

米国の重度重複障害児の個別教育支援計画と地域支援の実際 —マサチューセッツ州アマーストの視察調査から—

小林保子*¹・吉田美和子*²

*¹東京福祉大学 短期大学部(伊勢崎キャンパス)

〒372-0831 群馬県伊勢崎市山王町2020-1

*²筑波大学大学院 人間総合科学研究科

〒305-0006 茨城県つくば市天王台1-1-1

(2010年9月30日受付、2010年11月4日受理)

抄録:本研究では、米国における重度重複障害児とその家族が地域において高い生活の質(QOL)を維持し、豊かな生活を実現するため、その基盤となる個別の教育支援計画をどのように作成し、実践しているのか、地域支援の実態も含め、一事例を対象に視察調査を行なった。本事例においては、個別の教育支援計画は保護者を中心とした教育、医療、福祉からの多様な支援者で構成されたチームによって作成され、家庭を教育の基盤とした実践が地域の専門的支援を活用し、適切な連携に基に行われていた。こうした実践を可能としている要素として、関係者間の共通理解の基盤となる **Vision Statement** の存在と、これに基づくコミュニケーションの育成と密接な連携の構築があげられた。本事例は、在宅の重度重複障害児の教育を含めた地域支援を、多様な地域資源を効果的に協働させながら実現していく実践例として示唆を与えるものと思われる。(別刷請求先:小林保子)

キーワード:米国、重度重複障害児、IEP、個別の教育支援計画、地域支援

緒言

重度重複障害児が地域でより高い生活の質(quality of life:以下、QOLと略す)を維持し、豊かな生活を享受できるようになるためには、教育をはじめ、医療や福祉からの多様な支援とそれらの連携が地域においては不可欠である。特別支援教育において2005(平成17)年度に導入された個別の教育支援計画の作成とそれに基づく支援の実践(特別支援教育の在り方に関する調査協力者会議, 2003)は、重度重複障害児者の地域生活のあり方を方向づける重要なツールとなりうるものである。

本研究では、わが国の重度重複障害者とその家族への地域支援、および個別の教育支援計画をもとにした教育実践の充実に生かすことを目的に、**Individualized Education Program**(個別教育支援計画、以下、IEPと略す)等、個別の教育支援計画に基づく支援で先行する米国において、重度重複障害児とその家族に対しどのような地域支援が存在し、かつ個別の支援計画が実践されているのかを視察調査し知見を得たので報告する。

調査対象と方法

調査対象

米国マサチューセッツ州アマースト在住の重度重複障害者(20歳女子)とその家族、および当該家族の生活地域(支援機関および支援者を含む)を研究対象とした。

調査方法

2007年8月1日から7日の期間に現地を訪問し、視察調査を実施した。調査は、家族へのヒアリングと対象児の日常生活の同行調査を中心に行い、支援者である介護者や専門家、地域の行政・医療等関係機関、NPO等の支援団体、友人へのヒアリングを併せて行ない情報収集した。主な調査の内容は、以下の通りである。

- ①対象者の障害の状態と日常生活の状況、家族の状況。
- ②個別の支援計画について(内容、作成方法、実践方法、支援チームの運営等)。
- ③地域支援について(サービスの種類、内容、支援者への対象者のかかわり方、支援の実践方法等)。

なお、調査の実施にあたり、関係者には調査目的と個人

情報の取り扱いについて文章と口頭による説明を行い、同意を得た。

結果

米国マサチューセッツ州アマーストの特別支援教育について

アマーストは、アメリカ北東部マサチューセッツ州ハンプシャー郡にある人口約35,000人の小規模な町である。この町には3つの大学があり、多くの住民がこれらの大学に関連する仕事に就いており、25歳以上の住民の約42%が大学卒である。

アマーストのSpecial Education (以下、特別支援教育とする)は、州の法律と教育制度の基に、IEPの対象となる3歳から21歳までの障害を有する児童生徒を対象に提供されている。市の公式発表(2008年)によると、全児童生徒数3,231人のうち601人(18.6%)が特別支援教育の対象としてIEPを保有し、それに基づいた教育を受けている状況であった。障害種別でみると、学習障害が172人で最も多く、言語障害107人、自閉症、健康障害がともに69人であった。その一方で、身体障害は2人、重複障害は4人と少なかった。アマーストの教育関連支出に占める特別支援教育関連支出

は19.9%で、マサチューセッツ州の支出比19.4%を若干上回る水準であった。

IEPを基にアマーストで提供されている特別支援教育の種類は、表1に示した通り、メインストリーミング(主流化教育)を基本としながらも、個々の児童生徒のニーズに応じて多様な教育方法が用意されていた。教育委員会でのヒアリングでは、近年学習障害等、軽度の発達障害の児童生徒の増加が著しく、懸案事項になっているとのことであった。

対象者の障害の状態と日常生活の状況、家族の状況

1) 本人(Pさん)の状況

Pさんは、乳幼児期に脳性マヒと診断された肢体不自由、知的障害、盲ろうの重度重複障害を有する20歳の女性であり、実母と義理の父親の3人家族である。日常生活では全介助を要し、言葉表出によるコミュニケーションも困難であるが、周囲の者の丁寧なかかわりにより、表情等から意思の確認が可能な状態にある。合併症としててんかんがあるが、医療的なケアは必要としていない。日常的な活動は、ほとんどヘルパーが中心となって行なわれている。家族との役割分担が明確化されているため、母親がその場において

表1. アマーストにおける特別支援教育対象児童生徒の配置状況

【3歳～5歳】	
1	特別支援教育対象外
2	現在は特別支援対象外だが、最近まで対象であった
3	通常のプレスクール教育の対象3～5歳児
4	1日の80%を通常の教育プログラムで学ぶ
5	1日の40%～79%を通常の教育プログラムで学ぶ
6	1日の40%未満を通常の教育プログラムで学ぶ
7	実質的な分離クラスで学ぶ
8	公立の特別支援校で学ぶ
9	私立の特別支援デイサービスで学ぶ
10	地域の施設
11	地域公共機関の施設
12	家庭
13	サービス提供者(民間のクリニック、校内の医務室、医療施設、病院等)
【6歳～21歳】	
1	特別支援教育対象外
2	現在は特別支援対象外だが、最近まで対象であった
3	完全なインクルージョン～1日の21%未満を通常学級以外で学ぶ
4	部分的インクルージョン～1日の21%以上60%未満を通常学級以外で特別支援教育サービスを受ける
5	1日の60%以上を通常学級以外で特別支援教育のサービスを受ける
6	公立の特別支援校で学ぶ
7	私立の特別支援校で学ぶ
8	地域の学校で学ぶ
9	家庭ベース/病院ベースの教育
10	地域公共機関の施設

*アマースト発表データ(2008年)より作表

も、日中は、教育的見地から介助は全てヘルパーが行なっている。

2) Pさんのコミュニティー(地域)を基盤とした教育活動プログラム

表2は、Pさんの1週間の教育活動プログラムである。

月曜日から金曜日までの活動プログラムは、リハビリテーション的な内容を中心に、その中でも教育的な視点を入れた活動で構成されている。ムーブメントは、体ほぐしやマッサージ、体操等の軽運動であり、午前の最初の活動として保護者が作成したメニューにそってヘルパーが実施している。Sensory Integration (以下、感覚統合)は、隣接する市にある学校や家族に対し、各種教育サービスを提供するハンプシャー教育協同機関、通称HECの中にあるOccupational Therapy (作業療法、以下、OTと略す)センターで週に2回受けている(写真1)。Physical Therapy(理学療法、以下、PTと略す)のリハビリテーションは、HECとは別にCooley Dickenson病院小児リハビリテーション科で受けている(写真2)。

土日の週末は、家族と一緒に余暇活動や地域活動に参加している。本児と家族は、地域の農園に畑を借りて、その一角で車椅子でも農作業ができるよう工夫されたバリアフリーの畑を作り、野菜や花を育て敷地内にあるマーケットで地域の人々に直売を行なっている(写真3)。この農園での活動などをHPで紹介しながら、将来の社会参加と生活の充実を目的に、資金集めを行うなど準備を進めている。調査で同行した週は、土曜日にバリアフリー農園で畑作業を行い、日曜日は川沿いのサイクリングロードでタンDEMサイクリングを家族とヘルパーで楽しんだ。この他、余暇活動として、夏にはセーリング、冬にはスキー、ソリなどを楽しんでいるとのことである。

個別の支援計画について

Pさんは現在、IEPに基づく教育支援の対象となってお

り、それに基づいて必要な支援サービスが予算化され、上記したような1週間の教育活動プログラムが実践されている。本事例に関しては、中学までは普通学校において学校教育を受けていたが、適切かつ信頼しうる支援が受けられない状況にあったことから、保護者の意向を受け、現在は公共の学校ではなく、家庭を教育の拠点としながら、地域



写真1. HECでのSensory Integration (感覚統合)の様子



写真2. PT (理学療法)によるリハビリテーションの様子

表2. Pさんの1週間の教育活動プログラム

	【午 前】		【午 後】	
	内 容	担当者	内 容	担当者
月	ムーブメント	ヘルパー	余暇活動	ヘルパー
火	感覚統合	作業療法士	リハビリテーション	理学療法士
水	ムーブメント	ヘルパー	外出し友人と昼食	ヘルパー
木	感覚統合	作業療法士	自宅で休息	ヘルパー
金	ムーブメント	ヘルパー	ショッピング	ヘルパー
土	ムーブメント	ヘルパー	家族と農園で作業	家族・ヘルパー
日	家族他と余暇	家族・ヘルパー	自宅で休息	家族・ヘルパー



写真3. 地域のバリアフリー農園の様子

の専門機関のサポートを活用する教育を受けている。Pさんの家庭をベースとしたIEPにおいては、保護者が支援計画の作成責任者兼コーディネーターを担っている。このようなケースは当該地域でPさんのみである。

Pさんの保護者が作成しているIEPの中核となる“Vision Statement for P”（Pさんのための基本理念〔構想〕）を以下に示す。これはPさんの支援の基本理念や教育のねらい、必要とするサービスの種類、本計画の作成と実践、支援チームの運営方法に関する取り決め事項が示されており、年度ごとに見直しが行なわれている。

① Vision Statement の構成項目

- 1) 基本理念と目標
- 2) 専門家によるプログラムやアセスメントの実施
- 3) 各分野のコンサルタントの必要性
- 4) IEPチームのトレーニング
- 5) コミュニティを基盤としたプログラム
- 6) 各種セラピーの実施
- 7) 週1回のチームミーティングの必要性
- 8) 設備の充実

② 支援の目標と達成のための支援の理念

以下は、Vision Statementの冒頭で明記されたPさんの

支援目標を抜粋したものである。ここでは、Pさんの目標を達成するために、支援者はPさんの複雑なニーズに応えられるよう日々研鑽し、自らのスキルを高めるための惜しみない努力行なうことと明記されており、支援者が単にサービスを提供するだけでなく、共に学び合う姿勢が重要であることが示されている。

「（一部抜粋）Pの夢は、人とコミュニケーション（交流）し、理解されること、彼女の才能と強さを認めてもらうこと、そして彼女のニーズを得て、その選択が尊重されること、彼女の人生のすべての面において活発に参加できること、意味ある関係を育てること、自分の興味を探究し続けること、地域に貢献し、価値ある役割となることを謳歌できることである。・・・Pの支援者である私たちは、彼女の複雑なニーズに応えること、またニーズに応えられるよう私たち自身も含め周囲の人々を教育していくこと、期待した成果を挙げることに全力を注いでいる。」

Pさん宅のリビングの壁一面に、Pさんとコミュニケーションを図る上での共通理解項目が模造紙に一覧表となつて掲げられている（一部を表3に示す）。Pさんとかかわる全ての人々がPさんの有するコミュニケーション方法で会話できるように、また常に個人々がコミュニケーションスキルを高める上で確認できるように誰もが目に付く場所に掲示されている。

③ 子どもの教育的ニーズを明らかにするためのアセスメント

“Home Talk(a Family Assessment of Children who are Deafblind”。盲ろうの重複障害児の家族あるいは養育者が子どもの実態を把握し、教育プログラムの作成に活かすためのアセスメントであり、活用されている。その他、各分野の専門家が、サービスを提供する上で、個々にアセスメントを行なっている。

表3. コミュニケーションについての支援者共通理解

<ul style="list-style-type: none"> ・友人のような親しみ深さ ・評価ではなく共有すること ・快適な環境 ・失敗を受け入れ、遮らない、リラックスした環境 ・安全な友情と信頼 ・深刻な話題にもユーモアを ・支配的ではなく相互的であること ・コミュニケーション意欲 ・関心の共有 ・敬意 	<ul style="list-style-type: none"> ・耳を傾けられていると感じられること ・アイコンタクト ・感情表現 ・背景としての動きに気づくこと ・感情の共有 ・統合的であること、集中すること ・名前を使うこと ・誠実さ ・関係や会話のリズム ・タイミングがすべて
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

④支援計画の作成チーム

支援チームは、以下のメンバーで構成されている。

作成責任者兼コーディネーター:Pさんの保護者。

チームメンバー:主要メンバーは、感覚統合担当のOT、PT、ホームヘルパー、盲ろう重複障害に関するビデオによる行動分析を用いた発達支援を専門とする研究者。

その他の支援:作成責任者である保護者のコンサルタントやアドバイザーとして、地域の多様な機関及び組織等の専門家による相談・助言・情報提供等の支援が随時行なわれている。医療面については必要に応じ、その都度、主治医に助言を求めている状況である。

⑤支援会議の頻度と内容

支援会議はPさんの自宅で、保護者の呼びかけで主要メンバーが参加し、毎月会議を実施している。アセスメントやプログラムの見直しや各種ケアを含むコミュニケーションの工夫が検討されている。Pさんを支援する多様な専門家が一同に介して定期的に支援会議をもつことで、共通理解の基に連携が図れる環境が用意されている。

Pさんをサポートする地域の各種支援機関について

Pさんは、アマーストとその周辺地域にある以下のサービス機関を利用している。必要に応じ保護者が付き添う時もあるようだが、通常はヘルパー等介護者と行動している。移動は全て自家用の福祉車両タイプのバンにて行い、運転はヘルパー等介護者が行なっている。

①ハンブシャー教育共同機関 Hampshire Educational Collaborative (HEC)

早期療育から成人教育まで、すべての学習者に対する教育プログラムとサービスを提供する非営利サービス機関であり、多くのLD(学習障害)等の児童生徒が専門的な支援を受けに通っている。Pさんは、HEC内のOTセンターにおいて感覚統合のリハビリテーションを受けている。このOTの担当者は、支援チームのメインメンバーである。

②多文化コミュニティサービス Multicultural Community Services (MCS)

障害者とその家族の生活やニーズに必要な情報やサポートを、行政機関との連携で行うNPO法人。Pさんの保護者は、様々な情報やアドバイスを当機関から受けている。

③Cooley Dickenson病院小児リハビリテーション科
小児専門のリハビリテーション科を有する病院で、PT、

OT、Speech and Language Therapy(聴覚言語療法)、小児整形外科等の充実したサービスと設備を有している。Pさんは、ここで週1、2回の頻度でPTを受けている。

④マサチューセッツ精神遅滞支援課 Department of Mental Retardation (DMR)

公立の機関である。児童コーディネーターが情報提供や関係機関の調整を担っており、Pさんの保護者の重要な相談役の1人である。

⑤Whole Children

特別な支援を要する子どもたちの余暇活動プログラムを提供しているNPO法人である。様々な余暇活動プログラムを地域の子どもたちに提供している。

考察

本症例(Pさん)は、保護者が中心となりチームを構成して支援計画と日常生活の活動プログラムを作成し、家庭を教育の基盤として、地域の専門的な支援を活用しながら実践しているケースであった。現在実践されている日々の活動プログラムは、リハビリテーションのメニューが中心であり、わが国の在宅の重度重複障害児への教育とは異なり、医療中心型ではあったが、実際に視察した感覚統合の活動では、コミュニケーションを介した働きかけや音楽を用いた環境設定なども多くみられ、教育的な取組みが随所に認められた。同様に、地域活動への参加や社会生活を学ぶための活動として、ヘルパーの付き添いによる外出、友人との昼食や楽しい社交、週末の一般施設を活用した余暇活動、農園づくりを通じた地域交流などが、教育的ねらいも含めて実践されていた。家庭をベースとした支援計画は、確かに個対個でのかかわりが中心となるため、学校教育ならではの教育の専門家による発達に応じた支援や同世代の者との集団生活から得られる経験の不足も否めない。しかし、保護者を含む支援チームが共通した理念と密なる連携をもつことで、様々な地域資源を活用しながら不足部分を補完しあい、丁寧に実践されている状況が認められた。

日本では「今後の特別支援教育の在り方(最終報告)」(2003)で個別の教育支援計画が明記され、2005(平成17)年から作成が始まり5年目を迎えたところである。特別なニーズのある児童生徒の教育が学校の中に留まらず地域を巻き込み、多職種との連携のもとで行なう必要性が強く認識されるようになり、多職種間連携を円滑に進めるための研究も見られる(徳永, 2004)。Salisbury and Dunst (2001)は、重度の障害がある児童生徒のための Collaborative

Team (協同支援チーム) がより効果的な機能を果たすためには、親がサービス開発者や学習者、子どもの教師、擁護者、そして教育に関する事項の最終決定者として積極的な役割を果たしていく状況にあるかどうかによると述べている。Pさんの事例をそのような視点から振り返ってみると、図1に示したように、中心となっている保護者を核に、異なる職種にあるチームメンバーがそれぞれの専門性を認め合い、しっかりと連携がとれた上で支援にあたっている様子が調査全体を通して見て取れた。支援チームが適切に機能している要因として次の3つが考えられる。

第1は、Salisbury and Dunst(2001)の指摘にあるように、Pさんの保護者が支援計画の作成担当及び支援チームのコーディネーターとして、その役割を担えていることである。1週間の同行調査で、支援チームのメンバーと支援機関の担当者にヒアリングを行った際、Pさんを「親」としてはもちろん、コーディネーターとして敬意を払い、その能力を高く評価していたことから伺えた。第2に Vision Statement の存在である。これは、支援チームが支援計画を立案、実践して際の理念として書類上の存在に留まらず、関係者間の密接な連携の共通理念としてチームの一体化とサービスの質の向上に重要な役割を果たしていたと考えられる。そして第3は、支援者の誰もがPさんとコミュニケーションが図れるよう、コミュニケーションに関する共通理解を得る努力がなされてきたことである。

1週間の同行調査の中で、様々な支援者がPさんとかかわり、コミュニケーションをとる場面を確認してきたが、かかわりが自然であり、場面や人によってかかわり方が変わる様子は見られなかった。基本理念の冒頭に記されているように、盲ろうおよび肢体不自由を重複するPさんにとって、コミュニケーションは人とつながり、社会活動に参加していく上で重要なスキルでありツールである。各支援者

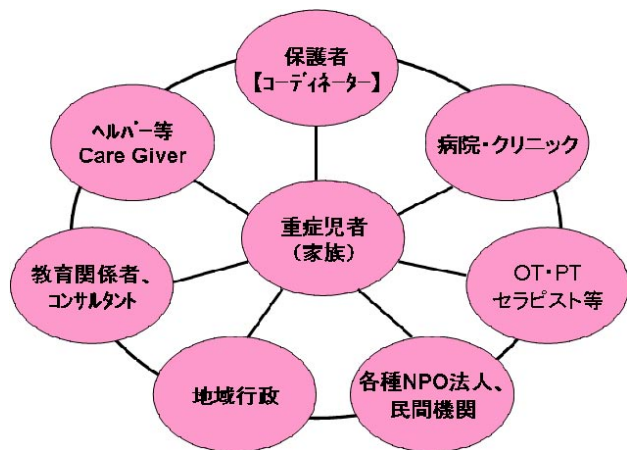


図1. Pさんの地域連携サポート体系

がPさんとかかわりを通して、Pさんのコミュニケーションや学びの世界を理解し、共生的な相互関係(共に成長し、変化する関係)を築くことの重要性が理念として示され、共通認識されていることも支援計画の実践と支援チームの連携に寄与していると推察される。日本でも重度重複障害のある児童生徒の教育において、コミュニケーションスキルの育成は重要な教育課題であり、将来の社会参加そして自立生活をめざす上で、欠くことのできない支援課題である。個別の教育支援計画の作成と計画にそくした質の高い実践を考える上で、将来の生活へのビジョンと目標、支援の理念を持って地域支援の体系を構築していくことがいかに重要であるかを本ケースは示していると考えられる。

結論

米国の重度重複障害児者のIEPとそれによる支援の実践についての報告は、これまであまり見られなかった。本事例は、米国においても特殊なケースではあるが、わが国における重度重複障害児の個々の将来ビジョンとそのニーズに即した個別の教育支援計画の作成や支援チームづくり、地域との連携による実践のあり方を考えていくうえで多くの示唆を与えてくれた貴重な事例であった。

謝辞

本研究は、科学研究費補助金若手研究(スタートアップ)(2006(平成18)年度～2007(平成19)年度:課題番号:18800077)「重症心身障害児のQOLの視点に立った子育て支援に関する研究」の補助を受けて実施された。

文献

- 特別支援教育の在り方に関する調査協力者会議(2003):今後の特別支援教育の在り方(最終報告).
- 徳永亜希雄(2004):多職種間連携のツールとしてのICF(国際生活機能分類)実用化の試みー「個別の教育支援計画」への適用を視野に入れてー. 国立特殊教育総合研究所紀要31, 15-36.
- 小林保子・吉田美和子(2008):米国における重度重複障害者と家族の地域支援ー報告1ー事例からみた支援計画に基づく地域支援の実際ー. 日本特殊教育学会第46回研究大会発表論文集, p575.
- 吉田美和子・小林保子(2008):米国における重度重複障害者と家族の地域支援ー報告2ー事例からみた支援計画に基づく地域支援の実際ー. 日本特殊教育学会第46回研究大会発表論文集, p576.

Salisbury, C.L. and Dunst, C.J. (2001): Home, School, and Community Partnerships Building Inclusive Teams. In: Beverly Rainforth, B. and Barr, J.Y. (ed.), Collaborative Teams for Students with Severe Disabilities.

Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, p57-87.
The Bringing It All Back Home Project (Year not specified) : Home Talk a Family Assessment of Children Who are Deafblind. p1-36.

Community Supports for a Child with Severe and Multiple Disabilities and Individualized Education Program in U.S.: A Field Study in Amherst, Massachusetts

Yasuko KOBAYASHI^{*1} and Minako YOSHIDA^{*2}

^{*1} Junior College, Tokyo University and Graduate School of Social Welfare (Isesaki Campus),
2020-1 San'o-cho, Isesaki-city, Gunma 372-0831, Japan

^{*2} Graduate School of Comprehensive Human Sciences, University of Tsukuba,
1-1-1 Tenoudai, Tsukuba-city, Ibaraki 305-0006, Japan

Abstract : In order to realize the quality of life of the children with severe and multiple disabilities and their families in the community, it is necessary to construct the individualized education plan (IEP) and community-based support. The present report is a case study focused on the process and implementation of IEP, and existed resources of community support in the US. In this case, it was clarified that the family was the center of the process of IEP, and those from educational, medical, and welfare fields consisted of the team for it. Family-based education plan was implemented utilizing the existing special support in the community in an effective manner. Significant factor of this process was the existence of "vision statement" which created the common platform of understanding and the development of communication, and establishment of close ties among parties concerned. The results of the present case suggest the possibility of the efficacies of the community-based support for the children with severe and multiple disabilities and their families, including their education, utilizing various social resources with collaboration.

(Reprint request to be sent to Yasuko Kobayashi)

Key words : USA, Severe and multiple disabilities, IEP, Community Supports