

# 発達のなかの 煌めき

第一部

障害のある子ども・なかもの発達

白石正久 白石恵理子

しらいし まさひさ／1957年、群馬県生まれ。小児科病院の発達相談員などを経て、現在龍谷大学名誉教授。

しらいし えりこ／1960年、福井県生まれ。大津市  
発達相談員などを経て、現在滋賀大学教育学部教授。

## 第2回 あなたといっしょに、もっと生きたい —重症児の発達に寄せて

瞳輝いて

す。そしてやぎが首につけている小鈴の音を手がかりに、動きが子どもたちに伝わるようにしています。先生は「はじめにいちばんちいさいやぎのがらがらどう

などと抑揚をつけて語りかけます。次の展開を予期し意欲を高めていけるような工夫が、随所になされていました。

テープで作った真っ赤なトロルの登場です。お馴染みの「ぐりぐりめだまはさらのよう」で始まり、がらがらどん役の

トロル役の先生はちょっと脱線して、「よ  
うしハルやぎ、きさまをひとみにして  
やろう」とハルちゃんに迫ると、がらがら

らんど役の先生が「ああどうかたへないでください。わたしはこんなにちいさいんだもの」とハルちゃんをかばうようこやさしく抱きます。声、その抑揚やリリズム

ズムに、「わたし、このこえ、しってる  
と感じているのか、ハルちゃんの眼球が  
キヨロキヨロと動くようになりました。

て、先生たちの呼吸があつてきたある日のこと。「見えにくい」と思っていたハルちゃんの瞳が、緊張や非対称姿勢に打

障害のない乳児も、ATNRやモロー反射などの原始反射が強まる生後二か月ころは、思い通りにならない非対称姿勢や感覚刺激への過敏性によつて、苦しそな表情になることがあります。しかし、色、音、声や抱き方のちがいを感じ分け、快と不快の感情を分化させていくくと、左右や頭足の方向に随意的に頸を動かして心地よいものを見つけるようになります。そして、その感情を共有していく

なかけがえのない発達要求をもつてゐる  
との理念を掲げ、「未開の土地を切り拓  
く」思いで、その教育はとりくまれまし  
た。

この実践報告に登場するのは、中学校一年生のハルちゃんです。幼児期の心臓手術中の酸欠によつて、重い中枢性の障害を負いました。脳性麻痺により全身の筋緊張が強く、ATNR（非対称性緊張性頸反射）が残存しています。そのため、頸の向いてる側の手足が伸展し他方が屈曲して非対称姿勢になり、側弯が進んでいます。喉には痰が溜まりやすく、呼吸や摂食の妨げになるので、排痰のとりくみを必要としていました。

反射などの原始反射が強まる生後二ヶ月ころは、思い通りにならない非対称姿勢や感覚刺激への過敏性によつて、苦しそうな表情になることがあります。しかし、色、音、声や抱き方のちがいを感じ分け、快と不快の感情を分化させていくと、左右や頭足の方向に随意的に頸を動かして心地よいものを見つけるようになります。そして、その感情を共有していく

さしていよいよ、みがしが  
ハルちゃんたちと先生方が創り上げた  
のは、「三びきのやぎのがらがらどん」(マ  
ーシャ・ブラウン、訳瀬田貞二、福音  
館書店)を題材にした授業です。ご存知  
のように、「がらがらどん」は、「小」「中」「  
大」の三びきのやぎです。この授業で  
は、ぬいぐるみのやぎたちが登場すると  
きには、その大きさにあわせてキーボー  
ド、木琴、太鼓による効果音が入りま

微笑みや泣きを獲得していくのです。外界への意欲に先導されて姿勢、手足、手指が自由度を高め、頸もすわる四か月ころになれば、原始反射や外界への過敏性はずいぶんと減衰していきます。

しかし重症児は人生の長い時間を、心地よさを蔽うような筋緊張の異常、呼吸や摂食の困難、てんかん発作などの苦しみとともに生きているのです。小さな音にも過敏に反応して、ビックリしたり、突然に泣いたり笑つたりすることもあります。そして中枢性の視覚障害があり、音源を捉えるために、頸や眼球を動かして対象を見つけようとすることがあります。せん。ハルちゃんにもその傾向があり、外界への過敏さゆえに、自分の世界を閉

若かつたころ、私たちはさまざまな地域のサークルや研究会に参加させていただきました。その一つに、京都府の養護学校（当時）や通園施設で働くみなさんとの、重症児教育の研究会がありました。その研究は、『瞳輝いて—重症心身障害児の教育』（藤本文朗・白石正久・上田和美編、全障研出版部、一九九〇年）としてまとめられました。今読み返して、重い障害のある子らの発達要求に迫ろうとする実践研究の緻密さに驚くとともに、職場や職種を越えて自主的な共同研究ができるとの大きさを想います。

そのなかの一編、「先生大好き、いつしょに見よう」（亀岡分校全障研サークル）を開いてみます。京都府立丹波養護学校（現丹波支援学校）亀岡分校は、「花ノ木学園」（現花ノ木医療福祉センター）に入所する重症児の教育権を保障するため誕生した「みのり学級」（亀岡小学校の施設内学級）を源とします。養護学校義務制実施の翌年、一九八〇年に開設されました。どんなに障害は重くても教育不可能な子どもはいない、一人ひとりは無限の発達可能性を秘めており、みん