

重症心身障がい児への支援

～子どもたちの困難さに寄り添い、
やりとりを豊かにするヒント～

重度心身障がい児とのかかわりを豊かにするためには、どんな工夫が必要でしょうか。子どもたちが主体的に参加できる楽しい活動を提供するためには、日常生活の中で子どもたちがどのような困難さに直面しているのか想像することからヒントを得ることができます。



重症心身障がい児の置かれた状況

○見た目の重度さからくる誤解

医療・福祉の現場では、重症心身障がい児、教育現場では重度・重複障がい児と呼ばれる子どもたちは、見た目の重度さのために、できることもわかることも少ない、と過小評価されがちです。実際には、適切な環境が整えばできることも多くありますし、見た目の重度さに関係なく豊かな内面を持っています。重症心身障がいの子どもたちは、困難が重なった状態にあると捉え、一つ一つの困難さを客観的に理解し、子どもに教わりながら工夫し、それらを軽減していくことが大切です。

環境が整えばできることが多くある

見た目の重度さと内面にあるわかる力は比例しない



○状況把握の困難さ

見えにくさや聞こえにくさがあり、さらに注目したいものに顔を向けることや手を伸ばして触ってみることができない場合、隣に誰がいるのか、今どこにいるのか、これから何をするのかなど、状況を把握するために必要な情報を得ることができない（情報障がい）可能性があります。その結果、子どもたちは本来持っているわかる力を発揮できず、見通しの持てない世界の中で、常に不安で防衛的になっているかもしれません。また、情報が得られないため、何について話しているのかなどのやりとりの前提となるイメージの共有も困難になります。このような状態にあると、状況の変化に対応した行動が起こせないうちに、他者によって活動が進められてしまうことも多くなります。

情報障がいのため、見通しを持つこと、
イメージを共有することが困難

○伝わりにくさからくる弊害

自分から伝えることが困難なために、懸命に外に向かって働きかけているにもかかわらず、周りに伝わらない経験や、運動などの困難さのために、やってみようと思っても上手くできない経験を多くすることで「伝えようと思うこと」や「やろうと思うこと」が無駄であるという無力感に陥る可能性があります。

常に活動が、他者によって進められてしまう

無力感・諦めが形成されやすい

子どもたちの困難さに寄り添い 支援をスタートするためのヒント

子どもたちが状況を把握し、 見通しを持つためのヒント

- 人、場所、活動の見通しを持つために、わかりやすい手がかりを提供する
- 常に丁寧な予告、状況説明をする
- 最低限、自分は誰で、これからどのような活動をするのか言葉でゆっくり丁寧に伝える
- 可能であれば、手を握るなどして、その子どもに話しかけていることを伝える
- 決まった色のシャツ、ブレスレットなどは「だれ」を伝えるわかりやすい手掛かりになる
- 活動に使うものをゆっくり見てもらったり、触ってもらったりすることは、予告として有効である
- 背景はシンプルに、背景と見せたいもののコントラストをはっきりさせると見やすくなる
- 見えにくさがあっても色はわかることが多いので、赤や黄色など鮮やかな色の大きな布は手がかりとして有効である
- わかりやすい手がかりが決まれば、手がかりを提示し選んでもらうことで、好きな活動を選択することが可能になる

- はじまりと終わりを明確にしたり、内容の順番を固定したりすることで活動のわかりやすい枠組みを作ると、子どもは次に何が起こるか予測でき見通しを持つことができる

<まとめ>

状況把握ができると、その活動に対し、心や身体を準備すること、見通しを持つことができます。それにより、自分の行動を切り替え、活動への主体的な取り組みが可能になります。活動への期待感や注目があれば、その時点ですでに活動に参加しているともいえます。



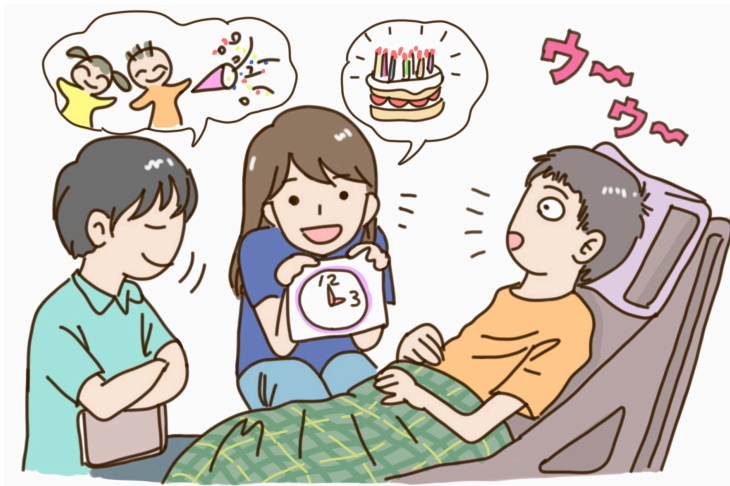
子どもの無力感や諦めを防ぐためのヒント

- 子どもの微細な発信（まばたき、表情、身体の動きなど）を読み取り、即座に「何？どうしたの？」と応答する
- 子どもの行動に意味付けをし「〇〇好きなの？」「〇〇したいの？」など、子どもに代わり言葉にして伝える

- 子どものできることを最大限に使ってあらゆる場面で活動の主導権を握ってもらう
- 言葉を投げかけて、子どもの反応をこちらで解釈することでやりとりをスタートさせる
- 働きかけ、そして待つ

<まとめ>

自分の働きかけに応じてくれることを認識することで、子どもに無力感ではなく「もっとやってみよう」という主体性が生まれます。最初はこちらの応答が間違っていたとしても、やりとりを重ねることで質が上がっていくはずです。また、子どもの反応を待つ場合は、子どもが自分で考え見通しを持つための時間を十分とることも大切です。この時間は、かわり手にとっても次のかわり方を考える上で大切な時間になります。また、「いち、にい・・・」と言って子どもの「さん」の合図を待ってから活動を開始するなど、何かを開始するきっかけを子どもに作ってもらう工夫も有効です。



まとめ ～すべては気づきから～

- ・常に丁寧な予告を行う
- ・与える活動からする活動へ
- ・子どもが自分でできる環境を可能な限り整える
- ・動かない子どもは一人としていない
- ・わずかなサインを見逃さない
- ・子どもの働きかけに常に応えるようにする
- ・働きかけ、そして待つ。待たなければ行動は誘発されない
- ・行動に意味づけをする
- ・障がいと捉えずに、何に困っているかに注目する
- ・すべては気づきから。我々が気付かなければ支援は始まらない

適切な環境が整うと子どもは安心して活動に参加します。その中で、知的好奇心が喚起され、成就感や達成感が生まれ、もう一回やってみたい気持ちが湧いてきます。そのような体験を積み重ねることで、新しいことに対しても、不安より好奇心が勝り、やってみようと思うようになり自分の世界を広げていきます。このようなことに留意し子どもと丁寧にやりとりしながら活動することで、かかわり手も成長し、質の高い活動を準備できるようになります。



監修：東京都立肢体不自由特別支援学校教諭 松本健太郎
イラスト：三輪ゆうこ
発行：認定 NPO 法人スマイリングホスピタルジャパン
初版：2017 年 9 月 1 日

スマイリングホスピタルジャパンは次の事業を通して
病気や障がいを持つ子どもたちを応援します。

- 1 病棟や個室を訪問して芸術活動を行う事業
- 2 在宅児・者を訪問して芸術活動・学習支援を行う事業
- 3 病院や施設のホール等で芸術鑑賞などの会を開く事業
- 4 普及啓発及び情報発信事業

認定 NPO 法人スマイリングホスピタルジャパン
所在地：東京都杉並区高井戸東 3-3-15-308
電話番号/ファクシミリ：03-4296-5691
Eメール：info@smilinghpj.org
ウェブサイト：www.smilinghpj.org