

# 「リレー・フォー・ライフ プロジェクト未来」 研究助成報告書

研究課題名：がんの子どもへの復学支援体制に関する研究 –病弱特別支援学校のセンター的機能を中心に–

研究代表者：関 由起子

所属施設：埼玉大学 教育学部

所在地：〒338-8570 埼玉県さいたま市桜区下大久保 255

## 研究の背景

小児がんの生存率が向上し、多くの小児がんを経験した子どもたちが普通学級へと戻っていく。しかし、普通学級では復学後十分な支援がないため、小児がんをはじめとする様々な疾患を抱える子どもは、将来の職業生活や社会参加・自立に必要な学力や 積極性・自主性・社会性の獲得の機会が十分に得られないという状況がある。諸外国と比べ日本では、がんの子どもを支援する様々な人材は存在するが、その有機的な連携が諸外国に比べ機能していないこと、また、保護者を日本ではがんの子どもを共に支援する存在と見なしているが、諸外国では子ども同様に保護者を含めた家族も支援の対象と見なしていることが大きく異なっていた。しかし、特別支援教育の推進について（通知）平成 19 年 4 月 1 日では、“特別支援学校においては、これまで蓄積してきた専門的な知識や技能を生かし、地域における特別支援教育のセンターとしての機能の充実を図ること。特に、幼稚園、小学校、中学校、高等学校及び中等教育学校の要請に応じて、発達障害を含む障害のある幼児児童生徒のための個別の指導計画の作成や個別の教育支援計画の策定などへの援助を含め、その支援に努めること。また、これらの機関のみならず、保育所をはじめとする保育施設などの他の機関等に対しても、同様に助言又は援助に努めることとされたいこと。特別支援学校において指名された特別支援教育コーディネーターは、関係機関や保護者、地域の幼稚園、小学校、中学校、高等学校、中等教育学校及び他の特別支援学校並びに保育所等との連絡調整を行うこと”と提言され、有機的な連携の中核として特別支援学校の役割が明確にされた。そのため本研究では、特別支援学校の中核的機能（センター的機能）に注目し、特別支援学校所属の特別支援教育コーディネータ及び養護教諭が、病弱児、特に小児がんの子どもへの学校教育に関する支援の実際及びその効果を明らかにすること目的とする。

## 研究結果

研究 1. 現職養護教諭の病弱児（小児がん）への学校教育支援等の経験と課題を明らかにする。

目的：病弱児にとって復学後も医療的視点からの支援が必要になる場合が多く、学校で唯一医療的な専門知識をもつ養護教諭は、子ども自身や保護者、そしてその子どもの担任から見ても、学校現場で子どもへの支援を行う上で欠かせない存在である。また養護教諭は校内に 1-2 名であり、その養護教諭の経験が学校全体の経験と一致する。そのため現職養護教諭を対象とした調査を実施し、普通学校における病弱児への支援状況を明らかにし、その課題について検討した。

対象者：平成 26 年度 A 大学での免許状認定公開講座に参加した現職養護教諭計 89 名

方法：病弱児の受け入れ状況および受け入れの困難や課題に関する自記式無記名調査票を公開講座時に研究者が配布・回収を行った。回答者は 83 名（回収率 93.3%）、回答者は全て女性であった。

結果：長期入院を経験した子どもを受け持ったことのある養護教諭は 75 名であり、そのうち病名が小児がんとわかった養護教諭は 32 名であった。75 名のうち、入院した子どもへの対応について回答のあった 58 名の詳細を見ると、入院中の関わりは復学後に比べて低く、養護教諭自身が子どもを見舞った経験は 3 割弱、退院前に復学後の生活を子どもと話し合った経験は約 6 割であり、養護教諭は退院後学校に復学してから関わる傾向があった。また、院内学級等の先生との関わりは医療従事者と比べても低く 3 割程度であり、今までは院内学級等の先生が復学時に果たす役割は少なかったと思われる。

**長期入院した子どもを受け持ったことがある養護教諭(58名)の復学に向けた対応について(経験があると回答した割合)**

	%
<b>入院中の子どもへの対応について</b>	
保護者と話し合ったことがある	58.6
担任と話し合ったことがある	89.7
主治医や看護師と話し合ったことがある	34.5
院内学級等の先生と話し合ったことがある	29.3
入院中の子どもを見舞ったことがある	69.0
<b>入院中に退院後の学校生活について</b>	
保護者と話し合ったことがある	89.7
担任と話し合ったことがある	62.1
主治医や看護師と話し合ったことがある	93.1
院内学級等の先生と話し合ったことがある	33.3
子ども自身と話し合ったことがある	63.2
<b>復学後に子どもの学校生活について</b>	
保護者と話し合ったことがある	96.6
担任と話し合ったことがある	98.2
主治医や看護師と話し合ったことがある	62.1
院内学級等の先生と話し合ったことがある	35.1
子ども自身と話し合ったことがある	91.4

**研究 2. 病弱特別支援学校の中核的機能（センター的機能）の役割とその成果について明らかにする。**

目的：特別支援教育のセンター的機能の充実が期待されるようになり、その成果について議論されているが、病弱教育に焦点を絞った議論はすくない。また、長期入院を経験する子どもの保護者や医療従事者にはその機能について知り得ていないことも多い。そのため本研究では病弱児教育の場のセンター的機能に焦点を当て、子ども自身や保護者、そして普通学校の教員への支援としてどのような成果が見られているかを明らかにした。

方法：A 特別支援学校（病弱）での参与観察、聞き取り調査（教員、特別支援教育コーディネータ、養護教諭、保護者、A 特別支援学校卒業生）

#### (1) 病弱特別支援学校の授業科目「自立活動」について

特別支援学校の教育の特徴に、“個々の幼児児童生徒が自立を目指し、障害による学習上又は生活上の困難を主体的に改善・克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養い、もって心身の調和的発達を基盤を培うこと”を目的とした「自立活動」という授業が存在する。また、全ての授業においても自立活動の指導と密接な関連をもった内容が展開されている。A 特別支援学校では病弱児への自立活動をテーマとし、様々な研究的かつ実践的視点から授業内容を検討しており、その中核には子どもの自己管理能力（セルフケア・エージェンシー）を育む教育があった。自立活動の内容は発達段階や個人の特性・困難に合わせて様々であるが、退院後病気と共に生きていく上で遭遇する困難を教員が様々な研究成果から想定し、その困難への対応法を習得できるような実践形式の授業が展開されていた。それは病気を抱えながら（寛解した状態で）日常生活や学校生活を送ると共に、進学や就職といった場面で自立出来るように、生涯にわたる自己管理能力を身に付けさせることである。例えば、病気によって手や腕の筋肉が上手く使えない子どもは、意識して筋肉を動かすことでリハビリの効果が期待される。そこで自立活動の中で、はさみやペン、のりを道具に指先を使い、カードを作ったりする。また、入院期間のほぼ全ての時間を過ごす病院では、学校と異なり同年代の子どもや大人とのコミュニケーションの場が少なくなる。そこで退院して地元の普通学校に戻った際、自分の病気を周りの人にどう伝えるか、という誰もが直面するであろう課題に対し、自分なりの答え方を教員と一緒に考えたり、ロールプレイを通して実際に取り組んだりする活動も組み込まれている。このように、子どもの病気に起因する身体的、また精神的な困難を自立活動によって少しでも取り除き、日常生活や将来設計に向けてその子に合った活動が展開されている。

#### (2) 復学前に行われる4者面談の実際とその成果について

A 特別支援学校では復学前に四者面談（4者とは、患児・保護者、主治医・看護師、特別支援学校の教員（学校長・特別支援教育コーディネータ・養護教諭）、復学先の教員（学校長・担任・養護教諭等））を実施している。これは、退院後地元校へ戻った時に想定される、環境や学習、友人関係といった困難を少しでも和らげるために実施されている。四者面談は、以前は血液腫瘍科の子どもとその保護者を対象に行われていた。だが、面談をすることで退院後の日常生活や学校生活に具体的なイメージが持てること、また地元校に戻ることに不安感が軽減することなどの理由から、最近では復学するほとんどの子どもに対して行われるようになった。特に、子どもの生活の中心となる学校やその教員は、運動制限や食事制限等の個別の配慮について心配したり、それらに自信がなかったりする部分もあり、病気の子どもを受け入れることに抵抗があることが多い。また、病気のことを一切学校に話さず秘密にしている保護者もいるため、子どもや病気に関する情報源がなく配慮の仕方が難しいという場合も存在する。したがって、四者面談を通して病気の子どもとその保護

者、病院関係者、病弱児特別支援学校の教員と話し合う機会があることで、それぞれの立場からの学校への要望や留意点、不安や悩みを聞くことが出来る。そして子どもやその保護者、病院関係者、病弱児特別支援学校の教員も、配慮事項や伝えておきたいことを学校の教員に直接伝えることが出来るため、子どものスムーズな復学へとつなげることが出来る。また、四者面談は復学前の情報交換や共有の場だけではなく、復学後に何か困ったことや分からないことが出てきた場合にお互いが相談したり連絡を取ったりしやすい関係づくりの場としても機能している。

### (3) 特別支援学校の特別支援教育コーディネーター・養護教諭の復学後のアウトリーチ活動の実際について

病院と学校をつなぎ、子どもの復学を双方から支えていく上で、病弱児特別支援学校の特別支援コーディネーター、および養護教諭が果たす役割は大きい。(2)で述べた通り、病弱児特別支援学校では復学前に四者面談を実施しており、特別支援教育コーディネーターと養護教諭もメンバーに含まれ、四者面談を通して復学の準備を念入りに行っている。だが実際には復学した後に新たな配慮や課題が見つかることもあるため、復学後も病気の子どもとその地元校を支える役割を担っている。例えば、四者面談で丁寧な情報共有と課題検討を行ったが、復学後しばらくしてから不登校になってしまったケースが存在する。これは、地元校の教員から特別支援学校に直接連絡があったわけではなく、不登校になった後、定期検査でその子どもと保護者が病院に行った際たまたま養護教諭と会った中での立ち話で分かったことである。そしてその話を特別支援学校に持ち帰り、養護教諭が特別支援教育コーディネーターに相談し、保護者や地元校と連絡を取りながら最終的にまた登校できるようになった。病弱児特別支援学校の養護教諭には、その専門性から病院の医師や看護師と話す機会が多く、実際に病室をのぞいて子どもの様子を見に行くこともあるため、養護教諭自身が見た情報、医療従事者からの情報、保護者からの情報等様々な情報が入ってきやすいという特性がある。そこに、病院と病弱児特別支援学校、特別支援学校と保護者をつなぐ養護教諭のパイプ的役割を見出すことが出来る。また、特別支援教育コーディネーターは、地元校へ連絡を取り、事実確認をしたり再登校に向けた解決策を一緒に提案したりして、特別支援学校と地元校への橋渡しの役割を担った。また、地元校の教員からの相談を受けたり、実際に地元校を訪問したりして、子どもが生活しやすい環境づくりにも携わった。このように養護教諭と特別支援教育コーディネーターは、関係機関や保護者、小学校、中学校、高等学校等との連絡調整というアウトリーチ活動により、特別支援学校からの転出後もその子どもと保護者、そしてその子どもにとって生活の軸となる学校生活を支えていることが明らかになった。

### 結論

現職養護教諭への調査から、普通学校での長期入院時への支援は復学後に集中しており、

かつ病弱児への特別支援教育担当教員との関わりは非常に薄いことが明らかになった。そのような状況の中、新たに特別支援教育コーディネーターが任命され、特別支援学校のセンター的機能の役割が期待されたことにより、子どもや保護者のみならず、子どもが通う普通学校へも長期的に支援を行う体制が出来つつある。今後の課題として、病弱児教育において普通学校では医療的な専門知識を持つ養護教諭からの支援が期待されるが、実際は担任や保護者以外との関わりが乏しく、また行われる支援も復学後に限られる傾向にあった。そのため、より充実した病弱児への学校教育支援の構築のために、普通学校教員の特別支援教育（自立活動）への理解、特別支援学校のセンター機能の理解と活用、担任及び特に病弱児においては養護教諭を窓口とした外部関係諸機関との連携体制の構築が必要であると示唆される。

## 成果発表

### 学会発表

第 73 回日本公衆衛生学会総会 病気の子どもの普通学級における学校教育支援の課題 — 保護者と学校側の葛藤— 発表者：関由起子、柿沼 章子、久地井 寿哉、大平 勝美。

### その他（本研究成果を応用した講義等）

#### ● 平成 26 年度・27 年度 埼玉大学免許法認定公開講座

講義内容：教育、保健、医療、福祉の連携の必要性を、病気をもつ子どもたちを対象とした実践例を参考にしながら検討し、教育現場における連携のあり方や課題点について解説する。また、病気の子どもの取り巻く家族への支援の必要性についても検討し、欧米での家族支援の理論や実践例を紹介しながら、教育現場における家族支援の在り方について議論した。

### 論文

現在査読中