

以下の文は、平成 17 年 5 月 13 日（金）「宮城県議会文教警察委員会」において、「宮城県障害児教育将来構想に関することについて」参考人意見聴取でお話されました内容です。

統合教育に思う

宮城県重症心身障害児(者)を守る会

理事 根本 純子

子供の状態について

平成 2 年生まれの息子は現在 14 才、名取養護学校の中学部 3 年生です。

産まれた時に仮死状態で脳にダメージを受け、全介助が必要、食事も口から摂取する事ができず、胃ろうといって胃に管が埋め込まれており直接栄養剤を注入する経管栄養、痰の吸引、吸入、無呼吸があるためにパルスオキシメーターによる呼吸管理など、いわゆる医療的ケアが必要である重度重複障害です。

学校までは医療的ケアが必要なのでスクールバスに乗る事はできず、私が車で送迎しており 15 分ほどかかります。

毎朝 8 時 40 分に家を出発、帰りは 14 時半下校、睡眠のリズムがうまくできていないので夜中ずっとグッスリ眠る事はできず、体位変換、オムツ交換、吸引など行うため日中にうとうととしてしまう事もしばしばです。

学校内での医療的ケアは看護師さんがしてくださっています。

学校の選択について

息子は生後 6 ヶ月から仙台市児童相談所で開いていた発達に心配のある子供たちのための育児サークル（2 週間に 1 回程度開催）に 2 年間通いました。

その後母子通園施設に 2 年、母子分離の通園施設に 2 年通いました。

この間ずっと障害のある子供たちの通う場にしか行っておらず、地域に住む子供たちとのかわりはまったくありませんでした。

かわりを持ちたいと言う気持ちはもちろんありました。

しかし息子は大変体が弱く、感染もおこしやすく、風邪を引けば肺炎をおこし入院する事も度々あって通園施設に行けないことも多かったので、普通の、元気に跳ね回るお子さんたちの中に入れるということは体力的に無理でした。

小学校の入学にあたっては地域の小学校の見学もしました。

学校までは徒歩 1 分、車椅子をゆっくり押していったとしても 5 分とかからない場所にあります。

特殊クラスでは数人のお子さんたちが楽しそうに学んでおり、とてもいい雰囲気だったのですが、障害は息子より数段軽く、自力歩行も可能で、息子のような重度の障害のお子さんはおらず、この中では一緒にやれないだろうな、とってしまいました。

医療的ケアのために私が待機することも必要でした。

そしてやはり先ほども申し述べたようにたくさんの子供たちがいる中に息子をおく恐怖感がありました。恐怖というのは元気なお子さんたちからすれば少々の咳や鼻水、なん

ともしない事が息子にとっては重症化してしまうこと、それは直接すぐに命にかかわってしまいます。

そこまでのリスクを背負ってまで地域の小学校には通わせられない、と思いました。地域で生きる、ということは大切、しかし命を守る事がもっと大切な状況におかれている子供でした。

養護学校という場所

名取養護学校は小中学部とも A クラス、B クラスに分かれています。

A クラスは歩行可能なお子さんたち、B クラスは歩行がまだ未獲得のお子さんたちです。それぞれ障害の程度にあわせてゆったりとした授業がおこなわれています。

現在息子のクラスは 5 人、先生は 3 人、手が十分に足りているとはいえませんが先生方は本当に一生懸命子供たちにかかわってくださっています。

個々の能力にあわせ、それをより伸ばそうとじっくり時間をかけ、それぞれのペースにあわせて授業を組み立ててくださっています。

子供たちもそれをしっかりと受け止めてがんばり、時にお友達に声援を送る視線を向け、ゆっくりと流れる時間の中で「今」というその瞬間を懸命に生きています。

子供たちが同じような障害のあるお友達と共に気持ちをゆったりとをもってかかわりを持つという点はとてもいいことだと思っています。

A.B クラスとの交流もありますし、近くの小学校との交流学习もあります。

また、親にとっても同じような悩みをもつ同士として様々な事を話したり、情報交換をしたりなど、とても心強く感じます。

医療的ケアの必要な子供にとっての体制も安心です。

「要医療行為通学児童生徒学習支援事業」と併行してモデル事業もおこなわれており、学校内での医療的ケアは看護師さんや看護師資格をもつ養護教諭の先生が行ってくれます。担任の先生と看護師さんが連絡を密にとり、子供たちの体調管理をしてくれています。

やはり体調を万全に整えるということが最優先になります。

今思うこと

現在私たちが住んでいる地域の中学校の生徒さんで、息子が中学 3 年生で名取養護学校に通っているということを知っている方は多分いないと思います。

別に隠していたわけでもないのですが、入退院を繰り返し、養護学校への通学と、病院への通院、休日にちょっと出かける以外、外出する事はほとんどありませんので、それは仕方の無い事だと思っています。

息子の存在というものが自分たちの生きている地域の中に認められていないようで悲しい気持ちはあるのですが体力的にどうしようもありませんでした。

「地域の中で当たり前生きていく」ということ。そんな理想的なことができたらどんなにかすばらしいことでしょう。

小さいころから障害のある人と当たり前接していればそのことを特異な事と思わずに普通に受け止められると思います。

現に我が家の次男坊は自分が生まれてきたときから障害をもつ兄がいたわけで、また障害のあるお子さんたちとのかかわりも多く、様々な障害をもつ人たちと出会っているので、車椅子の人を見ても、どんな障害を持つ人と会っても、特別に意識したりすることもなく、ごく自然にいられるようです。

目が悪いからめがねをかけている、足が不自由だから車椅子を使っている、食事をうまく摂れないからチューブから栄養をとっている、そんなふうにいられたら障害をもっているでも生まれたその場所でごく自然に生きていけるのだろうか、と思います。

教育においても小さいころから共に学ぶ、共に認め合う、ということにおいて、統合教育はすばらしい事だと思います。

しかしそれですべて OK というわけにはいかないような気がします。

統合教育に「賛成」とか「反対」とかいうのではなく、それぞれの子供の状態によって選ぶ事ができたらよいのではないか、と思うのです。

子供さんの障害の状態によっては健全なお子さんとかかわりがとても必要で、そのかわりかたによってはぐんぐんと成長していくこともあるでしょう。また健全な子供たちにとっても障害というものをごく自然に受け止め、共に理解を深めていく事もできるかもしれません。

障害が重い子供にとってはどうでしょうか。もちろん重度の障害があろうと共に学ぶ事は大事です。しかし大事以前に、これも重度の障害とひとことでいってもその障害は本当に人それぞれ様々で、息子のような状態では共に学ぶ以前の、命を守るという大前提があり、大きな集団に入れるということは厳しいように思います。生活リズムからいっても睡眠のリズムもままならないような状態で、他のお子さんたちとはペースもかなり違いますし、体調的にも配慮していただかなければならないことがたくさんあって、授業の時間配分ひとつとっても難しい点がかかり出てくるような気がします。

同じ教室で共に学ぶ、という点をとってみても学齢が低いうちはみんなと一緒にできる教科もいろいろあると思うのですが、たとえばそれが中学生になったらどうでしょうか。受験をひかえピリピリとした授業時間に、たとえ補助教員の先生がいてくださったとしても方や疲がつまってゼロゼロしている子供が同じ空間で勉強できるかな、と思うのです。共に学べる授業は減ってくるのでは、と思います。

そうなると、先生とのマンツーマン、という聞こえはいいのですが、対大人と過ごす時間ばかりが増えるのではと思います。

学区の広い養護学校にさえ重複障害の子供は少ないのですから、地域に通う障害の重

い子となれば本当に何人もいないと思います。
障害のある子供だってもちろん地域の子と友達になりたいと思っているはずで
す。しかし同じように障害をもち、同じような気持ちをもつ友達だって欲しいと思
うのです。そのチャンスは減ってしまうような気がします。

統合教育で医療的ケアの必要な重度の障害を持つ子供の受け入れ態勢には
かなりの不安があります。

現在養護学校ではケアは看護師さんが行ってくれていますが、看護師の人数は
決して十分とはいえません。それが地域にみんな分散された場合、もっと人数が
必要になるわけで、看護師をしっかりと配置していただけるのか心配です。その
看護師さんも障害のある子供をきちんと理解してくれている方でないと困り
ます。

もちろん担任になられる先生についても同様です。ただたんに経験豊富、とい
うことではなく、どんなに障害が重くてもともにがんばろう、と思ってくださ
る熱いハートを持ってくださっている先生が必要です。

現在の養護学校はかなり規模が大きくなってきています。

名取養護学校においても人数がどんどん増えて、校内は教室をぎりぎり増築、
ギューギュー詰め状態です。もう少し規模を小さく、普通学校に併設されるか
たちになれば、いままでよりは、より身近にお互い接する事ができるのではない
かなと思います。

いろいろと申し述べさせていただきましたが、今まで障害のある子供はなかな
か希望する学校へ通わせる事ができず、障害のある子イコール障害のある子供
の通園施設であったり、養護学校であったりと決められたレールの上を走る事
しかできなかったように思うのです。それがこれからは「統合教育」という選
択肢もあるのだ、というふうになっていけばいいなと思います。それぞれの障
害、子供の状態に応じて、その子にあった学校で学ぶ事ができたら。1度き
りの人生です、楽しく、悔いなく、生き生きとキラキラと輝いた日々を過ご
させてあげたいと心から願っています。