

# 特別支援学校重度・重複障害学級卒業生徒の生活実態からみた保護者の学校教育に対する期待

甲斐 なつ\*・柳澤亜希子\*\*

What are Parents' Expectations for the Education of Children with Profound Multiple Disabilities Enrolled in Special Needs Schools?

KAI Natsu\*, YANAGISAWA Akiko\*\*

(Received September 22, 2022)

本研究では、特別支援学校の重度・重複障害学級の卒業生の保護者4名を対象に、卒業後のわが子の実態の変容、在学時にわが子と学校に抱いていた思い、現在に活かされている学び等について聞き取り調査を行った。保護者は卒業後のわが子の状態が安定していることに安堵する一方で、在学時とは異なり目標がなくなったことに物足りなさを感じていたり、卒業後の体調面の悪化を想定しきれなかったことに後悔の念を抱いたりしていた。わが子が健康で楽しく学校生活を送ることを第一に願う点は共通していたが、重度の障害のあるわが子に教科学習や新たなことができるようになることを諦めている者がいた。在学時の教育活動を肯定的に評価する一方で、卒業後の生活環境の制約や介護上の負担から在学時の取組の継続が困難であること、移行先への引継ぎの不十分さを指摘した事例が認められた。これらの課題を踏まえて、重度・重複障害のある子どもへの教育について考察した。

## 問題の所在と目的

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課（2021）の調査によると、特別支援学校（小・中学部）に設置されている重複障害学級数は10,089学級、在籍数は76,992人（令和2年度）であり、重複障害のある子どもの33%が特別支援学校に在籍している。また、学校における医療的ケアに関する実態調査（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課，2022）によると、特別支援学校に在籍する医療的ケア児の数は8,485人であり、医療的ケアの行為は多岐に渡るが特に喀痰吸引（口腔内、鼻腔内）と経管栄養（胃ろう）を必要とする子どもが多い状況にある。特別支援学校をはじめとする各種学校においては、これまでも医療的ケアを必要とする子どもに対する取組を講じてきたところであるが、令和3年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されたことに伴い、学校には体制整備のさらなる充実が求められている。本法律の施行により特別支援学校においても、医療的ケアを必要とする重度・重複障害のある子どもとその家族にとって安心・安全な教育環境の整備

と強化が一層求められる。

重度・重複障害のある子どもに対しては、時に指導や支援の間違いが彼らの命に直結する責任の重さから、教師が不安やためらいを感じる事が少なくない（甲斐・柳澤，2022）。一木・安藤（2011；2013）は、重度・重複障害教育担当教師への調査から、教師が指導の展望のみにくさと授業に対する不安や迷いを抱いていることを明らかにしている。また、一木ら（2011；2013）は、自立活動を主とした教育課程を編成している重度・重複障害のある子どもの指導において、教師が見通しのもちにくさを実感していること、自らの指導がその後の子どもの成長や卒業後の生活にどのようにつながるのか具体的に捉えきれないことへの戸惑いや苦痛を感じていること、見通しの違いから各教師が少しずつ違った思いで指導にあたっていることによる子どもへの影響を懸念していること等を報告している。さらに、一木・池田・青木・安藤（2014）は、自立活動を主とした教育課程で学んだ卒業生の生活の実態に関する調査で、保護者が卒業後の生活を見据えた指導が不十分であったことを指

\* 山口県立下関総合支援学校 \*\* 山口大学教育学部，〒753-8513 山口市吉田1677-1，yanagisawa@yamaguchi-u.ac.jp

摘したことを明らかにしている。長期的な視点で重度・重複障害のある子どもの実態を捉えて指導にあたることの難しさを感じ、葛藤を抱えながら教師が指導を行っている一方で、目の前で行われているわが子への指導（活動）がどのような意味をもっているのかを保護者と共有しきれない状況がうかがえる。

香野（2016）は、子どもがいかなる教育的ニーズをもち、どのような指導を行っていくかを考える上で、障害のある子ども本人だけではなく、周囲の人も含めた社会システムの視点をもつことの有用性を言及している。学校卒業後を見通した指導においては、殊更、保護者のニーズを考慮することが重要であると考えられる。学校卒業後のわが子の姿を通して在校時にどのような力を育成して欲しいと願っているのか、保護者の学校教育に対する期待をうかがい知ること、重度・重複障害のある子どもの指導に見通しのもちにくさを感じている教師にとって、指導検討の1つの手掛かりとなるであろう。

本稿では、特別支援学校の重度・重複障害学級の卒業生徒の保護者が、在学時を想起し卒業後の生活実態との比較から現在のわが子の姿をどのように捉えており、特別支援学校での教育に対してどのような期待を抱いているのかを明らかにし、重度・重複障害のある子どもへの教育の在り方について考察する。

## 方法

### 1. 対象

A特別支援学校（以下、A校と記す）重度・重複障害学級に在籍していた生徒の保護者（いずれも母親）4名（以下、「保護者B～E」、その子どもを「卒業生B～E」と記す）を対象とした。卒業生B～Eの4名は、小学部から高等部の12年間をA校に在籍し、自立活動を主とした教育課程で学んだ。

### 2. 手続き

筆頭著者が卒業生B～Eの保護者に電話で本調査の目的と内容について説明し、依頼を行った。

### 3. 質問項目

一木・池田・青木・安藤（2014）の特別支援学校（肢体不自由）において自立活動を主とした教育課程で学んだ卒業生の生活実態と保護者の在学時の学校教育に対する評価に関する先行研究を参考にして、以下の質問項目について尋ねた。

- ①わが子の現在の身体面・健康面の状態
- ②日常生活動作（食事・食事の形態、入浴、排泄、車椅子の乗降、移動）と意思表示の状態及び手段
- ③福祉サービスの利用状況
- ④小学部・中学部・高等部段階でわが子に対して抱いていた思いと学校教育への期待

- ⑤在学時にイメージしていたわが子の卒業後の生活と現在の生活との違い
- ⑥高等部での学びで現在の生活に活かされていること／活かされていないこと
- ⑦現在のわが子の状態や生活から高等部でどのような学習や活動を行っておけばよかったか
- ⑧特別支援学校に対する要望
- ⑨今後のわが子の生活についての希望

## 4. 調査方法

聞き取り調査の実施場所は、卒業生保護者の自宅または在籍していたA特別支援学校であり、保護者の都合の良い場所を選択してもらった。卒業生B～Eの在学中の様子を知る筆頭著者が、保護者B～Eを対象に半構造化面接を実施した。面接に要した時間は50分～90分程度であった。面接の内容は対象保護者に許可を得た上で、筆頭著者がその場で記録をとった。

## 5. 調査期間

X年12月

## 6. 倫理的配慮

対象保護者には面接で得た内容については個人が特定されないように処理すること、本研究の目的以外で使用しないことを約束し、研究協力への同意を得た。

## 結果と考察

### 1. 特別支援学校卒業後の生徒の現在の様子と在校時からの変化

Table 1に、卒業生B～Eの特別支援学校卒業後の身体・健康面の状態や日常生活等の実態と福祉サービスの利用状況を示した。本文中の「」は、保護者の発言内容である。

（1）卒業生B：身体面・健康面に関しては、「睡眠は在学時より安定し、落ち着いた」ものの、「側弯が進み、褥瘡ができたり、内臓を圧迫して血尿が出るようになったりした」。食事面については、在学時から「胃ろうと経口からの栄養摂取に変わりはないが、痰のからみが酷く、経口からは1回の食事で数口程度」になり、「経口からの栄養摂取が減った」。排泄面に関しては、「母親が抱きかかえる負担が大きく、自宅でトイレチェアを使わなくなった」とのことであった。意思表示に関しては、「表情での意思表示は変わらず」であった。

福祉サービスの利用については、「卒業時、週4日、生活介護の利用だったが、現在は週5日」であり、「週2回程度、ヘルパーに来てもらう」ようになった。自立に向けて「ヘルパーとの外出を目指し」計画を立てていたが、コロナ禍により白紙に戻った。入浴に関しては、「生活介護施設での入浴と自宅での訪問入浴サービスを利用」しており、日中の生活介護施設の移動では、施設

の送迎サービスを利用していた。

(2) 卒業生C：身体面・健康面に関しては、「卒業して1年は、大きな病気もせず過ごすことができた」、「施設ではスタッフがかわらないので、安定して過ごすことができる」とのことであったが、「(本調査を実施した年に) 誤嚥性肺炎となり、2か月入院」し、これに伴い「在学時はペースト食を経口摂取していた」が、「医師の判断で経鼻経管栄養となり経口摂取は全くしていない」状態となった。これについて保護者Cは、「在学時、学校や相談支援専門員から胃ろうの提案があったが、それを検討しなかったことを後悔している」こと、また、「(わが子に) 食べる楽しみを残してあげたいと思っていたのに、今になって(学校や相談支援員から) 言われていた意味がわかった」と述べた。経管栄養の開始により(わが子の) 体重が増え、それにより生理が始まったと身体面の変化が述べられたが、意思表示に関しては「表情での意思表示は変わらず」とのことであった。

福祉サービスの利用については、「週5日、生活介護施設を利用」していた。退院後は、週3日は「看護師に30分から1時間程度、自宅に来てもらい、経管栄養の処置や拭き上げによる洗体も行ってもらっている」のに加えて、「生活介護施設での入浴サービスを週1日利用し、父親が週1回入浴」させていた。

(3) 卒業生D：「(保護者が) 思っていたよりも学校からの移行がスムーズにできた。学校での経験を活かし、自分なりに折り合いをつけながら生活しているように思う」とのことであった。健康面は、「大きな病気や生活環境の変化はなく過ごしている」、「持病についても現状を維持しており、生活は安定している」とのことであり、食事面は、「食事の形態と量は(在学時と) 変わらず」であった。一方、排泄面は、「朝・夕は自宅でトイレチェアを使っている」が、「卒業後は日中トイレ

チェアに座ることがなくなった」とのことであった。

福祉サービスの利用については、「平日は2つの施設で生活介護サービスを利用している」こと、「ヘルパーには週2日来てもらい、自宅で入浴介助を受ける」とともに、「月に1回、外出支援を利用」するようになった。施設利用時は施設の送迎を利用しているが、自家用車を福祉車両にしたことにより「バギーごと乗り降りできるようになった。抱える動作やバギーの折り畳みがなくなったので楽になった」と移動にかかる負担軽減について述べた。

(4) 卒業生E：健康面は、「時々発熱があるくらいで元気に過ごしている」、「少し寝る時間を遅くすることで深く眠れるようになり、在学時ほど夜中に起き出すことがなくなった」とのことであった。食事面は、「胃ろうと経口からの栄養摂取に変わりはないが、在学中のように経口メインではない」こと、「施設では経口摂取は安全第一のため、数口食べて終わる」、「自宅では以前より胃ろう中心」とのことであった。意思表示に関しては、「表情での意思表示は変わらず」であった。

福祉サービスの利用については、「週5日、生活介護施設を利用」しているが、入浴は「父親が入れている」とのこと、入浴を含めその他のサービスは「(在学中と変わらず) 利用していない」とのことであった。

## 2. 保護者が在学時にイメージしていたわが子の卒業後の生活と現在の生活との違い

保護者Bは、「卒業後は大変だと思っていたが、穏やかに過ごすことができている」と述べ、予想に反してわが子が環境の変化に適応していることを示した。保護者Dは、「卒業後は思っていた以上にゆったりした生活で、子どもにとって無理がなくてよいと思う」と述べた反面、「在学中は常に行事などの目標があったが、現在の生活には目標がない。定年退職をして老後を過ごして

Table 1 特別支援学校卒業後の卒業生の実態と福祉サービスの利用状況

卒業生	卒業生B	卒業生C	卒業生D	卒業生E
性別	男性	女性	女性	女性
卒後経過年数	3年	2年	2年	1年
身体面・健康面の状態	<ul style="list-style-type: none"> <li>・睡眠は安定し、落ち着いて過ごしている</li> <li>・食事は在学時と同様に胃ろうと経口であるが、経口からの栄養摂取が減少</li> <li>・側弯が進み、褥瘡ができ、内臓を圧迫し血尿が出る</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・卒後1年は大病なく過ごす</li> <li>・誤嚥性肺炎になり入院し、経鼻経管栄養に切り替わる</li> <li>・体重の増加に伴い、生理が始まった</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・大病なく持病は現状を維持しており安定している</li> <li>・食事の形態と量に変化なし</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・夜中に起き出すことがなくなり、深く眠れるようになる</li> <li>・時々発熱があるくらいで、元気に過ごしている</li> </ul>

日常生活動作	<ul style="list-style-type: none"> <li>施設への移動は、施設の送迎を利用</li> <li>母親の抱きかかえの負担が大きいため、自宅でのトイレチェアの使用をやめた</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>施設への移動は、施設の送迎を利用</li> <li>在学時よりトイレの使用はなく、おむつを使用</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>施設への移動は、施設の送迎を利用</li> <li>朝・夕は自宅でトイレチェアを使用</li> <li>自家用車を福祉車両にしたことで、抱える負担がなくなり、バギーの折り畳みも不要になった</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>施設への移動は、施設の送迎を利用</li> <li>在学時より自宅ではトイレチェアを使用せず、おむつを使用</li> </ul>
意思表示・手段	<ul style="list-style-type: none"> <li>表情での意思表示</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>表情での意思表示</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>表情、声などで表出</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>表情での意思表示</li> </ul>
利用している障害福祉サービス	<ul style="list-style-type: none"> <li>週5日、生活介護を利用</li> <li>週2回程度、ヘルパーが自宅を訪問</li> <li>生活介護施設での入浴と訪問入浴サービスを利用</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>週5日、生活介護を利用</li> <li>週3日、訪問看護を利用し、経管栄養の処置と拭き上げによる洗体を実施</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>2つの施設の生活介護を利用</li> <li>週2日、ヘルパーが自宅を訪問し入浴介助</li> <li>月に1回、ヘルパーによる外出支援を利用</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>週5日、生活介護を利用</li> <li>入浴等のその他のサービスは利用していない</li> </ul>

いるような生活で寂しい感じがする」と、現在の安定した生活に満足しながらも日中活動の物足りなさを述べていた。保護者Eは、「(わが子が)施設での生活に慣れるのに1年かかった。送迎バスの利用や新しい人間関係などを楽しんでいる様子が見られるようになった」と新たな環境に慣れてきたわが子の様子を喜ぶ一方で、「在学中は教師と毎日顔を合わせ、密にやり取りしていたので(わが子の)様子がよく分かったが、卒業後は施設の送迎を利用することもあり、詳しい様子が分からない寂しさがある」として、学校と利用施設の対応の違いを残念がっていた。

体調が大きく変化した卒業生Cの保護者は、在学時に相談支援員から20代に入ると体調を崩すことが多くなると聞いていたものの、わが子がそうなるとは予想していなかった。しかし、体調の悪化により経鼻経管栄養摂取に切り替わり、「在学時に胃ろう造設について助言があった際に、よく考えて対応しておけばよかった。現在は経鼻経管栄養となり、何も食べることができないことが残念でならない」と在学中に将来の体調の変化を見据えた準備ができていなかったことに後悔の念を抱いていた。

### 3. 在学時に保護者がわが子に抱いていた思いと学校教育への期待

保護者Bは、「小・中学部の時は、色々なことができるようになって欲しいと思っていたが、高等部になると体調面の心配が多くなり、現状を維持して欲しいと思うようになった。新しいことができるようになることよりも、楽しいこと、好きなことを見つけて、人生を楽しんで欲しいと思うようになった」と述べ、わが子の体調面の不

安から現状維持を望み、新しいことを身に付けるよりも、わが子には楽しく過ごしてほしいという思いに変化していた。

保護者Dは、「小学部に入る際は、算数、国語といった勉強ができることを期待していたが、実際には教科学習の時間はなかった。数、ことばくらいは取り組んでもいいのではと思っていたが、支援学校では教科学習には重きが置かれていないのだと理解した。小学部では学びが始まったばかりで、色々できるようになって欲しいという期待があった。中学部ではわが子に自閉症の傾向があることが分かり、その対応に追われ学習面を考えることが減った。高等部では体調面の心配が多かったことや卒業が間近になったことから、健康で過ごしてくれることを願うことが多かった」と、入学当初は教科学習への期待が強かったものの、特別支援学校ではそうした指導に力点が置かれていないのかという疑問とともに諦めを感じ、わが子の状態像の変化に伴って卒業前には健康でいることを願う気持ちへと変化していた。

保護者CとEにおいては、在学12年間を通してわが子に抱いた思いや学校教育への期待に特に変化が見られなかった。保護者Cは、「在学中ずっと健康で楽しく通ってくれたら良いと思っていた。のびのび育ったので良かったと思っている」と述べた。保護者Eは、「小学部入学時から、わが子が何かできるようになるなど大きな期待はしていなかった。学校で摂食指導をはじめ、教師から色々な指導や助言を受けたことを感謝している。わが子が、楽しく学校に通ってくれたら良いと思っていた」と、入学時から学校に対しては特段の期待をしておらず、保護者Cと同様にわが子が健康で楽しく学校生活

を送ることを第一に考えていた。

#### 4. 高等部での学びのうち現在の生活に活かされていること／活かされていないこと

現在の生活に生かされている学びとしては、他者との関りに関すること、学校で使用していた補助具、卒業後の施設での日中活動に関連した活動や体験が挙げられた。

保護者Bは、「高等部で色々な人と関わることができるようになった。以前は、緊張からすぐに発作を起こしていたが、少しずつ人との関わりに慣れ、現在の生活にも活かされている」と、教師や学級の仲間との交流を通じて家族以外の他者と関わることができるようになったことを評価していた。保護者Cは、「補助具やスイッチを使って、コーヒー豆を挽いたり野菜作りをしたりした経験が、現在利用する施設での日中活動に活かされている」と述べ、在学時に教師が作成した補助具や使用したスイッチ類を卒業後も使用しているとのことであった。

また、保護者Dは、「施設での日中活動では、物作りや創作活動を行うことが多い。在学時、わが子は作業的な活動をあまり好んでいなかったが、経験していたことが現在の活動に活かされていると思う。また、（高等部での）カフェの経験なども施設での活動に活かされている」と述べ、保護者Eも「高等部での豆挽きパフォーマンスを経験し、わが子も人のために何かできるのだと気づいた。現在利用する施設でもカフェの活動があり、高等部での経験が活かされていると思う」と、在学時に施設での日中活動につながる体験をしていたことを評価していた。

一方、現在の生活に結びついていない取組としては、トイレトレーニングと歩行指導が挙げられた。その理由は、自宅や通所施設の物理的な環境の制約から、学校と同様の取組を維持・継続することが困難なためであった。在学時に、おむつを使用していた卒業生B、D、Eは、生活リズムの確立と排便を促すことを目的として、学校では定時排泄でトイレチェアに座る時間を設定し、重点的に取り組んでいた。しかし、保護者Bによると、「卒業後は施設にチェアを置くスペースがなく、自宅では（わが子を）抱えることが難しくなり使わなくなった」と、施設のスペースやトイレ介助に伴う負担から使用不可能となっていた。しかし、保護者Bはトイレチェアの継続使用が不可能になったものの、「卒業後トイレチェアが使えないからといって在学中に取り組む必要がなかったとは考えていない」と述べ、学校での取組を肯定的に捉えていた。

卒業生Dは、在学中に自立活動の時間における指導として週3回（1回15分程度）歩行練習を行っていたが、保護者Dによると、「自宅で訓練を受ける際にウォーカーで立位を取ることはあるが、場所の問題から歩く

ことはしていない。歩行は必要なことだと思うが、卒業後の生活においては場所などの問題からできない」と、ウォーカーの保管場所の問題により使用を断念していた。また、保護者Eは、「学校ではトイレチェアに座ってトイレトレーニングを行っていたが、卒業後にはチェアを置くスペースがなく、使わなくなった。もともと自宅では使用していなかったため、チェアは処分した」と述べ、もともとトイレチェアを使用していなかったため、卒業後は躊躇なく処分していた。

#### 5. 卒業後のわが子の姿から高等部で行っておけばよかったと思う学習や活動

保護者Bは、「おなかいっぱい」「具合が悪い」など、誰にでも分かるように表出できれば良いと思う。分かる人には分かるが、本人（わが子）のサインを見逃す人だと本人も伝えることを諦めてしまう」と述べた。保護者Dも、「保護者としてはどんな方法でも良いので、2択ができる、「はい」「いいえ」の表出ができるようなコミュニケーションの能力の育成」を挙げていた。このように、在学中にわが子が誰にでも分かる意思表示の方法を身につけておく必要性について言及していた。加えて、保護者Bと保護者Dは、わが子が「一人でも楽しめることを色々見つけておけば良かった（保護者B）」と述べ、卒業後の利用施設で一人でも時間を過ごすことができるようになっておくことの必要性を示した。

上記に関連して保護者Cは、「施設での日中活動に活かされるような取組をしておくとういと思う。経験があることで、円滑に施設の活動ができると思う」、「（A校で実施した）カフェの仕事のように、役割を持って活動する場面がもっとあったらよい。仕事をしている姿は楽しそうに見える」と、在学時に将来利用する施設で行われている日中活動と関連のある活動を経験しておくことが、わが子にとってのスムーズな移行につながると考えていた。ただし、保護者Dは、「施設利用者の年齢層は幅広く、施設では生活年齢を意識した活動をしているように感じる。学校においても（わが子の）生活年齢にあった活動を行って欲しい。本人が好きだからといって、同じ童謡や絵本を与えていることに疑問を感じていた」と述べており、生活年齢に見合った内容を取り上げながら子どもの興味・関心を広げることを望んでいた。

#### 6. 保護者の特別支援学校に対する要望

保護者Cと保護者Eは学校での指導・支援は十分であったとし、特に要望は挙がらなかった。一方、保護者Bと保護者Dは、わが子に行われた指導・支援について教師間や卒業後の利用施設への引継ぎに課題があると指摘した。具体的には、保護者Bは「学年間、学部間の引継ぎを行い、身につけたことが次に活かされるようにしてほしい」、また、「スイッチの操作だけを繰り返して

うのではなく、操作ができるようになったら次の段階では、それを活かした活動をして欲しい。同じスイッチを使用しているも小学部と高等部ではその先が違っていなければいけない」と言及し、わが子が学んだことや身に付けたことを活かして発展させていくことを望んでいた。保護者Dは、「担任や担当教員が変わっても一貫性や継続性のある学習を保障して欲しい。身につけるまでに時間がかかる子どもたちにとって、ゆったりやらなかったりは困る」と述べ、教師間の共通理解のもと一貫性のある継続的な指導を求めている。これに加えて保護者Dからは、卒業後の利用施設の職員から「学校からの書類には（施設側が）本当に知りたいことが書かれていない」、「コミュニケーションや摂食指導など、教師がどのような関わり方をし、生徒がどのような反応を示すのかなど、具体的に知りたい」、「（学校で）日々どのような学習内容に取り組んできたのか知りたい」と言われたことを受けて、学校からの引継ぎが不十分であることを示唆した。

#### 7. 今後のわが子の生活についての希望

保護者Bと保護者Eは、「人との関わりを持ちながら生活して欲しい」こと、保護者Cと保護者Dは、「（わが子が）元気に楽しく過ごして欲しい」と述べた。

### 総合考察

#### 1. 学校卒業後の重度・重複障害のある子どもと保護者のQOLを想定した在校時の指導の検討の必要性

在校時の学びのうち現在の生活の中で活かされていることとして、保護者は他者と関わることができるようになったこと、教育活動で使用したスイッチ等の補助具の活用を挙げていた。重度・重複障害のある子どもは、他者との意思疎通の難しさや障害による身体的な動きの制限から新しい環境や人に対して不安や緊張を生じやすい。そうした実態ゆえに、保護者はわが子が家族以外の他者のケアを受け入れることができたり、自分の要求を伝えることができたりすることは、他者との関係性が広がるという点で評価していると言えよう。他者との関係性を築くために、保護者は誰にでもわかるような表出方法や二者択一でも自分の意思を伝えることができるような力を身に付けることが必要と考えていた。学校卒業後に利用する施設では、在校時のように特定の担当者が固定的に関わるとは限らない。支援者側が重度・重複障害のある子どもの意思を理解しやすいようにという考えもあるが、保護者が「本人のサインを見逃すだと本人も伝えることを諦めてしまう」と言及していたことを踏まえると、重度・重複障害のある子どもが身に付けた発信力を損なわないようにする視点をもってコミュニケーションに関わる指導を行うことが必要である。生徒一人一人に

あったコミュニケーション手段については、保護者を含めて目標を立て、一貫性のある指導を行っていく必要がある。

重度・重複障害のある子どもの担当教員は、彼らのわずかな意思表示を読み取るために観察し、彼らの意図を理解しようと努めている。重度・重複障害のある子どもがどのような場合に、どのようなサインを送っているのか、そして、関わり手がどのように応答するとよいのかについて、担当教員の見立てを移行先の支援者に引き継いでいくこともまた、一貫した支援においては重要である。これは、保護者Dから述べられた施設職員からの学校の引継ぎ内容が不十分であるという指摘にも応えるものである。

保護者は、在校時に使用した補助具やスイッチの使用が、卒業後の施設での活動に活かされていることを挙げていた。これについては、創作活動や高等部で経験したカフェ活動（コーヒーの豆挽き）と結び付けて述べていた。重度・重複障害のある子どもにとって扱いやすい補助具の使用は、それによって彼らが身に付けた力を活かすことにつながるであろう。また、卒業後の施設等で行われる活動を想定した活動を経験しておくことは、なじみがあることで重度・重複障害のある子どもにとっての活動に対する安心感や見通しのもちやすさにつながるであろう。

一方、在校時の排泄や歩行の指導で使用していたトイレチェアやウォーカーについて、保護者は在学中にこれらを使用した取組の成果があったと評価していたが、それらの収納や活動スペースの問題、卒業後の利用施設の人員の問題、加えて、生徒の体調や身体の変化に伴う保護者の介助における負担感により取組を継続することを断念していた。このことは、高等部段階において卒業後の重度・重複障害のある子どもを取り巻く物理的・人的な環境の変化を見通して、卒業までの限られた期間に何を重視して指導するのか課題の優先順位を見直す必要があることを示唆している。

重度・重複障害のある子どもの身体機能を維持する取組は、卒業直前まで続けるべきであると考えますが、例えば小・中学部から継続してトイレトレーニングを高等部でも取り組んでいる場合、なかなか成果があがらない実態であるならば、トイレに座る時間を卒業後の生活につながる別の活動に当てるかどうかを見直すといった判断をすることが必要な場合がある。高等部での限りある学びの時間を有意義なものにするために、保護者の意向を踏まえつつ指導目標や指導内容を吟味する必要がある。その際、重度・重複障害のある子どもにとっての快適な日常生活は何かという側面と年老いていく保護者の体力的な負担感の側面から、両者にとっての学校卒業後

のQOL（生活の質）を想像する視点が欠かせないであろう。

重度・重複障害のある子どもへの指導でもう1つ課題として挙げられるのは、保護者が要望として述べた「（わが子が）一人でも楽しめる活動を見つける」、「生活年齢に見合った内容で興味・関心を広げる」ことである。保護者の「（わが子が）役割を持って活動する」「（わが子の）生活年齢を意識した活動」という発言からもうかがえるように、保護者はわが子が毎日楽しく日々を過ごして欲しいとの願いを持っているが、単に好きな活動を行えば良いとは考えていないことがわかった。つまり、保護者は、社会の構成員の一人として、わが子のもつ力や経験を生かして社会に貢献できる機会や場があること、また、年齢相応の楽しみを見つけて生活を充実させることを期待している。「楽しく」過ごすという保護者の言葉に込められている真意を熟考することが、学校教育に対する保護者の期待に応える上で重要と考える。

## 2. 保護者に対する教育課程の説明責任

本人・保護者の思いや願いを指導・支援に反映させるために、特別支援学校では定期的に保護者とともに個別の教育支援計画の作成・見直しを行っている。しかし、時に保護者の思いや願いと教師の見立てに基づく指導方針が必ずしも合致しないことや共通理解が図られていないことがある。

小学部・中学部・高等部段階でわが子に対して抱いていた思いと学校教育への期待について、ある保護者は入学時に国語や算数などの教科学習の時間がなかったことへの不満と諦めを述べていた。重度・重複障害のある子どもの実態によっては、教科別の指導の形態をとらない場合がある。しかし、だからといって教科に関する学びを全く扱わないといったことではなく、国語や算数に相当する「ことば」や「かず」に関する学習は、各教科等を合わせた指導の中で取り扱っている場合がある。上述のコメントをした保護者においては、保護者が期待する学びがどのような形で行われているのか、十分な理解と納得が得られていなかったものと推測される。

重度・重複障害のある子どもの多くが学ぶ自立活動を主とした教育課程や知的障害の教育課程を参考とした各教科等を合わせた指導形態に関しては、保護者自身がそうした学びを経験していないため、活動の様子からだけではそれらの学びが何を意図しているのか、保護者が理解することは教師が想像する以上に容易なことではないのかもしれない。自立活動や各教科等を合わせた指導は専門性に関わる内容であるため、教師は子どもの実態とめざす姿や育成したい力に基づいて実施している活動の教育的意義や必要性を保護者にわかりやすく説明する工

夫が求められる。特別支援学校においては、「個」に応じることを前提としつつ、その総体である「学校」としての教育課程の編成と、その説明責任が求められている（一木，2012）。これは、「社会に開かれた教育課程」という点からも、各教師が意識する必要がある。

## 3. 子どもの学びの履歴と学習成果についての関係者間での共有と引継ぎ

前述したように、保護者は特別支援学校での取組（補助具の使用等）を肯定的に評価していた。その一方で取り組まれたことが次に活かされているのか、同じことをやみくもに繰り返しているのではないかといった疑問や、子どもがせっかく身に付けたことを担当教員が変わることによってその取組が途絶えてしまうことがあることへの不満を述べており、指導の継続性や一貫性、発展性に関する問題を指摘していた。保護者の「身に付けるまでに時間がかかる子どもたちにとって、ゆったりやらなかったりは困る」とのコメントの重みと責任をあらためて意識しなければならない。重度・重複障害を含め障害のある子どもの一貫した指導と途切れない支援のために、個別の教育支援計画や個別の指導計画を作成している。子どもの学びの履歴と学習成果の共有が紙面上に留まるのではなく、日々の指導・支援において活かされるように、卒業後の移行先を含めた関係者間の連携の在り方について対策や工夫を講じていく必要がある。

保護者は学校への要望として「身につけたことを活かす活動をして欲しい」と述べていた。保護者がわが子の成長を実感するのは、学びが生活場面で活かされている姿を確認できた時であろう。学校教育を終え社会に出ることを目にした高等部の生徒においては、自立活動を中心とする個別の指導の段階で終わらせず実生活につながる発展的な指導を行うことで、保護者に学校教育に対する満足感をもたらすことができるのではないだろうか。

本調査では、特別支援学校から移行先である施設への引継ぎに課題があることを指摘した保護者がいた。A校を含む県内の特別支援学校では、卒業時に保護者から移行先には引継ぎ資料として個別の教育支援計画を提供している。しかし、保護者の発言から、移行先は特別支援学校の引継ぎ内容では、生徒の実態や具体的な支援の詳細が分からないといった不満を抱いていることがわかった。移行先が把握したいと思っている子どもに関する情報は何かであるのか、何が情報として不足しているのか、引き継ぎ情報量の問題なのか、それとも伝達の仕方（記載の仕方や他領域では理解しにくい内容が含まれているのか等）に問題があるのか、今一度、客観的な視点で引継ぎに関する情報の見直しに努めることが必要である。

#### 4. 今後の課題

本調査は、4名と限られた卒業生保護者を対象としたものであった。本調査で明らかになった課題点は、一木・池田・青木・安藤（2014）や香野（2016）の先行研究で報告されている内容と共通性の高いものであった。特別支援学校では、卒業生が卒業後にどのような生活を送っているのか、一定期間追跡調査を行っている。このため、各学校で蓄積した卒業生の生活実態に関する情報を活用して学校としての重度・重複障害のある子どもの教育課程について見直し・改善を図っていくことが、卒業後を見据えた指導と在校時に必要な指導を明確にしていくことにつながっていくと考える。

本稿では、卒業後を見据えた指導を考えるにあたっては、保護者のニーズも考慮することの必要性を示した。保護者のニーズは、子どもの育ちや成長に関わるニーズだけでなく、医療や福祉に関する情報、福祉制度や種々のサービスの享受、家族自身が抱える問題など家族生活全般に渡る（香野，2016）。重度・重複障害のある子どもを取り巻く環境についても細やかに把握していくその積み重ねが、教師の重度・重複障害のある子どもの卒業後の姿を具体化し、指導の方向づけや拠り所になると考える。

#### 文献

- 一木薫・安藤隆男（2011）重度・重複障害担当教師の描く指導の展望の背景と日々の職務への影響。障害科学研究，35，161-175.
- 一木薫（2012）重複障害教育におけるカリキュラム研究の到達点と課題。特殊教育学研究，50，75-86.
- 一木薫・安藤隆男（2013）実施した指導の振り返りによる設定された指導目標・内容の妥当性の検討－自立活動を主とする教育課程を履修した卒業生の指導について－。障害科学研究，37，91-102.
- 一木薫・池田彩乃・青木麻由美・安藤隆男（2014）特別支援学校（肢体不自由）卒業生の生活の実態と保護者の学校教育に対する評価。特殊教育学研究，52，85-95.
- 甲斐なつ・柳澤亜希子（2022）重度・重複障害の生徒のキャリア発達を促す授業づくり－特別支援学校高等部での接客活動からの一考察－。山口大学教育学部附属教育実践総合センター研究紀要，54，219-229.
- 香野毅（2016）肢体不自由者のもつニーズの年齢段階による変化－保護者への質問紙と聞き取りによる調査から－。特殊教育学研究，54，77-86.
- 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課（2021）特別支援教育資料（令和2年度）。
- 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課（2022）令

和3年度学校における医療的ケアに関する実態調査結果（概要）。

#### 謝辞

本調査にご協力いただきました保護者の皆様に心より感謝申し上げます。

#### 付記

本稿は、令和3年度山口大学教育学部「特別支援教育長期研修派遣」の一環として実施した研究の一部を加筆・修正したものです。