

令和 4 年 6 月 23 日現在

機関番号：34513

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2019～2021

課題番号：19K23327

研究課題名(和文)びわこ学園における重症心身障害児の発達保障―「ヨコへの発達」の実証―

研究課題名(英文)"Guaranteeing the Right of Development" for Children with Motor and Intellectual Handicapped in Biwako Gakuen : Exploring the concept of "Yoko-eno-Hattatsu"

研究代表者

垂髪 あかり(Unai, Akari)

神戸松蔭女子学院大学・教育学部・講師

研究者番号：00848947

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,000,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、重症心身障害児の発達保障を「ヨコへの発達」という視点から実践的に検証するため、【研究1】重症児への療育・教育実践の事例的検討【研究2】重症児に関わる職員へのインタビュー調査の質的検討、を実施した。【研究1】では、施設利用者が高齢化し、障害が重度重症化する中における、2010年代の「びわこ学園」の発達保障の思想と実践について明らかにした。【研究2】では、療育現場に関わった職員への聞き取り調査の結果を分析し、重症心身障害者の「ヨコへの発達」を職員らがどのように捉え、療育的関わりに生かしているのかについて明らかにした。

研究成果の学術的意義や社会的意義

「ヨコへの発達」は、人間の「発達」を能力の高次化としてみる縦方向の発達ではなく、個性の広がりや感情の豊かさを横方向の発達として捉える見方である。1960年代後半に創出された考え方であるが、半世紀以上経った現代において、その考え方がどのように療育実践現場で継承・実践化されているのかについて、本研究で検証した。

「ヨコへの発達」は、2020年代においても、障害の重い人たちの発達を捉える一つの指標として、療育現場で用いられ、障害児者のみならず人間の発達を多面的に捉える考え方として、重症心身障害児療育現場から社会に向けて発信していく必要があることが再確認された。

研究成果の概要(英文)：In this study, in order to verify the developmental security of children with severe physical and mental disabilities from the viewpoint of "Inner development" by empirical approach, I conducted the following 2 studies. 1: Case studies of nursing and educational practices for children with severe physical and mental disabilities. 2: Qualitative examination of interview surveys with staff involved in children with severe physical and mental disabilities.

I clarified the idea and practice of guaranteeing the right of the development at Biwako Gakuen in the 2010s as facility users are aging and disabilities are becoming more severe. And also, I analyzed the results of interviews with staff of Biwako Gakuen, and clarified how the staff perceived the "Inner development" of people with severe physical and mental disabilities and made use of it in their involvement in nursing and education.

研究分野：特別支援教育

キーワード：重症心身障害児 ヨコへの発達 重症心身障害児施設 糸賀一雄 発達 療育

1. 研究開始当初の背景

「重症心身障害児」（以下、重症児）とは、児童福祉法において「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」と定義されている。びわこ学園（現、びわこ学園医療福祉センター、滋賀県、1963年）は、日本で2番目に設立された重症心身障害児施設である。設立当初から重症児に対して福祉・医療に加えて教育の保障を志向し「発達保障」の理念を掲げていた（糸賀、1968）点で、極めてユニークであった。当時一般的であった「不治永患」という重症児観を超えて、重症児の「内面」の変容、重症児と職員の「関係」の育ちを丁寧を受けとめながら、「どんなに障害が重くても発達する」という「発達の無限性」を、不断の研究と実践によって明らかにし、「ヨコへの発達」概念を創出した。

「ヨコへの発達」とは、発達を諸能力の獲得である「タテ」の方向で捉えるのではなく、個性の拡がりや感情の豊かさを意味する発達の捉え方であり、「発達保障」思想の中心概念である（河合、2007）。

この「発達保障」の観点からの重症児研究の蓄積は少なく、申請者はわが国で初めて、科研費（特別研究員奨励費・課題番号：15J03881）の助成を受けた研究成果として博士論文「近江学園・びわこ学園における重症児者の『発達保障』—〈ヨコへの発達〉の歴史的・思想的・実践的的定位—（神戸大学、2018年9月学位取得）」をまとめた（垂髪、2021）。しかしながら、約半世紀前に創出された「ヨコへの発達」が、現在のびわこ学園においてどのように実践化されているかについては、今後の研究課題として残されていた。

2. 研究の目的

本研究では、約半世紀前に創出された「ヨコへの発達」が、現在のびわこ学園においてどのように実践化されているかについて明らかにすることを目的とした。この目的を達成するために、以下の2つの研究を実施した。

- (1) 研究1：びわこ学園の2010年代における療育思想と実践について整理、分析を行う
- (2) 研究2：重症児への療育・教育実践の事例的検討を行う。

3. 研究の方法

2つの研究は、以下の方法で実施した。

- (1) 研究1：2009年から2019年の10年間に発表された『びわこ学園実践研究発表会』（以下、発表会）資料のキーワード分析と内容分析を行う。
- (2) 研究2：重症児・超重症児の療育・教育場面を参与観察し、その結果をエピソード記述質的研究法により調査・分析する。

4. 研究成果

(1) 研究1

10年間の発表会資料をキーワード分析と内容分析を行った。そして、毎年の発表から抽出されたカテゴリーを意味内容の類似性から分類し、〔 〕で示した7つのメインカテゴリーを生成させた（表1）。これらのメインカテゴリーの関係について図示したのが図1である。そして図1を文章化したものが図2である。創設から約半世紀の間、「びわこ学園」は対象者の重度化・重症化・高齢化により求められる機能や状況が大きく変化してきた。

2010年代、施設利用者の重度化・重症化・高齢化の進行に歯止めはかからず、それらはさらに

進行した。一方で、地域では訪問診療訪問看護、学校教育、短期入所などの制度の拡大と充実が図られた結果、小児期から施設入所を希望する家庭は減少傾向にあり（びわこ学園 2019:47）、「びわこ学園」は入所機能のみならず地域生活支援における個性性と多様性への対応が迫られた。

こうしたなか、2010年代前半の「びわこ学園」実践研究発表会では、創設から半世紀の間、入所機能、外来診療、通所事業、訪問看護・介護事業、グループホーム等、地域のニーズに応える形で展開してきた実践を振り返り課題を検討してきた。創設50年目には、「生きることが光になる」というテーマで半世紀の実践をまとめ、翌51年目からは「いのちと暮らしに寄り添う支援」をメインテーマとし、重い障害のある人のいのち、存在、「ともに生きる」ことの意味について、様々な角度から実践を検討してきた。

発表会資料の分析からは、各回に共通するキーワードやカテゴリを抽出することができ、そこから2010年代のびわこ学園が発達保障の思想と実践として、何を追求してきたのかが明らかになった。

すなわち、2010年代における「びわこ学園」の発達保障の思想には、どんなに障害が重くても、医療の支援を必要としても、そして人生のどの段階であっても、人として「生きる喜び」を感じる存在と捉える「重症児」観が基盤にあるということである。だからこそ、「びわこ学園」の発達保障の実践には、重症児者の「思い」への寄り添いと共感があり、重症児者と支援者との確固たる「関係性」の形成がある。そして、「びわこ学園」の実践は「いのちを守り支える支援」を最優先に行いながら、そこに留まらず、どんなに障害が重くとも、「いつもの暮らしを守る」ことを追求し、そのための支援技術や方法を試行錯誤してきた。さらには、「いつもの暮らし」のなかで、障害の重い人たちが「その人らしさ」を発揮し、より豊かに、彩りある人生を送ることができるような療育を展開してきたことが明らかになった。

表1 カテゴリ（内容分析）、キーワード（キーワード分析）からメインカテゴリを生成

メインカテゴリ	カテゴリ	キーワード
〔重症児者本人の思い〕	【意思表示を、正しく受け止める】(2009) 【本人、家族の望み】【本人からのサイン】(2010) 【本人の願い】(2012)、【本人の思い】(2014) 【本人の思いを中心におく】(2015) 【どのような思いがあるのか】【可能な限りの力で表現】(2016) 【本人の思いをしっかりと真ん中におく】(2017) 【本人の意思】(2018)	「重症児者」
〔支援者の共感的姿勢〕	【一人ひとりに寄り添う】【様々な気持ちや思いに気づく】(2011) 【苦悩しながらも本人に寄り添う】(2014) 【しんどさを、一緒にほんの少しでも引き受ける】(2014) 【共感】(2011)(2014) 【思いに寄り添った支援】【本人理解を深める】(2019)	「寄り添う」
〔重症児者と支援者との関係性〕	【他者との関係性】(2012) 【意見を受け入れられる関係性】(2018) 【安心できる関係性】【じっくりと思いをやりとりする】(2019)	「寄り添う」
〔いのちを守り支える支援〕	【安楽で心地よい時間】(2010) 【本人の安楽さの追求】(2012) 【いのちを支え、その人らしさが輝く】(2015)	「いのち」 「支援」
〔いつもの暮らしを守る支援〕	【自分たちの生活をつくる】(2009) 【地域での暮らし】(2011) 【いつもの暮らしを守る】(2012) 【普通の暮らし、生活】(2014)	「生活/暮らし」 「支援」
〔生活の豊かさ・彩り・広がり追求〕	【生活を彩る】(2009)【より穏やかに、生き生きと、意欲的に】(2011) 【本人の暮らしを広げる】(2014) 【主体的な活動】【生活をより豊かに】【社会参加】(2015) 【生活の広がり】【生きる楽しみ】(2016) 【生活の彩り】【活動の幅、生活の幅の広がり】 【生活の質を高める活動】(2017) 【一人ひとりが生き生きとできる活動の場】(2018) 【人生を豊かに】(2019)	「生活/暮らし」 「創造」
〔その人らしさの追求〕	【暮らしの中で自分らしさを楽しむ】(2009) 【その人らしい最期】【自分らしく生き生きと】(2014) 【その人の人生を支援する】(2017) 【これまでの生活と積み重ねてきた力】(2018)	「重症児者」 「創造」

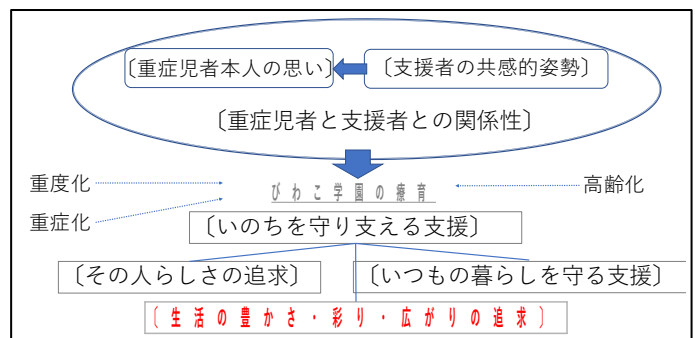


図1：メインカテゴリの関係図
「2010年代におけるびわこ学園の療育」

療育者は、【苦悩しながらも本人に寄り添う】【一人ひとりに寄り添う】等の〔支援者の共感的姿勢〕で〔重症児者本人の思い〕を支援の中心に置き、確固たる〔重症児者と支援者との関係性〕を築いていく。これが「びわこ学園」の療育の要である。ここを基盤として、「びわこ学園」では、「重症児者」の〔いのちを守り支える支援〕を第一に、〔いつもの暮らしを守る支援〕、【主体的な活動】や【一人ひとりが生き生きとできる活動の場】、そして【社会参加】など〔生活の豊かさ・彩り・拡がりの追求〕と、そこにおける〔その人らしさの追求〕を柱として療育を展開している。

図2：関係図のストーリー化

(2) 研究2

重症心身障害児者への療育および教育の現場では、「今、いい顔をしている、すごく満足そう」「表情がくもっていて辛そう」「今の指先の動きは返事だね」等という実践者の言葉が日常的に飛び交うものである。これらは、関わり手が、重症児者の感情や意思、要求に予想や仮説立て、理解しようと努める過程で見られるものであるが、客観的な指標で捉えられる事象ではない。しかし、その場に関与する人には確かに感じられるものがあり、ここでの重症児者と関わり手のやりとりには、「生の断面に生まれる『人の思い』や『生き生き感』や『息遣い』」¹⁾が含まれている。エピソード記述は、そこにアプローチするものである。

エピソード記述は、(1) 捉えたい事象の客観的な流れを引き出し、読み手がおおよその共通理解が得られる第一段階（エピソードの提示）、(2) 「それを描き出したかったと思いついた書き手の背景」とエピソードの関連を「多方面にわたって吟味し、その意味の全幅を押さえる」第二段階（メタ意味の記述）の2つで構成される。以下に、報告者が療育現場に参与観察した重症児者への療育場面におけるエピソード記述を示す。

<背景> Aさんの日常の姿として、ベッドでの体位交換時に姿勢が不安定になると全身の緊張が高まり、頭も枕から浮くような状態となり、頭が枕からずれ落ちていることが多い。車椅子移乗をした際にも腕を引き込み、両膝頭が密着した状態が見られている。そんなAさんに対して特大湯袋を用いての筋緊張の緩和を促す試みをする事となった。身体的に安楽な状態で、他者との関わりや、外界刺激への気持ちを向ける姿を引き出していきたいということも目的にしている。

<エピソード> 特大湯袋へ移乗直後は筋緊張が高まるが、すぐに緊張が緩んでいく。湯袋へ身体を預けて頭は自ら枕へ下ろしている。表情も口を尖らせ眉間にしわを寄せていた様子から緊張が緩んで、眉間のしわが消え、口元のカも抜けていく。視線はキョロキョロと左右に動かしていたり、隣で参加するBさんを注視するようにそちらへ向けている。活動後、再び車椅子移乗した際には密着していた両膝の間に隙間もでき、肩や上肢のカも抜けて車椅子に身体全体を委ねている。

〈メタ観察〉特大湯袋へ移乗してからは全身に湯袋が密着し、温かい温度で優しく包み込む状態を安心して受け入れることができ、筋緊張が緩和しているのではないかと。緊張が緩んだ落ち着いた基盤があることで視線を様々なところへ向けたり、隣の利用者に興味を向けている様子。活動後は湯袋へ移乗した際に感じた温かさや柔らかさの余韻を感じながら、リラックスした状態で過ごしていると思われる。

このようにして、重症児療育実践の一場面を、エピソード記述により分析した結果、以下の2点が明らかになった。

- ①障害のある人の、目に見えない心の動きを描き出すことができる：療育場面において、療育者は、表情や筋緊張の強弱、視線等から障害のある人の「心の動き」を捉えようとしている。その場における「心地よさ」に共感しながら、療育者は、障害のある人の「存在のありよう」を捉えることができている。
- ②障害のある人と関わり手の関係性とその変容を描き出すことができる：障害のある人の心の動きと内面の「発達」の息吹を丁寧に読み解くことで、療育者自身に、障害のある人を「一つの主体」として受け止めようとする姿勢が生まれ、両者の関係性が構築される。そして、その関係性の変容と深化をさらに跡付けることができる。

〈文献〉

糸賀一雄（1968）『福祉の思想』日本放送出版協会。

垂髪あかり（2021）『近江学園・びわこ学園における重症児者の「発達保障」－〈ヨコへの発達〉の歴史的・思想的・実践的的定位－』風間書房。

河合隆平（2007）「発達保障思想の水源－糸賀一雄の思想と実践に学ぶ」全障研研究推進委員会編『障害者の人権と発達』全国障害者問題研究会出版部。

鯨岡駿（2005）『エピソード記述入門』東京大学出版会 2）森口弘美（2015）「エピソード記述の社会福祉研究への援用可能性の検討：社会福祉実習の事後学習におけるエピソード記述の検証をとおして」、評論・社会科学、113、145-170。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 垂髪あかり	4. 巻 14(1)
2. 論文標題 重症心身障害児施設「びわこ学園」における発達保障の思想と実践 - 2010年代における「いのちと暮らしに寄り添う支援」の内実 -	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要	6. 最初と最後の頁 1-14
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.24546/81012452	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計4件（うち招待講演 1件/うち国際学会 0件）

1. 発表者名 垂髪あかり
2. 発表標題 エピソード記述の特別支援教育学研究への援用可能性 重症心身障害児施設における療育実践の検証をととして
3. 学会等名 日本教育学会第79回大会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 垂髪あかり
2. 発表標題 びわこ学園における「発達保障」思想の実践化過程 重症心身障害児者の「本人理解」に焦点を当てて
3. 学会等名 日本特別ニーズ教育学会第26回研究大会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 垂髪あかり、國本慎吾、冨永健太郎、遠藤六朗、渡部昭男
2. 発表標題 糸賀一雄「福祉の思想」を受け継ぐ：アーカイブ作業から
3. 学会等名 日本特殊教育学会第57回大会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 垂髪あかり
2. 発表標題 系賀の生きた時代と旧優生保護法
3. 学会等名 神戸大学学術講演会（招待講演）
4. 発表年 2019年

〔図書〕 計3件

1. 著者名 渡部昭男 國本真吾 垂髪あかり	4. 発行年 2021年
2. 出版社 三学出版	5. 総ページ数 282
3. 書名 系賀一雄研究の新展開 ひとと生まれて人間となる	

1. 著者名 垂髪あかり	4. 発行年 2021年
2. 出版社 風間書房	5. 総ページ数 291
3. 書名 近江学園・びわこ学園における重症児者の発達保障 ヨコへの発達 の歴史的・思想的・実践的定位	

1. 著者名 垂髪あかり	4. 発行年 2019年
2. 出版社 日本標準	5. 総ページ数 64
3. 書名 ヨコへの発達 とは何か	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
--	---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------