厚生労働科学研究費補助金(障害者政策総合研究事業) 総括研究報告書

障害児支援事業所における医療的ケア児等支援人材育成プログラムの開発に関する研究

研究代表者 亀井 智泉

信州大学医学部新生児学・療育学講座特任助教

研究要旨

障害児支援事業所において、障害児への直接支援に携わる初任支援者の人材育成プログラムの開発を目指す。多様な事業所の視察見学、人材育成に必要な要素のアンケート調査、さらにはこれまでに行ってきた研修の実際の支援における効果等から、人材育成に求められる要素を抽出した。こども本来の発達への理解、障がい児が感じている困り感の理解と共に、ミクロ、マクロ両方の視点から、地域の多職種連携体制をつくることが、こどもの成長と共に変容し、地域包括ケアシステム構築の礎となりうることも認識したい。こどもの『本業』であるあそびについて、主体的に遊びこむための環境整備、人的環境としての支援者の共感的支援の重要性、運動遊び・水中あそび等の多様なあそびのガイドの必要性を感じた。

研究分担者

福山哲広 信州大学医学部新生児学・療育学講座

特任講師

塚原成幸 清泉女学院短期大学

幼児教育学科 准教授

小林敏枝 松本大学教育学部 教授

A. 研究目的

障害児支援事業所での支援が、単に預かりだけではなく、適切な観察によりその子の発達支援や特性をアセスメントしたうえで、その可能性を伸ばせるあそびを提供する者になること。多職種連携チームをつくれる人材として働ける人材育成プログラムの開発を目的とする。

多様な支援ニーズを持つ子どもたちの中でも、 医療的ケアが必要なこどもについては特に、命と 成長を守るためには、子どもたちの心身の状態へ の理解と医療的ケアや障害・疾患への理解が欠か せない。先行事例を含めて、これまで行われてき た医療的ケア児・者支援拡充のための人材育成研 修の効果検証を試みるとともに、求められる支援 内容を把握して広く全国で活用できる人材育成研 修のあり方を探る。

児童発達支援の場におけるあそびは、楽しいだ

けでなく、その子のより良い明日につながるものであらまほしい。成長・発達の評価のためのスケールの整理や、子どもたちの可能性を伸ばす「(リ)ハビリテーション」の視点を取り入れたあそびと、共にあそべる支援者になるための教材開発を目指す。あそびの現状を把握するところから始めて、あそびがどのように子どもたちの可能性を伸ばしうるかを整理して、支援者がその子の特性に応じたあそび、おもちゃを選択、あるいは創出できるような手引きをつくり、それを人材育成に活かす。

障害を持つ子どもたちを理解し、その子の発達 段階や障害特性を理解する、支援者が用いる言葉 によるところの「見取り」を行うには、支援者自身 の障がいや発達についての知識はもとより、その 子の特性についての情報収集が必須である。医療 と福祉、療育と地域、様々な専門職が領域を超え たチームで支えていく必要がある。こども本人は もとより家族をアセスメントして多職種と連携し て支える力、その子の「来年の今頃」を見越して先 行支援を構築する力を持つためのプログラム、ツ ールの開発を目指す。

B. 研究方法

1. これまでの研修の評価

筆者はこれまで、長野県立こども病院や長野県 立病院機構本部研修センターと協力して、医療的 ケア児等支援者養成・スキルアップ研修を行って きた。この中から、障害児支援事業所で直接支援 に携わる人を対象とした研修が、実際の支援の場 でどのような効果を上げているかを検証した。

受講者の所属する施設、圏域単位で行った研修については圏域の自立支援協議会の療育部会・こども部会等、重症心身障害児もしくは医療的ケア児等の支援体制についての協議を行う場において、研修が支援の質向上に効果があったか、その後の研修プログラム構築への影響の聞き取りを行った。

2. あそびと支援の現状把握

今年度は、医療的ケア児のみならず、多様な障害を持つ児が利用している児童発達支援事業所、放課後等デイサービス事業所(多機能型事業所も含む)の視察、見学を行い、児と支援者の関わり、あそびや支援の様子や環境を見るとともに、支援者との意見交換を行った。

これらの意見交換をもとに、障害児支援の事業 所において充実したあそびと支援を行うために必 要な要素を、支援者に必要な知見や児についての 情報を得る手段等に絞り込んだ。これらの実態を 把握するために、複数の県内の事業所に内容や答 えやすさ等の検討のためのプレ調査に協力いただ き、そのうえで全国約 1000 か所の障害児支援事業 所を対象にアンケート調査を行った。4月末現在、 回収率は 25%ほどであり、回答のあったものから 順に集計と分析を進めている。

また、平成30年11月には、多様なあそびを障害児と家族、支援者を対象に提供して、日ごろと違う遊びを体験してもらうイベント「あそびクニック」を開催した。来場者には事業所での障害児の日頃のあそびの様子について伺い、事業所の視察見学の際に見取ったあそびの実態と併せて、整理、可視化した。

3. あそびの手引き・あそべる支援者を育成する研修と教材の開発

障害を持つ子どもたちのあそびはプログラムを こなしたり、あそびを指導されるものになりがち で、自発的、能動的で満足感のある遊びを提供す るのが難しい。国連子どもの権利条約31条にかか る国連子どもの権利委員会一般的意見第 17 号 1 「はじめに」の 2. に「自然発生的な遊び、レクリエーションおよび創造性のための時間と空間を創り出す必要があること、ならびに、このような活動を支援しかつ奨励する社会の態度を促進すること」とあるとおり、「あそばせる」「指導する」のではなく、「ともにあそびを創る」支援者、自発的遊びを創出する環境整備が必要である。

自由で自発的な「あそび」のための人的環境となるためのプログラムとして「ユーモア・コミュニケーションプログラム」の教材を開発し、それに基づくワークショップを試行、参加者からの感想を得た。

また、運動遊び、特に水中あそびについては、重 症心身障害児のプール遊びの実際の様子や事業所 での水遊び(本格的な水中あそびに到達すること を目指して行う水に慣れるためのあそびも含め て)の様子の視察、見学を行い、水遊びの効果を可 視化する方法や安心安全な水遊びのために必要な 手順、手法等、教材にのせるべき要素を探った。

(倫理面の配慮)

今年度の研究は、人材育成プログラムに必要な 要素を探るためのものであり、視察や見学、調査 の対象は障害児支援施設であった。個人情報の取 得や障害児、家族、支援者等個人を対象にした調 査、研究は行っていない。ただし、事業所やあそび の場での写真や動画撮影の際は、撮影対象となる 方々に、研究のための撮影であることの説明と、 撮影の許諾を文書でやり取りした。また、撮影し た素材を公表する必要が生じた際には、信州大学 医学部倫理委員会に諮り、そのうえで撮影したデ ータについての使用許諾をあらためていただく旨、 口頭にて説明を行った。

C. 研究結果

1. これまでの研修の評価

これまで、医療的ケア児等の支援を行う事業、 あるいはこれから行うことを検討している事業所 の、看護職と非医療職(保育士・児童指導員・支援 員等)それぞれを対象とした研修を行ってきた。研 修項目は

- ・救急シミュレーション研修
- ・医療的ケアとデバイスの理解 (医師からの講義 とデバイスに実際に触れる実習)
- ・リハビリテーション(講義とポジショニングや呼吸理学療法の実習、呼吸介助機器の試用)
- ・患者家族に実際の在宅療育生活についてのお話 を聞く
- ・福祉制度の解説(行政から)
- ・多様な事業所の相互訪問(県立こども病院の見学も含む)
- ・災害対策(災害時個別支援計画の立て方) 等である。

これらの研修に参加した支援者の所属する事業 所、もしくは医療的ケア児等コーディネーターら による圏域ごとの協議の場で、支援内容に何らか の効果をもたらす研修はあったか、まだ、どうい った職種・支援への効果があったかの聞き取りを 行った。この中で、非医療職、医療職すべてに最も 評価が高かったのは「救急シミュレーション研修」 であった。

これは、当該事業所を利用する(今後利用予定の場合も)医療的ケアの必要な児について、想定される急変やアクシデントへの対応の実践的デモンストレーションを行い、その様子を関係者全員で観て意見交換を行うことで課題と対策を共有するものである。緊急対応なので、地域の消防署に依頼して救急隊員にも参加してもらい、救急車要請の電話でのやり取りや、より適切な情報提供の方法についての助言をいただく。また、当該児の主治医や緊急搬送先となる病院のスタッフも参加して、当該児を含めた障害児の健康観察のポイントの解説や、事業所での通常の支援の様子や事業所の環境を知るなどの情報交換と共有を行い、双方で「顔の見える関係」になるという意図もある。

救急シミュレーション研修はこれまでに特別支援学校2回、児童発達支援事業所(生活介護等との 多機能事業所含む)4か所で行った。すべての研修 において、研修会後に、支援者の行動変容や事業 所の環境整備等の効果があり、圏域によっては医療的ケア児の利用を新規に開始する際は必ず行うようにする、という仕組みづくりを企図しているところもある。

また、医療的ケアの理解については、胃ろうや人工呼吸器についての説明だけではなく、摂食・嚥下と消化、呼吸といった人体の働きの解説から行い、医療デバイスを実際に手に取って理解する、という研修の評価が高かった。これによって、「自分の身体と同じ働きのためのケアだと分かった」(研修直後の評価アンケートへの記述)ことで、その後、実際の支援の場で他のこどもたちへの説明にも役立てることができた、という事業所、発達障害の児が中心で、医療的ケアの必要な児の利用受入れは困難と思っていたが、理解できたことで新たな利用受入れを開始した事業所もあった。

支援者が、「胃ろう」だけ、「気管切開だけ」の理解ではなく、人のからだの働きそのものから医療的ケアを理解することで、他児への説明に共感をもって取り組めるということ、ひいてはそれが、医療的ケアのある児を児の集団の中で特別扱いしたり、保育・療育等の活動の中で排除したりすることのない、インクルーシブな環境をつくることにつながるという事業所の経験を伺うことができ、教材開発にとって非常に大きな気づきを得た。

また、長野県独自の「発達障がいサポーター養成講座」の有効性も高かった。この研修プログラムは、「自閉症とは~な特性がある」「○○な傾向があるのはアスペルガー症候群だから」という障害・診断名からそのこどもを理解するのではなく、こどもの困り感や感じ方を具体的、体験的に理解することができる。こどもを理解するうえで、障害児としてよりも「困っている子ども」として全人的にとらえ、困り感への気づき、共感を持った支援の姿勢につながる研修で、特に障害についての知識はあっても、直接の支援経験の少ない若い人たちへの有効性は高いと思われる。

2. あそびと支援の現状把握

見学・視察させていただいた事業所の内訳は 右表1のとおり。

≪支援の目的と地域連携について≫

多様な事業所を見学させていただいたが、大き な違いを感じたのは事業所全体の支援の目的意 識と地域との連携体制であった。

事業所の規模に関係なく、事業所全体の目指すところが「保護者の負担軽減のための預かり」であるか、「児本人の発達支援」であるかで、支援の内容が大きく違う。預かりを事業の使命としている事業所では、主に「保護者のニーズ」に応えるための支援を行っている。支援の目標も、保護者の言葉をそのままに「学校に毎日元気に通う」「みんなと仲良くする」といったあいまいな表現も多くみられる。

その一方で、「児本人の発達支援」を明確な目標に据えている事業所は、事業所全体の支援目標を「子どもたちが将来、良き市民として地域で居場所を持つ」こととし、個別支援の目標も、「集団生活での行動を自律的に行うようになるために必要なこと」として「時計を読めるようになる」「単語を構成する文字と音声のつながりを理解する」などと具体的に掲げてある。たとえ保護者が「繰り上がり、繰り下がりの計算ができるようになってほしい」と希望しても、保護者には「算数の授業についていけることよりも、生活を自発的自律的に整える力をつける方が先」と支援者が説明し、納得を得る、という手間も惜しまない。

また、個々の児について、障がいの程度や困り 感、生活の様子等の情報を得る際にも、保護者の 意向に沿った支援を志向する事業所では主に保護 者からの情報に頼っており、他機関や学校・保育 園での支援や児の様子も相談支援専門員に尋ねる 程度である。その一方で、児の発達を目標として 支援計画を立てている事業所では、広く、地域の 他機関に問い合せ、こまめに連絡を取り合って情 報共有を進めている。

当然、支援者自身の負担感は他機関との連携が 少ない事業所の方が大きく、日々の支援は「手探

(表 1)見学・祷	察先	一覧
	事業所のサービ	利用	利用児の主な障害特性
	ス	定員	
A	多機能型事業所	5人	医療的ケアの必要な
	重症心身障害児		重症心身障害児
	を対象とする		
В	多機能型事業所	5人	医療的ケアの必要な重
	重症心身障害児		症心身障害児、発達障
	を対象とする		がい、自閉症等
С	児童発達支援セ	41 名	医療的ケアの必要な重
	ンター		症心身障害児多様な障
			害
D	放課後等デイサ	5名	医療的ケアの必要な重
	ービス・生活介護		症心身障害児多様な障
	事業		害
Е	医療型児童発達	40 名	主に肢体不自由児、医
	支援センター		療的ケアの必要な重症
			心身障害児
F	多機能型事業所	5名	医療的ケアを必要とす
			る重症心身障害児・者
G	多機能型事業所	5名	医療的ケアを必要とす
			る重症心身障害児・者
Н	放課後等デイサ	10名	多様な障害の児(医療的
	ービス・居宅訪問		ケアの必要な児にも対
	型児童発達支援		応)
I	放課後等デイサ	10名	発達障がいの児童
	ービス		
J	児童発達支援セ	35 名	多様な障害の児、医療
	ンター		的ケアの必要な重症心
			身障害児含む

りです」「安全にお預かりするのが精いっぱい」に なりがちである。半面、他機関との連携を持つ事 業所では、「支援の輪っか、が大事だから困ったら 学校とか他の事業所に相談」することで課題を抱 え込まない支援ができている。日々の支援も、他 の事業所や学校等と協力してスモールステップで の計画を立て、その成果は学校行事や季節ごとの 暮らしの変化に反映されている。

個々の支援者の、知識やスキルについては、事

業所ごとの違いは感じられなかった。児の発達についての知識や障害特性についての理解はどの事業所においても支援者は一定の専門性を持っている。その場でこどもの想いや意思をくみ取ったり、自閉症やアスペルガー症候群、といった診断名からこどもの特性や困り感を予測し、支援を組み立てていくスキルは、すべての事業所の支援者が一定の専門性を持っていることを感じた。

ただし、発達段階や障害特性についてはこどもの「見取り」には重要な知識であり、支援者はより深い学び、さらなる研修を求めていることが、視察見学からもアンケート調査からも感じられた。特に、学齢期のこどもの発達段階についての学びは、学齢期のこどもの支援を行う事業所から、研修ニーズが多く挙げられている。学齢期の子どもたちは学習の理解度で評価されがちで、友達との関係性構築や母との関係性の変化など、本人が大きな困り感を抱いている部分について支援者が学ぶ機会が少ない。事業所では、こどもはもちろん支援者も母への依存、母の想いを中心にした支援になりがちであることを課題として認識しているとのことであった。

≪環境構成について≫

多様な事業所の施設・見学を通して感じたもう 一つの課題は、環境構成である。充実した支援の ために、支援者は環境構成についても知識と技術 が必要である。

特に、放課後等デイサービス事業所においては、放課後等の3時間前後という限られた時間、空間もビルの一室や民家で運営しているところも多く、環境構成に困難を感じている事業所が多い。個々の子どもの特性に応じて快適な広さの空間設定や、宿題・おやつ・個別や集団指導等それぞれの時間設定、机・いす等の設備やおもちゃ・食器といった用具、壁面装飾等の選定や配置、さらには支援者自身が人的環境として個々の子どもとどのようにかかわるか、といった視点からの環境構成の検討が十分に行えていない事業所もあった。こういった事業所では、こどもたちが目的なく「ただそこにいる」「とりあえず宿題とおやつだけ」で過ごし

ており、安全な預かりとしての支援にとどまって いるように見受けられた。

空間構成やおもちゃ、生活用具や備品について 十分な工夫をしている事業所、日課構成について、 送迎の時間まで含めた調整を行っている事業所で は、子どもたちが主体性をもって過ごすことがで きていた。来所後すぐに、お目当てのあそびに取 り組む時間を確保するために、支援者を自分から 促して宿題を手早く片付け、あらかじめ決められ、 壁面に可視化されているおやつの時間までしっか りあそび、おやつの時間になれば支援者の声掛け でこども同士が細分化された役割分担の中でおや つの準備を進めていた。(下表 2)

表 2 放課後等デイサービスの環境構成				
	A 事業所	B 事業所		
空間	入り口から見渡せ	入口・個人の荷物		
構成	るワンフロアの広	を置く部屋を通っ		
	い居室	て居室へ。パーテ		
	壁面すべてに掲示	ーションにより 2		
	物、装飾	畳、4.5 畳、6 畳、		
	居室の中央にテー	14 畳と部屋の大		
	ブル、居室のあち	きさは可変。		
	こち全体におもち	掲示物と装飾のあ		
	ゃ、楽器、大小の	る壁面と何もない		
	ボール、個人の整	壁面がある。おや		
	理用棚等がある	つや宿題用のテー		
		ブルは持ち運び可		
		能。		
日 課	来所⇒手洗い⇒お	来所⇒宿題⇒好き		
構成	やつ⇒宿題もしく	なあそび⇒おやつ		
	はあそび⇒集団遊	⇒日替わりで用意		
	び⇒お迎え	されたあそび⇒お		
	このうち、集団遊	迎え・送り。おや		
	びの 15 分のみ時	つ以降の時間は決		
	間が決まっている	められている		
		送迎の時間も学校		
		と相談して最短の		
		送迎ルートを探		
		し、こども達の利		
		用時間を確保して		

ロッカット ロッ	用おに。ルコ
 玩 具 棚:スチール製 材が違うものが用 意されている。「ま おやつ:紙パック まされている。」 な もちゃの部屋」に 装のお菓子を各自 食べる おやつ:テーブル を出す・拭く、コ 1点ずつ で出す・拭く、コ ップと皿、おしば 	用おに。ルコ
の 選 おやつ:紙パック 意されている。「おもちゃの部屋」にある。」を表する事業子を各自ます。 技のお菓子を各自ます。 整理されている。おやつ:テーブルを出す・拭く、コースを出す。 おもちゃ:1種類はます。 を出す・拭く、コースを出す。 1点ずつ ップと皿、おしばます。	おに。ルコ
択 のジュースと個包 もちゃの部屋」に 装のお菓子を各自 整理されている。 食べる おやつ:テーブル を出す・拭く、コ 1点ずつ ップと皿、おしば	に。ルコ
装のお菓子を各自 食べる おやつ:テーブル おもちゃ:1 種類 を出す・拭く、コ 1点ずつ ップと皿、おしほ	ルコ
食べる おやつ:テーブル を出す・拭く、コ 1点ずつ ップと皿、おしば	ルコ
おもちゃ:1 種類 を出す・拭く、ニ 1 点ずつ ップと皿、おしば	コ
1点ずつ ップと皿、おしほ	
	ぼ
りを人数分用意す	
	す
る、お茶を注ぐ、	•
お菓子を皿に並べ	べ
る、運ぶ、と細久	分
化された作業をご	ح
ども達が手分けし	し
て行う	
人 的 離れたところから 声掛けはそばに答	寄
環境 の声かけ、指示も り、肩に触れたり	り
ある名前を呼び掛けた	た
りしたうえで行	行
う。	

3. あそびの手引き・あそべる支援者を育成する教材開発

事業所におけるあそびについては、どの事業所においても「一人遊び」が非常に多い。発達段階がまだ幼い児はもちろん、重症心身障害児については、他者との明確なコミュニケーションが難しいこともあり、ひとり遊びが充実していることで一定の満足は得られているようである。しかし、他児と共に在るあそび、「並行あそび」を提供することに、意識的に取り組んでいる事業所もあった。そこでは、それまで支援者と自分しか見えていなかった児が隣で同様に楽しんでいる仲間の存在に気づき、少しずつ視線を交わし、指先や肩のかすかな接触から互いに「一緒にいる」ことを認識し、笑い声をあげるようになる過程は、見ていて非常に心温まるものであった。

事業所におけるあそびの現状について、あそびのイベント(11月開催の「あそびクニック」)に参

加された複数の障害児支援事業所の支援者や家族 30人余りに聞き取りを行った。幼児期には

- ・運動遊び(ぐるぐる回る、走る、お山登り、音楽 に合わせて自由にダンス 等)
- ・構成あそび(積み木、ブロック、お絵かき等のモ ノづくり等)

が圧倒的に多く、次に感覚遊び(新聞ビリビリ破り、スライムに触れる、マラカスを振って音を楽しむ等)が多くみられた。本来幼児期に最もよく見られるはずの模倣あそび(ままごとやごっこあそび、見立てあそび)は全く、といっていいほど見られなかった。

学齢期においては、ドッヂボール、トランプ等のルールのある集団遊びが多いが、ブロックでのモノづくり、楽器を鳴らす、トランポリン、バランスボールといったひとり遊びも多い。この時期のこどもたちも、役割を決めイメージを共有することで成立するごっこ遊びに興ずることは非常に少ない。他者との関わりを促す支援の難しさ、個々の子どもの特性に応じた他者との関係性構築のあり方を描き、支援することの難しさを感じるところである。

この観点から、「あそばせる」ではなく「ともにあそぶ」支援者でいるためのユーモアコミュニケーションは効果的ではないかと考え、数回試行し、参加者からは以下のような好評を得た。

- ・今までの仕事は楽しむ事より「課題や問題に注目しすぎていたな」と気づかされました。関係性を築いていくことは大事ですが、お互いに楽しく笑顔が増えるような人間関係を築いていきたいと思いました。
- ・支援する大人自身が楽しむ、遊ぶ場が今後も あったらうれしいです。
- ・指導者・ファシリテーター自身が楽しむことが大事だと体感しました。様々な場面で生かせそうです。

こういった支援者の声から、支援者自身があそび方を知り、自分から遊べる大人であることの重要性は感じられた。同時に、このワークショップが実際の支援にどのように影響しているかの評価

方法や、ユーモアコミュニケーションの全国的な 技術の普及の手立て、あるいは地域の特性に合わ せて行う方法についてはまだ考案に至っていない。

また、運動遊び、水中あそびについては、「子どもが喜ぶから」「子どもの好きなように」行われているのが現状であることも見て取れる。多くの事業所、特に放課後等デイサービス事業所においては、施設空間の物理的な狭さから、一定の広さを必要と知る運動遊びを利用のこども達全員で行うのは難しく、時間的な制約もあり、十分な「運動遊び」の機会を設けることは難しい。

しかし、体を動かす遊びの充実は、こども達の 心身に深く影響することは言うまでもない。ボディイメージの獲得や視覚と手の動きの同調、体幹 の安定による姿勢の保持等、発達支援の観点から も体を使った遊びは欠かせないものである。現状 の運動遊びは、限られた空間ゆえのひとり遊び、 上下運動に限られるものが多くみられるが、支援 者としてもそこからあそびをどのように展開した らよいかが「手探り」である。運動遊びのメソッド やテキストは数多くあるが、発達段階や障害特性 に応じて、その遊びの効果や目的を認識しつつ支 援するスキルはまだ浸透しきれていない。

特に、水中あそびについては、座位や立位をとることの難しい重度の障害を持つ子どもにとっては非常に有効である。しかし、「何かあったら」という漠然とした不安や責任を問われることへの恐れ、プール施設の受け入れ態勢の不備(オムツを使用する人は利用不可とする、プール周辺での車いすは使用不可、など)などの理由により水中あそびを経験する機会にも恵まれない障害児は多い。

その一方で、気管切開をしている重症心身障害のこどもの水中あそびを定期的に行っている自治体もある。プールに入ることで自分のからだを感じ、普段拘縮しがちな体が柔らかくほぐれ、心地よさそうな表情、介助する支援者たちに視線をもって楽しさを訴える表情を見せる子どもたちの様子に、水中あそびの大きな効果を感じた。水中あそびを継続しているところでは、てんかん発作や気管切開創部への浸水等、想定されるアクシデン

トを防ぐ手立てや感染症対策等、安全のための方 策を経験則で構築しているところがほとんどであ るが、根拠をもって整理・可視化して、共有するに は至っていない。

D. 考察

これまでの研究、調査から以下の通りの考察に至った。

障害児への直接支援に携わる人材に必要な要素 1. こどもの「見取り」のために必要な力について こどものための支援をする以上は、こどもが何を 欲しているか、どんな支援が必要かを知らなけれ ばならない。こどもにとっての快・不快を知り、快 刺激を大きく、不快刺激を小さくすることは「こ どもの最善」の実現の基本である。こどもの特性 の見取りには、以下の知識が必要である。

・発達の知識

障害にとらわれず、こどもを全人的にみるときに、こども本来の発達の知識は欠かせない。こどもは心身の発達に伴って、五感を中心に様々な感覚が整っていくので、発達段階を知ることはこどもの感覚を読み取り、本来できるはずのことを慮るうえでのカギになる。

・障害特性(困り感)への共感を伴う理解

多くの支援員は、障害、特に発達障がいについ ての一定の知識を持っている。しかし障害につい ての知識は、往々にして「自閉症スペクトラムの 子は○○できない」「こういった特性があるのは… という障害のせいだ | という 「障害 | の理解にとど まり、その子ども自身が何に困っているか、どん なふうに感じているのかといった、そのこどもの 困り感を推し量るところには届かない。直接の支 援に携わる人に求められるのはこどもたちの感じ 方とそれゆえの困り感を理解し、アドボケイトす ることであろう。発達障がいの知識より前に、人 間の五感の本来の態様とその多様性、医療的ケア を理解する前に人体の本来持つ機能の理解が必要 である。すなわち、障害を理解するためには人間 そのものを理解することから始めなければならな い、ということではないだろうか。

・他施設、他職種との情報交換の力

個々のこどもの特性を理解するには、その子の個性、特性について、多面的、多層的な情報が必要である。保護者からの情報と自施設での様子だけでは、極めて偏った姿しかとらえきれない。したがって、他施設、他職種との情報交換が欠かせない。現在の支援者の連携だけではなく、出生時の様子や保護者の障がい受容の道程、さらには今後の成長・発達や家族の変化、イベントに伴い予想される支援体制の変化等、地域の多職種による情報共有と支援の連携はタテ・ヨコ共に途切れなくつながっていくことが理想である。

こどもの発達に伴い、保護者、特に母親との関係性は変化し、やがて健全な母子分離へと向かう。 支援の連携の寸断はそこをまた保護者、母親が埋めなければならなくなることで、母親が「安心して歳をとれない」不安な将来につながりかねない。 こども本人の意思決定への助言やアドボカシーの担い手がいつまでも母親であるはずがなく、友人、仲間や信頼できる大人の支援者がこども本人の近くにあることで、アドボカシーや助言を担い、本人の意思決定もより主体的なものになっていく。

本人と家族のためにも、他職種との連携、情報 交換の力が必要である。

2. 障害児支援が地域全体の福祉の中で果たす役割を認識すること

上述した、多方面からの情報収集、地域の多職 種連携の輪は、こどもと家族の支援体制というミ クロの効果とともに、地域全体の福祉というマク ロ体制のためにも非常に重要なものである。

障害児、それも幼児期からの支援が地域の多職 種連携の輪によるものであることは、こどもの成 長に伴い「次」の支援に繋がる。学校と家庭以外に 確保される'third place'は、学校の自分、家庭の 自分とは別に、「地域での自分」の確立を支える重 要な場であることを障害児支援に携わる人達はも っと明確に認識してももよいのではないだろうか。 成長に伴い「次」につながる支援は、健全な母子分 離を確実に支え、地域の同年代の仲間と共にこど もが地域の中に確固たる位置を得、母に依存しないアドボケイト、主体的な意思決定、自立した生き方を支える輪へとつながる。それは、いずれ親亡き後も地域で暮らせる体制―――地域生活支援拠点へとつながり、ひいては最期まで地域の輪の中で、地域の一員として暮らすことを差会える「地域包括ケアシステム」へとつながる可能性を持つ。

言い換えれば、地域包括ケアシステムは、高 齢者のニーズに合わせて作るより、充実した障害 児支援の多職種連携を構築し、それがこどもの成 長に合わせて変容することでおのずと醸成されて いくものではないだろうか。障害児支援事業所は、 地域包括ケアシステムにつながる、地域支援体制 の輪の核となる役割を担いうることを、そこで働 くすべての人たちの基本的な認識として確立させ たい。

3. 発達段階と障がい特性に応じた、主体的なあそびを創出する力

≪環境構成技術≫

視察・見学した中で、地域の多職種連携を構築して、充実した遊びと生活の支援を提供している事業所においては、環境構成の4つの技術(高山静子「保育の環境と保育の専門性」『げ・ん・き』第141号(2014年1月))が非常に充実したものである。

①玩具や生活用品を選択する技術

個々の児の発達や障害特性に応じて玩具や生活 用品を選択して体系的に提供する技術。用品の色、 形、素材を考えて選択するために、多様な玩具や 絵本の性質の理解とそれらを児の発達段階や障害 特性に結び付けている。また、手洗いやおやつな ど、日常行為の中で生活スキルを高めるよう支援 する際も、作業工程や行為を細分化し、それぞれ の行動に適した用品を選んでいる。はしょらない 支援、スモールステップでの発達支援のためには おもちゃのみならず生活用品の選定も丁寧に行う 必要がある。

②空間構成の技術

こどもの特性と活動目的に応じた空間を構成する技術。支援者と児の動線や視覚・聴覚への刺激

の質と量も考慮した空間づくりが必要である。スケジュールを可視化するための表は壁面装飾と混在しないように掲示し、絵本は背表紙を見せて幅の狭い書架に並べるのではなく、表紙が見えるように「フェイス配架」ができる絵本架に並べる。宿題をする場には、こども達の視野におもちゃが入らないように工夫する、など。

③日課を展開する技術

児の生活時間を把握し、事業所を利用している間の時間をマネジメントし、児の個別支援と集団支援を組み合わせたうえで、次の展開を予測した時間配分で充実した支援の時間を創出する。季節による日没時間の変化、学校行事や他の事業所でのイベントなどによる子どもたちの疲れにも配慮し、事業所利用時間帯の支援の充実の身ならず、帰宅後の生活リズムへの影響も視野に入れた日課を構成する技術が求められる。

④自らを人的環境として活用する技術

支援者自身も環境の要素として、コントロールしている。声、表情、話し方や動きなどを意図的に演出して、居心地のいい雰囲気を創出している。特に、こども達の自尊感情、自己肯定感を育てるかどうかは支援者の言葉かけがカギになることもあるので、支援するのではなく、「共に在る」共感的なコミュニケーションのできる支援者になることは非常に重要である。

≪あそびに制限を設けない姿勢≫

「あそびがこどもの本業である」(太田 堯 『かすかなる光へと歩む 生きることと学ぶこと』39頁 2011年 一ツ橋書房刊)以上、あそびに制限を設けることは極力避けたい。障害があるから、医療的ケアが必要だから〇〇のあそびはできない、という個々のこどもを見ないで障害や「違い」にとらわれた支援は行われてはならない。しかし、現実にはこういった受容の姿を持つが実際には「あきらめ」た支援がまだまだ多くみられる。

運動遊びや水中あそびについても安心安全に行う手立ては必ずある。運動遊び・水中あそびが子どもたちの発達にどんなに大きな効果を持つかを 学び、医療職との連携協力、リスク管理を行うこ とで、あそび創出のための最善を尽くす姿勢を持 ちたい。

E. 結論

これまでの研究結果と考察を踏まえ、障害児へ の直接支援に携わる人材育成のために以下のよう な研修と教材開発が必要である。

1. 障害児支援事業所が地域で果たす役割を認識する教材

障害児支援事業所が地域包括ケアシステムへとつながる、地域の多職種連携体制の基礎となる役割を持ちうることを明記した教材。ミクロの支援業務がマクロの地域支援体制につながることを認識して、仕事へのモチベーションを向上させてほしい。

2. 障害特性(困り感)への共感を持った理解のための体験的研修

発達障がいサポーター養成講座(長野県独自事業)を活用。発達障がいの子どもたちが感じる感覚の違いや違和感等を体験的に学ぶ。

3. こどもの成長発達や障害特性に応じた支援体制をつくる研修・教材

こどもの発達、特に母子関係の変化に応じて、 地域でどのような支援体制をつくるか、また、本 来の子どもの発達、特に学齢期の発達段階につい て、学力に偏らず、他者への共感性や社会性につ いて理解する研修と教材が必要。

4. 共感的コミュニケーションのスキルを身に着ける研修

支援者自身が豊かなあそび体験を持たない大人であることも多い。自己理解と自分自身への許しを伴い、「あそびこむ」ワークショップ。

5. 発達段階、障害特性に応じた多様なあそび、特に運動遊び、水中あそびについての教材

支援者が研修で、自らあそびこむ体験をしても、 実際の支援には遊びについての「引き出し」が充 実していなければならない。あそびの発送を支え るために、発達段階と障害特性に応じて、個々の 支援ニーズに応じたあそびを創出できるように、 あそびの手引書、あそびのガイドブックのような ものがあるとよい。

人材育成は、研修の受講で完成するものではなく、日々の支援業務の中で繰り返し学びなおし、地域や事業所、支援するこどもの特性に応じて支援を構築するスキルが必要である。それを支えるため、折に触れ手に取って学びの基本に立ち戻るための教材が必要である。

また、事業所の利用児の医療依存度によっても、必要なスキルは違ってくる。基本的な研修と個々のニーズに応じた研修を 2 階建てで整えることも必要になってくるかもしれない。発達障がいの子どもたちのみを受け容れている事業所の研修とは別に、医療的ケア児理解のための人体の包括的理解と医療デバイスの理解や、急変のリスクがある子どもを受け容れる際には救急シミュレーションを導入するといった研修をさせていくことも必要かと思われる。

医療的ケア理解のためには、医療的ケアのみの理解ではなく、人体の「呼吸」や「消化」等、本来の働きを学ぶことで他児への説明もできるスキルが身につく。可視的かつシンプルに他児への説明にも使えるような教材、例えば紙芝居のようなものの制作を試みて、その使い勝手を評価したい。

研修の評価は実際の支援の質が改善したかどうか、にかかっている。今後、研修の試行や教材の試作を実際の支援現場で働く支援者の声を取り込みつつ、よいりよいものに作りこんでいく必要がある。

- F. 健康危険情報 該当なし。
- G. 研究発表 該当なし。
- H. 知的財産権の出願・登録状況 該当なし