

りに音がなく母親が作業療法士の声しか聞こえない場所だと、アキは声かけによって目の動きを止め、聞き入っているような様子が見られていた。

保育の場でも、覚醒後しばらくは触られることに気付いたり、音だけを聞くなどのような1つの感覚を受け入れるところから意識して行うようにした。しばらく続けていくうちに、集団保育の場面で目を開ける時間が出てくるようになり、そのときに視線を動かさず他児の声を聴こうとしているような様子を見せるようになった。集団保育で1つの活動場면을展開していたとしても、同じ集団内の子ども皆が同じようにその活動を行う必要はなく、その子どもの受け入れられること、できることを1つずつ丁寧にやっていくことが、結果的に保育活動の参加につながるようになった。



6 病弱児の理解と支援

(1) 病弱とは

慢性疾患のために継続して治療を受けたり、生活上で何らかの規制を必要とする状態があることを**病弱**といいます。学校に通うべき年齢の子どもが、病気などの理由によって入院もしくは継続的な治療や管理が必要になった場合、その子どもは義務教育を受ける機会を失うことになってしまいます。その問題に対応するために、現在の日本では特別支援教育の一環として病弱教

育という制度が存在しています。

慢性疾患は基本的に病気の治療に長い期間を要するため、病気を患っている子ども自身にとって精神的にも身体的にも大きな負担となります。

また、家族にとっては金銭的および時間的な負担も過重になる傾向があります。小児慢性特定疾病にかかっている子どもについては、医療費の自己負担分が一部補助される制度があり、2018（平成30）年7月の時点では16の群に対して補助が行われています（表2-6-1）。

表2-6-1 小児慢性特定疾病16群とそれに分類される疾病の大分類および細分類の例

1. 悪性新生物	白血病、固形腫瘍*（腎細胞癌、骨肉腫ほか）など	9. 血液疾患	自己免疫性溶血性貧血、先天性血液凝固因子異常など
2. 慢性腎疾患	ネフローゼ症候群、慢性腎不全など	10. 免疫疾患	複合免疫不全症、後天性免疫不全症など
3. 慢性呼吸器疾患	気管支喘息、慢性肺疾患など	11. 神経・筋疾患	レット症候群、もやもや病、筋ジストロフィーなど
4. 慢性心疾患	虚血性心疾患、心臓弁膜症など	12. 慢性消化器疾患	先天性吸収不全症（乳糖不耐症ほか）、周期性嘔吐症候群など
5. 内分泌疾患	成長ホルモン分泌不全性低身長症、甲状腺機能亢進症（バセドウ病ほか）など	13. 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群（ダウン症、色素失調症ほか）
6. 膠原病	膠原病疾患（若年性突発性関節炎ほか）、血管炎症候群など	14. 皮膚疾患	眼皮膚白皮症（先天性白皮症）、表皮水疱症など
7. 糖尿病	糖尿病（1型糖尿病、2型糖尿病ほか）	15. 骨系統疾患	胸郭不全症候群、骨系統疾患（軟骨低形成症ほか）
8. 先天性代謝異常	アミノ酸代謝異常症（フェニルケトン尿症ほか）、糖質代謝異常症（遺伝性フルクトース不耐症ほか）など	16. 脈管系疾患	脈管奇形（青色ゴムまり様母斑症候群、リンパ管腫ほか）

*固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く）、（ ）内は細分類
小児慢性特定疾病情報センター 2018 小児慢性特定疾病の対象疾病リスト（2018年7月17日版）より小湊作成

(2) 身体虚弱とは

表2-6-1の小児慢性特定疾患以外で、通常よりも病気にかかりやすいため生活上で何らかの規制を続けていく必要があったり、継続して治療を受けているような状態を**身体虚弱**といいます。たとえば、重度の食物アレルギーや精神疾患のほか、骨折や怪我などで長期入院を強いられたり、被虐待や被災などにより医療的ケアが必要とされるケースなど、医療や生活規制の必要から、通常の学校教育が受けられない子どもが存在します。身体虚弱も病弱と同様に病弱教育の対象となるため、病弱教育を受けることができます。

(3) 病弱児への支援が行われる場所

病弱児に対する支援は、その病気の種類や重さによって、様々な場所で行われる必要があり、またその形態も様々であることが特徴です。たとえば、入院中の病弱児でも医療機関に隣接している特別支援学校（病弱）に通学するケース、病院内に設置されている病弱・身体虚弱特別支援学級に通うケース、病棟や病室に教師や支援員が出向いて授業を行うケースなどが考えられます。入院していない病弱の子どもは、通常の学級に在籍することが多いものの、特別支援教育の対象であると認識されづらかったり、心身の状態に即した支援が受けにくかったりといった問題も生じています。

(4) 病弱児の学びと経験の支援

義務教育期間にある病弱の子どもに対しては、教育的支援体制が整えられつつありますが、病弱によって学びや経験の機会がせばめられてしまうのは、乳幼児期の子どもにおいても同様です。たとえば、幼児期の終わりまでに育ってほしい姿の中にある「自立心」では、身近な環境に主体的に関わり様々な活動を楽しむ中で自立心を育て、達成感を味わい自信をもって行動できるようになることが求められていますが、長く入院していて外出が制限されて

いる子どもや特定の疾患を抱える子どもの中には、ほかの子どもと同じように自然などに触れる体験をすることができない場合もあります。また、様々な食材に触れ、食べる楽しみを味わうといった園での目標も、病状によっては達成が難しいことがあります。そのため、その子どもの抱える病状や状態に合わせて主治医や保護者と相談しながら、代わりとなるような別の体験や経験を提供し、その子どもの育ちや学びを支えていく必要があります。

(5) 病弱児支援の実際

病弱児の支援は、病院内の院内学級や保健室、家庭内など様々な場所で、様々な人が関わりながら行われていきます。したがって、それぞれの場所でのどのような支援が行われ、その場所で子どもがどのような学びをし、どのような様子であったか、情報を共有して次の支援の場に生かしていくことが大切です。

①病気の存在が明らかになっている場合

病弱児の支援にあたっては、その子ども特有の病状やニーズに加え、その子どもの背景や特性を理解した上で、保護者や医療機関と連携して対応していく必要があります。たとえば、トゥレット症¹⁾では複雑性チックの1つとして汚言が出るケースがありますが、こうした症状に対応するためにも、本人、家族、友人、支援者の十分な理解が不可欠な要素となります。

また、子どもが継続的に服薬をしている場合、どのような薬をいつどのように服用するのかについて学校に届けを出すことがほとんどですが、支援者側も必要最低限の薬に関する知識は身に付けておく必要があるといえるでしょう。

1) トウレット症候群 (TS) (本文中では「トゥレット症」と表記) は、音声チックを伴い複数の運動チックが、一年以上持続する精神疾患である。(以下、省略。難病情報センターHPより)

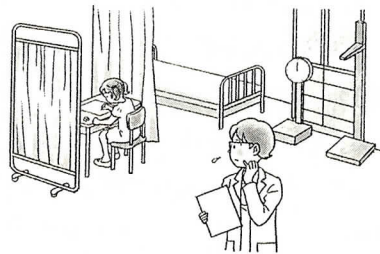
トウレット症のチカ

チカは小学4年の女兒で、重度のトウレット症だ。全体的に幼い印象で、肩くらいの長さの髪をツインテールにしている。体が締め付けられる服を嫌い、半袖のワンピースを常に着ていて、真冬でもコートやジャンパーを着たがらない。サラリーマンの父、専業主婦の母、高校2年の姉との4人家族で一戸建て住宅に住んでおり、家は経済的に恵まれている。チック症状としては、まばたきのほか、全身を反り返せたり、叫び声をあげたり、汚言が出たりする。症状が出て、周囲の人からジロジロ見られることを本人も気にしていた。

チカは小学3年のときに睡眠障害を併発して長期入院し、院内学級に通っていた。しかし、わがままな振る舞いをしたり、「疲れた」「できない」などのネガティブな発言を繰り返したり、自分よりも立場の弱い子どもに対して嫌味を言ったりしていたため院内学級で仲間外れにされ、それから気持ちが学習に向かわなくなっていた。

チカの姉はとても成績が優秀だったためチカも両親から期待されて育ち、小学1年から学習塾に通っていたが、退院後は発作を理由に退塾してしまった。学校に復帰してからは、女性教師に対してのみ「くそババア!」「黙れ!」など大声で暴言を吐いたり、興味・関心がない授業になると保健室に行きたがったりした。チカのチック症状についてクラス内での理解はあったが、チカ自身がクラスメイトに対して思いやりのある行動ができなかったため、次第に子どもたちもチカと距離を置くようになってきた。家庭内でも汚言や暴力、家具の破壊などが頻繁に起こり、家族も対応に困っていた。

チカはその後、保健室登校になり、1日中保健室で過ごすことが多くなった。調子がよいときは保健室を訪ねて来た子どもと話をしたり、保健室内で学習に取り組めることもあったが、調子が悪くなると急に怒りだすなど態度が変わることもあった。



〈チカのその後〉

その後、チカはチック症状の悪化のため、主治医と入院の日取りを決めましたが、直前になって本人からの強い希望で入院は取りやめになりました。また、主治医や担任、保護者が集まって話し合いをし、毎日1時間の登校で支援員と静かに過ごすことを決めても、「ちゃんとできているので、もうクラスで勉強させてください」と保護者が伝えてくることもありました。主治医を交えて治療方針を固めても、保護者が独断で治療や薬をやめてしまうことなどが頻繁に起こったため、治療に向けて周囲と力を合わせることの重要性や、皆で決めたルールを守ることの大切さに気付いてもらうことが必要であることが明らかになりました。今後は本人に対する支援と並行して、これまで以上に保護者との連絡を密に取り、そのつど本人や保護者の不安や不満、要望を聞いて、支援する側としてできることやできないこと、家庭の中でほしいことやできないことを話し合い、今後にとって望ましい支援のあり方について話し合う機会を増やすことになりました。

②病気の存在が明らかになっていない場合

病気は、いつそれが発症するか分からないものです。入学時点から特定の病気のあることが明らかである場合もあれば、通常学級で過ごしている中で急に病気が発症したり、途中から具合が悪くなったりすることもあります。

途中で病気が発症した場合、始めのうちはそれが病気なのか否かが本人にもまわりにも分からない場合もあります。それが感染性であるか否か、治療や手術はいつどのように行われるか、回復の見込みはあるのかなど、現場は情報収集とその対応に追われることとなりますが、どのようなときでも一番不安を感じ一番混乱しているのは子ども本人であるということを忘れず、医療機関や保護者との連携を取りながら対応のあり方を考えていこうにしましょう。

また、どんなに元気な子どもであっても、常に病気を発症したり怪我をしたりするリスクがあるということは、常に心に留めておき、いざというときの対応について、事前にある程度職員全体で共有していくことが望ましいと

います。

病気の発症が疑われる子どもが病院での診断を受けたり、通院もしくは入院することになった場合、園や学校ではできるだけ速やかにその情報を入手し、計画を立てる必要があります。しかし、本人や家族は突然の出来事に混乱し、不安を抱えていることを十分理解した上で、時期を見ながら保護者や本人と話し合いをしたり、むりのない範囲で詳細を聞くなど、十分な配慮が必要とされることは忘れないようにします。

＊事例 2-14

頻繁に嘔吐するようになったケンジ

ケンジは小学3年の男児だ。父、母との3人暮らしで、体は細く、色が白い。クラス内に友達はあるが、はしゃぐタイプではなく、物静かでクラスではあまり目立たない。面談や行事、電話連絡の際はいつも父親が対応に出ており、母親はあまり学校に出てこなかった。教師と話す際に相手の顔色を伺うような仕草を見せたり、目が泳いだりすることがあるなど、特に大人と話す際に緊張している様子があった。

食べ物の好き嫌いはなく、低学年のうちには特に問題なく食事を摂っていたが、小学3年の1学期から給食中に度々嘔吐するようになり、次第に2日に1回のペースで嘔吐するようになった。本人に体調が悪いのか確認すると、「慌てて食べました」「口に入れ過ぎました」といつも同じ答えをする。これからは少しずつ食べることを担任と約束したが、今度はパン1枚を食べるのにもとても時間がかかるようになった。このころから嘔吐の回数は減ってきたが、食べ物を皿の上でひたすら細かくしたり、小さなかけらを口に入れていつまでも飲み込まずに口を動かしていたり、決まった順番どおりでないとおべられなかったりと気になる行動が増え、食べる量も減り、食事するのに時間がかかり過ぎて給食の時間内に食べ終わることができなくなってきた。

担任もその様子を見て心配になり、保護者へ連絡したところ、家でもまったく食べようとしなかったり、ほんの少量の食事に何時間もかけたりするなど、異様な行動を取るようになってきたという話があったため、スクールカウンセラーにつなげることになった。スクールカウンセラーとの面談でケン

ジは、「食べているところを見られているのが嫌」「また嘔吐したらどうしよう」「そしたらまた怒られる」などと話し、本人が不安を抱えていることが分かったため、保護者とも相談した上で、一度本人の栄養状態のチェックもかねて心療内科がある病院を受診することになった。

7 発達障害児（ADHD、SLD）の理解と支援

(1) 発達障害とは

近年、新聞やテレビなどのメディアでも、**発達障害**ということばがしばしばキーワードとして取りあげられるようになってきました。しかし、「発達」の「障害」とは、どういうことなのでしょう。

発達障害は、中枢神経系の不全によって心身の機能や働きが**阻害**される障害です。生まれながらの機能不全が原因のため、その症状は幼少期から見られますが、周囲のサポートや本人の努力によって適応的になる可能性もあります。ですから、発達障害のある子どもが入園して来た際、教育や保育の現場で求められるのは「適切に対応する」ことです。そして、適切に対応するためには、障害の内容をよく理解することが必要不可欠です。

発達障害のある子どもは、特徴的な行動や言動が「困った行動」「奇異な行動」として保育者や保護者、友達の目に映ることも考えられます。彼らの示す行動の理由が分からないうちは、保育者も保護者もクラスメイトも、対応にとまどいを感じることもあるでしょう。しかし、彼らがそうした行動を取らざるをえない理由を理解すれば、彼らとの接し方が見えてきます。

発達障害のある子どもが集団活動中に急に大声をあげたり、1人で走り回るなど問題とされるような行動を示した際は、それを非難したり、むりに押