

シンポジウム 1

病弱児の療育は今

病弱児の医療と教育

—現状と問題点：病弱児が求める療育

原 美智子 (群馬大学教育学部障害児教育講座)

I. はじめに

病弱児の生活を支える医療と教育(療育)は、互いに緊密な連携をもって機能している。しかし、その両者に、年次的変化とそれに伴う種々の問題が生じている¹⁾。個々の病弱児に適切に対応する療育を考えるには、彼らの立場に立つて多方面の課題を検討しなければならない。

病弱児がもっている疾病には多種多様のものがあり、またその疾病構造は、医療技術の進歩や社会的変化を背景に大きく変化している。さらに平成17年に発達障害者支援法が施行され、また特別支援教育が本年(平成19年)4月から施行された。これに伴い、養護学校は特別支援学校へと名称を変え、病弱養護学校はそのセンター的役割を担うこととなった²⁾。また教育現場では、病弱児は、治療管理下にあるながらも、「病人」ではなく「学生」というアイデンティティをもって生活している。個々の疾患への配慮と共に、病弱児の共通の課題として、彼らの自己実現のための支援も充実しなければならない。しかし、教育の質における地域格差や発達障害児への教育的支援の立ち遅れなどの問題がある。本稿では特別支援教育の現場における諸問題を検討し、病弱児の立場に立つて考える、彼らが求める療育について検討した。

II. 病弱児のもつ疾患の多様性に対応する療育—心理ケアとQOL向上のための支援機器の導入

病弱児は医療管理を要する疾患をもちながら生きてゆかなければならない子どもたちである。病型は多様であり、これらには精神・神経

疾患(不登校・思春期やせ症・起立性調節障害・発達障害など)、呼吸器疾患(気管支喘息など)、腎疾患(慢性腎炎・ネフローゼ症候群など)、心疾患、神経筋疾患(筋ジストロフィーなど)、悪性新生物、内分泌・代謝性疾患、骨・関節疾患、感染症(結核)などがある。さらにこれらの疾患の重複や、その他の障害(盲・聾など)の合併の場合もある。疾病構造は近年、精神疾患の割合が増加している。この背景には虐待やいじめの問題がある。また同一疾患内でも個々に重症度が異なり、また病状も軽快・回復あるいは増悪へと常に変化している。受ける医療は多様であり、その内容は薬剤投与：内服・注射(自己注射を含む)、導尿(二分脊椎など)、CAPD・人工透析(腎不全)、経管栄養(摂食嚥下障害)、人工呼吸・NIPPV(呼吸障害)、無菌室(免疫不全・感染予防)などである。疾患によっては、これらの治療をいつまでも続けなければならない場合や、病状によって治療法に変更が生じる場合もある。このように、彼らは流動的な変化しやすい医療環境下にあり、安定した友人関係や社会性を育みにくい。進行性疾患や悪性疾患では常に死と隣り合わせの生を送っている。彼らは種々の心理的ストレスを抱えている存在である。教育現場では心理ケアと彼らの生活に活力を与え、友人関係・社会性を育む教育的支援が重要である。現在、障害に応じた各種のIT支援機器・人的支援は目覚ましい発展を示している。これらには視覚・聴覚障害への情報保障(点字パソコン・音声ガイド・歩行援助装置、指文字・手話・字幕・要約筆記、指点字など)、運動障害のためには、スポーツ

やゲームなどの用途に応じた改良電動車椅子、スイッチ、VOCA（ヴォカ：音声出力コミュニケーションエイド Voice Output Communication Aid）、パソコン（ホームページ作成、メール・ネット検索などの指導）、視線入力システム、環境制御装置、ロボット（食事介護など）などがある。毎年秋にビッグサイト（東京）で開催される国際福祉機器展などで支援機器や支援方法の最新情報を入手し病弱児に提供することが望まれる。疾患による機能制限を軽減し、学習、余暇活動、学内外・地域での友人との交流などの生活能力の幅をさらに広げるなど、彼らの毎日の生活に活気を与えることのできる、QOL向上を主眼としたきめ細かい支援を目指さなければならない。

Ⅲ. 教育制度の変化に対応する療育—「発達障害児」への支援

わが国では、発達障害者支援法が2005年（平成17年）4月から施行された。この法律において「発達障害」とは、「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるものをいう。」と定義されている。さらに、特別支援教育が2007年（平成19年）4月1日より全国的にスタートした。これに伴って養護学校は特別支援教育へと名称を変え、病弱養護学校はそのセンター的役割を担うこととなった。また教育領域で呼び習わされてきた「軽度発達障害」は、発達障害者支援法の用語と統一を図るために「軽度」を除くこととなった（平成19年3月）。新たな教育制度では、これまでの特殊教育の対象の障害だけでなく、「発達障害のある児童生徒の自立や社会参加に向けて、その一人ひとりの教育的ニーズを把握してそのもてる力を高め、生活や学習上の困難の改善または克服に向けて、適切な教育や指導を通じて必要な支援を行うこと」となった。従来の身体疾患への療育に加えて、これらの認知機能に障害をもつ子どもたちも病弱児の疾病構造の中に含まれるようになった。自閉症とは、3歳までに症状が現れ①他人との社会的関係の形成の困難さ、②言葉の

発達の遅れ、③興味や関心が狭く特定のものにこだわることを特徴とする認知・行動の障害である。また注意欠陥多動性障害すなわちAD/HD：Attention Deficit/（and/or）Hyperactivity Disorderは、「年齢あるいは発達に不釣り合いな注意力、および／または衝動性、多動性を特徴とする行動の障害で、社会的な活動や学業の機能に支障をきたすものである。また、7歳以前に現れ、その状態が継続し、中枢神経系に何らかの要因による機能不全があると推定される。」と定義されている。このうちの大半（20～50%）は学習障害（LD）を合併する。AD/HDは三病型に分類される。すなわちAD（不注意優勢型：あきっぱい、ものをなくす・忘れる、外の刺激に注意をそらされるなど）、H（多動性・衝動性優勢型：落ち着きがない、結果を考えずに行動するなど）並びにADとHをもつもの（混合型）の三型に分けられる疾患（Disorder）である。発達障害児は適切な支援が得られない場合には強度の行動障害に発展することもある。療育にたずさわる者はその障害特性への理解と支援法の習得が必要である。彼らの認知の混乱が整理され、指示がわかり、学ぶ喜びが得られ、自信（自尊心・自尊感情）や人への信頼感が育ち、不安やストレスが軽減される支援が必要である。特殊教育領域では、発達障害児に対応する心理社会的支援法として応用行動分析（ABA：Applied Behavior Analysis）が導入され、自閉症やADHDに有効性が認められている³⁾。その中の行動変容療法であるABC（A：antecedent 先行条件 B：behavior 行動（望ましくない） C：consequence 結果）は、異常行動（パニックなど）の発生前にどのような条件があったのか、また結果はどのような対応で得られたのかなどを詳細に分析し、望ましくない行動の回避と望ましい行動の定着を促す方法である。その他にトークンエコノミー、タイムアウト、賞賛の方法などが含まれる。また、TEACCH（ティーチ：Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children）も導入されている⁴⁾。これは発達障害児の、聴覚的入力よりも視覚的入力が優れているという障害特性を配慮し、視覚的構造化による環境整備や、PECS（The

Picture Exchange Communication System ペクス：絵カードなどの利用)⁵⁾をはじめとする代替コミュニケーションの方策を用いて意志交換，行動調整，具体的思考の援助，記憶の補助などの支援法である。重症の内臓疾患をあわせ持つ発達障害児が病弱教育の現場には存在する。しかし発達障害児の認知特性は理解されにくく，地域によっては支援法も普及していないために，実際には適切な支援が得られないまま，子どもたちは混乱の中で毎日生活している現状がある。彼らは「困った子ども」ではなく「困っている子ども」であるという，彼らの立場に立った認識が支援の基本となる。

IV. 自己実現を支える療育—「病人」ではなく「学生」としてのアイデンティティへの支援

どのような重い障害をもっている，教育現場では彼らは「病人」ではなく「学生」としてのアイデンティティを持って生活し，現在と将来に向けて自己実現することを目指している。進路指導では適切な福祉機器の活用や人的支援の工夫により，それを支援することが可能である^{6,7)}。既成の職種に本人を適応させるだけでなく，障害や病状の進行を考慮した本人に見合った職種の創生（在宅IT利用など）も試みられる。進学は最新の支援機器の活用や各種資源の利用（大学キャンパス環境・人的整備など）により，電動車椅子・ベッドでの通学・学習なども可能である。経済的自立の支援（障害者年金・医療費補助，金融教育など），寝たきりでの一人暮らしや結婚^{8,9)}の相談など，病弱児の多様な病型・病状に対応した支援が行われる。しかし，その基本には本人の障害受容が必要である。病名告知は主治医による場合が多いが，教師がかかわることもある。特に進行性疾患や悪性疾患においては死の受容も含まれる。自分の運命を受け入れて，人生を再構築した後の真の自己実現に達するまでの過程を，子ども一人で歩ませてよい筈はない。この領域への教育的介入が必要である。子どもから病名について説明を求められた場合，適切に対応できる準備と勇気を持たなければならない。生きることを支える死の準備教育 Death Education デスエデュケーションは，死と隣り合わせの障害には不可

欠である。

新潟県の柏崎病弱養護学校高等部では筋ジス学生に弁論大会の参加を指導しているが，彼らの育んだ死生観はその目的を達成していると思われる¹⁰⁾。全国高等学校文化連盟総合文化祭弁論部門文化連盟賞で受賞した一人は「命のメッセージ」と題して「小5の時に僕は病気で病院に入院しました。僕の病気は進行性のもので，全身の筋肉が徐々に弱くなります。心臓も例外ではありません。だから前向きに頑張っても，死が訪れることもあると知りました。僕は自分の病気をとても恨みました。僕は命のメッセンジャーとして，歌を通して，命の大切さ，はかなさ，生きるとはどういうことか，それを伝えて生きたいと思います。」と死の受容と人生の再構築の過程を語っている。彼は支援者の協力を得て路上ライブで自作の歌を発表して自己実現を果たしている。また別の発表者は，「自分の病気について知ったのは小学校卒業少し前。担任の持っていた医学辞典で。普通の人より長生きできない病気だと知りました。両親がなぜ病気について教えてくれなかったかもわかるような気がしました。支えてくれたのはクラスみんな。どんな人も人のために役立っています。行動だけが助け合いではありません。心を明るくするのも助け合いではないでしょうか？」と語っている。子どもたちは人生を深く考えていることがわかる。彼らには全人的ケア（スピリチュアルケア）も必要である。日本ホスピス在宅ケア研究会（群馬県支部もある）では本人への支援のみならず，家族への悲嘆・死別ケア（Grief and Bereavement Care）も試みられている。これらは病弱児をもつ家族，特に母親（筋ジス保因者の場合など）への心理ケアを含む。愛する子どもに苦しみを与えている自責の念が母子関係を変化させ，子どもの言いなり（奴隷化）や愛情喪失（虐待やネグレクト）になっている例もある。家族病理の修復も含め，病弱児を含む家族全体がよりよく生きるための包括的な手厚い教育的介入が必要と考える。この領域での学校心理士の支援も望まれる。

V. ま と め

病弱児は医療管理下にはあるが，教育現場で

は「病人」ではなく「学生」としてのアイデンティティをもち、重症の状態にあっても自己実現できる生活を望んでいる。最新の支援機器や教育技術の導入によって、それぞれの機能障害を軽減し、活動の範囲を広げ、また進路指導においては、既存の資源の十分な活用や障害に見合った職種の創生などにより、充実した自立や社会参加に向けた病弱児が求める療育・支援を目指さなければならない。

文 献

- 1) 竹内政夫：病弱児の教育，療育，そしてカウンセリング 病弱児療育研究会報. 2005；24：24-35.
- 2) 菅野 敦，橋本創一，林安紀子，大伴 潔，池田一成，奥住秀之：新版 障害者の発達と教育・支援—特別支援教育／生涯発達支援への対応とシステム機構— 山海堂（東京）. 2005.
- 3) シーラ・リッチマン著，井上雅彦，奥田健次監訳，テラー幸恵訳：自閉症へのABA入門—親と教師のためのガイド 東京書籍（東京）. 2003.
- 4) 佐々木正美監修，内山登紀夫，青山均，古屋輝雄編集：自閉症のトータルケア TEACCH プログラムの最前線 ぶどう社（東京）. 1994.
- 5) アンディ・ボンディ，ロリ・フロスト著，園山繁樹，竹内康二訳：自閉症児と絵カードでコミュニケーション PECS と AAC 二瓶社（大阪）. 2006.
- 6) 向後礼子：職業評価からみた移行支援の課題—軽度発達障害者を対象として— 発達障害研究 2006；28（2）：118-127.
- 7) 市川博康：知的障害者の就労支援—社会資源の有効活用と多様な支援技術を活かして—情緒障害教育研究紀要 2006；25：27-30.
- 8) 清水哲男：死亡退院 生きがいも夢も病棟にある. 南日本新聞社. 2004.
- 9) 渡辺一史：こんな夜更けにバナナかよ. 北海道新聞社（北海道）. 2003.
- 10) 柏崎弁論部編：弁論は青春だ！～柏崎養護学校筋ジス高等部と弁論大会～ 本の森（東京）. 2005.