

## 医療的ケア度の高い重症児（超重症児）の親における教育に関する意識 —就学前後のインタビューから—

中澤みな子\*

宮地弘一郎\*\*

### 要約

重症児の発達保障においては、就学前からの親の意識形成が重要と思われる。本研究では、医療的ケア度が高くかつ重度の脳障害を持つ超重症児2児の親を対象に、児の就学の前後において半構造化面接法によるインタビューを実施した。就学前の調査では、いずれの児の親についても、児の発達や教育の必要性に関して否定的・消極的内容あるいは中立的・希望的内容が多かったが、就学後の調査ではいずれも肯定的・積極的内容が増加した。教師から伝えられる児の反応と変化に関する情報の蓄積と、就学による明確な児の生活の変化の実感が、発達の存在および社会的存在としての児の認識を促した結果と考えられた。就学前における親の心理支援、および児の発達保障においても、これらの認識を促す支援が重要と思われた。  
キーワード：超重症児 就学前 親の意識 発達保障

### I. はじめに

近年、重症心身障害児（以下、重症児）の増加に伴い、乳幼児期からのサポートや在宅移行支援が急速に進められている（田中，2014；小林，2015）。その一方で、発達保障、すなわち児の発達可能性に対する適切な発達援助、またその機会の保障について、体制の不十分さが課題として浮かびあがってきている。障害のある子どもの発達

保障については、重度であればあるほど、ある能力を獲得させるために、長期間介入を続けねばならないといわれ（古塚，1992）、重症児については早期からの最も手厚い発達援助が必要なことは明らかである。にもかかわらず、現在でも多くの児が、就学までの6年間に定型児との明らかな教育機会の差が生じており、重度であるほどその可能性は高い。

もちろん、重症児の保育や幼児教育を担う施設整備や人材育成が途上であることは確かだろう。しかしながら、より深刻な問題として、発達保障そのものに対する親の意識形成の困難さが窺われる。重症児の家族は、病気や障害が心配なあまり「子どもを育てる」という視点を見落としてしまっている可能性がある（沼口・前田・永濱，2005）。特に、超重症児のような医療的ケア度が高い児ではその傾向は高いといえ、このような児はまた、各感覚障害や重度の肢体不自由を合併する場合も多い。そのため、児の反応を手がかりとした親子間の相互作用が育ちににくく、親の援助者としての揺らぎや悲観、諦めが生じやすい（北住，1995；片桐・小池・北島，1999）。さらに、医療的ケア度の高い児の場合、継続的なあるいは繰り返される入院生活の中、育児の主体が家族にあることを見失う可能性もある。乳幼児期における親の意識の問題は、児の発達保障およびそのための就学相談にも影響する可能性がある。

\* 長野赤十字病院 看護師

\*\* 信州大学学術研究院教育学系 准教授

これらより、医療的ケア度の高い重症児の発達保障における親の意識形成の早期支援について検討することが重要と考えた。そこで本研究では、超重症児の基準に該当し種々の障害が重複するきわめて重度な2児の親を対象に、児の教育に関する意識について就学前後のインタビュー調査から明らかにし、就学前の親支援について考察することを目的とした。

II. 方法

1. 対象

小児病棟に入院していた2児（A児、B児）の親を対象とした。A児は出生時の低酸素脳症、B児は2週齢頃に原因不明の脳障害が認められ、いずれも発症時より入院を継続している6歳児（研究開始時点）であった。いずれも人工呼吸器を使用し、生活面で全介助を必要とする超重症児であり、また感覚障害と重度の肢体不自由を有していた（Table1）。

Table1 児のプロフィール  
年齢と就学形態以外は1次調査時点のものを示した

	A児	B児
年齢	1次調査時:6歳4か月 2次調査時:7歳0か月	1次調査時:6歳3か月 2次調査時:7歳0か月
性別	女性	男性
障害名	低酸素脳症	低酸素脳症
障害時期	出生時	生後2週目
入院期間	6年4か月 (自宅への外泊経験なし)	6年2か月 (4歳時に数日間の一時退院あり)
生活の場	急性期病棟 (就学直前に重症児病棟に転院)	急性期病棟
気管切開	有	有
人工呼吸器	24時間使用	24時間使用
聴覚(ABR)	100dB程度	不明瞭(100dBでわずかな反応)
視覚	不可	追視・注視無 光刺激で反応あり
自力移動	不可	不可
四肢の動き	無	無
表情	無	無
発声	無	無
日常生活	全介助 食事は胃瘻(流動物の注入)	全介助 食事は胃瘻(流動物の注入)
家族構成	5人(本人、父、母、姉2人)	5人(本人、父、母、姉2人)
面会状況	父が毎日夕方(12時間程度)面会 母、姉が休日に面会	母が毎日16時前後に面会 父、姉が休日に面会
就学形態	病室での訪問教育 週5日、午前・午後各30分程度	病室での訪問教育 週2日、各1時間程度

2. 手続きおよび分析

1) 1次調査

201X年1～2月(A児6歳4ヶ月時、B児6歳3ヶ月時)に実施した。調査方法は対話形式の半構造化面接とした。質問項目として、①現在の児の成長発達を含めた子育て全体についての思い②将来の児の生活への希望③教育的支援について感じていることやどのような支援を必要と感じているか④子育ての中で問題に感じていることを設定し、自由に語ってもらった。各質問項目に関するできるだけ詳しい回答を得るため、必要に応じて発言の意味の確認や前の質問内容を再度問い直しながらインタビューを進行した。

記録として、ICレコーダーによる音声記録を行った。分析は次の手順で行った。まず、親の音声記録を元に逐語録を作成し、児に関連した発言を要約した。異なる質問で同じ内容や趣旨の発言があったことから、著者2名と協力学生1名による3名によりKJ法の手続きを行い、発言のグルーピングを行った。最終的に、①児の発達や反応(児の表出や変化について把握していること、発達への期待あるいは諦念)②児の生活(現在の児の生活をどう捉えているか、将来の児の生活についての考え)③児への思い(児に抱く感情等)④教育の必要性⑤教育のイメージ(学校生活や教育内容に関するイメージ、就学前の教育的サービスの利用とその印象)、の5つのグループとした。なお、同じ内容や趣旨の発言が複数回あった場合についても全て抽出した。さらに各発言の内容と前後の文脈から、できる、嬉しいなどの肯定的あるいは積極的な児の捉えや感情からの発言、できない、諦めなどの否定的あるいは消極的な児の捉えや感情からの発言、実態や既知の事実を語り特定の感情が不明であった発言、「～したい」などの希望を語った発言、そして肯定と否定などの相反する感情が含まれた両義的な発言に分類した。特定の感情が不明な発言と両義的な発言を中立的な発言

とし、肯定的・積極的、否定的・消極的、中立的・希望的の3つの意識として分類した。これをもとに、各意識の発言を集計した。

## 2) 2次調査

201X年10～11月(A、B児とも7歳0ヶ月時)に実施した。就学形態について、A児は就学の際に重症心身障害児病棟に転院し、併設の特別支援学校の病棟訪問部に入級、週5日、午前と午後に病室内で担任や複数教員による授業を受けた。B児は、小児病棟での入院が継続され、地域の特別支援学校の施設訪問教育対象児として、週2回×1時間、病室内で担任による授業を受けた。

2次調査では、1次調査の分析においてグルーピングした5つの内容に関する質問を行った。それぞれ、現在の意識あるいは就学に伴う意識変化について質問し、発言の背景について詳細な聞き取りを行った。記録および分析は1次調査と同じ方法で行った。

## 3. 倫理的配慮

研究に先立ち、児の入院先の看護部倫理審査会の承認を得た。また調査対象へのインフォームド Consentとして、研究の目的、プライバシー保持、参加の自由について書面で説明し、承諾書へのサインを得た。

## Ⅲ. 結果

### 1. 1次調査(就学前)における発言内容(Table2)

#### 1) 児の発達や反応の捉え

A、B児の親とも、身体の成長等を語ったものの「反応のある子とは違う(A児親)」「反応は難しい(B児親)」という否定的な発言があった。

#### 2) 児の生活

A児の親からは、入院生活を継続することの望ましさについての積極的、消極的、中立的な発言があった。B児の親は、児の健康面、安全面に関する希望的な発言が多かった。これらの発言にはまた、入院生活の継続を前提とした内容が含まれ

ていた。

### 3) 児への思い

A児の親は、「何かやってあげたい」などの希望がいくつも語られた一方で、「自己満足」「免罪符的に面会に通っているのではないか」のような、親自身の思いについての消極的な発言が繰り返し語られた。B児の親においても「自己満足」という発言があった。また、児の理解や成長への希望的な発言や、その困難さによる否定的な発言があった。

### 4) 教育の必要性

A児の親は「ありがたい」と発言したが、一方で「将来の(ための)教育は難しい」という否定的な発言があった。また「何か習得する教育とは違う」のように、就学には肯定的なものの発達に関しては消極的とする中立的な発言があった。B児の親は「いろんな人との関わりが起きる」など肯定的な発言があったが、人工呼吸器使用児の学校生活についての否定的・消極的内容が繰り返し語られた。

### 5) 教育に対するイメージ

A、B児の親とも学校見学を1回行ったことが語られた。さらにA児の親は学校見学に関連した肯定的な発言があった。就学前の教育的なサービス利用については、「見通しがつかない中で関わっていてもしょうがない(A児親)」「利用しにくい(B児親)」という否定的な発言があった。

### 2. 2次調査(就学後)における発言内容(Table3)

#### 1) 児の発達や反応の捉え

「読み聞かせなど左の親指がよく動くと言われる(A児親)」「先生に教えてもらう事多い、読み聞かせが好き(B児親)」など、教師からの情報に基づく肯定的・積極的発言があった。またB児の親は、教師から聞いた児の好きなことを複数発言した。一方で、「反応の中には痙攣も含まれる(A児親)」「第3者感覚(B児親)」といった否定的・消極的な発言があった。

Table2 1次調査(就学前)における意識別発言内容

( )内は前後の文脈から著者らが類推したあるいは発言後に対象者に発言意図を確認した内容

意識	グループ	インタビュー対象	
		A児の親	B児の親
肯定的・積極的	①児の発達や反応	・昔に比べると大きくなった・目に見える部分での成長がある(手のひら大きくなった)	・からだの成長の変化・言葉を作りこみ感を入れられるようになった・体温の変化はわかっているかと思う・光の刺激(受容)はある
	②児の生活	・現状(入所)のまま生活できることが双方により・双方が良好な関係には今が早い	
	③児への思い		・喜びもある
	④教育の必要性	・どのような教育を受けられるかわからないが有り難い	・工作している(できそう)・いろんな人の関わりが起きている・いろんな事している・良くなれば行動範囲が広がる
	⑤教育のイメージ	・就学前に1回学校見学・授業風景をみた(よかった)・(見学から)良くしてもらっている・(見学から)やれることを考えてしていた	・自宅に居れば(社会資源を)もっとやっている(使っている)・病院にいて行くこと決まっているから、相談とまではならない
否定的・消極的	①児の発達や反応	・反応のある子は違う・6年後、3年後、何か変化あればと思うが難しい・児の反応がわからないので自分で判断するしかない	・重症なのでわかりにくい・成長発達、難しい・反応は難しい
	②児の生活	・今の状態では表現する方法がないと言ったらかわいそうだが見て取れることができない・見て笑うなど今のところないのでわからない・今の状態では思い当たらない・考えられない、どうなのかわからない・多くは望まない・(在宅だと)家族がこの子でせいで大変になる	・年齢相応と言っても何か(分からない)
	③児への思い	・(自分の)子の思いが確認できない・(自分は)免許符的に面会にきているのではない・自己満足になっていないか・自問自答・一方的になっていないか	・成長していき喜びが味われない・苦しみもわからず、こうなったことを突き詰めることや悲しくなく、自己満足になる・自分の判断でしかわからない・見ていて苦しいときもある
	④教育の必要性	・学校に上がることは考えも及ばなかった・将来(のための)教育難しい	・呼吸器の児は制限されるのが難しい・呼吸器使用というだけで教育も制限されること多い・幼稚園の時期は何もできなかった・学校に行っても呼吸器の抵抗がある・連れ出しにくいので結局ベッドに居ることが多くなる
	⑤教育のイメージ	・先のみとかがつかない中なかかわっていてもしょうがない	・なかなか利用しにくい
中立的・希望的	①児の発達や反応	・マッサージ時に涙をためる・痛かったのか・わからないけど・汗をかく(理由は読み取れないが反応はある)	・反射なのか(理由は読み取れないが反応はある)
	②児の生活	・お互いに自分が負担になっているという思いをせず(に思っている)・重度の児を家でみるのはきつい・ことはできないし、へたすれば共倒れする・学校に入ったら変わるかもしれない	・からだが大きくなるほど(介護に)限界があるし体力も使うが、病状が悪くなるのが怖い(ので介護したいという思い)・呼吸器を見れるまわりの人が増えてほしい・本人がわづらっていること・何かでできればという望みは少なからず抱きたい・入所後通う学校の先生が来てくれて、後は本人の病状がよい状態で過ごすこと・なるべく自分たちと同じように過ごせる・高校までは同じこと(今の生活)を繰り返す・からだの変形はなくしたい・固くなるのは怖いから体位変換や肺の訓練はしてほしい・命取りになるから無気力にならないようにしたい
	③児への思い	・子の体が硬くなることは著書など痛いと思うからマッサージをしている・もっと子どものために何かできることあるのではない・親の思い込みで判断するのではなく、たれかみても反応がわかるかとい・何かやってあげたい・親として自分が考えられる範囲でできることをやりたい・この子が話せたらどう感じているか知りたい	・子の反応が理解できるとうい・兄弟と同じようにしたい・同じように育てたい・同じように喜びたい・反応がわからないままやっている・反応がわかるといい・何かのきっかけで神経が変化し何かあればと思う・なるべく声をかけるようにする
	④教育の必要性	・何が習得する教育とは違う・成果主義では結果を求める教育をイメージしているが、何かできるという教育ではない・障害の程度で親の考え違・障害に応じたカリキュラム(が必要)・情操教育など音楽など聞かせたい・笑ったらしい・雰囲気になれば、子どももその反応があれば	・音とか刺激あるとよい・(学校)見学に行くところ部屋でみんなが音楽している。(我が子は)できるかな
	⑤教育のイメージ	・(あまり教育的サービスを)知らない・相談窓口は知っている・(知っていても)しょうがない・子育て支援が利用していない・必要なのは思いつかない・利用していない	・自分で何もかも面倒みるとなると支援が必要・就学前に市役所から連絡きた・1回学校の見学に行かった

## 2) 児の生活

A, B 児の親いずれも、現在の生活を就学前と比べて肯定的に捉えていた。だが「これといった変化はない(A児親)」「通わないからその時だけ(B児親)」といった、就学を必ずしも生活の変化とは捉えていない発言があった。

## 3) 児への思い

A 児の親は「子の世界が広がった」「他の子と同じようにみたい」といった肯定的・積極的発言があった一方で、「できないことを見せつけられている感じ」という否定的な発言、「あまり感情に流されないで見ていく」という中立的な発言が

あった。B 児の親は、「子の存在を感じる」「社会に出ていく」などの社会的存在としての肯定的発言が繰り返し語られた。また、「親としての責任を(良い意味でも悪い意味でも)感じる」という中立的な発言が繰り返し語られた。

## 4) 教育の必要性

「あった方がいい(A児親)」「必要だと思う(B児親)」と明言されていた。またA, B 児の親とも、教師の訪問を「いろんな人が関わることはいい(大事)」とし、家庭や医療とは異なる環境として肯定的に捉えていた。一方、A 児の親は「将来役立つとは思っていない」「教育というのは適当でな

Table3 2次調査(就学後)における意識別発言内容  
( )内は前後の文脈から著者らが類推したあるいは発言後に対象者に発言意図を確認した内容

意識	グループ	インタビュー対象	
		A児の親	B児の親
肯定的・積極的	①児の発達や反応	・読み聞かせなど左の親指が良く動くと言われる	・先生に教えてもらうことが多い・読み聞かせが好き・手を握るのが好き・自分でできることしかできない(でもそれでいい)・体位や姿勢はこの方が楽はわかる・先生が語りかけてくれて(はじめがある・ビデオや音楽でなんとなく顔つきが穏やかになる・穏やかな顔してるから心拍落ち着いている・穏やかにすごしていることは感じる・通知表にはこういうことが好き等書してくる)
	②児の生活	・養護学校とはいえ児に対する教育は小学校とまったく同じ・PTA活動あるしボランティアへの参加もある・プレイルームで季節の行事に参加しその雰囲気に入ってもらい・イベントに参加などしている・こどものことを考えるとこちらの方がいい・視野が広がる・たくさんスタッフがいる・ここ(病院先)は介護のプロ・病院は間断的でずっと限られた方が関わる(就学前はそう思っていた)・病院は病気をなおすところ(就学前はそう思っていた)	・人の輪が増えた・行政や学校などいろんな人と関わる分大変だけれど世の中にでた感じ(就学前は)世にこの子を知れてない(状況だったか知られる状況になった)・義務教育始まることで・関わる人ができてきて見てもらっている・先生たちはいろいろ感じてくれている・先生たちは判断しなからやってくれている・入学式にいて友達や先生と広がる・通信をもらう・自分のやる気さえあればいいことはない(もともと(外界へ)連れて行きたい(就学前は)年齢が小さいため病院など関わる人も限られた)
	③児への思い	・行事の雰囲気に入ってもらい、自分としては子どもは喜んでいるのではないかと思っている・いろんな人が来てこの子の世界は広がったと思う・他の子と同じようにみたい(みようと思っている)	・(就学前は)随分いた部分が多かった(就学前は)1人の人として見る時少なかった(就学前は)幼稚園は病棟にいたから行かなくていい(と思っていた)が気持ちが変わった・存在しているというのは感じる(就学前は)この子の存在がわからなくなる(時があった)・穏やかな顔していてありがたい・人として見られている・社会に出ている・自分の気持ちだけで動かしていた(就学後は)自分の中で(自分が)責められることも少なかった・沢山の人が関わることで人の目もある・先生が(自分を)支援してくれる・人が関わるのがすこしい
	④教育の必要性	・毎日先生が来てくれることはすこううれしい・社会保障もあり義務教育がうけられるのはうれしい・いろんな人が関わることはいいことだと思ふ・あった方がいいとは思ふ・教育を受け(られ)るのはありがたい・体を動かす(ことは)頭脳回復の延長線上にある	・(就学前は)社会に出てないから(教育)しなくていい(と考えていた)が気持ちが変わった・継続して(ほしい)必要だと思う・ことが社会の中で過ごすこと大事・いろんな人が関わること大事
	⑤教育のイメージ	・療育という言葉がびびりくる・読み聞かせだけかと思ったが、工作などいろいろしてもらって・風鈴と一緒に造りあれてよかった・他の子も夏休みに工作を親が手をかけ関与する度合いが違っただけ・子どもと一緒に何か作る経験はよい・始めのころより非常に手厚く教育してもらっているという思っている・いろいろ刺激を与えてもらう・学生が来ている・英語の先生も来ている(授業外も教師に)声をかけてもらっている・いろんな人が関わっている・中身の濃いものやっている・以前の病院の同室の児の状況をみていたので、週1回の訪問でその延長線のイメージだったが全然違う・交換日記みたいなものもあり、毎日記載がある	・義務教育だと社会にでる・年齢にあったことをしてくれている・先生たちはこの子だからこうとはしない・思った以上に先生が・普通の子と同じように扱っていることがすこうありがたい・自分ができなかったことを先生がしてくれていることがうれしい・同室の子の状況をみていてよかった・今後どう成長するかすかな希望もある・かわかってもらうことがすこううれしい(先生が授業外にも)会いに来てくれた・こういうことをしてくれるために現在の病院に先生がいて、一つ一つがうれしい・行方がうれしい・この子に対してしてくれていることがうれしい・語りかけてくれることがうれしい・季節感もある・いろんなことをしてくれてありがたい
否定的・消極的	①児の発達や反応	・特に変わったことはない・表情や態度ではわからない・教育を受けるようになり児の変化はない・左の親指が動くことは冷静に見て症癇なのかと感じる・100%この子の反応ではない・反応の中には症癇も含まれると思っている	・自分では読み取れない・難しい・親が第3者の感覚でみている・音楽聞かせたいけどしなきゃと思うけど難しい・自分は複雑な思い
	②児の生活	・これと言った変化はない・親にとっては、来られる時間が限られる・積極的に子に関わる親はここではない	・わかりづらい・自分は見ているだけ・通わないからその時だけ・繋がり(紙(教師からの通信))枚
	③児への思い	・(授業の様子)がうれしい(反面)普通にとんだり跳ねたり遊んだりする姿見なかった・できないことと見せつけられている感じ(できないこと)の現実を押し付けられている感じ・もっと普通に元気に話したりと思うが仕方がない	・親はできにくい・自分の子とはいえ親で語りかける事難しい・自分の中で無言でお互に交換してしまうことある・自分で忙しくなると(かわかり)仕事のようになる・幼稚園に通わなければ本当に家の中だけ・いるのかいないのかの存在・この子をどう育てていけばよいのか・ただただいる生活が変わらないから申し訳ない・自分の都合だけでいい・社会(学校)に出ると期限などすこう重みを感じる・このままではいけないと思うかな
	④教育の必要性	・教育(の必要性については)迷っている・そのことをひどく親と思ふ・役立てる機会はない・将来役立つとは思っていない・発揮する機会もない・教育というのは適当ではないと思う	
	⑤教育のイメージ	・治ることはない	・将来像は難しい・どう生きていけるかどうかイメージ難しい・健全な子ならイメージしやすい
中立的・希望的	①児の発達や反応	・他に比べると体は小さい	
	②児の生活	・学校に上がった・それ(就学)を親の負担が少なくなったとか、子どもと関わる時間少なくなり楽になったと捉えるか(前の病院とは)病院の性格が違う(現在の)病棟は(前の病棟と)全然違う感じ、病院の性格が違う・風呂は火曜日・金曜日・病院に居る時は気づかなかった	
	③児への思い	・あまり感情に流されないでみている	・社会(学校)に出たことで(良い意味でも悪い意味でも)重さを感じる・この子を一人の人として社会に送り出す親の責任(良い意味でも悪い意味でも)重く感じる・社会に出た第一歩での重さ(良い意味でも悪い意味でも)すこう感じる・もっとも本当はできる限りのことをしてあげない・親としての責任を(良い意味でも悪い意味でも)すこう感じる・重症感・社会にでたことによって親としての責任が苦しい・義務教育が始まり二つの思い(うれしい思いと親の責任の重症感)
	④教育の必要性	・子どもの教育への思い・教育の必要性(の判断)はむずかしい・その子に応じてだが、何のために教育を受けるか(教育とは本来)生活するため、それがかなわない子は大人のやってあげたいという満足だけ	
	⑤教育のイメージ	・(将来的イメージは)他の患者さんを見ればあれがそうかなと思う・特に希望もないが穏やかに過ごせればと思う・他の学校の先生だった。(だから違ったのか?)	

い」など発達を目的とした教育の必要性について1次調査と同様の否定的な発言があった。

#### 5) 教育のイメージ

「他の子も夏休みに工作を親が手をかけ関与する度合いが違うだけ (A 児親)」 「普通の子と同じように接していることがすごくありがたい (B 児親)」 など、教育内容は定型児と大きく変わらないと捉える肯定的な発言があった。また A 児の親は「療育という言葉がびったりくる」という発言があった。一方で、教育を通した将来像について、否定的・消極的な発言があった。

#### 3. 1次調査および2次調査における各意識の発言数について (Table4)

Table4 1次調査および2次調査における抽出発言数

意識	グループ	1次調査(就学前)		2次調査(就学後)	
		A児親	B児親	A児親	B児親
肯定的・積極的	児の発達や反応	2	4	1	10
	児の生活	2	0	10	11
	児への思い	0	1	3	13
	教育の必要性	1	4	6	5
	教育のイメージ	3	2	13	16
	計	8 (16.7%)	11 (24.4%)	33 (50.8%)	55 (65.5%)
否定的・消極的	児の発達や反応	3	3	6	4
	児の生活	6	1	3	4
	児への思い	4	5	4	10
	教育の必要性	2	5	5	0
	教育のイメージ	1	1	1	3
	計	16 (33.3%)	15 (33.3%)	19 (29.2%)	21 (25.0%)
中立的・希望的	児の発達や反応	2	1	1	0
	児の生活	3	9	5	0
	児への思い	6	5	1	8
	教育の必要性	7	1	3	0
	教育のイメージ	6	3	3	0
	計	24 (50.0%)	19 (42.2%)	13 (20.0%)	8 (9.5%)
総抽出数		48	45	65	84

1次調査では、A、B 児の親とも、中立的・希望的内容が最も多かったが、2次調査では A、B 児の親とも肯定的・積極的内容が 50%以上と最も多く、次いで否定的・消極的内容、中立的・希望的内容の順であった。「教育の必要性」に関する発言数について、1次調査ではいずれの親も否定的・消極的内容が肯定的・積極的内容よりも多かったが、2次調査では肯定的・積極的内容が最も多くなった。また B 児の親は、2次調査における 5 グループ全てについて肯定的・積極的な発言が最も多かった。

## IV. 考察

本研究では、親の発言を 3 つの意識に分類し、発言内容の背景にある意識の検討とともに量的な分析を試みた。発言の繰り返しは、背景にある意識の強さを反映すると考えられる。まず、A、B 児の親の就学前後における意識の変化について考察する。その上で、就学前の親の意識形成に関する背景を考察し、超重症児の親支援について提案する。

### 1. 就学前後における親の意識の変化について

いずれの親も、就学前と比べて就学後の肯定的・積極的な発言が顕著に増加しており、就学が児の肯定的な捉えに繋がったと考えられた。A、B 児のような反応不明瞭な児においては、かわり手が子どもの身体の動きなどに対しどのように気づき捉えていたかを明らかにすることが重要である(松田, 2002)。A、B 児の親とも、教師からの日々の通信について語っていた。教師から、児の反応と変化に関する情報が教育の展開と共に継続的に伝えられる中で、親の中に少しずつ新しい児の姿が蓄積され、児の発達が実感をもって意識されたと考えられた。

また、A、B 児の親とも、就学による教師との関わりを「いろんな人が関わる」と表現し、新たな人的環境として肯定的に捉えていた。さらに就学後の B 児の親は、児の存在の認識に関する発言や、親としての責任についての発言が繰り返し語られた。就学は、すなわちライフステージの移行である。就学により児の生活が変化したことが実感されたことが、児の発達の実感とあわせて社会的存在としての児の認識に繋がり、親の役割を強く意識し始めたのではないかと考えられた。

### 2. 重症児の親の意識形成における課題

A、B 児の親の発言から、超重症児の親の意識の背景には、児の生命や尊厳を守りたいと願ういわば「保護者」の立場、児を育て社会的な自己実現を図りたいと願ういわば「養育者」の立場の 2



つの立場があると思われ、就学前の親には、前者の保護者としての意識がより強く働いていると思われた。しかしながら、A、B児の親の2次調査では発達や教育に対する肯定的・積極的な発言がみられ、養育者としての意識が高まったことが推察された。就学前にこのような意識形成が困難な理由として、児の反応の不明瞭さにより母子相互作用が実感できず、児を育てるイメージを形成することが困難であったことが考えられる。またA、B児の場合、生後間もない時期からの入院児であった。昼夜を共にする共同生活者でないという状況が、育児への実感を希薄にし、相互作用成立をより困難にさせている可能性が考えられる。近年、障害者の権利に関する条約が批准され、就学における合理的配慮が位置づけられた<sup>1)</sup>ことで、就学先決定において親の判断がより重視されるようになってきた。児にとって適切な就学先を決定する上で、親が児の発達の可能性を正しく理解した上で教育相談を進めることが必要といえ、養育者としての意識形成は就学前の重要な課題と思われる。

他方、どちらの親も、就学後の児の変化を肯定的に受け止めながらも、発達保障としての教育については必ずしも肯定的ではない。重症児の親における教育の捉え方の特質とも考えられるが、2次調査の時期が就学後半年しか経っておらず、就学前の児を社会的存在として認識できなかったとする発言もあったことから、現在少しずつ意識が変容している過程であるとも考えられる。学齢期の重症児の親の教育の捉えについて、学年進行に伴う縦断的あるいは横断的調査を行うことも必要と思われる。

### 3. 超重症児の発達保障のための就学前の親支援とは？

障害児の親は、育児の中での苦悩と努力の繰り返し、期待と挫折の繰り返しといった、自ら行動するという主体的過程を歩む中で“親となる”意

識の発達が生じる（泊・豊永，2005）。しかしながら就学前の超重症児の親の多くは、主体的過程が得られない状況の中で苦悩し挫折していると考えられる。超重症児の発達保障のためには、親が早期から児の発達や社会参加を肯定的に認識し、養育者として児と向き合える支援が重要と考える。就学前における親の肯定的・積極的意識を促進するための支援を提案する。

第1に、児の発達の变化を認識できる情報提供が意識形成を促進すると考える。児にかかわる看護師や保育士などのスタッフ各人が、親と話す際、発達の变化として感じた児の姿をできるだけ明確に伝える意識を持つことが必要である。また、複数のスタッフが情報を交換しながら日々の児の姿について親に語ることで、親はスタッフチームそのものを児と繋がる共同生活者の集団として認識しやすくなり、社会的存在としての児の認識に繋がると考えられる。このためには、情報共有のための職種間連携と、これにより各職種がもつ重症児療育に関する知識や視点を共有することが不可欠といえる。A児の親の就学後調査の「療育という言葉がびったりくる」という発言は、A児の親において就学前後の療育の捉えが異なっていたことを示唆しており、A児の療育環境に新たに加わった学校教育が親の意識に働きかけたと思われる。特に教育の分野では反応がきわめて不明瞭な重症児や超重症児においても発達援助の効果が示されてきている（川住，2003；野崎・川住，2012；宮地，2015）。医療と教育、そして自己実現という療育の理念通り、乳幼児期から両輪の取組を親に示し続けることが重要である。

第2に、上述の内容とも関連するが、親が重症児の教育課程をイメージするための学校見学の機会や保護者交流の機会を就学前に提供することが挙げられる。1次調査において、A、B児とも1回ずつ学校見学を行っており、見学から就学後イメージした発言がみられた。特にA児の親は見

学に基づく教育のイメージの肯定的な発言が複数みられた。重症児の場合、親は自身の迫体験として児の教育課程をイメージすることができず、教育の必要性を認識できない、就学先を判断できない、などの困難が生じると考えられる。モデルとなる他児の教育現場を見る事や、先輩の親の話を聞く事で、児の発達可能性や教育的ニーズが整理されると考えられ、また自身の孤立感が軽減される効果も期待される。そのためには、教育機関と医療機関における早期連携体制の強化が必要である。例えば、選択肢となる学校が定期的に医療機関からの情報提供を受け、能動的に就学相談を推進するシステムを構築することが有効ではないか。可能であれば、児が学校、院内、自宅などで教育を体験できる機会を定期的に設けることも有効であろう。ただし、超重症児の親には児の生命に関する不安や自身のショックも大きい。親の精神状態を踏まえつつ適切な就学にむけた移行支援を行うスケジュールの検討が必要である。

最後に、上述のような取り組みによって、直接あるいは間接的に育児と向き合う過程を提供してゆくことが、親自身の心理支援になると共に、児の発達保障に繋がると考える。

#### 謝辞

本研究の趣旨を理解し、インタビューを快く引き受けてくださいました親の皆様にご心より感謝いたします。また、データ分析に協力してくださった信州大学教育学部特別支援学校教員養成課程卒業生の伊藤麻綾さんに感謝いたします。

#### 註

- 1) [http://www.mext.go.jp/b\\_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/attach/1297380.htm](http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/attach/1297380.htm)

#### 文献

片桐和雄・小池敏英・北島義男 (1999). 重症心

身障害児の認知発達とその援助—生理心理学的アプローチの展開—. 北大路書房.

川住隆一 (2003). 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, 11-20.

北住映二 (1995). 発達障害児の早期治療・早期療育. P Tジャーナル, 29, 371-375.

小林拓也 (2015). 在宅の重度障害児を支える医療・福祉サービスと福祉助成制度. 小児内科, 47, 1230-1233.

古塚孝 (1992). 障害児の早期療育とその発達神経心理学的考察—脳の可塑性・初期経験・モジュール的脳構築論—. 北海道大学教育学部紀要, 57, 117-140.

松田直 (2002). 重度・重複障害児に関する教育実践の現状と課題. 特殊教育学研究, 40, 341-347.

宮地弘一郎 (2015). 表出のきわめて微弱な超重症児の運動発達援助—感覚的強化子と社会的強化子による随意化—. 人間学研究, 14, 105-106.

野崎義和・川住隆一 (2012). 最重度脳機能障害を有する超重症児の実態理解と働きかけの変遷—心拍数指標を手がかりとして—. 特殊教育学研究, 50, 105-114.

沼口知恵子・前田和子・永濱明子 (2005). 重症心身障害児と家族に対する情報提供のあり方. 茨城県立医療大学紀要, 10, 27-36.

田中千鶴子 (2014). 医療的ケアの必要な重症心身障害者とその家族が求める在宅支援—横浜市におけるサービス利用の調査から. 日本重症心身障害学会誌, 39, 405-414.

泊祐子・豊永奈緒美 (2005). 障害児を育てる親の「親となる」意識の発達. 岐阜県立看護大学紀要, 6, 3-10.