

プロジェクト名：病気の子どもの教育の現状と課題に関する実証研究

プロジェクト代表者：関 由起子（教育学部・准教授）

1 研究の目的

病気、特に内部障害をもつ子どもは、小児慢性特定疾患治療研究事業の登録者数でみると、H19年度で約9万人である(0-20歳)。しかしながら、病弱特別支援学校・学級在籍者数はH20年で約1万人であり(小・中学生)、多くの子どもたちは普通学級で学んでいる。しかし、病気による欠席が年30日を超える者はH20年の調査で約9千人おり、普通学級に在籍する多くの病気の子どもたちは、入院や頻繁な通院等により長期に学校を欠席する現状がある。その結果、学業不振、積極性・自立性・社会性の欠如の結果、不登校になったり、将来の人生設計に支障(無職、引きこもり等)を来したりする問題が指摘されている。本研究では、内部障害をもつ子どもの教育の現状と課題について、教育機会、学校生活の保障の観点から検討する。具体的には、病気(血友病)を持つ子どもの親、学校関係者(養護教諭)の視点から教育の現状と課題を明らかにする。

2 研究の進め方(方法)

(1) 血友病の子どもの母親への調査

「薬害HIV感染被害者・家族等の現状から見た、血友病に関わる今後の課題及び課題克服への支援」(厚生労働科学研究費補助金 分担研究者：柿沼章子(社会福祉法人はばたき福祉事業団))によって行われた調査の分析を行った。調査対象は血友病患者(薬害HIV感染被害者を含む)の母親に向けて協力依頼をし、面接調査の了解が得られた計29ケースである。面接調査は半構造的に行われ、母親に子どもの出生前、幼少期、小学校、中学校、高校、大学、成人と特徴的な生活上の出来事を、子育てを振り返りながら語ってもらった。録音された面接内容を書き起こした逐語録を質的に分析した。

(2) 養護教諭への調査

「普通学級における病気をもつ子どもの受け入れの現状と課題」と題する公開講座に参加した養護教諭37名が対象。2日間にわたる講義を受けた後、病気を持つ子供の学校教育上の問題と課題についてA4用紙2-3枚に自由に記入してもらい、その記述内容を質的に分析した。以上2つの調査の分析結果を統合し、病気の子どもの学校教育における現状と課題点を導き出した。

3 研究の成果(結果および考察)

(1) 学校に関する母親の見解

1-1. 入園・入学機会

問題なく入園、入学できたという事例がある一方で、入園拒否や特別支援学校への入学を進められる事例も見られた。具体的には、「責任を園側に問わない」という念書を書くことを条件として入園させてもらえた、市の窓口で「血友病は保育園には入れない」と言われた、血友病は養護学校(当時)に行くようにと校長から勧められた等である。

1-2. 学校生活(体育、学外活動等)の問題

血液補充療法を適切に行えば、一部を除き体育や、課外活動を通常児と同様に行うことが可能である。むしろ運動により筋力が強化されれば、関節への負担も軽減し関節内出血防止にもつながるため、運動を推奨させている。しかし、体育実技をほとんど行っていない事例や、課外活動に参加させてもらえない、条件付の参加を要請された事例が多数存在した。

1-3. 学習空白の補充の問題

1年に30日以上欠席する事例は、特に小学校時代において多く報告された。しかし、その欠席期間の学習空白に教員が積極的に関与した事例は聞かれず、そのまま放置されるか、家庭内での自主的な補完が行われているのみであった。

1-4. 学校管理職や担任の病気に関する理解

血友病について教師に伝えようと決断した家族は、自らパンフレットやパワーポイントなどを用いるなどをして、教師に説明していた。しかし、一部で理解しようとする姿勢が見られない、間違った理解をされている事例が見られた。また、血友病患者へのHIV感染が問題になった後は、血友病さえも学校に伝えずに家族のみで対処している例も多数見られた。

(2) 養護教諭の見解

2-1. 教育機会の均等：責任問題、保護者対応問題

受け入れた後、何か問題が生じたときの責任、保護者からの病気の子どもの対応に関する過度な要求への恐れが背景にあり、容易に病気の子どもを受け入れる気持ちにならない様子が伺えた。

2-2. 学校生活の問題：教員の病気に対する知識・理解不足

一般の教員の教職カリキュラムでは、子どもの病気に関する講義は必修ではない。また、研究にいても医療や疾患に関する内容はほとんどなく、一般教員の医療・疾病に関する知識や理解は乏しい。また、担当する子どもの病気にどの程度理解を示すかは、個々人の教員にゆだねられており、そのため、同じような症状があっても、学校の対応に大きな差が見られたと思われる。

2-3. 学習空白：教員の時間的、人的制約の問題

病気の子どもの状態に沿って適切に支援したいと思うが、他に優先すべき事項もあり時間も人手もなく現実的には困難である、という指摘が多数あがった。優先すべき事項とは「LD・ADHD等の発達障害」であり、これらについては、さまざまな制約がある中でも研修の機会もあり、対応すべく努力をしている。病気の子どもたちは、問題が表面化していない場合は優先順位が低く、対応は後回しである現状が伺えた。

2-4. 学校現場の教員が、様々な「ない」状態に甘んじている理由

予算、人手、時間、知識、研修、校内・校外連携等がなく、病気の子どもへの支援が出来ない状況であった。しかし、これらの状況をなかなか改善できない理由も養護教諭は指摘しており、それは①病気の子どもはまれにしか在籍しない、②病気の子どもだけ特別扱い出来ない、の二点であった。

2-5. 医療者との連携の大きな壁

さらに病気の子どもの理解が進まない理由として、医療者と連携をとることに、特に養護教諭は恐れを感じていた。その結果、子どもの病気を正確に把握する機会が失われ、保護者からの意見に振り回されたり、過度に養護したり、拒否したりする行動が見られたと思われる。

4. まとめ

現在の「特別支援教育」では、今までの特殊教育の対象外であるLD・ADHD・高機能自閉症等の児童生徒も対象とし、「場」の特殊教育から「個」の特別支援教育へと、障害のある児童生徒一人一人(=「個」)の「教育的ニーズ」に応じて適切な教育的支援を行うことと変革している。しかし、病気の子どもについては、普通学級に在籍している場合には「特別な支援をする対象ではない」、あるいは、「特別な支援を要求すべき対象ではない」として、学校側には受け取られていることが明らかになった。

この状況を改善するためには、普通学級に在籍していても病気の子どもたちは特別な支援を必要とする存在であることを、学校側に認識してもらおう対策(研修等)を講ずること、さらに病気の子どもたちへの支援には欠かせない病状を理解するためには、医療者との連携を促進させることがある。特に後者は、学校側の医療従事者への拒否反応が強いため、医療従事者側からのアプローチが必須と思われる。