しがちですが、子どもたちにとっての呼吸器は、彼ら彼女らが自らの人生をエンジョイするために必要不可欠な道具であり、大事なパートナーなのです。

だから、呼吸器をつけていても、目の前にいるのは、ただのやんちゃなガキンチョたち！人工呼吸器をつけながら暮らしていても、子どもたちの想いはいつでも普遍です。わたしたちは、そんな子どもたちから、至極当然のこととして「学校へ行きたい！」「ともだちと遊びたい！」という想いを突きつけられます。呼吸器をつけていたって、ふつうの人間だもの、そんなことは、あたりまえのこととして用意されなければならないはず。けれど、現実には、「人権の世紀」と謳われる 21 世紀になった今も、やはり、差別と偏見は不変なのだと思し涙を流さざるを得ないのです。

この章では、各地で呼吸器やケアを必要としながら実際に地域の学校に通っている子どもたちの保護者の方々に想いをつづっていただきました。中には、残念ながら天国に住まいを移した子どももいます。でも、子どもたちがこれまでに出逢ったすべての人々、そして、これから出逢うであろうすべての人々のところの中に、今も、未来も、その存在はしっかりと生き続けていくだろうと思います。

現在、さまざまなケアを必要とする子どもたちが、大好きな学校へ通い続けようとするとき、「くやしい、切ない」思いをしなければならぬことがあります。でも、だからと言って、子どもたちは絶対にそのことをあきらめたりしないし、大人の責任として、子どもたちにあきらめさせるようなことがあってはならないと思っています。誰もが通えるあたりまえの学校であるために、まずは、日々、本当に「いのちがけ」で生きている彼ら彼女らの、「どんな障害があっても、あたりまえに生きたい！」という願い、問いかけを真摯に受けとめること、そして、この子どもたちと、ちゃんと「ひと」として向きあえているのかと自身を問い直すこと。

呼吸器をつけたり、ケアを必要としている子どもたちも、他の子どもたちと同じように、ひとりひとりが「ナンバーワンではなく、オンリーワン」のすばらしい存在です。これまで、こういった子どもたちに出逢ったことのない先生方も、今後、必ずやきっと出逢える幸せな日がくることでしょう。その子どもたちを前にしたとき、「大変な子がきた！」と後ろを向くのではなく、「オモシロそうな子がきた！」と出逢いをところから楽しめることができるよう願っています。

どの子の「いのち」も、人間として何のちがひもありません。さまざまな困難はあるでしょうが、まずは、逃げないで受けとめて欲しい。好奇心をもって彼ら彼女らと接して欲

しい。「ひと」としてともに生きて欲しい。どんな子どももこの社会の中の大切な一員として存在することを忘れないで欲しい。それが子どもたち自身の、そしてわたしたちの願いです。

すべての子どもたちの心の笑顔が、わたしたちの未来をつくっていきます。わたしたち大人は、その子どもたちの笑顔がたくさん光り輝くよう、ともに考えながら頑張っていきましょう！

(折田みどり)

1 ゆきちゃんのしゅくだい

広島県広島市 穂土 ちとせ

<人工呼吸器をパートナーとして>

2001年3月25日、我が家の末娘・幸実は、天国に旅立って行ってしまいました。小学1年生の修了証を受け取ったその夜に容態が急変し、その2日後のことでした。

幸実は、生後2ヵ月ごろ呼吸困難となり、その後の検査でウェルドニツヒ・ホフマン病（乳児型脊髄性筋萎縮症）と診断されました。以来、彼女は人工呼吸器をパートナーとして生きてきました。病気の進行は速く、数ヵ月で全身麻痺の状態となり、また、生後約1年で気管切開をしたために、話すことも困難となりました。当時、人工呼吸器といえば、家族にとっては、瀕死の重症患者がつける生命維持装置としてのイメージしか持ち合わせていませんでした。さらに、幸実の病気や障害についても得られる情報も非常に否定的なものばかりでしたから、わたしたち家族は、しばらくの間、何の展望も持てないでいました。

そんな家族をよそに、幸実は成長するにつれ、唯一自由に動かせる目と、眉、指先、おなか…とわずかに動く機能を総動員した彼女なりのやり方で、文字通り「目一杯」自己主張を始めました。それはともすれば見過ごしてしまうようなわずかなサインでしたが、「わたしは、こうしたいの！」と頑固に主張し、兄弟げんかやいたずらもしかける…、そこには、決して親の思い通りなんかにはならないごくありふれた子どもの姿がありました。

やがて病院での生活は、彼女の旺盛な好奇心を満たすには限界になりました。幸実自身がいつも家族と過ごすことを泣いて訴えるようになり、幼い姉や兄も大事な妹が一つ屋根の下で一緒に暮らせないもどかしさを訴えるようになり、わたしたちは、当初、「人工呼吸器を装着したら、一生病院のベッドの上で天井を見て暮らすことしかできない」との宣告に途方に暮れていましたが、幸い「人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）」を知り、人工呼吸器をつけていても、地域で当たり前のように生活することが可能であると知りました。そして、さまざまな機関の理解と連携のもとに、5歳の誕生日を目前に幸実の在宅生活は実現しました。

幸実が地元の保育園に通う中で、自分で出した答えは、「みんなと小学校へ行く！」「友だちと勉強する！」ということでした。保育園での生活を振り返れば、子どもは子どもの中で育つということは紛れもない事実でしたし、「病は気から」のことわざ通り、幸実の体調面にも信じられないほどいい影響を及ぼしていることは明らかでした。そこで、わたしたちは、主治医や訪問看護ステーションの協力を得ながら、幸実の願いをかなえるべく関係機関と話し合いを続けました。そして、ついに、幸実は、2000年4月6日、広島市立矢野西小学校に入学しました。

幸実は、学校から行くように言われた検診、市教委との相談、車椅子のパンクと、彼女の意に反して3日欠席を余儀なくされた以外は、1年間大好きな学校を1日も休まず通いきりました。

<たくさんの仲間と共に学ぶことの意味>

幸実の学校生活は、1年1組の35人の仲間とともにスタートしました。幸実は何よりも学校に毎日通うことを楽しみにしていました。子ども同士の世界では、障害があろうがなかろうが、遠慮も上下関係もなく対等であり、人工呼吸器も車椅子も決して仲間づくりの妨げにはなりませんでした。

入学して1週間もしないうちにクラスメイトたちは、幸実のパチクリ語（意思表示のサイン）を理解するようになり、なんの隔たりもなく入り乱れて遊び、学び、そして時にはけんかもしながら、大人など入り込む余地のない、子どもたちの世界を築いていったのです。

幸実は、たくさんの仲間の存在が励みになって、学習面でも非常に意欲的でした。

みんなと同じように学習するとなると、当然、手に筆記用具を持って動かすことが必要となりますが、幸実は、指先をわずかに動かすことと手首をゆっくり上下に動かすことしかできません。ペンを持ち続けるだけの握力もありませんし、筆圧がほとんどないので、保育園時代から絵を描くときは、親指と人差し指の間にマジックを絆創膏で固定した上で、彼女の動きを妨げないように留意しながら、介助者が彼女の肘を軽く支持しなければなりませんでした。その方法をとったとしても、入学当初は、字を書こうにも色を塗ろうにも、点々と上下のギザギザの線を描くのが精一杯だったのです。

実は、保育園入園を願い出たとき、行政から保育園より肢体不自由児通園施設を勧められました。しかし、実際に門を叩くと、幸実のような重症児はリハビリの対象にならないと断られました。つまりリハビリなどしても成果など得られるわけがないし、無駄ということだったのでしょう。

また一方で、親の私が欲を出して、早いうちに文字や数字を教えこもうといくら目論んでも、幸実は無視を決め込むことで、断固拒否するのです。彼女の指の微かな動きでも操作が可能なパソコンでさえ、お姉ちゃんやお兄ちゃんとなら一緒にゲームなどして夢中で遊ぶくせに、私が「パソコンして遊ぼうか？」と提案すると、親の魂胆などどうに見抜かれて「お母さんとはしない！」と言い張るのです。わたしは教育ママになることもできませんでした。

ところが、学校でたくさんの仲間と学ぶようになると、いつの間にか左右にインクを動かせるようになり、いろいろな線や丸も描けるようになりました。文字を覚え、日記や絵をかき、漢字や計算の宿題も一生懸命取り組んでいました。しかも、自分の手で書くことにこだわり、障害を理由に誰かに代わりにやってもらったり、他の内容に置き換えられたりすることを嫌い、何でも友だちと一緒にないと承知しませんでした。授業中、担任の先生にノートを見てもらうときも、誰かにノートを持って行ってもらえば速いのに、必ず、指導員(介助員)の先生に車椅子を押してもらって友だちの列に並ぶことを要求しました。もちろん、すべてが同じにできるわけではありません。どうしても無理なことは、その都度幸実本人と相談して、代わりのやり方を工夫しました。幸実は、友だちが幸実なりのやり方をちゃんと評価してくれることを誇りに思っていたし、たくさんの仲間との学び合い

は、5年間の病院生活と障害ゆえの経験や知識の乏しさなどをカバーしてしまうほどの豊かさを持っていたのです。

よく、障害児教育の専門家を自負する人たちが、障害があると聞いただけで本人と関わってもみないうちから「個別指導こそがお子さんの幸せです」と断言します。しかし、わたしは幸実の学校生活を見ていて気づかされました。生きる力というのは、個別指導をして教師のお手本通り、何文字視写できたから成果があった云々の問題ではないということ。文字も、数字も、パソコンと同じでただの道具に過ぎないのです。伝えたい仲間がいて、伝えたい生活の中身があって、伝えたいと思う自分の気持ちがあってこそ、はじめてその子の力として生きてくるのです。幸実がたくさんの仲間と一緒に共に学ぶ毎日の中で「学校教育の意味はここにある」としみじみ思う場面にわたしは何度出会ったことでしょうか。幸実が学校を愛してやまなかったのも、共に生き、共に学ぶ仲間がいたからにはほかならなかったのだと私は確信しています。

<幸実を拒否する学校>

このように、学校は、幸実にとってすばらしい空間でした。しかし、同じ学校が、一方で、最後まで幸実を拒否し続ける空間（組織）でもあったと言うと、みなさん、驚かれるでしょうか。

幸実のような障害のある子どもの受け入れが初めてとなれば、学校側の不安は無理からぬことと私たちは考えました。そこで、私たちは、就学前の早い時期から、幸実を連れ、校長に会いに行ったり、教育委員会の担当者との相談を重ねるなどして情報提供にも努めました。しかし、先生方には、実際にやっていく中で理解してもらえないだろうと親としても覚悟はしているつもりでした。とは言え、心のどこかでは、教育という場で先生方も目の前に子どもがいれば無視などできるはずがないだろうし、幸実と関わってくれるうちに彼女自身の個性も願いもきっと理解してくれるだろうと信じていました。けれども、そんな期待など入学したとたんに見事に打ち砕かれてしまいました。

教育委員会や学校との申し合わせから、幸実の学校生活は、籍は障害児学級に置き、実際にはすべての学校生活を普通学級で送る全面統合という形ですすめられました。幸実の介助には、障害児学級に加配された指導員（介助員）の先生が入っていました。学級担任の先生は幸実をクラスの一員として温かく見守ってくれましたし、指導員の先生は幸実と友だちとの関係性を大事にしながら、かつ、幸実の思いに寄り添いながら支えてくれました。それゆえ、幸実は親以上に二人の先生を信頼していましたし、彼女の短い人生の中で友だちと同じくらい素晴らしい出会いのひとつだったに違いありません。

しかし、校長を頂点とする組織としての学校は、日々向き合う中で幸実のことを理解してもらおうにも限られた先生以外には一切近づいてさえもらえない状況でした。さらに、何かあってもその都度、意見交換をしながらいい方向性を見いだしていけばよいとわたしたちは考えていましたが、話し合いの場は、すべて学校側の責任回避のための結論「幸実さんの安全を考えて矢野西小学校では〇〇しないことに決まった」が先にあるだけだったのです。

<触らぬ神にたたりなし！？>

矢野西小学校の校門の外の壁には、ペンキで大きくオアシス運動（挨拶運動）の標語が

掲げてあります。ところが、朝会でもしばしば挨拶の大切さを説く校長は、至近距離で幸実とすれ違っても無言で、一瞥（いちべつ）さえしませんでした。廊下で進行方向にわたしたち親子の姿を認めたたん、あからさまに踵（きびす）を返して他の出口から出ていくということさえありました。それは、子どもの目にも明らかで、幸実のクラスメイトたちが「校長先生、知らんぷりしたね」とつぶやくことさえあったのです。そんな有り様ですから、校長が幸実とコミュニケーションを取ろうとする姿もほとんど見られません。幸実の思いを話し合いの場で伝えても、親が勝手に言っているとしかとってもらえないのです。幸実と関わってもらいさえすれば彼女自身の思いであるとわかってもらえると思ひ、たまりかねて「もっと幸実と関わってみてください」とお願いしましたが、「特別扱いはできない」「500何人(全校児童数)の1人としてしか関われない」とつぶやねられました。幸実は、まばたきでコミュニケーションする子どもです。自分から「おはよう」と言うために相手に近づくことも声を出すこともできないのです。でも、相手がそのことを分かった上で、彼女の真っ正面から近づいてくれさえすれば、大きな目をしばたかせる幸実なりの方法で、「おはよう！」と言うことができます。「きょうも元気？」と問われれば、「元気よ！」と答えることもできます。たった一步、車いすの子どもに正面から近づいて「おはよう」ということが、なぜ、特別扱いなのか、私には、まったく理解できません。

学校は丘の上にあつて、登校には長くて急な坂道を登らなければなりません。親一人の力で押しては登ることが困難だったため、最初は、幸実の姉と兄に手伝ってもらって登校していました。けれども、すぐに、行き合わせた小学生たちが手伝ってくれるようになり、車椅子にロープをつけて、それをみんなで引っ張って登るようになりました。

坂道の途中でももちろん通勤途上の先生方とも出会います。しかし、指導員の先生以外には、誰も車椅子にも、ロープにも手をかけようとはしませんでした。2、3メートル前方を登る先生にロープを引く小学生たちが大声で「おはよう。先生も手伝って！」と叫んでも決してふり向かないのです。先生たちの手助けを当てにするつもりはありません。しかし、子どもたちに向けられるべき「おはよう。一緒に来たんじゃないか」の一言さえ、なぜ飲み込まなければならぬのか不思議でなりませんでした。（1年間の幸実の通学を支えてくれたのは、結局、大勢の小学生たちと、彼らのお母さんたちの声かけで始まった通学ボランティアの取り組みでした）

校長は、「車で来たらいいいじゃないか」の一点張りでした。「でも、私は運転しながら（痰の）吸引はできないのです。わたしが運転すると後ろの座席（幸実のそば）に誰も付き添えませんが」と言うと、「姉兄きょうだいがいるでしょう…」。幸実は1年生ですから、当時6年生の姉と4年生の兄とは、当然下校時刻が違います。「姉兄は下校の時にはおりませんよ」と答えましたが、要は一切ノータッチで済ませたいということだったのでしょう。

学校生活全体を通して、これらのことのように、何かそこに組織としての大きな意図が働いているとしか思えないほど不自然な感じを強く受ける場面が何度となくありました。手を出そうとする職員がいると「手を出すな。手を出したら、出さない者が悪者になるのだ」と校長が恫喝していたこと、私たちの姿を見るのがつらくて出勤時間をずらしていた人もいたことなどの情報が入ってきたのは、幸実が亡くなった後でした。あの不自然さは何だったのか知りたくて、お兄ちゃんの元担任に尋ねたこともあります。「わたしたちは、一人一人の子どもに力をつけたいと思っている。そこへ幸実ちゃんのような重度（障害）の子どもがいたら、他の子が犠牲になる」「昔と違って、今は、学校の教員は忙しいのだ。

自分たちの健康のこともある」「子どもたちは、通学のとき自然に手を貸していたのに、何故わたしたちはできなかったか。実際にやるとなると、手伝えるときも手伝えないときもあるだろう。もし、手伝ったとしたら、手伝えない人を追いつめることになる」と、手を出せなかった、いや、出さなかった理由を彼女は次々と並べました。

<問題の本質は「医療的ケア」にあるのか？>

幸実の学校生活には、親が始終付き添っていなければなりません。学校から「医療的ケア」には対応できないと言われたためです。入学前の教育委員会の話では、「その代わり「医療的ケア」以外の教育活動の範疇のことは、学校が責任もってあたるはずだ」ということでした。しかし、実際にはそうではありませんでした。

例えば、介助の先生がたまたま遅れて出勤される日に、朝会などで全校児童に集合がかけられると、幸実はたった一人、教室や校庭にポツンと取り残されます。担任の先生は大勢のクラスの子どもたちを引率しなければなりません。親のわたしは、やはり子どもがかわいいですから、みんなのあとから集合場所に連れて行きます。担任を持ってない先生方は、児童が集合したあとからずいぶん遅れてバラバラ職員室から出てきます。わたしが幸実の車いすを押していても、やはり誰も手を出そうとしないまま、車いすを追い抜いて行くのでした。

学校では、学級懇談会やPTC活動（親子活動）というものがあります。そういうものに私が親として参加しなければならない時に、幸実の「医療的ケア」を誰が担っていたか。実は、そんな時、介護のピンチヒッターを引き受けてくれたのは6年生のお姉ちゃんと4年生のお兄ちゃんだったのです。

例えば、お兄ちゃんの学年で「2分の1成人式」という親も参加する行事がありました。タイムカプセルを埋めたり、餅つきをしたりする内容でした。他のお母さん方は、ほとんどみんな参加します。私も親としては行ってやりたい。学校の中に待機していて、ついその運動場でやっている行事なのに行ってやれないなんて情けないことはありません。どうしようかと悩んでいたら、卒業して一足先に春休みを迎えていた6年生のお姉ちゃんが、「1時間なら代わってあげるよ」と言ってくれました。約束の時間にお姉ちゃんが学校へ駆けつけて、私の代わりに隣の部屋で待機してくれ、わたしはお兄ちゃんの行事に参加することができました。もちろん、その間、お姉ちゃんは、吸引のために呼ばれたそうです。6年生の姉ちゃんが1年生の教室の中に入って吸引したのです。先生たちが一切手出しできない「医療的ケア」をいとも簡単に小学生の子どもがやっている。そんな場面を見て1年生の子どもたちはどんなふう感じたでしょうか。

幸実はものを飲み込むことができないためによだれが全部口元に流れて来ます。こまめに拭き取るか、吸引器で吸い取ってやらないとすぐに枕元や服はびしょびしょにぬれてしまいます。1年生の仲間たちは、それを「きちやない(汚い)」とか言って冷やかしながらも、自然にパッとふいてくれました。

また、幸実の人工呼吸器のアラーム（警報音）というのが、「痰が詰まりました」とか、「どこかホースが外れています」と、トラブルの内容ごとにその音が微妙に違い、2種類のアラーム音が鳴るのですが、慣れるまではわたしたち大人でもとても聞き分けるのが難しいのです。にもかかわらず、それを1年生の子どもたちはちゃんと聞き分けて私を呼んでくれました。しかも、先に幸実に「ゆきちゃん、痰とるんか？」と尋ね、本人の「パチ

パチ（うん）」という返事を確認して、「おばちゃん、ゆきちゃんの痰とって！」と呼んでくれるのです。そんな子どもたちの姿は、先生たちの眼にはどう映っていたのでしょうか。

確かに、親が待機していれば、先生たちは吸引しなくても済むのかもしれませんが。しかし、本人の訴えを読みとり、親を呼ぶところまでは、眼を配ってほしいと思うのは、親のエゴでしょうか。

給食時間、1年生のクラスには、手のあいた先生たちが1〜2人、配膳を手伝いに来ます。教室に先生方が何人おられても、ピーピーと人工呼吸器のアラームが鳴っているようがどうしようが、やはり指導員の先生（介助の先生）以外はノータッチでした。単に親が待機しているからというだけで、アラームの音が意識のなかに入って来なかったのかもしれませんが。

でも、指導員の先生は障害児学級の給食の方に行く日もありますから、いつも付くことができるわけではありません。そこで、ミルクの容器を洗うために幸実のそばを離れるときなどには、私は、まわりの子どもたちに「ゆきちゃんが『痰とる』って言ったら、おばちゃんを呼んでね」と声をかけるようにしていました。すると、幸実のクラスメイトたちが「おばちゃん、レスキュー隊、出動せよ」と呼びに来てくれました。

ある時、給食準備中にこんなことがありました。介助の先生が幸実の隣りで経管栄養のミルクの準備をしている時でした。友達みんなもミルクの方を見ていました。ミルクには、バニラ味、レモン味、いちご味というふうにくいつかのフレーバーをつけることができたので、毎回友達が幸実に希望を聞いて、介助の先生が調合するのを手伝ってくれていたのです。その時も仲良しの友達何人かがそばで「ゆきちゃん今日は何味にする？」と尋ねながらも、みんなの意識はミルクに集中していた時に、たまたま呼吸器のホースが外れたのです。おそらく、最初に痰がたまっていたアラームが鳴り、そのあと、圧力の関係でたまたま気管チューブとの接続部が外れたのだと思います。

「アラームがピーピー鳴っているから痰を取ってあげて」と呼ばれ、駆けつけたら、幸実の顔色が真っ青になっていて、もう目がひっくりかえっていました。あわててアンビューで空気を送り込んで蘇生させ、幸いすぐに意識はもどりました。

幸実の意識が戻ってすぐ隣の部屋へ着替えに連れていくと、窒息したときに脱力してうんちが出ていたし、本人も冷や汗でびしょりになっていました。その上、アンビューでいくら空気を送り込んでも顔色はいまいち戻らなかったのです。そういう場合、家だったら幸実はすぐ「酸素を何リットルくれ」と要求します。幸実の言うとおりに、酸素を投与するとすぐ顔色が戻って楽になるし、学校にも酸素ポンペを置いていたので、「酸素使おうや」と幸実に提案しても、幸実がどうしても「酸素を使わん」と言い張るのです。指導員の先生とふたりがかりで、説得しても、「学校では使わん」と頑として聞き入れないのです。

おそらく本人は「医療的ケア」だとか呼吸器だとかによって、自分が排除されていることを強く意識していたのだと思います。

幸実はふだん問題なくやっていた垂直移動も「人工呼吸器をつけている」ことを理由に一方的に禁止されていました。そのため、週1回の図書時間を1年間ひとりぼっちで過ごさなければなりません。このことで、2階に上げてもらえない自分は、みんなと一緒に2年生にしてももらえないかもしれないと後にずい分思い悩むようになり、それがと

うとう体調を崩す引き金となりました。

また、幸実はお風呂とプールが大好きでした。特に泳ぎに連れていくと、水から上がらないとってだだをこねて困らせるほどでした。暑がりですぐ汗かきだったこともあるでしょうが、いつもベッドか車椅子の上で重力に逆らえないでいる彼女にとって、浮力のおかげで、水の中は、身体や四肢が自由になる唯一の場所だったからでしょう。だから、幸実は、毎日のお風呂はもちろん、一般の公営プールや川にも家族でよく泳ぎに行きました。しかし、学校では、垂直移動同様、プール授業への参加も一方的に禁止されてしまったのです。

プール指導開始の前の週になって開かれた話し合いの場は、校医の意見を盾にした一方的な「プール授業参加禁止」の申し渡しでしかありませんでした。校医は、就学時検診と内科検診のたった2回幸実に聴診器を当てただけで、幸実の障害のことも普段の生活のことはもとより、いつもプールや風呂に入っていることなど、全く知らないのです。しかも、就学時検診のときに、幸実の喉につながっている人工呼吸器のホースを見てもそれが何なのか分からず、思わず「これは何じゃ？」とつぶやかれたほどなのです。

結果、幸実は、あれだけ好きなプールを目の前にして、毎回2時間続けて炎天下での見学を強いられることとなりました。あくまで、「幸実さんの安全を考えて」と主張するのなら、体温調節が下手な幸実が炎天下で長時間過ごさなければならないことのリスクは考えなかったのでしょうか。

<でも母さん、しかたないんだ>

幸実は入学前の話し合いを含めて、市教委や学校側とのやりとりをそばで全部聞いていました。就学通知を受け取って1ヵ月たった入学直前の話し合いでさえ、「何かあったら命に関わる」「何かあったら警察が介入してくるかもしれない。そうなると、自分たちが起訴されるかもしれない」「クラスに幸実さんがいたら、うちの子があんまり見てもらえないと保護者からクレームが来るかもしれない」……などの言葉が続き、とうとう、幸実は、「がっこう きたら いけん いうて いいよ」と泣き出してしまったこともありました。だからといって、幸実は、自分のことに関わる話し合いをするのに、自分が席を外させられることは承知しませんでした。彼女はどんな思いで、教育者と称する人たちの言動を見ていたのでしょうか。

「みんなと一緒に学校に行きたい」という幸実の夢は、確かに叶えられたかもしれませんが、でも大好きな学校に1年間通って、小さい頃から勝気だった幸実は最後にこう言いました。「でも、母さん、仕方ないんだ」と…。

たった7歳の子どものに仕方ないって言わせてしまう学校教育って何？ わたしは親として、大人としてこの子を全然支えてやれていなかったのか？ もう、自分が情けなくて、ふがいなくて、反対を向いて、泣くことしかできませんでした。

幸実は1年間の学校生活のおわりに、生活科で「1年生でできるようになったこと」というワークシートに「字がかける」「おともだちがたくさんできた」「お風呂そうじができる」などと書き残していますが、1ヵ所だけこんなことを書いています。「わたしはいきができる」

指導員の先生から、そのことを聞いたとき、わたしは、「またあ、こんなこと書きちゃって」と幸実をからかいました。それまででも、ワークシートなどに幸実ならではの視点

で変わったことを時々書いていたからです。事の重大さに気がついたのは、あの子が亡くなった後でした。あの子は、どんなにがんばっても、結局は人工呼吸器をつけていることを障壁にされてしまうことに、自分の誇りをかけて抵抗していたのかもしれませんが。ひょっとしたら、どんなにしんどいときも学校に行くことにこだわったのも、大事な自分の居場所がなくなるのではないかと怖れていたからなのかもしれません。

<ゆきちゃんのしゅくだい>

これまでの統合教育は、そこそこで、子どもを真ん中において教員、保護者、教育委員会、時には、福祉や医療関係者とも連携して知恵と工夫を出し合い、試行錯誤しながら地道に実践を重ねてきたと聞いています。

でも、今、わたしの身の回りでは、それらの成果などに敢えて目をそらし、表向きは「その子の教育的ニーズに沿ってきめ細かな指導をする」というように、親がすぐとびつきそうなオブラートに包んだソフトな表現を駆使しつつ、根っこではあくまで新しい基準に照らして、その子の障害の程度・種類によってなにがなんでも適正就学させようという動きが危機感として身に迫っています。

わたしは、幸実から「勝手に決めんといて。幸せかどうかは自分で決める」といつもつきつけられてきました。何が適正なのか、その人らしく生きるのはどの道かなど、外から決められるものではないはずですが、ましてや、「医療的ケア」というものは、鼻のかみ方や唾（つば）の出し方、食事の方法—生活の手段の形がたまたまほかの子どもたちと違うというだけのことです。したがって、「医療的ケア」を盾に、その子らしく生きる道を閉ざしてしまうことだけはあってはならないと思います。

子どもはわたしたちの未来です。人権啓発を謳いながら、一方で規格に合わない子どもたちをどんどん排除していく教育がどんな子どもたちを育てるのでしょうか。主人公は子どもにほかならないのです。何かと言うと財政難を持ち出すのではなく、子どもを真ん中において、みんなでどうしたらいいか考えていけば自ずと答えは出てくるのではないかと思うのです。

わたしも、現在、全国の人工呼吸器をつけた親の会の仲間や、地元の障害児・者のみなさんや家族、地域のみなさんとともに、自分たちができる取り組みはなにか模索しているところです。

幸実たちバクバクっ子（人工呼吸器をつけた子ども）の命と思いに寄り添いながら声を届け続けることが、幸実から託された宿題だと、毎日、自分に言い聞かせています。21世紀を子どもたちが「仕方ない」なんてつぶやかなくてもいい時代にするためにも、先生たちの勇気ある行動を求めます。

2 ずっと一緒だったらいいね！

福岡県久留米市 田 中 千 尋

息子は、就寝時人工呼吸器を必要とし、気管切開の為に痰の吸引や鼻のチューブから栄養を注入する「医療的なケア」を必要とする障害児です。と同時に、お友達が大好きで学

校が大好きな、普通小学校に通う小学生でもあります。

入学に際し、地元の養護学校であれ、普通小学校であれ、通学するとなれば親の付き添いは絶対条件とされ、ならば地域の子も達とともに普通小へ通わせたいと希望しました。教育委員会から、「医療的なケア」は親に一任され、親が付き添うことを絶対条件として普通校への入学が許可されてから1年が過ぎました。

週に何度通えるだろうという大人たちの心配をよそに、とにかく学校が楽しくて、朝からお帰りの時間まで毎日を生き生きと過ごしている息子です。ですが付き添いをしているわたしは日中の家事一切を放棄し、一緒に通学しなくてはなりません。

簡単に思われているかもしれない親の付き添いですが、家族の協力とある程度の犠牲がなければ成り立ちません。

毎朝、息子が起きて着替えや痰の吸引に1時間はかかります。ミルクの注入もしなくてはなりません。学校へ持っていく機器やケアに必要な物品の消毒や点検をし、合間に洗濯や朝食の支度などの家事をこなしてから、学校へ向かいます。息子が学校にいる間は常に息子の様子に気を配り、かといってわたしはあくまでも部外者。授業に参加するのもおかしな話で、息子に付かず離れず神経だけは尖らせていなくてはなりません。殆んど毎日、夕方近くまで学校にいて、帰宅してからまた主婦に戻るわけですが、買い物、夕飯の支度、掃除、息子をお風呂に入れ、夕飯の片づけをし、残りの家事は息子が寝た後、睡眠時間を削ってこなすしかありません。その睡眠時間さえ、水分の補給や体位の交換、汗をかいていれば着替えをさせ、呼吸をしているか、器械は動いているか、何度も目を覚まし、息子の様子に気をを使うのです。疲れもピークに達すると食事をしながらウトウトと舟を漕いでいることさえあります。

よほどの用事以外は土日に回し、それでも平日にどうしてもできてしまった用事の時は学校を休むしかありません。本人がどんなに行きたがってもわたしが行くことが出来なければ、息子も学校には行けないのです。これから少なくとも中学までの8年間はこの生活は毎日続くのです。

ですが、息子を普通小学校へ入学させたことを後悔したことは一度もありません。それどころか、息子を囲む子ども達から、たくさんのことを学びました。のどに穴を開け、声を出すことも出来ず、車椅子に乗って一歩も歩けない息子に「6年生までずっと同じクラスだったらいいね」「僕たちの力で大ちゃんはもっと元気になるよね」そんな言葉ももらっています。車椅子の移動も階段の上り下りも我先にとお友達が息子の世話をやき、「給食当番だよ」「お掃除がんばるぞ」と特別扱いをすることはなく、仲間の一人として普通に受け入れ、学校行事のたびに一緒に参加するにはどうしたらいいか、先生に言われる前に息子のことを真剣に考えてくれる子ども達。

バス遠足でのこと、息子にとって初めての遠出とバスでの移動。しかも息子のケアが出来るのはわたし一人で、「もしも」の事態に対処できるのもわたし一人しかいないわけで、たとえわたしでも医療の専門家ではないので不安があり、学校に相談し、教育委員会に看護師の派遣を要請しました。しかし、医療的なことは親に一任しているということで、教育委員会は一切関与しないと返事が返ってきたのです。生徒の一人が学校行事に参加するため、医師からも看護師は必要と言われた時、教育委員会は何かしようとは考えないのか？せめて、病院に相談してみるとかの誠意があってもおかしくないのではないか。努力することもしないで、ただ「前例がない」「予算がない」おまけに、「そこまでして遠足に

行かせたいのなら、親が看護師の費用は負担せよ」との回答に、正直憤りを覚えました。遠足参加の断念も考えましたが「大ちゃんも一緒に行きたいに決まってる」「どうして、大ちゃんだけが行けないの？」と子ども達が承知しませんでした。クラスで、息子を遠足に参加させるためにはどうしたらいいか、子ども達が話し合いをしてくれました。「病院の先生に頼んだらいい」「看護師さんに来てもらったらいい」「救急車で行こう」バスの中にはコンセントがないという話から、お父さんやお母さんに「バスにコンセントを付けるにはどうしたらいい？」と相談をした子もいたと聞きました。家に帰ってから息子の心配をしてくれる子ども達のことを、後にお母さん方から伺いました。結局、学校から病院へ看護師の派遣を依頼し、親が費用を負担する形で息子はバス遠足へ参加しました。

わたしがPTAに参加している間、先生と授業を受けていた息子がチアノーゼを起こしたことがありました。痰が詰まって呼吸が苦しくなってしまったのでした。早めに痰の吸引をすれば起こらない事態です。あわてた先生も手が震えておられました。先生には吸引をして頂くことが出来ず、息子に苦しい思いをさせてしまったのでした。ほんの数秒間の吸引のタイミングの遅れが命にかかわるのです。息子の顔色が目の前で変わっても手を出せない先生。大人がそばにいるのに助けてもらえない息子。私が四六時中そばにいて付きっきりで様子を見ていなくてはならないのかと思わずにはいられない出来事でした。

たとえ、親が付き添いをしていても起きる事故は起きるのです。でも、そこに息子のケアをわかっている大人が数人いれば助けることは出来るはずです。

お友達と一緒に学校へ行きたい。それを心から願う子どもがたまたま配慮のいる子で、誰かの助けを必要とする子であれば、周りの大人たちが手を差し伸べてやれば良いだけのことなのに、法律が立ちはだかって、手を出せないでいる大人たちはいったい何をしているのだろうと思ひ知らされます。

毎日の付き添いの中で「障害があってもみんなと同じ一人の子どもだよ」それを当たり前前に受け止めている子ども達の純粋な心に触れ、息子と息子を囲む子ども達の生き生きとした姿を見ていると「前例がない」「予算がない」と言い訳ばかりしている大人たちに苛立ちを覚えてしかたがないのです。

入学して間もないころ、命の勉強をしました。1年生の子ども達に、息子が生まれてからそれまでのことを話して聞かせました。どんなに身体が不自由でも、命がある限り大切にしなければならぬこと。みんなの命一つ一つがとてもだいじなものであること。子ども達は真剣に聞いてくれました。「大ちゃんはすごいね。生まれてからずっと頑張ってきたんだね」「これからは、ぼくたちが守ってあげるね」わずか6～7歳の子ども達が息子の顔色を見分け、「おばちゃん、吸引してあげて」と知らせてくれ、垂れ流しのよだれを拭き、誰に言われるでもなくそれぞれに気を配ってくれています。

教育とは何でしょう？教科書の丸暗記も大事かもしれませんが。試験に合格することも必要でしょう。ですが人として一番大切なことをこの子ども達は身をもって学んでくれているのです。息子もまた、この子達によってたくさんの刺激をもらい、みんなと同じことをしたいという意欲で成長してくれています。

息子の普通校への入学も、たまたま私の付き添いが可能だったので実現しました。ですが、小さな兄弟がいるとか、家庭の事情で親が付き添えないために学校への通学を断念せざるをえない子どもたちもいるはずで。

親が付き添えば子どもの命の安全は保障されるとは到底思えません。だからといって、

子ども達の学校へ行きたいという思いや、行かせたいという親の意思を無視することは出来ないはず。どんな障害があっても、どんな配慮が必要でも、安心して通える学校を心から望みます。

心のバリアフリーが唱えられている今、子ども達を育てる教育の場で、配慮を必要とする子、障害の子ども達のはみ出してしまわないように、子ども達を分けてしまうのではなく、全ての子ども達を共に育ていける教育の場、環境、人材が絶対に必要だと思います。



3 すべての人々とともに

大阪府池田市 折田みどり

息子、涼（13歳）は、現在、大阪府池田市立石橋中学校の1年生です。あいかわらずの学校大好き少年で、今日も元気に通学しています。クラスでは、まじめな生徒で通っているようで、ワルを目指す彼としてはちょっと不満があるらしい…。

涼は、Werdnig-Hoffmann病（乳児型脊髄性進行性筋萎縮症）で、生後6ヵ月から人工呼吸器をつけ、24時間人工呼吸器がはずせません。2歳で気管切開をし、3歳から自宅で生活をしています。身体的には目と手足の指先がかすかに動かせるだけで、首も座っておらず、自力で起きあがることも座位を取ることもできません。生活全般にわたって全介助が必要です。また、経管栄養や気管内吸引などのケアが必要で、24時間片時も目が離せません。コミュニケーションは、瞬きと、かすかに動く指先を利用してブザーなどを鳴らすという手段を用いています。

ここまで書くと、寝たきりで自宅から一歩も出られないのではないかと思われるかも知れませんが、彼の場合、体は寝たきりですが、生活はまったく寝たきりではありません。想像されるのが難しいかもしれませんが、彼は寝たまま乗れるストレッチャー式車イスに人工呼吸器などの必要な機器類を積み込み、冒頭でも述べたように、車イスに横たわったまま、毎日地域の中学校に通うふうの中学生なのです。（登下校時にすれ違う女子高校生に必死のタッチで視線を送っているのも、とってもふうでしょ？）

学校では、そのストレッチャーに乗ったまま授業を受け、体育などもそのまま参加しています。もちろん友達と遊ぶときもストレッチャーに乗ったままです。小学校のときから、遠足やプール、運動会、自然学舎などさまざまな学校行事も、先生方や子どもたちの創意工夫と、医療や福祉の連携と協力により全て参加してきました。ともだちとともに普

通学級で机を並べて学校生活を送ることは、人工呼吸器をつけた彼にとって、ごくあたりまえのことでしかありません。

そんな彼が生活する上で最も欠かせないケアが、気管内の痰の吸引で、これをしなければたちまち生命に危機を及ぼすこととなります。学校生活においてもそれは同じなわけですから、学校に通っている以上そこでも誰かがこのケアをしなければなりません。全国でもさまざまなケアを必要としながら学校に通う子どもたちは増えており、学校でのケアの実施を求める声は強くなってきています。ところが、何かあった時の責任を負いたくない教育行政は、「こういったケアは医療行為であり、医師法で禁止された行為だから教師にはさせられない」と法律を盾にして、ケアが必要な子には、学校への親の付き添いを求めたり、親が付き添えない子どもは、養護学校でも通学を拒否される（訪問教育）ということが平気で行われてきました。

彼の場合、現在は池田市よりケアを担うための介護員が派遣されており、介護員が休んだ日以外は、親の付き添いは必要ありません。小学校入学時より4年間、親の付き添いをなくすべく交渉と運動を重ねた結果、2000年4月から「池田市重度障害児介護員学校派遣事業」が市単独事業として制度化、実施されるようになりました。親の付き添いなく学校に通えるというあたりまえのことが実現することになった訳ですが、この事業は、気管内吸引ケアを行うための介護員（有看護師資格者）を福祉行政より学校現場に派遣するというもので、福祉行政が学校現場に入り込むという異例の形になっています。おもしろいことには、この介護員は、事業が始まる前年度までは教育委員会に雇用されていた介助員で、雇用先が福祉に変わっただけで気管内吸引ケアをしてもよいということになったのです。（要は、最後に責任を取るのは誰かというところで、結局のところ教育委員会はどうしても責任を取りたくなかったということなのでしょう）

学校におけるケアをめぐるのは、責任の所在と分担が必要だとよく言われています。しかし、わたしは、その事にどうも胡散臭さを感じずにはいられません。そこで言われている責任の所在と分担は、子どもの「いのちと権利」を守るためのものというよりも、やる側（大人）が、何かあったときに自分たちの身を守るためのものとしか思えないのです。

「何かあったときの責任が負えないから」というのではなく、どんな「いのち」も引き受けるという前向きな自覚と責任感があってこそ、教育・医療・福祉のそれぞれが責任を分担できるというものではないでしょうか。

この事業がスタートした小学5年生から、学校では、介護員による気管内吸引が行われ、それに伴い、吸引の際のアンビューバック（手動式人工呼吸器）での補助を学校長を初め教職員が行ってきました。学年の初めには、全教職員向けに機器の説明やアンビューバック（通称バクバク）の実習など、親による研修会を開いています。これにより、涼は、学校内のいつどこで吸引が必要になっても、近くにいる先生がすぐに駆けつけ介助してもらえという態勢ができました。そして、より安全な学校生活を送れるようになりました。もちろん、中学生になった今も態勢は同じです。（前述のような対応の教育委員会でしたが、今では、年に何度か、学校、教育委員会、福祉、保護者が一同に会する協議の場を設け、涼の学校生活を支援するために協力しあっています）

先生たちがケアの一部を担うことで、涼は、先生方に対しても信頼を寄せるようになりました。涼にとって必要なケアを先生たちが行うということは、涼のあるがままを受け止めるということです。それは、本人にとればどんなに嬉しいことだったでしょう。（先生方

が、バクバクしてくれるようになった途端、先生に対する態度が驚くほど積極的になり、その変化に本当に唖然としたものです)また、ケアできる人がたくさんいるということが、学校生活を送る上で涼に安心感を与え、親がいなくても大丈夫だという自信につながり、間違いなく自立心を育てています。中学1年生の1学期に行われた、3泊4日の自然学舎も親の付き添いなしで行ってきましたが、帰ってきたときの、彼の自信に満ちた誇らしげな顔は忘れられません。今までは、いつも親子セットの関係でしかみられず、親がいないと何もできない子、何もさせてもらえない子と思われてきました。そのことは、彼の自尊心をひどく傷つけていただろうと思います。親の付き添いが離れ、親の監視と管理の目から逃れられた解放感はいかばかりだったのでしょうか。

あたりまえのことですが、子どもは親だけではなく、さまざまなひとと人間関係を築きながら成長し、親の手を離れ、自立していくものです。しかし、呼吸器をつけていたり、ケアが必要な子どもたちは、学校教育の場においてさえも親の付き添いが強制され、他人との関係を築き自立するどころか、親離れ子離れする機会さえ奪われているのが現状ではないのでしょうか。

これまで、涼の学校生活においては、気管内吸引ケアに伴う親の付き添い問題以外は、学校の先生方は積極的にさまざまな実践を試みて下さいました。当初からわたしたちが申し出ていたことは、「ともに生きる教育の実践」と、「できないではなく、どうやったらできるかをともに考えやってみよう」ということでした。お客さんではなく、クラスの一員として涼の存在もきちんと位置づけることで、一人の教師が抱え込んでしまうのではなく、学校全体で受けとめ協力しあう体制が作られていったように思います。親の付き添いが離れてからは、この協力体制は、学校内のみにとどまらず、福祉や医療・地域との連携を生み、校外学習や宿泊学習などには複数の介護員が派遣されるなど、あらゆるところで発揮されていきました。先生方も、親が常時いないことで、ある程度の緊張感を持って涼と接することになり、だからこそ、教職員全員で関わろうという姿勢になっていったように感じています。小学校を卒業するとき、ある先生が「折田くんのおかげで、わたしたちもみんな協力しあうことの大切さを学ばせてもらった。本当にありがとう」と言ってくれたことが今でも忘れられません。

以前、ある集会で、吸引ケアの必要な子の担任をしているという先生が、「自分以外この子の吸引をする人がいない。休むこともできず、出張にも出られない。不安だし、孤独だ」と話しているのを聞き、胸が痛んだことがあります。ケアが必要な子の支援をたった一人の教師しかできないと言うのは、子どもにとっても不幸なことです。一担任まかせにするのではなく、学校全体で取り組む姿勢・体制をとれば、ケアを必要とする子どもたちが、より安全で豊かな学校生活を送れるようになるのにはと思います。そして、そのことは、あらゆる配慮、支援を必要とする子どもたちを含めて、すべての子どもたちが一緒にあたりまえの学校生活を送るということを保障していくことにつながるのです。

実のところ、中学校入学前、中学側が不安がついているという声が聞こえてきていました。けれども、初めての研修で震える手でアンビューバックを押していた先生方が、1学期が終わるころには、アンビューを押す手も堂々となり、自信を持って涼に接していました。実際にケアに関わり経験することで、より、涼のことが理解できるようになりました。不安も減り、先生たちの意識も変革されていったのです。教師の意識が、子どもたちの「あたりまえに生きる」ということを左右します。だからこそ、どんな子どもも、ひとりひと

りが地域の学校、地域の中でいきいきと暮らし、自立した社会生活が送れるよう必要なサポートを先生方にも是非ともして欲しいと思います。

涼も早、中学2年生。あっという間に中学校生活は終わるでしょう。高校へ行っても社会人になっても、このケアの問題はずっと付いて回ります。涼が、自分の生活を自分自身で楽しみながら、安心して豊かな人生を送るために、必要なときに必要なケアがあたりまえに受けられるシステムと、信頼できる仲間がまわりにたくさんいることが必要です。そのような涼を子どもたちもまた必要としているのです。学校での取り組みをひとつのヒントにして、涼と相談しながら、彼のあたりまえの生活を保障できるよう、すべての人々と共にこれからも歩んでいきたいと思います。

4 「医療的ケア」について

兵庫県尼崎市 平本 弘富美

最近私は、「医療的ケア」という言葉をできるだけ使わないようにしています。理由は、以下の通りです。

(1) 最近、学校や地域の生活で行なわれているケアを「医療行為」（医師法や保助看法で規制された医師や看護師でなければ行なえない行為）とする考え方を否定してきたはずの「医療的ケア」が、「医療行為か否か」と言った議論でむしかえされ、当事者の生活や生き方と切り離されたところで“ひとり歩き”している傾向がみられます。

また「医療的ケア」を「生活行為」と考える人たちの多くも、ケアの難易度からガイドラインを設定し、ガイドラインの内と外で同じ問題を再生産しています。

(2) ヘルパーの「吸引ケア」をめぐる議論の中でも、看護職の側から“専門性”が強調され、介護職からは“不安”が述べられ、ここでも当事者の生活や生き方と切り離されたところで議論が進められています。

(3) いずれも「医療」からの発想。私たち自身も、未だ「医療」から解放されていません。「在宅療養」や「在宅療育」を「在宅生活」と言い換えても基本的には同じ、「在宅」という言葉自体が問題なのです。「在宅」と「入院」は対立する概念ではなく、「医療」の傘の下での形態の違いになっています。

(4) 「医療」からの発想をどっかで断ち切る必要があります。それは、「退院」の時点。自ら選んだものであれ強いられたものであれ「退院」して、日常生活のケアを親や家族が始めた時点で、「医療行為」ではなくなります。したがって、親や家族以外の者が日常的・継続的にケアをしても医師法の規制する「業」ではないのです。

厳密な法解釈はどうなるかはわかりませんが、このように解釈するのが自然ではないかと思っています。

(5) 個々のケアが「医療行為」であるかないかの議論は不毛であり安全面からも危険です。同じケアでも人によって違います。また、家の中で吸引するのとマイナス 10 度のスキー場で吸引するのが違うように生活環境によっても違います。一律に禁止したり認めたりするような問題ではないのです。

当事者にとって、個々のケアは生活の一部でしかないし、それぞれのケアが絡み合って生活が成り立っています。たとえば、ヘルパーの吸引ケア、ヘルパーによる吸引が認められたとしても、吸引による危険性は研修で予防出来るかもしれませんが、呼吸器の管理やカニューレ交換が「医療行為」で禁止されていたら、呼吸器やカニューレのトラブルに対処できません。吸引できるからといってヘルパーに生活の一定時間を任せるのは危険です。さらに、吸引できるからと安易にヘルパーに任せる機会が増えて、それだけ危険性も増してくるのではないかと危惧しています。

(6) いずれにしても「医療」の枠内で議論している内は、どこまで認めるか認めないかの議論になってきます。「ALS 患者の吸引問題」が解決（問題は残っていますが）しても、他の「患者」の問題は残ったままで、他の「医療行為」の問題もあり、延々と厚労省と交渉しなければなりません。つまり、「医療行為」の必要な人の生活や生き方は国＝厚労省の支配下にあるといえます。

(7) 自宅で生活している者にとって、親や家族が行なっているケアは「医療行為」ではなく日常生活上のケア、当事者の生活や生き方に関わる問題を国が規制すべきではありません。医師や看護師等の医療職も、専門性を生かした現在のサポートに加え、医療職以外の者に対して「危険」だからと禁止したり独占するのではなく、日常生活上のケアとしてどうすれば安全にケアできるかを指導すべきで、それが専門職の重要な役割の一つではないでしょうか。

(8) 学校教育の場では、小・中・高のこれまでの経験を通して言えることは、“共に”を推進する教師は「医療的ケア」にも積極的で、友だち関係も多く本人も生き生きしていました。逆に、本人の“学力”を強調する教師は「医療的ケア」に消極的で、友だち関係はなくなりストレスで頭髮がバサバサ抜けたこともありました。また、小・中・高と教科の“専門性”が高くなるにつれて、「医療的ケア」に消極的になる傾向が見られます。

安全面から、これまで2回（小学校で1回、高校で1回）呼吸器の回路が外れチアノーゼになったことがありました。いずれも「医療的ケア」に手を出さない担任と介助者の時で、緊急時の研修をしていたにもかかわらず親が駆けつけるまで何もできずにいました。

“共に”の教師の時も外れたことはありましたが、日常生活の一コマとして適切に対処して特に問題となっははいません。

“共に”と“安全”の両面から、身近にいる教師等が学校生活上のケアとして行なうことの大切さを痛感しています。

(9) 文科省の方針で、「医療的ケア」の必要な子どもの普通学校入学は一時的に少なくなるかもしれません。だからこそ、「医療的ケア」を学校生活上のケアとして身近にいる教師等（子どもたちも含めて）が取り組むことの重要性が増しています。

以上、「医療的ケア」について最近考えていることを思いつくままとめてみました。結論的に言えば、「医療」からの発想ではなく、「当事者の生活」からの発想をです。最後に、最も大変だと思われる呼吸器使用者のサポートとケアはそんなに難しいものではありません。個別のかかわりにおいては、看護職の膨大な知識と看護技術は必要なく、当人のサポートとケアに必要な知識と技術で事足ります。私は、娘のサポートとケアの方法をA4サイズで20ページにまとめており、1時間もあれば説明できます。後は、慣れです。

第Ⅱ章 “学校が好き、友だちが好き”

——「医療的ケア」を必要とする子どもの思いを支えるために——

現在およそ5,000人の子どもたちが、痰の吸引や経管栄養、酸素吸入などいわゆる医療的ケアを必要としながら、小学校、中学校、高等学校および障害児学校で教育を受けています。

これらの子どもたちの教育をよりよいものにしようという取り組みが、多くの地域でなされてきました。「教職員が『医療的ケア』を行うことは、医師法に触れるのではないか」という法的な解釈の問題を含むため、解決の糸口を見出すまでには困難な状況が長く続いてきました。しかし、議論され始めて20年近くになり、「すべての子どもが、地域で共に生活し、共に学んでいくことができるようにするためには」、ということを中心に据えた議論がなされるようになりました。それぞれの地域での支援体制のありかたが模索され始めています。

1 「医療的ケア」を必要とする子どもとは

(1) 「医療的ケア」を必要とする児童生徒について

痰の吸引や経管栄養や酸素吸入などが必要な子どもというと、寝たきりの入院中の重篤な人を想像する人が多いようですが、決してそうではありません。これらの子どもたちは、家庭において家族と共に生活している子どもたちで、状態が安定し、入院による治療は必要なく、家庭で日常生活を営むことができる子どもたちです。また、その必要とするケアの内容や性質は、健康の維持や増進、体調の安定を図るためのものであって、良好な状態を維持するために必要な水分や栄養、酸素などを摂取するためのもの、保護者が主治医の指導を受けて家庭で行っている日常生活の中で生活化されているものです。学校においては、より良い状態で教育が受けられるようにするために必要な援助であって、ケアの内容や、必要とする状態、程度や回数、ケアを行う際の留意点などは個別に異なり、一人ひとりに応じた配慮が必要となります。

(2) これまで議論されてきたこと

「医療的ケア」が必要な子どもの教育を考えると、必ずといっていいほど、次のような議論がなされてきました。

そういう子は教育の対象でない、福祉の対象の子ども。

そういう子は入院または施設に入所して手厚い看護のもとに過ごすべき。

そういう子は、通学するのは不可能、訪問教育で対応すべき。

学校に通学するにしても、医療的なことは教育職が対応するべきではない。

教育活動の一環としてケアが必要なことから、教育職が対応するべき。

教育の場に、看護師などの医療職が入るのはなじまない。

医療に含まれる行為なのだから、医療職にしかできない。

生活するために必要な行為で、家族ができることなのだから、教育職でもできる。

緊急避難として対応するのだから、医師法に抵触しない。

保護者から依頼され、主治医から指導を受けて行えば、違法ではない。
などなど。

しかし、これまでの実践をみると、このような議論にかなりの時間費やし、侃々諤々としながらも、十分な議論を重ねた学校においてはほぼ共通して、「『医療的ケア』が独立して存在するのではなく、そのケアを含めてその子どもである」、「子どもが望んでいるケアとはどんなことなのか」という、主体者である子どもの立場に立ってケアを考える議論へと変わっていきました。

子どもがひとりの人として豊かに生きていくためにはどのような支援が必要なのかを、「医療的ケア」も含めて考えていくことが、私たち教育に携わる者に課せられていると考えます。つまり、誰がケアをするにしても、主体は子どもなのですから、子どもの視点に立ってケア行っていくという姿勢が何より大切なことなのではないでしょうか。

2 子どもの立場から、子どもの学びを支援する

子どもが望んでいるケアとはどのようなケアでしょう。

突然その場にいなかった人がやってきて吸引という行為だけをして出ていってしまう。もし、そんなことが行われたら、「それまでの楽しい学習は?」「自分は処置されるだけのもの? 私って何?」そんな自己否定感を持たせてしまう可能性があります。

子どもが望んでいるのは、自分の日常の様子を良く知っている、それまでいっしょに居てケアを必要とする自分をわかってくれる人にケアしてもらいたいということです。ケアをしてもらって、「心地よかった」「苦しくなると思っていたのに安心した」などの経験が多くなることによって、他者との信頼関係が育ち、心地よくなれる自分に対する自己肯定感が培われたという実践報告があります。そこから「相手に自分の気持ちを表現できた」「自分の心が伝わった」という成就感や、「もっと相手に伝えよう」とする意欲も育ってきているといえます。また、心配なく学習に臨むことができる、落ち着いて学習に集中することができるという安心感から、学習への期待感も高まっていきますし、心理的な安定も図られます。「医療的ケア」へのアプローチはこのような子どもの学びを支援することにもつながっています。

「日常的関係が深い人のケアは、医療職よりも適切に医療的な対応ができている、『関係性が専門性を超える』場合がかなりある」と北住さんは提言しています。子どもが良く知っている人は、信頼関係が成立しているので、子どもは自分がこれからされることを予測できるし、自分のことをわかってくれているという安心感があります。そうしたことが、安全性をも高めているという報告もあります。突然、または臨時的にケアをされる場合や、子どもがよく知らない人からの場合は、緊張を誘発し、不安感を高め、ケアできにくい状況を作ってしまったたり、「苦しい」「つらい」「怖い」などの気持ちだけを残してしまったりする可能性があるのです。

子どもは、ケアをして欲しいと思ったときその時にして欲しい、一連の教育活動のトータルな状況の中でケアが行われることが、何より重要なことです。

3 国会での議論と文部科学省の動向

文部科学省は、1998年度より「特殊教育における福祉、医療等との連携に関する実践研究」を開始し、さらに2002年～2003年度に継続研究を10県に委嘱しています。2003年度概算要求に文部科学省・厚生労働省とが連携協力し、「医療的ケア」の実施体制の整備等の事項を盛り込み、文部科学省の要求は満額確定しています。

1997年5月の国会で、「医療的ケア」を必要とする児童生徒の教育に関することが取り上げられ、当時の橋本内閣総理大臣の「重症心身障害児者の方々が地域において安心して暮らすことができるための施策の充実に努めていきたいと思います」、小杉文部大臣の「学校によりその事情に応じて、医療機関との連携、訪問看護制度の活用などによって対処してまいります。関係省庁と協力を得ながら対応してまいります」などの答弁があり、ここから具体的な施策が動き出したといえます。

しかし、制度化されるに伴い、就学指導において「医療的ケア」が必要な児童生徒が小学校や中学校に就学しづらくなったり、施策が肢体不自由養護学校に通学する児童生徒に限定されてしまったりするなど、大きな問題を多く残しています。

4 校内における支援システムの構築

(1) 校内の支援体制を創りあげる

——前略——

小学校ではケアをしてくれる教師もいました。ケアをしてくれる担任の時は、冗談を言い合ったりと、コミュニケーションも十分で、サクシヨンの時にバギング（手動の人工呼吸器で酸素を送り込むこと）をしてくれる同級生もおり、友だち関係も密でした。逆にケアに一切手を出さない教師が担任になると、友だち関係も疎遠になり、それまで家に遊びに来ていた子どもたちも来なくなりました。

——後略——

(保護者の手記から)

この事例は、校内における「医療的ケア」を必要とする子どもについてのコンセンサスが形づくられておらず、継続して子どもを支援する体制ができていない学校のケースです。担任だけがこの問題や悩みを抱え込み、学校に在籍する大切な一人の子どもの教育活動における課題が学校の全職員の問題としてとらえられていなかったのです。

このことは、「医療的ケア」を必要とする子どもが、校内に少数が故に抱えてしまう、大きな問題の一つです。

学校は子どもたちにとって楽しく充実した学校生活が保障されるべき場所です。何よりも「いのち」が大切に守られる安全な場所であればなりません。そのためには教職員全体で悩みや問題を共有し共感する取り組みが必要なのです。

先にも述べましたが、「医療的ケア」を必要とする子どもの教育を考え始めると、教師や養護教諭、保護者、医療関係者等を含めて侃々諤々とした議論がなされ、その議論の中から、共通の不安や、望ましいあり方、今取り組まなければならないことなどが少しずつ見

えてくるといいます。コンセンサスをかたちづくることは、困難で、時間がかかることですが、子どもの思いを支え、子どもの学び支えるために何より重要なことと考えます。まずはすべての疑問や不安を出し尽くす、このことが校内のコンセンサスを形づくっていく、なくてはならない第一歩です。

「医療的ケア」を必要とする子どもの楽しく安全で充実した学校生活を保障するためには、校内の支援体制を確立させることが必須と思われまます。

- ① 校内の支援体制を組織的に体系化する。
- ② 「医療的ケア」を行うにあたっての基本的な考え方をまとめる（マニュアルづくり）。
- ③ 「医療的ケア」を実施するまでの手続きを体系化する。
- ④ 個別の実施マニュアルを作成する。
- ⑤ 緊急時の医療バックアップ体制を整備する。
- ⑥ 保護者、主治医、指導医等から、「医療的ケア」に関する必要な研修を受ける。
- ⑦ その他

校内の支援体制をシステム化する場合、「医療的ケア」検討委員会を組織するケースもありますが、既存している組織や方策を利用・活用して必要に応じて柔軟に対応するケースも考えられます。その中には、保護者や主治医もはっきりと位置づけられることがのぞまれます。いずれにしても新たに特別な支援体制を構築するのではなく、配慮を必要としているどの子どもにも適応する支援の一つとして、「医療的ケア」も含めて考えていくということです。

看護師などの医療職がいる場合には医療職と養護教諭の役割分担や、それと担任との関係を明確にしておく必要も出てきます。また、コーディネータ的な役割をどの組織どのポジションで担うのか、またはどの職種が担うのかなども、システム化していく中で、学校の実状に合わせ、明確にしていく必要があると思われまます。

繰り返しますが、それはけっして、役割を分断するためのものでも、一人の教職員に過重な負担をかけるということでもなく、より適切でより円滑な支援が図れるようにするための体系化であることを、改めて加筆しておきます。

（２）職種間のチームワークを創りあげる

２００２年７月現在で、「医療的ケア」が必要な子どもの教育の支援体制として、学校に何らかの形で医療職が配置・派遣されている都道府県・政令指定都市は、３３に及びまます。２００３年度はさらに多くの地域で、看護師配置または派遣が実施されると予想されまます。

看護師（または看護師免許を所有する者）が配置されるようになった経緯については、それぞれの地域や学校によって違い、それぞれが抱えている固有の課題も大きく異なっています。

残念ながら、校内において「子どもの立場にたったケアとは」、ということについて十分な議論がなされないままに、医療職が学校に入ってしまった学校では、看護師が孤立してしまったり、「医療的ケア」は医療サイドに“おまかせ”となり、教育と分けてしまったりする傾向にあるようです。

「医療的ケア」が必要な子どもが、地域の中で豊かに生活していくために解決しなければならない課題は、生涯にわたっての課題であり、学校生活だけで解決できるものではありません。

りません。子どもや保護者の願いに沿いながら、共に学び共に生きることを実現させていくには、教育と医療と福祉とが連携しての新しい枠組みを築き上げていく必要があるのです。教育か医療かという縄張り論ではなく、子ども側からすれば、教育も医療も福祉も必要だということです。もはや、教育を教育の、学校の、枠組みの中だけで考えようとする時代ではないはずです。看護師の配置は、「医療的ケア」を教育の場から切り離し医療におまかせするためのものではなく、看護師をも取り込んだ、子どもの支援体制の創造の一つと考えたいものです。

校内に何人もの「医療的ケア」を必要とする児童生徒が在籍する場合、子どもの立場にたったケアを考えれば、看護師のみの実施では十分に対応できないということは明らかです。教職員（教員、養護教諭、介助員等含む）と看護師、保護者とが、それぞれの立場と支援の性格を理解し尊重し合いながら、互いに協働し、一体となったチームワークを創りあげていくことが、“学校が好き、友だちが好き”という子どもの思いを支えるためには大切なことです。

これまでの実践の中から、教員と、看護師の感想をあげます。

<担任の感想から>

吸引と経管栄養が必要な子どもを担当しています。保護者および主治医や学校医の協力を得て必要な際にはケアを行っていました。しかし、何か間違いはないのか、今日の子どもの状況に適切なケアを行っているのか、他の子どもの指導中に見落としをしていることはないのか等、信頼関係や技術的には不安がなかったとしても、ケアを行うときは何時もどこかで緊張していました。

今年度から本校に1名の看護師が入りました。いつでも相談できる環境ができ、医療の専門的な視点から子どもはもちろん私自身を支えてもらうことができ、日々のケアがこれまでよりも安心して行えるようになりました。このことはきっと子どもにも伝わっていると思います。

<看護師の感想から>

「医療的なケア」にかかわっていく上で大切にしていることは、子どもさんの日常の様子を良く知っていることだと思います。いつもの状態がわかることはいつもと違うことがわかるということです。そのためには、日頃から担任や保護者と連携をとって子どもさんの健康状態を把握している必要があります。もちろん、授業での様子なども観察させてもらっています。ケアが必要なときに来てもらって、ケアが終わればさような単なるケアだけを行うのではなく、その事前の様子も知り、もちろんその事後の様子も知り、継続した子どもさんの状態の観察が何より必要なことだと考えています。

私の勤務する学校では、教職員間の連携がよく、一人の子どもさんをいろんな先生や介助員の方が協力してサポートしてくれています。私もそのチームの中に入り、医療の目からの意見を言える環境ができていることを大変うれしく思います。

(3) 子どもを中心に据えたネットワークの創造へ

ある都市部の地域で行ったアンケート結果によると、「医療的ケア」を必要とする子どもの場合、その日常生活にかかわる入浴や外出、食事などの養育は、家族、なかでも母親が担っているケースが8割以上を占めています。支援サービスなどの社会的資源を利用しながら養育にあたっている家族はほんの一部で、「そのようなサービスがあることは知らな

かった」「知っていても利用するつもりはない」などがほとんどでした。このような傾向は、全国的に共通にみられます。

学校教育において、看護師や主治医、地域の医療機関などと連携を図っていくということは、学校を卒業した後も子どもの生活を支えるネットワークやシステムづくりへとつながっていくと考えられます。学校は、子どもや保護者と、地域社会とをつなぐ役割をも担っているといえます。

すべての子どもが、地域で共に生活し、共に学んでいくことができるようにするため、「医療的ケア」を必要とする子どもへの取り組みが現在に至るまでには、子ども本人、保護者、教職員および、医師等医療関係者の熱意あるバックアップに支えられてきました。さらに、それを広げていくために、それぞれの地域で、子どもを中心に据えたネットワークの創造が求められています。

おわりに

学校は、すべての子どもの人権が守られ、尊重される場所。学校は子どもたちにとって楽しく充実した学校生活が保障されるべき場所。学校は、何よりも「いのち」が大切に守られる安全な場所。学校は、子どもが安心して学習に臨むことができ、人間関係が形成できる場所。子どもや保護者の願いに沿いながら地域と共に創っていく場所。このようなことが、学校教育を創造しようとするときに必ず語られます。

「すべての子どもが」ということはひとりの子どもも漏れなくということです。その実現を図るために、本稿は「医療的ケア」の必要な子どもを中心に考えてきました。課題を共通化し固有の問題点を焦点化させるために、“「医療的ケア」が必要な子ども”という修飾語をあえて使っていますが、特別な子どもなのではありません。「医療的ケア」という言葉だけが先行してしまつて特別なものとしてとらえられてしまうことがもっとも危惧されます。

学校における医療的な環境を整えていこうとする取り組みは、教育と医療をわける取り組みなのではなく、子どもにとっての教育を充実させようとする取り組みです。学校教育は学校にいる時だけで完結するものではなく、子どもがひとりの人として生きていく力を培うところです。学校教育における子どもたちを支えるネットワークづくりやシステムづくりが、卒業後の生活を豊かにするための支援にも生かされていくことを願います。

(長谷川美知子)

<参考・引用文献>

飯野順子：「医療的ケアの必要な児童生徒の学校生活」ジアース教育新社 2002

飯野順子：生命を輝かせ「生活の質」を高める「教育の質」を問う 肢体不自由教育139
1999

北住映二：医療的ケア問題に対する方策——対応のあり方と今後の取り組み 医療と教育
研究会公開研究会資料 1998

谷みどり：重い障害のある人も家族も地域で生き生きと暮せるように 養護学校の教育と
展望 127 2002

国立特殊教育総合研究所：常時「医療的ケア」を必要とする重度・重複障害児への教育的
対応に関する実態調査報告書

第Ⅲ章 医師の立場から考える

「医療的ケア」に類する問題は最近、学校だけでなくさまざまな場所で論議されています。たとえば老人介護の現場で、あるいは救急医療の現場でというふうにです。なぜこのように問題になっているかという、日本では医療行為というものの幅が大変ひろく、しかもいったん医療行為と認定されれば医者しか行なえないという、大変窮屈なことになっているからです。

たとえば老人介護の現場について考えてみますと、現在、高齢者も病院でなく在宅でのケアをすすめるという方向性になっているものの、在宅ケアを担うべきヘルパーができる「医療的ケア」の部分が制限されているために、ケアが十分行なわれないということが起きています。

いや、それでも現実に在宅介護は行なわれているわけですが、それはホームヘルパーとして仕事をしている人たちが、“してはいけない”はずの“医療行為”を現実に担っているからです。

篠崎良勝さんは『ホームヘルパーの医療行為』（一ツ橋出版）のなかで「1999年の8月から9月にかけて当時の厚生省に次の行為について医療行為であることを確認した」と言っています。あげられているのは23項目にわたる医療行為で、それは次のとおりです。

1. 褥瘡処置（ガーゼ交換も含む）
2. つめ切り
3. たんの吸引
4. 酸素吸入
5. 経管栄養（胃ろう・鼻管など）
6. 点滴の抜針
7. インシュリンの投与
8. 摘便
9. 人工肛門の処置（ストーマのしぼり出しも含む）
10. 座薬
11. 浣腸
12. 血圧測定（市販の測定器を用いた場合も含む）
13. 服薬の管理
14. 外用薬の塗布（軟膏、湿布など）
15. 口腔内のかき出し
16. 食事療法の指導
17. 導尿
18. 留置カテーテルの管理
19. 膀胱洗浄
20. 排痰ケア
21. 気管カニューレの交換
22. 気管切開患者の管理指導

23. 点眼

篠崎さんは、厚生省の役人がこの23項目すべてを医療行為であると断言したと言います。

そして一方、篠崎さんがこれらの行為を介護職員が行なった経験があるかどうかをアンケート調査してみたところ、23項目中1つでも行なったことがあると答えた介護職員は、202人中194人(96.0%)であったということです。これだけの職員が“してはならない医療行為”をしているにもかかわらず、1人も摘発されないのは、もしこれらの職員を一斉摘発したら、介護保険制度が消滅するからだと篠崎さんは言います。

篠崎さんはさらに、介護保険制度が施行されて以後は、厚労省の役人に先にあげた23項目について医療行為かどうか問い合わせてもはっきり回答せず、「介護職員の医療行為の問題は、現場のその場その場の状況で個別に対応してほしい」と、あいまいな答えをするようになったと言っています。

それは先ほども言ったように、23項目を医療行為だとはっきり言ってしまえば、それらの行為を介護職員にさせるわけにはいなくなり、したがって介護保険制度が運用できなくなるからです。そこで篠崎さんは「つめを切ったり、湿布を貼ったりするような行為を医療行為という枠で考えこもうとするから話がややこしくなるのだ。これらの行為を医療行為の枠からはずせばよいのだ」と提案します。

これはまったく正しい提案だと思われます。

これまでも障害や病気のある人たちに対して、家庭内では前記23項目にあたるのが家族によって行なわれてきました。

普通の場合、家族内に医師や看護師がいることはないので、素人である家族がこれらの行為を行なってきたわけですが、それは許されていたのです。

これは日本の場合、病気や障害のある人の介護は家族が責任をもつべきだという考え方があり、その考え方に則って、家族にだけは医療法上の規定を除外することにしたわけです。しかし、介助の責任を家族に負わせるという考え方は、まったく時代遅れです。介護保険制度も、家族の負担を減らし、公的に援助するかたちで高齢者の在宅生活を保障する趣旨で設けられたはずですが、それならば家族が行なうことが許されている前記23項目のような行為は、家族にかわって介助にあたる人たちにも当然許されるべきであって、そこにはなんの矛盾もありません。

しかし現実には家族以外の人が行なおうとすると「素人には医療行為は許されない」と言われ、阻まれてしまいます。

学校でも事情は同じです。

重い障害のある子どもの場合、1960年頃まではずっと入院生活を送っていましたが、長期入院よりは施設にいるほうがよいということになり、さらに家庭の基盤ができると家族とともに暮らすほうがよいということになりました。

障害児の医療に関わる医師たちは、子どもたちをなるべく家に帰すように努力し、その結果在宅生活を送る子どもが多くなりましたが、そうすると当然学校へ行きたい、他の子どもたちと共に学び共に行きたいと望む子どもがふえます。

そしてそういう子どもたちがまず養護学校で受け入れられるようになりましたが、養護学校でも「医療的ケア」を行なう態勢は十分ではありませんでした。重度で医療的な介助

を必要とする子どもの場合は、親が付き添うことを条件にして入学が可能になることが多かったのです。

さらに最近になって、障害のある子どもも「将来自立して生きていくことを考えると学校時代に健常児と生活を共にすることが絶対に必要」と考え、統合教育を希望する障害児・保護者が増え、そうした流れのなかで人工呼吸器をつけた子どもの普通学級入学も全国的にみられるようになりました。

しかし、普通学級に在籍する障害児に対して介護者がつけられるということは、ほんの一部の地域以外はないというのが日本の統合教育の現状ですから、呼吸器をつけた子どもへの「医療的ケア」の態勢はほとんどありません。親が介助につくことによって普通学級で学ぶことが可能だったというのが、これまでの現実です。しかしそうした親の介助に頼る形から、学校側が「医療的ケア」の態勢を組むという形への転換が、このところ東京をはじめとしてあちこちの地域で実践されはじめています。

学校で「医療的ケア」の態勢を組む場合、一般の教員がケアに関わるということがどうしても必要ですし、またそれが理想の姿だと考えられます。医療の専門家でない教員が「医療的ケア」に関わることに懸念を抱く人もいるかもしれませんが、実際にそのような実践はこれまでも行なわれていて、そのことに対する評価もされているのです。

「医療的ケア」の実践にずっと関わってきている小児神経科医が参加した座談会(雑誌『IEP JAPAN』2001年3号)で、医師である三宅捷太さんは次のような発言をしています。

「ある養護学校では3年ごとに『医療的ケア』についてアンケート調査をしています。回を重ねるごとに回答率も高くなり、『医療的ケア』をやったことのある先生が増えていきます。さらに必要な子どもがいた場合にやりますかといった質問に対してやろうかなとってくれる先生が確実に増え、やることで子どもの生命に問題を生ずるのではないかと不安を訴える先生が少なくなって、先生方も前向きな姿勢なのです。『医療的ケア』をやること自体に対しての不安としては、自分のテクニックの不安が多く法解釈の不安は減ってきています。また実施にはどんな環境整備が必要かの質問に、医療スタッフの導入は必ずしも増えてなく、実技研修や医療研修をもっと増やしてほしいという声が大きくなっています」

ここには大変重要なことが語られています。

まず、一般の教員でも「医療的ケア」が十分に行なえること、さらに実際に行なわれていくなかで医療行為的なものを医師や看護師でない教員が行なうことが法的に問題はないのかといった不安は解消されていくということが語られています。

現実に実践が行なわれ、それがあたりまえのことだと確認されていくなかで「法的な壁」など現実に突破されていくということです。また医療スタッフの導入が特に希望されているわけではなく、教員の研修によって「医療的ケア」は十分行なえるというのが現場の実感であるということも注目すべきです。

また同じ座談会のなかで、東京において「医療的ケア」の問題にずっととりくんでいる北住映二医師が次のように発言しています。

「東京の場合、看護婦さんのなかでもいろんな考え方があるだろうけれども、本来は看護婦がやるべきだけれども、人手がないからとか、教室と保健室が遠くて大変だから、それで一般の先生がやむを得ずやっているというのではなくて、さきほど話が出てますけれ

ども、担任の先生がやることで、いろんなプラスの良い面が別に見えてきているなかで、看護婦さんの気持ち、考え方も変わってきている、一般の先生方の考え方も変わってきていると私は見ていて思うのです。そういう意味で、看護婦をどんどん配置すればそれで済むということではなくて、やはり現場の教室の先生方、担任の先生方、あるいはその学部のグループの先生方がしっかり関わられるようにしていくこと、そのための重要な専門スタッフとして看護婦が役割を果たすということですね。だから餅は餅屋だけれども、さきほどの話で言いますけれども、そこを越えたものがあるということが、横浜でも、東京でも認識は一緒だと思います」

さらに北住さんは実際に、日常子どもに関わっている家族や周囲の人たちが「医療的ケア」を行なってみると、医者や看護師が行なう場合よりも上手に適切にやれることがあるとも言い「関係性が専門性を越える」ことを指摘しています。

日本では医療行為とされるものは、ほとんど医師しか行なえないという形をとってきました。看護師でさえもいちいち医師の指示を得て医療行為を行なわねばならず、自主的な判断で行なえることはわずかでした。

まして医師や看護師の資格をもたない一般の人が医療行為をすることについては、医師の側が極めて消極的でした。たとえばインシュリンの自己注射などは諸外国では行なわれているというのに、日本では長い間行なわれず、糖尿病の患者さんや専門医の運動でようやく可能になったのでした。

しかし、病気の治療はすべて病院で行なう、病気の人の療養はすべて病院内で行なうという時代は医療行為を医師が独占することですんでいたかもしれませんが、患者の「生活の質」ということが考えられるようになった現代では、事情が違ってきています。在宅での治療や療養が志向されるようになり、同時に病気や障害のある人も地域で生きていくという方向が目ざされている今、これまで医師や看護師でなければできないとされていた“医療行為”のなかで、一般の人たちでもすぐできるような行為、若干の研修を積みばできるような行為を洗い出し、それらはなるべく多くの人ができるように法的な枠をゆるめるべきでしょう。

「医療的ケア」については、それは医師や専門家がやるものだからと敬遠しないで、まずとりくんでみる必要があります。

学校が「病児や障害児の援助を学校全体で応援しよう」と考えれば道は必ず開けると、すでに実践してきた地域の経験が教えてくれます。これまで、「子どもと一緒に生きよう」とする家族や介助者は「医療的ケア」といわれるものをあたりまえの生活の一部として十分にやれてきたのですから、教員にも十分可能です。

法律が医療行為と規定しているもののうち、かなりの部分をしろとうが行ない担ってきたのですから、その現実を行政にも認めさせ、医療的な教育援助には学校教職員が関わってよいと認めさせましょう。そのような動きは、ホームヘルパーの人たちの要求とも連動させて行なうべきだとわたしは考えています。

(山田 真)

第Ⅳ章 養護教員と「医療的ケア」

子どもは自分自身を成長させる力を備えています。学びたい欲求や子ども同士でかかわりあいたい欲求^(*)は、その原動力となるものです。学校教育において、「授業」をするだけではその目的を達成することはできません。子ども自身も持っている成長する力を引き出し、それを支援するためのかかわりが不可欠です。子どもが学校生活をする上で支障が生じた場合には、学校で安心して過ごせるように、学習できるようにと、環境を整え、条件を整備していくかかわりが必要なのです。それが、教育の方法の一つとして位置付けられるものであり、「養護」と称されること^(**)なのです。そして、学校における「養護」を浸透するために、学校に配置されたのが、養護教員です。

本報告のテーマである「医療的ケア」は、生活援助行為と言われていますが、それはまた、学校場面にあっては、「養護」の一環であり、教育の一方法ということになります。

養護教員はこれまで、一人ひとりの子どもに寄り添って、その子どもの喜びや苦しみを共にし、学校内外の人々と連携して、子どもの健やかな成長と幸せをめざした営みを重ねてきています。「医療的ケア」を必要とする子どもたちが地域のなかで共に生き学び合えるように、養護教員としてのかかわりがより問われて、今日に至っています。

1 「医療的ケア」と養護教員

「医療的ケア」は多種多様な教育ニーズのある子どもへの支援の一方法であり、子どもを養護するための行為と言えます。ただ、この養護活動は、養護教員のみが直接的にかかわることを意味しません。「医療的ケア」は、より自然な行為として、子どものより身近な人によってなされることが必要です。学級担任や教科担当者などの子どもに直接的にかかわる人たちには、必然の行為となりましょう。養護教員は、全教職員による子どもたちの養護が円滑に行なわれるために配置されたものであり、さまざまな形で展開されている養護活動を調整・推進する役をになっているからです。

上記の趣旨から言って、養護教員が「医療的ケア」を要する子どもにかかわる人たちの“コーディネーター的役割”（教育と医療・福祉を結ぶ調整役、「医療的ケア」全体のとりまとめ）を果たすことが望ましいと言えましょう。しかし、養護教員の果たすべき役割が多岐にわたり、多様なニーズに応じたかかわりをしていくには限界があります。学校体制の中での養護教員の実情を十分に理解・配慮した上で、その任をになっていけるような学校体制が強く望まれます。

なお、“コーディネーター的役割”については、将来的には学校外の人間—たとえば、介護保険スタイルのケアマネージャー方式なども考えられてよいでしょう。学校卒業後の地域とのつながりを大事にしていくには、地域との連携はより重要です。「医療的ケア」を必要とする本人や保護者たちとともに望ましいあり方についても十分な検討をしていくことが、今後に残された課題です。

2 養護教員と「看護師」免許について

今日、学校における「医療的ケア」が問題化されることに伴い、養護教員の「看護師」免許所持のいかんが取り沙汰されています。本来、養護教員の役割が論じられる際、「医療的ケア」にかかわって養護教員の看護師免許が問われることはないはずです。

なぜならば、学校における養護教員は、その養護教員の資格において「医療的ケア」にかかわるものです。それ故に、「医療的ケア」を推進するために「看護師」免許が求められることではありません。

なお、養護教員の資格に関連して歴史をたどってみると、前身は学校看護婦と言われ、看護婦養成を土台に「学校衛生」などの科目を付加して養成してきた時代が長くありました。「養護の徹底をはかる職種」(*3)として、学校で過ごす子どもたちへのかかわりを焦点化し、看護に関する学びのなかから必要なものを抽出してさらに新たに必要な科目を付加してカリキュラムを編成したのが、今日の養護教員養成なのです。学校の子どもたちへの養護のために必要なことがらを最も学んでいるものは誰なのかということを、ここできちんと確認したいものです。

また、学校に看護師配置の動きが生じています。養護教員と看護師の連携は必要です。「医療的ケア」にかかわって、各々の役割分担＝協働することについての検討も重要課題の一つです。

3 学校における「医療的ケア」の推進にむけて

学校において「医療的ケア」をすすめていくためには是非考慮したいことがらを養護教員の立場から、以下、3点記してみます。

1. 教職員（養護教員も含めて）が「医療的ケア」の協働者として、それぞれの子どもにとって必要な知識・技能を、それぞれの主治医・保護者などから学んでいくこと。
2. 日常的なケアを継続し、緊急時には適切な対応を提供していくためのチームワーク。それができるような「支援委員会」といった組織を編成し、校内にチームワークを創り上げて行く。特定の「職種」や「人」に仕事や責任が「押しつけ」、「お任せ」になることは望ましくない。養護教員がそのチームワークの一員として、可能な支援をしていくことは当然のこととして含まれる。
3. 個々の子どものニーズに応じた「医療的ケア」を展開できるような条件整備。主治医・本人・保護者の希望による人的配置（介助員など）とその財政的措置は重要。また、本人の望むような、利用しやすくプライバシーの面も配慮した施設・設備の充実・改善もはかられる必要がある。「医療的ケア」を必要としている子どもたちに安全で快適な学校生活を保障していくために、ケア・ルームやレスト・ルームの設置も一案。

上にあげたようなことは、「医療的ケア」をすすめていくための提案となりますが、これらは「医療的ケア」を必要としていない子どもへの対応につながることであります。一人ひとりの子どもに向き合い学ぶ姿勢、協働というチームワークでの対応および真の意味の「居心地のよい」校舎や設備への配慮です。

「医療的ケア」を考えることは、単にそれを必要としている子どもたちの問題というのではなく、学校全体の見直しをしていく好機なのではないでしょうか。是非、そうなってほしいものだと思います。

(北村 美佳)

<参考文献>

* 1. 大谷尚子他：『養護学概論』東山書房、1999

* 2. 小倉学：『改訂 養護教諭—その専門性と機能—』東山書房（初版、1970）
第12版1997

* 3. 「学校看護婦に関する件」1929年（昭和4年）

「学校衛生に関しては学校教職員、学校医主としてこれに従事すといえども、幼弱なる児童を収容する幼稚園、小学校等においては、学校看護婦をしてその職務を補助せしめ、もって周到なる注意の下に、一層養護の徹底を図るは極めて適切なることと云うべし」

第Ⅴ章 「医療的ケア」に関する法的検討

1 問題の所在と解決の方向

教師、ヘルパー・介助員などが、痰の吸引や経管栄養、酸素吸入などのいわゆる「医療的ケア」をすることに、法的な問題はないのでしょうか？

この問いに答えるためには、医療に関する現行法の基本的仕組みを批判的に検討するとともに、医療行為の意味を根本的に捉え返す必要があります。

(1) 現行法の基本的仕組み

① 医師法の定めとその意味

現行の医師法17条は、「医師でなければ、医業をしてはならない」と定めて、医師でない者の医業を禁止しています。また、これに違反した場合には、「2年以下の懲役または2万円以下の罰金に処する」となっています（医師法31条）。その結果、医業は医師のみに許され、医師に業務の独占が認められています。無資格者が医業を行うことは国民の生命・健康にとって危険である、という理由からです。

しかし、法は「医業」の概念については、何も規定していません。その範囲・内容・限界などは、すべて裁判例・学説に委ねています。医業の具体的な内容は、医学の進歩に伴い変化するので、定義することは困難だからです。

そのうえで、医業とは、「医行為を業として行うこと」という形式的解釈が通常とられています。そして、「業」とは、不特定多数の者に反復継続して行う意思のある行為を意味しており（最決定1953.11.20刑集7巻11号2,249頁）、本業か副業か、報酬を得たかどうかは関りがないとされています。

② 保健師助産師看護師法の定めとその意味

また、保健師助産師看護師法37条は、「保健師、助産師、看護師又は准看護師は、主治の医師又は歯科医師の指示があった場合を除くほか、・・・衛生上危害を生ずるおそれのある行為をしてはならない。ただし、臨時応急の手当をし、又は助産師がへその緒を切り、浣腸を施しその他助産師の業務に当然に付随する行為をする場合は、この限りではない」と定めています。つまり、「保健師、助産師、看護師又は准看護師」は、医師の指示がなければ、原則として医療行為をしてはいけないということです。

しかし、これはまた、「医師の指示を受けた保健師、助産師、看護師又は准看護師」については、医業独占が一部解除されて、一定の医療行為をすることができるとともに、それ以外の無資格者には、依然として医療行為が禁止されていることを意味しています。

③ 「業」としての医療行為の禁止の意味

以上の2つが、医療行為の禁止に関する現行法の定めです。その結果、医師や医師の指示を受けた保健師、助産師、看護師又は准看護師以外の第三者は、「業」として医療行為をしてはならない、というのが現行法の基本的仕組みとなっています。

このように、「業」として医療行為をしてはいけないということは、逆に「業」としてでなければ、資格がなくても、医療行為をすることができることを意味しています。

家族の者や本人が、医師や医師の指示を受けた保健師、助産師、看護師又は准看護師と同様な行為をしても許されるのは、それらが「業」として行われたわけではないからです。他方、教師やヘルパー・介助員などが医療行為ができないのは、それらの者が「業」として「不特定多数の人に対して繰り返して行っている」とみなされているからです。

④ 養護教諭の養護行為の性質

なお、養護教諭について、学校教育法28条7項は「養護教諭は、児童の養護をつかさどる」と定め、学校教育法施行規則22条2項は「保健主事は、養護教諭をもって充てる」としたうえで、同3項は「保健主事は……保健に関する事項の管理にあたる」と定めています。これらの定めからすると、養護教諭の行う行為は、学校管理下にある児童生徒に対する「養護」に内含される養護教諭独自の医療行為とみなすことができ、それに止まる限りは衛生上危害の生じるおそれのない行為として、医師法17条にいう医療行為であっても、特別法に基づく行為として許容されている、と解することもできます（同旨、高田利廣「看護の安全性と法的責任」（第6集）12頁、1985）。

（2）医療行為と非医療行為

このように、教師やヘルパー・介助員などは、現行法上は、医療行為はできないことになっていますが、「医療的ケア」もできないのでしょうか。この問いに答えるには、そもそも医療行為とは何かを、根本にまで遡って捉え返してみることから始める必要があります。

① 医療行為とは

まず医療行為とは、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又は及ぼすおそれのある行為をいうとされています。その意味の医療行為にも、2つの行為が含まれています。

1つは、「絶対的医療行為」と呼ばれるもので、医師自らが行うべき行為です。具体的には、胃チューブ、静脈注射、動脈採血、医学的検査の診断などが挙げられます。

2つめは、「相対的医療行為」と呼ばれるもので、医師の具体的な指示を受けながら行う行為です。例としては、心電図、静脈採血、予薬（経口、経鼻、経皮、直腸内）、注射（皮下、筋肉）、点滴の交換、生命維持管理装置の操作（人工呼吸器、腹膜透析）、カテーテル交換、膀胱洗浄、人工肛門管理、浣腸、吸引、導尿、包帯交換、理学療法などがあります。

しかし、後者の「相対的医療行為」とされてきたものの中には、現在では、一応の医学的知識や技術を習得した者がするのであれば、人体に危害を及ぼさないといえるものがあります。これらを一律に、医療行為として禁止することに疑問が生じてきています。

最高裁も、医業類似行為として禁止処罰される行為が何かは、個々の類似行為ごとに個別に判断する必要があるとしています（最高裁1960.1.27 大法廷判決刑集14巻1号33頁）。また、何が医療行為かは、時代の流れにそって、その具体的な範囲を捉えるべきだという社会的意識も強くなってきています。

② 非医療行為の範囲の広がりとその社会的意味

このようにして、従前は医療行為とされてきたものが、少しずつ非医療行為とされるようになってきました。その範囲は、医学的知識や技術の普及、扱いやすい医療機器の開発・普及によって、広がってきています。

最近、除細動器（AED）が発達・普及して航空機内に搭載され、その使用を乗務員な

どもにも認めようとする動きなども、その例といってよいでしょう。また、最近は在宅医療も増えてきており、さらに老人介護や福祉施設における介護など医療・福祉をめぐる環境も変化してきています。

それゆえ、医療行為を見直し、人体に危害を及ぼさないといえるものから、徐々に非医療行為に移してゆくことには、合理性が十分に認められます。

これらの非医療行為の中にも、①一応の医学的知識や技術を習得した者がするのであれば、人体に危害を及ぼさずかつ及ぼすおそれのない行為と、②誰がするのであっても、人体に危害を及ぼさずかつ及ぼすおそれのない行為の2つがあります。

いずれにしても、これらの非医療行為は、その行為を受ける人が生きてゆくうえで必要とするすべ・手だてを身近にいる者が支援する行為であることは確かですから、基本的には「生活支援行為」としての性質を有しているといえます。

その意味では、非医療行為にも、①一応の医学的知識や技術を習得した者の行う「生活支援行為」と、②誰が行ってもよい「生活支援行為」の2つがあると捉えるべきです。

③ 「医療的ケア」

このように捉えるならば、いわゆる「医療的ケア」は、治療目的ではなく、生活の支援・援助のために、本人・家族・介護者が、医師や看護師の指導で行うことを任された行為であると捉えることができることとなります。そして、生活の支援・援助と捉えることができる性質の行為であれば、特定のケア（咽頭より手前の吸引、経管栄養、自己導尿の補助）に限定する必要はないことにもなります。

在宅医療が進むと、さまざまな人が医療にかかわらざるをえなくなります。これらの人々も、医師の指示を受けながら、「相対的医療行為」と非医療行為の間のグレーゾーンともいえるべき「医療的ケア」にかかわることが今後ますます増えてくるといえます。

教師やヘルパー・介助員などが、学校内や通学途上で行う「医療的ケア」は、それを必要とする子どもが、学校生活を安全に送ることができるように支援・援助するために、医師や看護師の指導で行うことを任された行為として、現行法上も許されていると捉えてよいこととなります。それは、一人ひとりの子どものニーズに応じて、教育を受ける権利を実質的に保障してゆくプロセスの一つでもあります

2 アメリカ合衆国における学校の「医療的ケア」に関する法的問題・裁判例の現状

日本においては、いわゆる「医療的ケア」に関する法的問題は、主として医師法を中核とする医療法制のなかで検討されていますが、アメリカにおいては、障害のある子に対する「(広義の)教育サービスの問題」として展開されてきました。

「教育サービスの問題」と捉えるアメリカのあり方は、この問題を考えるにあたって参考となるように思われますので、その概要を紹介することにします。(詳しくは、吉利宗久「アメリカ合衆国における「医療的ケア」を要する障害児の学校看護サービス」SNEジャーナル、6(1)、2001を参照。)

(1) 問題の経緯と背景

アメリカでは、1975年の全障害児教育法(Education for All Handicapped Children

Act) や1990年の個別障害者教育法 (Individuals with Disabilities Education Act) により、すべての障害児に対して「無償で適切な公教育」を提供することが要求されたことや、医療技術の進歩もあって、「医療的ケア」を要する障害児が学校内において教育を受ける機会が著しく増加しました。その結果、「関連サービス」が、障害児の教育を受ける権利の保障のための不可欠の要素として位置づけられ、その認定基準と法解釈問題が活発に論ぜられるようになりました。

「関連サービス」の範囲はかなり広く、医療に関連する「関連サービス」としては、「医療的サービス」(認定医によって提供されるサービスであるが、医師による治療行為は含まない)と「学校保健サービス」(スクール・ナースなどの有資格者によって提供され、認定医によって直接に提供される必要がない医療的サービス)があり、これらが「医療的ケア」を要する障害児に対する教育的サービスとして提供されることになっています。それらの具体的なニーズは、経口投薬、発作管理などの比較的簡易なケアから、気管切開管理、機器による吸引、人工呼吸器管理、酸素療法等の特殊な技能を要するケアにまで広がっています。

(2) 裁判例の変遷と現状

しかし、「関連サービス」の認定基準に関する裁判例には変遷もありました。

① 1980年代前半まで—ブライトライン・テスト (bright-line test)

連邦最高裁は、Tatro訴訟(Irving Independent School District v. Tatro, 1984)において、サービス提供のために医師が必要とされるか否かに基づく基準を採用し、サービスが医師によって提供されず、学習活動に参加するために必要であるならば、種類、範囲、性質、費用等にかかわらず、「関連サービス」として提供しうるとしました。すなわち、①わずかな訓練と費用により短時間に実施することができる処置であり、②それがなされないと子どもが公教育プログラムに参加することができなく、③医師ではなく、スクールナースなどの有資格者によってなされる場合には、「関連サービス」として認定しうるとしました。

これは、「子どもが全日学校に留ることを可能にするサービスは、学校への登下校を可能にするサービスと同様の教育的努力」であり、「スクールナースによって提供されるサービスは、教育システムの一部となってきたのであり、健常児に対するサービスと実質的に異なるものではない」とする考えに基づいていました。

② 1980年代後半から1990年半ばまで—多要因テスト (multi-factor test)

その後、Tatro訴訟で「過度に高額で学校区の能力を超えることが明らかなサービス」は除外される旨判示されたことから、個別ケースの判断において、連邦控訴裁判所などが、サービスの提供者だけでなく、要求されるサービスの複雑性や費用の程度などの多様な要因を考慮する事例が相次ぎました。

③ 1990年代半ば以降—ブライトライン・テストの再考

しかし、多要因テストの適用に対して疑問が投げかけられた結果、1990年代半ば以降、ブライトライン・テストの再考がなされるようになりました。Skelly訴訟 (Skelly v. Brookfield LaGrange School District 95, 1997) において、イリノイ州北部連邦地方裁判所は、神経・筋肉系の疾患のために車椅子・胃腸間チューブ及び気道を清潔に保つための気道切開チューブを要するEddieの両親が登下校時の吸引サービスの提供を求めたのに

対して、「Eddieは、他の児童が周囲にいることによって刺激を受け、学校でのわずか数ヶ月間で顕著な進歩を示した」と述べたうえで、バス内での吸引は、たいてい1、2分で完遂することができるとして、「関連サービス」と認定しました。

そして、連邦最高裁は、1999年3月3日、Garret訴訟において、オートバイ事故により脊柱を損傷し四肢麻痺となったGarretの母親が、膀胱カテーテルケア、気管切開部の吸引、人工呼吸器が正常に作動しない場合のアンビューバッグ管理、呼吸困難の観察などを常時行う付添人によるサービスの提供を求めたのに対して、多要因テストを排除し、費用や学校職員の能力に依拠してサービスを区別することはできないとしました。そして、ブライトライン・テストの有効性を再確認し、サービスが障害児が学校教育から成果を得るために必要であり、有資格スクールナースやその他の有資格者によって提供されるのであれば、「関連サービス」として認定すべきだとしました。「障害児の公教育への有意義な参加」を、財政問題によって歪曲して捉えることに対して警告を発したのです。その背景には、障害児が通常学級において学び、成長することを重視する潮流が存在しています。

こうして、Garret訴訟の最高裁判決によって、医師によって提供されないサービスであるならば、「学校保健サービス」として認定するとともに、その提供者の範囲を広げ、有資格者の他に、サービスを提供するために適切に訓練された職員を加えるようになってきています。

そのうえで、インクルージョンを志向する機運の高まりによって、通常の教育環境における「医療的ケア」の必要性が一層重視されるようになり、サービスの性質に加えて、対象児の通常学級での教育活動の成功と可能性を追求する動きも高まってきています。それは、「もっとも制約の少ない環境 (least restrictive environment LRE)」の法的要求を具体的に実現してゆく試みでもあるといえます。

3 緊急事態における行為と法的責任

最後に、教師やヘルパー・介助員などが学校内や通学途上で「医療的ケア」を行った際に事故が生じた場合には、どのような法的責任が問われることになるのかについて、念のためふれておくことにします。

(1) 刑事上の免責

刑法37条は「他人の生命、身体……に対する現在の危難を避けるため、やむをえずにした行為は、これによって生じた害が避けようとした害の程度を超えなかった場合に限り、罰しない。ただし、その程度を超えた行為は、情状により、その刑を減輕し、又は免除することができる」と定めており、緊急避難としてなされた行為について、原則として刑事責任を問わないとしています。

緊急時かどうかの判断を明らかに誤った場合や緊急避難として採った手段が著しく相当性を欠いている場合などにも、なお刑事上の免責を得られるかどうかは微妙ですが、緊急避難目的が肯定できる限り、実際に責任を問われることはまずないように思われます。

(2) 民事上の免責

民法698条は、「管理者(義務なくして他人のために事務の管理を始めた者)が本人の

身体……に対する急迫の危害を免れしむるためにその事務の管理をなしたるときは、悪意又は重大なる過失あるに非ざれば、これに因りて生じたる損害を賠償する責に任ぜず」と定めて、緊急事態において人を救助したところ過ってその人に事故が生じた場合でも、軽過失であれば、民事上の損害賠償責任を負わないとしています。

また、教師、ヘルパー・介助者などと「医療的ケア」を受ける子ども・親との間に契約関係が成立しているとみうる場合にも、緊急事務管理に関する法理が準用されて、悪意（本人を害する意図）や重過失がある場合でなければ、損害賠償責任を負わないと考えてよいように思います。法は、人の命が奪われる事態を手をこまねいて放置したり、救命に努めた人の責任を厳しく追及するような考え方はとっていないからです。

（中川 明）

第Ⅵ章 インクルーシヴ教育をめざす「医療的ケア」 ——アメリカとイタリアの場合——

はじめに

ここでは、学校における「医療的ケア」保障の体制づくりがかなり進んでいるアメリカ合衆国と、いわゆる「統合教育」が進んでいるイタリアをとりあげ、日本の学校での「医療的ケア」推進の示唆を得ることにします。

1 「医療的ケア」を要する障害児の学校看護サービス～アメリカ

1999年3月3日、アメリカ合衆国の連邦裁判所は画期的な判決を下しました。1998年に提訴されたギャレット訴訟に関する判決です。この訴訟は4歳の時に交通事故で脊柱を損傷し、四肢麻痺となり人口呼吸器をつけるようになったギャレット・フレイ（Garret Frey、判決時には16歳）の母親が、アイオワ州のシーダラピッド学校区に対して、通常学級に通う彼に必要な「看護師（professional nurses）」を雇う費用を支払うように求めたものでしたが、連邦最高裁はその主張を全面的に認め、学区に費用の支払いを命じたのです。

その看護師が行うケアには「通常1日に1回の膀胱カテーテルケア、気管切開部の吸引、定期的な食事、車椅子の上での体位変換」などが含まれていましたが、この判決によってこのケアはIDEA（Individuals with Disabilities Education Act：障害のある個人の教育法あるいは個別障害者教育法）が保障する「関連サービス」に含まれるものであることが明確になったのです。そこで、まずIDEAを概括し、次にそこで保障されている「関連サービス」の中身を検討することになります。

（1）IDEA とアメリカの障害のある子どもの教育

よく知られているように、アメリカでのいわゆる「統合教育＝mainstreaming」は1975年に制定された「ハンディキャップのある子どもすべての教育法あるいは全障害児教育法＝Education for All Handicapped Children Act, P. L. 94-142」からスタートしました。その時の基本的な考え方は、障害のある子どもに「もっとも制約の少ない環境＝least restrictive environment」での無償の適切な公教育（Free Appropriate Education：FAPE）を保障するというものでしたが、「統合教育」は実態としてはなかなかすすみませんでした。

その後、さまざまな裁判を経て、徐々に「統合教育」がすすんでいきますが、決定的にそれを進める契機となったのは、1990年のアメリカ障害者法あるいは障害のあるアメリカ人に関する法律（The American with Disabilities Act）と同年の1990年に、1975年の「全障害児教育法」を改正して制定された「個別障害者教育法」です。同法は1997年に改正され、今日に至っています。その結果については以下のように指摘されています（ジュディ・ヒューマン、デボラ・エリングスタッド「アメリカの障害者教育を一変させた個別障害者教育法（IDEA）の役割」『福祉労働』第86号、2000年3月）。

「この法改正以来、毎年普通学校や普通学級で障害をもたない児童、生徒と一緒に教育を受けている障害を持つ児童、生徒数は確実に増加している。今日、全障害生徒の約95%が地域の公立学校に通学し、そのうちの約半数は年間の授業日数のうち少なくとも80%を障害のない児童、生徒達とともに教育を受けている (U. S. Department of Education, 1998)」。

また、同法を紹介しているアランガートナーとケルツナー・ドロシーは次のように述べています (Disability, human rights and education: the United States, in Felicity Armstrong and Len Barton (ed.) Disability, Human Rights and Education. Philadelphia. Open University Press. この本の翻訳は明石書店から近刊予定)。

「1997年に改正された障害のある個人の教育法 (公法 105-17) に組み込まれている基本原則は、全障害児教育法 (公法 94-142) として1975年から施行された連邦法のなかに示されてきた。同法の主要な特徴は権利の形成 (right formulation)、すなわち、ハンディキャップ的な状況にある子どもすべてに無償の適切な公教育への権利を保障する、という点にある。これはいわゆる『拒否ゼロ』原理である。この原理は公法94-142号の施行に先立つ論議のなかでは特別教育の専門家たちが異議を唱えたものである。その後、法律制定の後には多くの学区が抵抗したものであるが、しかし、裁判所は、障害のある子どもはだれも法律が保障する範囲から排除されるべきではないという絶対的基準を支持したのであった。／別の鍵的な原理は親がその子に関わる意思決定に参加する権利を内包するものである。つまり親は、プログラムがその子の個別ニーズに合うように作られるよう要求できるし、可能な限り最大限に障害のある生徒が普通の教育環境の中で、必要な補助的、支援的なサービスを受けながら教育されるよう要求できるのである」。

(2) IDEA 及び同施行規則における「医療的ケア」

このIDEA及び同法施行規則で障害のある子どもたちに保障されるFAPEには、個別の教育計画 (Individualized Education Program : IEP) に基づいて提供される「特別教育」と「関連サービス」が含まれています。このうち「関連サービス」は、①移動サービス、②特別教育から成果をあげることを支援するために必要な発達の、矯正の、及びその他の支援的サービス、③障害の状態の早期発見やアセスメント、となっています。

「医療的ケア (medical care)」はこの②の「支援的サービス」に含まれる、診断や評価を目的として認定医が提供する「医療的サービス」と、認定医が直接に提供する必要のない、有資格学校看護師やその他の有資格職員が提供する「学校保健サービス (school health services)」とが含まれています。

しかし、ここにいう「学校保健サービス」がどの程度のものか、どんな内容を含むものが明示されてはいなかったため、さまざまな争いがおき、先に紹介したギャレット訴訟などが提起されてきたのです。

この間の複雑な経過を分析している吉利宗久さんによると、アメリカでは認定医ではなく学校看護師が提供する「学校保健サービス」は、「経口投薬、発作管理といった比較的容易なケアから、気管切開管理、機器による吸引、人工呼吸器管理、酸素療法等の特殊な技能を要するケアにまで広がっている」という状況にあるようです。さらに吉利さんによれば「IDEAは、その成立以来、障害児を可能な限り通常の教育環境、つまり

LREにおいて教育することを追求してきた。とりわけ、昨今の教育動向においては、インクルージョン (inclusion) という新しい統合教育概念の浸透とその具体化を志向する機運の高まりによって、通常の教育環境における医療的ケアの必要性が一層重視されている」と総括しています。(吉利宗久「アメリカ合衆国における医療的ケアを要する障害児の学校看護サービス」SNEジャーナル、6 (1), 2001. 65-92)

なお、本稿では吉利さんの使い方を借用して、school nursingを「学校看護」、medical careを「医療的ケア」としていますが、前者は「養護」とし、後者は「医療ケア」として「的」をとった方がいいとの意見もありますが、今後の課題としたいと思います。

2 介助者による「医療的ケア」～イタリアの場合

もともと「統合教育」が進んでいると筆者が考えているイタリアでは、アメリカのような学校看護師ではなく、地域医療施設の指導うけながら介助員が行っていますが、そのための特別の資格は求められていません。

(1) 統合教育の歴史と現状

イタリアの統合教育 (ボローニャ大学教授で、全盲のニコラ・クオーモは、2002年3月の談話で統合教育を意味するインテグラツィオーネではなくインクルージョンという言葉を使って、その歴史を説明してくれました) は、1971年の法律第118号の制定から開始されました。そこでは障害のある子どもにも普通学級で学ぶ権利があると記されました。

しかし、法的な権利があっても学校教育の在り方がそのままでは統合教育はすすみません。そこで1975年に、①障害のある子どもも成長する主体であること、②評価のあり方を見直して身体感覚的な発達や社会関係の側面も考慮すること、③特に重い障害のある子どもには社会的サービスや保健サービスを保障すること、を主な内容にしたファルクッチ委員会報告と、①障害のある子が入る学級の生徒数は25人ではなく20人にすること、②障害のある子ども、その家族や担当教員を支援する専門家委員会の設置を盛り込んだ公教育省通達が出されます。そして、1977年の法律第517号で、支援教員の配置や「特殊学級」の廃止が規定され、小、中学校での統合教育が本格化するようになったのです。

高校段階での統合教育は1987年の最高裁判所判決と翌88年公教育省通達第262号によって進んでいくこととなります。判決は義務教育ではない高校においても、障害のある生徒の学習への権利を積極的に保障する努力をすべきである、と判示した画期的なものでした。そして、この判決を受けた先の通達では、①障害のある生徒の成績はその固有の状況に見合った固有の観点から評価されること、②重い障害がある生徒の入学や通学をあらかじめ拒否してはならないこと、③障害のある生徒の就学はできるかぎり居住地の高校での受け入れがのぞましいこと、といった内容でした。

そして、1992年に「障害者基本法」(略称) という法律第104号が制定され、保育所から大学にいたるまで統合教育を原則とすることが規定されました。そこでは①健康上の理由で就学が一時的にできない義務教育段階の障害のある子どもにも、学校の教育及び教授が保障されなければならない、②学習への権利が効果的に行使できるようさまざまな補助手段を個人に提供するばかりでなく、学校にも備えるようにすること、③支援教員の活動を学校教育全体の計画に位置づけること、④試験については時間の延長や介助員の付き添い

が認められるようにすること、などが盛り込まれたのです。(以上の詳しい流れについては拙著『障害児と公教育』明石書店、を参照してください)

(2) 学校における「医療的ケア」

以上のように、イタリアでは通常学級で障害のある子どもの教育を保障することを原則としています。そのためには、学級規模の縮小や支援教員の配置がまずなされ、その子どもに関する個別の教育計画が作成されます。いわゆる「特殊教育諸学校」で作成される日本とは違って、統合教育を進めるために個別の教育計画が作成されるのです。この教育計画は、学級担当教員、支援教員、USL（地域保健機構）派遣される医療専門家そして保護者からなる委員会で作成されます。この計画を実施する際、子どもの障害の状況によっては介助員がつき、USL（地域保健機構）に関わる医者の指導のもとに「医療的ケア」を行うことになっています。

イタリアでの調査を行った当時の国立特殊教育総合研究所の報告書では、以下のように紹介されています

(http://www.nise.go.jp/research/kyotsu/kankoubutsu/pub_f/F-101/chapter03)。

「イタリアでは、教師は教育の分野のみに関わって責任を負っており、学校での教育以外の医療や介護等のケアについては教員とは別のスタッフ（介助員）が担当することになっている。この介助員は、教育（イタリア語では教授を意味するイスツルツィオーネのことと思われる：引用者注）以外の子どもの活動を支援することを業務としており、市（コムネのことと思われる：引用者注）単位で雇用されている」

「重度の障害があっても通常学級での生活が保障されているポイントとしては、次のような諸点をあげることができる。医療面においてはUSLが責任をもってサポートしていること。必要に応じてUSLのスタッフが学校を訪問して指導に関わっていること。学校での指導については支援教師と介助員が責任をもって対応していること、本児のための教育計画については学級担任と支援教師、USLのスタッフで検討されていること」

USLは、原則として人口5～20万人に一つの直営の医療施設（公立病院、専門医療施設など）と、外部の医療施設と契約して住民に保健医療サービスを提供する機関のことです。また、イタリアでは「家庭医」制度が充実しており、障害の発見やケアに重要な役割を果たしているとも言われています。

ただし、この介助員にはどういう人物がどのようにして選ばれるのか、ということまでは今のところ分かっておりません。また、実際にどんな「医療的ケア」が、どのような形でなされているかについても把握できてはいません。

おわりに

以上、簡単にアメリカとイタリアでの取り組みをまとめてみました。この取り組みからいえることは、教員以外の「学校看護師」（アメリカ）あるいは、介助員（イタリア）によって「医療的ケア」が提供されている、ということです。ただし、アメリカの場合には「学校看護師」という資格を持つスタッフがあたるのに対して、イタリアの介助員にはおそらく資格はないものと思われます（この点は未確認ですが）。したがって、イタリアではUSLという地域保健機構の医療スタッフやあるいはそれと提携している近隣の医師等に指導を

うける形で介助員が担当するという形になっているのです。しかし、免許を持つ教員が「医療的ケア」に関わることはありません。

この両国の事例で私たちが学ぶべきは、普通学級での学習を保障するというインクルージョンやインテグレーションをめざすなかで、幅広く「医療的ケア」が保障されているということだと思います。

補足資料：支援教員について

イタリアの統合教育には支援教員は欠かせない存在です。支援教員は、原則として障害のある生徒4人に1人の割合で配置されるようになっていました。これは1977年の法律第517号によって制度化されたものです。これまではほとんどがかつて特別学校教員だった人が支援教員になっていますが、今後は、新たな養成が必要となってくると考えられます。

支援教員は、支援活動委員会に入り個別の教育計画策定に関わるとともに、障害のある子の学級内での学習支援を、さまざまな形態で行います。

2003年3月に訪問したローマの合同学区（二つの小学校と一つの中学校で構成）で入手した資料では、イタリアの統合教育の基本的な仕組みについて解説した後、支援教員について次のように書いてあります。なお、この中学校では「障害のある子」は6人で、支援教員は2人でした。

支援教員は可能なかぎり学級内でその仕事を果たします。その学級では時々、ハンディキャップのある生徒を含むすべての生徒が、その課題に応じて段階別に区分されたグループごとに学習活動を行う場合があります。したがって、一般教員と支援教員は協力してすべての生徒に、今有している能力を向上させるだけでなく、欠けた能力を身に付けさせるための共通の手立てを講じます。

グループ別の学習活動は、多くの場合、生徒たち、とりわけ社会性や感情の面で大きな課題を抱える生徒の興味関心や知的発達を求める社会化や感性の育成への要求を満足させるのに適した方法なのです。

もしも必要があれば、支援教員は学級外で個別的な学習活動を生徒と一緒に行うことができます。

「偏見のない学級 (classi aperte)」に資するような教授・訓育活動を組織することで、ハンディキャップのある生徒だけでなくすべての生徒に役立つような真の統合教育が推進されることとなります。それぞれのハンディキャップのある生徒の教授・訓育活動への要求は、学級の組織的な活動と一体となっていて、支援教員と教員チームとが協力して作成した個別の教育計画の中に具体化されるようになっています。＜中略＞個々の潜在能力それぞれの可能性から出発しながら、適宜検証すべき行程を予想させる適切で固有の学習過程はこのように決定されています。最終目標は困難を抱える生徒を学校共同体に完全に統合し、将来の社会生活への統合に必要な能力の獲得を促して、その人格を育てるという点にあります。

重いハンディキャップのある生徒に関しては、基礎的な学習、個人的な自立さらには社会化を重視した教授・訓育活動に集中することが多くなります。学校では、それぞれに異

なる生徒で構成される少人数のグループによる、絵画、手作業（manipolazione）、psicomotoricita、演劇的活動、コンピュータの利用、音楽の鑑賞や演奏といった活動が（支援教員と一般教員の協力のもとで）行われます。

（嶺井 正也）

提 言

学校にはさまざまな子どもがいます。快適な学校生活を送るためになんらかの教育的な援助を必要とする子どももいますが、そのなかには生活介助、「医療的ケア」といったものを必要とする病児や障害のある子どももいます。

そうした子どもたちに援助の方法を講ずることは地域の教育委員会の責務であり、それは病児や障害のある子の教育権の保障ということになります。

この場合、病児・障害のある子にも当然、学校の選択権があることをふまえ、また病児・障害のある子が養護学校でなく普通学級を選ぶ可能性があることをふまえて、どの学校を選んでも援助態勢ができるようにすべきです。「医療的援助を要する子どもは養護学校にいかねばならない」「養護学校にだけ医療態勢を準備する」といった差別的な対応はされるべきではありません。

病児や障害のある子が学校で必要とされる生活介助、「医療的ケア」の内容は多岐にわたりますが、たとえば次のようなものがあります。

たんの吸引、経管栄養、導尿、気管カニューレの交換、褥創の処置、摘便、浣腸、内服薬の与薬、外用薬の塗布、つめ切り、インシュリン注射、座薬の投与、点眼薬投与、膀胱洗浄

この他、子どもによってさまざまな援助を必要としますが、このなかには生活の一部であって医療行為とはいえないようなものも含まれます。そしてこれらのことは現実に医師や看護師以外の家族やヘルパーといった人たちが担ってきたことです。そうした現実をふまえ、これらの行為については、一般の人たちも行なうてよいように道がひらかれるべきです。学校においては一般の教員でも研修等をうければ十分に可能なものですから、法的な制限をはずすべきです。

具体的には、次のような援助の形態が適当とわたしたちは考えます。

「医療的ケア」を必要とする子どもが入学する学校では、どのような形で援助するかを考える検討委員会を設置します。委員会では、保護者・主治医の意見を十分参考にして援助方法を検討します。

主治医の指導や保護者の助言などだけでは実施しがたい種類の医療的行為の場合、研修が行なわれるべきです。

基本的には地域の教育委員会と学校とが協力して、「医療的援助を必要とする子ども」に最大限の援助をするという姿勢をもつことです。

その際、国は、現在医療行為といわれているもののうち現実には「病児にとっての生活行為」といえるものについては医療行為ときびしく規定せず緊急の場合は身近な人が誰でもできるように法的整備をすべきです。

病気の子どもたちが安心して快適に生活できることを「医療行為」という規定が妨げている現実を正しく見つけ、その現実を改めることです。そのための現場の知恵、柔軟な態度、行政の協力などが蓄積されていくことをわたしたちは願います。

(山田 真)

学校における「医療的ケア」を考える研究委員会

委員長	山田 真	医師
幹事	嶺井 正也	専修大学
研究委員	中川 明	弁護士
	折田みどり	バクバクの会
	北村 美佳	東京・小岩高校
	長谷川美知子	山形・山形第一小学校

国民教育文化総合研究所

〒101-0003 東京都千代田区一ツ橋 2-6-2 日本教育会館 (6F)

TEL 03 (3230) 0564 FAX 03 (3222) 5416

<http://www.jtu-net.or.jp/soken/>