Ⅲ．将来の生活につながる必要な力を身に付けるために
～摂食・表現・姿勢・手の動きに困難さのある子どもの事例を通じて～

広島県立西条特別支援学校　教諭　藤本圭司

私が肢体不自由特別支援学校の小学部で担任した男児（Kさん）の3・4年生での取組とKさんの成長についてご紹介します。

【成育歴】

Kさんは、平成22年2月14日に、体重2802gで元気に生まれ、生後7か月で伝い歩きや後追いを始めていました（**写真1**）。

生後7か月半のときに、発熱からの嘔吐がありました。その後、低血糖に起因する急性脳症を発症し、意識のない状態でICUに入院。一命を取り止めましたが全身まひの重い後遺症が残りました。そのときの精密検査で、生まれつき空腹時に脂肪を分解することができない病（CPT2欠損症）があり、低血糖が生じないように、安定した食事をとることが必要な体質であることがわかりました。CPT2欠損症は、他の脂肪酸代謝異常症と比較して、突然死に至るリスクが非常に高い病です。

ご両親は、「生きていてほしい」という切なる願いをもち、子育てに奮闘してこられました。1歳のときには、脳症の合併症で難治性のてんかん発作が生じるようになり、2歳のときには発作を減らすための手術をしました。しかし、全身が反りかえる強い発作は続いており（**写真2**）、小学2年生のときには、強い発作で自身の筋肉を破壊する横紋筋融解症で入院しました。横紋筋融解症が続くと、腎障害につながるため、発作を誘発する刺激に対して配慮が必要な状態でした。

【将来の生活につながる必要な力】

Kさんが小学3年生のときに、私が担任となりました。ご両親からKさんの成育歴、「生きてほしい」という切なる願いや、親が介助できなくなっても「福祉施設を利用しながら生活できるようになってほしい」という希望を聞きました。この思いに寄り添えるよう、Kさんの現状をていねいに把握して、「将来の生活につながる必要な力」について熟考しました。

「将来の生活」を考える上で最も重要な力は、健康状態に直結し、日々の生活を豊かにする「摂食」の力です。卒業までに「誰とでも安全に食事ができ、必要量を安定して食べる力」を身につける必要があると考えました。また、施設での生活を考慮し、自分の考えや気持ちを「表現する力」、規則的な生活の中で良い「姿勢を保持する力」、好きなことを楽しむために「主体的に手を動かす力」が必要になると考えました。

写真１

べ物をのどの奥に運ぶことに時間がかかっていました。口の中に食べ物が留まることで、呼吸がしにくくなり苦しそうに食事をする様子が見られました。

そのため、毎日、給食前の時間に口のまわりの筋肉と口腔のマッサージを行いました。身体の力が抜けてリラックスしていることや、唾液がじんわりと出てきたことに気付き、飲み込んでいることを確認しながら行いました。給食のときには、むせが少なく、食べ物をのどの奥に送りこみやすいよう、車いすを傾け、身体を倒した姿勢にしました。首の周りとあごの力が自然に抜けるように、首を支えるクッションを使用して顔が真っすぐ正面を向くようにしました。このように、リラックスできる環境を整えることで、食べ物のにおいや味に意識を向けやすく、口を動かしたり、飲み込んだりしやすいようにしました。

給食が、Kさんにとって楽しい時間となるよう、優しく言葉がけをしながら支援を行いました。表情や口の動きの変化などから疲労感を把握して、疲れた様子が見られたときには休憩をとらせたり支援を増やしたりしました。このようなことに配慮しながら、給食時間の摂食指導を段階的に進めていきました。３年生では、スプーンを口の中に入れる前に、鼻先でスプーンを止めて、ゆっくりと食べ物のにおいをかぐ時間を設けました（**写真３**）。

はじめはにおいだけでは口を動かそうとしなかったので、においをゆっくりかがせた後に、唇に食材をしばらく当てて温度や固さを伝え、舌先に当たる程度にスプーンを入れる段階を設けました。一連の過程でKさんの口が開いたときに、口の中へスプーンを入れて、食べ物を味わえるようにしました。この取組を繰り返していくと、口に触れた時点で口を開く様子から、食べ物のにおいを感じた時点で口をモグモグと動かす様子に、徐々に変化していきました。

モグモグの動きもだんだんと大きくなり、４年生では、鼻先でスプーンを止めなくても、スプーンが口元に運ばれるタイミング

【摂食・表現について】

Kさんは、ペースト状の物を食べることができます。しかし、食べ物を取り込むときに口を開くことが難しく、口を開く支援を受けながら少量ずつ食べていました。

写真２

また、あごや舌の動きが小さく弱いため、食

を見計らい、大きく口を開けて食事ができるようになりました。

さらに、空腹時にモグモグと口を動かして食べたい気持ちを伝えたり、「ご飯を食べるよ」の言葉がけにモグモグと口を動かして応答したりする姿が見られるようになりました。そして、口まわりの筋肉をしっかり動かせるようになったことで、口角を上げて笑えるようになり、喜怒哀楽を豊かに表現できるようになりました（**写真４・５**）。

写真３

２年生までの笑顔は、親密に関わる人がかろうじて分かる表情の変化で、笑い発作と判別できないことも多くありました。

それが４年生の後期には、誰にでも分かりやすい表情で、気持ちを豊かに表現し、意思を伝えられるようになりました。ご両親は、想像を超えて心豊かに成長していく息子の姿に、喜びをかみしめておられました。

【姿勢・手の動きについて】

小学３年生のＫさんは、体や首を支える力が弱く、背骨がＳ字に変形していました。そのため、学習時の座位姿勢が崩れやすく、全身に力が入ることで発作を誘発していました。また、わずかに動かせる左手を動かすのに非常に努力を要しており、疲労や力みから発作が生じていました。

写真４

写真５

姿勢が整った状態であれば、左手は触れた物を握ろうと、指に力を入れて軽い物を持つことができました。そして、自力で手を上げることは難しかったのですが、教師が肘を支えて目の高さまで一緒に物を持ち上げると、握っている物に目を向ける姿が見られていました。

このような、Ｋさんの「学びに向かう力」を最大限に発揮できるよう、授業中に細やかに姿勢を整えたり、適宜リラックスできる抱っこ姿勢で休憩をしたりすることで、発作の回数が減るように配慮しました（**写真６**）。

発作について客観的に把握して校内で情報共有ができるように、発作が生じたときの時刻と継続時間等を記録しました。そして、毎朝、体調や睡眠の質、発作の状況などについて保護者と情報を共有しました。保護者と一緒に気圧変化の予報アプリを利用して、Ｋさんの体調変化や発作が出やすい時間帯などを予想しました。また、同学

年の先生や看護師と情報共有することで、Kさんが安心して学ぶことのできる学校環境を整えていきました。

このような配慮のもとに指導を行っていきました。毎朝、全身のストレッチやマッサージをして身体を動かす準備が整ってから、膝立ち姿勢を保つ練習を行いました。膝立ちの姿勢を学習に活かすために、膝とお腹で体重を受けて、適度な腹圧を感じながら姿勢を保持できるフレックスライダーを使いました。最初は10分程度で発作がありましたが、3年生の後期には、1時間ほど姿勢を保持できるようになりました。姿勢が安定してきたので、手元を見ながら学習ができる机を付けました（**写真7**）。

写真6

身体を支える力は徐々に強くなっていましたが、さらに姿勢を安定させることで、手元に意識を向けて学習できるように、身体を支える装具を作りました（**写真8**）。

次に、Kさんの力で手を動かして学習できるように、腕を支える装具を自作しました（**写真9**）。

学習環境を整え、音楽の授業では、Kさんの好きな音色のツリーチャイムを鳴らしました。取組の初めは、教師と一緒に手を動かして、鳴った音に気付き目を向けるのを待ちました。徐々に、自身の手の動きで楽器を鳴らそうと試み、手に力を入れる姿が見られるようになりました。自力で手を動かすまでゆっくり待って、自分の力で動かせた時に拍手で称賛し、喜びを共有しました。次第に手を動かすことが上手になり、鳴らしたい楽器に目を向け、手を動かして一人で楽器を鳴らせるようになりました（**写真10**）。

4年生の後期には、腕を支える装具を付

写真7

写真8

写真9

けなくても、聴きなれた曲のリズムに合わせて、テンポよく上下に手を動かすことができました。笑顔と弾むような手の動きで、嬉しい気持ちを相手に伝えやすくなりました。

【まとめ】

学校は挑戦できる場所です。今回の一連の取り組みでは、「将来の生活につながる必要な力」を明確にし、その力をつけるために必要な配慮・環境設定・教育内容を考えました。教育内容は、子どもが何を望んでいるのか、必要性を感じているか、「やってみたい」という気持ちにつながっているかという観点から、本人の様子や保護者との話し合いを大切にして細やかに調整しました。そして、Kさんの挑戦をじっくり待つことを大切にしました。Kさんが主体となって「考え」「行動」する「学び」を通して身に付けた力が、将来の生活で大きく役に立っていくと考えているからです。

写真10

写真11

現在、Kさんは中学生です（**写真11**）。青春を謳歌して、中学・高校を卒業した後も、自身の力で学びを継続し続け、将来の生活がより豊かなものとなっていくことを願っています。

本棚

よくわかる！ 自立活動ハンドブック1～3

ジアース教育新社

監修：下山直人

編著：筑波大学附属桐が丘特別支援学校・自立活動研究会

「自立活動」とは、障害のある子どもが自立に必要なことを学ぶために用意された教育内容であり、各教科の土台を築くために、特別支援学校では幼稚部～高等部まで教育内容に組み込まれています。本書には、この「自立活動」の計画から実践までの手順がわかりやすくまとめられ、事例も数多く掲載されています。「1.指導すべき課題を導く」「2.指導を計画する」「3.指導をよりよいものへ」指導に関する知見と実践が集約されており、学校の先生だけでなく、施設の職員にとっても日頃のかかわりや療育のヒントとなるシリーズ3冊です。