

通常の学級における慢性疾患を有する児童の困難・教育的ニーズ

—本人・保護者・担任教師の三つの視点による整理・分類—

田中 亮（長野県塩尻市立塩尻東小学校）・奥住 秀之（東京学芸大学）・
大井 雄平

要旨：通常の学級における慢性疾患を有する児童の困難・ニーズを重層的・多面的に理解するために、児童本人・保護者・担任教師それぞれの立場からこれまで調査・検討された困難・ニーズを整理・分類した。その結果、「教職員や他の児童の疾患の特性理解」「本人・保護者への心理的支援」「校内支援体制づくり」「校内・校外の連携」「学習面のフォロー」が共通点として挙げられた。一方、児童本人特有の困難・ニーズとしては「成長発達のプロセスの支援」、保護者特有の困難・ニーズとしては、「プライバシー保護」「家庭生活支援」、担任教員特有のニーズとしては、「指導・支援の計画策定」や「研修体系の確立」が挙げられた。本研究で整理・分類された内容を的確かつ要点的に捉え、今後は、持続可能な支援システムを通常の学級において構築していく必要があると考えられた。

キーワード：通常の学級 慢性疾患 困難・教育的ニーズ

1. はじめに

近年、小児医療のめざましい進歩により、入院は短期化・頻回化の傾向にあり、急性期の治療後は、在宅での治療や体調管理を行うことが多くなった（丹羽,2017）。実際に小児慢性特定疾患の8割近くの児童生徒が通常の学級で学んでいるという報告もあり、病気の子どもの学ぶ場は、小学校や中学校の通常の学級にも広がりを見せている（田中,2020a）。そこで、慢性疾患を有する児童が地域の小学校で治療計画や体調に合わせて充実した学校生活を送ることができるような支援システムづくりや支援の具体的な取り組みを考えることは、喫緊の課題となっている（泊,2018）。支援体制の構築にあたっては、慢性疾患の有する児童の状態像は個別性が非常に高いということを前提にして検討する必要があると言われており（山本・島・滝川,2019）、慢性疾患の児童を有する児童の有する困難・教育的ニーズを的確に把握し、分析・検討することは欠かせない。折しも、インクルーシブ教育システム・共生社会を目指す中で、近年では障害や疾病による困難・教育的ニーズについて注目されることが増えてきており（高橋,2020）、慢性疾患についても、当事者である児童本人の視点はもちろんであるが、保護者の視点、担任教師の視点のそれぞれの立場を対象として、慢性疾患を有する児童が有する困難・教育的ニーズについての聞き取り調査や質問紙調査等を行った先行研究が近年散見されるようになってきた。

しかし、慢性疾患を有する児童の困難・教育的ニーズの検討をした先行研究は、いずれもが、それぞれの立場で独立して検討したものであることがほとんどである。3つの視点を比較・検討することにより、慢性疾患を有する児童の困難・教育的ニーズを有機的に結び付け、重層的・多面的に改めて捉え直すことができ、通常の学級における総合的な支援システムの確立のための視座が明確化される可能性が考えられるが、その検討はまだない。

そこで、本研究では、通常の学級における慢性疾患を有する児童本人に関する困難・教育的ニーズ、通常の学級に在籍する慢性疾患を有する児童の保護者に関する困難・教育的ニーズ、通常の学級の担任教師が慢性疾患を有する児童に必要と考える支援の具体的なそれぞれの研究動向に着目し、これらの整理・分類を行う。さらに、3つの視点間での比較・検討を行うことにより、通常の学級における総合的で持続可能な支援システムを確立するための視座とすることを目的とする。

2. 慢性疾患を有する児童本人が考える困難・教育的ニーズ

まず、慢性疾患を有する児童本人を対象として、困難・教育的ニーズについて調査を行った研究について見ていく。

室・島田・成田・水内（2016）は、先天性心疾患当事者に対して半構造化インタビュー面接を行い、学校生活上の困難や必要とされる支援について聞いた。その結果、先天性心疾患児・者のライフステージにおける思いとして、「医療への期待」「家族への感謝と申し訳なさ」「学校教育への期待」「自身の未来への思い」「同じ疾患をもつ子どもたちへの思い」を有していることを報告した。特に「学校教育への期待」に関して詳しく見ていくと「病気による生活制限」「小・中学校の支援体制への要望」「周囲の配慮と学校の対応」「生活制限の中での学校行事」「自己選択・自己決定への強い思い」等をもつことが示され、これらは本人が望む教育的ニーズと捉えられよう。

竹鼻・朝倉（2018）は、子どもの頃に慢性疾患に罹患した成人に対して、学校生活における教育的にかかわりの経験と認識等を聞くという調査を行った。その結果から、病気を有する子どもの困難・ニーズを成長・発達の課題とそれを乗り越えるためのプロセスに注目した。成長発達のプロセスは、「年齢段階に応じた発達課題」と「病気であるがゆえの課題」の2つに大きく影響を受けつつ、「学校生活への戸惑いと苦勞」と「人とは異なる自分の自覚」をもつようになる。それとともに、「今まで出来ていたことが出来なくなる辛さ」「みんなと同じことが出来ない辛さ」という2種類の喪失・制約を経ながら、病気と共に生き、成長発達する姿につながるとして説明された。

猪狩・高橋（2007）は、通常の学級において病気療養児の多く長期欠席の状況にあることを指摘し、その児童本人に対して調査を行った。その結果、「学習」「心理」「友人関係」に困難・ニーズを示しており、特に、発病・入院時の学校における心理サポートや情報提供等が困難として挙げられており、「教育相談機能の充実」「セルフケアの促進」が求められていることを指摘した。

これらの研究において報告された困難・教育的ニーズを分類すると、慢性疾患を有する児童本人が考える困難・教育的ニーズは、「日常的な学校生活にかかわる困難・ニーズ」「自身の成長発達にかかわる困難・ニーズ」の2つの視点で考えられよう。なお、慢性疾患を有する児童や長期療養の経験者本人に対する困難・教育的ニーズを調査した研究はまだ多くなく、今後の検討に待たれている。

3. 慢性疾患を有する児童の保護者に関する困難・教育的ニーズ

次に、慢性疾患を有する児童の保護者を対象として、困難・教育的ニーズについての調査を行った研究について取り上げる。大きく分けて「保護者が望む児童本人にかかわる困難・

通常の学級における慢性疾患を有する児童の困難・教育的ニーズ
—本人・保護者・担任教師の三つの視点による整理・分類—

ニーズ」と「保護者自身・家族の困難・ニーズ」の2つに分けて考える。

まず、「保護者が望む児童本人かかわる困難・ニーズ」に関して見ていく。猪狩・高橋(2002)は、通常の学級に在籍する病気療養児の保護者に対して、教育的ニーズを調査したところ、学校に対して望むこととして「健康・病気への理解・配慮」「子どもの気持ちの理解と共感」「子どもとしての豊かな学びと育ちのサポート」を挙げた。藤井・神部(2015)は、小学校2年生から中学校3年生までの病気を有する児童生徒の保護者を対象とした質問紙調査を行ったところ、多くの保護者が学校に求める取り組みとして、教職員の理解、他の児童生徒の理解といった「病気の理解に関するニーズ」、医療上の処置、健康や衛生、災害発生時等の状況が考慮された「施設・設備に関するニーズ」、個別指導の機会確保、ICT機器の活用等の「学習の遅れのフォローに関するニーズ」、学校の教職員と主治医が子どもの情報を共有する「医療と学校の連携に関するニーズ」が挙げられた。角掛・葛西・松田(2010)は、慢性疾患をもつ子どもの保護者を対象とした面接調査を行ったところ、保護者は、「子どもの学校生活を送る上で必要な支援体制づくり」、「学校の病気理解」を求めていることを示した。校内での支援に加えて、伊藤・吉田・古屋・三上(2001)は、余暇支援に着目している。病気の子どものもつ保護者に対して長期休みの現状に関する調査を行った結果、長期休みにおいては、通院以外の社会参加の機会や家族以外の人とかかわる機会は乏しく、「社会性を伸ばせるような環境づくり」にニーズがあるとされている。

このように、「保護者が望む児童本人かかわる困難・ニーズ」の具体として、「学校側の病気理解」「学校と医療との連携」「校内体制づくり(施設設備・学習支援)」「社会性を育む余暇活動」が挙げられることが示唆された。

次に、「保護者自身・家族の困難・ニーズ」について見ていく。角掛・葛西・松田(2010)は、前出の調査において、健康面の専門家である養護教諭に病気のことについて相談したいと考える保護者が多くいることを指摘している。保護者が養護教諭に「相談しやすい環境づくり」が重要であるということが示している。猪狩・高橋(2002)による前出の調査の中には、「プライバシー保護やきょうだいのケアの体制づくり」を求める声もあった。

学校内だけでなく、学校外の生活に着目した研究もある。新井・安成・太田・坂下・片田(2012)は、子どもが病気に罹患した際の就労中の母親の対応と困難・ニーズについて調査したところ、困難として感じることとして、子どもの病気に対応するために仕事を休むことを引け目に感じる、収入が減る、頼る人がいないなどを感じていた。ニーズとしては、退院直後や通院時、体調不良時等に、家庭生活が大きく変化することなく、大人も子どもも安心して療養できる環境整備が挙げられていた。伊藤・吉田・古屋・三上(2001)は、前出の調査において、保護者にとっては、長期休みは介助・家事の負担や疲労感が高いことも困難として挙げられており、学校生活の支援から拡大して、休日や長期休みも視野入れた病気の子どものたちの生活を総合的な視点で考えていく必要性を指摘している。支援のニーズは、学校等に加えて、病児保育・病後児保育や放課後児童クラブ等にも拡大していることが言えよう。

このように「保護者自身・家族の困難・ニーズ」として分類された研究結果の詳細を見ると、具体的なニーズとして「保護者の負担を軽減する支援」「保護者・家族の相談・ケア・保護の体制づくり」が示された。

4. 通常の学級の担任教師が考える慢性疾患を有する児童の教育的ニーズ

さらに、通常の学級の担任教師が考える慢性疾患を有する児童の教育的ニーズと支援の具体について調査を行った研究の結果について見ていく。大きく分けると、「指導・支援システム構築」と「児童に対する具体的な支援の取り組み」の2つの観点で考えられる。

まず、「指導・支援システム構築」の教育的ニーズについて取り上げる。中澤（2013）は、小学校教師を対象とした質問紙調査により、小学校教師から見た病弱・身体虚弱児の有する教育的ニーズの内容について聞いたところ、その結果、「教職員間での当該児童の共通理解」、「研修の実施による疾患の理解」の必要性を指摘している。田中・鈴木（2020）は、小学校の通常の学級における慢性疾患の児童に対する指導・支援の実践を校内体制、健康教育、教育相談の視点で成果と課題を整理した結果、担任教師と養護教諭および特別支援教育コーディネーターとが有機的・開発的な連携の必要性を指摘するとともに、慢性疾患を有する児童を支えるための「チームとしての学校」の基盤を整備するためには、教員養成や教員研修といった連携の基盤整備が重要であることを挙げている。田中（2020）は、小学校の通常の学級における病弱教育の推進状況に関する調査の結果をもとに、教職員による慢性疾患を有する児童を支えるための教育的ニーズについて検討したところ、病気の子どもの支援に特化した支援会議や支援・指導の計画策定、事例検討・OJTを中心とした計画的な教員研修体系の構築等を行う校内支援システムの確立の必要性を示している。

次に、「児童に対する直接的な支援の取り組み」に関する教育的ニーズについて取り上げる。独立行政法人国立特別支援教育総合研究所（2017）の調査では、特別支援学校（病弱）に所属する教師及び通常の学級の担任教師に対し慢性疾患を有する児童の教育的ニーズを聞いたところ、「学習」「自己管理」「対人」「心理」「連携」が共通するカテゴリーとして分類された。加えて、通常の学級の担任教師のみが指摘していた教育的ニーズは、「学校行事」「環境整備」「服薬管理」であった。このことから、教育的ニーズは特別支援学校（病弱）と通常の学級の教職員間で捉え方の差異があり、通常の学級では特に合理的配慮に関して検討される必要があることを推察しつつ、通常の学級における具体的な取り組みとしては、「個別指導や遠隔学習を取り入れた学習の遅れのフォロー」「体調や服薬の管理」「易感染状態への対応」「発作や災害時等の緊急対応」「支援員の配置」等が提案されている。他には、前出の中澤（2013）の調査では、特に必要とされる直接的な支援の取り組みとして、「研修の実施による病気の理解」、「学習の遅れが生じたときの補習などの個別学習の実施」、「長期間の登校が難しい場合の教育方法の担保」、「長期欠席時の連絡手段」、「他の児童への理解推進、健康観察や日々の様子についてのこまめな連絡」、「給食や食事療法への援助」、「休養できる部屋の確保」「保護者とのこまめな連絡」等が挙げられた。

一方、教育的ニーズに合わせた支援を実践する上では、教員自身が困難に感じることがあるという指摘がある。平賀（2006）は、慢性疾患を有する子どもの困難・ニーズは多岐に渡り、その対応や多職種との連携の必要性から、慢性疾患を有する児童だけでなく、担任教師自身も困難を感じる人が多いことを指摘している。通常の学級における病気の子どもの教育的支援を教師が困難に感じる点については、4点にまとめており、(1) 教育制度や学校設備、(2) 各関係者との連携、(3) 医学的側面の理解、(4) クラスメイトやその保護者への説明が挙げられている。そこで、今後のニーズとしては、地域の拠点となる病弱特別支援学校のセンター的機能を活用し、病気の子どものが在籍する小学校等への助言、

通常の学級における慢性疾患を有する児童の困難・教育的ニーズ
—本人・保護者・担任教師の三つの視点による整理・分類—

スクールカウンセラー等による保護者や担任教師への心理的な支援、研修制度の充実等を通し、専門性を支える取り組みを行うことが重要であるとしている。これらの担任教員の困難は、現状の支援システムの課題として捉えられ、今後の在り方を考える手立てとなり得るであろう。

5. 慢性疾患を有する児童の困難・教育的ニーズの特徴

ここまで取り上げてきた慢性疾患を有する児童の困難・教育的ニーズに関する先行研究を児童本人、保護者・担任教師のそれぞれの立場から整理・分類した結果は、表1のとおりにまとめられた。

表1 慢性疾患を有する児童の困難・教育的ニーズに関する整理

困難・ニーズ	困難・教育的ニーズのカテゴリ	主な困難・教育的ニーズの具体
児童本人に関する困難・ニーズ	日常的な学校生活にかかわる困難・ニーズ	学習支援 学校行事への参加 友人関係 教育相談機能の充実 学校生活への戸惑い・苦勞 学校支援体制への要望 周囲への理解と配慮
	自身の成長・発達にかかわる困難・ニーズ	人とは異なる自分の自覚 病氣理解とセルフケアの促進 心理支援 喪失・制約 自己選択・自己決定への強い思い
保護者に関する困難・ニーズ	保護者が望む児童本人にかかわる困難・ニーズ	学校側の病氣理解 学校と医療との連携 校内体制づくり（施設設備、学習支援） 社会性を育む余暇活動
	保護者自身・家族の困難・ニーズ	保護者の負担を軽減する支援 保護者・家族の相談・ケア・保護の体制づくり
担任教師が考える慢性疾患の児童のニーズ	指導・支援システムの構築	担任教師と養護教諭・特別支援教育コーディネーターとの連携 病氣の子どもに特化した支援会議の実施 支援・指導の計画策定 教員養成・教員研修の体系化
	児童への直接的な支援の取り組み	学習支援 自己管理の促進 対人関係の援助 心理支援 服薬や体調の管理 給食や休養などの日常的生活支援 保護者とのこまめな連絡
	教師自身が有する困難	制度や整備の未整備 関係機関等との連携 医学的側面の理解 クラスメイトとその保護者への説明 緊張感や心理的負担

さらに、児童本人・保護者・担任教師のそれぞれの立場から指摘されたニーズの共通点や相違点を考察することで、通常の学級における慢性疾患を有する児童の困難・ニーズについて、重層的・多面的に理解したい。

通常の学級における慢性疾患を有する児童の困難・教育的ニーズ
—本人・保護者・担任教師の三つの視点による整理・分類—

児童本人・保護者・担任教師に共通する困難・ニーズとしては、「教職員や他の児童の疾患の特性理解」「本人・保護者への心理的支援」「校内支援体制づくり」「校内（養護教諭・特別支援教育コーディネーター）・校外（医療）との連携」「学習面のフォロー」が挙げられた。

また、児童本人・保護者・担任教師にそれぞれ特有の困難・ニーズについて見てみると、児童本人特有の困難・ニーズとしては「成長発達のプロセスの支援」、保護者固有の困難・ニーズとしては、「プライバシー保護」「保護者の就労・児童の余暇・きょうだい児支援等を含めた家庭生活支援」、担任教員固有のニーズとしては、「指導・支援の計画策定」や「研修体系の確立」が挙げられた。

これらをまとめて図式化したものを図1に示す。

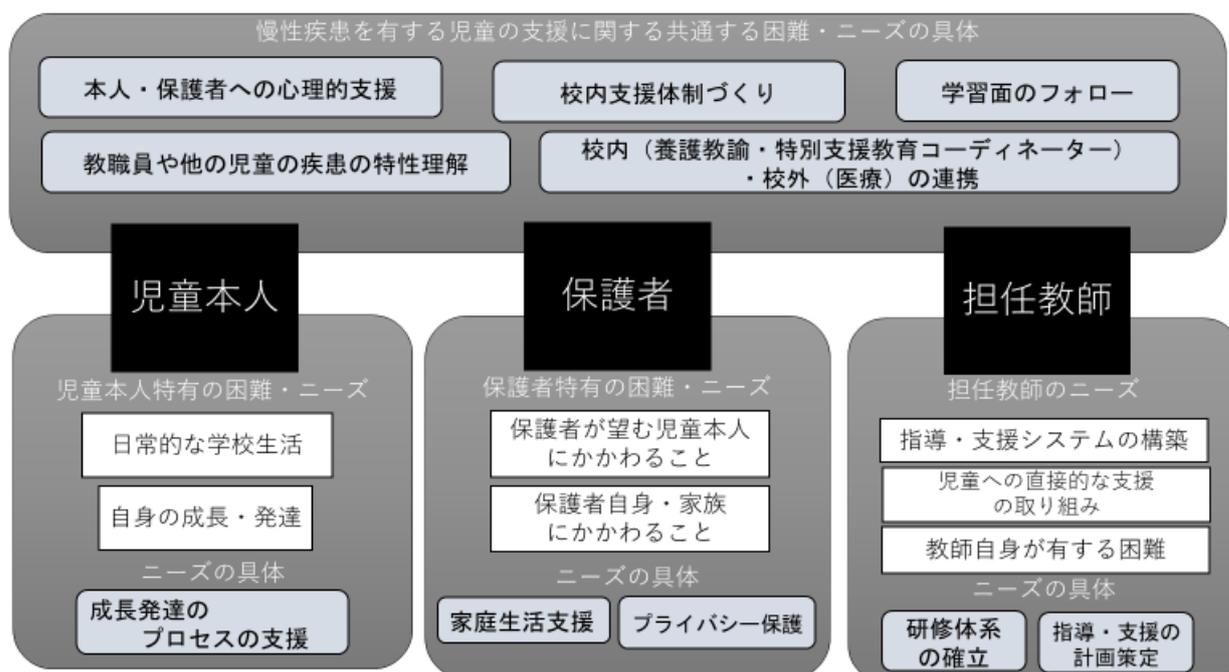


図1 慢性疾患を有する児童の支援に関する困難・ニーズのモデル

6. まとめにかえて

本研究では、多岐の領域・内容に渡る慢性疾患を有する児童の支援に関する困難・ニーズが確認された。これらは子どもの病気という非日常的かつ流動的な状況において生じているということを念頭に置くと、本人はもとより、慢性疾患を有する児童の保護者や病弱教育に携わる教職員は緊張感や心理的な負担感が非常に高い状態に常にある可能性が示唆される。そこで、「ケアする者のケア」という保護者支援や教員支援のニーズも、慢性疾患を有する児童の支援を考える上で重要な視点であることが提起されている（副島,2018）。

また、近年著しい学びの場の多様化、病気の子どもに対する教育方法の変化に加え、田中（2021）は、全ての子どもたちを取り巻く環境と困難・ニーズは多様化・複雑化する現代社会においては、多様な特別な教育的ニーズと病気の子どもの有する困難・ニーズを併せて有するケースを想定している。例えば、他障害を併せ有する子ども、貧困の状況下にある子ども、外国にルーツのある子ども、性的マイノリティの子どものそれぞれが病気になった時である。これらのケースについては、本研究で明らかになった児童を取り巻く困

難・ニーズに加え、他障害の支援、経済面・言語面・心理面・生活面等、広範囲における児童本人の教育的ニーズに関する専門性を併せて視野に入れ、具体的な支援・指導につなげていく必要があるであろう。また、本研究でも指摘された医療との連携をはじめとする多職種連携・協働は病弱教育をはじめ、特別支援教育全般の推進すべき大きな課題となっている（奥住,2018）。

通常の学級における慢性疾患を有する児童の支援体制の構築についてはかねてよりその遅れが指摘されているが（猪狩,2015）、現在、複雑化・拡大化の傾向にある慢性疾患の児童の困難・ニーズを的確かつ要点的に捉え、持続可能な支援システムを構築していくことが必要であると考えられる。

本研究では、これまでなされてきた調査・研究を統合・再構成して、慢性疾患を有する児童の困難・教育的ニーズの特徴を明らかにしてきたが、今後は実際に、一つのケースに対して本人・保護者・担任の三者からの聞き取り調査を行い、本研究で示された困難・教育的ニーズの整理・分類の妥当性及びニーズの順序性や大小等を確認する必要があると考えられる。

文献

- 新井香奈子・安成智子・太田千寿・坂下玲子・片田範子（2012）子どもが病気になった際の就労中の母親の対応とニーズ.日本プライマリ・ケア連合学会誌,35（1）, 27-36.
- 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所（2017）病気の子どもの教育支援ガイド.ジエース教育新社.
- 藤井慶博・神部守（2015）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～.秋田大学教育文化学部教育実践研究紀要,37, 193-200.
- 平賀健太郎（2006）通常の学級において病弱児への教育的支援を困難と感じる理由—教師を対象とした自由記述の分析を通して—.障害児教育研究紀要,29,71-78.
- 猪狩恵美子（2015）通常学級における病気療養児の教育保障に関する研究動向.特殊教育研究,53（2）, 107-115.
- 猪狩恵美子・高橋智（2002）通常学級在籍の病気療養児と特別な教育的ニーズ—東京都内の保護者のニーズ調査から—.東京学芸大学紀要第1部門教育科学,53,177-198.
- 猪狩恵美子・高橋智（2007）通常学級における「病気による長期欠席」の児童生徒の困難・ニーズ—東京都内の病気長欠経験の本人およびその保護者への調査から—.学校教育学研究論集,15, 39-51.
- 伊藤美樹子・吉田綾・古屋由美子・三上洋（2001）疾患・障害をもつ児童生徒と家族の夏休み：学校外生活の現状.日本地域看護学会誌,3（1）, 187-192.
- 川崎友絵・萩本明子（2017）慢性疾患のある小学校就学児の学校生活における保護者および教師の不安・困難感に関する文献検討.同志社女子大学学術研究年報,68,133-140.
- 室正人・島田明子・成田泉・水内豊和（2016）通常学級における「病気による長期欠席」児童・生徒に対する支援のあり方に関する検討—先天性心疾患当事者へのインタビュー調査から—.小児保健研究,75（4）,495-503.
- 中澤幸子（2013）病弱・身体虚弱児の教育的ニーズ—小学校教員への質問紙調査より.山梨障害児教育学研究紀要,7,70-77.

- 丹羽登（2017）小児医療の進歩に伴う病弱教育の変化と課題.教育学論究,9（2）191-192.
- 奥住秀之（2018）特別支援教育における医療との連携.教育と医学,784,80-87.
- 副島賢和（2018）病気の子どもへの教育における大きな課題.教育と医学,66（8）,700-706.
- 高橋智（2020）日本における障害・特別ニーズを有する子どもの特別教育史.高橋智・加瀬進編著「現代の特別ニーズ教育」文理閣.69-80.
- 竹鼻ゆかり・朝倉隆司（2018）病気と共に生きる子どもの成長発達のプロセス—当事者の語りの分析から—.学校保健研究,60（2）,76-90.
- 田中亮（2020a）病弱教育の現代的な課題と専門性. SNE ジャーナル,26（1）,27-43.
- 田中亮（2020b）小学校における慢性疾患を有する子どものための校内支援体制.小児看護,43（3）,373-379.
- 田中亮・鈴木晶子（2020）小学校における慢性疾患を有する児童を支える病弱教育の実践—担任教員と看護師免許を有する養護教諭が協働して取り組む配慮・支援—.小児看護,43（2）,242-246.
- 泊祐子（2018）健康問題の多様化に伴う養護教諭の役割拡大.教育と医学,63（10）,68-78.
- 角掛奈緒美・葛西敦子・松田和子（2010）養護教諭の慢性疾患の子どもへの支援に関する研究—保護者への面接調査からの考察—.弘前大学教育学部紀要,103,129-137.
- 山本昌邦・島治伸・滝川国芳（2019）標準「病弱児の教育」テキスト.ジアース教育新社.

付記

本論文執筆にあたり、本稿第一筆者所属の長野県塩尻市立塩尻東小学校の校長に許可を得ているとともに、東京学芸大学倫理委員会の承認を得ている（受付番号 435「小学校の通常の学級における病弱教育の推進に関する研究」）。