

肢体不自由児の発達を促す保護者支援 I

～ 親子学習会での保護者理解とその支援 ～

山 本 智 子

はじめに

2007年4月に施行された改正学校教育法により、すべての学校において特別支援教育を推進することが法律上明確に規定された。

特殊教育から特別支援教育へ転換を図った文部科学省が、2007年に作成したパンフレット¹⁾には、特別支援教育は、「障害のある子どもたちへの教育にとどまらず、多様な個人が能力を発揮しつつ、自立して共に社会に参加し、支え合う『共生社会』の形成の基盤となるものであり、我が国の現在及び将来の社会にとって重要な意味を持っています。」と説明されている。

特別支援教育がこのような役割を担うのであれば、社会をリードする自覚のある教育活動が展開され、障害のある子ども達や保護者のニーズが満たされるものでなければならない。そのために必要なことはいくつもあるが、ひとつは保護者との連携であろう。

特殊教育から特別支援教育への移行期の田中(2006)の調査²⁾によると、「連携が良好だと思っている」保護者が42.3%であるのに対して、保育・教育関係者は38.6%と少し低い。しかし、「連携がうまくいかないと思っている」保護者が41.6%いるのに対して、保育・教育関係者は16.4%と、保護者と保育・教育関係者の連携の認識に大きな差異があることがわかる。これをどのように埋め、現状を改善させていくのかは、両者に期待されることであるが、そのためには手立てが必要である。

とりわけ保護者にとっては、障害のある子どもが学ぶ学校は、自分が経験し

たことのない教育システムであるため、イメージを持ちにくく、わかりにくい。また鳥瞰的にみれば、障害のある子どもに対してどのようにすれば、どのように育っていくのかということが、保護者にはわかりにくい。これが、健常児の子育てとの違いでもある。

つまり、学校との連携を築き、深めていくためには、保護者が子どもの発達や特別支援教育を正しく理解していることが必要である。

そのためには、特別支援教育のシステムとして構築された相談や指導といったフォーマルな場ではなく、保護者にもっと近いインフォーマルな場を活用して保護者支援を行っていくことも必要であろう。そこで、本稿では筆者が長年関わってきた脳性麻痺児を中心とした肢体不自由児（以下、肢体不自由児という）のいくつかの親子学習会の活動から、障害のある子どもがよりよく育つために必要な子育ての視点を保護者が理解していく活動とそれをサポートする関わり方について考察する。

1. 親子学習会の概要

親子学習会（以下、学習会という）は、月に1～2回開催されている。参加者は、乳幼児から高校生までの肢体不自由児とその保護者である。それぞれ医療・福祉・教育の各機関（以下、専門機関という）と繋がっており孤立している家庭はない。つまり、障害のある子どもを養育することにおいては社会的に支援されているのであるが、専門機関の指導だけでは子どもの発達に変化がみられない、良くなる方法があるなら他の方法も試してみたいという気持ちで、子ども達の運動発達を促すために保護者が自主的に企画・運営されているのが学習会である。

学習会のテーマは、子どもの身体の状態の理解と関わり方である。具体的には、日常のストレッチや立つ・歩くことを取り入れた運動発達支援と、そのために必要な定額、寝返り、上肢での体幹支え、持ち込み座位等について学ぶ。また、子どもの発達と適切な関わり方や家族のあり方等についてのニーズも高い。

参加者は、関東・東海・近畿・中国・四国のそれぞれの地域に居住しており、専門機関の指導だけでは十分でないと感じている保護者がどの地域にも存在す

るといえる。

障害が軽度ではない肢体不自由児は、運動発達に困難を抱えており、日常基礎動作が獲得できないまま成長する場合が多い。その結果、常に介助を要する環境で過ごさねばならず、全般的な発達にも影響を及ぼす。

専門機関の運動発達の指導は、昨今の社会のバリアフリー化やICFの考え方を基に、車椅子に座ることができれば生活が保障されると考えられる傾向が強い。小学校低学年から電動車椅子の指導が中心になるケースもあり、立つことや歩くことを目標に身体の学習を根気強く指導しない傾向も見受けられる。しかし、車椅子移動が可能になったことで社会復帰の可能性が高まる中途障害者と、生まれながら身体に不自由さを抱えた子ども達では、同じ車椅子を使用しても実態はかなり異なる。

小学校等の「交流及び共同学習」の一環で、車椅子に乗って肢体不自由児・者の体験をしようというイベントが組まれることがあるが、健常な身体で車椅子を使用して理解できることは、車椅子自体の不便さであって、肢体不自由児・者の抗重力姿勢における実態の理解ではない。坂道や段差での身体のずれや圧のかかり方等、姿勢の崩れに対して対応しづらいという本質的な感覚を体感することはできない。

つまり、生まれながらに不自由さを抱えた子ども達の身体の状態について、我々にはわからないことがあるということである。だからこそ、教科書通りの型にはめた指導ではなく、個々の子どもに応じて「子どもの中に課題があり、子どもの中に答えがある」と考えて、子どもと一緒に色々やってみるという姿勢でありたい。学習会では、障害に囚われず、子どもには様々な発達の可能性があることについて理解を深めていく。運動発達を促す関わり方を知り、家庭で実践しながら月に1～2回の学習会に参加することで、保護者はまた頑張ろうという気持ちになれる。子ども達にとっても自分の力や可能性を再認識する機会になっている。仲間がいるということは何よりも尊い。

2. 「他力本願」ではなく今できることを

保護者の中には、子どもの身体の状態とその指導について「この子は、こういう障害だからこういう状態である」と専門機関で説明されると、「障害は専門家に委ねるしかない。」という考えに囚われていたという方もある。

多くの場合、障害があるとわかった時から、専門機関の指導を受けながらの子育てが始まる。この関係性は、知らず知らずのうちに専門機関に頼り切ってしまう「他力本願」の文化を形成し、それに填まっていく傾向が強い。「他力本願」から生まれるものは、障害に対するネガティブなイメージであることが多く、子どものよりよい発達に対する諦めや保護者の無力感を形成する場合もある。学習会に参加することで、この認識が改善されていく保護者は多い。

学習会に参加している子ども達からは、立ちたい、動きたい、歩きたいという気持ちが伝わってくる。しかし、そのためには発達の道筋を辿る地道な努力が必要になる。そこで、少し長くなるが、筋肉について書かれた文章を引用する³⁾。

たとえ絶対的な練習量は落としても、休みは二日続けないというのが、走り込み期間における絶対的なルールだ。筋肉は覚えの良い使役動物に似ている。注意深く段階的に負荷をかけていけば、筋肉はそれに耐えられるように自然に適応していく。「これだけの仕事をやってもらわなくては困るんだよ」と実例を示しながら繰り返して説得すれば、相手も「ようがす」とその要求に合わせて徐々に力をつけていく。もちろん時間はかかる。無理にこきつかえば故障してしまう。しかし、時間さえかけてやれば、そして段階的にものごとを進めていけば、文句も言わず（時々難しい顔はするが）、我慢強く、それなりに従順に強度を高めていく。「これだけの作業をこなさなくちゃいけないんだ」という記憶が、反復によって筋肉にインプットされていくわけだ。我々の筋肉はずいぶん律儀なパーソナリティーの持ち主なのだ。こちらが正しい手順さえ踏めば、文句は言わない。

しかし、負荷が何日か続けてかからないでいると、「あれ、もうあそこま

でがんばる必要はなくなったんだ。あーよかった」と自動的に筋肉は判断して、「限界値を落としていく。筋肉だって生身の動物と同じで、できれば楽をして暮らしたいと思っているから、負荷が与えられなくなれば、安心して記憶を解除していく。そしていったん解除された記憶をインプットしなおすには、もう一度同じ行程を頭から繰り返さなくてはならない。

つまり、肢体不自由児も我々と同じように筋肉に「ようがす」といわせるような関係性を可能な限り築くことが必要なのである。運動発達の指導は専門機関にしかできないことではなく、緊張や痙性で歪んだようにみえる肢体でも、我々と同じようにストレッチをしたり、正しい方法で負荷をかけたり、動かすようにすればよいのである。但し、魔法の薬や方法はない。地道に課題に取り組むことを繰り返すしかない。短期間で際立った結果が出ることはないが、少なくとも身体が成長し身長や体重がほぼ安定する18歳ぐらいまでの期間、継続することが必要である。これは、長い道のりであるが、そうすることで、その子なりの運動発達を促すことや二次障害を防ぐことにつながっていく。

3. 学習会で話題になる特別支援教育の現状

学習会には、保護者が学校で見たり聞いたり感じたりしたことを話しやすい雰囲気がある。ざっくばらんなやり取りの中で、本音が出しやすい。学校では口にできないことも学習会では言える。しかし、保護者が障害のある子どもに対する教育観を明確に持っているかという点については、弱さが感じられる。

井谷(1989)は、「教育の目的は、その人の自立を指向することである。」としたうえで、以下のように述べている⁴⁾。

自然の方向と自立への方向づけは決して矛盾するものではないのではなからうか。(中略) もちろん社会的制約や制度的枠を当然考慮して教育の方向を求めなくてはならない。しかし、自立への方向づけの重点は、社会的制約や制度的枠への型はめではなく、その子どもの自然な持ち味をどう発見し、それをどう伸ばすかということである。(中略) 社会的要請の方向

と自然の方向との按配を自立という観点から考えるに際して、養護学校の場合、枠や制約を細かく設定しておく必要はない。たとえば、一週間に一つくらいの単元あるいは月に二つか三つの単元を設定して、その中に社会的要請条件を集約する。他の時間には子どもの自然の方向を助長すべきである。自然の方向が社会的枠や制度によって可能な限り制約されないための配慮が、障害児を自立へ導く基礎的力を育てるために必要である。(中略)

一人立つための基盤となる「力」を貯えるまで、社会的機能を多少軽減した、個人的機能の擁護ならびに強化が必要である。(中略)微妙ではあるが一般の教育とは多少ズレのある障害児への独特の教育的配慮が必要である。この微妙なズレや小さい基盤的相違を切り捨てないで、それらを見極めた対応をしないと、一人立つための方向を見誤らせた不自然な発達を強要することになる。

井谷が指摘した「自然の方向と自立への方向づけは決して矛盾するものではない」ということを肢体不自由児に当てはめて考えてみるとどのようになるのであろうか。

これまで学習会で出された話題を内容別に整理し、事例風いくつかを紹介する。

特別支援学校に通う小学部3年の脳性麻痺のA君は、床上での自力座位や四つ這い移動がどうにか可能になってきた状態である。しかし、車椅子姿勢では自分なりに課題に取り組むことができるので、学校では車椅子からおりることなく過ごしている。教室の床上には、担当者が重度の子どもだと理解している児童しかおろしてもらえないという。

特別支援学校小学部1年のBちゃんは、ITが趣味の担任から「何でもできるiPadで学習しよう。」と、iPadの画面のみで指導を受けている。

小学校の特別支援学級に在籍する小柄な3年生のC君は、担当者にはほとんどの時間抱っこされ、全介助で学校生活を送っている。

特別支援学校の重複障害クラスに在籍するD子は、学校では大好きなビデオをみせてもらっている。しかし、座位姿勢がとれないので床上に寝かされたま

ま、給食時間以外は教師が関わってくれない。

E 肢体不自由養護学校は、「この子達にできる種目はない」と運動会を行わない。

学校で「おしくらまんじゅう」の活動中に大腿部を骨折した重度肢体不自由児の F 子は、「どうせ歩かないからね。」と担任や養護教諭に言われた。

家庭では感情豊かに過ごしている G 男であるが、特別支援学校では意志表示をせず、常に眠っているような状態であるがそれが個性であると担任は解釈している。

重度の肢体不自由児は、ある年齢になったら必ず股関節脱臼になるとして、学校では股関節脱臼を防ぐことを念頭においた指導がなされない。

等、実に様々なエピソードがある。

A 君の場合、四つ這いで動く練習が課題となる時期である。毎日継続することでさらに支持力やバランス感覚が生まれ、より上位の動作を獲得する可能性もある。しかし、常に車椅子で過ごしている。これは、教師の介助を軽減し、クラス全体の指導のためには、A 君には車椅子に乗ってほしいと担当者が考えているからだそうである。学校の時間枠という社会的要請には十分こたえられるかもしれないが、長時間のスクールバス通学を含めると約 9 時間を同じ姿勢で過ごしていることになり、身体の負担は大きい。また、学校は子ども達が活動しやすい条件が一番整っている環境である。A 君にとってその環境が最大限に活かされていないことが非常に残念である。

I T 時代を先取りする機器を小学部 1 年生で導入された B ちゃんは、画面にタッチすることでその部分に鮮やかな色が出るというソフトで上肢のコントロールを学んでいる。指先に絵の具をつけたり、補助具を使いクレパスでなぐり描きをする学習ではいけないのであろうか。準備や後始末でもいろいろな体験ができるはずだ。とっつきやすさの中に課題の見落としがある。

ひとりで座れる C 君を抱っこする担当者に、C 君を大切に思う気持ちを感じることができるが、教育的に必要なことであらうか。長年小学校で通常の学級を担任してきた担当者には、特別支援学級でのマンツーマンの指導のあり方や C 君の課題を理解することは難しいかもしれない。しかし、通常の時間割の枠を拡大して、時間がかかっても C 君が自ら活動する学習を保障していくことが

必要ではないか。

しんどいから寝る、寝ることは楽な姿勢である、という思い込みが、健康な者にはあるがそうではない。D子のように寝返りや身体をずらすことさえできない子どもを同じ姿勢で長時間寝かせておくことは、負担を強いることになっている。

4. 「優しい見誤り」、 「悪意のない放置」

先に述べた特別支援教育の現状を筆者は、「優しい見誤り」、「悪意のない放置」と捉えている。この現状は、あちらこちらで散見される。学校に限らず、医療や療育機関にもある。

これらの状況に対して保護者らは、「障害が重いので仕方ない。」「これでいいのかなと疑問を感じるが、結局はお世話になっているのだし、口に出しては言えない。」「必要なことをその都度伝えてきたが対応されたのは、はじめだけで、だんだん口うるさい保護者と思われ、聞き流されるようになった。」「色々迷いながら、思い切って伝えたら反論され諦めた。」という気持ちを抱えている。

疑問や不安や戸惑いや愚痴など保護者の寄り辺なさに気づけない側面が特別支援教育をはじめとする専門機関にはある。一方、保護者にとっては自立を考えることの方が難しく、子どもを専門機関に託しながら、遠慮や諦めといった複雑な気持ちを抱えている。

しかし、学習会で専門機関にも「優しい見誤り」や「悪意のない放置」といえる状況が生じる可能性を知ると、担当者に対するネガティブな感情が解消されていく場合が多い。

例えば、肢体不自由児にも我々と同じように、筋肉に「ようがす」といわせるような関係性を可能な限り築くことが必要であることを、専門機関も保護者と同じように気づいていないのではないかと理解することで、これまでの全ての指導が腑に落ちたと話された保護者もいた。

「気づいてもらえるように、伝えよう。」「もう一度、考えてもらえるようにうまく話し合ってみよう。」という気持ちは、相手に対して攻撃的な姿勢を生まない。これは、連携という点では非常に大切なことである。

このように、特殊教育から特別支援教育への転換が図られ、時代が進んでも子ども達に関わっている専門機関の対応にはまだまだ改善されるべき点があつてもある。

しかし、子ども達は大人に対して何の疑いも抱かずに、真っすぐについていく。うまくいかないことがあれば、その要因は自分にあると自分で引き受けてしまう。換言すれば、我々大人がどうであろうと子ども達に赦されているという現状にあるということである。

専門機関も保護者も子ども達に対して誠実であるためには、「教育の目的は、その人の自立を指向することである。」という点において一致し、「今、ここ」の適切な対応が子ども達の明日を創るという意識で、発達を支援していく営みを続けることしかない。

5. 肢体不自由児の運動・動作学習への理解と継続の視点

学習会で重視していることに、肢体不自由児と運動の関係がある。厚生労働省(2006)は、「健康づくりのための運動指針2006」で1日あたり約1万歩・約4km、60分の普通歩行(1週間あたり約7万歩・約28km、7時間の普通歩行)とライフスタイルと体力に応じた運動を行うように国民に呼びかけている。この取り組みの趣旨である「健康づくりのための運動」の必要性は、肢体不自由児も同じである。

しかし、専門機関でこのようなことを考えて指導されている例は少ない。ゲーム的な学習をしても「うまくできたね」「面白かったね」「楽しかったね」という範囲の活動にとどまり、息があがる状態や汗だくになっている子どもをみかけることはほとんどない。100%か、あるいは120%の力を出し切らせ限界までやり抜くという体験をさせることが少ない。それは、実態にそぐわないからであろうか。

また、睡眠・運動・食事という健康の基盤が確立されていない。便秘に代表されるように活性化されていない身体で二重三重の苦戦状況が日常的に続いていて、薬剤に依存した生活をしているという子ども達も多い。ここに矛盾はないのだろうか。

保護者は、このような消極的な専門機関での対応の経験から子どもに対して「この程度でよいのだ」と理解していた。しかし、学習会に参加することでこの認識が修正できる。子どもにも運動が必要であることや自分で動けないのなら、他動的に動かしてみればよい、できる範囲で関わっていけばよいという視点を持つことは、子育てを豊かなものに変えていく。

3歳までストレッチの指導をされたことがない子どもや、小学4年生まで腹臥位をとったことのない子ども達が、姿勢変換や身体を動かすことに取り組むことで代謝が上がり、自律神経系の状態の改善がみられる。

脳性麻痺児の場合、痙性筋の問題や側弯を助長すること等が懸念され、負担を強いることはよくないといわれることもある。しかし、子どもに全く何もさせないことや制限ばかりを設定するのではなく、リスクを軽減した方法や、リスクを消去できる方法と組み合わせて取り組ませることは、子ども自身が、自分の身体に対するネガティブなイメージを持つことを回避することにもつながる。

一般に、専門機関で行われている指導は、必要十分な指導だと保護者は解釈している。専門機関での対応が、障害を理由に消極的である場合、保護者の障害理解も消極的なものになってしまう。肢体不自由児には運動が不要なのではない。うまくできるような工夫が必要なのである。保護者の肢体不自由児の運動に対する消極的な認識は、長期的にみれば子ども達の自立を妨げる要因になる。

次に、井谷が引用している17歳の子どものが述べた内容を考えてみよう。

ひとつの願い

お便所に ひとりで 行けるようになりたいのです

それが 私の願いです

たった ひとつのねがいです

神様 神様がいらっしゃるのなら

私の願いを聞いて下さい

歩けないこと 口がきけないことも

がまんします

たった ひとつ おべんじょに

ひとりで ひとりで
行けるようになりたいのです
お願いします⁵⁾

この子どもは、歩けないことも、口がきけないことも我慢できるが、排泄に関わる一連の動作は自分でできるようになりたいと願っている。かなり切実な願いであろう。

肢体不自由児の自立への過程は、根気強く継続して取り組む反復練習にある。これは、保護者の反復練習のプロセスでもある。本人に関わる大人達が諦めてしまったら、本人の願いは達成されない。願いは叶うとは限らないが、どこかの瞬間で形は違うけれど願いが達成されたと感じることもできる。そのためには、継続することが結果につながるのだと理解することである。

例えば、子どもは年齢と共に身長が伸び体重が増える。そのような時に今までできていたことができないといった一時的な落ち込みがみられることがある。なぜかよくわからないが下手になった、できなくなったと学習会で保護者が嘆いたり落ち込んだりするとはよくある。しかし、あきらめず、あせらず続けていると身体面の折り合いがついたり、バランスが修正されたりすることで、以前の状態と同じようにできるようになる。消極的な障害観に縛られることなく、自らの子育てに信念を持った保護者の踏ん張りは子どもにとって大きな力である。

学習会では子どもの年齢に幅があり縦関係での助言が活用できる。その強みを生かした交流で、保護者はうまくいかない時期もあるということを経験し、考えられるようになる。

6. 学習会における支援効果

学習会で明らかになる保護者の心情については、これまで述べてきた通りである。学習会は月に1～2回開催されるので、筆者には定点観測ができる利点があった。また、気心が知れた共同体のような関係性が育まれていることも支援の基盤として望ましいものであった。

学習会を通じて、肢体不自由のある子どもの発達への理解を深めるほど、保護者には特に義務教育期間の大切さが認識されるようになった。就学以降の9年間は、子ども達の身体的、心理的成長が大きく、ひとりの自立した人間をめざす人格形成に大切な期間である。

井谷が「人間的自立への教育学的アプローチ」を著してから22年が経っているが、障害のある子どもの自立を目指した教育は、まだまだ発展途上にある。しかし、そのことを嘆くのではなく、「我々大人は十分ではないが…」という前提で連携していくしかない。

学習会というインフォーマルな場には、勝ち負けではなく、子ども達の発達のために学校と協働することが大切であるということを理解できる雰囲気がある。専門機関にも見落としや見誤りの可能性があり、保護者との認識にずれのあることが多いこと、それは、立場の違いから生じることもあれば、専門性より人間性が問われる場合もあることを認めていく。

学校は、子どもの発達にとってかけがえのない場所である。連携を前提として、保護者には積極的に学校との関係性を作っていく気持ちを維持してもらうことが大切である。そのためには、保護者の応援団的に学習会に参加している専門家が、インフォーマルな支援の視点を持つことが必要である。

保護者の本音に対してタイムリーに、客観性・中立性を保ちながらも同じセッションで応じることで保護者の気持ちが和らぐことを多く体験した。このようなやり取りが、問題の解決に至らなくても、パワーを回復することにつながっていく。パワーの回復がないと、保護者は心身ともに病んでいく場合もある。

おわりに

肢体不自由という障害があろうと、子ども達は、学びたい、動きたい、育ちたいという欲求をもっている。その自然な欲求を「肢体不自由」というイメージが押さえ込んでしまわないようにしたい。子どもの欲求に何とか応えようとする試行錯誤から、これまでの専門機関の常識を覆すような結果が生まれるかもしれない。子ども達の発達に限界を設定しない思考が必要ではなからうか。

最後に、保護者支援を進めるうえで、障害受容のこと等にふれておく。

一般に障害告知から障害受容については、価値変換理論や段階理論、死生観が示されることが多く、ドローターら(1975)の「障害受容過程⁶⁾」やキューパー・ロス(1969)の「死の受容過程⁷⁾」が参考にされ引用されてきた。

しかし、保護者の心情に寄り添っていると、障害受容は、子どもの年齢やその状況、生活環境の中で行きつ戻りつしていると考えた方が現実的である。専門機関で保護者の障害受容の段階が問題にされる場合があるが、早期に障害受容が達成されなければならないと考えるべきではない。親心とはそういうものである。

また、人生80年となった保護者自身のライフスタイルの変化も理解しておく必要がある。つまり、結婚や出産年齢によりライフステージにおけるイベントの内容にかなりの個人差がある。若い保護者の場合と近年増加傾向にある高齢出産の保護者では、子育ての助っ人となる祖父母世代の年齢がかなり異なる。高齢出産にも幅があるが、保護者が40代後半になると子育ての戦力から祖父母が離脱する状況になり、なかには親の介護問題が生じるケース等、様々な事情を抱えている保護者も多い。

本稿では、保護者が子どもの発達や特別支援教育を正しく理解するために学習会で行った内容を整理し、インフォーマルな場での支援の可能性を示した。今後は、保護者が専門機関と実際に連携を進めていった場合について具体的に検証していきたい。

引用・参考文献

- 1) 文部科学省 2007 パンフレット「特別支援教育」について http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/004.htm (初等中等教育局特別支援教育課)
- 2) 田中康雄 2006 軽度発達障害のある子のライフサイクルに合わせた理解と対応～「仮に」理解して、「実際に」支援するために学習研究社 p239
- 3) 村上春樹 2010 走ることについて語るときに僕の語ること 文藝春秋 pp108-109
- 4) 井谷善則 1989 「人間的自立への教育的アプローチ」障害者臨床教育

に関する基礎的研究（続）— 障害児・者の自立の問題をめぐって 大阪教育大学障害者臨床教育研究プロジェクト p53, pp60-61

- 5) 向野幾世 1988 お母さん、ぼくが生まれてごめんなさい 旺文社 p199
- 6) 米国のドローターらは1975年に障害受容過程として、ショック→否認→悲しみと怒り→受容（適応・再構成）の図式をあらわしている。
- 7) 精神科医のキャブラー・ロスが癌の末期患者と面接しその心理状態を5つに整理したもの。否認→怒り→取引→抑うつ→受容