

症例報告

医療的ケアを必要とする学生の センター試験受験支援の経験と主治医の役割

岸 和子¹⁾, 竹谷 健¹⁾, 小黑 浩明²⁾

〔論文要旨〕

医療的ケアを必要とする重度身体障害のある学生2人の「大学入試センター試験」受験支援を、主治医として経験した。各々、細やかな多数の配慮が必要であったが、教育・福祉関係者と早期から連携し、要望する配慮事項を具体的に申請した結果、すべて認可され、概ね順調に受験できた。早めに受験準備を始め、多職種が連携して高校での修学支援を積み上げることが不可欠で、医療的ケアの必要性和受験上の配慮を具体的に詳細に記述できる主治医の診断書は有力な支援であった。主治医は「障害者差別解消法」を理解し、多職種と連携して、障害のある学生が将来の希望を失わないように支援する役割を果たさなければならない。

Key words : 医療的ケア, 障害学生, センター入試, 多職種連携, 主治医の役割

I. はじめに

小児医療の進歩により、医療的ケアを必要とする重度障害のある児童、生徒数は増加している¹⁾。独立行政法人日本学生支援機構の調査によると、日本の大学等高等教育機関に就学している障害のある学生(以下、障害学生)数は、平成18年度は4,937人(全学生の0.16%)であったが、平成28年度は27,257人(同0.86%)と、急激に増加している²⁾。一方、平成28年4月に施行された「障害者差別解消法」は役所や事業所に、障害のある人への「不当な差別的扱い」を禁止し、「合理的配慮」の提供を義務づけた³⁾。内閣府の「障害者差別解消法リーフレット」(図)では、不当な差別的取り扱いの具体例として「学校の受験や入学を拒否する」を挙げている⁴⁾。

「大学入試センター試験」(以下、センター試験)は、この試験を利用する国立、公立、私立の各大学が、大学入試センター(以下、センター)と協力して同一の

期日に同一の試験問題によって共同実施する試験で、大学進学を希望する学生の大半はセンター試験を課せられている。

筆者は主治医として、医療的ケアを必要とする重度身体障害のある学生2人のセンター試験受験支援を経



図 内閣府 障害者差別解消法リーフレット「合理的配慮」を知っていますか？」

Doctors Should Know How to Support Students with Disabilities
Requiring Medical Care in Taking the National Center Test for University Admissions
Kazuko KISHI, Takeshi TAKETANI, Hiroaki OGURO

1) 島根大学医学部小児科(医師)

2) 島根大学医学部神経内科(医師)

[3008]

受付 18. 1.25

採用 18. 4.17

験した。各々、細やかな多数の配慮が必要であったが、書類を整えて申請することで、要望した配慮事項はすべて認可され、順調に受験でき、志望大学に進学することができた。

障害学生を診療する医師は、今後益々増加することが予想される。今回の支援の実際を紹介し、障害学生の修学支援における主治医の役割について考察したので報告する。

なお本症例は論文掲載にあたり、本人に文書で説明し同意を得た。

II. 症 例

症 例：18歳（高校3年）、女性2人（A、B）。

障害の状態：A、Bともに電動車いす移動。Aは人工呼吸器装着、公立高等学校在籍。Bは自力座位困難で体位交換は全介助、特別支援学校高等部在籍。

1. 大学入試センター試験受験までの流れ

A、Bともに高校入学直後から大学進学を目指して受験準備を進めた。

高校3年の7月末までに本人・家族および学校関係者は、要望する具体的配慮事項について検討を重ね、リストアップし、主治医に提示した。8月中旬に主治医は、リストアップされた配慮事項について、医療的見地から本人・家族に再確認し、診断書に記載する具体的内容の詳細を決定し、診断書を作成した。9月初旬、高校を通じて「大学入試センター試験における受験上の配慮出願前申請」を行った。9月中旬、「受験上の配慮事項審査結果通知書」が高校に届き、配慮事項を確認するよう指示があった。要望した配慮事項はすべて認可されたので、追加申請の必要はなかった。10月、「受験上の配慮出願前申請済届」を添えて、一般受験生と同様に出願した。12月、「受験上の配慮事項決定通知書」が届き、要望した配慮事項はすべて認可された。配慮事項について受験会場の大学と打ち合わせを行うよう指示があり、12月中に詳細な打ち合わせを行った。1月、一般学生とともにセンター試験を受験した。大きなトラブルなく順調に受験できた。

2. 認可された配慮事項と申請理由

1) 受験場所について

①大学病院隣接会場での受験：緊急時の医療的対応が容易で、受験生が安心して受験できる。

②乗用車での入構：車いすや必要物品の運搬が必要である。

③個室受験：種々の医療機器等の持ち込みや医療的ケアが必要である。呼吸器作動音が他の受験生に影響する可能性がある。

④洋式トイレに近い試験室。

2) 医療的配慮について

①特製椅子・机、筆談ボード、休憩用マットの持ち込み。

②医療機器の持ち込み：人工呼吸器、予備器、回路、吸引器、加湿器等。

③試験室内への学校看護師／付き添い者の配置：医療的ケアへの対応のため。

④付き添い者控室の確保と休憩用物品（ベッドマット、クッション、レジャーシート）の持ち込み。

3) 解答方法について

①Aは文字解答：小さな欄へ記入することやマークを塗りつぶすことは困難であるため。

②Bは通常のマークシートへのチェック解答：規定のチェック解答用紙は枚数が多いうえ大きくて、扱うことが困難であるため。

③Bは1.3倍の時間延長。

④リスニングにおいてヘッドホンの貸与：呼吸器作動音で聞き取りにくいいため。

4) 試験前日や当日に試験会場でなされた配慮

①試験前日にベッドマットや呼吸器予備器などを休憩室に持ち込むことを許可された。

②当日悪天候であったため、時間前に入構を許可された。

3. センター試験受験後の感想・意見

志望大学に進学後、本人および保護者に、センター試験受験に関して感想や意見を書面に記述してもらった。二人とも「要望した配慮がすべて認可されたので安心して受験できた」と記載していた。一方、困ったこと、心配だったこと、改善してほしいこととして次のことを挙げていた。配慮の申請の段階では「配慮の項目が大まかなくくりでしかなく、その決められた配慮では受験が難しいので本当に受験できるのか不安だった」、「障害の程度は個々人で異なるので、もっと細やかな選択肢があるといいと思った」、「いろいろな細かい配慮を要望したので、要望した配慮事項がすべて認可されるかどうか非常に不安だった」。実際の試験では「試験室、控室がとても寒かった」、「寒くて字

が書きにくかった (B)」、「ストーブのため室内の空気が汚く、咳が誘発された (A)」、「試験時間延長のため、休憩時間、昼食時間が十分確保できず、昼食を全部食べられなかった (B)」。

Ⅲ. 考 察

センターのホームページには、受験上の配慮が必要な場合の出願手続きが示されており、受験上の配慮について事前に相談することができ、「受験上の配慮申請書」を利用してセンターにあらかじめ配慮の申請を行うことができる⁵⁾。申請書に記載されている障害の種類は、視覚障害、聴覚障害、肢体不自由、病弱、発達障害、その他があり、各々の障害について主治医が作成する「診断書」と学校が作成する「状況報告書」を添えて申請を行うことになっている。

1. 診断書の役割と早めの準備の必要性

「受験上の配慮申請書」に記載されている配慮の内容を列記すると、視覚障害では点字解答 (別室)、文字解答 (別室)、試験時間延長 (1.5倍または1.3倍)、拡大文字問題冊子の配布、点字器等の試験場での保管、拡大鏡持参使用、明るい座席の指定、照明器具の持参使用、照明器具の試験場側での準備等で、聴覚障害では手話通訳士等の配置、注意事項等の文書による伝達、座席を前列に指定、補聴器・人工内耳の装用、リスニング免除、リスニングにおける音声聴取の方法の選択 (イヤホン、ヘッドホン等の使用・持参) 等である。肢体不自由、病弱ではチェック解答 (別室)、代筆解答 (別室)、試験時間延長 (1.3倍)、試験室入り口までの付き添い者の同伴、試験室における介助者の配置、トイレに近い試験室での受験、1階またはエレベーターに近い試験室での受験、特製机・椅子の持参・使用、特製机・椅子の試験場側での準備、車いす・杖の持参使用、試験場への乗用車での入構、座席を試験室出入り口近くに指定、別室の設定等であり、発達障害ではマークシート解答 (別室)、チェック解答 (別室)、試験時間延長 (1.3倍)、拡大文字問題冊子の配布、注意事項等の文書による伝達、別室の設定等である。

今回、A は病弱、B は肢体不自由の書式を用いて申請を行った。受験場所に関する配慮は二人ともほぼ共通しており、すべて認可された。医療的配慮として A、B ともに日常的に医療的ケアを担当している学校看護師 / 付き添い者が試験室に同席することが認可された

ことは特筆すべきと考える。受験後二人とも「受験中に医療的ケアが必要になった場合、いつも通りに速やかに対処してもらえるとという安心感をもって試験に臨むことができて、とてもよかった」と感想を述べた。筆者は診断書に、疾患の臨床的特徴と本人の医療的状況を平易に具体的に記載して「医療的ケアは不可欠である」ことを示し「通常と同様の医療的ケアの実施」を要望した。その結果、医療的ケアの必要性が理解されて、通常と同様に医療的ケアを行うことができる受験環境を保証してもらえたと考える。必要な医療機器や休憩時に使用する物品等はすべて持ち込みを認可され、二人とも安心して試験に臨むことができた。

試験の解答方法に関しては、二人の医療的状況は異なり、個別性が強かった。A は小さな欄に記入したりマークを塗りつぶしたりすることが困難であり、事前にセンターから「文字解答用紙」を取り寄せて使用してみたところ、身体的負担が少なくミスも少ないことが確認できたので、文字解答を要望した。一方 B はチェック解答を希望していたが、取り寄せた「チェック解答用紙」は枚数が多いうえに大きく嵩張って、自力で扱うのが困難であることがわかったので、前例のない「通常のマークシートにチェック解答する」ことを要望し、認可された。二人とも解答用紙を取り寄せて実際に使用して、自分に合った解答方法を見つけ、要望し、認可された。本人に合わせた細やかな対応を要望するためには、早めの準備が不可欠である。障害学生・学校関係者は、早い時期からセンターに直接連絡して、準備を進めることが重要である。試験時間については、A は疲れやすいので延長を選択せず、B は延長を要望して認められた。筆者は、診断書に各々の疾患の特性から前述の配慮が医療的に必要である旨を、配慮事項ごとに記載した。

2. 多職種連携による高校での日常的な修学支援の重要性

「受験上の配慮申請書」では、要望する種々の配慮をフリースペースに具体的に細かく記述することができる。ただし、それらの配慮が「高校で日常的に行われていること」を「状況報告書」で示さなければならない。

A も B も高校入学直後から大学進学を希望しており、学校も保護者も大学受験を前提に、高校での学習を進めてきた。高校は毎日の学習の中でどのような支援が必要かを試行錯誤し、医療・福祉関係者等と検討

を重ね、その結果実際に行われてきた配慮を「状況報告書」で具体的に提示した。すなわち、高校で日々積み上げてきた修学支援が円滑なセンター試験受験支援につながっていた。

医療機関は高校と密に連携し、二人の高校での修学を支援した。必要に応じて、福祉・行政関係者等とも連携した。特にAは人工呼吸器を使用していたので、高校・医療・福祉・行政関係者に保護者・当事者を交えた「支援会議」を、医療機関において定期的に開催し、日々の支援について詳細に検討を重ねた。Aの支援会議のメンバーを記すと、高校からは特別支援教育コーディネーター、養護教諭、担任/学年主任、医療機関からは医師（小児科・リハビリ科・神経内科）、看護師、理学療法士、医療ソーシャルワーカー（medical social worker：MSW）、医療機器メーカーからは在宅人工呼吸器担当者、行政からは保健所保健師、福祉からは相談支援事業所相談員、そして保護者、当事者であった。

支援会議の主たる調整役はMSWと特別支援教育コーディネーターが担った。支援会議を積み重ねた結果、高校3年の1学期には日常的な修学支援の方法は定まったので、要望すべき配慮事項を集約して「状況報告書」に記載することができた。

3. 障害者差別解消法の意義：将来への希望を持つこと、持てること

二人は大学進学への強い意志、意欲を持ち続けた。保護者も学校も当事者の意志を尊重し、高校での修学支援を積み重ねた。二人の意志、意欲があったからこそ一貫した支援を行えたと考える。

主治医は、当事者に対して正しい医療情報を伝え「修学や就労等、将来において困難な事柄が存在すること」を示さなければならない。しかし「困難と思われる事柄が、種々の配慮によってどの程度克服され得るか」を、主治医一人で判断することは不可能である。多職種が連携して、高校での日々の修学支援を具体的に積み重ねる中で、当事者および主治医を含む支援者は「困難と思われていた事柄でも支援の工夫で、ある程度可能になることも多い」ことを体験し、実感することができた。これら多職種連携による高校での修学支援の成功体験は、当事者の修学意欲を掻き立て、支援者の修学支援意欲をさらに推進した。

医療的ケアが必要な障害学生の障害は多様であり、

個別性が強い。「不当な差別的扱い」を禁止し「合理的配慮」の提供を義務づけた「障害者差別解消法」が施行されたことは、筆者らにとって強力な支えであった。

筆者は医師の立場から、主治医は「障害者差別解消法」を正しく認識して、主治医単独での判断で障害学生の将来への希望を失わせないこと、そして多職種と連携して具体的な支援を地道に積み重ねていくことの重要性を強調したい。

4. 当事者の声を反映させるシステムの必要性

医療的ケアが不可欠である当事者は、要望した配慮がすべて認められないと受験は不可能なので「配慮はすべて認められるのか、本当に受験できるのか」と大きな不安を抱えていた。試験会場では、体調に関わる空調（室温、湿度、粉塵）や、試験時間延長に伴う休憩時間や食事時間の確保に改善すべき課題があった。これらは当事者だけが経験する問題点であった。

センター試験では障害種別に種々の配慮が準備されているが、障害学生の障害は個別性が強く、一人ひとりに合わせた個別の配慮が必要である。「障害者差別解消法」は個別の配慮を担保するものではあるが、より適切な個別の配慮を構築するためには、当事者の声を収集し、反映させていくシステムが必要であると実感した。

筆者は、今回の報告で当事者の声が少しでも多くの人に伝わることを希望する。普遍性と個別性の両面を包含した障害者支援のために、当事者も関係者も自らの経験を発信していくことが必要であると考えます。

IV. 結 語

医療的ケアを必要とする障害学生のセンター試験受験支援で重要なことは、早めに準備を開始し、多職種と連携して具体的な修学支援を地道に積み重ねることである。具体的な修学支援を踏まえて作成された主治医の診断書は有力な支援である。主治医は「障害者差別解消法」を正しく認識して、障害学生が将来への希望を失わないように支援する役割を果たさなければならない。

謝 辞

「後輩のために」と詳細に回答してくださった当事者、保護者の方々および論文作成にあたり御助言いただいた埼玉がんセンター川村眞智子先生に深謝いたします。

本論文の要旨は、日本小児保健協会学術集会で発表する予定である。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 文部科学省. “平成28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” http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1383567.htm (参照2018-01-03)
- 2) 独立行政法人日本学生支援機構. “大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査 分析報告 (対象年度：平成17年度 (2005年度) ～ 平成28年度 (2016年度))” http://www.jasso.go.jp/gakusei/tokubetsu_shien/chosa_kenkyu/chosa/2016.html (参照2018-01-03)
- 3) 内閣府. “障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律” (平成二十五年法律第六十五号) http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/law_h25-65.html (参照2018-01-03)
- 4) 内閣府. “障害者差別解消法リーフレット” <http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/pdf/sabekai/leaflet-p.pdf> (参照2018-01-03)
- 5) 独立行政法人大学入試センター. “センター試験試験情報” <http://www.dnc.ac.jp/center/faq.html#hairyo> (参照2018-01-03)

[Summary]

We successfully supported two students with severe disabilities requiring medical care at school in taking the National Center Test for university admissions. These students required numerous detailed considerations, including a ventilator, an electric wheel chair, a nurse or a care giver, and a separate room during the examination, and we granted every request they had. Educators, medical professionals, welfare workers, and administrative officials worked together to support their learning throughout high school as well as during the examination. We found that a document written by a doctor emphasizing that medical care was indispensable for students with disabilities and they needed special considerations enabling them successfully complete the examination without major problems. Doctors should be aware of laws aimed at eliminating discrimination against people with disabilities and support them effectively, so that they might retain their dreams for the future.

[Key words]

medical care, students with disabilities, National Center Test for university admissions, cooperation of the experts, role of doctors