

重い障害のある青年・成人の「学習・社会参加」に関する研究の動向と課題

杉原彩乃*・加瀬進**

特別ニーズ教育分野

(2014年9月30日受理)

1. 問題の所在と課題設定

「重度・重複障害児」を対象とした教育的研究は、1979年養護学校義務制、1998年の訪問教育高等部実施、医療的ケアや地域ケアといった体制整備を背景に盛んに議論されるようになり、その研究の成果も「重度・重複障害児」の教育や療育の動向として整理されてきた（例えば、大江・川住、2014；石山ら、2012；任ら、2009；細渕・大江、2004；西村、1984）。こうした研究はいずれも学齢期までを対象としているが、「高等部を卒業した重度・重複障害者；以下、重い障害のある青年・成人※注1」の学校教育に代替、あるいは継続する活動の実態はどのようなものだろうか。例えば、筆者とかかわりのある21歳の男性Aの事例を紹介したい。Aは、脳性麻痺による四肢体幹の機能障害、知的障害、構音障害等が認められており、いわゆる「重い障害」に相当する。学齢期は肢体不自由特別支援学校に在籍し、高等部卒業とともに障害者総合支援法の定める療養介護施設に入所し生活をするようになった。そのAの個別支援計画書に示されている週間支援計画表を見ると、入所施設での生活は、食事介助や入浴介助の他、1日に2時間程度のリハビリテーションがあるのみで、その他の日中の活動に関する記載は設けられていない。したがって、自ら体を動かし余暇を楽しむことや、携帯やパソコンなどの通信機器を使って社会とつながるための手段を持たないAは、1日の大半を、ベッドや患者の集まるデイルームでテレビを観て過ごしている。これはあくまでも一例であるが、「発達主体者」として様々な活動にチャレン

ジする学齢期と、社会制度の側から単にサービスを受ける「対象者」として一括され、「受動的」な生活を送る学校卒業後の生活の溝は決して小さくはないといえるだろう。

こうした現状に危機感を持った筆者は、2014年6月に本研究テーマに関わって、厚生労働省の専門官に対しヒアリング調査を行った。その中でAの入所している療養介護については、人員体制や職員数等のデータはあるが、全国の施設でどのような日中活動が行われ、また患者一人一人がどのような日常を過ごしているか、といった、いわゆる事業所内部の状況に関する調査は実施されておらず、支援の実際について、不透明な点があると指摘されていた。しかし問題は、〈どのような医療や介護を提供しているか〉ではなく、〈本人がいかんして生きがいをもった生活（あるいはQOLの高い生活）を送ることができているか〉であり、生きがい形成やQOLという観点から生活の実態を明らかにすることこそが必要になってくるのではないだろうか。生きがいやQOLはあくまでも相対的な価値であるが、生涯学習や社会参加がQOL向上と密接に結びついているという指摘（岡澤、2003；平井、1999）を踏まえれば、「生きがいをもった生活の実現」の下位目標として、「学習※注2」や「社会参加」の機会の保障を位置づけることは一つの方法として有効であると考ええる。

したがって本稿では、「重い障害のある青年・成人の学習や社会参加」に関わる実践や研究を俯瞰し、今後の研究上の課題を得ることを企図したい。その際、対象となる研究は、医療、福祉、社会教育等の分野で

* 東京学芸大学大学院教育学研究科特別支援教育専攻
** 東京学芸大学（184-8501 小金井市貫井北町4-1-1）

異なる理論的背景のもと発展してきているため、はじめに研究の枠組みを設定し、領域ごとに研究の動向を整理していくこととする。

2. 方法

2. 1 分析の対象

学術データベースCiNiiを用いて、キーワード「活動」「社会参加」「生涯学習」「学習」「重い障害」「重度・重複障害」「重症心身障害」「重度障害」に該当したもので、出版年が1992年から2013年であるもののうち、学校卒業後の「学習」及び「社会参加」に関する論文23編、さらに「日本重症心身障害児学会誌」の2008年から2013年に掲載されている研究のうち、学校卒業後の「学習」及び「社会参加」に関する論文27編の計50編と、関連する書籍を分析の対象とした。

2. 2 分析対象の分類

重い障害のある青年・成人の「学習・社会参加」に関する研究は、活動や取り組みの内容について報告・調査している「①活動事例研究」と、個人の事例に焦点を当てて、その経過や変化を分析している「②個別事例研究」に分類することができる。図1に示したように、「①活動事例研究」には、「生涯学習」「障害者（医療）福祉施設」という二つの形態が報告されている。また、「②個別事例研究」では、「心理学」「生理学」「社会福祉学」という3つのアプローチから研究がなされている。以下、この分類にしたがって、研究の動向を整理していきたい。

3. 研究の動向

3. 1 活動事例研究

3. 1. 1 生涯学習としての実践

障害がある人の生涯学習の実践として青年学級やオープンカレッジ※注3があり、調査研究等によりその実態について明らかになりつつあるが（例えば、廣森ら、2007；今枝・菅野、2010）、これらの実践における障害の対象は、比較的障害が軽度である知的障害者を中心とするものであり、青年学級やオープンカレッジの場に出向くことが困難な障害や病気が重い障害がある人を対象とした報告は見当たらない。事例報告としては、訪問教育を卒業した者を対象に、大学において交流活動を行った実践の紹介されているのみである（佐藤ら、2007）。

一方で、一部自治体やNPOでは、学習支援員が病院や自宅に訪問する訪問型の学習支援サービスを展開しているが（飯野、2013）、全国的にみても未だ限定的な取り組みであり、学習ニーズに応える条件整備は十分でないことが伺える。

また田中（2001）は、障害者施設の実践について、現在の実態として「余暇」支援や「医学的治療」を目的とした活動といえるが、教育機能を内包しているともいえ、障害者の学習機会の可能性を検討していくことができると指摘しているように、生涯学習の実現に向けては、医療や福祉の分野における「教育的機能」も視野に入れた議論が求められる。

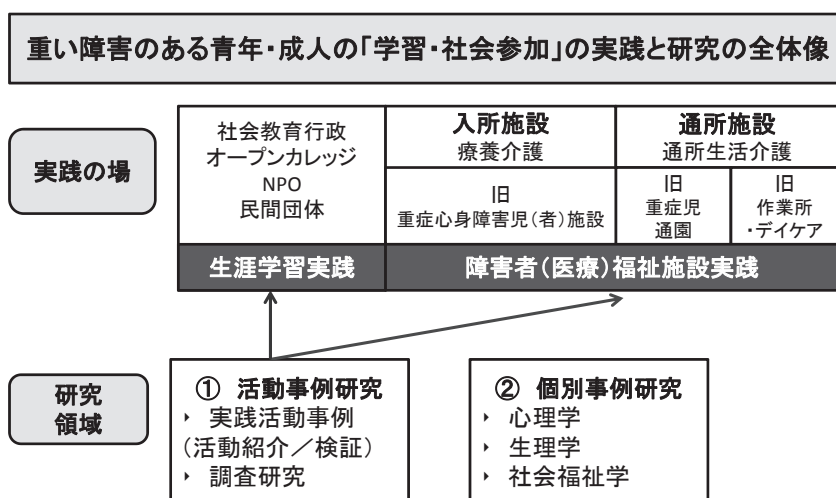


図1 実践の場と研究領域

3. 1. 2 障害者施設における実践

障害者施設における実践報告は、障害者自立支援法により新たに設けられた「生活介護」及び「療養介護」の前身となる障害児（者）施設を対象としている。例えば、名古屋市が単独で始めた「重症心身障害児小規模通所援護事業」の適用を受けた重度障害者活動施設（鷹巣、2003）、東京都の「共同作業所」（石見、広瀬、2003）、重症心身障害児通園事業（飯田、2012）、重症心身障害児（者）入所施設（小野寺、2005）等の実践が報告されている。こうした研究は、活動の紹介に留まるものが中心であり、活動内容としては、寸劇的（飯田、2012）、身体運動、音楽活動、リラクゼーション（小野寺、2005）、製作活動（龍門、2013）、テレビゲーム活動（佐々木ら、2001）、ホームページ作成（山形・中津、2003）などがあった。活動の有効性について言及している小野寺の事例では、日中活動を当事者の視点に立って実践しているつもりでも、職員の自己満足で終始する危険性があることを課題としてあげている。また、重症心身障害児施設の日中活動の実態について5つの施設を調査した、佐藤ら（2008）報告では、各施設が重症児に対する日中活動を重要と捉え日課に取り入れ、活動の目的として多くの施設が重症児の生活を支える・成長発達を促す事を掲げていることを明らかにするとともに、マンパワーや場所・時間などの人的・物理的制約がある中で取り組みを続けている現状を課題としてあげている。こうした調査研究は、佐藤らの研究のみにみられる。制度改定を経て、どのように「日中活動」が変わり、また提供されているのか、当事者の視点に立った調査研究を進め、その実態を明らかにする必要があるだろう。

一方、神奈川県横浜市の通所施設「朋」や、兵庫県西宮市の「青葉園」といった先駆的な施設においては、単に施設内において活動するだけではなく、地域住民との交流活動の実践やその価値について分析した報告がなされている（例えば、林、2010；桑村、1992；清水、1997）。青葉園の実践について報告している桑村（1992）は、地域住民が重度障害者自身を地域の変革主体として、存在として大きな価値を見出し地域社会の財産にできるか、という点を地域で生活していくための要件とし、地域住民の意識や理解について問題提起をしている。今後は、施設内における活動の充実を目指すだけではなく、地域に生きる生活者として、どのように地域住民と関係性を築き、地域社会に参画していくかという視点から支援の在り方を検討していくことが望ましい。

3. 2 個別事例研究

3. 2. 1 心理学アプローチ

心理学的研究とは、特定の事例について個別的なかわりを中心に記述し、その経過を心理学的に分析するものとして分類した。岡澤（2003）は、施設入所をしている重症心身障害者との係り合いの経過に基づいて、重い障害にある成人の生涯学習について実際的な検討をし、「コミュニケーション関係」の視点を置いた生涯学習の方法論、学習促進要因を提起している。また、田口ら（2012）は、重症心身障害児者の日常活動を、周囲の音や働きかけられていることに気付きのない状況から、特定のことに注目するようになり、興味・関心が芽生え、それをする事で満足が得られるようになるまでの道筋を日常生活のエピソードから7つの活動に階層化し、各階層に応じた支援内容の具体例を提案している。7つの階層とは、ふれあい活動、表出めばえ活動、意欲めばえ活動、意欲高まり活動、意欲満ちる活動、期待めばえ活動、満足感・達成感の活動と分類されている。例えば、ふれあい活動では、人のぬくもりを感じられるように、頬を両手包むようにして触れる。耳元まで顔を近づけてささやくように語りかける、といった具体的な支援の例があげられている。実践場面をもとに、行動観察や行動分析を加味した臨床研究は、学齢期の子どもを対象としたもの为中心であり、青年・成人の臨床像については、十分に検討されていない。重い障害のある青年・成人の発達について、これまで「児者一貫」支援の確立が重要視されてきているが（例えば、岡村、2012；富永、2009）、児者一貫の中であっても「青年・成人」としての内的な要求、ライフステージに応じた発達の主体者としての存在を捉えていくことは重要であり、こうした青年や成人のエピソード記述を丁寧を集めていく作業が必要となる。

3. 2. 2 生理学アプローチ

生理学的研究とは、アミラーゼ値を用いた生化学的指標や心拍の変動、心電図のP-R間隔、経皮的動脈血酸素飽和度（SpO₂）、血圧といった生理的指標を用いて、働きかけに対する個人の変化を評価している研究を指す（例えば、中村、2011、大澤ら、2011、矢島、2011）。生理的・生化学的指標は、対象者にとって測定自体がストレスなことや（阿久澤、2013）、活用にあたって支援者の専門性が求められることから、必ずしも十分であるとはいえないが、応答が微弱な重い障害のある人を理解するにあたって実践の手がかりを得るとともに、評価を行う際のエビデンスを得ることが

できる。そこで、このような生理的研究は、実践場面でどのように生かすかが問題であり、生理心理学的指標で得られた知見の妥当性を、実践過程で評価・検討していく重要性について指摘されていた（例えば 阿久澤2013）。その点、保科ら（2009）の専門家と連携のもと視力検査結果を行い、その結果に基づいて療育活動を行っている事例は示唆に富んでいる。今後、働きかけに対する反応の解釈、評価の手だてとしての生理学的指標の活用を検討していく必要がある。

3. 2. 3 社会福祉学アプローチ

重い障害のある青年・成人の社会参加の実態について社会福祉学の立場から検討した論文は1件のみである（平井、1999）。同論文は、A県内に移住する重度・重複障害者8人の学校卒業後の実態について、障害の発達状況、就学前の療育歴、学校教育歴、卒業後の社会参加の様子（利用サービスと回数）、医学的処遇、余暇活動、家族という項目からその実態を記述し、地域生活に関する現状を分析している。その結果、調査の対象となった重度・重複障害者のほとんどは、学校卒業後に、福祉施設の生活プログラムの他に地域社会における人との交流や文化的活動の機会を持つことがない状態にあることを明らかにしている。平井（1999）の研究は8人とその対象が限られていたが、長期的にみた個人の生活を考察しているため、ライフステージの変化に伴う生活上の変化についても知ることができる。今後は、重い障害のある青年・成人の生活の実態について明らかにしていくとともに、本人がどのような希望をもって生活をしているか、そしてそれを実現させるためにどのように社会資源をコーディネートすれば良いか、という観点から、一人一人の生き方について考察していく必要があると考える。

4. 研究の課題

4. 1 施設活動の実態調査の必要性

活動事例の報告において最も論文数があったのは障害者（医療）福祉施設であったが、対象者の状態像や施設のサービス体系について記載のない、断片的な情報が多かった。また複数施設を調査しているのは1件のみであり（佐藤ら、2008）、今後は施設における「日中活動」の実態を明らかにする必要がある。特に近年の制度改正により重い障害のある青年・成人の「日中活動」がどのように変化したかについて調査するべきである。

また、施設活動において「社会参加」の視点が十分

に検討されておらず、事例報告においても、2件の施設に関する実践（例えば、林、2010；桑村、1992；清水、1997）を除いては、施設内において活動が行われていた。今後は、地域交流を盛んに行っている先駆的施設をモデルに、障害者施設が、単に施設内でサービスを提供するだけではなく、どうしたら利用者が「人や社会とつながるための居場所」として機能することができるか、分析していく必要がある。

さらに、施設活動に内在する「学習」機能についても明らかにすることで、どうすれば施設を「生涯学習」の場として位置づけられるか、その示唆を得ることができるだろう。

4. 2 アセスメントを実践につなげるシステムの開発

先行研究において、心理学や生理学の単一事例における成果を実際の実践の場にどのように生かすかが問題（阿久澤2013、城戸2013など）となっていた。また実践事例における活動の評価は、いずれも主観的なものであり、小野寺（2005）は、日中活動を当事者の視点に立って実践しているつもりでも、職員の自己満足で終始する危険性があることを課題としてあげていた。今後は、心理学・生理学の研究に基づき、実践の現場でも利用可能な機器や測定方法、さらに評価を実践につなげるシステムの開発が必要である。

また客観的な評価だけでなく、個人の主観的な「願い」を引き出し、日々の活動につなげるシステムの開発が課題である。重い障害のある成人の活動の拠点として先駆的な取り組みを行ってきた「青葉園」では、たとえ言葉で意思表示が困難な人であっても、本人と家族と支援者が一堂に会して、本人の希望や目標について関係者で話し合う「個人支援会議」の場を設け、その実現のための支援の詳細を項目化して確認する「個人総合計画」を作成している（朝比奈ら、2013）。こうした事例を般化していく可能性についても検討していくことが必要であろう。

参考・引用文献

- 朝比奈ミカ、北野誠一、玉木幸則編著（2013）「障害者本人中心の相談支援とサービス等利用計画ハンドブック」、P103-119
- 阿久澤明美、黒岩政弘、小和田貴律（2012）「重症児（者）に対するリラクゼーションへの取り組み」、日本重症心身障害学会誌、第38巻2号、p235
- 林志生（2010）「重症心身障害者の社会参加を促す集団活動に対する知識科学的考察」目白大学 健康科学研究、3号、

- p31-35
- 平井保（1999）「成人期を迎えた重度・重複障害児（者）の学校終了後の社会参加の実態と課題」佐野国際情報短期大学研究紀要，第10号，133-143
- 保科恵美，浜安恵美子，上野浩昌，西村絵里，井上房美，藤村伸輔，中森裕子（2009）「重症心身障害児（者）の視力検査に基づく療育活動」重症心身障害児の療育 第4巻 第2号 p183～188
- 廣森直子，山内修，中堀久子，工藤睦美（2007）「青森における知的障害のある人の生涯学習活動の現状と課題－受講生調査から」青森保健大雑誌，8（2），pp.245-254
- 細渕富夫，大江啓賢（2004）重症心身障害児（者）に対する療育研究の成果と課題，特殊教育学研究，42巻3号，p243-248
- 飯田茂（2012）「重症心身障害児（者）通園施設での寸劇的手法による日中活動支援と青年の変化」，福祉研究，104巻，p29-36
- 飯野順子 編著（2013）「障害の重い子どもの授業づくり part5」ジアース教育新社，p228-242
- 今枝史雄，菅野敦（2010）「知的障害者の成人期における生涯学習支援について：生涯学習に関する研究の動向と実態の調査から」，東京学芸大学紀要，総合教育科学系，61（2）：121-134
- 石見龍也，広瀬茂一（2003）「重症心身障害者の日中活動を支える：府中共同作業所あおぞら班の取り組み〈各地からの報告〉」，障害者問題研究，第31巻第1号，p 69-72
- 石山貴章，下山真衣，岡田信吾（2012）「重度・重複障害」をめぐる国内の研究動向分析：日本特殊教育学会研究大会（2002-2010）における発表から就実教育実践研究5，143-155
- 任龍在，池田彩乃，安藤隆男（2009）肢体不自由教育と病弱教育における重度・重複障害教育の研究動向と課題－日本特殊教育学会発表論文集に着目して，筑波大学特別支援教育研究4，19-23，2009-11
- 桑村忠延（1992）「重度障害者が地域で生きていくために：青葉園における実践活動を通して」夕陽丘フォーラム，大阪府立大学，第3巻，p23-32
- 中村恵美子，山田真理子（2011）「重症心身障害児（者）に対する音楽療法の効果を検証する」，日本重症心身障害児学会誌，36巻2号，p296
- 西村章次（1984）「重度・重複障害児の療育及び研究の動向」特殊教育学研究22巻2号，p55-61
- 岡村俊彦（2012）これからの重症心身障害児（者）に対する療育支援のあり方（総合医学会報告シンポジウム：重症心身障害児（者）福祉の現状と今後の展望：児童福祉法改正がもたらす影響），国立医療学会誌66（9），506-509，2012-09
- 岡澤慎一，川住隆一（2003）成人期の重症心身障害事例における生涯学習支援の検討－コミュニケーション関係の成立・促進に視点を置いた教育実践からの考察東，北大学大学院教育学研究科年報，51巻，265-286
- 小野寺潤一（2005）「重症心身障害者の日中活動のあり方について」，青森県立保健大学雑誌，p436
- 大江啓賢，川住隆一（2014）「重症心身障害児及び重度・重複障害児に対する療育・教育支援に関する研究動向と課題」，山形大学紀要，教育科学Vol.16 no.1 p.47-57
- 大澤和子，小林信や，鹿島房子，若林洋志（2011）「音楽の不思議な力と生科学的指標を検討する重症心身障害児（者）音楽療法」，日本重症心身障害児学会誌，36巻2号，p296
- 龍門美保子，竹中佳子（2013）「作業療法における作品づくりの意味：重症心身障害児施設でのグループ活動から（特集 作業療法における作品づくりの意味）」作業療法ジャーナル，47巻，2号，129-133
- 佐々木理恵，吉田雅紀，本間朋恵，阪上里美，早崎ゆかり，谷口いく子（2001）重症心身障害児・者のテレビゲーム活動第1報 テレビゲーム大会の取り組み
- 佐藤道雄，佐藤増栄，海沼大地（2007）訪問教育卒業生の生涯学習参加への実践的研究1）大学の資源を活用した試行事例から，情緒障害教育研究紀要，26号，153-162
- 佐藤倫子（2008）「重症心身障害児（者）施設における，施設入所者の日中活動の有効性－自立支援法と診療報酬改定の中で」，協同福祉研究，p82-106
- 清水明彦（1997）「重い障害のある人の地域での生活の確立に向けて－西宮市「青葉園」の活動報告」，地域で暮らす，中央法規p40-49
- 田口結実，松本悦子，川上恵（2012）「重症心身障害者の活動の階層化」重症心身障害の療育，7巻2号，151-155
- 鷹巣裕美子（2003）「豊かな卒後の生活を目指して」，障害者問題研究，31巻1号，p65-66
- 田中良三（2001）「施設実践を生涯学習の視点でとらえる」障害者問題研究第29巻第1号，15-19
- 富永孝子（2009）「児者一貫の療育・看護の確立を」日本重症心身障害児学会誌34（1），99-100，2009-04-01
- 山形積治，中津真弓（2003）「情報ネットワーク活用による重症心身障害者の社会参加と取り巻く諸問題 施設入所者のホームページによる社会参加支援」，北海道教育大学紀要（自然科学編）第54巻 第1号 p1-11
- 矢島卓郎，栗延孟，田口愛，木実谷哲史（2011）「重症者のコミュニケーション課題とゲーム遂行時における自律神経活動－心拍スペクトル解析とス移行前後の唾液アミラーゼ値による検討」，日本重賞心身障害児学会誌，第36巻2号，p36

【注記】

※1)「重い障害のある青年・成人」

「重い障害」とは医学的診断名ではなく、様々な状態像を指すため、その言葉自体に葛藤を抱えているが、本稿では、重症心身障害児施設への入所基準として使用されてきた、大島の分類1・2・3・4に該当する状態像を想定している。具体的には、知的障害と四肢体幹の機能障害を併せ持つ18歳以上の青年及び成人を対象としている。ただし、先行研究には、対象者の障害に関する記述がないものも含まれており、この場合、その限りではない。尚、「重い障害」に類する呼称について、重症心身障害児(者)、重度・重複障害等があげられるが、先行研究を引用する際には、著者の使用している呼称をそのまま表記した。例えば(佐藤ら、2008)の研究は、生活年齢で18歳以上を対象としているが、表記は、「重症児」とされている。

※2)「学習」

今回は「学習」を、「学校教育に代替、あるいは継続する日中の活動」として設定した。したがって本稿では、障害者施設における活動についても、「学習」の一部として取り上げている。しかし実際のところ、施設における活動は、「医学的治療」や「余暇支援」として目的が設定されており、学校教育の「学習」と同等の意味付けを行うか否かについては、議論の余地が残っている。「学習」や「施設活動」の概念に関する検討は今後の課題である。

※3)「オープンカレッジ」

オープンカレッジとは、大学が行う公開講座である。障害のある人を対象とした講座は、1995年より、養護学校(現特別支援学校)の卒業生のニーズに対応できる継続教育を行うことを目的として、東京学芸大学で始められた。その後、現在では様々な大学において同様の講座が開催されている。

重い障害のある青年・成人の「学習・社会参加」に関する研究の動向と課題

Trends and Issues of “Learning and Social Interaction” for Youth and Adults with Severe Disabilities

杉原 彩乃・加瀬 進*

Ayano SUGIHARA and Susumu KASE

特別ニーズ教育分野

Abstract

The purpose of this study was to review the practices and researches for “learning” and “social interaction” for Youth and Adults with severe disabilities in Japan.

The subjects for our analysis were 50 practices and researches during 1992-2013. In analyzing the research I provided next two frames.

1. A case study on activity
2. A case study on individual

As a consequence, we found the next two researches issues toward reinforcement and progression of learning and public participation.

1. Need for factual investigation into facilities for Youth and Adults with severe disabilities.
2. Develop a new system to link between practice and assessment.

Keywords: Youth and Adults with severe disabilities, Learning, Social Interaction

Department of Special Needs Education, Tokyo Gakugei University, 4-1-1 Nukuikita-machi, Koganei-shi, Tokyo 184-8501, Japan

要旨: 本研究の目的は、重い障害のある青年・成人の「学習」「社会参加」に関する研究や実践をレビューすることである。対象は、1992年から2013年の研究と実践50編とした。分析にあたっては、①活動事例研究、②個別事例研究という2つの研究分類を設けた。

その結果、①障害者施設における日中活動の実態調査の必要性②アセスメントを実践につなげるシステムの開発の2つが研究課題として挙げられた。

キーワード: 重い障害のある青年・成人, 学習, 社会参加

* Graduate School of Education, Tokyo Gakugei University

** Tokyo Gakugei University (4-1-1 Nukuikita-machi, Koganei-shi, Tokyo, 184-8501, Japan)