

慢性疾患児の自尊感情と教育課程編成

— 心理特性に対する社会的支援に関する考察 —

葉石光一 埼玉大学教育学部特別支援教育講座

キーワード:慢性疾患 心理特性 自尊感情 心理・社会的支援 教育課程

1. はじめに

慢性疾患は、アメリカ疾病管理予防センターによれば「継続的な医療的措置か日常生活の活動制限、またはその両者を必要とし、一年以上続く状態」とされている (Centers for Disease Control and Prevention, 2019)。つまり慢性疾患は長い時間をかけて発症し、治療のための長期的・組織的なアプローチを必要とする (World Health Organization, 2005)。医療技術の向上に伴い、現在では慢性疾患の生命予後が大きく改善されている。これは子どもの人口減少を考えれば、学校教育場面において健康面に配慮した教育の必要性が相対的に高まっている可能性を示唆している。

ところで慢性疾患の内訳は非常に多様である。例えば日本には子どもの慢性疾患の長期にわたる治療にかかる費用負担を軽減する医療費助成制度があるが、その対象は「悪性新生物」「慢性腎疾患」「慢性呼吸器疾患」「慢性心疾患」「内分泌疾患」「膠原病」「糖尿病」「先天性代謝異常」「血液疾患」「免疫疾患」「神経・筋疾患」「慢性消化器疾患」「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」「皮膚疾患群」「骨系統疾患」「脈管系疾患」の16疾患群(762疾患)となっている。慢性疾患児は、一般に特別支援教育においては、病弱児の教育の対象となるが、病弱児の教育はこの個別性の高さを前提として(丹羽, 2019)内容を検討し、柔軟に対応していくことが必要である。

一般に特別支援教育における教育課程は、通常の教育における教育課程と同様とすることを基本としながら、児童生徒の障害の状態により特に必要がある場合には教育課程を柔軟に編成することができる。特別支援学校学習指導要領(文部科学省, 2017)の「重複障害等に関する教育課程の取扱い」に基づけば、必要に応じて、①教科等の目標と内容の一部を取り扱わない、②教科等の目標と内容の一部または全部を下学年、下学部のものに替える、③教科等の目標と内容の一部又は全部を知的障害特別支援学校のものに替える、④教科等の目標及び内容の一部に替えて自立活動を主として指導することが可能である。ただし、このような対応にあたっての留意事項として、学習指導要領解説(文部科学省, 2018)では「教育の内容及指の形態とを混同し、結果として学習活動が優先され、各教科等の内容への意識が不十分な状態にならないように」すべきことを指摘している。このことについてはさらに、「選択した教育の内容に対する学習を行うために、最適な指導形態を選択するということを改めて認識」することを求めている。つまり児童生徒の状況に合わせた指導形態の多様性は認められているものの、その活動を通して学ぶことのできる内容が教育目標に沿ったものとなっているかを吟味することが、教育課程編成において常に意識されている必要がある。

児童生徒の学習の内容は、学習経験をどのように作り出すかということに関わる環境因子の影響を受ける。教育課程は、児童生徒に対する教員の関わり方を方向付ける基本方針を定めたものであり、その意味で学習上の経験に対する環境因子の一つである。児童生徒の学習内容の質は、基本的にそういった環境因子と児童生徒の特性とが相互に作用し合って決まる。その意味で、児童生徒の心理特性や、それが外的刺激の影響を受けてどのように変化するかといったメカニズムをよく理解していることは、教育課程の編成のあり

方を探る上で重要である。そこで本稿では、慢性疾患児の心理特性を踏まえた教育実践上の課題を整理し、その上で、慢性疾患児を対象とする教育課程編成の配慮事項を考察する。

なお本稿では、慢性疾患児の心理特性として自尊感情をとりあげる。慢性疾患児を含む病弱児が抱える可能性のある心理社会的困難について泉（2019）は、①治療や療養生活に対する不安、②成長・発達をする主体としての不安、③経験不足からくる不安、④学習の遅れへの不安、⑤将来への不安をあげている。疾患とその治療と関連して、自分ではコントロールすることのできない生活状況を長く経験することは、不安と無力感に陥りやすい。そういった中で、疾患による程度の差はあるが、慢性疾患が自尊感情の低下を引き起こす可能性が指摘されている。自尊感情の低下は、慢性疾患に限らず、発達障害児全般において生活、学習上の問題とつながる課題とされていることから、自尊感情のメカニズムを踏まえた教育課程のあり方を検討していく。

2. 自尊感情と慢性疾患

2-1 自尊感情

Rosenberg（1965）は、自尊感情を自己に対する肯定的または否定的な態度と定義している。これは、「自分自身をどれだけ人として尊重できるか」（Harter, and Whitesell, 2003）、あるいは「自分自身を自ら価値あるものとして感じられるか」（中間, 2016）ということに関する評価的感情と言い換えることができる。このように自尊感情は自己に対する感覚に基づくものであり、自己評価と関連があるが、自己評価と自尊感情は必ずしも直接的に結びついているわけではないと考えられる。Rosenberg（1965）は自尊感情の高さに「とても良い（very good）」という意味と、「これで良い（good enough）」という意味の二つが内包されているとしている。例えば、ピアノが好きでよく弾くが、決して自分がうまいと思っていないという場合がある。ピアノを弾くことが自分にとって最も重要なことと捉えていれば、この場合、自尊感情は低下すると考えられる。一方、ピアノは好きだが自分にとって最重要の事柄というわけではないと捉えていれば、ピアノがうまく弾けないこと自体が自尊感情を低下させる直接の原因とはならない。このように「自己の評価」と「自己を受け入れる感覚」は必ずしも一致するものではない。これは「個人にとって重要な自己概念が全体的自己概念の評価感情を規定する」（中間, 2016）ことを意味している。現在、いくつかの領域ごとに行われる自己評価のうち、本人にとって重要な領域の評価が全体的自己評価である自尊感情に影響を与えると考えられている。

2-2 慢性疾患児の自尊感情

慢性疾患が自尊感情に与える影響は、疾患によって異なる。先に述べたように、慢性疾患の内訳は多岐に渡る。疾患が児童生徒に与える影響は一樣ではないことから、自尊感情の様相もそれによって変化すると考えられる。この点について慢性疾患と自尊感情の関連を取り上げた 621 論文を対象とするメタ分析（Pinquart, 2012）の結果をみると、慢性疾患全体（計 21 疾患を含む）では疾患のある子どもの自尊感情は低いといえるものの、効果サイズでみると自尊感情の差は小さいといえる程度であった。しかし疾患別に健常児との差をみると疾患による差の出方の違いが大きく、慢性疲労症候群や片頭痛／緊張型頭痛においては自尊感情に中程度以上の低下がみられるといえる値だったが、脳性麻痺では低下の程度は小さいといえる値であった。また関節炎／リウマチ、二分脊椎、肥満、聴覚障害は、自尊感情の低下が小～中程度といえる値であった。自尊感情の低下を招く要因について Pinquart（2012）は、慢性疲労症候群については身体的・社会的機能の低下と達成感の得られにくさ、片頭痛／緊張型頭痛については激しい症状の経験によるものと考察してい

る。また、疾患によらず自尊感情を低下させる要因として、疾患のない同輩とのネガティブな社会的比較や同輩からあまり受け入れられないことを指摘している。

ところで、先に述べたように自尊感情は本人が何を重要な事柄と捉えているかという、いわゆる自己評価領域の重要度の影響を受ける。非重要領域については評価が高くなかったとしても自尊感情を直接的に低下させるものとは考えられてはいない。しかし生活の様々な領域に関して全体的に有能感を得られにくい状態である場合、それが本人にとって重要な領域でないにしても自尊感情への影響は小さくないと考えられる。そこで Pinquart, and Teuber (2012) が行った、慢性疾患児の学業、身体的機能、社会的機能に関するメタ分析 (824 論文を対象とし、計 21 疾患を含む) の結果をみってみる。疾患全体でみた場合、取り上げた学業、身体的機能、社会的機能のいずれについても健常児より低い水準にあるとみられ、特に差が大きかったのは身体的機能であった。学業は中程度の差、社会的機能は小さな差といえるものであった。身体的機能の面で差が大きかったのは脳性麻痺、二分脊椎、関節炎/リウマチ、慢性疲労症候群、がん、肥満、鎌状赤血球症であり、学業の面で差が大きかったのは脳性麻痺、二分脊椎、鎌状赤血球症であった。また脳性麻痺、二分脊椎はすべての面で健常児よりも機能的に低い水準にあるとみられた。

このメタ分析で取り上げられた「学業」「身体的機能」「社会的機能」は、子どもの学校生活における主要な要素である「学ぶこと」「体を動かすこと」「友達と仲良く生活すること」に対応している。それらの全体にわたって機能的に低い水準にあるとみられることは、慢性疾患児が学校生活において自尊感情を高く維持することが簡単ではないことを示唆する結果である。しかし先述した自尊感情に関するメタ分析の結果は、疾患による違いはあるものの、慢性疾患児全体では健常児と比較して自尊感情はそれほど大きく低下しているわけではないというものであった。またこの三つの機能全般に関して特に機能的に低いとみられたのは脳性麻痺と二分脊椎であったが、このうち脳性麻痺は Pinquart (2012) で取り上げられた 21 疾患のうち自尊感情の低下が最も小さいものであった。学校生活の主要な要素と考えられる機能水準が全体的に低い一方で自尊感情の低下がそれほど大きくないということについて、Pinquart (2012) は「多くの慢性疾患児は自尊感情をうまく護っている」と述べており、そういった自尊感情の維持には「自分自身を健常児とではなく慢性疾患のある同輩と比較するか、自分自身の願望を減らす」(Harter, 1999) というメカニズムが働いているのではないかと推察している。Pinquart (2012) は、学業、身体的機能、社会的機能の評定を本人が行った場合と親が行った場合を比較し、本人による評定では親による評定よりもこれらの機能を高く見積もる傾向がみられることを指摘している。このような傾向は、上述の「自らの自尊感情を維持する」ための防衛的な手段となっている可能性がある。

3. 慢性疾患児の自尊感情と教育課程編成

3-1 慢性疾患児の自尊感情の低下に対する教育上の配慮

Pinquart らのメタ分析を中心に、自尊感情に対する慢性疾患の影響を概観したところ、①疾患のタイプによって自尊感情が明らかに低下するものの、その程度は慢性疾患全体でみるとそれほど大きなものではないこと、②身体的・社会的機能の低下と達成感の得られにくさ、激しい症状の経験、疾患のない同輩とのネガティブな社会的比較や同輩からあまり受け入れられないことが自尊感情の低下につながる可能性があること、③自分自身を健常児とではなく慢性疾患のある同輩と比較するか、自分自身の願望を減らすことで自尊感情を防衛的に護ることが可能であるかもしれないことが示唆された。ここではこれらの知見を踏まえ、慢性疾患児の自尊感情の維持に向けた教育上の配慮について考察していく。

Pinquart らの研究、Harter の自尊感情に関する考え方からは、自尊感情に及ぼす慢性疾患のネガティブな

影響が疾患に伴う状態に関する捉え方を変えることで軽減できるかもしれないことを示している。特に学業、身体的機能、社会的機能といった生活機能を疾患のない同輩と漠然と比較しないことは重要であると思われる。ただし子どもに限らず、誰でも周囲の同輩のことを全く気にしないというのは難しいものであろう。周囲の影響を受けながら「同じようにできるようにになりたい」と自分自身を変えていくというプロセスは、人の学習や発達を促す一般的な機序となっていることが少なくない。しかし一方で、どのようなことについても周囲と同じでなければならないというような、漠然とした価値観を鵜呑みにしたような取り入れ的な統制にしばられることは、精神的に健康な状態を維持する上でマイナスに働くことがある。そういった場合、周囲の大人はその気持ちを大切にす一方、どのようにその事柄にアプローチすればいいか、明確に見通しをもつことができるよう支援する必要がある。Deci, & Flaste (1995) は、物事に向きあう上での自律性、有能感、関係性の満足が、精神的健康を維持し、人がもつ本来の主体性を発揮するための条件であるとしている。目指すことの意味や価値、アプローチの仕方、少しでも目標に近づくことができる一歩を、本人の気持ちを大切にしながら一緒に考え、見出せるよう支えることが、漠然とした不安からくる精神的健康や主体性の低下を軽減する手立ての一つとなると考えられる。そのためには、自分の疾患についてよく理解すること、同様の状況に置かれている人たちの対処方法や考え方を知ることを基礎として、自分自身がどういった志向性を持ち、どういった方向に進んでいくことが自分らしいと思えるか、考える機会を用意することが周囲の大人の役割となると思われる。

合わせて、周囲に受け入れられているという感覚をもてることについて考えたい。これは、先に述べた Deci の言う関係性の欲求の満足と関連するものであり、身近な家族や教師との間の良好な関係に加え、慢性疾患児の周囲にいる人々、広くは社会に受け入れられているという感覚をもつことができているかというように視野を広げてとらえる必要がある。自分がどうしたらよいか方向性を見つけられない場合、それでも無力感にとらわれることなく前進する契機となるのは他者に認められるということにある。「それでいい」と認めてくれる他者、つまり自分を受け入れてくれる他者の存在が、自分の進む方向性を探る支えとなる。通常の学校の通常の学級に在籍する慢性疾患児は少なくない。疾患による制約により、周囲の児童生徒と比べてできないことがはっきりとしがちな環境にあつて、自分の信念だけを頼りにして自分の進む道を探るとするのは困難かもしれない。しかし学級全体がお互いを高め合う雰囲気とともに、個の独自性を認め合うことが自然である環境となっていれば、慢性疾患児にとって少しでも「これで良い」と思えることにつながる可能性がある。また周囲に受け入れられているという感覚は、有能感にとって意味がある。慢性疾患児を含む病弱児は、経験不足からくる不安をもちやすい(泉, 2019) ことを先に述べた。疾患に伴う制約を無視することはできないが、失敗を含めて多様な経験をすることで、それを萎縮にではなく前進のための糧とするには、失敗とそれに随伴する評価にとらわれるのではなく、経験を学ぶための機会とすることが当たり前となっている環境や人々の意識が必要である。自尊感情への影響を気にするあまり失敗経験を避けるのではなく、成功も失敗も学ぶ機会と捉えて着実に力をつけていくことが自然であるような環境作りを周囲の大人や社会がしていくことが、「人としての自らの価値を信じるという固い基盤のうえに作り上げられた、健全で安定した」自尊感情 (Deci, & Flaste, 1995) の育ちにとって必要である。

3-2 自尊感情と教育課程編成

自尊感情の低下に必要と考えられる配慮として、①慢性疾患児が自らの疾患についてよく理解し、そこを出発点として先のことを考える機会を用意すること、②慢性疾患児が周囲の人々から受け入れられている感覚をもち、様々な経験を通して着実に力をつけていく環境を作ることをあげた。

①は自らの疾患を理解するという点で、特別支援学校や特別支援学級における教育課程においては自立活

動の「健康の保持」に関わる内容である。この点について学習指導要領で示されている「病気の状態の理解と生活管理に関すること」「障害の特性の理解と生活環境の調整に関すること」は、より直接的にこの内容と関連する項目である。しかしこれに加えて、疾患や障害の理解を自らの将来を見通す基礎としていけるようにするという視点を合わせてもつことができるように教育内容を組織していくには、「社会の中で自分の役割を果たしながら、自分らしい生き方を実現していく過程」を促すキャリア教育（中央教育審議会，2011）と関係付けていくことが考えられる。国立教育政策研究所生徒指導研究センター（2002）がキャリア教育に関わる主要な4つの能力の一つとしてあげた「人間関係形成能力」は「自己理解を深め、他者の多様な個性を理解し、互いに認め合うことを大切に行動していく能力」とされるが、自らの疾患の理解と結びつけてこのような視点を育て、自分らしい生き方を探り続けることが期待される場所である。なおキャリア教育においては、人は「自分の役割を果たして活動することを通して、他者や社会にかかわることになり、そのかわり方の違い」が「自分らしい生き方」（中央教育審議会，2011）となっていくとする考えに立っている。これに基づいていけば、自分らしさは人や社会との関わりの中で見出されていくものである。自分らしい生き方を見出すための営みは学校の中だけで完結するものではなく、社会との接点をもちつつ進められる必要がある。つまり学校教育が社会に開かれていることが重要な要素の一つとなる。

このキャリア教育の視点は、②の内容を進める上でも意義深い。②の内容では、まず周囲の児童生徒に疾患について理解してもらうことが必要である。これは、いわゆる障害理解を促す授業、交流及び共同学習の機会と関連する内容であり、教育課程上、特別活動や様々な教科の学習場面と結びつけて多面的・多角的に行うことができる。ただしこの際、学校を取り巻く社会の人々に慢性疾患をもつ児童生徒のことを知ってもらうことも視野にいれておきたい。これは平成29・30年改訂の学習指導要領で掲げられている「社会に開かれた教育課程の実現」という理念に基づく教育にとって、本来的には馴染みやすい内容である。というのは「社会に開かれた教育課程」の実現という理念の背景には、「現実の社会との関わりの中で豊かな学びを実現していくこと」（中央教育審議会，2016）の重要性に対する意識がある。これは児童生徒の学びに社会資源を大いに活用し、児童生徒が社会との関わりの中で学ぶ価値をより実際に理解する機会を作り出すことが念頭に置かれている。特別支援学校の児童生徒がそのような学びを積極的に、効果的に行うことを追求しようとすれば、それは特別支援学校の児童生徒や教師の一方的な努力によって実現できるものとはいえず、学びの場を提供する社会の多くの人々が障害のある児童生徒を深く理解し、受け容れていくことが浸透する必要がある。そういった中でこそ、慢性疾患のある児童生徒等、特別支援教育を必要とする児童生徒が、自信をもって自分らしさを探り、着実に力をつけていく環境が整えられるであろう。

3-3 今後の課題

本稿では、慢性疾患児の自尊感情に関するメタ分析の結果に基づき、慢性疾患児の自尊感情に対する教育上の配慮を考察し、それと関わる教育課程上の位置付けを、キャリア教育や平成29・30年改訂の学習指導要領で掲げられている「社会に開かれた教育課程」の考え方と関連づけて整理した。特に、他者や社会との関わりを通して自分自身を理解する、また個人の多様な価値を疾患のある児童生徒を取り巻く周囲の人々が理解するという双方向の理解の重要性を確認した。このような取り組みがこれまでの学校教育において一切行われてこなかったかといえ、そうではない。交流及び共同学習は、「障害の有無に関わらず、誰もが相互に人格と個性を尊重しあえる共生社会の実現」（文部科学省，2019）に向けた取り組みとして、これまでも実施されてきた。しかし、交流及び共同学習の意義が理解されることが充実した実施に必ずしも結びついていないことが指摘されている（楠見，2016）。まずは障害のある児童生徒と障害のない児童生徒の間で蓄積されてきた交流教育の課題を解決する手立てを考え、実行していく必要がある。

次にメタ分析の結果に基づいて行った、慢性疾患児の自尊感情に関する本稿の議論は、一般論の域を出ないものである。個々の児童生徒の置かれている状況や、それと結びついた心理特性、その変化のメカニズムの実際的な理解については、個別性に基づく丁寧な分析を行って把握される必要がある。しかしそのためのアセスメントの方法は、現時点で十分に確立と定着がみられているわけではない。特に、そういったアセスメントを他者や社会との関わりの中で自分らしさを見出していくことに繋げるための情報としていくには、自尊感情等の心理特性に影響を与えている環境要因を視野に入れたアセスメントの確立が必要である。個人の心理機能を含む生活機能を、そういった視点を含めてとらえる上では、例えば国際生活機能分類 (World Health Organization, 2001) をベースとした分析が必要となるが、現時点ではそういった方法論が一般的なものとなっているとは言い難い。自尊感情を含む心理特性について、環境因子を視野に入れたアセスメントの方法論を確立するとともに、それに基づく支援実践の記録と分析を蓄積し、支援方法の方向性を明らかにしていくことは、今後の課題である。

引用文献

- Centers for Disease Control and Prevention (2019) About chronic diseases, October 23, 2019. <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm> (Retrieved March 14, 2020).
- Deci, E. L., & Flaste, R. (1995) *Why we do what we do: Understanding self-motivation*. New York, NY, Penguin Books.
- Harter, S. (1999) *The construction of the self: A developmental perspective*. New York, NY, Guilford.
- Harter, S., & Whitesell, N. R. (2003) Beyond the debate: Why some adolescents report stable self-worth over time and situation, whereas others report changes in self-worth. *Journal of Personality*, 71(6), 1027-1058.
- 泉真由子 (2019) 病弱児の心理. 山本昌邦・島治伸・滝川国芳 (編), 標準「病弱児の教育」テキスト, ジアース教育新社, 50-57.
- 国立教育政策研究所生徒指導研究センター (2002) 児童生徒の職業観・勤労感を育む教育の推進について (調査研究報告書) .
- 楠見友輔 (2016) 日本における障害児と健常児の交流教育に関するレビューと今後の課題. *特殊教育学研究*, 54(4), 213-222.
- 文部科学省 (2017) 特別支援学校 幼稚部教育要領 小学部・中学部学習指導要領.
- 文部科学省 (2018) 特別支援学校教育要領・学習指導要領解説 総則編 (幼稚部・小学部・中学部) .
- 文部科学省 (2019) 交流及び共同学習ガイド.
- 中間玲子 (2016) 「自尊感情」とは何か. 中間玲子 (編著), 自尊感情の心理学: 理解を深める「取扱説明書」, 金子書房.
- 丹羽登 (2019) 病弱教育の制度. 山本昌邦・島治伸・滝川国芳 (編), 標準「病弱児の教育」テキスト, ジアース教育新社, 26-35.
- Pinquart, M. (2012) Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: A meta-analysis. *Child: care, health and development*, 39(2), 153-161.
- Pinquart, M., & Teuber, D. (2012) Academic, physical, and social functioning of children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 376-389.

Rosenberg, M. (1965) Society and the adolescent self-image. Princeton, NJ, Princeton University Press.
中央教育審議会 (2011) 今後の学校におけるキャリア教育・職業教育の在り方について (答申)
中央教育審議会 (2016) 次期学習指導要領等に向けたこれまでの審議のまとめについて (報告) .
World Health Organization (2001) International classification of functioning, disability and health: ICF.
World Health Organization (2005) Preventing chronic diseases: A vital investment.
https://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/en/ (Retrieved March 14, 2020).

(2020年3月31日提出)
(2020年4月10日受理)