

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成24年5月18日現在

機関番号：11301

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2009～2011

課題番号：21531003

研究課題名（和文） 超重症児に対する学校教育の現状と課題に関する研究

研究課題名（英文） Present conditions and issues of education for children with severe motor and intellectual disabilities and medical care dependent groups

研究代表者

川住 隆一（KAWASUMI RYUICHI）

東北大学・大学院教育学研究科・教授

研究者番号：20124208

研究成果の概要（和文）：近年、特別支援学校においては、濃厚な医療的ケアを継続的に必要とする超重症児と呼ばれる子どもの数が増加傾向にある。本研究では、この子らに対する教育の現状と課題を明らかにすることを目的として、全国の特別支援学校計490校を対象とするアンケート調査を実施した。その結果、回答のあった298校のうち189校に915名の該当児の在籍が確認され、約40%は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現状とともに、子どもたちの詳しい状態像や指導に関する多くの課題が明らかとなった。

研究成果の概要（英文）：Recently, it is suggested that there is increasing tendency of number of children with severe motor and intellectual disabilities and medical care dependent groups (SMID-MCDG) in special schools. The purpose of the present study was to investigate present conditions and issues of education for these children through the nationwide survey to 490 schools. As a result, 915 children were in 189 schools within responding 298 special schools and about 40% of them were educated in state of bedridden. Through the survey, detailed children's states and a lot of issues for appropriate education of them were also revealed.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	1,400,000	420,000	1,820,000
2010年度	900,000	270,000	1,170,000
2011年度	800,000	240,000	1,040,000
年度			
年度			
総計	3,100,000	930,000	4,030,000

研究分野：社会科学

科研費の分科・細目：教育学・特別支援教育

キーワード：重度重複障害・超重症児

1. 研究開始当初の背景

重症心身障害児の中でも特に、濃厚な医療的ケア（呼吸管理、経管栄養、痰の吸引等）を常時必要とする子どもたちを「超重症児」と呼ぶようになってきている。近年、このような子ども達が増加傾向にあると指摘されているが（鈴木，1996；山田，2004）、超重

症児という用語が生まれた理由について山田・鈴木（2005）は、「近年の新生児医療や救命救急医療技術の進歩は、気管切開やレスピレーターなどの呼吸管理を必要とする濃厚医療、濃厚介護が継続して必要な最重度の障害児の増加をきたし、その処遇は大きな課題である。要医療・要介護度が濃厚な一群は

従来の重症心身障害児の概念を越えていることから超重度障害児（超重症児）という概念が出現した」と説明している。

以上のように超重症児の増加は、重症心身障害児療育に新たな課題をもたらすとともに、重度・重複障害児教育においても喫緊の検討課題となっている（川住，1998，2006）。超重症児の教育の困難さは、指導やかかわりの糸口が乏しいことに加えて、健康上の理由により活動の時間と空間もまた非常に限られることにある。超重症児の判定基準においては、「運動機能は座位までとする」（山田・鈴木，2005）とされているが、ほとんどは寝たきり状態である。このような大きな制約の中で生を維持しているこの子ども達が、いかなる精神世界にいるのか、あるいは、我々はどうのような応答的環境を用意すればこの子ども達と交流することが可能になるのかという問いへの答えは、まだほとんど得られていない。しかし、上述の指導の困難さや一定の成果を得るまでに数年を要するためか、超重症児に対する教育の観点からの研究を行い、その成果が学術誌に掲載された論文は、まだ非常に少ないのが現状である。たとえば、日本特殊教育学会の機関誌「特殊教育学研究」においては、それぞれ一事例を取り上げて検討した高木他（1998）と岡澤・川住（2005）、川住他（2008）の研究が掲載されているのみである。欧米諸国においてもこのような子どもが増えていることは推察されるが、その教育のあり方が重要な検討課題になっているという情報は少ない。例えばイギリスにおいては、最重度・重複学習障害（**profound and multiple learning disabilities ; PMLD**）という言葉が用いられているが、これは、最重度の知的障害に加えて身体障害や感覚障害を有する場合を指しており、さらに、自閉性障害や挑戦的行動を有する場合にもあてはまる。また、経管栄養や呼吸管理を必要とする子どもも含むとされている（Lacey, 1998）。しかし、濃厚な医療的ケアを常時必要とする子どもを特に取り上げて、その教育的対応を検討した報告は見られない。

上述したわれわれの報告（岡澤・川住，2005；川住他，2008）は、いずれも、一定の成果を得るまでに3年～4年という長い期間を要した取り組みを踏まえたもので、人工呼吸器を装着された寝たきり状態にある視覚・聴覚二重障害児を取り上げている。岡澤・川住（2005）においては、動きが全く見出されなかった対象児に対し、応答的環境を用意しながら微小運動の発現を見出し、それを促してきた経過を報告している。一方、川住他（2008）においては、不随意的な微小運動のみが見られる対象児に対し、同様に応答的環境を用意しながら、微小運動の増加や反応的な心拍数変動から不随意的微小運動に

着目することの意味を見出している。

2. 研究の目的

文部科学省より2003年（平成15年）に発表された「今後の特別支援教育の在り方について（最終報告）」においては、LD、ADHD、高機能自閉症のような知的障害を伴わない発達障害児に対する教育の必要性・重要性が強調される一方で、特別支援学校における児童生徒の障害の重度・重複化、多様化を踏まえ、教師には児童生徒一人一人の教育ニーズに応じた質の高い、あるいは専門性の高い指導が求められている。しかし、本研究で取り上げる超重症児に関しては、上述したように心理学的な解明やより有効な指導方法の開拓がまだほとんど進んでいないといつてよい。このような中で、筆者（研究代表者）は、教育の場において超重症児の担当教師は指導上どのような困難に向き合い、その改善のためにどのような工夫を行い、さらにどのような課題を抱えているのかを明らかにしたいと考えた。このような困難・工夫・課題が明らかになれば、今後わが国の重度・重複障害児教育分野の研究者・実践者が取り組むべき研究課題もより明確に示されると考えた。そこで、本研究においては、全国の特別支援学校の担当教師が、超重症児の教育指導上どのような困難に向き合っているのか、その改善のために工夫しているといえることは何か、今後さらに研究を積み重ねるべきと考える課題は何かを明らかにすることを目的とする。

3. 研究の方法

1) 肢体不自由・病弱および知的障害を対象とする全国の特別支援学校（養護学校）に対するアンケート調査を実施した。アンケートはⅠとⅡに分けて回答を依頼した。アンケートⅠの内容は、超重症児に該当する児童生徒の在籍状況に関することであり、幼稚部・小学部・中学部・高等部における児童生徒数と基本的な指導の場について質問した。アンケートⅡの内容は、超重症児の指導の実際に関することであり、任意の1事例について、①対象児の学年や状態像、②子どもの変化や行動を捉える際に着目していること、③指導の主たる内容、④指導の難しさの程度や難しさの要因、⑤支援機器の使用状況、⑥指導上の工夫点について質問した。また、今後の超重症児教育を充実・発展させていくために教師が取り組むべき研究課題や研究機関に期待することについても質問した。

なお、最後の質問を除いて本調査においては、脳機能障害の程度から超重症児を4つの群に分けて質問を行った。その4つとは、「昏睡状態、あるいは睡眠と覚醒の区別が困難である」（A群とする、以下同様）、「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」(B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」(C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」(D群)である。

調査は2期にわたって実施した。2010年1月には全国の肢体不自由・病弱特別支援学校(養護学校)373校を対象とし、2011年1月には訪問教育を実施している知的障害特別支援学校(養護学校)117校を対象とした。

2) 研究代表者と日頃より交流のある特別支援学校教師や実践研究を行っている研究者の実践の場で定期的に参与観察する一方、これらの方々からの話題提供を受けて教育セミナーを実施し、指導内容・方法等の現状と検討課題のより具体的把握を行った。セミナーに当たっては、全国の特別支援学校の教師や療育機関職員に参加を呼び掛けた。

4. 研究成果

1) アンケート調査の概略

(1) 肢体不自由・病弱特別支援学校 373校を調査対象とし、224校から回答が得られ(回収率60.1%)、145校に超重症児該当の重度・重複障害児が在籍していた。さらにこのうちアンケートⅠへの有効回答とした133校の幼稚部から高等部には計693名が在籍していた。また翌年には訪問教育を実施している知的障害特別支援学校117校を調査対象とした。74校から回答をいただき(回収率63.2%)、このうち53校(すべてアンケートⅠへの有効回答)の小学部から高等部に超重症児該当の重度・重複障害児計222名が在籍していた。

状態像の区別児童生徒数としては、肢体不自由・病弱特別支援学校133校の693名は、状態像A群が合計65名(9.4%)、B群99名(14.3%)、C群308名(44.4%)、D群221名(31.9%)であった。知的障害特別支援学校53校の222名は、A群が合計18名(全体の8.1%)、B群47名(21.2%)、C群89名(40.1%)、D群68名(30.6%)であった。

基本的な指導の場としては、誤記入はないと判断された肢体不自由・病弱特別支援学校の554名の場合、206名が家庭・病院・施設の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おり、341名は普段寝ているベッドから離れた場(学校・家庭・病院・施設)で指導を受けていた。また、誤記入はないと判断された知的障害特別支援学校の176名の場合、79名が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おり、85名は普段寝ているベッドから離れた場で指導を受けていた。

(2) アンケートⅡに対する回答としては、肢

体不自由・病弱特別支援学校145校から有効回答として276件が採用された(幼稚部から高等部まで合わせてA群31件、B群55件、C群108件、D群82件)。また、知的障害特別支援学校からは有効回答として85件が採用された(小学部から高等部まで合わせてA群16名、B群23名、C群27名、D群19名)。

以上の全事例について、以下の観点から詳細な分析を行った。それらの観点とは、(1) 超重症児の具体的な状態像(感覚刺激への反応の状態、運動表出の状態、コミュニケーション、主な医療的ケアの内容、健康上の問題・配慮事項)、(2) 指導に当たり着目している対象児の変化や行動、(3) スイッチ等の支援機器の使用状況、(4) 指導目標、(5) 指導上の主たる内容と配慮・留意点、教材、(6) 対象児の実態把握、指導目標の設定、指導の進め方、対象児の学習評価、実践の評価についての難しさの程度、である。

(3) アンケートⅡにおいては最後に、各学校において教師が取り組むべき研究課題と大学等の研究機関に期待する事柄について質問した。学校・教師が取り組むべき研究課題としては対象児の状態像に応じて回答には若干の偏りが見られたが、全体としては、回答数の多い順に「研修の在り方・充実」、「授業づくり・指導方法・授業研究」、「教師間、他機関、他職種との連携」、「教材・教具、支援機器の開発・活用」、「教育についての基本的視点」、「コミュニケーション」、「医療的ケアの在り方、健康管理」、「行動の読み取り」、アセスメント方法の開発(実態把握、学習の評価)」等であった。一方、研究機関への期待としては、優れた実践あるいは実践研究成果の収集・整理・普及、研修会・研究会の開催、コンサルテーション活動や具体的指導・助言、教材教具・支援機器の開発と活用方法の紹介、脳科学・脳科学的手法による研究等が挙げられた。

2) 教育セミナー

「最重度障害児への教育的支援とその評価」を主題として2日間にわたる教育セミナーを実施した。セミナーにおいては4つのセッションを設け、研究代表者を含む8名に話題を提供していただき、セッションごとに討論を行った。各セッションのテーマは、「1. 最重度障害児の教育課題」、「2. かかわりと評価」、「3. 教材・支援機器の開発・活用」、「4. 社会とのつながり」であった。全国から2日間で延べ124名の参加があった。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計3件)

- ① 川住隆一、野崎義和、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、査読無、第 59 集、第 2 号、2011、247—263、
- ② 野崎義和、川住隆一、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、査読無、第 59 集、第 2 号、2011、265 —280、
- ③ 野崎義和、川住隆一、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、査読無、第 58 集、第 1 号、2009、333—350、
〔学会発表〕（計 7 件）
- ① 川住隆一、野崎義和、超重症児に対する学校教育の現状と課題に関する研究(2)—知的障害特別支援学校における在籍状況と課題—、日本特殊教育学会第 49 回大会、弘前大学、2011 年 9 月 25 日
- ② 川住隆一、野崎義和、超重症児に対する学校教育の現状と課題に関する調査—在籍状況について—、日本特殊教育学会第 48 回大会、2010 年 9 月 20 日、長崎大学、
- ③ 川住隆一、野崎義和、超重症児に対する学校教育の現状に関する調査(1)—重度意識障害児の状態像—、日本発達障害学会第 45 回研究大会、2010 年 9 月 4 日、東海大学湘南キャンパス、
- ④ 野崎義和、川住隆一、超重症児に対する学校教育の現状に関する調査(2)—指導の糸口と困難さの背景—、日本発達障害学会第 45 回研究大会、2010 年 9 月 4 日、東海大学湘南キャンパス、
- ⑤ 野崎義和・笹原未来・川住隆一、超重症児の不随意的微少運動に関する長期的検討—「口角を引き付ける動き」に着目して—、日本特殊教育学会第 47 回大会、2009 年 9 月 19 日、宇都宮大学、
〔図書〕（計 0 件）

〔産業財産権〕

○出願状況（計 0 件）

名称：
 発明者：
 権利者：
 種類：
 番号：
 出願年月日：
 国内外の別：

○取得状況（計 0 件）

名称：

発明者：
 権利者：
 種類：
 番号：
 取得年月日：
 国内外の別：

〔その他〕
 ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

川住 隆一 (KAWASUMI RYUICHI)
 東北大学・大学院教育学研究科・教授
 研究者番号：20124208

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

なし