

育療

37

2007.2

特集

特別支援教育と病弱教育

～病気の子どもへの理解を深め、病弱教育を充実させるために～

..... 山本 昌邦 1

病弱児の理解推進・病弱教育の充実に向けた教員養成・教員支援について

..... 笠原 芳隆 2

特別支援教育と慢性疾患・小児がんの児童生徒への教育

－病弱養護学校教員の立場から－ 土屋 忠之 6

病気の子どもへの理解とこれからの院内学級に期待すること

－院内学級の担任経験から－ 船越 晶子 9

特別支援教育と病弱教育

－小児医療の立場から－ 西間 三馨 12

病気の子どもへの理解を深め、病弱教育を充実させるために

－小児医療（看護）の立場から－ 河合 洋子 14

特別支援教育施行に向けて

－有機的連携の構築と温かな支援のはぐくみを祈って－

..... 竹村 芳恵 17

病弱教育における学生の研究活動

..... 石川 慶和 24

慢性腎疾患青年における病気の理解の様相

－VASTを使用した調査から－ 渡部千世子 27

編集後記

特別支援教育と病弱教育

～病気の子どもの理解を深め、病弱教育を充実させるために～

山本 昌邦（横浜国立大学教育人間科学部）

本誌の第31号（平成16年12月発行）では、「病気の子どもの教育とは～原点にかえて～」という特集を組み、病弱教育の基本理念等について改めて考察したが、本号では特別支援教育が推進されている中で病気の子どもへの理解と今後の病弱教育のあり方について取り上げてみたい。

この点について、筆者がこの数年来特に感じていることは、学校教育関係者を含めた社会一般の病弱教育に対する関心や認知度の低さである。この状況を改善することが、病弱教育の振興・充実や病弱児への理解と支援体制の推進にとって重要な要素であると考えている。こうした現状に関する最近の体験を幾つか述べてみたい。

- (1) 毎年、ある県の教育委員会が主催する教育職員免許法認定講習の講師を務めているが、講義の中で病院隣接の病弱養護学校の様子をビデオで紹介している。平成18年度は、約160人の教員が受講したが、病弱養護学校の教員やその経験者は10人未満で、大多数の受講者は病弱養護学校の様子を初めて映像を通して見たことになる。受講者から提出されたレポートの中に、「初めて病弱養護学校の様子が分かり、参考になった。」旨の感想が相当数記述されていた。
- (2) 全国各大学の教員養成課程においては、その大半が知的障害児に関する教育、心理、生理・病理等を主として取り扱っており、多くの学生は病弱教育のことを勉強する機会を得られないまま卒業している。筆者は、本学で担当している専門科目の講義の中で病弱教育（病弱養護学校及び院内学級等）を取り上げ、併せて、ビ

デオの上映を行ってきたが、受講した学生からは「わが国に病弱児の教育システムがあることを初めて知り、勉強になった。病弱教育のことをもっと学びたい。」などの感想が寄せられた。

今後は、教育職員免許法の改正に伴い、病弱教育に関する授業科目を履修する学生が全国的に増加することが予想され、病弱教育についての基礎知識をもった教員の漸増が期待できる。

- (3) 平成18年度に、本学の教育人間科学部における教養教育科目として「子どもの健康と病気」と題する全学開放の講義を実施したところ、学生の関心が高く、教育人間科学部のみならず工学部等の学生も含め約110人が受講した。この授業では、様々な病気の子どもに対する理解を深め、必要な教育的支援の仕方の基本を身に付けることをねらいとし、ビデオの上映も適宜取り入れた。講義を受講した学生の授業評価によると大変好評であった。学生の感想からは、病弱児の理解が深まり、支援への関心が高まったことが把握できた。

ところで、平成19年度から特別支援教育の制度が実施され、また、教員免許制度も特別支援学校の教員免許状として新たにスタートする。こうした状況を契機として、病気の子どもの教育や教員養成の充実、学校現場等における病弱児への理解の促進と支援体制の改善を図る必要があると考える。

このような趣旨に基づき、本号では様々な立場の方から病弱教育の新たな方向性を提言していただき特集とした。

病弱児の理解推進・病弱教育の充実に向けた 教員養成・教員支援について

笠原 芳隆（上越教育大学障害児教育講座）

1. 特別支援教育と病弱教育

改正学校教育法が4月より施行される。これにより特別支援教育が本格的に推進されることになる。特別支援教育では、「児童生徒の障害の重度・重複化に適切に対応した教育の充実」、「特別支援学校のセンター的機能を通じ、小・中学校等に在籍するLD,ADHD等を含む障害のある児童生徒等への支援の充実」、「福祉・医療・労働等の関係機関と連携・協力しながら、就学前から学校卒業後を見すえた一貫した支援の充実」等が図られる。これらのことはいずれも病弱教育とも密接な関係がある。

病弱教育の対象となる児童生徒の病気の種類は、最近病名だけで500余と言われるようになってきている（横田，2004）。障害の重度・重複化だけでなく多様化に対応した教育の充実も重要な視点としてあげられる。

病弱養護学校ではセンター的機能として、すでに近隣小・中学校等に在籍する障害のある児童生徒への支援に取り組んでいる。その対象は病弱児とその担当教員にとどまらず、小・中学校等のニーズから、LD,ADHD等の障害のある児童生徒とその担当教員にも及んでいる（例えば石黒，2006）。

学校卒業後を見すえた支援については、病弱養護学校高等部において生徒の実態に応じて基礎学力の補充、職業的技術の習得、趣味の拡充と深化等をねらった選択教科を設定している事例（長谷川，2003）等があるが、一般就労、進学、職業訓練施設、社会福祉施設、在宅療養、医療機関入院（継続療養）等進路先が多岐にわたる（武田・篁・矢吹・原，1999）中で、関係機関等との連携を含めたさらなる対応が求められている。

昨夏、筆者がある地域の病弱養護学校の教員数名に職務遂行上抱えている悩みや課題について尋ねたところ、「自立活動の指導における教員間の共通理解」、「アスペルガーの生徒への対応」、「自

閉症児への接し方（パニックへの対応）」、「適応障害や引きこもりの生徒への対応」、「不登校生徒への対応」などと回答しており、自立活動推進や多様な困難を示す子どもたちへの指導に課題を抱えている様子がうかがえた。

病弱教育担当教員には、特別支援教育推進にかかわってさまざまな課題に対応していく広い専門性が求められているといえる。

2. 病弱教育担当教員の専門性

山本（2004a）は、特別支援教育を推進させる専門性として、①児童生徒の実態把握のための知識・技術、②自立活動の指導力、③カウンセリング等に関する知識・技術、④多様な実態の児童生徒に適切に対応できる人間性、⑤様々な分野の人との協調性等をあげている。また、山本（2004b）は、病弱養護学校教員への調査の結果から、病弱教育担当教員に必要な専門性として、①病気についての知識、教科の指導力、自立活動の指導力等知識・技術・指導力、②共感的態度、教師としての使命感等の精神面、③他の教師や保護者、医療関係者等との協調性等をあげている。

筆者はこれらの中でも特に「自立活動の指導力」に注目している。自立活動はいうまでもなく、障害のある幼児児童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・克服することを目標とした領域である。病弱児においては、病気に基づいて起こる日常生活や学習上の困難を改善・克服することがその目標となる。自立活動の指導は、個々の児童生徒の障害の状態や発達段階等の的確な把握に基づいて行われる。したがって、教員の専門性の一つである「自立活動の指導力」の向上は、「児童生徒の実態把握のための知識・技術」を身に付けることと一体で考える必要がある。また、自立活動の指導における実態把握の方法は、観察、発達検査や心理検査等の実

【Step 1 実態の把握】

① 情報の収集

- その子に関わる教師一人一人が、子どもと接して「おや」「あれ」と心にとまること（実態情報）を事実即して具体的にカードに書き出す。
- 書き出したカードを教師間で読み合いながら共有できる情報へと変換する。

② 情報の収束

- KJ法等の情報収束技法を参考に情報カードを模造紙等の上で整理・収束させる。

③ 実態把握図の作成

- 整理・収束した結果から実態把握図を作成する。

保護者からの情報

保護者への説明

【Step 2 課題の設定（構造化）】

① 中心課題の設定

- 実態把握図の整理された情報の島（まとまり）から中心となる島を探し、その島から中心となる課題を抽出する。
- 1年をスパンとして自立活動の指導全体を通じて把握される課題と考える。

② 基礎課題の設定

- 中心課題をより具体的にした課題を設定する。
- 授業レベルで取り組む課題と考える。

③ 発展課題の設定

- 中心課題が達成されていったときを想定しながら設定する。
- 3年後ぐらい先を見通した課題として考える。

【Step 3 各授業（各教科・領域等）における個別目標（年間）の設定（構造化）】

- 各授業担当者を中心に基礎課題から各授業での個別の目標を設定する。

※ 大学院の授業では「教師」の部分を学生が実施

図1 個別の指導計画作成システム【安藤(2001)を参考に作成】

施、同僚や保護者、医療関係者をはじめとする他者からの情報収集等があげられ、実際はこれらの方法を組み合わせて行うことが多い。このことから「児童生徒の実態把握のための知識・技術」に関連付けて「他の教師や保護者、医療関係者等との協調性」をどのように身に付けるかも考える必要がある。さらに、実態把握の結果に基づく指導課題設定の方法や、その課題の、日々の授業への関連付け方、また、指導結果の評価の仕方や評価のその後の指導への生かし方等についても身に付ける必要があると考えられる。自立活動の指導は

個別の指導計画を作成して実施することになっていることから、これらのことは個別の指導計画の作成・活用力を身に付けることの必要性を示唆しているともいえる。個別の指導計画を授業に生かし（笠原，2002）、自立活動に関する「授業」をPlan-Do-Check-Actionのプロセスで適切に実施できる力が重要であると考えられる。

3. 大学院における専門性向上に向けての実践例

筆者が籍を置く上越教育大学では大学院学校教

育研究科に障害児教育専攻（平成19年度から「特別支援教育専攻」と改称）があり、本専攻で特別支援教育担当教員の養成を行っている。本専攻では、上述の「自立活動」、「実態把握」、「授業におけるPlan-Do-Check-Action」等をキーワードとした授業をカリキュラムに組み入れている。

特徴的な授業の一つに「障害児自立活動論」がある。これは自立活動成立の背景と理念を論説し、自立活動の指導実践を個別の指導計画作成との関連から考究することを目標としている。授業の前半は「自立活動の成立とその背景」、「自立活動の理念」、「個別の指導計画作成の目的と活用の方法」等について講義を行い、後半は個別の指導計画作成のシミュレーションを実施している。具体的には安藤（2001）が提案している個別の指導計画作成システム（図1）を参考に、5人前後の院生グループで障害のある子どものビデオを視聴し、指導課題を抽出する作業を行っている。

特徴的な授業の二つ目として「障害児臨床実習」と「障害児応用臨床実習」がある。これは臨床実習における個別の指導計画の作成・活用をとおして、客観的な実態把握とそれに基づいた基礎的・専門的教育・指導技術を身に付けることを目標とした授業である。毎週、対象となる子どもに本学障害児教育実践センターに来所してもらい、実態把握を行って個別の指導計画を作成し、それを活用しながらグループで指導するものである。また、「障害児臨床実習」履修を「教育実習」履修の条件としている。

特徴的な授業の三つ目として「実践場面分析演習（障害児教育）」がある。これは、特別支援学校における「授業」に着目し、「授業を知る」、「授業を創造する」、「授業を分析し、授業改善の糸口を見いだす」という3段階にわたる演習を経ながら、個に応じた指導を具現する「授業」のあり方について考究することを通して、授業場面において問題解決できる実践力を身につけることを目標としている。障害種によって具体的な実施方法は異なるが、筆者が担当する養護グループについては、近隣特別支援学校の協力を得て、学校において院生グループが中心となって授業を1校時ないし2校時行い、その授業を自ら分析している。特

別支援教育における授業づくりや授業分析の意義・方法等について講義した後、院生グループが授業の対象となる児童生徒の実態把握を数回にわたって行い、個別の指導課題を抽出し、授業目標、個別の授業目標、評価規準（基準）、本時の展開等を学習指導案にまとめ、実際に授業を行う。その後、自らが行った授業の分析を、分析の視点を決めた上で実施し、授業改善のポイントを洗い出している。

以上の授業は従来の病弱児のみを対象として実施しているわけではないが、多様な子どもたちが学ぶ病弱教育における「自立活動の指導力」の向上や「児童生徒の実態把握のための知識・技術」の修得に寄与するものと考えている。なお、筆者はこれとは別に病弱・虚弱児指導法を担当しており、この中で、病弱養護学校における自立活動の指導の実践例等について紹介したり実技を行ったりしている。

特別支援学校教諭免許状への移行を踏まえ、筆者らは現在、本専攻のカリキュラムを見直している。位置付けが変わる可能性はあるが、自立活動をキーワードとした授業や、実践的指導力を高めるための障害種別臨床実習、場面分析等の授業は継続して行う予定である。

4. まとめ

病名だけで500余りという中で、多様な状態像を示す子どもたちへマルチに対応することは容易ではない。そのような中で、まずは目の前の子どもたちの実態（＝病気に基づく種々の困難）を的確に把握し、実態に即した指導課題を設定する力を身に付け、課題達成のための情報を収集して授業を行うこと、その成果を評価し、積み上げていくことが重要であると考え。このことは特別支援学校のセンター的機能発揮にもつながる。武田（2006）は、病弱教育における自立活動の行き詰まりについて報告している。行き詰まりのタイプはいくつかあり一概には言えないが、教員同士あるいは大学教員等が加わって学習会等を開催し、互いの実践を出し合って解決策を考えるのも一つではないかと考える。筆者も、地元特別支援学校の教員や特別支援学級担当教員と共同で「上越自

立活動研究会」を立ち上げて学習会を定期的開催している。学習会では授業実践の報告・検討のほか、就労支援にかかわる関係者等に参加してもらい、学校卒業後の子どもたちの実態から自立活動の授業を考える機会等も設けている。

病気の子どもの理解と病弱教育の充実のために、「自立活動」や日々の「授業」の改善、「研究会運営」等の視点から、教員養成・教員支援の立場で今後もできることを考えていきたい。

【文献】

- 安藤隆男（2001）自立活動における個別の指導計画の理念と実践 あすの授業を創造する試み、川島書店。
- 長谷川絃（2003）生徒の実態に応じた選択教科の工夫。菅野敦他（編）障害者の発達と教育・支援、山海堂、190-191。
- 石黒英巳（2006）特別支援学校のセンター的役割。平成18年度第2回新潟県LD,ADHD等特別支援教育推進員養成研修会資料。
- 笠原芳隆（2002）個別の指導計画の授業への生かし方とその基本的な考え方。特別支援教育, 5, 37-41。
- 武田鉄郎（2006）病弱教育における自立活動の行き詰まりとその打開策。特殊教育学研究, 44(3), 165-178。
- 武田鉄郎・篁倫子・矢吹和美・原仁（1999）病弱養護学校卒業生の進路 状況と職業教育実施状況に関する全国調査。国立特殊教育総合研究所研究紀要, 26, 119-127。
- 山本昌邦（2004a）特別支援教育を支える専門性とその強化。特別支援教育, 15, 4-9。
- 山本昌邦（2004b）病弱教育担当教員に必要な専門性と研修。育療, 30, 49-53。
- 横田雅史（2004）特別支援教育と院内学級。育療, 30, 23-30。

特別支援教育と慢性疾患・小児がんの児童生徒への教育

－病弱養護学校教員の立場から－

土屋 忠之（東京都立久留米養護学校清瀬分教室）

1. はじめに

私は小児がんや慢性疾患等で入院中の児童生徒が数多く在籍する学校に勤務し、他の学校を含め病院内教育に11年間たずさわっている。

入院中の児童生徒にとって、入院前に在籍していた通常学級（前籍校）とのつながりの大切さは、特別支援教育が推進される中でさらに強まってきていると感じる。また、小児慢性特定疾患等の児童生徒で小学校・中学校の通常の学級に在籍する場合でも特別支援教育の対象⁷⁾となることを考えると、今後は通常学級の教師への支援等も病弱養護学校の役割になってくると思われる。

病気療養児への教育は、医学や医療技術の進歩に伴う治療法の変化等によりその必要性がますます高まっている。また、入院期間の短縮化や入院退院を繰り返す等の傾向に対応した教育の改善も求められる⁹⁾。そこで、今回は教育及び医療の変化を踏まえ、勤務地での自分自身の取組みを中心に、学会等にて発表した内容を含めて記述したい。

2. 病院内教育の現状と変化

今年も小児がん等で入院していた子ども達から年賀状が届き、「短大から大学へ編入し保育士を目指している」等、現在の様子を書いてあった。とても嬉しいことであるが、ここまで成長する間に本人及び保護者にとって大変な苦労があったと思われる。退院後も多くの保護者から相談を受けてきたが、それは通常学級担任の病気の理解不足、欠席による学力低下、体力不足等であった。また退院して前籍校へ戻る時には、通常学級の教員が対応に戸惑う様子も数多く見てきた。

医療技術の進歩により、病状をコントロールしながら、退院し通常の生活に戻れる可能性が高まった。そのために、外部からの感染や生活管理もより厳密なものとなってきている。その影響のためか、病院内教育で体験的な学習を行う際に、「活動内容・時間の制限」⁴⁾があったり、「教室の

窓が開かず花壇は掘り起こせない造り」になっていたりする学校があることが私の調査から分かっており、入院中の児童生徒は経験不足が起りやすくなっている。

病院内教育に対する医療関係者や保護者からの期待も高まり、無菌室にいる子どもの授業は、私が携わりはじめた頃はテレビ電話で行っていたが、現在は無菌室内で行うことが多くなっている。小児がんの子どもがいる家族では、最後まで教育を受け、普通に近い環境のなかで生活したいという気持ちもあり、ターミナル期における教育的支援への期待が増してきている。児童生徒が厳しい状況の中でも教育が行われることは嬉しいことだとは思われるが、新たな教育方法の蓄積や開発が必要となってきている。

3. 病弱養護学校、病院内教育の取組み

(1) 地元校や前籍校への対応

ア、入院中の児童生徒

入院中の児童生徒が前籍校に復帰するに際して、現時点でも、退院時には、医療従事者、保護者、前籍校の担任・養護教諭、病院内教育の教師が一堂に会し、お互いの情報交換等が行われているが、今後はさらに重要視されると思われる。その会議は通常学級の担任へ適切な情報を与え、不安感を取り除く機会となる。また、児童生徒へ不必要な制限や、無理な活動等の不適切な対応を避け、疾患に応じた支援や教育を受けられるようにするためにも、大切な機会となる。

入院中に前籍校とつながりのある児童生徒は、前向きに入院生活をおくっていると感じる。磯端は入院中の児童の気持ちを支えていたものの一つは前籍校の友達とのつながりであったとし、入院する前からの友達と外泊中に遊んだり、手紙のやりとりをしたりする大切さを教育実践から述べている¹⁾。今後、病名・病状等の情報に十分配慮しながら個別の教育支援計画を活用する等、前籍校

の教員の協力を得て、入院中も前籍校とつながりを強くすることがさらに重要となるであろう。

イ、通常学級に在籍する児童生徒

現時点の病弱教育においては、病弱養護学校からの地元の通常学級への連携及び働きかけは、自分たちの仕事と理解されない場合が多く、その啓発のあり方に行き詰まっている³⁾段階か、地域における特別支援教育のセンター的機能を果たすための校内体制の構築を目指す⁸⁾段階であると考えられる。大見は小学校教員のニーズには「知識を得たいという意識の高まり」、「教員の多忙な状況」、「対応への困難さ」、「環境整備やシステムの必要性」「接触体験から学んだこと」²⁾等があると調査から述べており、病弱養護学校が通常学級の教員を支援する必要性を感じる。

群馬県立赤城養護学校では前籍校に支援冊子を配布し、児童生徒の転出後の訪問時に、小・中学校の教員とケース会議等を行う際、支援冊子を活用し、理解を深めてもらっている⁸⁾としている。また東京都立久留米養護学校では、分教室を転出した児童生徒の学校へ訪問し、アフターケアをした数を学校要覧に記載⁶⁾しており、双方の学校とも退院後の支援を中心にしながら進めている。今後は、退院後の児童生徒の継続した支援をサポート訪問として実施し、それを中心にしながら通常学級に在籍する児童生徒の相談を行っていくことが現実的であると思われる。

(2) 医療の進歩及び変化への対応

ア、生活管理への対応

入院中の子どもは、入院中の生活管理が厳密になり、社会的経験が乏しくなり、病院内教育でそれらの経験不足を補う必要がでてきている。慢性疾患、小児がんの児童生徒は退院後も病気とともに生きていく必要があり、様々な体験的な学習を通して、自ら思考、判断、表現し、豊かな人間性や生きる力を育む必要がある⁴⁾。病院内は体験的な学習が行いにくい環境であるが、「教材園を設置」、「病院内施設の活用、病院職員の外部講師」⁴⁾等、病棟の協力を得ながら教材開発や活動の工夫をする必要がある。情報機器を使用した活動も重要であり、病棟での訪問教育にてPHSの「データ

通信カードを使用」してインターネットを行っている事例⁵⁾もある。また様々な地域から入院し、病状も異なる児童生徒が一緒に活動できるようにする工夫も大切である。

イ、新たな教育的支援の増加への対応

児童生徒がどのような状況でも教育をうけられることは大切であるが、無菌室やターミナル期等の取組みは、多くの教員が戸惑いながら行っているのが現状であると思われる。児童生徒と接する上では、病棟のケースカンファレンスに参加する等、かれらの病状や精神状態をさらに詳しく知ることが必要となる。活動の内容としては、生活に密着した実際的な内容を選定し、児童生徒の生きがいを見出すことができるように弾力的に扱うこと¹⁰⁾が必要である。気持ちが落ち着くことをねらったり、児童生徒がやりたい活動や思いに対応したりして、指導内容を変えることも大切である。病棟からの協力をさらに得ながら、今までの病院内教育の活動を応用し、積み上げていく必要があると思われる。

4. 課題とまとめ

病院内教育の課題は他にも数多く、医療の進歩、治療・入院パターンの変化に伴い、学力向上や自宅療養中の支援等も求められるようになってきている。また変化も大きく、従来の実践を踏まえ、次の実践に取り組むことが難しい状況でもある。しかし病気療養児は「病気と共に生きていくこと」という貴重な体験をしている。その様子から対応を柔軟に変化させ、子どもに寄り添いながら支援を行っていくことは今後も変わらないであろう。

引用及び参考文献

- 1) 磯端文恵 (2006) 小児がんの子ども医療と教育－教育の立場から－, 育療, 34.
- 2) 大見サキエ・高橋佐知子・河合洋子 (2006) がんの子どもと家族に対する教育支援のための連携システムの開発－小学校教員のニーズ調査から研修会を試みて－, 日本育療学会第10回学術集会抄録.
- 3) 武田鉄郎 (2006) 病弱教育における自立活動の行き詰まりとその打開策, 特殊教育学研究,

- 44.
- 4) 土屋忠之・武田鉄郎 (2006) 病院内教育における慢性疾患及び小児がんの児童生徒に対する「体験的な学習」に関する研究－校外活動・社会体験活動を中心に－, 日本特殊教育学会第44回大会発表論文.
 - 5) 土屋忠之・武田鉄郎 (2005) 病院内教育における慢性疾患及び小児がんの児童生徒に対する「体験的な学習」に関する研究－養護学校(本校, 分校, 分教室), 院内学級, 訪問教育に比較して－, 育療, 33.
 - 6) 東京都立久留米養護学校 (2006) 平成18年度学校要覧.
 - 7) 独立行政法人国立特殊教育総合研究所 (2006) 病気の子どものための特別支援教育 腎臓疾患の子どもの教育支援に関するガイドライン (試案).
 - 8) 町田英之 (2006) 病弱養護学校の特徴を生かしたセンター的機能のあり方の研究－保護者及び小・中学校の教員の期待に基づく支援に視点をあてて－, 日本特殊教育学会第44回大会発表論文集.
 - 9) 文部省 (1994) 病気療養児の教育について (通知).
 - 10) 文部省 (1996) 病弱教育の手引－教科指導編－.

病気の子どもの理解とこれからの院内学級に期待すること

－院内学級の担任経験から－

船越 晶子（鳥取県米子市立福生西小学校）

1. 院内学級担当者の経験で培われたもの

院内学級の担任から離れて早6年が経ち、現在は、院内学級の設置されていない小学校に勤務しています。院内学級担任の経験はわずか4年間ではありましたが、そこで私は「生命の尊さ」、「一日の重さ」、「生きていることのすばらしさ」、「人の価値とは持っている能力ではなく存在そのものであること」などを子どもたちから学ばせていただきました。院内学級で過ごした4年間は、まさに、私自身の人生観を大きく変えるほどの価値ある経験であったと言えます。

現在の小学校では、特別な支援を必要とする子どもの危機を察知したり、校内の特別支援教育体制の構成メンバーの一人として、子ども一人一人の教育的ニーズに応じた適切な支援に努めたり、医療や福祉等の専門機関との連携を図る役割などを引き受けたりと校内の特別支援教育に積極的に関わってきています。このような、子どもの心を読み取る目や外部の専門機関と連携を図る力などは、院内学級での経験を経てきことで培われたのだと確信しています。

2. 病気の子どもの理解とその支援について

院内学級に入級してくる子どもたちの病状はさまざま、手術をした後わずかな期間で退院していく子どももいれば、化学治療を必要とし、1年から1年半もの間、病気と闘っている子どももいます。中には、悲しいことに入院期間中に亡くなってしまふ子どももいます。病気という重い重しを背負い、一日一日を必死に生きている子どもたちが、希望を求めて一つの小さな学びの空間に集います。院内学級というところは子どもたちにとって病院の中でありながら、唯一病気の苦しさや孤独感を忘れさせてくれるオアシスなのです。

しかし、待ち受ける院内学級の担任は、通常一人という孤独な立場です。その中で、子どもたち

の病気について学んだり、医療スタッフや前籍校の先生方と連絡を取り合ったりしながら、一人一人の子どもについて理解を深めていきます。それは並大抵の苦勞ではありません。このような状況の中で担任は、子どもたちを笑顔で迎え、学習や遊びを通して、子どもたち同士の心の通い合いを深め、生きようとする力や、生きる喜びを明日につなげる支援を続けていくのです。

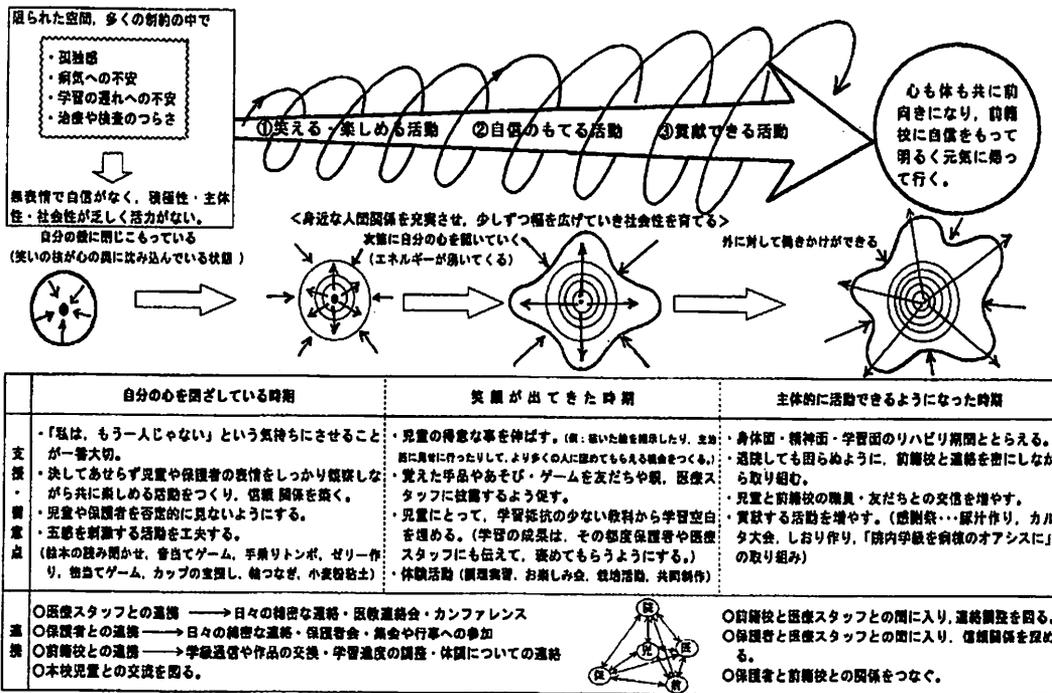
子どもたちめいめいは異なった病状ではありますが、接するうちに子どもたちの表情や態度には多くの共通点が見られることに気づいてきました。入級時の子どもたちは、家族と別れて暮らす孤独感、病気への不安、治療の辛さ、学習の遅れへの不安などから、非常に無表情であったり、積極性・主体性・社会性に乏しく活力がなかったりする傾向が多くみられました。おそらく、自分の心の中で、病気になった自分自身を受け入れることができず、あらゆる自信を喪失してしまっている状況にあるのでしょうか。このような状況にある子どもたちに「治療をがんばれ」「勉強をがんばれ」と励ましても決して効果は期待できません。病気が快復するということは、心身共に快復に向かわなければなりません。入級時の暗い無表情の子どもたちが、子どもらしい笑顔を取り戻すにはどうしたらよいのでしょうか。

悩みながら日々の実践を積んでいく中で見えてきたことは、小児がんをはじめとするさまざまな内臓疾患をもつ子ども及び心身症の子ども、怪我などで入院した子どもなど、病種に関係なく、ほとんどの子どもに共通して言えることは「元気になっていくメカニズム」があるということです。下の図の中ほどに、アメンバーのような形で表しているのは子どもの心の状態です。①入院時は自分の心を閉ざしている時期であり、自分の殻に閉じこもり、笑いの核が心の奥に沈み込んでいる状態であると考えます。このような時期には決して

～調気に乗れないで、明日への希望を抱き、向上しようと努力する活力を生み出すにはどうしたらよいか～

(入院時の児童の特徴)

(退院時のめざす子ども像)



焦らず、表情をしっかりと見ながら共に楽しめる活動を通して信頼関係を築くようにします。五感を刺激するような活動が有効です。②次第に自分の心を開いていく時期になると笑顔が出てきます。身近な人間関係を充実させ、少しずつ生活の幅を広げていくことで社会性が育っていきます。この時期には、子ども一人一人の得意なことを認め伸ばすことで自信を持たせることが大切です。また、学級の中で自分の存在が認められ、さらに集団の中で互いに響き合う喜びを味わわせることが大切だと思います。③さらにエネルギーが湧いてくるにつれて、子どもたちは外に対して働きかけができるようになります。主体的に活動できるようになり、心も体も共に前向きになります。まさに、身体面・精神面・学習面のリハビリ期間といえます。退院しても困らぬように、前籍校との連絡を密にしながら取り組む時期です。

以上のように三つの段階を意識して子どもの状態を理解し支援してきたのですが、いずれの段階でも気を付けなければならないことは、子どもの病状や家族の状況をよく理解し、愛情をもって接するということ。決して否定的に見ないように気をつけることです。さらに「笑える・楽しい活動」

「自信のもてる活動」、「貢献する活動」を仕組み、これらの活動を関連付けながらくり返して進めていくことで、子どもたちは、はつらつとした笑顔で前籍校に戻っていくことができるのです。

3. これからの院内学級に期待すること

時代の流れや医学の進歩に伴い、院内学級が置かれている病院の運営や、在籍している子どもたちの病種や治療法・入院期間も変わってきています。さらに、院内学級が「特別支援学級」となった時には、従来から積み上げられた教育実践をもとにして更に発展させ、教育的ニーズを的確に把握して、可能な範囲で柔軟に対応していくことが期待されることです。具体的に挙げてみました。

- (1) 近隣の病弱の子どもを対象とした特別支援学校(従前の病弱養護学校)と連携を密にして、研修や情報交換に努め、積極的に互いのメリットを生かすような協力体制がとれるようにする。(児童生徒がどこの病院に入院しようとも、迅速に教員配置がなされ教育的対応がなされることを夢見ています。)
- (2) 病棟の医療スタッフとの綿密な連絡を取り合い、教師も医療スタッフの一員であるという

自覚を持ち、共に互いの立場を尊重し合いながら子どもを支援していく。

(3) 内臓疾患プラス精神的な疾患というように身体の病気と精神的な病気を併せ持って入院してくる子どもが最近増えてきている。院内学級の担任は、カウンセリング技能も身に付ける必要がある。

(4) 通常の学校現場でも基本的な生活習慣の乱れから、心や体を病んでいる子どもが増えてきている。そこで、本校や近隣の小・中学校に向き、「心と体の健康教室」や「命の授業」を積極的に行ってほしい。病気の子どもたちに寄り添ってきた者でなければ伝えられない説得力を院内学級の担任はもっていると確信している。

いろいろと期待するところを書かせて頂きましたが、実際の院内学級では、たとえ短期間の入院予定であっても学籍の異動の手続きが必要であったり、教師一人で複々式の授業をしていたり、在籍の子どもたちの病気の種類が多岐にわたっていたり、在籍がゼロになったら教員が引き上げられ、院内学級が閉鎖されてしまうという不安におびえていたり・・・というように、院内学級の抱えている課題は、今後調査研究が進められいくと聞いていますが、できるだけ早く改善されることを

祈っています。

たとえ制度が変わったとしても、凍てついた子どもたちの心を解かし、笑顔を引き出し、学習空白や遅れを埋め、生活を充実させ、自信を取り戻して元の生活の場へ戻れるように支えていくという院内学級の使命は変わることはありません。入院中の子どもたちは、単に病気療養をしているのではなく、入院中も成長、発達しているかけがえない貴重な時間を過ごしていることを私たちは忘れてはならないのです。

参考文献

- ・横田雅史「いわゆる院内学級をめぐる諸問題」小児保健研究Vol.62 No3
- ・横田雅史監修「病弱教育Q&A」part IV
- ・横田雅史「特別支援教育と院内学級」院内学級担当者の会会報No7
- ・特別支援教育を推進するための制度の在り方について（答申）（平成17年12月8日 中央教育審議会）
- ・横田雅史「今後の特別支援教育になった時の院内学級」院内学級担当者の会 会報No4
- ・横田雅史「病弱教育における喫緊の課題」院内学級担当者の会会報No6

特別支援教育と病弱教育

－小児医療の立場から－

西間 三馨（国立病院機構 福岡病院）

1. はじめに

私は小児医療に携わって39年間になる。その多くの時間は重症喘息児と共にいた。この特集を書くにあたり、過去、私が教育に対し発言したことを読み直してみた。そして、その変遷の中にこれからの喘息児のみならず、すべての小児慢性疾患に対する病弱教育の魂があるのではないかとあらためて思ったので、主なものを引用しながら話を進めたい。

2. 小児気管支ぜんそくハンドブックにおける医療と教育（1984年）

この本は当時の厚生省国立療養所課が監修で出版したものであり、その中の「教育と医療」の項目で次のように書き出している。

児童、生徒にとり、学校生活は休日を除いて日常生活の大部分を占め、病弱児にとっても学校の問題（教育の問題）を医療と切り離して考えることはできない。むしろ、病弱児ほどこの問題は大きく大切な面がある。気管支ぜんそく児は、しばしば起こる発作のために、あるいはぜんそくであるというだけで学校生活に種々の制限を受けることがあり、学習空白、学力低下も含めて教育と医療の連携がどう行われるかは重要な課題である。…として以下の問題をあげている（1）ぜんそく児と学校生活では、1）学習空白、学力低下、2）クラブ活動、3）入院が長期になった場合の教育と医療、4）学校生活、5）諸行事、6）病院側との連絡会。（2）ぜんそく児に対する教育および医療の立場からの問題点として、1）学力の低下、2）家庭環境の劣悪化に伴う教育の困難さについて、3）下校後の病棟内での生活指導について、4）生活指導、5）多病種の問題、6）学校運営上の問題。

治療・管理が進んだ今も(2)-2)、(2)-5)は質を変えて、なおかつ大きな問題である。

3. 病弱教育の在り方に思う（1991年）

第31回の全国病弱虚弱教育研究連盟の大会で「病弱虚弱教育の課題」というテーマのシンポジウムが持たれた。私はこのシンポジウムの前準備の段階で感慨に浸っていた。それは「いわばアンタッチャブルであったこのテーマに遂に教育が突っ込んできたか」ということであった。そして、病弱教育を傍から携わってきた20年間に感じていたことをかなり率直に述べさせていただいたが、教育界からの反応は複雑であった。

1) 病弱児、とくに喘息児が入院してくるとその発作がコントロールされ、学校欠席率が激減する。しかしながら既に欠損した学業を埋める時間、即ち、夕方から夜にかけては学校指導者はいない。我々、喘息医は夜間も働く。それは子供が昼間は通学しているから接触が少ないためでもあるし、夜半に喘息発作が多発することにもよる。なぜ、病弱担当教諭は病状の良好な夕方に教鞭をとらないのであろうか。学習空白が歴然としているのに、そして、それを回復しなければ原籍校への復帰、病気逃避からの引き戻しが困難で、親の教育への信頼が得られないのに、なぜ旧来の教育システムのままだに存在するのであろうか。現在の教育の異常さを指摘し批判するのは必要であるが、一方で、周囲の教育の現状に適合させて、目の前の病弱児の将来のハンディキャップを減らす努力をすることが切に求められているのではなかろうか。

2) 多くの病弱児は普通校に戻るのが前提であるのに、普通校の経験がないままに養護学校に配置されてくる新卒教師にとって、現在のように身体的・教育的ハンディキャップのみならず社会的・経済的ハンディキャップを持った子を短時間で自他ともに納得できる対応ができるのか。

3) 教育保障のためには、家庭でも通常しているような医療行為（服薬、吸入）などは、するの

が当然と我々医療スタッフも親も考えるのに、教育現場における消極性は何なのか。また、看護師免許を持たない養護学校の養護教諭の存在はなぜなのか。

4) 養護学校という名を嫌い、小学校6年生や中学校3年生になると病状に関係なく退院を急ぐ親子、そして自宅での急死のエピソード。なぜ対外的に名称変更ができないのか。

(中略)

私達は病弱児を医療と教育の両面で見えてきた時に、常に念頭に置いていたのは“子供を中心に据えて考えなう”であった。その目的のためには、従来の枠から見た若干の領域侵犯は、看過すべきものと考えてきた。“医は教たれ、教は医たれ”を合言葉に協力してきたが、最近の子供を取りまく精神環境の悪化は従来のシステムでは抗しがたい風圧として、我々、小児を保護育成する者は感じている。しかし、よりよい資質を持った次世代の育成のために、教育界の人々に一層の奮起を願い、大きなエールを心より送りたい。

このときに問題提起したものは、解決は十分に未だできていない。とくに、1)、2)の事項は全くといってよいほど目処は立っていない。

4. 医療の立場から病弱教育教員に望むこと (2003年)

2003年、病弱教育セミナー in九州2003の抄録に私は次のように書いている。

病気の子ども、とくに入院をするような疾患を持った子どもにおける医療に教育の存在は必須である。堅い表現で言うなら、教育権を保障せねばならない。簡単に言うなら医療連携は小児医療にとって当然のことである。

病弱児教育にとって医療的保障は必須である、というより、医療と共存して教育が提供されなければならない。現在の状況は、医療連携からさら

に踏み込んだ医教一体化のもとで、医療も教育も行われるべきである。なぜなら従来の病弱児教育の対象であった病気の学童は、今ではそのほとんどが一般の小中学校に通学している。今現在、病弱教育の教員の前にいるのは、昔であれば病院に入院し重症なため教育など周囲の人間が到底、考えもしなかった子、とうの昔にその短い生を終えたであろう子、教育者の守備範囲からはるかに逸脱した大きな身体・社会・心理・経済的ハンディキャップを有する子達が、その多くを占めているからである。

そのような意味から、この子達の将来を少しでも長く良好にするためには“連携”などという生やさしいものではなく、“一体化”が必要であると私は思っている。

私は「病弱教育教員に望むこと」などの大それたタイトルで講演する能力も資格もない。最近、わかっていたのに実現できなかったまま老化する自分を省みて心底、そう思うようになった。

この講演では本セミナーに参加している皆さんと、なぜこうなったのか、先はどうなるのか、どうやれば我々の能力と熱意がフルに病弱児に注入できるのか、共に考えさせていただきたい。

5. まとめ

昨今の教育界に対するマスコミや社会のバッシングはすさまじく、ヒステリックでさえある。我々医療界に対してもそうである。しかし、我々自身が今までに当然改善しなければならなかったことも多々あるのは確かであり、一方で、それを凌駕する社会の在り方そのものに根源があることも確かであろう。病弱児を中心に据えて、特別支援教育となった今こそ、教育と医療が一体化した対応と将来の建設的プランを立てて世に問わなければならない時であると思っている。

病気の子どもの理解を深め、病弱教育を充実させるために

－小児医療（看護）の立場から－

河合 洋子（名古屋市立大学看護学部）

1. はじめに

病院で生活する子どもの教育は、病弱養護学校（自宅からの通学、在宅への訪問教育を除く）と病弱・身体虚弱特殊学級で行われている。全国の大学病院および子ども病院では、ほぼ100%の割合で病弱教育が取り入れられている。「健やか親子21」では、院内学級・遊戯室を持つ小児病棟の割合を100%にすることを目標にしているが、中間報告¹⁾では院内学級の設置率は26.1%（2005年）と策定時の調査30.1%（2001年）と変わりがなく、低い設置率であった。一方、病弱児の病気の種類は多様化し、複雑化しているが、医療の進歩等により、短期入院を繰り返す病弱児が増えている。医療の進歩や入院期間の短縮は子どもや家族にとって良いことであるが、少子化やそれにとまなう病院経営の悪化など、医療機関に及ぼしている影響は大きいようである。

そこで、これまで取り組んできた研究を基に「病気の子どもの状況」、「医療施設の教育環境の状況」、「医療関係者、特に看護職者の病弱教育に対する意識」について述べるとともに、小児医療の立場として何ができるか考えたい。

2. 病気の子どもの状況

文部科学省は学校基本調査で、長期欠席児童生徒を1年度間に連続又は断続して30日以上欠席したものと調査している。したがって、この調査に含まれる児童生徒は、毎週1日、12ヶ月欠席した場合（48日の欠席）も、連続して1ヶ月以上欠席した場合も同等としてカウントされていることになるが、欠席による影響について、この二者は似て非なるものではないかと考えた。そこで、連続して長期間欠席した児童（生徒）はどの程度存在しているのか等について調査した。

表1 病気の種類にみた欠席日数区分 (n=400)

病気の種類	総数	欠席日数区分				人数 (%)
		10~30日	31~50日	51~70日	不明	
総数	400 (100)	230 (100)	89 (100)	68 (100)	13 (100)	
感染症	15 (3.7)	14 (6.1)	1 (1.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	
腫瘍など新生物	20 (5.0)	6 (2.6)	8 (9.0)	5 (7.3)	1 (7.7)	
心身症など行動の障害	52 (13.0)	15 (6.5)	18 (20.3)	18 (26.5)	1 (7.7)	
神経系	13 (3.2)	6 (2.6)	2 (2.2)	5 (7.3)	0 (0.0)	
呼吸器系	31 (7.8)	26 (11.3)	2 (2.2)	2 (2.9)	1 (7.7)	
消化器系	15 (3.8)	13 (5.7)	1 (1.1)	1 (1.5)	0 (0.0)	
骨格疾患	20 (5.0)	14 (6.1)	4 (4.5)	1 (1.5)	1 (7.7)	
腎臓疾患	17 (4.2)	12 (5.2)	4 (4.5)	1 (1.5)	0 (0.0)	
先天性疾患	11 (2.8)	9 (3.9)	1 (1.1)	0 (0.0)	1 (7.7)	
頭痛など身体症状	23 (5.8)	11 (4.8)	7 (7.9)	4 (5.9)	1 (7.7)	
骨折など損傷 (交通事故含む)	59 (14.8)	40 (17.4)	13 (14.6)	4 (5.9)	2 (15.4)	
上記以外	57 (14.2)	37 (16.1)	12 (13.5)	8 (11.8)	0 (0.0)	
未記入	67 (16.7)	27 (11.7)	16 (18.0)	19 (27.9)	5 (38.4)	

2004年、病気やけがを理由に連続して10日（土日を含む2週間）以上欠席した小・中・高校生（以下、長期欠席児）について調査した²⁾。966校から回答を得た結果、0.09%の長期欠席児が存在した。主な病気の種類（表1）は、けが・交通事故による骨折等「骨折など損傷」が最も多く、次にうつ病、心身症、摂食障害等「心身症など行動障害」であり、欠席日数区別に病気の種類をみると、10～30日間では「骨折など損傷」、31～50日間と51～70日間では「心身症など行動障害」が最も多かった³⁾。病弱教育を受ける子どもの病気の種類は変化しており、「心身症等」「神経疾患」（各約15%）に加えて1998年ごろより「悪性新生物」（約10%）が増加している⁴⁾。「悪性新生物」やこの調査で約15%を占めた「骨折など損傷」は長期入院を強いられる病気であるが、学校は子どもの欠席理由によっては早期から長期欠席を予測した対応をする必要がある。また小児医療の立場としては、診断が確定した頃から保護者に対して病弱教育の紹介をするなど、子どもの長期的な入院生活を見越して情報提供をする必要がある。

3. 医療施設の教育環境の状況

次に、子どもが入院した場合、医療施設では教育環境がどのような状況であるかについて調査した。2005年、全国の500床以上で診療科目に小児科・小児外科を有する132施設から回答を得た結果、病弱教育のある施設は74.2%であった。平均在院日数±SDは、施設全体では18.0±6.3日、病弱教育がある施設では18.6±6.9日、ない施設では16.2±3.2日であり、病弱教育がない施設が短かった。また、病弱教育の整備に関する意見では、急性期疾患が多い、又は入院期間が短い等の入院児の特徴により教育環境の整備が困難であることが伺えた。

2004年の病院報告では、全年齢の一般病床の平均在院日数は20.2日⁵⁾であり、それと比較すると対象施設全体は短く、病弱教育がない施設ではさらに短くなっていた。現在、小児医療の集約化・重点化計画により効率的な小児医療提供体制に向けての構造改革が行われている⁶⁾。医療機関の役割分担がされるということであるが、子どもの入

院環境という視点から見るとどうであろうか。全国の「小児科」を標榜する一般病院の構成割合は40.4%で、年々減少しており⁷⁾、野村らの小児科を有する全国の病院を対象とした調査では成人との混合病棟（以下、混合病棟）は56.6%であった⁸⁾。この調査では混合病棟は45.7%であり、今後、医療機関の機能と役割分担、入院児の減少や入院児の特徴などにより、混合病棟はさらに増加すると思われる。

そこで、厳しい財政の中、いかにして医療施設内の教育設備を整えたらよいか。平成6年度の「病弱療養児の教育について（通知）」⁹⁾には、子どもの所属する教育委員会などの地方自治体は、医療施設内の教育環境の整備に努めることとされている。子どもの一番近くにいる小児医療関係者は、まず、教育委員会などの地方自治体に対して医療施設内の病弱教育が必要な子どもの存在を知らせること、そしてそれぞれの医療施設にあった教育環境の整備方法をともに考えることが重要であると考えられる。例をあげると、小児患者の減少にともない病院内に空いたスペース（病室など）がある場合、地元の小学校と協力して空いたスペースに院内学級を開設する、または空いている病室を活用して訪問教育を行うなどである。

日本国憲法は、第26条に「教育を受ける権利と義務教育」をあげている。ここでいう『教育』は、教育体系をなす制度的な機関によって行われる教育である¹⁰⁾。子どもは、入院中でも病弱教育という教育課程に沿った教育を受ける権利を持つため、子どもの病状に合わせて、また子どもの勉強したい気持ちに合わせて、いつでも教育を受けることができる環境を用意することが大切である。

4. 看護職者の病弱教育に対する意識

次に、医療施設に働く看護職者は教育環境についてどのように思っているのかについて調べた。上記3.の医療施設の教育環境状況調査と同時期に看護職者に行った調査では、3,151名から回答を得た。院内学級、養護学校分教室、訪問学級などの病弱教育の存在について、知っている93.7%、知らない3.1%、わからない2.7%と答えていた。医療施設内に病弱教育がない場合や混合

病棟の場合などは、病弱教育の存在を認識する機会が少ないと思われる。教育の場は医療施設内や隣接した学級・分教室だけでなく、訪問教育もあるため、各医療施設で受けることのできる教育環境について、子どもや保護者が知ることができる状況を作ることが大切である。病弱教育の意義は、学習の遅れの補完・学力の保障だけでなく、心理的安定や健康回復・保持、治療上の効果の向上等といわれている¹¹⁾。スムーズな学校復帰を進めるためには、子どもが入院した早い時点で子どもにとっての教育支援について考えること、入院中に子どもと保護者、学校、院内学級、医療機関が連携をとることが重要になってくる¹²⁾。そのため、看護職者は病弱教育やそのシステムについて理解しており、子どもが必要な時に適切な教育支援を受けられるような体制を整えておく必要がある¹³⁾¹⁴⁾。

4. おわりに

「病気だからしょうがない」、「入院しているからしょうがない」、「混合病棟だからしょうがない」など、小児医療関係者や親は入院中のさまざまな状況において口に出すことがある。そのような中で生活している子どもの目や表情はどのようであったか思い出してほしい。一方、院内学級に行っている子どもの表情についてはどうであったか。また、地元の学校からお便りがあったときの表情はどうであったか。

これまで小児医療の立場（看護師）として子どもと関わってきたが、病気の子とも健康な子どもとで大きな違いがあるのだろうかと思うことがある。もちろん、病状や治療等の影響はあるが、それ以外のときはそれなりのその子らしさを出している。入院期間、疾病の経過などにより子ども（や親）の気持ちに変化があるであろうが、小児医療の立場にある者は、子どもにとっての病弱教育について先を見越して考えることができる職種であると考え。子ども（や親）の気持ちを尊重しつつ、病弱教育の良さを知ってもらうことが大切ではないか。「病弱教育」について初めて伝えることができる小児医療関係者は重要な役割を担っている。

文献

- 1) 厚生労働省「健やか親子21」推進検討会：「健やか親子21」中間評価報告書，2005.3. <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2006/03/dl/s0316-4a.pdf> 2006.1.31.
- 2) 河合洋子，藤原奈佳子他（2006）A県における病気による長期欠席児童生徒の教育実態，小児保健研究，65（3），467-474.
- 3) 河合洋子，藤原奈佳子他（2005）病気による長期欠席児童生徒の学習補償の実態，育療，32，28-31.
- 4) 横田雅史（2006）病院で生活する子どもたちをめぐる支援の現状と展望，発達，105，56-60.
- 5) 厚生労働省（2006）国民衛生の動向，191-192，厚生統計協会，東京.
- 6) 鴨下重彦（2005）：厚生労働科学研究小児科産科若手医師の確保・育成に関する研究 平成16年度研究報告書，132-141.
- 7) 厚生労働省：平成16年医療施設（動態）調査・病院報告の概況，<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/iryosd/04/index.html>，2006.4.10.
- 8) 野村みどり，中川薫他（2003）：病院における子ども支援プログラムに関する研究－小児科医長を対象とする全国実態調査－，臨床看護，29（14），2265-2272.
- 9) 病気療養児の教育について（通知）：文初特第294号 平成6年12月21日.
- 10) 兼子一編（1955）注解日本国憲法上巻，495-508，有斐閣，東京.
- 11) 横田雅史監，全国病弱養護学校長会編（2002）病弱教育Q&A PART1－病弱教育の道標－，22-23，ジエース教育新社，東京.
- 12) ガイドライン作成委員会（2004）がんの子ども教育支援に関するガイドライン，がんの子どもを守る会，東京.
- 13) 谷川弘治（2006）教育の取り組み，小児看護，29（12），1626-1632.
- 14) 谷川弘治（2004）小児がんの子どもの教育支援，がん看護，9（3），207-212.

特別支援教育施行に向けて

－有機的連携の構築と温かな支援のはぐくみを祈って－

竹村 芳恵（元京都市立桃陽総合養護学校PTA）

1. はじめに

(1) 連綿と紡がれた想いに

平成19年度から特別支援教育が法令・制度上明確になり実施される運びとなった。制度確立・施行にあたっては、先を歩まれた様々な立場にある方々の熱い想いが交わされ、検討・熟成を経て、この日を迎えることになったことと想う。長い間、わが子たちに病弱教育をいただいていた一人として、連綿と紡がれてきた人々の想いに深い感慨を感じる。

今回、「保護者の立場で」と、この特集の原稿のご依頼を戴いたのだが、わが子は2年前に病弱養護学校である京都市立桃陽総合養護学校（以下「桃陽」と表記）から前籍校に戻っていることや、私事ではあるが非常勤ながら15年ぶりに教育の現場に復職し特別支援を担当させていただいている身でもあり、原稿のご依頼を一度はお断りさせていただいたような次第ではあった。

しかし、桃陽のPTA会長を3年間務めさせていただき、保護者の方の貴重な想いを拝聴したことや、先を歩まれた方々に育まれた病弱教育を存分に拝受した者として、次を歩まれる方々に“想いを繋ぐ”ことが、唯一許されたご恩返しではないだろうか…とも感じ、気後れを感じつつも来し方を振り返り拙文を紡いでいるような次第である。お許しいただきたい。

(2) 特別支援教育への期待と不安と

私は、病気やハンディキャップと遭遇しながらも、日常の中に一条の光を見いだそうと家族共々生きてきた。どんな過酷な状況に遭遇しようとも希望を持ち続けようとする子どもたちを、たくさんの方々のお愛と支えに勇気づけられながら渾身の力で支えてきたつもりである。その生活を振り返れば20年に及ぶ。この間、教育も医療も福祉もずいぶん変化した。

さらに…と、期待を込めて述べさせていただくと、4月からは特別支援教育制度を後ろ盾に、ひとりひとりの包括的な「個別の教育支援計画」が策定され、その子のためだけに詠えた支援や教育を、地域集団に帰属しながら各機関の密接な連携のもとに受けられるようになるというのだ。これを後押しするかのよう発達障害者支援法など支援のシステム面での充実が記憶に新しい。また、新たに予算の拡充もなされ特別支援教育のさらなる充実という国の気概も感じられる。

一方で、聞き及ぶ現在の国家予算の状況を憂い、先頃の制度の変革を重ねて、不安に駆られている方もいらっしゃるのではないだろうか。私たちのような支援を必要とする状況にある者は、たいてい一度や二度…いや何度も何度も「制度の壁」の前に肩を落として、「自助努力」「自己解決」の覚悟を決めた経験がある。近年の改革に含まれていた小児特定慢性疾患治療研究事業の医療費公費負担制度の見直し（わが家は打切り）によって、明らかに生活が逼迫している。支援費制度を利用している友人からも同様の話を聞く。

医療費の件をわが家で話題にすると、未だに治療の必要なわが子たちが、かかる経済的負担を憂い、とてもすまなそうな表情になるので、わが家はこれまで拝受してきた医療費の公費負担に感謝することに重きを置くことにしているが、因みに、医療費公費負担が打ち切られた昨年分のわが家の医療費は前年の3倍以上であった。

喘息児保護者のための相談会のアドバイザーを務めさせていただいたこともあるが、保護者たちからの相談内容に「発作が続き学校生活がしんどいが、経済的な理由で治療を打ち切っている。」というものが複数件あった。“やはり…社会のしわ寄せは一番弱い者に向かうのか…”と心が痛む。同席したドクターによると、子どもの育ち（学業・遊びなどの経験）を保障するためには治療強化が

必要な状態とのこと。「わかっているが、そのような余裕はない。」と相談者。対話から困窮の程を察し、こちらも虚しさを感じることもしばしばだった。

特別支援教育の始まりを、これらの変革の一環と人々が見誤れば、先行への不安という誤解を招くことは否めないのではと、老婆心ながらふと心に過ぎる。現在、慢性疾患や不登校で病弱教育を受けている保護者との対話の中に聞かれる不安の声には以下のようなものがあった。

【特別支援教育施行への保護者の不安】

- ① 連携がうまくいくのか。
- ② 地域の学校から距離を置きたくて病弱養護学校に来ているのだが…地域に戻ることが容易ではない。どうしたらいいのか？
- ③ 連携をいただく先々で、これまで以上に何度も子どもの歩んできた状況を説明しなくてはならなくなるのではないか。
- ④ 「双方向の配慮教育」への不安。例えば、特別支援教育で前籍校から抜けるときに他の子ども達はどう思うのだろうか。本人が疎外感を感じないか。
- ⑤ 支援センターの運営が中心になってしまうのではないか。

新しいことが始まるときの不安は誰もが経験することである。わが家にいただいた支援を以下にご紹介させていただくことで、このような不安を少しでも和らげることに繋がれば幸いである。4月に本格始動となる特別支援教育が「連携力のある特別支援教育」となり、「連携」が、携わる全ての方々によって力強く育まれていくことを祈らせて戴きたい。

2. わが家の経緯といただいた支援

わが家の第3子が桃陽から前籍校に戻るときには、3年間のアプローチを要したが、その間に気がつけば「6機関11者の有機的連携」が構築され、連携の輪と和の中に展開される温かい支援を戴くことができた。お陰様で今の元気な親子の姿があると言っても過言ではない。わが家の状況を立て直したのはどのような力だったのか、また、有機的連携の構築・支援の展開に至る成功要因は何だったのか以下に再考してみたい。(病弱養護学校から前籍校復帰・定着までの経緯については、日本育療学会第10回学術集会でご報告させてい

ただいている。³⁾

(1) わが家の状況…百聞は一見にしかず？！



図1 わが家の必需品



図2 病状の記録

図1～2で、自己紹介に代えることが出来れば幸いである。図1は、わが家の普段使いの吸入関連器具と薬品の一部である。図2は3人の子どもの食物日誌・喘息日記・保育園や学校の連絡帳、かつて必需品だったマスク等の一部である。家族の暮らしを数字に置き換えると次のようになる。

【わが家のプロフィール】

- * わが子3人の延べ年齢・病歴
→ともに46年(足掛け20年)
- * 子どもの延べ入院期間→6年程度
- * 入院回数
→忘却の彼方(20回は下らない?)
- * 経験したアレルギーの症状
→7つ以上(食物アレルギー・腸管アレルギー・喘息・アトピー・鼻炎・結膜炎・蕁麻疹…)

わが家の「有事」(子どもの急性増悪→通院→家庭での療育→限界→入院→家庭での療育→他の子どもの急性増悪……)の際には家庭の日常生活を回すことも困難だった。当時のことを考えると今も胸が熱く痛くなるので、あまり思い出さないようにしているというのも本音の中の一つである。とにかく気持ちが張りつめていた。たぶん、この状況は誰にもわかってもらえないだろう…と心を閉ざし、孤独感が強かった。こと学校・保育

園等に情報をお伝えするというときには、理解されないのではないかと不安から緊張が走り相当な覚悟が必要だった。

病歴14年目、度重なる家族の入院に、ついに、生活が回らなくなった。自分自身の体調不良・家庭内の不協和音・家族がそれぞれに感じていた「抑圧」が表面化した時期でもあった。主治医の勧めと、2人の子どもたちの希望もあり、喘息の治療を施設療法に切り替えることにした。苦悩の末、桃陽病院への転院手続きをとり子どもたちは病弱養護学校への転籍となった。

(2) 前籍校でわが家に戴いた支援

前籍校では次のような配慮に満ちた2本立ての支援をいただいた。

【前籍校での支援】

- ① 直接対症的な支援（除去食・吸入等）
- ② 双方向の配慮教育（周囲との調整）

前籍校で①の支援を生かすためには、②は不可欠な要素である。他の子どもと何かにつけ、“ちょっと異なること”が多い…たとえば吸入・マスク・除去食・服薬・体育見学…子どもの集団の中で、説明が無ければ、どのような状況になるか我々は推して知るところであろう。双方が納得しスムーズに学校生活を送ることができるよう、学校をあげて取り組んでくださった。お陰様で、ある程度の症状までは安心して学校に登校することが出来た。

しかし、保護者としては、多忙な学校の先生に常にご負担をおかけしているように感じ、非常に申し訳ない気持ちでいっぱいだった。

病弱養護学校転籍後は、①は隣接する桃陽病院で担っていただき、桃陽では、これまで病気による経験不足を補う活動を十分に保障していただいた。もちろん②の配慮教育も充実していた。

その頃の私は？と言うと、実は、子どもが桃陽に転籍後も“いつも負担をかけていて申し訳ない”など、前籍校の時と同じような感覚だった。具体的には、子どもとの分離生活への悲しみや自責の念、無力感、…子どもが日々回復していくのを見て、やはり育て方が悪かったのかとさらに自責し自己否定感に襲われた。所謂、マイナス思考のス

パイラル状態1)に陥っていた。今の私からは想像し難いと思うが…毎日のように涙するような状態であった。

ところが桃陽では、保護者への支援も手厚かった。戴いた支援を次のように時系に沿って項目化してみた。

(3) 桃陽でわが家に戴いた支援・・・第一段階

【病弱養護学校でいただいた保護者支援】

〈第1段階〉（現実を容認するための支援）

- ① 保護者への「労い」「共感」「傾聴」「寄り添い」「適切な情報」
- ② 同じ仲間との出会いをとりもつ（ピアカウンセリング）
- ③ エンパワーメントをめざした支援（保護者を「被支援者」から「子どもの支援者」に）

病児の病気の管理と教育を病弱教育に担っていただき、徹底的に①の支援をいただいた。丁寧な聞き取りに始まり、共感、寄り添いや労いのお言葉までいただき恐縮しきりだった。

はじめはそれでも自分を責め続けたが、ストレスマネジメントの概念¹⁾・エンパワーメントの概念²⁾などの適切な情報も得て、負のイメージだった家族の状況や自分自身のマイナス思考が「これまでの出来事の結果故、やむを得ないことだった」と客観視できるようになっていった。

さらに②の支援によって、仲間を得てPTA活動を通し語り合うことがピアカウンセリングに繋がり、現実を容認することに繋がっていった。丁寧な①②③の支援を得た私たち保護者は、個人によって差はあるがア～オのような力を得ることに繋がった。

ア 同じような仲間がいることに気づく

イ 問題を共有し接点を見だし、語り合う

ウ 自分の状況を見つめる

・様々な気づき（子どもへの無償の愛・出会いの奇跡に感謝・マイナスの出来事をプラスの出来事への転換）

エ 互いの状況に理解を深め合う

オ どうすれば状況が変わるのか社会に向けて行動しようとする

(4) 桃陽でわが家に戴いた支援・・・第二段階

【病弱養護学校でいただいた保護者支援】

〈第2段階〉(生活再建のための支援)

- ① エンパワーメントされた保護者を、子どもの支援者に交えて
- ② 生活再建のための具体的な支援(前籍校への復帰の計画等)

第2段階を経た頃にはエンパワーメントしつつあった。連携をいただく先々で情報伝達・交換することも苦痛ではなくなっていた。また、PTA会長在任中は、病弱児を育む親の気持ちを世の人々に知っていただきたく様々な活動に取り組み、中でも広報誌は相当数発行してきた。その様から半分は冗談であったが“執念深い”とか“怨念の(?)PTA活動”と称するようになった。しかし、執念深い(あるいは怨念じみた)親だからエンパワーメントされて子どもの支援者になり得たのではなく、適切な支援をいただき、マイナス思考に陥っていた心身の回復のためのプロセスをたどることができたことが一番の要因であると考えてるのが妥当だと思う。

専門家の方々には、特別支援を要する子どもと共に歩むこと、その際に、家族の心にも寄り添い、エンパワーメント的支援で家族の本来持っている力を目覚めさせていただければと思う。さらに可能であれば、主従の関係(支援を施す側と支援を指示される側)だけでなく²⁾、家族を「支援者」に巻き込んでくださるよう是非お願いしたい。連携の構築・支援展開に思ったことは項目3(2)の①~④でふれさせていただく。

3. 保護者はどう関わればよいのか

(1) まずは状況を客観的に捉える

今、まさに子どもの病氣と遭遇し病弱教育に突入した方にとっては、一番つらい時期かと思うが、まず、自分の今の状況やこれからの見通しを客観的に捉える研究報告があることを知るだけでも少しは楽になったりもするものである。以下の①②に、子どもの障害と遭遇した親たちの心情の変化についての報告を引用した。

- ① 図3 ドゥロータ(1975)「段階説」³⁾を引用し保護者の内面に渦巻くマイナスの感情を示した模式図

した模式図

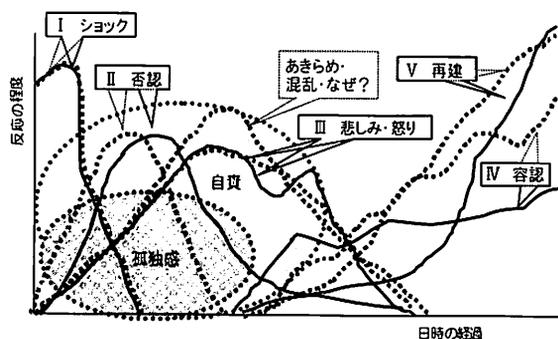
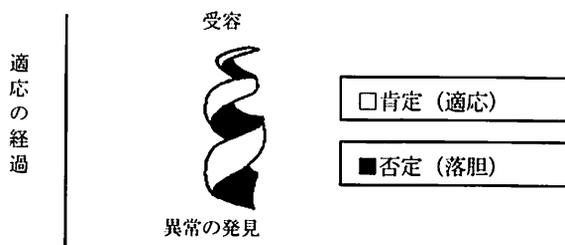


図3 ドゥロータ(1975)「段階説」³⁾を引用し保護者の内面に渦巻くマイナスの感情を示した模式図

- ② 図4 「螺旋説」中田洋二郎1995年⁴⁾



- ①は育療32号で報告している。

②の中田洋二郎が「親の障害の認識と受容に関する考察-受容の段階説と慢性的悲哀-」の中で報告した「螺旋説」(1995年)は、ドゥロータが報告した段階説では説明しきれない部分、つまり、障害(病氣)等の受容後も「□肯定(適応)」と「■否定(落胆)」の感情が交互に行きつ戻りつ、現れることを螺旋型で模式化したモデルである。螺旋の長さ、向きは自由自在に変えられることで個人差を示す。

実は、現実容認後もふとしたきっかけから、切ない感情に支配されることに経験的に気づいていた。桃陽PTAOB会という有志の会が毎年開催されているが、そこに集ってくる仲間たちも同じようである。私たちの心の経過を言い当てる螺旋型モデルに出会ったときには感銘を覚えた。

今、まだ辛い状況にある方は、世の中にはまだ出会っていない仲間がたくさんいること、決してひとりではないことを知っていただきたい。2の(3)①~③(4)①②のような温かな支援をいただくことで、2、(3)のア~オのような気づきを得て、疲れきった心身も必ず回復していくと

信じていただきたい。

(2)「支援集団の一員」に加わる

親として子どもに何が出来るのか？ 今、何をしなくてはならないのか？しっかりと優先順位をとっていただき、ご自身の状況の中で出来ることから一つで良いから実践を勧めたい。きっと道が拓けてくるのではないかと思う。以下に、いつも心に念じていたことを記させていただく。

- ① 条件付きの愛ではなく、無償の愛を。うまくいかないときには「自分自身の“信じる力”を試されている」と解釈する。
- ② ひたすら「聴く」こと。心を閉ざさずに「伝える」こと。子どもの代弁者であること。
- ③ 失敗から良い方法を見つけ出す。
- ④ 「心を繋ぐ」連携の構築。

説明するまでもないが、①はわが子が生きていくことへの感謝である。「他には何もいない。何ができなくてもいい。とにかく生きて。あなたが大切なんだ。」と心の中で叫び続けた時期があった。どんなに叫んでも、暗い表情から変わらないわが子の心に届いているのか届いていないのか…そんなときにあるドクターの次のような言葉に出会った。「伝えても伝えても伝わらないとき…こんな状況によく遭遇する。きっと自分自身の“子どもを信じる力”を試されている。こう思うことが…」なるほど「信じること」は自分自身の内面との対峙である。子どもを信じること・気づきを待つことが楽しくもなった。そうして次なるメッセージ「きっと幸せになるんだよ」「どんなふうに生きたいの？」と繋げていった。

②③は、自分自身の経験と桃陽で一緒にした保護者の皆さんのお話をお聞きして感じたことであるが、支援をいただくときに、少し悲しく感じたり、あれ？と疑問に思ったことはほとんどの方が経験されていることと思う。「否定された」「なんでわかってくれないの？」と感じてしまうのも一理あるのだが、ちょっと踏みとどまって合理的にその原因を探ってみてほしい。

必ずと言っていいほど、「互いの状況理解が足りなかった」という要因が潜んでいる。大切な

は、「聴く・伝える・聴く・伝え合う」のプロセスを繰り返すこと。そして、失敗?!と感じたときには、冷静に原因を探って、システムの再構築につなげていただきたい。

④については僭越ながら…ではあるが、未熟な私とその未熟さを露呈してしまわないように、その時々心に念じていたことである。まだまだ修行中の身であることに免じて、文字にすることをどうかお許し戴きたい。念じた「それ」とは…「人をうらやましがらない・否定しない・自分を卑下しない・謙虚にあること・過度に期待しない・感謝する・保護者自身も“子どもの支援を育む一員”である…」などであった。無論、まだまだ修行中である。

4. 求めたい特別支援教育のシステム

ー特別支援教育としての病弱教育ー

実際はどのようなシステムで行うのか、なかなか情報収集ができないのだが、仲間と自分自身の考えを総合して「あったらいいなこんな形」として次の5つを挙げたい。

- ① 病弱養護学校に転籍せずに、地域の学校で暮らす子どもたち→自立活動（病気理解）
- ② 病弱養護学校から前籍校転籍後の子どもたち→2つの側面のフォローアップ
ア、自立活動（病気理解）
イ、心理面
- ③ 病弱養護学校の子どもたち→大きな集団へ頻回の交流学习
- ④ 幼児期の特別支援教育の充実
- ⑤ 相互補完的な有機的連携の構築

まず①についてであるが、病弱養護学校に転籍しないまでも、地域の学校で病気を抱えながら過ごしている子どもたちも多い。病弱養護学校で「自立活動」と言われる、病気（障害）理解の学習を保障するシステムを是非お願いしたい。たとえば定期的な通院を充てれば医教連携のもと行えるのではないだろうか。自分の学校の養護の先生に担当して戴けるのも心強い。欠課時数を増やすことなく必要な教育が受けられるのではないだろうか。

次に②の病弱養護学校から前籍校に戻った子どもたちのフォローである。慢性疾患の場合、前籍校に復帰した後も、引き続き治療や管理が必要な場合が多い。わが子の例をとると、まさに「のど元過ぎれば熱さ忘れる」で、服薬や吸入を忘れ、症状が増悪したことが何度もあった。「教育入院してもらおうよ！」と主治医に何度お叱りをうけても懲りない。また、予防吸入を忘れ、持久走の後は発作に苦しみ、さらには「なぜ喘息は起こるのか？」と悔しがっている。「自己管理」の危うさは本人の怠りもあろうが、管理をサポートする私の責任もある。しかし、学習システムの整備・後押しサポートも必要ではなからうか？前籍校でも「病気理解の学習の機会を！」と切望するところである。

また、病弱養護学校から前籍校に戻った場合、心理的ケアも大切である。わが子の場合、復帰1年目は、桃陽に定期的に「里帰り通院」が出来るように通院計画を立て、桃陽にも立ち寄った。緊張で張り詰めていた表情が、桃陽に近づくにつれほぐれていくのがよくわかった。わが子は古巣、桃陽に戻り、往時の自分を振り返りつつ、変わりなく受け止めてくださる先生方の愛に自分の存在を確認していたのだと思う。大切な時間だった。しかし、これらは前籍校では欠席または欠課扱い。わが子にしてみれば少々悔しいことだったらしい。(今年は欠席ゼロをめざしているので、学校のある日には里帰り通院はしていない。)

③については、今、すでに病弱養護学校にいる子どもたちのことである。感染や心理的な面でクリアできれば、可能な限り多くの人に接することが大切ではないだろうか。「交流学习」の手だてはあるが、居住地間交流ではその送迎は原則的に保護者が担うことになっている。その負担を背負えない状況にある保護者も少なからずいる。ある程度人数が揃った学級集団の中で頻回定期的に経験を積むことが必要な子どもであっても、保護者の事情から十分に満たされない状況も少なくない。桃陽では先生方が積極的に居住地間交流に支援の手をさしのべてくださったが、桃陽と居住地が時間的に遠かったわが家にとって、その行き帰りにかかる時間が親子共々負担となった。定期的

に集団の中での活動が保障されるような地域間交流の充実を願う。

次に④についてだが、慢性疾患の子どもは、乳幼児期に発症することも多い。重症の経過にあると乳幼児期から医学的管理の下に生活にも種々の制限が及ぶ。わが子も然り。同じような年頃の子どもたちとの社会的な経験を積めないまま学齢期を迎えることになった。親もそのことに何度か危機感を抱き、病弱児を受け入れる場所を探したが見つからなかった。自宅療養しているときよりも、具合が悪くて入院しているときの方が友達が大勢いるという奇妙な経験もした。幼児期の社会経験の効用について、2005年、関登美子らが「医療と保育」に「入院児の社会体験の場としての“幼稚園ごっこ”実践報告」で、様々な観点から考察し報告している。⁵⁾

ハンディキャップがある子どもにとっては、「教育」という枠の中で育てていただける期間は余りにも短い。親としては1分たりとも無駄にできないような心境だったことも記させていただく。

⑤は、わが家を支援してくださった方々が、常に、「当事者の経験から学ぶ」という姿勢で向き合ってくださいました。私は専門家の方々から知識と技術をふんだんに伝授していただいた。輪と和のある有機的連携のはぐくみの最大の要因ではないかと考える。

5. おわりに

振り返ればこの生活に突入して20年もの月日が流れていた。暗澹たる想いを噛みしめた時期もあったが、この生活がなければ出会えなかった素晴らしい出会いを戴き、私たちの今がある。

生きるとは？ 愛とは？ 信じるとは？ 未熟な私に次々と命題を与えてくれた子どもたち。いつも、支えてくださった皆様。心から感謝申し上げます。

わが子が前籍校に戻れる見通しがたった頃、多くの方々が母親の私の今後の人生を心配してくださいました。中でも桃陽の先生から私に向けられた「これからはお母さん自身もご自分の人生を歩むんですよ。」この言葉の持つ力に、不意をつかれ、流れた時の重さに愕然とし、焦燥も感じた。はるか

昔に封印していた「自己決定・自己実現・何をして、どう生きるのか？」を、心の奥深くにもう一度、探すべきかけにもなった。

絶妙なタイミングの言葉かけに「本人と家族のエンパワーメント」の真髓を教えて戴いた。

【引用・参考文献】

- 1) 京都市立桃陽総合養護学校PTA：「PTAだより6号〈別冊〉谷晋二講演録 ストレスマネジメントと応用行動療法」, 2004
- 2) 小川喜道：「障害者のエンパワーメント」脳と神経, 日本小児神経科学学会, 第32巻・第3号, 2000
- 3) 竹村芳恵：保護者の心と心をつなぐ ピアカウンセリングマインドとストレスマネジメントをエッセンスに ～私なりの視点で感じ得たこと～, 日本育療学会, 育療第32号, 32～40, 2005
- 4) 中田洋二郎：「親の障害の認識と受容に関する考察」-受容の段階説と慢性的悲哀-, 早稲田心理学年報, 第27号83～92, 1995
- 5) 関登美子他：「入院児の社会化体験の場としての“幼稚園ごっこ”実践報告」, 医療と保育, 第4巻, NO1, 27～33, 2005

病弱教育における学生の研究活動

石川 慶和（筑波大学大学院人間総合科学研究科）

1. はじめに

病弱教育を専攻する学生は、将来、病気の子どもの教育の一翼を担うべく、大学生活の中で、病気の子どもに関する教育や心理、生理など幅広く学ぶと共に、それらに関する研究活動も行う。卒業論文や修士論文などの学生による研究活動は、単に卒業や修了の要件に含まれるからという理由ではなく、主体的に問題を発見・整理し、改善・解決する力を身につけるために必要不可欠なものである。世間一般と変わらず、研究活動にも流行があるが、筆者が知る限り、病弱教育に関する研究は、他の障害カテゴリーと比較して活発に行われているとは言いがたい。全国の大学で、毎年のように学生による研究論文が積み重ねられていく中、病弱教育に関する研究の少なさは基礎的資料が蓄積されないという点でデメリットであるが、それと同時に、病弱教育をリードする教員の育成が進まないという点からも、病弱教育の発展にとって損失であるといえる。学生による病弱教育に関する研究の少なさは、教員育成機関や病弱教育の研究者の数が少ないという背景もあるが、医療と教育に教育的ニーズがまたがる子どもを対象とするこの分野独特の研究の“やりにくさ”があるように感じられる。本稿では、病弱教育を志す学生による研究活動、ひいては病弱教育全体の研究活動を充実させたいという観点から、病気の子どもに関する研究の“やりにくさ”についてまとめた。

2. 大学における病気の子どもの研究

大学における障害児・者を情報源とした研究は事例研究や実験法など研究者が対象児・者を大学に迎えて行う方法と、面接法や質問紙法、観察法など研究者が対象児・者のいる所まで出向いて行う方法とに大別される。前者の場合、大学での臨床・相談活動の一環として行われることが多く、主な対象は、発達や学習、ソーシャルスキルなど

に教育的ニーズを持つ子どもである。病弱児の教育的ニーズとしては、セルフケアなど医療的管理の支援（武田, 2006）、病気の理解など認知的支援（小畑, 2006）、ストレス対処など心理的支援（平賀, 2004）などが指摘されているが、いずれも医療にまたがる内容であり、教育に主導権がある支援として一般的に認識されていないためか、大学の臨床・相談活動の対象とはなりにくいようである（病気やその後遺症による教育的ニーズは他領域の臨床・相談活動として行われている）。このような背景もあり、病気の子どもに関する研究の多くが後者のような調査法によって行われている。しかし、調査法による研究を行う場合にも、病気の子どもの支援のニーズが医療と教育にまたがるために、様々な“やりにくさ”が存在する。

3. 病気の子どもに関する研究の“やりにくさ”

（1）調査することの対象児への影響

子どもにとって病気自体が悩みやストレスであり、病児・障害児扱いされることに拒否反応を示すケースもみられる。直接子どもから反応を引き出すことによる子どもへの影響に十分に配慮しなければならない。病気に関する内容のデリケートさを考慮すると、子ども本人から病気やそれに対する感情に関して情報を得るには、職務的にその情報を得られる立場にある者か、調査後のフォローアップを行える立場にある者が望ましいだろう。第三者的立場である学生は調査内容の選定を慎重に行わなければならない。したがって、学生が行う調査は間接的な質問や尺度を用いた研究や便宜的に成人や健常児を対象とする研究、また、医師や看護師、教員などの病気の子どもにかかわる専門家を対象としたものが多くなる。このことは学生という立場の限界でもあるが、仮に病気に関して直接的に子どもを対象に行う場合は、それに関わる専門家の協力やフォローアップのシステムを構築することが不可欠である。

(2) プライバシーと個人情報保護

近年施行された個人情報保護法により、事業主が個人情報を取り扱う際の義務が規定された。さらに、この法律は情報主体の個人情報の取り扱いに対する関心を高める効果があったように思われる。特に病気に関する情報は、病気の子ども本人や保護者にとってもプライバシー意識が最も高い情報の一つであり、学校や医療機関においても慎重な管理が求められるであろう。管理する側やされる側の個人情報保護の意識が高まる中、本人や保護者ないし学校や医療機関の協力を得るためには、倫理的配慮と共に、調査の意義や有益性を明確に示す必要がある。また、医療機関を通して教育に関する調査を行う場合、研究の教育的意義を医療という異なる分野の専門家に認めてもらうことが必要になる。意義や有益性は研究を行う上で当然のことではあるが、病気の子どもを対象とする研究においては、そのハードルが高まるように感じられる。

(3) 散在する病気の子どもたち

特別支援教育への転換により、地域の小・中・高等学校など（以下、「通常学校」という）に在籍する病気の子どもが教育的支援の対象に含まれてきている。今後、病弱養護学校やいわゆる院内学級に在籍する子どもたちだけでなく、通常学校に通う病気の子どもの教育的支援の在り方に関する研究の充実が求められるだろう。従来の病弱教育に関する研究が、その“場”に集まる子どもの集団を対象とすることができたのと異なり、通常学校では各学級に散在している病気の子どもを対象にしなければならない。また、学級の中から病気の子どもだけを抽出することは方法論的にも倫理的にも困難を伴うだろう。通常学校に在籍する子どもに関する調査を行う場合は、学級全体を対象とする、外来の医療機関を通して対象児を抽出する、自助グループや保護者会に協力を依頼するなど、サンプリングに工夫が求められる。また、病気の子ども全てが教育的支援を必要としているわけではなく、また不定愁訴や不登校など、はっきりとした診断名がつけられない子どもたちも存在する。どのような子どもたちを支援の対象とす

るのか、その子どもたちをどのようにサンプリングするのか、というのは特別支援教育における病弱教育に関する研究の新たな課題といえよう。

(4) 教育的支援の内容と主担当の未決

病気の子どもの教育的ニーズが大学での臨床・相談活動の対象になりにくいことはすでに述べたが、このことは通常学校内の支援についても同様である。通常学校に通う病気の子どもについては病気の治療管理上の困難とそれに伴う心理的負荷があるとされているが（村上, 2006）、それらに対する通常学校内での支援のイニシアティブの所在が未だ明確になっていない。担任教諭はもちろん、養護教諭、さらにはカウンセラーや相談員など様々な立場にある者が病気の子どもの支援を担いとうと考えられるが、医療に関わることにどこまで踏み込みこんでよいのか決めかねているように思われる。また、学校生活上の困難の解消以外にも、自己管理能力の育成や病気の理解、心理的適応などの教育的支援の必要性も指摘されている。このような成長・発達を促すための支援は教育の本領に関わるものであるが、これらが通常学校内での教育的支援に含まれるのか否かも明確ではない。教育的ニーズの把握とともに、教育的支援のあり方についての研究の充実が期待されるころではあるが、通常学校において“病気の子どもの教育的支援”という構成概念が十分に備わっていない現状では、調査研究として質問内容に配慮が求められる。

(5) フィードバックの尊重

これは研究を行った後の“やりにくさ”であるが、対象者の匿名性を高めるため、個々の対象者にフィードバックを行うことも難しくなっている。研究で得られた知見は、学会発表や論文投稿の形で社会的に還元することは当然であるが、同時に調査の協力を得た組織や個人へのフィードバックも尊重すべきことである。調査する側としても考えられうる手段を考案すべきであるが、組織に応じた最善の方法を取るためには個人情報を管理する側の意見と協力を必要とするところである。

4. 最後に

これらのような“やりにくさ”がある中、数は多くないものの様々な工夫や努力で病気の子どもに関する研究活動が学生によって毎年行われている。研究活動を学ぶということは、新たな知見を得たり、問題の解決や改善を行えるということだけでなく、自らの活動や考えを客観的に他者へ伝えるスキルでもあり、また他者が行った最先端の研究活動を読み解き、活かすスキルを得ることもある。現在の教員採用の制度では、採用後直ちに病弱養護学校の教員になれるとは限らず、教員研修の制度も各障害領域を一通り経験するようになっている。とはいえ、病弱教育にとって、数ある障害カテゴリーの中から病弱教育を選び、志す学生は、いずれ病気の子どもの教育や支援をリードする存在になりうる貴重な財産である。専門知識や指導力については教員となった後も不断的な努力でさらに力をつけていくことが可能であろう。しかし、研究を専門とする指導教員の下で研究を学ぶ機会は、大学卒業・修了後では得がたいものであり、また、研究活動に割ける時間が豊富にあるというのも学生という立場の利点である。

個人的な努力や工夫だけでは克服しがたい様々な“やりにくさ”の中、学生が有意義な研究活動を行うためには、学校や医療機関の協力が不可欠である。特に特別支援学校においては、病弱教育

に関する高度な専門性を身につけた教員を養成する観点から、学生による研究活動の後ろ盾となることを願いたい。年次ごとに行なわれる学生による研究を有意義なものにすることは、病弱教育の研究活動全体を活発にすることにもなる。また、学生時代に研究した内容が教員採用後にも評価を得られるようになると、学生時代の研究活動の重みが増してくるであろう。特別支援教育への転換が図られる中、教員養成や免許の制度も大きな変革を迎えるが、学生の研究活動を支援し、評価する環境づくりも、将来の病弱教育を先導する高度な専門性を持った教員の育成のために必要なものであると思われる。

引用文献

- 平賀健太郎 (2004) 病弱教育における心理的ストレスとコーピング. 育療, 31, 8 - 12.
- 村上由則 (2006) 小・中・高等学校における慢性疾患児への教育的支援—特別支援教育の中の病弱教育—. 特殊教育学研究, 44 (2), 145 - 151.
- 小畑文也 (2006) 病気の子どもたちの教育. 教育と医学, 54 (6), 4 - 15.
- 武田鉄郎 (2006) 慢性疾患児の自己管理支援のための教育的対応に関する研究. 大月書店.

慢性腎疾患青年における病気の理解の様相

－ VASTを使用した調査から－

渡部千世子（中京大学大学院心理学研究科）

要旨

小児期発症の慢性腎疾患は、完治する見込みがなく、生涯に渡って患う者が多い。このような病気の性質上、患児の発達に応じた病気の理解を促す教育が必要であるが、的確に行われているとは言い難い。本研究では、その前提として、患児自身の病気の理解の様相を明らかにするために、調査を行った。調査対象者は、思春期・青年期の患児で、患児の捉える主観的な変化を視覚化するためにVAST（継時的視覚アナログ尺度）を使用した。その結果、病気に関する理解は十分であったが、疾患によって予後の見通しや病気の把握が異なることがわかった。また、思春期の患児には、VASTのような主観的な変化を記入する作業が困難であると推測された。

I. 問題と目的

慢性腎疾患は、小児慢性特定疾患の約3割を占める患者数の多い病気である。自覚症状のないまま徐々に進行して腎不全に至る慢性腎炎や、強い副作用を伴う薬を必要とするネフローゼ症候群などが含まれる。一般に、腎疾患児は、運動制限や食事制限を課せられることが多く、中村ら（1996）は、主要な小児慢性疾患の中で最もストレスが高いと報告している。このような特徴から、患児とその家族は長期にわたり、様々な問題を抱えるが、筆者の関わる患者会で、親からよく質問されるのは、「将来腎不全になるということをつい子どもに話したらよいか」「ネフローゼは大人になれば治ると子どもに伝えてもよいのか」など病気の説明に関する問いである。出生時に既に発症している先天性腎疾患は、早期に腎不全になることが多いが、その後に発症する慢性腎炎やネフローゼ症候群は、小児期に腎不全になるもの、成人期に持ち越すもの、完治するものなど、予後は多様であり、「いつ、どうなる」ということを、親も医師から明確に伝えられていない。また、病態の悪化は、患児の将来設計まで変えてしまうほど大きな影響力を持つので、親は患児に、悲観的な情報をできるだけ伝えたくない考える。このような理由から、親は患児への病気の説明に戸惑い、先のような質問が出されるのであろう。

一方、治療者からは、「中学生以上であっても自分の病名を正しく言える患児が少ない（永井、

2003）」、「小児科から内科に移行したときに患者が自分の病気を全く理解していなくて困る（春木、2002）」などの指摘があり、患児自身の病気の理解は、治療上欠くことができないものと考えられている。しかし、患児に病気の説明をする時期や範囲については、各医師の判断に任せられ、必ずしも的確に行われているとは言い難い。その理由は、先に述べたような腎臓病そのものの多様性によるものだけでなく、成長に伴い、患児の理解する能力は高まるが、不安も大きくなるので、治療者に心理的側面にも配慮した慎重な対応が求められるからであろう。

このような状況から、児童期の患児への病気の説明は、親や医師の意向によって様々であり、あいまいに伝えられることも多いが、小児科から内科への移行期に、患児・親・治療者の三者がこの問題に直面することになる。なぜなら、この時期、親は子どもの自立のために、治療者は患児の成人後の治療のために、患児自身が病気を理解する必要性を強く感じるようになるからだ。一方、この時期、患児は病気を含めてアイデンティティを確立するという重要な課題を負うので、自分の病気についての的確に理解することは、その前提条件になる。

患児の成長に応じた病気の理解を促す教育は、治療上および患児の精神的自立のために重要なのであろうが、それをどのように進めていくかを考えるには、まず、患児が病気をどのように理解し、

それがどう変化していくかを明らかにする必要がある。慢性腎疾患を対象にした研究には、永井(2003)による病名の理解に関する調査や患児の心理的問題やストレスに関する研究(中村, 1996; 武田, 2000; 平賀, 2003)などがあるが、予後や生活全般までをも含む病気の理解に関する研究はない。

そこで、筆者は、患児自身が捉える病気の実態と病気が生活全般に与える影響を明らかにすることを目的に本研究を行った。本研究では、調査対象を思春期・青年期の患児に絞ったが、その理由は、この時期の患児は、抽象的概念思考が可能になり、病気について十分理解できるであろうと言われており(永井, 2003)、記憶にあるところから今までの経過について、振り返り形式で報告することが可能であると考えたからである。

本研究の特徴として、継時的視覚アナログ尺度(Visual Analogue Scale for Time: 以下VASTと略す)の使用が挙げられるが、VASTは、熊倉ら(2003)によって開発され、病状や満足度の経過

を時間経過に沿って、患者自身に線で描いてもらうものである。本研究では、患児自身のとらえる病状、活動の制限、生活満足度の変化を視覚化する目的で使用した。

II. 方法

1. 対象者: 12歳以上21歳以下の慢性腎疾患をもつ思春期・青年期の患児(表1)
2. 調査方法: 自記式調査票「腎臓の病気と生活」を作成し使用した。本調査票は、熊倉(2003)の後天性脊髄性麻痺の疫学研究で使用された「社会参加調査票」を参考にして作成した。「体の状態」「生活における活動状況」「友人関係・進路」に関する質問項目の回答と、「体の状態」「活動状況」「生活満足度」に関するVASTの記入を求めた。調査項目を以下に、VASTの例を図1に示す。

【体の状態】7項目

病名、腎機能、ネフローゼ症候群の種類と再発回数、薬、最近の体調、体調が悪い時の対処

表1 調査回答者

	ネフローゼ症候群	慢性腎炎	先天性腎疾患	合計
人数(女性)	8(2)人	3(1)人	6(2)人	17(5)人
現年齢	12~20才	14~21才	12~16才	12~21才
発症年齢	2~15才	3~16才	0才	0~16才
経過年数	4~15年	2~18年	12~16年	2~18年

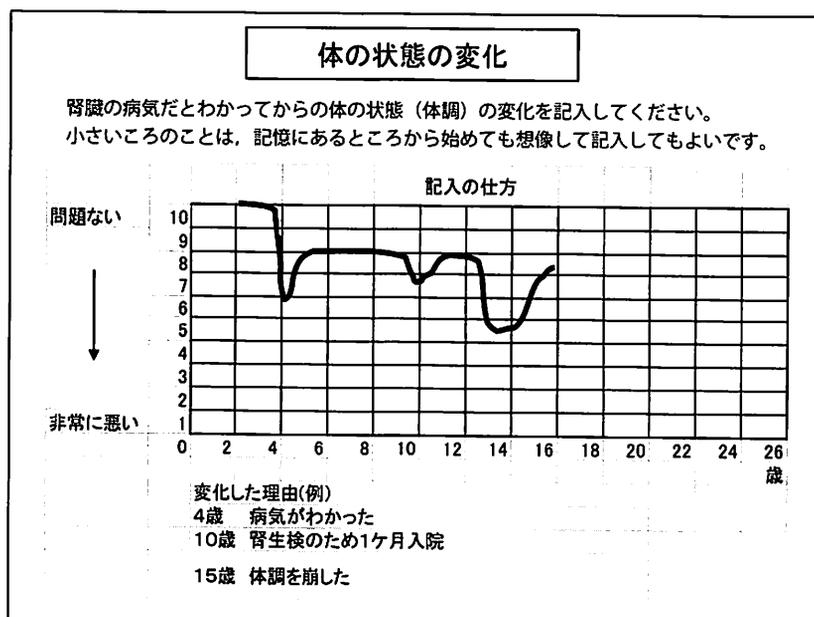


図1 VASTの例(体の状態)

法、予後

【生活における活動状況】 6項目

出席（出勤）日数，休んだ理由，体育制限の有無，運動部への参加，運動以外の趣味などの参加，活動制限の有無，活動制限に対する対処

【友人関係・進路】 5項目

病気の開示，友人関係，周囲の病気の理解，病気を理由にあきらめたこと，病気のために辛い思いをしたこと

- 3. 調査の実施：調査票は，配布または郵送し，郵送にて回収した。患者会の会員及び2病院の小児科医に協力を依頼した。調査期間は2004年7月から8月であった。
- 4. 分析方法：質問項目は項目ごとに集計し，割合を比較した。VASTは4つの変化型に分けて，疾患，年齢，3種のVASTの関連について比較した。なお，疾患別の特徴を明らかにするために，VASTと質問項目の一部において，ネフローゼ症候群，慢性腎炎，先天性腎疾患の3つに分類して比較した。先天性腎疾患を別枠で分類した理由は，一般に予後不良と言われ，小児期に腎不全になる場合が多く，患児の病気の理解が，幼児期以降に腎炎を発症した者に比べて特殊であると推測されたためである。

Ⅲ. 結果

回収率は29.5%で18名の回答が得られたが，1名の回答に不備が見られたので削除し，17名（うち女性5名）の結果を分析した。

1. 質問項目

- ① 病気の理解：正しい病名の回答者は77%であった。ネフローゼ症候群では100%であり，「病

名を知らない」と回答したのは，慢性腎炎と先天性腎疾患の患児であった。彼らの場合，病名が確定しないこともあるため，必ずしも病名理解が低いとは言えない。

- ② 薬の理解：回答者の72%が薬の作用と副作用を正しく回答することができた。薬の種類が多いネフローゼ症候群では，主な薬は正しく回答できたものの，「わからない」薬も存在し，薬の理解は十分とは言えない。
- ③ 体調と予後の把握：体調は「いつも良い」と答えた者が61%を占め，「良いときと悪いときがある」者は27%であった。予後の把握についてはばらつきがあり，体調と予後の相関については，図2に示す。体調が「いつも良い」ネフローゼ症候群及び慢性腎炎の患児は，将来，病気は「治る」「良くなる」と答えたが，先天性腎疾患の患児は体調が「いつも良い」と答えても，予後は，「変化なし」「悪くなる」「不明」と回答し，疾患によって違いが見られた。
- ④ 活動状況：学校の出席状況或いは出勤状況が3分の2以上である者が全員であった。78%が体育制限がなく，44%が運動部に所属していた。78%が運動部以外の部活や趣味，塾などに参加し，94%が「活動制限はほとんどない」と回答した。
- ⑤ 友人関係・進路：病気の開示については，「特定の友人に伝えている」者が最も多く56%で，「一般の友人に伝える」「友人には伝えない」が同数で，共に22%であった。94%が「友人関係は何も問題ない」と答えたが，33%が「病気について友だちに理解されない」と回答した。また，89%が「病気を理由に進路ややりたいこと

体調 \ 予後	治る	良くなる	変化なし	悪くなる	不明
いつも良い	□ △△△△	□ △	○	●	●
良いときと悪いとき	○	○ △			
疲れやすい			○		▲
いつも悪い			△		
不明					■

(□:腎炎, ○:先天性, △:ネフローゼ, 黒塗り図形は腎不全)

図2 体調と予後の比較

病名	性別	腎機能	発症	年齢	体の状態	活動状況	生活満足度
1	先	M	★	0	12		
2	先	M	△	0	12		
3	先	M	*	0	13		
4	先	F	○	0	13		
5	先	F	○	0	16		
6	先	M	△	0	16	//////	
7	腎	M	○	10	14		
8	腎	M	○	16	18		
9	腎	F	*	3	21		
10	ネ	F	○	2	12		
11	ネ	F	○	6	13		
12	ネ	M	○	6	14	↘ ↗ ↘ ↗	↘ ↗ ↘ ↗
13	ネ	M	○	4	18	↘ ↗ ↘ ↗	//////
14	ネ	M	○	15	19		
15	ネ	M	○	4	19	//////	
16	ネ	M	*	6	20	↘ ↗ ↘ ↗	↘ ↗ ↘ ↗
17	ネ	M	○	11	20	↘ ↗ ↘ ↗	↘ ↗ ↘ ↗

先:先天性腎炎, 腎:慢性腎炎, ネ:ネフローゼ症候群

性別 M:男性, F:女性

腎機能:○正常, △低下, *透析, ★移植

■	直線型	: 変化なく直線を描く
■	陥没型	: 一旦低下するが以前の値に戻る
///	低下型	: 陥没がなく, 徐々に低下する
↘ ↗	波乱型	: 陥没が2回以上ある
□	未記入	: 記入がなかったもの

図3 疾患別VASTの変化型比較

表2 疾患別VASTの値の比較 (平均値)

	現在の値			振幅		
	体	活	生	体	活	生
先天性腎疾患	9.3	10	9.6	1.7	1.8	1.6
慢性腎炎	10	10	10	4.8	5.3	6.7
ネフローゼ症候群	8.3	7.8	8.8	4.6	4.9	4.9

(体:体の状態, 活:活動状況, 生:生活満足度)

をあきらめたことはない」と回答したが、「腎臓病のために辛い思いを経験したことがある」と回答した者は67%を占め、その内容は、治療や入院、運動制限、食事制限、友人と遊べないことなどが挙げられた。

- ⑥ 対処法：体調が悪い時の対処法は、「相談したり情報を集める」者が35%を占め、「自分で調整」「我慢する」「考えないようにする」が61%を占めた。病気のことで友人に理解されない場合の対処法は、「自分でなんとかする」と答えた者が83%を占めた。

2. VAST

VASTの結果を、直線型、陥没型、波乱型、低下型の4種類に分類した。疾患別のVASTの結果

を図3に示す。体の状態のVASTでは、波乱型はネフローゼ症候群のみに見られ、腎炎はすべて陥没型であった。未記入は、先天性疾患の50%に、12, 13才の67%に見られた。

VAST記入者の中で、現在の値が10段階中8以上(10が最も良い)の者が、体の状態では85%活動状況では86%、生活満足度では88%を占めた。この結果から、回答者は、現在の状態が良い者が多かったと言える。疾患別に現在の値を比較すると、ネフローゼ症候群が他の疾患に比べて低く、振幅(最も高い値と低い値の差)は、腎炎とネフローゼ症候群が先天性疾患に比べて大きかった(表2)。また、VASTの型が同型である割合は、体の状態と活動状況で70%、活動状況と生活満足

度で59%、体の状態と生活満足度で53%であった。

IV. 考察

本研究は、思春期・青年期の腎疾患児の病気の理解の様相を明らかにする目的で行い、その結果から以下のようなことが考察された。体調が良いと思われる回答者から得られた結果であることを考慮する必要があるが、患児は、病名・薬についてほぼ理解しており、予後については、それぞれの病態に応じて、ほぼ的確に把握していると思われる。さらに、疾患別比較を行うと、病態の変化や予後の把握に特徴があることがわかった。ネフローゼ症候群の患児は、波乱型が多く、VASTの振幅が大きいことから、病態の変化が多く、程度も激しいと捉えているが、予後については希望の見通しを持っている。慢性腎炎の患児は、VASTは陥没型が多く、振幅が大きいことから、一時的な悪化はあったが、その後は安定していると捉えており、予後については、腎不全の患児以外は希望の見通しを持っていた。先天性疾患の患児は、VASTは未記入と直線型が多く、振幅が小さいことから、病態の変化が少ないと捉えているが、予後について希望の見通しを持つ者が少なかった。

VASTの直線型は、変化がないから直線を描いたという以外に、変化を描くのが困難であったため直線を描いたとも考えられる。未記入の患児の中には、「よくわからない」と理由を述べた者もいるので、変化を描くことが困難であったと考えられる。未記入は、年齢の低い12、13才の患児に多く見られる傾向とも重なり、年齢による特徴か疾患による特徴かは特定できない。

患児は、日常生活において、活動や友人関係にほとんど問題なく、腎臓病を持っていない人と変わらない生活を送っていると感じているようだが、病気の開示については消極的であり、病気について友人から理解されないと感じている者も少なくない。平賀(2002)が、「病気を周りに理解されない」「病気のことを知られたくない」ことを主たる慢性腎疾患児のストレス要因に挙げていることも合わせて考えると、学校など患児の

社会生活場面での病気の開示は、慎重に行う必要があると思われる。

以上のように、本研究から、患児の捉える病気の理解の様相をある程度描くことができたが、予後や今までの経過の理解に関しては、医学的事実と照らし合わせる必要がある。加えて、患児の親の理解と患児への説明がどのようにされているかについても調査する必要がある。また、本研究では明らかにすることができなかったVASTの型と年齢との関連について、さらに調査することは、精神的な発達と病気の理解との関連を調べる上で役立つであろうが、それには縦断的な研究が必要であると考えられる。

謝辞

本稿は、平成16年度中京大学大学院心理学研究科修士論文の一部に加筆修正を行ったものです。調査にご協力いただきました皆さまに深く感謝いたします。医学的なご指導をいただきました、あいち小児保健医療総合センター腎臓科上村治先生、論文指導いただきました八尋華那雄教授、辻敬一郎教授(ともに中京大学大学院心理学研究科)に深く感謝いたします。

文献

- 熊倉伸宏 2003 地域における三次予防の技術開発に向けた後天性脊髄性運動麻痺の疫学研究
平成13年度～平成14年度科学研究費助成金基礎研究(C)(2)研究成果報告書
- 春木繁一 2002 腎不全に欠かせなくなったサイコネフロロジー 腎と透析 Vol.53 No.6, 61-64
- 平賀健太郎 2002 慢性腎疾患児のストレスへの評価 小児保健研究 vol.61 No.6 799-805
- 永井幸代 2003 保存期腎不全の精神発達支援 小児腎臓病学会シンポジウム(抄録)
- 中村伸枝 1996 慢性疾患児のストレス 小児保健研究 第55巻第1号, 55-60
- 武田鉄郎 2002 腎疾患児の自己効力感と対処行動 国立特殊教育総合研究所紀要 第27巻 1-9

第37号 育療 編集後記

昨年の一部改正された学校教育法が、今年の4月から施行されることになり、特別支援教育の制度が本格的に実施されます。これに伴い、わが国の障害児教育は新たな展開をみせることとなります。こうした状況の中で、「病気の子どもの教育はこれからどうなるのか。」「今後の病弱教育はどうあったらよいのか。」などの疑問や不安の声が聞こえてきます。

そこで本号では、平成16年12月に発行した第31号に引き続き、再び病気の子どもの教育に視点を当て、特別支援教育における病弱教育の目指すところを探ることにしました。このため、教員養成課程をもつ大学の教員、病弱養護学校の教員、院内学級の担任、小児医療に携わる医師や看護師、病気の子どもをもつ保護者及び大学院の学生というように、様々な立場の方から病弱教育について論じていただきました。ご執筆いただいた方々に感謝申し上げるとともに、読者の皆様には本特集の内容を十分参考にされるようお願いしています。

ところで、本学会誌の更なる充実を図るため、投稿規定などの整備を進めています。今後も、会員の皆様からの積極的な投稿を期待しています。なお、本号の発行が、諸般の事情で遅れましたことをお詫びするとともに、本学会誌が定期的に刊行できるよう努めていきたいと思っております。

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、実践論文などとする。
 - ・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、学会の趣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。

投稿規定については、別に定める。

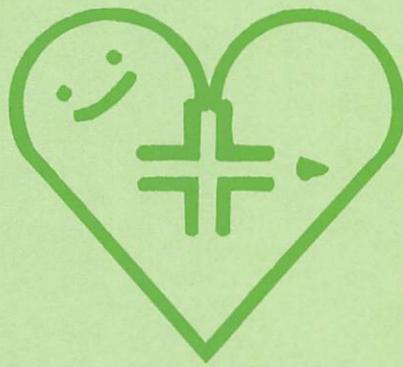
日本育療学会機関誌「育療」 第37号

平成19年2月22日印刷

平成19年2月28日発行

編集・発行 日本育療学会
(理事長 山本 昌邦)
「育療」編集委員会
(代表 西牧 謙吾)
〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6階

日本育療学会事務局
〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6F
FAX番号：03-5840-5974
メールアドレス japanikuryo@ybb.ne.jp
ホームページ <http://www.nanbyonet.or.jp/ikuryo/>
印刷所 共進印刷株式会社
〒233-0003 神奈川県横浜市南区港南3-5-30



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**