

育療



2009.3

日本育療学会第12回学術集会の報告と御礼	1
日本育療学会第12回学術集会並びに総会開催要項	3
会長講演座長報告	7
会長講演「宮城県の特別支援学校における教員の専門性と センター的機能」	8
基調講演座長報告	18
基調講演「医療者がとらえている学校教育につなげたい 病気の子どもの心理・社会的支援」	19
パネルディスカッションに参加して	35
パネルディスカッション報告	36
研究発表座長報告	
研究発表Ⅰ	50
研究発表Ⅱ	52
研究発表Ⅲ	53
分科会座長報告	
分科会1「教育と医療の連携」	55
分科会2「院内学級」	60

日本育療学会第12回学術集会の報告と御礼

中井 滋（日本育療学会第12回学術集会会長）

日本育療学会第12回学術集会が、平成20年8月23日（土）・24日（日）の二日間にわたり、「病気の子どものニーズに応える特別支援教育」をテーマに、仙台市戦災復興記念館を会場にして開催されました。

平成19年の4月から特別支援教育が本格的に実施されました。そこでは新しく特別支援教育の対象となったLD、ADHD、高機能自閉症等の障害が大きな話題となっています。しかし、特別支援学校（病弱）を始め、小学校や中学校の通常学級や院内学級等で病気と闘いながら学習をしている子どもたちも多くいます。そのような子どもたちへの支援が、特別支援教育という大きなうねりに飲み込まれてしまって、忘れられてはいけません。私たちは常に病気の子どもの存在と、その子どもへの支援の在り方を考えていかなければなりません。

そのようなことから、今回は病気の子どもの焦点をあててテーマを設定しました。病気の子どもの関わる多くの関係者に集まっていただき、大変有意義な学術集会になったと思います。ご参加頂きました皆様に心から御礼を申し上げます。

今回はテーマに沿った基調講演を東北大学大学院教授の塩飽 仁先生にお願い致しました。「医療者がとらえている学校教育につなげたい病気の子どもの心理・社会的支援」というテーマで大変貴重なお話をしていただきました。

塩飽先生の講演の内容を受けてパネルディスカッションに入りました。保護者を代表して齋藤順子さんと庄司三枝さんから、これまでのご苦勞をもとに、学校教育にどんなことを望むかという視点からお話をいただきました。そしてフロアーの参加者も含めて意見交換や情報交換を行いました。パネルディスカッションも話しの焦点が絞られ、参加者にとっては有意義な会となりました。

研究発表は13題の発表が行われました。すべての発表が発表者の実践に基づいた興味深い内容で活発な意見交換が行われました。

分科会は「教育と医療の連携」と「院内学級」にわかれしました。「教育と医療の連携」では、井上由紀子さん（東北大学病院看護師）と小野恵美子さん（宮城県立西多賀養護学校教諭）から話題提供をしていただき、その後意見交換を行いました。また、「院内学級」では深瀬光子さん（仙台市立大野田小学校教諭）と宍戸秀明さん（仙台市立第二中学校教諭）から話題提供をしていただき、その後意見交換を行いました。二つの分科会とも熱心に意見交換や情報交換が行われました。

2日間にわたる集会が成功裏に終了しましたことを、感謝をこめてご報告致します。ご協力とご支援をいただきました皆様に心より御礼を申し上げます。

大会テーマ

「病気の子どもニーズに応える特別支援教育」

1. 開催日時：平成20年 8月23日（土）10:00-17:15 24日（日）9:15-14:30
2. 会場：仙台市戦災復興記念館（仙台市青葉区大町二丁目12-1 TEL 022-262-5465）
3. 会長：中井 滋（宮城教育大学）
4. 内容：

<第1日目>

9:15～ 受付

10:00～10:10 開会 理事長 学術集会会長挨拶
全体司会進行（日本育療学会理事 土屋忠之）

10:10～11:00 会長講演

「宮城県の特別支援学校における教員の専門性とセンター的機能」

学術集会会長 中井 滋（宮城教育大学）

座長 日本育療学会理事長 西牧謙吾（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所）

11:00～12:10 基調講演

「医療者がとらえている学校教育につなげたい病気の子ども心理・社会的支援」

塩飽 仁氏（第5回日本小児がん看護研究会会長 東北大学医学部教授）

座長 学術集会会長 中井 滋（宮城教育大学）

12:10～13:10 昼食

13:10～14:55 パネルディスカッション

テーマ「保護者からみた学校教育」

パネラー 保護者 齋藤順子氏（(財)がんの子どもを守る会宮城支部代表幹事）

保護者 庄司三枝氏（肝臓疾患児の保護者）

コーディネーター 中井 滋（宮城教育大学）

15:05～16:35 研究発表 I

座長 棹山勝子（前神奈川県立横浜南養護学校）

滝川国芳（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所）

I-1 通常学級におけるアトピー性皮膚炎児に対する教員の支援意識

○阿部壮太¹、平賀健太郎²

（¹大阪教育大学大学院特別支援教育専攻 ²大阪教育大学教育学部）

I-2 草創期の歴史を掘りおこすことの意義 - 創立50周年記念事業の背景 -

豊永敏久（宮城県立西多賀養護学校）

I-3 病院内学級における集団学習の取り組み - 音楽科の授業実践を通して -

伊藤直子（千葉県立袖ヶ浦特別支援学校）

I-4 自傷行為の激しい重度・重複しょうがい成人（過年度卒業高等部生）への行動分析的アプ

ローチ

江頭 進（栃木県立岡本特別支援学校）

- I - 5 重度・重複障害がある児童の「人にかかわる力」を育むための試み
笠松麻優（宮城県立西多賀養護学校）

17:00～17:30 総 会

18:30～ 懇親会

<第2日目>

8:30～ 受 付

9:15～10:30 研究発表Ⅱ

座長 中塚博勝（社会福祉法人大泉旭出学園 大利根旭出福祉園）
濱中喜代（東京慈恵会医科大学）

- Ⅱ - 1 病棟保育士の役割認知と連携に関する研究

○大泉尚子¹、小畑文也²

（¹山形県立鳥海学園 ²筑波大学大学院人間総合科学研究科）

- Ⅱ - 2 精神疾患のある児童生徒への教育的支援について -校内研究の取り組みから-

○成田光将¹、甲田 隆²

（¹青森県立青森若葉養護学校 ²青森県立青森若葉養護学校）

- Ⅱ - 3 精神障害のある生徒への高校在学中の就職支援について

増山裕子（宮城県利府高等学校）

- Ⅱ - 4 特別な教育的支援の必要な子どもへの養護教諭のかかわりに関する研究2

-保護者と本人の困り感と養護教諭に望むこと-

○金子紘子¹、横田雅史²

（¹春日井市適応指導教室 ²愛知みずほ大学）

10:45～12:00 研究発表Ⅲ

座長 山本昌邦（帝京平成大学）
横田雅史（愛知みずほ大学）

- Ⅲ - 1 院内学級の役割に関する研究 -コーディネーション機能に着目して-

長江綾子（広島大学大学院教育学研究科）

- Ⅲ - 2 病気療養児の自己表現、カタルシスとしての写真活動

-院内学級におけるデジカメを使ったワークショップ-

酒井貴子（特定非営利活動法人日本写真療法家協会）

- Ⅲ - 3 病弱児に対する養護教諭と関係機関との連携に関する研究2

-保護者が望む養護教諭の連携とかかわり-

○工藤綾乃¹、横田雅史²

（¹春日井市立松山小学校 ²愛知みずほ大学）

- Ⅲ - 4 教育と医療の連携 -特別支援教育に関する医療者へのアンケート調査結果と課題-

土橋圭子（愛知県心身障害者コロニー 愛知県立春日台養護学校）

13:00～14:30 分科会

分科会 1 教育と医療の連携

話題提供者 井上由紀子氏（東北大学病院）

小野恵美氏（宮城県立西多賀養護学校）

司会・助言者 西牧謙吾氏（国立特別支援教育総合研究所）

分科会 2 院内学級

話題提供者 深瀬光子氏（仙台市立大野田小学校）

宍戸秀明氏（仙台市立第二中学校）

司会・助言 横田雅史氏（愛知みずほ大学）

14:30～ 閉 会 学術集会会長挨拶、次期学術集会会長挨拶

5. 参加費：

会員・非会員：4,000円（非会員が1日だけの参加2,500円）

学 生：2,000円（ただし現職の院生は4,000円とする。）

懇親会：5,000円

6. 参加申込方法：

郵便払込取扱票（青色）にて、参加費をお振込みいただくことで、参加申込となります。なお通信欄に払込金額等の内訳を明記してください。（例：第12回学術集会に参加します。非会員4,000円＋懇親会費5,000円＝9,000円）

郵便振替口座：口座番号 02220-1-53560

加入者名 日本育療学会第12回学術集会準備委員会

*なお、発表者は会員に限ります。現在会員でない方は、入会手続きをお願いします。

日本育療学会入会手続き

「入会希望」の旨を以下の所にご連絡ください。

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 6階

FAX：03-5840-5974 E-mail：nihonikuryo@ybb.ne.jp

ホームページ：http://nihonikuryo.jp

第12回学術集会事務局と日本育療学会事務局とは異なりますのでご注意ください。

7. 後 援

文部科学省 厚生労働省 宮城県教育委員会 仙台市教育委員会

NPO難病のこども支援全国ネットワーク 全国病弱虚弱教育研究連盟

全国特別支援学校病弱教育学校長会 全国病弱虚弱教育学校PTA連合会

全国病弱教育研究会

会長講演座長報告

座長 西牧 謙吾（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所）

今回の日本育療学会第12回学術集会会長である中井 滋先生は、宮城教育大教授として長年病弱教育の第一人者として活躍されておられる。いつも、学校現場を大切にされ、その意味で、宮城県の特別支援学校における教育の専門性とセンター的機能というテーマは、まさに先生に相応しいテーマであった。

講演のはじめに、「育療」という名の発案者は自分であるという秘話を明かされて、特別支援教育担当教員の専門性の研究について話が続いた。1996年から続くこの研究は、山本、横田、中井の連名で、日本特殊教育学会で分担発表された。その中で、病弱教育に携わる教員構成や必要な資質が明らかになった（文中参照）。先生が自嘲的に語られた、「大学等の教員養成課程で身につける」というのが非常に少ないということを反省材料に、その後の教員養成に活かされたことが窺えた。この研究は、そこに武田先生を加えて、2003年からの日本特殊教育学会自主シンポへと引き継がれた。シンポの中で現場の一流の教員が語る言葉から、「やる気」、「感性」、「指導力」を抽出し、宮城県の障害児教育に携わる教員の意識調査に進

まれた。宮城県と特徴として、特殊教育卒での教員採用がなく、特殊教育現場の教員の意識がとりわけ気になったという。この3つのキーワードについての答えは、文中を参考にされたい。

講演の中で、先生の真骨頂は、宮城教育大付属養護学校長として発揮されたリーダーシップであろう。これは、今後後進を育てる上での指針にもなりうると思った。その上、自分のモットーである、「あいうえお」を紹介し、異業種とのつきあいの大切さを強調された。先生のお人柄をしのばせる話であった。

最後に、宮城県の特別支援学校のセンター的機能に関する調査から、今後宮城県の特別支援教育を更に発展させていくための方向性を示された。中井先生といえば、ハーレーダビッドソンであるが、スライドの最後は愛車と先生のうれしそうな笑顔の写真であった。現在、宮城教育大学副学長として、大学経営にも当たられ、多忙な日々を送られている。参加者の盛大な拍手で会長講演が終了した。この紙面をお借りして、改めて学術集会会長の労をおとりいただいた、お礼を申し上げる次第である。

会 長 講 演

「宮城県の特特別支援学校における教員の専門性とセンター的機能」

中井 滋 (宮城教育大学教授 学務担当副学長)

私は特別支援教育担当教員の専門性について大変興味がありまして研究を続けているわけですが、私がこのテーマに興味を持った始まりというのは実は1996年に東洋大学で開催されました日本特殊教育学会の第34回発表から始まったということになります。文部省が文部科学省になる5年前のことです。当時横浜国立大学の山本先生、文部省の横田先生、国立特殊教育研究所にいらっしゃった武田先生、そして私。この4人で、その後研究を続けていくことになるわけですが、まず最初になる研究を行いました。どういふことをやったかと言いますと、北海道から九州までの全国6つの地区から各地区1校、高等部を設置している病弱養護学校を無作為に選びまして、それぞれの学校の教員を対象といたしましてアンケート用紙を配布しまして、それに記入していただいた後、郵送により送っていただくということでアンケート調査を行いました。6つの地区、それぞれ対象数と回答数がありますが、全体として265のアンケート回答になりまして、回収率は66.4%でした。

先ほどのアンケートを横田先生、山本先生、私の3人で3つのテーマに分けて発表しました。横田先生の発表は担当教員の年齢の構成等に関するもの、山本先生の発表が病弱教育担当教員に求められる資質についてでした。それで年齢的なものを見ますとこんなふうになっております。これは横田先生がご発表になったところですが、24歳のところで女性の方が非常に多いというようなこともわかりますが、全体的に見ても女性の方が多いことがわかります。さらにその病弱教育の経験年数を聞いて4つに分けてみますと、1年～3年というところが非常に多くなっていることがわかりました。それから免許状の取

病弱教育担当教員の資質に関する基礎的研究

山本昌邦(横浜国立大学) 横田雅史(文部省)
武田鉄郎(国立特殊教育総合研究所) 中井 滋(宮城教育大学)

- その1 病弱教育担当教員の年齢構成に関する研究 -
発表者 横田雅史
- その2 病弱教育担当教員に求められる資質 (I)
発表者 山本昌邦
- その2 病弱教育担当教員に求められる資質 (II)
発表者 中井 滋

日本特殊教育学会第34回発表論文集 p672-677 1996

図 1

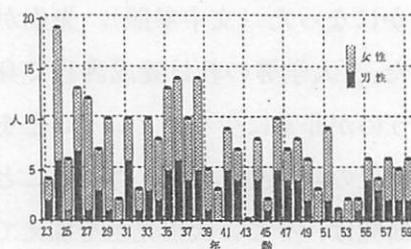


図 2

病弱教育経験年数

1～3年 105人(40.5%) 4～6年 55人(21.2%)
7～9年 36人(14.0%) 10年以上 63人(24.3%)

免許状の取得

養護学校教諭免許状 129人(48.7%)
1種免許状取得者 84人(65.1%)
2種免許状取得者 43人(33.3%)
専修免許状取得者 2人(1.6%)

担当学級

通常の学級 135人(60.8%)
重複学級 53人(23.9%)
訪問学級 23人(10.3%)
掛け持ち 11人(5.0%)

有効回答数 259人

図 3

項目	A	B	C	D
1 須知についての知識	53.0	47.0	0.0	0.0
2 教材の指導力	57.3	42.4	0.4	0.0
3 カウンセリングマインド	33.0	65.2	1.5	0.4
4 共感的態度	55.5	43.0	1.5	0.0
5 コンピュータの知識・技術	6.4	66.8	25.3	1.5
6 養護・訓練の指導力	44.7	51.9	3.1	0.4
7 心理検査の知識・技術	14.4	68.4	16.7	0.4
8 教師としての使命感	53.3	45.9	0.8	0.0
9 他の教師との協同性	49.8	50.2	0.0	0.0
10 子供を介助できる体力	32.1	63.0	4.5	0.4
11 広く豊かな教養	41.9	57.4	0.8	0.0
12 人間尊重の精神	73.6	26.0	0.4	0.0
13 健全な障害児観	68.8	30.8	0.4	0.0
14 心の豊かさや包容力	71.5	28.1	0.4	0.0
15 豊かな感受性	60.5	38.3	0.8	0.4
16 根気よく指導できるねばり強さ	67.7	31.2	1.1	0.0
17 謙虚に学ぶ姿勢	57.0	43.0	0.0	0.0
18 鋭い洞察力	52.3	46.2	1.5	0.0
19 子供を思いやるやさしさ	71.6	27.3	1.1	0.0
20 保護者との協同性	56.8	43.2	0.0	0.0
21 医療関係者との協同性	57.0	42.6	0.4	0.0

特に必要:A ある程度必要:B 余り必要でない:C 必要でない:D

図4

項目	資質を身に付ける方法 (A-H)											
	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	
1 須知についての知識												
2 教材の指導力												
3 カウンセリングマインド												
4 共感的態度												
5 コンピュータの知識・技術												
6 養護・訓練の指導力												
7 心理検査の知識・技術												
8 教師としての使命感												
9 他の教師との協同性												
10 子供を介助できる体力												
11 広く豊かな教養												
12 人間尊重の精神												
13 健全な障害児観												
14 心の豊かさや包容力												
15 豊かな感受性												
16 根気よく指導できるねばり強さ												
17 謙虚に学ぶ姿勢												
18 鋭い洞察力												
19 子供を思いやるやさしさ												
20 保護者との協同性												
21 医療関係者との協同性												

第35回 大会発表 1997年

図5

得についてお聞きしましたところ、48.7%の方が免許状を持っておられる。それから現在どういところで指導されているかというところ、通常の学級で指導していますという方が60.8%とおられるということでした。

さて、ここで山本先生の発表の内容になります。1～21まで病弱教育の担当教育に必要なと思われる資質について選択しまして、こういった資質能力について病弱教育の担当教員として「特に必要である」とお考えか、「ある程度必要である」とお考えか、「あまり必要でない」とお考えなのか、「必要ではない」とお考えなのかということをお聞きしました。そうしましたところ、こんなふうに出てまいりました。だいたい多く資質能力について「特に必要」とか「ある程度必要」ということになったんですけども、その中で山本先生は60%以上を占めるものに注目されて印をつけておられます。赤(表中:太字)で書きましたけれども、例えば「特に必要である」というところを見ていきますと、「人間尊重の精神」であるとか、「健全な障害児観」、「心の豊かさや包容力」、「豊かな感受性」、「根気よく指導できる粘り強さ」、それから「子どもを思いやるやさしさ」などが高く出ております。それから「ある程度必要である」というところでは「カウンセリングマインド」、「コンピュータの知識・技術」、「心理検査の知識・技術」、「子どもを介助できる体力」、こんなふうなところが特に高く、先生方が丸をつけてこられたということになりました。

その次の年、今度は学校を変えまして調査をさ

せていただきました。そこで調査をしたことは、病弱教育を担当する教員に必要と思われる資質、この1番～21番までの資質能力は先ほどとまったく同じでございます。その資質能力がどこで身につくと考えておられるかということをお聞きしました。Aとして「生来の資質として個人に備わっている」というふうにお考えなのか、「家庭生活、親の養育等を通して身につく」とお考えなのか、「小中高等学校における学習を通して身につく」とお考えなのか、あるいは「子どもの頃から病気の子どもの接触や交流等で身につく」とお考えなのか、あるいは「大学等の教員養成課程で身につけるもの」とお考えなのか、「養護学校等における日常の教育活動を通して身につけるもの」とお考えなのか、「校内研修を通して身につける」とお考えなのか、あるいは「特殊教育センター等における現職研修を通して身につける」とお考えなのかというふうな、こういったところでお聞きしたわけです。

そうしましたところ、この丸印のついてるところが先生方の回答が多かったところですが、その中でも特に回答が多いところがこの二重丸になっているところがございます。それぞれ見比べていただくと、私は非常にショックだったのですが、私は今、大学で教員養成の仕事にあたっているわけですけれども、「大学等の教員養成課程で身につける」というのが非常に少ないですね。それから「子どもの頃から病気の子どもの接触や交流等で身につける」、これは接触の機会も少

ないということですが、この「大学の教育課程で身につけるもの」は一体何なんだろうということで、未だにずっと考え続けているわけでございます。やはり一番多いのは「勤務をしながら、日常の教育活動をする中でこういったいろいろな資質・能力を身につけていく」というふうにお考えになるのが一番多いというのがわかりました。私も個人的にこういったアンケートをやりますと、その結果を免許の有無でもって分けてみますけれども、免許が有るか・無いかで分けてもあまり変らないですね。それよりも経験で分けると、そこらへんに差が出てくるというふうなことがよくありますので、やはり先生方がお考えになっておられるように、日常の教育活動でそういったいろんな資質能力を身につけていかれるということがやはり大きいのかなというふうに思っております。

その後もずっとこの4人で研究を続けていきました。そして研究発表とは別に自主シンポジウムも4人で開催しておりました。そこで2003年(平成15年)9月ですけども、東北大学で日本特殊教育学会の第41回大会が開催されました。この年に3回目の自主シンポジウムを開催いたしました。その時の自主シンポジウムのテーマは「これからの病弱教育Ⅲ」ということで、「教員の専門性の向上をめざして」というテーマの2回目のシンポジウムでございました。話題提供として小西先生、赫田先生、木村先生——きょう来ておられますけれども、覚えてらっしゃいますか？ ありがとうございます。そこでこのテーマでいろいろ意見交換をしたわけですが、その時に話題提供者の方から出た言葉は何だったのか。「病弱養護学校の担当教員としてこういう先生に来ていただきたい」、「こういう先生がいてくれるともっといいんだけどな」という意見。それから「いやあ、こういう先生がいるとちょっと困るよね」という意見。いろんな意見が出ました。その意見を私は記録をさせていただいて、3つの内容に分けられると思いました。それは何かというと「やる気のない先生は困る」ということ。やっぱりやる気のある先生がほしい。2つ目は「アンテナの折れた先生は困る」。つまり感性の豊かな先生に来てほし

宮城県特殊教育諸学校教員の 専門性に関する研究

- ・調査期間:平成16年1月～2月
- ・調査対象:宮城県立盲、ろう、養護学校17校の教員
- ・調査協力者:733人(1012人にアンケート用紙を配布)

(宮城教育大学紀要 第39巻 p237-244 2004)

図6

い。3つ目は「指導力のない先生は困る」ということ。逆に言うと指導力のある先生に来てほしい。この「やる気」と「感性」と「指導力」に分けることができました。この3つが揃えば病弱養護学校はどんどん変る。そういう話になりました。

それ依頼、その3つのキーワードがずっと私の頭に残っておりました。宮城県の場合は特別枠で教員採用試験を行っているわけではございませんし、異動に関しても別に特殊教育の免状がなくても養護学校等で仕事ができるということで転勤していきます。宮城県の特殊教育諸学校の教員は、その3つについて一体どうなんだろうということに興味を持ったんです。転勤をしてきたけれどもやる気がないな、仕方なくやってるんだという先生が多かったら、それは問題ですよ。子どもがかわいそうですね。先生方は一体どういうふうにお考えになっておられるのか。自分自身をどう自己評価されるのか、大変興味がありました。評価というと、学校では管理職の先生が評価をするというのが評価というふうになっていますけど、そうじゃなくて、自分自身で一体どういうふうにお考えなんだろうと大変興味がありまして、早速その次の年、2004年の1月～2月にかけて調査をさせていただきました。「やる気」と「感性」と「指導力」に関する内容を中心としましていろいろお聞きしたわけですが、対象としては宮城県立の盲学校、聾学校、養護学校、17校の先生方を対象に1,012人の先生にアンケートを配布いたしました。人に見られたくない場合もあるでしょう

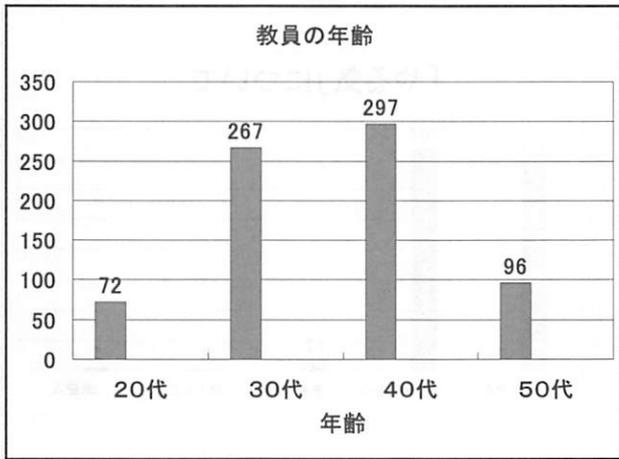


図7

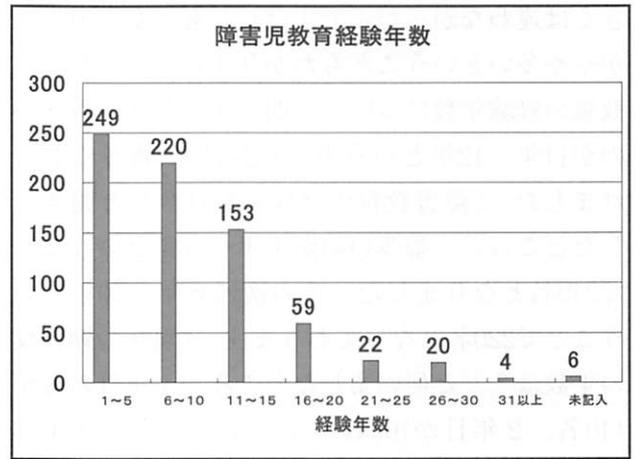


図10

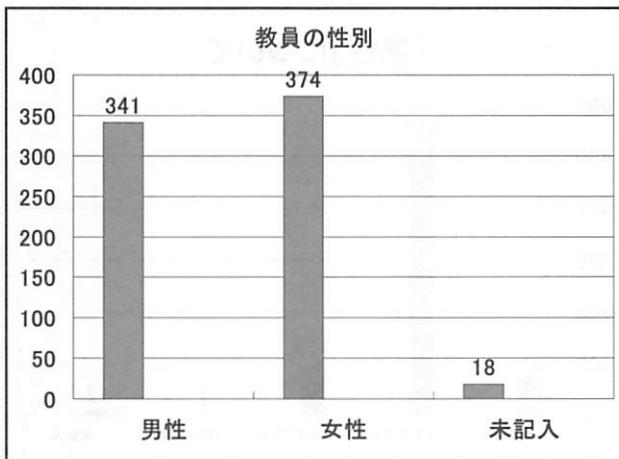


図8

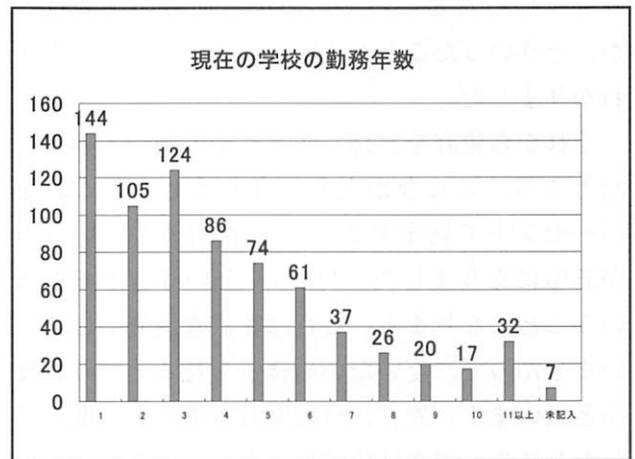


図11

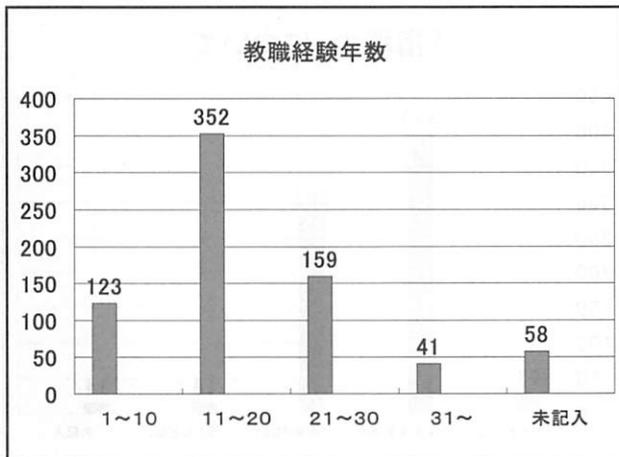


図9

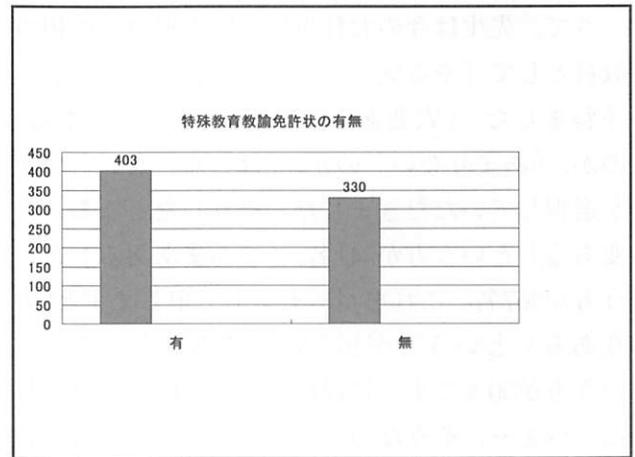


図12

から、お一人お一人封筒を準備いたしまして、アンケート用紙を入れて封をしていただけるように配慮して、学校ごとに回収するという方法で実施しました。そうしましたところ733名の先生方から回答を得ることができました。これは大学の紀

要にまとめておりますので、もし興味のある方はご覧ください。

さて年齢について見てみましたところ、30代、40代の先生が非常に多いということがわかりました。それから性別で分けてみますと、そんなに大

きくは違わなかったんですけども、女性の先生がやや多いということもわかりました。それから教職の経験年数についても聞きましたが一番多いのが11年～12年という方が352名で一番多くおられました。「障害教育の経験年数は？」と聞きましたところ、一番多いのが1年～5年ということで249名となりました。その次に6年～10年ということで220名となっております。「現在の勤務校の年数は？」と伺いましたところ、1年目の方が140名、2年目が105名、3年目が124名、4年目が86名、以下ずっとこういうふうなかたちになりました。一番多いのが1年目ということで、やはりそういったところでいろいろ研修の必要性とか、そういったことも重要なのかなということがわかりました。

それから免許をお持ちかどうか聞いてみましたところ、こんなかたちになりました。これをパーセントで見ますと、「免許が有る」という方が55%になりました。「無い」という方が45%ということになります。これは正式な調査ではございませんので、だいたいの様子を見るという程度かと思えます。先日、宮城県教育委員会で聞きましたところ、現在は免許保有率が70%を超えておりますが、この当時はだいたい50%ちょっとぐらいではなかったかと思えます。

さて、先生は今のお仕事に、障害児教育の担当教員として「やる気」についてお答えくださいと尋ねました。「大変ある」のか、「まあまあある」のか、「あまりない」のか、「ほとんどない」のかを選択していただきました。そうしたところ、「大変ある」という方が341名、「まあまあある」という方が367名。これをパーセントで申しますと「大変ある」という方が46.5%、「まあまあある」という方が50%です。管理職の先生や同僚が見た時に「へえー、そうなの？」というになるかもしれませんが、それはいいんです。とにかく本人が「やる気はあるよ」「まあまああるよ」というのがどうなのかということに大変興味があったわけです。そういうことで「大変ある」と「まあまあある」の2つを合わせますと96.5%の方が「やる気がある」というふうにお答えになりましたので、私は大変安心をしたわけでございます。

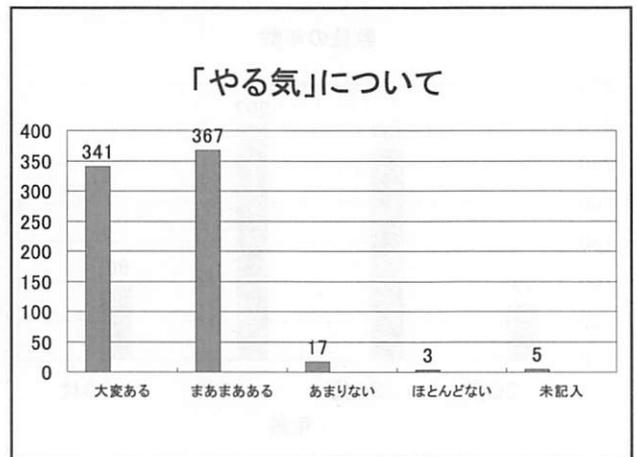


図13

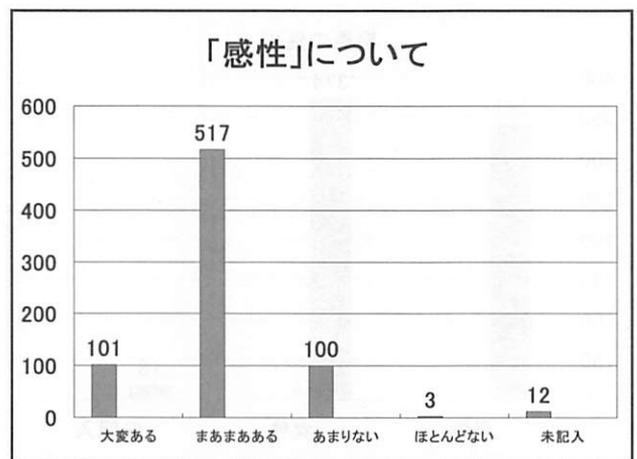


図14

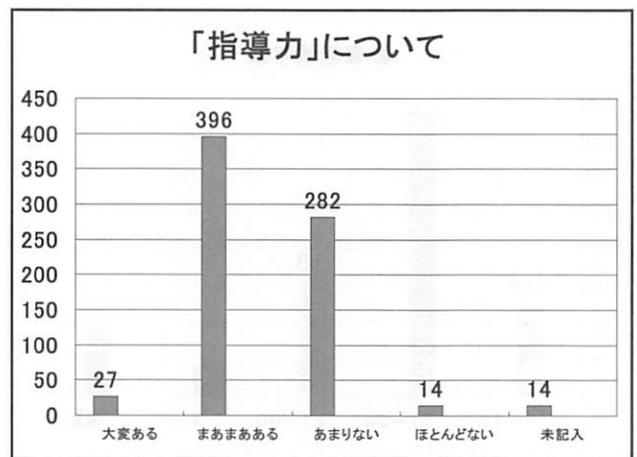


図15

よかった、よかったと。本人が「やる気がない」と言ったらどうしようと。信じておりましたが。そんなことで、ここでまず一安心ということでした。

それから「感性」についてはどうですかと尋ね

乗り切れると思うんです。ですので、見通しをつける。

それからやはり先生たちが頑張ってくれたら「ご苦労様でした。ありがとう」「いやあ、先生、いいのができたね。よかったね」という声かけ、言葉かけをして一緒に喜びを分かち合ったり、感動したりしたいなというふうに思ったわけでございます。やはり何か課題がうまくいったら、「よし、うまくいったぞ」と本人も嬉しくなりますし、まわりから「よかったね」「よかったよ」「頑張ったね」というふうなことを言われると、ますます嬉しくなりますよね。「よし、次も頑張ろう」というふうに思いますよね。

校長として考えたのはこの3つでした。養護学校には自閉症の子どもたちがたくさん来てるわけですが、実は自閉症の子どもがどうしたら活き活きと学習できるかということを考えて時も、実はこの3つがあるということに気がついたんです。課題の内容が子どもたちの発達に合っていて、ちょっと頑張ればできるような課題を与えていく。それから、「この課題が終わればお終いだよ」とか、「時計の針がここまで来たら終わっていいんだよ」という見通しをつけてあげる。それをつけないとパニックになりますね。終わったら、やっぱり「よかったね」「頑張ったね」というふうな言葉かけをしていく、というようなことで実は自閉症の子どもたちに対する時にも同じなんだなと思いました。考えてみますと、障害があってもなくても、年齢がどうであろうとなかろうと関係なく、私たちが「やる気」を出す時というのは、だいたいこういったものが満たされた時に「よし、また次も頑張ろう」というふうに考えるのかなと思っております。

次に「感性」ですけど、「感性」は持って生まれたもので、なかなか変らないというふうにお考えになる方もいるかもしれませんが、私はそうじゃないと思います。これを豊かにしていくにはどうしたらいいか？ 常に相手の状態を意識しつづける。こういう意識をし続けていくことで感性は養われると思っております。私は感性を鋭く且つ豊かにするために、このように「あいうえお」の5つを大事にしておりますので、恥ずかしいで

「感性」を豊かにするには

感性を豊かにする「あ・い・う・え・お」

*常に相手の状態を意識する！

そのためには次の5つを大切にしましょう！

あ:あいさつ

い:いばらない

う:うやまう

え:えがお

お:おこらない

図17

がちょっと紹介させていただきたいと思います。

まず「あ」は挨拶でございます。こちらから挨拶をします。言葉かけをすると、向こうから挨拶が返ってまいります。その挨拶の仕方でもって、その人の健康状態とか心理状態がわかります。だから、校長やってた時も玄関のところで子どもたちを迎えますね。「おはよう！」「おはようございます！」と声をかけた時に子どもから返ってきますが、その時の様子を見て、「あ、きょうは大丈夫だな」「元気そうだな」とか、ちょっと元気がないと、「あれっ、どうしたんだろう？」「寝不足かな」「家で何かイヤなことがあったのかな」とか。また先生たちも玄関で迎えますので、その先生たちの様子も見て、その先生たちの健康状態、心理状態をいつもチェックしておりました。そういうふうには常に相手の状態を意識することで感性は鍛えられると思っています。

それから「い」ですが、「威張らない」と書きましたのは、身分的に上限関係がある時に身分の上の方が威張ってしまいますと、下の方は殻に閉じこもってしまいます。自分自身を出さなくなってしまうんです。ですので、絶対に威張ってはいけません。相手が自分を出してくれませんが相手の状態がわからなくなってしまうんです。

それから「う」は「敬う」です。これは相手が子どもであろうと、障害のある方であろうと、年齢がどうであろうと命の重さはみんな同じだと思っております。ですので、とにかく人を敬うということ。これが大切だと思っています。

指導力を向上させるには

- ・障害について理解する。
 - ・研究授業を数多く行う。
ただし、指導案の作成等に時間をかけない。
 - ・他の学校や学級の授業を観察する。
 - ・教材研究に時間をかける。
 - ・異業種の人のお話を聞く。(仲間になる。)
 - ・習い事をする(人から教えてもらう)。
- 以上のようなことにより知識、視野、考え方を
広げ指導技術を向上させる。

図18

それから「え」は「笑顔」。これはこちらで笑顔をつくって対応した時に相手の方がどんな反応をしてくれるか。その相手の方の反応でもって相手の状態がわかってきます。

それから「お」は「怒らない」。これも「威張らない」と同じですけども、すぐ怒ってしまいますと相手の方は心を閉ざしてしまいます。自分の状態をこちらに示してくれません。ですので、すぐに怒らない。叱らなければならないことがありますけども、その時はすこし時間を置いて冷静に叱るというふうなことで対応していかないと、その場でカッとしてすぐ怒ってしまいますと、相手が自分を出さなくなってしまう。私自身はこの5つを日常の生活の中で常に大事にしておりますので、ちょっと紹介をさせていただきました。

「指導力」を向上させるには、これはいろいろあるかと思いますが、ここに書いておりますのは、意外に思われるかもしれませんが、私は、先生方によくお話をしますが、それは教員という狭い世界の人たちだけの中で生活するのではなくて、それ以外の異業種の人と仲間になることをお勧めしております。それからいろんな人から習い事をするのも良いでしょう。人から教えてもらう経験を持つ。大学の先生から話を聞くんじゃなくて、できたら一般の方から何か趣味的なものでもいいですから教えてもらうとか、そういう機会を持つ。そうしますと考え方とか視野が広がってまいりますので、それがやがて指導技術にうまく反映されていくのではないかなというふ

そこで・・・

宮城県の特別支援学校のセンター的機能の実態を明らかにすべく、調査を行いました。

- ・調査期間：平成19年12月5日～12月20日
- ・調査対象：宮城県立盲学校、ろう学校、養護学校

仙台市立鶴谷特別支援学校

宮城教育大学附属特別支援学校

21校の各学校の地域支援担当者1人 計21人

- ・調査協力者：20人(回収率95.2%)

(宮城教育大学特別支援教育総合研究センター紀要 第3巻 1-14 2007)

図19

うに思っております、それから、やはり指導のうまい先生から盗むこと。私たちが教員をやっておりました頃、昭和40年代の後半は「先輩から盗め」と言われました。私どもは先輩の授業を見て、そこから何かを盗み取ろうとして必死でした。今はあまりそういうことは言わないかと思いますが、やはり人の授業を見て、そこから何かを得たり、自分の授業を振り返るということはいつの時代も大事ななというふうに思っております。

さて時間がありませんので、その次の内容に入ってまいります。平成11年度より本格的な特別支援教育が始まりました。学校教育法が改正されて、学校教育法74条には幼稚園、小学校、中学校、高等学校または中等教育学校の要請に応じて第81条第1項に規定する幼児児童又は生徒の教育に関して必要な助言または援助を行うよう努めるものとするという規定ができたわけです。その対象として、従来の障害の子どもに加えて、ADHD・高機能自閉症等の子どもたちも対象になったということでもあります。

それで宮城県の特別支援学校のセンター的機能が、一体どういうふうになっているかということを見るために調査をいたしました。2004年の12月5日～20日にかけて、宮城県立の盲学校、ろう学校、養護学校、そして仙台市立の鶴谷特別支援学校、宮城教育大の附属、全部で21校です。地域支援担当の先生方を対象として、21名おられましたが、アンケート用紙を配布しましてお願いをしました。21校のうち20校、20人の先生から回答

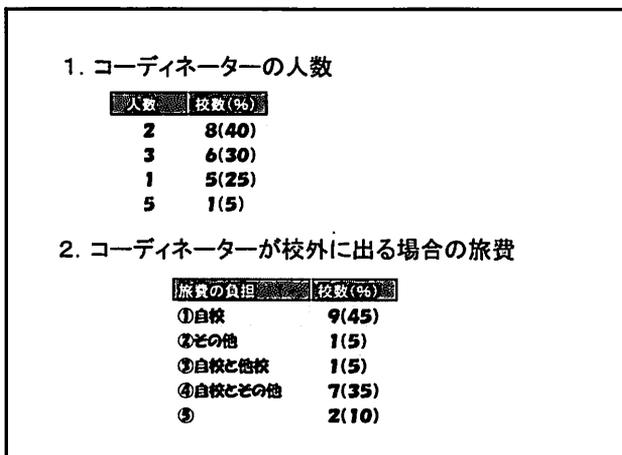


図20

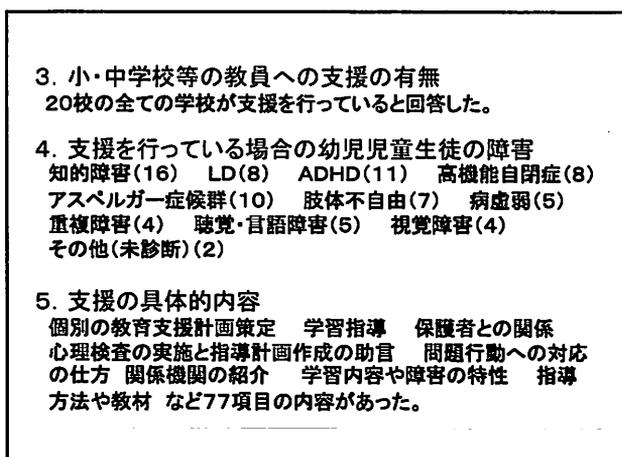


図21

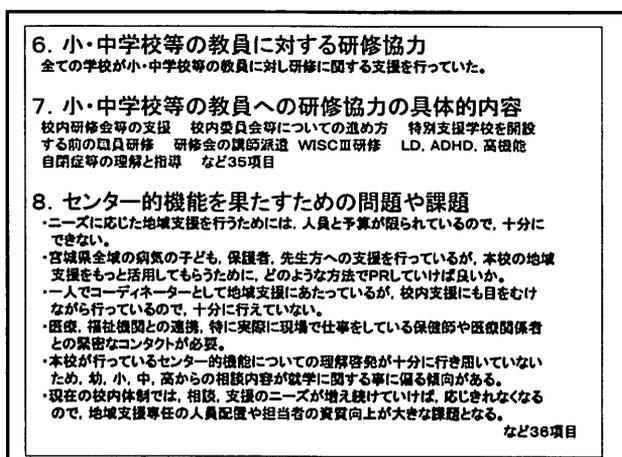


図22

が得られました。結果は宮城教育大学紀要にまとめ
ております。

簡単に見ていきますと、コーディネーターの人数
を聞きましたところ、2人、3人、1人、5人
ということで、このような回答数になりました。

それから「コーディネーターが校外に出る場合の
旅費はどうなってますか」と聞きましたところ、
「自校が出してます」というところが9校、「その
他」「自校と他校」「自校とその他」「自校と他校
とその他」に分かれました。この「その他」と言
いますのは県費だったり国費だったり、いろんな
事業だったり、そういうところから別にお金が出
ていますということになります。こんな結果にな
りました。

それから「小中学校等の教員への支援」につい
て聞きましたところ、20校すべての学校から「支
援を行っています」という回答をいただきました。
支援を行っている場合、幼児・児童・生徒の障害
について聞きましたところ、こんなふうに出てま
いりました。LD、ADHD・高機能自閉症、アス
ペルガー症候群、こういった障害についても支援
を行っているということがわかりました。具体的
内容としては「個別の支援計画の策定」とか「学
習指導」とか「保護者との関係」等々、全部で77
項目が出てまいりました。

小中学校等の教員に対する研修協力についてお
聞きしましたところ、すべての学校が小中学校等
の教員に対し研修に関する支援を行っているとい
うことがわかりました。小中学校教員への研修協
力の具体的内容について聞きましたところ、「校
内研修会等の支援」とか、「校内委員会等につ
いての進め方」とか、「特別支援学級を開設する前
の基礎勉強」とか、「研修会の講師派遣」等々が
出ております。

一方、センター的機能を果たすための問題や課
題もたくさん出されました。いくつか出してみ
ましたが、「ニーズに応じた地域支援を行うため
には、人員と予算が限られているので、十分にで
きない」とか、「宮城県全域の病気の子ども、保
護者、先生方の支援を行っているが、本校の地域
性をもっと活用してもらうために、どのような方
法でPRしていけば良いか」と。例えば病弱養護
学校とか肢体不自由児養護学校では全県2校に
なっておりますので、知的障害の養護学校などに
比べまして数が少ないので、先生方もどんなふう
にPRしていけば良いかということで、ご苦労さ
れているということがわかりました。こんなふう

宮城県の特別支援学校のセンター的機能に関するまとめ

1. センター的機能を果たすための校内体制
全国の特別支援学校の全国調査(吉利ら2006)によると、センター的機能の担当者の人数が1人という学校が14校あった。宮城県に置いては担当者は複数の教員を配置し、地域の教育相談センターとしての機能を果たすべく努力している姿が示されたものと言ってよい。
2. LD, ADHD, 高機能自閉症等に対する支援
宮城県の特別支援学校においては、およそ半数程度の学校が、LD, ADHD, 高機能自閉症等の障害に対する支援を行っていることが明らかとなった。さらなる努力と今後の展開を期待したい。
3. 地域支援システムの構築
センター的機能を果たすために大切なものに小・中学校等との地域支援システムの構築がある。地域の小・中学校への積極的な働きかけ、相談への助言や情報提供を行う中で、小・中学校等との連携システムを構築することが大切である。その連携システムは担当者同士のシステムではなく、学校同士のシステムとしてしっかりしたものをつくることが必要である。また、大学や他の関係機関とのネットワークを作り、それを活用することも考える必要がある。

図23

な回答が全部で36項目出されました。

最後に宮城県の特別支援学校のセンター的機能に関するまとめとして、3つ上げてみました。1つはセンター的機能を果たすための校内体制ということで、いろいろありますけども、宮城県においては多くの学校が複数の担当者を配置しまして、またすべての学校が地域の相談センターとしての機能を果たすべく努力をしているという姿、これが窺えたと思いました。2番目には半数程度の学校がLD、ADHD・高機能自閉症等の障害に対する支援を行っていることもわかりましたので、今後さらにこれを継続して努力していただきたいと思えます。3つ目でございますが地域支援システムの構築、これをこれからつくっていく必要があるのではないかなと思いました。センター

的機能を果たすために大切なものとして、小中学校との地域支援システムの構築が大事だと考えました。地域の小中学校等への積極的な働きかけ、それから相談への助言や情報提供、こういったものを頻繁に行う中で小中学校等との連携システムを構築していくことが大切だろうというふうに思います。

連携システムが担当者同士のシステムではなくて、学校同士のシステムとしてしっかりとしたものをついていく必要があろうかというふうに思います。よくある話しですが、先生が転勤で代わられたら、今までそういう連携があったのになくなってしまったということがあります。そういうことがないように、先生方が転勤でお代わりになってもちゃんと学校同士の連携が続いていくような、そういうシステムというものをしっかりとつくっていく必要があろうかと思えます。その時に学校だけでおやりになるだけではなくて、大学なども含めまして、他の関係機関を含めてネットワークをつくっていけば、そしてそれを活用すればさらに良いものが出ていくのではないかなと、こんなことをこの調査から私は考えたわけでございます。

以上とりとめのない話になってしまいましたけれども、私が興味を持っております研究のテーマを中心としましてお話をさせていただきました。ご静聴ありがとうございました。(拍手)

基調講演座長報告

座長 中井 滋 (宮城教育大学)

塩飽 仁先生は東北大学大学院医学系研究科保健学専攻 家族支援看護学講座 家族・発達精神看護学分野で研究と実践を行っておられる先生です。具体的には東北大学病院で看護師・保健師の立場から、病気の子どもと家族支援を行っておられます。

子どもが病気にかかると、子どもの日常は非日常になること、そこから新たな日常生活を作り上げなければならないこと、そのためには心理・社会的支援が必要であること、さらに、その支援を行う際に知っておかなければならないことを具体的にお話くださいました。先生のお話の中から私の記憶に残った内容をいくつか、上げてみたいと思います。

- ・病気が目に見えない場合の子どもの支援には、周囲の人には正確な情報が必要である。
- ・病気で傷ついているのは本人もそうであるが、保護者やきょうだいも時には本人以上に傷ついている場合がある。
- ・前籍校への復学の支援は、退院が決まってから動くのではなく、病気の診断がついた時点から動かなければならない。
- ・院内学級は子どもの自己効力感を高め、QOLを高める。しかし、あまりにも心地良いために、原籍校に戻りたくない子どもたちも増えてきている。
- ・子どもの支援は学校と医療が連携して行う必要がある。

具体例を紹介しながら、大変分かりやすくお話

いただきました。私自身が大変興味を持ったところはきょうだい支援と院内学級の効果というところでした。

きょうだい支援ということについては、宮城教育大学の障害児教育専攻の学生が卒業論文のテーマにすることがあります。それらの研究では、きょうだいに障害があると、本人は自分の職業選択や結婚に影響があると考えている人が多いという結果が報告されます。これからの病気や障害のある子どもの支援では、きょうだいも含めて支援していくことの必要性を再認識しました。

院内学級については、東北大学附属病院に院内学級ができた時に、当時の小児病棟の師長さんが、子どもたちの笑顔やはしゃぐ姿は病室では絶対見られないこと、子どもが生き生きしてきたことなど、その大きな変化に医療関係者が驚いていることを話しておられました。塩飽先生のお話では、院内学級が心地良くて、前籍校に戻りたがらない子どもが増えてきているということでした。院内学級の教育こそ教育の原点であると思いました。通常の小学校や中学校も学級定数などの見直しも含めて、児童生徒にとって心地良い環境を作る努力をしなければならないと思います。

塩飽先生のお話には私たちが病気の子どもの支援を行う際に知っておかなければならない重要な内容がありました。そして、基調講演のあとのパネルディスカッションや二日目の分科会にも繋がる貴重な内容でした。塩飽先生、有り難うございました。

基 調 講 演

「医療者がとらえている 学校教育につなげたい 病気の子どもの心理・社会的支援」

塩飽 仁（東北大学大学院教授）

日本育療学会第12回学術集会
基調講演

医療者がとらえている
学校教育につなげたい
病気の子どもの心理・社会的支援

東北大学大学院 医学系研究科
保健学専攻 家族支援看護学講座
家族・発達精神看護学分野
塩飽 仁(しわく ひとし)

スライド1

皆さん、こんにちは。ただ今ご紹介いただきました東北大学の塩飽です。

わたし自身は看護師、保健師の免許を持つ看護職です。今回は仙台で開催する日本育療学会で、大学での教育、研究活動の1つとして日ごろ行っている病院での看護実践の中でとらえた学校の先生方に伝えたいメッセージを基調講演としてお話してくださいと中井先生からご依頼いただきました。医療と教育の連携が必要だと叫ばれながら、なかなかわたし自身もうまくつなげていけないもどかしさを感じていましたので、いい機会だと考えて、今日はお引き受けいたしました。

今日お話しさせていただくのは、「医療者がとらえている学校教育につなげたい病気の子どもの心理・社会的支援」についてです。

わたしは看護職で、子どものメンタルケアを専門としています。大学や大学院では精神分析を用いたアプローチを児童精神科医の指導者の下で勉強いたしました。大学病院小児科病棟で勤務して

いた経験から、自分に取り組んでいるメンタルケアを、いつかがんの子どもの告知や治療支援、ターミナルに関するケアにいつか役立てたいと思うようになりました。その後、機会があって東北大学病院小児科外来で主に神経症圏内の子どもとご家族を対象とした看護支援をはじめ、その後軽度発達障害の子どもとご家族の支援に取り組むようになりました。大学病院の小児科外来での実践はすでに17年目を迎えており、今では「小児看護外来」という呼び名の専門外来になっています。

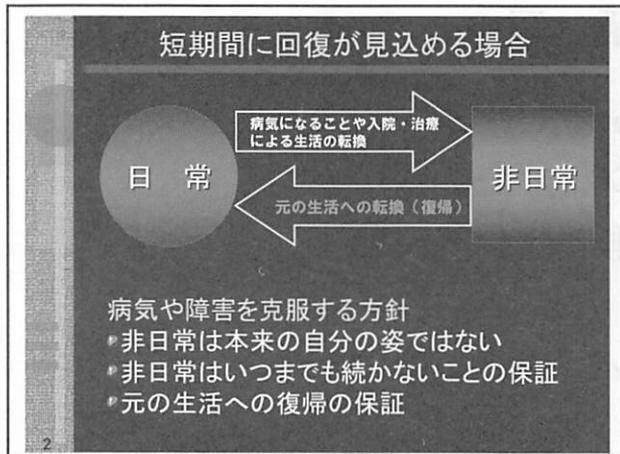
今から4年ほど前に東北大学に保健学科ができた時に、以前病棟で働いていたときから一緒に仕事をしてきた医師の先生方から、がんの子どもと家族のケアを手伝ってほしいと依頼を受けまして、それ以来、小児がんの子どもとご家族の支援にも取り組むようになってきました。

今日お話しさせていただくのは主に「小児看護外来」で経験した事例に基づいて、ふだんわたしが感じていること、考えていることということになります。

●病気の子どもの回復と支援のための視点の転換を

現在行われている子どもの医療についてですが、病気の子どもの回復と支援のための視点の転換が必要になってきていると考えています。例えば、風邪や胃腸炎、けがなどをお考えください。状況によってはそれが肺炎になったり、傷口がとても大きかったりして、入院や外来での長期間のフォローが必要になるお子さんがいます。

このような場合の多くは、医療の発達によって救うことができるようになりました。このような短期的に回復が見込めるような病気やけがの場合には、ふだん子どもたちは学校に行ったり友達と遊



スライド2

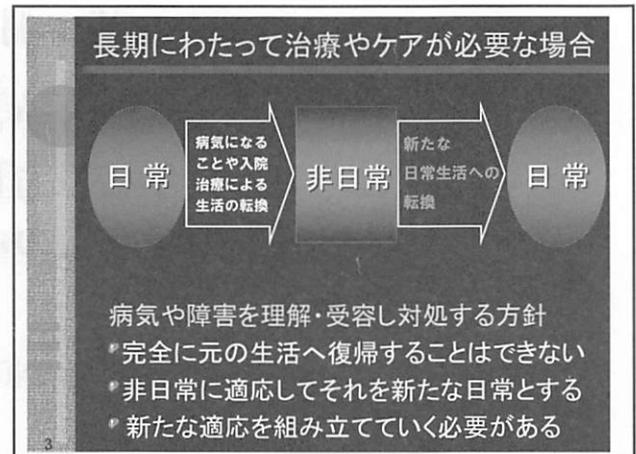
んだり、家族と一緒に過ごしたりして「日常」の生活を送っていますが、病気になることや入院・治療によって生活の質が変わってきます。例えば1人で入院して初めて親から離れる体験をするかもしれません。ふだん一緒に過ごしているきょうだいからも離れます。いつも布団で寝ていた子どももベッドで寝ることになりますね。

それから見知らぬ人ばかりのところに行きます。同じ病室の子どもその家族も会ったことのない人です。お医者さんも大きな病院になりますと、外来と入院している病棟の主治医が違ったりもします。時には痛い思いをしなければいけないですね。

これらのことはまさに子どもにとっては非常事態です。その子にとってそれまで過ごしてきた生活とは質的に違う生活がそこに待っています。つまり「非日常」というわけです。

このような場合でも、短期間に回復が見込めますので、元の生活への転換、復帰が可能です。非日常であっても、いずれ日常に戻れるという保証の下で、ちょっとつらいけどがんばればなんとかなる、とみて支援する必要があります。病気や障害を克服する支援の方針は、「非日常は本来の自分の姿ではない。非日常がいつまでも続かない。一時的なもので、いずれ元の生活に戻れます」ということになります。

ところが、長期にわたって治療やケアが必要な場合はこのようにはいきません。糖尿病やぜんそく、腎臓の病気などの慢性の病気などがそうです。



スライド3

治るのにとっても時間がかかる、もしくは治らない病気です。

これらの場合は、「日常」は病気になることや入院や治療によって生活が転換して、「非日常」に移り変わります。しかもこれは反転して元の「日常」に戻っていかないので、病気を治す、ある程度は治るけれども全部は治らないので、元に戻すのではなくて、その病気やその後の体や心の状態と上手に付き合っ、て、「新たな日常」の生活を作り上げなければいけません。「非日常」となった生活を元にアレンジしていきながら、「新たな日常」を作っていくことになります。

その約8割が治るようになったといわれている小児がんもこのタイプです。小児がんを扱っている学会でも、テーマは「どうやったら治せるか」に加えて「治った後の日常生活の質をどう高めるか」がテーマになってきています。実践も研究も政策も、これからどんどんそこにシフトして行くと思います。

糖尿病もぜん息も腎臓の病気も、昔ほど長く入院しません。腎臓の病気入院すると昔は長く入院しましたが、今は数週間です。様々な病気は治せるようになってきていますし、疾病の管理の仕方が変わってきていて、長期入院というのが少なくなってきました。

こうなりますと、治療の現場、療育の現場は病院ではなくて、家や学校に移っていくわけです。以前に比べてどんどん移っていっていますし、多分これからもっと移っていきます。がんは多分

もっと治せるようになるでしょう。いろいろな病気の原因がわかり、いろいろな病気が治れば治せるほど、このような「新たな日常」を考えなければいけない子どもが増えてきます。

「新たな日常」を考えなければいけない子どもたちを支えるための視点としては、完全に元の生活に復帰することはできないということを、本人にもご家族にもきょうだい、親戚、友達、学校の先生など、その子を取り巻く人たちにはみんなにそのように認識していただく必要があります。

そして、非日常に適応して、それを新たな日常とする努力をしていかなければいけません。新たな適応を組み立てていく必要があるわけです。

例えば子どもが自分の病気について知らされていない場合で、家族もそれを子どもに伝えていない場合は、子どもはけがや普通の風邪と同じように、長い治療経過が必要な病気になったにもかかわらず、いつか元の日常に戻れると思ってしまいます。すると、「今の自分の姿は本当の姿ではない」と認識しますので、子どもの認識は現実とずれてきてしまいます。

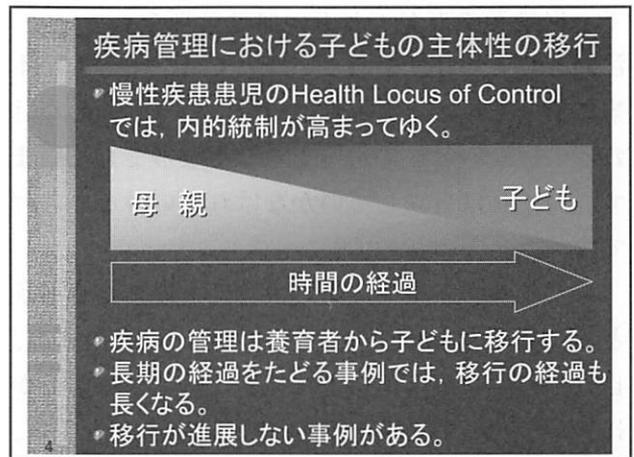
このようになると、子どもにとっても家族にとってもとても不幸なことが起こります。本当のことを知らない、自分がこれからどうなっていくのか知らないまま大きくなっていくということになり、病気や障害に向き合えないことになります。このような認識のずれが子どもと家族を苦しめることがあります。

子どもたちに伝えられていない事実があまりにも多いなと思うことがあります。ではすべて伝えたらいいのかというと、やはりそれも問題があります。いつ、だれが、どこで、なにを、どう伝えるか、その工夫が必要になってくるわけです。

また、このタイプの子どもたちは、病気そのものは治って、その後の後遺症があったとしても、学校に行き勉強します。しかし、みんなと同じようにはいかない場合がありますので、特別な配慮や支援が必要になってきます。

このような病気の子どもの回復と支援のための視点の転換をバックグラウンドに、この先の話をお聞きいただきたいと思います。

●疾病管理の移行



スライド4

さて、病気や障害を持つ子どもの、病気や障害そのものや後遺症、いろいろな体の症状や、心の悩みなどは、だれが見ていくのでしょうか。お医者さんでしょうか。病院の他のスタッフなのでしょうか。

もちろん医療側のスタッフは一所懸命がんばって支えています。それでも、例えば退院して外来に通っている子どもが週1回病院に通ってきたとしても、病院にいる時間は何十分か数時間にすぎません。それ以外の時間は家や学校で過ごします。そのような子どもたちの病気や障害はだれが見て対処、指導していくのでしょうか。

疾病の管理という視点で考えればこれらは子どもの年齢や発達、理解度に応じて、また時間の経過と共に、概ねスライドのような経過をたどることが多いと思います。例えば3歳の子どもが糖尿病を発症した場合だったら、子どもに、あなたの病気はこういう病気ですよ、食事の質と量はこのように、血糖の測定はこうでインスリン注射はこうですと説明して、その通り理解して対処できるかというところがそうはできないと思います。

そうすると日常的に子どもの疾病の管理、指導をするのはやはり保護者、日本では特に母親ということになります。病気であることがわかった直後は保護者がその多くを担うわけです。そして、理想的には保護者が管理している内容が段階的に少なくなっていった、子どもによる主体的な管理に移行していかなければいけないと思います。この移行を意図的に進めないといけません。いつま

でも保護者の方が子どもの血糖管理をしている、注射をしてあげているというのでは、子どもが本当に自分で対応しなければいけない、判断しなければいけないときに対処できなくなってしまいます。いずれは自立していかなければいけないわけです。

スライドの一番上にあるように、慢性疾患の子どものHLC: Health Locus of Control, つまり、自分の健康状態は何によってもたらされているかについて見てみると、慢性の病気の子どもでは、時間が経過すると内的統制が徐々に徐々に高まっていく、つまり多くの子どもでは自分で自分の健康状態をコントロールするという感覚が高まっていくのだという研究結果があります。

このように疾病の管理は保護者から子どもに移行していくわけですが、長期の経過をたどる事例では移行の経過も長くなりますし、移行がスムーズに進展しない事例があり、その場合は長期にわたって特別な対応が必要になることを知っておく必要があります。

このスライドは我々が何年か前に研究した内容です。糖尿病の一つであるIDDM（インスリン依存性糖尿病）では、血糖コントロールを厳密にしなければいけないので、自分で針を使ってごく少量の血液を採り、血液中のブドウ糖の濃度を小さな機械を使って自分で測って、その値を見ながら自己注射するインスリンの量を判断して注射します。これを1日何回か繰り返します。このようにIDDMは自律的に療養行動をしなければならない

病気です。そのようなIDDMの子どもたちに絵を描いてもらい、それをコンピューターで取り込んで描画の面積を測定し、子どもの血糖コントロールとどのような関係があるかを調べてみました。

健康な子どもに比べて糖尿病の子どもでは、子どもの母親への依存度が高く、母親が子どもに盲従してしまう養育態度が子どもの描画面積に反映しているということがわかりました。樹木画の面積が小さいことと、糖尿病のコントロールが悪いこと、自尊心の低下が関連しているという結果でした。

ここで注目していただきたいことは、糖尿病のような厳しい療育、疾病管理をしなければいけない事例では、どうしても子どもは母親に依存してしまう傾向があるということと、母親もそれを受け入れる、もしくは母親が主体的、積極的に子どもの疾病をコントロールしようとするという傾向が出てしまうということです。これは日本で特によく見られる特徴といえますので、ご承知おきいただきたいと思います。

●小児看護外来での看護実践

これは何年か前の写真です。わたしは1992年に東北大学の小児科外来に「小児看護外来」を開いたしました。医師の外来からは独立していて、病棟や外来の医師、他の病院の医師、学校の先生方から紹介があります。学校の先生方とは頻回に情報交換しながら、長期にわたって外来で看護ケアを行っています。

現在みている子どもたちの多くは神経症圏内の

慢性疾患を持つ子どもの親子関係の特徴

IDDMの子どもの描画面積と母子関係および血糖コントロールの関連(2002)

- ◆ 対照群に比べてIDDM群では、子どもの母親への依存度が高く、母親が子どもに盲従してしまう養育態度が子どもの描画面積に反映していた。
- ◆ 血糖コントロール状態は樹木画面積に反映しており、血糖コントロールが悪いことと自尊心の低下が樹木画面積に影響を与えたことが示唆された。

スライド5

東北大学病院小児科小児看護外来での看護実践



小児看護外来の枠組み

- 1992年開設
- 独立した看護外来
- 医師、学校教諭等との連携

小児看護外来の対象

- 神経症、軽度発達障害、血液腫瘍疾患の子どもと家族

看護外来の概要

- 毎週月・火曜日 13:30~16:30
- 完全予約制 毎週10~20人の予約

担当者(複数大学教員との共同運営)
看護学コース教員、東北大学大学院生
東北大学病院看護師、宮城大学教員、
東北福祉大学教員



スライド6

まわりの子どもやその保護者および
教諭のとらえ方によって生じる課題

見た目で病気だとわかる子どもの支援
手術痕、薬物・放射線療法による変化(ムーン
フェイス、色素沈着、脱毛、低身長、)

療養行動(服薬、採血、自己注射、捕食、
吸引、吸入、CV、導尿、経管栄養、ストーマ、
酸素吸入、食事制限)
ギブス、松葉杖、車椅子など

スライド7

子どもたちです。特に身体症状があらわれる心身症の子どもが多いです。それから最近よく取り上げられている軽度発達障害の子どもたち、それと先ほど申し上げた血液腫瘍(しゅよう)性疾患、つまり小児がんの子どもたちが対象です。最近特に力を入れて取り組んでいるのは病気や障害を持つ子どものきょうだい、保護者の長期フォローです。1人では対応しきれないので、他の大学の先生や大学院の学生にも手伝っていただきながら展開しています。

●まわりの子どもやその保護者および学校の先生
のとらえ方によって生じる課題

わたしが外来でいろいろな子どもたちをみたり、相談を受けたりするなかで、まわりの子どもやその保護者および学校の先生方のとらえ方によって生じる課題が、大きく言って二つあると考えています。

○見た目で病気だとわかる子どもの支援

一つは見た目で病気だとわかる子どもの支援です。

例えば手術の跡です。服を着れば目立たなくなるものならばいいのですが、そうでないものがあります。顔に傷がある場合もありますし、それから小児がんの一つである脳腫瘍だと、どうしても頭に傷が残ります。そういった手術の跡が手足にある場合も目立つと思います。ほかにも、水泳をしなければならないとなると、服で覆い隠していた傷も見えてきます。

それから薬物療法、放射線療法による見た目の

変化です。放射線を照射しますと体の毛は抜けていきます。照射する場所や放射線の量によってその程度は違いますが、毛は抜けてしまいます。また生えてくる場合もありますが、生えてこない場合もあります。それから皮膚の色も変わることがあります。

それからムーンフェイスなど顔貌の変化があげられます。ステロイド剤、つまり副腎皮質ホルモンを長期連用で使っていくと、顔が満月のように丸くなってしまいます。これがムーンフェイスです。薬をやめると少しずつ戻っていくのですが、薬を使い続けなければならない場合、このような見た目で見える変化が長くあらわれます。

ほかに、頭に放射線を照射すると、下垂体の成長ホルモンの分泌が悪くなって低身長となることもあります。

それから療育行動が見えるものがありますね。これまで経験したなかで印象に残っているのは糖尿病の小学校6年生の女の子です。学校に行っており、なんとか糖尿病の管理ができていた子です。インスリン注射の後に血糖が低くなり過ぎた場合は、どうしてもブドウ糖を補給しなければならないので、アメのようなものを食べたり、軽い食事を持参してそれを食べたりすることになります。補食しないと、低血糖になって意識がなくなって倒れてしまいます。

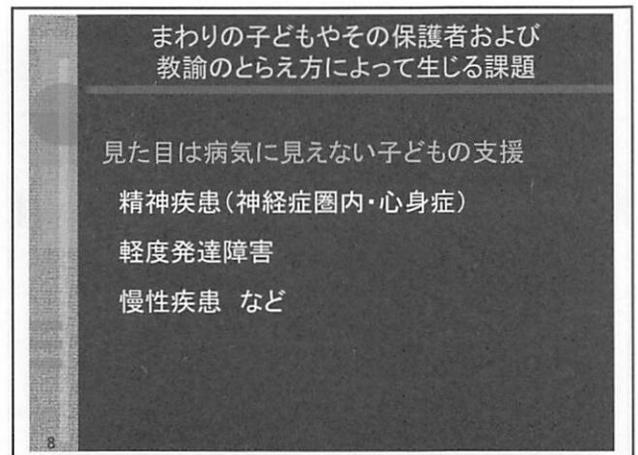
その子は初めのうちは教室の片隅で目立たないようにしながら補食していたようです。そうすると、まわりの子たちから「ああ、いけないんだ、そんなもの持ってきていけないんだ」「あ、食べる。食べちゃいけないんだ。おやつ持ってきて何やってるの」と言われるようになってしまいました。また、採血用の針や注射器を持っているので、まわりの子どもたちに「それなに?怖い」と言われていたようです。それでその子は学校に行けなくなってしまいました。その子はクラスの友達に、わたしはこういう病気ですと伝えていなかったのですね。担任の先生はご存じでしたが、そのことはクラスのみんに説明していませんでした。また、その子は自分の病気に対して理解を示してくれない自分の親に対してアピールするために、意図的に朝食を食べないでインスリン

を打ち、学校で低血糖で倒れて何度も救急車で病院に運ばれてきた子でした。入院中に個別に時間を取って2人で遊ぶかわりをしばらく続けました。その後、養護教諭の先生にご協力いただいて、採血や血糖測定、自己注射、補食はすべて保健室で行えるよう準備していただき、その後登校も安定しました。

ほかにも学校で吸引をしなければいけない子どもがいるかもしれません。気管切開している子どもだと、学校で吸引しなければいけない。このような子どもたちではトレーニングを受けて自分で吸引できるようになっている事例もあります。それを周りの子どもたちが見てどうとらえて理解するかが重要な課題です。ぜん息の子どもが気管支が収縮して息が苦しくなったら薬を吸入する場合もあります。

中心静脈カテーテルを省略して臨床の現場ではCVと言っています。シリコン製の3、4ミリほどの白いチューブで胸と肩の中間くらいのところからチューブが出ています。場合によっては股（また）、首に入っている子もいます。このチューブを一度留置すると、何年も付けていることとなります。がんの子どもや代謝の病気ではどうしても長く付けていなければいけません。そのチューブに点滴を24時間つないでいる子もいます。その点滴やチューブが見えてしまう場合があります。服で隠していたり、点滴をウエストポーチに入れていたりしますが、まわりの子どもたちに見えてしまったりすることもあり、当然ですが、それは何か説明を求められるわけです。

ほかにも排尿をコントロールできない場合は尿道に管を入れて導尿していることもありますし、自分で咀嚼して飲み込んで栄養を取ることができないような場合は、鼻から管を入れて栄養を取らなければならない子どももいます。それから排尿や排便が普通にできない場合に、腎臓から出ている尿管や腸を腹部の皮膚に穴を開けてつないでストーマというものを形成し、腹部の皮膚に袋を貼り付けて排尿や排便する子もいます。袋は時々交換しないとイケないわけです。酸素を吸入している子もいます。鼻メガネと呼ばれる透明なチューブを付けて酸素を常に吸入していないと生活でき



スライド8

ない子もいます。食物アレルギーなどで食事制限がある子どももいます。ギブス、松葉杖、車椅子も同様です。

このように見た目では病気や障害がわかる子どもというのは、やはり個別にそして長期にわたって支援していく必要があります。傷跡や療養行動などの一つ一つがどんな意味を持っているかということ、学校の先生とクラスの友達がきちんと理解していたほうがいいなと思うことが多々あります。また一方で、上手に隠しておくべきこともあります。いずれにせよ子ども本人やご家族とよく相談したうえで丁寧に対処することが大切だと思います。

○見た目は病気に見えない子どもの支援

もう一つは何かというと、見た目は病気に見えない子どもの支援です。病気というとどこかにけががあるとか、顔色が悪くて、やせていて、いつも元気がないという印象があると思います。大人はそうとらえがちですし、子どもだったらなお一層そのような印象を持つかもしれません。病気というのはいろいろな病気があります。そして子どもにはなかなかそれが理解できない場合があります。見た目ではわからない、でも病気だとなるとそれを理解して支援していくのはなかなか大変です。

代表的なものは精神疾患です。神経症圏内つまりノイローゼの子どもは多いといわれています。ノイローゼの子どもはみんな気分が落ち込んでいて、しゃべらないかということそんなことはありま

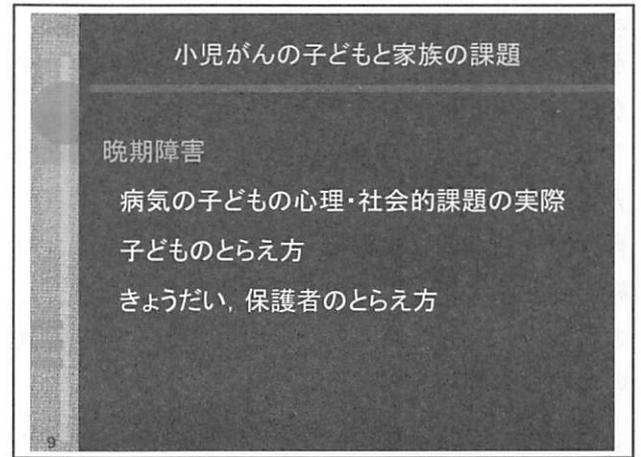
せん。一見とても元気な子どもも多いですし、元気すぎることで体が障害だったりもします。体の症状があっても目立たないこともあります。子どもによっては学校に行くと元気、でも家に帰ると身体症状が出てくることがあります。またその逆の場合もあります。このような子どもたちは見た目ではよくわからないことが多いです。

それから軽度発達障害があげられます。ADHD（注意欠陥多動性障害）は行動を見たらわかるのではないかとおっしゃるかもしれませんが、多動がほとんどなく注意欠陥が前面に出てくるADD（注意欠陥障害）があります。ADHDでも年齢があがると多動が目立たなくなっていくことが多いです。見た目では判断できなくなることもあります。アスペルガー障害も注意深く観察しないと判断できません。軽度発達障害の子どもたちは、むしろ普通より元気です。静かにしなさい、落ち着きなさいと言ってしまうくらい落ち着かなく元気ですね。このような状態は本当は元気とは言わないのかもしれませんが。

症状が落ち着いている慢性疾患の子どもや小児がんから復帰した子どもなども、傷跡が見えないならば見た目では病気だとわからなくなります。

病気だけでもそれが見た目ではわかりにくい子どもは、病気だと見てわかる子どもよりなおいっそう配慮が必要です。なぜならば周りが病気と見てくれないからです。クラスの友人も病気や障害とはとらえません。そしてさらに、クラスの友人の保護者にも病気とは受け止めてもらえないことがあります。一方で中途半端に説明すると、中途半端なまま情報は伝わっていきます。そしてその中途半端さはだんだん事実から遠ざかっていくことが多いような気がします。正確な情報、適切な情報量が伝わらないと、また全く情報量がゼロのままだと、うわさだけが先行しそういう目で見られるようになります。

特に軽度発達障害はそうなりやすいようです。行動が目立つ子どもの場合だと、親の育て方が悪いからだと言われてしまいます。我々が外来でフォローしている事例では、一番傷ついているのはたいがい母親です。本来軽度発達障害は脳の機能の障害であるわけですが、「あれは育て方が悪



スライド9

いからよ」という根拠のないうわさが先行し、母親がうつになっていることが大変多いですね。きちんと診断がされて説明されていないと、母親は「本当にわたしが悪いのではないか」と思ってしまうからだと考えられます。それから病気の子どものきょうだいですね。「おまえのお兄ちゃん、変だ」と言われてきょうだいは混乱して傷ついてしまいます。

見た目が病気には見えない子どももそうですし、見た目でも病気であることがわかる子どもの場合も同じことが起こるのですが、保護者、特に母親ときょうだいがとても傷ついています。発達障害を持つ子どもの母親は、健康な子どもの母親や発達障害以外の病気や障害を持つ子どもの母親に比べてうつの頻度は高いと思います。そしてきょうだいも同様にうつ、もしくは病気や障害を持っている子どもと同じような症状を示すことが多く、神経症・心身症のきょうだいが多いです。

こういった子どもたちに関しては、子どもとご家族を長期にわたって支援し続けていくことが大切です。また学校の先生に理解を求め連携協働していく必要があります。とても苦労しているのが現状です。

●小児がんの子どもと家族の課題：治療が終わったあとの障害（晩期障害）

最近のがんが約8割治るようになってきているので、治療が終わったあとの障害である晩期障害が小児がんの子どもと家族の課題となっています。晩期障害というのは、小児がんの治療過程で

強い薬を使ったり、放射線を使ったりするので、がんそのものは治ったけれども、その後の後遺症がいろいろと出てくるというものです。

東京大学で小児看護学を担当されている上別府先生が平成16年から18年にかけて、文部科学省の科学研究費補助金を得て、小児がんの子どもと家族の晩期障害についての研究をされています。その報告書によりますと、晩期障害で最も頻度が高いのが体の症状です。

例えば、ある抗がん剤はがん細胞だけではなく末梢神経も痛めてしまいますので、がんが治った後に手が震えてしまったり、しびれた感覚が続いたり、うまく動かせなくなったりすることがあります。また、抗がん剤は肝臓や腎臓、心臓などの正常な細胞や組織を傷めてしまうこともあり、体のいたるところにいろいろな症状が残ってしまいます。傷跡など見た目の問題も残りますね。こういった身体的な問題が一番多くあげられます。

身体症状よりはやや頻度が少ないですが、晩期障害で次に多くあげられるのは、心理・社会的な問題です。実は不登校になる子どもはとて多いことがわかってきました。数年前から厚生労働省の研究班が、全国でいくつかの病院を拠点にして、晩期障害の実態を調査しており、長期フォローアップ介入につなげようとしています。東北大学病院もその拠点の一つで、去年の調査結果を少し拝見したのですが、やはり不登校が多く、心理的な悩みを持っていることが明らかになっています。背景の要因はまだ明らかではありませんが、先ほど申し上げたような要因がかかっているのかもしれない。

では、そのような晩期障害を抱えている方々はどのようにしているのでしょうか。がんを克服して社会に復帰して、生活を自立されている方々がたくさんいらっしゃいます。そしてこれからもたくさん増えていくでしょう。学会などのシンポジウムでそのような方々のお話をうかがう機会が最近増えてきています。お話をうかがってわかることは、時間の経過とともに、当事者であるご本人は、がんの闘病体験は良い体験だったととらえるようになっていくということです。確かにつらかった、厳しかったけれども、今の自分を支える一つ

になっている、自分が自分であることの一つの証だとポジティブにとらえる方が多いという事実です。もちろん、それはその方の周囲の様々な支援があるからそこまで到達できるわけですね。

一方でがんの治療が終わってから何年たってもつらい思いをしているのは、保護者ときょうだいだということもわかってきました。がんであった子どもよりもむしろ保護者ときょうだいが傷ついているわけです。がんであった当事者は、時間がたてばたつほど、病気だったけれども自分は治ったんだという事実や、自分が今生きていることに喜びを感じられるようになりますが、保護者と家族は違うことが多いのです。いわば家族の晩期障害です。きょうだいも保護者も心理・社会的な晩期障害を背負っています。

病気が治ると子どもは病院とかかわる機会が少なくなります。そして子どもの家族も同様です。もともと子どもが入院中の保護者やきょうだいのケアが必要であるという実態とその理解、ケアのシステムが十分とは言えないのが医療現場の現状です。退院後はなおいっそう、医療者は保護者やきょうだいの様子を十分に把握することができていないと思います。

傷ついているきょうだいはどこにいるかという、自宅や学校にいるのです。まず、きょうだいが病気になった時点でとても傷ついています。そして闘病している間も、退院しても、長い時間がたっても傷ついているのですが、多くの場合その点に着目が集まりません。なぜならば病気の子どもの命を救うために、みんな一生懸命になるからです。これはやむをえないと言えるかもしれませんが、でもきょうだいは注目してもらえないのです。

このような調査に基づいて考えるならば、入院当初からきょうだいや保護者の心理的な相談やフォローを行っていくことが必要です。それは医療の現場だけではなくありません。学校でも同様だと思います。きょうだいや保護者をいつでも、どこでも受け入れて支援していく体制を整える必要があります。

ではどうやってそのシステムを整えるかですが、それはこれからということになります。いろ

病気の子ども¹⁰の日常の変化と
病気の子ども¹⁰の理解の出発点のとらえなおし

原籍校への復帰

手順と連携の課題

院内学級の効果

過保護の代償

普通学級？特別支援学級？の判断

保護者・教諭の期待と子どもの力の差

病名の認識、子どもの力の認識

スライド10

い¹⁰ろな計画を練っているところ¹⁰です。まずはきょう¹⁰だいや保護者¹⁰に入院当初からコミュニケーションを取って注目し続けること、できれば予防的に相談面接を行って長期的に支援することだと思¹⁰います。もし、うつと診断がつけば診療にのせていくことができますが、そのような診断につながる¹⁰かかわりは少ないです。子どものきょう¹⁰だいや保護者の支援を病気の子ども¹⁰の保険診療点数に加えていただければと思¹⁰うこともあります。きょう¹⁰だいや保護者の様子を把握して判断しない限り医療者は対応できません。場当たりの対応ではボランティアと同じになってしまい、医療者は今以上に疲弊してしま¹⁰いますし、施設間格差が出てしま¹⁰います。このような子ども、きょう¹⁰だいや保護者の晩期障害は、がんを克服した子どもたちが増えれば増えるほど対象者が増えていくということになります。恒久的なシステムを作り上げなければと思¹⁰っています。

●病気の子ども¹⁰の日常の変化と病気の子ども¹⁰の理解の出発点のとらえなおしのために

○原籍校への復帰

これまで病院の内外でたくさんの事例を見てきました。病院に入院して退院して外来に通うというプロセスでは、学校に通っている子ども¹⁰の場合は、原籍校への復帰についての支援が必要になってきますよね。入院した子ども¹⁰は、院内学級や分校があるところなら、そこに転籍します。そして退院して原籍校に戻ることになるわけですが、学校の先生方はよくご存じの通り、すべての事例が

スムーズに原籍校に復学できるわけではありませ¹⁰ん。復学は長い時間をかけて個別に対応していかなければなりません。退院するかなり前から、場合によっては病気の診断が付いた時点から入院、退院することを見込んで動かなければならな¹⁰いかもしれないですね。現状では、医療者側も教育側も残念ながら後手になっているというのがわたしの印象です。がんばっている学校や先生、医療者もおられますが、総じていえば始動が遅いのではないかとわたしは思っています。これはわたしたち医療者の課題でもありますし、学校教育側の課題でもあると思¹⁰っています。

○手順と連携の課題

それから教育と医療の受け渡しの手順と連携の課題があります。医療者から見て子どもに関する情報の受け渡しの手順やその内容、質が、学校によって先生によって一定していないように思え¹⁰ます。入院直後からずっとかかわりが持てて、いろいろな局面で一緒に取り組んでいける先生方もいらっしゃいます。同じ学校で別な事例が入院した場合、同じように連携ができるかという¹⁰と、必ずしもそうではない。別な担任の先生だと全然取り組みが違ったりすることがありました。学校によっては、対応が常に一定していて連携がスムーズなところもあれば、そうではない学校もありました。教育と医療の連携についてはガイドラインのようなものを今後作っていき¹⁰るといいのかなと思¹⁰っています。それを一緒に考えていく場が必要ではないかと最近考えています。

連携しなければいけないということはずいぶん昔から言われてきたこと¹⁰ですし、双方が十分に承知していると思¹⁰うのですが、具体的にどう取り組んでいったらいいかを、しっかり作っていか¹⁰なければならないと思¹⁰っています。

○院内学級の効果

今から10年近く前になりますが、学生たちと一緒に「院内学級はどんな効果をもたらすか」というテーマで研究を行いました。

東北地方の二つの大学病院内に設置された院内学級に通級している子どもたちと、その母親にインタビューやアンケートで調査を行いました。すばらしかったのは、調査したすべての母親が、院

内学級は子どもの学習や闘病意欲の向上に効果的だと回答していたことです。100%、全員がそのように評価していました。それから入院している子ども自身も、院内学級に通えることに喜びを感じているということがわかりました。

実際に、入院している子どもたちをみていると、みんな院内学級に行きたがります。具合が悪くても学級に行きたがります。どんなに熱があっても具合が悪くても院内学級に行きたいと言います。なぜでしょうね。学校に行きたがらない子どもが増えてきているのに不思議です。

病院に入院している子どもたちを支えるうえで院内学級は絶大な効果があると思います。大学院生と共に調べた結果では、院内学級への通級は子どもの自尊感情を高めていることがわかりました。それによって自己効力感、つまり自信が付き、それがQOLつまり生活の質の向上につながっているという構造が明らかになりました。だからこそ子どもたちは通級したがるわけですね。非常にすばらしいことだと思います。

○過保護の代償

院内学級の効果はすばらしいことなのですが、このような心地よい環境だからこそその課題も発生してきています。心地いいのは、やはり個別にしっかりその子の病気や発達や理解度に応じた教育・指導が受けられるからですね。少し厳しい言い方かもしれませんが、ある意味ではとても過保護な状態にあるわけです。そうしなければその子を支えられないのでやむをえないのですけれど、その代償が後でやってきます。

院内学級の担当を経験された先生方はご存じだと思うのですが、院内学級が心地よくて元の学校に戻りたくなくなる子どもたち出てきています。いつまでも通っていたいと思うようになるのです。そういう子どもたちが増えてきています。退院後も自宅から遠い院内学級に通い続けています。当面の間はいいかもしれませんが、やっと病気が治ったわけですから、院内学級に通ってくる子どもをそのまま「いいよ」と言ってずっと受け入れ続けるわけにはいかないわけです。何とかしなければいけない。ここ数年、わたしの近辺ではそのような事例が多い印象です。

○普通学級？特別支援学級？の判断

そして元の学校に戻っていくときに、普通学級がいいのか、特別支援学級、病弱児学級がいいのかという判断が難しいなと思います。先ほど言ったように見た目の問題とか、それから見た目ではない病気の問題というのが背景にありますので、どの学級に戻るのがいいのかという判断はとても難しいですね。普通学級に復帰してうまくいく例もありますし、普通学級に戻ったがゆえに不登校になった事例もあります。この判断については教育と医療が共同で、もう少し事例の分析や研究などを積み重ねる必要があるかもしれません。

○保護者・教諭の期待と子どもの力の差

保護者の方や学校の先生方がその子に期待しているものと、実際の子どもの力に差がある場合にも十分な注意が必要です。病気が治ったのだから学校へ行ってちゃんと勉強できていると思っている保護者の方がいらっしゃいます。そうではない場合もあるわけですね。

○病名の認識、子どもの力の認識

それから子ども自身の病名の認識とどのぐらい病気そのものを理解しているか、これも非常に大切な要素だと思います。

○退院することが怖い子ども

つい先日、ここでお話しする予定の「退院することが怖い子ども」に4年ぶりに偶然再会しました。その子は病棟の医師から相談を受けた小児がんの子どもで、骨髄移植をした事例でした。骨髄移植でその子の病気そのものは良くなりましたが、治療の影響で肝機能の障害があったり、全身の皮膚に炎症が起きて、ひび割れたりしみができたりしていました。それは骨髄移植でドナーからいただいた細胞が、その子の体を攻撃していることを示す免疫反応で、なかなか良くならないものです。

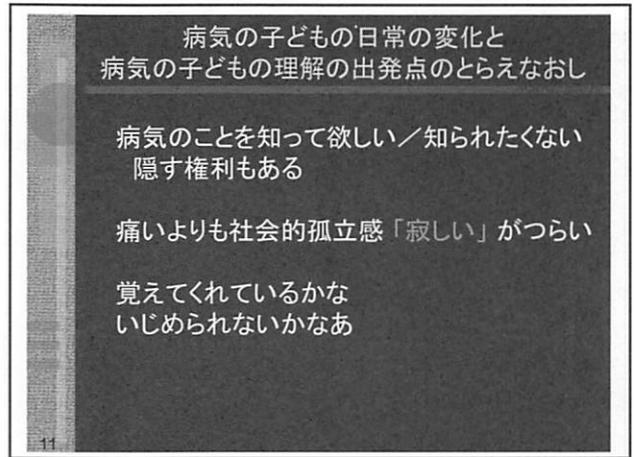
その子は女の子で、もともと可愛い服を着るのが大好きで、お母さんも子どもに可愛い格好をさせるのが大好きな方でした。そのためなのか、自分の体について、見た目が「汚い」ので「学校に行けない」、だから病気は治ったかもしれないけれど、「わたしは学校に行きたくない」、「退院もしたくない」と言って半年以上退院を先延ばしに

していました。母親も子どもと同調していて、退院の機会を逸してしまっていました。

それで主治医の先生と看護スタッフから、相談に乗ってほしいということで、その子とその子のお母さんと面接を始めました。週1回、2か月から3か月ほど面接しました。ちょうど3月ころになり、4月の新学期が復帰のチャンスだと考えて、学校の先生と連絡を取って、少しずつ外出・外泊を繰り返しながら、クラスのお楽しみ会に帽子を目深にかぶって、ちょっとだけ参加してすぐ帰るといふのを何度か繰り返していきました。教室に初めて顔を出す前はとてもストレスを感じたようですが、学校の先生や主治医の先生や母親の励ましでお楽しみ会に出席できたときに、その子は自分が気にしていた見た目については「友達に何も言われなかった」こと、みんなが自分を歓迎してくれたことをしっかり感じ取ることができました。それをきっかけに、その子は退院を決意して、「これだったら大丈夫」と言って見事に退院していきました。

実は主治医の先生が学校に出向いて、教頭先生、校長先生、学年主任、担任の先生とお話をして、どういう手順で退院まで進めていくか、病気のことや見た目のことをクラスの友達にどう伝えるかを綿密に相談しあって、少しずつ進めていった事例なのですね。私は母親の意向を主治医に伝え、また母親の不安を聞いてやわらげる後方支援を行っていました。心理的支援を専門とするナースにはその子の専任となっていただきました。医療と教育の連携が実を結んだ事例でしたので退院したときはとても感激したことを覚えています。退院した後のことも気がかりな事例でしたので、外来で何度か母親の面接を行っていましたが、その後の経過は大変順調で最終的には継続支援を終結しました。

その後どうなったかなと思っていましたが、先日再会できたわけですね。その子と母親から「あのときはお世話になりました」と頭を下げられました。ふわふわしたかわいい服を着ていて、心配していた皮膚の状態も非常に良くなっていました。中学生になり、部活を一所懸命やっていて、入院していたときよりも体調も表情も良いよう



スライド11

でした。偶然の再会にわたしはかなり感激してしまいましたが、どうもその子どもは当時のことやわたしのことは覚えていなかったようです。少し寂しいですが、入院していた子どもとの再会ではこのようなことの方が多いようです。

この事例のよう、学校に行くことが怖いといふことの前に、退院するのが怖いという子どもいるのですね。このような子どもについても、予防や継続支援が必要です。

○病気のことを知って欲しい／知られたいくない

まわりの方に病気のことを知って欲しいと思っている子どもや保護者の方もおられるし、知られたいくないと思ってる方もいらっしゃいます。どちらがいいということはありません。できればまわりの方に知ってもらって、理解していただいた方がいいなとは思いますが、環境によりますし、強制はできません。それぞれにメリットとデメリットがありますので、良いこともリスクもきちんと説明して、理解していただく必要があると思います。

一方で、子どもや保護者には病気について隠す権利があります。いつもみんなにすべてを伝えなければならぬというわけではありません。隠す権利はありますので、隠していてもいいのです。そのこともきちんとお話ししないとイケないと思っています。そして隠しておくことで何が起こるのか、その時はどう対応したらいいかということについて一緒に考えましょうと伝えます。これについては我々医療者は非常に敏感で慎重に対応

病気の子どもの日常の変化と
病気の子どもの理解の出発点のとらえなおし

がんの子どもに接したことがある小学校教員
16.1% その3割がクラスメートに説明

教員と家族の連携は十分とはいえない。

教員は、子どもの精神的ケアなどの
個々の子どもに対する問題に苦慮している。

教員は、小児がんや病弱児教育に関する
知識が不足していると認識している。

大見サキエほか、小児がん看護 vol.3, 2008.

12

スライド12

します。

○痛いよりも社会的孤立感、寂しい、がつらい

子どもたちが長い間入院しているときにつらいのは何かということについて、子どもたちの話を聞いたり、保護者の方や学校の先生たちの話、主治医の先生、看護師の話を開いたりしていると、「痛い」ということもつらいのですが、それよりも「寂しい」なのですね。これがとてもつらいそうです。保護者の方も全く同じだそうです。そして家にいるきょうだいも同じです。きょう代いは、自分は見捨てられた、自分は不要なのだ、思うてしまうことが多くて、きわめて深刻な問題だと思ひます。

1人の子どもが入院することによって、子ども本人だけではなく、きょうだいも親も、社会的に孤立してしまひます。それは個室で過ごすことや、病室や病院から外出できないという物理的なことだけが原因ではありません。どこかで誰かと、何かとつながっている感覚や、元の日常生活でかかわりがあつた人々が相変わらず自分を支えてくれるという感覚であるとか、そのようなものが欠如もしくは希薄になつてゐることによるのだと思ひます。我々医療者や教育関係者は、そのような関係性の欠如感に敏感に気づいてケアしなければいけないと思ひています。

皆さん寂しいのですね。それが一番つらいのです。どうにもならないかもしれないと思ひるので、面接を始めると皆さん同じことをおっしゃるのです。子どももきょうだいも保護者の方

もみんな同じことを言ひます。

そして退院して、学校に戻るといふときは、子どもは「みんな覚えていてくれるかなあ」、「いじめられないかなあ」といふ不安を抱えます。現実に起つてゐる事柄ではないにもかかわらず、不安が先走つてしまひます。このような不安を予期不安といふのですが、みんな同じようなことを考へてしまひます。

浜松医科大学で小児看護を担当されてゐる大見サキエ先生が今年発表した論文の内容を少し紹介いたします。がんの子どもに接したことがある小学校の先生はどのぐらゐるかを調査されてゐます。すると16.1%だつたといふのです。小児がんの予後が改善してゐますので、この数値は今後増えていくだろつと思ひます。そして、その16.1%の先生方の約3割が子どものクラスメートに何らかの説明を行つたそうです。つまり約7割は説明してゐないといふことです。そして学校の先生方は、教員と教育の現場と家族の連携は十分ではないと認識してゐるといふ結果だつたそうです。また、学校の先生たちの一番の悩みは子どもの精神的ケアであり、個々の子どもに対するそれぞれの問題に対して、どのように対処してゐるか苦慮してゐるといふ調査結果が出てゐます。教員自身、小児がんや病弱児教育に関する知識が不足してゐると認識してゐることを大見先生が報告してゐます。

●医療者の立場から先生方にお伝えしたいこと

わたしのこれまでの現場での経験や、先行研究などから考へて、学校の先生方にお伝えしたいことをまとめてみます。

○病気（症状・治療・予後・緊急時の対処・連絡）の理解

まず病気について今まで以上にご理解いただきたいと思ひます。これは医学書を読んで勉強してくださいといふことではなくて、医療者と一緒に勉強する機会を持つといふことでいいと思ひます。担任してゐる子どもが病気になつたら、主治医の先生や看護スタッフにも質問を投げかけてもいいと思ひます。養護教諭の先生の中にも詳しい先生がいらつしゃいますので、尋ねてもいいのではないかと思ひます。何らかの方法で病気の症状

医療者の立場から先生方にお伝えしたいこと

病気(症状・治療・予後・緊急時の対処・連絡)の理解

生活支援の方針とその実際の理解

13

スライド13

医療者の立場から先生方にお伝えしたいこと

先生方には病院に来て欲しい。
医療者の立場で先生方を支援することができます。

学校に出向くことも可能です。

子どもが病気になったら
はじめから
頻回に
長い間
お付き合いいただきたい。

16

スライド16

医療者の立場から先生方にお伝えしたいこと

元通りにはいかないことがある
がんばれないことがある

子どものできること、できないこと、
してはいけないことの理解

見守るべきことと、手助けしてすべきことの
判断(切り替え)

子どもに合わせた個別の生活指導(対応)と
学習支援

14

スライド14

医療者の立場から先生方にお伝えしたいこと

きょうだいへの配慮
まず観察 必要なら支援

なにごと子どもと家族の意向を確認することが基本
アドボカシー
どうしてほしいか、どうしたいか
告知の課題

プライバシーの保護 vs 周囲の理解の
葛藤を調整する。

17

スライド17

医療者の立場から先生方にお伝えしたいこと

病気の子どものまわりの子どもへの対応
(理解を得るための説明と支援の実際)

「みんなのなかで一緒に行動していても
いつもちゃんと個別に見ています」
「担任がいなくても学校は支援します」
を子どもと保護者に伝える

養護教諭に活躍していただきたい

15

スライド15

医療者の立場から先生方にお伝えしたいこと

自尊心／自己効力感
自信を育てることが特に大切

みんなと同じように でも 特別に

18

スライド18

や治療、予後、緊急時の対処、連絡方法などについて、その子の特徴をしっかり把握することがとても大切だと思います。

○生活支援の方針とその実際の理解

冒頭で申し上げたような日常生活がどう変わるかについて知っていただき、どのような方法でその子の日常生活を支援していくべきなのか、そして実際起こりうる問題は何かを理解することが大切なのだと思います。

○元通りにはいかないことがある がんばれないことがある

病気が治ったからといって、いつも元通りになるわけではないことがあるということです。何事もがんばれば何とかなるとおっしゃる方がいるのですが、がんばっても何ともならないことが間違いなくあります。がんばれないこともあります。このことを理解しておかないと、がんばれないのにがんばらせてしまって、子どもをさらに傷付けてしまうことになってしまいます。がんばれることももちろんたくさんあると思いますが、がんばれないこともあるのです。

○子どものできること、できないこと、してはいけないことの理解

このように考えると、病気の子どもにできることとできないことがはっきりしてくると思います。さらに医療的にしてはいけないこともあることもあります。医療と教育でこのような共通認識を持つことがとても大切だと思います。

○見守るべきことと、手助けすべきことの判断と切り替え

そしてそのうえで、今は見守っていていいのか、手助けすべきかの判断と切り替えをしていく必要があるわけですね。長いスパンで徐々に展開すべき切り替えもありますし、その時々で瞬時に判断しなければならないこともあろうかと思えます。

○子どもに合わせた個別の生活指導（対応）と学習支援

これはもう言う必要はないとは思いますが、その子どもに合わせた生活指導や学習支援というのが必要になってきます。

○病気の子どものまわりの子どもへの対応（理解を得るための説明と支援の実際）

それから病気の子どもの周りの子どもへの対応です。同じクラスの子どもの理解を得るために、どのような説明と支援が必要かということを考える必要があります。

○「みんなのなかで一緒に行動していてもいつもちゃんと個別に見ています」「担任がいなくても学校は支援します」を子どもと保護者に伝える
病気の子どもが、みんなの中で一緒に行動していても、ちゃんと個別に見ていますよというメッセージや、もし担任が何かの都合で不在であったとしても、学校は子どもや、きょうだい、ご家族を支援しますよというメッセージを、明確に子どもと保護者に伝えること、そして実際に支援することがとても大切です。このメッセージをいただくと、子どももきょうだいも保護者の方も大変勇気づけられると皆さんおっしゃっています。このような橋渡しの役割は、医療者だけではなくて、養護教員の先生にご活躍いただきたいなと思っています。

○先生方には病院に来ていただきたい。

少々個人的な意見になるかもしれませんが、学校の先生方には病院に来ていただきたいと思うシーンがたくさんあります。医療者の立場で先生方を支援することができる場面がたくさんあると思っています。

もちろん、もっと積極的に我々から学校に出向くことも可能です。実際にわたしは発達障害の子どもが通っている学校に出かけていきますし、病院から復帰した子どもの学校に行って、先生方と相談して支援の方針を決めたり、メールや電話でやり取りをしながらこまめな対応を行っています。我々が学校に出向くことは可能です。残念ですがすべての医療者が可能だとはまだ言えませんので、これについては医療者側の明確なシステムを作っていく必要があると思います。お互いに行き来したいということです。

子どもが病気になったら、できれば診断がついた時点から、頻回に、長い間お付き合いいただきたいなと思っています。

○きょうだいへの配慮

先ほど申し上げたとおり、病気の子どものきょうだいが傷ついている事例が多いですので、きよ

うだいへの配慮についてはぜひお願いしたいと思います。これは我々医療者ではなかなか手が回らないところでもあるのです。まず、きょうだいの様子を観察していただいて、必要なら直接支援です。場合によっては病院につなげていただきたいと思います。

○なにごととも子どもと家族の意向を確認することが基本

それから、なにごととも子どもと家族の意向を確認することが基本です。アドボカシーという言葉があります。この言葉は人権擁護を意味するのですが、専門家が本人に代わってその人権を保護する行動もこれに含まれます。これがとても重要だと思います。医療の現場でもそうですし、教育の現場でもそうだと思います。子どもや家族がどうしてほしいか、どうしたいか。これを把握してもらさず対処することがきわめて重要です。

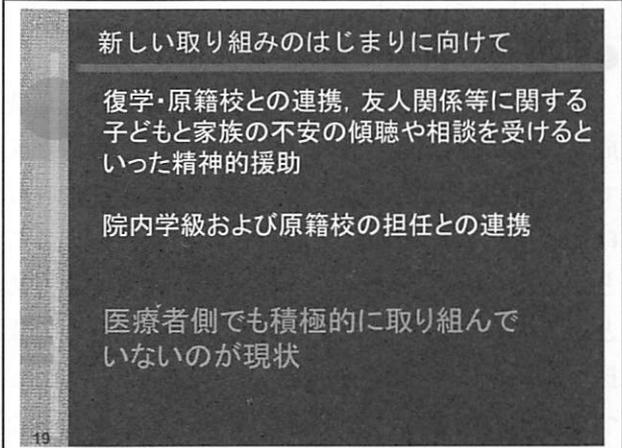
それから告知ですね。特に予後があまり良くない病気である場合や、慢性疾患の場合もそうです。治らない、非日常を新たな日常に変えていかなければいけない病気の場合は、その告知がどのようになされているのか、これからどう伝えるか、告知の後どう支援していくのかについて、医療と教育が情報を共有して対応を統一していくことが必要です。

医療の現場では、プライバシーの保護と周囲の人々の理解が葛藤を起こすことがあります。周囲が理解したいと思うことと、本人や家族が隠しておきたいということがぶつかり合いますので、一つ一つ丁寧に倫理的な調整を行っていくことになります。

○自尊心／自己効力感 自信を育てることが特に大切

教育と医療の連携、協働が目指すところは、子どもやきょうだい、保護者の方の自尊心や自己効力感を維持し、高めていくことです。病気の子どもとその家族が自信を持って自ら自分の課題に立ち向かっていけるよう支援することを共通の目標にしたいものですね。

子どもたちが、みんなと同じように、でもその子は病気であった、もしくは病気であるがゆえに特別に、という配慮を忘れないようにしたいとわ



新しい取り組みのはじまりに向けて

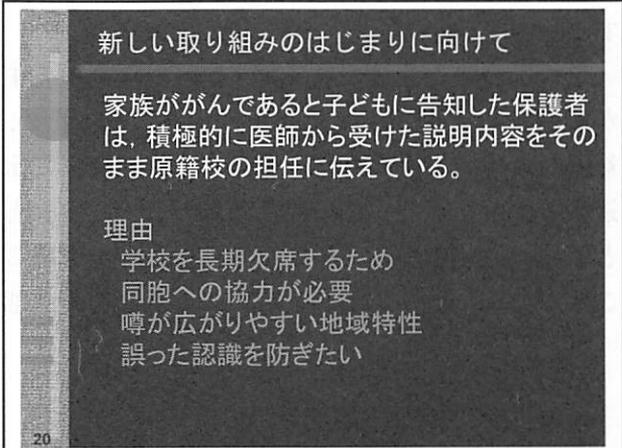
復学・原籍校との連携、友人関係等に関する子どもと家族の不安の傾聴や相談を受けるといった精神的援助

院内学級および原籍校の担任との連携

医療者側でも積極的に取り組んでいないのが現状

19

スライド19



新しい取り組みのはじまりに向けて

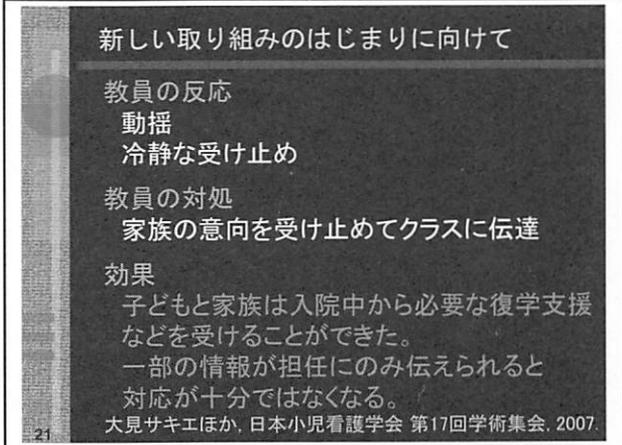
家族ががんであると子どもに告知した保護者は、積極的に医師から受けた説明内容をそのまま原籍校の担任に伝えている。

理由

- 学校を長期欠席するため
- 同胞への協力が必要
- 噂が広がりやすい地域特性
- 誤った認識を防ぎたい

20

スライド20



新しい取り組みのはじまりに向けて

教員の反応

- 動揺
- 冷静な受け止め

教員の対処

- 家族の意向を受け止めてクラスに伝達

効果

- 子どもと家族は入院中から必要な復学支援などを受けることができた。
- 一部の情報が担任にのみ伝えられると対応が十分ではなくなる。

大見サキエほか、日本小児看護学会 第17回学術集会、2007.

21

スライド21

たしは思っています。

●新しい取り組みのはじまりに向けて

先ほど紹介した大見先生が非常に興味深い研究成果を2007年に発表されています。子どもにがんであると告知した保護者は、積極的に医師から受けた説明内容をそのまま原籍校の担任に伝えることが多いのだそうです。学校を長期欠席するためというのが理由の一つです。また、きょうだい支援への協力が必要だからという理由もあります。つまり学校できょうだいをフォローしてもらうために、保護者は学校の先生に詳細を説明するというわけです。それからうわさが広がりやすい地域特性、誤った認識を防ぎたいという理由もあります。

これに対する教員の反応ですが、かなりの先生が動揺するそうです。それから冷静に受け止め、対処します。家族の意向を受け止めてクラスに伝達するのだそうです。伝達の効果として、子どもと家族は入院中から必要な復学支援などを受けることができたそうです。しかし、担任にのみ一部

の情報だけが伝えられると子どもと家族への対応が十分ではなくなるのだそうです。

この研究成果からもわかるように、できるだけ早い時期から医療と教育が連携し意向を確認して情報を伝えあっていくことで、子どもと家族が受ける支援の質を高めることができます。

さらに積極的に、学校の先生方にがんの子どもの闘病生活や院内学級などを直接見て知っていただく介入を行うことで、さらに学校の先生方の意識や知識や取り組みが向上するという介入研究の成果も報告されています。これも大見先生が2007年の学会で発表されています。このような積極的な連携・強度の新しい取り組みも始まっています。

ただしこれらは試行の段階ですので、全国的な組織だった取り組みとはまだ言えません。医療と教育のいまいっそうの連携により、ガイドラインの策定や実効的な取り組みを新たに検討する作業を積極的に進めていかなければいけないのではないかなと感じております。

ご清聴ありがとうございました。 (拍手)

パネルディスカッションに参加して

コーディネーター 小畑 文也（筑波大学）

このようなパネルディスカッションに参加して、いつも思うのは、縦割り行政による目に見えない壁、施設の少なさであるが、今回はそれ以上にマンパワー、さらにいえば職種の不足を痛感した。

我が国では教育と医療の間を橋渡しするキーパーソンが存在しない。現実には「個人」として存在する場合もあるが、それは、その人の職務を超えた努力に依るところが大きい。

特殊教育が特別支援教育に変わる前夜に「特別支援教育コーディネーター」にその役割を期待すると書いた覚えがあるが、現実が動き始めると、所属する「場」を超えてのコーディネートは難しいようである。

今すぐといった実現は難しいとは思いますが、病気をもちながら自己実現を目指す子どもたちの未来のためには、彼らやその親御さんたちの意思をキャッチするために、ファースト、セカンド、サードといった定位置を離れた遊撃手、つまり、今回のパネルディスカッションでいえば、病院と地域、中学校と高等学校といった、場や時系列に縛られずに、それぞれの意思や現実を調整、仲介できる存在が是非とも必要である。

このような思いを抱きながらも、それが具体的にどのような職業で、どういう人たちが担当するのか、その顔が見えてこない自分の想像力の無さが悲しい。

パネルディスカッション報告

テーマ「保護者から見た学校教育」

パネラー 保護者 齋藤 順子氏（(財)がんの子どもを守る会宮城支部代表幹事）

保護者 庄司 三枝氏（肝臓疾患児の保護者）

コーディネーター 小畑 文也氏（筑波大学）

小畑／小畑です。個人的に言いますと、先ほどの塩飽先生もお話になっていましたが、私自身は、きょうだい児になります。白血病で弟を亡くしています。中学生の時でした。その点から、お母さんたちがどういうふうな気持ちになるかが、すごく理解でき、非常に興味があります。有意義なディスカッションになるように、積極的に、様々な質問等出していただきたいと思います。それでは齋藤様よろしく願いいたします。

齋藤／はい。初めまして。私は、財団法人がんの子どもを守る会の宮城支部の代表をしております、齋藤と申します。今日は、保護者から見た学校教育ということで、参加できることを感謝しております。日頃思っていること、考えてきたこととお話したいと思います。よろしく願いいたします。

現在、私の次男は、今年で二十歳になります。昭和63年10月に次男を出産いたしました。二人目だということもあり、大変良いお産でした。生まれてから、チアノーゼ反応が強く現れていたため、一日二日保育器で観察が必要だということで、すぐに親子の対面は実現されませんでした。何のことはない、次男は、口唇・口蓋裂を持って生まれてきたのです。身体に何か障害があるのかしら、いろいろ悩みましたが、病院側の心遣いで、出産後の私の不安定な精神的な気持ちを汲んで、すぐに面会はさせなかったのです。いよいよ、待ちに待った対面です。笑顔のかわいい、男の子でした。お口の障害があっても、何の心配もなく、母乳を、美味しそうに、ゴクンゴクン上手に飲んでくれま

した。そして、一日でも早く、手術が出来る日を、心待ちに、私たち夫婦は、育児に一生懸命でした。二つ年上のお兄ちゃんがいるので、どこに行くのも一緒。とにかく、何のこだわりも持たずに行動しました。しかし、残念なことに、近所の方で、私の行動が無神経だとささやく人もおりました。人前にさらし出すなんて、興味本位に子どもの顔を覗き込んで、「かわいそうに」と、口に出さなくても、その雰囲気を感じておりました。親と子どもの自然な振る舞い、そういう関係を、手術が終わるまで隠しておくわけにはいかないからです。さて、そのような日々を送っていた、家族で楽しんだクリスマス、そして、ツリーの飾りの前で家族写真を撮り、いよいよ年の瀬、お正月の準備に忙しい、12月27日に急な発熱があり、翌日に診察していただいたドクターからは、耳を疑う病名を告げられたのです。

「お父さんお母さん、白血病かもしれない。」

子どもを一番最初に見てくださった先生は、ごく最近まで、その当時、東北大学加齢医学研究所で白血病などの血液内科を専門に勉強して、そして、聖路加国際病院の副院長・細谷先生の、義理のお兄様でした。幸運と言うべきなのか、なんともラッキーなスタート。その数時間後には、転院して、東北大学加齢医学研究所で、検査が行われていたのです。やはり、医師の診断通り、急性リンパ性白血病と告げられ、動揺と、不安と、恐怖と、悲しみに、涙したのです。

生後2ヶ月の入院で、それは想像を超えるものでした。まだ、2才のお兄ちゃんを、実家に預け、長期入院の治療が始まったのです。その当時は、

吐き気止めなどなく、点滴と大量の抗がん剤、そして、唯一の食事、母乳だけ！大変不自由な入院生活が続けられました。次男のプロトコールは、5年間に及ぶ治療で、入退院を繰り返す、複雑なものがありました。しかも、長期的なものでした。当時病院には、宮城教育大の通称「ありんこさん」と言っていました。ボランティアの学生さんが、土曜日に来てくださっていました。学習と遊びを患者さんに提供していた姿が、忘れられません。次男は、まだ一緒に遊んでもらうことができなかつたけれど、同じ部屋のお友達が、お絵かき、ゲームを楽しんでいる雰囲気から、子どもなりに、興味を感じ取っていたと思います。また、実家に預けて、離れ離れに生活を送って暮らしていた長男が、病院内での、「ありんこさん」主催のクリスマス会に参加した時の笑顔に溢れたこと、今でも、目に浮かびます。健康な子どもが、病気の子どもたちと共に触れ合う、大変貴重な体験でした。お薬の副作用で顔がまん丸になって、頭の髪の毛が抜け落ちて、つるつるに。弟と同じ姿のお友達を見て、驚きもあったのですが、そこは同じ年頃の子ども。すぐに仲良しに。一緒に大変楽しい時間を過ごしました。私自身も、「ありんこさん」の学生さんから、大変、大切な出会いをいただきました。貸してくれた、一冊の本。河合隼雄先生の『子どもの宇宙』と題する本でした。今まで触れる機会の無かった、子どもの心理、臨床心理を知るきっかけとなるものでした。一生の宝物です。繰り返し繰り返し読んで、子どもの心理の理解に、親しんでおりました。このような時こそ、入院中の患者と、ボランティアのかかわりの第一歩だと、今思います。息子も治療開始から3年、幼稚園に入園する時期となりました。治療のため、外との接触を避けたほうが賢明だという意見を受け入れず、私は、あえて3年保育を選択するのです。少しでも、同世代の子供たちの触れ合いを大切に教えてあげられたら。共に遊び、共に学び、運動会、餅つき、おゆうぎ会、かけっこ、かくれんぼ。長男がすでに年長組にいたので、それはそれは楽しい幼稚園での生活を送ることができました。午前中の治療を終え、お弁当を食べてくる。そんな日も幼稚園へ行ったものでした。そ

して、長男のお稽古にも。プール教室、音楽教室、いつもおんぶして、できるだけ、ほかの子どもたちの生活の場を見せてあげたい！その一心だったので。親として子どもにしてあげられること、できるだけ共有した時間をたくさん作ってあげたかったと思いました。小学校入学、そして定期的な通院はありました。さすがに、遅刻して教室へ入ることにためらいがあったのか、いろいろ先生方のご配慮もありましたが、「なんかいい方法はないものか。まだ通院は続くかもしれない。大人、大人になっても、ずっと続くかもしれない。自立させて、自分の病気のために、状況を子どもなりに受け止めて欲しいという親の願いでした。思い切って、学校を替えること、転校することを選び、その当時、まだ院内学級は宮城県内になかったのです。学校と病院を通院できる仙台市立八幡小学校へ転校させました。小学校が変わっても、持ち前の明るさですぐに仲間に加わり、近所のお友達もでき、一番心配していた「一人で通院の日は、病院と学校を往復できるのかな？」でも、これも難なくクリアしてくれました。私たちの今までの努力と、子どもの勇気が、何事にも屈することなくいろいろな機会に接してきたことが彼の人間形成に役に立ったと確信いたします。中学校へ入学してからは、部活動、そしてクラスのまとめ役に何でも積極的に取り組んできました。そして、高校受験へ。小学校から始めた、サッカースポーツ少年団でのサッカーを、あの夢の舞台、全国高等学校選手権大会の選手として、国立競技場で活躍できる夢の実現のため、県内でも上位の成績を残している某県立高校へ入学を決めました。そして4月、合格発表では、親と子ども、共に喜びを感じていたのです。もちろん入部したのはサッカーで、朝から夜まで、土日休み無く、雨の日も風の日も、汗を流して猛練習に励んでいたのです。「先輩が僕の頭、バリカンで丸刈りにしたんだよ！」「1年生はユニフォームもらえないんだよ」「Tシャツに出身校と名前を書いて、早く名前を覚えてもらおうんだ」「練習は、ボール、なかなか使えないんだよ」と、いろいろ話をしてくれました。しかし、夏休み明けから、体の調子が少しずつ崩れ、部活動を休みがち。朝起きが困難に

なり、夫が学校へ送り迎えするようになりました。「何怠けてるの。弱音をはかないで!」ときつい言葉を並べていた私でした。いよいよもって、息子を引かずるように病院へ連れて行きました。検査結果が出るまで、不安な気持ちでいっぱいでした。ドクターからの電話は、やはり、「入院が必要。今からすぐ準備して、病院へ来てください。」私たちの胸騒ぎが的中してしまいました。幼児期に、次男に告知したとはいえ、息子も動揺と驚きと不安でいっぱいだったと思います。血液内の白血球、赤血球が増加している諸症状。急性リンパ性白血病の再発だと断言するまでには、だいぶ時間がかかりました。どのくらいの時間が経過したか、病名が確定して、彼のプロトコルが決定して、2年にも及ぶ治療が開始されました。途中、何度も何度も調節されるスケジュールに、本人は納得が行かず、医師たちとの衝突もありました。高校の教師からは、「治療が終わってから学校に戻ればいいよ。今はしっかり体を治すだけに専念して、元気になったらまた一緒に勉強しよう。」いつも同じ言葉を投げかけるだけでした。体調が良く、面会が許された時は、クラスの友人たちが楽しい時間を作ってくれました。彼らも、以前健康だった様子とは違う次男の姿に戸惑いがあったても、ごく自然に受け入れてくれて、接してくれました。季節は3月を向かえ、学年進級は、出席日数不足と単位不足で1年留年となりクラスも4月から新入生の中に入るかたちでした。もちろん、担任も替りました。事務的な学校のやり方に、いろいろ不安がありました。新担任が面会に来て、形式的だけのあいさつで終わらせていたことに本人は辛かったと思います。ましてや、一つ年下のクラス全員の写真をもらい、このクラスの中で、自分がどういう形で仲間に入っていけるのか、数々の葛藤があったことでしょう。そんな中で、高校生として勉強していかなければならない状況。入院中の小学生、中学生は院内学級での勉強、ベッドサイドでの授業。こんな光景を、本人も私も羨ましく見ているだけでした。一人で治療している中、たまにしか面会できない友人。次第に、無気力になっていきました。無気力な息子の姿に私たちがやってあげられることは何か。すぐに相談に

乗ってくれて力を貸してくださったのが、深瀬先生との出会いでした。東北大学病院内の院内学級を担任なさっており、現在、学生さんとの学習ボランティアの「ひまわり」の代表者でもあります。医療者側の協力、ドクターの協力、そして、カンファレンス。いろいろな困難を乗り越え、工面して、夕食後の学習の取り組みがやっと実現できました。本人は最初戸惑いがありましたが、それはそれは、楽しげに、あの時間を、大切にしていたのが、今でも手に取るように分かります。「今日は無理かな、調子が悪いかな」なんて、言ったことがなかったと思います。消灯時間までの2時間、3時間、学生さんとの勉強・会話が、何よりの癒しの時間だったに違いありません。外来治療も終わり、待ちに待った、退院する時がやってきました。学校への復学の手続きを進めていくと、またもや出席日数・単位不足により、進級が却下され、一緒に合格を喜び合った仲間は3年生へ、自分はまたしても1年生。2年も留年となり、すっかりやる気をなくしてしまいました。先生の言葉にも、腹が立ちました。保健室で自主勉強をしていた息子に、養護の先生は、「復帰が遅かったわよねえ。仲間に入れる時間なんてないわよね。」心ない言葉が返ってきたのです。

もうすでに彼は退学を決めていたのです。しかし、2月に突然、「僕、海外に行ってみよう」。治療は終わったとして、ドクターの許可は下りませんでした。しかし、強行に、2週間休みを、診療の休みをもらって、海外へ遊びに出かけました。今、彼がやりたいこと、私たちがやってあげられること。今、旅行に行きたいなら行けばいい。病気になったらそれでもいい。そして4月。彼は新しい学校へ入学を決意し、新しい受け入れ学校は、大変心ある先生方の対応で、本人にとっても居心地が良かった場所でした。東北6県から不登校の子ども、何らかの悩みを抱えた子どもたちが、学校を通して、やっと探し求めた教育の場だったのです。次男が、高等学校卒業認定試験に挑戦して、2月、大学受験に合格して、今は、元気に青春を謳歌しています。しかし、一方で、数々悩みもあるようです。アルバイトの履歴書、そして、これからの就職。しかし、彼は、今までの経験したこ

とを、それなりにクリアして、頑張ってくれると思います。ただ、声に出して私が言いたいのは、せっかく夢を持って入った学校が、一番、辛い場所になってしまったこと、そして、卒業できなかったこと。16歳。高校生の対応、義務教育を終え、その先の対応する機関の必要性に…。今の時代、全入制であり、すべて、ほとんどの子どもたちが、高校へ。病気の子どもを置き去りにせず、一人一人、個人個人、出身校の先生によっては助けてもらえる子、もらえない子。これは大事なことで、将来につながることです。そして、「前例がない」なんて言い切る対応は絶対に許せません。これからは、情報を提供して、病院側、教育機関と連携をとって、親、学校、病院、それぞれの立場を生かして、何が必要であるかを、求めていきたいと思っています。

本日は聞いていただきまして、ありがとうございます。

小畑／どうもありがとうございました。難病を持つ高校生って言いますか、子どもの、告知と協力については難しい問題があります。では続きまして、庄司三枝さん、お願いします。

庄司／紹介いただきました、庄司です。今日は17歳になりました息子の、これまで送ってきました、10年間の学校生活についてお話させていただきます。

まず、病歴を簡単に紹介させていただきます。平成2年9月に生まれ、生後2ヶ月で、胆道閉鎖症という診断で、東北大で手術を受けました。平成4年の3月、1歳6ヶ月の時に胆道閉鎖症の手術が思わしくなく、肝臓移植を薦められまして、オーストラリアのブリスベン王立子ども病院で、一度目の肝臓移植を受けました。一度帰国しましたけれども、拒絶反応が出まして、3歳1ヶ月の時に、平成5年10月、二度目の肝臓移植を受けました。帰国してから順調に過ごしましたが、平成10年の6月、体調不良により、東北大に入院しまして、絶食、そして点滴治療を受けましたが、その点滴治療で使ったお薬が、脳のほうに溜まってしまいまして、平成11年5月頃から、脳内中毒

による上下肢麻痺ということで、現在まで車椅子の生活を送っています。

次に成長過程についてお話させていただきます。幼児期は、3歳5ヶ月までは、ほとんど病院での入院生活を送っておりましたので、家族と、病院関係者以外とのかかわりを持たずに過ごしました。主治医の勧めにより、同年代の子どもたちと、交流を持つ機会を積極的に持つように勧められまして、家族も心がけました。幼稚園生活については、感染症に細心の注意を払うこと、という制限はありましたものの、迷わず通園させることに決めましたが、年中さんの時は、服用の影響、免疫抑制剤の服用の影響で、感染症に弱かったために、それを避けるために、本人はかからないんですけれども、やはり幼稚園ですと水疱瘡とか麻疹とか、風疹とか、周りの子がかかると、本人に感染しないようになっていうことで、本人を休ませる生活を送りましたので、年中さんの時は、本人は元気だったんですけれども、ほとんど通うことができませんでした。年長さんになると周りのお子さんもほとんど落ち着きましたので、風邪とか通院以外は、ほとんどお休みせずに通うことができました。小学校に入学にあたっては、体が小さかったものの、学校生活を送ることにさほど問題はなかったもので、感染症に注意する点だけであって、通常クラスで過ごすことができました。2年生の7月までは、元気に過ごしましたがけれども、さきほどいろいろとお話しましたように7月に体調を崩しまして、平成11年の11月まで、1年6ヶ月間、東北大の医学部病院の院内学級でお世話になりました。院内学級に通わせていただいていたことは、障害があってもやり方や工夫次第で勉強ができる、ということと、それから、常に先生方が問題意識を持っていて、それによって勉強、学ぶことの大切さを知ることができました。とにかく、院内学級の先生方は、子どもたちのやる気を起こさせるテクニックをお持ちでして、今日も、いらしてますけれども、その時に、出会った先生方…その時に先生方に出会えて、本当に感謝しています。本当に熱意を持って、病氣を持った子どもたちに愛情を持って学習支援をする素晴らしさを、その時、感じることもできましたし、

何よりもあの、治療でストレスが溜まっている子どもたちの、不安を解消してくださいましたし、ずっと付き添っている私たち親にとっても、すごく安心できる存在でした。その後退院の許可が出まして、院内学級から地域校に戻る際に、虚弱児クラスを設置してもらうということに決まりました。その時地域校の校長先生、教頭先生、養護教諭、そしてクラス担任と、病院の主治医の先生、院内学級の本校の校長先生及び院内学級の先生方と共同の話し合いを持ちました。息子の身体的状態は、在宅で中心静脈栄養を継続していましたが、当時の希望としては、通常学級に籍を置いて、ほかの生徒の方々と、体力的に一緒にできないことを、虚弱児クラスを設けていただいて、担任の先生が個別にフォローしていただく、というふうに希望し、地域校の先生方、学校からもオーケーの返事をいただきました。実際に、地域校に戻ってから、どのような状態であったか、ということをお話しますと、まず、養護教諭から「何かあったら責任は取れません」という一言でポータブルトイレを用意させられて、その虚弱児教室から半年間出してもらえませんでした。それから、教頭先生から、虚弱児クラスの担任の先生がお休みの日は、学校を休んでください、ということと、後は、自分のクラスの子どもではないからという理由で、交流学級の担任の先生が教室に入れてくれません。つまり、担任がもう一人ついているのに、なぜ、私のクラスに入ってこなければいけないのか。自分の受け持ちの子どもではないので、一線を画したい、というものでいらしたんじゃないかというふうにとらざるを得ませんでした。また、退院の許可が出て退院して、地域校に戻っても、無理をして出てこないで下さい、とか、みんなと一緒に、同じことできないのにクラスに入って学習してもただのお客さんでしかない、とか、本人のためにはならない、とか、一方的に告げられましたし、とっても残念だったのは、卒業アルバムも一人だけのクラス写真でした。このように様々な事象を通じて感じたことは、親の一方的な見方かもしれませんが、特殊学級の担任の先生は、病氣を持っている子どもに、ある程度熱心に向き合っていてくれたとは思いますが、問題は、学校全

体でサポートするという体制が作られておらず、担任一人だけに全てを任されて、担任の先生が対応していた、ということです。また、担任の先生についても、熱心さのあまり、どちらかという、交流学級に通うと、補助的な仕事を中心になってしまうために、それを嫌がる傾向があったようです。よく分かりませんが、こういう補助的な仕事は、教師としてのモチベーションを保てないせいかな、まあ自ら虚弱児クラスの担任を希望する先生はいなかったと思います。

中学校入学にあたっては、子どもと学校と親の希望を丁寧に話し合った結果、問題なく入学することができました。その話し合った内容と言いますと、小学校で経験したことの反省を踏まえて、お互いに理解し合えるまでしっかり話し合いを持ち、保護者の望むことと、これに対して、学校ができることとできないことをすり合わせながらやっていきましょう、ということでした。ここで強調したいのは、組織としての学校がよく機能していた、ということです。管理者である校長先生の判断で、設備面や協力体制が学校全体に浸透している様子が窺えました。地域校では2年生まで過ごしましたが、子どもの体力が落ちてきたことや、治療に専念できる学校ということで現在の西多賀養護学校に、中学校3年生の時に転入しました。私たちが学校に求めるものとしましては、これまでの10年間を振り返って、病弱の子どもたちが学校に通うためには、医療的ケアを必要とすることが多くあります。看護師がいない学校では、家族に付き添いを要求されますし、付き添いができない場合は子どもが学校に行くことはできません。付き添いが可能な場合でも、1日中付き添っているということは、家族の負担がとても大きいものなのです。そのために、医療行為が必要な子どもには、メディカルスタッフの配置を強く望みます。もしくは、教諭が行える医療的ケアの範囲の拡大、及び養護教諭の援助が、必要と感じます。養護教諭は積極的に病弱児、又は障害児とかかわって、担任をサポートする体制を作りたいと強く願います。最後に、学校の先生方をお願いしたいのは、病弱な子どもや障害をもっている子どもに勉強は必要がない、と思わないで下

さい。体調が悪くても、病床でも、みんな学校の先生が…学校の勉強ができるっていうことに喜びを感じていますし、先生方と会えることをとても楽しみにしています。こんな子どもたちが学校生活で、生きる喜びを味わうことができるように、どうか強化して下さい。

今日はありがとうございました。

小畑／どうも、ありがとうございました。確かに特別支援学校と、そこから通常の学級に戻っていく時に、その子どもさんに対する体制とか、周辺環境だとかが非協力的ですと、親御さんが戸惑うっていうところは、私もあちらこちらで聞いておりますし、「がんの子どもを守る会」の相談窓口にもなっているんですけども、来る電話はだいたいそれですね、通常の学校に入ったけれども、上手くいかないっていうことが非常に多いことで、やはりそれも一つの大きな問題ではないかというふうに感じます。

では、これから情報交換も含めて討論に移るわけですが、この中で、最初の時に、かなり短くしゃべるようになってプレッシャーをかけてしまいましたので、若干の時間があります。もし、話し足りない、あるいは強調したいということがありましたら、いかがでしょうか。

庄司／とにかく、先生方はお子さんと、保護者の方と、信頼関係を持たれますと、何か、小さなトラブルがあっても、さほど大きな問題にならないと思うんですね。積極的にお子さんとかかわって欲しいと思います。

小畑／ええ、逆を言いますと、ちょっとした不信心、小さなものも非常に大きくなってしまいうことが、よくありますね。それでは、今お話を聞きましたところで、一つの話題があるかと思えます。それは難病を持つ子どもさんの後期中等教育といえますか、高校ですね、どういうふうに、高校での教育保障を、義務教育ではないとは言え、今ほとんど全入制に近いような状況になっておりますので、そういった子どもさんたちにどういうふうに、学習、教育っていうものを保障していく

かっていう問題が、一つあると思います。で、もう一つは、どう言ったらいいんでしょうかね、非常に表現が難しいんですけども、通常の学級ですね。通常の学級の中で子どもさんの位置づけ等がなかなか上手くいかないっていうことがまた一つの話題であります。この二つが大きな、今回お母さん方から出されたテーマだというふうに私は解釈しておりますが、それでよろしいでしょうか？その2点が話題になるということで、両方いっぺんにやりますと混乱しますので、申し訳ありませんが、最初、難病を持つ子どもさんの高校、高等学校での学習支援ですね、それについてディスカッション、あるいは話題提供をしていきたいと思えます。みなさんの中からこういったふうなケースを知っていると、あるいはこういうふうなケースがあったというのがもしありましたならば、そういうことも報告していただけるとありがたいんですが、何かありますでしょうか。

山本／今年の4月から帝京平成大学に勤務しています山本です。3月まで理事長をさせていただきました。ご発表いただいてありがとうございます。今のご発表に関連して、情報提供ということでお話ししたいと思います。今の議題とか話題が高等学校段階のことでしたけれども、制度っていうか日本の現状をお話しますと、学校教育法っていう法律の中では小学校・中学校及び高等学校・中等教育学校には特別支援学級が設置できるようになっています。これは任意設置なので、強制はできないから、設置してないからけしからんわけにはいかないんですね、法令上は。で、小・中学校のほうは義務教育段階、ということで、院内学級という言葉が使われていますが、小学校・中学校の特別支援学級として、病院の中に設置してる場合に、特に院内学級という言い方をしています。この場合、義務教育段階で、設置率がだんだん高くなってきます。午前中の講演の中にも、院内学級の話がありました。高等学校段階になりますと、まず、義務教育段階ではないというのが一つ、それから、複雑なんですけれども、特別支援学校に高等部ってのがありますが、高等部の中で、いろいろ中に教室を設けている場合があります。

す。これは、分教室って言う言い方で、それは特別支援学級じゃなくて、特別支援学校高等部の分教室、離れた場所にある教室、ということで、特別支援学校の所属なんです。でも数が少ないんですね。今、病弱養護学校の高等部の設置率が50%に増えましたけれども、ほかの障害児に比べて、まだ低いってということで、やむなく、高校進学を断念して、療養に専念とか、あるいは通信制課程に入って勉強していたら、無理して通って、また病状悪化して退学とか休学とか、そういうケースが結構あります。だから、できれば、高等学校に特別支援学級を設置すると、もっと高等学校段階で学べる方が増えるのですが。そういうわけで法令上は義務化されてないので一箇所も高等学校に特別支援学級がまだありません。で、高等学校段階ってのは複雑なんです。教育課程も複雑だし、それから単位制の問題があるし、それから出席日数のことがかなり厳しいことがあったりしてそういう複雑な事情があるし、だいたい高等学校段階だと設置者が、都道府県教育委員会となり、私立も一部にはありますけど、ほとんどが都道府県ということで、小・中学校の特別支援学級は市町村が設置者なんですけど、そういう設置者の違いとか様々な複雑な事情があります。小畑先生からお話があったけれど、私も電話相談結構受けてたんですが、神奈川のあるお母さんから、お子さんが中3で、腎臓病ってというのが分かって、長期入院ということで、神奈川に入院しながら勉強できる、そういう学校ありますか、って質問がありまして、養護学校がありますって説明しましたら、うちの子は知的障害がないから養護学校は困るんですということで、それで分かるんですがほとんどの方が、ご存知ありません。病院の中に、学級があるとかね、それから病院の隣に学校があって、そこで勉強できるという日本の教育システムをほとんどの方がご存知ない。学校の先生方もご存知ないですね。それでいろいろお話しているうちにどうも高校段階まで入院しなきゃいけない、ということで千葉県と埼玉県に養護学校の高等部があって。そこで勉強できるんじゃないか、という話で。そして調べてみたらそこで勉強したいってことで多分千葉県のある養護学校の高等部に進学された

はずです。…そんなわけでなかなか高校段階で勉強できるそういう施設が、学校教育機関が、まず日本では少ない。これをどうするかというのが、重要な課題の一つになると思います。情報提供ということで、以上です。

小畑／山本先生、ありがとうございます。はい、次の方。お願いします。

浅野／あの、所属という困るんですが、京都から来て無所属ですが、育療京都、という仕事をまわっております。三ヶ月にっぺん集まっているんですけど。ところで、今のお話で、山本先生が発言されたので、私も言いたくなかったですけれども、山本先生が調査官の時に高等部を作る考えがないか、と再三お尋ねになったのです。私は、当時、病弱養護の校長でした。当時、卒業させた者は、定時制へ行くというのがありました。定時制の先生方は、非常にね、そういう問題を抱えた困難な状況にある子どもを大事にしてくれました。で、4年間で、4年経てば結構元気に卒業していきました。それから、近年、単位制高校というのができまして、単位を取り重ねて行って、高校を卒業するという制度ができました。それから、もう一つ。高校教育っていうのはね、小学校・中学校っていうのを簡単に見ていくのですが、高校教育を保障するっていうか、相当な時間、たった一人の高校生でも10人くらいの先生が要るのです。正確には勘定できません、国語、それから社会科でも東洋史を勉強していた先生と、日本史を勉強していた人、それぞれの専門性を持った人がいるのです。いい加減なことやっつけられませんか、高校教育するスタッフを用意して、さあどうぞ来てください、というふうにしなければならぬ、ということで、大変困難があると思うのですね。そんなのであるから、そんなのどうでもいいというふうにはならないと思うんです。で、学校教育は子どもが教育を必要とするから、今、そのための手立てを講ずるべきであると、現実な法制的なことについては言えませんけれど、それが行政の責務であるということは、少なくとも義務教育ではそう言っているのですがね。高校教育につ

いても、やっぱり、たった一人の子でも、十何人かの先生用意していくようにしなければいかなのではないか、という気はします。ただ、安直に、ただ、高校やってくれというのは、そういう行政の努力を引き出すための努力をみんなでやっていく必要がある、とっております。ま、そういうことです。

小畑／はい、どうもありがとうございました。確かに高校教育ですと、中学校とはまたちょっと違った難しさがどうしても出てきてしまうことがあります。せつかくですから、各地からみなさん方集まってるかと思えますので公立学校、高校に限らず最近では私立等でもいろんな工夫をしているところもあるっていうふうに聞いています。では、こういうことを聞いたことがある、と、学校名等は出さなくて結構ですので、こういうふうな形で、病気の子どもさんが自分の知っている病気の子どもさんが、高校に進学していったというケースとか、そういったものがありましたら、ぜひ、ちょっと教えていただきたい、というふうに思うんですが、いかがでしょうか？

…はい、じゃあよろしくお願ひします。

江頭／栃木県で高校教師をしていて、今、特別支援学校に参りました江頭と申します。ええと、私がいた高校では不適應というか不登校になり…まあ心ですね、心の問題でなかなか学校に来られない、生徒がいたことがあったのですが、私がちょうど、教育相談担当の時に、各先生に空き時間というのが結構あるんですけれども、それを活用しまして教育相談室に毎日学校に通わせる、そして、そこに交替で先生が毎日入る、という形を取って1年間やらせて、進級させたという事例を持ったことがあります。結構先生方にご協力をお願いすれば、意外とそういった形でできることが実際にありました。以上です。

小畑／ありがとうございます。それは病院のほうに直接行かれて、という形ですよ？

江頭／はい、私たち教員が通院して。はい。

小畑／私もいろいろ電話で相談を受けておまして、割と質問が多いことで、久留米のほうの高等部に関して、どうかって話があったのですが、久留米はどうですかね？ どういうふうな…例えば、久留米特別支援学校には高等部が出来上がっていて、どういうふうにしたら入れるかとか、どういうふうな条件になるのかとか、親御さんから訊かれることが結構多いのですが…できればそこらへんをお聞かせいただければな、というふうに思いますんで。坂田先生。

坂田／今、ご指名いただきましたので。東京のほうですけれどもね、病弱の学校は、今二校くらいなんですけれどもね。高等部もできています。東京にはなかったので、作ることでだいぶ壁がありました。やっと出来上がりまして、生徒も入学していますが少ないです。一応、作ってはいますけれども、非常に条件がありましてね、行政のほうも、様々な予算を出したけれども、行政は金で勝負してるところがありますから、居住地区も限定してますね。それで、今少し幅を広げまして、内部疾患を中心にしてます。けれども、今はニーズが少ないというお願ひしますので、いくらかは、対象も広げていってありますが、今後はどうするかという課題があります。やっぱり受け入れの問題とか今、学校のほうで基準があるのですが、学校に行けてないお子さん、家にいるお子さんですね、これが問題かな。今後、親御さんと学校と行政と連携して、やはり、義務教育後の後期中等教育を強化していく課題があると思います。東京は間もなく子ども病院と大人の病院を合併した大きな病院を同じ敷地に作ります。ここでも一貫して、教育ができるように、ということで内部疾患、他、対象を広くした病弱の学校（分教室）ができますので期待しています。私もぜひ、高等部を作りたいとお願ひするのですが…まあそう簡単には行かないですけど。病院が併合する段階できっとそれは、解決していくことやと思いますけど。そういう意味では、高等部作るにしても今日お話があったように、社会がまだですね、こういう病弱のお子さんが知られてないというのが、理解が少ないっていうのがあるから具体的

になることが少ないじゃないかというふうには思っております。話は飛びましたけれども、まだ難しい状況にはあるってことですが、以上です。

小畑／突然、申し訳ございませんでした。いろいろ、まあ現実にはみなさん苦勞されて、なかなかあってということもあるかと思うのですけれど、お母さんの方から、みなさんに投げかける質問とかなんかあったら…そういうもの、何かありますでしょうか。

齋藤／単位が足りない、出席日数が足りないっていうお話のほうなんですけど、うちの息子、たまたま同室になった高校生の方がいまして、その方は普通高等学校に入られて、1年、2年生の夏休みに発病なさった方は、恩情で卒業できたんですね。うちのは専門学校なんですね。ですから、工学課程っていうかあの、絶対やれない、って言われたんですね。なんとしても0点は0点だって。だけど普通の高校、そこの選択も本人はすごい悔しいところで。うん、なんかやっぱり、うーん。曲げられないところはやっぱり曲げられない、っていうかね。で、その3年間の留年はありえないって言われたんで、でも病気してて、好きで3年遊んでるわけじゃないのだから、そこは在籍にもない、抹消されてるっていうとこまで言われたから…そこは校長の判断だって言われたところがちょっと悔しいところで、なんていうか。なんか、卒業できた子とできなかった子の、難しいところだな、って…

西牧／この理事長しております、国立特別支援教育総合研究所の西牧です。この問題、後期中等教育の問題は非常に大きな問題で、実は都道府県によってかなり違います。先ほどご指摘にもありましたように、実は、入った科によっても、全然違うんです。卒業時に資格を要する場合、例えばそれが国家資格であれば絶対そこは譲れないとか、一応様々な問題があるっていうことを認識しています。去年の、うちの研究研修員で、僕と同じ名前の西牧といいます、都道府県の行政単位でど

のくらいの可能性があるかという調査を去年やりました。その中で、結論的には、制度としては今の病弱教育の中でも、かなり救えるものがあるのじゃないかということです。あとは、都道府県の教育委員会の考え方というか、その姿勢によるのではないかな、と。うちの研究所のホームページに掲載されていて、行政の人にはぜひ読んでいただきたい、その中で行政が可能性として探れるものはだいたいまとめてありますので、これを一つご紹介したいと思います。で、もう一つは今回この中で紹介させていただいてる「ICT」についてですが。実はですね、先ほどの山本先生がおっしゃいましたように、後期中等教育の場合ですね、その資格を持った先生がたくさん要るんですね。で、その先生をどのようにまわしていくか、というのが、全然違った視点で「ICT」を利用することで授業を成立させられないか、ということを探っています。で、授業というものは通信によるものなので、通信制の学校ではないのでそれだけで単位は出せないんですけれども。ただ、これをやることで、補充の授業をし、そして教員がそこにつくことで、それをできるだけ、その卒業単位を認めていき、なおかつ、自分も学力をつけていける、一応今そういう方向を探っています。以上です。

小畑／どうも、ありがとうございます。

土屋／都立久留米特別支援学校の土屋といいます。1つお訊きしたいんですけれども、よろしいでしょうか。現在、「子どもの理解のために」という学校の先生たちへ向けた冊子を作っており、ダウンロードできますので、ご覧いただければと思います。その冊子は主に小・中学校を中心に作ってあるんで、高等部のことはあまり書いていないんですね。先ほど、高等部についてお話を聞きまして、お訊きしたいんですけれども。高等部では単位や学習面については、今、西牧先生からお話がありましたように配慮しているとのことなんです。先ほどの冊子では学習面のことも書いてあるんですけれども、生活上のことも多く書かれています。小学校、中学校と違って高校では

生活面でこんなふうなことが違うってことがあれば、教えていただけますでしょうか？

齋藤／そうですね、健康児が、高校に入ったと同時に、校長が、今年の国公立大学で何人入ったとか、入ってからすぐ進学のことに入入するわけですよ。なんか、その現場に本人が、学校に行っていない状況で、自分がもう情報がもらえないような、例えば担任の先生が来て、病気を治すのが一番だって、そんな進学の話なんかしないんですよ。で、うちの子は結局2年留年して、3年目に学校を変えて、で、そこで初めて進学ができました。だったら、その2年間の留年の時間というのを有効に…。まあ、今は大学入ったんだけど、また悩みだして2年になるのですけれども、実際、自分が入りたかった学部では、今、面接とかありますよね。で、病気のことが指摘されて、その実習について行けない状況で、大学に入学が許可されても、合格しても、学校の代表として病院側に送り出すような、状況を考えると困難だと言われて。それで、その学部は断念したんですね。で、今ちょっと体の状況が良くなって、また悩み出したところなんで、なんかやっぱり、病気の子どもは病気と将来のことってのはずっと平行線で考えていかなきゃいけないな、って。

山本／先ほど説明させていただきました山本です。さっき、お話した後で追加のことを思い出したんですけれども、高等学校側の理解が非常に必要です、協力が。一点目は、体育の単位の認定、これは毎年、いろんな親の会、親御さんの会に出ますと必ず出ます。実技ができない、したがって単位がもらえない。それも方法があるわけで。それが一つ。それが高校卒業の関係。もう一つは、病弱養護学校の高等部に入った方が、病気が改善して、高等学校に移りたいって行った時に、それがネックになります。高等学校側の理解がなかなかなくて受け入れてくれないっていう相談を結構受けてまして、どうしたらいいか。あの、編入学試験受けて合格すれば1年生に入れるとか、養護学校の単位のカリキュラムと違って、ネックになってまして。その辺、高等学校側の理解が進ま

ないと、せっかく病弱学校の高等部で勉強しても、高等学校に移れない、っていうようなこともありますし、そういういろいろな高等学校段階では問題っていうか、課題になっております。で、高等学校の関係の方に、行政を含めて理解を深めていただく、必要が非常にあると思っております。

小畑／はい、ありがとうございました。なかなか決定的な解決策っていうものはなかなか出てこないものでありますけれども、こういう育療学会等を通して、いわゆる病気の子どもさんたちが、どういうふうな形で高等教育を受けていくのかっていうことを今後の課題として、発信し続けて行けたらなっていうふうに思っております。

それでは時間が半分になりましたので、もう一つの話に移りたいと思います。通常の学校における病気を持つ子どもへの取り扱いというのは、お母さんが話されたところでは、まだかなり理解されていないということ。全国的に見れば、違いがかなりあるっていうことなんですね。それをどういうふうにして行ったらいいのかっていうことについて話題を進めて行きたいと思います。で、これに関しまして、お二方からありましたが、信頼関係ですね。それがあってのことによって、かなりだいたいいろいろなものが解決できると思うのですが、なかなかそれが上手いかわからないってこと。この件につきまして、具体例とか、経験したことでありましたら…ないでしょうか。

深瀬／仙台市立大野田小学校の深瀬です。あの、先ほど話があった、多分ここにいらっしゃる先生方は病弱学校にかかわる特別支援学校だったり、それからそういう学級の経験のある先生方だったりしますと、そういう配慮の必要なお子さんということに関して、そういうふうに手を差し伸べるのは当たり前っていう感覚で、なんでそう？ってお話を聞いてらっしゃる先生方が多かったんじゃないかと思うんで、ちょっと補足なんですけれども。一応病弱学級を新設してもらおうと、通常学級と交流っていう時間はカリキュラムの1/2まで。で1/2は、自分の学級で、いわゆるその学級担任が授業をしなくちゃいけないっていう仕掛けがありまし

て。そうすると、例えば庄司さんのお子さんの例のように、本来だったら自立活動的な内容だけ、個別の支援が必要で、あとは担任の先生と共に通常の学級とかに入れば、普通学級の先生も、そんなに負担に思わずにかかわれるんじゃないかっていうことになるのですね。ただし、逆にそういう縛りに触れてしまうと、そのお子さんによって、本来交流の学級には1週間に2回程度しか行けないとかいうお子さんもいらっしゃる、逆にほとんど9割が通常の学級でもやっていかれるんだけど、ちょっとしたことに手助けが必要、ということでもう一人補助的な先生が欲しいというようなことなんです。多分そこが受け止め方というか、通常の学級を担当なさっている先生の子もただけじゃなく、いわゆる特別支援学級に在籍しているお子さん方との交流っていう教育課程の持ち方っていうことで。これは、もう、今も同じで、例えば2クラスくらいの学校で学年にお2人、特別支援のお子さんがいらっしゃるとしたら、そういう場合ではクラスに一人ずつ交流学級に入るのが当たり前なんですけれども、逆にクラス数の大きい学級だと特別支援学級のお友達が交流に来るクラスと、来ないクラスがあるとすると、どちらのクラスの協力を得てやりますかって話をする時に、なんとなくうちはちょっと手のかかる子がいっぱいいるから、ちょっとなんか配慮してあげられないから、ちょっと…ってというようなそういう話し合いが出てしまうかなあと思います。通常学級の先生方の配慮が必要なお子さんたちへの啓発というか。それに合わせて、さっきのお話にもあったんですけども、病気、っていうとやっぱり治ってから頑張ればいいから、っていうお話になる方は多いんですね。だから病気と共に、午前中の塩飽先生のお話にもあったんですが、病気と共にあるのが、その生活で学校の生活をする、しなくてはいけないんだよ、というところに対して、特別支援なり、病弱教育に関心があまりない先生方にそこを理解していただくようなものが欲しいなというように思います。それから、私は今、病弱学級を持ってまして、そうするとやっぱり同じ学年の先生方6人いるんですけども、6人の先生方に1人1人説明する時にやっぱり意識の差

を感じます。そうすると私が持ってる子が、その先生の学級に所属するのとか、それからどういう時間割で一緒に生活できるのかっていう時に、非常に難しさを感じる、ということがあります。だからですね、多分、通常、特別支援に興味あまりない先生方に、じゃあどういふふうに情報を出していくかっていうことが一つの課題になるのかな、っていふふうに思いました。以上です。

小畑／はい、ありがとうございます。ほかになにかないでしょうか。

西牧／国立特別支援教育総合研究所の西牧です。今深瀬先生からご指摘がありましたように、啓発しかないのかな、と率直に思っております。なぜかといいますと、今庄司さんご発言になっておりましたけれども、学校によって対応が違う、逆に言いますと、どの学校でもできるということではないかと考えています。まあ、別な言い方しますと、校長先生の考え方一つ。もっと言うと教育委員会の考え方一つ。実は制度上は本当にできるんですね。これは、我々自身の努力不足もあるんですけども、やはりこの病気の子どもの教育があるということの啓発が必要なんですね。で、都道府県レベルで言うと、特別支援教育という大きな波が来ているところに病気の子どものも、その中の一つなんだ、そこにいかに乗せるかということも、僕らの情報戦略にかかっているかなと、思います。そのためには、出来るところからこつこつとやるしかないんですけども、さっき土屋先生がおっしゃった「病気の子どもの理解のために」という冊子は、今、全国の特別支援学校には全部配られています。研究所のホームページでも、ダウンロードできるようにしています。今日みなさん方にもPRパンフレットを配布させていただいています。冊子をどう広めていくか、ということが、直接病気の子どものためのどうだというふうには答えは出せないかもしれませんが、病気の子どもの教育って、何かやらないとだめなんだよねという、第一歩を踏み出せたのかなと思います。考えてみれば、特別支援教育というのも、発達障害の子どもの10年くらい前は通常の学級に

いても、その子たちに教育はあまり上手くなされていなかったのが、この数年間でかなり啓発されてきたのを見ると、病気の子ともというの、併せて啓発していくことがまず大事なのかな、といふふうに考えています。

小畑／どうも、ありがとうございます。

滝川／日本育療学会の事務局長をしております、滝川と申します。西牧と同じく、国立特別支援総合研究所で病弱教育のほう、担当しております。さきほど、交流及び共同学習の話ができましたけれども、ちょっと病弱教育とは別に、ですね。政策研究として小・中学校における共同学習として、そのプロジェクトに参画しているわけですが、まず、病気の子どもたちを対象とする特別支援学級のほとんどがですね、病院の中に、あることが多いんですね。そうなりますと、こういう共同学習、なかなか難しい、通常の学級に交流に出る、ということが当然難しいわけなんですけれども。小学校、中学校の中に、こういう特別支援学級のあるところがあります。さっき、深瀬先生からもお話がありました、宮城県は非常にたくさんあります。とゆうか、全国で、かなり、多いほうで、あと、島根県、ですね。で、ほかのところはほとんど病院の中に特別支援学級がありますので、こういう共同学習はなかなか難しい状況があります。全国調査をしまして、病気の子どもたちの交流及び共同学習がかなり多く通常学級で、行われている、さきほど深瀬先生、1/2というのがありました、それは宮城県の縛りであって全体では何の縛りもないわけです。場合によってはほとんどの時間、通常の学級で過ごして、自立活動という部分だけでやる場合がありますし、体調が悪くなった時という場合もあります。おそらく、日本でほとんど使われていない制度としては、病気の子どもたちに対する通級による指導、ですね。で、これ、平成19年度、全国26名ぐらいしか対象となっていないんですが。本来ならばもっともっと沢山の子どもたちが通常学級で学びながら、ある特別な支援が必要な時だけ通級に通って授業を受ける、というスタイルが今後は広まっていくとい

いのではないかと、それが、逆に言うと、通常の学級に在籍していながら学校に行けない子どもたちの支援の一つの方法になるのではないかと考えています。それで今、もう一つですね、共同学習というところの、日本の特別支援教室構想というのが一つ、進んでいます。それは、これまでの特別支援学級と通級指導教室をも含めた、制度改革ということで進んでいくわけですが、その時に私も思っていますが、通常学級に在籍している子どもたちが、何らかの支援をちょっと違う場所で、あるいは通常学級の中で同じところでちょっとした支援を受けられるような教育システムってというのが、今後できてくるのがいいなと思いつつながら研究を進めていくところです。

小畑／ありがとうございました。お母さんのほうから何か、ありますでしょうかね。

齋藤／私、あの財団法人がんの子どもを守る会に入ってたきっかけが、朝日新聞に、その当時、医療相談っていう形で掲載になって、義理の母親が、私の息子がそういう状況になって、じゃあここに相談すれば、なんか、子どものことで解決ができるんじゃないか、っていうのが入会のきっかけで、20年になるんです。で、たまたま、例えばその場その場で幼児期、小学校、中学校、高校って出くわす問題点が、なんていうかですね、年齢と共に変わってきますよね。で、出会った、その私も今回、高等学校のことで悩んで、小児がんの子どものトータルケアと学校教育、ということで谷川先生が出してた本が、ちょっと目にしたんで、そういうのがすごくいいきっかけになったんですね、だから、教育委員会に働きかけたこと、学校長に働きかけたこととか。ですからやっぱり親が求めていくところにすぐ、こう、答えが返ってくるっていう情報ですか。それはすごくありがたいので、学校の先生方が、ほんの1人の先生が理解があるわけじゃなくって、啓発していったら、すぐ答えが返ってくる状況ってのはすごい、やっぱり親とすればありがたいなあっていう。

小畑／そうですね。通常の学校の場合で、全ての

先生が親御さんにストレートに深く返すってことも、結構難しいっていうことも、ありますよね。これ、教員養成の問題も含めて、あと、人事のこともありますよね。市町村立の学校と、県立の特別支援の学校とでは行政のほうが違ってますんで、例えば、通常の学校の先生方は、主に、クラスを見るようになってますよね。で、特別支援の先生方は、子どもさんを見るっていう、なんかもう根本的な、根本的なって言っちゃあ先生方に失礼かもしれないですけど、基本的なスタンスの違いが出るっていうか、そんな気がするんですよ。で、そんな中に急に特別支援っていうものが入ってきたんで、通常の学校の先生方っていうのは、すごく困ると思うんですよ。つまり、これからクラスっていうものを担当して、クラスっていうものをどういうふうに運営していくかってものが中心だったところに、一人一人を見ろっていう配慮、個別指導っていうことを言われて、実際、非常に忙しくなってきた、あるいはやり方もわかんない状態の中で、非常に難航し始めてるような状況になっているんだと思うんです。先生は、やっぱり弱音吐かないんで、援助を求めないんですけども。それに対して支援していかねばならないんじゃないかなってところが、今後の病弱関係の特別支援学校の役割じゃないかなっていうふうな。で、やっぱり、基本的に、同じ教育を受けていないっていうことは、通常の学校の先生方と、特別支援の先生方って基本は同じ教育を受けているんですけども、特別支援の先生方、それプラスあとあの教育を受けていますから、実際にやっぱり資質は違ってきているってことは思っていたら、その、あまり無理なこと言いますと、やっぱりパンクします。どうしても人間ですから自分の知らないことって言うと、やはり、難しいところもあって、そこらへんがやっぱりお互い分かっている必要はあるんじゃないかな、っていうふうに思ってますが。ところが、お母さんたちには、先生は先生でみんな一緒なんですよね。だけでも、実際のところはちょっと違ってくるってことは確かにあるような、そういう気がしています。何か今のところでありませんでしょか。はい、では。

堀口／東京都にある院内学級で非常勤をしております堀口と申します。非常勤ですので、詳しくはわからないんですけども、さっきの高等部のお話に関してなんですが、訪問教育の研究会に参加しているときに、国立がんセンターの中に分教室ってのがあってんですけども、そちらは、高校生が在籍していることが結構多いものでして。で、割と、私立の高等学校ですと理解があるらしくて、実際に、ちゃんと、できてるって話を聞きました。で、公立ですとやはりすごく難しいですよ。以上です。

小畑／どうも、ありがとうございます。確かに、私立は成功しているところもあれば、そうでないところもあるんですけども。探すと、特に都市部なんかはいろんなものが見つかる可能性があります。確かにそういう点で言うと、あの、私立ってところの特徴ある高校に行くっていうのも、おもしろいことかもしれません。で、時間の方があと2分くらいですけども、大学の段階なると冷たいんです。筑波大だけではないんですけども、筑波大学では、知的障害だけではないですけども、発達障害の方いらっしゃいますし、知覚障害、聴覚障害、運動障害の方もいらっしゃいます。で、聴覚障害の学生が医学部にいるんですが、そういう学生に対してはピアカで支援していくんですが、病気の学生、内部障害の学生に対しての支援は、ないんですね。私が支援委員の時に、何度も言ったんですけど、やはり、実態がわかんないですよ。で、私たちが知っている限りでは、自己管理しなきゃならない子どもさんなんかだと、結構入ってからしばらくして、体調崩して辞められていくってケースがかなり多いので、高校も一つの問題だとは思いますが。で、時間が少なくなったので、まとめて行かなきゃと思うところなんですけれども。特に、次の問題なんですけれども、特別支援教育が始まる時のことなんですけれども、私たちは始まるということを知っていたので、特別なにも、何もっていったらだめですが、考えなかったんですけども、ほとんどの通常の学校の親御さんにとって特別支援教育が始まったという情報はなかったの

では。お恥ずかしい話、うちのカミさん、「今日学校で特別支援の子が何人いる、という話が校長からあったけど、何？特別支援って」(笑)て話があったんですけども、「何年奥さんしてるんだ」「あなた特殊教育じゃなかったの？」なんて言われちゃって、違うんだよって話なんですけれど。そういう点で言うと、先生もわかんないってことなんですけれど、ほかの親御さんも全然そこらへんはわかってない、っていうことになるかと思います。さらに悪いことは、…非常に言いにくいことなんですけれども、お母さんにとってみると、「特別支援」って言葉ができてから、「障害児」って呼びやすくなったらしいです。つまり、それまでは、自閉症とかナントカ症っていうと、言葉にすると、差別している感覚みたいなものもあったんです。「特別支援の子が何人いますね」って言うときごく言いやすいんだそうです、お母さん方同士の話としては。「お宅のクラス、特別支援の子、何人いる?」「3人」って形で、結構こういうことが多いらしくて、要するに、さきほど、塩飽先生がおっしゃったように「特別支援の」というとある意味で中途半端なことですよ。はっきりした情報じゃないので、いろんなことで広がってってしまう可能性もあると思うんですけど。極端なことを言うと、新しい差別用語が出来てしまったかな、という気もするんですね。で、そういったことを考えますと、特別支援ということじゃなくて、もっと具体的に、病気で支援を必要とする子どもがいるんだっていう形で、話を進めていくのも一つの手かなっていうふうに思っています。知的障害の子たちとか、発達障害の子たちを同じ位置で話を理解しろって言っても、通常の学校の先生方、無理なんですよね。病気の子どもと、知的障害の子どもさんたちを一緒にして特別支援をやるっていうふうに言ってもわかんないんですよ。ですからやはり、病気の子どもにどういうふうに支援してくかっていうふうに、話を持っていくとか。分かってもらわないと進まないんですけどね。ちょっと余計なお話でしたけれども。ちょっと、時間なんですけれども。何か、追加してください。じゃ。西牧先生。

西牧/最後、感想を交えて少し、齋藤さんのお話を例に、なるほど、こういうふうな話もあるな、と思いました。それは就労支援の問題。厚生労働省の小児慢性特定疾患の治療研究事業の中で、キャリアオーバーの研究がなされました。その中で、やはり実際に慢性疾患のある人の社会的適応が非常に悪いという結果が出ています。実は仙台の西多賀は、筋ジストロフィー教育発症の地、ということで、昨年からは筋ジストロフィーの子どもさんの就労支援という研究を始めています。平均寿命が伸びて、施設に入所して10年くらい過ごす方が増えてるわけですが、そういう方に、今の福祉的就労は別にしても、新しい就労内容への適応が難しいんですね。企業には障害者を雇用しなければならないという法律があるんですが、通常の肢体不自由系の中途障害のイメージで就労という時間数の設定がなされています。病気で体調が悪くて休んだりまた出て来たりする、でも全然知的には問題ない。仕事の効率も、仕事のやり方によれば上手くやっていける。仕事のやり方を工夫して就労機会を増やすという社会的啓発が非常に遅れているなあといった印象を持っています。で、今、齋藤さんも大学の話になったと思いますが、進路、すぐそれが就労の問題に来ますし、その時に、自分で、企業を探すということになると、また病気の問題が出てきますし、ましてや、大学の進路指導の中で、そういった病気の人の進路指導が、これは、もう小畑先生が病気の人の支援が学校で少ない、ってことでしたけれども、次の問題として就労支援という問題が、どのお話の中でも、結構差し迫った問題なのかな、ということも思いました。で、今まで、がんの子どもの就労とか部分的には聞くわけですが、全体像がどうなっているかということには、個人的には知りませんが、今度、そういうことも知っていく必要があるのかなということも思いました。以上です。

小畑/どうもありがとうございました。それでは、そろそろ時間になりましたので、パネルディスカッション終わりたいと思います。辛いことを、お話していただきました齋藤さん、庄司さん、本当にありがとうございました。みなさん拍手をお願いします。(拍手)

研究発表座長報告 研究発表Ⅰ

座長 山本 昌邦 (帝京平成大学)

棹山 勝子 (前神奈川県立横浜南養護学校)

1-1. 通常学級におけるアトピー性皮膚炎児に対する教員の支援意識

阿部 壮太 (大阪教育大学大学院
特別支援教育専攻)

平賀健太郎 (大阪教育大学教育学部)

アトピー性皮膚炎 (AD) 児は、通常学級1クラスに数人在籍しているにもかかわらず、特別な支援の必要性を探った調査・研究は少ない。本発表では、小学校通常学級の教員94名へのアンケート調査からAD児への支援意識を検討した結果、「給食・食事」「クラスメートの理解」の項目では支援の必要を強く感じているが、「学習面の遅れ」「体育での成績」「環境の整備」では、余り支援の必要性を感じていないという結果が報告された。教室の環境整備は、担任でも可能であり、学習面の遅れや体育での成績不振によるストレスは、症状悪化につながるという悪循環を招く。通常学級におけるAD児のQOL向上のためには、身体・心理面へのトータルな支援が求められ、そのためには、今後、通常学級教員に対してADへの研修の機会を設定することで支援意識の向上を期待したいと結ばれた。

1-2. 草創期の歴史を掘り起こすことの意義

～創立50周年記念事業の背景～

豊永 敏久 (宮城県立西多賀養護学校)

発表者は、筋ジストロフィー児の先端的な教育を担っている宮城県立西多賀養護学校から情報を発信するためにHP立ち上げを計画された。その過程で学校の歴史を掘り起こす事ができた。学校設立以前に1個人の好意から入院児の学習指導が始まり、やがて分校として認可され、現在の県立養護学校になったことなど貴重な資料から読み取れた。1963年には、全日空機長との5年間にわたる交流の中で、機長の招待により仙台市上空の遊

覧飛行が実現したそうである。それは、2006年創立50周年記念事業の中で全日空からの大きなプレゼントとして再び実現した。また、故坂本九さんが来校してコンサートを行ったことがあり、娘の大島花子さんに受け継がれたエピソードなど、豊富な映像で紹介された。

1-3. 病院内学級における集団学習の取り組み ～音楽科の授業実践を通して～

伊藤 直子 (千葉県立袖ヶ浦特別支援学校)

入院中の子どもたちは、集団での活動の機会が乏しく依存的な生活を送りがちである。発表者は音楽の授業を小1から高3までの集団で行うという試みをした。学習の条件整備について病院と根気強い交渉を行い、授業の中では、異年齢・さまざまな実態の子どもたちが達成感を持つことが出来る教材・提示の工夫、子ども同士が触れあえるようなきめ細かい配慮を行った。結果、子どもたちが自己効力感を高め、音楽を通じて豊かな自己表現ができる姿が観察できた。困難は多いが、子どもたちの社会性を育み、自分のもとより友人や周囲の人を大切にする場を経験させるという指導者の明確な意図が感じられる報告であった。

1-4. 自傷行動の激しい重度・重複しょうがい成人 (過年度卒業高等部生) への行動分析的アプローチ

江頭 進 (栃木県立岡本特別支援学校)

養護学校中学部を卒業後、病院に継続入院していた過年度生を高等部設置とともに受け入れ、週6コマ、1年余の応用行動学的アプローチをした経過が、詳しいデータをもとに報告された。生徒は、身障手帳1級で興奮時は自傷行動が激しく精神安定剤の服用が頻回であったが、病院関係者と緊密に連携を取りながら明確な目標設定のもと

に、応用行動学的な介入を行った結果、自傷行動が劇的に減少し、精神安定剤の服薬回数も半数以下に減少した。ベースライン期間での行動の的確な分析と強化因子の見極め、関係職種との連携によって、このような効果がもたらされた。過年度生の教育機会についての見通しは厳しいが、今後も是非保障していきたいものである。

1-5. 重度・重複障害がある児童の「人にかかわる力」を育むための試み

笠松 麻優（宮城県立西多賀養護学校）

生後から現在まで人工呼吸器を装着して病院で過ごしている児に、果敢に人の肌のぬくもりを感

じ取らせる取り組みをして、人とかかわる力を育んだ実践が映像と共に報告された。どんなに障害が重くても人は人とかかわりの中で成長すると信念をもって、ベッドに仰臥位という困難な条件の中、朝の身支度・朝の会・音楽遊びなど工夫した。その結果、わずかずつ変化が見られ、病棟の協力を得てベッド上で抱っこをする取り組みでは、明らかに抱っこを快いと感じている様子が感じ取れた。重い障害を持っている児に対して、分かりやすい感覚遊びを工夫して働きかけを行うことが有効であると気づかされた発表であった。

（文責 棹山勝子）

研究発表Ⅱ

座長 小畑 文也 (筑波大学)

濱中 喜代 (東京慈恵会医科大学)

Ⅱ-1. 病棟保育士の役割認知と連携に関する研究

大泉 尚子 (山形県立鳥海学園)

小畑 文也 (筑波大学大学院

人間総合科学研究科)

病棟保育士が自ら認識している役割と連携を病棟保育士に面接、また医療サイドから見た医療保育士の役割と連携について、医師、看護師に面接し調査したものである。病棟保育士は自らの役割を「子どもにとって安心できる存在」と位置づけており、調査対象となった保育士に関しては、医療チームの中で明確な位置づけと連携がなされていた。ただ、現時点で突き詰めてゆくと医療と保育の境界線に曖昧な部分があることが示唆された。

Ⅱ-2. 精神疾患のある児童生徒への教育的支援

について 一校内研究の取り組みから一

成田 光将 (青森県立青森若葉養護学校)

甲田 隆 (青森県立青森若葉養護学校)

病弱教育のもう一つのメインストリームと言っても良い、「こころ」の健康障害を持った児童・生徒に小学部～高等部までで全校的に取り組んだ結果の報告であった。各学部研究の取り組みから、チームティ칭ング(T・T)からの導入が効果的であること、授業時間数や登校時間、学習時間について柔軟な設定が必要であることが示唆された。また、日によって病状の変化がある精神疾患のある児童・生徒に対しては、より、綿密な医療、保護者との連携体制が必要とされた。

Ⅱ-3. 精神障害のある生徒への高校在学中の就職支援について

増山 裕子 (宮城県利府高等学校)

Ⅱ-2と同じく精神疾患をもつ生徒への対応事例の発表であったが、その場合は、病弱特別支援学

校ではなく高等学校の通信制課程であり、スクールカウンセラーと教員が、一事例を対象に、問題点の洗い出しと整理、生活課題の支援、外部資源の活用といった手順で、就労を目指した指導を行ったものである。精神疾患の場合は個別に対応した進路指導が求められること。スクールカウンセラーの働き、就労後も見据えた外部資源の活用が有効であることが明らかとなった。

Ⅱ-4. 特別な教育的支援の必要な子どもへの養護教諭へのかかわりに関する研究2

一保護者と本人の困り感と養護教諭に望むこと一

金子 紘子 (春日井市適応指導教室)

横田 雅史 (愛知みずほ大学)

昨年度からの連続研究であり、本年度は、保護者・子どもに対して面接を行い、それぞれが感じる学校生活での問題点と、養護教諭に望むことを調査したものであった。結果として、保護者・本人とも様々な場面で「どうしたら良いか分からない」経験をしており、そうした「困り感」を話し、理解してもらい、受け入れてもらう存在としての養護教諭を望んでいることが分かった。特別支援教育においては通常の学校の養護教諭に対する期待は大きいと言える。

(文責 小畑文也)

研究発表Ⅲ

座長 横田 雅史 (愛知みずほ大学)

滝川 国芳 (国立特別支援教育総合研究所)

Ⅲ-1. 院内学級の役割に関する研究

ーコーディネーション機能に着目してー

長江 綾子 (広島大学大学院教育学研究科)

院内学級設置校における院内学級の役割としての理解啓発について検討することを目的に、院内学級設置校教職員を対象にアンケート調査を行った。その結果を量的研究と質的研究の両面から分析した。そして、①院内学級の存在や場所については知ってはいるものの、児童生徒の様子等の内情についてはあまり知られていないこと、②設置校在籍児と院内学級在籍児とのつながりは、院内学級在籍児にとっての必要性を感じていること、③院内学級とのつながりをもつ具体的な取組について、道徳活動において積極的な取組を行っても良いと考えていることなどを報告した。そして、院内学級在籍児は短期間の在籍となるため、設置校教職員に対しては、院内学級の理解啓発の役割の必要性があるとした。

Ⅲ-2. 病気療養児の自己表現、カタルシスとしての写真活動 ー院内学級におけるデジカメを使ったワークショップー

酒井 貴子 (特定非営利活動法人

日本写真療法家協会)

写真による自由な創作活動を楽しむことが院内学級生徒らの心や体にどのような変化を与えるかを調査し、病気や障害を持っている子供たちの自己表現、カタルシスとして写真活動を提案することを目的とした。子ども病院院内学級の在籍者を対象に、写真ワークショップの前後で心身の状態にどのような変化を感じたかを14項目について質問紙による調査を行った。その結果、すべての項目についてワークショップ後での肯定的な変化が認められた。デジカメを用いた写真活動ワークショップは、自己肯定感や自信を育むことができ、

撮影された写真によりその子どもの心を理解することができる。また、自らが撮影した写真によるスクラップブックは、病気や障害を抱えたストレスの高い生活でカタルシスを導くのに効果的な方法であることを報告した。

Ⅲ-3. 病弱児に対する養護教諭と関係機関との連携に関する研究2 ー保護者が望む養護教諭の連携とのかかわりー

工藤 綾乃 (春日井市立松山小学校)

横田 雅史 (愛知みずほ大学)

病弱児の保護者が望む養護教諭との連携の実態を把握し、養護教諭に望むことを明らかにすることを目的に、腎疾患、循環器疾患、内分泌疾患、呼吸器疾患、行動の障害、皮膚疾患を対象疾患として、その病種の子どもの保護者を対象に、判構造的インタビュー法による聞き取り調査を行った。その結果、養護教諭は、病気の子どもを中心に様々な機関との連携が図られていること、養護教諭が考える連携と、保護者が考える連携には、情報交換の内容や状況において違いが生じていること、養護教諭に医学的知識を身につけること、担任及び教科担任との連携の強化を望んでいるとした。そして、養護教諭が保護者にとって大切な相談相手であり、保護者へのサポート体制の充実を図る必要性があると報告した。

Ⅲ-4. 教育と医療との連携 ー特別支援教育に関する医療者へのアンケート調査結果と課題ー

土橋 圭子 (愛知県立春日台養護学校)

教育と医療との連携を考える第一歩として、医療者の特別支援教育への意識・意見の調査を行い、医療と教育の連携コンテンツ研究のための示唆を得ることを目的に、医療者を対象に質問紙法、縁

故法によるアンケート調査を実施した。調査項目は、①医療と教育の連携の必要性についての質問内容9項目、②医療と教育の連携の在り方についての質問内容が12項目であった。その結果、医療者は、教育者との連携に関心を持っており、担当者との直接的連携の必要性を感じていること、情報を得る手段があれば活用したいと考えていることが分かった。しかしながら、病院と教育システ

ムの質的・機能的な違いなどによる連携システム等、いくつかの課題を感じていることも分かったとしている。更に、連携コンテンツを考える上で、経営という視点を重視する病院とそうではない学校教育との連携について、別の模索が必要ではないかを行ったことも報告している。

(文責 滝川国芳)

分科会座長報告

分科会 1 「教育と医療の連携」

座長 西牧 謙吾（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所）

教育と医療の連携というテーマで、東北大学病院看護部の井上由紀子さんと宮城県立西多賀養護学校の特別支援教育コーディネーターである小野恵美さんとフロアーを交えたシンポジウムを行った。

井上由紀子さんは、現在東北大学看護部に所属し、東北大学病院小児科外来に開設されている看護専門外来で、小児科外来通院中の小児神経症や軽度発達障害の子どもとその家族や入院中や退院後の子どもとその家族の心理的・社会的支援を行っておられる。子どもと母親の担当は別の看護師が担当。受診は、小児科外来医師からの紹介による。

以下は、話の内容を西牧が要約したものである。

まず、看護専門外来の様子の説明があった。

子ども関わり（面接の様子）は、一人週1回50分程度、子どもの好きな遊びを共有しながらの看護支援を行っている。「お腹が痛い」「頭が痛い」「学校に行きたくない」など、身体症状の誘因となっている緊張やストレスを軽減し、安心して自由な発想で遊ぶ、話をする“時間”と“空間”を提供することが目的。外来では、学校での緊張感もなく、遊びを通じて、学校に行けない原因を、子どもの話や遊びの中に現れる行動から察して支援を行う。

親との関わりは、主に母親と週1回30分程度の面接、子どもの学校や家庭での様子を聞きながら、母親を中心とした家族に支持的、教示的な看護支援を行っている。

学校情報は、子どもからではなく、親から聞くことが多い。子どもの課題が家族間にある場合、母親を通じて、家族の接し方を支援し、場合に依れば父親やきょうだい、祖父母とも面接を行い、

子どもを取り巻く家族全体を支援している。

家族だけの一方的な情報では、家族に課題がある場合、情報が偏るので学校の先生を呼ぶこともある。子どもの課題が学校生活にある場合、学校教諭と連絡をとり来院を依頼する。母親（家族）とは違う視点で、学校での様子、友達との関係などの子どもの様子を聞くことが出来る。学校と協働で課題に取り組む家族に課題があるときだけでなく、ルーチン出来てもらうほうがよい。課題の早期発見、速やかに解決に導くことが重要と考える。

その後、事例を3つ示された。

事例1は、白血病治療後の17歳の男子。初回入院で骨髄移植後に退院。少し不登校気味になり、関わり開始。再発し入院治療を行った。復学後に不登校となる。本人へ病名告知を行った。

母親の発言から、「院内学級に転校して良かったが、その学校の先生への遠慮もあるのかもしれないけれど、もう少し元の学校の先生に子どものことを気にかけて欲しかった。例え、多くの子ども一人であっても。」その反面、「学校にどこまでの説明が必要かとても悩んだ。いま考えれば、最初からきちんと説明しておけば、学校の先生方ももう少しスムーズにやりとりができたかもしれない」というアンビバレントな感情の揺れが見られた。

この事例からの教訓として、子どもの不利益が生じず、家族も同意すれば、学校への説明は、保護者からきちんと説明すべきであるという考えを持ったという。

子どもの振り返りから、「入院前に（友達と一緒に）出来たことでも、同じように出来ないことは仕方ないと思っている。友達も自分に気を遣ったり、遠慮してくれているんだと思うけど遊びに

誘って欲しかった。友達にちゃんと病気のことを伝えなかったことを後悔している」,「院内学級はいいところだと思う。でも、行くか行かないかを含めて自分で全部決められる。行かなくてもそれが許される。何となく行きたくないなと思ったときには『行かない』と言ってしまって…。自分を甘やかしてしまう部分もあったのかな。だから、元の学校に戻ったときにちょっと大変だった」という反省の弁も聞かれた。

この事例のまとめとして、病気の対する学校への説明をおこない、理解を促すことが重要。本人が出来ること、出来ないことを理解してもらう。そうすれば、助けて欲しいときに支援を受けられる。友人関係の立て直しも重要。いつ、誰が、どのように伝えるか？病名告知だけで良いというわけではない。子どもと家族の意向に従うことが重要。

事例2は、潰瘍性大腸炎治療後の高校3年生の女子。小2発症。中学2年から3年生の間に3回の手術を受けて根治。高校1年生の夏休み以降に学校を休みがちになった。

子どもの振り返りから、「中学時代は部活の先生がしょっちゅうお見舞いに来てくれていたから、学校のことは気になったけど、寂しいとかそういう気持ちはなかった。ずっと自分の病気のことを知っている友達もいたし」、「高校の友達に今までのことを色々話すのは無理。経過が長いから、話すのも面倒だしね。経験しないと分からないこともあるもんね。(人工肛門をつけていることを)話して分かってもらうのは難しいと思う」、「部活も先輩には体調みながらでいいって言われるけれど、見た目には元気だからね。頑張っている周りの人に悪い気がするから…」

このような状況で、学校での居場所、友達関係、孤立感に悩んでいるとの判断から、「十分がんばっているよ。いまのあなたでいいんだよ」、いまの自分のことを受け入れられるようにとアドバイス。

その後、子どもの変化に変化が見られ、「友達に自分のことを話したら、分かってもらえた。自分でもよく分からないけれど、その子には話せた

んだよね」
(看護師より)友人関係のちからが大きいと思った。

事例3は、髄芽腫治療後の小学3年生男子。都内からの転居にともない仙台へ。治療後に小学校入学。社会復帰が復学。小学2年生頃から友達に手術痕をからかわれて登校を渋る。姉も患児のことで同級生に(弟の頭のことを)からかわれた。母が主治医に相談。そこから紹介。

母親の思いは、「社会に出たら周囲に理解してもらえない」、「弟だけでなく姉の相談にも、友達の嫌がらせも減らず、学校の先生方は何もしてくれない」、「病気と戦ってきた子どもと家族について理解がない」、「今後どうして良いのか全く分からない」と、少し混乱状態の母。本人は、幼稚園にも行っていないからか、年齢より幼い感じ。母親中心に話を聞いた。

姉の関わりについて問題があることがわかったので、姉とも関わるようになった。

姉の発言として、「私は別に何とも思っていなかったよ。ただ、Aは大変だなーと思っただけ。私は友達と楽しく遊んだりしていたし」、「Aをお見舞いに行ってエレベータのところで『バイバイ』って言う時が(母とも別れることになるので)一番悲しかった」、「退院して検査とかで病院に行くとAだけが声をかけられるけど、『私も頑張っていたのにな』って思った」、「友達に(頭髪のこととか)どうしたの?って聞かれるけど、説明するのが面倒くさいし、変にいろいろ言われるのも嫌だから“生まれつき”って言ってるの」。このような発言が、姉の罪悪感につながっているように感じた。

母親は、学校に適切な対応をしてもらうために同級生に病気のことを説明し、理解してもらった方がいいのではないかと考えるようになった。そのためには、学校側の理解と協力が必要なので、誰がどう伝えるかを学校側と相談して欲しいと伝え、学校の対応は母親に任せていた。

学校側は「病気を子ども達に理解してもらう必要性を感じていた」が、反面「焦らなくてもいいのではないか」という反応。母親は、学校に、どのように説明すればいいのか、悩んでいた。

そこで、専門の看護職として、学校側に必要性を直接説明することにした。子どもでもきちんと説明すれば理解できる。正しい情報を与え、病気に対する理解を促すことは子どもたちの今後の学校生活に重要と考え、看護者が学校側と連絡をとり、「病気であったことで嫌がらせを受けることは絶対にあってはならない」ことを伝え、学校の理解を得て、担任から子ども達へ説明できた。その後は、クラスの子どもが、A君を守ってくれるようになった。A君も、クラスにとけ込めた。

教訓：周りが病気の子どものことを理解していない
病気の子どもを抱えた家族の理解も少ない
医療者は、きょうだいのことも考慮

全体のまとめ

病気の子どもの退院後にはさまざまな課題が生じる。課題の多くは、学校の先生方の協力が必要。子どもと家族の思いを尊重しながら医療と教育が協働で子どもと家族を継続的に支援する体制作りが必要だと考えている。

医療者として支援できることがあるので、教員は、遠慮せずに病院に来て欲しい。病気のある子どもに関わる支援者の無理解が一番の問題。親支援、きょうだい支援、通学先の学校への配慮も忘れてはならない。

学校の先生から教えて欲しいことがある。子どもの年齢にあわせて、どんな言葉を使えばいいのか、話し方、説明の仕方。理解は可能か。更なる医療と教育の連携を進めるために、学校の先生からも積極的に医療者へアプローチして欲しい、と結ばれた。

西多賀養護学校のコーディネーターを始めて3年目の小野恵美さんは、居住地に暮らす病気の子どものための教育と医療の連携というテーマで話された。

西多賀養護は宮城県ただ一つの特別支援学校(病弱)のあて、全県の病気の子どもを視野に入れる必要があることを強調された。続いて、西多賀養護と分教室の説明、小中学校の教育相談への取り組み、地域支援事業として、県内の数カ所を

拠点に、講演会、訪問教育、出前授業をする中で、通常学校にたくさんの支援を受けていない病気の子どもがいることと保護者も、教員も困っていることが理解できたという。

まず、県北の社会資源の少ない地域から地域支援事業を始めた。その理由として、以前から教育相談が多かったことがあった。年々、移動教育相談等々を拡大するなかで、白血病治療後の不適應、心疾患で不適應、進行性神経筋疾患の患者の掘り起こしも出来た。

宮城県学校基本調査(H18年度)によると、県下で、小学校では、長期欠席者1,089人中、病気理由が622人、中学校では長期欠席者2,554人中、病気理由は397人で、約1,000人が、病気のために学校に通えない状況であるということであった。事例として、県北の小学校に在籍する筋ジスの子どもを取り上げた。本人は、家族と一緒に過ごしたい反面、家族の介護にも気兼ねしていた。進行性疾患なので、体がだんだん動かなくなるが、生活訓練が地域では出来ないでいた。小さな町なので周りの友達も成長する中で、自分の病気が進行していることを周りに打ち明けにくい、将来が見えない状況にあった。

母親からの教育相談では、子どもの体が大きくなり、自分の介護負担が年々増すこと、病気の子どもが周りに少なく、悩みを話し合う仲間がないので、より不安がましていくこと、地域の人の親切はわかるか、自分は、どのように関わればよいか不安ということを訴えた。小さな地域なので、同じ担任が持ち上がりで見守っていて、同級生も体のことはよく知っていて、学校とはうまくやっているが、進路指導に不安があり、主治医は仙台市、少しの体調の変化に相談する医療機関が欲しいとのことだった。

実は、学校にも不安があった。病気のより、人により、病気のステージにより、対応が異なる状況で、初めてのケースにとまどう、特に、学校活動が命に関わるのではという心配を、学校側が訴えていた。

このような事例に対して、特別支援学校のセンター的機能により支援が可能になる。支援内容は、まず担任、保護者への相談から始まる。次に地域

で暮らすための周りの人への理解啓発、そのために西多賀病院の筋疾患の勉強会を開催した。学校へさまざまな情報提供をすることで、また医療や福祉等の関係機関の連携を促進することで、地域で育つ環境作りを行い、最終的には、本人と家族の地域での自立を促進した。

特別支援学校の支援の在り方として、関係機関との関わり方の情報提供は言うまでもなく、その時は利用できなくても、必要なときに連絡を取れるようになることが重要である。このような取り組みの結果、町全体で支えるプロジェクトが出来てきたところもある。やはり、保護者の成長を支援することが第一である、と結ばれた。

フォローとのやりとりから、

Q. 青森県立青森若葉養護教員で、自分もコーディネーターをされている方から

青森県には2校の特別支援学校（病弱）があり、院内学級を拠点に地域連携を展開しているが、宮城県では院内学級との関係は？

同じく、都立久留米養護学校清瀬分教室教員から、拠点を作る具体的な方策は？

A. 宮城県立子ども病院の分教室は、西多賀から、仙台市内の病院にある院内学級は仙台市立で、関係が薄い。院内学級での勉強会があるていど。山本養護(知的と病弱の併置)、肢体不自由2校では、病気では重なるものが多いが、県南に集中している。県北は養護学校も少なく、以前より教育相談中心。まず、大崎地区、そこから周辺部へ、地域の市町村教委、地域の特別支援学校を巻き込んでいる。

Q. 座長から質問。両者が補いあえば、良いシステムになるのでは。井上さんの事例は、病院主導型の細やかな支援だと考えられる。井上から小野へのアドバイスはあるか？

また、看護専門外来では、どのような病気の子どもが年間何人ぐらいくるのか？

A. 学校の先生への病気の説明に、医療者として協力は可能である。地域社会への理解啓発、学校の同級生への理解啓発、より専門的な病気の説明が出来ると思う。教育の立場からと医療の立場か

らの両方があればよいのでは。

病気の子どもに関わる教員の経験が少ないので、それらの人への病気理解への啓発を行いたい。

看護専門外来は、発達支援外来（小児科）に通院中に、学校でのトラブルがあるとき、心身症がらみなど、大学病院の特徴として多様で重症な病気を持つ子どもを支援するという特徴がある。親への支援も重要な視点である。年間100名弱の患者を診ている。

Q. 小野さんからの質問。専門外来に来られる子どもは、大学病院に主治医がいる子どもだけか？地域支援事業は広く病気の啓発を目的にしており、今後は、同じ病気を持つ子どもの保護者への小さい研修会の開催も考えている。そこへの参加は可能か？

A. 看護外来は、大学病院に主治医がいるのが原則だが、直接相談も可能。紹介しても、すぐには相談できるかどうかはわからないし、投薬や精神疾患の対応は出来ないが、小さな勉強会へは、病院に依頼して頂ければ対応可能である。

座長コメント

医療と教育の連携とは、子どもが病気になったときに、まず地域で医療が保障され、病気治療中でも、学校など日常生活が病院でも保障され、退院後、病気が完治せず、病気による障害が残るなど、病気になった前後の自分の変化を、周りが理解し、家庭や学校でうまく対応してもらえる。それが地域社会の中で実現するために行うものと考えている。

Q. 青森大学で介護福祉士養成を行っている大学教員からの質問。教育と医療を取り持つのが福祉と考えている。医療と教育の連携がテーマだが、福祉の問題を取り上げたい。特に、障害者自立支援法は喫緊の課題であり、応能負担議論等、この情報も教育から伝える必要があるのではないか。地域生活支援センターとの繋がりも意識すべきである。そこで、学校として、このような情報をどのように伝えるか？

A. 基本情報を提供して、保護者が自ら動けるよ

うに支援するようにしたい

座長コメント

財源と人的資源と地域の社会資源の有無を、総合的に押さえた上で、支援の枠組みを考える必要がある。コーディネーターは、財源も含めていろいろな情報を得る必要があるのでは…

Q. 長崎県立大学看護学部教員の質問。井上先生に、医療ソーシャルワーカー（MSW）との連携をお聞きしたい。看護師も、退院後の患者の家庭状況も知る必要があるのでは。

A. 東北大学病院にもMSWはいる。しかし、今までMSWとの連携したことがない。その理由として、MSWの仕事をよく知らないからかもしれない。今後連携していきたい。

座長まとめ

本日のテーマは、教育と医療の連携であったが、生涯を通じた支援という視点では、福祉、就労の話は、今後まだまだ検討が必要である。

井上さんからは、東北地域の中核病院で、高度医療を経験しながら、看護職として医療スタッフの在り方への一つの提案を頂けたと思う。看護職

外来という試みは、余り聞かない、新しい取り組みだと思う。前日の記念講演での塩飽先生の講演内容と併せて、お聞きになれば、その全体像が理解されると思う。

小野さんからは、地域の中の特別支援教育機能としてセンター的機能のモデルを提示頂いた。病弱教育の拠点は、多くの県で、特別支援学校(病弱)ただひとつというところが多い。これからは、自分の学校に通学する児童生徒のことだけでなく、「見えない」子どもへの支援や地域啓発が必要であることを学んだと思う。

地域でただで使える社会資源があることを、知って欲しい。例えば、保健所には保健師を始め、栄養士、医師等、多くの専門職があり、税金で運営されている。小慢支援事業がり、慢性疾患児への保健指導も可能である。県レベルでは、精神保健福祉センターがあり、精神科医もいる。センター的機能を担う学校の先生も、税金でまかなわれている。是非、学校を出て、地域を歩いて、財源確保の工夫をして欲しい。井上先生のような人を知ること、金銭的価値が生まれる。情報は金である。交通費等を、社会福祉協議会からお金をとりだす工夫も出来るはずである。

(文責 西牧謙吾)

分科会 2 「院内学級」

座長 横田 雅史 (愛知みずほ大学)

話題提供1 仙台市立大野田小学校の深瀬光子先生の「病気の子どもたちへの教育的支援」、2 仙台市立第二中学校東北大学病院分校の宍戸秀明先生の「病院内教育における実技を伴う学習指導～音楽教育の実践例～」を受け、シンポジウムを行った。

話題提供1 深瀬先生は、現在、市内の小学校で病弱学級を担当されており、前任校においても5年間大学病院内の院内学級(高学年の担任)をしておられた。今回は、その中での一人の男の子の事例を提供頂いた。概要は以下のとおりである。

1. 病気の子どもたちのニーズ：病気を診療する立場からは病気の種類ごとに、原因や治療をまとめて考え、教育の立場からは、病気が生活、行動、気持ちにどのような困難をもたらしているかをとらえながら、解決に向けての支援の方法を考えていく必要がある。

2. 子どもの語りから：子どもたちの思いや気持ちは、実際の会話の中や、絵や作文などの作品に表されていることが多い。

(1) 事例 Aくん(脳腫瘍のために入院・退院を繰り返す)の語りから：発症は3年生の冬、3月に手術。4年生の4月から院内学級の在籍。7月に退院。体力面を配慮し学校生活を送ったが、5年生の秋に再手術で入院、顔の絵のエピソードが始まる。

院内学級在籍は、小学校卒業から中学校まで続いたが、修学旅行や卒業式・入学式は、地元の学校で友達と一緒に過ごす。

① 顔の絵の変化について：最初の絵は、水彩絵の具で色をつけた『ピカソなぼく』。その後も折に触れて顔のイラストを描き続けた。彼の一連の絵を、臨床心理士は次のように解釈。

- ・自分の中で何が起きているのかを考えている。
- ・病気や自分の体のことが分かることの怖さ…怖

くて何かを叫びたくなっている。

- ・自分では悪くなっていると思っているのではないか。
- ・ピカソ：いろいろな角度で見ている。口を開いているのはとにかく自分の不安をさげんでいる。
- ・絵の中で怒りを発散している。

彼の、不安はたくさん絵を描くことで少しでも解消できるのではないかと考え、図工以外にも折にふれていろいろ描く機会を作った。

② ところのゆれ：再々入院してすぐのエピソード。主治医からは移植の治療に入るために本人と病気の話をしたかった。なかなか応じてくれなかったが、こんな理由があった。

「あーあ、また入院しちゃった。入院なんか大嫌い。点滴なんか大嫌い。…これじゃまなんだよ。」でも、きちんと病気を治すのに必要なものね。〇〇先生にわからないこときいてみたら？「…んー、でも、いい。今は自分のからだのこと知りたくないんだ…」

6年生8月 入院直後のエピソード

ベッドサイドの学習の後、ときどきカードゲーム等の遊びのときに、自分の気持ちを語ることがあった。

大部屋でも、感染に配慮が必要な時には、ベッドに小型のゼロマックスが取り付けられて、行動範囲が制限されていた。

「ぼくは、今一人なんだよ。あっちにいけないんだよ。(同じ部屋の3人の友達をみながら)」今はこのテントがあるからでしょ？出ていけないからいけない気持ちになっちゃうのかな？出られるようになったら、まぜてってはいっちゃえばいいんじゃない？「なくても入れないって言うか…。ぼくが何かはなしているとね、みんなあれっ？て顔したり首かしげたりするんだよ。ぼくは、それが嫌なんだよ…。だから、まあいいかってこっちにいるの。」

6年12月

これらのエピソードからは、Aくんの不安が読み取れ、気持ちを開放する場面を多く持つことを考えた。

<授業例>

○「からだを守るしくみ」：少し落ち着いてから、高学年の総合の学習として、身体を守るしくみ、免疫について学習。白血球が下がるとただライラするのではなく、なぜそうなるのか自分たちで調べてまとめ学習発表会で発表。

A君の主治医は、A君用の課題の学習のお手伝い。

○「ガイドマップ作り」：病状のために、方向音痴になったという彼と国語の単元で、お見舞いに来る担任のために「病院内ガイドマップを作ろう」と取り組む。授業中はゆっくりのペースで学習していたが、ガイドマップ作りは実際に教室の外へ出て、廊下を見ながら描きたいという本人の希望をきき3回ほど行った。「いついくの?」「今日いける?」と楽しみにしながら学習した。

(2) Self-esteemの変容：入院生活は制限があり、何より治療が優先される。自分の意志でできることが限られる状態の中で、自分に対する自信を失くすようになると考えられる。教育の立場では、学力に関する評価の方法は持っているが、心の状態に対する評価の方法は臨床心理士等心理のスタッフからのアドバイスを定期的に受ける必要がある。その分野の専門家と適切なつながりをもつての協働が求められる。

3. 教育と医療に求められるもの

①「連携」と「協働」と「つながり」：病院の中では教員は学習の指導者と認識されている。谷口（東京大学大学院2004）は「院内学級における教師の実践を7つのカテゴリーに分類、これらの実践は、孤立しエネルギーを失っている児童の生活世界システム間を<つなぐ>という援助機能を有している。」とまとめる。（関係調整・参加援助・環境設定・心理的ケア・学習援助・疾患理解援助・しつけ）

学習の側面からだけで入院生活を支えるのではなく、病院と学校（社会）の橋渡しの部分を医療スタッフに理解してもらえるとよい。

② 院内学級に求められるもの：病棟には、生ま

れつきの病気や手術後の後遺症のために、重い障害を負っているお子さんもいる。就学前の子どもたちへは、入学前から教育の機会を考えたい。病弱児への教育としては必要なことではないか。病院内の教育の環境設定や、地元校や関係諸機関との長期にわたる連携のための関係調整の機能が、今後求められると思う。

4. 子どもたちのニーズからみえてくるもの

Aくんは、6年生の冬5・6年生が8名いる教室で学ぶことができた。病棟は違うが、同学年の多い教室では、何気ないおしゃべりが何より楽しかったようであった。卒業を祝う会での、卒業に向けてのことは次のようなものだった。

今日はぼくたち6年生のために、卒業を祝う会を開いてくれてありがとうございます。ぼくは4年生のときに入院しました。そのときから何度か院内学級に入級しました。いつの間にか6年生として送られる立場になりました。6年間、ぼくの一番の思い出は、野外活動でみんなと山を登ったことです。入院中は、ちりょうは大変だったけど、友だちと遊ぶこと、自分で楽しいことをみつけてがんばろうと思います。中学校では、美じゅつ部になりたいなあと思います。

卒業を祝う会で

数々の後遺症を乗り越えて、そして、自分の病気とともにあることを受け入れながら、新しい中学校生活への希望を書いたAくん。5年生から6年生にかけてのエピソードは、Aくんの心の成長を深く感じた。この時期のピカソは、口がしっかり閉じていた。

子どもたちにとって病気と生活は切り離せないのなら、病気とともにあっても前向きな気持ちで学ぶための支援のあり方を、これからも課題として取り組んで行きたいと思う。

Q. お話の中で指導ということに関して、教育的な絵と心理的な面と両方あるとういうことであったが、その比重はあるのか。

A. 週1時間の図工の時間は学年相当の教材を学習する時間ととらえ、A君のように絵で自分の気持ちを表すお子さんの場合は、ちょっと空いた時間や、ベッドサイドのときにどんどん描いてもらう。もちろん無理強いはいらない。

Q. 「つなぎ」のことは、私も全く同じことを考えていた。院内学級の担任は子どものそばにいて、親や医師との「つなぎ」を持ってが大切と考える。

A. 心理的な支援と学習面というのは、どちらを重視する授業をやるのかという議論も時々あるが、そういった二項対立的なものではないように思う。教材を教えることは手がかりであって、最終的には子どもの頭の中、気持ちが活性化するというところが目的である手がかりと目的をごちゃごちゃにするから二項対立的なものになるのであると思う。

成功例でいうと、算数の面積の勉強をするときに、その子が入院している間に自宅の建て替えがあるという、じゃ家の設計図を描こうかとみんなで設計図を描くことになった。3名ぐらいだったが、それぞれ自分の住みたい家を作ろうということになり、お兄ちゃんの部屋は自分の半分とか、妹は自分とは仲がいいからお兄ちゃんの部屋よりは広くしてあげて7割ぐらい。自分は一番大きい。その割合を決めて、自分で実際に設計図を描く。最終的に出来上がった部屋は、妹の部屋は7割位とっていたけれど、実際面積で比べたら62パーセントとか。子どもが生き生きする授業と学習とというのは、リンクさせられるし、子どもの心理面、頭が活性化させられると学習面でもプラスになるのではないだろうか、今の深瀬先生のお話だったのではないか思った。

話題提供 2 宍戸秀明は、最初西多賀養護学校（病弱）、光明養護学校（知的）でのご経験があるが、現在の中学校では訪問学級を担当されている。宮城県では訪問教育は知的養護学校が担当であるが、病弱で訪問教育を希望されている方もおられると思。しかし、知的障害も伴っていないと訪問は受けられないという県のシステムである。こうした体験の中からご専門の音楽、特に病弱の子どもが使える楽器を中心にお話し頂いた。

仙台市立病院に入院しておられるお子さんを訪問指導する機会があり、院内学級がありながら院内学級では担当できない呼吸器等いろんな計器を付けてほとんど反応のないお子さんだったが、院

内学級で担当できるのではないかといろいろありましたが、結局、私が担当した。

今、東北大学病院の院内学級を担当して4年目になる。先生方からは、重度重複のお子さんに院内学級ではどのように対応されておられるのかがうかがいたい。

この時間の中でたくさんは紹介出来ないが、病弱教育の手引きの中の、音楽を編集・協力させていただいたことも併せ、中味としてはどんなことをやっているのかということをご紹介させていただきたい。

病弱の子どもたちの制約を次のように考えていた。小学校でのけん盤ハーモニカ、中学校でアルトリコーダーを使う理由は、おそらく安価だということではないかと。もう一つは、作音楽器であるということ。たたくだけでや吹くだけで音が出るのではなくて、音を作らなければならない、そういうところにポイントがあるのだと思う。そうすると、リコーダーはものすごく高度なことをやっている。普通に吹いただけでは音程が合わないようにできている。音程をあわせるっていうことは、耳で聴いて脳で判断してそれに合わせて吹く息をコントロールして、初めて音として成り立つ。というそういう高度なことをやっていることになる。

いろいろな障害を抱えているお子さんにたちには、いっぺんにやるのではなくて、ここの部分だけやってみようとするれば、できるのではないかと考えた実践である。

(1) 身体活動の制限の配慮

①代替楽器の工夫：身体活動の配慮がいろいろあるが、まずは使う楽器を、リコーダーが難しいのであれば、電子楽器に替えてみるとか、小型の軽量楽器に替えるとか、あるいは、この部分だけというところにポイントを絞ってもできるのではないかと考えた。

いろいろな電子楽器が出ているので、その子どもの実態に合わせて、使えるものがあるのではないかと。力のコントロールが難しく大きい音が出せない場合には、電氣的に処理することもできるので、音量も自由に変えることができる。

「ギターレ」というヤマハのウクレレサイズの

ギター。音程が4度高いが、すべてを満足させるということではなくて、その部分だけ目をつぶれば、こういうものも使える。

伴奏に使うのにも持ち運びが楽なので、ベッドサイドで伴奏する楽器として非常にいい。音もやさしい音なので、ほかの患者さんにもあまり迷惑をかけない。

この「ロールアップピアノ」、これもベッドサイドでオーバーテーブルでやると、楽器になる。

(2) 学習環境への配慮

① MIDIはミディと読む。30年前ぐらいに開発された。MIDI楽器はけん盤型、ギター型バイオリン型、フルート型、クラリネット型とあらゆるものがある。コントラバスまであるので、生音ではなくシンセサイザーであるが、どんな音でも出せる。私の教室の楽器は500円で買ってきたりしたもの。

MIDI楽器同士はどんな形状の楽器でもつながることができる。そうすると、生徒の使うこちら側はただのスイッチになり、こっちのスイッチでその機能を使った音を出すことができる。MIDIが便利なのは、キーやテンポをデジタルでコントロールでき、インターネットでダウンロードした曲、ヤマハで入れてもらったデータを使って、伴奏用に子どもたちが演奏できるテンポに落としたり、変調したり、扱いやすいデータにして使うことができる。

スイッチを電子ピアノにケーブルでつないで、演奏会をしようというときは、ベッド上に寝たまま、お腹の上に載せてもいい、お腹の上で弾いてもピアノを弾いているような感覚を味わうことができる。

「紙楽器」。ダイソーで8本入って100円。(実演)吹くと立派な音がする。これに、穴をあけると、ドレミぐらいの音は出せる。

「カズー」という楽器。(実演)しゃべるとボイスチェンジャーのようになって、音が変わる。場面緘黙のお子さんに使ってそれまで聞いたことのないその子の声を聞くことができ。遊び感覚で、歌を歌うのも恥ずかしいという子どもも何故かカラオケだと歌ったりするのですが、遊び感覚で声を出せる。導入で使うのにはいいかと思う。

音が振動から成り立っていることを理解するのも、こういうものは簡単にできていますので(ワイシャツのえりのしんレジ袋)。この本を参考に作ったもの。

② ミュージックシーケンサー

ミュージックシーケンサーはMIDIのデータを使ってコントロールして作るもの。

カラオケで使われているものはMIDIでできているので、音の高さ、テンポをコントロールすることができ。

CDプレーヤー。キーをコントロールしたりテンポをコントロールしたりできる。±50%の範囲でテンポを変えることができる。キーは半音階でオクターブ変更、どの調でもできる。これはトレーニング用なので、音質は落ちる。

(2) ヘッドフォンアダプタ

ベッドサイドで、多くの患者さんへの配慮する「ヘッドホンアダプター」。ヘッドフォンを使って3人で勉強したいときは、教師の分も入れて4つヘッドホンが必要。これも100円。英語の学習リスニングでも4～5人一緒に学習する事も可能。値段も安い。

(5) 重症心身障害児の活動

オルゴール。紙にパンチで穴をあけて楽譜を作る。白い鍵盤の音です。適当でもそれなりに音楽になる。裏面からみると「えぐざいるらぶ」と書かれている。(実演)

適当にやってもそれなりの音楽になる。ベッドの上でもパンチでぼんぼん穴を開けてやれる。

Q. ボランティアで行っている院内学級でもトーンチャイムでコンサートを開いたりしている。トーンチャイムもすぐに参加、短期の入院を繰り返す子も、直前に入ってきた子も参加できるものだと思う。他にになにか、教えて下さい。

A. トーンチャイムはいろいろなセットがあって、フルセットだと10万円くらい。セットごと2万円くらいからある。それ以外ではミュージックベル。これは20音セットで2万円くらいで手軽。壊れやすい。

サウンドブロックもある。鉄琴を一音ずつばらしたものの。バラバラにできるので、これを分伴奏

にして一つずつ受け持って鳴らすことも可能。演奏する音の順番に並べることができる。買うのが大変なときは、鉄琴を一度ばらして、演奏する順番に紐を通し直す。そうすれば、左から順番の演奏するとメロディーが演奏できる。結構面白い。アンデスという、最近復刻された鍵盤で弾けるリコーダー。鍵盤なので、リコーダーの指遣いが難しい時は、鍵盤を使って吹いて演奏することができる。ただ、結構音のコントロールが難しい。座長：これから一緒に工夫していこうという場合には、メールで。お互い工夫したものを交換できると今回皆さんがここで集まった意義があると思う。一人で頑張るよりも広がりが出て大きなものになる。後でメールアドレスを交換して下さい。

この分科会では、宍戸先生にはとてもよいものを紹介いただいたし、深瀬先生には、子どもと一緒にいることで、心が開かれて行く様な取り組みをお話しいただき、この場にいらしていただいてよかったなと思った。

皆さんに考えていただきたいのは、さっき連携という輪を描いたような、輪の中にDr.Ns…という図をいただいたが、院内学級（病弱教育）の先生の専門性って何かについて考えていただきたい。

病弱の子どもたちに教育をするのは何故だろう、何が他の子どもたちの教育と違うのか、はっきり言葉で言わないと、この教育は確立していかないと考えて、当時の方々と5つを明らかにした。学習の遅れを取り戻すことや不安な気持ちを安定させる、社会性を育てるようにする…など5つをはっきりさせたのです。それが病弱教育の原点として今も使われている。

院内学級の先生方の専門性、他の小学校や中学校の先生にはない専門性は何か、担当の先生方の専門性って何かかと考えてみたい。

深瀬先生、これが専門性だと思うもの、一つでも二つでも何かありますか。

A. 一つはコーディネート機能。院内学級の先生は、学校以外の外の方々と直結しているところがあり、外につながるところ。他職種の方々と連携を図るという機能か。

もう一つは、各教科の力を付けること。学力の保障はもちろんであるが、心理職からの心理面へのアドバイスや医療スタッフからの病状理解のアドバイスを日々の実践に生かしていく知識やスキルが欲しい。

各スタッフとのミーティングは週1回ぐらいある。アドバイスをいただいてから一週間・一ヶ月の間の自分の実践がこれでよいのか確実に評価できる力が欲しい。子どもにとって本当によいのかいつも迷いがある。

座長：コーディネート機能といことと病気の子どもの心の動きの専門性ですね。

A. 今出されていることのどれもが重要。子どもたちと放課後遊んだりすることも大切。授業の時間が一番長い。授業を通して子どもが元気になっていく、心の面も含めて、元気になっていく授業をやっていく専門家ということが一番じゃないか。授業をやって子どもが元気がなくなっていくのでは、院内学級の登校拒否みたいなことになっちゃうのであれば、それは専門家としてまずい。

宍戸先生の発表は、授業の中の偶然性ってというのがとてもいいと思う。自分が担当したダウン症のお子さんで、どうしても手先が不器用なお子さんがいたが、社会性があるので友だちのやるのを見てみると、どうも自分はみんなより下手らしいと落ち込んでいるところで、手先の器用・不器用が作品の出来・不出来に左右されないものを、一生懸命考えたことがあったが、その音楽バージョンを見せていただいたということで非常にためになった。

座長：元気になる授業ができるではなく授業をしたら子どもが元気になる、そんなことが出来るのが院内学級担当者の専門性と言われたら、うれしいですね。

授業じゃなくても、相手を元気にできる人って言うてもいいのではないかな。院内学級の先生って、相手を元気に出来る人です。

教材精選力がある人。こことここを教えたら全部終わるよって精選できる人。

宍戸先生、先生からみた専門性って何。

A. 寄り添うことができる人。教員は指導したいと思うが、指導しないでとにかく、とりあえず寄り添っているのいいかなって思う。

座長：そばにいただけでいいっていう、歌のように寄り添うだけです。

A. 長野の子ども病院の院内学級の先生の話で、病気を持って苦しんでいる時なので、彼らの心の叫びを表出させて、思いを自己表現させたいそれを元気になった時に作品をお土産として持って行ってもらえれば、とてもよい振り返りになると思う。

座長：形になれば、絵でも作品でも、発表にもあった写真でもいい。もちろんCDでも。

ここまで、今、7つ上がったがこれをお土産に持って行きませんか。

院内学級の専門性って何だって聞かれたときに、こんなことが出来る人、こういうことに一生懸命になれる人が、院内学級の専門性を持つ人ですと、はっきりさせていきたいと思う。

(文責 深瀬光子・横田雅史)

投稿規程

2007年4月1日制定

1. 本規程の対象論文及び投稿資格

ここでは、日本育療学会学会誌「育療」に掲載する原著論文、事例研究、資料、総説・展望、実践研究の投稿について規定する。本学会誌に掲載する論文は、子どもの心身の健康問題に関連するテーマについてのものとする。投稿資格は共著者も含め本学会員であることとし、他の学術誌等に未発表のものに限る。

2. 論文の種類

原著論文、事例研究、資料、総説・展望、実践研究のいずれかを指定すること。内容によっては、論文の種類の変更を求める場合がある。

〔注〕投稿原稿の種類

原著論文：理論的、実験的又は事例的な研究論文で独創性の高いもの

事例研究：個別事例を扱う研究

資料：有用な資料で会員の参考になるもの

総説・展望：研究・調査論文の総括及び解説、または活動、政策、動向などについての提言

実践研究：実践報告で、実際的な問題の究明、解決を目的としたもの

3. 原稿の仕様

原則としてワード・プロセッサなどを使用し、A4判用紙に明朝体10.5ポイントで作成し、1ページ当たり32字×25行（800字）にて印刷し提出する。頁番号を原稿の下部中央に記す。投稿原稿のA4用紙およそ2枚が、刷り上がりの1頁に当たる。要約、本文、図表、引用文献を含めて刷り上がりは10頁以内を原則とする。

4. 要約とキーワード

論文の概要が把握できる和文要約を400字以内で冒頭に記し、キーワードを3～5個で記す。また、可能な限り、英文要約を文末に300語以内で、Key wordを3～5個記載することが望ましい。

5. 表記

記述は平易で明瞭なものとし、現代かなづかい、常用漢字、算用数字を用い、である体を原則とする。外国人名、外国地名など以外は可能な限り、一般的な訳語を使用する。計量単位は原則として、mg, g, kg, ml, dl, l, mm, cm, mなどと表記する。

6. 図表

図表にはタイトルをつけ、原則として本文と同一の言語とし、図1、表1のように書く。なお、キャプション（図表に添える説明文）は、図の場合は図の下に、表の場合は表の上に記載する。図表は明確に作成し、別紙に一枚ずつまとめておく。また、本文中に図表のおよその挿入位置を本文の右位置に明示する。

7. 倫理上の配慮

論文内容に関しては、十分な倫理上の配慮がなされていることが必要であり、適切に倫理基準を満たしている旨を論文中に明記する。

8. 提出方法

投稿する原稿はオリジナル1部と、コピー2部、およびデジタルデータ（フロッピーディスクもしくはCD-R）を添えて提出する。フロッピーディスク（CD-R）には、著者名、OSの種類、使用ソフトとそのバージョン、ファイル名を記す。また、論文の種類、投稿者氏名、郵便番号、住所、電話番号、FAX番号、E-mailアドレス、および希望する連絡先を別紙に記す。なお、デジタルデータの提出はE-mailでも可能とする。

9. 表紙

投稿の際は、論文の表紙として、論文の種類、表題、著者氏名（共著者含む）、所属、英文表題、英文著者氏名を記したものを添付する。

10. 掲載費用

印刷等に要した費用は、原則として当分の間本学会が負担とするものとする。ただし、別刷を希望する場合は、実費著者負担にて希望部数を印刷し、送付する。

11. 引用・参考文献

文中の引用・参考文献には引用順に右肩に番号を記し、末尾の引用・参考文献欄に番号順に記す。引用・参考文献の記載方法は以下のとおりとする。

- (1) 雑誌の場合：著者名（共著者名もすべて記載する）、発行年、表題、雑誌名、巻、頁の順に書く。
- (2) a) 単行本の場合：著者名（共著者名もすべて記載する）、発行年、表題、発行所、発行地、版数、引用頁の順に記す。
b) 編著書の分担執筆部分等の場合：著者名、発行年、分担執筆部分の表題、編集者名、書名、発行所、発行地、版数、引用頁の順に記す。
日本語雑誌の場合：小林一郎、島津二郎、坂本三郎（2000）病弱児の心理的ストレス、〇〇研究学会誌、20、317-323。
外国語雑誌の場合：Johnson, J., Johns, N. (2005) Effect of coping for stressors on stress responses in patient, *Journal of Ikuryo*, 10, 25-32。
日本語単行本の場合：草野四郎（2002）病弱児の心理的支援。〇〇出版、東京、第5版、170-180。
外国語単行本の場合：Brown, J., Reid, G.J.(1995) *Development and children with kidney disease*. Brawn and Co, New York, 162-156。
日本語編著書の一章の場合：奥田五郎（2006）病弱教育におけるコーディネーター。大沼六郎編、特別支援教育と病弱。〇〇出版、京都、初版、110-135。
外国語編集書の一章の場合：Rutter, E., Hiew, A. (1996) *Disease and Illness and Sickness*. Evans, M. (Ed), *Handbook of anxiety of children with chronic diseases*, Ikuryo Press, New York, 45-87。
- (3) ネット文献の場合：著者名、Webページの題名、Webサイトの名称（著者名と同じ場合は省略してもよい）、更新日付、媒体表示、入手先、参照日付の順に記す。
日本語の場合：岡田直樹。”病弱者への教育的支援における今後の課題”。病気の子どもと教育Q & A。（更新2003-02-24）（オンライン）、入手先〈<http://www.kyoiku.ac.jp/tokubetsu>〉。（参照

2006-10-08).

欧文の 場 合 : Ikuryo University Hospital. "Pediatrics & Children Q&A". (update 1999-11-30) (online), available from (<http://www.kyoiku.ac.jp/tokubetsu>), (accessed 2005-08-07).

12. 著作権

本学会誌掲載の著者物の著作権は、本学会に帰属するものとする。

13. 原稿の送り先

投稿原稿送付の際には、封筒の表に投稿論文在中と朱書し、下記宛に簡易書留などで郵送する。

〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル 6F

「育療」編集部

E-mailでの宛先 nihonikuryo@ybb.ne.jp

基本情報変更届

平成 年 月 日

該当する項目にレを記入して下さい

- | | | |
|---------------------------------|--------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 勤務先変更 | <input type="checkbox"/> 改姓名 | <input type="checkbox"/> 退会 |
| <input type="checkbox"/> 自宅住所変更 | <input type="checkbox"/> 送付先変更 | <input type="checkbox"/> その他 |

フリガナ	姓	名
<input type="checkbox"/> 氏名		
<input type="checkbox"/> E-mail		
<input type="checkbox"/> 勤務先	勤務先・学校名称	
	旧勤務先名称	
	〒□□□-□□□□	
	TEL — —	FAX — —
<input type="checkbox"/> 職種	1. 医療職 2. 看護職 3. その他医療看護職() 4. 栄養士 5. 保育士 6. 学校教職員 7. 福祉職 8. 研究職 9. 当事者 10. 家族 11. その他()	
<input type="checkbox"/> 自宅	〒□□□-□□□□	
	TEL — —	FAX — —
旧自宅住所		
送本先	<input type="checkbox"/> 勤務先 <input type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 不要	
退会届	年 月 日をもって退会します。	
退会事由		
事務局への通信欄:		

日本育療学会
FAX: 046-839-6864

電子メールの場合は、上記の必要事項を記載の上、事務局宛
(nihonikuryo@ybb.ne.jp)までお送り下さい。

第43号 育療 編集後記

育療43号は、平成20年8月23日（土）、24日（日）に、仙台市で開催された日本育療学会第12回学術集会の特集号です。育療京都の活動を別にして、関東圏を離れた初めての学術集会でした。学術集会会長中井 滋先生ほか、実行委員会の皆様には感謝申し上げます。

山本前理事長から5年目の新生育療ですが、学術集会特集号のスタイルもようやく定着してきました。学術集会に参加できなかった会員の皆様に来るだけ臨場感ある報告をするように心掛けています。

会長講演では、育療の創設期のエピソードから、中井先生が歩まれてきた道程まで、日本の病弱教育の中興期の歴史を知ることが出来ました。塩飽先生のご講演は、病気の子どもの捉え方のスタンダードを提示していただけたと思います。院内学級のみならず、全国の病弱教育に初めてたずさわる教員に読んでいただける読み物に仕上がっています。

是非、会員の皆様のまわりにおられる育療会員でない方にも、お読みいただきたいと思います。そして、育療にお入りいただくよう勧誘して下さい。

内容には言及しませんが、パネルディスカッション、研究発表、分科会とも、読み応えのあるレベルの高い内容になっています。

最後に、SNSのPRをします。育療会員は、全国におられます。学術集会に参加できなくても、アドレスを登録すれば、仮想育療学術集会が、毎日開催できます。そこで、日頃悩んでいる出来事を投げかけてみて下さい。力のある会員の方から、きっと素晴らしい解決の糸口をアドバイスされると思います。

最後になりましたが、編集作業が遅れがちで、会員の皆様にご迷惑をおかけしていることをお詫びします。

（文責 西牧 謙吾）

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。

投稿規程については、別に定める。

日本育療学会機関誌「育療」 第43号

平成21年3月24日印刷

平成21年3月31日発行

編集・発行 日本育療学会理事長

山本 昌邦

「育療」編集委員長

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

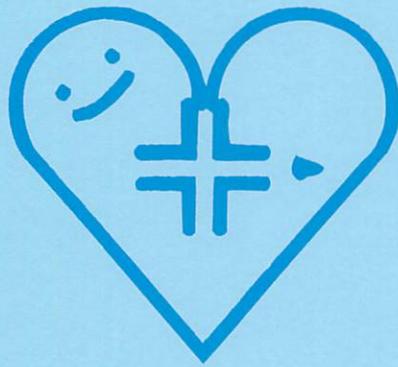
FAX番号：03-5840-5974

メールアドレス nihonikuryo@ybb.ne.jp

ホームページ <http://nihonikuryo.jp>

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**