

医療的ケア児の小学校就学先決定に至るまでの過程

母親へのインタビュー調査より

Decision-making Process about Schooling of Children with Medical Care

: Based on the Interview Survey to Mothers

杭原 佐和子

Sawako KUIHARA

(和歌山大学大学院2017年度修了生)

古井 克憲

Katsunori FURUI

(和歌山大学教育学部)

2019年10月4日受理

抄録

本研究では、医療的ケア児の母親に対するインタビュー調査を通して、小学校就学先決定に至るまでの過程を明らかにし、その決定に影響を及ぼす要因について検討する。データの質的分析の結果、就学先決定に影響を及ぼす要因は、①就学前の集団生活経験、②母親の生活スタイルと学校生活スタイルの両立、③医療的ケア対策に焦点をおく学校と子の可能性を模索する母親とのギャップ、④母親が考える子が学校で教育を受ける意味・価値の優先順位、⑤母親の交渉するエネルギー、⑥共に子を育てようとしてくれる人の存在、⑦きょうだいの存在の7点であった。今後の実践に向けて、母子が離れられる就学前の集団生活経験の提供、医療的ケアの体制のみではなく、子の成長、子の笑顔のための提案がなされる就学相談の在り方が重要であると示唆した。

キーワード：医療的ケア児、小学校、母親

1. はじめに

医療的ケアとは急性期における治療行為と区別する意味で使われるようになった用語である。経管栄養・痰の吸引・導尿・摘便など日常生活継続のために不可欠な行為であり、家族等が自宅で実施しているケアである(野村ら 2016)。学校における医療的ケアとは、口腔内の喀痰吸引、鼻腔内の喀痰吸引、気管カニューレ内部の喀痰吸引、胃ろう又は腸ろうによる経管栄養、経鼻経管栄養の「特定行為」及び「特定行為」以外の学校で行われている医行為を指す(厚生労働省 2016)。

医療的ケアが必要な児童(以下、医療的ケア児)の学校の受け入れ体制について、下山(2016)は、学校での子どもの医療的ケアを「学校保健」と位置づけた上で、看護師配置の拡大と、看護師に対する支援の充実、ケアに当たる教員を安定的に確保すること、及び、小・中学校等における体制整備を進める必要があると述べている。

しかし、医療的ケア児の学校の受け入れ体制には地域差があり、親の付き添いが求められる場合がある(折田 2016)。子どもの生命にかかわる問題として、親の責任、親の付き添いが必要とされているが、親の付き添いに関する問題点として①子どもの自立を妨げる、②親が病気や何ら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、他の子どもたちや職員に「障害児や難病の

子どもは親が付き添って当然」という差別意識を定着させる、④親が24時間介護し続ける状態が続き、子どもの生活全般の安全性が低下する、が挙げられている(八木 2014)。

平成27年度の文部科学省の調査によると、医療的ケアを必要とする児童生徒は、全国公立特別支援学校に6115人(小・中学部)、全国の公立小・中学校に839人在籍しているとされている。すなわち、現状では医療的ケアを必要とする児童の多くが特別支援学校に在籍している。特別支援学校では、2005年度の文部科学省「盲・聾・養護学校における医療的ケア実施体制整備事業」施行に伴い、看護師の配置がされてきた経過がある。大阪府は2006年「市町村医療的ケア体制整備推進事業費」を立ち上げ、公立小中学校(大阪市、堺市除く)への看護師配置の半額助成をスタートさせた(下川 2012)。読売新聞(2010)が府内市町村教育委員会に聞いた調査によると、健常児と同じ学校に通う初年度の利用者が14市町で36人だったのが、2010年には25市町で109人に増えていた。

今後、医療的ケア児が、特別支援学校ではなく、地域の小・中学校へ進学を希望することも増えてくると思われる(NPO法人医療ケアネット 2013)。しかし、文部科学省(2012)の「就学相談・就学先決定の在り方について」によると、「市町村教育委員会が本人・保護者に対し十分情報提供をしつつ、本人・保護者の意見を

最大限尊重し、本人・保護者と市町村教育委員会、学校等が教育的ニーズと必要な支援について合意形成を行うことを原則とし、最終的には市町村教育委員会が決定することが適当である。」としており、就学先の最終決定は市町村教育委員会の決定に委ねられている。親は市町村教育委員会の就学相談の聞き取り調査の際、悩みながら自分と子どもの気持ちや考え、希望を語ったにも関わらず、思いとは違う就学決定通知書を受け取ることもあろう。

以上のことから、医療的ケア児の就学先決定では、親が子どもの状態に合わせ、親の付き添いの有無、学校の受け入れ体制、市町村教育委員会の決定、世の中の情報などに影響されると考える。そのような状況の中、親が子どものためと思える進路先の決定をどのようにしているのかに焦点をあてた研究はまだ少ない。したがって、本研究では、医療的ケア児の小学校就学先決定に至るまでの過程を母親に対するインタビュー調査に基づいて明らかにし、決定に影響を及ぼす要因、及び今後の就学相談・支援の在り方について検討する。

2. 研究方法

本研究では、当事者の視点から、医療的ケア児の就学先決定に至るまでの過程について明らかにすることを目的とするため、質的調査を行った。

(1)調査協力者

特別支援学校あるいは小学校に入学して6年以内の医療的ケアを必要とする子どもをもつ母親2名である。現在の状況を語ってもらうことを考慮し、子どもが特別支援学校小学部あるいは小学校に在籍中の6年生までを対象とした。調査協力者の概要は、表の通りである。

表. 調査協力者の概要(調査実施時)

	Aさん	Bさん
母の年齢	32	39
子の医療的ケアの種類	胃瘻・気管吸引・在宅酸素	胃瘻・喀痰吸引
子の手帳の種類	療育手帳A 上肢・下肢機能障害 2級+聴覚障害2級 で身体障害者手帳 1級	療育手帳A 身体障害者手帳1級
子の年齢	7歳	9歳
世帯構成	父・母・子	父・母・兄・子
子の進路先	肢体不自由特別支援学校	校区の小学校

(2)調査時期・調査場所

調査は2017年2月～3月の間の2日間で行った。Aさんは2017年2月28日飲食店の個室で約50分間、Bさ

んは2017年3月15日に子どもが利用している放課後等デイサービスの個室で約70分間インタビューを行った。

(3)インタビュー内容

子どもが生まれてから進路決定に至るまでの流れについて、半構造化インタビューを実施した。質問事項は「自閉症児の就学をめぐる母親の葛藤構造」(渡邊2016)を参考に、子どもの出生から、医療的ケアを使い始めるまでの経緯、就学前の集団生活を経て就学に至るまでの経験を時系列的に語ってもらった。就学に関しては、「就学について考えるようになった時期及びきっかけ」「就学先を決定するまでの間に感じたこと・経験したこと」「就学先を決定する際に決め手となったこと」「現在の子どもの学校生活や家庭での様子」を質問事項とした。インタビュー内容は調査協力者に許可を取りICレコーダーに録音し、逐語録として文章化した。

(4)倫理的配慮

調査協力者には、研究目的、方法、調査協力が自由であること、匿名性の保持、研究結果の公表について、口頭・書面での説明を行い、調査協力の同意を確認した。

(5)分析方法

データ分析は、当事者の視点を明らかにし、当事者の認識や感情の動きなど直接見えにくい変化を捉えることに適している、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ(木下2003)を参考に行った。分析過程については以下の①から⑥に示した通りである。

- ①逐語録を分析焦点者(母親)の視点によって切片化し、初期コードを付けていく。
- ②他の類似初期コードをも説明できる説明概念を生成する。
- ③概念を作る際に、概念名、最初の初期コードなどを記入する。
- ④同時並行で、他の初期コードをデータから探し、概念でまとめる。関連する初期コードが豊富にでてこなければ、その概念は有効でないと判断する。
- ⑤生成した概念と他の概念との関係を個々の概念ごとに検討し、関係図にしていく。
- ⑥複数の概念の関係からなるカテゴリーを生成し、カテゴリー相互の関係から分析結果をまとめ、その概要を簡潔に文章化し(ストーリーライン)、さらに結果図を作成する。

以下、抽出されたカテゴリーは【 】、コードは[]、調査協力者の語りを「 」で示す。

3. 研究結果及び考察

データ分析の結果、Aさん、Bさんに共通して抽出

(3)在宅生活の疲労・困難

このカテゴリでは医療的ケアを行いながら、在宅生活で疲労・困難を感じる母親の状態を示す。Aさんは「ずっと家で子の命を守る恐怖」「医療的ケア児の預け先が無い」ことで、疲労・困難を感じ、Bさんは「子の医療的ケアと病気の情報収集で悲惨な生活」「上の子を世話しながらの病気解明」で疲労・困難を感じながら、「子の看病が一生続くように感じる」「子と2人で逃亡したいくらいに思いつめる」状態になる。

Aさん、Bさん共通して、医療的ケアが必要な子との在宅生活で精神面・身体面ともに疲労・困難を味わう。この時期、母親にとってつらく、苦しい時期であり、子の成長を感じたり、楽しみにしたりできる状態ではなくなる。

(4)身内の助け

このカテゴリでは、母親にとって【身内の助け】が大きな役割を果たす状態をさす。Aさんの場合は、仕事をしている間、義母が子の世話をしてくれ、療育施設にも母親がいけないときには代わりに子と通園してくれたりした。Bさんの場合は、精神面・身体面ともに限界に達し、実の母親を頼り始める。しかし、Aさん、Bさんともに、他に頼れる人がいないため、なるべく頼りたくないが、頼らざるを得ないという思いであり、決して子の世話から解放される時間とは感じていない。

また、Bさんの長男は医療的ケアをしている弟を可愛がり、前向きな言葉を多く口にする。そのことで、母親はとても救われる。

Aさん、Bさん共通して、自分が子の世話の大変さを実感しているだけに、高齢の親に頼む選択には親に対して申し訳ないという気持ちが伴い続ける。また、他にも子を持つBさんにとって、きょうだいの前向きな言葉を口にし、愛情をもって接することは、大きな救いとなる。

(5)行政との交渉

このカテゴリでは、子が療育施設、幼稚園、小学校を利用する際、母親が行政と交渉することが必要になることを示す。Aさんは保健師を通して、仕事を辞めなくても子が療育施設を利用できるように働きかけるが、なかなかスムーズにはいかない。Bさんは、幼稚園で医療的ケアのサポートを要請するが、拒否される。また、就学先決定の過程では、学校側との話が主になるが、自治体の方針や予算に左右され、今までの体制を変える話にはなりづらく、既存の体制で話は進む。

Aさん、Bさんともに在宅生活での疲労・困難を味わいながら、子の健康状態の安定に合わせて、子の集団生活を求めて動くが、容易に子を集団生活に参加さ

せることができず、参加の際には母が付き添うことを求められる。

(6)療育施設の母子通園

このカテゴリでは、子に療育を受けさせるためには母子通園が原則となることを示す。そして、ここでの経験が小学校をどこにするかを考える際に影響を及ぼす。

Aさんは、療育施設に通うことによって子の成長を感じる一方、母子通園という条件のため義母の助けを受けたり、児童デイサービスとの併用で通園回数を調整したりしており、「前例がないことをしてもらおう大変さ」を日々感じ、「職員の前向きな反応」と自分の思いとのギャップを感じていた。

一方Bさんは、最初に通った療育施設で「施設でずっと母子保育」「変化がないと感じる療育施設での生活」が続き、閉ざされた環境の中での狭い世界に疑問を持つようになる。そして、リハビリの先生とも相談の上、年長から公立幼稚園へ転園する。「幼稚園では親の付き添いが条件」だったけれども、「1年だけと覚悟をする」。転園後は、「幼稚園での子ども同士の遠慮のない関係」に「子がいい刺激をもらっている幼稚園生活」ととらえ、前向きに幼稚園へ付き添う。

Aさん、Bさんともに、障害をもった子どもが通う療育施設に行っても医療的ケアは母親が行うことが原則となり、母子保育をする。

Aさんは、療育施設で前例のない医療的ケア児の母子分離に向けて、少しずつ分離時間を増やしていけるものの、看護師がいる時間に左右されたり、引継ぎに時間がかかったりと、前例がないが故にスムーズに分離できない大変さを日々感じる。

Bさんは、療育施設でも母子分離の可能性がなく、幼稚園への転園の際にも母子保育で通う。転園後は、子と母親の人間関係の広がり、静かなところが苦手な子にとって好ましい環境で、「楽しくやってたかな」と捉えている。

(7)親子分離できる児童デイサービス利用

このカテゴリでは、上記のように【身内の助け】のみであった時期から、医療的ケア児も預かってくれる児童デイサービスの利用で、母親・家族が子と離れられる時間を持つことができるようになることを示す。親子分離できる児童デイサービスを利用することで、Aさん、Bさん両者とも子の世話を祖母に頼る申し訳なさから解放され、子を預けられるという安堵感を味わう。

Aさん、Bさんともに親子分離できたことによって、止まっていた生活が動きだす感覚を味わうことができる。医療的ケア児を預かってくれる児童デイサービスがあることで、母親のできることが増え、選択肢が広

がる。療育施設や幼稚園では、母親が付き添うことが条件となるが、ずっと付き添うことは母親にとって大きな負担であり、仕事・家事・きょうだいの行事参加との両立を困難にしてきた。しかし、児童デイサービスを利用することでそれらが可能になる。

(8)子の可能性を実感

このカテゴリーは、母親が家で閉じこもらざるを得ない生活をしながらも子の喜怒哀楽を感じ、しっかり子とコミュニケーションをとっていること、他者とのふれあい、子の集団参加の機会を持つことで子の可能性を感じるようになることを意味している。

Aさんの場合は、子が入退院を重ねたことで母親を目にしたときに喜ぶようになったり、家族が付き添わない入院を嫌がるようになったりと感情・行動面の成長を感じるようになっていた。そして、初めての児童デイサービスの見学の時には、子の適応力に驚く。

Bさんは5感の感覚がうまく機能しない子に、初めは戸惑うが抱っこをまめにし、触れ合うことで子の反応がわかり、子の感情を感じるようになる。そして幼稚園に転園した時、たくさん触られ、騒がしい環境で子が笑い、母親はいい刺激をもらえていると認識していた。

Aさん、Bさんは子の成長・可能性の広がりを認識することで、子が他者とかかわることをポジティブにとらえていた。Bさんの場合、療育施設では自力で動けない子と同じような状態の子だけが集められ、環境的にも、人間関係的にも変化がないと感じる。母子にとっての可能性の広がりに疑問を持ち、公立の幼稚園へと環境を変える決意をする。

(9)見学・面談による学校イメージの形成

このカテゴリーは、母親が1年以上前からだいたいの小学校就学先を決めながら、学校に見学しにいったり、校長と面談をしたりし、各学校のイメージを形成していく過程を示す。両者ともに、[肢体不自由児の特別支援学校への仮決定]をしながら、見学に行ったり、[子の小学校決定の条件]と面談の中で話される学校側の条件とを照らし合わせたりしながら検討する。

Aさんの場合、ここに至るまでの経験から[看護師がいることが学校決定の絶対条件]と考えており、各学校への見学・面談を繰り返す中で[しゃべることが出来ないと地域の小学校は難しい][地域の小学校は自立活動がない][特別支援学校は生活の自立を目標とする]印象をもつ。また、提案される就学先の選択肢は多いにも関わらず看護師配置の対応が特別支援学校以外は確実ではなく、[医療的ケアが学校の選択肢を狭める]と感じる。

Bさんの場合は、[特別支援学校はリハビリ重視のイメージ]を抱き、兄がいたので[地域の小学校へ何度

も行く]機会があった。そして、年中では特別支援学校を希望していたものの、幼稚園へ通ったことで母親は地域の小学校へ通える自信を持つようになっていた。最終、[見学の印象で就学先を決定]する。Bさんは、健常児のきょうだいがおり、兄と過ごす姿、子とともに地域の小学校へ行く機会が多いことで、地域の小学校で過ごす子の姿のイメージがより具体的に想像できたのかもしれない。

Aさん、Bさんともに見学・面談で、学校のイメージを形成しているが、イメージはあくまで校長の現状説明、見学の印象によるもので、それ以前に母親が得た情報からほぼ決めていた選択を覆すような、子に対する具体的な対応策や、体制の提案はなされていない。母親も、深く突き詰めて話をするというよりは、自分の決断を後押しする材料を、見学・面談で探しているようである。

(10)医療的ケア児が通っている特別支援学校

このカテゴリーでは、Aさん、Bさんともに、まず特別支援学校を医療的ケア児の受け入れ先ととらえ、子の就学先は特別支援学校だろうと考えることを示す。そして、2016年の障害者総合支援法改正前だったこともあるせいか、地域の小学校校長、知的障害特別支援学校との面談においても、両者ともに重複障害を持ち、医療的ケアが必要であるため肢体不自由特別支援学校へと「誘導」される。

Aさんは、将来の準備のための生活能力の向上、個別的配慮のための人員配置がなされる医療的ケア児が通っている特別支援学校を選択する。

Bさんは、[遠方にある特別支援学校への通学や時間割が子と親の生活スタイルに合わない][毎日の通学が困難][子どもの声が聞こえない]を理由に肢体不自由特別支援学校を選択しない。

「(発話できへんけど)よくもわるくも周りをよく見る子やから、だから…なんやろ。(地域の小学校では)無理させるんちゃうかなとかもあったし…」(Aさん)
「地域の校長先生がね、そういう学校はありますからって言われた時には、ええー！って思って。でた！みたいな(笑)受け入れ拒否やん、かるーくみたいなね」(Bさん)

「(特別支援学校通学の場合)なんかあわててバスのために起こして行ってって、熱でしたとか言って、40分かけて迎えに行くとかって。もうこの生活でもうすべてが終わってしまうやんって、思ったんですよ」(Bさん)

以上のように、医療的ケア児が通っている特別支援学校に対する価値判断は母親によって異なり、その価値判断はそれ以前での経験が影響している。

医療的ケアに慣れていないところへ子を通わせる大変さ・負担から解放されたい思いを強めたAさんは、親の付き添いなしで医療的ケア児を受け入れている、個別に子の気持ちを汲み取ってもらえる特別支援学校を選ぶ。

健常児にもまれながら母子保育で幼稚園へ通った経験のあるBさんは、静かで、地域から遠く離れた特別支援学校へ通うことを選ばなかった。

(II)医療的ケア児がいない地域の小学校

医療的ケアが必要な子が増えているとはいえ、居住地では少数派であり、小学校では初めてのケースとなる。このカテゴリーでは、AさんもBさんも地域の小学校では前例がなく、入学を希望すれば初めてのケースとなる状態を示す。

Aさん、Bさんともに、前例のない地域の小学校では校長がリスク回避のために学校側の「できない」ことが伝えられる。学校は誤解が生じないようにデメリットを明確にしておくが、医療的ケア児を受け入れた経験がない地域の小学校では、医療的ケア児のための教育現場で「できること」が提案されていない。

4. 医療的ケア児の母親が子の就学先を決定するのに影響を与える要因

以上をもとに、医療的ケア児の母親が子の就学先決定するのに影響を与える要因について検討する。

(I)就学前の集団生活経験

調査協力者の両者とも、療育施設での母子通園を経験していたが、その経験の捉え方は違う。就学前の集団生活で経験したことや、感じたことが就学先を決める際に影響を与えていた。

渡邊(2016)は、自閉症児の母親は学校生活のイメージ形成を、生活体験の先取り、体験談に基づく予期を学校見学や、先輩保護者の体験談から行うとしているが、Aさん、Bさんからは人の体験を参考にしたという語りはなかった。それよりも、就学前の子との集団参加により実体験したことから、就学先決定における外せない条件を具体化させており、母親の中では、選択肢として挙げられるいくつかの学校見学は実施しているものの、見学以前より、ほぼ就学先を決めているようであった。

(2)母親の生活スタイルと学校生活スタイルの両立

今回母親にとっては自分の生活スタイルと子の学校生活スタイルの両立が重要な判断基準になっていることも明確になった。Aさんは正社員で仕事を続けており、Bさんはゆくゆく仕事をしたいと考えていた。最終的に子の就学先を決めるのは母親で、母親が子の学校生活スタイルと自分の生活スタイルを両立、もしくは

は調整できるかを検討している。そのため、付き添い、呼び出しの頻度、通学の距離、登校下校時間、放課後デイサービス等の利用は就学先を検討する上で重要な材料となっていた。

(3)医療的ケア対策に焦点をおく学校と子の可能性を模索する母親とのギャップ

「自閉症児の就学をめぐる母の葛藤」のなかで渡邊(2016)は、学校見学は子どもたちの生活や授業の様子、教職員の視点や関わり方など直接確かめることのできる最も重要な機会として受け止めているとしている。

AさんもBさんも、早い段階で医療的ケアを「やるしかない」状態になり、就学時には子にとって医療的ケアが当たり前状態になっている。そして、子の可能性を広げる支援・子が楽しく過ごせることを考えている。そして、自閉症児の母親と同様、教職員の視点や関わり方などを確かめたいはずである。しかし、就学前の見学・面談の内容は、医療的ケアをどうするかに重きを置かれ、学校側と母親との間にギャップが生まれていると考えられる。

(4)母親が考える子が学校で教育を受ける意味・価値の優先順位

高橋(2016)は、特別支援学校は「共に学ぶことが困難になる教育機関」として位置づけられるケースと、重度・重複障害のある子どもたちへの「基礎的環境整備」が充実している教育機関という両義性があるとしている。

また、渡邊(2016)は将来の準備のための生活能力の向上(＝特別支援学校)と「今・ここ」でしかない同年代の健常児とのかかわりあいの体験(＝普通学校)のいずれにも自閉症児の母親は教育的価値を見出す。集団生活への適応を支援してくれる教員の意識的関わりや、個別的な配慮のための人員配置がなされるという確証が欲しい。しかし、通常の学校とのやりとりを通してリスクマネジメントの困難さを認識することとなり、葛藤が生成されるとしている。

AさんもBさんも療育施設・幼稚園での経験から就学先に対する条件を具体化させる。そして、いずれは「将来の準備のための生活能力の向上」「基礎的環境整備充実」の特別支援学校と、「共に学ぶことが出来る」「今・ここでしかない同年代の健常児とのかかわりあいの体験」の地域の小学校という教育的価値の選択をしなくてはならないと認識し、子が学校で教育を受ける意味・価値に優先順位をつけなくてはならないことを予想しはじめている。そして、就学相談・学校見学のころには、ほぼ就学先を仮決定している。

また、学校側との面談でも、上記の教育的価値を覆すような個別的対応の話は具体的に話されず、より強化させる結果となる。医療的ケア児の母親にとって就

学相談・学校見学は、子の支援を求め、学校側とともに子の可能性を広げる場を検討するというよりも事前に仮決定した自分の判断に納得する意味合いが大きいようであった。

Bさんは、子が社会で生きていく上で、他者に子の障害を理解してもらうことの重要性を感じており、自分を含め「障害児者に対する大人の壁」を実感し、幼稚園で子どもたちが遠慮なく子と触れ合ってくれたことで、障害をもった子と早くから接することで健常児が学ぶことの教育的価値もあると考え、そのことを重要視している。

障害当事者の中にも、小さい時から障害の子と健常児が学校に行く中で、障害者との接し方を自然に学んでいくと考え、いきなり大きくなってばくらと会っても「なんじゃこりゃ」と思うのがあたり前と感じている(高橋 2016)としている。Bさんは、自分の子どもの笑顔のための就学先決定ということに加えて、子の存在が、健常児にとって、人間の多様性や命の学びになると考え、通常の小学校への入学を決定した。

(5)母親の交渉するエネルギー

医療的ケア児の母親にとって、地域の小学校で「今・ここでしかない同年代の健常児とのかかわりあい体験」を優先させたいと思っても、行政・学校との交渉が必要になる場合がある。交渉が必要になったりする場合には、粘り強さ、もしくは妥協が必要となるため、親が頑張ることのできる余力によって、結果が変わってしまう場合があるのではないだろうか。どこまでが「合理的配慮」の範疇にはいるのか不透明であり、入学後の子に対する対応をどこまで求めることができるのか、実現可能なのかかわからない。

母親の交渉に費やす気力の度合によって、「思い」を伝えるエネルギーは異なる。拒否されていると感じる経験を積み重ね、医療的ケアが必要な子との生活で疲れきっている母親の中には、教育委員会や学校が薦める学校と違う決定をすることを断念するかもしれない。

(6)共に子を育てようとしてくれる人の存在

Bさんは、特別支援学校へ誘導する校長・教頭の教育者としての質に疑問を持ち地域の小学校への就学を迷う。しかし、現場の先生達の歓待の態度に就学先の決断を変えない。Bさんは、兄が同じ小学校に通っていたため現場の先生とも話す機会があり、先生側も子に慣れてきたため、このような関係ができたと考えられる。

(7)きょうだいの存在

Bさんは、兄が積極的に弟と触れ合い、拒否感を示さなかったことで、就学先の決断にも影響しなかった。きょうだいが、障害をもったきょうだいを嫌がるケ-

スもあり、その場合はきょうだいが通う学校への入学をためらう可能性もある。

5. 今後に向けて

本研究では、就学前の集団生活経験によって、母子の孤立が防止され、ずっと変化がないように感じていた子との在宅生活に対しても、前に進みだしたように母親が感じることができるといったことがわかった。さらに母親は子が他者とコミュニケーションをとり、笑顔を見せることで、子の適応力、可能性を前向きに考え始めることができるようになる。子の集団参加により、子の可能性・成長を認識し、より具体的に学校生活のイメージをすることができる。医療的ケア児の場合、症状・医療的ケアの数も種類も様々であり、他者の経験を参考にすることは難しく、実際の経験から就学先を検討することがわかった。就学前に子とともに集団に参加し、子を観察する機会をもちながらも、親子分離し互いに離れる経験をすることが、就学先を検討する上でも重要であると考えられる。

就学相談のあり方として、学校側はどのように医療的ケアの体制を整えるか事前に話し合い、検討し、親との面談では子の成長、子の笑顔のための提案がなされるべきであると考えられる。医療的ケア児の母親も、単なる現状の情報提供だけでは、医療的ケア児受け入れの前例がない小学校への入学には不安を覚えるだけであり、拒否されている印象しか受けない。就学相談の段階で母親の意志が固まっていなかったとしても、事前に受け入れ体制を検討し「できないこと」だけでなく、より具体的な「できること」をも提案し、母親とともに考える姿勢を見せるべきなのではないだろうか。また、母親は医療的ケアを理由に拒否される経験を積み重ね、教育委員会や学校側の提案が「子のため」なのか「問題が起こるのを恐れて」なのか、よくわからなくなる。そのため、子の発達を知る理学療法士・作業療法士・言語聴覚士、発達心理士、主治医、療育施設の職員などとともに親の思いを引き出しながら、「子の可能性を広げるための就学先」を考え相談にのり、その人たちの見解も参考にすべきなのではないだろうか。国連障害者の権利条約にある教育機会の平等のために、医療的ケアの体制整備を社会や学校が行うことは、基礎的環境整備、合理的配慮の範囲であると考えられる。先の保護者の負担軽減を行うための医療的ケアという考え自体を、障害児の教育権の保障という観点から変えていくことが求められよう。合理的配慮は、子の可能性を広げるための前提条件として認められていく必要がある。

6. おわりに

本研究では、調査協力者が2名と限られている。本研究のテーマで調査協力者を依頼するためには、調査に

よって協力者に負の影響を及ぼさないための倫理的配慮として、現状で子の学校生活が比較的安定している母親に依頼する必要があると考えた。そのような条件の中で、本研究では2名の方に協力していただくことができた。この2名は、居住地域も比較的近く、両者とも子の就学前の集団体験も可能であり、就学先決定までの語りを十分に提供してくださった。その結果、本研究では、医療的ケアが必要な子どもの母親の小学校就学先決定に至るまでの過程について明らかにすることができた。両母親は子の就学先決定において優先順位をつけなくてはならないことを予測し、就学前の体験を通して、就学に向けて学校選択の条件を明確にさせていた。そのため、Aさんは、就学先決定後に子が歩きだし少し迷いを抱くが、大きく揺れ動く様子は語られなかった。またBさんも、希望した地域の小学校校長の言動・態度により就学先を変えようか迷うが、悔しさと現場の先生の歓待の態度で思いとどまり、大きく揺れ動き続けることはなかったのではないかと調査時には感じられた。しかし、それは、子にとって最適であると考えられる選択肢の中から最良の決定ができたという思いよりも、限定された条件・環境の中で母親が考える、子に適しているであろう学校を決定しているという印象を受けた。両母親ともに現状、子が学校で楽しく過ごし、学校の対応にも満足しているため自分の決定には満足しているようであり、就学後の子の様子が母親の就学先決定における思いに影響する。

本研究では、医療的ケアの種類・数、障害の程度、医療的ケアを使い始めた時期・経過、居住地域における違いまで検討し、グラウンデッド・セオリー・アプローチが目標とする理論生成が十分にできる調査協力者数には至っていない。また、就学検討時Aさんは正社員で就労しており、Bさんは就労していなかった。就学先決定における母親の意識や価値判断に影響を及ぼした要因となりうる諸条件の検討・調査も必要であると考えられる。

今後も、どのような環境整備が可能なのか、どのような地域差があるのか、どのようにすれば母親は前向きに就学先を検討・決定できるのか、就学相談・面談・支援の在り方を考え改善していくためにも、母親の視点に立った医療的ケア児の就学先における過程は研究されるべきである。

注

1) 児童福祉法に基づく児童発達支援センターを指す。児童発達支援センターは、福祉型と医療型がある。このうち、医療的ケ

アが必要な児童と保護者が利用するのは、医療型児童発達支援センターである。

2) 児童福祉法に基づく児童発達支援事業をいう。児童発達支援センターより小規模であるが、より地域に根ざした形で障害のある児童や保護者の支援が行われている。

文献

- NPO法人医療ケアネット(2013)「医療ケア児者の地域生活支援の行方 法制化の検証と課題」クリエイツかもがわ。
- 木下康仁(2003)『グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践—質的研究への誘い』弘文堂
- 小西行・高田哲・杉本健郎(2001)「医療的ケアネットワーク 学齢期の療育と支援」クリエイツかもがわ
- 厚生労働省(2016)「文部科学省特別支援教育等の医療的ケアに関する調査結果」(<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokuyokushougai/hokenfukushibu/0000118079.pdf>, 2016.8.8)
- 厚生労働省(2016)「平成28年度版 厚生労働白書」(<http://www.mhlw.go.jp/wp/hakusyo/kousei/16/dl/2-11.pdf>, 2016.11.15)
- 文部科学省(2012)「2.就学相談・就学先決定の在り方について」(https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/siryu/attach/1325886.htm, 2019.12.25)
- 文部科学省(2015)「平成27年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について」(https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afildfile/2017/04/07/1383638_04.pdf, 2019.12.25)
- 野村佳代・豊田ゆかり・枝川千鶴子(2016)「医療依存度の高い子供の就学に際して教諭が必要とする要件」『日本小児看護学会誌』25(1), 108-113
- 折田みどり(2016)「学校教育における医療的ケアの現状と今後の課題」『教育と医学』No.751, 80-87
- 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(1), 116-122.
- 下山直人(2016)「学校教育における医療的ケアの現状と今後の課題」『教育と医学』NO.751, 53-60.
- 高橋眞琴(2016)「重度・重複障がいのある子どもたちとの人間関係形成」ジース教育新社.
- 渡邊逸佳(2016)「自閉症児の就学をめぐる母親の葛藤の構造」『社会福祉学』57(6), 57-67.
- 八木慎一(2014)「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生成—当事者としての親の視点から」『立命館人間科学研究』29(2), 65-7.
- 読売新聞大阪版朝刊(2011)「難病・障害児に『医療的ケア』」9月3日.

本研究は、杭原佐和子(2018)「医療的ケア児の就学先決定における母親の心理的過程—小学校の就学先選択における揺らぎ」2017年度和歌山大学大学院修士学位論文.より一部抜粋、編集したものである。