

少しでもみんなの中で活動する子

— 難病と闘いながら生きるK児と共に —

央 戸 悟

1. 対象児のプロフィールと研究の視点

(1) 対象児の実態

K・T 昭和46年9月19日生まれ。安産（出生時体重3390g）。中学部3年（男）。

IQ 測定困難。ムコ多糖蓄積症（先天性体謝異常の一種）による重度の精神遅滞。

(2) 性格・行動上の特徴 学習・作業とも教師と1対1であってもなかなか成立しにくい。歌や踊りの楽しい雰囲気の時として反応する。身辺処理は全面介助である。

(3) 問題点と研究の動機

K児の担任をして3年目になる。その間、K児の学校生活上の能力や機能の低下が日増しに著しくなってきた。特に中学部2年生の3学期より次のようなことが顕著に現われてきた。

- ① 表出言語の数が減少し、言葉かすも少なくなってきた。
- ② 楽しい雰囲気に反応する割合が減ってきた。
- ③ 意味もないのに大笑いして失禁することが多くなった。
- ④ 突然、怒りだし近くにいる人をたたき目が立つようになってきた。

主治医の診断によると、K児の障害であるムコ多糖蓄積症とは、難治性、進行性の病気で、根本的な治療法が見つからないということである。K児は、この疾患により身体の機能が低下し、あらゆる場面で教師の介助が必要なため、友だちとの接触も次第に少なくなってきた。また、精神機能の低下も著しく他人に対して意識することなく「みんなの中で活動する」ことが次第に困難になってきている。

そこで、K児に教師による1対1の介助の中でも友だちと楽しく活動できるように考えた。

2. 研究との取り組み

K児が、少しでも楽しい雰囲気を感じとれるよう次の点を配慮して指導にあたった。

- (1) 教師が1対1で、耳もとで、その場のようにすが伝わるよう、いろいろと話しかけてやる。
- (2) 学校生活の中で補助・介助が必要な時は、無言でしないで、指示ことばにして伝えたり、介助の内容をことばにして言ってやる。
- (3) 身体表現などは、なるべく手とり足とりでもやらせる。

以上の3点を特に配慮しながら、4月より指導にあたった。

3. 1学期の指導をとおして

- (1) 朝の活動でのようす

本学級の朝の活動の中で、手遊び歌、指遊び歌という音楽を利用した身体表現には、みんなが楽しそうに取り組んでいる。そこで、その活動の雰囲気少しでも味わわせようと考え、この活動が始まるとK児をひざの上ののせて、耳もとで歌詞をうたってやったり、曲に合わせて手をゆすったりして、身体表現に取り組ませた。1学期当初は、腹の調子が悪く、大便の失敗も多く、この時間に、他の生徒と一緒に活動できず指導が断片的になりがちで、みんなとの活動の中にとけこめないのではと心配した。しかし、K児のようすを観察していると、ある特定の曲（たとえば、のねずみの歌、奈良の大仏）になると、顔をほころばせながら興味を示すことがわかり、その時には、教師もK児の耳もとで歌うように心がけ、くり返して指導してきた。6月の中ごろになると、教師が耳もとで歌わなくても曲の前奏が聞こえてくるだけで楽しそうな反応を示し、朝の活動の時間を過ごしているように見受けられた。

(2) 湖山小学校4年生とのいも植え交流でのようす。(6月)

学校から2キロほど離れた湖山小学校のいも畑で、交流学习のひとつとして、いも植えをおこなった。いも植えは、湖山小学校の行事に参加するという形で実施され、本校では事前の学習をする機会がなかったので、湖山小学校の児童の中で活動し、雰囲気になじめるか心配した。当日は、いも畑まで、他の生徒とは別にK児は、歩く速さ、体調に配慮し、また失禁にそなえて、自動車を利用した。車内では、「いも植えをしよう」「たくさん、お友だちがいるよ」などの話しかけを続けたが、K児は、ほとんど反応しなかった。

いも植えの活動の前に自己紹介が行なわれた。K児の番になり、会の進行をしている教師が、K児の目の前にマイクをさし出したので、K児の耳もとで「ぼくの名前は、K・Tです。どうぞ」とつぶやいてやると、それに続けて「よろしく」と言うことができた。ほんの一部ではあるが、K児が自己紹介のことばを口にしたのは、6ヶ月ぶりのことである。その後、いも植えの作業には直接、参加はできなかったが、他の児童・生徒が作業をしているのを見ている間、K児の耳もとで、いも植えのようすを話してやると、ニコニコ笑って反応した。

(3) こどもの国での宿泊学習(湖山小学校6年生との交流学习)。(7月)

排便指導の関係で、他の生徒とは別に自動車で、こどもの国へ行った。こどもの国の入り口を見るなりK児は、「こどもの国」とさげんだ。何度も利用するので強く印象づけられていること、事前学習で、こどもの国で宿泊学習をすることを取りあげたことなので、こどもの国がわかったようだ。

こどもの国に入場し湖山小学校との交流学习が行なわれているキャンプ場まで歩く間に突然、「おもちゃのチャチャチャ」と歌いだしたので、こちらから「おもちゃの」と言い出すと、それに続けて「チャチャチャ」と繰り返していた。その後、キャンプファイヤーに参加し、出しものとして、演奏はできないが本学校の合奏の列に並んだり、湖山小学校の児童の輪の中で踊ったりして過した。その夜は、大変興奮して、普段なら10時ごろには眠るK児が、なかなか寝つけずに12時過ぎまで「こどもの国」「こどもの国」と繰り返しつつつぶやいていた。

こどもの国は何度も利用していること、事前学習で取りあげたこと。「おもちゃのチャチャチャ」を繰り返し歌ったり、踊ったりしたこと、そしてキャンプファイヤーと宿泊学習に参加したよろこ

びを全身で表現し、強い反応を示したようである。

4. 2学期の指導を通して

2学期に入り、ますます表出言語が減ってきた。また、朝の活動での音楽を使用した身体表現にも反応が少なくなってきた。1学期のK児の様子から、少人数よりも多人数の中での活動を好む傾向が見られた。そこで、朝の活動のほかにも学部行事や学校行事のような多人数の中での活動を大切にしていこうと考えた。

(1) 運動会（特に「附養きなんせ節」）への参加のようす。（9月）

K児は、例年運動会への参加はとてもしやがるが、踊りには演技時間いっぱい踊れなくても曲に合わせて、手や足を動かし、楽しく参加した。しかし、今年度の運動会では、昨年までの曲とは違った曲で踊るので、皆と一緒に踊れるかどうか心配であった。そこで、踊りの練習時間以外にも「きなんせ節」のメロディをK児の耳もとで聞かせるようにした。また、踊りの練習の時は、1学期と同じように手とり足とりの指導に加えて、多人数の中にいるという雰囲気味わわせるため、K児が、踊りの輪から出ようとする時だけ、踊りの輪の中に連れもどすようにし、自主的な活動にまかせるようにした。最初は、曲の所々で反応する程度のくり返しだったが、運動会が近くなると、家で人浴中に自分から「きなんせ節」の歌詞を一部分ではあるが、歌うなど学習時間以外の時間にも反応を示した。

運動会では、踊り以外の種目では、手をひかれてやっと参加したという状態であったが、附養きなんせ節に、着物を着せてもらって参加した時は、だいたい練習の時のように踊りの輪の中にはいられた。ひとつひとつの動作は正確ではなく、むしろ勝手ままだが、全体の流れの中で動くことができ。最後のポーズの時は、自分なりのふりをつけて、皆と一緒にしめくることができた。

(2) 湖山小4年生との交流遠足のようす。（10月）

1学期のいも植え交流では、教師と1対1で、みんなの活動のようすを見ながら、集団の中に入り雰囲気味わうことが多かった。このたびの交流も、K児と一緒にふたりで活動の仲間に入っていけばよいと考えていた。ところが、交流した児童数人が、K児を取り囲み、K児の動きの中で活動し、いろいろ話しかけてくれたりしてくれた。K児は、そのことばのひとつひとつを理解できずむしろわすらわしがっているようにも見えた。

ところが、全員でダンス（ジェンカ）を踊るようになると、曲が流れてくると同時に、突然踊り



交流遠足でのK児

だした。足どりには昨年までの軽ろやかさは見られなかったが、曲の要所要所に反応し、いきを切らしながら踊っていた。たくさんの児童に囲まれ、知っている曲で踊れ、楽しい一日を過ごすことができた。

5. 11月、12月のK児のようす

この頃になると、K児の諸機能の低下が著しく目立つようになった。例えば、最近の様子を、食事、動作、言葉についてみると次のようである。

	4 月 段 階	11 月、12 月 段 階
食 事	<ul style="list-style-type: none"> ・ 食べ物に対して執着が強く食欲が旺盛である。 ・ 時おり、手づかみになるが、はしやスプーンをうまく使っていた。 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 少量の食べ物でもむせ、いきができない程に苦しむことが増えてきた。 ・ はしや、スプーンより手づかみで食べるが多くなった。
動 作	<ul style="list-style-type: none"> ・ 少しも落ち着きがなく、すわらせてもすぐに立ち上がり歩き廻った。 ・ 段階の昇り降りの場合、一段ずつ足を交互に踏み出していた。 ・ 足首を自分でうまく動かしてくつをはいた。 	<ul style="list-style-type: none"> ・ しばらくの間であれば、ぼんやりとすわり続けることが多く、元気な姿が見られなくなった。 ・ 降りる場合、交互に足が出ないで一段ずつ両足をそろえなければならぬことが多くなった。時には、身体を支えてやらなければならない。 ・ くつのところまで足をもっていくことができるが、ひとり足首を動かさない。
言 葉	<ul style="list-style-type: none"> ・ 問いかけに必ず反応し、自分の言いたい事ははっきり表現できた。 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 夏休み以降、ほとんど語いがなくなり、時々「あの」という程度になった。

このような様子が目につきはじめた。主治医の指導で飲ませている睡眠薬のせいもあるが、毎日、午前中は、ぼんやりしていることが多くなってきた。音楽やテレビにも反応しないことも目につきました。

6. まとめと考察

友だちの中で、K児が笑ったり喜んだりする生活を少しでも多くと考える取りあげた事例である。その指導の経過では、私の勝手な思い込みや、こじつけと思われることも多いと思う。しかし、群馬県学校保健会副会長 矢野 享が「この子どもの人生は、けっして長くないかもしれませんが、こういうことをしてあげた。また、ああいうことをしてあげてよかった、と自分の良心に胸を張って言えることを、何かひとつでもしてあげたいものです。」(注2)と述べている。私は、この立場に共鳴できるので、今後の指導ならびにK児に対するスキンシップのあり方等、まだまだ研究の余地は残されているが、K児と共に考えていきたいと思っている。

進行性の疾患のため身体的機能の低下、感覚機能の低下、その他の心理的機能の低下もあるが、少しでもみんなの中で楽しさを味わわせ「私も生きてよかった」という人生を送らせることが、せめてもの私たちのつとめではないだろうか。