

た。

学年が変わり、新しい担任の熱心な指導によりクラスは落ち着き、徐々に登校できるようになりました。また、保護者より級友たちの受け入れの方がやはり早かったです。行事などは皆と協力して、充実したとても素晴らしい思い出を作ることができたようです。

質の高い特別支援コーディネーターの出現を大変期待しています。そのためには、当事者（親子）の思いをよく理解した親以外の人を含めて、コーディネーターや学校や教育委員会などとの話し合いの場を、是非設けていただきたいと思います。

## 8. 進学先がない！

小中学校を普通学級で過ごし、長期入院や不登校もあったので、都立高校はチャレンジスクールを志願しました（都立高校では定時制を縮小し、定時制を希望する生徒と中学不登校の生徒を受け入れるために、学科で無く技術を身につける科目の多いチャレンジスクールを主要な区に設立し始めました）。

チャレンジスクールの倍率はかなり高く、合格することはできませんでした。同じ系列の私立のサポート校を当たってみました。皆バリアフリーになっておらず、受験することはできませんでした。

義務教育終了後の教育システムについて相談できる窓口も必要と痛感しています。

以上のように、何でも話せる場所、共感してもらえる場所、混乱した考えを整理してもらえる場所として、窓口相談事業の必要性はかなり高いと思いますが、それだけでなく、幼稚園や学校、また居住地行政への出張サポートや、まとまった声を要望

として行政に伝えるシステム、または要望（介助員や看護師の派遣）をかなえるためのNPOを設立するための支援ができれば大変素晴らしいことと思います。

経験豊富な親は最高のコーディネーターであり、親の会はこれらのほとんどの対応を可能としていると思われますが、該当する親の会が無い場合の方が多いと思いますので、窓口相談事業の必要性は十分あると考えられます。

## 学校生活相談窓口事業に対する患者の親（の会）の立場からの意見

研究協力者 栗山真理子（NPO アレルギー児を支える全国ネット  
「アラジーポット」専務理事）

1. 相談事業が必要と思う親の立場から  
20数年前に、2人の子どものアレルギー疾患の治療に10年程通院して寛解を迎えた2人の息子（現在28才と30才）の親として、また、アラジーポットで会員の方々からの相談に当たっている者として、このような慢性疾患のある小児が、学校での問題点について、通院する病院内に相談する場とその後のサポート体制の必要性を痛切に感じていた。当時は、疾患によっては、院内に疾患別、院内限定の「患者会」があり、勉強会や講演会を通じて患者さんとご家族に情報提供とサポートが行なわれていた。小児慢性疾患においては長期に病気をかかえて成長し、学校にも通うなど社会との関わりを持って闘病しているために、身体的な問題以外にも、一人だけ、家族だけでは解決できない問題を抱えることが多い。アラジーポットでも、学校などの教育機関に対してアレルギー（他の疾患に対しても患者会への絵本や紙芝居、HPの作成等で協力している）の理解のためにパンフレットや絵本、紙芝居を作ったり、学校での保健委員会での講演などを行っているが、今回の小児専門病院のような小児の最先端の医療機関に常設された相談の場は、長期に疾患と向き合い、必ずしも学校での受け入れが十分とはいえない多くの患者さんとそのご家族にとっては、大きな安心の場であると考えている。

特に疾患を選ばず、受け入れ対象を選

ばない本研究事業のような事業が、機関病院のなかにあることによって、患者さんやご家族は「受診のついで」に立ち寄ることが可能となる。慢性疾患のあるお子さまの長期にわたる通院は、それだけでもとても負担の大きいものであり、まして兄弟も一緒となれば、その負担の大きさは想像に難くない。このような相談機関が通院病院内になれば、多くの場合、別に地域の行政の出先機関である保健所や学校などに、直接何回か足を運ぶことになる。あるいは、自ら情報を収集するための労力をかけざるを得ないこととなる。その苦労もまた想像に難くない。この相談事業や今後発展するであろう相談事業によって何もかもが解決するわけではないことは言うまでもないが、この場、この事業をハブとして、多くの機関が連携し、ネットワークを組み、それぞれが提供できる情報やサポートを必要とする方々へ確実に届けるために活動していくことが必要不可欠であることは、今回の事業の分析によって明らかであると考える。

## 2. 近年の病院構造から来る相談事業の必要性

特に最近、多くの新設の病院が新しい制度により予約制やポケベルでの呼び出しで患者さんやご家族にとって待ち時間の負担の少なくなり、また、外来から疾患名を冠した科名が消えるなど、個人情

報（疾患名など）が漏れにくいシステムが導入されるなどの利益がもたらされるようになった。しかしその反面、自分と同じ疾患にかかっている方がどなたかわかりにくく、疾患名を告げられたときの心細さ、その後どのように疾患と向き合っていけばいいのかの不安、日常生活での具体的な細々としたこと、教育機関への対応など、医療者以外からもたらされる情報に関してはほとんど体験を共有することが出来ず、患者にとって必要な情報の交換をする場もなくなり、ひとりひとりが自分の経験を積み重ねていくしかないような構造になってきた。新制度は待ち時間の短縮という通院患者さんの負担を減らすことになったが、また一方では患者の孤立感を深め、誰かに相談したくてもそのための交流の場がなく、病院の中に作る必要性を生み出していった。その点では、当研究班の相談事業は、まさに、時を得た試みであり、今後の機能の充実と発展が期待される。

### 3. 実際の相談から

当研究班の学校生活相談事業に、相談を受けるものの立場としても参加した。

相談の場に立ってみて、相談内容は多岐にわたり、研究事業であるために現段階ではなかなかサポートが十分に出来にくいことを痛感した。現在は研究事業であるが、将来的には、この場で相談されたことを、病院の他の相談業務担当者（メディカルコーディネーター、ケースワーカー、臨床心理士等）のチーム、あるいは各専門機関（学校、保健所、研究機関等）との連携の上で、問題の解決に当た

れるようなシステムが出来ることが求められていると確信した。今後この研究事業が基本となり、長期に疾患と向き合うお子さまとご家族が安心して楽しく学校生活を送れるよう、各機関等との連携をもとにサポート体制が出来ることを望んでいる。同時に、子どもからの訴えを聞く、あるいは、親の訴えを聞いている間のお子さまのサポートが出来るような体制も求められるのではないかと。

今回の相談を担当して、この事業において「だれが相談員たりうるか」は、今後各方面からの検証が必要ではあろうが、医療従事者としての資格を有する専門職の外にも、いろいろな可能性が考えられる。もっとも大切なことは、患児を取り囲む、あらゆるステークホルダーとの連携により、それぞれの専門性、得意分野での情報やリソースを有効に活用しうるようにコーディネートする機能をしっかり持つことではないかと思われる。

### 4. 場の提供

相談事業等では「相談できる場がある」ということが何よりも大切なことである。子どもも親も、常に問題を抱えているわけではない。しかし、長期に病気と向き合う必要のある慢性疾患では、いつ、どんな形で「相談したいこと」が出てくるか分からない、そんな不安を抱えている場合が少なくない。問題が発生したときに病気の子ども、さらにその兄弟をも抱えて「どこに相談したら良いか分からない」となると、それだけで多くの時間がかかることとなり、結局あきらめてしまい、活動範囲や日々の生活のQOLを犠

性にすることになってしまうこととなりかねない。

#### 5. 今後の可能性

慢性疾患のあるお子さまとご家族にとっては、行動範囲内のできるだけ身近なところで必要十分な情報を得、サポートを受けられるような環境が望まれる。そのためには、通院する病院内、というのは願ってもない環境である。とはいえ、全ての病院で体制を十分に整備することが難しい現状では、〇〇センターのような日本の小児医療の最先端で、基幹病院であるところでは、多くの情報を収集し、患者さんやご家族のニーズについての調査研究の成果を、各地の小児医療の関連病院や研究機関に発信し、サービスを提供することが、今後の重要な役割となってくる。

喘息の子どもを育てた経験のある親として、患者会を運営して多くの親の声を聴いているものとして、また小児慢性疾患の多くの患者会の親の会のメンバーとして、研究の継続と、その結果の発信、実践の場である相談事業の一層の充実を切望するものである。

## 院内学級における特別支援教育

研究協力者 葛岡 裕（東京都立光明養護学校副校長）

### 1. はじめに

「特殊教育」から「特別支援教育」へ、国は平成15年に「これからの特別支援教育の在り方について（最終報告）」を示し、障害児教育は大きな改革へと動き始めました。障害児教育の対象が小・中学校の通常学級に在籍するLD、ADHD、高機能自閉症等の児童・生徒も含まれ、障害の種類や程度に応じ特別な場で指導を行う「特殊教育」から、特別な教育ニーズを必要とする児童・生徒の一人一人のニーズに応じた特別な教育支援を行う「特別支援教育」へと転換が図られました。

東京都は、平成16年に「東京都特別支援教育推進計画」で、特別支援教育を展開する具体策を示しました。盲・ろう・養護学校は、地域の特別支援教育のセンター校として、自校の特別支援教育並びに地域の小・中学校を含めた特別支援教育のセンター的役割を展開しはじめたところです。

### 2. 東京都立光明養護学校の特別支援教育

東京都立光明養護学校（以後、「本校」）は、日本で最初の肢体不自由養護学校として開校し、今年度73年目になります。東京23区内の7区を通学区とし、小学部、中学部、高等部、分教室を合わせ、214名（平成17年5月1日現在）児童・生徒が在籍しています。

本校では、特別支援教育の校内体制について平成15年度当初に検討を始め、平成16年度に「教育支援室」を立ち上

げました。特別支援教育コーディネーターを3名指名し、本校における特別支援教育の具体化及び、センター的機能の推進の拠点としました。平成17年度には、特別支援教育校内委員会を立ち上げ、教育支援室を中心に全校的な視野で、具体的活動内容の検討と実践を推進してきました。

#### (1) 肢体不自由校としての本校の教育の特色

- ①自立活動（機能訓練、摂食等）の指導
- ②重度重複障害の児童・生徒の指導
- ③支援機器を活用した指導

#### (2) 特別支援教育に関する具体的活動

- ①研修会の企画（教職員、地域関係機関、保護者等対象に今年度年間8回実施）
- ②個別の教育支援計画の策定（今年度より作成、関係機関との連携支援実施）
- ③居住地校交流の推進（今年度新たに7名、合計13名、地域の小・中学校で実施）
- ④自立活動、支援機器、発達障害等の地域への教育的支援（相談、出張支援等多数）
- ⑤関係機関との連携
  - ・通学区の教育・福祉等関係機関との連携
  - ・近隣、盲・ろう・養護学校との連携（「4校プロジェクト」）
  - ・特別支援教育センター校との連携（近隣4校）

・コーディネーター連絡会

⑥広報活動（「教育支援室ニュース」の発行）

### 3. そよ風分教室について

東京都立光明養護学校そよ風分教室は、国立成育医療センターの院内学級として、4年を経ようとしています。平成17年度、そよ風分教室では、入院中の児童・生徒、延べ119名が教室やベッドサイドで学習をしています。長期入院の児童・生徒は数名で、その

他の児童・生徒は短期及び中期の入院ですから、ほとんどの児童・生徒が居住地区の小学校、中学校、高等学校、盲・ろう・養護学校から転入学してきます。児童・生徒の現住所は、東京と神奈川で8割強ですが、その他は全国に広がっています。

入院中の生活の充実と学習がとぎれずに進むように教育課程を編成しています。

【 沿 革 】

【 規 模 平成17年5月1日現在】

昭和61年 国立小児病院内に訪問教育開始	学 部	学 級 数	児 童 生 徒 数	教 員 数
平成 4年 同病院内に分教室を開設（9学級）	小学部	6	14	6
平成 7年 高等部1学級開始（合計10学級）	中学部	3	10	4
平成14年 国立成育医療センターに移転	高等部	1	2	2
現在に至る	合 計	10	26	12

### 4. そよ風分教室の特別支援教育と課題

そよ風分教室の特別支援教育は、今、スタートをきったところです。これまでも、病院との連携会議、カンファレンスへの参加、原籍校との連携、学校生活相談窓口の相談に関する協力等を必要に応じて行ってきました。今後、特別支援教育を充実させていくためには、分教室内で組織的、継続的に進めていく必要があります。スタッフは本校の教員の1/10以下であり、本校

からの情報が入りにくく、本校の研修が受けにくい等々、問題点は多々ありますが、支援が必要な児童・生徒、保護者が目の前にいますので、意識を改めて臨むことが重要です。そよ風分教室の特別支援教育に関する課題は次のように考えられます。

(1) 主な課題 ( ) は実施状況、  
具体的活動等

- ①特別支援教育を担当する分掌の指定（平成188年度より）
- ②個別の教育支援計画の策定（平成

18年3月、対象児童・生徒のみ作成)

- ③病院とのさらなる連携（連絡会、カンファレンス、学校生活相談窓口との連携等）
- ④原籍校の担任、コーディネーター及び居住地域の関係機関との連携支援（現状の拡大）
- ⑤教員の専門性向上（本校との教育支援室等からの情報収集及び研修会参加）
- ⑥授業内容の充実（授業研究の拡大、本校公開研究会の参加）
- ⑦分教室の社会資源としての活用（卒業生の行事へのお誘い等）
- ⑧保護者への啓発活動（保護者会、研修会での情報提供）

## 5. おわりに

入院中に学習することにより、児童・生徒の病気に立ち向かう意欲を育てるばかりでなく病気に対する治癒力を高める効果を上げるなど、院内学級としての役割を果たしてきました。今後も、「成育医療」の理念に基づき、国立成育医療センターと一層の連携・協力を図ることに加え、特別支援教育を踏まえた病気療養児のニーズに応えていきます。

## 1. 教育相談とは何か？

—学校生活相談の教育的意義を考える—  
教育においても、相談活動は重要な教育活動の一つである。今回の研究の一環として行われている学校生活相談の教育的意義を考えるために、教育の中で教育相談がどのように位置づけられ、考えられているかをまとめてみる。それにより、教育が考えている教育相談のイメージがつかめると思う。

### 1) 国における相談体制整備の位置づけ

障害や病気のある子どもや保護者にとっては、乳幼児期から学校卒業後まで一貫した相談支援体制の整備が不可欠である。現在、国レベルの医療・福祉・教育・労働分野で、相談支援体制の整備の根拠を整理すると、以下のようになる。

まず、平成14年12月に出された障害者基本計画の中、4 教育・育成(1) 基本方針の中で、「障害のある子ども一人一人のニーズに応じてきめ細かな支援を行うために乳幼児期から学校卒業後まで一貫して計画的に教育や療育を行うとともに、学習障害、注意欠陥／多動性障害、自閉症などについて教育的支援を行うなど教育・療育に特別のニーズのある子どもについて適切に対応する。」と書かれ、(2) 施策の基本的方向① 一貫した相談支援体制の整備の中で、「障害のある子どもの発達段階に応じて、関係機関が適切な役割分担の下に、一人一人のニーズに対応して適切な支援を行う計画（個別の支援計画）を策定して効果的な支援を行う。乳幼児期における家庭の役割の重要性を踏まえた早期対応、学校卒業後の自立や社会参加に向けた適切な支援の必要性にかんがみ、これまで進められてきた教育・療育施策を活用しつつ、障害のある子どもやそれを支える保護者に対する乳幼児期から学校卒業後まで一貫した効果的な相談支援体制の構築を図

る。さらに、思春期の児童生徒についても、必要な支援を行う。」と書かれている。これは、法律ではないが、国の施策実行に関する評価に関わる課題である。

それを実現する具体的な新障害者プランでは、平成14年12月24日の障害者施策推進本部決定として、障害者基本計画（平成14年12月24日閣議決定）に沿って同基本計画の前期5年間において重点的に実施する施策及びその達成目標並びに計画の推進方策を定めており、6 教育・育成では、文部科学省関連の一貫した相談支援体制の整備として、

○地域において一貫して効果的な相談支援を行う体制を整備するためのガイドラインを平成16年度までに策定する。

○小・中学校における学習障害（LD）、注意欠陥／多動性障害（AD/HD）等の児童生徒への教育支援を行う体制を整備するためのガイドラインを平成16年度までに策定する。

○盲・聾・養護学校において個別の支援計画を平成17年度までに策定する。

ことが求められた。平成17年末ではこのうち、下の2つが実現している。このように、国レベルでは、乳幼児期から学校卒業後まで一貫して計画的な視点と、医療・福祉・教育・労働の連携という視点をかけている。

### 2) 教育相談はどのように説明されているか？

都道府県や市町村教育委員会には、教育相談を担当する指導主事が置かれている。全国の指導主事に対して特別支援教育を推進するために文部科学省が作成した参考資料として、就学指導資料がある。その中で、教育相談について、原文を引用して解説しよう。

この第1章総論 2 乳幼児期から学校卒業後



まで一貫した相談支援体制の整備の中で、

(1) 一貫した相談支援の体制とは、上記の障害者基本計画を受けて、「障害のある児童生徒等が地域社会の一員として様々な人々と交流し、主体的に社会参加しながら心豊かに生きていくことができるようにするためには、教育、福祉、医療、労働等が一体となって社会全体として、当該児童生徒等を生涯にわたって支援していく体制を整備することが重要である。このため、市町村の教育委員会は、住民に最も身近な地方公共団体の一つとして、福祉、医療、労働等の関係部局と連携しながら、障害のある児童生徒等やその保護者に対して相談や支援を行う体制を整備することが望まれる。具体的には、教育委員会や学校、医療機関、児童相談所、保健所等の関係者で構成する特別の相談支援チームを作り、乳幼児期から学校卒業後まで各段階において教育や発達などに関する相談の機会を設け、一貫して具体的に必要な支援の内容を明らかにし、保護者や児童生徒等との相互理解や相互信頼を培いながら支援を行い、その成果を評価してフィードバックしていくことが大切である。また、都道府県の教育委員会においては、県レベルで福祉、医療、労働等の関係部局との連携を図り、特殊教育センターや教育事務所の特殊教育担当の指導主事等が、市町村の教育委員会の教育相談担当者に対して巡回相談を行って絶えずアドバイスをしたり、教育相談に関する指導者に対する研修会を開催する等、市町村の教育委員会の相談支援体制を支援していくことが重要である。また、教育相談は、障害のある児童生徒及びその保護者と就学指導の関係者等との間での相互理解と相互信頼を促進し、当該児童生徒にとって最も適した教育の内容や方法の決定に役立つものである。さらに、就学指導を円滑に行う上で、早期からの教育相談の成果を活用することは、障害のある児童生徒に関する障害の状態や保護者の意見を把握する上で重要なことである。このように教育相談と適切な就学指

導は密接な関係にあるため、それぞれの業務が相互の連携の下に適切に行われるようにすることが重要である。」としている。

これを具体的に実現していくために、

(2) 教育相談の充実、の中で、教育相談に関して、「保護者には、早期から養育や教育についてさまざまな機関において相談し、助言を得ながらも、なお悩みや不安を解決できない場合がある。そのような保護者の悩みや不安に応えるためには、教育、医療、福祉等の専門家や専門機関による適切な教育相談の体制を整える必要がある。このため、教育委員会においては特殊教育センターなどを含め教育相談体制を整備するとともに、盲・聾・養護学校及び小・中学校の特殊学級における相談機能の充実を図ることが必要である。また、必要に応じ、児童相談所等の関連機関との連携・協力を図って行くことも重要である。我が子に障害があると分かると、保護者の心情は様々な揺れ動くものである。保護者がその心の葛藤を克服し、解決への努力を続け、やがて子どもの障害を受容していくには、相談者が果たす援助者としての役割は非常に重要である。」と解説している。

教員は元々相談者としてトレーニングを受けているわけではないことを考慮して、必要とされる配慮事項等を以下のように説明している。

(ア) 保護者の心情の共感的理解では、「盲・聾・養護学校への就学が適切であると判断され、そのことが伝えられた時は、動揺する保護者もみられる。したがって、相談者は、このような保護者の心情や、子どもの現在までの治療・療育歴、育児等の経過について傾聴するとともに、共感的理解に努め、温かい人間関係の中で、保護者との信頼関係を築きながら、相談に当たることが大切である。」と書かれている。

(イ) 相談場面に当たって必要な配慮では、「保護者との面接は、子どもの障害の状態、生育歴、教育や保育などの状況、希望する教育内容や方法等について、保護者から必要となる情報を得ると

ともに、盲・聾・養護学校等における教育の内容や子どもの発達段階に応じた学習内容等について、保護者へ情報を提供する機会でもある。また、保護者と相談者が、面接という機会を通じて、適切な就学の場について、互いの意見や情報を交換し、共通理解を深める場でもある。このため、面接に当たっては、以下の点に配慮することが大切である。①保護者が心を開いて話せる雰囲気をつくるために、面接する場の環境が静かでくつろげるようにすること。②限られた時間内での大切な出会いの機会であることを念頭に置いて、相互の信頼関係を築くことができるように配慮すること。特に、相談が単なる質問や調査に終わらないように十分留意すること。③保護者に不安感を与えたり、誤解を生じさせたりすることのないように配慮すること。④相談者は、個人情報保護のために、相談内容を守秘する義務があること。」と書かれている。

(ウ) 援助者としての姿勢では、「子どもが就学時期に近づく5歳の1年間は、子どもの発達上、心身の変化が大きくみられる場合もある。また、そうした状況下では特に保護者はこれまで以上に子どもが成長すると期待することもみられ、保護者に対して、子どもの可能性を伸長する教育環境や教育内容・方法について、適切な指導・助言を行うことが必要である。さらに、保護者に就学に関する多様な情報を正確な方法で提供し、それらを保護者が自ら整理・統合し、適切に判断することができるよう、援助する姿勢で相談に臨むことが大切である。」と書かれている。

**(3) 総合的な情報の提供**の必要性を、「教育相談において保護者が必要としているのは、子どもの能力を最大限に伸長させることができる教育の場に関する正確な情報である。このため、相談者は、保護者に対し、その子どもにとって「何がどのように必要であるか」が認識できるよう援助をするとの視点を持つことが大切である。その際、様々な情報を保護者が理解しやすい表現で示

し、また、特別な教育的対応の必要性について納得できるような情報を提供していくことが必要である。また、子どものできることや進んでいる面を具体的に示し、今後の教育目標や課題を明確にすることも大切である。保護者の多くは、盲・聾・養護学校において、自分の子どもにどのような学習内容を設定し、どのような方法で教育を行うのか、子どもの成長・発達の見通しはどうかかなどについて、具体的に知りたいという強い要望を抱いている。このような保護者の要望に応え、保護者の十分な理解を得るため、学校との連携や協力を十分に図りながら、具体的な情報提供の機会である学校見学や体験入学の機会を活用するよう保護者へ積極的に働き掛けることが大切である。また、保護者をはじめ小学校等の教員や一般社会の人々の障害のある子どもに対する教育への理解・認識を深めることも大切である。教育委員会は、文部科学省の委嘱により全国特殊教育推進連盟が作成している教育相談のための冊子やビデオを活用したり、独自に資料等を作成したり、盲・聾・養護学校の学校行事（運動会や文化祭など）に地域の住民を招待して行う交流活動を活発に展開するなどして、保護者や一般社会の人々の障害のある子どもに対する教育への理解の一層の推進に努める必要がある。」と解説した上で、情報提供のツールとして、次の(ア)～(エ)をあげている。

#### **(ア) 学校見学**

保護者が、就学に際して学校見学を行う場合は、単なる学校施設の見学だけに終始しないようにする配慮が必要である。特に、学校が子どもを大切にしているという第一印象が、保護者の就学先の決定に大きく影響を与える場合が少なくない。したがって、学校を案内する場合には、保護者の学校教育に対する期待を十分理解し、見学場面における学習内容のねらいや次にどのような学習に発展していくのかなどについて、具体的に説明することが大切である。また、子どもが就学

した場合には、どのような指導を受けることができるのか、子どもの成長・発達の見通しはどうかについても、具体的に知らせることが大切である。

### (イ) 体験入学

体験入学は、就学前に子どもが学校の日課に従って実際に授業に参加し、学習活動を体験する機会として実施するものである。子どもが実際に授業に参加している姿を、保護者が見学することにより、子どもの能力や適性、教師の子どもに対する姿勢、教育内容・方法について、具体的に、より客観的に知ることができる機会となっている。学校が体験入学を実施する場合には、その具体的な計画について、学校全体の共通理解を図り、組織的に行うことが必要である。特に、体験入学に参加する子どもにとっては、慣れない場での初めての経験であることを考慮して、温かい雰囲気の中で、楽しく活動ができるような配慮を行うことが重要である。

### (ウ) 啓発資料の活用

障害のある児童生徒の保護者の就学に対する理解を深めるために、学校見学や体験入学による啓発活動とともに、ビデオ等の活用を図ることも有効な手立ての一つである。学校紹介ビデオによって、見学当日に参観できなかった学習場面や学校行事の活動などを視聴することができる。また、ビデオを家庭に持ち帰って家族等と一緒に視聴することにより、家族全員の就学に対する理解啓発を図ることも可能になる。また、保護者の気持ちを和らげ、理解を助ける手段の一つとして、学校の教育活動や施設設備等を撮影した写真や学校紹介のパンフレット、ホームページ等を活用することも有効である。

### (エ) 先輩の保護者の経験に学ぶ機会の設定

既に就学している子どもの保護者の体験を聞く機会を設けたり、就学に関する体験集を活用したりすることは、保護者ばかりでなく、幼稚園、保育所等の関係者に対しても、就学に対する理解

啓発を図ることにつながる。

以上は、主として特別支援教育関連の教育相談である。教育では、病気は病弱教育に関連して教育相談の対象となる可能性が高い。しかし、2次の障害として精神面の問題が出てくれば、スクールカウンセラーが必要であるし、小児慢性特定疾患関連や医療費に関してなら保健所や役所の医療保険課、障害福祉課が相談窓口になる。不登校相談は、教育センターの別のセクションになる。

本来、患者は相談に訪れるときに、その相談ニーズが必ずしもはっきりしているわけではない。相談は、教育相談だけでなく、そのニーズによって医療相談、福祉相談、就労相談等がある。学校生活相談を主にしながら、その周辺の医療、福祉、労働関係の相談についても、大きく前裁きができることが求められる。

## 2. 来所者のニーズは

病院における学校生活相談の評価として重要な点は、新たなニーズを引き出せたかどうかで判断できそうである。相談件数の評価は未知数である。病院の医療相談件数との比較等を行う必要がある。

相談を受けた子どもの疾患は多岐にわたっていた。病気により生活の配慮事項が異なることから、疾患をよく知る看護師が、病気の特徴をふまえながら、様々な相談ニーズに応える意義は大きい。

相談内容が、入学・就進学・転校に関する相談、学校生活に関する相談、教育機関に関する相談が上位にくるのは、学校生活相談と銘打っているからであろう。教育機関に関する相談件数全体が76件に対足手、教育機関以外の相談が48件となっている意味を考える必要があると考える。教育に対する顕在化したニーズが、相談をするうちにこの背後に隠れていたニーズを顕在化させた可能性がある。

病院において看護師等の医療従事者が行う相

談は、メディカル・ソーシャル・ワーカーが行う相談とは、相談者のニーズが異なる可能性が高い。医療を基盤に、どの家庭でも起こりうる経済的問題、同胞を含む家庭問題も相談できる体制は重要な点であろう。満足度調査でも、満足度が高いコメントは、医療を基盤にして、教育、福祉、生活相談にのっている点が表れているように思う。

### 3. 相談内容からみえてくるもの

教育に関する相談内容は、学校や教育センターでの教育相談で相談される内容と変わりはない。満足度調査では、教員による相談と看護師による相談との差を判断できなかったが、相談者は医療がよく分かっている人を求めているように思える。

教育相談は、「指導」と「支援」と分けて考えるとわかりやすい。病気があるために通常の教育が受けられないところからくる相談内容は、支援の範疇に入る。支援を受けながら、いかに普通の教育を受けることができかが重要な点である。教育相談において、指導内容を身につけることを考慮しなければ、教育を受ける意味はないことを相談者は知っていただきたい。

### 4. 相談の理想型を求めて ークロスセクショナルな相談からトランスセクショナルな相談へー

教育相談の内容は、複合化している。子どもの病気の種類、家庭環境、経済問題、通う学校等、様々な要因が絡み合う。しかし、これらがすべて解決されることが相談の目的ではない。相談するうちに、子ども本人や保護者が成長することが本来望ましい姿であろう。福祉分野では、エンパワメントという言葉で表現される。

多様なニーズに対応する相談窓口は、まず顕在化している相談内容に適切に対応しながら、顕在化していないニーズにも目を向けることが求められる。一つの窓口で、すべての相談内容を解決

することは不可能であるが、ニーズを解決に向けてのヒントが得られることが望ましい。総合的な相談支援体制は地域全体の相談力の向上を目指している。このような新たな相談窓口を開設することの意義は、相談に多様性を持たせることと同時に、看護を基盤にして教育、福祉、労働の相談体系を理解することで、クロスセクショナルな相談からトランスセクショナルな相談へ看護師による相談活動の在り方を開拓していると思う。

厚生労働科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業)  
「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」  
分担研究報告書

## 学校生活のための先天性心疾患ガイドブックの作成

研究協力者：荒武亜紀 国立成育医療センター看護師  
監修：磯田貴義 国立成育医療センター循環器医師  
AEDに関する情報提供：清水直樹 国立成育医療センター高度在宅医療科医師  
ワーキンググループ  
研究協力者：檜原恵子 国立成育医療センター看護師長  
米田富士子 NPO アレルギー児を支える全国ネット  
「アラジーポット」専務理事  
木村千恵子 聖路加看護大学大学院博士後期課程  
分担研究者：伊藤龍子 国立成育医療センター看護師長・研究所研究員併任

### 研究要旨

昨年度の気管支喘息、糖尿病（1型、2型）の子どもの学校生活に関するガイドブックに引き続き、今年度は先天性心疾患の子どものガイドブックを作成した。このガイドブックの目的は、先天性心疾患の子どもの学校での生活管理に必要な情報を提供し、よりよい学校生活を送ることができるように支援するものである。ワーキンググループによる原案作成後、研究班会議で検討を行い、専門医の助言を得て作成した。本ガイドブックは、小中学校の養護教諭へ配布するとともに、病院での指導や相談に活用していく。また、ガイドブックの内容の適切性と活用方法や活用効果を評価し、内容の再検討および修正を行っていくことが課題である。

### A 研究目的

小児慢性特定疾患治療研究事業に登録されている慢性心疾患の子どもたちの大半は先天性心疾患である<sup>1)</sup>。また心疾患は、保育所や学校の嘱託医が相談を受ける疾患として、上位に位置している<sup>2)</sup>。本事業では昨年度、学校の保健室常携用ガイドブックとして、気管支喘息、1型糖尿病、2型糖尿病の3疾患について作成した<sup>3)</sup>。今年度は、先天性心疾患の子どもの学校での生活管理に必要な情報を提供して知識の普及を図り、もって子どもた

ちがよりよい学校生活を送ることができるように支援するために、ガイドブックを作成することを目的とした。

### B 研究方法

ガイドブックの作成に当たり、内容に精通している専門医や看護師、編集やデザインな専門家などによるワーキンググループを結成した。

ガイドブックの内容は、文献検索により抽出し原案を作成した。その原案について、分

担研究者、研究協力者による班会議を通じて内容や表現の妥当性、情報の信頼性、全体の整合性を検討した。班会議、ワーキンググループでの検討を重ねて作成し、患者・家族からの意見も入れ、最終的に専門医による監修を得た。

ガイドブックの内容の抽出と全体の構成を検討するにあたり、以下の事柄に重点を置いた。

- ①疾患の説明に偏らず、子どもの生活に関する内容を中心とすること
- ②学校の教職員および子どもにもわかりやすい表現であること
- ③早期発見できるための事前の情報収集ポイントを明示すること
- ④症状の初期発見と対応に関しては、視覚的な伝達でわかりやすくすること
- ⑤学校生活管理指導表の活用を促進すること
- ⑥学校検診で発見される不整脈、川崎病後遺症、自動体外式除細動器（AED；Automated External Defibrillator）などの先天性心疾患以外のことも掲載すること

## C 結果

検討を重ねた結果、資料1のような内容とした。ガイドブックの形式は、昨年同様A5サイズとした。以下、ガイドブックの特徴について述べる。

### 1. 先天性心疾患

教育機関に対して病気への理解を図るために、以下の事柄をお願いとして最初のページに掲載している。

- ① 先天性心疾患の子どもたちは、病気の種類や治療の状況によって病気の重症度や日常生活への制約が異なること
- ② 子どもの状況にあわせて、体育の授業や行事にも参加できること

- ③ 学校生活管理指導表の活用、子どもや家族とのコミュニケーションを通して子どもの病気や身体の状態、日常注意しなければならないことを理解してほしいこと

教育機関では、先天性心疾患の子どもが、“心臓の病気だから”ということで、「万が何かあったら」という不安をもたれることが多く、その結果、不必要な制限を加えられることもある。そのような現状に対して、“心臓の病気”を怖がるのではなく、当該の子どもの状態を理解していただきたいというメッセージを強調し、先天性心疾患の子どもには、他の子どもと同じように楽しく充実した学校生活が過ごせる可能性がある旨を記した。

この後の内容は、その子の変化を早期に発見できるための情報収集ポイントの提示、チアノーゼ・不整脈の症状と対応方法、学校生活上の注意点、体育の授業、学校生活管理指導表、普段気をつけなければならないこと、学校の友達への説明、先天性心疾患について、Q&A、先天性心疾患以外のこと、相談機関の順に掲載している。

解説にはイラストを添え、理解しやすいように工夫した（表2）。

### 2. 先天性心疾患以外の内容について

先天性心疾患以外に後天性心疾患として、学校検診で発見される不整脈、経過を長期にフォローしている川崎病後遺症、そして今後学校でも普及することが考えられる自動体外式除細動器（AED；Automated External Defibrillator）について取り上げた。AEDについては、設置するだけでなく、あわせて教育プログラムの導入が大切であることを強調した。

### 3. 作成したガイドブックの配布

先天性心疾患は、病状と対応に個別性が高いため、一律に学校に配布するだけでなく、病院や保健所などで子どもや家族へ直接指導し、それを通して学校への理解を深めていた

だく方法も新たに取り入れて配布することとした。そのため小児専門病院や心疾患が多い大学病院、保健所（保健センター）などにも常備できるように送付した。

表2 先天性心疾患ガイドブックの内容

<input type="checkbox"/> 症状の見方と対応
あらかじめ情報収集するポイント
対応方法；顔色が悪くなったら
不整脈がでてきたら
<input type="checkbox"/> 学校生活で注意すること
（体育・学校生活管理指導表 教室の移動 授業中 食事 くすり 行事）
<input type="checkbox"/> 普段気をつけなければならないこと
<input type="checkbox"/> 学校の友だちへの説明
<input type="checkbox"/> 先天性心疾患について
<input type="checkbox"/> Q&A
<input type="checkbox"/> 先天性心疾患以外のこと
学校心臓検診で発見される不整脈
川崎病後遺症
AED（自動体外式除細動器）
<input type="checkbox"/> 相談機関

### D 考察

ガイドブックに必要な内容は、教育関係者や医療関係者で構成された研究班会議やワーキンググループでの検討によって決定された。

教員や養護教諭は、先天性心疾患の子どもに対して、万が一何かあったらどう対応するのか、体育の参加、授業や行事、食事など学校の生活はどうしたらいいのか、クラスの子もたちへの説明はどうするのか、などの疑問および不安を抱えている。それらに答えるために、今回完成したガイドブックは、実際に教育の現場において必要と

される内容を中心に構成しており、日々の学校生活における支援として活用できるものとする。

先天性心疾患は、心奇形のある部位や程度、複雑さによって症状はさまざまなため、症状の出現の徴候を早期に発見して対処することが必要である。その子の変化を早期に発見するための事前の情報収集ポイントを提示し、そのなかでもチアノーゼ、不整脈の症状が現れた際に、どの状態の場合にどのように対応するのかを前半に掲載した。このような症状は、いつどこで出現するかわからず、それを誰が見つかるのかもわか

らないため、養護教諭ならびに教員をはじめとする学校関係者に広く周知してもらうことが肝要である。他にも、学校生活において、体育、教室の移動、授業、食事、薬、遠足・修学旅行での対応についても触れている点が、学校において役立つと考える。また学校生活管理指導表は心疾患に限らず慢性疾患での活用がなされており、学校にとっても理解しやすいものである。

心疾患の子どもたちのケアは、医療機関と学校の連携による一貫性した管理が大切である。学校、家庭、医療機関の情報交換の手段として、学校生活管理指導表とともにガイドブックがその役割を担うことも期待したい。

AEDは、救急医療にとって不可欠なものとなっている。小中学生でも突然死について正しく理解し、心肺蘇生法を体験することの重要性が言われている<sup>4)</sup>。AEDの普及は今後の課題であるが、心疾患の子どもが身近にいることで、他の子どもたちが誤った恐怖心をもつことのないよう疾患を正しく理解し、対応できるようにしていくことが望まれる。

## E 結論

先天性心疾患は、学校で出会う率はまれである。しかし、学校関係者は、心疾患ということで「万が一なにかあったら」という死につながるイメージを持ちやすい。そのような中で、教育関係者やクラスメートに対する啓発活動として、学校生活での知識の普及を目的とした先天性心疾患のガイドブックを作成した。

研究班やワーキンググループによる検討を行った。内容の妥当性、情報の信頼性、全体の整合性を十分に検討し、変化を早期発見できるための事前の情報収集ポイント、

症状出現時の状態に応じた対応、体育、授業、宿泊などの行事での対応などで構成されている。

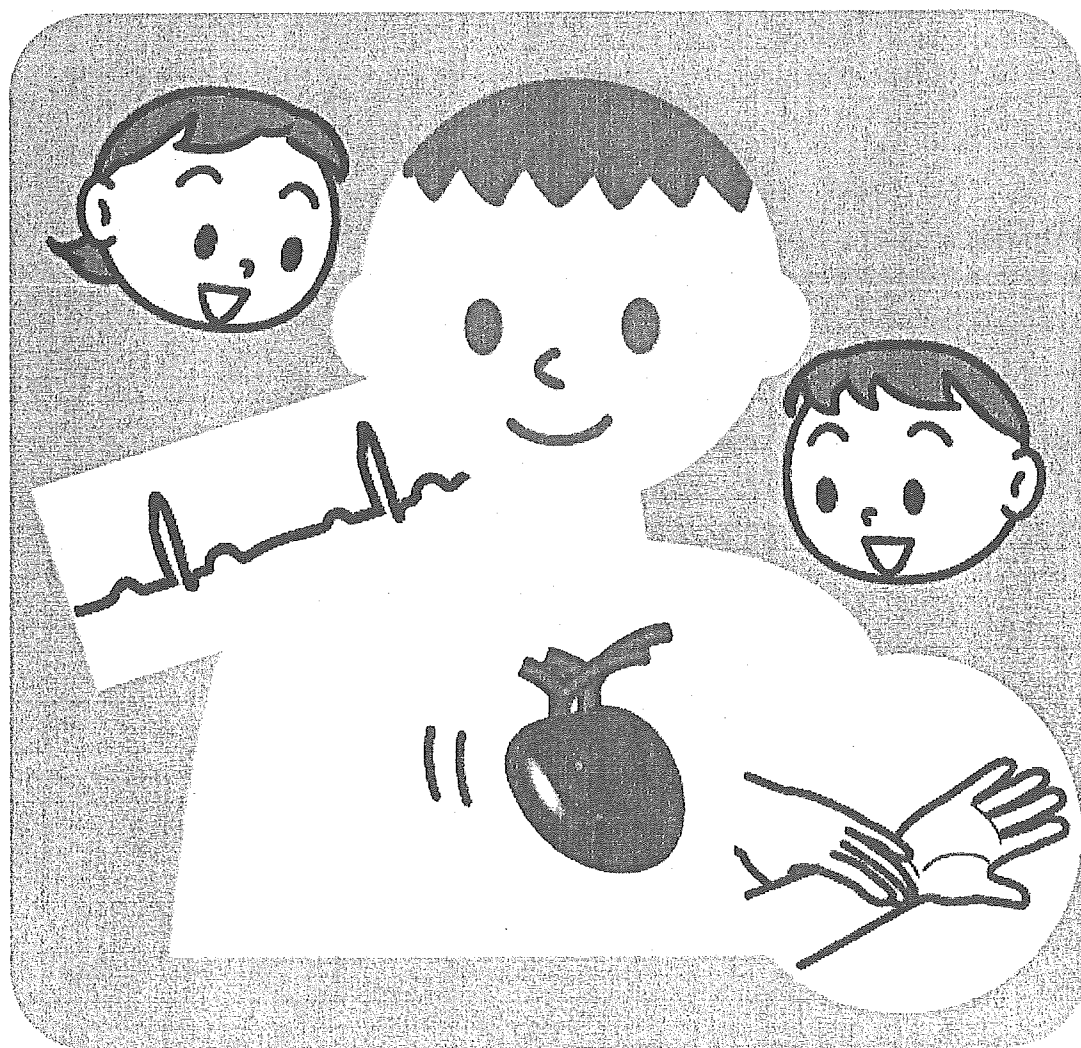
今後はガイドブックの活用について評価しながら、内容や形式の検討を進めていく必要がある。

## 文献

- 1) 加藤忠明：平成 14.15 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録状況、平成 16 年度厚生労働科学研究（子ども家庭総合研究事業）「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」分担報告書、2005、9-30.
- 2) 伊藤龍子、及川郁子他：小児慢性特定疾患患者の療養環境における現状と課題—保育所、小学校、中学校、高等学校の嘱託医活動調査—、厚生労働科学研究難治疾患克服研究事業「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」平成 15 年度分担研究報告書、2004、45-69.
- 3) 伊藤龍子他：学校生活のための気管支喘息と糖尿病ガイドブックの作成—保健室常携用アクションプログラム—、厚生労働科学研究子ども家庭総合研究事業「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」平成 16 年度分担研究報告書、2005、25-30.
- 4) 相川直樹：市民レベルでの救急医療を社会に根付かせたい、毎日ライフ、2003 年 8 月号、40-41.



# 先天性心疾患のお子さんの 学校生活のためのガイドブック



平成 17 年度厚生労働科学研究（子ども家庭総合研究事業）  
「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」  
主任研究者：及川郁子（聖路加看護大学）

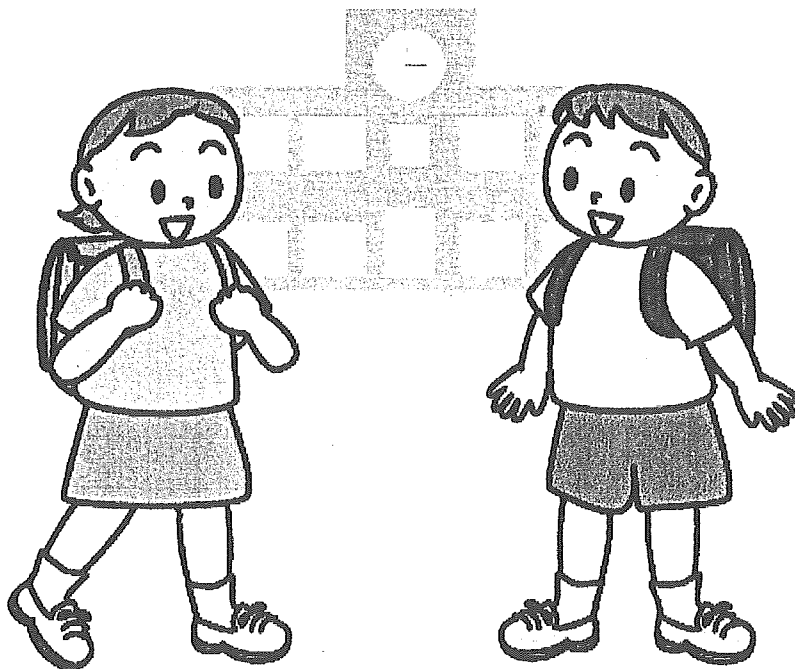
## 学校の先生方へのお願い

お子さんの心臓の病気には、先天性心疾患（生まれつきの心臓病）、学校心臓検診で発見される不整脈、川崎病後の血管の変化などがあります。このガイドブックでは、先天性心疾患を中心に話を進めていきたいと思ひます。

学校の教員の皆さまは、先天性心疾患のお子さんに対して、“心臓の病気だから”ということで、「万が一何かあったら」という不安をもたれることも多いと思ひます。心臓は、人間にとって大切な臓器ですので、そう思われるのも当然のことです。

しかし、先天性心疾患は、軽いものから重いものまでさまざまあります。病気の種類や治療の状況によって、ほとんど日常生活に支障がなく学校生活を送れるお子さんもいますし、日常生活になんらかの制約を受けたり、成長・発達に影響がでてしまったりするお子さんもいます。したがって“心臓の病気だから”とって、必ずしも体育の授業を休まなければならないとか、遠足などの学校行事に参加できないということにはならないのです。参加の程度については学校生活管理指導表をご家族に提出してもらって、ご確認ください。

幼いときから病気とつきあってきたので、ご家族は病気や身体の状態をよくご存知です。また、お子さん本人も、身体の様子や日頃から注意しなければいけないことについてわかっていることもあります。先生方には、お子さん本人やご家族とよく相談をし、病気や身体の状態、日常注意しなければならないことなどを理解していただいた上で、その子に合った支援をお願いいたします。身体の状態によっては、他のお子さんと同じようにできないことが、多少あるかもしれませんが、できることは何でもやって、楽しく充実した学校生活が過ごせるように見守っていただければと思ひます。



# もくじ

## 先天性心疾患

症状の見方と対応

あらかじめ情報収集するポイント

顔色が悪くなってきたら

不整脈がでてきたら

学校生活で注意すること

体育の授業

・学校生活管理指導表：(小学生用)

・学校生活管理指導表：(中学・高校生用)

教室の移動

授業中

食事

くすり

遠足・修学旅行

普段気をつけなければならないこと

学校の友だちへの説明

先天性心疾患とは

Q&A

## 先天性心疾患以外のこと

学校心臓検診で発見される不整脈

川崎病

AED (自動体外式除細動器)

相談機関

先天性心疾患は、病気の種類の複雑さや病気の中での重症度などによって、みられる症状がさまざまあります。そのため、お子さん本人やご家族とよく話をし、日頃のお子さんの状態についての情報を得ておくことが大切です。また、日頃と比べて身体の状態が悪くなった場合に備えて、担任、養護教諭、ご家族と緊急時の連絡方法をよく話しあっておき、緊急時にすばやく対応できるようにしておきましょう。必要があれば、お子さん・ご家族の同意を得て、医療スタッフからの説明を受けることもできます。

日頃のお子さんの状態を知るために必要なポイントを示しました。

### 情報を得るポイント

- ・ 起こりうる症状として
  - 顔色が悪くなる、むくみ、不整脈、失神、疲れやすい、活動量が減る、食欲が低下する など
- ・ 本人が感じる体調の変化は何か（自覚症状）
- ・ 本人は体調の変化をどの程度言えるか、どのように聞いたら本人が言いやすいか
- ・ ふだんの生活の様子、生活や運動の制限の必要性
- ・ 内服薬について
  - 種類、いつ飲んでいるのか、自分で飲めるのか、食べ合わせに問題がある食材がないか、薬の副作用で気をつけなければならないこと など
- ・ 緊急連絡先と連絡方法

今までお話してきたように先天性心疾患にはさまざまな症状があります。ここでは、**顔色が悪くなってきたときと不整脈が疑われるときの対応**について、示します。

心疾患の症状では、顔色が悪くなることをチアノーゼと表します。チアノーゼは、病気の種類や治療の段階によって、生じるお子さんと生じないお子さんがいます。