



ウィリアムズ症候群 就学に向けての考え方

※集団外来開催時の資料を基本にしています。

※改訂を加えていますが情報が古い場合があります。

※情報保護のため、個人利用以外の二次利用は禁止しています。

集団外来開催日：2024年12月9日(第21回ウィリアムズ症候群)

最終レビュー日：2025年12月1日

就学に向けての考え方

特別支援教育か通常教育か？

12月9日 13:30~16:00

日本大学文理学部教育学科
国立病院機構新潟病院小児科
西牧 謙吾

自己紹介

- 大阪市立大学医学部時代、**府立桃谷高校で数学の教員**をした経験があります

- 堺市役所（衛生行政）

→小児科医が、**公衆衛生**医になった（H2年～H15年）

医師法第一条 医師は、医療及び保健指導を掌ることによつて**公衆衛生**の向上及び増進に寄与し、もつて国民の健康な生活を確保するものとする。

公衆衛生とは、人が生きるための社会の仕組みを作ること（西牧）

- 国立特別支援教育総合研究所

→公衆衛生医が、**教育行政**を学んだ [H15(2003)年～H24年]

- 国立障害者リハビリテーションセンター

→小児科医として再出発、**発達障害**の臨床（成人例も）
（H25年～R5年）

病院長（H28年～R5年）、発達障害情報・支援センター長（H29年～R5年）

- 国立病院機構新潟病院・東長野病院で不登校外来（R5年～）

- 日本大学文理学部教育学科で教鞭（特別支援教育、R6年～）

今までの経験を社会に還元（今日はこの視点からのお話し）

ウィリアムズ症候群は、
どこの病気でしょう？

不登校外来からの学び

病気になるとは、どういうことか？

障害があるとは、どういうことか？

- 生まれてすぐに発見される病気
（多くの遺伝病、胎生期に原因がある病気）
子どもの成長発達にゆがみが生じる
（発達障害などでよくわかる、知的障害や肢体不自由障害でも同じ）
- 多くの慢性疾患
病気と長期間つきあう（病弱教育での経験知の積み上げ）
- 死ぬ病
ターミナルケアの課題が生じる
- 中途障害（交通事故、中枢神経感染症等）
重い障害を残す（高次脳機能障害という病態）
- 心の病気
精神疾患の若年化、児童精神科対象の児童生徒の増加

ADLとQOL

- ADL（日常生活動作）の意味すること（客観的領域）

外からわかる指標：自覚症状、移動・食事・入浴・排泄・着替え

身体機能状態（バスに乗れる、電話がかけられる）

認知・記憶等の知的精神活動

社会経済状態（婚姻関係・仕事・交友・主治医の有無）

→ 自立活動の目指すところ

- QOL

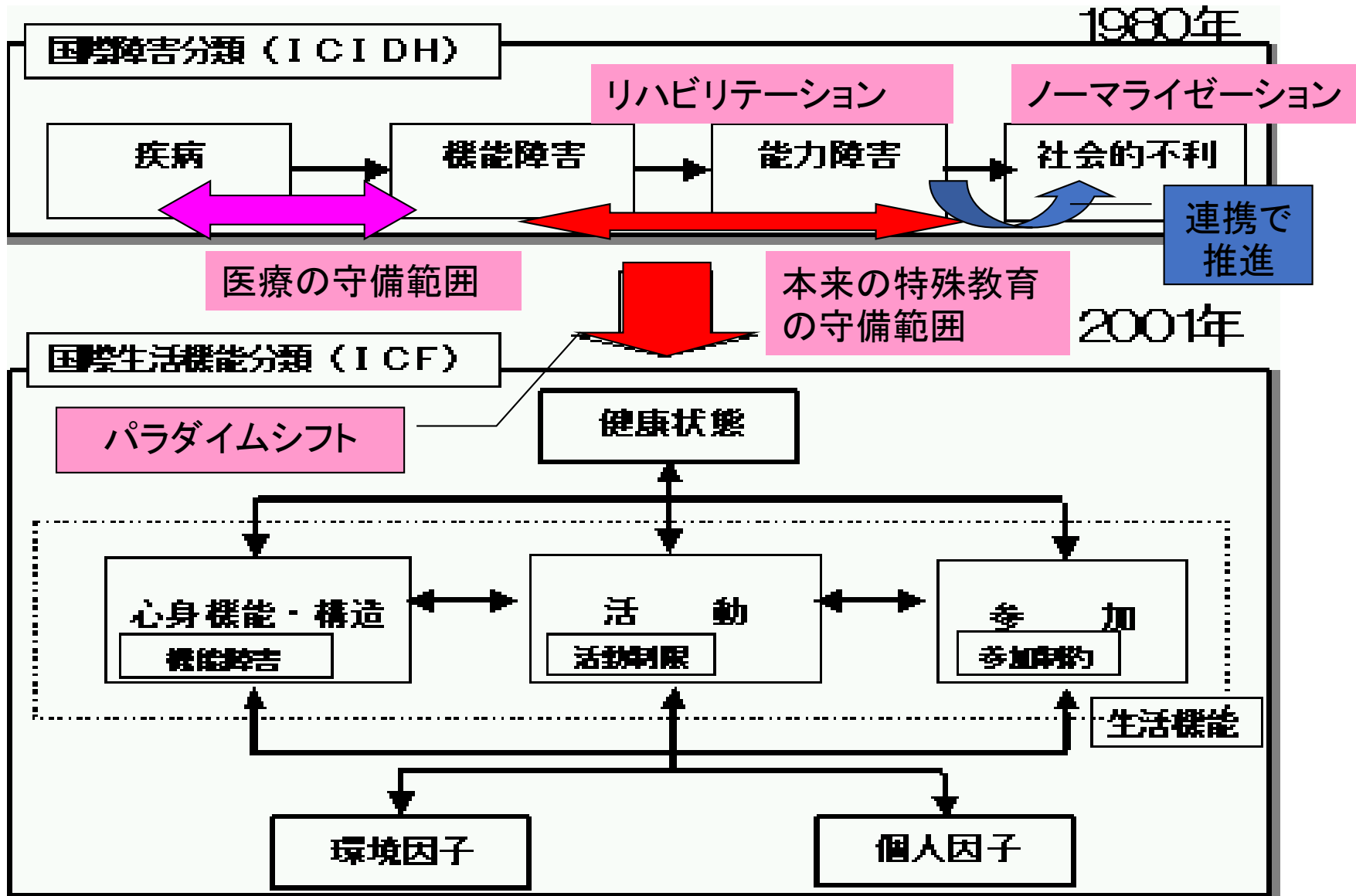
主観的領域（生き甲斐、幸福感、やる気）

意外に、特別支援教育では研究されていない

病気や障害が治らなくなった後には……

ナラティブの書き換えが必要になる

ノーマライゼーションと障害の捉え方の変化



病気や障害のある子どもの命を支えているものは何か？ 病気や障害のある子どもの育ちを支えるものは何か？

時間・人・もの・金

- 時間； 家庭：それ以外（教育、福祉、医療）＝4：1？（横須賀市NPO調査より）
- 人；家族、教員、福祉サービス、医療サービス
- 金；医療側：経済援助（小児慢性特定疾患治療研究事業）
福祉側：児童福祉（特別児童扶養手当、育成医療）
教育側：特別支援教育（就学奨励費）
家族の給料！！

機能する家族、質の良い教育、親切な医療は、病気や障害のある子どもを支える環境の一部である
（ICFの本質！！）

この子らを光に（福祉の思想；糸賀一雄）
（間主観性の本質！！）

大人が出来ること、それは子どもが育つ環境整備ではないか？

病気や障害のある子どもを支えるもの

その子どもが地域で生きている、生きていく、そして..

少しでもより良く生きるために何が出来るか（それもコスト意識をもって）

- 保護者は？
- 医療機関は、療育機関は？
- 保育所・幼稚園は？
- そして学校は？
- 地域（近隣の人、社会資源）は？

情報の共有の大切さ（障害のある子どものことを知っている、家族のことを知っている

その子どもを知っている人たちが、支援を通じて内容と見通しを共有するプロセスの中で、校内支援体制や地域展開が可能になる

キーワードは、Transdisciplinarity, Self regulation (Positive feedback system)

個別の教育支援計画策定の基本的考え方

- 本人中心
- 「何が出来ないか」から、どのような指導や支援があれば、「何が出来なのか」へ
（教育的視点＋ソーシャルワーク的視点）
- 本人と一緒に計画を作る（支援会議の持ち方が重要）
作るとその意義が体感できる
- 計画のモニターと評価を必ず行う（支援会議で評価）
- モニター期間は、短期で。必要なら面倒がらずに改訂作業をする

「個別の教育支援計画」策定の意義

- フェースシートの作成（出来るだけシンプル、個人情報保護の視点から）
- アセスメント
 - 本人・保護者の思いの確認
 - 客観的評価指標（医学的問題点、心理検査等）の有無の確認
 - 子供がよりよい学校生活を送るための支援カテゴリーにおいて
 - 現在の状況および支援内容
 - （例；コミュニケーション、ADL、社会生活、健康状態、社会参加、学業、
家族関係、問題行動、安全管理・事故防止、日課・日中活動等）
 - 内容の精選と課題の抽出（課題抽出にはICFの考え方が利用できる）
- 個別の（教育）支援計画策定（期間の確認を）
 - 課題別にわかりやすいことばで簡潔に
 - 本人の発達保障の観点、生活経験の拡大の観点、QOL向上の観点、
社会資源活用の観点、社会資源創出の観点、家族関係の調整の観点、
学力向上の観点、就労支援の観点
- 自己選択、自己決定できる力（地域で自立して生きる力）の育成
教育の目的そのもの！！

日本の医療・教育・福祉の現状

- 「市場の失敗」と「政府の失敗」の教訓

自由競争vsルール作り

資本主義の矛盾と福祉国家の成立、そして修正

公共福祉から民活福祉へ

- **市場や政府以外の第3セクター（NPO）の導入**

市場では、リスク管理コストを吸収できない

企業や政府という組織はコストがかかる（ヒエラルキーの失敗；動的な情報を扱えない）

資源分配メカニズム（情報を含む）の担い手としてのNPO

- **信頼と制裁が機能するコミュニティづくりの必要性**

特別支援学校や病院が地域にある意義

センター的機能に期待すること

誰のための支援なのか？

支援者として持って欲しい視点：

- 自分が担任している子ども
指導や治療は、まず目の前の子ども
- 特別な支援的ニーズをもつ子ども
- 支援ニーズのある子ども
- Medical Care (Education) for All の意味

相手の立場に立つこと（ニーズに応えること）

地域における相談機能をどうするか？

相談支援のセンターの役割分担と階層性

国 国立特別支援教育総合研究所等の国の機関
大学付属相談支援センター

都道府県 教育委員会、教育センター
政令指定都市 特別支援学校

市町村 通級による指導
 特別支援学級
 幼稚園、小・中学校、高等学校

これは、相談を受ける側の整理の仕方

相談場所はどこだ？

- 市民側から見れば、多様なニーズがある
相談方法：面接、電話、メール、訪問等
相談窓口：年齢、内容によらず一本化
その後は、高い専門性
多様な相談先の確保：セカンドオピニオン
苦情窓口
プライバシーの保護（近所に知られたくない）
- これらを全て、一機関で背負い込む必要はない
地域の相談リソースは、どこか？

なぜ、連携するのか？

- 安全と安心のため、地域でつくるセーフティ・ネット（共生社会の実現）
- 連携したときに問われるもの
 - 障害のある子どもに、医療、教育や福祉が出来ることは、本当に何か？

ネットワークづくりのために

- 医療、教育、福祉の責任の明確化
- 例えば、それぞれの相談の守備範囲の明確化
相談機関の限界、どのようなサービスに繋げるか
- 守備範囲を超える特別なニーズに応えるには？

- 地域のネットワークに加わる
- 地域のネットワークを作る

ネットワーク化の心構え

- 将来のあるべき姿をイメージする
- 相手を知る
- 自分を売り込む

そして、

- サービス、サービス、サービス

- メインテナンスの重要性

施策レベルを上げていく

連携レベルを上げていく

個別の教育支援計画のため作成のために

- 障害者施策との連続性を担保するため支援者が**できること**
支援内容と方法（新しい時代にふさわしい技術開発）
- 障害者施策との連続性を担保するため**支援者が知っておくべきこと**
障害者施策の流れ（児童福祉法、障害者総合支援法）
障害者が生活している地域（社会資源と支援者）
- 障害者施策との連続性を担保するため**支援者がやってほしいこと**
障害者が地域で生きていくために必要なものをつなぐこと
支援してくれる人、支援機関
計画を策定することで、ネットワークが出来る
ネットワークを機能させるものが
「人の思い」：エンジン
「情報」：ガソリン

障害者の自立支援のための基本的な施策体系

(イメージ図西牧改変)

感覚障害の子どもへの支援は？

肢体不自由の子どもへの支援は？

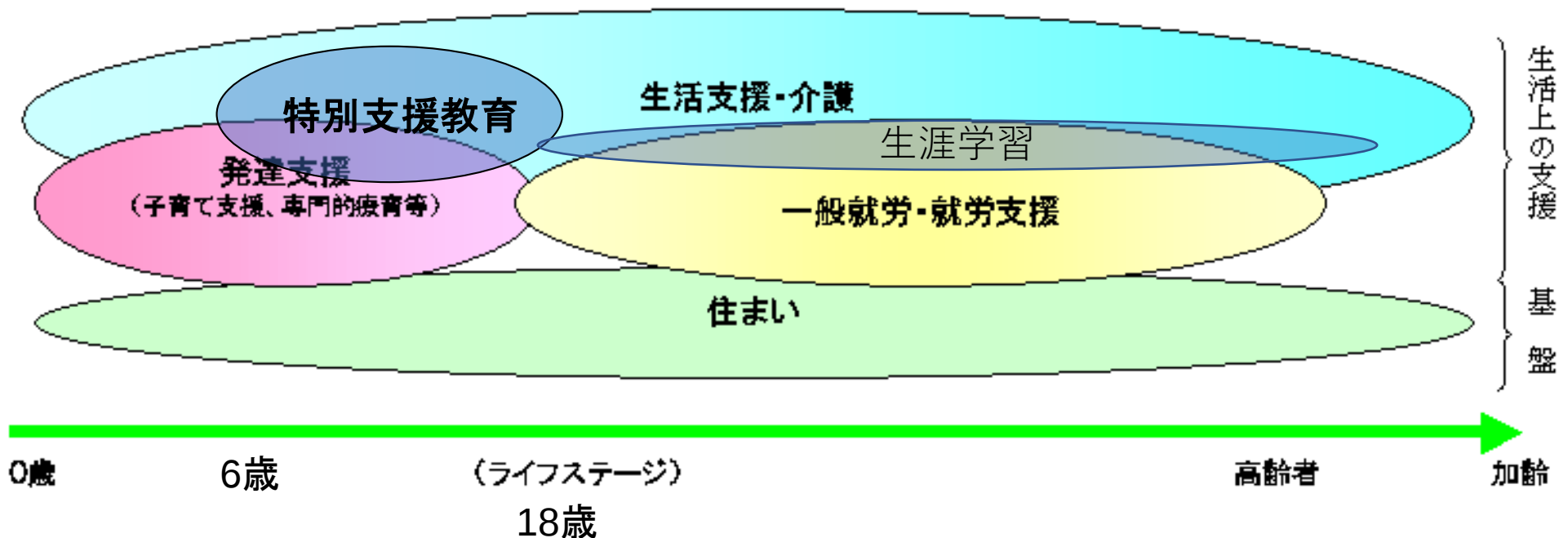
知的障害の子どもへの支援は？

自閉症スペクトラム障害の子どもへの支援は？

ADHDの子どもへの支援は？

LDの子どもへの支援は？

病気の子どもの支援は？



学校と地域で支える：支援冊子プロジェクト

- 病気の子どもへの教育を行う特別支援学校の教員が執筆

- NISEホームページ上に公開し、自由にダウンロード可能

病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子ども理解のために



イラスト：生徒作品

全国特別支援学校病弱教育校長会
独立行政法人
国立特別支援教育総合研究所

病気の子ども理解のために <http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryou/byoujyaku/supportbooklet.html>

- 執筆担当者すべてが、パソコンの操作等に慣れていなかった。

→ICTリテラシーの啓発のノウハウを蓄積中

- 全国特別支援学校病弱教育校長会との共同作製であることから、

校長のリーダーシップのもとに、各校の情報教育担当者も支援冊子作製の一員であると位置づけ、必要に応じて専門分野教職員の技術支援を受けながら、執筆、編集作業を進めた。

→校長の意識改革が進み、センター的機能が発揮されてきた

学校と地域で支える



- 支援冊子
こころの病編の紹介

再び、「障害がある」ということの意味

- 障害はいくつあるの？

人の数だけある？

法律に規定されているだけある（レッテルはり）

（障害福祉、高齢者福祉、医療、教育、発達障害）

- 性格や育ちとの違い（正常のバリエーション）
- 社会の中での関係性（外国人）

Diversityという考え方

（多様なものを認め、共存する集団の創設）

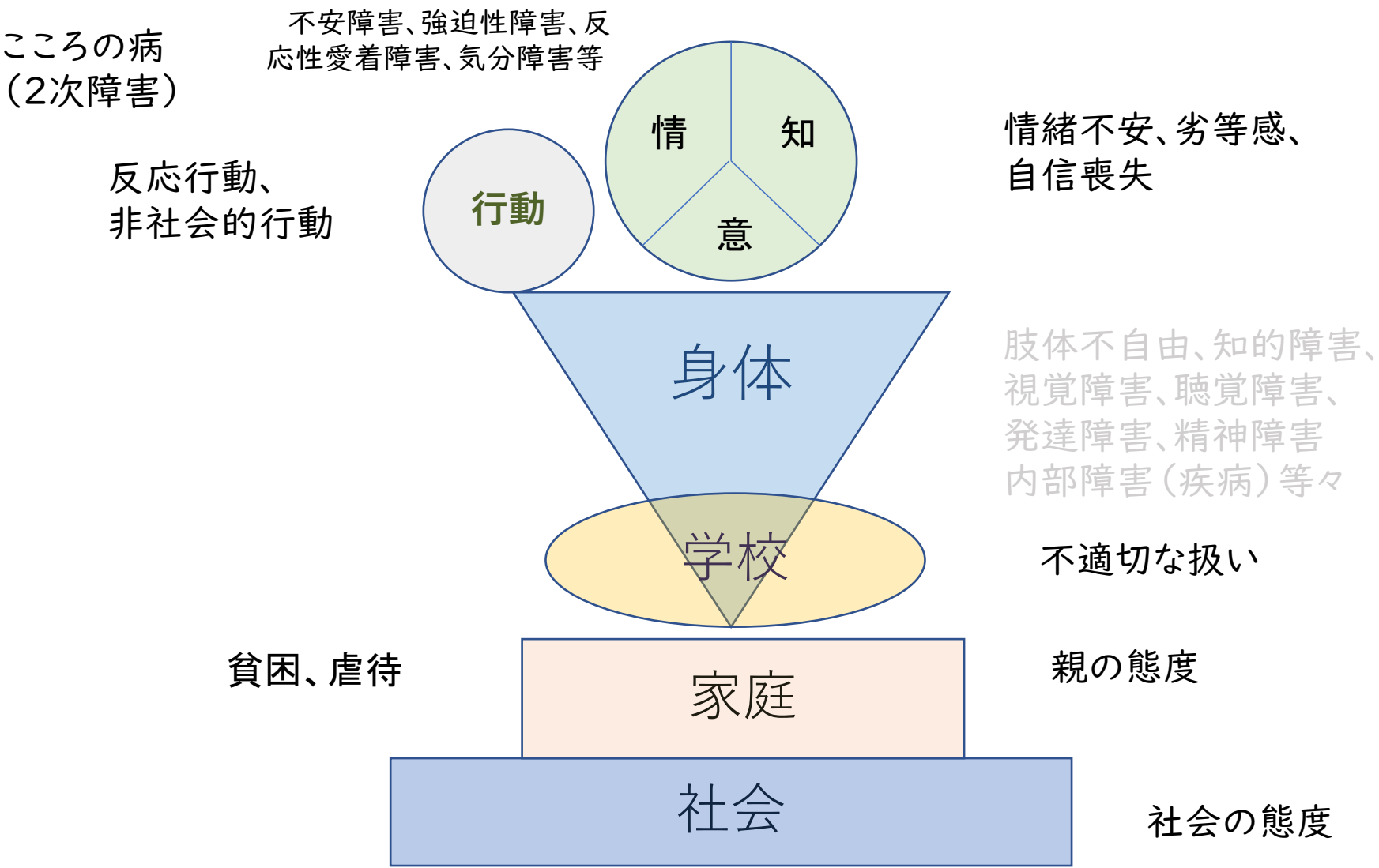
継続は力なり

Arvo Henrik Ylppö (1887 年 10 月 27 日 - 1992 年 1 月 28 日)

フィンランドの医師で小児科の教授であり、20 世紀にフィンランドの幼児死亡率を大幅に減少させました。

彼は、1922 年に設立されたフィンランドの公立の母子保健クリニック システム (フィンランド語: **neuvola**) の生みの親として認められています。

最後に、こどものこころを育てる視点



定型発達でのこころの成長・発達 とは？

心理学研究成果から

- 知・情・意、3つのバランス
 - ◆ 認知の発達
 - ◆ 情緒の発達
 - ◆ 意志の発達
 - 主体性・能動性の発揮など「実行機能」のこと



- 学ぶことが難しい子ども達の問題は、認知の偏りという側面からだけでなく、情緒面の安定・不安定度や 実行機能の障害の程度という側面からも捉えられる必要がある

「こころの発達」に不可欠な前提

～ 親子の関係性を通して育まれるもの ～

- 安全感・安心感 「分離→外界の探索→自立」の基礎部分
 - 内的作業モデル
 - アタッチメント・スタイル
- 自己の情動・覚醒レベルの調整 「関係性の成立・維持 → 取り入れ」の基礎部分
 - self-directed regulatory behavior 自己に向けられた調整
 - other-directed regulatory behavior 他者に向けられた調整



内的圧力の高まり と 外的環境にあるストレスの均衡を保つ



ちょうどよいgood enough 「自立」や「取り入れ」が可能となる

D.W.ウィニコットの『ほぼ良い母親 (good enough mother)』と母親のホールディングの役割

特別な支援を必要とする児童生徒の就学について

特別支援学校

- ・ 視覚障害者
- ・ 聴覚障害者
- ・ 知的障害者
- ・ 肢体不自由者
- ・ 病弱者
(身体虚弱を含む)
(学校教育法 第74条)

特別支援学級

(学校教育法第75条の2)

- ・ 弱視者
- ・ 難聴者
- ・ 知的障害者
- ・ 肢体不自由者
- ・ 身体虚弱者
(病弱者を含む)
- ・ 言語障害者
- ・ 情緒障害者 ※

(H14年291号通知)

通級による指導

(学校教育法施行規則 第73条の21)

- ・ 弱視者
- ・ 難聴者
- ・ 肢体不自由者
(H14年291号通知)
- ・ 病弱者及び
身体虚弱者
- ・ 言語障害者
- ・ 自閉症者 ※
- ・ 情緒障害者 ※
- ・ 学習障害者
- ・ 注意欠陥多動
性障害者

通常学級

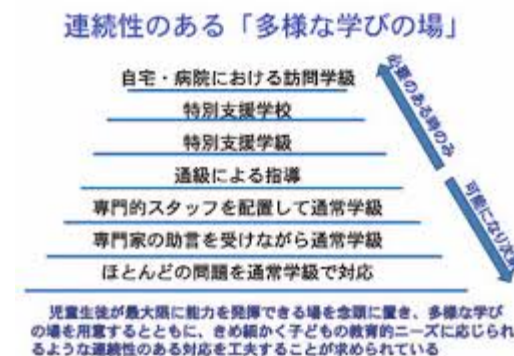
- ・ 弱視者
- ・ 難聴者
- ・ 知的障害者
- ・ 肢体不自由者
- ・ 病弱者及び
身体虚弱者
- ・ 言語障害者
- ・ 情緒障害者
- ・ 自閉症者
- ・ 学習障害者
- ・ 注意欠陥
多動性障害者
- ・ その他の
発達障害者
- ・ その他

認定就学者（視覚・聴覚・知的・肢体・病弱）

※ 通級による指導の「情緒障害」に関しては、「情緒障害」と「自閉症」とに分けたが、特別支援学級に関しては「情緒障害」となっており、今後その在り方について検討を進めることとしている。

特別支援教育における多様な学びの場

- 自宅・病院における訪問教育
- 特別支援学校（センター的機能で地域の学校も支援）
- 特別支援学級（小学校、中学校等に設置の少人数学級）
- 通級による指導（通常の学級在籍者への個別的な指導）
- 専門的スタッフを配置して通常の学級（特別支援教育支援員等）
- 専門家の助言を受けながら通常の学級
- ほとんどの問題を通常の学級で対応



「日本の義務教育段階の多様な学びの場の連続性-文部科学省」