

地域の通常学校で医療的ケアを要する子どもが学ぶ意味

荒川 哲郎¹・荒川 真人²

Significance of learning of children who need medical care at Regular schools in the community

Tetsuro ARAKAWA and Makoto ARAKAWA

I. 医療的ケアを要する子どもの就学の現実

1. 「普通学級に通いたい」

人工呼吸器を使用する林京香さん(六歳)と家族は「普通学級に通いたい」と名古屋市の堀田小学校への入学希望を河村たかし市長へ伝えた。現在は、児童福祉センター「わかくさ学園」に通園し、地域の保育園へ毎週一回通っている。「みんなと一緒にいたいという願いをどうか実現してください」との手紙を家族は一カ月前にも市長へ届けている。(2011.9.30.中日新聞の記事)

林京香さん⁽⁴⁾は脊髄性筋萎縮症 SMA 1 型の進行性の病気で筋肉がマヒし、呼吸筋が働かないために人工呼吸器を使っている。そして、彼女は自分の力では物を飲み込むことができないために、喉に溜まった痰をとる「気管からの痰吸引」が必要である。食事は胃へチューブをつなぎ、「胃ろう」流動食を取る。現在の法制度では、痰の吸引、胃ろうなどの医療行為は医師、看護師が原則として行うために、看護師を配置する等の支援を教育委員会へ求めている。

2. なぜ地域の学校への就学を希望するのか

林京香さんは筋萎縮症 SMA 1 型で全身が脱力の状態で、自分の力で動かせるのは「手の指、足の指、眼球」などである。しかし、喜怒哀楽の感情表出は明確であり、目、手の指で「YES、NO の意思表示」をする。

母親の林有香さんは児童福祉センター「わかくさ学園」に通園し始めて、先生たちとのコミュニケーションを重ね、「目の輝きも、声も、表情も、どんどん増えていく」変化を認めている。そして両親は、人とのつながりで京香さんは成長していくことを確信してい

る。

地域の学校への就学を希望する理由の一つには「京香さんの将来の自立生活を見据えた布石」としての教育、人間関係の重要性を両親が考えていることである。

林京香さんと家族は、同じ筋萎縮症 SMA 1 型の病気で、医療的ケアを要する人たちが地域で親から自立して生活をしていることを知る。そして折田涼、佐藤有末恵⁽²⁾との出会いの機会を得た。彼らは地域の小学校へ通い、同じ年齢の人たちと中学、高校で共に学んだ。現在、仕事や生活をヘルパーと共に続けている。林京香さんと家族は彼らとの出会いで大きな衝撃を受け、長く続いた苦悩の末に、未来への「目標」を得られた。

母親の林有香さんは「先が見えない未来にどのように進んでいくのか」そして「今、京香にとり、何をすることが必要なのか」と悩み続けた。その苦悩している時に、地域でさまざまな支援を得て、親から自立して生活をしている人たちの存在に「生きていく原動力」を得た。

そして彼らの前向きな生き方と京香さんの未来を重ねて、「将来、地域で人に支えられて暮らすには、小さい頃から同世代の地域の子とも繋がる経験が大切になる。親は心配で付き添いたい気持ちはあるが、自分ひとりでは生きていけない壁があるからこそ、親と一心同体ではなく、多くの人たちと繋がり合う機会を持ちたい」と考えている。

四日市で自立生活をしている山口さよは「親が生きているうちに親から離れて自立生活することが一番の親孝行」と述べている。親は子どもから葛藤しながらも離れ、子どもも親からの呪縛から離れ、様々な他者との出会いにより人生を編んでいく。林さん親子も地域の学校でさまざまな子どもたちと共に学び、生活す

1 三重大学

2 松阪第二小学校

ることは将来の自立生活の実現の前提になると考えている。

3. 同じ年齢頃の子ども達と地域の学校で一緒に学びたい

林有香さんは京香さんを育てていく過程の生活について振り返っている。京香さんの人工呼吸器は1日も休むことはない。24時間の管理が続いていくことによる家族の疲労困憊、精神的限界を感じる生活を続けていくにつれ「親自身不倒れないように」との不安が続く。

家族は医療的ケアに疲れ果て、名古屋市の福祉サービスである訪問看護師によるケアを求めた。しかし、そのサービスは「利用できる時間も1時間30分と制限され、自らの外出もその時間に限定された」と振り返る。そして精神的にも肉体的にも限界であることを認識し、福祉サービスのヘルパー派遣を申請した。しかし名古屋市では福祉サービスの受給は3歳以上とする年齢制限がある。ヘルパー派遣は当初、2歳半では認められなくて、交渉を重ねた結果、ようやく看護師、理学療法士などの医療関係者との連携によるヘルパー派遣が認められた。

生活にゆとりが少しだけできた頃、林さんは経営する鍼灸治療院へ来る京香さんと同じ年齢の子ども達との出会いがある。「同年齢の子どもたちはこんなことを思っているんだ」と気がつき、衝撃をうける。そして京香さんが人とのつながりを求めている思いも次第に見えてくる。そして「京香さんが友達をつくれる場所に行かせたい」と決断し、児童福祉センター「わかき学園」への入園を申し込んだ。そして、様々な困難な壁を壊しながら、現在、通園している。

「地域で同じ年齢頃の子ども達と一緒にいて、話の中にいたい」「みんなと一緒に楽しい思い出をつくりたい」との人と人の繋がりの中で生きていくことを願う。地域の人達から切り離されて生きてきた現実を変えることを諦めずに林さんの家族は世間の人たちの意識に訴えていると思われる。

II. 医療的ケアを取り巻く状況

医療的ケアの定義についての説明、さらに医療的ケアに関する当事者、家族による運動と行政の動きについて私見も交えて述べる。

① 医療的ケアとは

樋口範雄は医療的ケアを次のように定義している。「医療行為が医業独占の対象となる行為であるのに対して、実態としては独占では不適切な現状を示すため

の概念」と定義している。⁽⁷⁾

現実を見ると痰がつまれば、命に関わるから、自力で痰の処理ができなくなった場合、誰かが吸引する必要がある。頻繁にその必要があれば、24時間、誰かが付き添わなければならない。それが必然的に家族になり、医師や看護師の指導を受けた後、その行為を続けている現実がある。

患者、家族が医療行為をすることは医師法に違反するが、実質的には違法でないとする「違法性阻却論」により、現実には容認されている。

しかしながら、患者、家族だけに医療的ケアを委ねられることは過労で倒れる家族が増え、家族が倒れば、患者の命の安全も保障されなくなり、さまざまな事故がおこる可能性が高くなる⁽²⁾。

② 「医療行為」から「生活支援行為」への転換

折田みどり⁽¹⁾は息子の折田涼の医療的ケアの経験から「わたしたち家族は、退院までの準備期間中、気管内の吸引など通常のケアをはじめ、カニューレ交換や機器の取り扱い、また、ミスやトラブルの予防策なども含め、必要な知識や技術を習得しました。外出や外泊を何度も経験しながら、病院外の自宅や野外でのこれらのケアに習熟していったことで、ケアは『医療行為』から『生活支援行為』へ、人工呼吸器は生命維持装置という大変な『医療機器』からメガネや車椅子と同じ『補装具』と思えるようになりました。」と研修を受け、経験を重ねることで家族でも安全に医療ケアができることを述べている。「医師が親や家族等に安全にできるケアであることを確認できることで、医療行為ではなくなり、本人・家族等が生活のなかで必然としてする支援行為になる」との考えである。この考えはこれまで広範囲に認められていた「医療行為」の一部の見直しに大きな影響を与えた。さらに樋口範雄は「医療行為」の一部、例えば、家族が安全にケアできる「医療ケア」は医療行為として医師や看護師などが独占することは「患者やその家族の害になるような機能を果たしている」と考えている。つまり、家族だけが医療的ケアを続けることは疲労による倒れとの害をもたらす。そのために、「ヘルパー、教員などにそれらの行為を続けられる法的な根拠をつくる時期にきている」と判断している。

このような患者や家族の現実を踏まえた議論の末、2011年9月には以下のように法律の改正が決まった。そしてホームヘルパー等の介護職員、特別支援学校教員等は一定の研修を修了し、認証されると一部の医療的ケアが2012年4月から合法的に実施できることになる⁽³⁾。

③ 医療的ケアに関する法令の改正

「介護職員等による喀痰吸引等（たんの吸引・経管栄養）についての制度」の法律の改正が厚生労働省より公表された。これまで医師、看護師等の医療従事者が続けていた医療行為は、2012年4月からは介護福祉士、介護職員（具体的にはホームヘルパー等の介護職員、特別支援学校教員等）は一定の研修を修了し、認証されると①たんの吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部）②経管栄養（胃ろう又は腸ろう、経鼻経管栄養）の医療的ケアが実施できることになる。

また、実施の場所は特別養護老人ホーム等の施設、在宅（訪問介護事業所等からの訪問）、学校などの場において介護福祉士や介護職員等のいる登録事業者により行われる。医療や看護との連携による安全確保が図られていること等、一定の条件の下で「たんの吸引等」の行為を実施できる。

福祉・医療サービスを利用する対象者の安全を脅かす危険性を配慮して、①対象者の心身の状況に関する情報の共有等②介護職員と医師、看護師との連携の確保③適切な役割分担の構築を基本として進めることを前提としている。具体的には①状態が急変した場合の医師への連絡体制の整備②緊急時に適切に対応できる体制の確保③医療関係者を含むケアカンファレンス等の体制整備、特にヒヤリ・ハットの事例の蓄積および分析を細かに進めることを規定している。

そして、医師の指示書、喀痰吸引等の実施に際し、医師の文書による指示を受ける等を以下のように義務づけている。

①対象者の状況に応じ、医師の指示を踏まえた喀痰吸引等の実施内容を記載した計画書の作成②連携体制の下での業務手順等を記した業務方法書の作成③訪問介護事業所等で作成し共有化④喀痰吸引等の実施状況を記載した報告書を作成し、医師に提出する。

なお、都道府県または登録研修機関で研修を実施し、登録研修機関には事業者、養成施設もなることができる。

④ 「法改正」に伴う問題と今後の課題

新たな医療的ケアに関する法令の改正により、ホームヘルパー・学校の教員等が研修を受け、認定されれば、在宅、学校での医療的ケアを合法的に実施することができるようになる。これまで、医療関係者だけが法的に認められていた「医療行為」が「生活支援行為」として生活の中での支援へ変わる可能性がある。

一方、「この法律の改正は新たな社会変革へつながりえるのであろうか」との疑問も生まれる。確かに医療的ケアへの参加する人の増加の期待はできる。そして、研修を受け、認証されると「生活支援行為」がで

きるヘルパーとして働ける。

しかし国の方針の背景には「医療費全体を抑制する」ための「在宅での医療」の推進がある。改正の理由は「財政破たん」を背景とする低コストの労働による問題解決でもある。派遣事業所へ支払われる報酬、専任のヘルパーの確保等は今後、議論されるべき課題となる。

また、ヘルパー事業所の運営の在り方によっては、利用者の権利が抑圧される危惧もある。たとえば、医療的ケアができるヘルパー人数が事業所で少ないならば、利用者が信頼できるヘルパーを「選ぶ」との自己決定の権利を保持することが難しくなる問題も予想される。

「利用者の自立生活への思いを受け止め合う医療的ケア」そして「ヘルパーと気持ちが通う合う医療的ケアの実現」は基本的課題である。利用者とヘルパー等が人間としての尊厳を互いに尊重できる状況が生まれることを期待する。

III. 医療的ケアを要する子どもが地域の学校で学ぶ意味を考える

1. 今井さんの雲出小学校への入学の経緯

2006年4月、津市立雲出小学校へ今井莉歩さんが入学した。莉歩さんは「両側性声帯まひ」であるために自力呼吸ができない。気管切開をして、酸素を送り込むとともに、痰の吸引等の医療的ケアが生命を維持するために必要である。

入学に関する津市教育委員会の就学指導委員会の判定は「特別支援学校への就学が適当」として、保護者に通知した。しかし、保護者の今井仁さんは「地域の子どもと一緒に学ばせたい」と、教育委員会へ意向を伝えた。地域の学校への医療的ケアは様々な入学の条件があり、困難であった。しかし保護者、雲出小学校の教員、教育委員会のチームワークで一つひとつ壁を壊して遂に莉歩さんの地域の学校への入学を実現した。

そこで「どのようにして、莉歩さんの地域の学校への入学が実現したのか。」また、「入学後に学校の教育はどのように変わろうとしたのか」を当時の教頭先生、入学後の校長先生、教育委員会の担当者、看護師資格を持つ学習支援員の先生の聴き取りを基に報告をする。また、莉歩さんと子どもたちのエピソードを紹介し、莉歩さんが地域の学校で学ぶことの教育的意味について、考えてみる。

① 市立雲出小学校酒井教頭先生と保護者との出会い

酒井教頭先生は今井莉歩さんの家を繰り返し訪ねている。まず、母親から「雲出小学校へ入学を希望して

いること」を確認した。保護者からは、「特別支援学校でなく、雲出小学校へ入学させ、友達をつくりたい」との話を聞いた。酒井先生は「親の会に入り、孤立している様子もなく、前向きな生き方をしっかりされている」との母親の印象を受けた。

酒井先生は障がいのある子どもの教育の経験があり、基本的な考えとしては「たとえ、どのような障がいがあろうとも、地域の学校で育ち、学ぶことが大切なこと」と考え「多様な子どもが学校にいることが学校の良さ」であるとの教育理念を持っていた。

酒井先生は「親の期待に応える話へ進めたい」と入学の実現に邁進した。しかし、具体的な医療的ケアの条件を整備することは心配であった。そして、莉歩さんが通う三重保育院の保育を酒井先生は見学した。専任の看護師が莉歩さんの医療支援をしていること、そして「元気にブランコで遊ぶ」姿を新聞を見た。見学を繰り返した後、「雲出小学校で莉歩さんの教育はできる」と確信した。

2. 当時の医療的ケアに関する教育行政の基本的方針

医療的ケアの全国状況

2002年、文部科学省は「痰の吸引」等の医療行為が必要な子どもの学校教育は基本的に養護学校で実施すること、そして「看護師資格のある適切な人材を常勤職員として、又は常勤の定数を活用した非常勤職員として自治体が弾力的に配置することについて工夫を促す」との方針を打ち出した。2003年から始まった「モデル事業」は養護学校への看護師配置であった。看護師の配置は、医療相談ができる身近な専門家がいないこと、また、特定の教員が担当できる医療的ケアは限定されていたので、安心できる医療的ケアの実施者として期待された⁶⁾。

2006年における全国状況は⁵⁾、医療的ケア実施要項を教育委員会が作成し、①保護者からの学校への医療的ケア実施の依頼・委託、②主治医の指示③医師の検診に基づく医療的ケア実施内容の特定 ④対応する教員への医師による個別研修 ⑤保護者による教員の医療的ケアの承諾 ⑥学校長の指示などの手続きにより医療的ケアは進めること等が詳細に決められていた。

3. 看護師資格のある瀬古先生との出会い

2005年、三重県内の養護学校への看護師の配置は進められていたが、津市の通常学校には看護師の配置は皆無であった。

津市教育委員会は今井莉歩さんの入学の前提になる医療支援は「看護師の資格を持つ常勤職員の配置」を目標とした。雲出小学校の校長は保護者へそれを伝え、

看護師資格のある職員探しが始まった。看護師が見つからない場合、保護者が学校で莉歩さんに付き添い医療的ケアをしなければならない。つまり、24時間の医療的ケアが保護者の責任の下に続けられることになると予想された。

保護者、酒井先生、教育委員会は必死で「看護師の資格を持つ常勤職員」を探した。そして、保護者はM保育園の看護師にお願いし、看護師資格のある瀬古先生の紹介を得た。そして瀬古先生は介助員として雲出小学校で働くことを承諾した。雲出小学校の管理者は教育委員会へ「介助員の募集」をお願いした。そして瀬古先生は雲出小学校へ配置されることが内定した。ついに大きな難しい条件をクリアした。

4. 入学までの医療的ケアに関する準備

津市教育委員会は医療的ケア実施要綱を作成し、雲出小学校へ医療的ケア内容の特定、緊急事態への対応のマニュアルづくりなどを雲出小学校の管理職と話し合いをした。さらに主治医の指示のもとに看護師資格を持つ瀬古先生と酒井先生は保護者との話し合いを基に緊急時の注意事項と対応の共有化を進めた。

雲出小学校の教員のなかには緊急時の対応を心配する教員もいたので、医療的ケア実施の基本方針づくりは大きな意味を持つことになる。

具体的な研修は入学前の春休みに行われた。新しく来た教職員にも、入学式前に莉歩さんの医療的ケアを説明し、研修を実施した。

緊急時の基本方針を作り、「具体的な対応」を保護者へ説明することは保護者、学校の互いの「安心感」にもつながったと総括されている。

5. 入学後の環境整備、教育体制はどのように進められたのだろうか。

4月、着任した青木校長先生⁸⁾は「どの子どもも輝く特別支援教育の取り組み」を目標として、「①莉歩さんの入学を契機に特別な教育的支援を必要とする子どもと保護者のニーズを把握する。②個に応じた特別支援教育を充実させ③支援方法については教職員の一層の意識と指導力を高める」さらに「学級指導、生徒指導において、違いを認め合う仲間づくりを深め、人権教育を推進する」との教育の基本方針を考えられた。

津市立雲出小学校では「学力」の向上の教育と「違いを認め合う仲間づくり」の人権教育の2つの目標を考えられている。

「違いを認め合う仲間づくり」の教育とはどのようなことなのか。「違い」とはどのようなことを指すのだろうか。具体的には「障がいのある子ども」、「外国籍の子ども」等を指すと考えられる。その「違い」を

追及すると「障がいのある子ども」の場合、「能力や学力の違い」として具体的にイメージされる。

次に「違いを認め合う」とはどのようなことと考えるのであろうか。「能力」「学力」の違いは一人ひとりにある。その現実を踏まえて、人間の存在は連続している。そして違いはあるが、本質は共通性がある。教育の目標は仲間になることである。

この簡明な教育目標は具体的に莉歩さんの教育にどのようなつながるのか。

莉歩さんは特別支援学級に籍を置き、「医療的ケアができるスペース」、そして「体を休められるスペース」と「学習スペース」の空間が設定された。

さらに①痰吸入器、洗浄器がつかえるコンセントの位置の変更の工事②体温調節機能支援のための空調の設置③登下校で安定した歩行が行えるように学内の路面の整備④携帯電話を瀬古先生が持ち、緊急時にはすぐ病院へ連絡が取れる体制等で環境の整備がなされた。

6. 雲出小学校の「仲間づくり」の教育への挑戦

入学前に「莉歩さんを子どもたちにどのように紹介するか」との課題について、教職員で話し合いを重ねられた。「障がいの紹介」、特に「医療的ケア」の紹介には教職員の「障がい観」が問われてくる。この紹介の仕方によっては「莉歩さんが特別な子ども」になり、みんなから世話をされる対象になる可能性もある。子どもたちが対等な関係になる「仲間づくり」の教育目標へ繋がる紹介はどのようにされたのだろうか。

まず、入学式の挨拶で青木校長先生は「莉歩さんはたくさんさんの友達をつくりたい」との思いを持ち、雲出小学校に入学したとの紹介をされた。そして「みんなで仲間として一緒に学んでいきましょう」「莉歩さんだけを特別にしない」との教育目標を提案された。

対面式では担任の先生が全一年生の子どもと保護者へ、さらに全校の各学級でも担任の先生が莉歩さんを紹介した。児童会の代表からも「仲間づくり」の話の中で莉歩さんの紹介をした。

学校との空間を「みんなが仲間になろう」との共同体づくりの場にするためには、様々な矛盾に向き合い、教員、子どもも自己変革を迫られる。特に、教員は学校の教育で常識化された能力主義と向き合い、「一人ひとりの子どもと平等につきあえるか」との重要な課題に直面する。たとえば、学校では、教育評価により「優秀」から「底辺」まで学力の評価により序列化するが、「医療的ケア」を要する子どもを一人の学校の一員としてどのように位置づけるのか。さらに「仲間づくり」をしていくためには教員は医療的ケアを要す

る子どもも含め、子どもたちとの関係のあり方が問われてくる。

7. 対等な関わりを大切にせる教育

莉歩さんと「共に生きる」ことはどんなことだろうか。

校長先生は莉歩さんの「障がい」は教員が説明することではなく、子どもたち自らが生活の中で莉歩さんとの体験を共有し、実感しながら考えることを勧める。例えば、「廊下を走る」ことに対して、「あなたは走りたくて走っていても、曲がり角に莉歩さんがいるかもしれない」と問題を提起する。そして子どもが自分の問題として、「ろうかで莉歩さんとぶつかった時のこと」を考えてみる。教員も子どもたちと一緒に想像する。共に生活を重ねていくことで必要なことを子どもたちが具体的な関係のなかで考えていく教育をすすめた。これらの学習が将来の地域社会での共に生きる子どもたちの課題と考えている。

また「気管切開のためにチューブを使って、痰を取る子どもだから、助けてあげなさい」との「愛護」する教育ではなく、「気持ちを受け止め合える」との具体的な対等な関係をつくることも仲間づくりの課題と考えている。そして莉歩さんの車椅子を押してみ、うまく押せなくて傾いてしまった時、莉歩さんへ「ごめん」と謝れる対等な関わりを大切に教育が進められた。

8. 困った時には「子どもたちとの話し合い」

子どもと教員が問題を解決したエピソード紹介する⁽⁸⁾。これは教員からの教育的働きかけによる解決ではなく、教員が困り、子どもたちへ相談をし、子どもの発想から問題の解決が引き出され、子どもと教員がうまく協力した話である。そして教育の意味を考えてみる。

(エピソード1)

入学当初、登校してきた莉歩さんが靴箱で座り込み、なかなか教室に行こうとしない。莉歩さんが安心して教室へ入り、笑顔でスタートできないかと子どもたちとの話し合いを教員がした。子どもたちは莉歩さんが「ドミノ倒し」が好きであることを知っていた。そこで玄関に「ドミノ」を子どもたちは持ち込んで莉歩さんを迎えた。学年、男女の枠なく、子どもたちが集まり、楽しそうな声に誘われ、莉歩さんは座り込みが少なくなり、歩いて教室まで来るようになった。

(保護者の話)

「友だちとの関わり、本当にうれしく思いました。あんなにたくさん来てくれるなんて…。莉歩がにこっとしてドミノをつついた時「ああ、もう大丈夫」と思

いました。上級生からも手紙をもらいました。」と手紙に書いている。

(エピソード2)

運動会練習での莉歩さんと子どもたちとの話である。歩行の際、まだまだバランスのとれない莉歩さんであるが、なんとか50メートル走に参加させたいとスタッフ委員会で協議を重ねた。「いろいろかけっこ」と題し、途中で「輪くぐり」や「ジャンプ」「手つなぎ」など興味をそそる演技を組み入れ、楽しみながら走れるようにコースを組んでみた。かけっこの苦手な子どもは喜んで走れるようになったが、莉歩さんはなかなか走ろうとしなかった。

「どうしたらいいかな?」の1年生の話し合いの中で、子どもたちから「莉歩ちゃんはおいてかれるみたいやで、走らんのとちがう」という、つぶやきがあった。そこで交流学級の先生がクラスの子どもたちへ「莉歩さんと一緒に走りたい子はいない?」と尋ねたところ、多くの子どもが手を挙げた。子どもたちは50メートル走を走り終えた後、さらに莉歩さんと一緒にスタートラインに立った。

練習とはいえ、子どもの声援は高まり全員の声掛けの中、莉歩さんは50メートルを走り抜けた。莉歩さんが完走したことは莉歩さんとまわりの子どもの繋がりを作っていった。

(交流学級の子どもの作文)

「わたしはかけっこをしました。わたしは2かいはしりました。りほさんはほんぼんでははしれませんでした。だけど、れんしゅうではしりました。はしれてよかったです。ゴールしたとき、わたしも、りほちゃんもわらいました。」

9. 子どもたちは何を見て、何を感じ、何を学んでいるのだろうか。

これらのエピソードに共通していることは、困っている教職員とさりげなく手をかしている子どもたちの姿、それに応えるかのように動く莉歩さんの姿である。子どもたちの問題の解決の発想は莉歩さんとの遊んだ経験、自分の想像からである。莉歩さんが「走れなくて困っている」状態を「おいてかれるみたいやで、走らんのとちがう」と不安な気持ちを察した子どもの感性は鋭い。おとなでは発想できないことである。子どもたちは自らの体験の中で想像力と感性を培う。そして「教員が子どもの感性に学ぶ」との様相が描かれている。

低学年の子どもたちにはこれらの問題解決は難しいと思いついて常識を覆されてしまう。そして教員

が子どもの問題解決の発想を期待し、話し合いを繰り返している。教育活動の底流にある信頼関係が見えてくる。

子どもたちは「莉歩さんが50メートルを走り抜ける」との問題解決より、子どもたちは仲間が困っていることの方が気がかりなようである。「一緒に走れて、思わず顔を見合わせて笑ったこと」は難しい局面を互いに脱して喜び合う仲間になれた証しである。子どもたちが主体的に作り出す問題解決は予想もつかない。しかし、子どもたちはこれまでの経験を思い出し、それを莉歩さんとの関係の中で具体的に活かしている。言葉を発しない莉歩さんの体の動き、表情などをつぶさに観て、考え、自分ができることを快くさりげなく実行している。そして莉歩さんまわりの仲間の働きかけを安心して受け入れ、自らの居場所をつくっている。

このエピソードが私たちへ伝えたいことはなんだろうか。

現在、学校の教育は「学力」を伸ばすことに重点化されている。そして、子どもたちは学力を高める競争にしを削り、自分の存在価値を認められることに必死になっている。

教員が教えなければならない知識・技能・情報などの増加により、教員の指導時間が過剰に多くなっている。子どもたちと教員との関係もバランスを崩している。そこでは子どもたちが貴重な経験、感性に基づいて意見を表明する権利等も軽視される現実もある。

前述のエピソードの主役である子どもたちが自らの感性で、日常の問題にさりげなく向き合い、解決していることは、学校の在り方の本質を伝えている。学校は読み書きを教える場所でもあるが、一人ひとりの居場所が確保され、安心して学習・生活していく場所でもある。現在、子どもたちの居場所が学力の競争により狭まり、居場所が見えなくなり、学校から「排除」されている子どもたちも増加している。そして、子どもの中には存在を忘れられる人もいる。仲間から離された子どもは孤立し、不安になる。子ども一人ひとりの居場所をつくれない学校は、子どもにも親にも不安な状況をつくっている。

子どもたちは自ら、仲間づくりをして、助け合い、そして助け合いの中にそれぞれの居場所をつくれることをこのエピソードは伝えている。さりげなく助けることを学び合えるのは、莉歩さんの存在が「仲間づくり」に位置づいたためと考えられる。

最後に

現在、学校の教育が求められているのは、一人ひとりの子どもの居場所と仲間づくりである。しかしながら「医療的ケア」を必要とする子どもの居場所を通常の学校の中に求めるには様々な障壁が存在している。

子どもたちの「仲間づくり」を教育目標として、子どもたちとの信頼を築く過程で、日常の生活の中での「困ったこと」をさりげなく「助け合い」にしていく子どもたちが存在する事実も雲出小学校の実践の中で確認された。そして莉歩さんと共に学んだ子どもたちは地域社会でも様々な繋がりを継続し、助け合うことも期待される。すべての子どもが排除されないで、平等に教育を受ける権利を行使し、新たなインクルーシブな学校教育への変革を担っていく人たちになることを願う。

雲出小学校の例は、「入学を希望する子どもを受け入れた」一つの成功例にすぎない。しかし医療的ケアを必要とする今井莉歩さんの存在は「学校へ大きく変革を迫る原動力」になり、教育の在り方を考え直す機会を創り出した。

医療的ケアを必要とする子どもの教育の意味を一般化するには、さらに今後の研究の蓄積が必要となる。

謝辞

本研究を進めるにあたり、津市立雲出小学校の瀬古多美先生をはじめ、教職員の皆様へお世話になりました。また現在、他の学校で活躍されている青木忠則先生、酒井啓子先生にはお忙しい中、聴き取り調査に応じていただきました。ありがとうございました。深く感謝申し上げます。

引用文献

- ① 折田みどり「人工呼吸器をつけた家出少年」 33-41. 福祉労働 NO.111. 現代書館. 2006.
- ② 「まいど！ 医療的ケア報告書」地域で暮らすための医療的ケア研修事業. 人工呼吸器をつけた親の会（ばくばくの会）, 2010.
- ③ 折田みどり：「医療的ケアのお話し」, 配布資料, 医療的ケアと学校生活を考える学習会, 名古屋「障害児・者」生活と教育を考える会, 2011.
- ④ 川本道代：国に広がる「医療的ケア」の合理的配慮を受け小・中学校・普通学級に通う子どもたち, 医療的ケアと学校生活を考える学習会, 名古屋「障害児・者」生活と教育を考える会, 2011.
- ⑤ 下川和洋：医療的ケアが必要な子どもと学校教育, 50-

57. 福祉労働 NO.111. 現代書館. 2006.

- ⑥ 長谷川美知子：すべての子どもがともに学び、ともに生きるために, 58-65. 福祉労働 NO.111. 現代書館. 2006.
- ⑦ 樋口範雄：「医行為」概念と医療的ケアの広がり, 77-85. 福祉労働 NO.111. 現代書館. 2006.
- ⑧ 青木忠則：どの子どもも輝く特別支援教育の取組, 重度障害気管切開のある児童を光に, 津市雲出小学校, 学校教育論文集, 日本公務員弘済会, 2008.

参考文献

- ⑨ 山下耕平：迷子の時代を生き抜くために, 不登校・ひきこもりから見えてくる地平, 北大路書房, 2009.
- ⑩ 渡辺一史：こんな夜更けにバナナかよ, 北海道新聞社, 2003.
- ⑪ 川口有美子：逝かない身体, ALS 的日常を生きる, 医学書院, 2009.