

病気のある子どもの育ちを考える

——医療的ケア児の育ちを支えていくために——

勝浦 眞仁 小柳津 和博

A Study of How do Children with Disease Develop

—To Support Children who Need Medical Care—

Mahito KATSUURA and Kazuhiro OYAIZU

はじめに

病気を理由として長期間にわたり欠席している子どもへの教育的支援が課題になっている。

文部科学省が行った「長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査」^[1]によると、平成25年度中に、病気やけがによる入院のために、転学等をした児童生徒は延べ約5000人いた。一時的な転学の場合には、多くの前籍校において、復籍を見据えた病状等の実態把握や相談支援、退院後の自宅療養中の学習指導などの取組が行われていた。

一方で、転学等をしていない児童生徒も含め、病気やけがにより長期入院（年間延べ30課業日以上）した児童生徒は延べ6300人に上った。また、在籍児童生徒が長期入院した小・中学校は約2400校あり、その数は全小・中学校の1割弱にあたる。長期入院した児童生徒への学習指導は在籍校の教員が病院を訪問する形式が多いが、実施回数は週1回以下、実施時間は1日75分未満が、それぞれ半数を占めている状況にあった。加えて、その約4割に当たる2520人には在籍校による学習指導が行われていないことが明らかになった。その主な理由としては、治療に専念するためや病院側からの指示・感染症対策のほか、指導教員・時間の確保が難しいこと、病院が遠方であることが挙げられていた。

以上のことから、病気のある子どもが在籍する可能性はどの学校においてもあり、教員は対応していく必要性が生じている。また病気のある子どもに対する理解や支援の輪を広げていくことも望まれる。我々にとって身近に起こりうる事象になってきたのである。

この背景には、近年の医療の進歩等による入院期間の短期化や、短期間で入退院を繰り返す子ども、退院後も引き続き治療や生活規制が必要なために学校への通学が困難な子どもへの対応など、入院等をして治療を受けている児童生徒等を取り巻く環境が大きく変化していることがある。

このような環境で生活する病気のある子どもは、心理的に厳しい状況に置かれるのは想像に難くない。国立特別支援教育研究所が行った「インクルーシブ教育システム構築における慢性

疾患⁽¹⁾のある児童生徒の教育的ニーズと合理的配慮及び基礎的環境整備に関する研究^[2]では、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズを分類・整理し、それに応じた支援・配慮を明らかにすることを目的とした調査が特別支援学校の教員311名を対象に行われた。それによると、慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズは、「学習」、「自己管理」、「対人」、「心理」、「連携」の5つのカテゴリーとそれらを構成する14のサブカテゴリーに分類・整理されている（表1）。

表1 慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズのカテゴリー：
国立特別支援教育研究所（2017）^[3]より引用

カテゴリー (データ数)	サブカテゴリー (データ数)	サブカテゴリーを構成するデータ (一部抜粋)
学習 (73)	学習指導 (42)	学習空白、学習の遅れ（進度）、学習意欲
	前籍校 (12)	前籍校へ戻ったときの自己管理、前籍校とのつながり
	経験 (10)	生活経験不足、言語や語彙の不足
	進路 (9)	将来への希望や夢（～したいという気持ち）
自己管理 (50)	自己理解・病気の理解 (22)	自己理解、病気の受容と理解
	自己管理 (24)	自己管理、生活習慣の乱れ、体調の確認
	ストレス (4)	治療のストレス、ストレスへの対応
対人 (44)	人間関係 (25)	人間関係（家族との関係）、同年代との関わり
	コミュニケーション (19)	コミュニケーション（自己表現）
心理 (34)	自己肯定感・自己効力感(15)	自己肯定感、自信が持てない、あきらめが早い
	心理的な安定 (13)	情緒の安定、気持ちのコントロール
	不安 (6)	学習面の不安を取り除く、不安の軽減
連携 (18)	医療等との連携 (12)	医療との連携、関係機関との連携
	保護者との連携・支援 (6)	保護者のストレスケア、福祉等外部機関の情報提供

これらを参照しても、病気があるということによって、子どもたちの育ちには大きな影響があると考えられる。教員はその子たちの個別的な教育的ニーズに応じていかななくてはならず、それぞれのケースに合わせた支援・配慮が必要となる（その具体例については、国立特別支援教育研究所（2017）^[4]に詳しい）。そこでは合理的配慮や基礎的環境整備も求められ、これからの支援のあり方がより問われていく領域であるといえよう。

こういった病気のある子どもの教育的ニーズに応じていくことが、どのような心の育ちにつながっていくのかについては十分に明らかになっていないが、谷口（2010）^[5]が述べているように、病気のある子どもたちには二重の課題があると考えられる。

1つには、病気のあるなしに関わらず、すべての子どもたちは一人の人間として成長・発達していくという課題がある。私たちが過ごしてきたように児童期や思春期、青年期があり、その中でエリクソンらが述べてきたような葛藤体験をくぐり抜けていく。これは病気のある子どもも同様であり、忘れられがちだが、発達課題に向き合う機会を保障することは欠かせないと

考える。

もう1つに、疾病からの回復、または病状のコントロールという独自の課題がある。病気のある子どもたちは自身の病状をコントロールしなくてはならない。病気に対する自己管理能力が必要とされているのである^[6]。病気のある子どもたちは、自らの病と闘わなくてはいけないときもあれば、共存していかなくてはならないときもあり、その中で育ちの歩みを進めていくことになる。

この二重の課題を示している事例として、院内学級の教員である副島（2017）^[7]の論考を取り上げる。この事例の中で、小学校の間は酸素ボンベをつけて生活していることの多かった、中学生の男子生徒を取り挙げている。彼の夢は、中学生になったら運動部に入ることであった。ある日の練習中に具合が悪くなり病院に来院した。そのときの会話を原文のまま記載する。

ある日、練習中に校庭を走っていて具合が悪くなって病院に来院した。病院でスタッフから言われていた。

「その一周を走ったら具合が悪くなるかもってわかっていたんじゃないの？」

お母様からもそう言われていた。

「あなたもうその病気と何年付き合っているの、自分の身体ぐらいわかるでしょう」

そのとき、彼が言った。

「だって、あと一周だったんだ。ぼくみんなと同じことしたいよ！」

副島によれば、このくらいの年齢の子どもたちは、「いのちの危機よりも、発達の危機を優先する」ことがよくあるという。また教員として副島は、心の中で、「今は、いのちの危機よりも発達の危機を優先させる時期」と思いながら、「休めるようになりなさい」と制止するという。生徒自身も具合が悪くなるかもしれないということは頭の中では分かっていたのであろう。しかし運動部に入ることができ、同じ部活の仲間が練習に取り組んでいる姿を見れば、彼が無理をしてしまう気持ちは私たちにも十分理解できるものである。親子関係のような縦の人間関係よりも、仲間集団のような横の人間関係が大事な時期なのであろう。この事例のように、病気のある子どもたちもそれぞれの時期の発達課題をくぐり抜けていく中で、病気とうまく付き合っていくことが求められている。

このような二重の育ちの課題を抱える病気のある子どもたちは、どのようにその課題を引き受けていくのであろうか。また病気をどのように意味づけていくのであろうか。これらについてはまだ十分に研究が進んでいない領域ではあるが、先進的に取り組んでいるものもある（駒末ら（2009）^[8]；谷口（2010）^[9]；渡部（2013）^[10]など）。しかし、近年注目が集まっている医療的ケア児については、その育ちのプロセスが全くといってよいほど検討されていない現状がある。対象児が相対的に少ないこともあり、医療的ケア児の育ちの問題については十分に上げられてこなかったと考えられる。

そこで本稿では、病弱教育における医療的ケア児の位置づけを検討した上で、慢性疾患のある子どもをはじめとして、病気のある子どもの育ちについて論じている2つの事例について考察をする。その議論を通して、医療的ケア児の育ちを見ていく上で必要となる観点を見出すこ

とが本研究の目的である。次節では、まず医療的ケア児の病弱教育における位置づけから検討していくこととする。

1 医療的ケア児の病弱教育の中の位置づけ

医療的ケア児とは、「医療技術の進歩等を背景として、NICU⁽²⁾等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児」と厚生労働省は定義している。2016年に児童福祉法および障害者総合支援法が改正され、法律に「医療的ケア児」という文言が明記された。これらの法改正により、医療的ケアを必要とする子どもを支援することが、自治体の努力義務になってきている。

医療的ケア児が注目されている背景には、その数が増加していることによるものが大きい。特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果によれば、調査開始年度の平成18年度、日常的に医療的ケアが必要な幼児児童生徒は5901名であったが、平成27年度には8143名になり、延べ25728件の医療的ケアが必要とされていたことが明らかになっている^[11]。その人数の変遷を表したものを以下に示す(図1)。

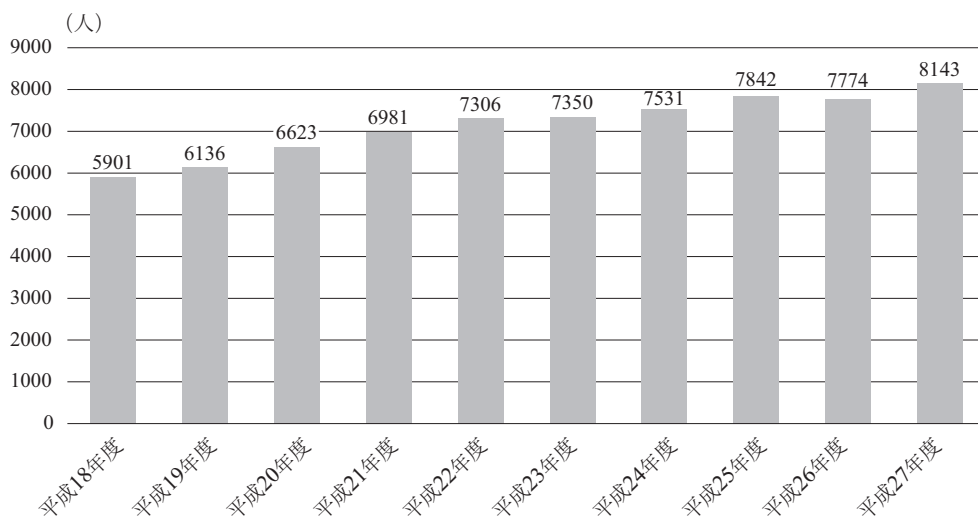


図1 医療的ケア児の変遷：
「平成27年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について」^[11]より筆者作成

医療的ケア児の増加に伴い、彼らの生活にはさまざまな困難のあることが指摘されるようになった。医療的ケア児にとっては、学校に行くことができないために交流が生まれにくい現状や、医師や看護師の不足のために学校におけるケアの制限がある。また医療的ケア児の家族の負担は大きく、介護・見守りのための時間的拘束に係る負担が大変重いとされる。変わりやすい病状のために、家族の睡眠時間も短くなり、目を離せない緊張感のある毎日を送っている。加えて、きょうだいに対する支援の必要性や他職種の連携が欠かせないこともいわれる。

このような医療的ケア児は、特別支援学校だけでなく、公立の小・中学校（839名）でも受け入れられてきた。特別支援学校では対応する看護師が増加傾向にあるが、公立の小・中学校には、看護師対応が十分に進んでいない現状がある^[12]。医療的ケアに対応するために学校に配置されている看護師以外に、一定の条件を満たしていれば、適切な医学管理の下に教員が特定の行為（たんの吸引や経管栄養（胃ろう、腸ろう））を実施できるようになってきている^[13]。

これまでの病弱教育は、病弱⁽³⁾や身体虚弱⁽⁴⁾の子どもへの教育が中心にあり、医療的ケア児の対応は徐々に進んでいるところであるといえる。以上述べてきたことから、医療的ケア児を病弱教育の中に位置づけていく上で課題と考えられる点が2つあると考えられる。

1つには、これまでの病弱教育においては慢性疾患等の子どもの教育が中心で、入退院を繰り返し替えしたり、長期入院をしたりなど、病状の変化が大きくあった一方で、医療的ケア児の場合には日常的に介護やケアを欠かすことができないために、病気というよりも常に医療的ケアが欠かせない子の教育をいかに行っていくのかという課題がある。この点から厚生労働省の定義のように、医療的ケア児は「障害児」という受け止めも可能なであろう。よって、日常的な医療的ケアが必要であるということが、子どもたちの育ちにどのように影響していくのか留意していかななくてはならないところであると考えられる。

もう1つには、特別支援学校だけではなく、地域の小・中学校でも学校生活を過ごしている医療的ケア児がいることから、日常的に同じ年齢の子どもたちと交流があることである。長期入院をしている子どもの場合、同年齢というよりも、同年齢の子どもとの交流が限られてしまう一方で、異年齢の子どもとは通常以上の交流があると考えられ、その場ならではの育ちの生まれることがある^[14]。医療的ケア児の中には、長期入院の子どもと同じ状況にある子どももいるだろうが、同学年の子どもと同じクラスにいて、長期に離れることなくクラスメイトとして交流する機会があるという点には違いがあると考えられる。

これまでの病気になる子どもの育ちにおける事例と比較していく上で、少なくともこの2点は、医療的ケア児の育ちに特有なものであると考えられる。これらに留意しながら、次節では病気になる子どもの事例を検討し、医療的ケア児の育ちにおいても大事にすべき観点について考察を深めていくこととする。

2 病気になる子どもの事例の検討

本節では、病気になる子どもの育ちに係わる2つの事例を提示し、考察する。医療的ケア児の事例はこれまでほとんど挙げられていないため、病気になる子どもの育ちを看護師の視点から描いた駒松（2009）^[15]と、保護者の視点から描いた渡部（2013）^[16]の2事例の一部を取り上げる。そこで病気になる子どもの育ちがいかに営まれていくのか、“はじめに”で述べた2つの育ちの課題の観点から考察していくこととする。ここで浮かびあがってきた観点から、医療的ケア児の育ちにおいて見るべき観点や病弱教育への展開を次節で述べる。

(1) 事例1：駒松論文からの検討—子どもが自らの病気を引き受けるということ—

ある看護師が小児科病棟で経験してきたことをもとに書かれた事例である。すべてを取り上げることは本稿の紙面の都合でできないが、病気のある子どもの育ちを考えていく上で重要と思われる箇所を取り上げる。以下、原文のまま記載する。

S君（中学2年生）は小学校5年生のとき、ネフローゼ症候群と診断されて入院した。それ以来、何度も再発して入院を繰り返した。中学1年生のときに4回目の入院をした。6ヶ月間の闘病生活の後、退院した。しかし6ヶ月後に病状が悪化して再度入院をした。S君はステロイド剤を長期にわたり服用しており、減量すると蛋白質が出現した。ステロイド剤の副作用であるムーンフェイス（満月様顔貌）が著明で、それを非常に気にしていた。その苦しみに耐えられなくなったのであろう。ある日、毎日記入する食事表の裏に、“嘆き”と題して、次のようなメッセージを書いた。

「なに？ 退院したらばけものみたいな顔で学校へいけとでもいうの？ なんと残酷。この1年どんなに苦しんだことか……。通行人にふりむかれるのはいい。もっと悪くなると指をさされる。もっともっと悪くなると笑って通りすぎられる。この悲劇。かわいそうな私。絶対やせたい。やせたい（顔が）。近頃、こんなわけでノイローゼ気味。誰もこの気持ちをわかってくれない。『食べなきゃだめよ』ただそれだけ。そうだ薬がいけないのだ。そうだ、そうだ。しかし、世の中そんなことで納得するとも思う？ あまい！ 醜いものは醜いのだ!! これだけ安静を守って、一生懸命に病気を治したって、退院したら地獄の生活が待っている。あー、やだやだ。」

翌日の食事表の裏にもメッセージが続いた。

「まあね。他人のことだから、なんとでも言えるよね。しかし、自分のことになったら誰だって、こういうことをすると思うよ。ご飯を食べなかったことだって、一種の慰めだった。やせたい。いや、やせなくてもいいからこれ以上太りたくない（顔が）という気持ちのあらわれだった。それなのに誰もかれもが食べる食べると僕の気持ちもしらんと!! 結局、太って苦しむのはこの私。副作用の苦しみを皆に味あわせてやりたい!! もし退院する時点で今より太っていたら、昔のご飯にプレドニン（ステロイド剤の一種）をまぜてやる!! みんなもしもぶくれ顔の醜い姿にしてやる。」

駒松によれば、S君はいつもおとなしくニコニコしている子であったので、このメッセージが示されるまでは、S君が苦しんでいることに気づけなかったとのことである。またその後も、S君と看護師との会話の中で、食事表の裏に書いたことについて話題にすることはほとんどなく、見守っていたようであった。この事例を受けて、「再発を繰り返している場合は病を受容して、病と共に生きるという生活は非常に困難であると思われる。しかし、その苦悩を理解して、それが少しでも軽減できるように支援することは病状の安定にも大きな貢献をする」と駒末は述べている。この事例は実に様々な示唆に富んでいると思われるが、「はじめに」で挙げた二重の育ちの課題の観点から考察していくこととする。

この事例には思春期ならではの心性が表れているように考えられる。思春期であればそもそも自分の身体の変化に戸惑いを感じる。子ども自身の身体イメージに修正が求められる時期ではあり、そこを徐々に受け入れて、対処していこうとする。しかしS君の場合には、病気によってとても受け入れづらい変化が起こってしまっていたのである。ネフローゼ症候群という疾患の場合には、ステロイド剤と付き合っていくことを余儀なくされることが分かる。その副作用

として、顔がむくんでしまうことがあり、S君はそれとも付き合っていかななくてはならない。友人から自分がどう見られるか、社会から自分がどう見られるかを想像すればますます耐えがたいことであると感じていたのであろう。退院後が地獄の生活であるという。副作用は仕方がないものと分かっているものの、受容するということは軽々しく言えない。病気とむきあうということは、子ども自身にとって逃れられない現実の迫ってきていることがこの事例からは言えるだろう。

そんな中、大人は「ご飯を食べなさい」という。これも青年期の心理的離乳と合わせて考えれば、大人という権威への反発と読めなくもない。しかし、それは表面的な解釈と言わざるをえないだろう。S君の訴えには、当事者であるS君の気持ちに周囲の人たちはなり得ないことに対する反発が見て取れる。他人事ではなく、自分のこととして周囲の人たちは考えられているのかという問いかけである。このとき、私たちはどんな姿勢で彼とむかいあえばよいのだろうか。軽々しく病気を受容すればよい、気持ちに寄り添えばよいということが躊躇われてしまう。

このように、病気のある子どもにも発達時期に合わせた課題が立ち上がってくる可以说える。ただ、その立ち上がり方は病気があるという要因により、従来の発達理論の枠組みには収まりきれない面があり、より深刻なかたちで表れてしまう可能性がある。そこで生じる葛藤をどのように引き受けていくのかが、病気のある子どもの育ちに大きな影響を与えるといえるだろう。

医療的ケア児の場合も同様に、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアをどう子ども自身で引き受けていくのかという観点で育ちを見ていく必要があるのではないだろうか。

(2) 事例2：渡部論文からの検討—病気のある子どもとの関係が問われるということ—

事例1では、これまでの発達理論を参照しながら、子どもが病気のあることによって生じる葛藤をどのように引き受けていくのかが、病気のある子どもの育ちに大きな影響を与えることが示唆された。これは医療的ケア児の育ちにおいても重視すべき観点であるといえる。この病気や葛藤を引き受けるという観点から、渡部(2013)では慢性腎疾患のある我が子Q(ネフローゼ症候群)との関係発達の様相を示している。ここでも紙面の都合で、幼児期から青年期に至るまでのすべては提示できないが、二重の育ちの観点から、あるエピソードを取り上げることとした。以下、原文のまま記載する。Qが11歳になったときで、短期間に何度も再発を繰り返していた時期のエピソードである。明らかにおかしな再発であったので、主治医は怠薬(医師の指示通り薬を飲まないこと)を疑っていたようである。薬の管理はQに任せていたそうで、Qが怠薬するほど薬の副作用に悩んでいるとは母親の渡部は思っていなかったそうである。

エピソード20：「何も言わないで、ボクに任せてください。」
 「(母親が)先生に電話したら、『たぶん、薬をきちんと飲んでいませんね。でも、お母さん、叱らないでくださいね。何も言わないで、ボクに任せてください』って言われた。でも、『そんなはずはない』と思った。毎日薬飲むの見てたし。結局、そのときは入院になって……。」

「すぐに先生から電話があって、『やっぱりきちんと飲んでいませんでしたね。怒らないから、薬飲まなかったことがあったら、うんってしてねって言ったら、頷いて……。泣かせちゃったけど……。』とされた。先生の前で泣いちゃったって聞いて、それほど辛い思いしていたのか……。と、ジーンときた。でも、ちょっとショックだった。私には嘘をつかないだろうって思ってたから。偉そうに言っているけど、結局、他のお母さんたちといっしょじゃないかって、恥ずかしかった。そして、だんだん難しくなるなあと考えた。だから、退院して帰ってきたとき、Qに何も言わなかった。Qも何も言わなかった。そのことがあってから、外来ではQに話をさせるようにしたの。私はついて行って、黙ってた。中学からは一人で行かせた。それからは、変な再発は一度もない。懲りたみたい。」

(メタ観察)

母親は少なからず皆そうかもしれないが、私も「うちの子に限って」と思っていた。私は、怠薬が思春期の子どもによく見られることを知っていたので、薬を医師の指示通りに飲まないとかえって薬の量が増えることや急にステロイド剤をやめるとショック状態になることについて何度もQに伝えていた。だから、薬を自分の判断で操作することが危険であることをQは十分理解していると思っていた。おそらくQは、知識としては怠薬の危険を理解していたのであろうが、危険を冒してでも「薬を止めたい」という強い思いがあったのであろう。しかし、そうした思いについて、Qは母親である私に言わなくなっていたので、当時の私にはQの気持ちが分からなかった。Qにとって私は、既に「分かってもらえない」対象と捉えられていたのかもしれない。

この後、母であった渡部は、このエピソードに加えて、Qの祖母から話を聞き、薬の副作用である低身長にQが悩んでいたことを知った。母親からすれば仕方ないと思っていたことでも、Qにしてみれば、仕方がないでは済まされないことだったと述べている。周囲の友だちの身長が急速に伸びる時期でどんどん背が高くなるのに、自分だけ全然伸びない。思春期で自意識が高まり、外見について非常に敏感になっていた時期で、友だち関係を維持するために「いっしょである」ということがとても重要であったのであろうと振り返っており、「違い」が容易に“排除”の理由になることをQは知っていたために、強い不安を抱いていたのかもしれないと述べている。

この事例も、事例1と同じく思春期にさしかかるときのものである。母親との関係に変化が表れてくることはどんな子どもでもありうることであろう。ただQの場合は怠薬ということであるため、子どものみならず、その保護者や医療関係者にとっても、そのまま見守ることや、介入しないというわけにはいかない。思春期になると、怠薬のケースが多い点も注目してみたいところである。Qの事例からも分かるように、本人たちが病気のある自分を引き受けていないわけではない。むしろ、母親だけでなく医師からも何度も説明されているのであるから、怠薬がどんな結果をもたらすかは分かっているだろう。それでも薬を飲まないようにしてまで危険を冒すことにはどんな意味があるのだろうか。

このQの事例と後の記述から考察するに、子ども同士の友人関係が大きな鍵を握ってくるのが分かる。小学校も高学年になれば、親に全てを話しているわけではなく、友だち同士だけの秘密ということも生まれてくる。友だちと一緒にいることの重要性が増してくる中で、身長の低い自分や、みなと同じようにできない自分が見えてきたように思われる。それゆえに不安を強く持っていたのであろう。その足かせとなっていることが服薬することであり、それをできるだけ避けたいと思うようになるのかもしれない。その一方で、薬を飲まなければ自分の身体に異変が起きることが予想できる。また母親の言いつけに背くことにもなる。そもそも、自

分の身体を薬なしにはコントロールすることができないことに辛さを感じているのかもしれない。服薬をするということに伴う葛藤体験が病気になる子どもに生じていると考えることができる。

このとき、病気になる子どもに生じる葛藤体験を、保護者や医療関係者、また周囲の子どもたちがどう受け止めるかが大きな鍵を握ってくるともいえる。Qの母親である渡部にも葛藤が生じていることもこのエピソードから分かる。この事例に限らず、渡部の論全体を読んでも、子どもに病気になることをきっかけとして、様々な葛藤体験が生じている。この葛藤体験を子どもと保護者を中心としたその周囲の人とが、どのように関係を紡ぎながら乗り越えていくのかが問われていると考えられる。

医療的ケア児においても、保護者の介護の負担がかなり大きいことがいわれているように、子どもとその周囲の人たちとの関係性が問われている。両者の間にどのような葛藤体験が生じているのか。またそれをどのように乗り越えようとしているのか、それをじっくりと探っていくことが、医療的ケア児の育ちを考えていく上で必要となる観点といえることができるだろう。

3 医療的ケア児の育ちを支えていくために

ここまで2つの事例をもとに、病気になる子どもの育ちについて考えてきた。またその考察から見出された観点が、医療的ケア児の育ちにおいても有用であることが指摘できた。本研究は萌芽となるものであり、実際に医療的ケア児を縦断的に観察していくことになれば、また違う切り口からの論点が見えてくることであろう。

第2節で述べたように、医療的ケア児の場合、日常的に介護やケアを欠かすことができないことが、子どもたちの育ちにどのように影響していくのか。また事例から考えてきたように、同学年の子どもと交流する機会があるという点は、医療的ケア児の育ちを考えていく上で大きな意味を持つことが示唆される。このような慢性疾患のある子どもとの違いを踏まえた上で、医療的ケア児の育ちを考える上で必要となるであろう2つの観点について述べて、本稿の結論にすることとする。

先に述べたように、医療的ケア児には日常的な介助が必要である。それをその子自身がどう引き受けていくのか。その点が彼らの育ちを考えていく上で大きなポイントになるところである。2つの事例では、ステロイド剤や薬などと付き合っていくことを余儀なくされていたが、子どもたちの中にはそれを避けようとする心情が生まれ、そこに病気になることによる葛藤体験が生まれてきていた。一方で医療的ケア児の場合、介助をされないということは、すぐさま命の危機につながる。であるから、介助をされるということと付き合っていかななくてはならない。また、子ども自身もその喫緊の必要性に直面せざるを得ないから、介助をされるということに対する葛藤がどの程度生じているのかはケースによるであろう。しかし、医療的ケアを受けなくてはならない身体を持つということについての葛藤はあるのではないだろうか。その葛藤をどのように引き受けていくのかについて捉えていく必要がある。

これに加えて、医療的ケア児に生じる葛藤体験を、保護者を始めとして、医療関係者や教師・保育者、また同級生や他学年の子どもたちなど、周囲の人たちがどう支えていくのかが問われる。本稿で提示した2つの事例においては思春期であったことから、周囲の目が気になる年齢であった。つまり、「自分から見た私」と「他者から見られている私」の両面性に悩んでいる姿があった。それはどの子どもでも通過していく葛藤なのであるが、病気のあることによって、より独自のかたちで顕在化しやすいことが言える。これは医療的ケア児においても同様の問題が考えられる。

そのときに周囲の人たちも葛藤しながら、子どもたちとむきあっており、そこでどのような関係を紡いでいくのかはとても重要な観点となる。これは子どもが発達のどの時期にあるのか、幼児期や児童期、思春期や青年期で見せる姿は違ってくることであろう。それぞれの時期で、周囲の人たちとのかかわり方も変わってくるだろうし、その時々病弱教育のあり方も変わってくることになる。この点については資料もなく、今後の課題である。医療的ケア児とその子の周囲にいる人たちが、生活の中でどのような葛藤を体験し、また相互のかかわりの中で、葛藤をいかに乗り越えようとしているのか。そこに焦点をあてた研究のあり方が求められているといえよう。

本領域の研究が日本では十分に進んでおらず、そもそもの資料自体が少ない状況ではある。それぞれの発達期にどのような心性をくぐり抜けるのかもまだ明らかになっていない。ただ、「医療的ケアを受けなくてはならない身体を持つということによる葛藤をどのように引き受けていくのか」、「医療的ケア児とその子の周囲にいる人たちが、生活の中でどのような葛藤を体験し、また相互のかかわりの中で、葛藤をいかに乗り越えようとしているのか」という2つの育ちの観点は提示することができた。この観点をもとに、実際の医療的ケアの現場に赴き、継続的な観察を行うことを今後の課題として、ひとまず本稿を閉じることにする。

注

- (1) 慢性疾患とは、経過の長い病気であって、その原因として先天的または後天的な病気や障害等をいう¹⁷⁾。小児慢性特定疾病（児童福祉法）は、平成27年1月の時点では、705疾病ある。疾患群としては14あり、悪性新生物や慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患などがある。
- (2) 新生児集中治療室のことで、neonatal intensive care unitの頭文字をとったものである。低出生体重、早産、重い先天性疾患など、さまざまな問題を持ったハイリスク新生児が集中治療を受けるところである。
- (3) 病弱とは、医学的な用語ではなく、病気のために継続して医療や生活規制を必要とする状態を示す。学校教育法施行令第22条の3において、「病弱者」とは、以下のように定義されている。
 - (1) 慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの、
 - (2) 身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの。
- (4) 身体虚弱とは、病気にかかりやすいため継続して生活規制を必要とする状態を意味する用語である。就学基準には以下のように記載されている、(1) 慢性の呼吸器疾患その他の疾患の状態が持続的又は間欠的に医療又は生活の管理を必要とする程度のもの、(2) 身体虚弱の状態が持続

的に生活の管理を必要とする程度のもの。

引用文献

- [1] www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/1358301.htm (アクセス日2018.1.5)
- [2] 独立行政法人国立特別支援教育研究所 (2016) 「専門研究B インクルーシブ教育システム構築における慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと合理的配慮及び基礎的環境整備に関する研究 平成26年度～27年度 研究成果報告書」独立行政法人国立特別支援教育研究所
- [3] 独立行政法人国立特別支援教育研究所 (2017) 「病気のある子どもの教育支援ガイド」ジヤース教育新社
- [4] 同上
- [5] 谷口明子 (2010) 「長期入院児の思春期」そだちの科学、15、pp. 53-57、日本評論社
- [6] 横田雅史 (2010) 「病弱児への特別支援教育のいま——何を学ばせ、育むのか」そだちの科学、15、pp. 7-14、日本評論社
- [7] 副島賢和 (2017) 「病院内学級におけるキャリア教育の実際」育療、61、pp. 10-16
- [8] 駒末仁子 (2009) 「子どもの理解を深める」谷川浩治・駒末仁子・松浦和代・夏路瑞恵 (編) 病気のある子どもの心理社会的支援入門、ナカニシヤ出版
- [9] 前掲 [5]
- [10] 渡部千世子 (2013) 「慢性腎疾患の子どもとその母親・家族の関係発達の諸相—子どもはいかにしてその病気を自らの人生に引き受けるようになるか—」風間書房
- [11] http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1370505.htm (アクセス日2018.1.7)
- [12] 同上
- [13] 文部科学省初等中等局 (2011) 「特別支援学校等における医療的ケアの今後の対応について (通知) http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/1314510.htm (アクセス日2018.1.7)
- [14] 前掲 [5]
- [15] 前掲 [8]
- [16] 前掲 [10]
- [17] 前掲 [3]

(受理日 2018年1月10日)