

## 子どもの心身の健康問題を考える学会誌

## 育療

58

2015.11

## ■ 特集 特別支援教育とインクルーシブ教育

- はじめに「特別支援教育とインクルーシブ教育システム」を組むにあたって  
島 治伸（徳島文理大学）…………… 1
- 病気のある子供に対する教育の充実をはかるために ―特別支援学校（病弱）における実践をとおして―  
狩野 和哉（宮城県立拓桃支援学校教諭）…………… 2
- 特別支援教育とインクルーシブ教育  
岩井 雄一（十文字学園女子大学人間生活学部）…………… 6
- 病弱教育の充実について ―文部科学省通知と教育支援資料を踏まえて―  
丹羽 登（文部科学省初等中等教育局 特別支援教育調査官）…………… 11

## ■ 平成25年度 日本育療学会第17回学術集会報告（その2）

- 口頭発表1…………… 23
- 口頭発表2…………… 26
- ポスターセッション1…………… 27
- ポスターセッション2…………… 29

## ■ 平成25年度第2回小規模研修会報告

- ブレ企画・小規模研修会 パネルディスカッション PD1「経験者・患者会のありかた」…………… 30
- ブレ企画・小規模研修会 PD2「青年期・成人前期の自立を支援するために」…………… 35
- 慢性疾患のある子どもの心理的安定における支援 ―自尊心に焦点を当てて―…………… 37

## ■ 投稿論文

- 原著論文  
小児がん患児に対する特別支援教育コーディネーターの役割意識の構造とその影響要因  
平賀健太郎 野中らいら 副島 堯史 東樹 京子 佐藤 伊織 武田 鉄郎 上別府圭子 …… 45

## ■ 編集後記

# 「特別支援教育とインクルーシブ教育システム」を 組むにあたって

徳島文理大学人間生活学部心理学科 島 治 伸

病気や障害のある子どもたちの教育において、特殊教育（障害児教育）から特別支援教育への転換（「学校教育法等の一部を改正する法律」2006（平成18）年6月日公布、2007（平成19）年4月日施行等）がなされ、早くも10年近くになろうとしている。

これは、1872（明治5）年8月の学制発布（太政官第214号）で「其外廃人学校アルヘシ」と規定されたことを第一の波と捉え、1979（昭和54）年度からの養護学校義務制実施（「学校教育法中養護学校における就学義務及び養護学校の設置義務に関する部分の施行期日を定める政令」1973（昭和48）年11月公布）を第二の波と捉えた、日本教育史上第三の大きな改革と考えられている。

もっとも、病気の子どもの教育に関しては、対象疾患の社会構造的変化や国策と相俟って、その形態も変化している（例えば、結核性疾患児童の扱いや戦後暫くの養護学校対象児など）ことから、他の身体障害等と同列では扱いにくい部分もある。しかし、現行教育制度下においては「障害児」として扱われていることを改めて認識しながら、特別支援教育における病気の子どもたちについて考えてみたいと思う。

さて、特殊教育（障害児教育）から特別支援教育への歴史的転換と言われながら、現実的には、知的障害者と発達障害者を中心に特別支援学級や特別支援学校の増加（ひいては担当教職員のが大幅な増加）が目立つのみとなっていることが指摘されている。これらに対して、「拡大した障害児教育」とか「肥大化した特殊教育」とも揶揄され、従来考えられていた方向とは異なってきたのではないかという声もある。あるいは、「社会的手抜き現象」による教職員の専門性や資質の低下すら危惧されている。また、そのような中で、自治体や学校によって多様化してきた病気の子どもたちの教育の、現状や行く末を危ぶむ声が出てきてい

るのも事実である。

本来の特別支援教育の考え方は、社会福祉制度や医療制度などとの関係も十分に押さえた、全体的で総合的なシステムとして設計された改革である。別立てメニューに裏付けされた知的障害モデルから、シームレスで総合的な病弱教育モデルへ転換と言われた経過すらある。この改革の背景には、教育分野のみで語ることのできない規模の大きさを持つ、我が国の障害者施策の構造的な変化や、近年の国際的な人権意識の変化などがあるからだ。

本号では、病気の子どもたちの生活の大半を占めている教育の視点から、そのような背景も考えながら「特別支援教育とインクルーシブ教育システム」についての特集とした。

そのため、特別支援教育・インクルーシブ教育システムの構築に向けて取り組んできた、岩井雄一（十文字学園女子大学教授：全国特別支援学校長会元会長、文部科学省「特別支援教育の推進に関する調査研究協力者会議」委員等）氏と、丹羽登（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育調査官：病弱教育担当）氏から、全般的なことがらについてそれぞれの立場から論説して頂くこととした。

また、学校現場で長年病弱教育に関わってこられて、現在は病弱教育以外の特別支援学校に勤務されている、狩野和哉（宮城県立拓桃支援学校教諭）氏と中島栄之介（兵庫県立阪神昆陽特別支援学校）氏からは、自らの病弱教育の経験と今後の特別支援教育における病弱教育への思い等について自由な意見を頂いた。

教員以外の会員には教育分野の現状と課題に関する理解を深め頂き、教員の会員には自らの教育実践を振り返るための機会として頂ければと考えている。

# 病気のある子供に対する教育の充実をはかるために

## — 特別支援学校（病弱）における実践をとおして —

宮城県立拓桃支援学校教諭 狩野和哉

### 1 はじめに

筆者は、17年間「病弱教育」に関わらせていただいた。宮城県立山元養護学校、西多賀養護（支援）学校、そして、病弱及び知的の障害併置となった山元支援学校の3校に勤務することができた。2014年4月、人事異動により、医療型障害児入所施設に併設する肢体不自由特別支援学校に転任した。今回、本誌に、「宮城県の病気のある子供（肢体不自由を含む）の教育が、どのように変わってきたのか、また、これからどのように変わっていくか（どのようになってほしいかも含めて）」私見を整理して投稿するようにと宿題をいただいた。定年退職まであと3年余りとなった今、たくさんの先達の導きにより、同僚と一緒に取り組むことができたことや、私の力不足ゆえに、十分に実践できなかったことなどを整理しながらテーマにせまりたいと考えた。

今後とも次世代の「病弱教育」に携わる方たちと共にさらに学んでいきたいと思う。

### 2 重症心身障害児（者）に対する教育について

二校で、9年間、学校に隣接する病院の重症心身障害児者施設（病棟）に入院（入所）している児童生徒の担任を務めた。担当児童生徒は学齢の「超重症児」や、小・中学部を卒業後、高等部がなかったために高等部に進学できず、20数年後に進学がかなった40歳代の「過年度卒」の高等部の生徒たちや、小・中学部に編入学した50歳～70歳の「学齢超過就学希望者」<sup>1</sup>であった。高齢の「生徒」たちは、心肺機能が低下していたり、骨粗鬆症等の合併症を有したりしており、日常生活では、食事や排せつ、衣服の着脱など全面介助が必要であり、障害や疾病による様々な制約を受けながら「病棟」という限られた空間で長年生活している。

指導にあたっては、高齢であることに配慮しながら、「今、できることを最大限に生かしながら可能な面を発見すること」を基本に、自立活動等の指導目標を設定した。また、指導に行き詰まった時には、授業検討会などで校内の教職員から意見を求めたり、校外の専門家に相談して「知恵」を借りたり、インターネットで検索可能な実践事例などを探したりした。

「学齢超過就学希望者」に対する教育は、本県では、小・中学部それぞれ1年ずつの計2年間で終了する。テレビで国会中継を視聴して社会の動きを知ろうとしたり、テレビ会議システムを活用した隣県の特別支援学校（病弱）生徒との交流場面<sup>2</sup>では、「持ち歌」を披露したりするような生徒もいる。卒業後も地域の福祉サービス等を利用して興味・関心の対象を増やすなど、今後も「学ぶ経験」が広がることが望まれる。

また、児童生徒一人一人に対する取り組みの成果と課題を校内で適切に保存していくとともに、県域を越えて各学校の担当者、特に孤立しがちな訪問教育担当者とともに実践を交流していければと思う。テレビ会議システムの活用なども有効であることを実感している。

### 3 地域のセンター的機能を担うための教員の専門性について

筆者は、平成19年8月、全病連研究協議会（山梨大会）での分科会で「専門性の向上を目指した校内研修の取り組み～地域のセンター的機能を担うために～」と題して、勤務校（病弱特別支援学校）での校内研修や県内各地で行った「出前」による講演会・移動教育相談などの取り組みについて報告した<sup>3</sup>。研修の一部は、小・中・高等学校担当者にも参加を呼び掛けて、共に学び合うことができた。特別支援学校への「敷居」は以前より

低くなり、小・中・高等学校教員に対する「研修協力機能」は高まってきたと思われる。一方、校内においては、学部・分掌を越えた「横断的」な協働がさらに必要であると思われる。

個人（グループ）や学部の取り組みを共有して、校内全体の取り組みへと広げていくことが重要であると思う<sup>4</sup>。

小・中学校等の教員への支援については、個々の児童生徒の指導に関する相談・助言だけでなく、個別の指導計画の作成や個別の教育支援計画の策定への援助を強めていくことが課題だと思われる。そのためには、特別支援学校内で、PDCAサイクルによる授業改善を図り、指導目標の修正などを（なぜ、修正したのか根拠も示して）、個別の指導計画に加筆していくことが重要である。書式や字句を検討するだけでなく、個別の指導計画が児童生徒の学びを深めるために有効なツールとして機能するように、今後も若手教師へ具体的な助言をしていきたい。

また、障害種別を越えた特別支援学校間の連携、情報共有をさらに図っていく必要があると思う。筆者は知的障害特別支援学校の進路指導主事から貴重な情報提供を受けたことがたびたびある。知的障害特別支援学校の進路指導主事の仕事の仕方から学ぶべき点が多い。また、児童生徒の減少化に伴い、同級生のいない視覚支援学校児童生徒と一人学級の弱視学級の児童生徒がお互いの学校を訪問して一緒に学ぶ合同学習の取り組み<sup>5</sup>なども病弱の特別支援学校にとっても参考になるのではないだろうか。

#### 4 外部専門家の活用について

本県では、平成23年度から東日本大震災の復興事業の一環として特別支援学校への外部専門家（作業療法士、理学療法士、言語聴覚士、児童精神科医等）の派遣がなされている。最近、津波等で甚大な被害のあった地域の知的特別支援学校の外部専門家として支援を継続してこられた作業療法士から報告を聞く機会があった<sup>6</sup>。訪問当初は「この子についてアドバイスをお願いします」といった漠然とした質問を教員から投げ掛けられて

閉口したが、教員たちとの「対話」を通して次第に、児童生徒たちが日常生活において困っていることをあげて具体的にどのように支援すればよいかといった「話し合い」に進展していった経過などを聞くことができた。宮城県立西多賀養護学校（現、支援学校）では本事業に先駆けて平成19年から、音楽療法士が自立活動のチームティーチングとして授業に参加いただいている<sup>7</sup>。

「教える、教わる」という一方的な関係ではなく、「一緒に考え合う、学び合う」というスタンスで、外部専門家には今後とも特別支援学校の教育に参画していただきたいと思う。本事業は、震災復興事業関連予算との関係で、来年度以降、継続は定かではないが、どのような点が指導上の参考になったのか、児童生徒や教員にどのような変容が見られたのかなど、教員側の「実践知」の蓄積と「発信」がさらに必要だと思われる。

#### 5 関係諸機関との連携について

平成21年10月1日以降、宮城県難病相談支援センターのホームページの「伝言板」に、「西多賀支援学校地域支援のご案内」を掲載していただいている。平成24年度の当センター事業報告によれば、相談件数は前年度の約1.5倍に増加した。全相談件数985件のうち、小児慢性特定疾患に関する相談は約1%であったが、就労に関する相談は103件で、そのうち、就労が決定したのは1件だけであり、厳しい現実に直面しており、ハローワーク、職業センター、障害者就労支援センター等との連携の強化が必要だと報告している<sup>8</sup>。転出、卒業後は「継続入院」ではなく、進学、就労等を希望する生徒への指導において大切なことは何か、難病相談支援センター等との連携を通して情報を共有したり学んだりすることができる。

医療関係者のみならず、NPO、ボランティア団体など病弱の特別支援学校に関係する地域の関係諸機関、個人（グループ）は数多く存在しており、適切なネットワークの構築が重要であると思う。

## 6 通級による指導等について

宮城県立西多賀支援学校において、学籍異動をしていない生徒に対する学習支援や保護者への相談支援について、事例を報告したことがある<sup>9</sup>。骨折により隣接の病院に入院した高校生や検査入院した中学生に対して「聴講」による学習支援をした事例、心因性の病気のために不登校状態にあった生徒への「体験学習」や保護者への継続的な相談支援の事例などである。これらの取り組みはあくまでも「試行」であったが、千葉県では、特別支援学校（病弱）の「通級指導教室」や院内学級のない病院に入院した児童生徒に対して、「巡回による指導」という形による支援がスタートしたことを知った<sup>10</sup>。千葉県立四街道特別支援学校の取り組みが全国各地に広がってほしいと思う。

## 7 「宮城県特別支援教育将来構想答申(中間案)」から<sup>11</sup>

宮城県特別支援教育将来構想審議会（会長・村上由則宮城教育大大学院教授）は、「宮城県障害児教育将来構想（平成17年策定）」に基づくこれまでの取り組みや課題を踏まえた新しい構想の策定について、県教委から諮問を受けて、中間案を作成した（26年9月中旬公表）。

中間案では、この10年間の取り組みの成果と課題から、現状を以下のようにまとめている。

### ○特別支援学校の現状

- ・知的障害特別支援学校の在籍者数は、10年間で1.5倍に増えており、教室不足を解消するため特別教室を普通教室に転用するなどの対応を行っている。特に高等部の学級増が顕著である。
- ・希望する企業への一般就労、希望する福祉サービス事業所への福祉目的就労がかなわない生徒がいる。
- ・増加している小・中学校の特別支援学級（自閉症・情緒障害学級、平成25年度は447学級）に在籍する児童生徒の多くは特別支援学校に進学する。
- ・重複障害のある児童生徒が多く在籍しており、医療的ケアの対象児童生徒が増えている。

- ・センター的機能が広く認知されたことで、特別支援学校への相談件数が増加している。

### ○小・中学校

- ・自閉症・情緒障害学級数が10年間で43%増えている。（なお、平成25年度の肢体不自由学級は107、病弱・身体虚弱学級は77学級で、わずかではあるが増えている。）
- ・LD等の通級による指導を受けている児童数は、平成18年度には10名であったが、25年度は771名である。
- ・校内委員会の設置率、特別支援教育コーディネーター配置率は、小・中学校ともに100%であるが、委員会の年間開催回数が2回以下の学校が小学校では約7割、中学校では約8割となっている。
- ・「個別的教育支援計画」の作成率は約5割、「個別の指導計画」の作成率は約8割にとどまっている。

そして、「今後の特別支援教育」は、「障害のある児童生徒の心豊かな生活と共生社会の実現を目指し、全ての児童生徒を対象に、連続性のある多様な学びの場の中で、一人一人の教育的ニーズに応じた適切な教育が展開されることが求められる」としており、具体的には、3つの目標を掲げている。

- 1 自立と社会参加－障害のある児童生徒が夢や希望を達成することにより、心豊かな生活を実現するための一貫した指導・支援体制の整備
- 2 学校づくり－障害のある児童生徒の多様な教育的ニーズに的確に対応した体制・環境の整備
- 3 地域づくり－生活の基盤となる地域社会への参加を推進するための環境整備と共生社会の実現に向けた関係者の理解促進

### 8 おわりに

主観的な「思い込み」の羅列とならないよう、本県の現状と課題を「将来構想（中間案）」から抜き出して付記した。病気の子供に対する教育も本構想に基づいて進められていくものと思われる。

る。

「特別支援学校の高等部」ではなく「高等学校」に進学したいという生徒や保護者の思いから、高等学校、特に通信制の高校に病気のある（肢体不自由も含めて）生徒が少なからず在籍している現状がある。高等学校における特別な支援を必要とする生徒への対応について、特別支援学校ができることは何かさらに考えていかなければならない。

児童生徒一人一人に向き合い、「分かった」「できた」ことを一つずつ増やしていくことが、特別支援学校における教育の真髄であると思うが、児童生徒数が漸減しているのに、一人一人の指導に十分に向き合えないもどかしさを感じる時がある。校務の効率化や「選択と集中」など、チーム（組織）としての力量が問われているように思う。

日々の実践を大事にしなが、これからも「病弱教育」の重要性を機会をとらえて発信していきたいと思う。

- 1) 「学齢超過就学希望者」について：宮城県教育庁特別支援教育室のホームページから[www.pref.miyagi.jp/uploaded/attachment/108678.pdf](http://www.pref.miyagi.jp/uploaded/attachment/108678.pdf)宮城県は、平成23年4月から、「学齢超過就学希望者」（昭和54年の養護学校義務化以前に、障害のため小・中学校への就学を猶予又は免除され、その後学校教育を受ける機会機会を持たなかった方たち）に2年間の就学（小学部6年生として、1年間就学し、希望すれば翌年度中学部3年生に編入学する）を認める制度をスタートさせた。
- 2) 佐藤敦史（2014）東北4県におけるテレビ会議を活用したICT交流の実践。第54回全国病弱虚弱教育研究連盟研究協議会脳性まひ分科会発表資料から
- 3) 狩野和哉（2008）「専門性の向上を目指した校内研修の取り組み」～地域のセンター的機能を担うために～。病弱虚弱教育第48号、125。
- 4) 西重明（2007）病弱養護学校の取組－ICTを活用した教育－、特別支援教育No.27, 28-31。
- 5) 宮城県立視覚支援学校（2014）創立100周年記念誌、106。
- 6) 佐藤明子（2014）「特別支援学校外部専門家としての実践とその役割」～地域に飛び出したOTより～。第11回楽暮プロジェクトセミナーでの講演から。
- 7) 高山 仁（2008）「虹の彼方」を望み見て 宮城県立西多賀養護学校の試み。the Music Therapy vol.13,34-

40.

- 8) 宮城県難病相談支援センター（2013）ニューズレターNo.24から
- 9) 狩野和哉（2010）特別支援学校（病弱）における学籍異動をしていない生徒に対する学習支援、「問題行動等への対応におけるNPO等の活用に関する実践研究事業」－地域の中で子ども達の育ちを支える－報告書、15-19。（本研究事業は、特定非営利活動法人ばさーる太白社会事業センターが文部科学省初等中等教育局児童生徒課から委託を受けて行ったものであり、2009年1月には、セミナーを開催した。セミナーでは、福島県立須賀川養護学校西牧辰典教諭〈当時〉から、「病弱特別支援学校高等部の地域における役割に関する研究－高等学校に準ずる教育課程における転入生徒の支援の在り方を中心に－」と題して報告をいただいた。）
- 10) 角田哲哉（2014）特別支援学校（病弱）の専門性を生かした通級による指導、特別支援教育No.53,32-35。
- 11) 宮城県特別支援教育将来構想答申（中間案）  
[www.pref.miyagi.jp/uploaded/attachment/271263.pdf](http://www.pref.miyagi.jp/uploaded/attachment/271263.pdf)

# 特別支援教育とインクルーシブ教育

十文字学園女子大学人間生活学部 岩井 雄一

<キーワード>インクルーシブ教育システム、障害者の権利条約、合理的配慮

## 1、はじめに

障害者を取り巻く状況の改善は、1981（昭和56）年の国際障害者年を契機に、国連障害者の10年、ESCAPアジア太平洋障害者の10年、ESCAP「新10年」びわこミレニアムと続く国連等の動きとともに、国内においても「障害者対策に関する長期計画」、「障害者対策に関する新長期計画」、「障害者基本計画」の策定等が進められてきた。

2006（平成18）年12月、国連において障害者の権利に関する条約が採択され、翌2007（平成19）年9月には我が国もこれに署名をした。我が国における障害者施策は、この条約の批准に向け、急速に制度を見直し、整備を進めることになった。2009（平成21）年12月には、内閣総理大臣を本部長とし、各大臣によって構成された「障がい者制度改革推進本部」が設置された。また、翌2010（平成22）年1月には、「障がい者制度改革推進本部」の下に「障がい者制度改革推進会議」が多くの障害者本人を委員として設置され、障害者に関する制度の見直しを行ってきた。

これらの見直し作業の中で教育に関する内容においては、インクルーシブ教育システム（署名時の政府仮訳においては「包容する教育制度」とされていた。）の考え方を我が国においてどのように導入していくかが議論された。

## 2、国連障害者の権利に関する条約と障がい者制度改革推進本部等における検討

(1)「障害者の権利に関する条約」は、第一条にその目的として、「この条約は、すべての障害者によるあらゆる人権及び基本的自由の完全かつ平等な享有を促進し、保護し、及び確保すること並びに障害者の固有の尊厳の尊重を促進することを目的とする。」とし、あらゆる分野に及ぶ障害者の権利を保障する内容を示している。

教育に関しては、第24条に次のように示されている（署名時政府仮訳、以下同様）。

### 第二十四条 教育

1. 締約国は、教育についての障害者の権利を認める。締約国は、この権利を差別なしに、かつ、機会の均等を基礎として実現するため、次のことを目的とするあらゆる段階における障害者を包容する教育制度及び生涯学習を確保する。
  - (a) 人間の潜在能力並びに尊厳及び自己の価値についての意識を十分に発達させ、並びに人権、基本的自由及び人間の多様性の尊重を強化すること。
  - (b) 障害者が、その人格、才能及び創造力並びに精神的及び身体的な能力をその可能な最大限度まで発達させること。
  - (c) 障害者が自由な社会に効果的に参加することを可能とすること。
2. 締約国は、1の権利の実現に当たり、次のことを確保する。
  - (a) 障害者が障害を理由として教育制度一般から排除されないこと及び障害のある児童が障害を理由として無償のかつ義務的な初等教育から又は中等教育から排除されないこと。
  - (b) 障害者が、他の者と平等に、自己の生活する地域社会において、包容され、質が高く、かつ、無償の初等教育の機会及び中等教育の機会を与えられること。
  - (c) 個人に必要なとされる合理的配慮が提供されること。
  - (d) 障害者が、その効果的な教育を容易にするために必要な支援を教育制度一般の下で受けること。
  - (e) 学問的及び社会的な発達を最大にする環境において、完全な包容という目標に合致

する効果的で個別化された支援措置がとられることを確保すること。

3. 締約国は、障害者が地域社会の構成員として教育に完全かつ平等に参加することを容易にするため、障害者が生活する上での技能及び社会的な発達のための技能を習得することを可能とする。このため、締約国は、次のことを含む適当な措置をとる。

(a) 点字、代替的な文字、意思疎通の補助的及び代替的な形態、手段及び様式並びに適応及び移動のための技能の習得並びに障害者相互による支援及び助言を容易にすること。

(b) 手話の習得及び聴覚障害者の社会の言語的な同一性の促進を容易にすること。

(c) 視覚障害若しくは聴覚障害又はこれらの重複障害のある者（特に児童）の教育が、その個人にとって最も適当な言語並びに意思疎通の形態及び手段で、かつ、学問的及び社会的な発達を最大にする環境において行われることを確保すること。

4. 締約国は、1の権利の実現の確保を助長することを目的として、手話又は点字について能力を有する教員（障害のある教員を含む。）を雇用し、並びに教育のすべての段階に従事する専門家及び職員に対する研修を行うための適当な措置をとる。この研修には、障害についての意識の向上を組み入れ、また、適当な意思疎通の補助的及び代替的な形態、手段及び様式の使用並びに障害者を支援するための教育技法及び教材の使用を組み入れるものとする。

5. 締約国は、障害者が、差別なしに、かつ、他の者と平等に高等教育一般、職業訓練、成人教育及び生涯学習の機会を与えられることを確保する。このため、締約国は、合理的配慮が障害者に提供されることを確保する。

「教育制度一般」と訳されたものは、not excluded from the general education system

(2)障がい者制度改革推進本部等における検討

可能な限り早期の締結を目指し、必要な国内法令の整備等に係る政府としての対応を検討するために、「障がい者制度改革推進本部」及び同本部に設置された「障がい者制度改革推進会議」の下で、教育関係を含め、条約批准に向けた主要な論点につき検討が行われた。

障がい者制度改革推進会議の取りまとめた第一次意見をもとに2010（平成22）年6月29日に閣議決定がなされた。閣議決定の内容から教育に直接関わる部分は、「障害のある子どもが障害のない子どもと共に教育を受けるという障害者権利条約のインクルーシブ教育システム構築の理念を踏まえ、体制面、財政面も含めた教育制度の在り方について、平成22年度内に障害者基本法の改正にも関わる制度改革の基本的方向性についての結論を得るべく検討を行う。」とされている。

さらに、障がい者制度改革推進会議では、2010（平成22）年12月に第二次意見を取りまとめている。第二次意見における教育に関する「基本法改正に当たって政府に求める事項に関する意見」は、次の4点にまとめられている。

○ 障害のある子どもは、他の子どもと等しく教育を受け権利を有し、その権利を実現するためにインクルーシブな教育制度を構築すること。

○ 障害のある子どもとない子どもが、同じ場で共に学ぶことができることを原則とするとともに、本人・保護者が望む場合に加えて、最も適切な言語やコミュニケーションを習得するために特別支援学校・学級を選択できるようにすること。

○ 就学先の決定に際し、本人・保護者の意に反して決定がなされないことを原則とすること。

○ 障害のある子どもの個別のニーズに的確にこたえるため、合理的配慮や必要な支援が提供されるために必要な施策を講ずること。

これらの検討を受けて、2011（平成23）年8月5日に「障害者基本法の一部を改正する法律」

※下線については、筆者がつけたものであるが、英語の原文は以下のとおりである。

「包容する教育制度」と訳されたものは、an inclusive education system

が公布・施行された。また、同様に障害者虐待防止法、障害者総合支援法、障害者差別解消法等が国会において成立している。

改正された障害者基本法においては、教育について第16条に次のように示されている。

(教育)

第十六条 国及び地方公共団体は、障害者が、その年齢、及び能力に応じ、かつ、その特性を踏まえた十分な教育が受けられるようにするため、可能な限り障害者である児童及び生徒が障害者でない児童及び生徒と共に教育を受けられるよう配慮しつつ、教育の内容及び方法の改善及び充実を図る等必要な施策を講じなければならない。

2 国及び地方公共団体は、前項の目的を達成するため、障害者である児童及び生徒並びにその保護者に対し十分な情報の提供を行うとともに、可能な限りその意向を尊重しなければならない。

3 国及び地方公共団体は、障害者である児童及び生徒と障害者でない児童及び生徒との交流及び共同学習を積極的に進めることによって、その相互理解を促進しなければならない。

4 国及び地方公共団体は、障害者の教育に関し、調査及び研究並びに人材の確保及び資質の向上、適切な教材等の提供、学校施設の整備その他の環境の整備を促進しなければならない。

このような障害者基本法の一部改正と障害者の権利に関する条約の批准に向けた取り組みを受けて、教育に関する制度の整備を図るため中央教育審議会における検討が行われた。

### 3、中央教育審議会初等中等教育分科会における検討

2010（平成22）年6月の閣議決定を受けて7月12日に、文部科学省は中央教育審議会初等中等教育分科会に対して、審議要請を行っている。こ

れを受け、同分科会の下に「特別支援教育の在り方に関する特別委員会」を設置し、検討を重ね、同年12月24日中央教育審議会総会においてに中間的取りまとめとして論点整理を発表した。論点整理の項目は、

- 1) インクルーシブ教育システム構築に向けての特別支援教育の方向性について
- 2) 就学相談・就学先決定の在り方について
- 3) インクルーシブ教育システム構築のための人的・物的な環境整備について
- 4) 教職員の確保および専門性向上のための方策について

の4点にまとめられている。

論点整理の取りまとめ後、広く意見募集を行いこれらの意見を参考にしつつ協議を重ね、中央教育審議会初等中等教育分科会は、2012（平成24）年7月23日に「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）」を出した。

この報告においては、共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システムの構築として、「インクルーシブ教育システムにおいては、同じ場で共に学ぶことを追求するとともに、個別の教育的ニーズのある幼児児童生徒に対して、自立と社会参加を見据えて、その時点で教育的ニーズに最も的確に応える指導を提供できる、多様で柔軟な仕組みを整備することが重要である。小・中学校における通常の学級、通級による指導、特別支援学級、特別支援学校といった、連続性のある「多様な学びの場」を用意しておくことが必要である。」と述べ、さらに、「基本的な方向性としては、障害のある子どもと障害のない子どもが、できるだけ同じ場で共に学ぶことを目指すべきである。その場合には、それぞれの子どもが、授業内容が分かり学習活動に参加している実感・達成感を持ちながら、充実した時間を過ごしつつ、生きる力を身に付けていけるかどうか、これが最も本質的な視点であり、そのための環境整備が必要である。」（下線筆者）とインクルーシブ教育システムを構築する際のもっとも重要と思われるポイントを述べている。

また、共生社会の実現に向けた段階的な進め方や早期からの一貫した支援、就学先決定の在り方、多様な学びの場の確保と学校間連携、交流及び共同学習、教職員の専門性の向上、障害のある子どもが十分に教育を受けられるための合理的配慮及びその基礎となる環境整備に言及している。

この報告を受け、学校教育法施行令の一部が改正され、2013（平成25）年9月1日から施行されている。これは、就学先の決定について、「視覚障害者等（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。）で、その障害が、同令第22条の3の表に規定する程度のものをいう。）について、特別支援学校への就学を原則とし、例外的に認定就学者として小中学校へ就学することを可能としている現行規定を改め、個々の児童生徒等について、市町村の教育委員会が、その障害の状態等を踏まえた総合的な観点から就学先を決定する仕組みとする。」としたもので、就学先の決定について、保護者の意見を踏まえつつ総合的に決定するという柔軟なものとなっている。

#### 4、まとめと今後の課題

国連障害者の権利条約の批准に向けた取り組みは、障がい者制度改革推進会議の協議を経て、進められてきた。特に障害者に関する法令は改正や制定が行われ、2014（平成24）年1月に批准に至った。インクルーシブ教育システムの推進についても中央教育審議会初等中等教育分科会の報告により、方向性が示された。インクルーシブ教育とは、単に同じ場で教育を受けるということだけでなく、必要な支援（合理的配慮）を行うことが障害者差別解消法においても明記された。また、「それぞれの子どもが、授業内容が分かり学習活動に参加している実感・達成感を持ちながら、充実した時間を過ごしつつ、生きる力を身に付けていけるかどうか」が非常に重要な視点であることが示された。このための必要な支援（基礎的環境整備と合理的配慮）は、障害の種類によっても違いうし、一人一人によっても違うものである。これを実現するためには、国民全体に対し障害に対す

る理解を深め、だれもが協力して生きていく社会を実現することが必要である。そして、共に同じ場で学ぶ教育の合意形成をするためには、そのための環境を整えて進めていくことが重要である。障害者差別解消法や障害者雇用促進法においても2016（平成28）年の施行までに合理的配慮については事例を収集し、データベース化することとなっている。まず、2014（平成24）年7月25日独立行政法人国立特別支援教育総合研究所のインクルーシブ教育システム構築支援データベース、実践事例データベースに42件の事例が示された。

これらの取り組みを通して、通常の学校の児童生徒や保護者、教職員、一般市民の理解を進めていくことも重要である。交流及び共同学習の推進による相互理解が求められるが、さらに、意識の大幅な改革が必要である。連続性のある多様な学びの場を確保するためには、多様な学びの場として、通常の学級、通級による指導、特別支援学級、特別支援学校それぞれの環境整備の充実が必要であり、なおかつ柔軟な転学制度により、実態に応じた教育の場を選択できることも必要である。また、通常の学級においては、少人数学級の実現に向けた取組や複数教員による指導など指導方法の工夫改善を進めるべきである。しかし、個に応じた指導を進めていくために重要な仕組みである個別の指導計画や個別の教育支援計画の推進は十分とは言えない。文部科学省の特別支援教育体制整備状況調査においても取り組みが遅れていることが示されている。我が国の教育はこれまで集団指導を中心に進められてきた。集団指導が中心の教育においては、個に応じた教育の推進を図るための個別の指導計画や個別の教育支援計画を作成していくことは非常に困難が伴う。今後のインクルーシブ教育システムの構築に向けては、個に応じた指導を進めることが重要である。これまでの集団指導中心の教育から個に応じた教育の充実を図るためには、教育環境や教育に対する意識の大きな改革が必要ではないかと考える。

障害児の教育に関わる教職員の専門性の確保も課題とされている。現実にあってはならないと思うが、通常の学級の担任を任せられない教員を特

別支援学級の担任にするという話を聞くことがある。連続した多様な学びの場がそれぞれ充実した教育が行われてこそ多様な児童生徒への適切な教育が可能となる。都道府県教育委員会は、特別支援学校を中心とした実践の現場を活用しつつ、研究・研修を組織的に進めていくことが重要である。教員養成制度や研修・人事制度においても、インクルーシブ教育に向けた配慮が必要である。現在、教員養成を行っている大学においても、特別支援学校教員を養成する課程を設置する大学が増えている。しかし、教員として採用後も現場における研修が重要である。さらに、障害のある児童生徒が通常の学校で学ぶためには、通常の学校や学級を担当する教員が、特別支援教育に関する知識や指導法などを身に付けることが今後ますます重要となっていくであろう。

これらの様々な課題を具体的に解決しつつ、これまで特別支援教育の関係者が蓄積してきた特別支援教育の専門性を生かしていける制度設計が求められる。そのことが、障害のある児童生徒が自己の能力を最大限発揮して、将来の社会参加を実現することになり、インクルーシブな社会を構築していくことにつながるものと考えられる。インクルーシブ教育の流れは、国際的に進みつつある。日本がこれまで築いてきたよいところをしっかりと継承しつつ、障害のある本人にとって、現在も将来も最もよい教育制度を作り上げていけるよう関係者が一丸となって努力していくことが重要である。

# 病弱教育の充実について

## — 文部科学省通知と教育支援資料を踏まえて —

文部科学省初等中等教育局 特別支援教育調査官 丹羽 登

keywords 病弱教育 通知 教育支援資

### 1. はじめに

我が国では、障害のある子供の教育は、障害のない子供と同様に学校教育法等の法令に基づき一般的な教育制度（General Education System）の下で実施されており、小中学校等の通常の学級だけでなく、障害の状態等により特に手厚い教育的支援を必要とする子供については、通級による指導又は特別支援学級や特別支援学校でも行われている。この様な多様な学びの場を、個々の教育的ニーズ等に応じて活用することにより、障害のある子供の能力を最大限に高めるための指導や支援が行われている。

最近の医療の進歩や社会環境の変化は著しく、それとともに病弱の子供や身体虚弱の子供（以下、病弱児という）が必要とする教育も大きく変わってきている。文部科学省では、教育委員会や学校が、この様な状況を理解し、適切に対応するために、平成25年3月に「病気療養児の教育の充実について（通知）」を発出するとともに、平成25年10月に就学や転校の手続き及び病弱児等に関する留意事項等を示した「教育支援資料」を公表した。

本稿では、これらの通知等の趣旨やその背景について述べるとともに、今後の病弱教育を充実させるための課題等について整理した。

### 2. 学校における諸課題

平成25年に文部科学省が実施した「学校生活における健康管理に関する調査」（速報値）の結果によると、食物アレルギーのある子供が公立小中学校や高等学校に453,962人（約4.5%）在籍している。この生徒数は9年前の調査時（平成16年）に比べて約1.4倍（割合で見ると約1.9倍）であった。また、アナフィラキシーの経験者は49,855人（約0.5%）であり、9年前に比べて2.7倍（割合に

ついては約5倍）になっている。さらに、エピペンの保持者は27,312人（約0.3%）と多いことが分かった。これらのことから、各学校では、今まで以上に食物アレルギーに関する正しい知識と適切な対応が必要とされている。

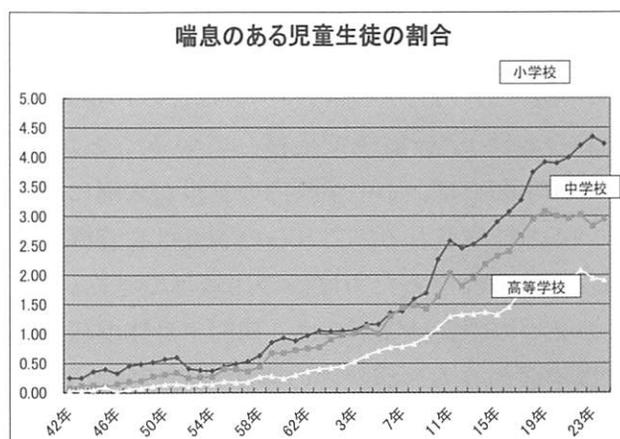
表1 食物アレルギー等のある子供 (人)

	食物アレルギー	アナフィラキシー発症者	エピペン保有者
小学校	210,461	28,280	16,718
中学校	114,404	10,254	5,092
高等学校	67,519	4,245	1,112
その他	61,578	7,076	4,390
合計	453,962	49,855	27,312

(H25年 文部科学省「学校生活における健康管理に関する調査」より)

また、文部科学省が毎年実施している学校保健統計調査結果によると、喘息の子供の割合は、小学校では4%以上になっており、これは30年前の約8倍である。さらに、アトピー皮膚炎等の皮膚疾患や心疾患の子供の割合も高くなっている。

このように、これらの病気については、年々、その割合が高くなる傾向が見られる。



(文部科学省「学校保健統計調査」より)

病弱児を教育の対象とする特別支援学校(以下、特別支援学校(病弱)という)や病弱・身体虚弱特別支援学級には、このような身体の病気(アレルギー疾患や心疾患等)の子供だけでなく、病気をきっかけとした不登校や病気による長期欠席、いじめ、虐待等を経験した子供が、心身症又はうつ病や適応障害等の診断を受けて転校してくるが増えており、そのような子供の中には、発達障害を併せ有していることも多い。

このようなことから病弱教育では、身体の状態を把握するだけでなく、心の状態についても把握し、個々の病弱児の実態に即した適切な指導及び必要な支援が求められている。

### 3. 病弱・身体虚弱の子供の状況

平成25年度の学校基本調査結果によると、特別支援学校は1,080校あり、132,570人が在籍していた。また特別支援学校(病弱)は143校あり、そのうち63校が病弱者だけを対象としており、80校が複数の障害を対象とした特別支援学校であった。このような複数の障害を対象とした特別支援学校は年々増加しており、平成25年度は、1080校中225校(約21%)が複数の障害を対象とした特別支援学校である。

小中学校の特別支援学級は49,743学級あり、174,881人が在籍していた。また、その内、病弱・身体虚弱特別支援学級は1,488学級であり、2,570人が在籍していた(平成25年5月1日現在)。病弱・身体虚弱特別支援学級は、平成15年度頃から急速に増加しており、この10年間でほぼ倍増した。

また、全国病弱虚弱教育研究連盟が実施した平成24年度施設調査結果によると、病院内の学級は260学級であった。病院内の学級はこの10年間は、おおむね250学級前後で推移していることから、この10年間では、小中学校内の学級が大幅に増えていると推察される。これらの調査は調査機関も調査方法も異なるため直接の比較はできないが、この2つの調査結果からは、病弱・身体虚弱特別支援学級のうち、病院内の学級は約17%であり、小中学校内の学級は約83%であり、多くの学校で病弱・身体虚弱特別支援学級が設置されるように

なっているといえる。

これは、感染症予防が必要な子供や、酸素や吸引等のため常時医療機器を必要とする子供、退院後も通院や服薬、活動の制限、食事の制限等が必要な子供などが増えており、このような子供のために小中学校内に病弱・身体虚弱特別支援学級を設置することが多くなっているからと思われる。

小児がん等により寛解で退院したが、退院後も定期的な通院や感染症予防等が必要な子供のように、退院後も引き続き病弱又は身体虚弱のために特別な教育的支援を必要とする子供が増えている。このような子供の多くは通常の学級で学習しているが、個々の子供の病状等に応じた手厚い支援が必要な場合には、小中学校内に、病弱・身体虚弱特別支援学級を設置する、又は特別支援学校(病弱)が自宅への訪問教育を実施する(特別支援学校への転校が必要)、特別支援学校(病弱)等が通級による指導を行う(巡回による指導)など、子供の教育的ニーズに応じた学びの場について検討することが必要である。

表2にあるように、特別支援学校の高等部で教育を受けている生徒は6,910人と中学部の5,244人よりも多い。しかし、このうちの多くは他障害の特別支援学校に在籍しており、病弱を併せ有する重複障害者である。高等部が設置された特別支援学校(病弱)は少なく、全特別支援学校(病弱)のうちの約2/3しかない。さらに、病院内にある特別支援学校の分校・分教室には高等部が設置されていないことが多いため、病弱児の多くは、高等学校段階の教育(後期中等教育)を受けることが出来ないと推測される。

表2 平成25年特別支援学校・学級の幼児児童生徒数

	幼稚園 段 階	小学校 段 階	中学校 段 階	高等学校 段 階
特別支援 学 校	24	7,475	5,244	6,910
特別支援 学 級		1,794	776	
	24	9,269	6,020	6,910

(H25年度文部科学省「学校基本調査」より)

#### 4. 医療・医学の進歩と病弱・身体虚弱の子供

病弱・身体虚弱の子供の実態は、結核の子供が多かった頃や筋ジストロフィーの子供が多かった頃、腎炎・ネフローゼ症候群の子供が多かった頃など、医療や医学の進歩、衛生環境の改善等に伴い大きく変わってきており、近年は、小児がんの子供、心身症又はうつ病や適応障害等の子供が多くなっている。

また、長期間の入院を必要とする子供が減少し、短期間で退院する子供や、繰り返し入退院する子供が増えてきている。入院が短期化するの、子供の負担や保護者の負担などの観点からは望ましいことである。しかし、退院後も引き続き医療や生活規制（生活管理）を必要とすることも多く、入院時の学習の保障とともに、退院後の学習の保障が新たな課題の一つとなってきた。

多くの子供は退院後には、小中学校の通常の学級で健康面や安全面に配慮しながら学習することが可能であるが、感染症予防が必要な子供や医療機器等を必要とする子供、定期的な通院を必要とする子供等の中には、特別な支援や配慮がないと学習することが困難になることがある。そのような子供に対しては、例えば必要に応じて病弱・身体虚弱特別支援学級を設置する、通級による指導を行う、看護師や介助員等を配置する、特別支援学校に転校し訪問教育を受ける等々の方法を教育委員会と一緒に検討した上で、子供の病気の状態等に応じた学びの場を整備していくことが求められる。

また、「学校基本調査」や「児童生徒の問題行動等生徒指導上の諸問題に関する調査」によると、平成23年度中に入院中に教育を受けることが出来ず長期間欠席した者や、短期間で入退院を繰り返すため年間30日以上欠席した者など病気のため長期間欠席した者は、小中学校と高等学校とを合わせて49,728人（小学校19,595人、中学校16,861人、高等学校13,272人）であった。また、病気をきっかけとして不登校になった者は13,793人（小学校2,292人、中学校7,275人、高等学校4,226人）であったことから、病気のため又は病気をきっかけとして長期間教育を受けることが出来ない者

が、63,521人いたことになる。特別支援教育では、病弱児への指導や支援を行うことが求められており、そのために必要な制度も整備されているが、十分には活用されていない所がある。

このようなことについて、どのような対策が必要かということをはっきりとすることも、今後の病弱教育における大きな課題の一つといえる。

#### 5. 病気療養中の児童生徒の教育の充実について

厚生労働省が様々な疾患について拠点病院や中核病院を指定する中で、専門医療の高度化、集約化が進められていることから、今後は都道府県を越えた入院が増え、学齢期の子供が区域外就学をすることが増えると思われる。

このような状況の中で、平成25年2月に厚生労働省から、子供の病気に限定された疾患である「小児がん」についての拠点病院として15の病院が指定された。そこで文部科学省では、これを機に平成25年3月に「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」を発出し、病気療養児の教育に当たって留意すべき事項等を示すことにした。

この通知は、小児がん拠点病院の指定を機に出されたものであるが、現在の病弱教育における課題についても、教育委員会等が理解し必要な対応を行うことを求めている。教育委員会等を含む学校関係者が、この通知が発出された背景や通知の趣旨を理解し、現在の病弱児を取り巻く現状に即した病弱教育としていただけることを期待する。

##### (1)小児がん拠点病院の指定の伴う対応

この通知では、小児がん拠点病院の指定に伴う対応として、①病気療養児の転学及び区域外就学に係る手続きの簡略化を図ること、②平成6年12月の「病気療養児の教育について」の通知で提示された取組を充実させるとともに入院中の病気療養児の交流及び共同学習の充実させること、③後期中等教育段階の病気療養児の編入学・転入学の手続きの円滑化、修得単位の取り扱い等について適切に対応すること、④特別支援学校（病弱）が地域の小中学校等に在籍する病気療養児の指導に係る助言・援助を行うこと、を求めている。

①は、以前から手続きの簡略化を依頼してきたが、区域外就学をする子供が増加することや頻繁に入退院を繰り返す子供が増加することが予想されることから、それに対応するため転学等の手続きの簡略化を一層進める必要があることを明記したものである。

②は、入院中の前籍校との交流及び共同学習が、子供が前籍校に戻りたいという意欲につながる可能性があることから、以前から行われている手紙やビデオ等による交流及び共同学習だけでなく、メールやSNS、テレビ会議システム等を活用して、今まで以上に前籍校の友達と関わり合う機会を増やす必要があることを明記したものである。

③は、高等学校段階（後期中等教育段階）の入院中の子供等（病気療養中の子供）の多くが、教育を受けることが出来ていない状況を踏まえ、その環境を改善し教育を受けることができるようにすること。また、編入学・転入学の手続き及び修得した単位の取り扱いが等が、高等学校の管理職に理解されていないため、高等学校に戻ることができないとか、特別支援学校で修得した単位は認めないと言われることがあるため、特別支援学校（病弱）に編入学・転入学する際に、修得した単位の取り扱いについて、両校の校長間で確認しておく（文書化を含めて）必要があること等を明記したものである。

しかし、編入学・転入学の手続き以前に、高等学校等に在籍している子供が入院した場合に、教育を受けることができないことが多いという課題がある。高等学校には特別支援学級がないため、病院内の特別支援学級はない。また、特別支援学校（病弱）についても、高等部が設置されているのは約2/3しかなく、しかも、その多くは本校だけ、或いは本校に隣接する病棟での指導（訪問教育）だけに限定されていることが多い。このように特別支援学校（病弱）の高等部の設置は、他障害種の特別支援学校に比べても極めて低いことから、後期中等教育段階の病弱児の多くは教育を受けることができていないといえる。

平成26年1月に我が国が批准した「障害者の権

利に関する条約」の第24条第2項(a)には、障害に基づいて中等教育から排除されないことを求めている。また、平成25年4月に施行された改正児童福祉法や障害者総合支援法では、難病者が新たな障害者として明記されており、今後の難病児・者の支援の充実が求められている。

このような動きの中で、難病の子供を含めた病弱児の後期中等教育の保障が大きな課題となりつつある。特に、近年は小児がん等の治療方法が向上し、寛解で退院した子供が、高等学校等に進学した後、再入院するケースが増えており、再入院した子供が、小中学校の時は入院中も勉強できたのに、どうして高等学校になると教育を受けることが出来ないのか、勉強できるようにして欲しいと要望することが多くなってきた。

後期中等教育は義務教育ではないため、特別支援学校の高等部の設置については都道府県には義務づけられてはいない。しかし、我が国では、障害のある子供を含めた前期中等教育を終えた子供のほとんどが後期中等教育を受けているにもかかわらず、病弱児だけが教育を受けることができないというのは大きな課題であると言える。その課題解決のために特別支援学校（病弱）についても他の障害種の特別支援学校と同様に高等部の設置を進める、又は別の解決方法を検討するなどして、病弱児が後期中等教育を受けることが出来るようにしていくことが望まれる。

④では、特別支援学校（病弱）が地域のセンターとしての取り組みを進めることを求めている。これまで述べてきたように、病気や障害のため特別支援を必要とする子供の多くは小中学校に在籍しているが、その多くは必要とする支援を受けることができていない。そのため特別支援学校（病弱）が、そのような病弱児への合理的配慮の提供等について、指導・助言することにより病弱教育を推進していくことを求めている。

## (2)退院後も通学が困難な病気療養児への対応

病院を退院後も通学が困難である病気療養児への対応としては、次の4事項の実施を求めている。

①では、多様な学びの場を整備することを求め

ている。退院後に、感染症予防が必要又は医療機器が必要、通院が必要という子供が増える中で、前籍校の通常の学級に通うことが困難な子供が増えている状況を踏まえ、特別支援学校の訪問教育の活用や小中学校内に病弱・身体虚弱特別支援学級の設置、通級による指導（自校通級、他校通級、巡回による指導）の活用など、子供の病状の変化に応じた学びの場を整備することを求めている。

②では、入院中又は退院後の子供が、病気のために学校に通うことが困難な場合には、特別支援学校が訪問教育を実施したり、ICTを効果的に活用したりして、指導の充実を図ることを求めている。

特別支援学校（病弱）においては、平成19年度から平成21年度までの3年間は文部科学省の「先導的教育情報化推進プログラム」による、ICT活用を活用した長期欠席の児童生徒に対する支援プロジェクトが行われ、携帯端末とインターネットを活用した研究が行われた。また、平成23年度から平成25年度までの3年間は文部科学省の「学びのイノベーション事業」及び総務省の「フューチャースクール推進事業」において、タブレット端末を活用した実践研究が行われてきた。この項目は、これらの成果を踏まえて示されたものである。

③では、退院した子供が、通院や感染症予防、医療機器の使用等のため、小中学校の通常の学級に通うことが困難になることがあるため、このような子供に対して、例えば小中学校内に病弱・身体虚弱特別支援学級を設置する、通級による指導を実施する、看護師を配置するなどして、教育を受けられるようにすることを求めている。

④では、特別支援学校（病弱）を設置する教育委員会が、市町村の教育委員会や学校が行う上記①～③の取組について、助言・援助することを求めている。

なお、この通知においては、これらのことを進めるに当たり教育委員会等が、「病気の子どもの理解のために」（全国特別支援学校病弱教育校長会及び独立行政法人国立特別支援教育総合研究所作成）等の資料を周知するなどして、病気療養児

に対する教育についての理解啓発に努めることも求めている。

〈参考〉「病気療養児の教育の充実について(通知)」

[http://www.mext.go.jp/b\\_menu/hakusho/nc/1332049.htm](http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/1332049.htm)

## 6. 障害者の権利に関する条約

我が国では、障害児・者の人権を促進し保護するために「障害者基本法」が制定されており、我が国の障害者施策は、この障害者基本法の理念を踏まえて行われている。

諸外国においても我が国と同様に、様々な施策が行われており、国際連合（国連）においても、障害者の権利に関する宣言や国際障害者年行動計画を採択するなど、様々な取組が行われてきた。しかし、依然として世界の各地では、障害者が人権侵害に直面しているため、このような状況を改善すべく、国連総会において平成18年（2006年）に「障害者の権利に関する条約」が採択された。この条約は、障害者の人権・基本的自由の享有の確保及び障害者固有の尊厳の尊重の促進を目的としており、この目的を実現するため、「障害に基づくあらゆる差別（合理的配慮（Reasonable Accommodation）の否定を含む。）の禁止」「障害者の社会への参加・包容の促進」「条約の実施を監視する枠組みの設置」等の措置を条約締結国等に求めている。

教育に関しては同条約第24条において、「インクルーシブ教育システム」等の理念を提唱している。インクルーシブ教育システム（Inclusive Education System：包容する教育制度）とは、人間の多様性の尊重等の強化とともに、障害者が精神的及び身体的な能力等を可能な最大限度まで発達させること、自由な社会に効果的に参加することを可能とすることを目的とするものであり、障害のある者と障害のない者が共に学ぶ仕組みである。また、障害のある者が「General Education System」（一般的な教育制度）から排除されないこと、自己の生活する地域において無償の初等教育を受けられること、中等教育の機会が与えられ

ること、個人に必要な合理的配慮が提供されること等を求めている。

また、同条約第24条第2項には、下記のことが明記されている。

障害者の権利に関する条約

第24条

2 締約国は、1の権利の実現に当たり、次のことを確保する。

- (a) 障害者が障害に基づいて一般的な教育制度から排除されないこと及び障害のある児童が障害に基づいて無償のかつ義務的な初等教育から又は中等教育から排除されないこと。
- (b) 障害者が、他の者との平等を基礎として、自己の生活する地域社会において、障害者を包容し、質が高く、かつ、無償の初等教育を享受することができること及び中等教育を享受することができること。
- (c) 個人に必要とされる合理的配慮が提供されること。
- (d) 障害者が、その効果的な教育を容易にするために必要な支援を一般的な教育制度の下で受けること。
- (e) 学問的及び社会的な発達を最大にする環境において、完全な包容という目標に合致する効果的で個別化された支援措置がとられること

上記条文(a)にある「一般的な教育制度」とは、学校教育法第1条に示されている幼稚園、小学校、中学校、高等学校、大学、特別支援学校等を含めた学校教育と生涯教育に関する制度のことである。障害のある子供のための学校（日本における特別支援学校に相当）については、欧米諸国においても設置されている。また、それらの学校で学ぶ子供の割合についても、多くの国は我が国よりも高い。このようなことから、障害のある子供のための学校は、一般的な教育制度に含まれているといえる。

条約に批准した国の中には、障害のある子供が

無償の初等教育を受けることが出来ていない国もあるが、同条約の批准により改善が進むことが期待されている。

また、(c)では「個人に必要とされる合理的配慮が提供されること」が明記されている。条約の批准に向けて、法令上の整備は進んだが、それを障害のある子供にとって有効なものとしていくためには、個々の子供が必要とする合理的配慮の提供が必要となる。

合理的配慮は、同条約で新たに示された概念であり、今後の特別支援教育を進めていく上でその理解が必要となるため、詳細については後で記述する。

7. 障害者基本法の改正

我が国では、同条約が国連総会で採択された平成18年以降に条約の批准に向けた国内法の整備のための集中的な審議を経て、平成23年に障害者基本法が改正された。

同法第2条において、「障害者」とは、個人の障害の状態だけでなく、周囲の社会的障壁も考慮に入れて考える必要があると定義されている。これは、WHOの国際的な統計分類であるICF（国際生活機能分類）の考え方を踏まえたものである。

また、同法第16条には教育に関する規定があり、障害のある子供が能力や特性等を踏まえた教育を受けられるようにするという目的の下で、可能な限り障害のある子供と障害のない子供とが共に学ぶことに配慮することを求めている。また、本人・保護者に就学に関する十分な情報提供を行うことや、可能な限り本人・保護者の意向を尊重することも求めている。

障害のある子供の就学先を決定するに当たっては、このような障害者基本法に示されていることに留意して取り組む必要がある。

改正障害者基本法を踏まえて、福祉関係については、平成24年6月に障害者総合支援法（障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律）が制定され、その際に「難病者」が新たな対象として明記された（18歳未満については児

童福祉法において同様のことを明記)。また、平成25年6月に障害者差別解消法(障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律)が成立するとともに、障害者雇用促進法の一部が改正されるなど国内法の整備が進められた。

今後は、障害者総合支援法及び児童福祉法等に基づき、「身体障害者」「知的障害者」「精神障害者(発達障害を含む)」「難病者」の四つの障害者を対象にした施策が進められることになる(小児慢性特定疾患治療研究事業については、児童福祉法により実施されるのは従来通りである)。

なお、これらの法律での身体障害者には、「肢体不自由」「視覚障害」「聴覚障害」「内部障害(心臓機能障害、腎臓機能障害、呼吸器機能障害、膀胱・直腸機能障害、小腸機能障害、ヒト免疫不全ウイルス(HIV)による免疫機能障害、肝臓機能障害の7つの機能障害)」が、精神障害者には、「発達障害(自閉症や注意欠陥多動性障害等)」や「てんかん」が含まれている。

#### 障害者基本法

第16条 国及び地方公共団体は、障害者が、その年齢及び能力に応じ、かつ、その特性を踏まえた十分な教育が受けられるようにするため、可能な限り障害者である児童及び生徒が障害者でない児童及び生徒と共に教育を受けられるよう配慮しつつ、教育の内容及び方法の改善及び充実を図る等必要な施策を講じなければならない。

2 国及び地方公共団体は、前項の目的を達成するため、障害者である児童及び生徒並びにその保護者に対し十分な情報の提供を行うとともに、可能な限りその意向を尊重しなければならない。

3 国及び地方公共団体は、障害者である児童及び生徒と障害者でない児童及び生徒との交流及び共同学習を積極的に進めることによつて、その相互理解を促進しなければならない。

4 国及び地方公共団体は、障害者の教育に関

し、調査及び研究並びに人材の確保及び資質の向上、適切な教材等の提供、学校施設の整備その他の環境の整備を促進しなければならない。

#### 7. 初等中等教育分科会報告

中央教育審議会初等中等教育分科会では、改正障害者基本法の理念を踏まえた審議を重ね、平成24年7月に、学校教育における今後の基本的な方向性として「共生社会の実現に向けたインクルーシブ教育システムの構築のための特別支援教育の推進(報告)」(以下、分科会報告という)を取りまとめた。

分科会報告は、多岐にわたる提言を行っているが、「共生社会の形成に向けて、障害者の権利に関する条約に基づくインクルーシブ教育システムの理念が重要であり、その構築のため、特別支援教育を着実に進めていく必要がある」と提言されていることを理解することが大切である。

ここでいう共生社会とは、これまで必ずしも十分に社会参加できるような環境になかった障害者等が、積極的に参加・貢献していくことができる社会のことである。誰もが相互に人格と個性を尊重し支え合い、人々の多様な在り方を相互に認め合える全員参加型の社会である。このような社会を目指すことは、我が国において最も積極的に取り組むべき重要な課題であるとしている。

このように特別支援教育と共生社会やインクルーシブ教育システムとは、相反するものではない。このことは、特別支援教育が本格的に始まった平成19年4月に文部科学省が発出した「特別支援教育の推進について(通知)」においても、「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。」と示されており、特別支援教育が当初から共生社会の実現を目指していたことが分かる。

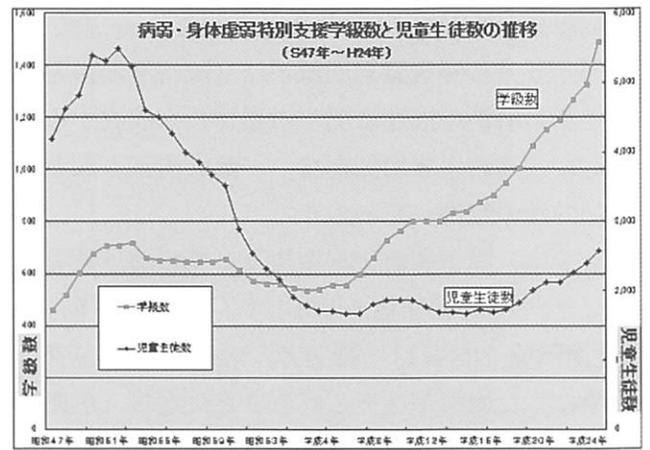
また、分科会報告では、「インクルーシブ教育

システムにおいては、同じ場で共に学ぶことを追求するとともに、個別の教育的ニーズのある幼児児童生徒に対して、自立と社会参加を見据えて、その時点で教育的ニーズに最も的確に応える指導を提供できる、多様で柔軟な仕組みを整備することが重要である。小中学校における通常の学級、通級による指導、特別支援学級、特別支援学校といった、連続性のある「多様な学びの場」を用意しておくことが必要である。」とあり、「子供の能力を伸ばすこと」「可能な限り同じ場で学ぶこと」「連続性のある多様な学びの場を構築すること」などとともに、「早期からの教育相談・支援の実施すること」「合理的配慮の決定時に本人・保護者との合意形成を図ること」「本人・保護者への十分な情報提供を行うこと」「本人・保護者の意向を最大限の尊重すること」「就学基準に該当する子供は原則特別支援学校という仕組みを改めること」などが提言されている。

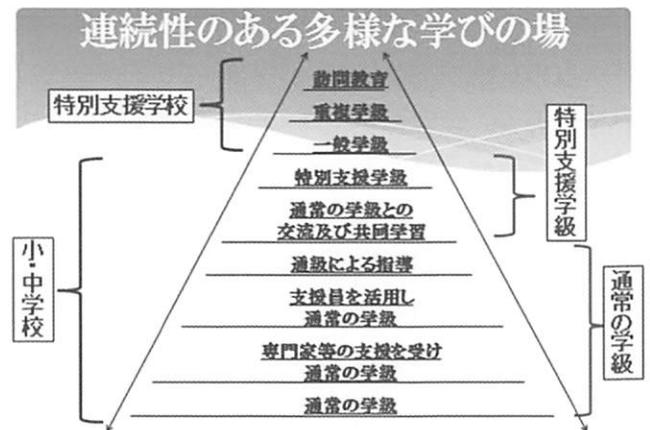
### 8. 連続性のある多様な学びの場の構築

病弱の子供への教育も、このような特別支援教育の中で行われている。病弱児の多くは、小中学校等の通常の学級に在籍しており、また、その子供の多くは教育上の特別な指導や支援は必要としない（健康上の配慮や管理は必要なことはある）。しかし、近年は医療の進歩とともに、慢性疾患の子供の中には医療機器を常時必要とする子供や、感染症予防のために別室での指導が必要な子供、短期間での入退院を必要とする子供などが小中学校等が増えてきており、入院中の指導や支援だけでなく、退院後も通院する必要がある子供に対しての指導や支援が、重要な課題となりつつある。平成25年度は病弱・身体虚弱特別支援学級は1,488学級あり、この10年間で倍増している。また、平成24年度と比べても163学級増えており、児童生徒数は2,570人と173人増えている。173人の子供の増加に対し163学級の増加ということなので、一人の子供であっても、病弱児がいる場合には、新たに特別支援学級を設置している小中学校が多いと思われる。

この様に病弱児への教育（病弱教育）は、病院



(文部科学省「学校基本調査」より)



内の学級（特別支援学校の分教室や病院への訪問教育を含む）や病弱の特別支援学校だけでなく、小中学校等の通常の学級や通級による指導、小中学校内に設置された病弱・身体虚弱特別支援学級でも行われている。

しかし、病弱教育は入院中の子供だけに限定された教育だと勘違いし、病弱・身体虚弱特別支援学級の設置や、通級による指導はできないと思っている人がいる。

平成19年4月の改正学校教育法の施行により、従来の盲・聾・養護学校の制度は複数の障害種別を受け入れることができる特別支援学校の制度に転換されるとともに、小中学校等においても特別支援教育を推進することが明記された。この特別支援教育の方向性が示された平成15年頃より病弱・身体虚弱特別支援学級が急激に増加に転じている。

病院内の特別支援学級は、この数年間は250学級前後でほぼ一定しているため、これは小中学校内で病弱・身体強弱特別支援学級の設置が増えて

いるのだといえる。

退院後も医療や生活管理（生活規制）が必要、又は就学前から継続した医療や生活管理（生活規制）を必要とする子供は、今後も増えていくと思われる。そのため、病弱児が学習できるように、通常の学級、通級による指導、特別支援学級、特別支援学校という多様な学びの場の整備を、教育委員会や校長、教職員の理解と協力の下で進めていただきたい。

## 9. 就学先決定に関する制度改正

文部科学省は、障害者基本法や分科会報告を踏まえて、就学先決定に関する手続き等を改めるため、学校教育法施行令を改正し平成25年9月に施行した。この改正により、以前は同令第22条の3に該当する子供については、原則特別支援学校に就学するという制度を改め、障害のある子供の就学先の決定に当たっては、障害の程度や必要な支援の内容、地域における教育の体制、学習環境、専門家の意見、保護者の意見等を踏まえて、市町村教育委員会が総合的に判断することになった。

また、就学先を決定する時だけでなく、小中学校等から特別支援学校への転校、又は特別支援学校から小中学校等への転校についても、弾力的に取り扱うことができるようしている。入退院や病状の変化、学習環境の整備等により子供が転校する際には、このような転校に関する改正事項の趣旨を理解し、適切な手続きを心がけていただきたい。

## 10. 教育支援資料

文部科学省では、これまでも障害のある子供の就学手続きを行う際の参考として、就学手続きの概要、障害の実態把握の方法、教育的対応などを記した「就学指導資料」を作成してきた。今回の学校教育法施行令の改正に伴い、就学手続きについて大幅な見直しが行われたことから、就学に携わる者が、改正の趣旨及び改正の内容について十分に理解し、円滑に障害のある子供の教育相談や教育支援を行えるようにするため、これまでの「就学指導資料」を改め、平成25年10月に、新た

に「教育支援資料」として公表した。

これまでの就学指導資料は、主として教育委員会を対象に配布されていたが、今回の教育支援資料は、教育委員会だけでなく学校の教職員などの関係者が、理解し、適切に活用する必要がある。また、障害者基本法第16条第2項にあるように、本人・保護者に対して正しい情報を提供することから、保護者を含む多くの方に知っていただくため、文部科学省のWEBサイトに教育支援資料を掲載している。多くの人に、活用していただきたい。

教育支援資料では、就学先の決定の手続きだけでなく、関係者の心構えと関係者に求められること、「学びの場」の柔軟な見直し、小中学校等と特別支援学校との転校の手続き等について解説している。さらに、就学の手続きだけでなく、障害者別に留意すべきことなども示している。病弱教育に関わる者は、手続きに関する箇所だけでなく、「第3編-V 病弱・身体虚弱」についてもご覧いただき、病弱教育の現状と課題などについても理解を深めていただきたい。

転学に関する手続き上の留意事項としては何点かあるがあるが、例えば、特別支援学校（病弱）に在籍する子供が、前籍校に戻る場合に、今までは退院後も引き続き医療又は生活規制が必要な場合であっても、法令上は病弱者（視覚障害者等）でなくなったとして、施行令第6条2に基づいて前籍校に戻っていた。しかし改正により、第6条の3を適用して、第22条の3の表に該当する病弱者のまま戻ることが可能となった。第6条の3の規定は、従来は認定就学者として戻る場合に活用する規定だったため、特別支援学校（病弱）で使われることは少なかった。しかし、改正により認定就学の制度がなくなったことや、障害の状態の変化だけでなく教育環境の変化等によっても小中学校に転校できることになるなど、小中学校と特別支援学校との転校が弾力的にできるようになった。

治療方法が数年前と比べて大きく変わってきており、退院後も継続して医療又は生活規制（生活管理）を必要とする子供が増えている。このよう

な子供の場合、退院しても完治している訳ではないため、状況によっては第6条の2で前籍校に戻るよりも、第6条の3を活用の方が適切である場合が考えられる。特に、平成25年4月より、通常の学級に在籍する第22条の3の表に該当する者についても、特別支援学級の在籍者と同様に就学奨励費が支給されることになっているので、転校手続きの際は、注意していただきたい。

また、同様に小中学校から特別支援学校に転校する場合には、第12条だけでなく、第12条の2を用いることもできることになっている。

居住する市町村以外の小中学校の病院内学級に転校する際の小中学校の区域外就学については第9条と第10条が改正されており、以前は特別支援学校に在籍する者(第22条の3に該当する者)は、小中学校の区域外就学の対象ではなかった。そのため、特別支援学校の子供が市民病院などに入院する際に、小中学校の病院内学級の担任から、「障害のある子供は転校できない」と言われることがあったと聞いている。

しかし、今回の改正により第22条の3に該当する者も対象となり、特別支援学校の子供も、区域外の小中学校(病院内の特別支援学級等)に転校することが可能となるので、病院内の学級担任は、ご留意願いたい。なお、区域外就学に当たっては、障害の有無に関わらず、保護者等が事前に受け入れ側の学校の了解を得る必要があることは、今まで通りである。

教育支援資料では、病弱教育では治療だけでなく、学習への不安、病気や治療への不安、生活規制等によるストレスなどの、病弱児の心身の状態を踏まえた教育が必要であることが明記されている。

また、「病弱とは、学校教育においては、心身の病気のため継続的又は繰り返し医療又は生活規制(生活の管理)を必要とする状態を表す際に用いられている。ここでいう生活規制とは、入院生活上又は学校生活、日常生活上で留意すべきこと等であり、例えば健康の維持や回復・改善のために必要な服薬や、学校生活上での安静、食事、運動等に関して留意しなければならない点などがあ

ることを指す。」といった用語説明や、最近の課題である、「病気によっては、退院後も引き続き通院や感染予防等が必要なことがあるため、退院後すぐに入院前にいた小中学校等(以下、前籍校という)に通学することが難しい場合がある。そのため、入院中だけでなく退院後も病気に対する十分な配慮が必要であり、そのような子供が特別な教育的支援を必要とする場合には、各学校において、病弱教育の対象として対応することが求められる。」といったことなどについても触れている。

さらに病弱の子供に多い疾患についても簡単な解説をしている。特に近年多くなってきている心身症及びうつ病や適応障害等についてや、交通事故等により増えつつある高次脳機能障害についても触れているので、病弱教育に関わる方は、下記のWEBサイトから、見ていただきたい。

〈参考〉「教育支援資料」

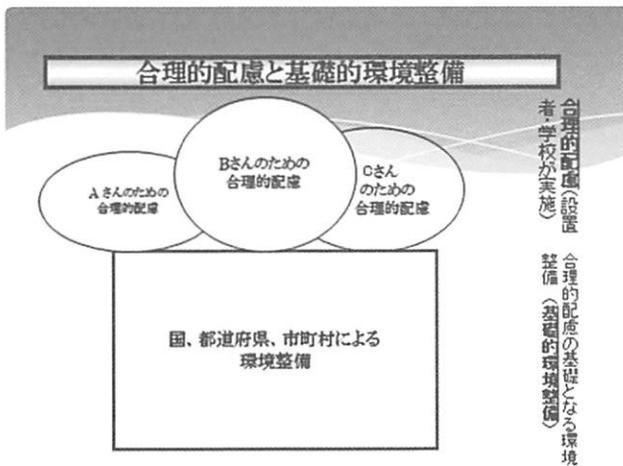
[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.htm)

## 12. 合理的配慮

教育支援資料では、合理的配慮についても例示している。合理的配慮は、障害者の権利に関する条約で示された新しい概念である。我が国の教育分野における合理的配慮の考え方については、先に示した分科会報告にまとめられている。簡単に言うならば、「個別に必要とする、理にかなった適切な変更・調整をすること」である。

今後、障害者に関する取り組みを進めるに当たっては、合理的配慮について理解し、その提供に努める必要がある。合理的配慮は、障害者の権利に関する条約では、個別に必要とされるものであると定義されているため、複数の方を対象とした施設等の整備は該当しない。このように合理的配慮は、バリアフリーやユニバーサルデザインとは関係するが、異なるものであることに留意願いたい。

文部科学省では、合理的配慮について多くの方に理解してもらうため、分科会報告や教育支援資料等において、国や自治体が行うべき合理的配慮



の基礎となる「基礎的環境整備」と、自治体や学校が個々の子供に応じて行う「合理的配慮」に分けて説明している。

教育支援資料では、病弱児に対しての合理的配慮の例として、学習上又は生活上の困難を改善・克服するための配慮としては、「服薬管理や環境調整、病状に応じた対応等ができるよう指導を行う。(服薬の意味と定期的な服薬の必要性の理解、指示された服薬量の徹底、眠気を伴い危険性が生じるなどの薬の理解とその対応、必要に応じた休憩などの病状に応じた対策等)」ことが示されている。また、学習内容の変更・調整する時の配慮の例として、「病気により実施が困難な学習内容等について、主治医からの指導・助言や学校生活管理指導表に基づいた変更・調整を行う。(習熟度に応じた教材の準備、実技を実施可能なものに変更、入院等による学習空白を考慮した学習内容に変更・調整、アレルギー等のために使用できない材料を別の材料に変更等)」ことが示されている。個々の子供に応じた合理的配慮について検討する際に、教育支援資料に例示されていることを参考にしていきたい。

保護者からの相談の中で、例えば「体育の実技は全て見学か計測係等に限定されているため、体育の成績は1しか付けてもらえない。なんとかして欲しい」というような相談が多い。学校では、子供の安全面に留意することは必要だが、安全面だけを重視するあまり、子供に活動をさせないのは望ましいことではない。個々の子供の病状等に応じた指導や支援が行われる必要がある。その際、

保護者等から提出される学校生活管理指導表等を活用するなどして、子供の健康面に留意しつつも可能な限り参加出来るように活動内容を変更・調整していくことも合理的配慮の一つと言える。

特別支援学校の教員が、センター的機能として小中学校等と連携・協力する、病弱・身体虚弱特別支援学校の教員が、同じ市町村立の小中学校等と連携・協力するなど、それぞれの学校にいる病弱の子供のニーズに応じた指導と支援ができるようにしていきたい。

合理的配慮については、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所において合理的配慮のデータベースを作成中である。平成26年度中旬頃から本格的に稼働する予定であるので、それも併せて参考にしていきたい、子供の実態に応じた合理的配慮としてほしい。

なお、平成28年4月から障害者差別解消法が施行され、公的機関については合理的配慮の提供が義務付けられるので、注意していきたい。

### 13. おわりに

平成17年12月に中央教育審議会から「特別支援教育を推進するための制度の在り方について」が答申された。この答申を踏まえて、平成18年4月から学習障害者等が通級による指導の対象になるとともに、平成19年4月からは特別支援教育が本格的に実施された。また、平成18年12月に国連総会で障害者の権利に関する条約が採択され、その批准に向けて国内法令の整備が進められるなど、障害のある子供に関する諸制度が大きく変わった。

また、この間教育基本法の改正や学習指導要領等の改訂、教員の免許更新制の実施、学校保健安全法(以前の学校保健法)の制定など、小中学校等を含めた一般的な教育制度も大きく変わってきている。

このように大きく様々な制度が変わる中で、これらについて行けない方もいるかもしれないが、病気や障害のある子供に関わる教育関係者には、①障害者の権利に関する条約の理念と条約が求めていることへの理解、②特別支援教育の理念の理解

と学校の体制整備等の充実、③合理的配慮の提供、については押さえておいていただきたい。

特に、病弱教育の携わる者としては、個々の病弱児の教育ニーズに応じた合理的配慮の提供の必要性について理解し、例えば、①病状に応じた指導内容や指導方法の工夫、②発達障害等を伴う子供への認知特性等を踏まえた指導方法の工夫、③得手不得手や好きなこと嫌いなことを活用した指導、④支援機器等を活用し子供の可能性を引き出す指導、⑤自己選択・自己決定を重視した指導などを心がけ、個々の子供の力を伸ばす教育に繋がっていただくことを期待する。

# 日本育療学会第17回学術集会報告（その2）

## 口頭発表OS1

座長 東洋大学 滝川 国芳

横浜国立大学 泉 真由子

### OS1-1 養護教諭からみた私立学校の健康問題と特別支援教育の動向

#### — 全国私立小中高校の

養護教諭悉皆調査から —

(田部 絢子・高橋 智)

体制の遅れを指摘されることの多い私立学校の特別支援教育の体制について、全国私立小・中・高等学校の養護教諭を対象に実態調査を行った。その結果、発達障害などの児童生徒の在籍状況は、私立小学校2.16%、私立中学校1.28%、私立高校1.12%であった。養護教諭と管理職・教職員との情報共有・協同の不足、専門機関との連携・協力の不足、また学校全体の取り組みとして特別支援教育を実施できている学校がごく少数であること等が明らかとなった。養護教諭はそうした中で発達障害等の多様な課題を抱える生徒に寄り添い、彼らの心身の健康・発達の支援に奔走していた。これらの結果から、私立学校においても、発達障害関連の学校不応問題に配慮した丁寧できめ細やかな支援を行える特別支援教育システムの構築が当面の課題であることが指摘された。

### OS1-2 普通高校職員に対する肢体不自由生徒の高校入学および学校生活に関するアンケート調査

(高野 陽介・泉 真由子)

現在、肢体不自由児が高等学校へ進学する際の対応や支援の有無やその程度は、各高校独自の裁量に任されており、必ずしも障害の重度によって進路が決まるわけでもなく対応のばらつきが指摘されている。そこで肢体不自由生徒が普通高校進学することに対する意識、受け入れるために必要とする具体的対応、今後の課題等について明らか

にするために普通高校職員へのアンケート調査を行った。千葉県の公立高校の教員300名に対して調査を行い163通を回収した（回収率54%）。障害のある生徒と関わったことのある教員は97名（60%）であった。肢体不自由生徒が普通高校へ進学を希望した場合、受け入れに賛成なのは135名（83%）であった。一方、受け入れに反対の28名（17%）は、その理由として「施設・設備面の問題」、「日常的な介護者の問題」「特別支援教育の専門性の不足」が挙げている。以上の結果より、普通高校の教職員が「肢体不自由生徒の対応に自信はないが、障害の有無に関わらず受け入れるべきだ」という漠然とした義務感を持っていること、また実際にこのような生徒を受け入れるためには多くの解決すべき課題があることが示唆された。

### OS1-3 ムコ多糖症の子どもの教育の実態調査(3)

#### — 保護者の教育への期待 —

(永井 祐也・武田 鉄郎)

ムコ多糖症の子どもの保護者が子どもの受けてきた教育に満足しているのかを明らかにし、教師がムコ多糖症の子どもやその保護者に行う支援のあり方について検討した。方法は、ムコ多糖症の子どもの保護者に対して郵送による質問紙調査を実施し、有効回答数は57名（54.8%）であった。その結果、幼児教育時代および小学校時代においてムコ多糖症の子どもの保護者は、「配慮・支援がある」と認識していると満足する傾向が示された。しかし、「配慮・支援がない」と認識している場合の満足度は、子どもの成長に従って不満足な状態から不満足ではない状態へと移行してい

た。これについて、子どもが成長するにつれてムコ多糖症の症状が進行し、保護者は我が子に対する期待を見い出すことができない状態になっていくためにこのような満足度の変化が生じたのではないかと考察した。

#### OS 1-4 小児がん病児の体力に関する実態調査

##### — 治療時期別の体力評価 —

(小林 京子・稲本 光晴・谷川 弘治)

小児がん病児のQOLに関する研究から、体力低下がQOLの低下を招く一因であることが示唆されている。そこで、小児がん病児の体力の実態を治療時期別に明らかにすることを目的とした調査を行った。体力を、「体格」、「筋力」、「瞬発力」、「柔軟性」、「平衡性」の観点から調査し日本人の体力基準から標準化して検討した。その結果、「体格」と「平衡性」で-2SD以下の病児は少なかった。一方、「筋力」、「瞬発力」および「柔軟性」は-2SD以下の病児の頻度が高く、小児がんそのものの、小児がんの治療、療養生活の有り様によって低下した可能性が示唆された。以上の結果から、今後は薬剤、療養生活の有り様を含め、小児がん病児の筋力低下に対する影響を与える要因を明らかにしていくことが、小児がん病児の体力を維持・向上するための方策の構築に必要であると考察した。

#### OS 1-5 発達障害と身体症状（身体の不調・不具合）の諸相

##### — 発達障害の本人・

##### 当事者調査から —

(高橋 智・田部 絢子・石川 衣紀)

発達障害の本人・当事者が求める理解と支援に関して、感覚情報調査機能の障害（「感覚過敏・鈍磨」「感覚統合障害」）や身体症状（身体の不調・不具合）などの身体問題の重要性について徐々に注目され始めている。そこで、発達障害者がどのような身体問題を抱えているのかを質問紙調査法を通して検討し、身体問題の諸相を明らかにした。方法は、「身体の動きにくさ」「皮膚感覚の困難」

「食の困難」の3種類の質問紙調査票を作成し、発達障害の診断・判定を有する本人と大学において発達障害に関する専門講義を受講している大学生の2群を比較検討した。「身体の動きにくさ」調査では、腹筋の弱さ、体感の緊張不足、あるいは座位保持や姿勢保持の難しさが発達障害者で多く現れることが示された。「皮膚感覚の困難」に関する調査では、衣類が濡れたときの肌に張り付く感覚、電車で人に挟まれて座る、チクチクとした肌感覚の衣類などに関する困難感が明らかとなった。「食の困難」に関する調査では、大人数での会食の難しさや食事の際の音や臭いに対する難しさ、空腹や満腹感の感受困難、咀嚼や嚥下の困難、食物アレルギーを示す割合が高いことが明らかとなった。

#### OS 1-6 病弱特別支援学校寄宿舎における子どもの多様な「生活と発達の困難」の実態と支援

(小野川文子・田部 絢子・高橋 智)

寄宿舎併設特別支援学校に在籍する児童生徒の事例から、病気のある子どもの多様な「生活と発達の困難」の実態を検討し、これを通して今日の病弱教育の課題である「病気を理由とした長期欠席児童生徒」への支援について考察した。慢性疾患から不登校となった2つの事例、不登校により生活が乱れ慢性疾患となった1事例、発達障害により不適応、心身症となった1事例を紹介した。これらの事例から、寄宿舎併設病弱特別支援学校は、養育困難等による家庭事情や障害に対する適切な支援がなされず不適応を起こした子どもが「最後の居場所」となっていること、またこのような状況から病気に対する直接的治療だけでなく、子どもの生活を視野に入れた支援が必要不可欠であることが明らかとなった。よって治療と生活支援を両立して行うことが可能な寄宿舎併設の病弱特別支援学校の重要性が示唆されるが、現在、当該特別支援学校は健康学園を含め全国に11校しかなく、更に縮小傾向にある現状を考察している。

## OS1-7 病弱教育に関わる教員のストレスマネジメント

### －教え子の死に対する

#### グリーフケアのあり方－

(赫多久美子)

病弱教育の対象はその教育現場によって大きな幅があり、特に高度医療を担う病院内にある学校の教員は教え子の死と向き合う確率が高い。ここでは、教え子を亡くした教員の悲しみを軽減するグリーフケアとして行うピア・サポートの実践「メモリアル・ミーティング」が紹介された。まず「メモリアル・ミーティング」の要素としての4W1H（いつ設定するか・どこで行うか・誰が集まれるか・何をするか・どのように行うか）の実践例が紹介された。このピア・サポートが成立する前提として、1人児童生徒に対する複数教員指導体制の必要性、特に児童生徒がターミナル期に入った際にはチームのみならず職場全体としてその情報を共有することの重要性が述べられた。また、日頃から会議の場で1人ひとりの発言が尊重され、気兼ねなく意見を出して話し合える職場の雰囲気作りの重要性も併せて考察された。

# 口頭発表OS2

座長 帝京平成大学 横田 雅史

## P-8 「病弱教育における教育的ニーズの分析

～心身症・精神疾患のある児童生徒の

担当教員を対象とした試行的調査～

(森山 貴史・赫多久美子・

日下奈緒美・新平 鎮博)

心身症・精神疾患の児童生徒が多く在籍するA県立B特別支援学校の教員32名を対象に教員が捉える教育的ニーズを分析し、合理的配慮に資することを目的とした研究である。

「子どもたちが困っていると考えられることについて」の回答を分析対象のデータとし、グループ協議でカテゴライズし整理した。結果として、学年が進むと心理面や社会面（生活面）に関する教育的ニーズが多様化する傾向、教育的ニーズについて教員が重きを置くポイントが発達段階に応じて異なることが示唆された。今後は、「教育的ニーズ」を定義した上で調査・分析する必要があることが明らかとなった。

## P-9 「特別支援学校（病弱教育）における指導上の課題及び解決策について 1

～病弱教育の特性と指導の困難感～

(川戸 明子・太田 仁・西上 優子)

病弱特別支援学校における教育実践上の課題を明確にし、指導の工夫、補足に資することを目的として、近畿地区病弱特別支援学校13校の教員358人を対象に調査研究を行った。

「学力差に対応した授業や指導」「病気への適切な配慮」については困難感についての算術的中位点を上回っており、「消毒徹底のために教材が限られている場合の教材の工夫」「前籍校での学習進捗の確認」「進学に向けての前籍校との連携」については下回っていた。教員の性差による有意差は認められなかった。今後、これらの困難感にどのように対応すべきかについて、特に「学力差に対応した授業や指導」「病気への適切な配慮」に関する要因を検討し、指導マニュアルの作成に

取り組みたいとの発表であった。

## P-10 「特別支援学校（病弱教育）における指導上の課題及び解決策について 2

～教育歴による実践課題に対する

困難感の差異～

(太田 仁・川戸明子・西上優子)

病弱教育現場における実践課題に対して特別支援教育の経験の差異が与える影響を検討することを目的とし、P-9と同じ対象者、質問用紙で調査した。結果について因子分析を行い、「教科指導」「医療との協働」「個に応じた指導」の3因子を分析の対象とした。「教科指導」「個に応じた指導」について「3年未満」の病弱教育経験者群が「10年以上」の病弱教育経験者群に比べて有意に高い得点を示していた。実践課題の困難感は、実践歴が長いほど困難感が低いことが示されておりOJT (On the Job Training) には、10年以上の実践歴のある教員が現場に配置される必要があることが明らかになった。

# ポスターセッション1

座長 山梨大学 小畑 文也  
東洋大学 谷口 明子

## OS2-1 小児がん経験者に対する児童の知識と態度の変容

— 2回にわたる人形劇上演から —  
岡本 光代・永井 祐也・

田中賀陽子・武田 鉄郎

2回にわたる小児白血病啓発人形劇鑑賞が、児童の小児がん経験者に対する知識と態度にどのような変容をもたらすかを検討した。小児がんの知識12項目および日本語版小児がん対応CATCH scale 28項目について、1回目鑑賞前・1回目鑑賞後・2回目鑑賞前・2回目鑑賞後の4回測定し、分散分析を行った。結果として、小児がんの知識については、「1回目鑑賞前〈1回目鑑賞後〉2回目鑑賞前〈2回目鑑賞後〉」、「1回目鑑賞前〈2回目鑑賞後〉」という有意な得点差が見られた。以上より、小児がんの知識は1回の人形劇鑑賞では定着しないが、鑑賞による知識獲得の効果は示唆された。しかし、小児がんを乗り越えた子どもに対する態度には有意な変化は得られなかったことから、復学支援における人形劇活用には限界があり、個々のニーズに応じた工夫が必要であることが示された。

## OS2-2 通常学級における退院後の児童・生徒に対する教育的配慮

— 院内学級転出後の児童・

生徒の実態から —

坂井 志穂・猪狩恵美子

退院後の児童生徒の学校生活上の問題および学校が行う教育的配慮の実態を明らかにするために、福岡県内院内学級9学級と28校の地元校勤務の養護教諭を対象として質問紙調査を行った。その結果、退院後の学校生活については「良好・概ね良好」との回答が多かったものの、不適切な健康管理や学習上の課題等も報告された。院内学級

と通常学級との連絡・相談については「できている」という評価が多かったが、学校や担任個人による差があることも指摘され、より一層の連携の定着が望まれることも指摘された。

特に、退院後の欠席に対しては、地元校による家庭訪問が多く行われてはいるものの、「教材や学級通信を届ける」等の配慮は十分行われているとは言えない実態も明らかになった。院内学級と地元校がより一層の相互理解に努めるとともに、通常学級における退院後の児童・生徒への対応を特別支援教育の中に位置づける必要性が主張された。

## OS2-3 小児がんや慢性疾患の児童生徒への自宅療養中の支援に関する研究

— 特別支援学校の病院にある

学校における指導の実態 —

土屋 忠之・川間健之介

自宅療養中の小児がんや慢性疾患のある児童生徒に対して、病院にある学校がどのような支援をおこなっているのかを明らかにすることを目的として、全国の病院内にある特別支援学校を対象とした質問紙調査を行った。その結果、数は少ないながらも自宅への訪問指導が行われていることが明らかになった。

こうした実態から、退院後も病院にある学校による指導継続の可能性を探るとともに、設備や指導方法の改善によるICTを活用した指導実現の道を模索する必要性が示された。

## OS2-4 小児専門病院における医療職と教育職の協働による復学支援

— 長期入院した整形外科疾患を

もつ子どもへの退院・

復学に向けた支援 —

星野 美穂・山田めぐみ・藤井 美香・

富沢 仙一・田島 弘・飯塚もと子・  
金井みち子・中村 伸枝・佐藤 奈保

医療職と教育職の協働による復学支援チームを形成することの効果と復学支援体制の変化に関して、整形外科疾患のある長期入院児への支援を事例として検討したアクションリサーチの結果が報告された。支援体制は、「チームメンバー間での問題点の共有」から「学習会を通じた問題の明確化と計画」、「対象者への支援の計画、実施と評価」を経て、今後の支援につなげようという主体性の高まった「全体の評価と今後の報告性の検討」に至る変化を辿ったことが発表された。

また、専門職の協働による復学支援体制の効果として、従来各専門職が個別に行ってきた復学支援の視点が全体として意識化され、互いの役割と視点を理解し、日常的な連携が図られたことが示され、カンファレンスの質的発展等の今後の課題も提示された。

## OS 2-5 医療・福祉と連携した特別支援学校における授業づくり

### — 重度・重複障害生徒（高等部）

#### — 自立活動の実践より — 菅 達也

重度・重複障害のある高等部生徒を対象とする「自立活動」の授業実践事例の報告が行われた。指導実践は、3つの時期に分けて捉えられた。第1期は、発表者の勤務校独自の「自立活動チェックリスト」を用いたアセスメントの結果を課題整理図にまとめることによって、課題の関連を整理し、個別の指導計画を作成した実態把握と信頼関係構築の時期である。続く第2期は、理学療法士の助言を活かし、生徒の好きなものを利用した教材を開発し、上肢・手指の機能向上を図った9か月間である。第3期は、進路を意識して生活介護の通所施設スタッフと連携した体験学習を行った高等部卒業までの期間である。

本実践事例により、医療や福祉との連携により、生徒の課題をより明確に把握し、かつ授業内容を精選することが可能となることがあらためて確認された。

## OS 2-6 NICU長期入院児に対するコミュニケーション支援

大野 尚子・泉 真由子

小児病院への転棟や療育機関など後方支援への移行を視野にいた、NICUに長期入院する超重症児に対する医療保育士による支援実践が報告された。支援の目的は、コミュニケーション能力の獲得であり、支援の効果は、子供の視線を詳細に観察することによる行動変化のみとりによって検討された。サインの提示や情動調整、散歩を含めた遊び活動導入の結果、自発的な感情表出やトータルコミュニケーションの萌芽がみられるという、ポジティブな変化が確認された。

本事例によって早期支援がトータルコミュニケーションの芽生えを培うことが示され、早期支援に関する知識情報の普及が課題として提起された。

## OS 2-7 元気アートプロジェクトとは — アート・デザイン・

音楽で元気に —  
真隅 潔

2006年12月に開始した九州大学病院小児医療センターにおけるボランティア活動である「元気アートプロジェクト」の概要が紹介された。メンバーは、デザイナー、建築家、写真家、書家、音楽家、園芸家、教師など専門性が高く、それぞれの得意分野を活かした活動を展開している。

本取り組み開始時は、メンバーの間には病院の規則等に戸惑いもあったが、現在は活動ルールもできあがり、病院からの評価も定着しつつあるという。厳しい治療に直面する子どもたちを元気づけ、勇気づける一つの試みとして、また、活動中に作成した作品が亡くなった子供たちのご遺族の心を慰める効果をもつことも報告された。

# ポスターセッション2

座長 千葉県中核地域生活支援センター香取ネットワーク 中塚博勝  
宝塚大学看護学部 河合洋子

## PS2-1 「院内学級教師と小児科看護師の連携を深めるための一考察」

川崎 友絵

入院中の子どものトータルケアの充実を図るうえで必要要件として、「院内学級教師と小児科看護師との連携」が上げられるが、そのことについての共通理解を図るために有効なツール作成を目的に、両者を対象に質問紙法により意識調査を実施した。今後その結果に基づきツールを作成する旨報告された。

PS2-2・3・4の三題は、下記のような同一のテーマについて副題別に発表されたものであるため、ここでは主題に添いつつ副題ごとの発表を一括して報告いたします。

「看護師と医療保育士の連携による模擬事例分析」

## PS2-2 「苦痛を伴う検査前処置に臨んだ学童前期の子どもの感情表出」

吉川由希子

## PS2-3 「グループ内でコミュニケーショントラブルを起こす小学生への対応」

三上美智子

## PS2-4 「中・長期的自立目標が不明確な思春期女子のストレス表出への対応」

小林 瑞穂

北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター  
上記の三題は、看護師・医療保育士対象に開催した「病気の子どものトータルケアセミナー」参加者に行われたグループ討議やワークショップの場で、それぞれの模擬事例の分析を行った。その結果の総括として、入院している子どもの入院生活の質を高め、子どもや家族の不安やストレスに向き合い適切なケアを提供するためには、看護

師・医療保育士等多職種の連携が必要であると報告された。

## 経験者・患者会のありかた

### 1. 企画趣旨と構成

#### 【企画趣旨】

さまざまな病気と向き合い、困難を乗り越えていこうとしている子どもたち。個々の課題を共有し、共に考え成長する場として、患者会や経験者の会があります。教育・自立・ピアサポートの観点からそれぞれの取り組みを紹介し合い、会としての目指す方向や課題を検討します。またそこから、患者・経験者本人に対し周囲の人達がどのような関わりができるかを、一緒に考えていきましょう。

#### 【パネラー】

パネラーとして、5名のみなさまにご発題いただいた。

テーマから、患者会・経験者の会の3名の方の発題を基本とし、家族のお立場、医師のお立場から、さまざまな経験に基づく助言やエールをいただく形とした。

〈患者会・経験者の会〉

①井本 圭祐 氏（NPO法人 にこスマ九州）小児がん経験者のための支援団体

②柳樂 育男 氏（福岡心臓病者友の会）先天性心疾患患者の会

③京野 文代 氏（WA!の会）岡山1型糖尿病患者の会

〈家族の会〉

④陶山えつ子 氏（DM風の会）熊本1型糖尿病患者の会

〈医師〉

⑤稲田 浩子 氏（久留米大学医学部）医師

〈座長〉

谷川 弘治（西南女学院大学）

松藤 江梨（スマイルデイズ）

### 2. 発言と議論の要約

#### 【概要】

それぞれの会より、会発足の主旨や現在の活動について報告があった。

「NPO法人にこスマ九州」は、小児がん経験者支援団体である。現在、発足後3年を経過。春は日帰り、夏は一泊で開催しているキャンプは、多くのボランティアの協力を得て、参加者からは毎回好評を得ている。キャンプは、患者同士が共に過ごす楽しい時間であり、同じような経験を持つ患者同士が繋がるよい機会となっている。患者・経験者本人が参加するキャンプの他、保護者を含めて参加できるバーベキューなども開催している。参加者を広げ、繋がりを広げる安定的な運営継続のため、運営スタッフや活動資金の確保が今後の課題である。

「心臓病者友の会」は、全国心臓病の子どもを守る会の青年部として発足した。会員がお互いの悩み・問題を共有し、治療・学校・仕事・結婚・生活などの問題について考え、交流・活動を通して、心臓病者本人がより質の高い生活を目指すことを目的としている。さまざまな交流活動を通し、心臓病者本人がより質の高い生活を目指すという目標は概ね達成出来ていると思われるが、現在、インターネットなどを通し、情報が入手しやすくなったことも要因となり、会員数が増えないという問題があがっている。

岡山1型糖尿病の18歳以下の子どもの患者会である「岡山つぼみの会」がある。この会からは18歳を迎えると脱退を余儀なくされていたが、18歳以上の患者が抱える就職・結婚などの問題を共有しその解決を目指したいというニーズから「WA!の会」が発足した。現在、日本慢性疾患セルフマネジメント協会の活動に協賛し、ワークショップなどへの参加を通し、病気と折り合いをつけながら楽しく生活していく術を身につけている。

DM風の会は、熊本にある1型糖尿病患者・家

族の会である。代表の陶山氏は、DM風の会の活動の他、全国組織である日本IDDMネットワークや、熊本難病・疾病団体協議会の相談員、NPO法人難病支援ネットワークの相談員などを歴任。その経験から感じていることとして以下の5点をあげられた。

1点目：病気は違っても、悩みはあまりかわらないということ。

2点目：本人と家族の思いは違うということ。具体例としては、親は、就職できるかしらとか、結婚できるかしらといった、将来を考えるが、子どもは、今の生活を考える。

3点目：病気や障がいを受容する難しさ。これは発症時期も大きく影響する。

4点目：心身ともに病気になる人が多い。この点に関しては、子どもへの支援はよくいわれているが、親への支援の必要性を強く強調された。

5点目：患者会の価値を理解していない人が最近多い。参加しても仕方ないとか、情報はネットから取れるとか、いろいろなことを言われるが、やはりフェイスTOフェイスの大切さや、直接的な情報交換、ピアサポートとサポートということ、すなわち話を聞いたりしたりすることで誰かの役に立っているということや、きょうだい児を含めた家族支援の大切さなどなど、多くの思いを話された。

久留米大学病院の稲田先生よりは、長く携わってこられた、久留米大学の小児がんの経験者の会である「スマイルデイズ」に関しての話があった。小児がんの治療に携わるようになった頃、ちょうど小児がんが治る病気になってきた。そこで、病気を治すだけではなく、治った後の社会生活に目を向けるようになってきたこと、また、治療による晩期合併症の問題もあり、病名を告知するようになってきた頃でもあった。ご自身のお考えとして、患者会の必要性を感じられていて、稲田先生からの呼び掛けで、患者会スマイルデイズが1998年7月に発足した。発足から15年を迎え、会員に対しアンケートを実施した。アンケートは、いままでスマイルデイズに参加したことがある36名に対し、郵送や直接手渡しの形で行い、最終的

に33名から回収、回収率は90%を超えている。

アンケートの結果、患者会参加前は、ほとんどがとてもネガティブな状態になっていたが、患者会参加を通し、前向きに変わっていく様子が確認され、患者会が参加者にとってとても有意義な場となっていることが報告された。

医療者としての患者会の意義を、最後にまとめて下さった。その中で、医者として、病気を治すだけではなく、治った後の生活や内面的問題が重要だと感じているが、なかなかそこに医療者が踏み込めない現状があるため、患者本人や、その家族を含め、大きな存在と言える患者会が、これからも広がっていくことを望むとまとめられた。

## 【議論】

①それぞれの会での対象について、議論を行った。

患者本人を対象：スマイルデイズ、心友会、にこスマ九州（キャンプ）

家族、医療者も対象：WA!の会、DM風の会（パネラーより一言ずつ）

井本氏：「にこスマ九州」は、キャンプに関しては経験者本人のみが参加可能対象者で、家族（保護者・きょうだい）は参加できない。経験者同士で話すことが大事。課外での活動は、経験者のみではできない。いろいろな人（一般人、医療者）に支えられながら過ごすことを経験する場ともなっている。

柳楽氏：「心友会」は、「守る会」（保護者の会）が母体としてあるため、患者本人が対象となっている。キャンプは、守る会が行うため、保護者も同伴となる。キャンプの中では、保護者同士、子ども同士での話し合いとなる。先天性心疾患と後天性心疾患の方で、考え方が違うところがあり、会の内部で意見が対立することもある。「心友会」は「守る会」が母体であるため、どうしても先天性心疾患の方が人数としては多い状態である。

京野氏：「つぼみの会」のキャンプは、子どもたちが主体。そのキャンプに、経験者として「WA!の会」から参加し、経験談を話す。「つぼ

みの会」の交流会に「WA!の会」から参加するときは、保護者からの相談を多く受けることになる。ポイントを押さえて、1型糖尿病に関わるそれぞれの方がそれぞれの立場で話し合いができるようにしている。

陶山氏：「DM風の会」は、親の思いと本人の思いは違う、ということをおわかってもらうために、保護者・患者本人一緒にサマーキャンプなどにも参加してもらっている。その中で、話し合いの場は、それぞれで行えるように設定している。自立を妨げているのは親であるという思いは多くの事例からいえることで、親の支援はとても大切だと思っている。

稲田氏：「スマートムーンストーンキャンプ」（全国規模の小児がんの子どものキャンプ）、「にこスマ」は、親は参加できない。親元を離れて患者本人たちのみで過ごすキャンプの意義は大きい。支えているのは、ボランティア（経験者、一般の人、医療関係者）。別の機会に親をサポートする機会を作らないといけないと思っている。

柳楽氏：健常のきょうだいもキャンプに参加。きょうだいは、子どもの方と一緒に参加する。健常の子が、自分のきょうだいの病気の状態を、キャンプに参加している他の病気の子と接することで理解できるようになるという側面もある。

（陶山氏の話を受けて）先天性の場合、赤ちゃんの頃から風邪もひかせられないというように、大切に育てられている。このため、なかなか自立できないという問題はある。このため、成長した会員の中には、「守る会」は「護る会」過保護の護だと揶揄する声もある。

（フロアより）

小児がんの親の立場。子どものしつけに、病気は関係ないと思っているので、自分自身は子どもに対し厳しく接した方だと思っている。しかし、病気だから甘くなりがち、という声はよく聞く。親の考え方をどうやって変えていくか、親に対するサポートとは、どのように発信していけばよいか？

陶山氏：患者会のような団体。親の交流会だけでもいいし、我が子からの話ではなく、他人の同じ病気の子どもの話を聞くことで、我が子もこう思っているんだろうなということがわかる。会に入って関わっていくことで、子どもから離れることができた、とか、会に入っていなかったら親子して今頃引きこもりになっていました、と言う方も結構いらっしゃる。

京野氏：25歳を過ぎて1型糖尿病になり、引きこもって仕事もできなくなった方の母親が、会に入ってきた。どうしたら、うまく関わられるか、何を話しかけても怒られる、という相談だった。そこで、セルフマネジメントプログラムを紹介。ワークショップに家族として参加した。その中で、他の方が同じような悩みを話されたり、病気が違っても患者さんが家族に対する不満を聞くことで、自分もそうだと気づき、その後その方は明るくなり、子どもとうまくコミュニケーションが、あまり深入りせず、取れるようになったという例もあった。

（座長より）

谷川氏：親子が対等の立場で話ができることが大事だと改めて感じた。参加者の対象は、それぞれのねらいや場面で多用なものがある。きょうだいに関しても、患者や経験者とは別に、きょうだいだけで集まる取り組みもある。そこでしか話せないこともあるのだろう。いずれにせよそこに第三者の視点が入ることで随分と違ってくるのかなと感じた。

松藤氏：スマイルデイズに所属している。病棟ボランティアを行っている。子どもたちと物を作るなど、遊びを通して子どもたちの悩みが聞けたらと考え、ボランティアを始めたが、母と話す機会がとても多い。プレイルーム（子どもたちも一緒にいる状況）では話がしにくいと感じることまで聞かれることがあり、別室で話をすることもある。小児がん経験者だから、自分の子どもには聞けないが、どうしても子どもの反応が聞きたいと考える保護者からの相談を受けることができるのだろう。小児がん経験者が入ることで、母と子どもの関係に活かしていくこ

とができるのではないかと考え、これからも活動を続けたいと思っている。

②患者や経験者会の意義。居場所、体験交流、小さい子のモデル、セルフマネジメント協会、生涯教育の視点、など、いろいろとあった。それらが、それぞれの会ごとのフレーズで語られていたが、その中で、京野さんより問題解決の視点が大切との指摘があった。井本さんの会では、問題解決よりは、居場所を作るとか楽しみを提供するといったことが話されていたが、そのあたりのニュアンスの違いについて何かあれば意見をいただきたい。

井本氏：キャンプに来ている子どもたちの年齢層が低い。小・中学生がほとんどなので、仲間との交流が主となっている。年齢が上がってくると悩みが増えてくるので、話せる場所を確保することが大切と考えている。問題解決の場を作っていこうということで、成人向けの茶話会の企画をすることや、運営スタッフになることも、問題解決の場になっていくのではないかと考えている。就労の問題もあるので、そのあたりにも目を向けた活動をしていきたいと考えている。

京野氏：セルフマネジメントは、自分で解決していくこと。それを具体的に示しているのがワークショップの内容。血糖値を測る回数での目標を立て、どうやったらその目標をクリアできるか、といった、具体的な内容でのワークショップとなっている。

陶山氏：交流会で、お楽しみ会だけをしていると、だんだんつまらなくなってくると思う。その中で出てきている問題をみんなで話し合うことで、一つ得をしたからまた次回も行こうという気持ちになり、会も盛り上がっていく。お楽しみ会だけだと、同じ仲間ばかりになり、和気あいあいとしすぎていて、新しい仲間が入れない雰囲気になっている会も中にはある。ある程度線引きしていかないと、新しい人を歓迎できるようになっていないとか、なかよしこよしすぎたところには、新しい人が入りにくいというところもあるのではないかと思う。

柳楽氏：全国交流会は、お楽しみ会のイメージもあるが、近くまでしか出られない人が多いので、お楽しみ会だったとしても、開催県の人がたくさん参加する。例えば岡山で交流会があったとしたら、全国からの参加者は常連が多いので、「岡山の人に会えるぞ」ということで、盛り上がるというところがあり、全国規模でやっている強みでもある。

交流会のプログラム上、講演会や分科会もあるが、懇親会の後、夜中に部屋に集まって話をするときの方が、いろいろな意見が出ることが多い。

井本氏：にこスマは参加者が子どもばかりなので、夜中に集まって、はできないが、スマートムーンストーンキャンプは、夜、大人同士の話し合いもできている。

にこスマは、ターミナルの子もいるので、楽しい中で最後の思い出づくり、という意味合いもある。そういった側面も残しながら、話ができればと思っている。

(座長より)

パネラーより一言ずついただいて終わりにしたい。

3名の方については当事者の立場から、一緒に取り組みをしていきたい人へのアピール、今日の意見・感想等。陶山様と稲田様については、サポーターとして、一言感想と、今後について、若い皆さんへエールをお願いしたい。

井本氏：キャンプの中では、入院中に見られなかった顔、家庭とは違った顔があり、子どもたちが自由に発散できる場となっている。参加されているボランティアスタッフからもいろいろな顔が見られて楽しいといった意見が聞かれる。ターミナルの子にとっては楽しみな場所、治療中の子にとっては目標の場所、でもあり、活動の意義は深いと感じている。facebookも出しているの、皆さんに知ってもらって、広めてもらえればと思っている。ありがとうございました。

柳楽氏：15歳以上のそれなりに大人の語らいの場となっている会。全国組織なので、全国的なコ

ネクションができるという利点がある。いろいろなところに行くたびに、それぞれの地方の心友会の方に会って、おいしいもの情報、観光情報、何かあったときのための病院の情報などの提供を受けることができる。また、それぞれの得意分野で、お互いに助け合いながらいろいろなことができるのも利点。守る会には、小さな子を持った方から入っていただくことができるので、もし身近な方で病児の方がいらっしゃいましたら、いろいろな可能性をひらくことができるという点からも、ご紹介よろしくお願ひします。ありがとうございました。

京野氏：1型糖尿病には、ターミナルという言葉はないが、これから生涯ずっとインスリン注射をしていく、人との付き合いが難しくなる、といった点で、非常なストレスをかかえ、実際に自殺ということもある。そういうことにならないように、身近で頑張っていきたい。慢性の病気から生じる問題は、治療では解決できない。一人で頑張ることは難しいので、セルフマネジメント協会が主催しているワークショップのリーダー育成も進めており、もっともっといろいろな人に広めていきたい。ありがとうございました。

陶山氏：患者会の活動は、はちどりの一滴のようなもの。今日やったからといってぱっと花が咲くものではない。継続は力なり、10年後、振り返ってみたらそのときよりも療養生活が良くなってきたと感じられたらそれでいい。がんばっている若者にひっぱってもらい、きつといい宝物をいっぱい持つことが出来てきていると思う。ボランティアはしてあげているものではなく、させていただくものと思いながら、ボランティアは30年、患者会活動は15年ほどしている。本当にいただいたものがたくさんで、それが今の自分の実になっていると感じている。楽しみながら活動を続けていくといいと思う。ありがとうございました。

稲田氏：患者のつながりは、キャンプや患者会に参加している人たちにとっては縦のつながりが強まってきてきたと感じていて、これからもつ

ながっていけると思っているが、患者会の存在を知らない人は全国にたくさんいて、一人で悩んでいるのだろうと思う。一人で悩むのではなく、こういうところに来てほしい。医療者の下への連携がまだまだで、若い人を引っ張りこむのにどうしたらいいかと考えている。自分が楽しまないとその会は楽しくないと思っているので、自分自身はいつもすごく楽しく活動している。病気は違っていろいろな悩みは一致しているにつくづく感じたので、みなさん一緒に力を合わせてやっていけたらと思う。ありがとうございました。

松藤氏：良いお話がたくさん聞けて、とても充実した時間が過ごせたと感じている。ありがとうございました。

## 青年期・成人前期の自立を支援するために

### 1. 企画趣旨と構成

#### 【企画趣旨】

青年期、成人前期は自分を見つめ、仲間や社会との関係を築いていく大切な時期です。慢性疾患の若者たちは、こうした課題にどのように向き合っているのでしょうか。自立の過程が、病状悪化、経済的困難孤立などの固定化につながらないようにしていくための課題を多角的に検討します。

#### 【パネラー】

- ① 稲田 浩子 氏 久留米大学医学部 医師
- ② 三原 睦子 氏 佐賀県難病相談支援センター
- ③ 黒田小夜子 氏 福岡支障がい者就労支援センター
- ④ 徳本 貴信 氏 北九州市立企救特別支援学校
- ⑤ 柳樂 育男 氏 福岡心臓病友の会

#### 〈座長〉

谷川 弘治 (西南女学院大学)

猶 絵美 (スマイルデイズ)

### 2. 発言と議論の要約

#### 【流れ】

次の3点について議論を行った。

- ① 自立のために必要なこと、子どもから大人への移行ということについて
- ② 就労について
- ③ 社会に理解を広げる

#### 【議論】

- ① 自立のために必要なこと、子どもから大人への移行ということについて、

・自立の定義（3名の方（稲田氏、徳本氏、柳樂氏）の発言より）

#### ◎稲田 Dr

自分の意思と責任の下で生活を切り開くこと。単に一人暮らしや就職ではなく、身体の状態により必要な支援を受けつつ自立している。

#### ◎徳本氏

自分の力を最大に発揮し、必要な支援を受け

ながら生活すること

#### ◎柳樂氏

自分で選択して、自分でルールを敷いて進んでいく

「自分の意思と責任の下」や「自分で選択して自分でルールを敷いて」、「必要な支援を受けながら」という点が共通していて、大切な点だと思われる。

・18歳までに自立のために必要なこと

正しく病気を理解すること、理解してくれる人・相談できる人を見つけること、社会人として必要なことを身につけることの3点が稲田先生から話された。これも異口同音で、3名の方ともに共通していた。

社会人として必要なことに関連して、周囲の関わり方が大きく話に取り上げられていた。すなわち、教育現場においても、

- 自己選択できない、自己決定できない、自ら取り組めない
- 誰かが何かをしてくれる、してもらって当たり前と思っている
- 親が横から手を出す、周りの人が先回り
- 自分の実態と社会の現実とのギャップ

といった実態が見られ、必要なことがなかなか身につけにくい現状が話された。

このため、日常生活における体験を通し、経験の場を積むとともに、周囲の接し方について、関わり方の工夫が必要との指摘があった。

工夫されている具体例（自立に結び付く事例）として、

- ・病院での呼び方が高校生くらいから〇〇さんになって、適度な距離感を感じられるようになった
- ・服薬管理を自分でするようになり、体調の自己管理に結び付いた
- ・中学生になった頃から一人で受診するように

なったことで、ドクターからしっかりと話を聞き、親に伝えるという意識や、受診からの帰りに自分で楽しみを見つけた。

まとめとして、周りが意識して、関わり方を工夫しなくてはいけないことや、だれかが自立支援のための話をしていく必要があるだろうということ、また、自立への取り組みは、早ければ早いほど良く、高等部からでは遅いこともあげられた。

## ②就労について

まず座長から、数年前の就労に関するデータが示された。

企教特別支援学校の徳本先生からは、学校で気をつけていること、取り組んでいることについて話があった。就労がゴールではない、その先の生活をどうしたいかが大切。対人関係での離職が多かったとのことで、職場にはどういう人がいて、どのようにかかわってくれるのかの情報も、必要とのことであった。

福岡市障害者就労支援センターの黒田様からは、障がい者雇用の現状についてと、就労支援センターでの取り組みの紹介があった。16名のジョブコーチ。その方に合った仕事を提案するとともに、就労先では仕事の効率や正確性に対する指導、また、ルールやマナーの指導も行うとのことであった。また、就労後のフォローアップにも力を入れ、定着支援を行っている。

佐賀難病支援ネットワークの三原様からは、関係機関との連携による就労支援について話があり、関係機関とのネットワークの構築の重要性が話された。

フロアからの質問・意見もあり、活発なものとなった。

## ②社会に理解を広げる取り組み

福岡市障がい者就労支援センターの黒田様と、難病サポーターズクラブ佐賀の三原様に、ご紹介いただいた。

# 平成25年度第2回小規模研修会報告

## 慢性疾患のある子どもの心理的安定における支援

### — 自尊感情に焦点を当てて —

病気のある子どもは、治療に伴う容姿の変化、入院による生活環境の変化などに起因する不安を抱きながら病と闘っている。これらの不安は、治療効果への悪影響のみならず、長期的な発達の課題にも影響を及ぼす可能性が懸念される。このような中で、不安を取り除き、心理的安定を図る支援は、病気や障害のある子どもの生活の質(QOL)の向上において極めて重要な支援のひとつと考えられる。

心理的安定を図る支援を考える場合に、子どものネガティブな情動(不安など)の軽減やネガティブな行動(不適応行動)の抑制に着目しがちであるが、ポジティブな自己概念(自尊感情など)も同時に育むべきである。病気や障害に起因する二次障害への対応に注目した研究から、自尊感情の維持・向上が二次障害の改善・予防に繋がるということが明らかになってきている。

そこで本研修会では、慢性疾患のある子どもの心理的安定に関する支援の中でも自尊感情をキーワードとした。前半は、病弱教育の立場から「慢性疾患のある子どもの自尊感情に関する研究の概観」と「院内学級における自尊感情を高める実践」について話題を提供していただいた。後半のディスカッションでは、教育・医療・福祉など研修会参加者それぞれの立場からの意見をもとに、慢性疾患のある子どもの心理的安定について、多職種のかんがえを共有した。

日時：2014年3月9日(日) 13:30~16:30  
場所：東洋大学白山キャンパス1310教室  
参加者：60名

アンケートの回収46名(回収率76.7%)。内訳は、会員21名、非会員20名、無回答5名。  
内容：話題提供およびディスカッション

話題提供者(所属：2014年3月現在)「テーマ」  
◇八島 猛氏(上越教育大学)

「慢性疾患のある子どもの自己概念・自尊感情」  
◇副島 賢和氏(品川区立清水台小学校)「慢性疾患のある子どもの自尊感情を高める支援」

企画者(所属：2014年3月現在)

永井 祐也  
(大阪大学大学院人間科学研究科)

川内絵莉子  
(筑波大学大学院人間総合科学研究科)

舛本 大輔  
(三重大学大学院医学系研究科)

高野 陽介  
(横浜国立大学大学院教育学研究科)

浦野 正敬  
(山梨大学大学院教育学研究科)

三好 祐也  
(病気の子どもの学習・復学支援 ポケットサポート)

#### 話題提供

「慢性疾患のある子どもの自己概念・自尊感情」

上越教育大学 八島 猛

上越教育大学の実践センターでは、月に1回、疾患のある子どもに教育相談を行って、子ども同士をつながりを深める場を設定しています。人数は男子3名、女子3名です。2年半続けていますが、ほとんど休みなく参加してくれています。最初は小学生を募集したのですが、「中学生になっても来ていいですか?」と言って頂いて、継続してもらっています。そういった状況で、保護者の方から「実はうちの子はあまり自信がなくて、お友達と積極的に関わっていけないところがあります」、「自分に自信を持っているること

にチャレンジしてほしい」といったお話が結構出てきます。「自分のことをどのようにその人が評価しているのか」は、動機づけと関連が強い。つまり、何か新しいことに取り組むときの意欲を維持するためには、自分のことに対する有能感、自分のことを肯定的に捉えられることは、大事だと言われています。そうした課題から、自尊感情を維持、もしくは、支援したいと思い、これまでの研究でどう扱われているのか興味をもって介入研究を中心にレビューしました。

### 自尊感情とは

自尊感情という言葉は、類似する言葉が多く、研究者によって定義が異なり、調べれば調べるほどわからなくなる構成概念です。私は、多くの国で使われている自尊感情の測定尺度を作成した Harter の定義を用いたいと思います。自尊感情とは、自分のことを全体として捉えた時に、自分に対する肯定的な態度の程度をさします。Harter は、「個人を全体として捉えた時の評価と、状況に合わせた様々な領域の自己評価は別だ」と考えています。例えば、「勉強ができる」「運動ができる」という個々の状況依存的な自己評価とは別に、運動が得意だったり不得意だったりする自分を総括して自分を捉えた時に、「やっぱり自分のことが好きだ」というのが Harter の自尊感情の定義です。個々の状況依存的な自己評価と自尊感情を分けて考えた方がよいということを提案しています。

### 慢性疾患児に自尊感情研究を行う理由

ここで「なぜ慢性疾患の子どもに対して自尊感情の研究を行うのか」という説明が必要になるかと思えます。先行研究によると、児童期・青年期における自尊感情の低さは、将来的な喫煙依存や精神疾患との関連が指摘されています。一方で自尊感情の高さは、将来的な適切なストレスマネジメントや決まった行動の継続性と関連が深いです。慢性疾患児の自尊感情を維持・向上させる取り組みは将来的な疾患管理行動や健康的な生活の維持と強く関連すると指摘されています。このようなことから、慢性疾患の子どもに自尊感情に焦点を当ててアプローチするのに意味があるのかな、と考えます。

慢性疾患の子どもに自尊感情と一般集団との比較研究のレビューによると、慢性疾患の子どもは、一般集団よりも自尊感情が低いという結果が出ています。また、慢性疾患の子どもの中で自尊感情をより低める変数をメタ分析によって紹介しています。例えば、慢性疲労症候群、慢性頭痛、心の病であること、性別が女性であること、発達途上国であること、本人ではなく第三者による測定尺度の評定であること等が挙げられていました。

### 介入によって自尊感情は高まるのか

では、自尊感情に焦点を当てた時に、我々の何らかの働きかけによって、維持したり高めたりすることが可能なかを調べる必要性があります。それを調査した、児童期・青年期の介入研究のレビューです。このレビューでは、慢性疾患のある子どもに限らず、児童期・青年期にある子どもの自尊感情を測定尺度で測った研究を対象としたメタ分析を行っています。それによると、自尊感情を高めようとした介入研究の半数以上で効果があったという結果が得られています。したがって、介入による自尊感情の維持・向上は可能であることがわかります。さらにこの研究では、介入のどの要因が自尊感情を高めたかを分析しており、4つの要因（社会的スキルの向上などを目標とした介入よりも自尊感情の改善を直接的な目標とした介入、予防プログラムよりも治療プログラム、介入プログラムが先行研究に基づいていること、ランダム化比較試験による研究）が挙げられていました。

### 慢性疾患児の自尊感情への介入レビュー

「どのような介入をすれば慢性疾患児の自尊感情を高めるのに有効なのか」が私たちにとっての興味です。はっきりとした根拠に基づいて関わることで効果的に自尊感情の維持・向上に貢献したいと考えます。そこで、慢性疾患児の自尊感情の介入研究をレビューしました。文献検索をしたところ、慢性疾患児を対象とした介入研究19編を採用しました。検索すると約150の研究がヒットしますが、実際に介入している研究は少ないです。結果は、自尊感情の変容と介入効果の視点から、

①自尊感情の変容に効果が見られた研究、②自尊感情の変容に効果が見られなかった研究、③領域別自己評価に介入効果が見られた研究、④自尊感情を測定しなかった研究の4つに分類しました。①の特徴は、Harterの自尊感情の尺度を用いた研究が多く、介入形態は集団で、子ども同士の関わりを重視している物が多かったです。②の特徴は、研究者と対象者が一対一で関わる個別介入が多かったです。また、疾患の種類に注目すると、てんかんは、集団介入であっても効果が見られませんでした。③の特徴としては、てんかんの子どもを対象にした介入で、子どもに適合する運動プログラムを実施すると身体的な自己概念に高まりが見られました。また、喘息の子どもを対象にした介入で、クラスメートと教師に疾患理解と対処の授業を行うことで、友人領域、運動領域、行動領域の自己評価に介入効果が見られました。④では、自尊感情を測定しないで、身体機能の改善、喘息児の呼吸機能の改善、肥満児の体重の減少を自尊感情が高まった結果だと主張していました。

要約すると、慢性疾患児の自尊感情が高まった研究では、対象者同士が関わる研究が多く見られ、介入内容として疾患の理解・管理と運動プログラムを取り入れていることが特徴でした。ただ、介入内容の疾患の理解・管理は効果のなかった研究にも含まれています。自尊感情は否定的な面を強調された場合に傾くので、疾患を強調する関わりを多く取り入れるのはどうかと思います。また、研究数が少なく何とも言えないですが、自尊感情の変容に介入効果が表れにくい疾患があるかもしれません。

#### 自尊感情研究の課題と展望

自尊感情研究は、一般的な発達傾向や疾患の有無よりも、自尊感情は介入のどの要因が効くのかを明らかにすることが最も重要だと昔から言われています。しかし、今回のレビューを見ても、プログラムには多くの要素があり、果たして何が自尊感情に効くのかというのがわかりにくいという問題を指摘できます。今後は、介入内容の構成や分析方法に工夫が必要と考えています。

#### 話題提供

##### 「夢を実現する子どもを育てるために」

品川区立清水台小学校昭和大学附属病院

さいかち学級 副島 賢和

自尊感情を子どもが持てるように何を取り入れていけばいいかと、25年間、ずっと考えてきました。自尊感情を持った子どもが最終的にどこへいけばいいかという、やっぱり自分が考えた夢を実現できる人になってほしいと思っています。8年前、ある子と出会いました。院内学級に初めて行かせてもらった5月に会った4年生の女の子が、国語の時間に素敵な詩を書くので、「あなた、本当に素敵な詩を書くね」と言いました。すると、ニコッと私の顔を見て「私ね、もし大人になれば詩人になりたい」と言いました。「もし」と言いました。それまで私は夕日に向かって走っていたような教員です。頭の片隅ではわかっていたが、大人になることが当たり前とっていない子どもに関わる覚悟をもらった言葉です。彼女は今、高校生ですけど、この前、また再入院してきました。彼女はベッドの上で「私、大学に行きたい。英語の勉強をして翻訳家になります」と言ってくれました。その時は「もし」と言わなかったです。「応援するよ」と思っています。

#### 自尊感情を高めるために

私は、自尊感情を「自分が自分のままでいてもよいと思えること」と捉えています。特に、病気を抱えた子どもは、自分の身体や能力に何度も裏切られている状態を続けるので、自尊感情を損ないやすいと思っています。そういう子どもとの関わり方を考えた時に、すごく苦労したことは4、5日しか関わりがないことです。その中でどうやって子どもたちに自尊感情を持ってもらおうか、自分の夢を持ってもらおうかと悩んだ結果、たとえ1年2年でも1日2日でも、出会い・関わり・別れがあると気づいたとき、この子に何を持って帰ってもらうかを考えて関われば同じと思いました。その時に私が感じたことをまとめた”さいかち10”、小林正幸先生が提唱した”教師の4大関わり”、クラウンや支援キャンプのノウハ

ウを活用すればいいと気づきました。

私が子どもとの関わりの中で考えていることは、子どもにマステリーとレジリエンスを持ってもらうことです。マステリーとは、「苦しみに意味があり、耐えられるという展望を得ること」です。10年後に「病気があったから、今の私がある」と子どもに思ってもらいたいと思っています。レジリエンスは精神的回復力と言われています。この回復の種をどう子どもに植えるかを考えています。精神的回復のために、面白がって追及する気持ち、感情の調整、未来への肯定的な気持ちが大事と言われています。

子どもたちの自己イメージは、ずっと否定的であることも肯定的であることもなく、行ったり来たりします。子どもが否定的な自己イメージである「自分はダメだ」、「価値がない」、「ひとりぼっち」と思っているか、肯定的な自己イメージである「自分はいい」、「役に立つ」、「愛されている」と思っているかで、声かけや関わりを変えることが大事だと思っています。例えば、「頑張れ」という言葉は、否定的な自己イメージの子どもにかけると負担ですが、肯定的な自己イメージの子どもにはエネルギーになる言葉です。その子どもが今どこにいるのか見定めて、そういう一言を言える大人でありたいと思います。

「生きる」ということ

すごくショックなことがありました。生まれた時から何度手術をしても治らない6年生の女の子が「先生、あたし不良品だから」と言いました。こんなこと言わせてはいけないと思いました。彼女は今年も半年くらい入院していて退院が見えたとき、病棟のスタッフとも協力して、彼女が心にエネルギーを溜めて退院できることを考えました。そこで、6年生の教科書の後ろに谷川俊太郎の「生きる」という詩があり、その授業を彼女としました。「生きるってどういうことか」を彼女といっぱい出し合いました。その中で「自分が本当に素敵だと思う物を選んで詩にして」とお願いしてもらいました。「あたし、不良品なの」と言った彼女が「心が温かくなることは生きること」、「怖いと思うことも生きること」と思ってく

れたことは、心のケアをする関わりができたかなと思えました。

そこに存在することに価値がある

東京都は自尊感情や自己肯定感を高めるために、各学校の取り組みを紹介した冊子を作っていますが、注目しているのは「できる」ことです。それをどのようにさせるかを書いています。長島正先生が教えてくださった「何を行える、何ができる (do) ではなく、そこに存在していることに価値がある (be)」ことを伝える関わりがしたいと思っています。学校は何かができたり、わかったりする場所です。だから、doをしないわけではありませんし、学校でdoをしっかりとってほしいと思います。ただ、doばかり突きつけられていると、できないこと、わからないことがいっぱいある子どもは倒れてしまいます。私は、近藤卓先生が考えている「基本的自尊感情」と「社会的自尊感情」があるという話を自分の中ですごく考えながら子どもたちと関わっています。「そこに存在していることに価値がある (be)」という基本的自尊感情を子どもにしっかり持ってもらいたいと思っています。

病気のある子どもたちと共生するために

私は、病弱教育を担う院内学級の担任になった時に、入院や治療が子どもの生活や発達の連続性を切り取るから、入院から退院の間に院内学級の関わりが大事だと思っていました。でも、今はこれだけではダメだと思っています。子どもが入院するときには、その発症前に家庭や学校があったでしょうし、退院した先には家庭や学校があるはずです。ここも含めて、子どもの生活や発達の連続性をしっかり支えなければいけないと思っています。

去年の夏に北海道大学病院に「緩和ケア病棟にいる子どもたちに会ってください」と言われて、子どもたちに会ってきました。クラウンの道具を全部持って、会いに行きました。緩和ケア病棟に行くとき、何に気を付けたらいいか尋ねました。すると、「子どもたちは元気ですから」と言われました。その子どもたちは、お父さんお母さんが緩和ケア病棟にいる子どもたちでした。「あー」っ

て思いました。数で比べてはいけないかもしれませんが、がんを発症している子どもよりも、自分の大事な人たちががんになって緩和ケア病棟にいる方が多いかもしれないと思いました。それを病弱教育が担うことは「そこまでできない」とおっしゃるかもしれませんが、そこまで考えないといけないうとその時思いました。

私は、共生社会の担い手を育てることをすごく考えています。どんな子どもも共生する世の中を作るために、教師に何ができるか考えてきました。それは、子どもの連続性の保障、学びは子どもが生きることだということの大切さ、そして治療と予防です。予防も考えると、病弱教育は健康教育ではないかと思いました。それから、子どもを支えていく周りの人間もできないことがあるので、子どもに関わる人たちのbeを支え合っていかなければいけないと思っています。

#### ディスカッション

本研修会は、話題提供者と参加者が積極的なディスカッションを行うことができるよう、受付時に配布したコメントカードに話題提供者への質問や感想を書いて提出していただき、その中から司会者が代弁し、シンポジストが回答する形式を採用した。ディスカッション中に回答できなかった質問も含め、研修会後に改めて八島先生、副島先生に回答していただいた。

#### 八島先生への質疑応答

Q1. 長期的な介入のほかに、実際の学校教育で実践できる方法はありますか？集団を苦手とし、1対1で関わるのが求められる子どもへの介入はどうすればいいのでしょうか？

A1. 自尊心は、重要な他者からの承認と自分にとって重要な領域における知覚された有能感に関連があるといわれています。重要な他者からの承認とは、小学生や中学生であれば、先生や仲間から認めてもらうことです。そうした機会を作ることが有効であると思われます。重要な領域における知覚された有能感とは、ある子どもにとってサッカーがうまいことが重要であれば、「自分はサッカーがうまい」と感じるこ

とにより、自尊心の維持・向上が期待されますが、「サッカーが下手だ」と思えば、自尊心に負の影響を及ぼす可能性があります。ですから、個にとって大切な領域を見つけ、その部分を伸ばす、認めることが有効だと思います。ただし、特定の能力を向上させることには限界がありますので、重要な領域における自己の能力を適切に評価するための支援や興味の幅を増やす支援なども必要かもしれません。

Q2. 知的障害のある子どもや精神疾患のある子どもの自尊心はどのように評価すればよいと思いますか？

A2. 知的障害や精神疾患のある子どもたちの自尊心の測定尺度については、一般的な測定尺度を適用することは難しいと思います。個別的な行動観察や聴取が必要ではないでしょうか。

Q3. 臨床上、「低い自尊心」と「低い領域別自己評価」はどう区別すればいいですか？

A3. 自尊心 (global self-worthまたは、self-esteem) と領域別自己評価 (domain-specific evaluations) の区別は、今回紹介したHarter (1985) の考え方に基づいています。領域別自己評価とは特定の領域において自己の能力や適切性を評価することであり、自尊心は全般的に自己を評価した場合に価値がある、これだけでよいと感じる程度のことを意味します。たとえば、「自分は友達がたくさんいる」というのは、友人関係の領域における自己評価ですが、だからと言って「自分は人としての価値がある、自分に満足している」と感じるとは限りません。「自分は友達が多いけど、自分に満足していない」ということは十分にあり得ます。反対に、「自分は友達がいなくても、自分には満足している」こともあり得ます。

Q4. てんかんのある子どもに介入の効果がなかったのは、なぜでしょうか？

A4. てんかんの子どもたちを対象とした介入に効果が見られなかった理由として、第1に介入対象のサンプル数が少なく、統計的に有意差が得られなかったことが考えられます。第2に、手術により回復したてんかん患者の心理的特徴

として、「正常であることの重荷」(burden of normality) という考え方を提案している研究グループがあります。このグループの研究によると、てんかんの場合、治療の予後（回復しても慢性化しても）にかかわらず、不安や抑うつ症状、過活動性に対する継続的な心理的サポートが必要であると述べています。この研究では、測定尺度による調査と聞き取りによる調査を実施し、聞き取り調査の結果から心理的特徴を捉えています。ちなみに、知的障害をとまなうてんかんについては、今回レビューした測定用具による評価の対象からは除外されていました。

Q5. 子どもの自尊感情を測定に関して、子どもに「現在」の捉え方を尋ねる場合と成人になった方に振り返ってもらう場合でどう違うと考えられますか？年齢、発達段階による特徴や介入方法の違いなどはありますか？

A5. 自尊感情は認知発達と深く関連しており、発達段階によって自己の構造は異なることが指摘されています。今回は大人を対象とした研究はレビューしていませんので、大人と子どもの介入における共通点と相違点については検討していませんでした。学齢期にある子どもについては、発達段階と介入効果の関連の視点からまとめようと思います。

Q6. 上越教育大学で行っている「ふれあい教室」について詳しく教えてください。

A6. 現在、ふれあい教室に参加していただいている方は6名おります。そのうち、3名はふれあい教室への参加をきっかけに、定期的に自宅で交流するようになり、そうした交流を楽しみにしていると聞いています。また、この教室への参加率は高く、特別な事情がない限り参加していただいております。ふれあい教室をきっかけとして、日常生活上、楽しみにできることがあること（ふれあい教室に参加することを含めて）、他者の交流の機会が増えることが大きな成果であると思います。

この教室では、メインとなる活動内容を子どもたちとスタッフ、保護者との話し合いによって決めています。そのため、毎回、活動内容は異

なります。たとえば、雪遊び、調理、宝探しなどの活動を行います。活動中に子どもたち同士がかかわりあう、協力し合う状況設定を行っています。全体的な日程は、当日の活動の確認、ゲーム性の高い運動、メインの活動、活動の振り返り（発表）、次回の活動の打ち合わせで構成されています。保護者は観察室にて子どもたちの活動を見ながら、保護者同士またはスタッフと一緒に日ごろの生活の様子等について意見交換をしています。

Q7. 治療プログラムは予防プログラムより介入効果が高いということでしたが、具体的にどのようなプログラムですか？高校生の場合、介入は同様のことが言えますか？

A7. 今回レビューした研究の中に、高校生女兒を対象とした介入がありました。介入前後において統計的に有意な差は見られませんでした。大学生を対象とした研究は調べておりませんので、わかりません。プログラムの内容は様々でしたが、認知行動療法を基盤とした介入が多く見られました。

Q8. 測定尺度の説明をしてほしいです。

A8. 自尊感情尺度については、様々な図書に記載されています。たとえば、子どもの自尊感情であれば、『心理測定尺度集IV』（堀洋道監修、サイエンス社）が参考になると思います。

Q9. 慢性疾患の中でも、病気の特性別に自尊感情の高低に違いがあるのではないかと？

A9. 疾患の種類によって自尊感情の高低に違いがあるという研究もありますし、ないという研究もあります。また、疾患のある子（糖尿病、気管支喘息、肥満症）と疾患のない子どもの自尊感情の比較研究において、疾患の種類を分けて検討したところ、自尊感情と他の心理的測定尺度の結果との間に有意差は認められず、3疾患をまとめて、疾患のある子とない子とを比較した場合には、自尊感情と他の心理測定尺度の結果との差異がみられたという研究もあります。対象とする疾患の種類や年齢、性別、人種、対象者数など、多くの変数が影響するものと思われる。

## 副島先生への質疑応答

Q1. 「個」の対応と「集団」での対応を考える必要があると思いますが、支援計画をたてるうえで配慮されていることはありますか？

A1. 私も教員になりたての頃、個か集団か、そのバランスをどうするのかで悩んだ時期もありました。今でも、一つ一つのケースでとても苦しみます。配慮していることは、常に個に対する視点と集団に対する視点を持つことが大切だと思っています。どちらも育てていく必要があります。課題は大きいですが、対立するものではないと考えています。

Q2. 常に医療者はBeingと思っているが、それが子どもに伝わらないのはなぜでしょう？

A2. なかなか伝わっていかない方たちは、とってもDoを頑張っている方たちなのだと思います。Doingを頑張っている人ほど、Beingを大切にということは伝わりにくいなと感じています。Doをしなくてもよいのですか？ときかれることがあります。Doをしなくてよいとは言っていないです。むしろ学校はDoの場だとお伝えしています。だからこそ、関わる人たちが、Beに対する意識を常に持っていることが大切であると考えているのです。できるようになることは大切。わかるようになることも素敵なこと。だけど、できなかつたりわからなかつたりしたからと言ってあなたはダメではないし、あなたのことを大切に思っているということを伝えるかわりをつづけていきたいと思います。そうすることが、Doへ向かってくれるエネルギーになると思うのです。

Q3. いるだけでいい、生きているだけでいい。大人、子どもはそれでいいのか。

A3. 自分で進んでいく子供を育てたいと思います。そのために、私の立ち位置では何をすればいいのか、何ができるかを考えます。かわらせてもらう相手が、どのようにご自分をとらえているのか。まずはそこから考えます。

Q4. 先生のご経験・実感から、病気の子どもの教育に対する社会的な理解は広がってきていると感じておられますか。

A4. 本当に難しいです。現在その実践のために動いています。学校という場からは、「教育の原点ですよ」とよく言われます。大切なこと、基本的なこと。という意味だとしたら、そこに立つ必要があると思うのです。一人ではできません。少しずつでも一緒にという仲間を増やしていきたいと思っています。そう思っている人たちにたくさん出会いますから。実践のモデルを作っていきたいです。つながってください。

Q5. 子どもがいつか病気になったことを誇りに思えるようになるためには、教員はどのような関わり方をすればいいですか？

A5. そのことが大きなテーマだと思ってかかわっています。短い時間のかかわりの中で何ができるか。この経験が子どもたちの人生にとってマイナスではなかったと思えるように何ができるだろうと考えています。「この経験はきっと役に立ちます」などと話をすることはありません。「失敗はチャンスであること」「自分のことを好きになれること」学習や遊びの中に仕込んでいきます。「さいかち学級では勉強はしないのですか？」と聞かれることがあります。プロフェッショナル仕事の流儀の番組をご覧いただいた方に多いのですが…。さいかち学級は学校ですので、学習をすることは大前提です。学習や遊びを通して、子どもたちにその種を植えていきたいと思っています。ただ、時間はかかりません。目の前で結果は出ません。そこを覚悟して行っていきたいと思っています。

Q6. 副島先生は、初めて子どもに会った瞬間には、何と声をかけていますか？

A6. なんと声をかけているでしょう。「よっ」でしょうか「こんにちは」でしょうか。その時々によって違うのですが…共通して意識していることは、「表情」と「距離」です。普段笑顔は、口元で表します。しかし、マスクを着けていることがほとんどですので、目の部分だけでたくさんのことを伝える必要があります。口元は笑っているけど目は笑っていない人には、とても難しいことかもしれません。鏡の間でたくさん練習をしました。「第一表情」と呼んでいる

ものがあります。子どもが話しかけてきたときや、目が合った時に、最初にどんな表情を返すかはとても大切です。ノンバーバルはたくさんのかかわり方を伝えるということ意識しています。もう一つは「距離」です。安全と安心を伝える必要があるため、距離の取り方、近づき方にはとても気をつけます。かかわっている時の位置もそうですし、何よりも難しいのは、実は、離れる時です。「教師のためのクラウンワーク」として、相手を大切にすることのかかわりのワークショップも行っています。暴れた時のかかわり方なども一緒に考えています。

Q7. 在籍日数の短くなった病弱教育で、最初の関わりで絶対外せないことは何ですか？

A7. まずはじめは、また来たいと思ってもらえるかかわりをします。比べていないということをお伝えします。その子の好きなことや得意なこと、活躍できることを知ります。教室に来てくれた時が初対面でないように、病棟でかかわりをもつようにしておきます。

Q8. 保護者との関わりを教えてください。

A8. 保護者とお会いする時は、「来てください」と言えないのです。子どもたちと過ごされる時間も使いたくないのです。なので、お会いする時間をとても考えます。できるだけお子さんと一緒に会います。子どもに聞いてほしくない内容のときは、お帰りになられる時に時間をとっていただいたり、もう一人の担任とうまく入れ替わったりします。話す内容はとても精選します。何か話がある時だけでなく、ふだんから、病棟を訪れて顔見知りになっておくようになっています。

Q9. 副島先生のような活動は、入院していない慢性疾患児童にもどのように応用できるか教えてください。

A9. そうですね。平成20年の患者調査を見ても、入院者数は減少していますが、外来者数はあまり減っているとは言えません。決して病気を抱えた子供が減っているのではないということでしょう。病気を抱えながらも、学校に行ったり習い事にいったりと生活を送っているようで

す。しかし、自尊感情や自己イメージから見ると大きな傷つきや、否定的な自己イメージであたり抱えていることでしょうか。さいかち学級でのかかわりは、そこに対して行っているものが多く、入院にかかわらず子どもたちに対して応用できると考えています。

Q10. 複数いる生徒の中で、この児に焦点を当てようと思われるポイントはありますか。

A10. 歌や詩、学習の内容や遊びなどを用意するとき、子どもたち一人ひとりには、一日の中のどこかで必ず、活躍の場や選択の場を用意したいと考えています。特に、朝の会で歌う歌は、教室の雰囲気や子どもの受け入れに大きく影響することですので、気持ちに引っ掛かりがある子や、学級にあまりなじめていない子に、焦点を当てて考えています。

## 謝 辞

八島先生、副島先生には、準備段階から研修会終了後まで、ご丁寧に対応していただきました。深く感謝申し上げます。また、多くのコメント、質問を寄せていただいた本研修会の参加者の皆様に御礼申し上げます。最後に、本研修会を企画する機会を与えていただきました理事の先生方に深く感謝申し上げます。

# 小児がん患児に対する特別支援教育コーディネーターの役割意識の構造とその影響要因

## Primary influencing factors to the structure of role awareness in special support education coordinator for children with cancer

平賀健太郎<sup>1)</sup>, 野中らいら<sup>2)</sup>, 副島 堯史<sup>2)</sup>, 東樹 京子<sup>2, 3)</sup>,  
佐藤 伊織<sup>2)</sup>, 武田 鉄郎<sup>4)</sup>, 上別府圭子<sup>2)</sup>

### 要旨

本研究では、特別支援教育コーディネーターが小児がん患児を対象とした際に持つ役割意識の構造とその影響要因を質問紙調査にて検討した。対象者は、小中学校のコーディネーター406名であった。因子分析によって「校外外における連絡調整」、「つながりを維持するための配慮」、「患児・家族の要望の優先」の3因子が役割意識として抽出された。個人属性のほか、「職場の雰囲気」の役割意識への影響を検討するため、因子ごとに重回帰分析を行った。その結果、「校内の特別支援教育に対する肯定的な雰囲気」がコーディネーターとしての役割意識に好ましい影響を及ぼすことが示された。小児がん患児への支援において、コーディネーターが役割意識を持ち、それが遂行されるためには、コーディネーター自身の専門性の向上のみならず、校内の教員が病弱教育、あるいはコーディネーターの役割機能の理解を深めて、学校全体での支援体制を整備することが必要であると考えられた。

### キーワード

特別支援教育コーディネーター、小児がん、小中学校、役割意識

### 【はじめに】

小児がんの治療成績の向上に伴って、治療を終えた後に入院する前に通っていた学校（以下、前籍校とする）に復帰し、健康な子どもたちと学校生活をおくる患児が増加している。そのため、患児のQOL維持・向上を追求するアプローチの一つとして、入院中からの復学を視野に入れた関わりや、退院後の学校生活を支えることが重要視されるようになってきている。小児がん患児の復学に関連する論文を概観する中で、入院中、退院前後、復学後の局面別に、それぞれの問題点と支援内容について整理がなされている。その中で、時期によって、身体面、心理面、学習面など表れやすい問題点の違いが認められるものの、いずれの局面においても、学校教育と医療との連携が必要であることが指摘されている<sup>1)</sup>。

患児の退院後の学校生活の支援の中心となるのは、担任教師である。担任教師は、患児の入院中からクラスメイトとのつながりを維持したり、復学後に必要な配慮事項を前籍校全体に伝えていくことが求められる。しかし、一般の小学校教員は、小児がんは不治の病であるという印象を持ちやすいことや、患児の入院や学校生活を支えることに不安や葛藤をおぼえることも多く<sup>2)</sup>、適切な教育

<sup>1)</sup> 大阪教育大学 教育学部 特別支援教育講座（研究職）

<sup>2)</sup> 東京大学大学院 医学系研究科 健康科学・看護学専攻 家族看護学分野（看護師／研究職）

<sup>3)</sup> 国立研究開発法人国立がん研究センター中央病院（看護師）

<sup>4)</sup> 和歌山大学大学院 教育学研究科（研究職）

HIRAGA Kentaro, NONAKA Raira, SOEJIMA Takafumi, TOJU Kyoko, SATO Iori, TAKEDA Tetsuro, KAMIBEPPU Kiyoko

的支援が困難となることも少なくない。患児に対する支援が困難となる要因としては、「知識の不足」などの個人の要因に加え、「学校全体での教員間の連携の不十分さ」、「学校間の連携の不十分さ」、「家族との連携の不十分さ」、「医療者との連携の不十分さ」など、関係者との連携が課題となりやすいことが指摘されている<sup>2)</sup>。また、養護教諭も小児がんの知識については、校内で最も詳しい存在であり<sup>3)</sup>、体調面に関する内容を積極的に理解しようとする姿勢が、患児・保護者の復学後の安心感に結びつくことが報告されている<sup>4)</sup>。しかし、養護教諭の視点からも同様に、慢性疾患患児への支援において、関係者間（校内、医療者、担任教師および保護者）の連携における不十分さや困難さが指摘されている<sup>5) ~7)</sup>。したがって、今後は、関係者間の連携の課題によって担任教師や養護教諭が孤立したり、戸惑いを感じることなく、常に関係者がチームとして患児を支えられる体制を構築していくことが求められる。

我が国では、2007年度より特別支援教育がスタートし、障害や病気のある子どもへの教育に対して大きな転換がなされ、病気の子どもの教育的ニーズには、以前にも増して多分野・多職種と連携しながらの支援が求められている。その中で、各学校の特別支援教育推進のキーパーソンとして期待が寄せられているのが、特別支援教育コーディネーター（以下、コーディネーターとする）である。小中学校のコーディネーターが果たす役割機能は、コーディネーター自身の個人要因や、勤務校の環境要因によって異なるが、中心的な役割の一つは、関係者間の連絡調整役である。その機能が十分に発揮されることは、小児がん患児の入院中や、復学後の学校生活を他職種がチームとして支えていくために大きな役割を果たす。しかし、これまで小中学校のコーディネーターの小児がん患児に対する支援については言及されることは少なく、入院中の患児やその復学までを含んだ検討となると見当たらない。今後、小児がん患児の入院や、退院後の学校生活を支える環境を整備していくために、小中学校のコーディネーターが小児がん患児に対して持っている役割意識およ

び、それに影響する個人要因や環境要因を把握しておくことは有用である。本研究では、コーディネーターが小児がん患児を対象とした際に持つ役割意識の構造を探索的に検討する。その後、役割意識に影響を及ぼす要因として、個人属性のほか「職場の雰囲気」を取り上げ、役割意識との関連性を検討する。

## 【方法】

### (1)調査対象

全国学校データ<sup>8)</sup>に掲載されている公立小学校と公立中学校から層別無作為抽出により選定された小中学校各1000校のコーディネーター（1校あたり1名）を対象とした。2000校のうち18校は廃校、休校、統合、所在地不明であり、実際には1982校に配布された。

### (2)調査依頼・回収方法

2009年11月に、選定した学校の学校長宛に、4つの書類（①学校長宛の協力依頼文書、②コーディネーター宛の研究内容説明文書、③同意書および質問紙、④返送用封筒）を同封のうえ郵送にて配布し、返送用封筒を用いて回収した。その結果、430名から回答が回収された（回収率：21.7%）。

### (3)調査内容

①回答者のプロフィールとして、小・中学校の区別・年齢・教師としての勤務年数・性別・コーディネーター経験年数・小児がんについての研修会や講習会の受講経験、過去5年間の勤務校における小児がん患児の在籍の有無、復学支援の開始に望ましいと考えている時期（入院初期、入院中期、退院決定時、退院後）を尋ねた。

②小児がん患児に対するコーディネーターの役割意識を測定する項目を連絡調整機能を中心として設定した。項目の作成にあたっては、小児がん患児の教育支援についての先行研究<sup>2) 9)</sup> や、小児がん患児の保護者や教育関係者を対象とする冊子<sup>10) 11)</sup> を参考としながら、小児がん看護経験のある看護師・看護系研究者、および教育学の専門家の討議の中で決定された。それぞれの項目について、「全然そう思わない」、「あまりそう思わな

い、「そう思う」、「とてもそう思う」にそれぞれ1から4点で評定を依頼した。

③校内の特別支援教育に関する雰囲気について尋ねた。調査項目については、特別支援教育コーディネーター実践ガイド内<sup>12)</sup>のチェック項目を参考とし、それぞれ、「全然そう思わない」、「あまりそう思わない」、「そう思う」、「とてもそう思う」にそれぞれ1から4点で評定を依頼した。本調査で用いた項目を表1に示した。

表1. 本研究で使用した学内の特別支援教育に関する雰囲気への測定項目

学校長は、校内の気になる子どもについてよく知っていますか
校内の話し合いでは、先生方が発言しやすい雰囲気ですか
校内の雰囲気は、特別支援教育を進めることに前向きですか
学級担任の先生は、あなたに相談に来ますか
子どもたちへの支援に向けて、先生方は協力的ですか
先生方は子どもたちの支援を話し合うための会議を開くことに協力的ですか
話し合いで決まった支援の計画は、実行されますか
外部の機関や関係者に指導や助言、支援を受けることに、校内の雰囲気は積極的ですか

#### (4)分析

分析対象として、回答に不備のない406名のデータを分析に用いた。解析的手法は、特別支援教育コーディネーターが小児がん患児を対象とした際に持つ役割意識に関する構造を検討するため、因子分析を行った。次に、コーディネーターの小児がん患児への役割意識に与える要因を検討するために、重回帰分析を行った。なお、解析には全てSPSS 19 for Windows を用い、有意水準は5%とした。

### 【結果】

#### (1)分析対象者の背景

小・中学校の内訳は、小学校199名(49%)、中学校207名(51%)であった。男女の内訳は、男性159名(40%)、女性247名(60%)であった。

年齢の平均は47.8歳( $SD=8.9$ )、教員経験年数の平均は23.9年( $SD=8.2$ )、コーディネーターとしての経験年数の平均は2.9年( $SD=5.2$ )であった。これまでに小児がんについての研修会や講習会に「参加したことがある」は16名(4%)、「参加したことがない」は390名(96%)であった。過去5年間の勤務校における小児がん患児の在籍は、「あり」は46名(12%)、「なし」が350名(88%)であった。復学支援の開始に望ましいと考えている時期への回答の内訳は、入院初期67名(17%)、入院中178名(44%)、退院決定時133名(32%)、退院後18名(4%)であった。

#### (2)コーディネーターの役割意識の構造と信頼性

小児がん患児に対するコーディネーターとしての役割の特徴を明らかにするために因子分析を行った(主因子法・バリマックス回転)。因子負荷が一つの因子について.400以上であり、2つ以上の因子にまたがって負荷を示さない項目を採用した。因子分析の結果、3因子が抽出された(表2)。第1因子には、「保護者と連絡を取り合う」、「主治医など医療関係者と連携を取り合う」等の項目が高い負荷量を示していた。これらは疾患を理解したうえで教育的配慮がなされるように、学校としての窓口や校外での連絡調整役に関する7項目で、「校外における連絡調整」因子と命名した。第2因子は、「入院中の患児と学校の関係が途切れないように配慮する」「入院中の患児の経過や院内学級での様子を把握する」等の項目が高い負荷量を示していた。これらは入院中の子どもと前籍校とのつながりを維持するための配慮に関する6項目で、「つながりを維持するための配慮」因子と命名した。第3因子は、「学校生活に対する患児本人の意向を最優先する」「学校生活に対する保護者本人の意向を最優先する」の項目が高い負荷量を示していた。これらは患児・家族の要望を優先することへの役割に関する2項目で、「患児・家族の要望の優先」因子と命名した。尺度の信頼性の検討のために、各因子のクロンバックの $\alpha$ 係数を算出したところ、「校外における連絡調整」では $\alpha=.83$ 、「つながりを維持するための配慮」因子では $\alpha=.80$ 、「患児・家族の

表2. コーディネーターが小児がん患児を対象とした際に持つ役割意識の因子分析結果

項目	因子1	因子2	因子3	共通性
<b>校内外における連絡調整 (<math>\alpha = .83</math>)</b>				
主治医など医療関係者と連絡を取り合う	.765	.114	.065	.603
院内学級の教諭など、入院中の教育担当者と連絡を取り合う	.699	.222	.110	.551
医療者との話し合いのために、病院に出向く	.622	.187	.072	.427
担任教諭の相談に乗る	.598	.146	.116	.392
疾患の理解に努める	.576	.106	.098	.353
保護者と連絡を取り合う	.568	.088	.064	.334
職員全体が共通の認識を持てるようにする	.546	.191	.209	.378
<b>つながりを維持するための配慮 (<math>\alpha = .80</math>)</b>				
入院中の患児と学校の関係が途切れないように配慮する	.203	.781	.193	.688
院内学級に転校手続きをとった後も、学級通信や手紙などでつながりを維持しておく	.155	.751	.080	.594
入院中の患児の経過や院内学級での様子を把握する	.253	.712	.141	.590
院内学級に転校手続きをとった後も、教室に座席を残しておく	.125	.576	.106	.358
院内学級に転校手続きをとった後も、自分の学校の生徒であるという意識を持つ	.250	.541	.123	.371
院内学級に転校手続きをとった後も、患児の分の授業で使う教材を準備する	.032	.506	-.040	.259
<b>患児・家族の要望の優先 (<math>\alpha = .93</math>)</b>				
学校生活に対する保護者の意向を最優先する	.223	.163	.872	.836
学校生活に対する患児本人の意向を最優先する	.196	.164	.616	.904
固有値	3.07	2.79	1.78	7.64

要望の優先」では  $\alpha = .93$  であった。

(3) コーディネーターの役割意識に影響を与える要因

コーディネーターの小児がん患児への役割意識に与える要因を検討するために、重回帰分析を行った(表3)。コーディネーターの小児がん患児への役割意識の因子ごとの平均得点を従属変数とし、要因(小学校・中学校の違い、年齢、性別、コーディネーターの経験年数、小児がんに関する研修会受講の有無、過去の小児がん患児の在籍の有無、校内の特別支援教育に関する雰囲気)の合計得点を独立変数した。その結果、いずれの因子においても、「校内の特別支援教育に関する雰

気」で有意な標準偏回帰係数( $\beta$ )が示され、関連があることが認められた(因子1「校内外における連絡調整( $\beta = .35, p < .01$ )」、因子2「つながりを維持するための配慮( $\beta = .15, p < .01$ )」、因子3「患児・家族の要望の優先( $\beta = .24, p < .01$ )」)。

【考察】

本調査の対象となった小中学校のコーディネーターの9割以上は、小児がん患児に関する研修会・講習会への参加経験がなく、過去に小児がん患児の在籍を経験している者は少なかった。小児がんに対して役割意識が高いコーディネーターで

表3. 各下位尺度に影響する要因の重回帰分析

説明変数	基準変数			
	因子1	因子2	因子3	
小・中学校	.02	-.03	-.01	
年齢	-.04	-.07	-.05	
性別	.04	.01	.05	
コーディネーターの経験年数	-.02	.01	-.03	
小児がんに関する研修会の有無	.03	.01	.05	
過去の小児がん患児の在籍	.09	.02	.02	
学内の特別支援教育に関する雰囲気得点	.35**	.15**	.24**	
	$R^2$	.15**	.06**	.06*

データは標準偏回帰係数を、 $R^2$ は決定係数を示す

\* $p < .05$ 、\*\* $p < .01$

あっても、事前知識や実際の関わりの経験のないまま、支援を行う可能性が高いことが予想される。さらに、小児がん患児の円滑な復学のためには、入院中から前籍校からの継続した支援の重要性が指摘されているが<sup>4) 9)</sup>、本調査では、復学支援開始に望まれる時期として、退院決定時と退院後への選択が合わせて約40%認められた。教員を対象とした調査では、一般的な小児がんの知識、患児や家族の心理や対応、院内学級の見学を含んだ研修会を行った結果、入院中の子どもが前籍校のことを心配していることや、医療と教育の連携の重要性が理解され、小児がんへの誤った理解が改善されたことが報告されている<sup>13)</sup>。今後は、小中学校のコーディネーターを対象としても、小児がんに関する研修会を行うことが有用であると考えられる。その際は、医療的側面だけでなく、心理面・教育面の内容も含み、さらに実地体験も組み込まれておくと効果が高まることが推察される<sup>13)</sup>。

#### コーディネーターの小児がん患児に対する役割意識の構造

コーディネーターが小児がん患児を対象とした際に持つ役割意識についての因子分析の結果、3因子が抽出された。「校内外における連絡調整」、「つながりを維持するための配慮」、「患児・家族の要望の優先」であった。小・中学校のコーディネーターの小児がん患児の復学支援に関する役割意識の構造は、これらの3つの要素が含まれていると考えられた。特に因子2の「つながりを維持するための配慮」の内容は、入院中の患児と前籍校とのつながりが維持されるための、前籍校における環境整備の工夫、入院中の子どもに向けた前籍校からの具体的な働きかけに関する項目で構成されていた。入院中の小児がん患児やその保護者は、前籍校から院内学級に転籍することによって、前籍校とのつながりが疎遠になってしまうことへの不安を抱えることがある<sup>4)</sup>。転籍に対する患児・保護者の不安を認識しながら、入院中の患児と前籍校との連携を維持することは、小中学校のコーディネーターとして重要な役割の一つとして認識されていることが示唆された。各因子の信頼性係数は高く、高い内的整合性が得られ、各因子はそれぞれ下位尺度としての信頼性が確認された。

#### 小児がん患児への役割意識に影響を与える要因

各因子と小学校・中学校の違い、年齢、性別、コーディネーターの経験年数、小児がんに関する研修会を受けた経験の有無、過去の小児がん患児の在籍、校内の特別支援教育に関する雰囲気との関連性を検討した。その結果、いずれの因子においても、校内の特別支援教育に関する雰囲気と有意な関連が認められた。一方で、それ以外の要因については、いずれの因子においても関連性は認められなかった。この結果は、個人属性や過去の経験よりも、現在の職場環境の特別支援教育に関する雰囲気が、コーディネーターとしての小児がん患児に対する役割意識を高めやすいことを示唆している。小中学校のコーディネーターを対象とした役割ストレスと職場の風土を検討した先行調査では、職場の雰囲気を良好であると感じているほど、コーディネーターとしての役割葛藤のスト

レスが低いことが示されている<sup>14)</sup>。小児がん患児への支援においても、コーディネーターが自らの果たす役割意識を高め、実際に遂行していくためには、コーディネーター個々の専門性の向上のみならず、校内の教員全体が特別支援教育や病弱教育、あるいはコーディネーターの役割機能の理解を十分に深めて、学校全体で患児を支援する体制を整備することが必要であると考えられる。そのため、今後は全ての教員や教員を志望する学生が、小児がん患児も特別支援教育の対象となることや、多くの患児が入院治療終了後、治療管理を受けながら通常の学級に在籍していることなどを理解する機会を設けることが望まれる。しかし、現在のところ、小中学校等の教員および、それを志望する学生を対象として病弱教育に関する講義・研修が準備されることは少ない<sup>4)</sup>。この点は小児がんへの教育的配慮への理解が深まるための今後の課題の一つである。

#### まとめと今後の課題

本研究では、小児がん患児への支援に対するコーディネーターの役割の構造として3因子を抽出し、「校内の特別支援教育に対する肯定的な雰囲気」がコーディネーターとしての役割意識に影響を及ぼすことが示された。ただし、本研究にはいくつかの課題が残されている。第1の課題として、本研究で用いた項目内容の検討が必要な点である。本調査で用いた項目には、小児がん患児に対してコーディネーターが中心的な役割を果たし得る内容が設定されている。ただし、全体的には「望ましい」と回答されやすい項目で構成されており、今後は院内学級や特別支援学校（病弱）の教員や前籍校の担任教師が、コーディネーターに求める役割ではあるが、現実的には困難である内容も設定した検討が必要である。第2の課題としては、小児がん患児に対するコーディネーターの役割意識に影響を与える要因を、ほとんど明らかにすることができなかった点が挙げられる。本研究では、過去の在籍の有無や研修会の受講について、小児がんに限定していたが、今後は、小児がん以外の病気の子どもの担任経験や、一般的な病

弱教育や復学に関する研修の受講の有無などでの検討が必要である。第3の課題として回収率の低さ（21.3%）があげられる。この理由として、特別支援教育への転換後も、病弱教育が大きな議論の的になることは少ないために<sup>15)</sup>、本調査においても小児がん患児やその復学を支援することが、コーディネーターの役割となり得ることが認識されておらず、回答者によっては、質問紙に回答できなかった可能性が考えられる。今後の調査では、役割意識を尋ねる前段として、小児がん患児が特別支援教育や病弱教育の対象であることの認識の有無や、そこにコーディネーターが果たす役割があることをどの程度認識していたかを尋ねる必要があると考えられる。また、学校の規模が回収率や調査結果に与えた影響も考えられるため、今後の検討が必要である。

#### 謝辞

本調査にご協力いただいた特別支援教育コーディネーターの皆様は心より感謝いたします。本研究は、平成21年度厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者をもつ家族支援の在り方についての研究（主任研究者 真部淳）」の一部として行った。

また、本研究は東浦裕也氏が大阪教育大学大学院教育学研究科に提出した修士論文の一部を再構成したものである。

#### 【引用文献】

- 1) 平賀紀子, 古谷佳由理 (2011) 小児がん患児の復学支援に関する文献検討, 日本小児看護学会誌, 20, 72-78.
- 2) 大見サキエ (2007) 臨床看護と学校教育 退院・学校復帰時の支援, 小児看護, 30, 1518-1523.
- 3) 大見サキエ, 宮城島恭子, 河合洋子, 鈴木恵理子, 本郷輝明 (2008) がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の認識と経験 B市の現状と課題, 小児がん看護, 3, 1-12.
- 4) 平賀健太郎 (2010) 小児慢性疾患患者に対する復学支援, 小児看護, 33, 1209-1214.
- 5) 田村恭子, 伊豆麻子, 中村千景, 福島きよの, 佐光恵子 (2010) 養護教諭が行う慢性疾患を持つ児童生徒

- 支援のための連携に関する研究, 日本養護教諭教育学会誌, 13, 113-123.
- 6) 中下富子, 佐光 恵子 (2005) M市における慢性疾患を有する児童に対する養護教諭のかかわり, 日本養護教諭教育学会誌, 8, 66-73.
- 7) 工藤綾乃, 横田雅史 (2008) 病弱児に対する養護教諭の役割に関する研究 ~小学校及び中学校における養護教諭の望ましい対応を探るために~, 瀬木学園紀要, 2, 95-105.
- 8) NPO法人教育ソリューション協会 (2009) 全国学校データ
- 9) 谷川弘治 (2004) 小児がんの子どもの教育支援, がん看護9, 207-212.
- 10) 財団法人がんの子供を守る会 (2002) がんの子どもの教育支援に関するガイドライン.
- 11) 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 (2008) 病気の児童生徒への特別支援教育 ~病気の子どもの理解のために~.
- 12) 独立行政法人国立特殊教育総合研究所 (2006) 特別支援教育コーディネーター実践ガイド: LD・ADHD・高機能自閉症等を含む障害のある子どもへの支援のために.
- 13) 大見サキエ, 高橋佐智子, 河合洋子 (2006) がんの子どもと家族に対する教育支援のための連携システムモデルの開発; 小学校教員のニーズ調査から研修会を試みて 日本育療育学会第10回学術集会抄録, 61.
- 14) 長谷部慶章, 阿部博子, 中村 真理 (2012) 小・中学校における特別支援教育コーディネーターの役割ストレスに関連する要因 特殊教育学研究, 49, 457-467.
- 15) 西牧謙吾 (2010) 教育・医療の連携に期待するもの—それは教育が変わること—, 育療, 47, 2-5.

## 編集委員

及川 郁子 小畑 文也\* 笠原 芳隆 小林 信秋 棹山 勝子 滝川 国芳  
武田 鉄郎 中井 滋 中塚 博勝 西牧 謙吾 濱中 喜代 平賀健太郎  
村上 由則 山本 昌邦 横田 雅史 \* (編集委員長)

編集幹事 石川 慶和

### 編集規定

1. 本誌は、日本育療学会の機関誌であり、病気や障害のある子どもの健全育成を図るために、教育、医療、福祉、家族、福祉等に関する論文を掲載する。当分の間、年3号発行する。
2. 投稿資格は、連名者も含め日本育療学会会員に限る。
3. 投稿論文は編集委員会で審査され、掲載の可否が決定される。
4. 内容は、原著論文、事例研究、資料、総説・展望、実験論文などとする。
  - ・原著論文は、理論的、実験的又は事例的な研究論文でオリジナルなものとする。
  - ・事例研究は、事例を扱う原著とする。
  - ・資料は、資料的価値のある論文とする。
  - ・実践研究は、教育、医療、福祉などの実践をとおしてなされた研究論文で、実際的な問題の究明、解決を目的としたものとする。
5. 特集については、学会の主旨に関連あるその時々々の社会の動き等の課題を取り上げ、問題とその解決策等を明確にする。なお、特集の責任者は編集会議で決定し、その責任者を中心に特集を組む。
6. プライバシーの問題や倫理的に問題のある研究や表現は認められない。

投稿規程については、別に定める。

### 編集後記

3・11以降、世の中が急にめまぐるしくなったと感じているのは私だけでしょうか？

信じていたものが急に信じられなくなり、それを敏感に察知した人々は、実際に信じられないことをやろうとする。変わってしまった現実から目を背けて、これまでと変わらない行動をとろうとする人たち。残念なことに殆どのマスメディアはそれに追従しています。

多様な方向をもった情報の氾濫、現実にかけている脅威、これからの脅威など、世の中全体に「不安」が覆い被さっているような感じもします。

今日と同じ明日は来ないかのような…。

以前、2年間ほどALS等、進行性難病のカウンセリングに集中的に携わったことがあります。患者さんたちとはいろいろな話をしました。夢とも現実ともつかない将来を語る方の。共通の願いは、世界旅行でも、高価な買い物でも、さらには病気が治ると言うことでもなく、つまるところ「今日と変わらない明日が来ること」でした。

もしかしたら、今なら、健康な人々も、病気を持った人たちの考えや望みに共感できるかもしれません。できないにせよ、可能性は高くなっているような気がします。

そんな期待を込めながら育療58号をお届けします。

2015年11月1日

「育療」編集委員長 小畑 文也

---

日本育療学会機関誌「育療」 第58号

平成27年11月9日 印刷

平成27年11月13日 発行

編集・発行 日本育療学会理事長  
島 治伸  
「育療」編集委員長  
小畑 文也

日本育療学会事務局

〒112-8606 東京都文京区白山5-28-20

東洋大学文学部教育学科 滝川 国芳 研究室 気付

電話 03-3945-8019

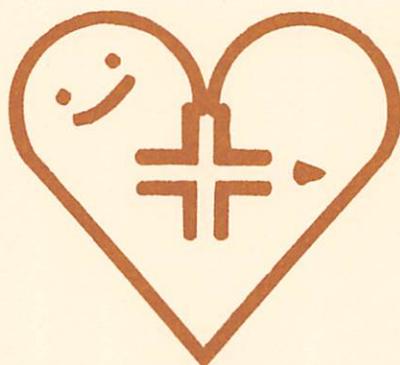
メールアドレス nihonikuryo@ybb.ne.jp

ホームページ <http://nihonikuryo.jp>

印刷所 株式会社 少国民社

〒400-0031 山梨県甲府市丸の内2-7-24

---



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆

療…医療で聴診器と赤十字

あたたかい心でつつむという意味でハート

あかるく微笑む子どもの顔

— 岸本ますみさんの作 —

教育 医療 家族 福祉関係者でつくる **日本育療学会**