

# 介助・援助で少しでもみんなの中で活動できる子

——難病と闘いながら生きるK児と共に——

田 中 信 子

## 1. 対象児のプロフィール

- (1) 生徒名 K・T (男) 高等部1年生 (16歳) ムコ多糖体蓄積症II型
- (2) 家族構成 母 (45歳) 無職、姉 (18歳) 高校3年生、祖父 (87歳) 無職
- (3) 生育歴
  - ・ 昭和46年9月19日生 安産 (出生時体重3390g)
  - ・ 乳児期…9ヶ月両側ヘルニアの手術、歩行開始16ヶ月 2歳位まで言葉がはっきりしない。
  - ・ 3歳…Y医大にてムコ多糖体蓄積症と診断される。
  - ・ I幼稚園 (2ヶ年) を卒園後、本校小学部→中学部→高等部となる。

### (4) 本児の実態

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

身辺処理は全面介助である。学習・作業とも教師と1対1で取り組んでいるが、なかなか成立しにくい。何でもすぐに口に入れるので、常に注意していないと危険である。歌や踊りの楽しい雰囲気に対し少し反応することがある。

## 2. 個人目標の設定

主治医の診断によると、K児の障害であるムコ多糖体蓄積症とは、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日増しに低下し、あらゆる場面で教師の介助が必要となり、友だちとの接触場面も次第に少なくなってきた。精神機能の低下も著しく、みんなの中で活動することがだんだんと困難になってきている。

そこで、家庭、医師との連携を密にして、健康管理を最重点事項と考え、友だちとの生活の中で何かひとつでも喜びを味わうような生活を、介助・援助することで、意欲的な学校生活を送らせることができるのではないかと考え、本児の個人目標を「介助・援助で少しでもみんなの中で活動できる子」と設定した。

## 3. 指導方針

- (1) 母親との信頼関係を保つとともに、生活ノートや家庭訪問等で、教師、家庭、医師の指導の一貫性を図る。
- (2) 教師が1対1で、その場のようすが伝わるよう話しかけてやる。
- (3) 表出言語がほとんどなくなってきたので、表情等に気をつけて、介助・援助の中でK児の心を

知るように心がける。

- (4) 学校行事、学部行事、学級行事にはできるかぎり参加させる。

以上のことに留意して、K児が楽しい雰囲気を感じとれるようにと考えて指導にあたってきた。

#### 4. 1学期の指導をとおして

生活全般に介助が必要で行動も活潑でなく、朝からねむそうにしていることが多い。午後には、元気が戻ってきて、笑顔が見られることもあった。朝9時過ぎに母親が車でK児を連れて来る。その時、前日の様子や当日朝の健康状態についてくわしく聞いておく。又その日の下校時間等の打ち合わせも連絡ノートで知っていても再度行う。衣服の着脱と所持品の整理・整とん、提出物等の確認と把握を教師の介助でやり、「今日も元気でがんばろうね」と声かけをする。

学校行事、学部行事、学級行事には、無事に参加することができ、多人数の中で楽しい雰囲気をたくさん味わうことができた。

##### (1) 新入生を迎える会(4月)

中学部には10名の新入生があった。K児は高等部1年であるが、難病の為中学部3年生の級に入って生活することになった。会は3年生が中心になって進められた。自己紹介の時、私がみんなにK児のことをよく知ってもらい、これから1年間仲良くしてくれるよう頼んだ。

K児は、机上のお菓子やジュースが気になり、リズム感のある踊り(野ねずみの歌)にも全く反応しなかった。昨年までは、少しは反応していた曲なので、K児の様子を見て、とても心配になった。今後は、楽しい雰囲気に反応できるよう、身体表現は、なるべく手とり足とりでもやらせたいと思った。K児は、教室にいる時よりは楽しそうに見ていた。

##### (2) 第1回宿泊学習(4月)

みんなで級の旗の絵(ミッキーマウス)を話し合って決め、すばらしい学級の旗を製作した。

開始式に学校の旗と学級の旗が掲げられ、学部主事の話聞いて身の引きしめる思いがした。

K児の宿泊学習の目標を次のように決めて指導にあたった。

- ① 基本的な生活習慣の定着度を把握し、今後の学校生活、家庭生活での援助・介助と指導の目安をつかむ。
- ② 新しい友だち、新しい担任と寝食を共にして、楽しい一日を過ごす。

宿泊学習では、夕食のカレーライスを食べ、先生の介助でたくさん食べ、ニコニコしていた。入浴後パジャマに着替え、和室をきげんよく歩き回っていた。薬を飲ませて寝させたが、夜中に咳込みがひどく大変だった。翌日は元気で無事宿泊学習を終えることができた。母親が、生活ノートに「大変お世話になり有難うございました。最初の宿泊が無事に終わり安心しました。」と書いておられた。私もK児と共にならなういこうと思った。

##### (3) 春の運動会(5月)

春の運動会の全種目に参加した。手をひいてではあったが、百米走で1等になり賞状をもらった。うれしそうだった。私の方がもっとうれしくてとびあがった。練習の時は、いちども1等は

とれなかったのに、よくがんばったねとほめてやる。小便もきちんとトイレででき安心した。ボール運びリレー、玉ころがしは、時間がかかったが、私と一緒にどうにかやれた。

後日、小学部の時の担任だったT先生より、がんばって走っているK児の写真をもらった。

#### (4) 社会見学 (5月)

社会見学は、佐治村の紙すき、三滝の見学が中心の学部行事である。K児は、健康状態を気遣ってI先生の車で、母親と一緒に参加した。

和紙民芸館では、K児も学部主事の介助で和紙をすき上げた。

昼食のますの塩やきが気に入って、お母さんの介助で全部食べた。雨が降り出したので、危険な滝の方には行かなかったが、みんなと同じく大学のバスに乗り、先生の介助で学校まで帰った。

みんなと一緒にになって、体を動かしたり、手を振ったりして音楽に反応した。少しの時間でも友だちと同じ経験をし、笑顔も見えた参加に心なごむ思いがした。



#### (5) 学部遠足 (6月)

雨天中止となり、校内で楽しむ。雨天時の計画に従って和室や体育館で一日を楽しく過した。開始されたばかりの教育実習生も加わって、多人数の中で、自己紹介、歌、踊り、ゲーム、おにごっこ等々を先生の介助・援助で参加し、何度も笑顔が見られた。特に風船運びゲームには、興味を示し、みんなとはしゃぎながら参加する姿が印象的であった。

#### (6) 臨海学校 (7月)

K児は、プール指導は持病の関係で禁止されているので、入水はできなかったが、池田市立少年自然の家(青谷町)で1泊2日の臨海学校行事には元気に参加した。

トイレ、風呂とも学校で使用するものと同じ型のもので、K児は、気持ち良く過ごすことができた。夜の集いにも参加できた。C組の合奏では、カスタネットを分担した。森のくまさんの踊りでは、手を振ってリズムをとっていた。

排便の失敗も何度もあり、夜も咳込んでなかなか寝なかったが、朝は元気で、食事時間もかけて全部食べた。

昼食は、昨年ロボットが食事を運んできたのを喜んだK児の為に、ロボットの働く食堂で食べたが、今年はあまり喜ばなかった。ここでも、精神機能低下の深刻さを感じた。

### 5. 2学期の指導をとおして

夏休み中、持病以外には、大きな病気もしないで、過すことができた。新学期が始まり、9月の発育測定では、7月より体重が1.4kgも減り、やせたのが目立った。9月の始めより登校時刻が1学期よりも遅くなり10時を過ぎることが多くなった。母親によると、K児は夜遅くまで寝つかれず、朝はぐっすり寝こんでしまい9時過ぎでないと起きれないという。

給食も風邪をひいて体調を崩したこともあって、あまり食べなくなった。それでも、秋の運動会

には、全種目に参加した。県東部地区の連合運動会には、体調が悪く見学参加だった。大山林間学校、学習発表会、クリスマス会等の行事にも参加でき楽しい思い出がいっぱいできた。

#### (1) 秋の運動会 (9月)

みんなが楽しく参加する運動会にしようとみんなでがんばった。K児も黄組のひとりとして、全種目に参加した。応援合戦や全校の踊りも先生の介助と援助で練習の時のようにやれた。ひとつひとつの動作は、正確ではなかったが、自分なりに表現し、満足感を味わったに違いないと思う。

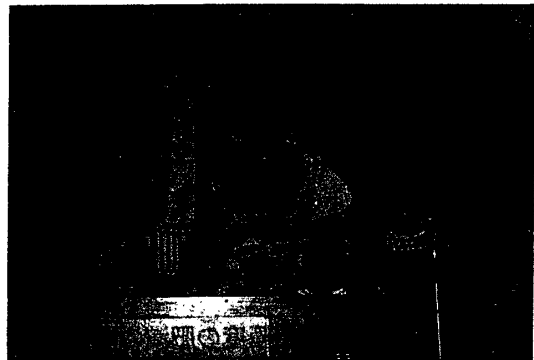
#### (2) 大山林間学校 (10月)

ヒルゼン高原センターでは、学部主事と一緒に行動した。昼食、買物、遊具での遊びなど、とても元気で笑顔も見られた。夕食は、咳込むことなくよく食べた。夜の集いでは、ドレミの歌に手を振って反応を示した。翌日の工場見学、昼食にも養護教諭の介助で参加し、元気に帰校した。

#### (3) 学習発表会 (11月)

##### ① 劇「長ぐつをはいたねこ」

中学部は、子どもも先生も全員が演じた。K児は、ねずみの役になった。当日は、体調を崩していたが、楽しい雰囲気の中で、ねずみの役が、立派にできた。



##### ② 交流音楽「山の音楽家」「虫の声」他

交流校湖山小学校の児童の中でも人気者のK児は、児童から声をかけてもらい、ニコニコ笑って反応した。本校の学習発表会では、湖山小学校の児童と一緒に参加することができた。

##### ③ 全校音楽「ドレミの歌」

1学期から、K児と散歩する時も口ずさんできた曲で、先生の介助で元気よく参加できた。

#### (4) クリスマス発表会 (12月)

今年のクリスマス発表会は、中学部みんなで作業をして得たお金で、自分たちで作ったケーキを食べたり、歌を歌ったり、踊ったり、ゲームをしたりして楽しいひとときを過ごした。K児も、お母さんを迎えて、みんなと一緒に楽しく参加することができた。

## 6. 考察と反省

以上、K児との学校行事、学部行事の中での取り組みを通し、K児の反応を見てきた。次第に、心身の機能が低下していく中で、なおK児は、食べることへの執着、好きな遊びの中での笑顔と学習反応を示していることがわかる。一言も発しなかったK児が、2学期の中頃に、指差しをして、「アノー、アノー」と言うようなことがあった。私としては、K児の「痛み」を共有し、一步一步と牛歩の歩みかも知れないが、このまま続けていくことが大切だと思っている。

しいのみ学園長、鼻地三郎氏の「科学には限界があるが、愛情には限界はない。」とのことばを私の座右の銘として、今後も、少しでもみんなの中で楽しい生活ができ、何かひとつでも喜びを味わうことができるよう、K児と共に歩んでいきたいと考えている。