

<Educational Research and Report> Examination of Educational Programs to Promote Community Coexistence with Medical Care Children from Early Childhood : Focusing on Activities Related to “Expression,” “Special Support Education,” and “Music Education” in Childcare and Teaching Professions

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2021-02-22 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 森本, 昭宏, 浅野, 俊幸, 山本, 智子, ASANO, Toshiyuki メールアドレス: 所属:
URL	https://saigaku.repo.nii.ac.jp/records/1363

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 International License.



医療的ケア児と幼児期から地域共生を進める教育プログラムの検討

— 保育・教職課程の「表現」「特別支援教育」「音楽教育」にかかわる活動を中心に —

Examination of Educational Programs to Promote Community Coexistence with Medical Care Children from Early Childhood

Focusing on Activities Related to “Expression,” “Special Support Education,” and
“Music Education” in Childcare and Teaching Professions

森本 昭宏・浅野 俊幸・山本 智子
MORIMOTO, Akihiro ASANO, Toshiyuki YAMAMOTO, Tomoko

I. 端緒

日本では、出生数が減少する一方、医療的ケアを必要とする医療的ケア児の割合は増加する傾向にある。医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、喀痰の吸引や経管栄養等の医療的ケアが日常的に必要な障がいがある子どものことをいう¹⁾。日常的な医療的ケアには、人工呼吸器の管理、気管切開部の管理、在宅酸素療法、腸ろう・胃管からの経管栄養、中心静脈栄養等が挙げられる。2017年の報告によれば、全国の医療的ケア児は1万8,272人にのぼると推計されている。医療的ケア児には、寝たきりの重症心身障がいがある子どもから歩ける子どもまで、多様な子どもが含まれている。

医療的ケア児に関しては、近年、成長に伴って家庭を中心とした支援に限界があることが懸念されつつあり、地域コミュニティを中心とした支援への移行が課題になっている²⁾。地域コミュニティにおける乳幼児期からの医療的ケア児の生活および発達を支援するために、保育においても、2019年3月に「保育所での医療的ケア児受け入れに関するガイドライン」が策定された³⁾。

医療的ケア児が地域コミュニティにおいて共に生活することにかかわる課題には、「介護給付」、「訓練

等給付」および「その他の給付」にかかわる制度が制定されつつある。

医療的ケア児の地域コミュニティでの共生にかかわる課題については、医療的ケア児を含む子どもと解決することにも期待される。1989年に採択された国連子どもの権利条約では、第12条「子どもの意思の尊重」を中心に、子どもの参加する権利が保障された。子どもの参加する権利とは、「現代社会において、子ども個人、もしくは、子ども世代に影響を及ぼす文化的、社会的、教育的営み、その他あらゆる活動についての意思決定を行う際に、子ども個人、もしくは、子ども世代の代表者が参加し、おとな世代と共同決定を為す権利」と定義されている⁴⁾。UNICEF（国連児童基金）とDCI（ディフェンス・フォー・チルドレン・インターナショナル）に共同作成された国連子どもの権利条約の『ブリーフィングキット 第3版』を公刊したフェルファーレン氏によれば、子どもの参加する権利は、「子どもが自由に意見を表明し、それらの意見が子ども自身の生活に影響を及ぼす事柄において配慮されることへの権利」と、「結社の自由その他の活動をととして、コミュニティおよび社会において積極的な役割を果たす権利」の、「二つの領域において有効である」と指摘されている。この適用の対象は、「自分自身の生活条件

キーワード：医療的ケア児、地域共生、教育プログラム

Key words : medical care children, community symbiosis, education program

の決定に参加する権利」と「社会の形成に参加する権利」の範囲にわたることが明記されている⁵⁾。特に、子どもがかかわる健康・医療に関して、2009年に国連子どもの権利委員会に採択された一般的意見12号「子どもの聴かれる権利」では、「子どもが自己の意見や経験を健康および発達にかかわる計画およびプログラムに役立てることができる措置を導入」するよう要請された（para.104）⁶⁾。この情報は、あらゆる局面で探求するとともに、健康・医療にかかわるサービスを利用したり、調査や検討過程に関与したりした子どもを対象としたフィードバック制度をとおして得られるとされた。情報の例には、子どもに「どのような医療が必要であり、それはいつどこで提供されるのが最善であるか」、「子どもの医療へのアクセスにかかわる差別的な障壁」、「医療専門職の質および態度」、「子どもが自己の健康や発達に関して果たす役割の水準を増大するための子どもの力を向上する方法」が挙げられた。

医療的ケア児の参加にかかわる先行研究では、社会福祉法人による活動をとおした地域コミュニティへの参加支援活動が紹介された⁷⁾。

本稿では、保育・教職課程の学生が履修する「表現」・「音楽教育」にかかわる活動を中心とした、医療的ケア児者と地域コミュニティへの参加を進めるための教育プログラムに関して検討する。

Ⅱ. 目的および方法

本稿の目的は、検討をとおして、医療的ケア児者の地域コミュニティへの参加を発展させることにある。

以下では、これまでに進められてきた医療的ケア児者による地域コミュニティへの参加支援活動を挙げたうえで、幼児期から医療的ケア児者の地域コミュニティへの参加を支援するために立案した教育プログラムの成果および課題に関して検討する。

Ⅲ. 結果

1. 医療的ケア児者による地域コミュニティへの参加にかかわる実践

医療的ケア児者による地域コミュニティへの参加活動には、生活にかかわる意見を表明する活動、な

らびに、生活環境を発展させる活動が実践されている。

第一の生活にかかわる意見を表明する代表的な活動として、2019年3月に国立成育医療研究センターのもみじの家において実施された、医療的ケア児者の意見を聴くコンクールが挙げられる⁸⁾。もみじの家とは、国立成育医療研究センターに開設された、医療型の短期入所施設である⁹⁾。重い病気や障がいがあってもその人らしく生きることができる社会を創ることを目的として、活動が続けられている。在宅で医療的ケアを受ける子どもと家族が最長で一週間滞在し、自由にくつろいで過ごすことができる。豊かな遊びや学びを得られる場で、子どもにとって、楽しく、自宅のようにリラックスし、安心して過ごすことができるように配慮されている。「未来の夢と希望を発信しよう」という副題が設定されたコンクールでは、医療的ケア児者によって、未来の夢、希望にかかわる気持ちや考えが表明された。

医療的ケア児者によって表明された意見には、医療的ケアが必要でも友達と一緒に地域で学びたいこと、医療的ケアが必要であっても学びにかかわる多様な選択ができることが挙げられた。前者では、就学指導で特別支援学校への措置が適当と判断されながら、家族および医療専門職の支援を得て、本人が希望する公立小中学校への進学を果たし、校外学習や修学旅行にも参加したことが報告された。後者では進学を希望した私立高校、公立高校では入院加療を繰り返すなかでの進級単位の取得が困難な見通しであることなどから、特別支援学校の高等部に進学したことが紹介された。課題として、進級単位の取得が柔軟な傾向にある公立高校、通信制高校、特別支援学校の高等部に進学先が限られたことが示された。以上のことをふまえて、意見表明の場では、医療的ケアが必要でも、特に、生活や学習に関して希望が失われることがないことが要請された。

第二の生活環境を発展させる活動には、医療的ケア者の視点から魅力を紹介し、価値を高めるまちづくりに役立てる活動が挙げられる¹⁰⁾。当時、地方公務員としてまちの魅力を紹介していた医療的ケア者は「私の経験を活かして困っている人たちを助けられるよう仕事を精一杯頑張る」という意気込みを表

明していた。「みんなが安心して、楽しく暮らすことができるまちづくり」を進めるために、活動では、地方公務員として勤務する医療的ケア者による、安心して暮らせる施策、雇用に伴う環境改善、安心して雇用できる体制づくりへの貢献が期待されていた。

具体的な活動として、施設による回答に基づいて、医療的ケア児者が利用する施設の情報をまとめた「スマイルガイド」が製作された。「スマイルガイド」には、医療的ケア児者および家族が必要とする情報である、リハビリテーションの有無、レクリエーションの内容をはじめ、施設の出入り口の様子、水分摂取にかかわる環境、ショートステイの利用に関する内容が含まれていた。月に一度程度施設を訪問し、医療的ケア者による視点や気付きに基づいた情報を加筆した案内が作成されつつあった。また、医療的ケア者が紹介するまちの魅力が紹介された観光マップが作成され、病気や障がいのある市民や訪問者にも活用されていた。活動には、聴く、話す、読む、書くことを支援する事務職員の他に、看護師、ヘルパー、手話通訳士、母親が協力している。自分のできることを増やすために、作業療法士による支援も得ていた。コーディネーター資格を取得し、仕事に役立てていた。当時の医療的ケア者本人による課題として、「文章を考えることが難しい」ことが挙げられていた。

2. 医療的ケア児の地域共生にかかわる教育プログラム

医療的ケア児者と地域コミュニティへの参加を進める教育プログラムとして、家庭または医療や療育にかかわる施設への参加に限定されがちな就学前の幼児と家族を中心に、まず、地域コミュニティへの活動を支援することを心掛けた。医療的ケアを支援する施設の協力を得て、幼児期からの医療的ケア児と家族が楽しむことができるプログラムを計画した。具体的な活動を以下に示す。

(1) 楽器遊び・歌遊び

鍵盤楽器（グランドピアノ）、弦楽器（チェロ）、打楽器（鈴）を中心に、音楽教育を専攻する学生の伴奏下で、子どもとおとなが一緒に歌唱を楽しむこ

とができるプログラムを計画した。子どもにもおとなにも親しみやすく歌いやすい楽曲として、「ねこのおんがえし」「ルージュの伝言」「A Whole New World」の3曲を選択した。平仮名で作成した歌詞カードを配布し、歌詞を知らなくても歌いやすいように配慮した。

(2) 歌遊び

幼稚園、小学校等の学校で学習する歌唱を楽しむ時間もプログラムに設定した。ピアノ伴奏により、「森のくまさん」「ぶんぶんぶん」「ぞうさん」「犬のおまわりさん」「森の音楽家」にわたる動物が登場する5曲を選択した。曲ごとに登場するお面を着用し、歌の世界を視覚的にも楽しめるように努めた。着用したお面をペンダント等の折り紙作品とともに子どもたちに送り、家庭でも歌遊びを楽しんでもらえるように心掛けた。

(3) パネルシアター

音楽教育をパネルシアターをとおして楽しむことができる計画もプログラムに含めた。ピアノ伴奏にあわせて、多彩な色がその色の代表的な物と一緒に紹介される作品、ドレミの歌に応じて音階に親しみることができる作品の2作品が選択された。音、動きおよび響きのハーモニーを楽しむことができる内容になるよう配慮した。

(4) 人形劇遊び

舞台と会場との一体感、人形や人形劇との親しみやすさを高めるために、舞台を降り、子どもに身近なフロアで公演した。

第三の演目のパネルシアターに続く連続性を考慮して、人形劇とパネルシアターを組み合わせた公演を実施した。「おばけ」という子どもに親しみやすいキャラクターを中心として進め、子どももおとなも参加しやすい内容であるように努めた。

子どもが触れることができるように、安全性や心地よさに配慮して、布製の人形を準備した。多様な子どもが楽しむことができるように、人形を見たり、言葉を聞いたりするだけでなく、音楽や人形の動きをとおしてリズムを感じることもできるように心掛

けた。具体的には、以下の演目を公演した。

- ・「へんしん！！ おばけちゃん」（言葉のリズムを楽しむ）
- ・「おばけちゃんの大冒険」（言葉のリズムを楽しむ）
- ・「そっくりさん いないないばあ」（動きのリズムを楽しむ）
- ・「びよーん」（拍手を中心とする動きのリズムを楽しむ）

（5）影絵遊び（ワークショップを含む）

様々な対象へ幼児・児童の興味や関心を広げるために、影絵劇のプログラムを取り込んだ。日常の形あるものが光と影の白と黒の世界に変わり、動きと言葉で表現される影絵の世界は子どもから大人まで心を躍らせ想像力を膨らませる。「北風と太陽」「大きなカブ」の公演後は子どもや家族に「影絵遊び」を行い、家族で共感し、心ゆくまで対象と関わることを楽しめるように配慮した。

IV. 考察

医療的ケア児とともに地域コミュニティにおける共生を進める活動の第一歩として計画した教育プログラムには、一定の成果が得られた。

第一に、0歳の乳児から高校生までの医療的ケア児を含む47名の参加を得ることができた。

第二に、支援者である学生が医療的ケア児を中心とする子どもと直接的に交流する活動を含むことができた。

第三に、活動そのものにも医療的ケア児を含む子どもと進めるプログラムを盛り込むことができた。

以上の活動をさらに発展させるために、医療的ケア児を含む子どもの意思を尊重したプログラム、あるいは、子どもと共同して進めるプログラムづくりプログラムの計画の過程から医療的ケア児を含む子どもの参加を得ることにより、地域コミュニティにおいて医療的ケア児が活動し、地域コミュニティへの参加を支援するための課題を子どもとともに発見することに期待される。さらに、発見された課題を医療的ケア児を含む子どもと共有し、課題の解決にかかわる活動とともに進める過程で、医療的ケア児

の地域コミュニティへの参加をより一層支援する成果を得られることになる。

これらの課題に応えるために、医療および医療福祉機関、ならびに、専門職の方々との共同・連携を継続的に実現するための信頼関係の形成、さらに、財政的支援を得るための基盤づくりをあわせて行うことが求められる。

V. 結論

本稿では、医療的ケア児と一緒に地域コミュニティへの参加を支援する幼児期からの教育プログラムに関して検討した。

医療機関および地方自治体を中心に、医療的ケア児者による地域コミュニティへの参加を支援する活動が実践されつつある。

教育プログラムの計画・実践においては、まず活動に参加したいという興味・関心を高める内容であるように心掛けるとともに、親しんだり、楽しんだりといった受動的な活動に留まらず、医療的ケア児と一緒に活動する、あるいは、活動に積極的に参加することを支援する構成になるように配慮した。活動を発展し、医療的ケア児の地域コミュニティへの参加を進めるために、医療・福祉にかかわる専門職との連携、安定した財政基盤の確保が課題になる。

註

- 1) 厚生労働省「医療的ケアが必要な子どもへの支援の充実に向けて」2017.
URL:<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000365179.pdf> (accessed 26 March 2020).
- 2) 土島智幸「地域共生社会の実現に向けて 一小児在宅医療の視点から」『医学のあゆみ』266(3), 2018, pp.225-230.
- 3) 保育所における医療的ケア児への支援に関する研究会「保育所での医療的ケア児受け入れに関するガイドライン—医療的ケア児の受け入れに関する基本的な考え方と保育利用までの流れ—」2019.
- 4) 市川昭午・永井憲一監修『子どもの人権大辞典 I』エムティ出版1997, pp.325-326.
- 5) 喜多明人・坪井由実・林量俣・増山均編『子ど

教育研究報告

- もの参加の権利—<市民としての子ども>と権利条約—」三省堂1997, pp.4-5.
- 6) UNITED NATIONS Convention on the Rights of the Child Committee on the Rights of the Child. General Comment No.12: The right of the child to be heard. 12 June 2009.
- 7) 「医療的ケア児と親の社会参加を後押し—社会福祉法人むそう チャイルドデイケアふわわ名古屋星ヶ丘 (人と人をつなぐ実践)—」『月刊福祉』101 (8), 2018, pp.84-87.
- 8) 「もみじの家」.
URL: <https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/momiji/> (accessed 26 March 2020).
- 9) もみじの家「医療的ケア児者の主張コンクール」2019.
URL: <http://ohisama.kcmc.jp/information/1139/> (accessed 26 March 2020).
- 10) 「広報ひだ」2018.
URL: <https://www.city.hida.gifu.jp/img/kouhoushi/h3005/h3005.pdf> (accessed 26 March 2020).

参考文献・参考Web Page

- UNITED NATIONS Convention on the Rights of the Child Committee on the Rights of the Child. General Comment No.12 : The right of the child to be heard. 12 June 2009.
- 市川昭午・永井憲一監修 『子どもの人権大辞典 I』エムティ出版1997, pp.325-326.
- 医療的ケア児と親の社会参加を後押し—社会福祉法人むそう チャイルドデイケアふわわ名古屋星ヶ丘 (人と人をつなぐ実践)—」『月刊福祉』101 (8), 2018, pp.84-87.
- 喜多明人・坪井由実・林量俣・増山均編 『子どもの参加の権利—<市民としての子ども>と権利条約—』三省堂1997, pp.4-5.
- 土島智幸 「地域共生社会の実現に向けて—小児在宅医療の視点から—」『医学のあゆみ』266 (3), 2018, pp.225-230.
- 保育所における医療的ケア児への支援に関する研究会 「保育所での医療的ケア児受け入れに関するガイドライン—医療的ケア児の受け入れに関する基本的な考え方と保育利用までの流れ—」2019.
- 厚生労働省 「医療的ケアが必要な子どもへの支援の充実に向けて」2017.
URL: <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000365179.pdf>
- 「広報ひだ」2018.