

NPHC 勉強会（講演録）

日時：平成 21 年 10 月 24 日（土）18:30～20:00

場所：東京大学本郷キャンパス工学部 1 号館 3 階会議室

主催：こどもの病院環境&プレセラピーネットワーク（NPHC）

今回の勉強会では、講師に小児科医師の 西牧 謙吾 氏をお迎えし、長年子どもを取り巻く医療の人的環境のシステム作りに携われたご経験から、その現状と課題などについての内容『子どもの体の発達と課題』のご講演を、後半は 柳澤研究室（NPHC 代表 千葉大学・柳澤氏）の活動の近況報告をいただきました。

講演 『子どもの体の発達と課題』 -病気の子どもに教育ができること-

（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部上席総括研究員・小児科医師）

西牧 謙吾 氏



（西牧氏）

私は現在まで、医師という立場から 支援チームやシステム作りなどの人的環境作りに携わってきました。まず、病気の子どもの実態について述べたいのですが、調べたところ、人数に関するデータが無いなど、実態がつかみにくい現状でした。そのため一括した統計がなく、全体を一覧せず、パワーポイント資料では色々集めて解釈し、示しました。

（資料 1, p1 参照）

【病気の子どもに関する現在の教育課題とは?】

病気の子ども達は、医療すなわち「治療対象者」としてのみならず、通常の子どもと同様に発達している存在であり、保育・教育・福祉ニーズもあります。そのために私は、入院する子どもをとりまく環境が、入院前の状況から激変しないように維持・支援することが大切であると考えます。臨床現場にいた時に支援していた、アートプロジェクトの活動や、朝 8:00 には（体調が良ければ）院内学級に行き、15:00 過ぎに下校・帰宅してから治療を始めるスタイルをとったことも、環境を激変させないための工夫です。病院では、子どもに優しくしがちであり、それはいい反面、退院後に勉強が追いつけないということがあるので、規則正しい学習の遂行も大切と考えます。院内学級の児童生徒で、入院中に学力が伸びて良かったとの話も伺います。

病気の児童欠席の実態は、長期欠席者数という形で 1960 年頃から調べられていますが、当時、不登校の理由は「結核」によるものがほとんどでした。2006 年（平成 18 年）では、病気よりも、不登校による欠席者が多く、それらに合わせた対応が必要であります。

院内学級は約 300 を切っており、それを含め、病弱身体虚弱特別支援学級は、約 1,000 を超えています。つまり、特別支援学級は漸増傾向で、院内学級は減少傾向です。特別支援学校は都道府県に設置義務がありますが、実は、院内学級は、基本的には「通常の小中学校」に併設する形で存在します。（東京都では、院内学級は特別支援学校の訪問という形で位置づけられています）。つまり、院内学級は、疾患などに熟知した特別支援教育の専門家により教育されていない面があることと、設置の基盤も危うくなってきたのが現状です。

ほとんどの通常の学校では、長期療養が必要な病気の子どもがいても、医療機関との連携をとっておらず、学校医の理解がない状況です。彼らは、病弱教育の対象にもならない、学校保健の対象としての意識もされない、校医もかわりにくい状態に置かれているのが現状です。

また、学齢期の病気の種類も多様化しています。中学から成人の間に多くが発症する統合失調症などの精神疾患や、希少疾患（全国で100人もいない疾患。重度障害を有することが多いので、通学していないことが多い）などには、疾患に応じた固有の対応が必要であり、これも重要な課題となります。

さらに、小児科医は、キャリアオーバー（小児期に発症して成人しても症状が続く）の患児・患者とおつきあいをすることから、継続的支援の視点も大切であり、内科への移行も課題であります。

これからの病気の子どもの支援を考えると、社会人として巣立ちを支えることも大切です。教育は「学習指導要項」に沿って支援していくことは得意ですが、社会の動きの中で、現実的・実用的なキャリア能力をつけていくための支援も大切と考えます。就労支援成功例などの情報を集め、活用していくことが求められると思います。（資料1, p2-3 参照）

【病気の子どもを支援する関係者の理念の共有に向けて】—共生社会の実現のための常識を学校から作る—

障害に対する解釈が、国際障害分類（ICIDH/1980年）から国際生活機能分類（ICF/2001年）に変革しております。ICIDHは現在でも通じる内容もありますが、ICFによる解釈は、より大きなパラダイム転換を含んでおり、特に双方向に矢印が描かれていることが新しいように思います。社会参加を目標に挙げる（社会参加することが良い）というスタンスではなく、疑似社会での参加や社会参加ができずともその人の目標達成になるという見方もICFからは出来ると思います。これは、平成19年の特別支援教育の理念にも反映されております。

病弱教育の目的は「普通教育の保障」、盲・聾教育は「職業教育」、知的・肢体不自由教育は「治療教育」とまとめることが出来ると思いますが、それらのみではなく、ADL・QOLを踏まえた その子ども（人）に合った形での教育の提供が求められる時代になってきている訳です。

先述の平成19年初等中等局長通知の理念は「特別支援教育は、障害のある幼児 児童 生徒への教育にとどまらず、障害の有無やその他の個々の違いを認識しつつ、様々な人々が生き生きと活躍できる共生社会の形成の基礎となるものであり、我が国の現在及び将来の社会にとって重要な意味を持っている」という内容です。それらを推進することで色々な価値観や生き方・方向性を含めた支援や啓蒙が、社会の共生社会化につながると考えます。（資料1, p3-4 参照）

【国立特別支援教育総合研究所・病弱研究班の研究のご紹介】—病弱教育のICT化について—

インターネットのホームページ（HP）から閲覧・ダウンロードできる「病気の子どもの理解のために」という支援冊子を作成しました。本パンフレットは、教員向けに作成すべく、執筆は医療従事者ではなく、関係教員に執筆いただき、より知りたいことを網羅するような内容にしました。しかし、教員だけではなく、かえって医療従事者に好評（わかりやすい）という手応えがありました。検索エンジンで「支援冊子」と入力したら、パンフレット表紙がトップで出るようになっています（詳細は後述）。

本パンフレットの作成編集作業で活用されたのが、CMS（Content Management System）やAdobet Connect Proを用いたWeb会議（テレビ電話のような形での会議）でした。これらの活用により、情報の啓発と遠隔地間のやりとりを可能にし（県域を超えた支援ができるようになる）、円滑な支援につながると考えております。（資料1, p4-6 参照）

【質疑】（Q：質問，A：回答，会場：会場からの意見）

Q：子どもが入院し，院内学級を利用する場合，日本では学校を移籍する必要がありますが，海外では前籍校（元々通っている学校）で対応することになっているようです。日本でも前籍校でかかわれないかと願うのですが，これは制度上の規制や問題があるのでしょうか？

A：この問題は，教員配置など別の大きな問題と絡みますので，簡単には議論できませんが，教育は保守的と感じます。子どもの教育権は憲法で保障されていますが，病弱教育は通常教育の概念に含まれている割に講演でお話したように立ち遅れていて，課題視したい点です。

Q：北欧では精神疾患の遺伝背景を国策として調査している（気に障るなどが少なく，調査できる国民性）であるといいますが，日本では個人保護の観点から，調査協力は任意であり（つまり非協力も自由）詳細が不明である面があるといえます。このように，各国の疾患に対する国民性や考え方の差異はありますか？

A：アメリカでは割と積極的に調べます（調べることができる社会）。日本では，そのように調べて疾患が見つかった場合にうろたえてしまう（偏見が背景に出てきてしまう社会）ことがあります。単純に比較はできませんが，それらは国民性なのかとも考えます。かつて行われていた，土蔵に閉じ込めていた精神疾患の方々は，当時は社会の一員としてそのような対応をしていた（疾患特性を周囲・社会が認めるからこそ，その人が安心できるように 敢えて閉鎖環境に置く対応をする）面もあるといえます。反面，イギリスは重度重複障害児を社会から抹殺（延命のためだけに行われる呼吸器を外すなど）する風潮もあるようです。

会場：私は，延命治療をどのようにするかとの場面に直面することもあります。現場では，自分より先に亡くなって欲しいという両親の本音もあり（子どもをしっかりと見届けてから死にたい），そのような現状もあるようです。

A：世界で一番，日本は重度な子どもに対して教育をしている国だと思います。本来は，もはや教育ではなく福祉・医療の対象者である方々を教育の対象としているようです（ドイツは，イギリスのように抹殺はせず福祉の対象としているスタンス）。

意見：勤務先（病院）では中学生までの対応をしていますが，キャリアオーバーについて同感です。帰ってきて居心地のいい場としての役割が病院や院内学級にはあります。

（最後に）西牧氏より：子どもたちの本当の発達を願うならば，一人で生きていく力を引き出すことも大切です。そのためにはセーフティネットがあって（保護することもできる状況下で）教育することと，病気に逃げ込みすぎないで自立支援を促す厳しさをも教えていく加減が大切であると考えます。学校（郵便局より多分多い施設数と思います），教員（日本最大の公務員集団です）の力を活用し，地域にセーフティネットをつくりつつ，キャリアオーバー・生涯教育の視点でかかわっていくことが大切であると考えます。

なお，先に紹介したパンフレットは，国立特別支援教育総合研究所 HP

（<http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoku/byoujyaku/supportbooklet.html>）上で，ダウンロードできます。キーワードは「支援冊子」です。

そして，NPHC の HP（<http://www.nphc.jp/indx.htm>）からリンクできるようにさせていただくことをご快諾いただきました。（⇒平成 21 年 10 月 26 日 HP 更新し，現在リンクできるようになっております）。

報告. 千葉県こども病院 子ども家庭支援室改装プロジェクト

千葉大学大学院工学研究科 柳澤研究室 柳澤 要 氏
修士課程1年 今野 澄恵 氏

昨今, 柳澤研究室で取り組んできた 千葉県子ども病院 (千葉県千葉市) の改装に携わった経験と改装内容を紹介します。【資料2】

改装費用は 50 万円程度とローコストが求められていたので, 使える色の種類が限られるなど, 制約のある中の改装でした。

先日手掛けた東京女子医科大学八千代医療センターの小児科外来待合室と同じように, 「森」をテーマにしようというイメージ・計画していましたが, 狭小空間であり, かって狭苦しくなるので, 木に動物が隠れている絵

などの壁 (よく見ると動物を見つけ出すことができるので面白い) 周囲のデコレーションのみにしました。静岡県立総合病院から小児科外来診察室の改装の依頼をいただいております, また展開していきたいと考えます。



(柳澤氏, 今野氏)

記録：鈴木健太郎 (NPHC 運営委員, 千葉医療福祉専門学校作業療法学科・専任教員)

監修：西牧謙吾 (独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部上席総括研究員・小児科医師)

今野 澄恵 (NPHC 運営委員, 千葉大学大学院工学研究科修士課程)

総合監修：柳澤要 (NPHC 代表, 千葉大学工学部デザイン工学科・准教授)