

訪問教育研究 2016

The Japanese Journal of Visiting Education

vol.29

第 29 集

I 全国訪問教育研究会第 29 回全国大会（宮城）報告

大会記念講演 1

「訪問教育の動向と課題」

大会記念講演 2

「子育て支援としての小児在宅医療」

分科会報告

分科会共同研究者による報告と発表レポート

II 訪問教育研究資料

1. 特別支援教育に関する資料

1-1 文部科学省所管事業分野における障害を理由とする差別の解消の推進
に関する対応指針

2. 医療的ケアの必要な方の地域生活を支える取り組み

2-1 文部科学省「平成 27 年度特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査」

2-2 学校におけるてんかん発作時の座薬挿入について

2-3 「日本再興戦略 2016」における「医療的ケア児」への支援

2-4 医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進
について

2-5 医療的ケアのための看護師配置事業

2016 年 12 月

全国訪問教育研究会

目次

巻頭言 全国訪問教育研究会会長 高木 尚	1
----------------------	---

I 第29回全国大会報告

■大会概要	2
■実行委員長挨拶 川住 隆一	4
■大会記念講演1 川住 隆一 「訪問教育研究の動向と課題」	5
■大会記念講演2 田中 総一郎 「子育て支援としての小児在宅医療」	12
■分科会報告	
①健康身体づくり1 共同研究者 竹脇真悟	20
基礎講座① 障害の重い子どもを理解する	
実技講座① 支持面とリラックスする姿勢づくり、重心を意識した運動支援	
基礎講座② 障害の重い子どもの健康上必要な知識	
基礎講座③ 呼吸障害の基礎知識と呼吸介助	
実技講座② 呼吸支援の実際の主義について	
②健康身体づくり2 記録：岡田敏男 共同研究者：川真田喜代子	29
③コミュニケーション1 共同研究者 寺本淳志	30
発表レポート タブレット端末を活用した訪問教育の授業について 川池順也	31
④コミュニケーション2 共同研究者 川住隆一	34
発表レポート A君と『息』を合わせて～人工呼吸器の呼気に思いを見つめて～ 尾之上直美	35
⑤あそび・文化 共同研究者 木下博美	39
発表レポート 「できた」喜びを共有し、一人ひとりの「社会参加」をめざしたリボンストラップづくり ～訪問教育での作業学習～ 正木芳子	41
⑥地域での生活支援と教育－医療・教育・生活－ 共同研究者 下川和洋	44
発表レポート 地域の中で生きる～在宅生Yさんの進路～ 佐々木優子	45
発表レポート 地域とともに考える 在宅訪問生の災害時対応 ～平成25年台風18号の教訓から～ 長島康代	48
⑦施設内の教育 共同研究者 河合隆平	52
⑧病気療養児の教育 共同研究者 村上由則	54
発表レポート 生まれながらの病気を抱えて生きる子どもの教育保障 ～ヒルシスプリング病の子どもの事例から～ 中沢澄子	56

II 訪問教育研究資料 58

1. 特別支援教育に関する資料

1-1 文部科学省所管事業分野における障害を理由とする差別の解消の推進に関する対応指針

2. 医療的ケアの必要な方の地域生活を支える取り組み

2-1 文部科学省「平成27年度特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査」

2-2 学校におけるてんかん発作時の坐薬挿入について

2-3 「日本再興戦略2016」における「医療的ケア児」への支援

2-4 医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について

III 「こんにちは」総目次 70

巻頭言

高木 尚

全国訪問教育研究会会長

「訪問教育研究第29集」をお届けします。本誌は2016年8月に開催された「全国訪問教育研究会第29回宮城大会」の記録を主な内容にしています。東北地方を襲った大震災から5年、被災地宮城で大会を開催できたことに、現地の実行委員会をはじめ関係の皆様へ深く御礼申し上げます。本大会が、現地そして東北地方の訪問教育の発展に寄与できればこれに勝る喜びはありません。現地の研究者・実践者の皆様が共同研究者としてお集まりいただいたことに御礼申し上げますとともに、今後とも訪問教育に対してご助言を寄せていただきたく願います。

大会の直前に、相模原で忌まわしい事件が起こりました。重い障害のある方たちが生活するうえで最も重視されるべき「安全・安心」が「身近な者」によって侵されたことに、私たちの衝撃と保護者・関係者のいいしれぬ「恐怖」がありました。事件の真の解明が待たれます。

そのような中で本大会は、もう一度、改めて「命」を見つめなおした大会といえると思います。3日間の学習・交流の中で参加者の皆さんが多くを職場・地域に持ち帰ることができたのではないかと思います。

本大会では2本の講演をいただきました。1つは「子育て支援としての小児在宅医療」と題して医師の田中総一郎先生から生活の支援という観点からお話を伺いました。2



つめは「訪問教育研究の動向と課題」と題して現地実行委員長の川住隆一先生から訪問教育の研究という観点からのお話でした。本誌には2つの講演の全文が掲載されています。今一度じっくりと学び返したい内容です。

来年30周年を迎える全訪研ですが、会としての課題も指摘された大会でもありました。公的な研修の機会が不十分な現状において全訪研大会は、若い・新しい訪問教育担当者の「研修の場」として重要な役割を果たしています。このことと、研究団体としての「研究の蓄積・発展」をどのように融合させていくのかという大変難しい課題です。30周年を迎えるにあたり、果敢に挑戦していく気合が必要となっています。

多くの訪問教育に関係する方々が本誌をご覧になり、全訪研の発展、訪問教育の充実に向かって忌憚のない御意見・御提案を寄せていただくよう心からお願いいたします。

I 全国訪問教育研究会 第 29 回全国大会（宮城）

全国訪問教育研究会 第 29 回全国大会開催要項

■大会テーマ■ 「学校・地域に根ざした訪問教育を進めよう」

■開催日時■ 2016年8月1日（月）～3日（水） 開場12時00分（開会13時00分）

■会場■ フォレスト仙台 〒981-0933 宮城県仙台市青葉区柏木 1-2-45 TEL 022-271-9340

■主催■ 全国訪問教育研究会

■後援■

文部科学省・厚生労働省・全国特別支援教育推進連盟・全国特別支援学校肢体不自由教育校長会
全国特別支援学校知的障害教育校長会・全国特別支援学校病弱教育校長会
社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会・全国訪問教育親の会・全国病弱教育研究会
全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会・認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
独立行政法人国立特別支援教育総合研究所・宮城県教育委員会・仙台市教育委員会
宮城県特別支援学校校長会・宮城県特別支援学校等PTA連絡協議会・宮城県重症心身障害児（者）を守る会

■大会日程■

- 8月1日 12:00 開場・受付開始
 13:00（～13:50）開会行事・基調報告
 14:00（～15:20）記念講演（1）
 15:35（～16:55）記念講演（2）
 16:55 記念講演終了 諸連絡
 17:20 全訪研総会（～18:00）
- 8月2日 9:00 分科会打ち合わせ（司会 共同研究者・レポーター）
 10:00 分科会
 12:30 昼食
 13:50（～16:20）分科会・全国訪問親の会懇談会
 16:30 共同研究者・役員懇談（16:30～17:30）
 18:00 夕食交流会（～20:00）
- 8月3日 9:00 ワークショップ準備
 9:30（～11:00）ワークショップ
 11:15 全体会
 11:45 閉会行事 大会終了

■分科会■ （8/2 10:00～16:20 ※12:30～13:50 は休憩）

分科会名 ○分科会のねらい（◆共同研究者）

① 健康・身体づくり 1（障害が重く、日常的にさまざまな健康管理の必要な子どもに対する関わり）

○障害が重く、日常的にさまざまな健康管理の必要な子どもに対する関わりについて考えます。

呼吸・摂食・排泄・運動動作などの指導について講義・実践を交えながら交流しましょう。

（※午前はレポート報告、午後は実技講座を行う予定です。）

◆竹脇 真悟（埼玉県立宮代特別支援学校）

②健康・身体づくり 2（姿勢づくりや子どもの活動を引き出す関わり）

○姿勢づくりや子どもの活動を引き出す関わりについて考えます。

呼吸・摂食・排泄・運動動作などの指導について講義・実践を交えながら交流しましょう。

(※午前はレポート報告、午後は実技講座を行う予定です。)

◆川真田 喜代子(淑徳大学)

③コミュニケーション 1 (AAC を用いたコミュニケーション)

○重度・重複障害児のコミュニケーションを育てるための援助や配慮について、レポートを元に訪問での実践内容を交流しましょう。小中学部の訪問生だけでなく、過年度生など青年期に入っている生徒についても、「コミュニケーション」という視点から幅広く討議しましょう。子どもたちの表出や表現を援助する手段として AAC が注目されています。そのような実践から学びましょう。

AAC: Augmentative and Alternative Communication (拡大・代替コミュニケーション)

◆寺本 淳志(宮城教育大学)

④コミュニケーション 2 (重症児の コミュニケーション)

○「反応がつかめない」「応答が乏しい」と言われがちな子どもたちですが、丁寧な関わりで意思表示や心の内面を捉えていく実践やその方法について話し合しましょう。

◆川住 隆一(東北福祉大学)

⑤あそび・文化

○障害が重く、限られた環境条件の中での「あそび」は、どの教師も親も悩むところだと思います。貴重な経験や工夫を交流しあって共有の財産としましょう。訪問での実践内容、また、青年期に入っている生徒への実践についても、「あそび」から発展した「文化」という視点から幅広く討議しましょう。

☆参加される方は、教材を持ってくるください。分科会内で教材紹介を行います。

◆木下 博美(全訪研副会長・京都府立舞鶴支援学校)

⑥地域での生活支援と教育 —医療・教育・生活

○「地域の中で生きる」視点での生活支援、卒業後の進路を見通した指導、アフターケア、社会参加など、子どもたちの教育と生活を豊かにする地域支援のネットワークづくりが大切になっています。医療的ケアを必要とする障害の重い子どもたちから内部疾患を持つ子どもたちの地域での生活など、様々な障害のある子どもたちの就学前から在学中、卒業後までの教育と生活を考えていきましょう。

◆下川 和洋(全訪研全国事務局・NP0 法人地域ケアさぽーと研究所理事)

⑦施設内の教育

○分教室や施設内学級、施設訪問等の教育内容について、具体的事例を通じて実践を深めていきましょう。また、就学免除者等不就学者の教育保障について関係者との連携を大切にしながら進み始めている実践を交流しましょう。

◆河合 隆平(金沢大学)

⑧病気療養児の教育

○“生きる力を育む”いのちの輝く教育を求めて、病気療養児の教育内容・方法や、院内学級・分教室・病院内訪問教育の実践を深めていきましょう。

◆猪狩 恵美子(福岡女学院大学)

■全国訪問教育研究会第 29 回全国大会実行委員長 挨拶

命の尊厳に対する畏敬を基盤として

川 住 隆 一

東北福祉大学教育学部 教授

第 29 回全国大会は、「学校・地域に根ざした訪問教育を進めよう～学び、つながることを力に進めよう 豊かな教育を～」を大会テーマとして、宮城県仙台市において開催されました。

本大会は、出席された方々にとってこれまで以上に印象に残る機会になったのではないかと思います。第 1 に、本大会は、神奈川県相模原市の知的障害者施設で大会直前に発生した殺傷事件の犠牲者に黙祷を捧げることから開始されました。本研究会の理念を含め、障害の重い人々の命の尊厳を守ることを最も大切と考え、共生社会の実現を望む者にとって、この事件は決して忘れてはならない負の社会的遺産となるように思います。

第 2 に、本大会は、2002 年に岩手県花巻市で開催された第 15 回全国大会以来の東北地方での開催であるとともに、2011 年 3 月の東日本大震災の発生による大津波により最も多くの犠牲者を出した地での初めての開催になりました。この大震災において私たちは重度・重複障害児や発達障害児が避難所生活できない要因を知り、また、在宅障害児・者が普段から地域社会とつながっていることの重要性を認識しました。本大会の開会行事では本年 4 月に発生した熊本地震の特別支援教育に及ぼしている影響について報告を行っていただきましたが、本研究会の全国大会においては「訪問教育と防災」の報告と議論を継続していくことが必要であろうと考えます。第 3 に、本大会には、長く訪問教育に携わっている方だけでなく、携わった期間が短い方々が多く参加されていたようです。特に後者の方々にとっては、訪問教育対象児・者の指導に多くの戸惑いを覚え、



子どもの理解や指導方法の手がかりを得たいという参加動機があったのではないかと思います。しかしこれらの方々に限らず、すべての参加者が、2 つの講演、8 つの分科会、6 つのワークショップからは多くの手がかりを得ることができたのではないかと思います。大会実行委員長としては、これらの手がかりが参加者の明日からの教育実践に生かされるとともに、来年第 30 回大会での研究発表へとつながることを期待しています。なお、この点に関連して、大会実行委員長としては、各分科会の発表数が例年よりも少なかったことを反省するとともに、次年度大会に向けての対策を切望しています。

最後に、大会実行委員会事務局長を務めていただきました宮城県光明支援学校の堀亨先生をはじめとして、実行委員の皆様には、ご多忙の中、打ち合わせ会合に出席いただくとともに準備に尽力され、さらに大会中には種々の役割を担っていただきました。今大会の成功は皆様の支えがあってこそ実現したのであり、記して深く感謝申し上げます。

■大会記念講演 1

訪問教育研究の動向と課題

川住 隆一

東北福祉大学教育学部・大会実行委員長

■はじめに

私が障害が重い子ども達の教育に携わってきた経験を、お話ししたいと思います。

先ほど、樫木先生からご紹介がありましたが、皆さんのお手元に「訪問教育の充実と拡大のために」という全訪研の提言があると思います。今日、私がお話しすること訪問教育の課題はそこに記されていますので、まずはこれを読んで頂きたいと思っております。

訪問教育の課題を、ここでは研究という側面に絞ってお話ししたいと思います。話題としては次の3つを考えています。

I. 近年の訪問教育研究の動向

II. 訪問教育の課題／訪問教育研究の課題(=提案)

III. 超重症児該当重度・重複障害児の教育的対応に関する研究

IとIIを前半に、IIIを後半にお話します。

前半は私が所属している日本特殊教育学会の機関誌であります「特殊教育学研究」に記された研究時評などをふまえた上で、訪問教育研究の2000年以降の流れについてお話します。

後半は、今年の3月まで在籍しておりました東北大学で院生と共に取り組んできた実践研究の一端をお話しようと思います。私は、花巻で全訪研大会があった2002年に、それまで勤務しておりました特殊教育総合研究所から東北大学に移ってきましたが、その前後から子ども達の障害が重度化してきました。「神奈川県立こども医療センター」の山田美智子先生は、そのような子ども達を指して『超重症児』という言葉を使い始めました。そのように、濃厚な医療的ケアを必要とする子ども達への教育をどうするか、についてお話しします。

■ I. 近年の訪問教育研究の動向

例えば「重度重複障害児のコミュニケーション」とか「重度重複障害児の認知発達」というようなことは研究課題としてあるのですが「『訪問教育研究』とは、いったい何を研究するのか？」が問われるかもしれません。そこで「訪問教育」という言葉をキーワードとした研究をレビューしてみました。

福井大学におられた加藤忠雄先生をご存じの方



も多いと思います。全訪研で重要な役割を果たしてこられた先生です。先生が1997年に、やはり研究時評としてまとめておられますので、私はそれ以降のことについてまとめてみました。加藤先生は残念ながらお亡くなりになったのですが、「全国訪問教育研究会に、研究者の立場から関わって行って欲しい」とお話し頂き、ずっとその言葉を頭に入れて関わりを続けてきております。

(※注1)

「訪問教育」という言葉を、主題や副題に入れている研究を2000年以降見てゆきますと、40編ほどの研究があげられました。それらを概観すると次のようになります。

(1) 訪問教育実施状況等の把握(全訪研、特総研、川住らの調査)

(2) 重度・重複障害のある児童生徒の指導方法の開発

これは数としては多いのですが、私からすると少ないという思いがあります。

(3) 家族支援

在宅訪問の場合には家族との関わりがありますので、家族を支えてゆく、家族の要望を聞いて、家族とともに関わってゆく研究です。

(4) 海外における訪問教育制度(韓国、アメリカ)

特に韓国とアメリカの制度について紹介されていることが多いようです。

(5) 訪問教育制度の新たな展開

先ほど樫木先生が「不登校」の話をなさいましたが、ここでは訪問教育を受けていた子どもが高

等部を卒業後、生涯学習をどのように進めてゆくのか、という研究です。

これらの研究をまとめる中で、私が特に強調したいのは、(2)の「指導方法の開発」ということについて、もっと研究をしてゆく必要があるのではないか、ということです。養護学校の義務制以来、間もなく40年が経とうとしています。重度重複障害児の指導法に関する研究は報告されていますが、通学とは違う教育環境・学習環境の中で行われている訪問教育の指導方法について、やはりもっともっと実践を踏まえて報告がなされる必要があるのではないか。障害の重度重複化が進み、子ども達の学習活動の場が制約されてきているわけです。そういう中で、どういう教育活動が出来るのか、さらに深める必要があります。

さらに、もう1つ。私の研究時評が発表された後で、大隅先生から「家庭訪問教育担当教員のメンタルヘルスに関する研究」が発表されました。学校の先生方のメンタルヘルスに関しては、いろいろな観点から問題が取り上げられていますが、訪問教育に限定した研究は初めてだと思います。特に「家庭訪問教育」としていますから、家族との関係の中で、何かストレスになるようなことがあるのか、障害が重くなってきて、どう関わったらいいいのか分からないことからくるストレスの問題、あるいは自分自身が障害児教育をあまり経験していなくても、訪問教育を担当するということから来るストレスなどが、メンタルヘルスを考える上で重要ではないか、とりわけそれは、管理職の方々に考えたもらいたい、という提言をしている論文です。メンタルヘルスの問題については、これから全訪研でも考えてゆく必要があるのではないか、と思っています。

■ II. 訪問教育の課題／訪問教育研究の課題（＝提案）

そういった研究の流れを踏まえて、私自身が研究時評の中で、今後検討されなければならないと考えた課題として、次の3つをあげました。

(1) 同世代児童生徒との交流促進に関する取り組み

アメリカでは、通常学校の通常学級がもっとも制約の少ない教育環境であり、その対極として最も制約が大きいのは家庭や病院での教育である、としています。その理由は「同世代との交流がもっとも少ない場である」ということです。通学生との交流であるとか、地域の小中高等学校の児童生徒との交流など、同世代の子どもたちとの交流の実践が検討される必要があります。

(2) 最重度脳機能障害児に対する教育実践研究

濃厚な医療的ケアを必要とする超重症児の中でも、さらに重度の意識障害のある子ども達、別の言い方をすれば、昏睡状態にある子ども達が目の前に現れてきています。その子ども達に対する教育とは、何なのかということです。医療の発達によって命を支えられながらも、昏睡状態にある子ども達が、もっと多くなってくるのではないかと思います。発達の姿が容易には見えてこない子ども達への教育をどうするか、実践を蓄積してゆく必要があります。しかも、その実践には長期間を要するものです。今日の後半の話は、これを中心とします。

(3) 大学等研究機関にいる研究者との連携・協働

今日、ここにも檜木先生など大学の教員が参加していますが、もっともっと大学の教員、訪問教育について知らないという大学の教員に目を向けさせる必要があります。例えば「こういう教材を考えているのだけど、何か作れないだろうか？」ということから、大学の教員を引っ張り出す、そういう場を作って大学の教員の訪問教育に対する意識を向上させてゆく必要があるのではないかと思います。

国総研の大崎博史先生は訪問教育の解説論文を書いています、その中でこれ以外に次の2つの課題を指摘しています。

(1) 「担当する児童生徒の指導に関する課題」、特に重度・重複障害児

これは私と同じです。

(2) 「指導に関わる連携に関する課題」、校内連携や他職種・外部機関との連携

関係者との連携をどうするか、という課題です。

さらに先ほどお話しました大隅先生のメンタルヘルスの問題があります。

それから、「これから訪問教育を受ける家族に、どう訪問教育を伝えるのか」という問題です。「訪問教育というのは、こういう制度なんだ」「具体的にはこういうことをやっているのだ」ということをどうやって家族に伝えているか、ということです。訪問教育の先生が家庭に行ったら玄関を開けてくれないという話を時々聞きますが、訪問教育を家庭にどんなふうに伝えてゆくのか、ということも課題ではないか、と考えてきました。もっともこれは教育委員会レベルの話かもしれませんが…。

国外の訪問教育・巡回教育に関する情報（英語に限って）を探ってみますと、アメリカ、カナダ、イギリスでは対象児が日本よりも幅広く、たくさんの情報を見ることが出来ます。実施要項のよう

な、分厚い資料も見ることが出来ます。家族に配布されている、ガイドブックのようなものも見られます。

一方、日本では「北海道特別支援教育振興協議会」というところから、Q&Aが発行されています。そこでは「学校に通学することが困難な子どもは？」という中で、訪問教育制度の紹介を10行くらいでしょうか、紹介しています。

しかしながら、これは誰が見るものでしょうか？ 施設や病院など対象児が身近にいる関係者ならば、訪問教育がどうなっているかということとはよく分かっているかもしれませんが、初めて「訪問教育」という言葉を聞く家族からすれば、先ほどの10数行ではイメージ出来ないのではないのでしょうか。自治体や教育委員会に働きかけて、冊子などが作られてゆく（実際に執筆するのは先生方なのでしょうが…）必要があるのではないかと、思います。

（注：「教育支援のためのハンドブック」で検索すると、すぐに全文を入手することが出来ます。川住先生のお話は9頁です。）

そして、そのような情報をどう家庭に伝えているか、口頭なのか、文書なのか、冊子なのか。あるいはHPでやるのか。諸外国では冊子がたくさん出されているなあというのが私の印象です。情報の内容としても、制度の紹介にとどまらず、手続き、内容、スクリーニング、進路、教育環境整備のお願いなども伝えてゆく必要があるでしょう。

課題としては以上のようなことになります。障害が重い子ども達が増えてきている中での実践研究の問題、教員だけではなく、多職種との連携で行ってゆくことについて取り組む必要があると考えます。

■Ⅲ. 超重症児該当重度・重複障害児の教育的対応に関する研究

後半は私がこれまでやってきたことを取り上げてお話ししたいと思います。副題として「超重症児に対する応答的環境の整備」とします。

私は、研究所と東北大学で超重症児に関する研究をしてきましたが、調査研究よりも、実際に子どもに関わりながらの実践研究を多くやって参りました。今日はその中から3つ、選んで発表いたします。私の研究室の元院生である、岡澤慎一君（宇都宮大学）や、佐々木（笹原）未来さん（福井大学）などと一緒に行った研究です。

東京小児療育病院の鈴木先生によると「超重症児」とは、次のような子ども達のことです。

・長期に継続する濃厚な医療ケアを必要とする子

どもたち

・人工呼吸器や気管切開、吸引や酸素療法などの呼吸管理や中心静脈栄養などを継続して必要とし、それが常態である子どもたち

・運動発達上は「座位」まで

・超重症児スコア合計25点以上となっています。

新聞（注：2003年7月24日の朝日新聞）にも、段々そのような子ども達が増えてきていると紹介されています。

また超重症児の脳機能に関して、私がお世話になっていた重心病棟の大村先生が2004年、大きく4つに分類をしています。いずれも医療的ケアが必要だということは前提となっています。

(A)昏睡

人工呼吸器をつけていて、昏睡状態、あるいは、睡眠と覚醒の区別が困難である状態。ずっと目が閉じられずに、ラップ等で覆われている状態ですね。

(B)覚醒と睡眠の区別可

目を閉じて眠っていたり、目を開いたりしているけれども、働きかけに明確な応答が返ってこない子ども達です。

(C)刺激に対する意識的反応あり

刺激に対して反応はするけれども、双方向のコミュニケーションが難しい子ども達。

(D)コミュニケーションの成立

何らかの手段を使ってコミュニケーションがとれる子ども達。

このように4つの段階に分けて提案しています。

ここで問題にしたいのは、(1)あるいは(2)にあるような子ども達の教育をどうしてゆくのか、ということです。これは、これからますます問われるでしょう。

「こんな子ども達の教育は無理だよ」と言い方をしてしまうような人も、中にはいるようです。だいたい前、私が大学院生の頃、養護学校教育義務制前ですが、「こんなに重い障害の子ども達の教育なんて無理だよ」と、特に医療療育関係者だけでなく教員からも、そういう話が出てきました。だけど、それから数十年経って、そういった子ども達の教育が無理だ、と言う人なんか誰もいないくらいに、教員が工夫をし、蓄積してきたという歴史があります。

いずれにしても、とても難しい子ども達なわけです。どうしていったらいいのか、分かりにくい子ども達です。

まず「この子達はいかなる精神世界にいるのか」あるいは「周囲の世界との関係でどのような生命活

動を営んでいるのか、糸口が極端に狭い、容易には見えてこない」という問題があります。

そして彼らに対して、どのような条件であれば、どのような活動が可能となるのでしょうか。彼らは活動の時間と空間が大きく制約されています。先ほどお話しした大村先生から、一人の重症児を「この子を見てくれないか」と言われた時に「どのくらい関わってよろしいですか？」と伺ったら「10分くらい」という。「おはよう、いい子だね」と挨拶をするくらいで終わってしまうところから始まるわけですが、いずれにしても、時間が大きく制約されているわけですし、ベッドから降ろせないという状況なわけです。

このような子ども達と、われわれは、どのようにすれば交流できるのか。心理学的理解と教育的・療育的支援方略の両方を併せて課題があると思います。

そこで、働きかけに対する反応、この場合は運動での反応と、生理的な反応を見ます。そして特に後で述べますが、モニタが常時ついていて、心拍数を見てゆくわけです。

その変化をどう見るか。いろいろな感覚機能の制約を受けている子ども達です、一人一人受け止めやすい感覚刺激は違ってくるでしょうから、それに応じた働きかけを明らかにしてゆきます。

重複障害に関して「感覚ニーズ」という言葉を使った人がいます。子ども達の感覚ニーズは見失われ勝ちである、ということです。見た目には、この子の目が見えないことや耳が聞こえないことが分かりにくいので、ついつい分かっているつもりで関わってしまいます。あるいは十分な応答がないので、きちんとしたアセスメントが出来ず、従って子ども達の感覚機能に合わせた関わりが出来ない、ということです。

同じように、「運動ニーズ」もあるわけです。いろいろな運動の制約がありますから、我々にとっては何でもないような動きが非常に難しい子ども達です。このような感覚ニーズ、運動ニーズというものを考えてゆく必要があるでしょうが、いずれにしても受け止めやすい感覚刺激とは何なのかを考えてゆかなくてははいけません。

そして、子どもの自発的な微小運動が増大するような応答環境を整えていくことです。“微細”運動というのは、「つまむ」等の運動ですが、ここで問題にしているのは、子ども達の1～2mmの動きですから、“微少”と表現します。その微少運動が関係の中で増えていったり、明確になっていったりする応答をどうするか、という課題です。

■超重症児に対する養護学校教師の取り組み「重度・重複障害児を対象とする訪問教育の指導内容と方法に関する研究」(川住、2003)

神奈川県先生方を中心として、訪問教育を受けている11例の子ども達について、実際に関わりながら追跡をしてゆきました。全員が濃厚な医療的ケアを受けている子ども達です。そのような子ども達に対して、先生方はどこに指導の糸口を見いだしているのでしょうか。

(1)眼球・口・首・手指・足等の何らかの身体部位の動きや緊張、動作の静止

(2)開瞼

(3)身体の緊張の低減

(4)表情の変化

(5)注視、追視、アイ・コンタクト

(6)呼吸運動の変化

(7)手の操作的動き

(8)働きかけを拒否するような緊張や入眠

ある時、担任の先生とお母さんが酸素ボンベを持って教育相談に来てくれたことがありました。その子に、お母さんがある歌を歌ってあげる、歌い終わると、フーッと息が漏れていました。ヒトは注意を向けるときには呼吸を浅くしますから、歌い終わってから息が漏れたということは、お母さんの歌を聴いて呼吸を浅くして聞いていたのかもしれない。

その時に担任の先生も一緒に見ていましたが、ミュージシャンが使うハモニカをカニューレのところに当てて、フッと息が漏れた時にハモニカの音が鳴るのを“返事”として取り組んでおられました。呼吸運動が変化することが手がかりになるという例です。

ここに(9)として「心拍数の変化」を付け加えておいて欲しいと思います。生理的な指標はいくつもありますが、もっとも身近なものが心拍数です。これを手がかりにしてゆく必要があるだろう、と思います。

さて、そのような微細・微少運動になぜ着目するか、その意義を考えてみますと、次のようにまとめられています。

「かかわり手が子どもの微細な動きを逃すことなく捉え、子どもの意思を推測してかかわることや、子どもの弱い力でも確実に作動する教材を用いて係わることを重ねていくことで、当初の予想を超えた子どもの能動的な動きを実現し得るのである。」(松田、2002)

「一般的には、障害の重い子どもにおいて観察される何らかの動きに応答するような対応を行うことが、子どもの動きをさらに明確にさせ意図的な行動発現につながるのではないかと仮定さ

れる。」(川住, 1999)

「かわりの当初から、障害の重い子どもにみられる微細な動きを意味のないものとして無視することは、子どもを理解するための視点と工夫を自ら制限してしまうことになる。」(川住, 2008)

「微細な動き」には後で述べますが、「不随意運動」と思われるような動きも含めています。「これは不随意運動だから」と言ってしまうと手がかりがない、ということになるかもしれません。

■ 2名の超重症児に対する取り組み経過

最初に事例を2つ、紹介します。四肢麻痺、人工呼吸器管理、まぶたを閉じられない、聴覚反応も見られない、言ってみれば、視覚聴覚の障害と、運動障害があります。経管栄養ですから、味覚も使えません。ベッドから離れられませんから、皮膚感覚だけが頼りになりそうな子ども達です。

まず看護ケア場面をよく観察してもらいました。事例1のお子さんはなかなか動きが見られない。生きているのだからどこか動くだろうと考えていましたが、まったく動きが見えずに驚きました。それが関わり始めて数ヶ月経ったところで、看護師さんがお尻のただれを洗浄してあげている時に、ちょっと緊張が入ったように見えたんですね。「もしかしたら緊張したかもしれない」ということで、次回から心拍数の変化も見たとこ、洗浄直後にフッと心拍数が高くなっています。

乳児の生理的な研究で、運動ではなく刺激によって心拍数が高くなるのは、驚愕・防御的な反応の現れであり、低下は、刺激を受け止めようとする定位反応であると言われています。お尻のただれを看護師さんが洗浄した時に、わずかではありますが上昇しています。

では「匂い」に対してはどうか。気管切開して人工呼吸器を使っていますから、空気の出入りはカニューレからです。そこにちょっと匂いを送ってあげると、フッと心拍数が落ちることがあり、この子は匂い感覚がありそうだ、と思いました。これは別の事例ですが、ハーブを摘んできて鼻に近づけてあげたら、キューッと緊張した子どもがいました。嗅覚が残っている可能性を感じました。

それから、振動する玩具を使って、ちょっと止めて様子を見る。関わって4~5ヶ月くらいしてから「足が動いたんじゃないだろうか?」と思い、ビデオを早送りして確認したことがあります。写真で見ても、足のくっつき具合が違って、それは1~2mm程度のものですが、それが大きな手がかりとなりました。この子は、ここが動くのかもしれない、というところから始まる。糸口になる。そうやってもう一度改めて見てみると、我々

が「おはよう」と言って額に触れてあげると、ちょっと左手の指が動くというようなことが出てくる。先ほどお話した、宇都宮に行った岡澤君が2年間(週に一度の関わりですが)関わり、徐々に動きが発現してきた事例です。

そして、その動きを活用し、ピエゾスイッチを使い、指につけて、ちょっとでも動けば、玩具が振動する、あるいはテープレコーダーで音楽が鳴る、それを振動スピーカーで感じる事が出来る…こういうことを繰り返してきました。

最初はこちらが援助して音楽を流して振動を手で受け止める、音楽が流れている途中で指がちよっとでも動く、さらには音楽を止めるとまた動く、そのような行動を「自発的な動き」とした時に、最初はなかなか分からなかった動きが、徐々に動きが多くなってきた。それはビデオ分析によって細かく見ていった結果、見えてきたところです。

看護場面を見せてもらったり、心拍数の変化に着目したり、ちよっとでも動くところに着目して、そこを活かせるような取り組みをしていった、ということです。

もう1つの事例です。同じような診断の子どもです。手足の動きがまったく見えません。顎や口の辺りがピクピクと動きますが、不随意的な動きのようにしか見えない。しかし、この不随意的な動きに着目出来ないかと考えました。

医学的には、不随意運動は、次のように定義されています。

「意志と無関係に、あるいは意志に逆らって出現する運動の総称。健常人でも状況によりみられ、心因性に発生することもある」(最新医学大辞典編集委員会, 2005)

不随意運動は「心因性に発生することもある」とされています。何か緊張した時に、不随意運動が起こってしまうような場合でしょう。もしかしたら、子ども達の内的世界を反映するものとして不随意運動に着目出来ないだろうかと考えたわけです。

彼女の顎にピエゾスイッチをとりつけて、音楽を流し、振動が手に伝わるようにしたところ、何もしない一分間の顎の動きの回数と、音楽が流れている時の1分ごとの回数を見てみました。何もしない時に比べると、音楽が流れると、不随意運動も多くなってきました。それは日常的には、看護師さんたちが「どうも自分たちがケアをしている時の方が、不随意運動が多くなるような気がする」という話を聞いていたのをヒントにして注目してみたところ、そのような結果が得られました。

みなさんに提案したいのは、このようなビデオ分析を行う時には、「何も働きかけをしない時間」と「働きかけた時間」の対比をまとめてみる、ということです。観察時間は30秒くらいでいいと思いますが、それと比べてもらいたい。特に医療職との連携をはかってゆく場合には、説得力が出てくる、と思います。

我々もこういったデータを大村先生に見せて、「どうも、同じような不随意運動に見えていても、子どもの内的世界を表現しているようだ。子どもの健康を害さない取り組みはやっても構いませんね?」と確認をしながら進めてきました。何もしない時に比べると、働きかけをした時にはこうだ、ということを示すことが必要だと思います。

この子は何もしていない時には心拍数がほぼ平坦で動きません。普通はかなりの変動があるものです。これは働きかけをしてから20秒間見てみましたが、ほとんど動きがありません。それでは不足すると考えて、10秒刻みでもっと時間を増やして見てみましたところ、このように心拍数の高低変化が見られました。

またマイクとアンプを用いて話しかけをしたデータでは、女性の声、男性の声、歌いかけ（むすんでひらいて）それぞれの場合の心拍数の変化を見たところでは、歌っている場面で変化が見られています。先ほどの不随意運動の時も、クラシックを聴かせていて、音楽が盛り上がってくるところで、不随意運動も多くなっていました。

この子は、小学校高学年になる頃には、不随意運動自体がなくなってゆき、手がかりが心拍数の変動だけになってきました。そこで、活動前後の心拍数の変動を見ています。

■支援にあたっての視点

以上のような2事例を踏まえて、支援にあたっての視点を示しておきます。

(1) 日常的看護ケア場面における行動観察の重視

ご家族や看護師さんが気付いていることがあるかもしれません。特に看護師さんは我々が普段出来ないことをやりますから、手がかりが得られるかもしれません。

(2) 全身への目配りと動きの発現に対する大胆な解釈、そしてフィードバック

フィードバックの一番は、動いた所に「ここが動いたね」と触れてあげることです。「その動きを受け止めたよ」と返してあげることです。

本当は動くところにスイッチをつけて、そこに振動などが返ってくるのが一番のフィードバックになります。先ほどの女の子は、顎しか動かず、顎を振動させることは出来なかったものですか

ら、手にフィードバックしました。フィードバックしてあげないで取り組みを始めると、本人は分からないままにいるかもしれません。フィードバックするというのが原則です。

そして「外れているかもしれないけれども、大胆に解釈をしてゆく必要がある」ということです。不愉快な表情や過度な緊張でない限り、『この行動は、この子のこういう気持ちの現れではないだろうか?』『もっと続けて欲しいと思っているのではないか?』などと考える必要があります。

しかしながらその大胆な解釈は、“過剰解釈”と紙一重なのです。“過剰解釈（自分の強い思いこみ）”と言われないようにしながら、大胆な解釈をしてゆく、という綱渡りのようなことをやるわけです。“

だけど、私は「無視するよりは過剰解釈」で良い、と考えています。「この行動には意味がないよ」と言って無視するよりは、多少、過剰であったとしても、解釈した根拠を子どもに示してゆければ良いのだと思います。

(3) 反応を捉えるための生理学的指標（特に、心拍数変動）の活用

とりわけ障害の重い子どもたちの場合、心拍数の解釈をどうするか、ということは重要なことになってきます。

(4) 盲聾状態（遠感覚遮断状態）への配慮：皮膚感覚、嗅覚、前庭覚の重視

視覚聴覚の障害がある場合は、触覚・圧覚・温熱覚という皮膚感覚や、匂い、揺れ（抱っこ）などを考えてゆきます。

(5) 運動制限への配慮：スイッチや支援機器の活用

私たちの研究室で、「重度の子ども達にどのような指導をしていますか」という調査をしました。その時、先ほど大村先生の示したDの子ども達は、かなり支援機器を使っていましたが、Aの子ども達に対してはやはり少なかった。だけど、そのように昏睡状態の子ども達にも、スイッチを使っていったよいのではないかと思います。高額なものは手作りでもいいかもしれません。私たちも仙台で工学系の先生、工業高校の生徒さんの協力を得て、簡単に作れるスイッチを作ってもらっています。そういうことも考えられるのではないかと思います。

■医療的ケア場面におけるコミュニケーションの促進

文科省が、医療的ケアを必要とする子ども達に対し、学校の教員がケアを実施することの意義の一つに、子どもとのコミュニケーションが深くな

る、ということがありました。では、それは具体的にどういう成果なのか、ということが文科省の報告ではわかりにくいものでした。そこで24歳の在宅の男性をケア（気管切開、経管栄養）しているお母さんからの相談をきっかけとして、医療的ケアを実施する中で、コミュニケーションを深めるにはどうするか、ということの研究しました。

吸引の流れは、本人の喘鳴を聞いてケアのタイミングを把握する、吸引器を作動させ、チューブを入れて、吸引をして、チューブを抜くということですが、その一連の流れのどこにコミュニケーションがあるのか、ということです。

保護者としては、子どもが苦しそうなので、吸引してあげたいし、子どももそうしてもらって楽になるのですが、最初の頃の吸引中の様子を見ると、とても緊張をしてしかめっ面をしている。そうならないようにするためには、「適切な予告をする」ということです。

具体的には、今までは「吸引ですよ」と声をかけて、そのままチューブを挿入していたのを、その前に口に触れてあげて「ここから吸引するからね」と言葉かけをしながら、伝えてあげます。終わってからは、チューブを抜いて、小さなタオルを見せて「おしまい、ここを拭くよ」と言いながら拭いてあげる。そういう「言葉かけ」「触れること」「タオルを見せる」などのサインを送ってあげるわけです。

そういうサインを送りながらの吸引を続けてゆくうちに、以前はしかめっ面をしていたのが、ちょっと表情がゆるんだり、笑顔が生まれてきた。それをグラフにすると、このように見られたり、見られなかったり、ガタガタなグラフになります。

ここで強調しておきたいことは、「障害の重い子は、常に同じではない」ということです。体調も変動します。「変動する」ということを前提として考えてゆく必要があります。学会に投稿した時に、このガタガタしたところを示そう、それが重複障害児なんだ、ということをお分かしてもらおうと考えました。ただども印象としては、前は見られなかったような笑顔が見られてきています、でもそれを表そうとするとガタガタする。ですから、そのガタガタしたままを示すと同時に、5回分を平均して見てみると、おおまかには徐々に増えている様子が見えてきます。

先生方の実践研究でも、分析してみたら、ガタガタして本当に成果が上がったかどうか分からない場合があるでしょうが、子ども達の状態像は変動しやすいものだ、ということをお前提としてまとめてみて下さい。前も言いましたが、何もしな

い時に比べて、関わった時の状態、その対比の中で子ども達の状態を示す、それからそういう状態変動が当然なのだ、それをどう表すか。我々はこのような図表だけを示したのではなくて、子どもの様子を克明に記述して、伝えようと思いました。

いろいろと課題はあるのですが、ぜひ実践研究を深めてもらいたいと思います。どうもありがとうございました。

（※注1）

加藤忠雄先生は1988年7月、全国訪問教育研究会設立集会から会の運営に関わってこられ、1990年の第3回東京大会で副会長に就任されました。以後、2003年8月、16回高知大会まで13年間に渡って役員としてご活躍頂きました。その後、体調を崩され、2004年9月、お亡くなりになりました。

■大会記念講演 2

子育て支援としての小児在宅医療

田中 総一郎

あおぞら診療所新松戸

■はじめに

みなさん、こんにちは。ようこそ仙台へお越し頂きました。

私は「あおぞら診療所新松戸」で仕事をしておりますが、10月からは仙台で小児専門の訪問診療を始めます。今はその準備をしているところです。小児科医ではありますが、仙台の支援学校にも巡回をさせてもらっています。

こういう暑い日には、一つのエピソードを思い出します。脳性マヒのお子さんの担任の先生の話です。すごく暑い日で、校庭から戻ってきて先生が「暑いなあ…」って言いながら水をゴクゴク飲んでいて、その子がノドが乾いたような顔をしている。「じゃあ、注入しようね！」って言いながら、ソリタを注入しながら自分もゴクゴクと飲んで、「おいしかったねえ！」って顔を見合わせていました。医療的ケアの一番の根っこは、そういうところにあるんだなって感じさせたもらったことがあります。教育の現場を通して、私は小児科医として様々なことを学ばせて頂いていますが、「教育してゆく」というのはこういうことなんだなあ…ということを改めて感じさせてもらいました。

■「命の授業」

私は仙台の小中学校で「命の授業」というのをやっています。形に見えない「命」というものを大切にしないとと言っても、なかなか難しいものがありますね。その奮闘の感じをなんとかお伝え出来ればと思います。ここではある中学校での例をお話します。

授業の2週間くらい前に、いくつか宿題を出します。

(1)「命の始まりは、いつだと思いますか？」

この答えを見てゆくところから、授業は始まります。全部で126名のうち、61名が「お母さんのお腹の中」って答えていました。「生まれた時」っていう答えも34人ありました。その他には「初めて声を出した時」これはオギャーかもしれないし「マンマ」かもしれませんね。「人に良いことをした時に」という子もいました。こんなことを言ってくれる中学生がいたら、嬉しくなりますね。他に「名前をつけてもらった時」いうのもありました。



(2)「命の終わりはいつだと思いますか？」

80人、2/3くらいが「死ぬ時」と答えてくれました。そのほかに「心臓が止まった時」というのも12人、ありました。

その他に「人と関わりを持たなくなった時」うーん…無視された、とか悲しいことがあったみたいですね。それから「満足に生きたと思った時」。この子は前の晩にうなぎとステーキとか、良いものをいっぱい食べたんじゃないかなあと思って笑っちゃいました。

(3)「命はどこにあると思いますか？」

これは難しいですよ。この学校では割れていて、一番多くて34人が「心」それから25人が「心臓」。「からだの中・自分自身」が19人、そして「脳みそ」が9人。正直に「分からない」という子が9人いました。

その他に「人と人の間にある」という子、自分の命がそういうところにあると思えるのは、すばらしいなあと思いますね。「毎日の生き生きとした生活の中」「生きていると実感するところ」と答えてくれた子もいました。私も親として、例えばディズニーランドに行った時などに「生きててよかった」というのはあると思うけど、「毎日の生活の中」で感じられれば、嬉しいですよ。

この時は、この子に「それは具体的にどんな時だったの？」ってインタビューしてみました。しばらく考えてから「…今日の朝ご飯がおいしかった…」って答えてくれたんですね。子ども達の後ろで大笑いしているPTAがいたので、お母さん

はどれだけ嬉しかったかなあって思いましたね。
授業では、お腹の中での様子も見せます。

最初に9週。お母さん達をつわりがしんどい時です。頭の先からお尻まで、3cmくらいです。40㌊、卵1個分くらいだよ、とお話しします。

18週になると、300㌊、リンゴ一個分くらいです。

6～7ヶ月くらいになると、赤ちゃんぽくなって、指しゃぶりしてるのかな…なんて言いながら、カボチャ一個分くらいだよと言って、カボチャを持って行ってあげたりします。

産まれた時の様子も見せてあげます。子ども達は、授業に先立って自分の小さい頃の写真なども見てきたからでしょうか、授業でこういう写真を見せると、神妙な顔して見てましたね。

ある学校での授業の時、養護の先生が3つの赤ちゃん人形を作ってくれていました。それぞれ重さが3000㌊、1000㌊、40㌊です。それを子ども達に抱っこさせました。首が据わってない赤ちゃん人形の抱っこの仕方を教える、というのも良い教育だなあ…って思いましたね。

(4)「あなたが産まれてきたとき、家族の人はどんな風に思いましたか？ 家族の人に聞いてきて下さい。」

小一のある子は親が言ったまま「さいこーにうれしかった」って書いてきました。

「産んだ痛みを忘れるくらい嬉しかった」「神様からの贈り物だと思って嬉しかった」…よくお父さんお母さんは、恥ずかしがらずに言ってくれたなって思いますね。子どもはきっと嬉しかったでしょうね。

「やっと会えたね」というのもありました。お母さんはずっとお腹の中で、つわりもひどくて、仰向けになると息苦しいですし。お腹の中の子にずっと話しかけてきたのだけど、顔を見て話しかけるのは初めてです。ずっと待っていたという気持ちがあるな、と思いました。

そして一番多かったのは、「生まれてきてくれて、ありがとう」ということでした。こういう授業のための宿題で、いろいろな話をお父さん、お母さんから聞いて、こういうことばをかけてもらって、子どもはどんなに嬉しかっただろうなあって思いましたね。

「君が生まれてきた時、みんなはこんなふうに嬉しかったんだね。あなたがそこにいるだけで、人を喜ばせることが出来る存在なんだね」っていう話をしますが、それは一言で言うと「愛されている」ということです。

それを「自己肯定感」と言い直してみると、そのことばには「自分は生きていても良い存在なん

だ」という感じと「あなたには生きていて欲しいんだよ」という2つのメッセージが込められているな、と思います。これはとっても深くて温かくて大事な、子どもにエネルギーを与えることばだと思います。子ども達が大きくなって自信を失った時に、これを思い出して欲しいですね。

■障害の受容ということ

私たちが普段接している子ども達は、いろいろなダメージをもって産まれてきています。そういう子ども達に対して、ご両親が「産まれてきてありがとう」って言えない時があります。

(親子の写真)

13トリソミーのこの子は、気管切開をして胃瘻が入っています。教科書には「生後1ヶ月以内に半数が、1年以内に90%が死亡する」と書かれています。私たち小児科医も、5～10年前には「見守ってあげましょうね」という対応をしていました。最近では、少しずつこの子達の未来について考える医者が増えてきています。

この子も医者から「1週間くらいでしょうね」という診断を受けました。お母さんはずっと後になって「その時、子どもに『産まれてきてくれてありがとう』って言えませんでした」と教えてくれました。

この子は今は15歳になりました。すごい嬉しい誤算ですね。中学部の修学旅行でディズニーランドに行っていますが、その時のビデオをお母さんから見せて頂きましたので、紹介します。

(ビデオ)

1週間の命と言われた子が、同級生と一緒にディズニーランドに行けたこと、ご両親はどれほど嬉しかったらと思うと思います。

先天奇形を持つお子さんが産まれた時、親御さんはどういう反応をするのかというプロセスが紹介されています。

最初に「ショック」があり、次に「否認」何かの間違いじゃないか、と思う。何でうちの子にこんなことがという「悲しみと怒り」があり、どうしようもないとする「適応」があって、最後に何か出来ることをしていつかあげようという「再起」がある、と言われます。

皆さんは、そういう親御さんと接していて、なかなかこんなまっすぐには行かないなあと思うことはありませんか？ こんなことをおっしゃる先生がいたので、紹介します。

「親が子どもの障害を認識する過程を理解する時、表裏の色の違うリボンを中心に描きます。このらせんのリボンのように、障害を否定したい気持ち(緑)と、肯定したい気持ち(赤)の両方を抱

えながら生活しているのが家族の実情でしょう。しかも強く生きることを期待する社会に内側の姿を見せず、家族はたんと生活しているのです。」「支援する専門家が受容するよう励ますのを諫める。家族の心・気持ちに寄り添うことの大切さを教える」

この先生は障害児の親御さんの気持ちを研究されていますが、ある支援学校のPTA会長が、とても強く生きているように見える、そこでそのお母さんに「どうしてそんなに強く生きられるようになったんですか？」と伺ってみました。すると「先生、とんでもない。私は今でも、この子が朝『かあちゃん、メシ！』って言って起きてくるんじゃないかって、夢見てるんですよ」っておっしゃいました。こんなふうにして、2つの気持ちの間で揺れながら生きているのが本当の姿なんだなあって気がつかれたそうです。

私は宮城県で母子入院を担当しています。2ヶ月間、障害児とその母親が入院期間の間に、必要なりハビリや処置を覚えて自宅で安心して子どもを見てゆけるというプログラムがあります。2ヶ月間は長いようで短いですから、私たち専門家集団（医師・看護師・PT・OT・ST・保育士など）がそれぞれ100%を持ってくるんです。そうするとお母さんは、もう持ちきれない。子どもは食べてくれないし、夜は泣いてばかりいる、姿勢をつくっても崩れてしまう…。思い描いていた子育てと全然違うという悲しみの中で、なかなか前を向けない。そういう時間を過ごしています。

私たちとしては、早く受容して前向きになってもらいたいと思います。そんな時、先の先生の「専門家が受容するよう励ますのを諫める」ということばを思い出すんですね。その2ヶ月間の間にやるべきことは、技術を得るだけではなくて、「この子と一緒にやってゆける。相互に好きでいられる」という自信を持つことが一番大事なんだろうな、とやっと思えるようになりました。

次に、立正大学の中田洋二郎先生の「子どもの障害をどう受容するか」を紹介します。

「私ははじめ精神薄弱児施設に勤めていました。昭和54年度の養護学校義務化前でしたので、学童期の子どもたちがたくさんきて国語や算数を勉強していましたが、義務化以降は激減してしまいました。そこで、就学前のお子さんを募集し始めました。これまでの身近自立が出来ていて国語や算数を教えていた学童児とは全く違う子どもたちでした。まだオムツをしていて、話すことも出来ず、食事には介助が必要でした。

その中に重度なてんかんの子がいました。発作のたびに今まで出来ていたことが出来なくなる

のです。毎日、何度も小さな発作を繰り返し、入園時にスプーンを持っていたのが持てなくなり、支えなしで歩いていたのがまっすぐ歩けなくなり、視線があっていたのが焦点が合わなくなってきました。

指導する者の悩みとしては『自分たちは何を教えられるのか？』ということでした。自分たちは何も分かっていないのに、何かを伝えたり指導するというくらい辛いことはありません。他の子が勢いよく乗り回す自転車にはねられるのではないか、嚥下が下手になって食べ物を喉に詰まらせるのではないか、他のクラス担任からもあげられました。

『発作で失っていく発達を私たちの力でどうすることもできない。園庭を歩くのが楽しみなのに、危険がいっぱいで教室の外に出せない。こういう状態で私たちが指導できることがなくなってしまっている。』

ご両親に何度もこう伝えましたが、ご両親は静かに聴いているだけでした。

最後の面接になった日、父親が静かに穏やかに『分かりました。やめさせます。この子の状態が悪くなることを担当医から言われてました。せっかく生まれてきたのに、他の子と遊べないまま命が尽きるのが忍びなかったのです。幼稚園や保育園は無理だと思っていました。この園の募集があつて、子どもたちと一緒にいられる場所をやつと見つけることが出来ました。これまで、ありがとうございました。』

そうして、この園を去っていかれました。中田先生はその時、帰ってゆく家族のシルエットが今でも忘れられないとおっしゃっています。

今の時代なら、保育士が場所をつくって、PTが歩けることを考えたり、OTがおもちゃを選んでくれたり、STが食べ物を考える、看護師が発作の時の対応を考える、医師は「大丈夫だよ」って言う…今の時代なら、もう少し園に通えたでしょう。お父さんの「せっかく生まれてきたのに、他の子と遊べないまま命が尽きるのが忍びなかったのです」という言葉、切ないですね。

この子に関わるいろいろな立場の人が専門性を超えて協力し合う理由は、ご両親に「生まれてきてよかった」って思ってもらいたいですね。それを私たちが共通の目標としてもってゆけば、どれだけ仕事が楽しいかな、と思います。

■重症児について

重症児について、一般の医療者にどういうイメージなのか、アンケートしてみたことがあります。医療者の中でも、重症児を見たことのある人は、

実はあんまりいないんですね。

「しゃべらないし、どう思っているか分からない」

「ケアが特殊でむずかしそう」

「ご家族への対応がスペシャルでたいへんそう」

「そもそも、こんな子どもたちは見たことも会ったこともない」

重症心身障害という言われる人たちは、「運動面では寝たきりからお座りまで」「知能面でIQ 35以下、3歳以上で有意語がない」と言われています。そうならば、このようなイメージになるのかな、と思うんですが、この人たちの表情を見ていると、いろいろなことを感じて、考えて、伝えようとしていて、私たちに受容する耳や目や心があったら、きっといろいろなコミュニケーションが出来るんじゃないかなって思います。

(写真)

この女性は「かつら」さんです。寝たきりで有意語のない20代の最重度の方です。12歳の頃に、唾液の誤嚥がひどくなり、仙台で初めての喉頭気管分離術を受け、胃食道逆流防止術も受けて体調が安定してきました。それまでは有意語はないと言われていましたが声のニュアンスで、伝えられることがありました。それが声が出せなくなったのをきっかけとして、お母さんと学校の先生が「筆談」を始めたんです。

平成15年の末年、年賀状に「ひつじ」という詩を書きました。

ひつじは のんびり くさをたべる
わたしは のんびり そらをみる
ひつじの おやこが のんきにあそぶ
わたしは のんきに そらをみる
ひつじは ひつじ
わたしは わたし
のんびり のんきに それをみる

重症児のみんなにこういう能力があるのか、表現手段はどうか、ということはさておいて、この子達は、生活の基盤が安定してくると本当の姿が出せてくるんだろうな、と思うんです。呼吸が苦しくて夜も眠れない時には、自分の本当の力は出せないものですね。私たちも同じです。この生活の基盤を安定させることが、医療の大事な役割なのでしょう。

■子ども達の生活を支える

子どもの生活を支える要素として、私の勤める「あおぞら診療所」の前田浩利先生（※第23回千葉大会で記念講演をして頂きました）がよく使っている資料を紹介します。

社会生活（福祉職）《遊び、出会い、外出、学び、仕事》

健康の維持（看護師・リハビリセラピスト）《体調の安定、体力の向上》

生命の安全（医師・看護師・リハビリセラピスト）《生命の安全の保障、苦痛の緩和と除去》

「社会生活」を頂点とし、「生命の安全」が底辺となる、この3つがピラミッドになっているのが子ども達の生活です。

でも医療が必要な子ども達は、生きることが精一杯で、「生命の安全」の比重がとても大きい。何かあったら大変だからということで、どうしても生活が制限されることが多いように思います。一番上の「社会生活」の部分がとても小さくなってしまいうんです。

ひるがえって私たちはどうですか。『この講演会が終わったら、ビールが飲みたいなあ…』とか『仙台に来たからには、牛タンですよ…』とか、そういうことがいっぱいあって、ちょっとだけ『今日はお腹壊したかな…』と思う程度ですね。

先ほど紹介した、かつらさんの詩が、小学校4年生の国語（道德じゃないところが良いですね）の教科書に載っています。

積乱雲

ぐんぐん そだつ
ぐんぐん のびる
なつのくも
そんなふう
いきおいよく
いきてみたい

かつら

かつらさんは思っていることがいっぱいあっても、伝えることが出来なかった気持ちと、小四のいっぱい伸びてゆく時期の子ども達と、それが積乱雲のイメージと合っていて、音も良くて、選ばれたのでしょうね。

小四の子ども達も、かつらさんも、障害の重い子ども達もみんな、私たちと同じように生きたいのだと思います。そういうことを忘れてはいけない、大切にしていってあげたいなあ…と思います。

そういう時に、生命の安全を司る医療というのは、分からないように目立たないように入ってきたいな、と考えます。危ないからダメというように人にはなりたくないですね。このことについて、私の同級生は「医療は下水道のようなものだと思うよ。下水道はあんまり目立つところにあると嫌だよ、でもないと困るよね」って言いまし

た。確かにそうですね。

■業務と緊急避難

少し話題を変えます。先生方は、気管切開の子ども達のことを見る人が多いでしょうから、事例をお話させて頂きます。

「溺水後遺症 17歳 支援学校高等部3年生
平成28年5月27日 11時48分、気管カニューレが抜けていることに担任が気づき、母親と救急隊へ連絡。

Spo2 94～99、血圧 88～110、呼吸介助、バイタル変化なし

12時20分 母親到着、カニューレ挿入

12時30分、救急隊到着

助かってよかった！」

母親が来るまで、看護師たちが様子を見て、呼吸介助を行い、30分後に母親の再挿入、搬送はなくてまずは助かってよかったのですが、ここで疑問として出てくるのは、11時48分から12時20分まで30分もカニューレが抜けたままで大丈夫なのか、ということです。

気管切開には3つのパターンがあります。さきほどの「かつら」さんは、喉頭気管分離です。永久気管孔で、万が一カニューレが抜けても、管は軟骨でしっかりと作られているので、つぶれることはなく、リスクは少ないわけです。

一方、単純気管切開というのがあります。これには更に2種類あって「逆U字切開」と「縦切開」があります。「逆U字切開」は、抜けてもしっかりと孔が空いていますから、あまり心配はない。「縦切開」の人は、孔を縦に開けているからです、抜けるとスッとしばんでしまう。その子に喉頭軟化症などがあると、閉塞して窒息するリスクが高くなります。

実は去年までも何度か抜けていて、学校看護師がその都度、再挿入していたんです。ところが今年の3月に、教育委員会から「再挿入は行わないこと」という通達 came ました。その理由として「学校長が看護師に対して業務として再挿入を命令した場合、もしうまくいかなくて、その子が亡くなってしまった場合は、学校側が業務上過失致死傷に問われるため」ということです。そこで4月からは、カニューレが抜けた時に危ない子は、家族が付き添ったり、訪問籍に移行した方が良いのではないかと言われたりする、ということがあったようです。

よかれと思ってしたことが逆に罪に問われてしまう、それは大変なことです。

これについて弁護士の先生から「刑法」「民法」「行政処分」という3つのポイントを伺いました。

「現場の判断で再挿入をして、それでも救命できなかった場合、行為を行った人は罪に問われるか？」に対して、刑法と民法では、生命の急迫の危機を免れるためにやむを得ず行った行為は、悪意や重大な過失がなければ罰しない、と、緊急避難、緊急事務管理として実施者を守っています。逆に、それをしないと命が危ないと知りながらしなかった場合、不作為として責任を問われることもある。

命令に反して再挿入を行った者を懲戒免職にするかどうか、という行政処分上の問題が残っていますが、刑法・民法では守られています。

目の前の子どもの命をどう守るか、ということですよ。例としてAEDのことを考えてみます。業務としてAEDをする人はいません。緊急避難としてやるわけだし、それは医者や看護師でなくても行える、緊急避難というのはそういうことです。「業務」と「緊急避難」を明確に区別する必要があります。

「業務」が強調されてしまうと、目の前の子どもに何もできず、子どもは生命を失い、ご家族は悲しみ、その場にいた教員と看護師は自分たちが何もできなかったことを自責し、学校長は不作為を命じた者として責任を問われ、みんなが不幸になります。

生命の危機を避けるために「緊急避難」を行うという認識を共有すれば、子どもの命は守られ、もし「やむを得ずした行為」がうまくいかなくても、免責され、「不作為」を問われることもない。みんなが幸せになる。

このことを家族、医療者もみんなが分かること、抜けない工夫をすること、そういう場面がなければ、話は前に進まないだろう、責任問題だけでは子どもの命は守れないだろう、と思います

先生方にも私たちにも職業倫理というものがあります。私たちが一番大切にしたいことは、これまで学んできた知識と技術を駆使して、一人でも幸せになってほしい、ということ。この仕事を続けるためにも責任の所在は見定める必要はあるけど、そのために不幸になる人が出るとすれば、それは考えすぎではないか、責任と役割の2つを大切にしたいし、それは誇りでもあるかな、と思っています。

■小児在宅医療

今、小児在宅医療というのが注目されている、厚労省も在宅医療を推進しています。そこから入ります。

2025年問題、というのをご存じでしょうか？ これは団塊の世代が75歳以上になるの

が2025年ということで、後期高齢者が一気に増える年です。一人の高齢者を生産人口何人で支えるか、その割合が変化してくる時期だというわけです。

1965年頃には、20～64歳の9人で、1人の高齢者（65歳以上）を支えていて、「胴上げ型」です。

2015年には、2.5人に1人で、「騎馬戦型」です。

2050年には、1人が1人を背負うという「肩車式」になって、自分で働いたお金で、もう1人を養っているというわけです。

もう一つ、今では病院で亡くなる方というのが多いのですが、2035年には、年間の死亡者130万人のうち、30～40万人は病院以外のところで亡くなることになる。病院が満床なんです。そういうことが言われています。そのために在宅医療が推進されている、という医療界のバックグラウンドがあります。

今度は、子どものことについて考えます。人工呼吸器を装着している2歳児の医療費は、東北大学病院の場合、特に何の治療もせずにそこにいるだけで、1ヶ月に110万円くらいが病院に入ってきます。それが外来になると、17万円くらいにしかならない。財政を司る人からすれば、急増する社会保障費対策として、病院から在宅への流れになる大きな根拠ですね。

ところで、この写真は、東北大学病院正門前の朝の交通渋滞風景です。数時間くらいの待ち時間があります。通院するご家族の負担は…

人工呼吸器・酸素ボンベ・吸引器などを車に積み込んで

駐車場の列に数時間並び

診察・処方・会計の長い待ち時間で疲れ果て
受診の翌日に熱を出すことも…

…ということが、あるわけです。こんなに本人やご家族に負担を強いてしまっているのも現実なんです。

最近の日本の小児科医療の進歩は非常にめざましいものがあり、新生児死亡率は非常に小さくなっています。明治時代には、1000人産まれた新生児のうち、80人は亡くなっていたのが、今では1人にまで減少し、世界一と言われていいます。救命されたほとんどの子どもたちは元気に退院していくのですが、中には人工呼吸器・気管切開・経管栄養など濃厚な医療を必要としなければ生きてゆかない一握りの子どもたちも増えてきました。

その子達は、すぐにおうちに帰れなくて、NICUでかなりのベッド数を占めてきます。200

8年、母体が搬送されて来て、産科が空いていてもNICUが満床で受け入れられず、3日後に母親が亡くなるという不幸な事件がありました。なぜNICUが満床なのか、早くベッドを空けてNICUの出口を作るように、というのが厚労省の「NICU出口問題」と言われるものです。

埼玉の小児科医である田村先生の、大きな病院に長期入院している子ども数の調査を見てみると、2007年に一度減ったのですが、その後増えています。さらに、「NICUから人工呼吸器を装着したまま退院する子ども」を見てみると、どんどん増えていって、2012年に150人にもものぼっています。しかも、その子ども達の半分くらいは他の病院を経由せず、直接、自宅に戻っています。NICUの環境からいきなり自宅に行くわけです。

そのように重い子ども達が増えているにもかかわらず、地域で担ってゆける訪問看護や訪問診療がとても少ない。仙台でも大人の訪問診療はあっても子どもはない、という現状です。

病院の中では、医師と三交代の看護師が見ていますが、在宅ではお母さん一人で24時間みなければならない…病院から見れば「出口問題」ですが、ご家族からすれば「入口問題」なんです。

介護者の睡眠時間を調査すると、5時間という数字です。一般の平均が7時間です。ただし、この5時間も2時間寝て体交して、1時間寝て注入して、あとは昼間にウトウトという睡眠でしょう。先ほど、入院していると110万円で、外来では17万円の費用負担という話をしましたが、それはご家族の負担で成り立っている、ということを忘れてはいけないと思います。そして、差額となる85%を補う医療を提供しなければならないことになるわけです。

■在宅医療の事例

去年の5月から、大学病院からの訪問診療を始めましたので、その話をします。

《事例1》

9歳の女の子で、ネマリンミオパチーという病気です。人工呼吸器、酸素、気管切開、経鼻経管で特別支援学校に通学していました。学校には看護師がいますので、お母さんは送り迎えをしていました。去年までは看護師さんにバギングしてもらいながら、プールにも入っていました。指先が動くので、ワープロを使っていました。この時の様子をご覧ください。

（動画）（※この子がワープロを使っている様子を、看護学校の学生さんがにぎやかに見ている様子が紹介されました）

《事例2》

3歳の女の子で、慢性肺疾患です。酸素、気管切開、胃瘻ボタンです。スピーチバルブという、一方通行弁になっていて話が出来るといいますが、この子はバルブをつけるのをめんどくさがって、自分の指でカニューレ孔をふさいで、しゃべってました。

《事例3》

1歳の女の子で、先天性脳腫瘍です。胎児期から脳腫瘍が分かっていた子です。いったんは治療効果があったのですが、1歳の時に悪化してしまいました。そこで入院しようという話になりましたが、この子には、5歳の兄と、双子の姉がいます。お母さんが入院で付き添ってしまうと、兄が荒れて、テレビも壊してしまう。なので、在宅で経過を見ることになりました。一週間に1回くらい通院してもらっていたのですが、それが2回、3回になってきたので、訪問診療を開始しました。

最初の日だけは、処置時に帽子とマスクをしますが、次回からは外してしまいました。不思議に自宅というのは、感染症を起こさないんですね、免疫力があるんでしょうかね。病院の人から見るとびっくりされますが、それが生活というものです。

この子には痛み止めの薬が必要です。それは注射のアンプルになっているのですが、蒸留水でうすめる作業が必要になります。大量に作っておかないといけなため、訪問看護師さんだけでは間に合わず、お母さんにも手伝ってもらっています。この作業を通して「娘を楽にしてあげる薬を作っている」という思いで、お母さんはとても自信が持てた、ということでした。

初めて引き継いだとき、すでに数週間の命です、と言われていましたが、それよりも長く生きることが出来ました。お母さんは臆せず、近所の公園や、催し物にも連れて行っていますが、そういうことが「生きる力」を与えてくれたんじゃないかな、と思います。

お母さんと「2歳までは頑張ろうね」と言っていて、発作やけいれん、出血を起こした時のシミュレーションをしていましたところ、2月18日が誕生日なんですけど、2歳の誕生日の翌日の朝、スッと亡くなりました。

《事例4》

11歳の脳腫瘍の男の子です。1歳の時に腫瘍が分かり、いったん良くなったのですが、10歳の時に再発します。酸素のことや座薬のことについて学校でカンファレンスを実施しながら、小学校に通い続けていました。10月末に誤嚥性肺炎で呼吸困難になりました。2～3日病院にいまし

たが、お母さんは「自宅で見たいから」ということで、吸引器や酸素と一緒に、自宅に戻ってきました。段々と意識がなくなってきた、薬を使って痛みをとって、1ヶ月くらいでスッと息を引き取ってゆきました。

今だから言えるんですが、実は私はこういう終末期の脳腫瘍の子、しかも最期を家で看取るという子を診たことがなかったんですね。それで、あおぞら診療所の前田先生に逐一、教えてもらっていました。亡くなったことを報告したら、メールでこんなメッセージを送って下さいました。

「本当に悲しくてつらい運命ですが、こうして家族の中、自分の家で最期を過ごせることで、家族の絆、家族の愛情が深まり、悲しいけど、『世界や人への恨みにならない、人への信頼や感謝の気持ちが勝る場面を作る』のがせめてもの、私たちの仕事ですね。」あおぞら診療所墨田院長 前田浩利 先生

病気というのは、あまりにも理不尽ですね。しかも10歳で亡くなってゆくことを思うと、怒りになって当たり前だろうと思う、そういうことを人の間で支えながら感謝の気持ちに変えてゆく、その場所にいるだけで、その気持ちを支えてゆける、そういう仕事はとても大事だなと思います。（※場内、あちこちからシャッター音が響いている）

どうぞ写真に撮って下さい…私もこの言葉はいろいろな人と共有したい言葉です。

■小児在宅医療を支えるために

病院での、外来受診と訪問診療の報酬の話をしてします。外来診療の場合は、一人あたり1,110円の利益ですが、訪問診療では、12,330円です。こういうバックグラウンドがないと、医者を外に出せない、在宅訪問診療の道は拓けてゆかないんです。医者が一人抜ける、というのは、それだけのことがある、ということですね。

今までの医療というのは、「患者さんから病院への一方通行」ですね。普段の診察や、具合の悪い時、自宅から病院に行きます。医師は一人の患者さんの、普段の様子、風邪の時の様子、肺炎の時の様子から全部一人で診なければいけない。また、地域医療をコーディネートしようとしても、病院にいる医師には地域のことが伝わりにくい。だから、病院の間をとりつなぐようなコーディネイトになってしまうわけです。そこにコーディネーターをもってきても、地域のことは分からないです。

これからは「病院と地域の循環型」というのが大切だと思います。病院の医師が地域の診療所の

医師と一緒に巡行します。まず、診療所の先生が普段の診療で出向く、風邪をひいた時にも自宅で点滴や投薬などができます。時々、病院の医師と一緒に訪問することで、診療料が加算されます。本当に具合が悪い時には、診療所の先生の紹介状で病院に行くと、状況もよく分かるし、加算も入るし、本当に重症の人しか病院に来なくなりますから、病院にとっても良い形になります。

小児在宅医療が成功するポイントというのは、病院の輪と、地域の輪が交わったところにコーディネーターがいる、ということだと思います。最終的には、この2つの輪が1つになることが大切であり、そういうところにこそ子ども達の幸せがあるなと思います。

私たち医療職は、「命を守ること」を一番大切にしています。そして医療場面で使われる専門用語は、一般的には分かりにくいですよ。でも逆もまたあって、生活を大切にしている、教育・福祉の人たちの用語は、私たちにピンとこないことがあるんです。同じ子どもを対象にしているのに、使っていることばや視点が違う…でも大切にしたいのは、この子ども達の幸せであり笑顔です。そのことをよく分かって、相手の言葉を学んでゆきたいな、と思います。

多職種連携のキーワードは、2つある、と教わりました。他の職種に対する「おおらかさ」と「リスペクト」（尊敬）です。私もその通りだと思います。

これは、北住先生のスライドです。これまでの医療は「治す」医療でした。病気があったら病院に来て治す、狭い意味の医療だった。医者がトップにいて、それ以外の方が下にいる感じでした。これからは生活をいろいろな面から支える医療が必要だ、とのことです。子どもを中心として、いろいろな人がバックでつながってゆきましよう、という言葉で言われていました。

よく、多職種連携の例として、子どもを中心として医師、看護師、ソーシャルワーカー、リハビリ、教員などが輪になっている図を見ますよね。でも、この絵は間違っている、と教えてもらったことがあります。院内教育に携わっている副島先生です。この先生は、子どもは輪の中心ではなく、輪を構成する一員だ、とおっしゃいます。副島先生は子どもに言われたそうです。「僕のことを決めるのに、どうして僕抜きで決めるの？」

輪の真ん中に置くのは課題・問題であるべきです。そのことを、子どもと一緒に、子どもの目の前で話し合えるように、公平公正にしないでならない、と教えられました。

■「親死、子死、孫死」

最後に、九州の仙崖（せんがい）という和尚さんのお話を紹介します。檀家さんに「何かおめ下さいたい言葉を書いて下さい」と頼まれたので、色紙に「親死、子死、孫死」と書きました。「この順番に死ぬのが幸せなんだ」という意味です。なるほど、と思いますが、障害の重い子がいる家は、いつ子ども達に先立たれるか分からない怖さや辛さがありますね。

おうちに行くと、いつもボストンバックがある、子どもが急に具合が悪くなって入院する時にあわてないために用意してあるものなんです。お母さん方は、丈夫に産んであげられなかった、という自責の念がとても強いので『親が守らなければ、誰が守るんだ』という気持ちになります。それが私たち医療者や教育者につらい形で出ることもあります。

でも根底にあるのは、この和尚さんの気持ちです。そのことを理解しながら、ずっとこの子ども達の一生に寄り添っていけるような存在になっていければ、嬉しいものだと思います。

以上です。おつきあい頂きまして、本当にありがとうございました。

第1分科会「健康・身体づくり1」

■共同研究者まとめ

竹脇真悟

埼玉県立宮代特別支援学校

○今大会では、前半は、現地実行委員会の協力で本分科会に2名の子どもに参加いただき事例検討を行った。後半は、共同研究者による障害の重い子どもの健康・身体づくりに関する基礎講座と実技研修を行った。本分科会には、〇〇名の参加があり、訪問教育の経験年数は今年度も3年前後の方が多く、身体の手組みについて基礎から学びたいというニーズが高かった。自己紹介では、訪問担当が身体を含むすべての授業実践を行っていた学校が多かった。自立活動教員との複数訪問を行ってアドバイスを受けている学校もあったが、限られた指導時間の中では、なかなか身体の手組みをじっくりと行う時間的な余裕がなかったり、指導経験が浅いため技術が身についておらずどのように手組むべきか悩んでいたりとすることが、まだまだ多い現状であった。

●事例検討（午前）

小学部女子児童、中学部男子生徒

●基礎講座・実技研修（午後）

「障害の重い子どもの健康・身体づくりについて」

○事例検討から学んだこと

- ・筋緊張のベースに、原始反射があり、その特性を踏まえながら緊張を緩める手組みを行うと、無理なく身体をほぐすことができる。顔を左に向いてヘッドレストに強く押しつけていた生徒も、短時間の手組みで自ら正面を向こうと首を動かすことができていた。生徒もこの働きかけの中で、自分自身の身体をどのように動かしていくのか、自分の身体に気持ちを向けることができたのである。この積み重ねにより、原始反射からの筋緊張から解き放たれ、自分自身の身体を自分自身のものとして操る力が育つのである。
- ・車イスの姿勢も、いつも同じ姿勢で苦痛を訴えることもないので、保護者教員とも、気にならなくなっている面があるが、じつは身体に合っていない部分があって、逆に緊張を誘発させて

しまっていることもある。学齢期には車イスの姿勢を整えるよう、調整を行った方がよいという意識を持つことが大切である。

- ・成長期に入ると、酸素を必要とするようになるので、吸いたい気持ちから胸を引き上げ胸郭前部が膨満したり、体幹のねじれが強くなり側弯が助長されたりして努力呼吸が増してくる。側臥位で体幹をねじり、胸郭を柔らかくするように肋間を広げるように圧をかけ、呼吸を促すことで、胸郭の動きが大きくなる。息を吐くように促すことが呼吸を深くし、肺に取り入れる空気量が増し、全身の緊張が緩んでいく。

○まとめ

- ・訪問教育の子ども達は、健康面で課題を抱え、身体各部の変形・拘縮が悪化しているケースが多い。身体や呼吸がきついままでは、身体的苦痛にばかり気持ちがいき、授業に向かう気持ちが育ちにくくなってしまっている。訪問指導の中で、授業の指導効果をあげるためには、短時間でよいので適切な方法で身体の手組みを行うことがベースの力となる。教員自ら、身体の手組みの大切さを再認識し、知識と技能を高めるよう研修に参加してほしい。また、指導者個人の力量だけでなく、自立活動教員との複数訪問など校内の協力体制の充実や、訪問看護・PT など他職種との連携を図ることも必要である。
- ・今回事例検討を行った。参加者は、専門的な力量を持って関わると、子どもの緊張が解け、子どもが安楽な表情となって、自分から正面を向いたり、呼吸運動が深くなったりすることを実感できたのではないかと思う。レポート作成にはハードルが高いため、報告者が出ない現状にあることを考えると、今年度取り組んだ事例検討が有効ではないかと考える。専門的な力量はすぐには育たず、不断の努力を続けることにより身につくものである。この全国研などに継続参加し、子どものために知識技量を高めてほしい。

第1分科会「健康・身体づくり1」

■発表レポート

竹脇真悟

埼玉県立宮代特別支援学校

○子どもの発達と動きの学習を進める際に大切にしなければならないこと

I. コミュニケーションとして身体に触れる

訪問教育対象の子どもは、障害が重く身体の変形拘縮が進んでいるケースが少なくない。身体を楽にする教育活動を通して「身体が楽になるな」「この抱っこいいな」などの気持ちを抱き、担任の存在を求めようとする基本的な信頼関係をつくっていくことが大切である。

II. 自分の身体への自己認識力を伸ばす

子ども達は、身体の痛みや呼吸のしにくさが常態化している。すると苦しい状態が当たり前となっているために子ども自身の意識にのぼらなくなっている。身体の手組みの中で、呼吸が楽になる、姿勢が変えられるなどを体験することを通して、子どもに自分の身体の状態を理解し、「呼吸をもっと深くしたい」「この姿勢はきついので楽な姿勢になりたい」など、「身体の主体者」となるために自分の身体の苦痛を伝える力やよりよい身体状態を求めようとする力を伸ばすように援助するということである。

●基礎講座①「障害の重い子どもを理解する」

<重症児への指導上の問題>

障害の重い子ども達への指導では、指導の困難を感じてしまうことがしばしばある。一つ目の問題は健康の基盤が弱いことである。医療ケアが必要な状態になりたびたび活動を中断せざるを得なかったり、発作が頻発したり、頻回の入院で継続して指導ができなかったりする。またどんなにがんばっても身体的な退行を食い止められず、指導効果が無いように感じられることすらある。二つ目は発達が思うように促せないことである。長期臥床のために関節の拘縮が進んで身体の動きに制限があるために、授業で思うように活動できなかったり、体調を崩し授業の間隔が空いてしまうために学習の積み上げが難しかったりする。三つ目は意識レベルの低さである。呼吸状態が悪く常に喘鳴がする、発作が頻発し欠乏してしまう、覚醒レベルが低く傾眠傾向であるなど、授業を行うことも困難になってしまう状態である。

<基礎体力づくりの視点>

思うように活動できない背景に、基礎体力の弱さがある。原因としては、身体の固さからうまく呼吸ができていない、睡眠一覚醒のリズムがしっかりしていない、栄養がとれずに低栄養の状態である、発作がコントロールできていないなどがあげられる。

子どもは、学びたい要求をもっているのであるが、基礎体力の弱さが、外界に向かう力を発揮できなくしているのである。学齢期には、短い時間でもよいので、身体の手組みを重ね、基礎体力を向上させることが重要である。基礎体力を向上させることが、学習を支える基盤を太らせることになるのである。

<肢体障害の特徴>

肢体障害の基礎疾患は変わらないが、身体の状態像は経年的に変化する。子どもの身体は、指導する1年を見るとあまり変わらないように見えるが、5年10年のスパンで見ると、生活環境などの影響を受け、プラスにもマイナスにも変化してくる。

特に思春期に変化が大きく、座位が困難な場合には、マイナスの方向に変化しやすい、また二次性徴期には、骨格等の身体的な成長が、身体を支える力の相対的低下を招くために、変形や拘縮などを憎悪しやすいことがわかってきている。

学齢期を通して、呼吸する、食べる機能の維持・向上が、青年期以降の健康に大きく影響してくるということを理解し、基礎的な身体づくりを行うことが必要なのである。

<思春期の身体>

男子は小学6年生くらいから高等部2年生くらいまで、女子は小学4年生くらいから中学3年生くらいまでの時期に、骨格が大きくなり、内臓や内分泌も変化し、身体が大人へと変わる二次性徴期を向かえる。この時期は、個体を維持する酸素・栄養に加えて、骨格を成長させるための酸素・栄養が必要となる。

障害の重い子どもは、もともと呼吸機能・摂食機能が未熟なため、小学部の手組みの中で力を伸ばしても日常の個体を維持する酸素・栄養摂取が精一杯かまたは若干不足し、同年齢の健常児に比べかなりやせていることが多い。就学前や小学部入学の頃は、風邪を引くとすぐに入院してしまうことが多いが、高学年になるに従って、風邪にかかっても、入院せずに自分で治癒できるくらいの体力が徐々についてくる。しかし、感染症が重篤化してしまうと回復までに時間がかかってしまうこともあり、体調管理には注意が必要である。

小学部高学年で体調がやっと落ち着いてきた頃に、二次性徴期を向かえる。障害の重い子どもほど呼吸による酸素摂取量や、栄養摂取量に余力がない。そのため骨格を大きくするための酸素や栄養が必要になると、呼吸ではこれまで以上の酸素を取り

入れたくなり、呼吸運動をしようという心理が働く。しかし身体を支える力が未熟であり、かつ障害からくる筋緊張のパターン化した力の入れ方でがんばろうとするために、筋緊張が過剰に高まったり、胸郭を広げようとすることで身体の左右さを誘発し胸郭の変形が強まったりする。また骨格の伸びに伴い喉の部分の伸びが大きくなり、嚥下で食物を食道に移送するまでの距離が伸びる。また呼吸をしようががんばるために顎があがるようになることで、下顎が落ち込み舌根沈下を起こしやすくなる。下顎の落ち込みは嚥下圧をかけにくくなることにつながり、呼吸障害の進行とともに上気道が閉塞しやすくなり、喘鳴や、嚥下障害も強まる傾向になる。そのために成長に必要な栄養を確保できなくなり、相対的なやせが進み、骨が脆弱化し手足の骨がひょろ長く伸びていく。

呼吸状態の悪化が進み、上気道閉塞が日常化してくると、吸おうという気持ちの高まりから、胸郭内の陰圧が高まり、胃の内容物が食道に逆流するようになる（GER:胃食道逆流症）。このように呼吸障害と摂食嚥下障害、骨格の変形が負のスパイラルと形成し、状態の悪化を加速度的に進めてしまい、短期間で健康状態が悪くなってしまうこともある。

<相対的なやせの問題>

肢体障害の子ども達は上記のような要因から二次性徴期を向かえる時に、身長が伸びているにもかかわらず、体重がそれに応じて増えずに横ばい、もしくは徐々に減少してしまうケースが多い。成長期の「相対的なやせ」の問題については、まだまだ認知が低く、問題視されていない。しかしこの「相対的なやせ」の問題が、青年期以降の身体に大きく影響してくることがわかってきている。

抱き上げての身体介護の必要があるために、見た目に大きくなる我が子に対して「できるだけ体重が増えないでほしい」「できるだけ小さく育ててほしい」という思いを誰しもが抱く。また日本の一般的な感覚として、肥満に対しては過剰な反応を示すが、やせに関しては逆に寛容なところがあり、思春期の女性などは特にダイエットをしてまでも体重を落としたいという気持ちを抱く。健常なお子さんの場合でも、やせのために十分に栄養がとれず、生理が全くこなかったりリズムができずに不順であったりしても気にせず、容姿最優先でファッションを楽しむ傾向がある。そんな一般的な感覚が、肢体障害の子ども達のやせに対する寛容さをまねいている。

医療関係者の中でさえも、「お母さん、介護が大変だから体重を増やさないようにしましょう」と子どもしたことよりも、家族の介護負担を考えての視点が優先される。そのため成長期を迎えるにもかかわらず、経管栄養剤の注入量が小学部入学のままでの量で

あることもしばしばある。医療関係者から積極的に栄養指導を行うということはあまり見られないのが現状である。

学校でも、保健指導の中で肥満指導に関しては毎月体重を量り、さらに毎週量りと、体重の増加に関しては積極的に指導を行おうとするが、体重横ばいや減の子どもに関しては、問題とみることが少ない。

<相対的なやせが起こると>

低学年の時はほっぺたがふっくらしてかわいい顔立ちであるが、「相対的なやせ」が進むと、徐々に頬の肉が落ち、シャープな顔立ちになる。骨格を伸ばすための栄養素がうまく摂取できなくても、成長ホルモンの影響で骨を伸ばそうとする。すると骨の成長点（骨端）にカルシウムを必要とするために、基幹骨といわれる脊柱や大腿骨、上腕骨などの骨の骨繊維を溶かしていく。この現象が起こると、骨繊維がやせてスカスカになる（骨密度の低下）。骨格は伸びるのだが、手足が細長く華奢になったり、脊柱が重さに耐えられなくなって変形をさらに悪化させたりと、骨の脆弱化がおこってしまう。

また筋肉に含まれるタンパク質の量も徐々に低下し、筋肉の柔軟性が失われていく。膝の後ろのハムストリングが短縮して膝が伸びにくくなったり、足首などの関節が変形・拘縮したりと、廃用性萎縮が進んでしまう。

さらに皮下脂肪にためておいたエネルギー（皮下脂肪）を成長に回していくので、徐々に皮下脂肪がエネルギーに変換されて消費されていく。二の腕の皮膚を摘んで引っばると、薄い皮だけが伸びてくる状態になる。上腕や大腿は、大人の手の親指と中指で円をつくったくらいの細い径となる。皮下脂肪は、予備体力の指標ともいわれ、普段の生活の中ではそれほど影響がないように思えるが、感染症などにかかった時や傷ができた時などに、体力を回復させるエネルギーとして働くものなので、皮下脂肪が減ってしまうと、病気にかかった時に重症化しやすくなるのである。

<相対的なやせが常態化すると>

必要な栄養が摂取できない状態が続いても、すぐに生命に危機的な状況まではいたらず、一見すると、日常生活を支障なく送れているように見える。身体の中では上記にあげたようなことが少しずつ進行し、気づいてみると側弯が進んでしまったり、膝の後ろが伸びなくなったり、胸郭変形が増してきたりする。低栄養の状態が続くと、呼吸が浅く速くなり、日中とろとろ眠ってしまう（傾眠）ようになったり、活力がなくなり何となくだるそうな感じに見えたり、食欲が低下して食事量が思うようにとれなくなったりと、外界にはたらきかけるエネルギーが萎えていく。

また風邪を引きやすくなるなど体調を崩しやすくなり、いったん崩してしまうと回復までに時間がかかったり、重症化してしまって入院治療が必要な状態になったりすることもある。

「相対的なやせ」は、このように知らず知らずのうちに身体各部の変形・拘縮や、呼吸障害や嚥下障害を悪化させ、青年期以降の身体に影響を与え、身体の変調を誘発してしまうのである。

<相対的なやせへの対応>

「相対的なやせ」への対応は、毎月の体重測定を行い、身長伸びに応じた体重の伸びとなっているのかを確認することから始める。その指標となるのがローレル指数である。ローレル指数の計算式は、 $\text{体重(kg)} \div \{\text{身長(cm)} \times \text{身長(cm)} \times \text{身長(cm)}\} \times 10000000$ である。標準は130で、健常者は、100を下回ると「やせ」の判定になる。私の勤務校では、小高の児童を計算すると、約4割がやせすぎの判定であった。さらに80を切る児童も数人おり、その児童の健康状態を調べると、原因不明の発熱で休むことが多かったり、気管支炎・肺炎での入院が年間で何度かあったり、胃腸炎になり欠席をしたりと、80から100までの児童とくらべ健康状態があまりよくないことがわかった。また活動への参加についても、授業の後半に眠ってしまったり、活動への応答が乏しかったりするなど、基礎的な力が未熟であった。以上のことから80を切る児童には栄養摂取の見直しを早急に取り組む必要があると考えられる。

具体的には、おかゆではなくパンがゆにする、バターなどを添えていく、砂糖ではなく粉飴を使う、オリーブオイルを足すなど、同じ量でもカロリーが高い食事内容に代えることで補う方法である。また高カロリーになっているゼリーなどの補助栄養食品が、ネット通販などで売られているので、それを間食で足す、ラコールなどの経管栄養の流動食で経口摂取可のものを食事にプラスして飲むというのも有効である。経管栄養の子どもについては、医師に相談して必要ならば栄養指導してもらい、一日の注入量を増やしていくことが大切である。

小4 女兒、身長120cm、体重13キログラム、ローレル指数75。小3の秋頃から徐々に嚥下でむせが多くなり、常に痰が絡んだ喘鳴がするようになった。3学期には、原因不明の熱で欠席が多くなる。授業中も呼吸するのが精一杯といった状態であり、気持ちが活動に向かいにくくなった。その児童に、小4の5月より、登校後補助栄養ゼリーを水分補給の一部として実施、牛乳にココアなどを混ぜて飲むなど、少しでもカロリーが摂取できるよう家庭とも協力して取り組む。半年で14.5kg（1.5kg増）ローレル指数84となった。頬や二の腕に皮下脂肪がつく

ようになった。体調を崩すことがなくなり、授業中に声を出すことが多くなるなど積極的に活動できるようになってきた。1.5kgの違いだが、健康的になり、保護者も、この差に驚いている。

健常の人では、100を切るとやせすぎの数値となるが、肢体不自由児は、自発的な動きが少ないこともあり、80を切るとやせすぎとして対応するのがよいように思う。このように「相対的なやせ」に対応すると、児童本来の力が発揮できるようになる。みなさんも是非たしかめてほしい。

<二次性徴期の身体の特徴>

二次性徴期の身体の問題について、「相対的なやせ」の問題を中心に学んできた。その他の大切にすべき身体の特徴について触れていきたい。

①二次性徴期には、骨格が先に伸び、後から骨格筋が充実するという特徴がある。そのため体幹を保持する力が相対的に低下する。健常児の場合でも、中学生は身長がヒョロッと伸び、高校生で肩幅も充実した体つきになる。女兒では側弯が一時的に起こることもある。肢体障害の子どもでも、座面から頭までの距離が伸びるため、車イスに乗っていてもヘッドレストから頭が落ちやすくなることがしばしば起こる。これにうまく対応できないと側弯や胸郭変形が進んでしまったり、姿勢を保持しようと過剰に反り返るようになったり、変形をさらに強めてしまう結果となる。

この時期には、必要ならば脇の支えを強化する、ベルトを調整するなど、車イスや座位保持装置をこまめに調整することが大切である。

②立位や歩行できる子どもでは、上体の体重を足首で支えることが難しくなり、踵が外や内に向く変形を誘発しやすい。足首の状態を見ながら装具を調整し、足首の負担を軽減させてあげることが必要になる。変形が進んでしまうと、痛みが生じて歩行が困難になることもある。

③この時期は、体内のホルモンも変化し、子どもから大人へと変わる。特に女子は生理がはじまり、周期的にホルモン入れ替わる身体となる。このホルモンの変化により、発作の状態が変わったり、安定していた発作が急に復活したりするなど、発作が変わることがある。重篤な発作にならないように、発作の状態を注意して見守り、強くでるようになったり、回数が頻回になったりするなどの変化があったら医師と相談して対応することが大切となる。場合によっては、薬を別のものと変えて対応することもある。

④学校教育の中で、みんなと同じようにがんばりたい、思いがなかなか伝わらないなど、周りのことがわかるようになったがゆえに、認識面と実際の自分とのずれに悩むことがある。

また自分の身体の使い方として、緊張を入れるのが自分であると、筋緊張を使って様々なことに取り組もうとがんばったり、気持ちの表現を身体の緊張で表すケースでは、伝えたい気持ちがあればあるほど身体に力が入ったりする。自分の身体の特徴を知り、過剰にがんばらないことも大切だ遠いうことを学ぶことも大切である。

「学齢期の身体づくりの大切さ」

＜身体を適度に動かすことの大切さ＞

障害の重い子どもの健康状態は安定しないことが多い。健康が優れないために安静させることが多いが、身体を動かさないことが逆に生体機能を低下させることもある。肺炎になり2週間入院した後に、側弯が進行してしまったということはよくある。これは「廃用性萎縮」といって、身体を使わないことによって起こる障害である。寝たきりの場合には、呼吸運動の低下が始まり、最大酸素摂取量は健常者の約4割に減るというデータもある。また姿勢に合わせ脳に血流を保障するために血管を収縮させて対応しているのだが、寝たきりが長くなるとこの調節力が弱まり、身体を起こすと脳の血流が減ってしまう起立性低血圧症を起こしやすい。活動の後半になると意識を失うように眠ってしまう、起きると活気がなくなりボーッとした状態になるなどは、全身の恒常機能が低下していることの表れである。

一方右手でスプーンをもって食べることができるようになったので、一人でがんばって食事をするように取り組んでいったら、首や肩の緊張が高まってしまったというように、がんばって身体を使いすぎることで障害が重くなることがあり、「過用性障害」と呼んでいる。肢体障害の人は私たちと同じように身体を動かしているように見えても、どこかに力を入れてしまっているなど障害特有の動き方を持っている。がんばって活動することが障害特有の動き方を強化してしまい、筋肉間のアンバランスを増してしまうのである。できることを増やすという視点だけでなく、でき方の中に障害特有の動き方が含まれていないのかといった「でき方の質」を問うことが大切である。

以上のように使いすぎても使わなすぎても障害の状態は悪化してしまうので、身体の計時的な変化を常にチェックしながら、身体の使い方の偏りをできるだけ減らすようにし、使いすぎて緊張が高まっている部位がある場合には、ストレッチなどをして緊張をほぐすなど、身体のメンテナンスを行うという視点で、身体の手組みをしていき、必要に応じて整形外科医やPT・OP等に相談し、アドバイスを受けるようにした方がよい。

＜良い姿勢ばかりでは疲れてしまう＞

車イスや座位保持装置など、姿勢を保つための補助具の性能が良くなってきた。体幹の力に応じてベルトやパット類を上手に活用していくことが大切。特に性徴期の身体はひと月でも身体のバランスが変わることもあり、状況に合わせた調整が必要となる。肢体障害児は身体の痛み鈍感なところがあり、身体がどちらか一方にかしいでいても、かなり悪化するまで腰の痛みを訴えることはない。自由にしていくよりは姿勢を良く保てるからと思って、車イスや座位保持装置に座らせっぱなしにさせているケースが多い。座る時にできるだけ骨盤を正しい位置に直し、上体を整えてあげることが大切だが、座る時間が長くなるとどうしても同じ所に荷重がかかり続けてしまう。痛み鈍感であるために意識化できない反面、身体の方は無理な力がかかるために筋緊張が高まったり、腰椎などに無理な力がかかり続けたりすることになる。良い姿勢も30分が限界という意識を持つことが大切である。車イスであるならばチルトの座角度を倒して（起こして）みたり、脇の下に手を入れて座り直すようおしりを浮かせてあげたりと、30分を目安に姿勢を直す意識を持ちたい。ストレッチャー利用など座位が困難な場合でも同じことが言え、腰の部分にて手を入れて身体を浮かせたり、横向けなど姿勢変換したり、三角マットを頭側からはさんでわずかに頭部を持ち上げたりすることが大切である。また人工呼吸器などで動かすことが難しい最重度の場合でも丸めたタオルを体幹にそってはさんでわずかに体幹を横向けにしたり、床についている部分の皮膚に支援者の手を当ててずらすように揺すって血流を促したりするだけでも、身体が楽になり、覚醒レベルも上がってくることがある。

＜姿勢のバリエーションの必要性＞

体幹保持が難しくなり、体幹の変形が進んでくると、日常でとれる姿勢が少なくなり、右向きでの側臥位しかとれなくなるなど安定できる姿勢が固定化しやすい。姿勢が固定化するに従って、重力がかかる方向がいつも同じになり、胸郭変形が一気に進んだり、股関節脱臼が進んでまたが開きにくくなったなど、さらなる変形を誘発してしまい、車イスに座ることが困難となっていくケースが多い。本人も安定できる姿勢を求めようという意識が働くので、気持ちの面でも一定の姿勢をとろうとがんばったり、苦手な姿勢を拒否したりするようになる。同じ姿勢をとりつづけないようこまめな姿勢変換を心がけると共に、変形の初期から関節の可動域を確保しつつ、苦手な姿勢をつくらないようにうつぶせ横向きなどを積極的に取り組む必要がある。

＜肢体障害の身体は経年的に変化するもの＞

指導する1年で見ると姿勢はそれほど変化しないように感じる場合が多い。しかし多くのケースで、

青年期以降身体の変形が進んでしまって日常生活が困難となっている現状を考えると、今の状態だけでなく、5年後10年後の状態を予測しながら、予防的に取り組む視点をもつことが大切となってくる。その意味でも多くの事例から悪化の兆候がどこにあったのかを学び、それに対処していく力が訪問担当者には求められる。また訪問担当者が直接子どもの身体に触るだけでなく、医療関係者や福祉関係者などとともに、手術などの医療処置や補装具、訪問看護、福祉機器などの利用など、子どもを取り巻く環境を必要な時期に必要なものを整えることを、保護者と共に考えていくことも大切である。

●実技研修① 「支持面とリラックスする姿勢づくり」「重心を意識した運動支援」

＜身体の特徴を知り、固さをとる準備が必要＞

寝たきりの姿勢など長い間同じ姿勢を続けていると、関節に変形や拘縮が生じやすい。身体の手組みで関節を伸ばそうと直接関節にストレッチを試みる場面をよく見るが、痙性や廃用性による筋短縮や関節自体が変形している場合があり、関節やそれにつながる筋肉を痛める危険性が非常に高いので注意が必要である。ストレッチを行う方向や力加減など、経験がある自立活動部の教員や理学療法士などにアドバイスを受けて行うべきである。また研修会に参加し手技の熟達に努めることも必要である。

筋肉を和らげ関節の可動域を広げる方法の一つとして、筋肉を包む筋膜にはたらきかける方法（筋膜リリース）がある。筋肉に持続的に力が入った状態が続くと皮膚との間にある軟部組織の血流が滞るようになり、筋肉に酸素や栄養素を送ることが困難となる。そのため筋肉や軟部組織が一体化して固くなってしまったために筋肉の動きが悪くなっている。背中を触ると薄っぺらな一枚板のように感じるのがその状態である。掌を広く筋肉に軽く圧迫をかけるようにさわり、掌を子どもの皮膚の動く範囲内でやさしく揺するように動かすのである。最初は軟部組織が固くなっているため、動く範囲が数mm程度だが、徐々にほぐれてくると数cmほど動くようになる。軟部組織の柔軟性が出ると血流が促され、皮膚に触れると弾力のある柔らかな感じになる。血流が促されることで筋緊張もほぐれてくる。関節を痛めにくい方法なので、身体の変形拘縮が進んでしまっている子どもや骨がもろくなっている子にも比較的安全に取り組むことができる。また呼吸障害での胸郭へのアプローチにも効果大きい。

もう一つは短縮した筋肉に直接圧迫をかけて柔軟性を戻す方法（プレッシャー）がある。指の腹で筋紡錘と腱の境目の辺りを10から20秒程度じんわりと圧迫して筋紡錘を引き伸ばす刺激を入れるのである。筋肉の起始部側よりも停止部側の方が緩みを

得やすい。筋肉の構造を解剖学的に理解していないと難しいが、それが分かると比較的安全に取り組むことができる。曲がったまま伸びにくかった膝が、動きが出るようになるなど肩・肘・股・膝などの大きな関節に効果がある方法である。

＜身体を動かすためには体重移動が必要＞

地球上には引力が働いており、人間がとる様々な姿勢も必ず地球の重力の影響を受けている。物体にはすべて重心があり、バランスを保つ点（重心）がある。重心で支えると理論上は空中でも物体が静止する。地面から垂直に伸び重心を通る線を重心線という。例えばオットセイの曲芸でマリなどが鼻の上に留まり続けるのも、オットセイが鼻先で重心線を探ることができるからである。身体にも重心があり、姿勢の形によって重心線の位置が決まってくる。姿勢のバランスと安定性は、その姿勢のおける重心の位置と地面と設置する面（支持面）の広さによって決まってくる。重心線が支持面の真ん中にある時に安定性が最も大きい。安定性が大きいということは、逆を言うと運動が起こりにくいということになる。おおざっぱにいうと、運動は身体の重心線を支持面の外に出す（不安定にする）ことで起こるのである。私達が姿勢を変える際には、同じ姿勢内で重心を支持面の外に動かそうとする動きを意識的に行う。つまり姿勢を変換する前に身体の体重を動かしているのである。このメカニズムを理解して動きの支援をすると、子ども自身の動こうとする力を引き出すことが可能となるのである。自分の身体を動かす“コツ”をつかませるという教育的な支援となる。

例えば起き上がる動作の支援を考えた場合、肩から腰に手を回しただけでそのまま起き上がらせた場合には、頭や肩の重さが頭や肩にかかったままの状態なので、支援する人の腕に全体重がかかることになりとても重い。仰向けの姿勢で寝ている場合、床面と設置している背面全体に体重が分散し、安定した状態になっている。その姿勢から私達が起き上がる時には、まずは頭や肩にかかった体重を骨盤や脚の方向に移す（体重移動）動きをする。例えばおへその方向を見るように頭を前屈させる、片肘を床について上体を少しあげる、片膝をあげて内股方向にひねるなどである。その動きの後に起き上がりの動作が実際に始まるのである。立位で片膝をあげる動作で考えた場合には、あげようとする下肢に身体の体重が残っている段階では、柔道技で脚を払われる時のように転んでしまう。まずは両足に乗っていた体重を支える側の足に乗るように移動させていき、片足の裏に重心線を入れるようにする。片足で上体を支えても大丈夫なようになった時点で反対側の片膝をあげると、支える側の足がしっかりと上体を支えているので、すっと膝があげやすくなるのである。

実技については、文書ではなかなか伝わりにくい面があるので、ぜひ分科会に繰り返し参加して自分の身体を通して実感し学んで欲しい。

●基礎講座②

「障害の重い子どもの健康管理上必要な知識」 (紙面の都合上割愛)

●基礎講座③

「呼吸障害の基礎知識と呼吸介助」

＜呼吸のメカニズム＞ (割愛)

＜呼吸器の解剖学的な理解＞ (割愛)

＜慢性的な息苦しさ＞

急速に呼吸状態が悪くなる例もあるが、多くの場合は慢性的に呼吸障害があり、状態が徐々に低下していく。そのため子ども自身は「息苦しさ」への慣れがあり、酸素飽和度が90を切っても平然としていることも多く、日常的に80前後で推移するケースも珍しくなくなっている。長期に低酸素の状態が続くと脳幹自体の反応が鈍くなりやすい。また赤血球を増加させて低酸素を補うために血液がどろどろ状になりやすい。さらに心臓の拍動をあげて血流量を増やそうとするのである。身体に長期にわたって負担がかかりつづけるために青年期以降に心臓停止や多臓器不全など急死の原因ともなる。努力性の呼吸が全身の筋緊張を憎悪させ、覚醒レベルの低下や、呼吸筋の廃用性萎縮などを誘発させることもある。

＜呼吸障害の主な原因＞

呼吸障害の原因は、上気道通過障害、胸郭・呼吸運動障害、分泌物貯留、中枢性低換気、逆流性食道炎と主に5つある。

上気道通過障害は、舌根沈下や下顎後退、アデノイド肥大、頸部の過伸展などでおこる。仰向けの姿勢を長期にとっていると、下顎の後退がおこる。すると気道が狭くなるので吸息時に陰圧がかかるために舌が背面方向にひかれ(舌根沈下)、さらに気道を狭くしてしまうのである。舌根がひかれると吸気時に「ガーガー」と喉のところで音がするようになる。舌根沈下が悪化してくると、空気をより吸おうと下顎を開けて努力呼吸をするようになり、下顎を開けることでさらに舌根がひかれやすくなるという負のループに陥り、呼吸状態が悪化しやすい。悪化すると吸気時に舌根が後壁に完全にくっついてしまい一時的な無呼吸の状態となる。上気道が閉塞しやすくなると、胸郭の真ん中が陥没するシーソー呼吸となる。一見胸郭が大きく動くのだが、換気が思うようにできていないので注意が必要である。子どもは気道の閉塞を避けるため首を左右どちらかにねじるようにしたり、顎をあげるように頭を後屈させたりする。努力呼吸が全身の伸展緊張やATNR肢位を強めて側弯を悪化させるなど、全身状態の悪化とも結び

ついてしまう。

上気道閉塞は、夜間睡眠時に状態が悪くなるケースが多い。日中に一時的な気道閉塞が起こるようになってきた場合には、放置しておくとも朝気づいたときには呼吸をしていないということもあり得るので、早めに主治医に状況を伝え適切に対応していくことが必要となってくる。軽度の場合には、側臥位やうつぶせなど体位を工夫することで改善できることもあるが、咽頭部分の構造的な狭窄(アデノイドの肥大や舌根沈下など)が原因の場合には、経鼻咽頭エアウエイが有効である。エアウエイを夜間装着すると、日中の傾眠傾向が改善したり、表情が豊かになって活発になったり胃食道逆流が改善したりするなど、効果が大きい。

胸郭・呼吸運動障害は、体幹が過剰に丸まったり逆に反り返ったり、または胸郭変形が悪化したりする、また胸郭周囲の筋の過剰な収縮によって胸郭の可動性を制限しているなどの原因で胸郭の運動を制限してしまっていることでおこる。胸郭の可動域が制限されるので、がんばって呼吸(努力呼吸)しないと呼吸量が確保できなくなる。鼻の両脇を上げた呼吸(鼻翼呼吸)となり子どもの表情は常に切迫感をもったものとなる。そのため外界に向かう気持ちが起こりにくくなり、内向きの活動となりコミュニケーションがとりにくくなる。表情が乏しくなり、身体を揺するなど感覚に直接働きかけたときには表情が緩むが、はたらきかけが終わるとまた必死な表情に戻ってしまうので、指導が難しい。努力性の呼吸は、さらに過剰な収縮を生み全身の関節の変形拘縮、側弯や胸郭変形をさらに憎悪させてしまうことにつながる。

胸郭・呼吸運動障害への対応の一つ目は、リラックスした、呼吸しやすい姿勢づくりが大切になる。いつもの姿勢を見直してみる視点が必要で、仰向けに寝ている姿勢ならば、胸郭の両脇にタオルなどで支えを入れる、片胸の下側に三角マットをはさみ重力のかかる方向を変える、まぐらの首の部分の支えを適正にするなどの対応で、少しでも楽に呼吸できる姿勢を探るのである。二つ目は胸郭自体の柔軟性を保ったり全身の緊張をゆるめたりする身体を取り組みの継続である。訪問の指導時間は限られていることと、専門的な力量の不足などにより、身体を取り組みがなかなか行われない現状にあるが、自立活動部との複数訪問など校内での体制を工夫し、15分でも良いので、呼吸障害に対応した胸郭運動へのはたらきかけを行ってほしい。苦しい状態では、子どもの気持ちは授業に向くことが困難稲荷、授業効果が低下する。

分泌物の問題は、呼吸運動だけの問題ではなく、唾液や食物の誤嚥や胃からの逆流物の流入など、嚥

下や消化器系の問題と複雑に絡み合って症状が出る。経管や胃瘻など食事をまったくとっていない場合でも、口をしめらせるように少量の水分を含ませ嚥下を促して嚥下力を保つ、胃食道逆流への対応（姿勢・薬・手術）、喉頭気管分離術を行うなどの対応で改善できる場合がある。

＜全身状態悪化のスパイラル＞

呼吸に問題がある子どもの特徴として、体幹支持の力が弱いために日常生活の中で運動や姿勢が限られてしまい、特定の姿勢を続ける毎日となりやすい。そのため身体の変形拘縮が徐々に進み、それに伴って呼吸が悪化していく。呼吸状態の悪化が努力呼吸へとつながり、努力呼吸が筋緊張の亢進や胸郭の変形をひきおこし、身体の変形拘縮をさらに悪化させてしまう。障害の重い子どもにとって呼吸障害は、摂食障害や胃食道逆流現象、栄養障害や睡眠障害など随伴症状を引き起こす要因ともなり、またそれらの悪化が呼吸障害を悪化させる負の連鎖となりやすい。呼吸を呼吸のみで見ていくのではなく、全身状態の中で呼吸障害がどのような位置を占めるのかを見極めて取り組むことが必要である。

●実技研修② 「呼吸支援の実際の手技」

以下当日の実技で触れた主な点を記述する。

＜肩甲骨の可動域を広げる＞

呼吸が浅い子は、肩甲骨周りの筋肉が硬化し肩甲骨が胸郭にはりついている。そのために、肩をすくめるように力が入り、腕の動きにも制限がでていることが多い。肩甲骨周辺の緊張を和らげる取り組みが、胸郭の動きやすさにつながる。側臥位の姿勢が安定するよう支援し、教員の手で肩甲骨を挟むようにして安定させる。肩甲骨の動かせる範囲を確かめながら上下前後左右の方向に誘導する。はじめは上下方向が緩みやすい。ポイントは、子どもが許すごくごく小さな動きからはじめ、その動きを焦らずに徐々に広げるという気持ちで行うことである。子ども自身が、この方向に動かしているということを意識して取り組むことも大切である。肩甲骨が柔らかく動くようになると、血行が促されとても楽になるので、この取り組みだけでも股関節の曲げ混みが緩和するなどの効果が出る。

＜胸郭が動きやすさ：筋膜リリース＞

努力性の呼吸を続けていたり、胸郭の変形が悪化していたりすると、胸郭自体が固くなり、手で胸郭を触った時に一枚の板のような感触となる。この状態は、胸郭の周りの筋肉が過度に緊張し続けたために筋肉を包む筋膜や皮膚の下で軟部組織が弾力を失い筋肉の周りにはりついてしまうことでおきる。軟部組織が硬くなると毛細血管から水分や栄養が行き渡りにくくなり、筋肉の動きを低下させてしまう。胸郭を前面と背面、前面でも左右と4つのパートに

大まかにわけて取り組む。掌に丸みをもたせて胸郭に密着させ、強すぎない程度に圧をかける。胸郭の上下方向に掌と皮膚がずれないように圧をかけて動かす。子どもの皮膚が無理なく動かせる範囲からはじめていくと、はじめは5mm程度動かせるか動かせないかくらいの動きだが、次第に動かせる範囲が広がる。広がってきたら当てている掌をずらして同じように取り組みながら筋肉全体に広げていく。側弯がある場合には凹側になっている後ろ側（腰部）から取り組むと効果がある。胸郭全体を柔らかくすると、手で触れた時にふんわりとした弾力が感じられるようになり、さらに胸郭の動きもゆったりとした感じとなる。この筋膜にはたらきかける（筋膜リリース）だけでも、頬に赤みがさすなどの効果がでることもある。

＜呼吸支援の基本＞

呼吸支援は、呼吸時に深い呼吸を促すことで、受動的な深い吸気が得られるようにアプローチするのが基本となる。ハンドリングの基本としては、「まず見て」→「考えて」→「触れて」→「ハンドリングして」と、常に相手の胸郭の動きを把握し、自分の援助に対してどのような変化が起こるのかをフィードバックしつつ、援助の圧が適切になるように調整していく努力が大切となる。支援の手がしっかり安定するよう胸郭に広く当てるようにし、呼吸の動きをサポートしていく。はじめは子どもが心地よいと感じる支援が大切で、「嫌がる」「痛がる」「怖がる」支援は禁忌であり、無理に動きを引き出そうとしないように誘導する。

呼吸運動は、個別性が高く一概にはいかないので、その子の動きを目で見て、手で触れて観察し、優しく動きを入れていく。呼吸援助が個別の呼吸パターンにあってくると、子ども自身が援助を受容するようになり、全身の緊張がリラックスしてきて胸郭の動きが大きくなる。支援する側が早く正しい動きに近づけようと欲張ると往々にして子どもの動きと合わずに逆に苦しい思いをさせてしまいがちとなる。子ども自身が教員の誘導に合わせても良いと感じるようになったと感じるまでじっくりと取り組む心の余裕が大切である。子どもの呼吸運動が支援の手と同期するようになってきたら、胸郭の運動方向や当てる手の位置を変えるなどして、呼吸運動のバリエーションを加えていく。ここで抵抗を感じるようだったら、無理をせず一歩前に戻って支援を続け、心地よさを再体験させる。そして抵抗させてしまった（リズムを崩してしまった）原因はどこなのかを分析し、再度試みることを繰り返しながら、子どもとの息を合わせていくはたらきかけを積み重ねていくことが大切である。

＜吸気を支援する＞

仰向けの姿勢が長いと重力により胸郭の丸みが保てなくなり、次第に扁平な形へと変化する。扁平な形になると胸骨部分を支える力が相対的に低下し、吸気の際に胸郭の中央部が陥没するようになる。下顎が引かれたり、舌根が沈下したりして上気道の通りが悪くなると、胸の陥没が大きくなり、シーソー呼吸となっていく。吸気の際に胸郭を広げて肺に空気を入れる動きが低下してくると、呼吸支援の基本（呼吸を促す）で取り組んでも改善が難しく、吸気の動きを支援していくという視点ではたらきかけた方が胸郭運動の広がりが大きくなるケースがある。

具体的には、仰向けの姿勢で両手を胸郭下部（腰背部）に差し入れ、両手手根部で胸郭を挟むように圧迫しながら吸気と共に胸郭を持ち上げるように支援する。吸気動作が終了したところで持ち上げを緩和し胸郭が下がる動きに合わせて両手を床につける。小学部くらいの体格なら2～3cm程度持ち上げる支援で胸の広がりが出る。呼吸が楽になってくると子どもも支援の動きに合わせて呼吸運動をしようとするようになるので、次第に胸の中央部の陥没が改善される。

二つ目は、前方に突出している肩関節を、掌の凹みで受けるように包み込み、吸気に合わせて左右の肩甲骨の間を狭める方向に広げる支援である。肩をすぼめるように力を入れているために、胸郭上部の広がりになかなか得られない。肩の前方部の狭まりが改善されてくると、徐々に鎖骨のあたりが広がっていく。この部分は肺の上葉があるのだが、もともと胸郭の動き自体も小さいためにはたらきかけがなされないことが多い。しかし肺の上葉部に吸気が入るようになると、とても楽になる。両肘を90度に曲げ、手首を持って吸気に合わせて円を描くように動きを支援すると肩甲骨と同じような効果がある。

＜呼吸支援まとめ＞

呼吸支援は、胸郭の動きを誘導するはたらきかけ

が一般的だが、寝たきりの姿勢が長期にわたっていると、身体の変形拘縮が進んで胸郭自体が固くなってしまっていたり、胸郭の変形がきつくなっていたりするので、どこから支援していったらいいのか、下手をすると骨折させてしまうのではないかと、呼吸支援を躊躇してしまうことも多いのが現状である。呼吸を楽にしていくと表情がはっきりしたり、授業に参加する意欲が増したりするので、比較的安全なはたらきかけをマスターし取り組んでほしい。

「おわりに」

＜後方視的な支援の必要性＞

残念ながら肢体障害の状態は、加齢や、家庭環境、心理的な要因などの影響をお受け経年的に変化する。障害の重い子ども達は、残念ながら徐々に悪化してしまうケースが多い。しかし、将来起こりうる二次障害を、できるだけ早期にその兆候を把握し、それに対処することで、よい状態を長く保つことができる。そのためには、どんなリスクがあるのかという知識と、それに対応する指導技術を高めることが求められる。

また、訪問リハビリなど福祉サービスを賢く利用しながら継続したリハビリができるよう保護者にアドバイスすることも大切である。

訪問教育の教員は、限られた指導時間の中で、すべて自分で行わなければならない難しさがある。しかし、身体への取り組みは学習のベースをつくる大切な取り組みである。一つでも二つでも前に進むことが、目の前の子どもの生活に響いてくる。この報告書の文章だけでは、なかなかニュアンスが伝わらないところがある。身体への取り組みは、実際に見て触れて実感してこそ身についていく。同じことの繰り返しになるのだが、その繰り返しの中で、「指導の勘所」をつかめるようになっていくのである。ある種「職人技」といってもよいかもしれない。全国研に継続して参加し実技をマスターしてほしい。

第2分科会「健康・身体づくり2」

■分科会まとめ

岡田敏男
全訪研副会長

(共同研究者 川眞田喜代子・淑徳大学)

この分科会では前半は「子どもの活動を引きのばすための姿勢づくり」についての座学、参加者からの普段の教育実践の中での質問・悩み等をだしていただき、その事についての意見交換を行った。後半では実技として、誰でも誰にでもできる「ロングタオル体操」をペアになり行った。

午前中は参加者14名の自己紹介と共に、訪問授業における「身体」へのアプローチの仕方をどのようにしていけば良いか、また姿勢変換についてどのように考え、行っていけば良いのかという悩み等も挙げられた。

まず、大切なことは子どもたちの身体をどのようにみていくか、どんな姿勢で普段過ごしているのか、その観察から始まる。どんなに良い姿勢にしたとしても同一姿勢は15分～20分が限度であろう。長時間の同一姿勢は悪い姿勢を誘発することになる。

例えば、車いすに座っている状態では、リクライニングやティルト付きであれば、角度を変え、臀部、腰、背中を押を変えてあげること。また手の挙上、後ろから子ども両脇の下に介助者の両腕を入れて、少し臀部が浮くぐらいに上体を上げてあげるだけでも、楽になる。

床面での姿勢では仰臥位で緊張が強く入ってしまうなら、枕を肩にも少しかけてあげることで、肩が前に出ることによって緊張は緩み、気道が確保され呼吸もしやすくなる。また、ジェルビーマットという介護用マットを使い、その弾力性を利用し、腰や足を揺らしたりしてリラックスさせることができる。また、この上での半寝返りはわずかな動きでも自分で寝返りした感覚を得られる。

座位については、コルセット（プレーリーくん等）で座位姿勢は安定し、側湾予防にはなるが、逆に動きの制限が制約される。座位になることで覚醒し、仰臥位よりも横隔膜が動きやすくなる効果がある。また、立位に関しては、立位台や歩行器（SRCウオーカー・U字歩行器）を使うことで抗重力姿勢をとることで、内臓の正しい位置に納まる。しかしこのことは、主治医の了承が必要であることは言うまでもない。

訪問教育では、ベッドサイドでの授業での手を動かす、見るという活動において、側臥位の姿勢

で、なおかつ頭、あるいは上体を少し起こしてあげると良いであろう。また、その前に全身がリラックスしている状態にもっていけると次の学習活動につながる。

午後からは、千葉県立松戸養護学校の自活部にいたときに開発した「ロングタオル体操」の実技を行った。このタオル一本あれば、訪問教育や重度重複といわれている子どもに対して、「身体へのアプローチ」をすることで全身運動およびリラクゼーションさせることができる。

まず、ロングタオルとは幅10～12cm、長さが200～210cmのもので、二本のバスタオルを手縫いで（バスタオル接続面は一度ほつり、厚さを均一にしてある。ミシンで縫うと縫い目が堅くなってしまうので、手縫いの方がやさしい手触り）つけたものである。

特徴としては次の5点である。①気持ちよく、全身がリラクゼーションできる。②直接触れるのではないため、子どもたちに緊張感や不快感を与えないでできる。③互いに適度な距離感があるので安心感が生じる。④障害種問わずにできる。特に他人に触れられるのを好まない自閉傾向の子どもも受け入れやすい。⑤重度重複の障害の子どもにとって、楽しい運動になる。

基本編として、2人1組となり、子ども役は仰向けになり、介助者は肩甲骨下部にロングタオルをまわし、腋下（脇の下）から出た部分を肩峰の上にあてる。タオル両端を握り、介助者は後方に傾け、肘を伸ばして5呼吸けん引する。次に介助者はけん引の手を緩めると同時に、自分も「フッ」と息を吐き、脱力する。このことだけで、体幹が伸び、肩のレトラクションの緩和、呼気、吸気を促す運動になる。この後、背中、腰、両膝にさがり、他のメニューもお互いに体感することで、どれぐらいの強さが気持ちよいか、わかったようである。参加者からは教育現場に戻ったときに活用できる内容であったと感想が出され、具体的な作り方も伝えることができた。

身体について悩んでおられる先生たちの「吸収していきたい」と思いが強く感じられた分科会であった。

第3分科会「コミュニケーション1」

■共同研究者まとめ

寺本淳志
宮城教育大学

1 分科会の概要

本分科会には、15名の参加があった。前半は各参加者から、自己紹介と併せてICTやAACの活用を含むコミュニケーションに関わる指導の現状や担当する児童生徒及び学校における課題等を示して頂いた後、東京都立村山特別支援学校の川池先生からのレポート発表が行われた。

後半は、レポート事例についての質疑や討論の後、共同研究者からAACに関するレクチャーと、重篤な運動障害や医療的ケアのニーズがありながらICTの活用により文字による表出の可能性が示された先天性筋疾患児の事例について話題提供を行った。最後に、各発表や議論を踏まえつつ、各参加者から挙げられた実践や課題に関して活発に意見交換が行われた。

2 レポートについて

川池先生からは訪問教育におけるタブレット端末の活用について、授業場面の映像などを示しながらその有効性と課題について報告があった。全国の肢体不自由特別支援学校を対象とした調査結果の紹介なども含め、全国的なICT活用の現状と課題を踏まえて、タブレット端末等の機器をどのように活用していくべきかといった問題提起がなされた。実践に関する報告を通してタブレット活用の意義が示されつつも、あくまでもタブレット端末ありきにならないことの重要性についても指摘があった。

報告の中では、種々の具体的なアプリ（入院中の子どもにとって薄れがちな日付の感覚を高めるためのカレンダーアプリ等）やiPadの基本的機能（AirDrop等）の紹介もあった。iPhoneやiPadを持参した参加者間で画像を共有する体験等も行われ、参加者にとってすぐに活用できる情報を得られる時間となった。特に学校と家庭や病院等を中継でつなぐ機能や、端末間で画像や動画を簡単に共有できる機能等が、訪問教育においては大きなメリットになり得ることについて参加者間で共通理解がなされた。

3 レクチャーと話題提供について

AACの概念やAACに基づく教育的支援のポイント等について概説した。ポイントとしては「AACとはあくまでも表出障害者の発信や自己決定を大事にする考え方及びアプローチであり、機器の使用ありきではないこと」、「教育におけるコミュニケーション支援の目的は、ある手段の獲得に留まらず、その手段を用いて

子どもの活動や生活に更なる広がりを持たせることであること」を確認した。話題提供では、係わりの中で文字による表出が広がらなかった経過を紹介し、機器の導入に加えて、新たな表出手段を用いたやりとりを更に展開させていくための課題や場面の設定の重要性について考察した。

4 参加者が挙げたAACの活用例や課題について

活用事例としては、「居住地校交流でiPadを使ってかるた遊びの読み手として活躍する」、「skypeを使って遠隔地でやりとりする」「余暇を楽しむツールとしてiPadを導入し、場面に応じてコミュニケーションツールとしても活用している」等の例が挙げられた。

一方で、課題としては「保護者からiPadを使ってほしいという要望はあるがどう使えるかわからない」、「学校ですでにiPadを購入し、最重度の子どもにも活用するよう求められている状況に疑問を感じている」、「まだタブレットの活用についてイメージがわからないので、基本的な知識をつけたい」、「卒業後の過ごし方を考えた時にスイッチ等でできる活動を考えていきたい」、「豊かな内言があることが推測されるが表出させることが難しい」、「在籍児童生徒の半数以上が学齢超過者という状況でタブレットをどう活用するか」といった状況が挙げられた。

タブレット端末が先に導入され、保護者や学校から活用を求められる中で、先生方が目の前の子どもに適切にどう活用できるかということで苦慮したり、学校としてタブレットありきの状況に疑問を感じたりしている状況が起きているという課題が示された。今後、教員の専門性の一側面としてICT機器等の基本的な使用方法や有効な活用方法を身に付けることが求められる方向性にはあると考えられるが、機器の活用はあくまでも目的でなく手段であるべきである。この点については、意見交換の中でも確認された。

社会参加が制限され、他の子どもや教師との係わりも限られる訪問教育の対象児童生徒にとっては遠隔地を結ぶツールとしてのタブレット端末等の利用は様々な場面で取り組みやすく、有効性も見出しやすい活用方法の一つであると考えられる。児童生徒一人一人の実態に応じたコミュニケーション支援の一つの方法としての機器の活用が進んでいくことが望まれる。

第3分科会 「コミュニケーション1」

■発表レポート

タブレット端末を活用した訪問教育の授業について

川池 順也

東京都立村山特別支援学校

1 はじめに

まず、東京都立村山特別支援学校の概要説明を行った。本校の位置（都下市町圏の北部よりのほぼ中央に位置し、西は瑞穂町、南は立川市、東は東大和市、さらに北部は狭山丘陵をはさんで埼玉県所沢市に隣接していること）、次に訪問学級の位置付けについて説明を行った。それぞれの学部の中の「訪問学級」として位置づけられていること、小中高訪問学級としての連携は大切にしており、週1回訪問担当者連絡会を設定しています。在宅訪問は、授業回数は週3回で1回当たり2時間を目安にしていること（年間120回程度）、施設内訪問は基本的に週3～5日の施設内訪問を実施していること。自立活動室教員の同行訪問をほぼ毎月1回同行訪問を実施していること。

2 訪問学級におけるタブレット端末の運用について

平成26年度に都立学校教育部による「肢体不自由校分教室」及び「訪問学級」を対象に貸与配備されたタブレット端末がある。本校の場合「タブレット端末が5台」「WiFiルーターが2台」「収納ケース1台」である。しかし、年度替わりによる各学校間での教員の増減による調整が行われていないため、本校でも台数が足りない現況にある。

運用基準は、村山特別支援学校タブレット端末運用基準を定め、「写真や動画等に含まれる個人

情報については、授業風景をタブレット端末のカメラ機能等で撮影し、その場で確認するなど、教材としての一時的な利用が必要な場合に限り、学校長の許可のもと、タブレット端末上で取り扱うことができる」としている。

川池・橋本が2015年度に実施した「全国の肢体不自由特別支援学校におけるICT機器の活用に関する調査」では、全国161校の回答結果からタブレット端末がデジタルカメラの活用を上回っていることが示された（図1）。本校でも、AirDropなどを訪問学級担当教員が活用して、タブレット端末は常に授業に持ち運んでいる。

本校におけるタブレット活用の研修については、①夏季休業中に情報教育部を中心とする教員が得意とする分野における研修会にて実施。②自立活動部が中心となり外部講師を招いての研修会がある。また、訪問教育担当者の会議の中で短時間の研修会も実施している。

なお東京都では、肢体不自由特別支援学校を中心とする訪問教育担当の教員が集まり、年に6回程度各校訪問教育担当者の実践について研修する東京都訪問教育研究会という機会が設定されている。この研修会では、「こころ・伝えあい」「健康・からだ」「教科」等の分科会に分かれて、具体的な実践事例を挙げ、教材紹介やレポート発表を行っている。AACの取り組みについても各校の取り組みを知り、情報交換を行う有用な機会となっている。

1	コンピュータ	157校	6	電子黒板	60校
2	タブレット端末	155校	7	プロジェクタ	150校
3	ビックマック	140校	8	実物投影機	62校
4	デジタルカメラ	151校	9	その他	29校
5	ICレコーダー／ラジカセ	121校			

図1 全国の肢体不自由特別支援学校におけるICT機器活用の調査

3 訪問学級におけるタブレット端末の活用について

実際の授業における活用としては、「タブレット単体での活用」では、自立活動を主とする教育課程では、「外の現在の天気を確認する」「カメラを反転表示させて取り組んでいる運動を確認する」「行事（校外学習）の事前・事後学習に取り組む」「合科で ALT との取り組みをテレビ会議システム（FaceTime）で結ぶ」などが挙げられる。また、フリーソフトの「電車が動く」を使って、目の運動（追視）に取り組む実践や「にほんご・ひらがな」を使用してのひらがなへの関心意欲の向上や各音の書き順についての学習についての活用もある。

知的代替の教育課程では、「合科で ALT との取り組みをテレビ会議システムで結ぶ」「音楽でピアノ演奏を録画しておき合奏を楽しむ」「日常生活の指導として、外の様子の天気を録画して天気の学習をする」などが挙げられる。準ずる教育課程での取り組みとしては、インストール済の「Keynote」を使って、社会科の調べ学習をプレゼンテーションとしてまとめる活動などが挙げられる。施設内訪問で授業に出向いている独立行政法人国立病院機構村山医療センターは、整形外科中心の病院でインターネットの使用が病室で認められており、調べ学習において2台のタブレット端末を児童が操作し、授業に取り組むことができた。

コミュニケーションツールとしては、「PECSIV+」の導入と検証を行っている。利点としては、①単語を絵カードにできる②音声入力ができる③文章にできることがあるが、欠点として、①価格が高い②設定が難しい③子どもの自身の操作（ドラッグ）が難しいこともあり、次に挙げる本校独自の取り組みにおいて現在開発を進めている。

4 本校訪問学級独自の取り組みについて

本校では、「特別支援教育における I ネット提供による学習支援・教師支援プログラム開発に関する研究」として、東京学芸大学教育実践研究支援センターと千葉工業大学情報科学部による共同研究プロジェクトに研究協力校として参加している。本事業は、障害児や教師支援として、学習支援ソフトや教師・支援者の研修・情報提供コンテンツ、プログラムなどの開発を行うものである。

「重度重複障害児に対する二者択一ソフトの開発と実践」では、「タブレット端末の即時性提示性を活用して知的好奇心を喚起し、二者択一を求め

るソフトの有用性を検証する」ことを目的として、小学部訪問学級2年生男子（知的代替の教育課程）に対しての提供を行った。内容として、国語における「買ってくるものの実物の名前を覚える」こと、自立活動では「自分の要求する言葉を覚える」ことを目的とした。

ソフト使用手順は、①素材作成から写真をとる。②写真に合わせた音声を録音する。③テストを作成する。というシンプルなもので、特徴として、①即時性があるので、その場で撮った写真を使用できる②正の強化を強調するために正解時のみ正解の音が鳴ることが挙げられる。

結果として、①知的好奇心を喚起して学習活動に臨ませることができた②ランダムに数多くの学習課題を提示することができた③プリント学習と併用することで、学習目標の実現により迫ることができた④回数を重ねるごとに、レスポンスがより正確かつ早くなったこと（図2）などから、意図的に学習活動において取り入れることで、児童が意欲的かつ正確に学習活動に取り組むこと、教師が効果的にプログラムを有効に活用することが、双方に有用であることが示された。

2つ目は、「重度・重複障害児のための慣用的時間概念把握学習プログラムの開発」～カレンダーを活用した携帯型情報端末用学習アプリの開発～である。本研究は、「昨日・今日・明日という慣用的時間概念把握やその獲得が難しいとされている訪問学級在籍の児童に対し、タブレット端末の即時性提示性を活用して、慣用的時間概念把握のための有用性を検証する」ことを目的としたプログラムの開発である。本研究の対象は、小学部訪問学級児童2名（知的代替の教育課程の児童及び自立活動を主とする教育課程の児童）である。

本研究は継続中であるが、中間報告として以下のような点が示された。1「運動機能に制約がある障害児でもカレンダーを指タッチによる容易な手操作で視覚的に学ぶことができて有用性が認められた」2「読み上げ機能により、音声によっても同時提示され、文字の読解に制約がある者にも理解しやすいプログラムとなった」3「ネット活用により過去の出来事を即座に話題とすること可能で児童生徒の暦に関する興味関心が高まった」。

これら本校のタブレット活用の成果としては、1「タブレット端末は、訪問教育で学ぶ児童・生徒にとって、授業での有用なツールとなる」こ

と、「活用においては、担当の教師による意図を持った提示が必要となる」ことが挙げられた。

また、今後の課題として、1「より使いやすいソフトの操作性の確立を進める」こと、2「他県の特別支援学校訪問学級へ紹介する」こと、3「ソフトの無償化と提供方法を紹介する」ことを述べた。

結びに国立特別支援教育研究所の金森克浩先生

がタブレット活用における留意点として述べている①「タブレット端末を使用しないと何ができないのか」②「タブレット端末を使用することで何が実現できるのか」③「タブレット端末でないとできないのか」ということをよく精査して、授業において有用に活用することが大切であることを確認した。

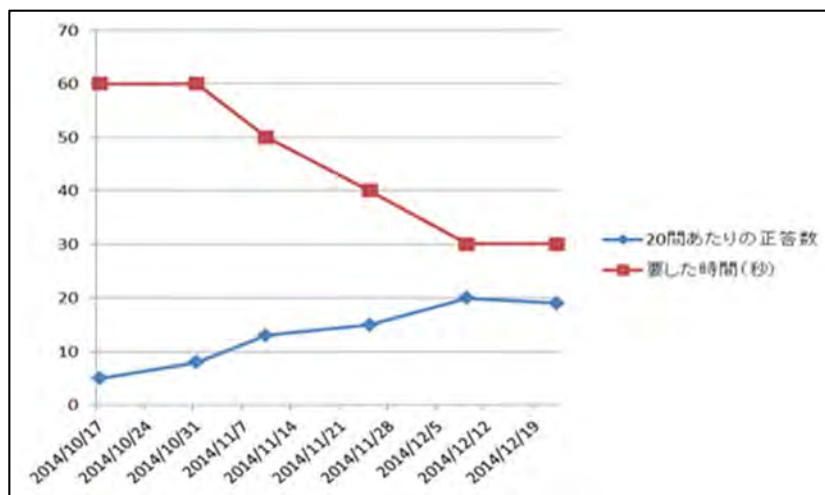


図2 二者択一ソフトを活用した20問あたりの正答数と要した時間の変化

第4分科会「コミュニケーション2」

■ 共同研究者まとめ

川住 隆一

東北福祉大学教育学部

第4分科会には40名ほどの参加があり、2つのレポートに基づいて質疑応答と討論が活発に行われた後に、共同研究者が討論のまとめと若干の話題提供を行った。

本分科会で取り上げられたレポートは、神奈川県立麻生養護学校の尾之上直美先生による「A君と『息』を合わせて～人工呼吸器の呼気に思いを見つめて～」と、参加者18名宮城県立光明支援学校の堀亨先生による「笑顔とはてなを大切に～施設訪問での実践から～」と題する実践報告である。

尾之上先生が取り上げた事例は、家庭訪問教育を受けている児童で、人工呼吸器により呼吸管理が行われ、口腔ネラトンによる経管栄養法が行われている。対象児は、顔を上げることが難しい状況にあるため、家族や先生らは心拍数のレベルを見て4つの覚醒水準を判断しているとのことである。また、対象児からは「問いかけや歌のときなどに、(喉元からのリーク音などにより)呼気に力を入れるように感じられた」ところから、意思の発現手段として喉に力を入れているのではないかと考え、人工呼吸器のリズムを意識したかわりを工夫するとともに、呼吸の変化にいろいろな意思を見出そうとしてきたとのことである。対象児は身体の微弱な動きも少なく、意思表出の手がかりを得ることは容易ではない中で、尾之上先生らが、種々の学習場面の中で呼吸の変化に着目しそこに意思の発現を見出そうとした経過は、参加者に新たな行動の見方を提供している点で高く評価できる。ただし、尾之上先生は呼吸変化の程度について、「強く」「荒げるように」等の表現を用いていたが、何に比べての程度であるのかは未検討であるようなので、図表等で表すことができるよう改めてビデオ分析を行う必要があるのではないかとと思われる。

堀先生が取り上げた事例は、重症心身障害者施設で暮らす中学部生で、呼吸管理の必要性や骨折予防の観点から、普段の授業はベッドサイドで行われている。堀先生は、具体的な関わり場面として、①朝の清拭場面、②楽器ベンリンを用いた音源探し場面、③音楽あそび場面、④絵本や物語の読み聞かせ場面、⑤ベッドサイドでの他の児童生徒との関わり場面を

取り上げ、そこで見られる対象児の表情の変化(はてな表情、笑顔、驚きの表情等)に着目し、場面状況との関連から対象児の気持ちあるいは意思を読み取ろうとした。そして、対象児の表情に込めている意味をくみ取れたのか、対象児への集団の保障は十分だったのか、対象児とのやり取り遊びは見つけられたのかという3つの観点から指導経過を振り返っている。

以上の2つのレポートと質疑応答を踏まえ、全体討論は、(1)呼吸運動を含め微弱な行動変化に指導の手がかりを見出すことの意義、(2)清拭のように日常生活場面におけるコミュニケーションの機会と取り組みの実際、(3)絵本の読み聞かせの成果について行われた。(1)における手がかりは、不安定で不確かな面もあるが、それに着目し、発現時にそれを受け止めたことを言葉かけや手で直接触れて子どもにフードバックすることにより、確かな手がかりとなっていく可能性がある。(2)は単元化された種々の遊び活動に比べ、毎日繰り返される場面であることから、そこでのやりとりは子どもに分かりやすくなることが期待される。(3)については訪問教育の場ではいろいろな働きかけの工夫が行われていることが紹介されることが多いものの、その成果あるいは学習の評価については十分に行われていないと思われる、今後の検討課題となる。

レポートと討論に基づいて川住が行った話題提供は、以下の通りである。(1)堀先生のレポートにある楽器音を聞いた時に見られた「はてな表情」は、「おや、なんだ?反応」ともいわれる定位反応の発現と思われる。この反応(反射)は能動的に新奇な刺激を受け止めようとする反応(反射)であり、探索行動の出発点にも位置付けられる。(2)絵本の読み聞かせは、子どもを人の声や視覚的刺激に注意を引き付ける上で重要であるが、コミュニケーションという観点からはさらに、十分に時間を設けた関わり手からの話しかけも重要である。絵本以上に人への関心を高める可能性がある。(3)子どもたちへの集団保障に関連して、川住は重症児施設で暮らす重度肢体不自由者同士のコミュニケーションを、通訳の役割を重視して促進した経験がある。

第4分科会「コミュニケーション2」

■発表レポート

A君と『息』を合わせて ～人工呼吸器の呼気に思いを見つめて～

尾之上直美

神奈川県立麻生養護学校

1. はじめに

在宅で過ごすAくんが入学したとき、コミュニケーションに生かせる部分がなかなか見出せず、最初の担任は、活動を楽しめているのか気がかりだった。代役で私が授業をしとき、人工呼吸器で管理されているはずなのに、問いかけに対する呼気が、喉元からもれて力強くなることが感じられた。「きっと思っていることがあり、伝えたいと思っているはず。その手段を共有できたと感じれば、伝えようとするはず。」そう確信させてくれる「呼気」だった。今回は、人工呼吸器の呼気を使い意思を伝えたAくんの事例を報告する。

2. 入学おめでとう～Aくんとの出会い

Aくんは両親と弟の温かい眼差しの中で育ち、口腔ネラトンのチューブを支える頬のテープには、お母さんお手製のかわいいイラストがいつも描かれていた。そして、授業後のAくんの表情に「楽しかったね」「疲れちゃったかな」、また作品には「かわいくできたね」など、やさしい言葉が掛けられた。

出生時より大きな障害がありながらも、口から味わい、膝立ちもできるようになった。落ちてしまうまぶたを片手で上げ、反対の手でおもちゃの観覧車を目に近づけて回しながら見て楽しんでいた。弟が生まれてからはしきりにそばに行き、かわいくて仕方ない様子だった。しかし、その後容態が悪化し、学校は週1回の在宅訪問からスタートした。いくつかの内部障害があり、人工呼吸器を使用し、食事は口腔ネラトンによる。主に仰向けの姿勢で、時折むくむくと足や体を動かすが、視覚からの情報はまぶたを開けてもらうときに限られ、Aくんからの表出手段はかなり限定されていた。

授業はベッドサイドで行ない、お母さんに様子を伺ってから、胸の上の人工呼吸器のチューブに注意し、心拍やサチュレーションをモニターで確認しながら授業を進めた。朝の会で始まりを知らせ、「たいそう」で体も心もリラックスするようマッサージなどを行なった。あそびやかだいで体験や楽しい雰囲気的大事に、聞くことや触ることを中心に構成した。Aくんは、スポンジを左足に

つけられると最初はびっくりしたのか大きく動かし、2回目は受け止めた様子で動かさなかった。また、「3匹やぎのがらがらどん」のお話では、お腹の上をやぎの人形が動くと、心拍数が上がり顔色が赤くなった。活動中表情がほんのりほころんだり、口元がゆるんだりする様子があり、お母さんは楽しんでいると受け止めてくれたが、Aくんのわずかな表出から楽しんでいると判断しているのか、担任のB先生は気がかりだった。

3. Aくんから伝えられる方法はないか

3学期中頃に私も授業の機会があったが、こちらの働きかけに対する動きや反応を捉えることは難しかった。でも、問いかけや歌のときなどに、呼気に力を入れるように感じられた。人工呼吸器で管理されているが、空気が入るときに喉元からリーク音が聞こえ、話しかけられたときにAくんが喉に力を入れるようで、呼気を振り絞るような音に聞こえた。

4. 小学2年生～呼気に注目して

授業が週2回に増え、新しくC先生と私が1回ずつ担当した。授業の流れは変えず、Aくんが楽しい気持ちになる活動を考えたが、初めは緊張しているのか様子を伺っているのか、なかなか呼気の音が聞かれなかった。そのため、表情や顔色と、心拍やサチュレーションの数値に気をつけた。特に心拍にはAくんの状態が反映されるので、数値との関係をお母さんと共有して、授業中も把握するようにした。

授業ではAくんが呼気を意識していると考え、一つ一つの活動を呼気に合わせて働きかけた。朝の会では、呼気が返事になるタイミングで呼び、呼気に歌詞を合わせて歌うようにした。また、活動を選択するように、呼気に合わせて問いかけ、呼気に気持ちを表していいことを知らせながら授業を進めた。

6月に入り、呼気の音に強弱が感じられ、唾液や鼻水があるとそれらの振動で音色が変わることもあった。呼気に合わせることで、呼名の返事や歌いたい気持ちのときには呼気に力を入れる様子

があり、意思が感じられたときは必ず応えるようにした。

歌もやり取りにつながるよう、例えば「かえるの合唱」では、通学籍の児童の歌をAACのビックマックに録音し、Aくんとスイッチを押して私の歌と輪唱した。継続すると、輪唱後にも呼気で唾液を震わす音がし、「グ・グー」とカエルの鳴き声のようにリズムを刻むこともあった。歌詞の「かえ」「るの」「うた」「がー」のように、1呼気に2音節ずつ一緒に歌うと、鳴き声のような音で呼気を続けたこともあり、楽しそうなときは、活動を繰り返した。授業終わりにAくんに感想を尋ねると、呼気が徐々に強くなり話すようにしばらく続いた。「たくさんお話したね」と声をかけると、呼気が一段と強くなり徐々に小さくなった。

2学期は、Aくんが体調を崩し、11月に授業を再開した。新しい遊びに「チャギントン」のおもちゃでの電車ごっこを取り入れた。スイッチを入れると音楽が鳴りながら走り、スイッチを切ると終わりの合図の音が止まる。「線路は続くよ どこまでも」の歌でAくんの体の上を走らせ、電車からの音楽を流してAくんの周囲をゆっくり動かしした。

12月になると、呼気で伝えることが確実な場面も出てきた。「一本橋こちょこちょ」の手遊びでは、心拍はほとんど変わらずに呼気が力強くなり、伝えようとする意思が感じられた。

電車ごっこは「チャギントンと遊ぼう」として継続し、「出発」「進行」を2回の呼気に合わせ、Aくんの家を出発。電車の音楽での走行と駅に止まるアナウンスを繰り返し、Aくんの周囲を1周した。最後にAくんの家に戻り、車庫に入るからとベッドの下を走らせると、心拍が急に109まで上昇し、顔が赤くなった。「まだ自分でやっていないと言っているんだね」と声をかけると74まで心拍が下がった。Aくんの手で電車を持ち、呼気に合わせて「出発」「進行」と言っでは、電車の音楽を繰り返し流した。終わりを告げると、名残惜しそうに呼気の音が大きくなり、呼気に気持ちを乗せている感じが感じられた。以降毎週行ったが、電車の音楽を聞かせ右手に電車を持たせた途端、興奮したように呼気が強くなった。電車の振動を感じながら、音楽を止めては呼気に合わせて「○駅」「○駅」「次は□駅に」「止まります」と私が一緒に言い、「出発」「進行」と続けて電車の音楽を聞かすことを繰り返した。「出発」の後の「進行」の呼気は毎回必ず強くなった。

3学期もやる気満々で、「チャギントンやるよ」の声に大きな呼気の返事があり、心拍も82~84で安定していた。電車をAくんが持って出発し、

駅名を呼気に合わせると、最初からずっと呼気が強い。駅と駅の間に「走れ、走れ」と声をかけ、途中「速いぞ」と入れると呼気が更に大きくなった。とても楽しそうなので時間いっぱい遊んだ。走行中に「もうすぐ駅だね」と伝えて電車を止め、「どうぞ」と知らせると呼気が強まり駅名をAくんが言っているようだった。Aくんの家に戻り終わろうとすると、舌と口蓋を狭めて荒げるように呼気を出した。「もっとやりたい」と捉えて、弟の保育園までの往復をおまけにすると、怒りの感じが少し収まり強い呼気で駅名を言っているようだった。

5. 小学3年生～呼気で伝えることを共有して

弟の小学校入学後、「弟へ言いたいことはある？」の問いかけに呼気が強まり、一緒に手紙を書いた。一言ずつ確認し呼気の強まった言葉で文にすると、「にいちゃんが おうえんしているから しょうがっこうの ベンきょうを がんばってね。Aより。」となり、最後は「お兄ちゃんより」でなく「Aより」で呼気を強くした。一緒に書いて読み返すと全身を大きく振るわせた。

更に、5月の弟の初の運動会へ「また手紙を書きたい。」と呼気で返事をした。「(弟) がんばれ」の間に「うんどうかい」と書くと抵抗がある返事で、「かけっこ」に呼気が強まった。「(弟) くん かけっこ がんばれ (A)」と書くと満足そうだった。この頃から朝の会の呼名に対し、大きくはないが呼気に意識が感じられ始めた。

電車ごっこは「チャギントンに乗ってでかけよう」と、電車を出かけて活動する形に発展させた。初回は、音の出る電車の絵本で発車ベルやドアの開閉音も加えてたっぷり遊び、2回目から電車を出かける設定にした。最初の行き先は花畑と苺畑で、行き先を知らせ、発車ベルとドアの開閉音を鳴らした。右手に電車を持たせると、すかさず右足を大きく動かしたので右足裏に電車を立てかけ、以後は呼気に合わせて進めた。花畑では花を触り、左目を開けて見せるとじっと注意を向け、苺畑では苺の感触や匂いを楽しんで帰ってきた。授業後心拍が下がってきたが、楽しかったとお母さんに報告すると心拍が80台に上がり呼気が強くなった。その後も季節感や所属クラスの活動も取り入れ、聞くことと香りや感触を中心に、生椎茸と干し椎茸、鰹節と鰹のたたきなど畑や工場や魚市場を巡り、感触おもちゃの遊園地や七夕の国へ行った。短冊に「チャギントンにのって せかいいいしゅう」「(弟) くん と こうえんにいこう」と書き、ずっと力強く呼気を返した。

5月の歌の「ゆかいなまきば」は毎回楽しそうに何度も歌い、結局1学期中歌った。「いちろうさんの まきばで イーアイイーアイ オー」の下線部分のように呼気と合わせると、張り切って呼気で歌う様子があった。「いちろうさん」を「Aくん」に替えると楽しくて仕方ない様子で、催促するようにクゥーという音になった。繰り返し歌うと、口元に笑みが見られ満足した様子だった。登場する動物により、「あひる」で突然呼気の喉元をすぼめたようなクゥーと低音で歌ったり、中型犬の鳴き声のような音なので「いぬ」で歌うと呼気に力が入り徐々に低い音になったりした。急に高い音になり「とり」で歌ったり、唾液をためてころころ音をさせるので「かえる」で歌ったり、「やぎ」を選んで「めえー」と「え」で強く伸ばすように呼気が聞こえたりもした。鳴き声部分で急に「コー」と変えたり、「オー」のようなはっきりした音になったり、同じ音質でも鳴き声で一段と強めたりすることもあった。でも、歌が終わると普段の呼気の音に戻っていた。

6月のある時は、妙に呼気が激しく、いよいよ頭を振って起き上がらねばかりに檄を飛ばすような呼気になった。確かめると排便であった。

2学期になると、朝の会の歌から呼気が張り切って強まる様子が見られ、名前を呼ばれたタイミングで呼気がはっきりと強まるようになった。

「チャギントンに乗って行こう」は楽しみな様子で、特に絵の具の国は繰り返し楽しんだ。チャギントンの線路を描こうでは、強い呼気で応えた色のチューブを手にとって、白い画用紙に線を引いた。ある日、臨時休業で家にいた弟も一緒に絵の具を行なうと、始めは穏やかだったのに、いつまでもいる弟に途中から不機嫌そうに呼気が荒くなった。また、文化祭の小学部の劇の内容を伝えて雪の雰囲気描こうと提案すると、絵の具の黄と白の時だけ呼気が強まり、隣の部屋のお母さんにもわかったそうであった。文化祭は家族で劇を見学し、ポスターとして掲示されたAくんの作品の前で記念撮影をした。

2学期の歌では、「やまびごっこ」は楽しみな様子でぐっとお腹に力を入れて返事をすることもあった。「Aくんが先」にはほぼ毎回呼気が強まり、歌の通り私と交互に歌った。最後まで呼気が強く、「もっと歌いたい」と楽しくて満足そうだった。「森のくまさん」は少し歌うと、「知っている！」と呼気がぐっと強まり、楽しそうに生き生きとした呼気で5番まで歌った。毎回歌い始めると楽しそうに元気がよく、何度も歌ってたっぷり楽しんだ。12月は「森のくまさん」に不満そうな呼気が、

クリスマス曲にはずっと楽しそうだった。

気温が下がると鼻水の量が増え、溜まると自分で呼気を鼻から抜き、鼻水を噴き出すようになった。鼻水を噴き出したり吸引してもらったりして落ち着くと、呼気が口からに切り替わった。

3学期の歌は、未年なので羊毛や毛糸の感触も楽しみながら「メリーさんの羊」を呼気に合わせて歌うと、ほっとした表情が見られた。後半は「おはながわらった」の歌を「おはなが」と「わらった」の担当に分かれて掛け合いにした。Aくんは「わらった」に呼気を強めて担当した。

「チャギントンに乗って行こう」は、書初めでは弟が頬のシールに描いた「青い車の絵」から、文字や絵を描くことを呼気で主張した。未の人形作りでは、羊毛や角にしたい色にはすぐに返事をした。豆まきのお面作りではパーツを呼気で応えた。お母さんに「かわいい！」と作品をほめられた。

3学期になってから、「チャギントン」が登場してもあまり生き生きした呼気が感じられなくなった気がしていた。鼻水が多く体調によるかとも思ったが、年度末最後の授業で手に電車を握らせながら来年も続けるか確認すると、「チャギントンと勉強する」には呼気が口から弱く、「チャギントンは終わりにする」「卒業する」には激しい鼻息になった。あまりに変わるのもう1度同様に質問すると、同じように呼気を切り換えて返事をした。チャギントンはもう卒業のようなので、そこからはチャギントンを手から離して活動した。

6. 小学4年生～呼気を思うままに

5月の連休に遊びに来る祖父母に手紙を書きたいと、はっきりした呼気が返ってきた。書き出しの「おじいちゃん、おばあちゃん」にしっかりした呼気で応え、続けて「来てくれてありがとう」には呼気が弱まり、お母さんの「以前会ったときはまだ小さかった」という話から、「ぼくも(弟)もおおきくなったでしょ。おべんきょうもがんばっているよ」と繋げると納得した様子を感じられた。

スクーリングに向けた「マンボN05」の曲は呼気が意識的に感じられ、曲の終わりの「ウ！」で呼気が強くなり、繰り返し歌った。

新しいE先生の初めての記録には『いつものD先生じゃなくて残念だった？』と尋ねると、呼吸音が少し変わった。『初めてだから少し授業の順番が変わったりするかもしれないけど…』と話しかけると、鼻から鼻水が飛び出すほど強い呼気で応えた。(中略) 授業では、絵本「いっきょくいきます」を読み、出て来る歌を歌うと、「森のくまさん」

は知っている曲なのか、呼吸音が強くなったかな？という感じだった。」以前の授業で歌った歌を、「知っている」と新しい先生に伝えようとしたことが伺えた。

7. 「せんせい、もっとやる！」～まとめにかえて

呼気が自発語の代わりになるよう、呼気に合わせて名前を呼び、質問をし、歌を歌うと、喉からもれる呼気が強まるようになった。特に、歌はAくんの歌詞で呼気を強め、1つの歌が繰り返され、色々な歌い方を楽しんだ。また、チャギントンの電車ごっこは、車掌さんの役割遊びへ広がり、他の活動と組み合わせた「チャギントンに乗って行こう」で色々なところに出かけ、「もうおしまいにする」と本人から卒業していった。彼が充足感の末に自分からおしまいを表明した姿から、「もっと世界を広げよう」としているように感じられた。Aくんは思いをたくさん主張した。Aくんのベッドは学校になり、Aくんは授業の主人公であった。

第5分科会「あそび・文化」

■共同研究者まとめ

木下 博美

京都府立舞鶴支援学校

本分科会では、「あそび・文化活動の中から発達を見る視点」を大切にする、「感じた楽しさを笑顔などによって表現できる」ことを大切な目標としている。また「楽しむ」こと自体が目標ではなく、「楽しい」ことで総力が発揮されて気持ちが高まり、持てる力を精一杯に伸ばし広げていくこと（ヨコの発達）を目的とする必要があると考えてきた。そのためには、一緒に楽しんでくれる人と心を寄せる関係の中でこそ意欲が生まれ、「自己変革＝発達」の姿が生まれてくると考えてきた。そして、そのように働きかけることのできる教材を持ち寄って、実践的な交流を行ってきた。

正木レポート『『できた』よろこびを共有し、一人ひとりの『社会参加』をめざしたリボンストラップ作り ～訪問学級の作業学習～』の報告は、障害の重い子にとっての作業学習の意義を「生産性など経済的な側面よりも、社会参加を通じて共有と共感の意識を高めることや、自己肯定感を高めることにある」としてのリボンストラップ作りの取組であった。

手にリボンを持つ→引っ張る→「できた」ことを確認する という作業の流れを一定にし、リボンの輪が小さくなり紐が組まれていく様子を、ビデオでテレビに映して手元がA君に見えるように提示した。また、できたものを通学生が販売する様子を、写真等によって本人に知らせる。そのこと

によって、目標を自分で決める主体的活動を引き出し、「もっとやりたい、もう一回やりたい」という意欲を育ててきた。受け身の生活から主体的な生活に、生活の質が向上していった貴重な実践であった。訪問生の作業学習という視点の中に、作業学習は単なる「就労技能訓練なのではない」という実践の重要な示唆が含まれていたと思える。

橋本レポート（大阪府立藤井寺特別支援学校）「パペットを使った授業 ～訪問の友 コメロミンくん～」は、在宅訪問を楽しくする優れモノとしてパペット人形を紹介していた。同時に大阪の支援学校の現状や課題についてもふれられていて、訪問教育の課題について各都道府県による差異を交流し合うことができた。多く一対一での授業となる訪問教育にとって、パペット人形を使うことで三人称の会話を生み出すことができる。紹介された人形は、口の開きによって無段階の連続音階を出すことができ、全12種類の音色（ケロケロ、ニャー、ワンワンなど）の切り替えもできる直観演奏楽器とされていた。（「コケロミン」でネット検索）

午後は、参加者全員から教材もしくは実践のミニ交流会とした。実演や実践例の映像を交えた教材の交流は、アイデアや実物の交換も含めて明日からの実践に役立つものとなった。教材写真を紹介する。





「花笠ゲーム2号」



「花笠コロコロ」



まとめとして、木下の実践を報告し分科会を終了した。(参加者 18名)

以下に分科会の感想の一部を転載する。

・多くの教材を見て、作り方や願いをたくさん聞くことができてよかった。楽しくあっという間で、充

実した時間だった。

- ・子どもの生きる力に感動した。
- ・あそびや文化の深さを感じることができた。
- ・中味の濃い分科会だった。
- ・楽しくためになる1日だった。

第5分科会 「あそび・文化」

■発表レポート

「できた」喜びを共有し、一人ひとりの「社会参加」をめざしたリボンストラップ作り ～訪問学級での作業学習～

正木 芳子

和歌山県立和歌山さくら支援学校

I. はじめに

和歌山さくら支援学校は和歌山県では初めて、特別支援学校の生徒と高等学校の生徒が隣接する校舎で学ぶ支援学校として平成 24 年 4 月に知的教育部門の高等部 57 名の生徒を迎え開校した。平成 26 年度には知的教育部門の小、中学部及び肢体教育部門（小・中・高等部）の児童生徒が共に学ぶ学校としてグランドオープンした。今年度は 188 名の児童生徒が在籍し、訪問教育を受けている児童生徒は、小学部 2 名、中学部 1 名、高等部 1 名である。学校の教育目標は「キラキラと輝く人になろう」で、校旗には 5 つの花びらが描かれおり、「心と体の成長」、「主体性」、「自立」、「発信」、「社会参加」を意味している。それぞれが持てる力を発揮しキラキラと輝くことを願って中学部 3 年生は、2 学期から高等部の作業学習の授業に参加している。本稿では、高等部訪問学級に在籍する A 君の作業学習の取組を報告する。

II. 作業学習決定まで

作業班の所属は新入生の内部進学者は中学部 3 年生の夏休みに見学、2 学期には週 1 回合同授業という形で体験する。外部進学者は、体験入学での選択科目により作業学習を体験することもある。入学後、作業班のオリエンテーションを実施し、数回の体験を経て作業班が決定する。訪問学級の生徒は、中学部で体験入学として、高等部作業班の教師とともに同行訪問し家庭班、紙工班の作業内容の一部を体験した。高等部入学後、通学生と同じプレゼンテーションを使って各作業班の作業内容の説明を行い決定した。重度・重複障害児が主体的な生活を送るためには、コミュニケーション手段の獲得と活用が重要であり、その指導は、自立活動やキャリア教育のように継続的な指導が必要であると考えられる。

III. 作業学習の所属は家庭班 作業内容はリボンストラップ作りに挑戦

(1) 対象

和歌山県内の特別支援学校高等部訪問学級（肢体不自由）に在籍する重度・重複障害の生徒 1 名。身体の動きは乏しく自助具等の工夫により学習する。コミュニケーションの場面や方法は限定されているが、表情の変化や身体の表現で意思を伝える。在宅の生徒であるため集団への参加や社会と関わる機会が少ない。

(2) 学習期間

2015 年 5 月から 2016 年 3 月まで月に 1 回。

2015 年 5 月から 7 月は、担任が実施、2015 年 8 月は、同行訪問した教師が担当。

(3) 作業内容

2 本のサテンリボンを交互に編み込んで作るリボンストラップを作業内容に設定した。



写真 1 始めて編んだリボンストラップ

(4) キャリアの視点での実態把握

文部科学省「今後の学校におけるキャリア教育・職業教育の在り方について（答申案）」（2011）より「基礎的・汎用能力」の 4 つの能力を参考に、重度・重複障害児の生活や学習スタイルから具体的な内容を以下のように整理しました。

キャリアプランニング能力：自ら主体的に判断するためには、選択する力、行動する力の育成が必要である。選択する機会や自己決定する機会を学習活動の中に取り入れることが必要である。

課題解決能力：課題に気づくことが必要。どのような方法で情報を入力しているか指導者が知ることが必要。見え方、聞こえ方、身体の微細な動き等を実態把握し、指導することが重要と考える。課題に気づいたことを伝

えるためのコミュニケーション手段の獲得もこの能力に含まれる。

人間関係形成・社会形成能力：他者に働きかける力、コミュニケーション・スキル

自己理解・自己管理能力：主体的な行動。これらの「基礎的・汎用的能力」に基づき作業学習指導前の対象児の実態を以下の表1のようにまとめた。

表1

能力	実 態
キャリア プラン ニング能力	授業の流れを理解し、「今日は○○だからはじめの会は早く終わろう」という見通しが持てる。 ペンを見ると力を入れる。 協力動作ができる。
課題対応 能力	視覚からの情報がないと不安になる。 透過式視線ボードを使った視線による二者択一ができる。 課題がわからないまたはやりたくない時、「白目になる」、「苦手な方向を見る」ことで表現する。 「この方法でやりたい」と補助具を持つ手の力で表現する。
人間関係 形成・社会形成 能力	活動への準備ができると何らかの方法で働きかけることができる。 一人でやりたい気持ちが強く支援を嫌がる。 「友だち」のビデオレターで目が大きく見開く。
自己理解 ・ 自己管理 能力	体調に応じて、V O C A、瞬き、呼吸と応答方法を変える。 学習できる環境になるとその日の体調に応じた方法で伝える。

これらの実態から、作業学習での目標、指導内容を表2のように設定した。

表2 個別指導計画

長期 目標	・主体的に作業に取り組み、達成感や充実感を得る。 ・「できた」ことの報告ができる。 ・プレゼントや製品作りを通して社会性を高める。
短期 目標	①教師と一緒にリボンを持って引っ張ることができる。 ②リボンの輪を見ながらリボンを引っ張ることができる。 ③できたことを報告できる。 ④販売を目指してストラップを編む。(後期)
指導 内容	指導1 リボンストラップの編み方を知る。 指導2 「できた」「つぎ」の報告の仕方を練習する。 指導3 視線による目標設定、評価方法を行う。(後期) 指導4 作品の展示、販売の準備をする。(後期)
目 的	キャリア ・作業の手順がわかる。

プラン ニング能力	・相手や製品に応じて、リボン、ビーズ、ストラップを選択する。
課題対応 能力	・重力を利用せず、編み目を意識しながら手を動かす。
人間関係 形成・社会形成 能力	・できたことを伝える。 ・準備中待つことができる。 ・一緒に活動できる人を増やす。 ・お店の準備を教師と行う。
自己理解 ・ 自己管理 能力	・作業時間、休憩時間を守ることができる。 ・作業を振り返り、感想や自己評価することができる。

(5) 訪問授業の中での作業学習

訪問授業2時間の中で、はじめの会、終わりの会の時間も活用し以下の流れで行った。

表3 作業の流れ

学習内容	○学習活動 ●手立て
はじめの 会	○今日の学習カードを選択する。 (5月～8月) ○今日の目標を設定する。(9月～3月)
担任が担 当する	●今日の作業に主体的に取り組めるように視線でP I Cカードを選択する。見本カードをタブレットで提示する。透過式視線ボードにP I Cカードを提示する。 ●目標を意識して作業できるように今日の目標をホワイトボードで提示する(3学期より)
作業 前半 休憩 後半	○リボンストラップ作りに取り組む。 ●手にリボンを持つ→引っ張る→「できた」ことを確認するという作業の流れを一定にする。
同行訪問 の作業担 当教員が 担当する	●リボンの輪が小さくなるように提示する。対象児Aはビデオを活用して手元をテレビに映す。 ●引っ張るリボンが分かりやすいように背景の色を工夫する。 ●発信しやすいようにV O C Aにスペックスイッチを接続する。 ●作業時間をタイムタイマーで提示する。 ●休憩時間は、リラックス音楽を流す。
終わりの 会	○今日の自己評価を行う。 ●透過式視線ボードを用いて視線でP I Cカードを選択する。

担任が担当する	●写真で活動の様子を振り返る。 ●日記を書く。配慮事項：体調により視線での選択ができない時は、言葉かけを行い、感想や評価を読み取る。
---------	---

（６）実際の様子

① 目標設定と自己評価・他者評価

主体的に作業に取り組めるように後期からはじめの会では「目標を決める」ように行った。目標を設定することで何をすることが明確になり、より意欲的に作業を行うようになった。作業後の自己評価は合計７回行い、前半は「楽しかった」後半は「○」のカードを選択した。また、指導の前後で、「他者評価」を合わせて実施した。指導後の得点は平均２，５ポイント上昇した。

② 主体的な活動

作業をできるだけ「一人でできる」ように教材教具の工夫を行った。リボンを持ち、お腹まで手を移動する時は力を抜いて誘導に従っている。手を離し「どうぞ」と言葉をかけるとはじめは重力を利用して手をお腹の上からベッドの方向に動かしていた。手を動かすとリボンの輪が小さくなることがわかってくと手の動きをコントロールするようになり、大きく動かした後、親指や手首を動かして微調整する動きがみられた。「いいですか？」と言葉をかけると呼気やスイッチを操作して報告を行った。９月からは１回の授業で約１０cmのストラップを１本、完成するようになった。また、教師がリボンを入れ替える様子をテレビ画面で確認し、リボンが準備できると教師に視線を送るなどの動きもみられた。同じ動きややりとりを繰り返す行うことで「一人でできる」ことを理解し、

主体的な活動につながったと考える。

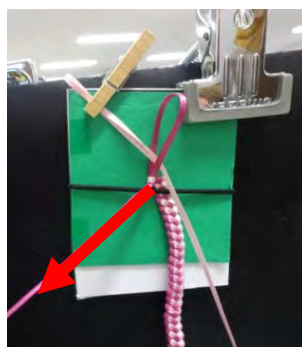


写真２ リボンストラップを編むための教材

③社会参加に向けて

家族へのプレゼン作りでは、作品を渡した

家族から感謝と賞賛を受け、その言葉に聞き入りながら笑顔を見せた。「つながり文化祭」（地域の特別支援学校や作業所等が集まり開催される文化祭）で作品を展示、販売することを目指し、５本のストラップを作成した。値札を作り、作業風景の写真を選び、準備を行った。今回、販売会場には参加できなかったが、記録写真や、購入者がストラップを使用している場面の写真を見せることで、作品を通じて他者とつながることを感じさせるよう努めた。他の生徒への販売委託は、同学年の生徒との交流の機会になった。地域の交流イベントにおける販売により他者とつながり、自分の製品を通じて社会と触れ合う機会をもった。

Ⅳ まとめ

リボンストラップ作りを通して、具体的なコミュニケーションのあり方を学ぶことができたと考える。「一人でできる」環境を設定することで、作業に参加することができた。同じ動きややりとりを繰り返し行うことで「一人でできる」ことを理解した。自信を持って活動する姿や作業後の自己評価の結果から、自己肯定感が高まったと考える。重度・重複障害児における作業学習の意義は、生産性など経済的な側面よりも、社会参加を通じて共有と共感の意識を高めることや、自己肯定感を高めることにあると考える。

Ⅴ．引用・参考文献

文部科学省（2011）

「今後の学校におけるキャリア教育・職業教育の在り方について（答申案）」

http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo10/shiryo/attach/1300202.htm

東京都教職員研修センター（2012）

自尊感情や自己肯定感に関する研究（４年次）．

東京都教職員研修センター紀要 第 11 号．
渡邊昭宏（2015）

自立活動の授業で e ライフキャリア教育
キャリア発達を支援する手立てと授業づくり

明治図書出版

第6分科会「地域での生活支援と教育―医療・教育・生活―」

■共同研究者まとめ

下川 和洋

NPO法人地域ケアさぽーと研究所理事

1 はじめに

本分科会の参加者は、担任、養護教諭などの学校関係者、ご家族、大学生の合計24名であった。今年度の分科会の特徴は、レポートが3本出され、その内容が進路・福祉制度、医療的ケア、災害時対応と地域生活の課題の多様さを示す内容であった点である。

2 分科会について

(1) 分科会参加に当たっての参加者の問題意識

最初に参加者には、自己紹介とともに本分科会参加に対する問題意識について全員に話していただいた。主なものを列挙する。

- ・訪問教育における医療的ケアの対応ができていない現状を変えたい。
 - ・引きこもりがちなご家族や病院入院児を学校へのスクーリングや地域の福祉サービスにつなげたい。
 - ・生徒の住む地域がハザードマップにおける危険地域に指定されているので、その対応が課題。
 - ・大学の卒業論文に医療的ケアを取り上げたい。
- などが出された。

(2) レポート発表と講義

分科会で報告されたレポートは、卒業に向けた進路指導としての福祉との連携、学校と地域における医療的ケア、障害児者の防災についての3本であり、参加者ニーズに合致するものであった。

①レポート1「Yさんの進路に向けて」

佐々木優子さん（宮城県立光明支援学校訪問部）

訪問教育では週3回の訪問であったが、卒業後の生活について保護者から週5日間の通所の希望が出された。その要望にもとづいて、スクーリングや4回の進路実習に取り組んだ。卒業後は2カ所の施設で週5日の通所が実現している。在学時は授業中に眠そうにしていることが多かったが、卒業後の通所生活では生き生きとした表情が見られるようになった。

②講義「しょうがい児者の地域生活と相談支援専門員の役割について」

可野裕一さん（社会福祉法人つどいの家地域生活サポートセンター「ピポット若林」相談支援専門員）

「障害者相談支援事業」の事業概要や役割の説明の後、架空事例を通じて「計画相談による支援プロセス」の説明をしていただいた。

③レポート2「宮城の医ケアは今」

八反田史彦さん（宮城県立名取支援学校）

大友康徳さん（宮城県立古川支援学校）

八反田さんからは、訪問看護ステーションから看護師の派遣を行う「宮城方式」の歴史から、現在までの経過、そして最近起きた看護師（非常勤職員）が次々と退職していく事態などが説明された。

大友さんからは、学校で生徒が自己抜去した場合、看護師であってもカニューレの再挿入ができないという県の通知により、対応に困っている事例であった。

④レポート3「地域と共に考える在宅訪問生の災害時対応」

長島康代（京都府立向日が丘支援学校）

平成25年の台風による災害発生時に人工呼吸器をつけた生徒が避難困難な状態になった経験を踏まえて、教育・福祉・医療・行政等と連携して検討を進めた。取り組みを通じて、在宅訪問生の存在を内外に発信し、支援計画作成が担任の役割であると報告された。

3 まとめ

訪問学級在籍の理由は様々であるが、従来の障害の重度さによる理由だけではない。ご家族の希望もあるが、保護者の学校付き添いや通学手段、医療的ケア実施体制など通学する上での困難さがあり、保護者が訪問教育を選択している。一方、今回の事例にあるように学校教育では週3回の訪問教育だった生徒が、卒業後は週5日の通所が可能になるという状況はよく聞く話である。今の時代、通学環境が整えば学校に通学できるわけであり、改善する方向性は見えている。

障害者総合支援法3年後の見直しでは、「重度の障害等の状態にある障害児であって、障害児通所支援をするために外出することが著しく困難な障害児に発達支援が提供できるよう、障害児の居宅を訪問して発達支援を行うサービスを新たに創設する」として「居宅訪問型児童発達支援」が予定されている。これにより就学前の児童発達支援施設への通所と居宅訪問型、学齢期の通学と訪問教育が整い、残る課題は卒業後の生活介護事業の訪問型である。

地域生活を安全で豊かなものにするためには、ご本人・ご家族のニーズを中心に据えて、自立支援協議会等に要望をあげるなど話題にして、具体的な改善につながるように地元に働きかけていただきたい。

第6分科会「地域での生活支援と教育－医療・教育・生活－」

■発表レポート

地域の中で生きる ～在宅生 Y さんの進路～

佐々木 優子

宮城県立光明支援学校

1 はじめに

昨年度、訪問教育に携わってから2年目、高等部3年生のYさんの担任となった。私自身、在宅生の担任、そして在宅の卒業学年を受け持つことは初めてだった。また、本校の高等部在宅卒業生は10年程該当者がなく、卒業までにはできることは何か、卒業後の進路に向けて必要なことは何か、前年度までの担任からの引き継ぎや、保護者のニーズの聞き取り、本校の進路担当との連携を繰り返しながら進めることとなった。

本校の進路指導部からの情報として、Yさんが利用できるサービスは「生活介護」のある事業所で市内には約40カ所ある。障害者福祉サービス事業所全体の約4分の1を占める割合である。工賃は0～3,000円程度。定員の空きが少ないため、仙台市の入所調整会議で決まるとのことだった。

事業所の実習に関わる見学・打ち合わせ・反省会で得ることができた情報として、以下の現状や課題があることが分かった。

- これからできる（新設されていくであろう）事業所については医療的ケアが充実されていると考える。（仙台市内に近年新設される予定がある）

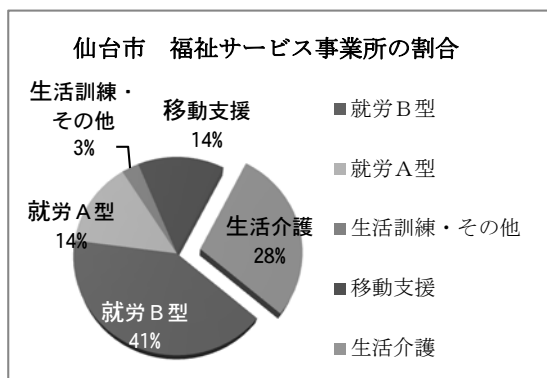
▲医療的ケアが確立されている事業所は少ない。（看護師常駐など、当時6カ所）

▲看護師がいてもできないケアがある。（カニューレ抜去時など）

▲距離的に自宅から近い場所にあることが望ましい。（緊急時、保護者が呼ばれることを想定）

医療的ケアが常に行える事業所に週5日通所することを目指して、取り組んだ活動についてお伝えできればと考える。

2 Y さんについて



1) Y さんの健康状態について

- ・障害名：知的障害、肢体不自由
診断名・病名：急性脳症後遺症、難治性てんかん、慢性腎炎
性別：女性 19歳（H28.5）
- ・医療的ケア：気管切開部分から痰の吸引、鼻腔からの経管栄養、酸素吸入、導尿など。
- ・日常生活については全介助。
移動はバギー車を使用。

2) 学校での学習の様子について

- ・訪問の指導により、週3回（月・水・金9：30～11：30）2時間の学習を行った。授業中は痰の吸引など保護者の医療的ケアの協力で安心安全に学習することができた。
- ・大腿部の骨折をしたことがあり、移乗は母と担任で行った。
- ・体調の許す限り、月曜日や金曜日にスクーリングし、高等部重複学級と一緒に学習した。いつも眠気との戦いだったが、学習が始まることを知らせ、友達からの呼び掛けを感じると目を開けて学習に取り組むことができた。周りで話をしていると（タレントのSさんの話題では特に）Yさんも口元を動かして一緒におしゃべりしているような様子が見られた。仲良しの友達に会うと、うれしそうな表情を浮かべることもあった。
- ・高等部の宿泊学習にも毎年積極的に参加し、2年生では大阪方面の修学旅行にも全日程重複学級生と一緒に参加することができた。
- ・自発的に身体を動かしたり、物を握ったりするのは困難。持ち手の補助具などを使用。
- ・咽頭気管分離手術をしており、アイスやケーキ、たこ焼きなど味見の学習をたくさん取り入れ、保護者と相談しながらいろいろな味にチャレンジすることができた。
- ・昼夜逆転しがちで、授業のときに寝てしまうことが多かった。
医療的ケアについては必須条件であるが、人との関わりが好きで、その中でコミュニケーション能力をはじめ、様々な能力がどんどん伸びてきている。

以上のことから医療的ケアが確立された中、卒業後もサービス事業所を利用し、友達、仲間、指

導者と一緒に活動して関わることで、本人が充実した生活を送れることに繋がると確信した。

3) 保護者のニーズについて

高等部に入ってから何度か前担任と進路指導部で進路相談を実施し、その中で「可能ならば将来的に週5日通所させたい。」との希望が出ていた。訪問生として週3日の授業を行っていることから、一般的には通所も3日位が妥当と思われるところである。しかし、保護者からは、以下のようなことが言われた。

「Yは腎臓を患っており、将来的に人工透析を行うことも考えられ、今できることをたくさん経験させたい。訪問生から通学生への転課程も考えた事があったが、医療的ケアについて母が行った方が良いと判断し、訪問を選んできた。本当は学校にも5日通わせたかった。」

3年生に進級し、進路の希望を再度確認した。その気持ちは変わらないとの事だった。

訪問生が週5日通所することについて支援部、訪問部、進路指導部に相談した。

支援部：保護者からの希望がある場合、その願いに近付けるように学校側は努力するべき。しかし、週5日通所できるという実績が必要ではないか。

訪問部：訪問生である以上、週5日授業日を設定することについて、週3日という学習日の原則は崩せないので難しいが、前後の週や近い日にちで授業日を調整することはできる。また、学校（教頭・進路部）にも相談が必要。保護者にも確認が必要。（通学生への転課程は考えなかったのか、もっと早い段階で確認が必要だったのではないかと意見もあった）

進路指導部：訪問生なのでM事業所に週3日通所する方向で動いた方が良いのではないか。通所に慣れたらもう一カ所サービス事業所の併用を行うように進めれば週5日通所も可能性はある。

以上の内容から、学校に週5日スクーリングをして実績を作り、進路決定に臨むことになった。

3 週5日間事業所を利用するための進路に向けて

1) 週5日間のスクーリングへの挑戦

Yさんが将来週5日間、事業所の利用が可能であるという実績作りのために、母学級とも日程の調整をし、夏休み明けの5日間スクーリングを計画した。訪問生の授業数の約束をトータルで守れるように振り替えて行うようにした。しかし、1回目の挑戦はアクシデントにより断念。2回目の挑戦では、あと1日というときに暴風による臨時休校。10月には申請が始まるのでその後は無理に実施せず、週5日間の目標は4日間で終わってしまった。主治医から、「5日間連続でスクーリングできたので大丈夫であろう」との意見書を頂きたかったのだが、医療的ケアについての診断書のみを受け取ったと聞いた。

2) 4回のサービス事業所実習から得たもの

2年生のときにYさんはK事業所に実習を行っていた。医療的ケアができる事業所で雰囲気も保護者は気に入っていた。しかし、K事業所はH28年度の利用者募集はなし。看護師は2人体制と厳しい状況だった。

3年生になり、もう少し自宅から近い場所で考えたいと保護者の方から意見が出てきた。進路指導部からは興味のある生活介護の事業所に保護者から連絡を取って、必要な情報を聞いてみてほしいという意見も出された。

幸い、YさんはM事業所と併設されている療育園の日中一時支援や短期入所等を利用していた。自宅から15～20分位の場所であること、その施設内で通所サービスを行っていること、医師や看護師の人数や勤務の状況について充実しているという点から、M事業所を第一希望とすることにした。

しかし、M事業所は、Yさんのように医療的ケアを受けながら通所したい方が増え、利用できる日数は最多で週3日であった。正確には週5日利用から3日、または2日の利用に移行していくことでもっと多くの方が利用できるようにするためである。

進路指導部に相談すると、週5日を目指すためには、もう一カ所の事業所を希望し、2カ所併用していく形が理想に近付けるのではないかとのことだった。

10月までに5つの事業所の見学と4つの事業所の実習を行った。（本校の重度重複学級の生徒は2つ位というケースが多い）その後、保護者とアーチル（仙台市発達相談支援センター）との面談、保護者と相談支援事業所との面談がそれぞれあり、保護者の願いを聞いてもらう機会があった。

そのときのアーチルからの情報で、平成27年7月から新設された生活介護のT事業所について

情報を得ることができ、見学・実習を実施していくことになった。

サービス事業所を卒業後に利用するための流れ（※1）として、区役所への申請時、担当者に直接自宅（Yさんが体調不良だったため）へ来てもらうことができた。Yさんの様子を見ながら保護者の思いを率直に伝えることができ、更に、新設のT事業所実習後、再度連絡することになった。

Yさんの場合1次調整までに申請書を提出。その後T事業所実習を実施してから2次調整に向けて申請書を再提出し、2つの事業所の利用を決定する流れとなった。

6 終わりに

訪問生が週5日活動することについては課題が多い。しかし卒業後の生活・活動の場は、学校とは違い、医療的なケアが保護者から医師も看護師もいる場へと移行し、安心して本人が生活のリズムが整ったメリハリのある生活を送れることにも繋がる。その卒業後の生活について意識した時期から、特に高等部1年生から計画的に何度も保護者と話し合い、気になる事業所を少しずつ見学していくことが重要となることを強く感じた。

Yさんの保護者が実習先で担当者の方に必ず質問していたのが「カニューレが抜去時の対処について」だった。M、T、Kの事業所は前向きな返答があった。しかし、その他の事業所は難色を示していた。通学生へ転課程しようかと考えたときにも、その課題が大きなポイントになったと聞いている。その課題が解決しているならば、通学生に転課程することもあったかもしれない。「訪問を選んできたんです」という母の言葉の中には、訪問教育の経験の浅い私には想像もできないほどの思いが詰まっていると感じた。

週5日、Yさんの利用日は火曜日から土曜日に決定した。M事業所が3日、T事業所が2日である。先日、指定相談事業所主催の担当者会議が開かれた。私は在宅生の授業が入っていたために参加できなかったが、2つの事業所、訪問看護、放課後等デイサービス、支援事業所など関係者が多数参加しての会議である。学校卒業後、M、Tの事業所を利用して1ヶ月経過したことを受け、変わってきた様子についての話し合いや情報共有を行ったとのことだった。

毎週火曜日には通所施設に伺い、Yさんの様子を見せていただくようにしている。Yさんの学生生活は、眠気との戦いが多かったのだが、ぱっちり目を開けて活動に参加している姿が多く見られる。母に家での様子を聞くと、生活のリズムができ、昼夜逆転が少なくなってきたという。様々な

環境と人との関わりが彼女を支えており、今の生き生きとした姿、表情に繋がっているのだと実感させられている。今後もその支えの一つとして関わることができればと考えている。

※1 サービス事業所の利用までの流れについて

①事業所の見学・体験…希望する事業所での実習を行う。

→事業所から「実習の評価」をいただく。

②市役所へ利用申請手続きを行う。

③障害支援区分の認定調査…受給者証を発行してもらう。

④指定相談支援事業所に相談し、サービスの利用計画を依頼する。（指定相談支援事業所）

⑤実習をした中から希望する事業所を選び「福祉サービス事業所申し込み」を各区役所で行う。

→調整会議後通知が来る。

（1次調整12月、2次調整2月）

⑦サービスの支給決定（受給者証の交付）

⑧事業所と契約…各事業所で説明会→入所

《参考 URL》

生活支援ネットワーク仙台

<http://network-sendai.jimdo.com><(アクセス日 2016/5/29)>

全国社会福祉協議会

「障害福祉サービスの利用について」 平成 27 年 4 月版

第6分科会「地域での生活支援と教育－医療・教育・生活－」

■発表レポート

地域とともに考える 在宅訪問生の災害時対応

～平成25年台風18号の教訓から～

長島康代

京都府立向日が丘支援学校

1 はじめに

東日本大震災以降、教育現場や地域での防災対策が進められてきてはいますが、在宅訪問生とその家族に配慮した対策は十分とはいえません。本報告では、2013年の台風18号で在宅訪問生の避難困難が明らかになった教訓から、教育・福祉・行政・医療・消防・自治会が連携しながら在宅療養児者の防災・災害時対応の検討等を進めていくことの必要性和、「学校としてできること」について提起します。

2 京都府立向日が丘支援学校の概要とK君の実態

京都府立向日が丘支援学校（以下「本校」）は昭和42（1967）年に京都府立最初の養護学校（肢体）として開校しました。その後、義務制を機に知的、情緒障害の児童生徒も入学するようになった知肢併置の支援学校です。平成25（2013）年度の訪問生は全員小学部に在籍し、1年生女子、3年生男子、5年生男子の3名に担任1名という体制でした。3名とも人工呼吸器を使用し、吸引等の医療的ケアを常時必要とする児童達でした。台風18号の接近に伴い、自宅近くの河川の水位上昇で避難勧告が出されたものの避難できなかったのは、当時3年生のK君でした。

K君は先天性ミオパチーと診断され、生活のほとんどを自宅のベッドで過ごしています。自発呼吸がないために常時人工呼吸器を使用しており、お母さん一人では移動が困難なため、通院や入院で病院に行く以外は外出経験がないままでした。当時はまだ体調が不安定で、学校へのスクーリングや校外学習も実施できずにいました。

3 2013年9月 台風18号での避難勧告

（1）避難できなかったK君

台風18号の接近に伴って9月16日早朝、京都府に特別警報が発表され、K君の町内にも河川の増水による避難勧告が発令されました。K君がすぐに移動できないことを心配して筆者はK君宅に向かおうとしましたが、途中の道路が冠水していて断念しま

した。自宅に電話をすると、お母さんが「今のうちに二階に移動した方がよいのだろうけど、一人ではKを抱いて呼吸器を持って階段を上がれない。」と話されました。午後には風雨も弱まり勧告は解除されK君とご家族は無事でしたが、何の力にもなれなかった自分が情けなく、申し訳なく思いました。

「K君ごめんね、お母さんごめんね。」と思う気持ちを「学校としてできることは何か？」と考え行動するためのエネルギーに変えて、できることから取り組むことにしました。

（2）訪問生保護者への聞き取り

本校では、個別の教育支援計画に「災害時の避難場所」を記入する欄がありますが、避難場所まで「いつ・誰と・どのようにして」避難するなどについては記入していません。そこで、今回のような浸水と大きな地震による災害を想定して、各訪問生の保護者と「もし避難しなければならなかったらどうするか？」を具体的に話す時間を設けました。

K君のお母さんは、「2階に避難することさえ難しいです。呼吸器が止まると命に関わるので、停電が一番心配です。」と言われました。大きな地震の場合は自宅から移動することが困難になるだろうし、そうなった場合、人工呼吸器のバッテリーが使える6時間の間に電気が使える場所に移動するか、誰かに非常用電源を自宅まで持ってきてもらう必要があることを確認しました。また、今回のように浸水が予測される時には、早めに主治医のいる病院に避難することができないだろうか、と話しました。

5年生のS君のお母さんは、「家族そろって避難したいので近くの避難所に行きたいが、吸引が頻回なので吸引器のバッテリー切れが心配です。」と言われました。家族そろって福祉避難所となっている本校に避難されてはどうかと勧め、支援計画の避難場所欄に本校が追加されました。

1年生のMさんは、この時体調を崩して病院に入院中でした。5歳の時に突然倒れ、在宅療養生活が1年ほどのMさんのお母さんは、「在宅生活に慣れることで精一杯で、避難のことは全く考えていませんでした。」と言われました。

（3）校内組織への発信と対応

これらの聞き取りの内容を、校内医療的ケア安全委員会と学校防災協議会に報告し、学部会や拡大訪問担当者会でも訪問生が避難することの困難性を伝え、学校として課題を共有できるように努めました。

訪問担任以外の教職員や管理職が訪問生、とりわけ避難困難となったK君のことを心配してくれたのは、訪問生が学校の一員として位置付いていたからだと思います。始業式や終業式、夏季休業中などに訪問担任以外の教職員も家庭訪問し、訪問生と直接顔を合わせ、言葉を交わしてきた積み重ねが、危機意識の共有に結びついたのでした。

（４）地域関係者への発信と連携

①関係者会議

各家庭の状況を共通理解するために校内の修学支援担当者で連携し、訪問生が住む各市町の行政担当者との関係者会議を設定しました。行政担当者も避難時の要配慮者名簿の作成は進めているということでしたが、非常用電源の確保や避難の具体的方法については定まっておらず、至急の課題であると確認し合いました。

②主治医・消防署

S君のホームドクターに相談した際には、「いざとなったら手動の吸引器を使うしかない。家族みんなが手動吸引器を使えるようにしておかなくては」とアドバイスして下さいました。

地域の消防署には訪問生3人の実態を伝え、災害が予測される時に自家用車が使えない場合の避難方法として、救急車の要請をしてもよいかを確認しました。消防署からは、受け入れ先の病院が了解をしていれば搬送は可能であると返事をもらいました（ただし、甚大災害時には要請に応じられないことが予想される）。その後、K君の主治医に台風18号での避難困難状況を伝え、予測できる災害の時には避難先として病院を指定し、早めに避難入院をする了解を得ました。

③保健所

2月に圏域の保健所主催で開催された「在宅小児医療フォーラム」に参加した際、「K君が避難困難となった課題を共有できないか」と提起しました。これが、保健所と連携していくきっかけとなりました。

4 平成26(2014)年度～保健所との連携とK君の避難入院

（１）K君の避難入院

この年の7月・10月の台風接近で、K君とご家族は2回の避難入院をしています。いずれも主治医から「早めの避難入院を」と勧められての入院ですが、いつ移動を開始するかについてお母さんが迷われま

した。家族で避難入院している間、K君のお兄さんは病院から学校までタクシーを使って通学しました。

（２）K君の拡大関係者会議

8月にK君宅で拡大関係者会議を持ち、保健所、行政担当者、相談支援員、学校担任、お母さんで災害避難時の課題を共有しました。この時に、災害時要配慮者支援制度への登録を確認しました。

（３）保健所との連携

①在宅療養児支援体制検討会（保健所主催）への参加

保健所が主催する「在宅療養児支援体制検討会」に本校からも参加することになり、筆者がメンバーとなりました。検討会は学識経験者・医療関係者・福祉関係者・保護者・教育関係者・行政関係者・オブザーバーで構成され、26年度は防災をテーマにしたフォーラムを開催していくこととなりました。

②防災訓練への参加

9月にK君の小学校区で開催された地域の防災訓練に筆者と保健師さんが参加し、K君に見立てた車椅子にビデオを固定して家から小学校までの避難経路を撮影し、道路の傾きや振動を確認しながら小学校まで移動（約10分）しました。しかし小学校にはエレベーターはなく、浸水時に避難してもK君が2階以上に移動することは困難です。一時的に小学校に避難したとしても、そこにK君とご家族が安心して過ごせる場所が確保できるかどうかわかりません。成果と同時に、「どこに避難すればよいのか？」という課題を突きつけられた防災訓練でした。

③在宅療養児災害時支援計画策定事業（保健所主催）

平成27（2015）年1月に個別相談として通学生A君・訪問生K君宅に臨床工学士I氏と支援関係者・担任が訪問し、在宅避難への備えに向けてご家族と一緒に検討しました。この時に「在宅避難」という考え方があることを知り、個別相談以降、お母さんと一緒にI氏からのアドバイスをもとに備えを進めていくようになりました。

④防災フォーラムでの発信

平成27（2015）年1月、保健所主催で開催された防災フォーラムにパネラーの一人として参加し、在宅訪問生や肢体不自由児の避難が困難であることを報告しました。また、災害が起こった時には隣近所や自治会の方々の支援がなければ避難ができないことも訴えました。このフォーラムには、医療・福祉・行政・消防・自治体・当事者家族・教育関係者が100名余参加し、行政支援の際に個人情報扱いが壁になること、災害時に共助するためには「顔見知り」の関係を作っていく必要があることを共有し

ました。



2015年2月13日京都新聞より

5 平成 27(2015)～28(2016)年度～学校としてできることはなにか？

(1) 避難判断の基準を確認する

平成 27 (2015) 年 7 月の台風 11 号で避難準備が発令された際には、相談支援員さんや訪問看護師さん、筆者がお母さんと連絡をとる中で、「避難勧告が発令されたら、相談支援員さんの事業所の介護用車両で病院に移動する」ことを確認しました。避難準備介助となり大事に至りませんでしたが、その後、筆者より経過報告書を関係機関に送信し、教訓を共有しながら、「避難準備が発令されたらお母さんが移動の準備を始め、担任は移動手段を確認してから必要に応じて K 君宅に向かう」「避難勧告が発令されたら、病院への移動を開始する」ことをお母さん、相談支援員さん、保健所と確認しました。

(2) 防災教育を教育課程に位置づける

今まで校内の避難訓練では、担任が訪問生宅に電話をして安否確認をして管理職に報告するようにしていましたが、K 君の移動の困難性に直面して学んだ教訓から、移動の経験が避難訓練の第一歩ではないかと考えるようになりました。そこで、今年度の小学部訪問教育の教育課程には「スクーリングなどで自宅から移動する機会を災害時・緊急時の避

難練習であると位置づけ、移動手段や方法、介助できる人員を広げていけるように計画していく」ことを指導上の留意点として明記し、スクーリングなどの外出機会も防災教育の一環であると位置づけるようにしました。

(3) 移動の困難性を共有する

昨年度 (5 年生) 初めてスクーリングし、病院以外の場所に外出することへの第一歩を踏み出した K 君ですが、ベッドからストレッチャーへの移乗や玄関までの移動の様子は、筆者しか知りませんでした。今年 5 月、K 君は修学旅行として校区のプラネタリウムに行きました。K 君単独の修学旅行でしたが、今までの外出距離と時間を更新した修学旅行でした。この修学旅行は教育課程で「特別活動」として位置づけられているので、引率者として訪問担任以外に管理職・学校看護師も同行しました。その際、管理職や学校看護師にベッドからの移乗・移動の様子を見ながらビデオ撮影してもらいました。そのビデオを職員会議や拡大訪問担当者会での報告に使用し、K 君の移動の困難性を全校で共有できるようにしました。

(4) 学校や地域との交流を進め広げる

昨年度から、京都府教育情報ネットワークシステムが提供している「Web 会議システム」を活用して K 君の自宅と学校をインターネットで接続し、自宅から学校の授業や行事に参加するようになりました。その応用としてお母さんも Web 会議システムを使って自宅から保護者懇談会へ参加し、小学部の保護者と顔を合わせて言葉を交わすことができました。また、K 君も居住地小学校の児童と初めて交流することができました。



Web 会議システムで居住地小学校と交流

6 まとめ

K 君に関わる災害時対応の取り組みは、保健所が在宅療養児支援体制検討会を開催し、関係者をつないでくださったことで大きく前進しました。その上で「学校として、訪問担任としてできることはなにか」を改めて考えると、本人や保護者のねがいを受け止めながら在宅訪問生の存在を校内外に発信していくという、今まで行ってきたことへの意味づけの追加ではないかと気づきました。

在宅訪問生とその家族は、障害の重さや介護の負

担はもちろん、移動の困難性を抱えているために地域や学校での関係が作りにくく、いざという時に助け合うための「顔見知り」関係を作ることが困難になっています。学校は、在宅訪問生の存在を発信して地域や学校でのつながりを広げることと併せて、防災や災害時対応に結びつくことを意識した支援計画や教育課程を作成する必要があります。また、介護が生活の中心とならざるをえないご家族は、情報弱者となってしまうがちです。発信とともに、校内外の担当者と連携しながら多様な情報をご家族に提供していくことが必要だと痛感しました。

学校は児童生徒に関わる詳細な情報を把握していますが、災害が起こった時に必ずしも児童生徒宅に駆けつけられるわけではありません。在宅訪問生を支えるためには、地域の方々と児童生徒の情報を共有していく必要があります。今後は、学校と地域、行政が連携して個人情報の保護と共有のあり方を考えていくことが課題となっていくのではないのでしょうか。

第7分科会「施設内の教育」

■共同研究者まとめ

河合 隆平

金沢大学

今年は参加者が3名、午前中だけの開催となりました。レポートはありませんでしたが、参加者のうち二人が今年度初めて施設訪問担当になったということで活発な情報交換や意見交換がなされました。

施設訪問の授業

施設訪問の授業は、日常生活・介護の場で行われることが通例です。制約の多い環境で授業をするための工夫やアイデアが交流されました。病棟にいる他の人や職員を巻き込むことは、本人が感じることでできる世界を広げることにつながります。近年ICTを活用した授業が推奨されていますが、病棟では医療機器への影響もあり無線LANの接続が禁止されているため、タブレット端末を活用しきれないという悩みも出されました。生徒会役員選挙の投票も話題となりました。施設訪問生が確実に権利を行使できるようにしていくことは主権者教育の観点からも重要です。在宅訪問生とあわせて、身近な活動への参加や意思表示を支えていく実践が求められます。

施設訪問の場合、施設・病棟の日課に応じて時間割の調整や授業時数の確保が求められるため、日常的な連絡や連携が重要になります。しかし、訪問担当者間での打ち合わせ時間がとりにくく、併設でないため施設・病棟職員との連絡が困難な状況が報告されました。

施設・病棟との連携・協力

施設・病棟との連携については毎年議論になるところです。訪問生が利用する他の病院との合同カンファレンスへの参加の呼びかけがあり、今後の生活について話し合うことができた、セラピストが授業に参加してくれることで、施設・病棟でのリハビリの様子を把握し、情報交換ができたという報告がありました。授業時間を考慮して介護の時間を調整する、ベッドサイド授業では生徒が集中できるように他の入所者を居室から移動してくれる等、施設・病棟側の理解と協力を得るためにも、担任から授業や本人の様子を積極的に伝えながら、施設・病棟職員との信頼関係や話し合える関係性を日常的に築いていくことが求められます。

看護師・職員の同行をめぐる

スクーリングや校外学習の際、学校看護師による医療的ケアの実施ができないため、施設・病院の看護師や保護者の同行が求められることがほとんどです。施設訪問では校外学習が認められない場合も少なくありませんが、宿泊を伴う活動や修学旅行は保護者付添いが原則であり、措置か契約かによって看護師や施設職員の同行の条件に格差があります。同行が必要な場合、施設・病院から数ヶ月前の連絡を求められ、同行の回数が決められているために年度当初に計画を立てて調整する必要もあります。国立病院の独法化以降、職員体制の合理化が進められるなかで、看護師や保育士の同行がより困難になっている実態があらためて浮き彫りになりました。

就学猶予・免除者の教育実践

この間、就学猶予・免除者への教育実践は、成人の人たちが担任や他の生徒とかかわり、さまざまな経験を通して、自らの世界を広げ、それを他者と共有しようというねがい生まれることで、本人の体調も安定し、積極的に人とかかわりを求めるようになっていく姿を明らかにしてきました。討論では、学齢期の生徒と学ぶなかで年長者としてのプライドが生まれ、積極的に学習活動をリードするようになったとの報告もありました。

施設では「卒業後」も生活環境に大きな変化はありませんが、学校教育によって日常生活だけではなく、そのライフステージにおいて「節目」をつくり出すことの意味は小さくありません。条件も限られていますが、学校時代に本人が培った興味・関心や生活を楽しむ力を施設・病棟の取り組みにも反映させながら、学校生活から施設・病棟生活への緩やかな移行、日中活動の充実をはかっていくことは、猶予・免除者の実践だけではなく、施設訪問に共通する課題です。猶予・免除者の受け入れを広げていくうえでも、こうした「卒業後」を意識した実践が求められます。

すでに猶予・免除者を受け入れてきた宮城県では現在、高等部進学を求める声が高まっていますが、全国的にみると猶予・免除者の教育要求を組織化する取り

組みは不足しています。義務教育未修了者に対する教育保障の法制化を求めている夜間中学関係者と連携・交流しながら、各地で実態や要求の掘り起こしが期待されます。

分校・分教室化が進みましたが、施設訪問の必要性は一定存在し続けており、近年では猶予・免除者、過

年度卒業者への実践が課題となっています。施設訪問の教育条件や教育実践は、施設・病院の環境にも影響を受けながら、当該の学校の教育の質を示すものといえます。「他の者との平等」（障害者権利条約）という観点から、施設訪問生の教育保障について校内で議論を共有していくことが求められます。

第8分科会「病氣療養児の教育」

■共同研究者まとめ

村上 由則

宮城教育大学

1 はじめに

特別支援教育の視点から病弱教育をみると、全く自覚的ではなかったが特別支援教育の先導的役割を担ってきたと考えられる。通常学級にいろいろな配慮を必要とする児童・生徒が在籍することが広く認識される以前から、さまざまな病気の子どもが学んでいたのが現状である。

ニーズに応じた教育が求められる現在においても、病気は学校教育において配慮・支援するものとはなかなか考えられていない。せいぜいが「学籍異動の煩雑さ」を解消し学習権を保障するサービスの対応のレベルで終わっており、病気の子どもの教育的ニーズを掘り下げ、その成長・発達の基盤となる教育実践とそれを支える教育行政上の措置のあり方までには至っていないのが現状である。

一方において、医療の進歩は速く、かつては入院生活が余儀なくされ病弱支援学校に在籍する必要のあった病気の子どもが通院治療の適応となり、通常学級が学習の場となることが珍しい事ではなくなった。

そのような状況の中で大きな課題となるのが、子どもの学びの場と治療の場との関係である。入院により教育の場が病院内の訪問指導や院内学級となったり、専門病院に通院可能な大都市部の通常学級もしくは病弱特別支援学級への措置となることも珍しくない。いったいどこが適切で、だれが対象児の成長・発達の様子を把握し、課題や教育的ニーズを認識し、対応できるのであろうか。本分科会のレポートはその課題を再度考え、検討すべきものとして提示された。

2 レポート

「生まれながらの病気を抱えて生きる子どもの教育保障ーヒルシュスプルング病の子どもの適正就学を考える」からの学び

本分科会に提出されたレポートは、病状（消化器系の神経性難病）とその治療に加えて、家庭の事情により毎年のように転校を余儀なくされている今年度6年生の児童の就学に関する内容である。対象児は、病氣療養と転校の繰り返しにより、学習面での遅れのみならず、対人関係面での経験不足も生じることで、相当学年での学習や集団・対人適応が難しい。しかしながら一方において、保護者及び対象児

とも通常学級での同級生と一緒に生活と学習を欲していた。事実、通院や入院のために十分とはいえないまでも、通常学級での経験が、対象児の年齢相応の体験を可能にし、その後の様子から生活面での成長を確認できるようになっていったと報告されている。

レポート報告の中で指摘されたことは大きく分けて2点であった。ひとつは、病気の子どもに不可欠で適切な医療の提供が、子どもの継続的な学びの場を結果的に奪っている現実である。二つ目として、病気の子どもの学習や生活・対人スキルの保障・補てんを担うことが期待される家庭における対応が、さまざまな事情により難しい場合があることが明示されたことである。

3 分科会での議論から

レポート報告後に参加者間における各学校の情報提供・意見交換や実践報告を行ったところ、分科会での議論の中心は、病弱教育における「自立活動」と「就学」の場」に大きく収斂した。

自立活動については、病気の子どもとは言え「健康の保持」にのみ重きを置くのではなく、病気の治療により経験が不足がちが「人間関係の形成」にも注意を払うべきであるという点が、参加者において確認された。「人間関係の形成」には「自己理解」や「集団参加」が含まれ、治療や入院等による経験不足に起因する「自己実現」「自分づくり」といった、将来の生活の姿や、さらにはキャリア意識の醸成に繋がる大切な内容である。これに関わる継続的で、病院職員・ボランティア・保護者との連携を踏まえた取り組みが求められるとの意見交換がなされた。

就学」の場については、病院の診療科目や専門性、学校の設置主体である教育委員会の方針との関係による制約があり、子どもたちのかかえる教育的ニーズに完全にマッチすることは難しいのが現状である。本分科会レポートの対象児でみられる、毎年のように就学状況が変わる現実を踏まえると、機動的で短期的な入院にも対応できる訪問教育の必要性は理解できるが、一方で、子どもの様子を「一日丸ごと」理解し支援が可能な分教室のような体制が望ましいとの、レポートの指摘の重要性を確認した。これは学校教育の担う学習指導と、縦・横の子ども集団を組織しての生活・人間関係に関わる指導・支援の両

面を充足させるための方策の検討の必要性の指摘でもある。

4 おわりに

医療の進歩により、成人し社会生活が可能な難病患者が多くなった。病弱教育も目先の課題対応にのみ終止することなく、将来を見据えたキャリア教育的発想が必要な時代に入ったと言えよう。

第8分科会「病氣療養児の教育」

■発表レポート

生まれながらの病氣を抱えて生きる子どもの教育保障

～ヒルシュスプリング病の子どもの事例から～

中沢 澄子

新宿区立新宿養護学校

1 はじめに

今回紹介する「ヒルシュスプリング病の子ども」との出会いで、病氣を抱えて生きる子どもの困難さを改めて気づかされた。本校に転入学してくる入院中の児童・生徒は血液疾患の多く、突然の病氣で困惑しても退院後は前籍校に戻り学校生活が行えることが多い。しかし、慢性疾患の子どもは日常生活に医療的ケア等の処置や配慮が伴い、退院後も支援者なくして生活ができないことが多い。体調が崩れると登校できないことも多く学習が定着しにくかったり、不登校傾向になったりすることもある。

過去においては腎疾患や気管支喘息等の慢性疾患の子どもたちは病弱特別支援学校に在籍していたが現在は慢性疾患の子どもたちはインクルーシブされて病弱教育の中で慢性疾患の子どものことが以前に比べ話題にされなくなった。地元校の中でインクルーシブされながらも配慮の必要な慢性疾患の子どもはいる。ヒルシュスプリング病の事例Aを通して慢性疾患の子どもの教育の場、医療的ケア等今後の病弱教育について考えてみたい。

2 訪問教育の実践例

(1) ヒルシュスプリング病の事例

今回紹介する事例Aは生まれた当時は余命3か月と言われた病氣で、就学前の生活はほとんど入院生活だった。就学してからも病状は安定せず頻回入院であったことや、病院分教室、特別支援学校、特別支援学級（2校）等毎年転校を繰り返したことで、安定した学習の機会がなかった。小学4年時になって移植を行うための入院で、本校の訪問指導を初めて受けることになった。学習は下学年対応で行う。記憶力が良く5か月の在籍ではあったが漢検7級を取得することができた。退院後は中心静脈から点滴を行うため、点滴の輸液が入るリュックサックを背負って地元の通常学校に登校する。また、ストマー（人工肛門）の排出は自力で行っていた。保護者は仕事をしていたため付き添いはできず、日中は自己管理を行い、医療的な支援は受けずに登校していた。登校前に中心静脈の衛生管理やストマーの管理は保護者

が行っていたが、学校教育の場でも本時の医療的ケアの基本的な知識や援助見守りが必要に思えた。

(2) 訪問教育における自立活動

訪問教育は「つなぐ教育」と言われることがある。それは病氣を抱える子どもたちが社会で自立して生活していくために地元における必要な関係機関と結ぶことも訪問教育の仕事とされるからである。「つなぐ」役割の一つには子どもの病態及び支援の在り方等を病弱教育担当教員がアセスメントし転校先に正しく伝えることがある。保護者に任すだけでなく転校先の教員の立場を理解し、訪問担当教員が伝えることも大切である。では、訪問教育の中でどうやって児童・生徒の実態を捉えられるのか。自立活動は「・健康の保持・心理的な安定・人間関係の形成・環境の把握・身体の動き・コミュニケーション」とされ、訪問教育でも教育課程の中味になっている。しかし、訪問指導は授業時間が1週間に2時間×3回が基本とされ、学習面だけでも追いつかない現状で本児の医療的ケアについても入院中にほとんど理解できず退院に至ってしまった。教員は日常的な医療的ケアを知り、食事内容、処置の仕方を知ることではできなかった。数か月の入院の中で子どもに向けての「病氣理解や病氣のコントロール」をどのように指導していくべきかを考えさせられた。

訪問指導の自立活動の特設した時間における指導はなかなか難しく各教科等の指導において密接な関連を図り、自己理解・病氣理解・自己管理・心理面への配慮等についてはすべて各教科の指導の中で行うことになっているが実践としてはなかなか難しい。慢性疾患の児童・生徒にとっては村上氏の挙げているように「疾患の改善・病状の安定」と「心理的適応」の両面の支援が必要であることを改めて考えさせられたが、病院訪問の場合は身体的な問題は医療が扱い、学習面については教育が担うように二面化されている。少なくとも本校ではその形態になっている。しかし、本事例は子どもの厳しさを受け止め、自己管理の大切さを医療者や保護者と共に病弱教育の教師

が子どもに寄り添いながら、話していくことの必要性を考えさせられた。

（３） 病院訪問(病弱) 指導の特徴

一時性：厳しい時間制限（１週間に２時間×３回）

個別性：ベッドサイド教育になりがち

変動性：教育計画のたてにくさ（体調・外泊等）

活動内容の制約：少ない選択肢（限られた環境）

場所の制約：学習環境の確保の困難（病院によって格差がある）（谷口，2008）

現代の子どもたちの入院は短期化が進み治療終了と共に退院していく。もちろん子どもの生活の質（ＱＯＬ）を向上させていくには必要である子どもも多いが事例によっては病気の自己管理や教育への配慮等のために入院期間を延長し、教育関係者が理解するために子どもと共に過ごす時間も必要な場合もある。訪問指導は授業時間も少なく学習面だけでも追いつかない。

（４） 慢性疾患の自己管理(セルフコントロール)と 心理的適応に向けて

中心静脈の子どもたちの医療的ケアは病弱特別支援学校においても保護者付き添いの必要がある場合もある。通常学級にインクルーシブされた中心静脈の子どもは居住する自治体によって体制はまちまちではあるが自己管理を行い通学している子どももいる。病弱特別支援学校は在籍者数が激減してきているが、病気の子どもが地域で生活していくには医療面、心理面、身体面、学習面での支援が必要な子どもも存在し、その子どもたちの支援環境を考える必要がある。

（５） これからの病弱教育

事例Aを通して、医療と教育の協働による支援体制が必要であることがわかった。その子どもたちを支えるために地元校に籍を置きながらも医療的機関と学校が密接に連携できるような場に、病弱支援学級を作り、そこに在籍もしくは通級してくるような体制は作れないか。どうしても通級できない病状ならば通級からの訪問体制も整え多様化した子どものニーズに対応し子どもを自立した生活ができるようにサポートしていくことが必要に思えた。病弱教育は通常学級にインクルーシブされた子どもたちを支援していく役割がある。

３ 分科会での話題

＜病弱の子どもの社会的適応＞

中学３年生で大変学習のできる生徒で入院してい

ることが長くてもテストで学年 10 位以内に入ることができる生徒がいた。その生徒は学校に「自分の病気について話をしたことがない」という事例が話題になった。「病気の側面はあっても、すなわちお腹が痛くなったら 10 分休めば良くなって、良くなれば 40 分の授業を受けることができる。自分で病気をコントロールができ、日々の体調の変動もコントロールすることができるということは、自分の病状が固定化されることになる。病気のことを友だちに話しても誰も分からないから話す必要はないとその子は考えている。好きな勉強があつて〇〇ちゃんはたまに休むけど勉強ができる子と評価されている軸があつて社会的に適応している。社会的に適応するためには勉強ができないよりも勉強はできたほうが良い。なぜならば、人から評価されやすい。」

＜人形劇の実践で自己形成＞

人形劇の実践を行っている。自分に障害があつても自分の思いを人形に託し脚本を作らせ、気持ちの間接表現。そして仲間と一緒に集団の力によって自己形成へつなげている。人形劇という虚構の世界によって豊かな人格を作り、子どもはたくましくなり自信をつけている。筋ジスの子どもが、病状が進み牛乳瓶が持てなくなった生徒が保護者は心配したが仲間との人形劇の楽しい創作活動の中で子どもは乗り越えることができた。

＜病弱教育の自立活動の時間＞

20 年前に病弱教育の場では病弱の子どもが多くいたのでエンカウンターを行えた。今では子どもが少なくてできなくなったが。「何でも話してもいいよ」と担任が話し、ある子どもが友だちの悪口を話したらある担任はその子を怒った。誰もが子どもの気持ちを受け止めることは難しい。「病弱教育の心理的安定等の自立活動」の今までの実践の基盤を言語化して残していくことは難しい側面がある。また、子どもによっては「頑張れ」と言っていていい時といけない時があるとか、勉強ができる子の抱えている問題も見えてくるときもある。

＜病弱教育の専門性＞

子どもたちがものづくりをしながら自分の悩みを出し合うことは大事である。病気のこと、自分の素を出すことができる。自分たちの作品を作りだす。その制作活動を支えることを教員がやり、下請けをする。たとえ子どもがターミナルになって死ぬ瞬間まで教員がやることはある。教員は教材を用意することが大事だ。動けないから制限さ

れているからこそできることもあり、その先にも発達はある。教師は果たして発達を追及しているか。

<思春期>

社会に開かれた 10 年後を見据えた教育課程を作らなければならない。10 年後「面白いぞ。楽しいぞ」ということを教育者としては提起していかななくてはならない。一方、慢性疾患の子どもの記録は発達の記録として残し、病院やソーシャルワーカーにも読んでもらうこと。病気の子どもの成長記録とどんな人が成長に関わってきたのか。オーダーメイドのレジメントを作っていく。治療の記録だけではない形として記録を残すことが大事である。

<守破離>

子どもが育っていくのにも守破離が必要である。子どもは自分を形成していくときに揺れるときがある。揺れることがあってこそ自分自身が形成されていく。自分自身を客観視することもできるようになって自分自身を好きになれる。自分自身を好きになり人をも好きになることができるものである。

<織姫プロジェクト>

・おりひめプロジェクト「ゆうたさん」のケース
分身ロボットを使って、ベッド生活の人が実体験できるプロジェクトの紹介。

スカイプのようなテレビ電話に似ているが、分身ロボットの目で見えた景色が伝えられるだけでなく、ロボットに話しかけると、手や顔を動かして気持ちを伝えることができる。この分身ロボットを使って、ゆうたさんは初の海外旅行を経験することができた。

4 まとめ

本校に転籍してくる入院中の児童・生徒の中には慢性疾患で退院後も日常生活の中で医療的ケアや配慮が必要な子どもがいる。子どもの退院後は地元校に任せられるが学校と家庭だけではその子どもの自立を支えられない事例もある。教育、医療、生活をつなげ、自立に向けての支援をコーディネートしていく人材が必要である。その担い手は医療と切り離すことができないため病院内もしくは隣接した環境下に病弱支援教室（学級）等を設置し、医療と教育が連携し慢性疾患の子どもへ継続した支援を築いていくことを提案したい。医療者ではない教師が数居の低い関係を子どもの気持ちに寄り添いながら家族、医療者、支援

者をつなげ、学習や生活全般の支援者となりゆくことができると考えている。

¹（谷口明子：2008 長期入院児の心理と教育的援助
院内学級のフィールドワーク）

Ⅱ 訪問教育研究資料

1 特別支援教育に関する資料

1-1 文部科学省所管事業分野における障害を理由とする差別の解消の推進に関する対応指針

「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」（平成 25 年法律第 65 号）附則第 5 条第 1 項の規定に基づき、同法第 11 条の規定の例により、文部科学省は「文部科学省所管事業分野における障害を理由とする差別の解消の推進に関する対応指針」（平成 27 年文部科学省告示第 180 号）を策定し、平成 28 年 4 月 1 日から適用しました。ここでは、別紙 1 「不当な差別的取扱い、合理的配慮等の具体例」を載せます。

不当な差別的取扱い、合理的配慮等の具体例

1 不当な差別的取扱いに当たり得る具体例
障害のみを理由として、以下の取扱いを行うこと。

- 学校、社会教育施設、スポーツ施設、文化施設等において、窓口対応を拒否し、又は対応の順序を後回しにすること。
- 資料の送付、パンフレットの提供、説明会やシンポジウムへの出席等を拒むこと。
- 社会教育施設、スポーツ施設、文化施設等やそれらのサービスの利用をさせないこと。
- 学校への入学の出願の受理、受験、入学、授業等の受講や研究指導、実習等校外教育活動、入寮、式典参加を拒むことや、これらを拒まない代わりとして正当な理由のない条件を付すこと。
- 試験等において合理的配慮の提供を受けたことを理由に、当該試験等の結果を学習評価の対象から除外したり、評価において差を付けたりすること。

2 不当な差別的取扱いに当たらない具体例

- 学校、社会教育施設、スポーツ施設、文化施設等において、合理的配慮を提供等するために必要な範囲で、プライバシーに配慮しつつ、障害者である利用者に障害の状況等を確認すること。
- 障害のある幼児、児童及び生徒のため、通

級による指導を実施する場合において、また特別支援学級及び特別支援学校において、特別の教育課程を編成すること。

3 合理的配慮に当たり得る配慮の具体例

（1）物理的環境への配慮や人的支援の配慮の具体例

- ①主として物理的環境への配慮に関するもの
- 学校、社会教育施設、スポーツ施設、文化施設等において、災害時の警報音、緊急連絡等が聞こえにくい障害者に対し、災害時に関係事業者の管理する施設の職員が直接災害を知らせたり、緊急情報・館内放送を視覚的に受容することができる警報設備・電光表示機器等を用意したりすること。
- 管理する施設・敷地内において、車椅子利用者のためにキャスター上げ等の補助をし、又は段差に携帯スロープを渡すこと。
- 配架棚の高い所に置かれた図書やパンフレット等を取って渡したり、図書やパンフレット等の位置を分かりやすく伝えたりすること。
- 疲労を感じやすい障害者から別室での休憩の申出があった際、別室の確保が困難である場合に、当該障害者に事情を説明し、対応窓口の近くに長椅子を移動させて臨時的休憩スペースを設けること。
- 移動に困難のある学生等のために、通学のための駐車場を確保したり、参加する授業

で使用する教室をアクセスしやすい場所に変更したりすること。

- 聴覚過敏の児童生徒等のために教室の机・椅子の脚に緩衝材を付けて雑音を軽減する、視覚情報の処理が苦手な児童生徒等のために黒板周りの掲示物等の情報量を減らすなど、個別の事案ごとに特性に応じて教室環境を変更すること。

②主として人的支援の配慮に関するもの

- 目的の場所までの案内の際に、障害者の歩行速度に合わせた速度で歩いたり、介助する位置（左右・前後・距離等）について、障害者の希望を聞いたりすること。
- 介助等を行う学生（以下「支援学生」という。）、保護者、支援員等の教室への入室、授業や試験でのパソコン入力支援、移動支援、待合室での待機を許可すること。

（２）意思疎通の配慮の具体例

- 学校、社会教育施設、スポーツ施設、文化施設等において、筆談、要約筆記、読み上げ、手話、点字など多様なコミュニケーション手段や分かりやすい表現を使って説明をするなどの意思疎通の配慮を行うこと。
- 情報保障の観点から、見えにくさに応じた情報の提供（聞くことで内容が理解できる説明・資料や、拡大コピー、拡大文字又は点字を用いた資料、遠くのものや動きの速いものなど触ることができないものを確認できる模型や写真等の提供）、聞こえにくさに応じた視覚的な情報の提供、見えにくさと聞こえにくさの両方がある場合にに応じた情報の提供（手のひらに文字を書いて伝える等）、知的障害に配慮した情報の提供（伝える内容の要点を筆記する、漢字にルビを振る、単語や文節の区切りに空白を挟んで記述する「分かち書き」にする、なじみのない外来語は避ける等）を行うこと。また、その際、各媒体間でページ番号等が異なり得ることに留意して使用すること。
- 知的障害のある利用者等に対し、抽象的な言葉ではなく、具体的な言葉を使うこと。例えば、サービスを受ける際の「手続」や「申請」など生活上必要な言葉等の意味を

具体的に説明して、当該利用者等が理解しているかを確認すること。

- 子供である障害者又は知的障害、発達障害、言語障害等により言葉だけを聞いて理解することや意思疎通が困難な障害者に対し、絵や写真カード、コミュニケーションボード、タブレット端末等の ICT 機器の活用、視覚的に伝えるための情報の文字化、質問内容を「はい」又は「いいえ」で端的に答えられるようにすることなどにより意思を確認したり、本人の自己選択・自己決定を支援したりすること。
- 比喩表現等の理解が困難な障害者に対し、比喩や暗喩、二重否定表現などを用いずに説明すること。

（３）ルール・慣行の柔軟な変更の具体例

- 学校、社会教育施設、スポーツ施設、文化施設等において、事務手続の際に、職員や教員、支援学生等が必要書類の代筆を行うこと。
- 障害者が立って列に並んで順番を待っている場合に、周囲の理解を得た上で、当該障害者の順番が来るまで別室や席を用意すること。
- 他人との接触、多人数の中にいることによる緊張のため、不随意の発声等がある場合、緊張を緩和するため、当該障害者に説明の上、施設の状況に応じて別室を用意すること。
- 学校、文化施設等において、板書やスクリーン等がよく見えるように、黒板等に近い席を確保すること。
- スポーツ施設、文化施設等において、移動に困難のある障害者を早めに入場させ席に誘導したり、車椅子を使用する障害者の希望に応じて、決められた車椅子用以外の客席も使用できるようにしたりすること。
- 入学試験や検定試験において、本人・保護者の希望、障害の状況等を踏まえ、別室での受験、試験時間の延長、点字や拡大文字、音声読み上げ機能の使用等を許可すること。
- 点字や拡大文字、音声読み上げ機能を使用して学習する児童生徒等のために、授業で

使用する教科書や資料、問題文を点訳又は拡大したものやテキストデータを事前に渡すこと。

○聞こえにくさのある児童生徒等に対し、外国語のヒアリングの際に、音質・音量を調整したり、文字による代替問題を用意したりすること。

○知的発達の遅れにより学習内容の習得が困難な児童生徒等に対し、理解の程度に応じて、視覚的に分かりやすい教材を用意すること。

○肢体不自由のある児童生徒等に対し、体育の授業の際に、上・下肢の機能に応じてボール運動におけるボールの大きさや投げる距離を変えたり、走運動における走る距離を短くしたり、スポーツ用車椅子の使用を許可したりすること。

○日常的に医療的ケアを要する児童生徒等に対し、本人が対応可能な場合もあることなどを含め、配慮を要する程度には個人差があることに留意して、医療機関や本人が日常的に支援を受けている介助者等と連携を図り、個々の状態や必要な支援を丁寧に確認し、過剰に活動の制限等をしないようにすること。

○慢性的な病気等のために他の児童生徒等と同じように運動ができない児童生徒等に対し、運動量を軽減したり、代替できる運動を用意したりするなど、病気等の特性を理解し、過度に予防又は排除をすることなく、

参加するための工夫をすること。

○治療等のため学習できない期間が生じる児童生徒等に対し、補講を行うなど、学習機会を確保する方法を工夫すること。

○読み・書き等に困難のある児童生徒等のために、授業や試験でのタブレット端末等のICT機器使用を許可したり、筆記に代えて口頭試問による学習評価を行ったりすること。

○発達障害等のため、人前での発表が困難な児童生徒等に対し、代替措置としてレポートを課したり、発表を録画したもので学習評価を行ったりすること。

○学校生活全般において、適切な対人関係の形成に困難がある児童生徒等のために、能動的な学習活動などにおいてグループを編成する時には、事前に伝えたり、場合によっては本人の意向を確認したりすること。
また、こだわりのある児童生徒等のために、話し合いや発表などの場面において、意思を伝えることに時間を要する場合があることを考慮して、時間を十分に確保したり個別に対応したりすること。

○理工系の実験、地質調査のフィールドワークなどでグループワークができない学生等や、実験の手順や試薬を混同するなど、作業が危険な学生等に対し、個別の実験時間や実習課題を設定したり、個別のティーチング・アシスタント等を付けたりすること。

2 医療的ケアの必要な方の地域生活を支える取り組み

2011年6月15日に「社会福祉士及び介護福祉士法の一部改正」が行われました。登録研修機関（多くは教育委員会）の基本研修、各学校での対象児への実地研修、指導看護師による確認の上で認定特定行為業務従事者として医療的ケアの実施が法的に認められました。

2016年6月3日には、児童福祉法の改正が行われて同法第56条の6第2項が追加されました。人工呼吸器利用児をはじめ、医療的ケアを必要とする児童生徒への支援の前進が今後期待されます。

2-1 文部科学省「平成27年度特別支援学校医療的ケア実施体制状況調査」

(1) 対象幼児児童生徒数

(平成27年5月1日現在)

区分	医療的ケアが必要な幼児児童生徒数（名）				
	幼稚部	小学部	中学部	高等部※1	合計
通学生	46	2,997	1,488	1,404	5,935
訪問教育（家庭）	0	686	272	260	1,180
訪問教育（施設）	0	203	105	147	455
訪問教育（病院）	0	251	151	171	573
合計	46	4,099	2,016	1,982	8,143
在籍者数（名）※2	1,366	37,852	30,152	63,730	133,100
割合（％）	3.4%	10.8%	6.7%	3.1%	6.1%

※1 高等部の専攻科は除く。 ※2 平成27年度学校基本調査による。

(2) 行為別対象幼児児童生徒数 ※「●」は認定特定行為業務従事者が行うことを許容されている医療的ケア項目である。

医療的ケア項目		計（名）	割合（％）
栄養	●経管栄養（鼻腔に留置されている管からの注入）	1,996	
	●経管栄養（胃ろう）	3,796	
	●経管栄養（腸ろう）	144	
	経管栄養（口腔ネラトン法）	37	
	I V H中心静脈栄養	71	
	小 計	6,044	23.5%
呼吸	●口腔・鼻腔内吸引（咽頭より手前まで）	4,068	
	口腔・鼻腔内吸引（咽頭より奥の気道）	2,484	
	●気管切開部（気管カニューレ内）からの吸引	2,273	
	気管切開部（気管カニューレ奥）からの吸引	1,237	
	経鼻咽頭エアウェイ内吸引	167	
	気管切開部の衛生管理	2,605	
	ネブライザー等による薬液（気管支拡張剤など）の吸入	1,891	
	経鼻咽頭エアウェイの装着	170	
	酸素療法	1,505	
	人工呼吸器の使用	1,333	
	小 計	17,733	68.9%
排泄	導尿（介助）※本人が自ら行う導尿を除く	626	2.4%
その他	※上記項目以外で、特別支援学校において児童生徒が日常的に受けているケアで、医行為としてとらえている行為	1,323	5.1%
合計（延人数）		25,728	100.0%
●認定特定行為業務従業者が行うことを許容されている医ケア項目延べ数		12,277	47.7%
医療的ケアが必要な幼児児童生徒数		8,143	

(3) 対象幼児児童生徒数・看護師数等の推移

対象等 年度	医療的ケア対象幼児児童生徒		看護師数(名)	教員数(名) ※2
	在籍校数(校)	幼児児童生徒数(名)		
平成17年度	542	5,824	597	2,769
平成18年度	553	5,901	707	2,738
平成19年度	548	6,136	853	3,076
平成20年度	575	6,623	893	3,442
平成21年度	600	6,981	925	3,520
平成22年度	607	7,306	1,049	3,772
平成23年度※1	580	7,350	1,044	3,98
平成24年度	615	7,531	1,291	3,236
平成25年度	615	7,842	1,354	3,493
平成26年度	622	7,774	1,450	3,448
平成27年度	645	8,143	1,566	3,428

※1 平成23年度は、岩手県、宮城県、福島県、仙台市は調査対象外

※2 平成24年度からは、認定特定行為業務従事者として医療的ケアを行っている教員数
(調査期日は平成24年度：10月1日現在、平成25～27年度：9月1日現在)

(4) 小・中学校における医療的ケアが必要な児童生徒数(平成27年5月1日現在)

小学校			中学校			小・中学校		
通常の学級	特別支援学級		通常の学級	特別支援学級		通常の学級	特別支援学級	
263	433	695	39	105	144	301	538	839

※ 公立の小学校、中学校(中等教育学校の前期課程を含む)を調査対象としている。

※ 「医療的ケアが必要な児童生徒」とは、小・中学校において日常的に、看護師や保護者などから、経管栄養やたんの吸引などの医行為を受けている者である。(本人が行うものを除く)

2-2 学校におけるてんかん発作時の坐薬挿入について

事務連絡

平成28年2月29日

各都道府県・指定都市教育委員会学校保健主管課

各都道府県私立学校主管課 御中

附属学校を置く各国立大学法人事務局

文部科学省初等中等教育局健康教育・食育課

学校におけるてんかん発作時の坐薬挿入について

平素より学校保健の推進にご尽力いただきまして、御礼申し上げます。

てんかんの発作が起きた場合に、生命の危険が生じる可能性もあり、医師法違反とならない

範囲を示すことができないかを確認するため、文部科学省から別紙1のとおり疑義照会を行ったところ、厚生労働省から別紙2のとおり回答がありました。

つきましては、都道府県教育委員会においては域内の市区町村教育委員会に対して、都道府県私立学校主管課においては所管の私立学校に対して、国立大学法人事務局にあっては管下の学校に対して周知いただき、適切に対応くださいますよう、よろしくお願いいたします。

(本件担当)

文部科学省初等中等教育局

健康教育・食育課保健管理係

TEL:03-5253-4111 (内線2976)

別紙 1

27初健食第29号
平成28年2月1日

厚生労働省医政局医事課長 殿
文部科学省初等中等教育局健康教育・食育課長
和田 勝 行 (印影)

医師法第17条の解釈について (照会)

標記の件について、下記のとおり照会しますので、
ご回答くださるようお願い申し上げます。

記

学校現場等で児童生徒がてんかんによるひき
つけを起こし、生命が危険な状態等である場合に、
現場に居合わせた教職員が、坐薬を自ら挿入でき
ない本人に代わって挿入する場合が想定される
が、当該行為は緊急やむを得ない措置として行わ
れるものであり、次の4つの条件を満たす場合に
は、医師法違反とはならないと解してよろしいか。

- ① 当該児童生徒及びその保護者が、事前に医師
から、次の点に関して書面で指示を受けている
こと。
 - ・ 学校においてやむを得ず坐薬を使用する必要
性が認められる児童生徒であること
 - ・ 坐薬の使用の際の留意事項
- ② 当該児童生徒及びその保護者が、学校に対し
て、やむを得ない場合には当該児童生徒に坐薬
を使用することについて、具体的に依頼 (医師
から受けた坐薬の挿入の際の留意事項に関す
る書面を渡して説明しておくこと等を含む。)

していること。

- ③ 当該児童生徒を担当する教職員が、次の点に留
意して坐薬を使用すること。
 - ・ 当該児童生徒がやむを得ず坐薬を使用するこ
とが認められる児童生徒本人であることを改
めて確認すること
 - ・ 坐薬の挿入の際の留意事項に関する書面の記
載事項を遵守すること
 - ・ 衛生上の観点から、手袋を装着した上で坐薬
を挿入すること
- ④ 当該児童生徒の保護者又は教職員は、坐薬を
使用した後、当該児童生徒を必ず必要機関での
受診をさせること。

別紙 2

医政医発0224第2号
平成28年2月24日

文部科学省初等中等教育局健康教育・食育課長 殿
厚生労働省医政局医事課長 (印影)

医師法第17条の解釈について (回答)

平成28年2月1日付け27初健食第29号
をもって照会のあった件について、下記のとおり
回答いたします。

記

貴見のとおり。

なお、一連の行為の実施に当たっては、てんか
んという疾病の特性上、学校現場において児童生
徒のプライバシーの保護に十分配慮がなされる
よう強くお願いする。

2-3 「日本再興戦略2016」における「医療的ケア児」への支援

2016年6月2日に閣議決定の「日本再興戦略2016」における「医療的ケア児」に対する今後の支援に
ついて言及した部分を抜粋します。

- ⑦ 「医療的ケア児」への義務教育のための看護
に関する新たな仕組みの構築
- ・ 日常生活の中で痰の吸引や経管栄養等の「医
療的ケア」を必要とする子どもが急増する中
で、こうした、いわゆる「医療的ケア児」が
義務教育を十分に受けられる機会を保障す

るため、現在の訪問看護の見直しを含め、学
校や通学時等の居宅以外の場所での看護が
可能となるよう検討し、速やかに結論を得る。
・ その際、財源の在り方や財政制約も十分考慮
した上で、関係各省の既存の施策とも密接に
連携を図るものとする。

2-4 医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について

平成28 年6月3日
医政発0603 第3号
雇児発0603 第4号
障発0603 第2号
府子本第377号
28 文科初第372 号

{ 各都道府県知事
各指定都市市長
各中核市市長 } 殿

{ 各都道府県教育委員会教育長
各指定都市教育委員会教育長
附属学校を置く各国立大学法入学長
構造改革特別区域法第12条第1項
の認定を受けた各地方公共団体の長 } 殿

厚生労働省医政局長
(公印省略)
厚生労働省雇用均等・児童家庭局長
(公印省略)
厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長
(公印省略)
内閣府子ども・子育て本部統括官
(公印省略)
文部科学省初等中等教育局長
(公印省略)

医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」(平成28年法律第65号。以下「改正法」という。)が本日公布され、改正法により新設された児童福祉法(昭和22年法律第164号)第56条の6第2項の規定が本日施行された。これにより、地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児(以下「医療的ケア児」という。)の支援に関する保健、医療、障害福祉、保育、

教育等の連携の一層の推進を図るよう努めることとされたところである。

については、各地方公共団体におかれては、下記の趣旨及び留意事項を十分ご理解の上、所管内の医療的ケア児の支援ニーズや地域資源の状況を踏まえ、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関の連携体制の構築に向けて、計画的に取り組んでいただくようお願いする。

また、各都道府県におかれては、貴管内市町村(指定都市及び中核市を除き、特別区を含む。)に対する周知につき、各都道府県教育委員会におかれては所管の学校及び域内の市町村教育委員会に対して、各指定都市教育委員会におかれては所管の学校に対して、各都道府県知事及び構造改革特別区域法(平成14年法律第189号)第12条第1項の認定を受けた各地方公共団体の長におかれては所轄の学校及び学校法人等に対して、各国立大学法入学長におかれては附属学校に対する周知につき、それぞれお願いする。

なお、本通知は、地方自治法(昭和22年法律第67号)第245条の4第1項の規定に基づく技術的な助言であることを申し添える。

(参考) 児童福祉法第56条の6第2項

地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。

1 児童福祉法第 56 条の 6 第 2 項の趣旨

医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児（医療的ケア児）が増加している。このような医療的ケア児が在宅生活を継続しているとする場合、その心身の状況に応じて、保健、医療及び障害福祉だけでなく、保育、教育等における支援も重要であり、また、当事者及びその保護者等が安心して必要な支援を受けるためには、関係行政機関や関係する事業所等が「利用者目線」で緊密に連携して対応することが求められている。

このため、今回の法改正においては、地方公共団体は、医療的ケア児がその心身の状況に応じて適切な保健、医療、障害福祉、保育、教育などの関連分野の各支援を受けられるよう、関係機関との連絡調整を行うための体制整備を図るよう努めることとされており、地域における連携体制の構築の中心となる役割を担い、実効性のある取組につなげていただくことが期待されている。

あわせて、各分野における取組も着実に進める必要があるため、以下のとおり、分野ごとの留意事項をとりまとめているので、今後の各分野の施策のニーズ調査、立案、計画、実施等の段階において、十分ご配慮願いたい。

2 保健関係

母子保健施策は、低出生体重児の届出、新生児の訪問指導、乳幼児健診などを通じて、市町村（特別区を含む。）の母子保健担当者が広く乳幼児及びその保護者等と接触する機会となっている。市町村（特別区を含む。）の母子保健担当者は、母子保健施策の実施を通じ、医療的ケア児であることを把握した場合には、当該医療的ケア児が心身の状況に応じて適切な支援が受けられるよう、その保護者等に対し、必要に応じ、関係課室等について情報提供を行うとともに、

保護者等の同意を得て、関係課室等と必要な情報の共有に努めるようお願いする。

3 医療関係

- (1) 在宅で生活している医療的ケア児やその家族が必要な訪問診療や訪問看護などの医療を受けながら生活することができる体制の整備が重要である。

都道府県が小児・在宅医療の提供体制を構築するに当たっては、医療法（昭和 23 年法律第 205 号）第 30 条の 4 に規定する医療計画策定の参考として、「疾病・事業及び在宅医療に係る医療体制について」（平成 24 年 3 月 30 日付け医政指発 0330 第 9 号厚生労働省医政局指導課長通知。以下この 3 において「通知」という。）

別紙「小児医療の体制構築に係る指針」において、一般小児医療を担う医療機関に求められる事項として、他の医療機関の小児病棟やNICU、PICU等から退院するに当たり、生活の場（施設を含む。）での療養・療育が必要な小児に対し支援を実施することや、通知別紙「在宅医療の体制構築に係る指針」において、退院支援から生活の場における療養支援、急変時の対応、看取りまで継続して医療が行われるよう、また、関係機関の信頼関係が醸成されるよう配慮すること等を示しており、関係機関間の連携体制構築について、十分ご配慮願いたい。

- (2) また、各都道府県が作成した事業計画に基づき実施する小児在宅医療を含めた居宅等における医療の提供に関する事業については、地域医療介護総合確保基金の活用が可能であり、これまでの実績として、小児在宅医療従事者育成のための研修会の開催や訪問看護ステーションを対象とした小児訪問看護相談窓口の設置等が実施されているところである。引き続き、その活用について十分ご配慮願いたい。

4 障害福祉関係

- (1) 医療的ケア児に関する地域のニーズや地域資源を把握し、必要な福祉的な支援に向けて計画的に体制を整備していくことが重要である。従来から、障害児についての支援体制を計画的に整備するため、障害福祉計画において必要な記載に努めるよう基本指針(「障害福祉サービス及び相談支援並びに市町村及び都道府県の地域生活支援事業の提供体制の整備並びに自立支援給付及び地域生活支援事業の円滑な実施を確保するための基本的な指針」(平成 18 年厚生労働省告示第 395 号))において示してきたところであるが、改正法による改正後の児童福祉法第 33 条の 19 から第 33 条の 25 までの規定に基づき、各地方公共団体は障害児福祉計画を策定することが義務付けられ、平成 30 年 4 月 1 日より施行されることとなったことから、今後は、これらを活用して、医療的ケア児の支援の体制の確保を図るようお願いする。
- (2) 特に、医療的ケア児を受け入れることができる短期入所や児童発達支援を必要としている医療的ケア児のための障害児通所支援等の確保が重要である。

平成 28 年度からは、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(平成 17 年法律第 123 号)に基づく地域生活支援事業について、短期入所事業所の整備を推進するため、新規開設事業者を対象として、既存施設の取組の好事例等についての講習会の実施等(医療型短期入所事業所開設支援)を補助対象としているところである。また、平成 28 年度診療報酬改定において、医療型短期入所サービスによるものを含めた医療的ケア児等の受入れの体制が充実している入院医療機関の評価が引き上げられたほか、医療型短期入所サービスの利用中の医療処置等について診療報酬を算定できることが明確化されている。

医療的ケア児の状態やその家族の状況を踏まえ、地域における短期入所や児童

発達支援のニーズを適切に把握し、医療的ケア児を受け入れることができる事業所を計画的に確保するよう、ご配慮をお願いする。

5 保育関係

保育所等における保育は、保護者が就労している場合など保育を必要とする子どもに対して一般的に提供されるものであり、医療的ケア児についてもそのニーズを受け止め、これを踏まえた対応を図っていくことが重要である。

「平成 27 年度障害者支援状況等調査研究事業『在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査』」によると、調査対象となった医療的ケアを行っている子ども(0~5 歳)のうち約 2 割の子どもが保育所・幼稚園等を利用しているという結果が出ており、子どもの対応や保護者の意向、受入体制などを勘案して受入をお願いする。また、医療的ケア児については、看護師等の配置が必要となる場合もあるため、医療的ケア児の保育ニーズに応えられるよう、看護師等の配置等についてご配慮をお願いする。

なお、子ども・子育て支援法に基づく基本指針(「教育・保育及び地域子ども・子育て支援事業の提供体制の整備並びに子ども・子育て支援給付及び地域子ども・子育て支援事業の円滑な実施を確保するための基本的な指針」(平成 26 年内閣府告示第 159 号))において、障害、疾病など社会的な支援の必要性が高い子どもやその家族を含め、全ての子どもや子育て家庭を対象とし、一人一人の子どもの健やかな育ちを等しく保障することを目指すこととされていることを踏まえ、保育所等、幼稚園、認定こども園においても、医療的ケア児のニーズを受け止め、これを踏まえた対応を図っていくことが重要である。

6 教育関係

障害のある児童生徒等が、学校において、その年齢及び能力に応じ、かつ、その特性を踏まえた十分な教育が受けられるように

するため、可能な限り障害のある児童生徒等が障害のない児童生徒等と共に教育を受けられるよう配慮しつつ、必要な施策を講じることについては、「障害のある児童生徒等に対する早期からの一貫した支援について」（平成 25 年 10 月 4 日付け 25 文科初第 756 号文部科学省初等中等教育局長通知）等においてかねてよりお願いしてきたところである。

また、学校において、医療的ケアを行うに当たっての基本的な考え方や関係機関との連携体制を整備することについては、「特別支援学校等における医療的ケアの今後の対応について」（平成 23 年 12 月 20 日付け 23 文科初第 1344 号文部科学省初等中等教育局長通知）において示してきたところである。

今後は、これらの基本的な考え方の下、今回の法改正の趣旨も踏まえ、医療的ケア児やその保護者の意向を可能な限り尊重しつつ、都道府県教育委員会と市町村教育委員会との連携に加え、関係部局や関係機関とも連携しながら、その教育的ニーズにより一層適切に応えられるよう、以下のとおりご配慮をお願いします。

- (1) 上記通知（平成 25 年 10 月 4 日付け 25 文科初第 756 号）の第 2「早期からの一貫した支援について」でお示したとおり、市町村の教育委員会が、保健、医療、福祉、労働等の関係機関と連携を図りつつ、医療的ケア児を含む障害のある児童生徒等に対する、乳幼児期から学校卒業後までの一貫した教育相談体制の整備を進めることが重要であり、都道府県の教育委員会においては、専門家による巡回指導を行ったり、関係者に対する研修を実施したりする等、市町村の教育委員会における教育相談支援体制に対する支援をお願いします。
- (2) 上記通知（平成 23 年 12 月 20 日付け 23 文科初第 1344 号）の「別添」でお示したとおり、学校において医療的ケア児が安全に、かつ安心して学ぶことができるよう、医療的ケアを実施する看

護師等の配置又は活用を計画的に進めるとともに、看護師等を中心に教員等が連携協力して医療的ケアに対応するなどの体制整備に努めていただくようお願いする。その際、文部科学省において実施している公立の特別支援学校及び小・中学校への看護師等の配置などに対する補助事業を活用することが可能である。また、小・中学校等の特別支援教育支援員の配置については、地方交付税により措置しているところである。

- (3) 関係機関や関係部局と積極的に連携を行いながら、学校において医療的ケアを行う看護師等を確保するとともに、看護師等が学校において医療的ケア児に必要な対応を行う上で必要な研修の機会を充実するようお願いする。
- (4) 看護師等の養成課程において、医療的ケア児を含む障害のある子供の特性を学ぶ機会について、協力を求められた場合には、教育委員会において、特別支援学校等で実習を受け入れるなど、積極的に協力することをお願いする。

7 関係機関等の連携に向けた施策

- (1) 医療的ケア児とその家族を地域で支えられるようにするため、保健、医療、福祉、教育等の医療的ケア児支援に関わる行政機関や事業所等の担当者が一堂に会し、地域の課題や対応策について継続的に意見交換や情報共有を図る協議の場が必要である。そのため、地域において協議の場を設置し、定期的に開催することをお願いする。

協議の場については、（自立支援）協議会、医療的ケア運営協議会、慢性疾病児童等地域支援協議会、地方版子ども・子育て会議等の既存の会議の枠組みを活用することも考えられる。また、都道府県単位の設置・開催だけでなく、二次医療圏や障害保健福祉圏域、市町村単位の設置・開催も想定されるので、地域の実情に応じて検討することをお願いする。

- (2) 一人一人の医療的ケア児のためには、

福祉や医療等の関係分野について一定の知識を有した者により、その暮らしの設計を手助けできる調整者が必要である。そのため、地方公共団体等において重症心身障害児者等及び医療的ケア児の支援をコーディネートする者の育成を進めていくことを願う。

- (3) 地方公共団体の医療的ケア児の支援に関わる課室等は、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の幅広い分野のものとなることから、互いの連携体制を確保することが必要である。そのために、関係課室等が日頃から相談・連携できる関係性の

構築に努めていただきたい。なお、連携体制の構築にあたっては、地域における連携体制の構築において先駆的に取り組んでいる地方公共団体の事例をまとめた「在宅医療及び障害福祉サービスを必要とする障害児等の地域支援体制構築に係る医療・福祉担当者合同会議」、「小児等在宅医療連携拠点事業」、「重症心身障害児等の地域支援に関するモデル事業」等の資料を参考に、地域の特性を踏まえつつ、連携体制構築の取組の推進をお願いする。

2-5 医療的ケアのための看護師配置事業

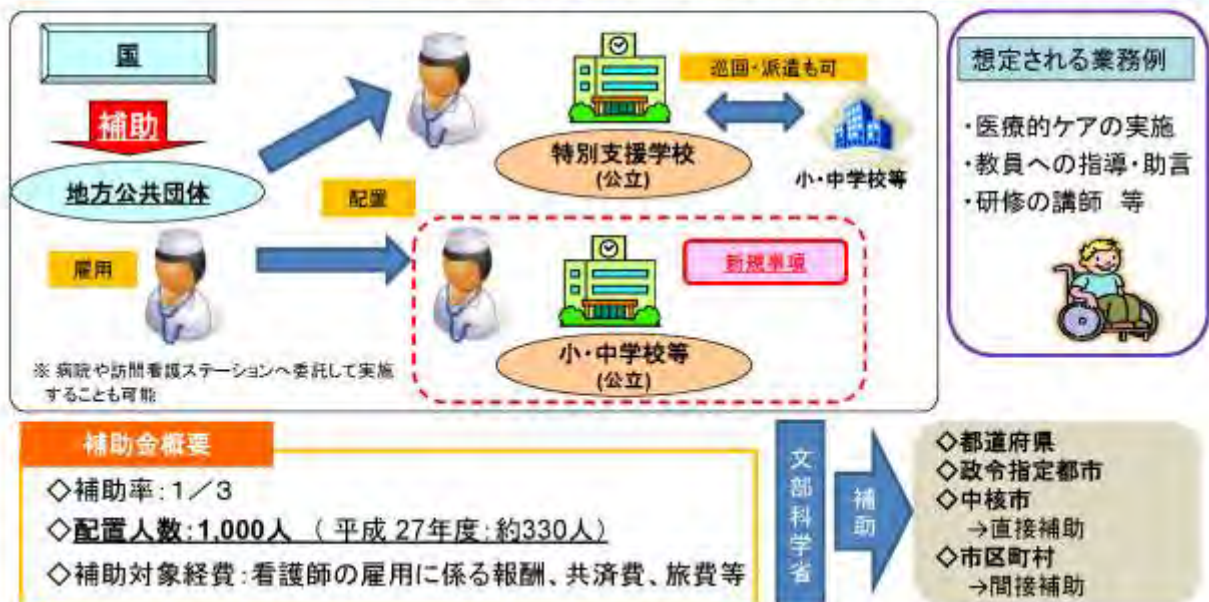
(平成28年度予算)

医療的ケアのための看護師配置事業 (インクルーシブ教育システム推進事業費補助)

【目的】近年、学校において日常的にたんの吸引や経管栄養等の「医療的ケア」が必要な児童生徒が増加している。

平成28年4月から施行される障害者差別解消法等を踏まえ、医療的ケアを必要とする児童生徒の教育の充実を図るため、これまで特別支援学校を対象としていた看護師配置補助について、小・中学校等を追加するとともに、人数の拡充を図る。

・平成28年度予算額 700百万円 (平成27年度予算額 235百万円)



Ⅲ こんにちは目次

155号(2016年2月20日発行)～159号(2016年12月20日発行)

●155号(2016年2月20日発行)

- ◇巻頭言「義務教育機会の多様化」と訪問教育
河合 隆平(全訪研副会長)
- ◇「学校って楽しいね。」～協力学級への授業参加
杉野 尚子(愛媛県立今治特別支援学校)
- ◇「地域活動推進費」を利用して下さい!
全国訪問教育研究会
- ◇「旅に出ようよ」～学習発表会の訪問教育学級
舞台発表～
今村 直美(鹿児島県立出水養護学校)
- ◇宮古島市訪問教育学習会報告
川上 真貴子(沖縄県立宮古特別支援学校)
- ◇大会参加者の状況調査アンケートより
『訪問の授業で、子ども達が喜んだ活動・うた・
教材』
- ◇全訪研総会報告
- ◇分科会3「コミュニケーション1」報告
- 156号(2016年4月20日発行)
- ◇巻頭言「訪問教育の充実と拡大のために」を
発表します
高木 尚(全国訪問教育研究会・会長)
- ◇「Aちゃん!今日は3人の先生が来たよお!」
南 絵利奈先生(大阪府立箕面支援学校)
- ◇T君のトランポリン
宮田 直美先生(和歌山県立南紀支援学校)
- ◇「スクーリングの取り組み」
福本 里佳子先生(香川県立丸亀養護学校)
- ◇2015年度 近畿訪問教育研究会 活動報
告
長島 康代先生(京都府立向日が丘支援学校)
- ◇複数での訪問の様子
美尾 陽子先生(静岡南部特別支援学校)
- ◇訪問学級修学旅行
中井 浩一先生(白兔養護学校訪問学級)
- ◇「訪問生には〇〇がない」～周囲の理解と協
力を得ながら、〇〇をなくしていく取り組み～
芦村 芳枝先生(北九州市立八幡西特別支援学
校 訪問教育部)
- ◇全国訪問教育実施状況

全国訪問教育研究会事務局

- ◇全国訪問教育研究会の歌を紹介します
全国訪問教育研究会事務局
- ◇「地域活動推進費」をご存じですか?
全国訪問教育研究会役員会

●157号(2016年6月30日)

- ◇巻頭言～来てけさいん、仙台～
堀 亨先生(現地実行委員会)
- ◇全国訪問教育研究会 活動経過報告(案)
- ◇役員候補提案
全国訪問教育研究会役員会
- ◇2016年度活動方針(案)

◇第29回宮城大会 基調報告(案)

◇編集後記

●158号(2016年10月20日)

- ◇開会挨拶
高木 尚(全国訪問教育研究会 会長)
- ◇黙祷の様子(写真)
- ◇大会実行委員長挨拶
川住 隆一(東北福祉大学)
- ◇来賓あいさつ
千葉 道夫氏(特別支援教育室副参事)
福田 智佳子さん(全国訪問教育親の会 代表)
- ◇九州からの報告
今村 直美(鹿児島県立出水養護学校)
- ◇基調報告
檜木 暢子(全国訪問教育研究会・副会長)
- ◇訪問教育研究の動向と課題(抄)
川住 隆一先生(東北福祉大学教育学部・大会
実行委員長)
- ◇子育て支援としての小児在宅医療
田中 総一郎先生(あおぞら診療所新松戸)
- ◇編集後記

●159号(2016年12月20日)

- ◇巻頭言
檜木 暢子(全国訪問教育研究会 副会長)
- ◇分科会報告
第5分科会「あそび・文化授業づくり」
第6分科会「地域での生活支援と教育～医療・
教育・生活～」

◇全訪研総会報告

◇ワークショップ報告

「訪問なんでも情報交換会」 伊藤 尚美（福島県立平養護学校）

「重症児の発達とコミュニケーション」 三谷 優佳（東京都立村山特別支援学校）

「授業づくり」 大澤 務（群馬県立渡良瀬特別支援学校）

「在宅医療機器を利用している重症児者の防災」 林 愛（大阪府藤井寺支援学校）

◇閉会集会

◇「全国訪問教育親の会」について、お知らせします。

全訪研事務局

◇2015年度決算、2016年度予算

◇第30回大会概要

◇ふれあいトークを開催しました。

新潟県重症児教育親の会（旧新潟県訪問教育親の会）・ひまわり

◇第30回大会プレ企画を開催しました。

関訪研

◇大会写真（準備・保育）

◇編集後記◇

「訪問教育研究第 29 集」をお届けします。お忙しい中、原稿を執筆していただいた皆様に感謝申し上げます。

宮城県で全国大会を開催でき、本当に嬉しい年でした。訪問教育研究の歴史、支援を子ども自身も考え、選択するという新たな支援の考え方など、記念講演からの学びに始まり、発表レポートからも多くを学ぶことができました。第 29 集にまとめる中で、全国大会での議論が明日の訪問教育を支えていることを再確認しました。また、障害のある子どもたちの教育保障、生活の質の向上に向け、国が少しずつ動いています。こうした動きによって、障害の重い子どもたちの教育、生活がどのように変わっていくのか、注意深く見ていきたいですね。

2016 年は大きな地震や豪雨、痛ましい事件などで、多くの命が失われた 1 年でもありました。失われた命の重さと、今ある命の尊さ、愛しさを胸に刻み、前に進んでいきたいと強く思います。

(編集担当 檜木)

2016 年 12 月

訪問教育研究第 29 集

2016 年 12 月 25 日発行 定価 1000 円 (送料別途)

■編集・発行 全国訪問教育研究会

■事務局 〒350-1108

埼玉県川越市伊勢原 4-10-7

長 正晴

TEL 0492-31-6941

郵便振替 00130-2-95934 全国訪問教育研究会