

子供の心身の健康問題を考える学会誌

育療

30

2004.3

—序にかえて—

- ・日本育療学会の解散に当たって……………加藤 安雄 ……1
- ・日本育療学会事業報告（概要）……………2

特集

—これからの病弱教育の視点—

- 今後の特別支援教育と病弱教育……………島 治 伸 ……5
- 「病気とは何か」……………村上 由 則…13
—患児・者の視点と教育の役割—
- 「特別支援教育と院内学級」……………横田 雅史…23

《特別寄稿》

- 重度障害児のためのコミュニケーション支援技術……………江田 裕 介…31
- 病弱養護学校における「総合的な学習の時間」……………田 中 英 之…42
- ・ 「難病のこども支援全国ネットワーク電話相談室」……………51
- ・ ミニ・ニュース 養護学校生に普通学級籍を、検討委が都に提言……………30
- 病弱教育担当教員に必要な専門性と研修……………山本 昌 邦…49
- 慢性疾患適応への支援……………武田 鉄 郎…54
- ・ 日本育療学会会則……………表紙

日 本 育 療 学 会

日本育療学会会則

一. 名称

本学会は「日本育療学会」と称する。

二. 目的

本学会は、家族、教育、医療及び福祉等の関係者の一体的な対応によって、心身の健康に問題をもつ子供の望ましい人間形成を図るための研究を推進し、その成果を普及する。

三. 事業

本学会の目的を達成するために次の事業を行う。

(一) 研究の推進

1. 学術研究及び実践的研究
2. 心身の健康に問題をもつ子供に関する家族、教育、医療及び福祉等の歴史に関する研究

(二) 研究・研修会の開催

1. 研究会
2. 研修会
3. 海外研修会

(三) 学会誌等の刊行

1. 学会誌
2. その他必要な資料

(四) 情報・資料の収集・活用

(五) 顕彰の実施

(六) その他、本学会にとって必要な事項

四. 組織

(一) 会員

1. 正会員は、本学会の趣旨に賛同し、年会費を納入した者
2. 賛助会員は、本学会の趣旨に賛同し、賛助会費を納入した個人又は団体

(二) 役員等

1. 会長 1名
2. 副会長 若干名
3. 理事 若干名
4. 監事 3名

5. 顧問 若干名

6. 役員及び顧問は理事会において決定し、総会に報告する。

7. 役員及び顧問の任期は2年とする。但し再任を妨げない。

(三) 理事会・委員会

1. 理事会

会長、副会長、理事をもって構成し、本学会の重要事項を決定する。

2. 委員会

- (1) 研究・研修委員会
- (2) 特別研究委員会
- (3) 編集委員会
- (4) 情報・資料委員会
- (5) 顕彰委員会

(四) 事務局

1. 本学会に、事業を執行するための事務局を置く。
2. 事務局の所在地
〒194 東京都町田市森野1-39-15

五. 会計

本学会の会計は年会費、賛助会費、寄付金及びその他の収入をもって当てる。

(一) 会費

1. 正会員 年会費 3,000円
2. 賛助会員 賛助会費
一口 10,000円

(二) 会計年度

毎年4月1日から翌年の3月31日までとする。

六. その他

(一) 事業開始日

本学会の事業は、平成6年5月29日から開始する。

日本育療学会の解散に当たって

日本育療学会 会長 加藤 安雄

前号の「育療」第29号において「日本育療学会の今後について」の稿で、当学会の発足から今日に至る10年の活動の概要を述べてまいりました。

ここでは、発足に至るまでの経緯を改めて振り返ってみます。昭和54年の養護学校義務制施行当時、学校教育における special education の分野において、全国的な学会を持っていないのは「病弱教育」だけでした。

昭和60年頃、病弱教育に真剣に取り組んでいる方々、及びこの教育の充実を強く望んでいる方々と話し合いましたところ、異口同音に、その必要性は病弱教育にこそ最も強く求められていることが確認されました。

緊急課題を示しますと、就学機関を始め、病種や病状による在学期間、転学時期の問題、医師・看護師・保護者等の連携、訪問・巡回・固定学級等の教育の場、病状毎の学習時間の確保、軽症から生命にかかわる最重障児の教育方法等、数多くの、しかも他の special education では見られない、今直ちに解決が迫られている病弱児独自のものばかりです。

そこで学会設立を前提に発起人会として、東大教授の船川幡夫先生、元東京都立成東児童保健院院長・石橋小児科病院院長の石橋祝先生、元埼玉県立養護学校長・全国病弱虚弱教育研究連盟理事長 井戸川真則先生 及び筆者の四人が選出され、対策を講じました。

その結果、創設大会を平成6年5月29日「ホテル・リッチ横浜」で開催し、保護者、医療関係者及び教育関係者等76名の参加を得て、以後の活動を確立しました。

本会の事業は、学会誌としての「育療」の刊行、学術集会並びに研究・研修会でした。

そのいずれもが我が国最高の専門家によるものであり、極めて高く評価されてきました。

このような成功を収め得たのは、第1に、経験豊かな理事各位並びに事務局職員による、子供のニーズ第一に、現場の切実な課題を次々と充たしてきたからと考えます。第2には、参加される方々の熱意であり、参加者から多くの重要な資料の提供があったからと考えます。第3には、旅費にも満たない謝金にも拘わらず、真摯にご指導下さった多くの講師や課題を提供して下さった方々によって、多大の成果を挙げさせて戴いたものと考えております。ここに深く感謝申し上げます。

前号の経過報告にありましたが、この学会の継続を模索して、種々の協議を行いました。最後まで解散反対の方もおられました。

解散の大きな理由は、第1に役員の方の若返りです。役員の中には古稀を超えられ、健康上の理由から交替の意思表示もありました。しかし、代わりの方を探せませんでした。第2に事務所の問題がありました。本会は、会員の負担軽減のため、事務局を個人の自宅に置かせて貰いました。しかし、印刷物等も増え対処できなくなってしまいました。当分は今よりやや広い所を借りることにしていますが、いつまでもというわけにはいきません。第3には、事業充実のためには、資力を十分に確保する必要があります。資力の根元の会員数はどうやら確保できるのですが、会費が極めて安い上に、異動が激しく、新会員の確保に翻弄され、安定した財源確保が困難でした。

このようなことから、今回は解散という道を選択し、暫時の時間を頂戴して、新しい発想のもと、陣容、組織、事業の書き直しで、充実した学会の再出発をと考えております。

約10年間のご協力に対し、心から感謝申し上げます。次なる活動の再開を期待して、今回の解散のご挨拶とさせていただきます。

日本育療学会事業報告 (概要)

◎日本育療学会発会式 平成6年5月29日(日)12時

- ・会場 横浜ホテルリッチ
- ・参加者 76名

◎平成7年度

○第1回学術集会並びに研究・研修会

- ・日時 平成7年5月14日(日) ・参加者 193名

- ・会場 横浜市健康福祉総合センター

〈記念講演〉 「優しさを科学する」 国立小児病院院長 小林 登
〈シンポジウム〉 教育、医療、看護、福祉、家族からの提言

- ・「育療」 創刊号刊行 平成7(1995)年5月

〈特集〉 心身の健康に問題をもつ子どもの現状と課題

第2号刊行 平成7(1995)年10月

〈特集〉 親の立場から教育・医療・看護・福祉に期待

第3号刊行 平成8(1996)年3月

〈特集〉 教育実践を通して医療・家庭・福祉と連携

◎平成8年度

○第2回学術集会並びに研究・研修会

- ・日時 平成8年7月22日(月)～24日(水) ・参加者 166名、(152名、研修会のみ)

- ・会場 横浜市教育会館、横浜市健康福祉総合センター

〈記念講演〉 「こころと治癒力」 田園都市厚生病院院長 春山 茂雄
〈分科会〉 第1分科会(不登校) 第2分科会(筋ジストロフィー)

- ・「育療」 第4号刊行 平成8(1996)年7月

〈特集〉 医療の進歩に伴う家庭・学校での生活の変化と生活上の留意事項

第5号刊行 平成8(1996)年12月

〈特集〉 ・学校に行けない子どもの現状と課題

・筋ジストロフィー児の生活の充実に向けて

第6号刊行 平成9(1997)年3月

〈特集〉 ・心身に障害があって学校に行けない子どもの具体的な要因と対応

・学校に行けない子を持つ親の体験

◎平成9年度

○第3回学術集会並びに研究・研修会

- ・日時 平成10年2月27日(金)～28日(土) ・参加者 161名

- ・会場 神奈川県社会福祉会館

〈記念講演〉 「新『福子(ふくこ)』の伝承を求めて」

九州芸術工科大学教授 波平 恵美子

〈分科会〉 第1分科会(気管支喘息) 第2分科会(小児がん)

- ・「育療」 第7号刊行 平成9(1997)年6月

〈特集〉 21世紀を目指した病弱教育の課題と展望

- 第8号刊行 平成9(1997)年9月
- 《特集》 心身の健康に問題を持つ子どもへの福祉援助
- 第9号刊行 平成9(1997)年12月
- 《特集》 病弱児の看護
- 第10号刊行 平成10(1998)年2月
- 《特集》 家族

◎平成10年度

○第4回学術集会並びに研究・研修会

- ・日時 平成11年2月27日(土)～28日(日) ・参加者 125名
- ・会場 神奈川県社会福祉会館
- 《記念講演》 「免疫と長生き」 順天堂大学医学部教授 奥村 康
- <分科会> 第1分科会 (小児腎臓病) 第2分科会 (自閉症)
- ・「育療」 第11号刊行 平成10(1998)年5月
- 《特集》 闘病の跡と指導の実践報告
- 第12号刊行 平成10(1998)年8月
- 《特集》 小児がん・アレルギー性疾患
- 第13号刊行 平成10(1998)年11月
- 《特集》 医療と教育実践
- 第14号刊行 平成11(1999)年3月
- 《特集》 医療と教育実践(その二)

平成11年度

○第5回学術集会並びに研究・研修会

- ・日時 平成11年11月13日(土)～14日(日) ・参加者 203名
- ・会場 京都市生涯学習総合センター(山科アスニー)
- 《記念講演》 「子どもの心のゆがみと心理療法」
- 浜松医科大学名誉教授 大原 健士郎
- <分科会> 第1分科会 (不登校) 第2分科会 (重症心身障害)
- ・「育療」 第15号刊行 平成11(1999)年6月
- 《特集》 自閉症
- 第16号刊行 平成11(1999)年9月
- 《特集》 教育・医療・保護者の連携
- 第17号刊行 平成12(2000)年1月
- 《特集》 第5回学術集会. 研究・研修会(その1)

◎平成12年度

○第6回学術集会並びに研究・研修会

- ・日時 平成12年11月11日(土)～12日(日) ・参加者 78名
- ・会場 横浜市健康福祉総合センター
- 《記念講演》 「子どもの心身の健やかな成長のために」
- 千葉大学名誉教授 日本育療学会副会長 吉武 香代子

<分科会> 第1分科会 (被虐待、被いじめ) 第2分科会 (小児の生活習慣病)

- ・「育療」 第18号刊行 平成12(2000)年4月
《特集》 第5回学術集会. 研究・研修会(その2) 不登校
- 第19号刊行 平成12(2000)年8月
《特集》 重度心身障害
- 第20号刊行 平成12(2000)年11月
《特集》 調査研究と実践報告
- 第21号刊行 平成13(2001)年3月
《特集》 被虐待児

◎平成13年度 ○学術集会. 研究・研修会 実施せず

- ・「育療」 第22号刊行 平成13(2001)年7月
《特集》 被虐待・被いじめ
- 第23号刊行 平成13(2001)年11月
《特集》 院内学級の教育
- 第24号刊行 平成14(2002)年3月
《特集》 病気の子どもの「教育」に期待

◎平成14年度

○第7回日本育療学会研修会 「子どもの心身の健康問題を考える」

- ・日時 平成14年8月19日(月)～20日(火) ・参加者 176名
- ・会場 国立オリンピック記念青少年総合センター
《記念講演》① 「優しさを科学する」

元国立小児病院院長・東京大学名誉教授 小林 登

② 「子どもの心を支援する」

東海大学文学部心理社会学科教授 近藤 卓

<分科会> 第1分科会 (不登校) 第2分科会 (小児がん)

- ・「育療」 第25号刊行 平成14(2002)年6月
《特集》 病児の教育への期待と提言
- 第26号刊行 平成14(2002)年9月
《特集》 研修会 講演・研究報告(その1)
- 第27号刊行 平成15(2003)年3月
《特集》 第7回研修会 講演(その2)

◎平成15年度

- ・「育療」 第28号刊行 平成15(2003)年6月
《特集》 病気の重い子どもの教育・医療的ケア
- 第29号刊行 平成15(2003)年10月
《特集》 QOLを高める看護活動と課題
- 第30号刊行 平成16(2004)年3月
《特集》 これからの病弱教育の視点

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課

特殊教育調査官 島 治 伸

はじめに

平成13年1月に、21世紀の特殊教育の在り方に関する調査研究協力者会議から、「21世紀の特殊教育の在り方について～一人一人のニーズに応じた特別な支援の在り方について～（最終報告）」が出され、平成15年3月にはその基本理念を踏襲して、「今後の特別支援教育の在り方について（最終報告）」が、特別支援教育の在り方に関する調査研究協力者会議より出された。

文部科学省では現行の学習指導要領で、「家庭、児童福祉施設、医療機関等との連携を密に」することや、「地域における特殊教育に関する相談のセンターとしての役割を果たすよう努める」ことなどを示していたが、各研究協力者会議からのこれらの報告書によって、障害のある子どもたちの教育システムの、より具体的で総合的な支援体制に向けた取り組みに契機を得たといえる。そのため平成15年度の大部分は、特別支援教育に関する概要説明や体制整備の事前準備指導、また関係機関や関係者からの意見聴取などを経て、原稿執筆時点では、中央教育審議会の初等中等教育分科会において、特別支援教育特別委員会の設置が了承され、法制上の整備も含めた具体的な審議に入ろうとしている。

特別支援教育の枠組みを概して言えば、障害の程度等に応じて特別の場で行う「特殊教育」から、障害のある子どもたち一人一人の教育的ニーズに応じて適切な教育的支援を行う体制への転換である。障害のある子どもを一生涯にわたって支援する観点から、一人一人のニーズを把握して、関係者や関係機関の連携による適切な教育的支援を効果的に行うために「個別の教育支援計画」を策定したり、教育的支援を行う人や関連機関を連絡調整するキーパーソンとしての「特別支援教育コーディネーター」、また、それらを支援する体制作りとして「広域特別支援連携協議会」の設置などが考えられている。

それにともなって、盲学校・聾学校・養護学校の在り方として、地域における小・中学校等に対する支援をこれまで以上に重視することが提言され、障害種にとらわれない学校設置（つまり、地域の子どもの障害の実態に応じた学校設置）を可能とすることも提起されている。また一方で、小・中学校の特殊学級や通級指導教室の在り方についても、障害のある子どもたちの実態に即した形態が求められている。これらは、子どもたちの障害の重度・重複化や多様化を踏まえたものである。

本稿では、こういった特別支援教育の大まかな概要について、最終報告に基づいて述べると共に、今後の病弱教育の在り方についての解説をすることとする。なお前述したように、本稿執筆時点で特別支援教育の具体的な展開については、中央教育審議会で審議をすることは決定しているものの、まだ法整備等についての具体的な方針が出されていないため、あくまで私的な意見であることを断っておく。

1 特別支援教育への背景

○ 教育施策の背景

我が国の公教育は全国一律の学校教育を基本とし、すべての国民に教育を受ける権利を保障してきた。その流れの中で昭和54年度の養護学校義務制実施をもって、すべての子どもたちの教育を受ける権利を制度的に完成させたといえる。

これは、その能力に応じた教育の提供という観点から、障害のある子どもたちには障害に応じた専門的な教育を提供するという考え方であり、そのために必要な「場」と「専門性の高い教員」を配置してきた。具体的には、盲学校・聾学校・養護学校・特殊学級といった、子どもたちの障害の種類や程度に応じて特別な専門的な場を整備し、それらの専門的な教員を配置してきたという教育制度である。言い換えれば、特別の配慮のもとに手厚くきめ細かい教育を効果的に行うというスタンスであり、そのための施設設備の充実や人員配置等を進めてきたのである。通級指導教室の整備や病児療養児の教育的対応、あるいは訪問教育の拡充などを経て、実態的な部分で特殊教育の制度的補完を行ってきたのも、これらの考え方を反映したものである。

しかし、近年のノーマライゼーションの理念に基づく社会通念の進展や、地方分権・少子高齢化などを念頭に置いた教育総体の改革をめぐる様々な動きなどもあり、それに加えて、児童生徒の障害の重度・重複化や多様化をはじめとした、特殊教育をめぐる状況の変化などもあり、システムそのものの見直しの必要性が指摘されるに至ったのである。このような中で、前述した「21世紀の特殊教育の在り方について（最終報告）」においては、「これからの特殊教育は、障害のある児童生徒等の視点に立って一人一人のニーズを把握し、必要な支援を行うという考えに基づいて対応を図る」という基本的な考えを示した。

具体的な内容として、障害のある子どもたちの自立と社会参加を社会全体として生涯にわたって支援することや、教育・福祉・医療・労働等が一体となって、乳幼児期から学校卒業後まで、障害のある子どもや保護者に対して相談・支援などを行う体制を整備することなどが提言され、同時に、盲・聾・養護学校における教育の充実プラスして、通常の学級に在籍する特別な教育的支援を必要とする子どもたちに、積極的に対応することも指摘したのである。ここで、はじめてLDやADHDなどの子どもたちへの具体的な対応の必要性が明記され、就学指導の在り方や特殊教育の制度そのものの見直しについても言及されたのであった。

これらの背景には、前述したような国による枠組みのもとでの教育行政施策の成果として、障害のある子どもの教育の機会均等がほぼ完全に保障されたことや、施設設備や人員配置などを含む教育水準の維持向上の成果がなされてきたという一定の評価がある。これについては、いわゆる先進国と呼ばれる欧米諸国と比較しても、我が国の障害児に対する教育が国際的にもトップクラスであると言う自負が含まれていると考えられる。

○ 社会福祉施策の背景

一方ここ数年の間に障害福祉の分野では、国の政策として「社会福祉基礎構造改革」と呼ばれる大きな動きがある。平成11年9月30日に、中央社会福祉審議会から出された「社会福祉事業法等の改正について（答申）」において、「本答申に沿って社会福祉基礎構造改革を早急に実施するとともに、実施に際しては、情報提供、利用者の権利擁護など利用者保護の仕組みの適切な実施に努めること、人材の養成を含むサービスの質の確保を図ること、社会福祉法人の一層の活性化を図るため社会環境の変化に応じた運営の弾力化を行うこと、多様な需要に応える多様な主体の参入の促進のための環境整備、地方公共団体等の実施体制や財源確保に支障を生じないようにすること、等の諸点に十分留意するよう強く求めるものである。また、今後とも、社会福祉基礎構造改革や規制緩和・地方分権の推進、介護保険の施行状況などを踏まえつつ、介護保険サービスを行う社会福祉事業や養護老人ホームなどの今回法改正の対象とならなかった社会福祉事業の在り方、介護保険制度の施行5年後を目途とした同制度全般の見直しの際に、障害者に対する介護サービスの在り方について検討を加える必要があることを申し添える。」と示され、「個人の権利や選択を尊重した制度の確立、利用者支援の仕組みや適正な競争などを通じた質の高い福祉サービスの拡充、地域での総合的な支援が行われる体制の構築を目指し、基礎構造の改革、強化を図って行くことが必要である。」とする中間まとめなどで示された基本的な視点が引き継がれた。

なかでも福祉サービスについては、「措置から契約へ（利用者による選択の尊重）」、「個人の自立支援（施設から居宅へ、入所から通所へ）」「サービスの効率化（質の高いサービスの提供）」、「権利擁護の視点（利用者主体の考え）」などがを主軸として発想され、それに基づいて総合的に施策が進められてきていると考えられる。

「成熟した社会においては、国民が自らの生活を自らの責任で営むことが基本となるが、生活上の様々な問題が発生し、自らの努力だけでは自立した生活を維持できなくなる場合がある。これからの社会福祉の目的は、従来のような限られた者の保護・救済にとどまらず、国民全体を対象として、このような問題が発生した場合に社会連帯の考え方に立った支援を行い、個人が人としての尊厳をもって、家庭や地域の中で、障害の有無や年齢にかかわらず、その人らしい安心のある生活が送れるよう自立を支援することにある。社会福祉の基礎となるのは、他人を思いやり、お互いを支え、助け合おうとする精神である。その意味で、社会福祉を作り上げ、支えていくのは全ての国民であるということができる。」とし、「このような理念に基づく社会福祉を実現するためには、国及び地方公共団体に社会福祉を増進する責務があることを前提」としつつ、対等な関係の確立や地域での総合的な支援や質と効率化の向上などを、改革の理念としたのであった。

そして、個人の自立を基本とし、その選択を尊重した制度の確立、質の高い福祉サービスの拡充、地域での生活を総合的に支援するための地域福祉の充実を、具体的な改革の方向として、社会福祉事業法、身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、児童福祉法、民生委員法、生活保護法などが改正された経緯がある。

同様に、就労支援体制や医療制度改革関連施策の流れも、障害のある人々の地域での生活あるいは彼らに対する地域生活支援、また、利用者の主体的選択や質の高いサービス・

情報の開示などが共通したキーワードとして変わりつつあるが、今回は紙面の都合から省くこととする。

II 特別支援教育とは何か

○ 「場の保障」から「ニーズ対応」へ

「今後の特別支援教育の在り方について」の最終報告では、「21世紀の特殊教育の在り方について（最終報告）」における基本的な考え方を継承し、より具体的に障害のある子どもへの教育の在り方を提起した。ここでは、今までに特殊教育で培われてきた教育技術や教育方法などの、教育的資源や教育水準を踏まえた上での話であり、日本社会が成熟した民主社会であることを前提としている。

特別支援教育に一貫して流れる思想は、障害のある子どもたち一人一人の教育的ニーズに応じて適切な教育的支援を行うということであり、従来の特殊教育の対象の障害だけでなく、LDやADHDや高機能自閉症を含めて特別な支援を必要とする障害のあるすべての子どもたちの自立や社会参加に向けて、その一人一人の教育的ニーズを十分に把握した上で、その持てる力を高めながら生活や学習上の困難を改善したり克服するために、適切な教育や指導を通じて必要な支援を行うものである。そのためには、多様なニーズに適切に対応しなければならないし、学校のみならず障害のある子どもに関係する各機関の連携が不可欠である。またそれに伴って、それらをコーディネートする人材や体制が必要になり、それらをバックアップするための専門性の高い教育的支援体制が必要であるとしている。これらのことから、質の高い教育支援を支えるネットワークである「広域特別支援連携協議会」や、教育的支援を行う人や機関を連絡調整するキーパーソンとしての「特別支援教育コーディネーター」や、多様なニーズに各機関が適切に対応する仕組みとしての「個別的教育支援計画」などが提起されたのである。

○ 特別支援教育を支える仕組み

「広域特別支援連携協議会」は、障害のある子どもたちを地域や学校で総合的に支援するため設置されるものであり、地域における総合的な教育的支援のために有効な教育・福祉・医療・労働等の関係機関の連携協力を確保するための仕組みである。したがって、都道府県行政レベルで部局横断型の組織を設け、各地域の連携協力体制を支援することなどが考えられている。また、各都道府県の実態に応じた支援地域を設定して、地域の総合的な教育的支援体制を構築することとされており、まさに障害のある子どもたちを中心とした専門機関の連携協力のためのネットワークである。これらを背景として、地域の特殊教育のセンターとしての特別支援学校（仮称：後述）の地域支援体制が生まれ、小学校や中学校においても障害のある子どもたち一人一人に必要な特別な教育的支援を、特別支援教室（仮称：後述）で弾力的に行えるように考えられている。

このようなシステム作りをした場合に、障害のある子どもたちに関わる福祉・医療・労働等の関係機関や関係者、または、学校内や保護者との実質的な連絡調整の役割を担う人が必要となってくる。つまり、障害のある子どもたちのために教育的支援を行う機関や、人々との間の連携と協力を直接担う重要な人である。そこで、この役割を持つ人を「特別支援教育コーディネーター」として各学校に配置し、それぞれの地域の実態に応じた機能や役割をゆだねることとしている。特に必要な資格要件などは決められていないが、いわゆるカウンセリングマインドを有する者や、発達や障害全般に関する知識を持つ者で、コーディネート能力のあるものなどが適任であろうと考えられている。

このような、地域社会や学校が総合的・全体的に障害のある子どもたちを支えていくシステムでは、個々の障害のある子どもたちの一貫した支援のためには、それらに共通した支援計画が必要になってくることは容易に推察される。障害のある子どもたちに、乳幼児期から学校卒業後まで一生涯にわたっていろいろな機関や様々なサービスを提供する人たちが関わるために、総合的・全体的に一体となって支援を行うためのツールが必要であるからだ。障害のある子どもたちの一人一人のニーズを正確に把握し、適切に対応していくという考えの下で、長期的な視点で乳幼児期から学校卒業後までを通じて一貫して的確な支援を行うために、教育・福祉・医療・労働等の様々な側面からの取り組みが必要であり、関係機関や関係部局の密接な連携協力のもとに、共通理解のツールとして作成される必要があると考えられるのである。そこで、「個別の教育支援計画」と呼ばれるものが想定されている。この「個別の教育支援計画」は、障害者基本計画にある「個別の支援計画」と同じ概念である。

「個別の支援計画」は、障害者基本計画の分野別施策の基本的方向のなかで、一貫した相談支援体制の整備として、「障害のある子どもの発達段階に応じて、関係機関が適切な役割分担の下に、一人一人のニーズに対応して適切な支援を行う計画（個別の支援計画）を策定して効果的な支援を行う。」としている。また、社会的及び職業的自立の促進としても、「障害のある子どもの社会的・職業的自立を促進するため、教育・福祉・医療・労働等の幅広い観点から適切な支援を行う個別の支援計画の策定など障害のある子ども一人一人のニーズに応じた支援体制を構築する。」としている。

障害のある人たちの生涯を通して考えて見た場合に、学齢期には「個別の支援計画」の作成について学校が中心となることが多いと考えられる。したがって、障害のある子どものかかわる各機関との連携協力のもとに、学校(教育機関)が中心となって作る段階(おおよそ就学の前後から卒業の前後くらいまでの時期)のものを、教育の視点から適切な対応をすと言う目的に沿って、あえて「個別の教育支援計画」と呼んでいる。そういう意味から、いわゆる「個別移行支援計画」についても、その考え方や作成の方法から考えて「個別の教育支援計画」の中に含まれる概念として解釈した方が妥当だと考えている。

言い換えれば、障害のある子どもたち一人一人を中心とした関係各機関で作成する全体としての「個別の支援計画」と言う概念があり、その中でも学校(教育機関)が中心となって関わる段階の部分を「個別の教育支援計画」と呼び、その中には、いわゆる「個別移行支援計画」も含まれるという捉え方である。したがって、たとえば障害児(者)地域療

育等支援事業における支援計画や、小児特定疾患の在宅支援計画などがすでに作成されている場合には、改めて学校や教育委員会が作り直すというようなものではなく、障害のある子どもたちの一人一人のニーズを正確に把握し適切に対応していくために、それらに関係各機関の連携協力によってつないでいこうという考えである。

○ 学校の在り方と専門性の確保

一方で特別支援教育の体制を推進する上で、学校の在り方も検討の必要が指摘されている。地域社会や学校全体でLDやADHD等を含めすべての障害のある子どもについて、全体的・総合的な対応をはかることを前提とした場合に、通常の学級にいる特別な支援を必要とする子どもたちへの対応とともに、盲・聾・養護学校に在籍する児童生徒の障害の重度・重複化や多様化も踏まえた学校制度が必要になるからである。

そこで、盲・聾・養護学校と言う枠組みに縛られずに、地域の実態に応じて障害種にとらわれない学校設置を可能な制度にするとともに、その地域における小・中学校等に対する教育上の支援（教員、保護者に対する相談支援など）をこれまで以上に重視して、地域の特別支援教育のセンター的役割を担う性格を持つ「特別支援学校（仮称）」への転換を図るための制度的検討をすることを提言している。

また、小・中学校における特殊学級や通級による指導の制度も固定的に考えるのではなく、通常の学級に在籍した上でそれぞれの子どもにとって必要な時間のみ特別の指導を受けることを可能とする「特別支援教室（仮称）」の制度に、一本化するための具体的な検討が必要であるとしたのである。

これらの特別支援教育体制には、教育的専門性の高い学校や教員が不可欠なことはいまでもなく、国レベルでは国立特殊教育総合研究所や研究実績の豊富な大学等が密接に連携協力することによって、特別支援教育体制を支える専門性の強化が図れるように働きかけることになっている。また、自治体においても計画的な教員研修や研究協議会等の開催を通じて専門性の高い総合的な特別支援教育体制の構築を図ることが重要であると考えられている。

Ⅲ 病弱養護学校の在り方と病弱教育

○ 病弱養護学校の今後

今まで見てきた特別支援教育を、今後の病弱養護学校に求められてくるものと言う視点から整理してみるとどうなるのだろうか。

まず、現在の教育対象である病気の子どものための専門的な教育機関であることが基本となることは間違いない。そしてその上で、地域の障害のある子どもたちを支援できる機関である必要性が問われることになる。しかしこれは、現行の学習指導要領で示されている「各学校の教師の専門性や施設・設備を生かした地域における特殊教育に関する相談のセ

ンターとしての役割を果たす」ことの延長上にあると考えられるので、そう大きな変化であるとは考えられない。ただ、多くの病弱養護学校が病院に併設もしくは隣接していることから、学校の設置された地域社会とのつながりがそう強くないところもある点が、課題として指摘されている。

しかし一方で、病院や医療センター等に併設もしくは隣接している病弱養護学校の多くが、入院患児対象のみでなく通学も認めていることや、近年の小児医療の主流である生活を基盤とした治療方針などとも相俟って、入院期間の短縮や通院治療への移行などから、地域社会や元籍校とのつながりを必要とする場面も増えてきていると言う事実もある。あるいは、小児科の診療内容の広がりもあって、ADHDやアスペルガー症候群などと言った軽度発達障害の子どもたちが病弱養護学校に在籍したり、不登校経験を持つ子どもたちや心身症等の子どもたちが病弱養護学校に在籍することも増加しており、それに伴って、彼らの教育に関する専門性を高めるための様々な研修会に参加する病弱養護学校の教職員が増えてきていると言う報告もある。また重ねて、都道府県教育委員会レベルで教育相談事業やセンター機能事業などを行っているところもあり、それらの枠組みのなかで巡回教育相談や地域支援活動を行っている学校も増えてきている。

こういったことから、病弱養護学校の持つ特性を生かしながら多岐にわたる対応が可能な「特別支援学校」として、都道府県や地域の実態に沿った脱皮の可能性があると考えられる。

○ 説明責任（根拠に基づく病弱養護学校）

振り返って、利用主体である病気の子ども（障害のある子ども）や保護者たちの視点から、今後の病弱養護学校に求められるものが何かを考えてみると、地域医療や地域福祉といったものと同列の観点からの評価を受けることになる。つまり、障害福祉施策や障害者就労支援施策、あるいは医療制度改革関連施策などと同じように、障害のある人々の地域社会での生活や彼らに対する地域生活支援など、また、利用者の主体的選択や質の高いサービス・情報の開示などをベースとした視点から、養護学校への期待や評価がされる可能性が大きくなるということである。もっとも、学校選択の自由は法的に認められていないが、利用者からすればこれらの視点でもって専門機関としてのサービス提供を求めようとするのは当然の成り行きかも知れない。言い換えれば、地域の病気や障害のある子どもの教育に対する重要な資源として、社会的な評価を受ける対象となるわけである。したがって、ここで求められるものは専門機関や専門家としての働きでありその専門性の高さ（質の高いサービス）であると言える。

ところで、養護学校における専門性とは何かと考えた場合に、相互に密接な関係をしながらではあるが、「学校としての専門性」と「教職員としての専門性」として考えなければならない。学校としての専門性については、設置主体者や管理職がその責任を負うところが大きい。地域の障害のある子どもの専門的教育機関としての位置付けと、障害のある子どもたちのセンター的な機能を有する機関としての在り方が問われてくる。病弱養護

学校の場合は、特にその存在意義についても考えていく必要がある。先にも述べたように、病院や医療センターなどに併設・隣接の養護学校であるメリットと、そのデメリットをもよく考慮した上で、専門的な教育機関としての位置づけをきちんとわかるように説明していく必要があるのだ。また、機関を構成する教職員の専門性の維持向上についても配慮する必要がある。

一方で多くの方面から、教職員それぞれの専門性について、障害特性や病気の特徴などに応じた教科・領域等の適切な指導力はもちろんのこと、障害や病気に対する正しい知識と情報収集能力に加えて、豊かな人間性や柔軟な思考態度などが重要であると指摘されている。もう少し具体的に言えば、通常の小学校や中学校の教育で通じる指導力は最低限持っていることを前提として、それぞれの子どもの疾患や障害などに関する正しい情報を持つことであり、併せて専門的知識についての正しい情報源を持つことである。教員である以上、子どもたちにあわせた教育課程の編成やそれに基づく教育実践の力は、必ず持っているはずであるので、各教科領域等における指導技術などに代表される「職業人としての知識や技能」とともに、障害のある子どもや病気の子どもの子どもたちに真摯な姿勢で関われる人間性、子どもの視点に立って考えられる思考の柔軟さや感性などが要求されるのである。ここでも、教育の専門職としての自覚と責任をベースとして、地域社会や第三者に対して、教育としてそれぞれ教職員自らが説明責任を果たすことが求められる。

「病弱教育としての説明責任」とは、病弱教育の専門家や専門機関として高度な専門的な知識や技術を持ち、それに裏付けられた教育実践のプロセスや結果の説明である。それぞれの障害や病気の子どものニーズに応じた教科や領域での具体的な工夫であり、日々の子どもたちの「生」を支えるものであらねばならない。

まとめ

「特別支援教育」は、特殊学級がなくなるとか盲・聾・養護学校の区分が無くなると言った次元の問題ではない。あるいは、「特別支援教育コーディネーター」を決めなければならぬことや、「個別の教育支援計画」を作ったりしなければならぬこと、と言うような個別の次元の問題でもない。

病気や障害のある子どもたちを主体として、病院や医療機関を含む地域社会や学校で総合的・全体的に彼らを支援していこうという、総合的な教育体制の変革の話である。「個別の教育支援計画」は、その中で個々の子どもを支えていくための中心的な役割を持つツールであり、「特別支援教育コーディネーター」は、それぞれの子どもたちを取り巻く環境の調整役である。したがって、それらは子どもたちを中心として考えなければならないものである。病弱養護学校だからできないことが多いと考えるのではなく、病弱養護学校だからできることを考えていこうとする姿勢が大事であると言える。そのためには、今までのような学校関係者からだけの視点ではなく、病気や障害のある子どもの生活全般からの視点に置き換えて考える、という発想の転換が学校や教育機関に必要である。誤解を恐れずに言うならば、病弱教育と病弱養護学校の関係すら考え直すときが来ているのかも知れない。

宮城教育大学教育学部障害児教育講座

病虚弱教育研究室 助教授 村上由則

Ⅰ. はじめに

教育、特に障害児教育の領域の中で、病弱教育を捉えようとする、他の領域と異なり、対象とする障害の特性とそれへのアプローチとの関連が明確ではないことに気づく。たしかに、病弱教育の内容・方法に関しては、教育現場での検討と実践が積み重ねられており(22) (23)、総じて十分な説得力をもっている。

しかしながら、さまざまな実践に根ざした教育内容・方法を目の前にいる子どもに適用しようとした瞬間、病気であるこの子どもにとって、いま行おうとしている教育実践がどのような意味をもつのかという疑問が湧いてくる。これは、その子どもにとって「病気とは何か」という問題と、病弱教育の技術的側面としての内容・方法との間の関係が吟味されていないことによる。

本稿では、病弱教育の対象者である子どもたちにとって、病気がいかなるものであり、教育はそれに対してどのような支援ができるのかについて述べる。いわば、教育の観点からみた病気の本態に関する論考の試みである。その上で、「子どもにとっての病気の本態」を把握する方法に関して検討を加える。なお、ここでは、病弱教育の対象者を慢性疾患児に限定して論を進める。

Ⅱ. 障害の特性からみた病弱教育

(1) 障害児教育の中の病弱教育の特性

知的障害、運動障害、視覚障害、聴覚障害を対象とする各障害児教育諸学校に在籍する子どもたちの障害特性は、ひとりひとりの違いを前提にしつつも、障害特性に関する大き

な概念の枠を設定することができる。

知的障害であれば、発達障害に起因する認知的・行動的・情緒的側面への支援、運動障害であれば、動作・運動獲得への支援といったように、限定的にはあるが教育の関わるべき障害特性が把握可能である。当然のことながら、対象とする障害特性の明瞭性とアプローチの容易・困難の問題は別ではあるが、病弱教育は、その障害状況をくくる枠の設定さえもできない。

(2) 病気はどのように人に認識されるのか
病弱教育の対象となる障害特性の枠を設定することがむずかしい理由は、大きく分けて次の3点によると考えられる。

一つは、「病気」という身体的現象は、あまりにも多くの種類を持っていることによる。したがって、個々の病気の種類に応じた教育の内容・方法の選択は不可能である。

二つ目は、病気の状態像の変化が激しく、同じ子どもであってもその時々で、まったく異なった対応が必要であることによる。障害児教育の対象である子どもたちの障害は、短期間では大きく変化しないことを前提としているが、病気はその状態像が短期的に変化するものがほとんどである。

三つ目として、「病気」を認識する主体側の問題である。多くの場合、「病弱児」と相対した大人は、「病弱」とは単に身体的現象としての病気が、子どもの人格の外側に付随している状況とは言い難いことに気づく。病気が、その子どもの生活・行動の中に組み込まれ、その意識の世界に侵入していることを感じ取る。

病気の子どもに関わる大人側の印象が、ある程度共通した要素を含んでいながら、なぜ一定の枠でくることができないのであろうか。波平 16) は「いのちの文化人類学」の中で、「病気」のもつ「共感性」が、病気を論じたり記述したりすることを困難にしていると指摘している。つまり、病気は誰でもが知っており理解できるものであり、病気のもたらす不安や苦痛、身体が異常な状態にある違和感などを共有することができることが、逆に病気のすがたを分かりにくくしていると述べている。

(3) 病弱教育の起点

教育活動の起点は子どもの実態にあることは誰でもが認めるところである。ところが現実には、実践の始まりとしての実態把握の主体は、大人側である。いわば、波平の指摘する「分かり難さ」の上にたって、実態把握がなされていることになる。大人側に形成される印象が、病気のもつ共感性のゆえにさまざままで、不明確である。そのため、教育活動の内容が、整理されず雑多なものとなることは当然の帰結である。「分かっている」がゆえに「分かり難い」、パラドックスともいえる状況のなかで、病弱教育の日々の実践は展開されることになる。

このような状態を子どもの視点から眺めると、曖昧な形で教師の中に形成された印象に基づいた実態把握と、それを出発点とする教育活動は、十分に吟味されないままに一方的に展開する活動となることを否定できない。

もしも教師が、病気の子どもを中心とした教育のあり様を模索しようとするならば、子どもからのみた困難の起点である、その子どもにとっての「病気の本態」を探る試みを、その子どもの状態に応じた方法を選択して行わなければならない。

Ⅲ. 病気になるということ

(1) 病気、そして病人とはなにか

人にとって、病気になるとはどのような意味を持つのであろうか。立川 19) は「いのちの文化史」の中で「病い」と「疾病」を区分し、「疾病」が医療的概念であるのに対し、「病い」とは文化的概念であるとしている。身体的な変調を抱え込んでしまった病人は、医療者あるいは病院と関係を持つことで「患者」へと換わると指摘している。

このように、ひとりの人間が、病人から患者へと転換するのは、「病気は診るが病人を見ない」ことにより発達したバイオメディスン(生体医学)の当然の帰結である。しかしながら、一方、医学の実践としての医療の場面においては、病気は個体の中の変異をもたらすものであるにとどまらず、人体の外に及ぼす影響を無視することはできないことは、波平 16) の指摘するところである。

実践としての病弱教育は医療実践と同様に、あるいはそれ以上に身体外に及ぶ病気の影響を把握し対処すべきものであることが想定できる。

(2) 病気はどのように把握されるのか

子どもの生活・行動の中に組み込まれ、その意識の世界に侵入していると感じられつつも、その実体の分かり難い病気をどのように把握すればよいのであろうか。

病気のもつ「共感性」により患者から周囲に波及する不安や苦痛などは、病気の子どもたちに愛情深くかわる教師の意識を逆に強く拘束する可能性をもつ。いわば、子どもと深く強くかわればかわるほど、不安や苦しみを包含した「病い」ではなく、不安・苦しみの原因である「疾病」が子どもの姿の前面にたち現れるのである。

しかし、教育それ自体は病気の身体的側面である「疾病」に対処する能力を持たない。

教育がかかわることができるのは、立川 19) のいう「病人」であり、「病い」であることは明かである。生活し行動する存在としての病人であり、病気により生活や行動に支障や困難が発生してる病人であるといえよう。

ところが、病人という存在に対して、教育の側からのアプローチしようとした場合でも、別の困難が予想される。それは、現在の医療システムの中において、病人自らも「患者」としての意識が強く、病気を抱えながらも生活し行動する存在としての「病人」であることを認識することが難しいのである。ルネ・デュボス 2) が指摘するように、病気の生物学的側面のコントロールを医療にのみ依存してしまい、生活や行動と病気との関連を病人自らが認識しようとしないうる現状がある。さらには、スーザン・ソングク 18) の言う、病気のスティグマを病人自身が自らに貼付け、生活や行動が病気の身体的側面に支配される状況が容易に発生する。

(3) 病人の気づきを促す

これまで述べてきたように、病気を持った人たちは、医療の対象としての「患者」の側面が自他共にクローズアップされる傾向にある。しかし、ロバートマーフィー 4) が自らの病気・障害体験に基づいて述べるように、患者は自らの生活や行動と病気との関係にかかわる主観的現実、患者は病状やそこからくる感情、さらには病状の変化を引き起こす要因など、自分の状態についての意識をもっているのである。

つまり、「疾患」を持つことで、ひとりの人として可能な生活や行動が抑制される傾向の中にとともに、病状の変化に影響を与える生活・行動や環境条件を多面的に眺めることができる「病人」として明らかに存在している。

教育の大きな機能が、認識と行動の獲得への支援であるならば、病弱教育の場合には、

「病人」である対象児に、病気と生活・行動の阻害状況との関係を認識させると共に、その関係の中に自らが入り込んでいること、あるいは入り込めることを正しく伝えることが重要なテーマである 8) 9)。断わるまでもなく、これは子どもに病名を伝えることとはまったく違う問題である。

(4) 病気による生活や行動上の困難

ところで大人の患者でも難しい自らの「病い」の部分の認識を、病気の子どもたちはどのように感じ取り、理解しているのだろうか。この問題を検討するために、小児慢性疾患の看護にかかわる雑誌から、過去7年間に掲載された看護事例に基づき構成したデータベースを試行的に分析した。その結果、全ての事例で病気の症状や治療によるさまざまな生活上の規制により、苦しい経験を強いられていることが分かった。

その上で内容を検討すると、例えば、88事例中19の事例で、病気や治療にともなう容貌・容姿の変化、ボディーイメージの変化により外出や友達の見舞いを拒否する傾向があることが見いだされている。また、学校生活や学習進度などを心配しているのは、88事例中同じく19事例であった。

このように、子どもたちにおいても、病気そのものは当然としても、容貌・容姿、学習の遅れなど、いわば一般社会という環境の中での生活や、対社会的・対人的関係の中で発生する問題に心を痛め、不安や困難を感じ取っているのである。

筆者が行っている検討でも、慢性疾患児・者の病状変動が、その生活・行動やおかれた環境の間の相互作用により影響を受けていることが分かっている。例えば、血液疾患の一つで、出血の繰り返しにより身体障害が進行する血友病患者の事例では、路面の状況判断やアクセスポイントにおけるのエスカレーターやエレベーターの配置の認識などが出血の

発生にかかわるとしている 6)。

また、アレルギー性疾患では、周囲に対する気兼ねや仲間との交流を重視する結果、過度な食事や喫煙、アレルギー反応を誘発するような食材を摂取することで、患者自身が前もって予想した通りに体調の悪化を招いている 7)。

同じアレルギー性疾患である、食物アレルギーの幼児や小学生では、給食が重大な問題となる。その内容は、使用されている食材に関するものではなく、一緒に同じメニューを食べる(共有する)ことで形成されるコミュニティから、疎外されているという感覚である 11)。

病気自体が身体的要因により悪化するということより、その人の生活環境や生活そのものの中に悪化の要因があり、健常者ならば問題視などされることもない生活・行動が、もともとの疾病を悪化させるのである 14)。つまり、普通の生活を送る上では細心の注意が必要であり、その範囲が身体的側面のみではなく対人関係・社会的な領域にまで、そのような「注意が必要なこと」それ自体が、病気への最大の影響である 15)。

このように、患者の直面する困難は、病気のもつ「病い」の側面に深く根ざしていることが分かる。この「病い」の側面の中でも、生活や行動上の問題と直接かかわる部分は、生活の質(QOL)と呼ばれているものと対応する。QOLとは、その個人がその人らしく充実した生活を送ることができるための主観的・環境的状况である。

そうであれば、病気を持つ人の困難とは、病気の「病い」の側面によるQOLの低下と言い換えることができよう。

IV. QOLと病弱教育

(1) 病気のコントロールとQOL

病気の人や子どもたちの日々の生活・行動の状況は、当然のことながら、その病状に規

定されている。一方、その病状に対して、患者の生活・行動が強い影響を及ぼすことも確認されている 8)。すなわち、生活・行動の状況と病状は、相互に影響するのである。患者本人の中に病気があり、しかもその患者が生活・行動の主体であれば自明のことである。

腎臓疾患で血液透析を受けている患者の事例 13) を検討すると、社会生活は病状の管理を妨害する面と、逆に管理を促進する面とがあることが示唆される。病気を抱えながらも社会生活を営むことは、社会的・経済的存在として認知される側面と共に、管理を支持する機能を有しているのである。事例Aさんによると、「仕事や予定の入っている日などは一定のリズムをもって生活がおくれ、病気の管理に必要な生活上の規制を破ることは必然的に少ない。これに対して、生活パターンが崩れたり、生活の中のストレスが強くなると、どうしてもよいという気持ちになり病状の管理がおろそかになる」とされている。QOLの向上が病気のコントロールを促進していることがみてとれる。病気のコントロールと患者のQOLとは、分かち難く結び付いているのである。

(2) 病弱教育の中心的課題としてのQOL

病弱教育の立場から「病気」について問い続けてきた上野 20) は、「特殊教育では、障害がもともと治療・治癒できず、そこから障害を担いつつ、いかにその人のQOLを維持・向上するかの取り組みを実践してきた。このことは医療に先導的な実践であることを忘れることができない」と述べている。すなわち、病気の子どもたちへの支援は、QOLの向上が目的の中心となるのである。

ただし、病気であるという現実的なマイナス面を穴埋めするためだけに、別の水準、もしくは別の領域でのQOLの向上が重要なわけではない。上記のAさんの事例のように、「充実し、いきいきと自分の生活を送る」こ

とで、身体的状況へのポジティブなフィードバックをもたらす機能をQOLがもっていることを忘れてはならない。

この意味において、病弱教育は、対象となる病気の子どもたちのQOLの向上という一般的な支援の目標に向かうことで、身体的状況の改善・維持に寄与する役割を担っているのである。

V. 困難を把握するためのナラティブな方法

子どもたちの抱える困難は、自らの病気に規定されつつも、生活・行動の領域に広がるものである。病弱教育の中心課題であるQOL向上をめざすためには、QOLを押し下げる要因、すなわち困難と感じられるものを明らかにする必要がある。とは言うものの、各個人の感じる困難の内容は、病気の種類や状態と同じように、あるいは、生活環境やそれまでの生育歴や経験が関与する点で、より複雑で多様である。

(1) ナラティブな方法

複雑で多様な生活環境や、経験世界を生きる子どもたちの困難を把握するためには、子どもそれぞれがまったく違うということを前提として、かれらの語ることを「聴くこと」が、第一選択である。根拠に基づく医療が叫ばれる医療の領域でもすでに、患者自らの「世界」を知り、ケアする臨床をめざして患者の語りを聴くナラティブ・ベイスド・メディスンが展開され始めている³⁾ことは、参考に値する。

コミュニケーションのみが、アプローチの方法として許される教育の場において、基本とも言うべきナラティブな方法を選択するのは当然である。しかし病弱教育の中で、日常の会話を越えた部分において、つまり子どもたちの直面する困難について大人はナラティブな方法を基本に据えて子どもを理解しようとしがないのが現状である。

これは大人側のみを責めるべき問題ではない。そこで語られるであろう内容を想像することによって生ずる当然の帰結である。すなわち、単に聞くことはできるが、その内容を了解しようとする、大人さえも打ちのめしてしまうような困難に子どもたちが直面していることを思い知らさせたり、たとえ聞くことができても、何ら対処することができない内容であったりする。子どもたちを大切に思う教師であればあるほど、聴き手として自らの心が傷つけるられる内容を含む可能性が高いのである。子どもが生きて感じ、思っている「本当のこと」を聴くことを恐れているのである。

(2) 聴くことの意味を考える

糖尿病の事例(9)を検討してみよう。入念に配慮され構成された自立活動のカリキュラムの中で展開された「調理実習」授業で、糖尿病の子どもが人工甘味料を示して「これをいっぱい(調理中のフルーツポンチに)入れたい!」と言う状況は、その心情を推察しつつも、それを許容できない場面である。その後、一瞬の間において、「でも、我慢できるヨ!」という言葉が続く。この「一瞬の間」は、意図的に教師がとった間ではなく、答えに窮した結果の「間」であった。子どもは教師に対処を求めたのではなく、自らの回答を続けている。

この事例が示すように、子どもたちにとって必要なナラティブ(語り)の相手とは、自分の希望や困難を「語る」時に、余計なこととは言わず、ただそばにいる存在と考えることができる。解釈によっては、ナラティブ(語り)の本当の相手は子ども自身であり、大人はそれを観て聴く存在であるとも言える。しかしその何もできない存在がいるだけで、「聴くことが触媒」としてはじめて作用し、子どもは自分らしく、困難を受けとめ、立ち向かい、対処する道を探りだそうとしている

ことは、長年にわたり矢吹 21) が指摘してきた通りである。

VI. ナラティブな方法と客観的情報のクロス
ナラティブな方法を押し進めることで、病気の子どもたちの教育上の問題がすべて解決されるわけではない。語られることと、子どもが直面している問題が、必ずしも整合性をもつとは言えない。そのような状況での困難の把握には、外から見える内容を指標とする、いわゆる客観的情報を用いる必要がある。しかしここで重要な点は、子どもの語る事柄と客観的情報との関係である。

子どもは、必ずしも自らの希望・要望が適切なものであると考えているわけではないことは、前述の甘味料の事例から分かる。ここで重要なのは、希望・要望と適切であろうと思われる生活や行動とのギャップを子どもたちが理解しており、そのギャップを知っているがゆえに、「子どもは困難を感じている」ということを大人が了解することである。

この了解とそれに基づいた対処は、ただ側にいるだけの存在を越え、具体的な教育活動を可能にする。聴くことと働きかけることが

一体となるのである。

(1) 学校に行きたいとの希望をもつ事例

腎不全によりCAPD導入に至った事例Bさんを検討してみる。Bさんは、養護学校に隣接する病院内でベッドサイド学習を継続していたが、校舎へ登校しクラスでの学習を強く希望する小学生であった。しかし、クラスでの学習時間が延びると体調を崩し、ベッドサイド学習さえもままならない状況になってしまうこともたびたびであった。クラスで学習したいという思いと、それを続ければ体調が崩れてしまうという状況の中で、Bさんも学級担任も葛藤をかかえることになった。そこで、クラスにいる時間が長くなることと体調との関係をそれまでの経過に基づいて図示 (Fig. 1) して、検討した。クラスへの滞在時間が、午後にまたがると途端に体調の悪化が生じることが確認された。その図を見てBさんは、「やっぱり」と言い、要望と体調との関係を理解した。

この事例は、図を見せられることで、現実を直視させられたわけではなく、すでに自らの意識の中にあった、「もしかしてクラスに

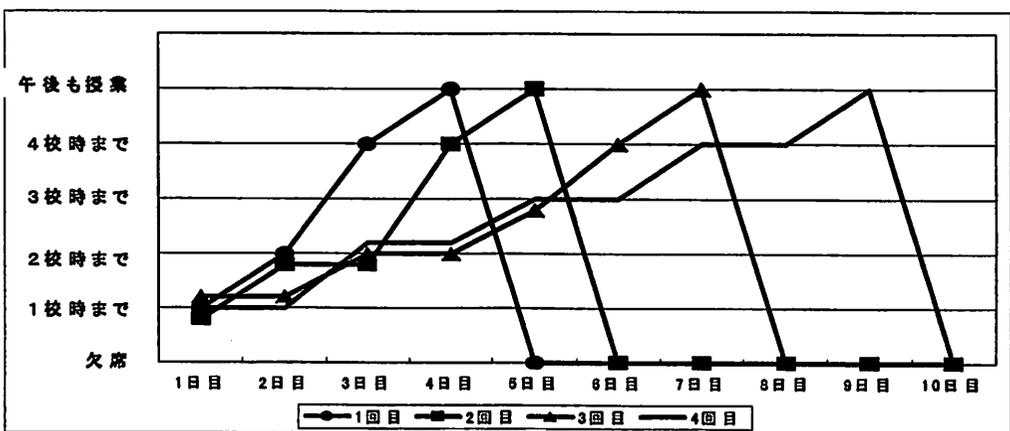


Fig. 1 登校の様子と身体状況

体調不良による欠席と回復後の登校の様子を示す。登校初日を起点として、横軸には日数、縦軸にはクラスに在籍している校時を示す。4回の登校開始後、4時間目までのクラス在籍の次の日には、体調を崩し欠席することが分かる。

長時間いることで体調が崩れるかも知れない」という思いを確認したのである。「クラスに行きたい」という思い、あるいは「語り」と客観的情報としての「出席簿の記録」をクロスすることで、子どもも担任も共に事態を理解し、葛藤から解き放された場面である。

(2) 体調悪化と子どもそれぞれの反応

筆者は喘息児において、約2年半に渡り追跡された客観的情報としてのピークフロー値と、子どもたちの主観的症候との関係を分析してきた(5) 10)。その研究の過程で見いだされた子どもたちの対人的反応を検討してみると、対象児の6名のうち5名で、体調悪化の際には測定や口頭報告の聞き取りを回避したい行動が観察された。残る1名では逆に悪化の際には正常時と比較して、より積極的に測定や聞き取りを要請する行動が観察された。

同様の事例は、血友病児を継続的に観察し続けた研究(8)の過程でも観察されている。

このことは、客観的状況としての体調悪化が、必ずしも子ども全員で同じ対人的反応を引き起こすわけではないことを示唆している。語りもしくは客観的情報のいずれか一方のみでは、子どもたちの必要としている対処を把握することが難しいのである。

つまり、教育的な働き掛けを前提に子どもたちを把握しようとする上では、群ではなく、あくまでも一人一人の子どもの中で、思いあるいは「語り」と客観的情報のクロスも意味をもつことを示している。主観としての語りと客観的情報の両方をクロスさせてはじめて、子どもたちの行動が理解できた場面である。

V. 教育はいかにして病気にかかわるか

病弱教育の目標は、すでに述べたように対象となる子どもたちのQOLの向上である。また、このQOLは、対象となる子どもひとりひとりで、まったく別々であるばかりでなく、その表現も一様なものはないことも述べ

た通りである。このような現実の中で、教育は具体的にどのように展開されるべきなのだろうか。

(1) 活動枠の設定

病気の子どもたちにとって、学習活動は酷な要求なのであろうか。

例えばベッドサイドで子どもたちに「体調がよくなったならネ」「治ったならネ」と話すことは、いかなる意味をもつのであろう。治ることもないか、あるいは治るためにはかなりの期間が必要な子どもたちに、永遠に出来ない治療や予想もできない先の改善の可能性を突きつけるような言葉を教師は口にしていないだろうか。

人にとって、やるべき事のない状況は強いストレス源である。病気というストレスと共に、やるべき事すなわち目的、あるいは活動枠を提示できないことは、最大のストレス源と言うこともできる。

ベッドサイド学習を続ける子どもにとっては、普通ならば嫌われるテストや宿題さえも喜ばれる現実がある。これは、活動の枠組みが設定されることを望んでいることを意味する。これを心理学的に解釈するならば、人の行動は現前の刺激にのみ拘束されるわけではない事を示す。今遂行している行動と、その結果が時間的にはなれている場合でも、一定の目的・枠組みに照らして、今の行動を動機づける機能を心がもっている。それこそが人間らしい行動であるとも言える。自己効力感、内発的動機づけなどのシステムがこれに相当するであろう(8)。

したがって、病気と向き合わざるを得ないような状況であればあるほど、意図的に病気とは距離をおいた活動の枠組や目的、楽しい遊びを設定することが求められるのである。

(2) 基底還元論から目的・意味論への転換 活動枠を設定したとしても、「治ったなら」

「これができるなら、次のステップへ」といったステップを設定するのが一般的発想である。ある能力や活動を習得させる上では当然の考え方である。ステップ・バイ・ステップといわれるこの考え方は、基底還元論と言われる。しかし、これは「治らない」「改善し難い」状況の子どもにとっては、無限の業に等しい。

運動制限や病状のために、遠足の目的地の山に歩いて登れなければ、治るまで待つことを求めたり、歩行訓練や体力強化を図るよりも、特別な配慮の上で山の空気や風を体感できる状況を作ることであろう。

それにより、子どもは、「あしたの遠足のために、今日の自己管理に積極的に向かう」のである。治療や管理に意味を見いだすのである(12)。

病気の人にとっては、治療や管理を積み上げて生きるのではない。自分の人生を生きるために、治療や管理で身体という土台を修復、あるいは築いているのである。

(4) すり替え活動論から方略選択論への転換

病気の子どもの向き合うとき、子どもたちに求められているさまざまな制限などに関して、あえて目をつぶって触れないまま、やり過ごそうとする状況がある。例えば食事制限のある子どもたちに対応するときには、食の問題に触れず別の活動にすり替えるようなことである。これをすり替え活動論と呼ぶ。

これはその場面においては、子どもも大人も問題を直視することがなく、お互いに心が傷つかずに済むかのように錯覚している結果である。しかし、問題を直視しないで逃げるのは大人だけであり、子どもにとっては、自らの制限に関して教育的に配慮され得る場面でできるであろう貴重な経験の機会を失うことになる。

病弱教育がQOLの向上をめざして展開す

る具体的な教育内容・方法とは、すでに述べたように身体的現象としての疾病を取り扱うのではなく、制限された中で可能な限り自分らしく、現実的に対応できる内容を取り扱うことである。

例えば、食事制限のある子どもたちの関わりにおいては、「食」の問題に触れないで済まそうとせず、その子どもたちが食べることができるものでメニューを構成し、一定の制限の中で、よりおいしく調理することを考える方向をめざすべきである。

困難をすり替えるのではなく、困難に対処する幅を広げるための、情報・技術の提示と子どもによる選択といった方略的側面を重視した取り組みが求められる。

(5) 心の中で何かが熟すこととソーシャルサポート

これまで述べた、活動枠の設定を行いつつ、基底還元論や代替活動論に陥らないような教育内容の展開は、子どもたちにとって、いつ、どのような行動変容を引き起こし、いかなる成果を生み出すのか、また、はたしてこのような取り組みが、子どもたちのQOLの向上につながるのであろうかといった疑問が残る。子どもの行動を即時的に変容に導くことは、期待できないものがほとんどであるからだ。

しかし子どもは一生の間、あるいは相当に長い期間、病気による困難をかかえる。病弱教育の大きな目的のひとつは、個人の主観的状況としてのQOLの向上である。ここでは、先行刺激-後続刺激、強化因と行動変容といった外からのコントロールによる即効的作用を期待すること自体が誤りである。かかわる大人と出会うかなり以前からすでにその病気と向き合い、そしてこれからも逃げることもできずに向き合わざるを得ない子どもに対して、即時的効果を求める指導論は無意味であることを確認しなければならない。

大人は、子どもの困難いわばナラティブに

耳を傾け、活動枠の設定、意味・目的を重視した活動、方略選択を重視した活動の機会を提供することこそが重要である。子どもにとって、この一度だけかも知れない経験が、成長の過程において、心の中で時間とともに成熟し、将来的に意識あるいは行動の変容に結びつく可能性をもっている (Fig. 2)。それには、耳を

傾け、困難に立ち向かうために共同作業を行った大人が、強力なソーシャルサポート・リソースとして、存在していることが必要である。

Pattersonら 17) は、ソーシャルサポートを情緒的、情動的、実質的の3種に分類している。この分類に基づく、病気の子どもたちに教育立場からかわる大人は、いずれの項目にも対応する幅広いリソースとなっていると考えられる。ナラティブを聴くこと、側に居ることでの情緒的サポート、教育内容・方法の検討と教育活動の展開の中での情動的及び実質的サポートのリソースである。リソースとしての大人は、病気の子どもにとって、欠かすことのできない存在である。

ひとつ注しておかなければならないことは、これらのリソースとしての役割をひとりの個人が背負うことは困難であることである。複数の大人の間で、あるいは職種間での役割分担が必要であることは、自明である。

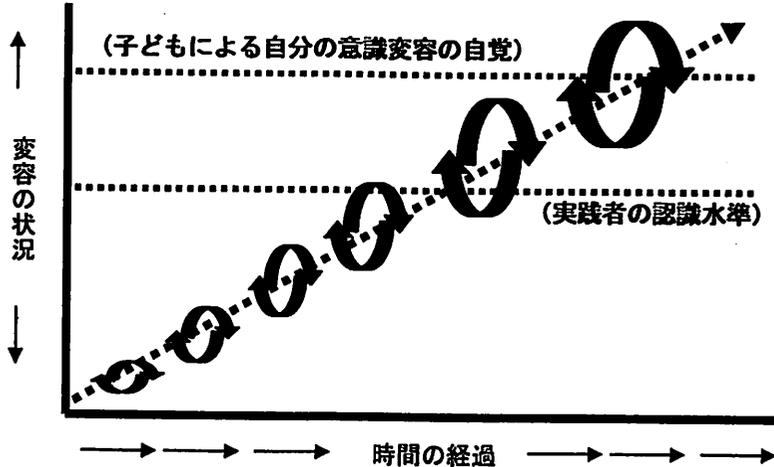


Fig. 2 時間経過の中での経験内容の「成熟」

経験が子どもの意識や行動を変容させるためには、時間の経過の中で繰り返し反芻されるように経験内容が膨らみ成熟する必要がある。病弱教育のなかでの取り組みは、長い時間経過の中での子ども自身による意味づけを経て、意識や行動の変容に結びつくことも多い。それは、5年後、10年後かも知れない。しかし、経験の機会がなければ、変容はあり得ないのである。

VII. おわりに - ソフトはハードを制御できるか？

本稿では、病気の子どもたちの生活や行動は、その身体状況により規定されるが、QOLを向上させることで、身体状況が改善に向かう可能性があることを指摘した。このQOLの向上に重要な役割を果たすのが、病弱教育の目的の一つとしたのである。

アトワスキー 1) は、その健康生成モデルの基本概念である「首尾一貫感覚」が、健康-健康破綻連続体上の個人の位置決定の要因であり、この「首尾一貫感覚」は、後天的なものであるとしている。この見解は、病弱教育がQOLの向上を通じて、病気の子どもの健康状態にアプローチする可能性を検討する上で示唆に富むものである。

病弱児の病気と生活・行動、そして心との関係をコンピュータになぞらえるならば、QOLというソフト機能の向上が、病気の身体という故障したハード機能を部分的にせよ改良・保守することを想定したものである。現

時点でのコンピュータにおいては至難の技で動きをいかにして大人が支援するかと言うことあるかも知れないが、人というシステムにおいてでは可能である。問題は、このシステムの

《文 献》

- 1) アントノフスキー, A(2001): 健康の謎を解くーストレス対処と健康保持のメカニズムー, 有信堂
- 2) デュボス, R(1977): 健康という幻想ー医学の生物学的変化ー, 紀伊國屋書店.
- 3) グリーンハム, T, ハーウィッツ, B(2001): ナティブ・ペイスト・メディスンー臨床における物語りと対話ー, 金剛出版.
- 4) マーフィー, R. F(1997): 病い・サイレントー病いと障害の人類学ー, 新宿書房.
- 5) 村上由則・斎藤美彦(1994): 喘息児における呼吸機能の客観的測定値と主観的症状. 特殊教育学研究, 32(1), 19-25.
- 6) 村上由則(1994): 慢性疾患の病状変動と自己管理(1)ー血友病患者の移動に関する分析ー, 日本特殊教育学会第32回大会発表論文集, 360-361, 1994.
- 7) 村上由則(1995): 慢性疾患の病状変動と自己管理(2)ー自己管理を「したくない」状況の分析ー, 日本特殊教育学会第33回大会発表論文集, 606-607.
- 8) 村上由則(1997): 慢性疾患児の病状変動と自己管理に関する研究ー病弱教育からのアプローチー, 風間書房.
- 9) 村上由則(1998): 病虚弱・慢性疾患, 特集「特殊教育」(山崎・伊藤編), こころの科学, 81, 54-57.
- 10) 村上由則・斎藤美彦(1999): 喘息児の呼吸機能の推移とその認知の改善ー呼気流量計の測定結果のフィードバックを通してー, 特殊教育学研究, 37(1), 1-9.
- 11) 村上由則(1999): 慢性疾患の病状変動と自己管理(3)ー食物アレルギーと生活管理ー. 日本特殊教育学会第37回大会発表論文集, 142.
- 12) 村上由則(2002): 慢性疾患児のセルフケア教育ー行動科学からのアプローチー, 小児PD研究会雑誌, 15, 38-47.
- 13) 村上由則(2002): 慢性疾患の病状変動と自己管理(6)ー腎臓疾患と生活管理ー. 日本特殊教育学会第40回大会発表論文集, 607.
- 14) 村上由則(2003): 喘息児の病状変動と生活管理ー喘息児における日常生活のストレスと呼吸機能との関連: 高校入試と呼吸機能の関連に関する分析, 宮城教育大学紀要, 37, 187-192.
- 15) 村上由則(2003): 慢性疾患の病状変動と自己管理(7)ー健常者では問題とならない状況・場面でのトラブルエピソードー. 日本特殊教育学会第41回大会発表論文集, 699.
- 16) 波平恵美子(1996): いのちの文化人類学, 新潮社.
- 17) Patterson, J. M., Garwick, A. W., Bennett, F. C. and Blum, R. W. (1997): Social Support in Families of Children with Chronic Conditions: Supportive and Nonsupportive Behaviors. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 18(6), 383-391.
- 18) ヴヅク, S(1992): 隠喩としての病い、エイズとその隠喩, みすず書房.
- 19) 立川昭二(2000): いのちの文化史, 新潮社.
- 20) 上野盛(2000): 「病気と健康のはざまを解く」ー病気との和解を手がかりにしてー, 日本特殊教育学会第38回大会発表論文集(教育講演), 110.
- 21) 矢吹和美(1999): 病弱児の心理的援助にかかわる授業の研究ー「養護・訓練」の領域において, 平成8年度ー平成10年度科学研究費補助金研究成果報告書.
- 22) 横田雅史(監)(2001): 病弱教育Q&A, ジアース教育新社.
- 23) 横田雅史(監)(2002): 病弱教育Q&APART II, ジアース教育新

愛知みずほ大学人間科学部

教授 横田 雅史

はじめに

昨年3月末に「今後の特別支援教育の在り方について」（最終報告）が発出されてから間もなく1年を経ようとしています。この間、法令改正を含め具体的に検討していく必要があるということで、本省も法令改正に向けて鋭意取り組んでこられてきたと思います。

各都道府県や市町村教育委員会、盲学校、聾学校、養護学校や市町村立小・中学校でも、特別支援教育コーディネーターの養成研修、センター的役割の吟味等に真剣な取り組みが開始されるようになってきました。

先般、2月17日に河村文部科学大臣から「今後の特殊教育の在り方について、中央教育審議会の初等中等教育部会に専門委員会を設けて検討」との諮問を受け、今後は中央教育審議会レベルでの検討に入ることになりました。このことは、一人一人のニーズに対応した教育へという特別支援教育への変換が、小・中学校の通常の学級を巻き込む大きな問題として認識されたと考えることができると思います。

この一年の間には、「特別支援教育になると、特殊学級が無くなるのか」とか「全員、これまでの盲学校、聾学校、養護学校か通常の学級のどちらかに入らなければならない」、「院内学級は無くなるそうだ」といった噂も耳にしました。

本稿は、こうした時期ですが、我が国の院内学級の現状と課題を整理するとともに、特別支援教育が展開されるようになった時には、従来の院内学級や病気の子どもの教育がどのようになるかについて私見を述べます。

1 院内学級の現状と課題

(1) 我が国の病弱教育の場

我が国の病弱教育は、病弱者（身体虚弱者を含む）を対象とする養護学校（養護学校からの訪問による指導、他の病院や施設内に設置されている養護学校の分校や分教室を含む）と学校教育法第75条に示されている小・中学校等に置くことができる身体虚弱者のための特殊学級（小・中学校の中に設置されている学級、病院内に設置されている小・中学校の分校や学級を含む）とで行われています。

（図1参照）

学校教育法第75条には、身体虚弱者のための特殊学級を置くことができるとあり、その第2項には、疾病により療養中の児童及び生徒に対して特殊学級を設け、又は教員を派遣して教育を行うことができるとあるため、この両方の規定を合わせて病弱・身体虚弱学級と称するようになったものです。

病弱者を対象とする養護学校と、いわゆる院内学級との違いをみると、養護学校は長期療養を必要とする者が対象であり、院内学級は比較的短期の治療を必要とする者を対象としていました。しかし、結核が激減した昭和40年代後半ころから病気の種類に差がみられなくなり、その違いは、義務標準法にみられる1学級当たりの児童生徒数と教員数になります。具体的には、養護学校は1学年1学級上限6人の児童生徒数に対して1人の教員を配置するほかに、自立活動担当教員等の配置がなされていますが、小・中学校の院内学級では学年に関係なく、1学級の児童生徒数が上限8人で1人の教員配置となっています。

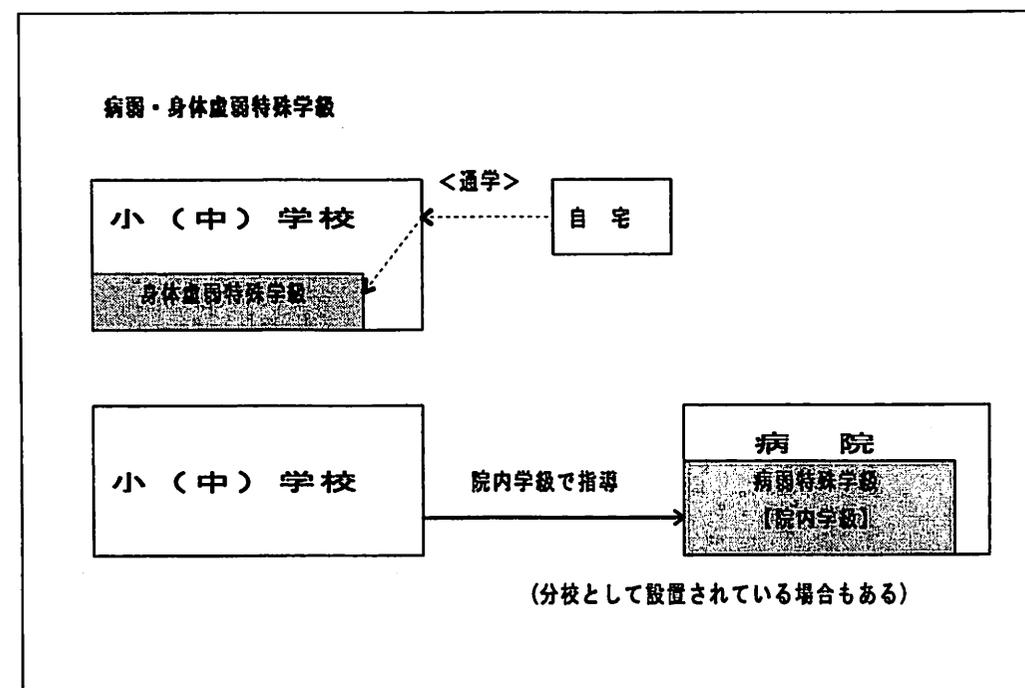


図1 病弱・身体虚弱特殊学級

したがって、極端な場合、養護学校では1年生から6年生まで、各学年の児童が1人ずつであった場合には、最低6人の教員が配置され、院内学級ではそうした場合でも、全体で8人に満たないことから、1人の担任で対応しなければならないいわゆる複式学級となってしまいます。

(2) 院内学級数と児童生徒数の推移

病弱・身体虚弱特殊学級数は、昭和40年代後半から増加をはじめ、最近では平成7年ころからまた増加の傾向が見られている。平成14年度の学校基本調査では833学級と過去最高数になりました。最近では、地方公共団体によっては対象者が1～2名であっても院内学級を設置するところが増えてきました。特に近年は、中学校の院内学級の増加が著しい傾向にあります。(図2参照)

この病弱・身体虚弱特殊学級に在籍する児童生徒数は、データを取り始めた昭和32年の

学級数が最も少なかった時期に最も多く、最近では学級数が増加はしているが児童生徒数は横ばいの状況で最も多かった時期の1/4～1/3程度になってきています。(図3参照)

(3) 病弱・身体虚弱教育対象児童生徒の病気の種類とその変遷

我が国の病弱身体虚弱教育対象児童生徒の病気の種類については、全国病弱虚弱教育研究連盟や全国病弱養護学校長会などが中心に調査しています。(図4参照)

これによると、昭和40年代後半までは、結核が過半数を占めていた。結核が激減した後、丁度日本の高度経済成長期の頃、喘息などの呼吸器疾患が増加しました。また、同時に、学校検尿が行われるようになった昭和50年代の前半から、腎炎・ネフローゼ症候群などの腎臓疾患が、そして昭和60年代頃から医療を必要とする心身症等が増加、最近では小児がん

図2

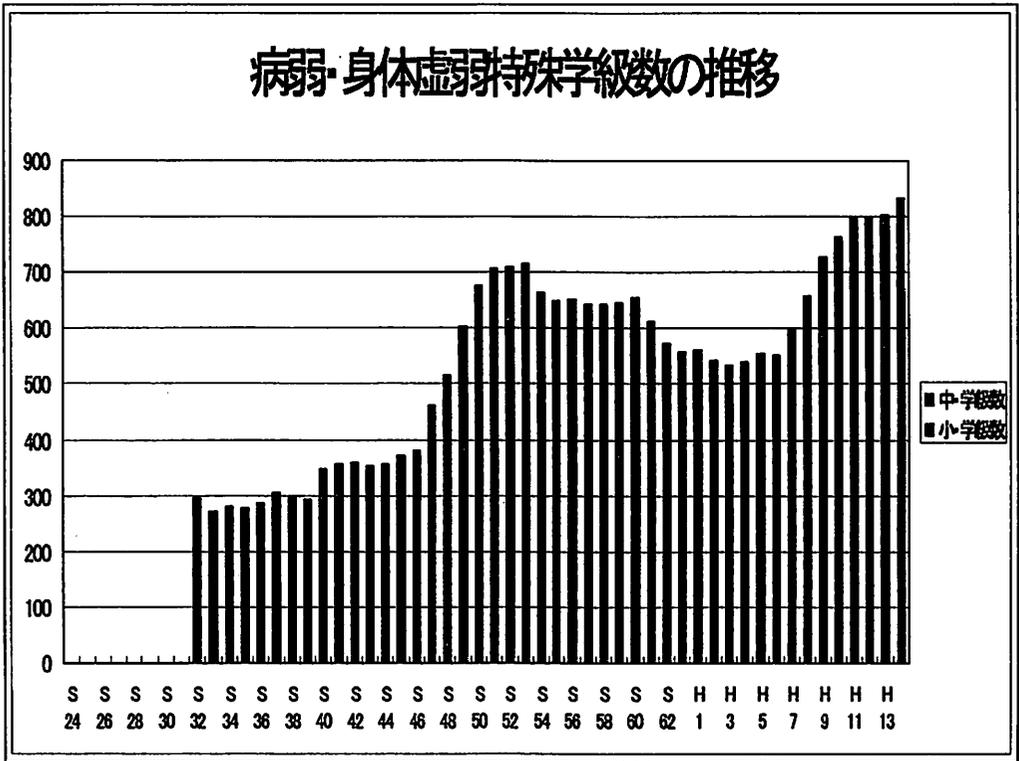


図3

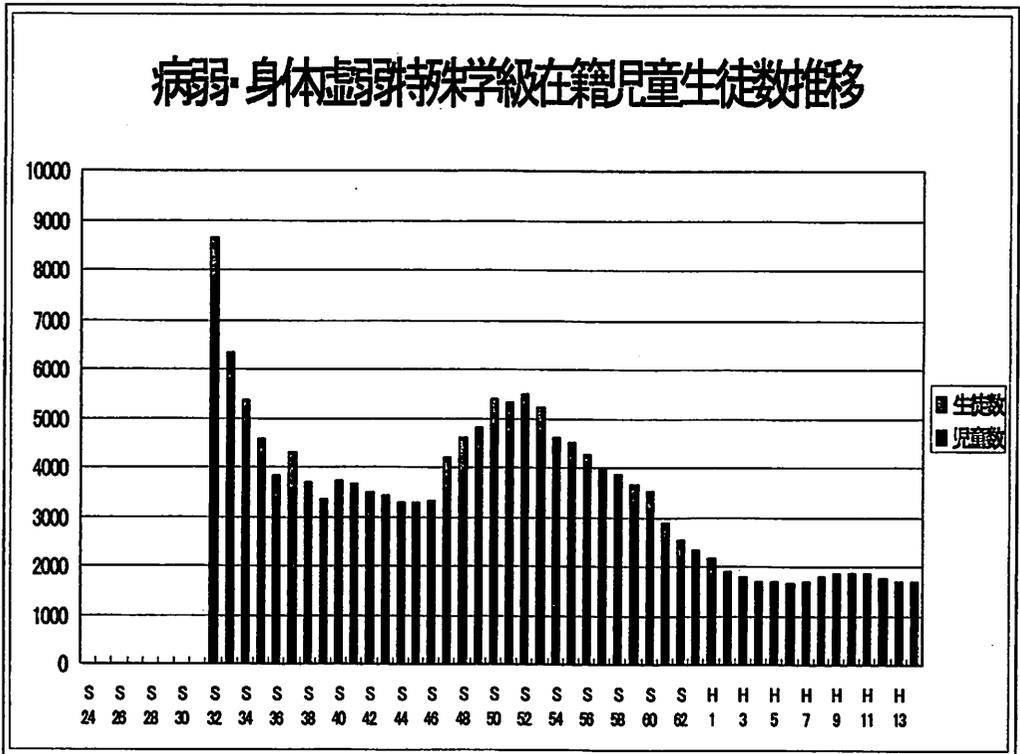
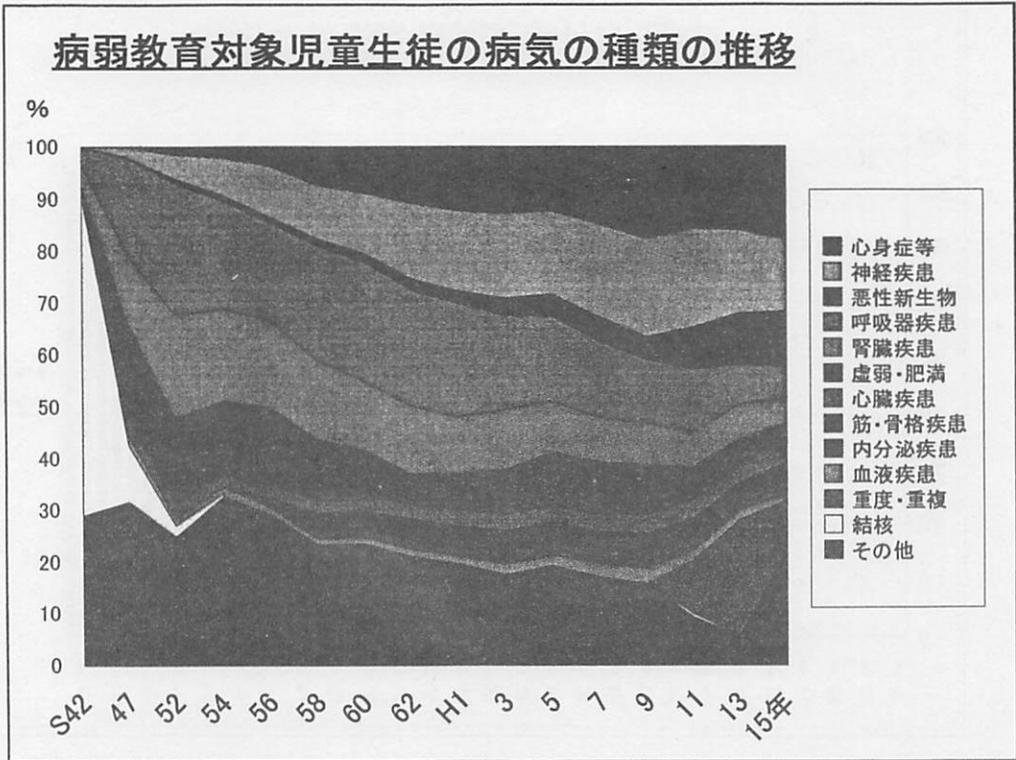


図4



などの悪性新生物が急増し、喘息や腎炎・ネフローゼ症候群などが少なくなっている傾向にあります。病気の種類は筋ジストロフィーなど一部を除き、養護学校も院内学級にもあまり差が無くなってきているとみることができます。

対象児童生徒の病気の種類は、昭和40年代前半頃は、分類しきれないものも合わせても10~20種類程度であったが、最近では病名だけでみると500余と言われるようになってきています。

それらの病気の一つ一つについて、予後や重症度、回復の程度、生活環境、保護者の考え方など基本的な教育上の配慮事項が異なり、求められる対応は一人一人全く異なっているのが実態です。

(4) 院内学級の課題

これまで述べてきたように、院内学級は本

校と離れた病院の中にある特殊学級であり、対象児童生徒は入院加療中の者に限定されています。また、指導内容は通常の小・中学校の教育課程に準じた内容での指導が可能である者が多いのですが、前籍校での不登校経験者や病気のための学習空白を有している者が多いといった状況にあります。こうした状況下での院内学級の課題は次の点にあると考えます。

- ① 通常の教育課程での指導が可能である児童生徒に対し、通常の小・中学校と同様に引き続く2つの学年の児童又は生徒で編制する複式学級にすることと、中学校の専門の教科担任の配置を工夫すること
- ② 転学手続きを極端に簡素化するか、手続きをとらなくても院内学級での教育を受けることができるように制度を改訂すること
- ③ 全国の3200余の小児科を標榜する病院のどこから要望があっても、すぐに学級を設

置し、教育を開始することを制度化すること

な場で教育や指導を行う形態（「特別支援教室（仮称）」）が考えられています。

（図5参照）

2 特別支援教育と院内学級

昨年3月に発出された「今後の特別支援教育の在り方について」（最終報告）では、従前の「障害の程度等に応じて特別の指導の場で指導」していた教育から「障害のある児童生徒の教育的ニーズを的確に把握し、柔軟に教育的支援を実施」する教育への転換です。具体的には、従前の盲学校、聾学校及び養護学校を障害の枠にとらわれず、教育的支援の必要性の大きい児童生徒を対象とする「特別支援学校（仮称）」になります。また、小・中学校に在籍しながら通常学級とは別に、制度として全授業時間固定式の学級で学習するのではなく、通常の学級に在籍した上で障害に応じた教科指導や障害に起因する困難の改善・克服のための指導を必要な時間のみ特別

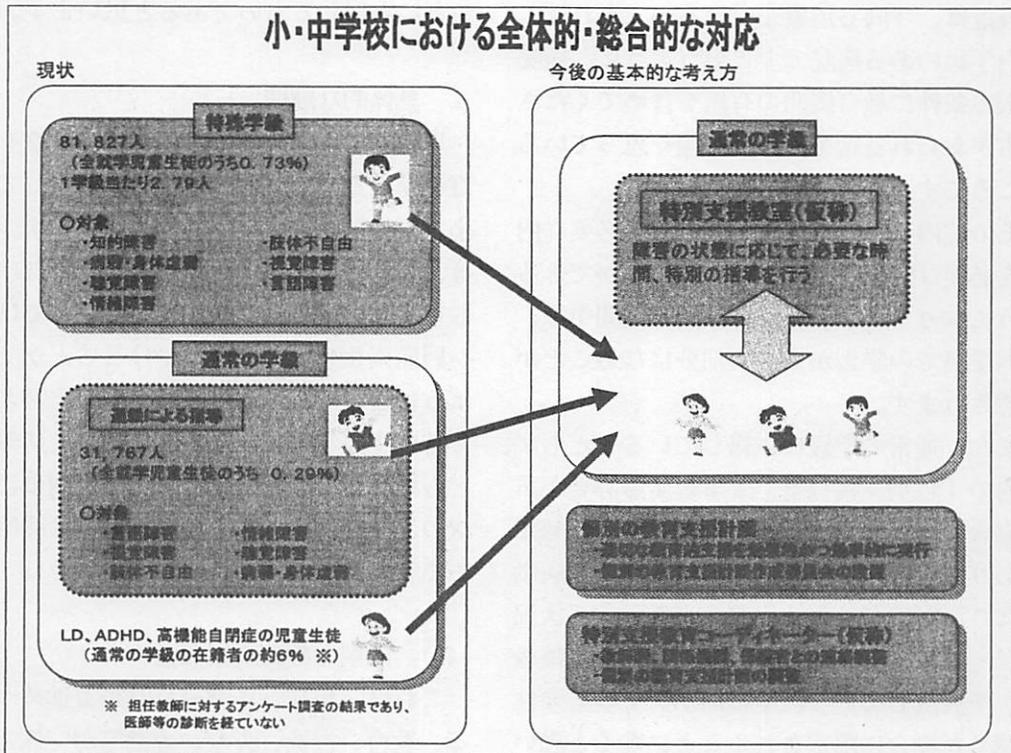
(1) 従前の院内学級は

前述したとおり、院内学級は病院の中に設置されている小・中学校の特殊学級です。したがって、特殊教育が特別支援教育に変わることによって、「特殊学級」が「特別支援教室（仮称）」となる場合には、「院内学級」も病院内に設置されている小・中学校の「特別支援教室」になると考えられます。

通常の小・中学校の校舎内に設置されている特別支援教室の場合には、障害の状態等に応じて必要な時間だけ特別支援教室で教育を受けることとなっていますが、病院内に設置されている特別支援教室も同様に解釈・運用が可能であると考えます。

具体的には、病院内に設置されていること

図5



から、病院に入院等医療管理下にいないければならない状況の子どもが対象となることは、これまでと変わるものではないと思います。

在籍は、通常の学級に在籍した上でということですから、院内学級設置学校の当該学年の学級に在籍することになると考えられます。できれば、小・中学校の近くの全ての医療機関に、小児科等子どもたちが必要とする専門の科があり、そこに「特別支援学校」か「特別支援学級」のような、これまでの院内学級のような教育機関が設置されていることが望ましいのですが、全ての種類の病気に対して最も専門的な医療機関が小・中学校の近くにあること自体が、現実的に不可能なことです。実際には、子どもが病気になった場合、保護者は可能な限り、どんなに遠くても、最も信頼できる医療機関での治療を望むものであると思われれます。したがって、その医療機関には必ず「特別支援教室」が設置されていければいいこととなります。

最近では、「同じ治療を受けるのであれば、院内学級のある病院で」というように、病院選択の条件に教育機関の有無を含めてくださる方がおられる話を聞き、力強く思っているところです。

その院内の「特別支援教室」で、必要な内容を必要な時間数だけ学習することができるようになりますが、実際には入院期間中は、院内学級での学習がその大部分になることが予想されます。

また、通常の学級に在籍している子どもが、院内の「特別支援教室」で学習する必要がある場合に、通級することが可能かという発想がありますが、その時は、その子どもが病気になり、医療又は生活規制を必要とする状況になっていると判断し、院内に「特別支援教室」を設置している医療機関が、その必要性を認めた場合に限定されることになると思い

ます。

(2) 従前の訪問教育は

次に、これまでの障害のため通学して教育を受けることが困難な児童生徒に対して、教員を派遣して教育を行う、いわゆる「病院内訪問教育」の場合であるが、これも「特別支援学校」からの訪問の制度を残しておくべきものと考えます。

この度、刷新される「特別支援教育」の精神は、障害のある子どもたちが、より適切な教育を受けやすくするようにするものであって、彼らの教育の機会を奪うものではありません。それは、平成6年12月に発出された「病気療養児の教育について」（通知）の、適切な教育措置の確保に「（略）その際、関係法令の規定等もこのような児童生徒に教育の機会を可能な限り提供しようとする趣旨のものであることを十分に理解し、運用に当たること。」と記されておりましたが、正にこのことにも通じるものであると思います。

3 具体的な展開

現行では、病院内の「特別支援教室」で教育を受ける際には、その学級を設置している小・中学校への転学手続きが必要です。これは、義務標準法等の関連が改正されなければなりません。転学手続き等に関してはより一層簡素化して、教育を受けることができるようにされなければならないものと考えます。

特別支援教育に刷新された場合、病気の子どもの対しての教育の具体的な展開には、次のようなことについて取り組みを開始しておくことが大切です。

(1) 個別の教育支援計画

これは、現在、各都道府県等で進めつつある、教育、福祉、医療、労働等が一体となっ

て乳幼児期から学校卒業後まで、障害のある子ども及びその保護者等に対する相談及び支援を行う体制の整備をさらに進め、一人一人の障害のある児童生徒の一貫した「個別の教育支援計画」を策定することです。

実際に小・中学校で「個別の教育支援計画」を策定する場合には、障害のある子どもの教育に関する知識や経験を有する、従前の特殊学級の教員が中心となって、他の教員の協力を得つつ、子どもたちの障害等の状況を分析し、その結果を基に、教育的な支援の目標や基本的な内容等からなる「個別の教育支援計画」の作成が考えられます。

この法令等が改正された場合、従前の病弱・身体虚弱特殊学級(院内学級も含まれます。)の担任も病弱児の教育についての知識や経験を活かして「個別の教育支援計画」の作成に積極的に携わることが求められます。

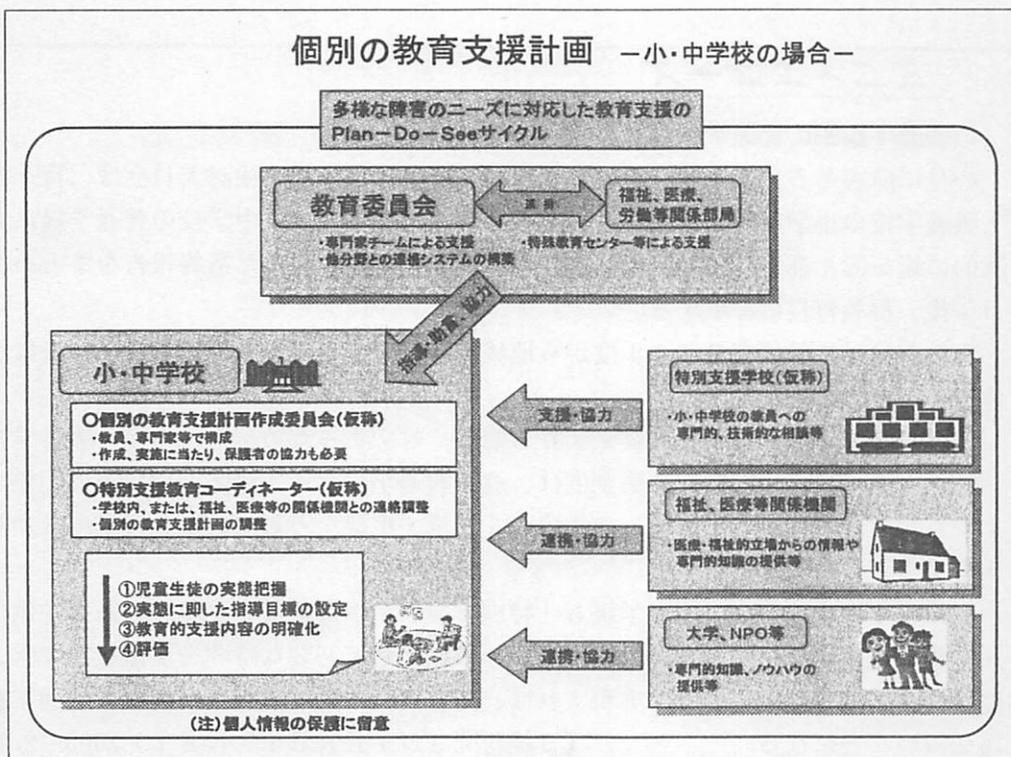
(2) 特別支援教育コーディネーター(仮称)
小・中学校で必ず指名される特別支援教育コーディネーターは、保護者や関係機関に対する学校の窓口として、また学校内の関係者や福祉、医療等の関係機関との連絡調整役としての役割を果たします。(図6参照)

従前の院内学級担当者は、保護者や関係機関との連携や医療との連携について実際に行っていますが、こうした業務を学校全体のことをふまえて展開する場合、院内の特別支援教室にいて担当できるのかどうか等については一つ一つの事例について具体的に検討していき、最も効果的に仕事ができるようにする必要があります。

おわりに

近年の大きな教育改革の潮流は、我が国だけのものではなく、先進国といわれる国々の

図6



多くが取り組みを開始しているものと聞いています。その原因は、物の時代から心の時代へとか、情報が価値をもつ時代へといった価値観の変化にあると思います。次の時代を背負っていく後進に文化を伝承し、新しい時代を切り開いていく力を付けていく営みが教育であるとしたならば、いずれの時代でも誰も経験したことのない世界へ踏み出す勇気と覚悟をもって取り組んでいかなければならないものです。

この度の特別支援教育への流れは、変化ではなく刷新であると考えます。障害のある子どもの教育の維新であると言う方もおられました。それくらい大きな変化ととらえるべきだと思います。

このような流れの中で、病気の子どもの教育の場と内容、専門性を鑑みるときに、一つ一つの実践はすばらしいものがありますし、

確かに教育効果が上がっていると評されるものばかりですが、教育の効果、指導の効果であるという証明をすることがなかなかできません。人が育つために必要な因子は無限にあると思います。因子が多すぎて教育の効果が分からないことではいけません。これからは病気の子どもが療養中も発達していることを考え、エビデンス (evidence) のある取り組みで展開していく必要があります。

本誌29号の序文で平成15年度末をもって本学会を終息させる予定を知りました。平成5年度の「病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議」(主査 加藤安雄先生)が設けられ通知が発出された時期から10年間の激動期に芯を通していただいたものと思っております。今後は、本会の意思が様々な方面に広がり結実されることを祈念しています。

ミニ・ニュース

◎養護学校生に普通学級籍を、検討委が都に提言

心身に障害ある子供の教育の改善を検討していた東京都の検討委員会は、盲・ろう・養護学校の小学部、中学部に通う子供たちが、地元の小、中学校の普通学級にも副次的に籍を置く都独自の「副籍制度」の創設などを盛り込んだ最終報告をまとめ25日午後、都教育長に答申する。

都教委は早ければ2004年度から地域を限定してモデル的に実施し、将来は都全体で実現を目指す意向だ。

学習障害など様々な障害に従来よりも幅広く対応するため、盲・ろう・養護学校を「特別支援学校」に転換。副籍制度は、遠距離通学のケースが多く地域との関係が薄くなりがちな障害児らが、地元の学校の「児童・生徒」として行事や授業に参加しやすくする狙いがあるという。

また、小中学校の心身障害学級も「特別支援教室」に転換し、障害のある子供は普通学級に在籍しながら、障害の程度やニーズに応じて必要な時間を支援教室で学ぶ制度を提言。副籍制度とともに実現すれば、障害のある児童、生徒がすべて普通学級の籍を持つことになる。

【日経新聞 (N I K K E I N E T) 2003. 12. 25】

重度障害児のためのコミュニケーション支援技術

和歌山大学教育学部 教授 江田 裕介

1. コミュニケーションの条件

脳性まひ児は70%以上が言語の障害を伴い、約20%は音声によるコミュニケーションが成立しない状態にあると言われている。また、重度の知的障害児や自閉性障害児も、それぞれ障害の原因は異なるものの、対人関係には共通した困難を有する。こうした障害の重い子どもの育療において、コミュニケーションの条件を見直すことは重要な課題である。なぜなら、障害が重い子どもほど本人の有する問題の要因を直接取り除くことが難しいからである。コミュニケーションの条件をコントロールすることは比較的容易であり、通常の方法では対話が不能であったり、発声や発話が長期のトレーニングによっても満足に改善されないときは、子どもを取り巻く環境に改善の余地がないかを検討してみる必要がある。

ところで、コミュニケーションの困難は、必ずしも障害児だけに生じる問題ではない。誰でも海外へ出かければコミュニケーションの難しさを実感するであろう。言葉の通じない外国では、私たちは自分の意思や要求を周囲に伝えることさえままならない。日常生活が不自由になるばかりか、心理的にも自己効力感が低下し、パーソナリティに影響を生じることがある。しかし、海外へ出かけたからといって、私たちが別人に変わってしまうわけではない。変化したものは、相手や場面、方法といったコミュニケーションの条件である。このように、コミュニケーションの困難は、本人の能力的な問題だけで生じるものではなく、そこには必ず条件面の影響が存在する。コミュニケーション障害は、個人と環境

の相対によって生じる一種の現象である。

先にも述べたように、コミュニケーションの条件を大まかに分けると、①相手（どのような人と対話するか）、②場面（どのような状況や関係において対話するか）、③方法（どのような媒体や手段を利用するか）という三つの要素がある。そこで、障害者のためのコミュニケーション支援技術にも、各要素に応じた幅広い研究の領域がある。

第一は、対話者の側が障害児の表現をどのように理解し、接するかという応答に関する研究である。この領域には、子どもの非言語レベルの表現に対する評価の技法も含まれている。

例えば、INREAL (Inter Reactive Learning and Communication) のアプローチもその一つである。INREALは、親や教師が子どものサインを理解するために、ビデオ分析などを行いながら、自分自身の関わり方を同時に評価し、コミュニケーションの環境調整を図る指導法で、前言語期の子どもの指導に有効とされる(竹田, 1994)。

第二は、対話の場面や状況をコントロールする方法の研究である。こうした方法は、環境の認知が困難な広汎性発達障害の子どもへの支援においてとりわけ重要である。TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) プログラムにおける環境の構造化も、こうした試みの一つといえる (Schopler, 1985)。

第三は、コミュニケーションの方法を通常の声や文字に限定せず、代替えのメディア(情報媒体)を導入したり、補助的な道具や

機器を開発・利用するなどして、対話の手だてを拡大する研究である。昔から障害者は、点字や手話、指文字といった特別なメディアを利用してきた。その他にも Fig. 1 に示す PCS (Picture Communication Symbols)(高橋, 1997)、Fig. 2 に示す PIC (Pictogram Ideogram Communication) (藤沢, 2000) などの、グラフィックシンボルや、マカトン法のようなサイン言語が発達障害児の教育で利用されている。

また、スイッチを押すと音声を発する VOCA (Voice Output Communication Aid) と呼ばれる機材 (Fig. 3) や、コンピュータを利用したコミュニケーションの補助システム (Fig. 4) が多数開発されている。

近年、こうした補償技術は、AAC (Augmentative and Alternative Communication) の実践と結びつきながら、目覚ましく発展している (Beukelman and Mirenda, 1992; Yorkson, 1992; 安藤, 1998)。

このように支援技術の内容は多種多様であるが、いずれもコミュニケーションの条件をコントロールし、対人関係における障害児の適応向上を意図しているところが共通の特徴といえる。言語の治療、訓練、矯正を目指した従来型の指導だけでは効果を得にくい重度障害児を対象とした支援の理念と方略である。

2. 視線によるコミュニケーション

次に、視線による対話の方法を具体的に検討しながら、重度障害児のコミュニケーション支援における重要なポイントについて述べていくこととする。

(1) 視線検出装置の利用



Fig. 1 PCS

(出所)

PCS Pymbols used with permission of Meyer-Johnson, Inc.



Fig. 2 PIC

(出所)

藤沢和子・林 文博・井上智義 (1988) 視覚シンボルによるコミュニケーション—日本語版 PIC 絵カード集—. プレーン出版.

目は感覚器官の一つであるが、同時に優れた運動器官でもある。「目は口ほどにものを言う」という諺があるように、目の動きは人の心理的变化を素早く反映する。そこで視線を調べることによって、音声を発することが困難な重度障害児の意思や感情、興味の対象



Fig. 5 視線検出装置とコンピュータによるコミュニケーション支援システム
(製作：キヤノン株式会社)

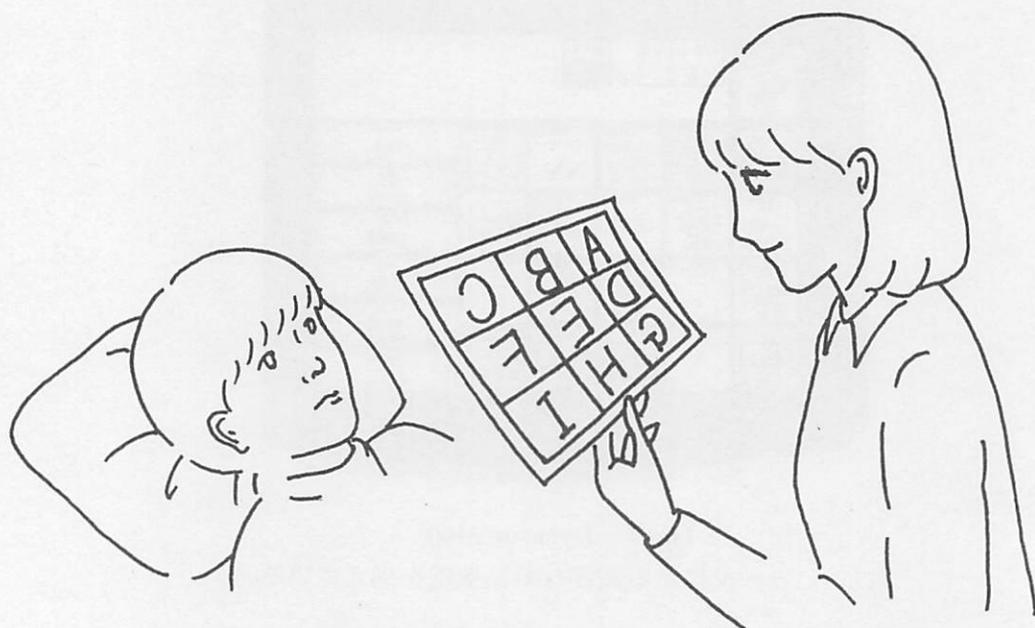


Fig. 6 透明シートを用いた視線コミュニケーション

などを把握するための手がかりを得られる。対象児が視線を意図的に動かすことができるならば、これを利用して複雑なコミュニケーションを行うことも可能である。

Fig. 5は、視線検出装置とコンピュータによる重度障害者のための意思伝達装置である(江田・吉田・後藤, 2000; 江田, 2001)。眼鏡に似た装置で利用者の視線を追跡し、コンピュータが注視点を検出する。モニター上に様々な記号やメッセージが表示され、利用者が視線で選んだものを、コンピュータが代わりに音声や文字で伝達するシステムである。予め登録しておいた単語を読み上げさせるほか、ワードプロセッサのように文字を入力して作文や手紙を書くことができる。また、家電製品のリモートコントロールができるので、ベットに寝たきりの状態にある重度障害者が、視線でテレビのチャンネルを選んだり、VTRを操作したり、エアコンディショナーを調整することなどが可能となる。

(2) 透明シートの利用

視線コミュニケーションは、コンピュータを用いず、もっと素朴な方法によっても実現できる。

Fig. 6のように、1枚の透明なシートに文字やシンボルを描き、これを中間に提示し、子どもと支援者が対面する。透明シートをはさんで相手の目の動きが見えるので、支援者は子どもが視線で選択した対象を読み取ることができる。透明シートには市販のOHPシートを用いると印刷やコピーが容易なので便利である。

ただし、このとき必要な配慮が2つある。一つは、透明シートを子どもの顔からどの程度の距離に提示するかである。シートを顔へ近付け過ぎると見にくい、逆に遠くへ離すと視線の動きが小さくなるため注視点の読み取りが難しくなる。適切な提示距離は、A4

サイズの画面に9つの視線ターゲット(縦×3, 横×3)を配置した場合、利用者の顔から25~40センチ程度の位置である。60センチ以上離すと読み取りのミスが多くなる。こうした予備知識がなく、無条件で利用すると、支援者は最初シートをやや遠い位置で使う傾向がある。

もう一つの配慮は、あまり欲張って多くの記号の種類を一度に提示しないことである。1枚のシートを細かく分割し、視線ターゲットを増やしていくと、視線の読み取りは急速に難しくなる。仮名50音表を視線で選ばせる試みがよく提案されるが、実際にやってみると特定は困難で、あまり実用的でないことが分かる。なるべく記号の種類を絞り込み、シートの画面を細分しないことが大切である。

透明シートの画面を、9分割(縦×3, 横×3)に設定することは最も合理的である。なぜなら、この設定では、視線は必ず縦方向「上・中・下」と横方向「右・中・左」のいずれかの組み合わせに限られるからである。そこで、指導者は子どもの視線を読み取るとき、漠然と「どこを見ているか」と予測せず、「右を見ているか、左を見ているか、真っ直ぐか」というように判断すると良い。また、利用者もこのルールを意識しながら視線を動かすことで、コミュニケーション確実性はさらに増す。

(3) 道具を使わない視線コミュニケーション

透明シートによる視線対話を発展させると、道具をまったく用いないでコミュニケーションを行うことができる。すでに述べたように、9分割の画面を利用すると、視線の動きは、「上・中・下」「右・中・左」の組み合わせに限られる。そこで、これを合図として、シートの内容との対応を記憶すれば、目の動きだけで相手に言いたいことを伝えられるよう

になる (Fig.7)。

この方法で表現できる記号やメッセージは、視線方向に対応した9種類に限られる。しかし、合図を2段階で行えば、仮名50音すべてを表現することも可能である。つまり、最初の合図が「アカサタナ」の行頭を表し、2度目の合図が「アイウエオ」の各段を表わすように約束しておく。すると、最初の視線「左・下」が「マ行」を表し、2度目は「中・左」の視線が「エの段」を表すことになり、2回の合図で「め」の一字が表現される。道具を要せず、視線の符号化で日本語を自由に表現することができる。

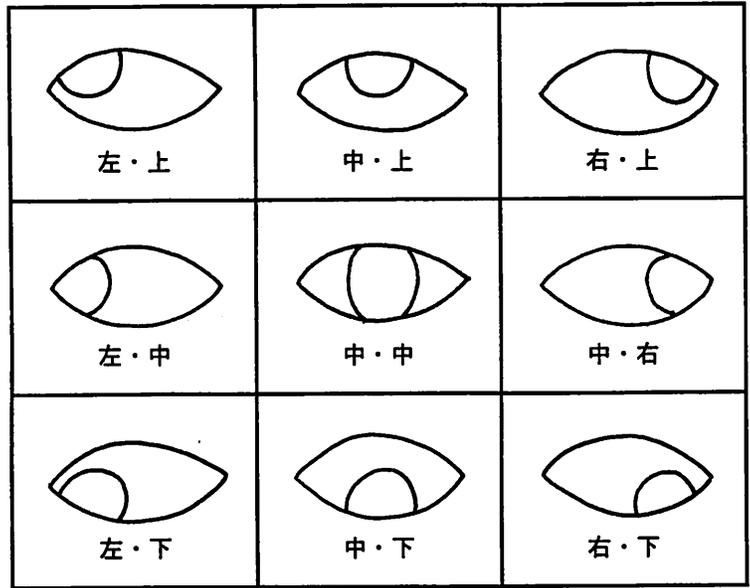


Fig.7 視線の符号化によるコミュニケーション

(1回の合図で9種類、2段階の合図で81種類の記号やメッセージを伝達できる。)

(4) コミュニケーション支援のポイント

障害者の視線コミュニケーションには、視線検出装置のようなハイテクノロジーを利用するものから、道具を使わない方法まで、いろいろな技術があることを紹介した。コミュニケーション支援の重要なポイントは、これらの技術レベルの違いではなく、共通した臨床上の観点にある。

子どもの視線を読み取る相手が、コンピュータでも、人間の支援者でも、記号の数が増えて画面が細分されると次第にエラーが増加する。また、子どもの側も、選択肢が多いほど高い理解力や複雑な動作が必要になるため利用が難しくなる。子どもの実態に合った条件が設定されていないと、せっかくの支援技術も役立たないものになってしまう。

一方、数少ない記号やメッセージでは、当

然ながら十分な意志の疎通は行えない。そこで大切なことは、最低限のメッセージの範囲で何を表現させれば、本人にとって最も良い状態につながるのかという個別化の視点である。また、病室での看護師とのやりとりや、母親との対話、算数の授業における教師との応答では、それぞれ必要なメッセージも異なるであろう。こうした表現内容の設定、相手の特定、場面の限定などにより、コミュニケーションの範囲を狭めることで、支援技術は個人に最適化され有効なものとなる。

3. 表現の自由度と難易度

(1) 自由度のコントロール

誤解を恐れずに言うならば、コミュニケーション支援技術の本領は、子どもの表現の自由度を制限することである。ただし、それは

子どもの自由意思を妨げ、彼らを不自由な存在に貶めるという意味ではない。自由度の制限は、コミュニケーションの条件をコントロールする重要な考え方の一つである。

すべての相手に対して、あらゆる場面で、どんな会話の内容でも表現を可能とするようなコミュニケーションの支援システムを考えることは、ほとんど不可能である。仮にそうしたシステムができたとしても、今度は使いこなせる子どもがどれほどいるであろうか。しかし、食事のときだけ使うコミュニケーションボードや、数種類の単語のみを表現するVOCAであれば、すぐ実用的なものを作ることができるし、簡単に使える子どもが大勢いるはずである。決まった用途や、限られた場面、身近な人というように、利用の条件に制限を加えながら技術を導入していくことが、コミュニケーション支援の第一歩である。

表現の自由度は、それを高めるほど技能的な難度が上昇する。逆に、表現方法を簡便なものにしていくと、その分だけ自由度が低下する。表現の自由度と難易度は矛盾した要素である。個別的な子どものニーズに応じつつ、自由度と難易度のバランスがとれたシステムが最良のコミュニケーション支援法といえる。

(2) 支援の目標

表現の自由度は、どのような水準に設定することが適当であろうか。それは、子ども一人一人のコミュニケーションの課題と関係している。

例えば、1枚の紙に次のようなメッセージを書き連ねて子どもに持たせたとする。

「こんにちは→ここで食べます→ハンバーガーを1つください→コーラをSサイズのカップで1つください→お金はカバンのさいふから出してください→おつりはしまってください→注文した品はテーブルまではこんでください→ありがとう→さようなら」

このカードを子どもの首にぶら下げて、ハンバーガーショップのカウンターの前に立たせれば、おそらく店員が内容を読んで対応してくれるであろう。この方法ならば、言語の表現がない重度障害児でも一人でハンバーガーショップの注文ができる。問題は、果たしてこれがコミュニケーションと呼べるかどうかということである。その答えは、「子どもの課題による」ということになる。

子どもが、それまで一人でハンバーガーショップに行けなかったものが、このカードを利用することで行けるようになったのであれば、カードは対人行動を拡大する有用な支援になったとすることができる。しかし、このカードには、他人によって書かれた一連のメッセージ以外に表現を選択する余地がない。したがって、次の段階としては、少しでも選択的な要素を加えていくことが、教育的な観点から支援の目標となる。この場合、保護者や教師が事前に、子どもと十分コミュニケーションをとり、注文する品物の種類を選ぶ機会を作ると良いであろう。さらに、店員と応答しながら、品物のカードを選択できるようになれば、子どものコミュニケーション能力は、初期の状態から大きく向上したと評価できる。

このように、技術的には子どもの表現の自由度を制限し、利用の条件を最適化しつつ、教育的には段階的に選択の要素を増やして、自由度を高めていくことが目標になる。もしコミュニケーションが不成功に終わったならば、子どもの実態に対して課題の設定が高過ぎるのであり、条件の最適化がまだ不十分と考えられる。一方、コミュニケーションがとれていても、必要なレベルの選択が保障されていなかったり、子どもに潜在する要求が周囲に伝わらないようであれば、やはり支援のあり方を見直すことが必要であろう。

(3) コミュニケーションの構造化

コミュニケーションの自由度を高めながら、表現の方法が難しくならないようバランスをとることは簡単でない。そこで、バランス調整の方法として、コミュニケーションの構造化を図ることが有効である。

視線コミュニケーションの例では、9つの視線ターゲットを透明シートで選ぶことは比較的簡単であるが、これだけの表現では子どもの要求を満たせない状況もある。しかし、視線ターゲットを20種類、30種類と増やしていくと、画面が細分化され、視線の読み取りのミスが増加する。また、選択肢を増やし過ぎると、重度障害児には技能的に選ぶことが難しくなる。

そこで、1枚に表示する視線ターゲットは9つまでに限定する。ただし、コミュニケーションを構造化し、表現内容にカテゴリーを設けておく。例えば、要求内容を「テレビ」「のみもの」「からだ」というように設定し、これを1枚目のシートに配置する。子どもが視線で1つを選択したら、各カテゴリーに対応した2枚目のシートの選択へと進むのである。もし、1枚目のシートで「テレビ」を選べば、2枚目のシートで9つのチャンネルを選ぶことができる。1枚目で「のみもの」を選ぶと、2枚目のシートでは9種類の飲み物を選ぶことができる。同じく1枚目で「からだ」を選ぶと、2枚目では体の痛むところを9カ所伝えることができる。すなわち2段階の選択で $9 \times 9 = 81$ 種類の記号やメッセージを使い分けることが可能になる。しかも、選択肢は毎回9つのままなので、子どもに高い技能レベルを要求しない。

(4) トーキングブック

会話を補助するトーキングブックも同じ発想で作成することができる。トーキングブックは、文具店などで売っているクリアファイ

ルを利用して作る。各ページのクリアポケットにグラフィックシンボルや写真などによる表現の選択肢を入れておく。子どもはこれらを指さして、ページをめくりながら対話を進めていくのである。

表現の内容は構造化し、段階的にページへ配置していく。例えば、最初のページでは、「会話・質問・お願い」の選択肢から話のジャンルを選ぶ。もし、子どもが「質問」を選べば、質問の文脈で話が進むよう、質問内容を選ぶページへ進むのである。また、「会話」を選べば、次は「どこの話？」と場面を選ぶページへ進み、「学校・自宅・病院」などの選択肢を表示する。さらに「誰の話？」「ぼく・友だち・先生」と人物を選ぶページや、「何の話？」「勉強・スポーツ・給食」と話題を選ぶページへ進み、徐々に対話を深めていくのである。

トーキングブックの利点は、豊富な内容の表現を、簡単な選択行動の反復で行えることである。1枚のコミュニケーションボードに100種類、200種類と多くの選択肢を表示するとたちまち利用が困難なものになってしまうが、トーキングブックでは、各ページに4つか5つ程度の選択肢しか表示しない。4つの選択肢でも10ページを段階的に進めば10万通り、14ページ進めば2億通りもの話のパターンを作ることができる。ただし、この場合も、話題をあまり広げず、個人的な生活の文脈に即して、表現の自由度を適度にコントロールすることが実用的である。

4. コンピュータによる文章作成支援システム

コンピュータを利用したコミュニケーション支援は、重度の運動障害や視覚・聴覚の感覚障害に対して、これまで高度な応用技術が開発され、年々充実している。市販されている実用的な機材やソフトウェアも多数ある。

しかし、知的障害に対するアプローチは遅れが目立っていた。

そこで、前述のトーキングブックと共通する考え方で、知的障害児の表現活動を補助・拡大するコンピュータのシステムが研究されるようになった。その一つが、文章の読み書きを支援するシステムである（伊藤，1999；江田・伊藤・篠原，2001）。このシステムでは、子どもが話題を選択すると、コンピュータが音声でその話題に応じた質問をする。子どもが画面に表示されたシンボルや写真を選びながら答えていくと、その経過で自動的に作文が行われるものである。

例えば、「今日のできごと」を話題に選ぶと、最初にコンピュータが「今日は何をして遊びましたか？」と音声で問いかけてくる。同時に砂場やブランコ、ボールなどの遊具がイラスト（写真でも良い）で表示され、子どもはそのうち1つを選ぶ。すると、コンピュータが、『きょうは、すなぼであそびました』と自動的に文書を作成する。その後も「誰と遊びましたか？」「給食はぜんぶ食べましたか？」と次々に質問が発せられ、最後まで応答すると、「今日のできごと」というテーマの作文ができあがる。話題の種類や、質問の文脈、選択肢の数と内容、表示する図案や写真などは、保護者や教師が自由に作成できる。また、書き上げた作文の内容や、相手から届いた電子メールなどは、コンピュータが音声で読み上げてくれる。このシステムを利用することで、まだ文字の読み書きができない発達レベルの知的障害児でも作文が可能になり、電子メールの交換などネットワーク上のコミュニケーションにも参加できる。

現在、この文章読み書き支援システムを備えた障害児のための電子メールソフトウェアや、Webブラウザも開発されている（伊藤，2002，2003）。これらのソフトウェアは、知的発達の進んだ子どもの支援として、相手か

ら送られたメールの漢字に読み仮名をふる機能も備えている。この支援機能は、障害児の作文の支援だけでなく、外国人の日本語学習にも有用である。

5. 支援技術の導入時期

コミュニケーション支援技術の活用が盛んな欧米諸国に比して、日本の教育やリハビリテーション、医療の現場では、こうした技術がまだ十分に浸透していない。特にVOCAやコンピュータなどの情報機器は、子どもの指導への導入時期が遅い傾向がある。1992年に全国の養護学校教員 895人を対象に実施した調査では、機器の導入が適当と思う年齢時期をたずねたところ、「就学前の6歳以前」と答えた人はわずか 1.8%で、「10～12歳(小学生高学年)」とした人が 22.5%、「13～15歳(中学生)」とした人が 18.4%であった。最も多かったのは「その他」35.9%で、「発達状況に応じて個別に判断する」という考えであった（江田・太田，1992）。

また、機器の利用で子どもに何らかの望ましくない影響を心配する点があるかをたずねたところ、81.2%が「ある」と回答し、そのうち41.8%が「精神と身体両面への影響」を心配していた。心配する影響の代表的なものは、「発達の早期から機器を利用すると音声のコミュニケーションが後退するのではないか」「機器の利便性に頼って自らの力を発揮する意志が失われるのではないか」「目が悪くなる」といったものであった。共通する心配の声は、保護者や医療関係者の間からもしばしば聞かれる。すなわち、「発達に応じて」という考え方は、機器の早期利用に対する気がかりと結びついたものといえよう。こうした問題意識が、支援技術への取り組みに消極的な日本の現状の背景にあると考えられる。

アメリカ合衆国では、重度障害児へのコミ

コミュニケーション機器の導入は、就学前に検討されることが多く、3歳から公的な補助金を受けられることができる。

LeBlanc (1982) は、「言語の習得はことばを話す以前から始まっている」とし、「補助具を使うことで、精神-運動システムの全体が刺激を受ける」ことから、コミュニケーションに障害がある子どもには、できるだけ早く支援技術の実践を始めるのがよいと述べている。また、VOCAコンピュータなどの代行機器は、利用後に発話が促進されたという報告は国内外とも豊富にあるが、既出の音声言語が減少ないし消失した実例は、20年来見聞きしたことがない。仮に何らかの影響が生じたとして、長期間コミュニケーションが困難な状態に子どもをおくことの問題はいっそう深刻であろう。

かつては聴覚障害児の教育において、手話の利用が音声言語の発達や聴覚口話法習得の妨げになると考えられ、長らく禁止あるいは敬遠されてきた。その後、手指コミュニケーションの早期併用が、むしろ言語の発達にも好影響を与えることが明らかになり、1960年代から徐々にトータル・コミュニケーションの考え方が主流となった (Evans, 1982)。重度障害者へのコミュニケーション支援は、

その理念も技術もまだ普及の過渡期にあり、一般の理解を得るためには今後も実践成果を蓄積していくことが大切であろう。

先の調査から10年以上を経過し、指導者の意識はどのように変化したであろうか。最近、筆者の指導する学生が卒業研究で、障害児教育の現職教員54人を対象として、AACに関する意識調査を行っている (大畑, 2004)。その結果、AACの語を「知っている」「聞いたことがある」人は38%で、過半数はまだ聞いたことがなく、AACへの関心の高まりも一部に限られていることが分かる。一方、VOCAやPCSなどは、教材・教具として60%の教師が利用を経験しており、具体的な支援の方法は教育現場へ少しずつ普及しているようである。

また、「支援技術の導入が適当と考える年齢時期」は、中央値12歳 (50%レンジ10~14歳) であった。調査規模が異なるため一概に比較できないが、10年前の状況から大きな変化はないと予測される。この調査を行った学生も、「使用することに不安がないとはいえない」とし、「発達段階を見極めて柔軟に対応することが必要」と結論づけている。早期利用の必要を訴える指導教官と見解を異にした点は興味深いことである。

文 献

- 安藤 忠 (編) (1998) 子どものためのAAC入門, 文字盤からコンピュータまで. 協同医書出版社.
- Beukelman, D. R. and Mirenda, P. (1992) *Augmentative and Alternative Communication*. Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co, Baltimore, Maryland.
- 江田裕介 (1992) 脳性まひ児の表現活動とその技術的援助. 福祉システム研究会.
- 江田裕介・太田茂 (1993) コミュニケーション・エイドをめぐる指導者の意識. 厚生省心身障害研究. 心身障害児 (者) の地域福祉体制の整備に関する総合的研究, 平成4年度研究報告書, 214-218.

- 江田裕介・吉田正明・後藤裕典（1998）オキュラー・コントロール・デバイスの開発と重度身体障害者への福祉機器への応用ーコミュニケーション支援と生活環境コントロールー. 和歌山大学教育学部教育実践研究指導センター紀要, 8, 105-112.
- 江田裕介（2000）視線検出装置で操作する重度肢体不自由児のコミュニケーション・エイドー急性脳脊髄炎後遺症による全身性運動機能障害児の事例ー. 特殊教育学研究, 37(5)1-8.
- 江田裕介（2001）障害児コミュニケーションの心理学. 橋英彌（編）, 障害児教育に生かす心理学, 朱鷺書房, 203-235.
- 江田裕介・伊藤智之・篠原明（2002）幼児および発達遅滞児に対するITコミュニケーションへの参加支援. 和歌山大学教育学部教育実践研究指導センター紀要, 12, 89-96.
- Evans, L. (1982) Total Communication : Structure and Strategy. Gallaudet University Press, Washington, D.C.
- 藤沢和子（2000）日本版PICシンボルの適用年齢に関する研究ー健常幼児による品詞理解年齢調査からー. 特殊教育学研究, 38(2), 63-71.
- 伊藤智之（1999）障害児向けコミュニケーション支援ソフト「らくらくえにっき」の開発. 日本特殊教育学会第37回大会発表論文集, 105.
- 伊藤智之（2002）漢字読み能力に応じた障害児向け電子メールソフトの開発・実証. 日本特殊教育学会第40回大会発表論文集, 599.
- 伊藤智之（2003）漢字読み能力に応じた障害児向けWebブラウザの開発・実証. 日本特殊教育学会第41回大会発表論文集, 752.
- LeBlanc, M. (1982) 非音声的コミュニケーションのためのシステムおよび自助具. Bleck, E. E. and Nagel, D. A. (eds.) Physically handicapped children. Second Edition.
- 上原すず子・斉藤篤（監訳）(1986) 身体障害児, 教師のための医学アトラス. 協同医書出版社, 159-170.
- 大畑紗千（2004）障害児教育におけるAAC指導の現状に関する調査研究. 平成15年度和歌山大学教育学部卒業業績.
- Schopler, E., Olley, J.G., and Lansing, M.D. (1985) 佐々木正美・大井英子・青山均（訳）, 自閉症児の治療教育プログラム. ぶどう社.
- 竹田契一（1994）10年目を迎えたINREALーINREALの日本導入から現在までー. 特殊教育学研究, 31(4), 59-63.
- 高橋ヒロ子（1997）PCS(Picture Communication Symbols)を利用したコミュニケーションの拡大. リハビリテーションエンジニアリング, 12(1), 9-14.
- Yorkston, K. M. (ed.) (1992) Augmentative and Alternative Communication in the Medical Setting. Communication Skill Builders, Inc., Tucson, Arizona.
- 伊藤元信（監訳）(1996) 拡大・代替コミュニケーション入門, 医療現場における活用. 協同医書出版社.

〈特別寄稿〉

病弱養護学校における「総合的な学習の時間」

三重県立緑ヶ丘養護学校

田中英之

Ⅰ. はじめに

「総合的な学習の時間」の学習活動を展開するにあたり、学校としての年間を通した課題設定をしている発表に疑問を持ったことがある。

病弱養護学校の場合、病気による入院治療のため転入をするケースが多く、その時期は不確定である。また、最近では入院期間が短期化してきたり、入退院を繰り返す場合も比較的多くなっている傾向にある。子どもが学校に短期間しか在籍していない場合、年間計画というものはその子ども個人にとってどんな意味があるのだろうか。病弱養護学校小学部の「総合的な学習の時間のねらいや学習活動」として「体験不足を補う学習(11校)例：米作り、本物を作って食べようなど」(横田他, 2002)(1)が報告されていたが、例えば「米作り」においては、田植えをした子どもが必ずしも稲刈りの時期まで在籍しているとは限らない。

もちろん、田植えだけでもねらいに沿った活動は可能であると言えなくもない。しかし「米作り」という課題を考えたとき、年間を通した課題であり、それぞれに参加することによってより深まるのではないだろうか。刈り入れも終わり、実際食べるだけの時に入院・転入してきた子どもにとって、この活動は果たしてどれだけの意味を持つのか疑問に思う。地元校で年間を通して取り組むのなら十分意味もあるだろうが、果たして短期在籍児の多い病弱養護学校の課題として適切であろうか。

また、この教育が新設された背景に「子

もたちの「生きる力」の育成を目指す」ことがあげられる。病弱児にとっての「生きる力」とは何か。多くの学校で実践されている「問題解決学習」的な取り組みが、病弱児における「生きる力」につながるものであろうか。もう一度この教育のねらいを確認する必要性を感じている。

そこで本稿では、特に病弱養護学校の子どもたちの実態から、この教育を検討し考察することを目的とした。

Ⅱ. 「総合的な学習の時間」のねらい

平成10年12月に小学校、中学校学習指導要領が告示され、新しい学校教育に向けての基本的方向が明らかになった。そのうち「総合的な学習の時間」の導入は注目すべき点としてあげられる。

盲学校、聾学校及び養護学校学習指導要領(文部省, 1999)(2)では、下線部分が小・中学校学習指導要領と違って、次のように規定されている。

総合的な学習の時間においては、各学校は、地域や学校の実態、児童または生徒の障害の状態や発達段階等に応じて、横断的・総合的な学習や児童の興味・関心等に基づく学習など創意工夫を生かした教育活動を行うものとする。

つまり「障害の状態や発達段階等」を十分考慮して課題設定をしなければならない。単に小中学校の実践をそのまま取り入れることにはならないのは当然のことである。

さらにねらいとして

総合的な学習の時間においては、次のようなねらいをもって指導を行うものとする

- (1) 自ら課題を見付け、自ら学び、自ら考え、主体的に判断し、よりよく問題を解決する資質や能力を育てること。
- (2) 学び方やものの考え方を身に付け、問題の解決や探求活動に主体的、創造的に取り組む態度を育て、自己の生き方を考えることができるようにすること。

加えて、このねらいを踏まえて

例えば国際理解、情報、環境、福祉・健康などの横断的・総合的な課題、児童の興味・関心に基づく課題、地域や学校の特色に応じた課題などについて、学校の実態に応じた学習活動を行うものとする。

と規定されている。

Ⅲ. 「総合的な学習の時間」の実施上の課題

1. 計画において

ねらいにおいて、「例えば～」とあるのに関わらず、「国際理解、情報、環境、福祉・健康」に学習活動が集中しているような印象を受ける。実際、文部省指定の研究開発学校における取り組み(文部省,1999)(3)は、23校中17校がこれらをテーマとし、「地域」を含めると22校であった。独自のテーマを掲げ、その他に分類されたのは1校のみであった。

病弱養護学校においてはどうか。病弱教育 Q & A PART II (全国病弱養護学校校長会編著, 2002) (4)にも「総合的な学習の時間」の事例としてたくさん紹介されているが、同じような傾向である。外国の文化や、ごみリサ

イクル問題等を年間計画の中に、安易に病弱養護学校の実践として組み込むことは適当ではないと考えている。病気で入院し養護学校に転入することになった子どもに、今すぐに必要なかつ一番大切な課題と言えるのであろうか。もちろんすべて否定するつもりはない。学校の独自性や個への対応に沿っているかが大切である。「長期的な見通しを持って」「達成感を味わって欲しい」という目的を掲げながら、途中で退院する子どもにどう配慮していくのであろうか。また、病弱児はそれぞれに地元校が存在する。子どもにとっての地域は養護学校の住所ではない。また、転入前に地元校で「総合的な学習の時間」をそれぞれのテーマで学習し、病弱転入により学習課題が中断したことを考えると、病弱養護学校における学習課題はさらに考慮する必要がある。病弱養護学校としての実践の在り方及び留意点として「(養護)学校は前籍校での本時間の取り組みを把握しつつ、養護学校における課題研究に早くなじませるようにします」(全国病弱養護学校校長会, 2001) (5)とあるが、これは明らかに間違った視点と言えるのではないだろうか。あくまでも地元校が存在し、転入時期及び在籍期間が不確定という実態を考慮し、養護学校の課題研究に合わせるのではなく、子どもの実態から見た課題を考える必要がある。

2. 病気の子ども

「病気の子ども」の実態として、①活動の制限がある、②経験の不足や偏りがある、③授業時間が少ない、④学習空白がある、⑤集団が少人数またはひとり、など確かに多くの部分で共通して言えることがある。しかし「病気」といっても様々な病種があり、それによって子どもが抱えている問題も多様であり、同じ病種でも子どもによって違うことは当然

である。「一人ひとりの子どもの課題に合わせて」とか「一人ひとりのニーズ」などと言いながら、学校やクラスとしての目標や内容がひとつであったりすることについては疑問がある。それぞれの問題を抱える子どもたち個人について、しっかりと考え、それに基づいた活動を検討していく必要がある。

IV. 「総合的な学習の時間」と「自立活動」

「総合的な学習の時間」も「自立活動」も病弱教育の中で取り組まれる以上、どちらも目指す点は同じである。学習活動においても重なる部分が多いと考える。しかしながら、この二つにおいて大きな違いのひとつは、学習指導要領において「自立活動」は目標と内容が示されているのに対し、「総合的な学習の時間」はねらいが示されているのみで目標や内容は示されていない点である。「自立活動」はその目標を「個々の児童又は生徒が自立を目指し、障害に基づく種々の困難を主体的に改善・克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養い、もって心身の調和的発達の基盤を培う」とはっきり示されている。

内容にしても5点、①健康の保持、②心理的な安定、③環境の把握、④身体の動き、⑤コミュニケーションとあり、それぞれについて細かく内容が示されている。それに対して、「総合的な学習の時間」では何を教えるのが、具体的に整理して記述されていないところに特徴がある。それゆえ、個の障害の状態や発達の段階に応じた内容をしっかりと計画していく必要がある。

V. 学習指導要領での【生きる力】

「総合的な学習の時間」については、これからの教育のあり方について「ゆとりの中で【生きる力】をはぐくむ」との方向性を示した平成8年7月の中央教育審議会「21世紀

を展望した我が国の教育のあり方について」（第1次答申）において、創設が提言されている。今回の学習指導要領の改訂では【生きる力】を養うことが強調されている。では、【生きる力】とはなにか。学習指導要領解説（文部省、1999）(6)では総合的な学習の時間において【生きる力】の部分については、以下のように述べられている。

・あくまでもこの時間における横断的・総合的な学習や児童の興味関心等に基づく学習などの過程を通じて、自ら課題を見つけ、自ら学び自ら考え、問題を解決する力などの【生きる力】を育てること、（以下省略）

・従って、総合的な学習の時間は、自ら学び自ら考え、問題を解決する力などの【生きる力】の育成や学び方やものの考え方¹の習得などのねらいの下、（以下省略）
（傍線筆者）

まとめると【生きる力】とは「自ら学び自ら考え、問題を解決する力」ということができよう。しかし、「～問題を解決する力など」のように確かにひとつのねらいとしてあげることができるが、断定はしていない。「自ら学び自ら考え、問題を解決する力」のみを意識し、「問題解決学習」的な内容が多くなっていることが問題ではないだろうか。むしろ、病弱の子どもたちが抱えている課題をしっかりと見つめ、病弱の子どもたちにとっての【生きる力】とは何かを探っていく必要があると考える。

VI. 病弱児の【生きる力】を見る3つの視点

1. それは経験すること

病弱のために十分に体を動かすことができなかつたり、安静を余儀なくさせられたり、

療養生活により生活の中での遊びや経験が不足している場合が考えられる。子どもは本来、活動的であり、様々なことを活動を通して経験していく。そしてそのことがまた、さらに次の活動への意欲にもつながっていく。そんな子どもらしさへの制限を余儀なくさせられている子どもたちにとって、いろいろな経験をすることが、次の活動への期待を促し、学習意欲をあげる結果にもつながっていくと考える。元気な子どもに比べ自然や地域の中での活動が制限されることを考えると、様々な経験を積むことが、周りに対する興味・関心を育て、子どもらしい心を育てていく結果にもなると考える。それこそ病弱児にとっての「生きる力」につながっていくのではないだろうか。

2. それは安心すること

小児がんや筋ジストロフィーの子どもたちのように、「生きること」そのものと向き合っている子どもたちもいる。慢性疾患の子どもたちも、家族と離れての入院生活や治療への不安、転校による友達との別れなどがある。そこでは無力感の増大や気持ちの落ち込み、自信の喪失、病気という現実から逃れたい気持ちなど、非常に不安が高まっている状態である。そんなときにどんなアプローチをしなければならないか。学校側が作った年間指導計画に基づいて学習を進めたり、普通校で多く実践されてる情報や環境問題などの調べ学習が、不安の高い子どもたちにとって、今すぐに必要かつ適切な学習課題とは言いきれないのではないだろうか。

川でおぼれている人は、「おいしいものを食べたい」と思うより、「息が苦しい」「助かりたい」と強く願っている。自分が病気の子どもを担任して一番心に強く感じたことは「子どもに寄り添い、共にいること」の意味

であった。ともすれば、何か指導しなければならない、活動しなければならない、調べたものをまとめなければならないというような観念につきまとい、焦りすら感じることもある。しかしながら、不安の高い状態にいる子どもに寄り添い、そこにいて安心できる、その子らしさを出せる、何をするかではなくてどのように存在するかを考えることが何よりも大切であることを実感した

それは「総合的な学習の時間」でも同じではないか。不安の高い子どもたちの不安を和らげてやること、不安を取り除いてやることこそが「生きる力」を支えることであり、そのことに直結している。活動そのものではなく、子どもが安心感を感じることを、安心することが「生きる力」そのものであると考える。

3. それは学力をつけること

近年、病弱養護学校に不登校の子どもたちが多く転入してきている。不登校の原因やその期間も様々である。その間、学習の空白やそれに伴う学習の遅れを持っている子どもも多い。また、不登校以外でも病弱の子どもたちは、入院生活や治療により学習の空白を持っている場合が多くある。さらに、病状によって学習意欲がなくなったりして、そのことが学習の遅れにつながる場合もある。また、入院して病弱養護学校に転校した結果、地元学校の友達に比べて勉強が遅れてはいかないかと不安に思う子どもたちもいる。受験を控えた時期になるとなおさらその傾向は強い。保護者においても子ども以上に学習面について不安に思うという話も聞く。そのような学習面についての不安をなくし、少しでも自信を回復させることも病弱児にとっての「生きる力」につながるのではないだろうか。学習に自信が出てくると学校生活そのものも楽しくなる。学力をつけることは、もちろんそれ

それぞれの教科の課題でもある。加えて、「総合的な学習の時間」も苦手部分を克服したり、得意分野を伸ばしたりする時間として有効に活用できないか。学習空白による不安をなくすこと、勉強がわかるようになりもっとやってみようと自信を持つことは病弱の子どもたちにとって非常に大切なことではないだろうか。つまりその気持ちを育てていくことが、病弱児にとっての「生きる力」につながると考える。

Ⅶ. 病弱児の「生きる力」とは「自信を持つこと」

「総合的な学習の時間」の創設にあたり「生きる力」の重要性が強調されてきた。ねらいから「自ら課題を見つけ、自ら学び、自ら考え、主体的に判断し、よりよく問題を解決する資質や能力」を育てるために、しかも、例示されている「国際理解、情報、環境、福祉・健康」の課題にとらわれすぎて、「研究発表活動」や「課題追求型活動」ばかりが多く取り入れられてきたように思う。もちろん、これらの活動も子どもたちの「生きる力」を伸ばす上で有効であることは、多くの実践が証明している。しかし、病弱養護学校の子どもたちの実態を考えると、短期入院の場合、院内学級の場合、不登校や心身症の場合など、それら代表的な活動だけでは十分ではなく、子どもの実態に合わせてさらに深く考えていかなければならないと思う。病弱児にとっての「生きる力」を考えたときに、先にあげたような3つの視点「経験すること」「安心すること」「学力をつけること」も必要ではないか。

そして、その3つの視点は何よりも子どもたちが「自信を持つ」ことにつながる活動だと考える。病弱教育を「自信を持って生活できるような人格の成長、発達を援助する積極

的な活動」(村上, 1997) (7)とするならば、そのことそのものが「生きる力」であり、「総合的な学習の時間」でも求められている活動ではないだろうか。

Ⅷ. 実践例

1. 単純性肥満症のA児の場合

地元校での修学旅行後、6月に転入。学力、対人関係に特に大きな問題はない。珠算がとて好きである。ところが、入院・転校で珠算塾に通えなくなった。同じ塾の仲間が検定試験に合格して「級・段」が上がり、差がついていくことに対して、とても不安を感じていた。

「これだったら、自信が持てることは？」
「これは自信がないので入院したこの時期に頑張りたいことは？」の問いかけに、真っ先に「そろばん」をあげた。「総合的な学習の時間」では、今の自分の心の状態を見つめること、「そろばん」に取り組むことで何を課題としたいのか考え、自分の中で退院前に目指す「段位」を決め、認定試験を外泊時に受けることにした。その時間は今まで見たことがないほど集中して取り組んでいた。12月に初段に合格し、同時期に病院を退院、地元校へ戻っていった。

2. 紫斑性腎炎のB児の場合

5月に入院、転入してきた。とにかく病気になったことのショックと転校のショックが大きかった。また、病室での人間関係で常に悩んでいた。病状により食事制限や運動制限があり、自分で時折叫ぶほど、ストレスフルな状態であった。地元校での学習進度を常に気にしていた。性格は明るく学習の態度はよかったが、休み時間でも友達のちょっとした一言でいらいらすることも多かった。歴史が好きで、「総合的な学習の時間」の課題とし

て選び、自ら調べ、まとめ、発表することを計画した。

ところがその時の子どもの状態から、多くの時間、今悩んでいることやいらいらしていること、早く退院したい気持ち、病棟での様子などを聞く時間になった。他の教科の時間に比べ、話がしやすい時間を感じていたようである。また、歴史マンガを読んでいるときは、心も安定し落ち着いた様子がみられた。時折、中断しては歴史の登場人物の話もした。事前に教師は、子どもが夢中になっている歴史マンガシリーズに目を通しておき、常に会話が成立できるようにしておいた。授業中や休み時間などすべてにおいてそのような状態であったが、より「総合的な学習の時間」は自由に話せる雰囲気づくりに努めた。

3. II型糖尿病のC児の場合

小学校低学年より不登校となり、家ででの過食が原因でII型糖尿病を発病した。5年生の7月より入院のため転入してきた。1年生の漢字や九九なども十分ではなく学習空白は大きかった。そのことにより、学年相当の学習にはついていけず、結果、他の教科全般においても苦手意識が強く、そのことが学校生活そのものに自信を失わせていた。

しかし、まず九九を覚えるにつれて、少しずつ計算問題が解けるようになり、学習面においても自信がついてきた。学習に自信が出てくると、学校生活そのものも楽しくなってきたようである。

3月にいったん退院、転出したが、6年生の10月に再入院、再転入となった。病状は安定したが、学力的には問題が多く残っていた。学習空白部分、特に、まだ漢字の読み書きの課題は大きく、それが教科書を読むことにすら抵抗を感じるようになっている。「総合的な学習の時間」を課題設定をするとき、

今までの経過を本人と話をしながら、「漢字」について取り組んでみることを教師側から提案してみた。最初、抵抗していたが、本人の得意なマンガを活用しながら進めることで、やる気を見せ始めた。自分でマンガを書きそれにストーリーをつけ、漢字交じりの文章を辞書を片手に書き込んでいくことを始めた。2学期中に1冊の本が出来上がり、回し読みされ、感想を書かれると自信が出て、2冊に取りかかり始めた。

4. 3つの事例から

いずれの事例も、「ごみリサイクル(環境)」や「英語で話そう(国際理解)」といった、学校の年間計画に子どもの課題を当てはめたものではない。「～を調べよう」といった課題解決学習でもない。もちろんこれらの取り組みを否定するものではないし、すばらしい事例もたくさんある。しかし、病弱養護学校の場合、個々の子どもの課題に照らしてふさわしいかどうかは考える必要がある。

3つの事例は、まだ十分な活動とはいえないにしろ、あくまでも個人に焦点を当て、その子の今つけるべき「生きる力」を教師と子どもと一緒に考え課題設定をしたものである。その時、中心とした考えは「自信を持つ」ことである。また、近年、病弱養護学校の在籍数は減少傾向にあり、少なくとも地元校よりもクラスの人数が少ない現状で、より子ども一人ひとりの実態にあった学習活動が可能であると同時に、それこそが求められている役割でもある。「総合的な学習の時間」でも、不安を軽減したり、信頼感の持てる対人関係を作ったり、さまざまな経験を通して達成感を味わったり、学習の遅れを取り戻したりする活動など、取り組める内容であると同時に、取り組まなければならない内容でもあると考える。

IX. まとめ

平成14年4月1日から順次実施されている新学習指導要領が、平成15年年10月の中央教育審議会答申「初等中等教育における当面の教育課程及び指導の充実・改善方策について」を踏まえ、平成15年12月26日付けで、新学習指導要領の総則を中心にその一部を改正した。そこでは「総合的な学習の時間」の一層の充実が求められている。その中で「各学校において、学校における全教育活動との関連の下に、育てようとする資質や能力及び態度、学習活動、指導方法や指導体制、学習の評価の計画などを示す総合的な学習の時間の全体計画を作成する必要があること」が規定された。ますます、病弱養護学校の実態から「総合的な学習の時間」を子どもの実態に合わせて実践していくことが求められているといえよう。

武田は、慢性疾患患者にとって「自己管理能力を高めるためには、ソーシャル・サポートにより精神的な不安定さを支えることが前提

であるのはいうまでもないが、さらに病気の知識・理解、生活様式の理解、技能の習得、そしてライフスタイルを修正し、新しい生活習慣を身につけ、それらを継続していくための動機（自己効力感や自尊心）を高めていくことが重要な課題となる]（武田、2001）(8)と述べている。

病弱児にとって、これらの課題を解決するためのひとつの手段として「総合的な学習の時間」は有効となりうるのではないか。そのためには、あくまでも学校やクラスの課題に合わせるのではなく、個々の子どもの実態に沿った学習課題を考えていく必要がある。さらに、いかに子どものソーシャルサポートの期待を高めていくか、逆に教師や子どもを取り巻く周りの人間のソーシャルサポートを高めていくかも課題である。「総合的な学習の時間」は、個の課題から始まるが、最終的に人とのつながりを目指すものでなくてはならないと言えるだろう。

《文 献》

(1)横田雅史・武田鉄郎・中井滋・山本昌邦 病弱養護 学校の教育課程の編成・実施に関する研究2 その1 総合的な学習の時間の実際 日本特殊教育学会第40回大会発表論文集 2002

(2)文部省 盲学校、聾学校及び養護学校教育要領・学習指導要領 1999

(3)文部省 特色ある教育活動の展開のための実践事例集－「総合的な学習の時間」の学習活動の展開－（中 学校・高等学校編） 1999

(4)全国病弱養護学校長会編著、横田雅史監修 病弱教育Q & A PART II ジアース教育新社 2002

(5)全国病弱養護学校長会編著、横田雅史監修 病弱教育Q & A ジアース教育新社 2001

(6)文部省 小学校学習指導要領解説総則編 1999

(7)村上由則 慢性疾患児の病状変動と自己管理に関する研究－病弱教育からのアプローチ－ 風間書房 1997

(8)武田鉄郎 8章内部障害、病弱・虚弱者の心理 田中農夫男他編著 障害者の心理と支援 福村出版 105-115, 2001

病弱教育担当教員に必要な専門性と研修

横浜国立大学教育人間科学部教授 山本 昌邦

近年、障害児教育をめぐる社会情勢には著しい変化がみられる。これに伴い、新たな課題が生じているが、その一つに教員の専門性の向上が挙げられている。

筆者等は、共同研究（共同研究者：武田鉄郎、中井 滋、横田雅史）として、平成8年度から4年間にわたり、毎年6校の病弱養護学校の教員を対象に、病弱教育担当教員の専門性と研修に関する調査を実施してきた。

本稿では、この調査結果に基づき、筆者が取りまとめを行った ①病弱教育担当教員に必要な専門性、②専門性を身に付ける方法、③大学等における教員養成の現状、④精神面の専門性を高めるための研修及び⑤現在最も希望する研修の5点について順次述べる。

1. 病弱教育担当教員に必要と考えられる専門性

あらかじめ設定した21項目の専門性（資質）に関する項目について、その必要性を調査した（平成8年度実施、回答数：265人）。その結果、すべての項目について必要性が高いという回答が得られた。

これら21項目を分類して示すと、次のとおりである。

（1）知識・技術、指導力等

病気についての知識、教科の指導力、カウンセリングの知識、コンピュータの知識・技術、養護・訓練（自立活動）の指導力、心理検査の知識・技術、広く豊かな教養

（2）精神面

共感的態度、教師としての使命感、人間尊重の精神、健全な障害児観、心の豊かさと包容力、豊かな感受性、根気よく指導できるねばり強さ、謙虚に学ぶ姿勢、鋭い洞察力、子供を思いやるやさしさ

（3）精神面（協調性）

他の教師との協調性、保護者との協調性、医療関係者との協調性

（4）子供を介助できる体力

2. 病弱教育担当教員に必要な専門性を身に付ける方法

あらかじめ8項目の方法を提示し、前記の21項目のそれぞれを身に付けるための方法について、8項目の中から選択する回答法で調査した（平成9年度実施、回答数：279人）。その結果、次のような傾向がみられた。

（1）21項目中15項目は、「養護学校等における日常の教育活動を通して身に付ける」と回答されており、教育現場での地道な実践が専門性の向上にとって重要であることが示され、この点は筆者の養護学校の体験からも納得できる。

（2）病気についての知識、カウンセリングの知識、コンピュータや心理検査の知識・技術及び養護・訓練（自立活動）の指導力については、日常の教育実践とともに、「校内研修や特殊教育センター等における現職研修を通して身に付ける」という方法に回答が集

中している。

(3) 「大学等の教員養成課程で身に付ける」という方法については、教科の指導力など5項目が比較的高い比率の回答を得たとどまり、これは、大学の教員養成課程のあり方について検討すべきであるという示唆を与えているといえる。

(4) 精神面の専門性については、一部を除き、「生来の素質として個人に備わっている」又は「家庭生活（親の養育等）を通して身に付く」などという回答に集中している。特に、心の豊かさや包容力、豊かな感受性及び子供を思いやるやさしさについてはこの傾向が強い。ただ、協調性についての3項目は、「養護学校等における日常の教育活動を通して身に付ける」という回答に集中している。

3. 大学等における教員養成の現状

平成10年度の調査であり、回答数は257人である。

大学等における教員養成課程のカリキュラムは、知的障害教育に関する授業科目に偏っており、また、実践的な授業科目が不足している。

現在の学校教育制度では、養護学校が知的障害、肢体不自由及び病弱と3校種になっているが、大学等の教員養成は知的障害教育に関する授業科目を中心としているため、肢体不自由養護学校や病弱養護学校の教員の大半は、養護学校の教員免許状を取得していても肢体不自由や病弱の教育・心理・病理に関する授業科目を大学等で履修していない。

なお、全国の大学のうち、病弱教育に関する専門課程を設置しているのは宮城教育大学と横浜国立大学の2大学に過ぎない。

4. 精神面の専門性を高めるための研修

前記(2の(4))の結果を踏まえ、精神面の専門性を高めるために必要な研修について調査したところ(平成11年度実施、回答数;136人)、回答数の多かったのは、次の3項目であった。

(1) 専門分野で活躍している人、人生経験の豊富な人、障害のある人又はその保護者の講話等を聞く。

(2) 社会福祉施設等において、ボランティア活動の体験や実習を通して障害のある人などとふれあう。

(3) カウンセリングの知識や技術を学ぶ。

5. 現在最も希望する研修の内容

病弱教育担当教員としての専門性を高めるために、現在最も希望する(必要と考えられる)研修の内容について調査したところ(平成11年度実施、回答数:166人)、回答数の多かったのは、①自立活動の指導、②病気の知識と対応法、③コンピュータの知識・技術、④教育課程・指導法等、⑤心理検査の知識・技術等及び ⑥カウンセリングの知識・技術の6項目であった。

以上、五つの観点から調査結果を紹介したが、病弱教育担当教員のための研修の実施等の参考になれば幸いである。

「難病のこども支援全国ネットワーク電話相談室」

～平成14年度報告書から～

1. はじめに

特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワークは、病気や障害のある子と、その家族を対象に、クオリティ・オブ・ライフ（QOL=いのちの輝き）の維持向上を願って情報提供と交流活動を進めている。

その活動のひとつとして位置づけられているのが「ネットワーク電話相談室」である。毎週月曜日から金曜日の午前11時から午後3時まで、誰でも匿名での相談が可能である。

相談室は現在、医師、看護師、教師等の専門職が医療や福祉、教育、家族問題等多方面の相談を受けている他、親の会の紹介や同じ病気の仲間探しのお手伝い等も受け付けている。また、毎年開かれている日本小児保健学会で1年間のまとめを発表している。

今回、平成14年度の活動の結果を以下のようにまとめたので報告する。

2. 今年度の電話相談内容

2002年4月1日唐2003年3月31日までに、当ネットワークに寄せられた電話での相談件数は総数318件であった。昨年度の電話での相談件数は総数365件で、昨年度より47件減少した。相談内容を以下に示した（表1）。

1件の相談で20分～30分話し込むことがあり、相談内容も複数項目にわたり、結果450件に分類された。

相談内容の内訳として延総数450件のうち、「同病者や親の会の紹介：163件（14.2%）」「病気に関すること：142件（31.6%）」「精神的問題：64件（14.2%）」「保育園・学校等について：25件（5.6%）」「経済的問題：11件（2.4%）」「その他：45件（10.0%）」であった。今年度の相談内容では、「同病者や親の会の紹介」と「病気に関すること」で全体の3分の2をしめ、この傾向は昨年度、一昨年

度とほぼ同じであった。相談内容の延べ数としては、昨年度の377件に比べ、今年度は73件も多く、相談内容の多様化が伺えた。

表1 相談内容の内訳（のべ総数450件）

①同病者や親の会の紹介	163件 (36.2%)
②病気に関すること	142件 (31.6%)
③精神的問題	64件 (14.2%)
④保育園・学校について	25件 (5.6%)
⑤経済的問題	11件 (2.4%)
⑥その他	45件 (10.0%)

3. 病気に関する相談の内訳

病気に関する相談の内訳で見ると、今年度は総数286件のうち、「病気の予後・将来の不安」が最も多く、全体の3分の1をしめ、「曖昧な中での心配・不安」が2番目に多く、次いで前年度も多かった「疾病の内容に関する相談」と「資料や情報提供の希望」であった（表2）。

表2 「病気に関する相談」の内訳

（表1の②について細分類）：総数286件
重複回答有、（）内は前年度の件数

疾患の内容に関する相談	38	(20)
資料や情報提供の希望	38	(20)
転院に関する相談	18	(16)
医療者の説明不足への不満	12	(16)
検査中で結果待ちの不安・心配	2	(13)
病院や受診先の紹介希望	11	(12)
病気の予後・将来への不安	89	(11)
曖昧な中での心配・不安	44	(10)
医師の意見が異なる	3	(3)
医療方針への不満	6	(3)
その他	25	(1)

4. 3年間の「友だち探し」の登録状況

2000年度から2003年度の電話相談のうち、同病者や親の会の紹介を希望し、「友だち探し」に登録した割合は、2000年度 148件中37件(25%)、2001年度 145件中44件(28.6%)、2002年度 163件中 33件(20.3%)であった。3年間の紹介状況は 2000年度から 2002年度間で出、登録総数にさほど大きな変化はなかったといえる(表3。)
「友だち探し」に登録したもので、電話相談室から「友だち」紹介が行えた紹介率は、3年間の平均で64.9%であり、比較的高い値となった。

表3

年度	登録数	紹介数(%)	未紹介数(%)
2000	37	22 (59.5)	15 (40.5)
2001	44	34 (77.3)	10 (22.7)
2002	33	18 (54.5)	15 (45.5)

5. 紹介登録者のその後

基本的に相談者名は匿名で「相談」を受けているが、「友だち紹介」を希望する人は住所・電話番号など連絡先を登録する。今年度は「紹介」後の状況や登録しても「紹介」に至らなかった家族について、その後の「経過」を把握するため、表3の2002年度、33例の中から、12例に電話で確認のみ行ってみた。その経過は大きく4つに分類され、

- 1) 「紹介」後、友だちと連絡が取れて情報交換や交流を行っていた例：5件、
- 2) 「紹介」後、連絡を取らなかった例：2件、
- 3) 「紹介」対象者がいなかったが、母親が自分でwebサイト等で病気について相談しあえる友だちを見つけた例：2件、
- 4) 「紹介」には至らず、電話相談室以外でも同病の子どもを支える母親の「友だち」は見つけられなかった例：3件、

であった。

表4 (2002年度の33例の内、12例から)

紹介後、情報交換や交流を継続	5件
紹介後、連絡を取っていない	2件
親自らWebサイトで仲間を見つけた	2件
相談室からも自らも仲間が見つからない	3件

以下、5事例について紹介する。

<事例1>

同病の子どもを支える「友だち」を紹介したが、双方で連絡をとるに至らなかった事例である。片方の家族では、子どもが2歳で、大島分類1に相当した。母親は日常的ケアを行っており、訪問看護も入っていた。しかし、子どもの反応の乏しさなどから、将来の展望がみえない気持ちでいたため、「それぞれ立場が違うので」と考え、「紹介」した友だちに自ら連絡をとらなかつたようだ。

<事例2>

同じ病名の子どもを支える「親の会」はなかったが、同じ病名の方が数例登録されている会を紹介した。思春期・成人・結婚と成長に伴う心配ごとで緊張度がなく、その後、連絡をとることを延ばしてしまい、結果、どの「親の会」にも繋がっていなかった。年齢も20歳で、子どもによる日常生活は問題なく行っていた。母親は将来の生活についての不安や悩みを抱え、電話相談室には継続的に相談を行うつもりだと話していた。

<事例3>

インターネットで「友だち」を探し、同病の40歳の人と知り合い、相互に情報を交換していた。子どもは4歳で病状は安定していたが、日常的にけがをし安く、子どもの生活について細かいアドバイスを受け、よい交流を続けている。

<事例4>

インターネットで同病の「親の会」を知った。その「親の会」は海外の「親の会」とも交流があり、母親は必要とする情報を得ることができ、内容的に満足していた。

<事例5>

当電話相談室から「紹介」はなく、同病者とは繋がっていなかったが、通園施設で友だちをつくっていた。

6. 考察

電話相談室を開設した当初から、「同病者や親の会の紹介」に関する希望が多かったが、これまでの結果からも、本電話相談室が親の連携や仲間作りに貢献していることが明らかになった。希少難病であるために、なかなか仲間が見つけれない家族のために、同病者相互を紹介し合うことは意義あるものと思われる。また、紹介できなかった事例では、インターネットや施設などを活用し、積極的に友だち探しを行っていた。本電話相談室においても、より一層情報を収集し、提供していくことが求められているだろう。

一方、紹介しても繋がっていない事例があった。紹介をした後の交流は、親同士がうまく関係を築いていけるかどうかが大切である。しかし、それぞれの子どもの状態や家族の置かれている状況、またタイミングなどで、交流できずにいる人がいることが明らかになった。そのような人たちが、気軽に相談してくる場が、本電話相談室の役割でもある。これまでも、すでに親のかいに入会していても、電話相談をしてくる事例もあり、相談者の気持ちを理解し、適切に相談に応じることができるように心掛けていきたい。

電話相談の件数は多少減ったものの、延相談数は増加し、一人の人が多くの悩みを相談している傾向にある。これまで紹介登録希望者についてフォローすることはなかったが、

うまく繋がっているかどうか、生活上の問題がないかなど、事例によってはフォローすることも検討する必要があるだろう。

最後に、友だち「紹介」を希望している例を下記する。

お友だちを探している疾患（2003年4月駄）

・アレキサンダー病、・アーカルディ症候群、
・ α -サラセミアX(精神遅滞症候群)・ウェーバークリスチャン症候群、・右片肢骨端異形成、
・太田原症候群、・下垂体性尿崩症、
・カールマン症候群、・球状赤血球、・筋緊張低下症、
・クルーゾン病、・グルタミン尿症Ⅱ型、
・結節性動脈周囲炎、
・甲状腺ホルモン不応症、
・絞扼輪症候群、
・コーエン症候群、
・ゴールドデンハー症候群、
・臍帯ヘルニア短腸症候群、
・シベール症候群、
・シュプリンテン・ゴールドバーク症候群、
・ジューン症候群、
・しょ糖分解酵素欠損症、
・進行性骨化性筋炎、
・スティーブン・ジョンソン症候群、
・スミス・マゼニス症候群、
・先天性小脳低形成、
・先天性胆管拡張症、
・糖原病、
・特発性間質肺炎、
・ネイガー症候群、
・脳室周囲白質軟化症、
・嚢胞性肺線維症、
・肺デモジデロージス、
・白質髄鞘形成不全、
・白皮症
・ハッチング・ギルフォード症候群、
・ハラボーデンスパッツ病、
・フィッシャー症候群、
・バーター症候群、
・ベックイズ・ウィードマン症候群、
・プラント病、
・プロトポリフィリン症、
・マフィッチ症候群、
・慢性仮性腸閉塞症、
・ミラー・ピーター症候群、
・リードマン・ロイテン・シュトラハ症候群、
・緑内障(外傷性)他

注：この稿は、「NPO 難病のこども支援全国ネットワーク」の電話相談に関する報告書から転載させていただきました。

電話相談室の電話は

03(5840)5973です。

慢性疾患適応への支援

国立特殊教育総合研究所

主任研究官 武田 鉄郎

1. はじめに

慢性疾患とは、急性疾患に比べて、症候が急激・重篤ではなく、長期間の経過をたどる疾患の総称である。疾患や病状によっては、食事制限、行動制限の内容も異なり、個々に心の実情もそれへの対応も違って来る。しかし、疾患による障害を最小限に抑え、生活の質(QOL)の維持・向上を図ることが、慢性疾患の子どもたちや家族にとって重要であることは共通した課題である。この課題解決のためには、医療者との連携のもと、慢性疾患の子どもとその家族による日常生活の自己管理が不可欠であり、このことによって身体的健康の維持・増進を図っていくことが期待される。また、慢性疾患の子どもにとっては、身体的健康の維持・増進という課題に加えて、精神的な健康の維持・増進、社会的な健康の維持・増進を図ることが重要である。この課題を考えると、慢性疾患の子どもにとって学校生活とそこで適応することは大きな意味を持つ。

そこで以下に、子どもの抱えている心理社会的な課題、慢性疾患適応への支援に関して述べ、病気の子どもたちの心の実情とそれへの対応について述べる。

2. 子どもの抱えている心理社会的な課題

(1) 疾患(Disease)と病気(Illness)

「疾患(Disease)」とは、生体の全身的または部分的な構造や心身の機能に障害を起している生物学的状態、客観的状态をいう。しかし、「病気(Illness)」は、Twaddle, Aによれば、重大な痛みや衰弱が起っている感覚上の変化、普段の役割が遂行できない、

これからの活動に影響されると思われる主要な身体上の変化や症状、という3つの徴候によって人々は自分が病気であることを認知していると説明した。すなわち、「病気」であることは、どのように症状や能力低下(Disability)を認識し、それと共に生活し、それらに反応するかということの意味し、症状のみならず、普段の生活への影響の度合いがその判断基準として大きく影響しているといえる。人間の行動を説明するにあたり、Lewin は人間の行動は人と環境との関数 $B = f(P \cdot E)$ で説明したが、慢性疾患患者の場合は、それに加えて病気要因が大きく関わってくる。片山は $B = f(P \cdot I \cdot E)$ (I : Illness 病気)の公式で病気の行動への影響を述べている。

健康状態にある時の生活とは異質な「病気」であるという状態を経験することにより、不安、退行、苛立ち、否認、抑うつ、対人恐怖などの心理的反応や、これらが関与した腹痛、頭痛などの身体症状として現れることがある。このような心理反応や身体反応は、疾患の種類や病状、病気の予後、行動の制限、ハンディキャップの程度、病気の認知によりかなりの個人差がある。そして、その年齢や発達段階に応じたアプローチが必要となる。

(2) 発達段階からみた心理社会的な課題

幼児期・前学齢期は、入院し家庭と離れることによって分離不安、情緒不安を示しやすくなる。また、治療や入院に伴う苦痛体験やその過程で感じる様々な不安や遊びの欠如などからストレスをためやすく、時には退行行動がみられたり、睡眠や食事などに異常を示したりすることもある。不安が増大してくる

と頭痛、腹痛等の身体症状として出現することもある。これらに対応するには、例えば、保護者との面会を容易にする面会時間の自由化、保護者のための部屋の確保などが重要である。また、遊びを通して情緒的な安定を図り、発達を促す上でも病院内で保育ができる環境作りが重要である。そのためには保母の配置、プレールームの設置などが必要である。

学齢期は、基本的な生活習慣が形成され、家庭外の生活が多くなる時期である。友人との間で競争したり、妥協したり、協調したりして関係の拡大を図る時期であり、社会性が拡大する時期である。特に、学校生活での適応や成績が大きな意味をもち、学校生活にかかわる問題が多くなる。入院や治療のため学校を欠席しがちとなると、学習に遅れがでたり、クラス内で孤立しがちになり、仲間から取り残されるといった恐怖感や不安感が高まる。また、長期間にわたり入院する場合、病院という隔離された環境から、経験不足に陥ったり、仲間関係や社会適応の構築が未発達になることもある。学習の遅れや行動面や情緒面での問題については、医療者、保護者、教育関係者等がお互いに連携を密に図り、支援していくことが望まれる。

思春期は、心身の成長・発達が著しい時期で、心理的に親から独立して自我同一性を求め、社会性をつけて成人期の基礎を養う時期である。理想的な自分のイメージと自分の容姿や能力を比較することで劣等感をもつなど様々な葛藤がおきやすい時期であり、自分の将来の生活について考えを探求する時期でもある。この時期に慢性疾患をもつことは、学業の遅れや欠席などの学校生活上の問題や副作用への不安、ボディイメージに関する劣等感、病気の予後や自分の将来についての不安などを抱くようになり、複雑な心理社会的な問題を抱えるようになる。時には、保護者や医療者に反発し、治療拒否にまで発展するこ

ともある。自立という課題達成のために病気を抱えながら様々な葛藤を経験する。

(3) 各疾患ごとに抱えている心理社会的問題
学校保健では、心疾患や腎疾患をもつ子どもの学校生活管理指導表が作成され、それをもとに運動面での対応指針が示されているが、本稿では腎疾患と気管支喘息の子どもの心理社会的問題について疾患との関連で述べる。

ア. 腎疾患

腎疾患は、長期にわたる治療を必要とする疾患であり、疾患の性質から入院生活のみならず、家庭、学校生活においても運動や食事など制約を受けやすい。また、入退院を繰り返す、長期にわたる服薬、透析などを必要とする。腎疾患の子どもが抱えやすい問題として、食事制限への不満、運動制限への不満、ステロイド剤などの薬剤による副作用への不安、ボディイメージに伴う劣等感、学校を欠席することに対する不安、学業不振、治療や服薬の拒否、親子分離不安などが挙げられる。

保護者の抱える問題として、ステロイド剤などの薬剤による副作用への不安、後遺症、合併症などの病気と関連した不安が挙げられ、特に、学齢期の子どもの親は、学習の空白、遅れなどがあげられている。また、思春期の子どもをもつ保護者からは、治療への拒否的態度への困惑、社会的適応の問題、進路の問題などが挙げられている。子どもと家族の抱える心理社会的問題に適切に対応することが重要である。

イ. 気管支喘息

気管支喘息は多因子性の疾患であり、心理社会的な問題は単に疾患の慢性経過によって生じる2次派生的なものだけではなく、原因又は誘因としても重要な役割を果たすものである。赤坂は、幼児期に喘息発作が始まるこ

とが多いが、発作をめぐって過保護・過干渉に育てられると、子どもの自立性・自律性が障害され目的意識力、適格意識の成立を損ない、社会性を低下させて、疾病逃避などの悪循環を生じて難治化すると指摘している。思春期には学校内外の社会環境が複雑になり、治療の主導権が保護者から本人に移行するが、親に依存した状態から独立できないままであることが問題点としてあげられる。また、発作が起きると欠席が多くなり、学習の遅れや進路等に関する問題が深刻となる。病気に対する自己管理能力を育て、学力を補完するなどの適切な支援が必要である。

3. 慢性疾患適応への支援

慢性疾患の治療は長期に及び、その管理においては子ども自身や家族が多くを担うことになる。病気の子どもに対しては、様々な喪失体験や病気の悪化などからくる不安を可能な限り軽減し、子ども自身が自らの活動性を高め、主体的に社会生活を営むようになるための支援が必要である。そのためには、家族、友人、医療者などの患者の周辺にいる様々な人々からの精神的、社会的な支え、すなわち、ソーシャル・サポートが重要となる。ソーシャル・サポートとは、他者から得られる様々な形態の援助をいう。子どもが困難な状況に直面したときに、慰めや励ましを受けたり(情緒的サポート)、問題解決するための実際的な手助けを受けたり(実体的サポート)、問題解決のために役立つ情報を提供してもらったり(情報的サポート)することは、病気対処行動の促進や維持の原動力になる。例えば、ソーシャル・サポートを高める社会的資源として同じ疾患を抱えた人同士が集まり、苦しみを分かち合ったり、問題解決のために助け合うセルフ・ヘルプ・グループがあげられる。患者自身のためのセルフ・ヘルプ・グループや当事者の家族のグループなどがあるが、こ

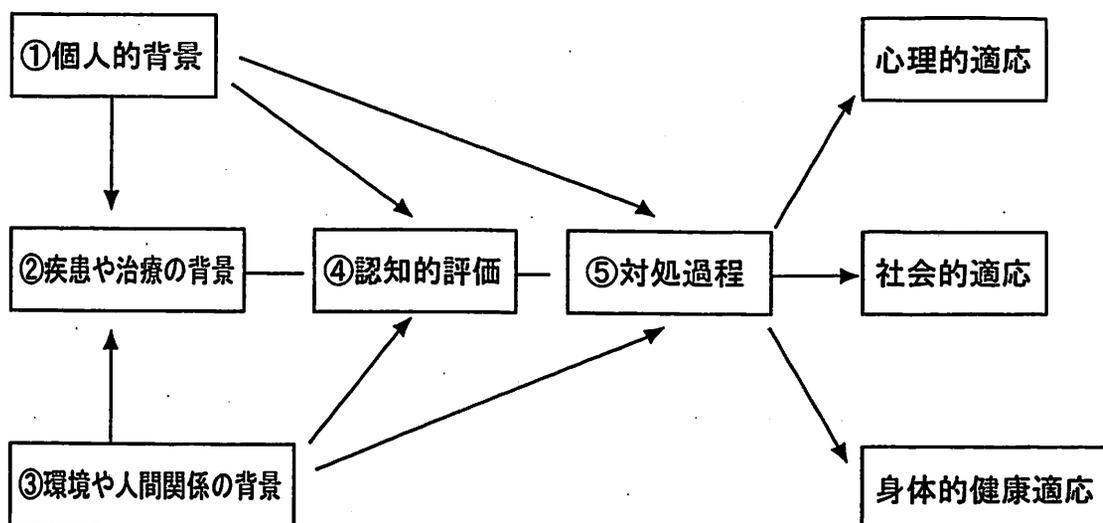
れらへの参加は本人や家族にとって大きな力となる。また、身体障害者手帳の申請を勧めることや社会的資源を積極的に活用するための支援を行うことも重要である。

慢性疾患に対する自己管理は、病状の悪化を防ぐばかりではなく、主体的な社会参加を促していくためにも重要な課題である。しかし、たえず病状が変動し、その原因の特定が難しい場合が多いため困難を伴う。

村上は、気管支喘息児における呼吸機能の客観的測定値と主観的症狀について研究を行っている。継続的に測定したピークフロー値と身体状況に関する子どもたちの主観的な報告とを比較検討し、測定値の上では異常でも、主観的には異常を認知できない水準のグレーゾーンがあることを指摘している。その上で自己管理能力とは、症状に応じて適切な対処行動を選択し遂行する能力であり、主観的症狀と対応させて客観的な指標を活用することが自己管理能力を獲得させる教育的な働きかけや援助として効果的であるとしている。

健康行動の育成を目指し、自己管理能力を高めるためには、ソーシャル・サポートにより精神的な不安定さを支えることが前提であることはいうまでもないことであるが、さらに症状に応じて適切な対処行動を選択遂行するには病気の知識・理解、生活様式の理解、技能の習得、そしてライフスタイルを修正し、新しい生活習慣を身につけ、それらを継続していくための動機(自己効力感や自尊心)を高めていくことが重要な課題となる。

病気の子どもの気持ちに寄り添い支援していくために、図1に示した Stantonらの慢性疾患への適応に関する影響モデルをもとに考えていくことにする。図1は、慢性疾患への適応として心理的適応、社会的適応、身体的健康適応を目指している。これらの適応に影響を与えるものとして、①個人的背景、②疾患や治療の背景、③環境や人間関係の背景、



図/ 慢性疾患への適応に関する影響モデル

④認知的評価、⑤対処過程が挙げられる。

慢性疾患への適応を予測するものとなる、

①個人的な背景としては、年齢等発達段階やパーソナリティ（ある個人の環境・刺激に対する反応様式の総体）などが挙げられる。この個人的背景が、疾患や治療の背景や認知的評価、対処過程に影響を与えるのである。

②疾患や治療の背景について、慢性疾患は、病気の自己管理等によるコントロール可能性、病状の予測可能性及び重症度など多数の概念次元に沿って変化する（例えば、致死性のある疾患、生活崩壊に至る疾患など）。疾患のもつ特異性及び治療のもつ特異性は、少なくとも部分的にはこれらの概念次元に位置付け、考慮していかなければならない。例えば、疾患がどのように推移していくのかの問題を考えたとき、進行性であるのか、あるいは緩解性であるのかにもよるのである。また、予後、要求されるライフスタイルの変更、副作用の問題も含め、適応に大きな影響を与える。

③環境や人間関係の背景としては、家庭環境、入院環境、学齢児にとっては学校における教育環境が重要である。また、親子関係、

友人関係、医療者等との関係及びそれらの人々とのソーシャル・サポートを高めることがストレス反応を軽減し、慢性疾患への適応に影響を及ぼす。

④認知的評価とは、LazarusとFolkmanによれば、一次的評価と二次的評価に区別される。一次的評価は、出来事がどの程度子どもにとって脅威的であるかどうかというストレスターの脅威性、あるいは重要性に関する評価である。例えば、自分が病気になったとき、大変なことだ、困ったことだなどと認知することである。二次的評価は、ストレスターに対する対処行動についての評価である。二次的評価において、「何とかできる、原因をなくせる」など積極的に対処しようとする評価をするか、それとも「どうすることもできない、あきらめるしかない」など、コントロール不能感を強く持つかによってその後の対処行動が異なってくる。

⑤対処過程では、様々な対処行動がみられる。対処行動とは、ある問題状況に対し、それを解決、予防、回避しようとする行動の総体をいう。慢性疾患の子どもたちは、①個人

的背景、②疾患や治療の背景、③環境や人間関係の背景、④認知的評価の影響により、対処過程では現実逃避や問題の極小化などの消極的対処行動から、症状に応じて適切な対処行動を選択遂行し、自己管理をしようとする積極的対処行動など様々な対処行動を行うようになる。

病気の子どもを対象にした武田らの研究によれば、自己効力感を強く持っている人は、認知的評価はコントロール可能感が高く、対処行動においても問題を解決しようと積極的に対処しようとする傾向がみられ、ストレス反応も低かった。一方、自己効力感の低い者は、認知的評価はあきらめてしまう評価、すなわち、コントロール不能感を持ちやすく、対処行動においても逃避行動等の消極的な行動が多くみられ、ストレス反応は高かった。また、自己効力感を高くもっている者の方が主観的健康統制感(health locus of control)において内的統制傾向が強くなることが明らかにされた。主観的健康統制感において内的統制傾向が強い方が自己管理しやすい認知特性であるといわれている。

健康状態を維持・改善していくためには、病気を理解し、それに合わせた生活習慣を形成していく必要がある。しかし、生活習慣を確立しても元の生活習慣に逆戻りをしてしまう場合がある。Marlatt らの逆戻り防止理論において、行動変容過程で自己効力感が高まることは有効なことであることが報告されている。

Bandura, A は、自己効力は、自然発生的に生じてくるのではなく、遂行行動の達成、代理的経験、言語的説得、生理的・情動的状態の4つの情報を通じて高まるものであるといっている。自己効力を高める情報としての遂行行動の達成とは、自分で行動し、達成できたという成功経験の累積をしていくことを意味する。Bandura, A は、遂行行動の達成が最

も自己効力感を高める情報であると述べている。代理的経験とは、自分と同じ状況で、同じ目標を持っている人の成功体験や問題解決方法を学ぶことである。言語的説得とは、専門性に優れ、魅力的な人から励まされたり、ほめられたりし、きちんと評価されることである。生理的・情動的状態とは、課題を遂行したとき、生理的・心理的に良好な反応が起こり、それを自覚することである。

Bandura, A は、上述した4つの情報を統合(Integration of Efficacy Information)することが重要であると述べている。学齢児にとっては、自己効力感を高めるためにも学校教育が重要となる。

4. ターミナル期にある子ども

病気の子どもの心理・行動特性を論じるとき、避けては通れないことは誰にでも例外なく訪れる死の問題である。病気の治癒が望めなくなり、死から逃れられない段階をターミナル期という。誰でも死に直面し、それに気づいたとき、大きなショックを受け、言い知れぬ死への不安、否認、恐れ、絶望、怒り、抑うつに心を支配される。Kubler-Ross, Eは、死にゆく患者の心理過程を、ショックの時期に続く、否認と孤立、怒り、取り引き、抑うつ、受容の5つの段階があることを明らかにした。これらの段階は、順次に達成されるよりも、行きつ戻りつつしながら進む過程であるという。子どもは身体的苦痛、精神的苦痛、激しい死の不安に苛まれ、まわりからの支援を必要としているが、否認や怒り、抑うつなどの様々な心理的防衛機制を働かせるため、家族や身近な援助者を疎外したり、自ら孤独に陥ったりしやすい。子どもと一体感をもち、否定的な感情を受容するなどして信頼関係を築き、子どもの様々な葛藤や不安の軽減、患者にとって重要な人や物との関係の維持、願いごとの成就に協力するなどの支援が必要とされる。

*本論文は、「武田鉄郎(2004) 病気の子どもの実情とその対応. In 慢性疾患児の自己管理支援に関する研究. 国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部」を修正、加筆したものである。

<文 献>

- 1)赤坂徹：気管支喘息児の親子関係. 子どもの心とからだ, 第1巻 (1), 1-9, 1992.
- 2)Bandura, A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84 191-215, 1977.
- 3)Bandura, A. Self-efficacy The Exercise of Control, Freeman. 1997.
- 4)片山英雄 患者教育の心理と方法—自律性の喪失とその回復をめざして—. 岡堂哲雄編 「健康心理学—健康の回復・維持・増進 を目指して—」誠信書房, 235-250, 1991.
- 5)Kleinman, A.: The illness narratives: Suffering, healing and the human condition. Basic Books, Inc., 1988. (江口重幸・五木田紳・上野豪志訳: 病の語り—慢性の病をめぐる臨床人類学. 誠信書房, 1996)
- 6)K?bler=Ross, E.: On death and Dying. Macmillan Company, 1969. (川口正吉訳. 死ぬ瞬間. 読売新聞社, 1975)
- 7)Lazarus R. S., Folkman S.: Stress, appraisal, and Coping. New York Springer Publishing Company, 1984.
- 8)Marlatt, G. A. & Gordon, G. R.: Relapse Prevention. New York, Guilford Press, 1985.
- 9)村上由則：慢性疾患児の病状変動と自己管理に関する研究. 風間書房, 1997.
- 10)Stanton A. L., Collins C. A., & Sworowski L. A. (2001) Adjustment to chronic illness: Theory and Research. In Baum A., Revenson T. A., & Singer J. E. (Eds.) *Handbook of health psychology*. Lawrence Erlbaum Associates, 387-403.
- 11)武田鉄郎・原仁：慢性疾患で入院している子どものセルフ・エフィカシーに関する研究. *小児の神経と精神*, 37, 71-78, 1997.
- 12)武田鉄郎：内部障害・病弱・虚弱者の心理. 田中農夫男・池田勝昭・木村進・後藤守 編著：障害者の心理と支援. 福村出版, 105-115, 2001.
- 13)Takeda, T.: Self-Efficacy, Coping Behavior, and the Health Locus of Control in Junior High School Students with Renal Disease. *The National Institute of Special Education*, 7, 10-19, 2003.
- 14)豊島協一郎：気管支喘息. In：西間三馨編集：長期療養児の心理的問題36-37, 1995.
- 15)Twaddle, A.: Health decisions and sick role variations: An exploration, *Journal of Health and Social Behavior*, 10: 105-114, 1969.
- 16)山崎宗廣：腎疾患. In：西間三馨編集：長期療養児の心理的問題37-40, 1995.

編集後記

◆「育療」30号(最終号)をお届けします。教育の場や福祉の場をはじめ、あらゆるところで改革が叫ばれ着手されています。その理念や方法が実践に結びつくまでには、ある程度の時間がかかるのだらうと思います。しかし、確かにその「改革」の意図を理解することから、確かな支援一質の良い支援一が生まれてくるのでしょうか。

◆今回は「これからの病弱教育の視点」という特集を企画しました。教育改革のただ中で特殊教育がどう変わり、その中で我々は将来を見据えてどう考え、如何に専門性を身につけていけば良いのか。そんな大きな問題が目前にあります。

◆前号で国立特殊教育研究所の西牧先生に社会保障制度からみた「特別支援教育」という稿をいただきました。それは、これからの「特別支援教育」を考えるうえでの一つの貴重な示唆でもありました。

◆今回は、前号を踏まえて「特別支援教育」そのものを論じて戴きました。文部科学省の島調査官にはお忙しいところ系統的な、しかも大変丁寧な原稿を寄せていただきました。非常に噛みごたえのある内容で、これからの特殊教育を考えるときの確かな支えになろうかと思われ、誠に感謝に耐えません。心からお礼申し上げます。

◆特に、「病弱教育と病弱養護学校の関係すら考え直すときがきているのかも知れない。」という言葉は、今進行している改革の方向を暗示するのかとさえ思われて、真剣に受け止めなければならない視点の一つだと考えます。

◆また、前調査官の横田先生には、院内学級と「特別支援教育」の関係を、今後の学級のあり方と合わせて見通せるような分か

りやすい稿をいただきまして、これ又感謝にたえません。どんな小さな病院にも子どもがいるかぎり、「特別支援教室」が巧く機能するように整備されることを願うばかりです。

◆病児の生活と行動が病状に深くかかわっていることを、また改めて思い、日々の学級での活動や支援での細心の配慮がこれで十分ということはないと自戒すべきだと、村上先生の稿から学びます。それは病弱教育とQOLの問題、そもそも「病気とは何か」、病気の子ども視点と教育の役割など極めてきめ細かく話しかけて頂いたお陰だと感じます。

◆重障児のためのコミュニケーションについては、「育療」でも初めて触れて頂きました。開発された機器を使っての支援技術は、今後ますますその価値を増してくるのでしょうか、まだ支援の理念や技術が過渡期にあるとのこと、研究が進みさらに多くの障害児が恩恵を受けるようになって欲しいと思います。

◆「総合的な学習の時間」が設けられて、まだ日が浅いと言うこともあって、各学校でも模索が続いていると時々耳にします。田中先生のように実践の中で疑問を持たれる方も多いようです。過去にも「養護・訓練」の時間などで、同じような「片寄り」について指摘されたこともありましたが、つまり、～例えば～という事例集が、工夫もなく画一的に利用された事実です。支援する側の創造力が常に田中先生のようにあればと誰しも感じることです。素晴らしい着想を広めて頂きたいものです。

◆「難病のこども支援全国ネットワーク電話相談室」は、障害のある子どもと家族のQOLの向上を願っての情報交換や交流活動で、電話を通しての相談です。極めて多様な相談が寄せられています。それだけに

不安や悩みなどが多いことが分かります。疾患名を見て、あまりの多さに驚きます。同じ病気の子どもと接する方々の何かの参考になればと、敢えて転載させてもらいました。

◆「育療」はこの号をもって、一先ず終わりますが、序にかえての加藤会長の挨拶の最後に暗示されているように、ここで最終号にならずに再び新しい「育療」が生まれ

ることを願っています。平成7年から9年間、つたない編集で申し訳ない思いです。原稿をお寄せくださった皆様に心からお礼を申し上げます。有り難うございました。

(宮田功郎)

『育療』編集委員

小林 信秋	佐藤 栄一	佐藤 隆
武田 鉄郎	中川 正次	中塚 博勝
松井 一郎	宮田 功郎	山本 昌邦

頒布のお知らせ

◎日本育療学会会員と教育研究者のために！

病弱教育史と機関紙『育療』

を下記の価格で頒布します。

○病弱教育史―――1部につき2000円（送料込み）

○機関紙『育療』――1部につき 300円（送料込み）

・お申し込み先 ――①日本育療学会事務局 [佐藤 隆]

TEL・FAX：042-722-2203

②『育療』編集担当 [宮田 功郎]

TEL・FAX：0426-44-6080

平成16年3月24日発行

編集発行者 日 本 育 療 学 会

代表者 加 藤 安 雄

編集代表者 宮 田 功 郎

発行所 日 本 育 療 学 会 事 務 局

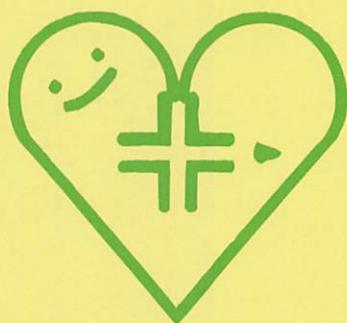
町田市森野 1 - 39 - 15

☎ 0 4 2 - 7 2 2 - 2 2 0 3

印刷所 福 川 印 刷 株 式 会 社

東京都町田市忠生 3 - 6 - 5

☎ 0 4 2 - 7 9 1 - 2 4 1 1 (代)



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**