

重度肢体不自由者の社会生活と自立に必要な内容の検討

—保護者を対象とした調査から—

* 児 玉 尚 子

要 旨

重度肢体不自由者の特別支援学校卒業後の生活に関して特別支援学校在籍中に行うべきキャリア教育の内容を明らかにすることを目的とし、重度肢体不自由者の保護者8名を対象に質問紙調査を行った。カテゴリ分析の結果、生活上の困難さとして、日中の生活介護事業所等での生活において、【スタッフとの意思疎通の困難さ】等が認められた。保護者はそれらに対応するために、特別支援学校在籍中に、【多くの人とかかわる経験】をし、【自己表現する方法を身につける】ことで他者とのコミュニケーションを楽しむ力を育むことを求めている。他者とかかわる経験の充実により、新たな環境への適応や、安定した対人関係の構築に繋がることが示唆された。教育では、障害特性に応じた支援ツールの活用が求められる。保護者は、【卒業後のサポート資源の情報共有】を求めていることから、早期から将来とかかわる可能性のある関係機関と保護者の連携を図る機会設定の必要性が明らかとなった。

Key words：重度・重複障害，肢体不自由，キャリア教育，自立，移行支援

1. はじめに

我が国の公的な文書に「キャリア教育」という文言がはじめて登場したのは、1999年の中央教育審議会答申「初等中等教育と高等教育との接続の改善について」である（文部科学省，1999）。この答申では、「学校と社会及び学校間の円滑な接続を図るためにキャリア教育を小学校段階から発達段階に応じて実施する必要がある」とし、さらに「キャリア教育の実施に当たっては家庭・地域と連携し、体験的な学習を重視すると共に、学校ごとに 目的を設定し、教育課程に位置付けて計画的に行う必要がある」と提言している（文部科学省，1999；文部科学省，2011c）。その後、小中学校におけるキャリア教育が推進された。

2011年の「今後の学校教育におけるキャリア教育・職業教育の在り方について（答申）」では、キャリア教育とは、「一人ひとりの社会的・職業的自立に向け、必要な基盤となる能力や態度を育てることを通して、キャリア発達をうながす教育」と定義している（文部科学省，2011a）。2011年、中央教育審議会において

「基礎的・汎用的能力」が提唱された。その内容は、「人間関係形成・社会形成能力」、「自己理解・自己管理能力」、「課題対応能力」、「キャリアプランニング能力」である（文部科学省，2011b；谷口，2017）。それらの能力について、子どもの発達段階や実態に応じてねらいを定め必要な支援を行う必要がある。

特別支援教育においては、特別支援学校高等部学習指導要領の改訂（文部科学省，2009）においてキャリア教育が明記されて以降、障害のある子どもへの取り組みが以前にも増して重要視されている。その結果、各障害種での実践報告（菊池，2012）や取り組みが増加している。

畠山（2015）は、知的障害特別支援学校における農耕作業学習に関する考察を、電子黒板教材を用いた販売会での販売指導をもとに行った。また、肢体不自由児のキャリア教育について佐藤（2016）が、特別支援学校（肢体不自由）におけるキャリアにつながる合せた指導の実践について報告している。このような内容が各障害種の特別支援教育の場から報告されている。特別支援学校においては、個々の障害の状況に応じた

* 宮城教育大学教育学部 特別支援教育専攻

きめ細かな指導・支援の下で、進学・就労等に向けた取り組みが求められている。また、自己の抱える社会生活上の困難さについて理解を深め、困難さを乗り越えるための能力や対処方法を身につける必要がある。

そのような状況ではあるものの、重度肢体不自由者（重度・重複障害者）は、経済・職業的に自立することは困難であることが想定される。そのため谷口（2017）は、「自立」を経済的自立や職業的自立に限定せず、他者からのほたらきかけへの反応を返す、或いは他者とかかわりながら生活すること、他者からの援助を受け入れつつ自分なりの生活を立ち上げること等、それぞれの障害の状態にあう「自立」ととらえることが肝要とした。文部科学省（2011c）における従来の社会的自立の概念は、社会の中で他者に依存せずに“独力”で生活するという意味合いの強いものであり、他者に援助を求めるということは自立の概念に反するようにも思われる。しかし、現実の社会的自立は様々な依存のもとに成り立っており、障害児・者の自立についても相互依存し合える社会づくりが目標になる。現行の「特別支援学校教育要領・学習指導要領解説自立活動編（幼稚園・小学部・中学部）」では、「自立」とは「主体的に自己の力を可能な限り発揮し、よりよく生きていこうとする」こととしており（文部科学省、2018）、キャリア教育は、障害を有しながらも、自らの発達段階に応じて役割を果たすことで他者と関係性を築き、社会で生活するために必要な力を育成することを目指した教育と考えることができる。

これらのことから、重度肢体不自由者（重度・重複障害者）の実態に応じた自立を目指したキャリア教育や移行支援の内容に関する研究が重要である。

肢体不自由の特別支援学校の教員のキャリア教育に関する認識は、他の障害種に比べて低い結果が明らかとなっている（脇田他、2015；越智他、2018）。脇田他（2015）は、肢体不自由特別支援学校の教員を対象にキャリア教育の取り組みと課題について調査を行った。その結果、肢体不自由（重度・重複障害）の児童生徒のキャリア教育を推進していく課題として、障害の重度重複化におけるキャリア教育の困難さを挙げている。障害の重度重複化、多様化に伴い、濃厚な医療的ケアを必要とする児童生徒が増加し、個々の実態に大きな差があるため、キャリア教育を推進することの困難さが窺える。湧武（2013）は、肢体不自由特別支

援学校におけるキャリア教育の在り方について教職員のキャリア発達に関する共通理解を図りながら、発達段階・内容表の作成を行うことで、児童生徒の将来を見据えた学習を検討した。その結果、児童生徒一人ひとりにおいて困難さの状況や程度は異なるため、的確な実態把握に基づいた指導目標及び指導内容の設定と、それらに応じた配慮や工夫を事前に検討しておくことが重要であると述べている。個々の実態に応じたキャリア教育の重要性が示唆されている。

重度肢体不自由者（重度・重複障害者）の在籍する特別支援学校でのキャリア教育に関する報告は、教員を対象にしたものが多く認められた。その多くは、指導内容や指導実践の報告、キャリア教育の推進の必要性について問うた内容である。しかしながら、障害のある子どもを出生時から見守っている保護者の視点からの研究は見当たらない。

我が国のキャリア教育は、Superの職業的発達理論に基づいて考えられており、自己概念や現実の世界とのかかわりどのように折り合いをつけ統合していくかという観点を取り入れた一生涯にわたる職業的発達段階である（Super,D.E, 1957；谷口、2017）。この職業的発達理論をベースにしつつ、Super,Savickas,&Superは、職業だけでなく生涯における役割の分化と統合の過程としてとらえたライフキャリアという概念を示した（Super,Savickas,&Super, 1996；文部科学省、2011c；谷口、2017）。このことからキャリア教育は学校生活のみで行うものではなく、将来にわたって「社会の中で自分の役割を果たしながら自分らしい生き方を実現していく過程をキャリア教育」と定義することができる（文部科学省、2011a）。そのため、キャリア教育は、特別支援学校在籍だけでなく、将来を見据えて幼い頃に行い、特別支援学校卒業後も当事者の実態に応じた支援が行われていくべき性質のものであると推測することができる。このようなことから、将来、障害を有する子どもとともに生活を送る保護者の視点から、キャリア教育についてとらえた研究が必要となる。また、本研究では、特別支援学校を卒業した重度肢体不自由者（重度・重複障害者）の保護者を対象としている。現在の生活上の様子や困難さを理解した上で、特別支援学校で身につけておくべき力やキャリア教育の内容についても想起することが可能

となると考えられる。

そこで本研究では、就労や進学等の進路選択が難しい重度肢体不自由者（重度・重複障害者）の特別支援学校卒業後の生活に関する保護者の認識を明らかにし、特別支援学校で行うべきキャリア教育や移行支援の内容を明らかにすることを目的とした。

II. 方法

1. 研究協力者

本研究では、肢体不自由特別支援学校、総合特別支援学校（肢体不自由部門、知的障害部門）の卒業生の保護者8名（男性0名／女性8名）を対象とした。研究の特性上、重複障害を有する子どもの保護者のみを対象とした。

2. 手続き

研究参加者に調査趣旨を説明し、他の保護者への紹介を依頼した。対象者宅に、調査趣旨説明及び調査依頼書と同意書、質問紙を郵送し、返送を求めた。記述内容について不明な点がある場合には個別に連絡をし、口頭で詳細な内容の説明を受けた。

調査期間は、2019年7～12月である。

3. 質問項目

質問項目は独自に作成したものをうい、意見については、自由記述によって回答を求めた。

- (1) 保護者の基本属性：保護者の性別、年齢を選択式と自由記述で尋ねた。
- (2) 子どもの基本属性：子どもの性別、年齢、障害種、在宅時のケアの必要性、医療機関や福祉施設の利用の有無とその内容について選択式と自由記述で尋ねた。
- (3) 生活上の困難さ：保護者から見て「子どもは、生活上でどのようなことに困難さを感じていると思いますか」という問いに自由記述で回答を求めた。
- (4) 特別支援学校在籍中に必要な取り組み：保護者から見て「特別支援学校在籍中に子どもに身につけておきたかった力や、取り組んでほしかったことはありますか」という問いに自由記述で回答を求めた。
- (5) 保護者の不安：現在の生活や、今後の生活におい

て保護者の感じている不安や思い、必要な支援等について自由記述で回答を求めた。

なお(3)～(5)の回答は箇条書きでも構わない旨を記載した。

4. 分析方法

回収された自由記述の内容を類似した項目に選出し、カテゴリーの命名を行った。1名から複数の内容を伴う記述が得られた場合、それぞれ分類した。

分析過程においては、特別支援教育の研究に従事する大学院生4名が分析に参加し、カテゴリーの妥当性を検討しながら分析を進めた。

5. 倫理的配慮

本研究の実施にあたっては、研究参加者に対して文章で調査内容の説明と質問項目を記載した調査依頼書を郵送し、同意書に署名を得た。また、質問紙への回答は自由意志である旨、協力をしないことで不利益を被らない旨、個人情報保護に関する内容、質問紙調査の結果は本研究の目的以外に用いないことを伝えた。

III. 結果

質問紙を8名に配付し、質問項目全てに回答のあった8名（有効回答率100.0%）を本研究の分析対象とした。分析対象者の基礎情報については、表1に示す。

分析対象者の子どもの性別は、男性5名、女性3名であり、年齢範囲は、20～36歳であった。重複する障害種は、6名（75.0%）が肢体不自由と知的障害、2名（25.0%）が肢体不自由と知的障害、視覚障害であった。全ての子どもは、食事や排泄等の日常生活に介助が必要であり、そのうち2名については、医療的ケアが必要な状態であった。

8名全員が基本的には在宅で生活をしており、日中は生活介護事業所や医療的ケアに対応した療養通所介護で過ごしている。2名については、ショートステイも活用していた。

1. 生活の中での子どもの困難さに関する自由記述の内容

保護者から見て「子どもは、生活上でどのようなことに困難さを感じていると思うか」という質問への自由記述の内容を整理したものを表2に示す。得られた

表1 分析対象者の基礎情報

| 保護者の情報 | | | 子どもの情報 | | | | |
|--------|------|------|--------|----|-----------------------|----------|--------------------|
| | 性別 | 年齢 | 性別 | 年齢 | 障害種 | 医療的ケアの有無 | 日中の施設等の利用 |
| 保護者A | 女（母） | 40歳代 | 男 | 20 | 肢体不自由 知的障害 | － | 生活介護事業所 |
| 保護者B | 女（母） | 50歳代 | 男 | 24 | 肢体不自由 知的障害 視覚障害 | － | 生活介護事業所 |
| 保護者C | 女（母） | 40歳代 | 男 | 26 | 肢体不自由 知的障害 | ○ | 療養通所介護 |
| 保護者D | 女（母） | 50歳代 | 男 | 36 | 肢体不自由 知的障害 | － | 生活介護事業所 ショートステイ |
| 保護者E | 女（母） | 50歳代 | 男 | 30 | 肢体不自由 知的障害 | － | 生活介護事業所 |
| 保護者F | 女（母） | 60歳代 | 女 | 35 | 肢体不自由 知的障害 | － | 生活介護事業所 ショートステイ |
| 保護者G | 女（母） | 50歳代 | 女 | 34 | 肢体不自由 知的障害 | － | 生活介護事業所 |
| 保護者H | 女（母） | 40歳代 | 女 | 22 | 肢体不自由 知的障害 視覚障害 | ○ | 療養通所介護 |

表2 生活の中での子どもの困難さについての結果

| カテゴリー | 代表的な内容 |
|--------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| きょうだいとの関係性の難しさ | 大きくなってきょうだいと一緒に遊んだりしてくれなくて悲しいと思う。 きょうだいとコミュニケーションがとれなくなっている。 |
| 自由な外出の難しさ | 生活介護に行く以外の外出が難しい。 外出時にいろいろな準備が必要で出かける機会が少ない。 誰かと一緒ではないと外に出られないので、好きな場所に行けないこと。 |
| 平坦な日常 | 毎日が同じようなスケジュールになっていることに嫌な気持ちがあるのでは。 決まった時間に食事をして、生活介護に行つての繰り返しで 新しいことに出会ったりする機会が少ない。 いろいろな人と出会ったり、知らない場所に行ったりすることが難しいこと。 |
| 支援学校在籍中とは異なるスケジュール | 学校とは違う時間の流れに慣れるのが大変だと思う。 生活介護では、やりたいことをやりたい時間にできていないと思う。 |
| 他の利用者との関係性 | 小さい頃から同じ学校や療育施設で育った友だちが少なく、 他の人とかわるのが難しいと思う。 生活介護には、お話ができる人もいるが、その人たちとかわるのは難しいと思う。 他の利用者に自分の思いを伝えられているのか。 |
| スタッフとの意思疎通の困難さ | まばたきや視線の動きまで読み取ってくれるスタッフがいらないのではと思う。 スタッフに気持ちを伝えるのが難しい。 スタッフの異動があると意思疎通が難しくなる。 |

記述を内容の類似性に基づいて分類した結果、対人関係や意思疎通の課題、日常生活上の困難さ等に関する6カテゴリーが選出された。各カテゴリーと代表的な記述内容の詳細を確認後、きょうだいや家族関係、家族との外出や家庭での日常生活にかかわる「(1) 家庭生活上の困難さ」と、生活介護事業所等での他者とのかわり、家庭や、特別支援学校生活とは異なる生活介護事業所等での場での生活にかかわる「(2) 生活介護事業所等での生活上の困難さ」の2つに大別した。

これ以降の本文では、カテゴリーを【 】、代表的な記述内容を「 」で表す。

(1) 家庭生活上の困難さ：家族とのかかわりや、生活上の困難さにかかわる回答が得られた。

【きょうだいとの関係性の困難さ】として、「大きくなってきょうだいと一緒に遊んだりしてくれなくて悲しいと思う」等のきょうだいとのコミュニケーションについて困難さがあると感じていた。

【自由な外出の難しさ】としては、「生活介護に行く以外の外出が難しい」、「誰かと一緒ではないと外に出られないので、好きな場所に行けないこと」等、障害があることで「外出時にいろいろな準備が必要で出かける機会が少ない」等の記述が得られた。

【平坦な日常】としては、「毎日が同じようなスケジュールになっていることに嫌な気持ちがあるので」、「決まった時間に食事をして、生活介護に行つての繰り返しで新しいことに出会ったりする機会が少ない」等の日々の生活に変化が少ないことへの記述が得られた。また、「いろいろな人と出会ったり、知らない場所に行ったりすることが難しいこと」等の新たな環境での刺激が少ないことへの記述が得られた。

(2) 生活介護事業所等での生活上の困難さ：環境への適応や対人関係の困難さにかかわる回答が得られた。

【支援学校在籍中とは異なるスケジュール】としては、「生活介護では、やりたいことをやりたい時間にできていないと思う」等の生活環境への適応上の課題についての記述がされていた。

【他の利用者との関係性】としては、「小さい頃から同じ学校や療育施設で育った友だちが少なく、他の人とかかわるのが難しいと思う」、「生活介護には、お話ができる人もいるが、その人たちとかかわるのは難しいと思う」等の対人関係への課題についての記述が得られた。

【スタッフとの意思疎通の困難さ】としては、「まばたきや視線の動きまで読み取ってくれるスタッフがいないのではと思う」、「スタッフの異動があると意思疎通が難しくなる」等のコミュニケーションに対する不安についての記述があった。

2. 特別支援学校在籍中に自立のために特に取り組む必要があったと感じていることに関する自由記述の内容

保護者から見て「特別支援学校在籍中に子どもに身につけさせておきたかった力や、取り組んでほしかったこと」に関する質問への自由記述の内容を表3に示す。得られた記述を内容の類似性に基づいて分類した結果、自己表現や対人関係に関する内容、自分らしく生きること等4カテゴリーが選出された。

【自己表現する方法を身につける】については、「家族にだけわかる表現ではなく、他の人にも伝わる表現方法を学んだり、試したりすることができたらよかった」、「iPadや支援機器を使って思いを伝えられるようにできること」等の記述があった。

そのような活動を通して、「困った時に、困った、助けてを伝えられる方法を学ぶこと」等の力の育成が必要となるという記述が得られた。

【多くの人とかかわる経験】については、「交流学習の時間がもっと増えて、同年代の友だちとかかわることができれば、集団にも入りやすかったのでは」、「支援学校では、個々の活動が多かったように思える」等の少人数での活動と対人関係に関する記述があった。

【趣味や好きなことを見つける】については、「(学

表3 特別支援学校在籍中に取り組むべき内容の結果

| カテゴリー | 代表的な内容 |
|----------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 自己表現する方法を身につける | 表情豊かに、泣いたり笑ったりできたら。 家族にだけわかる表現ではなく、他の人にも伝わる表現方法を学んだり、 試したりすることができたらよかった。 iPadや支援機器を使って思いを伝えられるようにできること。 困った時に、困った、助けてを伝えられる方法を学ぶこと。 |
| 多くの人とかかわる経験 | 交流学習の時間がもっと増えて、同年代の友だちとかかわることができれば、 集団にも入りやすかったのでは。 支援学校では、個々の活動が多かったように思える。 |
| 趣味や好きなことを見つける | 音楽や運動などの好きなことを見つけて。 家庭に報告してもらい、休みの時間に楽しんだりしたかった。 家庭にはない教具や遊具を使った遊びを通して、 新たなことにチャレンジする楽しさを知ってほしい。 |
| 自分らしく生きること | 自分らしく生きてほしい。 自分の思い通りにやってみる姿勢。 なにかをやってもらおうのを待つのではなく、自分から働きかけられるようになってほしい。 |

校で) 音楽や運動等の好きなことを見つけて」ほしい、「(学校での活動の様子を) 家庭に報告してもらい、休みの時間を楽しんだりしたかった」等の将来にわたる趣味や、新たな活動への意欲を引き出す経験の必要性について感じていることが明らかとなった。

【自分らしく生きること】については、「自分らしく生きてほしい」、「なにかをやってもらうのを待つのではなく、自分から働きかけられるようになってほしい」等の回答が得られた。自ら行動を起こすことをうながすような活動の必要性を感じていることが明らかとなった。

3. 保護者の不安や思い、必要な支援等に関する自由記述の内容

保護者の「現在の生活や、今後の生活に対して感じている不安や思い、必要な支援等」に関する質問への自由記述の内容を表4に示す。得られた記述を内容の類似性に基づいて分類した結果、サポート資源の情報共有や将来への漠然とした不安等4カテゴリーが選出された。

【卒業後のサポート資源の情報共有】については、「卒業後に困ったことがあった時に相談できる場所について詳しく教えておいてほしかった」、「入所施設を探そうと思ったが、相談する窓口がわからなかった」等の記述が認められ、卒業後の支援体制についての詳細な説明を必要としていることが明らかとなった。

【卒業後のフォローアップ】については、「(特別支

援学校の教員から) 卒業後の生活介護事業所での様子を確認してもらったり、継続して学校とかかわることができたら安心だったと思う」等の記述が得られた。

【早期からの情報共有】については、「卒業後の生活について早い段階から相談できていれば、いろいろな選択肢があったのかもしれない」等の記述があった。

【将来への不安】としては、『子ども本人と家族に対する不安』と、『施設に対する不安』の大きく2点が認められた。

『子ども本人と家族に対する不安』としては、「今後の症状の変化が不安である」、「保護者が介護できなくなった後の子どもの生活がどうなるのか、施設入所は、まだ考えられないが、きょうだいにも負担をかけたくない」等の記述があり、今後の子どもの体調や生活といった子ども自身と家族にかかわる問題について不安を感じていることが明らかとなった。

『施設に対する不安』としては、「子どもが施設のスタッフと仲良くできるのか、新しいスタッフが来たときに今まで通りの支援を受けたり、コミュニケーションをとってもらえるのか」等の記述があり、保護者の子ども自身のコミュニケーション手段のあり方についての不安が認められた。さらに、保護者の施設での対応についての不安な感情が明らかとなった。重度肢体不自由者(重度・重複障害者)へのかかわりに慣れていないスタッフと子どもとのコミュニケーションやかかわり方という点で何らかの改善策が必要であることが明らかとなった。

表4 保護者が必要とする支援や不安の結果

| カテゴリー | 代表的な内容 |
|-----------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 卒業後のサポート資源の情報共有 | 卒業後に困ったことがあった時に相談できる場所について詳しく教えておいてほしかった。 入所施設を探そうと思ったが、相談する窓口がわからなかった。 |
| 卒業後のフォローアップ | 卒業後の生活介護事業所での様子を確認してもらったり、継続して学校とかかわることができたら安心だったと思う。 |
| 早期からの情報共有 | 卒業後の生活について早い段階から相談できていれば、いろいろな選択肢があったのかもしれない。 |
| 将来への不安 | 今後の症状の変化が不安である。 保護者が介護できなくなった後の子どもの生活がどうなるのか、施設入所は、まだ考えられないが、きょうだいにも負担をかけたくない。 今の施設をいつまで利用できるのか不安である。 子どもが施設のスタッフと仲良くできるのか、新しいスタッフが来たときに今まで通りの支援を受けたり、コミュニケーションをとってもらえるのか。 |

IV. 考察

本研究では、キャリア教育とは障害を有しながらも、自らの発達段階に応じた役割を果たすことで他者と関係性を築き、社会で生活するために必要な力を育成することを目指した教育ととらえている。

その上で、重度肢体不自由者（重度・重複障害者）の特別支援学校卒業後の生活に関する保護者の認識を調査することで、保護者の求める特別支援学校で行うべき移行支援や教育活動の内容を明らかにした。それらをもとに特別支援学校における今後の重度肢体不自由者（重度・重複障害者）へのキャリア教育の在り方を提案することを目的とした。

重度肢体不自由者（重度・重複障害者）の抱える困難さ、社会的自立のために必要な特別支援学校在籍中に取り組むべきだったと感じている内容共に、多岐にわたる内容が認められた。

保護者は、子どもの成人した現在の様子を目の当たりにしており、近い将来、遠い未来に起こりうることを想像し、多くの思いを抱えていることが推測される。

1. 重度肢体不自由者（重度・重複障害者）にとっての社会的自立とは

(1) 保護者にとっての社会的自立

生活上の子どもの困難さと特別支援学校在籍中に必要な取り組みに関する記述において、家庭生活上の困難さや新たな刺激を得られないことへの感情、生活介護事業所等での社会生活への適応やコミュニケーションの困難さ等の他者とかかわりに関する内容が多くみられた。それらは、日常生活に密接にかかわる内容であり、日々の生活において保護者が最も気にしている困難さであり、解決すべき課題であると考えられる。以上のことから保護者にとっての重度肢体不自由者（重度・重複障害者）の自立とは、趣味や好きなことを見つけ、自分らしく生きる方法を身につけ、様々な方法で自己表現をし、他者とかかわりあいながら生活を送ることという意味合いのものとして理解していると推測される。そのためにも、保護者は、【自己表現をする方法を身につけ】、他者とのコミュニケーションを楽しむことができるようになることを求めている。他者とかかわる経験の充実により、新たな集団に入った際の不安の軽減や安定した対人関係の構築につなが

ると推察される。これらを、キャリア教育の基礎的・汎用的能力の4項目と照らし合わせると、「人間関係形成・社会形成能力」、「自己理解・自己管理能力」に該当すると考えられる。

家庭内の問題として、【きょうだいとの関係性の難しさ】についての回答が得られた。きょうだい児は障害のあるきょうだい（以下、同胞）の援助をする機会が多く、日常生活の中で様々な我慢をしたり、同胞の変化への不安を抱えていたりする。そのような状況で、医療スタッフから声をかけられ、ほめられることで自信がつき、同胞の介護が楽しくなったり、安心感や自己効力感につながる（千葉，2018）。幼少期から、きょうだい児のかかわりについて認め、ほめる保護者や医療関係者、教育関係者の態度が重要になると考えられる。成長に伴い、きょうだい児の進路選択によってきょうだい関係が希薄になることも考えられるが、きょうだい児の自己選択を許容することで自分も大切にされているという感情を抱くことができると考えられる。

その上で、折を見てきょうだいでのコミュニケーションを図ることができる機会を設定することが重要になると考えられる。

(2) キャリア教育の視点を生かした教育活動

特別支援教育において、キャリア教育に関する内容は、各教科の指導だけでなく、自立活動で取り扱うことも可能と推測される。「特別支援学校教育要領・学習指導要領解説自立活動編（幼稚部・小学部・中学部）」では、自立活動の目標は、「個々の児童又は生徒が自立を目指し、障害に基づく種々の困難を主体的に改善・克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養い、もって心身の調和的発達の基盤を培う」というものである。

また、自立活動について6区分で示されている。この区分は、具体的に指導内容を選定する際の観点であり、「健康の保持」、「心理的な安定」、「人間関係の形成」、「環境の把握」、「身体の動き」、「コミュニケーション」となっている（文部科学省，2018；独立行政法人国立特別支援教育総合研究所，2020）。

キャリア教育の基礎的・汎用的能力の「人間関係形成・社会形成能力」は、自立活動における「人間関係の形成」、「コミュニケーション」に該当し、キャリア

教育における「自己理解・自己管理能力」は、自立活動における「心理的な安定」に該当すると考えることもできる。さらに、キャリア教育について、障害を有しながらも、自らの発達段階に応じた役割を果たすことで他者と関係性を築き、社会で生活するために必要な力を育成することを目指した教育ととらえた上で、自立を目指し、障害に基づく種々の困難を主体的に改善・克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養うものであると考えることができる。これにより、キャリア教育と自立活動については重複する内容が含まれると推測することもできるため、各教科だけでなく、日常生活場面でも指導内容を検討し、児童生徒に身につけさせるための取り組みを行うことが求められる。

保護者は、重度肢体不自由者（重度・重複障害者）は、【意思疎通の困難さ】を抱えており、特別支援学校在籍中に【自己表現する方法を身につける】ことの重要性を感じていた。障害が重度であることから、重度肢体不自由者（重度・重複障害者）の意思を十分に把握することは難しく、意思の読み取り手である家族や医療者の影響を受けやすい。読み取り手である「スタッフの異動があると意思疎通が難しくなる」ため、「家族にだけわかる表現ではなく、他の人にも伝わる表現方法を学んだり、試したりすることができたらよかった」といった回答が得られた。支援者に、自分の変化に気づいてもらえたり、助けてほしいときに、自分から表現できる方法があるということが重要であることが推測される。そのために教育では、表現しやすいコミュニケーション方法の選択、理解を助ける教材・教具の用意等を行うことが不可欠になる（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所，2020）。一人ひとりの障害の状態に応じて、スイッチ等の装置を用いたり、ICTを活用することで視線入力等を行ったりすることで、【自己表現する方法を身につける】ことができるだろう。ICTを活用することで、子どもは母親の顔を認識していることがわかり、支援者は、他にもわかっていることがあるかもしれないと考え、コミュニケーションや療育環境の改善の大きな原動力となった例もある（伊藤，2021）。たとえ反応が少なくても、かわり続けることで、重度肢体不自由者（重度・重複障害者）の意識には働きかけることができており、何らかの形で意思表示や、心理的な安定に寄与することが

できる。

キャリア教育は移行支援としても行うことができる。重度肢体不自由者（重度・重複障害者）は、人間としての成長発達だけでなく、障害や困難と共に生きるという課題を抱えている。

病状によっては、入退院が必要になることもあり、家庭から医療機関へ、医療機関から家庭へという移行が行われることもある。医療機関での治療や環境移行である入退院は、重度肢体不自由者（重度・重複障害者）だけの問題ではない。一般社団法人日本育療学会（2023）によると病弱教育の対象者も同様の環境移行を経験している。医療において小児医療から成人医療への移行支援が課題となっている（国立特別支援教育総合研究所，2017）が、キャリア教育に関しても「移行を支える」視点を持つことの重要性が説かれている（谷口，2017）。医療における移行支援では、慣れ親しんだ小児科から成人診療科への情報伝達が行われている。それに伴い、小児病棟から成人病棟への環境変化が生じ、重度肢体不自由者（重度・重複障害者）本人と保護者の新たな環境への適応や医療者との信頼関係の構築が必要となる。

上記のことから、重度肢体不自由者（重度・重複障害者）へのキャリア教育は、将来の社会的自立だけでなく、移行時に生じる困難や環境等の変化に適応することも重要な課題として考えられる。

（3）交流及び共同学習との関連した教育活動

保護者は、重度肢体不自由者（重度・重複障害者）は【他の利用者との関係性】等の対人関係に困難さを抱えており、特別支援学校在籍中に【多くの人とかかわる経験】について取り組んでほしいと感じていた。重度肢体不自由者（重度・重複障害者）は、多くの場合、与えられた場所で、いつも通りの人と出会い、平坦な生活を送っている。そのため、松田（2001）は、常時濃厚な医療的ケアで生活全般が著しく受け身の状態になっているとしている。このことから、自ら新たな出会いの場に行ったり、行動を起こすことが難しく、そのような環境や、他者との交流に慣れていないことが推察される。日々の活動を通して、主体的に自己決定、自己選択ができる機会を設定し、支援者はその内容を尊重しながら必要な支援について検討する必要があると考えられる。また、多くの人とかかわる経験をする

ことで、自分と自分を支援する人だけとのやりとりやつながりという小さな範囲の人間関係から、その周囲の他者を理解し、かかわろうとする人間関係の広がりにつながる。そのためには、他者に対して主体的なコミュニケーションを図ることのできる力の育成が必要であると推察される。それにより、新たな環境への適応や、新たな対人関係を楽しむ等の人間関係形成に関する力が身につくと考えられる。

特別支援学校の教育場面での集団とは、学年や学部、学校単位が想定される。しかしながら、それは、通常の学級での集団に比べると小さいものである。そのため、交流及び共同学習等の場を活用することが有効であると考えられる。

交流及び共同学習は、特別支援学校の児童生徒にとっては、積極的に社会参加していく能力や態度を育成することができる。また、小・中学校の児童生徒にとっては、障害のある児童生徒に対する理解を深めながら、偏見等を取り除き、思いやりの心を育て、同じ社会に生きる構成員としての意識を高めることもできる(安藤他, 2015)。この活動は、障害の有無にかかわらず、互いを理解し、共に助けあうことを学ぶことのできる機会であるため、障害のある子どもと共に学びあい生きる中で、公平な社会を形成していくという意味でインクルーシブな社会につながるとも言えるだろう。重度肢体不自由児(重度・重複障害児)にとっては、より大きな集団での活動への参加と適応が求められる活動である。これは、重度肢体不自由児(重度・重複障害児)の社会参加や自立をうながすために必要なものであると考えられる。

重度肢体不自由者(重度・重複障害者)は、【自由な外出の困難さ】があり、「外出時にいろいろな準備が必要で出かける機会が少ない」、「誰かと一緒ではないと外に出られないので、好きな場所に行けない」等の思いを抱えているという回答があった。肢体不自由により移動能力の制限があるために、バスや電車に乗ったり、家族や友だちと遠い場所に出かける等の経験を十分にすることができない場面がある。それによって、自分の挑戦したいことについて、自分の能力や社会との相互関係を理解しながら取り組むことが難しく、同年齢の健常児と比較すると経験が不足すると推測される。自己理解・自己管理能力につなげるための経験の不足が問題となる。外出については、余暇活動とも関

連する問題である。安藤他(2015)によると、自己決定、自己選択に基づいて、地域において生きがいのある生活を送り、「生活の質(QOL: Quality Of Life)」を高めるためには余暇活動の充実が欠かせない。「障害者権利条約」第30条で「文化的な生活、レクリエーション、余暇及びスポーツへの参加」と題して、余暇活動の重要性を規定している(外務省, 2014)。余暇活動を通して、社会参加をし、新たな人や環境と出会うことで、今までよりも幅広い対人関係の形成ができ、人間関係形成に関する力が身につくと考えられる。コミュニケーションに困難さのある重度肢体不自由者(重度・重複障害者)の生活について石浦他(2019)は、保育園や幼稚園、学校での遊びや学びの場への参加、友だちとの交流等を大切にし、経験を積み重ねることで生きる意欲につながる。成人期以降も家族や様々な支援者とのつながりを持ち、QOLを大切に、今まで通り楽しみや好きなことができ、落ち着ける場所でごす等、今を大切に生きるための環境が保障されるように取り組むことが重要であるとしている。このことから、幼少期から地域での活動に加わる等の社会参加をしたりすることで、コミュニケーション方法を学び、他者とかわることの重要性が示唆された。また、重度肢体不自由者(重度・重複障害者)の好きなこと楽しいことを支援者と本人とが理解をし、新たな楽しみを見つける等の探究心や意欲を持った生活を送ることの必要性が示唆された。

2. 保護者の不安や思い、必要な支援等に関する自由記述の内容

保護者の不安や思い、必要な支援等に関する自由記述の内容から、保護者は特別支援学校に対して、【卒業後のサポート資源の情報共有】を求めている。2019年の肢体不自由生徒の特別支援学校高等部卒業後の進路としては、施設・医療機関が最も多く86.5%を占めていた。就職が5.9%、進学が2.4%、教育訓練機関等へは1.1%であった。(安藤他, 2020)。本研究の対象となる重度肢体不自由者(重度・重複障害者)の場合、施設・医療機関が主な進路となる。

特別支援学校在籍中は、将来への不安や現在の問題点、気になったこと等についてすぐに教員に尋ねることができ、特別支援教育のセンター的機能や特別支援教育コーディネーター、担任等を活用することで、複

数の機関との連携が図れ、必要な情報を得ることができていた。しかし、卒業後は、通所施設の職員だけでなく、医療機関や行政への確認等、保護者の役割は大きくなる。北尾(2020)によると、現状の福祉サービス等の状況は、重症児者、医療的ケアのある児者にとって使い勝手はよくない。障害者福祉サービスの導入にも慎重を期さねばならない状態にあるという。保護者だけでは、現在の状況に応じた必要な支援を受けるための手立てを得ることができない可能性がある。そのため、特別支援学校は行政とあらかじめ連携を取り、学校で行われてきた医療的ケアを含む移行支援計画を立て、医療機関や療育施設の相談支援専門員や行政の障害福祉担当者、卒業後利用する施設のコーディネーター等の連絡先等の今後の相談窓口や支援機関についての情報をまとめておき、保護者に情報共有をする必要性が示唆された。この内容については、移行支援を行う際に確認されることでもあるが、それとは別に、必要なときに必要な窓口や支援に簡単にアクセスすることのできるように、相談内容や各機関で行うことのできる支援内容ごとにわかりやすくまとめておくとういと考えられる。

【卒業後のフォローアップ】として、保護者は、卒業後も特別支援学校の教員による継続したかかわりがあれば安心できると考えていた。このことから、保護者は子どもの変化や困りごと等について、特別支援学校に相談したいと思っていることが明らかとなった。長期間の継続的な支援は困難と考えられるが、卒業後数年間にわたって進路指導担当者や担任、特別支援教育コーディネーターが定期的に保護者や進路先と連絡を取り合うことで、現在の状況や必要な支援等についての共通認識を持ち、解決策を探ることができる可能性がある。それにより、保護者の安心感を高めることができ、時期を見て進路先に全ての支援を任せるといった個別の対応も可能となると考えられる。

【早期からの情報共有】として、保護者は、「卒業後の生活について早い段階から相談できていれば、いろいろな選択肢があったのかもしれない」と考えていた。特別支援学校卒業年度から支援を行うのではなく、小学部入学時から教員が症状の変化や保護者の思いについての聞き取りを行っておく必要がある。

それによって、必要に応じて、支援機関や放課後デイサービス等とつないだり、連携を図ることが可能と

なる。キャリア教育の視点を持ち教員は早期から、現状や今後の目標や課題等について保護者と共に考え、保護者を支援しながら保護者と共通の視点で子どもを見ていくことで、子どもの安心した成長を促進させることができると考えられる。そのためにも、保護者から家庭の様子を聞き取ったり、障害に関する情報や、福祉、医療等の情報、親の会等の社会資源、サポート資源の情報の提供も必要となる。そのような密な連携体制をとり、早期からの移行を見据えた支援、地域や医療、福祉関係者との連絡・相談会議に保護者が参加し、情報を得たり、質問をしたりする機会を設定することで、将来の見通しが立ったり、安心感を持つことができると考えられる。

安藤他(2023)によると肢体不自由生徒の進路指導においては、進路に関する情報を生徒に与え、ガイダンスや見学会、体験会等を通して進路希望を考える機会を与え、三者面談等を通じて進路の選択・決定がされる。しかし、重度肢体不自由者(重度・重複障害者)では、保護者の意見が強く反映されると推測される。教員は、保護者の希望と子どもの状況、サポート資源の充実度等を見極め、進路に関する情報を提供することが求められる。

【将来への不安】として保護者は、『施設に対する不安』を感じていた。特別支援学校では、長期にわたって関係のある教員から学ぶことができたり、重度肢体不自由(重度・重複障害)の児童生徒に対する支援の検討が十分に行われた場で学ぶことができたりしていた。そのため、特別支援学校では、子ども本人も慣れた環境で従来通りのコミュニケーション手段を用い、他者とかかわりを持つことができていた。しかし、施設では新たなスタッフと出会い、一から関係性を築き重度肢体不自由者(重度・重複障害者)への理解を求めていかなくはならない。保護者と本人、そして施設のスタッフとの移行支援計画を活用した早期からの連携が重要となる。さらに、施設側の重度肢体不自由者(重度・重複障害者)への対応に慣れていないスタッフへの教育の機会が必要であると考えられる。重度肢体不自由者(重度・重複障害者)の意思を読み取る力も必要となる。施設のスタッフは、障害の程度が重度であり意思疎通に困難さがあつたとしても、何らかの表現方法で感情の表出をしようとしているということ把握し、コミュニケーション手段を模索する必要

性が示唆された。このような姿勢で重度肢体不自由者（重度・重複障害者）とかかわり続けることで保護者の不安が軽減されると推測される。

本研究を通して、重度肢体不自由者（重度・重複障害者）の保護者は、社会的自立のためには、本人の興味や関心を重視しつつ、他者と良好なコミュニケーションをとるための方法を学び、他者とかかわり合いながら、自分らしく生活を送ることが重要であると感じていることが示唆された。

キャリア教育にかかわる「基礎的・汎用的能力」である「人間関係形成・社会形成能力」、「自己理解・自己管理能力」、「課題対応能力」、「キャリアプランニング能力」は、子どもの発達段階や実態に応じてねらいを定め必要な支援を行う必要がある。

そのため早期から保護者を通した家庭での様子の聞き取りや、学校生活上の困難さや必要な力等についての情報共有をしておくことで、適切な時期に最適な支援を行うことが可能となるであろう。

キャリア教育は各教科や自立活動の時間、交流及び共同学習等の指導場面や、日常生活場面での指導内容の検討も可能である。そのため、日々の生活の中で繰り返し学び続けることで、確実に必要な力として身につけることにつながると考えられる。

さらに、集団での活動への参加への適応が求められる場面に対することで多くの同年代の子どもと出会うことができ、重度肢体不自由児（重度・重複障害児）の日常生活上の経験不足を補ったり、社会参加や自立をうながすことができる。また、受動的である重度肢体不自由者（重度・重複障害者）の主体的な自己決定、自己選択に基づいた社会参加をすることと QOL の向上との関連性が示唆された。

特別支援学校では、一人ひとりに応じたコミュニケーション方法を提示したり、他者とかかわる機会を増やす活動を行うことで、意思や感情の表出をする力を身につけ、多くの人とかかわることのできる力の育成が求められていた。さらに、授業や日常生活を通して、好きなことや趣味を見つけ、将来、自分で選択したことに挑戦してみる力の育成が必要であると示唆された。保護者は、それらを通して、重度肢体不自由者（重度・重複障害者）が自分らしく生きていけると認識していた。今後、保護者の視点を取り入れたキャリア教育の充実が求められるであろう。

重度肢体不自由者（重度・重複障害者）の特別支援学校卒業後の安心・安定した生活のためには、卒業時までに保護者の不安を軽減し、連携機関が継続的に見守ることのできる支援策の検討が重要である。

3. 本研究の意義と限界

本研究では、重度肢体不自由者（重度・重複障害者）の社会生活上の困難さや必要な支援について明らかにし、今後のキャリア教育の在り方を検討することを目的に調査を行った。

保護者は子どもに対して、コミュニケーションや他者とかかわり、自分らしさを持つことを求めていた。子どもとかかわる他者が、子どもの中にある選択肢に気づき、接してくれることを求めていた。社会参加や社会性についても必要な力とされていた。この力が伸びることで、他者との関係性に変化が生じると考えられる。社会的自立において必要な力は多岐にわたることから、特別支援学校では、キャリア教育や自立活動の時間だけでなく、生活全般において、児童生徒の課題や身につける必要のある力をとらえ、教育に生かしていくべきであると考ええる。

本研究を通し、保護者の視点からとらえた重度肢体不自由（重度・重複障害）の児童生徒のキャリア教育において必要な内容について把握することができた。それらは保護者が実際に社会生活上の子どもの現状を目の当たりにしたり、近い将来、遠い未来に起こりうることを想定した内容であるため、特別支援学校卒業後の社会生活において重要な内容を認めることができたと考ええる。

重度肢体不自由（重度・重複障害）の児童生徒を対象としたキャリア教育に関する研究は少ない状況であり、その内容は、教員を対象にしたキャリア教育への意識調査や授業内容の調査である。本研究で得られた保護者の視点での回答では、「人間関係形成・社会形成能力」、「自己理解・自己管理能力」の育成に重きを置いており、「課題対応能力」、「キャリアプランニング能力」には、ほとんど触れられていなかった。今後、教員や福祉施設を対象に同様の調査を行うことで、保護者の認識との差異について確認を進めていきたい。それらを通して、重度肢体不自由者（重度・重複障害者）や医療的ケアが必要な状態にある子どもに適したキャリア教育について、特別支援学校卒業後の生

活、自立を考える上で、教員や保護者の思いを生かすだけではなく、子ども本人の希望を受け取り、それを取り入れた支援内容の検討が必要である。

さらに、支援においては、学校と家庭だけでなく、将来かわる可能性のある機関との早期からの連携が求められる。

謝辞

本研究実施に際し、保護者の皆様には質問紙調査にご協力いただき、貴重な資料を得ることができました。この場を借りて、心から謝意を表します。併せて、データの分析にご協力をいただきました Z 大学大学院生の皆様にも感謝の意を表します。

文献

- 安藤隆男・藤田継道(2023)よくわかる肢体不自由教育。ミネルヴァ書房。
- 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所(2020)特別支援教育の基礎・基本2020。ジアース教育新社。
- 外務省(2014)障害者権利条約。
<https://www.mofa.go.jp/mofaj/files/000018093.pdf> (最終閲覧:2023年9月10日)
- 畠山富士雄・日吉照彦・中野由加里・寶藏寺健斗・永原直・中村郁恵・西川定・水落剛宏・久野建夫(2015)知的障害特別支援学校における農耕作業学習に関する考察:電子黒板教材を用いた販売会での販売指導を中心として。佐賀大学文化教育学部研究論文集;19,15-35。
- 石浦光世・岡邊知加子・友野博子(2019)重症心身障害児(者)のエンドオブライフケアにおける倫理的判断と看護実践。小児看護,42(5);602-609。
- 一般社団法人日本育療学会(2023)標準「病弱児の教育」テキスト【改訂版】。ジアース教育新社。
- 伊藤史人(2021)ICTの活用による重症心身障がい児(者)とのやりとりとその効果。小児看護,44(8);924-930。
- 北尾会津(2020)施設を利用する重要心身障がい児(者)と家族の困りごとへの対応と支援。小児看護,43(5);580-584。
- 菊池一文(2012)特別支援教育充実のためのキャリア教育ケースブック-事例から学ぶキャリア教育の考え方。ジーニアス教育社。
- 国立特別支援教育総合研究所(2017)病気の子どもの教育支援ガイド。ジアース教育新社。
- 文部科学省(1999)今後の初等中等教育と高等教育の接続の改善について。
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/career/05010502/001.htm (最終閲覧:2023年9月10日)
- 文部科学省(2009)特別支援学校高等部学習指導要領。
https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/new-cs/youryou/tokushi/1284540.htm (最終閲覧:2023年9月10日)
- 文部科学省(2011a)今後の学校教育におけるキャリア教育・職業教育の在り方について(答申)。
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo0/toushin/1301877.htm (最終閲覧:2023年9月10日)
- 文部科学省(2011b)小学校キャリア教育の手引き〈改訂版〉。
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/career/1293933.htm (最終閲覧:2023年9月10日)
- 文部科学省(2011c)中学校キャリア教育の手引き。
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/career/1306815.htm (最終閲覧:2023年9月10日)
- 文部科学省(2018)特別支援学校高等部学習指導要領。海同堂出版株式会社。
- 越智文香・越智彩帆・榎木暢子・菊田知則・加藤哲則(2019)肢体不自由児童生徒のキャリア教育における指導内容の検討。Journal of Inclusive Education, 6, ; 10-26。
- 佐藤忠浩(2016)特別支援学校(肢体不自由)中学部における作業学習の実践:キャリア教育につながる合わせた指導の実践(特集 各教科等を合わせた指導の充実)。日本肢体不自由研究研究会機関誌, 223 ; 30-35。
- Super,DE.(1957)Thepsychologyofcareers: Anintroductiontovocationaldevelopment. Harper(日本職業指導学会(訳)(1960).職業生活の心理学:職業経歴と職業的発達。誠信書房)。
- Super,Savickas,&Super(1996)
Thelife-span,life-spaceapproachtocareers.InD.Brown, L. Brooks,&Associates(Eds.),Careerchoice anddevelopment (3rded.)SanFrancisco:Jossey Bass.
- 谷口明子(2017)「移行支援」としてのキャリア教育-病弱教育におけるキャリア発達支援を捉える新たな視点として-。日本育療学会機関誌「育療」, 61 ; 1-9。
- 千葉真也(2018)医療的ケアを必要とする障がい児の家族の思いと求められる支援-きょうだい児としての体験を通して-。小児看護, 41 (5); 563-567。
- 脇田耕平・藤井梓・河合俊典・池永真義・富永光昭(2015)肢体不自由特別支援学校における「新しい」キャリア教育の実態と課題-近畿2府4 県の肢体不自由特別支援学校への質問紙調査を通して-。大阪教育大学紀要第IV部門, 64(1); 177-186。
- 湧竹真也(2013)肢体不自由特別支援学校における「キャリア教育」の在り方について-キャリア発達段階・内容表(準ずる教育課程)の作成を通して-。沖縄県立総合教育センター研究集録, 54。

(令和6年1月29日受理)

Content Necessary for Enabling Social Life and Self-Support in Students with Severe Orthopedic Impairments

Insights from a Survey of Parents

* KODAMA Shoko

Abstract:

The purpose of this study was to examine the career education content provided in Japanese special needs schools, focusing on preparing students with severe orthopedic impairments for life after graduation. A questionnaire survey was conducted among eight parents of children with severe orthopedic impairments. The interview results were subjected to category analysis, revealing aspects of life at daycare facilities. One notable category was “challenges in communicating with staff.” To address this issue, parents hope that while attending special needs schools, their children will acquire the ability to enjoy communication by “engaging in extensive interpersonal interactions” and “developing self-expression skills.” The findings suggest that gaining experience in interaction helps students adapt to new environments and establish stable relationships. Schools should employ support tools specifically designed for students with special needs. Considering parents’ expectations for the “sharing of information regarding post-graduation support resources,” it is crucial to offer opportunities, from an early stage, for collaboration between parents and the organizations their children might engage with in the future.

Key Words : Severe and multiple disabilities, orthopedic impairments, career education,
self-support, transition support

* Miyagi University of Education, Faculty of Education, Department of Special Needs Education

