

見えてくる大事なこと ～重症心身障がい児の療育の現場から～





障害者が利用できる建築物・施設を示す国際シンボルマーク



外見からは分からないが援助や配慮が必要なことを伝えるヘルプマーク

マーク引用

公益財団法人日本障害者リハビリテーション協会
東京都福祉局

障がい児とは

「障がい」という言葉を聞いたことはありますか？

お友だちの身長・体重が一緒ではないように、人の育ち方には個人差があります。人は成長し、心身の機能も発達していきますが、その発達にも個人差があります。その個人差の範囲を超えて、発達がゆっくりであったり、かたよりのある状況を「障がいがある」といいます。

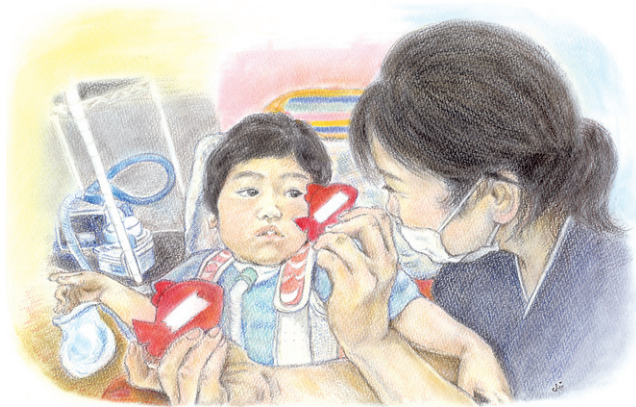
「障がい児」とは次の①～⑥の度合いが大きく、毎日生活する中で困ることがある子をさします。(※1)

※1 「障害者基本法」によると、障害者とは「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう」とされています。

- ①目が見えない・見えにくい
- ②耳が聞こえない・聞こえにくい
- ③立つ・歩く・座る・物を持つ・
手で何かをするのが難しい
- ④心臓や肺などの内臓がうまく働かない
- ⑤物や言葉を覚える・考えるのが難しい
- ⑥コミュニケーションを取るのが難しい

障がいがあると、姿勢を変える時、出かける時、気持ちを伝える時などに、周囲の理解と手助けが必要になることがあります。





重症心身障がい児とは

重症心身障がい児という言葉を知っていますか？

重症心身障がい児とは「心と体の成長がゆっくりな子ども」のことです。生まれつきの脳や体の病気、生まれた後にかかった病気などが原因です。その病気を完全に治すことは今の医療では難しいことが多いです。

そこで、その病気が進んだり、他の病気を引き起こさないように毎日薬を飲み、定期的に通院しています。また、医療機器を使う子もいます。

中には幼くして亡くなる子もいます。

座るなどの姿勢維持、歩くなどの移動は練習中です。

お茶を飲んだりご飯を食べたりすることに時間が必要だったり、むせやすかったりします。

そこで、一般的な食事より柔らかく調理したものを食べたり、食事は口から食べずに専用の管を使ってお腹に入れたりする子もいます。

また、息苦しくならないように鼻水や痰（たん）を機械で吸ったり、酸素を使う子もいます。息を吸ったり吐いたりすることを助ける人工呼吸器を使う子もいます。（※2）

※2 これらをまとめて医療的ケアといいます。

医療的ケア：人工呼吸器・気管切開部からの喀痰吸引・経管栄養など日常的に行う医療的生活援助行為のこと。





おしゃべりを少しする子もいれば、声は出せる子、声を出せない子もいます。ニコニコ笑う子もいれば、表情を変えたりまばたきをしたりすることが難しい子もいます。

重い障がいをもっているといっても個人差があって、成長するスピードも違います。どこまでできるようになるかははっきりとはわかりません。

発達を促すために、ハビリテーション（※3）という特別なトレーニングを受けています。

※3

ハビリテーション：生まれつきや幼少時からの障がいに対して、もともと持っている力や持ち味を生かした発達を促す働きかけのことです。

リハビリテーション：病気や事故による障がいに対して、元の状態へ回復させることを目指す治療のことを言います。

実際には、子どもへのハビリテーションも「リハビリ」と称されることが多いです。

西宮にも

西宮市にも「重症心身障がい児」は何人もいます。そして皆さんと同じように家で家族と暮らし、学校に通い、成長していきます。

ここは重症心身障がい児専用の児童発達支援事業・放課後等デイサービスの事業所『あーも』です。あーもでは児童発達支援管理責任者や看護師や保育士や児童指導員などが働いています。

子どもたちは、小学校入学前の子が保育園や幼稚園に通うようにあーもに通い、小学生が放課後を育成センターで過ごすようにあーもで過ごします。

あーもでは遊ぶ中で子どもたちの体力をつけていきます。また、職員が支えて歩いたり、一緒にスプーンですくって食べたりと、身の回りのことを自分でする練習もしています。





なんで・・・？

あーもでは保育園の子どもたちと一緒に遊ぶ機会もあり、その時には子どもたちから沢山の質問を受けます。

「これ（人工呼吸器や経管栄養チューブ）は何？」

「なんでこれ（短下肢装具（※4））をつけているの？」

「なんでこれ（バギー（※4））に乗っているの？」

「なんで歩かないの？」

「なんでしゃべらないの？」

「なんで体が小さいの？」

など・・・。

※4 これらをまとめて補装具といいます。

補装具：日常生活や学習などの目的を達成する為に作られる本人専用の道具のこと。

「金属支柱短下肢装具」は靴の代わりに履きます。足の変形を修正し足裏全体で地面に着くことで立ったり歩いたりしやすくする道具です。

「バギー」は家族や介助者が手で押して進む車椅子。座ったときに姿勢が崩れないように、本人の体に合わせて座面・ベルト・クッション・ヘッドレストなどが作られています。

当然です。医療機器を使う子に初めて出会ったのですから。

職員はその場で説明をしますが、医療的な内容も含まれているので、全ての説明をすぐに理解するのは難しいと思います。

まず知ってほしいのは、「使っている医療機器はこの子たちにとってとても大切なもので、これを使うからしんどくならずみんなと一緒に遊べるのだ」ということです。

そして「あーもの子どもたちも遊ぶのが大好きだ」ということです。





全てはわからなくても

保育園の子どもたちにとっては、今まで出会ったことがないタイプのお友だち。

あーもの子どもたちにとっても、あーものお友だちやきょうだい以外の子と一緒に遊ぶ機会はあまりないので緊張の面持ち。

それでも手を繋いで輪になり自己紹介をした後、外ではボール送いや地面にお絵描き、室内では歌や楽器で遊ぶうちに、だんだん緊張がほぐれてきます。

あーもの子どもたちが嬉しそうにしているのを見て、保育園の子どもたちも嬉しくなってニコニコ。

あーもの子が手に持っていたカードを落とした時に、保育園の子が気づいてさっと拾って渡してくれる。

このようなやさしさを自然に発揮してくれるようになります。

わからないこともあるけれど、自然体で受け入れられるのが子どもたちの素晴らしい所です。

一緒に遊ぶ中で、目の前のお友だちを少しずつ知ってもらえたらいいなと思います。



見えてくる大事なこと

呼吸器などの医療機器を使っていたり、バギーに座っていたりすると、そちらに目がいきがちですが、一緒に遊ぶうちに大事なことが見えてきます。

- ① **どんな性格の子で、何が好きで、どんな素敵な面があるか**ということ。
- ② **大勢の当たり前**（〇歳になったら□はできるようになる）は別に**当たり前ではない**ということ。
- ③ **重症心身障がい**もゆるやかに経験を積み重ねて、**自分のペースで心身ともに育っていく**ということ。
- ④ 治療や手術、ハピリテーション、入院生活を乗り越えて今があり、**1日1日を大切に積み重ねることがどれだけ大切であるか**ということ。
- ⑤ **今、家族やお友だちと一緒に過ごせることが、どれほど素晴らしいことであるか**ということ。

あーもの子どもたち、みんなが大切に
愛おしい存在です。

同じように、今この話を読んでいるあなた
も大切にかけがえのない存在です。

そのことを感じ取ってもらえたら嬉しい
です。



大切に愛おしい子どもたちの一面を紹介します [令和5年夏時点]

職員に抱っこしてもらって
乗るブランコが大好き。
「公園に行く？」って聞くと、
にこーっと笑って「行きたい」
ってお返事できるよ。



ノンタンの絵本が大好き。
「さんぼ」の曲に合わせて歩
くことが日課だよ。
片付け上手で、いつも職員
の仕事を手伝ってくれるよ。



ダンスが大好き。
おしゃべりも得意だよ。
絵本を見ながらその場で
作ったお話をお友だちに聞
かせてくれるよ。
じゃんけんは迷わずチョ
キ！



バッティング大会と昆虫太
極拳のダンスと大太鼓の演
奏が大好き。始まる時りっ
とりりしい表情になるよ。
目や口の動き、小さなうな
づきや手の握りで気持ちを
伝えられるよ。



「パプリカ」「虹」が大好きで、前奏がかかるともう大喜び。「あっ！」（こんにちは）って挨拶もできるよ。色鉛筆でお絵かきすることも得意だよ。



童謡やおかあさんといっしょの曲をたくさん覚えているよ。一緒に歌うこともできるんだ。おしゃべりも大好き！自分の名前の書き方も覚えているよ。



おはようやお名前呼び、嬉しいことがあると拍手や手を振って気持ちを表現できるよ。ピアノの鍵盤を1音ずつそっと押して演奏できるよ。



お友だちが大好き。お友だちと顔を見合わせると自分から手をのばしてお顔にタッチ！じっと見つめているよ。一本橋こちょこちょでくすぐられて大笑い！



片手をつないでテンポよく歩けるよ。頑張った後に「上手にできたでしょ？」と職員の顔を見つめ返してくれるよ。
歯みがきを1人でできるようになったよ。



絵本「なんでやねん」がマイブーム。「読んで」と職員を見つめてくれるよ。
手を洗いに洗面所まで自分で移動できるよ。
水遊びも大好き！



抱っこでゆったりおしゃべりをするのが好きだよ。「んー」とかわいい声でお返事できるよ。この前、1人で手を動かしてツリーチャイムを鳴らせたんだ。



音楽大好き！自分がしたい事を言葉で伝えられるよ。
お友だちが泣いていると、心配して表情と声で「あの子、泣いてるよ」と職員に教えてくれるよ。



高い音が出る鉄琴を演奏するのも好きだよ。パチを持って手を左右に動かして鳴らすんだ。



春と秋は公園遊びをするよ。ブランコ、すべり台、鉄棒、砂遊び、日なたぼっこを楽しんでいるよ。



いつか一緒に遊みましょうね。



夏はプール遊び！
両手を左右に動かしてばしゃばしゃ。顔に水がかかっても平気だよ。あお向けでぷかぷか浮かぶのも好きだよ。



体操やダンスをすることもあるよ。夢をかなえてドラえもん・サンサンたいそう・バナナくんたいそうをよく踊るんだ。

あさけあ 『旭 care 合同会社 あーも』とは？

西宮市にある医療的ケアも対応可能な重症心身障がい児専用の早期療育単独通所事業所。

(児童発達支援・放課後等デイサービス)

2013年に生まれた次女が「第1染色体長腕部分トリソミーモザイク」という世界的にも稀な染色体異常をもった「医療的ケアが必要な重症心身障がい児」だった。

保育園には入園できず母は復職を断念。医療的ケアに追われ、疲労困憊の中で重症心身障がい児専用の児童発達支援事業所・放課後等デイサービスに出会う。

次女が2歳3か月で他界後、「医療的ケアが必要な重症心身障がい児も安心して通える場が必要だから、その仕事に携わりたい」と両親揃って転職した後、2020年1月に「旭 care 合同会社 あーも」を立ち上げた。



旭 care 合同会社 あーもの名前の由来

旭 (娘の名前を一文字とって)

ca (医療的ケア)

r (レスパイトケア)

e (治療的教育=療育)

より一文字ずつ取った。

あ (娘の名前より一文字ずつ取り、

も 子どもたちが発音しやすい音にした。)

第2次西宮市人権教育・啓発に関する基本計画

西宮では、一人ひとりの「人権（じんけん）」が尊重されるまちをめざすため、令和元年から10年間の人権教育・啓発についての計画をつくりました。

この計画では、

- ◇一人ひとりの『自己肯定感』を高める～子どもも大人も、みんな「大切な存在」～
- ◇一人ひとりが『多様性』を認め合う～みんなちがってあたりまえ～

これらの「2つのキーワード」を「一番大切にしたいこと」として、これらの視点を踏まえた取組みを進めていきます。

人権文化の花咲くまち 西宮をめざして 25

令和6年（2024年）3月発行
西宮市・西宮市教育委員会

文：旭 care 合同会社 あーも
協力：あーもっ子と保護者の皆さま
社会福祉法人長陽会 ニコニコ桜今津灯保育園
画：米光 智恵



令和6年(2024年)3月発行

編集：西宮市

〒662-8567 西宮市六湛寺町10番3号 ☎(0798)35-3320