



児童教育実践についての研究助成

研究紹介ファイル 2018

vol.5

“当事者”の思いに耳を傾ける
— 不安を解消し、健康的に過ごしていくための支援 —



筑波大学附属病院「院内学級」教室前

私たちは、この助成によって生まれた「縁」を大切に、
過去の助成研究の中からいくつかの研究をピックアップし、
応募に至るまでの背景や問題意識、その後の発展や新たに生まれた課題、
さらには研究の社会的意義についてもレポートしてまいります。
これから応募を検討されている皆さまに、
当財団が助成してきた幅広い研究分野を知っていただくとともに、
独自の視点で研究に挑む信念や研究成果を生み出すことへの情熱、
専門家としての誇りなどを感じていただければと思います。



これまでの研究紹介

★ 研究代表者の所属・役職は発行当時のものです。

2016.07.01 発行

vol.1 読み書き障害をかかえた子どもたち ― 発達性ディスレクシア

File No.1 原 恵子 氏（上智大学 大学院言語科学研究科 准教授）

File No.2 奥村 智人 氏（大阪医科大学LDセンター 技術職員、オプトメトリスト）

File No.3 三盃 亜美 氏（大阪教育大学 教育学部 特別支援教育講座 講師）

File No.4 関 あゆみ 氏（北海道大学大学院 教育学研究院 准教授）

2016.10.01 発行

vol.2 読書を科学する

File No.5 猪原 敬介 氏（日本学術振興会 特別研究員 PD）

File No.6 常深 浩平 氏（いわき短期大学 幼児教育科 専任講師）

2017.07.01 発行

vol.3 進化する授業 ― 子どもたちの思考を深め、理解力をはぐくむ授業とは ―

File No.7 鈴木 一成 氏（東洋大学 文学部 教育学科 准教授）

File No.8 寺本 貴啓 氏（國學院大学 人間開発学部 初等教育学科 准教授）

2017.10.01 発行

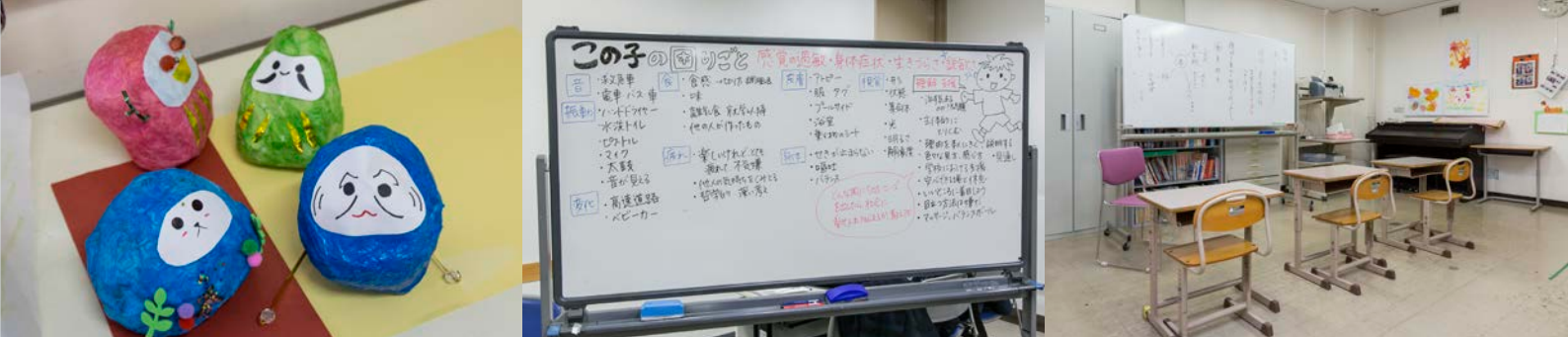
vol.4 まばたきで言葉をつむぐ、手話で想いを伝える ― コミュニケーション支援 ―

File No.9 鳥居 一平 氏（愛知工業大学 情報科学部 情報科学科 教授）

File No.10 武居 渡 氏（金沢大学 人間社会研究域 学校教育系 教授）

「研究紹介ファイル」バックナンバーは、財団ホームページからもご覧いただけます。

<https://www.hakuhofoundation.or.jp>



“当事者”の思いに耳を傾ける——はじめに

研究紹介ファイルでは、これまでも

障害のある子どもたちへの支援をテーマとした研究を紹介してきた。

前は「コミュニケーション支援」をとりあげたが、

何らかの困難を抱え、支援を必要としている子どもたちの在りようは様々だ。

たとえば、学校で給食やお弁当を食べるのが苦手な子どもたち。

学校生活の楽しみのひとつであるはずの時間が苦痛でしかなく、

「食べる」行為そのものに困難を伴う子どもたちが少なからずいるという。

また、病気で入院を余儀なくされ学校に通えなくなった子どもたち。

病気が回復するかどうかの不安だけでなく、退院した後に学校の勉強についていけるか、

友だちとまた仲良くやっていけるか、といった不安も彼らを悩ませる。

困難や不安を抱えた子どもたちには、適切なサポートやケアが必要だが、

同時にそのサポートやケアには、家族や学校、専門スタッフなど周囲の人間が多数かかわっている。

支援を受ける子ども本人はもちろん、

支援を担う家族や周囲の人々はどうの思いで日々のケアを行っているのか。

支援を担う側にも悩みや困ったことはあるのではないかと、あるとしたらその困難が解消されれば

子どもたちへの支援はもっと充実したものになるのではないかと。

今回は「支援を担う側も支援を必要とする当事者である」という考え方を基底に持った研究をご紹介します。

普通に食べる、普通に学校に行く、普通に生活する、

この当たり前のことが叶えられていない子どもたちが本当に必要としている支援はいったい何なのか。

彼らを支える大人たちにはどんなサポートが必要なのか。

「当事者」とは、いったい誰のことをいうのか。

読者のみなさんにも「当事者意識」を感じながら読んでもらえたら幸いだ。



研究代表者

た べ あ や こ
田部 絢子氏立命館大学 産業社会学部 准教授
(2018年3月末まで
大阪体育大学教育学部 准教授)

第9回 研究助成、継続助成(アドバンスステージ)【長期】

発達障害児者の「食・食行動」の困難と
栄養・健康増進の支援に関する研究

【助成期間】2014年4月～2015年3月

【継続助成期間】2015年8月～2017年3月

本人・当事者の声に耳を傾け

食を通して、その子の発達特性に応じた支援ニーズを探っていききたい

「子どもの食」の分野に新たな地帯を切り開いた調査として、新聞やテレビなどのメディアに注目された田部さんの研究。「食べる」という人間の基本的な行為を通して、学校生活、ひいては日常生活をおくる上でさまざまな困難を抱えた子どもたちが求めている理解や支援は何なのかを、本人・当事者への調査研究をもとに実証的に解明している。

発達障害児者の問題といえば社会性やコミュニケーション能力、興味の限定・こだわりの強さがよく取り上げられるが、田部さんによれば、発達障害児者の特性のひとつに極端な偏食や嚥下困難など「食にまつわる困りごと」が多々あり、その背景には「感覚過敏」など特有の身体感覚や、「ストレス・不安・緊張」からくる身体症状(体の不調・不具合)が考えられることが先行研究で明らかになっているという。たとえば色や形に強く反応して特定の食材を身

体が受けつけないかったり、味が混ざるのが嫌で井ものは食べられないとか、人の目や物音が気になりレストランのような場所で食べるのはつらい、といった共通例が挙げられるようだ。しかし「本人の感覚」は周囲には理解されにくく「わがまま」だ「自分勝手」だと叱責されてしまうため、その子にとって食事は苦痛となり、栄養不足から心身の成長にまで大きく影響を及ぼしてしまう。

「人間は生きている間に9万回くらい食事をするそうです。その9万回分の時間をどんな感覚や気持ちで過ごすかは、生活の質にも大きく影響すると思います」。

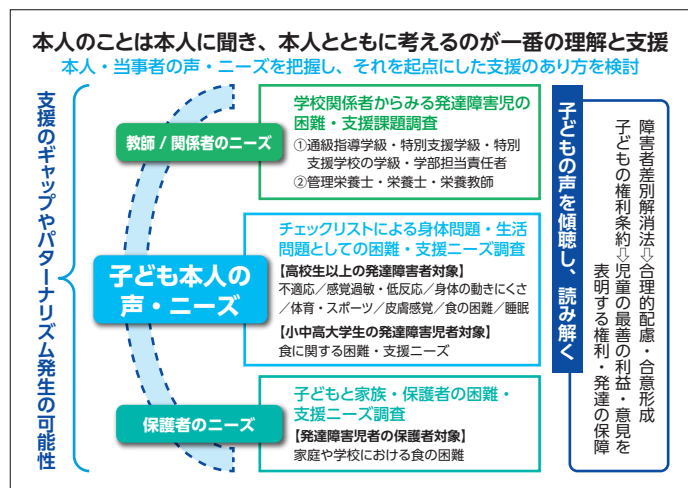
発達障害児者の食の問題をテーマにした調査はそれまでも国内外を問わずあったが、保護者や家族を対象にしたものが多く、本人のリアルな困りごとや支援ニーズが明らかにされていないために具体的な支援提案が十分でない、という課題があった。そ

こで田部さんは、発達障害児者本人が感じている食の困難さの多様な実態と、彼らが求めている理解や支援を明らかにすることを目的に助成研究に取り組んだ。《図1 参照》

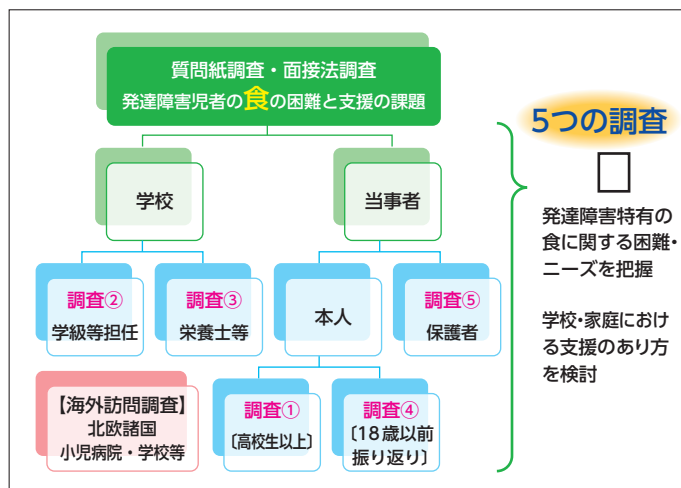
「偏食」の背景にあるのは
「感覚過敏」や「ストレス・不安・緊張」

田部さんの研究を紹介しようとして驚くのは、その調査数の多さと分析結果の多彩さだ。本人をはじめ学校の教職員・保護者などいろいろな立場の人に質問紙調査を実施し、得られた回答を多角的に集計・分析し、少数意見もすくいあげる。助成研究中に行った調査は計5本(下図、『研究の方法』参照)、結果を示す図表は30を優に超えている。ごく一部しか紹介できないのが残念だが、明らかになった「当事者の思い」はどれもリアルだ。

田部さんはまず、市販・刊行されている発達障害当事者の手記およそ100冊の記述や先行研究をもとに「食・食行動の困難に関するチェックリスト」全306項目を作成し、高校生以上で発達障害の診断・判定を



【図1】研究全体のイメージ



【図2】研究の方法 ※①～⑤は調査した順番

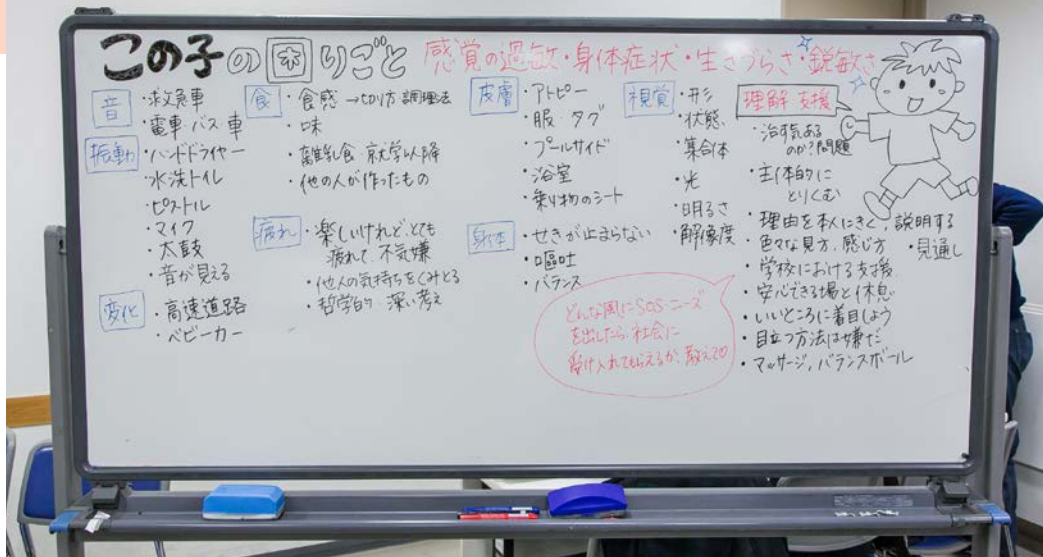
有する本人に回答してもらった《図2中の調査①》。さらに、比較分析のために東京学芸大学の学生で発達障害教育関係の講義の受講生からも回答を得た。

その結果、発達障害児者本人は受講学生とは異なる特有の身体感覚特性を持っており、先行研究の知見同様、彼らの「食の問題」は感覚過敏や身体調整機能（自律神経や免疫・代謝・内分泌系）に大きく起因していると推測されることがわかった。

【図3】は周囲の理解が得られにくいために困難が特に大きいと考えられる項目の上位で、第1位の「人の輪の中でどのように振る舞えば…」は発達障害児者本人のチェック率20%に対して受講生は1.7%と大きく差があり、人間関係に対する緊張や不安の強さが見てとれる。さらに12位「味が混ざるのが嫌なので、おかずを食べてから、ご飯に移る食べ方をしてしまう」、13位「自分が何を食いたいかわからないので、毎日同じものを食べる」と続く。

【図4】は発達障害児者本人が困難と感じている項目の中でも特に困難を抱える傾向の大きい項目だ。同値7位「嫌いなものがメニューに入っている日は…」、15位「給食では居残りして食べさせられ、拷問であると感じた」、など学校給食にまつわる困りごとが挙げられているほか、18位「満腹中枢が上手く働かず、すぐに何かを食べようとしてしまう」、20位「疲れている時は舌を噛んだり、誤嚥しやすい」となった。

「食べるという行為は、[食物=異物]を直接口から体内に取り入れる、ある意味チャレンジングな活動です。私たちは経験や学習によって食べることを楽しめるようになっていきますが、不安や緊張が強い人



▶ 小井井発達支援ネットワーク主催の「みんなで考える特別支援ケースカンファレンス」では、田部さんも共同研究者の高橋教授とともに講師をつとめている。この日は「(子どもの) 感覚過敏・過敏症」について参加者(母親や学校・行政関係者、一般市民など)からさまざまな事例があげられた。

たちは、そんなに簡単に受け入れられるようになるとは限りません。不安や緊張ゆえに食べられるものの範囲が狭くなっていると考えられるのです」。

だとしたら、好き嫌いをなくす訓練をするより「食べられない」理由の根っこにある不安や緊張、ストレスを解放するような支援の在り方が必要かつ有効なのではないか、というのが田部さんの考え方だ。

田部さんはそれまで「わがまま」「自分勝手」と誤解されてきた発達障害児者の食の困りごとの多様な実態を本人たちの言葉で示し、本人が必要とする理解・支援の上位項目【図5】を明らかにした。

支援を求める子どもと担う教師 かみ合わない互いの思い

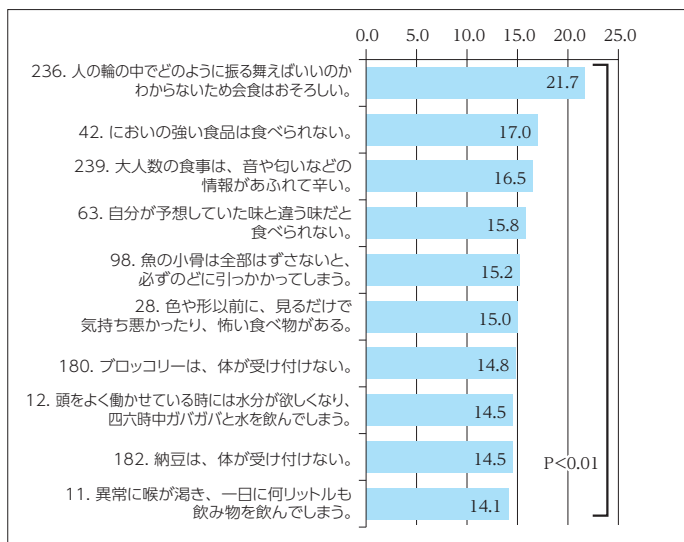
こうして得られた発達障害児者本人の「食・食行動」に関する困りごと調査の結果を教育現場に活かすため、学校給食では子

どもたちの食の困難にどのような配慮がなされ、課題は何なのかを明らかにすべく、東京都内の小中学校(通級指導学級、特別支援学級有り)と知的障害特別支援学校(小・中・高等学級)あわせて842校の学校給食担当教諭(回答者はほぼ学級担任)と、学校栄養職員(管理栄養士・栄養士・栄養教諭)に調査を実施した《図2中の調査②③》。

「当事者は、こんなことに困っているとか支援して欲しいと言っているが、それに対して学校はどのぐらい実現が可能ですか?と問いかけてみたのがこれらの調査です」。

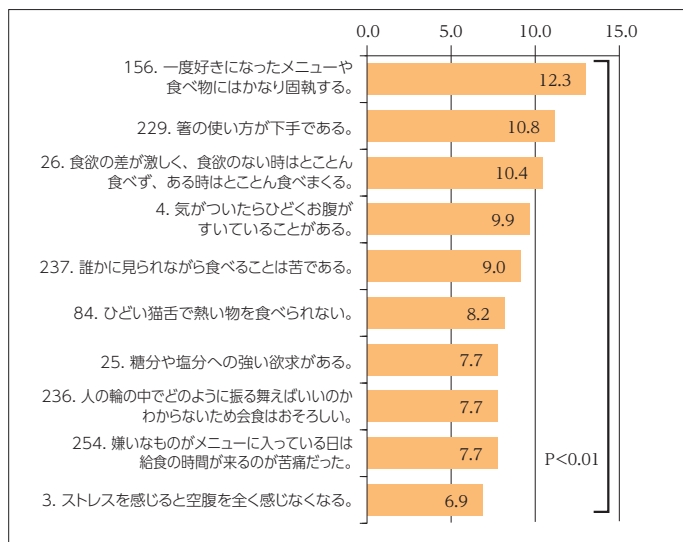
2016年4月から障害者差別解消法が施行される直前の調査でもあり、特別な配慮が必要な児童生徒への対応準備は学校にとって喫緊の課題だった。

その結果の一例が【表1】《図2中の調査②》だ。さらに他の集計結果から、教師や栄養職員の回答には次のような傾向があることもわかった。



【図3】 食に関して周囲から理解が得られにくい上位20項目(χ^2 値比較)

※注: 田部さんが表した上位20項目のうち下位10項目を割愛。項目の頭の数字はチェックリストの質問番号。



【図4】 本人が困難を示す傾向が大きい上位20項目(標準正規偏差値比較)

※注: 田部さんが表した上位20項目のうち下位10項目を割愛。項目の頭の数字はチェックリストの質問番号。

- ・【図3】や【図4】で示されたような困難を抱えている子どもたちがいることに担任や栄養教員は気づき始めている
- ・「学校給食における発達障害等児童生徒の気がかりな点」は姿勢、偏食、食事マナー、食具操作が上位にあがっている
- ・「学校給食を通した指導内容」は姿勢、偏食、食事マナー、箸の使い方、正しい食べ方、が上位となっている

「指導内容」の中で田部さんが着目したのが「正しい食べ方」だ。正しい食べ方とはどのような食べ方なのかを問うと、上位から「三角食べ」「器を持つ、手を添える」「よく噛む」「姿勢」という回答だった。

「私は10年間、中学高校で家庭科教師をしていたので、先生たちが正しい食べ方＝三角食べ(※注)を指導しています、と言うのはよくわかります。が、子ども本人は味が混ざったものは食べられないと言っているわけで、お互いの思いがかみ合っていないのです」。

この、支援を求める側と担う側、双方の間に横たわるズレ、支援のミスマッチやパターン化した対応を無くしていくことは田部さんの研究の大きな目的のひとつだ。

「教師は三角食べがいいと言いつけ、子どもは混ざった味は無理ですと言いつけてい

る。この状況はどちらにもストレスフルですよ。互いの思いをすり合わせながら実現可能な支援を見出していく作業は必須だと思います」。

教職員が求めているのは 研修と専門家たちとの連携

田部さんの共同研究者である東京学芸大の高橋智教授も次のような話をしてくれた。

「姿勢やマナーが悪い、と見えるのは、発達障害児者の身体的な不器用の問題、たとえば体幹が弱くて姿勢を保てないとか、手先が不器用(だから箸やスプーンが上手く使えず食べこぼしてしまう)などの課題が食事の場面で現れたものと考えられます。さらに口の中の不器用、という問題もあるのです。皆さんが普通にやっている嚥下＝飲み込むことは、口腔と食道を連携させた動きが出来ないと、むせたり誤嚥がおこります。意識して練習やりハビリをしないと発達しない動きなのです。そこが未発達な子はうまく飲み込めず食べ物を口の中一杯に詰めこんで吐き出してしまう。この身体的な発達の課題をどう指導していいか先生たちもわからない現状があるのではないのでしょうか」。

実際、調査②③からは、障害児の栄養管理・食事指導のあり方を学べる研修の必要

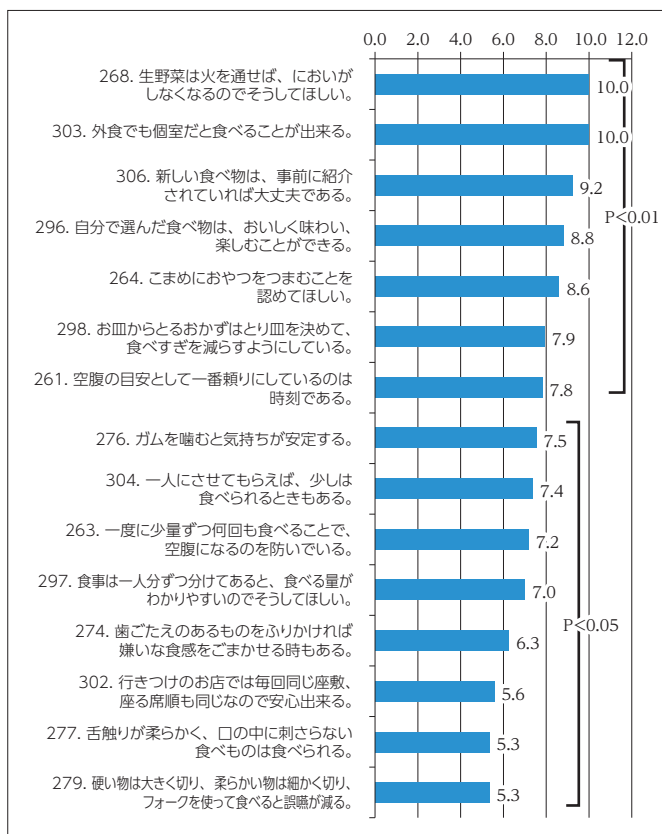


▶ カンファレンス前に打ち合わせをする(田部さんの右から)高橋教授、ひまわりママの小幡さんと清水さん。

性や、児童生徒の食・食行動についてアドバイスを受けられる校外の専門家(医師、口腔リハビリ専門家、歯科医、管理栄養士、言語聴覚士、作業療法士など)との連携が不十分だと感じている教職員が多数いることもわかった。発達障害支援を担う立場である教職員もまた、支援を必要とする当事者なのだ。

一方、食や食行動に特異な困難を抱える子どもたちがいることに気づいてはいるが、個別配慮は食物アレルギー対応で十分だと考える教職員がかなり多いことも明らかになった。そう考えてしまう理由のひとつを田部さんはこう解説する。

「文部科学省の『食に関する指導の手引き』には、生活習慣病、摂食障害などの[疾患]には個別対応が必要だと書かれているのでアレルギーまでは含まれるのですが、医学的な証明がないものに関しては対応の例示にも出てこないのです。せめて例示の中に『極度の偏食』とか『感覚過敏による食



【図5】本人が必要とする理解・支援の上位20項目(χ²値比較)

※注：田部さんが表した上位20項目のうち、下位5項目を割愛。項目の頭の数字はチェックリストの質問番号。

【表1】先行調査発達障害児者本人の支援ニーズの学校給食における配慮実施の可能性(平均値)

5.すでに実施 - 4.すぐに実施できる - 3.わからない - 2.たぶん実施できない - 1.実施できない	n	特別支援学級	通級指導学級	特別支援学級
		199	112	22
1 生野菜は匂いがしなくなるように火を通してほしい		3.21	3.18	3.95
2 外食でも個室だと食べられる (給食を個室・別室で食べることを認めてほしい)		3.55	3.77	3.55
3 新しい食べ物は事前に紹介されていれば大丈夫 (給食献立の詳細を事前説明してほしい)		3.96	4.03	4.27
4 自分で選んだ食べ物は美味しく味わい、楽しむことができる(選択制の献立、または献立のなかから何を食べるか、量を自分で決めて させてほしい。配膳時に量を調整したり、どうしても食べられない 食材を入れないなど自分で決めさせてほしい)		3.80	3.86	3.95
5 こまめにおやつをつまむことを認めてほしい (給食以外の時間に持参した給食を食べることを認めてほしい)		2.34	2.45	2.45
6 大皿からとるおかずは取り皿を決めて、食べすぎを減らすように している(自分の適量がわかるような支援がほしい)		3.84	3.54	4.18
7 空腹の目安として一番頼りにしているのは時刻である(おなかが ついたという感覚がない、または優先順位が低いので、時刻を目安 にするような支援がほしい)		3.72	3.78	4.27
8 ガムを噛むと気持ちが安定する (気持ちの安定のためにガムをかむことを認めてほしい)		2.32	2.33	2.50
9 一人にさせてもらえば、少しは食べられるときもある (一緒に食べることを強要しないほしい)		3.65	3.86	3.77
10 一度に少量ずつ何回も食べることで、空腹になるのを防いでいる (空腹になると落ち着かないので、給食以外の時間にも何かを食べ ることを認めてほしい)		2.71	2.46	3.73
11 食事は一人分ずつ分けてあると、食べる量がわかりやすいのでそ うしてほしい(自分の適量・分量がわかるようにしてほしい)		4.29	4.19	4.64
12 歯ごたえのあるものをふりかければ嫌いな食感をごまかせるときも ある(ふりかけ等を持参して、ご飯等にかけることを認めてほしい)		3.17	3.03	3.86
13 行きつけのお店では毎回同じ座敷、座席も席順も同じなので安心で きる(給食を食べる場所・席はいつも同じにしてほしい)		3.97	3.79	4.36
14 舌触りが柔らかく、口の中に刺さらない食べ物は食べられる (揚げ物の衣などはがして残すことを認めてほしい)		4.01	3.91	4.23
15 硬い物は大きく切り、柔らかいものは細かく切り、フォークを使っ て食べると誤嚥が減る(自分の使いこなしやすい食具を使いたいの で箸を使うことを強要しないほしい)		3.93	3.75	4.41

※注：田部さんが表した23項目を一部割愛。 ※色を敷いた部分は平均4.0以上の項目。

の困難』といったひとことが入っていれば、管理栄養士・栄養士の業務範疇に入ってくるのですが…。さらに、

「私も管理栄養士の資格を持っていますが、栄養学を学ぶ際に障害のある子どもに対する指導法や栄養管理を専門的に学べる時間はありませんでした。栄養職員の養成課程の中でスペシャルニーズのある子どもや大人に対応できるカリキュラムを再考することも必須だと考えています」。

子どもは全員 支援ニーズを持つ存在

これらふたつの学校調査結果を受け、田部さんは「チェックリスト」を改良して小中学生にまで対象を広げた本人調査を行い、高校生以上の青年には子どもの頃を振り返って回答してもらった《図2中の調査④》。

「調査①で得られた内容は十分なものでしたが、学校問題と絡めて現実的な支援を組み立てていくには、現在進行形で困っている児童生徒に迫りたいと思ったのです」。

さらに、その子たちの保護者にも同様の質問調査を行った《図2中の調査⑤》。発達障害の診断・判定を有する、あるいはその疑いがある子どもの保護者のみを対象にした調査は田部さんが初めて。貴重なデータだ。

「発達障害児者本人とその保護者の間では、困りごとや必要な理解や支援のほぼ同じ項目にチェックがついていました。子どもの困りごとを身近にいる親はよくわかっているからだと思いますが、『食事を作ることに時間や手間をかけることをやめたい(やめた)』『食事介助の時などに怒鳴ったり、叱責してしまったことがある』など育児ストレスに悩む生々しい声も聞かれました。これからは特に母親や家族が抱える困難にも目を向けて支援していかなければと思っています」。

親や子どもたちが求める支援【図6】は、残すことも認めてほしい、食べられない理由を聞いてほしい、一緒に考えてほしい、という基本的なことがほとんどだ。

「違うメニューを作してほしいとか、味を変えてほしいといった手間暇のかかることを求めているわけではないのです」。

こういった当事者の声を、講演活動や地域ネットワーク主催のカンファレンスなどで伝え「知っている人を増やす」という地道な取り組みを田部さんは続けている。そもそも「発達障害児者本人への質問調査」はどこかの機関に頼めば引き受けてもらえるものではない。何より信頼関係あつての

ことだ。高橋教授を軸としてつながってきた「ひまわりママ(発達にアンバランスのある子どもの親の会)」や「黄金ネットワーク(障がい児の父親の会)」などにも協力を得て本人調査は成立した。

「本人のことは本人に聞き、一緒に考えることが信頼関係の第一歩だと思っています」と田部さんは言う。続けて、

「それは子どもの言うことでしょう?!と発言の信憑性を差し引く傾向が大人にはありますが、子どもが言ったことを起点に支援を考えていくことがいかに大切かを、さまざまな立場の人たちと共有していきたいですね」。

たとえば調査①同様、調査④でも本人が理解・支援を求める項目の上位に「揚げ物の衣をはがしたり、ソースをかけたりすることを認めてほしい」があるが、

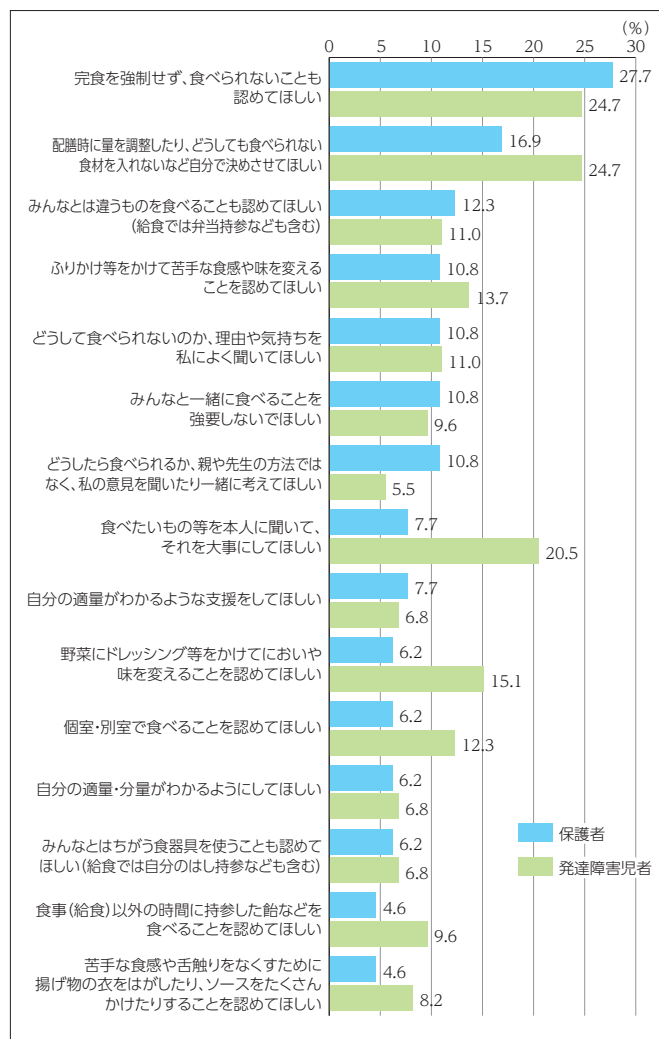
「コロッケやトンカツの衣がまるで剣山の針のように口の中に刺さる感じがするので、衣をはがしたり、ソースをたくさんかけて衣を柔らかくしたりするのです。お行儀の悪い子だ、家の躰がなっていない、と見えるかもしれませんが、彼らはそうしないと口の中が痛くて食べられないのです」。

こういう、本人もどうしていいかわからない困りごとを、

「担任の先生が親身になって聞いてくれる、気持ちをわかってくれる、それが何よりの支援になると思います」。

このように「子どもの声を傾聴し、読み解く」「通訳」であり、「保護者、教職員、行政、医療機関、それぞれの立場で困っていること、出来ることや出来ないこと、つまづいていることなどをいろんな角度から検討し、互いを調整して結びつけていく」「コーディネート」のような役割を果たしていきたいと田部さんは言う。

そのためにも、より立体的に子どもたちの「食の困難」を見ていこうと助成後も調



【図6】「食の困難に対する支援ニーズ」上位15項目
(n=当事者73人、保護者65人)

査を続け、現在は学芸大学の附属小学校と、愛知県の高等学校——普通科、看護科、定時制や通信制、いろんな校種や科がある——で食に関するデータを取り分析している最中だという。また以前から少年院でもヒアリングを行っており、日々の生活自体に不安や緊張を強いられていたであろう彼らの食の困難についても調査を継続中だそう。

「発達障害のあるなしに関わらず、緊張や不安を背景に持つ『発達に特別なニーズを持つ子』と考えれば、さまざまな子どもたちが範疇に入ってきます。発達特性はどの子も持っているものだし、子どもは全員、支援ニーズを持つ存在です。いろんなタイプの子どもたちを見ていながら、データを踏まえた根拠のある、具体的支援を組み立てて現場に提示していきたいと思っています」。

※注：現在、「三角食べ」を指導するよう定められた規定はない。日本人は口中調味=味付けのない白米とおかずや汁物を口の中で混ぜ合わせることで微細な味覚を発達させてきたと言われている。

研究代表者

わきみず りえ

涌水 理恵氏

筑波大学 医学医療系 保健医療学域
発達支援看護学 准教授

第7回 研究助成

小児がんで長期入院を余儀なくされた
学童児への復学支援

[助成期間] 2012年4月～2013年3月

「院内学級」は入院中の子どもの大切な場所
支援の受け手と担い手、双方向の視点で効果的な復学支援を

医療に携わる人たちも子どもの教育を支える大切な役割を担っている——涌水さんの研究によって改めて気づかされる人は多いのではないだろうか。病気で長い間、入院生活を送らざるをえなくなった子どもやその家族にとって、治療の辛さや治るかどうかの不安はもちろん、退院後の社会復帰——子どもの場合は復学——への不安も大きいであろうことは想像に難くない。

入院中の子どもたちに対する教育の場として設けられているのが「院内学級」だ(p11参照)。ここで患児らは治療を受けながら勉強ができるわけだが、

「何が入院患児たちのQOL(Quality of Life:生活の質)に深く関わっているか」といって、日常生活から突然引き離され、病院という閉鎖空間にポンと投げ込まれたことがいっばん辛いわけです。その中でひとつ彼らの救いになるのが、入院前の日常＝学校生活の一部が『院内学級』という場で継続していることなのです。学ぶ環境があ

る、先生や仲間がいる環境があることは励みになりますし、通っていた学校の友達と同じことができているという安心感にもつながります」。

先行研究によれば、小児がんは治る確率が高くなってきた一方、退院後の復学に関わる課題が多く、支援ニーズが高いという。また、その課題は患児の年齢、「入院中」「退院前後」「復学後」といった時期によっても違いがあることが明らかにされているようだ。さらに「院内学級」の教師や退院指導に関わる看護師らが抱える困難も報告されているという。

しかし、支援の受け手である患児とその家族、支援の担い手である教師や医療スタッフ、双方の視点から復学支援を考察した研究は当時なかった。

支援を受ける側・担う側、それぞれにどのような課題があり、その課題は「入院初期/中期/退院前/退院後/復学後」という時間経過とともにどう変化していくのか。そ

れを明らかにすることが「臨床の場で実現可能性の高い、有意義な復学支援のあり方につながる」と考えた涌水さんは、まず、患児・母親、教育・医療スタッフ、支援の受け手と担い手それぞれの復学にまつわる体験や思い(※)を明らかにするためにインタビュー調査を行った【表1】。「入院初期」から「復学後」まで経時的に調査を実施し、振り返りでなくリアルタイムで当事者たちへの聞き取りを行ったのは涌水さんの研究の注目すべき点だ。

※：涌水さんの研究では「思い」を、「体験を通して起こる気持ちや考え、事にあたる態度や姿勢などを包括した、個人が感じる主観的な現実で、自覚されて言語で表現されたもの」と定義している。

支援の受け手と担い手
復学に向けたそれぞれの思い

こうして得られた患児本人へのインタビュー内容を質的に分析して抽出【表2】し、同様のインタビューと分析を、母親、院内学級の教師、プライマリナース(PNs＝専任看護師)へも実施した。さらに、調査対象それぞれが語った体験や思いから取り出

【表1】対象の概要とインタビュー時期

対象の概要								インタビュー時期				
ID	児の年齢	性別	初発・再発	母親の年代	家族構成	PNsの性別・年代	教員の性別・年代	入院初期	入院中期	退院前	退院後	復学後
1	14歳 2か月	男	初発	—	母、妹、本人	女・20代	男・40代	—	○▼	○△	—	—
2	12歳 2か月	男	初発	40代	父母、妹、本人(同じ敷地内に祖父母)	女・20代	男・40代	—	—	○●△▼	—	○●
3	6歳 8か月	男	初発	30代	祖父母、父母、姉、本人	女・20代	男・40代	—	○●△▼	○●	○●	○●
4	7歳 6か月	女	初発	30代	祖父母、父母、妹、本人	女・20代	女・50代	—	—	—	○●△▼	○●
5	8歳 7か月	男	初発	40代	父母、2人の姉、本人	女・20代	男・40代	—	○●△	○●▼	○●	○●
6	12歳 1か月	男	再発	30代	父母、弟、本人	女・30代	女・30代	○●▼	○●	—	—	—
7	10歳 1か月	男	初発	40代	父母、姉、本人	女・20代	男・40代	○●▼	○●	—	—	—
8	8歳 3か月	男	初発	30代	父母、妹、本人	男・20代	女・40代	○●△▼	—	—	—	—
9	11歳 10か月	男	初発	40代	祖父母、母、兄、本人	男・20代	女・30代	○●△▼	—	—	—	—
10	7歳	女	初発	20代	父母、弟、本人	女・20代	—	○●△	—	—	—	—

○：本人 ●：母親 △：PNs ▼：教員

した「カテゴリー」を、入院から復学までの時間の流れに沿って示し【図1】、この思いの変化を読み解き考察した結果、次のようなことがわかった。

注：以下の結果と考察のうち【】内はカテゴリー、《》内はサブカテゴリー、〈〉内はコード

- 患児と母親は、初期には【突然の発症による戸惑い】【入院生活に適応してきた実感】、入院中は【前籍校と繋がっていたいという思い】【勉強で友達から取り残されるのではないかと不安】、退院前後には【復学後、友達から受け入れられるかという不安】など、同じ時期に同じ思いを多く共有している。
- 入院初期の母親とPNs、支援の受け手と担い手で立場は違うが、母親＝【治療最優先（復学は考えられない）】、PNs＝【復学支援はまだ必要ないという認識】と、“まずは治療”という共通認識を持っている。
- 同じ支援の担い手であっても、教員は早

い時期から【母親は前籍校とのメディエーター（仲介者）という認識】を母親に伝え、子どもの入院中の学習体制や復学基盤を整備しようという意向を持っている。

考察 「入院初期では、院内学級の教員から復学を見据えた支援が開始されていたが、病棟では復学を見据えた支援はあまり行われていなかった」という先行研究の知見と一致する結果が得られた。復学を見据えた教員の支援は【復学は考えられない】母親に次第に【将来的に兄は前籍校に戻る（復学する）という認識】をもたすが、初期には〈学校に行くのは正直つらかった〉母親もあり、前籍校とのやりとりの時期や方法については個別の対応の必要性も示唆された。

• 【入院生活に適応してきた実感】を持つと、患児たちには【院内学級で勉強できることを「特別」に想う気持ち】が芽生える〈病院に来てても同じように勉強できるってうれしかった〉〈病棟から出て、先生や仲間たちとふつうに勉強できるのがうれしかった〉〈年間で様々なイベントがあったり、皆で制作を行うなどして、院内学級では特別な体験ができてうれしい〉。

間たちとふつうに勉強できるのがうれしかった〉〈年間で様々なイベントがあったり、皆で制作を行うなどして、院内学級では特別な体験ができてうれしい〉。

• 入院中、ほとんどの母親が【治療と勉強の両立を見守る思いとジレンマ】を抱えている〈勉強の遅れが気になるが、治療中の辛そうな様子を見てみると、勉強をやれと強くは言えない〉。

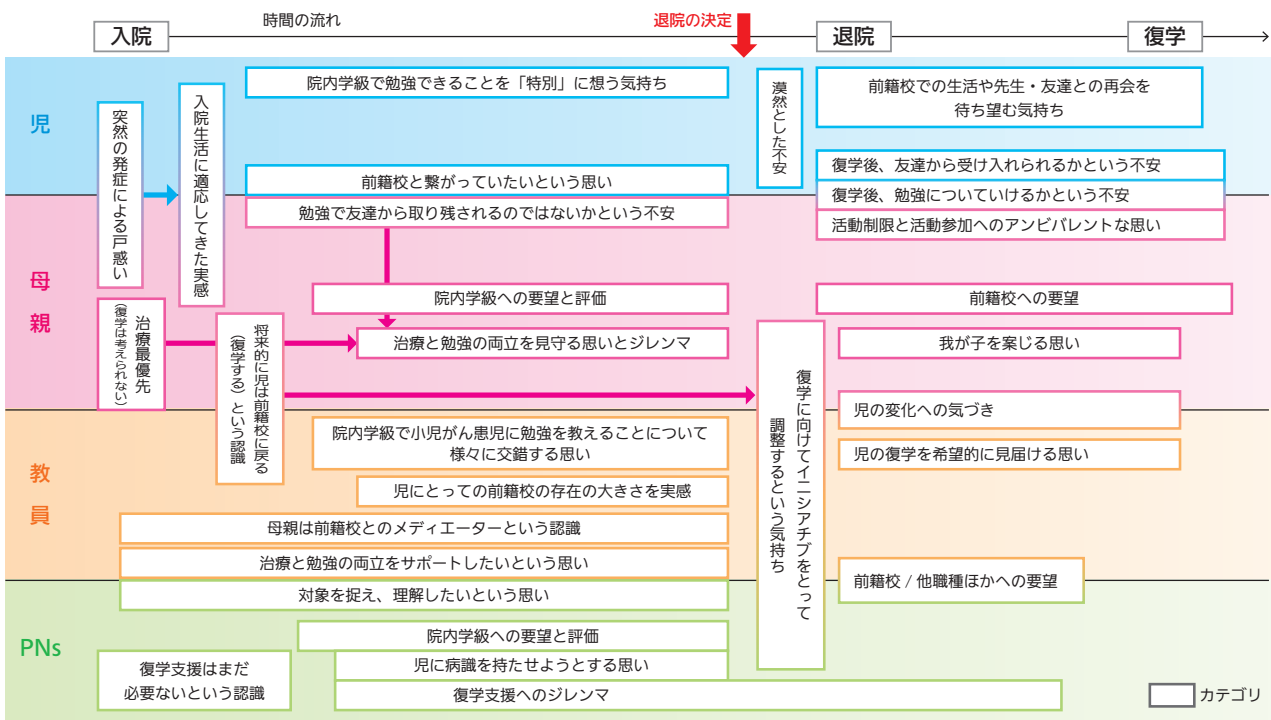
考察 母親のネガティブな精神状況は子どもに影響することが知られているという。悩み揺れる母親への支援は母親のためだけでなく、母子関係、ひいては患児の精神状態を良好に保つためにも必要である。

• 教員は【院内学級で小児がん患児に勉強を教えることについて様々に交錯する思い】を抱いている《闘病によって兄の勉強への意欲が失われてしまうことへの懸念》《少ない授業時間で学習進度をキープしなければならないプレッシャー》。

考察 教育スタッフの困難感、不安、プレッ

【表2】 復学に向けた兄の体験内容と思い

兄	カテゴリー	サブカテゴリー	主なコード（コード数）〔該当事例〕
	A-1 突然の発症による戸惑い	予期せぬ入院生活のスタート	予定をキャンセルして急に病院にお泊りってことになった（3）〔4,5,6〕
		突然変化した環境への戸惑いや不安	どうして病院に来たのかかわからず、ひとりになるのが嫌で泣いていた（8）〔1,4,5〕
	A-2 入院生活に適応してきた実感	新しい仲間もでき、生活が楽しい	院内で新しい仲間ができ、彼らとの交流で生活が楽しくなった（11）〔3,4,5,6〕
		院内スタッフがよく関わってくれる	ドクターやナース、先生（院内学級教員）は、治療・ケア・授業・遊びその他を通して、自分とよく関わってくれる（11）〔3,4,5,6〕
	A-10 活動制限と活動参加へのアンビバレントな思い	活動制限を認識しつつ、活動参加への強い思い	ドクターから様子見の指示（活動制限）が出ていても、みんなと一緒に行事（運動会、遠足、プールetc）に参加したいと思う（11）〔1.2.3.4.5.6.7〕
	総カテゴリー：10	総カテゴリー：26	総コード：234



【図1】 復学に向けた小児がん患児・母親・スタッフの体験と思いの変化

シャー、責任感などの現状が明らかになった。

- PNsは《復学支援をやるべきだが、やれてないという思い》《復学支援の仕方やタイミングがよくわからない》といった【復学支援へのジレンマ】をすでに入院中から抱えているケースもあり、〈病棟全体で復学という意識で関わっていない〉という語りもあった。

考察 復学支援が、病棟全体で行うものではなく、PNs個人に任されている現状があるという新たな知見が得られた。

- 退院が決まると、母親、教員、PNsの三者はそれぞれ【復学に向けてイニシアチブをとって調整するという気持ち】を持つ。母親は《復学後の児への対応について前籍校と調整しなければという思い》、教員は《情報提供会議の開催をはじめ、復学に向けてイニシアチブをとって調整しているという認識》、PNsは〈復学支援会議開催前に、本人や家族から、児の復学後の生活について不安を聞き、一つ一つ確認をとっている〉。

考察 自分の担当すべき役割をそれぞれが自覚して調整しているという知見は、この研究で初めて明らかになった。

- 退院が決まると、患児は【漠然とした不安】を感じ、【前籍校での生活や先生・友達との再会を待ち望む気持ち】と同時に【復学後、友達から受け入れられるかという不安】や〈ドクターから様子見の指示（活動制限）が出ていても、みんなと一緒に行事（運動会、遠足、プールetc）に参加したいと思う〉という【活動制限と活動参加へのアンビバレントな思い】を抱いている。

前籍校にもどりやすい環境づくりも大事な復学支援

以上のようなことから、「復学支援」には①入院決定後～初期は前籍校とのやりとり ②入院中は前籍校とのつながりを維持しながらの学習支援や母親のメンタル・ケア ③退院決定～復学までは母親、教育・医療スタッフが集まって調整会議、など幾つかの重要な局面があり、支援を担う教育・医療スタッフはこのプロセスを意識しながら、支援を受ける患児・母親の思いに寄り添ったサポートをする必要があると涌水さんは結論づけた。さらに、支援を担う立場の教員・医療スタッフが抱えている悩みやジレンマ、病棟や病院全体の支援体制の課題も解決していく必要があるという。続けて、「患児が帰っていく学校の児童生徒への、小児がんとはなんぞやといった啓蒙も復学支援だと思っています」。

治療のため子どもたちは髪の毛が抜けたり、体形が大きく変わったりすることがある。また、体力や抵抗力が低下するので、体育の授業などは参加できない場合があったり、インフルエンザが流行る頃は外出ができない。退院後も通院治療が続くため学校を休むこともある。「そういうことを学校側がどう理解し、支援してくれるか。患児が戻りやすい環境づくりはとても大事です」。

さらに、前述のPNsの思いの中で、復学支援に関しては病棟で共通認識になっておらず個人の力量次第になっているという語りがヒアリングできたが、同様のことが前籍校の教師にもあてはまるのではと涌水さんは言う。

「この研究では調査対象になっていません

が、迎え入れる側の学校や教師の課題にも目を向けねばと思います。教員養成課程のある大学には、少数ではあるけれど、こういう思いをしながら学んでいる児童生徒がいること、退院後は普通の生活を送るだけでも大変なのに、遅れた分を背負いながら学習していかなければならない子がいるのだということを、教師を志す学生に知ってもらえるようなカリキュラムを、と願います」。

復学支援にも活きている「家族看護学」の視点

助成研究で得られた知見の中でも、母親や教育・医療スタッフへのサポートが、ひいては患児へのよりよい復学支援につながるという支援の視点は、涌水さんのライフワークである「家族看護学」の視点とクロスしている。

「家族看護学」とはどのようなものなのか、学生時代、日本で初めて創設された家族看護の教室(大学院)で学んだという涌水さんに解説してもらった。

「家族看護学は、家族を一つの単位とみなして家族そのものを看護の対象とします。あまり認知されていない学問領域かもしれませんが、病気の本人はもちろん家族も大変だよね、という実感はみなさんにわかってもらえるのではないのでしょうか」。続けて、

「家族看護学でいう『家族』の定義は『家族員の問題(子どもの病気や障害、夫が糖尿病など)が引き金となって、援助を必要としている家族』ということになります。子どもや夫の看病をしつつ自分たちの生活をコントロールして日々を暮らしていかなければならない。そういう家族をひとつのまとまりとして援助していくのです」。

小児がんを患った児の家族の場合、罹患という衝撃を受けた後、きょうだいや家族を巻き込んだ深刻な危機に陥っているケースもあるといい、涌水さんの調査でも〈なんか、あの日からストップしちゃったって感じで、下の子の幼稚園も今、休園しちゃったんです。別に悪いことしたわけじゃないんですけど、今、隠れた生活をしています〉という母親の語りも得られた。

このように、生活をコントロールできなくなってしまった家族が適切なサポートを受けることで「家族自身が自分たちの生活を調整し、力をつけること(その力の状態)」を「家族エンパワメント」というそうだ。

「家族エンパワメントは、①家族の中でなんとかやりくりする力 ②社会や行政に働きかける力 ③サービスシステムを上手く



▶ 「小児保健看護学」ゼミの大学院生とともにディスカッション。ある学生は「ここで学ぶことで、現場に役立つ研究って何だろうと常に考えながら研究を組み立てていくことが大事だと実感しています」と話してくれた。

活用する力、この三つで構成されています。おじいちゃんやおばあちゃんが協力してくれとか、看護ケア代行サービスなどの情報をちゃんと入手して活用できる、など生活をコントロールできる家族はエンパワメントが高いのです」。

さらに、涌水さんは次のような興味深い話をしてくれた。

「家族も人と同じように発達課題を持っているのです。たとえば第一子が生まれながらに障害があるとすると、その家族は夫婦としてまだ若く家族の形成期であるがゆえに、夫が妻や子をどう支えていいかわからない、といった危機をはらむ場合もあります。助成研究の調査でも見られたケースですが、子どもが学童教育期に発病した場合は、親も子どもを介した社会を拡大させつつある時期なのにそれが阻害されてしまい、疎外感や取り残された感を覚え、意欲を失ってしまう。家族看護の視点では、今この時に必要なサポートと、家族周期やライフサイクルによる発達課題を踏まえた(予測した)サポートを施すことが必要になってきます」。

この視点も、復学支援の研究において、調査対象が感じる思いの経時的な変化を示して検討した点に活かしている。

研究者としてはもちろん、大学教員としても、「小児保健看護学」を学ぶ学生たちを指導し、2014年から「家族支援専門看護師」(2008年に資格認定制度が特定された)の人材育成にも力を注いでいる涌水さん。研究室には「家族支援専門看護師の資格をとりたい」と看護師として社会に出たあと再び大学院に入ってきた人たちが、「大学での看護師の教育に興味をもって」いる学生、中国からの留学生などが学んでおり、彼らを通じて涌水さんの体験や思いは繋がっていく。

「実習で小児がんの子の担当となった学生には、院内学級を見に行くように言っています。治療・看護の対象としてのみ子どもを捉えるのではなく、病棟という場所で病の治療をしながら生活をするひとりの子どもをまるごと、あらゆる角度から捉えてほしい。制限された環境の中でも彼らが有する権利(たとえば「育つ権利」のなかの”教育を受ける”権利)があること、その権利を医療者が尊重することがどんなに大切なことであるか、をぜひ知ってほしい。

私自身もそうやって、闘病する子どもの生活や権利を考え重ねることで、小児看護への理解が深まった経験がありますので、学生にもぜひそうあってほしいと思います」。

基礎知識

「院内学級」を知っていますか？



▲「院内学級」を担当している
茨城県立友部東特別支援学校の皆さん

病気やケガの治療のため長期にわたって療養が必要な子どもたちが、入院中でも病院内で教育を受けられる制度に「院内学級」という仕組みがある。ここでは筑波大学附属病院と連携して患児たちへの教育活動を行っている茨城県立友部東特別支援学校(県内唯一の病弱特別支援学校)の校長先生、学級担当の先生方へのインタビューをもとに、「院内学級」の一例として紹介する。

Q 「院内学級」とはどのようなものですか？

A 一般的には病院近隣の小中学校の特別支援学級や、都道府県立特別支援学校の分教室として設置されます。教師を病院に派遣する訪問スタイルもあります。子どもたちは病棟のベッドから「院内学級」へ通いますが、体調が良くない日はベッドサイドで授業を受けることもあります。入院期間は2、3ヶ月から半年、1年と病状によって差がありますが「院内学級」の出席日数は正式に認められているので、入院中に学年が上がる児童生徒もいます。

Q 「院内学級」に入るには、 どうすればいいのですか？

A 診断の結果、主治医の許可が得られたら「入級」が可能になります。その際は病院と連携して教育支援を担っている学校-筑波大学附属病院の場合は県立友部東特別支援学校-に転校する必要があります。

Q 筑波大学附属病院の「院内学級」には何 人くらいが通っていますか？

A 児童生徒の在籍数は年間をとおして変動します。低学年、高学年など学年の近い子どもたちは一緒に同じ教室で勉強するようにし、学級内での友だち関係も大事にしています。

Q 教科書などはどうするのですか？

A 元の学校で使っていた教科書やドリルなどを使います。退院後は前籍校に戻ることが前提です。時間割があり、月火木金の週4日、午前と午後にそれぞれ2時間ずつ授業を行います。図画工作や外国語活動の時

間などもあります。元の学校の友達と同じ勉強ができていることは子どもの励みになるので、保護者に学級通信などをもらって来てもらい、学習進度を合わせるようにしています。

Q 担任の先生はいるのですか？

A 担任はいますが、学習指導に関しては、小学生は5人(平成29年度)の教師がまんべんなく一人の子どもの指導にあたるようローテーションを組み、なるべくたくさんの目で子どもをサポートするようにしています。中学生は教科によって教師を固定するようにし、理科の実験も行っています。限られた授業時間の中でいかに分かりやすく教えられるか、教材をいろいろと工夫しています。

Q 学校行事への参加もあるのですか？

A 友部東特別支援学校に通学する児童生徒が参加する体育祭には、そのポスターを描くことで参加しています。また、各競技の説明やルールの原稿を子どもたちに音読してもらって録音し、それを当日流しています(教室前の廊下などにはアニメのキャラクターを描いた応援幕などが飾られていた)。授業参観や夏休みの作品展、子どもまつりなどの行事も行っています。

Q 「院内学級」には教師のほかに どんなスタッフが関わっているのですか？

A 主治医の先生、学童全体の担当ドクター、看護師長や担当の看護師、臨床心理士、病棟の保育士、など大勢がかかわっています。復学を含めた今後の治療方針などの支援のために月に1回学校病院連絡会が開かれ、状況に応じて、手術後には配慮事項の情報共有のためにケース会が開かれます。退院前の会議には、本人、保護者、前籍校の担任、養護教諭、教頭や校長先生なども参加します。

※注：入院患児が病院内で教育を受ける制度のあり方や手続き等は、都道府県や市町村によって違いがある。また、運営方法は教育活動を担う学校や病院によって違いがある。





当研究助成への応募について

「児童教育実践についての研究助成」は2005年に「博報『ことばと文化・教育』研究助成」としてスタートして以来、多様な研究を助成してきました。これからも、ことばの教育と実践の研究を支援し、教育の質の向上につなげてまいります。皆さまからのご応募をお待ちしております。

【対象となる研究】

- 「ことばの教育」に関する研究
 - 国語・日本語教育の諸分野における研究
 - あらゆる学びの場におけることばの教育に関する研究

- 児童教育実践の質を向上させる研究
 - 多様な場における教育実践の質を向上させる研究

【応募資格】

下記のいずれかに該当する方を対象とします。

- 日本の大学・研究機関に所属する研究者
 - ※若手支援のため、教授やそれに相当する職は除く。
- 日本の学校・教育委員会に所属する教育実践に携わる方

【助成金額】

1件につき300万円を限度に助成します。

【助成期間】

応募の翌年4月1日～翌々年3月31日の1年間

助成期間終了後、研究（代表）者が希望する場合は、継続助成の申請をすることができます。

※今後の研究計画書と提出された「研究成果報告書」を審査して採否を決定します。

● 詳しくは財団ホームページをご覧ください ●

<https://www.hakuhofoundation.or.jp>



博報財団（正式名称：公益財団法人 博報児童教育振興会）は、

次代を担う子どもたちの豊かな人間性の育成のために、児童教育の実践者を顕彰する「博報賞」をはじめ、

「児童教育実践についての研究助成」「国際日本研究フェローシップ」「世界の子ども日本語ネットワーク推進」

「博報財団こども研究所」など、「ことば」「文化」の領域を中心に児童教育の支援につながる活動を行っています。

2018年度にはこれらに加え、新たに「博報教職育成奨学金事業」を設立しました。

公益財団法人 博報児童教育振興会

〒107-0052 東京都港区赤坂 2-11-7 ATT 新館 8F Tel 03-5570-5008 Fax 03-5570-5016

www.hakuhofoundation.or.jp

博報財団

検索

「研究紹介ファイル」は財団ホームページからもご覧いただけます。