

病気の子どもに対する望ましい教育的支援[†] ～保護者へのアンケート調査からの考察～

藤井 慶博*

秋田大学教育文化学部

神部 守**

秋田県立大曲養護学校

近年、医療の進歩等により、病気の子どもに対する教育の環境が大きく変化し、新たな課題が生じている。本稿では、病気の子どもに対する教育的支援の充実のため、保護者へのアンケート調査を実施した。その結果、保護者は、「学習の遅れが生じないような支援」や「体験活動や友達とのかかわりの制限に対する補助手段の活用」、「学校と主治医との情報共有」が重要であると回答していた。このことから、望ましい教育的支援として「学習支援への体制整備」、「ICTの活用促進」、「医療機関との連携の充実」、「施設・設備の充実」、「インクルーシブな学校・学級経営」が重要であることを提案した。また、教育情報の蓄積と実践知の継承のため、特別支援学校がその役割を果たしていくことが期待された。

キーワード：病気の子ども、教育的支援、合理的配慮

I はじめに

近年、医療の進歩等による入院期間の短期化や、短期間で入退院を繰り返す、または退院後も引き続き治療や生活規制が必要なために学校への通学が困難な子どもへの対応など、病気で入院又は通院して治療を受けている子どもの教育を取り巻く環境が大きく変化してきている。このような状況を踏まえ、文部科学省は2013年に「病気療養児に対する教育の充実について」と題する通知を出し、病気療養児の教育的ニーズを踏まえた多様な教育環境の整備、転学及び区域外就学に関する手続きの簡素化、入院中の子どもとの交流及び共同学習の充実、訪問教育やICT等を活用した効果的な指導方法の工夫等を求め

ている。

病気の子どもの教育については、このような外的環境の変化に加え、プライバシーや病院との関係等の問題もあり（谷口，2011）、その実態がなかなか把握できにくく、実践知の積み上げが困難であることが指摘されている。また、病弱児の心理・教育分野に関する研究が衰退しているといった指摘もあるように（岡田ら，2012）、病気の子どもの教育・研究をめぐる状況は大きな課題を孕んでいるといえよう。

こうした状況の中、A県教育委員会は2013年7～8月にかけて、「小・中学校に在籍する慢性疾患及び精神疾患の児童生徒の実態調査」（以後「A県調査」という）を行い、2014年3月に結果を公表した。この調査は、A県の全ての公立小・中学校を対象に、質問紙法により行われた。本稿の筆頭筆者は2013年10月から2014年3月まで、A県教育委員会から「病弱教育コーディネーター」に委嘱され、調査の分析にかかわった。その結果、慢性疾患及び精神疾患により通院・投薬などの診療を受けている児童生徒は、小学生が全児童数の3.4%、中学生が全生徒数の

2015年1月8日受理

[†]Recommended Educational Assistance to Children with Health Impairments: Observations from The Questionnaire Survey of Guardians

*Yoshihiro FUJII, Faculty of Education and Human Studies, Akita University

**Mamoru KANBE, Oomagari School for Children with Special Needs, Akita

2.6%, 計3.1%であることが明らかとなった。そのうち病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍していた児童生徒は0.7%に過ぎず、ほとんどは通常の学級に在籍していた。また、病気の児童生徒の支援に関する課題として「体調の把握や管理」、「学習が遅れないようにすること」、「心理的なケア」などがあげられるとともに、支援体制に関する課題として「学校の支援体制の構築」、「医療機関との連携」、「他の児童生徒の理解促進」などがあげられていた。さらに、学校としては病気の児童生徒に対し、できる限りの支援を行っているものの、児童生徒の立場で判断すれば課題は存在するといった葛藤が回答から推察された。

そこで、本稿では、病気の子どもの立場から、教育的支援の現状と課題を把握し、先に述べたA県調査と合わせて検討することにより、病気の子どもに対する望ましい教育的支援の在り方を探ることとした。

II 方法

1 調査対象

慢性疾患や精神疾患により、A県内の小児科のある7病院に通院または入院している小学校2年生から中学校3年生までの児童生徒の保護者を対象とした。対象者の学年を小学校2年生からとした理由は、前年度つまり小学校1学年在学時の欠席や早退・遅刻等の状況を尋ねる質問項目を設定したためである。

2 調査時期

2014年6月17日から同年9月10日まで。

3 調査手続き

協力いただいた7つの病院の職員から対象者に実施要項とアンケート用紙及び返信用封筒を配布してもらった。対象者からは回答後、返信用封筒に入れ、筆頭筆者宛て郵送してもらった。

4 調査内容

1) フェイスシート

子どもの学年、性別、病気の種類、2013年度中の病気や治療に係る欠席及び早退・遅刻の状況を尋ねた。

2) 学校の教育的支援に関する状況

学校の教育的支援に関する状況として、「学校と保護者との情報交換の機会」、「学校と主治医が子どもの情報を共有することについての考え」について尋ねた。

また、学校における合理的配慮の状況について質問した。これは、中央教育審議会初等中等教育分科会(2012)の「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進(報告)」に示された病弱児に対する合理的配慮の11の観点に基づき、筆頭筆者が質問内容を作成したものである(表1)。これらの内容について「十分ある」、「まずまずある」、「どちらともいえない」、「あまりない」、「全くない」のいずれかを選択するよう求めた。

表1 合理的配慮に関する質問内容

①服薬に関する知識や休憩など、子どもが病状に応じて対応できるようになるための指導
②学習の進度に応じた内容又は教材の工夫や、実技・実習に参加できるような配慮
③体験活動や友だちとのかかわりの制限に対する、コンピュータやメール等補助手段の活用
④入院や通院による、学習の遅れや体験の不足を補うための配慮
⑤病気による心理状態や健康状態に配慮した指導
⑥病気のために必要な生活規制や支援、急な病状の変化に対応できるような学校の体制
⑦病状について、他の児童生徒や教職員、保護者等の理解を図るための配慮
⑧災害等の際に、避難や病院への搬送、病院の支援等が円滑に受けられるような学校の体制
⑨移動が困難な場合や子どもが自ら医療上の処置を必要とする場合等の施設・設備の整備
⑩健康状態や衛生状態の維持、心理的な安定等を考慮した施設・設備の整備
⑪災害発生時の避難路確保や、災害発生後に避難する際の薬や非常電源等必要な施設・設備

さらに、「子どもの学校生活の充実のために特に必要な取組」として、「子どもの支援」に関する8項目及び「学校の支援体制」に関する6項目の選択肢を設け、あてはまるもの全てを選択するよう求めた。

Ⅲ 結果と考察

病院がアンケート用紙を配布した保護者は203名であり、83名(40.9%)から回答が寄せられた。そのうち、記入に不備のあった1名を除いた82名を分析対象とした。以下に結果と考察を述べる。

1 子どもの状況

対象者の子どもは、小学生が56人、中学生が26人で、男女別では男子が46人、女子が36人であった

表2 対象者の子どもの学年・性別 (n=82)

性別	小2	3	4	5	6	計	中1	2	3	計	総計
男	5人	5	5	9	9	33	5	5	3	13	46
女	6	3	3	4	7	23	5	6	2	13	36
計	11	8	8	13	16	56	10	11	5	26	82

表3 病気の種類 (n=82)

呼吸器疾患	19人(23.2%)
神経筋肉疾患	11 (13.4)
内分泌疾患	10 (12.2)
心臓疾患	7 (8.5)
腎臓疾患	7 (8.5)
糖尿病	4 (4.9)
代謝異常	3 (3.7)
消化器疾患	2 (2.4)
精神疾患	2 (2.4)
血液免疫疾患	1 (1.2)
その他	16 (19.6)

表4 欠席日数 (n=82)

0～9日	65人(79.3%)
10～19日	11 (13.3)
20～29日	3 (3.7)
30日～	3 (3.7)

(表2)。病気の種類では、呼吸器疾患が19人(23.2%)と最も多く、次いで神経筋肉疾患、内分泌疾患の順に多かった(表3)。

2013年度中、病気やその治療のため学校を欠席した日数は、10日未満が65人と全体の約8割を占め、10日～19日が11人(13.3%)、20日～29日と30日以上が3人(3.7%)ずつであった(表4)。

2 学校の教育的支援に関する状況

1) 欠席や早退・遅刻により心配なこと

表5は「病気やその治療(自宅静養も含む)のため、学校を欠席したり、早退・遅刻することにより心配していること」を尋ねた結果である。対象者全体では、「学習の遅れ」が最も多く約7割に上っていた。次いで4分の1の保護者が「心的ストレス」、「友だちとの関係」、「将来に関すること」をあげていた。

欠席日数が10日未満の子どもの保護者(以下、「10日未満群」と、10日以上の子どもの保護者(以下、「10日以上群」)に分けて比較したところ、「学習の遅れ」について、10日以上群の約9割が選択していた。一方、10日未満群であっても7割弱の保護者が選択していた。A県調査では「学習の遅れ」に関し、入院児が在籍する学校では課題の筆頭にあげられていたものの、通院児が在籍する学校では課題と認識している割合が低かった。しかしながら、本調査の結果、保護者は欠席日数が少なくても、学習の遅れや学習空白をつくらぬ支援を求めていることが示唆された。

なお、この質問項目は複数回答としたが、一人当たりの平均回答数を比較してみると、10日未満群が1.7であったのに対し、10日以上群は2.4となっており、欠席日数の多い子どもの保護者ほど、心配な事柄が増えてくることが確認された。

2) 教師と主治医との情報共有

「学校の教師と主治医が子どもの情報を共有すること」について、73人(89.0%)が「大いに必要である」または「まずまず必要である」と回答していた。群別では、10日未満群が87.7%で、10日以上群は94.1%に上っていた。A県調査においては「医療機関との情報交換」が、「学習支援」や「心理的ケア」等他の取組に比べ遅れていることが報告されており、本調査においてもこのような課題を裏付ける結果となった。

表5 欠席、早退・遅刻により心配なこと

	10日未満 (n = 65)	10日以上 (n = 17)	計 (n = 82)
学習の遅れ	42人 (64.6%)	15 (88.2)	57 (69.5)
心的ストレス	16 (24.6)	6 (35.3)	22 (26.8)
友達関係	14 (21.5)	7 (41.2)	21 (25.6)
将来	14 (21.5)	6 (35.3)	20 (24.4)
経験の不足	9 (13.8)	2 (11.8)	11 (13.4)
本人の病気理解	8 (12.3)	1 (5.9)	9 (11.0)
学校適応	7 (10.8)	2 (11.8)	9 (11.0)
その他	0 (0.0)	2 (11.8)	2 (2.4)
回答数	110	41	151
一人当たりの 平均回答数	1.7	2.4	1.8

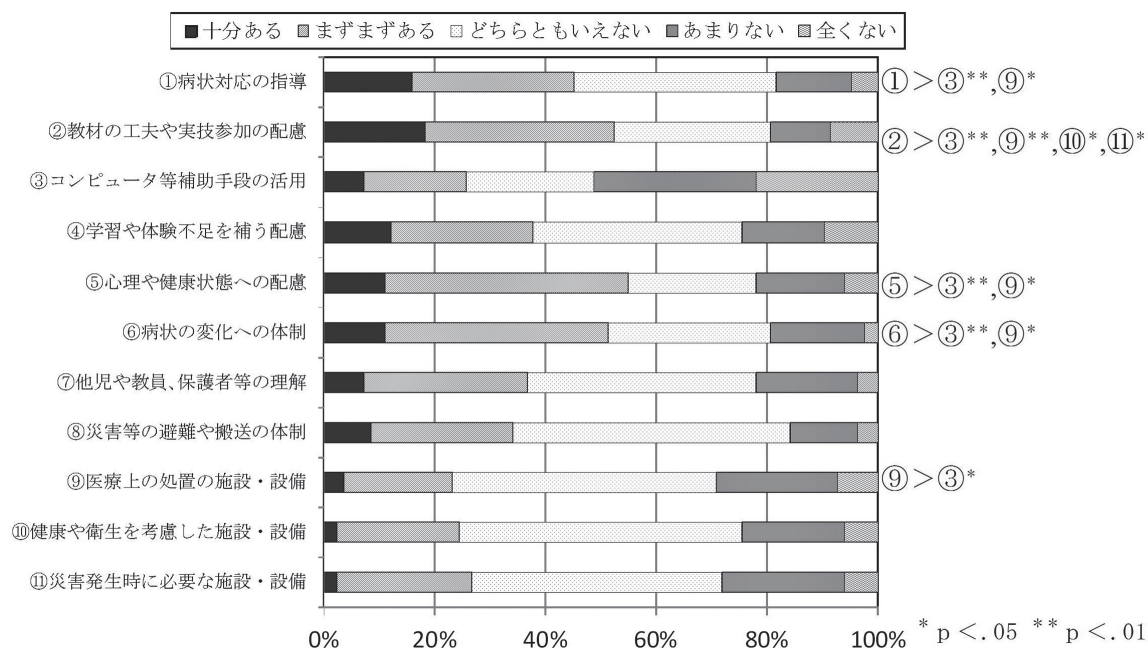


図1 合理的配慮に関する状況 (n=82)

3) 合理的配慮に関する状況

図1は、学校が提供している合理的配慮の状況に関する回答の結果である。対象者が「十分ある」または「まずまずある」と回答した割合が最も高かったのは、「心理や健康状態への配慮」(54.9%)であった。次いで、「教材の工夫や実技参加の配慮」(52.4%)、「生活規制や病状の変化に対応する学校の

体制」(51.2%)の順となっていた。

一方、対象者が「あまりない」または「全くない」と回答した割合が最も高かったのは「コンピュータやメール等補助手段の活用」(51.2%)で、他の内容に比べて顕著に高かった。「全くない」から「十分ある」までの5つの段階にそれぞれ1点から5点まで得点を与え、分散分析を行い、Friedman検定に

表 6-1 必要な取組（子どもの支援）

	10日未満 (n=65)	10日以上 (n=17)	計 (n=82)
学習の支援	41人(63.1%)	13(76.5)	54(65.9)
緊急時対応	28 (43.1)	10(58.8)	38(46.3)
心理的ケア	28 (43.1)	9(52.9)	37(45.1)
自己理解	26 (40.0)	9(52.9)	35(42.7)
進路の支援	17 (26.2)	6(35.3)	23(28.0)
学校行事等	18 (27.7)	4(23.5)	22(26.8)
医療的ケア	12 (18.5)	7(41.2)	19(23.2)
経験の拡大	12 (18.5)	4(23.5)	16(19.5)
回答数	182	62	244
一人当たりの 平均回答数	2.8	3.6	3.0

表 6-2 必要な取組（学校の支援体制）

	10日未満 (n=65)	10日以上 (n=17)	計 (n=82)
教師の理解	49人(75.4%)	14(82.4)	63(76.8)
個別指導の機会	34 (52.3)	12(70.6)	46(56.1)
他の児童生徒の理解	35 (53.8)	7(41.2)	42(51.2)
教員等の配置	26 (40.0)	10(58.8)	36(43.9)
医療との連携	26 (40.0)	9(52.9)	35(42.7)
保護者への情報提供	20 (30.8)	7(41.2)	27(32.9)
回答数	190	59	249
一人当たりの 平均回答数	2.9	3.5	3.0

よる多重比較をしたところ、「補助手段の活用」は他の多くの内容に比べ有意に得点が低いことが明らかとなった。また、「医療上の処置の施設・設備」、「健康や衛生を考慮した施設・設備」、「災害発生時に必要な施設・設備」といった施設・設備に関する内容についても同様の傾向が認められるなど、ハード面における取組の充実が求められていた。

A県調査において、学校の指導体制の課題として「ICTの活用」を選択した学校は、小学校が5校、中学校では1校に過ぎず、その優先度は極めて低かった。保護者はこのような学校の現状を認識し、体験活動や友だちとのかかわりの制限に対しコンピュータやメール等補助手段を使った支援を求めているものと推察される。

4) 学校生活充実のために必要な取組

保護者が「子どもの学校生活の充実のために特に必要だと思っている取組」として、「子どもの支援」に関する回答の結果を表6-1に示した。全体では「学習の支援」(65.9%)が8項目中最も多く、次いで「緊急時対応」と「心理的ケア」についても約半数の保護者が必要と回答していた。

欠席日数別に比較すると、10日以上群では、「学習の支援」が必要との回答は4分の3以上に上っていた。また「緊急時対応」と「心理的ケア」に加え、「自分の病気に対する理解」に関する取組の必要性があげられていた。さらに「医療的ケア」に関する回答も10日未満群に比べ20ポイント以上高かった。

10日未満群においても、10日以上群より回答率は

低かったものの、同じような取組を求める傾向にあった。

回答者一人当たりの平均回答数を比較すると、10日未満群の2.8に比べ、10日以上群は3.6と高いことが明らかとなった。

表6-2には、学校の支援体制に関する回答の結果を示した。学校の支援体制に関する取組として、まずもって「教師の理解」(76.8%)があげられた。次いで「個別指導の機会」(56.1%)、「他の児童生徒の理解」(51.2%)の順であった。

群別にみると、10日以上群では、「教師の理解」が8割を超えていた。また、「個別指導の機会」も7割を超え、これと関連の深い「教員等の配置」を求める回答も多かった。さらに「医療との連携」を求める回答も半数を超えていた。

10日未満群においては、「教師の理解」(75.4%)が最も多く、次いで「個別指導の機会」と「他の児童生徒の理解」を求める回答が半数を超えていた。

回答者一人当たりの平均回答数を比較すると、10日未満群の2.9に比べ、10日以上群は3.5と、子どもの支援に関する質問と同様に、10日以上群が高いことが確認された。

IV 病気の子どもに対する望ましい教育的支援

結果と考察を踏まえ、病気の子どもに対する望ましい教育的支援の在り方について提案する。

1 学習支援の体制整備

病気の子どもの保護者が学校に求める取組として、まずもって「学習の遅れ」に対する支援があげられた。それに関連し「個別指導の機会」を求める回答も多くあげられていた。入院期間の短期化や、短期間で入退院を繰り返すケース、退院後も引き続き治療や生活規制が必要なケースも含め、学習の遅れに対する支援の充実が求められる。そのためには、担任教師による個別的な支援を基底としながらも、ティームティーチングや通級による指導、支援員の配置といった体制整備の検討も必要であろう。

2 ICTの活用促進

合理的配慮に関する質問のうち、「体験活動や友だちとのかかわりの制限に対する、コンピュータやメール等補助手段の活用」について課題と感じている保護者が最も多いことが明らかとなった。病弱児

教育におけるICT活用では、高橋(2012)が、児童生徒の興味・関心の広がりや少人数学習の不利を補うなどの成果がある一方で、教員の認知度が低いことを報告している。また、中邑(2012)も、「ICT機器を含めて子どもの能力とすべき時代なのかもしれない。今後ますますICT機器のハードルは下がると考えられる。唯一残るのは先生方の教育観なのかもしれない」と指摘している。子どもの学習の遅れや経験不足、友だちとの関係の希薄な状況等を補完するためにも、ICTの活用は有効であるといえよう。A県調査においても、学校側のICT活用に関する意識が低かったことを踏まえ、まずは教師に対するICT活用の意義の周知とともに、活用事例の積み上げが求められる。

3 医療機関との連携の充実

学校の教師と主治医が子どもの情報を共有することについて、ほとんどの保護者が「必要である」と回答していた。A県調査においても、学校と医療機関との連携が課題としてあげられており、しかも、医療機関と直接情報交換を行なっている学校は少なく、多くは保護者を介しての情報のやりとりであることが報告されている。教師が把握すべき情報として、単に疾患名や治療経過・予後だけでは不十分であるといえよう。例えば、教育課程を実施するにあたり、その学習活動への参加や配慮事項について主治医が意見を求められても、どのような活動が展開され、子どもにどのような配慮がなされるのか、といった詳細な情報のやりとりがなければ、医師とて判断は困難であろう。安心・安全な学習環境を構成し、子どもの学びを深めるためには、本人・保護者の同意を得たうえで、学校と主治医が情報を共有していくことが求められる。

4 施設・設備の充実

合理的配慮に関する内容のうち、保護者は「医療上の処置の施設・設備」、「健康や衛生を考慮した施設・設備」、「災害発生時に必要な施設・設備」といった施設・設備に関する内容が十分でないことを認識している状況がうかがえた。行財政改革の一環として、学校運営費の縮減傾向が今後も進むものと予測されるが、東日本大震災の教訓から、停電時の電源確保の重要性や学校施設の避難所としての機能も期待されており、病気の児童生徒にとって安心・安全

な施設・設備の充実は喫緊の課題である。加えて、欠席日数が多い、すなわち病状が重くなるにしたがい医療的ケアや緊急時対応の実施と拡充も課題となるであろう。

5 インクルーシブな学校・学級経営

保護者が学校に求める取組として、「教師の理解」をあげる回答が4分の3以上、また、「他の児童生徒の理解」を求める回答も半数以上となった。外部から分かりにくい病気であっても、病状によっては特別な支援が必要であることへの理解を広め、病状が急変した場合に緊急対応ができるよう、教師や他の児童生徒の理解啓発に努めることが求められる。このことは、病気の子どものみならず、発達障害等、障害が認識されにくい児童生徒も含め、多様な児童生徒が在籍する学校現場において、一人一人が尊重され包容されるとともに、個人に必要な合理的配慮が提供されるといったインクルーシブな学校・学級経営により可能になるものといえよう。

V おわりに ～情報の蓄積と実践知の継承～

本稿では、病気の子どもに対する望ましい教育的支援として、「学習支援の体制整備」、「ICTの活用促進」、「医療機関との連携の充実」、「施設・設備の充実」、「インクルーシブな学校・学級経営」について提案してきた。しかしながら、子どもの病気の種類と症状は実に多種多様であることに加え、ほとんどの子どもが通常の学級に在籍している状況においては、子どもの支援に関する情報や実践知を収集することなど、学級担任個々の努力だけでは解決できない課題も少なからず存在する。学校組織全体で支援することはもとより、専門性確保のための教育情報の蓄積（滝川ら、2011）や、そこで得られた実践知を継承していくシステムを構築する（谷口、2011）ことが求められよう。特別支援学校はセンター的機能の一環としてその役割を担っていくことが大いに期待される。

謝 辞

本研究にあたりご協力いただいたA県看護協会をはじめ、病院及び保護者の皆様に心から感謝申し上げます。

文 献

- 中央教育審議会初等中等教育分科会（2012）：共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）。
- 文部科学省（2013）：病気療養児に対する教育の充実について（通知）。
- 文部科学省（2013）：教育支援資料～障害のある子供の就学手続きと早期からの一貫した支援の充実。
- 文部科学省（2009）：特別支援学校小学部・中学部学習指導要領。
- 文部科学省（2009）：特別支援学校小学部・中学部学習指導要領解説。
- 中邑賢龍（2012）：特別支援教育におけるICT活用の現状と未来。季刊特別支援教育47, 2-3。
- 岡田信吾, 下山真衣, 石山貴章（2012）：日本特殊教育学会発表論文集における病弱児の心理・教育の研究動向と課題。就実論叢41, 161-173。
- 高橋美根尾（2012）：離れた場所をネットワークでつないで進める学習。季刊特別支援教育47, 32-35。
- 滝川国芳, 西牧謙吾, 植木田潤（2011）：日本の病弱・身体虚弱教育における特別支援教育体制の現状と課題－全国都道府県・政令指定都市を対象とした全数調査から－。小児保健研究, 70, 4, 515-522。
- 谷口明子（2011）：病弱教育における教育実践上の困難－病院内教育担当教師たちが抱える困り感の記述的報告－。教育実践学研究：山梨大学教育人間科学部附属教育実践総合センター研究紀要16, 1-7。

Summary

Advances in medicine, etc., in recent years brought dramatic change in the educational environment for children with health impairments. In this paper, a questionnaire survey was conducted on the guardians of children with health impairments, in the effort to improve support. Based on the results, the importance of "system development for learning support," "promotion of ICT application," "close cooperation with medical institutions," "improvement in facilities and equipment" and "school management toward inclusive education" were proposed. Additionally,

a system for accumulation of educational data and preservation of knowledge acquired through practice is necessary, and the role is expected to be fulfilled by the special needs school's function as educational center for schoolchildren.

Key Words : Children with Health Impairments, Educational Support, Reasonable Accommodation

(Received January 8, 2015)