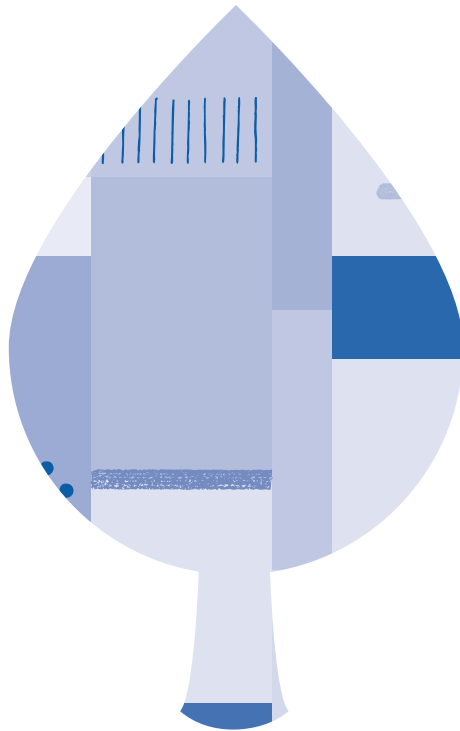


▶ 重複障害教育領域 ①

複数の 困難への対応

編著

櫻木暢子・金森克浩・船橋篤彦



特別支援
教育免許

シリーズ

監修

花熊 暁・苅田知則
笠井新一郎・川住隆一
宇高二良

建帛社
KENPAKUSHA

特別支援教育免許シリーズ刊行にあたって

今、「障害」をはじめとする社会での活動や参加に困難がある人たちの支援は、大きな変化の時期を迎えようとしています。困難がある人たちが、積極的に参加・貢献していくことができる全員参加型の社会としての共生社会の形成が、国の施策によって推進されています。

同時に、政府は人工知能（AI）等の先端技術の活用により、障害の有無に関係なく、だれもが日々の煩雑で不得手な作業などから解放され、快適で活力に満ちた生活を送ることのできる人間中心の社会として「Society5.0」を提唱し、その実現を目ざしています。先端技術は、障害のある人の生涯学習・社会参画を加速させる可能性を有しており、Society5.0の実現は共生社会の形成およびインクルーシブ教育システムの構築に寄与すると期待されます。その一方で、そのような社会が実現されたとしても、特別支援教育の理念やその専門性が不要になることは決してないでしょう。さまざまな困難のある子ども一人ひとりの教育的ニーズを把握し、そのもてる力を最大限度まで発達させようとする態度・姿勢にこそ、教育の原点があるからです。

さて、文部科学省によると、特別支援学校教員における特別支援学校教諭免許状保有者率は79.8%（2018年5月現在）と年々上昇傾向が続いており、今後は特別支援学級や通級による指導を担当する教員等も含めて、さらなる免許保有率の上昇が目ざされています。併せて、2019年4月の教職員免許法等の改正に伴い、教職課程の必修科目に「特別の支援を必要とする幼児、児童及び生徒に対する理解」が加えられました。

こうした流れの中、私たちは特別支援教育を学ぼうとする人が、当該領域にかかわる態度、知識、技能等をより体系的に学ぶことができる指導書が必要であると考えました。しかし、本『特別支援教育免許シリーズ』の企画立案時は、大きな変革に対応した包括的・体系的なテキストがありませんでした。

この『特別支援教育免許シリーズ』は、教員養成課程に入学し、特別支援教育に携わる教員（特に特別支援学校教諭）を目ざして学習を始めた学生や、現職として勤務しながら当該領域について学び始めた教職員を対象にした入門書です。シリーズ全体として、特別支援学校教諭免許状（一種・二種）の取得に必要な領域や内容を網羅しており、第1欄「特別支援教育の基礎理論に関する科目」に対応する巻、第2欄「特別支援教育領域に関する科目」として5つの特別支援教育領域（視覚障害、聴覚障害、知的障害、肢体不自由、病弱）に対応する巻、第3欄「免許状に定められることになる特別支援教育領域以外の領域に関する科目」に対応して重複障害や発達障害等を取り扱った巻で構成されています。

なお、第1欄の巻は、基礎免許状の学校種に応じて、教職必修科目にも対応できる内容としています。また、第2欄と第3欄の巻では、各障害にかかわる①心理、②生理および病理、③教育課程、④指導法を一冊にまとめました。このように、免許状取得に必要な領域・内容を包括している点も、本シリーズの大きな特徴のひとつといえるでしょう。本シリーズが、障害のある子・人の未来を、本人や家族とともに切り開こうとする教職員の養成に役立つと幸いです。

このほか、第3欄においては、特別支援教育における現代的課題（合理的配慮としてのICTや支援機器の活用、ライフキャリア発達等）も取り上げており、保健医療福祉（障害児療育や障害者福祉）領域に携わっている人たちが、そのほかさまざまな立場で支援する人たちにとっても参考となるでしょう。

なお、「障害」の表記についてはさまざまな見解があります。特に「害」を個人の特性（ハンディキャップ）にとらえ、「障害」の表記には負のイメージがあるという意見があり、「障がい」に変更した自治体・団体もあります。一方で、「害」は社会がつくり出した障壁（バリア）であり、それを取り除くことが社会の責務であると考え、「障害」を用いている立場もあります。本シリーズは、後者の立場に立脚して構成されています。学習・生活に困難がある人に対して社会に存在するさまざまな障壁が「障害」であり、本書の読者は教育に携わる者（教職員）として「障害」を解消していく立場にあると考え、「障害」という表記を用いています。

本シリーズの刊行にあたっては、数多くの先生に玉稿をお寄せいただきました。この場を借りて深謝申し上げます。しかし、刊行を待たずに鬼籍入りされた著者の方もおられます。刊行までに時間を要してしまいましたことは、すべて監修者の責任であり、深くお詫び申し上げます。さらに、本シリーズの企画を快くお引き受けいただきました建帛社をはじめ、多くの方々に刊行に至るまで、さまざまなご援助と励ましをいただきました。ここに改めて厚く御礼申し上げます。

2021年1月

監修者 荏田 知則
花熊 暁
笠井新一郎
川住 隆一
宇高 二良

はじめに

本書では、特別支援学校教諭免許状取得に必要な第3欄「免許状に定められることとなる特別支援教育領域以外の領域に関する科目」に対応する内容として、複数の障害すなわち重複障害を取り上げました。

重複障害として、視覚障害と聴覚障害の重複である「盲ろう」、重度の肢体不自由と重度の知的障害の重複である「重度重複障害」に焦点を当てました。「盲ろう」の子どもたちの中には、肢体不自由と知的障害を併せ有することもあり、2つの障害は2分されるものではありません。視覚障害、聴覚障害、知的障害、肢体不自由、病弱、それぞれの障害像や支援方法、教育について理解し、実践できるようになったとしても、重複障害のある子どもたちの教育に取り組もうとしたとき、これまで学んだことが通用しない場合があります。障害は独立して存在するのではなく、複雑に絡み合っていることから、教員は1つでも多く引き出しをもち、自身のもつ力をアレンジすることが求められます。近年は医療的ケアが必要な子どもたちも増えています。家族だけで子どもを育てるのではなく、福祉サービスの活用も多様化し、教育には医療・保健・福祉等との密接な連携が求められるようになっていきます。本書でも教育だけでなく、医療・保健・福祉等関係の内容を多く取り入れ、さらに生涯学習についても取り上げました。

第1章「重複障害のある人を理解する視点」では、重複障害の概念と実態、重複障害のある人や医療的ケアを必要とする人とかかわるときの留意点について概説しています。

第2章から第4章では、重複障害児の重度化・重複化・多様化に対応できるよう、障害特性の理解、アセスメントと指導・支援方法で構成しています。第2章「重複障害の心理・生理・病理」では、重複障害に関する医学的基礎知識として、運動機能の障害だけでなく、付随する多様な障害について概説しています。心理学的基礎知識では、初めに定型発達について説明し、次いで重複障害児の発達について説明することで、重複障害への理解を深められるようにしています。第3章「重複障害の教育課程・指導法」では、「準ずる教育課程」だけでなく、重複障害に対応する教育課程として、「知的代替の教育課程」「自立活動を主とする教育課程」とその指導法について、実践と関連づけて理解できるようにしています。第4章「重複障害児者の生涯発達支援」では、就学前から卒業後の生活を見通して、発達支援、社会生活支援、家族・家庭支援について概説しています。

ここ数年、各地で重複障害のある人の生涯学習の取り組みが報告されるようになってきています。日常的に医療を必要とする人も含めて、重複障害児者の生涯発達支援を視野に入れつつ、学齢期の教育を考えていくことが求められています。本書が、重複障害のある子どもたちの理解を深め、子どもたちの願いを叶える教育を目指すきっかけになることを願っています。

2023年2月

編著者 榎木 暢子
金森 克浩
船橋 篤彦

目次

第1章 重複障害のある人を理解する視点

- ① 重複障害 1
 - ① 重複障害の概念 1
 - ② 盲ろう者とかかわるときの留意点 4
 - ③ 重度重複障害児者とかかわるときの留意点 7
 - ④ 医療的ケアが必要な人とかかわるときの留意点 10

第2章 重複障害の心理・生理・病理

- ① 盲ろう 14
 - ① 盲ろうの生理・病理学的特徴 14
 - ② 盲ろうの心理学的特徴 23
- ② 重度重複障害 34
 - ① 重度重複障害の生理・病理学的特徴 34
 - ② 重度重複障害の心理学的特徴
—姿勢運動, 認知, コミュニケーションの特徴を踏まえたアプローチ
の視点から— 42
 - ③ 重度重複障害と医療的ケア 46

第3章 重複障害の教育課程・指導法

- ① 盲ろう …………… 53
 - ① 盲ろう児の学びの場 …………… 53
 - ② 盲ろう児の学習・コミュニケーションに関する支援 …………… 61
- ② 重度重複障害 …………… 76
 - ① 日本の教育制度における重度重複障害児の学びの場 …………… 76
 - ② 重度重複障害の学習・コミュニケーションに関する支援 …………… 86
 - ③ 重度重複障害児の生活を広げる支援 …………… 94

第4章 重複障害児者の生涯発達支援

- ① 重複障害児者の自立支援 …………… 99
 - ① 先天性盲ろう児者 …………… 99
 - ② 人工呼吸器利用児者 …………… 104
 - ③ 重複障害児者の自立支援の実際 …………… 109
- ② 重度重複障害児者の生涯学習 …………… 115
 - ① 訪問大学おおきなきの取り組み
ー障害の重い人の想いを形にする試みー …………… 116
 - ② 誰もが学び続けられる社会に向けて
ー「訪問カレッジEnjoyかながわ」の訪問型生涯学習ー …………… 120
 - ③ 訪問カレッジ@愛媛大学 …………… 124
- ③ 医療的ケアに関連する制度 …………… 128
 - ① 医療的ケア児者に対する福祉施策 …………… 129
 - ② 医療的ケア児者支援制度の充実 …………… 131
 - ③ ライフステージを見据えた地域生活支援 …………… 136

4	これまでの支援とこれからの支援	139
4	個別の教育支援計画・個別の指導計画	140
1	個別の教育支援計画・個別の指導計画の役割	140
2	重複障害に対応する個別の教育支援計画・個別の指導計画	141
3	個別の教育支援計画・個別の指導計画の活用	142
	索引	145

第1章

重複障害のある人を理解する視点

1 重複障害

1 重複障害の概念

はじめに、重複障害と、本巻で主に取り扱う重度重複障害の概念について概説する。

(1) 重複障害とは

「重複障害」とは、それを特異的に定義した規定は存在せず、字義どおり「障害を重複した」状態である。学校教育上の用語としては、学校教育法施行令第22条の3において「障害の程度」が規定されている表1-1の障害を複数あわ

表 1-1 障害の程度（学校教育法施行令第22条の3）

区分	障害の程度
視覚障害者	両眼の視力がおおむね0.3未満のもの又は視力以外の視機能障害が高度のもののうち、拡大鏡等の使用によっても通常の文字、図形等の視覚による認識が不可能又は著しく困難な程度のもの
聴覚障害者	両耳の聴力レベルがおおむね60デシベル以上のものうち、補聴器等の使用によっても通常の話し声を解することが不可能又は著しく困難な程度のもの
知的障害者	一 知的発達の遅滞があり、他人との意思疎通が困難で日常生活を営むのに頻繁に援助を必要とする程度のもの 二 知的発達の遅滞の程度が前号に掲げる程度に達しないものうち、社会生活への適応が著しく困難なもの
肢体不自由者	一 肢体不自由の状態が補装具の使用によっても歩行、筆記等日常生活における基本的な動作が不可能又は困難な程度のもの 二 肢体不自由の状態が前号に掲げる程度に達しないものうち、常時の医学的観察指導を必要とする程度のもの
病弱者	一 慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの 二 身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの

備考

一 視力の測定は、万国式視力表によるものとし、屈折異常があるものについては、矯正視力によって測定する。
二 聴力の測定は、日本産業規格によるオーディオメータによる。

せ有する状態と解釈できる。実際にこの解釈は「公立義務教育諸学校の学級編制及び教職員定数の標準に関する法律」における学級編制において、重複の障害を有する児童または生徒の標準人数を設定する際に採用されている。

一方、2007年からの特別支援教育の本格実施以降、対象児の「重度・重複化」¹⁾が進んでいるという指摘がある。もちろん、教育制度の改革により、個人の生物学的な重症度や合併症が変化するわけではないため、一人ひとりの多様なニーズを理解し、学校教育に生かすという、特別支援教育の本質的な理念の影響と考えるのが自然だろう。つまり特別支援教育は、それ自体が「重い障害」や「複数の障害」への対応を必要とする教育概念といえる。

(2) 重度重複障害とは

「重度」重複障害に該当する対象に関しては、1975年に報告された「重度・重複障害児に対する学校教育の在り方について（報告）」²⁾において、表1-2の1～3のように設定された。

表1-2の1に示す特徴で設定されている対象は、従来的に解釈されている（重度）重複障害に該当しており、具体的には「重度の運動障害と重度の知的障害をあわせ有する者」（重症心身障害児者）、や「重度の視覚障害と重度の聴覚障害をあわせ有する者」（盲ろう児者）などをさしている。なかでも、近年関心が高まっている「たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアを必要とする重度重複障害」の子どもたちは、前者の「重症心身障害児者」を実質的にさしているといえる。いうなれば、表1-2の1に該当する「重症心身障害児者」と「盲ろう児者」が「狭義の重度重複障害児」とみなしうるので、本巻でも中心的に取り上げる項目とした。

医療的ケア

本来、専門的な判断や技術を必要とする医行為・医療行為ながら、医療機関外でも日常的に行われている措置は「医療的ケア」と呼ばれている。

医療的ケアについては、p.10～13、第2章第2節 p.46～50、第3章第2節 p.85・86、第4章第3節 p.128～139も参照のこと。

(3) 最重度知的障害と強度行動障害

表1-2の2、3は、従来的な「重度・重複障害」の概念に加えて発達の側面と行動的側面の特徴も重度・重複障害に含めると提言された対象である。実際には「発達の側面」と「行動的側面」は最重度の知的障害児者にセットでみられることが多い特徴であり、あわせて「最重度の知的障害と自閉症に伴い、強い行動障害がみられる状態」ということができる。いわゆる「動く重症児」と

表 1-2 「重度・重複障害児」に該当する対象

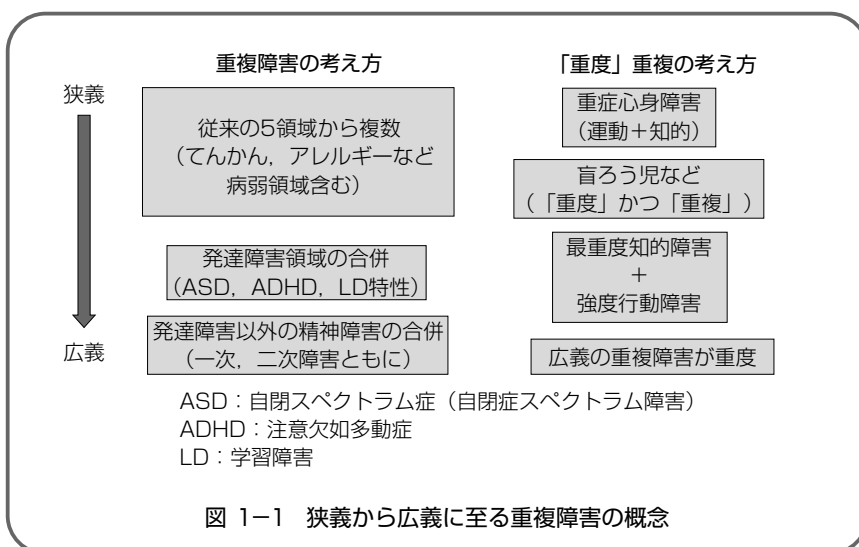
1	学校教育法施行令第22条の3および「公立義務教育諸学校の学級編制及び教職員定数の標準に関する法律」等で定められている重複障害児
2	発達の側面 「精神発達の遅れが著しく、ほとんど言語をもたず、自他の意思の交換及び環境への適応が著しく困難であって、日常生活において常時介護を必要とする程度」の者
3	行動的側面 「破壊的行動、多動傾向、異常な習慣、自傷行為、自閉症、その他の問題行動が著しく、常時介護を必要とする程度」

いう表現でかつて呼ばれたこのような状態像に対し、1989年に「強度行動障害」という名称が使用され始めた³⁾。重度の運動障害やそれに伴う医療的ケアの必要性などとは異なった意味で著しい困難が生じうる状態像である。

(4) 「広義の」重複障害と特別支援教育

ここまでは主に「重度」重複障害について扱ってきた。しかし「重複障害」は身体や行動の障害の軽重とはまた異なった多様性についても含んだ概念である。多様な学びの場の確保を重点的に整備した特殊教育を経て、特別支援教育では「障害種別」という考え方から「一人ひとりの特性をとらえる」見方と「インクルーシブ教育」をも重要視する概念へ発展している。そこには表1-1に示した特徴の障害種をあわせ有していなくとも、「誰しも様々な得意・苦手をあわせ有する」という考え方が重要であり、これは重複障害の広義の解釈ともいえる。図1-1に筆者が提案する具体的な「狭義から広義に至る重複障害の概念」を示す。

図1-1の考え方は、狭義の解釈ほど重複もしくは重度重複障害の典型的なイメージである。特別支援教育の理念は、「ふさわしい学びの場を必要とする障害のある子どもたち」という従来の概念をさらに般化したものであり、最も顕在化した障害種だけにとらわれない視点で一人ひとりの子どもを見ることを重要視している。その視点が「重度・重複化」につながっているのであり、特別支援教育では「重複障害」の可能性を前提にした見立てが必要である。この考え方は医学・医療の領域における「症候群」や「併存症・合併症」に通じるものであり、支援者は、ある診断名や障害名から連想しやすい、固定化された状態像を「個人に当てはめる」危険性に十分留意すべきである。一例として、「ダウン症候群」の見立て方の違いを図1-2に示す。

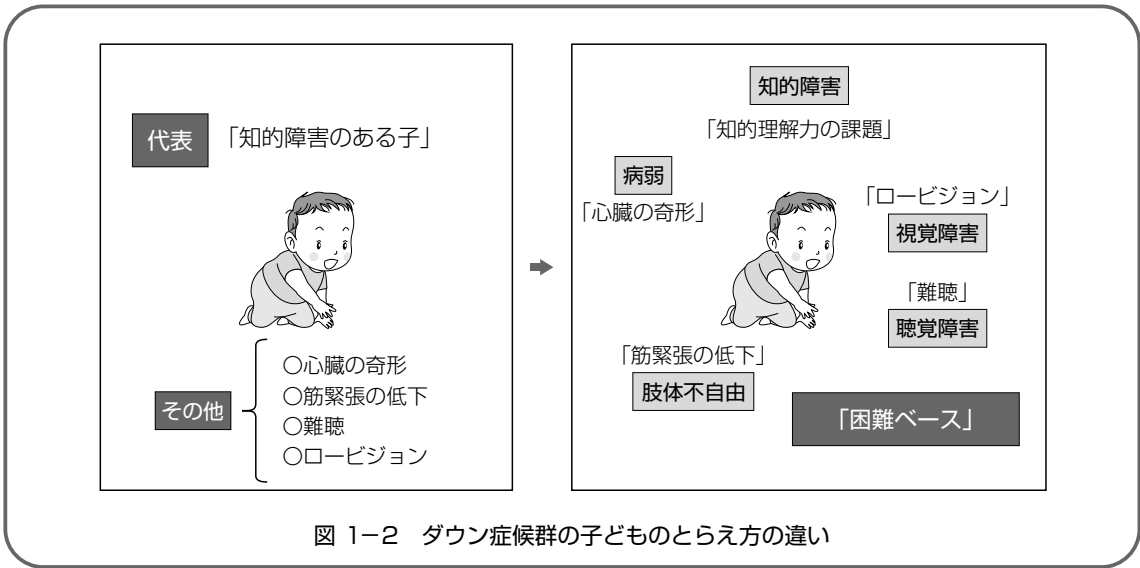


インクルーシブ教育
人間の多様性を尊重し、共生社会を実現するため、障害のある人とない人が共に学ぶという教育の在り方をインクルーシブ教育と呼ぶ。

症候群
共通した複数の症状が組み合わさってひとつの疾患概念を形成する場合、その疾患は「○症候群」と呼ばれる。

併存症・合併症
併存症と合併症の厳密な区別は難しいが、異なる病態として別の症候がある場合を併存症、ある病態が大きく関係して別の症候が表れている（とみられる）場合を合併症と呼ぶことが多い。

ダウン症候群
21番染色体が過剰に存在することにより起こる症候群。ほとんどが、本来2本である染色体が3本になる「トリソミー」という病態である。特徴的な顔貌や知的発達の遅れなどがみられる。



学びの場に直結する障害名やある診断名の定義に近い典型的な状態像は確かにその子どもの最も顕在化している困難さに直結している。しかし、「よくある合併症」から「偶然併存している特性」に至るまで個人の実態はさまざまであり、一人の子どもにおける「困難さの重なり」は単なる「特性の並列・足し算」ととどまらない「掛け合わせり、より重く、複雑化した影響」を日常生活や学校教育に及ぼしかねないことも「重複障害」の子どもの特徴である。

2 盲ろう者とかかわるときの留意点

(1) 盲ろう者とは

1) 盲ろう者の定義

目と耳の両方が不自由な状態のことを「盲ろう (deafblind)」と呼び、その人を盲ろう者という。日本には視覚障害者、聴覚障害者がそれぞれ約 30 万人存在するが、それらが重なった部分に相当する (図1-3)。全国の盲ろう者数は 1 万 4,000 人、人口比率 0.0011% とされる (平成 24 年度盲ろう者に関する実態調査報告書)。

2) 盲ろう者の困難

目と耳の両方が不自由である盲ろう者は、さまざまな困難を抱えている。とりわけ強い困難として、以下の三つをあげることができる。

① コミュニケーションの困難 目が見えないだけならば音声言語で話ができる。耳が聞こえないだけならば手話やジェスチャー、顔の表情、口形を読むなどして意思疎通が可能だろう。しかし盲ろう者はそのどちらも不可能で、他人とコミュニケーションを取ることが困難である。

盲ろう者
身体障害者手帳に視覚障害と聴覚障害の両方の記載がある人。

② 移動の困難

例えば、自宅の前の道路を挟んで向こう側にある自動販売機まで行きたいとする。目が見えないだけならば、自動車のエンジン音を聞き分け、安全を確認して

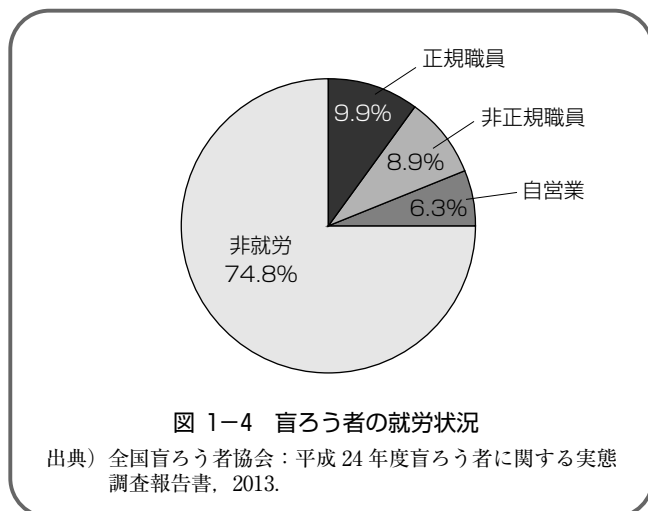
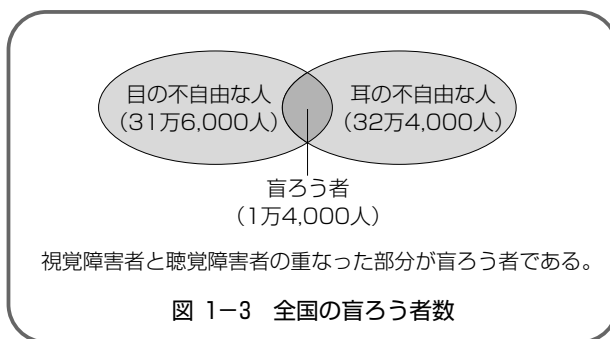
道路を横断できる。耳が聞こえないだけならば、目で見えて安全を確認して道路を横断できる。しかし盲ろう者は、そのどちらもできないのである。このように、盲ろう者は、自宅の前にある自動販売機にさえ、一人で安全に移動することが困難なのだ。

③ 状況把握の困難 目が見えないだけならば、音を聞いてある程度状況を把握することは可能である。耳が聞こえないだけならば、目で見えてある程度状況を把握できる。盲ろう者はそのどちらも不可能であり、状況が把握できないことから、場に応じて行動することが困難となる。このことが盲ろう者の社会への適応をより難しくしている。

④ 困難の程度は「足し算」ではなく「掛け算」 このような、盲ろう者の厳しい困難の程度は、「視覚障害による困難+聴覚障害による困難」というよりもむしろ、「視覚障害による困難×聴覚障害による困難」ととらえるべきだろう。

3) 盲ろう者の就労

20～60歳の盲ろう者における就労状況を図1-4に示した。平成24年度盲



ろう者に関する実態調査報告書によると、約3/4の盲ろう者は未就労である。盲ろう者が就労するためには、通勤、職場でのコミュニケーションなど、さまざまな支援が必要だろう。

4) 盲ろう者支援組織

① 盲ろう者友の会 1991年に東京盲ろう者友の会が設立されたのを皮切りに全国各地で友の会が誕生した。現在ではほとんどの都道府県に友の会があり、盲ろう者の自立と社会参加を支援する活動を行っている。盲ろう者友の会の特徴のひとつとして、盲ろう者と支援者が同じ会に所属していっしょに活動している点があげられる。

② 盲ろう者関連全国組織 盲ろう者関連の全国組織として以下のようなものがある。

- ・全国盲ろう者団体連絡協議会：盲ろう当事者の全国組織
- ・ふうわ：盲ろう児と親の会
- ・CHARGEの会：チャージ（CHARGE）症候群の子どもと親の会
- ・全国盲ろう教育研究会：盲ろう児教育をテーマとした研究会
- ・全国盲ろう者協会：盲ろう者福祉の推進を図るための社会福祉法人

(2) 盲ろう教育における期待

1) 視覚障害教育や聴覚障害教育との差別化

第3章で述べるように、学齢盲ろう児は多くない（p.53参照）。盲ろう教育を主体とした学校は存在しないので、盲ろう児の多くは、視覚または聴覚特別支援学校、その他の学校に在籍し、他の障害をもつ児童生徒といっしょに教育を受けていることがほとんどだろう。

そこで、ややもすると、単一障害の視覚障害児、聴覚障害児として支援されてしまうということが起こりがちである。盲ろう児は視覚障害児や聴覚障害児とは異なる独自の困難を抱えている。そうした盲ろう児に対しては「視覚障害児ではなく、聴覚障害児でもない。盲ろう児である」と認識することが盲ろう教育のスタート地点となる。

2) 教員は疑似体験から学ぶべき

ある教育課題を達成しようとするとき、障害の種別や程度によって、とるべき方法や工夫は異なる。では、目の前の盲ろう児についてはどのようにすればよいのか。目が見えて耳の聞こえる教員にとって、この答えを得ることは容易ではないはずだ。

そこで実施してほしいのは「盲ろう疑似体験」である（p.23参照）。アイマスクや弱視レンズ、耳栓、ホワイトノイズを発するヘッドフォンなどを着用し、該当盲ろう児と同様の状態に自らを置き、その教育課題に取り組んでみる。その課題の何が難しいのか、どのような工夫をしたらうまくできるのかを授業に

先立って教員自らが検討しておくのだ。そうしてその盲ろう児にとって最も適した方法・工夫を指導すればよい。

教員が「先生」と呼ばれることに、「生徒よりも先にそこに行き、すでにさまざまな事項を検討している人」という意味が込められているのだと思う。

3) ICTの活用

ICT（情報通信技術）の活用は、盲ろう児の抱えるコミュニケーション・移動・状況把握の困難を、いくらかでも人に頼らず自力で解決する数少ない方法のひとつである。

ICTを用いて「『障害』を補う」「教科学習に役立てる」「社会参加する」といった目標を掲げて、盲ろう児の実態に適した活用法の確立化を図ってほしい。その際、視覚障害教育、聴覚障害教育におけるICT活用法は参考になるが、それらをそのまま用いるのではなく、組み合わせたり、補ったりしながら盲ろう児に適したICT活用方法を模索してほしい。

4) 盲ろう児の一生涯を見据えた支援計画

盲ろう児に限らず、誰にとっても、学校で教育を受けている期間は、「ロケットの発射準備期間」のようなものである。発射準備が完了し、ロケットはひとたび発射されれば、学校在籍期間よりもはるかに長い半世紀以上の時間をロケット自身でやりくりしていかなければならないのである。

もちろん、今、目の前にある課題に取り組むことは重要なことであるが、学校を卒業した後、その児童生徒がどのように生きていくかを在学中から大切な課題のひとつとして検討されるべきである。特に障害のある児童生徒にとっては、手厚い支援が受けられる学校環境から厳しい社会環境に放りだされるのだから、こうした準備はより重要となる。

とりわけ、盲ろう児に関しては、活用できる社会資源が限られているという点で、他の障害種別の児童生徒よりも厳しい現状にあるといえる。地域の盲ろう支援団体や、全国の盲ろう支援組織と在学中から連携を取って卒業後の社会参加ができるだけスムーズに行えるようにすることを支援計画に盛り込んでほしい。

適切な盲ろう教育を経て、盲ろう児がより充実した素晴らしい一生涯を送ることができるよう期待するものである。

3 重度重複障害児者とかかわるときの留意点

ここで取り上げる重度重複障害児者とは、「肢体不自由と知的障害を併せ有する」および「いずれの障害も重度と判断される」といった実態を示す者とする。そのうえで、重度重複障害児者とかかわる際に必要な三つの留意点について概説していくこととする。

(1) 「動くところをすべて観る」こと

重度重複障害児者にみられる全般的な発達の遅れについて、その背景として、まずは、彼らが有する疾患について把握する必要がある。例えば、染色体異常などの先天異常では、発達の遅れが顕著であるものの、一定の速度で発達が進んでいくことが多いとされている。他方、脳性まひや脳炎といった周産期や生後に罹患した疾病によるものでは、物理的損傷の程度（脳に生じた損傷の範囲など）によって、成長・発育に制限がかかることもあり、その結果として機能障害が固定化することもある。特に後者の場合、随意的な動きなのか不随意（原始反射の残存を含む）な動きであるかの判断が難しいといったことも少なくない。そこで、かかわり手が重度・重複障害児者を観察する際の視点を広く設定することが重要となってくる。

通常、私たちが他者の動きを観察する際、姿勢や手足の動きのような比較的、「大きな」身体動作に加えて、眼球運動や表情といった頭部・顔面に生じる動きの変化に注目する傾向がある。このような身体の動きは、非言語的情報としてコミュニケーションを支える基盤となっており、他者を理解し、関係性を深めるうえできわめて重要なものである。一方、重度重複障害児者の場合、このような動きの制限が大きいことや見かけ上、変化がとらえにくい。そのため、かかわり手の中に「情報が伝わっているか」ということへの不安が生じ、結果として一方的な情報発信に終始してしまうことや、相手の動きをすべて介助してしまうといったことにつながりやすい。

そこで、筆者は「相手の動きをすべて観る」ことから、かかわりを始めることを勧めている。その際の観察視点の一部を表1-3に整理した。身体が発している情報をできるだけ多く集めることに主眼を置いている。また、実際に私達が「目で、観る」情報もあれば、脈拍、体温、身体の硬さや重さといった「触れて、観る」情報が含まれている点にも留意してほしい。集積した情報は、身体のイラストなどに書き込みを行うと、複数のかかわり手間の情報共有・連携ツールとしても活用しやすい。

表 1-3 重度重複障害児者を「観る」視点の例

頭部や頸部の情報	眼球、眉毛、まぶた、頬、口角、舌、下顎、頸部の位置 など
上肢や下肢の情報	肩、肘、手首、手、手の指先、股関節、大腿、膝、足指 など
呼吸に関連した情報	呼吸や吸気のリズムや音、鼻腔や胸の隆起、気管や気道 など
全身に関する情報	筋緊張、弛緩、体温、脈拍、発汗、身体の硬さや重感 など

(2) 「動きの意味や意図を推測する」こと

動きに関する情報を集積した後は、情報の吟味や検証が必要となる。前述したとおり、重度重複障害児者の動きには、不随意的動きが含まれていることがある。例えば、快感情が生起していない状態であっても口角が引き上がってし

まう不随意的な動きがある子どもに対して、「楽しいね」といった意味づけをかかわり手が繰り返す場面を想像してほしい。両者のやり取りには、食い違いが生じていることが理解できる。もちろん、対人コミュニケーションにおいて齟齬は付きものといった主張もあるだろう。しかし、ことばや動きに多くの制約や困難さをもつ人たちが発する思いやメッセージを可能な限り正確に取り上げようとするのは、彼らの QOL 向上に直結するきわめて重大な事項である。

それでは、どのようにして動きの意味や意図を推測すればよいだろうか。まずは、動きが生じた場面や文脈に照らし推測することである。例えば、ある子どもの視野内に玩具を提示したとき、眼球が動いたとすれば、外界の変化に気づいていると解釈できる“可能性”が生まれてくる。しかし、その子には眼振があり、頻繁に生じているとすれば、その可能性を疑う必要が出てくる。別の例として、複数の人の声や扇風機などが発する音が入り交じった空間で、子どもに玩具を提示する。このとき、子どもが玩具から目を逸らすという動きを示した場合、玩具に興味がないから目を逸らしたと解釈してよいだろうか。子どもは玩具というシグナルに注目しようと試みても、生活音というノイズに妨害されて目を逸らしてしまった可能性（S/N比の影響）も考えられる。このようにさまざまな可能性を考えることは、相手の動きの意味や意図を独善的に判断するのではなく、「もし X のときに Y が生じたとすれば、次回の X の際も Y が生じるだろう」といった仮説検証的なかかわりを生み出すことにつながる。重症心身障害児施設「びわこ学園」の初代園長であった岡崎英彦は、「熱願^{ねつがんれい}冷静^{てい}諦^{てい}」ということばを残した。重度重複障害児者にかかわる者にとって、熱い思いと冷静な思考が常に求められるといえよう。

(3) 「本人が気づいていない動きや意図を伝える」こと

これまで述べてきた二つの留意点を踏まえて、重度重複障害児者の動きに対して「どのように応じるのか」について述べる。相手を十分に観察し、検証的な思考に基づくかかわりを展開していく中で、かかわり手が、確信をもって相手に応答できる場面は増えてくるはずである。例えば、不快な内的状態で身体に力が入っている様子を目にしたとき、力が入っている部位に手を添えて、「しんどいね。力が入ってしまうね」とことばをかけて、相手の様子を見守るといった行動／応答行動をすることがある。また、軽快な音楽が流れている際に身体がよく動く様子を目にしたとき、「楽しくて、からだが動いちゃうよね」とことばをかけ、相手の動きをまねするといった行動／応答行動をすることもあるだろう。このように、相手の動きに対して、ことばをかける・身体に触れる・本人の気づきを促すといった応答を行うことの効用は、インリアルアプローチなどを筆頭によく知られている。図1-5に、障害のある子どもと母親のやり取り場面を示した。子ども側の行動レパトリーは限定されているにもかかわらず

QOL

quality of life の略。「生活の質」と訳されることが多いが、Lifeには「人生」や「生命」という意味もあるため、重度重複障害児者の QOL を考えるうえで、特に多面的にとらえることが必要だろう。

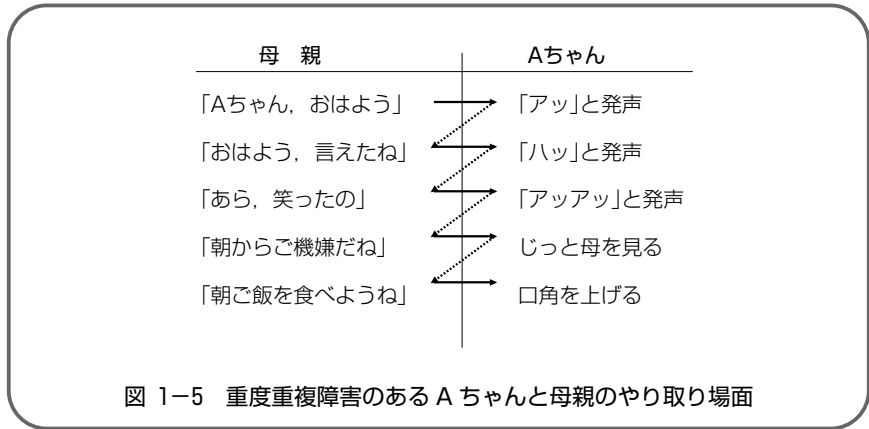
眼振

眼球がけいれんしたように動いたり揺れたりすることの医学的な名称。無意識で規則的にリズムカルに動くことや、振り子のように往復運動が生じることもある（日本弱視斜視学会）。

S/N比

シグナルとノイズの相対的な比率を表す用語。S/N比が大きくなると、そのシグナルは伝わりやすくなる。ノイズを小さくすることで、S/N比を大きくするアプローチは、さまざまな障害がある子どもたちの指導において活用されている。

インリアルアプローチ
インリアル(INREAL)は、inter reactive learning and communication の略。子どものコミュニケーション発達を促進・支援するためのアプローチ。



エントレインメント
「引き込み同調現象」とも訳される。大人のことばがけや働きかけと新生児の身体的な動き、表情などがリズムカルに同調する。抱っこ場面における養育者-子ども間のやり取りにおいて、頻繁に出現する。

らず、母親は、それを適切に解釈し、やり取りを展開している様子が理解できる。このやり取りの様子は、エントレインメントと称される二者間で生じる同調現象と類似している。相手に気づきを促すかわりは、コミュニケーションそれ自体を円滑にする機能があるという点を理解しておくといえよう。

4 医療的ケアが必要な人とかかわるときの留意点

(1) 医療的ケアとは

医療的ケア
医療的ケアについては、第2章第2節 p.46～50、第3章第2節 p.85・86、第4章第3節 p.128～139も参照のこと。

喀痰吸引
障害などにより自力で痰を排出することが難しい場合、吸引装置を使用して口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部の痰を吸引し排出する医行為。

経管栄養
摂食・嚥下の機能に障害があり、口から食事を摂ることができない、または十分な量をとれない場合などに胃や腸までチューブを通し、流動食や栄養剤などを注入すること。胃ろう、腸ろうなどの種類がある。

近年、医療の進歩により、医療行為を在宅で受けながら療養生活を送る児者が増加している。医師法、保健師助産師看護師法などにより、医療行為は医師もしくは医師の指示を得た看護師等が行うこととなっているが、自宅に医師や看護師等が常駐することはできないので、家族等が自宅で日常的に介護として行っており、病院で行われる治療目的の「医行為（医療行為）」とは異なるという意味で、**医療的ケア**と呼ばれている。主な医療的ケアは口腔内・鼻腔内の痰の吸引（**喀痰吸引**）や**経管栄養**、導尿、人工呼吸器の管理、酸素吸入、などである。医療的ケア児は2020年代には2万人を超え、今後も増加することが予想されている。詳しくは第2章以降に譲るが、1980年代から障害や病気が重く、日常的に医療的ケアを必要とする子どもたちの教育が課題となっており、特別支援学校等における医療的ケアについて議論され、法改正なども行われている。2021年9月には「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（以下、医療的ケア児支援法）が施行された。

(2) 重複障害と医療的ケア

重複障害児のうち、医療的ケアを要するものが一定数いるが、表1-4に重度重複障害児と医療的ケア児の相違を示したように、医療的ケア児とは認知や運動機能にかかわらず、医療的ケアを要するものである。盲ろうなどの重複障

表 1-4 重度重複障害児と医療的ケア児の相違

	医療依存度	肢体不自由の程度	知的障害の程度
重度重複障害児	医療依存度が高い者と低いものが混在 (医療依存度は条件ではない)	重度の肢体不自由であることが条件	重度の知的障害であることが条件
医療的ケア児 (高度医療依存)	例外なく医療依存度がきわめて高い	肢体不自由であるとは限らない (内部機能障害なども含む)	重度の知的障害であるとは限らない (知的障害は軽度またはないものも含む)

害児の中にも医療的ケア児がいる。複数の困難への対応を考えるとときには、障害状況と合わせて、医療的ケアによりどのような教育的ニーズが生じているかを把握する必要がある。

(3) 学校における医療的ケア

特別支援学校において教員等が痰の吸引などを行う意義として、文部科学省は「児童生徒の生命の安全、健康の保持・増進、教育活動の継続性の確保、教育活動の充実」をあげている。「教育活動の充実」として、「快適な状態で教育活動に参加することができ、教育効果が高まる」「教員等の児童生徒理解、児童生徒の教員等に対する信頼が深まる」「きめ細やかな自立活動の指導が可能になる」としている。2018年6月に出された「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議の中間まとめについて（通知）」では、「学校は、児童生徒等が集い、人と人との触れ合いにより人格の形成がなされる場であり、学校における教育活動を行う上では、障害の有無にかかわらず、児童生徒等の安全の確保が保障されることが前提である。こうした観点から、学校における医療的ケアの実施は、医療的ケア児に対する教育面・安全面で、大きな意義を持つ⁴⁾とされている。この通知では、学校は小・中学校を含む「すべての学校」をさし、医療的ケアは人工呼吸器の管理などを含む「すべての医療的ケア」とされている。そのうえで、教育機会の確保・充実として、「授業の継続性の確保」「訪問教育から通学への移行」「登校日数の増加」をあげている。

(4) 医療的ケアが必要な人とかかわるときの留意点

1) 表出困難への留意点

上気道の閉塞や、胸郭や呼吸筋の動きにくさ、呼吸中枢のまひなどにより、十分に呼吸することができず、気道を確保するために喉に孔あなを開けることを気管切開という。呼吸の弱さがある場合は、人工呼吸器を用いることがある。気管切開や人工呼吸器装用により、発声が困難になることが多く、表出困難が生じる。また、外界を意識できるが完全四肢まひなどにより意思表出能力が損な

われた「閉じこめ症候群」の人は約1万人存在するといわれている。思考や感情の表出が難しいことから、問いかけを理解していない、できないと判断されることもある。特に乳幼児期から人工呼吸器を使用している場合、表出の困難さから発達アセスメントなどや観察による実態把握は難しく、言語発達や認知発達を低くみられる傾向がある。人権尊重の観点からも、みかけの重症度に惑わされず、年齢相応のことばがけをすること、理解できていないのではなく応答が難しいと考えてかかわるようにする。本人も意思表出手段がないことに困っていると考え、随意的に動かすことができる身体部位を見きわめること、動きへの意味づけを行うことが必要である。川住は「子どもの微小運動にその意味（たとえばどのような意思の現れなのか）がよくわからないことが多い。しかしそれでもその意義を大胆に解釈しとりあえずの対応を行うことが求められる。最も避けるべきことは、意味のない動きとして無視ないしは切り捨てることである」⁵⁾と述べている。かかわる者が根気よく表出手段の確立を追究し続けることで、医療的ケアが必要な人の可能性が広がる。

2) 家族の困難への留意点

医療的ケアが必要な人のケアは家族、特に母親が担っていることが多い。日常的なケアが必要であることから、目を離すことができず、特に痰の吸引は夜間も注意が必要であり、慢性的な睡眠不足につながる。また、介護者の離職によるキャリアの中断や経済的な困難が生じることがある。兄弟姉妹がいる場合は、両親が医療的ケア児のケアや入退院などにより、兄弟姉妹が孤独や不安を感じたり、不全感を抱いたりする可能性があることも留意する必要がある。

こうした家族の心理的、身体的、経済的負担があることを理解したうえで、医療・福祉と連携して、医療的ケア児の成長・発達のための環境を整えていく必要がある。

3) 災害時の対応

災害時の対応として、通常の避難場所や必要物品に加え、医療的ケアに関連する物品、電源の確保、物品洗浄のための清潔な水などが必要になる。また、医療的ケアを行える清潔な空間、物品などを置く場所、生活経験が少ない医療的ケアが必要な人の場合は安心して過ごせる場所など、施設設備面にも配慮する。

こうした状況から、災害時には大病院等への入院を行うことがある。災害時における医療的ケアが必要な人の移動はかなり困難が予想されるため、消防署や保健所、地域福祉や医療とも連携して、防災計画・避難計画を作成する必要がある。肢体不自由や病弱を対象とする特別支援学校は、医療的ケアが必要な人の避難先となりうる地域のリソースである。災害はいつ起こるかわからないので、学校も含め地域のリソースをつなげ、安心・安全な地域生活をつくって

いくことが望まれる。

演習課題

1. 同じ重度重複障害児に該当する場合でも、「重症心身障害」「強度行動障害」ではどのような困難さの違いが起りやすいか、説明してみよう。
2. 一人の子どもに複数の困難さが重複する状態について、ダウン症候群の子どもを例に説明してみよう。
3. 盲ろう者には、どのようなタイプがあるかあげてみよう。
4. 重度重複障害者を「観る」視点について、思いつくものをすべて書き出してみよう。
5. 重度重複障害児者とのかかわる際の3つの留意点について、それぞれの要点をまとめてみよう。
6. 医療的ケアの内容に即して、医療的ケアが必要な人に対する合理的配慮および基礎的環境整備について、まとめてみよう。
7. 居住する自治体の特別支援学校や小学校等における医療的ケアの実施体制について、調べてみよう。

引用文献

- 1) 文部科学省中央教育審議会：特別支援教育を推進するための制度の在り方について（答申），2005.
- 2) 文部省特殊教育の改善に関する調査研究会：重度・重複障害児に対する学校教育の在り方について（報告），1975.
- 3) 行動障害児（者）研究会：強度行動障害児（者）の行動改善および処遇のあり方に関する研究，財団法人キリン記念財団，1989.
- 4) 文部科学省：学校における医療的ケアの実施に関する検討会議の中間まとめについて（通知），2018.
- 5) 川住隆一：第3分科会「コミュニケーション1」共同研究者まとめ 訪問教育研究第32集，35，全国訪問教育研究会，2019.

参考文献

- ・日本弱視斜視学会 HP.
<https://www.jasa-web.jp/general/medical-list/nystagmus>（最終閲覧：2022年9月30日）
- ・社会福祉法人 びわ湖学園 HP.
<https://www.biwakogakuen.or.jp/publics/index/295/>（最終閲覧：2022年9月30日）
- ・飯野順子・岡田加奈子・玉川進：特別支援教育ハンドブック，東山書房，2014.