

子どもの心身の健康問題を考える学会誌

育療

66

2020.3

- 特集 重度・重複障害者（重症心身障害者）のQOLの向上
 - 重度・重複障害者（重症心身障害者）のQOLの向上
川住隆一 1
 - 超重症児への特別支援教育に関する現状と今後の研究・実践課題
野崎義和 3
 - 超重症児への教育的対応の視点
岡澤慎一 12
 - 医療的ケア児と家族における在宅生活を継続するための支援の動向と課題
菊池紀彦 21

- 特集 社会福祉領域での子ども・家庭への支援
 - 社会福祉領域での子ども・家庭への支援
古井克憲 30
 - 現代社会での子どもと家庭に対するソーシャルワークの基本的視点と方法
古井克憲 32
 - DV 被害者である親への支援の重要性および親と子どもに対する支援の視点—支配のメカニズムの理解とストレング視点—
増井香名子・岡本正子 39
 - 児童養護施設における子どもや親への支援—A施設での実践をもとに—
岩本華子・岡田悟 47
 - 発達障害の可能性のある子どもの保育所での支援の現状と課題
木曾陽子 55
 - 障害当事者のライフステージを通じた支援—二分脊椎症者へのライフストーリーインタビューを通して—
藤田裕一 63

- 実践研究
 - 重度知的障害のある難治てんかん児の授業参加意欲を高めるための手立てに関する研究—「朝の会」を対象授業として—
森山貴史 75

- 資料
 - 病弱教育における ICT 機器等の活用に関する一考察
五島 脩 83

【特集】

重度・重複障害者（重症心身障害者）の QOL の向上

東北福祉大学 川 住 隆 一

本特集においては、教育と療育の2つの観点から、重度・重複障害者（重症心身障害者）の QOL（Quality of Life）の向上を目指す取り組みについて検討したい。QOL は、わが国では、生命の質、生活の質、あるいは人生の質と訳される。本特集では、そのどれか一つを採ることはせず、どの側面を強調するかは各執筆者に委ねたいと考える。

近年の重症心身障害児・者（重症児）療育の大きな課題は、濃厚な医療的ケアを常時必要とする超重症児の顕在化と増加への対応であり、この課題は同時に教育の在り方が問われる喫緊の検討課題となっている（川住, 2018）。大村（2004）は、超重症児の脳機能障害の程度を以下の4つの群に分類している。すなわち、「昏睡状態、あるいは、睡眠と覚醒の区別が困難である」群、「睡眠と覚醒の区別は可能であるが、刺激に対する意識的な反応は見られない」群、「刺激に対する意識的な反応はみられるが、双方向的なコミュニケーションは難しい」群、「何らかの手段（動作、表情、支援機器の利用等）での双方向的なコミュニケーションが成立している」群である。

本特集においては第1の課題として、このような様々な脳機能障害を呈する超重症児と呼ばれる子ども達に対する教育の実態、すなわち指導の場、指導目標や内容、教材活用等について明らかにしたい（野崎・川住, 2013）。（野崎）

次に第2の課題として、上述の4つの群の内、とりわけ前2者の群の子ども達への療育・教育の対応は大きな課題であると考えてよい（川住, 2018）。ここでは、このような子どもを念頭におき、長期間にわたる具体的な取り組み例をあげ、実践経過に基づきながらその教育に対するあり方について、さらには療育のあり方について、これまでに発表されている実践研究などを

踏まえて考えてみたい（岡澤, 2012; 岡澤・川住, 2005）。（岡澤）

最後に第3の課題として、日常の生活という観点から考えた場合、重症児・者の多くは病院や障害者施設で日常生活を送っていると考えられるが、家族の介護を受けながら家庭で生活している場合も少なくない（菊池, 2013; 菊池他, 2011）。また、その家庭は、様々な支援機関がある都市部にあるとは限らず、それらが少ない地域にあるかもしれない。このような在宅の子ども達に対しては、どのような医療・療育の支援がなされ、またどのような課題があるのだろうか。近年、在宅医療的ケア児の地域生活支援がマスコミ等で取り上げられることが多くなったが、今後このような医療的ケアを受けながら家庭で生活している子ども達は増えていくことが考えられる。ここでは、家庭で生活している子ども達への医療・療育支援の広がりを見極めるとともに課題について考えてみたい。（菊池）

文献

- 川住隆一（2018）遷延性の重度意識障害を呈する超重症児の理解と支援. 日本重症心身障害学会誌, 9-14.
- 大村 清（2004）難病主治医の立場から. 小児看護, 27, 1249-1253.
- 野崎義和・川住隆一（2013）超重症児該当児童生徒に対する教育の実態に関する調査研究：一肢体不自由・病弱特別支援学校における指導の実態. 特殊教育学研究, 51(2), 115-124.
- 岡澤慎一（2012）超重症児への教育的対応に関する研究動向. 特殊教育学研究, 50(2), 205-214.
- 岡澤慎一・川住隆一（2005）自発的な身体の動きがまったく見いだされなかった超重症児に

対する教育的対応の展開過程. 特殊教育学研究, 43(3), 203-214.

菊池紀彦 (2013) 重症心身障害児 (者) と家族に対する地域支援の現状と課題. 特殊教育学研究, 50, 473-482.

菊池紀彦・濱田匠・八島猛 (2011) 超重度障害

児に対する学校教育修了後から地域生活移行のための教育的支援の検討. 三重大学教育学部研究紀要, 62, 135-143.

【特集】 重度・重複障害者（重症心身障害者）のQOLの向上

超重症児への特別支援教育に関する現状と 今後の研究・実践課題

宮城教育大学教員キャリア研究機構 野崎 義和

要約

本稿では、先行研究や筆者が特別支援学校を対象に実施した調査の結果に基づきながら、超重症児への特別支援教育の現状について概観し、今後の研究・実践課題の検討を行った。まず、超重症児の脳機能障害の程度による状態像の違いについて整理した。次に、超重症児への指導の実際について、①指導の場所・時間、②指導のねらいと取り組み・働きかけの内容、③スイッチ等の支援機器の使用状況、④指導の困難さと成果に関する担任教師の認識の4点を中心に述べた。最後に、超重症児への特別支援教育の充実に向けて今後取り組むことが期待される研究・実践課題として、「授業の実施と記録・分析の両立」「表出や反応が減退していく超重症児の教育実践事例の蓄積」「超重症児の学びや成長を学校全体で支えていく体制の構築」を挙げた。

キーワード：超重症児、脳機能障害、特別支援学校

I. はじめに

わが国の医療技術の進歩を背景として、気管切開やレスピレーター管理、経管栄養等の濃厚医療・濃厚介護を常時必要とする子どもたちが増加している。その中でも、医療的ケアの必要度が特に高い群は、従来の重症心身障害児の概念を超えていることから「超重症児」と呼ばれている^{1) 2)}。

超重症児の判定にあたっては、運動機能は座位までとした上で、継続的濃厚医療を基準とした介護度すなわち「超重症児スコア」による評価を行う²⁾。具体的には、例えば「レスピレーター管理」は10点、「気管内挿管・気管切開」は8点というように、医療的ケアの内容によって点数が設定されており、これらの合計が25点以上であり、かつその状態が6ヶ月以上継続する場合は超重症児に該当することとなる³⁾。

そして、特別支援教育の場においてはこのような子どもたちが顕在化し、彼/彼女らが教育を受ける権利を保障するために、“教育現場と

して何をすべきなのか、何ができるのか”が問われている⁴⁾。そこで本稿では、先行研究や筆者が特別支援学校を対象に実施した調査の結果に基づきながら、超重症児への特別支援教育の現状について概観するとともに、今後の研究・実践課題を検討することを目的とする。

II. 超重症児の状態像の多様性

超重症児については、運動機能が座位までで濃厚な医療的ケアを常時必要とするという共通性がある一方、大村⁵⁾は「超重症児のなかにも、何らかの手段でわれわれとコミュニケーションが可能な児から、われわれの働きかけに関してまったく何の反応もみられない児まで存在する」と彼/彼女らの実態の多様性を指摘し、「超重症児分類」を提案している。この「超重症児分類」では、超重症児の判定基準内にある子どもたちの脳機能障害の程度を「昏睡」「覚醒と睡眠の区別可」「刺激に対する意識的反応あり」「コミュニケーションの成立」の4区分に分け

ている。

「超重症児分類」は、具体的または客観的な評価基準が現時点では存在しないため、評価者によって子どもがどの区分に該当するかの見解が異なりうるという問題点がある。しかし一方で、「超重症児分類」の改変版（「A群：昏睡状態、あるいは睡眠と覚醒の区別が困難である」「B群：睡眠と覚醒の区別は可能であるが、刺激に対する意識的な反応はみられない」「C群：刺激に対する意識的な反応はみられるが、双方向的なコミュニケーションは難しい」「D群：何らかの手段（動作、表情、支援機器の活用等）での双方向的なコミュニケーションが成立している」）を用いての未就学児や学齢児に関する調査⁶⁾⁷⁾によって、各区分の状態像の特徴が明らかとなっている。そこで、これらの調査の結果を踏まえ、以下に①感覚面、②運動面、③医療的ケアの3点について、「超重症児分類」の改変版の区分による状態像の違いを整理する。

1. 感覚面

視覚や聴覚については、機能上の問題が特に見受けられない子どもがD群を中心として一定数いる一方で、A群やB群など脳機能障害の程度が重度であるほど、刺激に対する何らかの反応（意識的なものであるかどうかは問わない）がほとんど、もしくはまったく認められないことが明らかとなっている⁷⁾。また、視覚刺激よりも聴覚刺激に対する反応のほうが比較的認められやすく、A群の一部においても「音は感じているようだ」という評価が得られている⁶⁾。

体性感覚や前庭感覚については、いずれの群においても刺激に対する何らかの反応が認められる傾向があることが示唆されている⁷⁾。ただし、松田⁸⁾は超重症児の中には触覚防衛反応を示す例が多いことを指摘しており、野崎・川住⁷⁾も体性感覚刺激や前庭感覚刺激に対して過敏・不快反応を示す超重症児が一定数いたことを報告している。したがって、体性感覚刺激や前庭感覚刺激の活用は、A群を含めた多くの超重症児にとって分かりやすい（受信しやすい）働きかけとして有効であると考えられる反面、働きかけを受けとめきれず拒否的・回避的な反応を示す場合も少ないことにかかわり手は

留意しなければならない。

2. 運動面

A群では、例えば手指のみなど、表出可能な身体部位の種類・範囲が非常に制約されている。また、他の群よりも認められやすい特徴として閉瞼困難が挙げられ、このような状態にあることが、「昏睡状態、あるいは睡眠と覚醒の区別が困難である」という担任教師の評価に少なからず繋がっていると推察される⁷⁾。

一方、脳機能障害の程度が比較的軽い段階へ進むにつれて表出可能な動きの幅が広がっていく。そして、D群では身体の一部の動きのみならず、表情の変化や発声、さらにはリーチングや事物を把握・操作するような動きなど、多様な表出が認められている⁷⁾。

3. 医療的ケア

超重症児が必要とする医療的ケアの内容は多岐にわたるが、菊池・木伏⁶⁾の未就学児の調査データによると、A～D群のいずれにおいても「気管切開・気管内挿管」や「経管（経鼻・胃瘻含む）」を行っている子どもの割合が高く、またその傾向は脳機能障害の程度が重度になるほど顕著に認められるとのことである。

そして、菊池・木伏⁶⁾及び野崎・川住⁷⁾の知見の共通点として、「レスピレーター管理」を必要とする子どもの割合がA群においてとりわけ高いことが挙げられる。自発呼吸が困難でレスピレーターにより強制換気されている超重症児については、刺激に対する応答性を心拍指標で確認することは容易でないという指摘がある⁹⁾。したがって、A群の子どもたちが「昏睡状態、あるいは睡眠と覚醒の区別が困難である」と評価される背景には、先述の感覚面・運動面の制限のみならず、重篤な呼吸機能障害を有し、かわり手が心拍などの生理学的指標に着目したとしても働きかけと関連した変化を見いだしがたい実情があると考えられる。

III. 超重症児への指導の実際

ここでは、超重症児への指導の実際について多角的に概観していくこととする。具体的には、

①指導の場所・時間、②指導のねらいと取り組み・働きかけの内容、③スイッチ等の支援機器の使用状況、④指導の困難さと成果に関する担任教師の認識の 4 点についてである。

1. 指導の場所・時間

超重症児の中には基本的な指導場所が学校である児童生徒が一定数いるが、多くの場合は教師が家庭、病院または障害者施設を訪問し、指導を実践・展開している¹⁰⁾。そして、野崎・川住⁷⁾は、特別支援学校 122 校に在籍する超重症児のうち、基本的な指導場所が家庭、病院または障害者施設であり、かつ普段寝ているベッドから離れられない状態で指導を受けている児童生徒が 554 名中 206 名であったと報告している。このように、指導場所がベッドサイドに限定されることは決して珍しくない。

また野崎¹¹⁾は、超重症児への訪問教育の実施状況について、A 群と D 群との比較検討を行っている(表 1)。それによると、家庭訪問教育と病院・障害者施設訪問教育のいずれにおいても、A 群のほうがベッドサイド授業を基本とする児童生徒の割合が高く、スクーリングの機会がある児童生徒の割合が低いという傾向が示されている。さらに家庭訪問教育においては、1 週間あたりの指導日数や 1 日あたりの指導時間も A 群のほうが少ないという傾向が認められている。このように、超重症児の中でも脳機能障害の程度が重い児童生徒は、指導の空間的・時間的制約もとりわけ大きくなることが明らかとなっている。

表 1 超重症児への訪問教育の実施状況(野崎, 2018 を再整理)

		A 群	D 群
家庭訪問教育	普段寝ているベッドから離れられない状態の者の割合	92.3%	69.7%
	スクーリング実施率(上段は月 1 回未満の実施、下段は月 1 回以上の実施)	53.8% 3.8%	57.6% 21.2%
	1 週間あたりの指導日数(上段は平均、下段は標準偏差)	M=2.3 日 SD=0.8	M=2.7 日 SD=0.8
	1 日あたりの指導時間(上段は平均、下段は標準偏差)	M=101.2 分 SD=22.9	M=111.7 分 SD=21.2
病院・障害者施設訪問教育	普段寝ているベッドから離れられない状態の者の割合	100.0%	75.8%
	スクーリング実施率(上段は月 1 回未満の実施、下段は月 1 回以上の実施)	6.7% 3.3%	30.3% 9.1%
	1 週間あたりの指導日数(上段は平均、下段は標準偏差)	M=4.4 日 SD=0.8	M=4.2 日 SD=0.9
	1 日あたりの指導時間(上段は平均、下段は標準偏差)	M=90.3 分 SD=46.4	M=112.3 分 SD=71.0

2. 指導のねらいと取り組み・働きかけの内容

肢体不自由・病弱特別支援学校を対象とした調査¹²⁾によって、指導のねらいは表 2、取り組み・働きかけの内容は表 3 のようにそれぞれ整理されている。そして、健康を守りながら対人関係や交流の深化・拡大に努める点は A ~ D 群全体で共通している一方で、脳機能障害の程度が重度である群ほど感覚入力(【刺激の知覚・受容・弁別】など)に、軽度である群ほど運動出力(【動きの発現、動作の形成・向上】)【情動や意思の表出・伝達】など)に力点をおいて指導していることが明らかとなっている。また、D 群は取り組み・働きかけの内容が多岐にわたっているのに対し、A 群は内容が限られている可能性が指摘されている¹³⁾。

表 2 指導のねらい(野崎・川住, 2013 より引用)

領域	カテゴリ
心身の健康・衛生面	健康・衛生状態の維持・改善 身体的・心理的な安定 身体機能の維持・改善
	生活リズムの形成・調整、覚醒状態の維持・向上
感覚・認知面	刺激の知覚・受容・弁別 残存感覚の維持・活用 状況の把握、環境への適応 期待・見通しの形成 事象間の関係の理解
	表象や概念の形成・拡大
	特定の姿勢(での活動)や姿勢変換への適応 自力での目的・人的援助を受けながらの姿勢保持
	動きの発現、動作の形成・向上 事物の把握・操作行動の形成・向上 身体意識の形成・向上
対人関係・コミュニケーション面	対人関係や交流の深化・拡大 情動や意思の表出・伝達 人に対する応答行動の形成・向上
	表出・伝達手段の獲得・拡大 コミュニケーション能力の向上
	経験の蓄積、活動の幅の拡大
その他	活動・行事への参加、安定した学校生活の継続 興味・関心の拡大 能動性・意欲の喚起 達成感・充実感の喚起

表 3 取り組み・働きかけの内容(野崎・川住, 2013 より引用)

領域	カテゴリ
主として健康・衛生面に 関係する内容	健康観察、バイタルサインのチェック 体操・マッサージ・ストレッチ等 呼吸介助・排痰法、吸引等 散歩(外気浴・日光浴等) 手浴・足浴 清拭 口腔ケア
	視覚系中心 光・ブラックライト、発光する事物 画像、写真・カード類 玩具、人(の様子・動き)等
主として 感覚系が関 与する 内容	聴覚系中心 音楽(歌・楽器等) 言葉かけ・呼名等
	視+聴覚系 中心 視覚活動(映像、絵本、ペープサート等)
	体性感覚・前 庭感覚系中心 事物を介した皮膚感覚・振動刺激 身体接触 身体の揺らし 匂い
	上記以外 味覚体験 スヌーズレン
主として運動系が関 与する内容	姿勢関係(管理、調節、変換、保持等) 自発/他動運動 事物の把握・操作 作業、制作
その他	朝の会、帰りの会 着衣・摂食・排泄等に関する指導・介助 交流学習・集団活動への参加 行事、季節感のある学習等 選択・意思表示場面 言葉・数の学習 文化的内容の学習

3. スイッチ等の支援機器の使用状況

超重症児への指導における支援機器の使用頻度については、①児童生徒の脳機能障害の程度による差異と②特別支援学校の対象障害種別による差異が指摘されている。

まず①について、野崎・川住¹²⁾は、肢体不自由・病弱特別支援学校の調査データより、脳機能障害の程度が重度になるにつれて使用頻度が低くなっていく傾向があることを示している。先述のとおり、D群はいろいろな表出が認められやすく、中にはリーチングや事物を把握・操作するような動きを示す子どももいるため、そうした動きを活用する目的で支援機器が活用されやすいのではないかと考えられる。一方、A群は表出が認められる身体部位が少ないまたは可動域が狭いため、使用可能な支援機器が限られ、その結果として使用頻度が低くなりやすいと推察される。

そして②について、野崎・川住¹³⁾は、訪問教育を実施している知的障害特別支援学校では、肢体不自由・病弱特別支援学校ほど超重症児への指導に用いられていない可能性を指摘している。中村・棟方・金森・太田・渡邊¹⁴⁾が行った調査報告では、特別支援学校の対象障害種別によって支援機器の普及状況に差があるという実態が明らかとなっており、VOCA (Voice Output Communication Aid) や各種スイッチの保有率は肢体不自由特別支援学校においてとりわけ高いことが示されている。そして、野崎・川住¹³⁾は、このような普及状況の違いが使用頻度にも少なからず影響を及ぼしているのではないかと考察している。

一方、使用している主な支援機器としてVOCAや押し型スイッチが挙げられやすいという点は、脳機能障害の程度や学校の対象障害種別に関係なく概ね共通しているようである¹³⁾。これらの支援機器は汎用性が高く、様々な障害実態の児童生徒への適用が期待できるという利点を持っている。しかし、野尻・川崎¹⁵⁾が「個に応じた活動拡大の視点より利便性、汎用性、即効性が優先される傾向にあるため、多くの児童生徒が利用できるスイッチが優先的に整備されており、汎用性の少ないスイッチの整備は後回しになっている現状が考えられる」と指摘す

るとおり、個々の児童生徒の実態に応じた支援機器の活用までには至っていないという課題を示唆するものとして、この結果を受けとめる必要があるだろう。

4. 指導の困難さと成果に関する担任教師の認識

野崎・川住¹⁶⁾は、263名の担任教師の調査データを分析し、児童生徒の実態把握、指導目標の設定、実際の指導の進め方、児童生徒の学習評価及び自分自身の実践に対する評価について、6割以上の教師が「とても難しいと思う」または「やや難しいと思う」と評定し、さらに、A・B群の教師はC・D群の教師よりも困難と感じる程度が高かったと報告している。また、自由記述回答の整理を通して困難さの背景を表4(本稿の文言と統一させるために修正した箇所がある)のようにまとめ、児童生徒の健康面・身体面等に関する課題を挙げる教師が全体的に多かったとともに、A群の教師の多くは他の群の教師と比べてコミュニケーション上の課題も挙げる傾向があったことを明らかにしている。

表4 指導における困難さの背景(野崎・川住, 2012aを改変)

領域	カテゴリ
教師-児童生徒間のコミュニケーションに関する課題	児童生徒の表出等の乏しさや不安定さ 児童生徒の表出等と周囲との関係の不明確さ 児童生徒の表出等に対する教師の読み取り・意味づけの不確かさ 児童生徒へのかかわり方に関する課題
児童生徒の健康面・身体面等に関する課題	健康状態の問題やそれに対する配慮の必要性 医療的ケアの必要性 覚醒水準の問題 姿勢・運動もしくは可動域の制限 進行性疾患等による身体機能の低下 指導の経過に伴う変容がなかなか見いだされないこと
教師及び指導体制に関する課題	教師一人で指導をしていること 指導に関する教師自身の不安や問題意識 教師側の知識・経験・実践力不足 教師間の連携に関する課題
家庭・医療機関等との連携に関する課題	家庭・医療機関等の事情や意向との兼ね合い 児童生徒への対応に関する各関係者(主に保護者)との意識のずれ 情報の得られにくさ 指導中に医療処置等が入ること
指導の空間及び時間等に関する課題	指導場所の制約 指導時間の制約 教材等の制約 周囲の人への配慮

そして、超重症児の脳機能障害の程度は、指導の成果に関する担任教師の認識にも一部関連することが示唆されている。野崎¹¹⁾は、①児童生徒の肯定的な変化や成長、②教師自身における児童生徒への理解の深まり、③より望ましいと思われる児童生徒へのかかわり方に関する発見、④周囲の人々(保護者・医療関係者等)における児童生徒への見方や接し方の変化の4点を取り上げ、それぞれの評定値(「4:大いに

～」「3：いくらか～」「2：あまり～なかった」「1：ほとんど～なかった」と児童生徒の脳機能障害の程度との相関分析を行っている。なお、脳機能障害の程度については、A 群→4、B 群→3、C 群→2、D 群→1 と、程度が重くなるにつれて数値が大きくなるように変換している。327 名の担任教師の調査データを用いての分析結果（スピアマンの順位相関係数 ρ ）は、表 5 のとおりである。そしてこの結果から、脳機能障害の程度が重いほど、児童生徒の変容に関する教師の評価は肯定的になりづらく、また、より適切なかかわり方の発見に至りにくい一方、教師自身における児童生徒への理解の深まりや周囲の人々（保護者・医療関係者等）の変容には大きく作用していないと読み取ることができる。

表 5 「児童生徒の脳機能障害の程度」と「担任教師による指導の成果の評定」との順位相関係数（野崎, 2018 より文言を一部修正して引用）

指導の成果	順位相関係数 (ρ)
① 児童生徒において肯定的な変化や成長が認められた	-.405 ***
② 自分自身における児童生徒への理解が深まった	-.154 **
③ より望ましいと思われる児童生徒へのかかわり方に関する発見があった	-.249 ***
④ 周囲の人々（保護者・医療関係者等）における児童生徒への見方や接し方が変わった	-.103 †

*** $p < .001$, ** $p < .01$, † $p < .10$.

さらに野崎¹¹⁾は、A・B 群の担任教師 100 名に焦点を当て、担任期間の長短による指導の成果に関する認識の違いを検討している。まず、先述の指導の成果 4 点についての評定結果を、担任 1 年目の教師 54 名と 2 年目以上の教師 46 名とに分けて集計している（図 1～4）。それによると、②教師自身における児童生徒への理解の深まりなど、項目によってはほとんど差が認められないものもあるが、全体的にみれば、1 年目より 2 年目以上の教師のほうが肯定的な評定をしていることがうかがえる。さらに、①児童生徒の肯定的な変化や成長に関する自由記述回答を整理し、表 6 に示すような知見が得られている。以上のことから、担任の継続すなわち長期的なかかわりは、指導の成果に関する認識全般へ概ね肯定的に作用し、たとえ児童生徒の

肯定的な変化や成長が認められなくても指導の意義を見いだすことに資するといえよう。

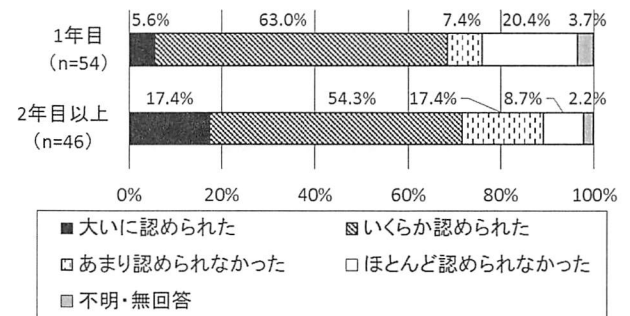


図 1 児童生徒の肯定的な変化や成長（野崎, 2018 より加筆して引用）

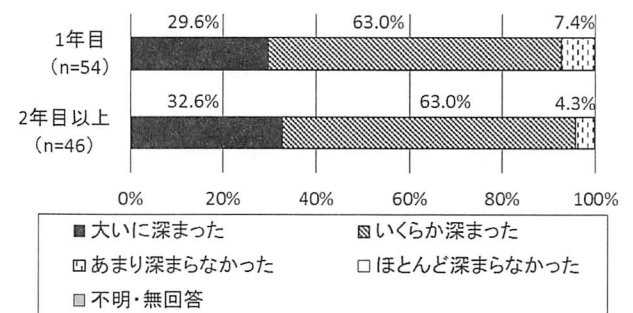


図 2 教師自身における児童生徒への理解の深まり（野崎, 2018 より加筆して引用）

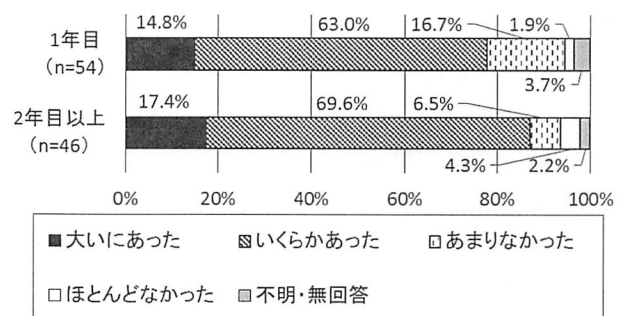


図 3 より望ましいと思われる児童生徒へのかかわり方に関する発見（野崎, 2018 より加筆して引用）

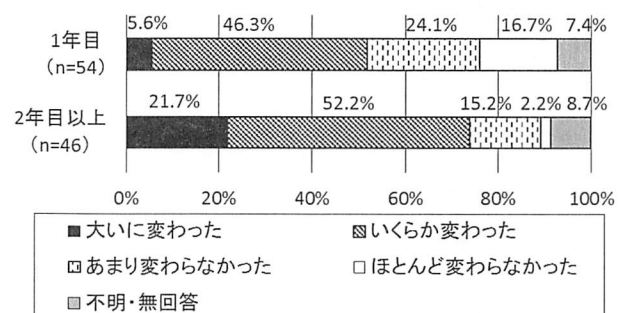


図 4 周囲の人々（保護者・医療関係者等）における児童生徒への見方や接し方の変化（野崎, 2018 より加筆して引用）

表6 児童生徒の肯定的な変化や成長に関する自由記述回答の状況（野崎，2018を要約）

知見の要約	
「大いに認められた」または「いくらか認められた」の理由・具体的内容	<ul style="list-style-type: none"> ・1年目の教師（37名）も2年目以上の教師（33名）も全員が記載していた。 ・どちらの群においても、回答は【体調の安定化、覚醒水準の維持・向上】【心身の緊張の低減、働きかけの受容】【表出の増加・拡大】に大別された。 ・2年目以上の教師の回答の中には、「小1」の時は、体に触れられると振戦や筋緊張亢進が顕著に起きて、なかなかおさまらなかった。小3の今は、過敏な下肢に触れた時も、緊張しなくなってきた」「かかわるようになって2年目の終わり頃になって、手、足、身体の動きが大きくなったと感じるようになった」など、担任の継続によって見いだした変化や成長について記載しているものが一部認められた。
「あまり認められなかった」または「ほとんど認められなかった」理由・具体的内容	<ul style="list-style-type: none"> ・記載していたのは、1年目の教師が15名中5名だったのに対し、2年目以上の教師は12名中9名であり、記載率は後者のほうが高かった。 ・1年目の教師においては、「障害が重度・重複であるため、こちらからの刺激に対する反応が少ない」など、児童生徒の障害の重篤さや反応の乏しさに関する記載が目立った。一方、2年目以上の教師においては、「本人の病気の性質上、徐々に反応が減っていくから」「体調は安定しているが、年単位では変形が進み、動きが小さくなっている」など、経過に伴う身体機能の低下に関する記載が特徴的であった。 ・「指や足をびくっと動かすなどの反応が多くみられるようになってきている」「訪問教育を通して、保護者への支援については少し役に立っているのではないかとと思う」「様々な経験を積み重ねることができたこと、先生方や友達とかかわりをもてたことは、対象児の成長に繋がっていると思う」など、肯定的な内容・表現もあり、それは2年目以上の教師においてより多く認められた。

IV. 担任教師における超重症児の状態像の理解の深まりと実際のかかわり方の変化—インタビュー調査の結果から—

筆者は、たとえ超重症児において指導による変化や成長が認められなくても、かかわり手である担任教師自身における超重症児の状態像の理解が深まれば、指導の成果はあったと捉えてよいのではないかと考える。周囲の人々の十分な理解とそれに基づく丁寧な対応によって、超重症児のQOL（Quality of Life）は向上するからである。受身的状況におかれがちな超重症児の生活実態を踏まえると、超重症児を取り巻く人々のほうが変化や成長を問われていると述べても過言ではないだろう。そこで筆者は、指導を通して担任教師における超重症児の状態像の理解はどのように深まっていくのか、またそれに伴って実際のかかわり方がどのように変わっていくのかについて調査することとした。

1. 調査方法の概要

全国の特別支援学校の中から任意に選び、調査依頼に対する学校長の同意が得られた4校を対象とした。調査依頼は文書で行い、その文書

の中に、結果の公表においては個人・学校等が特定されないよう十分配慮することなど、倫理的配慮に関する事項を記載した。回答者の選出は各学校の判断に委ねることとし、その結果、超重症児の担任教師11名からインタビュー調査への協力を得ることができた。

調査期間は2017年1～2月であり、以下の3点について半構造化面接形式で聴取した（7名は個別面接、4名は集団面接による）。

- i) 指導開始当初と最近における子ども・教師・周囲の人々等の状況・様子について
- ii) 指導を通して認められた子ども・教師・周囲の人々等の意識・行動の変容に関するエピソード
- iii) 指導を通して得られた教師自身の学びや気づき

インタビュー中は、回答者の同意を得た上でICレコーダーによる録音を行い、インタビュー終了後に逐語録を作成した。

2. 調査結果

作成した逐語録の中から、担任教師がどのようにして受け持ちの超重症児の状態像に関する理解を深めたり、より望ましいと思われるかかわり方を見いだしたりしているかを探った。その結果、【通常授業でのかかわりやその記録】【通常授業以外の本人の様子】【他児への指導経験からの気づき】【同僚の教師や校内研修からのヒント】【書籍や研究会からの情報】が、児童生徒への理解の深まりやかかわり方の工夫・改善に資するものとしてカテゴリ抽出された。以下に、各カテゴリを構成する担任教師の発言内容（要約）の一部を記す。

【通常授業でのかかわりやその記録】

・最初は舌の動きに着目していたが、呼名時に眉間にしわが寄るぐらいの眉の動きが出ることが多いと、記録を取る中で徐々に見えてきた。様々な人とかかわっていくにあたり、誰が見ても分かるような動きというのがその眉の動きではないかと考え、引き出そうと働きかけている。

【通常授業以外の本人の様子】

- ・校外学習の時、いつもと違うおもしろい表情をいっぱい見せてくれた。スクールバスの揺れにびっくりしたかと思ったら、電車ではそれほど揺れないから心地良くて寝ちゃったとか。

【他児への指導経験からの気づき】

- ・目の不自由な子どもを担当した後、再び現在の子ども（視覚は良好）を受け持つこととなった。以前受け持った時は、見えると見るといっても見るのに時間がかかるという視点が足りず、十分に待っていなかったことに気づいた。

【同僚の教師や校内研修からのヒント】

- ・他の先生が、子どもに教材を軽く触れさせた後、「手を近づけてごらん」と働きかけているのを見て、真似しようと思った。
- ・校内研修で同じ発達段階の子どもを受け持つ先生同士で話し合いをした時に、かかわり方で大切にしている点を出し合い共有する場があり、そこからヒントを得た。「包み込むように触れられると気持ちいいのではないか。そういう気持ちいいかかわり方をいっぱいしよう」と聞き、参考にさせてもらった。

【書籍や研究会からの情報】

- ・重度・重複障害児の自立活動に関する本を読み、リハビリ担当の方が体を動かすのと、私が子どもと一緒にふれあい体操をするのとでは、意味合いが全然違うということに気づかされた。

以上のとおり、超重症児の担任教師は、通常授業の実践のみにとどまらず、授業内外の様々な機会や方法を駆使して、児童生徒の理解を深めたりかかわり方の工夫・改善に努めたりしていることがうかがわれた。

V. おわりに—今後の研究・実践課題—

超重症児への特別支援教育の充実に向けて今後取り組むことが期待される研究・実践課題として、以下の3点を提起する。

1. 授業の実施と記録・分析の両立

本稿Ⅱ及びⅢで概観したとおり、超重症児の中でも特にA群に該当する子どもは、感覚面及び運動面に重篤な障害があり、指導における

空間的・時間的制約が非常に大きい(表1)。そして、これらのことは取り組み・働きかけの内容の制約にも繋がると考えられる。

野崎・川住¹⁷⁾は、働きかけの内容を工夫することが容易でない分、多様な指標や観点からの観察・分析を通して、子どもに起きている変化を読み取っていこうとする姿勢が重要であることを指摘している。しかしながら、野崎¹¹⁾の調査データによると、A群の担任教師は指導の評価に関して客観性のあるものにしなければならないと考えつつも、なかなかそのようにはいかないという葛藤を抱いたり、記録を取るにしても厳密には行えない、動きが微弱微小で動画撮影では捉えきれないといった限界を感じていることが示唆されている。したがって、授業を実施しながら、評価の基となる事実の記録・分析をいかに両立させていけるかが、今後の重要な課題のひとつであるといえる。そして、この両立を補助することが大学等の研究者に期待されているのではないかと考える。

例えば、動画撮影で動きが捉えきれないという点については、動きが観察される身体部位にセンサースイッチを装着し、それが作動する様子を含めて撮影することが対策のひとつとして考えられるが、センサースイッチのような汎用性が比較的低い支援機器は学校現場において十分に普及・活用されているとはいえない。また、市販の支援機器は高価で学校の教材費で購入するには限界があるという指摘もある。川住・野崎¹⁸⁾によると、超重症児の担任教師が大学等に期待することとして、スイッチ等の支援機器をレンタルで利用できるシステムを考えてほしいという要望が寄せられていたとのことである。このように、授業場面に直接立ち会うことが仮にできなくても、様々な方法で大学等の研究者が担任教師に協力できることは十分にあるだろう。そして、学校現場の実情や担任教師の業務量を踏まえた上で、担任教師にとって実行可能性が高く、かつ授業の省察や改善に有効な記録・分析方法を提案していくことが研究者に求められているのではないと思われる。

2. 表出や反応が減退していく超重症児の教育実践事例の蓄積

超重症児の教育実践事例を分析した松田¹⁹⁾は、「3年以上の期間にわたって担任を継続した事例においては、特に教育活動の深まりがみられているように思われる」と述べている。そして、「超重症児の場合、教員が複数年継続して係わることは必須の条件であろう」と長期的なかわりの重要性を説いている。

こうした中、A・B群のような脳機能障害の程度が重い超重症児の担任教師においては、担任の継続が指導の成果に関する認識全般へ概ね肯定的に作用していることが示唆された(図1～4及び表6)。その一方で、表6からうかがえるとおり、長期的にかかわっているからこそ、子どもの身体機能の低下を切実に感じる場合もあり、そのことが子どもの変化や成長に関する担任教師の認識へ否定的に作用する可能性もあることも明らかとなった。

A・B群に該当すると考えられる超重症児への教育に関する実践・研究報告を概観すると、子どもの自発的な身体の動きが見いだされるようになった事例²⁰⁾やかかわり手側の子どもへの理解は深まりながらも子ども自身の変容は特に認められなかった事例²¹⁾はあるが、体調の悪化や進行性疾患等を背景として、経過に伴い表出や反応が減退していった事例はあまり見受けられないように思われる。したがって、長期的なかわりの重要性を訴えていく一方で、経過の中で表出や反応が減退していく超重症児に対してQOLの維持・向上を図るような教育実践事例を蓄積していくことが今後さらに望まれる。また、そのような教育実践事例に基づきながら、表出や反応が減退していく超重症児に対して特別支援教育が果たすべき役割について議論していくことが重要であろう。

3. 超重症児の学びや成長を学校全体で支えていく体制の構築

表4のとおり、超重症児への指導の困難さの背景のひとつには、教師及び指導体制に関する課題が挙げられる。その中でも、【教師一人で指導をしていること】に関して、松田¹⁹⁾は、「一人の子どもについて、担当教員に全てが任されることになると、子どもの捉え方や係わり方が狭くなったり、偏りが生じたりする可能性が大き

なる」と指摘している。しかし、超重症児への指導は訪問教育の形式で行われる場合が少なく、担任教師は学校から離れて指導に赴くこととなる。そして、表1のとおり、定期的なスクーリングの実施も厳しい状況にあり、受け持ちの子どもの様子や自分の授業実践を見てもらう機会が得られにくい。そのため担任教師の中には、子どもの実態や指導経過について他の教師と情報・認識共有することが困難で、指導に行き詰まったとしても悩みや葛藤を一人で抱え込んでしまう者もいるのではないかとと思われる。

【教師一人で指導をしていること】を背景とする上記の問題点に対する解決・改善策のひとつとしては、複数訪問の機会を充実させることが挙げられる。長島²²⁾は、在宅生活を送る超重症児に対して、「人との関わりを広げるために、クラス担任や運動機能担当者の計画的な複数訪問に加え、夏休みには全校の教職員に呼びかけ、複数訪問を行ってきた」と述べている。また、本稿IVで取り上げたインタビュー調査においては、校内研修を通してかかわりに関するヒントを同僚の教師から得ることができたという声が聞かれた。これらのように、超重症児の担任教師が孤立無援に陥ることのない指導体制すなわち超重症児の学びや成長を学校全体で支えていく体制の構築が重要である。そして、“教師一人による支援”から“学校全体での支援”を具現化・具体化した取り組みに関する情報発信が、超重症児への特別支援教育のさらなる充実に資するだろう。

謝辞

本稿IVのインタビュー調査にご協力いただきました特別支援学校の先生方に深く感謝申し上げます。

付記

本稿IVの調査研究は、JSPS 科研費 JP15K17419の助成を受けたものである。また、利益相反に関する開示事項はない。

引用文献

- 1) 阿部幸泰(2002)改訂版・重い障害のある子どもへの援助のために—重症心身障害児教育入門—。自費出版。

- 2) 山田美智子, 鈴木康之 (2005) 超重症児, 準超重症児の概念と対応. 江草安彦監修, 重症心身障害療育マニュアル (第2版). 医歯薬出版, 158-164.
- 3) 鈴木康之, 武井理子, 武智信幸, 山田美智子, 諸岡美知子, 平元 東, 松葉佐正, 口分田政夫, 宮野前健, 山本重則, 大野祥一郎 (2008) 超重症児の判定について—スコア改定の試み—. 日本重症心身障害学会誌, 33, 303-309.
- 4) 田実 潔 (2009) 重度・重複障害. 石部元雄, 上田征三, 高橋 実, 柳本雄次編, よくわかる障害児教育 (第2版). ミネルヴァ書房, 94-97.
- 5) 大村 清 (2004) 難病主治医の立場から. 小児看護, 27, 1249-1253.
- 6) 菊池紀彦, 木伏阿美 (2016) 医療機関・重症心身障害児施設を対象とした就学前の超重症児の調査. 三重大学教育学部研究紀要. 自然科学・人文科学・社会科学・教育科学・教育実践, 67, 301-307.
- 7) 野崎義和, 川住隆一 (2011) 特別支援学校における超重症児の実態に関する調査—在籍状況の把握および具体的な状態像についての分析—. 東北大学大学院教育学研究科研究年報, 59 (2), 265-280.
- 8) 松田 直 (2006) 超重症児者におけるコミュニケーションの能動性. 発達障害研究, 28, 287-289.
- 9) 菊池紀彦, 八島 猛, 室田義久, 郷右近歩, 野口和人, 平野幹雄 (2006) 超重度障害児に対する療育研究における現状と課題. 保健福祉学研究, 4, 87-101.
- 10) 菊池紀彦, 濱田 匠, 八島 猛 (2011) 超重度障害児に対する学校教育修了後から地域生活移行のための教育的支援の検討. 三重大学教育学部研究紀要. 自然科学・人文科学・社会科学・教育科学, 62, 135-143.
- 11) 野崎義和 (2018) 特別支援学校における超重症児該当児童生徒への指導とその成果に関する調査報告書. 宮城教育大学教員キャリア研究機構.
- 12) 野崎義和, 川住隆一 (2013) 超重症児該当児童生徒に対する教育の実態に関する調査研究—肢体不自由・病弱特別支援学校における指導の実際—. 特殊教育学研究, 51, 115-124.
- 13) 野崎義和, 川住隆一 (2016) 知的障害特別支援学校における超重症児該当児童生徒への指導の実際—肢体不自由・病弱特別支援学校との比較—. 宮城教育大学特別支援教育総合研究センター研究紀要, 11, 75-85.
- 14) 中村 均, 棟方哲弥, 金森克浩, 太田容次, 渡邊正裕 (2009) 特別支援学校における支援機器等の保有状況・利用状況—2008年1月1日現在の調査結果から—. 電子情報通信学会技術研究報告. ET 教育工学, 108 (406), 65-70.
- 15) 野尻智之, 川崎聡大 (2015) 学校現場における支援機器の導入ならびに適切な利用と選定のための実態調査. 教育情報研究, 30 (3), 11-22.
- 16) 野崎義和, 川住隆一 (2012a) 「超重症児」該当児童生徒の指導において特別支援学校教師が抱える困難さとその背景. 東北大学大学院教育学研究科研究年報, 60 (2), 225-241.
- 17) 野崎義和, 川住隆一 (2009) 超重症児 (者) に関する療育・教育研究の動向およびその諸課題について. 東北大学大学院教育学研究科研究年報, 58 (1), 333-350.
- 18) 川住隆一, 野崎義和 (2011) 超重症児に対する教育の充実・発展に向けての研究課題—全国調査を踏まえて—. 東北大学大学院教育学研究科研究年報, 59 (2), 247-263.
- 19) 松田 直 (2001) 教育実践事例の分析と今後の課題. 平成10年度～12年度科学研究費補助金 (基盤研究 (C) (2)) 研究成果報告書「超重症児に対する教育のあり方に関する臨床的研究」 (研究代表者: 松田 直). 群馬大学教育学部, 87-93.
- 20) 岡澤慎一, 川住隆一 (2005) 自発的な身体の動きがまったく見いだされなかった超重症児に対する教育的対応の展開過程. 特殊教育学研究, 43, 203-214.
- 21) 野崎義和, 川住隆一 (2012b) 最重度脳機能障害を有する超重症児の実態理解と働きかけの変遷—心拍数指標を手がかりとして—. 特殊教育学研究, 50, 105-114.
- 22) 長島康代 (2012) 重症児が地域で暮らし学ぶ—在宅生活の超重症児6年間の訪問教育—. 障害者問題研究, 40, 132-136.

【特集】 重度・重複障害者（重症心身障害者）の QOL の向上

超重症児への教育的対応の視点

宇都宮大学大学院教育学研究科 岡 澤 慎 一

超重症児への教育的対応のあり方を検討することは喫緊の課題である。本稿では、筆者が比較的長期間に渡って継続的に係わり合いを重ねることができた超重症児との複数の実践経過に基づいて教育的対応の視点を5つに整理した。すなわち、①行動の発現条件に係わり合いのなかで丁寧に見出していくこと、②行動の読みとりは3つの水準に分けられ、過剰な解釈（Skjørten, 1989）に基づいたやりとりをふんだんに展開すること、③行動の意図性を育み、見出していくこと、④コミュニケーションを重視すること、⑤支援技術を活用すること、であった。最後に、こうした教育的対応が長期間にわたって継続的に実践されることの必要性について言及した。

キーワード：超重症児、教育的対応、視点

I. はじめに

超重症児への教育的対応のあり方を検討することは、その概念が誕生したとき（鈴木・田角・山田, 1995）から現在にいたるまで喫緊の課題であり続けている。しかしながら、教育研究の蓄積はいまだ少なく、得られた知見も十分に共有されているとは言い難い（岡澤, 2012a）。こうした状況の背景には、超重症児への対応について、医療的ケアや種々のリハビリテーションに焦点化されるあまりに、教育活動やその基盤となるコミュニケーションのあり方にまで十分には思い及んでいないことが考えられる。また、超重症児への教育研究に取り組む研究者の絶対数の少なさもその一因であるかもしれない。一方、超重症児に対する学校教育の現場では、その時間の多くが、医療的ケアや排泄、衣服の着脱、衛生などの様々な身辺処理活動のケアや介護などへ費やされている。こうした状況のなか、教育活動、特にその根幹をなすべき学習活動へ取り組みが相対的に希薄になっており、そのあり方を模索することは重要な課題の一つである（土谷・菅井・岡澤・中村・笹原, 2013）。

超重症児への対応をめぐっては、医療や福祉、リハビリテーションなど様々な立場があり、各々にその対応に関して具体的な視点がある。ここでは、超重症児への教育的対応のあり方について検討する。特に、教育の立場からの対応の具体的な視点について、筆者自身がこれまで比較的長期間に渡って継続的に係わり合いを重ねることができた複数の事例との実践経過に基づきながら言及していきたい。

II. 教育的対応の視点

例えば医療的や福祉的とは異なる、教育的対応とはいかなるものであろうか。この問いに答えることは容易ではないが、教育に携わる係わり手とその相手となる人がいて、相手となる人に何らかの学習が成立する、あるいは学習が成立することを目指した意図的な働きかけであることを、教育的対応を構成する条件の1つであると仮定しておく。また、教育的対応の過程においては、係わり手が相手となる人を係わり合いのなかで理解しようとするのが欠かせないであろう。教育的対応において係わり手が係わ

り合いのどのような側面に着目しているのか、実際には全体的かつ総合的にみるものではあるが、その視点について、ここでは便宜的に項を分けて整理する。なお、以下の事例については、各々公表に関する承諾を得ていることを付言しておく。

1. 行動の発現条件

A くんは、筆者らが出会った当初 4 歳で施設に入院している男児であった（以下、事例 1 とする）。心不全による虚血性低酸素性脳症により、重度の脳障害を来した。寝たきりで常時人工呼吸器を使用し、鼻腔経管栄養である。担当医師によれば、自発的な身体の動きはまったく見られないとのことであった。まばたきができず水分を含んだガーゼが常時両眼にのせられており、両眼ともに失明している。瞼の動き、注視、追視がまったくなく、睡眠-覚醒状態の把握がきわめて困難であった。聴性脳幹反応も見出されなかった（岡澤・川住, 2005, 2006; 岡澤, 2008）。

筆者らが A くんへの教育的対応の手掛かりを得るために看護処置場面を観察したところ、例えば眼球上のガーゼがはずされる際に両手の指先がけいれん様にわずかに震えたり、眼球に洗浄液が垂らされると頭部が数ミリ程度わずかに反るように動いたりするなど、痛覚や触覚に対する反応と推定される身体の動きが見出された。また、酸素飽和度モニターの心拍数表示を確認すると痛みが生じていると推定される場面において心拍数が増加したり、粉末香料で匂いを本児の鼻元に提示した際に心拍数が減少するといった様子が繰り返し見出された。さらに、その後、A くんには数ミリ程度の足先や指先の動きなど、ごくわずかなものではあるが、種々の身体の動きが見出されるようになった。こうした身体の動きの型と発現した状況との関連を分析したところ、額に触れられたときに発現することが多い身体の動きは屈曲様であるのに対して自発的な身体の動きには伸展様の動きが多いなど、状況に対応して身体の動きの型に違いのある傾向が見出された。

こうした事実は、A くんのように非常に厳しい身体的な条件を抱えながら生活する子どもで

あってもその行動は自身の生活体の内外の様々な条件と関連して発現し（梅津, 1976）、人は生きている限り周囲との何らかの秩序ある相互交渉を展開していることを示している。身体の動きがほとんど見出されないような超重症児への教育的対応においては、係わり合いのなかでさまざまな状態変化を見出し、そうした行動の発現条件を細かく、丁寧に探り、見出していくことが欠かせない。発現条件を見出すには、係わり合いを重ね、一定期間を要することも少なくないであろう。しかし、こうした取り組みの蓄積こそがその後の展開の基盤となるであろうし、教育的対応においては終始こうした視点が必要であるといえる。

2. 行動の読みとり

B さんは、特別支援学校の訪問教育で高等部を卒業し、筆者らが出会った当初自宅で生活する 20 歳の女性であった（以下、事例 2 とする）。寝たきり、低緊張で四肢の随意運動は見出し難い。気管切開しており、就寝時など呼吸状態が悪くなるなどの際のみ人工呼吸器を使用していた。胃ろうによる経管栄養や頻回の吸引など濃厚な医療的ケアが必要であった。医学的所見によれば視力はなく見えていないとのことであった。聴力については、周囲の会話に対して盛んにまばたきをするなど、音が入力されていることは明確であった（鶴田・岡澤, 2015; 岡澤・菅井・中村・武田・土谷, 2016）。

B さんとの係わり合いにおいては、B さんの自発する表出を見出し、表出を起点とした活動が展開するように、活動の文脈に即して表出の意味を解釈し、その妥当性の検討を重ねることを基本的な方針とした。B さんと筆者が出会ってまもなくの頃、次のような場面があった。B さんは仰臥位で顔はやや右側を向いている。筆者の右掌の上に B さんの右掌を重ね、筆者の掌の下にはスイッチがある。スイッチを押すと玩具のディスコライトが 10 数秒間回転する。筆者は B さんの右手に入る力を感じとろうと努めるもののそれは感じられない。しかし、B さんのまばたきや視線の方向に対応して筆者がスイッチを押し、ディスコライトが回転する。通常は覚醒水準が下がってしまうことも多い B さ

んが、このときは目を見開き、ディスコライトが回転するとそちらに視線が向くこともあった。こうした活動が15分ほど継続したところで、終了を伝えるために声を掛けながら筆者の右手を放し、明かりを落としていた部屋の電気をつける。すると、Bさんがこのタイミングで「ぶはあー」と大きな息を吐く。筆者らは思わず声を上げ、母親は「そう、集中していたねー」と声を掛ける。

ここでのBさんがタイミングよく息を吐くという行動は、意図的に表出されたものではないと思われる。しかし、その状況や文脈をともししていた筆者らにとっては、Bさんがこの活動に何かしらの意識を向けていたと推測するに余りあるものであったといえよう。このとき筆者らは、Bさんの行動に対して、不確かではあるが、文脈に沿ったかたちでその行動にあえて意味づけを行なったといえる。

係わり手によるこうした行動の読みとりを Skjørten (1989) は過剰な解釈 (Over-interpret) と呼んだ。行動の読みとりには3つの水準が仮定され、その他の水準は、翻訳 (Translate) と解釈 (Interpret) である。翻訳とは、ある言語で言われたことを他の言語に言い換えるなど、子どもによって表出されたことを別の表現のかたちに表してみることであり、解釈とは、子どもの行動がある意図を持っていると十分に理解できるときに表出されたことや活動の意味を読みとることである。

超重症児との係わり合いの多くは過剰な解釈から始まるといってよい。また、その過程においては、相手となる人の状態変化を周囲の状況変化との関連のなかで細かく、分析にとらえ、その解釈の妥当性の検討を重ねていくことが欠かせない (岡澤, 2012a)。そして、こうした係わり合いが重ねられていく先に、その意図性の高まりを期待することができると思う。

Bさんとの係わり合いにおいては、過剰な解釈に基づいたやりとりがふんだんに展開された。例えば、先と同様の状況において、重ねられたBさんと筆者の掌の下にはキーボードがあり、Bさんのまばたきや視線を手掛かりに曲を演奏する。そのとき、曲のサビの部分でBさんのまばたきの頻度が多くなる。こうした様子を

受けて筆者は「一緒に歌っているんだねえ」と声を掛ける。あるいは、大きなリラクゼーションボールにBさんを座らせ背後から支えるかたちで筆者もまたがり座る。その状態のまま筆者が予告した後、1から10まで数えながら上下に揺れBさんの表出を読みとる。すると、揺れが止まり、まもなくしたところでBさんの目線が筆者の表情を窺うかのようにゆっくりと右後ろに偏位する。その様子を見ていた母親が「もっとやってって言うてるよ」と発する。筆者はBさんの目元に軽く触れた後に再び揺れを開始する。

3. 行動の意図性

事例1において係わり合い開始当初は自発的な身体の動きがまったく見出されなかったAくんであるが、約3年間の経過のなかで次第に身体の動きが見出され、発現頻度も増加していった (岡澤・川住, 2005, 2006; 岡澤, 2008)。その動きは数ミリ程度の微細なものであったが、動きが発現する身体の部位や条件が見出されてくると、筆者らはそこに焦点をおいて行動を読みとるようになるので、身体の動きの微細さは大きな問題とはならなくなっていく。また、動きが発現する部位に後述するような種々のスイッチを設定し、Aくんの動きが発現するとスイッチが入力されAくんの身体に振動が10数秒程度伝わるような状況にすると、振動が止まるとまもなく動きが発現する様子も繰り返し見出されるようになった。しかしながら、こうしたAくんの行動に意図性を読みとることは容易ではなかった。例えば、スイッチの入力によっても振動が生じなくなったことに対応して身体の動きが発現しなくなり、また、再びスイッチの入力によって振動が生じるとただちに身体の動きが発現するようになるなど、状況変化に対応した選択的な行動の発現や終止があれば、その行動の意図性の有無についていいやくなるかもしれない。しかし、Aくんとの係わり合いにおいてそれは難しいことであった。こうした行動の意図性についてどのように考えていくことができるであろうか。

例えば、生後数ヶ月の乳児が母親の口元に手を近付ける。そこでは、乳児の「意思」を読み

とることができる。口元を触れられた母親は、口を開閉したり、声を出したり、微笑みかけたりする。そのことに「喜び」や「楽しみ」を見出した乳児は、繰り返し母親の口元に手を近付ける。ここでの意図性は、乳児の手の動きの選択性を見るだけではなく、そうした行動が発現するにいたった文脈やその後の展開、乳児の表情や身体の動きなどから総合的に見出されるものと言えるのではないだろうか。そうであれば、あらゆる自発的な行動の発現のなかに意図性あるいはその萌芽態のようなものを仮定することはできないであろうか。特に、重篤な脳障害を抱える子どものことを考えれば、「意識」や「意図」の発生過程を明らかにしていくことが教育課題の1つであると思われる。そして、それらを見出していくために、先述のように、Aくんが自発した身体の動きの表出を確認し、その動きに意図性を読み込む過剰な解釈 (Skjørten, 1989) によって何らかの活動の展開を仮定し、仮定に基づいて働きかけ、それに対する反応からその後の働きかけと解釈の妥当性とを検討するという手続きを重ねることが重要であると考えられる。また、感覚・認知機能の拡がりには自主的・能動的な運動系の関与が必要 (鳥居, 1983) であることを考えれば、教育的対応において、基本的には、自発的な身体の動きを促進する視点が重要であろう。

こうした教育的対応のなかで意図的といえるような身体の動きが拡大したCさんとの経過 (岡澤, 2010, 2012b) について述べたい (以下、事例3とする)。Cさんは、筆者が出会った当初5歳の女兒でその後、約12年間にわたって教育的対応を重ねることができた。Cさんは、気管切開し常時人工呼吸器を使用、経管栄養、寝たきりの状態であった。顔前の人の動きや傍にある光りながら回転する玩具などを追視したり顔への物の接近に閉眼したりする。室内の医療器具の大きめの音や人の話し声などに対応した眼球の動きなどが見出される。眼球運動、瞬き、口元の動きなどによる表情変化があり、不快様の表情や発声も見出される。四肢の運動は、痙攣様の動きが散見されるが、それ以外に肉眼で表出を確認できる自発的なものは見出し難い。

週に1回程度の教育的対応が2年8か月ほど経過したころ、Cさんの右掌にゴルフボールを乗せて缶に落とす活動において、係わり手である筆者がCさんの掌を下から支えた際に、Cさんの右手に極めて微弱な力が入るようになって感じたことがあった。そこで、Cさんが安定する右向きの姿勢で、筆者の右手の甲の上にCさんの右掌を重ね (ハンド・アンダー・ハンド; 土谷, 2006)、Cさんの微弱な入力を感じて筆者が物を操作したり、スイッチを押したりする状況をつくった (岡澤, 2010)。係わり手の掌の下にスイッチや音声出力装置が押されることで一定時間、玩具が光りながらゆっくり回転したり歌や音楽が流れたりする。こうした活動の開始当初、Cさんの右手の動きは視認できず触れていてわずかに感じ取れる程度であった。しかし、こうした右手の入力とCさんの表情変化が対応していたり玩具や音声出力装置に視線が向いた後に右手の入力が確認されたりすることが度々見出され、その後、筆者にも視認できる数ミリから1センチ程度の右手の動きが自発的に発現するようになった。さらに、この右手の動きによって入力できる種々のスイッチを設定すると、右手を接近させたり、動かしたりしてスイッチを入力するとライトが回転したり、パソコンの画面上で変化が生じて音楽が流れたりするような状況に適合的な行動を発現するようになった。例えば、スイッチが10数回程度入力されることでアニメのキャラクターが完成し音楽が流れる状況においては、10数回のスイッチの入力後に音楽が流れるタイミングで笑顔が表出する様子が何度も確認されている。

こうした経過は、Cさんの右手の動きの表出に基づいた共同的な活動を筆者と重ねていくなかで、Cさんと筆者との間でCさんの右手の動きの意味が共有され、自発的で意図的な動きが促進されたものとみることができると考える。

4. コミュニケーション

コミュニケーションは、共同性と相互性の二面からとらえることができる (土谷, 2006)。相互性は、生活体が表出する、運動や分泌、身体表面の色などの状態変化による行動 (発信行動) が、他の生活体に作用して特定の行動を表

出する（受信行動）という関係において信号が交わされる過程（交信関係）（梅津, 1978）のなかにもみることができる。また、こうした生活体の間における交信のなか、周囲の状況や各々において表出された信号が双方に同時に収受され合う関係があるとすれば、そこには、イメージや意味あるいは情動や活動など、何らかの共有に基づいた共同性を見出すことができる。

事例1において発現したAくんのごく微細な足先の動きに対して、例えば、それが玩具で振動を提示していてそれが止まった数秒後であれば、筆者は、動きが発現した部位に軽く数回触れ、「もう1回ブルブル（振動）やってみようか」と声を掛けて、再びAくんの身体に数回触れた後に振動を提示する。このとき、Aくんの足先の動きを発信行動、それに対する筆者の対応を受信行動とする交信関係が成立しているとみることができる。しかし、Aくんの意図を共有することは容易ではなく、過剰な解釈(Skjørten, 1989)に基づいたやりとりであるといえる。このように超重症児とのコミュニケーションは、多くの場合、過剰な解釈から始まるといっても過言ではない。「過剰」という用語からは否定的な印象をもたれやすいが、そうではなく、過剰な解釈に基づいたやりとりの延長線上に、より意図性を帯びたコミュニケーションが成立すると考えるのであり、そのことを示唆する事例は少なくない。事例2においても、活動の合間に発現するBさんの呼吸やまばたき、目の動きをBさんの発信行動とし、係わり手がそれを受けて対応することを受信行動とすることによって交信関係が成立している。

また、事例1や事例2において、コミュニケーションにおける相互性の視点から重要な対応として、活動の予告がある。事例1のAくんに対して振動を提示するときには、聴性脳幹反応は見出されていないものの、提示する身体部位に軽く数回触れながら「ブルブルいくよ」とAくんの耳元で声を掛ける。事例2のBさんとの係わり手と掌を重ねたキーボードの演奏において、Aくんと同様に、Bさんの掌に軽く触れて声を掛ける。このタイミングで発現したBさんのまばたきを受けてキーボードを演奏する。このように軽く触れて予告することをタッチ・

キューという（土谷, 2006）。超重症児への教育的対応においてこうした場面は数多くあるが、働きかけの一つ一つすべてに確実にタッチ・キューを入れていくことで、超重症児が触れることに対して構えや予測をもち、触れることに対する過度な緊張が軽減したり、触れることが何かしらの意味を担っているということの理解につながったりすると考える。

一方、活動の予告とは反対に、AくんやBさんが動きを表出した身体部位に軽く触れ返すことは表出確認（土谷, 2006）という。こうしたやりとりを重ねることで、AくんやBさんが自身の身体の動きの表出に対して注意を重ねてより意識的になることを期待して行なってきた。身体の動きに触れ返されることでその身体部位にAくんやBさんの注意が向けられ、筆者らの注意と重ね合わせられることを仮定しているといえる。

さて、事例1、事例2は、コミュニケーションの視点から見れば、それは過剰な解釈の枠組みに留まるものであったといえるかもしれない。しかし、事例3においては、過剰な解釈の枠組みを越えた、種々の共有に基づいた共同性におけるコミュニケーションが展開したとみることができよう。事例3のCさんは、筆者と右腕と掌を重ねてスイッチを押す活動においてスイッチ入力によって作動する対象に視線が向いた後に右腕に力が入ったり、Cさんの手元にスイッチが設定されまもなくすると右手がスイッチに接近したりする動きが頻発するなどの様子が見られた。また、スイッチ入力によって作動する対象の物はいつも同じ小さな盆の上に置かれていたが、こうした活動の用意をしている際に、筆者が盆をCさんの眼前に提示すると右腕が動き始めるなどの様子が見られた。ここでは、盆がCさんにとってその後の活動を予告する信号（オブジェクト・キュー；土谷, 2006）になっていると考えられる。このように、Cさんと筆者の間では、一定程度の活動や意味の共有が成立していることが推察された。

超重症児とのコミュニケーションは、過剰な解釈から始まる場合が多いが、それは、係わり手による活動の文脈を十分に考慮した、その時点での係わり手の意をつくした最大限での解釈

であらねばならず、係わり合いのなかで絶えずその解釈の妥当性を検証し続けるようなものでなければならないであろう。こうしたやりとりの延長線上にこそ、過剰な解釈を越えたコミュニケーションが成立するものと考えられる。

5. 支援技術の活用

これまでに取り上げた事例においては、いずれの場合も相手となる人に見出された微弱微細な身体の動きに対して、種々のスイッチや入力装置が導入され、そのことを一つの契機としながら、その発現頻度が増加したり、状況に対応してその型が変わったりする様子が見られた。自身の微弱微細な身体の動きが種々のスイッチや入力装置によって拡大したり代替したりすることは、周囲の人にとってその発現が読みとりやすくなることに留まらず、超重症児本人にとって、自身の身体の動きにともなって周囲の環境が変化する経験を重ねるなかで、自身の動きの意味に対して意識的になることに促進的に関与していくのではないかと考えられるし、事例1、事例2、事例3の経過はそのことを示唆するものといえる。スイッチや入力装置に留まらず、こうした種々の支援技術を本人の状況に応じて適宜導入することもまた教育的対応における重要な視点の1つである。

事例1のAくんには、ピエゾニューマティックセンサースイッチ（パシフィックサプライ製）のピエゾセンサーを動きのある身体部位に貼り付けたり、エアバックセンサーを動きのある身体部位（多くの場合、足先）の下に設置するなど、Aくんの動きによって確実に入力されるような状況設定に努めた。また、入力によって、Aくんには種々の振動が一定時間（多くは10数秒程度）提示された。また、エアバックセンサーの上にあるAくんの足が最初はごくわずかに動き10数秒間振動が生じる。振動が止まったのち、数秒後に再びAくんの足が動く。こうした循環のなか、Aくんの足の動きが次第に大きくなるのがしばしば見出された。この足の動きの意味はどのようにとらえられるであろうか。もしAくんが自身の足の動きと振動が生じることとの関係に“気づいた”あるいはその関係を“調べている”とすれば、係わり手のすべきことは

その動きを十分に見守ることであつたし、そのようにしてきたなかでAくんの足の動きの発現頻度が増加したのである。

事例2のBさんは、教育的対応のなかで頻繁に見せる目のまばたきが特徴的であつた。Bさんのまばたきは係わり合いのなかで断続的に見出されるが、状況に応じて、その発現頻度が増減するように思われた。そこで、その動きをKinect for Windowsセンサーで検出し、パソコンのソフトであるObservation and Access with Kinect（アシスト・アイ製）でパソコン上に動画で取り込み、リアルタイムでBさんのまばたきの動きに応じたかたちでスイッチ操作ができるようにした。Bさんのまばたきに対応してスイッチ入力がなされて、音声表出装置から事前に録音された母親の音声による「はい」という発声が出たり、あるいは、玩具の人形がまばたきに対応しながら少しずつ動いたりするような状況にした。ここでBさんは、筆者との音声によるやりとりのなかで、筆者の音声に対して応答するかのように活発にまばたきをすることがあつた。また、Bさんのまばたきによって眼前のディスコライトが10数秒間回転する状況においては、明らかに普段とは異なるゆっくりとした目の動きで、ディスコライトの回転が止まるとまもなくして目が動く様子が繰り返し見出された。さらに、通常は係わり合いのなかで覚醒水準が下がってしまうことも多いBさんが、こうした活動においては覚醒水準が下がることなく継続したことも注目すべきことであろう。事例3のCさんへの教育的対応においても、見出された右手の動きに対して、種々のスイッチが導入され、それが活動の展開に関与した。

近年注目され、今後その活用がいつそう見込まれる支援技術に関して視線入力装置がある。こうした支援技術の導入によって、それまでは見出されていなかった潜在的な力を浮き彫りにすることがある。こうした事例を2つ取り上げたい。

Dくんは、以下に述べる取り組み時、17歳であつた男児である（以下、事例4とする）。常時人工呼吸器を使用し、胃ろうによる経管栄養である。閉眼が難しく、眼球にラップをしてい

る。様々な眼の動き、口角が上がる、舌の突出などの動きがあるが、表情変化は極めて微細である。声掛けや働きかけに対して、眼を大きく開いたり左右に動いたりすることがあるが、表出までに時間が掛かることが多い。四肢の動きは、発現頻度が低く、微細ではあるものの、指が開いたり腕が動いたり、足に力が入って膝が上がったりすることがある（菅井・岡・土谷・笹原・岡澤・川住，2015；高久・岡澤，2016）。

Dくんは、眼球の動きがあり、時折、顔前のパソコンやDVD再生機のモニターなどを注視しているように思われる様子が見出されるが、それをDくんがどのように把握しているのかを周囲の人が見出すことは難しかった。また、Dくんが自発することが起点になるような活動を展開できないかとも考えていた。そこで、Dくんに対して、視線入力装置（Tobii Technology社製トビー PCEYE）を用いた活動を実施した。

キャリブレーションは、本人では測定できなかったため、状態像に共通点が多い他児（脊髄性筋萎縮症）において測定されたものを使用した。パソコンのモニター上に視線が入力されると、白地の画面上に種々の色が着いていく。一瞥的、散発的な視線入力ときは小さなドットで構成される直線が4本重なった、モニター画面上での直径3cmほどの図形が入力され、一方、注視をすると、入力時間の長さに応じて、同じく最大3cmほどの丸い充実円形のドットが入力される。注視したまま眼球が移動するとそのまま色が眼球の軌跡どおりに画面上に描かれていく。ドットの色は、入力の度に変わる。

ある日の取り組みの様子は以下のものであった。パソコンのモニター上にペイントソフトが立ち上がると、まもなくしてDくんの注視がありモニターの右上周辺にドットが描かれる。数秒から10数秒おきに単発での視線入力がある。複数のドットが描かれる。1分半ほど経過した後、数秒から5秒間程度の注視が継続し、モニター上に色が異なる線が複数描かれる。約50秒ほど視線入力がない状態があり、再び単発的な視線入力が繰り返される。その後、開始から約6分40秒経過後に、ほぼ継続的に視線入力約1分20秒ほど着色されていく様子が見られた。この視線入力後は、単発での入力の頻度

がやや低くなり、活動を終えた。

以上の経過からは、次のことが示唆される。すなわち、①Dくんの視線はパソコンのモニター上に向けられていること、②モニター上に向けられたDくんの視線がモニター上で移動することがあること、③モニター上の色や図柄の変化がこうしたDくんの視線の動きの条件となっているかもしれないこと、したがって、④Dくんの視覚系活動が機能していること、さらには、⑤こうした視覚系活動に対応するDくんの何らかの意識的活動が推定されること、であろう。

Eくんは、筆者らが出会った当初、肢体不自由特別支援学校の中学部2年生であった男児である（以下、事例5とする）。重度の筋疾患があり、出生時からの著明な筋力低下のため0歳時に気管切開をした。常時人工呼吸器を使用し、胃ろうによる経管栄養である。視覚、聴覚については良好、表情は豊かで随意的な眼や口唇の動きが見出されるが、その他指先を含めて四肢の動きは極めて見出し難く寝たきりの状態である。係わり合いにおいては終始、断続的な発声がある。発音は不明瞭であるが、状況に適合的な発声（「マッタネー」、「ソオダ（歌の一部）」、「オシマイ」など）もある。このようにEくんからの発信は活発であるが、その意味内容を筆者らが確定することや音声言語の「はい」や「いいえ」に相当するEくんからの応答的で意図的かつ明確な表出（例えば、発声や眼球の動き）を見出すことは困難であり、コミュニケーション上の困難は大きかった。

Eくんと学習は、舌先で入力するスイッチを用いて玩具を操作することから始まった。舌先がスイッチに触れるとディスコライトが10秒間程度回転して止まるという状況設定ではあるが、Eくんは繰り返しディスコライトを回転させた。自分自身の運動によって周囲の環境が変化することの楽しさを実感しているようであった。その後、スイッチをパソコンの改良したマウスに接続し、Eくんが舌先でスイッチに触れるとパソコンの画面上にアニメのキャラクターの一部が出現し連続10回程度入力すると完成して対応する動画と歌が流れる状況を設定したが、この状況もEくんは容易に理解

し、まもなく、キャラクターが完成すると「オシマイ」と発声することが頻繁にみられるようになった。その後、パソコン上のカーソルスクリーンに対応して意図的に写真や図形を選択するような状況に適合的な行動が成立するようになり、現在は、これまでの学習を土台として、視線入力装置（Tobii Technology 社製トビーPCEYE）を用いた学習に取り組んでいる。パソコンの画面上の平仮名文字を注視して、見本と同じ文字を選択したり、文字を単語の順番に選択したりする、あるいは、写真と文字群を対応させるなどの学習を重ねている（岡澤, 2018; 岡澤・中村・寺本・菅井・土谷, 2017）。こうした学習の姿は、係わり合い開始当初、筆者にはおよそ想像できるものではなかったと、いって過言ではない。

事例4、事例5のいずれにおいても、支援技術の導入により、Dくん、Eくんのもてる力の一端が浮き彫りになったといえる。支援技術の発展は、より厳しい身体的な条件を抱えて生きる人においてこそ活用されるべきであろう。家庭や学校、施設などにおいて、こうした教育実践の継続を可能にする条件について十分な検討が必要である。

Ⅲ. おわりに

超重症児への教育的対応は、例えば、細く弱い糸を1本1本、丁寧に織り成すような営みであるといえる。絡まった糸は解きほぐし、途切れてしまった糸は結びなおして、糸と糸とを重ね合わせていくようなやりとりといえるだろう。超重症児の変化・成長に係わり手が実感するにはこうした営みを長期間に渡って継続的に実践することが欠かせない。本稿で取り上げた5事例は、教育的対応の頻度は異なるが、いずれも短くとも数年から長いものは10数年間の経過に基づいたものであった。しかし、学校教育の現場では、担任の教師が短い期間でつぎつぎと変わってしまうことが少なくない。超重症児と係わり合う教師がより長い期間の教育的対応を重ねるなかでその意義や成果を実感し、今後、教育における実践的見識がさらに蓄積されることを期待したいし、筆者もそのことによく

らかでも貢献できるような仕事を重ねていきたいと考えている。

文献

- 岡澤慎一（2008）身体の動きが極めて微弱微細な超重症児への教育的対応の経過. 宇都宮大学教育学部教育実践総合センター紀要, 31, 365-373.
- 岡澤慎一（2010）身体の動きが極めて微弱な超重症児の共同的活動における自発的行動の様相. 日本特殊教育学会第48回大会発表論文集, 410.
- 岡澤慎一（2012a）超重症児への教育的対応に関する研究動向. 特殊教育学研究, 50 (2), 205-214.
- 岡澤慎一（2012b）身体の動きが極めて微弱な超重症児に見出された行動の意味に関する係わり手の把握過程. 日本特殊教育学会第50回大会発表論文集, P2-M-11.
- 岡澤慎一（2018）障害状況にある子どもと係わり合う中の「問題解決」. 理科の教育, 平成30年7月号, 46-49.
- 岡澤慎一・川住隆一（2005）自発的な身体の動きがまったく見いだされなかった超重症児に対する教育的対応の展開過程. 特殊教育学研究, 43 (3), 203-214.
- 岡澤慎一・川住隆一（2006）超重症児に見出された身体の動きに関する発現条件の検討. 東北大学大学院教育学研究科研究年報, 55 (1), 283-294.
- 岡澤慎一・中村保和・寺本淳志・菅井裕行・土谷良巳（2017）超重症児の学習活動へのアプローチ—教育的係わり合いのプロセスや実践を支える枠組みの検討を中心に—. 日本発達障害学会第52回研究大会発表論文集, 44.
- 岡澤慎一・菅井裕行・中村保和・武田昌子・土谷良巳（2016）重症心身障害児（者）との教育的係わり合いの共創—やりとりやコミュニケーションにおける実相をめぐって—. 日本発達障害学会第51回研究大会発表論文集, 66.
- Skjørten, M.D. (1989) *Communication and structured total communication*. The Norwegian Institute for Special Education.

Norway.

菅井裕行・岡麻衣子・土谷良巳・笹原未来・岡澤慎一・川住隆一（2015）重度・重複障害者への教育的支援. 発達障害研究, 37 (1), 53-61.

鈴木康之・田角勝・山田美智子（1995）超重度障害児（超重障児）の定義とその課題. 小児保健研究. 54, 406-410.

高久幸子・岡澤慎一（2016）超重症児の学校教育における変化・成長の過程—個別の指導計画からみた9年間のFくんの経過—. 宇都宮大学教育学部教育実践紀要, 2, 17-24.

鳥居修晃（1983）感覚・認知の働きとその障害. 肢体不自由教育, 62, 4-11.

土谷良巳（2006）重症心身障害児・者とのコミュニケーション. 発達障害研究, 28 (4), 238-

247.

土谷良巳・菅井裕行・岡澤慎一・中村保和・笹原未来（2013）障害の重い子どもが取り組む学習とは—その現代的課題と展望—. 日本教育心理学会第55回総会発表論文集, 96-97.

鶴田奈美・岡澤慎一（2015）重度・重複障害児との教育的係わり合いに関する一考察—子どものイニシアチブを大切にしながら—. 宇都宮大学教育学部教育実践紀要, 1, 213-216.

梅津八三（1976）心理学的行動図. 重複障害教育研究所研究紀要, 創刊号, 1-44.

梅津八三（1978）各種障害事例における自成信号系活動の促進と構成信号系活動の形成に関する研究—とくに盲ろう二重障害事例について—. 教育心理学年報, 17, 101-104.

【特集】 重度・重複障害者（重症心身障害者）の QOL の向上

医療的ケア児と家族における在宅生活を 継続するための支援の動向と課題

三重大学教育学部 菊池紀彦

医療的ケア児が在宅で生活するためのサービスが拡充しつつある。新生児集中治療室に入院する医療的ケア児の家族は、我が子の成長や在宅生活への希望と不安のなかで感情が揺れ動きながら子育てを行おうとしていた。退院に向けた支援にあたっては、相談支援専門員が中心となり、医療的ケア児と家族の安心・安全な暮らしを関係機関と共に考え、家族の思いに寄り添った伴走者としての役割が求められることを指摘した。また、医療的ケア児と家族が在宅生活を継続するには、家族の介護負担感の軽減や医療的ケア児の成長発達を支えることができる施設の拡充を行うとともに、家族のエンパワメントを引き出すことができる支援が必要であることを指摘した。

キーワード：医療的ケア児、在宅生活、相談支援専門員、家族のエンパワメント

1. はじめに

障害のある子どもや家族が地域で生活していくためのさまざまな法律が整備されている。2016年6月には、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」が公布され、新設された児童福祉法第56条の6第2項において、地方公共団体は医療的ケア児の支援に関する保健、医療、障害福祉、保育、教育等の一層の推進を図るよう努めることとされた。現在、医療的ケア児が在宅で生活するためのサービスが拡充しつつある。それと呼応するように、実際に在宅で医療的ケア児を養育している保護者や支援者の手記^{1) 2)}、在宅生活を継続する上で必要とされるケアに関する書籍^{3) 4) 5)}などもみられるようになった。

今後ますます在宅で生活する医療的ケア児が増加するものと思われる。一方で、彼らが病院から在宅へ移行する際の支援のあり方や、家族の介護負担感を軽減するための社会資源の問題、さらには家族のエンパワメントをもたらしするための地域生活支援についての課題などが生

じている。本稿では、医療的ケア児の実態について整理した上で、医療的ケア児と家族における在宅生活の課題について論じることを目的とした。

2. 医療的ケア児と超重度障害児の実態及び両者の関係性

新生児医療や救急医療の進歩により、我が国の新生児救命率は世界一となっている⁶⁾。救命後、特に大きな問題もなく成長していく子どもたちがいる一方で、救命されたものの、脳などにさまざまな障害が残り、日常的に医療を必要とする子どもたちがいる。こうした子どもたちは、人工呼吸器の管理や痰の吸引、経管栄養などの処置を必要とすることから医療的ケア児と呼ばれている。

医療的ケア児についての実態調査がいくつかある。奈倉・田村⁷⁾は、社会医療診療行為別統計及びレセプト情報・特定健診等情報データベースの2つの統計データベースを用いて、在宅で生活する0歳から19歳の医療的ケア児数を算出している。それによると、2016年5月

Table 1 超重症児スコア (鈴木ら, 2008)

1	運動制限：座位まで	
2	判定スコア	
	1) レスピレーター管理	10
	2) 気管内挿管・気管切開	8
	3) 鼻咽頭エアウェイ	5
	4) O ₂ または SpO ₂ 90%以下	5
	5) 1回/時以上の吸引	8
	6) 6回/日以上吸引	3
	6) ネブライザー 6回/日または継続使用	3
	7) IVH (中心静脈栄養)	10
	8) 経口摂取 (全介助)	3
	8) 経管 (経鼻・胃瘻含む)	5
	9) 腸瘻	8
	9') 持続注入ポンプ加算	3
	10) 姿勢制御、手術、服薬などで改善できない過緊張	3
	11) 継続する透析	10
	12) 定期導尿 3回以上/日	5
	13) 人工肛門	5
	14) 体位交換 6回以上/日	3

時点の医療的ケア児数は18,272人であり、そのうち人工呼吸器を使用している者は3,483人であった。また、文部科学省初等中等教育局特別支援教育課では、毎年、特別支援教育資料⁸⁾を公表している。この資料は、学校基本統計及び特別支援教育課業務調査等を用いて作成されている。2018年6月に公表された最新の資料によると、2017年5月1日付けで、特別支援学校において医療的ケアが必要な幼児児童生徒は8,218人(幼児を除くと8,177人)であり、そのうち人工呼吸器を使用している者は1,418人であった。

奈倉・田村⁷⁾の報告や特別支援教育資料⁸⁾から、医療的ケア児の実態が明らかとなった。また、これらの報告を勘案すると、就学前における医療的ケア児数が多いことに気がつく。奈倉・田村⁷⁾において報告された0歳から19歳の医療的ケア児数(18,272人)から特別支援教育資料⁸⁾における医療的ケアが必要な児童生徒数(8,177人)を減ずれば、就学前の医療的ケア児数は10,095人となる。それぞれの報告における調査方法および調査実施年月が異なるため、おおよその数値ではあるものの、若年層に医療的ケア児が多い実態をみれば、今後ますますこうした子どもたちが増加していくことは想像に難くない。

一方で、超重度障害児(以下、「超重症児」とする)と呼ばれる子どもたちがいる。超重症

児とは、人工呼吸器管理や頻回の吸引、胃瘻や腸瘻などの医療行為の実態をスコア化したもの(Table 1)であり、25点以上を超重症児、10点以上25点未満を準超重症児と判定する⁹⁾。これらの基準を6ヶ月以上継続して満たしている子どもが医療機関(医療型障害児入所施設を含む)に入院している場合、入院診療加算(例:6歳未満の超重症児の場合、800点/日)が行われる。なお、超重症児の判定にあたっては、運動機能は座位までとなっている。

21世紀に入ってから、超重症児が増加しているとの報告がみられるようになった。明確な統計はないものの、各都道府県における実態調査^{10) 11)}から、2007年には全国におよそ7,350人の超重症児がおり、そのうち5,000人弱が在宅で生活していると推計されていた。それが、2015年10月1日付けの調査では、16,897人の超重症児がいること、そのうち12,078人が在宅で生活していることが明らかとなった¹²⁾。2007年から2015年のわずか8年の間に超重症児が2.3倍に増加しており、在宅の比率も増加していることが窺われる。口分田ら¹²⁾は、他年齢児に比し1歳児の超重症児が増加していることを踏まえた上で、今後ますます低年齢の超重症児の増加が予想されること、低年齢の者ほど人工呼吸器による管理の割合が高いため、在宅及びその家族を支えることのできる社会の仕組みを早急に整備する必要があることを指摘している。

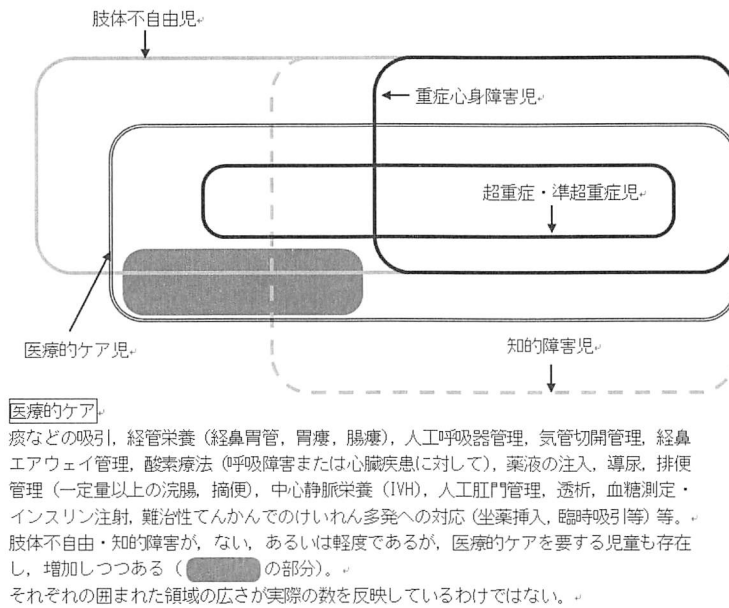


Fig. 1 北住（2018）が示した医療的ケア児の対象カテゴリーの概念図

以上のように、医療的ケア児と超重症児について、それぞれの特徴や実態について整理した。両者の関係性については、北住¹³⁾が示した医療的ケア児の対象カテゴリーの概念図（Fig. 1）が分かりやすい。北住¹³⁾は、医療的ケア児と超重症児の関係性を、重症心身障害児（以下、「重症児」とする）、肢体不自由児、知的障害児を含めて説明している。それによると、医療的ケア児の中核は超重症児・準超重症児であること、重症児の3～4割が超重症児・準超重症児である。こうした子どもたちは、脳幹にまで及ぶ重篤な脳障害のために働きかけに対する応答が乏しく、教育的対応が困難であること^{14) 15) 16) 17)}、医療的ケアがあるという理由により、学校への登校が認められず訪問教育の対象となっていること¹⁾、学校への登校が認められたとしても、保護者が別室で待機をする必要があること^{18) 19)}、居住する自治体により、利用可能なサービスが異なること（例えば、通学時における移動支援の利用の可否²⁰⁾など、医療や教育、福祉にまたがる課題が指摘されている。

3. 在宅移行支援における相談支援専門員への期待

医療的ケア児の90%以上が新生児集中治療室（Neonatal Intensive Care Unit: NICU）（以下、「NICU」とする）への入院経験を有してい

る²¹⁾。NICUに入院する子どもの出生時の状況はさまざまであり、予期しない出産となった家族もあれば、出生前から子どもの疾患が診断されている家族もいる²²⁾。家族は新しい命が誕生したことへの感動や喜びがある一方で、元気な子どもを産むことが出来なかったという自責の思いや、入院期間はどの程度なのか、障害を残すことなく成長していくのかなど、将来の見通しを持ってないまま不安な日々を過ごすことが推察される。

NICUに我が子が入院していた時の家族の心情や、退院が決まり在宅生活に至るまでの葛藤についての報告^{23) 24)}がある。新井²³⁾は、極低体重と低体重の双子を出産当初、子どもたちの予後と治療の説明を受けつつ、各種申請手続きが目まぐるしくあったこと、子どもたちが治療を受けるなかで「命が助かってくれれば」という思いと、「障害が残るかもしれない」という感情が交錯したことを報告している。その後、双子の命の危機が過ぎると、我が子よりも後に産まれた子どもたちが退院していく現実を目の当たりにし、退院の見通しが立たないことへの精神的辛さを経験したことや、我が子がそばにいないため、NICUに入院している間は子育てよりも「第三者としてお見舞いをしているかのような感覚」であったと報告している。また、馬場・泊ら²⁴⁾は、NICUに入院していた医療的ケア児の親に対し調査を行い、家族は我が子が

NICU に入院している間に「医療的ケアは子育ての一環」であり「医療的ケアが必要な子どもと共にやっていこうと思う覚悟」ができることを報告している。しかしながら、NICU からの退院を目前にすると、自宅での生活を見据え、配偶者やきょうだいなどの家族全体の関係で捉え直すことにより、「医療的ケアが必要な子どもと共に生活する覚悟のゆれ」が生じること、退院後に自宅で生活するなかで「医療的ケアが必要な子どもと共に暮らす覚悟が固まる」ことも報告している。

新井²³⁾や馬場・泊ら²⁴⁾の報告から、NICU に入院する医療的ケア児の家族は、我が子の成長や在宅生活への希望と不安のなかで感情が揺れ動きながら子育てを行おうとしている姿が明らかとなった。大沼²⁵⁾は、NICU 入院中に、親が子どもの胃泡音の確認や母乳の注入、口腔ケアを行うことにより、医療的ケアを特別なものではなく、子どもにとって必要な育児として捉えてもらえるような支援を行うことが必要であることを指摘している。NICU は子どもの命を救う場であり、新しい家族が増えたことによる親子関係形成の場、家族関係形成の場であるという認識に立った包括的な支援を行う必要がある。

上述のような医療的ケア児の家族が抱える在宅生活への希望や不安に対し、NICU を有する医療機関では、退院に向けたさまざまな支援が展開されている^{26) 27)}。戸石²⁶⁾は、医療的ケア児の退院支援に向けて、新生児科医師が中心となって取り組みを行ったものの、行政や多職種との連携が困難であったと報告している。そのため、小児等在宅医療連携拠点事業の事業専任者にコンサルテーションを依頼し、医療的ケア児の退院を見据えた在宅シミュレーションを実施した。具体的には、NICU 内のファミリールーム（家族が寝泊まりできるスペース）において、宿泊訓練を複数回実施し、トラブルが起きた際の対応を家族に体得してもらう取り組みを行った。こうした取り組みは、家族が医療的ケア児の一日の様子を把握できるだけでなく、病院スタッフにとっても家族の育児技術を評価できるため有効であったことを報告している。宮田²⁷⁾は、兵庫県姫路市における在宅移行支援の取り

組みを紹介している。宮田²⁷⁾によると、医療的ケア児は NICU から直接在宅へと移行するのではなく、一度、小児科病棟へ転棟した上で、医師や看護師に加え、相談支援専門員や心理士、保育士やリハビリスタッフが介入し、家族に在宅生活を具体的にイメージできるよう指導を行うとのことであった。また、入院中に母子保健や障害福祉、児童福祉の行政担当部署と調整を行い、補装具などの作成や、退院後に通所する医療型児童発達支援施設とも連携して在宅移行後の生活を準備していた。

戸石²⁶⁾や宮田²⁷⁾の取り組みが奏功した背景には、医療職ではない職種が、医師や看護師などの医療職と医療的ケア児の家族、そして地域の行政担当者の橋渡しをしていることが指摘できよう。すなわち、社会福祉士や相談支援専門員といわれる福祉職である。特に最近では、相談支援専門員の役割が重視されつつある。相談支援専門員とは、障害のある人が自立した日常生活、社会生活を営むことができるよう、障害福祉サービスなどの利用計画の作成や、地域生活への移行、定着に向けた支援など、全般的な相談支援を行う者²⁸⁾のことである。NICU からの退院プロセスは、医療、福祉、教育など根拠となる法律や分野が多岐に渡るため、手続きが煩雑になりやすいという特徴がある。そのため、医療機関に勤務する社会福祉士も医療的ケア児の在宅生活には相談支援専門員の活用を薦めている²⁹⁾。実際のところ、相談支援専門員が医療と地域生活をつなげる相談支援を展開しているとの報告^{30) 31) 32) 33)}がいくつかある。これらの報告では、相談支援専門員が行う家族支援の実際として、家族の援助ニーズの把握、家族関係調整の役割、家族と支援機関をつなぐ、多職種・他機関と連携することが行われていた。今後、相談支援専門員には、NICU から退院し在宅生活に移行する医療的ケア児と家族の安心・安全な暮らしを、家族、医療機関、行政と共に考え、家族の思いに寄り添った伴走者としての役割が期待される。ただし、相談支援専門員の機能はケアマネジャーと比較して未だ十分とは言い難く、在宅移行支援の重要なところは家族任せになっているという指摘^{34) 35) 36)}もあるため、相談支援専門員と NICU を有する病院が日頃から

情報交換を行うことができるようなネットワークづくりとともに、相談支援専門員が医療的ケア児の実態を把握し、彼らと家族の生活環境に応じた支援をコーディネートができるような研修体制を整備する必要がある。

4. 家族の介護負担感を軽減する社会資源の充実

NICU を退院後、医療的ケア児は在宅において人工呼吸器の管理や痰の吸引、経管栄養などのケアを家族から受けながら生活することとなる。これらのケアを行う主たる介護者は母親であり³⁷⁾、昼夜を問わず子どもに付き添っているため、腰痛や関節痛などの身体的疲労がある³⁸⁾。また、子どもの体調を常に気にしていることから精神的疲労も大きい^{39) 40) 41)}。松葉佐ら³⁹⁾は、主たる介護者の睡眠時間や配偶者以外に介護を手伝ってくれる人の有無、高度医療的ケアの有無が、精神的健康状態に影響を与えることを指摘している。同様に、松井・高田⁴⁰⁾やコリー・平元⁴¹⁾も、医療的ケアの種類が多いほど主たる介護者の精神的 QOL が低いことや介護負担感が高いことを指摘している。

介護者の身体的疲労や精神的疲労を軽減するためのさまざまなサービスがある。入所施設に短期間子どもを預けるサービス（短期入所）や通所施設を利用するサービス（生活介護、児童発達支援事業、放課後等デイサービス）、家庭への訪問を行うサービス（居宅介護、重度訪問介護）などが挙げられる。特に通所施設を利用するサービスでは、日常生活の基本的動作の獲得や集団生活に適応するための療育が提供されており、家族の介護負担の軽減だけでなく、医療的ケア児の成長発達も支えている⁴²⁾。ただし、こうしたサービスの利用については、サービスを利用する家族やサービスを提供する施設の両者からさまざまな問題が寄せられている。すなわち、医療的ケア児の増加とともに医療型短期入所のベッドは常に不足しており、緊急時の一時入所の受け入れが困難であるという問題^{43) 44) 45)}や、医療的ケア児ではあるが重症児ではないため医療型短期入所の利用が困難であるという問題³⁹⁾、さらには、そもそもこれらの社会資源が自宅近

くに無いため利用することが困難であるという問題^{39) 46) 47)}である。こうした問題は、主たる介護者が退職を余儀なくされたり、配偶者が残業や出張を減らす、転勤を断ることにより昇進の道が閉ざされたりするなど、医療的ケア児の家族の働き方に大きな影響を与えている^{43) 48)}。

上述のような問題に対応するため、短期入所を実施している療育施設や病院が連絡協議会を設立し、短期入所の利便性や質的向上を目指した取り組み⁴⁹⁾や、医療的ケアを必要とする2人の重症児を養育する母親がデイサービスを設立した取り組み⁵⁰⁾、高齢者の通所介護（デイサービス）施設に共生型児童発達支援の放課後等デイサービス事業所を開設した取り組み⁵¹⁾などが報告されている。ただし、こうした取り組みは全国を見渡しても未だ十分ではない。国は、2016年6月3日付で、厚生労働省医政局長や文部科学省初等中等教育長等の連名で「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」の通知を発出した。本通知の「4. 障害福祉関係」の(2)において、「医療的ケア児の状態やその家族の状況を踏まえ、地域における短期入所や児童発達支援のニーズを適切に把握し、医療的ケア児を受け入れることができる事業所を計画的に確保するよう、ご配慮をお願いする。」と記されている。社会福祉士及び介護福祉士法施行規則の一部を改正する省令（2011年10月3日）により、介護職員等が一定の条件のもとに喀痰吸引等が認められるようになった。家族の介護負担感の軽減、医療的ケア児の日常生活の場の拡大や成長発達の支援のためにも、今後は福祉型短期入所施設や通所施設においても医療的ケア児を受け入れることができるような仕組みづくりを検討していく必要がある。

5. 家族のエンパワーメントをもたらす地域生活支援

さらに、こうした支援を行う上では、まず何よりも医療的ケア児を養育する家族同士がつながり、お互いに相談や情報交換ができるような支援を行う必要がある。全国規模で活動している組織として、例えば、全国重症心身障害児（者）

を守る会がある。この会は、1967年の児童福祉法改正により重症心身障害児施設が法的に位置づけられる以前から、「最も弱いものをひとりもれなく守る」⁵²⁾という理念に基づいて、重症児(者)の処遇のあり方や、親の意識の啓発と連携を密にするためのさまざまな取り組みや発信を行っている。また、最近では、全国医療的ケア児者支援協議会が設立され、「医療的ケア児者支援の広がりを牽引する」「医療的ケア児者支援に関わる人々が隔てなく繋がり、助け合うコミュニティを創造する」⁵³⁾ことなどを目的に、医療や福祉、教育等において十分な支援やサービスを受けることができるよう政策への提言などを行っている。そのほか、NPO法人医療的ケアネットが、医療的ケアを必要とする人や家族、医療機関や大学、福祉施設の関係者の連携により、医療的ケアを必要とする人たちの支援を有効かつ実効性のあるものにするための活動を行っている⁵⁴⁾。これらの団体の活動は、厚生労働省が主管する障害児(者)施策に関する検討会などにおいて、積極的に意見を発信している。

一方で、在宅で医療的ケア児を養育する家族にとっては、同じ子どもを持つ者同士の悩みの共有や、毎日の生活における細やかな工夫(姿勢保持に使用するクッションの素材や入浴時に使用するボディタオルの素材など)、居住する地域において利用しやすい施設(経管栄養による注入やおむつ交換などのケアをする場所が確保されているショッピングモールなど)の情報など、生活に密着した情報を交換したり共有できたりするつながりが大切であろう。実際のところ、訪問看護ステーションが近隣地域の医師や看護師などと連携し、医療的ケア児と家族を対象に映画鑑賞会を開催した取り組み⁵⁵⁾や、医療的ケア児と家族がキャンプに参加し、乗馬や登山を体験した取り組み⁵⁶⁾、重症心身障がい支援センターが、家族が主体となって企画・開催する家族交流会を支援する取り組み⁵⁷⁾がある。筆者も大学病院の小児トータルケアセンターが主催する医療的ケア児の家族会に学生とともに参加している⁵⁸⁾。これらの家族会では、地域に在住する人工呼吸器や経管栄養を必要とする医療的ケア児と保護者、きょうだいが集

い、子育てにおける悩みや日常生活における工夫などについて情報交換が行われている。また、家族同士が情報交換を行っている間は、ボランティア学生が医療的ケア児やきょうだいの遊び相手となっており、彼らにとっても医療的ケア児の実態を知ることができること、医療者が医療的ケア児や家族に寄り添う姿勢から、命の大切さや家族のQOLについて学ぶことができる貴重な機会となっている。

今後は、医療制度や福祉制度に基づくさまざまなサービスの活用に加えて、医療的ケア児の家族同士の交流を通して、家族間のネットワークづくりの支援や、家族同士が心理的に援助しあう関係を築くことができるような支援、すなわち家族のエンパワーメントを引き出すことができるような支援を拡充していく必要がある。

6. おわりに

本稿では、在宅で生活する医療的ケア児と家族における地域生活や社会資源の状況について整理した。2016年6月の児童福祉法改正では、子どもが権利の主体であること、家庭における養育支援を充実させることが明確にされている。厚生労働省は、改正法の理念を具現化するために、新たな社会的養護の在り方に関する検討会を設置し、2017年8月に「新しい社会的養育ビジョン」⁵⁹⁾をとりまとめた。この報告書では、「すべての子ども家庭を支援するために、身近な市区町村におけるソーシャルワーク体制の構築と支援の充実を図らなければならない」とし、「障害のある子どもや医療的ケアを必要とする子どもなど、子どもの状態に合わせた多様なケアを充実させる」ことが示された。また、2019年10月には、障害児施設入所の在り方に関する検討会の中間報告(案)⁶⁰⁾がとりまとめられ、医療型障害児入所施設において、重症児以外の医療的ケア児に対する更なる支援を図ること、子どもの一生涯を見据えた教育の強化を図ること、が示された。これらの提言等に基づいて、医療的ケア児と家族が地域で生活していくための支援が充実しつつある。ただし、提供されるサービスの質や量が、医療的ケア児と家族のニーズを十分に満たしているとは言い難

い。今後は、こうした問題に各自治体がしっかりと取り組みつつ、医療的ケア児が同世代の子どもたちとの関係のなかで育ちあうこと、家族同士が地域のなかでつながりあえるような支援を一層進めていく必要がある。

文献

1. 内田勝康 (2018) 「医療的ケア」の必要な子どもたち. ミネルヴァ書房.
2. 福満美穂子 (2015) 重症児ガール. ぶどう社.
3. 小沢浩, 大高美和 (2018) おかあさんのレシピから学ぶ医療的ケア児のミキサー食. 南山堂.
4. 田村正徳 (監), 梶原厚子 (編) (2017) 在宅医療が必要な子どものための図解ケアテキスト Q&A. メディカ出版.
5. 前田浩利 (監), 岡野恵里香 (編) (2016) 病気をもつ子どもと家族のための「おうちで暮らす」ガイドブック Q&A -医療的ケア・サポートが必要な子どもとの生活のヒント-. メディカ出版.
6. 前田浩利 (2018) なぜ今、医療的ケア児が増えているのか. 地域保健, 48, 8-11.
7. 奈倉道明, 田村正徳 (2019) 社会医療診療行為統計及び NDB オープンデータを用いた医療的ケア児数の解析. 医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究, 厚生労働科学研究補助金 (障害者政策総合研究事業) 分担研究報告書.
8. 特別支援教育資料 (平成 29 年度) (2018) 文部科学省. (更新 2018-6) (オンライン), 入手先 <http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1406456.htm>, (参照 2019-11-16) .
9. 鈴木康之, 武井理子, 武智信幸, 山田美智子, 諸岡美知子, 平元 東, 松葉佐 正, 口分田政夫, 宮野前 健, 山本重則, 大野祥一郎 (2008) 超重症児の判定について - スコア改訂の試み -. 日本重症心身障害学会誌, 33, 303-309.
10. 興侶ひで, 木下裕俊, 松葉佐 正, 石津棟暎, 近澤章二 (2004) 熊本県における超重症児の現状. 日本重症心身障害学会誌, 29, 261-264.
11. 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 谷澤隆邦, 田辺 功, 田村正徳, 土屋 滋, 吉岡 章 (2008) 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 - 全国 8 府県のアンケート調査 -. 日本小児科学学会誌, 112, 94-101.
12. 口分田政夫, 星野陸夫, 佐藤清二, 松葉佐正, 永江彰子, 藤田泰之 (2018) 高度医療的ケア児の実態調査. 日本小児科学学会誌, 122, 1519-1526.
13. 北住映二 (2018) “医療的ケア” の再定義. 小児看護, 41, 522-529.
14. 野崎義和, 川住隆一 (2012) 最重度脳機能障害を有する超重症児の実態理解と働きかけの変遷 - 心拍数指標を手がかりとして -. 特殊教育学研究, 50, 105-114.
15. 笹原未来, 川住隆一 (2009) 医療的ケア場面における重度・重複障害者の状況把握の促進過程. 特殊教育学研究, 47, 231-243.
16. 川住隆一, 佐藤彩子, 岡澤慎一, 中村保和, 笹原未来 (2008) 応答環境下における超重症児の不随意的微小運動と心拍数の変化について. 特殊教育学研究, 46, 81-92.
17. 岡澤慎一, 川住隆一 (2005) 自発的な動きがまったく見いだされなかった超重症児に対する教育的対応の展開過程. 特殊教育学研究, 43, 203-214.
18. 山本卓磨, 内山真理子, 朝比奈美輝, 鈴木輝彦, 遠藤雄策, 平野浩一 (2019) 特別支援学校等において保護者の付き添いを必要とする医療的ケア児に対する訪問看護利用後生活上の変化についての調査. 小児看護, 42, 1191-1197.
19. 下川和洋 (2018) 医療的ケアを必要とする子どもの保護者等の学校付き添い課題と合理的配慮. 福祉労働, 158, 36-43.
20. 全国障害学生支援センター. “通学支援を実施している自治体一覧”. (更新 2015-6-3) (オンライン), 入手先 <<https://www.nscsd.jp/Topics/TsugakuShienChosa/Joho/TsugakuAri.aspx>>, (参照 2019-11-29) .
21. みずほ情報総研 (2016) 在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査. 平成 27 年度障害者支援状況等調査研究事業報告書.
22. 菅原千紗 (2017) 入院初期からの退院支援の実際. 小児看護, 40, 1142-1149.
23. 新井真由美 (2017) NICU から始める養育者

- の子育て力を高める支援への期待. 小児看護, 40, 1157-1164.
24. 馬場恵子, 泊 祐子, 古株ひろみ (2013) 医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者が在宅療養を受け入れるプロセス. 日本小児看護学会誌, 22, 72-29.
25. 大沼仁子 (2017) 在宅移行期に必要な親の意思決定. 小児看護, 40, 1145-1140.
26. 戸石悟司 (2017) NICU から始まる在宅支援 - ささまざまな困難を乗り越えて在宅に移行できた一例 -. 小児看護, 40, 1098-1103.
27. 宮田広善 (2017) 医療モデルと生活モデルの視点. 小児看護, 40, 1119-1126.
28. 障害者相談支援従事者初任者テキスト編集委員会 (2013) 障害者相談支援従事者初任者研修テキスト. 中央法規出版.
29. 田中亜季 (2017) NICU からの在宅移行支援 - 退院支援加算 3 と活用できる医療福祉制度 -. 小児看護, 40, 1127-1134.
30. 谷口由紀子, 大塚 晃, 田村正徳 (2019) 医療的ケア児等相談支援者に対するスーパーバイザーの役割と機能 - 医療的ケア児等へ対応可能な相談支援専門員の育成と環境の整備を目指して -. 総合福祉研究, 23, 101-114.
31. 金泉志保美, 佐光恵子 (2018) 地域で生活する医療的ケアを要する子どもにかかわる相談支援専門員の行う家族支援. 北関東医学, 68, 225-232.
32. 遠山裕湖 (2017) 医療と地域生活をつなげる相談支援 - 救われた命を育むために -. 日本重症心身障害学会誌, 42, 137.
33. 小沢 浩 (2017) 重症心身障害児の在宅支援のあり方. 日本重症心身障害学会誌, 42, 29-33.
34. 金井雅代 (2017) NICU 退院後の子どもの現状と課題. 小児看護, 40, 1106-1111.
35. 松崎奈々子, 下山京子, 青柳千春, 佐光恵子, 金泉志保美, 阿久澤智恵子 (2014) 医療的ケアを必要とする小児を対象とした訪問看護に関する研究動向と今後の課題. 日本小児看護学会誌, 23, 48-56.
36. 勝田仁美, 平林優子 (2011) 保健・医療・福祉・教育 - 地域との連携の未来像を描く -. 日本小児看護学会誌, 20, 108-114.
37. 菊池紀彦 (2013) 重症心身障害児 (者) と家族に対する地域生活支援の現状と課題. 特殊教育学研究, 50, 473-482.
38. 小沢 浩, 木実谷哲史, 舟橋満寿子, 宮地幸, 倉田清子, 田沼直之, 冨田 直, 三山佐保子, 志倉圭子, 山田直人, 内山健太郎, 栗原栄二, 中村由紀子, 佐々木征行 (2010) 東京都多摩区における超重症児・者の実態調査. 日本小児科学会雑誌, 114, 1892-1895.
39. 松葉佐 正, 小林拓也, 平山貴度, 西藤武美 (2018) 医療的ケアを必要とする重症心身障害児および主たる介護者の実態調査 - 第 2 報 医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児の主たる介護者の精神的健康状態 -. 日本小児科学会雑誌, 122, 1533-1537.
40. 松井学洋, 高田 哲 (2013) 重症心身障害児の睡眠状況と医療的ケアが母親の介護負担感に与える影響. 小児保健研究, 72, 508-513.
41. コリー紀代, 平元 東 (2009) 気管切開を有する在宅重症心身障害児 (者) の吸引の実態と家族の QOL - 家族に対する援助の方向性 -. 小児保健研究, 68, 700-707.
42. 伊藤千尋, 佐藤朝美, 廣瀬幸美 (2018) 障害児通所支援を利用する医療的ケアが必要な重症心身障害児の成長に関する母親の認識 - 2 名の母親の語りから -. 日本重症心身障害学会誌, 43, 507-514.
43. 景山朋子 (2018) 医療的ケア児が利用する法制度とサービス. 小児看護, 41, 537-543.
44. 奈須康子, 小泉恵子 (2015) 在宅移行支援としてのレスパイトシステム - 埼玉医科大学総合医療センターと埼玉医大福祉会医療型障害児入所施設「カルガモの家」との連携 -. 小児看護, 38, 1224-1230.
45. 田沼直之 (2012) 地域の医療連携, レスパイトケア. 小児保健研究, 71, 654-657.
46. 小西徹 (2018) 在宅重症心身障害児者の支援 - 重症心身障害児施設の視点から -. 在宅新療, 3, 540-545.
47. 飯島久美子, 荻野陽子, 林 信治, 矢崎奈美子, 有田尚代, 日原理恵 (2005) 在宅重症心身障害児のいる家族が地域生活において抱える問題. 小児保健研究, 64, 336-344.
48. コリー紀代 (2012) 人工呼吸器装着児 (者)

- の家族の医療的ケアをめぐる危機－ABC-Xモデルを用いた視覚化－. 小児保健研究, 71, 723-730.
49. 船戸正久, 竹本 潔, 飯島禎貴, 児玉和夫, 飯塚忠史, 舟本仁一, 位田 忍, 鈴木保宏, 李容桂, 鍋谷まこと (2018) 大阪ショートステイ連絡協議会の実績. 日本小児科学会雑誌, 122, 1596-1601.
50. 宮本佳江 (2019) 重症児デイサービスから始まる地域支援について. Monthly Book Medical Rehabilitation, 232, 65-69.
51. 佐藤奈々子 (2019) 一人の声をカタチにする－医療的ケア児の発達支援の取り組み－. 第三文明, 713, 26-28.
52. 全国重症心身障害児(者)を守る会. “会のあゆみ”. (更新 2019-10-16) (オンライン), 入手先 <<https://www.normanet.ne.jp/~ww100092/ayumi.html>>, (参照 2019-11-29) .
53. 全国医療的ケア児者支援協議会. “運営団体”. (更新 2019-11-22) (オンライン), 入手先 <<http://iryuu-care.jp/company/>>, (参照 2019-11-29) .
54. NPO 法人医療的ケアネット. “医療的ケアネットとは”. (更新 2019-11-1) (オンライン), 入手先 <<http://www.mcnet.or.jp/net/index.html>>, (参照 2019-11-29) .
55. 古田 修 (2019) 医療的ケア児のためのイベントを企画して－小児在宅医療普及への取り組み－. 理学療法学, 46, 69, 2019.
56. 高橋昭彦 (2019) 医療的ケアが必要な子どもと家族の暮らし. 難病と在宅ケア, 24, 41-45.
57. 市川百香里 (2018) 重症児の家族支援の実際－家族をエンパワーメントするネットワークづくりと相談支援－. 日本重症心身障害学会誌, 43, 49-50.
58. 菊池紀彦 (2019) 在宅超重症児の家族支援と学生教育. 重い障害のある子どもの家族QOLを支援するには, 日本特殊教育学会第57回大会自主シンポジウム 5-2, 発表論文集 (CD-ROM) .
59. 厚生労働省. “新しい社会的養育ビジョン”. (更新 2017-8-2) (オンライン), 入手先 <<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-11901000-Koyoukintoujidoukateikyoku-Soumuka/0000173888.pdf>>, (参照 2019-12-1) .
60. 厚生労働省. “障害児入所施設の在り方に関する検討会 中間報告(案)”. (更新 2019-10-16) (オンライン), 入手先 <<https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000557349.pdf>>, (参照 2019-12-1) .

【特集】

社会福祉領域での子ども・家庭への支援

和歌山大学教育学部 古 井 克 憲

現在、子どもに関わる問題は、一つの機関のみでは抱えきれず、他職種・他機関と連携して支援することが重視されている。特別支援教育で教育・医療・保健・福祉・労働等、各機関との連携が進められているのはもとより、近年の教育現場では、スクールカウンセラーやスクールソーシャルワーカーと学校教員との連携が目ざされている。このような連携が必要とされる背景には、子どもに関わる問題が複雑化していることにある。一つのケースの中に、貧困、虐待、ドメスティック・バイオレンス、子どもや親の障害・病気などが含まれている。複雑な問題の渦中にある子どもや家庭に対して、支援者は、どのように理解し、どのように対応していくことが求められるのであろうか。困難な状況にある当事者の声を反映するにはどのような取り組みが必要なのであろうか。

本特集では、子どもを取り巻く複合的問題、他職種・他機関連携、当事者主体を視野に入れ、社会福祉領域での支援の現状と課題について取り上げる。まず、特集担当者の古井が、ソーシャルワークの基本的視点と方法（エコロジカル・アプローチについて）、子どもと家庭の支援に関わる社会資源について概説する。

増井香名子氏、岡本正子氏には、子ども家庭福祉の領域から、ドメスティック・バイオレンスとは何か、子どもと被害者である親への支援の視点について論じていただいた。現在日本では、2018年に起きた千葉県野田市と東京都目黒区で子どもが死亡に至った児童虐待事案などの影響を受け、児童に関連する機関がドメスティック・バイオレンスの視点をもち対応することが緊要な課題となっている。

岩本華子氏、岡田悟氏には、社会的養護の立場から、児童養護施設での子どもへの支援に関

する実践報告をしていただき、その実践の意味について論じていただいた。社会的養護とは、生まれ育った家庭では生活することが難しい状況にある子どもを、社会的責任のもとで保護、養育することをいう。施設入所児童には、障害のある子どもが増加しており、複雑な家庭環境で育ったことへの配慮とともに、子どもの障害やトラウマに対するケアも求められている。

木曾陽子氏からは、保育所での発達障害の可能性のある子ども等、特別な配慮が必要な子どもへの保育の現状、求められる保護者支援の在り方について論じていただいた。障害の早期発見・早期支援の流れの中、子どもが集団生活を行う保育所では、社会性の困難を特徴とする発達障害の可能性に気づくことが求められ子どもの保育とともに、家族への支援を行うことが必要とされている。

藤田裕一氏には、障害当事者を研究対象とする立場から、障害当事者の学校経験や社会生活への移行の経験、ライフステージを通じた支援について論じていただいた。社会福祉領域では、パターンリズムではなく、当事者主体の支援を行うことが重視されている。藤田氏には、二分脊椎症の当事者に対するライフストーリー・インタビューの調査結果をもとに、当事者の声を基にした支援の在り方について提起していただいた。

本特集は、社会福祉領域での子どもや家庭に関わる支援の現状を提示することによって、他領域の専門職や機関に、連携する際の視点を提供することを目的として企画したものである。昨今、「連続体」「スペクトラム」「境界域」という言葉が対人援助の領域を超えて使用されている。社会から発達障害に注目が集まる中、健全と障害とは明確に区別できるものではなく

「連続体」にあることがより強調されるようになった。本特集は、このように障害と診断されず支援が提供されにくい「境界域」にある人々はもとより、ドメスティック・バイオレンスや児童虐待とは判断されてはいないが、そのよう

な渦中、「連続体」にある人々への支援に直面する援助者の方々に、当事者を主体とした支援を行う上で、少しでも参考になることを期待したい。

【特集】 社会福祉領域での子ども・家庭への支援

現代社会での子どもと家庭に対する ソーシャルワークの基本的視点と方法

和歌山大学教育学部 古 井 克 憲

要 旨

本稿では、子どもと家庭に対するソーシャルワーク（社会福祉援助技術）の基本的な視点と方法について概説する。第1に、ソーシャルワークのエコロジカル・アプローチについて説明し、特別支援教育の視点との共通点があることを述べた。第2に、ソーシャルワークの価値・目指すものの一つとして、エンパワメントを取り上げ、当事者主権についてもふれた。第3に、ソーシャルワーク（ケースワーク）の方法について、事例をもとに、クライアントと社会資源をつなぐプロセスをまとめた。第4に、現行の子どもと家庭に対するフォーマルな社会資源の一部を列挙し、概要を述べた。

キーワード：ソーシャルワーク、エコロジカル・アプローチ、エンパワメント、ストレンクス、社会資源

1. はじめに

現在、児童虐待、ドメスティック・バイオレンス、発達障害といった様々な問題に対して、どのような視点でどのような支援が行われているのであろうか。人の病気や病理に焦点を当てる医療の重要性はもちろん理解されている。また、21世紀はこころの時代といわれているように、日本でも心理師が国家資格化され、心のケアがより一層、重視されている。人の心身の健康は、障害や病気のある人に対する医学的・心理学的アプローチのみで十分であろうか。本稿では、子どもと家庭の心身の健康問題を捉える際に、人と生活環境との相互関係に焦点を当てる、ソーシャルワークの基本的視点と方法について、エコロジカル・アプローチを取り上げて説明する。つづいて、現代社会で、子どもと家庭を支援する社会資源について整理し、概要を述べる。

2. ソーシャルワークの視点

(1) エコロジカル・アプローチ

ソーシャルワークとは、日本では社会福祉援

助技術とも言われ、子どもの援助やスクールソーシャルワークでよく用いられているのは、エコロジカル視点（生態学的視点）に基づくアプローチである。これを端的にいうと、人を社会的な環境の中で生きている存在であり、生活は人と環境との相互作用の中で営まれているため、生活の中で何か問題が生じた際は、どちらか一方ではなく、人と環境の両方に働きかけていく、ということを目指す。人の「問題行動」は、単にその人に障害や病気があるから起こるのではなく、環境が人にとって適応的ではないために起こるものとして捉えるのである。図1に、エコロジカル・アプローチの実践過程を示す。まず①問題を抱えた個人にとって滋養的環境、すなわち良い環境を作る、つぎに②滋養的な環境の中で個人の対処能力を高める。つづいて③個人が自ら環境に働きかけるように促す、さらに④働きかけに対する環境の応答性を再び問題とし、①に戻る、といった流れをたどる。図1で示すように、エコロジカル・アプローチでは、個人ではなく、まず環境に対してアプローチすることからスタートするのがポイントである。

例を挙げると、不登校を問題とみなしたとき、環境である学校やその背景にある教育システム

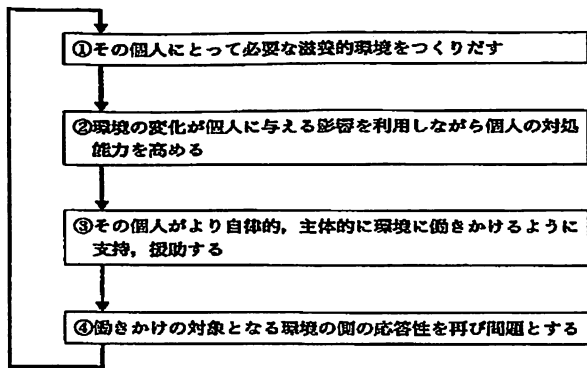


図1 エコロジカル・アプローチの実践の焦点と循環的プロセス

出所：谷口義史(2003)『エコロジカル・ソーシャルワークの理論と実践—子ども家庭福祉の臨床から—』p22,図1

に問題があると捉える。この認識のもと、ソーシャルワークでは、子どもや家庭、学校の両方にアプローチすることが目指される。まずは、子どもにとっての学校環境の改善が目指されるのである。基本的にスクールソーシャルワークではこの視点に立って援助が行われる。また、障害者の地域生活支援に関して考えてみると、障害が重度であるために地域生活を継続できない、という障害の程度や個人の能力を問題にするのではなく、どのような障害や障害程度であっても、人が地域で当たり前で生活することを難しくさせる社会の側に問題があると捉え、障害者と環境・社会の双方に働きかけていくことが目指される。

(2) ソーシャルワークと特別支援教育の共通点、及びソーシャルワークの特徴

このようなソーシャルワークの視点は、障害の社会モデルや、世界保健機構（WHO）のICF（国際生活機能分類）による障害の捉え方と共通している。これらは、障害者が抱える問題は、その人の障害のみから生じるのではなく、環境要因との関係で起こると考えるものである。日本が批准した国連障害者の権利条約は、障害の社会モデルをもとにした内容となっており、特別支援教育では、ICFによる障害の捉え方で教育環境の改善と、障害のある子どもの指導・支援を行なっていくことが進められている。以上から、ソーシャルワークの視点と、現行の障害者支援・特別支援教育の視点は、環境要因に着目するという点で共通している。

その上で、ソーシャルワークの特徴をいうな

らば、より広い社会関係に着目し、マイクロレベル・メゾレベル・マクロレベルとその関連に至るまでを生活問題の改善・解決の対象として考える点にある。各レベルについて便宜的に説明すると、マイクロレベルとは個別の対人援助の範囲であり、メゾレベルは学校組織や地域単位、マクロレベルでは国の制度・政策、文化など社会環境をいう。子どもに関わる問題では、親と子どもとの関係、子どもと学校教員との関係といったマイクロレベル、メゾレベルでは学校の組織体制や地域環境、マクロレベルでの学校教育の制度、福祉制度までを考えるのがソーシャルワークの基本的な視点である¹⁾。

3. ソーシャルワークの価値・目指すもの：エンパワメント

2014年の国際ソーシャルワーカー連盟によるソーシャルワークの定義について、社会福祉専門職団体協議会 国際委員会が訳したものを以下に示す。

ソーシャルワークのグローバル定義

ソーシャルワークは、社会変革と社会開発、社会的結束、および人々のエンパワメントと解放を促進する、実践に基づいた専門職であり学問である。

社会正義、人権、集団的責任、および多様性尊重の諸原理は、ソーシャルワークの中核をなす。ソーシャルワークの理論、社会科学、人文学および地域・民族固有の知を基盤として、ソーシャルワークは、生活課題に取り組みウェルビーイングを高めるよう、人々やさまざまな構造に働きかける。

この定義は、各国および世界の各地域で展開してもよい。

このなかに、社会正義や人権といった社会福祉援助の原理、価値や目指すものが書かれている。この定義にあるエンパワメントについては、社会福祉の援助者が目指していることの一つであり、ソーシャルワークのキーワードである。エンパワメントは多義的な概念であるが、筆者が知る限り、障害分野では、次のように言及されている。「個人や集団が自分の人生の主人

公となれるように力をつけて、自分自身の生活や環境をよりコントロールできるようにしていくこと」(日本障害者リハビリテーション協会 2013)である。社会の中で自分の力を奪われた人や集団が、教育や支援を得ることによって、社会や環境に働きかけ、自分の力を取り戻していく、という意味でエンパワメントという用語が使用されている。エンパワメントを目指す援助者と、援助を必要とする人(クライアント)との関係性は、援助者がクライアントに何かをしてあげる、強制するという関係ではなく、クライアントのストレンクスに着目し、ともに生活問題の改善・解決をすすめるパートナーシップの関係にある。現在では、障害や病気のある人は、そもそも自分の人生の主人公、すなわち当事者である、とする見方が重視されている。障害分野では、障害や病気の治療・訓練を行う専門家主導ではなく「私たちぬきで私たちのことは何も決めるな」という言葉に象徴されるように、当事者主権の考え方が重視されている。

障害のある子どもとその家庭に対する援助の例を挙げると、子どもの障害を理解することが難しく、児童虐待やドメスティック・バイオレンスといった不適切な養育に陥っている親に対して、援助者は一方的に「悪い親」であると非難し、「望ましい子育て」を押し付けるのではない。親が子どもに行っていることの中で、親のストレンクス(例えば、子どもに対する愛情や、施設への送迎といった行為)を見だし、肯定的な評価も行う。親への援助を視野に入れ、不適切な養育といった問題となる部分や場面について、子どもや親と確認しつつ、子どもと親のペースで、問題の改善・解決に向けて粘り強く働きかける。彼／彼女らが人生をコントロールしていけるようにアプローチしていく。たとえば、親子分離が必要な児童虐待のケースで施設入所に至った後も、親と子どもに対するこのようなアプローチは、有り様や程度は変えつつも継続されていく。

ソーシャルワークでは、子どもやその家族メンバーを、弱い存在として一方的に捉えるのではなく、困難な状況を生きているストレンクスをもつ人と捉える。援助者は、クライアントを中心にすえ、クライアントとともに、どこに問

題があるか、どうすれば困難を解消していくことができるかを考え、改善・解決することが目指される。

4. ソーシャルワークの方法

ソーシャルワークのプロセスは、マイクロレベルでの対人援助の場合、インテーク→アセスメント→プランニング→実施→モニタリング→評価の過程をたどる(図2.)。

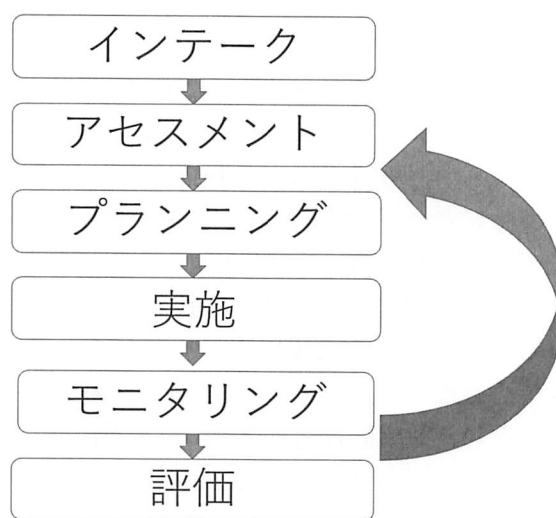


図2. ソーシャルワーク(ケースワーク)の展開過程

生活上の問題は、単に子どもや家庭に起因するものではなく、学校や地域、社会、文化との関係で起こっている。このようなエコロジカル視点のもとで行われるソーシャルワークでは、まず子どもや家庭が結んでいる社会関係の全体像のアセスメントをすることから始められる。子どもや家族メンバーの生育歴、病歴、心理状態や行動特性といった医学的・心理学的なアセスメント、経済状況に関する把握とともに、生活環境のアセスメントが行われる。どのような社会資源を活用しているのか、クライアントの立場から、その資源との関係は良好か、希薄か、信頼関係が築かれているかが把握される。社会資源とは、人の生活に関わる全てのものであり、フォーマルな資源とインフォーマルな資源がある。通常、ソーシャルワークでは、インフォーマルな資源とは、家族や親戚、友だち、近隣住民といったものを指し、フォーマルな資源とは公的機関(病院や保健所、施設等)や援助専門

職のことを指す。生活環境のアセスメントでは、社会資源を把握するためにエコマップが作成される。エコマップとは、人や家庭の社会関係を図式化する方法の一つである。中心の円にクライアントの名前を書き、周囲の丸に社会資源の名前を書く。さらに、クライアントと資源との結びつきを線で表したものである。例えば、弱い関係は点線で、強い関係は太い実践で、葛藤や摩擦が生じている関係はギザギザ線で示す。最後に、クライアントと資源とのやり取りを矢印で示す。図3.のエコマップでは、母子家庭であり、子どもの保育所以外に利用している社会資源がない。親族や友人からの支えも、その他のフォーマルな資源からの支えもなく、唯一つながりのある保育所とは希薄な関係にある。孤立状態で子育てをしていることがわかる。プランニングでは、母親や子ども各々の障害や病気に対する援助計画を立て孤立状態を改善するために、他の専門職や関係機関との連携をすすめる。連携とは「支援において、異なった分野、領域、職種に属する複数の支援者（専門職や非専門職な援助者を含む）が、単独では達成できない、共有された目標を達成するために、相互促進的な協力関係を通じて行為や活動を展開するプロセス」（山中 2003）である。図の事例でいうと、例えば、母に病気があれば病院、子どもがネグレクトの状態であれば保健センターや家庭児童相談室、児童相談所、経済的に困窮している場合は児童扶養手当や生活保護の利用を促す。親族との連絡調整、保育所との関係の改善が計画される。関係機関との連携をすすめるためにケース会議が開かれ、母子が心身の健康を取り戻し、母が周囲の協力を得ながら子育てを担っていくことを目標に、各機関が援助計画を実施していくこともある。このような計画が実施され、モニタリングが行われながら、改善が見られたかどうか評価される。図3.のケースであれば、母子の心身の状態が回復に向かっているか、母子の生活環境に変化がみられたか、母子を取り巻く社会関係が良好な状態で結ばれているかが確認される（図4.）²⁾。このように、ソーシャルワークでは、生活環境のアセスメントをもとに、クライアントの援助において活用できる社会資源や、活用できる知識を全て活用

し、援助が展開される。

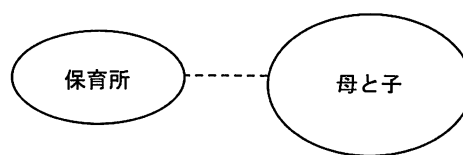


図3. 援助前のエコマップ

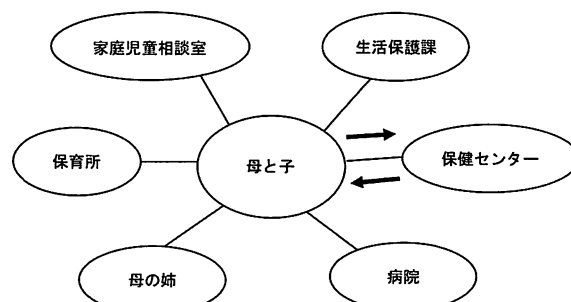


図4. 援助後のエコマップ

5. 子どもや家庭を支える社会資源

以上のソーシャルワークを行っていくには、クライアントのために活用できる地域の社会資源について精通していることが求められる。現在の子どもや家庭を支える社会資源のうち、フォーマルな資源の一部を表1に整理して提示する。表1では、福祉・医療・保健・労働の領域の各機関とその概要を挙げた。

福祉領域では、児童福祉法に、児童福祉施設が定められており、保育所のほか、主に①障害児施設（児童発達支援センター、児童発達支援事業、放課後等デイサービス）と、②社会的養護の施設（乳児院、児童養護施設、児童自立支援施設、児童心理治療施設、母子生活支援施設）がある。子どもと家庭からの相談窓口でありクライアントのニーズに応じて①②と繋ぐ、③相談機関等（児童相談所、家庭児童相談室、要保護児童対策地域協議会）がある。現在では、②に被虐待児童や、障害のある児童が入所しているケースが多くなっている。

障害者福祉の領域では、障害者総合支援法に基づくサービスがあり、表1では、特別支援学校卒業後の進路先としても考えられている就労系サービス（就労継続支援A型、B型、就労移行支援）、日中活動系サービス（生活介護、地域活動支援センター、自立訓練）と、居住系サー

表 1. 子どもや家庭を支える社会資源の例

領域	法律	施設種別	概要
福祉	児童福祉法	児童発達支援センター	通所支援のほか、身近な地域の障害児支援の拠点として、「地域で生活する障害児や家族への支援」、「地域の障害児を預かる施設に対する支援」を実施するなどの地域支援を実施
		児童発達支援事業	通所利用の未就学の障害児に対する支援を行う身近な療育の場
		放課後等デイサービス	学校就学中の障害児に対して、放課後や夏休み等の長期休暇中において、生活能力向上のための訓練等を継続的に提供する。学校と相まって自立を促すとともに放課後の居場所づくりを推進
		障害児入所支援（福祉型・医療型）	（福祉型）施設に入所している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識 技能の付与を行う。 （医療型）施設に入所又は指定医療機関に入院している障害児に対して、保護、 日常生活の指導及び知識技能の付与並びに治療を行う
		乳児院	保護者のない乳児、虐待されている乳児その他環境上養護を要する児童を対象とした入所施設
		児童養護施設	保護者のない児童、虐待されている児童その他環境上養護を要する児童を対象とした入所施設
		児童心理治療施設	家庭環境、学校における交友関係その他の環境上の理由により社会生活への適応が困難となった児童を対象とした施設
		児童自立支援施設	不良行為をなし、又はなすおそれのある児童及び家庭環境その他の環境上の理由により生活指導等を要する児童を対象とした入所施設
		母子生活支援施設	配偶者のない女子又はこれに準ずる事情にある女子及びその者の監護すべき児童を対象とした施設
		児童相談所	市町村と適切な役割分担・連携を図りつつ、子どもに関する様々な相談に応じ、援助を行うため、都道府県・指定都市等に設置される行政機関
		家庭児童相談室	住民にとって身近な福祉行政機関である福祉事務所の家庭児童福祉に関する相談機能をより充実するために設置され、一般家庭における児童の育成上の種々の問題について相談指導等を行う
		要保護児童対策地域協議会	要保護児童の適切な保護を図るため、関係機関等により構成され、要保護児童及びその保護者に関する情報の交換や支援内容の協議を行う
		障害者総合支援法	障害者相談支援事業
	就労継続支援A型		一般企業等への就労が困難な人に働く場を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う。雇用契約を結ぶA型と、雇用契約を結ばないB型がある
	就労継続支援B型		
	就労移行支援		一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う
	自立訓練		自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能又は生活能力の向上のために必要な訓練を行う。機能訓練と生活訓練がある
	生活介護		常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排泄、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する
	地域活動支援センター		創作的活動又は生産活動の機会の提供、社会との交流の促進を行う
	共同生活援助（グループホーム）		共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助を行う。また、入浴、排泄、食事の介護等の必要性が認定されている人には介護サービスも提供する
発達障害者支援法	発達障害者支援センター	発達障害児（者）への支援を総合的に行うことを目的とした専門的機関	
	医療法		
医療	医療法	診療所	0～19床以下の病床を有するもの
		病院（精神病院以外）	20床以上の病床を有するもの
		精神病院	精神病院のみを有する病院
保健	地域保健法	保健センター	市町村ごとに設置されており、地域住民に対し、総合的な保健サービス（母子保健サービス、成人・老人保健事業など）を提供する施設
		保健所	都道府県、政令指定都市、中核市及び東京の特別区に設置されており、公衆衛生を中心とした施設。児童福祉法では、障害のある児童の療育について定められている
労働	厚生労働法設置法	公共職業安定所（ハローワーク）	国民に安定した雇用機会を確保することを目的として国が設置する行政機関
	障害者雇用促進法	障害者就労・生活支援センター	地域の関係機関との連携の下、身近な地域で就業面及び生活面での一体的な支援を行う

ビス（共同生活援助、障害者入所支援）をここでは挙げた。障害者と地域資源を繋ぐ、すなわちケアマネジメントを行う事業として、障害者相談支援事業が市町村ごとに実施されている。その他、表 1 には挙げていないが、訪問系サービスとして、家事援助（ホームヘルプサービス）や移動支援、行動援護、重度訪問介護などのサービスがある。2005 年に施行された発達障害者支援法によって、発達障害者支援センターが都道府県・政令指定都市に 1 か所以上配置されている。

医療の領域では、医療法に基づく、診療所、病院、精神病院を表には挙げた。病院では、社会福祉援助の専門職として MSW（Medical Social Worker）、精神科や精神病院では、PSW（Psychiatric Social Worker）が配置されている場合がある。MSW や PSW は、病気のある人や精神障害のある人の社会参加や社会復帰を支援するため、クライアントと社会資源とをつなぐ役割を担う。平成 25 年には精神疾患が国民病の一つに位置づけられた。近年では精神疾患をもつ親とその子どもへの支援に関する論考も公表されるようになってきた（土田ら 2014）。

保健の領域で、子どもとその家庭を支える社会資源として、乳幼児健診を行う市町村の保健センターがある。乳幼児健診について、田丸（2010）は、障害の発見という実施者側と、健康チェックという保護者側とで健診に対する受け止め方に違いがある、不適切な養育が認められた場合は「子どもの最善の利益を追求しながら、子育てに良好に機能できない親にどう共感をよせ支援していけるのか」が重要であると述べている。

労働の領域では、公共職業安定所（ハローワーク）で障害や病気のある人に職業が紹介されているのはもとより、障害者雇用促進法に基づく就労・生活支援センターで障害者の就労支援が行われている。

表 1 には挙げていないが、学校教育の領域では、周知の通り、通常の小・中学校（通常の学級、特別支援学級、通級による指導）、特別支援学校は、障害のある子どもを含め、特別な配慮を要する子どもの支援を行う重要な社会資源である。

上記の社会資源は法律に定められたフォーマルなものであり、その一部を提示したものである。現在では、子どもと家庭を支えるインフォーマルな資源も数多くある。同じ問題を抱えている人たちが、SNS やインターネット上で繋がったり、集える居場所を作ったりし、情報交換や相互支援を行っている。このようなインフォーマルな資源を含め、現代社会のソーシャルワークには、子どもや家庭の社会関係を把握し、必要な資源とつなぎ、クライアントのエンパワメントを目指していくという、より複雑な課題に取り組んでいくことが求められている。

6. おわりに

日本では、1990 年代後半から、少子高齢化、人口減少社会の到来に向けて、社会福祉基礎構造改革が行われた。福祉領域では、措置制度から契約制度への移行に伴い、支援現場では利用者主体の考え方をするように進められ、企業の参入も認められた中、様々なサービスが実施されている。ここ 20 年間で、障害のある子どもと家庭の生活変化に関する身近な例でいうと、特別支援学校からの帰りに通学バスではなく、放課後等デイサービスの送迎車に乗る児童生徒が増えてきたことが挙げられる。また、就学前に医療的ケアのある子どものケアを四六時中一手に引き受けてきた母親が、児童発達支援事業の利用によって、レスパイトと、子どもの集団生活の機会が得られた、ということも報告されている（杭原ら 2020）。このように、新たな社会資源ができたり、従来の資源であっても利用対象が拡大されたりすることによって、子どもと家庭には大きな生活変化が生じる可能性がある。ただ、社会福祉サービスの整備は、依然として地域格差の問題はあるものの、申請主義であるため、サービスがあったとしても、存在を知らなければ利用はできない。ゆえに、福祉領域のほか、関連機関や他職種にも、連携によって、子どもや家庭のエンパワメントを目指していくためには、本稿で示したソーシャルワークの基本的視点と、ひとと社会資源を繋いでいくアプローチの理解が必要である³⁾。現代社会において、子どもと家庭が抱える問題は複雑化・

多様化しており、どのような生活問題であっても、決して個人のみ責任を課すことによって、改善・解決には結びつかない。人と環境との相互関係で捉えるソーシャルワークの基本的視点と方法は、領域を超え、どの支援現場においても留意しておく必要がある。

注

- 1) ソーシャルワークには、ケースワーク（個別援助技術）、グループワーク（集団援助技術）、コミュニティワーク（地域援助技術）の3類型がある。本稿ではこれらのうち、ケースワークを中心に説明している。
- 2) 日本の社会福祉理論の体系化を行った岡村（1983）は、ひとの社会生活の基本的欲求として、①経済的安定、②職業的安定、③家族的安定、④保健・医療の保障、⑤教育の保障、⑥社会参加ないし社会的協同の機会、⑦文化・娯楽の機会を挙げている。生活は、これらの欲求を、社会制度を利用することによって満たしていく過程であると述べている。ソーシャルワークでは、これらの欲求が充足していないクライアントのニーズを満たすために、人と社会資源をつないでいく過程を重視していると考えられる。
- 3) 実際、和歌山県教育委員会（2012）は、教育現場全体でソーシャルワークの視点を取り入れることをすすめており、「児童生徒が充実した学校生活をおくるためにスクールソーシャルワークの視点を取り入れよう」というリーフレットも作成されている。

文献

- 杭原佐和子・古井克憲（2020）「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」『和歌山大学教育学部紀要・教育科学』70, 19-26.
- 日本障害者リハビリテーション協会（2013）「エンパワメント／エンパワーメント（empowerment）」（<https://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/glossary/Empowerment.html>, 2019.12.17.）
- 岡村重夫（1983）『社会福祉原論』全国社会福祉協議会.
- 田丸尚美（2010）『乳幼児健診と心理相談』大月書店.
- 谷口泰史（2003）『エコロジカル・ソーシャルワークの理論と実践：子ども家庭福祉の臨床から』ミネルヴァ書房.
- 土田幸子・親&子どものサポートを考える会（2014）「精神障がいを抱える親と暮らす子どもたちに必要な支援とは」（<http://synodos.jp/welfare/9801,2019.12.17.>）
- 和歌山県教育委員会（2012）「児童生徒が充実した学校生活をおくるためにスクールソーシャルワークの視点を取り入れよう」（https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/501100/d00153441_d/fl/2.pdf, 2019.12.17.）
- 山中京子（2003）「医療・保健・福祉領域における『連携』概念の検討と再構成」『社会問題研究』53（1），1-22.
- 吉田眞理（2009）『生活事例からはじめる社会福祉援助技術』青踏社.

【特集】 社会福祉領域での子ども・家庭への支援

DV 被害者である親への支援の重要性および 親と子どもに対する支援の視点 —支配のメカニズムの理解とストレング視点—

新見公立大学・大阪府立大学客員研究員 増 井 香名子

大阪府衛生会附属診療所 岡 本 正 子

要 旨

本稿は、ドメスティック・バイオレンス(配偶者間暴力)(以下、DV という)の支配のメカニズムおよび、DV が子どもと親子関係に及ぼす影響を概観した上で、DV 被害者である親の支援の重要性を確認し、子どもと被害者である親への支援の視点を示すことを目的とする。DV 家庭においては、子どもの児童虐待が同時に起こっているという視点を持つことが必要である。そのなかには、DV 被害者である親からの相談を待ったり、子どもの見守りを行うのみならず、踏み込んだ社会的な介入が必要な事例がある。子どもに関連する機関は DV について理解したうえで、この DV 問題に関わり、当事者に介入する必要がある。そして、子どもの健康・福祉・安全につなげるためには、その対応や支援が DV 被害者である親を支え得るものであることが重要であり、またそこにはストレングス視点が欠かせない。

キーワード：児童虐待、ドメスティック・バイオレンス、親支援、ストレングス

I. はじめに

学校や保健・福祉・医療機関など子どもに関係する機関が子どもの虐待を発見し対応を行う際、子どもの両親間に支配-被支配関係がみられることがある。このことは家庭内において DV と虐待が同時に起こっている可能性への視点をもつことの必要性を意味する。DV と子ども虐待の関連、また DV 家庭で育つことによる子どもの育ちへの否定的な影響に関しては先行研究で指摘されている。イギリスにおいては、子どもの深刻な危害につながる 3 つの親の問題として、親の精神疾患、親のアルコール・薬物依存と並び、夫婦間の DV が挙げられており、DV は子どもの健康・安全・福祉に関係する重大な問題という認識のもと、早期予防的支援の対象家庭として位置付けられている¹⁾。

わが国においても、DV 家庭における子ども

の命に関わる虐待事案が発生しており、また子どもの心身や発達に大きな影響を及ぼす性的虐待の背景に DV がみられることが報告されている^{2) 3)}。子どもの健康、安全および福祉のためには、子どもの虐待の発見や介入が適切になされるとともに、子どもの虐待の加害者がパートナーである場合のもう一人の親、つまりその加害者から DV を受けている被害者である親¹⁾の支援が不可欠といえる。

パートナーが子どもの虐待の加害者である場合のもう一人の親の支援は、国内外とも性的虐待の家族支援、つまり「性的虐待の加害をしていない方の保護者 (non offending parent)」(以下、非加害保護者という)の支援や介入の検討から始まっている。このように性的虐待の非加害保護者への支援が着目された背景には、性的虐待を受けた子どもの予後には非加害保護者の対応や姿勢が大きく影響すること、子どもを支

える存在としての非加害保護者支援の重要性が認識されたこと、また、性的虐待の非加害保護者自身がパートナーに裏切られ子どもを傷つけられたという点やDV等の支配構造のなかにおかれていることも多い点からも「第二の被害者」であるという理解がなされ支援の必要性が認識されるようになったことなどがある³⁾。

DV被害者である親も同様に子どもの福祉の観点から、また親自身がDVという虐待の被害者であるということからも、支援が必要なことは自明である。アメリカにおいて、2001年の「DVを経験している子どもと家族にサービスを提供する公立児童福祉機関のガイドラインⁱⁱ⁾」においては、子どもの安全と安定性を確保しDV被害者である大人のケアのもとで子どもを養育するために、児童保護サービスの介入は、大人の被害者と子どもの安全のために大人の被害者を支援する一方で、バタラーⁱⁱⁱ⁾によって引き起こされるリスクを取り除くことを介入の目標とする必要があることが述べられている⁴⁾。また、2003年に公刊されたCPS^{iv)}のマニュアルでは、被害親^{v)}とともに子どもの安全を確保するために動くことが必要であること、子どもを被害者である親から分離することは最後の選択肢でありケースワーカーは被害者である親と協力して安全な代替手段を検討する必要があることが示されている⁵⁾。また、近年では、オレゴン州のガイドラインである「DV家庭における子どもの福祉実践」では、DV被害者である親を支援し、子どもを守るためにその親とともに協働する事の必要性とその方策が提示されている⁶⁾。

岡本らは、児童相談所が対応する家庭内性的虐待事案における子どもと家庭への支援に関する実践的研究を行い、それをもとに非加害保護者支援ガイドブックを作成した⁷⁾。筆者はそのなかで、DV被害者である親の支援の視点について提示している⁸⁾。本稿では、それらの内容も踏まえつつ、筆者らによる支援実践経験およびアメリカのガイドライン等の知見も踏まえながら子どもが虐待にさらされているDV被害者である親の支援の重要性と子どもと親の支援の視点を提示することを目的とする。

II. DVの理解

1. DVと支配のメカニズム

DVに使われる暴力には、多くの種類がある。身体的暴力に限らず、精神的暴力、経済的暴力、社会的暴力、子どもを使った暴力、性的暴力などである。それらの不当なパワーを複合させ、加害者が被害者をコントロールしていく。

また、DVには一般的にサイクルがあると言われている。怒りが爆発し、大きな暴力が起こる爆発期ののち、加害者が別人のように優しくなったり、謝ったり、暴力は振るわないと約束をするなどのハネムーン期と呼ばれる時期がある。しかし、ハネムーン期は期間限定であり、次への暴力の始まりともいえる。加害者がイライラしたり軽い爆発を起こす、怒りやストレスを溜め込むという緊張期となる。この緊張期に被害者はパートナーの機嫌や顔色をモニターし生き延びることにエネルギーを使い、自分の主体が奪われていく。その後、些細なことをきっかけに暴力が再び起こる爆発期となり、暴力による恐怖と対処できないという無力感が植えつけられていく。一方で、ハネムーン期にみられる加害者の別人のような姿に、被害者は「本当は優しい人、やり直せるのではないか、暴力を振るう姿は本当の相手ではない」という想いを強めることになり、加害者からの離別を決めることが難しくなるとされる。

1970年代後半にウォーカーは、DV被害者が暴力を受けても逃れない理由を学習性無力感で説明した。学習性無力感とは、自分の無力をいったん信じると、その後は好ましい結果がでるとしても状況を少しでも変えられるとは信じられなくなることであり、受け身的に服従的で「無力」になっていく⁹⁾。森田は、DV被害者がひどい暴力をうけていても逃げるのが困難を極めるのは、「恐怖または強度な不安」「無力感」「孤立感」「行動の選択肢がなくなったと思う」という心理状況におとしいられる暴力のメカニズムに起因すると述べている¹⁰⁾。

実際に、強固な心理的支配やそれまでの暴力の恐怖や脅し、相談や避難行動をとった際にうまくいかなかった経験などから、自らの状況を自らで変えることができないと関係に留まって

いる被害者がいる現実がある。

2. 子どもと親子関係に及ぼす影響

養育者である親がもう一方の親からDVを受けている場合、DVの被害者である親のみならずそこに育つ子どもおよび、子どもと被害者である親の関係に影響を及ぼす。以下の5つの側面で説明する。

① 子どもが加害者から直接的な虐待を受けている

公的な一時保護機能を担っている婦人相談所での調査結果からは、被害者である親とともに一時保護された子どもの51.2%が加害者から身体的虐待を受け、11.4%が性的虐待を受けていたことが明らかになった¹¹⁾。加害者は家庭内において、パートナーと子どもの両者に暴力を振るい、暴力によって心身の安全を脅かしコントロールしている実態がある。

② 子どもの前（もしくは、目撃していなくとも同じ家の中）で暴力があることとその影響

子どもに直接的な虐待がなくても、暴力を見聞きすることの影響がある^{vi)}。友田は、両親のDV目撃により、子どもの脳（視覚野）の萎縮がみられることを示している¹²⁾。また、直接暴力を見聞きしなくても、子どもが親の雰囲気、壊れた部屋や壊された物、被害親のあざ、聞こえる物音や声から親の暴力を知り、恐怖や緊張が強いられたり、どうすることもできないという無力感を経験することになる。さらに加害者が子どもに直接暴力を振るうつもりがなくても、被害者である親に抱かれていたりそばにいる子どもが巻き込まれたり、加害親が被害親に振るう暴力を子どもが止めに入ってケガをすることもある。

③ 被害者である親の「子どもを守り養育する機能」が阻害される

被害親が暴力を受けたり、心が支配されたりした結果、子どもを守り、健全に養育するという親の機能が弱められることがある。加害親の被害親に対する支配のなかで、被害親は適切とはいえない加害者の子育ての方針や家庭のルールに従ったり、被害親のストレスやトラウマ反応の影響がより弱者である子どもへ向いたりすることもみられる。

④ 親である被害者と子どもの関係が壊される

DVのある家庭において、被害親と子どもの関係を加害者が壊すことが頻繁になされている。加害者は、子どもの前で被害親を罵ったり、子どもに対し被害親のことは見下げた呼称で読んだり、至らなさをあげつらったりすることがある。暴力を受けている被害親の姿を見ている子どもは暴力を受けるのは受ける側に問題があるように理解してしまうことにつながる。また、加害者は、被害親と子どもが自由に話すことや被害親が子どもの世話をすることを妨害したり、不機嫌になることで、被害者である親が子どものケアや養育を十分にできないように阻害することもある。

⑤ 加害者による暴力からの避難により、被害者である親とともに生活基盤の変更を余儀なくされる

加害親の暴力のため家にいられなくなったり、被害親が被害親と子どもの安全のため家を出ることや離別に向けた動きをする必要が生じてくる。それに伴い、子どもは生活の場や学校などの所属を変えざるを得なくなる。その際、転居先での理解やサポートが重要な役割を果たすがそれらが十分ではないと被害親と子どもの安全な生活の構築が困難になる。

III. 子どもに関わる際の視点

子どもへの支援や対応の視点について、関わる際の留意点や実践例を通して述べる。

1. 子どもに関わる際の留意点

バンクラフトは、子どもがDV家庭の中で経験する内的世界について、①子どもはDV^{vii)}のことを知っている、②体験だけでなく、どう解釈しているのかも重要（見たり聞いたりしたことについて、自分なりにつじつまをあわせようとして、大人が考えられないほどその解釈が飛躍していることがある）、③子どもは怯えている、④子どもは自分のせいだと思っている、⑤子どもは虐待のことを話したいけれど、話せないと思っている、の5つを示している¹³⁾。大人が子どもに関わったり支援する際には、目の前の子どもがこのような内的世界を経験している

可能性があることを理解しておく必要がある。

また、DV にさらされている子どもたちと関わる際の留意点についてオレゴン州のガイドラインでは以下が記されている⁴⁾。

- ・子どもには暴力に対して責任がないと安心させる。
- ・誰にも言わなかったのは自分のせいではないと子どもたちに安心させる。
- ・子どもたちが暴力について安全に話すことができる大人を特定できるようにする。
- ・子ども自身が安全になるための方法について子どもたちと話し合う。
- ・可能な限り、被害親と子どもが一緒にいれるようにする。
- ・もし子どもを（家庭外に）措置する必要がある場合、子どもが両親との健康的な愛着を安全に維持する方法を定める。
- ・子どもと親の健全な絆を維持または発展させる方法を確立する。

以上では、子どもが抱く家庭でおこっている暴力への自責感と秘密にしていたことの自責感を取り除くこと、今後に向けた安全や相談先について取り扱うこと、また、被害者である親および両親との関係のあり方について示されているといえる。

2. 面接例の提示

筆者は、支援実践のなかで、被害者である親だけでなく子どもにも面接を行ってきた¹⁴⁾。その対象の多くは「配偶者からの暴力の防止及び被害者の保護等に関する法律」に基づいてDV被害者である親とともに一緒に避難してきた一時保護中の子どもである。初期の面接の際に取り扱ってきた内容を例示する。

- ・面接者の自己紹介を行い、面接をする目的を説明する
 - ・現状をどう理解しているのかを確認し、現状を説明する
- 子どもは何が起きているのか説明を受け、子どもの年齢や発達に応じて理解できることが必要である

- ・子どもに起きている暴力や見聞きしてきた暴力について聞く
- ・子どもの今の気持ちを聞く
- ・大人の暴力は子どもには責任がないことを伝える
- ・子どもには「守られる権利」「自由に自分の意見を表明する権利」があることを説明する
- ・暴力を受けたり、暴力を見たりすることにより、心と体に起こる可能性のある影響を説明する
- ・こころとからだを楽にする方法（呼吸法など）を伝えて、一緒に実践してみる
- ・子どもが自身や家族を守るために行なっていることを聞き、安全を高める方法を話し合う
- ・今後も相談できること、相談してほしいことを伝え、相談先を提示する。また、一緒に相談できそうな人や相談する方法を考える。

以上は、現状を子どもに説明すること、子どもの視点から話を聴くこと、DVによる影響とそれへの対応法に関する心理教育、今後に向けてのことなどを取り扱っているといえる。

IV. 被害親に関わる際の視点

1. 被害親に向けられる視線

子どもの福祉の立場からは、DV被害者である親は、子どもを守れていないことや子どもに暴力を目撃させているという観点からネグレクトや心理的虐待の加害者であるとみなされ、また加害親の支配の影響を受けるなかで、時に子どもの虐待に加担しているとみられることもある。それは子どもの被害や影響が大きければ大きいほど加害者である親と同様に被害者である親に対して厳しい視線が向けられることが多い。しかし、この場合、暴力の責任は加害する側にあることが大前提であり、その力動を生み出している根源が誰であるのか、課題の根本が何であるのかを洞察する必要がある。また、家庭の中に暴力や虐待がある事実をもってDV被害者である親を攻め、責任を追求するだけで子

どもの安全や福祉が向上するわけではない。家庭の中の暴力や虐待はみえにくい。加害親の子どもへの重篤な虐待やその影響から家庭内で子どもを守る砦となるのは被害親である。子どもを守るための協働を被害者である親と行っていくためにも被害親との関係の構築と被害親への支援が重要となる。

2. 支援の視点

前述したオレゴン州のガイドラインでは、DV の環境のなかにいる子どもの安全と幸福を促進するための被害親への働きかけと協働の際の視点が示されている¹⁴⁾。以下に示す。

- ・被害親に、バタラーの暴力またはバタラーの暴力行為を止める責任がないことを伝え安心してもらう。
- ・被害親が子どもを守る力をアセスメントする。
- ・差し迫った危険性や現在の安全性を包括的に検討する。
- ・被害親が自分と子どもの安全を計画するのを助ける。
- ・被害親に、DV の安全計画等を相談できるアドボケイト（DV の支援者）を紹介する。
- ・被害親が様々な社会資源にアクセスできるように支援する（DV シェルターと DV サポートサービス、困窮した家族のための一時的な支援、その他の福祉サービス、住宅、経済的支援、薬物およびアルコール治療など）。

これらは、加害者の暴力の責任を被害者に課さないことを大前提に、被害親と子どもの安全と生活のための実質的な支援が必要であることを示している。

加えて、DV という暴力と閉じられた関係のなかにいる被害親への心理的介入も必要であろう。先述したような支配のメカニズムも相まって DV 被害を継続的に受けることで加害親からの不当なメッセージを受け入れ、一種の洗脳状態となっていく。その背景には DV の社会的暴力¹⁵⁾により社会的に孤立し、正当な情報が被害者に入らないことも大きい。よって、DV と支

配のメカニズムを伝えることは有効である。筆者は、暴力の種類やサイクルを知ることで自身の状況を俯瞰し、自身の生活のあり方やパートナーとの関係を再考していく多くの被害者に出会ってきた。また、子どものためにと関係を継続している被害親が多いことから、家庭の中にある暴力がもたらす子どもへの影響を伝え、一緒に子どものためにできることを考えていくことが必要となる。

3. 対応するときの留意点

被害親に関わる際や家庭内の状況を理解する際に留意が必要な点がある。

まず、暴力をもってパートナーを支配する加害者は情報操作や心理操作を行うことにたけている側面があることを支援者はあらかじめ知っておく必要がある。加害者は、被害者である親に対し、支援者が加害者に共謀するよう巻き込む策略をつかうことがみられる¹⁴⁾。加害親に支援者が巻き込まれ被害親を低く評価してしまうことが起こり得る。また、加害親が機関の職員を脅したりすることもみられる。機関の職員が支配のサイクルに取り込まれ、本来守るべき対象が守れなくならないように、支配のメカニズムを理解し、毅然とした対応が求められる。

次に、子どもが受けた被害の深刻さから支援者は、加害親の元からなかなか去ろうとしない被害者である親に対し、ネガティブな感情を抱いてしまうことがある。離別を決めていくには時間がかかること、離別のための行動には十分な支援が必要なことを理解しておく必要がある。

また、被害親は長期、もしくは激しい暴力と支配のなかで混乱・疲弊し、うつやトラウマの症状や影響がみられることがある。支援者は、被害者が抱え直面している問題や課題があることを、被害者自身が問題であるということと混同して認識してしまいがちである。子どもに関する機関の職員は暴力や支配の影響を受けた結果や反応としてみられていることでは無いのかと疑い、根源にある要因や背景をみていく視点を持つ必要がある。

さらに、自らは DV 被害を受けているということを保護者自身が自覚していないことや被

害親自身が、自分が悪いと加害親によって信じこまされている場合もある。また、DVを受けている自覚があり、例えば関係から離れたいと思っていたとしても、安全な環境や目の前の支援者が味方であるという実感がないとその発信は加害者からの暴力のリスクにつながるため難しい。自らが暴力を受けているという発信をしたり、助けを求めるといことが容易ではないことへ理解も必要である。子どもに関連する機関の職員が被害者や被害者と思われる人と面接するときは、パートナーとの同席を避けることは当然のこと、パートナーの影響を除外できる場や時間の設定が重要である。さらに支援者が被害親の困難や状況を正當に理解しようと向き合う姿勢が基本にあり、それを被害者である親が感じられ、認知できることが何より重要となる。

4. ストレングスへの着目

ストレングスは、内在する強みや強さを指す言葉である。ソーシャルワーク分野の実践は、できないことや問題だけではなく、対象者や環境も持っている強みや強さに焦点をあて、それを引き出し活用していくというストレングスの視点を重視する実践である。DV被害者やその子どもの支援や介入には、このストレングス視点が欠かせない。バンクラフトは、被害者は受け身であるだけでなく、加害者である親に最大限の努力をもって立ち向かい、恐ろしく卑怯なやり方から子どもを守ろうとしていること¹³⁾、また、子どもを守るために虐待された女性が使う戦略を説明している¹³⁾。また、「子どもも、反抗したり、きょうだいを守るために監視したり、家庭生活の中の痛ましい様相を忘れられるように大好きな活動に没頭することで闘っており、また互いに寄り添いあう母親と子どもがいることを報告している¹³⁾。実際に筆者らの実践のなかでも、多くの被害者がDV環境のなかにおいて、子どもの生活の日常を守り、子どもを暴力や暴力の影響から遠ざけようとしていた。子どもは自分の家族の状況を洞察し、状況に子どもなりの対応をし、また被害者である親やきょうだいの安全のために働きかけていた。そして、自らの関心のあることや活動をもち、

家族以外での人間関係ともつながりながら成長していた。さらに、被害者である親と子どもはたくましく関係を保持していた。そのようななかで、被害者は子どもを守りたいという思いを強め、離別を決め実際に暴力のない生活を得ようと動いていた。

被害者である親に面接をする場合は、リスクや問題にばかり焦点づけるのではなく、ストレングスの要素となる情報に関心をもち、支援者が気づいたストレングスを言語化して被害親に伝え、また、子どものためや子どもの安全のためにしていることを尋ね、さらにできることやできそうなことを話しあうことが重要である。そのことは、被害者である親の効力感を保持し、困難に立ち向かうための力を引き出し、子どもを守っていくという意識と実行力を高める。そして、支援者や子どもに関連する機関と子どものために協働していくという関係とその基盤をつくっていくことにつながり、子どもの健康・福祉・安全に直結していく。

IV. おわりに

本稿は、主に加害者である親とともに暮らしているDV被害者である親の支援の必要性と、親と子の支援の視点に着目したものである。しかし、忘れてはいけないもう一つのステージがある。DV関係から離れたあとや離別や離婚したあとの生活である。教育や医療機関などの現場では実は多くのDV被害や虐待を経験した被害親と子どもに出会っている。わが国の現状や支援システムの現状では、DVから離れるということは住み慣れた自宅や地域を離れることを強いられることが通常となる。そのなかで被害者である親も子どもも多くの喪失を経験することになり、また家を離れたからといって即座に安全や安定した生活が保障されるわけではない。加えて、DVや虐待を受けた心の傷は後々まで影響をおよぼすことになる。最も大切なのは、その後の被害者である親と子どもが安全に安心して暮らせること、また十分な理解と支援が得られることである。離別した後のこのステージの支援が整うことが、いままさにDVと虐待のなかにいる被害者である親の希望にな

り、また、子どもとともに暴力のない生活へ動く道を示すこととなる。

- 1) 増沢高 (2019) イギリスの子どもの虐待防止. 岡本正子, 中山あおい, 二井仁美, 椎名篤子編著, イギリスの子ども虐待防止とセーフガーディング-学校と福祉・医療のワーキングトゥギャザー, 明石書店. 14-39.
- 2) 全国児童相談所長会 (2013) 「全国児童相談所における子どもの性暴力事例(平成 23 年度)」報告書. 主任研究者山本恒雄, 全児相 (通巻第 95 号別冊).
- 3) 岡本正子 (2016) 非加害保護者支援の意義. 岡本正子編, 性的虐待事案に係る児童とその保護者への支援の在り方に関する研究: 平成 26・27 年度総合研究報告書, 性的虐待を受けた子どもを支える非加害保護者への支援 (提案型ガイドブック 2015 年). 95-102.
- 4) National Association of Public Child Welfare Administrators (2001) "Guidelines for public child welfare agencies serving children and families experiencing domestic violence". (online), available from <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.208.7736&rep=rep1&type=pdf>>, (accessed 2020.1.20).
- 5) Children's Bureau Office on Child Abuse and Neglect (2003) "Child protection in families experiencing domestic violence". (online), available from <<https://www.childwelfare.gov/pubs/usermanuals/domesticviolence/>>, (accessed 2020.1.20).
- 6) Oregon Department of Human Services Office of Child Welfare Programs (2016) "Child Welfare Practices for Cases with Domestic Violence". (online), available from <<https://apps.state.or.us/Forms/Served/ce9200.pdf>>, (accessed 2020.1.20).
- 7) 岡本正子ら (2016) 性的虐待を受けた子どもを支える非加害保護者への支援 (提案型ガイドブック 2015 年). 岡本正子研究代表者, 性的虐待事案に係る児童とその保護者への支援の在り方に関する研究: 平成 26・27 年度総合研究報告書, 93-182.

- 8) 増井香名子, 丸橋正子, 加藤典子 (2016) 非加害保護者の被害者性に焦点を当てた支援, 岡本正子編. 性的虐待事案に係る児童とその保護者への支援の在り方に関する研究: 平成 26・27 年度総合研究報告書, 性的虐待を受けた子どもを支える非加害保護者への支援 (提案型ガイドブック 2015 年). 159-174.
- 9) Walker, L.e. (1979) The Battered women. Harper and Row (斎藤学監訳, 穂積由利子訳 (1997)). バタードウーマン-虐待される妻たち. 金剛出版).
- 10) 森田ゆり (2007) ドメスティック・バイオレンス-愛が暴力に変わるとき. 小学館文庫.
- 11) 増井香名子, 丸橋正子, 加藤典子, 岡本正子 (2016) 婦人相談所一時保護からみる DV 被害者とその子どもの実態-社会的養護としての DV 被害母子の支援への視点, 子どもの虐待とネグレクト, 17 (3), 400-407.
- 12) 友田明美 (2016) 被虐待者の脳科学研究, 児童青年精神医学とその近接領域, 57 (5), 719-729.
- 13) Bancroft, Lundy. (2004) When dad hurts mom-Helping your children heal the wounds of witnessing abuse (白川美也子, 山崎知克監訳, 阿部尚美, 白倉三紀子訳 (2006)). DV・虐待にさらされた子どものトラウマを癒す-お母さんと支援者のためのガイド. 明石出版).
- 14) 大阪府女性相談センター (2016) DV 被害母子支援事業実施報告書-DV 被害者とその子どもへの支援の試み-.

ⁱ 本文では、「DV 被害者である親」「被害者である親」、もしくは「被害親」をいう。

ⁱⁱ NAPCWA (全米公立児童福祉管理者協会) が発行している。

ⁱⁱⁱ バタラー (batterer) は、DV の加害者、加害行為をするものを指す。

^{iv} CPS は、Child Protective Services (児童保護サービス) の略であり、児童虐待や育児放棄の通報に対して責務を負う各州の政府機関名。わが国における児童相談所に近い役割を担う。

- v 性的虐待の非加害保護者と同様の non offending parent という言葉の使用がみられる。
- vi 児童虐待防止法の 2004 年改正において、児童が同居する家庭における配偶者に対する暴力は、心理的虐待と定義されている。
- vii 本文では、「虐待」となっているが、パートナーからパートナーへの虐待を説明しているため

ここでは「DV」としている。

- viii 社会的暴力とは、交友関係や外出を監視したり、制限したり、妨害するなど相手の社会とのつながりを弱め、社会的に孤立させる行為のこと。

* 本論文は、JSPS 科研費 J P18K12997 の助成を受けたものです。

【特集】 社会福祉領域での子ども・家庭への支援

児童養護施設における子どもや親への支援 — A 施設での実践をもとに —

奈良教育大学／大阪府立大学客員研究員 岩本華子
児童養護施設 大和育成園 岡田 悟

要 旨

本稿の目的は児童養護施設 A 施設での実践に基づいて、その実践がもつ意味を検討することである。A 施設では子どもへの支援として、「日課」という枠組みにより安定感や見通しをもった生活を多職種の職員が関わりつつ提供していた。また、生き立ちや家族関係の整理等を行うライフストーリーワークの実施や子どもの特性にあわせたかかわりを行っていた。年齢にあわせて子ども自身も参加する自立支援計画を作成しており、親支援についても計画に含みつつ行われていた。以上から、A 施設における実践の意味として、多職種連携を基にした施設内の専門性を活かした支援の提供および、子どもの生活や人生の連続性を保障したトラウマ・ケアにも繋がっていることを提示した。

キーワード：児童養護施設 日常生活支援 多職種連携 ト라우マ・ケア

はじめに

本稿で取り上げる児童養護施設は、児童福祉法に規定された児童福祉施設の一つである。児童福祉法第 41 条では「児童養護施設は、保護者のない児童（乳児を除く。ただし、安定した生活環境の確保その他の理由により特に必要のある場合には、乳児を含む。以下この条において同じ。）、虐待されている児童その他環境上養護を要する児童を入所させて、これを養護し、あわせて退所した者に対する相談その他の自立のための援助を行うことを目的とする施設とする」と規定されている。児童養護施設は、さまざまな理由から自宅で養育できない子どもが児童相談所による「措置」によって入所する施設であり、法律上の目的である子どもの養護や自立のための援助のみならず、子どもと保護者の「再統合」に向けた支援も行っている。

本稿では X 県の A 児童養護施設（以下、A 施設）の実践を取り上げる。A 施設は明治期に孤児院として実践を始めた施設である。中舎制¹に分類され、施設内を 3 つのケア単位に

分け、そのうち 1 つで小規模グループケア（ユニットケア）²を実施している。施設内では児童指導員・保育士、看護師、心理療法担当職員が子どもへの直接的な支援に携わっている。本稿ではより子どもの生活支援に関わっている児童指導員・保育士、をまとめて「生活支援スタッフ」として論じていく。

本稿の目的は、児童養護施設 A 施設での実践に基づいて、その実践がもつ意味を検討することである。以下では児童養護施設に入所している子どもの状況について全国と A 施設について確認した上で、A 施設における子どもへの支援や自立支援計画、親への支援について整理を行う。かかる整理をもとに、A 施設における支援の意味を検討する。

1. 入所している子どもの状況

はじめに厚生労働省「児童養護施設入所児童等調査の結果（平成 25 年 2 月 1 日現在）（以下、調査結果）」⁴をもとに全国の児童養護施設に入所している子どもの状況について確認を行う。

調査結果によると児童養護施設への入所理由

(養護問題発生理由)は「父又は母の虐待・酷使」18.1%、「父又は母の放任・怠だ」14.7%、「父又は母の精神疾患等」12.3%が多くなっている。被虐待経験が「あり」の割合は59.5%であり、種類(複数回答あり)は「ネグレクト」63.7%、「身体的虐待」42.0%、「心理的虐待」21.0%、「性的虐待」4.1%となっている。入所時に「両親又は一人親あり」が81.7%であり、家族との交流関係では、「帰省」45.9%、「面会」23.1%、「電話・手紙連絡」12.9%となっており、多くの子どもが家族と交流する機会をもっている。調査日時点での子どもの平均年齢は11.2歳であり、平均在所期間は、4.9年であった。就学状況は「中学校」が最も多く(23.7%)、次は「小学校高学年(4～6)」が多くなっている(21.1%)。学業の状況では「特に問題なし」が最も多い(48.9%)が、「遅れがある」が28.2%となっている。子どもの心身の状況は「障害等あり」が28.5%であり、その内訳(重複回答あり)は「知的障害」が12.3%で最も多く、「その他」7.7%、「広汎性発達障害」5.3%、「ADHD」4.6%となっている。

本稿で取り上げるA施設では、2019年8月時点の入所児童のうち入所理由に虐待を含んでいるものは約68.4%であり、ネグレクトが一番多く、次に身体的虐待、心理的虐待が続いている。入所理由としては虐待の次に養育不能が多い。ほとんどの子どもに「両親又は一人親」がおり、平均在所期間は約4.8年である。障害があるものは約39.5%であり、知的障害が最も多く、次にASDが多い。アトピー性皮膚炎や喘息、夜尿のあるものや、学習面で課題を抱えているものもある。全国調査と比較すると、親の存在や平均在所期間は同様であるが、被虐待経験や障害がある割合が高くなっている。

2. 子どもへの支援

A施設における子どもへの支援のうち、本稿では生活支援とライフストーリーワークの実施、子どもの特性把握に基づいたかわりに焦点づける。

1) 生活支援

A施設の日課を表1に示す。A施設では先述したように被虐待経験のある子どもが多く、特に子どもの育ちにとって必要なケアが提供され

ない「ネグレクト」を経験している子どもが多いことから、日課を大切にしている。これは日課を守らせることに重点を置く実践を意味するものではなく、日課という枠組みによって生活の安定感や見通しをもって生活を営めることを提供することを目的としている。子どもたちの多くが不安定な生活を経験してきたからこそ、時間に沿って決まった生活が送れることは安定感につながっていく。

表1. A施設の日課

7:00	起床
7:15	朝食
8:00	登校
10:00	おやつ(未就園児)
12:00	昼食
15:00	おやつ
17:00	帰園
18:00	夕食
	入浴、学習
20:00	就寝(幼児)
21:30	就寝(小学生)

また「ルール」設定は極力していない。なぜならルールを決めると、職員は子どもにルールを守るように「指導」的になりやすく、子どもと一律的に関わる態度を生み出しやすいからである。職員は子どもに対して「指導しない」スタンスで関わることを重視している。ルールを決めて指導するのではなく、何かトラブルが生じた際に、生じた事象毎に個別に子どもと向きあい、一人ひとりに対応していく。そのような個別の関わりを支えるために日頃から、大人と子どもは一緒に生きていること、皆にとっての生活の場であることを意識的に子どもに伝えていく。

2) ライフストーリーワークの実施

入所している子どもの中には今なぜ自分が児童養護施設で生活しているのか、その理由を知らない子どもも多い。また離れている家庭を過度に理想化している場合、子ども自身が今の施設での生活に対する評価を下げるような捉え方をしてしまうことがある。また池上(2015)は「児

童養護施設に入所している子どもには、親の離婚や失踪、そのことがきっかけによる転居などを、生後の数年間のうちに何度も経験している割合が非常に高⁵いと述べている。

ライフストーリーワーク（以下、LSW）とは、「社会的養護のもとで暮らす子どもたちの3つの疑問、『わたしって誰?』『なぜここにいるの?』『これからどうなるの?』』に答える作業を、信頼できる大人と共に行うこと⁶であり、「自分の生き立ちや家族との関係を整理し（空白を埋め、輪郭をつかむ）、過去—現在—未来をつなぎ、前向きに生きていけるよう支援する取り組み⁶である。

A施設では2014年よりセッション型⁷としてLSWの導入を行った。LSWのセッションは心理療法担当職員が担当し、一人ひとりの子どものLSWの実施については、児童相談所との協議の上で決めている。一人あたり基本的に10回のセッションの予定を組んでおり、2019年度は7人に対して実施している。

実施の際には、児童相談所との協議に加えて、子どもに伝える内容を親に確認すること、以前に子どもが利用していた保育所や幼稚園などからの情報収集等を行っている。名前の由来や、親や家族のことなどを子どもの様子をみながら話していくことを行い、入所理由にもふれていく。身体的虐待を受けて入所した子どもは、LSWによって入所理由を知ったことで「自分が悪くなくてよかった」という感想を述べた。

このように施設にいる理由について「誰からも説明されないまましていると、子どもたちは『自分が悪い子だったから施設に入れられたに違いない』などのファンタジーをもつことがある⁶。LSWを行い、真実を伝えていくことによって、「認知を修正し、今ここにいる理由が納得⁶できることにつながり、それを土台として「未来をどう生きていくかを考えることができアイデンティティの確立につながる⁶ことが期待されている。

A施設においてもLSWの実施により、子ども自身が施設で生活している意味を考えることができるようになった。自分のことや自分の家族のことを語ることに違和感がなくなり、職員ともそのことについて話をすることができ、自己肯定感をもって生活していけるようになっていく。さらに子どもに「問題行動」があった場合にも、LSW実施の下地があると、施設で暮らす理由をその都度確認していくことができている。

3) 子どもの特性把握に基づいたかかわり

障害をもつ子どもが多いため、子ども一人ひとりの特性にあわせたかかわりも行っている。現在、知的障害とASDを併せ持っている2名は地域のリハビリセンターにて感覚統合のトレーニングを受けている。

以前、自閉症のある子どもへの療育を施設内で実施した。施設の生活は集団生活であるため、

表2. Y年11月に実施した発達支援プログラムの内容（一部抜粋）

重点項目：恐怖麻痺反射、モロー反射、非対称性首反射、対称性頸反射の統合。四足歩行までの動きのやり直し、感覚遊びのやり直し

実施日	所要時間	内容	原始反射・重点	反応・アセスメント（一部）	予防的教育 「指示に従う」	予防的教育 ダメを受け入れる
11月x日	15分	小ボールを投げる・蹴る	二足歩行 感覚遊び 模倣遊び	今日は初めて自分からオーバーサーブのように上からボールを床に打ち付ける動作をする。 使ったものを返す際、ノック、挨拶、貰して/お礼を言う練習になっている。	1	1
11月x日	40分	2個のボールを投げあう 一本歯下駄 トランポリンで飛びながらバランスボールをたたく	二足歩行 感覚遊び 模倣遊び	今日は最初から2個のボールを投げあう。かなり長い時間笑い声をあげながら繰り返す。 下駄は固定するとスムーズに履くことができ施設内の端から端まで手を引いて歩く。 トランポリンで飛びながらのリズム遊びも長い時間続く。 それぞれの動作が安定してきた。	1	1
11月x日	30分	ライオン歩き、魚釣りごっこ ボール投げ、バランスボール トランポリン上でリズム遊び・飛びながら手をたたく	ずりばい はいはい 二足歩行 感覚遊び 模倣遊び	背骨を緩める、動かす動作、四足歩行を重点的に取り入れる。 魚釣りごっこでは、背骨を動かす魚とエビの動作を入れ、模倣して遊びながら背中をゆるめることができた。 気に入った遊び=楽な遊びに固定する傾向があるので、四足歩行・不安定さを中心に見直す。	2	2

自分でつくる自立計画（中高生）			
ふりがな			性別
児童名			学校名
生年月日			入所年月日
担当者			措置機関
			担当CW
入所理由	入所理由知っていますか？		
目標	この一年がんばることを決めましょう！		
	今の状態	がんばること	
生活	学校・施設でがんばっていること？		
	学校・施設で苦手なこと？		
食事	好きな食べ物、嫌いな食べ物		
	作れる料理		
対人関係	学校		
	施設		
学習	学習意欲・成績等		
心理面	情緒・性格・長所・短所		
	ストレス発散法・落ち着ける場所は？		
退所・卒業後について			
あなたの想い	困っていること 家族のこと 他に何でも		

図 2. 中高生向けの自記式の自立計画の例

聴きながら計画作成することに加えて子ども自身が自立計画を作成することも行っている。自立支援計画票の様式の例（図 1）ならびに中高生向けの自記式の自立計画の様式の例（図 2）を示す。

自立支援計画（図 1）では、入所理由（措置理由）や短期目標、中・長期的課題、児童本人・保護者・関係者の意見を書く欄が設けられており、関係機関名（担任等）として、学校の担任の記載欄もある。また自立支援目標を掲げたいうえで、施設内支援と家庭環境調整等を記載している。施設内支援における具体的支援内容には、学習面、食事面、心理面、生活面、情緒面、金銭面等、子ども一人ひとりにあわせて、さまざまな側面からの支援内容が検討されている。

中高生向けの自記式による自立計画（図 2）では、生活・食事・対人関係・学習・心理面について今の状態と今後がんばることを自身の言葉で書くようにしている。また、退所・卒業後や、自分の想いを自由に書ける欄も設けられて

おり、自分の想いを言語化していくこと、自分を振り返ること、これからの「先」を自分自身で見通すことができる内容になっている。また、子どもの友人関係を聴き取ることも行っている。これら計画を作成するプロセス自体が、子どもが感じ・考えていることを知る機会になっている。またスタッフにとっては子ども理解を深めることにつながっており、作成された計画は日々、子どもを見ていくベースになっている。

2) 親への支援

自立支援計画にもあったように、A 施設では親への支援も行っている。親と施設との関係性の良さは子どもと職員との関係性に影響を与えるため、親への支援は子ども支援にも欠かせない。また今日では児童養護施設に対して子どもと保護者の「再統合」に向けた支援も期待されている。

親への具体的な支援としては親に裁縫など必要な生活スキルを提供することや、家庭訪問や

表3. BASIC Ph アプローチに基づく連続性の整理 (白川 2016 をもとに筆者作成)

①認知的・意識的連続性	一定の規則のもと生活が営まれ、こうすればこうなるといった論理や、日々の現実がゆるがないこと
②社会的・対人関係における連続性	家庭・職場・学校などで同じ人に繰り返し会えること
③機能的連続性	職業や家庭内・地域社会での立場など、自分が一定の役割をもち続けていること
④歴史的連続性	過去から現在に至るまで、自分が自分だというまとまりを感じられること

同行支援を行いつつ、親自身が一度立ち止まって生活を整理することを促している。このような関わりをする中で、親子が再び一緒に暮らせるようになることは一つの目標ではあるが、たとえそれが無理であったとしても、親と子どもそれぞれにとってよりよい親子関係が結べるように、親子の間をつなげていくために、施設は子どもと親との間をとりもつ「かすがい」としての役割を担っている。

4. 考察

以上をもとに、A施設における支援の意味について検討を行う。

1) 多職種連携を基にした施設内の専門性を活かした支援の提供

LSW では心理療法担当職員、発達支援プログラムでは看護師が中心に担いつつ、生活支援スタッフとともに子どもの支援を行っていた。

LSW を導入したことによって、子どもたち自身から生い立ちや家族のことに関する発言があった際に、しっかり聴き取って情報共有されるようになる変化が生活支援スタッフにみられた。また、LSW を通して子どもへの理解がより深まったことによって、対処療法ではなく、その子どもとどのようにかかわっていくのか見直す機会にもつながった。

発達支援プログラムを実施したことによる子どもの変化や看護師と子どものかかわり方をみることは、生活支援スタッフにとって日々の生活支援がやりやすくなる経験になった。さらにプログラムを通した子どもの変化を看護師から聞くことにより、生活支援スタッフは子どもが施設生活や学校・幼稚園といった「枠」にはまっているかどうかではなく、また、周りの子どもとの比較でもなく、その子ども自身の変化をよ

り丁寧にみていくことの重要性に気付くとともに、子どもをみる「ものさし」を増やすことにつながった。

このような多職種のかかわりによって子ども理解が深化することや、子どもをより支えていけるようになることを体験することによって、施設内の多職種連携が促進された。また、多職種連携の基盤ができたからこそ、施設内にある専門性を活かした多角的視点による子ども理解と、その理解に基づいた支援の提供に結びついているといえる。

2) 連続性の保障によるトラウマ・ケア

これまで経験してきた被虐待経験や、被虐待経験がなくとも施設入所までに別れや喪失の経験を重ねていくことは子どもにとって「心理的な傷つきを経験する問題へとつながる」⁵。心理的な傷つきとはすなわちトラウマである。白川 (2016) はトラウマとなるような出来事とは「連続性が断ちきられた状態」⁸であり、トラウマ・ケアのなかで「連続性を保障すること」⁸の必要性を述べている。また白川 (2016) は連続性についてムーリ・ラハドが提唱する BASIC Ph アプローチ⁹に基づきつつ4点に整理して紹介している (表3)。

この4点をもとに上述してきた子どもへの支援を考えてみると、日課は「①認知的・意識的連続性」、LSW の実施は「④歴史的連続性」を保障しているといえる。すなわち A 施設における子どもへの支援は、日々の生活を営むことによって子どもの育ちを支えるだけではなく、それまでに受けてきたトラウマをケアすることにも繋がっている。入所前の生活や子どもの特性の理解を通して「どのように連続性を絶たれて苦しんでいるかに注目」し、「断たれたつながりを回復する」⁸支援が日々実践されていると

いえる。

おわりに

本稿では児童養護施設A施設の実践を報告し、A施設での支援が多職種連携による施設内の専門性を活かした支援および子どもの生活や人生の連続性を保障したトラウマ・ケアに繋がっていることを示した。児童に関連する機関や施設においては、虐待と判断されないもののマルトリートメントを受け、心身に問題を抱えている子どもが少なくないと考えられる。そのような状況におかれた子どもたちへの支援として、本稿で示したA施設での日課やLSWの実施、自立支援計画の作成等が参考になるのではないかと考える。また、児童養護施設で生活する子どもたちが通う学校においても、施設における支援について理解し、ともに子どもたちを支えていくことが重要であるといえよう。

注

- 1) 児童養護施設は定員20人以上を大舎、13～19人を中舎、12以下を小舎として分類される。
- 2) 小規模グループケア(ユニットケア)とは、児童養護施設の本体施設において、ケア単位を小規模にしてケアを行う形態のことを指す。例えば、1ユニットに6～8人の子どもが生活し、キッチン・リビング・ダイニングを設けて家庭的な生活空間をつくり、ユニット内のダイニングで食事をとることや、子どもが生活する部屋を原則相部屋(高年齢児は個室の場合あり)ではなく、原則個室(低年齢児は2人部屋など)とすることなど、一緒に生活を行う人数だけではなく、生活空間を小規模にしている。施設の小規模化が必要とされてきた背景について、橋本・明柴(2014)は、入所児童に被虐待経験をもつ子どもの割合の増加や、発達障害などの課題を抱える子どもの増加を挙げている³⁾。
- 3) 橋本好市・明柴聰史(2014)「児童養護施設の小規模化に関する考察と課題—大舎制から小規模ケアへ—」『園田学園女子大学論文集』第48号、pp.147-163。
- 4) 厚生労働省(2015)「児童養護施設入所児童等調査結果(平成25年2月1日現在)」<https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000071187.html>(最終アクセス 2020年1月2日)
- 5) 池上和子(2015)「多重の喪失と分離—二重の剥奪状況に追い詰められる子ども」池上彰編『日本の大課題子どもの貧困—社会的養護の現場から考える』筑摩書房、東京、初版、179-191。
- 6) 才村真理・大阪ライフストーリー研究会編(2016)『今から学ぼう!ライフストーリーワーク—施設や里親宅で暮らす子どもたちと行う実践マニュアル』福村出版、東京、初版
- 7) 大阪ライフストーリー研究会では、イギリスにおけるLSWの理論や実践内容を日本版にアレンジして実践方法を提示している。LSWには3段階の方法が存在しており、土台として①施設や里親宅で日常的に行うLSW活動、その上に②セッション型LSW、さらにその上に③かなり統制された空間で行うセラピューティックなLSWという位置付けになっている。A施設で実施したLSWは②セッション型LSWであり、これは①日常的に行うLSW活動を下地として行う必要があるとされている。
- 8) 白川美也子(2016)『赤ずきんとオオカミのトラウマ・ケア—自分を愛する力を取り戻す[心理教育]の本』アスク・ヒューマン・ケア、東京、第4版
- 9) BASIC Phとは、人が危機的な状況に遭遇したときに、生き残り、力強く成長しようとする対処方法(coping style)には以下の6つの局面があることを示したモデルである¹⁰⁾。6つの局面とは、①信念と価値(Belief and values)、②感情/情動的(Affect/emotional)、③社会的(Social)、④想像(Imagination)、⑤認知的(Cognitive)、⑥生理的・身体的(Physiological)、であり各局面の頭文字をとってBASIC Phとされている。BASIC Phの日本語版の監訳者の一人である佐野は、訳者あとがきにおいて、BASIC Phについて、「人が生来備えているコーピングの資源を探し当て、存分に発揮させ、さ

らには外傷体験を乗り越えて対処資源を豊富にするトラウマ後の成長（Post-Traumatic Growth）につなげるための実践方法」¹⁰と紹介している。

- 10) Lahad, Mooli, Miri Shacham and Ofra Ayalon (2013) *The “Basic Ph” Model of*

Coping and Resiliency: Theory, Research and Cross-Cultural Application, the UK: Jessica Kingsley publishers (=2017, 佐野信也・立花正一監訳『緊急支援のための BASIC Ph アプローチ：レジリエンスを引き出す6つの対処チャンネル』遠見書房.)

【特集】 社会福祉領域での子ども・家庭への支援

発達障害の可能性のある子どもの保育所における 支援の現状と課題

大阪府立大学 地域保健学域 教育福祉学類 木 曾 陽 子

要 旨

近年、発達障害の早期発見・早期支援は重要な課題であり、保育所がその役割を担うことが期待されている。実際、保育士は保護者よりも早期に子どもの発達障害の可能性に気づくことがあるが、そのことが保育士と保護者の関係悪化を招くことがある。そのため、保育士が発達障害の可能性に気づいた場合には、まず保育所で子どもへの支援を開始し、保護者に対しては保護者の気づきが深まるまで待つ必要がある。子どもに対する具体的手立ては保育現場にも広がりつつあるが、単に取り入れるのみならず、一人ひとりの子どもの特性に合わせることでより適切な支援となる。それを支える体制として、保育所に専門家が出向き、子どもの観察に基づいて支援方法を検討する巡回支援や、保育士の加配を行うといった体制がある。しかし、現実には課題も多く、発達障害児への切れ目のない支援のためにも、地域の関係機関がつながりあい、共に支援を検討する体制整備が望まれる。

キーワード：発達障害、保育所、保育士、早期発見、早期支援

1. 発達障害とは

2005年に発達障害者支援法が施行され、2007年から特別支援教育が開始されたことで、発達障害が広く知られるようになった。発達障害とは、「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの」（発達障害者支援法第2条）であり、主に広汎性発達障害（以下、PDD）、学習障害（以下、LD）、注意欠陥多動性障害（以下、ADHD）の3つがある。これらの障害に関する医学的な診断名や診断基準は2013年に発表されたDSM-5で改定されており、特にPDDに関しては、自閉症やアスペルガー症候群などの区別がなくなり、自閉スペクトラム症（以下、ASD）とされている¹⁾。なお、LDへの対応は学習が始まる学童期以降が中心であるため、保育所の現状について述べる本稿では発達障害の中でも主にASDとADHDを想定して述べる。

発達障害の有病率は研究によって様々であるが、4.5歳児におけるASDの有病率は3.5%²⁾、学齢期のADHDは3.5%³⁾といわれている。文部科学省⁴⁾は、通常の学級に在籍する知的障害を伴わない発達障害に該当する子どもの割合は6.5%（うちPDDとADHDに該当する子どもは3.6%）と推定しており、従来の特殊教育の対象とされてきた障害児よりもその数は多い。保育所における発達障害児の在籍率に関する全国調査は行われていないものの、たとえば佐山ら⁵⁾はX市内の全保育所に調査を行い、「発達障害またはその疑いのある子ども」の在籍率が、0歳児で1.96%、1歳児で5.73%、2-5歳児で10%前後と報告しており、保育所においても一定数在籍しているといえる。

2. 早期発見・早期支援の場としての保育所

発達障害者支援法の柱の1つは、早期発見・早期支援である。なぜなら、発達障害児が早期

に支援を受けることで、子どもの発達促進やQOL向上、二次的問題の予防につながるからである。また発達障害児をもつ親のストレス軽減や児童虐待防止にもつながると考えられている。そのため、保育所でも発達障害を早期に発見し、早期に適切な支援を行うことが期待されている。

しかし、発達障害の特徴の1つに障害の顕在性の低さがあり、たとえば乳幼児健診での早期発見が十分でないことが指摘されている⁶⁾。特に知的障害を伴わない発達障害の場合には、言語や運動上で明確な発達の遅れがみられず、じっとしてられない、話を聞いていない、いつもと違う状況でパニックを起こす、他者の気持ちが変わりにくいことからトラブルになるなど、他者とともに生活する場面で困難を示すことが多い。また、こうした特徴は定型発達児でも発達の途上でみられることがあるため、どの程度からが障害による行動といえるのかの判断が難しく、発達障害の症状や生活上の困難は周囲の人々にも本人にもわかりにくい。そのため、個別健診や保護者への問診を中心とする乳幼児健診では発達障害の発見が困難であると考えられる。発達障害の早期の確定診断も難しく、ASDの診断年齢は平均7.3 ± 4.3歳で、特に言語発達遅滞や知的障害を伴わないアスペルガー障害の診断年齢は高く、診断時期に明確なピークがみられないとの報告がある⁷⁾。

一方、保育者は日々集団生活の中で子どもをみており、他児との比較の中で子どもを捉えやすいことから、発達障害の可能性のある子どもに気がつきやすい^{8) 9) 10)}。実際に、大阪府内4市の2-5歳児の担任保育士を対象とした調査¹¹⁾では、専門機関で発達障害の診断を受けた子どもがいるという回答は28.0%であったのに対し、診断を受けていない発達障害の傾向がある子どもがいるという回答は61.1%であった。さらに、クラス担任保育士が子どもの発達の遅れに気づくのは1歳から2歳で最も多く¹²⁾、多くの保育者が早期に発達の遅れや発達障害の可能性に気づいているといえる。

なお、保育においては、こうした発達障害の可能性のある子どもを含めて「気になる子ども」ということばが用いられることが多い。今

中ら¹³⁾は、「気になる子ども」の75.7%が発達障害の行動特性を色濃く有することを報告している。しかし、「気になる子ども」の中には、保育者の視点や対応を変えることで「問題」を示さなくなる子どももあり、「気になる子ども」すべてを発達障害と捉えてしまうことは危険であると指摘されている^{14) 15)}。近年では、保育者が客観的に子どもの特徴を理解し、適切な支援につなげるために、保育者が使えるチェックリストも開発されてきている^{16) 17)}。

上述の通り、集団生活の中で保育者が発達障害の可能性に気づくことも多いため、保育所が発達障害の早期発見・早期支援の場の1つとして機能することが求められる。しかし、保育士が発達障害の可能性を発見したとしても、それがすぐに外部の専門機関との連携や早期の診断につながるわけではない。なぜなら、そこには保護者の理解を得るという大きな壁があるからである。そのため、次に発達障害の可能性のある子どもの保護者支援の課題と支援策について述べる。

3. 早期発見後の保護者への支援

保育士が子どもの発達の遅れに気づくのは1歳から2歳が最も多いという研究もあり¹⁸⁾、保育士は早期の段階で子どもの発達障害の可能性に気づき始める。しかし保育士が気づいた時点では、保護者が子どもの障害の可能性や発達の遅れに気づいていない場合があり、その場合多くの保護者は保育士からの働きかけを拒否し、時に保育士に激しい怒りを向ける。全国の保育士を対象とした調査¹⁹⁾でも、保育士は「気になる子ども」を早期発見・介入できる立場にありながら、子どもの問題を指摘することで保護者との信頼関係が崩れることを恐れ、保護者と問題を共有できていないことを示している。実際に、気になる子の保護者に対して「意識的な関係づくり」を行っているケースは73.4%であったのに対し、「発達上の課題の伝達」を行っているのは39.5%であるという報告²⁰⁾もあり、多くの保育士が積極的な働きかけができていない。また、保護者に子どもの課題を伝えることは保育士の心理的負担になっており²¹⁾、保育士

は子どものために保護者に理解を求めたいが、保護者の気持ちに合わせる支援の重要性も理解しているからこそ、“子どものため”と“保護者のため”の板挟みに陥っている²²⁾状況がある。

保護者と保育士の関係が悪化する理由について、木曾は「保育士が理解の要求を行う時期が、母親の違和感の明確化の時期よりも早い」²³⁾ために、ずれが生じていると指摘している。つまり、保育士が集団の中で子どもを捉え、早期に発達障害の可能性に気づくのにに対して、保護者は客観的に我が子のことを捉えにくいという点に、個別や少数の中で我が子と接しているために気づきにくいのである。むしろ保護者は、我が子のできなさを自分の育児の責任と捉えてしまい、保育士からの指摘を自身への否定と受け取り、時に激しい拒否を示す。保護者と保育士の関係が悪化した場合、保護者は子どもの問題から目を背けたり、必要以上に子どもに厳しく接したりするようになる。そのため、保育士が早期に保護者の気づきを促そうとすることが、むしろ発達障害児の早期発見・早期支援に逆行する危険すらある。

しかし、徐々に保護者自身も子どもの育ちに対する違和感を持つようになる。そこで、保育士は保護者の気づきのプロセスを理解し、保護者のタイミングを意図的に待つことが必要である。木曾²⁴⁾は、母親が子どもと他児との違いを自分自身で目の当たりにし、子どもに対して抱いていた違和感が明確になってくると、その原因がどこにあるのか少しずつ探りだすことを示している。このときに保育士が母親に“子どもの困り感”を誠実に伝え、今できる支援を伝えることで、母親は“子どものため”の支援を拒否せずに提示された支援を受け入れるようになる。つまり、保護者の気づきが深まるまで意図的に待つことが、結果的に子どもへの早期支援につながるのである。

それまでの間、保育所内で子どものニーズに合わせた適切な支援を行うことが、子どもの二次的問題の予防になり、保護者の信頼にもつながる。すなわち、保育士が優先して行うべきことは、子どもの発達障害の可能性に気づいた時に、保護者に障害への理解や診断の取得を求めることではなく、その子どもにあった適切な支

援を開始することであるといえる。

4. 子どもの特性に合わせた適切な支援

このように、保護者の障害に対する気づきの有無にかかわらず、先述した保育士が発達障害の可能性に気づいた時点で、子どもへの適切な支援を行っていくことが重要である。先述した保育士が使えるチェックリスト^{25) 26)}も発達障害の発見よりも、子どものアセスメントを容易にし、その子に合わせた支援の実施につなげることを目的としている。

保育所における発達障害児やその可能性がある子どもに対する支援方法については、発達障害の特性に応じた保育・教育上の手立てを紹介する一般書が数多く出版されており^{27) 28) 29)}、発達障害の特性や特性から生じる行動に合わせた具体的な手立てが紹介されている。これらの手立ての中でも、視覚支援や構造化は保育士が環境設定として取り入れやすく、研修会や専門家による巡回支援でも紹介されることが多いため、実際に取り入れている保育所も増えてきている^{30) 31) 32)}。たとえば、1日の活動スケジュールを絵や写真などのカードで示したり、子どもたちが並ぶ場所には足型を置いて待つ場所をわかりやすくしたり、給食を食べる場所と遊ぶ場所を分けたりするなどの工夫が取り入れられている。これらの利点は、発達障害の可能性のある子どもの個別の支援として効果を発揮するのみならず、結果的にすべての子どもたちにわかりやすいユニバーサルデザインになることである。そのため、こういった視覚支援等を導入した後で、保育士からクラス全体が落ち着いたという声を聞くことも多い。一方で、手立てや視覚支援ツールのみが独り歩きし、実際の子どもの特性に合っていないために、効果が得られていないこともある。そのため、発達障害やその可能性がある子どもへの支援においては、子どもの行動の背景にある特性を理解するためのアセスメントが重要であるといえる。

しかし、目の前にいる子どもに対してどのように支援すればよいのかわからず、苦慮している保育士は多い。全国の保育士を対象に調査した津田・木村³³⁾も、ほとんどの保育士が子ど

もに対する自身の関わりについて専門家の助言を求めていたことを指摘している。これに対しては専門家による巡回相談や保育コンサルテーションの有効性が複数の研究^{34) 35) 36)}で支持されている。これについては後述する。

また、保育士が子どものニーズに合わせた適切な支援を行うために活用できるものの1つとして、個別の支援計画や指導計画がある。保育所保育指針第1章3(2)には「キ 障害のある子どもの保育については、一人一人の子どもの発達過程や障害の状態を把握し、適切な環境の下で、障害のある子どもが他の子どもとの生活を通して共に成長できるよう、指導計画の中に位置付けること。また、子どもの状況に応じた保育を実施する観点から、家庭や関係機関と連携した支援のための計画を個別に作成するなど適切な対応を図ること。」³⁷⁾とされている。個別の支援計画や指導計画を作成するためには、関係機関での検査や支援に関する情報を整理した上で、対象の子どもの現状を把握し、ねらいを立てて具体的な支援方法を考える必要がある。そのため、個別の計画を作成することが、子どものニーズに合わせた適切な支援を行うためのツールになりうる。

しかし、実際に個別の指導計画を作成している割合は保育所・幼稚園等で46.6%という報告³⁸⁾もあり、十分には活用されていない。また、個別指導計画の作成による効果を実感している保育者であっても、限られた時間と人手のもとで、複数の保育者が参与し、子どもの姿を十分に記述できる体制作りや、構想した計画を集団活動の中で無理なく実現することが課題であると捉えている³⁹⁾。さらに、診断を受けた障害のある子どものみを個別の指導計画作成の対象にしている場合もあり⁴⁰⁾、発達障害の可能性がある子どもの場合は、個々のアセスメントや支援方針の検討がより行われにくいといえる。しかし、発達障害の可能性がある子どもまでを含むとクラスに複数在籍していることが多く、それらすべての子どもに対して個別に計画を作成し、個別支援を行うことは現実的に難しい。

こうした現状から障害のある子どもも含めた保育のあり方について見直しが迫られており、そもそもすべての子どもが1人ひとり違うとい

う多様性を前提としたインクルーシブ保育への関心が高まっている。たとえば、浜谷⁴¹⁾は統合保育時代に前提としていた、子どもたちの同質性を当然とすることや、健常児集団への保育に特別な配慮をするという実践では、状況の改善ができず、そのような前提を根本から問い直し、子ども1人ひとりの多様性がいきる保育を創造するという課題に正面から取り組むことが、インクルーシブ保育時代の実践課題であると述べている。同書の中では、2つの実践が紹介され^{42) 43)}、子ども同士の排除がみられたクラスが、実践の過程でインクルーシブ保育に近づいていく様子が示されている。それらの実践は、障害のある子どもへの個別の支援というよりも、保育者が試行錯誤の中で行ったその時々々の活動と、そこで生じる楽しさと対話が徐々にクラスに広がっていくというものであった。しかし、そこにはまだ明確な方法論はなく、先述の視覚支援や構造化などのように他の保育士が取り入れることができるものとして整理されていない。そのため、長期的な課題として、多様性を前提としたインクルーシブ保育とは何か、そのための保育者の専門性やスキルとは何かなどに関してさらなる検討が必要である。

5. 適切な支援を支える体制

保育所において発達障害の可能性がある子どもへ適切な支援を行うために、現在活用できるものとして巡回支援と保育士の加配がある。

巡回支援には、保護者の申請によって実施されるものと、保育所の申請によって実施されるものの2つがある。第1に、保護者の申請によって実施される巡回支援として、保育所等訪問支援事業がある。これは、2012年の児童福祉法一部改正によって新たに創設されたものであり、障害に関する知識をもつ職員が、障害児が集団生活を営む施設を訪問し、その施設における障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援を行うもので、2週に1回程度を目安に実施するとされている⁴⁴⁾。これは、保護者からの申請によって実施されるものであるため、発達障害の可能性がある子どもの場合には、保護者の理解が壁になることがある。ただ、保

育所等訪問支援事業については、必ずしも障害の診断を必要とせず、サービス受給者証の取得によって利用できる自治体が多いため、障害の診断を得るよりは保護者に勧めやすいという利点がある。第 2 に、保育所からの要請で巡回支援を受けられる事業であるが、こちらは自治体ごとにその仕組みは異なる。全国共通の事業としては、障害者総合支援法に基づく地域生活支援事業の 1 つとして 2011 年にスタートした巡回支援専門員整備事業があるが、これは市町村の任意事業であるため、実施していない自治体もある。この任意事業がスタートする前から市町村が独自に同様の体制を整備していたり、都道府県が独自に実施していたりすることもある。いずれにせよ共通課題として、各保育所が受けられる巡回支援の回数が年に数回など限定的であり、必要時にすぐに利用できるわけではないこと、また特に公立よりも私立保育園では利用できる制度や回数が少ないことなどが挙げられている⁴⁵⁾。

保育士の加配は、自治体によって配置基準などが大きく異なる。全国の市区町村の保育所管課に調査を行ったみずほ情報総研株式会社⁴⁶⁾は、保護者からの申し出がない場合であっても職員加配や補助金支給を行っているケースは公立保育所で 5 割強、民間保育所で 2 割強であり、保護者からの申し出がなければ行っていないという回答も 4 割あったことを報告している。また、職員加配や補助金申請の際に、医師の診断書の提出を条件とする自治体もあり、この場合には保護者へ受診を促す必要が生じ、前述のように保護者の気づきを待つことができないために、保護者と関係が悪化することもありうる。そのため、診断の有無ではなく、子どもの行動観察などにより柔軟に補助を受けられる体制が求められる。また、障害児の在籍数によって加配される体制では、障害児の退園・卒園によって職員の継続雇用ができなくなり、保育士の不安定雇用にもつながる。先述のように、今後子どもの多様性を前提としたインクルーシブ保育を目指すとするならば、そうした保育が成立しうる保育士の配置も同時に検討し、保育士の配置基準の改定など保育の体制自体を見直していく必要があると考える。

6. 今後の課題

これまで述べてきたように、発達障害の早期発見・早期支援は重要な課題ではあるが、保育士が早期発見を行い、それを保護者に突き付けていくことはむしろ早期支援を遅らせる危険性がある。そこで、保育士は発達障害の可能性のある子どもに気づいた時点で、保育所の中でその子に合った適切な支援を始めることが重要である。しかし、保育士に適切な支援を行うためのアセスメント力やスキルがない場合や、集団の中で個別の支援を行うことの限界もある。それに対して巡回支援や保育士の加配等がなされているが、それらにも課題が残されており、発達障害の可能性のある子どもを含めた保育をどのように実施していくのか、保育のあり方そのものも含めて今後検討を重ねる必要がある。

また、できる限り早い段階で保護者に子どもの障害の可能性に気づいてもらうことで、子どもも保護者も様々な支援を受けやすくなることも事実である。そのため、保護者に子どもの障害の気づきを促すことも重要であり、乳幼児健診でのチェック機能の向上や 5 歳児健診の整備、また発見後の支援体制の充実などにより、保育所以外の場合での早期発見・早期支援体制の強化が引き続き求められる。その際に、保育所での子どもの様子を健診実施者と情報共有する仕組みがあれば、保護者が気づいていない子どもの課題もふまえて健診を実施できるだろう。

健診以外においても同様に、発達障害の可能性のある子どもを取り巻く地域の関係機関の連携はまだ十分とは言えず、発達障害者支援法のもう 1 つの柱である切れ目のない支援の充実も今後の課題である。保育所に関連する課題として、以下の 3 つが挙げられる。1 つは保育所から小学校への接続における課題である。個別の指導計画などを用いた引継ぎが求められるが、先述の通り、個別の計画を作成していない場合も多く、また個別の情報を引き継ぐにあたっては保護者の同意が必要となるために、保護者の理解が障壁となるケースもある。2 つ目に、小規模保育事業所から別の保育所や幼稚園等への接続である。近年の小規模保育事業所の増加に

伴い、2歳児でいったん卒園し、3歳児から別の保育所や幼稚園に入園するというケースが増え、新たな接続場面が生じている。しかし、2歳児では保護者が子どもの障害に気づいていないことも多く、ここでも情報共有の課題が起きる。3つ目に、児童発達支援事業所と保育所との連携の課題がある。2012年より児童発達支援事業が創設され、複数の事業所と保育所に並行通園している子どもも増えている。しかし、各施設間の情報共有の仕組みや連携の具体的な手立てが確立されておらず、個々の保護者や支援者の努力に任されている部分が多い。

上記のような切れ目のない支援の課題に対して、発達障害児や発達障害の可能性のある子どもについて、今後は地域の複数の関係機関が一堂に会して支援方針を話し合うような場が必要であろう。しかし、発達障害の可能性のある子どもまで含むとその数は非常に多く、すべての子どもについて個別の会議をもつことは難しい。地域の関係機関がつながりあい、必要時に情報共有や連携がとれるシステムの構築が望まれる。

引用文献

- 1) 太田昌孝(2013)DSM-5と主要な改定項目——改訂の目的と経緯. 日本発達障害連盟編, 発達障害白書 2014年版. 明石書店, 東京, 初版, 17-19.
- 2) 神尾陽子(2014)厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業 就学前後の児童における発達障害の有病率とその発達の変化: 地域ベースの横断的および縦断的研究 平成23年度~25年度総合研究報告書
- 3) 成重竜一郎(2017)成人のADHDの症状・心理評価, 臨床精神医学, 46(10), 1219-1224.
- 4) 文部科学省(2012)通常の学級に在籍する発達障害の可能性のある特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査結果について, (オンライン), 入手先 <https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/_ics/Files/afieldfile/2012/12/10/1328729_01.pdf>, (参照 2019-12-15).
- 5) 佐山智洋, 新妻里紗, 村上功二, 齋藤信哉, 永吉敏広, 佐藤千代子, 緒方明子(2016)保育所における発達障害児に関する実態調査, 国立障害者リハビリテーションセンター研究紀要, 37, 27-46.
- 6) 総務省行政評価局(2017)発達障害者支援に関する行政評価・監視結果報告書, (オンライン), 入手先 <https://www.soumu.go.jp/main_content/000458776.pdf>, (参照 2019-12-17).
- 7) 倉澤茂樹, 立山清美, 岩永竜一郎, 大歳太郎, 中谷謙, 横井賀津志(2019)日本における自閉症スペクトラム障害の診断年齢——種別の検討, 保健医療学雑誌, 10(1), 34-41.
- 8) 後上鐵夫(2007)乳幼児期からの一貫した軽度発達障害者支援体制の構築に関する研究——乳幼児期における発見・支援システムの実態調査を中心に, 国立特殊教育総合研究所.
- 9) 竹内貞一, 坪井寿子, 藤後悦子, 府川昭世, 田中マユミ, 佐々木圭子(2010)保育園における「気になる子ども」の現状と支援の課題——足立区内の保育園を対象として, 東京未来大学研究紀要, (3), 77-83.
- 10) 半澤嘉博, 渡邊健治, 田中謙, 山本真祐子(2012)個別の配慮が必要な園児への対応の現状と課題について——東京都の公立保育所における実態調査から, 人間文化研究所紀要(東京家政大学人間文化研究所), 6, 39-51.
- 11) 木曾陽子(2014)保育における発達障害の傾向がある子どもとその保護者への支援の実態, 社会問題研究, 63, 69-82.
- 12) 西川ひろ子(2019)保育所における気になる子どもへの保育士が行う運動遊びを用いた支援と課題, 安田女子大学紀要, 47, 143-154.
- 13) 今中博章, 高橋実, 伊澤幸洋, 中村満紀男(2013)保育者の「気になる子」という認識と子どもの行動に関する調査, 福山市立大学教育学部研究紀要, 1, 7-14.
- 14) 古市真智子(2009)保育者からみた特別な支援が必要な子どもの行動特徴——明らかな知的障害のない子どもについて, 現代教育学部紀要, 1, 157-64.
- 15) 柴崎正行(2009)特別な支援を必要とする乳幼児の保育に関する最近の動向, 保育学研究, 47(1), 82-92.

- 16) 松山光生, 藤田和弘, 倉内紀子, 戸高翼 (2017) 発達障害リスク幼児のためのアセスメントツールに関する研究: 延岡式得手不得手チェックシートの開発と活用, リハビリテーション連携科学, 18 (1), 9-19.
- 17) 本郷一夫編 (2018) 「気になる」子どもの社会性発達の理解と支援房, 北大路書房, 京都, 初版.
- 18) 前掲 12
- 19) 津田朗子, 木村留美子 (2014) 保育所における発達障害の早期発見・早期介入を阻害する要因の検討——「気になる子ども」に対する保育士の認識と支援体制から, 金沢大学つるま保健学会誌, 38 (2), 25-33.
- 20) 佐藤日菜, 田口敦子, 山口拓洋, 大森純子 (2019) 保育士による発達上「気になる子」の保護者への支援の実態と関連要因の探索: 発達上の課題の伝達に着目して, 日本公衆衛生雑誌, 66 (7), 356-369.
- 21) 木曾陽子 (2016) 未診断の発達障害の傾向がある子どもの保育や保護者支援と保育士の心理的負担との関係——バーンアウト尺度を用いた質問紙調査より, 保育学研究, 54 (1), 67-78.
- 22) 木曾陽子 (2011) 「気になる子ども」の保護者との関係における保育士の困り感の変容プロセス——保育士の語りの質的分析より, 保育学研究, 49 (2), 84-95.
- 23) 木曾陽子 (2016) 発達障害の可能性がある子どもの保護者支援——保育士による気づきからの支援, 晃洋書房, 京都, 初版, 101.
- 24) 木曾陽子 (2016) 発達障害の可能性がある子どもの保護者支援——保育士による気づきからの支援, 晃洋書房, 京都, 初版.
- 25) 前掲 16
- 26) 前掲 17
- 27) 田中康雄 (2008) 気になる子の保育 Q&A 発達障がい理解とサポート, 学習研究社, 東京, 初版.
- 28) 上野一彦監修, 小林玄, 高畑芳美, 藤原圭子, 米田順子 (2013) U-CAN の発達障害の子の保育さいしょの一冊, U-CAN 学び出版, 東京, 初版.
- 29) 中村みゆき (2016) 園生活がもったのし
くなる! クラスのみんなと育ち合う保育デザイン——保育者の悩みを解決する発達支援のポイント, 福村出版, 東京, 初版.
- 30) 平澤節子 (2015) 保育現場における視覚支援教材の活用について, 児童文化研究所所報, (37), 89-97.
- 31) 佐山智洋, 新妻里紗, 松上耕祐, 村上功二, 齋藤信哉, 永吉敏広, 佐藤千代子, 緒方明子 (2016) 保育所における発達障害児に関する研修会・訪問支援の効果, 国立障害者リハビリテーションセンター研究紀要, (37), 9-26.
- 32) 松山光生, 藤田和弘, 倉内紀子 (2018) 発達障害リスク幼児に対する「声のものさし」を用いた設定保育の有効性——保育コンサルテーションの視点から, 九州保健福祉大学研究紀要, 19, 1-8.
- 33) 前掲 19
- 34) 真鍋健 (2013) 保育者と外部支援者との協働による個別の指導計画作成に関する研究——Linked System における「アセスメント」から「目標設定」に焦点を当てて, 保育学研究, 51 (3), 69-81.
- 35) 前掲 32
- 36) 佐々木全, 加藤義男, 石川高揮, 小川聖佳, 上川達也, 櫻庭裕晃, 木村洋, 田淵健, 中軽米璃輝 (2019) 盛岡市内の私立幼稚園・保育園における発達支援の充実をめざした訪問支援モデル事業の成果と課題, 岩手大学教育学部附属教育実践総合センター研究紀要, (18), 145-153.
- 37) 厚生労働省 (2017) 保育所保育指針. (オンライン), 入手先
<https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=00010450&dataType=0&pageNo=1>, (参照 2019-12-27) .
- 38) 是枝喜代治, 角藤智津子, 杉田記代子, 鈴木佐喜子 (2018) 幼児期における特別なニーズのある子どもの支援に関する研究, ライフデザイン学紀要, 13, 107-131.
- 39) 吉川和幸, 川田学, 及川智博 (2019) 障害のある子どもの「個別の指導計画」に関する保育者を対象としたフォーカス・グループ・インタビュー, 子ども発達臨床研究, (13), 23-33.

- 40) 前掲 6
- 41) 浜谷直人 (2018) 第 7 章インクルーシブ保育時代までの歴史とインクルーシブ保育の実践上の課題, 多様性がいきるインクルーシブ保育——対話と活動が生み出す豊かな実践に学ぶ, ミネルヴァ書房, 京都, 初版, 205-228.
- 42) 三山岳 (2018) 第 2 章ファンタジーの世界に遊びこんで互いに認め合えた仲間関係, 多様性がいきるインクルーシブ保育——対話と活動が生み出す豊かな実践に学ぶ, ミネルヴァ書房, 京都, 初版, 49-81.
- 43) 五十嵐元子 (2018) 第 3 章日々の活動を通して一人ひとりを対話でつなぐ, 多様性がいきるインクルーシブ保育——対話と活動が生み出す豊かな実践に学ぶ, ミネルヴァ書房, 京都, 初版, 83-118.
- 44) 一般社団法人全国児童発達支援協議会 (2017) 平成 28 年度障害者総合福祉推進事業 保育所等訪問支援の効果的な実施を図るための手引書. (オンライン), 入手先 <<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000166361.pdf>>, (参照 2019-12-27) .
- 45) 原口英之, 野呂文行, 神山努 (2013) 保育所における特別な配慮を要する子どもに対する支援の実態と課題——障害の診断の有無による支援の比較, 障害科学研究, 37, 103-114.
- 46) みずほ情報総研株式会社 (2017) 保育所における障害児保育に関する研究報告書. (オンライン), 入手先 <https://www.mizuho-ir.co.jp/case/research/pdf/kosodate2017_03.pdf>, (参照 2019-12-27) .

【特集】 社会福祉領域での子ども・家庭への支援

障害当事者のライフステージを通じた支援 —二分脊椎症者へのライフストーリーインタビューを通して—

神戸学院大学総合リハビリテーション学部 藤田 裕一

要 旨

本論文においては、二分脊椎症者へのライフストーリーインタビューを通して、障害当事者のライフステージを通じた支援を検討した。

キーワード：障害当事者、ライフストーリー、障害の意味、共同体感覚、ストレングス

問題と目的

本論文においては、筆者が実施した青年期・成人期前期の二分脊椎症者へのライフストーリーインタビューの調査を通して、障害当事者のライフステージを通じた支援のあり方について検討する。

1. 二分脊椎症について

二分脊椎症は先天性の中樞神経系の疾患である。二分脊椎に伴う移動能力障害や膀胱直腸障害の程度はさまざまである。それらは二分脊椎の各ライフステージにおいて、日常生活動作 (activities of daily living ; ADL) や生活の質 (quality of life ; QOL) に大きく影響すると指摘されている (落合, 2003 ; 亀ヶ谷, 2009 ; 日野岡ら, 2010)。二分脊椎による運動機能障害は多岐にわたり、特に下肢の麻痺や変形 (下肢障害)、膀胱直腸機能障害による排泄障害 (内部障害) が見られる。そのため、二分脊椎の治療・医療管理には脳神経外科、泌尿器科、整形外科等を中心にトータルなケアが必要とされる。また、様々な障害の程度があり、各々に合わせた適切な医療、教育、就職、結婚の問題までケースワークが求められている。

二分脊椎には顕在性二分脊椎 (嚢胞性二分脊

椎とも呼ばれる) と潜在性二分脊椎の2つがある。前者は後者よりその患者数が圧倒的に多い。また、前者には下肢障害、運動機能障害に加えて内部障害である膀胱直腸機能障害があり、後者には下肢障害はないが内部障害である膀胱直腸機能障害のみ存在する。このため、顕在性二分脊椎は潜在性二分脊椎より身体障害者手帳の等級において相対的に重度な判定となる。膀胱直腸機能障害は尿失禁や便失禁のリスクを伴い、外部への臭いの問題などもつきまとう。このため、紙おむつや尿道カテーテルを使用している二分脊椎症者も多いとされる。

2. ライフストーリー研究について

ライフストーリーインタビューはライフストーリー研究の面接調査の手法である。ライフストーリー研究は、1970年代頃からは、心理学における質的研究の一つとしても盛んになっており、語りに基づいて、個々の人間の具体的な生のありようを明らかにしようとする。ライフストーリー研究では対象者の語りの他に日記や重要な他者の証言等さまざまな資料に基づいて、当該の人生の史的事実を重視する。それに対して、ライフストーリー研究では、対象者の語りに依拠して経験的事実や解釈を重視する (Mann, 1992)。

表 1 調査協力者に関する基本属性

仮名	年齢	性別	二分脊椎の種類	手帳等級	就労	婚姻	家族構成	移動手段
A	23	男性	顕在性二分脊椎	2級	就労	未婚	両親と兄2人	車椅子,自力歩行,車
B	27	女性	顕在性二分脊椎	2級	語学学校学生	未婚	両親と弟	車椅子,自力歩行,車
C	24	男性	顕在性二分脊椎	2級	就労	未婚	母親	車椅子,自力歩行
D	33	女性	顕在性二分脊椎	2級	就労	未婚	両親と姉と弟	車椅子,杖,車
E	34	女性	顕在性二分脊椎	2級	無職	未婚	両親と弟	車椅子,杖
F	35	女性	顕在性二分脊椎	2級	就労	未婚	両親	車椅子,杖
G	25	男性	顕在性二分脊椎	1級	就労	未婚	両親と兄2人と妹	車椅子,自力歩行,車
H	33	女性	顕在性二分脊椎	2級	就労	既婚	夫	車椅子,車
I	31	男性	顕在性二分脊椎	2級	大学院生	未婚	祖母と両親と妹	車椅子,杖,車
J	24	女性	潜在性二分脊椎	3級	就労	未婚	独居	自力歩行

(手帳等級は身体障害者手帳の等級、全員日常生活の援助の必要無し、年齢は調査当時)

本研究におけるライフストーリーインタビュー調査の主たる目的は、青年期・成人期の二分脊椎症者における生まれてから現在までのライフストーリーの中で、自分の障害に対する意味づけが何を契機に変化するのか、またその意味づけの変化に影響を与えた要因とは何かを明らかにすることであった。

障害者のライフストーリー研究を行っている田垣(2007)が指摘しているように、ライフストーリー研究は、障害者自身の語る障害の意味を質的に分析するが、これは「病い(illness)」と呼ばれ、医療専門職の生物医学的なモデルである「疾患(disease)」とは区別され(Kleinman, 1988)、この病いは、障害者が実際に人生を生きていくうえでは非常に重要な役割を果たすと考えられている。

田垣(2003)では、障害者のライフストーリー研究の分類を行っている。すなわち、一つ目の軸「個人のストーリーの構成能力と、ストーリーを語らしめる社会文化的文脈のどちらを重視するか」、ならびに、二つ目の軸「医療を中心にした対人援助に貢献するのか(援助貢献型)、あるいは、障害をもちながら生きるこの経験を明らかにすることを重視するのか(脱援助型)」を設定し、1) 社会文化的文脈重視・援助貢献型の研究(医療人類学によるもの)、2) 社会文化的文脈重視・脱援助型の研究(欧米を中心にした先進国における文化や価値観の中での障害者の障害への意味づけをみようとする)、3) 個人重視・援助貢献型の研究(近代医療における人間性の回復をテーマに、患者である障

害者を包括的に理解しようとする研究)、4) 個人重視・脱援助型の研究(何らかの望ましい状態に障害者を到達させるという対人援助という文脈から離れて、障害をもちながら生きることが一体どのような経験なのかを理解することを重視)の4類型に分類している。

この類型に鑑みると、本研究は4) 個人重視・脱援助型の研究の範疇に属すると考えられる。二分脊椎症者として生まれてから幼児期、学童期、思春期を経て青年期、成人期前期まで生きてきた当事者が、その各ライフステージにおいて「二分脊椎症という病い、身体障害を持ちつつ生きることはどのような経験なのか」「二分脊椎という病い、身体障害をどのように意味づけるのか」を明らかにしたいからである。

二分脊椎症者の各ライフステージにおける病いや障害の意味づけの変化を、ライフストーリーインタビューを通して明らかにした上で、ライフステージを通じた支援について検討を試みることに一定の意義があるのではないかと考えられる。

I. ライフストーリーインタビューの調査方法

1. 調査対象と手続き

本研究では23歳～35歳の10名(男性4名、女性6名)の二分脊椎症者(A～J)を調査対象とした。調査協力者の二分脊椎症者の基本属性を表1に示す。

調査手続きについては、筆者がライフストー

リー法に基づいて次のような半構造化面接を実施した。話し手に対して、身体障害者手帳の等級や家族構成等の基礎的な項目を訊ねたあと、話し手が記憶として残っている幼児期の頃から現在という時系列に沿って、生活の流れを語るように頼んだ。この時系列はエリクソンの発達段階に基づき筆者が設定した。ただし自発的な語りを重視したので、時系列の順序通りに話が進まないこともあり、その際にはいつの出来事を語っているのかをその都度訊ねた。

面接は、話し手に語ることがなくなったと思われた時点で終了した。引き続き語ることがあると思われた場合、2回目以降の面接を実施した。2回目以降の面接において、新しいことが語られた場合は、必ず上記の時系列の中でいつのことなのかを訊ねた。

面接回数は最低1回から最高3回で、所要時間は1回あたり90分から150分程度であった。直接面接終了後、事実確認の補足としてEメールを用いることもあった。本人の許可を得た上で直接面接を録音した。調査時期は2009年12月～2013年6月であった。

2. 分析手続

川喜田(1967)とやまだほか(1999)ならびに田垣(2004a)を参考に、ライフストーリーを再構成し分析した。すなわち、1)録音したテープの逐語記録を順にエピソードに区分し、Excelのセルに入力していった。その際、話し手独特の表現を重視し、「」で抜き書きした。エピソード数は一人あたり平均約46個だった。主な内容は、周りの子に変な目で見られる、普通校から特別支援学校へ転籍、いじめられた経験、人生に影響を与えた援助者との出会い、就職活動の際の壁、就労中での困難等だった。2)次にKJ法を行ってエピソードを分類した。3)2)でできたエピソード群を通時的変化「幼児期～現在」という時系列に沿って配置したうえで、語られたでき事から年表を作った。4)通時的変化については、年表の個々のでき事をまとめて、話し手の生活パターンを明らかにした。たとえば、7歳で小学校入学、12歳で卒業というようになっている場合、7-12歳まで「小学校」というように、である。ここでいう生活パター

ンとは、Levinson(1978)を参考に「一つないし二つの中心的な要素」から構成されていることとした。具体的には、小学校在籍、中学校在籍、高校在籍、大学在籍、大学院在籍、仕事等だった。また、各々の生活パターンに対する意味づけを「テーマ」とした。

3. 倫理的配慮

面接調査の実施にあたり、大阪府立大学大学院人間社会学研究科倫理委員会(2009年10月)の了承を得た。面接実施の際は、語りたくないことについては一切答えなくて良いことと、プライバシーを厳守した上で面接の記録を学術論文等として公刊することを十分に話し手に説明した。また、個人が特定されることはないこと、データは本研究以外には用いないことを伝えた。

II. 結果

1. 話し手全体の通時的変化

まず、幼児期から現在に至るまでの話し手全体の状況を見ていく(表2)。話し手のプライバシーの確保をより確実にするために、話し手の個人情報の一部に若干の変更を加えている。通時的変化の結果に関して、代表的な特徴(表3、表4)を以下に述べる。

1). 「～できない」から「～できる」意識へ

Aの“ボランティア部に所属し部長を経験”、Bの“友人が自分をすごいと言ってくれたことで自己効力感が上がる”、Cの“障害児教育のアルバイトを通して、自分の良さややりがいを見出す”、Iの“文芸部で部長となり、行動範囲もさらに拡大”等、通時的変化の中で、「～できない」から「～できる」意識へと変わってゆく、つまり障害に伴う能力障害の意識から自分の「～できる」特性へと意識が変化していることが見受けられた。

2) 仲間の存在、人生に影響した人との出会い

Bの“友人が組体操に参加できるよう先生に働きかけてくれた”、Fの“普通校に馴染んでいたし、健常者の友人もいたし、自分が障害者

A									
共通時間軸	幼児期	学童期	思春期			青年期		成人期前期	
生活パターン	保育園	小学校	中学校	高校		大学		仕事	
(年齢)	(4-6)	(7-12)	(13-15)	(16-18)		(19-22)		(23-)	
テーマ	よく女の子が気にかけてく れていた	親の要求のおかげでエレ ベーターがついた	新しい校舎で車椅子への対応、 配慮してくれた	皆勤賞を 取った	ボランティア部に所属し部 長を経験	就職活動の際の壁		対等に扱わ れる	自覚を持ってや る覚悟

B								
共通時間軸	幼児期	学童期	思春期		青年期	成人期前期		
生活パターン	幼稚園	小学校	中学校	高校	大学	大学院	語学学校	
(年齢)	(4-6)	(7-12)	(13-15)	(16-18)	(19-22)	(23-25)	(26-)	
テーマ	友人の家で 良く遊ぶ	小1担任に怒られたことを契 機に何でも言ったり、工夫 できるようになる	友人が自分を見てすごいと 言ってくれたことで自己効 力感が上がる	友人が総体操に参 加できるよう先生に 働きかけてくれた	障害者水泳 で日本一に なる	就職活動の際の壁	就職活動の際の壁や障害者の給料の格差 に矛盾を感じ、研究の道へ	カナダの大学院 へ進学するため 勉強

C									
共通時間軸	学童期		思春期		青年期	成人期前期			
生活パターン	小学校		中学校	高校	大学	仕事			
(年齢)	(7-12)		(13-15)	(16-18)	(19-22)	(23-24)			
テーマ	歩き方を真似したクラスメイ トが先生に怒られる	小5の養護担任が色々工夫 してスポーツ等何でもさせ てくれる	周囲からの 上から目線	野球部と車椅子パ スケットでのやりがい	努力すると成 績が上位に なり楽しい	障害部門の 弁論大会に 出て自信に	障害児保育のアルバイトを 通して、自分の良さややり がいを見出す	就職活動の際 の壁	学童保育の仕事で担任となる が、障害があることで保護者に 担任扱いしてもらえず、退職

D

共通時間軸	学童期		思春期		青年期・成人期前期		
生活パターン (年齢)	小学校 (7-9)	小学校(養護学校) (10-12)	中学校 (13-15)	高校(養護学校) (16-18)	仕事 (19-)		
テーマ	低学年時からずっといじめを受ける	行動範囲が広がり積極的に	クラブは吹奏楽をしていた	周囲からシカトされる	同じ病気の仲間と接し、居心地が良かった	たまたまA市の電話交換の障害者求人があり、運良く就職できた	周囲の人とのコミュニケーションの難しさと目線の厳しさ

E

共通時間軸	幼児期	学童期		思春期		青年期・成人期前期
生活パターン (年齢)	幼稚園 (4-6)	小学校 (7-8)	小学校(養護学校) (9-12)	中学校 (13-14)	中・高一貫校(養護学校) (15-18)	家族と同居(無職) (19-)
テーマ	いじめ、シカトされ、健常者と関わりたくない	3年から2階になることから養護学校を勧められる	自分で進路の決断をしたので、養護学校では生き生きとする	水頭症手術を契機に中高一貫の養護学校に移り、そこで同じ障害を持つ人の存在の大きさを実感	養護学校時代の仲間の存在が自分の外出意欲の契機に	褥瘡の手術とそれへのしんどさ

F

共通時間軸	幼児期	学童期	思春期		青年期		成人期前期		
生活パターン (年齢)	保育園 (4-6)	小学校 (7-12)	中学校 (13-15)	高校 (16-18)	短大 (19-20)	無職 (21-)	仕事 (22-25)	褥瘡手術 (26-)	仕事と入退院の繰り返し (27-)
テーマ	普通校に馴染んでいたし、健常者の友人もいたし、自分が障害者という とりわけ強い実感もほとんどなかった				就職活動の際の壁	良好な関係で仕事を続けるも、会社都合で関東への転勤を命じられ、転勤は厳しいので余儀なく退職	人生観を変える リハビリの先生との出会い	褥瘡に対して何でこんなにも繰り返さなければならないのかという思い	

G

共通時間軸	幼児期	学童期	思春期			青年期・成人期前期	
生活パターン (年齢)	幼稚園 (4-6)	小学校 (7-12)	中学校 (13-15)	高校(養護学校) (16-18)		仕事 (19-)	
テーマ	友達がいる 楽しい	普通に生活できたし、友人 関係が楽しかった	障害のことでいじめを受け、 学校に行くのが嫌だった	自分が障害者であ ることを痛感	クラスメイトからのいじめと 先生からの悪口	全寮制だったのでその時親 の有り難みに気づく	通勤のしんどさ 特例子会社勤務で給料が安 い、そのことに対する憤り

H

共通時間軸	幼児期	学童期	思春期		青年期・成人期前期		
生活パターン (年齢)	保育園・幼稚園 (4-6)	小学校 (7-12)	中学校 (13-15)	高校 (16-18)	仕事 (19-)		
テーマ	友達も好きな人もいて楽し い	1年時は障 害児学級	校長の理解 と配慮	小6の時にい じめを受ける	中1の時にいじめを受け、怖くなっ て障害児学級を活用していた	車椅子で行動範囲が広がり、同時に周囲 の環境も整備されはじめる	学校のついで で病院の医療事 務に就職 周囲の障害理解度が高く、か つバリアフリーの環境下で仕 事ができる

I

共通時間軸	幼児期	学童期	思春期		青年期		成人期前期				
生活パターン (年齢)	幼稚園 (4-6)	小学校 (7-12)	中学校 (13-15)	高校 (16-18)	浪人生 (19-20)	大学 (21-24)	学部研究生 (25-)	専門学校 (26-27)	仕事 (28-)	大学院 (29-)	
テーマ	動作が周囲 に比べ遅い	小5の時にい じめを受ける	小6の時の担 任の理解	中3の時にい じめを受ける	合唱部の中 で自分の役 割を得る	対人恐怖になっ ていた時の友人との 出会い	電車通学を 通じて行動 範囲拡大	文芸部で部長となり、行動 範囲もさらに拡大	障害の壁に ぶつかる	就職活動の際 の壁	初めて少し 誰かの役に 立ったと思う 障害者の研究に 関心を持つ

J

共通時間軸	幼児期	学童期	思春期		青年期	成人期前期	
生活パターン (年齢)	幼稚園(米、日) (4-6)	小学校 (7-12)	中学校 (13-15)	高校 (16-18)	大学 (19-22)	仕事 (23-)	
テーマ	日本の幼稚園の先生の内 部障害に対する偏見	トイレの失敗から悪口を言 われる	周囲の子と 自分は違う	塾での先生や友人との出会いを 契機に障害を意識しなくなる	自分の障害を周りに理解し てもらおう大切さに気づく	自分で自分 を特別視しな い	友人関係が広 がる 上司へ障害のことを説明し、過 度に心配しないよう伝える

表 3 話し手が語った自己肯定への意味づけの要旨

仮名	自己肯定への意味づけ	語りの要旨
A		「(大学時代に)ボランティア部に所属し部長もやらせてもらいました。この経験が来年度就職する就職先の面接でも評価されて、自分自身の成長にも繋がったと思います(中略)。今の自分の基盤はボランティア部の経験だと思いますね。」
B	I. 「障害があるからできない」だけでなく「障害があってもできる部分がある」という気づき	「例えば、障害をもつことでマイナス1やと。(中略)皆と同じにするには、ゼロにならなきゃいけないのか?って考えながらきたと思うんです。そういうことを試しながらきた結果、(中略)時には、その人(健常者)たちを超えることだってあるんじゃないですか。ゆったら自分のことがプラス1になったりすることもあるから。」
C		「小学校5年生の時の養護担任の先生がすごい良い先生で、(中略)例えばドッチボールにしる体育にしる、僕にルールを作ってくれて(中略)、健常者の子らに、普通に混じって、色々できるようにになりました。」
D		「養護学校行くようになってから、行動範囲が広がったし、(中略)居心地が良かったかもしれない。友達ぎょうさん、同じ病気の子と接する機会があるから。いじめとかなかったし、小中みたいにな(中略)。まあ、楽しかったで」
E	II. 障害を持つ友人との出会いがそれまでの意識を変える	「(中高一貫で全寮制の)養護学校を卒業してから(中略)、その養護学校の友達とか、遊ぼうって誘ってくれるようになって、こーやって出てくるようになったわけで。」
F		「(障害者職業訓練校に入ったことがきっかけで)自分のレベルに合った友達。下ネタとか、健常者には隠しているとか、そういうことはしゃべらない(中略)。(障害者の友人には)奥深く突っ込んだ話もするようになるでしょ?特に女性、同性、男性と男性同士ね(中略)。いろんなことも話し出したし。」
I	III. 役に立ったという感覚	「初めて仕事した時、そりゃ大変なことや辛かったことはありましたけど、やりがいていうか、社会の中でちょっとは自分も役に立ってるかもしれないとか、役割って障害のある自分にもあるんかも知れないなって思えて、嬉しかったですね。」
G	IV. 障害のない友人との出会いがそれまでの意識を変える	「小学校、そうですね小学校何年生、5年か4年のときに障害を分かってくれる子が一人いて、(中略)その子とは一番の仲ですね。多分その子がいなかったらもう、今の僕はおったとしてもこんな元気じゃないし、ものすごく暗い人生を送ってると思うし。」
H		「高校に入ったら、普通にみんな接してくれるから。あつ、いいのかなみたいなの。(中略)ずうっと、そういう健常者っていうか。普通の子の中に来て、高校の時が一番おんなじように扱ってくれたかな。」
J	V. 自分が特殊な存在という意識からの脱却	「小6の時の先生が凄いいい人で(中略)、(障害のことを)わかってもらいたい人にはわかってもらわなあかんよって。(中略)高校になると意味がわかってきたというか、うちは見た目には普通に見えるんやしわかってもらわなあかんことはわかってもらわなあかんし、逆にわかってもらわんでいいって思う時は、普通の人やって振る舞わなあかんから自分は特別やと思ったあかんとか。そういうので少し気が楽になった。」

【注: 「 」内は実際の語り。()内は注釈、本文中の語りの引用においても同様】

表 4 話し手が語った障害の本質への意味づけの要旨

仮名	障害の本質への意味づけ	語りの要旨
A	I. 就職活動・就職を契機に障害そのものや能力障害、社会的不利を実感	「小学校から大学までは普通の人と思ってきたんですが、就職活動して違うんだということがわかったんです。初めて障害者の就職説明会に行った時に、障害者を受け入れている会社なのにダメと言われて、え～という感じでした。」
B		「就職活動で(中略)、(社長面接の際)地下やったら、君は車椅子降りて、階段下りれるのかねって言われて、行かないといけなかったら私だって階段下りますって言ったら、でもそんな社員を連れてこられたら向こうだって困るみたいに言われて。私、はあ？って思って、そういう時がこの会社のチームワークじゃないんですかってゆったら、落とされたんですよ。それに憤慨して。」
C		「一番やっぱ障害感じたってゆうんは、まあ僕、1年間は(学童保育のクラス)担任やった訳じゃないですか。で、これ続けるか、違う道に進むかって決定的になったんは、(中略)クラス担任にも拘らず、イベントの旅費ってゆうのは、(クラスの子の)親は出してくれなかったんですよ、僕の分は。『現地に行ってお前が何ができんねん』って。」
D		「(就職した時は)そりやなんか健常者の人が、私らを見たことがないから、どう接していいかわからんし、変な目で見られるし、私もどう関わって、いきなり養護学校から健常者がおるところに放り込まれたから、そんなバイトとかもしたことないし、世間も知らんし、もうあたふたあたふたで。」
G		「(障害者雇用での仕事の給料が)多分普通の人より少ないと思いますよ。手取りで8万やから。みんな十何万とかもらってるから。何で頑張ってるのにこんなに少ないんやって。」
G		「(就職活動時に)だからもう、同じ人間やから差別をせんでいいやんって。何でそんな差別するん？って。いや、お前はこうやからあかんとか、そういう差別が僕一番嫌いなんですよ。」
I	II. いじめを契機に障害を意識	「就職活動の時、障害を感じましたね。仲間と同じ資格を取って就職活動してみたら、僕だけ車椅子に対応してる設備が不十分だから、とかで不採用で。その時に、障害があるからできへんのか～っていうのはありましたね。」
D		「中学は、私、シカトやったもん、普通校やったけど。なんか(障害があることで)全然相手にされない。でも、部活も入ったってな、やめたけど。で、なんか嫌われとる子ばかりと仲良うしてた。みんな通る道ちやう、あたしらみたいなの。」
E		「過去、いじめとか色んな経験があって、健常者と関わってることがすっごい嫌で、ずーっと家に閉じこもってて。子どもって正直やから、ちょっとでも違う姿を見るとジロジロ見るし、んー、今でもそやしこれはね、ジロジロ見られることはしょっちゅうある。」
H		「それ(中学校でいじめられる)まではもう全然、周りも(障害のことを)気にしてなかったし、自分も気にしてなかったしできてたけど。なんでこんな風になるのかなって思った時に、『ああ、そう(障害があるから)なんかな』って」
F	III. 褥瘡に対するネガティブな意味づけ	「(褥瘡で仕事と入退院を繰り返していた時期は)障害がどうのこうのっていうより、『なんでこの入退院をバカにせなあかんの、うまいこといかへんな』っていうだけ。障害がどうのこうのじゃなくて、病気にに対して、褥瘡に対して。そりや、管理が悪いからやって、自分も責めたり。」
G	IV. 生まれ変わったら普通の身体になりたいという願望	「ああ、でも生まれ変わったら普通の人間に生まれたいとはずっと思ってきましたね。まあ、生まれ変わったら普通の人間になりたいな～っていうぐらい(の程度)ですけど。」
J		「自分とは違うんやという思いはあったと思います。あの(小学校の)頃は嫌でしたね。もう目覚めたら、こう普通の身体になってないかなという思いもあったし。」

【注:「 」内は実際の語り。()内は注釈、本文中の語りの引用においても同様】

というとりわけ強い実感もなかった”、Iの“対人恐怖になっていた時の友人との出会い”、Jの“塾での先生や友人との出会いを契機に障害を意識しなくなる”等、いわゆる健常者の友人との出会いが障害の意味に変化を与えていることが示唆された。また、Dの“同じ病気の仲間と接し、居心地が良かった”、Eの“養護学校時代の仲間の存在が自分の外出意欲の契機に”等、二分脊椎同士の仲間ないし同じ障害者同士の友人との出会いが障害の意味に変化を与えていることが示唆された。

3) いじめの経験

D、E、G、H、I、Jは、幼稚園、小学校、中学校、高校にかけて障害の意味に変化を与え得る児童・生徒からのいじめの経験をしていた。また、Gに関しては高校時代に先生からも悪口を言われるという教師からのいじめの経験をしていた。

4) 就職活動、就職の際の意識の変化

A、B、C、Iの“就職活動の際の壁”つまりは就職活動の際にそれまではそこまで強く感じてこなかった障害に伴う社会的不利を実感するケースや、BやGのように就職を通して障害者と健常者との格差、差別を感じているケースが見受けられた。

2. 話し手全体の意味づけに関して

1) 自己肯定への意味づけ

自己肯定への意味づけに関しては、その内容からI～Vに分類した。

I. 「障害があるからできない」だけでなく「障害があってもできる部分がある」という気づき

Aは大学時代のボランティア部で部長をしたことを契機に、Cは養護担任が体育等何でも周りと同じようにやらせてもらったことを契機に、「障害がある自分にもできる部分がある」ことを認識するようになっていた。またBは「障害があるからできない」部分をマイナス1、逆に「障害があっても周囲よりできる」部分をプラス1と表現し、その振れ幅を生きていた。

II. 障害を持つ友人との出会いがそれまでの意識を変える

DもEもFも同じ二分脊椎症者の友人や、障害を持つ友人との出会いを契機に、その出会いの前にはなかった障害を持つ友人を持つことの良さの認識を持つようになった。

III. 役に立ったという感覚

Iは就職して仕事をしたことを契機に、自分も社会の中で何か役に立ったかも知れないという感覚を持つようになった。

IV. 障害のない友人との出会いがそれまでの意識を変える

Gは小学校時代に会った友人との出会いがなければ今の自分はなかったかも知れないという内容、Hは高校時代の友人が障害に関係なく全く普通に接してくれたことが自らの意識の変化にも関係していた。

V. 自分が特殊な存在という意識からの脱却

今回の調査で唯一の潜在性二分脊椎症者であるJは、一見障害がないように見えてしまう程度ゆえの生きづらさを抱えているが、高校時代に理解してもらいたいと思う周囲には自分の内部障害（膀胱直腸機能障害）を伝えて理解してもらおう大切さに気づくことを通して、自分は特殊な存在ではないという意識から脱却し、同時に理解してもらわなくてもいいと思う周囲には普通の人として見せて生きていくという覚悟ができ、自分は特殊で自分の障害を理解してくれない周囲が悪いという意識から脱却していた。

2) 障害の本質への意味づけ

障害の本質への意味づけに関しては、その内容からI～IVに分類した。

I. 就職活動・就職を契機に障害そのものや能力障害、社会的不利を実感

A、B、C、G、Iは基本的に就職活動や就職の時期に至るまでは、それほど強く障害に伴う能力障害や社会的不利を実感していなかったが、就職活動や就職の時期を境に、強くそれら、とりわけ社会的不利を実感していた。Gについてはこの社会的不利を「差別」と表現し、被差別感を実感していた。Dについては就職を機に自分の障害に関して周囲か

ら変な目で見られていると感じ、(社会経験も少ないこともあって) 周囲とどのように接したら良いかの戸惑いを実感していた。

II. いじめを契機に障害を意識

D、E、Hはいじめを契機として、自分に障害があるからいじめられるのだと実感し、特にEに関してはいじめを契機に周囲の目線が気になり、外出ができないという経験にまで結びついていた。

III. 褥瘡に対するネガティブな意味づけ

顕在性二分脊椎症者は車椅子を利用することが多いため、褥瘡になる者もままいるが、Fは褥瘡によって入退院を繰り返す経験を20代にしていたため、二分脊椎よりもそれに付随する褥瘡に関してネガティブに意味づけを行っていた。

IV. 生まれ変わったら普通の身体になりたいという願望

GとJはもし自分が生まれ変わったとしたら、障害のない普通の身体になりたいという願望を持っていた。

III. 考察

1. 話し手の通時的変化ならびに意味づけの要旨の結果から

1) 自己肯定へ意味づけに着目して

話し手の通時的変化ならびに意味づけの要旨の結果から、学童期から青年期にかけての人生の流れの中で、1)「障害があるからできない」という実感から「障害があってもできる」部分があるという実感の変化が持てる経験、2) 同じ障害を持つ仲間の存在、3) (障害を理解してくれている) 障害のない仲間の存在、4) 障害がある自分も役立っているという感覚、の4つがとりわけ顕在性二分脊椎症者において障害を肯定的に意味づける要因になっていることが示唆された。この4つをAdler (1929) の共同体感覚の観点を踏まえ、まず顕在性二分脊椎症者の障害の肯定的な意味づけに関連する要因に関して考察してみたい。この共同体感覚は幸福感の高まりに関連する要因の一つとして示唆されているものである。

「障害があるからできない」という実感から、

「障害があってもできる部分がある」という実感の変化が持てる経験、これは自己効力感を高めるきっかけになっていると考えられる。このような実感は社会福祉学で言われるいわゆる「ストレングスマデル」¹⁾とも関連があると考えられるが、「障害があってもできるという部分があるという実感」が持てることは、Adler (1929) の共同体感覚に鑑みれば、「貢献感」に関連する部分であろう。「貢献感」とは「自分は周囲に支えられるばかりではなく、自分も誰かを支え、社会の中で自分が誰かの役に立っている」と思える感覚であるが、自分には障害があってもできるという実感の先には、おそらく「貢献感」が伴うであろう。この「貢献感」はとかく支えられる側にまわらざるを得ない障害のある人間にとっては容易に味わうことのできにくい感覚の1つであると思われるが、環境面の工夫や周囲の人々の配慮等によって、あらゆる機会への参加が広がれば「貢献感」も高まってゆくと思われる。

同じ障害を持つ仲間の存在、(障害を理解してくれている) 障害のない仲間の存在、に関しては、同じ障害を持つ仲間にしてもいわゆる健常者と呼ばれる障害のない仲間にしても、その存在の意味は大きいことが示唆された。Adler (1929) の共同体感覚に鑑みれば、「他者への基本的信頼感(所属感・信頼感)」に関連する部分であろう。これは「他者を信頼でき、社会の中で人や組織等とつながっている」と思える感覚である。同じ障害を持つ仲間の存在は、ポジティブな意味づけの要旨からも示唆されたように、同じ障害を持つ身であるからこそ語り合え、わかり合えることができるということの意味が大きいだろう。逆に言えば、障害のない仲間へはそこまで障害に関する込み入った話はしづらとも言える。したがって、同じ障害を持つ仲間の存在は「他者への基本的信頼感(所属感・信頼感)」の高まりに影響すると思われる。

(障害を理解してくれている) 障害のない仲間の存在、これに関して、障害を理解して手助けしてくれる友人や、あるいは障害に過剰に気を遣うことなく普通に接してくれる友人の存在が大きいことが示唆されたが、例えば後者のケースでも障害を先入観や偏見等から捉えてい

れば、「過剰に気を遣うことなく」とはいか
 なかったらと思う。そのような意味で、
 「障害を理解してくれている」ということは鍵
 の1つで、そのような仲間の存在は、Adler
 (1929) の「他者への基本的信頼感（所属感・
 信頼感）」の高まりにも影響すると考えられる。

障害がある自分も役立っているという感覚に
 関しては、先述の Adler (1929) の共同体感覚
 の1つ「貢献感」の高まりそのものであると考
 えられる。

2) 障害の本質への意味づけに着目して

話し手の通時的変化ならびに意味づけの要旨
 の結果から、学童期から青年期にかけての人生
 の流れの中で、1) 就職活動・就職を契機に障
 害そのものや能力障害、社会的不利を実感、2)
 いじめを契機に障害を意識、3) 褥瘡に対する
 ネガティブな意味づけ、4) 生まれ変わったら
 普通の身体になりたいという願望、の4つがと
 りわけ顕在性二分脊椎症者において障害を否定
 的に意味づける要因になっていることが示唆さ
 れた。

就職活動・就職を契機に障害そのものや能力
 障害、社会的不利を実感に関しては、先天性の
 身体障害の二分脊椎症者は就職というイベント
 を境に、これまで強く意識してこなかったで
 あろう能力障害や社会的不利に直面し、「障害」
 そのものや能力障害、社会的不利を実感せず
 にはいられない状況となる。例えば就職活動の際、
 あるいは就職した後に障害があるからできない
 という部分が少なからずあることに直面する。
 また、給与面の差のような、障害のないいわゆる
 健常者の同僚との間には差別があることに気
 づく顕在性二分脊椎症者もいた。就職して仕事
 をすることは、言うまでもなく Adler (1929)
 の共同体感覚のうち、「貢献感」を高めること
 に少なからず繋がりを。この点に鑑みればこの
 意味づけは、逆に「貢献感」を下げることに
 繋がりがねない。またこの意味づけは、自分
 ではある意味で改善できない「障害」があるから
 できない、という現実に直面している訳なので、
 Seligman (1975) の言う「学習性無力感」のよ
 うな無力感とも関連があるのではないかと思わ
 れる。

いじめを契機に障害を意識、これに関して、
 いじめを受けたことに関する原因帰属を自らの
 二分脊椎症とした場合、この二分脊椎やそれに
 伴う障害は先述の通り自分では改善できない如
 何ともし難いものなので、その苦痛はいじめら
 れたことによる苦痛だけにとどまらないと思わ
 れる。これは Adler (1929) の共同体感覚、「自
 己肯定感」「他者への基本的信頼感（所属感・
 信頼感）」「貢献感」のいずれも低下させ得るし、
 Seligman (1975) の「学習性無力感」を高め得
 るかもしれない。そう考えると自らの病い、障
 害がいじめの原因という風に帰属させている
 当事者は、いじめ経験が障害の意味づけのネガ
 ティブな変化に影響すると考えられる。

生まれ変わったら普通の身体になりたいとい
 う願望、これに関しては顕在性二分脊椎症者1
 名と、潜在性二分脊椎症者1名に見られたネガ
 ティブな意味づけであるが、Adler (1929) の
 共同体感覚のうち「自己肯定感」が低く、自分
 で自分のありのままを肯定的に受け止めること
 ができない時に、このような意味づけが生じる
 のではないかと考えられる。

IV. 総合考察—障害当事者のライフス テージを通じた支援のあり方—

以上を踏まえ、最後に障害当事者への支援の
 あり方を検討する。

生後～成人期の二分脊椎症者へのライフステー
 ジを通じた支援を考える上で、「インペアメン
 トに帰属されたディスアビリティ」（＝障害特
 性）の部分と「意識化されていないストレング
 ス」（個々の持つ長所や強み）とを分けて捉え、
 特に支援者や教員は後者を掘り起こして意識化
 させ、強みを活かして伸ばすストレングスの視
 点で支援することが重要ではないかと考える。
 このストレングス視点での支援によって、障害
 当事者がそれまで意識化されていなかったスト
 レングスを意識化して活かし、社会と繋がろう
 と言う意識が高まる時、そして社会と繋がるた
 めの行動範囲の拡大に医療、リハビリテーショ
 ン、バリアフリー等が結びついていると実感さ
 れた時、共同体感覚（自己肯定感、所属感・信
 頼感、貢献感）が少しずつ形成されると思われ

る。このことは幸福感の高揚あるいは障害の意味づけの自己肯定的な変容へとつながるのではないかと考えられる。

注

1) ストレングスモデルとは、人間ひとりひとりにあるストレングス (=長所、強み) に注目し、それを生活に活かそうとするソーシャルワークの支援モデルの1つである。ストレングスモデルについて伊東 (2016) は、「人は誰でも欠陥とストレングスの両方を持っているとしたうえで、利用者のストレングスのほうに注目しようという考え方だ。欠陥は生活の諸問題を引き起こす背景、ストレングスは成長を促進する背景や要因だとされる。このような考え方は、利用者の欠陥ばかりに焦点を当てた従来のモデルへの反省から生まれた」と指摘している。

引用・参考文献

- Adler, A. (1929) *Individualpsychologie in der Schule*, Leipzig : S. Hirzel. (Adler, A. 1969 *The Science of Living*. Introd. & ed. Ansbacher, H. L. Doubleday AnchorBook.) 岸見一郎 (訳) 野田俊作 (監訳) (1996) 個人心理学講義, 一光社.
- 藤田裕一 (2019) 青年期・成人期前期の二分脊椎症者における主観的幸福感や障害の意味の変化に影響する心理社会的要因, 大阪府立大学博士論文 (未公開).
- 日野岡蘭子・宮本和俊・平澤雅敏 (2010) 小児外科疾患を有する患児のQOL—洗腸による排便管理方法の現状と課題 日本小児外科学会雑誌, 42, 389-392.
- 伊藤香純 (2016) ストレングスモデルにおけるリカバリー概念の批判的検討 *Core Ethics* (12), 1-11.
- 亀ヶ谷真琴 (2009) 二分脊椎への取り組み—

二分脊椎の整形外科的諸問題 小児外科, 41, 721-724.

川喜田二郎 (1967) 発想法, 中央公論社.

Kleinman, A. (1988) *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*.

New York: Basic Books. 江口重幸・五木 紳・上野豪志 (訳) (1996) 病いの語り: 慢性の病いをめぐる臨床人類学 誠信書房.

Levinson, D. (1978) *The seasons of man's life*. New York: Knoph. 南 博 (訳) (1992) ライフサイクルの心理学 講談社.

Mann, J. S. (1992) Telling a life story: Issue for research. *Management Education and Development*, 23, 271-280.

落合信靖・亀ヶ谷真琴・西須 孝・守屋 秀繁 (2003) 二分脊椎児の運動麻痺レベルと歩行能力について. *臨床整形外科*, 38(2), 173-178.

Seligman, M. E. (1975). *Helplessness: On depression, development, and death* (Vol. 1). San Francisco: WH Freeman.

田垣正晋 (2003) 身体障害者の障害の意味に関するライフストーリー研究の現状と今後の方向性 *人間性心理学研究*, 21(2), 198-208.

田垣正晋 (2004a) 中途重度肢体障害者は障害をどのように意味づけるか: 脊髄損傷者のライフストーリーより, *社会心理学研究*, 19(3), 159-174.

田垣正晋 (2007) 中途障害者における「障害の意味」の生涯発達の变化—脊髄損傷者が語るライフストーリーから— ナカニシヤ出版.

WHO (1980) *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (ICIDH).

やまだようこ, 河原紀子, 藤野友紀, 小原佳代, 田垣正晋, 藤田志穂, 堀川学 (1999) 人は身近な「死者」から何を学ぶか: 阪神大震災における「友人の死の経験」の語りより, *教育方法の探求*, 2, 61-71.

Abstract

This paper is purpose on consider how to support for persons concerned with disabilities in their life stage through life story interview survey for spina bifida.

Key words : Person concerned with disabilities, Life story, Meanings of disability, Social interest, Strength

【実践研究】

重度知的障害のある難治てんかん児の 授業参加意欲を高めるための手立てに関する研究 －「朝の会」を対象授業として－

青森県総合学校教育センター 森 山 貴 史

要 旨

本研究では、肢体不自由特別支援学校高等部に在籍している重度知的障害のある難治てんかん児を事例対象として、朝の会の授業改善を行い、授業参加意欲を高めるための手立てを検討することを目的とした。本生徒が好きな活動を効果的に活用したり、具体物や写真カード等の視覚的情報を用いて指示したりするなど実態に応じた手立てを講じることで、授業への「不参加」行動が減少しただけでなく、活動中の生徒に視線を向ける行動が増加した。加えて、スケジュール確認を朝の会の最後に設定することで、次の活動への見通しをもてるようになり、係活動における自発的行動が増加した。このような授業分析等の結果及びエピソード記録から、本生徒の授業参加意欲の向上が示唆された。今後の課題として、朝の活動における行動変容が学校生活全体に及ぼす影響や、てんかん発作の状況と行動変容との関連について検討する必要性を指摘した。

キーワード：難治てんかん， 重度知的障害， 授業参加意欲， 授業改善

I. 問題と目的

乳幼児や小児期にてんかん性脳症を来し、重篤な脳機能障害と発達の退行を来す「希少難治てんかん」（難病情報センター）のある児童生徒は、てんかん発作が頻発したり、知的障害や運動障害など様々な合併症を有したりするため、特別支援学校で教育を受けているケースが多いと考えられる。しかしながら、全国の特別支援学校においてどの程度在籍しているのかは明らかになっていない。さらに、難治てんかんのある児童生徒への指導・支援に関する先行研究（学術研究論文）は、主に学校行事における教育的配慮を検討した姉崎（1998）以外に見られず、難治てんかん児を明確に対象として授業研究を行った報告はなされていない。その背景として、てんかん発作は睡眠障害との密接な関連性がある（吉澤・千葉，2014）ため、難治て

んかん児は授業中における覚醒状態が不安定になりがちである。それ故に、限られた期間で単元（題材）目標の達成状況や指導・支援の手立ての有効性等の評価を行う授業研究における事例対象に選ばれてこなかったという事情が推察できる。

そこで、本研究では、このように日中の覚醒状態が不安定な難治てんかん児にとっては、一日の学校生活について見通しをもち、学習意欲を高め、気持ち良く一日をスタートさせるための学習活動として広く行われている「朝の会」が重要であると考えた。朝の会を対象授業とした実践研究は、主に知的障害特別支援学校における、知的障害児や自閉症児の問題行動の軽減や適切な課題遂行の生起を促すことを目的とした行動分析的な指導アプローチによるものが数多く報告されている。村中・小沼・藤原(2009)は、机や椅子を置く向きの設定や手がかり教材と

いった物理的環境の改善が、知的障害児の課題遂行を高め、逸脱行動を低減させたことを報告した。その他、知的障害児や自閉症児への朝の会の指導において、参加機会の増加による授業参加の増加と離席・逸脱行動の減少（武田・藤原，2009）、言語指示に加えて「目で見て分かるきっかけ」を設定することによる自発遂行率の増加（霜田・石本，2009）、報告言語行動と聞き手への接近行動の形成（本田・村中，2010）など、着実に成果を挙げてきている。

難治てんかん児の場合、発作や睡眠障害の合併によって、安定して授業に参加し続けることが難しいため、上記報告のように行動変容を促す指導だけでは子どもの学習評価が難しい。そこで、学習意欲を維持・向上させたり、興味の幅を広げたりするなど、児童生徒の「内面の育ち」（細測，2018）に着目した実践研究が望まれる。朝の会に主体的に取り組めるよう、物的・人的な学習環境を整えることができれば、発作による活動の中断や覚醒状態の不安定さがあったとしても、次の学習活動への意欲を維持することができるのではないかと考える。

以上のことを踏まえ、本研究では、肢体不自由特別支援学校高等部に在籍している重度知的障害のある難治てんかん児を事例対象として、朝の会の授業改善を行い、授業参加意欲を高めるための手立てを検討することを目的とした。

II. 方法

1. 研究期間及び倫理的配慮

高等部1年の対象生徒が学校生活に慣れてきた頃が良いと判断し、X年8月末からX年10月上旬の約1ヶ月間を研究期間とした。

成果の公表に当たっては、対象生徒の保護者に口頭で説明し、同意を得た。また、本稿に掲載する生徒の個人情報、考察する上で必要最小限の内容とした。

2. 対象学級と授業

対象学級は、肢体不自由特別支援学校高等部1年の学級で、自立活動を主とする教育課程で学ぶ生徒3名が在籍している。いずれの生徒も生活全般において介助が必要であり、発語がな

く言葉でのやりとりは難しい。しかしながら、教師からの働きかけに対して表情や発声で応えることができる生徒や他の生徒が活動する様子に注目できる生徒がいて、集団での学習を楽しみにしている様子も見られていた。学級担任は筆者を含む2名であった。

対象授業は、学級単位で実施している朝の会とした。朝の会は、生徒登校後、9時半頃から始め、15～25分間を要した。また、朝の会における指導・支援の効果をみるために、その直後に行われている係活動も検討対象とした。係活動は、生徒の実態に応じて活動内容を決めて取り組んだ。

3. 対象生徒の実態

(1) アセスメントの結果

対象生徒のA児（高等部1年）は、重度知的障害と難治てんかんを併せ有している。独歩が可能だが、両下肢機能の障害と脊柱彎曲異常があるため、やや不安定である。MEPA-II Rの検査結果では、「姿勢」や「移動」の発達段階に比べて、「コミュニケーション」の発達が遅く、0～3ヶ月発達レベルから10～12ヶ月発達レベルまでの項目においてできることとできないことが混在している状態であった。A児は、発語はないが、「アアア」と発声することができる。坂口（2006）の重度障害児のコミュニケーション発達評価シートの「表出」領域を用いて実態把握を行った結果、4ヶ月の発達段階までは獲得しているが、意図性のある身振り・表情・発声は確実にはできていないため、表出の発達はおおよそ4～6ヶ月であると考えられる。

また、学習到達度チェックリスト（徳永，2014）で評価した結果、特に「受け止め・対応」のスコアが低く、「他者への注意と反応、発声」の段階であった。次の段階である「やりとりの予測・パターン化」は困難な状態であることが明らかになった。A児は、教師からの働きかけを受け止めて対応する力が弱いことが原因で、学校生活の様々な場面で自分に求められている行動の理解が難しく、見通しがもてずに「ア～！」と声を出して拒否したり、一方的に自分の要求を通そうとしたりする行動が生じていると考えられた。

そこで、朝の会などの特定の場面で同様の働きかけを繰り返し行うようにすることで、それを受容し応える力の向上を図り、教師とのやりとりの予測ができるようになることを目指す必要があると考えられた。その際、意図性のある表出の発達を促す視点も重要であると考えられた。

(2) 朝の会での様子

A 児は、就寝中のでんかん発作や抗てんかん薬の副作用の影響で、睡眠のリズムが不安定である。そのため、朝は眠気が強かったり、バギーで眠ったまま登校したりすることが多く、朝の会が始まっても覚醒レベルが低いままで、途中で机に伏せて眠ってしまうこともしばしばあった。また、前に出ている教師に注目し続けることが難しく、活動内容に見通しをもって取り組んでいる状況ではなかった。したがって、A 児に対しては、教師に注目するよう促す言葉かけが中心であり、賞賛の言葉かけを行う場面は少なかった。

教師の働きかけに対してタッチで応えるなど、一対一の場面では教師に注目することができていたが、他の生徒が活動している様子に注目して視線を送る様子はほとんど見られなかった。一方で、朝の会の最後に行っていた「朝の歌」で楽器を鳴らすのは好きであったため、意欲的に参加している様子も時折見られた。

また、朝の会で一日のスケジュールを確認しても、次に行う係活動に移行する場面で拒否する行動が見られていた。A 児にとって、朝の会でのスケジュール確認が見通しのもちやすさに

つながっていなかったことが推察された。

4. 記録と分析の方法

(1) 朝の会

A 児が遅刻したり、行事等により短時間で省略した内容で行ったりした日を除き、前述の期間中に計 11 回、朝の会の様子をビデオ録画した。授業改善を行う前は 4 回 (8 月 31 日～9 月 6 日)、移行期間をはさんで、授業改善後は 7 回 (9 月 19 日～10 月 5 日) 録画した。その際、カメラは、一定位置に固定して、毎回同じ距離で A 児の活動を記録できるようにした。また、他の生徒や教師の動きも記録できるように、カメラの角度等を工夫した。録画時間の合計は、180 分 15 秒であった。

授業分析は次のように行った。まず、A 児が朝の会に参加できていない場面が多く見られることから、「不参加」の状態に関するカテゴリーを設けた。加えて、実態把握の結果から課題として挙げられた、A 児が他の生徒に視線を向ける行動及び教師による A 児への賞賛の言葉かけに関するカテゴリーも設けた。これらをまとめて表 1 に示した。このカテゴリー表を基に、インターバルレコーディング法 (Alberto and Troutman, 1986) を用いて A 児の行動を記録した。15 秒間を 1 インターバルとし、計 721 インターバル (180 分 15 秒) について、各カテゴリーに該当した行動の有無をチェックし、集計処理を行った。

なお、同一インターバル中に生じた、異なる複数のカテゴリーの行動は全て記録した。

表 1 朝の会における分析カテゴリー

カテゴリー	定義	
拒否する	教師の手を払ったり首を振ったりして活動を拒否する。	
不参加	関係ないところを見る (目を閉じる)	前を見ないで窓の外など授業に無関係なものを見たり、目を閉じたりする (3 秒以上)。
	机に伏せる	机に伏せて寝そうになる、あるいは寝ている。
	立ち上がろうとする	机を押ししたりいすを引いたりして立ち上がろうとする。
	その他授業と関係のない行動をする	手遊びを始めるなど、上記以外の授業と関係のない行動をする。
A 児が他の生徒に視線を向ける	活動中の生徒に視線を向ける。	
教師が A 児を賞賛する	対象生徒に賞賛の言葉かけや拍手をする。	

(2) 係活動

朝の会の後に行われる係活動への移行及び取組の状況を把握するために、簡便な記録表を作成した。A児は、「健康観察カードを保健室に届ける」という係活動を行っており、その内容を細かく見てみると、表2に示したように計10項目に整理された。この10項目についてそれぞれ「◎：自分からできた」「○：指差しや言葉かけによってできた」「△：身体援助によってできた」「×：強く拒否した」「—：発作等によりできなかった」という観点で記録し、集計した。授業改善を行う前は7回、移行期間をはさんで、授業改善後は8回記録することができた。

表2 係活動「健康観察カードを保健室に届ける」の活動内容

1	いすから立ち上がる
2	健康観察カードを手取る
3	廊下に出る
4	保健室の方向に歩き出す
5	高等部玄関を右に曲がる
6	コンピュータ室前を左に曲がり、すぐに右に曲がる
7	プレールーム前を右に曲がる
8	保健室に入る
9	養護教諭にカードを手渡す
10	保健室を出る

以上のような朝の会や係活動における量的な分析に加え、A児の内面の変容について考察する資料を得ることを目的として、授業者の視点から捉えられた事象を言語化し、指導エピソードとして記録した。

III. 結果

1. 朝の会における授業改善の視点

主にA児に焦点を当てて、朝の会の授業に関する現状分析を行い、次の4つの視点で授業改善を進めた。

(1) 視覚的情報の整理・提示方法の工夫

教室前面のホワイトボードには掲示物や絵カードなどが雑然と並べられており、授業で活用できていなかったため、視覚的情報の整理及び掲示方法の工夫を行った。具体的には、ホワイトボードから余計な掲示物を外し、一日の簡易な全体スケジュールと各生徒にとって必要な情報を分けて示した。これまで朝の会ではホワイトボードを利用していなかったが、視覚的情報が分かりやすく整理されたため利用することにした。

(2) 生徒の役割の明確化

生徒の役割が特に決められておらず、見通しがもちにくく活動量が少なかったため、生徒の役割の明確化を行った。具体的には、自分の役割を意識しやすくなるよう、朝の会での役割を一定期間固定することにした。A児には、認知しやすい写真カードや絵カードを利用する「健康観察の順番決め」と「天気発表」を担当してもらうことにした。

(3) 段階的な支援の徹底

教師が生徒の自発的な行動を待たず、すぐに身体的援助をしてしまう場面が多かったため、

表3 朝の会の活動内容の変更

	変更前	変更後
活動内容	① 始めの挨拶	① 朝の歌
	② 健康観察	② 朝の挨拶
	③ カレンダー	③ 健康観察
	④ 天気	④ カレンダー
	⑤ スケジュール	⑤ 天気
	⑥ 朝の歌	⑥ スケジュール（全体→個別）
	⑦ 終わりの挨拶	
備考	※ 教師が司会を行う。	※ 生徒がタブレットPCを使用して司会を行う。
		※ 始めと終わりの挨拶は、自然な流れで個別に行う。

段階的な支援を徹底した。具体的には、教師の働きかけに応じて自分から進んで取り組む姿を引き出せるよう、見守り、言葉かけ、指差し、タッチング、身体援助というように段階的な支援を行うことにした。

(4) 学習活動への移行の円滑化

朝の会に期待感をもって臨めていない様子が見られていたため、表3に示したように、朝の会の各活動を行う順番を変更し、最初にA児が好きな「朝の歌」を行うことにした。また、A児は、朝の会後に係活動に移行する際に強く拒否する行動が時折見られたため、朝の会終了後に円滑に係活動に移行できるよう、最後にスケジュール確認を行うことにした。

2. A児への指導・支援の方針

アセスメントの結果を踏まえ、自立活動における、心理的な安定「(1) 情緒の安定に関すること」、人間関係の形成「(1) 他者とのかかわりの基礎に関すること」「(4) 集団への参加の基礎に関すること」、コミュニケーション「(1) コミュニケーションの基礎的能力に関すること」の内容を関連付け、「自分の役割が分かり、教師の働きかけを受け入れて進んで取り組む。」ことを指導内容として設定した。主な指導場面は朝の会と係活動を想定した。

A児への主な指導・支援の手立ては、次の3点である。①眠気の強さへの配慮として、座って待つ時間をできるだけ短くする。②教師からの働きかけを受け止めて対応する力の弱さを補うため、具体物や写真カード等の視覚的情報を用いて指示する。③動線をシンプルにして、係活動を始めるときにストレスなく教室を出られるよう、座席配置を変更する。

3. 朝の会の授業分析の結果

前述の方法で朝の会の授業分析を行い、A児の「不参加」カテゴリーに該当する行動（以下、「不参加」行動と言う。）の変容について図1に示した。これは、各観察回において、全インターバル数における「不参加」カテゴリー該当のインターバル数の割合を示したものである。「不参加」行動は、ビデオ録画初日の8月31日には33%であったが、最終日の10月5日は3%

となるなど減少した。また、図2に示したように、活動している他の生徒に視線を向ける回数が顕著に増加した。授業改善前は0回の日もあったが、授業改善後は最も多い日で11回見られた。

加えて、図3に示したように、教師が賞賛の言葉かけを行う場面も増えた。授業改善前は0回の日もあったが、授業改善後は最も多い日で13回見られた。

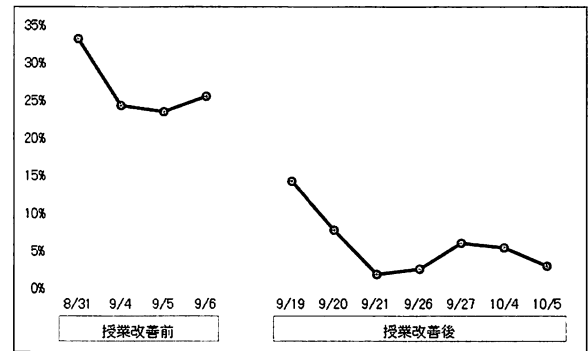


図1 朝の会における「不参加」行動の変容

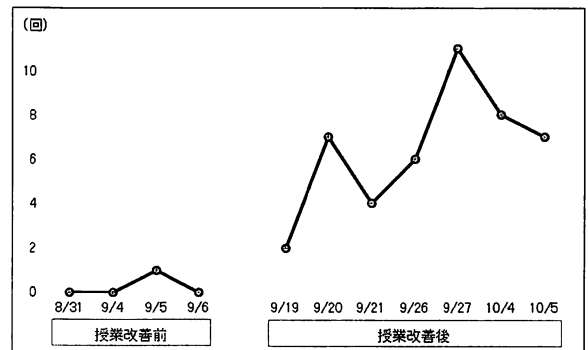


図2 朝の会における「A児が他の生徒に視線を向ける」行動の出現回数 (インターバル数)

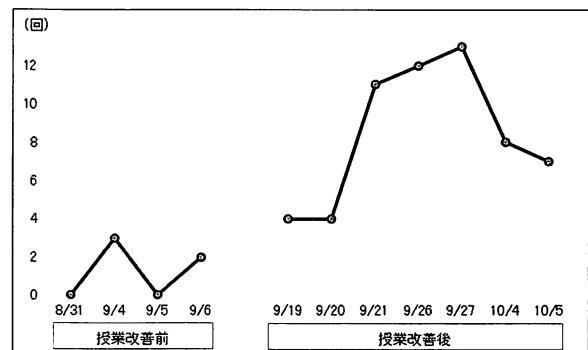


図3 朝の会における「教師がA児を賞賛する」行動の出現回数 (インターバル数)

4. 係活動の観察記録の集計結果

A児について、朝の会から係活動への移行及び取組状況を観察した記録を表4に示した。授業改善前及び授業改善後において、各観点(◎、○、△、×、-)で評価された項目の割合を算

表 4 「健康観察カードを保健室に届ける」係活動の観察記録

	授業改善前							授業改善後							
	8/28	8/29	8/30	9/4	9/5	9/6	9/7	9/19	9/20	9/21	9/25	9/26	9/27	10/4	10/5
1.いすから立ち上がる	◎	△	◎	△	△	△	×	△	△	△	◎	◎	○	△	△
2.健康観察カードを手取る	◎	◎	◎	○	○	○	△	○	◎	○	◎	○	◎	○	◎
3.廊下に出る	○	○	◎	◎	◎	◎	△	△	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
4.保健室の方向に歩き出す	◎	◎	◎	◎	◎	◎	△	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
5.高等部玄関を右に曲がる	○	△	×	×	○	○	△	◎	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎
6.コンピュータ室前を左に曲がり、すぐに右に曲がる	◎	△	◎	◎	◎	○	△	○	◎	○	◎	◎	◎	○	◎
7.プレールーム前を右に曲がる	○	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
8.保健室に入る	△	-	◎	◎	◎	○	◎	○	○	-	◎	◎	◎	◎	◎
9.養護教諭にカードを手渡す	◎	○	◎	◎	◎	◎	△	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎	○
10.保健室を出る	◎	-	◎	△	◎	◎	△	○	◎	-	◎	◎	○	◎	○

◎：自分からできた
 △：身体援助によってできた
 ○：指差しや言葉かけによってできた
 ×：強く拒否した
 -：発作等によりできなかった

出すると、「◎：自分からできた」項目の割合が53%（授業改善前）から70%（授業改善後）に増加し、「△：身体援助によってできた」項目の割合は21%（授業改善前）から8%（授業改善後）に減少した。また、授業改善後は、「×：強く拒否した」が1回も見られなかった。

5. 朝の会と係活動におけるエピソード

朝の会と係活動における A 児の主なエピソードを表5に示した。

IV. 考察

1. 朝の会への参加意欲の向上

授業分析の結果から、朝の会の授業改善によって、A 児の「不参加」行動が減少し、本人なりの方法で朝の会に参加できている時間が増えたと言える。その要因の一つとして、A 児が好きな活動である「朝の歌」を最初に行うことで覚醒レベルを上げ、それを最後まで維持できるようになってきたことが挙げられる。エピソード1に記されているように、覚醒レベルの高低にかかわらず、朝の会に期待感をもって臨んでいる状況ではなかった A 児が、徐々に活動内容を理解し、「早く楽器を鳴らしたい」という思いが伝わってくる場面も見られるように

なった（エピソード4）。A 児のように、意思の表出が少なく、日中の覚醒状況が不安定な難治てんかん児の授業参加意欲を向上させるためには、好きな活動や関心のある物事について把握し、授業の導入段階に取り入れることが有効な支援の手立ての一つであると考えられる。

また、A 児は、他の生徒に視線を向ける行動が多く見られるようになった。その要因の一つとして、朝の会における生徒の役割活動を固定化し、可能な限り生徒が活動する場面を増やしたことが挙げられる。「朝の歌」を楽しみにして朝の会に意欲的に参加できるようになってきたことから、少しずつ他の活動に対しても関心が向きつつあることも影響していたと考えられる。A 児とクラスメイトとの日常生活における関係性の大きな変化は見られなかったが、朝の会の各活動が他の生徒を意識する良い機会になっていたと考えられる。

このように「不参加」行動が減り、各活動に加わる場面が増えると、自ずと教師が賞賛の言葉かけをする機会も増え、それが A 児の授業参加意欲の向上につながっていたと推察される。姉崎（1998）は、重症児施設訪問教育において集団で朝の会を行い、友達と一緒に行動しようとする気持ちの育ちや、甘えやわがままの減少などの効果が見られた事例を報告しているが、

表5 主なエピソードの概要

No.	指導時期	A児の様子
1	授業改善前	<p>朝の会が始まって、身体は前に出ている教師の方ではなく、若干窓側に向いていて、窓の外を眺めたり、手遊びをしたりする時間が長いA児。眠気は強くない様子。時折、教師の動きを横目でちらっと見るものの、またすぐに別なところに注意が向いていた。朝の会の最後は、朝の歌に合わせて楽器を演奏している。この日、教師が複数の楽器を目の前に提示すると、A児は自分から柄付きのカスタネットを手を取った。ただ、楽器を鳴らすというよりも机の上で回すなどして遊んでいた。曲が終わり、楽器を返す際も遊びを止めたくないといった様子であった。</p> <p>その後の係活動では、教室を出て間もなく、その場にしゃがみ込んだ。「あー！」と大きな声を出し、泣きそうな表情をしていた。このようなA児の姿は4月から度々見られた。</p>
2	授業改善後	<p>この日は覚醒状況が良く、朝の会には最後まで参加することができた。さらに、教師が「いつもの係活動ですよ。」と言って健康観察カードを差し出すと、それを受け取り、目を見開いて首を横に振りながら興奮した様子で立ち上がり、保健室に向かって歩き出した。経路を間違えず、健康観察カードも落とさないで順調に歩き続け、保健室に着いた。すると、保健室前に二人の生徒が並んでいて、A児はその生徒達に近づいたところで立ち止まり、自分から右手で廊下の壁に設置されている手すりに掴まって、しばらくの間待つことができた。A児の出番になり、養護教諭のB先生に呼ばれた際に、教師が背中をトントンと軽くタッチすると、再び歩き出し、自分から健康観察カードを左手で差し出し、手渡すことができた。</p>
3	授業改善後	<p>この日、A児は保健室に自分から進んで入ることができた。A児に気付いた看護師が席を立て近づいてきたが、A児は別なところを見ていた。その視線の先は、これまで健康観察カードを受け取ってくれることが多かった養護教諭のB先生であった。それに気付いたB先生が近づいて来ると、その方向に歩を進め、健康観察カードを持っている左手を自分から差し出し、手渡すことができた。養護教諭から「ありがとう。」と声をかけられると、笑顔で左手を挙げて左右に振る動きを繰り返した。</p>
4	授業改善後	<p>天気調べを終え、自席に戻ったA児。教師が朝の会の準備をしている間、なぜか必死に左手を左前方に伸ばしていた。最初は、水分補給用のマグカップを取ろうとしているように思われたが、よく見ると、A児の視線の先には楽器を入れているかごがあり、それを懸命に取ろうとしていることが分かった。教師が「さあ、朝の会を始めますよ〜。」と言うまで、A児はずっとかごに手を伸ばしていた。</p> <p>このような行動は、これまでほとんど見られなかった。</p>

本研究においてもこのような子どもの「内面の育ち」(細瀬, 2018)を促すことができたと考ええる。

2. 朝の会の授業改善が係活動に与えた影響

係活動の観察記録の集計結果から、朝の会の授業改善後において、A児は係活動における自発的な行動が増え、身体援助が必要な場面が少なくなったことが明らかになった。また、エピソード2では、保健室前に他の生徒がいたため、順番待ちをするという行動を自ら選択する様子

が確認され、周囲の状況に合わせて行動を調整する力の向上が示唆された。さらに、エピソード3からは、ただ単に「健康観察カードを保健室に届ける」というだけではなく、「保健室のB先生に健康観察カードを渡す」ということを意識するようになってきたことが示唆された。

このようなA児の変容は、移行期間を含めて1ヶ月程度で見られたものであり、この間、てんかん発作や家庭での睡眠の状況等に特に目立った変化は認められなかった。つまり、A児の係活動の取組状況に主に影響を与えたのは、

直前の活動である朝の会における授業改善であったと考えられる。具体的には、A児の好きな活動を生かして覚醒状態を維持し、視覚的情報によるスケジュール確認を朝の会の最後に設定することで、次の活動への見通しをもてるようになってきたことが示唆された。

以上のことから、授業と授業との隙間時間や授業中におけるてんかん発作等によって、活動が途切れがちな難治てんかん児にとっては、直前に本人に分かりやすい方法で活動内容を端的に伝えることが、学習活動への参加意欲を高めるための有効な支援の手立てであると考えられる。

3. まとめと今後の課題

本研究では、重度知的障害と難治てんかんを併せ有するA児を対象として、朝の会の授業改善を行った結果、参加状況が好転し、それが次の学習活動の係活動における自発的行動の増加を促したと考えられた。先行研究では、朝の会における子どもの行動変容やスキル獲得に関する報告は散見されるが、それが次の学習活動にどのような影響を与えたのかという視点で検討したものはほとんど見られない。また、登校後に安定した状態で授業に参加することが難しい難治てんかんのある子どもであっても、子どものニーズに応じて活動内容や支援方法を工夫することで参加意欲を高め、学習活動への取組状況を改善できる可能性を示すことができた。これらの点において、本研究は新たな知見を提示できたものとする。

一方で、このような朝の会や係活動におけるA児の変容が、学校生活全体においてどのような影響を及ぼしたのかは検証できなかった。加えて、てんかん発作の様子や回数については詳細なデータを記録していなかったため、発作の状況と行動変容との関連を検討することはできなかった。これらは本研究の限界であり、今後の課題である。

謝辞

本研究の実施にあたり、ご協力いただいた関係の皆様へ心より感謝申し上げます。

文献

- 姉崎弘 (1998) 重症児施設訪問教育における集団指導の効果, 特殊教育学研究, 35(5), 33-40.
- Alberto, P.A. and Troutman, A.C. (1986) Applied Behavior Analysis for Teachers. Bell & Howell Company. 佐久間徹・谷晋二監訳(1992) はじめての応用行動分析. 三瓶社, 80-84.
- 吉澤門土, 千葉茂 (2014) てんかん患者における睡眠障害, 総合病院精神医学, 26(1), 48-57.
- 本田智寛, 村中智彦 (2010) 自閉症児の学校生活場面における報告言語行動と聞き手への接近行動の形成—シミュレーション指導場面の役割—, 行動分析学研究, 25(1), 42-64.
- 細渕富夫 (2018) 障害の重い子どものコミュニケーションの力を育てる, 肢体不自由教育, No.235, 4-9.
- 村中智彦, 小沼順子, 藤原義博 (2009) 小集団指導における知的障害児童の課題遂行を高める先行条件の検討—物理的環境と係活動の設定を中心に—, 特殊教育学研究, 46(5), 299-310.
- 難病情報センター. 神経系疾患分野稀少難治てんかん (平成24年度). (更新2011-04-05) (オンライン), 入手先 < <http://www.nanbyou.or.jp/entry/3250> >, (参照2019-05-07).
- 坂口しおり (2006) 障害の重い子どものコミュニケーション評価と目標設定. ジアース教育新社, 75.
- 霜田浩信, 石本直巳 (2009) 特別支援学校における生徒が自発的に活動できる授業づくりI—朝の会における自発的な行動を促す手がかりの検討—, 日本特殊教育学会第47回大会発表論文集, 518.
- 武田伊佐央, 藤原義博 (2009) 特別支援学校における参加機会と選択機会に視点をおいた授業づくりによる児童の授業参加に与える効果の検討, 日本特殊教育学会第47回大会発表論文集, 440.
- 徳永豊 (2014) 障害の重い子どもの目標設定ガイド 授業における「学習到達度チェックリスト」の活用. 慶應義塾大学出版会.

【資料】

病弱教育における ICT 機器等の活用に関する一考察

神奈川県立横浜南養護学校 五 島 脩

要 旨

近年、病弱教育において ICT 機器等を活用した教育活動の必要性が高まっている。本稿では、「何の ICT 機器を用いて」、「どのような入院治療による活動の幅や行動の制限から生じる学習活動の困難さの軽減をはかれるのか」を整理し検討するために、学会等や特別支援学校（病弱）各校の校内研究で報告されている実践を主な対象として、情報機器の発達も勘案し、近年の授業実践の事例を概観した。その結果、「Google ハングアウト」や「NTT Meeting Plaza」, 「Omnijoin」, 「Zoom」などの web 会議システムや遠隔操作ロボット「OriHime」, タブレットアプリ「ロイロノート・スクール」, 「協働学習システム」などの ICT 機器等を用いて、学習の場の保障や集団での学習の補完、治療による病棟内への持ち込みの制限のために生じる物理的障壁の軽減、身体的な活動制限から生じる学習の困難さの軽減、授業時数の確保を可能にしていることを指摘した。さらなる授業実践の蓄積と併せて、研究の介入しにくい分野であるからこそ、現場と研究者がどのように連携し病弱教育における ICT 機器等の活用に関して発展させていくかが今後の課題である。

キーワード：病弱教育 ICT 機器等の活用 web 会議システム 授業実践

I. 緒言

近年、病弱教育において、ICT (Information and Communication Technology) 機器等を活用した教育活動に注目されている。平成 29 年 4 月に公示された学習指導要領¹⁾では、「体験的な活動を伴う内容の指導に当たっては、児童の病気の状態や学習環境に応じて、間接体験や疑似体験、仮想体験等を取り入れるなど、指導方法を工夫し、効果的な学習活動が展開できるようにすること」と示され、疑似体験や間接体験の他に新たに仮想体験を用いた学習についてもその必要性が示された。また、文部科学省 (2018)²⁾ から出された「小中学校等における病気療養児に対する同時双方向型授業配信を行った場合についての指導要録上の出欠の取扱い等について (通知)」では、第 2 指導要録上の取扱い等において、「小・中学校において、

当該学校に在籍する病院や自宅等で療養中の病気療養児に対し、受信側に教科等に応じた相当の免許状を有する教師を配置せずに同時双方向型授業配信を行った場合、校長は、指導要録上出席扱いとすること及びその成果を当該教科等の評価に反映することができることとする」と示された。本通知が出されたことにより、今後病弱教育において、これまで以上に児童生徒への個々のニーズに応じた教育を展開できることが可能になるといえよう。一方で、今後 ICT 機器等を用いた教育活動を展開していく必要性がより高まってくるであろう。

病気により病院で入院治療することとなった子どもが教育を受けるためには、それまで在籍していた小学校、中学校等から、病院内にある特別支援学校 (病弱)、小・中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級等の病院にある学校に転学することが必要となる (滝川・西牧, 2010)³⁾。

特別支援学校（病弱）や病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍する病気療養中の子どもの病気やケガの種類は、小児がんや心臓疾患、腎臓疾患、精神疾患、ペルテス病など多様で、その病状も様々であり、感染症のリスクや車いすでの生活を余儀なくされることから活動の幅や行動に著しい制限を受ける。滝川（2013）⁴⁾は、入院中も病状や治療等によって、授業時数の制約、学習の空白や遅れ、病気に関わる不安等による学習意欲の低下、身体活動の制限、経験の不足や偏りによる社会性の未熟などの傾向がみられることを指摘している。さらに昨今病気療養中の子どもの入院期間の短期化と入院の頻回化傾向にあることから、友達関係を築きにくかったりすることもあるため、教師は子どもが主体的で意欲的に活動できる環境を整備し、達成感、自己効力感をもつことができるように配慮しながら教育活動を行うことが重要であることも指摘している。そうした制限や制約を軽減するための手段の一つとして、ICT機器等を活用した教育活動が期待されている。また、文部科学省（2010）⁵⁾が平成22年10月に出した「教育の情報化に関する手引き」においては、第9章の「5. 病弱者である児童生徒に対する情報教育の意義と支援の在り方」に病弱者である児童生徒に対する情報教育の意義として、「同年代の児童生徒や親元から離れて入院生活を送る病弱者である児童生徒にとっては、家庭や前籍校との交流や情報収集が欠かせないだけに、時間や空間に制限されないネットワークは、その特性から児童生徒が自らの生活を豊かにしていく上で有効な方法ということができ、病気による運動や生活の規制がある児童生徒の学習環境を大きく変える可能性がある。これらは、学習上の効果を高めるだけでなく、意欲の向上や心理的な安定などにも効果がある。」と示されている。ICT機器等を活用し授業を展開していくことは、病気の子どもへの学びの可能性を大きく広げることができると考えられる。これらのことから、今後病弱教育の現場においてICT機器等を活用した授業を展開していくことはますます重要になってくる。

ところで、ICT機器等を活用した教育活動が推進されている中で、病弱教育の場においてど

のようにICT機器等を活用して授業を展開していけばよいのだろうか。45分、50分、治療や病状によってはそれ以下の時間しか授業に臨むことができない中で、日々ICT機器等を用いて授業を展開していくことが容易でないことは想像に難くない。さらに、病弱教育の場におけるICT機器等を用いた教育活動に関する実践事例の報告は少なく、活用の実態については明らかとなっていない。森山ら（2014）⁶⁾らは、病弱児の教育的ニーズを試案段階であるが「学習上のニーズ」、〈身体的なニーズ〉、〈精神的なニーズ〉、〈社会的なニーズ〉と4つに分類されるとし、テレビ会議システムの活用は、〈学習上のニーズ〉、〈精神的なニーズ〉、〈社会的なニーズ〉の3つのニーズに対し有効であると指摘している一方で、病弱教育におけるICT活用の情報を網羅できていないとしている。そのため、病弱教育の場において、何のICT機器等が活用できるのか、またそれらはどのように活用されどのような入院治療による活動の幅や行動の制限から生じる学習活動の困難さの軽減をはかることができるのかを明らかにすることは意義があると考えられる。

II. 病弱教育の場における ICT 機器等を用いた授業実践の動向

1. 問題と目的

古くは、1976年山口県内の養護学校⁷⁾における「CCTV（Closed Circuit Television）システム（閉回路テレビシステムともいう）」の活用や1999年千葉県立仁戸名養護学校⁸⁾の「Phoenix」を用いた授業実践、2000年群馬県立赤城養護学校⁹⁾の「テレビ会議システム」を用いた授業実践など、病弱教育の場においてICT機器を用いた授業の可能性が探られてきている。滝川（2013）は、それまでに報告されている授業実践を概観し、ICT活用の有効性とともに、医療改革による児童生徒の入院期間の短期化や頻回化などの新たな医療体制に対応しながら、病気の子どもたちの教育環境の整備と教育支援の改善を進めていく上でICTの活用はますます重要になると指摘している。しかしながら、滝川（2013）が授業実践を整理し

た以降の病弱教育の場における ICT 機器等を用いた実践研究について、査読付きの学会誌を対象として論文検索サイト CiNii と J-STAGE を用いて学術論文を検索したところ、実践研究に関してはほとんどみられなかった。要因として、病弱教育の場における研究は、学校関係者のみならず児童生徒の家族や児童生徒に関わる医療関係者、さらには児童生徒の病状等、非常に倫理的な配慮が求められることから研究を行うことが難しいためであると考えられる。武田ら (2002)¹⁰⁾ は全国の病弱養護学校への調査から、文部科学省事業委託校^{註1)}の多くは、テレビ会議システム、テレビ電話、コンピューターの台数等設備は充実していたが、委託校とそうでない学校との設備に関する格差が顕著であることを明らかにした。さらに、委託校においても事業が終わり、予算がつかなくなるとテレビ会議システム等の活用が困難になる場合も出ており、都道府県等からの継続的な支援が必要であることを指摘している。それを受け滝川・西牧 (2010) は、高価な機器・設備を必要としない、手軽で誰もが使用できる ICT 活用が大きな課題であることを挙げている。ICT 機器を導入することは決して安価なことではなく、ICT 機器を使うための費用や回線の準備や人手の問題があることから研究が進展しにくい分野であると考えられる。しかし一方で、特別支援学校 (病弱) に焦点を当ててみたとき、各校の校内研究において、病弱教育の場における ICT 機器等を用いた授業実践が多数報告されている。小畑 (2011)¹¹⁾ は病弱教育研究における研究方法として、教員が書いた指導案や指導記録、学校や学級にある指導の集積は、身近すぎるかもしれないがこれらも重要な文献、データであり、それらを丹念に整理し、論考することも重要な研究に発展する可能性があることを指摘している。すなわち、必ずしも学術誌に載っているような査読のついている実践研究を分析することだけが研究になるわけではないということである。そこで、本稿では病弱教育の場における ICT 機器等を用いた授業実践について、「何の ICT 機器等を用いて」、「どのような入院治療による活動の幅や行動の制限から生じる学習活動の困難さの軽減をはかれるのか」を整理し検討

するために、学会等で報告されている実践や特別支援学校 (病弱) 各校の校内研究で報告されている実践を主な対象とし、近年の授業実践の事例を概観して、整理し検討することを目的とした。

2. 対象と収集方法

滝川 (2013) がそれまでの授業実践について概観した報告を行っており、また広く教育現場で扱われている Microsoft Windows の最新の OS である「Windows10」が 2015 年から一般的にリリースされている。さらに、文部科学省 (2018)¹²⁾ の「平成 28 年度学校における教育の情報化の実態等に関する調査結果 (概要)」では、学校における主な ICT 環境の整備状況として教育用コンピュータのうちタブレット型コンピュータ (平板上の外形を備えタッチパネル式などの表示/入力部をもった教育用コンピュータのこと) 台数の推移が増加傾向にあることが示されている。平成 24 年は 26,653 台、平成 25 年は 36,285 台と約 1 万弱台数が増えているが、平成 26 年は 72,678 台、平成 27 年は 156,018 台、平成 28 年には 373,475 台と平成 26 年以降の増加は著しい。そうした情報機器の発達や各学校への配備状況等も勘案し、近年の授業実践を概観、分析するため、2015 年以降に報告されている授業実践を対象とした。

収集方法としては、先述した通り論文検索サイト CiNii と J-STAGE を用いて学術論文を検索したところ、実践研究に関してはほとんどみられなかったため、この分野での主な発表がなされる特別支援学校 (病弱) 各校の校内研究や文部科学省から出されている「入院児童生徒等への教育保障体制整備事業」の成果報告書、日本特殊教育学会誌、全国病弱虚弱教育研究連盟発表資料集を主な対象とし、各事例を収集した。

III. 病弱教育における ICT 機器等を用いた授業実践

横山 (2017)¹³⁾ は、ロイロノート・スクールという授業支援アプリを用いて、授業実践を行なった。ロイロノート・スクールを用いて複数のタブレットをつなぎ、授業で使用するプリ

ントをPDF化し配布しておくことで、欠席時でも自分のペースで取り組める点で有効であったとしている。さらに、わからない問題等はFaceTimeを利用し、教員とやりとりをしたことも対象児童の安心につながったと報告している。

千葉県立四街道特別支援学校(2019)¹⁴⁾(以下、「四街道」と記す)は、平成30年度研究開発実施報告書<第4年次>において、ICTを活用した同時双方向型授業とオンデマンド型授業を行ったことを報告している。「Google ハングアウト」を用いて同時双方向型の授業を行い、また授業を収録してGoogleドライブに保存しておき、生徒の体調や治療の状況等、ニーズに合わせて視聴できるオンデマンド型の授業を提供した。G Suite for Educationに登録し、Googleドライブが容量無制限で活用できたとしている。視聴後、要件を満たせば、履修につながるよう追認出席を認めたことにより、治療等で欠席してしまった分の授業は、体調等に合わせ、いつでも見て、取り戻すことができ、生徒は無理せず、安心して療養しながら学習できるようになったと報告している。

東京都立光明学園(以下、「光明学園」と記す)の田村(2018)¹⁵⁾は、日本特殊教育学会第56回大会自主シンポジウムにおいて、病院内分教室における遠隔操作ロボット「OriHime」等を活用した教育活動の実践について報告している。他の病院に入院中の生徒に対し、分教室と双方向で展開される学習を行ったり、居住地での卒業式に参加できない入院中の児童生徒に、卒業式に代わる会を企画して遠隔から参加し、会場の空間と時間を共有することができた事例を報告した。

鳥取県立皆生養護学校(以下、「皆生養護」と記す)の勝田(2018)¹⁶⁾も同様に、日本特殊教育学会第56回大会自主シンポジウムにおいて、遠隔操作ロボット「OriHime」を活用した実践について報告している。感染症のリスクが高く外出困難な児童を対象に、「OriHime」を活用して遠隔合同授業を計画することで、集団での学習に参加できる体制を整えたとしている。外出することが困難な児童生徒は、様々な経験が不足し概念形成に偏りが生じやすいた

め、「OriHime」を活用し疑似体験を積み重ねることで、児童生徒の障害からくる困難さを改善し、調和的な発達を促す教育が可能になるのではないかと指摘している。

北海道立八雲養護学校(以下、「八雲養護」と記す)の森屋(2018)¹⁷⁾は、第59回全国病弱虚弱教育研究連盟研究会協議会・第55回関東甲信越地区病弱虚弱教育研究連盟研究協議会分科会Ⅱ(6)ICTにおいて、神経筋疾患児童生徒に対し、OKIワークウエルの遠隔授業ソリューションの「ワークウエルコミュニケーター」とタブレットアプリ「metamoji」を用いて全国の特別支援学校数校と合同遠隔社会見学を行なったことを報告した。また、「Skype」を用いて、在校児童生徒同士の交流や他校との交流、さらには北海道教育委員会の地域キャンパス校制度の遠隔授業システムを用い高等学校との合同授業(英語プレゼンテーションコンテスト)を行なったと報告している。高等学校合同授業に関しては、当初の相談から当日までの実施まで、準備や調整を含め3年間を必要としたが、教科学習の進め方や合理的配慮の捉え方を考え直す機会となるなど、双方にとってメリットとなる大きな交流活動となったと述べている。

神奈川県立横浜南養護学校(以下、「横浜南養護」と記す)の岡本ら(2018)¹⁸⁾は、第59回全国病弱虚弱教育研究連盟研究会協議会・第55回関東甲信越地区病弱虚弱教育研究連盟研究協議会分科会Ⅱ(6)ICTにおいて、ICT機器を用いた多数の授業実践の報告を行った。病院から全面的な理解と協力を得ることができ、病院内の無線LANを使用できるようになったこと、LTE回線の契約を結びWi-Fiルータを配備したことによって、教室と教室だけでなく教室と病棟、学校と訪問学級、校外と教室、他校とつないだ授業を行えるなど、入院している児童生徒の学習環境を整えることができたことを報告している。

また、神奈川県教育委員会(2017)¹⁹⁾は、文部科学省の委託事業として取り組んでいた「入院児童生徒等への教育保障体制整備事業」の成果報告書の中で、横浜南養護のICT機器を用いた多数の授業実践について報告している。例

えば、web 会議システムを用いて同じ病弱教育を行う他の特別支援学校の児童生徒と共に、外部講師を招いての授業を実施し、学校間交流を行なった。また、外部機関の協力を得ながら、VR を活用した授業も実施している。他には、web 会議システムを用いて、校外学習先とベッドサイドをリアルタイムでつなげ話し合いを行った事例を報告している。教科に焦点を当てたとき、小学部では3年生社会科「わたしたちの大好きなまち」という単元において、自分たちの住んでいる町について観察・調査し、白地図にまとめ調べていく活動があるが、web 会議システム「Omnijoin」と「全地球カメラ」を用いて、疑似的な体験活動を行なっている。理科の授業においては、入院治療により病棟内への持ち込み制限のために生じる障害の軽減をねらいとし、クリーンルームと教室をつなげ観察を行ない、リアルタイムで観察したものについて意見交換を行なった事例を報告している。中学部では、web 会議システム「Omnijoin」を活用し様々な病棟を多元的につなぎ、生徒会選挙を行なった事例を報告している。これらの事例から、web 会議システムは実際に体験できないことや、やりとりをするような授業についてその効果が高いとしている。

青森県教育委員会（2017）²⁰⁾ は、文部科学省の委託事業として取り組んでいた「入院児童生徒等への教育保障体制整備事業」の成果報告書の中で、特別支援学校（病弱）に在籍する、精神疾患（不安障害）により登校が月に1日程度の不登校の生徒に対し、タブレット端末や遠隔操作ロボット「kubi」を活用し、遠隔での授業参加を促したことを報告している。好きな時に始められ、止めたくなくなったらスイッチで切ることができ、生徒の体調に合わせて授業に参加することができ、また遠隔操作ロボット「kubi」を操作することにより、生徒自らが見たいと思う対象へ方向を変えることができるため、他者との関わりに対して積極的な姿勢が見られるようになったことを報告している。

京都市教育委員会（2017）²¹⁾ は、文部科学省の委託事業として取り組んでいた「入院児童生徒等への教育保障体制整備事業」の成果報告書の中で、京都市立桃陽総合支援学校（以下、

「桃陽総合」と記す）の取り組みとして、京都市教育委員会が契約している「NTT Meeting Plaza」を用いて京都市のテレビ会議システムを活用し、一度も高校に登校したことのない生徒を対象に、文化祭や体育祭の配信を行った事例を報告している。クラスメイトとも初対面の機会となり、対象生徒は復学を楽しみにしている様子であったとしている。また、小学6年生の国語「学級討論会をしよう」では、テレビ会議システムと協働学習システム（ノートをネット上で共有し同時協働編集が可能）を活用し、学校にいる児童と分教室で学習している児童をつないだ事例が報告されている。その他には、テレビ会議システムを活用して、原籍校（前籍校や地元の学校を含む、以下「地元校」と記す）での修学旅行参加に向けての事前学習を行った事例、退院後に児童の自宅と在籍小学校つなぎ、自宅療養により登校できない児童への支援を行なった事例が報告された。保護者から、学校に行けなくても励みになっている、学習に前向きになったとの感想をもらったということも同時に報告している。

以上のように、近年病弱教育の場において様々な ICT 機器等を用いた実践が多数報告されている。

IV. 総合考察

情報機器の発達等も勘案し、特に近年の授業実践に焦点を当て実践報告を概観してきたが、特別支援学校（病弱）各校で様々な ICT 機器等が活用され、さらにそれらを用いた授業実践は非常に多様であることが明らかとなった。ここで、先述した「何の ICT 機器を用いて」、「どのような入院治療による活動の幅や行動の制限から生じる学習活動の困難さの軽減をはかれるのか」に焦点を当て、考察を行う。併せて、筆者の病弱教育の場に携わる教員という視点から、本稿に出てきた ICT 機器が他にどのような使い方ができるのか提案していきたい。

まず特筆すべきは、web 会議システム（テレビ会議システムや遠隔授業システム等呼び名は各校によるが、ネット回線を利用して画面越しに音声のやりとりをするもの、以下総称して

「web 会議システム」と記す) を用いた実践が数多く報告されており、またその使用用途が非常に多岐にわたっていることである。web 会議システムとして活用されているものは、「Google ハングアウト」や「ワークウェルコミュニケーター」、「Skype」、「NTT Meeting Plaza」が挙げられている。その他にも、神奈川県立横浜南養護学校(2019)²²⁾の校内研究においては、「Omnijoin」や「Zoom」といったweb 会議システムを活用した実践報告がなされている。これらのweb 会議システムを活用すれば、病弱教育の場において入院治療による活動の幅や行動の制限から生じる学習活動の困難さや物理的障壁の軽減をはかることができると考えられる。

四街道の「web 会議システム」を用いて同時双方向型につなぐ授業や、横浜南養護の多面的につなぎ同時中継するような使い方では、病棟や病室にいながら『学習の場の保障』ができるという点で非常に意義があると考えられる。特別支援学校(病弱)には、クリーンルームにいる児童生徒や体調によって病室から出られない児童生徒が多数在籍している。そのような児童生徒に対して、どこにいても学習の場を保障することができることを可能にするのがこの「web 会議システム」であると考えられる。次に、『集団での学習の補完』ができるという点である。病弱教育の場では、児童生徒の体調等によりベッドサイドで教員と1対1で授業を行うことが多くあり、また病院内の教室に登校できたとしても、同学年の児童生徒が常にいるという状況ではなく、集団の場で学習を進めることができる機会はそう多くはない。児童生徒は、入院治療している間は特別支援学校(病弱)に在籍となるが、いずれは地元校に戻っていく。その際、スムーズに集団の学習に戻るためにも、病弱教育の場において集団で学習を行える環境を作ることは重要であると考えられる。しかしながら、'集団の場'を確保できても'集団での学習'を確保できているわけではない点について、ここであえて主張しておきたい。横浜南養護の校内研究の報告書においても、教員の介入がないと児童同士の対話にはつなげにくく、これは交流のない児童同士をつないだことが原因である

ということが指摘してある。学習の場を児童生徒同士で共有できたとしても、毎日顔を合わせているわけではない児童生徒同士が、授業時間だけ画面越しで直接的にやりとりをすることは非常に難しいだろう。対応として、授業時間でない時間に、いかに普段顔を合わせない児童生徒たちに関わりをもたせるかを考える必要があると考える。場を共有した後、どのように児童生徒同士の学び合いへつなげていくのかは、授業準備の段階で熟考しておかなければならないであろう。

また横浜南養護が、「web 会議システム」は実際に体験できないことや、やりとりをするような授業についてその効果が高いと報告しているように、感染症のリスク等から持ち込み制限のある病棟に入院している児童生徒への理科の授業や、病室から出ることが困難な児童生徒やベルテス病、ケガによる活動制限のある児童生徒への生活科や社会科の授業において、よりICT機器の有効性は高いと考えられる。例えば理科の授業における間接的な観察では、『治療による病棟内への持ち込み制限のために生じる障害の軽減』ができ、疑似的なまちなんけんでは病気やケガによる『身体的な活動制限から生じる学習の制限』の軽減を可能にしたと報告している。さらに、ここで扱われている「全天球カメラ」は、例えば防水のできるケース等を用いれば、理科の間接的な観察等において病室にいながら、よりリアルな観察を行うことなどもできるであろう。これらのことから、このようなICT機器等を用いた体験活動は、病弱・身体虚弱児にとっては活動や思考の幅を広げる機会となり、さらには教員にとっても教材研究の幅を広げるものになると考えられる。さらに同報告書内にて、ICT機器は間接的な体験活動による学習の補完を行えることだけにとどまらず、同じ学習をする他児と双方向的に意見を交換できる環境を構築する手立てにもなりうる指摘されているように、同じ病院内にはいるが遠い場所で学習しているクラスの友達と日頃からコミュニケーションを取るためのツールとしても活用できるであろう。また、四街道のように、リアルタイムでの授業でなくとも、その授業を収録し保存しておけば、児童生徒の『授業時数

の確保』ができる使い方も可能である。先述したように、文部科学省より、「小・中学校等における病気療養児に対する同時双方向型授業配信を行った場合についての指導要録上の出欠の取扱い等について（通知）」が示され、昨今教育のあり方についても見直されている。そうした視点からも、どのような環境や体制を整備していけば、より児童生徒のニーズに対応しているのか、今後検討していく必要があるだろう。

学校を飛び出してという視点で見てみたとき、八雲養護の他の特別支援学校とつないだ事例や、桃陽総合の地元校とつないだ事例からは、「web 会議システム」は入院治療を行なっている中で地元校のクラスメイトとの関係をつなぎとめるツールとして機能しているといえよう。この取り組みをさらに発展させたとき、復学支援のツールとしても活用できる方法があると考えられる。

横山(2017)は、タブレットアプリ「ロイロノート・スクール」を『治療等からくる授業時数の制限による物理的障壁の軽減』をはかるために活用していると考えられる。このような使い方の他に、「ロイロノート・スクール」は、意見交換のツールとして使用できるのではないかと考える。例えば、教員が教室から web 会議システムを用い、複数の児童生徒を多元中継しながら授業を進めるとする。テレビ画面越しでは回線の状況等により、うまく会話が成立しない場合があることも考えられる。その時に「ロイロノート・スクール」を用い、視覚的に意見の共有を行っておくことでスムーズな授業の進行につながるのではないかと考えられる。桃陽総合の用いていた「協働学習システム」と同様の使い方も期待でき、児童生徒同士が離れていても思考の共有を行うためのツールとして機能させられるのではないかと考える。

広義的に捉えれば、光明学園や皆生養護の報告であった遠隔操作ロボット「OriHime」も、web 会議システムとしての活用が考えられるだろう。しかし、使用方法が web 会議システムと同様でも、病室等からつないでいる児童生徒だけでなく、つないだ先の例えば教室等にいる児童生徒が画面越しでないクラスメイトの分身であるロボットが挙手をしたりうなずいたりす

る、そうした動作が双方にとってより集団を感じられるような効果をもたらす可能性があるかもしれない。

V. まとめと今後の課題

本稿では、病弱教育の場における ICT 機器等を用いた授業実践について、「何の ICT 機器等を用いて」、「どのような入院治療による活動の幅や行動の制限から生じる学習活動の困難さの軽減をはかれるのか」を明らかにするために、学会等や特別支援学校（病弱）各校の校内研究で報告されている実践を主な対象とし、近年の授業実践の事例を概観した。

情報機器の発達著しい昨今、病弱教育のあり方も過渡期をむかえているといえよう。滝川(2013)は、病弱教育の意義として病気の子どもの学力向上、積極性・自主性、社会性の涵養、心理的安定、病気に対する自己管理能力の育成等を挙げている。また、森山ら(2014)は、ICT 機器を活用することは病弱児のキャリア発達の視点で、児童生徒自身が ICT に関する知識・理解を深めるとともに、技術的なノウハウを身につけ、将来的に社会の中で ICT を適切に使いこなせるように指導・支援することの意義も大きいことを指摘している。特別支援学校（病弱）各校が報告しているように、ICT 機器等を適切に活用できれば、先述した意義に沿った、より効果的な授業を行っていくことが可能になると考えられる。しかし、「ICT 機器を活用 = ICT 機器の使用」ではないということには十分に留意したい。つないで授業を行なった方が楽しいから、学習アプリを使った方が楽しいからというような導入方法は、本論と異なる意味の活用であると考えられる。ICT 機器等は、あくまでも児童生徒の入院治療による活動の幅や行動の制限から生じる学習活動の困難さや物理的障壁の軽減をはかる手段・ツールであって、それを使うこと自体が目的になってはいけない。そのことを意識しながら、目的的に ICT 機器を活用しなければならないと考えられる。

また、病弱教育に限らず、教育現場には急速に iPad 等のタブレット端末などが普及し、少し前までは、高価な機器やソフトウェア等が

無ければ実現できなかったようなことも、実現可能になってきている。そうした教育の情報化が進む中で、実際に実践を行っていく現場の教員も日々対応していく必要があると考えられる。独立行政法人国立特別支援教育総合研究所(2009)²³⁾は、高度情報化社会へ対応するため、①教員のICT能力による「教育の格差」、②ICTによるノウハウの構築不足、③マルチメディア環境の整備のための予算化という課題があることを指摘している。教育の情報化による新しい教育、つまり流行へ対応するために上記にある課題を克服することが必要であると同時に、教育の不易な部分、①授業目標の明確化、②指導内容の構造化、③学習方法や学習形態の工夫、④集団の中での個の指導、⑤評価を適切に行い、指導に生かす(指導と評価の一体化)ことへの対応も忘れてはならないと指摘している。病弱教育の場においてICT機器等を活用してできることが増えた今こそ、現場の教員もそのノウハウを身につけ、授業においては、これまでのように教科的な目標、社会性の育成をねらいとした授業設計を行わなければならないであろう。

本稿では、特に近年の授業実践についてとりあげたが、全ての実践について網羅できていないわけではない。文部科学省(2019)²⁴⁾の「新時代の学びを支える先端技術活用推進施策(最終まとめ)」や「遠隔教育の推進に向けた施策方針」において病弱教育の事項が盛り込まれるなど、教育の在り方が見直される中で病弱教育にも焦点が当てられている。これよりさらに情報機器は発達し、それに伴い病弱教育においても新たなICT機器等の活用方法が模索されていくであろう。今後も、病弱教育の場において、ICT機器等を活用したさらなる授業実践の蓄積を行っていく必要があり、かつ再現性のある実践を蓄積していくことが肝要であると考えられる。また研究者の介入が困難な分野であるからこそ、現場の実践知と研究者の科学的な視点とがどのように連携して、病弱教育におけるICT機器等の活用に関して検討し、発展させていくのが今後の課題であると考えられる。最後に、筆者自身、病弱教育の現場に携わる一教員として、病弱教育におけるICT機器等を活用した授業実

践を積み重ねていくことを今後の課題の一つとしたい。

註

- 1) 本文中武田ら(2002)の引用で出てくる文部科学省の委託校とは、平成9年NTTが中心となり、文部省(当時)の援助を受けながら学校におけるマルチメディア環境の整備を支援するプロジェクトである「こねっとプラン」や文部省の平成9年度～平成11年度の「へき地学校高度情報通信設備(マルチメディア)活用方法研究開発事業」の研究指定、平成12年度の「学校の情報化推進のためのネットワーク活用方法研究開発事業」の研究指定等を受けていた学校のことである。

引用文献

- 1) 文部科学省(2017) 特別支援学校教育要領・学習指導要領。
- 2) 文部科学省(2018) 小中学校等における病気療養児に対する同時双方向型授業配信を行った場合についての指導要録上の出血の取扱い等について(通知)。
- 3) 滝川国芳・西牧謙吾(2010) 病気のある子どもを担当する教師間における情報共有手段の開発に関する研究—ICT(Information and Communication Technology)活用による病弱教育支援冊子の作製をとおして—。川崎医療福祉学会誌, 20, 147-157。
- 4) 滝川国芳(2013) 日本の病弱・身体虚弱教育における教育情報の共有と活用に関する研究動向。特殊教育学研究, 51(4), 391-399。
- 5) 文部科学省(2010) 教育の情報化に関する手引。
- 6) 森山貴史・日下奈緒美・新平鎮博(2014) 病弱教育におけるICT活用の意義に関する検討。国立特別支援教育総合研究所ジャーナル, 第3号, 12-17。
- 7) 佐藤雅典(1976) 病弱教育におけるCCTVシステムの活用。辻村泰男(監修), 障害児教育の今日的課題4 教材・教具, 福村出版, 123-134。
- 8) 千葉県立仁戸名養護学校(1999) マルチ

- メディアを活用した補充指導に関する調査研究：病気療養児に関する調査研究。〔CD-ROM 版〕
- 9) 群馬県立赤城養護学校マルチメディア委員会 (2000) マルチメディアを活用した補充指導について。育療, 20, 40-48.
 - 10) 武田鉄郎・浅利倫雅・遠藤茂 (2002) 病弱養護学校及び院内学級における情報教育に関する取り組み。中村均 (研究代表), 障害のある子どもが高度情報化社会に適応していくためのカリキュラム開発に関する基礎的研究。国立特殊教育総合研究所, 26-36.
 - 11) 小畑文也 (2011) 病弱教育研究における研究方法の展開。育療, 48, 5-11.
 - 12) 文部科学省 (2018) 平成 28 年度学校における教育の情報化の実態等に関する調査結果 (概要)。
 - 13) 横山俊治 (2017) 病弱者である生徒への学習支援 - ICT を活用した授業改善・学習支援の取り組みを通して -。沖縄県立総合教育センター前期長期研修員, 第 62 集, 研究集録。
 - 14) 千葉県立四街道特別支援学校 (2019) 平成 30 年度研究開発実施報告書〈第 4 年次〉。
 - 15) 田村康二郎 (2018) 特別支援教育における遠隔教育の可能性と課題。日本特殊教育学会第 56 回大会 (2018 大阪大会) プログラム集・発表論文集, 自主シンポジウム 1 - 12.
 - 16) 勝田浩司 (2018) 特別支援教育における遠隔教育の可能性と課題。日本特殊教育学会第 56 回大会 (2018 大阪大会) プログラム集・発表論文集, 自主シンポジウム 1 - 12.
 - 17) 森屋伸 (2018) 神経筋疾患児童生徒に対する支援機器を活用した対話的な学習活動の展開について。平成 30 年度第 59 回全国病弱虚弱教育研究連盟研究会協議会並びに総会・第 55 回関東甲信越地区病弱虚弱教育研究連盟研究会協議会並びに総会茨城大会開催要項及び各種発表資料集, 101-106.
 - 18) 神奈川県立横浜南養護学校入院児童生徒等への教育保障体制整備事業プロジェクトチーム岡本克己他 8 名 (2018) ICT 機器等を活用した学習保障と教育の充実。平成 30 年度第 59 回全国病弱虚弱教育研究連盟研究会協議会並びに総会・第 55 回関東甲信越地区病弱虚弱教育研究連盟研究会並びに総会茨城大会開催要項及び各種発表資料集, 107-112.
 - 19) 神奈川県教育委員会 (2017) 平成 29 年度「入院児童生徒等への教育保障体制整備事業」成果報告書。
http://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/__icsFiles/afieldfile/2018/10/09/1409782_014.pdf (2019 年 5 月 3 日閲覧)。
 - 20) 青森県教育委員会 (2017) 平成 29 年度「入院児童生徒等への教育保障体制整備事業」成果報告書。
http://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/__icsFiles/afieldfile/2018/10/09/1409782_002.pdf (2019 年 5 月 3 日閲覧)。
 - 21) 京都市教育委員会 (2017) 平成 29 年度「入院児童生徒等への教育保障体制整備事業」成果報告書。
http://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/__icsFiles/afieldfile/2018/10/09/1409783_006.pdf (2019 年 5 月 3 日閲覧)。
 - 22) 神奈川県立横浜南養護学校 (2019) 校内研究。
 - 23) 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 (2009) 共同研究報告書「病弱教育における ICT を活用した教育情報アーカイブの在り方に関する実証的研究」。
 - 24) 文部科学省 (2019) 新時代の学びを支える先端技術活用推進施策 (最終まとめ)。

参考文献

- 1) 文部省 (1994) 病気療養児の教育について。文部省初等中等教育局長通知, 文初特 294 号。
- 2) 情報化の進展に対応した初等中等教育における情報教育の推進等に関する調査研究協力者会議 (1997) 体系的な情報教育の実施に向けて。情報化の進展に対応した初等中等教育における情報教育の推進等に関する調査研究協力者会議「第 1 次報告」。
- 3) 西村匡司・新立德 (1999) 病室からのアクセスー病弱・虚弱養護学校の実践事例 滋賀県立森山養護学校一。佐藤尚武・吉田昌義・成田滋 (編), 教室からのインターネットと

- 挑戦者たちーチャレンジキッズによる出会い・学びー. 北大路書房, 62-70.
- 4) 文部科学省 (2002) 情報教育の実践と学校の情報化.
- 5) 筑波法美・武田鉄郎 (2004) 病弱養護学校でのテレビ会議システムで AirH” を利用した取組. マルチメディアを用いた特殊教育に関する総合的情報システムの研究開発. 国立特殊教育総合研究所.
- 6) 本田知史 (2004) 前籍校にスムーズに戻るための支援の在り方. 育療, 20, 40-48.
- 7) 金森克浩・小林巖 (2005) 訪問教育の充実を指向した携帯型テレビ電話を用いた遠隔教育システムの活用に関する研究. 日本教育工学会論文誌, 29, 379-386.
- 8) 年光克水 (2004) 病弱養護学校におけるテレビ会議システムの利用の在り方. 中村均 (研究代表), マルチメディアを用いた特殊教育に関する総合的情報システムの研究開発. 国立特殊教育総合研究所, 70-74.

編集委員長 武田 鉄郎

常任編集委員

石川 慶和 小畑 文也 河合 洋子 島 治伸 滝川 国芳
谷口 明子 丹羽 登 平賀健太郎 山本 昌邦

編集委員

泉 真由子 及川 郁子 笠原 芳隆 西牧 謙吾 村上 由則

編集事務局 石川 慶和

編集規定

1. 本誌は、日本育療学会の機関誌であり、病気や障害のある子どもの健全育成を図るために、教育、医療、福祉、家族、福祉等に関する論文を掲載する。当分の間、年2号発行する。
2. 投稿資格は、連名者も含め日本育療学会会員に限る。
3. 投稿論文は編集委員会で審査され、掲載の可否が決定される。
4. 内容は、原著論文、事例研究、資料、総説・展望、実践研究などとする。
 - ・原著論文は、理論的、実験的又は事例的な研究論文でオリジナルなものとする。
 - ・事例研究は、事例を扱う原著とする。
 - ・資料は、資料的価値のある論文とする。
 - ・実践研究は、教育、医療、福祉などの実践をとおしてなされた研究論文で、実際的な問題の究明、解決を目的としたものとする。
5. 特集については、学会の主旨に関連あるその時々 of 社会の動き等の課題を取り上げ、問題とその解決策等を明確にする。なお、特集の責任者は編集会議で決定し、その責任者を中心に特集を組む。
6. プライバシーの問題や倫理的に問題のある研究や表現は認められない。

投稿規程については、別に定める。

日本育療学会機関誌「育療」 第66号

令和2年3月20日印刷

令和2年3月31日発行

編集・発行 日本育療学会理事長

小畑 文也

「育療」編集委員長

武田 鉄郎

日本育療学会事務局

〒112-8606 東京都文京区白山5-28-20

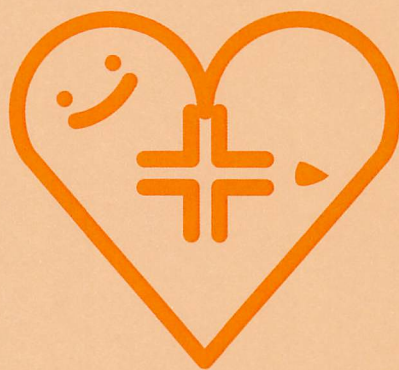
東洋大学文学部教育学科 滝川国芳研究室内

メールアドレス nihonikuryo@ybb.ne.jp

ホームページ <http://nihonikuryo.jp>

印刷所 株式会社 彩流工房

神奈川県横浜市中区山手町24-11 徳永山手ビル201号



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆

療…医療で聴診器を赤十字

あたたかい心でつつむという意味でハート

あかるく微笑む子どもの顔

—岸本ますみさんの作—

教育 医療 家族 福祉関係者でつくる **日本育療学会**