宮城学院女子大学発達科学研究
2024. 24. 95-105

特別支援教育における病弱虚弱児の支援に関する研究(1)

白　石　雅　一[1]
梅　田　真　理[2]

本学の教育学部教育学科児童教育専攻では、特別支援学校の教員養成課程を設けていて、知的障害、肢体不自由、病弱の各特別支援学校に対応する教員免許状が取得できる。

その特別支援教育が対象とする児童生徒数は増え続け、障害も疾病も状態も多様化している。その傾向は今後益々大きくなっていくことも予想される。これらの状況を鑑み、特別支援学校における教育を志している学生に向けて、最新の情報を提供するとともに、研究の方向性や実践の具体的な方法、対峙すべき課題等を提示することを本稿の目的とした。

特別支援学校や特別支援学級の数、児童生徒の数、障害・疾病の種別や割合、それらの推移については、毎年報告されている文部科学省の「学校基本調査」を基にした。そして、特別支援学校（病弱）で割合が増している精神疾患及び心身症の類病であり、対応が困難である、レット症候群と回避・制限性食物摂取症への自験の実践例を示した。

Keywords：特別支援教育、特別支援学校（病弱）、発達障害、精神疾患及び心身症、レット症候群、回避・制限性食物摂取症、インクルーシブ教育

はじめに

本学の教育学部教育学科児童教育専攻では、特別支援学校の教員養成課程を設けていて、知的障害、肢体不自由、病弱の各特別支援学校に対応する教員免許状が取得できる。

周知の通り、特別支援教育が対象とする児童生徒数は増え続け、障害も疾病も状態も多様化している。その傾向は今後、益々大きくなっていくことも予想されている。その状況に加え、特別支援学校（病弱）においては、医学の進歩や制度の進展等によって、対象とする障害や疾病、児童生徒の状態像が著しく変化し続けている。

これらの状況を鑑み、特別支援学校における教育を志している学生に向けて、最新の情報を提供するとともに、研究の方向性や実践の具体的な方法、対峙すべき課題等を提示することを本稿の目的とする。

1. 宮城学院女子大学　教育学部教育学科　児童教育専攻
2. 宮城学院女子大学　教育学部教育学科　児童教育専攻

Ⅰ．特別支援教育と特別支援学校

(1) 特別支援教育に至るまで

憲法第26条にあるように「すべて国民は、法律の定めるところにより、その能力に応じて、ひとしく教育を受ける権利を有する」ことは広く知られている。しかし、我が国では、いわゆる「54義務制」が実施される昭和54年（1979年）までは、重い障害・病気のある子どもたちは、「就学猶予」や「就学免除」させられて、学校に通うことができなかった。

そして、2007年の学教教育法一部改正まで、障害のある子どもに対する教育を「特殊教育」と呼び、一般的な教育と一線を画してきた。学校名も「盲学校」「聾学校」「養護学校」という名称をあて、小中学校内の障害児専用のクラスにおいては、「特殊学級」という呼び名を用いてきた。

その間、国際的には1981年に「国際障害者年」がスタートし、米国では1990年に「アメリカ障害者法（ADA法）」が成立、2006年には国連で「障害者権利条約」が採択されている。このように障害者の人権を守り、その存在をインクルーシブし

ていくことへの機運が高まりを見せる中、我が国では「軽度発達障害」という新たな問題が生まれ、「障害」への見直しが始まった。

それは、「知的な遅れはないのに文字の読み書きができない」、「知的障害や情緒障害ではないのに、うっかりミスや物忘れ、多動や暴言が著しい」、「知的な遅れがない、もしくは軽微なのに、人とのコミュニケーションが取れない、関われない」という、「発達障害」のある子どもの増加による。

つまり、通常の学級に発達障害のある子どもたちがたくさん在籍していることが明らかになったのである。

これにより、2004年に「発達障害者支援法」が成立し、「学習症」や「注意欠如多動症」、「自閉スペクトラム症」の発達障害児やその家族への教育・福祉サービスが始められた。

ちなみに、その後、文部科学省による通常の学級の小中学生を対象にした2012年の全国調査では、6.5％の児童生徒に「発達障害の可能性がある」ことが指摘され、10年後の2022年の調査では、8.8％の児童生徒が「特別な教育的支援を必要としている」ことも報告された。

すなわち、「特殊な教育」という認識と対応を根本から改めていかなければならない状況にあることが明らかとなった。

(2) 特別支援教育とは

2007年（平成19年）4月1日に改正学校教育法が施行され、「特別支援教育体制」がスタートし、「盲・聾・養護学校」が「特別支援学校」に名称変更された。その際に出された文部科学省からの「特別支援教育の推進について（通知）」に、特別支援教育の内容が示されている。**※太字強調は筆者による。**

「特別支援教育は、障害のある幼児児童生徒の自立や社会参加に向けた主体的な取組を支援するという視点に立ち、幼児児童生徒**一人一人の教育的ニーズ**を把握し、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するため、適切な指導及び必要な支援を行うものである。

また、特別支援教育は、これまでの特殊教育の対象の障害だけでなく、知的な遅れのない発達障害も含めて、特別な支援を必要とする幼児児童生徒が在籍する**全ての学校において実施される**ものである。

さらに、特別支援教育は、障害のある幼児児童生徒への教育にとどまらず、障害の有無やその他の個々の違いを認識しつつ様々な人々が生き生きと活躍できる**共生社会の形成の基礎**となるものであり、我が国の現在及び将来の社会にとって重要な意味を持っている」

(3) 特別支援学校と特別支援学級と通級による指導

文部科学省のホームページ（「特別支援教育の現状」）によると、以下のように説明がなされている。**※注は筆者による。**

①特別支援学校

障害のある幼児児童生徒に対して、幼稚園、小学校、中学校又は高等学校に準ずる教育を施すとともに、障害による学習上又は生活上の困難を克服し自立を図るために必要な知識技能を授けることを目的とする学校。**※図1、2、4参照**

【対象障害種】**※学校教育法施行令　第二十二条の三**

視覚障害者、聴覚障害者、知的障害者、肢体不自由者又は病弱者（身体虚弱者を含む)。

②特別支援学級

小学校、中学校等において以下に示す障害のある児童生徒に対し、障害による学習上又は生活上の困難を克服するために設置される学級。**※図1、3参照**

【対象障害種】**※学校教育法　第八十一条の二等**

知的障害者、肢体不自由者、病弱者及び身体虚弱者、弱視者、難聴者、言語障害者、自閉症者・情緒障害者。

③通級による指導

小学校、中学校、高等学校等において、通常の学級に在籍し、通常の学級での学習におおむね参加でき、一部特別な指導を必要とする児童生徒に対して、障害に応じた特別の指導を行う指導形態。**※図1参照**

【対象障害種】**※学校教育法施行規則　第百四十条等**

言語障害者、自閉症者、情緒障害者、弱視者、難聴者、学習障害者、注意欠陥多動性障害者、肢体不自由者、病弱者及び身体虚弱者。

さて、文部科学省が毎年実施している学校基本調査によると、特別支援学校と特別支援学級に在籍する児童生徒数は、ここ10年間、過去最高数を更新し続けている。令和4年で見ると、特別支援学校の在籍者数は10年前の1.1倍、特別支援学級の在籍者数は2.1倍に達している（**図1、2、3参照※赤下線は筆者**）。

そして、特別支援学校の学校総数は、本校、分校、分教室を合わせて1,178校に達している（**令和5年度の速報値。図4参照**）。なお、**図4**でわかるように、障害別に設置されている特別支援学校ではあるが、それら障害種別を組み合わせている学校が2割以上にのぼることが分かる。

Ⅱ．病弱虚弱児の教育

(1) 病弱者とは

学校教育法施行令第22条の3では、「病弱者」を次のように規定している。

①慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの

②身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの

すなわち、①は病弱の状態、②は身体虚弱の状態を示していて、①は慢性疾患があり医師の治療を要する者、②は病気ではないが身体の不調が継続していて、病気予防の対策を要する状態の者を指している。

表1. に「病弱教育の対象となる病気等」を一覧にして示した。

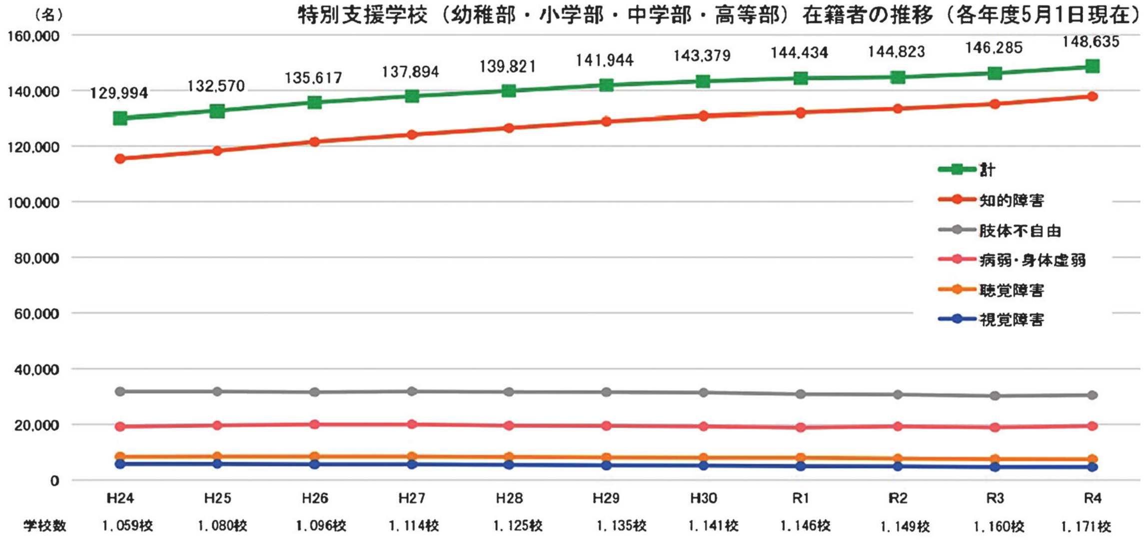
(2) 病弱教育の歴史

戦前、戦中、そして、戦後しばらくは、結核等の感染症に罹患して長期療養を余儀なくされた子どもたちが病弱教育の中心だった（谷口、1999）。

	特別支援学校	小・中学校等 特別支援学級	小・中学校等 通級による指導
概要	障害の程度が比較的重い子供を対象として、専門性の高い教育を実施	障害の種別ごとの学級を編制し、子供一人一人に応じた教育を実施	大部分の授業を在籍する通常の学級で受けながら、一部の時間で障害に応じた特別な指導を実施
対象障害種と人数	視覚障害（約4,800人） 聴覚障害（約7,600人） 知的障害（約137,800人） 肢体不自由（約30,700人） 病弱・身体虚弱（約19,400人） ※重複障害の場合はダブルカウントしている **合計：約148,600人（※令和4年度）** **（平成24年度の約1.1倍）**	知的障害（約156,700人） 肢体不自由（約4,500人） 病弱・身体虚弱（約4,700人） 弱視（約600人） 難聴（約1,900人） 言語障害（約1,300人） 自閉症・情緒障害（約183,600人） **合計：約353,400人（※令和4年度）** **（平成24年度の約2.1倍）**	言語障害（約43,600人） 自閉症（約32,300人） 情緒障害（約21,800人） 弱視（約200人） 難聴（約2,000人） 学習障害（約30,600人） 注意欠陥多動性障害（約33,800人） 肢体不自由（約200人） 病弱・身体虚弱（約100人） **合計：約164,700人（※令和2年度）** **（平成24年度の約2.3倍）**
幼児児童生徒数	幼稚部：約　1,200人 小学部：約49,600人 中学部：約32,500人 高等部：約65,400人 **義務教育段階の全児童生徒の0.9%**（※令和4年度）	小学校：約250,300人 中学校：約　99,800人 **義務教育段階の全児童生徒の3.7%**（※令和4年度）	小学校：約140,300人 中学校：約　23,100人 高等学校：約 1,300人 （※令和2年度） **義務教育段階の全児童生徒の1.7%**
学級編制定数措置（公立）	【小・中】１学級６人 【高】　１学級８人 ※重複障害の場合、１学級３人	１学級８人	【小・中】13人に１人の教員を措置 **※平成29年度から段階的に基礎定数化** 【高】　加配措置
教育課程	各教科等に加え、「**自立活動**」の指導を実施。障害の状態等に応じた弾力的な教育課程が編成可。 ※知的障害者を教育する特別支援学校では、知的障害の特性等を踏まえた教科を別に設けている。	基本的には、小学校・中学校の学習指導要領に沿って編成するが、実態に応じて、特別支援学校の学習指導要領を参考とした特別の教育課程が編成可。	通常の学級の教育課程に加え、又はその一部に替えた特別の教育課程を編成。 【小・中】週１～８コマ以内 【高】年間７単位以内
教育課程	それぞれの児童生徒について**個別の教育支援計画**（家庭、地域、医療、福祉、保健等の業務を行う関係機関との連携を図り、長期的な視点で教育的支援を行うための計画）と**個別の指導計画**（一人一人の教育的ニーズに応じた指導目標、内容、方法等をまとめた計画）を作成。		

※通常の学級における発達障害（ＬＤ・ＡＤＨＤ・高機能自閉症等）の可能性のある児童生徒：8.8%程度（小・中）、2.2%程度（高）の在籍率
（令和４年文部科学省の調査において、学級担任等による回答に基づくものであり、医師の診断等によるものでない点に留意。）

図1．特別支援教育を受ける児童生徒数の概況（文部科学省R4学校基本調査から）



【令和4年度の状況】

	視覚障害	聴覚障害	知的障害	肢体不自由	病弱・身体虚弱	計
学校数	82	118	814	357	153	1,524
在籍者数	4,764	7,623	137,801	30,705	19,360	200,253
学級数	2,049	2,768	32,601	12,196	7,695	57,309

図2．特別支援学校の幼児児童生徒数・学校数の推移（文部科学省R4学校基本調査から）

表1．　病弱教育の対象となる病気等（「障害のある子供の教育支援の手引」より）

①	悪性新生物　ア　白血病　イ　神経芽腫（神経芽細胞腫）
②	腎臓病　ア　急性糸球体腎炎　イ　慢性糸球体腎炎　ウ　ネフローゼ症候群
③	気管支喘息（ぜんそく）
④	心臓病　ア　心室中隔欠損　イ　心房中隔欠損　ウ　心筋症　エ　川崎病
⑤	糖尿病　ア　1型糖尿病　イ　2型糖尿病
⑥	血友病
⑦	アレルギー疾患　ア　アトピー性皮膚炎　イ　食物アレルギー
⑧	てんかん　ア　緊急対応を要する発作　イ　危険を排除しながら見守るのが中心の発作
⑨	筋ジストロフィー
⑩	整形外科的疾患　ア　二分脊椎症　イ　骨形成不全症　ウ　ペルテス病　エ　脊椎側弯症
⑪	肥満（症）
⑫	心身症　ア　反復性腹痛　イ　頭痛　ウ　摂食障害
⑬	うつ病等の精神疾患
⑭	重症心身障害
⑮	その他

その後、筋ジストロフィーに代表される筋疾患の子どもが増え、喘息（呼吸器系疾患）で苦しむ子どもも多くなった（日本育療学会、2022）。

最近では、悪性新生物すなわち「がん」に罹患した子どもが増えたことと、精神疾患や心身症の子どもが増え続けていることが特徴である（国立特別支援教育総合研究所、2019）。

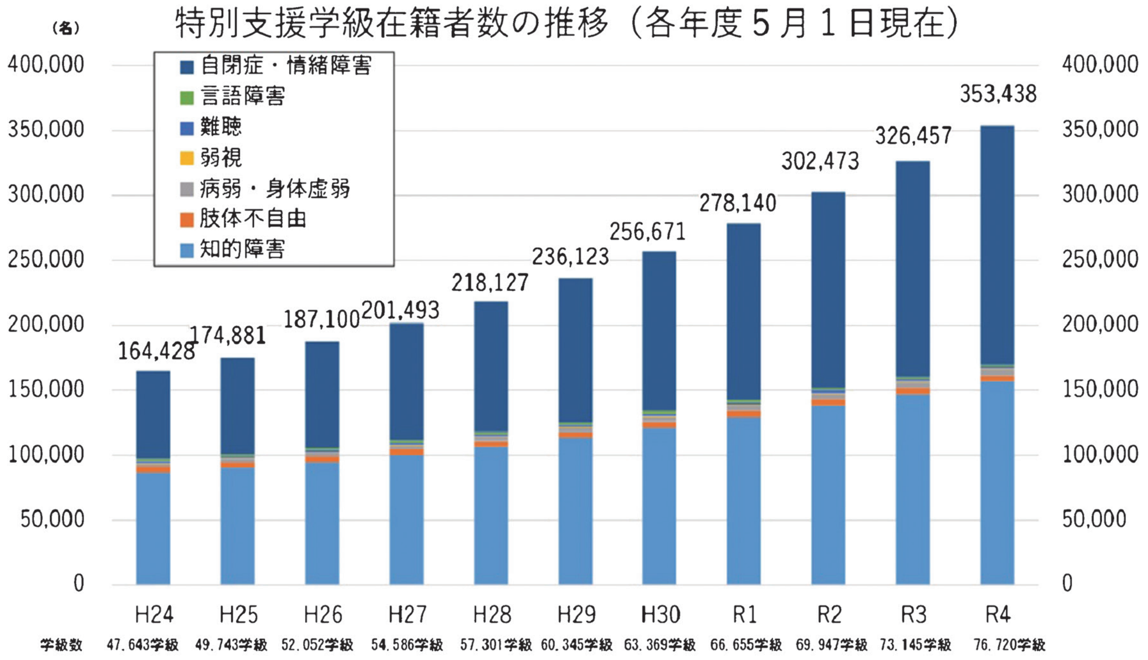
(3) 病弱教育の現状

全国病弱虚弱教育連盟と全国特別支援学校病弱教育校長会は、合同で全国病類調査を隔年に実施している。それに基づき、特別支援学校（病弱）における「疾患群別の病弱児の割合の推移」が示されている（**図5参照101ページ**）。

それによると、結核等が含まれる感染症が激減し、小児がんや慢性心疾患（心臓の疾患）、脳・神経・筋疾患、そして、精神疾患及び心身症の割合が大きくなっていることが分かる。

現在、特別支援学校（病弱）において一番多い疾患が「精神疾患及び心身症」となっていることが大きな特徴である。

また、八島・栃真賀・植木田・滝川・西牧（2013）の調査研究から、精神疾患及び心身症のある児童生徒の多くが「発達障害」を併発していることが



【令和4年度の状況】

	知的障害	肢体不自由	病弱・身体虚弱	弱視	難聴	言語障害	自閉症・情緒障害	計
学級数	32,432	3,159	2,968	558	1,401	687	35,515	76,720
在籍者数	156,661	4,539	4,706	638	1,945	1,331	183,618	353,438

図3．特別支援学級の児童生徒数・学級数（文部科学省R4学校基本調査から）

明らかになった。

さらに、精神疾患及び心身症、または、発達障害のために長期療養し、学校を長期欠席して、「不登校」に陥り、特別支援学校（病弱）に転入してくる児童生徒も増えている（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課、2022a）。

最近では、朝起床できずに不登校状態に陥りやすい「起立性調節障害」にも注目が集まっている（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課、2022b）。したがって、特別支援学校（病弱）は、障害と疾病の多様性も特徴としてあげられる。

Ⅲ．事例　レット症候群

事例掲載にあたり、保護者の了承を得ていることと、個人情報には十分に配慮し個人を特定できないように脚色を加えていることを明記する。

(1) 事例概要：Aさん　女性　特別支援学校（病弱）高等部2年生

特別支援学校（病弱）の対象になる子どもたちの中には、障害が重度で、なおかつその重度障害をいくつも重複して有している者が少なからずいる（**図5参照**）。

私が出会った重度重複障害のあるAさんは、特別支援学校（病弱）の高等部2年生であった。彼女は、重度の知的障害と体幹維持も歩行も困難である重い身体障害を併せ有する重症心身障害でもあった。そのAさんは、他の生徒や授業、諸活動には一切関心を示さないで、安全ベルトで身体を固定された車椅子の上で日がな一日、手もみの常同行動に耽溺していた。

担任の先生は、Aさんに声を掛けることにさえも躊躇（ためら）いを覚えていた。それは、Aさんが他者の声掛けや接近を極度に嫌い、大声で泣

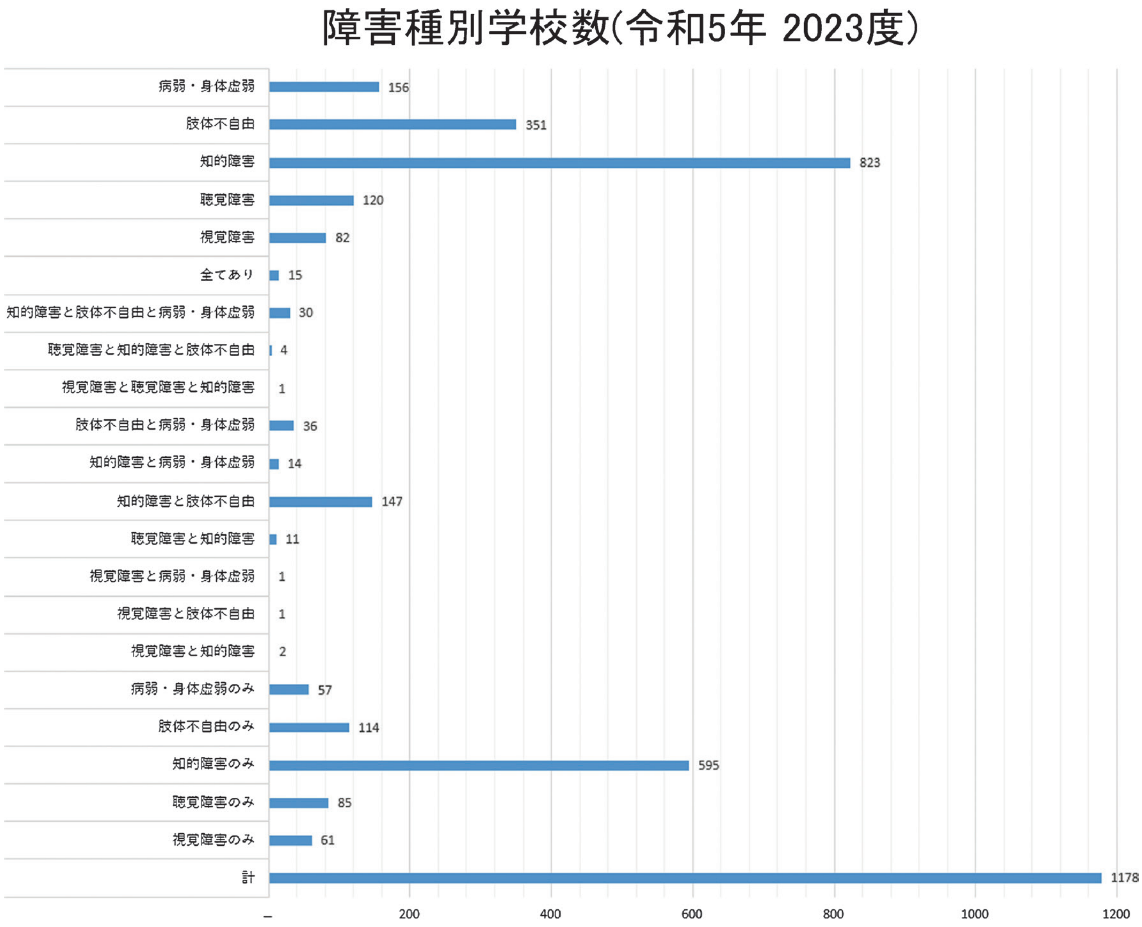


図4. 障害種別学校数・最新情報（文部科学省R5学校基本調査の速報値から）

いて抵抗したからである。Aさんは、トイレ、着替え、食事等の場面での他者からの「介助」も受けつけなかった。

このような状況から、排泄はオムツ対応で、給食時の食事介助は、毎時間、母親が来校して世話にあたっていた。

介助が必須なのに、母親以外の人や介助は受け容れない。まさしく、Aさんは、自閉スペクトラム症の症状のある重度重複障害者であった。

このAさんは、中学部の2年生までは、肢体不自由対象の特別支援学校に通っていた。そこでは、「脳性マヒ」の生徒として過ごしていた。しかし、「レット症候群」という診断がなされたことと「てんかん発作」が始まったことを契機に、中学部3年生から、特別支援学校（病弱）に転入してきた経緯がある。繰り返すが、Aさんの障害名は、正しくは「レット症候群」であった。

「この自閉的な状態のままで良いのだろうか？」という担任の先生の相談に乗ったことで、筆者の巡回相談と指導が始まった。

(2) レット症候群について

レット症候群は、まず、女児にのみ現れることが大きな特徴である。そして、重度の知的障害と重い身体障害を伴い、多くは歩行困難で車椅子生活となる。さらに、顕著な自閉症状と手もみの常同行動があり、過呼吸も生じる。生後6ヶ月から1歳6ヶ月までに発症するが、それまでは順調に成長発達する場合が多い。その後、発症すると、

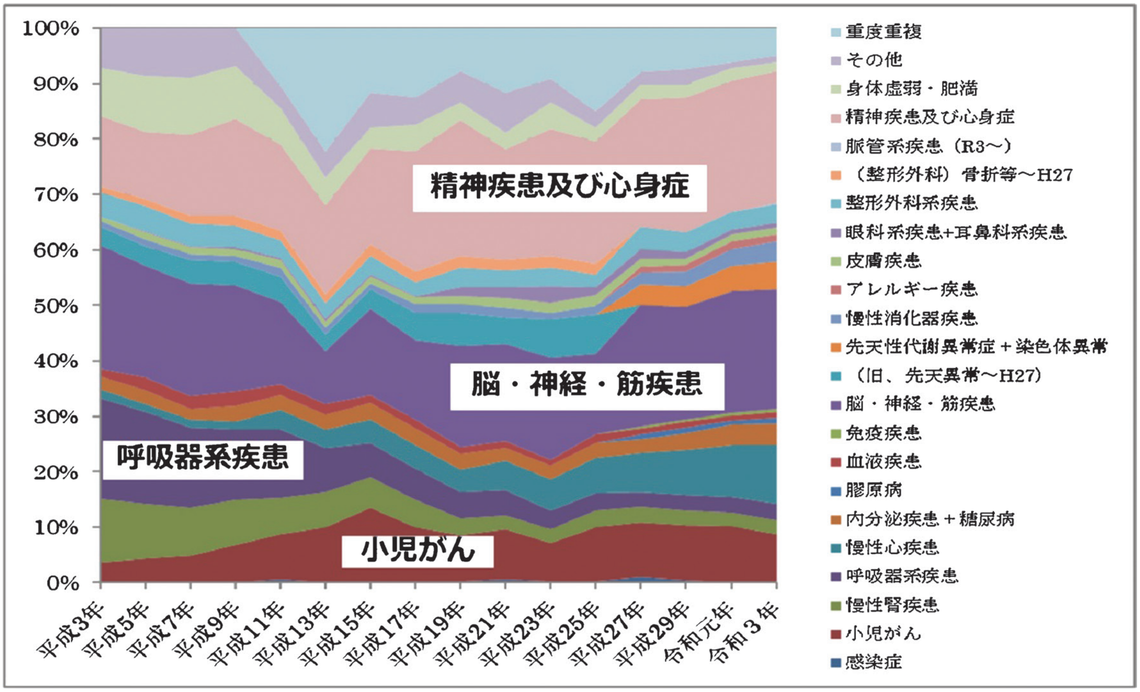


図5．疾患群別の病弱児の割合の推移（R4文部科学省　全国特別支援学校病弱教育校長会総会資料による）

それまでに身につけた発語や歩行、身体運動等が消失する「退行」が見られることも大きな特徴である。

アメリカ精神医学会の診断基準（DSM）では、以前は自閉スペクトラム症と同じ発達障害のグループに属していたが、現在では染色体の異常（遺伝性の疾患）が原因であることが判明したため、そこからは削除されている。

(3) 巡回相談と指導の経過

筆者は、まず、母親から聴き取りを行った。その結果、以下のことが判明した。

①Aさんも1歳6ヶ月までは喃語を発し、歩行もできていた。しかし、崩れるように退行して、見る見るうちに話さなくなり、歩けなくなって、手もみに専念するようになった。

②食べ物は、母親が咀嚼した物を「口移し」で与えている。これ以外、受けつけない。

③てんかん発作が起きた後、飲み薬（抗てんかん剤）を処方されたが、飲みたがらない。

④転倒が怖いので、できる限り車椅子に座らせていて、ずり落ちないように安全ベルトで車椅子に身体を固定している。これは、学校でも家庭でも同じである。

⑤本当は、せめて食事介助とトイレの世話くらいは、他者介助を受け容れてくれるようになって欲しい。

以上のことを担任の先生と共有して、筆者のAさんへの関わりが始まった。筆者（白石）は、重症心身障害の人たちの介護と心理支援を担ってきた経験を有する。そして、介護福祉士と公認心理師の有資格者である。そのことから、筆者は車椅子のAさんの手もみの上から、シェイピングクリームを吹きかけて反応を見て、彼女を床に降ろしてみた。Aさんは、手にまとわりつくシェイピングクリームが気に入って、それを手にもみ込んで、上機嫌で、なおかつ、絨毯の床の感触も気に入って、ゴロゴロと身体を回転させては喜んだ。

その後、シェイピングクリームをお菓子に使うホイップクリーム替えて提供したところ、彼女が好んでそれを口にすることが分かった。そして、

ホイップクリームと一緒ならば、苦い？抗てんかん剤も服用してくれるようになった。このことで、転倒の危険性と不安が軽減された。

床でのゴロゴロ遊びやホイップクリームの食事を筆者とともにしたAさんは、筆者にまとわりついて遊ぶようにもなった。時折、筆者の身体に両手をついて立ち上がろうとする仕草も見せた。「1歳6ヶ月までは、歩いていた」という母親の証言を思い出した。

そこで筆者が両手を差し出し介助すると、Aさんは両手→腰→両足の順に力を込めて、踏ん張って、立ち上がり「立位」の姿勢をとったのである。

すかさず、筆者が彼女の後方に回って、その腰を支えながら、体重を左右に移動させると、なんと、Aさんはその体重移動に合わせて、右足、左足と交互に足を浮かせて、歩行の動作を示したのである。Aさんは満面の笑顔を見せた。これを見ていた担任の先生と母親は、抱き合って喜んだ。

その後、Aさんは、担任の先生を手始めに他の先生ともゴロゴロ遊びやホイップクリームの食事をともにできるようになって、人間関係が広がり、食事介助やトイレ介助、歩行訓練も受け容れるように変化していった。

(4) 事例のまとめ

レット症候群は、その自閉症状と身体障害のために「自閉症や脳性麻痺と誤診されている可能性がある」（山下・原・高橋・松石、2011）と指摘されてきた。実際、Aさんも「関わりが難しい脳性麻痺児」として、肢体不自由の特別支援学校で過ごしてきた。

誤診に並び怖いのが関係者の「思い込み」である。本事例では、母親も先生方も「A子は歩くことができない」「独りで遊ぶのが好き」と「思い込み」、介入せず、関わることに躊躇した。

「Care Today, Cure Tomorrow今日は出来る限り療育をして、明日は根本的な治療を目指そう」…これは、認定NPO法人レット症候群支援機構のスローガンである（レット症候群支援機構ホームページ）。レット症候群は、治療法のない難病指定されている疾病ではあるが、「人との関わり」（＝療育）によって、変化し成長するのである。そのことを証明した本事例は、多様化し難しさも増す病弱教育に光明を与えるものと考える。

Ⅳ. 事例　発達障害

事例掲載にあたり、本人と保護者の了承を得ていることと、個人情報には十分に配慮し個人を特定できないように脚色を加えていることを明記する。

(1) 事例概要　B君　男児　3歳6ヶ月　自閉スペクトラム症と「食べない」問題

晩婚の両親に高齢出産で迎えられたB君は、ひとりっ子でかつ、身体虚弱であったことも影響して、まるで“初孫”のように可愛がられ大事にされて養育された。

抱き心地が良くなく、母乳の摂取も弱かったので、「早々に人工乳に切り替えた」と母親は回想した。その人工乳の摂取は問題なかったが、離乳食やベビーフードを吐き戻して受けつけない状態が長く続いた。両親は、「とにかく息子の機嫌をとって、何とか食べて、飲んでくれる食品を探しては騙し騙し、取っ替え引っ替え与え続けた」という。その結果、たどり着いたのが、特定の菓子メーカーのスナック菓子とスポーツ飲料であった。B君は、人工乳卒業後は、4歳になるまで、この2品の飲食と主治医から処方される栄養補給剤だけで暮らすことになる。

折しも幼稚園入園を考えた際に主治医から総合病院を紹介され受診したら、「自閉スペクトラム症」と診断されて、筆者の療育相談室につながった。B君が3歳6ヶ月の時である。しかもB君の体調が悪化したので、来所が叶わず、筆者の「家庭訪問」でこの家族との関わりが始まった。

初回の家庭訪問で驚いたのが、B君のオムツ1枚の裸姿と、ビデオ付きテレビ3台に囲まれてそれぞれの動画を眺めながら母親に操作を命じている様子であった。B君は家の中に閉じこもって、まさしく「裸の王様」として君臨していた。

(2) 回避・制限性食物摂取症について

自閉スペクトラム症の基本障害にこだわり行動

がある。こだわり行動には、①変えない、②やめない、③始めないという3つの特徴がある（白石2013）ことが知られている。そして、それらが影響して「偏食」が起きることも指摘されている（白石2018)。こだわり行動による偏食の場合、療育での改善は可能である（白石2018、2021）。

それに対して、B君の「食べない」問題がこだわり行動による「偏食」なのか、判断に迷った。それは、B君の「飲食物」に対する「無関心さ」と「食欲のなさ」があまりにも顕著であったからである。筆者は、「こだわり行動の専門家」を自認しているが、B君に関しては、「こだわり行動による偏食」原因仮説は採らなかった。

そこで筆者が注目したのが併存症としての「回避・制限性食物摂取症」である。DSM-5によれば、「食べることまたは食物への明らかな無関心、食物の感覚的特徴に基づく回避」が例にあがっていて、B君の状態に一致した。なお、これは、ボディーイメージの歪みや体重制限をしたいことから生じる「思春期やせ症」とは区別されている（その後DSM-5は改訂されDSM-5-TRになった)。

さて、DSM-5を紐解くと、「胃瘻経管栄養や経口栄養補完食品に依存する人が含まれる」という解説に目が止まった。実際、すでにB君は後者の経口栄養補完食品に依存していた。そして、後日、家族は主治医に「これ以上食べないことが続き、体重が増えなければ、胃瘻経管栄養のための手術と入院が必要」と宣告されることになる。

(3) 家庭訪問と療育相談の経緯

筆者は、家庭訪問を繰り返して、B君と遊び、そして、両親の話を聞き、相談に乗って、関係を深め信頼を得ていった。そして、B君に「療育相談室に来るように」誘った。B君は「おんも（外）に出たくない…」と渋った。しかし、通常そのB君の意思を変えさせようとするアプローチはしない両親が、初めて「でも白石先生がおいで、って呼んでくれているのだから、行ってみない？」という交渉を始めたのである。

「やだ！」「そうは決めないで、遊びに行ってみようよ？」「だめ！」「きっと、白石先生の相談室だから、おもしろいよ、きっと。だめ？かな？」「あそべる？おもしろい？」「だいじょうぶ、遊べると思うし、おもしろいよ。きっと！」「じゃぁ、ちょっとだけ、いく」というやりとりが成立して、双方の合意が得られた。

後日、療育相談室にやって来たB君は、裸ではなく、キチンと服を着ていた。ここでも両親の「言い聞かせ」が効いていた。筆者はB君と両親を誉め称えた。そして、B君と目一杯遊んだ。

帰り際、「帰りたくない！」と駄々をこねて、B君が泣いて抵抗した。筆者がB君をなだめながら、彼の目の前で「次回の予約券」を両親に手渡すと、両親は「わーい、次も相談室で遊べる券をもらっちゃった！ほらほら、見てご覧。これがあれば、次もここに来て、たくさん遊べるんだよ！」とB君に提案したのである。するとB君は「それ（予約券）ボクにちょうだい」と言って受け取り、ポケットに仕舞い、気を取り直して、家路に就いたのである。

このように両親がB君との交渉（やりとり）ができるようになった矢先、主治医からの「胃瘻経管栄養」の手術、入院の話が出された。

その晩、筆者は急遽、家庭訪問した。そして、B君の前にホットプレートを用意して、ホットケーキミックスを☆の型に流し込んで見せて、星形のホットケーキを焼いたのである。「手術や入院しなくても良いように、少しずつ、食べられる物を増やしていこう」と言う筆者に対して、B君は即座に「たべない！」と反応した。

すると両親が「それでも、ホットケーキミックスを型に流し込むことはできるんじゃないの？やってみて」と誘った。B君は「なんか楽しそう」と言って、ボウルとお玉を手にとって、筆者を真似して、ホットケーキミックスを☆の型に流し込んだ。「えらい！」「すごい！」「頑張った！」と大人から賞賛されるB君。得意になって、「ここ（端っこ）、食ってみる！」と言い出したB君に、今度は、拍手喝采する大人たち。

その日、B君は、★形に出来たホットケーキの端の▲の一片を食べた。そして、さらに、筆者が

持参したレトルトの「タマゴスープ」をご飯に掛けて食したのであった。

翌朝もB君は、ホットケーキとタマゴスープ掛けご飯を食べた、という。そして、両親が主治医に報告すると、ねぎらいの言葉が返ってきて、手術と入院の件は「しばらく様子を見て」からの判断（猶予→その後中止）となった。

それからB君は、幼稚園入園を迎える。筆者は、幼稚園の園長と管理栄養士との交渉を重ねて、「給食の無理強いはしないこと」の合意を得た。B君は無難に幼稚園生活を送った。小学校就学にあたっては、幼稚園の協力もあって、漏れなく引き継ぎが行われて、給食問題も生じなかった。ただ、筆者の療育相談室への通所は続けられた。そして、療育相談室主催の野外キャンプにも彼は参加し続けて、対人関係や食体験を広めていった。

中学高校でも筆者は、学校訪問を行い、担任の先生や給食の管理者と連携した。B君が高校生になって「読書感想文が書けない」という事態となった際には、療育相談室のスタッフが同じ本を読んでの指導を行い、支援し続けた。

現在、B君は大学生である。相変わらず、「食べ物」への関心は低く、食欲も弱い。よって、「学生食堂は利用していない」と言うが、「ゼミの食事会は“つき合い”で参加している。会費に見合う分量は食べないから、もったいないけどね」と笑って言った。

(4) 事例のまとめ

この事例は、初期介入（家庭訪問や療育相談）がなければ、胃瘻経管栄養が採られ、長期入院、そして、特別支援学校（病弱）へと進むことが確実視されていた。そのB君が両親とのやりとり（コミュニケーション）を経て変わり、食生活の困難を乗り越え、かつ、関係者の理解と連携、支援を得て、インクルーシブ教育を受け続けることができた。また、両親が支援者を信頼して、子どもへの関わり方を改めたことも効果的であった。病弱教育の新たな可能性を示す事例だと考える。

Ⅴ. 全体のまとめとこれからの課題

障害や疾病のある子どもが増え続けている。それに伴い、特別支援学校数も増加している。特別支援学校（病弱）においては、精神疾患や心身症のある児童生徒の割合が大きくなっているとともに、障害・疾病等の多様化も進んでいる。

2021年9月、関係者念願の「医療的ケア児支援法」が施行され、翌年には各地で「医療的ケア児支援センター」が開設、運営を開始した。このような医療的ケア児に対する支援体制が整うことにより、一層、特別支援学校（病弱）への期待も高まり、専門性の向上も求められていく。本稿で示したような「事例」による研究、効果検証が活発化することを期待したい。

繰り返すが、特別支援教育を求める児童生徒は増え続け、特別支援学校や特別支援学級数も増加している。しかし、実際は、「学校不足」「教室不足」「教師不足」の問題（児嶋、2023）は山積していて、危機的な状況にある（「看護師不足」も忘れてはならない）。また、重い障害や疾病によって自宅療養を続けざるを得ない「病気療養児」に対する「教育の保障」の課題も多く残されている（「令和4年度　病気療養児に関する実態調査結果」2023）。

折しも2022年9月、我が国は、国連の障害者権利委員会より、障害者権利条約に基づいて、「障害児を分離した特別支援教育の中止」を求める勧告を突きつけられている。

新しい、総合的かつ包括的で抜本的な対応と対策が求められている。

【引用・参考文献】

American Psychiatric Association 編（2013），日本語版監修 日本精神神経学会（2014）『DSM-5 精神疾患の診断・統計マニュアル』医学書院.

American Psychiatric Association 編（2022），日本語版監修 日本精神神経学会（2023）『DSM-5-TR 精神疾患の分類と診断の手引』医学書院.

深草瑞世・森山貴史・新平鎮博（2017）「精神疾患及び心身症のある児童生徒の教育に関連した疫学的検討〜

全国病弱虚弱教育研究連盟の病類調査報告を含む～」国立特別支援教育総合研究所ジャーナル，No.6, 12-17.

一般社団法人日本育療学会編（2022）『改訂版 標準「病弱児の教育」テキスト』．ジアース教育新社.

Kathy Hunter（2007），日本レット症候群協会訳（2013）『レット症候群ハンドブックⅡ』日本レット症候群協会翻訳事務局.

児嶋芳郎（2023）「特別支援学校の教育環境の現状と改善の方向性」障害者問題研究，51(1), 2-9.

国立特別支援教育総合研究所（2019）「精神疾患及び心身症のある児童生徒の教育的支援・配慮に関する研究 平成29～30年度 研究成果報告」
https://www.nise.go.jp/nc/report_material/research_results_publications/specialized_research/b-331（アクセス日、2023-12-20）

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課（2022a）「令和4年度 病気療養児に関する実態調査結果」
https://www.mext.go.jp/content/20231027-mxt_tokubetu02-000032308-1.pdf（アクセス日，2023-11-24）

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課（2022b）『障害のある子供の教育支援の手引』．ジアース教育新社.

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課（2023）『令和5年度 全国特別支援学校病弱教育 校長会総会ならびに第1回研究協議会資料』
https://zentokucho.jp/files/zentokucyo20/Byou20230616MEXTadminExplain.pdf（アクセス日，2023-11-24）

文部科学省「特別支援教育の現状」
https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/002.htm（アクセス日，2023-12-30）

文部科学省総合教育政策局調査企画課「学校基本調査」各年度.

青天目信・伊藤雅之編著（2015）『レット症候群 診療ガイドブック』大阪大学出版会.

認定NPO法人　レット症候群支援機構HP「レット症候群に挑戦する方々」
https://www.npo-rett.jp/rett_cyosen.html（アクセス日，2023-12-20）

白石雅一（1999）「よりよい生活をめざして～QOLという考え方～」岡本民夫・井上千津子編著『介護福祉入門』有斐閣，50-84.

白石雅一（2003）「障害児介護」澤田信子・中島健一・石川治江編著『福祉キーワードシリーズ「介護」』中央法規，156-159.

白石雅一（2013）『自閉症スペクトラムとこだわり行動への対処法』東京書籍.

白石雅一（2018）『発達障害の子の子育て相談④こだわり行動～理解と対処と生かし方～』本の種出版.

白石雅一（2021）「こだわり行動への対処法と支援」教育と医学，No.807, 32-40.

谷口明子（1999）「日本における病弱教育の現状と課題」東京大学大学院教育学研究科紀要．39(1), 293-300.

山下裕史朗・原宗嗣・高橋知之・松石豊次郎（2011）「Rett症候群の病態に関する神経生化学的研究」．日本生物学的精神医学会誌，22(1), 45-49.

八島猛・栃真賀透・植木田潤・滝川国芳・西牧謙吾（2013）「病弱・身体虚弱教育における精神疾患及び心身症の児童生徒の現状と教育的課題―全国の特別支援学校（病弱）を対象とした調査に基づく検討―」．小児保健研究，72(4), 514-524.