

訪問教育研究 2011

The Japanese Journal of Visiting Education

vol.24

第24集

I 全国訪問教育研究会第24回全国大会（埼玉）報告

大会記念講演

「重度の障がい児の将来の生活設計について考える
～地域協働で本当のニーズに応えていくための医療・家族・教育、
そして福祉の連携～」

分科会報告 分科会共同研究者によるまとめと発表レポート

II 訪問教育研究資料

1. 医療的ケアの必要な方の地域生活を支える取り組み

1-1 文部科学省「平成22年度特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査」

1-2 介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律の
公布について(社会福祉士及び介護福祉士関係)

1-3 「平成23年度介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修事業」
の実施について

2. 障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直す
までの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する
法律の公布及び一部の施行について(通知)

3. 障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言

2011年12月
全国訪問教育研究会

The Japanese Association of Visiting Education

訪 問 教 育 研 究

第 2 4 集

目次

巻頭言 全国訪問教育研究会会長 猪狩恵美子	1
-----------------------	---

I 第24回全国大会報告

■大会概要	2
■実行委員長挨拶	4
■大会記念講演 綿 祐二	5
■分科会報告	
①健康身体づくり① 共同研究者 花井 丈夫	15
発表レポート 「Tくんの呼吸改善をめざした取組」 福迫晃子	16
②健康身体づくり② 共同研究者 桑原輝男	19
発表レポート 「元気に学校生活を楽しむためのRくんのからだの基盤づくり」 竹脇真悟	20
③コミュニケーション 共同研究者 川住隆一	23
発表レポート 「子どもの『ねがい』を感じ、私たちの『ねがい』を伝えるために ～子どもの主体性を信じることの大切さ～」 長島 康代	24
④あそび 共同研究者 木下博美	27
発表レポート 「お母さんと一緒に作る楽しい授業」 対比地裕一	28
⑤施設入所児者の教育 共同研究者 河合隆平	31
発表レポート 「6年生になったAくん ～人に向かう力の深まりでもたらした 病棟と学校との連携の拡がり～」 武田 俊男 中澤 絵麻	32
⑥病気療養児の教育 共同研究者 猪狩恵美子	35
発表レポート 「在宅療養中の病気療養児の教育保障について～実態調査とケース報告～」 中沢澄子 明官真保子	36
⑦地域での生活支援と教育ー医療・教育・生活ー 共同研究者 下川和洋	39
発表レポート 「在宅訪問児の豊かな生活の実現を目指して異なる専門性が協働すること」 荒木 良子	40

II 訪問教育研究資料

1. 医療的ケアの必要な方の地域生活を支える取り組み	44
1-1 文部科学省「平成22年度特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査」	
1-2 介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律の公布について (社会福祉士及び介護福祉士関係)	
1-3 「平成23年度介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修事業」の実施について	
2. 障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律の公布及び一部の施行について (通知)	
3. 「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言	

III 「こんにちは」総目次	54
----------------	----

巻頭言 第 24 回大会を終えて

全国訪問教育研究会会長 猪狩 恵美子



暑い夏、そして冬を迎え、みなさまのもとに「訪問教育研究」第 24 集をお届けいたします。

東北の冬の訪れに、被災地のみなさまのご苦勞を思い、雪と寒さのなかで変わらないはずだったご家族・地域の暮らしが大きく変わってしまったかなしみ・いたみ・怒りを思うとことばありません。しかし、「学校は希望」「子どもは未来への希望」と立ち上がっておられるみなさまの姿に、教育にたずさわるものがそれぞれの地域で一人ひとりの子ども、一つひとつの教室・学校を大切にしていくなかでの大切さをかみしめながら進みたいと思います。

埼玉県大宮市で開催された全訪研第 24 回大会は、東日本大震災、その後の余震や電力不足などで例年どおり開催できるのか、どれくらいの参加があるのか、大変心配されましたが、今年も全国からたくさんご参加いただき、充実した 2 泊 3 日の大会となりました。

国においてはインクルーシブ教育の具体的なありかたが議論され、福祉のあり方をめぐっても「障害者総合福祉法」の検討が大きな課題になっています。障害者の権利に立脚した具体的な支援の充実が鋭く求められています。

そうした大きな動きのなかで、障害のほか様々な事情で学校に通うことのできない子どものための訪問教育も、いのちを大切に、より子どもの立場にたった中身と方法を発展させる必要があります。

今回の大会では、開会行事では、開催地・埼玉の訪問学級の実践が学校毎に多彩に報告されました。7つの分科会に16本のレポートが報告され活発な議論が行われました。文字通り「豊かな実践、確かな実践」を学び合った大会でした。それぞれの実践・報告は、ていねいな気づき・仮説・振り返りを重ねながら教育を充実させるとともに、保護者との連携、校内での連携、医療・福祉との連携をしっかりと組み込んでいます。決して短期間で結果が出せる中身ではなく、長い積み重ねをもとにじっくり、「わかった、できた、うれしい・だいすき」と納得する子どもとの学び合い・伝え合いを土台にした実践だといえるでしょう。

手にとってお読みいただき、学校で先生方、保護者のみなさんと語り合っただけならと思います。子どものしあわせを広げる訪問教育の実践研究を深め、ぜひ来年、愛知で開催される第 25 回大会に、実践を持ち寄りましょう。

2011 年 12 月

I 全国訪問教育研究会第24回全国大会（埼玉）

全国訪問教育研究会第24回全国大会要項

■大会テーマ■

「地域に根ざした訪問教育を進めよう～地域の中で安心して生きる～」

■開催日時■

2011年8月3日（水）～5日（金） 開場12時00分（開会13時00分）

■会場■

太宮ソニックシティ（最寄り駅：JR大宮駅 徒歩3分）

〒330-8669 埼玉県さいたま市大宮区桜木町1-7-5 TEL:048-647-4111

■主催■

全国訪問教育研究会

■後援■

文部科学省・厚生労働省

全国特別支援教育推進連盟・全国特別支援学校肢体不自由教育校長会

全国特別支援学校知的障害教育校長会・全国特別支援学校病弱教育校長会

社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会・全国訪問教育親の会・全国病弱教育研究会

全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会・社会福祉法人全国社会福祉協議会

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク・独立行政法人国立特別支援教育総合研究所

埼玉県教育委員会・さいたま市教育委員会・埼玉県特別支援学校校長会

■大会日程■

8月3日（水）

- | | |
|-------------|---|
| 13:00～15:00 | 開会・開会行事
基調報告 |
| 15:15～16:45 | 大会記念講演 綿 祐二
(文京学院大学人間学部人間福祉学科教授・社会福祉法人睦月会理事長)
「重度の障がい児の将来の生活設計について考える
～地域協働で本当のニーズに応えていくための医療・家族・教育、そして福祉の連携～」 |
| 17:00～17:30 | 全訪研総会 |
| 17:45～18:25 | 分科会打ち合わせ（司会・共同研究者・レポーター） |

8月4日（木）

- | | |
|-------------|------------|
| 9:00～9:30 | 分科会打ち合わせ |
| 9:30～12:00 | 分科会 |
| 12:00～13:00 | 昼食 |
| 13:00～16:30 | 分科会、親の会懇談会 |
| 16:45～18:00 | 共同研究者・役員懇談 |
| 18:30～ | 訪問なんでも交流会 |

8月5日（金）

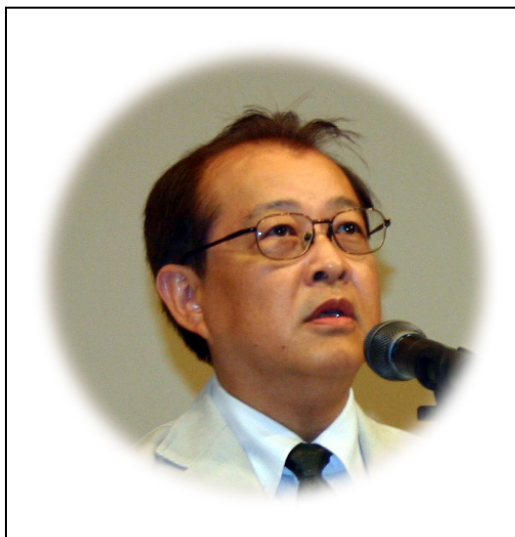
- | | |
|-------------|----------|
| 9:00～11:00 | ワークショップ |
| 11:15～11:45 | 全体会・閉会行事 |

■分科会■

分科会名	分科会のねらい（◆共同研究者）	
①健康・身体づくり 1	今回は参加者のニーズに応え、2つの分科会を設定しました。呼吸・摂食・排泄・運動動作などの指導について	障害が重く、日常的にさまざまな健康管理が必要な子どもに対する関わりについて。 ◆花井 丈夫 (横浜療育医療センター 理学療法士)
②健康・身体づくり 2	講義・実践を交えながら交流しましょう。 (※午前はレポート報告、午後は実技講座を行う予定です。)	姿勢づくりやこどもの活動を引き出す関わりについて。 ◆桑原 輝男 (東京都立府中特別支援学校)
③コミュニケーション	重度・重複障害児のコミュニケーションを育てるための援助や配慮について、レポートを元に訪問での実践内容を交流しましょう。小中学部の訪問生だけでなく、過年度卒業生など青年期に入っている生徒についても、「コミュニケーション」という視点から幅広く討議をしましょう。 ◆川住 隆一 (東北大学大学院)	
④あそび・文化	障害が重く、限られた環境条件の中での「あそび」は、どの教師も親も悩むところだと思います。貴重な経験や工夫を交流しあって共有の財産としましょう。訪問での実践内容、また、高等部生徒や過年度卒業生など青年期に入っている生徒についても、「あそび」から発展した「文化」という視点から幅広く討議しましょう。 <u>☆参加される方は、教材を持ってくるください。分科会内で教材紹介を行います。</u> ◆木下 博美 (京都府立舞鶴支援学校)	
⑤施設入所児者の教育	施設入所児者の教育内容について、具体的事例を通じて実践を深めていきましょう。また、就学免除者等、不就学者の教育保障について関係者との連携を大切にしながら進み始めている実践を交流しましょう。 ◆河合 隆平 (金沢大学)	
⑥病気療養児の教育	“生きる力を育む”いのちの輝く教育を求めて、病気療養児の教育内容・方法や、院内学級・分教室・病院内訪問教育の実践を深めていきましょう。 ◆猪狩 恵美子 (全国訪問教育研究会会長)	
⑦地域での生活支援と教育 ー医療・教育・生活	「地域の中で生きる」視点での生活支援、卒業後の進路を見通した指導、アフターケア、社会参加など、子どもたちの教育と生活を豊かにする地域支援のネットワークづくりが大切になっています。医療的ケアを必要とする障害の重い子どもたちから内部疾患を持つ子どもたちの地域での生活など、様々な障害のある子どもたちの就学前から在学中、卒業後までの教育と生活を考えていきましょう。 ◆綿 祐二 (文京学院大学) ◆下川 和洋 (全訪研全国事務局・NPO 法人地域ケアさぼーと研究所)	

作田 亮一

獨協医科大学越谷病院子どものこころ診療センター教授



ご挨拶の前に、去る3月11日に発生した東日本大震災で被災された皆様に心よりお見舞いを申し上げます。お亡くなりになられた方々のご冥福をお祈りするとともに、ご遺族に心からお悔やみを申し上げます。また、被災地域の日も早い復興をお祈りいたします。この挨拶文は3月末に書いています。まだ、家族の行方もわからず、生活の先行きもまったく考えもよらぬご家族が何万人もいます。戦後の日本が初めて経験する国家の危機的状況です。しかし、この中で、日本国中に自分のことだけではなく他者を思いやり、助け合う、もともと日本人に備わっている文化が見えています。全国大会が開催される8月には、復興の道程の光がしっかりと輝いていることを祈っています。

さて、私は、平成14年から埼玉県肢体不自由養護学校で始まった医療的ケア運営委員会に関わってまいりました。ということは、今年で10年目になります。学校で安全に有効に医療的ケアができるように、委員会などで話し合っています。また、実際に、巡回指導医として学校を回っています。実際に学校へ行き、医療的ケアの状況を看護教員、養護教諭、担当教諭などとお話しをするうちに、学校で医療的ケアの対象にできない子供たちの存在、そして、その子どもたちへ、訪問教育という形で関わっている先生方のご苦勞を目の当たりにしました。また、微力ですが訪問学級の先生方の相談にも乗っています。私の病院の病棟まで訪問教育に来ていただいてもいます。先生方の高い志に頭が下がります。

医学の進歩によって重度の呼吸障害や胃瘻などの超重症児が増加しています。特別支援学校での医療的ケアの整備は全国で行われていますが、どうしても登校することが困難で在宅医療を継続している児童も多く、訪問教育の意義は非常に高いと考えます。教育の中で、生命維持に直結する医療的ケアを必要とする子どもたちとどのように関わっていくか？訪問教育の場ではどこまで許されるのか？議論が必要です。活発な意見の交換を期待いたします。

埼玉県は人口700万人と大きな県です。東西に広く、大宮はほぼ中央に位置しています。8月はとても暑いと思いますが、大宮には美味しい料理屋なども沢山ございます。できれば、ゆっくり埼玉県を散策していただきたいと存じます。

■大会記念講演

「重度の障がい児の将来の生活設計について考える

～地域協働で本当のニーズに応えていくための医療・家族・教育、そして福祉の連携～

綿 祐二

文京学院大学人間学部人間福祉学科教授・社会福祉法人睦月会理事長

《講師略歴》

1964 年、愛知県生まれ。東京都立大学助手後、長崎国際大学助教授を経て、現在、文京学院大学人間学部人間福祉学科・大学院人間学研究科教授。文京学院大学地域連携センター長。社会福祉法人睦月会理事長（障害者支援施設「わかばの家」（入所施設）／大田区立大田生活実習所（生活介護事業）／ケアホーム国立／西東京市田無障害者福祉センター（生活介護事業）特定非営利活動法人福祉なんでも相談室「Cotton Rings（障害児余暇支援事業）」理事長、NPO 法人「Cotton Dream（障害者就労支援）」理事長。介護福祉士のあり方および養成プロセスの見直し等検討委員会、介護福祉士国家試験委員（以上 厚生労働省）、精神保健日豪比較研究班研究員（厚生労働省）などを歴任。専門は「ケアマネジメント研究」「重度心身障害児者の QOL 指標に関する研究」「ノンバーバルコミュニケーションの開発」「障害児者地域生活支援」。著書は、「高齢者の寄り添い介護」（黎明書房）「介護の基本Ⅰ」「介護の基本Ⅱ」「生活支援技術Ⅰ」（建帛社）「利用者本位の介護技術」（アニカ出版）「障害者におくる僕らのスポーツ、僕らもスポーツ」（ベースボールマガジン社）「アダプティッド・スポーツの科学」「介護福祉士養成講座」「福祉レクリエーション総論」（中央法規出版）など多数

《記念講演》

■はじめに

みなさんこんにちは、文京学院大学の綿と申します。まず、全国訪問教育研究会第24回全国大会、開催おめでとうございます。今日は、「障害者支援」ということについて、皆さんと考えてみたいと思っています。

先ほど来、埼玉の特別支援学校訪問教育での実践を拝見させて頂き、率直に申し上げますと「頼もしいなあ」「ステキだなあ」という感動とともに実は「懐かしいなあ」という思いがあります。その懐かしさについては、また後ほど、お話したいと思いますが、このような訪問部の子もたちが、どうやって将来生きてゆくのか、ということについて、私は福祉の教員ですから、そちらの立場か



らお話をさせて頂ければと思っています。

今大会は「地域に根ざした訪問教育を進めよう～地域の中で安心して生きる～」をメインテーマに掲げて開催されています。私は普段は障害者福祉の研究者をやっていますが、一方で社会福祉法人施設の経営者（関東地区で12の施設を運営しています）でもあり、「教育」と「福祉」の両方にいる人間です。そんな中「重度の子ども達が地域の中で卒後、本当に生きていけるのか」「地域で安心して暮らす」というのはどういうことなのか、と思うことが多々あります。

先日、大田区の通所施設でこんなことがありました。養護学校を卒業して27年くらいになる、通所をしている人です。在宅で暮らしています。去年の夏くらいからお休み勝ちになりが、その理由は家族の高齢化による、いわゆる「在宅介護破綻」を起こしていた、ということでした。緊急にワーカーさんと一緒に入所施設を探すことになりました。この人は多少の医療的ケアが必要になりますが、これまでは家族がケアをしてきました。しかしケアの必要な人が、在宅での生活が出来なくなった時に利用する入所先、これがなかなかないんです、正直なところ。もちろん、一時的に預かるところはありますが、入所となると行き先がない。そして最終的にやっと見つけた施設が、四国です。そこに入所されました。おそらく、ご家族とはなかなか会えない、へたをすれば永久の別れとなる可能性がある。

実際に、地域で生きてゆく、ということはなかなかまだ社会資源が整っていない、というのが現実なんです。そのような中、地域で安心して暮らすとはどういうことなのか、を皆さんと一緒に考えるきっかけになれば、と思っています。

■福祉施設づくり

私は福祉の世界で仕事を始めて今年で28年目になります。28年前に、自分で施設を建てました。ちょうど20歳、大学3年生の時に施設を作ったことになります。社会福祉法人を取り、施設経営を始め、今まで28年間やってきました。もともとぼくの専門は、重心のリハビリから勉強してきましたから、そういうリハビリもやる施設を作ったわけです。28年前といいますと、福祉では「措置」の時代で、国が何でも面倒をみてくれていました。

「よく20歳で自分で施設を作ることが出来たね」と言われます。そして3つの質問をされます。

1つは「先生はどこかの御曹司ですか？」というものです。最初にいきなり作ったのが60人の入所施設ですから、そう思うみたいです。

2つは「二代目ですか？」ということです。実はそのどちらでもありません。

で3つめには「何か悪いことやった？」(笑)ということです。なんでこんなことを聞かれるか、というと、施設を作るのには、ものすごいお金がかかるからなんです。60人の入所施設建設のため、当時で11億円かかりました。だから、この3つの質問が来るんです。

「じゃあ、そのお金をどうしたの？」ということですが、実は20歳の時に11億円を貯めました。でも11億円を全部自分で支払うわけじゃないんです。半分は国が出します。さらに1/4は都道府県が出します。つまり3/4は税金で、残り1/4がキャッシュです。となると、2億5千万円ですが、これは本当に貯めました…と言うと「エーッ！」となりますが、次の話をすると「ああ、なるほどね」と納得されてしまいます。

実はぼくの施設というのは、「家族会」をベースとして、親たちが集まって立ち上げた施設です。ですから、1/4というのは家族の出資ということになるわけです。最初「障害を持った子ども達の地域で暮らす家が作りたいんだ！」という訴えに対して10人くらいの家族が賛同してくれます。そして1家族が1500万円くらいをポンって出してくれます。「1500万円も！」と言われますが、実はいとも簡単に出す親がいるんです。な

ぜなら、重度の障害を持っている子ども達の生涯の家になるところです。今普通の子どもの大学に行かせようとしても、500万円くらいはかかりますね。それを考えると、重度の子ども達が生涯の住処を得るために1500万円というお金を出す家族は、いるわけです。そして、1500万円が10人で、1億5千万円。では、なぜこんなにお金を出してくれる親が近くにいたのか？

■私の家族環境

実はぼく自身、障害者の家族の中で育ってきているんです。親の会・家族会と一緒に生活をしながら施設を作ってきたという経緯があるわけです。

まず両親が障害者です。ぼくは第4番目の子(末っ子)です。上から兄ちゃん、姉ちゃん、姉ちゃん、ぼくなんです。そして上3人が全員、障害者なんです。つまり綿家は、6人のうち5人が障害者、という家なんです。そんな中で生まれ育っているものですから、福祉や教育という部分ではとても、冷めていますし、きれいごとはいません。本音で話をします。今日の記念講演も、本音で話そうと思っています。こういう勉強会の中では本音で話せないといけないだろう、と思うからです。

具体的に言うと、親父は下肢マヒだけ。家では一番軽度かもしれません。おふくろは全盲で、体幹機能障害で、一番重いかと思います。一番上の兄ちゃんは、今までいっぱい出てきた子ども達と同じ、重度のCPで、アーとかウーしか言わずに、いつもリクライニングベッドにいます。二番目の姉ちゃんが知的障害で、三番目のお姉ちゃんがCP。障害のデパート状態で育ったものですから、地域で暮らすとか生活をするの大変さについては、きれいごとでは通用しないという世界の中で生きてきました。

先ほどから先生方の報告を見て「懐かしいなあ」と思ったのは実は、そういう環境の中にいたからです。ぼく自身、いつも養護学校の中にいたからなんです。お兄ちゃんのPTA行事になると、両親が障害者ですから、我が家ではぼくが行くことになるわけです。そうすると、PTAのお母さん方や養護学校の先生方がかわいがってくれるわけです。「綿君の弟さん来たの」ってね。「来たの」というか、いつもいました。ぼくは普通学校に通いながら、帰りにお兄ちゃんを迎えに行く、そして兄ちゃんをピックアップして家に帰る、という生活をずーっとやってきましたから…。ぼくは、養護学校の中で、兄ちゃんや姉ちゃんの友だちとばかり遊んでたんです。ぼくは小さい時から地

域の中で、健常の友だちがいなかったくらいです。

■教育と福祉の連携

今いわゆる福祉の専門家になり「地域で生きるとはどういうことなんだろう？」ということを考えた時、いつも感じるのは「教育と福祉が、分断されている」ということです。

障害者が養護学校小学部に入る前というのは、福祉（療育）の世界にいます。そして中学部、高等部へと6・3・3と進み、また福祉の世界に戻ってくる…。福祉という世界でスタートし、教育がはさまって、また福祉に戻る。その中で子ども達は成長を遂げていきます。その時、訪問部などの重い子達が、どうやって卒後生きてゆく術を見つけてゆくのか、教育と一緒に考えないといけない、そこが大きな課題だと思っています。

ある県の特別支援学校の授業研究会に助言者として行ったことがあります。吸引を必要とするのですが、とても多動な子について、その先生が「この子を高等部の3年間、受け持ってきました。様々なことをやってきました。そして教育成果としてこの子は、30分教室の中でじっとしていられるようになりました」と報告しました。ぼくはそれを聞きながら「うわー、素敵ですね」と言いました。最後に「質問はありませんか」と司会からあって、ぼくは思わず本音で「先生、本当に素敵ですね。30分もジッとしていられるようになったんですね。でも先生、マクドナルドで30分じっとしていられますか？」と聞いたのです。そしたらその先生は「いやー、それはどうかな」と言いました。

つまり、学校という環境と地域という環境は違う、ということです。様々な因子が関わってきた時に、果たして本当にそれが地域の中で生活する術になっているのか。先生方も地域実習として、子ども達と一緒に通所施設等に同行すると思います。その時にぼくも一緒に実習に入る、その時に先生に「A君は普段は何をやっているのですか？」と伺うと、「この子はキラキラしたものが好きで、手がよく動くから、紙漉きをします」と言います。そこで「それは素敵なんですけど、うちの作業所（生活介護事業）ではそれ系の仕事はないんですよ」と話をします。そして「1年間で、これだけ出来るようにしておいてもらえませんか？」とお話して、個別支援計画に組み込んでもらう、そうすれば高三で卒業する時に、スッとその活動に入れます。これが出来るためには、作業所での活動に何が求められているのかについて、作業所と学

校が連携していかなければ、出来ませんね。

■障害者とは？

では、どうやって連携するか、実際の福祉の現状はどうなっているか、ということ、皆さんと一緒に考えてみましょう。さて皆さん、目の前にいる訪問部の子ども達が「どういう人たちですか？」と聞かれた時にどう答えますか？ 重度の障害者というイメージがあるでしょうが、「どんな人ですか？」と聞かれたら、どうですか。それをきちんと考えて、一行で書いてみて下さい。どう書きますか？

で、その書いたものを、近くの方に見せてあげて下さい。どうですか、それはとても勉強になることです。ザワザワしても構いませんよ…（場内ザワザワ）…自分の持っている子どもが、どんな子どもかということを見せ合うということは、大層勇気のいることなんですね。今先生方は、特別支援学校という障害児の専門の先生、でも一人ずつは違う感覚の中で、障害を持っている子ども達と接しているかもしれませんよね…いろんな書き方がありますね。目の前の子どもが医療的ケアの必要な子どもならば、そのように書くでしょうし…。

先ほど申し上げましたとおり、ぼくは小さい頃から障害者の中で生きていますから、人と障害のとらえ方が、若干違うんです。これについては「一家族」としての立場でお話します。

小さい頃『何でうちには車椅子がたくさんあるんだ？』って思っていました。父ちゃんと母ちゃんと、兄ちゃんと姉ちゃん、全部で4台の車椅子があるわけですから、家の中が車椅子だらけなんです。最初は車椅子で遊んでました。そして兄ちゃんの車椅子が、かっこよく見えましてね（笑）。タイヤにはミッキーマウスの絵なんかが貼ってありますね。車椅子が欲しくて欲しくてしょうがなかったもんですから「いいなあ、兄ちゃんも姉ちゃんも車椅子があつて。ぼくにも車椅子買ってよ！」って、本気でねだってました。さて、そうすると親は何て言うか分かりますか？

「私たちは足が動かないから車椅子に乗っているのよ」なんて言いませんよ、家族は。「あんたはチビだからもらえないの！」って、訳の分からないことを言いますよ（笑）。『そうか、大きくなったら車椅子がもらえるんだ！』って本気で思っていましたね。

でもそのうちに「車椅子が欲しい」なんて言わなくなるんです。何故ならぼくは「歩けるから」

です。『兄ちゃんや姉ちゃんたちは歩けないから車椅子に乗っているんだね』という「学習」をすることになるわけです。そんな学習が日々ドーンと来るわけです。

もう1つ、小さい頃のぼくが欲しいものがありました。重度の障害を負っている兄ちゃんや姉ちゃん、父ちゃんも母ちゃんも持っていて、ぼくだけ持っていないもの。「赤い手帳」です。兄ちゃんは「青い手帳」も持っていました。『いいなあ〜、なんでぼくだけ持っていないんだろう？』って、本当に思っていました。家族全員が持っていてぼくだけ持っていないと、どうなるか？『ぼくだけ人間じゃない』くらいに思っていました（笑）。

ぼくにとってあれは、魔法の手帳に見えるんですよ。脳性マヒの兄ちゃんの手帳を押してバスに乗ろうとする。そこで手帳を見せると、兄ちゃんはタダで乗れるわけですよ（笑）。そして末っ子のぼくだけ、チャリーンとお金を払うんですよ。ぼくは兄ちゃんの赤い手帳のことを「兄ちゃんの定期券」って言っていましたよ。

あの手帳はものすごい威力を発揮します。例えば、遊園地に行くとすごいんです。東京ディズニーランドなんて行くとごらんない。あの手帳を持って兄ちゃんと一緒に入ると、タダ同然で入れるんですよ（笑）。更にアトラクションに乗るとき。あの2時間待ちの行列をぼくだけ待つんですよ（笑）。兄ちゃんは手帳を見せると、スッと横から入っていきますね。その意味が分からないものだから、本当に手帳が欲しくて、赤い画用紙で偽造したことがありますよ（笑）。バスに乗るときに見せたら、もちろんつかまって（笑）、諭されて…それだけ欲しかったんですよ。でもやっぱり、そのうちに「手帳が欲しい」なんて言わなくなるんですよ。何故ならばぼくは「待てるから」です。

小さい頃、ぼくは『兄ちゃんや姉ちゃん達は、あの手帳を持っているから障害者なんだな』って思っていました。厚生労働省は「あの手帳を持っている人が障害者なんだ」と言います。

でも、誤解を恐れずに言えば、障害者手帳を持っているから障害者ではないのです。あの手帳は「生きてゆくために様々なサービスを受けるための権利の手帳」なんです。ぼくが小さい頃、あの手帳が欲しかったというのは、手帳そのものが欲しかったのではなくて、手帳についてくる「サービス」が欲しかった、ということなんですよ。「タダでバスに乗れる」とか「ディズニーランドで待たなくていい」だとか。もし「障害者手帳があるから障害者」なんだったら、世の中の障害者は「障

害者になりたくて障害者になっている」わけです。何故なら、あの手帳は「申請制」だからです。あの手帳の意味は、「サービスをもらうために」申請をしている、ということなんです。

例えば、母親は全盲です。でも母がガイドヘルプなどのサービスは要らないと思ったら、手帳を申請しないと思います。そして母は全盲であっても晴眼者の人生を歩んでゆくことになるわけです。もちろん、母は手帳を持っていますよ。何故ならば、いろいろなサービスを受けるからです。

あの手帳の意味は、障害者という固定のものがあるのではない、ということです。そうではなくて、そこにいるのは、兄ちゃんであり姉ちゃんであり、母ちゃんであり父ちゃんなんですよ。そこには「人」しかいないんです。

「障害者ってどんな人ですか？」って聞かれた時、ぼくはいつもこう思います。「人なんだよ」って。中にはたまたま医療的ケアの必要な人もいますが、我々だって膝をすりむけば絆創膏を貼りますね。この人たちは、たまたま何らかの訳があつて、毎日毎日ケアが必要なだけです。私の家でも毎日毎日吸引は当たり前のように行われていました。ぼくも小さかったけど、ヘルパーさんとか訪問看護師さんに習いながら、鍛えられていきますが、その時に思うのは「障害を持った人たちがどうやって地域で生きてゆくのか」ということなんです。

■家族のニーズ

先ほど言いましたように、サービスを受けるために手帳があつて制度がある。だけど、気をつけないといけないのは、先ほどの例で話したように、社会の中にそれだけの「資源」があるかどうか、という問題が控えている、ということです。地域で生活する以上は、どういう資源が必要なのか考えないといけない。また障害が重度であればあるほど、もしかすると支援者サイドが制限をしてしまう場合があります。家族だってそうです。「この子達は医療的ケアがあるから、遠出は無理ね」とか、「この子達は様々な障害があるからなかなかチャレンジが出来ない」とか。障害者の家族が「将来的に地域で生きる」ことを具現化するために、ニーズとしているのかを考えてみると、障害者の家族のニーズというのは、実はそんなに多くないです。

まず「日中活動」です。昼間、どこでどういう生活を送るのか、ということ。それと「居住」をどうするか。将来、在宅でいくのかグループホー

ムやケアホームで過ごすのか。卒後に対する親の思い、というのは、ここに整理されるんですね。もちろん、若いお母さん方は、なかなかイメージが出来ません。なぜならば自分が元気だからです。まだまだ自分でがんばれる、でもそれにも限界があります。

ぼくの周囲には、何百人という家族がいますが、入所施設のお母さんと、通所施設のお母さんでは、そのタイプが全然違います。例えば、通所施設のお母さん方の前で話をします。最後に30分程度の質疑応答の時間をとると、そこから1時間30分あまりノンストップで質問タイムになります。「私たちはどうやって生きていけばいいの?」「ケアホームが欲しい」「医療的ケアをどうすればいいのよ?」という居住の問題に対する質問がすごいです。片や入所施設のお母さん方に「質問はありますか?」と聞くと「うちの子の部屋のほこりを何とかして下さい」「うちの子のパンツが汚れているから、ちゃんと換えて下さい」なんてことです。そののんびりとした感覚…。

通所のお母さん方は、親亡き後の地域での生活をどう作ってゆくのか必死です。今どの家族も「地域の中での資源が足りない」「本当に遠くに行かなければ入所施設はない」という状況が分かっています。さらに医療的ケアが重度になればなるほど、地域の中で暮らしづらくなる。都内の方の例ですが、やっと入所施設が見つかる。よかったね…と言いながら大島に渡ってゆく…。なぜ地域で生まれて地域で最後まで生きてゆけないのでしょうか? それをどう具現化するか、ということに取り組んでいるわけです。

このニーズの実現のためには、学校の先生達との連携が本当に必要だと思います。そのためにはまず、生涯の見通しを考えないといけません。さらに「10年先の安心」と「今の安心」は違うものだ、ということです。福祉という世界は生活支援がベースですから、必ず10年先を考えます。10年先のために、今の支援を考えるわけです。教育という世界は、先ほど言ったように連続的に出ていますから、福祉の世界のことを一緒に考えてゆくことが求められているのだらうな、と思います。

さらに、今、福祉政策が大きく変化してきています。児童福祉法も改正されました。6・3・3の中に福祉も密着させてゆく、地域で生活をしてゆくために、学校との連携を強めてゆかなければならない改正になった、と強く感じています。

ぼくも小さい頃から養護学校の6・3・3の中

にいましたが、そこで感じていたのは、やっぱりきょうだい達の生活は変だ、ということです。きょうだい達はいつも朝、家からバスに乗って養護学校に行って、またバスで戻ってくる。まさにドアツードアの生活が12年間続くわけですね。また、きょうだいたちは、しばらくの間、訪問教育も受けていましたから、先生達が自宅にやってくる。そうすると、地域とのつながりがほとんどない。その中で、どうやって地域に密着させるのか。さらに本当の意味で地域の中で生きてゆく、ということはどうやって形成してゆくのか、ということが大切だと思います。

■行政について

行政はどういう方向なのか。まず「お金がない」というのは事実です。ですから、障害者自身が家族も含めて自立（経済的という観点も含めて）をしないとイケない。そうなった時に「重度だから自立しなくて良い」という問題でなくなってきているのも事実なのです。障害者自立支援法について、ぼくは真っ向からの反対を唱えていましたし、家族を率いて厚労省や日比谷公園で11万人集会、シュプレヒコールなんてやってました。法が成立した時に国は何と言ったか、というと、「障害者自立支援法の『自立』とは、経済的自立だ」と言ったんです。もっと分かりやすくいえば「障害者だって働いて金稼げ」って言ったわけです。日中活動だって、本当に重度の方を除いて、みんな就労事業になってしまいました。

最初はぼくは、文句ばかり言ってました。「どうやって最重度の人たちに金を稼げって言うのか」。でも、そのうちに反対運動はピタッと止めました。それは目の前に利用者と家族がいて、反対運動をやっている時間がなくなったからです。「ダメだ」「出来ない」というのは簡単なんです、法律というのは決まったらそれには従わないといけません。そこでぼくは「そんなに稼げって言うんなら、稼いでみせますよ」って考えました。そのために、ぼく自身も変わろうと思いました。重度だからお金を稼げない、でも国は稼げって言った…。さらに利用者負担だって（今回の改正で一部は応能負担に戻りましたが）一割をつけてきた。

自立支援医療の中で、最重度の人たちは施設内での医療レベルサービスは低下していません。ただし、その施設から通院したとき、その往復にはお金がかかってくる。となると、生活を地域の中でする場合、医療的ケアにはお金がかからないのに、行くまでにお金がかかる時代になった、

ということです。

そう考えた時、本当に必要な考え方は何か？
障害者だって将来、本当にお金が稼げるような仕組みづくりが出来ないか、ということから取り組みを始めたわけです。

■将来の生活のために

地域の中での活動として私は大学の中で「きらきら」という活動を行っています。60人くらいの子も達が大学に集まって療育活動をします。そして子ども達の活動と並行して、「どうやって将来の生活設計をしてゆくのか」ということを家族と一緒に考える勉強会をしています。その時考えなければいけないのは「次のステージのための活動をしてゆかなければいけない」ということです。小さい頃は療育という福祉の世界にいます。次いで教育という特別支援学校のステージに行く。そしてまた高等部を出ると福祉の世界に戻ってくる。6・3・3の「教育ステージ」にいるうちに、次のステージのために考え始めなければいけません。

例えば、教育の中で、次の通所や居住生活のことを一緒に考えてゆける勉強会を入れたり、地域の福祉ワーカーさん達にも加わってもらいながら、一緒に考えること。特別支援学校でも、担任と進路担当者や地域の行政担当者と福祉施設事業者との話し合いもあります。高三になると。ぼくもその会にはいっぱい、出ています。学校は「2～3年のアフターケアをします」とありますが、1回目の後、2回目があったためしがありません。本音でしゃべっちゃいますけど。実際に、そういう実態もあります。

そうなった時、果たして次のステージのために、実際にどれだけつなげるか。昔は「家教連携」という言葉がありました。家族と教育の連携ですね。次の時代には医療が加わって「医家教連携」という言葉もありました。次の時代は「医家教福」という、福祉との連携が学童期時代にどれだけできるか、ということがとても大切だろう、ということを感じています。

では障害を持っている子ども達が将来地域の中で生きてゆく強さを身につけるということは、どういうことか。それを本音のレベルで話さないといけない、と思っています。制度上どうなっているか、というと、学校を卒業すると障害程度区分に来ます。程度区分だと制度上はいろいろなサービスを受けられる権利があります。進路の先生方は特に勉強されていると思いますが、その中で「区分4以上だと施設入所支援を受けられる」ことに

なっています。しかしぼくが今、経営者という立場で本音でものを言うとしたら、程度区分4の人は入所施設は、ほとんど入れません。程度区分5や6の人については、お金が入ってきますが、4の人についてはほとんどお金が入ってきません。重度の人であれば、サービス支援として施設にお金がいっぱい入ってくるんです。となれば、ほとんどの施設は次のようにします。

ベッドが空くと、入所希望が出てきます。私の施設でも、1つのベッドに対して56人の方の応募がありました。そしてその中から、程度区分4の人は外してしまいます。で、5や6の人の中から緊急度に応じて入所させます。これが経営者の本音ですよ。どの施設・法人でもやってます。これが、現実なんです。

例えば就労支援と生活介護の差はありますか？
ないです、ほとんどないです。生活介護だと、お金を稼ぐ作業が出来る。そこを考えないといけない、と思います。訪問の子は、重度の子は働けないのか？って考えないといけないと思います。

「常時医療的ケアの必要な子」「強度行動障害の子ども達」「社会資源のアンバランス」…これらが福祉現場における卒後の大きな課題になっているところです。施設を20数年経営しているぼくでも、卒後のこのような問題に関して苦戦しています。どうやってケアの必要な子ども達を、強度行動障害の子ども達をケアするか、という問題です。ほとんどベッドだって空いていません。そうなった時、地域の中で自分たちで立ち上げてゆかなくてはならない、という家族の思いというものがあります。

10年先を考えて「どこで誰と住むのか？」「誰の支援を受けるのか？」「その時にかかる費用は？」「いつごろから準備が必要か？」こういうことを、教育の中でお母さん方としっかりと議論しておくことが必要だと考えています。6・3・3が終わった後の福祉の世界のことが、高等部の一つの議論として入ってくると、多くのお母さん方が、本音のレベルで安心できることになるとと思います。

■月2万円の給料を！

ぼくは今、最重度の子ども達が、いわゆる日中活動の中で「お金を稼ぐ」ということに、チャレンジしています。その中で一番稼いでいる最重度の子は、月に2万円の給料をもらっています。軽度の人たちの作業所の平均工賃が1万円前後。知的になりますと、5000円から1万円程度。今からご紹介するのは、最重度の重心の人たちが月

に2万円稼いでいる作業所の話です。

作業的にはクリーニング業です。この写真は、和光特別支援学校の子供達です。「地域実習ですか？」と言われますが、そうではありません。この子供達は高等部なんです、この作業所でも働いています。高等部に行きながら土日にここでアルバイトをしているんです。高校生が土日にアルバイトをする、という当たり前の構図です。で、この子供達は何を洗っているかと言うと、ユニフォームです。何の？ Jリーグのです。この作業所はJ1チーム「大宮アルティージャ」と組んでいます。この子供達は、ここでアルバイトをして月に2万円の給料をもらっているわけです。

ぼくは昔から作業所の中で、多くの重度の方たちと一緒に洗濯業務をやっていました。当時はおしぼりとかリネンなどを洗ってたんですが、おしぼり1枚洗っていくらだと思いますか？ 50銭ですよ。「銭」ですよ、「円」までいかないんですよ。そういうことをやっていたら、いつまでたっても当たり前の生活は出来ません。だから洗うものを変えたわけです。そうしたら一気に工賃(給料)が上がりました。重度の子供で、コミュニケーションが取れなくても、手を添えながら作業が出来て、給料がもらえるのです。この行為をどうやって教育と連携させるのか、ということがいわゆる「生きる術」を見つけてゆくことなのかな、と思うわけです。この女の子は高三ですが、吸引がしょっちゅう必要です。だから「吸引をしながらでも、この子供達が働ける場」を作ってきました。こういう取り組みをしてゆくことによって、これから地域の中で生きてゆく術を見つけてゆく。

なぜJ1チームがこんなことをしてくるかと言うと、J1も福祉を利用してくるわけです。ぼくは「うちが洗うと、ファンが増えますよ。障害者がユニフォームを洗っていると宣伝すれば、きっと優しいチームと思われそうですよ」って平気で言いましたよ(笑)。そしてホームページにもそのことを載せる、そうすると、新聞にも載ります。「洗濯楽しい、頑張れアルディージャ」(笑)なんてね。そうすると、これを見た浦和レッズが来るわけですよ(笑)。いわゆる「Win-Winの関係」になってくるわけです。

福祉の世界は、お互いがプラスになってゆく方向、正のスパイラルに入ってゆけば仕事はどんどん増えてゆきます。その中で、当たり前の生活をどれだけ作れるのか、ということです。「当たり前の生活」というのは地域の中で生活をする、ということです。この仕事のスタートは、お母さん

たちの願いからです。先にお話した「きらきら」の中で活動している、5人のお母さん達のグループが勉強会を重ねながら、ここまでたどりついているのです。地域の中で過ごせる場、暮らせる場が欲しい、というお母さん達の願いを受け止め、私たちのNPO法人・コットンドリームでやってきたことです。次は医療的ケアの必要な子供達のためのグループホームづくりのための準備に入っているところです。

これはどういうことか、というと「地域で暮らすということは自分たちで動かなければ、実際にはできない」ということです。これから行政が大きな医療的ケア対応の作業所を建ててくれるか、100%そんなことはあり得ません。国も行政もそういう方向には動いていませんから。

地域の中で自立した生活を送る、ということを考えるためには、お母さん方に対して卒後のシビアな世界をどれだけ伝えていけるか、ということがとても大切になってきます。

さらに「2サイクル後をいつも考えること」です。小学部であれば高等部のことを、中学部では卒後のことを。それだけの準備が必要だ、ということです。今回の洗濯の5人は、学年がバラバラです。今年、3人の子供達が卒業してやってきました。そしてそこで働いています。まだ2人は学校に通っています。もちろん、医療的ケアが必要な時にはお母さんが対応します。今後は医療的チームを考えていけば、重度の人たちだって当たり前に働いて、当たり前にお金を稼ぐことが出来る、そのお金で将来の生活設計を立ててゆく…。

■現実のバランスシート

生きてゆくというのは、簡単なことではなくて、いろいろなことを考えないといけない。いわゆる経済的な自立をするためにいつも考えないといけないのは、コストバランスシートです。将来、どういうお金をもらって生きていくか、ということです。学童期にいううちは家族の中にいます。でも学校を出て20歳を超えると、今度は基礎年金で生きてゆかなくてはならない。月に6万6千円あるいは8万3千円で生きてゆく、ということです。ここから引かれるお金ですが、地域の中で暮らすということであれば、光熱費や食費がかかります。だいたい今、東京都基準で光熱費は1万円、食費がグループホームで4万6千円。こうなった時、もう頭から5万6千円は持って行かれるわけです。そうすると、年金が6万6千円であれば、1万円しか残らない。それでパンツやシャツも買

わないといけない。もちろん、家族がプラスαをたくさん出してくれる環境ならばいいですよ。また手当については、入所施設やケアホームやグループホームに入所すると出ません。手当というのは、家族の元にいる時しか支給されない、つまり6万6千円（8万3千円）しかない、ということなんです。ですから、どうやってお金を稼いでゆくか、というのが現実的に大きな問題なのです。豊かな家族もあれば、そうでない家族もいる。そういうことを考えた時に、現実というバランスシートをしっかりと持ちながら、将来設計をしてゆくことが大切であろう、と思っています。

実際、うちの施設でもこういう家族がいまだにいらっしやいます。年金がだいたい2か月に一度入ってきます。すると酒臭いお母さんがやってきて、「うちの子の通帳を出して」と言います。お母さんに「このお金は丸々貯めておいてよ！」って言っても「分かってるわよ〜」。「お母さんのパチンコ代じゃないんですよ！」って言っても「分かってるわよ〜」って言いながら、飲み屋に消えていくお母さん…。我々は通帳を預かっているだけです、それは家族に言われたら出さないといけない。そうなった時に、この「お金を稼ぐ」問題っていうのは、ものすごく大切になってくるんですよ。6・3・3の学校生活の中で、「生きる術」を身につけてゆく教育をどうやって先生方と一緒に考えることが出来るのか、ということが大きな課題になってくるでしょう。

■行政との交渉能力

地域の中で生きてゆくというのは決して楽なことではありません。資源だってありません。行政だって、シビアな言い方をすれば冷たいです。だってお金がありませんから。いかに行政と交渉するか、という能力も大切なことになってくると思っています。

2003年に、ぼくはこんな経験をしました。この年、支援費制度がスタートしました。そこでぼくは家族としてその手続きにいきました。最初に窓口で「綿さん、支援費制度がスタートしましたよ」とって、支援費制度の説明が始まったんです。ぼくは法律の行間まで分かっている専門家なので、そんなことは聞かなくても分かっています。向こうはぼくが専門家だってことは知りません。でもその時は「分かっていますから」と言わなかったんです。「一住民の立場で聞こう」と思ったからです。

我が家はみんな重度なので、たくさんのヘルパーさんを使っていました。ですから長い説明がや

っと終わって「じゃあすいません、うちはヘルパー500時間下さい」と言ったら、障害福祉課の人は何て言ったと思いますか。「綿さん、制度が変わったんですよ。これからは130時間が上限ですよ」。ぼくはもちろん、専門家ですから上限があることは知っています。そこで「エーッ、130時間じゃ生きていけないですよ！」って言い返したら、行政の人はこう言います。「ルールですから…」。

『うわー、来た来た…』って思いました。向こうはぼくのことを一住民だと思って話していますから、ここで専門家のふりをしてもらって…と思って、あくまでも一住民として「ごねた」んですよ。行政ってごねると、どうなるか知っていますか？偉い人が来るんですよ（笑）。最初の窓口にしたのは、若いお姉ちゃんだったのが、主任の人が来ます。「綿さん、そんなこと言わないで」とって。「でも、それじゃあ生きていけないんですう」とってごねたら、「分かりました、140時間にしましょう。それで我慢して下さい」とってなりましたね（笑）。『よし、それじゃあ、ごねまくってみよう！』って思って「我慢って何ですか。140時間なんかじゃ生きていけませんよ、あなたは私に死ねって言うんですか？」って。行政は「そんなことは言ってもませんよ」。「いや、死ねって言ったってことですよ。ぼくはこれから新聞社に行って、あなたに死ねって言われたことを言ってきますよ」（笑）って言ったら、「待って下さい」とって今度は係長が来ました（笑）。この時点で180時間くらい（笑）になったかな、本当にごねまくってたんですよ、窓口で。

「うちはそんなことでは生きていけませ〜ん。くれないならぼく今からテレビ局に行ってきます」なんて、涙なんか流しながらね（笑）。そうすると、どんどん偉い人が来ますね。しまいには障害福祉課長が出てきました。障害福祉課長って、行政では結構偉い人なんですよ。この人が来た時点で、280時間くらい（笑）になってました。それでもごねまくったら、最後に保健福祉部長が通りかかった。保健福祉部長っていうのは行政の中ではNo.2の立場の人ですよ。ところで、福祉部長っていうのは、だいたい出向なんですよ、県とか厚労省からとかの。ぼくは厚労省で仕事をしていたので、知っている人だったんですね。部長が「あれ、先生、こんなところで何やってるの？」って言うわけ。「いや、先生じゃなくて一住民なんですよ」とって。そしたら500時間出ちゃいました（笑）。つまり、「どれだけ自分のニーズをちゃんと見え

るか」なんです。おそらく一家族だったと言えないですね。最初の「ルールですから」の一言で終わるんでしょうね。ぼくは言い続けたから500時間。でもぼくは言いました。「ぼくは何も権利を主張するつもりはない、だけでも義務は果たすよ」。障害者の家族というのは、権利を主張する以上は義務だって果たさなくちゃいけないんですよ。「ぼくはヘルパーの時間さえ500時間もらえれば、後のサービスは全部返します。タクシー券も、ガソリン券も、パス券も手当もいらない。ヘルパーの時間だけがほしい」。本当に生きてゆくために必要なサービスとは何なのか？ ここをちゃんと見すえないと、将来の在宅生活などは作れません。その代り、要らないものは返してゆく。行政のお金がないのは事実ですから、それをどうやってお母さん達と一緒に、気持ちを作ってゆくのか、これも6・3・3の中身の一つではないか、と思っています。

■家族の思い

今回、このような勉強の機会の中で、地域の中で生きてゆくシビアな部分というのを先生方に伝えたいなあと思いました。ぼくは、立場的に障害者福祉の研究者でもあり、施設の経営者でもあります。ただ、今日はその立場を抜きにして家族という立場でお話をさせてもらいました。ぼくは年間60から70くらいの講演をしますが、家族の話をするのは1/3くらいです。一般の人がいる講演会だったら、家族の話は絶対にしません。出来ません。今日は教育の専門家である皆さんが集まっているから、家族の話が出来ました。

実は家族の話をするというのは、勇気のいることです。こんなことを時たま言われることがあります。「先生のご家族って、幸せですね」って。「なぜですか？」と伺うと「先生は福祉の専門家じゃないですか。施設の経営もしているし。先生の家族は、先生の近くの施設に入所されているんですよ。」

20数年前に施設を作った時、その思いはありました。でもぼくの家族は全員が施設には入っていないんですよ。するとみんな「なんで入所しないの？これだけ入所施設がない中で、地域の中で生きる場所がない中で、なんで在宅を選んだの？」って。

その理由は、ぼくはプロの支援員だからです。おむつ交換も、小さい頃（3～4歳頃）から当たり前のようにやってきました。兄ちゃんも姉ちゃんも、みんなおむつですから。でも、プロの支援

員として施設でしているおむつ交換と、家でやるおむつ交換というのは、全然違うものなんですよ、不思議なもので。例えば2番目の姉は知的障害ですが、施設で知的障害の方が100回同じことを話してきても「へーっ、そうなんだ」って、笑顔で聞けます。なぜならば私はプロですから、100回でも200回でも同じ話は聞けます。でも悲しいかな、姉ちゃんが2回同じことを言うと、もう聞けないんですよ。イライラしちゃって、もうダメですよ。

同様に、どれだけ難しいおむつ交換でもぼくはこなします、ぼくはおむつ交換は誰にも負けません。特に立ちおむつ部門なら（笑）。日本おむつ交換選手権があったら、絶対に優勝できますよ（笑）。小さい頃から何百万回やってるんですから。でも家族だと、兄ちゃんのおむつ交換をやっている時に不随意運動で暴れられたりすると、アーッってなります。家族っていうのは、しょせん、家族なんですよ。だからぼくは自分の施設に自分の家族はいません、在宅なんです。

私はいろいろな人たちから「先生はどうしていつも、そうやって前向きにチャレンジするの？」って言われることがあります。こういう活動もそうです。実は、元気でもなければ前向きでもないんです。前向きに見えてるだけなんです。障害者の家族って前向きに見えちゃうんです。何故なら、振り返るとロクなことがないからです。

例えば、うちのおふくろは生まれつき目が見えませんから、ぼくの顔を知りません。それで、おふくろがぼくの顔に時々、ペタペタと触るんですよ。そういう時に『ああ、母親の目が見えたらな…』って思っちゃうんですよ、やっぱり。でも『見えたらな…』って思っちゃうと、余計に辛くなっちゃう、だって「見えない」のは変わらないから。振り返ると余計辛くなるってことです。だから障害者の家族っていうのは、前向きにしか生きていけないんですよ。いろいろな困難があった時に、それは越すしかないんですよ。そして、その時に背中を押してくれているのは、第三者であり、先生達なんです。先生達が背中を押してくれているからこそ前に進めるのであって、実は家族なんていうのは、すぐに振り返ろうとする。

先生達に、多少無謀なことであっても、当たり前だと思うことについては、思い切り背中を押してくれることが、実は家族として嬉しいことなんです。家族だってへこむことはあります。そんな時に、「大丈夫だよ、何とかなるわよ！」って言うてくれる先生は、素敵だなあって本当に思いまし

た。

■第三者としての先生が存在

家族にすれば、先生方のような第三者の存在って言うのはものすごく大きい。先生方がそういう存在だということ、家族にとってはとても大きな存在だということです。だからぼくには第三者の専門家がなんなんです、それはヘルパーさんです。その人たちは、同じ話を何回も聞けますもの。『すごいなあ…』って思いますよ。だからぼくにとってそのヘルパーさんは、とても大切な人なんです。今ここでこうして仕事出来るのも、ヘルパーさんがいるおかげです。

ぼくはヘルパーさんをとても大切に思っているんで、ぼく自身の存在は言っていないんですよ。ぼくが大学の先生で、施設を運営している福祉の専門家だって分かったら、ヘルパーさんが仕事が出来なくなりますよ。だからケアマネさんに「ぼくの存在は言わないでください」ってお願いしてあります。ぼくはヘルパーさんには「喫茶店のマスター」(笑)っていうことにしてあるんです。いつも「今日もよろしくお願いします」って言って、「喫茶店に行ってきます」(笑)って言って出てくるんです。それだけ大切なんです。

今、こういう立場になって療育の相談なんかを受けています。よく6歳児がお母さんと相談に来ます。たまにこんな相談があります。「うちの子は、特殊に行った方が良いでしょうか、それとも普通小に行った方が良いでしょうか」「通学が良いでしょうか、訪問が良いでしょうか。」

ぼくははっきりと、こう答えます。「特殊に行こ

うが、普通校に行こうが、通学に行こうが、訪問に行こうが、どこに行っても一緒ですよ。でも教育の場に行った時には、どういう先生に出会えるか勝負ですよ。どこに行ってもろくでもない先生に出会ったらアウトだし、素敵な先生に出会えたら勝ちだよ。」

教育というのは、本当にそうです。先生によります。お母さんには「とにかく入学前にいろんな学校に行って、どんな先生がいるか徹底的に調べた方が良いでしょう」って言います。校長先生が車椅子を抱えて2階に上がっている学校がある、5時になったらピタッと帰る先生がいる。ぼくは家族環境のおかげで、いろいろな素敵な先生達に出会ってきました。本当に強く背中を押してくれる先生達にも出会ってきました。ぼくの家は障害者だらけですから、本当に緊急になった時に、電話したのは、兄ちゃんの担任の先生や、兄ちゃんの学校のお母さんでした。「何か兄ちゃんが発作起こして変だよ！」って電話したら、みんな来てくれましたもの。そんな中でぼくは育ってますので、家族の背中を押してくれる先生達に出会ったことを、本当に感謝しています。

ぜひ、家族の背中を思い切り(思い切りですよ!)押して、子どもを抱え込んでいるお母さんの手を子どもから放してあげて、その子を地域に放り投げてあげて下さい。そんな地域支援が出来たら、いつかそんな連携がとれれば…と思っています。

この研究大会が実り多いものであって頂ければと思います。どうも長い時間、ありがとうございました。

第1分科会「健康・身体づくり1」

■共同研究者報告

花井 丈夫

理学療法士・横浜療育医療センター

午前中は、レポーターの長崎県立佐世保特別支援学校の福迫先生よりの報告「T さんの呼吸改善をめざして取組」があった。溺水後遺症の現在小学校4年生の生徒さんへの呼吸改善の面での取組を報告していただいた。

T さんは受傷後、身体を起こすことはない状態であったが、福迫先生は、側臥位での姿勢で手足や体幹の動きを促通し、筋緊張の変化を誘導して、坐位の準備をして坐位を実現していった。ベッド坐位では姿勢の安定を促しながら、抱っこ坐位で自力排痰・唾液の嚥下を促通し、持続した坐位が可能のように働きかけていった。大変わかりやすいプレゼンテーションであった。その取組は、運動発達障害のある児童へのスタンダードな取組で、「坐位保持椅子に座って学習ができるようになった」、「体位姿勢が多様になり活動の範囲が広がった」、「授業の母親の吸引による授業の中断がなくなった」、「常に母親がそばにいらなくてもよくなり母親がレスパイトできた」、と1年間で明確な効果があげられていた。

この授業の取り組みのコンセプトは、安心して学習するためには医療的ケアが必要だが、母親による医療的ケアに至るまでに担任教員にできることは何かと、取り組んだとのことであった。子どもは安心のためいろいろな機器に頼り、医療的ケアを受けているが、それ以前に担任教員は自分の五感を研ぎ澄まし総動員して、子どものいつもの状態を把握して、子どもたちのわずかな体調の変化に気づくことが大切と、福迫先生は述べていた。

理学療法士も含め医療職であっても、五感を使って気づくことが基本の「き」であり、ケアの技術ではなく、気づくことができるかどうか子ども健康状態を左右する。その点において、一人の子どもの前では、医療職も教育職もなく、誰が一番に子どもの状態の変化に気づけるかであると、私も常々感じている。基本を再確認させてくれる大変有用な事例報告であった。また、報告者の福迫先生が、最後に述べた「学校の教員は看護師に頼りすぎていないか？」という問いかけは特に印象的であった。

午後からは、午前の福迫先生の報告を踏まえて、

質問や希望を文書で出席者に提出していただいた。覚醒していない時、脳は動いているのですか！」というような一般教養的な突拍子もない質問や疑問もあったが、児童生徒を教育として支援する上で、よくある課題や出会いそうな出来事が挙げられていた。

◎側彎がかなり進んでいる年長の生徒で、姿勢（体位）を変えるときに、痛がるが、どう介助したらよい？

◎身体を起していくにあたり、メリット・デメリットは？

◎気管切開に抵抗のある保護者とのつきあい方のポイントは？

◎感覚過敏により緊張が入りやすい生徒への推奨されるアプローチと今後の見通しは？

◎脊柱椎体の圧迫骨折の機序は？

◎股関節脱臼しやすいと言われている生徒への対応は？

◎家庭や学校で取り組み易い、安全な腹臥位の方法？

◎身体の高い生徒に対する一人でできる身体の方法は？

◎呼吸器などの機器を着けていると体位や姿勢に制限が起きやすいが、工夫次第で可能なことは？ 等

上記に具体的共同研究者の立場でコメントできる情報提供をして、実際に側彎のある生徒も含め、体位変換からポジショニング、呼吸介助のデモンストレーションをデモンストレーションした。

訪問教育の現場では、学校へ通学できない身体・健康状態ゆえに、現代医学の最先端の出来事が多岐にわたり起こっている。医療必要とする身体と社会の間の矛盾や、医療現場の抱えている矛盾も、ベッドサイドすなわち臨床として目の前に横たわっている。できるだけ多くの情報を入手し、自己責任の中で判断しリアルタイムに実施していかなければならない訪問教育の厳しさを、共同研究者としてあらためて感じた。

第1分科会 健康・身体づくり1

■発表レポート

「T くん呼吸改善をめざした取組」

福迫晃子

長崎県立佐世保特別支援学校

1 T くんとの出会い

昨年度、初めて訪問教育の担当となりました。超重度障害児をたったひとり、ご自宅へ行って授業をすることになり、とても不安だったのを覚えています。2010年の全国の調査でも、訪問教育の担当者のうち訪問教育年数3年未満が占める割合が約50パーセントといますから、今年も私のように訪問教育担当になって不安を抱えた先生は少なくないと思います。

T くんは小学3年生(平成22年度)で、4歳の時に水の事故に遭うまでは保育園に通う元気な男の子でした。

おうちのリビングにおかれたベッドの上で半分眠ったような様子で側臥位で過ごしていました。私が近づくと新しい担任が来たことがわかり、心拍数が上がってモニターから警告音が鳴りました。

2 T くんの実態（呼吸に関すること）

呼吸状態が悪化したり、心拍数が高くなったり、時々呼吸を止めたりすることがあるため、指にはパルスオキシメーターをつけており、覚醒レベルは下がりがちでした。痰がしょっちゅうたまるので吸引が必要でした。T くんが側臥位になっているのは、顔が上を向くと舌がのどに落ち込み、グーグーと音を立てながら浅く、不規則な呼吸になり、また唾液も飲み込めないために呼吸が苦しくなるからでした。側臥位になれば舌で気道がふさがれることもなく、唾液も口の外に出せるので、T くんにとっては側臥位が過ごしやすいようでした。授業をしようと体を起こすと舌が落ち込んでグーグー音がするため、あごから手を離すことができませんでした。経口摂取はなく胃ろうから栄養補給していました。

3 呼吸改善を目指した具体的な取組

T くんは理学療法士からも訓練のなかで排痰をしてもらったり、2年生までの学習内容にも呼吸改善や姿勢保持の学習がなされたりしていました。また、ご家庭でも部屋の加湿や水分補給など、こまめにコントロールされて

いました。3年生になり、一緒に学習するなかで、「何かを見たり、手で何かを操作したりするときに、T くんがもっと楽に学習できるためには、どうしたらよいのだろう」と考えました。

（1）緊張をゆるめる、姿勢を変える

T くんが呼吸するためには胸や肩周りが柔らかく動かなければなりません。自分では体を動かすことができないので、ここは他動的に動かす必要がありました。また過度に力が入るところは力を抜くよう促しました。そして普段過ごしている側臥位以外に楽な姿勢はないか、他にいろいろな姿勢ができないか、試してみることにしました。仰臥位はT くんの場合、舌が落ち込んで上気道を狭め、唾液の誤嚥があるので逆に苦しくなっていました。腹臥位にしてみると舌は落ち込みにくく、唾液の誤嚥もしないし、呼吸するとき背中側が動くので良さそうでした。しかし、T くんは頭を持ち上げることができないので、窒息しないように注意する必要がありました。また、慣れない姿勢のため、緊張が入りやすかったり、可動域の狭さから姿勢の保持には工夫がいることもわかりました。また、何かを見たり、操作したりするにはやりづらそうでした。次に座位を試みました。座位は重力の力を借りて呼吸しやすい姿勢であること、目や手を使った学習もしやすいので、T くんにとっては座位は良さそうに思えました。ただ、頭が支えられないので、頭の位置によっては呼吸状態が悪化することもありました。障害の状態や拘縮、呼吸状態や介助のしやすさから、普段の姿勢が決まってくることがありますが、小さいころからいろいろな姿勢をとれることは大事だと思います。姿勢のバリエーションがないと下になっているところは痰がずっとあることになり、その部分の肺はだめになってしまうし、下になっている部位は圧迫されて循環が悪くなり褥瘡もできやすくなります。何より姿勢が変わったり、見る位置が変わったりすることはT くんにとって世界が広がって楽しいのではないかと思います。

（２）姿勢を安定させる

Tくんは頭がまだしっかり支えることができなかったため、三角のマットを使って肘で上体を支えた腹臥位をとり、頭をを起こして支える学習や、膝立ち位で体幹や頭部を支える学習、ベッドに腰掛けてお尻で体重を支えることや、頭部を支える学習などに取り組みました。初めのうちは頭が、がくんと前や後ろに倒れていましたが、徐々にまっすぐな位置でそっと手を離すと倒れないようになってきました。今では頭の支えは必要なくなり、少しくらい傾いても１分以上は自分で支えています。頭がしっかりしてくるにつれ、あごがあがったり舌が落ち込んで苦しくなることも少なくなりました。

（３）自力で排痰する

Tくんは常に痰がゴロゴロしていて頻繁に吸引してもらっていました。私は研修で吸引の体験したときに、その苦しさは知っていたから、自分で痰を出すことができたという思いはありました。まず始めに行ったのは、呼吸が浅く不規則だったため、Tくんの呼吸を妨げない程度に胸郭の動きを助けて深い呼吸を促しました。深い呼吸をすることで下の方でブツブツいっていた痰は上の方にあがってゴロゴロという音にかわります。

それまではそこで吸引をしてもらっていたのですが、その際にチューブが鼻のある位置を通過する際にTくんは鼻をむずむずさせる動きがありました。「もしかしたらその部分をこよりで刺激すればくしゃみができるかも」と思い、試してみることにしました。くしゃみは強い呼気が一気に出ますから、その勢いで痰を排出することができます。ティッシュで作ったこよりは吸引に比べ細く柔らかで、鼻腔内の挿入ですみすみし、吸引のように気道内が酸欠になることもないので、Tくんにとっては楽ではないかと思います。他にも咳反射を誘発してみたりもしましたが、Tくんにとってはくしゃみで排痰するやり方が今のところやりやすいようです。

（４）唾液を嚥下する

Tくんは痰でゴロゴロ言うだけでなく、唾液が飲み込めず口の中にたまってゴロゴロすることもありました。胃ろうをしていて口から飲んだり食べたりしない分、口は使わないままになっています。また口腔ケアをしないと

肺炎のリスクも数倍になると言われていますから、口腔ケアもTくんにとっては必要ではないかと考えました。お母さんには将来しゃべれるようになってほしい、口から食べられるようになってほしいという願いがありましたから、口唇周りに対してのアプローチも行いました。はがれずに固まった皮をお湯でふやかして取り除いて柔らかくし、歯磨きを行い、ボトルを使って流水ですすぎました。その後で口唇周りや頬、あごの筋肉をつまんだり伸ばしたりすることで刺激し、口を閉じて唾液を飲み込む練習をしました。今ではご家庭で口腔ケアを行っていただいているようになり、お口の状態がとてもよくなりました。

４ 変容

これらの４つの取組を通してTくんにも変化がみられました。１つめは自力で排痰ができるようになったこと。２つめは呼吸と心拍が安定し、パルスオキシメーターを外して学習できるようになったこと。３つめは頭を支えることがうまくなり、舌根沈下が改善したこと。４つめは授業中ほとんど入眠しなくなったことです。その結果、座位保持いすに座っての学習がしやすくなり、見たり手を使ったりした学習しやすくなりました。パルスオキシメーターなど、つながれるものがなくなったので、部屋中どこへでも行けるようになりました。授業を中断することなく、お母さんも吸引から解放され、２時間自分の時間を持つことができるようになったと思います。

５ 取組の中で大事にしてきたこと

私が授業をするにあたって、常にやっていることがあります。それは「五感を研ぎ澄ます」ことです。Tくんはいろいろな機器や数値に管理されています。これは客観的にTくんに体調をとらえるのに大切なことですが、それに加えて自分の見る、聞く、触る、嗅ぐ、味わうといった自分の感覚でTくんの状態をとらえるようにしました。たとえば「見る」ことで唇や爪先をみてチアノーゼを起こしていないか、乾燥、発汗、けがや皮膚疾患、その他異状はないか、「聞く」ことで（ブツブツ、ゴロゴロ、ガラガラ、グーグー、ヒューヒュー）や、どこまで痰があがっているか、ぜんそくが出ているか見当をつけることができますし、呼吸をしているか、呼吸のリズムはど

うか、発声はどうかなどがわかります。「触る」では熱感、冷感、痰がどのあたりにあるか、排泄があっているか、緊張の様子はどうか、発汗、乾燥はあるかわかります。「嗅ぐ」では排尿、排便の有無、呼気、体臭に変化はないか、清潔に保たれているかがわかります。「味わう」では、口から食べ物や水分をとれるお子さんの場合、食べ物の味や食感、のどごしやまとまり具合、とろみの状態などがあっているか確かめることができます。このように五感を使うと機器だけでは得られない情報がたくさん得られます。普段から五感を研ぎ澄ませておくことで、変化しやすい子どもたちの体調をいち早くとらえることができますし、体調が悪くなる予兆をとらえることができれば、対応も早くなります。五感是谁でもありますから、ベテラン、新任など経験の長さも関係ありません。常に機器と自分の感覚を組み合わせることで子どもからの情報を得たいと思っています。

6 医療的ケアとの関係

長崎県では教員の医療的ケアの実施は進められていますが、訪問教育では今のところ、教員は医療的ケアを行わないことになっています。看護師（T くんの場合はお母さん）とは T くん目標についてよく話し合っておく必要があります。学校では看護師のサポートを受けて授業が行われていますが、教員と看護師では子どもの健康状態について考え方もやり方も違うため、うまく連携をとる必要があ

ります。教員が行う自立活動と、健康・看護の専門家である看護師が行う医療的ケアとの関係で、どこまで自立活動でやるのか、どこから医療的ケアを行うのか話し合っておく必要がありますし、最終的に医療的ケアを受けることになっても、医療的ケアの仕組みをよく理解し、医療的ケアを気持ちよく受けられるよう協力しないといけません。看護師と教員が子どもの目標や学習内容を共有できるようなシステム作りが必要ではないかと思っています。

7 最後に

医療的ケアが学校で行われるようになって子どもたちも安心して学習できるようになりました。教職員も専門家による十分な研修を積み、教員も実施は可能となりました。児童生徒が教職員から「医療的ケア」を受けることにより、緊急時の対応もスムーズになり、信頼関係が一層促進され、保護者から離れることで社会的自立が一層促進される、常に付き添わなければならない保護者の負担を軽減できるとのことですが、私はこの一年間の取組を通して、私たち教員が医療的ケアに至るまでにできることはたくさんあり、そのことが子どもの力を引き出すこともあると思いました。訪問の子どもたちはとても重度で、医療的ケアは切り離せないものと思います。医療的ケアと上手につきあいながら、今後も子どもたちの力を引き出す努力を続けたいと思っています。



自力排痰の学習



姿勢を保持する学習

第2分科会「健康・身体づくり2」

■共同研究者報告

桑原輝雄

東京都立府中特別支援学校

本分科会のレポートは、埼玉県立宮代特別支援学校の竹脇真悟先生の「元気に学校生活をたのしむためのRくんの身体の基盤づくり」という報告でした。障害の重い子どもの呼吸の改善が進むにつれ、学校生活に自ら参加するようになったRくんとの実践記録です。

Rくんは、小学部3年生通学生です。生後2日目に高熱のため入院し、経管栄養となり、2歳のときに胃瘻の手術、3歳で喉頭気管分離術、その後自宅で腕頭動脈破裂により大出血を起こし奇跡的に命を取り留めました。入学時は、基本的には低緊張で仰向けの状態で寝ていたことが多かったことから胸が扁平で呼吸が浅く、咳き込むことが難しい状態だったようです。2年生の時に夜間に人工呼吸器を使うようになり、下肢の横倒れや股関節の脱臼、脊柱の側弯や胸郭の変形が進行しました。

竹脇先生は3年生から担任となり、今年度の短期目標として、①できるだけ呼吸が楽にできるように取り組み、活動に参加する。②抗重力位をとり、身体を支えようとすることで、自分の身体を意識するとともに、継続して登校できる基盤体力をつくる。③楽しい活動を重ねる中で、自分でもやってみたいという気持ちを育て、また感じたことを表情や手を動かして表す。などを設定しました。

10時からの身体の手組みの時間を中心に手組みられました。その後、呼吸の改善の方向がみられ、あぐら座など姿勢の多様性がみられ、表情が豊かになり、教員や教材に視線を合わせるようになりました。

このような実践は、呼吸や身体の手組みについての知識や技術が必要になります。竹脇先生は、この知識・技術を長い間障害の重い子どもたちとかかわる中で培われたものと思います。一見、呼吸の安定はリハビリテーションの課題と思われそうですが、健康への手組みとして教育の中でもしっかりと位置づける必要がある

と思います。また竹脇先生は、「身体の手組みを行うと楽になることがわかってきたようだ」とも述べています。身体の手組みはつらいことではなく、身体を動かすことは、楽になる、楽しくなるということを子どもたちに伝えたいと思っています。子どもが自分の身体の手組みになるような実践報告が今後も続くことを願っています。

<実践講座>

まず感覚運動学習を取り上げました。感覚というと授業の中で「見る・聞く」「触れる・持つ」などの課題が取り上げられています。私たちは運動を行うときには、見る・聞くなど自分の周りの環境を感覚と自分の身体がどのように動いているかを知るための感覚があり、いろいろな活動をする中でそのような感覚を経験することで学習していくことを実際に体験しながら学習しました。

次に参加者のニーズが一番高かった呼吸援助についての実技を行いました。身体の手組みをするときの心構えや緊張がゆるむということを経験もしました。呼吸では、呼吸の手組みや胸郭の運動についての講義を行いながら2人1組になって呼気、吸気の促し方を実習しました。参加者が30人以上で多かったため、実技の時には竹脇先生にも講師に加わっていただき、手の当て方、力の入れ具合など、少しでも正確に、お一人お一人に伝えられるような配慮もできました。

第2分科会 健康・からだづくり 2

■発表レポート

元気に学校生活を楽しむためのRくんのからだの基盤づくり

竹脇真悟

埼玉県立宮代特別支援学校 小学部

1. はじめに

埼玉県立宮代特別支援学校は、埼玉県の東部に位置し、8市3町から140名ほどの児童生徒が通ってきています。学区内に埼玉県小児医療センターがあるため、他校に比べると比較的障害の重い児童生徒の在籍が多くなっています。本校では、校内の医療的ケアの体制が整いつつあります。気管切開と胃瘻など医ケアを重複している児童生徒も多いのですが、健康状態が落ち着いていれば、学級担任と看護教員とが協力して学校生活を過ごすことができます。（※医ケアの内容によっては保護者に待機してもらうケースもあり）

本校では訪問教育も行っています。医ケアの校内体制もあるので、保護者の送迎など、学校の受け入れ環境が整えば比較的障害の重い児童生徒も、通学生となっています。また訪問の児童生徒も、本校内に必ず交流グループを位置づけ、スクーリング時には交流グループに入って指導を受けたり、遠足や校外宿泊（※）などに参加したりしています。（※夕方まで部分参加するなど体力に応じた柔軟な参加の仕方）文化祭では、発表練習を自宅の指導で行い、本番の舞台では交流グループの一員として参加したりしています。

学習の状態や身体の状態を鑑みて、訪問籍から通学籍への変更、またその逆のケースなど、児童の所属する学部や校内教育課程検討委員会で、どの形態で教育を受けることが一番良いのかを、保護者の意向も踏まえて、話し合っていて決めています。訪問籍の児童生徒でも健康状態が良ければ通学に向けた体力づくりを視野に入れ、スクーリングの回数を増やしています。

2. Rくんを担任するまで

Rくんは、小学3年生です。生後2日目に高熱のため入院し経管栄養になりました。その後、吸引もあり、唾液の誤嚥による肺炎を繰り返していました。状態が悪いときには酸素吸入を行っていたそうです。2歳の時に胃瘻造設。3歳の時に喉頭気管分離術を受けました。その後自宅で腕頭動脈破裂により大出血を起こすも、奇跡的に命を取り留めました。おうちのがんばりもあって無事に入学できました。

もともと低緊張であることと、仰向けで寝ている時間が多かったこともあって、入学時には胸の扁平さは進んでしまっていました。そのため胸を動かそ

うにも、なかなか胸骨部を持ち上げられない状態で呼吸が浅く、咳き込む力も難しいようでした。関わる側が呼吸状態を気にして必要時に吸引を行っていました。さらに側弯が始まったことで左胸郭のつぶれも出てきて、ますます呼吸が浅い状態になっていきました。私も当時の担任からの相談があり、からだの取り組みについて何度かアドバイスをを行い支援してきました。授業中などにトロトロと眠ってしまうのは、胸郭の扁平さも影響しているのではと思っていました。

2年生の時には、原因がはっきりしないが、呼吸が浅くなり入退院を繰り返すようになっていきました。気管カニューレもバルーン付きカフになり、夜間人工呼吸器を使用することになりました。同時期に、下肢の横倒れも大きくなり、骨盤が左上方にあり左股関節が脱臼しかかかっていました。起きているとつらい顔をすることが多くなったことから、車いす上でほぼ寝た状態に近い姿勢をとっていました。胸郭の変形もさらに進み、呼吸がよりしにくくなっているように思いました。私は、校内支援で担任から相談を受けましたが、この状態が続いていくと、登校も難しくなっていくかもしれないと思っていました。Rくんは校内支援的には気になるお子さんの一人でした。

3. Rくんを担任して

Rくんは1、2年の指導の中で、いつも活動していることならば、自分からやりたい気持ちを伝えたり、楽しいと笑顔（表情が和らぐ）を見せたりするようになり、相手に気持ちを伝えようとする力が育ちつつありました。4月当初の新しい集団の中でも、リズム遊びなどの時には、やりたい気持ちをもってることが伝わってきました。一方で、積極的に活動する日もあれば、トロトロと眠ってばかりいる日もあるなど、日によって参加の状態が変わり、体調が安定していませんでした。基礎的な体力がないため疲れがたまってしまふからかと思ったので、午前中のみの登校の日を週に何日かつくるなど、お母さんに提案してみました。

車いす座位の姿勢が長くなるとトロトロしてくる傾向があったので、呼吸が浅くなってきていることも影響しているのではと思うようになりました。胸郭の扁平さが増してきたので、呼吸の時に胸郭の中央部が陥没するシーソー呼吸となり、胸郭の動きの

割には空気が入っていないように思えました。

R さんの今年度の短期目標として、以下の3点を考えました。

- ①できるだけ楽に呼吸ができるように取り組み、活動に参加する
- ②抗重力位をとり、身体を支えようとすることで、自分の身体を意識するとともに、継続して登校できる基礎体力をつける。
- ③楽しい活動を重ねる中で、自分でもやってみたい気持ちを育て、また感じたことを表情や手を動かして表す。

呼吸など生理的な基盤を整えることで、授業中自分から活動にむかう力を高められるのではないかと考えました。ほぼ寝た姿勢では、視覚を使って活動することが難しく、自分から関わろうとする気持ちを高めることが困難となっていることも、トロトロと眠ってしまう背景にあるのではないかと思います。そのためにも、毎日帯で取り組んでいるからだの取り組みの充実がとても大切だと考えました。

4. 「からだの取り組みをすると楽になる」実感
からだの取り組みは、10時から10時40分の40分間、毎日取り組んでいます。私がR さんの他にもう一人担当しているので、実質20分くらいの内容になっています。R さんは長年寝た姿勢を続けてきているので、骨折などがないように慎重に進めていきました。

はじめの頃のR さんは、側臥位の姿勢をとるだけで泣きべそ顔になっていました。側臥位はあまりとっていない姿勢で、しかも胸が平らで不安定になり嫌ということがあったのかかもしれません。側臥位姿勢が安定するように背中に布団を詰めて、呼吸に合わせて胸郭をおへその方向に下げるように支援していきました。教員の支援とR さんの呼吸のタイミングが合ってくると、次第に呼吸量が増えていきました。

右上側臥位では、右凸に変形した胸郭の動きを引き出すように、右凸部を重点的に取り組みました。伸びきった肋間筋が動くように、肋間筋を中心とした筋の走行方向を意識し、肋骨と胸骨との接続部や脊柱との関節部の動きを大きくするように取り組みました。援助に応じて呼吸に合わせて胸郭を動かせるようになるにつれ、徐々に胸郭の厚みが増し、胸郭の凸部が緩和していきました。

左上側臥位では、腹斜筋や腰方形筋など腰背部の筋群の短縮により凹部が強まっているので、骨盤を揺らしたり、ゆっくりと下方に引いたりしながら、ストレッチを行いました。腹側部の広がりが出てくると、吸気時に胸郭下の腹部の広がりが増え、いっそう呼吸動作が大きくなっていきました。その後呼気と吸気に合わせ左側後方の肋間を広げるよう

に取り組みました。胸郭の左後方部が吸気時に広がるようになります。呼吸時の胸郭の動きがスムーズになってきました。

胸郭の動きが出てくると、呼吸時の胸郭中央部の陥没が緩和し、全体的に広がるようになります。R さんも呼吸が楽になることが実感できるようで、側臥位の姿勢をしばらくの間続けることができました。

呼吸が安定した後に左側に倒れた股関節部に取り組みました。左股関節は脱臼して下方に引かれた上、内転筋の短縮が見られました。開脚方向に動かすと脱臼部の筋などが痛むのか、当初は、床上から抱き上げるだけで、泣き顔になりました。この下肢の横倒れが骨盤のねじれを誘発し、車いす座位の時に骨盤が右斜方に回転し、その結果痛みにつながっているものと思われました。

左大腿の骨頭が腸骨の臼蓋に入るように股関節部を保持し、膝頭を外方向にねじりながら慎重に開排方向に動かしました。股関節がはまった状態で動かすとR さんの表情も柔らかくなりました。さらに内転筋のストレッチを行っていくと、両下肢が伸びていきました。あわせて骨盤の捻転や骨盤を後傾させて腰背部の屈曲を促しました。半年から一年かけて、股関節の可動域を広げ、再びあぐら座がとれるようになることを目標にしました。下肢の取り組みは、痛みを伴うのでR さんの表情はゆがみますが、痛みの表情の中にも余裕があると感じられる程度にとどめるように、慎重に慎重に取り組みました。1ヶ月ぐらい続けていくと、可動域の広がりを感じるようになりました。5月の後半になると、抱きあげやおむつ替えの時に足を動かしても、顔をゆがめることがなくなってきました。また、車いす座位でも骨盤の回転が改善されて、両座骨で体重を支えられるようになっていきました。そのため、車いすに座っている時間が延び、座角度は45度くらいまで起こしても大丈夫になりました。

6月に入ると側弯の改善がはっきりと現れてきました。車いすに座る際に、胸郭変形が緩和して凸部が和らいできたため、右胸側部に隙間が空くようになりました。タオルを縦巻きにして隙間をうめていくことで、姿勢が安定しました。お母さんとも相談し、車いすの修理を行いました。側弯に合わせて入っていたパットの位置をずらし、まっすぐになった姿勢に合わせて、新たにからだの支えができるようにしました。訓練に通っている医療機関のPT/OTからも、身体の状態が改善してきたと母に伝えていました。

「からだをやると楽になる」そんな実感をR さんも実感できてきたようです。からだの取り組みを始めると、きりりとした良い表情をするようになります。

した。次に何をやるのか、からだの取り組みの流れが見通せるようになってきたようで、泣きべそもあまりかかず、がんばってやろうとする表情になりました。自分でもがんばった実感がもてるようになってきたようで、からだの取り組み後に、充実した感じの表情でいるようになり、横向きで過ごせる時間も少しずつ延びていきました。

5. ぼくもあぐら座ができた！

からだの取り組みで積極性ができた R くんですが、苦手な股関節の働きかけにも、受け入れが見られるようになり、徐々に可動域の広がりが感じられるようになってきました。また、膝後ろのハムストリングや大腿四頭筋のストレッチも順調にすすみ、膝の可動域も広がりが感じられました。

仰向けで股関節の肢位をとることができるようになっていた6月末、あぐら座姿勢をとることに挑戦しました。「足が痛くなる」そんな思いを抱いていた R くんだったので、起こすことがわかってからは、こころの緊張（不安）からか、身体を硬くさせていました。初日、二日目は痛がる顔が強く、起こすことを断念せざるをえませんでした。まずは後ろの先生に寄りかかった姿勢で膝上に教員の手を置き、ゆっくりと股関節を外転させて、あぐら座の肢位を安定できるように取り組みました。その週の金曜日にあぐらの姿勢をとり、ついに骨盤に体重をかけることができました。落ち着くまでは、苦痛の表情でしたが、自分で座れているということに気づいたようで、表情が穏やかになりました。「上手だね。」とほめられると、得意げな表情にも見えました。両方の座骨に体重が乗せられていることと、あぐら座肢位で、大腿で体重を受け止められていることで、脊柱が立つようになりました。脊柱が立つ状態で安定してきたので、頭部の支援であご下に支え手を入れていたのですが、その支え手にかかる頭の重みが、軽くなっていきました。R くん自身が首に力を入れて支えようとしているのがわかりました。「できた」実感が、さらなる力を引き出したように思います。

6. 授業でも積極的に

6月に入ると車いす座位でも改善の兆しがありました。様子を見ながら少しずつ上体を起こしていきました。以前は、車いす座位では股関節の痛みで、からだをほぼ寝かせる姿勢にしていました。からだの取り組みで、股関節の可動域が広がり、車いすでも骨盤の両座骨で体重を受け止められるようになって

てきたので、座角を起こすようにしていきました。7月には70～80度の角度に上体を起こして座っても、頭部を保持することができるようになり、頭が前に落ちなくなりました。朝の会やおはなしの授業の間の20～30分間起こした姿勢で参加するようになりました。身体を起こすと視線が前に行きやすくなるので、R くんも表情も引きしまってきました。次第に R くんの方から前に出ている教員と目を合わせてくることが増えていきました。また、教材の方を見ていることも増え、やりたいという気持ちを表す手の動きも、以前よりも力強く感じられました。さらに教員の言葉がけに、口をもごもご動かすなど、R くんも積極性が出てきました。

活動する時には、上体を大きく起こし、休息をするときにはリクライニングを倒すなど、そのときの活動の重点によって、車いすの座角度を変えて座るようにしました。6月半ばからは、自分から参加しようという気持ちの育ちから午前中の授業中にトロトロ眠ってしまうことはなくなりました。また午後の活動にも参加できるようになり、一日の活動を起きて参加できる日が多くなってきました。

7. おわりに

R くんは、呼吸が改善するにつれ、学校生活に自ら参加するようになりました。私は、障害の重い子どもを長年担当してきた経験から、呼吸を改善することで循環を促し、身体に酸素を行き渡らせることで、意識の低下が防げるのではないかとという仮説をもっています。また胸郭や脊柱の変形をできるだけ改善することで、身体を支える力を向上させ、その中で活動に向かっていく力が育つことを多くの児童で経験しています。

からだの変形が進んでしまっている児童のケースでは、慎重に取り組まなければいけないことは大前提ですが、呼吸動作を改善することが活動の基盤を変えていくことにつながるという実感をもっています。訪問教育を行っている児童も、からだの取り組みでもっと呼吸改善に取り組む（体幹の固さに働きかけていく）必要があるのではないかと私は思います。トロトロと眠ってしまうことが多い原因に、体幹の固さからくる呼吸のしづらさがあるのではないかと思います。私は子ども自身が生き生きと課題にむかっていくためのからだの基盤づくりを、これからも追求していきたいと思っています。

R くんも報告が、意識レベルがなかなか上がりにくい友だちの取り組みに参考になれば幸いです。

第3分科会「コミュニケーション」

■共同研究者報告

川住 隆一

(東北大学大学院教育学研究科教授)

第3分科会には60名ほどの参加者があり、3つの実践発表が行われた。最初の発表は、京都府立丹波支援学校の長島康代先生による「子どもの『ねがい』を感じ、私たちの『ねがい』を伝えるために～子どもの主体性を信じることの大切さ～」であった。この発表は「生理的基盤の弱さや運動機能の著しい制限があり、表面的には『反応が乏しい乳児期前半の発達課題を持つ子ども』に見える」現在小学部6年生の児童に対する5年間の実践を取り上げたものである。ここではまず、聴性脳幹反応検査にて100dBの高度難聴を指摘されている本児が、朝の会において呼名に際し「息を吐く」ことがあることに着目し、これが本児の応答反応ではないかと捉え、長期にわたる観察結果を踏まえて「呼名反応の変化」として出現率の推移を示された。また、パルスオキシメーターに表示される心拍数をビデオで記録し、『朝の会』の心拍数変化を図示して呼名時のHR変化に着目し、「記録の継続により見えてきたこと」を取り上げている。心拍数の記録方法・分析方法・解釈に関しては多少の改善が必要ではあったが、記録の表示方法と分析に努力され、それを実践に反映させようとした長島先生の姿勢には敬意を表したい。

第2の発表は、和歌山県立紀伊コスモス支援学校の正木芳子先生による「コミュニケーションの力を育む授業実践—Nちゃんの事例より『ねえねえ おはなしきいてよ』—」であり、この発表では対象児が小学部3年生から6年生までの実践の経過、特に、訪問時のはじめに行われる「お話タイム」、「はじめの会」、および主要な学習内容と位置づける「クッキング」が取り上げられた。対象児には当初触覚過敏が目立ったようであるが、「全身の緊張を少しでも緩和し、リラックスした状態で日常を過ごすことが(対象児の)生活をゆたかにできるのではないかと考え、「そのためには、警戒心を解き、安心できる大人の存在が必要であり、コミュニケーション関係の形成が第一であると考えた」とのことである。この方針に沿って係わる中で本児の発声や筋緊張が応答手段であることに気付いた正木先生は、訪問時の最初に「お話タイム」を設定して本児の言いたいことに耳を傾ける努力をされてきたとのことである。また、実物、オブジェクト・キュー、写真、シンボル、VOCAあるいはスイッチ等を用いて、「朝の会」や本児が好

きな「クッキング」の学習時間においてコミュニケーション手段の獲得を重視するとともに、活動に見通しがもてるようにすること、さまざまな感覚機能が育つこと、意思の発現機会が増えることを目指してきたのである。この発表に対し、共同研究者からは特に、「お話タイム」や「クッキング」の時間を踏まえた本児独自のコミュニケーション・ノートブックの作成を提案した。

第3の発表は、埼玉県和光特別支援学校の遠藤信一先生による「重複障碍をもつ子どもたちから学んだこと—係わり手の対応のあり方に視点を置いて—」であり、この発表では家庭訪問教育を受けている2事例に対する実践から遠藤先生が「学んだこと」が取り上げられた。すなわち、中学生のときに脳梗塞を繰り返し重い後遺症が残った事例1(高等部生)については、「意思表出の確認」(相手へのフィードバック)方法と特定の行動について「仮の読み取り」を継続していくことと、その変更のタイミングの見極めに関することが、また、中枢性視覚障害があり、学習中の「眠り」が特徴的な事例2については、コミュニケーション関係に基づいた視覚を活用する取り組み、片側の腕の動きの意味についての気づきの過程などが取り上げられた。外に出る機会のある時に目をつぶることが多い事例2について、それは外に出ることを嫌がっているのではなく中枢性視覚障害の影響による「まぶしさ」の表れであると捉えた遠藤先生が、外にでる予告として部屋で黒い傘を開き、本児を抱いて庭に出てゆっくりとした時間、いわば静的活動時間を重視した取り組みを紹介したビデオは、目を開いた本児の表情とともに印象的な場面であった。

全体討論は、3つの発表と質疑内容を踏まえ、①意思の「仮の読み取り」あるいは大胆な解釈、②対象児に対する意思表出確認、③感覚ニーズと感覚活用、④活動場面で重視されるやりとり等について行われた。

第3分科会 「コミュニケーション」

■発表レポート

子どもの「ねがい」を感じ、私たちの「ねがい」を伝えるために ～子どもの主体性を信じることの大切さ～

長島 康代

京都府立丹波支援学校

1 はじめに

児童生徒数 141 名の本校で、ただ一人の訪問生であるN君(小学部 6 年生)は、表面的には「反応が乏しい乳児期前半の発達課題を持つ子ども」に見える。しかし、本当に反応がない(乏しい)のだろうか。

N君とのコミュニケーションについては、第 20 回全国大会(兵庫)の本分科会で報告をし、共同研究者の北島善夫先生(千葉大学)から、「わずかな表出の読み取り方」と「心拍数を含む生理指標のコミュニケーション場面での活用の仕方」の 2 点を課題として提起していただいた。本稿はこの課題をふまえながら、「重症児の主体性」について、「記録」と「ねがい」をキーワードにして考察したものである。

2 N君について(障害実態)

溺水(生後 10 ヶ月時)により低酸素脳症となる。後遺症のために自力での呼吸や姿勢変換が困難となるが、入学後は筋緊張の緩和に伴い呼吸機能が向上し、関節可動域も拡大した(*)。3 年生時に胃瘻造設をしてからは体調が安定し、意思表示に伴う随意運動(顔の

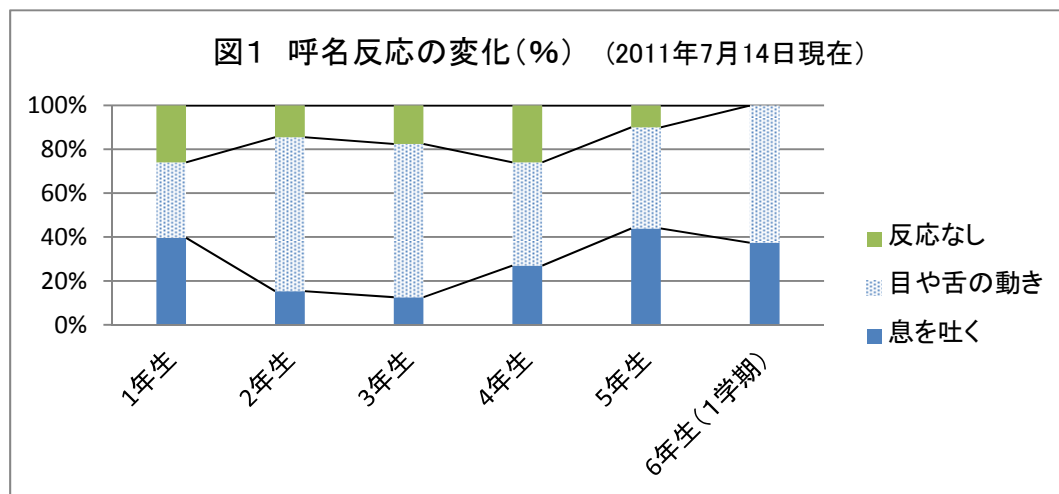
向きを変える・息を吐く等)が明確になってきた。声や音に対して音源定位・探索をしたり、特定の言葉を手がかりに期待をもったりする様子から、環境の変化を受け止めて一定の見通しを持ち、自発的に対応しようとする力が育ってきていると考えている。また、場所や人によって対応を変える社会性もある。

(*) 週 3 回の訪問のうち、1 回は機能くんれん担当者との複数訪問を行っている。機能くんれんの学習を中心とした場面で、「イヤ」の表出を大切に受け止めてきたことが互いの信頼関係を深め、自発的緊張緩和につながったと考えている。

3 朝の会(呼名)の記録から

(1) 呼名時の反応

呼名に対するN君の反応は入学当初から明らかであったが、入学前の ABR(聴性脳幹反応)検査では 100dB の高度難聴という結果が出ていた。「名前が呼ばれていることがわかって応えている」という、保護者とも共通する思いを確かめたくて呼名時の記録を継続していった。(図 1)



「息を吐いて応える」は 2 年生で減少したが、その時に、目や口元の動きを『これも返事だね』と、動かした部位に触れながら意味づけていった。しかし、この時の舌や目の動きが随意的な動きかどうかの判断が難しく、「指導者の一方的な思い込みではないか?」と迷いつつ、やりとりを繰り返していた。その後、4 年生から再び「息を吐くこと」での応えが増えてきた。さ

らに、N君自身が「息を吐こう」と胸を動かして調整し、数秒遅れでも返事をするように変化してきた。また、1 年生時の「息を吐いて応える」とは違って、「目や口元を動かしてから息を吐く」というように、いくつかのサインが組み合わさるようになってきた。

(2) 心拍数変化について

心拍数(脈拍数)をN君の体調把握の目安にはして

いるが、本人の顔色や表情、全身の状態を体調観察の基本にしている（平均的な心拍数は95回／分前後）。その上で、心拍数変化がどのような時に起こったかを記録してきた。特徴としては、入学当時に見られた驚愕的加速反応が徐々に減り、4年生の夏休み以降は刺激や変化に対して①②のような定位的減速反応が増えてきたことがあげられる。また、ことばかけをした時の一過性反応については③④のようなエピソードがある。

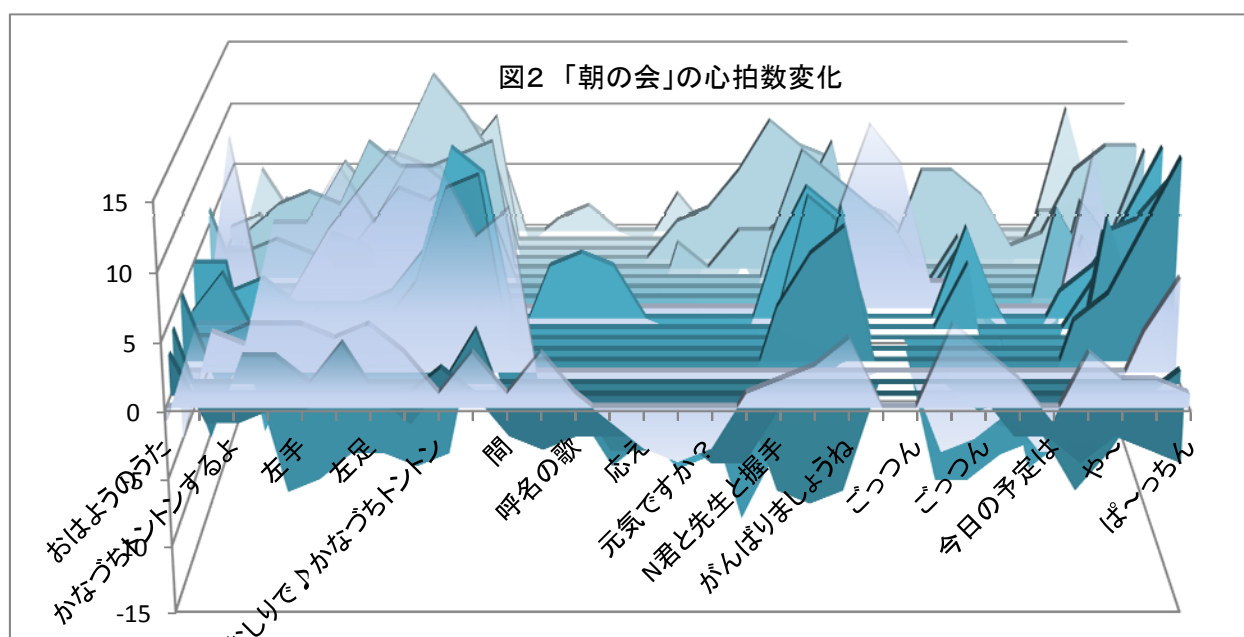
- ① 話を聞いている時や、ゆったりした活動の時には心拍数が下がる。
- ② スクーリングなど、学習場所が変わると低めの

心拍数で過ごす。

- ③ 苦手なバリカンの音を聞いただけで、心拍数が150回／分に上昇。
- ④ 「今日は雪なので訪問中止」という母のことばで、心拍数120回／分に上昇。

（3）「朝の会」の心拍数記録

昨年度の6月から10月の間に、「朝の会」時にパルスオキシメーターに表示される心拍数の数値をビデオで23回記録し、そのうち揺らし遊びを行った18回を比較してみた（図2）。



グラフは、「朝の会を始めます」と言った時の心拍数値を基準(0)として、それ以降の数値のプラス・マイナス変動を記録したものである。グラフからは、呼名時に心拍数が減速している傾向が読みとれる。この結果から、N君は呼名活動時に気持ちを向けて集中していると仮定した。

（4）記録の継続で見えてきたこと

1対1で行う学習では子どもの反応を客観的に観察・分析することが難しいため、学習時にはできるだけ写真やビデオ撮影をするようにし、訪問記録には特徴的な写真とともに心拍数や声かけに対する反応を記すように心がけてきた。これらは、後で集団論議する時の参考資料となるだけでなく、時間をおいてから「もう一人の自分」が違った視点から見直すことにも役立った。

2～3年生で「息を吐いて応える」ことが減り「口元や目の動きだけの応え」が増えた時は、「退行ではな

いか」とマイナスイメージを持っていた。しかし、記録を継続しながら後で振り返ることで、「それは質的転換のために必要な過程だったのではないか」と考えるようになった。また、「N君は呼名の流れに見通しを持ち、自分で呼吸を調整しながら応えようとしている」と言えるようになり、応答前のN君の胸が上下するのを見て、「返事しようとしているから、もう少し待とう」という期待と余裕が、私自身持てるようになってきた。

4 「自分でやりたい」「誰かのために頑張りたい」～アイスクリーム作りの実践から

N君が暮らす地域は府内屈指の豪雪地帯であり、積雪のために訪問中止になることがある。厄介者扱いされる雪だが、その雪でおいしいアイスクリームが作れる面白味を、家族も一緒に感じたいと思って教材とした。

（1）N君との「会話」

① 「左手でも持ってみたい」 (5年生)

右手で握っていたハンドミキサーがボウルから離れ、N君がびっくりしたような表情になった。その後「左手でも混ぜてみるか？」と尋ねると、N君はゆっくりと私の方を向き、「は～！」と息を吐いて返事をした。

② 「アイスを作りたいかったのに！」 (5年生)

お母さんがお姉さんに「今日は雪が降っているから、訪問は断った」と話していたら、N君の心拍数が120回/分に上昇した。お母さんは「体調が原因で心拍数が上がったとは思えません。作ったアイスクリームを姉に食べさせようと、本人なりに『つもり』を持っていたから怒ったのだと思います」と言われた。

③ 「一人で持ちたいなあ」 (5年生)

N君と一緒に私もハンドミキサーを持っていたが、口や舌が動くので「自分一人で持ちたいのかな？」と思い、N君に任せた。それまで心拍数は95回/分だったが、一人で持つと90回/分に下がった。

(2) N君の「ねがい」

初めてアイスクリームを作った時、試食したお姉さんがN君に「おいしかったよ、また作ってね」と言われたと聞いた。冬季限定の教材ではあるが、繰り返すことでN君なりに見通しを持ち、4(1)①③のように「左手でも持ってみる」「自分一人でやりたい」と思いを表現したのではないかと考えている。また、4(1)②から、「お姉さんに作ってあげたかったのに！」という悔しさ、つまり「誰かのために頑張りたい」という意欲が芽生えているのではないかと感じた。

実は①～③はいずれも、私が予想していない反応だった。N君のことを「わかった」つもりでいたのに、「できるはずがない」「応えるはずがない」という思いこみを持ったまま、N君とやりとりをしていたのだと気づかされた。特に5年生時には「自分でやりたい」という思いが動きに表れることが多く、他の学習場面でもN君の動きに驚かされることが多々あった。N君は「自分でやりたい」し「誰かのために頑張りたい」のだと、5年経ってやっとわかってきたのだった。

5 重症児の主体性とは

N君は、外界の変化を広く受容できる子どもだと評価している。そして、多様な他者との関わりの中で、N君と他者がお互いに修正(変化)を繰り返しながらお互いのねがい(期待)をくみ取ろうとするようなコミ

ュニケーションを積み上げることで、N君が「自己決定する主体」へと成長していくのだと思っている。

具体的な操作や表出が困難な重症児の場合でも、豊かな内面世界を持てば「感じること・期待すること・要求すること・実感すること」ができる「主体」となれるはずだ。そして、それらを受け止める他者の存在が、彼らの主体性を育てていくのではないだろうか。

6 さいごに

N君と共に地域で学ぶことで、その自然・生活・文化からたくさんのことを学ばせてもらい、それらを「意味ある活動」として学習の中に取り込むことが教育なのだ、と気づかされた。そしてN君からは、「決めつけないこと」「あきらめないこと」を学ばせてもらってきた。呼名時にN君が集中し、精一杯応える様子は、「センセ、ボク元気やで。今日も一緒に勉強できるなあ」と、「生きている今」を実感しているように思えてならない。

「生きること」は、楽しく心地よいことだけではない。辛いこと、悲しいこと、悔しいこと、切ないこともたくさんある。それでも「生きるとは楽しい」と思えるのは、誰かと共に、心の高ぶりを感じられる時があるからではないだろうか。そんな「生きている実感」を伴った一日一日の積み重ねが、「生きている意味」を作り出すのではないだろうか。私は障害の重さや年齢・生活環境などに関わらず、人は誰でも、心の高ぶりを他者と共感し合うことができると信じている。そう気づかせてくれたN君に、心から感謝している。

<参考・引用文献>

- ・片桐和雄・小池敏英・北島善夫 1999 重症心身障害児の認知発達とその援助 北大路書房
- ・細渕富夫 2007 重症児の発達と指導 全障研出版部
- ・片桐和雄・河合隆平・吉川一義 他 2009 特別支援教育とICF 金沢特別支援教育ICF研究会
- ・北島善夫 2007 コミュニケーション分科会共同研究者まとめ 訪問教育研究第20集, p23
- ・長島康代 2007 「A君、返事してくれたんやな！」 訪問教育研究第20集, p24-26
- ・長島康代 2010 地域で学び、地域に学ぶ 障害者教育科学第60号, p2-8
- ・長島康代 2011 訪問教育の実践 京都府立丹波支援学校研究紀要第33号

第3分科会「あそび・文化」

■共同研究者報告

木下博美

京都府立舞鶴支援学校

レポート2本、参加者40数名。はじめに木下が分科会の経過と方向性を示し、対比地レポート「お母さんと一緒に作る楽しい授業」の報告を受けた。午後は、大谷レポート「簡単紙漉きで手作りうちわ〜いろいろな教材教具の紹介〜」を受け、参加者の教材紹介へとつないだ。過半数の参加者が持ち寄り教材を紹介した。まとめとして、木下が「手人形による”ぞうさんとあそぼう”と”竹の吊り筆で書初”」の実践例を紹介した。

対比地レポートは、常時人工呼吸器を装着して自力で身体を動かすことのできないI君との楽しい学習をお母さんと一緒に作ってきた実践である。詳しくは次ページでレポート紹介されるが、リズム学習・2部合唱・おはなし学習・素材学習などをお母さんの協力のもとで膨らませることが大切にされていた。

「お母さんは、最強のサブティーチャー」と考え、はじめはプレッシャーを感じておられたお母さんを「一緒に歌ったり勉強したりするのが楽しくなりました」とまでかえていかれ、ついにはお話の時間にキャラクターになって登場してもらえるようにまでなられた実践には、保護者との関係の学ぶべき大切なあり方が示されていた。

この春定年退職を迎えられた対比地先生の38年の教員生活の中には、若い世代へ引き継いでいくべき多

くの経験や実践、思慮深さが込められていた。教材を用いて子どもを変えていく、同時に親をも変えていく訪問教育の真髄を学ぶことができた。

次の大谷レポートは、「紙漉き手作りうちわ」実技講座形式。実際に作って見せられた後で、希望者1名が体験的に作らせてもらった。紙漉きのたねを、細かく千切ったお花紙をペットボトル500mlに入れて振ることで、重度の子どもたちにも作業ができるように工夫されていた。お花紙の様々なきれいな色を組み合わせると、うちわの仕上がりに華を添えることができた。

この他に「大型（1mくらい）万華鏡」が紹介された。仰臥位のまま上から被せる形で、見上げて見られる万華鏡は、経験したことのない美しさと楽しさを味わうことができた。参加者が順に横になって見上げながら歓声をあげていた。

その後、参加者から持ち寄りの教材が紹介された。それらを紹介することができないのは残念だが、参加者同士が作り方や使い方の詳細を交流しあい、秋からの実践に大きく参考になっていたようである。一部を写真で紹介する。2年前から呼びかけている「全訪研教材集」には応募が少なく完成をみていないので再度お願いをした。次のメールに是非応募していただきたい。

(木下「sai6077@yahoo.co.jp」)



まとめとして木下の実践例を紹介した。その中で、提起したのは「教材と実践が発達をみすえているか」という点である。教材は楽しくないとやる気生まれない。楽しくないと実践は豊かに広がらない。しかし楽しむこと自体が目的なわけではではない。能力の縦の発達と文化的な横の発達、そのどちらもが大切に目指されてこそ教育実践となる。そして、卒業後の「文化や娯楽を享受し創り出す力」を準備することができる。その発達の姿を捉えたあそび・文化の実践と教材紹介がなされていくことが、分科会の目指している方

向である。子どもたちが心奮わせながら成長している姿を実践の報告を通して交流していきたい。

今年度は2本のレポートによって、実践的に分科会を運営することができ、熱心な討議が行われた。いずれもが開催地からのレポートであったことは現地の努力に感謝したい。しかし、他府県からのレポートが無かったことは残念である。次年度以降、一枚レポート・ミニ実践でも良いので、是非レポートを持って全国から参加してくださることを期待する。

第4分科会「あそび・文化」

■発表レポート

お母さんと一緒に作る楽しい授業

対比地裕一

埼玉県立岩槻特別支援学校

1. はじめに

教員生活38年を全うして今年定年退職を迎えました。再任用で現任校に週3日勤務しています。小学校に24年間勤務し、特別支援学校の経験は14年とあまり長くはありませんが、後半の7年間は在宅の訪問教育に携わる機会を得ました。私にとってとても貴重で、ある意味楽しい日々を送ることができました。訪問教育の7年間で担当した生徒は、中学部の合計4名（男子3名、女子1名）です。どの生徒とも、日々顔を合わせるのが楽しくて、拙い授業でしたが、私なりに充実した日々を送ってきたなあという思いがあります。毎日の学習を進めるに当たっては、お母さんとの関わりを大切にしてきました。生活を共にしているお母さんと一緒に学習すること、お母さんにサブティーチャーになってもらうこと…、このことをなくして7年間の訪問教育は成り立たなかったと思っています。今回のレポートでは、前任校埼玉県立宮代特別支援学校での、I君とお母さんと一緒に育んできた日々の学習について報告します。

2. 担当生徒 I君（2009年度当時 中学部2年 男子）

《実態》

自立活動を主とした教育課程で学習している。常時人工呼吸器を装着しており、自力で身体を動かすことは全くできない。言葉がけに対して、瞬

きで応えてくるので、それを見逃さずにコミュニケーションを取るようにしている。大きく目を見開き、集中して学習することができる。体調に問題なければ、スクーリングも積極的に行っている。保護者の協力の下、保護者の抱っこで学習することが多く、教員と1対1の学習は、動作学習だけである。

《配慮事項》

- ・進行性の疾患で常時人工呼吸器を装着し、吸引、体温調節ができない等、健康管理の面で様々な制限があるが、自分の気持ちを表現したり興味を広げたりしていける生徒なので、保護者と相談しながら、様々な経験をさせて行きたい。また、瞬きというコミュニケーション手段をより確実な表現手段にするとともに、身体的動きは限られていても主体的に人や物に関わろうとする気持ちを育てていきたい。

- ・様々な感覚刺激に触れ、その刺激を自分なりに受け入れることのできるような手立てを考え、教員との共感関係を深めながら、豊かな感情表現を育てていきたい。

3. 指導にあたって

①一日の学習の流れ

指導は、週3日（火、水、金曜日）の午後1：00～3：00に実施している。1日の学習の流れは、原則的に、以下のように設定した。

1:00～1:30	1:30～2:05	2:05～2:40	2:40～3:00
はじめの会	動作学習	感覚学習・運動	おわりの会
・引継、健康観察。 ・楽器やあそび歌を取り入れ、学習の始まりを意識する。	・心身のリラクゼーションとボディイメージの拡大を図る。 ・いろいろな姿勢に慣れる。	・触、視、聴に訴える様な活動を通して、外界からの刺激をとらえ、興味関心を広げる。 ・楽器やあそび歌を取り入れ、学習の始まりを意識する。	・今日の学習をふり振り返り、次の予定を知る。 ・連絡帳、引継。

この流れは、日々の体調等により、多少の時間の前後・長短はあるが、原則的には、年間を通して行ってきた。しかし、感覚学習が盛り上がり、3：30を回ってしまうことも多々あった。

②大事にしてきたこと

訪問指導に当たっては、スペース、用具などで制約はあるが、登校生徒の学習課程と同様の学習を進めていきたいという思いで取り組んできた。学習を

進めていく上では、以下の点を大事にしてきた。

- ・週3回の授業が、本生徒の日常生活リズムの基盤となり、かけがえのない時間なのだという意識を持って進める。

- ・『大きな音・小さな音』『強い揺れ・弱い揺れ』『柔らかい刺激・硬い刺激』など、めりはりのある感覚刺激を提供し、期待感が持てるようにする。

- ・『目の動き』『眉間にしわを寄せる』『リラックス

ス』『身体の硬直』など、ちょっとした表出行動を見逃さず、意識を共有するようにする。

- ・保護者や主治医との連携を密にし、規則的な生活リズムの確立に努めるとともに、泊を伴う行事への参加に際しての意見交換も十分行っていく。

- ・自宅周辺は自然豊かな環境なので、散歩等できうる限り戸外での学習も実施していきたい。

- ・学部行事をはじめスクーリングの機会には、可能な限り参加を促し、人との交流を深め、環境の変化に対応できるような機会にする。

- ・週1回の通信の発行により、保護者との意志の疎通を図るとともに、校内の掲示板等を通じて、他の生徒や教員にも、訪問学級の存在を広めるような場を設けていく。

4. お母さんと一緒に作った授業

<事例1、リズム学習>

リズム学習の時間は、I君にとっても楽しい時間です。それは、何ととっても、大好きなお母さんに抱かれて、いろいろな楽器に挑戦したり、お母さんの歌声（鼓動）を、背中からビンビン感じることができるからです。

○2拍子、3拍子、4拍子…リズムうち

- ・扱った曲… 2拍子 「小ぎつね」「ゆかいな木きん」、3拍子 「川はよんでいる」「めだかのきょうだい」、4拍子 「えがおできょうも」「なかよしマーチ」「とんび」

リズム学習の時間は、教員のギターによるコード伴奏をもとに、お母さんと一緒に歌ったり楽器を鳴らしたりという形で行っている。I君は、お母さん、時に教員が背後から抱き支え、一緒に楽器を手にして鳴らすことになる。I君は自ら楽器を握ったりたたいたりすることはできないが、お母さんが、I君の表情やちょっとした手の力加減を感じて、実に的確な言葉がけを、背後から発してくれる。

○2部合唱に挑戦

- ・扱った曲…「そのままの君で」「流れゆく雲を見つめて」「ビリーブ」

卒業シーズンに向けて、中学生が卒業式によく歌う2部合唱曲を取り上げた。I君は、曲の合間に奏でる、効果音（トーンチャム、鈴）をお母さんと担当、お母さんは女性パートの歌唱、そして、教員は男性パートの歌唱とギター伴奏を担当した。毎月歌う今月の歌の3月分を「ビリーブ」に決めて、お母さんの提案で合唱曲も取り入れることになった。学年末の1ヶ月ほどの期間だったので、I君は、お母さん共々楽譜を見ながら、予習・復習に一生懸命励んだ。教員も必死に楽譜と相対する日々が続いた。発表する機会は2回持てた。1回目は、複数訪問の折に、高等部訪問教育担当の教員の前で…。もう一

度は、近所で仲よくしてもらっている親子…。こちらは課外学習で、高校生、中学生の姉妹、その父母、そして祖母。さらに、I君のお父さん。ピアノ伴奏でなく、ギター伴奏での合唱曲という形だったが、いつものパターンなので違和感はなかった。I君とお母さんの一生懸命な姿が印象的だった。

<事例2、おはなし学習>

おはなし学習の時間も、I君にとって楽しい時間です。それは、お母さんの扮するキャラクターが登場し、おはなしが大いに盛り上がるからです。

○「ハメハメハワールドにいこう」

- ・ストーリー… 南の島ハメハメハワールドから、大王と女王がやってきて、I君もハメハメハワールドに出かけることに…。ボールプールの海原は、ボートに乗ったりシーツブランコに揺れたりして越えていきます。ハメハメハワールドでは、歌を歌ったり踊ったりして楽しく過ごします。「南の島のハメハメハ大王」の歌に合わせて、パネルシアターを楽しんだ後、おはなしが始まる。お母さんには、もちろん女王様に扮してもらうことになる。回を重ねるに従って、演技も堂に入ってきて、I君の瞳もますます大きく見開き、集中した表情になっていく。

○「鬼はうちでひきうけた」

- ・ストーリー… I君の家に、突然赤鬼が現れます。I君は鬼にとらえられて、鬼のお面（素材学習の折に作った張り子のお面）をかぶせられ、鬼の世界に引き込まれます。そこに現れた女神様…。おまじないを唱えて、I君を鬼の世界から引き離します。I君と女神様は、力を合わせて赤鬼を改心させます。そして、心を改めた赤鬼と一緒に楽しく歌を歌い、めでたしめでたし…。

素材学習の折に取り組んだ張り子のお面作りから派生してのおはなし…。お母さんと一緒に作り上げた張り子の怖い鬼のお面が活躍する。そして、このおはなしも、お母さんの扮するキャラクター（女神）がI君と一緒に大活躍する。お母さんのアドリブも大したもの…。赤鬼「おまえはだれだ。」女神「キヨミーシャよ。（お母さんの名前をもじったもの）」I君は、女神のお母さんとトーンチャイムを鳴らし、鬼の改心を促すという最後の場面で、「さあ、チャイムを鳴らすよ。」という女神の言葉がけに、大きく瞬きを返していた。

<事例3、素材学習>

素材学習の時間は、作品づくりを中心に行いました。できあがるまでの過程を、お母さんの言葉がけにうなずきながら大いに楽しんでいる様子でした。

○「ハロウィンのカボチャお化けづくり」

- ・文化祭（わかば祭）に向けての展示作品として、張り子のカボチャお化け作りを行った。I君の家で実ったかわいいカボチャ、教員の家での大きなカボ

チャ…、身近なカボチャを使って張り子づくりに挑戦した。カボチャに新聞紙、和紙を幾重にも貼りつけ、素地づくり…。その素地をカッターナイフで切り中のカボチャを取り出す。切り口を修復して、カボチャお化けの顔を描き色づけをする。作業は、いつもお母さんや教員が背後から抱き支えての活動になった。紙をちぎる作業、ハケを持ってのり付け作業、絵付けの作業…と、一連の作業を、言葉がけに瞬きで応じながらしっかり取り組むことができた。文化祭と宮代町の町民文化祭への出品が重なり、全部で4個のカボチャお化け作りになったが、家庭学習（宿題）も含めて、一生懸命取り組んでいた。

○「季節、行事にちなんだ作品づくり」

・十五夜のだんごづくり ・牛乳パックを利用した紙すきハガキづくり ・ホワイトデーに向けてのシュシュ、クッキーづくり ・誕生日ケーキづくり

お母さんとの触れ合いを大切に素材学習という観点から、また、親しい方々との触れ合いを大切にしたいということも考慮して、季節・行事ごとの作品づくりを多く取り入れていった。お母さんと一緒に、時間をかけて作り上げ、満足そうに瞬きで応える様子が印象的だった。

4. 考察とまとめ

お母さんは、最強のサブティーチャー

リズム、おはなし、素材の感覚学習は、お母さんとの触れ合いを大切にしていきたいという思いから、常にお母さんの協力のもとでの学習を行ってきた。I君との訪問学習は、中学部の1年、2年の2年間だったが、当初は「お母さんも一緒に今月の歌を歌ってください。」「I君と一緒に勉強してください。」という教員の言葉に、「えっ、わたしも一

緒に歌うの?」と、すごいプレッシャーを感じたとのことだった。（後日談）しかし、それが普通になっていくに従って、「一緒に歌ったり勉強したりするのが楽しくなりました。」というお話をうかがうことができた。そして、その後は、おはなしの時間に、キャラクターになって登場してもらうなど、全面的に協力いただくようになった。

「お母さんが一生懸命歌ったり言葉がけしたりする響きが、お母さんの胸からI君の背中に伝わり、心地よい感覚を感じている。」お母さんに抱かれて学習しているI君の表情を見ていると、つくづくそんな思いが強くなっていった。

《訪問教育に携わって感じたこと・課題》

○ギター伴奏で、楽器を使ったリズム遊びが効果的だったようで、母親と一緒に楽しそうに楽器を鳴らす様子が見られた。

○週1回通信を発行し保護者との意志の疎通を図ったが、母親の抱っこのもとでの学習、活動の様子の写真撮影など、たくさん協力いただいた。

○医療相談を実施し、ふだんの健康管理面のアドバイスを参考になった。

○行事を中心にたくさんスクリーニングをすることができ、友達や教員との交流を通して、貴重な体験となった。また、散歩、近所の方々との触れ合いを通して、興味の幅が広がっていった。

●「快」を感じる学習を大切に…という思いで学習してきたが、一緒に活動、操作する中で、その結果に起こることに気づくような場の設定を、よりいっそう工夫する必要がある。

●教員サイドによる課題設定に偏ってしまった。I君の目線に立って、「やりたいという気持ち」をよりいっそう引き出すことができるような授業の展開、教材の工夫を考えていく必要がある。



第5分科会 施設入所者の教育

■共同研究者報告

河合隆平

金沢大学

分科会の参加者は約10名であり、例年通り、小規模で討論を深めることができた。今年は、施設内分教室における6年間の取り組みをまとめた武田さん・中澤さんと、施設内の教育条件についてまとめた長南さん・栗山さんの二本のレポートがあった。

武田・中澤レポートは、6年間にわたるA君の発達をとらえたもので、このこと自体がとても貴重であり、重症児教育にかかわる教師の専門性とは何かを物語っているように思われた。A君が人を知り、快を知る、要求を応えてくれることを知る。そうして自信をつけながら、人との関係のなかで快の情動を表現できるようになり、感じ分ける力が要求を強め、表現の幅を広げていったが、そこには誰でもがかかわれるわけではなく、安全基地としての教師の存在と、それに応じて病棟側の意識も単なる見守りから、共に生活する人へと変化していった様子が語られ、そこに医療者の信頼を獲得し、連携していくポイントがあるのではないかと議論がなされた。

その結果、それまで不安定で病棟からOKが出なかった病棟のバスハイクやプールへの参加、担任と2人で隣の病棟に出かける「大冒険」もできるようになったという。5年生の頃には要求表出にヴァリエーションがみられるようになり、次第に誰が見てもわかる「力強さ」に育ってきた。授業の終わりに抱っこから降ろされると泣いたり、集団からベッドに戻ってくると「ボク、ガンバッタダヨ」と言わんばかりに泣くというように。

A君の人とのかかわりの変化は覚醒とも関係が深い、それは生体リズムの変化ではなく、人と関わることに気持ちを向けられるようになったことが一番大きかったのではない。学校だけではなく病棟でもA君の力が発揮されることで、医療者もA君の生活の豊かさのために何が必要か？という働きかけに変化してきた。そこには「突然呼吸を止めてしまう、医療面での要観察の子ども」ではなく、「固有名詞をもった個性のある子ども、ともに生きる存在」としてのA君の姿が認められる。

このように学校と病棟との連携のなかにA君の育ちがあり、そのことがまた新たな連携を生み出す。そこではA君の要求に寄り添い、受けとめ、応えてくれる人、やりとりできる関係が重要であり、それは誰もが簡単に引き受けることができるわけではない。そこに重症児教育の専門性があり、教員集団としての引継ぎの重要性、短期間で次々と担当を変えていくことの問題点が改めて浮き彫りになったよう

に思われる。

長南・栗山レポートでは、施設内教育の実態や条件について、施設との連携などの各学校の工夫も含めた調査結果が示された。病棟・施設との連絡会議やケース会議などの少なさ、日常的な連携のしにくさなどが語られ、情報把握が難しいなかで日常のなかかわりを通して担当から必要な情報を提供してもらうことの重要性も指摘された。また卒業生とのかかわりについての苦慮も出され、在学中の日常的な発信から卒業後の生活支援にどうつなげていくのかにかかわって、卒後に向けて笑顔や穏やかな表情を出したり、快、楽しいことをたくさん経験させたいという学校側の思い、不快なことを取り除くために本人が嫌なことを教えてもらいたいという看護師からの要望なども語られた。

その他、主治医、養護教諭との連携、健康診断などの実施状況についても各校の状況が紹介された。不就学・過年度生の受け入れについて、宮城、茨城、東京、福岡、鹿児島が報告されたが、受け入れの条件だけではなく、年齢相応の学習活動の難しさや卒業後の生活などの実践的な課題についても議論が進んだ。

本分科会は例年参加者が少ないが、訪問教育、重症児教育の専門性の中味とそれを支える条件整備の課題を明らかにする議論を積み重ねている。とくに今回は、子どもにとって、医療者にとって教師とはどのような存在なのかを中心に議論がなされたように思われる。生後から濃密な医療的な管理のもとで生活する子どもたちの発達の姿は、バイタルの変化だけで捉えられるものではなく、A君のように人の存在を感じ分け、人へと向かう力をどのように蓄えてきているのかを捉えていくことが求められる。そこで教師の役割は、子どもが人とのかかわる窓口を開いていくこと、子どもの内面に人の存在をつないでいくことであり、そうした感じ分けることができる人との関係の広がりや生活の広がりとして記述し、発信していくことにあるのではない。そうした子どもの変化を医療者も実感できるような教育からの働きかけや連携のあり方が求められているように思われる。こうした視点での深まりを来年のレポートと討論に期待したい。

第5分科会「施設入所児者の教育」

■発表レポート

「6年生になったAくん」

～人に向かう力の深まりでもたらした 病棟と学校との連携の広がり～

武田 俊男

中澤 絵麻

大泉特別支援学校

墨東特別支援学校

1 6年生になったAくん

(1) 4月当初のAくんの様子

今年度、これまで4年間継続して担任をされていた武田先生に変わって、6年生になったAくんを担任することになりました。4年生の頃から集団学習で一緒に過ごしたり、5年生の時には副担任として個別課題の授業をしたりしてきました。活動の中で満面の笑顔が見られるなど、これまで楽しく過ごしてきた経過があったのですが・・・Aくんにとって身近な大人の交代という環境の変化は予想以上に大きなもので、これまで私と楽しめていた活動にも、全く気持ちが乗ってこなかったり、泣き声のような甲高い声を出したりするようなこともあり、担任としても戸惑いながらのスタートになったのです。

(2) これまでの経過

2年生の時には、授業中のほどんどを眠っていて、覚醒ができるのは、本当に年間を通して数える程であったAくんです。覚醒が進まないだけでなく、抱っこなどの強い刺激を感じとった時には、呼吸を止めてしまう（中枢性呼吸障害）等の様子が見られていました。働きかけに応じて覚醒が上がる時には、脳の活動の高まりが、てんかん発作を引き起こしてしまう様子でした。こうしたAくんを、医療（病棟）は、命を守ることを第1に考えることから、教育の働きかけも、体調を乱す原因にしかなくなっていくように感じられたものです。

そうしたAくんの転機は4年生になってからです。この頃になると、働きかけを受けて、自ら覚醒を上げ、目覚める様子が、より強く見られてきました。2年生の頃に見られた、呼吸停止や、覚醒から発作に移行してしまう頻度も少なくなったことからでしょうか、病棟のAくんへの対応も、変わってきました。生まれて初めて、病棟外活動に参加し、バスに乗ってお出かけができた等、病棟も、命を守る事に全力をかけていたのが、生活を豊かにすることも視野の中に入ってきたのでしょう。この頃の大きな変化は、担任との関係に加えて、大好きな先生として、中澤先生が加わりました。そして、より人に対する、関心を広げていく様子が見られてきました。

(3) 現在までの取り組みの経過

昨年度からの継続で病棟内での小学部の集団活動を行ってきました。児童4名の集団ですが、Aく

んにとっては大きな集団で、自分に働きかけられていることが伝わりにくく、活動の見通しが持ちにくいようでした。そのため、はじめは目覚めていても、だんだん眠くなってきてしまうことがありました。

今年度は新たにAくんの部屋に友達が来て2名の小集団の活動を設定しました。（火曜日はBさんと、木曜日はCさんと）集団の大きさとしても適当で、比較的ゆったり、ゆっくりとかかわれるので、活動に見通しを持ちながら、友達にも気持ちを向けることができました。例えば、絵本の読み聞かせで絵本を眺めた後、友達の方に顔や上半身を向けるよう力を入れてきたり、名前呼びで友達の順番の時、なかなか返事がないと、友達の事を応援するように「A a - n」とロングトーンの声を出したりしていました。

(4) 大好きな活動 = 抱っこについて

Aくんが4年生の時から武田先生の授業の中で抱っこをしたり、5年生の一学期には副担任であったこともあり、揺らし遊びなどを楽しみながら抱っこをしたりしていました。私はその頃からAくんを抱っこする時には、吸気のタイミングで抱き上げ（姿勢変換時の呼吸調整がうまくいかないことがあったのだが、吸気のタイミングだと、本人が調整しやすいように感じていた）安心感を与えるように、自分の指先には力を入れないようにし、手の平からの適度な圧が感じられるようにしていました。「抱っこしますよ」と声をかけ、これらが揃うことによって、Aくんに（これから、中澤先生が僕を抱っこするんだ）と聴覚、視覚、触覚などで認識してもらうようにしていました。

また、Aくんの抱っこは身体の状態が左凸の側弯なので、Aくんの左側から抱っこをした方が、姿勢が作りやすいこと、さらに、Aくんの右側に呼吸器が配置されているので呼吸器のホースや管などがあり、呼吸器とAくんの間に抱く人が入り込むスペースが限られているため左側から抱くことがほとんどでした。今年度は、「新しい姿勢の感覚を楽しめるように」という思いで、入れるスペースを活用しながら、Aくんの右側から抱っこをするようにしています。初めのうちは、Aくんも姿勢の違いを受け入れることに精一杯で、身体を緊張させることもありました。右側から抱くと、Aくんの側弯の凹部に

支点を置かなくてはならないため、現在のような安定した姿勢がとれるまで試行錯誤でしたが、抱っこをする私とともに次第に慣れてきて、安定した呼吸状態で過ごせています。さらに右側から抱くことで、左の肋骨瘤の部分動かす呼吸もできるようになり、左胸郭前面から見ても動きの様子がはっきりと分かるようになりました。また仰臥位姿勢の時でも、身体全体としての柔軟性が上がってきています。

2 昨年度と比較したAくんの変化 〈覚醒リズム〉

Aくんの体内リズムが優先されるような、睡眠が深いときはあるものの、昨年度に比べ、授業中に覚醒していることが増えてきました。昨年度は、起きているものの、まどろんでいるような表情や、一見すると寝ていると思われていることもありましたが、今年度は、目がしっかりと開くなどの表情、心拍の上昇などではっきりと目覚めていると評価できることが増えました。

〈呼吸と心拍〉

昨年度は睡眠時の心拍数は58～65前後で、覚醒すると顔を右後ろに反らすように緊張することが多く、心拍数110～120程度へ上昇しました。呼吸は呼気優位で浅く速い呼吸となることが多かったのです。今年度は睡眠時の心拍は、昨年とほぼ同様ですが、覚醒時の心拍は80～90で比較的安定しており、右後方へ緊張が入ることも減少してきています。また呼吸運動も胸郭前面を動かしながらできています。

〈絵本やお話等の文化的活動に関心を向ける〉

これまでは身近な人とのかわりに、笑顔などの良い表情が見られていました。現在では、自分と身近な人との関係を基盤にして、モノ（絵本やぬいぐるみなど）を取り入れた活動の中で、モノに対しての注視・固視・注視点を移動させることから、文化的活動へ関心を向けている様子が伺えます。絵本の読み聞かせや楽器あそび等でも、教材を注視した後、気持ちが活性化してきて、声を出してきたり、出していた声が大きくなってきたりなどの様子が見られます。

〈声のトーンや表情、動作〉

声のトーンの違いは明らかです。これまで“h a — n”を中心的な発声としていましたが、現在は気持ちの変化に応じて“A a — n”“h y a — n”“m y a — ”などの発声が聞かれます。

またこちらの言葉かけのイントネーションを真似るような“おはよう”“h a — h y o — ”のような発声が複数回聞かれました。満面の笑みは、昨年からありましたが、口角を上げるだけ、歯を見せるだけ、表情筋も動くなどの嬉しさのレベル（気持ちの高まり）

り）ごとの笑みもあるように感じられます。腕を伸ばすような動作や、抱っこを要求する時にドアをノックするようにベッドを叩くような動きも見られます。そのような動きがみられるときは、同時に気持ちの高まりがあり、発声も高い声が出てきます。また抱っこの要求がより強いとき、不安から解放されて安心した時に、高い声を出して泣き出すことも初めて見られました。

3 病棟と学校との連携 〈Aくんのケース会議にて〉

Aくんの担当医、担当看護師、PT、OT、支援科など病棟スタッフとのケース会議にて、病棟スタッフから最近のAくんが授業中にしっかりと目覚めていて、こちらの言葉かけに応えるように声を出す様子が観察されていること、授業中に起きていることで、生活リズムが確立しつつあることが認められました。

また、Aくんが生まれてから6年もの間NICUという特殊な環境で過ごしていたため、乳児期に普通に経験すること（例えば、授乳や抱っこなど）が全くないこと、それはこれからの発達にとってどういう影響があるのだろうか？なども話されました。そして今後も、身体の手組みや抱っこの活動について、積極的に行ってほしいとの要望も出されました。

昨年度まで学校でも抱っこや身体の手組みを大切にしながら取り組んできたこともあり、現在のAくんの身体の状態として、2年前と比べても側弯の進行が軽微に抑えられているということが、担当医から説明がありました。さらに、Aくんが卒業学年であること、社会見学という病棟外へ半日出かける行事があることなども話題にあがりました。行事の当日にいきなり病棟外に出かけるのではなく、その行事に向けて少しずつ活動範囲を広げてみてはどうかという提案が出されました。またそのためには人工呼吸器を装着することが必要なもので、どうすれば実施できるか検討されました。まずは担任と2人だけで他病棟での活動ができるように、吸引や人工呼吸器の操作などの必要があった時には、他病棟のスタッフが対応するという、Aくんの病棟だけではなく、全病棟でAくんの様子を見ていこうという協力体制が確認されました。そして会議後、まずは隣の病棟へ出かけて授業を行うことができました。その後もAくんの誕生日会を、下の階の病棟で行ったり、6年生にして初めて同級生が全員集まり、おんがくの活動も行うことができました。

まとめ

今年度のAくんの変化は「人に向かう力」の深まりと考えています。病棟スタッフなどに確実に伝わるような強い力です。Aくん自身のその力によって

「何か特定の原因がなくても突然に呼吸を止めてしまう、医療面での要観察の子」というのではなく、私たちと同じ空間、同じ時間を共有している名前もある、感情表現もできる、その子らしさ（個性）もあるAくんそのものとしてかかわってくれるようになった原動力でもありました。微笑みや笑顔、思いっきり泣くことなど感情表現も豊かになり、声のトーンで自分の気持ちを伝えてくるなど、人としての基礎的なコミュニケーション手段を獲得しつつあります。

これらのAくんの人に向かう力は、病棟スタッフの日々のかかわりや、昨年度まで継続して担任をしてきた教員との間の、日々の活動の積み上げがあったからであろうと考えています。以前は学期に数える程度しか目覚めなかったとのことでしたが、その間もAくんの学校生活としては一日として同じ日はなく、担任からのかかわりを受け止めながら、過ごしてきたと思われます。現在では「Aくんが喜ぶことを」「Aくんの気持ちがもっと豊かになるように」さらに「病棟内の限られた空間ではなく、もっと活動範囲を広げられるように」「他病棟の同級生と授業ができるように」と、病棟と学校が共に話し合いを続けています。そしてAくんの心に寄り添い、明日のAくんの姿を想像していくことで、人工呼吸器を装着したままでは、担任と病棟外に行くことはできないという病院全体にあったその常識の壁さえもクリアしていきました。

Aくんの充実した生活を支援していくこと、そのためには何をしたらよいのか、私たちに何ができるのかといったことが原点にあり、病棟と学校が知恵を出し合いながら協力しています。そのことこそが病棟と学校の連携をさらに広げていったのです。

分科会での話し合い

6年生になったAくんの様子を映像でご覧いただき、声のトーンの違いなどを皆さんに確認してもらうことができました。とくに、好きな活動（抱っこでの揺らし遊びなど）を要求する時の声は、はっきりとして、Aくんが、大人に向けて訴えている力を十分に感じられるとのことでした。

施設内に入所している児童ということで、病棟と学校との関係の変化や、施設の考えによって、Aくんの活動内容が変わっていったことなどには、様々な意見が出されました。呼吸器を装着している子どもが担任のみで、自分の病棟を出て活動範囲を広げることができた点については、驚きも感じられたようです。呼吸器を装着している子どもの抱っこ姿勢をとるという時点で、病棟スタッフの協力をいただかなければならない状況も多くあるようです。

Aくんについては、やはり覚醒がしっかりとしてきたことなどをはじめとして、発声や表情の変化、手の動きなどで自分の気持ちをしっかりと伝えることができる（伝えようとする意志を十分に感じられるようになった）ことで、手厚い医療的ケアが必要な重症児の子どもではなく、Aくんそのものとして関わってくれる様になったのだらうということが話し合われました。

おわりに

「6年生になったAくん」は、前担任の武田先生により2年生の頃からレポート発表で紹介されてきた児童です。今年度、担任が変わり6年生の様子を現担任の立場として紹介いたしました。

施設入所児の教育の分科会での発表を終えて、まず感じられたことは、一人の子どもの2年生から今年度の約5年間の成長や発達を継続して、皆さんと話し合えたことの大切さです。今回、私は初めての参加でしたが、2年生の頃の様子などを参加された方から伺うと、このレポートでご紹介したようなAくんの最近の様子が、ある程度の時間や人とのかかわりを通して育まれてきたことなのだ、ということが改めて実感されました。

話し合われた中では、これまでの授業などで「どんな活動をしてきたか」ということよりも「身近な人をどのように感じてきたか」ということが重要であり、人の存在の大きさと共に、かかわる人をどのように受け止めていくか、またかかわる側もAくんの中にどのように入っていったかなどが、人としてのコミュニケーションの基礎を作っていく原動力になるのだらうという話がありました。

また、Aくんのような重度の障がいがある児童が現在のように、発声や表情などで自分の気持ちや要求を訴えるまでになることは、極めて少ないケースであるということも分かり、今後Aくんに対して何をどのように取り組んでいくかの、ヒントもたくさんいただきました。

今後も「人とかかわることの安心感」「人を通して伝わること」「人と共にいる楽しさ」をAくんにもっと感じてもらえるように・・・そして、こんなに楽しいことが待っているのだから、しっかりと目を開けて起きていなくちゃと思ってもらえるように、過ごしていきたいです。

第6分科会 病気療養児の教育

■共同研究者まとめ

猪狩 恵美子

(全国訪問教育研究会会長・福岡教育大学)

1 はじめに

わが国の病弱教育で、入院中の子どもの教育の必要性について国として明確に述べられたのは「病気療養児の教育について（通知）」（文部省：1994）である。明治・大正期において結核予防の観点から虚弱児教育は積極的に行われてきたが、急性期の疾病については戦後においても「治療優先」「病気が治ったら教育」という考え方が根強く、国立大学附属病院に院内教育が定着したのは20世紀の最後であった。しかし、「いつでも・どこでも・だれでも」という教育保障は不十分のまま、医療の著しい進歩・変化のなかで、入院中の教育は新たな課題に直面している。今回の「病気療養児の教育」分科会では院内教育の開始と、今日の新たな課題について、3つの報告がなされた。

2 入院中に訪問教育を受けて

～23年前の小学1年生～

報告者である渡辺美佐子さんは、元全訪研副会長であり、入院中の教育の必要性を早くから訴えながら東京都立養護学校の訪問教育・院内分教室で長く実践を積み重ねてきた教員である。※東京における病院内教育の開始については元全訪研会長・御子柴昭治氏との編著で「ひろがれ病院内学級」（桐書房：1996）などに詳しくまとめられている。

今回、渡辺さんは、当時の国立小児病院（現在の成育医療センター）の環境なども紹介しながら1988年のはじめての入学式以降の実践について、新1年生だった青年といっしょに振り返った。入院中の教育が始まっていった先駆けの時代について教師の視点と、子どもの視点から述べられた。今日の病弱教育担当者はこうした歴史に学びながら今日的課題に取り組むことが必要だといえる。

3 在宅療養中の病気療養児の教育保障について

～実態調査とケース報告～

中沢澄子さん・明官真保子さんは新宿区立新宿特別支援学校訪問学級の教員として新宿区内の大病院に入院している子どもの教育に携わってきた。区立の小さな特別支援学校であるが、全国から入院してくる子

もを受け止める病院訪問の割合が高いことが特徴である。そのなかで、入院中の教育だけではなく、入院期間の短縮化に対応した教育形態の必要性について痛感し、実態調査とケース検討の結果が報告された（本誌掲載）。

文部科学省の調査でも、子どもの平均入院期間は2週間を切っている。しかし、退院＝前籍校・地元校復帰とはならず、また登校開始しても様々な健康・生活・学習面での配慮が必要である。東京都などでは訪問教育が在宅療養期間にも活用できるが、全国的には在宅療養期間をカバーするしくみが用意されていない自治体がほとんどである。入院中の教育の場から、退院後の教育保障について具体的に提起された本報告をもとに、各都道府県でもぜひ実態把握と具体的改善を進めることが急がれる課題である。

4 「自分らしさをみつける」精神医療センター院内学級の取り組み

小出信之さんの勤務する埼玉県立岩槻特別支援学校伊那訪問部では、精神医療センターに入院する精神神経症状を有する小・中学生の指導を行っている。不登校や家庭の養育問題も深刻化しているケースが多く、家族支援を含めた医療・福祉・教育の連携が強く求められる。指導においても医療との厳密な連携のもと、1対1の心理的安定と共感関係を大事にした好きな活動に取り組みながら教員の独りよがりにならない集団的検討が図られていることが報告された。本分科会で精神科病棟への訪問教育の実践が報告されているが（2002）、病弱特別支援学校でもこうした領域の指導・支援が大きな比重を占めるようになってきている。また通常教育の場面でもこうしたケースの支援が切実な課題になってきており、入院中の教育と地域・家庭での生活をどうつないでいくのか、病気の子どもの教育として今後の実践・研究が求められている。

以上のように、病気療養児の教育の発展の経過を学ぶとともに、新たに直面している在宅医療・疾病構造の変化に対応した病弱教育・訪問教育の課題を共通理解した分科会であった。

第6分科会「病気療養児の教育」

■発表レポート

在宅療養中の病気療養児の教育保障について～実態調査とケース報告～

中沢澄子 明官真保子

新宿区立新宿養護学校訪問学級

1 はじめに

区立新宿養護学校は、学区内にいくつもの大病院があるため、訪問学級には年間多い時で、延べ20人を超える病気療養中の児童生徒が在籍する。

新宿養護学校では、病気療養児の訪問教育は《つなぐ教育》として・学習をつなぐこと・前籍校や地元校の先生や友達とつなぐこと・在籍する子ども同士をつなぐこと・退院後の在宅療養期間も継続して教育が受けられること（受けられるよう支援すること）を大切にしている。

特に退院後の在宅療養期間の指導については、①学区内であれば退院後も自宅訪問を行い、副籍制度を利用して支援会議、慣らし登校付き添い等を行いスムーズな復学を支援する。②学区外でも1時間程度で自宅まで行ける場合は、退院した学期の終わりまで自宅訪問を行い、副籍制度を利用して（区立ということで利用できない区もある）支援会議、慣らし登校付き添いなどを行い、区教委と文書を取り交わしスムーズな復学を支援する。③都外の場合は、県教委や市区町村教委、地元校・前籍校に連絡し、在宅療養中の教育について空白ができないよう支援をお願いする、等取り組んでいる。

①の場合は、支援内容・方法も定着しているが、②の学区外の児童生徒で学期をまたいでも在宅療養が必要なケースや③の都外の児童生徒が在宅療養をする場合、様々な問題があり継続して教育が受けられないケースがあった。そこで、都内の訪問学級に在籍する病気療養児が退院後、どのような教育を受けているのか現状を調査するとともに、新宿養護学校のいくつかの事例をあげて報告し、今後の改善の手立てを考える機会とすることにした。

2 病気療養児の在宅療養中の教育の現状調査の概要

(1) 調査の趣旨

○病気療養児が退院した後、在宅療養期間中の教育が保障されたか。

○十分に保障されなかった場合は、どのような経過によるものか。

○自治体によって対応や制度はどう違うのか。

(2) 対象

平成21年度と平成22年度11月まで都立特別支援学校の訪問学級・分教室と区立養護学校の訪問学級、都内の院内学級に在籍していた病気療養児。

(3) 調査の内容（結果に記載）

(4) 結果（今回の調査では、退院後の児童生徒の状況に関する十分な資料が残っていない学校等もあったと思われることやアンケートの項目が不十分な面もあったため傾向を知る資料として記載します）

①回答数 都立特別支援学校16校（分教室3）・区立養護学校1校・院内学級3校

②年度別・学部別ケース数

21年度： 95人（小学生64・中学生30・高校生1）

22年度： 58人（小学生40・中学生15・高校生3）

合計：153人（小学生104・中学生45・高校生4）

小学生が全体の68%、中学生が29%、高校生が3%だった。

③訪問学級・分教室・院内学級別のケース数

訪問学級85人・分教室56人・院内学級12人

④地域別人数

東京在住者が61%（学区内17%と学区外44%）、都外在住者が39%（関東が32%、関東外が7%）だった。

⑤在籍期間別人数

2ヶ月程度までが全体の27%、3ヶ月から半年までが42%、半年以上1年未満が21%、1年以上が5%だった。

図1 結果②学年別人数

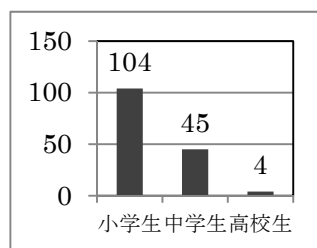


図2 結果④地域別人数

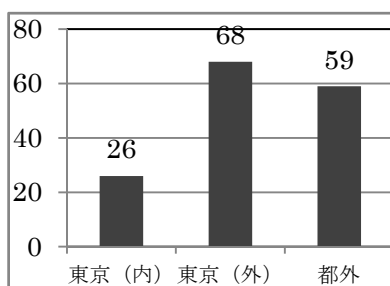
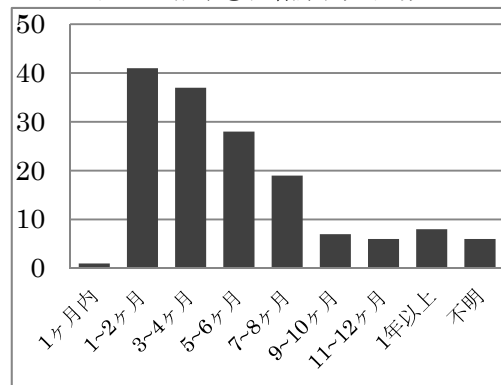


図3 結果⑤在籍期間別人数



⑥支援会議実施状況

東京都在住の場合は、67 %実施されている。

⑦教育保障別

■何らかの形で継続して教育が保障された：130人

○退院と同時に前籍校(小・中学校)にもどりすぐ登校した。45人

・編入学を行っていないので、特例として帰国子女を受け入れる手続きで対応。

○退院と同時に前籍校(小・中学校)にもどり2週間から1ヶ月未満で登校した。15人

・インフルエンザなどの流行のため、登校できない期間はプリントで対応。3人

・退院後の別の病院での毎日の通院治療が1ヶ月あり、その間は授業を受けられなかった。

○退院と同時に前籍校(小・中学校)にもどり、小の教員)で補習授業をうけ、その後登校した。3人

・県立の特別支援学校の訪問教育を希望したが、転校不可。市立養護か小学校か、校長同士が検討し、小学校に戻り、週2回の家庭訪問。＜事例1＞

・保護者の強い働きかけの成果で、訪問教育の支援をうけながら、夏季休業中は前籍校へ補習に通う。新学期も登校が落ち着くまで訪問による支援をうけた。

○そのまま在籍し訪問教育を受け、登校可能になってから前籍校にもどった。15人

○在住地域の病弱養護学校、又は特別支援学校に転校し訪問教育を受け、登校可能になってから前籍校(小・中学校)にもどった。6人

○入院中 25人・転院7人

○その他 14人

・退院後も1ヶ月以上分教室に通学しその後復学。4人

・長期休業前に退院し次学期から登校。6人

・在住地域の特別支援学校の通学に転校し、その後小学校にもどった。

・不登校で3年以上入院。退院後もそのまま籍を移さず学区外の訪問指導を週2回継続。＜事例2＞

・入院中だったが、高校受験の調査書の関係で籍を移した。籍を移した後も受験生であったため、前倒しの転籍ということで授業を行った。・前籍の病弱養護学校、又は特別支援学校にもどった。

■学習空白ができた：10人

○退院と同時に前籍校(小・中学校)にもどったが自宅療養のため1ヶ月以上欠席した後登校した。0人

○退院後1ヶ月以上の自宅療養が必要だったが、受け入れ先がなかなかみつからなかったため、籍を残したまま自宅療養した。2人

・不登校で前籍へ戻る見通しが無いまま在宅。回復とともに受け入れ先を検討し、本人の希望で前籍校へ戻ることになり支援会議や試し登校を行う。在宅中は家庭訪問週1回。

・体調が安定せず保護者の不安や再入院の可能性などから、籍を戻さず夏季休業に入る。主治医の勧めで籍を戻すことになるが、前籍校の管理職は消極的で教育委員会が間に入り直す。

○入院中2人

・卒業式、入学式のため籍をいったん移した。(2人)

○その他6人

・退院後も不登校が続き在宅。(3人)

・インフルエンザ流行で登校できず、そのまま再入院した。

・退院後地元に戻ったが、学籍は移さず数カ月学習空白ができた。＜事例3＞

・退院後前籍校に戻ったが、病状悪化により登校できずそのまま再入院した。＜事例4＞

図4 結果⑥支援会議の地域別実施率%

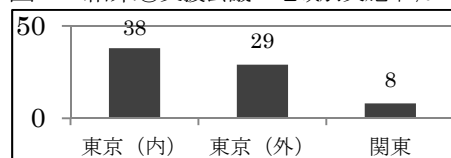


図5 結果⑥支援会議の学年別実施率%

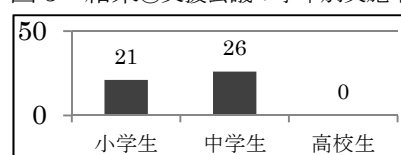


図6 結果⑥支援会議の在籍期間別実施率%

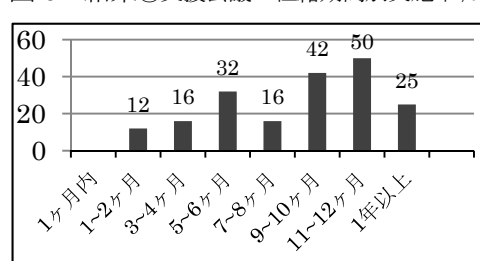
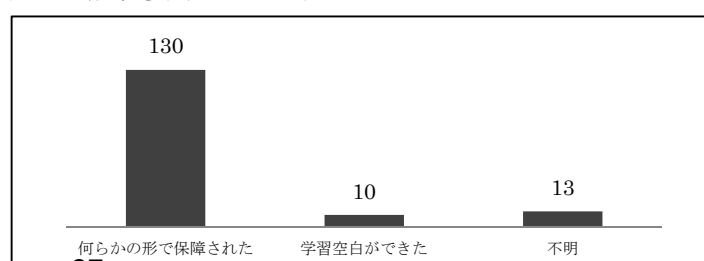


図7 結果⑦教育保障別人数



3 新宿養護学校の事例

<事例 1>

県立の特別支援学校の訪問教育を希望したが、訪問教育の制度がないため転校不可。市立養護と前籍の小学校のどちらで受け入れるか、校長同士が相談した。その結果、前籍の小学校に戻り、週 2 回×2 時間、遅れ気味の児童を個別に指導する『とりだし授業』という事業の一環として特別支援センターの非常勤講師が家庭訪問を行った。

<事例 2>

不登校により 3 年以上入院。退院後も地元の中学校に通学できる状況ではなく、学区外であったが、在住区で受け入れ先がないこと、主治医から治療を適切に進めるために仮退院であること、継続した教育（人間関係や同じ学校であること）が必要であるという強い要望を受け、区教委が継続的な訪問指導を認め、そのまま籍を移さず学区外の訪問指導を週 2 回 1 年以上継続。

<事例 3>

退院後、学籍は移さず地元に戻った。県教委に相談したが適切な情報はなく、不登校であった本人の気持ちを刺激しないことを優先し、籍をおいたままで数カ月の学習空白ができた。何とか地元で教育が受けられるよう地元の情報を集める中で、全訪研を通じて対応できる病弱特別支援学校の院内教育の情報を得て、担任が研修の形で紹介された病院に出向き、保護者、本人と共に相談し、入院して院内教育を受けられることになり転校した。

<事例 4>

小 6 で退院し小学校に戻り、不登校児適応学級に通学し他の児童と友人関係を持ち安定した学習環境だった。中学生になり病状が進み一日登校することが難しくなった。学校に行きたいが、登校する体力がなく学級担任や学級の友人との関係も希薄になった。この在宅期間中、訪問教育があれば受けたかったが制度がなかった。病状悪化により登校できずそのまま再入院した。

4 調査結果からみた問題点

(1) K 県の様に病気療養児の訪問教育の制度がない自治体がある。

事例 1 のように、訪問教育の制度はなくても他の制度を運用することで、教育の保障ができる場合もある。しかし、事例 4 のように入退院を繰り返したり、病状が進んだりして、登校できない場合等は訪問教育でしか教育を保障できない。

(2) 前籍校や地元校へ転校しても十分に登校できない。

都外や学区外などの場合には、病気が完治していない状況で退院すると、引き続き訪問指導が受けられない。訪問教育の制度はあっても、さらに転校が必要となるため、空白ができることがわかっていても前籍校や地元校に戻るケースも多い。一定期間まったく登校できない場合や体調の良い時に数回登校するなどの状況となり、十分な教育が受けられない。

(3) 入退院を繰り返す場合。

県教委、市教委との手続きに時間がかかり学習空白が長くなる。

(4) 不登校の児童生徒の問題。

不登校などの精神保健で入院し退院後も前籍校に戻りたくない、受け入れ先がないなど不登校が続くケースや、病気治療のために学習が遅れたり、友だちや教員との関係が希薄になったりして不登校になるケースがある。

(5) 高校生の問題。

籍を戻した時の単位や進学の問題、編入学ができないなど。

5 課題

今回の調査から、退院後の病気療養児の状況は様々で、個々のケースにあった適正な転校先、進路先をコーディネートすることが必要だと感じられた。しかし、地元の教育委員会や学校における病気療養児の理解や、病気療養児の実態やその教育について詳しいコーディネーターの養成も十分とはいえない。まず、関係機関の理解を広げるとともに、その理解の上で望ましい教育が受けられるよう支援会議などを開き、学習空白がおきないようにしていくことが大切である。

また、地元の学校に通学できない状況の病気療養児については、訪問教育が唯一の教育であるにもかかわらず、都道府県や市区町村によって地域格差があり、地域によっては訪問教育が保障されていないこともわかった。住む場所によって、義務教育が受ける権利が奪われることがないよう、地域ごとに訪問教育を受け持つ体制、相談機関の整備が必要である。高校生についても、今後十分な調査の基に改善策を検討していくことが必要である。

今後も在宅療養中の子どもの教育に関する現状調査を継続し、地域による制度や対応の違いを明らかにするとともに、情報を共有することで現状の制度の中でもできる限り対応していくことが重要だと考える。

1 はじめに

本分科会は、医療的ケアの課題と地域生活の課題を討議する二つの分科会を統合して現在のスタイルとなり、今回で4回目となる。

今回は、「地域で暮らすSMA就学前幼児の遊び支援～ホスピタル・プレイ・スペシャリストの立場から～」、「特別支援教育における理学療法士・作業療法士の役割～教員の意識調査を通して～」、「在宅訪問児の豊かな生活を目指して異なる専門性が協働すること」、「埼玉県立和光特別支援学校訪問部「地域実習」の紹介」の4本のレポートが報告された。

レポートと関連させて、病気療養児への支援、外部専門家、地域生活支援の3つの視点で述べていく。

2 病気療養児への支援

近年、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト、チャイルド・ライフ・スペシャリストなど子どもの入院生活を支援する海外の専門職の考え方が日本に輸入されてきている。

また、病気療養児や障害児を対象としたホスピス（レスパイト施設）が全国で5カ所ほど取り組みが始まっている。日本でホスピスと言えば終末期医療と同義語的に扱われているが、本来は、障害児や病気療養児など全般を対象にし、レスパイトなども含めた安楽な生活を保障する場を示すものである。

以前は、治療優先で安静第一とされていたが、子どもらしい生活を保障するために様々な職種の創設とともに支援者が広がることは好ましいと考える。一方で、こうした各種スペシャリストが社会で認知されるためには、役割の整理と専門性の確立が必要である。

3 外部専門家

2003年「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PT（理学療法士）、OT（作業療法士）、ST（言語聴覚士）等の専門家の活用や関連機関との連携の必要性を指摘され、2008年に文部科学省は「PT、OT、ST等の外部専門家を活用した指導方法等の改善に関する実践研究事業（概算要求75百

万円）」を開始した。

理学療法士や作業療法士など医療資格者を学校の教員として導入するために、文部科学省は筑波大学に委託して特別支援学校教員資格認定試験を実施し、教員免許を付与してきた。最近では免許を持たない社会人に都道府県教育委員会が教育職員検定を行い、特別免許状を付与する制度がある。実際に看護師を自立活動教諭として採用している例がある。このように教員になるためのハードルは低くなる方向にある。

外部専門家は非常勤職員であり、校内運用や児童生徒への関わり方の制限など様々な課題がある。常勤職員を非常勤の外部専門家でまかなうことは、行政施策上のコスト削減であることを理解しつつ、よりよい校内運用・活用による現場での実践が望まれる。

4 地域生活支援

児童生徒の地域生活支援を考えるのは、高等部卒業間際ではなく、あらゆる場面で検討されるべきである。とりわけ訪問教育は児童生徒の住む地域に教員が出て行くことであり、地域の中で医療・福祉との連携を取りながら、教育内容や生活の充実を図ることは訪問教育の醍醐味の一つと言える。今回の福井県立南越養護学校のレポートは訪問教育の醍醐味を伝えてくれるものであった。また、埼玉県立和光特別支援学校の「地域実習」の取り組みは、まさに今はやりの「キャリア教育」の支援と考えられる。

厚生労働省が2010年に設置した「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会」の論議を受けて、2011年6月15日に国会で成立した「介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」により、特定な利用者に対して痰の吸引や経管栄養などを介護職等（教員も含む）が行うことを法律上認められた。

医療ニーズの高い児童・生徒の訪問教育に携わる教員として、社会の動向などにもアンテナを高くして、必要な人に必要な情報を提供することは、訪問教育の教員の大切な役割だと考える。

第7分科会「地域での生活支援と教育－医療・教育・生活－」

■発表レポート

在宅訪問児の豊かな生活の実現を目指して異なる専門性が協働すること

荒木 良子

福井県立南越養護学校

1. はじめに

訪問教育担当となり筆者は家庭訪問をする中で対象児Mさん（以下、M）の母親Kさん（以下、Kさん）とは様々なことを語り合った。最初に出会ったときの「学校はどんな勉強をするのか」という問いに始まり、家族の生活と訪問看護や訪問教育等の調整の苦勞、Mの生活の拡大と健康管理の悩み、複数の医療機関間での迷いや福祉制度を使いこなすための苦勞など。そうしたKさんとのコミュニケーションを通して筆者は自分の仕事を示唆され、1年かけてMの担任になっていった、あるいはなっていく過程にあると言える。特に大きく変化していったことは訪問看護師や医師ら医療者および医療機器担当者との関係性である。これらの人との関係性の変化は立場の異なる人たちと協働することの可能性や意味についての筆者の認識を変えた。

協働とは「同じ目的のために、対等の立場で協力して共に働くこと」（大辞泉）である。「同じ目的」を筆者は「Mの健康を護り、家族と共に豊かな生活を送ることができるようにすること」と考えている。このことをKさんは「中ぐらいに太く、中ぐらいに長く」と言う。Mに係わる人たちはKさんの言葉を具体的に実践するためにそれぞれの仕事をしているが、明確な基準や指針があるわけではなく悩み迷いながらの日々である。さらに「対等な立場で協力して共に働くこと」について、筆者は係わり当初には自分の仕事としてほとんど意識していない状態であった。本レポートでは訪問担任となってから1年3ヶ月を医療者らや医療機器担当者との関係性の変化という視点で振り返り、異なる専門性が協働することについて筆者が捉え直したことを整理した。

このレポートの試みはMさんの健康を護り生活の充実を図るには異業種が係わり合うことが必要であることを実践的に示し、また異業種が係わり合っ

2. 対象児について

Mは特別支援学校訪問部在籍の小学2年生で、週6時間（2時間×3回）の訪問教育を受けている。本レポートの主題から健康管理・生活面に関わる関係機関の関わりについてのみ述べる。

Mは気管切開の手術をした隣のA大学付属病院

（以下A病院）、本県のB県立病院（以下B病院）、居住地区の公立C病院（以下、C病院）の3箇所の病院にかかっている。A、B病院は月1回の定期通院によりMの状態を把握し、呼吸器管理など病気の総合的な診断と治療を担っている。C病院は小児科医H（以下、Dr.H）を中心に定期、あるいは必要に応じての適宜の往診とレスパイト入院など地域性を活かした柔軟で機動性のある在宅医療を担っている。

2箇所の訪問看護ステーションD、E（以下、D訪問看護、E訪問看護）を利用し合わせて週3日（1回、1.5時間）の訪問看護を受けている。なおD訪問看護はC病院内にあり、B病院、C病院と連携しMの健康管理の重要な役割を担っている。訪問看護は基本的には2名の看護師で行われるがD訪問看護のT（以下、Ns.T）E訪問看護のK（以下、Ns.K）は昨年より担当を継続しており、M、家族とも信頼を寄せている。

人工呼吸器会社、酸素会社ともそれぞれの担当者が本児宅に出入りし、器機等の維持・管理を担っている。

様々な手続きや生活に必要な福祉サービスなどが円滑に実施されるように行政は健康福祉センターの保健師を中心に居住地区の社会福祉課や社会福祉協議会の福祉相談員などが対応している。Mは通院・通学などの移動に在宅福祉サービスを利用することもある。

3. 異なる職種の人たちとの関係性変化について

3-1 関係性変化の経過について

訪問部入学から現在（2011.7）までを通して筆者がMに係わる人・機関との関係を作っていく過程を、Kさんとの関係をベースに主としてD訪問看護のNs.T、呼吸器会社担当者（以下、Yさん）、C病院のDr.Hとの関係を取り上げておおまかに5期に分けて振り返ることとする。彼ら3人を特に取り上げたのは出会う機会が多かったことと、彼らとの出会いが筆者の仕事への向かい方に大きな変化を引き起こしたからである。振り返りにあたっては主に保護者に向けて書かれた連絡帳、関係者に配布しているお便りおよび関係者間のメール記録など記述されたものを資料としている。

（1）第1期 対象児との関係構築で精一杯 2010

年4～8月

Mの本校小学部入学後の1学期は入院生活から在宅生活への転換期である。A病院(2010.4.18～6.17, 訪問3回, 校長訪問1回)からスタートした訪問教育はB病院(5.17～6.16, 訪問8回), 自宅(6.16～)へと場所を変えて展開された。

学習時は必ずKさんが付き添って係わり合いをたすけるコトバかけをしたり共に活動に参加したりした。Kさんの存在とMの旺盛な知的好奇心と他者と良好なコミュニケーション関係を構築する力に支えられて訪問教育は順調にスタートした。学習の進め方や教材についての悩みはあったが係わり合いについての大きな不安はなかった。一方で病気の特徴もあり誰もが未経験のことが多い中で、ご家族、特にKさんは文字通りMの命を護ってMと自分たち家族の生活を作ってきた。退院後の数ヶ月は呼吸停止やカニューレ抜管などの事故も多く、救急車を呼ぶこともありKさんは心身共に大変な時期であった。訪問看護や業者、訪問教育など人の出入りが多いことも疲労の原因になり、それぞれを組み合わせる生活の組み立てに苦労した。のちに「…夜も十分に眠れずこのままMと寝ていたいと思っても、看護師さんが来る、学校の先生が来るとなれば起きて部屋の片付けもしなければならない。そういう時を越えて今がある」(2011.6.13 カンファレンス)とKさんは語っている。それに対して筆者ができることは訪問教育を減らす提案する程度であった。

(2) 第2期 訪問看護との訪問教育との関係を考える(2010年9～11月)

第2期は訪問教育をMの生活全体の中に位置づけたいと考えるようになった時期である。それは夏休み中に兄妹と共に暮らすMの様子を見たこと、往診日に訪問し、看護師ら他の人と係わる様子を見たこと(2010.9.2) 訪問看護、訪問教育、通院などの調整のために週間予定表を作るなどして筆者もKさんと共に積極的に考えたことによる。この作業を通して筆者は訪問教育は他の様々な生活イベントの中の一つであると自覚的に捉えるようになった。まずは訪問看護師に直接に会い、Mの生活作りについて話し合える関係になりたいと考え、健康保健センター保健師にコーディネートをお願いし2箇所の訪問看護と保健師の参加によるカンファレンスを開催することができた(2011.11.8)。このカンファレンスでNs.Tから看護師の専門性を強く実感し、今後もMの状態について日常的に情報を共有して教えていただきたいと思った。

(3) 第3期 Kさんの相談相手になりたい～病気についてもっと理解しなければ(11月～2011年2月)

この時期はMの学習時間が次第に安定し、学習後、

Kさんと語り合うことができるようになっていたこともあり、様々に揺れるKさんの内面に触れたり、入院中のことなど病気のこれまでの経緯を知ることができたりするようになった。KさんはMの生活について「中くらいに太く、中くらいに長くがいい」と言う。しかし実際には何が中くらいに長く、中くらいに太いことなのか、いったい何ができるのか、何ができないのか、どうすることが一番なのかと悩むことばかりである。自分は訪問教育の担任であるのにKさんの相談相手として十分な役割が果たせていないことを深く自覚し、真の相談相手になりたい、そのためには呼吸器や病気についてもっと理解したいと強く願うようになった。

(4) 第4期 呼吸器業者、看護師、医師と直接に係わっていく(2011年1月～3月)

第4期はMに係わり合う多くの人との関係が一気に深まり、繋がり始めた時期である。筆者の勉強したいという気持ちに応じてKさんはYさん、Dr.Hに直接会えるように機会を設けてくれた。それぞれに筆者から直接、依頼して人工呼吸器勉強会は、筆者の職場で(2011.1.11)、病気についての勉強会はC病院(2012.3.13)で開催することができた。

呼吸器勉強会からの発展はお便りの発行である。Yさんが「Mちゃんは賢いのに、なぜチューブを引っ張るんだろう」と言われたことから、わたしたちはMに関わること(コミュニケーション)について共通の関心を持つことができると考えた。そこで保護者の了解を得てコミュニケーションの視点からYさんに答える形でお便りを書き、以後、関係者向け(訪問看護師、ヘルパーなど)に継続して発行することにした。

病気に関する勉強会は訪問看護の看護師から多方面に声がかかり、ご両親とM、保健師、ヘルパー、C病院病棟看護師、本校養護教諭らが参加する思いがけない大勉強会となった。Dr.Hから病気の基礎的な内容とMの現状についての講義と、筆者からはコミュニケーションについてお便りを使って主に写真カードを使ったやりとりが成立してきた過程について話をした。

(5) 5期 異業種との係わり合いの中で仕事をする(2011年4月～)

Ns.T, Dr.H, Yさんらと直接に顔を合わせて会話ができる関係になり、相互に係わり合った仕事が増えた。以下、いくつか例示する。①4月年度当初に、Kさん、Ns.T、筆者らが直接に顔を合わせて今年度の訪問看護と訪問教育の組み合わせを作った。②Kさんの外出をNs.Tと筆者の二人で対応した。③第2回目の大勉強会を開催した(2011.6.13)。以後3～4ヶ月に1度、開催していくことが確認された。④実践研究会※でDr.Hと共に異業種連携をテ

ーマに事例報告を行った。※実践研究福井ラウンドテーブル2011 (2011.6.27) ⑤運動会 (室内で実施) での機動性を考えたKさんからの依頼に応じてYさんは家庭で使用するスタンドを数日貸し出してくれ、家族全員の参加も得て充実した1日になった。⑥スクリーニング時のバックギア事故から呼吸器データを知りたいという筆者の依頼にYさんが主治医医師との調整を計り、さらに Dr.Hはデータ検討のための時間を設けて下さり、共に悩むしかないという結論に達した。

一方で直接に係わり合う機会が増えることは相互の違いも浮き彫りにする。「Mの健康を守る」「家族と共にMが豊かな生活を送る」ことを巡ってそれぞれの立場からの係わりが衝突を起こすようになる。納得いくまで考えようとするKさんのおかげでわたしはこのことに気付くことができた。例えば①定期的な訪問の重要性から固定メンバー以外でも訪問を実施する訪問看護と新しい人との係わりがMのストレスになるのではと心配するKさん、②日々のMの状態を細かに見ているKさん Ns.Tが実感として受け止める変化と定期的な通院や随時の往診時の

診察と情報収集によって診断を下す医師との感覚の違い。③Kさんの介護の負担の軽減(吸入の回数を減らす)を考えて加温加湿器を交換したYさんと暑さが苦手なMの負担を優先して加温に慎重なKさんなど。その都度、お互いの考えを重ね合わせて解決が図れないかと考えてきた。例えば①第2回目勉強会で母親が心情を話した。②Dr.HとMの発熱が続いた時期の生活状況と医師の診察・診断について振り返って確認した。医師として診断に基づく「この程度は大丈夫」とKさんや筆者の心情としての「安心」は違うことを伝え、さらに話し合いの内容を文章にして共有するようにした。③旧来のものと使い比べてKさんは新しい加温加湿器の有効性を実感し、YさんはMの負担を考えて設定温度を2度下げることがを提案した。

3-2 経過のまとめ

1～5期に分けて振り返った異なる職種間の関係性変化の経過は、次のように大きくまとめられる。
(図)

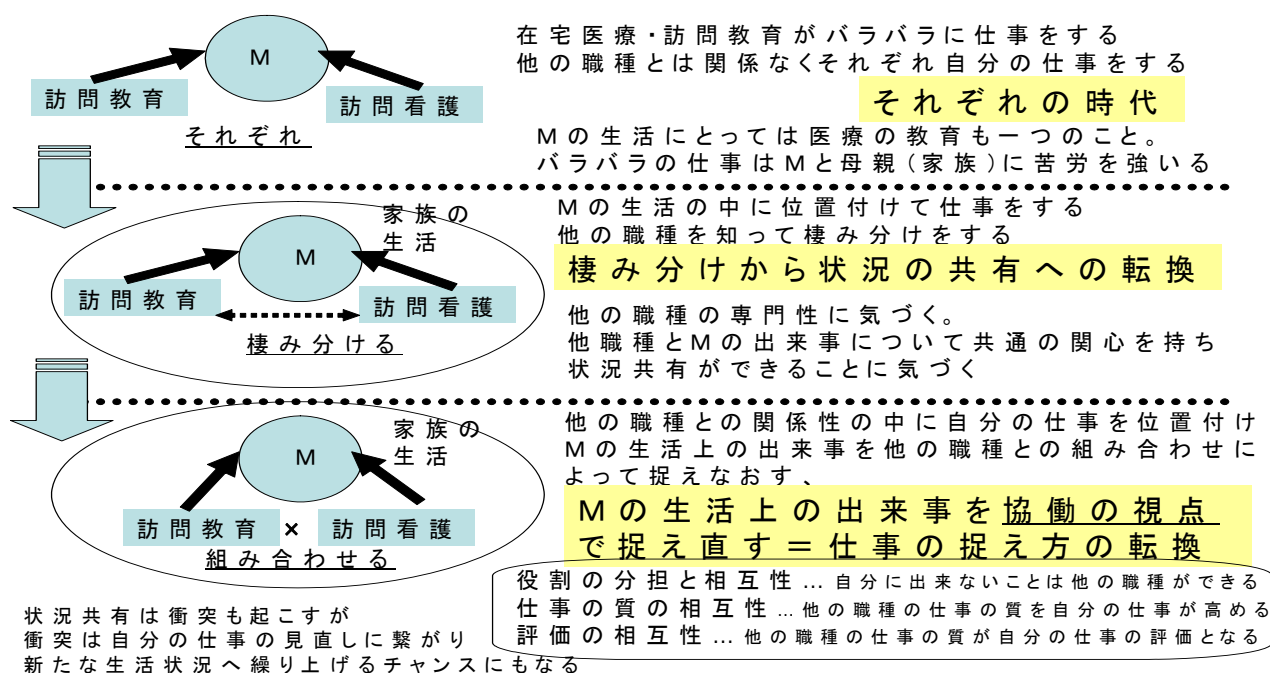


図 他の専門性との関係性の変化

第1期 それぞれが自分の分野で仕事をする

Mとご家族、医療、福祉、教育、業者とも自分たちがそれぞれの仕事に精一杯の時期であった。Kさんは「自分たちだけではできない」と閉じずに来訪を受け続けたが、その苦勞は大変なものであったと想像する。筆者にできたのは訪問回数を減らす提案など自分の仕事内で工夫することであ

った。

第2期 訪問看護と訪問教育の棲み分けに関心を持つ

それぞれが自分の仕事についてある程度、見通しを持ち、ゆとりが生まれてきた。筆者は自分の仕事枠から一歩外に出て、Mの生活全体の中に訪問教育を

位置付けたいと考え、そのために訪問看護との連携を模索した。それは役割を明確にして効率的に棲み分け

をしようという発想だったとも言える。看護師とのカンファレンスが実現し、他の職種の専門性への気づきにもなり、次の段階へ繋がることとなる。

第3～4期 相互理解が協働への踏み出すきっかけになる

担任としてMに関わる人に積極的に出会って学びたいという筆者の姿勢をKさんが支持してコーディネーター役を果たし、出会いの機会を設けたことで次第に医師、業者ら異業種間のコミュニケーション関係が作られていった。この時期に筆者は次のような気づきがあった。①異業種間でMの出来事について共通の関心を持つことができる②相互の専門性に気づき、その役割は相互的であり、相互に仕事の質を高め合う。

第5期 よりよい協働を実現するために動き出す

第4期での看護師や医師との関係性の深まりを土台に状況の共有をさらに意識して実践するようになった。そこでは二つことが同時に起きている。つまりよりよい成果を達成するために、相互の役割（仕事）を組み合わせようとする、あるいはそういう視点で出来事を捉え直すこと。例えば充実した運動会の日には家族の存在があって、医師や看護師らの日頃の医療により整えられた健康、Yさんの仕事（呼吸器のスタンドの貸与）と教育の仕事（日頃からの丁寧なコミュニケーションの積み上げ）が組み合わせられて実現した。もう一つは相互の仕事の違いから対立が生まれそれを解決しようとするものである。それは状況を共有して新たな行動を作り出すことである。直接の場面状況を共有できなくても、Mの発熱やバッキング事故について医師が振り返って話し合う機会を設けて下さったことも一つの医師の「大丈夫」と保護者らの「安心」の食い違いから来る対立を解決する方法である。

4. 異なる専門性が協働することについて

（1）異なる専門性が協働することについて

これまでの実践の振り返りから異なる専門性の協働について筆者は次のように考えた。

①仕事の枠を捉え直す…医療や教育などある部分だけを役目として自分の仕事のうちに閉じるのではなく、「Mの健康とより豊かな生活の実現」という大きな目的の中に自分の仕事を位置付ける。

②自分にできないことに気づき、他者の仕事を知る…部分だけを担うという発想から一步踏み出

すことで自分の仕事の限界に気づくが、同時に相手の仕事を見て、相手の役割を知ろうとすることになる。自分にできないことは（しないこと）は他の職種が担うことへの気づきである。そのことは自分の仕事を自覚することにもなる。

③相互性に気づく…同時に、自分の仕事が相手の仕事の質を高めることに気づき、より自分の仕事の質を上げようと努力する。さらにそのことは相互の仕事が相互の評価者になることにも気づき、出来事をその視点で捉え直して自分の仕事を果たそうと努力する。例えばスタンドのような物理的な環境だけでなく医療者の健康を護る仕事はMの充実した運動会の1日によって評価される。

④過程として捉える…協働はいきなり起きることではなく、経過であり現在はその途上にある。常に変化する新しい状況に対して新しく作られていく過程である。

（2）協働を目指して

相互の専門性が相互に働き合うことを自覚していくために必要なことは、Mの生活上の出来事を共有することである。Kさんと看護師と筆者のように直接、状況を共有しやすい者同士だけではなく、共有しにくい関係や仕事についてもである。例えばお便りなど筆記されたものや医師との振り返り作業のような語り合い、勉強会など。状況の共有はよき協力関係だけではなく第5期でみたように専門性の違いによる対立・衝突も同時に引き起こす。誤魔化していたこと、諦めていたこと、問題に気付かずになっていたことが表面化したと考えて、対立も状況を共有して新たな行動へと繰り上げていけばよいのである。例えば加温加湿器の温度を2度下げるなど。たった2度であっても対立の自覚と状況の共有によって双方がすりあわせて見つけた新しい行動である。

5. まとめにかえて

何が「中ぐらいに太く、中ぐらいに長く」なのか共有するはずの目的は揺れて、常に迷い悩む、日々、Mの状況も変化していく。それだからこそ係わり手同士は状況を共有して協働関係を築くことで、Mの「中ぐらいに太く、中ぐらいに長く」を実現していきたい。

最後に、いつも状況を整理し、少し先を示唆してくださる松木先生（福井大学教職大学院教授）の力を得てこのレポートを書くことができました。ありがとうございました。

Ⅱ 訪問教育研究資料

1 医療的ケアが必要な方の地域生活を支える取り組み

痰の吸引や経管栄養などいわゆる医療的ケアを必要とする方が、特別支援学校だけではなく、地域の小・中学校や卒業後の通所施設（生活介護事業所）、居宅介護事業などにも広がっています。また、障害福祉分野だけでなく、特別養護老人ホームなど老人保健施設でも課題になってきています。

ここでは、関係の通知や資料の一部を抜粋して掲載します。

1-1 文部科学省「平成22年度特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査」

（平成22年5月1日現在）

（1）対象幼児児童生徒数 ※1 高等部の専攻科は除く。 ※2 平成22年度学校基本調査による。

区分	医療的ケアが必要な幼児児童生徒数(名)				
	幼稚部	小学部	中学部	高等部※1	合計
通学生	48	2,714	1,246	1,235	5,243
訪問教育(家庭)	0	582	295	231	1,108
訪問教育(施設)	0	163	85	175	423
訪問教育(病院)	0	237	111	184	532
合計	48	3,696	1,737	1,825	7,306
在籍者数(名) ※2	1,484	34,891	26,707	53,592	116,674
割合(%)	3.2%	10.6%	6.5%	3.4%	6.3%

（2）行為別対象幼児児童生徒数 ●は教員が行うことを許容されている医療的ケア項目である。

医療的ケア項目		計(名)
栄養	●経管栄養(鼻腔に留置されている管からの注入)	2,219
	●経管栄養(胃ろう)	2,310
	●経管栄養(腸ろう)	98
	経管栄養(口腔ネラトン法)	97
	IVH中心静脈栄養	49
呼吸	●口腔・鼻腔内吸引(咽頭より手前まで)	2,773
	口腔・鼻腔内吸引(咽頭より奥の気道)	1,953
	経鼻咽頭エアウェイ内吸引	135
	気管切開部(気管カニューレより)からの吸引	1,878
	気管切開部の衛生管理	1,754
	ネブライザー等による薬液(気管支拡張剤等)の吸入	1,702
	経鼻咽頭エアウェイの装着	155
	酸素療法	1,030
	人工呼吸器の使用	763
排泄	導尿(介助)	434
その他		906
合計(延人数)		18,411
医療的ケアが必要な幼児児童生徒数		7,306

(3) 対象幼児児童生徒数・看護師数等の推移

対象等 年度	医療的ケア対象幼児児童生徒		看護師数(名)	教員数(名)
	在籍校数(校)	幼児児童生徒数(名)		
17年度	542	5,824	597	2,769
18年度	553	5,901	707	2,738
19年度	553	6,136	853	3,076
20年度	580	6,623	893	3,442
21年度	622	6,981	925	3,520
22年度	626	7,306	1,148	3,772

1-2 介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律の公布について(社会福祉士及び介護福祉士関係)

平成23年6月22日
社援発0622第1号

各

{
都道府県知事
地方厚生(支)局長
}
 厚生労働省社会・援護局長

介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律の公布について(社会福祉士及び介護福祉士関係)

介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律(平成23年法律第72号。以下「介護保険法等改正法」という。)については、本日付けで公布されたところです。

介護保険法等改正法のうち、社会福祉士及び介護福祉士関係部分については下記のとおりですので、内容について御了知の上、管内市町村(特別区を含む。)を始め、関係者、関係団体等に対する周知について、特段の御配慮をお願いします。

なお、運用に当たっての詳細等は、別途お示しする予定であることを申し添えます。

記

第一 社会福祉士及び介護福祉士法の一部改正関係(介護保険法等改正法第5条関係)

1 介護福祉士による喀痰吸引等の実施

① 介護福祉士は、喀痰吸引その他の身

体上又は精神上の障害があることにより日常生活を営むのに支障がある者が日常生活を営むのに必要な行為であって、医師の指示の下に行われるもの(厚生労働省令で定めるものに限る。)を行うことを業とするものとする。 (第2条第2項関係)

なお、厚生労働省令においては、喀痰吸引(口腔内・鼻腔内・気管カニューレ内部)及び経管栄養(胃ろう・腸ろう・経鼻経管栄養)を定める予定であること。

② 介護福祉士は、保健師助産師看護師法の規定にかかわらず、診療の補助として喀痰吸引等を行うことを業とすることができるものとする。 (第48条の2第1項関係)

2 認定特定行為業務従事者による特定行為の実施

① 介護の業務に従事する者(介護福祉士を除く。)のうち、認定特定行為業務従事者認定証の交付を受けている者は、保健師助産師看護師法の規定にかかわらず、診療の補助として、医師の指示の下に、特定行為(喀痰吸引等のうち当該認定特定行為業務従事者が修了した喀痰吸引等研修の課程に応じて厚生労働省令で定める行為をいう。以下同じ。)を行うことを業とすることができるものとする。 (附則第3条第1項関係)

- ② 認定特定行為業務従事者認定証は、介護の業務に従事する者に対して認定特定行為業務従事者となるのに必要な知識及び技能を修得させるため、都道府県知事又はその登録を受けた者が行う喀痰吸引等研修の課程を修了したと都道府県知事が認定した者でなければ、その交付を受けることができないものとする。こと。(附則第4条第2項関係)

3 登録研修機関

都道府県知事は、登録を申請した者が喀痰吸引等に関する法律制度及び実務に関する科目について喀痰吸引等研修の業務を実施するものであること等の要件の全てに適合しているときは、登録研修機関の登録をしなければならないものとする。こと。附則第8条第1項関係)

4 喀痰吸引等業務等の登録

- ① 自らの事業又はその一環として、喀痰吸引等又は特定行為の業務を行おうとする者は、その事業所ごとに、その所在地を管轄する都道府県知事の登録を受けなければならないものとする。こと。(第48条の3第1項及び附則第20条第1項関係)

- ② 都道府県知事は、登録を申請した者が医療関係者との連携が確保されているものとして厚生労働省令で定める基準に適合していること等の要件の全てに適合しているときは、登録喀痰吸引等事業者又は登録特定行為事業者の登録をしなければならないものとする。こと。(第48条の5及び附則第20条第2項関係)

5 その他

- ① この法律の施行の際現に介護の業務に従事する者であつて、この法律の施行の際必要な知識及び技能の修得を終えている特定行為について、喀痰吸引等研修の課程を修了した者と同等以上の知識及び技能を有する旨の都道府県知事の認定を受けた者に対しては、認定特定行為業務従事者認定証を交付することができるものとする。こと。(改正法附則第14条関係)

- ② 登録研修機関及び登録特定行為事業者の登録並びに喀痰吸引等研修の課程を修了した者と同等以上の知識及び技能を有する旨の都道府県知事の認定の手続については、施行日前においても行うことができるものとする。こと。(改正法附則第15条関係)

第二 社会福祉士及び介護福祉士法等の一部を改正する法律の一部改正（介護保険法等改正法第6条関係）

1 介護福祉士の資格取得方法の見直しに係る改正規定の施行期日の変更

介護福祉士の資格取得方法の見直しに係る改正規定の施行期日を、平成24年4月1日から平成27年4月1日に変更すること。(附則第1条関係)

(参考)

社会福祉士及び介護福祉士法等の一部を改正する法律（平成19年法律第125号。以下「19年改正法」という。）における介護福祉士の資格取得方法の見直しの内容は、以下のとおりであること。

- ① 実務経験者について、3年以上の実務経験に加えて、新たに、実務者研修（6ヶ月研修）の受講を義務付けたこと。
- ② 介護福祉士養成施設等の卒業者について、新たに、介護福祉士試験への合格を義務付けたこと。

2 その他

介護保険法等改正法の施行により、実務経験者に係る実務者研修の受講義務付けの施行期日は平成27年4月1日に変更されるが、実務経験者が希望する場合には、それ以前であっても、実務者研修を受講できるようにする予定であること。

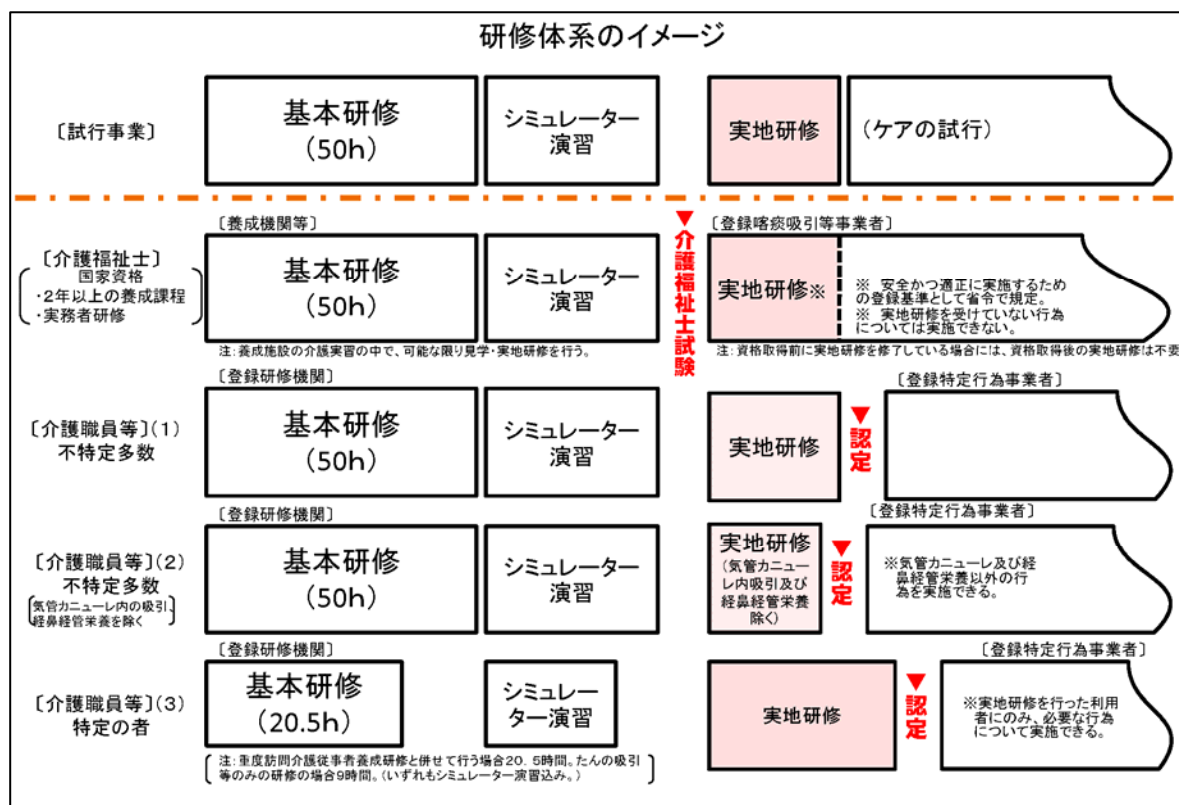
そのため、本年秋頃を目途として、実務者研修の早期受講を可能とするために必要な関係省令等を策定する予定であること。

第三 施行期日

第一については平成24年4月1日

(ただし、第一の1については平成27
年4月1日)、第二については公布日とす

ること。



1-3 「平成23年度介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修事業」の実施について

老発1006第1号
平成23年10月6日

各都道府県知事 殿

厚生労働省老健局長

「平成23年度介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修事業」の実施について

介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律（平成23年法律第72号）については、第177回通常国会において成立し、平成23年6月22日に公布され、平成24年4月1日より、一定の研修を受けた介護職員等が一定の条件の下にたんの吸引等を実施することができることとなる。介護福祉士については、平成27年4月1日より、たんの吸引等が業務として位置づけられ、それ以前は、

上記一定の研修を受けることにより、平成24年4月1日よりたんの吸引等を実施することができることとなる。

本法律の円滑な施行に資するため、今般、都道府県が行う介護職員等に対する研修の具体的な実施方法について別紙のとおり「平成23年度介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修事業実施要綱」を定めたので通知する。

なお、本法律の施行に当たっては、「特定行為」を適切に行うために必要な知識・技能の修得を終えている者（修得中であって、その修得をこの法律の施行後に終えた者を含む。）について、都道府県知事は喀痰吸引等研修の課程を修了した者と同等以上の知識技能を有する旨を認定し、「認定特定行為業務従事者認定証」を交付することができることとされており、本研修を修了した者についてもこの経過措置の対象となるので御留意願いたい（改正法附則第14条第1項）。

2 障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律の公布及び一部の施行について(通知)

社援発1210第4号
平成22年12月10日

都道府県知事

各 指定都市市長 殿

中核市市長

厚生労働省社会・援護局長

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律の公布及び一部の施行について(通知)

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律(平成22年法律第71号)については、平成22年11月17日に衆議院厚生労働委員長から提出され、12月3日に可決成立し、本日公布されたところである。(別紙)

この法律の施行は、平成24年4月1日(一部は公布の日、平成24年4月1日までの間において政令で定める日等)であり、必要な政省令等については今後順次その内容を検討することとしているが、今般、法律の趣旨及び主要内容を以下のとおり通知するので、十分御了知の上、管内市町村(特別区を含む。以下同じ。)をはじめ、関係者、関係団体等に対し、その周知徹底を図るとともに、適正な指導を行い、市町村における体制の確保をはじめ、本法の円滑な施行について特段の御配慮をお願いする。

記

第一 法律の趣旨(公布の日から施行)

この法律は、障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見

直すまでの間において、障害者及び障害児の地域生活を支援するため、関係法律の整備について定めるものである。

第二 法律の内容

1 障害者自立支援法の一部改正関係

(1) 利用者負担の見直し(平成24年4月1日までの間において政令で定める日から施行)

ア 支給決定障害者等が指定障害福祉サービス等を利用した場合の負担については、当該支給決定障害者等の家計の負担能力に応じたものとするを原則とすることとしたこと。また、自立支援医療費及び補装具費の支給について、同様の見直しを行うこととしたこと。

イ 障害福祉サービス及び介護保険法に規定する介護給付等対象サービスのうち政令で定めるもの並びに補装具の購入又は修理に要した費用の負担の合計額が著しく高額である場合には、当該支給決定障害者等に対し、高額障害福祉サービス等給付費を支給することとしたこと。

(2) 障害者に関する定義規定の見直し(公布の日から施行)

障害者の定義について、「発達障害者支援法第二条第二項に規定する発達障害者」を含むことを明確化することとしたこと。

(3) 相談支援の充実(平成24年4月1日(ただし、イについては、平成

24年4月1日までの間において政令で定める日)から施行)

ア 基幹相談支援センターは、地域における相談支援の中核的な役割を担う機関として、相談支援に関する業務を総合的に行うことを目的とする施設とすることとし、市町村又は当該業務の実施の委託を受けた者が設置することができることとしたこと。

イ 地方公共団体は、関係機関、関係団体及び

障害者等の福祉、医療、教育又は雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される自立支援協議会を置くことができることとしたこと。

ウ 市町村は、支給要否決定を行うに当たって必要と認められる場合には、支給決定の申請に係る障害者又は障害児の保護者に対し、サービス等利用計画案の提出を求めることとし、当該サービス等利用計画案の提出があった場合には、当該計画案を勘案して支給要否決定を行うものとする事としたこと。

エ 地域移行及び地域定着のための相談支援として、障害者支援施設等の施設に入所している障害者又は精神科病院に入院している精神障害者につき、住居の確保その他の地域における生活に移行するための活動に関する相談その他の便宜を供与する「地域移行支援」及び居宅において単身等の状況において生活する障害者につき、当該障害者との常時の連絡体制を確保し、障害の特性に起因して生じた緊急の事態において相談その他の便宜を供与する「地域定着支援」を創設することとしたこと。

(4) 地域における自立した生活のための支援の充実（平成24年4月1日までの間において政令で定める日から施行）

ア 共同生活介護又は共同生活援助を利用する支給決定障害者のうち所得の状況その他の事情を斟酌して必要と認める者について、特定障害者特別給付金を支給することとしたこと。

イ 障害福祉サービスについて、視覚障害により、移動に著しい困難を有する障害者等につき、外出時において、当該障害者等に同行し、移動に必要な情報を提供するとともに、移動の援護等の便宜を供与する「同行援護」を創設することとしたこと。

(5) その他（公布の日（ただし、イ及びエについては、平成24年4月1日までの間において政令で定める日）から施行）

ア 目的規定等にある「その有する能力及び適性に応じ」との文言を削除することとしたこと。

イ 成年後見制度利用支援事業を市町村の地域

生活支援事業の必須事業に格上げすることとしたこと。

ウ 市町村は、児童デイサービスを受けている障害児について、引き続き児童デイサービスを受けなければその福祉を損なうおそれがあると認めるときは、当該障害児が満18歳に達した後においても、当該障害児からの申請により、当該障害児が満20歳に達するまで、引き続き、児童デイサービスに係る介護給付費等を支給することができることとしたこと。

エ 指定事業者等の指定の欠格事由の見直し、業務管理体制の整備その他所要の規定の整備を行うこととしたこと。

2 児童福祉法の一部改正関係

(1) 障害児施設の見直し（平成24年4月1日から施行）

児童福祉施設とされている知的障害児施設、知的障害児通園施設、盲ろうあ児施設、肢体不自由児施設及び重症心身障害児施設について、入所による支援を行う施設を障害児入所施設に、通所による支援を行う施設を児童発達支援センターにそれぞれ一元化することとしたこと。

(2) 障害児の通所による支援の見直し（平成24年4月1日から施行）

ア 障害児通所支援として、児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス及び保育所等訪問支援を創設し、障害児通所支援事業とは、障害児通所支援を行う事業とすることとしたこと。

イ 市町村は、通所給付決定を受けた障害児の保護者が、都道府県知事が指定する指定障害児通所支援事業者等から指定通所支援を受けたときは、障害児通所給付費を支給することとしたこと。

ウ 市町村は、通所給付決定に係る障害児が、指定障害児通所支援事業者等から医療型児童発達支援のうち治療に係るものを受けたときは、肢体不自由児通所医療費を支給することとしたこと。

(3) 障害児の入所による支援の見直し（平成24年4月1日から施行）

知的障害児施設支援、知的障害児通園施設支

援、盲ろうあ児施設支援、肢体不自由児施設支援及び重症心身障害児施設支援とされている障害児施設支援について、入所による支援については、障害児入所支援に再編することとしたこと。

(4) 障害児相談支援事業の創設（平成24年4月1日から施行）

市町村は、通所支給要否決定を行うに当たって必要と認められる場合には、通所給付決定の申請に係る障害児の保護者に対し、障害児支援利用計画案の提出を求めることとし、当該障害児支援利用計画案の提出があった場合には、当該計画案を勘案して通所支給要否決定を行うものとする事としたこと。

3 精神保健及び精神障害者福祉に関する法律の一部改正関係（平成24年4月1日までの間において政令で定める日（一部は平成24年4月1日）から施行）

都道府県は、夜間又は休日において精神障害の救急医療を必要とする精神障害者等からの相談に応ずる等、地域の実情に応じた体制の整備を図るよう努めるものとし、都道府県知事は、当該体制の整備に当たって、医療施設の管理者、精神保健指定医等に対し、必要な協力を求めることができる事としたこと。

4 その他

1から3までに掲げるもののほか、関係法律について所要の改正を行う事としたこと。

5 施行期日

この法律は、一部の規定を除き、平成24年4月1日から施行することとしたこと。

6 検討

政府は、障害保健福祉施策を見直すに当たって、難病の者等に対する支援及び障害者等に対する移動支援の在り方について必要な検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずることとしたこと。

第三 一部施行に当たっての留意事項

この法律の一部は公布の日から施行されることとなっており、その改正内容に係る主な留

意事項については、以下のとおりである。

1 障害者に関する定義規定の見直し

発達障害者については、障害者自立支援法に基づく支援の対象となっていてところであるが、その取扱いが十分に徹底されていないという指摘や発達障害者支援法（平成16年法律第167号）において定義規定が設けられたこと等を踏まえ、障害者自立支援法の対象となることを明確にすることとしたところであり、この趣旨について、市町村、関係者等の十分な理解を得ることが極めて重要であり、その周知徹底に努められたいこと。

2 児童デイサービスの利用年齢に関する特例

児童デイサービスを受けている障害児について、満18歳に達した後において、生活介護等のその他の支援を受けることができない等、引き続き児童デイサービスを受けなければ当該障害児の福祉を損なうおそれがあると認められるときには、満20歳に達するまで、引き続き児童デイサービスを利用することができる事としたところであり、この趣旨について、市町村、関係者等への周知徹底に努められたいこと。

第四 その他

この法律の制定と併せて、衆議院厚生労働委員会において「障害保健福祉の推進の件」（参考1）、参議院厚生労働委員会において附帯決議（参考2）が決議されたところであるが、内容は以下のとおりである。

1 平成25年8月までの実施を目指して、障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、障害保健福祉施策を見直すなど検討すること。

2 指定特定相談支援事業者がサービス等利用計画案を作成する際に、障がい者等の希望等を踏まえて作成するよう努めるようにすること。

3 障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言

障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言 一新法の制定を目指して―

平成23(2011)年8月30日

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会

(目次)

はじめに

I. 障害者総合福祉法の骨格提言

1. 法の理念・目的・範囲
2. 障害(者)の範囲
3. 選択と決定(支給決定)
4. 支援(サービス)体系
5. 地域移行
6. 地域生活の資源整備
7. 利用者負担
8. 相談支援
9. 権利擁護
10. 報酬と人材確保

II. 障害者総合福祉法の制定と実施への道程

1. 障害者自立支援法の事業体系への移行問題
2. 障害者総合福祉法の制定及び実施までに行うべき課題
3. 障害者総合福祉法の円滑な実施
4. 財政のあり方
- (1) 障害福祉予算
- (2) 支援ガイドラインに基づく協議調整による

支給決定の実現可能性

(3) 長時間介助等の地域生活支援のための財源措置

III. 関連する他の法律や分野との関係

1. 医療
2. 障害児
3. 労働と雇用
4. その他

おわりに

添付資料 (委員名簿等)

はじめに

■ 総合福祉部会の背景と経過

平成21(2009)年12月、障害者の権利に関する条約(以下、「障害者権利条約」という)の締

結に必要な国内法の整備を始めとする障害者に係る制度の集中的な改革を目的として「障がい者制度改革推進本部」が設置され、この下で、障害者施策の推進に関する意見をまとめる「障がい者制度改革推進会議」(以下「推進会議」という)が発足しました。

このことは、障害者権利条約の基本精神である「私たち抜きに私たちのことを決めるな!」(Nothing about us without us!)を踏まえた政策立案作業の開始を意味します。

平成22(2010)年4月には、この推進会議の下に、障害者、障害者の家族、事業者、自治体首長、学識経験者等、55名からなる「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」(以下「総合福祉部会」という)が設けられました。

さらには、平成22(2010)年6月29日、政府は閣議決定を行い、推進会議の「第一次意見」を最大限に尊重し「障害者制度改革の推進のための基本的な方向について」を定めました。その中で、とくに「『障害者総合福祉法』(仮称)の制定」に関しては、

「応益負担を原則とする現行の障害者自立支援法(平成17年法律第123号)を廃止し、制度の谷間のない支援の提供、個々のニーズに基づいた地域生活支援体系の整備等を内容とする「障害者総合福祉法」(仮称)の制定に向け、第一次意見に沿って必要な検討を行い、平成24年常会への法案提出、25年8月までの施行を目指す。」と定められました。

こうして総合福祉部会は障害者総合福祉法の制定に向けた検討という使命を背負って18回の検討を重ねてきました。

第1回～3回(平成22(2010)年4月～6月)では「障がい者総合福祉法(仮称)制定までの間において当面必要な対策について」の議論を行い、「利用者負担の見直し」などを含む「当面の課題」の要望書をまとめました。

第4回～7回(6月～9月)では、9分野30項目91点の「論点」を整理し、それに沿って議論し共通理解を図りました。

第8回～15回(10月～平成23(2011)年6月)では、複数の作業チームに分かれて議論・検討を

行いました。これらの作業チームに参加した構成員の精力的な検討の成果は「部会作業チーム報告・合同作業チーム報告」としてまとめられています。なお各チーム報告に対して、厚生労働省からのコメントが出されています。

第16回～18回(7月～8月)では、これまでの議論を踏まえ、「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言」(以下「骨格提言」)に向けて議論をまとめる作業を行いました。

■ 骨格提言の基礎となった2つの指針

総合福祉部会の55人の立場や意見は多様ですが、次の2つの文書を前提として検討作業を行ってきました。それは、平成18(2006)年に国連が採択した「障害者権利条約」、そして、平成22(2010)年1月に国(厚生労働省)と障害者自立支援法訴訟原告ら(71名)との間で結ばれた「基本合意文書」です。

これらの文書は、総合福祉部会が、障害者総合福祉法の骨格をまとめるに際し、基本的な方向を指し示すなど重要な役割を果たしました。

(1) 障害者権利条約

この条約は、すべての障害者によるあらゆる人権及び基本的自由の完全かつ平等な享有を促進し、保護し、及び確保すること並びに障害者の固有の尊厳の尊重を促進することなどを目的としています。

とくに第5条(平等及び差別されないこと)において、合理的配慮の確保が求められています。

また、第19条では、「すべての障害者が他の者と平等の選択の機会をもって地域社会で生活する平等の権利を認める」とし、

「(a) 障害者が、他の者と平等に、居住地を選択し、及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること並びに特定の居住施設で生活する義務を負わないこと。」

「(b) 地域社会における生活及び地域社会への受入れを支援し、並びに地域社会からの孤立及び隔離を防止するために必要な在宅サービス、居住サービスその他の地域社会支援サービス(人的支援[personal assistance]を含む。)を障害者が利用することができること。」を締約国は確保するとしています。

このように条約は、保護の客体とされた障

害者を権利の主体へと転換し、インクルーシブな共生社会を創造することをめざしています。

(2) 「基本合意文書」

この文書では、「国(厚生労働省)は、速やかに応益負担(定率負担)制度を廃止し、遅くとも平成25年8月までに、障害者自立支援法を廃止し新たな総合的な福祉法制を実施する。そこにおいては、障害福祉施策の充実は、憲法等に基づく障害者の基本的人権の行使を支援するものであることを基本とする。」「(障害者自立支援法、とくに応益負担制度などが)障害者の人間としての尊厳を深く傷つけたことに対し、・・・心から反省の意を表明する」「・・・新たな福祉制度の構築に当たっては、現行の介護保険制度との統合を前提とはせず・・・」「今後の障害福祉施策を、障害のある当事者が社会の対等な一員として安心して暮らすことのできるものとするために最善を尽くす」などが確認され、利用者負担、支給決定、報酬支払い方式、「障害」の範囲、予算増などについて原告らの指摘を踏まえてしっかり検討するとしています。

■ 障害者総合福祉法がめざすべき6つのポイント

本骨格提言は以上の経過と指針の下に、次の6つの目標を障害者総合福祉法に求めました。

【1】 障害のない市民との平等と公平

障害者と障害のない人の生活水準や暮らしぶりを比べると、そこには大きな隔たりがあります。障害は誰にでも起こりうるという前提に立ち、障害があっても市民として尊重され、誇りを持って社会に参加するためには、平等性と公平性の確保が何よりの条件となります。障害者総合福祉法がこれを裏打ちし、障害者にとって、そして障害のない市民にとっても新たな社会の到来を実感できるものとしします。

【2】 谷間や空白の解消

障害の種類によっては、障害者福祉施策を受けられない人がたくさんいます。いわゆる制度の谷間に置かれている人たちです。また制度間の空白は、学齢期での学校生活と放課後、卒業

後と就労、退院後と地域での生活、働く場と住まい、家庭での子育てや親の介助、消費生活など、いろいろな場面で発生しています。障害の種別間の谷間や制度間の空白の解消を図っていきます。

【3】格差の是正

障害者のための住まいや働く場、人による支えなどの環境は、地方自治体の財政事情などによって、質量ともに大きく異なっています。また、障害種別間の制度水準についても大きな隔たりがあります。どこに暮らしを築いても一定の水準の支援を受けられるよう、地方自治体間の限度を超え合理性を欠くような格差についてのは正をめざします。

【4】放置できない社会問題の解決

世界でノーマライゼーションが進むなか、わが国では依然として多くの精神障害者が「社会的入院」を続け、知的や重複の障害者等が地域での支援不足による長期施設入所を余儀なくされています。また、公的サービスの一定の広がりにもかかわらず障害者への介助の大部分を家族に依存している状況が続いています。これらを解決するために地域での支援体制を確立するとともに、効果的な地域移行プログラムを実施します。

【5】本人のニーズにあった支援サービス

障害の種類や程度、年齢、性別等によって、個々のニーズや支援の水準は一樣ではありません。個々の障害とニーズが尊重されるような新たな支援サービスの決定システムを開発していきます。また、支援サービスを決定するときに、本人の希望や意思が表明でき、それが尊重される仕組みにします。

【6】安定した予算の確保

制度を実質化させていくためには財政面の裏打ちが絶対的な条件となります。現在の国・地方の財政状況はきわめて深刻であるため、障害者福祉予算を確保するためには、給付・負担の透明性、納得性、優先順位を明らかにしながら、

財源確保について広く国民からの共感を得ることは不可欠です。

障害者福祉予算の水準を考えていくうえで重要な指標となるのが、国際的な比較です。この際に、経済協力開発機構（OECD）各国の社会保障給付体系のなかにおける障害者福祉の位置づけの相違を丁寧に検証し、また高齢化などの要因を考慮した上での国民負担率など、財政状況の比較も行わなければなりません。当面の課題としては、OECD加盟国における平均並みを確保することです。これによって、現状よりはるかに安定した財政基盤を図ることができ

■ 改革への新しい一歩として

わが国の障害者福祉もすでに長い歴史を有しておりますが、障害者を同じ人格を有する人と捉えるよりも、保護が必要な無力な存在、社会のお荷物、治安の対象とすべき危険な存在などと受けとめる考え方が依然として根強く残っています。

わが国の社会が、障害の有無にかかわらず、個人として尊重され、真の意味で社会の一員として暮らせる共生社会に至るには、まだまだ遠い道のりであるかもしれません。

そのような中で総合福祉部会に参集した私たちは、障害者本人をはじめ、障害者に関わる様々な立場から、違いを認めあいながらも、それでも共通する思いをここにまとめました。ここに示された改革の完成には時間を要するかも知れません。協議・調整による支給決定や就労系事業等、試行事業の必要な事項もあります。

また、本骨格提言に基づく法の策定、実施にあたっては、さらに市町村及び都道府県をはじめとする幅広い関係者の意見を踏まえることが必要です。

私たちのこうした思いが、国民や世論の理解と共感を得て、それが政治を突き動かし、障害者一人ひとりが自身の存在の価値を実感し、様々な人と共に支えあいながら生きていくことの喜びを分かち合える社会への一歩になることを信じて、ここに骨格提言をまとめました。

今、新法への一歩を踏み出すことが必要です

～以下省略～

Ⅲ「こんにちは」総目次

129号(2011年1月20日発行)～134号(2011年11月20日発行)

●129号(2011年1月20日発行)

◇巻頭言「16年ぶりの埼玉大会」

長 正晴(全訪研事務局長・埼玉県立和光特別支援学校)

◇目指せ!「今日も学校」

原田 裕子(青森県立むつ養護学校)

◇歌あり!笑いあり!感動あり!訪問コンサート

前平 正美(和歌山県立紀北支援学校)

◇卒業生とのかかわり～「卒業生と語る会」の開催

越野 亜都子(石川県立いしかわ特別支援学校在宅訪問教育部)

◇秋仁くんの運動会

戸水 美保子(北海道鷹栖養護学校)

◇教材紹介～パソコンを使って

西岡 真樹(愛媛県立今治特別支援学校)

◇「訪問教育についての状況調査」まとめ(2010年千葉大会より)

◇個に応じた訪問教育の検討～授業日数・時数を中心に～

檜木 暢子(東京都立多摩桜の丘学園)

高木 尚(東京都立多摩桜の丘学園)

猪狩 恵美子(福岡教育大学)

大崎 博史

(独立行政法人国立特別支援教育総合研究所)

◇役員会報告

◇編集後記

●130号(2011年3月11日)

◇巻頭言「花ちゃんとの出会い」

小西 ルミ子(全国訪問教育研究会副会長)

◇クッキングって楽しいな

正木 芳子(和歌山県立紀伊コスモス支援学校)

◇「ママ、がんばれ!」コウちゃんの気持ちが伝わったよ

竹内 耕(千葉県立四街道特別支援学校)

◇「念願の親子遠足」

長友 貴行

(宮崎県立日南くろしお支援学校訪問教育部)

◇既卒者を迎えた高等部のあゆみ

戸田 雅文(神戸市立垂水養護学校)

◇修学旅行INハウステンボス

梶原 ミサ(佐賀県立金立養護学校)

◇離島における訪問教育・分教室教育を考える

菅 達也(長崎県立諫早特別支援学校)

◇連載一重症児の理解と授業づくりー5

高木 尚(全訪研副会長)

◇教材の紹介

斉藤 純(大阪府立堺支援学校)

◇全国訪問教育研究会第24回埼玉大会のお知らせ

◇編集後記

●131号(2011年4月20日発行)

◇巻頭言「これから」に向けて

猪狩 恵美子(全国訪問教育研究会会長)

◇人とかかわりを広げる授業をめざして

松浦 浩美

(長崎県立鶴南特別支援学校高等部訪問教育)

◇みんな集まれ! 訪問保護者会

齋藤 洋子(東京都立北支援学校)

◇訪問学級生徒の卒後支援について

黒岩 幸江(千葉県立船橋特別支援学校)

◇学齢超過者の就学制度

野田 博生(福岡県立直方養護学校)

◇「学校」って楽しいな

～過年度生の高等部入学～

岡本 俊子(茨城県立茨木養護学校 訪問学級)

※第24回全国大会(埼玉)開催要項

※大会参加を予定されている方をお願い

以上2点を同封した。

●132号(2011年7月10日発行)

◇巻頭言「埼玉大会、ラストスパートかけてます!」

長 正晴(埼玉大会実行委員会)

◇「あこがれの学校に行ったよ」～病院訪問児童・生徒の移動教室の取り組み～

中村 けい子・柘植 佳恵

(東京都立多摩桜の丘学園)

◇第24回埼玉大会 基調報告 訪問教育の現

状と課題

全訪研役員会

◇2011年度 活動方針(案)

全訪研役員会

◇全国病弱教育研究会群馬大会のお知らせ

◇編集後記

※第24回埼玉大会開催要項(概略版)

※「地域活動推進費」をご存知ですか？

以上2点を同封した。

長 正晴(現地実行委員会)

◇次回開催地(愛知)より挨拶

水野 利之先生(愛知県立大府養護学校)

◇大会アラカルト(写真)

◇編集後記

●133号(2011年10月発行)

※国総研よりのアンケート調査のみを発送した。

●134号(2011年11月20日発行)

◇巻頭言「開会挨拶」

猪狩 恵美子(全国訪問教育研究会会長)

◇大会実行委員長挨拶

作田 亮一(獨協医科大学越谷病院子どものこころ診療センター教授)

◇来賓挨拶

黒川 正一先生

(埼玉県特別支援学校長会副会長)

福田 智佳子さん(全国訪問教育親の会代表)

◇記念講演「重度障がい児の将来の生活設計について考える」(概略)

綿 祐二先生

(文京学院大学人間学部人間福祉学科教授・

社会福祉法人睦月会理事長)

◇絵本「ごうちゃん」に、いまひとたびのおつとめを

篠崎 勉さん(全国訪問教育親の会・前代表)

◇分科会報告(第1～第7)

◇ワークショップ報告(写真)

◇全国交流会報告(写真)

◇大会宣言

佐々木 織江先生

(埼玉大会実行委員・和光特別支援学校)

◇大会実行委員長挨拶

作田 亮一

(獨協医科大学越谷病院子どものこころ診療センター教授)

◇わくわくクラブ活動紹介

◇会長謝辞

猪狩 恵美子(全国訪問教育研究会会長)

◇次回開催地への引き継ぎ

◇編集後記◇

「訪問教育研究第24集」をお届けします。

今年は東日本大震災があり、節電の夏、放射線の危機などに加え、各地で豪雨による災害がありました。自然の力に対して人は何ができるのか、何を大切にしていくのかを考えさせられたのではないのでしょうか。訪問教育に携わる者だからこそ、障害のある子どもたちの地域生活を支えていくためにできること、これから取り組んでいくことを広い視野で捉えていく必要があると思いました。私事ではありますが、11月に1週間の入院生活を経験しました。同じ病室の方々のお話を伺いながら、病と共に生きることや病院（施設）で暮らすことについて考える時間となりました。このような環境の中で自分らしく生きようとする子どもたちのたくましさはどこから来るのか、その力と笑顔を守り育てていくことの大切さを改めて感じました。

「絆」が今年度の流行語大賞を受賞しました。「絆」が流行語で終わるのではなく、ずっとずっと大切にされていくことを願っています。

最後になりますが、お忙しい中、原稿を執筆していただいた方々に心から感謝申し上げます。

（事務局 樫木）

2011年12月

訪問教育研究第24集

2011年12月25日発行 定価 1000円（送料別途）

■編集・発行 全国訪問教育研究会

■事務局 〒350-1108

埼玉県川越市伊勢原4-10-7

長 正晴

TEL 0492-31-6941

郵便振替 00130-2-95934 全国訪問教育研究会

印刷製本 共立アート (TEL 042-561-1170)