

子どもの心身の健康問題を考える学会誌

育療

61
2017.

■ 特集 「病弱教育におけるキャリア教育」再考

- 「病弱教育におけるキャリア教育」再考
—病弱児の社会的自立を支える支援とは—
谷口 明子 1
- 「移行支援」としてのキャリア教育
—病弱教育におけるキャリア発達支援を捉える新たな視点として—
谷口 明子 2
- 病院内学級におけるキャリア教育の実際
副島 賢和 10
- 病弱特別支援学校における中学生とのWRAP（元気回復行動プラン）
—生徒と教員の学び合い—
下村 太郎 17
- 慢性疾患の子どもの「自己」の育ちと「自分のことを伝える」教育実践
斉藤 淑子 23
- 就労中の小児がん経験者が行っている晩期合併症コントロールと働き方の選択
福井 郁子 33

■ 原著論文

- 母親が語る、医療的ケアを必要とする重症心身障害児の長期休暇における「楽しみ」と「困難」
菅野 愛乃・佐藤 朝美・廣瀬 幸美 43

■ 編集後記

「病弱教育におけるキャリア教育」再考 —病弱児の社会的自立を支える支援とは—

東洋大学文学部 谷口明子

平成21年の特別支援学校学習指導要領の改訂以来、特別支援教育においても知的障害教育を中心にキャリア教育研究・実践の蓄積が進められ、平成28年度の日本特殊学会第54回大会においても「キャリア教育」をタイトルに冠するシンポジウムや研究発表が数多く見られる。そして、研究発表は希少なながらも、病弱教育においても、キャリア教育が取り組むべき大きな課題の一つであることに疑念の余地はないだろう。

大きな病を経験したという事実がもたらす社会的障壁や、病と共に生きる生活パターンからくる生活上の制約等、病弱児は、社会生活を送る上で独自の困難に直面せざるを得ないことも多い。さらに、生育環境等から育ちの課題をかかえやすいことも指摘されて久しい。

では、病弱教育におけるキャリア教育をどのようにとらえ、どのような視点を心にとどめて実践を組み立てればよいのだろうか。また、現状ではどのような実践が展開しているのだろうか。

本特集では、キャリア教育を、職業にかかわる教育活動という狭いとらえではなく、子供たちの社会的自立を支える力を育む教育と広くとらえたい。まず、特集担当者の谷口が我が国におけるキャリア教育全般について基本的事項を整理した上で、病弱教育におけるキャリア教育を発達上の「移行支援」と捉える視点を提示する。

副島賢和氏からは、自尊感情を育むことに着目した教育実践についてご紹介いただき、病気のある子供たちの「キャリア教育」として教師にはどのようなかわりが求められているのかについて、「安全

と安心の確保」「選択と挑戦の機会提供」「日常の保障・将来の希望への支援」という3つの視点をご提示いただいている。

下村太郎氏からは、病弱特別支援学校中学部における心を育てる取り組みとしてWRAPを取り入れた自立活動の実践をご紹介いただいた。WRAPは、心の病を抱える人の元気回復を目的に開発されたプログラムであるが、近年心の課題のある子供たちの在籍が増加傾向にある病弱教育への応用可能性が示唆され、明日の実践へのヒントとなろう。

斎藤淑子氏には、ご自身が教師としてかかわっていたある一人の男子生徒にとって、自らの「病を語る」ということが「自己の育ち」という観点からどのような意味を持ち、「病のある自分を語る」という取り組みがもつキャリア教育として意義について論じていただいた。

福井郁子氏からは、治療実績の向上に伴い昨今大きな課題として浮上している小児がん経験者の就労についての実態調査の結果をご報告いただいている。将来的な就労ということを見据えた上で、病弱教育がどのような取り組みをしていかなければならないのかを考える上で貴重な知見をご提供いただいたと思っている。

本特集は、実践報告を含め、病弱教育におけるキャリア教育について、あらためて問い直す機会を提供していると思われる。本特集論文を踏まえて、今後、子供たちの社会的自立を支えていくような、キャリア教育の視点を取り入れた病弱教育実践が展開することを期待したい。

「移行支援」としてのキャリア教育

— 病弱教育におけるキャリア発達支援を捉える新たな視点として

東洋大学文学部 谷口明子

本論文は、我が国のキャリア教育全般に関する動向を概観した上で、病弱教育におけるキャリア教育について問い直し、新たな視点を提供することを目的とする。「キャリア教育」が提唱されて以来、我が国の学校教育現場では職業にまつわる教育的取組が広く行われ、病弱教育においても同様の取り組みが多くなされてきた。文部科学省が提唱する「つきたい力」の歴史の変遷とともに、病弱教育におけるキャリア教育のねらいもより汎用性の高い力の育成へと変化してきた。しかし、病弱教育におけるキャリア教育をどのようにとらえて実践を組み立てればよいのか、明確に共有されていないままである。本論文においては、まず、特別支援教育における「自立」を、「他者からの援助を受け入れつつ自分なりの生活を立ち上げること」等相互依存をふくめてとらえることの重要性を指摘した上で、病弱児が円滑に環境移行できるような力をつける移行支援という視点からキャリア教育を考えることを提案する。

キーワード：キャリア教育、病弱教育、援助要請力、移行支援

はじめに

「キャリア教育元年」と言われる2004（平成16）年以来、学校教育現場においてキャリア教育への意識が高まり、特別支援教育においても障害のある子供たちの自立と社会参加を見すえたキャリア教育実践が試みられている。当初こそ、従来の職場体験をはじめとする「職業」との関連が強く意識されたキャリア教育が展開していたが、10年以上の年月を経て、現在では、キャリア教育は子供たちの「生きる力」を育む生き方支援と幅広く考えられ、従来の職業教育を一步超えた社会的自立全般を視野にいたした実践が展開している。

病弱教育におけるキャリア教育については、「重篤な病のある子どもを対象とするキャリア教育のイメージがわからない」「地域の学校へ戻ることが前提の事も多く、キャリアと言われてもピンとこない」等の教師たちの戸惑いの声も聞かれる。こうした戸惑いの背景には、「キャリア教育」という概念の捉えの問題があると考えられる。

では、病弱児を対象とする「キャリア教育」をどのようにとらえたらよいのだろうか。病弱児には社会的自立に関する独自の課題があることが指摘され

ているが、病弱児の将来的な生き方を支援する「キャリア教育」をどのように考え、実践を組み立てていけばよいのかについて方向性は確立していないのが現状である。

本論文では、我が国のキャリア教育全般に関する動向を概観した上で、病弱教育におけるキャリア教育をどのように考えるのか、その基本的な捉えを文献資料に基づきながらあらためて問い直し、新たな視点を提供することを目的とする。

I. キャリア教育とは

1. 「キャリア」とは何か

「キャリア」の語源は、「荷車」の意味をもつラテン語「carrus」であるとされる。すなわち、「道に残る車輪の跡、わだち」という意味を元来有する言葉であり、「人生の道筋」を指すと考えられる。仕事ができる女性を指して「キャリアウーマン」と言うように、一般に「キャリア」は、「職業」と結びついて捉えられがちである。しかし、「キャリア」には職業経歴や仕事そのものを指すワークキャリアと、職業生活を含む様々な生活場面で個人が果たす役割をふまえた働き方や生き方を指すライフキャリ

アの二つの意味があり、文部科学省¹⁾は、広く後者の立場に立ち、「人が、生涯の中で様々な役割を果たす過程で、自らの役割の価値や自分と役割との関係を見いだしていく連なりや積み重ね」という意味で考えることの適切性を説いている。

2. キャリア教育のはじまり

我が国の公文書に「キャリア教育」という文言が初めて登場したのは、1999（平成11）年12月に中央教育審議会より出された答申「今後の初等中等教育と高等教育の接続の改善について」である。新卒者のニート・フリーターや早期離職者の増加といった若年者雇用の問題が社会問題として浮上し²⁾、精神的・社会的自立の遅れという子供たちの育ちや働くこと・生きることへの関心・意欲の低下への方策としてキャリア教育の必要性が謳われたのである。つまり、school to workと言われるような学校から社会への移行の困難への対策としてはじめられたのである。

こうした働くことをめぐる子供・若者の問題は、社会的には2003（平成15）年には省庁の境界を超

えた「若者自立挑戦プラン」として政策的対応がなされ、教育現場では、中学校における職場体験の定着に示されるようなキャリア教育の隆盛へと展開し、職業についての教育を義務教育段階を含めた学校教育が担うこととなった。

3. キャリア教育の理論的背景：キャリア発達の理論

我が国のキャリア教育は、職業選択を人間の発達過程の一部としてとらえる Super³⁾ との職業的発達理論に基づいて考えられている。Super とは、自己をどのようにとらえていくかという自己概念や、現実の世界とのかかわりとどのように折り合いをつけ統合していくかという観点を入れた一生涯にわたる職業的発達段階を提唱している（表1）。また、Super, Savickas, & Super⁴⁾ は、この職業的発達理論をベースにしつつ、職業だけではなく、子供・学生・余暇を楽しむ人・市民・職業人・配偶者・家庭人という、社会において人が果たす8つの役割を視野にいたしたライフキャリアという概念を打ち出した（図1）。職業観・勤労観の育成に主眼を置くところから始まった我が国のキャリア教育も、後にこのライフ

表1 スーパーの職業的発達段階

※ Super³⁾ より筆者が作成

職業的発達段階		説明
成長段階 (誕生～14歳)	空想期 (4～10歳)	家庭や学校での、主要人物との同一視によって自己概念が発達する。職業については初期には空想と欲求に基づいた考え方が優勢、社会参加が進むにつれて職業への興味や、適性に対する興味が生まれる。
	興味期 (11～12歳)	
	能力期 (13～14歳)	
探索段階 (15～24歳)	暫定期 (15～17歳)	学業や余暇活動で、興味・適性・能力に関する自己吟味や、職業に関する情報の探索が始まる。またアルバイトなどの職場に参加する機会を通して、自己吟味を深めていく。
	移行期 (18～21歳)	
	試行期 (22～24歳)	
確立段階 (25～44歳)	修正期 (25～30歳)	自分に適した職業分野を見つけて、それを長く続けていこうとする努力がなされる。仕事に対する考え方や価値観が、仕事を進めていく中で修正され、より現実的なものになっていく。
	安定期 (31～44歳)	
継続段階 (45～64歳)		自分が選択した職業分野での地位が確立し、これを維持し発展させようとする。
下降段階 (65歳以上)	減退期 (65～70歳)	職業へのスタンスが、積極的な参加者から指導者、観察者へ移り変わっていく。イニシアチブを次世代に譲り渡すことを受け入れることができる。
	引退期 (71歳～)	

キャリアの考え方に則ったキャリアの定義を定めている。

キャリア発達とは、社会的相互作用の中で、種々の社会的役割間のバランスを自分なりにとりながら自分らしい生き方を模索し、実現していく一生涯にわたるプロセスであると考えられることができるだろう。

II. キャリア教育を通して育成したい能力

1. 社会的自立のために必要な力とは

キャリア教育のねらいとして、どのような力をつけることがめざされているのだろうか。昨今、「人間力」⁵⁾、「就職基礎能力」⁶⁾ など社会で生きていく上で必要とされるさまざまな力の概念が提唱されているが、社会に出る前に身につけるべき力として最も頻繁に参照されるのが、経済産業省⁷⁾が提唱した「社会人基礎力」であろう。

「社会人基礎力」とは、産学の有識者が「職場や地域社会で多様な人々と仕事をしていくために必要な基礎的な力」として掲げた能力のことであり、下記3つの能力・12の能力要素から構成されている。主体性・働きかけ力・実行力の3要素から成る「前に踏み出す力（アクション）」、課題発見力・計画力・創造力の3要素から成る「考え抜く力（シンキング）」、発信力・傾聴力・柔軟性・状況把握力・規律

性・ストレスコントロール力の6要素から成る「チームで働く力（チームワーク）」の3つの能力である。こうした能力を身につけてから社会に出てきてほしいという産業界の願いは、同時に教育への要請でもあろう。

もともと産業界の意見ということもあり、「社会人基礎力」は、学校から社会への移行の出口である大学において取り上げられることが多い。では、より早期の学校段階において身につけるべき能力をどのように考えればよいのだろうか。「社会人基礎力」に掲げられた能力の中には、大学における教育のみで育成するというよりも、より早い発達段階から長い時間をかけて育むべき能力も数多く含まれている。各発達段階においても、社会の一員となって生活する時を見据えたキャリア発達支援が必要であることは言うまでもない。

2. 職業観・勤労観を育む

キャリア教育が若年労働者の雇用問題への対策として展開したことから、キャリア教育が提唱された当初のねらいは「職業観・勤労観を育む」⁸⁾ ことであった。職業観・勤労観は、「職業や勤労についての知識・理解及びそれらが人生で果たす意義や役割についての個々人の認識であり、職業・勤労に対する見方・考え方、態度等を内容とする価値観」であるとされた。職業遂行上必要な知識や技能を教える

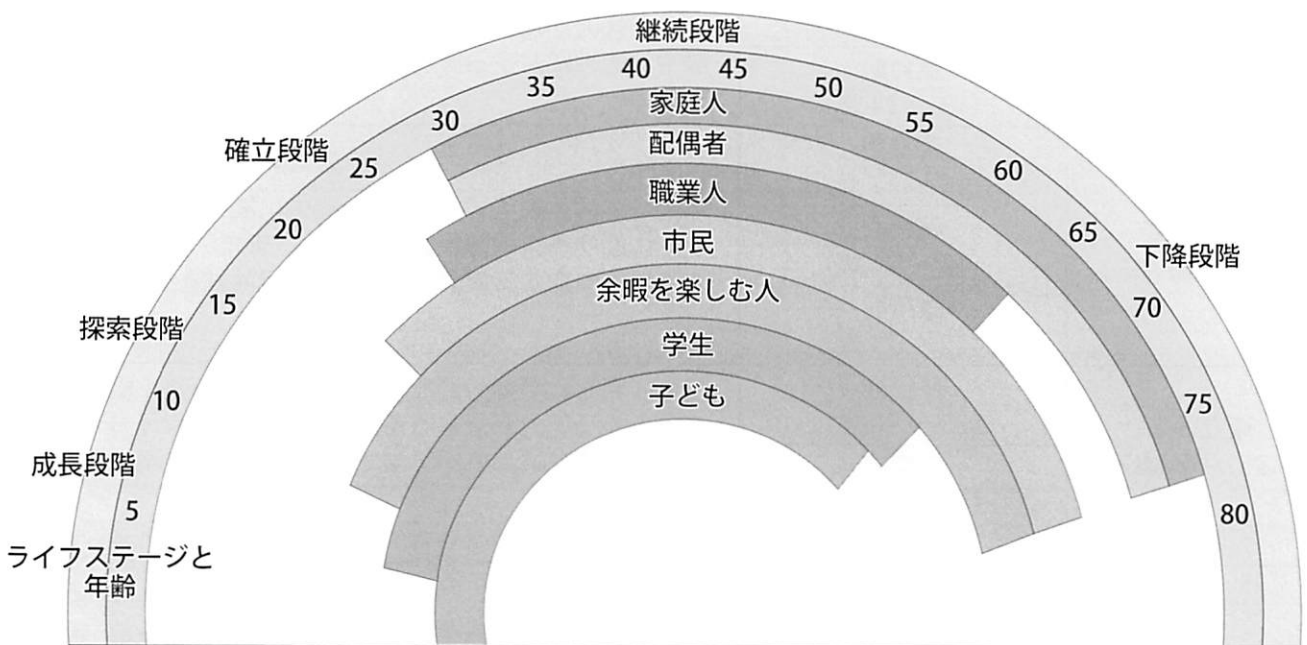


図1 ライフ・キャリア・レインボー⁴⁾

ことのみならず、働くことにかかわる価値観の育成に焦点があてられたのである。

こうした背景から、当初は仕事についての調べ学習や活躍中の各種職業人の講話を聴くといった「職業」と直接関連した実践が数多く見られた。同時に、「結局は職業教育と同じ」「職場体験や外部講師による講演等イベントを企画をすればそれでいい」といった誤解も広く蔓延していった。

そこで、この職業観・勤労観の育成をベースにしつつ、より具体的に育てたい力として提唱されたのか、「4領域8能力」⁸⁾である。「人間関係形成能力」「情報活用能力」「将来設計能力」「意思決定能力」の4つの能力領域と、各領域において2つの能力を例示している。「人間関係形成能力」の能力例としては自他の理解能力とコミュニケーション能力、「情報活用能力」領域の能力として情報収集・探索能力と職業理解能力、「将来設計能力」領域の能力例として役割把握・認識能力、計画実行能力、「意思決定能力」領域の能力例として選択能力、課題解決能力が挙げられている。

この能力論はまたたく間に学校現場に広がり、キャリア教育において育てたい力として多くの学校が4領域8能力を基盤とした。

3. 「基礎的・汎用的能力」の育成

4領域8能力をキャリア教育のねらいに据えた実践が展開するうちに、「4領域8能力をねらいに据えさえすればキャリア教育」のような、各学校や地域の特色や児童生徒の実態を前提としない画一的な運用が目立つようになった。同時に、4領域8能力が職業に直結した狭い領域のみに焦点をあてすぎていること、キャリア発達とは学校教育から社会への移行期のみにとどまらず、より長い、生涯にわたるライフ・スパンを視野に入れて構想されるべきであるとの反省点も浮上した⁹⁾。

こうした現状をうけて、キャリア教育を通して育成すべき能力として平成23年1月に出された中央教育審議会答申において新たに提唱されたのが「基礎的・汎用的能力」である¹⁾。本答申においては、キャリア教育の基本的な方向性として次の2点が挙げられている。

- 1) 幼児期の教育から高等教育まで体系的にキャリア教育を進めること。その中心として、基礎的・汎用的能力を確実に育成するとともに、社会・職

業との関連を重視し、実践的・体験的な活動を充実すること。

- 2) 学校は、生涯にわたり社会人・職業人としてのキャリア形成を支援していく機能の充実を図ること。

「基礎的・汎用的能力」の内容は、「人間関係形成・社会形成能力」「自己理解・自己管理能力」「課題対応能力」「キャリアプランニング能力」の4つに整理されている¹⁰⁾。4つの能力の具体的な内容は表2のとおりである。もちろん、あらゆる発達段階においてこれら4つの能力を均等に育てることが求められているわけではないし、「基礎的・汎用的能力」を育成しさえすればよいというわけでもない。発達段階をはじめとする目の前の子供の実態に応じて、その子ならではの独自のねらいをたてることも含めて、重みづけをしながらねらいを定めることが必要となるのは言うまでもない。

III. 特別支援教育におけるキャリア教育

1. 特別支援教育とキャリア教育

これまで、キャリア教育に関する変遷とねらいについて概説し、子供ひとりひとりの実態に応じたねらいをたてることの重要性について確認した。では、ひとりひとり異なる障害を有する子供たちを対象とする特別支援教育においてキャリア教育はどのようにとらえられているのだろうか。

特別支援教育においては、従来から障害のある子供たちの社会的自立の困難は学校段階においても強く意識されており、主に知的障害部門において産業現場等における実習や作業学習が「職業教育」として行われてきた経緯がある。平成21年3月に告示された特別支援学校高等部学習指導要領において職業教育とキャリア教育の充実が明示されて以来、改めてキャリア教育へ関心が向けられるようになった。

先述の通り、キャリア教育は社会的・職業的自立に向けて発達を促すものであり、自立や社会参加に向けた支援を基本理念とする特別支援教育とは本来的に方向性を同じくしている。しかし、当初は、特別支援教育を担当する教師、特に、重度・重複障害のある子供たちを指導する教師たちの間からは、経済的に自立することが難しい児童生徒を対象とするキャリア教育への困惑の声があがった。そうした中

表 2 基礎的・汎用的能力の具体的内容

※文部科学省・国立教育政策研究所⁹⁾より筆者が作成

基礎的・汎用的能力	
ア) 人間関係形成・社会形成能力	
	多様な他者の考えや立場を理解し、相手の意見を聴いて自分の考えを正確に伝えることができるとともに、自分の置かれている状況を受け止め、役割を果たしつつ他者と協力・協働して社会に参画し、今後の社会を積極的に形成することができる力。
	具体的要素) 他者の個性を理解する力、他者に働きかける力、チームワーク、コミュニケーション・スキル・リーダーシップ等
イ) 自己理解・自己管理能力	
	自分が「できること」「意義を感じること」「したいこと」について、社会との相互関係を保ちつつ、今後の自分自身の可能性を含めた肯定的な理解に基づき主体的に行動すると同時に、自らの思考や感情を律し、かつ、今後の成長のために進んで学ぼうとする力。
	具体的要素) 自己の役割の理解、前向きに考える力、忍耐力、主体的行動、自己の動機付け、ストレスマネジメント等
ウ) 課題対応能力	
	仕事をする上での様々な課題を発見・分析し、適切な計画を立ててその課題を処理し、解決することができる力
	具体的要素) 情報の理解・選択・処理等、本質の理解、実行力、原因の追究、課題発見、計画立案、評価・改善等
エ) キャリアプランニング能力	
	「働くこと」の意義を理解し、自らが果たすべき様々な立場や役割との関連を踏まえて「働くこと」を位置付け、多様な生き方に関する様々な情報を適切に取捨選択・活用しながら、自ら主体的に判断してキャリアを形成していく力。
	具体的要素) 学ぶこと・働くことの意義や役割の理解、多様性の理解、将来設計、選択、行動と改善等

で、現在、各障害種の授業実践報告^{10~13)} 発達障害・知的障害のある児童生徒の自己理解を育むキャリア教育プログラム等が続々と発表されている¹⁴⁾。

2. 特別支援教育における「自立」とは

上述したような特別支援教育におけるキャリア教育を考える際の混乱の背景として、障害のある子供の「自立」の困難がある。キャリア教育の最終目標を社会的自立に据えた場合、他者からの支援とともに生きていかざるをえない子供にとって意義あるキャリア教育の形が描きづらいものになってしまうのである。

そこで提案したいのが、特別支援教育におけるキャリア教育を考える際の「自立」概念の問い直しである。「自立」を経済的自立や職業的自立に限定せず、他者からはたらきかけへの反応を返す、或いは他者とかかわりながら生活すること、他者からの援助を受け入れつつ自分なりの生活を立ち上げる等、それぞれの障害の状態にあう「自立」の捉えをひとりひとりについて考えることが肝要と思われる。

従来の社会的自立の概念は、社会の中で他者に依存せず“独力”で生活するという意味合いの強いものであり、他者に援助を求めるということは自立の

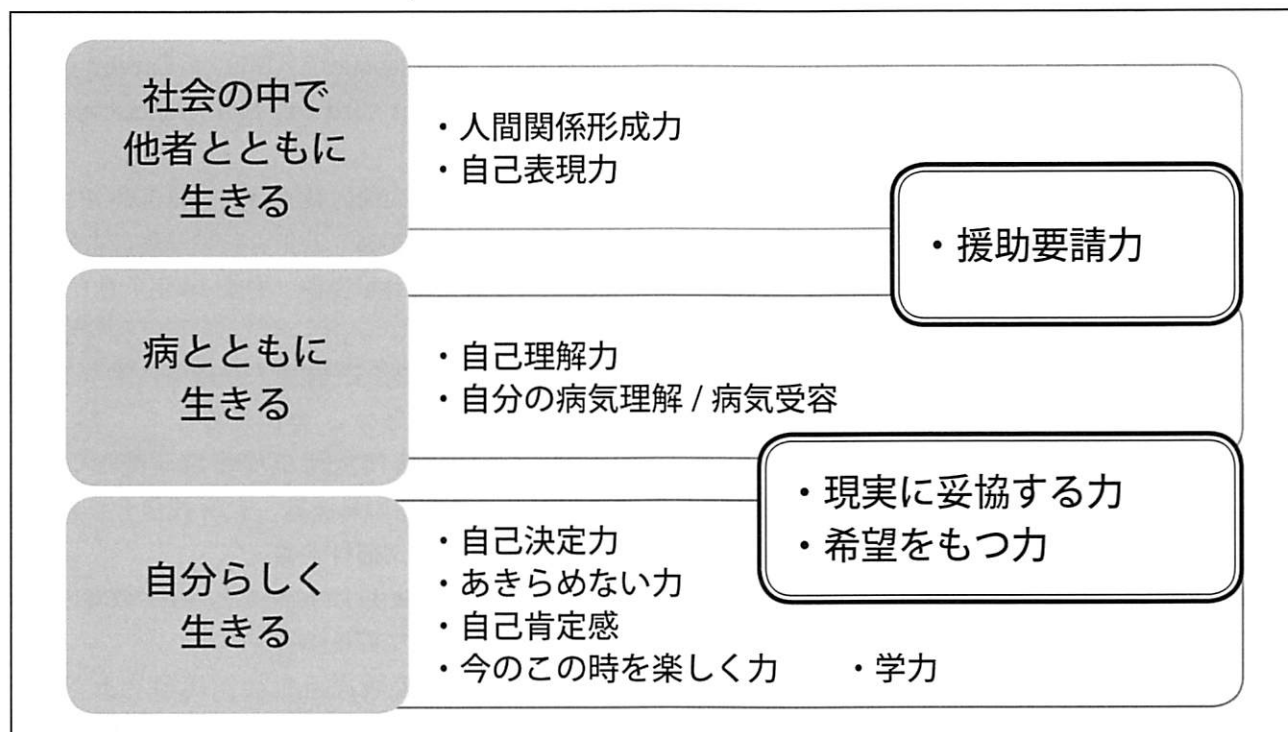


図2 病弱児の社会的自立のために“つけたい力”¹⁸⁾

概念に反するように思われてきた。しかし、現実の社会的自立は様々な依存のもとに成り立っており、障害児・者の自立についても相互に依存し合える社会づくりが目標となることが示されている¹⁵⁾。“独力”で生活することにこだわるよりも合理的な配慮を受けながら、自分なりの生活を立ち上げるという「自立」の考え方のほうが特別支援教育においては適切であると思われる。

IV. 病弱教育におけるキャリア教育

1. 病弱児の社会的自立のために必要な力とは

病弱児には、根深い不安や葛藤を抱えがちである等、独自の育ちの課題があることが指摘され^{16) 17)}、将来の社会的自立に困難を抱えることが懸念されている。一方で、治癒率の向上から、病弱児の将来的な社会的自立を視野にいれて療養中の教育を考える必要性が高まっている。では、病弱児の社会的自立のために必要な力とはどのような力なのだろうか。

谷口¹⁸⁾は、病弱教育担当教員を対象とする自由記述質問紙調査結果をKJ法を援用して整理し、次に挙げるような病弱児の社会的自立のためにつけたい12の力を明らかにしている(図2)。12の力は、自己に関わる力(①病状コントロールのための自己管理能力、②自分の病気についての理解と受容、③

自己肯定感、④自己決定力、⑤あきらめない力、⑥自己表現力)、対人関係に関わる力(⑦友達づくり等人間関係形成力、⑧他者を頼ることを含めた援助要請力)、学習に関わる力(⑨学力)、ポジティブな心構えに関わる力(⑩現実的に妥協する力、⑪希望をもつ力、⑫今この時を楽しむ力)の4つに大別される。さらに、それらの意味を考察すると⑦人間関係形成力・⑥自己表現力・⑧援助要請力、は、病弱児が「社会の中で他者とともに生きる」上で必要な力であり、①自己管理能力・②自分の病気理解・⑧援助要請力・⑩現実的に妥協する力・⑪希望をもつ力は「病とともに生きる」上で必要な力、そして、③自己肯定感・④自己決定力・⑤あきらめない力・⑩現実的に妥協する力・⑪希望をもつ力・⑫今この時を楽しむ力・⑨学力は「自分らしく生きる」上で必要な力であると考えられる。もちろん、これらの力は独立しているわけではなく、相互に関連しあっている。

2. 移行支援としてのキャリア教育：自己開示と援助要請

谷口¹⁸⁾が挙げた12の力は、病弱児に限定して必要とされる力ではないものも多いが、社会生活を送る上で他者から自分の病気についての理解を得、必要な支援を引き出すための「④自己決定力」と「⑥自己表現力」「⑧援助要請力」の向上は病弱児の社

会的自立にとって格別の意味をもつ教育的課題と言えるのではないだろうか。

病弱児は、将来的にもさまざまなハンディキャップを抱えがちである。構成員が健康であることを前提に動いている一般社会においては、病弱児には、自らの病の経験を「誰に」「何を」「どのように」説明するのかの判断が必要となる¹⁹⁾。周囲の状況を把握し、自己開示の在り方を思考し、情報開示の調整について自己決定する力ともに、必要な理解と援助を引き出す援助要請力は、病弱児が社会生活を送る上で大きな意味をもつと言える。

この2つの力が特に重要となるのは、環境移行時であろう。病院や院内学級という病に親和的なコミュニティから健康であることが前提の通常学級への移行である復学や、学校から社会への移行である就職、また、職場内の異動といった環境移行の際には、その都度新たな環境において自分の適応的位置どりを確保するために、自らの病を語り、周囲から理解と支援を引き出すことが必要となることも多い。

近年の入院期間短縮化に伴い、病弱教育機関が子供たちを支援できる期間も短くなる傾向があるが、たとえ短い期間の中でも、病弱教育にしかできない専門的な支援として、子供たちの環境移行を支える自己表現力、自己決定力、そして援助要請力を育てることに焦点をあてた取り組みこそが、病弱教育のキャリア教育のひとつの形ではないだろうか。

具体的な教育プログラムの開発は今後の課題となるが、社会生活上の困難を乗り越えて自分の人生を構築するために「移行を乗り切る力をはぐくむ移行支援」という視点から、あらためて病弱教育におけるキャリア教育を捉えなおすことを提案して結びとしたい。

【引用文献】

1. 中央教育審議会 (2011) 今後の学校におけるキャリア教育・職業教育の在り方について (答申). 文部科学省.
2. 藤田晃之 (2014) キャリア教育基礎論. 実業之日本社.
3. Super, D.E. (1957) The psychology of careers: An introduction to vocational development. Harper (日本職業指導学会 (訳) (1960). 職業生活の心理学: 職業経歴と職業的発達. 誠信書房).
4. Super, Savickas, & Super (1996) The life-

span, life-space approach to careers. In D.Brown, L.Brooks, & Associates (Eds.), Career choice and development (3rd ed.) San Francisco: Jossey-Bass.

5. 内閣府 (2003) 人間力戦略研究会報告書. 内閣府.
6. 厚生労働省 (2004) 若年者就職基礎能力修得のための目安委員会報告書 (平成 16 年 7 月). 厚生労働省.
7. 経済産業省 (2006) 社会人基礎力に関する研究会 - 中間 取りまとめ -. 経済産業省.
8. 国立教育政策研究所生徒指導研究センター (2002) 児童生徒の職業観・勤労観を育む教育の推進について. 文部科学省.
9. 文部科学省 (2011) 小学校キャリア教育の手引き<改訂版>. 文部科学省.
10. 国立教育政策研究所生徒指導研究センター (2011) キャリア発達にかかわる諸能力の育成に関する調査研究報告書. 文部科学省.
11. 菊地一文 (2012) キャリア教育ケースブック. ジアース教育社.
12. 楠田未来 (2014) キャリア発達を促す授業づくり - 高等部生徒の卒業後の生活を見据えたキャリアアップタイムの取組 -. キャリア発達支援研究会 (編著) キャリア発達支援研究 I, ジアース教育新社, 54-60.
13. 渡邊典代 (2014). 札幌稲穂高等支援学校福祉サービス科の Win-Win プロジェクトについて ~北海道における産消協働を生かして~. キャリア発達支援研究会 (編著) キャリア発達支援研究 I, ジアース教育新社.
14. 上田響子・田上智明 (2014) 「将来像」を実現するための授業実践. キャリア発達支援研究会 (編著) キャリア発達支援研究 I, ジアース教育新社, 68-75.
15. 小島道生・片岡美華 (2014) 発達障害・知的障害のある児童生徒の豊かな自己理解を育むキャリア教育 - 内面世界を大切にしたい授業プログラム 45. ジアース教育新社.
16. Mathews, R.M. & Seekins, T. (1987). An interactional model of independence. Rehabilitation Psychology, 32, 165-172.
17. Lavigne, J.V. & Faier-Routman J. (1992) Psychological Adjustment to Pediatric Physical Disorders: A Meta-Analytic Review. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol.17, No.2, 133-157.

18. 谷口明子 (2004) 入院児童の“気になる”特徴
- 病院内学級教師の立場から - 第15回日本発達
心理学会発表論文集, 126.
19. 谷口明子 (2015) 病弱児の社会的自立のために
“つきたい力”とは - キャリア発達支援の観点か
らの探索的研究 - . 東洋大学文学部紀要教育学科
篇, 68.111-120.
20. 鈴木智之 (2008) 生活史的時間のなかの病い -
慢性疾患の社会学からみたキャリアオーバーの経

験. 駒松仁子 (編) キャリアオーバーと成育医
療 - 小児慢性疾患患者の日常生活向上のために
- . へるす出版.

※本論文は JSPS 科研費 JP16K01888 (研究代表者:
谷口明子) の助成を受けたものです。なお、本研
究の一部は 日本育療学会第18回学術集会にお
いて発表しました。

病院内学級におけるキャリア教育の実際

昭和大学大学院保健医療学研究科 副 島 賢 和

本論は、病気のある子供の「キャリア教育」として教師にはどのようなかわりが求められているのかについて考えることを目的としている。病気のある子供のキャリア教育は、職業教育という枠を超えて、より広い視野から考え、かつより段階的に行う必要があると考える。そのため、筆者が行ってきた「キャリア教育の実際」の一部を、1. 子どもの自尊感情を育む取り組み、2. 傷つきからの回復のプロセス、3. 発達課題に向き合う機会の保障、という3つの視点から述べる。

キーワード：キャリア教育、病院内学級、自尊感情、回復のプロセス、発達課題

I. はじめに

本企画冒頭において述べられている通り、学校で行われているいわゆる「キャリア教育」は、職業教育的な面が強いことは周知の通りである。もちろん、病気のある子供たちに対する「キャリア教育」は、将来の就労も視野に入れて行うことは大切なことである。しかし、喪失体験を積み重ね、心的外傷を持つ子供たちにとっては、職業教育という狭い枠を超えて、より広い視野から考え、かつより段階的な「キャリア教育」が必要であると考えられる。

本稿では、昭和大学病院内さいかち学級で筆者が行ってきた取り組みについて紹介し、病気のある子供たちの「キャリア教育」として教師にはどのようなかわりが求められているのかについて考える一助としたい。

II. 子供の自尊感情を育む取り組み

病気のある子供たちは、たくさんの喪失をしている。病院内学級では、病気でなくとも、心や身体が傷ついている子供たちとも出会う。

そのような子供たちには、「今日と同じ明日が来る」とは思えない不安を感じる時間がたっぷりあり、安全感も持てなくなっている。治療上の必要性から多くの行動が制限されるが、自由の制限は行動だけではない。感情の自由も持たせてもらえない。「痛い」

「寂しい」等の感情は、誰にでもある仕方ないものとされている。しかし、こうした当たり前の感情を自由に表出することも難しいのである。また、「よい患者」であることを求められる子供たちは、主体的な選択や拒否もなかなかさせてもらえない。仲間との関係も奪われる。保護者との関係も奪われる。教育は後回しになる。

このように、病院にいる子供たちは、感情をなくし、関係性をなくしていくのである。まるで、「あなたは子供でなくてよい」とされているようである。そのような子供たちが、はたして、挑戦をしたり、将来のことを考えたりできるであろうか。そんな子供たちの中には、否定的な自己イメージ（否定的自己認知）がいっぱいである。

近藤¹⁾は、自尊感情には「社会的自尊感情」と「基礎的自尊感情」があり、その大きさにより4つのパターンがあると述べている（図1）。「社会的自尊感情」とは、「他者との相対的な優劣で高まったり低下したりする、いわば変動を繰り返す『Social Self Esteem』」である。「基礎的自尊感情」とは、「一度形成されると容易に崩れることのない自尊感情の基礎をなす『Basic Self Esteem』」である。

病気による傷つきのある子供たちは、このどちらの自尊感情も持ちにくい状況にあると言える。筆者は考えている。だからこそ、どのような声をかけ、何をやるかの第一歩は、「子供自身が『自分を何である』と定義しているか」をしっかりと考えて、そ

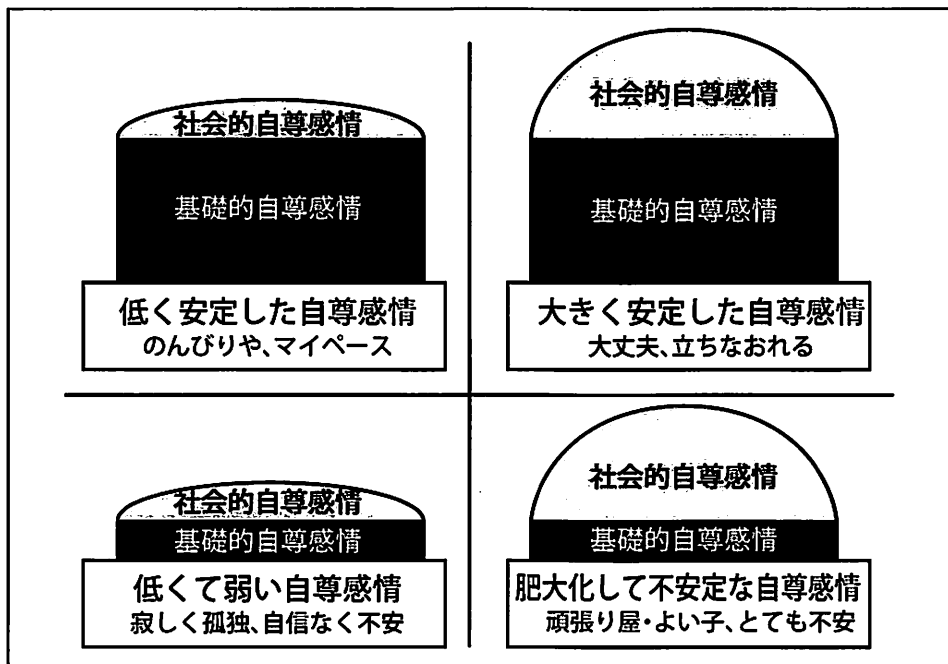


図 1 自尊感情の4パターン¹⁾

のような子供たちがどこに位置するかを見据えながら、かかわっていくことであると思われる。

小林²⁾は、子供の自己定義を否定的認知と肯定的認知の2つに分けて捉えている。否定的認知とは、「自分はダメだ」「自分は無力だ」「自分は頭が悪い」「自分は愛される価値がない」「自分はひとりぼっちだ」というものである。このように思っている瞬間に、「勉強をします」「将来のことを考えなさい」「つらい治療だが取り組みなさい」と言われて、はたしてできるであろうか。「勉強なんかなんでやらなきゃいけないの?」「将来なんかあるの?」と思うのが当たり前ではないだろうか。子供たちは、よい患者であることにつとめるので、「治療やります」と言うかもしれない。しかし、それは、やらされているだけであろう。自分から、進んで取り組んでいるわけではない。

教育は、そのような子供たちに肯定的な自己イメージ（肯定的自己認知）を持ってもらう取り組みをすることができる。肯定的な自己認知とは、「自分は自分のままでいい」「役に立つことができる」「自分は賢い」「自分は愛されている」「自分は仲間がいる」というものであり、子供たちがそう思える瞬間を、教育実践の中で作っていくことができる。

教師が子供にかかわるときに、その子が自己認知と自尊感情の関係の中でどこに位置づいているかで、声かけや取り組みを考えていく必要があるだろう（図2）³⁾。

プリントに花マルをいっぱいつけながら、「この勉強まだ、あなたの学校はここまで進んでないと思うよ。」と伝えることで、素敵なドヤ顔を見せてくれるだろう。車いすに乗っている子に、「そのもの取ってくれないかな」と頼み、取ってくれたら、「ありがとう。助かるよ」と伝えることで、「今の私でも役に立つことがある」と思ってくれるだろう。学校に電話をして手紙を送ってもらうよう依頼する。子供たちは、学校からの手紙を枕元に飾り、「自分はひとりぼっちじゃない」と思えるだろう。担任の先生やお家の人がお見舞いに来てくれたら、「自分は愛されている」と思えるだろう。

こうした肯定的認知が持てているときに、「学校からプリントが届いてるよ」と声をかければ、「やる!」と言ってくれるのではないだろうか。また、「将来どうなりたいの?」という話ができるし、「辛い治療が始まるってきいたよ」と声をかければ「早く退院したいからがんばる!」と答えてくれる。こうしたかかわりは、教育だからこそできると考えている。

III. 傷つきからの回復のプロセス

傷つきを抱えた子供たちが、回復をし、将来に向かって進んでいくためのプロセスが3段階あると考えている⁴⁾。

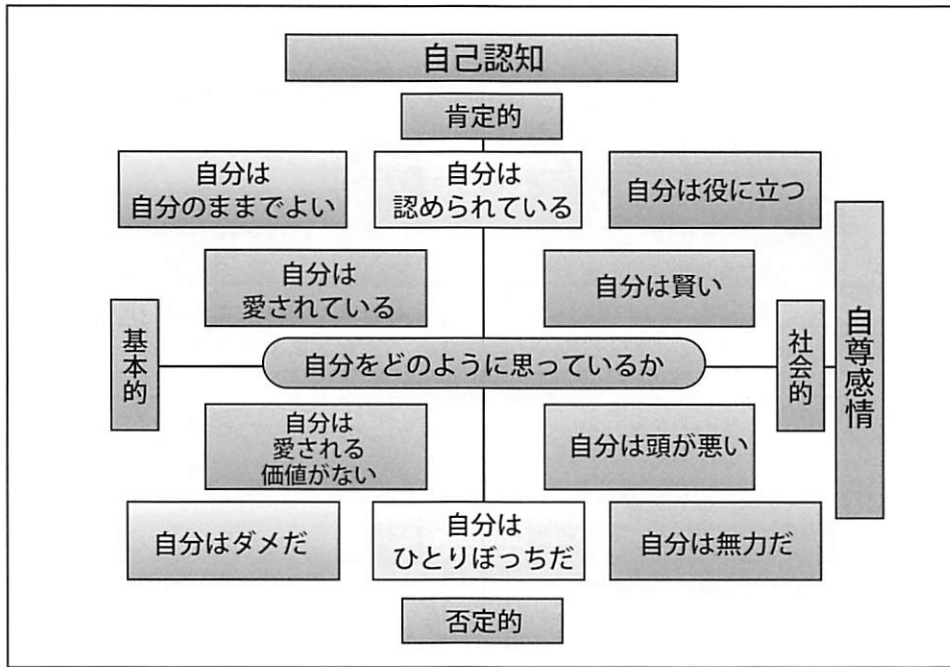


図2 自尊感情と自己認知³⁾

1. 安全と安心の確保 (Safety)

安全と安心を確保する上で大切なことの一つ目は「比べないこと」である。教室に初めてきた子供たちによく見られる姿に、先にいる子供たちを少しだけ傷つけるというものがある。傷つけることで、その教室の中での自分のポジションを確保しようとする姿である。「そんな勉強まだやっているの?」「あ、あ、あ、それ、得意」のように、教室の中で、自分の存在を認めてもらうために、優位性を示すのである。

そのようなとき、教師は彼らに何を伝えればよいだろうか。「私は、あなたとこの子を比べません。もし比べるとしたら、昨日のあなたと今日のあなたかな」と伝えてはどうだろうか。筆者の経験では、優位性を示していた子供はとても安心をした顔をしてくれ、その日の午後には、おだやかでやさしい本来の姿を見せてくれた。また、先にいた子供たちは、同じことを経験済みであるが故に、「また、言われてる」と笑顔になった。

安全と安心を確保する上で大切なことの一つ目は「失敗はよい経験になる」ことを教師が身をもって見せることである。失敗をするのはダメなことだと思っている子供たちがたくさんいる。とくに、病気等でたくさんの喪失をしている子供たちによく見られる。ベッドにいる彼ら彼女らは、病気になったこと、怪我をしたこと、入院したことを「最大の失敗」と考えている。学校にも行けず、勉強も遅れ、友だちとも遊べず、お家の人に迷惑をかけてしまい、

「こんな自分はダメだ」「こんな私はいてはいけない」という想いを伝えてくれる子供たちがいる。

そのようなとき、教師は意図的に失敗をたくさん見せるとよいだろう。教師が失敗すると、子供からなめられると言われることがある。もちろん、教師である以上、失敗を少なくする努力はする。しかし、それでも失敗することはある。そのようなとき大人はどうするか。子供たちはよくみている。子供たちは、大人の失敗が大好きである。もちろん関係がよくなって、失敗を見たがっているときもあるであろう。しかし、多くの子供たちは関係が良い人の失敗も好きである。それは、その大人が失敗をしたときに、どのように振る舞うかを見たいからだと考えられる。失敗をした対処を知りたいからだと思われるのである。失敗をしても、真摯に対処し、それがよい経験になることを見せてくれる大人を子供はバカにはけっしてしないであろう。

2. 選択と挑戦 (challenge) の機会提供

安全と安心が、しっかりと確保をされたら、次は「Challenge: 選択と挑戦」である。この段階はスモールステップで進めることが大切である。「絵を描きます。色鉛筆がいい? それともクレパス?」「紙の大きさはどれにする? こっち? それともこっち?」という段階から始める。エネルギーのない子供たちは、「別にどっちらでもいいよ。先生決めて。」と言うことも多かった。安全と安心が確保されていないと、

失敗はできないからである。失敗をする自分ダメだと思ったり、そんな自分を嫌いだったりしたら、そして、失敗ができないとき、選択や挑戦をすることはとても難しくなるだろう。しかし、次に記す子供の姿のように、病気のある子供たちは、選択や挑戦をあきらめることで自己を保っていることもある。

さいかち学級で筆者が出会った子供たちの中に、失敗をする自分がとっても嫌いで、算数の学習の中でも、問題の答え合わせをするときに一問でも間違いがあると怒りを禁じえない子供（以下、A 君）がいた。間違えた自分を受け入れることが難しいようで、丸付けをした教師に対して、八つ当たりをした。ある日の図工の時間、A 君はとても意欲的に工作に取り組んでいた。しかし、A 君は、最後の最後に、糊をつけるところを間違えてしまった。裏表逆に糊を塗ってしまったのである。A 君は、「いやだ。もうやらない。あきらめた。」と言って、作りかけの作品をポンっと放って、激しい怒りの表情を浮かべて床に座ってしまった。一般に、教師や大人は、「あきらめないでやるときっといいことがあるよ」「簡単にあきらめてはいけないよ」というメッセージを子供たちに伝える。A 君にも、まわりの教師からは「ちょっと間違えたくらいであきらめないで、最後まで完成させようよ」というメッセージが伝えられた。そのとき、その子が叫んだ。

「あきらめないと、生きていけないんだよ！」

大人はみんな、はっとしてその子を見つめた。A 君は今まで、どれだけたくさんををあきらめてきたのだろうか。挑戦をやめ、あきらめることでかろうじて自分を保ってきたのではないだろうか。

子供は、本来的に選択や挑戦をしたい存在である。しかし、選択や挑戦にはエネルギーがいる。安全や安心が確保され、エネルギーがたまってくると、選んだり挑戦したりする姿が増えていく。間違ってもやり直せること、失敗してもバカにされないこと、「助けて」「手伝って」と言えることの3つが保障される環境の中で、傍にいる教師が、わからないことできないことをわくわくするねと思ってくれること、自分の歩みを待っていてくれること、自分で進むことを信じてくれることが、伝わるかかわりや言葉かけをしていくことによってはじめて、子供は選択や挑戦をしてもよいと思えるのではないだろうか。

3. 日常の保障・将来の希望 (Hope) への支援

選択や挑戦により成功体験が積み重なっていくと、子供たちは少しずつ将来のことを考えるようになる。傷つきが深い子供たちほど、学級にきてくれた初めのうちの会話の多くは、「前にこんな楽しいことがあった」「自分はこんなことができた」「こんなに辛い思いをした」「私はみんなからこんなに好かれていた」のように、過去のことが中心である。

安全と安心を感じられる場所やかかわりの中で、過去の話聞いてもらい、失敗も認められ、成功体験を積み重ねていく中で、「今日はこんなことができた」「今日のこれはとっても楽しかった」と、少しずつ今日のことを語りだす。

現在のことを語りだせるようになってくると次は、朝、学級に来たときに「今日はこれをやりたい」と言えるようになる。そして、今日が満たされてきたときに、初めて「明日これをやりたい」という言葉が聞かれるようになる。この言葉が伝えられるようになったとき、退院した後の事や将来のこの話ができるようになる。たとえ短いかわりの中でも、子供たちとの関係はここまで辿り着きたいと考えている。

何度も入退院を繰り返している子供たちは、うまくいきかけたときに、また戻ってしまうというプロセスを繰り返し経験する。そのようなとき、子供たちは、否定的な自己イメージになってしまう。そこに寄り添い、また一步一步一緒に歩むことが必要であると感じている。

高校生の男の子（以下、B 君）がいた。B 君は幼いときから何度も入退院を繰り返してきた男の子である。B 君と二人で、アンゲームという質問のカードゲームに取り組んでいた。アンゲームとは、交代でカードを引き、そこに書いてある質問に答えるのである。「十億円当たったら何に使いますか?」「お家で一番落ち着くところはどこですか?」という質問がある。「死についてどう思いますか?」「いじめられた体験があれば語ってください」などの、少し答えにくい質問もある。もちろん筆者は、取り組むメンバーに合わせて、そのゲームを始める前に抜いたりもする。

さいかち学級でのルールは、①誰かが話しているときは黙ってきく、②答えづらいときは「今は言えない」と言っている、の二つである。

アンゲームの中で「あなたの誇りは何ですか?」の質問への B 君の答えは、「ぼくの誇りは、病気を

したことかな」であった。B君は、「前はいやだったよ。なにもできないしね」と言いつつも、「でも、病気じゃなかったらこの学級にも来られなかったからな」と言った。

「病院での知り合いはたくさんいるからね。精神力高くなった。ちょっとしたことでくよくよしないよ。今は過去の何十倍も幸せ。」

「得意なこと見つけていきいこうって決めたから、ただ病気になるわけじゃないんだよね。」

「実はそう言う子がたくさんいる。みんながそう思えるようになればいいんじゃないかな。クラスに一人入るはずだからね。」

「生きていることだけでいいことだから。笑って楽しく生きていこうって決めたんだ。」

「先生。ぼくはここに来て、生きるバネを持てたよ。」

「入院になってもまたみんなや先生に会える。懐かしい。居場所がある。前の病院はひとりぼっちだったんだ。でもここはそうじゃない。」

「病気だからって、人より時間がかかったりするだけ。病気でもよかったよ。悪いことばかりじゃない。走れないし、薬も飲まないといけないけど、今はそれも普通だと思えたから。」

B君の言葉は、Post Traumatic Growth「心的外傷後成長」(以下、PTG)という概念に適合するものと思われた。PTGとは、「『トラウマティック』な出来事、すなわち心的外傷をもたらすような非常につらく苦しい出来事をきっかけとした人間としての心の成長を指す」⁵⁾と定義され、我が国には宅⁶⁾が紹介した概念である。

病気や怪我、入院や治療は子供たちにとってとてもつらい出来事であろう。そして、これらのことを子供たちは大きな失敗だと感じている。

教師は、「失敗もいつの日かきっと成長のための経験になる」と子供たちが思えるかかわりをおこなっていくことを心がけたい。

今の自分があるのはあの経験があったからかもしれないといつの日か思えるように…病気のある子供たちが、自らの将来に目を向けていくためのプロセスを、かかわる大人は意識する必要があるであろう。

IV. 発達課題に向き合う機会の保障

病気のある子供のキャリアについて考えたときに、先の目標だけに目を向けさせたとしても、実際

に子供たちがそこに向き合うのが難しいことは既知のことであろう。その原因のひとつは、彼らの発達課題にあると考えている。いわゆる健康な状態で生活を送っている子供たちであれば、いろいろな場面で直面し、越えていくはずの発達の課題を、病気を理由に向き合うことができない場合あるのではないだろうか。

1. 発達課題に向き合う保障

中学生の男の子(以下、C君)がいた。C君は、小学4年生まで酸素をつけて生活をしていることが多い子供であった。酸素ポンペを携帯しているから、車いすに乗っていることもあった。もちろん体育の学習は見学が多い。運動会も放送や合図の係となる。遠足も、先にゴールに言って先生と待っているという子供である。

彼の夢は、中学生になったら運動部に入ることであった。5年生から酸素をつけなくてよくなった。中学生になって運動部に入ったことをとてもうれしそうに報告してくれた。

ある日、練習中に校庭を走っていて具合が悪くなって病院に来た。病院でスタッフから言われていた。

「その一周を走ったら具合が悪くなるかもってわかってたんじゃないの？」

お母様からも言われていた。

「あなたもうその病気と何年付き合っているの、自分の身体ぐらいわかるでしょう」

そのとき、彼が言った。

「だって、あと一周だったんだ。ぼくみんなと同じことしたいよ！」

このくらいの年齢の子供たちは、「いのちの危機より、発達の危機を優先する」ことがよくある。ある女の子が、「このハンバーガー食べたら、ちょっとヤバいかも」と思いながら、一緒に言ったお友達のグループで、自分だけ違うメニューを頼むわけいかなかった…と具合が悪くなって、病院に来たこともあった。

筆者らは、「休めるようになりなさい」「違うメニューを頼めるようになりなさい」と言う。心の中で、「今は、いのちの危機よりも発達の危機を優先させる時期」と思いながら、制止をする。

読者の多くも、そのくらいの時期に、自分の健康のことよりも、友だちとの約束や自分の挑戦を優先させたことがあるのではないだろうか。それは、た

とえ命に関わるような病気のある子供たちにとっても大事な発達課題だと考える。

病気の治療をしながら、入院をしながら、子供たちにどのようにして自身の発達課題を越えていってもらえばよいだろうか。日々、スタッフたちと相談しながらかわり方を考えている。

2. 病院内での職場体験

中学生になると、職場体験の課題が学校から出される。多くの生徒たちは、中学校の教師が準備してくれた体験先で活動を行う。入院をしている子供たちも、タイミングよくその活動に参加をできればよいのだが、毎回うまくいくわけではない。そこで本学級では、病院や病棟に協力をお願いし、その子が入院中だからこそこできる病院内で職業体験をおこなっている。

本病院は、大学の附属病院であり、看護専門学校もある。そのため、病棟の看護師さんたちは実習指導の経験が豊富である。職場体験をする生徒の実態に合わせて、生徒本人と確認を取りながらプログラムを組んでいただく。病棟の中で、患者である生徒に体験をしていただけることは本当にありがたく、医長や師長を始め、本当にお世話になっている。

白衣を用意していただいたり、衛生面や感染症のことを学んだり、確認の作業にプラスαで加えていただいたり、と患者ではなく看護の立場から病棟を見ることは、自分の治療に対してもよい影響があったという感想があった。

「いつもとは逆の(看護を)する側の立場になって、改めて大変だけど、やりがいのある仕事だと思いました。そして、改めて『いつもありがとう』という気持ちになりました。」

という感想を伝えてくれた子がいる。

もちろん病気のある子供たちは、同世代の子供たちよりも、薬の名前や専門用語を知っているなど、医療に対してとても近い場所にいる。そのため、将来、医療にかかわる職業に就きたいと希望している子供たちも多くいる。このように、実際に、医療のスタッフと直接かわり、話を聞くことができることは、将来に向けても貴重な機会であると考えている。

3. サポート校の校長をお招きしての進路相談

子供たちと将来の話ができるようになる。保護者の方からの相談がある。慢性疾患などで病気をかか

えながら生きている子供たちがいる。その中で従来の学校制度に合わせて、努力しながらも進んでいる子供たちがほとんどです。それでも、その制度にうまく乗れない子供たちもいる。

病気のある子供たちのためには、病弱の特別支援学校がある。高等部もある。学校に行くことができない場合は、訪問教育がある。もちろんその制度は大切である。

ただ、それを高校進学を考える子供や保護者の立場から見るとどうなるであろうか。

「病気のある私たちは、病弱特別支援学校や訪問教育しか選べないの?」と考える人たちもいることは事実である。そのような訴えを耳にする。

子供たちのことを考えて、ご尽力いただける中学校の先生たちも大勢いる。しかし、希望の高校に行くためのスタート地点に立つ前に、病気を理由に断られてしまう子供たちがいるのである。

あるお母様が教えてくれた。

「うちの子には希望の高校がありました。その高校は、『お子さんの成績でしたら合格圏内です。受験をして受かって通ってきてください』と言ってくれました。『でも、お子さんは体育の実技ができないので、単位が取れません。ですので、2年生にはなれないです。』と言われました。先生、そんな学校受けられないです。」

ある子にある大人が言った。

「高校は、いけるとところに行っておいて、大学は自分がやりたいところに行くといいのでは?」

その子がつぶやいた。

「今じゃないとダメなんだ。そこまで生きていられるかどうかわからない…。」

選択肢がないということは、子供たちにとって本当につらいことである。そのため、筆者がかかわっている病院では、本人と保護者の希望があれば、進路相談の時間を用意している。都内のサポート校の校長にきていただき、その子の現状に合わせて、考えられる限りの選択肢とそれぞれのメリット・デメリットを伝えてもらう機会を作っている(もちろんその先生は、自分の学校を勧めにきているわけではない)。将来のために、本人や家族が今何をすればよいか、これからなにをしていけばよいかを一緒に考えていくことも欠かせない支援の一つである。

V. おわりに

平成元（1989）年は15288人、平成25（2013）年は5146人。この数字は、その年に亡くなった二十歳未満の子供たちである（厚労省データベースより）。この25年間で約三分の一になった。それはとても素晴らしいことだと思う。医療も社会もご家族も…何よりもご本人の頑張りがあったからこそその数字だと考えている。

しかし、忘れてはいけないことがあると思う。失礼な言い方になるが、生きていられるようになった子供たちが増えたということである。病気や障害のある状態で生きていく子供たちがいるということである。その子供たちも、成長の過程でたくさん発達課題に向き合う。自分の将来を考えて、行動していかなくてはならない。しかし現実には、保護者と本人に大きな負担と責任がのしかかっているという状態がある。その負担を軽減していく必要もあるであろう。

生きていかれるようになった子供たちの未来の選択肢をどれだけ広げていけるか。病弱教育における

キャリア教育を担うものの大きな課題であると考えている。

引用文献

1. 近藤卓（2014）基本的自尊感情を育てるいのちの教育：共有体験を軸にした理論と実践 金子書房.
2. 小林正幸（2011）2人からできる校内研修—徹底的に子どもに寄り添い、解決策を柔軟に発想する 小林正幸とチーム仕事師 月刊学校教育相談, ほんの森出版.
3. 副島賢和（2017）徳島県立ひのみね支援学校コンサルテーションスライド資料（非公刊）.
4. 小林正幸（2011）家庭でできる子どもの心のケア 一般社団法人東日本復興支援機構.
5. Tedeschi, R.G. & Calhoun, L.G. (1996) The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9 (3), 455-471.
6. 宅香菜子（2014）悲しみから人が成長するとき—PTG. 風間書房.

【特集】

病弱特別支援学校における中学生とのWRAP (元氣回復行動プラン) —生徒と教員の学び合い—

公立特別支援学校 下村太郎

本研究の目的は、病弱特別支援学校における自立活動の一環として導入したWRAP(元氣回復行動プラン)の実践報告と効果を検討することである。我が国の義務教育機関における授業でのWRAP(元氣回復行動プラン)の実践は本事例が初めてではないかと思われる。実践中は、生徒だけでなく教員も参加するWRAPのワークでは個性が見られ、その効果として、話す・聞く姿勢が自然と身に付き、日常の何気ない行動の中にも主体性を見出すことができるようになった。また、他の生徒や教員の経験を参考にしながら考えることや自分を振り返る機会となったことが窺われた。助け合いながらグループを成長させていき、セルフヘルプグループと変わらない安心感が持て、自己開示が進んでいったものと思われる。こうした経験は、生徒にとって将来的な社会的自立の基礎となる対人関係力の育成につながると言える。以上により、WRAPを取り入れた自立活動授業は、病弱特別支援学校におけるキャリア発達支援としての効果が期待できる取組みと言える。

キーワード：WRAP 自己開示 セルフヘルプグループ キャリア発達

I. はじめに

筆者が勤務する全寮制病弱特別支援学校には、身体的な課題のある生徒と心の課題のある生徒の両方が在籍している。中学部においては、問題解決法(後藤, 2012)や当事者研究(べてるしあわせ研究所, 2009)を通して、自身が抱える問題への対処法を参加者みんなで楽しく話し合いながら編み出す授業をこれまで実践してきた。当校の生徒は自分の体調と向き合う習慣が比較的身に付いていることから、元気に大切な五つのことと六つの自分の調子に合わせたプランを学ぶことができるWRAP(ラップ: Wellness Recovery Action Plan: 元氣回復行動プラン、以下WRAPと表記)と親和性が高いことが想定された。

WRAPは、研究者であり精神的な病を抱える当事者でもあった米国在住のメアリー・エレン・コーブランド氏が考案したものであり、もともとは精神的な困難を抱える人の自己管理を目的とし

たものである。しかし、不安症状の改善という治療的側面のみならず、予防教育の観点からの有効性も示唆されたことから、筆者がWRAPファシリテーターの資格を取得したX年5月の翌月から中学生を対象に授業として実践し、夏季休業中には保護者を対象として実施した(下村, 2014; 2016)。

WRAPは「不快でつらい症状を、モニタリングし、対応プランをたてることで、軽減、改善、取り除くことができる構造化されたシステム」であり、「プランを作るという活動は、個人のストレスを見出し、個人の責任やエンパワーメントの感覚を強める」ものである(Copeland, 2012a)。コーブランド氏は2007年と2010年に来日しその時の様子はDVDや冊子(Copeland, 2011他)になっているが、地域精神保健機構刊行の月刊誌「メンタルヘルスマガジン ころの元氣+」でも2007年3号(5月発行)と2012年9月号でWRAPの特集が生まれ、また47都道府県52参加新聞社と共同通信のOnline上のニュースである47NEWS

育 療

でも取り上げられる（吉本，2013）など、国内での認知度が高まりつつある^{注2}。さらに2016年7月には『WRAPを始める！』（精神看護出版）が増川ねてる・藤田茂治の両氏によって上梓されている。これまで主に精神医療や福祉の分野で精神疾患を抱えている人々に対して行われていたが、実施場所は企業や大学^{注3}、対象は子ども^{注4}や当事者の家族^{注5}など多様化している。しかし、義務教育機関における正課授業内での実践は管見の限り見当たらない。

本稿では、WRAPに参加した生徒、教員の気づきや変化を確認しつつ、病弱特別支援学校におけるキャリア発達支援としてのWRAPの有効性を検証したい。

II. 方法

1. 実施時期 X年～X+3年

2. 実施対象 在学している病弱特別支援学校中学部生徒

3. 倫理的配慮

発表や執筆に関しては、「全国の友達や先生に伝えるときは、十分にプライバシーに配慮する」旨の同意をWRAP実践時に、生徒との間で得ており、その同意に基づいて記述した。記述にあ

っては、個人が特定されないよう配慮した。

4. 実践の概要

実施初年度は週1回50分の自立活動^{注6}の時間を使い、全10回で組み、一つのテーマで1回を基本とした（表1参照）。第1～5回は「元気に大切な五つのこと」、第6～10回は「元気に役立つ道具箱」と「六つの自分の調子に合わせたプラン」だったが、第4・8・10回は二つのテーマを扱い（食育は他の教員が担当）、第1・6・9回では筆者がファシリテーターの誓約書とも言うべき「価値と倫理」（Copeland, 2012b；久野，2014）を読み上げた。心理的な侵襲性の低い第6回の「元気に役立つ道具箱」と第7回の「日常生活管理プラン」は中学部全体（第6回は生徒10名、教員10名、第7回は生徒8名、教員10名）を対象とし、他の回は生徒4名、教員4名を対象とした（教員数は筆者を除く、以下同じ）。

翌年度は、中学部生全員がWRAPと運動の両グループに参加できるように2期制にし、前期がWRAPだった生徒は後期を運動とした。そのため前期のWRAPは全4回（「元気に役立つ道具箱」、「六つの自分の調子に合わせたプラン」①～④）で生徒5名、教員3名のグループ、後期は全5回（前期の内容+「六つの自分の調子に合わせたプ

表1 WRAP全10回のテーマ

第1回	<u>元気に大切な五つのこと</u> ①希望の感覚
第2回	②自分が主体となること
第3回	③学び
第4回	④自分のために権利擁護すること+食育
第5回	⑤サポート
第6回	<u>元気に役立つ道具箱</u>
第7回	<u>六つの自分の調子に合わせたプラン</u> ①日常生活管理プラン
第8回	②引き金と行動プラン ③注意サイン(小さな乱れ)と行動プラン
第9回	④深刻な状況であることを知らせるサインと行動プラン
第10回	⑤クライシスプラン ⑥クライシス後のプラン

ラン」⑤⑥)で生徒7名、教員4名のグループとなった(前後期共に欠席の生徒を含む)。

各回の主な活動内容は、チェックイン(今日呼ばれたい名前を決める、この1週間で自分を労わったことの発表)、居心地の悪さを受け入れるための合意、メインテーマ、チェックアウト(～を学んでいま感じていること、あなたが今日持ち帰りたいこと)、配布したワークシートへの記入だった。

会場ではWRAPファシリテーターである筆者が大型液晶テレビにWRAPのスライドを映し出し、解説した。また参加者の発言を共有できるように記録者役割の教員1名が発言をその都度PCで入力し、スクリーンに映写した。記録者役の教員も他の参加者と同じ立場で発言してもらった。配置はテレビとスクリーンを正面にし、座席は参加者の顔が互いに見えるようにコの字にした。

振り返りと定着のために、入力データと回収したワークシートをもとに授業風景の写真を貼り付けたまとめのプリントを作成し、後日参加した生徒・教員全員に配布した。初年度の第6・7回分はまとめのプリントをA1サイズに拡大して保護者、来校者にも見てもらえるように廊下に掲示した。また、筆者が担当する進路通信に適宜WRAPに関する記事を掲載した。

Ⅲ. 結果と考察

1. 伝え合う力

会場への入室後、卓上ネームプレート用のA4用紙に今日呼ばれたい名前をまず書いてもらった。毎回同じ名前でもよいし、毎回変えてもよい。12色のマーカーから好きな色を選び、「今日はどうしようかな、この名前にしよう」などと声に出しながら書いたり、イラストを添えたりした。自分の名前の一部や普段のニックネーム、ポリシー、好きなキャラクターや歴史上の人物、旬の食べ物など個性が表れていた。

参加者が概ね名前を書き終わったのを見計らっ

て開始の挨拶をし、気持ちの準備ができた人から挙手して「チェックインします」と口を開き、今日呼ばれたい名前とこの1週間で自分を労わったことを発表した。趣味や外出、外食、疲れていればゆっくり休息したことなど、生徒と教員がお互いに週末の過ごし方を伝え合い、話す・聞く姿勢が自然と身に付く機会となった。

実施二年目の日常生活管理プランのセッションでは、久野恵理氏^{註1}からの助言に基づき、労わったことではなく前回の元気に役立つ道具箱のリストの中から一つ実物を持参し、皆の前で披露する形式を取った。ペットの写真やCD、書籍、自身のスポーツ競技の動画などを参加者が生き生きと紹介すると、他の参加者は興味深く眺め、「かわいい」「素敵」「いいよね」と感嘆の声を上げた。大切にしているものを人に伝えようとする熱意や勇気、どのようなものであっても紹介してくれた人を尊重しようとする姿勢が感じられるチェックインであった。

伝え合う力は、伝える力とともに聴く力が合わさって初めて成り立つ。心理的、身体的な困難を抱えがちな参加者が、自身の大切なものを他者に伝え、聴いてもらったことは、自身の困難さをも伝え合うことができる感触を得たことだろう。そのことは次回以降のセッションで証明されるが、WRAPの授業から離れた日常場面に般化される契機になったものと思われる。

2. 主体性への気づき

次に各セッションのメインテーマであるが、ここではいくつかを紹介したい。自分が主体となることでは、「あなたが『主体性(自分で選んで、自分で決めている)』を感じているときは、どのようなときですか？」という質問に対して筆者がまず例として「今日のお昼はパンにしよう決めて、胡桃パンを選んだとき」と挙げると、生徒からは「ゲームをやるかどうか決めるとき」、「寄宿舎に泊まる先生の名前を覚えるとき」等、教員からは

育 療

「夕食の買い物をして何を作るか決めるとき」、「朝起きて何を着るか決めるとき」等という回答があった。普段は意識しづらいことだが、このセッションでは日常の何気ない行動の中にも主体性を見出すことができた。

中学生においては病気の有無に関わらず、進路選択が最大のライフイベントと言える。「病気だから、親が言うから選択肢は一つしかない」と主体性を棚上げしがちな事例であっても、他の選択肢と比較する権利が本人にあることは自明である。通院していれば治療方針について主治医と相談する権利も有するはずだ。結果的には親や主治医の助言通りの進路や治療方針であったとしても、主体的にその選択肢を選んだ自分という感覚を持てれば、生きづらさは多少なりとも軽減するだろう。

3. 自己省察力

初年度の第6回「元気に役立つ工具箱」(元気を保ち、また調子が悪くなってきたと感じたときに、元気を回復するのに役に立つリスト)と第7回「日常生活管理プラン」(いい感じのときの自分はどんなふうなのか・毎日するとよいこと・ときどきするとよいこと)は参加者が大人数となったため、解

説用のテレビの両側に記録用のスクリーンを設置し、2グループを同時に進行した。工具箱にあるリストとして「ネットサーフィンをしつつ、猫を眺めつつ、アニメを眺めつつ、漫画を読んで、何かつまみながらゴロゴロぐだぐだする」、「アニメを見て、勉強して、ペットに会って、PCで音楽を聴いて、ハンバーガー店に行って好きなメニューを注文して食べる」、「国内外のディズニーランドに行く(ことを想像する)」等が挙がり、とても活気のあるセッションになった。

初年度最終回のクライシスプラン(調子が悪くて、人に頼んだほうがいいとき)、クライシス後のプラン(状態が行ったり来たりしている、移り変わりのとき)でのチェックアウト時の質問「WRAPを学んで、いま感じていること」では生徒からは「WRAPをやる前より自分を見直せたのではないかと思う」、「クライシスプランが、自分によくあることだと思った」、教員からは「他の人の元気になる方法や不調なサイン等を聞くことによって、良い方法だな、やってみたいと思うことが沢山あった」、「元気なとき、ちょっと不調なとき、両方の自分を見つめることができ、また他の人の話を聞き、それぞれに対応プランがあり、とても勉強になった」等というコメントがあった。WRAP

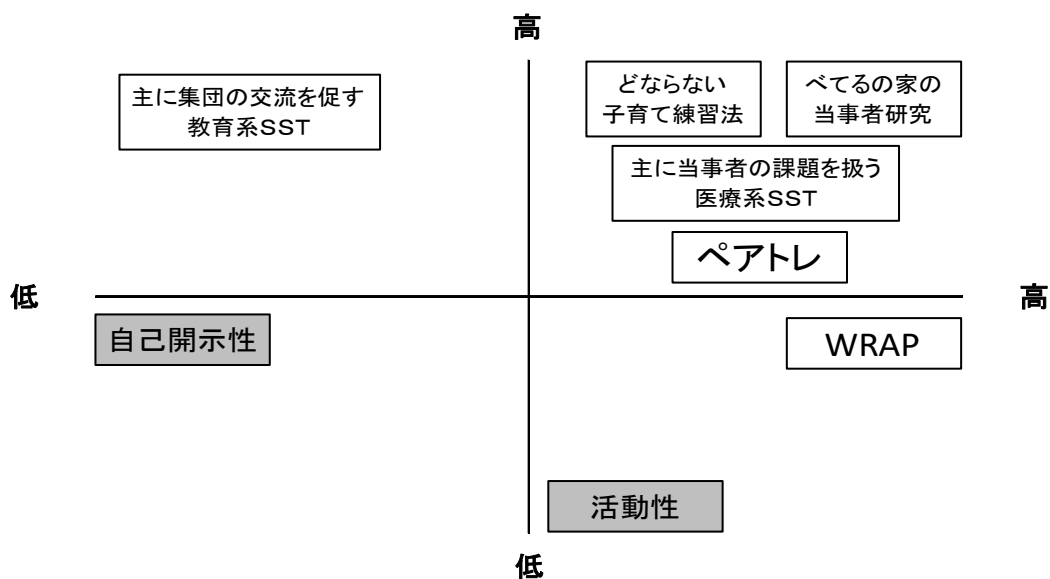


図1 種々のプログラムの位置づけ

Pでの交流により他の人の経験が参考になったことや自分を振り返る機会になったことが窺えた。

人は誰しも、病気に限らず何かしらの困難さを抱えて生きている。一人で自己省察するのは苦しさを伴いがちだが、本実践のようにみんなで語り合うと、「自分と向き合いたくない」という障壁を乗り越えやすい。病気などの困難さは解消できるものもあれば、一生付き合っていくものもある。語り合える仲間とともに、その時々に応じて自分を振り返ることができれば、新たな一歩が踏み出せることだろう。

IV. おわりに

最後に、病弱教育の自立活動プログラムとしてのWRAPの可能性について述べ、本稿の結びとしたい。

チェックインの活動内容は緊張をほぐすアイスブレイクであると同時に、ファシリテーターが参加者と同じ立場で学び合えるように仲間入りするジョイニングでもある。複数回の連続したプログラムであるため、回を重ねるごとに積極的に発言できるようになった。コメントが浮かばない場合は本人から許可を得て、その参加者のエピソードを教員が紹介したり、上級生が率先して語り始めたりするなど助け合いながらグループを成長させていった。共通する特定の疾患を持ったグループではないが、セルフヘルプグループと変わらない安心感が持て、自己開示が進んでいった。各セッション、テーマは決まっているが毎回驚きの出会いがあり、年齢、性別、立場を超えて学び合うことができたのではないと思う。

課題として初年度は筆者の未熟さもありWRAPのスライドを噛み砕いて説明できず、途中で参加者の集中力を切らしてしまうことがあった。翌年度は道具箱のリストの実物による紹介、子ども向けの『元気帳ガイド』にあるイラストカードの回覧、発言者の了解を得たうえでのロールプレ

イ(道具箱のリストで、たそがれながら歌うことを実践)等、改善を図った。また、ワークシート最後の記入欄「参加者からのコメント」はX年、X+1年は教員から生徒への一方通行だったが、X+2年、X+3年は教員、生徒間の双方向にした。参加者や参加していない教職員、保護者、支援者にもWRAPの理解や定着を図るために、WRAP三変化として以下の掲示や配布等を行った。

- ・見える化・・・校内掲示(年1回更新)、まとめのプリントの配布(各回)
- ・持ち帰る化・・・WRAPノート(各期)、修了証(各期)、WRAPアルバム(各期)
- ・伝える化・・・保護者・教職員向けのお便り(年1回)研究授業・学校公開での実践、学会等での発表

内省を必要とするプログラムは自己開示性が高い反面、アクティブな要素にやや欠ける。SST等の活動性のある内容を上手く盛り込めると集中力が持続し、作成した対応プランの実行力も増すのではないと思われる。図1は自己開示性を横軸に、活動性を縦軸にして筆者が担当したプログラムを主観的に位置づけたものである。なお当校での当事者研究は自己開示性、活動性ともにべてるの家ほど高くはない。参考までに保護者向けに開講したとまらない子育て練習法とペアトレ(精研式ペアレント・トレーニング)を加えた。

今後、目の前の病弱児童生徒の実態に合わせた実践と研究を重ねることで、病弱児童生徒の社会的自立のために必要な力を育成するようなWRAPのかたちへと発展していくことを期待してやまない。

注

1. 久野氏は2016年8月に逝去されました。哀悼の意を表します。

育 療

2. ハートネットTV(NHKのEテレ)「カキコミ! 深層リサーチ File8 障害のある人の”働く”(2)」(2012年12月4日放送)では、WRAPと関連すると思われる「わたしのトリセツ」(NPO法人 Switch)が就労支援の一つの方法として紹介された。

3. 福井里江氏、大森美湖氏、増川ねてる氏が2010年度から東京学芸大学で大学生向けにキャンパスWRAPを運営している。

4. 子ども向け(8~10歳以上)のWRAPは以下が参考になる。

コーブランド, M.E. (2012). 元気帳ガイド オフィス道具箱(キッズラップ委員会日本語出版制作)

上田孝子 Web Design. キッズラップ, Retrieved from <http://www.kidswrap.org/Home.html> (アクセス 2015-01-06).

5. 福井里江氏がBPD(ボーダーラインパーソナリティ障害) ファミリーサポートサービスBPD家族会において2014年3月からBPD当事者の家族を対象に開講している。

6. 当校中学部の自立活動(年間 35 時数)の主な内容は病気や心身の理解、トライアスロン(けん玉、縄跳び、卓球ラリー、持久走歩)、病類別グループ学習(A運動と健康、B生活と健康のどちらかに通年で所属)、SST等の学習であり、WRAPは病類別グループ学習の枠で扱った。実施二年目は病類別グループ学習をグループ別学習(2期制でWRAP、運動)に改めた。

引用文献

べてるしあわせ研究所・向谷地生良 (2009). レッス! 当事者研究1 NPO 法人地域精神保健福祉機構 (コンボ)

Copeland, M.E. (2011). 宮本有紀・高村なをみ 訳 (2012) Living WRAP-WRAP を活かす。WRAPプロジェクトZ

Copeland, M.E. (2012a). WRAP 元気回復行動プランー不快でつらい身体症状と感情をモニターし, やわらげ, 取り除く仕組み. In Brown, C. (ed) (2001). Recovery and Wellness: Models of Hope and Empowerment for People with Mental Illness. Routledge

(ブラウン, C. (編) 坂本明子監訳, リカバリー希望をもたらすエンパワメントモデル. 金剛出版)

Copeland, M.E. (2012b). 久野恵理訳 ファシリテーター研修マニュアル 元気回復行動プラン(WRAP™)を含むメンタルヘルスのリカバリー. WRAPプロジェクトZ

後藤雅博 (2012). 家族心理教育から地域精神保健福祉まで 金剛出版

久野恵理 (2014). 価値と倫理. WRAPの道具箱 Retrieved from http://wabi-sabi.sakura.ne.jp/dougubako/wrap_index/morality.html (2015年1月6日アクセス).

下村太郎 (2011). 当事者研究@久留米~肥満改善グループ篇~, 第52回全国病弱虚弱教育研究連盟研究協議並びに総会和歌山大会プログラム・抄録集, 25.

下村太郎 (2014). 特別支援学校でのWRAP(元気回復行動プラン) 一生徒・教員・保護者の学び合い, 家族療法研究, 第31巻第1号, 50.

下村太郎 (2016) 中学生とチームティーチングの教員を対象とした特別支援学校でのWRAP(元気回復行動プラン), 日本心理教育・家族教室ネットワーク第19回研究集会プログラム・抄録集, 59.

吉本明美 (2013). 心のトリセツ活用しよう 当事者発の元気回復法 企業にも広がる関心. 47NEWS (オンライン), Retrieved from <http://www.47news.jp/feature/medical/2013/07/post-926.html>

(アクセス 2017年1月6日).

慢性疾患の子どもの「自己」の育ちと 「自分のことを伝える」教育実践

武庫川女子大学大学院・元院内学級教諭 齊藤 淑子

慢性の病いを抱えた子どもにとって、病いの経験について自ら「語る」ことは、「自己」の育ちに繋がる。このことは自分の人生を構築する力を育む」キャリア教育実践の課題でもある。本研究においては、一事例を通して、1) 院内学級の小学部で行った交流教育実践「伝えたい自分のこと」が、慢性疾患児の「自己」の育ちにとってどのような意味を持っていたのか、2) 思春期になった慢性疾患児が、この取り組みをどのように振り返り、意味づけたのか、の2つの問いについて、「時間的な自己」の育ちという視点から明らかにした。

キーワード：慢性疾患児、「自己」の育ち、病いの語り、長期入院

I. はじめに

1. 「病い」の経験とキャリア教育

病気の子どもの成長・発達・学びの過程を、「自己」の育ちという視点から理解し、病弱教育実践を行っていくことの重要性について述べたい。この視点が、「自分の人生を構築する力を育む」ことをねらいとするキャリア教育実践の課題に繋がると考えるからである。

筆者は、1990年代から院内学級の教師として、様々な病気を抱えた子どもたちと出会ってきた。かつては「不治の病い」とされていた病気も、医療技術の大きな進歩によって命が救われ、院内学級を経験した子どもたちも、病いを抱えながら学校生活を過ごし、進路を模索し、自分に適した仕事を見つけ、自立に向けて人生を切り拓いていく時代となってきた。子どもたちは、自らの「病い」^{注i.1)}の経験を振り返り、どのような困難や課題を感じ、乗り越えようとしてきたのかについて、身近な人たちや社会に伝えようとする機会が増えてきた^{注ii)}。

こうした姿から、改めて「病い」の経験は、単に病気による身体的なネガティブな体験というだけではなく、むしろそれ以上に自分の生活世界、すなわち家庭・病院・学校・地域・社会における人間関係と生活のあり方を見つめ、今の自分をこれまでの自分とのつながりにおいてとらえなおす契機としていくことに気づかされる。

2. 病気の子どもにとって自分を「語る」 経験の重要性

ここで注目すべきことは、子どもたちにとって院内学級で仲間や教師と出会い、病気を含めて自分のことを安心して語り、聴き取られる経験が、今の自分を支えていると述べていることである^{2~4)}。

フランク⁵⁾は、病む人にとって、語ることの重要性について、次のように述べている。

「病む人は、病いを物語へと転じることによって、運命を経験へと変換する。身体を他の人々から引き離す病気が、物語の中では、互いに共有された傷つきやすさの中で身体を結びつける苦しみ(suffering)の絆となる。」¹⁾「病む人々は、『それまでとは違う考え方をする』ことを学ばなくてはならない。彼らは自分自身がその物語を語るのを聴くことによって、他の人々の反応を吸収することによって、そして自らの物語が共有されるのを経験することによって学んでいく。」

院内学級の子どもたちも、自らを語り、他者に聴き取られることを通して、新たな「自己」を構築していく契機としているのである。

3. 「自己」の育ちにとって語ることの持つ意味

それでは、なぜ入院中の子どもたちが、自分を語ることが「自己」の育ちにとって重要なのであろうか。

田中⁶⁾は、今日の教育実践および教育研究にとっ

て「子どもの声に耳を傾ける」ことが非常に重要であると指摘する。また、子どもの生存・成長の過程は、全体的な生活感覚を発展させていく過程であるところから、そのなかで、子どもは、外部の世界についての感覚（世界感覚）と自己についての感覚（自己感覚）を徐々に分化させていくと述べている⁷⁾。そしてさらに「自己」の感覚・意識の発達を、現代精神医学・発達心理学の礎石を築いたジャネの「人格」・発達論の知見⁸⁾に基づいて、「身体的自己」、「社会的自己」、「時間的自己」の三つの側面が複雑に絡まって進行する全体的過程としてとらえることが重要であると指摘している⁷⁾。

つまり「身体的自己」とは、諸々の運動において主体が自己の身体を一つのまとまった全体ととらえる感覚・意識であり、「社会的自己」とは、他者との交わりにおいて自分を他と置き換えられない人間としてとらえる感覚・意識である。また「時間的自己」とは、時間の流れのなかで変化しながらなお持続する自分をとらえる感覚・意識であるとする。

田中の知見を踏まえ、「自己」の感覚・意識の発達すなわち「自己」の育ちを、三つの側面が絡み合いながら全体的に進行する過程であるところから、子どもにとって病気は、「身体的自己」だけでなく、「社会的自己」や「時間的自己」にも大きく影響を及ぼすように思われる。例えば、ある日突然発病し入院となった場合、子どもは「身体的自己」だけでなく、「時間的自己」や「社会的自己」の面においても混乱や葛藤に直面しているように思われる。しかし、そうした子どもたちも、入院中の様々なケアをとおして、自らを語り、他者に丁寧に聴き取られるなかで、「身体的自己」のみならず「社会的自己」および「時間的自己」を再構築していくのである。

4. 本論の目的

以上のべたような視点から長期入院を余儀なくされている子どもの「自己」の育ちをとらえようとした時、様々な難しい課題を抱えているように思われる。

本論では、一事例を通して、1) 院内学級の小学部で行った交流教育実践「伝えたい自分のこと」が、慢性疾患児の「自己」の育ちにとってどのような意味を持っていたのか、2) 思春期になった慢性疾患児が、この取り組みをどのように振り返り、意味づけたのか、の2つの問いについて、「時間的自己」

の育ちという視点から明らかにしたい。

II. 長期入院慢性疾患児の「自分のことを伝える」取り組み

1. 検討の視点

腸の重症疾患により乳児期から長期入院を余儀なくされているA君をとりあげ、先に述べた2つの課題について明らかにしたい。具体的には次の2点について検討する。

(1) A君が院内学級小学部3年の時に行った通常小学校（病院が設置されている地域を学区とする小学校一以下通常小と記す）との交流教育実践「伝えたい自分のこと」が、A君の「自己」の育ちにとってどのような意味を持っていたのか。

(2) 高校生となったA君が、この取り組みをどのように振り返り、意味づけたのか。「時間的自己」の育ちという視点から明らかにする。

(1) については、当時の実践を振り返ることを通して、(2) については、A君からの聴き取り調査を通して明らかにしたい。

なお筆者とA君の関係は、A君が院内学級小学部1～3年生の時に、筆者が担任であった。筆者は4年生の時に異動となったため、その後は年に数回面会に行ったり、手紙のやり取りをしていた。

A君が高等部1年生と3年生の時に、筆者の研究の協力者として合計4回の聴き取り調査を行った。なお、聴き取り調査は、本人と保護者の承諾と院内学級の了解を得たうえで、武庫川女子大学の倫理委員会の承認のもとに実施したものである。

2. 事例の概要

1) プロフィール

A君は、生まれて間もなく容態が悪化し、小腸の大量切除手術をうけた。その結果「短腸症候群」と診断を受け、常に経静脈高カロリー輸液（以下IVH^{注3)}）を必要とする加療と入院を続けることとなった。

また、A君の誕生と軌を一にして、家族の側にも重大な健康問題が生じた。「短腸症候群」の子どもが、家庭や地域で安心して生存し、生活していくためには、家族や地域の医療機関による在宅中心静脈栄養法が不可欠である。しかしこうした医療・福祉・教育サポートシステムが十分に整っていない状況があり^{9) 10)}、A君は、乳児期から現在に至るまで入院し

表 1 低学年時の A 君への配慮事項

①生活面

- ・生まれてからずっと病室で生活をしてきたので、生活経験が極端に不足している。一度も転んだことがない。傘をさして歩いたことがない。本物の植物や動物に触れたことがない。
- ・安全管理が最優先の環境と価値観のなかで育ってきた。「IVH を絶対に傷つけてはいけない」と強く言い聞かされてきた。
- ・同世代の子どもとのコミュニケーションが少なかった。

②身体面

- ・体の動きが全体的にぎこちない。
- ・これまで常時栄養点滴を入れている状態で過ごしているので、空腹感を感じたことがない。
- ・アレルギーがあるので、調理学習の際は医師と相談する。
- ・人に触れられることを避け、手をつなぎたがらない。距離をとる。
- ・身体面での不安を抱えている。

③学習・行動面

- ・興味を持って学習に取り組む。文字や数の認識は年齢相当。文字も丁寧に書き、計算もしっかり行う。絵本の読み聞かせは大好き。時々ふらっと立ち歩くことがある。
- ・大人びた言葉遣いが、同年齢の子どもにとっては違和感となることがある。例「ちなみに…」
- ・周りの子どもの様子をよく見ている。作品作りでは他の子どもを模倣するので、「まねっこしないで」と嫌がられることもあった。本人は気にしていない様子であった。

ながら、成長・発達、そして学習の歩みを続けている。

A 君は、物心ついた時から、IVH が「命綱」であることを繰り返し言い聞かされ、身体に衝撃がかかることを一切避けて病室で生活してきた。しかし、就学を迎えた頃から徐々に体調がよくなり、点滴から離れて数時間は過ごせるようになった。

2) 学校生活の始まりと低学年

A 君は、通常小に一旦入学した後、院内学級に学籍を移し、毎日教室に登校するようになった。

学校生活は A 君にとって、まさに新しい世界との遭遇であった。表 1 は、低学年の時に教員間で話された配慮事項の概要である。

低学年の頃の A 君は、経験不足や人間関係の狭さから他の子どもとうまくコミュニケーションがとれない場面も多く見られた。しかし、2 年生の頃より友だちもでき、放課後もプレイルームでのカードゲーム遊びに加わるようになった。

また生活科で病院のまわりを探索したり、植物を育てる学習をおこなったりして、外の世界への関心も広がっていった。

運動面でも、遊びや体育、散歩や日常的な運動を通して、走ったり、ジャンプしたりすることができるようになった。

このように、1 年生から 3 年生にかけての A 君は、病状が安定していたことが土台となり、身体の運動機能が活発になり、同世代の子どもたちの言語・遊び・文化に触れ、他者の反応を吸収しながら、様々な生活感情をもちながら他者や外界に働きかける「主体」としての自己感覚が育まれた時期であったと言えよう。

また一方で、この時期は、病院から家庭生活への移行を目指し、1 年生の時から通常小との交流教育に取り組んだ。

3) 小学校との交流教育の経緯と支援会議

交流教育の形態は、小学校の通常学級の授業に、A 君が 2 時間ほど参加するというものであった。その際、保護者が付き添うことが条件とされた。担任（以下、A 君の担任をしていた時の筆者を S と記す。）と院内学級を管轄する特別支援学校（以下、本校と記す）のコーディネーターも、交替で授業を見学し

表 2 1年次の交流教育 (4回)

(4月 入学式出席・1年1組)
9月 運動会見学
1月 コーディネーターによるA君の紹介 図工「みんなで住んでいる町を作ろう」
2月 生活「昔あそびをしよう」
3月 国語「おてがみ」

表 3 2年次の交流教育 (5回)

2年生 (5回)
7月 国語「詩を書こう」・音楽
1月 国語「書写」 音楽「カントリーロード・子ぎつねこん こん」
2月 展覧会見学・感想文を書こう 割り箸鉄砲をつくろう
2月 算数「長さを測ろう」 国語「作文の作り方」
3月 お楽しみ会

表 4 3年次の交流教育 (8回計画/3回欠席のため5回実施)

(9月 院内学級担任によるA君の「伝えたい 自分のこと」紹介 (道徳))
9月 ゴーGOタイム (総合)「自己紹介」、 理科「植物の育ち方」
9月 運動会見学
10月 ゴーGOタイム「ケナフの育て方」、 理科「植物の育ち方」
10月 ゴーGOタイム「〇〇池の自然」、理科 「太陽の光のはたらき」
10月 ゴーGOタイム・理科 (体調不良による欠席)
11月 ゴーGOタイム・理科 (体調不良による欠席)
11月 学芸会見学
12月 2学期末お楽しみ会 (体調不良による欠席)

た。

交流教育の実践は、小学1年生の時に4回、2年生で5回行った。3年生では8回を計画したが、後半の3回は体調不良のため欠席となり、5回の実施となった。

4年生以降は、体調が悪くなり、実施することはできなかった。

以下の表2～4は、1年生から3年生までの取り組みの概要である。

さて、A君が3年生に進級した時に、交流教育の制度的基盤が前進した。継続的に取り組めるようにするために、小学校での校内体制が整備され、内容の充実をはかることが目指されるようになった。

またこの年に小学校の校長と担任が替わったこともあり、保護者、小学校校長、3年生担任、養護教諭、地域の教育委員会と発達支援センター、主治医、師長、看護師、病院心理士、院内学級教師、本校管理職とコーディネーターが集まって、支援会議を行った。

この話し合いの中で、Sは、A君の院内学級での2年間を、映像を交えながら紹介した。小学校の教師たちからは、A君が病気を抱えながら学び、成長している姿を知ることができ、改めて交流教育の大切さについて理解が深まったという感想が伝えられた。

ここで行ったプレゼンテーションがヒントになり、小学校の子どもたちに向けた「伝えたい、自分のこと」の取り組みに繋がった。

3. 取り組み：「伝えたい 自分のこと」

1) 交流にむけての学習

A君は、これまでの交流教育に毎回楽しそうに参加していた。しかし、小学校のエネルギッシュな子どもたちが自分の身体にぶつかって、IVHが傷つくのではないかと、緊張している様子も見られた。

そこで3年生から始まる「総合的な学習の時間」のテーマとして、A君に交流教育に向けた自己紹介ビデオの作成を提案した。

この提案に、A君も大変乗り気であった。小学校の子どもたちともっと仲良くなりたいという気持ちが芽生えていたこともあったが、一番のねらいは、IVHを傷つけないために、身体にぶつからないでほしいということ、3年生にわかりやすく伝えたいということが大きかった。

しかし、そのことを言葉で伝えるだけでは、まる

で A 君に対して「取扱い注意」というような印象を持たれてしまうのではないかと思われた。大切なことは、A 君自身が、病気や入院を経験していない子どもたちに、自分をどう伝え、理解してもらいたいのかということである。その上で病気のことや、配慮してもらいたいことについて伝えていこうと話し合った。

まず、何を紹介したいのかについて考え、A 君が「今」生活している病棟や院内学級の様子を、ビデオで撮影した。また、A 君が「これまで」どのように成長してきたのかを、振り返ることも重要であると考えた。そこで、毎週発行してきた学級通信や生活科通信を見ながら、この 2 年間の A 君の成長と発達の姿をスライドにまとめた。

最後に、最も重要な課題として「短腸症候群」という病気を、3 年生の子どもたちに、どうわかりやすく伝えたらよいかについて考えた。そのためのポイントとして、健康な人の小腸と A 君の小腸の長さの違いを示そうとした。身体・臓器についての立体絵本を参考にして、同級生の子どもたちが目で見てわかるように、小腸の長さを比べることにした。そのうえで、A 君の小腸の機能を補っているのは IVH であり、それが非常に大切な役割をしていることを伝えたいと考えた。

二人で、8 枚分の新聞紙を広げて、つなぎ合わせ、筒状に丸め、さらに細かく折りたたみながら健康な人の小腸（約 6～7m）の模型を作った。そして、A 君は自分の小腸の模型を作った。それは、新聞紙の片面の長さにも及ばない 30cm という短いものであった。それを見ながら、S は改めて A 君の病気の重さを実感した。しかし同時に A 君が自分の病気の厳しさを突きつけられ、落胆してしまうのではないだろうかという恐れを持った。

しかし、この時、A 君は大きな声で叫んだのである。

「オレの腸ってこれっぽっちしかないのに、すげえ頑張っている。オレってすごい！」

この言葉を聞いたとき、S は、A 君の逞しさを感じるとともに、この取り組みを行って良かったと思った。

これまで A 君は、医師や保護者から、自分の病名や病状について、何度も説明を受けてきた。しかし、こうして新聞紙を使って小腸を視覚化したことで、自分の「病気」についての理解が深まったのである。

この言葉は、自分の身体を改めて認識し、何よりもそうした身体と共に生きている（きた）自分に対して「オレってすごい！」と肯定的に評価していたのである。まさに児童期の A 君が、自分のことを伝えたい「人」を意識し、「過去」の自分の成長を振り返り、「現在」の生活を見つめ、「未来」の生活を考えようとしたからこそ生まれたのである。

2) 小学校の子どもたちの「病気」の受けとめ方

ところで、実際に通常小の 3 年生全員に、A 君の紹介を行ったのは、S であった。A 君が参加できなかったのは、スケジュール面で都合がつかなかった理由が大きかった。また、小学校の教師から、日常的なつながりのない子どもたちが、この取り組みにどのような反応をするのかわからない状況があるので、S が単独で行った方が良いという意見が出されたこともあった。

当日は、まずビデオを見せながら、病棟での生活、院内学級での学習の様子、この 2 年間の A 君の成長について紹介した。次に新聞紙で作った「腸の模型」を取り出し、S が A 君の病気について説明した。

子どもたちは、健康な人の小腸が 6m 以上もあることに驚くとともに、A 君の小腸の短さに、病気の深刻さを感じとる様子が見てとれた。

最後に、S は子どもたちに「何か、質問はありますか？」と問いかけた。いつも A 君を何かと気遣い、声かけしてくれる男子児童が質問した。

「A 君の病気は、治りますか？」

S は、この時、一瞬言葉に詰まった。だが、重い病気を体験したことのない児童にとって、それは「普通」の問いかも知れないと思った。そして、次のように答えた。

「A 君の短い腸が、長くなることはありません。「治るか」、「治らないか」と考えると、病気そのものは「治らない」ということになるでしょう。でも、医療が進歩してきたことで、「治らない」状態であっても、「治る」状態と同じように生活することができるようになってきています。A 君の場合も、ここに埋め込んだ IVH という装置から時間をかけて栄養を取り入れることで、腸の働きを補ってくれているのです。治らなくても、一緒に生活することができるようになってきています。」

S の説明に、頷いた子どももいれば、「ふーん」という表情の子どもたちもいた。すぐに理解されなくても、実際に本人と関わるなかで、少しずつ考え

られるようになっていけばよいと思った。

授業の後、担任の教師から、子どもたち全員がとても真剣に聞いている姿に、驚き、感動したという感想を伺った。

この授業の3日後に、3年生になって初めての交流教育がクラスで行われた。一人ひとりがA君に、名前や好きなことを自己紹介した。この時Sは、A君に向けられる子どもたちの眼差しがやわらかいことを感じた。A君は、この日の感想に、隣の女の子から「絵が上手だね」と声をかけられたことや、休み時間に屋上のプールに案内してくれたこと等を楽しそうに書いた。通常小のなかで、自分が受けとめられているという感覚を持ったように思われた。

Ⅲ. 考察

1. 「治る」という言葉の意味について

ところで、Sは、男子児童の「治りますか」という問いかけに、なぜ言葉に詰まったのだろうか。むしろ「治る」「治らない」という単純な区別では理解できないA君の病状の実態があったからである。しかし、それだけではないもう一つの重要な子どもたちからの問いがあるように思ったからである。改めて、その理由について考えてみたい。

男子児童の言葉には、「A君の病気が『治って』、学校に来られるようになったら良い」という気持ちが込められていたように思う。しかしその場合「治る」という言葉の意味をどのように理解し、説明したらよかったのだろうか。そのことは病院内教育の現代的課題としても問われなければならないものである。

A君の慢性疾患は、風邪やインフルエンザとは異なり、治癒が困難といってよい。そのため「治らない」と答えるしかない。しかし、男子児童の言葉には、「治る」ことがすなわち「小学校の通常学級へ通えるようになる」と思っているように感じられたのである。

これまでSは、慢性疾患を抱えながら通常学級に復帰した子どもたちから、学校生活のなかで、疎外感や居心地の悪さを感じたりするという話を少なからず聞いてきた。こうした子どもの声が聴き取られず、具体的な対策が講じられないのは、「通常の学校は、病気が治った者が通学するところ」という意識が、根強くあると感じていたからである。

この点に関して鈴木¹¹⁾は、「近代社会に生きる私たちのなかには、『病む』ということは、すなわち「社

会生活」からの離脱であるという感覚が今もお息づいている」と指摘する。「健康」と「病い」とを二分し、それぞれの領域を空間的に切り分けておこうとする近代的カテゴリー化の論理、すなわちパーソンズの「病人役割」論的な考えが、今なお人々の意識に根付いているからであるとする。

パーソンズの「病人役割」論とは、近代社会において、病人は「援助される権利」を持ち、「患者」である限りにおいて通常の社会的義務を免除されるが、その代わりに医師の指導のもとで治療に努める義務を負うとする論理である。

「A君の病気は治りますか」という男子児童の言葉には、こうした「病人役割」的な意識が浸透し、そのことが学校生活の中で、未だ「通常」の感覚となっているように、Sには思われたのである。

しかし、現在、慢性疾患を抱えながら生活している成人そして子どもが数多く存在するという実態がうまれている。鈴木¹¹⁾は、すでにパーソンズ的な『病人役割』の概念ではとらえきれない現実があり、病むということは通常の世界からの離脱ではなく、すでに社会生活の恒常的な一部分となっていると指摘する。

そしてさらに、社会学研究の知見から、慢性疾患とともに生きる人々が健康な人々と共に日常的経験を深めていくための2つの課題を提示し、その交錯するポイントこそが重要であるとする。

二つの課題とは、慢性疾患を患う人々は、健康な人々との「共時的な社会関係」¹¹⁾において、何を、誰に、どこまで語り、何を隠匿するかということを中心に判断しなければならないことである。もう一つは「通時的な履歴」¹¹⁾の中で、健康な人々と対照しつつ自己イメージを維持し確認する課題をもつことである。慢性疾患者は、この2つを常に充足しながら生活するという課題を担わなければならないとしているのである^{11iv)}。

鈴木¹¹⁾の指摘は、まさに「伝えたい、自分のこと」の取り組みを通してA君とSが模索した教育実践の課題でもあった。

つまり、この取り組みを通して、「共時的な社会関係」を意識する視点から、健康な子どもたちに対して、何を、どこまで、どのように伝え、それによってどのような状況が生まれるのかを考えた。その一方で、「通時的な履歴」を確認する視点から、院内学級での体験や学びを振り返り、成長を確かめ、A君の生活史を見つめたのである。

Sは、小学校の子どもたちの前に立った時、自分がA君の「代弁者」として、この二つ視点が交錯するポイントに立っていることを、十分に意識化しきれていなかった。そのため、「治りますか」という子どもの質問に、一瞬言葉に詰まってしまったのだ。院内学級の教師は、慢性の病いを抱えながら生きる子どもたちが常に問いかけるこの課題について深く理解し、より丁寧に伝える役割があったのである。

そのためには、小学校の教員たちと継続的に話し合いを持ち、お互いの教育実践の課題として、子どもたちの問いかけを一緒に考えていく必要があったのである。

2. 語りを通して構築する「時間的自己」

ところで、A君は、3年生の後半から次第に体調を崩しはじめ、4年生以降は小学校の授業に参加することは一度も実現しなかった。

さらに中学時代の後半から体重の著しい減少が続いたうえに、ぎっくり腰も加わり、歩けない状態が続いた。しかし高等部に入った頃より、そうした厳しい状況を脱してようやく落ち着いてきていると言う。

思春期から青年期への移行段階にあるA君にとって、こうした身体的な「困難」が、彼の成長・発達にとって一層大きな影響を及ぼしたのである。しかし、乳児期から病いと共に生きてきたA君の「自己」の育ちについて考えた時、身体的な「困難」が、A君の成長・発達の全てを覆いつくしているわけではなく、そこには自らの生活や体験をとらえなおし、意味づけ、対応の方法を見出しながら、「自己」を構築しようとしている姿もあったと思われる。

筆者は、そうしたA君が、これまでの自分の生活や院内学級についてどのように感じ、そして意味づけながら成長し、「自己」を構築してきたのかについて、聴き取り調査を行った。

むろん、通常の子どもたちとは異なる深刻な体験のなかで成長の歩みを続けてきたA君にとって、その思いを言葉にすることは容易ではない。だが、A君にとっても、筆者が退職し教師という立場を離れたことで、より率直に語りやすい状況が生まれているのではないかと思った。そこでまず保護者に、聴き取り調査の実施が、A君の体調に負担にならないかどうか確認したうえで、本人と保護者に聴き取り調査の協力を依頼した。筆者の申し入れを、A君

も保護者も快く承諾してくれた。

聴き取り調査はA君が高校1年生の時に3回、3年生の時に1回行った。2回目と3回目の聞き取りでは、A君が小学1～3年生の時に書いた作品（下書き）や、学級通信等を見せたうえで、当時の生活を振り返りながら語ってもらった¹²⁾。

ここでは、A君が小学部3年生の時に行った「伝えたい自分のこと」の取り組みについてどのように記憶し、意味づけているのかについて記していくことにしよう。

A君は、2回目の聞き取りの際、当時の資料を見ながら、ページを開く度に、「なつかしい」とつぶやいた。そして、筆者が子どもたちに新聞紙で作った小腸の模型を示している写真に目をとめ、次のように言った。（以下、語りについてはゴシック体で表す）

「あ、これ覚えている。（新聞紙でつくった「小腸」を指して）この変なやつ、作ったの。身体のなかの、腸の短いの、長いの。それを（袋に）入れて…。何か今、思い出した。そんなのあった。で、総合で『自分の病気について』とかやった記憶がある！あれかあ。」

しかし、作った時にA君が叫んだ言葉、「オレの腸ってこれっぽっちしかないのに、すげえ頑張っている。オレってすごい！」と言ったことについては、すっかり忘れていたのである。筆者がそのことを伝えたと、何度も「へえ…」と感心したように呟いた後、次のように述べた。

「へえ…。そんなこと思ってたんだ。なんか、素直で。」

「全然覚えてない。自分なのに…」

当時、担任Sは、A君の「オレってすごい」という言葉を聞いて、A君の「自己肯定感が高まった」と思った。「子どもの自尊感情・自己肯定感を高める指導」や「自己評価シート」が話題になっていたこともあり、この概念を深く吟味しないまま、そう思っていたのである。

しかし、この時Sが「自己肯定感が高まった」ととらえた感覚は、A君の記憶には留まっていなかった。慢性の病いを生きる子どもにとって、「自己肯定感」とはどのようなものなのであろうか。そもそも「自己肯定感」という言葉や概念で、慢性の病いを生きる子どもの経験をとらえることができるのであろうか。

諸富¹²⁾は、「自己肯定感と言っても、その深さの

レベルは様々である」とし、「比較的浅い自己肯定感」、「比較的深めの自己肯定感」、そして「深い自己肯定感」の三つの層があると述べている。

「比較的浅い自己肯定感」とは、自分にはいいところもある、自分のいいところを知っている、という気持ちであり、「自己認知のレベルでの自己肯定感」であるとする。「自己肯定感アンケート」や「自尊感情尺度」等の質問紙調査で知ることができるのも、この比較的浅いレベルの自己肯定感であると述べている。

中間レベルの「比較的深めの自己肯定感」とは、自分ではだめなところ、欠点だと思っているところも、違った視点から見ると、いいところになる、と気づく気持ちであり、見方を変えれば、短所も長所にかわる（リフレーミング）がその代表例であるとする。

そして、「深い自己肯定感」とは、自分の醜いところ、人を恨んだり妬んだりする醜く汚い気持ちの存在も含めて、善悪の観点から離れて、ただそのまま、あるがままに認める包括的な概念であり、自己受容に伴って生じる肯定的な深い感覚であるとしてとらえている。

こうした諸富の見地に立って、「オレの腸ってこれっぽちしかないのに、すげえ頑張っている」という言葉から、A君がどのレベルの自己肯定感であったのかを考えてみよう。

A君は、小腸の長さを新聞紙の模型で視覚的に比べ、自分の小腸を「これっぽち」と認知した。そのうえで、「すげえ頑張っている」ととらえ直した。つまり、欠点だと思っているところを、違った視点からみて、リフレーミングしたのである。したがって「比較的深めの自己肯定感」のレベルに至ったとみることができるようになる。

しかし、そうした「自己肯定感」ですら、記憶に留まっていなかったことをどう捉えればよいのだろうか。その点で、やはり慢性疾患というA君の病状が意味をもってくるのであろう。

A君のように残存腸管が短い子どもにとって、思春期の著しい成長とバランスをとり、エネルギー量や水分量を調整・摂取しながら、体調を維持していくことは、とりわけ難しい課題なのである。

こうした身体的・精神的困難な状況が続く中で、「オレの腸って、すげえ頑張ってる」という実感が、薄れていったとしても無理からぬことである。そして実感が薄れると同時に記憶も薄れていくことと

なった。

ただし重要なことは、聴き取り調査のなかで、A君の「…なんか素直で」「…自分なのに」という言葉が生まれたことである。A君は、当時の自分の言葉を肯定し、今の自分に繋げようとしているのである。記憶は薄らいでいっても、「すげえ頑張っている」という「自己」の感覚は意識の中で保持されていたのである。

7年間の時を経て、自分の作品を見ながら「語る」ことを通して、「通時的な履歴」を振り返り、「時間的自己」のなかに「すごいオレ」が組み込まれ「自己」イメージが更新された時であった。

また3回目の聞き取りにおいて、二人で作品を見ていた時、ちょうど看護師が「何を見ているんですか？」と声をかけてくれた。小学部時代の作品を見ていることを話すと、興味を持って一緒に見はじめた。A君は、「やめて～恥ずかしい」と言いながらもニコニコしていた。看護師は、さかんに「すごい」と声をかけ、とてもきれいに字を書いていることを何度も褒め、A君に次のように問いかけた。以下はその時の三人のやりとりである。(AはA君、Nは看護師、Sは筆者)

N：(作文を読み終えて)「わあ～すご～い！どう(A君)？読んでみて。」

A：「昔は字がきれいだったんだな。」

N：「書くのが上手なんですね。」

A：「『昔は』の間違いなんじゃないですか。」

N：「今も上手だよ。」

S：「『先生持ってて』と言われて、こうして(作品を)持っていたんです。」

N：(生活科通信を見ながら)「いや～すごい！雪合戦もしたんだ。」

S：「あの当時は、点滴もロックしていたから、外にも行けたんだよね。」

N：「いいな、いいな…字もきれいですね。」(N8)

A：「きれいだったんですね。」

N：「今もきれいだよ。たくさんありますね。すご～い！」

A：「まさか、こんなもんがいっぱい出てくるとは思いませんでしたよ…」

S：「こうして過去、現在、未来をふり返っているんですよ。」

A：「現在・過去・未来じゃないですか。こんな時もあった気がする。」

S：「それで一気に過去にワープしたんですけど

…」

A:「未来にもワーブしてみたいものです。アハハハ」

このように A 君の小学部時代を知らない看護師は、字がきれいなことをさかんに褒めてくれた。しかし A 君はその都度「『昔は』の間違いなんじゃないですか。」「きれいだったんですね。」と、過去形で言い直し、「過去」と「現在」の違いに目を向けている。

しかし、ここで看護師から「今も上手だよ。」「今もきれいだよ。」と、「今」の A 君に対して肯定的な言葉をかけられたことで、「過去」と「現在」とのつながりを感じたように思われた。筆者が「過去、現在、未来をふり返る」と言ったことに対して、すかさず「現在・過去・未来じゃないですか。」と言いかえ、「現在」を軸として「過去」を振り返り、さらに「未来にもワーブしてみたい」という言葉も飛び出したのである。

この語りから、A 君は過去の自分の作品や写真を手がかりにしながら、「過去」に関わっていた筆者と、「現在」に関わっている看護師とを交えながら語ることを通して、自らの生活史を描こうとする作業を行っていたのである。そして過去の自分を確かめ、「時間的自己」の手応えを得られたからこそ、その延長線上に「未来」への期待も芽生えたのではないだろうか。

このようにとらえた時、重症の慢性疾患を生きる A 君の「自己」の育ちの特徴が表されている。すなわち A 君の生活世界は、「身体的自己」によって、大きく規定されざるを得ない。A 君の命は、医療技術の進歩によって可能となっているが、今なお不安定な状態は続いており、「未来」は医療の進展に託されている状況がある。A 君にとっては、「過去」および「現在」は、「あの時」や「今」という「点」としての体験以上の意味を持ちにくかったと思われる。

そうした「点」としてとらえられてきた体験が、「語る」ことを通して「過去」と連結し、手ごたえをもった経験として立ち現われたのである。

A 君はかつての作品や写真を見ながら、「マイトレジャー、ワーッ! 字がきれいだ」と言い、「この頃は、透き通った眼をしていたなあ」と当時の自分を振り返った。こうした意味で A 君にとって、「作品」や「写真」を媒介にした「語り」は、まさに関係性

の空隙を埋め、「時間的自己」の輪郭を確かめるうえで大切な役割を持つように思われる。

IV. おわりに

以上、交流教育実践「伝えたい、自分のこと」の取り組みを通して「すごいオレ」を見出した A 君の経験は、その後の身体的な困難によって薄らいでいたものの、その時の経験は、聴き取られ、「語る」ことを通して思い出し、さらに「現在の自分」から「その時の自分」ととらえなおすことにつながっている。そして、このことは、学校生活を終えた後にこの環境のなかで、いかに進路を切り拓いていくのかという課題に取り組んでいる A 君にとって、「自分の人生を構築する力を育む」うえでの基盤となるように思われる。

入院期間の短期化が進む中で、院内学級における教育実践も、継続的に子どもと関わるのが難しい状況にある。したがって「その場」、「その時」、「その人・仲間」で、何ができるのかという短期的な視野でとらえがちである。また、長期入院の子どもにとっても、常に流動的な人間関係にあるなかで、「自己」の育ちを確認しにくい状況がある。しかし、病いによる混乱や分断を余儀なくされている子どもにとって、安心して「語る」ことを通して、自らの「時間的自己」を確認し、人生の軌跡を確かめ、描きなおす作業を支援することは、キャリア教育実践として重要な課題であると言えるのではないだろうか。

注

注 i A. クラインマンは、「病いは経験である。痛みや、その他の特定の症状や、思うことの経験である。病いの経験は、われわれの時代や生活を構成しているあらゆる特徴と分かちがたく結びついている。」と述べ、医師が診断するのは「疾患」であるのに対して、患者が経験するのは「病い」として二重の見方をこめて用いている。本論では「病い」という言葉を、クラインマンが定義している意味を含んで用いることにする。

注 ii 2012 年 2 月全国病弱教育研究会主催「成人した元患児からの明日の病院内教育への提言」や 2013 年 8 月、国立がん研究センター中央病院で行われた都立墨東特別支援学校いるか分教室主催「思春期・青年期のがん患者の抱える課題とサポートのあり方」でシンポジストになったり、若年性がん患者の会「STAND UP」のフリーペーパー作成に参加している元生徒たちも多くなってきた。

注iii IVH (Intravenous Hyperalimentation) とは、高カロリー輸液を指し、IVHを投与するためのルートすなわち中心静脈のことをCV (central venous) と言う。医療現場では、CVもIVHも高カロリー輸液を投与するためのルートを確認することとらえられていることが多い。ここではIVHという用語に統一して用いている。

注iv 「共時的な社会関係」および「通時的な履歴」という概念について、鈴木11)は次のように述べている。「慢性疾患の経験をめぐる社会学的研究においては、しばしば2つの視点の交錯するポイントに、病いととも生きる日常生活のあり方が捉えられている。ひとつは、社会生活を相互的な「自己提示」の舞台として捉え、そのなかで「病いの意味」や「病む人のアイデンティティ」がいかに管理・操作(management)されているのかを問う視点。そしてもう一つは、病む人の生活史的時間の流れのなかに「病い」を位置づけ、「病みの軌跡」「生活史の混乱(とその再組織化)」の過程を捉えようとする視点である。病む人々は、共時的な社会関係の中で自己の評価と、通時的な履歴のなかでの自己イメージの維持という二つの課題を、常に充足しながら生活しているように見える」

注v 子どもの作品やプリント類は、その都度返却することが原則であるが、本児の場合は、病室のスペースに収納しきれないことや、保護者により完成度の高い作品を見せたという思いが感じられたので、担任が保管していた。

引用文献

- 1) クラインマン, A. (江口重幸・五木田紳・上野豪志訳)(1996) 病いの語り-慢性の病いをめぐる臨床人類学. 誠信書房.
- 2) 中野壮一郎(2016) 素晴らしいプレゼント, みんなのねがい, 595, 23.
- 3) 住吉加奈恵 (2016) 仲間との出会いが教えてくれたこと, みんなのねがい, 595, 24.
- 4) 白崎翔吾 (2016) 院内学級との出会いは僕の人生を変えました, みんなのねがい, 595, 25.
- 5) フランク, A.W. (鈴木智之訳) (2002) 傷ついた物語の語り手. ゆみる出版.
- 6) 田中孝彦 (2003) 生き方を問う子どもたち. 岩波書店.
- 7) 田中孝彦 (2001) 子どもの生存・成長と「人生イメージ」をめぐる問題, 教育臨床心理学研究紀要, 3, 1-11.
- 8) ジャネ, P. (関計夫訳) (1955) 人格の心理的発達. 慶應通信.
- 9) 舟本仁一・森俊彦・梅原実・江原朗 (2013) 長期入院児の在宅医療や重症心身障碍児施設等への移行問題, 日本小児科学会雑誌, 117 (8), 1321-1325.
- 10) 望月弘彦 (2014) 地域連携における在宅静脈栄養管理の現状と課題, 静脈経腸栄養, 29 (5), 1183-1191.
- 11) 鈴木智之 (2008) 生活史的時間のなかの病い - 慢性疾患の社会学から見たキャリアオーバーの経験. 駒松仁子 (編) キャリーオーバーと成育医療 - 小児慢性疾患患者の日常生活向上のために -. へるす出版.
- 12) 諸富祥彦 (2016) 自己肯定感と自己受容, 臨床精神医学, 45 (7), アークメディア, 869-875.

就労中の小児がん経験者が行っている 晩期合併症コントロールと働き方の選択

帝京科学大学医療科学部 福井 郁子

目的：小児がん経験者が仕事を続けるために行なっている体調管理や働き方を明らかにする。方法：就労中の小児がん経験者に治療歴や晩期合併症、職歴について面接調査し、内容分析を行った。結果：小児がん経験者 20 名のうち、16 名が晩期合併症を持ち、12 名が受診行動をとっていた。就職に生かせる資格を取得し、医療・福祉関係に多く就労していた。晩期合併症が仕事に支障を及ぼす場合、体調悪化しやすく、受診継続が必要となり、職場からのサポートが必要となっていた。内部障害や肢体不自由、知的障害がある場合、体調に合った職場選択や受診行動、病気説明を行うことで職場へのサポートを得ていた。職場への病気説明の判断には、晩期合併症の仕事への支障、外見で分かる障害、障害者手帳の有無が影響していた。結論：小児がん経験者は晩期合併症を抱えながら仕事をしており、体調管理と職場でのサポートを得ること、体調に配慮した働き方をしていた。

キーワード：小児がん経験者、晩期合併症、体調管理、病気説明、体調に配慮した働き方

I. はじめに

近年における小児がんの治療成績の向上により、約 7 割が治癒する時代になった。日本では、小児がんは毎年 2400 人発症し、そのうち 1500 人が成人を迎えると推定されている。成人になって問題となるものが晩期合併症である。晩期合併症とは小児がん及び治療が原因で起こる後遺症のことで、成長障害、学習障害や認知機能障害、心血管障害、呼吸器障害、腎・泌尿器系障害、消化器障害、二次癌などの身体的問題、心的外傷後ストレス (PTSD) などの心理的問題、結婚、就労などの社会的問題がある。我が国では小児がん経験者の約半数が晩期合併症を持つと報告されている¹⁻⁴⁾。Child Cancer Survivor Study では小児がん経験者の約 6 割が 1 つ以上の慢性的な症状を持ち、約 3 割が深刻あるいは生命を脅かす症状を持つと報告され、診断後 30 年経過すると慢性症状は 7 割を超えると報告されている⁵⁾。以上から、小児がん経験者は成人してからも多くの人が晩期合併症を抱えながら生活していると考えられる。

小児がんの治療は主に小児科で行われるため、本人が幼少期の治療内容を知らないこと、成人してか

らのフォローアップが困難なこと、晩期合併症に関する知識不足などの問題がある。この問題に対して治療後の小児がん経験者への継続的なガイドラインやハンドブック⁶⁻⁹⁾の作成、包括的・継続的な医療提供として、長期フォローアップ外来での診察と小児がん拠点病院の設置が進められている。我が国での就労支援活動として、がんの子供を守る会では「ホップ・ステップ・ジャンププロジェクト」として資格取得の資金や大学・大学院の入学資金提供が行われ、ハートリンク共済では「ハートリンクワーキングプロジェクト」として就労場所の提供と資格取得の支援が行われている。2011 年から「がん対策推進基本計画」によりがんサバイバーシップとして国を挙げてのがん就労支援が行われ、2015 年「児童福祉法の一部を改正する法律」では小児慢性特定疾患児童等の就職支援事業が任意事業として開始された。国立がん研究センター情報サービスでは小児がんの情報や「診断されたらはじめに見るがんと仕事の Q & A」などのがん経験者の就労に関する情報が提供されている¹⁰⁻¹¹⁾。

小児がん経験者は幼少期の長期に渡る治療経験から、身体能力・学習能力の低下が起こりやすく¹²⁾、自律性の低下が指摘され、晩期合併症の有無に関わ

育 療

らず、何らかのハンディを背負って仕事に就いていることが考えられる。小児がん経験者は一般や同胞と比べて就業率が低く、就職時と就業継続に不利であること¹³⁻¹⁴⁾、管理職や専門職に就く割合が同胞に比べて低いことが報告されている¹⁵⁾。このように長期療養が学業および就労に影響し、晩期合併症を含む本人の要因と共に、職場での小児がんの無理解と偏見といった職場の要因も就労に影響しており、単に就業率を一般人や同胞と比較することには限界がある。

以上から、小児がん経験者は晩期合併症による身体的・精神的・社会的な問題を抱えながら、就職時や就業継続に困難を経験し、それに対する様々な対処や工夫をしながら就労継続していると考えられるが、どのような工夫を行っているのかは必ずしも明確に示されてこなかった。本研究の目的は、小児がん経験者が仕事を続ける為に行なっている工夫を明らかにすることである。

II. 研究方法

1. 研究協力者

関東近郊の患者会、家族会、支援団体の計7団体

から、選定基準（15歳以下で小児がんを発症、告知済み、就労期にある20歳以上の者）に該当する20名を選定した。

研究協力者は、小児がん経験者の男性10名、女性10名の計20名だった。平均年齢が28.5 ± 4.3(範囲23～38)歳で、既婚者は4名、うち子どもを持つ者2名(当時妻が妊娠中1名を含む)であった。親と同居中が9名、経済的支援を受ける者は4名であった(表1参照)。

2. データ収集方法

質問紙を用いた面接調査を行い、質問紙の回答は項目毎に記述した。面接内容はICレコーダーで録音、逐語録を作成し、平均面接時間は66分(30～120分)であった。主なインタビュー調査項目は、属性、小児がんの治療内容、晩期合併症、受診行動、職歴、職場への病気説明、体調管理、健康習慣尺度¹⁶⁾、仕事を続けるための工夫についてであった。得られたデータは内容分析の手法を用いて分析した。小児がん経験者が仕事を続けていく上で、何を体験し、どのように考え、対処、工夫しているのかを表す部分を抜き出し、類似性と相違性を検討しながら分類した¹⁷⁾。なお、質的研究の経験のある

表1.研究協力者の背景

晩期合併症の 仕事への 支障	性別	現在の 年齢	小児がんの発症・経過・治療		主な晩期合併症		現在の受診行 動	資格	現在の就業状況			総勤続年数 (現在の 勤続年数)	転職 回数	主な転職理由	
			発症年齢 (歳)	診断名	主な治療	外見で 分かる			外見で 分からない	職種	雇用形態				職場への 病気説明
晩期合 併症な し・仕事 に支障な し	男	20代後半	2	白血病	化学療法	なし	なし	なし	船舶免許	会社員	常勤	あり	6 (6)	0	-
	女	20代前半	2	白血病	化学療法,頭蓋照射	なし	なし	年1回検診	教員	パート インストラクター	常勤	なし	0.6 (0.6)	0	-
	男	20代後半	13	白血病	化学療法,全身照射, 自家骨髄移植	なし	なし	なし	簿記, 損害保険	工場労働者	契約社員	なし	8.75 (2.75)	3	給与に不満足 /契約期間切れ
	女	20代後半	5	悪性リンパ腫, 胸部腫瘍	化学療法, 胸部照射	なし	胸部形成障害	なし	-	添乗員	常勤	なし	3 (3)	0	-
	女	20代後半	7	白血病	化学療法, 頭蓋照射	成長障害	なし	年1回検診	看護師	看護師	常勤	なし	3.5 (2.5)	1	進学
	女	30代前半	13	白血病	化学療法, 頭蓋照射	なし	なし	なし	-	教員	パート	なし	13.25 (0.25)	1	キャリアアップ
内部障 害あり	男	20代後半	12	白血病	化学療法,全身照射, 自家移植	なし	血小板減少	3週間毎	-	営業	常勤	なし	5 (うち3年休職)	1	正規雇用のため
	女	20代後半	13	白血病	化学療法, 骨髄移植	なし	肺水腫, 内分泌障害	3ヶ月毎 (要治療)	-	販売員	パート	なし	9 (1)	1	疲労が多い
	女	20代後半	5	悪性リンパ腫	化学療法,全身照射, 自家移植	成長障害, 肥満	糖尿症, 消化器症状	不定期 (要治療)	-	営業	常勤	なし	5.75 (0.25)	3	やりたい仕事 でない/疲労
	女	30代前半	13	白血病	化学療法,全身照射 骨髄移植	なし	肺結核既往, C型肝炎	3~4ヶ月毎	栄養士	栄養士	常勤	なし	11.5 (6)	3	晩期合併症の 発症
	男	30代後半	12	上咽頭がん	化学療法,頸部手術, 大鼻頸部照射	なし	唾液分泌減少, 歯牙形成不全	年1回検診	教諭	教員	常勤	なし	16.5 (2.5)	3	晩期合併症の 症状悪化 /キャリアアップ
	男	20代前半	7	白血病	化学療法,全身照射, 骨髄移植	成長障害	肝障害	なし	-	事務	常勤	あり	1 (1)	0	-
就労不 自由あり	女	20代後半	12	白血病	化学療法,全身照射, 骨髄移植	毛髪の変質	内分泌障害	不定期 (要治療)	看護師, 保健師	看護師	常勤	あり	1.5 (1.5)	0	-
	男	20代後半	15	白血病	化学療法,全身照射, 骨髄移植	色素沈着	肺繊維症, 慢性肝炎	なし	-	販売員	常勤 (障害者雇用)	あり	4.5 (1)	1	やりたい仕事 でない
	女	30代前半	11	白血病	化学療法,全身照射, 骨髄移植	なし	C型肝炎	3ヶ月毎	臨床検査技師	臨床 検査技師	常勤	あり	11 (11)	0	-
	男	20代後半	9ヶ月	神経芽細胞腫	化学療法,腹部照射, 副腎手術	歩行障害, 肥満	C型肝炎, 心筋症, 反復性腸閉塞	1ヶ月毎, 半年毎	理容師, ワード・ エクセル3級	事務補助	常勤 (障害者雇用)	あり	5.75 (0.75)	2	晩期合併症の 症状悪化
	男	30代前半	12	骨肉腫	化学療法,右膝照射, 右膝手術	歩行障害 (義足)	C型肝炎	3年毎 義足検診	-	放送関係	常勤 (障害者雇用)	あり	11 (11)	0	-
	女	20代前半	3	悪性リンパ腫	化学療法, 大鼻頸部照射	成長障害, 肥満	知的障害	なし	調理師免許, ホームヘルパー	保育助手	契約社員 (障害者雇用)	あり	4 (1)	2	契約期間切れ
知的障 害あり	男	20代後半	幼児	白血病	化学療法	なし	知的障害, C型肝炎	半年毎	-	家業 手伝い	常勤 (障害者雇用)	あり	6 (2)	2	倒産/ リストラ
男	20代後半	3	白血病	化学療法, 大鼻頸部照射	なし	知的障害	なし	社会福祉士	福祉団体職員	アルバイト	なし	5.5 (1.5)	2	正規雇用のため /勤務内容の激化	

主な晩期合併症(複数回答)

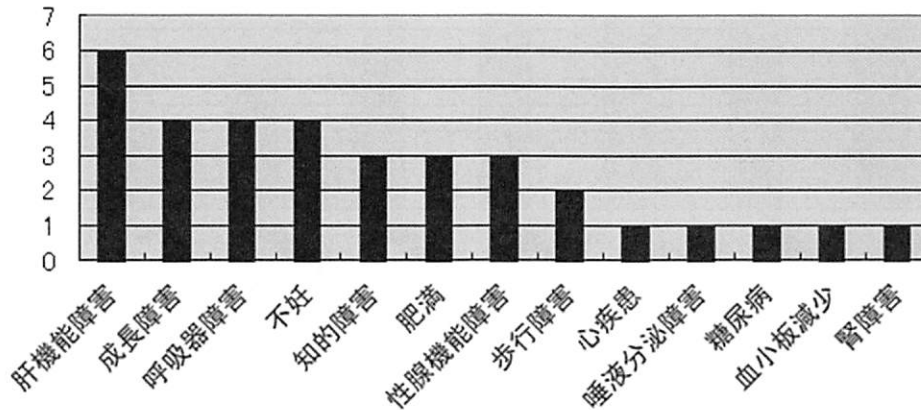


図 1 晩期合併症の種類

研究者 2 名に分類や項目名について確認した。データ収集期間は 2006 年 6 月～10 月であった。

3. 倫理的配慮

本研究は 2006 年に東京大学医学部倫理審査委員会の承認を得た。研究協力者の疲労を考慮し、面接時間を短縮するような調査設計を行ない、プライバシーの保護に努めた。研究協力者に文書と口頭で研究目的を説明し、同意を得た上で調査を実施した。

III. 結果

1. 疾患に関すること

小児がんに関しては、発症年齢が 8.19 ± 4.8 (範囲 9 ヶ月～15) 歳で、調査時の診断後経過年数は 20.3 ± 4.49 (範囲 10～26) 年であった。病名は白血病 14 名、悪性リンパ腫 3 名、固形腫瘍(上咽頭癌、神経芽細胞腫、骨肉腫) 3 名で、血液腫瘍が 17 名とほとんどであった。

治療として、血液腫瘍では化学療法+全身照射+移植(骨髄移植、自家移植)が 9 名、化学療法+頭蓋照射が 5 名、化学療法+局所照射が 1 名、化学療法のみが 2 名であった。固形腫瘍では化学療法+放射線療法+手術が 3 名であった。

晩期合併症を持つ者は 16 名で全体の 8 割を占めた。消化器障害 10 名(うち肝障害 7 名)、成長障害 4 名、呼吸器障害 4 名、知的障害 3 名、肥満 3 名、不妊 4 名、性腺機能障害 3 名などであった(図 1)。

20 名中 11 名が受診行動をとっており、月 1 回以上の受診が 2 名、3 ヶ月～半年に 1 回が 4 名、年 1 回～数年に 1 回の定期検診が 4 名、不規則な受診が

1 名であった。受診の目的は C 型肝炎の経過観察が 4 名と最も多く、心疾患や糖尿病、ホルモン療法などの治療を受けていた。晩期合併症が多いと診療科を数ヶ所受診する必要もあり、中には一人で 3 診療科を受診している者もいた。

調査時の体調はほとんどが良好だったが、2 名が体調不良のため休職や退職直後であった。疲労に関しては、腰痛 13 名、肩こり 12 名、疲れやすさ 11 名の半数以上が肉体疲労を訴えており、特に晩期合併症を多く持ち、受診が必要な場合に疲労が強くみられた。8 つの健康習慣尺度では、9 割が程々な飲酒、8 割が朝食摂取、栄養バランスのよい食事、禁煙を行っていたが、最も低いのは運動習慣であった。健康習慣が良好な者は 6 名いたが、不良である者も 6 名いた(図 2)。

再発の不安は 4 名(金銭問題、主治医がいない、治療薬があるのか)、晩期合併症への不安が 11 名であり、全体の 3/4 が病気の不安を感じながら生活していた。特に晩期合併症には、予期不安(遺伝・妊娠の問題、2 次がんへの不安)、現在ある晩期合併症の悪化への不安(呼吸器疾患、C 型肝炎、血小板減少、骨密度低下)、生命保険未加入への不安が挙げられた。その対処として、定期検診・受診行動(7 名)や患者会への参加(3 名)など、医療・ピアサポートなどの社会資源を用いて不安の対処がなされていた。

2. 仕事に関すること

雇用形態は常勤 15 名、契約社員 2 名、パート 3 名であり、20 名中障害者雇用は 5 名であった。現在の職場での勤務年数は約 3 年(3 ヶ月～11 年)で、

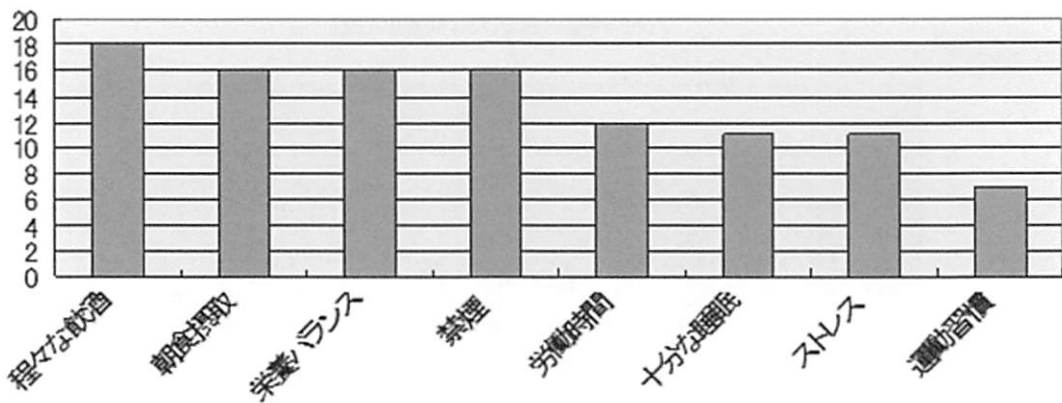


図2 健康習慣尺度

総勤務年数は6.65年だった。労働時間は40時間未満1名、40～49時間11名、50～59時間11名であり、体調を考慮して残業をしない働き方をとする者が6名いた。

職種は、医療職4名、保育・福祉職2名、教員2名、会社員6名、作業員・スポーツ関係4名であった。11名が看護師、栄養士、理容師、社会福祉士、ホームヘルパー、教育職員免許状、事務関係などの資格を取得し、仕事に活かせるような専門的・技術的仕事に就いていた(図3)。これは、医療関係者は国家資格が必要であるために資格取得者が多かったこと、専門職に就くことで晩期合併症を持っていても就業・再就職がしやすいことが理由に考えられた。また、医療が身近、入院中の良い思い出、医療

者へのモデリング、闘病経験を生かしたいなどの小児期の闘病経験が職業選択に影響していた。

“主治医の影響かな。主治医の先生がボランティア精神が強くて、意外と海外の医療援助に行っていたんで、その背中を見ているうちに、その意思を継ぎたいというか。あこがれたのが医師になるか、看護師になるか。だけど学力が足りなくて。[中略] 助けてもらった命を生かしたいと言うか。” [福祉系職員]

“自分が病気したのが関係あると思うんですね。友達が何人か同じ病室の子が亡くなってしまったので、大事に生きたいのと、やりたくない金だけの仕事はやる気にならない、やっぱり好きなことをやって、死んでも後悔しないような生き方をしたい。自分が経験したことで、今の病弱教育は随分改善の余地があるなと思ったので。” [福祉系教員]

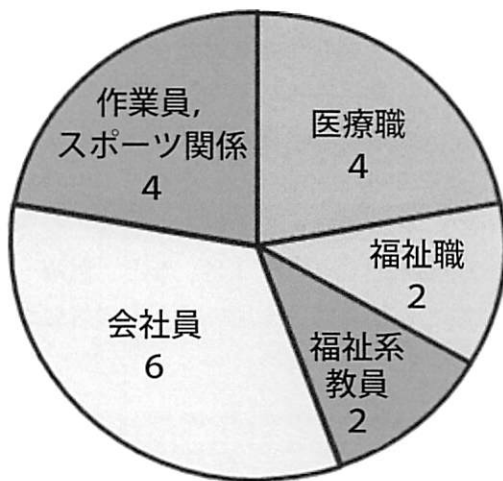


図3 職種の内訳 (20名)

また、職業を選択する際、好きな仕事の分野に進む、子どもや人と接するのが好き、病気経験を生かした仕事をしたなど、「やりたい仕事」を選んでいった。しかし、就労時あるいは仕事を続けるうちに疲労や晩期合併症が発症した場合、体力的に楽な仕事を選ぶ、残業が少ない職場を選ぶなど<体調に合った職場を選ぶ>ことがなされ、知的障害で資格が取れず働ける仕事に就くなど、身体的・能力的な制約から「やれる仕事」を選ばざるを得ないジレンマが生じていた。肝障害を持つ者や骨髄移植経験者では、体力への不安が強く、初めから力仕事でない事務や残業の少ない職場を選ぶこと、長く続けられ

るような体に負荷の少ない職場を選んでいた。

“体力系はちょっと、力仕事でないもの [中略] 業種とか結構絞られたな。” [会社員]

“残業があまりないことを確認して入る感じですね。あらかじめ面接の時に聞いて。何か質問がありませんかと言われたら、「残業はどれ位ですか」と、あらかじめ聞いておきます。急に休んで迷惑掛けるのが嫌なので、自分の体の器に合った仕事をどうしても選んじゃうんですね。” [会社員]

“職場を選ぶ時に、やりがいを選ぶか長期的に仕事をできる無理のない所を選ぶかで迷い、結局体に無理のない長期の療養型の老人病院に就職した” [検査技師]

知的障害を持ち、進学や資格取得に困難な場合、「やれる仕事」を選択していた。頭蓋照射などで知的障害を持つ場合、看護師や保育士を目指しても、進学や資格取得が困難で、希望の職業に従事することができず、取得できる資格で働かざるを得ない状況がみられた。

“高校卒業後、看護師を目指していて、現役のとき駄目だったので、1年バイトをしながらお金を貯めて、もう一度受験したけど落ちたので、児童福祉関係の学校で2年間（通っていたけど）保育資格の国家資格が駄目で。今度は社会福祉士といった福祉の資格で、児童に携わる仕事（に就いた）。” [福祉系職員]

“高校卒業したら、保育の学校に行こうと思ったんですけど、面接で落とされちゃって。面接官の言っていることが分からないので落とされちゃって。調理師学校があるんですけど、そこに2年ちょっと通って、調理師免許とホームヘルパーの免許（を取得した）” [保育助手]

転職は13名が経験し、転職回数は1～4回だった。転職理由として、健康面の問題（晩期合併症の発症・症状悪化、疲労）と就労先の問題（契約社員による契約期限、倒産・リストラ）、個人的な問題（仕事への不満、キャリアアップ）が挙げられた。心疾患、呼吸器障害、肝障害などの晩期合併症の発症や悪化、疲労といった健康面で転職した者は5名と最も多く、転職先は<体調に合った職場を選ぶ>者が多くみられた。

“やりたくなかった仕事ですからね、（今の）事務なんて。本当はやりたかったのは（以前に勤めていたが心疾患悪化のため退職した）床屋、人と接するというか、俺も医療系とかやりたかったんですけど、力仕事とか、全くできなくなっただ” [会社員]

“[肺結核、C型肝炎に次々に罹り、その度退職] この頃になって、私の肝臓の数値が悪かったんですよ、酵素の値が。それでもだましまし、医師の方でも仕事しても差し支えないと言うことで仕事していたんですけど。C型肝炎が世に出てから、先生がすぐ治療をした方がいいねっていうことで。正社員になると何かが起こるんじゃないかという恐怖はね（ありました）” [栄養士]

3. 職場への病気説明について

職場へ病気説明をした者は9名であり、その理由は障害者雇用、低身長や義足など外見で障害が分かる、検診データで異常値など面接時に分かるので言わざるを得ない状況から、病気説明が行われた。

“（低身長、低体重で）見かけが見かけなんで。病気だったって、見て分かる体なんで。仕事についても大丈夫とアピールした” [会社員]

“面接の最初には言わなかったけど、その日に就職時健診で肝機能が悪くて、どうしたのという話から、実はって骨髄移植をしてC型肝炎にかかって、具体的な治療はしてないけど取り合えず落ち着いてますって。” [検査技師]

また障害を隠したくない、あるいは障害が発覚した時にトラブルを回避したい、会社に説明する社会的責任があるといった思いから職場への説明がなされていた。

“隠すことでないし、何かあった時に、何で言わなかったのってなると、めんどくさいから。先に言っというて、今は別に全然大丈夫ですって言えば、うん。隠す意味が分からないし。今もがんですって言うんだったら、あれですけどね。今は治ったことだから。赤ん坊の時の話だし。” [会社員]

“隠すとか隠さないかの問題じゃない、情報を公開するかしないかの問題。[中略] 社会的に見て、話すべきことなのか、ことじゃないのか。よく自分で判断しないと、周りに迷惑が掛かる。以前病気に

掛からなかったらではなく、病気にかかってしまった以上、俺は話していくべき。自分で理解した上で、自分で判断した上で、会社に話すべきか話さないべきかを自分で決めていくべきだと思う。結局自分が働いている場所で、自己が責任を持って働いているので、自己責任だと思う。”〔会社員〕

病気説明は採用時面接でほとんどが行われ、説明内容は、病名や晩期合併症の説明、仕事に支障がないこと、職場での配慮事項であった。説明後の職場の対応では、メリットとして受診や治療が継続しやすい、体調悪化時に休みやすい、体調を気遣われる、産業医からのアドバイスが得られる一方、デメリットとして就職面接で不採用になりやすいとの意見があった。

一方、職場へ病気説明しなかった11名は、病気説明が就業に不利になると小児科医からアドバイスを受けたり、小児がんへの偏見から採用に不利に働くといった心配から説明がなされなかった。晩期合併症がないため言う必要がない、職場での配慮が要らない、特別扱いされたくない、面接時に病気のことを聞かれないといった理由から、あえて自分の不利になる情報を伝えないという選択がなされていた。

“就職活動する時に、先生（主治医）から（病気説明について）どうしようという話があって。大学受験の時でも入学時健康診断を出す時に、自分は書くつもりだったけど先生（主治医）から止められて。〔中略〕私はうそをついてることになるから、いいのかなっていうのがあって。自分としては言っても構わないと思っていたし、なんで隠さなくてはいけないの？という思いがあった。逆に先生は、不利になる可能性があることを敢えて言う必要ないと言って。結果的にそうしました。高校から既往歴は一切書いていない。健康診断や入学、入社試験でも、既往歴を聞かれたときは何も書いていない。”〔会社員〕

“落とされちゃうんじゃないかとか、履歴書とかに書いたら健康な子が欲しいから、過去とはいえ、偏見じゃないですけど、そういう風に見られたくない。”〔会社員〕

“障害がない。隠しても、黙ってても全然分らないですよ。かえって言ったら変に同情されても嫌です。言わなかったら、皆さん普通に接していま

すし。”〔会社員〕

説明しなかったことで、ほとんどの人に支障はなかったが、言わないことへのわだかまりや晩期合併症が発症した際に職場との間にトラブルを生じたり、体調悪化時に理解されない辛さを経験していた。

“秋の健診でいきなり引っかかりました。肺に影があると。体力が、風邪を引くとずっと引きずることを繰り返した。炎症起こして、そこから結核菌に感染したんじゃないかと、もう大騒ぎになりました。職場が保育園だったんでね。園長は主治医に食って掛かったそうです。”〔栄養士〕

“風邪引きやすいじゃないですか。体調も壊しやすいんで。（病気のこと）言っていないんで、休んだりする時、元気な子と思われているんで。「体が意外と弱いね」「体調管理ができていないね」（と言われた）。普通の健康だったら、体調管理できるんですけど。何年経っても体が弱いのは抜けきれない。”〔会社員〕

IV. 考察

小児期に病気に罹ることは、成長発達に大きな影響を与える¹²⁾。成長障害（低身長、形成障害など）や下肢切断など、外見で分かる障害の場合、周囲への病気説明が必要な場合もある。また、長期入院や治療の影響で学習の問題や人間関係の形成が困難な場合もあり、特に頭蓋照射を受けた場合、健康状態の悪化、肥満、低身長などの身体的問題のみでなく、学習障害（数学、記憶など認知・処理能力の低下）によって引き起こされる進学困難、就業困難が問題となっている。Kirchhoffら¹⁵⁾はChild Cancer Survivor Studyにおいて、小児がん経験者は同胞と比べて非雇用であることが多く、また就労状況は全体的に専門職が少なく、肉体労働でないことが多いが、特に白血病や脳腫瘍でその傾向が強いと報告している。これは低年齢での発症と頭蓋照射による認知機能障害が影響していると考えられている。本研究でも高線量の頭蓋照射を受けた場合に学習の遅れや知的障害を持ち、進学や就職に困難をきたしていた。しかし、全体の半数以上が資格を取得して専門技能を身につけることで、就業を有利にしていた。肉体労働でない仕事に就くことが多い傾向は、晩期合併症により疲労しやすく、体力への不安があるた

め、職業選択や職場を選ぶ際、身体に負担の少ない職場や事務職への選択が行われていたことから同様の傾向がみられた。

晩期合併症のリスクは、小児がんの治療の程度で決まり、同じ白血病でも標準リスクの治療よりも、再発や骨髄移植を受けた人では、晩期合併症のリスクは高くなり、本研究でも 8 割が晩期合併症を抱えていた。また晩期合併症の早期発見・早期治療には定期検診が必要となるが、本研究では 20 名中 8 名が定期検診を行っていなかった。これは診断後年数が平均 20 年を経ている為、小児がんの再発のリスクが低いという安心感や晩期合併症に対する知識不足、また 18 歳未満で小児慢性疾患医療費助成が終了する（治療が必要時は 20 歳まで延長可）といった制度的な問題から、定期検診の必要性を見出せぬまま医療から遠ざかる要因となっている。Child Cancer Survivor Study では小児がん経験者の約 9 割が受診行動をとり、7 割が定期検診を受け、4 割ががんに関連した受診を行っていたが、年齢の経過や診断後年数が経過すると検診・受診行動が低下する傾向があった¹⁸⁾。しかし、年齢の経過により再発リスクは下がるが逆に晩期合併症のリスクが上がり、二次がんの発症リスクの上昇と加齢に伴う疾患のリスクが高まるため、晩期合併症を発症・悪化させないリスク管理が重要である。晩期合併症は小児がんの治療内容、治療強度によって発症リスクが異なる為、幼少期の治療であっても本人に十分な病気説明を行い、晩期合併症のリスクを説明する必要がある。そのため、現在の晩期合併症の有無に関わらず、フォローアップスケジュール¹⁹⁾に沿った検診行動を続ける必要がある。現在では、長期フォローアップ外来や小児がん拠点病院が設置され、成人しても継続的な医療提供が行われる環境作りがなされている。

本研究では半数以上が肉体疲労を訴えていたが、これには労働による疲労と疾患から来る疲労の 2 種類が考えられる。Keene²⁰⁾は、小児がん経験者の多くが治療後に慢性疲労を経験しており、易疲労状態が日常生活や仕事に影響を与えていると指摘している。疲労は頭蓋照射を受けた者や低栄養、鬱や心疾患、呼吸障害、慢性疲労症候群など様々な理由で起こるため、休息しても活動の制限が起こる重度の疲労の場合、医師の診察と適切な治療を受けることで極度の疲労から解放されることもある。転職の理由として、疲労と晩期合併症の発症・悪化といった健

康問題が多いことから、仕事を辞める選択をするのではなく、残業しない働き方や体調に合った職場を選ぶ、周囲から就労上の配慮を得る、就労規則による休業制度を活用することで、晩期合併症が発症しても治療後に職場に戻れるような制度活用も大切である。

健康習慣尺度から運動習慣のある者は約 3 割と少ないことが明らかとなり、治療による長期入院や運動制限が成人してからも運動習慣の形成に悪影響を与えると考えられる。仕事を続けるためには体力も必要であり、体の負担のない範囲で運動を続けることが望まれ、小児がん経験者のガイドラインでも「定期的な運動は体重のコントロールによいだけでなく、心臓や肺の機能を高め、筋肉や骨を強くして、脳の働きも活性化させる」⁸⁾と運動を推奨している。一方、8～9 割が飲酒、朝食摂取、栄養バランスのよい食事、禁煙など、健康的な習慣を送っていたことから、「小児がん経験者はよいライフスタイルを送っている（特に飲酒・喫煙が低い）」²¹⁾と同様の結果であり、ガイドライン⁸⁾でも定期的な受診行動、健康的な食事摂取、定期的な運動、禁煙、飲酒を避ける等が推奨されている。Health Link²²⁾では、治療後の健康的な生活を送れるようなバランスの良い食事、やせや肥満に対して適正体重の維持、スポーツやレクリエーション活動といった身体活動についての具体的な情報が提供されている。

職場への病気説明に関しては、説明をしたことで職場の理解が得られ、産業医からアドバイスを受けられる、周囲から体調への配慮が得られやすい、仕事を調整することで受診継続がしやすい、業務上困難な事へのサポートが受けられるといった働きやすい職場環境を作り出していた。谷川²³⁾は病気説明の結果得られた配慮として、体調への配慮、体調悪化時や検診時に休暇が取りやすい、緊急時の対応が取れる、労働時間の調整を挙げており、本研究も同様の結果が得られた。採用時に病気を伝えるかどうかは、雇用側と本人側の要因があり、一概に全ての人が職場に病気説明をした方がいいとも言えない。職場への病気説明に関する判断基準（図 4）として、「仕事への支障がある」「晩期合併症が外見で分かる」「障害者手帳を持っている」場合に、病気説明がされやすい傾向にあった。成長障害や肢体不自由など障害が外見で分かる場合、あるいは採用時検診で異常が分かる場合、採用時面接で何らかの病気説明がなされていた。また、障害者手帳を持つ全員が職場

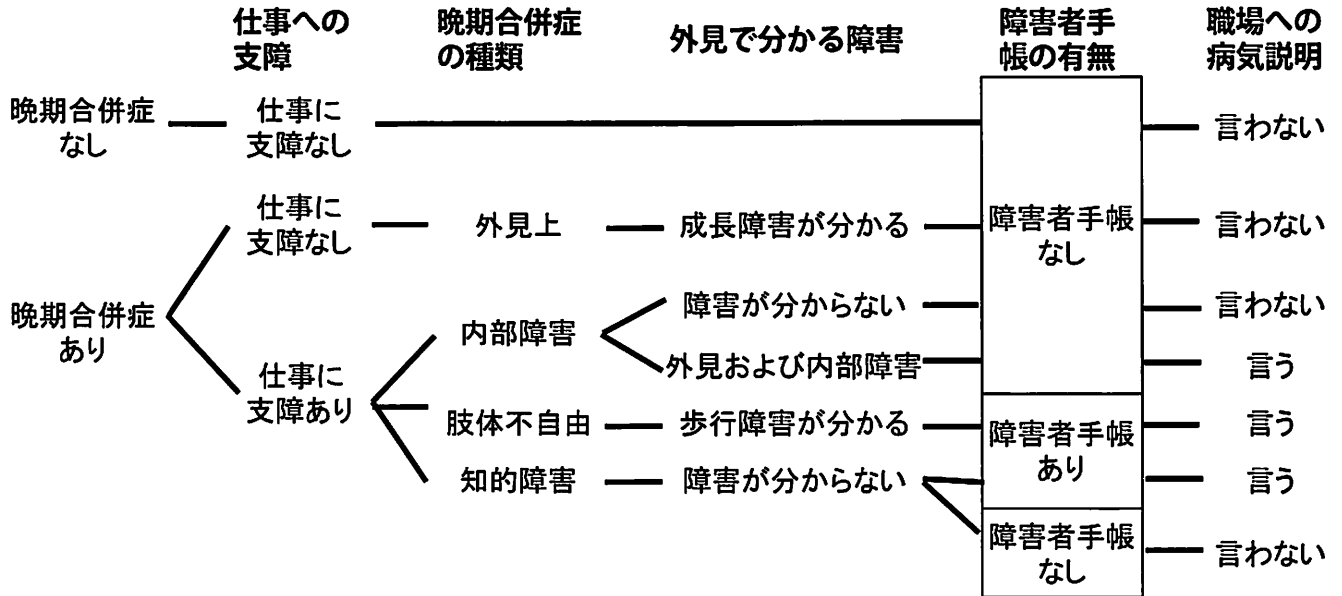


図4 職場への病気説明に関する判断基準

へ病気説明をし、障害者雇用を利用し、職を得ていた。障害者雇用とは、障害者雇用促進法によって障害者が自立できるように雇用先を保障する制度であり、障害者雇用枠（H25年から法定雇用率が1.8%から2%に引き上げ）が定められ、雇用されやすい傾向にある。また知的障害がある場合、その人の能力に応じて仕事を調整する必要があり、職場適応できるように職場に向いて支援を行うジョブコーチの利用、職場実習での就労準備、職業開発訓練校で資格取得など、職労支援制度を活用し、職場での障害理解を得ること、就労しやすい環境での就労を行っていた。

一方、晩期合併症が仕事に支障がない、あるいは仕事に支障があっても内部障害であれば見た目では障害が分からないため、説明されない傾向にあった。病気説明が就職に不利に影響することを避ける、あるいは普通に扱ってほしい思いから職場に病気を伝えず、自己努力でカバーしようとしていた。しかし、内部障害がある場合、過労から晩期合併症の発症や悪化がしやすく、体調悪化が長期化すると相談できないために孤立状態に陥りやすく、周囲の理解がないことへの辛さを感じやすい。

小児がんの既往による雇用差別として、解雇や就業拒否、降格や昇進の拒否、望まない異動、福利厚生拒否、雇用側が「小児がん＝不治の病」「がんは経済活動に非生産的」という誤った固定観念から、雇用に耐えうるか疑問視する場合もある²⁰⁾。我が国では労働安全衛生規則にて「雇用時の健康診断」

が行われるが、労働者を雇入れる際の適正配置と健康管理に役立てる目的で行なわれ、病気を理由に採否を決めてはならないとされている。また「障害者差別解消法」では、事業者に対して、障害者の不当な差別的取り扱いを禁止しており、障害者の意思表示により障害に対して負担が軽くなるような「合理的配慮」が得られるとされている。このような「合理的配慮」を求めるために、具体的に定期受診のペース、どのような上司・同僚からのサポートが必要なのか、どのような働き方ならば仕事が続けられるのか、体調悪化時の対応方法などを伝え、合理的配慮を受ければ雇用に耐えうることを伝えることが大切である。また企業側では「安全配慮義務」があり、雇用主は労働者に対して病気治療を受けさせ、適材配置を考慮することが義務付けられている。そのため面接時に配慮事項を伝えることで、晩期合併症を悪化させないように勤務軽減、作業転換などができる。このような制度を小児がん経験者本人が知ること、社会保険制度や労働条件、会社の制度など仕事に関する相談を社会保険労務士に相談することで、職場で受ける不利益を最小限に抑えることができる。「がん経験者のための就活ブック」には具体的な履歴書の書き方から病気説明の仕方、小児がん経験者の就労支援に関する情報が記載されている²¹⁾。

本研究では採用時面接で病気説明を行なう者が多く見られたが、病名や晩期合併症、職場での配慮事項を伝える際には、「がん」に引っぱられるのではなく、自分が仕事を遂行する能力があることを伝

え、症状が安定しており仕事に支障がないことや病気を乗り越えてきた経験から得た成長など「障害があっても働けること」をアピールすることが重要である。検査データが異常値あるいは外見で障害が分かる場合は、主治医の意見書に日常生活に支障がないこと、配慮してほしいことを明記し職場に提出することで、仕事に耐えうる状態であることが証明できる。あえて「がん」という言葉を使わずに実際に起きている症状や事実を述べること（現在の体調、受診の回数、どのような配慮が必要か）で、理解者を得ることや必要なサポートを受けることができる¹¹⁾。このような病名の公表に関しては、本人の性格や考え方があるので本人の意思を尊重していく。一方、病名を言う必要がない場合は言わない選択もあり、晩期合併症がない場合や数か月に1回の受診や半年～年1回の検診ならば仕事に影響しないので、嘘をついているのではないかと罪悪感を抱く必要もない。就職とは本人と職場との相性や能力も関係するため、病名を伝えたために採用されなかったとは一概に言い切れず、全てを病気に関連付けてネガティブに考えるのではなく、最大限の自己努力をしながら就職活動を行っていく必要がある。

また、就労中に晩期合併症を発症し治療を継続しなくてはならない場合、職場の人々に対して現在の健康状態とどれぐらいの仕事量ならば仕事を続けられるのかを伝え、治療を継続できるように仕事のスケジュールを調整する、残業をしない働き方や配置転換ができるような交渉術も必要である。

以上から就職時に説明できなかつたことで一人で悩むのではなく、就職後であっても上司や同僚、産業保健スタッフと相談し、自分の健康状態と仕事のバランスが取れるような働き方の調整をすることで、定期検診を継続し晩期合併症の発症予防、悪化予防を行なっていくことが望ましい。病気説明を行なうか否かは、晩期合併症がどの程度仕事に影響するのか、受診継続が必要かどうか、職場環境の諸条件を考慮した上で判断することが重要である。

V. まとめ

小児がん経験者は、病気経験が職業選択に影響しており、積極的に資格取得を行い、就労に結び付けていた。また、晩期合併症を持ちながら仕事をしており、体調管理に気を付け、晩期合併症の治療の継続や定期受診を行っていた。職場では同僚と同じよ

うに働くための自己努力をしつつ、体調悪化を経験しながら仕事と体調の折り合いをつけるために体調に合った職場選択や働き方を見出していた。職場での病気説明が行われた場合、業務上のサポートや定期受診の継続がしやすい傾向があるが、職場に伝えていない場合周囲に理解されない葛藤を抱いていた。障害者手帳を持たない場合、利用する資源が限られ、小児がん経験者が就労問題を一人で抱え込んでいることが考えられる。現在ある就労支援サービスをうまく活用し⁹⁾、晩期合併症を持ちながら働く人への更なるサポート体制の確立が急務である。

本研究の限界として、調査年度が2006年であること、本研究の協力者は診断後20年が経過しているため現在とは治療も異なっていることが挙げられる。頭蓋照射やC型肝炎による晩期合併症は、治療プロトコルや検査体制の確立によりほとんど見られなくなっている。しかし、晩期合併症を持ちながら、どのように仕事を継続しているのかを明らかにすることは、就労時期にある小児がん経験者に活用できるものと思われる。

引用文献

- 1) 石本浩市 (2004) 成人になった小児がん患者、がん看護, 9 (3), 226-229.
- 2) 石本浩市, 吉田雅子 (2002) 小児がんのキャリアオーバー, 小児看護, 25 (12), 1619-1622.
- 3) 石本浩市, 吉田雅子 (2004) 長期フォローアップ外来の構築に向けて, 日本小児血液学会雑誌, 18 (2), 108-111.
- 4) 丸光恵, 石田也寸志 (2012) ココからはじめる小児がん看護, へるす出版, 第9章, 308-342.
- 5) Kevin C. Oeffinger, Ann C. Mertens et al. (2006) N Engl J Med 355, 1572-1582.
- 6) Grace A. Mucci, Lilibeth R. Torno (2015) Handbook of Long Term Care of The Childhood Cancer Survivor, Springer.
- 7) CHILDREN' S ONCOLOGY GROUP. Long-term Follow-up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers (Ver.4), (更新2014) (オンライン) 入手先 <http://www.survivorshipguidelines.org/> (参照2017-2-24).
- 8) がんの子どもを守る会 (2016) 小児がん経験者のためのガイドライン—よりよい生活を目指して—, 第7版, 3-4.

育 療

- 9) がんの子どもを守る会 (2014) 小児がん経験者のためのハンドブック.
- 10) 国立がん研究センター小児がん情報サービス(更新 2015) (オンライン) 入手先 <http://ganjoho.jp/child/>
- 11) 国立がん研究センターがん対策情報センター (2014) 診断されたらはじめに見るがんと仕事の Q & A - がんサバイバーの就労体験に学ぶ - (第 2 版) ,28-33.
- 12) 松尾ひとみ (2006) , 小児がん経験者 (Survivors of Childhood Cancer) の発達の移行の検討, 看護研究, 39 (3) , 41-49.
- 13) Schwartz CL, Hobbie WL (2005) Survivors of Childhood and Adolescent Cancer, Springer, 305-320.
- 14) Langeveld NE, Ubbink MC, Last BF, et al (2003) Educational Achievement, Employment and Living Situation in Long-Term Young Adult Survivors of Childhood Cancer in the Netherlands, Psycho-Oncology, 12 (3) , 213-225.
- 15) Ann C.Kirchhoff, Kevin R.K, et al (2011) Occupational Outcomes of Adult Childhood Cancer Survivors: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study, Cancer, 3033-3044.
- 16) 森本兼彥 (1995) ライフスタイルと健康—健康理論と実証研究, 医学書院.
- 17) Krippendorff K 著, 三上俊治, 椎野信雄, 橋本良明訳 (2002) メッセージ分析の技法. Content Analysis: An Introduction to Its Methodology, 勁草書房.
- 18) Oeffinger KC, Mertens AC, Hudson MM, et al (2004) Health Care of Young Adult Survivors of Childhood Cancer: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study, Annals of Family Medicine, 2 (1) , 61-70.
- 19) JPLSG 長期フォローアップ委員会 長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ編, 前田美穂責任編集 (2013) 小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン. 医薬ジャーナル社, 大阪, 200-231.
- 20) Keene N, Hobbie W (2000) Childhood cancer Survivors, O' Reilly.
- 21) Larcombe I, Mott M, Hunt L (2002) Lifestyle Behaviours of Young Adult Survivors of Childhood Cancer, British Journal of Cancer, 87 (11) , 1204-1209.
- 22) CHILDREN' S ONCOLOGY GROUP (2013) Long-term Follow-up Guidelines, Appendix II Patient Education Materials "Health Links" (Ver.4) , (更新 2013) (オンライン) 入手先 http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/COG_LTFU_Guidelines_AppendixII_v4.pdf (参照 2017-2-24) , 42-45.
- 23) 谷川弘治 (2005) 小児がん等小児慢性疾患キャリアオーバーの社会的自立のサポートシステム構築 H14 ~ 16 年度科学研究費補助金 (基盤研究 C (1)) 研究成果報告.
- 24) HOPE プロジェクト, CSR プロジェクト (20015) がん経験者のための就活ブック: サバイバーズ・ハローワーク, 合同出版, 83-112.

医療的ケアを必要とする重症心身障害児の 長期休暇における「楽しみ」と「困難」に関する母親の認識

横浜市立大学附属病院 菅野 愛乃・横浜市立大学医学部 佐藤 朝美
横浜市立大学医学部 廣瀬 幸美

本研究では、医療的ケアを必要とする在宅重症心身障害児の長期休暇において、母親がとらえる重症児の「楽しみ」と「困難」を明らかにすることを目的とし、学童期の重症心身障害児（以下、重症児）の母親2名に半構造化面接を実施した。その結果、母親は重症児が喜ぶ表情や機嫌、様子から、普段の学校生活では味わえない体験や、様々な人との交流が重症児の長期休暇の楽しみであると認識していた。また、重症児の楽しみを作るための調整は、母親によって行われ、施設が十分に利用できないことや、外出先で重症児が体調を維持するための環境調整、事前の準備や配慮が困難となっていた。そのため、母親が捉える重症児の楽しみや、その背景にある母親の調整や困難に視点をあて、母親が重症児と共に楽しみを作れるような支援の必要性が示唆された。

キーワード：重症心身障害児、長期休暇、医療的ケア、学齢期

I. はじめに

全国の公立特別支援学校において、日常的に医療的ケアが必要な児童生徒は年々増加しており、その中でも小学部で医療的ケアが必要な割合が多いことが明らかにされている¹⁾。また、学童期は、家族からの支援に加えて学校生活の影響を受けながらパーソナリティを発達させていく時期²⁾であり、小学校入学による生活の場の広がりや仲間関係の形成が児の成長に大きな影響をもたらす。その中でも長期休暇は子どもにとって「楽しさ」を味わえる期間であり、旅行やキャンプ、海など、普段の学校生活では経験できない活動が、子どもにとって重要であると考えられている³⁾。一方で、在宅重症心身障害児を介護する家族の休日や長期休暇の療育負担の実態が報告されており⁴⁾、長期休暇では放課後・休日と比べて家族が重症心身障害児（以下、重症児）とともに過ごす時間が確保でき、学校生活では経験できないことに取り組む機会が作りやすい反面、生活面の介助を行う時間・量の増加は、家族の負担となり、重症児の充実した夏休みを阻む要因となっていることが考えられた。とりわけ重症児の場合、思春期以降に健康上の問題が生じやすいため⁵⁾、比較的狀態が安定している学童期に、普段と異なる経験を重ね

ることが、成長発達の視点からも重要となる。しかし学齢期における障害児の親の調査では、「下校後の過ごし方」や「余暇・休日」などの学校時間外の過ごし方に関する相談が59.8%と多く、地域に遊び場が少ない、遊び場があっても仲間がいない、他人に迷惑をかけてしまうといった要因から、家庭の中に閉じこもりがちになることが報告されており⁶⁾、それらが重症児に影響を及ぼすことが考えられる。

そこで、夏休みのような長期休暇を、重症児が「楽しみ」を味わえる期間とするためには、重症児とその家族への支援が必要であると考えた。しかし、医療的ケアを必要とする重症児とその家族の長期休暇の過ごし方は明らかにされてないため、本研究では母親がとらえた重症児の長期休暇における「楽しみ」と「困難」を明らかにすることを目的とした。

II. 方法

1. 研究デザイン
質的記述的研究

2. 研究参加者
医療的ケアを必要とし、特別支援学校（小学部）に通学している在宅重症児の家族とした。

3. データ収集期間と方法

調査は平成 27 年 9 月～10 月に実施し、インタビューガイドを使用した 30 分程度の半構造化面接を実施した。研究参加者については、重症児親の会に該当者数名を推薦してもらい、推薦された方に研究協力を依頼して同意を得た。面接内容は研究参加者の承諾を得て IC レコーダーに録音し、メモにて記録した。

4. 分析方法

面接内容を録音した IC レコーダー、メモ記録から逐語録を作成した。逐語録を精読し意味ごとにコード化し、類型化した後、カテゴリーを作成した。分析妥当性を高めるため、小児看護学研究者 2 名と学生 4 名によるメンバーチェックを行い、全研究の過程で小児看護学研究者のスーパーバイズを受けた。

5. 倫理的配慮

研究参加者に研究の目的、方法、参加の自由意志、撤回の自由、個人情報の保護、データの処理方法等について書面と口頭にて説明を行い、同意書への書面をもって同意を得た。面接日と場所は研究参加者の希望に合わせ、面接場所はプライバシーを配慮して個室で実施した。また、同意撤回についても文書と口頭で説明し、途中で撤回しても不利益がないことを説明した。面接時は事前に IC レコーダーでの録音とメモにて記録することへの同意を得て、本研究の目的以外では使用しないこと、個人情報の保護に努めることを説明した。この研究は、研究者が所属する施設の看護部倫理審査会の承認（A201601）を得た。

III. 結果

1. 研究参加者

研究参加者は、関東圏内の特別支援学校の小学部に通学する重症児の母親 2 名であった。医療的ケアが必要な重症児の家族が実際に行っていた医療処置は、吸入、吸引、胃ろう、経鼻栄養チューブによる補水・与薬、在宅酸素であった（表 1）。

2. 結果

分析の結果、12 のサブカテゴリーから 3 つのカテゴリー【母親が語る長期休暇における重症児の楽しみ】、【母親が語る長期休暇における困難】、【長期休暇における重症児の楽しみを作る母親の努力】が抽出された（表 2）。以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを< >で示す。

1) 【母親が語る長期休暇における重症児の楽しみ】

母親が語る長期休暇における重症児の楽しみは< 普段の学校生活では味わえない体験>、< 様々な人との交流>ができることであった。

(1) < 普段の学校生活では味わえない体験>

母親は、学校が長期休暇になると重症児が外出する機会が減るため、旅行や訓練会の宿泊、キャンプ、人形劇やお祭り、花火を見ることなど、普段とは異なる体験ができるよう機会を作っていた。このときに子どもが見せる表情や、機嫌のよさ、喜んでいる様子から、母親は子どもにとって、普段の学校生活では味わえない体験をすることが長期休暇の楽しみになっていると語った。

(2) < 様々な人との交流>

母親は、長期休暇を自宅だけで過ごすことは重症児にとって刺激が足りないと考え、人との交流が出

表 1. 母親が語る重症児の背景と必要とする医療処置

研究参加者	重症児の学年	重症児が必要とする医療処置
A さん	特別支援学校 小学部高学年	・吸引、吸入、経鼻栄養チューブ
B さん	特別支援学校 小学部高学年	・吸引、吸入、胃ろう・在宅酸素（夜間）

来る場を利用していた。施設の一時預かりでは、友達に会えることに加え、保育士による本の読み聞かせや、音楽を使った手遊びが行われていた。また、家族の友人とのキャンプは、沢山話しかけてもらえ、子どもが楽しそうに過ごすことから、様々な人との交流が子どもの楽しみになっていると語った。

2) 【母親が語る長期休暇における困難】

母親が語った長期休暇における困難は、＜制限により施設を十分利用できないこと＞、＜重症児が普段と異なる場所で過ごすための環境調整＞、＜重症児が体調を崩さないための準備や配慮＞、＜母親の育児疲れや精神的負担の調整＞、＜きょうだい児の感じたことを十分理解できないこと＞であった。

(1) <制限により施設を十分利用できないこと>

母親は、医療的ケアを必要とする重症児が施設を利用するためには、医療的ケアを実施できる看護師が確保されている必要があるが、長期休暇期間は人員の関係で希望通りに利用できなかったと話した。また、長期休暇期間は施設の利用時間が短く、施設に送迎を断られた場合は送迎により母親の時間に余裕がなくなるため、子どもを預ける気になれず、結果として施設を十分に利用できない現状があることを語った。

(2) <重症児が普段と異なる場所で過ごすための環境調整>

普段の入浴は、訪問看護師や訪問介護士の協力により自宅で介助しているが、外出先では家族のみの介助となる上、家族風呂がない場合は母親か父親の

介助しか得られない。加えて、場所が異なるために、子どもを安全にお風呂に入れることができなかった。また、外出先では、経管栄養の注入バックを下げるフックがなく注入に困ること、おむつ交換に必要なベッドのある多目的トイレの情報が十分得られないことなど、母親は、外出先の環境次第で普段から行っている当たり前のケアができず「大変」だと語った。さらに、旅行中の移動手段は、飛行機では医療機器の機内使用を事前に関係会社へ連絡すると同時に医師に診断書を書いてもらうこと、車椅子仕様車をレンタルするなどの事前手配を母親が行っていた。このような事前の手配が母親の身体的負担となるため、母親は、家にこもりがちにならない様に、あえてイベントに参加するなど出かけるきっかけを作っていた。

(3) <重症児が体調を崩さないための準備や配慮>

母親は、計画していた旅行を体調不良で中止した経験から、重症児が楽しむには体調維持が必要であり、「子どもが体調維持できていなければ何も楽しめないと考えている」と語った。そのため、外出や旅行の予定が決まると体調維持を心がけ、帰宅後には重症児の体調や表情からその計画が楽しめたのかなど計画の適切さを判断していた。また、キャンプなど長時間のイベントでは、医療ニーズの高い重症児の体調維持やケアに欠かせないミキサーや吸引器が必要となるため、電源が使用できるイベントを選び、電源を得られない場合は充電式発電機を持参し対応していた。さらに、重症児が体調を崩した場合や医療機器のトラブルを想定し、薬の予備を準備す

表 2. 医療的ケアを必要とする重症児の長期休暇における母親の語り

カテゴリー	サブカテゴリー
【母親が語る長期休暇における重症児の楽しみ方】	<ul style="list-style-type: none"> < 普段の学校生活では味わえない体験 > < 様々な人との交流 >
【母親が語る長期休暇における困難】	<ul style="list-style-type: none"> < 施設が制限により十分利用できないこと > < 重症児が普段と異なる場所で過ごすための環境調整 > < 重症児が体調を崩さないための準備や配慮 > < 母親の育児疲れや精神的負担の調整 > < きょうだい児の感じたことを十分理解できないこと >
【長期休暇における重症児の楽しみを作る母親の努力】	<ul style="list-style-type: none"> < 重症児の体調を普段から維持するための調整 > < 重症児に合う情報を得るための情報収集 > < 重症児の楽しみを作るための環境調整 > < 母親の身体・精神的なバランスをとるためのフォロー体制確保 > < きょうだい児の時間や人との関係を大切にするための調整 >

る、酸素ボンベを持参する、旅行先での病院の紹介を受けるなど、「外出時に何が起こるか分からないと考え、緊急事態を予測した対処方法を整える」ことを行っていた。また、体温維持のための毛布や寝袋、着替えやおむつ、手に入りにくい医療的ケア物品なども準備して現地に送付していた。母親は不測の事態を予測した対応をしながら重症児の体調維持のための準備や配慮を行っており、それを「大変」と語った。

(4) <母親の育児疲れや精神的負担の調整>

母親は「重症児が元気で過ごせているのは、色々なことを調整しながらやっている結果であり、日々のケアを怠らないから今がある」と、重症児の生活には母親による調整が欠かせないと語った。しかし、長期休暇では、きょうだいも家で過ごしており、母親は子どもへの愛情や家族の度量だけで重症児の楽しみへの調整を背負うことには限界があると語った。さらに母親の育児疲れや子どもの体調不良時は、特に精神的に追い込まれ、不安定になるため、育児疲れや精神的負担に対処できる方法を持っていないと自分がつぶされてしまう、と述べていた。

(5) <きょうだい児の感じたことを十分理解できないこと>

母親は、「きょうだい児は、家族の中に障害を持つ重症児がいることを当たり前のこととして捉えている」と、きょうだい児には特別な配慮をしていないことを語った。その一方、きょうだい児が「テーマパークへ行きたい」と言うものの、障害のあるきょうだいを施設に預けてまでどこかへ連れて行ってほしいと言わないため「障害を持つ兄がいることで行きたい所に行けず我慢を強いているかもしれない」と思いを語った。そして「きょうだい児の感じたことを判断するのが難しい」と続けた。

3) 【長期休暇における重症児の楽しみを作る母親の努力】

母親は、重症児の長期休暇の楽しみを作るために<重症児の体調を普段から維持するための調整>、<重症児に合う情報を得るための情報収集>、<重症児の楽しみを作るための環境調整>を行い、さらに<母親の身体・精神的なバランスをとるためのフォロー体制の確保>、<きょうだい児の時間や人との関係を大切にするための調整>にて母親自身を含めた家族のバランスを調整し、重症児の楽しみを作るために努力していた。

(1) <重症児の体調を普段から維持するための調整>

母親は、重症児が外出先で楽しむためには体調維持が不可欠と考え、普段から体調を調整していた。しかし、重症児に嚥下機能障害があるにも関わらず、「口から（薬を）飲む練習をしてください」と学校で言われた経験を語り、重症児が体調不良にならないようにするためには、子どもにとっての安全性や確実性、ストレスの少ないケアの方法を選択した上で、重症児の普段の様子を理解している支援者を選んで頼るということをしてきた。特に長期休暇は、重症児が一日のリズムを作りやすく体調が不安定となり易いので、支援者を選ぶことが重要と語った。

(2) <重症児に合う情報を得るための情報収集>

母親は「情報収集により重症児の世界を広げられることを実感しているが集めようとする人にしか情報が行かない」と語り、旅行先のバリアフリーに関する情報を得るためであっても、デイサービスやインターネット、ブログ、勉強会や講演会の参加、様々な人と話すことなど、できる限りの方法で重症児に合う情報を探し、収集していることを話した。特に、障害児向けキャンプの案内に関しては、医療的ケアに関する情報が少なく自分の子どもは参加可能かの判断がしにくく、情報を明確にしてほしいと語った。

(3) <重症児の楽しみを作るための環境調整>

母親は重症児が旅行やキャンプへ行く際、事前に車椅子仕様車の手配や、宿泊先へ連絡し車椅子での移動しやすい場所の確保など、車椅子を使用しても不自由なく過ごせるように調整していた。また重症児が通常の学級の子ともと交流する際は、できる範囲で周りの子どもと一緒に参加し、重症児が楽しめるよう心がけていると語った。さらに、特別支援学校にきょうだい児を連れて行くと、きょうだい児に注目が集まることを重症児が嫌がる様子から、学校は重症児中心の場所であり重症児もそれを求めていると判断し、重症児が楽しめる環境を作ろうとしていた。さらに、将来的に母親が居なくとも重症児が外出できる機会が増え、重症児が誰かの支援を受けて楽しみを作り世界が広がるよう、長期休暇を利用して一緒に色々な場所へ出かけ、重症児の外出時の過ごし方や食事内容について理解してくれる人を増やし、活動が出来るよう、調整していることを語った。

(4) <母親の身体・精神的なバランスをとるためのフォロー体制の確保>

母親は、重症児のケアに奮闘する傍ら「話を聞いて

てもらえる場所を作っておかないと、自分が駄目になってしまう」と語り、自身の精神的バランスが崩れそうな場合の対処法として、話を聞いてもらえる人を自ら確保していた。その相手とは、訪問看護師や訪問介護士、他の重症児の母親であり、内容により相談相手を選んでいると話した。さらに母親は、重症児の楽しみとなるイベントに参加することを長期休暇における子どもの目標と掲げ、メディカルショートステイでのひと休みを母親の支えとしながら、母親の身体的・精神的バランスを整えていることを語った。

(5) <きょうだい児の時間や人との関係を大切にするための調整>

母親は、きょうだい児が家族一緒に外出したくても、重症児の体調や障害により外出場所が限られることから「きょうだい児に我慢を強いているかも」との葛藤を抱えていることを語った。そのため母親は、重症児のケアに多くの時間を要する中で、きょうだい児の勉強をみることや、重症児を父親に預けてきょうだい児と出かけることなど、きょうだい児と楽しむ時間を作れるように調整し、きょうだい児に目を配り見守っていることを伝える関わりをしていると話した。また、きょうだい児のキャンプでは、母親は、きょうだい児が家族には見せないわがまを支援者に言う姿や、「きょうだい児のイベントに一人で行きたい」という意思表示を目の当たりにして、「きょうだい児にも家族と離れて過ごす場所や機会が必要」と語り、他のきょうだい児と関わる機会を作っていた。具体的には、きょうだい児同士の繋がりを持つことで、今後の相談相手になるように、きょうだい児同士の関係を大切にするための調整を行っていた。

IV. 考察

1. 医療的ケアが必要な重症児の長期休暇における「楽しみ」と「困難」

小学生は夏休みのような長期休暇において、旅行やキャンプ、祖父母の家に泊まる、映画、花火などが、楽しい出来事になっていたと報告されている²⁾。本研究の医療的ケアを必要とする重症児の母親は、重症児が長期休暇に旅行や訓練会の宿泊、地域のお祭りなど、普段の学校生活では味わえない体験をすることや、様々な人と交流する様子から楽しみを味わっていたと認識していることが明らかとなった。こ

のことから、医療的ケアが必要な重症児も健常の子どもの長期休暇と同様に、イベントの体験が楽しみとなっていたことが推察される。

また母親は、イベントを通して重症児が楽しく過ごせるのは、重症児の体調が良好且つ楽しめる環境にあるためと考えており、外出時に重症児の体調維持に必要なケアを行う準備や調整を行っていることが明らかとなった。医療的ケアを必要とする重症児の宿泊学習の調査では、母親は重症児が安全に過ごせるよう、緊急時の体制作りや現地との連絡などの事前準備を、主にひとりで多くの時間をかけて行っていたことが報告されている⁵⁾。本研究において子どもの楽しみを作る調整は母親によって行われており、外出先での環境調整や準備、交通機関を利用するための手配は母親にとって「困難」として語られた。現在の支援制度では、医療的ケアを必要とする人や家族を地域で支えるサポート資源に関して、場所や人材が不足していることが報告されている⁶⁾。長期休暇のイベントにおいて、医療的ケアが必要な重症児の体調維持や環境調整のサポートは、重症児がイベントを楽しむことを促進する要と語られていることから、そのサポート体制を整える重要性が示唆された。

また、重症児はわずかな外的環境の変化や侵襲により体調を崩しやすい⁷⁾ため、母親は子どもが楽しめる状況を作れるよう、日常的に関わる看護師、介護士、学校の先生などの支援者は、子どもの普段の様子を知っている人であってほしいという思いを持ち、頼れる支援者を選択していた。重症児は心身の不調をはっきりと自覚し言語で表現できない⁷⁾という重症児の特徴を踏まえ、母親は子どもが体調を維持して過ごせるよう、子どものことをよく知ったうえでの関わりを求めていると考えられる。そのためイベントに関わる支援者は、子どものことを知る必要性に加え、母親がイベントに向け行っている調整とその困難に視点を当て、母親と協力して支援を行う必要性が示唆された。

2. 母親が意識するきょうだい児とのバランス

長期休暇は重症児、きょうだい児ともに学校が休みであるため、本研究の母親はきょうだい児にも目を向け、楽しみを作れるよう調整していたことが語られた。本研究の母親は、家族揃って外出したいという思いがあり、医療的ケアのある子どもに合わせると、出かける機会や場所が制限され、きょうだい

児に我慢させているかもしれないと考え、きょうだい児の感じていることを理解したいが分からないと語っていた。先行研究において、きょうだい児が「自分は二の次」の存在だと感じており⁸⁾、母親はきょうだい児にしてやれないことがあることへの罪責感・葛藤が報告されている⁹⁾。本研究の母親は、きょうだい児からイベントに「一人で行きたい」と言われた際に、きょうだい児の思いを尊重し一人で参加させていた。このことから、母親は重症児ときょうだい児の楽しみのバランスをとるように意識していたと考えられる。そのため支援の際は、重症児の楽しみのための支援だけに目を向けるのではなく、きょうだい児ともバランスを取りたいとする母親の思いを理解した支援の必要性が示唆された。

3. 母親の心身の状態と重症児の「楽しみ」

本研究の母親は「子どもの体調が維持できていないところでは、子どもは何も楽しめない」と、体調維持や環境調整の重要性を語っていた。先行研究では、在宅で重症児を介護してよかったこととして、家族が一緒にいられる、子どもの笑顔が見られる、子どもの成長を見守れることが報告され、子どもが楽しめることが、母親にとっての喜びとなっていた¹⁰⁾。本研究の母親も、子どもの楽しむ姿を見ることは母親の喜びにつながっていたことから、子どもの楽しみのために準備や調整を惜しまず行っていたと考えられる。また母親は、重症児がイベントで楽しむことを長期休暇の目標として考えていた。子どもが安楽なケアを受け、楽しんでいることが母親の休息になったとの報告¹¹⁾から、本研究の母親のように重症児が楽しめる機会を作ることは、子どもが楽しめるだけでなく、母親の身体面・精神面を良好な状態に保つ支援にもなると考えられる。また、母親はこれらを行うために自身の精神的バランスが取れるよう、訪問看護師・介護士や他の重症児の母親に相談できる環境を作ることが重要だと語っていたことから、身近に養育で関わり、母親と重症児を知る人や専門職が相談しやすい相手となり得ることが考えられた。

以上のことから、医療的ケアを必要とする重症児の長期休暇における「楽しみ」と「困難」への支援では、重症児の楽しみが母親の喜びとなるよう母親にも焦点を当て、母親も心身ともに良好な状態でいられる支援が必要であることが示唆された。

V. 結論

1. 母親は、イベントで重症児が喜ぶ表情や機嫌、様子から、普段の学校生活では味わえない体験や様々な人との交流ができることが、長期休暇における重症児の楽しみであると認識していた。

2. 母親は、長期休暇期間中に施設が十分利用できないことや、普段と異なる場所で過ごすための環境調整、体調を維持するための準備や配慮、育児疲れや精神的負担の調整、きょうだい児の思いを十分理解できないことに困難を感じていた。

3. 重症児の長期休暇の楽しみは、母親による重症児の体調維持のための調整、情報収集、環境調整、きょうだい児とのバランスの調整により支えられていた。

4. 医療的ケアを必要とする重症児の長期休暇における楽しみを母親が作れるよう、支援の際は母親が捉える重症児の楽しみを把握すると共に、その背景にある母親の行う調整や困難に視点を当て、支援を行う必要性が示唆された。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究結果は重症児の母親による語りであったため、重症児の視点から捉えた長期休暇における楽しみを明らかにするためには、重症児の観察を通じた研究が必要であると考えられる。

謝辞

本研究を行うにあたり、ご多忙の中ご協力をいただきました重症児のお母様、親の会の皆様に心より御礼申し上げます。

引用文献

- 1) 文部科学省."平成24年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について".(更新2013-05)(オンライン)入手先(http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1334913.htm)(参照2016-03-26).
- 2) 岡堂哲雄(1983)小児ケアのための発達臨床心理,へるす出版,東京,第1版,26-30.
- 3) 南本長穂(2000)夏休みにおける子どもの生活体験(2),愛媛大学教育学部紀要 教育科学,46(2),1-20.
- 4) 山口里美,高田谷久美子,荻原貴子(2005)在

- 宅重症心身障害児（者）の介護者の精神的健康度と介護負担感を含む関連因子の検討, 山梨大学看護学会誌, 4 (1), 41-48.
- 5) 小谷裕実 (2003) 思春期・青年期における重症児の発達と医療, 障害者問題研究, 31 (1), 30-38.
- 6) 田中齋 (2001) 学齢期の放課後, 長期休暇時の地域サービス-地域療育等支援事業からみたニーズと実状-, 発達障害研究, 23 (2), 77-84.
- 5) 仁宮真紀, 津島ひろ江, 秋山淳子 (2002) 通常学級で親が行う医療的ケアの実態とそのニーズ-人工呼吸器装着児の支援事例から-, 川崎医療福祉学会誌, 12 (2), 285-295.
- 6) 高橋真琴 (2011) 医療的ケアを要する重度・重複障がいのある人への社会的サポートをめぐる-その現状と看護師の気づきの意味-, 神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要, 4 (2), 29-38.
- 7) 北住映二, 口分田政夫, 西藤武美 (2015) 重症心身障害児・者 診療・看護ケア実践マニュアル, 診断と治療社, 東京, 第 1 版, 14-15.
- 8) 笹井聡子 (2013) 重症心身障害児・者のきょうだい体験 ライフストーリーの語りから, 保健師ジャーナル, 39 (66), 454-461.
- 9) 小宮山博美, 宮谷恵, 小出扶美子, 入江晶子, 鈴木恵理子, 松本かよ (2008) 母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応, 日本小児看護学会誌, 17 (2), 45-52.
- 10) 飯田和美, 岩崎博之, 渡辺浩史, 滝口慎一郎, 関戸真理恵, 下泉秀夫 (2008) 当院における在宅重症児の現状-楽しみの多い子育てを目指して-, 小児科臨床, 61 (6), 1209-1214.
- 11) 長谷美智子 (2009) 重症心身障害児（者）と在宅生活をする母親の健康状態の認知と対処行動に関する研究, 日本重症心身障害学会誌, 34 (3), 383-388.

編集後記

最近、病弱教育に携わっている関係者から、「キャリア教育に興味関心はあるのだけれど、子どもたちの入院期間が短くなっている中で、キャリア教育についてどのように考えればよいか分かりにくい」というような戸惑いの声をよく聞きます。キャリア教育については、ある程度の時間が必要な側面もあり、十分な支援が難しいと感じられる場面もあるようです。ただ、短期間であっても、入院や病院の中で教育を受けるという劇的な環境の変化を通じて、病気の子どもたちは、周囲の仲間や大人からのサポートを受けながら、病気を得た自分に正面から向き合うことで、健康な子どもとは異なる価値観や将来像を見つけることも少なくありません。

今回の特集に掲載されている論文を通じて、病気の子どもたちが、先行きの見えない曲がりくねった道を進む中で、病気を自分の人生の中で大切なものとして位置づけ、病気を積極的に活かしながら人生を歩もうと選択するプロセスや、その中で病弱教育が果たす役割の大きさを理解することができます。本特集号が、皆さんそれぞれのキャリア支援についての考え方を見つめなおすきっかけになることを願っています。

文責 平賀 健太郎

ご所属の誤りとご修正のお願い

「育療」60号につきまして、21ページの畑 香織先生の掲載時でのご所属に誤りがありました。正しくは「和歌山県立たちばな支援学校」です。畑先生ならびに、会員の皆様にお詫び申し上げます。

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。

日本育療学会機関誌「育療」 第61号

平成29年 3月31日印刷

平成29年 3月25日発行

編集・発行 日本育療学会理事長

「育療」編集委員長

武田 鉄郎

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

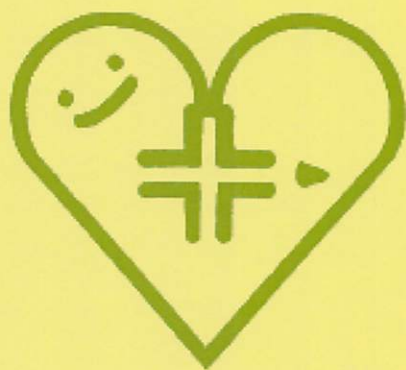
電話 03-3945-8019

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 彩流工房

神奈川県横浜市中区山手町24-11 徳永山手ビル201号



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆
療…医療で聴診器を赤十字

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**