

普通学校における医療的ケアの必要な子どもへの 教育をめぐる問題の生成

——当事者としての親の視点から——

八 木 慎 一

(立命館大学大学院先端総合学術研究科)

「医療的ケア」の必要な子どもが普通学校に就学する事例が増えている。インクルーシブ教育の理念を実現していくにあたって、その子どもたちの就学をめぐり、どのような問題が生成したのかが理解される必要がある。本研究は子どもの親を「当事者」と位置づけ、教育環境を向上させるために展開した活動を検討することから、問題点を明らかにした。研究対象として、人工呼吸器をつけ、医療的ケアを必要とする子どもとしては全国で初めて普通学校に就学した1992年の大阪市と尼崎市の事例を取り上げた。研究の結果、以下3つの問題が提示された。①医療的ケアをするために親が学校に付き添いをするものの弊害、②医療的ケアは必ずしも医療職の資格をもってして、その実施の安全性を保障できるものではないこと、③専門職が、医療的ケアを必要とする子どもの安全性をいかに保障するかという観点で関わることによって、子どもの教育への参加に制約が生じること。以上、3つの問題点を踏まえると、医療的ケアを必要とする子どものニーズとして、安全性と同時に普通教育に形式的かつ実質的に参加していくというニーズが生成してきたことが明らかになった。

キーワード：「医療的ケア」、親、超重症児、人工呼吸器、当事者

立命館人間科学研究, No.29, 65-79, 2014.

I. 医療的ケアの必要な子どもと教育をめぐる 問題——親という当事者の視点から

1. 問題の所在

1970年代以降の周産期・新生児医療の進歩を背景に、「医療的ケア」を必要としながら生存できる子どもが増えている。1990年より、その子どもたちの親の活動を契機として在宅生活が始まり（八木 2012）、現在では人工呼吸器をつけた子どもの場合、2人に1人が在宅生活を送る時代になった（杉本 2009）。教育環境に関しては、養護学校（現特別支援学校）が中心になってきたが、普通学校に就学する事例も少数では

あるが積み重ねられてきている。しかし、医療的ケアを必要とする子どもが普通教育に参加していくことをめぐって、どのような問題が生成していたのかは十分に検討されてこなかった。本論文では、その問題点を明らかにするために、人工呼吸器利用という濃密な医療的ケアを必要とする子どもとしては全国で初めて普通学校に就学した2人の事例を取り上げる。1992年尼崎市立小園小学校に就学した平本歩と、大阪市立井高野小学校に就学した吉岡しほりである¹⁾。2

1) この2人の事例は医療的ケアの必要な子どもと普通教育を考察する上できわめて重要な事例である。第一に、先駆的な事例であった。普通学校における医療的ケアの必要な子どもをめぐる歴史は、1994年の国会質問で取り上げられたことから

人の事例を調査、分析するにあたっては、親である平本美代子・弘富美夫妻と吉岡由美子・英隆夫妻の視点に着目する。その理由は後述するように、親が医療的ケアの必要な子どもの普通教育参加というニーズを顕在化させた当事者だからである。

2. 研究背景

(1) 医療的ケアの特徴——ケアの質の問題化

まず医療的ケアの必要な子どもという対象の特徴を、ケアの量と質の面からみていきたい。その子どもたちの多くは、身体的な機能障害を負っており、「本来の障害に加え常時ケアが必要という子どもたちを超重症児という」（杉本2009）。ここで指す常時のケアとは、痰の吸引、経管栄養、導尿などを指す²⁾。そして、これらの総称として医療的ケアという言葉は使われる。これらのケアは「継続的濃密医療、濃密ケア」とも言い換えられ（鈴木他2011）、それを必要とする「超重症児」は、それまでIQと運動障害の組み合わせによって判定されてきた重症児へのケアに比べ、約3倍の時間のケアが必要とも指摘される（松葉1999）。このケア量の多さ故に、その子どもたちは「明らかに従来の基準では考えられない障害児の存在である」と理解されてきた（鈴木他1996）。

医療的ケアを必要とする子どもがそれまでの障害児と異なる点は、ケアの質の違いにも求められる。例えば痰の吸引は、肺および気管内に管を入れて痰を取る行為であり、その身体の侵襲性の高さから、医療職にのみ実施を認められる「医療行為」である可能性が指摘され、結果

始められるが（江川他（編）2008）、1992年には2人の事例が存在していた。第二に、2人の就学をめぐるのはマスメディアを通じて大々的に報道され、その後の他の地域の就学および学校側の対応、社会的イメージにも強い影響を与えたものと考えられる。

2) どのような行為が医療行為なのか、医療的ケアなのかは時代によって変化するものであり、ここでは参考として代表的な三行為を例示している。

としてケアの主体を限定することが正当化されてきた。それが初めて問題化されたのは養護学校であった。1986年に八王子東養護学校に赴任した白鳥芳子によれば、当初吸引や導尿などの、現在でいうところの医療的ケアは「個々の児童・生徒の特別な状況への配慮と考えて、学校で可能な限りの対応をしていた」（白鳥2000）。つまり、非医療職である教師がケアをしていた。ところが、1988年「東京都心身障害教育推進委員会、第二次報告（肢体不自由養護学校における医療行為を必要とする児童・生徒の指導と就学措置について）」の中で、それらの行為は「医療行為と考えられる行為」という見解が示される。その結果、医療的ケアを「『誰が、どのように』実施するのか」という対応の問題が浮上した」のである（下川2003）。「問題」というのは、非医療職である教員ないし養護教員が日常的に医療行為をしているとなれば、医師法第17条「医師でなければ、医業をなしてはならない」という法律に違反する恐れがあったことを意味する。法律で禁止されている行為をし、仮に子どもの身体に危害を与えた場合には、教員の責任が問われると考えられることにもつながった。結果、学校内で医療的ケアは行えないこととなり、その子どもたちへは「原則として訪問学級」という対応が取られるにいたった。仮に通学を希望したとしても、医療的ケアを行うことの違法性が阻却されている親が教育現場に付き添い、それを実施することが要求された。これらの見解に基づく対応と同様のものが東京都以外の自治体でも行われ、親の協力なくしては、子どもが居宅外で教育を受けることは困難な状況になった。

(2) 先行研究の問題——親という当事者の不在

多くの自治体が医療的ケアを必要とする子どもに養護学校に学籍を置くことを勧めてきた歴史と現状がある一方で、少数派であるが普通学校に就学する事例も増えている。例えば受け容

れに積極的な大阪府内では2011年の調査で118人の医療的ケアの必要な子どもが普通小学校・中学校に在籍している（下川2012）。研究に関しては、津島（2000）によって通常学級に在籍する子どもと家族に対する、医療、福祉、教育の多面的なサポートが必要であることが提起されて以降進められている。これまでの研究を大別すると、1）教員、養護教諭、看護師といった専門職による医療的ケアの必要な子ども、およびその親への支援の可能性を検討するもの（仁宮他2002；清水2011a, 2011b；砂村・大谷2004）。2）「在宅人工呼吸療法（Home Mechanical Ventilation）」（以下HMV）から小学校就学および学校生活を記述した研究がある（荒川・荒川2012；鈴木他2000）。

以上の先行研究には2つの問題点がある。1）専門職がどのように子どもおよび親を支援するのかという視点に限局されているため、親は支援を受ける客体として措定される。その結果、子どもの療育環境の改善に取り組む支援者としての側面が分析対象とならない。2）子どもの教育の参加を支援していくはずの教育委員会や学校、教員が、逆に参加の制約を行う主体にもなりうる側面が取り上げられていない。以上2つの問題点を踏まえ、本研究では親を、子どもを普通学校へ就学させるという意味決定の当事者として位置づけ、親の視点から教育をめぐる問題を整理するという方法を採用する。この方法を採用するにあたって当事者という概念を理論的に整理してきた上野千鶴子の議論を援用する。

3. 研究方法

(1) 当事者である親／ニーズの帰属先である子ども

上野の当事者論において重要な概念であるニーズとは「人として生活が成り立ち社会に参加できるという…潜在能力の欠損³⁾」と説明でき

3)「潜在能力」とは、「本人が実際に選択した状態、あるいは、本人の評価に基づいて最大と見なされ

る（大沢2008）。上野は、中西との共著の中で、ニーズは「あるのではなく、つくられる」と主張している（中西・上野2003）。つまり、ニーズは誰かが問題提起することによって初めて生成するものであり、あらかじめ実在するものではない。そして、このニーズをつくる主体を当事者と位置づけた。本稿の対象にあてはめれば、教育の選択の機会が欠損してきた医療的ケアの必要な子どもがニーズの帰属先ではあるが、その子どもの「ニーズを顕在化させた個人」という意味において親は当事者と位置づけうる。一方で親は子どものケアを担う主体でもあり、レスパイトケアを利用するなど、親固有のニーズも持つ。そのため、子どもと親のニーズが対立するという場合もある。

このように上野の当事者論の特徴は、1）親と子どものニーズを分離して考察する枠組みを提示している点、2）当事者概念をニーズの帰属先以外の主体にも開いた点に求められるだろう。上野の理論を利用し、子どものニーズをめぐる親の主張と運動を記述、分析することを通して、医療的ケアの必要な子ども自身のニーズを検討していける可能性が生まれる。本稿ではそれを試みるにあたって、I-1で触れたように、平本弘富美・美代子夫妻、そして、吉岡由美子・英隆夫妻の視点に着目する。その理由として以下2点をあげる。

1) 2人の親は医療的ケアを行うため、学校で子どもに付き添っていた。その副次的効果として、子どもが教育に参加する上でどのような問題があるのかを感じ取る機会を得ていた。また実際に、親が市教委や学校側と対立、交渉し問題提起していた。2) 資料のアクセシビリティが高い。こ

ような状態のみならず、本人の評価から離れて、本人が達成可能である状態の集まり、すなわちその「機会集合」を意味する（セン・後藤2008）。本稿の対象にあてはめれば、医療的ケアを必要とする子どもが普通学校で教育を受けることが達成可能であるにもかかわらず、それが欠損している状態を「ニーズ」と呼ぶことができる。

の2人の親は当時から現在にかけて、親の所属する「人工呼吸器をつけた子の親の会〈バクバクの会〉」(以下、バクバクの会)の資料などを通じて、実名で当時の経験を記述・発表している。教育現場における医療的ケアの必要な子どもをめぐる支援体制や問題を明らかにしやすい。

(2) 調査の手続きと倫理的配慮

調査にあたっては、1990年以降から現在にいたるまでに親の作った資料に加えて、インタビューのトランスクリプトを使用した。資料として使用したのは、バクバクの会の発行する会報等の準公的なメディア、親の所有する学校関係者とのやりとりの資料、当時の新聞報道やテレビ映像で親が語ったことである。インタビューに関しては、計3回実施した。まず、2011年9月、平本美代子⁴⁾の自宅で、平本と吉岡由美子の2人に行った。次に2012年12月に、それぞれ個別にインタビューを行った。いずれも、調査対象者の自宅であった。調査対象者には、調査の目的と調査協力者の保護に関する6つの項目を事前に書面で伝えた。1) 調査を拒否する権利、2) 研究成果を知る権利、3) 録音データの管理方法、4) 公開する際の条件、5) 匿名か実名の希望の有無、6) 録音の許可、である。インタビュー当日には、文書をもとに、再度口頭で説明した。さらに5)、6)については協力者の意向を伺い、実名の許可、録音の同意を得た⁵⁾。所要時間は1人につき約2時間から3時間であった。インタビュー後にトランスクリプトに起こし、本論文公開にあたって確認してもらった。なお、本文

4) 歩の付き添いをしていたのは、主に平本弘富であったが、2006年5月5日に他界している。そのため本稿では、歩の就学前後から共に運動を行い、学校の様子など情報を共有していた美代子へインタビューを行っている。

5) 本研究は子どもの名前も実名で記載するため、存命している平本歩には、論文公表前に草稿を渡し、修正依頼のあった箇所については適切に修正した。また、論文が実名で公開されることの許可も得た。

中でインタビュー資料を引用・参照する際は、協力者の名字とインタビューを行った年を振っている⁶⁾。

なお、本研究は子どもと親、学校の名前を実名で発表するにあたり、十分な倫理的配慮が必要であると判断し、筆者の所属する大学の研究倫理審査委員会にて審査を申し込み、承認されている⁷⁾。親、子ども、さらに学校名を実名化した理由としては、親の許可を得たことが第一にあるが、子どもが就学した1992年当時、それらはテレビや全国紙・地方紙、週刊誌などを通じて繰り返し報道され、すでに公的なものになっていると理解できること、また、親は現在においても実名で活動していることなどを総合的に考慮した結果である。

II. 1992年、全国初の人工呼吸器をつけた子どもの普通小学校就学の過程

1. 就学の動機——子どもとの関わりを求めて

本稿で取り上げる2人の子どもは、普通学校に就学するだけでなく、HMVと保育園就園に関しても、先駆的な事例となっていた。1985年12月28日に生まれた平本歩は、ミトコンドリア筋症という、全身の筋肉の力が弱まっていく病気に罹患しており、1986年6月に呼吸器を装着し、痰の吸引と経管栄養を必要とするようになる。その後1990年3月末日に淀川キリスト教病院を退院し、同4月1日に民間の善法寺保育園に入園する。1985年12月14日に生まれた吉岡しほりは、生後3ヶ月のときにウエルドニツヒ・ホフマン病の重症型と診断され、1988年1月に気管切開をし、呼吸器をつける。1991年4月6日に2週間在宅、2週間病院という形で退院し、4月8日には井高野保育園に入園した。2

6) 例えば、2012年12月に平本美代子にインタビューした資料を引用する際は【平本2012】と表記する。

7) 「医療的ケアの必要な子どもへの医療的・教育的支援の歴史」(承認番号:衣笠-人-2012-24)

人の親にとって、保育園での子どもの様子は、小学校就学へ向かう大きな原動力となった（八木 2012）。

表 1 平本歩と吉岡しほりの基本データ
(1992年4月就学時)

名前	平本歩	吉岡しほり
病名	ミトコンドリア筋症	ウェルドニツヒ・ホフマン病
必要とする医療的ケア	たんの吸引、経管栄養、24h人工呼吸器管理	たんの吸引、経管栄養、24h人工呼吸器管理
家族構成	両親と二人の兄（有職者は母）	両親のみ（有職者は父）
意識	清明	昏睡（1992年3月までは清明）
主要なコミュニケーション方法	表情・舌・指。発話は不可。文字盤及びトーキングエイドを利用	表情・目。発話及びAACを使用しているコミュニケーション不可

平本夫妻と吉岡夫妻が子どもを保育園に就園させた共通の動機は、歩としほりが子ども同士の触れ合いを求めていることにあった。例えばしほりは、HMVへ以降する前に病院からの外出・外泊を31回していたが、当時「親は連れて帰るだけで満足していた」という【吉岡 2011】。しほりも当初は自宅の暮らしに興味を示し、喜んでいた。だが、由美子は長期外泊の際の子どもの様子から、しほりが自宅の生活に飽き、退屈していることを感じる。病院では、院内学級やプレイルームで他の子どもと遊べるため、むしろ病院にいる時の方が「嬉しそうにっこりする」ようになっていたからである（バクバクの会 1991）。由美子はHMVをした上で、どのような生活をしほりが送りたいのかを考えた結果、同世代の子どものいる保育園へ向かった。平本弘富美の場合は、「呼吸器をつけ、医療的ケアを必要とするということで、感染や何らかの事故の可能性が考えられますが、安全面か生活面かといった二者択一ではなく、できるだけ対策をこうじて、子供の集団の中に入れることを選びました」と語っている（平本 1991）。

保育園では、歩、しほり共に大きな事故はなく、日々の生活を園児達と楽しんでいる様子であった。医療的ケアへの対応に関しては、歩の場合、弘富美が付き添い、実施していたが、歩自身はそれを嫌がった。付き添う弘富美に向かって「早く帰って、とバイバイや足をバタバタさせて怒る。顔もぶーっとふくらませる」（ぜんぼーじ保育園 1992）。当時の保母も付き添いのないことが子どもの発達にとって望ましいことと考えるに至り⁸⁾、「保育行為の一環」として痰の吸引の方法を親や看護師から教わり、半年後には付き添いがなくなった。心配された身体の状態は当初は感染症に頻繁にかかったが、徐々に休むこともなくなり、病院から視察にきた看護師によれば吸引の回数が減るなど、むしろ上向きになった⁹⁾【平本 2011】。平本夫妻と吉岡夫妻は、保育園で子どもが、子どもの中で育つということを実感し、地域の小学校に就学させようと決意する。だが、小学校の就学通知を得るまでには、平本は尼崎市教育委員会と、吉岡は受け入れ先の井高野小学校側との交渉が必要であった。

2. 就学交渉

平本夫妻は障害があるなしに関わらず「共に生きる」教育を望んでいたため、当初から「ご

8) 当時善法寺保育園の園長であった浅野みよこは、歩の医療的ケアへの対応の変遷について以下のように述べている。「お父さんが吸引するのをそばで見ながら徐々に保母が覚えていって。お父さんにサクシヨンの仕方とか、いざという時のいろいろなこととか、実習とか、看護婦さんに来てもらって教えてもらったりしながら、一緒に生活する中で保母が自然にやらざるを得なくなった」と、あらかじめ医療的ケアへの対応を決めていたわけではなく、現場での判断から保母が実施することになったと語っている。ただそれを実施していった結果、「1年経った頃にはほとんどの職員が自然にサクシヨンを、改めて医療行為というふうに構えるのではなく、何かおむつを替える、けがした時に薬をつけたりみたいな形で、何か自然な形で医療行為みたいなこともするようになった」と、医療的ケアが保育であると実感するにいたっている（バクバクの会 1993）。

9) 例えば平本歩の場合、初年度の90年には出席172/欠席75。91年には、出席227/欠席26となっている。

く自然な選択」として普通学校への進学に向けて動いていた。1991年5月29日、弘富美は地域にある小園小学校の校長に、歩を普通学級に通わせたいことを伝え、協力を要請する。学校側は「人的、物的に困難な課題もあるが、職員や市教委ともよく相談して、要望にそえるべく努力する」と回答したという（平本 1995）。その後、10月25日に歩が就学時健診を受け、11月29日就学指導委員会に弘富美が呼び出される。ここでの答申は、「医療行為を保護者が責任をもって行うこと」を条件として、「障害児学級（肢体不自由児）もやむおえない」（原文ママ）というものであった。この答申に基づき12月10日、市教委の就学決定報告を受ける¹⁰⁾。県教委が障害児学級の新設を認め、最終的に通学通知が来たのは、1992年3月23日だった。許可を受け弘富美は、人工呼吸器が「瀕死の重症患者のつけるもの」といった考え方が支配的な現実から考えると、市教委の決定には「よくぞここまで出してきた」と一定の評価を与えている（バクバクの会 1990）。

一方、吉岡夫妻は、しほりの就学先を決定するにあたって、養護学校も1つの選択肢として動き出した。1991年6月25日、吉岡由美子は、井高野小学校へ入学希望を伝えたが、校長の勧めもあり養護学校へ見学に行く。由美子は養護学校の静けさに驚いたという。障害の程度に応じて別れた教室で、しほりのような重度障害のある子どもは教員と1対1での教育体制が敷かれていた。しかも、同じ教員が1日中関わっていた様子に見受けられた。それを見て由美子は「親が先生に代わっただけ」という印象を抱いた【吉岡 2012】。そこにいる子どもの表情を観察した当時の印象として、「（筆者註：教員と子どもの）目線があったりとかそういう本当に大人と子ども

でも1対1でやっているとときの反応の、それ以上のものでないし、それ以下のものでもない」と感じていた【吉岡 2012】。一方、しほりが通っていた保育園では、多くの子どもとの関わりと、「集団の中から出てくる雰囲気」があった。しほりは、他の子どもの「驚いた時の声、遊ぶ時の声、泣く時の声」を聴く時に、表情や体で心の底からの反応を示していた。しほりは、親を含めた大人に関わられる時と、子どもと一緒にいる時では、歴然とした違いを見せたという。

それまでやっぱり自分が1番しほりさんのことよく知っている、身近にいて、彼女が興味をもって分かってあげられるとか、自分が1番上手に彼女に話してあげることができると思っていた。それが、どんなにがんばっても子どもの声には勝てないんだとすごく思った。大人ではダメなんだ、しかも母親ではダメなんだと。無条件で子どもは子どもを求めるとなと思った。【吉岡 2012】

自宅から遠く離れた養護学校への通学方法は自家用車しかなかったが、由美子は車を持っていなかった。そのため、養護学校側からは通学ではなく訪問教育を勧められることになるが、しほりの求めている友達との触れ合いがないことから断わった。そして、井高野小学校との交渉を始める。1991年12月、井高野小学校の校長から、養護学校の訪問が適当という判断を伝えられるが、校長の判断と説明に納得できなかった由美子は、その日のうちに差別問題を扱う団体に経過を説明した。それらの団体が大阪市教委に連絡し、数日後、校長の決定は覆った【吉岡 2012】。1992年2月、井高野小学校への就学通知が下りた¹¹⁾。

10) 平本弘富美が尼崎市教委との交渉の中で「付き添いの代行」や「原学級保障」を求めたことなど、交渉の具体的な内容については、平本（1992）に詳しい。

11) 特に平本歩の就学交渉および決定は当時多くのメディアで報道された。新聞やテレビといったマスメディアでは、歩がクラスに参加する様子を取り上げ、就学を肯定的に取り上げているが、就学許

Ⅲ. 教育現場における医療的ケアへの対応 ——親の付き添い廃止をめぐる運動

1. 外れられない親の付き添い

養護学校で問題となった「誰が『医療的ケア』をするのか」という問題は、当初普通学校では親が実施するという対応が取られた。だが次第にその対応は子どもにとっての問題として親によって提起されていく。本章では、親の付き添いをめぐる問題を糸口にして、普通学校において、親と教育委員会および学校との間でどのような問題が生成したのかを明らかにしていく。

歩、しほりとも障害児学級籍であったが、ほとんどの授業を通常学級で受けていた。2人にはそれぞれ養護担任が1名つき、学習を補助する体制が敷かれた。2人が日常的に必要とする痰の吸引および経管栄養については、平本弘富美と吉岡由美子が行った。付き添いは、平本の場合、教委側からの入学の条件に組み込まれており、吉岡の場合、しほりの体調が不安定であったことから付き添いを自ら申し出ていた¹²⁾【吉岡 2012】。親による医療的ケアへの対応は、しほりを例にとると、由美子が教室内で待機し、適宜吸引を行っていた。就学して数ヶ月後、由美子は養護学級の部屋で待機することになり、クラスにいるしほりの呼吸器の警報が鳴ると、教室から養

護担任に内線を通じて呼ばれ、吸引を行うために入室し、終われば部屋に戻った¹³⁾。基本的には由美子が医療的ケアを行うが、養護担任によっては、吸引の実施を希望する教員もいた。その動機として、ある養護担任は「たんがつまり、苦しむ子どもを目の前にして、『お母さん、来て』と呼びにいくだけでいいのか、もどかしさを感じ」たことをあげている（読売新聞 2001 年 12 月 12 日夕刊）。医療的ケア実施の申し出を受けた吉岡は「ああ、先生、嬉しいわって言って」、吸引の方法をその場で個別に教えた【吉岡 2012】。

仮に養護担任が医療的ケアをする姿勢をもち¹⁴⁾、実施できたとしても、親は1日中別室で待機していた。つまり、親が学校内に常駐すること自体は基本的には変わらなかった¹⁵⁾。付き添いの受け止め方をめぐっては平本夫妻と吉岡由美子の間では異なる面もあったが¹⁶⁾、両者共に付き添いから外れるために学校側と交渉した点では同様であった。次節では、付き添いの廃止に向けた親の活動のうち、論点をより明確に提示できる平本夫妻の主張と運動を検討していく。それを糸口に、普通学校において、親と教育委員会および学校側が何をめぐって対立していたのかを明らかにしていく。

可が新聞で初めて報道された 1992 年 2 月 18 日以降、平本宅に深夜の無言電話がかけられることもあった（朝日新聞同日付朝刊「人工呼吸器つけ小学校に入学へ」）。1992 年 3 月 24 日までに平本宅に 40 回以上あり（朝日新聞同日付夕刊「歩ちゃん宅に深夜の無言電話」）、吉岡家にも同様のものがあった。平本弘富美はこの行為について「地域の学校に行くことに反対の人たちの行動のひとつ」であったと解釈している（バクバクの会 1992）。

12) しほりは入学直前の 1992 年 3 月に事故により低酸素脳症となり、脳障害を負った。そのため、入学直後は特に状態が不安定であった。なお、しほりの意識は小学校生活を通じて、少なくとも医学的には認められなかった。それでも教員や生徒は身体に触れる際の表情の反応などを通して、コミュニケーションをしていたと、当時の養護担任は述べている（バクバクの会 1993）。

13) 医療的ケアの中で最も頻度が多いものは痰の吸引であった。その頻度は、子どものその日の体調によって異なり、45 分の授業で吸引をせず、休憩時間中にする時もあるれば、授業中何回もする必要がある時もあったという【平本 2012; 吉岡 2012】。

14) 養護担任の姿勢で医療的ケアへの対応は全く異なる。養護担任の中には医療的ケアを「医療行為」と考え、緊急時の研修は受けても、それを「業」として行うことに否定的な教員もいた【平本 2012】。

15) 吉岡の場合 1995 年からは、週に 2 日看護指導員が配置され、看護指導員が付き添う日は終日、来ない日でも 1、2 時間程度なら学校から由美子が離れることもできたという【吉岡 2012】。

16) 吉岡由美子は、付き添いをするだけでしほりだけでなく他の子どもの姿を見て、教育の様子を知ることができる楽しさを感じる側面もあった。ただし、しほりの自宅でのケアをしていたのは、主に由美子であり、学校での付き添いも日々続けることで慢性的な疲労が残った【吉岡 2012】。

2. 「生命にかかわる問題」という言説をめぐって

平本弘富美は、日中学校に付き添いをするだけでなく、歩の就寝時の見守りおよび医療的ケアを妻美代子と分担していた。夫妻の平均睡眠時間はそれぞれ4時間であったことから、弘富美は入学した1ヶ月後には体力面で問題を感じ、「代行の問題を痛感する」（平本 1995）。歩が2年生に進級した1993年8月6日、弘富美は市教委に対する要望書を提出する。この要望書には、親の付き添いに関する4つの問題点があげられている。

親の付き添いにより1) 子どもの自立を妨げる。2) 親が病気や何かの理由で付き添えない時は、子どもは学校を休まなければならない。3) 付き添いが常態化すると、他の子供たちや職員に、「障害児や難病の子供には親が付き添って当然」という差別意識を定着させる。4) 安全性が低下する、というものであった¹⁷⁾（平本 1995）。平本は2) と4) の2つの問題を解決する方策として、親の認めた代行者の付き添いという案を提出した。市教委との交渉の結果、代行者の行為の全てを「親の責任」とした上で、時と人を限定せず許可された。1994年2月以降、毎週土曜日に、「なのはなの会（人工呼吸器をつけた子の在宅を支える会）」のメンバー2人が学校に付き添った¹⁸⁾。この時の話し合いでは、今後親の付き添いを必要としない条件整備に向けて市教委側が努力することを確認した（平本 1995）。

話し合いのおよそ1年後、1994年8月25日に、

17) 4) の「安全性が低下する」とは、学校内においてだけでなく、子どもの生活全般の安全性が、親が日中付き添いをすることで低下するという意味である。「親は24時間ケアをしており、せめて学校に行っている間だけでも交替してもらえれば、その間親は休養できるし、最も危険性の高い夜間に熟睡して異常を知らせるアラームに気が付かないといったことも少なくなり、安全はより高まります」（平本 1995）。

18) 付き添いの代行をしていた3人の内、2人は看護婦の免許をもち、1人は非医療職者であった。いずれも、歩の就学前より平本宅で医療的ケアを行っていた。

平本夫妻は「親の付き添いを必要としない条件整備」の進捗状況について市教委側との話し合いの場を求める。それに対して、教委側は「親の付き添いを外すことは出来ない。考えを変える意志はない」との回答をしたという（平本 1995）。この回答を受けた11月7日、平本夫妻は「市教委の主張の差別性」と題して通告書を教育委員会に提出する。

私たちは、もはや話し合いによる解決は不可能と判断せざるを得ません。話し合いによる解決が不可能な以上、実行行動も含めたあらゆる手段をもって（筆者註：親の付き添いを必要としないための『条件整備』を実体化する以外にありません。（中略）1ヵ月後の12月6日（火）、歩を登校させた後、親はただちに帰宅します。当日の学校における必要な態勢は、全て市教委の責任で用意してください。（平本 1995）

11月27日には平本夫妻の呼びかけで「医療的ケアの必要な子どもたちの就学を保障する会」の発足集会が開かれた¹⁹⁾。この集会に参加を呼びかける案内のピラには、歩が教員の協力により学校生活を楽しく送れている一方で「尼崎市教委の予断と偏見による差別との闘い」でもあるとし、あくまで教委との闘いであるとしている。

迎えた12月6日、弘富美は2時間目から養護担任に介護を引き継ぎ、約400m離れた自宅に戻る。引き継ぎの際に、校長は「まだ態勢ができていないので帰らないでほしい」と引きとめるが、弘富美は「置いていっても大丈夫だということを事実が証明してくれると思う」と述べた（日経新聞 1994年12月6日）。歩の痰の吸引

19) この会は後に、「平本歩さんの親の付き添いをなくす会」（1997年12月7日発足）と「なのはなの会」（1990年4月1日発足）との共催で、教育学者、弁護士、医師などの識者呼んで、親の付き添いと教育の問題を多方面から議論し、冊子として残している。

が必要になると、指示を受けた養護担当が弘富美に連絡し、医療的ケアを行い、再び帰宅した。頻度は1時間に1回程であった（産経新聞1994年12月6日）。

平本の実力行動を受けて、尼崎市の教育長がコメントを寄せる。「歩ちゃんの問題につきましても、保護者の方と話し合いを続けてまいりましたが、こうした結果になって、きわめて残念です。／子どもの生命にかかわる問題ですので、慎重に行動してほしいと思います（以下略）」（傍点筆者）（平本1995）。このコメントに対して、12月13日、平本夫妻は抗議文を提出し、公式の場での謝罪を要求した。両者の対立点となるのが、生命にかかわる問題という箇所である。弘富美は憤激した理由として以下のように述べる。

「生命にかかわる問題」と安易に公表することが、呼吸器をつけ地域で必死に生きている親子にどんな悪影響をもたらすか。（平本1995）

実力行動をめぐる教育長と平本とのやりとりには、互いに影響し合う2つの問題が混在している。1つは、実力行動が実際に子どもの生命にかかわる行動であったか否かである。教育長はそれを生命にかかわる問題と評したが、弘富美によれば「学校側と親とで安全性に対して万全の態勢を取っていた」という²⁰⁾（平本1995）。次節では、実際に生命に関わる行動であったか否かを検討するのではなく、親と教委が安全性

を評価する基準としてそれぞれ何に準拠していたのかを検討することを通じて、両者の対立点を鮮明にしていく。

もう1つの問題は、呼吸器をつけた子どもに親が付き添っていないという状況を、「生命にかかわる問題」と公的に表現することが妥当であるかどうかである。弘富美は、直接行動を取る背景にある問題として「人工呼吸器をつけているだけで、本当に安全なのかと差別と偏見の目で見られ、生きる幅を狭められる」と語っていた（神戸新聞1994年12月6日）。そして実力行動に対する市教委側の反応もやはり、安全性の観点から批判を受けることになった。ここで弘富美が問題としているのは、「子どもの安全性」という言葉が「差別と偏見」になる可能性があるということである。次節では、安全性という言葉により、子どもの教育への参加制約が生じる具体的な状況を論じていくことで、弘富美の主張の含意を展開させていく。

IV. 安全性の評価基準をめぐる対立と教育の参加制約

1. 安全性の評価基準をめぐる

親と教委の安全性の評価基準の違いを明らかにするにあたって、本節では自然学校で学校側が親の付き添いを外す提案をしたことに着目する。

歩の場合、親の付き添いという市教委側の提示した就学の条件は6年間変わらなかったが、例外的に付き添いを外す提案を受けることもあった。1996年6月、歩が5年生の時の5泊6日の自然学校と、6年生の修学旅行である。自然学校の場合、2ヶ月前に学校側から平本夫妻への説明があった。そこで自然学校の期間中、歩に看護師を2名つけ、親の付き添いを外すという提案がなされた。実際には、看護師が3名付き添ったが、弘富美は自ら希望し、同行して

20) 「万全の態勢」とは、学校内にいる教員と連携していたという意味である。例えば歩の痰が溜まってすぐに連絡が入っても、平本宅から学校までは自転車で5分ほどの距離がある。仮にその時間に痰が詰まってしまっても、ある教員は痰の吸引をする技術を身につけており、すぐに対応してもらえるよう調整していたという。そのため、平本美代子によれば、この実力行動は教委やマスメディアが過熱に報道したような、子どもの命を実際に危険に晒すような「いちかばちかという感じではない」という【平本2012】。

いた。付き添いから外れるために激しい運動を展開してきた弘富美が、その機会を放棄するには以下の理由があった。1) 学校側は医療的ケアを親に任せてきたため、ケアの実態を深く知る必要もなく過ごしてきた。そのため、生命に関わる医療的ケアの実施の重大さがわかっていない。2) わかっていないが故に「看護婦さんであればケアが出来るという安易な看護婦信仰」があり、看護婦の手配が遅れた。3) 担任からも、学年主任からも「安全性の確保に対する質問も研修依頼」もこないこと。親の提案から何度か研修を行うが、内容が不十分である。4) ケアの蓄積無く、緊急時の体制も不十分。5) 学校側と親の意志統一ができていなかった（バクバクの会 1996）。

看護婦の付き添いによって、親の付き添いを解消できるとした学校側の考えから、その安全性評価の基準が窺える。その基準は、医療的ケアを医療職が実施できるかどうかであったといえるだろう。それに対して、弘富美は学校側の安全性評価の基準を「看護婦信仰」という言葉でまとめ、それでは安全性を保障することにはならないと主張した。その主張を美代子は補足してこう述べる。

普通に考えたら看護師さんが一緒についてくれたら、別に親がついてこなくても、と思うんだけれども。日常の生活の様子だとか、本人とのコミュニケーションをとるだとか、そういうことを全く知らない人（筆者註：看護師）が来るわけですよ。そういう人に、「じゃあ明日から5泊お願いします」とできるわけじゃないですね。それこそ命が保障されませんよね。【平本 2012】

美代子によれば、歩の必要とすることは「治療じゃなくって、やっぱりケア。医療的要素をもった生活面を支えてもらう」ことであった【平本 2012】。そこでは、医療的ケアを行うことが

法的に認められている医療職よりも、歩という1人の子どもの感情表現の特徴やコミュニケーション方法、ケアの方法、緊急時の対応などの個別性を考慮できる支援者が必要であると感じられていた。

2. 医療的ケアを必要とすることによる教育の参加制約

人工呼吸器をつけ、医療的ケアを必要とする子どもが、生命を落とす危険性がある存在として意味づけられ、その結果教育の参加制約を受ける状況として、本節では教室移動の場面を取り上げる。

歩としほりが低学年の時、授業を受ける教室は1階にあった。ただ、教室移動はあり、図書室の教科を受ける図書室は2階にあった。クラスの子どもは階段を上っていたが、歩やしほりの場合、子ども自身に加えて、ストレッチャー、呼吸器、モニター、加湿器、吸引器などの機器も移動する必要があった。就学当時、小園小、井高野小共にエレベーター及びリフトが設置されていなかったため、階段を使って移動しなくてはならなかった。だが、移動は現場の教員や教委側から拒否されることがあり、歩としほりはクラス行動とは離れ、1階で個別に教育を受けることになった。その時、移動の制限が加えられる理由として、平本美代子と吉岡由美子は共通の経験をしている。

平本：（筆者註：理由として）人手が足りないとか。時間が足りないとか。危ないとか。呼吸器を運んだりするのは医療行為やとか。【平本 2011】

吉岡：しごく当然のようなことを言って。だからあなたはここで待っててね。ここにいてね、いるしかないんだよというふうに説得してしまう。それで、「そうかなあ、行きたいなあ」ということも言えないようにしてしまう。【吉岡 2011】

教員の持ち出す理由は複数存在したと語られているが、その1つに「危ない」という理由があった。歩の場合、1年次には実態として垂直移動が行われ、事故もなかった。その際には、弘富美と養護担任に加え、合計3、4名の教員の応援を受けて実施していた（平本1995）。ところが、歩が2年次に進級した際に、市教委側が垂直移動の危険性を指摘し、禁止された。その市教委の対応に関して弘富美は以下のように考えを述べる。

“垂直移動の禁止”は、2階以上で行われる授業は「受けさせない」ということです。障害や難病の有無に関わらず、教育を受ける権利は保障されなければなりません。（中略）実態を何も知らず、知ろうともせず、さらに、1年間の実績（学校現場では、必要に応じて垂直移動してきたし、安全性においてなんら問題は起こっていない）があるにもかかわらず、安易に行動制限してくる市教委の姿勢や対応は、予断と偏見に基づく差別であり、教育を受ける権利、基本的人権に関わる重大な問題と言わなければなりません。（平本1995）

平本夫妻は、垂直移動の安全性に問題がないことを証明するために、市教委委員やマスメディアの前で、公開実践した。歩を乗せたベッドと、台車、呼吸器などを3回にわけて運ぶことで、2人の介護者で十分に移動が可能であることを実証した。その日の夕刊には「障害児移動ほらできた 親の実演で禁止撤回」との記事が掲載された（朝日新聞1993年8月31日夕刊）。この教室移動の場面からいえることは、呼吸器をつけた子どもを垂直に移動させるという行為が、実際に危ないかどうかを教委側が精査せずとも、「安全性」という言説によって、その行為を制約することができるということである。

この後、両者の間で安全性に対する合意はなされたが、垂直移動の禁止が「予断と偏見によ

るもの」であったという平本の主張を市教委は認めず、対立は残った。市教委はそれを禁止していた理由として、「初めてのケースでもあり、当時の考えられる（想定される）危険な要素をすべて取り去っていかこうとする姿勢からできたものである」と述べ（平本1995）、差別ではなく安全性への配慮からきた判断であると主張した。このように教育現場では医療的ケアそのものが問題になっただけではなく、医療的ケアを必要とする子どもが、他の子どもと同等の教育参加をすることが危険であるという理由から、参加制約を受けることが問題となっていたのである。さらに危険という理由の提示が、呼吸器をつけ、医療的ケアを必要とする子どもへの「偏見」によるものであったかどうか争われた。

V. 考察

本稿では医療的ケアの必要な子どもが普通学校に就学し教育を受けることをめぐって、どのような問題が生じたのかを親の主張と運動から検討してきた。その問題を以下3点にまとめることができる。

1) 教育現場に親が付き添っていることの弊害である。Ⅲ-2で触れたように、その弊害は子どもの自立、教育権の保障、差別意識、子どもの居宅での安全性という4つの観点から指摘された。注目すべきは、この4つの指摘のいずれも、子どもにとって付き添いがどのような弊害を持つのかという観点からなされていることである。これまでの研究でも、子どもの教育権の保障の指摘はあったものの（下川2003）、付き添いをする親の心身の負担という点がその弊害として強調されてきた（仁宮他2002）。付き添いの問題に限らず、医療的ケアの必要な子どもをめぐるには、親の負担が問題化され、親への支援の必要性が主張され、その研究が進められてきた。親には親のニーズがあり、そのケアの負担など

は考慮されるべきことだが、保育・教育の一次的ニーズの帰属先である子どもの観点は第一に重視されるべきものである。その意味で、自立や発達という子ども自身の視点から、付き添いを批判するという親の主張は重要であったといえる。

2) 医療的ケアは必ずしも医療職の資格を基準に、その実施の安全性が保障されるものではないという問題提起が生じた。尼崎市教委側は、医療資格の有無をその安全性の基準として設定していたと考えられる。一方、平本夫妻は、子どもにとって必要なのは、医療的ケアを実際に安全にできる条件であると主張した。当該個人のケアに慣れていることや、緊急時の対応、本人との信頼関係がその条件として考えられていた。この主張の背景には非医療職である親が、また保育園では保母（現保育士）が医療的ケアを行い、無事にできていたという経験がある。

ニーズの帰属先である子どもの視点に立てば、実際に安全性が保障されると共に、教育への参加を前提とした安全性保障の基準が必要となる。一般的な看護技術および知識が保障されている看護師よりも、子どもの日常の様子を知り、実際に医療的ケアを行え、緊急時にも適切な対応ができるよう訓練している者であれば、それが仮に非医療職であっても、子どものニーズに合致する可能性が高いといえるだろう。非医療職の実施にあたっては、その安全性が疑問視されるが、1997年には、関東地区の医師205名が当時の厚生省に提出した要望書の中に、特定の対象児に限定して、医療的ケアを教職員や施設職員も安全に実施可能であるという見解が示されている（平本歩さんの親の付き添いをなくす会1998）。また、横浜市の養護学校ならびに神戸市の検討委員会では、教員が医療的ケアを安全に実施できるという見解のもと、実施され、教育への参加が進められてきた（平野1996；盲・養護学校における重度・重複障害児の健康管理と

それに伴う教育措置に係る検討委員会1997）。

3) 医療的ケアを必要とする子どもに対して、生命の危険性をいかに除去するかという観点で関わることによって、子どもの教育参加に制約が生じることが問題提起された。例えば、教委は階段を移動することが危険と判断したが、親は移動の実態がすでにあるにもかかわらず、その実態を知らぬまま危険であることを理由に移動を禁止することを、呼吸器をつけた子どもへの予断と偏見に基づく差別であると主張した。

ストレッチャーに乗り、呼吸器をつけ、痰の吸引などの医療的ケアを必要としている以上、様々な場面で安全性の考慮を行わなければ、教育自体が成り立たない。安全性の考慮は当然必要であり、親もそれを行う。だが安全性の保障という言説は子どもの教育の参加制約を正当化させる理由としても機能する。不当な参加制約であり偏見や差別として指摘できるような場合とそうでない場合とが、状況によって異なり、一概に主張することは困難である。垂直移動が拒否されたときに、吉岡が感じていたように、安全性や医療を理由とした参加制約は「しごくまっとうなこと」として聞こえてしまう。「まっとうなこと」とは、安全性を保障することは、当事者である子どものニーズであり、逆にそれを否定することは子どものニーズを考慮していないかのように意味づけられると解釈できるだろう。尼崎市教委が平本の直接行動を、生命を危険に晒していると指摘したように。

改めて、歩やしほりがなぜ普通学校に行ったのか。それは自身の生命の安全性を高めるために学校に行ったのではない。学校で教育に参加し、他の子どもとの関わりを持つためにそこに行ったはずである。教育に参加するというニーズを踏まえれば、医療的ケアの必要な子どもの安全性を保障していくことに偏重する対応は、子どものニーズに合致しない。安全性に偏重した対応は、事故などの問題を起こしたくないと

いう教委や学校の利害が関わっているものと疑うべきであろう。確かに医療的ケアの必要な子どもに実質的な教育への参加を保障していくことは様々な配慮の積み重ねが必要である。例えば歩とは対照的に、しほりは5年次に2泊3日の林間学校に親の付き添いなしで参加していた。参加と安全性を両立させるために学校側は緊急時の救急病院の依頼、市教委への要求書の提出・交渉、入浴介助・機器の研修、教育・医療・機械のスタッフの役割分担などを周到に準備していた（バクバクの会 1996）。そのような配慮と行動の積み重ねが参加というニーズを実現させたのである。ニーズを顕在化させたのは親であっても、それを実現させていく上では専門職の協力が不可欠となる。

VI. 本研究の課題

本研究の課題として、1) 親の視点から子どものニーズを論じる方法上の限界がある点、2) 普通学校における問題点は提示できたが、その後どのように解決が目指され、展開されていったのかを論じられなかった点の2つがあげられる。以下、具体的に述べる。

1) 本研究では、子どものニーズを顕在化させた当事者として親を位置づける方法を採用した。親は子どもに付き添い医療的ケアを実施するだけでなく、普通学校における多くの問題提起をし、子どもの教育環境の改善に向け活動していたことから当事者と位置づけたことは妥当であったといえるだろう。だが、上野（2011）の言うように、「親や支援者が『代弁』したニーズは、最終的には当事者本人によって判定されなければならない」。吉岡しほりは小学校を卒業した後、中学校に進学。高校受験を目の前にした2000年12月7日に自宅で亡くなる。平本歩は、普通中学校・高校へと進み、現在は生まれ育った尼崎市で、24時間体制でヘルパーに来てもら

い、自立生活を送っている。自立生活には幼少期からの地域での経験が多大な影響を与えているであろうし、医療的ケアの必要な子どもが将来、自立生活を送る上での1つの有効な段階として、地域の学校への就学は考えられるべきであろう。

2) 医療的ケアの必要な子どもの普通学校就学によって顕在化した2つの問題、すなわち医療的ケアの実施主体が親と医療職に限定されてしまうこと、そして、子どもへの関わりが安全性という限られた観点から始まってしまうことは、その後平本と吉岡の所属するバクバクの会を通じて解決が目指されていく。この2つの問題を同時に解決していくために、子どもが必要としているのは、医療的ケアではなく、その生活を支援してもらうことであり、「生活支援行為」と呼ぶことが妥当と主張された。この主張はその子どもたちに対する認識、関わり方を大胆に変革させるものである。バクバクの会の運動の経過を記述し、その主張を検討することは、期を改めて行っていきたい。

本研究は以上の課題を有しているが、当事者としての親の視点を通して、医療的ケアの必要な子どもが普通教育の場に形式的かつ実質的に参加していく方向性を模索してきた過程を明らかにすることができた。また、その過程において子どもの安全性と参加を同時に実現することの困難も提示することができたといえるだろう。

謝辞

インタビュー調査に協力し、本稿の公表を了解してくださった平本美代子さんと吉岡由美子さんに心よりお礼申し上げます。

引用文献

荒川哲郎・荒川真人（2012）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. 三重大学教育学部研究紀要, 63, 371-377.
- 上野千鶴子 (2011) ケアの社会学—当事者主権の福祉社会へ. 太田出版.
- 江川文誠・山田章弘・加藤洋子 (編) (2008) ケアが街にやってきた—医療的ケアガイドブック. クリエイツかもがわ.
- 大沢真理 (2008) 三つの福祉政府体系と当事者主権. 上野千鶴子・中西正司 (編) ニーズ中心の福祉社会へ—当事者主権の次世代福祉戦略. 医学書院, 178-199.
- 清水史恵 (2011a) 通常学校で医療的ケアを要する子どもをケアする看護師と養護教諭との協働—養護教諭からみた実態と認識. 千里金蘭大学紀要, 8, 104-114.
- 清水史恵 (2011b) 通常学校において医療的ケアを要する子どもをケアする看護師が認識している教諭との協働. 日本小児看護学会誌, 20 (1), 55-61.
- 下川和洋 (2003) 医療的ケアを必要とする子どもたちの教育保障とその展望. 障害者問題研究, 31 (1), 39-47.
- 下川和洋 (2012) 学校教育における医療的ケアの到達点と課題. 障害者問題研究, 40 (2), 116-123.
- 白鳥芳子 (2000) 村山養護学校の実践のあゆみ. 下川和洋 (編) 医療的ケアって大変なことなの?. ぶどう社.
- 杉本建郎 (2009) 人工呼吸器装着児と気管切開児の医療的ケア. 難病と在宅ケア, 15 (2), 31-35.
- 鈴木英子・阪井哲男・松田博雄・橋本佳美 (2000) 在宅人工換気療法の子どもの地域小学校に入学するまで—医療的ケアをめぐる諸問題. 小児保健研究, 59 (4), 500-507.
- 鈴木康之・許斐博史・長博雪・松井辰・山田和孝・志倉圭子・船橋満寿子 (1996) いわゆる超重度障害児とその実態. 有馬正高・橋本俊顕 (編) 発達障害医学の進歩 8. 診断と治療社, 51-60.
- 鈴木康之・田角勝・山田美智子・倉田慶子 (2011) 超重症児・準超重症児とは. 小児看護, 34 (5), 543-546.
- 砂村京子・大谷尚子 (2004) 特別なニーズを抱える子どもの普通学校生活を支えるための一考察—医療的ケアを必要とする子どもを例に. 茨城大学教育実践研究, 23, 13-25.
- セン, アマルティア・後藤玲子 (2008) 福祉と正義. 東京大学出版会.
- ぜんぼーじ保育園 (編) (1992) 人工呼吸器をつけた子どもに ぜんぼーじはいくえんのあゆみちゃん. (非売品).
- 津島ひろ江 (2000) 医療的ケアを要する子どものトータルケアとサポートに関する研究—通常学級在籍児の実態を中心に. 小児保健研究, 59 (1), 9-16.
- 中西正司・上野千鶴子 (2003) 当事者主権. 岩波書店.
- 仁宮真紀・津島ひろ江・秋山淳子 (2002) 通常学級で親が行う医療的ケアの実態とそのニーズ—人工呼吸器装着児の支援事例から. 川崎医療福祉学会誌, 12 (2), 285-295.
- バクバクの会 (1990) バクバク 6.
- バクバクの会 (1991) バクバク 10.
- バクバクの会 (1992) バクバク 13.
- バクバクの会 (1993) 輝きながら今を生きるために '93in 関西—人工呼吸器をつけた子供たちのよりよい在宅生活をめざして. (非売品).
- バクバクの会 (1996) バクバク 32
- 平野俊徳 (1996) 現場ではどうなっている? どうしてあげたい?—「横浜方式」って?. がんばれ, 35.
- 平本歩さんの親の付き添いをなくす会 (1998) 学校教育での親の付き添いをなくすために. (非売品)
- 平本弘富美 (1991) 人工呼吸器をつけた歩ちゃんの在宅生活一周年記念. (非売品).
- 平本弘富美 (1992) 人工呼吸器をつけて地域の小学校へ. 福祉労働, 57, 66-72.
- 平本弘富美 (1995) 歩の学校生活の資料 2. (非売品).
- 松葉佐正 (1999) 超重症児の療育の実態. 日本重症心身障害学会誌, 24 (1), 31-35.
- 盲・養護学校における重度・重複障害児の健康管理とそれに伴う教育措置に係る検討委員会 (1997) 肢体不自由養護学校における医療的ケアについて (報告).
- 八木慎一 (2012) 小児在宅人工呼吸器の開始と普及において果たした親の役割について—「人工呼吸器をつけた子の親の会バクバクの会」の活動の視点から. コア・エシックス, 8, 385-396.

(受稿日: 2013. 6. 3)

(受理日 [査読実施後]: 2013. 9. 9)

Article

Arising the Educational Difficulties of Students Needing 'Medical Care' in Regular School: From the Perspective of Their Parents as Tojisyā (the Party Involved).

YAGI Shin'ichi

(Graduate School of Core Ethics and Frontier Sciences, Ritsumeikan University)

From the 1990s, the number of children needing 'medical care' who go to regular school instead of specialized school has been growing. To realize the ideals of inclusive education, however, the difficulties that such children experience in their educational environment must be researched and understood. Therefore, this paper examines the educational difficulties of students needing medical care from the perspective of their parents as *tojisha* (the party involved) who act on their children's behalf to advocate for improved educational conditions. Specifically, this study focuses on two cases in 1992 in which children using artificial ventilators and needing other medical care entered regular schools, the first such cases in Japan. The research is based on interviews with their parents and a review of newsletters written by the parents about their children's educational situation. The research clarifies the following problems. First, it was not good for the children when parents attended to their medical needs in school. Second, arrangement of medical experts, like nurses, taking care of these children at school did not always mean the safety of their children. Third, attempts to ensure the safety of children needing medical care sometimes resulted in restricting their participation in school events. For example, they were not allowed to go upstairs to participate in some class, because of the risk. In conclusion, when we consider education for children needing medical care, we need to think about safety, but at the same time we must make it possible for them to participate in any class.

Key Words : 'medical care', parents, profound and multiple disabilities, artificial ventilator, the party involved (*tojisha*)

RITSUMEIKAN JOURNAL OF HUMAN SCIENCES, No.29, 65-79, 2014.
