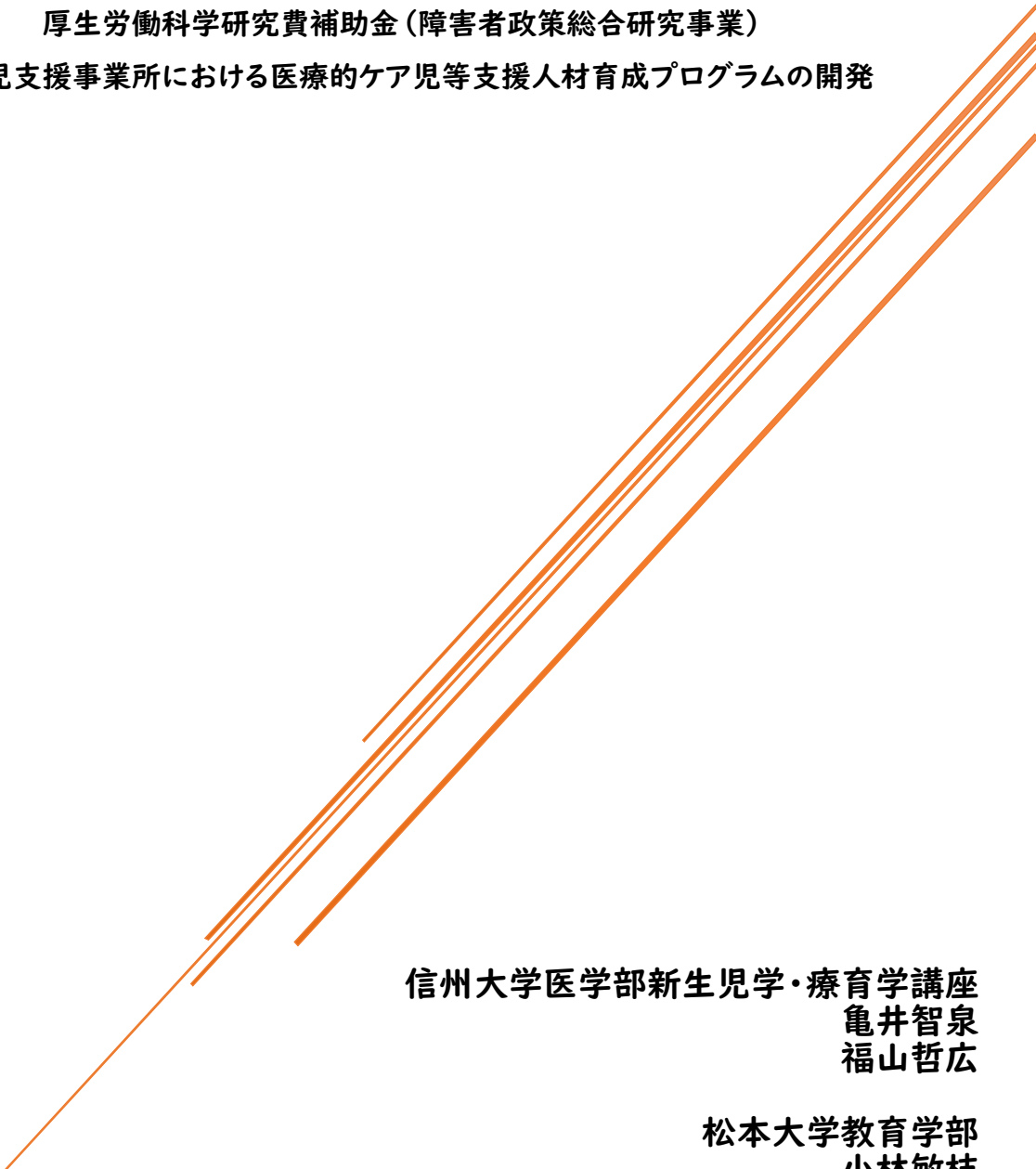


放課後等デイサービスでの 発達支援テキスト

厚生労働科学研究費補助金(障害者政策総合研究事業)
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

A decorative graphic consisting of several parallel orange lines of varying thicknesses, extending diagonally from the bottom left towards the top right of the page.

信州大学医学部新生児学・療育学講座
亀井智泉
福山哲広

松本大学教育学部
小林敏枝

清泉女学院短期大学幼児教育科
塚原成幸

このテキストは、平成30年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
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
により、作成したものです。

児童発達支援事業所や放課後等デイサービスなどの障害児の発達支援を行う事業所が増加しています。その一方で、利潤を追求するあまり支援の質が適切ではない事業所もあり、支援の質に格差が生まれています。支援内容の適正化と質の向上が求められているのです。

また、国連子どもの権利条約31条について国連子どもの権利委員会のジェネラルコメントにあるとおり、子ども達の「あそび」の権利について、私たち大人の認識が浅く、障害児支援事業所でも発達や生活につながる豊かな「あそび」を提供することが不十分です。地域包括ケアシステムや地域生活支援拠点整備、さらには地域リハビリテーションやインクルーシブな教育など、多層な地域福祉の中での障害児支援事業所の役割についても、個々の事業所はもちろん、地域の支援者の中でも明確に共有されていません。

本研究では、このような現状を鑑みて、障害児への直接支援に初めて携わる支援者が、障害児の発達支援の本質と重要性を理解し、豊かなあそびを提供する力を身に着けることを、人材育成の第一の目的としました。さらに、インクルーシブな地域の子育て支援から地域包括ケアシステムにつながる、これからの「共生型社会」を目指す中で、障害児支援事業所が担うべき役割への認識を持ち、子ども達の成長に伴って途切れない支援を創出する力を得るための人材育成プログラムの開発を目指しました。

本研究では、障害児の直接支援の内容や地域連携の現状とそこに携わる人材の育成について、全国900か所の障害児通所事業所を対象にアンケート調査を行いました。ここでは、障害児の直接支援に携わる人には、地域のお施設・多職種との連携、個々の児の特性をアセスメントし、それに応じた支援を構築していく力が求められていることが明確になりました。さらに、多様な事業所を視察・見学させていただき、その支援の様子から、ただの「預かりの場」ではなく、「発達支援」を行う障害児通所施設、特に放課後等デイサービスの役割の大きさを学び、そこで働く支援者もつべき認識や技術を抽出しました。

また、人材育成のためのワークショップや研修会を開催して、障害児の直接支援に携わる人材のために必要と思われることから、分かりやすく学び、本当に自らの中に落とし込んでもらうためにはどのように伝えたらよいのか、参加者から評価と意見をいただいて、整理する作業を繰り返しました。ここから、支援者に必要な「共感」する力を涵養するための「ユーモア・コミュニケーション・ワークショップ」を開発し、動画テキストを製作しました。同時に、子ども達のあそびを、限界を設けることなく広げるために、水中運動・水中あそびの実際の様子とその適切な進め方をまとめた動画テキストも作成しました。

本書は、研究の成果として、初めて障害児の発達支援に携わる人が、子どもの個性・尊厳を守り、育てる高い意識を持ち、一人一人の自立と幸福のみならず、地域全体の福祉につながる支援者となることを目指してまとめたものです。

目次

はじめに 「障害児の支援」とは	1
1章 放課後等デイサービスとは	2
保護者のニーズ 子どものための発達支援	
2章 子どもの発達とあそび	3
赤ちゃん時代から 社会性をはぐくむ	
ハンディのある子どもたちのあそび 「あそびの権利」	
あそびを通して世界と出会う 豊かなあそびとの出会いを作る	
大切な「出会い方」 尊厳を守るリハビリテーション	
3章 姿勢を整えよう	7
ポジショニング あそびやすい姿勢	
道具を活用して	
4章 環境を整えよう	9
環境構成 「空間」を構成する	
「時間」を構成する	
5章 「支援者」として大切なこと	12
環境を構成する「人」として 信頼される支援者になるには	
ほめること・認めること 大人としてそばにいることの意味	
子どもの「感じ方」を尊重する	
6章 支援の基盤となること	14
子どもをアセスメントする その子の課題を多角的に見る	
その子を理解するために必要な情報を集める	
7章 子どもの経験と発達支援	20
人間が本来持つ力が根本にある 8歳にして初めて「立つ」経験	
内なる力を引き出す 年齢相応の経験の蓄積	
「あそび」と「学習」 広がる「あそび」深める「学習」	
「社会人」になるための支援 「成果」が見える支援	
自分を語る力	
8章 地域包括ケアシステムの「種」として	27
親子とはそれぞれに支援を受ける 母子保健から子育て支援へ	
就学から社会の一員へ 「共生型サービス」の中で	
高齢者福祉と児童福祉の違い 子どもの「尊厳」を育む支援	
「発達支援」こそが重要 多職種連携支援を作る場	
思春期、そして自立へ 「親亡き後」を見据えて	
医療的な支援が必要な子ども達のために 知っておきたいこと	32
① てんかん ② 気管切開 ③胃ろう ④導尿	
おわりに 障害児のための地域支援の充実を目指して	39

はじめに

「障害児の支援」とは

障害児のそばで直接支援する、とはどのようなことなのでしょう。

まず、共有しておきたいのは、「障害児」という言葉の概念です。

「障害児」の対義語は「健常児」。一般的に言う「障害児」は、心身の機能や発達の道筋、身体構造が一般とは違うこどものこと、でしょう。したがって、障害児とは、歩いたり走ったり、文字を読んだり書いたり、細かい作業や言葉のやり取りなど、「健常児」ができることができない子どもたちのことをイメージされることが多いかもしれません。しかし、私たちが支援すべき子どもたちは、それだけではありません。

外国にルーツがあり、日本の言葉や習慣になじみがないこども。

貧困ゆえに衣食住が満たされていないこども。

災害や虐待が原因で、心に大きな傷を負っているこども。彼らはトラックが通る地響きや救急車のサイレンの音、男性の低い声、たばこのにおい、といった、他人には何でもないことがらが恐ろしくて平穏な日常生活が送れません。

彼らはすべて、特別な支援が必要なこどもたちです。なぜなら、彼らは自らの特性により、本来できるはずの活動を制限されているから、です。つまり、障害児は、「障害を持っている」のではなく、自分の特性と周囲との折り合いの悪さから、「活動に制限を負わされ」、「社会参加を障害されている」こども、であるといえます。周囲が変われば、彼らの活動制限の原因は軽減され、あるいはなくなって、「障害のない」状態になれるかもしれないのです。

こどもたちの「障害」への視点を変えることで、周囲の在り方や支援の視点も大きく変わります。生活・活動の経験が快適なものであれば、やる気が生まれ、次の経験へと世界を広げていくことが

できるでしょう。新たな世界と出会う、その過程そのものが発達であり、成長であるといえます。

こどもたちには成長して、大人になったときに、社会の一員として地域で自立して生活してほしいと思います。自立する、ということは、周りの人と助け合いながら、自分の役割を果たしていく、ということです。

発達支援では、子どもたちが自分自身をよく知り、苦手なこと、できないことは周囲に理解と助けを求めることのできる「助けられ上手」になることを一つの目標とします。もう一つは、自分自身のできること・好きなことを増やしてそれを生かして周囲の助けにもなる、ということ。そのためには自分の特性と周囲との間で「折り合い」をつける必要があります。

単にハンディを克服するだけでなく、「普通」と同じになることを目指すのでもない支援。「発達支援」は、その子と周囲の双方に働きかけて、多様な特性を持つ人が誰でも、自尊心と主体性を持って自分の命と人生、生活を守る力をはぐくみ、その人なりの社会参加ができるようにしていくことです。

その子への視点と、周囲への視点。発達支援には多様な視点を持つ必要があります。



特性が壁になっている

1章 放課後等デイサービスとは

児童福祉法によると、障害児の通所支援はそれぞれ定義されています。しかし、中でも放課後等デイサービスは、保護者の「預かってほしい」というニーズ、「育て方を教えてほしい」という子育て支援のニーズと同じくらい、子ども自身の「自分を理解して育ててほしい」という発達支援のニーズにも大切に伝えていくべき場所です。

障害児の個別支援計画を立てるときに、私たちは、保護者のニーズと子どものニーズを混同しない、ということが大切です。

保護者のニーズ

保護者の「預かり」へのニーズは非常に大きいものです。保護者、特に母親は、わが子が障害児であるがゆえに、「頑張らなくちゃ」という思いが強いことも多いものです。それは決して悪いことではありませんが、母親は保育や療育、教育の専門家ではありません。ましてや医療的な支援が必要な子どもであればなおさらです。専門性が求められる支援を母親に強いてはいけません。愛情に裏打ちされた母の手によるケアを、看護のプロ、療育のプロの専門性を持ってしっかり支えなければなりません。そうすることで母親は安心して「お母さん」でいられます。

また、その子の特性ゆえに「育てにくい」とされる子であれば、親だからこそ悩みは深いものです。誰かに預けて一人の時間を持ちたい、自分の

楽しみ、自分の仕事、自分の友達を大切にすることが欲しい、それは否定されてはならないものです。

母親をはじめ保護者は、子どもを預けて「楽しんでいる」のではありません。子どもとは違う人格を持ち、子どものためだけに生きるのではない、地域の一社会人として自立して生きることも大切にしたいのです。健全な母子愛着が健全な母子分離に発展していくために、「預かり」は重要な支援です。

こどものための発達支援

学校は、教室という決められた場で同学年のクラスという決められた集団、時間割によって定められた過ごし方の中で学ぶところです。一方で家庭は、家族というプライベートな人間関係と安らげる場所で自由に休息をとるための場です。

では、学校と家庭の間にある、放課後や休暇を過ごすための場所はどうでしょうか。放課後児童クラブや学童保育と呼ばれる地域の場も放課後等デイサービスも、地域の中の安心安全な場所で、自分が主体となって、好きな仲間と、あるいは一人で自由に過ごせる場。いわば「^{サード}第3の^{プレイス}場」であってほしいものです。

学校での学び、家庭での休息、そして、放課後は地域での「あそび」を。特に、放課後等デイサービスは、障害児があそびの中で生活能力をはぐくむ大切な場です。

	児童発達支援	医療型児童発達支援	放課後等デイサービス
支援内容	日常生活における基本動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練、その他の必要な支援を行う	児童発達支援及び治療を行う	生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進その他必要な支援を行う
対象児	乳幼児健診等で療育の必要性があると認められた未就学児。保育所や幼稚園に在籍しているが、専門的な療育・訓練を受ける必要があると認められた未就学児	肢体不自由があり、理学療法等の機能訓練又は医療的管理下での支援が必要であると認められた障がい児	学校(幼稚園及び大学を除く)に就学しており、授業の終了後又は休業日に支援が必要と認められた障がい児

2章 こどもの発達とあそび

障害の有無にかかわらず、こどもはこども。こども達はあそびを通して成長、発達していきます。だから、あそびを提供するときには、こども本来の発達のみちすじを大切に考えます。

赤ちゃん時代から

赤ちゃん時代のあそびは自分のからだがおもちゃです。おててをなめて、あんよをつかんで、自分のからだの作りと使い方を覚えます。首が座り、寝返りができてお座り、たっちへ。体の上から下へ支える力をつけ、体幹から末梢へと運動能力を向上させていく中で、出会うものすべてをなめたり触ったりたいてみたりして、赤ちゃんは世界を知っていきます。

はじめは抱っこして微笑みかけてくれる人との「出会い」から始まる人とのコミュニケーションも、いろんな人との出会いを通して豊かな関係性を持つ「人間」として生きていく力になります。きょうだいや親の真似をして「バイバイ」や「ありがとう」のしぐさ、おもちゃや道具の使い方を覚えていき、幼児期には傍らで遊んでいるだけのほかの子とも関わるようになり、「一緒に」あそぶようになります。「なかま」との出会いです。

社会性をはぐくむ

ことばによるコミュニケーションが上手にできるようになると、ルール、協力、役割を持ったあそびができるようになります。競争やごっこ遊びなど、集団で遊ぶ楽しさも覚えます。役割を持ってあそび



を楽しめるようになると、ままごとやお店屋さんごっこといった創造力や共感、思いやりや自制が必要なあそびも主体的に楽しめるようになります。

役割のあるあそびは、労働のよろこびへとつながります。

こどもたちにとって労働は、あそびの延長線上にある楽しみです。ただ楽しいだけではなく、認められ、あてにされ、頼られることで「役に立っている」よろこび(自己有用感)を感じ、子どもなりの誇りを持つてるからです。どんなに重い障害があっても、人格は年齢相応に成長していきます。守られ、助けられるだけの存在ではなく、誰かの役に立つ喜び、「ありがとう」を言われる喜びを味わってほしいものです。

障害のあるこどもは本来の発育発達とは違う形で成長しますが、「こども」である以上、本質的には変わりません。障害特性や困り感にばかり注目されていつも守られ、特別な支援を受けてばかりいては、自己イメージも障害特性に偏ったものになるのではないのでしょうか。好きなこと、得意なことを見つけて、放デイなどの事業所のみならず多様な場で、家事や家業など、大人や仲間と共に働く経験は、自立のためには欠かせない体験です。

ハンディのあるこどもたちのあそび

ぼんやりしたり、休んだりして「何もしない状態」も「あそび」です。決まりごとの多い学校生活を頑張る力を充電するために、「何もしない」休息の時間はとても重要です。

また、周りの環境から刺激を受け、創造的・主体的に自分を表現する時間、思いついたことに思いのままに挑戦する時間、この活動的な、疲れを知らない時間も、まさにもう一つの「あそび」の時間です。これが、文化的・芸術的な活動であり、レクリエーション(re-creation)——創造的活動です。

放デイでは、この休息と、自由に主体的にあそびこむ時間、その両方を用意することができます。あそびの中から、こども達は自分の個性や可能性を見出し、周囲との折り合いのつけ方も学びます。

ハンディがあってもなくても、こどもはこども。すべてのこどもが「あそびの権利」を持っています。

「あそびの権利」

児童の権利に関する条約 31 条では、

「休息・余暇・遊び、文化的、芸術的生活への参加」

- 1 締約国は、休息及び余暇についての児童の権利並びに児童がその年齢に適した遊び及びレクリエーションの活動を行い並びに文化的な生活および芸術に自由に参加する権利を認める。
- 2 締約国は、児童が文化的及び芸術的な生活に十分に参加する権利を尊重しかつ促進するものとし、文化的および芸術的な活動並びにレクリエーション及び余暇の活動のための適当かつ平等な機会の提供を奨励する。

とあります。

この「こどものあそび権利」はわが国では尊重されているとは言えません。国連こどもの権利委員会最終所見でも「過度に競争的な教育制度によるストレスにさらされ、かつ、その結果として余暇、身体的活動及び休息を欠くに至っており、こどもの発達のゆがみをきたしていることを懸念する」と指摘されています。

日本のこどもには「あそびが足りない」と言われて久しいのです。

いやいや、こども達は遊んでばかりですよ、家でも勉強も手伝いもしないでゲームばかり…。本当にそれは「あそび」でしょうか。何もしない、だらだらした時間、つまり休息にもならない時間つぶしであって、あそびではありません。

本当のあそびは、自ら進んで、楽しみを追求する、自由なもの。本当のあそびに取り組むとき、こどもの目がかがやくことは、だれしも自ら経験してもいいでしょう。

あそびを通して世界と出会う

こどもはあそびを通して自由に、主体的に世界と出会い、出合ったモノ、他人との関係の中から多様な経験をします。経験の中から自らと世界の「折り合いのつけ方」を手探りで学び、自分の隠れた力に気づいたり、できなかつたことができるようになったりして「生きる力」をつけていくのです。

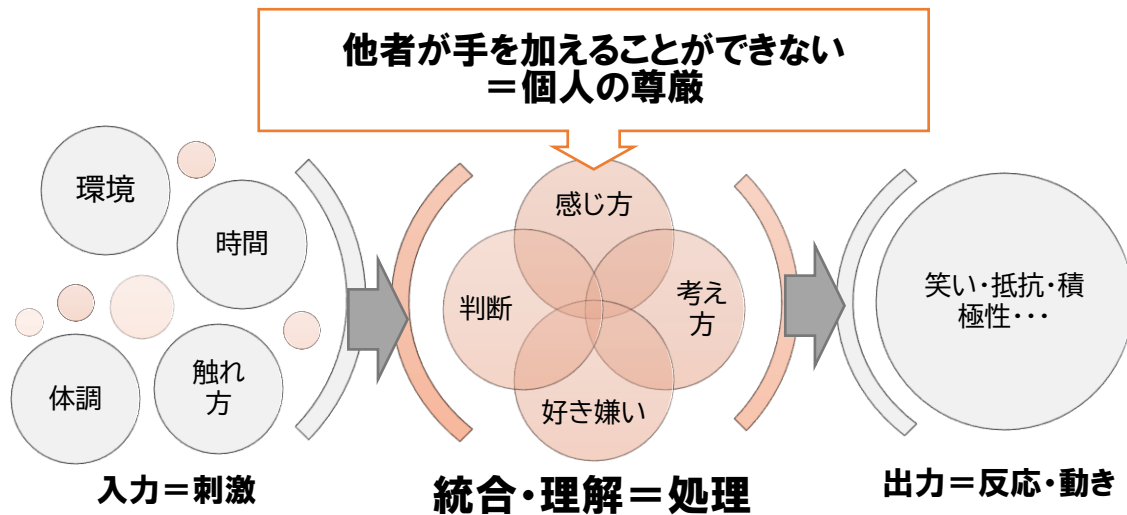
したがって、障害のあるこどもへの支援にはあそびは欠かせません。目的を明確にしてその子が創造性を持って主体的に取り組み、夢中になってやり遂げ、結果として生きる力をはぐくむのであれば、そのあそびは素晴らしい支援になっているといえます。

本を通して世界と出会う

本は、こども達に世界を教えてください。幼いころには絵本を通して、モノの名前、色の名前、ガシャン、ふわふわ、ズキズキ、しょんぼり、ワクワクといった音や様子、気持ちを表す言葉の使い方とも出会います。本を通して、世界はこんな風にできているんだ！と発見します。

たとえば、絵本で見た「海」を実際に見てその大きさと音、におい、まぶしさを感じることで、驚くと同時に、無数のいのちを育む海への知識が、本で得たものから自分で感じたものへと落とし込まれる。絵本で見た「かすてら」を実際に作ってみると、その匂いや暖かさ、柔らかさに、絵本の登場人物と同じようにワクワクして、「みんなで食べよう」という気持ちになれる。読書と体験はつながり、響きあって、私たちの世界を育ててくれます。本の中で知ったことを実際の世界で体験することで、判断力や感性がさらに成長していくのです。

学齢期になっても本は、こどもの世界を広げる大切な扉です。‘勇気’や‘やさしさ’、‘友情’や‘するがしこさ’‘正直’、‘善良’…といった抽象的な概念は、こども時代に読む物語の中で疑似体験され、こども達の中に取り込まれていきます。ファンタジーや昔話は、こども達の魂に抽象的だけれど大切なことを教えてください。自分で本を読めるようになったこどもたちに、よい本との出会いを提供できるよう、私たちは学びと工夫をかさねなければなりません。もちろん、自分自身も、新しい本との出会いを楽しみましょう。



豊かなあそびとの出会いを作る

豊かなあそびはどのようにして提供すればいいのでしょうか。

前述のとおり、「障害」とは、その特性によって活動や社会参加に困難をきたしていること、ととらえます。実際に、心身に何らかのハンディを持つ子供たちの多くが、同年齢の「健常児」の60%のあそび経験しか持たない、というデータがあります。(野村寿子、『遊びを育てる』那須里山舎刊 2018年10月。)特に、ADL(日常生活動作)の低いこどもほど、経験値が低いとされています。重いハンディを持つ子の「動けない」は「あそべない」であり、あそべないことはあそびへのやる気も経験も低下させます。

しかし、環境(人的環境である支援者も含めて)が良ければ、「あそびにくさ」を軽減することができます。特に、人や物との出会いから生まれるあそびはハンディが重くても提供しやすいものですが、「体と出会う」「自然と出会う」「生活に出会うあそび」は、積極的に経験できるよう工夫を重ねる必要があるでしょう。質の良い多様なあそびができる環境、それがこどもにとっての「良い環境」です。

大切な「出会いかた」

まずは環境との「出会いかた」について考えましょう。出会いによる刺激が心地よいものであることはとても大切です。

人間の行動は、

- ① 脳への情報・刺激の入力、
- ② 入力されたことの認知、理解、それに伴う意思や感情の発生、
- ③ 意思、感情あるいは認知による行動(出力)、(上の図参照)

という機序で起こります。

人間は、あらゆる情報を「感覚刺激」として取り入れており、刺激は脳への「入力」です。入力された情報を、脳は「認知」し、「処理」し、「思考・理解」し、それに基づいて「反応・動き」を起こします。どんな刺激に対してどんな反応をするか——。それはその人次第。脳の中での「処理」はその人の内面で行われるものであって他者がそこに手をを入れて改変することはできません。それこそが個性、特性であり、「尊厳」であるともいえるでしょう。

尊厳を守るリハビリテーション

出会った世界を、どう感じ、どう理解するのか。その理解に基づいて、どう判断し、対処するか。他者がこれを矯めたり、否定したりすることはできません。誰かの支援なしには生きていけない人でも、その人の内面の活動は限りなく自由であり、それを尊重することこそが「尊厳を守る」ことです。だから、支援にはリハビリテーション: 尊厳の回復～「ハビリス=(人間に)ふさわしい状態を再び取り戻す」こと～が必要なのです。

ハンディのある子どもたちは、この認知・処理機能がうまく働いていないために、必要な情報を十分に取り入れたり、認識したりすることができず、適切な反応・行動ができません。

良い反応、行動をとってもらうためには、よい刺激を「入力」するしかないので。よい刺激、快刺激が不快な刺激よりもたくさん入力されるとき、脳は活性化します。よい刺激、こちよい体験は感性や判断力を育て、自分が成長しているという実感がこども達の意欲を向上させます。この良いスパイラルが生まれると、その子の感覚機能のみならず運動機能、さらには社会性(高次脳)の向上も期待できます。

個別の特性に応じて主体的で自由なあそび支援を行える放デイだからこそ、その子の発達と特性を理解して、その子にとっての「良い刺激による良い出会い」を提供することができるのです。

【支援事例】

養護学校高学年の男児 A 君

水頭症のためシャント術施行。床座位だと頭を床に打ち付ける行動が見られる。手指動作はほぼ自律的に行えている。

おもちゃや道具について一定のこだわりがあるので、「好きなおもちゃ」に出会ってほしいと思い、いろいろなおもちゃに触れてもらうところから始めた。

木の積み木は興味が沸かないようなので、柔らかい素材のお手玉を勧めてみた。

口元にもってくるが後ろに投げてしまう。

目の前にはスポンジで作ったポンポンがあるが、目に入らない様子。

そこで、支援者が「見ててよ～」と



声をかけながらスポンジをぎゅっと握り、目の前でぱっと手を離すと・・・。



A 君は花のように、パツとして色彩が鮮やかなものが好きらしい、と分かった。そこで、それに類したおもちゃを用いて、他の児とのかかわりを増やすよう促した。次第に、他の児とのかかわりの中で、声をあげて笑うことも増えてきた。



第3章 姿勢を整えよう

脳によい刺激を入力する、というのは言い換えれば周囲の環境との出会い、環境との相互作用をよいものにする、ということです。特にハンディがある子どもたちの、遊びにくさや生活活動のやりにくさの問題は、「環境との出会い」、出会った「環境とのかわり」の問題であるといえます。環境との出会い方・接点をより良いものにして、環境との相互作用・関わりを維持しやすく整えてあげる必要があります。環境との接点とはすなわち姿勢、です。

姿勢とは、

「体位」: 仰向け、横向け、立つ・座るなどの体の向き、と

「構え」: 四肢、体幹の位置によってなるものです。

ポジショニング

よい姿勢を持続的に保つ、つまりポジショニングは大切ですがポジショニング指導を適切に行っている事業所はまだまだ少ないと思われます。

ポジショニングとは、目的に合った姿勢をとる、ということです。ポジショニングが効果的で、正しい姿勢が持続的に保たれれば、「〇〇し続ける力」が発揮されます。ポジショニングは、身体を安定させ、保持するだけでなく、動きを促進して、以下のような能力や可能性を広げます。

- ① 「見る」機能の発達＝周りからの情報を得やすくする
- ② 「呼吸」機能の発達＝呼吸が楽にできるのは「快」の基本。全身に必要な酸素を送ることができるため、体幹・四肢が動きやすくなる。
- ③ 「食べる」機能の発達＝咀嚼・嚥下しやすくなる。食べることへの意欲の向上、口を上手に使うことができれば発音、おしゃべりも上手になる。
- ④ 「手を使う」機能の発達＝弱い筋肉でも動けるよい「構え」をすることで、腕、手を動かしやすくなり手指動作が発達する。
- ⑤ 「触覚」の正常化
- ⑥ 覚醒レベルの安定化＝不快な姿勢で長時間過ごすことで脳の活動が抑制され、まるで眠っているかのような無気力な状態に陥る。よい姿勢が取れることで活動の制限が軽減され、安心感、積極性が向上する。

あそびやすい姿勢

主体的にあそび、活動に取り組む力、すなわち環境に働きかける力の弱い子どもでも、子どもが動き出したくなるような環境を用意し、その環境に働きかけやすい姿勢をとらせてあげることで、自発的な動きを引き出すことができます。よい姿勢を保つ、ポジショニングのためにはいくつかのポイントがあります。

- ① 重力を味方につけること。
- ② 体の正中線がまっすぐになるように意識する。
- ③ 体が反らないように。

効果的なポジショニングによって、自分の手をはじめとする体の動きを、視覚、聴覚、触覚で感じることができると自分の体がどんな風に動いているか、を感じとり、自分の体を自律的に動かす、コントロールできるようになります。

しかし、支援者が常に子どもの姿勢だけを気にしているわけにはいきません。また、支援者は必ずしも姿勢管理のプロではありません。物理的な介助の部分は、人の手ではなく、モノを活用すればよいのです。



道具を活用して

ポジショニングのためのグッズは、多様なものが市販されています。

例えば、骨盤を支えてくれるクッションは手軽に使えて効果が顕著なものです。これを用いることで、「真っすぐ座っている」ことができなかった子どもが背中を真っすぐにして椅子に座ることができた事例もあります。

姿勢管理や座位保持装置の使い方などについて助言してくれる理学療法士などのリハビリテーションの専門家がいてくれるとよいでしょう。地域の訪問看護ステーションや、児の通所リハビリテーショ

ン先などに相談することは、多職種連携関係を構築・活用することにもつながります。

【支援の事例】

Bさん 10歳 特別支援学校4年生

床座位で過ごすことが多い。体幹を支える力が弱い
ため円背(猫背)になり勝ち。背中が丸くなると、
手と口が近くなり、おのずと手が口に行ってしまう。
手指を何本も口に入れて、なめる、というよりも口と
手の感触を楽しんでしま
うことが多く、口の周りや
前髪までよだれがついて
しまうことも。支援者は後
ろから状態が前傾しない
ように支えて、手指を口
にもっていかないように
抑えつつ「真っすぐ座る」
ことを優先せざるを得ない。



人とかかわりを持つこ
とやビーズのような細か
くきれいなものを触るこ
とは好きなので、‘手しゃ
ぶり’をやめてほかのあ
そびに導きたいと思っ
た。



理学療法士のアドバイスにより、椅子座位をとるよ
うにしたところ、背中を曲げることなく座れた。背中
が伸びることで顔が上がり、視線が高くなる。腕の動
きも、ひじから先だけではなく、腕の付け根から広く
動かすことも容易になった。

また、手のひらを前や下
に向けて指を動かす動作
が容易になり、つまむ・つ
かむ動作が広い範囲で、
細かくできるようになった。

視線が上を向きやすくな
り、視野が広がったことで、



多様な視覚刺激を得ることができる。動作も意欲的
になり、手指への多様な感覚を楽しむようになった。

さらに、骨盤から太ももにかけてしっかり支えるクッ
ションを導入し、おやつにも使用。表情も豊か
になり、おやつ・食事も意欲的に手指を巧みに使い
自律・自立的に摂れるようになった。



4章 環境を整えよう

環境構成

よい環境、とは空間だけではなく、その人を取り巻くことからのすべて、です。

環境構成は大きく分けて以下の4つです。

(高山静子「保育の環境と保育の専門性」『げ・ん・き』第145号 エイデル研究所(2014)特集 遊びは子どもが創りだす(11)p.24)

- ① 空間(場所の広さ、天井の高さ、明るさ、温度、湿度、動線、自然とのかかわり、刺激の量)
- ② 時間(個々の体調、年齢、季節、天候に応じた日々の「時間割」、1週間、1か月の予定、行事)
- ③ モノ(あそびや生活活動の素材、道具。質と量が適正なものであること)
- ④ 人(支援者、ともに過ごす仲間)

「空間」を構成する

その子の特性や体調、気分や活動に適した空間を構成します。広さはもちろん、温度や湿度、明るさなど、視覚や聴覚など感覚への刺激を考慮して空間を構成する技術が求められます。視覚や聴覚、嗅覚については過敏な子どもも多いのです。子どもを見下ろす位置から子どもと環境をはかるのではなく、子どもと並んで同じ視線で空間を見てみましょう。壁面装飾が視覚刺激過多になっていたり、窓や空調からの空気の流れや日光の入り具合がふかいなものであったりすることに気づくことができます。

ただ、空間については、物理的な限界があります。都心のマンションに開設している事業所で、自然との触れ合いが容易な環境は作りづらいでしょうし、段差の多い古民家を改修した事業所ならば、バギーを利用している子どもたちの居場所としては不向きです。個々の子どもに適した空間的環境を用意することが困難ならば、その子の利用はむしろお断りすることも大きな意味での「適切な支援」です。充実した支援を行っている事業所でも、居室空間

事業所の「つくり」と利用者のマッチング

障害児通所施設、といっても、その設備、空間は多様です。アパートの2階もあれば、古民家を改造して拾い庭や畑まである事業所もあります。運送屋さんの倉庫だった事業所は大きな国道沿いであって、ボール遊びができるくらい天井が高いし、閑静な住宅街の一角にある事業所はリビングのこたつでくつろげます。

それぞれの事業所の構造や周囲の環境で、利用できる子どもの障害特性や年齢はおのずと限られてくると思われます。歩行が不自由な子にはアパートの2階は不向きですが、学習障害のある中学生にとっては通いやすいでしょう。多動なお子さんにとっては閑静な住宅街の小さな建物では身の置き所もないでしょうが、運送屋さんの倉庫だったところならば宿題が終わったらトランポリンができてお気に入りの場所になるでしょう。すべての障害・年齢に適する場なんて作れないのです。むしろ、自分の事業所の環境はどんな特性の子どもに向いているのか、言い換えれば、自分の事業所の地域での役割を明確にすることが大切でしょう。

地域に複数の事業所があれば、定期的に情報交換と相互理解のための事業所連絡会を持ち、事業所相互の得意なこと、特徴を理解しあって、互いに補完しあって地域全体での障害児支援の在り方を作り上げていくとよいでしょう。また、相談支援専門員にも、事業所ごとの特長をよく知ってもらい、計画相談の際に利用者の特性に応じた事業所へのコーディネートをしてもらえるように情報提供することも大切な地域連携です。

の狭さからバギーを常時利用している重症心身障がい児の利用はお断りしている、ということもあります。また、アパートの2階に開設した事業所では、肢体不自由のお子さんの利用には階段が障壁になることから、知的発達に凸凹がある子供たちの学習支援を中心にした支援を行っている、ということもあります。

むしろ、自分の事業所の空間的環境を考えて、それを事業所の特徴、個性とみなし、地域の他の事業所との役割分担を進めることができれば、地域全体での発達支援が可能になります。

重要なのは相談支援専門員が個々の事業所の環境特性をよく知っておくこと、とも言えます。障害児支援利用計画を立てる際に、こどもの特性や利用の目的(休息を主な目的とするか、元気にあそびこむ発達支援の場とするか)に適した事業所を選ぶように。

【空間の事例①】

みんなで体操。四つ這いになってみんなで動けるだけの広さがある。その活動といえる。



【空間の事例2】

集まって、それぞれが自由に過ごすときは広い空間で。



【空間の事例③】

個別活動は、机の向きや部屋の広さを工夫して、活動内容や児の特性に応じた空間を整える。



【空間の事例④】

この事業所ではパーティションボードを活用して部屋の広さを調節する。



「時間」を構成する

時間割、日課をどのように構成するか。朝、昼、夕方、夜、という自然の時間の流れに呼応し、人間の心身という自然のリズムも大切にしたいスケジュールを整えることが大切です。赤ちゃん時代と幼児期、学童期では、当然違ったものになりますし、季節ごとに調整しつつ、規則正しいリズムを持つことで一日一日の生活が整います。

特に、食事や排せつを中心に、身体のリズムは重要です。それは決まった時間であることも大切ですが、暑い夏には水分補給が頻回に必要になり、寒い日には排泄が頻回になるでしょう。こどもの体が求めるものを的確につかんで暮らしのリズムを整えていく必要があります。

また、学校の生活リズムと事業所のリズムの整合性も非常に重要です。学校の終業時間に合わせてお迎えに行く、その時間も一定にします。車の手配や他の学校との兼ね合いもあるでしょうが、事業所の都合で子供の暮らしのリズムが不安定なものになるのは避けたいところです。

また、「頑張り」を継続できる時間は、その子の発達段階と特性によっても違います。個別指導の時間を15分、20分、と決めてみても、その子が頑張れるのは12分が限度かもしれません。はじめのうちは12分でも、その子が達成感を覚えれば、もっとやってみたい、と意欲的になり、作業の継続時間も、そしてその質も充実して行くことでしょう。こどもは「これ、面白い!」となれば、時間を忘れて、頑張れるものです。無理な時間設定は禁物ですが、「ちょっと頑張る」ことも必要でしょう。これも、社会と折り合いをつけるためには必要な支援です。

【支援事例】

Bさん 13歳(養護学校中学部1年) 女児

▶てんかん・知的障害・脳性まひ(重症心身障害児)
▶言語による意思表示は難しいが生活動作に関わる言語理解力は有。

▶他人とのかかわりは好きで、「みんなと一緒に」遊ぶことを楽しみにしている様子。特にパラシュートあそびが好き。

支援の目標・・・一定の時間はやるべきことに継続して取り組むこと、とする。

やるべきことを頑張ってから、好きなことをする、という時間の使い方ができるように「これが終わったら〇〇します」という声かけをするようにした。また、事業所では個室を用意しており、集中するために個別活動は個室で、と決めていた。

支援の工夫①

「集中するために個室で」、「少なくとも15分間活動を継続する」ことを決まりにしていた。

➡ 本人の興味の持続時間が5分未満。他室の仲間の声を気にしてしまう。

そこで、個別活動の過ごし方(粹)をAさんの特性(好み)に合わせて、内容が充実するように工夫することにした。

支援の工夫②

「個室」にこだわらない

=自由あそびの場で、本人がやる気になった時に取り組む

活動時間の連続性にこだわらない

=声かけをして1回3分(短時間)は集中して活動をする。間を空けながら5種の活動を行い、トータルで15分以上の活動をするを「活動時間」の目標とする。

さらに、取り組む時に「これをやり終わったらパラシュートだよ。」と声をかけ、完遂したら自由あそびに誘う。

▶活動の生活への着地点を「自動販売機での買い物ができるように」とする。

① 箱にブロックを入れる



② メダルをスリットから箱に入れる



③ スティックを孔から筒状の容器に入れる



④ メダルを端から順番に取り出してスリットから筒状の容器に入れる



⑤ 型はめあそび



⑥ すべてを終えたら庭でパラシュートあそびをした

5章 「支援者」として大切なこと

環境を構成する「人」として

子どもの特性と周囲との摩擦が障害である、とするならば、私たち周囲の大人との関係性も子どもたちにとっては大きな障害となる可能性があります。

支援者は、信頼できる大人として「共に在る」ことを子どもたちに認めてもらえるようになりたいと思います。

信頼される支援者になるには

子どもたちと同じ高さに立ち、あそびを、生活体験を、共に楽しむ、ということです。遊ばせてあげる、遊んであげる、ではなく、共にあそぶ。

例えば、ペンギンの真似、パンダの真似、ゴリラの真似。恥ずかしがらずにできますか？大人が一生涯懸命に楽しむと子どもはもっと楽しもうとします。

また、子どもの今の文化を理解することも大切です。子どもたちが夢中になっているゲームや音楽に触れてみたことはありますか？「そんなの見たことないからわからない！」と突き放すのではなく、スマホやゲーム機を使いこなす年になると、子どもたちも自分好みの音楽を持つようになります。‘今どきの子どもは〇〇が好きなんですよ’、と十把一

絡げに語ってはいけません。その子が好きな音楽、その子が好きなゲーム、夢中になっているキャラクターなどを知ろうとしないといけないと思うものです。

自分の好きなものを理解しようと、歩み寄ろうという大人の努力を(理解できなくてもいいから、理解しよう、としていけば)、子どもたちも私たちが認めてくれるでしょう。少なくとも、自分の世界を傷つけない、否定しない人として。

その一方で、伝承されてきたことも文化を手渡すことも忘れてはいけません。支援者自身が子どものときに楽しんだあそびを「元・子ども」として伝えるのです。手あそび、絵描き歌、折り紙や草花あそび、どのくらい知っていますか？

鬼ごっこにもたくさん種類があります。鬼が命じる色に触れていけば「セーフ」という「色オニ」、鬼より高いところにいけば「セーフ」の「高オニ」。この人、「子どもの引き出し」を持つてな、なかなかやるな、と思ってもらえたら、仲間、として共に在ることを認めてもらえるでしょう。共に在り、体験を共有することは共感につながります。

共感から生まれる笑いこそがユーモアであり、人間関係をより豊かにする笑いです。

笑いの質

共感の笑い：ユーモアは比較的新しいものです。かつての笑いは笑いの対象を貶めて笑うものでした。バナナの皮を滑って転ぶ、滑稽な外見、他人の失敗。舞台上で笑いを提供する人は「笑ってもらう」ために自分を貶めることも厭いません。ミヒャエル・エンデが言うとおりの、だれかを笑うコメディよりも、自分も同じだ、だれでも失敗はするのだ、と共感し、だれかと笑うユーモアが、互いを許し、生きやすくしてくれます。共感の笑いは舞台から提供されるものではなく、暮らしの中で生まれるものです。

言葉だけではなく表情や態度、体の向きやしぐさ、といった、ノン・バーバル（非言語）なことからも多様・多層に思いが伝わるのがコミュニケーションです。共感コミュニケーションから生まれ、笑顔は互いを肯定するコミュニケーションの基本です。

実際に体を動かし、笑いあうことで生まれるコミュニケーションの心地よさを知るために、塚原成幸先生（清泉女学院短期大学幼児教育学科）の研究成果である、「ユーモア・コミュニケーション・ワークショップ」を右のURLから見ることができます。



ほめること・認めること

体験を共有し、共感する喜びを味わっていたら、その人に対する視線はおのずと対等なものになります。「上から目線」では、喜びや悲しみ、悔しさを「共に」感じることはできないからです。

その意味において、支援者は、安易に「ほめる」ことも避けなければいけません。「見てて！」とか「これ見て！」という子供たちの要求は、まさに「見る」ことを求めているのであって、賞賛が欲しいのではないのです。そばで見ている人が、自分と達成感を共有して、ほほえんでうなずいてくれたら、その子にはほめ言葉なんていらなんでしょう。

「褒める」のは結果を評価する行為です。ほめられると、次にはもっと褒められるようにならなければ、と感じることもあります。「いい子」へと追い立てられ、辛くなってしまう子どももいるでしょう。

結果だけを見て「ほめられる」よりも、その過程を知ったうえで「認められる」方が、子どもの達成感は大いいものです。認めるためには、結果に至るまでの過程を知らなければなりません。また、過程に寄り添うには、「待つ」ことも必要です。子ども、特に障害のある子どもは、着替えをはじめとする生活行為も、できないこと、ゆっくりしかできないこと、助けがないとできないことも多いものです。障害があるから、できないから、と支援者が子どもの力を見くびり、見切りをつけて手出し・口出しをしてしまえば、子どもはできることもできなくなります。子どもの自尊心を傷つける、失礼な行為です。



子どもが信頼してくれているのですから、こちらも子どもの力を信じて、待ち、見守りましょう。

大人としてそばにいることの意味

もう一つ、私たちが「大人」であることも重要な点です。子どもたちが私たち支援者を信頼してくれていればいるほど、支援者と活動を共にすることは、私たち支援者の価値観や行動パターンに影響

される、ということです。私たちが賞賛したり、喜んだりすることが、子どもたちの行動についての価値観を醸成することにもつながるのです。

「こうすれば大人は喜ぶ」「こんなことをしたら叱られる」という子どもたちの思考は、自分の行動を客観的に見て、認識し、一定の価値観に戻つて評価できる自己が形成されていることの現れです。支援する私たちの価値観、人権意識が子どもたちに与える影響が多いことを思うと、人権意識を常に磨いておくこと、「ぶれない」大人でいることはとても大切なことだといえるでしょう。

子どもの「感じ方」を尊重する

その女の子は小学校 6 年生。オセロゲームが得意です。好敵手は中学 2 年生の男子。見学者が来ているときに、施設長は二人の好ゲームを見てももらいたくて、「○ちゃん、×君と仲良く勝負するところ見せてあげてよ」と声を掛けました。すると彼女は急に立ち上がり、「わたし、男子となんか仲良くしてません！」と怒ってしまったのです。施設長は本人が少し落ち着いたところを見計らって、「悪かったなあ。からかうような言い方してしまったね」と謝罪しました。

異性との関係性に敏感な思春期の子どもたちにとって、大人の軽い冷やかさは「こんなところ、もう来たくない！」と泣いてしまうほどの重みがあることもある、と思わせられる「事件」でした。

言った大人にとっては他愛のない冗談でも、言われた方が「いやだ」と言い、傷ついた様子が見えたら、上記の施設長のようにすぐに詫びるべきですし、その言動はその後慎むべきです。「気にするな」と自分の価値観や感じ方を押し付けるのは、相手の感じ方、価値観を否定することにほかなりません。それは尊厳の侵害であり、虐待につながる態度でもあります。

大人と子どもだから、というだけでなく、年代の違い、地域性、育った環境などで、感性や価値観は違います。子どもの尊厳を大切にしたい支援のためには、時には大人が「折れる」ことも必要です。

6章 支援の基盤となること

こどもをアセスメントする

放デイの支援の核、ともなるのが個別支援です。個別支援の基本になるのはそのこどもへの正しいアセスメント：一人一人の特性と発達段階、人となりを理解することです。

発育・発達については、

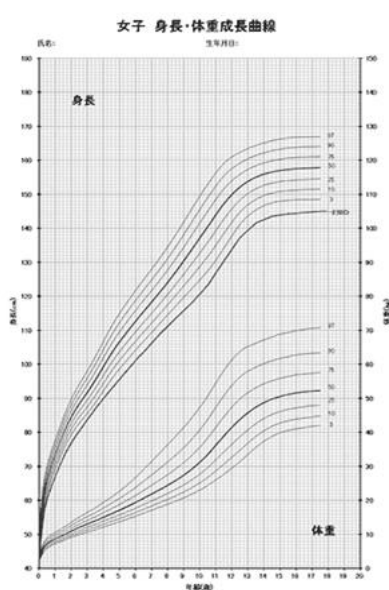
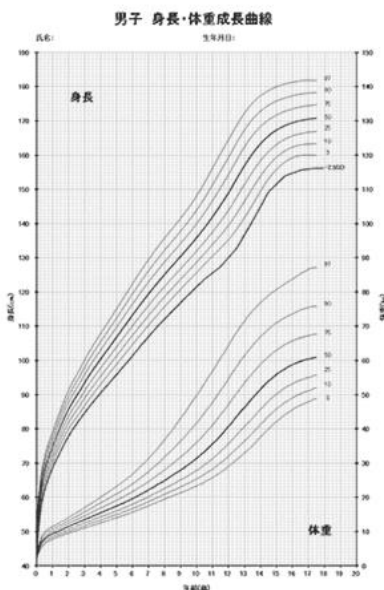
- 身体的
- 知的
- 精神的に

実年齢相応にできているか、という3つの視点で考えるとよいでしょう。

身体成長については、その「ものさし」として身体成長曲線があります。平成 26 年 4 月に公布された「学校保健安全法施行規則の一部を改正する省令」でも、児童生徒等の発育を評価する上で、身長曲線・体重曲線等を積極的に活用すること、とされています。

また、知的な発達を評価し把握する「物差し」としては知能指数(IQ)をはじめとする知能発達の検査指数があり、子どもたちそれぞれに専門機関で評価した値があるのでそれを情報提供してもらうことで把握できます。

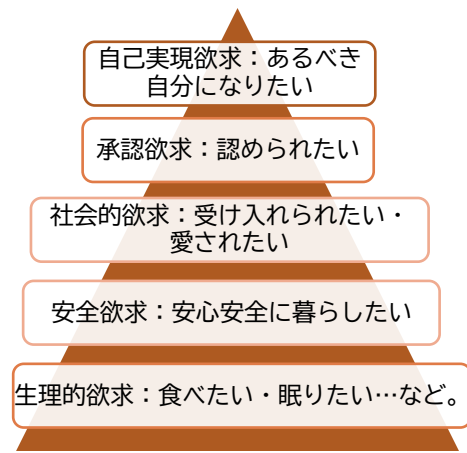
では、精神：心の



発達などのように評価すればいいのでしょうか。マズローの「5段階の欲求」による視点から、子どもたちの欲求が満たされているか、を、次のようにつかむことができます。

- 命は守られているか？
- 健康と安全は守られているか？
- 家庭や自分の居場所を確保し、愛情を得ているか？
- 認めてもらえているか？自分自身で認めているか
- 自分の得意なこと、好きなことを見つけ能力を発揮できているか？

マズローの三角形：人の欲求を階層に分けて理論化。より上層の欲求を満たすべく、人は成長する、という。



人は、幼いころからこれらの欲求が適切に満たされてこそ次の欲求の実現へと進んでいけます。

医療の手助けを受け、住むところと食事は与えられているから、命、健康、安全は守られている、としても、子どもたちの社会的欲求はどうでしょうか。家族に愛され、家族以外の人にも大切にされているでしょうか。

家族が子どもをいつくしみ、大切に思っている、子ども自身に感覚特性があると抱っこやくすぐりあそび、とい

った愛情表現を不快に感じることもあります。幼いころからの疾患の治療で抱っこやおそびが許されない中で育ってきた子どももいます。こういった、特性ゆえに「愛される」経験を障害されてきた子どもたちに、愛情を感じてもらうには、やはり試行錯誤を重ねるしかないでしょう。

一方で最近、コミュニケーションが極端に苦手な子どもたちの中には、発達そのものよりも愛着形成が不十分である、という問題を持つことも多いと感じられるのも事実です。「社会的欲求」が満たされていないために、心の発達がそこで躓いてしまっている子どもたちです。身体が発育や知能の発達は実年齢相応でも、心はまだ幼児なのかもしれない、ということもあります。

見つめる、微笑む、語り掛ける、歌う、触れる、くすぐる、抱きしめる、といった働きかけが必要です。実年齢が幼児とは言えないところまで育っていても、愛情欲求を満たす、というところに立ち返ってあげることができます。そして、できれば、お母さんにも同じように、見つめ、微笑んで語り掛けて、「一人じゃないよ」と味方であることを伝えてあげられたら、お母さんにとっても大きな支えになるでしょう。「ペアレントトレーニング」というよりも、愛し方が分からない、というお母さんへの支援も必要なことも多い昨今です。子どもたちに対するのと同様に、焦らず、ゆっくりとお母さん自身の変化を待ち、見守ることも時には重要です。わらべうた、手あそびを支援に取り入れるのであれば、お母さんに覚えてもらってもよいでしょう。

放課後等デイサービスなどの事業所での支援と、家庭生活が途切れないように、事業所でやってみてうまくいったこと、今頑張っていることなどを家庭生活の中に無理のない方法で取り込んでもらうことも、支援をその子の生活に取り込むためには効果的でしょう。

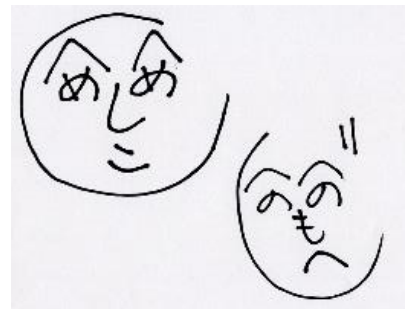
【支援事例】

○自閉症の小学校2年生男子のお母さんは、こどもが抱っこを嫌がるので、わが子との「触れ合い方」が分からない、と言います。歩くときには手をつなぎますが、歩クリズムでつないだ手を振ると、嫌がって手を振りほどいてしまいます。でも、事業所では手を使ったリズムあそびは楽しめるので、集団遊びでやった「ずいずいずっころばし」を、お母さんが迎えに来た時に、お母さんも一緒にやってみました。本人も歌いながら楽しんで、お母さんもとてもうれしそうでした。

お母さんには「せっせっせ〜」で始まるいくつかの手あそびを覚えてもらい、家でもやってみるように勧めました。親子で向き合っの手あそびは、本人にとっても新鮮なあそびになったようで、新しいものをどんどん覚えて、高速で、「アルプス一万尺」を親子で楽しめるようになりました。

○小学校では支援級に通う4年生の女子。絵を描くことをほとんどしません。家では、幼いころからタブレット端末で遊んでいる、と保護者は気にしています。漢字は苦手ですが、平仮名はきちんと書けるので、古い絵描き歌をいくつか、支援者とやってみました。

はじめのうちは「顔に見えない!」と不満そうでしたが、いくつも書いていくうちに気に入りの絵描き歌が見つかりました。お母さんにも描いて見せてあげてね、と声かけをしたところ、家ではお母さんも一緒に描いてくれました。次第に、絵描き歌の顔の下に洋服を描き足したり、さらに絵の中の「女の子の飼ってる犬」や「おうち」を描いたりするようになりました。



その子の課題を多角的に見る

例えば・・・小学校 4 年生、支援級に通う男の子。「ものがたりの本を読み聞かせしてもらうことは大好きなのに、自分では読もうとしない」という課題があったら、どのようにアプローチしますか。

「文字を読むのが苦手なのかも…ディスレクシアかな？」

と思ったら、学校の原級と特別支援級担任の先生に学校での様子を聞いて見ましょう。

「物語を‘読む’より図鑑などを‘眺める’のが好きみたい。無理に物語を読むことを強いなくてもいいのではないかな」

と思ったら、本人に「ものがたりより図鑑の方が好き？」と確かめてみましょう。学校図書館での様子を学校の司書、司書教諭に確認したり、他の事業所での過ごし方をきいてみても良いでしょう。

「読もうとした本が難しすぎたり、好みに合わなかったりしたのかも」

と思うなら、読み聞かせをしたときに喜んで聞いてくれた本を「自分で読んでみて」と勧めてみましょう。冒険ものがダメだったら、むかしばなしの本、アルセーヌ・ルパンやシャーロックホームズ、といった探偵もの、怖い話、歴史上の人物の伝記・・・。多様な分野からアプローチしてみます。

こども向けに書かれた本とは言え、文体や挿絵についての好みもあります。こだわりの強い傾向のある子ならなおさらです。

それでもやはり「自分で読む」ことに近づけないときは？

また、「見る力」が未発達なのかもしれません。目の網膜がとらえた像を脳に送る役割をするのが視覚伝導路ですが、乳児期に、何らかの理由で物が見にくい状態におかれて視覚伝導路に刺激が与えられないと、赤ちゃんの視力の発達はとまって、目がよく見えなくなってしまいます。

本を読まない子は、もしかしたらこういった「低視覚」なのかも、という視点も有意義です。早期からの視能訓練や眼鏡等の光学的補助具を活用することで本を読むことができるようになるかもしれ

ません。

こどもの特性や課題を見るときには、このように多様な視点から、「ああでもない、こうでもない」と考察することが大切です。多方面からの情報収集や助言を、気軽に得ることができるような関係性を、地域の関係者で日頃から作っておくと、子どもたちへの適切な支援を作る大きな力になります。

その子を理解するために

必要な情報を集める

その子の特性に合わせた支援を構築するには、その子のことをより深く理解していなければなりません。その子のことを知らなければ、その子に適した環境を整えることもできません。その子の特性について、障害や病名の診断名が出ているならば、それに特有の症状についての知識と理解が必要です。

それだけではなく、その子の出生時のこと…生まれた時のこと(出生体重・週数、アップガールスコアなど。)保護者の障害受容の過程や祖父母との関係性、乳乳幼児期からこれまでの成長と支援の経過、障害特性、疾患についての情報。さらには幼児期に受けた発達支援、保育園や幼稚園などでの様子といったこれまでの歩み:「タテの情報」。

現在、家庭や他の施設でどのように過ごしているか、学校での学習や行事、委員会活動等の内容といった今の情報(「ヨコの情報」)、さらにその子の好きなこと、嫌いなこと、体調が悪い時の対処法など、その子の命を守り、環境を整え、社会性をはぐくむために必要な基本情報を多方面から収集しておく必要があります。

【タテ・ヨコの情報共有の事例】

発達に特性がある Hちゃん7歳

1歳6ヵ月 乳児健診で「心配」といわれる

3歳 3歳児健診で「あそび教室」に行くよう勧められる

4歳 保育園で保育士に指摘されて療育センターに通い始める
ペアレントトレーニングを受ける
(父は受容できない)

小学校入学 原級にいらなくて特別支援学級へ

障害特性

- ことばはオウム返しが多い
- こだわりが強くて頑固なものがダメ
- 場の「空気」が読めない

学校

- 絵カードで指示 (読みがき)
- 音楽のみ原級で授業
- 通所・放課後デイ (宿題、お絵描き、習字)
- 習いごと (ダンス)

母、父、祖父母

発達に特性がある H さん。

乳児期からベビーバギーに乗るのがイヤ。幼児期になっても言葉での会話は難しいけれど、ものの名前はすぐに覚ええました。文字も就学前から読み書きできるようになりましたが、フォントによっては文字の形が違うので混乱することも。リズム感がよくて、小学校初めての音楽会ではカスタネットの担当。周りのほんのわずかなリズムの狂いが気になって、「違う!」と叫んでお友達を泣かせてしまいました。放デイでは、写生のセンスを生かして絵を描いたりお習字をしたりしています。

13トリソミーの M 君

他県で出生。容体が落ち着いたらと県内の小児専門病院に転院。在宅移行支援を経て在宅療育中です。はじめはショックを受けた両親も M 君の可愛さと頑張る姿に勇気を得て、たくさんの人と手をつないで子育てを楽しんでいます。特別支援学校に入学してからは表情が豊かになり、友達の名前にもなっころします。医療的ケアが必要なため、通所サービスは看護師のいる事業所を利用。体幹を鍛えて立位でいろんなことに挑戦するのが目標です。

13トリソミー Mくん7歳

36週 緊急帝王切開術 2860g NICU入院
遷延性肺高血圧症・口唇口蓋裂

生後4ヵ月 肺高血圧症悪化 パイパップ装着

生後5ヵ月 在宅看護開始

1歳2ヵ月 気管切開術 福祉施設利用開始

1歳9ヵ月 口唇裂手術

2歳2ヵ月 胃ろう造設術

2歳4ヵ月 胃ろう閉鎖術

...

養護学校 入学 母つきそいのもと 週2日の通学から始める

障害特性

- 脈拍 120 以上は体調悪い
- てんかん発作がある
- 寝返りができる

学校

- トランポリンがすぎ
- クッションチェアに座って朝の会
- 通所・放課後デイ (紙や粘土で制作活動、立位台で立つ練習)

母、父、弟、遠方の祖父母

他職種・他施設との連携

その子の発達と特性を理解するためにも、保健、医療、保育、福祉、教育など、多様な施設、保健師、多様な職種からの情報を広く集めて、個別の支援における多様な施設や各職種の役割を相互に理解することが欠かせません。支援のため、という以上に、その子を大切に思い、その子にとっての幸せな時間、空間を作りたいと思っていればその子のことをよりよく知りたい、と思うものです。

しかし、実際に全国の放課後等デイサービス等を対象に調査をしてみると、発達障害がある児を中心に受け入れている放デイの多くは、その子の情報を家族と相談支援専門員からしか聞き取っていない、ということが非常に多いのです。

相談支援専門員の計画相談の立て方にも問題があって、支援資源が少ないから、と、お子さんの特性などをよく把握できないうちにとりあえず事業所に電話をかけて空気を抑えてしまう、ということも往々にしてあります。これではその子の特性に応じた環境など、用意できるはずはありません。

直接支援にあたる私たちは、発達障害とは、アスペルガー症候群とは、学習障害とは、ダウン症とは…といった、「障害特性」や発達全体への知識と理解は必須です。しかしそれ以上に、その子の全人的な「人となり」を理解しなければなりません。

そのためには、これまでの育ち、学校や他施設での様子、これからの夢などを知る必要があります。

特に、学校との連携はとても大切です。学校での過ごし方を知ることと同様に、放デイで行っている支援と放デイの役割について、学校の先生に理解してもらい、対等な支援チームのメンバーとして認めてもらう必要があります。国は「トライアングル」プロジェクトや放課後等デイサービス事業所の「関係機関連携加算」を通して、教育と福祉、保護者が連携して子ども達を支える仕組みを作ることを目指しています。

教員との連携により、学校で立てる個別の教育支援計画と、事業所で立てる個別支援計画がつながり、響き合えば、発達支援に非常に良い効果が上がるのはいうまでもありません。

長野県自立支援協議会療育部会による調査から

～学校と事業所の連携を作る～

「学校と放課後等デイサービス等福祉事業所において、お互いの活動内容や課題の理解が進んでおらず、担当者間の連絡・情報共有の方法が確立されていないため、円滑なコミュニケーションが図れていない」・・・この課題解決のために、長野県でも10の広域市町村圏ごとに多様な取り組みが行われています。

○「トライアングル」プロジェクトについて、市町村教育委員会から校長会と特別支援教育コーディネーター連絡会でそれぞれに説明を行った。

→ 特別支援学校のみならず、小中学校での支援会議に、放デイの職員も参加するようになった。

○ 特別支援学校では、年に2回「学校―事業所連絡会」を開催し、情報交換を行っている

○ 特別支援学校で、年度当初に「福祉サービス便利帳」を作成し、全職員に配布して、放デイの役割認識を共有している。

○ 放デイのサービス利用開始前に、学校に出向き福祉サービスの説明を行ったり、担任の先生と保護者、本人と一緒に事業所見学に来てもらったりして、どんな支援をするかを一緒に考える。

○ 学校に迎えに行ったときに担任の先生や特別支援教育コーディネーターの先生と口頭でも引き継ぎ、情報交換をする。特に排泄の時間、給食の様子や不穏な状態の有無について。

○ 学校・保護者との間で1冊の連絡帳でやり取りしている。特に精神的に不安定になっているときは丁寧にその様子を記録して先々の支援にも役立っている。

【支援事例】

長野県某市では、市の地域リハビリテーション担当のPTが中心になって、「ケア・スキル・カンファ」を行っている。これは、学校や圏域内外の事業所等の支援の現場に、児の関係者があつまり、家庭や諸施設での支援内容や環境調整、姿勢管理やケア手技についての情報・助言の交換を行うものである。

例】重症心身障がいのCさん。男児。5歳。

気管切開、寝たきりのため、多様なあそびを経験することが困難。保健師が交渉して村の温泉プールにて、営業開始前 1 時間の水の清潔な時間帯に貸し切り使用許可を得て、プールあそびを体験した。

○参加者

広域行政圏の地域リハビリテーション専門技査（PT：指導者）、村の保健師、訪問看護師、放デイ担当者、運動指導員、保護者、就学前であったため、学校からも指導内容事前把握のために見学参加。

○支援の目標

▶支援者みんなが「できること」を共有し、そのための手技や情報、さらには児のアセスメントの視点などを共有する。

▶日常と違う「水中」という環境で、自分の身体を知り、「できた!」という体験を通してあきらめない気持ちをはぐくむ。

① 準備：水に慣れる、支援者全員で観察のポイント を共有する

「水の中は、気持ちがいいなあ」と常に声をかけつつ顔色を観察する。

水中での安全な抱き方の指導、四肢の可動域、呼吸状態の確認を行う。

水中で四肢が柔らかく動く様子や、児の呼吸の様子、視線をキョロキョロさせて周囲を感じている表情など、気づいたことをロ々に指摘しあい、共有する。



② 「自分の体を知る」:

PT が児を縦抱きにして胸まで水中に沈めて、「さあ、これからロケットみたいにぎば、っとジャンプするぞ〜」と声をかけ、「3, 2,



1、・・・」ジャンプ!」の声と共に、児の呼吸に合わせて一気に水中から真っすぐに出る。

「どうだ?自分の体って、重いなあ。横隔膜がぐっと



下がって、空気が胸にいっぱいに入ってくるだろう?」

保護者や支援者の歓声に本人も満足そうな表情。さらに何回か繰り返して、本人が疲れる前に終了。



水の中では、重力から解放されます。普段はできない姿勢や動きをすることができるので、体のハンディのあるこども達が自分の体に出会い、自分の体の動かし方を知るうえで、水中運動は非常に効果的です。

研究分担者の小林敏枝先生（松本大学教育学部）が作成した、障害児のための水中運動の動画を、下記の QR コードから見るができます。

動画 URL

<https://youtu.be/wTFbsD4kkwk>



7章 こどもの経験と発達支援

人間が本来持つ力が根本にある

個別支援計画を立てる上で、大切なのは実年齢の尊重です。環境を整え、実年齢に応じた活動を本来できるはずのこと、として経験させてあげることを目指します。本来できるはずのことが「できない」のは、これまでできなかったからできない、と思っ込んでいただけかもしれません。胃ろうを造設したり薬を服用するようになったり、という医療的な支援内容の変化や成長による本人の体調の変化、環境の変化によって、もしかしたら、今ならできるかもしれない、いつかできるかもしれないのです。

どんなに重い障害があっても、実年齢相応の対応、支援をする。個別支援の基本です。

8歳にして初めて「立つ」経験

ずっと寝たきりで育ってきた重症心身障害児が、喉頭気管分離術を受けて立位が取れるようになった、というケースがありました。

このお子さんは、上体を起こすと、よだれが気管から肺に流れ込んでしまい、誤嚥性肺炎を起こすリスクがありました。だから、8歳になるまで上体を起こすのは45度までで、「立つ」ということはできませんでした。そこで喉頭気管分離を行いました。喉頭気管分離を行うと、口や鼻から機関・肺への流れは断たれるので、よだれが気管に流れ込むことはなくなります(34頁参照)。

いろんな体位が取れるようになったから、座位はもちろん、立位にだって挑戦できます。でも、「立たせてあげましょう」と言われて、お母さんは不安だったそうです。生まれて8年間も寝ていた子が、自分の体の重みを地球の真ん中に向けて垂直に、まっすぐに感じ



るという初めての体験に耐えられるのだろうか、と。

しかし、彼は自分の足の裏をしっかりとベッドにつけて立ちました。地球の重力に垂直に、骨盤も、背骨も、頭も、リハビリ療法士の先生に支えられてまっすぐにして立ちました。

彼自身にとって立つことは初めての体験です。しかし、人間は本来二本の脚で立つ生き物です。彼の遺伝子もちゃんと「立つ」ことを知っていました。

全身で、本来持てる力を開花させて、立つという体験を喜んで受け入れたのです。

内なる力を引き出す

ハンディがあるこども達は、そのハンディゆえに活動しにくさ、経験しにくさがあります。でも、本来ならば年齢相応にできるはずのこともたくさんあります。「障害児」としてこどもを見てしまうとできなくても仕方ない、と大人は安易にあきらめてしまいがちですが、本当はできるかもしれません。

その子個人は経験がなくても、人類がこれまで培ってきた人間本来の力が、だれしも備わっているのでしょうか。ハンディがあることを「弱さ」として、守ることを支援の主眼に据えると、挑戦することから遠ざかってしまいがちです。

「本当なら〇〇できる年齢なんだよね・・・。」保護者も多くはそう思いながら、わが子を守るためにあきらめてきたことがたくさんあります。それをさせてあげる工夫をするのが支援者です。

年齢相応の経験の蓄積

人間本来の力は、障害の有無にかかわらず、すべての人が持っています。

この力は、内外からの刺激＝新たな出会い＝経験に応じて広がり、つながり、蓄積されていきます。

それは生きる「知恵」とでも呼ぶべきものでしょう。だから、知的レベルが5歳児程度、と言われていても、その経験が15年分蓄積されていれば、やはり15歳の知恵を持っているのです。15歳の思春期の少年少女として、彼らは新たな刺激を求めます。一般的な5歳児が喜ぶアニメーションを見せ、童謡を聞かせるのではなく、同年代の中学生、高校生が楽しんでいるアニメーションを見せ、アイドルの歌を——好みのアイドルにも性差や個人の好みがはっきりとした違いが出る年頃ですから、それをよく見極めて——聞かせるべきです。

新しい刺激を求め、「なぜ?」「どうして?」と知りたがる子どもたちの内なるエネルギー。それに応え、満たすものが「学習」です。

「あそび」と「学習」

こどもの成長・発達を支える「学習」と「あそび」に違いはあるのでしょうか。

ユネスコ「学習権宣言」では以下のように名言されています。

「学習権とは
読み書きの権利であり、
問い続け、深く考える権利であり、
想像し、創造する権利であり、
自分自身の世界を読み取り、歴史をつづる権利であり、
個人的、集団的力量を発達させる権利である。」

こどもが新たなことに出会い、刺激を受け、経験し、そこから何かに気づき、知り、これまで持っていた力をつなげてさらに新たな力を身に着ける、その過程が「学習」です。

学習によって、こども…こどもに限らず、人は変

わります。新たな刺激がある限り、人は何らかの変化、成長を続けることができます。その刺激——脳への入力——なしには脳は働けません。脳は、刺激なしには働けないのです。

心身の特性、ハンディゆえに、本来得られるはずの刺激、出会い、経験をさせてもらえないこどもたちのなんと多いことか。脳がいちばん欲しがっている刺激を与えられないのは、脳を飢え死にさせてしまうのと同じことです。

心身の特性ゆえに、新たな刺激や経験があっても、行動の変容や新たな反応に、すぐにはつながらないことも多いでしょう。しかし、何もしないで安心安全だけを旨として「守る」だけではこどもの脳は生きられません。新たな刺激を得て、「なぜ?」「どうして?」と考え、想像し、創造して世界を自分のものにしていく、学習の機会を与え続けなければなりません。

この意味において、「あそび」と「学習」は限りなく近いものです。

個別支援での試行錯誤は、新たな刺激の積み重ねです。すぐに成果は出ないかもしれませんが、「あの手この手」でやってみることに意義があるのです。

広がる「あそび」 深める「学習」

放課後等デイサービスは、6歳から18歳までの長い期間、その子に寄り添う支援です。幼くて保護者の手を離せなかったこどもが、やがて学校の先生や仲間たち、支援者との関係性の中で社会性を身に着け、母子分離、自立へと進む、ダイナミックな変化のある12年です。

幼稚園教育要領第1章総則に、「幼児の自発的な活動としての遊びは、心身の調和のとれた発達の基礎を培う重要な学習である」とあります。

幼児期の「あそび」は「学習」なのです。

しかし、成長に従って、学校を卒業してからのこと——社会人としてどう生きるかを考えた時に、必要な支援は「あそび」から「学習」になってきます。あそびは、自由で、主体的に行うものであり、日常

生活の生産的活動の「役に立つ」ものではないとされています(ホイジンガ「ホモ・ルーデンス」^{注1}、カイヨワ「遊びと人間」^{注2})。幼児期や小学校低学年のうちは、大人から見ると何の意味もなさそうなあそびに夢中になり、時間も場所も忘れて、全力で遊びこみます。これは日常生活には直接「役に立つ」ものではありません。しかし、生きる力:体幹や四肢の力、言葉、他者を思いやる心…を育てます。

もちろん、支援する側は、あそびを通して〇〇の力をつけよう、とか、〇〇の経験をさせてあげよう、といった「めあて」を持つことは欠かせません。でも、こども自身はあそびに目的なんて持ちません。ただ「楽しい!」「面白い!」から一生懸命になっただけです。あそびはこどもの経験に応じて広がり、同じ道具、同じ場所で行っていても、毎回違った展開になり、新たな刺激を子どもたちに授けてくれるものです。

「学習」はどうでしょうか。

主体的で、自由で、新たな刺激、新たな事象との出会い、経験を求めて行い、それがこどもの成長を支えてくれる、という点においては「あそび」と同じです。

ただ、「目標」を子どもと支援者が共有している、という1点において、学習はあそびとは違うと思います。

「〇〇できるようになろう」と目標を掲げて、どう

やったらできるようになるか、支援者は試行錯誤します。一つできるようになると、次の目標が見えてきます。あるいは、遠くに大きな目標を掲げて、その達成のために、「そのためには何が必要か」を考えて、目標を小分けにして、一つ一つ達成していく。

その目標は、生活に直結するものです。自立、自律のできる、社会人になるために、学習には「目当て」があり、目当てを達成すると次へ、と深めていくことで、より多様で具体的な生活の力がはぐくまれていきます。

新しい体験:「学習」が、やらされるものにならないように、面白く、楽しく取り組み、達成感を味わえるように。そこでも支援者は「指導者」というよりも、「一緒にやってみよう」「これならどうか?」と、活動を共にする人です。

「社会人」になるための支援

思春期の子どもたちは、自分たちの「できないこと」を自覚し始めます。周囲の「健常な」「定型発達」の(と言われる)仲間ができることが、自分にはできない。なぜできないのだろう、自分は劣っているのだろうか――。

自分の「できること」と「できないこと」、との折り合いをつける支援が必要です。

地域で、「社会人」として生きていくための力を育むのも、放デイの役目です。

誤学習、勘違い

テレビや携帯端末などの画像を通して、私たちは世界のことを「知る」ことができる(ような気がする)時代です。情報を取捨選択する力、情報リテラシーの未発達な子ども達は、画像で届く情報の多さに、世界を勘違いして理解してしまうことがあります。

アニメに登場するヒロインの容貌を「かわいい」と思い、就職に備えてそのヒロインと同じ緑色のアイシャドウを買い、髪を紫に染めた女の子。サングラスをしている人はみんな「悪い人」だから、運転中にサングラスをかけている担任の先生はきっと悪者だ、と怖がっている小学生。

誤った判断は、そのもとになる、情報の誤った入力に過去にあったはずですが、なぜそう考えるようになったのかをさかのぼって把握しましょう。そのうえで可視化できる、正しい根拠に基づいた情報を入力することでその訂正が可能になります。写真や図表の入った本や資料集、新聞など、オールドメディアと呼ばれる素材がその役に立つことも多いようです。

社会人として生きるため、就労を見据えた支援が必要です。

個別支援計画を立てる上でも実際の個別支援の活動の中でも、大切なのはその目標です。

「みんなと仲良く」「根気よく」といった、どの年齢でも、どんな子供にでも当てはまってしまうような抽象的な表現よりも、「順番を守る」「時計を見て段取りを考える」というように、具体的に表現できるような目標を立てることが大切です。もちろん、「できないこと」をできるようにするだけではなく、その子の得意なこと、好きなことを「生活を支える力」として伸ばすことも支援に取りいれます。

「成果」が見える支援

楽しく、目的をもって行う「学習」としての個別支援に、主体的で創造的で夢中になれる、という要素に加えて、「出来栄え」「他者からの評価」を求められるようになる、というのも、社会人になる・就労することを目指した支援の中では重要な要素になります。

これまで単に手指動作の上達のために行っていたビーズ細工が、より美しい仕上がりを求められるようになったり、自分たちの楽しみとしての畑作業ではなく、作った野菜を直売所で売るためには見栄えが良いように洗ったり包装したり、ということも必要になるでしょう。


【支援事例】

しろくまジャンプでは、「就労」を見越して多様な支援を行っている。

課題に気づき、そこから支援目標を抽出する
・・・昼食を食べ終わった後のお弁当箱の片づけが「ぐちゃぐちゃ」。

「きちんと」片付けるという、漠然とした目標ではなく、箸やスプーンなどの小さな道具を納めるべきところに「納める」ことから、「きちんとした」状態を体感し、それを自分で作り出すことで自信も付けていきたい、と思い、個別活動の計画を立てた。

個別活動① 「お弁当箱のかたづけ」

ふくろをあけよう	
おべんとうをあけよう たくさんの'部品'があるね。	
ふたをしめよう	
2つをかさねよう 2だんべんとうになりました	
おべんとうばこにごお をかけよう	
ゴムにはしをいれよう	
ふくろにいれよう	
報告しよう	「おわりました」と言う

実際にやってみると、「部品」の多さから混乱してしまい、途中で投げ出たくなってしまうこともある。





そこで、支援者は、部品をバラバラにした後の作業の要素を分析した。一連の作業には、以下のような手順と要素がある。

- ・2つのお弁当箱のふたと本体を大きさで色で区別する
- ・お弁当箱の本体とふたの溝を合わせて閉める
- ・二本の箸の向きをそろえる
- ・はし箱に納める
- ・はし箱の溝を合わせてスライドさせて閉める
- ・二つのお弁当箱をかさねて溝にはめる
- ・重ねたお弁当箱がずれないように抑えながらゴムをかける
- ・はし箱が滑って開かないように気を付けながらゴムに通して納める
- ・お弁当箱の上下を確認する。
- ・袋を開けて、お弁当箱の底が下になるように袋に納める

上記の要素から、まずは「はめる」を抽出して、もっとシンプルな作業を行うことにした。また、短時間の作業を積み重ねて一つの大きな作業目標を達成できるように、いくつかの段階に分けた。途中で「チェックポイント」をもうけ、段階ごとに「できたね」と一緒に確認して次に進むようにした。

個別活動② 「スプーンケースに納める」

ケースから出そう	
チェックポイント	「部品」を確認する
仕切りをはめよう	

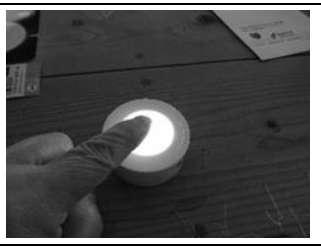
フォークをはめてみよう	
チェックポイント	「これでいいですか？」と声に出して確認する
スプーンを入れよう。	
真ん中に箸を入れよう	
チェックポイント	向きは合っていますか？一緒に確認する
ふたを閉めて、完成	
報告しよう	「おわりました」と言う

パチン、と音がするように、あるいは一体化してずれたり浮いたりしなくなる、という「はめる」「納める」仕組みを実感することで「きちんと」という抽象的な事象を具体的にイメージできるようになった。

さらに、「凸と凹を合わせてはめる」「納めるべきところに納める」ことで、モノが「きちんと」固定される、だけではなく、固定されることで複数のモノが一体化して、あらたな働きをする。というモノの「仕組み」に自分で気づいてほしいと思い、次の活動を行った。

個別活動③ 電池を入れて灯りをつけよう

<p>ケースから出して部 品を並べよう</p>	
<p>ふたを開けよう</p>	
<p>チェックポイント 「ふたをひねって 印を合わせる」こと で開く、と確認する</p>	
<p>単4電池を3本入れ よう</p>	
<p>チェックポイント 電池の「おへそ= +」と「へそ無し= -」を確認する。</p>	
<p>ふたを閉めよう</p>	

<p>電気をつけよう …ちゃんと光った!</p>	
<p>報告しよう</p>	<p>「おわりました」と言う</p>

電池の仕組みの「発見」と、きちんと「はめる」、「納める」ことで、自分で照明器具を「組み立てる」ことができた、という自信を得た。

さらに、ものを納める、はめるときには、モノの「向き」に気を付ける、という気づきをさらに広げると、就労に向けて次のような作業にも挑戦できた。

個別活動④ お箸を箸袋にきれいに入れよう

<p>箸と箸袋をそれぞ れ袋から出して、自 分が作業しやすい ように置く</p>	
<p>箸袋1枚に、箸1 膳。</p>	
<p>チェックポイント 箸袋と箸、それぞ れに「おもて」と 「裏」がある</p>	
<p>完成品を並べる 箸袋が折れたりし わになったりしない ように並べる。</p>	
<p>報告しよう</p>	<p>数を数えて、「おわりまし た。全部で〇本です。」と 言う</p>

自分を語る力

社会に出て、自分の居場所を得るために、自分の特性を周囲の人に理解してもらうために説明する力も付けなくてはなりません。大きな音が苦手です、とか、においには過敏です、とか、長時間の立ち仕事は無理です、とか。一度にたくさんのことを指示されるとできなくてパニックになってしまうので、一つずつ指示を出してください、とか。障害特性を周囲に説明してわかってもらうことは、自分のことを自分がよく分かっていることができず、それを正しい言葉で説明する力も必要です。

自分のできることは誠実に行い、できないことは素直にできません、手助けしてください、といえる力を持つ、助けられ上手な社会人になってほしいと思います。

注1)J.ホイジンガ著、高橋英夫訳『ホモ・ルーデンス』中公文庫、1973年(Johan Huizinga, Homo Ludens :A study of the play element in culture, New York : Harper & Row 1939 (1970))

注2)R.カイヨワ著、多田道太郎、塚崎幹夫訳『遊びと人間』講談社学術文庫、1990年(Roger Caillois, Les Jeux et les Hommes (Le masque et le vertige), edition revue et augmentee. Gallimard, 1967)

自分の病気を説明するツール～『しんぞう手帳』

「心疾患」とは心臓の病気です。心の病気ではありません。

生まれてくる赤ちゃんの100人に一人が心臓病だと言われています。成長と共に治る場合もありますが、入院・手術を繰り返し、心臓病と一生付き合っていく、という例もたくさんあります。幼いうちは保護者が守ってくれますが、成長に伴って、自分の病気のことを含め、自分の心身を理解し、自分の心身を管理できるようにならなければなりません。

先天性心疾患のこども達は、生まれた時からの医療の記録をまとめた「心臓手帳」を持っています。この手帳を活用して、自分の心臓の病気とそれに伴う様々なハンディについて、こども達はその年齢に応じて医師による説明と解説を受け、自分で自分を管理できるようになっていきます。保護者をはじめ、周りの大人は、成長と共に、「守る」から手を放し、「見守る」へと支援の在り方を変容させなければなりません。

自立に向けて、自分の体のことを自分がしっかり理解して、「できること」「できないこと」を自覚することを、目標に支援しましょう。そこから、社会に出るときには自分の体のことを自分で説明できるように…自分の心臓の仕組みを絵に描いて説明できるようになることを目指していきます。社会人として自立して生きていくうえで、自分の障害や病気について、自分自身がよく理解し、他者に説明できたら、障害や病気がある、というのは決してマイナスにはなりません。

※参考文献 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会『心臓病児者の幸せのために 病気と制度の解説』 2016年10月

8章 地域包括ケアシステムの 「種」として

親と子はそれぞれに支援を受ける

障害の有無にかかわらず、こども達は地域の子育て支援の輪に支えられて育ちます。なかでも、何らかの障害や外国にルーツのあるこども達、貧困や保護者の養育力不足などで家庭的に特別に支援が必要なこども達に対しては、より専門性の高い支援の輪が必要です。さらに、その中でも医療的ケアが必要なこども達や重篤な疾患のあるこども達には、医療的な支援も濃厚に取り入れた支援の輪が必要になります。

その子の特性に応じた専門性をもってつくられる支援の輪は、こどもの成長に伴って変遷していきます。当然ながら、母親とこどもは、別の人格を持つ存在であり、「母子」とひとくくりにして支援マップの真ん中に置かれるべきではありません。乳幼児期は保健師や助産師が、幼児期は保育士が中心になって母子を支えます。母親と子ども、こどもの成長に応じて少しずつ離れ、育てる人と育つ人として、それぞれが別の支援を受けるようになります。

こどもの意思を代弁するのは常に母親、というわけではありません。親離れするにつれて、こどもの本心を理解しているのは母親ではなく、学校の先生だったり、放デイのスタッフだったり、思春期以降は友達やきょうだい最大の理解者としてアドボカシーを担います。

支援者・施設やアドボケイトの担い手は、成長に伴って次の施設や人へとバトンタッチしていきます。学校卒業後は、地域の居場所も放デイから生活介護や就労の場へと移り、青年期以降の支援の輪は、親亡き後も地域で生活していけるような体制へと変化します。

忘れてはならないのが、地域のこども同士の輪、です。心身の特性ゆえに特別な支援を受けつつ育ってきたこどもが、成人するころ、共に育ってきた

同級生や先輩・後輩、といった仲間も、地域の市民として自立した生活を営むようになります。特別な支援を受けつつ、自分のできることで社会に貢献する「社会人」として、仲間たちと支えあい、相談支援や緊急対応の人と場所、多様な体験を積む場を保障される中で、住み慣れた地域で安心して生活を継続し、年を取っていきます。

それはまさに地域生活支援拠点の面的整備体制であり、地域包括ケアシステムでもあります。

母子保健から子育て支援へ

子どもたちの成長に伴って、支援の輪の構成メンバーは変化していきます。

赤ちゃん時代は、お母さんとこどもは一つになっていて、お母さんを支えることはこども自身を支えることに繋がっていました。親子を支える人も、病院の医師・看護師や、地域の保健師さんが中心でした。

でもこどもはお母さんとは別の存在、別の人格を持っています。

こどもの成長に伴って、お母さんへの支援とこどもへの支援はそれぞれ別のもので機能します。命の守り手である地域の訪問看護師やかかりつけ医はずっと寄り添ってくれる存在であり、その子の成長を支える「土壌」のような役割を持ちます。地域での子育ての始めの一步を支えるのは保健師ですが、母子保健から幼児期に入ると次第に手が離れていきます。

代わって子育て支援を担うのが、児童福祉——保育園やこども園・幼稚園、児童発達などの事業所の保育士です。福祉サイドからは、相談支援の立場からも、保育士さんや訪問看護師さんと情報交換しながら支援チームをつくりあげていきます。

幼児期には大人の介在と働きかけで、他のこどもとの「育ちあい」が生まれます。仲間との多様なあそびを通して他者との関わりをまなび、一緒に遊ぶことで、模倣や協働が生まれます。大人だけに支えられるのではなく、子ども同士の支え合いが生まれます。

就学から社会の一員へ

学校に入るときには教育委員会や学校の先生たちが支援チームに仲間入りします。特別支援学校はもちろん、市町村の小学校の校長、教頭、担任、そして養護教諭も、支援チームの大切なメンバーです。

就学後は、放課後等デイサービスが地域での居場所として非常に重要な役割を担います。

児童発達支援などと多機能で運営している事業所ならばなおさらです。「放デイ」は学校でも家庭でもない、地域の居場所、「サードプレイス」として子どもたちの生活と発達を支援します。放デイでは、学校とは違って、地域の異年齢の友達と共に過ごします。学校における「指導」「教育」と「評価」から解放されて、こども達一人一人が主体的に自分の時間を持ち、新たな出会いと経験の中で、「自分らしさ」を育てていくことができます。それを支えることは卒業後、社会人として自我を持ち、自らの生き方を決める(=自己決定権の行使)に確実につながります。

「共生型サービス」の中で

国は、障害者が65歳以上になっても、使い慣れた事業所においてサービスを利用しやすくする、という観点から、また限られた福祉人材を有効活用するために、介護保険の仕組みと障害福祉の仕組みを一体化させる「共生型サービス」を目指しています。ハンディを持つこども達が多様な支援の中で育つ、その支援が途切れないように、通いながれた場所、なじみの人たちによって支えられる、という地域の在り方は、まさに「共に生きる」環境であるといえます。

共生型サービスの拠点が地域で果たしている機能としても、「交流する・集う」機能と、「相談する」機能が最も多く挙げられています^{注1}。共生型サービスを提供している事業所では、ダウン症の小学生が認知症の高齢者の似顔絵を描いたり、一緒にテレビのコマーシャルソングを口ずさんだり、年齢を超えた交流があります。

弱者が一方向的に支えられるのではなく、お互い

に支える環境で過ごせる、という福祉は、本来の豊かな地域の支えあいのかたちでもあるでしょう。

しかし、共生型サービスは、利用者間の関係性を豊かにする半面、個々の特性に合わせたケアの実施は困難である、というのが現状です^{注2}。個々の特性に合わせた個別支援が困難である、というのは、すなわち、子ども一人一人に応じた発達支援が手薄になるという一面がある、ということです。

高齢者福祉と児童福祉の違い

高齢者福祉の仕組みである介護保険と、児童福祉は、その視点が全く違います。高齢者が、最期までその人らしく生きることを支えるためにあるのが、高齢者福祉の理念と介護保険の制度です。児童福祉は、これから育っていくこどもたち一人一人が、その子らしさを獲得していくための支援です。高齢者の「その人らしさ」は長い人生の中で完成されたものであり、子どもたちの「その人らしさ」は、これから様々なことに出会い、経験する中で作り上げていくものです。したがって、高齢者福祉はその人の「尊厳を守る」ために支援をしますが、児童福祉はその子の「尊厳を育む」ための支援です。

介護保険の仕組みの中で、高齢者のために支援計画を立てるときには、その人の好みやこれまでの人生経験を踏まえて「その人らしい」生活を守れるように考えます。その人らしさをつかむために、家族は、本人のこれまでの歩みを語り、そこから本人の思いをアドボカシー：代弁するでしょう。しかし、ハンディのあるこどものための支援計画を考えると、これから「好きなこと」や「得意なこと」を探すために、どんな経験をさせてあげたらいいのか、を考えなければなりません。家族は過去ではなく、未来に向けて「この子をどう育てたいか」に向けて語ることを求められます。

こどもの「尊厳」を育む支援

体が弱くても、歩けるようになったのだから積極的に外あそびをさせるのか、歩けるといっても支えがいるのであれば、室内でのあそびを充実させ

るのか。体を動かすのが好き、と言っても、向いているのは球技なのか、走ることなのか、ダンスなのか。父親の野球の才能を受け継いでいるかもしれないし、母親と同じように音楽のセンスを持っているかもしれません。

家族が、その子をどう育てたいか、どんな経験をさせて、どんな人生を送ってほしいと願っているのか。親の思いをこどもの人生に載せるために、ではなく、その子の人生の指針を定める責任は、保護者にあるからです。その子の願いを感じ取り、可能性や個性、尊厳を育てるために、悩み、手探りを続けるのが親のしごとです。こどもの心身に特性があれば、なおさらに困難も障壁も多いものです。

だから、児童福祉においては、家族支援が欠かせないのです。

子育ては親のしごとだから、と、障害児支援に社会が手を拱いてはいけません。こどもは家族から切り離せないし、家族も地域社会から切り離されてはいけません。

「発達支援」こそが重要

児童福祉法に基づくサービスが共生型サービスの中に取り入れられる、としても、個々の子どもたちの特性に応じた「発達支援」は、絶対にあきらめてはならない支援です。共生型サービスの中で、高齢者をはじめとする地域の多様な人との出会いの中で見守られるだけでは、発達支援はなしえません。

こども達は、障害の有無にかかわらず、「弱者」としてケアされ、守られるだけの存在ではなく、成長発達の可能性を持つ主体として、その成長を後押しされ、可能性に磨きをかけてもらわなければなりません。そのためにも、個々の特性に応じ、充実した個別活動支援を行える支援者であることが必要なのです。

多職種連携支援を作る場

放デイは、地域の多職種連携のハブになる可能性を持っています。医療的ケアの必要な子どもたちのためには医療連携体制加算を活用して、看護

師の支援を受けることもできます。毎日の送迎の際、学校の先生と情報を交換、共有することで、学校での活動から乖離しない支援ができます。他の事業所との情報共有や相談支援専門員からの情報も、放デイが把握できます。障害児等療育支援事業により、医療やリハビリテーションの専門家の訪問指導を受けることも可能です。放課後等デイサービスの事業所に、多職種が「寄ってたかって」支援をすることが可能なのです。

学童期のこども達にとって、自分のことをいちばんよくわかっていてくれる人は、もはや母親ではありません。学校の先生や友達、そして、小学校に入学したころからずっと、放課後共に過ごして、主体的な挑戦を支える放デイの支援者もまた、こどものことをよく理解し、こども達の「代弁者＝アドボケイト」としての役割を担っているのです。

思春期、そして自立へ

思春期には、親には言えないことの方が多くなります。もちろん、学校の先生や放デイの先生をはじめとする身近な大人にも。自分の「やりたいこと」と「できること」の差に気づき、自分と他者との違いにも気づき、時に孤独に現実と向き合わねばならないこの時期。

もちろん、放デイのスタッフだけがそんなこどもたちを支えるものではありません。

学校の先生や他施設のスタッフ、相談支援専門員はもちろん、市町村の障害福祉担当や医療機関との連携も必須です。先輩の姿を参考にし、卒業後の地域の居場所となる生活介護事業所や、就労支援事業所等と協力体制をとって、卒業後の暮らしへ、「進路」を開拓していくことも必要です。

支援チームが目指すのは、こどもの自立です。こども達は自分の「できないこと」を受け容れつつ自分の「できること」を探していくことになります。自分でできることはきちんと果たしつつ(自助)、できないことについては素直に「助けて」と発信して周りからの支援を受けて生きる(共助・互助)。学力とは別の、そんな生きていく力を身につけなければ

なりません。

放デイは地域の居場所、自立を支えるネットワークの拠点として、地域の支援者の輪を作り、情報と目的の共有をはかってチームをつくりあげていく場でもあります。

「親亡き後」を見据えて

卒業後の支援は「親亡き後」を見据えたものになります。多層な支援を受けつつ、自分の life:生活と人生を自分で選び取っていく力を身につけなければなりません。緊急時に助けてくれる人・場所、緊急事態にならないような支援、相談に乗ってくれる人、自立のための新たな体験の場などが必要です。そんな自立支援のネットワーク=地域生活支援拠点に繋がる支援を、放デイからの卒業に向けてつくりあげていきましょう。

もはや子どもではなくなった若者は自分の意思を自分の言葉で発信する力を持ちます。それが不十分な場合の代弁は、多様な専門性を持つ支援者や、共に育って大人になった友達が、それぞれの視点から行います。

多様な専門性を持つ支援者と、地域で暮らす仲間を支えられて、自立して暮らす。暮らし続ける。

それは地域包括ケアシステムそのものです。

児童発達支援に始まり、放デイが中心になって構築してきた多職種連携の輪は、こどもの成長に伴って、地域生活支援拠点、地域包括ケアシステムへと変遷していきます。

地域包括ケアシステムは、高齢者のために作るものではなく、特別な支援を要するこども、一人一人のために作った支援チームが、その成長と共に変化してたどり着く成熟したチーム、その集積された形としてとらえるべきです。時間はかかりますが、こどもから高齢者まで、自助と共助の充実した、支え合う地域へと深く耕して作っていく「コミュニティ・エンパワメント」のためには、多職種連携による児童発達支援が起点となります。

児童発達支援や放課後等デイサービスは、一人一人のこどもの支援チームのハブとして機能する

ことで、地域包括ケアシステムの基盤としての役割を担っています。

放課後等デイサービスで働く、ということは、一人一人のこどもの成長と共に、地域全体の福祉の充実のためにも働いている、ということです。私たち支援者の、日常の手探りの支援の積み重ねが、地域の福祉を支える土台になるのです。

注1

三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング、2018. 共生型サービスに係る普及・啓発事業報告書 77 頁

注2

同上 126 頁

次ページ図 こどもの成長に伴い、変化していく支援体制。やがては地域包括ケアシステムへと昇華していく。

地域包括ケアシステム
介護保険へ移行

↑
地域生活支援拠点



医療
民生委員
ケア
マネージャー



訪問介護



医師
成人医療へ



住まい
施設・グループホーム



地域の
居場所



余暇の充実



友人
ボランティア
相談



緊急時の安心

成人移行期



担任



学校



学校
看護師



訪問入浴



リハビリ

発達支援



放課後
デイ

学童期



幼児期



リハビリ



療育施設

保育士

保健師



母子分離



乳幼児期



祖父母



保健師



医師



訪問看護



居宅介護



相談支援



かかりつけ
薬局



訪問リハ



行政

医療的な支援が必要な子どもたちのために 知っておきたいこと

① てんかん・・・てんかんは、「泡を吹いて倒れること」ではありません。

どのような病気か

てんかんは「てんかん発作が慢性的に起きる」「脳」の病気です。てんかん発作は「突然ぼーっとする」「体の一部が突っ張る」「変なものが見えたり、聞こえたりする」等、多彩な症状があります。100人に約一人の割合でみられるごくありふれた病気ですが、多くの方が「突然泡を吹いて倒れてけいれんする病気」と誤解しています。一人一人のてんかん発作の特徴を見極めて、適切な支援に結び付けてください。

てんかんの治療は、発作を抑え、副作用を少なくし、トラブルのない生活ができるようにすることが目的です。治療方法はいくつかありますが、薬による治療が中心です。薬の服用により、6～7割の人は発作を抑えることができ、小児では治るケースも多くあります。他には、脳外科手術、炭水化物の摂取を控えめにして脂質を多くとるケトン食療法などがあります。

「発作」はどんなものか

私たちの体の全ての細胞では、電気的活動が行われています。てんかん発作は、脳内の電気信号に乱れが生じ、神経細胞が異常に興奮することで起こります。

その症状は、周囲には気づかれないほど軽く瞬間的なものから、一時的に意識がなくなり倒れるものまで様々です。下に発作の種類を表にまとめますが、発作の種類を覚える必要はありません。「てんかんにはいろんな発作がある」ということを理解してください。

発作が起きたら

発作が起きたときに大切なことは、落ち着いて対応することです。ほとんどの発作は、たいてい短時間で終わります。様子をよく観察して、安全を確保しましょう。倒れたときや動いたときにけがをすることがないように、とがったものや熱いものを遠ざけ、危ない方向に行こうとしたら、後ろから腰や肩を支えて、安全な方に導きます。

あらかじめ本人や保護者の同意を得た上で、発作時の様子を、スマートフォン等を使って動画を撮っておくと後で主治医へ報告するときに役立ちます。

発作が治まると、眠ってしまうことがよくありますが、その場合はそのまま寝かせます。まれに、再び発作が起こることがあるので、観察は続けます。

てんかん発作のいろいろ

全般発作	部分発作	
脳の大部分が興奮して起こる。	単純部分発作：意識がある	複雑部分発作：意識が遠のく。本人は覚えていない
<ul style="list-style-type: none">・倒れて硬直やけいれんを起こす。(強直間代発作)・ぼんやりする。(欠神発作)・全身や手足が一瞬ピクッとする。(ミオクロニー発作)・全身の力が抜け倒れる・尻もちをつく。(脱力発作)	<ul style="list-style-type: none">・運動機能の症状：手足や顔のつっぱり、けいれん、身体が勝手に動くなど。・感覚器の症状：光が見える、音が聞こえる、におい、しびれなど。・自立神経の症状：動悸、呼吸数の変化、寒気、頭痛、発汗、発熱など。・記憶や感情の症状：既視感(デジャヴ)、奇妙な考えを持つなど。	<ul style="list-style-type: none">・異常な感覚後の意識障害：妙なおいや味を感じる単純部分発作の後、意識を失う。・自動症：口をもぐもぐしたり、手をもぞもぞ動かしたりする。

こんな対応は×

- ▶口の中にもものを入れる
 - ➔ けがや窒息につながる。
- ▶身体をゆする・押さえつける・大声で声をかける
 - ➔ 発作は外部からの刺激では治まりません
- ▶発作直後の意識がぼんやりしているときに水や薬を飲ませる
 - ➔ 窒息や嘔吐を起こすことも。

※ てんかんの薬は発作を予防するためのもので、症状の回復を早めるものではないので、発作の直後に飲ませる必要はありません。

※ プールや入浴中に発作が起きた場合は呼吸の確保が最優先です。鼻と口が水面から出るように頭部を支えます。水から引き上げるのは発作が治まってからでよいです。

※食事中に発作が起きても、食べ物がのどに詰まることはほぼないので、無理に口の中のものを出そうとする必要はありません。けがややけどを防ぐため、箸やナイフなどのとがったもの、熱いものを遠ざけましょう。

救急車を呼ぶのはこんな時

通常、ほとんどの発作は救急の医療措置は必要ありません。しかし、今までに発作を起こしたことがない場合や、発作が 5～10 分以上続く場合、けがや出血がひどい場合は、救急車を呼びます。

大きなけがや、吐き気、頭痛、長時間続くだるさがある場合は、医療機関の受診が必要です。頭を打ったときは様子を見て、回復が遅かったり、いったん回復したのに再度もうろうとしたりする場合は医療機関へ。

支援に必要なこと

○あらかじめ保護者や主治医に、どんな時に、どんな発作が起こりやすいのか確認しておきましょう。

＝発作のきっかけは人により様々です。入眠・寝起き直後や睡眠中など、発作が起こりやすい時間帯が決まっている人もいます。また、温度変化や発熱、光の

刺激、月経、てんかん薬以外の薬などもてんかん発作の原因になります。

○ 規則正しい生活を構築する

＝睡眠不足やストレス、疲労は発作を起こしやすくします。薬の飲み忘れはてんかんを起こりやすくします。保護者やかかりつけの薬剤師に確認して、どんな薬を、何のために飲んでいるのかを支援者みんなが知っておくことも大切です。

○ そばで「見守る」

日常生活では、基本的に、てんかんのある子ども病気ののない子と同様に活動し社会参加することができます。発作が起きないように守るよりも、主治医の指示を確認し、緊急時の体制を整えた上で、支援する大人がそばで見守ることが重要です。

○ 本人が「自分のてんかん」を知る支援

発作を起こしたとき、本人は恥ずかしいと感じたり、周囲に迷惑をかけたと感じ傷ついたりしやすいので、周囲の大人が冷静な態度で対応することが大切です。成長と共に、「てんかんのある自分のからだ」について知りたい、という思いが出てくるでしょう。主治医をはじめとする医療の支援者と一緒に、自分の体の特性について、正しく知ることができるよう支援しましょう。

発作が起きないように、薬をきちんと飲み、十分な睡眠や食事をする、といった生活の自律と健康管理も、本人と共に作り上げていきましょう。同時に、他の子ども達やその保護者がてんかんのある仲間への理解と配慮ができるように、正しい知識をわかりやすく提供する工夫も続けます。

就労に向けて

就労に向けて大切なのは「てんかんをふくめ自分の心身をよく分かって、健康管理できる」ということです。

車や重機の操縦、高所作業等はリスクがありますが、薬が奏功して、2年以上発作を起こしていないなら、特別な心配や配慮の必要はない、とも言われます。どんな時に発作が起きやすいか、発作を防ぎ、乗り越えるためにどんな支援が必要か、就労支援者や就労先に適切に伝え、支援が途切れないようにしましょう。

② 気管切開・・・「呼吸」を守るために、のどに造る空気の通り道

呼吸と気管切開

鼻や口から、肺に空気を吸い込んで、体に酸素を取り込み、その代わりに、体じゅうから排出される二酸化炭素を吐き出す。「呼吸」は、生きるためには、ほんの1分も止めることのできない、大切な体の働きです。

空気の通り道(=気道)がせまかったり、肺や気管にたまった痰などの分泌物をうまく出せなかったり、肺を膨らませて空気を吸い込む力が弱かったりしたときに、気管切開をします。

気管切開とは、のどに穴をあけ、専用の気管カニューレと呼ばれる管を入れ、そこから呼吸する為の方法です。人工呼吸器で呼吸している人も、このカニューレに人工呼吸器をつなげて呼吸をしています。

気管切開のメリット・デメリット

気管と食道、それぞれの入り口は口と鼻で共通ですから、食べ物や唾液が間違っって気管に入ってしまうこともあります。たいていは咳こんだりくしゃみをしたりして、気管に入ったそれらの異物を排除しますが、それができないと異物が気管から肺に入って、誤嚥性肺炎をおこしてしまうのです。くしゃみや咳をする力の弱い人は、気管切開をしておくことで気管切開の穴から吸引して、それらの異物を取り除くことができます。

気管切開を行うことで、空気の通り道が確保され、痰や唾液を取り除きやすくなります。食道は気管の奥にあるので、食事もあることができます。

切開孔とカニューレの種類

気管切開は、のどに開いた鼻の穴くらいの大きさの穴です。普段はカニューレを挿入しています。

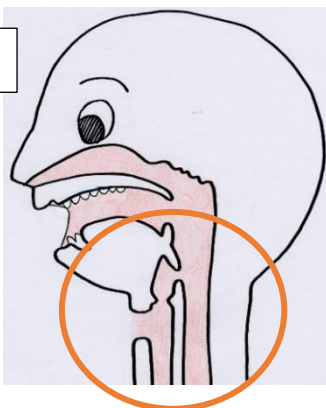
カニューレの種類はいろいろあり、大きく分けて、カフという風船のようなものがついているものとなっていないものがあります。カフがついているものは、ヨダレのタレコみや、カニューレの外からの空気漏れを防ぎます。カニューレのサイズや種類はお子さんの成長や気管の状態に合わせて医師が判断します。

こうとうきかんぶんり 喉頭気管分離

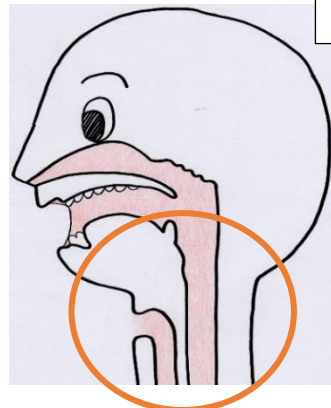
重い障害を持つ子どもたちの中には、嚥下(「ごっくん」)が上手にできなくて、唾液が気管に流れ込んでしまう子どももいます。特に、胃からの食べ物や胃液の逆流がおきると、嘔吐したものが気管から肺に入り、誤嚥性肺炎を起こしてしまいます。

これを防ぐために行うのが「喉頭気管分離」の手術です。これは、気管を上下に分けて、口に近い気管の上側は閉じてしまい、鼻と口からの流れを断つものです。呼吸=空気の出入りはのどにあけた穴で行うので、唾液や食べ物が流れ込む心配がなくなります。メリットも大きいですが、声を出すことができなくなるので、喉頭気管分離を選択した本人と保護者が、抱え、乗り越えた切なさ・辛さを、支援する側も心にとめておきましょう。

単純気管切開



喉頭気管分離術



気管切開から分泌物を取り除くケア

気管内にたまった分泌物は、気管カニューレに細いチューブを挿入して、吸い出して取り除きます。これが「気管内吸引」です。また、長期間使用しているとカニューレには分泌物の汚れがたまって、詰まったり感染の元になったりします。そこで、医療機関で定期的にカニューレ交換を行います。また、カニューレを固定しているひもやカニューレと首の間に挟んであるガーゼの交換も日常的に行います。これらのケアは、主に看護師や保護者が行います。



気管カニューレ。
こちら側が気管内部に
挿入される

気管切開をしているこどもの日常

私たちの鼻には「鼻毛」が生えていて、外からの異物が気道に入らないようにしたり、吸い込んだ空気に湿り気を与えたりして、気道を守っています。気管切開をしている人が用いている「人工鼻」は、鼻のかわりに加温や加湿を行ったり、気道へ異物が入らないようにしたりする器具です。使用中に分泌物等で人工鼻のフィルターが汚れたり、湿ったりした場合は人工鼻の機能が低下し、本人が息苦しくなる原因ともなるので、速やかに新しい物に交換しましょう。

気管切開をしていてもシャワーやお風呂、水遊びはできます。ただ、気切孔から水やお湯が入ると危険です。万一に備えて吸引器とバッグバルブマスク(アンビューバッグとも呼びます)を必ずそばに置いておきます。

トラブル予防とトラブル時の対応

体位変換や移乗、人工呼吸器の回路による引っ張り、本人の動きでカニューレが抜けてしまうことがあります。特に反り返りが強いこどもや抱っこなどで頭が後屈することによって、気管カニューレが抜けやすい状

況になります。カニューレがきちんと入っているか、首紐による固定がしっかりできているか、人工呼吸器回路に引っ張られていないか、気を付けておきましょう。

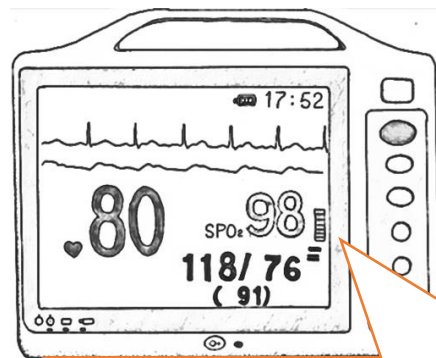
SpO₂(血中酸素濃度。サチュレーション、と呼ばれます)の数値が低下した時は、カニューレが抜けていることもあります。カニューレ下に挟んであるガーゼをめくって、カニューレが抜けていないか確認しましょう。もし抜けていたら、そのままの挿入が可能なら挿入します。挿入が難しければ固定している首紐を切って入れ直します。

気道の確保が最優先です。

カニューレが抜けていないのに呼吸が苦しそうときは、まず気管内吸引をします。吸引チューブが指定の深さまで入らないときはアンビューバッグで換気します。アンビューで換気しても呼吸が苦しそうときは気管カニューレが分泌物で詰まっている可能性があります。今の気管カニューレを抜いて、新しいカニューレに入れ直しましょう。アンビューバッグと予備カニューレはお出かけの時も、常にお子さんのそばに置いておきましょう。

できなくてもいいから知っておくこと

気管切開にかかわるケアは、看護師が行います。しかし、「医療的ケアは看護師さん」と任せきってはいけません。医療的ケアがどんなものなのかを知っておくことは、発達支援に医療の力を取り込み、チームで支援するうえで欠かせないことです。



モニター画面の一例。SpO₂は100点満点で表される。標準的には97~99くらい。

③ 胃ろう…もぐもぐ、ごっくんの代わりにお腹につくる「もう一つの口」

たべる、ということ

目の前においしそうなたべものがあったら？目で見て、においを楽しんで、口を開けて、パクリ。食べ物が大きい時は前歯で噛んで一口サイズにして、お口の中でもぐもぐ、もぐもぐ…。その際、あごは上下だけではなく食べ物をすりつぶすように動き、舌や頬の筋肉は食べ物と唾液が混ざりやすいように動きます。そして、よく噛んでドロドロになった食べ物の塊を飲み込みやすく整えて、のどの奥の方へと運びます。のどは一瞬、気管への入り口の蓋を閉めて、ごっくん…食べ物は食道へと流れていきます。

食べる、という行為は、口からのどにかけて、体のいろんな部分が協力して行うことです。このどこかにうまく動かない部分があると上手に「摂食・嚥下」を行うことができません。

胃ろうは「もう一つの口」

もぐもぐ、ごっくん、という数十秒の体の動きを「バイパス」して、どろどろにした食べ物や栄養剤を、胃に直接注入するために造られた「もう一つの口」。それが胃ろうです。胃ろうは、口から栄養や水分を取ることが上手にできない場合に、お腹から胃に通じる小さな穴をあけ、ここに細いチューブを通して栄養剤や食べ物、お薬を注入するものです。

「食べること」を楽しむために

胃ろうは、口から食べたり飲んだりができなくなっただけから造るだけではありません。もぐもぐ・ごっくんは上手ではないけれど、食事を楽しみたいというお子さんにも造ることがあります。

本来、食べることは楽しいことです。でも、摂食・嚥下の練習をしている子どもたちに、私たち支援者はつい、「頑張れ」と声をかけてしまいます。生きるために必要な栄養を摂取するため、とは言え、食事は頑張らせてしまうのは、こども達から食べる楽しみを奪って

しまうことにもなりかねません。

生きるために必要な栄養を、胃ろうからの注入で必要な栄養をしっかり摂り、口からの食事はマイペースでゆっくり楽しむことができます。鼻から入れた細いチューブでは通らないミキサー食を入れることもでき、最近のご家族と同じ食事をミキサーにかけて注入する「半固形食短時間摂取法」も広がってきています。

また、胃ろうは、主に栄養剤を胃の中に入れるために使いますが、胃の中にたまったガスを抜くため、いわば「ゲップ」をするためにも使えます。必要なくなれば穴を閉じることもできます。

胃ろうチューブ

鼻から入れる栄養チューブはお顔に長いチューブがぶら下がってしましますが、胃ろうは服の下にかくれるので、普段は外からは見えません。顔を邪魔するものがなくなることで、お風呂やお出かけもより楽しめるようになり、ご家族も鼻から入れるチューブのわずらわしい管理からも解放されるでしょう。胃ろうのお客様には特別な配慮をしてくれるレストランも増えてきました。

家族と同じ食事をミキサーにかけて注入します。



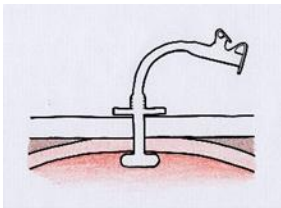
胃ろうチューブの種類

胃ろうチューブには大きく分けて4つの種類があります。

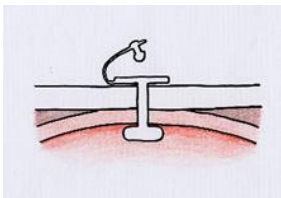
まず、胃の中でチューブを固定する部分が、バルーン、風船のようにになっているものと、バルーン以外の比較的硬い素材が傘のように胃の中で開いているものの2種類です。次に、おなかの表面に出ている部分が、チューブが長く出ているものをチューブタイプ、短いものをボタンタイプと呼び、2種類に分類されます。

こどもに多く用いられるのは、バルーン型ボタンタイプといわれています。バルーン型はチューブ先端のかたちが細くなっているため、バンパー型に比べると交換抜去や挿入の際の痛みや出血が少なく済みます。

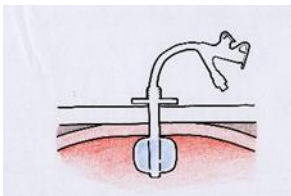
下図 胃ろうチューブの種類



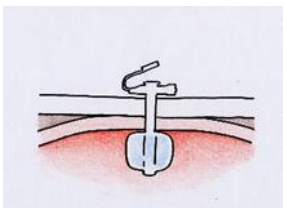
バンパー・チューブ型



バンパー・ボタン型



バルーン・チューブ型
手術後間もなくはこのタイプを用いることも



バルーン・チューブ型
こどもはこのタイプが多い

注入

胃ろうからの注入は、医療的ケアなので、看護師、もしくは看護師の確認やバックアップを得たうえで一定の研修を受けた支援職員が行います。「できなくてもいいから知っておく」ことは大切です。

注入の際は、逆流や嘔吐を防ぐためにお子さんにあった体位に整えます。体幹を支えられないこどもの場合は、注入中に姿勢が崩れないように、クッションなどで支えます。

注入のスピードはその子に適した速さにしましょう。ミキサー食の注入(半固形食短時間摂取法)の場合は、口からの食事と同じくらいの時間:20分前後で注入します。粘り気の無い栄養剤をイルリガートルから滴下する場合は、1時間前後かかる場合が多いようです。この場合の注入速度は、一度調節しても早くなったり遅くなったり、止まったりします。こどもの顔の色や全身の様子とともに、栄養剤の滴下も確認しましょう。

注入前後の観察

栄養剤注入中には、胃の中のもの食道に逆流したり、嘔吐したりすることがあります。逆流したものが気管に流れ込んだら大変危険です。吐いたり、吐きそうな様子が見られるときや、注入したものが口や鼻から流れ出ているとき、むせたり、呼吸が荒くなったり、せきこむ状況が続くとき、SpO₂ が急に激しく低下したときは、すぐに注入を止めてください。注入を止めても呼吸が苦しそうだったり、咳こみが続いたりして、回復しない時には直ちに医師に連絡を取りましょう。

注入が終わったすぐ後はおなかがいっぱいです。すぐに平らに寝かせたり、激しい動きをすると吐いたり、苦しくなったりしますから、30分から1時間程度は、静かに「食休み」をしましょう。

注入は、胃ろうからの「食事」であり、「水分補給」です。口から食べる食事と同様に、姿勢や「いただきます」の声かけ等のマナーも大切にしましょう。

④ 自己導尿・・・きちんと排尿して健康とプライドを守る

おしっこが出るしくみ

おしっこ:尿は、腎臓でつくられて、尿管を通り膀胱にたまります。尿が膀胱にある一定量たまると、その刺激が「尿がたまったらよ、尿を出したい」という「尿意」として脳に伝えられます。そのサインを受け取った脳からは、「尿を我慢しろ」「尿をだせ」という命令が膀胱に伝えられます。尿意を我慢する機能が未熟なこどもは、膀胱に尿がたまったら刺激だけで排尿してしまいます。

膀胱の働き

尿をためておく膀胱には、尿を出す、という働きもあります。膀胱は風船のように膨らむので、尿をためるときには柔らかく膨らんで、出口の筋肉が尿を漏らさないようにキュッと閉じています。尿を出せ、という命令が脳から届いたら、この筋肉が緩んで出口を開け、風船がしぼむように膀胱が収縮して尿を出します。

排尿の情報伝達

尿のたまり具合＝膀胱のふくらみ具合や、脳からの命令は、脊髄の神経を通して伝わります。でも、この神経が損傷したり、機能できなかつたりすると、この情報のやり取りができなくなってしまいます。神経の情報伝達機能が弱いと、排尿のコントロールができなくなって、尿が漏れてしまったり、尿がたまっているのに出せなくなったりしてしまいます。

管を使って尿を出す 導尿

膀胱にいっぱい尿が溜まっても、出せなかったら、腎臓に尿が逆流してしまったり、膀胱の中で細菌が増殖したりして、とてもつらい思いをします。また、尿を止めておくことができなくて、しょっちゅう漏らしてしまうようになると、プライドが傷つき、社会生活していくのにも辛いです。

尿を出す「尿道」から膀胱に細い管を入れて、たまった尿を体外に出す「導尿」を行うことで、健康と生活を守ることができます。

導尿の目的

長時間尿を出さずにいると、膀胱にたまるのは尿だけではなく、細菌も膀胱の中で増殖して、膀胱を痛めたり、逆流して腎臓を傷めたりします。だから、導尿を尿のたまっている量にかかわらず、決まった時間に行うということは、細菌の増殖を防ぐ、という目的もあります。

導尿の計画は、「一日〇回、(昼間〇時間ごと、夜間〇時間ごと)」といった形で主治医から指示があります。導尿時間を守り、尿の濁りや量など、指示された観察ポイントをきちんと観察しましょう。

導尿のための環境

自己導尿に必要なのは清潔さ、簡便さ、プライバシー保護、です。そのための環境を整えることが大切です。トイレは広く、石鹸手洗いができる水道と、着替えができるスペースがあり、温水洗浄器付き便座があることが望ましいでしょう。

また、使用後のカテーテルは、医療廃棄物です。事業所から自宅にいったん持ち帰ってもらい、病院でまとめて処理してもらうようにしましょう。

自律・自立への支援

排尿というデリケートなことについてのケアなので、成長するにしたがって、「他人と違う排尿方法」であることで、こどもが自分の体にマイナスイメージを持つことも起こるでしょう。しかし、自分で自分への「ケア」と「管理」ができることは、自立のために必要で、かつ、素晴らしいことです。支援者が、こども自身の自己導尿への挑戦を大切に支援することで、こども自身も自分の体を自分で守り、尊重できるようになります。

おわりに

障害児のための地域支援の 充実を目指して

障害児の通所事業所、中でも放課後等デイサービス事業所が急増しています。

2013年の利用者は5万4,819人でしたが、2016年には12万52人と2倍以上に増加し、事業所数も3115か所から7835か所へとこちらも倍増を超えています(厚生労働白書2018)。

これはもちろん、利用ニーズのある、個別の発達支援を必要とする子どもたちが増えているからです。文部科学省のホームページにあるデータによると、平成27年5月1日現在、小・中学校の特別支援学級に在籍する子どもたちは約20万人を超え、特別支援学校に通う児童生徒の数は14万人を超えています。

特別な支援を要する、と言われる子ども達だからこそ、その特性に合わせた個別の発達支援が必要です。にもかかわらず、子ども達の地域での発達支援については、「アニメ見せてるだけ」「ただ預かってるだけ」……。そんな批判があるのも事実です。

「厚生労働科学研究費補助金(障害者政策総合研究事業)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」では、この課題を解決するために、放課後等デイサービスなどで、障害児の直接支援に携わる人たち、中でも新たにこの事業に取り組む人たちのために、よりよい支援をする力をつけてもらえるような「学び」を作り上げること为目标に取り組んできました。

いくつもの事業所を見学させていただき、たくさんの方の事例を見聞きする中で、個別活動、個別支援の重要性に気づかされました。また、一つの事業所だけ頑張るよりも、他の事業所から多様な職種の知恵と力を借り、学校や保護者とこまめに情報をやり取りして、みんなで「ああでもない、こうでもない」と言いながら手探りで支援をしていくことで、

思いがけないほど大きな効果があることも、目の当たりにしました。

ここでいう「効果」とは、子ども自身が変化することはもちろんですが、支援者も子どもの変化に驚き、よろこび、笑顔になれることです。また、多職種の間での連携の効果と他職種の専門性の高さに深いやりがいと、次の挑戦への意欲も感じました。

繰り返しになりますが、「障害」は子ども達が持っているわけではありません。子ども達の特性と周囲とが摩擦を起こしたり、折り合いが悪かったりすることで、何かができなくなること。そしてそれができないことで、本来育つはずの力が育たなかったり、可能性が見えなくなってしまうことです。できないことが重なると、子ども自身も自分を「できない」存在だと思ってしまう、意欲も、自尊心も低下してしまいます。

できるようにしてあげたい。

どうやったらできるか、考えて、一緒に挑戦してみ、少しずつでもできることを増やしていきたい。支援者のそんな姿勢は、成長の伴走者がいてくれる、ということは、できなかった、という結果に終わったとしても、子どもと支援者の双方に豊かな経験として残るでしょう。

世界との出会いが人を育てます。人と人が出会う、という支援のしごとでもまた、支援者自身の世界を広げ、支援者同士の支えあいが、地域の懐を深くします。

それぞれの地域が、ハンディのある子ども達の発達支援を起点として、よりよい地域になれますように。

「この子らを世の光に」

(糸賀一雄)

【引用文献】

- ・高山静子「保育の環境と保育の専門性」『げ・ん・き』第145号 エイデル研究所(2014)特集 遊びは子どもが創りだす(11)p.24 1.

【参考文献】

- ・大田堯『かすかな光へと歩む／生きることと学ぶこと』一ツ橋書房(2011)
- ・カイヨワ『遊びと人間』多田・塚崎訳 講談社(1990)
- ・かこさとし『未来のだるまちゃんへ』文藝春秋(2016)
- ・加古里子『だるまちゃんと楽しむ 日本のこどものあそび読本』福音館書店(2016)
- ・柏女霊峰 監修『[三訂版] 医療現場の保育士と障がい児者の生活支援—独立行政法人国立病院機構全国保育士協議会倫理綱領ガイドブック』生活書院(2018)
- ・春日井敏之『思春期のゆらぎと不登校支援 子ども・親・教師のつながり方』ミネルヴァ書房(2008年)
- ・門脇厚司『社会力を育てる—新しい「学び」の構想』岩波書店(2010)
- ・河原紀子/港区保育を学ぶ会 田川伸子 他『障害のある子を支える 放課後等デイサービス実践事例集』一般財団法人全国児童発達支援協議会 中央法規出版(2017)
- ・河合隼雄『子どもと学校』岩波書店(1992)
- ・河合隼雄『こどもはおもしろい』講談社(1995)
- ・越野和之・青木道忠・今井理知子・大前俊夫・藤田幹彦『特別支援学校と障害児教育の専門性—大阪市立盲学校「センター化」15年の挑戦』クリエイツかもがわ(2006)
- ・ドロシー・バトラー『子ども・本・家族』百々佑利子訳 のら書店(1994)
- ・原田徹 他『放課後等デイサービス ハンドブック—子どものゆたかな育ちのために』かもがわ出版(2017)
- ・古荘純一『発達障害サポート入門—幼児から社会人まで』教文館(2018)
- ・パール・バック『母よ嘆くなかれ』松岡久子訳 法政大學出版局(1950)
- ・ホイジンガ『ホモ・ルーデンス』高橋英夫訳 中央公論新社(1973)
- ・本と子どもの発達を考える会『読み聞かせて発達支援 絵本でひらく心とことば』かもがわ出版(2019)
- ・野村寿子『増補新装版 遊びを育てる 出会いと動きがひらく子どもの世界』那須里山舎(2018)
- ・松岡亨子『子どもと本』岩波書店(2015)
- ・増山均『余暇・遊び・文化の権利と子どもの自由世界』青鞥社(2004)
- ・増山均・齋藤史夫『うばわないで! 子ども時代—気晴らし・遊び・文化の権利(こどもの権利条約第31条)』新日本出版社(2012)
- ・宮田雄吾『「生存者(サバイバー)」と呼ばれるこどもたち 児童虐待を生き抜いて』角川書店(2010)
- ・茂木俊彦『障害児教育を考える』岩波書店(2007)
- ・『この本読んで!』2019年秋号(通巻第72号) 出版文化産業振興財団(2019)
- ・『心臓病児者の幸せのために—新版』一般財団法人 全国心臓病のこどもを守る会(2016)
- ・太田素子「幼児教育における「遊び」と「学び」 プロジェクト活動の分析を手掛かりに」『和光大学現代人間学部紀要』第11号(2018.3)p.43-55
- ・高橋健一郎・鹿島房子・初鹿静江「医療を要する子を支える保育士の専門性と保育士養成の課題—重症心身障害児(者)支援の実践から—」『児童学研究—称徳大学児童学研究所紀要—』第21号別刷(2019.3)p.41-48
- ・鹿島房子・星野早苗・東島明子・吾田富士子「医療保育関連職種の役割—医療保育専門士と子ども療養支援士・HPS—」『医療と保育』Vol.14 No.1(2016)p.4-17
- ・鹿島房子「日々の生活を楽しみ、実りあるものにするために 医療を要する子どもと家族の支援を考える 医療に携わる保育士の立場から」『小児看護』第41巻第5号 通巻517号 へるす出版(2018.5)p.549-554
- ・田中昌美「日本における共生ケア研究の現状」『甲子園短期大学紀要』37(2019)37-43
- ・嶋村仁志「子どもの「遊ぶ権利」 国連「一般的意見17号」をうけて」『げ・ん・き』第141号 エイデル研究所(2014)p.2-

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

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

主任研究者 信州大学医学部 新生児学・療育学講座

特任助教 亀井智泉

令和2年3月31日

〒 390-8621 長野県松本市旭 3-1-1
信州地域医術メディカル展開センター 305