

1型糖尿病を合併したダウン症生徒に対する支援の実際

齋藤 大地・大関 智子・石川由美子

宇都宮大学共同教育学部教育実践紀要 第8号 別刷

2021年8月31日

1型糖尿病を合併したダウン症生徒に対する支援の実[†]

齋藤 大地*・大関 智子**・石川由美子*

宇都宮大学共同教育学部*

東京学芸大学附属特別支援学校**

本研究は、知的障害特別支援学校の中学部在籍中に1型糖尿病を発症したダウン症の生徒1名を対象とし、自己管理行動の獲得に向けた学校及び家庭における支援の過程について詳細に分析することを目的とした。対象生徒への家庭及び学校における支援の過程を把握するため、在籍校の養護教諭と母親に対し半構造化面接を実施した。その結果、自己管理行動の獲得においては、知的発達水準だけが影響因だけではなく、本人を中心に置きながら学校と家庭、そして医療が同じ方向を向くことが不可欠であった。今後の課題として、本人が1型糖尿病という自身の疾病について理解を深めることが挙げられた。

キーワード：病弱教育、1型糖尿病、ダウン症、知的障害特別支援学校

1. はじめに

1型糖尿病とは、インスリン分泌能力が全くないか、極度に低下した状態であるため、毎日のインスリン治療が必須となる糖尿病である。1型糖尿病は2型も含めた糖尿病全体のうち約5%を占め、15歳以下の発症が多い慢性疾患である。Onda, Sugihara, Ogata, Yokoya, Tajima (2017) によると、日本における15歳未満の1型糖尿病発症率は、人口10万人対2.25であることが報告されている。

1型糖尿病の児童生徒は、学校生活において血糖測定とインスリン注射などの自己管理行動をとる必要が生じる。そのため、発症後の早期から自己管理行動の獲得に向けた指導が行われる。竹鼻・朝倉・高橋(2008)は1型糖尿病を持つ子どもの学校生活における現状と課題を分析し、①教職員や周囲の子どもに理解を得ること、②低血糖の予防と対処、③

補食の摂取、④学校でインスリン注射や補食を摂る場所の確保、の4点を指摘した。この研究では、自己管理行動の獲得については課題として挙げられていないが、研究対象が通常学校であったことが影響している可能性がある。

自己管理行動の獲得自体が難しいことが予想される児童生徒に対しては、学校生活において本人以外の誰かが、血糖測定やインスリン注射などを行う必要がある。しかしながら、それらの行為は医療行為にあたり、学校において養護教諭及び教員は実施することができない。医療行為を実施可能なのは医師又は看護師であるが、「平成30年度公立学校等における医療的ケアに関する調査について(報告)」(文部科学省, 2018)によると、医療的ケアを行うために配置されている看護師の数は、特別支援学校で2042人、特別支援学校以外で839人であった。全ての学校に看護師が配置されているわけではなく、同報告では医療的ケアが必要な幼児児童生徒のうち、学校生活に保護者が付き添っているケースが8.1%であることが明らかとなっている。また、同報告においては、具体的な医療的ケアの内容に関しても調査されているが、「吸引」と「経管栄養」が特別支援学校及び幼稚園、小・中・高等学校等において上位を占める。医療的ケアのうち糖尿病に関するものについては、特別支援学校においては血糖測定1.2%、インスリン注射0.7%であり、幼稚園、小・中・高等

[†] Daichi SAITO*, Tomoko OZEKI** and Yumiko ISHIKAWA*: Practical Support for Students with Down Syndrome Complicated by Type 1 Diabetes

Keywords: Education for Students with Health Impairment, Type 1 Diabetes, Down Syndrome, Special Needs Education School

* Cooperative Faculty of Education, Utsunomiya University

** Special Needs Education School Attached to Tokyo Gakuhei University

(連絡先: daichis@cc.utsunomiya-u.ac.jp)

学校等においては血糖測定7.5%、インスリン注射10.7%であった。これらの結果から、1型糖尿病を持つ子どもは特別支援学校だけではなく、通常の学校にも在籍しているとともに、自己管理行動の獲得自体が課題となり、学校において医療的ケアを必要とする幼児児童生徒が一定数いることが推察された。こうした自己管理行動の獲得の困難さの背景にあるものとして、低年齢を中心とする年齢的な要因や、肢体不自由による上肢の麻痺等による機能的な要因、知的障害による認知的な要因が想定される。例えば、知的障害を主たる対象とする特別支援学校に在籍する児童生徒が1型糖尿病を発症した場合、学校看護師の配置の有無とともに自己管理行動の獲得状況は、転校も含めた学校生活の質に大きな影響を与える要因となることが予想できる。

田邊・奥野・鈴木・浦上（2016）は、精神発達遅滞合併の1型糖尿病の児は、患者自身によるインスリンの自己注射手技は困難なことが多いと指摘する。一方で、知的障害のある中3の生徒が練習の結果インスリン注射を一人でできるようになったという事例も報告されており（三神山・杉田・石井, 2014）、現時点では知的障害のある児童生徒に対する自己管理行動の獲得に関する事例的な研究の蓄積が求められている状況といえよう。

そこで、本研究においては、知的障害特別支援学校の中学部在籍中に1型糖尿病を発症したダウン症の生徒1名を対象とし、自己管理行動の獲得に向けた学校及び家庭における支援の過程について詳細に分析し、知的障害のある生徒に対する支援の在り方について明らかにすることを目的とした。

2. 対象・方法

(1) 対象生徒

知的障害特別支援学校に通う高等部2年生（インタビュー実施時）のダウン症の男子生徒1名。知的な障害の程度は中度である（療育手帳より）。

中学部1年の9月に、体重の減少、水を飲む回数の増加、トイレに行く回数の増加が学校においてみられたため、担任及び養護教諭（第2著者）がその旨を母親に伝えた。その後、10月の初旬に主治医に相談し検査をした結果、血糖値とケトン体の数値が高いことから、即日糖尿病を専門とする病院での精密検査を勧められた。10月中旬に大学病院の小児科を受診し精密検査の結果、1型糖尿病の診断を

受け、入院治療を開始することとなった。

(2) 方法

対象生徒に対する学校生活における支援だけではなく、家庭生活における支援についても把握し、より多面的な観点から支援の過程について把握するため、在籍校の養護教諭（第2著者）と対象生徒の母親に対するインタビューを実施した。インタビューの詳細は以下の通りである。

①対象生徒の母親に対するインタビュー

対象生徒の母親にオンライン会議システムを用いた半構造化面接を実施した。事前に用意した質問事項は、1) 家庭における支援内容や方法（発症から現在まで）、2) 家庭における配慮事項、3) 他機関（学校・医療）との連携、4) 将来的な見通し、の4点であった。

インタビュアーは大学教員1名（第1著者）、インタビューイは対象生徒の母親であった。

②養護教諭に対するインタビュー

対象生徒の在籍校の養護教諭（第2著者）にオンライン会議システムを用いた半構造化面接を実施した。事前に用意した質問事項は、1) 学校における支援内容や方法（発症から現在まで）、2) 学校における配慮事項、3) 他機関（家庭・医療）との連携、4) 今後の指導の計画、の4点であった。

インタビュアーは大学教員2名（第1著者と第3著者）、インタビューイは養護教諭（第2著者）であった。主たるインタビューは第1著者が実施し、第3著者は臨床発達心理学の専門家として適宜不足情報を補足したり、養護教諭に対し追加の質問をしたりする役割を担った。

分析は、インタビューにおいて母親及び養護教諭によって語られた内容をもとに、自己管理行動の獲得に関するエピソードを軸として時系列的に記載した。また、母親及び養護教諭から提供された資料についても分析の対象とした。

3. 倫理的配慮

倫理的配慮として、インタビューの対象者である母親と養護教諭には口頭により研究の主旨とプライバシーの保護について説明を行い、同意を得た上で実施した。インタビュー内容は、対象者の許可を得た上で録画し、逐語録として活用した。

なお、対象生徒が在籍する特別支援学校の学校長

に対しても文書により研究の主旨とプライバシーの保護について説明を行い、同意を得た。

4. 結果

以下では、中学部1年生（1型糖尿病発症）から高等部2年生までの学校及び家庭における支援の経過を時系列的に記載する。

(1) 入院～退院

[主治医訪問]

中学部1年生の10月中旬の入院中、養護教諭と担任が病院を訪問したところ、主治医から学校での受け入れ体制（主に設備面）や養護教諭の看護師免許の有無等に関して確認があった。養護教諭は、看護師免許は所持していないことを伝えた。主治医訪問を経て、学校内で血糖測定及びインスリン注射ができるような場の確保の検討が必要となった。

[治療方針の決定]

本人の疾病の状態が比較的安定していること、学校における受け入れ体制の整備可能性を考慮し、主治医はなるべく早い学校復帰を目標にすることとした。そのため、複雑な手技を必要とするインスリン注射ではなく、インスリンポンプという細くて柔らかい管（カニューレ）を皮下に留置し、この管からインスリンを持続的に注入することができる携帯用の医療機器を用いた、持続皮下インスリン注入療法が採用された。血糖測定に関しては、医療行為にあたり学校においては本人や母親以外は実行可能なものがいないため、入院中に本人に対し指導することとなった。10月下旬には退院し登校を再開した。入院日数は22日間であった。

[入退院時の母の心情]

当時の様子を振り返り、母親は1型糖尿病で入院すること自体に関してはさほど大きな不安はなかったという。その背景には、対象生徒が心臓疾患や停留嚢丸など複数のダウン症の合併症があり、病院や手術といったものに対し対象生徒自身が抵抗感が少なかったことが挙げられた。ただし、退院するにあたってお茶碗1杯分のご飯の単位などを記憶し、日々の食事を作る必要があると言われた時には、これから家庭において自分自身ができるかどうか非常に不安になったという。

(2) 学校登校再開～中学部3年の夏

[校内体制の整備]

対象生徒が登校を再開するまでの間、学校では養護教諭及び担任を中心とした体制づくりが進められた。養護教諭は1型、2型を含め糖尿病への対応が初めてであったため、他校の養護教諭と連携を図りながら情報収集に努めた。その後、[保健室・養護教諭として対応が可能な事項]（Fig.1）[対象生徒への今後の対応について]（Fig.2）という2種類の文書が職員会議において共有された。

[周囲の生徒への説明]

中学部の生徒に対しては、担任が疾病の内容、自己管理行動の必要性及び注意点（インスリンポンプを触らない、具合が悪そうな様子を見たら教員に知らせる）を伝えた（Fig.2）。周囲の生徒の中で対象生徒の疾病に関して過度に干渉するものはおらず、対象生徒も入院前と同じように学校生活を送ることができていた。

[学校における自己管理行動獲得への支援]

学校においては、中学部1年生の後期の個別の指導計画に「血糖測定を自分で忘れずに行う。」という目標を立て、“登校後に血糖測定器を保健室に預ける⇒給食前に血糖測定をする⇒下校前に血糖測定器を保健室に取り行く”、という一連の流れを身に付けるための指導を行った。

指導の初期の段階では、保健室に預ける、取りに行くという手続きを忘れがちであったため、血糖測定器が入ったバックの写真カードを作成し、それを用いた視覚的な支援を実施した。その結果、中学部1年生終わりには目標としていた行動を習得することができた。

対象生徒は自身の疾病に関して前向きに捉えており、周囲の生徒の目を気にして自己管理行動を拒否するといった様子は見られなかった。本人の疾病への受け入れ状況に関しては、母親へのインタビューにおいても同様の内容が報告された。

[インスリンポンプの使用状況および使用感]

インスリンポンプはポシェットに入れ、常時腰に付けることとした。血糖測定に関しては、学校においては給食を食べる前に1度のみ保健室で養護教諭あるいは担任の見守りのもと実施した。血糖測定は、退院時にはほぼ全ての手順を一人でできるようになっていたため、教員は測定器に表示された血糖値を記録ノートに記載するのみであった。

主治医からは学校における活動や食事の制約は指

示されておらず、学校では常時インスリンポンプを付けながら全ての活動に他の生徒と同じように参加した。ただし、生徒同士の接触や体育のボール運動などインスリンポンプへ直接的な衝撃が想定される活動においては、ペアになる生徒やグループ分けを工夫するなど環境を適切に調整した。プールに関しても一時的にインスリンポンプを外すことで参加が可能であった。

しかしながら、対象生徒自身が学校においてインスリンポンプを煩わしそうにする様子が、体育や作業学習などの体を大きく動かす活動において見られていた。日々の着替えの際もポシエットの付け外しが必要であったため、その点に関しても煩わしさを感じているようであった。

学校登校再開から中学部3年の夏までの間に、極度の低血糖になり救急車を呼ばなければならないような状況は学校と家庭それぞれにおいて発生しておらず、安定した状態が続いていた。しかし、インスリンポンプの管（カニューレ）が外れる（カニューレを指し直す行為は医療行為にあたる）、警告音が突然鳴る（電池切れのアラーム）などで、複数回母親に学校に来てもらうことがあった。

[インスリンポンプからインスリン注射への移行]

こうした経緯から、高等部進学を見据え、母親からインスリン注射に変更したい旨を中学部3年の夏休み前に相談された。10月には関西方面への2泊3日の修学旅行が控えており、タイミング的には夏休みに練習をして、生徒本人が一人でインスリン注射ができるようになるギリギリであった。

そこで、当時の担任（第1著者）は養護教諭と相談し、インスリン注射にすることのメリット・デメリットを長期的な視点からも検討したいと考え、高等部の進路指導主事を交え、母と面談をすることとした。面談において、進路指導主事から、「インスリン注射が一人でできないことで生徒の就職先が、看護師が常駐しているところに限られてしまうのは、進路選択の幅を狭めることになってしまうため、残りの学校生活で可能な限り自己管理行動を増やすことを目指していきましょう。」という意見が出された。この意見には面談の参加者全てが同意し、夏休みを利用して家庭においてインスリン注射の手技の獲得のための支援が行われた。母親はまずインスリン注射のための手引き（Fig3、Fig4）を作成し、対象生徒がそれを見ながら一人で行うよう支援した。



Fig.3 インスリン注射の手引き（表面）

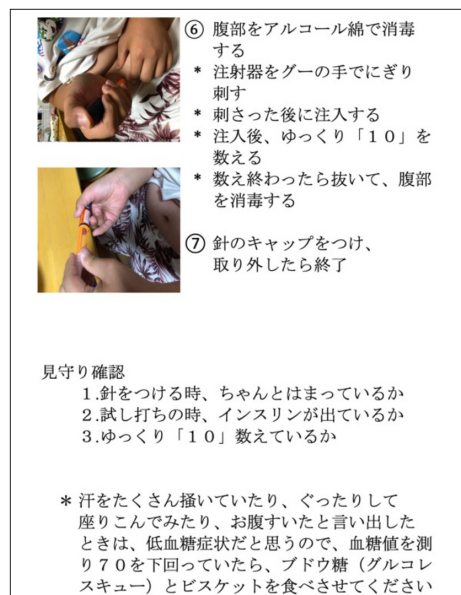


Fig.4 インスリン注射の手引き（裏面）

血糖測定の手続きと同じように、もともと手続きの理解が良好な対象生徒は、1週間も経たないうちにインスリン注射の手続きを習得した。家庭において、消毒をした部位に針を指すことと、針を指した後10秒数えることとの2点に関しては完全な習得には至らず、大人の見守りが必要であった。

母親が作成した手引きに関しては、対象生徒が参照することができるようにと写真が掲載されていたが、本人が家庭において手続きを習得する頃には

本人は手引きを参照することはなく、手続きを記憶していた。その後、手引きは学校において養護教諭や担任に手続きを説明する際に使用されたり、放課後等デイサービス等への他機関に対して説明するために使用されることが多くなったということであった。

(3) 中学部3年の9月～高等部2年の秋

[学校におけるインスリン注射の実施]

中学部3年の夏休みの終盤に、母親と対象生徒に学校に来てもらい、インスリン注射の様子を見せてもらった。一度見ただけでは容易に習得することができないような複雑な手順(Fig.3, Fig.4参照)であったが、対象生徒はほぼ全ての手順を習得していた。ただし、注射を打つ前に指示された目盛りになっているかどうか確認すること、試し打ちで注射器の針の先からインスリンが出るかどうか確認すること、消毒をした部位に注射ができていないかどうか確認すること、腹部に注射した際に10まで数え確実に規定量のインスリンが注入されたか確認することは、支援が必要であった。インスリンの量に関しては、給食をどれくらい食べるかによって判断が難しい部分があり、インスリン注射を始めて初期の段階では、給食の献立に応じて母親が判断した数値が書かれたカードを頼りに生徒本人が目盛りを合わせていた。しかし、数ヶ月が経過し主治医にも血糖値等の推移を見て判断してもらった結果、給食に関しては毎日同じ数値でも血糖値が安定するということが分かり、カードには毎日同じ数値が書かれるようになった。

[学校外での自己管理行動]

中学部3年生の修学旅行に関しては、対象生徒の自己管理行動に対応できる教員が複数いた方がより安全管理上望ましいだろうという判断が管理職からなされ、担任とともに養護教諭が参加した。修学旅行では事前に食事のメニューは決まっていたが、食べる前には食事の写真をSNSを利用して母親に送信し、母親からインスリンの量の指示を仰いだ。旅館の場合には、養護教諭の部屋(保健室として使用)において、外食時には多機能トイレがあればそこで、なければ個室において血糖測定とインスリン注射を行った。2泊3日のうち機器のトラブルや低血糖は一度もなく安定した体調で過ごすことができた。

インスリン注射に変更して約2ヶ月での外泊経験

となったが、何事もなく過ごすことができたことが本人はもちろんのこと母親や教員にとって明るい未来を感じさせた。それ以降、中学部と同じ校舎内にある高等部に入学してからも、遠足や2泊3日の宿泊があったが、幼稚部から高等部までの一貫校というメリットを活かし担任間、学部間の情報の引き継ぎが円滑に行われ、養護教諭が継続して参加していたためいずれもトラブルなく過ごすことができた。

[自己管理行動における残された課題]

インスリン注射への変更に伴って学校での自己管理行動は、血糖測定後のインスリン注射が追加された。高等部2年の秋まで、学校と家庭において大きなトラブルはなく生活を送ることができた。しかしながら、高等部2年の秋の段階で、依然として1) 血糖測定後の血糖値の記載、2) 注射器の目盛りの確認、3) 試し打ちの確認、4) 規定量のインスリンが注入されたかの確認、の4点に関しては支援が必要な事項であった。

(4) 高等部2年の秋～インタビュー時

[自己管理行動の拡大]

高等部2年になり、新型コロナウイルス感染症の流行拡大により学校内で体調不良者が発生した際の対応を常時行う必要があり、対象生徒の自己管理行動に限って保健室を使用することが困難になったこと、さらに現場実習や卒後の生活を見据え、学校においても多様な場で自己管理行動ができたほうが良いと判断し、高等部棟の1室において血糖測定とインスリン注射を実施することとなった。これまで、遠足や宿泊先などの多様な場で自己管理行動を実施してきた対象生徒であったため、校内の環境の変化には難なく対応することができた。

また、自己管理行動の場所の変更に伴い、血糖測定後の血糖値の記載に関しては対象生徒自身が実施することができるよう、母親が手帳を用意した。手帳に記載するのは学校で測定した血糖値のみであったが、日付の欄に書かれた丸や三角の記号を頼りに、インスリン注射をする部位を日々変更することもできるようになった。

[自己管理行動に対する慣れ]

このように徐々に自分でできる自己管理行動を増やしてきた対象生徒であるが、発症から約4年が経ち慣れてきているが故に、学校において血糖測定やインスリン注射の各手技が雑になって様子が見られるようになってきた。同様のことは母親へのインタ

ビューの中においても聞かれ、家庭においても自己管理行動の実施自体を拒否することはないものの、各手続きが雑になることがみられるとのことであった。こうした背景には自己管理行動への慣れとともに、1型糖尿病という自身の疾患に対する理解不足があるのではないかと、養護教諭が推察した。

〔低血糖への気付き〕

高等部1年の頃から、対象生徒自身が低血糖を感じ、家庭において母親に訴えることがあったという。学校においては未だ自分自身から低血糖を訴えることはないものの、自身の疾病と長期間付き合い合っていく中で体調の変化に対する気づきが増したことがうかがえた。

(5) 今後の課題

〔家庭における今後の課題〕

母親からは、家庭において現状大きく困っていることはないという発言を得たが、一方で卒後に関しては、食事面や運動面などへの配慮の必要性が課題として挙げられた。また、学校への登下校時、職場への出退勤時など一人の状況において低血糖が起きた場合の対応について、今後検討していく必要性があげられた。

〔学校における今後の課題〕

養護教諭からは、今後の課題の1点目としてイレギュラーな状況における本人の対応能力の向上が挙げられた。対象生徒は発症後の中学部1年生の時から自己管理行動に必要なものが入ったバックは同じものを使用している。バックの中に何が入っていてそれぞれがどのような用途のものなのかも理解している。しかしながら、現状ではバックの中身を用意しているのは母親であり、仮に母親が血糖測定器等を入れ忘れた際には、学校であれば教員、職場であれば職員にその旨を伝えるか、母親本人に電話等を用いて伝える必要が出てくる。

もう1点挙げられたのが、対象生徒自身の疾病理解に関する指導である。低血糖に対する気づきが向上し内的な状況への感度が向上している一方、自己管理行動の手技に雑さが見られるようになった対象生徒に対し、1型糖尿病に対する理解を促す時期に差し掛かっているのではないかと考えているとのことであった。しかしながら、残り1年となった学校生活においてどのような内容をどのように指導すれば良いのかについて悩んでいることが明らかとなった。

5. まとめ

本研究では、1型糖尿病を発症したダウン症の生徒1名を対象とし、自己管理行動の獲得に向けた学校及び家庭における支援の過程について詳細に分析することを目的とした。以下では、自己管理行動の獲得に向けた支援の変遷と、今後に向けた課題を整理する。

(1) 自己管理行動の獲得に向けた支援

1型糖尿病の知的障害のある児童生徒に対する自己管理行動の獲得に関しては、先行研究間において見解の不一致がみられた(田邊・奥野・鈴木・浦上,2016・三神山・杉田・石井,2014)。両研究において、対象の知的障害の程度についての記載はなかったが、知的障害の程度が自己管理行動の獲得における大きな影響因となることは容易に推測できる。本研究で対象とした生徒は、知的障害の程度は中度であった。また、足し算や引き算などを学習する際、手続きを習得するのが比較的スムーズであったりするなど、手続きの記憶に優れていた。このような対象生徒の認知的な側面が、血糖測定やインスリン注射などの手続きの習得に大きく貢献し、そのことが家庭及び学校において周囲にもポジティブな影響を及ぼし、結果として支援が円滑に行われたのは間違いないことであろう。

医療という立場から、1型糖尿病を発症した発達障害児への支援を報告した石上・前田・羽根田・稲葉・大石(2018)や末光・小林・美根・羽根田・平岩・竹谷(2019)では、いずれも学校関係者を巻き込んだ多職種連携の重要性が指摘されている。本研究においては、医療と学校が直接的に連携したのは対象生徒の入院中の主治医訪問のみであったが、それ以後も家庭を通し情報交換をすることで、医療と学校が間接的に連携することができた。

家庭と医療、学校の連携において、本人を中心に据えることが重要なのは言うまでもないが、時として周囲が本人のことを考えているつもりで、本人の意志が置き去りになることもある。本研究においては、本人の選択と自立を最大限に尊重し、家庭と学校がお互いの意図を共有しながら、支援にあたった。そのことが最もよく現れたのが、インスリンポンプからインスリン注射への移行である。対象生徒がインスリンポンプの使用に煩わしさを感じていることが契機となり、注射へ移行することとなったが、その時には家庭と学校が互いに意図を共有し、自己管

理行動に関する長期的な視点を持つために面談を行った。つまり、家庭と学校が、インスリン注射への移行に対して、デメリットを出しあった上でメリットについて共通理解するというプロセスを踏むことができたのである。

対象生徒の場合、1) 注射器の目盛りの確認、2) 試し打ちの確認、3) 規定量のインスリンが注入されたかの確認、の3点に関しては依然として大人の管理が必要な状態である。今後、2) に関しては大人の管理が不必要となる可能性が高いが、1) と3) に関しては目盛りを誤ったり、規定量のインスリンが注入されていなかったりなどのトラブルの発生を想定すると、継続して大人の管理が必要となる可能性が高い。加えて、現在は母親が行っているインスリン量の決定に関しても、本人自身が行う可能性は低いと考えられる。こうした自己管理行動の中でも、特に命に関わるリスクが高い手続きや高度な認知能力を必要とする手続きに関しては、知的障害の程度を含む個々の実態に応じ何をどこまで本人に任せるかを適切に設定していく必要があるだろう。

(2) 今後に向けて

家庭及び学校から今後の課題として共通に挙げられたのは、イレギュラーな状況への対応であった。対象生徒自身が低血糖への気付きの感度が増しているという状況を踏まえると、今後重要になってくるのは、周囲に助けを求めるスキルであろう。同時に、助けを求めることができない状況も想定し、低血糖になりそうな時は、まず補食をするなど対象生徒自身が講じることのできる手段を確立しておく必要があるだろう。

「教育支援資料～障害のある子供の就学手続と早期からの一貫した支援の充実～」(文部科学省,2013)では、病弱教育において病気の自己管理能力の育成は重要な指導事項の1つであり、病弱児にとって必要な生活規制とは、他人からの規制ではなく「生活の自己管理」と考えて取り組むことが大切であると述べられている。また、「生活の自己管理」を支える力として、運動や安静、食事などの日常の諸活動において、必要な服薬を守る力、自身の病気や障害の特性等を理解した上で心身の状態に応じて参加可能な活動を判断する力(自己選択・自己決定力)のほか、必要ときに必要な支援・援助を求めることができる力についても記載されている。本研究の

対象生徒に対してこうした力の育成を支援していくことは、自分自身の生活を自分で管理するという側面からも、今後重点的に指導していくべき内容である。

低血糖への気付きに関連して、自身の疾病への理解も今後の課題として考えられるが、このことに関しては家庭と学校で見解のズレがあった。自己管理行動に対する慣れは、学校だけではなく家庭においても同時期から見られていたが、学校では養護教諭が本人の1型糖尿病に対する理解不足にその原因を求めており、家庭においては母親に対するある種の甘えがその原因であると認識していた。こうしたズレは今回の半構造化面接によって初めて明らかになったことであり、これまでと同じように学校と家庭が情報を共有し、今後の支援の方向性について共通理解しておく必要がある。

杉田(2002)は、1型糖尿病の自閉傾向を伴う中度から軽度の知的障害生徒を対象に、疾病の理解を促す個別指導を試みた。生徒に対し疾病自体の理解をどのように促したのかについては具体的には記載されていなかったが、運動の必要性の理解のために、朝食前と昼食前の血糖値、運動前後の血糖値を測定し本人自身がその数値をコンピュータに入力し、グラフ化するという指導が行われた。これは、「生活の自己管理」を意図した指導であるが、本研究で対象とした生徒に対しては、その前段階の1型糖尿病という疾病自体への理解を促すための支援が不可欠である。インスリンと血糖値の関係など体内で起こる生理的な現象を生徒なりに理解することで、なぜ自己管理行動をしなければならないのか、低血糖とはどういった状態なのか、について理解することができるのではないだろうか。

このような内容の指導をする時に、分かりやすく説明することで概念的な理解を促すといった方法がとられることが多いが、インスリンを擬似化して血糖値との関係を示したり、擬人化したインスリンを生徒本人が演じてみるなど行為を通しユーモアを活用して理解を促すといった方法が、ともすればネガティブな感情を抱きかねない自身の疾病の理解においては有効な方法となる可能性がある。今後は、学校教育という文脈の中で先述したような要素を含む支援を実際に行い、その効果や課題について検討していく必要があるだろう。

引用文献

- 石上真理恵・前田澄子・羽根田博信・稲葉安代・大石孝子（2018）1型糖尿病に罹患したADHD児への看護～インスリン治療導入に伴う他職種の連携～, 静岡赤十字病院研究報, 38（1）, 31-33.
- 三神山英実・杉田克生・石井夕貴（2014）特別支援学校における保健室での実践的指導について, 千葉大学教育学部研究紀要, 62, 13-16.
- 文部科学省（2013）「教育支援資料～障害のある子供の就学手続と早期からの一貫した支援の充実～」.
- 文部科学省（2018）「平成30年度公立学校等における医療的ケアに関する調査について（報告）」.
- Onda Y, Sugihara S, Ogata T, Yokoya T, Tajima N（2017）Incidence and prevalence of childhood-onset Type 1 diabetes in Japan: the T1D study, Diabetic Medicine, 34（7）, 909-915.
- 末光香恵・小林弘典・美根潤・羽根田泰宏・平岩里佳・竹谷健（2019）1型糖尿病を発症した自閉スペクトラム症児に対するブレパレーションと退院支援, 小児科臨床, 72（9）, 1471-1475.
- 杉田典子（2002）小児糖尿病をもつ知的障害児に対する疾病の理解を促す個別指導について－血糖値の自己コントロールと運動療法の導入－, 上越教育大学障害児教育実践センター紀要, 8, 35-39.
- 竹鼻ゆかり・朝倉隆司・高橋浩之（2008）1型糖尿病を持つ子どもの学校生活における現状と課題. 東京学芸大学紀要芸術・スポーツ科学系紀要, 60, 233-243.
- 田邊聡美・奥野美佐子・鈴木潤一・浦上達彦（2016）特別支援学校・発達センターに通園する精神発達遅滞合併の1型糖尿病児の血糖管理における持続皮下インスリン注入療法（CSII）の有用性, 第63回日本小児保健協会学術集会, 174.

令和3年4月1日 受理

**Practical Support for Students
with Down Syndrome Complicated by Type 1 Diabetes**

Daichi SAITO, Tomoko OZEKI and Yumiko ISHIKAWA