

## はじめに

「重い障害のある子ども」とは、どのような子どもでしょうか。一般には、「重症心身障害児（重症児）」とか、「重度・重複障害児」とか言われています。

本書冒頭、「基礎的理解」の部分に取り上げていますが、さまざまな用語で表現されてきました。学校教育では「重度・重複障害児」が用いられ、福祉（医療）行政では「重症心身障害児」が用いられています。重症心身障害児とは、重い知的障害と重い肢体不自由を併せ有する子どものことです。「重度・重複障害児」の「重複障害」とは『学習指導要領』にある「複数の種類の障害を併せ有する児童又は生徒」のことを言います。「重度」については法令に定めがなく、養護学校義務制実施を前に文部省が設置した「特殊教育の改善に関する調査研究会」による判定表に目安が示されているだけです。

いずれにせよ、本書で取り上げるのは、複数の障害を併せもち、それぞれ重度といえる子どもたちです。ここでは、とくに知的障害と肢体不自由を併せ有する重症心身障害児に焦点を当てて、その発達と教育指導、いのちの尊厳、家族と生活について記述しました。

私は、養護学校義務制実施の年に大学（教育学部）を卒業しました。学部3年になり、卒業論文で重い障害のある子どもの教育について取り上げたいと思い、国立療養所の重症心身障害児（重症児）病棟に通いはじめました。当初は、この子らの障害の重さにたじろぎ、学齢の子にはただ抱っこしてあやすようなことしかできませんでした。

すでに青年・成人期にある「寝たきり」の重症者とのかわりには困りました。彼らの中には、脳性麻痺で、リハビリを受けることなく成長したため、関節が拘縮し下肢が棒のようになり、身体が板のように固くなった人や、話そうとすると全身をくねらせ、顔をゆがめながら不明瞭なことばで何かを伝えようとしている人がいました。私は何とか話題を作って話しかける

のですが、彼らの「ことば」の意味がわからず、気まづくなり、長続きすることはありませんでした。

今の私なら、もう少し「受け手」としてふるまい、彼らの思いや要求を受けとめ、応答することもできると思いますが、当時の私は、やや一方的に語りかけては、通じあえないもどかしさに、肩を落として帰るしかありませんでした。

重い障害のある子どもとのかかわりあいでは、通じあえない関係が長く続くことがあります。しかし、どんなに障害が重くてもその子なりの思いやねがいをもち、表現しています。「この子は何かを伝えようとしている」という思いで受けとめ、その子にわかりやすいやり方で返していくことが、かかわりあい（コミュニケーション）の出発点だと思っています。

本書では、子どもたちの内面を尊重したすぐれた教育実践をいくつか紹介しました。しかし、これらは重い障害のある子どもの発達と障害を理解する一般的な法則や方法を提案するものではありません。「この子は、こうしたのではないか」という、教師としての、あるいは親としての「仮説」をもつことで、子どもとの関係が豊かに展開していく可能性があることを示した実践ですが、けっして「即効薬」ではありません。この子を何とかしなければ、と前のめりになって取り組むのではなく、まずは「子どもの思いを受けとめること」、その中で日々の子育てや、はたらきかけの糸口が見えてくることを願っています。

2020年7月

細 淵 富 夫

## 障害の重い子どもの発達と生活 \*目 次\*

はじめに 3

### 第1部 重い障害のある子どもを理解する 9

#### ① 重い障害のある子どもの基礎的理解 10

重い障害のある子どもたちの教育／重度・重複障害児とは／特別支援教育への転換と「重度・重複障害」／重症心身障害児（重症児）とは／重症児施設の整備／重症児の定義と分類／「超重症児」の登場／超重症児の区分

#### ② コミュニケーションの基盤をつくる 22

特別支援学校の朝／コミュニケーションがとれない？／内面に寄り添い、主体性を育てる／かすかな表出を受けとめる／発達初期のコミュニケーション／体験の共有ということ／仲間とともに過ごす時間をつくる

#### ③ コミュニケーション欲求を育む ——関係発達論を越えて 30

原初的コミュニケーション／子どもが主導するコミュニケーションへの展開／関係発達論の落とし穴／学びへの欲求を育てる取り組み／文化にふれる授業

#### ④ 超重症児の内面世界 1 ——意識障害のある超重症児とのかかわり 39

動かない身体と内面世界／「反応がない」／意識障害があり、覚醒状態の維持が困難な子どもたち／内面世界を育てる

#### ⑤ 超重症児の内面世界 2 ——運動制限のある超重症児とのかかわり 46

閉じ込められた子どもたち／動けない子どもたちの内面世界に寄り添って／豊かな内面世界から学ぶ