

2022年6月

「障害の重い人（子ども・成人）への実践と発達に関するアンケート研究」
—就学前・学齢期・青年成人期のライフステージに関わる支援者への調査を
通してその現状と課題を考える—

全国障害者問題研究会滋賀支部

**The questionnaire research to the practitioners concerning the practice
and development of the heavily handicapped children and adult persons**

**the SHIGA chapter of the Japanese Association for the Study on Issues
of Persons with Disabilities**

本論要旨

今回のアンケート調査研究は、「障害の重い」人（子ども・青年・成人）への教育権保障運動の滋賀県の歴史のまとめ、すなわち、第一弾の研究としての、1960年以降、養護学校教育完全実施年までの福祉分野と教育分野での滋賀県実践と発達保障の運動の歴史に研究の3年前のまとめに学びつつ、「障害の重い」人の支援に関わる今日的状況と課題について、支援に関わる人へのアンケートによって明らかにしようとした。「障害の重い」人に関する支部の研究の第二弾として位置づけることができる。

アンケート対象は、就学前期は、児童発達支援センター2カ所、市役所幼保支援課1カ所、学齢期は、養護学校6カ所、青年・成人期は日中事業支援事業所（共同作業所）・共同生活援助事業所（グループホーム）・生活介護生活訓練事業所・短期入所事業所・居宅支援事業所8カ所であった。

「障害の重い」人の支援に関する今日の特徴として、就学前から青年・成人期のライフステージにわたる支援が可能になっていること、そのことに関係した、「障害の重い」人や家族を支える専門スタッフが増え、「障害の重い」人の理解が進んできていることをあげることがで

きる。また、インクルーシブ社会の実現との関係で「障害の重い」人と社会との関係が議論されるようになってきていることもあげることができる。

一方、実践方法や内容、教育評価について、形式的な論が学校等で浸透していることも事実である。このような状況も勘案しながらアンケート調査を実施した。結果と考察は、以下の章立てに沿っておこなった。最終章は今回の結果を踏まえ、支部として検討すべき課題を提起した。

目次（章立て）

- I. 今回の研究について —滋賀支部のこれまでの研究と今回の研究の関係と目的—
- II. アンケート参加グループ（就学前・学齢期・青年成人期）と各グループの回答数
- III. 「障害の重い」という言葉をどのように受けとめているか
- IV. 実践や関わりで「大切」にしている事
- V. 実践における「悩み・苦勞」について
- VI. 実践に「手ごたえ」を感じる時とは
- VII. 実践として深めたい課題とは
- VIII. 改善すべき制度上の課題とは
- IX. 各ステージに関わっている支援者等は今回のアンケート結果をどのように受けとめたか
- X. 本調査結果等を踏まえた支部としての課題と取りくみ

I. 今回の研究について

—滋賀支部のこれまでの研究と今回の研究の関係、ならびに目的—

滋賀支部では、3年前より、教育権保障運動の滋賀の歴史（養護学校教育の義務性完全実施に至る福祉分野と教育分野等での発達保障とその実践の歴史）をテーマに事務局を中心に研究をおこなってきた。

すなわち、「障害の重い」子どもへの長期にわたる関係者の粘り強い運動と実践によっ

て、就学猶予・免除の法的規定に代表される「障害の重い」子どもへの発達と教育に対する従来の考えを変えさせ、「障害の重い」子どもの教育の保障を実現してきた、施設や学校の職員や教師の実践、あるいは、子どもたちや保護者の願い等に関する文献を掘り起こしたり、関係者へのインタビュー等に学んだりしながら、今日の障害児教育、とりわけ、「障害の重い」子どもの滋賀県における障害児教育保障運動と教育実践の歴史をまとめてきた。そして、このような研究活動を通して、「障害の重い」子どもは教育実践の「宝」とする考えが生まれ、教育権保障運動を支える重要な言葉になってきたこと、また、その背景や意義を学ぶことの重要性について理解を深めることができた。

「障害の重い」子どもは教育実践の「宝」とするこの考えは、他の障害のある子どもの実践も大切であることをおさえながらも、「障害の重い」子どもの実践は、障害児教育のみならず一般的な教育においても大きな影響をあたえ、すなわち、教育に下限はないこと、そして、「障害の重い」子どもに対する新たな実践が創りだされることで、すべての子どもの発達を保障する教育が社会に創出されることを意味していたと言える。糸賀一雄（1967）は、かつて、「障害の重い」人の存在は、社会に新たな価値を産み出す可能性をもっていること、障害児教育等の関係者は、実践を通してこのような価値を具体化することができることを指摘したが、「障害の重い」子どもの実践は教育実践の「宝」とする考えと重なるところがあるといえる。

また、教育権保障運動の歴史の研究活動において、「障害の重い」人という言葉には、「どんなに障害が重くても」その人なりの自己実現を保障するという強い願いや思いがこめられていること、また、障害の種別や程度に関係なく、あらゆる人の権利の実現を大切にするという意識と社会の改善・改革が、このような願いや思いを実現する上で大切であることも学ぶことができた。そのためにも、「障害の重い」人に対する教育、福祉、医療等の歴史の学びが必要であること、そして、このような歴史を継承し発展させることが大切であることも学んできた。

ところで、最近の障害児教育（特別支援教育）において、以下のような問題が指摘されるようになってきている。例えば、①教育目標・評価において、客観性と測定可能が強調

され、数値化（「教師の話しを黙って〇〇秒聞く」「言葉を〇〇個に増やす」等）が重視されるようになってきていること、②子どもの内面を重視する実践は主観的であるとの理由で管理職から支援計画の書き換えの指示を受けるようになってきていること、また、③それを許容する雰囲気为学校に醸しだされるようになってきていること等、実践における混乱が起こっていることが指摘されるようになってきている。（三木・越野 編著『障害のある子どもの教育目標・教育評価—重症児を中心に—』、2014、クリエイツかもがわ）。

このような傾向は、「障害の重い」子どもの実践にのみ生じているわけではなく、障害児教育（特別支援教育）全般にみられる特徴と言えるのではないだろうか。もし、そうであるならば、全体的な特徴と関連させながら、「障害の重い」子どもの実践の検討が必要になってくるが、今回は、滋賀支部のこれまでの取り組みとの関連で「障害の重い」子どもに焦点をあて、実践に関わる人へのアンケートを通して、今日的な状況を整理し、明らかにすることを目的にした。今回の研究活動の目的意識は、上記と重なるところがあるが、以下のとおりである。

教育をはじめとする「障害の重い」人への実践は、人格発達を中心に置いた専門性の高い営みであり、また、人格発達は支援者や他の仲間との関係から生まれ、障害のある人自身の発達へのねがいや主体的な活動を抜きには語れないことを考えるならば、上記の状況は深刻な事態と言える。今回の研究にあたっては、この点にも留意したい。具体的には、

「障害の重い」人の支援に関わる実践者が、どのような思いをもち、どのように取り組み、そしてどのように取り組みを伝えようとしているのか、これらの点に留意した。また、実践を進める上で改善すべき社会的な課題はどのようなものがあるか、この点にも留意した。

また、養護学校完全義務制の時代と比べた場合、現在、「障害の重い」人（子ども・青年・成人）の実践と教育や福祉の制度は、十分とは言えないながらも、ライフステージの視点から検討し、改善への途を可能性について、議論することができるようになってきていることにも注目したい。それは、世界的には「障害者の権利条約」の精神と関連条項と関係することでもある。ライフステージにそって、多くの人びとが結びつき、共同的な検討が可能となり、重層的な支援や研究が可能になっていることに注目したい。

そこで、今回は、滋賀支部での「障害の重い」子どものこれまでの歴史的な研究と連動させつつ、新たに就学前から成人期までの「障害の重い」人のライフステージに視点をあて、それぞれのステージ（時期）に関わる支援者への実践と発達に関するアンケートを実施し、各ステージの実践的成果や課題（制度上の問題や実践に関わる悩み等）を明らかにすること、また、ライフステージに関わる、「障害の重い」人への実践の到達点や課題等を明らかにすることを目的に研究を進めることにした。今日的なテーマとして、インクルーシブな教育・社会との関連で、「障害の重い」人のライフステージの検討が求められるが、今回のアンケート調査は、直接取り上げることはできなかったが、回答者の答えから読み取り、考察を加えることは可能と考えた。

Ⅱ. アンケート参加グループ（就学前・学齢期・青年成人期）と各グループの回答数

今回のアンケート*は、全国障害者問題研究会滋賀支部の会員を通して以下の機関の職員・教員等に協力を依頼した。児童発達支援センター（就学前療育施設）2カ所と市役所幼保支援課1カ所、養護学校6カ所、日中事業支援事業所（共同作業所）・共同生活援助事業所（グループホーム）・生活介護生活訓練事業所・短期入所事業所・居宅支援事業所8カ所であった。全回答数と機関別回答数は以下の表1の通りであった。回答数は、養護学校（特別支援学校）教師が41パーセントで最も多かった。続いて、青年・成人期の日中支援事業所（きょうどう作業所）職員が30パーセント、そして、就学前療育施設職員（20名）・市役所幼保支援課職員（4名）が24パーセントであった。

表1 グループ別アンケート回答数

児童発達支援センター(就 学前療育施設)・市役所幼 保支援課	24(25%)
養護学校(特別支援学校)	39(41%)
日中事業支援事業所(きょう どう作業所)等	28(30%)
その他	4(4%)
総計	95

「重度」障害の人への関わりの有無は経験有(担当者・担任者・副担任者等)が88名、
経験無が7名であった。

表2 「重度」障害の人への関わりの

関わり有	88名
関わり無	7名

※アンケート項目は資料参照

Ⅲ. 「障害の重い」という言葉をどのように受けとめているか

1. 全体傾向

基本的には4つのタイプに分類することができた。

第1は、「障害状態(症状)」によってイメージするタイプであり、51%であった。第2は、「障害名」からイメージするタイプであり、27パーセントであった。第3は、「支援ニーズの程度」からイメージするタイプであり、12パーセントであった。そして、第4は、「発達段階」等からイメージするタイプであり、8パーセントであった。その他として、「個よりも社会的視点」を重視するタイプであり、3パーセントであった。

各タイプの代表的な回答をあげると、第1の「障害状態（症状）」によるタイプの例として、「自分の思いを言葉や身ぶり手ぶりで障害により思い通りに表出できない」、「生きていく上で、体調維持において、動作や行動面で、外界のものを捉え感じ取っていく上で、考えて判断していく上で…等、一部分もしくは重なっての生きづらさがあり、社会生活を営む上での困難がある人」、「人との関係が結びにくい人、コミュニケーションがとりにくいこと（身体的・精神的要因で）」をあげることができる。

第2の「障害名」によるタイプの例として、「重度の肢体障害があったり、医ケアがあったり、小さな表出で自分の思いを出してくれたり…など」、「重症心身障害児・者の方、身体に重度の障害のある方、知的に重度の遅れがある方」、「知的に重度や強度行動障害と言われる人たち、また重心の人」をあげることができる。

第3の「支援ニーズ程度」によるタイプの例として、「病気障害の程度のことだけでなく、願いを実現しようとする時のかべの大きさを障害の重さにとらえています」、「日々の生活や大人になってからの自立した生活において、多くの人の、きめ細やかな支援を必要とする人」をあげることができる。

第4の「発達段階等」によるタイプの例として、「発達的には乳幼児期から1歳半くらい」をあげることができる。

第5の「社会的環境の重視」による例として、「障害のある方を取り巻く環境（人的・物的）・社会の問題から、その方の生活・生き方がより困難を抱えている方」、「”重い”って誰から見ての言い方なのかなと思いました」、「重度重複という制度上のイメージと、障害だけに対しての”重い”という捉えではだめなのかなと思いました」をあげることができる。

表3 「重い」障害へのイメージの全体傾向(分類)	回答数
1. 障害状態（症状）からイメージする	54(51%)
2. 障害名からイメージする	28(27%)
3. 支援ニーズ程度からイメージする	12(12%)
4. 発達段階等からイメージする	8(8%)
5. 「個の状態よりも社会的環境の重視」	3(3%)
	総 105* 計

※複数回答がある。

2. ステージ（時期）別の特徴

時期別の特徴は以下の表4の通りである。

就学前期機関では、第1と第2のタイプが多く、2つのタイプを合わせると90%を超している。医療的ケア児童と身体障害の重い児童の支援が課題になっているためと思われる。学齢期では、第4のタイプが他の時期の機関に比べると多くなる。授業等の教育的支援が重要な位置をしめているからと思われる。青年・成人期では、表でしめしていないが、強度行動障害や「こだわり」等への理解と支援の行動に関わる内容が他の時期に比べると多くなっている。

表4 就学前期・学齢期・青年成人期機関の「重い」障害に対するイメージの比較

	就学前期	学齢期	青年・成人期
1.障害状態(症状)からイメージする	17(59%)	22(49%)	13(46%)
2.障害名からイメージする	9(31%)	9(18%)	10(36%)
3.支援ニーズ程度からイメージする	1(3%)	6(13%)	5(18%)
4.発達段階等からイメージする	1(3%)	8(18%)	1(1%)
5.「個の状態よりも社会的環境の重視」	1(3%)	2(2%)	0(0%)
総計	29	47	29

IV. 実践や関わりで「大切」にしている事

1. 実践で「大切」にしていること(全体)

実践で「大切」にしていることについて、全体としての回答分類は表5の通りであった。

就学前期では、他の時期と比べると、1の「家族（保護者）支援」、2の「生活のリズム等の安定を通じた健康づくり」、3の「子どもとの交流（言語・非言語）を深める工夫、ならびに子どもの思い・感情を読み取る努力」が傾向として多くみられた。学齢期では、他の時期と比べると6の「授業を通じた子どもの心が動く豊かな学び。子どもと一緒につくる文化の創出と継承」の回答が特徴的であった。青年・成人期では、他の時期と比べると7・8が多い傾向であった。3つの時期に共通するのは、4の「子どもとの関係を通じた子どもの心の安定と周囲への興味の広がり、自発的反応を引き出す関わり（子どもの内面の発達）」、5の「安心・楽しさ・自発性・健康等のもとになる環境重視とその条件づくり（家庭・施設）」、9の「職員同士の話し合いを通じた子ども理解」であった。1から9の項目は、実践に関わる悩み（アンケート3のタイトル「悩み・苦勞」）とも重なってくる。「悩み」であるからこそ、その悩みを実践において「大切にしたい」と考えることになると思われる。上記以外の回答として、「これまでの育ちとこれからの姿を思い描きながら関わること」を大切にしているとの回答（学齢期）もあった。

表5 実践で「大切」にしていることの回答分類（全体）

1. 家族（保護者）支援
2. 生活のリズム等の安定を通じた健康づくり
3. 子どもとの交流（言語・非言語）を深める工夫、ならびに子どもの思い・感情を読み取る努力
4. 子どもとの関係を通じた子どもの心の安定と周囲への興味の広がり、自発的反応を引き出す関わり（子どもの内面の発達）
5. 安心・楽しさ・自発性・健康等のもとになる環境重視とその条件づくり（家庭・施設）
6. 授業を通じた子どもの心が動く豊かな学び。子どもと一緒につくる文化の創出と継承
7. 生活の中で「楽しさ」の発見と「楽しさ」づくりを通じた生活の充実
8. 行動障害への理解と支援
9. 職員同士の話し合いを通じた子ども理解

2. ステージ別の回答例

各ステージに代表的な回答例を以下にあげてみる。

（1）就学前期

- ・家庭での育児の状況に目を向けること。
- ・保護者の思いやねがいを大切にすること。
- ・どんなに障害が重くて、意思表示が難しくても、その方の意志をくみとる努力をし、尊重すること（必ず声かけをして、同意をえて介助するなど。・その人の立場に立って（想像して）考えること。本人の意思が尊重されるように、本人のタイミングを待ったり、尋ねたりする。また行動から意図を探ろうとしている。
- ・障害が重いかそうではないかで大切にしていることにかわりがあるとは思えないのですが、“本人にとってどうか”ということから免れていかないようにしていくことが大切であると思います。
- ・「〇〇ができない」という捉え方でなく、今本人がどのように世界を捉え、どのような

願いを持っているのかを見つけようと心がけています。

- ・周囲に興味をもってもらうこと。

(2) 学齢期

- ・「～かな、…かな」と想像したり、くみ取ったりしながら今何を思っているのか、何を考えているのかをわからないなりにもわかりたいと思うこと。・無理な関わりはしない。

(おとなの決めつけ、ルールに従わせるなど)

- ・楽しい、嫌だ、心地よい、やってみたいなど色々な思いができるように、関わる時の声色、間合い、声の大きさなど、変化をつける。教師だけでなく、友だちも巻き込んで関わる。
- ・たくさん話しかけていろいろな言葉や表情、感情にふれさせてあげること。
- ・表情や動きから思いをくみとって言葉にして共感すること。
- ・小さな表出（その子にとったら大きい）を見逃さないこと。
- ・その人が家族の楽しい話題の中心になれるエピソードをおうちの人に伝えること、そんな作品づくりをすること。・家庭の大変さ、子育ての悩みについて知ること、共有すること。
- ・子どもの生活の全体（成育歴、地域、家族、社会など）を知り、しあわせに生きることができる人。
- ・ホッと安心できたり、楽しいと思える環境を作ること。
- ・生活年令が幼いほど、一つ一つの学習経験が、その子を形づくることにつながりやすいことを頭においている。支援する上ではその方にとって「安心」をどう作っていくのかについて（特に対人面について）考えていることが多い。
- ・生活の心地良さ、食や睡眠のリズムを整える(日中しっかり体を動かす、おきているなど)、保護者の悩みや話をよく聞くこと、安全にすごせることなど。
- ・障害があることを忘れていて子どもらしくいられる瞬間を少しでも多くとねがっている。
- ・全身を使って遊びこみこの人は大丈夫安心できるように関わる。
- ・豊かな学び（心がうごく）授業をつくること。・学校生活のなかで、子どもたちに文化

をどう手渡して（子どもたちと一緒に）いくこと。

- ・今の姿だけでなく、その人の歩んだ軌跡や将来の姿を思い描きながら接すること。

（3）青年・成人期

- ・自分自身の気持ちを安定させること。そして「障害の重い人」ともまっすぐな心で向き合うこと。
- ・利用者さん（ご家族も含めて）にとって「この場所、この人が担当で悪くなかった」と思って貰えるよう意識している。・自分と関わって「最悪」「不幸」だと絶対に思われてはいけないと考えている。
- ・居宅事業に位置づけられていますが、大半の方が外出の利用を希望されます。本人・ご家族の希望を伺って、公園や買い物に出かけ、日々を楽しんでいただけるよう支援しています。ご家族の都合もありますが、利用者の方が楽しんでいただけることを大切にしています。「重い」方の楽しみづくりは大きなテーマだと思います。
- ・職員どうしで意見を出しながら考えをふかめていくことが一番大切なのではないかと思っています。
- ・一緒にすごしてみる、一緒にやってみる。（本人のやっていること）・何を見て、何を感じているのか少しでも知りたい。・目線などのうごき、感情のうごきを見る。
- ・問題行動をどう防ぐかという議論だけにとどまらないようにすること、支援者がいいにちがいないと思うことを押しつけていないか考えること。
- ・そういう人だという偏った見方にならないようにすること。
- ・やりとりする時は、その人にとってわかりやすい伝え方にする様考えるようにしています。また、出来るだけ楽しいこと等、思いを共有出来るようにしたいと思っています。

V. 実践における「悩み・苦労」について

実践における「悩み・苦労」は、各ステージでそれぞれ特徴がみられたのでステージ別に整理した。

1. 就学前期

就学前期の障害の「重い」子どもへの支援に関わる「悩み・苦勞」の回答は、表6のように分類・整理することができた。

表6 就学前の「悩み・苦勞」の回答分類

- | |
|--------------------|
| 1. 保護者との関わり・支援に関して |
| 2. 子どもの健康に関して |
| 3. 保育設定に関して |
| 4. 子どもの障害特性に関して |

具体的には以下の通りである。

- ・ききとりの仕方も難しいと感じる。当初、育ちや発達に保護者が期待されていないため（上記分類1の例）。
- ・保護者によりそえているか（上記分類1の例）。
- ・本人の願いが捉えにくいことで本人の願いではなく家族や世話をしている人の希望で、本人の重要な決定がなされていくこと（上記分類1の例）
- ・睡眠リズムや覚醒が安定していない場合、訪問時間内でわからない事がある（上記分類2の例）。
- ・遊びがみつけにくかったり、手ごたえにつながりにくかったりなど試行錯誤のくり返し（上記分類3の例）。
- ・どのようにしたら同じあそびを（他児）楽しめるか（上記分類3の例）。
- ・かかわりがワンパターンになってしまったり、あそびをうまく広げられないこと。発達段階の見たてのむずかしさ（本当は分かっていることを言語表出がないためできていないとみなしてしまうなど）（上記分類3の例）
- ・言葉がでなかったり、発達検査の課題の実施が難しかったりする場合、観察から本人の思いや発達をつかむのが難しいです。生活年齢が高いと、それだけ様々な経験をしてきているため、「人に期待しない」「不安でも人に頼れない」というような心のあり方が固

まってきたことが多い。(上記分類3の例)

- ・動きの多い子の中や行事中での過ごし方(上記分類4の例)。
- ・肢体不自由の子どもは状況把握が難しく、大きな音や環境の変化で泣いてしまう(上記分類4の例)。
- ・繊細で泣いてしまった時の本人や保護者への関わり方(上記分類4と1の例)。
- ・思いがくみ取れなかったり、本人はこうしたいと思っているのに、それがかなえられなかったりしたとき、どうしたらいいのか悩む(上記分類4の例)。
- ・本人の思いはわかっても、いつもそこに寄り添えるわけではない。力で止めなければならぬこともある(上記分類4の例)。

2. 学齢期

学齢期の障害の「重い」子どもへの支援に関わる「悩み・苦労」は表7のように分類・整理することができた。

表7 学齢期の障害の「重い」子どもへの支援に関わる「悩み・苦労」の回答分類

1. 子どもとの交流・コミュニケーションに関して(子どもの思いの汲み取りが難しいこと、子どもの思いを受けとめることが難しいことによる実践への確信がもちにくいこと)
2. 子どもとの関係性が築きにくいことによる、子どもの心の成長への不安に関して(教師が子どもの思いを受けとめることが難しいため、子ども自身もどかしく感じたり、教師への信頼感をもちにくくなったりすることで、生活年齢が高くなると「人に期待しない」、「不安でも人に頼れない」という心の固まってしまうことが多くなるのでは等)
3. 行動障害(「こだわり」や「他傷」等)の理解と対応に関して
4. 教師間、あるいは、他職種間との連携・共同に関して
5. 自分の教育実践に関する不安に関して(実践ならびに自分の健康面等)
6. 人手や設備等の教育条件の貧困に関して

具体的な例は以下の通りである。

- ・思いがくみ取れなかったり、本人はこうしたいと思っているのに、それがかなえられなかったりしたとき、どうしたらいいのか悩む（上記分類1の例）。
- ・わかっているつもりのことでも分かっていないこともあると思うと常に悩みます（上記分類1の例）。
- ・思いを言葉で表せないからこそ、伝えたいことが伝わらないもどかしさがあるのかなと日々悩んでいます。一人一人に同じような時間をかけて関わることができない（上記分類1の例）。
- ・生活年齢が高いと、それだけ様々な経験をしてきているため、「人に期待しない」「不安でも人に頼れない」というような心のあり方が固まってきていることが多い（上記分類2の例）。
- ・共感関係よりもこだわりに対処する方がメインになってしまっている（上記分類3の例）。
- ・その方が自閉的傾向を併せもっている時に、日常生活に支障をきたす常同行動があったりする場合の対応（上記分類3の例）
- ・他人に手がでる時や事故、ケガが防げないこと（上記分類3の例）。
- ・自分や相手を傷つけたり、しんどそうにしていたりする時や、そのまわりの人の思い、大変さ、辛さをどう受け止めて、何ができるのかについてはいつも悩みます（上記分類3の例）。
- ・経験値の中で（これは～だ）と断定して実践してしまうことを大変こわいと思う。次の学部にこの子等を送り出して大切にしてもらえるだろうかという不安。スタンダード&ピラミッド型△の上下関係の中に存在してしまうということ。教師の姿（対応）を子どもはよく見ている。手本にしまう（上記分類4と5の例）。
- ・教師間での子ども観、教育観のちがいで丁寧な論議ができない（上記分類4の例）
- ・その人の思いや考え、実感の手応え等、関わる者同士で意見が食い違ったり、その人を中心としての話し合いが難しかったりする場合。その人の姿を一緒に考え、共有してい

くことが難しい場合（上記分類4の例）。

- ・看護師や医療との連携（それぞれの立場、専門性があるが、教育はそこで対等な感じがしない）（上記分類4の例）
- ・経験値で感覚的に実践していることが多く、うまく説明できない → 振り返れない、共有できない（上記分類5の例）。
- ・正解がないこと。知的、自閉に重度→以前までこういう関わりをしてきたからこうするべきというマニュアル化した関わりになりがち（上記分類5の例）。
- ・指導や支援がすぐに結果につながらないので今していることが良いのか、わからない（上記分類5の例）。
- ・身体的介助での身体的な疲労感（上記分類5の例）。
- ・人手のなさ→子どもに充分つけない、命すら危険な体制（上記分類6の例）。
- ・余裕のなさ→常に仕事におわれている。業務の多さ→丁寧な論議ができない（上記分類6の例）。

3. 青年期・成人期

青年期・成人期の障害の「重い」人への支援に関わる「悩み・苦勞」の回答は、表8の分類・整理することができた。

表8 青年・成人期の「障害の重い」人への実践での「悩み・苦勞」の回答分類

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. 実践・支援に関して2. 交流・コミュニケーション・関係性に関して3. 行動障害の理解と対応に関して4. 家族や関係機関との連携・共同に関して |
|--|

具体的な例は以下の通りである。

- ・どうしても個別対応が中心になってしまうので、仲間集団とどうつなぐか。・一方で支援する側の本人理解や障害特性の理解の共有（上記分類1の例）。
- ・非言語であったり、いろいろな行動で伝えたりするので…。何を言っているのか、訴

えているのかわからないことに日々困っています。非言語であったり、いろいろな行動で伝えたりするので…。何を言っているのか、訴えているのかわからないことに日々困っています（上記分類2の例）。

- ・何に不安か困っているか…ということがわかりにくい。コミュニケーションの難しさ。自傷・他傷への対応。“こだわり”のある利用者さんに対して、支援者がそのこだわりを更に強める関わりをしていないかと悩むこともある。社会の一員として地域の中で生活していることを周りの方へ伝えていくのも支援者の大きな役割だと思うが、周りの方と繋げるよりも、支援者が壁となり、その環境を狭めていないか。Ex. 他傷をしないように支援者がすぐに間に入ってしまうとか（上記分類2と3の例）。

- ・学部、日中事業所に比べ、フォーマルなアセスメント情報はほぼありません。またグループによる支援の評価がむずかしく、担当したヘルパーの力量にたよる部分が大きいです。行動障害の方には、「支援手順書」を作成するなど、徐々に整備されていますが、きちんとした評価手段がないまま、手探りで実践をしています（居宅支援事業）（上記分類1の例）。

- ・地域のグループホームだと少なからず苦情等に発展してしまうため、対応に苦慮する（上記分類1の例）。

- ・集団との接点をどうつくっていくか、個別の対応にとどまらないようにすること（上記分類1の例）。

- ・関係者家族も巻き込んで手立てを講じるも、ことごとく効果がないケース（上記分類4の例）。

- ・身体機能の低下がいちじるしいが、適切な事業所への移行がすすめられないこと（上記4の例）。

- ・身体的ケアによる体の負担が大変だったり（お互い）、おもいに答えられず、どう対応したらよいか迷うことが多かったです（上記分類1の例）。

- ・問題行動のある人は、強い静止をしないといけない場面の時の対応（上記分類1の例）。

- ・便、尿意のない人では、定期的にトイレに行っても、なかなか思う様に排便、排尿が来ない（上記分類1の例）。
- ・発作のある人では、突然に発作が出るので、その事で本人がケガをしたり、発作で調子をくずし、他害行為をする（上記分類1の例）。

VI. 実践に「手ごたえ」を感じる時とは

1. 実践に「手ごたえ」を感じる時とは（全体傾向）

実践に「手ごたえ」を感じる時として、3つの機関に共通するものとして、以下のよう
にまとめることができた。回答として3が圧倒的に多く、学齢期にそれが顕著であった。

表9 実践に「手ごたえ」を感じる時の回答分類

<p>1. 保護者との関係が深まる時</p> <p>2. 支援者同士の話し合いを通し子どもや支援の共通理解が深まり、支援者間の結びつきが実感される時</p> <p>3. 子どもの発達的变化を実感できた時</p> <p>4. 子どもとの関係の深まりを実感できた時</p>
--

以下に具体的な例をしめす。

上記1の例として、「保護者が子育ての楽しさをみつけられた時」（就学前期）、「重い方なりにも成長が見られ、その方が『やった』と手応えを感じておられる姿を共に喜び合えること、それを保護者の方と共有できること」（就学前期）、「医療側からは、脳が全く機能していない、内臓も機能不全等言われて落ち込んでおられたご家族が、日々のお子さんの成長を実感されて感動されたということばを聞いた時」（学齢期）、「生活がおちついてこられている話を何うと、『部分』を担当しているヘルパーも嬉しくなります」（青年・成人期）をあげることができる。

上記2の例として、「担任間や保護者と『きっこう思ってるよね』と共感できた時、

多数決のようになってしまいが…自分だけの思いこみでなく、共有できると安心する」(学齢期)、「授業で子どもたちが変わっていくことを実感でき、教師集団で授業づくりをできる時」(学齢期)、「思いが通じ合えた瞬間や、こちらが”このこと好きかな？興味あるかな？”と提示したこと(もの)を受け止めてくれたと思える瞬間、さらにそのことを保護者や周りの支援者と共有できた時に、やりがい、手ごたえを実感できる」(この回答は1と3の例としてもあげることができる：学齢期)、「その人達の小さな変化が見えるようになることと、それらを職員内で共有している時にやりがいを感じています」(青年・成人期)をあげることができる。

上記3の例として、「複数年かかわり、何度もビデオを見たり、スタッフと仮説的に取り組むと、こんな力が出てきていたんだと感動することがある。それを保護者やスタッフと共有すると、次の回から子どもが変わっていくこと」(この回答は、1と2の例としてもあげることができる：就学前期)、「変化がみえにくいことが多いが、その変化に気づけ、成長や、その子の喜ぶ姿、いきいきした姿をみることができたこと」(就学前期)、「日々、一緒に過ごす学校生活の中で、見たこともないような表情や自ら思いを伝えようとする姿(口角を上げる、肩を少し揺らす、指先をほんの少し動かすなど)を見せてくれた時。また、そうした姿を周りの者と一緒に感じて、感動した時」(学齢期)、「悩みが多い分、表情に素直に思いが出る子が多かったりするところがかわいくて楽しい」(学齢期)、「季節や音楽、香り等、授業で気持ちを共有し合ったことを覚えていてくれて、卒業してから、みんなで楽しんだことを自分の楽しみにしているということを聞いた時」(学齢期)、「環境の設定により、利用者さんが他傷や自傷行為なく落ち着いて過ごせることが増え始めたり、自分の力を発揮する場所ができたりすること。以前とは違う(成長した)姿が見られること」(青年・成人期)をあげることができる。

そして、上記4の例として、「まずは関係づくりを大切にやりとりをする中で、こちらの意図に気づいて関わりを受け入れてくれたとき」(学齢期)、「重い方の要求や思いがわかるようになり、少しでも共感できた時、笑顔が引き出せた時」(学齢期)、「”もつと”もう一回やろう”と子どもから求められた時」(学齢期)、「自分を頼ってくれている

と思えるとうれしい」(学齢期)、「彼らから手を触りにきてくれたり、こちらの方をみて微笑んでくれたことで彼らに認められたと感じた時。・不安な場面で頼られたり、一緒にほっとする時間を共有できたりした時」(青年・成人期)、「問題行動と捉えがちな行動の意味や意図がわかった時、またそれが自分とのやりとりで自分が気づけたこと。それを相手と喜びを共感できた時に感じる」(青年・成人期)、「重複障害の方の支援をしている時。ふとお互いがわかり合えた瞬間がわかるととてもうれしく思います。身体的介助もその人が気持ち良さそうにしている時がちょっとわかる時があって、言葉とか表現が少なくても感じあえることがやりがいにつながります」(青年・成人期)をあげることができる。

以下に各ステージ別に表9の例を以下にあげてみた。

2. 就学前期

回答例を紹介してみる。

- ・かかわったことによって本人のQOLが向上したり、明らかに人を意識して心地よいか楽しいということが伝わったとき ご家族が安心してかかわるようになってこられたとき。
- ・保護者が子育ての楽しさをみつけられたとき。
- ・保護者の方と育ちを確認し合えた時はすこし手ごたえになります。
- ・複数年かかわり、何度もビデオをみたり、スタッフと仮説的にとりくむと、こんな力が出てきていたんだと感動することがある。それを保護者やスタッフと共有すると、次の回から子どもが変わっていくこと。
- ・変化がみえにくいことが多いが、その変化に気づけ、成長や、その子の喜ぶ姿、いきいきした姿をみることができたこと。
- ・重い方なりにも成長が見られ、その方が「やった」と手応えを感じておられる姿を共に喜び合えること、それを保護者の方と共有できること。
- ・お子さんの素敵な姿や変化を保護者さんや保育士さんと共有して喜びあえること。
- ・ご本人のねがいや「声」を感じられた時、また、それを実現していく過程で仲間ができたり、少しでも支援システムが変わった時などにやりがいを感じる。

- ・その人の思いや内在している力が見えた時、気持ちの交流ができた時気持ちが通じ合えたと思える瞬間、信頼してくれているできる時など
- ・対象児の「もっとやりたい」という思いを持って積極的に他者にかかわろうとするような姿がみられたとき。

3. 学齢期

- ・重い方の要求や思いがわかるようになり、少しでも共感できた時、笑顔が引き出せた時
- ・「もっともう一回やろう」と子どもから求められたとき。
- ・まずは関係づくりを大切にやりとりをする中で、こちらの意図に気づいて関わりを受け入れてくれたとき。
- ・どの人にも必ず思いはあると信じているので、少しのアクションでも伝わった！感じた！という相互の思いのやりとりがあることにやりがいを感じます。何より毎日がすてき！素晴らしい！と感じることがたくさんあります。何かができることや人と比べて上手ではなく、その人その人の中の輝きに気付けることです。
- ・悩みが多い分、表情に素直に思いが出る子が多かったりするところがかわいくて楽しい。
- ・身近な大人にしか分からないことも多い分表出があると嬉しい。
- ・自分からいろんな経験をすることが難しいので、学習がその子にとって受ける影響が大きい。その分頑張らないと！！と思う。
- ・自分を頼ってくれていると思えるとうれしい。
- ・ねん土や土など、直接的に感じとれる活動を行い生徒の反応がたくさん見られた時。
- ・大人に『遊んで』と手を引きに行く姿を見せるようになった時。
- ・担任感や保護者と「きっこう思ってるよね」と共感できた時、多数決のようになってしまうが…自分だけの思いこみでなく、共有できると安心する。
- ・うれしい、楽しい様子が見られるとき、成長が感じられた時、保護者から信頼を得られた時。
- ・思いが通じ合えた瞬間や、こちらが”このこと好きかな？興味あるかな？”と提示したこと（もの）を受け止めてくれたと思える瞬間、さらにそのことを保護者や周りの支援

者と共有できた時に、やりがい、手ごたえを実感できる。

- ・「これが好きなんだ、楽しいんだ～」と気づけた瞬間、わかったとき。
- ・長いスパンで、少しずつ少しずつ変わっていく姿をみられたとき。
- ・葛藤したり、悩んだりしながらも、なんとかやってみようと気持ちを立て直したりする姿に出会えたとき。
- ・授業で子どもたちが変わっていくことを実感できたとき。・教師集団で授業づくりをできるとき。
- ・日々、一緒に過ごす学校生活の中で、見たこともないような表情や自ら思いを伝えようとする姿（口角を上げる、肩を少し揺らす、指先をほんの少し動かすなど）を見せてくれた時。また、そうした姿を周りの者と一緒に感じて、感動した時。
- ・季節や音楽、香り等、授業で気持ちを共有し合ったことを覚えていてくれて、卒業してから、みんなで楽しんだことを自分の楽しみにしているということを聞いた時。
- ・医療側からは、脳が全く機能していない、内臓も機能不全等言われて落ち込んでおられたご家族が、日々のお子さんの成長を実感されて感動されたということばを聞いた時。

4. 青年・成人期

- ・環境条件や関わり方を変えることにより、利用者さんが他傷や自傷行為なく落ち着いて過ごせることが増え始めたり、自分の力を発揮する場所ができたりすること。以前とは違う（成長した）姿が見られること。
- ・生活がおちついてこられている話を伺うと、「部分」を担当しているヘルパーも嬉しくなります。
- ・本人のおもしろみが自分なりにわかったり、後々支援したことが成長や人格的な形成の一助になっていると感じられる機会があったりすると間違っただけでなかったな、嬉しいなと思う。
- ・その人達の小さな変化が見えるようになることと、それらを職員内で共有している時にやりがいを感じています。
- ・彼らから手を触りにきてくれたり、こちらの方をみて微笑んでくれたことで彼らに認め

られたと感じた時。・不安な場面で頼られたり、一緒にほっとする時間を共有できたりした時。

- ・問題行動と捉えがちな行動の意味や意図がわかった時、またそれが自分とのやりとりで自分が気づけたこと。それを相手と喜びを共感できた時に感じる。
- ・重複障害の方の支援をしている時。ふとお互いがわかり合えた瞬間がわかるととてもうれしく思います。身体的介助もその人がきもち良さそうにしている時がちょっとわかる時があって、言葉とか表現が少なくても感じあえることがやりがいにつながります。
- ・作業所内での過ごし方が、少しでも利用者さんにとって過ごしやすい様に出来た時や、自宅に帰る時は、笑顔で帰って行く、又明日元気に通所してくれた時。

VII. 深めたい実践課題とは

1. 深めたい実践課題とは（全体傾向）

深めたい実践課題について、全体傾向として、表10のようにまとめることができた。

回答として、1と2が3つの機関に共通して多かった。

表10 深めたい実践課題とは：回答分類（全体傾向）

1. 子ども・利用者理解の向上
2. 実践・支援の向上
3. 支援者集団のまとまりと高まり
4. 子ども・利用者の生きがいややりがいを基本においた実践・支援のあり方

以下に具体的な例をしめす。

上記1の例として、「自発運動がない人の発達評価に関して。（実践は一定つみ上がってきていると思います。）」（就学前期）、「重心児だと一過性心拍反応、口角の動きなどの表出やよみとり方が研究されている。知的重度の人の表出方法やよみとり方「う～」とうなる中にどんな思いがあるのか、どう支援すべきなのか」（学齢期）、「発達に関することと実践のなかみの結びつきをきっちり言語化できる力が必要だと思います。この内容は「重

い」人からすすめる方がやりやすいと思っています」(青年・成人期)をあげることができる。

上記2の例として、「感覚だけでなく科学的に深める、実践記録の作成力アップ」(就学前期)「パソコンを使って、視線でお絵かきを家庭でやっておられて、療育の中でも取り入れられることはないか知りたい」(就学前期)、「情動的共感関係が大切なことはもちろんわかっているが、学校(教育)の中でそれが難しいと思うことがあり、葛藤してしまう」(学齢期)、「学習に向かえることが一番大切なのだが、そこまでの過程での関わりで、どうしても結果重視?『できた』こと重視?になっている。無理やりさせるのではなく、思いに寄り添いながらもやってみたいと思える環境を整えてあげることが教師の役目だと思うと最近思う。」(学齢期)、「障害の重い方は、身体的なしんどさ、不自由さも持っていることがほとんどだと思う。身体がゆるめばそれだけ外へと意識を向けることができるようになるが、教員としてできることは少ない。学校現場・療育・生活など、医療からはなれたところで、身体的なしんどさを一時でも忘れられるような活動や実践について様々な事例を知りたい」(学齢期)、「今、強度行動障害の方と関わっているが、強度行動障害支援者養成研修での研修内容と現場の支援の仕方との違い。現場に生かせる内容となっていないのでは?」(青年・成人期)、「特に強度行動障害の方への支援について、より知識を深める必要があると思います。支援者研修で基本的な知識をつけるのはもちろんですが、様々な個別のケースを知れる機会がもっとあると良いと思います」(青年・成人期)、「学習・研修機会の乏しいヘルパーはついつい「即効性のある」具体的スキルに頼りがちで、『何故その行動をしているのか』に目を向けることができていません。「重い障害」のある方の行動を発達の目で読みとく研修資料があれば、ヘルパー研修に役立てさせていただきたいです」(青年・成人期)をあげることができる。

上記3の例として、「本人の願いをつかむ努力やとり組み、感じ合える職員集団の育成」(就学前期)、「学校教育12年間の連携、積み重ね、深めていくためには?研究でおこなわれる『たてわりけん』のあり方について」(学齢期)、「『どんなに重度の人も発達する』『発達する権利がある』『文化を享受し、豊かに人格を育む教育を』という教育観を深

めたいし、広げたい。教師、保護者も含めて『(形として) できること』をより求めているように思う。時間はかかっても子どもたちが学校でのびやかに成長すると、保護者の捉え方もかわっていくと思う。『文化の享受』はとくに今、大事にしたい」(学齢期)をあげることができる。

そして、上記4の例として、「障害が重いといわれている方が、地域の中で溶けこんで生活していくにはどのようなことができるのか」(就学前期)、「何をもってその人らしさやその人が幸せと感ずることができのたろうと考えさせられました」(就学前期)、「障害の重い方の QOL の向上に関する今までの実践の充実を今後をはかるとともに、障害の重い方と関わっている方々の生きがいややりがいに関することの実践研究」、「学齢期には一定成長もみられ“やりがい”が見出しやすいが、その後の生活施設では日々変化がない中、どういった関わりをしどうしていくことが本人だけでなく関わっている方とのやりがいとなるのか」(学齢期)、「自己決定や選択というものが強調されていますが、障害の重い人の決定する、選択するときには、本当に本人の思いを大切にできているのかと思うときがあります」(青年・成人期)をあげることができる。

以下にステージ別回答を紹介してみる。

2. 就学前期

- ・自発運動がない人の発達評価に関して (実践は一定つみ上がってきていると思います)。
- ・本人の願いをつかむ努力やとり組み、感じ合える職員集団の育成。
- ・感覚だけでなく科学的に深める、実践記録の作成力アップ。
- ・本人の手ごたえになる遊びの実践の研究。
- ・パソコンを使って、視線でお絵かきを家庭でやっておられて、療育の中でも取り入れられることはないか知りたい。
- ・障害が重いといわれている方が、地域の中で溶けこんで生活していくにはどのようなことができるのか。
- ・何をもってその人らしさやその人が幸せと感ずることができのたろうと考えさせられ

ました。

- ・実践者、報告者の能力主義的な視点になっていないか、本人はどう思っているのか問い
民間保育園が増加し、様々な保育内容(勉強・習い事など…)が見受けられますが、「障
害の重い」お子さんにとっての手応えとは何なのか、集団の中で育ち合うとはどういう
ことなのか、広く学び合う機会が必要だと感じています。つづけられる集団がどうすれ
ばつくれるのか。
- ・障害の重い方にとって、本当の意味で必要なインクルージョンとは？
- ・その人の発達段階をどう判断するか(表面的な姿や行動ではなく)

3. 学齢期

- ・支援を受けるばかりではなく、相手に本人が働きかけたと手応えを感じられること。
- ・障害の重い方の QOL の向上に関する今までの実践の充実を今後もはかるとともに、障害
の重い方と関わっている方々の生きがいややりがいに関する実践研究
- ・学齢期には一定成長もみられ“やりがい”が見出しやすいが、その後の生活施設では
日々変化がない中、どういった関わりをしどうしていくことが本人だけでなく関わって
いる方とのやりがいとなるのか。
- ・情動的共感関係が大切なことはもちろんわかっているが、学校(教育)の中でそれが難
しいと思うことがあり、葛藤してしまう。
- ・学習に向かえることが一番大切なのだが、そこまでの過程での関わりで、どうしても結
果重視になりやすかったり、「できた」こと重視になったりしている。無理やりさせる
のではなく、思いに寄り添いながらもやってみたいと思える環境を整えてあげることが
教師の役目だと思うと最近思う。
- ・コミュニケーション面。重心児だと一過性心拍反応、口角の動きなどの表出やよみとり
方が研究されている。知的重度の人の表出方法やよみとり方「う～」とうなる中にどん
な思いがあるのか、どう支援すべきなのか。
- ・障害の重い軽いではなく、一人ひとりの生きがいやねがいにより添うことの意味を実践
や生活の中での姿をとらえ共有すること(関係者と本人)。

- ・学校教育12年間の連携、積み重ね等 深めていくためにはどのように考えるか。
- ・研究でおこなわれる「たてわりけん」のあり方について。
- ・引き継ぎのあり方（支援する主体になって気づくこともある。あまり細かく言うのって…。）（そもそも、関係があつての見える姿だし…。）（そんなこと言ってたら、形だけの引き継ぎになってしまいがちだし…。）
- ・実態にかかわらず、ICT化を推し進めようとしていること。選択肢が少なすぎ、前にならえで無理矢理感がすごい。
- ・障害の重い方は、身体的なしんどさ、不自由さも持っていることがほとんどだと思う。身体がゆるめばそれだけ外へと意識を向けることができるようになるが、教員としてできることは少ない。学校現場・療育・生活など、医療からはなれたところで、身体的なしんどさを一時でも忘れられるような活動や実践について様々な事例をしりたい。
- ・重症心身障害の人の一生や、長い目で大人になっていかはるまでの成長、発達を学ぶことは、目の前の子どもたちと関わる上でとても大切だと思います。どんな実践がよいのかと悩める人にもよいと思います。
- ・思いの表出が見えにくい（とらえにくい）時の、“本人に寄り添うこと”は個々それぞれ。ただしそのような“子どもを見る目・視点”は共通しているはず。実践レポートやエピソードをまとめて共有できる機会があれば…（実践交流会）
- ・「どんなに重度の人でも発達する」「発達する権利がある」「文化を享受し、豊かに人格を育む教育を」という教育観を深めたいし、広げたい。教師、保護者も含めて「(形として) できること」をより求めているように思う。時間はかかっても子どもたちが学校でのびやかに成長すると、保護者の捉え方もかわっていくと思う。「文化の享受」はとくに今、大事にしたい。
- ・進路先のことや地域生活について：進路先としては、十分な進路先がなく、選択の余地がない。また、住んでいる地域で、当たり前な生活をしていく上での困難さ。家族が高齢になり、介護負担が限界になるまで行先がない。限界になっても行先がない。

4. 青年・成人期

- ・もっと発達について学びたいし、学ばなくては日々の支援が広がらないと感じています。学べる機会があれば、教えてもらうようにしています。
- ・今、強度行動障害の方と関わっているが、強度行動障害支援者養成研修での研修内容と現場の支援の仕方との違い。現場に生かせる内容となっていないのでは？
- ・学習・研修機会の乏しいヘルパーはついつい「即効性のある」具体的スキルに頼りがちで、「何故その行動をしているのか」に目を向けることができていません。「重い障害」のある方の行動を発達のみで読みとく研修資料があれば、ヘルパー研修に役立てさせていただきたいです。
- ・発達に関することと実践のなかみの結びつきをきっちり言語化できる力が必要だと思います。この内容は「重い」人からすすめる方がやりやすいと思っています。
- ・自己決定や選択というものが強調されていますが、障害の重い人の決定する、選択するときには、本当に本人の思いを大切にできているのかと思うときがあります。
- ・特に強度行動障害の方への支援について、より知識を深める必要があると思います。支援者研修で基本的な知識をつけるのはもちろんですが、様々な個別のケースを知れる機会がもっとあると良いと思います。

VIII. 改善すべき制度上の課題とは

1. 改善すべき制度上の課題：回答分類（全体傾向）

改善すべき制度上の課題について、その全体的分類として、表11のようにまとめることができた。

表11 改善すべき制度上の課題とは：回答分類（全体傾向）

<ol style="list-style-type: none"> 1. 家族支援に関して 2. 実践・支援に関して 3. 社会的システム・制度に関して 4. 「重度」障害の人への社会の理解に関して
--

以下に具体的な例をしめす。

上記1の例として、「医療的ケアがある人のレスパイトは一定できてきているか？自閉＋知的障害が重い人の保護者で発達特徴が強い場合のレスパイトもないかをつくづく思います」（就学前期）、「子どもが落ち着かない時の人的支援（とにかくお母さんたちは体力的、精神的に疲れています）」（学齢期）、「家族や兄弟姉妹支援の充実」（青年・成人期）をあげることができる。

上記2の例として、「医ケア児、特に人工呼吸器をつけている人の登園、登校手段の確保と教育条件の保障」（就学前期）、「マンツーマン配置では厳しい状況があるので、2：2…または1：2など複数の支援者でかかわれる環境があると、より安定した支援ができるのではないかと考えます」、「事業所での“生活”“労働”は短年で終わるものではなく何年も何十年も続くという、ゆったりとした流れの中にあるので、慌てて“成果”を求める学校教育のあり方に疑問を感じます」（学齢期）、「トイレの改修ができず、そのせいでトイレトレーニングもできていない。でもトイレは直してもらえない」（学齢期）、「本校は子どもの人権すら守れない劣悪な環境の中で、教師のマンパワーでなりたっている。重度の子どもたち（養護学校にくる子たち）の人格としての存在を、きちんとおさえていきたい」（学齢期）、「学齢期の方も成人期の方も、以前よりたくさんの社会資源を利用されて生活される方が増えています。その意味で、相談員やケース会議の役割が大きくなってきていると思います。ケース会議のくみたて方、共通認識を持ちやすくするためのツール、スキルなんかがあるといいなあと思います」（青年・成人期）をあげることができる。

上記3の例として、「人が人として暮らしていける制度にはほど遠い現実、保護者の就労支援など課題は多い」（就学前期）、「特に医療を必要とする子の卒業後の進路は多くの制限があります。各事業所における医ケアの現状、制度のとぼしさについて共有と学びが必要です。そしてあきらめず制度を改善したく思います」（学齢期）、「福祉など教育とちがって事業者や事業所側が選ぶようになっているときがある（ことわられることがある）」（学齢期）、「学校卒業後、行き場のない方、安心して通うことができず在宅になっている方が計画相談員につながっておられず、行政も忙しく、引きこもりが常態化している

ことを、どうしていけばよいのか」(学齢期)、「現状の制度のもとでの生活上でのしんどさ。本人はもちろんですが、年齢が上がっていくとともに家族にかかる負担はとて大きくなります。過ごせる場ひとつとってもすごく少ない現状があったり…人として生きていく上であたりまえのことが保障されていないことが多すぎると思います」(学齢期)、「福祉の報酬単価がだんだんさがっていくこと。福祉の仕事をしている人の賃金が安すぎる(重労働であるのに)」(青年・成人期)、「重度の方の福祉資源の少なさは選択肢の少なさと考えます。合理的配慮としてもなりたい自分になれるような多様な選択肢、適正な経済負担や制限されない制度の柔軟さは必要だと思います」(青年・成人期)、「障がいの重い人達を受け入れられる入所型の施設がつかれないのは問題に感じる」(青年・成人期)をあげることができる。

そして、上記4の例として、「生産性重視(偏重)や優生思想に対して、それはまちがいであることを一般の人々に理解してもらうこと」、「穀潰し」等のレッテルをはってのかつての日本の戦時下の非国民扱いやドイツのT4作戦のようなことが二度とおこさないために、制度だけでなく、一般の人々の意識を変革していく(変えていく)方法について」(青年・成人期)、『障害が重い』という言葉について→普段何気なく使ってしまう事が多い言葉だが、『障害が重い』≠『支援が難しい』ということではないことを理解していることが大切だと感じる。『障害が重い』という認定で加算が付く状況だが、『障害が軽い』といっても支援の難しさはそれぞれにあるので、『障害が重い』というところで線引きすることには違和感がある」(青年・成人期)をあげることができる。

上記の分類の他に、「学校は手厚く、個々の好きなことをのぼしたりして来られる。作業所では集団でうごく場面が多く、人員的にも個々の対応がむずかしい面がある。個々の好きなことを大切にしつつ、学校の時にも集団を意識できるとりくみもしてほしいと感じている」の回答があった。

以下にステージ別回答例を紹介する。

2. 就学前期

- ・医療的ケアがある人のレスパイトは一定できてきているか？自閉+知的障害が重い人

の保護者で発達特徴が強い場合のレスパイトもないかをつくづく思います。

- ・ 医ケア児、特に人工呼吸器をつけている人の登園、登校手段の確保と教育条件の保障。
- ・ 人が人として暮らしていける制度にはほど遠い現実、保護者の就労支援など課題は多い。
- ・ 障害の重い人も社会の中で安心して生活できるような制度や、周りの理解を深められるようなしくみ。
- ・ 高度な医的ケアが必要な人はまだまだ必要なサービスを安心して受けられることになっていないと思います。訪問中心のサービスで通学や通所ができていないことが多いと思います。
- ・ 成人後の、余暇や仲間づくりが保障される仕組みが必要だと感じます。
- ・ 社会情勢の変化の中で、人との関わりが希薄になっており、直接的対面で具体的なやりとりがより必要な障害の重い方にとっての支援はどうあるべきか。
- ・ その人や家族を支え普通に暮らせる制度

3. 学齢期

- ・ マンツーマン配置では厳しい状況があるので、2:2…または1:2など複数の支援者でかわれる環境があると、より安定した支援ができるのではないかと考えます。
- ・ 色々な所へのバリアフリー化・重い人も色々なことや場所へ参加できることが増えたらいいなあと思う。
- ・ 地域で暮らすということ
- ・ 福祉の人手が足りないことの原因に、経済的なこともあるように思う。福祉は”利益”がでないのは当然。もっと福祉に公費がおりるような改善が必要。
- ・ 家庭支援（とくにお母さん）の制度が必要と感じています。うまく言えないのですが…
- ・ 不安なことの相談（発達についてなど）
- ・ 子どもが落ち着かない時の人的支援（とにかくお母さんたちは体力的、精神的に疲れています。）
- ・ ここをこうしたらサービスが使えるなど保護者は制度を知らないし、こちらも伝えられるほど理解していない。

- ・特に医療を必要とする子の卒業後の進路は多くの制限があります。各事業所におけるケアの現状、制度のとぼしさについて共有と学びが必要です。そしてあきらめず制度を改善したいと思います。
- ・本人、家族にとって安心できる制度。
- ・教育 ― 人員体制（支え、関わりなど）→1対1ではたりないこともある。
- ・福祉など教育とちがって事業者や事業所側が選ぶようになっているときがある（ことわられることがある）。
- ・学校卒業後 →（ ） →働く（事業所）この期間、‘重い’‘軽い’に関係なく、いわゆる（ ）のモラトリアム期間があって欲しい。
- ・作業所の本来の理念「働く たくましく」を実践的に“こういうことなのだ”と取り組まれてきた事業所のあり方を高等部の先生方に知らせてほしい（共作連の理念）。
- ・事業所での“生活”“労働”は短年で終わるものではなく何年も何十年も続くという、ゆったりとした流れの中にあるので、慌てて“成果”を求める学校教育のあり方に疑問を感じます。
- ・学校卒業後、行き場のない方、安心して通うことができず在宅になっている方が計画相談員につながっておられず、行政も忙しく、引きこもりが常態化していることを、どうしていけばよいのか。
- ・現状の制度のもとでの生活上でのしんどさ。本人はもちろんですが、年齢が上がっていくとともに家族にかかる負担はととも大きくなります。過ごせる場ひとつとってもすごく少ない現状があったり…人として生きていく上であたりまえのことが保障されていないが多すぎると思います。
- ・大規模校の年々の体制のわるさ、設備のなさ。一方で、タブレットなどGIGAスクール構想に関わるものに、莫大な予算がついておりてくるおかしさ。
- ・トイレの改修ができず、そのせいでトイレトレーニングもできていない。でもトイレは直してもらえない。（要望をあげつづけている）
- ・本校は子どもの人権すら守れない劣悪な環境の中で、教師のマンパワーでなりたっている

る。重度の子どもたち（養護学校にくる子たち）の人格としての存在を、きちんとおさえていきたい。

- ・学校⇒・定数法による現在の不平等差（大規模校ほど悪い）、・副籍（本校は反対の立場でたたかっています。）
- ・支援措置→契約にかわってずいぶんつつが、契約の難しさを「重い子」を担任していると感じる。
- ・子どもたちが親から離れ、自分だけの学校生活を送るために必要な医ケアを受けられる環境。
- ・医療的ケアを要する生徒にとっては、十分で当たり前の通学保障。

4. 青年・成人期

- ・福祉の報酬単価がだんだんさがっていくこと。福祉の仕事をしている人の賃金が安すぎる（重労働であるのに）。
- ・学齢期の方も成人期の方も、以前よりたくさんの社会資源を利用して生活される方が増えています。その意味で、相談員やケース会議の役割が大きくなってきていると思います。ケース会議のくみたて方、共通認識を持ちやすくするためのツール、スキルなんかがあるといいなあと思います。
- ・重度の方の福祉資源の少なさは選択肢の少なさだと考えます。合理的配慮としてもなりたい自分になれるような多様な選択肢、適正な経済負担や制限されない制度の柔軟さ（税金の使い道として規定しないといけない事情はわかりますが）は必要だと思います。
- ・障がいの重い人達を受け入れられる入所型の施設がつかれないのは問題に感じる。
- ・学校は手厚く、個々の好きなことをのぼしたりして来られる。作業所では集団でうごく場面が多く、人員的にも個々の対応がむずかしい面がある。個々の好きなことを大切にしつつ、学校の時にも集団を意識できるとりくみもしてほしいと感じている。
- ・配置基準、報酬単価など実態に即したものに。また事務作業があまりにも多く、実践について話し込む時間がとれない。
- ・生産性重視（偏重）や優生思想に対して、それはまちがいであることを一般の人々に理

解してもらおうこと。

・「穀潰し」非国民やドイツの T4 作戦のようなことが二度とおこさないために、制度だけでなく、一般の人々の意識を変革していく（変えていく）方法について。

・家族や兄弟姉妹支援の充実。

・「障害が重い」という言葉について→普段何気なく使ってしまう事が多い言葉だが、「障害が重い」≠「支援が難しい」ということではないことを理解していることが大切だと感じる。「障害が重い」という認定で加算が付く状況だが、「障害が軽い」といっても支援の難しさはそれぞれにあるので、「障害が重い」というところで線引きすることには違和感がある。

IX. 各ステージに関わっている支援者等は今回の調査結果をどのように受けとめたか

本章では、「障害の重い」人に実践的、あるいは研究的に関わっている方に、アンケート結果をどのように受けとめ、課題としてどのようなものがあるか、自由に意見や感想をもらうことにした。執筆者は、3つのステージ毎にそれぞれ2人に依頼した。

(1) 就学前期

①A さん(大学教員)

就学前からの回答は全体で 24 件あり、内訳として療育を担う児童発達支援センターが 2 か所、保育所・幼稚園等の支援（巡回相談など）を行っている課が 1 か所と、大きく 3 グループからの回答が寄せられました。

「障害の重い人のイメージ」としては、症状からイメージする回答が比較的多いのですが、なかでも、他ステージと比して、「重症心身障害」や「重度肢体不自由」を想定した回答が多くみられました。この子どもたちのなかには、濃厚な医療的ケアを必要とする子どもたちも多く、また、低年齢でもあって、日々、命そのものを維持することが課題になっている子であり、訪問療育などの制度が整いつつあるなかで、この子たちへの支援のありかたが強い問題意識になってきていることのあらわれとも考えることができます。一方、

集団療育や保育所・幼稚園等では、活動的な子どもたちの集団のなかで「動けない」子どもたちの保育をどのように展開するかが課題になっているとも考えました。

上記以外でも、意思表示やコミュニケーションが難しい子どもたちもあげられており、「大切にしていること」としては、その子たちも含め、支援者側が、どう子どもの思いや願いをよみとるか、ささやかな変化をとらえることを大切にしている回答が多くみられました。また、「楽しさ」「遊び」「手ごたえ」にかかわる回答も複数あり、動けなかったり表出が難しかったりしても、その子自身が楽しめる世界を見つけようとする姿勢が伝わってくるものでした。

さらに、保護者との連携にかかわる回答が多かったことも特徴的でした。保護者との関係が密であり、児の発達保障の出発点を支えるうえで、保護者支援が大きな課題でもある就学前ならではの特徴と言えるでしょう。その際、障害理解や受容を一方向的に求めるのではなく、上述したような、ささやかな反応や変化を保護者と共有することで、保護者と一緒に子どもの育ちを慈しんでいこうとする回答が複数みられました。

「悩み」は、上記の「大切にしたいこと」と表裏の関係で出てくるわけですが、具体的に「本人の思いをどこまで理解できているのか」「興味をもっていることがわからない」「遊びを見つけにくい」といったことが多く出されています。これは、他ステージともかかわって、今後の実践交流や研究課題の柱の一つになると考えます。また、周囲の変化に敏感で泣けてしまったり、睡眠一覚醒のリズムをうまくつくれなかったりする子への支援も出されていました。これは、低年齢であるがゆえの敏感さを反映している面と、とりわけ訪問療育の場合、設定されている時間が必ずしも本人のリズムとあっていない場合もあるという保育条件にかかわる課題等があると考えます。さらに、保護者自身も子どものことをどう受け止めていくのか悩んでいる途上であることとかかわっての保護者支援にかかわる「悩み」も出されていました。

「深めるべき課題：実践」としては、上記にあげた「子どもの思いや願いをどうよみとるか」「本人が手ごたえのもてる遊びをどうつくるか」が多くあげられているのですが、実践記録の書き方、介助用具についても少ないながら回答がありました。また、発達相談

を担っている方からは、障害が重い子の発達をどうよみとるかについてあげられていました。

さらに「深めるべき課題：制度」として、保護者のレスパイト、就労支援が多くあげられており、保護者の介護に多くがゆだねられている現状がうかがえました。さらに、学校卒業後や成人後に言及した回答が複数あり、就学前から成人期まで見通して考えていることが伝わってきました。また、誰もが幸福に生きていける社会になるためにもっと制度が整えられてほしいという意見も複数あり、これは、そのような社会になっていないことへの不安や問題提起でもあると考えます。また、まずは「どのような制度、条件があるのかを学べる場がほしい」という意見がありました。これについては、全障研としてどう取り組むか議論が必要だと考えます。

②Bさん（療育関係者・発達相談担当）

訪問療育のことについて、療育にかかわっている方にインタビューして、より詳しく教えてもらいました。

Q：医療の進歩によって、医療的ケアを必要とする子どもたちが増えていることもあり、そうした子どもたちに対する国の制度（居宅訪問型児童発達支援等）もできてきました。そうしたなかで、「超重症児」と言われる子どもたちの就学前の支援にかかわって、訪問療育が保護者にとってどのような意味があるとお考えですか。

A：病院→②中間施設・病院（滋賀県では小児保健医療センター）→③在宅、という流れで在宅生活に入り、家族は寝る間もあまりなく、体調を悪化させないか、何かあったらどうしようとの大変な緊張感のもと看護・介護に追われる生活になります。

すぐに訪問看護が入り、看護・介護に関しては学んだり相談したりする相手ができます。こうして看護・介護中心の生活が一定落ち着いていき、体調を崩さずに安定的に過ごせるようになるのに、人工呼吸器をしている児では1、2年はかかります。3年目から体調が安定していくことが多いと思います。

在宅生活に入り、保健センターの訪問相談が入り、在宅生活が一定落ち着いたと判断されてから訪問療育がスタートしますが、最初は毎日の訪問看護、週何回かの訪問リハビリ、月 1、2 回の受診の中に訪問療育が入るので、それをこなすのに必死という印象です。しかし、その生活にも少しずつ慣れていきます。母からすれば自分たちだけで担っていた我が子の健康維持、子育てを、看護スタッフや訪問療育スタッフとともにしていると感じ、ほっとされるような気がします。多くの場合、看護・介護を担う保護者（母）は、どちらかと言えば子どもの体調や健康を維持するという使命感を強く持たれていると推察しますが、訪問療育は、それとは違う軸、子どもの遊びを訪問スタッフと一緒につくる、楽しい時間になっていくのではないかと思います。子どもが本来享受するはずの遊びを保障しているという感覚とともに、訪問スタッフと遊ぶ我が子を見て、我が子という家族の視点からのみ見ていた子どもが療育教室の一員であり、社会の子、社会的な存在であること、子どもであることも感じておられるのかもしれないと思いました。このことは、まだまだ潜在的ではあるのですが、「超重症」の我が子が、一人の子どもとして遊びを享受すべき権利をもっているこということを意識することにもつながっているのではないのでしょうか。

訪問療育の中では、近くの公園に、他の訪問児とともにお出かけをする機会を設けていますが、そうした時に友だちの存在や保護者の仲間がいること、我が家だけではないことを感じたり、季節に合わせた子どもの行事（運動会ごっこ、鬼退治、プール）では、子どもらしい経験をすることで「子ども」であるという側面を意識されたりしているように感じます。また、発達相談の返しを療育教室に来所してもらって実施しているのですが、その際に、教室の見学をされ、我が子の仲間を見る、保育室の入り口に〇〇組の仲間として我が子の写真と名前がある、訪問の時につくった我が子の作品が通園児とともに飾ってあるのを見るなどして、我が子が療育教室の一員であることを感じておられるのではないかと、思います。私たちは、家や子どもから離れてゆっくりと子どものことを語り合った方が、子どもの発達や遊びに目を向けやすいのではないかと、保護者の本音も語りやすいのではないかと、療育教室に来ていただくことで通園への思いやイメージをもってもらえるのではないかと考えてのことだったのですが、改めて考えると、保護者の方は、我が子が社会的な

存在であることも感じ取っていらっしゃるのではないかと、思います。

そして、普段の訪問療育によって我が子が遊びを楽しんでいることを感じ、お出かけ療育や療育教室に保護者で出かけることなどを積み重ねる中で、我が子のつもりや思いが明確に感じ取れるようになったときに、どの保護者の方も変わっていかれると実感しています。

Q：訪問療育の意義はよくわかりました。課題としては、どのようなことがあげられますか。

A：訪問療育で子どもたちが少しずつ発達的变化をみせ、体力も少しずつつけていくと、通園につなげていきたいと思っています。通園すると、子ども同士の関係ができ、保護者同士のつながりもより濃くなっていきます。しかし、人工呼吸器をつけている子が通園する際に訪問看護サービスを使ってしまうと入浴サービスが受けられなくなってしまうような現状があります。なんとか通園保障ができるような市の予算措置が必要だと考えます。

また、訪問看護事業所が限られているなか、訪問看護を使える地域が限定されているのも大きな課題ですね。

さらに、保護者（とくに母）への負担はとて大きいのですが、レスパイトはまだまだ十分ではありません。きょうだいへの支援を考えたとしても、レスパイトを含めた家族支援は大きな課題です。

（2）学齢期

③Cさん（養護学校教員）

学齢期の障害の「重い」子どもへの支援に関わる「悩み・苦勞」の項のアンケート結果が現在の養護学校の課題を表しているように感じました。アンケート結果を踏まえて、障害の重い子を取り巻く実践面と教育条件面の課題について考えました。

1、実践面の課題について

障害の重い子に関わらず、全般的に言えることですが、障害の重い子には特に顕著な課題として以下の点が挙げられると思います。

- ・学習指導要領に基づいた指導を背景にして、能力や技能の習得、適応主義的な指導が主流になりつつあり、“（要求に基づいて）子どもが変わった” “子どもと思いを共有できた” “子どものことが理解できた” という実感がもちにくく、教師自身が手応えを持ちにくい。
- ・発達的な子ども理解の低さ、実態や課題に基づいた実践作りや文化の継承といった視点の弱さ、子どもの思いや生活に思いを馳せる力の弱さなど、教師の専門性が追いついていない。
- ・多忙化の中で、教師間のコミュニケーションが十分に取れず、子どもの捉え方や指導について十分に共有が図れないことや話し合いの中で深く子どもを捉えようとする営みが十分でない。また、時間が取れても、体制の厳しさや上記の課題とも関わって、管理的に指導（教師の枠にはめるような指導）する傾向が強い。

2、教育条件の課題

- ・教員定数配置が年々、悪化しており、先生が足りない状況が続いている。中学部、高等部では2人担任が当たり前になりつつあり、小学部でもクラスの子どもの数を増やして3人担任を確保している状況。子どもを把握することや安全面の確保、日々の運営で手一杯な状況が続いている。大規模校では、教員不足が顕著で、厳しい体制での指導により、教育の質が低下しやすい状況にある。（管理的な指導になりがち）また、過密化により、施設・設備の不足し、場所の調整、時間の調整、行事の個別化など、子どもに適した教育環境からは程遠く、不要な業務が増えて教員の疲弊感が大きい。
- ・教室がない、遊ぶ場所がない、備品がない、バスが足りない、設備・備品が壊れても壊れたままなど、教育環境が不十分。県に挙げて「予算がない」ことを理由に改善されず、学校全体に諦めムードが漂っている。結局のその躰寄せは子どもたちに返り、様々

な面で過密化が進み、時間や状況に子どもを合わせる場面が多く、子どもが我慢を強いられている状況にある。

- ・実践面に関わる課題と教育条件の課題は、障害の重い子への実践を厳しいものにしていきます。行動面に特化した対応、子どもの後追いや教師の枠にはめる関わりが中心になり、能力や技能の獲得、生活への適応力を高める実践が主流になりつつあります。子どもの願いや文化の継承といった視点（子どもが心を揺さぶられる経験）が弱くなっています。

それらが大人への不信感や自己肯定感の持ちにくさ、思いを蔑ろにされる経験による無力感やストレス、二次障害やこだわりを生み出しているのではないかと感じます。

本来、最も手厚く教育を保障しなければならない障害の重い人たちが、学校を取り巻く様々な課題の不条理を全て引き受けているように感じます。

3、大切にしたいことや今後に向けて

課題ばかり挙げてしまいましたが、

- ・実践に「手ごたえ」を感じる時とは、
- ・深めたい実践課題とは

の項のアンケート結果が今後の道標になると思います。どんなに障害が重くて、思いや願いがあり、自己実現を目指している人生の主体者として捉えること、そこに価値を置くこと、その価値を共有できる仲間を作っていくことが必要だと思います。一方で、頭で分かっているけど、それを胸を張って、確信を持って言えるだけの自分自身の経験や実感が不十分で、心苦しい思いです。

「どんなに重度の人でも発達する」「発達する権利がある」「文化を享受し、豊かに人格を育む教育を」という教育観を深めたいし、広げたい、というアンケートが自分の問題意識と近いように感じました。アプローチの仕方については、まだイメージが持てませんが、障害の重い人の思い、願い、自己実現への営み、存在そのものに価値を置き、深め、

広げていくことが自分自身の課題であり、社会全体の課題として、捉えられていくことが必要なのではないかと思います。

④Dさん（養護学校教員）

共感をもって、アンケートに寄せられた回答を読ませていただいた。私は、これまで養護学校（特別支援学校）で「障害の重い子」のクラスを担当する機会が多かった。以前は「重度クラス」といっても働きかけに対する子どもからの反応は誰にも分かるものだったので、実践に対する評価に違いはあっても、子どもが返してくれる反応の事実は教師間で容易に共有できた。

しかし周産期や新生児医療の進歩は、子どもたちの「障害の重さ」の実態を大きく変えてきた。それは、子どもから返ってくるものがほとんどない（ように見える）ため、こちらが示しているものをそもそも受け取ってくれているのか、見えているのか、聞こえているのか、感じているのかということさえ教師間で共有することが難しい子どもたちが増えているということである。そのうえ刺激が加わると発作が起こる、頻回な痰の吸引などの医療的ケアが必要ということなどが、より子どもの姿を見えにくくしている。

これまで出会ったことのなかった「障害の重い子どもたち」に向き合ったとき、私たちは手探りながらも、「Ⅶ深めたい実践課題とは」の中で出てくるように、「どんなに重度の人も発達する」「発達する権利がある」「文化を享受し、豊かに人格を育む教育を」という思いで教育実践を行ってきた。それはつまり、どんなに障害の重い子どもたちであっても、内面の世界が豊かに広がっているのだということであり、同じ人間としてのリスペクトであった。

教育実践には評価が必要である。ところが学校の評価は、一年をサイクルとして行なわれている。しかも学期毎（現在は前期・後期になっているところも多いが）に評価をすることが求められるため、短期間には子どもたちの変化が見えにくい中、なにを評価として書けばいいのかに悩まされた。子どもたちのちょっとした変化を書くと、そんなのは様子であって、評価ではないと言われることも度々であった。また、子どもたちの内面世界の

変化に触れると、それは教師の思い込みによるメルヘンの世界ではないか、という批判もあった。そんななか、冒頭の「I. 今回の研究について」でも触れられているように、客観性と測定可能が強調され、数値化が重視されるような管理職の指導が行われるようになってきている。

何回アイコンタクトがあったか、何回手を伸ばしたか、という評価の仕方は一見客観性があり、科学的なようである。しかし、教師の目は人格としての子どもそのものを見ているのではなく、まるで機械の点検をしているかのように目や手だけを見ている。まさに木を見て森を見ずに陥ってしまう。

では、「教師の思い込みメルヘンの世界」に対しては、どう答えていくのか。これもアンケートにもあったように、目に見える変化の少ない子ほど長いスパンでの検証が必要である。私は直感的な教師の感覚というのは大事であると思う。それを支えるのは発達の道すじの理解と、子どものちょっとした変化をもとらえられる繊細なアンテナである。評価ありきではなく、発達の道すじをベースにおいて、仮設的に実践をすすめること。そして偶然のようにみえても、その都度とらえたエピソードを書き留めておくことが大切である。そして、偶然のように見えた点としてのエピソードが、それを積み重ねることで、やがて点と点がつながり線となっていく。そして線が面に、さらに他の領域との連関の広がりにより立体的な全体像が見えてくるのである。よく保護者と話をしている、振り返って気がついたら、なんとなくお姉さん、お兄さんになった気がするということを聞くことがある。この「なんとなく」を分析し、科学的に理解できるようにすることが私たちに課せられた仕事であろう。

この作業は教師集団で行っていくことがなにより大切である。様々な視点で子どものエピソードを捉えること、それを集団的な論議で解釈し、仮説を立てること、そしてエピソードを紡いでいって子どもの内面の変化を実証していくこと。そこからメルヘンではない科学的な評価が生まれてくる。そこにこそ教育者としてのやりがいや生きがいも生まれてくるのである。

(3) 青年・成人期

⑤Eさん・Fさん（通所施設職員）

○まず「重い」というが、それは障害そのものに対することなのか、社会の中でのことなのか、視点を変えることで捉え方も変わるということが改めてわかった。

○一方で「重い」に特化してアンケートをわざわざ取った意義が分かりづらい。研究の関係と目的のところでは触れられているが、私達現場の感覚で言えば、もちろん重度の人も大変だが、だからといって中軽度が必ずしも支援が容易いわけではないということを強調したい。

結局、重度か中軽度か、ではなく、どちらにも相違はあれ、支援の難しさに差異がないのではないか。成人期になると、まさにほとんど多くの人が重度化が進む場合が大半であり、軽快したり、支援の手が離せたり緩めたりできるケースは極めて稀である。

○むしろ、中軽度との比較の中で、本当に支援の差があるのかないのかを検証することが、今の制度との絡みで言えば妥当だと考えるがどうだろうか。

例えば、歩行困難なケースほど区分が重く出やすい、歩けるだけで軽度と見なす傾向があるなど。歩けるから、買い物ができるから、喋るからというだけで、中身の吟味も十分されないまま軽度とみなされ、支援を受けにくくされていることを「視野」に入れた内容を加えるだけでもリアリティが感じられ、より現場の思いに近づくと感じた。

何を基準にするかは今後の課題だが、数値化できたほうが客観的に共感を得やすいと思う。

○「重い」の枠組みが広すぎるために、悩みや苦勞している内容が多岐にわたり、捉えにくいことが予想される。

○クラスや事業所の実践における視点や指標によっても捉え方がまちまちであり、知的重度、重心、強度行動障害の重い人、など、この3つの枠組みだけでも千差万別の差異が見られると言える。それを網羅したアンケート調査をするのはとても大変だと思う。

○例えば、上記の3つの分野別に事業所、支援学校、放課後等デイサービス、療育などのライフステージごとの組み合わせで、統一的に並べてみるのもいいかな、と思う。事業形

態や専門分野に違いがあるため、そこを整理してから縦断的に並べてみると、もう少しスッキリ比較できるのかもしれない。

○青年成人期に関わっていると、一人を取り出してみても18歳以降亡くなるまで本当に長きに渡り、支援をしつづける。そのため、その人が仮に重度であったとしても、若い時期には動き回る多動な人でもなにかの故障や難病が発症することにより急にある日突然、歩けなくなることもあるだろう。自ずと重度の区分や支援のあり方のアプローチそのものも変わる。それまであまり問題にならなかった項目が途端に「重度」として捉え直さざるを得ない。

そうした縦軸の時間とともに変わる経緯も含めた検討も加える必要が出てくる。

単に今現在だけを取り出すだけで良いのか、という点にも疑問や不安を感じる。

○一方で、ライフステージに関わらず、教師も成人期事業所の支援者も共通して大切にしていることや悩んでいることがあるのだな、と思われる節もあり、このことはこのアンケートがもたらした発見、成果かと思った。

例えば、18歳から青年期に、さしかかる移行期の共通の学習や研修保障などの検討が提案されたりすると、このアンケート結果の値打ちがあると思う。重ねて、このアンケート結果が今後どのように実践現場に生かされるのか。障害が重いが故に本人に成り代わって、移行期こそ共通認識を学び合う場が必要だということをこのアンケート結果が示しているのではないか、と思う。

それまでの学校における取り組みが継続されるのがよいのか、卒業後そのような体制がない場合、最低限保障されなくてはならない項目はなにか、支援体制の脆弱さがもたらす本人の発達への崩れや生活基盤の崩れが起きかねないことを私達は、肝に命じて日々の実践を進めているが、本当に情けないほどギリギリで少ない資源で行なっているのが現状である。公的保障が急務だともう数十年同じことを訴えるが、なかなか浸透されない。

この度の報告の結果を踏まえて、今後さらなる支援を成人期以降について継続発展できるように運動を進めていかなければならない。そのことが、大切ではないのかと日々感じている。

⑥Gさん（大学非常勤講師）

青年成人期は、作業所などの働く場、グループホームなどの日常生活の場、余暇支援の場など多様な場面からの回答が寄せられた。

青年・成人期の回答の特徴として、行動障害や介助度の高さから思いやねがいが見えにくい人を障害の重い人と位置づけた上での回答が多く、「大切にしていること」や「悩み」、「手応え」についても、思いやねがい、コミュニケーションに関する記述が多かった。また、関係機関からの個人や障害などに関する情報が少ない中で、対応に苦慮しながら手探りで実践せざるを得ない現状がアンケート結果から見て取ることができる。

作業所や日中支援では、障害の重い人に対して個別対応になることも多く、障害のある人への集団保障だけでなく、職員が集団的に相談しながら対応を考えることが難しい実態がある。そのため担当する職員の力量に任されてしまうことも多く、重い障害のある人への関わりを通して、自分自身と向き合わなければならない緊張感が常にある。

研修の機会も設定されているが、障害のある人の理解といった視点よりも、例えば、介助度の高い人に対する負担の少ない介助の方法や、少ない職員体制で「効率よく」行動障害の方を支援する方法などハウツー的な内容が多い。しかし、職員の多くは、どんなに重い障害があっても人として向き合うことをねがい、小さな変化に仕事のやりがいを感じている。職員間での実践論議を通して、その小さな変化を共有し、より確かなものとしていくことが実践的力を培っていくことにつながっていくのではないかと考える。

厚生労働省が強度行動障害区分をもうけたことで、行動障害を対象とした事業所（作業所や生活ホームなど）も県内に設置されつつある。またどんなに重い障害があっても地域で生活することを支える（＝生活施設は作らない）ことが滋賀県の方針になっている以上、地域で暮らす重い障害のある人は今後ますます増えていくと考えられる。重い障害のある人に地域でのゆたかな生活を保障するためには、障害児（者）福祉の現場で働く職員の専門職としての地位の向上（専門職としての職員養成、労働条件の改善など）が急がれる。

また、「深めたい実践や制度の課題」として、学齢期から卒業後、卒業後から学齢期への

課題が「要望」として出されている。教育の現場と福祉の現場がお互いの実践を交流できるような機会を設定し、理解を深めていくことが、ライフステージ間の移行をスムーズに行うためにも、重い障害のある人のゆたかな発達を保障するという観点から重要ではないだろうか。

重い障害のある人は、「わからない」ことを理由に長い間教育の対象から外されてきた歴史がある。養護学校義務制完全実施によって、教育を受けられるようになり、40年以上経つが、障害の重い人を宝とする教育実践はどこまで積み上げられてきているのだろうか。学校教育では、就労をめざすためのキャリア教育が推進され、事業所では、事業収益を多くあげる事業所が高く評価されるなど就労偏重の仕組みが強められている。

しかし、障害の重い人たちと向き合うとき「何に実践の手応えを感じるか」についての回答が各機関共通していることを考えると、重い障害のある人たちは、障害児教育・福祉とは本来どうあるべきかを私たちに教えてくれているとも考えることができる。

重症心身障害や強度行動障害のある人たちは、特別なニーズをたくさん持つ人たちでもある。そのため卒業後の事業所では、そのニーズに応えるために専用の施設をつくって受け入れていくという考え方もある。

しかし、例えば、作業時間中はバリバリ仕事をしている人が、昼休みになると重心さんの部屋に来て、一緒に音楽を聴き、リズムに合わせて体を動かし、また作業に戻っていく。普段はザワザワしたところを苦手とする行動障害の人が、昼休みになるとわざわざみんなのいるところに行って寝転ぶなどといった姿がある。

人は人の中でしか成長できないことを考えると、様々な人間関係をそれぞれの必要に応じて選び取っていける多様性のある環境づくりも大切なのではないだろうか。

X. アンケート調査を企画した研究部による今研究のまとめと課題

本論最終章では、Ⅲ章からⅨ章の内容をいくつかの視点から整理するとともに今後の課題について考察してみる。

(1) 「障害の重い」、あるいは「障害の重い」人を理解するとは

—歴史的・社会的な視点と一人ひとりのねがいや思いを大切にす視点から理解を深めていく—

今回のアンケートで尋ねた「障害の重い」、あるいは、「障害の重い」人の言葉の受けとめは、定義や診断基準を検討するための項目ではなく、支援者が関わりを通して感じる、他の障害の人と異なる支援ニーズや生活等における「制約」を明らかにするための項目として位置づけた。行政や専門領域による知的障害や身体障害、あるいは強度行動障害や重症心身障害等の分類のための基準はあるが、いずれも操作的な手続きを特徴とするものであることから、今回設定した項目は臨床的に意味あるものと考えた。

また、今回の調査では、上記の目的の他に、「障害の重い」や「障害の重い」人という言葉を理解する前提として、「障害の重い」人や家族のねがい、あるいは関係者の実践や運動がその社会的な意味を変えてきた、歴史的背景を学ぶことが重要であると考えた。この言葉は、現在、理念としては、憲法に規定された権利の保障を前提にした、多様性を特徴とする人間存在のひとりとして理解する言葉として受けとめられるようになってきていると考える。「障害者権利条約」(国連2008, 日本2014)の理念は、その代表と言えるが、今日、支援者において、この言葉がどのように受けとめられているのか、注目した。

今回の調査は、「障害の重い」という言葉の受けとめは、関わる人の違いにより、さまざまであることが明らかになったが、今回は、4つのタイプに分類することができた。

最も多いタイプは、「障害状態(症状)」(51%)であり、次に「障害名」(27%)であり、この傾向は、ステージを超えて共通していた。その他、「支援ニーズの程度」、「発達段階の程度」、「個の状態よりも社会的環境の重視」がみられた。

「障害状態」と「障害名」が多かったことは、生活等における「重い障害のある人」の「困難さ」(ハンディキャップ)への配慮が基本にあると思われる。この場合、指摘する必要があるのは、「困難さ」(ハンディキャップ)を支援とむすびつけて理解していること

である。このことは、例えば、支援において「大切にしたいこと」として、家族（保護者）支援、生活のリズム等の安定を通じた健康づくり、子どもとの交流（言語・非言語）を深める工夫、ならびに子どもの思い・感情を読み取る努力、子どもとの関係を通じた子どもの心の安定と周囲への興味の広がり、自発的反応を引き出す関わり（子どもの内面の発達）、安心・楽しさ・自発性・健康等のもとになる環境重視とその条件づくり（家庭・施設）、授業を通じた子どもの心が動く豊かな学び（子どもと一緒に作る文化の創出と継承）、生活の中で「楽しさ」の発見と「楽しさ」づくりを通じた生活の充実、行動障害への理解と支援、職員同士の話し合いを通じた子ども理解等をあげていたことから理解することができる。

支援とむすびつけ、「障害の重い」人の発達（家族支援等も含めた）を基本においた障害理解ととらえることができる。今回の調査では、同情的な回答や否定的な回答、あるいは、社会参加への否定的な回答は皆無であったことも特徴的であった。

また、「重症心身障害」や「医療的ケア」等を「障害の重い」人にむすびつけた回答は、就学前期と学齢期のステージに限られていた。青年・成人期のステージへの調査は、今回、通所施設（「共同作業所」）を対象にしたが、「重症心身障害」や「医療的ケア」を支援する通所施設は今回含まれていなかった。ライフステージからの検討ということからすれば、就学期と学齢期以降の青年・成人期の「重症心身障害」や「医療的ケア」等の「障害の重い」人への支援や、本人と家族のねがいや思いについては、今後の課題として位置づけたい。

今日、インクルーシブな教育・社会の実現との関係で、学校卒業後を含む、障害のある人への支援のあり方について、議論がおこなわれるようになってきているが、「障害の重い」人とその家族のねがいを汲みとり、発達や障害を考慮した、取りくみが求められる。そして、取りくみの基本には、社会的な制度やシステムの改善と連動させた取りくみが必要になってくる。例えば、今回の調査では、就学前の取りくみでは、家族のレスパイトケアの充実が指摘されていた。子どもの発達の基盤としての、家族支援を抜きにしたインクルーシブな社会の実現は困難であることは確かである。また、ライフステージを基本にお

きながら、それぞれのステージでどのようなことが求められ、どのような取り組みが行われているのか、この検討も必要と考える。このような課題は、「障害の重い」人の問題に限らず、他の障害のある人や家族の全体にとっての課題でもある。インクルーシブ教育・社会との関係については、(3)の「『障害の重い』人の発達保障とその社会的条件について」でも触れてみる。

(2) 「障害の重い」人と支援者との関係性について

—関係性の深まりをもたらす条件とは—

「障害の重い」人に関わる支援者は、「手ごたえ」を感じながらも、「障害の重い」人との関係性について、常に悩みをかかえていることが分かった。これはステージを超えた特徴であると言える。今回の調査から、「悩み」を共有し、「悩み」の中から支援の手がかりを発見する支援者間での話合い、あるいは、「手ごたえ」の基にある「障害の重い」人との関係性や具体的な実践についての話し合い等、同僚性を高める支援者間の努力が大切であることが分かった。

以下では、これまで述べてきたことと重なるが、「障害の重い」人と支援者との関係性について、どのような悩みがあり、どのような手ごたえを感じ、また、関係性を深めるための条件とは何かについて、整理してみた。

① 「障害の重い」人との関係性に関わる悩み

- ・ かかわりがワンパターンになってしまったり、あそびをうまく広げられなかったりする。
- ・ かかわりが難しいため、発達段階の見たてのむずかしく、本当は分かっているができないとみなしてしまうのではないか。
- ・ 本人の願いが捉えにくいことで本人の願いではなく家族や世話をしている人の希望で、本人にとって重要な決定がなされていくのではないか。
- ・ 教師が子どもの思いを受けとめることが難しいため、子ども自身もどかしく感じたり、教師への信頼感をもちにくくなったりするのではないか。そして、生活年齢が高くなる

と「人に期待しない」、「不安でも人に頼れない」という心が固まってしまうことが多くなるのではないか。

・何に不安か困っているか・・・ということがコミュニケーションの難しさのためにわかりにくい。また、自傷・他傷への対応で、“こだわり”のある利用者さんに対し、支援者がそのこだわりを更に強める関わりをしていないかと悩むこともある。

②関係性を深めるために大切にしたいこと

—保護者とのむすびつき、ならびに支援者間のコミュニケーションの大切さ—

それでは、支援者はこれらの悩みをどのような工夫で乗り越えようとしているのだろうか。アンケートからいくつか取りあげてみたい。悩みに対する絶対的な答えはないが、支援者の経験から学ぶことができると考える。

一つは、保護者と支援者との関係の深まりである。保護者支援と言えるかもしれないが、その言葉を超える関係の深まりである。以下にこのような例をいくつか紹介してみる。

- ・保護者が子育ての楽しさをみつけられた時
- ・医療側からは、脳が全く機能していない、内臓も機能不全等言われて落ち込んでおられたご家族が、日々のお子さんの成長を実感されて感動されたということばを聞いた時
- ・思いが通じ合えた瞬間や、こちらが”このこと好きかな？興味あるかな？”と提示したこと（もの）を受け止めてくれたと思える瞬間、さらにそのことを保護者や周りの支援者と共有できた時に、やりがい、手ごたえを実感できる。

二つは、支援者間での話合いを通じた支援に関する自信と見通しをもてることである。職場で実践について語り合える支援者間の関係づくりでもある。以下のこのような例を紹介してみる。

- ・複数年かかわり、何度もビデオを見たり、スタッフと仮説的に取り組むと、こんな力が出てきていたんだと感動することがある。それを保護者やスタッフと共有すると、次の回から子どもが変わっていくことに確信をもつことができるようになる。
- ・変化がみえにくいことが多いが、その変化に気づけ、成長や、その子の喜ぶ姿、いきいきした姿をみることができ、教師間で確認できるようになること。

- ・教師集団で授業づくりができ、授業で子どもたちが変わっていくことを実感できること。
- ・その人たちの小さな変化が見えるようになることと、それらを職員内で共有している時にやりがいを感じる。
- ・支援者同士の話し合いを通し子どもや支援の共通理解が深まり支援者間の結びつきが実感される。
- ・担任間や保護者と『きっこう思っているよね』と共感できた時、多数決のようになってしまうが…自分だけの思いこみでなく、共有できると安心する。

今回は保護者との関係、教師や支援者間の日常的な場面や自然な場面における関係を紹介したが、その他、自覚的で意識的な活動としての、実践をまとめ、発表するまでの集団的討議や発表を通した同僚性の深まりも重要であろう。

(3) 「障害の重い」人の発達保障とその社会的条件について

—具体的な事実から出発し、発達保障をめざす社会的な仕組みの改善・改革—

ここでの社会的条件とは、「障害の重い」人に関わる教育、福祉、医療の制度と発達保障のためのこれらの制度の改革・改善の課題である。

「障害の重い」人は、教育、福祉、医療の制度から長期にわたり排除され、人としての権利を享受することができなかった。これは、歴史的な事実である。教育について言えば、1979年の養護学校義務化の完全実施が「障害の重い」人にとって、歴史的な転換となったが、就学前の幼児期や学校卒業後の青年・成人期の支援にも大きな影響をあたえることになった。

教育、福祉、医療の制度からの排除により、「障害の重い」人の養育や関わりは、家族にのしかかり、家族の精神的負担は筆舌に尽くし難いものとなった。また、「障害の重い」人の発達もさまざまな二次的障害により、極めて困難な状態におかれることになった。

このような歴史を振り返る時、教育、福祉、医療の制度の改善は、「障害の重い」人の発達を支え、また、家族を支える、社会的な条件として欠かせないものと言える。また、実践を担う支援者にとっても、これらの社会的条件の改善は、実践を発展させ、「障害の

重い」人の発達を保障するために欠かせないものと言える。

養護学校教育の完全実施後40年余りを経た現在、「障害の重い」人の発達保障について、ライフステージの観点から現状と課題について議論することが可能になってきていると考える。また、今日、前述したように、インクルーシブな教育・社会の実現と関連させながらの検討も必要になってきている。この場合、重要なことは、「障害の重い」人を社会に単に受け入れるということではなく、糸賀一雄（1967）が、「障害の重い」人の存在が社会に新たな価値をつくりだし、「障害の重い」人の存在は、社会に新たな価値を産み出す可能性をもっていること、そして、このような価値を産み出すための実践が必要であると述べたが、糸賀のこの思想を継承し発展させることであると考え。「障害の重い」人の自己実現（それぞれの生きがいがづくり）を支援し、社会参加を広げていくこと、そして、これらについて、ライフステージを通して保障していく社会的なシステムが求められている。「障害の重い」人の支援に関わる人は、実践を通して、困難な課題に直面しながらも、このような価値をつくりだしている人たちであると考えることができる。

今回の調査研究は、このような考えを進展させるための取りくみとしても位置づけることができる。本章では、第八章と重なることになるが、このような考えとむすびつけながら、再度、課題を確認してみる。アンケート結果は、各ステージでの回答に違いがみられたので、ここではステージ別に整理してみた。

①就学前期

- ・医療的ケアがある人の家族のレスパイトケア。また、自閉症と知的障害が重い人の保護者にとってもレスパイトケアが大切であり、現在、まったく不十分。
- ・医療的ケア児、特に人工呼吸器をつけている子どもの登園、登校手段の確保と教育条件の保障。
- ・人が人として暮らしていける制度にはほど遠い現実があり、保護者の就労支援など課題は多い。
- ・障害の重い人も社会の中で安心して生活できるような制度や、周りの理解を深められるようなしくみ。

- ・高度な医療的ケアが必要な人はまだまだ必要なサービスを安心して受けられることになっていない。訪問中心のサービスで通学や通所ができていないことが多い。
- ・成人期を見通した余暇や仲間づくりが保障される仕組みが必要。

②学齢期

- ・マンツーマン配置では厳しい状況があり、教育環境の改善。例えば、2:2、または1:2など複数の支援者でかかわれる環境があると、より安定した支援ができる。
- ・子どもの人権すら守れない劣悪な環境の中で、教師のマンパワーでなりたっている。重度の子どもたち（養護学校にくる子たち）の人格としての存在を、きちんとおさえていきたい。
- ・子どもたちが親から離れ、自分だけの学校生活を送るために必要な医療的ケアを受けられる環境。
- ・医療的ケアを要する生徒にとっては、十分で当たり前の通学保障。
- ・色々な所へのバリアフリー化、重い人も色々なことや場所へ参加できることが増えて欲しい。
- ・地域で暮らすということの条件を作っていくこと。
- ・家族が悩みや不安等をもつ時の相談機関の充実（特に発達についてなど）。
- ・保護者、特に、お母さんたちは体力的、精神的に疲れています。家族を支援するきめ細かな支援。
- ・特に医療を必要とする子の卒業後の進路は多くの制限があり、各事業所における医療的ケアの現状、制度のとぼしさについて共有と学びの必要性。そしてあきらめず制度の改善が必要。
- ・教育と福祉の繋がりや連携。福祉など教育とちがって事業者や事業所側が選ぶようになっている時があり、断られることがある。
- ・学校卒業後、行き場のない方、安心して通うことができず在宅になっている方が計画相談員につながらず、行政も忙しく、引きこもりが常態化していることを、どうしていけばいいのか。

③青年・成人期

- ・福祉の報酬単価がだんだん下がっていくこと。福祉の仕事をしている人の賃金が安すぎる（重労働であるのに）。
- ・配置基準、報酬単価など実態に即したものに。また事務作業があまりにも多く、実践について話し込む時間がとれない。
- ・学齢期の方も成人期の方も、以前よりたくさんの社会資源を利用して生活される方が増えており、その意味で、相談員やケース会議の役割が大きくなってきている。ケース会議のくみたて方、共通認識を持ちやすくするためのツール、スキルの充実が必要と考える。
- ・重度の方の福祉資源の少なさは選択肢の少なさだと考えます。合理的配慮としてもなりたい自分になれるような多様な選択肢、適正な経済負担や制限されない制度の柔軟さは必要だと思います。
- ・障がいの重い人達を受け入れられる入所型の施設が滋賀県に作れないのは問題である。
- ・家族や兄弟姉妹支援の充実。
- ・生産性重視（偏重）や優生思想に対して、それはまちがいであることを一般の人々に理解してもらうこと。

以上、今日の社会制度やシステムにかんする課題をステージ別にあげてみた。制度の充実、は、「障害の重い」人や家族の生活を豊かにする上で、また、実践を発展させる上でも必要である。そして、インクルーシブな教育・社会に関する課題についても、多く指摘された。今回の結果を踏まえ、発達保障という視点からの社会的条件の改善に向けた議論が活発になり、制度の改善が進んで欲しい。

- (4) 今回の調査結果やステージ別の実践者等からの意見を踏まえた今後の支部としての取りくみ
- ーライフステージの視点に立つ研究を重視すること、ならびにその研究方法を検討することを大切にー

本プロジェクトの支部としての取りくみについて、調査結果等を踏まえ、以下の3つの

テーマを基本に考えてみる。この場合、ライフステージの視点に立ちながら各テーマを検討することを大切にしたい。また、それぞれのテーマの検討は、テーマ毎に扱う場合とテーマを相互に関係づけながら扱う場合の2つの方法が考えられる。「障害の重い」人への実践と発達の研究は、長期にわたることが多いことから、各ステージでの実践の意味やその発達の意味を明らかにする場合、例えば、①と②を関連づける研究が重要になってくると考える。このような方法がライフステージの視点に立った研究と言える。さらに、③の検討も、①と②を関連づけながら制度の改善の必要性を考えることが大切であると考えられる。

以下のテーマと課題、あるいは、他の課題等からの選択、そして、研究をどのように進めるか、詰めていきたい。実践研究や事例研究の他にテーマにそった系統的な学習会や先行研究の学習等も含まれる。

①教育・支援の実践に関わるテーマ

現在取り組んでいる実践や取りくもうとする実践が「障害の重い」人にとってどのような意味があるのか、そこを深めたり、確信をもちたいという、回答がステージを超えて多くみられた。そのことを押さえつつ、本調査研究から以下のような課題を考えてみた。

- a. 重症心身障害の子ども等の「障害の重い」子どもと創りあげる文化的活動
—教材・授業・子どもと支援者のコミュニケーション・発達等からの検討—
- b. 重症心身障害の子ども等の「障害の重い」子どもの保護者支援と保護者との共同で子どもの発達を支援すること
- c. コミュニケーションや言葉の発達の遅れが顕著な子どもが求める支援や実践とは
—支援者・教師間の同僚性とは—
- d. 「障害の重い」人の青年期・成人期の発達支援とは
—発達と障害の多様性を特徴とするこの期の「障害の重い」人の発達をどのように考え、支援のありかたを実践にもとづき考える—

②発達と障害の理解に関わるテーマ

- a. 「障害の重い」人の行動や反応（かかわりや授業等で生じる行動や反応、行動障害等）の理解をライフステージに立ち、長期的な視点から明らかにする
- b. 上記の件について、事例研究を重視し、後方視的研究、あるいは前方視的研究から検討する。
- ライフステージとしての各ステージの研究とステージ間研究の2つを考える—
- 就学前期の回答にあった長期にわたるビデオ記録による研究、記録の仕方等、研究方法の検討も含まれる。
- c. 一般的に理解され、本論も検討してきた「障害の重い」人の他に、Eさん・Fさん（通所施設職員）の青年・成人期のコメントにあった、知的な遅れが中度・軽度にある人で支援が困難な事例についても、ライフステージの視点から理解を深め、支援の手がかりをえるよう、検討をおこなう。このような作業を踏まえ、「障害の重い」人の研究を深める。

③社会的制度・システムに関わるテーマ

a. 家族支援に関する課題

- ・ 就学前期と学齢期の医療的ケア等の子どもの保護者のレスパイト保障
- ・ 医療的ケア等の学齢期の子どもの送迎に関する家族負担の解消
- ・ 就学前期の医療的ケア等の子どもの在宅支援（訪問療育）の充実と地域差の解消
- ・ 「障害の重い」人の学校卒業後の多様な選択を可能にする社会的システムの充実
—特に本人と家族のニーズにそった生活施設の開設—
- ・ 保護者の高齢や本人の高齢のニーズにそった制度・社会的システムの改善、ならびに実現に向けた情報の収集・整理・検討

b. 地域での生活を支える課題

- ・ 「障害の重い」人の地域生活を支える通所事業所やグループホームの開設を可能にする社会的条件の改善・検討
- ・ ならびに、上記と並行しての支援に関する実践の研究

c. インクルーシブ教育・社会に関する課題

- ・就学前期の保育所等での「障害の重い」子どもの実践ならびに発達の研究、同様に、通常学校での実践と発達の研究
- ・特別支援学校（養護学校）児童の「副籍」を含むインクルーシブ教育が推進されるようになってきている（「新しい時代の特別支援教育の在り方に関する有識者会議 2021」）。教育条件の改善や教育課程の検討なしに困難であり、通常教育の関係者との協議も必要になる。「障害の重い」子どもにとってふさわしいインクルーシブ教育とは何か、それを可能にする条件とは何か等、基本的な所からの議論が必要である。
- ・上記 b の課題と関連させ「障害の重い」人のインクルーシブ社会の理解を深める。
- ・上記 a の課題であげた、保護者の高齢に家族支援や本人の高齢のニーズにそった制度・社会的システムの改善も、インクルーシブ社会の実現にとって重要である。

参考文献

- 糸賀一雄（1967）『福祉の思想』、NHK ブックス
- 高谷清（2011）『重い障害を生きるということ』、岩波新書
- 田中昌人（1974）『発達保障への道 ①児童福祉法施行20周年の証言』全国障害者問題研究会出版部
- 田中昌人（1974）『発達保障への道 ②夜明け前の子どもたちとともに』全国障害者問題研究会出版部
- 田中昌人（1974）『発達保障への道 ③発達をめぐる二つの道』全国障害者問題研究会出版部
- 田中昌人（1988）「自我の拡大から充実へ向かう人たち」、人間発達研究所編、『講座 青年・成人期障害者の発達保障2 労働と人格発達』p169－252
- 玉村公二彦（2016）「すべての障害児の発達と『権利としての障害児教育』」、群青社

中村隆一、渡部昭男『人間発達研究の創出と展開—田中昌人・田中杉恵の仕事をとおして
歴史をつなぐ—』、p169-183

田村和宏、玉村公二彦、中村隆一（2017）『発達のひかりは時代に充ちたか』、
クリエイツかもがわ

三木裕和、越野和之（編著）（2014）『障害のある子どもの教育目標・教育評価
—重症児を中心に—』、クリエイツかもがわ

能勢ゆかり（2020）「障害の重い子どもを『実践の宝』に—1960年代後半から
1970年代前半のびわこ学園における教育権保障のとりくみからの学び—」、障害者
問題研究誌、47、4、p40-45

資料

今回アンケート項目

「障害の重い人（子ども・成人）への実践と発達の研究」へのアンケート

職場名（ ）

以下の質問にお答えください。

1. 「重い障害」「障害の重い」人（子、成人）という言葉聞いて、どのような人のことをイメージしますか。あなた自身の思いを教えてください。

2. 上記1で述べられた「障害の重い」人にかかわったことはありますか。①の「はい」か「いいえ」のどちらかを選択し、「はい」の人は②にお答えください。

① 「はい」 「いいえ」

- ② 「はい」と答えた人はどのようなかかわりですか。以下の⑦から⑩から選んで下さい。

⑦ 担任や担当としてのかかわり ⑧ 副担任や副担当としてのかかわり
⑨ 学習や生活等での間接的なかかわり（挨拶や励まし等の交流や支え等）
⑩ その他（ ）

①の「はい」の人は設問3に、「いいえ」の人は設問4に進んでください。

《設問2で「はい」と答えた人》

3. 「障害の重い」人を担当するうえで、①大切にしていること、②悩んだり苦勞したりしていること、③やりがいや手ごたえを感じることを教えてください。

① 大切にしていること

②悩んだり・苦勞したりしていること

③ やりがいや手ごたえを感じていること

※裏面につづく

《設問2で「いいえ」と答えた人》

4. あなたが「障害の重い」人を担当することになれば大切にしたいことは何でしょうか。

次問は、全員お答えください。

5. 「障害の重い」人への実践と発達の研究にかかわることで深める必要があると思う課題やテーマについて教えて下さい。

① 実践にかかわって

② 制度・条件にかかわって

③ その他

以上です。ご協力ありがとうございました。