

超重度障害児に対する学校教育修了後から 地域生活移行のための教育的支援の検討

菊池 紀彦¹⁾・濱田 匠²⁾・八島 猛³⁾

**Support for transition from special support school to community:
focus on the children with profound multiple disabilities
who need special health care**

Toshihiko KIKUCHI, Takumi HAMADA and Takeshi YASHIMA

要 旨

主たる介護者の体調不良のため在宅生活が困難となり、一時的に指定医療機関に入院した超重症児 A 児（特別支援学校高等部3年）と母親を対象に、在宅で利用していた種々のサービスについて整理するとともに、退院後および学校教育修了後に地域社会で生活していくための移行支援について検討した。その結果、医療機関に入院する際に利用不可能であった移動支援や、医療ケアが濃厚であるという理由により利用を断られていた障害者デイサービスが、関係諸機関の連携のもとに利用可能な方向で検討が行われるようになった。このことから、超重症児とその家族の生活状況に合わせた制度の柔軟な運用を企図さえすれば、地域で在宅生活を行うことが十分に可能であることが示唆された。また、超重症児が地域で生活を継続するためには、地域自立支援協議会や地域包括支援センターの活用を視野に入れ、幼児・児童・生徒から高齢者まで世代を越えた地域課題を考える場を作ることの必要性も示唆された。これらを踏まえ、超重症児が学校教育修了後に地域生活へ速やかに移行するには、担任教師や特別支援コーディネーターがこうした機関との有機的な連携を積極的に図る必要があることを指摘した。

I. 問題と目的

新生児医療や救命救急技術の進歩により、「超重度障害児」（鈴木・田角・山田，1992）が増加しつつある（杉本・河原・田中・谷澤・田辺・田村・土屋・吉岡，2008；八島・菊池・橋本・松本・小林・大村，2009）。彼らは皮質下脳幹水準にまで及ぶ重篤な脳障害が認められることが多く、働きかけに対して全く何の反応も見られない子どもたちが存在する（大村，2004）という指摘や、彼らの多くが知的障害の程度も非常に重度である（川住，2006；松田，2006）との指摘もある。こうした問題を有してはいるものの、超重度障害児（以下、超重症児とする）が受け止めやすい感覚刺激や働きかけを明らかにし、彼らの自発的な動

きが増大するような応答環境を整える取り組みが必要である（菊池・八島・室田・郷右近・野口・平野，2006）という視点に基づいた教育支援が実践・展開されてきた（岡澤・川住，2005；川住，2006；岡澤・川住，2006；川住・佐藤・岡澤・中村・笹原，2008）。また、支援に対する定位反応の出現動態を心拍指標（Heart Rate；HR）によって実証的に捉えようとする試み（菊池・松本・高橋・大槻・大村，2004；大江・小林；2009）や、最近では near-infrared spectroscopy（NIRS）を用いて超重症児の脳機能を評価しようとする試み（佐藤・菊池・八島・勝二・尾崎，2007；小林・大村・菊池・八島・尾崎・土屋；2009）も行われるなど、教育支援方略を構築するための種々のアプローチが試みられ、その知見が蓄積されつつある。

1) 三重大学教育学部

2) 三重大学大学院教育学研究科

3) 上越教育大学

医療ケアを濃厚に必要とされる超重症児に対する教育は学校以外の場で行われることが多い。病院や重症心身障害児施設（以下、重症児施設とする）に長期間入院する超重症児のなかには、常時人工呼吸器を要するために離床が困難な者や中心静脈栄養を受けている者もいる。彼らの多くは、生命活動がきわめて脆弱であるため学校に登校することが困難であり、在籍校の教師が彼らのベッドサイドを訪問し、教育支援を実践・展開している。また、自宅で生活する超重症児の場合、自宅から学校までの距離があること、健康上の理由や家族による送迎が困難であるという理由などにより通学が困難な者もいる。その場合、教師が自宅を訪問し教育を行うこととなる。訪問教育は都道府県等の基準に基づき、たいてい週に3日以上、1回の訪問につき2時間程度の教育が行われている（川住，2007）が、実際のところ、本人の体調が日々変化しやすいということもあり、基準に基づいた回数程度の教育支援が実践・展開されているとは言い難い（国立特殊教育総合研究所重度重複障害研究部，2004）。このような健康上の問題を抱えつつも、超重症児に対する教育は、学校や病院、重症児施設、彼らの自宅など多様な場所で行われ、先述した視点に基づいた教育支援が実践・展開されてきた。

また最近では、学校教育修了後の超重症児の生活支援のあり方について関心が高まりつつある（川住，2010）。周知のように学校教育現場では、障害のある児童生徒等の自立と社会参加を社会全体として生涯にわたって支援する（21世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究協力者会議，2001）という考えのもと、教育や訓練の提供にとどまらず、学校卒業後に地域社会に参加するための支援が行われてきた（渡部，2008）。ただし、こうした取り組みは知的障害のある児童・生徒が中心であり、超重症児が学校教育修了後に何らかの教育活動や文化的活動に参加する機会を持つことは大変少ない（安藤，1996；日浦，1996；友永，2007）との指摘や、彼らに対し進路指導上の職場体験学習という形で短期入所の利用が行われているという実態もある（菊池・八島・内田・郷右近・平野・野口，2007）。自宅で生活する超重症児が、学校教育修了後に地域社会に参加するには、重症心身障害児通園事業（以下、重症児通園事業とする）や障害者デイサービスなどがあり、彼らとその家族の生活を支える地域資源として、居宅介護（ホームヘルプ）や短期入所などがある。障害者自立支援法（以下、自立支援法とする）に基づいたこうしたサービスの利用を積極的に検討していくことが、学校教育修了後の彼らの移行支援を考慮する際には不可欠であろう。しかしながら、重症児通園事業のような日中活動支援を利用できるサービスが自宅近

くには無いという状況や、利用可能なサービスが短期入所事業のように家族のレスパイト的なものに限定されている場合もある（武市，2005）。さらには、障害者デイサービスや短期入所事業などの地域の社会資源が超重症児の自宅近くにあっても、医療ケアを濃厚に必要とされるために対応が困難であるという理由でサービスの利用ができないこともある（北住，2003；武市，2005）。以上のような問題に対し、超重症児が学校教育を修了後、地域社会に移行していく上で、「どのように社会資源を活用すればいいのか」、「どうすれば地域で生活することが可能となるのか」という問題を解決し、生涯にわたる生活支援を考慮した移行支援のあり方についてはこれまで十分に検討されてはこなかった。

筆者らは特別支援学校高等部（以下、高等部とする）卒業を間近に控えた超重症児A児とその家族について、A児が高等部を卒業後、地域社会で生活していくための移行支援にかかわる機会を得た。社会資源が豊富とは言えない地域において、A児は家族とともに自宅で生活していたが、高等部3年の10月に主たる介護者である母親の体調不良により自宅での生活が困難となったため、筆者らが勤務していた重症児（者）病棟を有する指定医療機関（以下、B病院とする）に入院となった。A児は母親の体調が回復するまでB病院に入院する予定であり、その間、筆者らは母親や高等部の担任教師、A児が居住する町の保健師（以下、保健師とする）等と面談を行い、B病院を退院後のA児とその家族が地域で生活していくための種々のサービス利用に関する連絡調整を行っていた。しかしながら、母親の体調の回復が思わしくなく、A児はB病院に長期入院となった。本稿ではこうした経過を整理した上で、超重症児とその家族が地域で生活を続けていくための支援のあり方について検討した。さらにこれらの検討を踏まえ、超重症児が学校教育修了後に地域社会に参加するための移行支援のあり方について考察を行った。

II. 対象および方法

1. 対象者

X年10月に自立支援法に基づきB病院に入院となったA児（男，18歳）および母親を対象とした。A児がB病院に入院となったのは、母親の持病が悪化し入院治療が必要となり、家庭での生活が困難となったためであった。なお、A児の入院に際し、母親の健康が回復した時点でB病院を退院し在宅生活に戻ることが母親および病院の双方において確認されていた。

以下にA児の病歴について記した。A児は在胎33週

4日に緊急帝王切開で出生した。定額が不十分であるなど、生後間もなくから発達の遅れが指摘されていた。7ヶ月時にWest症候群を発症、6歳2ヶ月時に気管切開術と胃瘻造設術を施行した。12歳5ヶ月時には喉頭気管分離術と食道気管吻合術を施行した。その後、17歳1ヶ月時には高CO₂血症のため在宅人工呼吸器を導入した。B病院入院時におけるA児の超重症児スコアは44点であった。

2. 方法

まず、A児が自立支援法に基づきB病院に入院(X年10月)するまで在宅で利用していた教育、福祉、医療等の状況について整理した。次に、X年10月から母親がA児の在宅生活への復帰を断念し、長期的に入院することとなったX+1年5月まで、筆者らが母親に実施した相談支援の内容と、A児が在籍する特別支援学校(以下、C支援学校とする)の担任教師や、保健師等とどのような連携を図ってきたのかについて、その経過を整理した。

III. 結果

1. 在宅生活におけるA児の教育、福祉、医療等の状況

A児がB病院に入院(X年10月)するまでに利用していた教育、福祉、医療等について整理した(Table 1)。A児はC支援学校高等部に在籍し、週2回の訪問教育を受けていた。母親はA児をC支援学校に通学させたいとの思いを抱いていたが、自宅からC支援学校までは15km程度の距離があったこと、通学には母親だけでなく同居する祖父母の協力が不可欠であったこと、授業中における痰の吸引などの医療的ケアのため、母親が学校に常駐していなければならないこと、人工呼吸器を常時装着しているため、毎日の移動には不安があること、などの理由により、C支援学校への通学を断念していた。

A児は3歳時に児童相談所から療育手帳(A)、身体障害者手帳(1級)の交付を受けていた。また、幼少期からC支援学校小学部までは、在宅重度障害児巡回療育事業に基づく訪問指導を受けていた。在宅重度障害児巡回療育事業とは、児童相談所の職員が協力医療機関の職員(医師、看護師、児童指導員、保育士)とともに管轄の市町村に在住する重度障害のある子どもの家庭を訪問し、医療、教育、保育、福祉に関する相談・指導を実施するものである。A児がC支援学校小学部に在籍中には、筆者らが児童相談所の職員とともに自宅を訪問し、相談支援を行っていた。さらに、A児は短期入所および居宅介護のサービスを利用していた。短期入所については、支援費制度や措置制度

の時代から主に母親のレスパイト目的でB病院を不定期に利用していた。居宅介護については、ホームヘルパーによる入浴介助を週に2回利用したり、遠方の医療機関を受診する際に利用していた。そのほか、障害のある子どもを家庭で養育する際に支給される障害児福祉手当、特別児童扶養手当を受給していた。ちなみにA児の家族の収入は、祖父母の老齢基礎年金とA児に支給される手当のみであった。

幼少期から胃瘻の造設、気管切開や人工呼吸器管理など、超重症児の様相を呈していたA児は、県内の様々な医療機関に通院や入院をしていた。すなわち、日常の体調管理のために自宅から20kmほどの距離にあるD総合病院の小児科に月2回通院していた。また、A児は脊柱の側彎が強度に進んでいたため、E医療療育センター整形外科で月1回のリハビリテーションを受けていた。さらに、胃瘻の定期診察と口腔ケアのためにF総合病院の小児外科および歯科に月1回通院していた。B病院については、A児の受診ではなく、母親のレスパイト目的で短期入所を不定期に利用することがあった。E医療療育センター、F総合病院、B病院は同一市内にあるものの、A児の自宅からは60kmから70km程度の距離にあり、月に1度の受診とはいえ移動の際には大変困難な様子が窺われていた。そのため、午前中にE医療療育センターを、午後にF総合病院を受診し、最後にB病院の短期入所を1週間程度利用するということがたびたびあった。このようにA児は様々な医療機関に通院や入院をしていたものの、日常生活のケアを行う訪問看護は利用していなかった。A児の場合、医療機関の受診に伴う医療費の自己負担金(以下、負担金とする)の支払いについては、小児慢性特定疾患医療給付および重度障害者医療費助成を利用していた。A児が病院を受診する際には、小児慢性特定疾患医療給付を使うことができたため、負担金を支払う必要がなかった。ところが受診する診療科によっては小児慢性特定疾患医療給付が適用とならないこともあり、その場合は重度障害者医療費助成を利用していた。これは、医療機関に支払った負担金が所定の手続きにより後日償還払いとなる制度である。ただし、受診当日には医療機関に負担金を支払う必要があり、訪問看護もこの制度の適用となる。A児が小児慢性特定疾患医療給付の適用とならない診療科を受診した場合、訪問看護と医療機関の両方の負担金を支払う必要が生じることも想定され、母親は経済的負担が増大するという理由により訪問看護を利用することを断念していた。

そのほか、地域社会とのつながりについては、C支援学校のA児の同級生の親との交流がなく、また、重症心身障害児(者)を守る会にも未加入であった。

Table 1 在宅生活における A 児の教育と利用していた社会資源の状況

サービス	提供機関	内 容
教 育	特別支援学校	高等部に在籍、週 2 回の訪問教育（2 時間程度／1 回）
福 祉	児童相談所	療育手帳（A）、身体障害者手帳（1 級） 在宅重度障害児巡回療育事業の訪問指導（10 歳時、12 歳時） 障害児福祉サービス受給者証（短期入所、居宅介護）
	町役場	障害児福祉手当、特別児童扶養手当
医 療	町役場	重度障害者医療費助成 小児慢性特定疾患医療給付
	医療機関	B 病院（指定医療機関）：短期入所を不定期に利用 D 総合病院：小児科を月 2 回受診 E 医療療育センター：整形外科を月 1 回受診 F 総合病院：小児外科、歯科を月 1 回受診
その他	町役場の保健師とのかかわりは母親から電話による相談のみ 訪問看護は利用していない C 支援学校の同級生の親との交流は無い 重症心身障害児（者）を守る会に加入していない 相談相手は担任の教師のみ	

こうした事情により、母親が相談できる相手は担任教師のみという状況であった。

2. B 病院入院後における A 児および母親の経過と相談支援の状況

B 病院入院後における A 児および母親の経過と、相談支援の状況について整理した（Table 2）。母親から「持病の悪化により手術の必要が生じたため、A 児を自宅で介護することが困難である。体調が回復するまで A 児を B 病院に入院させてほしい。」との申し出があったのは X 年 9 月のことであった。筆者らは母親からの相談に対し、居住する地域の児童相談所に重症児施設への入所申請手続きをする必要があること、すなわち、障害児施設受給者証および障害児施設医療受給者証（以下、これらを総称して受給者証とする）の取得申請を行う必要があることを伝えた。また、保健師や児童相談所の相談員に対し、母親から B 病院への入院希望があったことを連絡した。児童相談所の相談員からは、母親からの施設利用申請が行われた時点で速やかに受給者証を発行するとの回答を得た。

X 年 10 月に A 児は自立支援法に基づき、B 病院に入院となった。B 病院へは祖父が自家用車を運転し、母親と祖母が A 児の傍らに付き添っての入院であった。母親からは A 児の B 病院入院に際し、福祉制度に対する不満が挙げられていた。すなわち、医療機関に入院する（短期入所利用を含む）ための利用可能な福祉サービスが無いという不満であった。自立支援法におけるサービスでは、地域生活支援事業の「移動支援」は余暇活動に、自立支援給付の「居宅介護」は通院に利用することが可能であったが、入院のためにはこれらのサービスを利用することができなかった。そ

のため A 児が医療機関に入院する場合、上述のような交通手段を利用せざるを得ず、家族にとって大きな負担となっていた。

入院 1 週間後には A 児が在籍する C 支援学校の担任教師の来院があった。B 病院には特別支援学校（以下、G 支援学校とする）が併設されていたが、担任教師からは、A 児の原籍校（C 支援学校）からの転籍は行わないこと、担任教師が 11 月から月に 2 回病院を訪問し授業を行うとの話があった。ただし、A 児に対する訪問教育の回数が少ないこともあり、教育内容の保障・充実のために、G 支援学校の教員も A 児の教育に適宜参加することが両校の間で確認されていた。

C 支援学校の担任教師による訪問教育が X 年 11 月から開始された。担任教師が A 児の病室を訪問し、歌を歌う、体を揺さぶるなど種々の感覚系に働きかける授業を実施した。筆者らは担任教師との面談を適宜実施し、在宅における A 児の生活の様子について話を窺った。担任教師からは、自宅近くには学校卒業後に A 児が利用できるような日中活動の場が無いこと、母親のレスパイト目的で利用できるような短期入所を実施している施設が無いことなど、地域の社会資源の乏しさについての話が繰り返し強調されていた。同様に母親からも、A 児が B 病院退院後や C 支援学校卒業後の在宅生活を見据えた相談が寄せられていた。母親は自宅周囲には、短期入所事業や障害者デイサービスを実施している施設はあるものの、A 児が「医療ケアが必要」という理由でこれらの施設の利用を断られていたことを明らかにした。母親はこうした問題について、町役場や児童相談所などの行政機関に相談をしても地域で利用可能な社会資源の拡充がすぐには見

込めないことを理解しつつも、「在宅復帰に向けて今後どのように行動すればいいのか情報が欲しい」との思いや、一方で「サービス拡充への過度の期待はせず、家族でA児の介護をしていかなければならない。」との思いを抱いていた。また、母親はC支援学校のA児の同級生の親との交流がなかったこと、重症心身障害児(者)を守る会にも未加入であったことにより、相談できる相手は担任教師のみの状況であったことを明らかにし(Table 1)、C支援学校を卒業後、身近に相談相手が誰もいないことに不安を抱いていた。

母親が持病の手術治療を目的とした検査入院を行ったのはX年11月のことであった。当初は、検査結果が判明した後、X年12月に手術を実施する予定であった。しかしながら、手術前の検査結果が不良であったこと、すなわちX年11月時点における母親の体調が手術に耐えうる状態ではなかったため、X年12月に実施される予定の手術が延期となった。

A児の在宅生活復帰を目指したカンファレンスがX+1年2月に開催された。カンファレンスには、筆者らや病院職員、担任教師や保健師、児童相談所の相談員が参加し、A児および母親がこれまで利用していた教育、福祉、医療等の状況(Table 1)が明らか

にされるとともに、A児がB病院退院後およびC支援学校卒業後に必要とされる在宅医療サービス、福祉サービスの内容およびそれらサービスの利用の可否について検討が行われた。具体的には、A児に対し日中活動の場を提供するために、自宅近くの老人ホームで実施している「障害者デイサービス」を利用できるように看護師を配置することの検討や、従来は利用できなかった医療機関への入院時における送迎サービス(自立支援法における地域生活支援事業の「移動支援」)を利用可能な方向で調整すること、母親の負担を少しでも緩和するために訪問看護の導入を働きかけることが確認された。なお、カンファレンスにおいて、今後保健師が母親に対する相談支援の中心的役割を果たしていくことが確認された。

A児はX+1年3月にC支援学校を卒業した。卒業式はB病院重症児病棟のA児の病室で行われ、C支援学校の校長、担任教師、母親、病院職員が参列した。なお、母親は卒業式の1週間前に手術を実施しており、手術先の病院で入院中であったものの、主治医の許可を得て卒業式に参加した。

X+1年4月以降、A児の生活はB病院重症児病棟の職員とのかかわりのみとなった。母親は同月に手術

Table 2 A児および母親の経過と相談支援の状況

月 日	A児および母親の経過	相談支援の内容
X年 9月		<ul style="list-style-type: none"> 母親の体調不良により、A児をB病院に入院させたいとの申し出
10月	<ul style="list-style-type: none"> A児が障害者自立支援法に基づき、B病院に契約入院 	<ul style="list-style-type: none"> 在宅生活の状況について母親から聴取 今後の生活の見通しについて母親と相談 福祉制度に対する不満が挙げられる
11月	<ul style="list-style-type: none"> C支援学校の担任教師によるB病院への訪問教育の開始(月2回) 母親が手術を目的とした検査入院 	<ul style="list-style-type: none"> 担任教師からA児の居住する地域の社会資源が乏しい状況を伝えられる 母親からA児が「医療的ケアが必要」という理由により、自宅周囲の福祉サービス施設の利用を断られていたことを伝えられる
12月	<ul style="list-style-type: none"> 母親は持病の手術予定であったが、検査結果不良により手術が延期 	<ul style="list-style-type: none"> 今後の生活の見通しについて母親と相談
X+1年 1月		
2月		<ul style="list-style-type: none"> A児の在宅生活復帰を目指した病院職員、担任教師、町役場の保健師によるカンファレンスの開催
3月	<ul style="list-style-type: none"> C支援学校を卒業 母親が持病の手術を実施 A児は3月末にB病院を退院する予定であったが、母が3月に手術を実施したため、退院が延期 	
4月	<ul style="list-style-type: none"> 母親が手術先の病院から退院し、自宅で療養をはじめる 母親のA児への面会回数が減少 	
5月	<ul style="list-style-type: none"> A児の入院形態が期限付入院から長期入院へと変更 	<ul style="list-style-type: none"> 母親から自身の体調がすぐれないため、A児の在宅生活への復帰を断念したいとの意向

先の病院から退院し、自宅での療養生活を始めることとなったため、A 児が B 病院に契約入院した頃と比べると、面会回数が減少した。その後、母親は A 児が B 病院を退院後の在宅福祉サービスが確定していないこと、B 病院を退院後に福祉サービスを利用するには、児童相談所や町役場に書類申請を再度行う必要があること、さらには、こうした福祉サービスを利用するには、近い将来、成年後見制度の利用申請を行う必要が生じるなど、種々の煩雑な手続きを行うことに困難を示していた。加えて、手術後の母親自身の体調の回復が思わしくないこともあり、A 児の在宅生活への復帰を断念したいとの申し出がされ（X+1 年 5 月）、A 児は自宅に帰ることなく B 病院に長期的に入院することとなった。

IV. 考 察

A 児は自立支援法に基づき X 年 10 月に B 病院に入院するまで、在宅において教育、福祉、医療などの様々なサービスを利用していた。また、X+1 年 5 月に母親から「在宅生活の復帰を断念したい」との申し出があるまで、B 病院を退院後の在宅生活復帰を見据えた病院職員、担任教師、保健師、相談員らによる連携に基づいた支援が展開された。以下ではこうした経過をもとに若干の考察を行うこととする。

まず、A 児が B 病院を退院後に在宅で生活するための福祉サービス拡充の萌芽がみられた、という点で大きな意義があったと思われる。すなわち、A 児が在住する町の高齢者施設で開設されている「障害者デイサービス」に看護師の配置を検討することで、医療ケアを必要とされる A 児の日中活動支援の場が保障されつつあったことや、町の柔軟な対応により、地域生活支援事業の「移動支援」を本来は利用不可能であった入院時における送迎サービスにも利用可能な方向で調整が行われるようになった。これは、「在宅復帰に向けて今後どのように行動すれば良いのか情報が欲しい」という母親が抱える悩みを筆者らや病院職員が聞き取り、保健師や相談員に母親の思いを代弁したことや、こうした介入を受けて、保健師が相談支援の中核的な役割を果たすようになったことで制度の柔軟な運用が企図されるようになった。このことは社会資源が豊富とは言えない地域に在住する超重症児とその家族が利用可能なサービスを制限されている状況において、様々なサービスを決定・運用する人間が支援の中核的な役割を担い、関係諸機関との連携や制度に立脚したサービスの運用にとどまらず、彼らの生活状況に合わせた制度の柔軟な運用を企図さえすれば、地域で在宅生活を行うことが十分に可能であることを示唆

している。

しかしながら、上述のような在宅生活に向けた支援環境が整いつつある中で、母親の心境の変化がみられ、A 児の在宅生活復帰を断念し B 病院の入院生活を継続したいとの申し出があった。その理由には、母親の手術後の回復経過が思わしくなかったことに加え、受給者証の再発行手続きや近い将来に成年後見申立てをする必要があるなど、在宅福祉サービスを利用するために種々の煩雑な手続きを行わなければならないことに母親が難色を示したためであった。超重症児は生命活動が脆弱であるだけでなく、知的な障害も重度であることが多いため自らの意志で物事を判断することがきわめて困難である。そのため、医療や福祉などの様々なサービスを利用するには、サービスの選択や利用手続きを家族が行う必要がある。例えば児童相談所に受給者証の申請を行うには、同居する家族の課税証明書や住民票、戸籍謄本などの書類を取得する必要がある。また、超重症児が成人を迎えた場合、家庭裁判所に対して彼らの権利を擁護するための成年後見申立てを行う必要がある（菊池ら、2007）、法務局において登記されていないことの証明書や医師による診断書を取得する必要がある。このように年齢や利用するサービスに応じて様々な手続きを行う必要があるが、そもそも A 児の母親のように相談可能な相手は担任教師のみであったという状況を鑑みれば、「どのような時期にどのようなサービスを利用したらよいのか」、ということを母親ひとりで選択すること自体、困難であったことが想定される。超重症児と家族がこうした困難に直面しないようにするためにも、地域で生活を継続するための環境を整え、支援を協議する場が必要である。

上述のような問題に対する協議の場は、自立支援法の市町村が実施する相談支援事業において、「地域自立支援協議会」として定められている。地域自立支援協議会は障害のある人の地域生活を支援するために、共通の目的を持ち、情報を共有し、具体的に協同し、地域の関係者によるネットワークを構築することを目的とし、困難事例や地域の現状・課題等の情報共有と情報発信を行う情報機能、困難事例への対応のあり方に対する協議・調整を行う調整機能、地域の社会資源の開発、改善を行う開発機能など 6 つの機能を求められている（自立支援協議会の運営マニュアルの作成・普及事業企画編集委員会、2008）。こうした目的や求められる機能に基づいて、各市町村や障害保健福祉圏域で地域自立支援協議会が設立され、その成果が蓄積されつつある（佐藤、2007；地域自立支援協議会の効果的な運営手法に関する調査研究事業調査研究委員会、2009；谷口、2010）。ただし、地域自立支援協議会を設置している市町村は平成 21 年 4 月時点で全市町村

の79%に留まっており（厚生労働省，2010）、その取り組みに市町村格差が生じていることは否めないとの報告（佐藤，2007；曾根，2007）や、地域自立支援協議会を設置している市町村においても、支援会議が年に数回開催されるのみで形式的なものにとどまっております（曾根，2007）、その役割が不明確であるとの指摘もある（山崎，2009）。実際のところ、筆者らがかかわったA児および家族が在住する町には、町単独で地域自立支援協議会が設置されておらず、近隣の複数の市町村による地域自立支援協議会（以下、H地域自立支援協議会とする）が設置されていた。一般的にはこうした広域の地域自立支援協議会の設置を選択した場合、町単独による地域自立支援協議会の設置よりも地域の社会資源を有効に活用するための選択肢が広がることが考えられる。しかしながら、H地域自立支援協議会の場合、当事者の地域における自立した生活を支援するための協議や、課題解決のための機能としての役割を果たすよりも、今後のH地域自立支援協議会の運用のあり方についての会議が年に数回実施されたのみであり、実効性があるとは言い難い状況であった。加えてH地域自立支援協議会が掌握する種々の福祉サービスを利用しようにも、A児が医療ケアを濃厚に必要とする超重症児であるという特有の理由により、在住する町以外で提供されるサービスを容易には利用できない現状にあった。生命活動のきわめて脆弱な超重症児を支援する場合、医療機関の継続した直接的ないし間接的な見守りや支援が基盤にあり、その上に日常生活支援の協力体制が求められる。また、支援を継続するには生活環境や経済性をアセスメントしながらニーズを引き出し、家族の成長発達も含めた支援のあり方をマネジメントしていく必要があるだろう。さらに、社会保障制度や医療制度の仕組みに関する情報を提供することや、日常生活用具や補装具、福祉機器などの活用にも相応の知識と準備が必要とされよう。今回のようにH地域自立支援協議会の運用が不十分であろうと言わざるを得ない場合、超重症児の支援を検討する上で「地域包括支援センター」との連携を考慮することも考えられよう。地域包括支援センターは2006年の改正介護保険法施行に伴い設置され、「地域住民の心身の健康の保持及び生活の安定のために必要な援助を行うことにより、地域住民の保健医療の向上及び福祉の増進を包括的に支援する」（鏡，2006）ことを目的に、保健師や社会福祉士、介護支援専門員が配置され、要支援者のケアマネジメントを実施してきた実績がある（厚生労働省，2010）。谷口（2010）が地域自立支援協議会は「指向性の相違等については地域“特性”として容認されたとしても、活動あるいは参画意識の濃淡については地域“格差”そ

のものであり、決して看過されてはならない」と指摘するように、ニーズに応じたサービスの調整や社会資源の開発及び改善を行うにとどまらず、今後はそれぞれの地域特性に応じた支援方略を検討すること、すなわち、地域包括支援センターとの連携を視野に含めた幼児・児童・生徒から高齢者まで世代を越えた地域課題を考える場を作ることもについても早急に検討する必要がある。

さらに、このような観点に基づけば、超重症児の教育を行う担任教師および特別支援コーディネーターが、学校教育修了後の移行支援を行う際、特別支援連携協議会の活動にとどまらず、地域自立支援協議会や地域包括支援センターとの連携を企図する必要がある。というのは、今後の特別支援教育の在り方について（最終報告）（文部科学省，2003）において、「障害のある児童生徒にとって自立や社会参加は重要な目的であり、可能な限り自らの意思及び力で社会や地域の中で生活していくその基本的な力を培う」ことが示され、乳幼児期から学校卒業後までの長期的視点から関係者・関係機関が一体となり教育機関を中心として個別の教育支援計画を策定するとともに、特別支援コーディネーターが保護者や関係機関に対する学校の窓口として、また、学校内の関係者や福祉、医療等の関係機関との連絡調整役としての役割を求められているからである。超重症児については、その数が増加しているという報告（杉本ら，2008）がある中で、特別支援学校では上述のような視点に基づき、卒業後を見据えた移行支援のあり方が模索されようとしている。超重症児の場合、民間企業や公官庁などで働く一般就労や、更生施設や授産施設などで専門的な支援を受けつつ働く福祉就労（手島，2005）を卒業後の進路として選択することは困難である。そのため、彼らの学校教育修了後の移行支援にあたっては、「健康で好ましい人間関係をつくる力を持つ」（和田・中，2003）ことを自立や社会参加として捉え、重症児通園事業や障害者デイサービスの利用などの社会資源を活用した日中活動の場を保障することや、彼らの権利を擁護するための成年後見制度の理解啓発と成年後見人の育成、さらには医療や福祉サービス等のニーズを顕在化させ、関係諸機関に社会資源の開拓を企図させることこそが課題であろう。今回のA児および家族に対する支援は、筆者らが様々な機関や人材との交流を深めることにより、A児を取り巻く環境が母親と医療という少ない援助から、既存の制度を柔軟に解釈することにより地域資源が活用可能な方向へと展開を見せたが、こうした支援については、担任教師や特別支援コーディネーターにこそ「地域資源を活用した援助チーム作りのコーディネーターとしての役割」を求められるべきであろう。すな

わち、学校・教育委員会と市町村障害福祉行政、障害福祉サービス事業所や相談支援事業の委託事業所等が「協働」できるようなネットワークづくりを十分な配慮のもとに行われる必要がある。

以上述べてきたように、超重症児とその家族の生活状況に合わせた制度の柔軟な運用を企図することにより、地域で在宅生活を行うことが十分に可能であることが示唆された。また、超重症児が地域で生活を継続するためには、地域自立支援協議会や地域包括支援センターの活用を視野に入れ、幼児・児童・生徒から高齢者まで世代を越えた地域課題を考える場を作ることの必要性も示唆された。さらに、学校教育修了後の地域生活への移行においては担任教師や特別支援コーディネーターが関係諸機関との有機的な連携を積極的に図る必要がある。このように超重症児の支援を行うには、教育や福祉、医療などの連携が必須である。ただし、現時点において関係諸機関が有機的に連携しているとは言い難く、自立支援法や介護保険法、特別支援教育のもとに、こうした連携や協議の場を構築することが今後の課題である。

文 献

- 21 世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究協力者会議：21 世紀の特殊教育の在り方について——一人一人のニーズに応じた特別な支援の在り方について（最終報告）—。文部科学省，2001。
- 安藤正：障害をもつ人の文化活動—日本の現状と海外の動向—。教育と科学，44（12），12—23，1996。
- 地域自立支援協議会の効果的な運営手法に関する調査研究事業調査研究委員会：自立支援協議会の活性化に向けて。日本リハビリテーション協会，2009。
- 日浦美智江：重症心身障害者と自由時間。教育と医学，44（12），43—48，1996。
- 自立支援協議会の運営マニュアルの作成・普及事業企画編集委員会：自立支援協議会の運営マニュアル。日本障害者リハビリテーション協会，2008。
- 鏡論：地域を支える地域包括支援センターとは。訪問看護と介護，11（4），40—47，2006。
- 川住隆一：超重症児の生命活動の充実と教育的対応。障害者問題研究，31（1），11—20，2003。
- 川住隆一：重度・重複障害。本郷一夫・長崎勤（編），別冊「発達」28 特別支援教育における臨床発達心理学的アプローチ。ミネルヴァ書房，156—163，2006。
- 川住隆一：学童期の重症心身障害児への支援。発達障害医学の進歩，19，46—53，2007。
- 川住隆一・佐藤彩子・岡澤慎一・中村保和・笹原未来：応答的環境下における超重症児の不随意的微小運動と心拍数の変化について。特殊教育学研究，46（2），81—92，2008。
- 川住隆一：重度障害児・者と地域をつなぐ取り組み—第 44 回日本発達障害学会研究大会実行委員会企画シンポジウムから—。発達障害研究，32（1），34—41，2010。
- 菊池紀彦・松本賢二・高橋敬子・大槻和子・大村清：超重症児の一過性心拍反応と持続性心拍変動の特徴—日常の療育場面からの検討—。医療の広場，44，4，34—38，2004。
- 菊池紀彦・八島猛・室田義久・郷右近歩・野口和人・平野幹雄：超重症児に対する療育研究における現状と課題。保健福祉学研究，4，87—101，2006。
- 菊池紀彦・八島猛・内田愛・郷右近歩・平野幹雄・野口和人：重症心身障害児（者）の家族に対する成年後見申立ての支援—成年後見制度の利用が将来見込まれる重度・重複障害児の保護者に対する支援の示唆—。宮城教育大学特別支援教育総合研究センター研究紀要，2，38—48，2007。
- 北住映二：乳幼児期の支援—医療ニーズの高い重症心身障害児の問題点と支援を中心に。発達障害研究，25（3），133—140，2003。
- 小林康子・大村清・菊池紀彦・八島猛・尾崎久記・土屋滋：超重症児における快・不快臭に対する嗅覚反応—近赤外線光トポグラフィー（NIRS）による検討—。脳と発達，41，S 220，2009。
- 国立特殊教育総合研究所重度重複障害研究部：訪問教育の実態に関する実態調査。独立行政法人国立特殊教育総合研究所国内調査研究成果報告書，2004。
- 厚生労働省：障害者自立支援法における障害者相談支援事業の実施状況等について。http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/toukei/h21-syogaisoudansien.html，2010。
- 厚生労働省：地域包括支援センター全国担当者会議資料。介護保険，15（174），2010。
- 松田直：超重症児者におけるコミュニケーションの能動性。発達障害研究，28（4），287—289，2006。
- 岡澤慎一・川住隆一：自発的な身体の動きがまったく見いだされなかった超重症児に対する教育的対応の展開過程。特殊教育学研究，43（3），203—214，2005。
- 岡澤慎一・川住隆一：超重症児に見いだされた身体の動きに関する発現条件の検討。東北大学大学院教育学研究科研究年報，55（1），283—294，2006。
- 大江啓賢・小林巖：療育者の働きかけに対する超重症心身障害児（者）の反応に関する検討。日本重症心身障害学会誌，34（3），407—414，2009。
- 大村 清：難病主治医の立場から。小児看護 2004 年 8 月臨時増刊号，27，9，1249—1253，2004。
- 佐藤真澄：温度差のある「地域自立支援協議会」。さぼ一と，54（7），30—35，2007。
- 佐藤記子・菊池紀彦・八島猛・勝二博亮・尾崎久記：近赤外線光トポグラフィからみた超重症児の嗅覚受容。日本特殊教育学会第 45 回大会発表論文集，2007。
- 曾根直樹：相談支援，地域生活支援事業，地域自立支援協議会。発達障害研究，29（3），164—175，2007。
- 杉本健郎・河原直人・田中英高・谷澤隆邦・田辺功・田村正徳・土屋滋・吉岡章：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点—全国 8 府県のアンケート調査—。日本小児科学会雑誌，112（1），94—101，2008。
- 鈴木康之・田角勝・山田美智子：障害児に対する早期乳幼児期からの包括的医療が Quality of Life に及ぼす影響とそ

- の効果的システム確立の研究－超重障児の定義とその背景－。厚生省心身障害研究「新生児期・乳児期の生活管理のあり方に関する総合的研究」平成3年度報告書，166－169，1992。
- 武市敏孝：知的障害者の地域生活を支える援助体制について－入所施設利用申請者の申請事由分析－。発達障害研究，26(4)，268－278，2005。
- 谷口泰司：地域自立支援協議会の課題と展望。さぼーと，57(6)，12－15，2010。
- 手島由紀子：障害のある子どもと労働。大沼直樹・吉利宗久（編）特別支援教育の理論と方法。培風館，49－60，2005。
- 特別支援教育の在り方に関する調査研究協力者会議：今後の特別支援教育の在り方について（最終報告）。文部科学省，2003。
- 友永好昭：重度・重複障害児童生徒の進路・地域福祉の充実をめざして－学校における取組－。肢体不自由教育，179，16－21，2007。
- 和田利明・中美子：個別移行支援計画を適用した進路指導－肢体不自由を主とする重度・重複障害児に対する実践から－。肢体不自由教育，162，31－37，2003。
- 渡部昭男：障がい青年の移行支援教育－高等部専攻科の試み－。教育と医学，56(11)，1086－1092，2008。
- 山崎順子：相談支援，ケアマネジメント，地域自立支援協議会。発達障害研究，31(4)，257－267，2009。
- 柳本雄次：特別支援教育への転換。筑波大学特別支援教育研究センター・佐藤佐和（編）講座 特別支援教育1 特別支援教育の基礎理論。教育出版，17－31，2006。
- 八島猛・菊池紀彦・橋本教子・松本賢二・小林康子・大村清：重症心身障害児の重症化と高齢化の現状と課題。政策医療振興財団研究助成金，平成20年度研究成果報告書，2009。