

論文

## 重度障害児とその家族が直面する 諸課題に関する一考察

上田純子

〔抄録〕

医療技術が進歩し、障害の重い子どもたちも就学するようになってきた。彼らを支える養育者の支援という視点からの研究は見られるようになった。しかし本人が直面している課題に焦点をあてた研究は、該当する子どもの数の相対的な少なさや本人による明確な意思表示の難しさ、生命の脆弱さなどの背景から、まだ少ない。

そこで本稿では、学童期にある重度障害児本人及び家族が直面している課題の実態を、本人にとって生活の中心的部分を占める学校生活を軸としながら、ある母へのインタビューをもとに明らかにすることを試みた。登校したい、家族と離れて過ごしたい、放課後は友だちと過ごしたい。そんな思いを実現すること、それを支えることがなぜ困難なのか。不平等及び多様性という観点を糸口として、彼らが直面している様々な課題に対する考察を試みた。

キーワード：超重症児，家族，不平等，多様性

### はじめに

現在日本では、障害がある子どもたちも何らかの形で学校生活を送ることができるようになった。知的障害者、肢体不自由者又は病弱者に対する教育は、昭和54(1979)年に義務化されたが、盲学校、聾学校が昭和23(1948)年に義務化された後実に31年も経過してからであった。この事実の根幹にある問題は現在においても変わらず、そのことが現在の特別支援学校において、特に障害が重い子どもたちが直面している課題につながっていると考える。

本来権利であるはずの教育を受けるにあたり、重度障害児とその家族が非常に大きな課題を抱えていることを、筆者は日々彼らと関わる中で見てきた。主たる養育者(多くの場合母親)は眠る時間さえ削り子どもたちの生活を懸命に支えている。しかしこれらの課題を、主たる養育者を中心とした家族が全て背負っている状況に疑問を感じる。

「社会福祉の父」と呼ばれる糸賀一雄が残した言葉「この子らを世の光に」。彼が逝って約50年が過ぎた。医療技術が進歩し、多くの子どもたちの生命が救われるようになった。しかし彼らが現在の日本において「世の光」になりえているか、その光は社会に届いているかと考えた時、彼らに光すら当たっていない現実があるのではないかと感じる。

24時間のケア及び見守りが欠かせない重度障害児が直面する課題は必然的に家族も直面する課題となる。本稿では、現在明らかにされている研究の限界を示した上で、通学生として自宅から学校に通うある重度障害児（超重症児）の母親へのインタビューをもとに、本人及びその家族が直面している課題の実態を明らかにし、不平等及び多様性という観点から考察を行う。

## 1. 重度障害児の概要

### (1) 定義

現在日本において重度の障害児・者についての定義は複数ある。行政、法律、施設入所基準、教育、医療の各分野における定義等である<sup>(1)</sup>。概観してみるといずれにも共通して言えることがある。保護され、生かされる存在として本人が捉えられており、生活の主体者としての本人が見えてこない。本稿で取り上げる、重度障害児にとって権利である教育分野における文部科学省による定義は「重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態」となっており、障害が生じた時期によってその特徴を挙げるにとどまっている。まず障害ありきで主体者としての子どもの生活やその質に視点を置いたものになっていないと感じる。このことは、現在の社会が彼らをどのように捉えているかということを実に示していると考えられる。

本稿で研究の主たる対象としているのは、医療分野で定義されているところの超重症児である。診療報酬上の基準として定義されたものであるが、彼らには医療的なケアが必須であり生活上の重要な課題であること、ケアの内容を数値化し客観的に分類できることから、この定義を採用した（但し、困難な課題に直面しているという点では他の医療的なケアを要する子どもたちと重なる部分もあり、年齢を重ねる中で超重症児に移行していくことも考えられることから、超重症児以外の子どもについても取り上げている。尚、その場合は「重度障害児」と表記することとする）。以下にその定義を示す。

超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準(保医発0305第1号)

以下の各項目に規定する状態が6か月以上継続する場合※1にそれぞれのスコアを合算する。

1. 運動機能: 座位まで

2. 判定スコア(スコア)

- (1) レスピレーター管理※2 = 10 (2) 気管内挿管, 気管切開 = 8
- (3) 鼻咽頭エアウェイ = 5 (4) O<sub>2</sub>吸入又は SpO<sub>2</sub> 90%以下の状態が10%以上 = 5
- (5) 1回/時間以上の頻回の吸引 = 8 6回/日以上以上の頻回の吸引 = 3
- (6) ネブライザー 6回/日以上または継続使用 = 3
- (7) IVH = 10 (8) 経口摂取(全介助)※3 = 3 経管(経鼻・胃ろう含む)※3 = 5
- (9) 腸ろう・腸管栄養※3 = 8 持続注入ポンプ使用(腸ろう・腸管栄養時) = 3
- (10) 手術・服薬にても改善しない過緊張で発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上 = 3
- (11) 継続する透析(腹膜灌流を含む) = 10 (12) 定期導尿(3回/日以上)※4 = 5
- (13) 人工肛門 = 5 (14) 体位交換6回/日以上 = 3

〈判定〉1の運動機能が座位までであり,かつ,2の判定スコアの合計が25点以上の場合を超重症児(者),10点以上25点未満である場合を準超重症児(者)とする。

※1 新生児集中治療室を退室した児であって当該治療室での状態が引き続き継続する児については,当該状態が1か月以上継続する場合とする。ただし新生児集中治療室を退室した後の症状増悪又は新たな疾患の発生については,その後の状態が6か月以上継続する場合とする。

※2 毎日行う機械的気道加圧を要するカフマシン・NIPPV・CPAPなどは,レスピレーター管理に含む。

※3 (8)(9)は経口摂取,経管,腸ろう・腸管栄養のいずれかを選択。 ※4 人工膀胱を含む

## (2) 医療的なケアが必要な障害児及び超重症児の数

### 1) 医療的なケア対象児の数

文部科学省の平成29(2017)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」によると,特別支援学校及び小中学校における医療的ケアが必要な幼児児童生徒の数は,平成29(2017)年度の公立の特別支援学校で8,218名(全在籍者に対する割合6.0%),公立の小・中学校で858名となっている。人数としては文部科学省の調査対象となった2006(平成18)年には5,901名であったが,2016(平成28)年には8,116名であり,単純に数だけで見ると約1.4倍に増加している。

また2015(平成27)年10月に口分田政夫らが行った高度医療的ケア児の実態調査によると,1歳児が他年齢児に比べケアを要する子どもの割合が最も多いこと,高度な医療的ケアを在宅で実施している症例が少なからずあるということ,在宅人工呼吸器を要する小児患者の内3割が0~4歳児であり,低年齢に呼吸器を要する患者の割合が高いこと等が明らかになった。

このように医療的なケアを要する子どもたちの数が年々増加しており,且つより専門的なケアを要する子どもたちが存在するようになってきているという実態がある。そこで次に,超重症児に該当する子どもたちが,具体的にどの程度の割合で誕生し,生命をつなぎ,地域で生活をしているのか,先行研究や官公庁による調査等をもとに明らかにする。

## 2) 日本における新生児の生存率

まず、超重症児の数が増えてきた背景の1つと考えられるハイリスク新生児の発生数及び日本における新生児の生存率について触れておく。楠田聡（東京女子医科大学母子総合医療センター）が2008年に調査した結果では、総合周産期母子医療センターが全国に整備されるようになった平成6（1994）年と平成17（2005）年で発生数を見ると、人口千人に対する出生率は若干少なくなっているものの低出生体重児出生数及び低出生体重児出生率は若干上昇し、死亡率は半減している。また、世界の中でも新生児の生存率が大変高いことが明らかにされている。日本経済新聞（2018.2.20）は、国連児童基金の2017年時点における、生後28日未満の乳児の死亡率について取り上げ、日本が最も低く「赤ちゃんが最も安全に生まれる国」としている。また世界保健機関（WHO）の2018年の統計（データは2016年）によると、生後1カ月未満の千人当たりの乳児の死亡人数は加盟国194か国中、サンマリノに続く第2位で0.9人であることが示されている。また楠田の研究「日本の新生児医療の現状、課題そして対策」から、過去50年間での新生児死亡率が右肩下がりに下がってきていることがわかる（データは2007年）。大阪府立母子保健総合医療センターの藤村も「日本と世界の新生児医療」の中で1968年から2008年までのアメリカ及びヨーロッパの12か国における新生児死亡率の推移をグラフで示し、1,500g未満の新生児の生存率及び罹病率が恐らく最優秀であると述べている。つまり日本は世界的に見ても優秀な生存率を維持していることが言える。

## 3) 超重症児の数

次に日本における超重症児の数について、官公庁のデータをもとに概観する。

文部科学省の平成29年度（2017.12.25更新）学校基本調査によると、小学校在籍者が6,448,658名、特別支援学校在籍者が141,944名。計6,590,602名である。そして就学猶予、免除の措置を受けている者は、就学免除者が1,839名、就学猶予者が818名、1年以上居所不明者が43名、平成29年の年間での死亡者が218名である。学齢児童の内約0.04%が何らかの理由で就学を猶予又は免除されていることになる。その内超重症児に該当すると思われる病弱・発育不完全を理由とする者の数は、就学免除者15人、就学猶予者19人である。数字だけ見ているとわずかに感じられるが、新生児の生存率の高さを考えると、病弱や発育の不十分を理由として就学できない児童が未だに存在している事実の深刻さは否めない。

また、超重症児の場合登校等の困難さから訪問教育の対象になっているケースが少なくないと考えられる。文部科学省の平成29年度特別支援教育資料の集計によると、平成29年度の訪問教育対象児童生徒数（小中学部在籍者数）は国公立立合わせて2,022名である。同年度の重複障害学級在籍児童生徒数は国公立立合わせて71,802名であり、重複障害学級在籍児童生徒の内の約2.8%の中に超重症児が含まれている可能性が考えられる。但し通学しているケース等もあり正確なデータは把握できていない。ミクロのレベルでの割合を参考として述べると、ある都

道府県（人口約140万人）の特別支援学校（15校）の内400名近い児童生徒が在籍する大規模校と言われている学校は2校あり、各校に1から3名（1から2%）程度の訪問籍の児童生徒が在籍している。割合については、いつどの家庭に超重症児が生まれるかわからないため、学校の規模や地域により著しい偏りが生じるものではないと考えられるが、在宅生活に困難が生じるため、高度の医療が整っている地域に引越すケースはがあると推測される。

筆者は、彼らが直面している課題を障害のない子どもたちと比較検討するため、重度障害児の中でも訪問教育の対象になっているケースが多いと思われ、且つ教育を受ける権利がある義務教育段階にあり、障害のない子どもたちがほぼ同じような流れで一日を過ごしていると思われる学童期の子どもとその家族に焦点を当てた。医療の対象でも恩恵的に福祉を授けられる対象でもなく、人として育つ権利を有する存在としての重度障害児（超重症児）、そして一人の社会人であり、よりよい生き方の追求が認められるべき養育者を見つめながら、彼らが直面する諸課題を明らかにする。尚本人にとっての課題については障害実態から本人が語ることは難しいため、筆者が彼らと過ごす中で感じている課題を中心に取り上げることとした。

## 2. 先行研究及び本研究の視点

超重症児やその家族を対象とした研究は、医療関係者を中心に少しずつなされてきている。下野・市原（2017）は、家族で役割分担して在宅児を支えるようきょうだいに求めざるを得ない親たちを支えること及び在宅での生活を見据えた退院支援が必要であることをインタビューから明らかにしている。塚田・今高ら（2009）は獨協医科大学小児科の診療録（3年分）をもとに在宅人工呼吸器呼吸器療法を施行した背景や施行期間、予後等について検討し、超重症児の在宅管理における家族支援体制の確立について、家族の立場に立ち考えること及び地域単位での介護支援システムの充実の必要性について述べている。また、ジェンダーの視点から岡野（2015）は、ケア労働に携わる者が、社会的に搾取されやすく抑圧的な場に置かれている現状を明らかにし、ケアの倫理をより公的な理念として社会的に提案していくことの必要性を訴えている。またエヴァ・フェダー・キティは、家族の中のケアを担うのは母親（女性）であるという一方的義務付けが存在しているとして、ケアする義務の根拠と「依存労働者（依存者の生活の基本的ニーズを満たすようケアする人）（キティ 1999：2）」に対する義務の両方が明らかにされることの必要性（キティ 1999：151）を訴えている。岡野やキティは、ケア労働に携わる者が社会的な搾取に晒されやすいことを指摘し、家族が介護を担うことを当然のこととして押し付けている社会の仕組みに気づくべきであることについて言及している。ケアに携わることの具体的な困難だけでなく、それが生じている背景としての社会のあり方に焦点が移されたことは、社会が自明のこととして捉えていることの中に重層的に問題が隠されていることを明らかにしたという点で大変意義あることである。そしていずれにも共通しているのは、重度障害児をケアする

者や家族が直面している課題や社会的立場から生じる課題を具体的に明らかにし、その上で家族や親への支援のあり方に言及しているという点である。しかし下野・市原が述べているように、多くの事例を取り上げることの難しさや、調査対象が母親に偏ったものになってしまうことの限界がある。そして塚田・今高らは在宅管理のトレーニングを行っても、実際に在宅治療に移行できた例が10例中6例であり、家族が医療機器の取り扱いを取得することの難しさや、子どもの障害の重篤化に伴う在宅治療の限界、本人及び家族のQOLの問題を指摘し、家族に対する早急な社会的な支援体制の構築の必要性を述べている。しかしいずれの研究においてもケアに携わる側に焦点を置いたものであり、ケアを受ける側の視点は十分であるとは言えない。

本人に焦点をあてた研究としては、先述した口分田ら（2015）の、超重症児が増えてきていることを示す量的調査に基づくものや、松葉佐（1999）によるケアに要する時間と療育との関係をQOLの視点から研究したもの（超重症児はケアが「四六時中」続き、対象児が「目を覚ます」ほどの生活リズムがないことを明らかにしている）、聴覚反応や心拍の変動等の生理的な変化を参考にしながら心理学的なアプローチを試みた片桐和雄ら（2015）による研究等があった。また、発達保障という視点から本人を見つめたものとしては田中昌人、高谷清、垂髪あかり等の研究、社会学や哲学的な視点から障害者を見つめたものとしては竹内章郎、立岩真也等の研究がある。特に高谷は実際に重度障害児の生活の場に関わる中で感じ取った彼らのありのままの姿から、本人の視点をもつことの重要性に言及しており、人としての本人を見つめる上で大切な視点を私たちに与えていると考える。また、実践に基づく思想を展開し、後世に大きな影響を与えた人物として、高谷自身もその思想の影響を受けたと思われる糸賀一雄や、アメリカの知的障害児の学校訪問等を通して得た知識をもとに、国家の利益に関係なく使命として知的障害児教育に力を入れた石井亮一等がいる。

このように、人として生きる障害の重い子どもたちにも焦点が移されてきていることや、人として子どもたち自身という視点が必要であることを主張した人物が存在していたという事実は今後の研究の広がりや深まりに影響を与えると考える。しかし、医療技術の進展に伴いますます子どもたちの障害が重篤化していく中で、また社会における様々な格差が広がっている中で、指1本表情筋1つ動かすことができず、且つ24時間医療的なケアを必要とする子どもたちを、社会の一員として捉えるために必要な視点について明らかにされている研究はまだ多くはない。また、今まで行われている研究は主に障害のある子どもの生活の場に視点を置くものであり、超重症児に焦点を絞り、且つ乳幼児期から超重症児に該当する状態にあった子どもが就学年齢に達した後の社会生活の場（学校）で直面する具体的な課題を明らかにするものではない。このことは彼らの社会生活の場（学校）にいる者にしか見えてこない課題があることを示していると考えられる。

筆者は、彼らの社会生活の場である学校で教師という立場に関わり、その家族との関係も結びながら、本人及び家族を支援してきた。その中で、自身では思いを表現することができず、誰

かが関わらなければ自身の存在にすら気づかないかもしれない超重症児が、社会の一員として成長していくことの意義を実感すると同時に、社会の一員として認められることの難しさもある。そこで本稿では、学校という社会生活の場で彼らが具体的にどのように生活をしているのか、その中でどのような課題に直面しているのか、ある超重症児の母親（主たる養育者）へのインタビューとその分析から実態を明らかにするとともに、先人から不平等及び多様性という視点を得て、彼らが直面している課題に考察を加える。

### 3. 超重症児 A 児とその主たる養育者へのインタビューから見てきたこと

次に、a 県で生活をする A 児（2019 年度小学 4 年男児）とその主たる養育者である母親へのインタビューを通して、本人及びその主たる養育者を中心とした家族が直面する諸課題を見つめる。尚、分析はエスノグラフィー的要素を取り入れた事例研究という形をとった。実際に学校という場で彼らと生活を共にする中でつかんできた内側の視点をもった上で、外側から見えにくい世界を客観的な視点から捉え直すことにより、外側の世界につなげ、彼らが直面している課題を社会の問題の 1 つとして捉えたい。また、より具体的・現実的に困難な状況を明らかにするため、事例として取り上げることとした。

なお、超重症児の数の少なさや、深刻な状況について語ることを求めるインタビューであること、匿名化しつつも個人情報を掲載すること、調査者との信頼関係が必須であること等の制約があり、1 事例のみの検討となった。但し、一般化して考えるまでには至らないが、少なくとも学童期の主たる養育者が母親であるという点、家族が協力して生活をしているという点では、家族が主な介護を担うことを当然と捉える傾向のある現在の日本において特徴的なケースであると考えられる。そこで、調査としての件数の著しい少なさやデータの偏りという限界を認めた上で、就学後数年を経て学校生活が定着してきた段階にある A 児の主たる養育者である母親を対象とした。

なお、インタビューにあたっては、佛教大学の倫理規定に従い、倫理審査委員会にチェックシートを提出した上で、個人が特定できないよう、事実に影響を与えない範囲で一部データに修正を加えている。また録音したデータについては、研究終了後は完全に消去する。

## (1) 調査の概要

### ○調査対象及び場所と要した時間：

主たる養育者である母親に対し、A 児宅にて A 児を両サイドから見守りつつ行った。休憩を挟みながら 2 時間程度（本人の体調の安定が認められたこと、母が思いを次々語り始めたことから、長時間になったが 1 日で調査を終えることとした）で終えた。

### ○調査対象とした理由：

超重症児に該当すること、学齢期で且つ数年を経過し学校生活が定着してきている時期であること（2019 年度現在小学 4 年生）、通学籍であること、きょうだいがいること、調査者が本人、母、その他の家族をいずれもよく知っており、一定の信頼関係があることから A 児母とした。

### ○調査方法及び質問項目：

半構造化面接。学校生活、家庭生活、余暇活動を質問糸口とし、困難に感じておられる事柄を尋ねた。

## (2) A 児と家族の状況

### ○家族構成：

日々生活を共にしているのは母、弟、叔母、母方の祖母。父は仕事の関係で県外にすることが多い。主たる養育者は母親である。

### ○出生から就学に至るまでの A 児の主な生育歴：

正常分娩で出生。生後 1 か月で障害が判明。3 歳 10 か月時の発達相談では運動面以外は年齢相応の発達とされた。

4 歳時にウイルス感染が原因で心肺停止となり脳にダメージを受けた。

### ○年齢（学年）、障害及び身体の状態：

b 市の c 特別支援学校の小学部に在籍（2019 年度）。眼球や唇をわずかに動かすことができる。本人の意思は推測によるところが大きい。呼吸器を常時使用している。

### ○就学前から現在までの姿：

2 歳の頃から月に 1 回程度の療育への通園と週に 1 回の訪問療育を受けていた。その中で本人が成長していく姿が見られたことが、学校に通学籍として入学させたいという母の思いにつながった。但し背景として、主治医がいる病院が学校から車で 3 分、自宅から学校までが車で 10 分という物理的条件が整っていたということがあった。就学前に医療相談に行き、A 児を迎え入れる体制を整えた。入学後は 2 カ月ほどかけて母子分離を行った。当初は体調の著しい不安定さが認められた。

2 年時の秋、呼吸状態の不安定さへの対応のため入院したが、あわせて腕頭動脈離断術も行うこととなった。それに伴い半年近く入院をした。3 年時にも呼吸状態が安定しない日が続き医療相談を行った。主治医は体調の悪化はいつ起きるかわからず、自宅に居続けることによる心理的負担の方がよくないとした。「この子はこういう子なんです。」という主治医の言葉に心が救われたと母が何度も語っていたことは印象的であった。2019 年度現在 4 年生。思いの表現が少しずつ明確になりつつある。

### ○平日の過ごし方：

- ・登校前 6：00 起床 カフマシーン（排痰を補助する機械）による排痰 7：00 朝食（注入）
- ・学校 10：00 登校 水分注入 12：30 昼食（母が作ったアレルギー除去食を注入）
- ・放課後 15：10 下校（迎え、あるいはサービス利用 ※4 年時から月 2、3 回程度）
- ・帰宅後 16：00 おやつ（注入） 19：00 夕食（注入） 22：00 就寝 23：00 水分注入



(3) インタビューと母の語りから見えてきた課題 (サービス利用・学校生活に焦点化して)

1) 母の語り (抜粋)

1) - 1 サービス利用

(看護師の勤務によりサービス利用が制限されるということに関わって)

調査者：それじゃあ、基本NさんかHさんがおられる日(に利用する)っていうことですか。

母：「もう一人担当でついでに新しい看護師さんがいてくださるけれど、なんかAもぼつ、ぼつしか行かないじゃないですか、月2回だし・・・で、その時にその看護師さんが毎回こう今のところ来て下さっているけれどお子さんがいらっしゃるから。もしお子さんに熱とかがあったらAがいても来れなくなったりとかすると・・・やっぱり不安な部分もあるみたいだし。それだと安全とは言えないっていうことで。一応付き添ってはいるけど、放課後の時間すごいAにとったら大事だし、付き添い(という形で母も)来てても(本人がY事業所に)行く価値はあるのかなって思ってたんで連れて行ってると感じなんですけど。楽しんでるよね(本人に語りかける。)」

サービス利用にあたり様々な課題が存在しているが、それでもプラスの面を探し、感謝しつつ母は利用していた。当たり前前の放課後の楽しみを我が子につくりたい、その一心であると思われる。しかし話を続けているうちに心の奥深くにある思いが浮かび上がってくる。小学生として当たり前前の放課後の生活を我が子に保障するために懸命に母は動いている。調査を通して、そんな現実に行行政職員も教師も気づいていないのではないか、彼らが直面している課題は、家族のみの努力で乗り越えていかなければならないものではないのではないか等、様々な疑問が筆者に生じた。

1) - 2 学校生活①

母「なんかたぶんこう見てたら表情筋とかも筋肉がなくなってあんまり動かないし、何もわからないだろうみたいな感じで(いろいろな人が)接するけど・・・こっちから発信してやっとわかる。だから世間一般でこういう子たちを見たら全くなんにもわからん子たちなんだって思われがちだけど、でもなんかやっぱりそうじゃないんだっていうのはなんか先生たちがわかってくれてるし。だからそういう先生たちだからこそ発信できるって・・・教育の現場からこういった子どもたちのこととかをなんか発信してもらって、なんかどんどんこう発信してもらってということが、知らなかった人たちでもそうなんだってわかってもらえる機会だから、すごいありがたいことだなんて思いますねえ。だから先生たち大変だし、お仕事もあるし、大変だけど、親としたらそうやってこういう子たちも楽しくお勉強できるんだよっていうのを、言ってもらえるってすごい大事なことなんだろうなって思います。」

子どもの思いを代弁したいが自分では発信できないがこの子たちは生きている。この子たちは思いを抱く一人の人間であるが、そんな当たり前前のことが十分に社会で認められていない現実がある。一番この子どもたちのことをわかっている存在である『学校の先生』に発信してほしいという母の切実な思いを感じる言葉がいくつもあった。この子たちは世の光であるはずだがその光すら届いていない現実があるがそのことに気づかないか気づいても発信しない支援者

がいる。肌を接し生活する者の一人として、改めて本人の思いをくみとること、そして本人の思いを実現させたい母の思いを発信する責任を自覚することの必要性を強く感じた。

### 1) 一3 学校生活② ～母が語り、筆者も日々事実として確認している課題～

インタビューで母が語った中から社会生活の場である学校生活における本人の課題を紙幅の関係上本稿では特に2点挙げる。1点はスクールバスに乗車できないことである。看護師が何らかの形で医療的なケアを要する子どもに付き添い登校することが制度としてまだ全国的には確立されていない。大崎、新平ら（2017）が2016年度に行った「特別支援学校における医療的ケアに関する実態調査報告」では、乗車する際は乗車の限界時間の設定や乗車中の医療的なケアの不要を示す医師による指示、緊急時マニュアル作成等の複数の条件が挙げられている。同報告でバスに看護師が添乗していると答えた学校は321校中5.4%にあたる12校であった。そして保護者が送迎する場合運転中はケアができないため、痰による窒息や呼吸器トラブル等生命の危険を感じながら登下校することになる。A児の母もその危険性を強く訴えていた。運転ができない、大型の福祉車両の購入や管理が難しいといった家庭もある。1点は学習中も欠かせないケアと体調急変時の対応である。障害の重い子どもは体力の面からも注意を集中し続けられる時間は長くはない。しかしいつ痰が上がりまた体調が急変するかわからない。ケアが入ると学習は中断される。A児の学校では看護師も授業中同席しケアのタイミングを慎重に判断している。母はA児の実態をわかり臨機応変に対応する看護師への感謝の思いを語っていた。また緊急搬送が必要になると授業自体が中断する。A児も何度か搬送された。このように登校し授業を受けるといふ通学するにあたり必須のことにおいてすら著しい困難が伴う現実がある。

### 2) 分析及び見えてきた課題

1事例であり代表性には欠けるが、テキストマイニング（KH Corder 3Folder 使用）の手法を用いて母の語りを分析した。意味のある言葉としては「A」が76回、「学校」が61回、「やっぱり」が37回、「先生」が31回、「看護」が30回、「行く」が29回と出現頻度が高かった。

また、母の語りの中で調査者が特に印象に残った言葉が3つあった。「やっぱり」「そうなんです」「ありがたい」である。それぞれの言葉から、諦めながら過ごしてきた日々、困難な状況を理解してもらえなかった日々、少しのことでも感謝して生活しないと前に進めなかった現実を感じた。そして、調査者の最初の予測と異なった点として、家庭生活面での困難を強くは主張されなかったということがある。それは、困難をあまり感じていないということではなく、他の2点における困難が大きいということではないかと感じた。

見えてきた主な課題（本稿で取り上げたもの）をまとめると、本人の視点からは①スクールバスに乗車できないため、保護者がリスクを背負い送迎しているという問題。②医療的なケアを担う人物の必要性和学習時の頻回なケアや緊急時対応による学習の中断の問題が挙げられ

る。保護者の視点からは①放課後のサービス利用にあたって看護師の常駐や一定程度の体調の安定という他の児童にはない条件の存在。②本人を当たり前1人の子どものとして育てる上で周囲の理解を得ることの難しさが挙げられる。そしてこれらのことに共通している課題は、彼らの課題を日々目にして理解者が必要であること、その理解者が、超重症児も一人の子どもであり安心して心身の成長を重ねることができる社会にする必要があることを、本人及び本人を支える養育者が共に直面する現実から、具体的に発信する必要があるということであった。

#### 4. 考察 ～先人の研究から視点を得て～

##### (1) ケイパビリティ、不平等、多様性（本人及び家族の課題を捉える視点として）

センから、本人及び家族が直面している状況について3点の考察の視点を得る。

1点目は「ケイパビリティ」<sup>(2)</sup>という視点である。呼吸を維持すること、排泄後に処理をすること等日常生活の基本的な動作においてさえ超重症児は多くの困難と向き合っている。彼らが行っているのは価値ある選択ではなく、生命活動を維持するための必須の選択である。そして主たる養育者には24時間365日ほぼ休みがない。主たる養育者は「エージェンシー」(セン1992:85)としての目的は達成しているかもしれない。しかしだからと言ってその福祉をないがしろにしたり無視したりしてよいということにはならない。A児の母の「しかたがない」「ありがたい」という言葉には、社会の母(家族)に対する無言の圧力を感じずにはいられない。まさに彼らが置かれている状況は「受け入れ可能な最低限度の水準に達するのに必要な基本的な潜在能力が欠如した状態」(セン1992:172)であり、センの言葉を借りるなら、現代における「貧困」の状況だと言えるのではないかと考える。

2点目は、人として当たり前の生活を送るための社会政策や制度の不十分さと、それに伴う不平等という視点である。超重症児がその生命を維持し社会生活を営むためには、家族も巻き込んだ多くの困難が伴う。しかしこの事実気づいている人は限られており、気づいていてもそれを社会で対応すべき喫緊の課題として捉えられることは少ない。事実先行研究がなされていても関心を抱くのは彼らと関わる人々がほとんどであり、研究に目を向けられること自体少ないのではないと思われる。結果として課題解決に必要な政策や制度について議論される場の少なさや偏りにつながっていると考える。センは「一定全ての人々に等しい関心を払った上で提案すべきであり、社会制度の提案がこのことを欠いていると、その制度は社会に受け入れられないであろう(セン1992:Ⅷ)」と述べている。彼らが必要としているのは呼吸をし、栄養を得て眠り、学校という社会生活の場で友だちと関わり過ぎたい、そしてそれを支えたいという、人間らしい生活を送るために必須で価値ある行為への支援である。彼らにとっては、よりよい生活を送るための選択肢もよりよく生きていくための「自由」も十分ではない。結果家族も含めて社会の一員として生きていくことが認められているとは言えない状況で生活してい

る。彼らは固定化させられた不平等の中で生きていますと考える。

3点目は、成果の不平等としての自由の不平等につながっている背景にあると思われる、人間の基本的側面としての多様性という視点である。超重症児を含む重度障害児は知的な面での発達もゆるやかであることが少なくない。しかし知能の違いは多様性の1つではなく、優劣を分ける基準として捉えられることが多い。具体的には、知的障害の特別支援学校高等部を卒業しても高等学校卒業資格は得られないという事実や、知的障害のある生徒が学校を卒業した後に社会で得られる収入の少なさの問題が挙げられる。重度障害のある子どもたちも生活年齢を重ねるほどに、自分と相手（大人）との関係だけでなく、そこにいる第三者としての友だちの存在に注意を向けられるようになる。縦方向への発達がゆるやかであったとしても、横方向への発達の広がりを見せる。A児も療育で出会った友だちの姿に心を揺さぶられ、まだ帰りたくないと思涙を流すほどに成長が見られた。そのことが学校に通わせたいという母の強い思いにつながった。今は学校生活を重ねる中で、より明確な自身の意思をもち表現するようになってきている。確かに彼らは現在の社会でケイパビリティを満たすのに足る賃金の支払いを受けとることができるような労働は難しい。しかし、何を労働として捉えどのような労働に対して賃金を支払うかということを決める基準は、彼らの側にはない。そして超重症児が成人後、サービスを利用して1人で生活することを可能にするような社会保障制度も社会政策も、存在しているとはとても言えない状況にある。このように重度障害児とその家族は、懸命に生きる姿に気づかれず不平等に満ちた状況の中を生活している。その事実にも目を向けたい。

## (2) 家族が置かれている不平等な状況に関する考察

次に、超重症児と生活を共にする家族が不平等な状況に置かれている背景について考察する。

A児の家族がそうであるように、障害の重い子どもが家族にいる場合、主たる養育者を中心として、家族が生涯その子どものケアを担うことが当然のこととされる傾向が現在の日本社会では強い。そもそも家庭の問題を家族の相互扶助で解決することが求められる背景にはどのような時代の流れがあるだろうか。橋木（2011）によると、相互扶助の仕組みは奈良時代の「五保制」や江戸時代の「五人組」、大正・昭和時代の「町内会」のように地縁によるものと、明治時代の家制度のように血縁によるものがあった。そしていずれの背景にも政治的意図が存在していた。また牟田（2018）がその論文において「父」を知らない文化として中国雲南省のモン族の母系制大家族の例を取り上げているが、富や賃金を生み出すことができるか否かということが社会の一員として認められる基準になるとは限らない。社会の一員であるための基準はその時代や社会のあり方により異なる。岡野（2015）<sup>③</sup>は、子育てをすることの価値が見失われていること的前提として、生産能力が備わっていることと、社会とのつながりを、モノを媒介としたつながりとして捉え、特定の仕事の遂行が社会における協働であると考えられていることがあると述べている。またフレイザー（1997）が述べているが、「依存」ということは、前産

業化時代においては他者に従属していることであり意思が欠如している状態や過度の感情的な窮乏の状態にあるという意味はなかった。そして対義語のように用いられることが多い「自立」ということは、個人ではなく集合的存在を指すことが多く、個人については労働せずに暮らせるだけの資産を所有しているという意味で用いられていた。時代によりその言葉が意味するところが大きく異なることは押さえておく必要があると考える。

このように見てくると、日本社会はその構造として、生産能力がある者（家庭の外で賃金を稼いでくる者）たちが社会の基準をつくり、共同体として身近なところで助け合うことを求めることで秩序を維持し発展してきた社会の1つであると言えるのではないかと考える。そしてこのことが、超重症児のように依存という形で生き、社会で認められるような生産活動に加わることが難しい存在のケアを担うのは家族であるということを当然とする、社会の仕組みにつながっていると考える。ちょっとしたことであっても「ありがたい」と感謝し、「やっぱり…」と諦めながら生きていかざるを得ない状況にA児の母やその家族を追いやり、主たる養育者や家族が24時間付き添い、睡眠時間を削ってでもケアにあたることを当然のこととして受け止め、疑問を抱くことをためらわせる現状につながっていると考える。そしてこのことが、平等の存在を見えにくくしている大きな一因であると考ええる。

主たる養育者が、1人の人間、社会を構成するメンバーの一員、そして女性としての正当な要求を自らのものと確認できるような自由における平等、正義の感覚に基づく平等が、平等な価値への要求の根拠であるとキティは述べている。主たる養育者が自身の要求を正義の公的要請として表明できる社会にならない限り、依存者（重度障害児）にとっても「依存労働者」（母親）にとっても、日々の安定した生活の継続は保障されないと考える。

### (3) 重度障害児（超重症児）の多様性を捉える視点

次に人間そのものの尊さということについて、多様性という視点から考察する。

人間の存在の尊さを主張する際に憲法第13条や第25条が挙げられることが少なくない。しかし人間の生命の尊さは法規に規定されているから尊いものなのだろうか。第2次世界大戦後大きく日本社会が方向を転換させられたように法は時代とともに変化していく。人間の生命というものは社会の情勢により影響を受け変化するものを拠り所として事足りるものではないと考える。障害を有して生きる人は古代から存在していたことに触れた研究もあるようであるが、障害があることが社会の一員から排除される要因になるとは限らない。しかし、指1本表情筋1つ動かさず、呼吸や心臓の動きすら機械に頼らなければ生きられない人々を社会の一員であると断言できる人は決して多くないと思われる。

秋のある日、筆者が共に過ごしていた子どもが旅立った。その子は日々懸命に生きていた。胸郭を動かし呼吸をし、今という瞬間を生きていた。その子と、肌を触れ合わせ、生きてそこにある人間同士として関わって4か月が経った頃、傍らにいる筆者の存在に気づき懸命に頭を持

ち上げようとする姿、呼びかけに対して頬や額の筋肉、眼球を動かし応えようとする姿が見られた。主観の域を出ないものであったが、人対人としてのやりとりがその子との間にできつつあることを感じた。それはまさに人間として生きようとしている姿であり、その子なりの精一杯の自己実現であり生産活動であったと筆者は感じている。糸賀に思想的影響を与えた木村が「個人は斯のかかわりに於て初めてその存在性を獲得することを意味する。人間とはかくして人間の仲間」に於て初めてその特有なる存在を維持するところの存在なのである」(木村 1997: 154)と述べているように、その子は筆者との関係においてその人間としての特有なる存在を維持していたと考えている。また糸賀は「一生涯ひとの世話にならなければ生きていけない重症な存在であっても、そのひとはりっぱな人間としての生きかたをしているという、そしてまた、することができるという理解の仕方のなかに、福祉の思想が育つ」(糸賀 1992: 108-109)と述べている。そして彼らの人間の価値を「そのまま人格的な絶対的な評価で、かけがえのない価値として抱きしめる親や教師の教育的現実がある……問いかけに答えるものとして、問う側の主体の根底に深くさぐられなければならない価値の体系であるといつてよい」(糸賀一雄著作集刊行会 1983: 402)として、関わる者の姿勢や責任の重さについて言及している。

A 児の心拍や血圧の数値は一般的な基準で判断すると救急搬送が必要な状況になることが少なくない。しかしその基準を押し付けられると通学が難しくなる。A 児の母が学校看護師に感謝しているが、臨機応変に対応しようとする看護師がいるからこそ A 児の学校生活は成り立っていると言っても過言ではない。公教育の場であり一定の基準は必要になるが、基準を押し付けられすぎると当たり前の学校生活を送ることができなくなる子どももいる。難しい判断や対応が迫られるが、例えば超重症児の生命活動のあり方も 1つの多様性として捉えようとする姿勢をもち続けることが必要であると考え。

多くの支えがないとその日を生きることさえ難しい状態であったとしても、その存在が人として生きてそこにあるという事実。その意味を社会でどのように受け止めていくのか。科学技術が進歩した今こそ、人が人としてあるということの意味、そして人間としての尊さということを見つめ直し、真に多様性を認め合える社会を築くべき時にきていると考える。

## 5. まとめ

本研究では学齢期にある超重症児とその家族が直面している諸課題とその生活実態を明らかにした。そしてその課題を「ケイパビリティ」の視点に基づき、2点から考察した。

1点は超重症児とその家族が置かれている不平等な状況である。超重症児が呼吸をすること、排泄後に清潔を保つこと、姿勢を変換すること、入浴をすること、夜安心して眠ること。そして就学年齢になれば学校に安全に登校し、安心して授業を受けて放課後地域の中で友だちと過ごすこと。また超重症児の家族が、子どもから離れて家事をこなしたり仕事に出かけたり頭髮

を整えたりすること。子どもと同様ゆっくり入浴して一定時間起こされることなく眠ること。これらは受け入れ可能な最低限度の水準に達するのに必要な基本的な行為であるとする。これらの行為をなすことに大きな困難を抱えている人々が存在しているという事実がある。よりよい生活のための選択肢ではなく、生きていくために欠かせない選択肢を選ぶことさえ容易でない人々が存在しているという事実がある。そしてその背景にあるのが家族で助け合うことを前提とする社会、自ら資本を生み出しあるいは労働という形で賃金を得ることが難しい者を、メンバーの一員として捉えようとする社会の存在であるとする。生命を助ける技術を大きく進歩させてきた国の1つとして、助けた後その子どもが、家族が、権利として安心して生活することができるシームレスで継続した支援制度が必要であるとする。尚、具体的に必要な制度について言及することは本稿の目的ではないため、これ以上の言及は控える。

2点は、一見生産性をもたないように見受けられる超重症児が人としてあるということの意味や、彼らにとっての生産活動ということを多様性という点から捉える視点である。どんなに障害が重くとも生きていく主体としての視点を忘れてはならない。思いをもち人との関わりの中で人として育っていく存在であると信じ丁寧な関わりを重ねることにより、自身の存在やはたらきかける相手に気づくようになる。思いや感情の共有、対話が生まれる。しかし彼らは生きる主体、思いをもつ存在として認められているとは言えない現状がある。その例の1つが今回とりあげた権利としての学校教育を受けることに伴う課題の存在であるとする。超重症児も人として成長を重ねていくための当然の権利として登校をしたいと願う。彼らがそう願うことは、そしてそんな彼らの権利を実現したいと保護者が願うことは、受け入れ可能な最低限の水準に達するための基本的なニーズではないのか。現在の日本では、自身で歩くことができることや思いを表現できることが通学するための前提条件ではないはずである。家族を支える必要性については医療現場から声が上がようになってきた。しかしまず大切にされるべきは権利の主体としての本人の思いである。かつて糸賀と共に歩み、びわこ学園の園長を務めた岡崎英彦が残した「本人さんはどう思てはるんやろ」という言葉がある。生きる主体としての本人を見つめ関わる真摯な姿勢が、主観を客観に、客観を本人の思いに近づけていくことにつながると筆者は考える。本人の思いに耳が傾けられ、個々が社会の中でもてる光をますます輝かせながら、安心して人として成長していくための具体的な支援体制、制度（学校看護師の全国配置や医療機関との連携体制の構築等）を整えていくことが喫緊の課題であるとする。

筆者は子どもたちが思いを抱き相手を意識して発信するようになる姿を見てきた。主観によるところが大きいことは否めないが、彼らは呼びかけに応えようと懸命に努力するようになる。「こうしたい」と伝えるようになる。思いに応える相手がいることに気づき「タイツがずれているから直してほしい」「そばから離れないでほしい」と訴えるようになる。そしてそんな彼らの姿を見て家族は危険を伴っても登校させたいと思うようになる。付き添ってでも放課後の時間を我が子につくりたいと思うようになる。皆が問題を感じるわけではない。それでも気づいた

者がいるならば、その者が責任を自覚し発信すべきであると考える。

本研究を通して実践と研究が螺旋状につながり広がっていくことの重要性を実感した。実践の場だけでは解決できない問題も客観性をもたせ発信することで解決の糸口が見えてくる。解決されたことは子どもに返り、彼らの力となり輝き出す。重度障害児（超重症児）とその家族が直面している諸課題に1人でも多くの人が関心を抱ききかっけに本稿がなれば幸いである。

## 6. 今後の課題

本稿では重度障害児（超重症児）とその家族が直面する諸課題について、特に不平等、多様性という点から考察を行った。最後に今後取り組んでいくべき課題を4点挙げる。1点は本人の意思の読み取りにおける客観性のもたせ方である。彼らの表現は非常に微弱であるため普段関わっている者であっても汲み取るのが難しい。2点は課題に直面している当事者に語ってもらうことの難しさである。本人は障害の実態から、そして家族にとっても大変プライバシーに関わることであり深刻な現実を直視せざるを得ない状況になるため、困難を伴う。3点は日々の連携の中における行政の役割についてである。糸賀も自身の行政職で得たつながりを頼りの1つとしながら歩んできた。誰もが安心して生活を続けられる支援の提供者としての行政の在り方を探る必要があると考える。4点は超重症児に該当する子どもたちの学校生活を諸外国のそれと比較することである。新生児救命率が日本と同様に高いアイスランド、シンガポール等の国の状況を探り比較研究することにより、新たな視点が得られると考える。

人間存在の意義や多様な社会参加のあり方、そして平等。これらをキーワードとして、教育と福祉をつなぐ研究活動と実践を螺旋状に絡み合わせつつ、より弱い立場にある人々が安心して暮らすことができる社会のあり方を模索し続けたい。

### 〔注〕

- (1) 行政による定義では昭和38年の厚生省（現厚生労働省）による事務次官通知として出された「重症心身障害児の療育について」の中で、療育費公費負担（重症児指導員費）の対象として「身体的精神的障害が重複し、かつ重症である児童」とされた。法律による定義では、児童福祉法第7条第2項において「・・・障害児入所支援とは、障害児入所施設に入所し、又は指定発達支援医療機関に入院する障害児・・・のうち知的障害がある児童、肢体不自由のある児童又は重度の知的障害及び肢体不自由が重複している児童に対し行われる治療をいう」と記されている。児童入所施設の入所判定基準として用いられている定義は1968（昭和43）年大島一良が都立府中療育センター（重症児施設）の入所基準として考案。縦軸にIQを（IQ80まで）横軸に運動機能を（臥位から立位方向への発達）5段階で整理した。
- (2) センは「ケイパビリティ」を、ある人が選択できる「機能」の集合であり、社会の枠組みの中でその人が持っている所得や資産でできる可能性を表すものであるとしている。
- (3) 岡野は、政治学における暗黙の前提として（男性）市民の「自立」が女性を二流の市民に貶めつつ私的領域での労働を担わせ、女性という本性により担われる無償の愛の表現として母親（女性）の



家族へのケアを搾取してきていること、そのことにより人を育てることの社会的意味や価値が見えにくくなり子育てをするものの価値が見失われていることを主張している。

〔文献〕

- 糸賀一雄 (1992) 『福祉の思想』 NHK ブックス 50, 51, 108, 109, 175, 177 頁
- 糸賀一雄著作集刊行会編 (1983) 『糸賀一雄著作集Ⅲ』 402 頁
- 岡野八代 (2015) 「個人を育む家庭・家族の社会的意義」『日本家庭科教育学会誌』 58 (3) 133-143
- 「基本診療科の施設基準及びその届け出に関する手続きの取り扱いについて(平成26年3月5日保医発第0305第1号)」別添6の別紙14「超重症児(者)・準超中小児(者)の判定基準」
- 片桐和雄・小池敏英・北島善夫著 (2015) 『重症心身障害児の認知発達とその援助』 北大路書房
- 木村素衛 (1997) 『表現愛』 こぶし文庫 154 頁
- 口分田政男・星野陸夫・佐藤清二ほか (2018) 「高度医療的ケア児の実態調査」『日本小児科学会』 122 巻 9号 1519-1526.
- 倉田慶子, 樋口和郎, 麻生幸三郎編著 (2019) 『ケアの基本がわかる重症心身障害児の看護～出生前の家族支援から緩和ケアまで～』 p24-26 へるす出版.
- 厚生労働省在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等の地域支援体制構築に係る医療・福祉担当者合同会議より「医療的ケア児について」
- 下野純平・市原真穂 (2017) 「在宅超重症児のきょうだいに関する親の認識と関り」『千葉科学大学紀要』 10. 91-99
- 重症心身障害児(者) 施策の歴史 [www2.famille.ne.jp/~onishi/mr/juusyoji.htm](http://www2.famille.ne.jp/~onishi/mr/juusyoji.htm)
- 高谷清 (2011) 『重い障害を生きるということ』 岩波書店
- 橋本俊昭 (2011) 『無縁社会の正体』 PHP 研究所
- 塚田佳子・今高城治・荻澤進ほか (2009) 「獨協医科大学小児科における在宅人工呼吸器療法の現状」『Dokkyo Journal of Medical Sciences』 36 (3) 143-148
- 藤岡寛・涌水理恵・山口慶子ほか (2013) 「在宅で重症心身障がい児を養育する家族の生活実態に関する文献検討」『小児保健研究』 第73巻 (第4号), 599-607.
- 松葉佐正 (1999) 「超重症児の療育の実態」『日本重症心身障害児学会誌』 第24巻 No131-35
- 牟田和恵 (2018) : 「ケアの脱家族化と子育て: 親密圏の変容とリプロダクション: ジェンダー秩序の解体と新しい「家族」の創造」『大原社会問題研究所雑誌』 法政大学大原社会問題研究所 第722巻 3-16.
- 文部科学省 (2018) 『平成30年度学校基本調査』 表9, 11, 13, 21, 25, 34.
- 文部科学省 HP 重度障害児等の学校生活 [www.mext.go.jp/component/a\\_menu/education/micro\\_detail/](http://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/)
- 文部科学省 (2017) 『平成29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』『平成29年度特別支援教育資料集計編』 表番号 327,328. 就学猶予・免除者数, 重複障害学級在籍状況の推移 (特別支援学校小・中学部), 訪問教育対象児童生徒数の推移 (特別支援学校小・中・高等部).
- Amartya Sen (1992) INEQUALITY REEXAMINED, 1st Ed., Oxford University Press. (= 1999. 池本幸生・野上裕生・佐藤仁訳『不平等の再検討—潜在能力と自由』岩波書店.) VI, VIII, IX, X, 4, 6, 10, 13, 59, 85, 172 頁
- Eva Feder KITTAY (1999) LOVER'S LABOR: Essays on Women, Equality, and Dependency, 1st Ed., Routledge, Inc. (= 2010. 岡野八代・牟田和恵監訳『愛の労働あるいは依存とケアの正義論』白澤社.) 2, 71, 90, 92, 112, 125, 151, 153 頁
- Nancy Fraser (1997) JUSTICE INTERRUPTUS: Critikal Reflekcions on the "Postsocialist" Condition., 1st Ed., (= 2003. 仲正昌樹監訳『中断された正義—「ポスト社会主義的」条件をめぐる批判的省察』御茶の水書房.)

【付記】

本稿は、佛教大学大学院社会福祉学研究科提出の修士論文に、加筆修正を行ったものである。

（うえた じゅんこ 社会福祉学研究科社会福祉学専攻修士課程／修了）

（指導教員：加美 嘉史 教授）

2020年9月18日受理