

研究時評

生命活動の極めて脆弱な重複障害児の 健康管理に関する課題と研究動向

川 住 隆 一

I. はじめに

日本特殊教育学会の大会発表論文集や特殊教育関連のいくつかの雑誌においては、近年、重度の肢体不自由と重度の知的障害を併せ有する重複障害児の健康管理に関する研究報告や論説等が多くみられるようになってきている。この背景としては第1に、特殊教育の場、とりわけ肢体不自由養護学校において、健康面に関し従来以上の慎重な配慮や多様な取り組みを必要とする児童生徒が多くなってきているという現実がある。児童生徒の障害の重度・重複化、多様化に伴い非常に病弱で健康面に関し注意深い配慮を必要とする生命活動の極めて脆弱な重複障害児が多数学校教育の対象となっているのである(川住・松田・平井・大坪, 1990; 小松・山口, 1989; 三浦, 1989; 村田・飯野, 1996)。

第2に、上記の児童生徒の一部は痰の吸引や栄養分の注入等のいわゆる医療的ケア(「医療行為」あるいは「医療的行為」という用語が使用される場合もあるが、ここでは、引用文を除き「医療的ケア」という用語を使用する)を常時必要とするが、これらの児童生徒への養護学校での対応に関する問題が全国的な広がりを見せていることが挙げられる(飯野, 1997b; 栗谷, 1996; 渡部, 1997)。常時医療的ケアを要する子どもの一部に対して、重症心身障害児療育に携わる一部の医師らから「超重障児」という用語が使用されるようになり(鈴木・田角・山田, 1992a)、これらの「超重障児」およびその周辺群の子ども達への養護学校としての対応に関する問題は、特殊教育の専門性が問われる大きな課題となってきている。

以上の二つの問題に関連する本邦の文献・資料は、筆者の文献検索の限りでは、養護学校教育の義務制が施行された1979年以降1997年までの18年間に約130編みられている。しかも、この内の半数近くは過去5年間に発表されたものである。ここでは、これらの文献・資料に基づいてこれまでに問題とされてきたこと

や論議の内容を整理し、今後の課題を明らかにすることを目的とする。

II. 「超重障児」およびその周辺群

鈴木ら(1992a)は、わが国ではじめて「超重度障害児(超重障児)」という用語を用いて、いわゆる重症心身障害児の障害度分類基準等とは異なった観点から障害の極めて重い子ども達を捉えその療育課題を提起している。この子ども達の特徴を鈴木(1996)は、「長期に継続する濃厚な医療ケアを必要とする子どもたち」であり、「人工呼吸器や気管切開、吸引や酸素療法などの呼吸管理や中心静脈などを継続して必要とし、それが常態であるという子どもたち」であるという。また、「継続的に医療的介護を必要とするような子どもたちは、逆にいつでも急変・悪化する可能性がある」(鈴木, 1994)ともいう。さらに、この子ども達の問題は、「単に機能障害の重度であるかどうかによるのではなく、継続的に医療介護を要し、それが為に生活を制限される、つまり、…社会的なハンディキャップの段階に問題がある」(鈴木, 1994)と指摘している。

1. 「超重障児」の定義

鈴木ら(1992a)や鈴木(1996)は、以上のように特徴づけられる「超重障児」の定義として、Table 1に示す判定基準のスコアが25点を越えるものとしている。また、鈴木・田角・山田(1992b)は、三つの病院の「新生児集中治療室(NICU)卒業児」で10歳以下の125名(このうち14名が超重障児)の療育実態を調査したところ、「超重障児の判定項目からは、スコアが25点以上の超重障児と、0点の軽症障害児の間に、0~24点の医療介護を要する“境界群”3群が分類された。超重障児がレスピレーター、酸素療法、気管切開などを重複して管理する必要がほとんどであるのに対し、境界群と軽症群では下咽頭チューブや吸引が一部にみられるのみで、呼吸介助に際だった差がみられた。経管栄養など摂食障害は、超重障児の全例と境界線群の殆どにみられ、運動不能に伴う頻回の体位交換も0点群を除き51例/71名と高率であった」と述べてい

Table 1 超重障児スコア (1994 年度改正案)

運動機能：坐位まで 介護スコア	スコア
1. レスピレーター管理	=10
2. 気道処理 (気管内挿管・気管切開・鼻咽頭エアウェイ・CPAP等)	= 8
3. 酸素療法	= 5
4. 1/h以上の頻回の吸引	= 8
5. 6回/日以上以上の頻回の吸引	= 3
6. ネブライザー常時使用 (含むインスピロン)	= 5
7. ネブライザー 3回/日以上使用	= 3
8. IVH	=10
9. 咀嚼・嚥下に障害があり、経管・経口全介助を要するもの (胃腸・十二指腸チューブなどを含める)	= 5
10. 姿勢制御・手術・内服剤で抑制できないコーヒー様の嘔吐に伴う処理	= 5
11. 透析	=10
12. 定期導尿 (3回/日以上)	= 5
13. 人工肛門	= 5
14. 体位交換 (全介助), 6回/日以上	= 3

* スコア合計 25 点以上=超重障児

(鈴木, 1996 より引用)

る。

2. 「超重障児」およびその周辺群に関わる教育上の課題

上述したことからわれわれは、「特に障害が重く、生きるために医療介護を前提にする子供達」(鈴木ら, 1992 a)、すなわち、超重障児と呼ばれる子ども達の存在と、その定義の基準は満たさないが周辺群ともいべき子ども達の存在を知った。この周辺群の子ども達もまた、後述する何らかの医療的ケアを常時必要としながら生きているのである。

他方、重症心身障害児施設や障害児療育機関等における死亡例に関する調査研究 (川住, 1990; 川住・松田・久田・平井・落合・大坪, 1989; 川住・松田・落合・久田・平井・大坪, 1987; 中村・上村・岡田・難波・三田, 1982) に基づくならば、死亡例の多くは重症心身障害児の障害度分類として使用される大島分類の 1 に該当する肢体不自由と知的障害がともに最重度の子ども達である。ここに分類される子ども達の一部も超重障児あるいはその周辺群の子ども達に該当すると思われるが、全ての子ども達が何らかの医療的ケアを必ずしも常時必要とするわけではない。ただ筆者としては、肢体不自由と知的障害がともに重度の子ども達は、常時医療的ケアを必要としない場合であっても極めて不安定な健康状態にあると認識しておくべきであろうと考えている。鈴木ら (1992 b) は上述したように、超重障児判定基準のスコアが 0 点の子ども達を「軽症障害

児」と呼んでいたが、健康面に関していうならばこの子ども達に対しても慎重な配慮を必要とすると思われる。

以上を整理すれば、生命活動の極めて脆弱な重複障害児は、3つのグループに分けられることになる。いずれも健康管理上注意深い観察と配慮を必要とするが、第1のグループは医療的ケアを常時必要とはしない子ども達である。第2のグループは、次のグループほどではないが何らかの医療的ケアを常時必要とし、第3のグループは「超重障児」として継続的でより濃厚な医療的ケアを必要とする子ども達である。

以上のような子ども達のうち、少なくとも第1と第2のグループの子ども達の健康管理に関し、特殊教育の立場からどう対応していくかが大きな課題となってきたのである。以下ではまず、これら生命活動の脆弱な重複障害児の健康の保持・増進に関する研究動向を取り上げ、次いで、常時医療的ケアを必要とする子ども達への養護学校としての対応の歴史的経過と現状について概説し、最後に全体的な観点から今後の課題について検討することにする。

III. 健康の保持・増進に関わる課題

養護学校教育の義務制の施行に伴い、多くの重複障害児が学校教育の対象になった。このことに関連し、かつて中嶋、森および原田は、精神発達年齢が初期の段階にありしかも健康上種々の問題を有する「最重度

生命活動の極めて脆弱な重複障害児の健康管理に関する課題と研究動向

級重複障害児」の教育に当たっては健康の保持を最優先すべきであることを日本特殊教育学会の大会において強調している（中嶋・森, 1979; 森・中嶋, 1980; 原田, 1981）。その後文部省（1983）が発行した「重複障害児指導事例集」においても、重複障害児教育の主要課題の第1番目の課題として「心身の健康の維持と増進の課題」が取り上げられている。そして、「具体的には、①食事や睡眠や排泄等の日常の生活リズムを整える課題、②覚醒時の生活時間のリズムを整える課題、③身体の皮膚の鍛錬や血行をよくする課題、④食事摂取を中心とした栄養指導の課題、⑤生命維持のための呼吸機能の向上や体温の調整を図る課題等が主として考えられよう」と述べられている。

1. 重複障害児の健康管理に関する研究動向

日本特殊教育学会の研究発表大会や特殊教育関連の雑誌等においては、上に示したような重複障害児の健康管理上の課題に関する研究報告がなされており、筆者は、養護学校教育の義務制が実施された1979年以降に発表された文献を47編収集することができた。このうち、最も発表数の多い日本特殊教育学会の研究発表大会における研究動向を以下に整理すると、1979年の第17回大会から最近の第35回大会（1997年）までの発表論文数は40編である。このうち、1979～1993年までの15年間の発表数がわずかに15編であったのに対し、最近4年間（1994～1997年）の発表数が25編と大きく増加していることは注目される。

また、日本特殊教育学会において発表された上述の40報告の内容は、おおよそTable 2のように分けられた（Table 2には、各項目に該当する論文数も示した）。すなわち後のIIIで取り上げる医療的ケアに関する内容と呼吸機能（あるいは呼吸障害）に関する内容の発表論文が最も多く、次いで、体温調節機能、死亡例、健康管理全般に関すること等であった。

2. 日本特殊教育学会大会に報告された内容

Table 2に示した発表内容のうち、呼吸機能に関するより具体的な内容としては、呼吸機能と姿勢変化との関連を検討したもの（大田・藤田・川嶋・川間・岸, 1987; 芋川・藤田・川嶋・小野, 1991）、特定の訓練法と呼吸機能の改善との関連をみたもの（山口・矢島, 1992）、食事場面や学習場面においてパルスオキシメータによる酸素飽和度測定を行い、それによって呼吸状態を観察しながら対応上の配慮事項を検討しているもの（酒井, 1993, 1994; 川住・松田, 1994; 松田・川住, 1994; 磯崎・高山, 1996）等がある。体温調節機能に関しては、子どもの体温の年間にわたる変動や日内変動

Table 2 重度・重複障害児の健康管理に関わる発表論文の内容と該当論文数（重複あり）

内 容	論文数
医療的ケア	9
呼吸機能（呼吸障害）	9
体温調節機能	7
死亡例	6
健康管理全般	6
生活リズム（睡眠, 食事）	3
医療機関との連携	3
摂食機能（摂食障害）	2
脈拍	1

から一人ひとりの体調把握を検討したもの（仲家・中田・三澤, 1990; 小林・小林, 1994）や体温の日内変動と睡眠-覚醒リズムや身体の動きの活発さとの関連をみたもの（斎藤・小葉松・藤井・長沼, 1995, 1996, 1997）がある。死亡例に関する報告内容としては、そこから死亡例の諸特徴や健康の指標を見いだしたり、教育上の検討課題を見いだそうとするものである（久田・松田・川住・落合・平井・大坪, 1987; 川住ら, 1987, 1990; 松田・川住・平井・大坪, 1990; 松田・川住・落合・久田・平井・大坪, 1987; 森・中嶋, 1980）。健康管理全般に関することも、種々の指標を挙げて健康管理の実際例を報告したり、そのあり方を検討したものである。

この健康管理全般に関する報告のうち米山（1997）は、川住の指導の下で、肢体不自由を主障害とする重複障害児の健康に関係する30の文献を整理している。そして健康の阻害要因として、呼吸障害、体温調節障害、摂食機能障害、運動障害、てんかん、排泄障害、筋緊張の異常、易感染、睡眠障害を取り上げ、それぞれの要因に対応した「起こしやすい症状、罹りやすい疾患」を合計40項目指摘している。さらに、健康の保持・増進を図るための教育的対応について大きくは6つの観点（健康状態の把握、生活リズムの確立、生理的管理、食事・栄養、身体・運動、その他）から具体的な内容を詳しく検討している。これらの整理を踏まえてわれわれは現在、事例を基にした臨床的検討を行っている。

IV. 要医療的ケア児への教育的対応に関わる課題

養護学校教育の義務制が施行されて10年が経とうとしていた頃に、首都圏や大阪府などの肢体不自由養

護学校で持ち上がっていた問題は、通学生の中に痰の吸引や栄養分の注入等の医療的ケアを要する子どもたちがみられるようになったことである（三浦，1989；佐々木，1995）。当初これは、在宅医療の進んだ都市部の養護学校が主に直面した問題であったが、徐々に全国的な課題になってきている。そのためここでは、この問題に最も早くから取り組んでいる東京都と横浜市の動きを取り上げ、また障害児医療に携わりこの問題に関心を示す医師の意見を整理した。

1. 問題の顕在化

この問題は、東京都心身障害教育推進委員会の就学適正化部会において「医療行為の必要な児童・生徒」が検討対象になったことによって顕在化した。この部会の報告書「就学措置の適正化について」（東京都心身障害教育推進委員会，1988）では、「肢体不自由養護学校に、重症心身障害児施設や病院からの通学生が年々増加し、学校教育の場において医療行為の必要な児童・生徒の教育処置と指導が都議会でも大きく取り上げられるようになった」と述べている。そしてこの報告書の中でも一部触れられているが、「医療行為」であるからには、これを学校職員（学校看護婦や養護教諭等）が行うには、保健婦助産婦看護婦法や医師法に抵触するのではないかと危惧されるようになったのである。

他方、義務制実施以前の訪問指導学級から発展したとされる横浜市の小規模養護学校4校では、医療的なケアに関し、主治医と連絡をとりながらも子どもの「生活行為」の一部としてごく自然に受け入れ教員が対応していたので、上記の問題はとまどいをもって受け止められたようである（金井，1991）。

村田・飯野（1996）は、肢体不自由養護学校の児童生徒の重度・重複化の背景として、脳性まひ以外の脳性疾患に起因しかつ種々の医療的配慮を要する肢体不自由児が増えてきた現実があると述べている。また、舟橋・鈴木・長・工藤・安藤・志倉・小宮・玉川・水野・栗原・米沢・青木・宮田・保坂・倉田・石崎・篠崎・山崎・立花・石原・伊東・川崎・佐々木（1990）は、「医療ケア必要児が地域の学校へ通うようになった背景のひとつに脱施設化の社会的潮流がある。療育施設を利用しながら家庭で育ち状態の許す範囲で通学する事が当然考えられるようになってきた。また医療技術が進歩し、長期に毎日行う医療ケアが家庭で簡便に行えるようになった」と述べている。

以下では、この問題を巡るこれまでの経過の概略を述べるとともに、今後検討すべき課題を整理しておき

たいと考える。

2. 先行する地域から学ぶこと

1) 東京都における取り組みの経過：上述した東京都心身障害教育推進委員会報告（1988）では、『「医療行為」の示す内容は、経管栄養（口腔・鼻腔・胃瘻）、呼吸維持装置（カニューレの管理）、吸引（たん等）、強制排尿（導尿・人工尿路の管理）、人工呼吸装置の管理、酸素吸入、挿管（air way）である。』とした。また、同報告では、「医療行為」の必要な児童生徒の教育措置としては、「原則として訪問学級とする。該当児童・生徒の実態等について総合的に判断し、通学生として措置することがある。」とした。さらに、「学校教育の場で医療行為を行わざるを得ない場合は、保護者、又は施設等の職員が行うことを原則とする。どうしてもできない場合は、教育課程を柔軟に組む（例、午前中で下校）ことや、訪問教育による指導を考えるなど、児童・生徒の実態に応じた、適切な方法を検討する」としている。

しかし、東京都では上記報告から間もなく、医療行為を必要とする児童・生徒の教育措置等検討委員会（1991）が「医療行為を必要とする児童・生徒の教育のあり方について（報告）」を発表した。この背景には、上述の原則にも関わらず、実態としては保護者の付き添いを条件にした通学生が多数みられるとともに、保護者の不在時には学校職員（主に養護教諭や学校看護婦）が対応に当たったようである。そしてこれらの職員からは、事故に際しての責任の所在の不明確さや、緊急時の対応の困難さが指摘されるようになった。

そのためこの報告書では、学校で医療的ケアを行う場合の基本的考え方として以下のように述べられている。すなわち、「現在、学校で行われているたんの吸引や経管栄養等は、法的には医療行為と解釈される。このような行為は、生命にかかわる危険性もあり、慎重に対応する必要がある。親権者である保護者の場合は、医療行為を行うことが可能であるが、その場合でも、①医師が医療行為の危険性の程度と保護者の知識・技能の習得の程度を判断し、保護者の行うことのできる具体的事項を指示する。②保護者はその結果を医師に報告するとともに、医師がフォローアップする義務があることを条件としている。保護者の不在等により、学校の教職員が行う場合も、一人一人の児童・生徒の障害の状態、身体症状、健康状態に即して、医療行為の危険性・難易度、対応者の技量・経験等により、看護婦、養護教諭等が行える範囲について、医師と十分相談し、その判断と指示を受ける必要がある。特に、

生命活動の極めて脆弱な重複障害児の健康管理に関する課題と研究動向

学校で医療行為を行う場合は、保護者、医師、学校関係者、それぞれの協力と理解、信頼関係が十分築かれる基盤をつくる必要がある」と述べている。

上記検討委員会ではまた、具体的方策として、①就学相談体制の充実、②指導医の配置、③学校保健体制の整備・充実、④教員の研修の充実、⑤手引き書の作成の5項目が挙げられ、それぞれが実施されてきている。

2) 横浜市における取り組み：横浜市では、市教育委員会に設置された障害児生理管理検討委員会(1990)が「養護学校における重度・重複障害児のケアに関する提言」を行っている。そして、医療的なケアに関しての基本的な考えを以下のように述べている。すなわち、「医療技術の進歩に伴い、かつて病院内で行われていた経管栄養や吸引、吸入、導尿等のケアは、現在、主治医の指導を受け、ごく日常的に保護者が各家庭で行っております。そして、これらのケアを必要とする子どもたちが学校に通学してきた場合、学校においても学校医や主治医、臨床指導医の指導を受け、ケアを毎日行っております。これらのケアは、疾病の診断や治療等の狭義の医療行為とは異なるものと考えられます。また、これらのケアは、生活行為の一部とみなされますので、日々の教育活動の一環として学校で行うことが可能であると考えられます」と述べている。

以上の基本的考えに基づき、同委員会ではさらに、安全に医療的ケアを実施するための対策として、①教職員の研修の充実、②手引き書の作成、③保護者との連携の充実、④その他(臨床指導医派遣事業による教職員への指導の充実や施設・設備の改善)について提言している。

以上のような東京都や横浜市以外に、大阪府(養護教育研究会, 1991)、埼玉県(埼玉県特殊教育振興協議会, 1992)、神奈川県(神奈川県障害児教育関連医療研究協議会, 1993)等においても医療的ケアを必要とする児童生徒への教育的対応に関する報告書や答申書が提出されている。

3. 障害児医療に携わる医師の見解

東京都で提出された二つの報告書や埼玉県の答申書を見る限り、医療的ケアを学校の職員が行うことは医師法や保健婦助産婦看護婦法に抵触するのではないかと危惧されている。しかし、特殊教育の専門性を追究するならば、主に肢体不自由児や病弱児の養護学校ではこの問題は避けては通れず、むしろ正面から受け止めて子ども達にとって何が必要かを検討すべきである

とする意見もある(松本, 1991; 佐藤, 1992)。また、障害児医療に携わり、この問題に積極的な関心を示す医師らは、以下のような見解を述べている。

まず、横浜市の取り組みを可能としている大きな要因の一つは、横浜市立大学医学部付属病院や市内にある神奈川県立こども医療センターの医師陣の強力なバックアップ体制が確立しているからである。この中心をになってきた三宅(1990)は、ここで問題とされているような医療的なケアは、医療行為ではなく生活行為であると捉えるべきであるとし、「生活の一環となつて必要欠くべからざる行為、家庭でその行為を日常的に行っている行為は医療行為ではなく生活行為そのものとして規定した。親と主治医がその行為を学校でも必要と考え、双方が了解する状況と方法で行われる場合、学校での実施を可とするコンセンサスを築いた」と述べている。

また、都立養護学校の指導医でもある北住(1996)は、「形式的な法律論や責任論ではなく、実際に即した状況認識の上に、教育的意義、福祉的意義、医療的意義をしっかりと踏まえ、医療的ケアを行うことは基本的に認めた上で、それが安全に確実に行われ、それぞれの子に応じた適切な対応がなされるよう協力体制が進むことを願う」と述べている。

さらに、重症心身障害児医療に従事し、都立養護学校の指導医でもある鈴木(1992)も、医療介護のねらいは、それによって対象者の生活が豊かになり、また障害を改善して社会参加を実現して欲しいと願うからであるとして、「介助する人が必要で、その人さえいれば社会に出られるとすれば、介助する人がその介助法を学習し、実習してくれれば良い。一人の障害児・者の権利がこうして守られてゆくなれば、そのような対応と制度を整備してゆくことこそが望まれることであろう」と述べ、養護学校教員に必要とされる研修内容に触れている。

他方、甘楽(1993)は東京都の対応を念頭において、学校看護婦が校医の指示を受けて実施することには問題がないが、養護学校教員が行った場合は、「現行法では正しくは医師法違反といえよう」という。しかし、現在取り上げられている程度のケアは遠からず生活行為として認められるだろうが、その際には長期間(少なくとも3か月以上)の研修が必要であるという。また甘楽は、医療行為を必要とする児童生徒は、家庭あるいは施設訪問教育の対象とすべきであるとも述べている。

4. 医療的ケアに関する取り組みの現状

全国的に拡がりが見られるので、各地域で様々な取り組みが行われていることが考えられる。ここでは、二つの動向についてのみ記すことにする。

Table 2 に示したように、日本特殊教育学会においては1997年の第32回大会以降これまでに医療的ケアの問題に関して9つの発表が行われている。このうち、大阪府立茨木養護学校の入江・栗谷(1994)は、要医療的ケア児の就学問題を取り上げた論考の中で「子どもにとって良い教育環境を造り上げていく」必要性を強調している。佐々木(1995, 1997)は、この茨木養護学校における1987年以降の取り組みの経過や同校に設置された「医療的ケア検討委員会」の活動内容等を紹介している。また、佐々木・吉備(1996)は大阪府立肢体不自由養護学校8校における医療的ケアに関わる実態調査を行い、吉備・佐々木(1997)は、肢体不自由養護学校在籍児30例の経過を踏まえて医療的ケアの教育的意義を検討している。清水(1997)は、訪問看護制度を利用するようになった宮城県における要求運動の経過と現状について紹介している。

以上のような学会における動きとは別に、最近(1997年5月)、東京都の教員らを中心として、医療的ケアの必要な子どもの学校生活や卒業後の生活を検討することを目的とした「医療と教育研究会」が設立された。同会ではこれまで3回の例会(公開)が実施されているが、参加者は全国に及び、この問題への関心の広がりをみせている。

V. 今後の課題

肢体不自由を主とする重複障害児の教育とは、生命活動の脆弱な子どもに対応することでもあるが、その脆弱さに関しては養護学校教育の義務制実施当初に比べ遙かに慎重な対応が求められるようになってきている。医療技術の進歩により在宅医療が進んでいる今日、子どもは医療的ケアが必要であっても健康状態が安定していて通学可能であれば、親は学校で教育を受けさせたいと思うのは当然であろう。そうであるならば、この子らが学校生活を送るためには何が必要であるか、何をなすべきか、何をなさざるべきか、どのような健康の指標を持ち合わせておくべきか等についての実践的な吟味がますます必要になってくる。

また、肢体不自由を主障害とする重複障害児の教育は、彼らに対応する者自らが医療・看護の視点を有することが必要であるとともに、医療の支援抜きには成り立たなくなっている。しかし同時に、この子

もたちの生命活動を支え、生活の質を高めようとするならば、教育的支援を得た医療が図られなければならないことでもある(松本, 1991)。生命活動の極めて脆弱な重複障害児の教育の専門性とは、このような医療との連携の上に成り立つものであると考える。医療的ケアに関する問題も、単なる法律論ではなくこのような視点で検討すべき内容であると思われる。

常時医療的ケアを必要とする児童生徒に関するこれまでの資料や文献に目を通すと、この問題はいずれ、特殊教育の専門性という立場から養護学校等の教員が実施主体になることが推察される。横浜市の取り組みを教育の立場から推進してきた金井(1992)がいうように、「養護教諭主導、担当教諭補助型」から「担当教諭主導、養護教諭補佐型」へ進むことが予想される。しかしそのためには、教員研修の充実、医療の支援体制の確立、学校の施設設備の充実、ハンドブックの作成、家族との連携の充実などが図られる必要があるだろう。また、東京都において長年この問題に携わってきた飯野(1997a)は、「法的制約など現状の隘路をカバーし、留意すべきこと」として、①保護者の代行であること、②ケアの相手と内容および実施者に関し特定性と個別性の原則を踏み外さないこと、③慎重・安全・信頼を旨とする校内体制づくりを行うこと、④研修と記録を心がけること、⑤教育上の位置づけを考察すること、⑥医療のバックアップ体制を整備すること、を挙げている。

上述した東京都の医療行為を必要とする児童・生徒の教育措置等検討委員会の報告(1991)において、「基本的な考え方」の中に、「このような行為は、生命にかかわる危険性もあり、慎重に対応する必要がある」と述べられていた。確かに操作を誤れば生命に関わる危険性があるのかもしれないが、しかし今日まで筆者は、養護学校の教職員の医療的ケアによって子どもの生命に関わる事態が生じたという事例報告を知らない。あるいは逆に、前述した吉備・佐々木(1997)が報告したような医療的ケアの実施により教育的対応が安心して進められたり、子どもの活動がスムーズに進展したことをまとめた事例報告もあまりないように思われる。このような観点からの実践的取り組みを行うことが今後の重要な課題であると思われる。その上で、上述の飯野がいう「教育上の位置づけ」を整理していくことが大切になってくるであろう。

他方、「生命にかかわる危険性」は、医療的ケアの手法の未熟さだけにあるわけではない。対象としている子ども達は、生命活動が極めて脆弱であるという認識

生命活動の極めて脆弱な重複障害児の健康管理に関する課題と研究動向

に立つて、多様な視点に立った健康の指標を用意しその保持・増進を図ることは当然ではあるが、その「効果」は容易には現れないかもしれない。そのためには、Table 2 に示されたような健康に関する様々な視点からの取り組みがさらに必要であり、これまでの報告数で十分であるとはいえない。

同時に、教育活動に当たっては、子ども達の健康を阻害しないより慎重な対応が求められる。生命活動の躍進を図るためには医療的対応だけでは十分でなく、教育的働きかけが不可欠であるが、教育現場においては子どもに過度の身体的負担をかけているのではないかと危惧される場面もみられるので、日々の教育活動の中に子ども達の生命活動を脅かす危険性を見だし、彼らに見合った教育内容を再検討していくことも求められているように思う。

文 献

- 舟橋満寿子・鈴木康之・長 博雪・工藤英昭・安藤 寛・志倉圭子・小宮和彦・玉川公子・水野美彦・栗原栄二・米沢美保子・青木信彦・宮田章子・保坂暁子・倉田清子・石崎朝世・篠崎昌子・山崎徹夫・立花泰夫・石原 昂・伊東俊一・川崎葉子・佐々木日出男 (1990) 日常的に医療ケアを必要とする学齢障害児の実態—東京多摩地区7施設での調査—. 脳と発達, 22, 398-400.
- 原田政美 (1981) 精神発達段階10か月未満の最重度重複障害児の義務教育について. 日本特殊教育学会第19回大会発表論文集, 306-307.
- 久田信行・松田 直・川住隆一・落合俊郎・平井 保・大坪明德 (1987) 重度・重複障害児の死亡事例に関する教育学的調査研究—(1) 養護学校における死亡数調査—. 日本特殊教育学会第25回大会発表論文集, 596-597.
- 飯野順子 (1997a) 教育と医療の新たな連携を求めて—学校生活における医療的ケアを考える—. 両親の集い, 488, 8-14.
- 飯野順子 (1997b) 医療を伴う障害児の学校生活について—子どもの人生を守るための医・教・福の提携—. 両親の集い, 494, 2-10.
- 芋川恵美子・藤田和弘・川嶋浩一郎・小野順平 (1991) 重度重複障害児の呼吸機能に関する研究—姿勢間における比較検討—. 日本特殊教育学会第29回大会発表論文集, 416-417.
- 入江慶子・栗谷玲子 (1994) 肢体不自由養学校における「医療的ケア」が必要な子どもの就学について. 日本特殊教育学会第32回大会発表論文集, 664-665.
- 医療行為を必要とする児童・生徒の教育措置等検討委員会 (1991) 医療行為を必要とする児童・生徒の教育のあり方について (報告). 東京都教育委員会.
- 磯崎真貴子・高山佳子 (1996) 障害の重い子どもの酸素飽和度に関する一考察—教育的かかわりをめぐって—. 日本特殊教育学会第35回大会発表論文集, 544-545.
- 金井一男 (1991) 医療的な配慮を必要とする児童生徒への対応. 肢体不自由教育, 100, 42-49.
- 金井一男 (1992) 医療的ケアを必要とする児童生徒へのシステムの対応について. 養護学校の教育と展望, 84, 37-40.
- 神奈川県障害児教育関連医療研究協議会 (1993) 障害児教育関連医療研究協議会のまとめ. 神奈川県教育委員会.
- 川住隆一 (1990) 重症心身障害児の教育現場での対応について—死亡例調査を通しての検討—. 養護学校の教育と展望, 75, 2-9.
- 川住隆一・松田 直 (1994) 病弱な重度・重複障害児の活動時における酸素飽和度測定の試み—その1. 測定方法の検討と分析の視点—. 日本特殊教育学会第32回大会発表論文集, 698-699.
- 川住隆一・松田 直・落合俊郎・久田信行・平井 保・大坪明德 (1987) 重度・重複障害児の死亡事例に関する教育学的調査研究—(2) 2つの機関における死亡例—. 日本特殊教育学会第25回大会発表論文集, 598-599.
- 川住隆一・松田 直・久田信行・平井 保・落合俊郎・大坪明德 (1989) 生命活動の脆弱な重度・重複障害児への教育的対応について—死亡事例調査を通しての検討—. 国立特殊教育総合研究所研究紀要, 16, 67-74.
- 川住隆一・松田 直・平井 保・大坪明德 (1990) 特殊教育諸学校における死亡例の長期的動向—A県にみる20年間の調査結果より(1)—. 日本特殊教育学会第28回大会発表論文集, 598-599.
- 吉備加代子・佐々木和彦 (1997) 学校に於ける重度障害児への医療的ケアと教育的意義. 日本特殊教育学会第35回大会発表論文集, 550-551.
- 北住映二 (1996) 実際に即しての現実認識と前進—医療的意義と教育的・福祉的意義—. がんばれ, 37, 15-17.
- 小林保子・小林芳文 (1994) 重度重複障害児のポジティブ・ヘルス—体温調節機能に問題のある重度重

- 複障害児の一例より一. 日本特殊教育学会第 32 回大会発表論文集, 968-969.
- 小松昭雄・山口幸一郎 (1989) 全国肢体不自由養護学校児童生徒病因別調査から. 肢体不自由教育, 第 90 号, 38-45.
- 栗谷玲子 (1996) 肢体不自由養護学校における医療的ケア. 脳と発達, 28, 220-224.
- 松田 直・川住隆一 (1994) 病弱な重度・重複障害児の活動時における酸素飽和度測定を試み—その 2. 測定結果の検討—. 日本特殊教育学会第 32 回大会発表論文集, 700-701.
- 松田 直・川住隆一・落合俊郎・久田信行・平井 保・大坪明德 (1987) 重度・重複障害児の死亡事例に関する教育学的調査研究— (3) 各死亡事例の吟味—. 日本特殊教育学会第 25 回大会発表論文集, 600-601.
- 松田 直・川住隆一・平井 保・大坪明德 (1990) 特殊教育諸学校における死亡例の長期的動向—A 県にみる 20 年間の調査結果より (2) —. 日本特殊教育学会第 28 回大会発表論文集, 600-601.
- 松本嘉一 (1991) 教育における医療的かかわりを考える. 肢体不自由教育, 100, 14-21.
- 三浦 和 (1989) 肢体不自由養護学校の重度化と今後の対応. 療育の窓, No. 69, 6-10.
- 三宅捷太 (1990) 吸引と注入などを必要とする障害児が学校教育から敬遠されている問題. 脳と発達, 22, 88.
- 文部省 (1983) 重複障害児指導事例集. 東洋館出版.
- 森 秀子・中嶋和夫 (1980) 最重度級重複障害児と生命維持. 日本特殊教育学会第 18 回大会発表論文集, 52-53.
- 村田 茂・飯野順子 (1996) 肢体不自由教育における今日的課題と今後の方向—養護学校における医療的ケアの在り方の検討—. 筑波大学学校教育論集, 19, 1-9.
- 中嶋和夫・森 秀子 (1979) 最重度級重複障害児と生活リズム. 日本特殊教育学会第 17 回大会発表論文集, 296-297.
- 中村博志・上村 勇・岡田喜篤・難波克雄・三田勝巳 (1982) 重症心身障害児 (者) 死亡例の研究. 昭和 56 年度厚生省心身障害研究報告書「重症心身障害児医療の質的向上に関する研究—民間—」, 5-22.
- 仲家 孝・中田英雄・三澤義一 (1990) 肢体不自由児の年間体温にみられる特徴. 日本特殊教育学会第 28 回大会発表論文集, 374-375.
- 大田恵美・藤田和弘・川嶋浩一郎・川間健之介・岸 さおり (1987) 脳性麻痺児における姿勢による呼吸機能の変化. 日本特殊教育学会第 25 回大会発表論文集, 320-321.
- 埼玉県特殊教育振興協議会 (1992) 答申書「本県における特殊教育の振興について」. 埼玉県教育委員会.
- 斎藤 昭・小葉松恵美子・藤井力夫・長沼睦雄 (1995) 在宅重症心身障害児の教育内容の改善に関する研究—体温を指標とするサーカディアンリズムの検討から—. 日本特殊教育学会第 35 回大会発表論文集, 860-861.
- 斎藤 昭・小葉松恵美子・藤井力夫・長沼睦雄 (1996) 在宅重症心身障害児の教育内容の改善に関する研究 (2) —体温及び睡眠・覚醒のサーカディアンリズムの検討から—. 日本特殊教育学会第 35 回大会発表論文集, 558-559.
- 斎藤 昭・小葉松恵美子・藤井力夫・長沼睦雄 (1997) 在宅重症心身障害児の教育内容の改善に関する研究 (3) —低体温児の体温及び睡眠・覚醒のサーカディアンリズムの検討から—. 日本特殊教育学会第 35 回大会発表論文集, 546-547.
- 酒井利夫 (1993) 重度摂食障害児の呼吸-嚥下の非協調状態について—パルスオキシメータによる心拍および SpO₂ の連続測定から—. 日本特殊教育学会第 31 回大会発表論文集, 656-657.
- 酒井利夫 (1994) パルスオキシメトリによる重度脳性麻痺児の嚥下状況の評価—SpO₂ の変動からみた体調の変化と食事時の嚥下-呼吸の協調状態について—. 日本特殊教育学会第 32 回大会発表論文集, 702-703.
- 佐々木和彦 (1995) 肢体不自由養護学校における「医療的ケア」に関して—茨木養護学校での取り組みを通して—. 日本特殊教育学会第 33 回大会発表論文集, 862-863.
- 佐々木和彦 (1997) 肢体不自由養護学校における医療的ケア検討委員会に関して—茨木養護学校での取り組みを通して—. 日本特殊教育学会第 35 回大会発表論文集, 552-553.
- 佐々木和彦・吉備加代子 (1996) 肢体不自由養護学校における「医療的ケア」の検討—大阪府立の肢体不自由養護学校における実態調査から—. 日本特殊教育学会第 34 回大会発表論文集, 312-313.
- 佐藤邦男 (1992) 再び教育と医療の接点を探る—最重症児への教育・医療的な対応と今日の課題—. 養護学校の教育と展望, 84, 2-7.
- 清水貞夫 (1997) 「要医療的ケア児」の通学保障の一方

生命活動の極めて脆弱な重複障害児の健康管理に関する課題と研究動向

- 式一宮城における運動の成果と課題一. 日本特殊教育学会第 35 回大会発表論文集, 282-283.
- 鈴木康之 (1992) 医療配慮に関わる養護学校教員に必要とされる研修内容. 養護学校の教育と展望, 84, 31-36.
- 鈴木康之 (1994) 超重障児の療育. 養護学校の教育と展望, 94, 17-22.
- 鈴木康之 (1996) 超重症児問題. 日本精神薄弱者福祉連盟 (編) 発達障害白書—1997 年版—, 26-28.
- 鈴木康之・田角 勝・山田美智子 (1992a) 障害児に対する早期乳幼児期からの包括的医療が Quality of Life に及ぼす影響とその効果的システム確立の研究—超重障児の定義とその背景—. 厚生省心身障害研究「新生児期・乳児期の生活管理のあり方に関する総合的研究」平成 3 年度報告書, 166-169.
- 鈴木康之・田角 勝・山田美智子 (1992b) 障害児に対する早期乳幼児期からの包括的医療が Quality of Life に及ぼす影響とその効果的システム確立の研究—NICU 卒業児の療育実態と療育システムの検討—. 厚生省心身障害研究「新生児期・乳児期の生活管理のあり方に関する総合的研究」平成 3 年度報告書, 170-172.
- 障害児生理管理検討委員会 (1990) 養護学校における重度・重複障害児のケアに関する提言. 横浜市教育委員会.
- 東京都心身障害教育推進委員会 (1988) 第一次報告「第四部会 (就学適正化部会) 報告: 就学措置の適正化について」. 東京都教育委員会.
- 廿楽重信 (1993) 医療行為を必要とする児童生徒の学校教育の充実を考える. 療育の窓, 86, 2-5.
- 渡部 馥 (1997) 大都市の養護学校で, いま何が起こっているか (その 3) 宮城県における医療的ケアの取り組み. 養護学校の教育と展望, No. 105, 57-60.
- 山口宏子・矢島卓郎 (1992) 一重度脳障害児の呼吸機能の改善—静的弛緩誘導法による呼吸状態および日常生活の変化による検討—. 日本特殊教育学会第 30 回大会発表論文集, 632-633.
- 養護教育研究会 (1991) 平成 2 年度大阪府教育委員会委託調査「今後の養護学校教育のあり方に関する調査報告書」. 大阪府教育委員会.
- 米山美穂 (1997) 重度・重複障害児の健康の維持増進を図るための教育的対応について—文献研究に基づく内容の整理—. 日本特殊教育学会第 35 回大会発表論文集, 506-507.
- 1998.4.1 受稿, 1998.6.6 受理—