

## 研究

## 二分脊椎症児の母親の子どもの障害認識変容プロセス

—小・中学校通常学級での学校生活を通して—

西 能代<sup>1)</sup>, 岡田加奈子<sup>2)</sup>

## 〔論文要旨〕

本研究の目的は、通常学級に通学する二分脊椎症児の学校生活における母親の障害認識変容プロセスを明らかにすることである。方法としては、小・中学校通常学級に在籍している二分脊椎症児の16人の母親を対象とし、個別に約1時間の半構造化面接を行った。分析の結果、母親の障害認識プロセスは、【排泄障害認識】と、新たな【学習障害認識】という二様性を示すことが明らかになった。よって、小・中学校通常学級に通学する二分脊椎症児の母親には、その障害認識プロセスに添った支援が必要であり、その子どもには早期から認知の偏りや学習の遅れに配慮した学習支援を実施することが重要である。

Key words : 二分脊椎症児, 母親の障害認識プロセス, 小・中学校通常学級, 特別支援教育

## I. はじめに

二分脊椎は、先天的な椎弓の癒合不全による下肢の麻痺や変形、膀胱・直腸障害（排泄障害）等の神経障害がおこる疾患である。排泄障害に対して、多くの患者は医療的ケアとされている導尿を定時に行う必要がある。そのため、学齢期の二分脊椎症児は、学校生活の場で導尿を行うことになる。

平成19年度から学校教育法が一部改正され、特別支援教育が法的に位置づけられた。そして、「特別支援教育は、障害のある幼児児童生徒の治療や社会参加に向けた主体的な取り組みを支援するという視点に立ち、幼児児童生徒一人一人の教育的ニーズを把握し、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善または克服する

ため、適切な指導および必要な支援を行うものである」と定義された<sup>1)</sup>。これによって、小・中学校通常学級で医療的ケアの必要な児童が学習する場合においても、個別の教育的ニーズを明らかにし、適切な指導計画を作成することが明確に位置づけられたといえる。

さて、養護学校において導尿は、教員が行うことが許容される標準的な範囲と看護師の役割が明示されている<sup>2)</sup>。しかし、通常学級においては、一部の自治体が独自で看護師の配置を行っているものの、未だ母親の付き添いが条件として要求されることが多い<sup>3)</sup>。

二分脊椎症児の排泄自立には、幼児期・児童期の母親の養育態度が関係していると言われて<sup>4,5)</sup>。筆者らは、この母親の養育態度には、学校への付き添い介助を通して得た経験による

The Transfiguration Process of the Mothers' "Disability Cognition" to their Children with Spina Bifida

[2008]

受付 08. 1. 21

— Being on Ordinary Classes in Elementary and Junior High Schools —

採用 08. 8. 22

Noriyo NISHI, Kanako OKADA

1) 京都市立北総合支援学校（養護教諭）

2) 千葉大学教育学部（研究職）

別刷請求先：西 能代 京都市立北総合支援学校

〒602-0074 京都府京都市上京区堀川寺之内上る 2 丁目下天神町650-1

Tel : 075-431-6636 Fax : 075-414-1069

子どもの障害に対して抱く認識が反映されると考えた。そのため、二分脊椎症児の個別的支援を考える時、母親の子どもの障害に対する認識を理解することが重要であると考えられた。

そこで本研究は、母親によって語られる、子どもの学校生活で経験した事象を質的に分析することによって、子どもの学校生活を通した二分脊椎症児の母親の障害認識の変容プロセスを明らかにすることを目的とした。このことは、二分脊椎症児の通常学級における特別支援教育の手がかりを提供し、さらには、医療的ケアの必要な子どもの母親に対する支援のあり方について示唆を与えるものであると考える。

## II. 研究方法

### 1. 対象

当事者団体を通して承諾を得られた、関東在住の小・中学校通常学級に通学中もしくは通学していた二分脊椎症児の母親16人を対象とした。

母親の年齢は35～48歳（平均41.3歳）、就業しているものは3人であった。対象者の子どもは、小学生11人、中学生2人、高校生2人で、男子7人、女子9人であった。調査時点で自己導尿の手技が確立しているものは11人であった。子どもの障害級は、1級8人、2級3人、3級5人で、水頭症の既往があるものは14人であった。

### 2. データ収集と範囲

2005年5月～7月に、質問紙による子どもの治療歴・障害の状況・家族構成等を尋ねたうえで、約1時間の半構造化面接を1対1で行った。面接は、「小学校入学前後から現在までの、子どもの学校生活において経験したできごととその時に感じたこと」を主な内容とした。

### 3. 倫理的配慮

対象者には口頭と文書で、研究の趣旨、方法、参加・継続の自由、プライバシーの保持、調査内容の研究外目的の不使用等を説明し、同意を得た。

## 4. 分析方法

母親の障害認識の変容は、学校という社会単位における人々の相互作用に大きく影響されると共に、プロセス性を持つことが考えられた。このことから、分析には修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（The Modified Grounded Theory Approach：以下「M-GTA」と略す）<sup>6)</sup>を用いた。

分析に当たって、対象理解を深めるために当事者団体のキャンプでの参与観察を行った。さらに分析過程では、概念生成および概念図の作成においてM-GTA分析経験者および専門家集団との協議を重ね、スーパーヴァイズを受けることで、分析の質の確保を図った。分析結果の評価は、対象者2名に分析結果を提示し、概念図や概念名、プロセス全体に対する意見を得た。

## III. 結果および考察

M-GTAの分析の性質上、結果と考察をまとめて述べる。分析の結果生成されたカテゴリーと概念の関係である概念図を図1に、概念生成の例としての分析ワークシートを表1に示す。文章中、カテゴリーは【 】, 概念名は< >とする。

まず、分析結果である概念図の全体的な流れについて説明し、その後、各概念名について言及する。

### 1. 二分脊椎症児の母親の子どもの障害認識プロセス概念図（図1）の全体的な流れ

二分脊椎症児の母親の子どもの障害認識プロセスは、【排泄障害認識】に加えて新たに【学習障害認識】が現れるという二様性を示していた。

【排泄障害認識】では、母親は排泄障害は< 懼り >であり、それが< いじめの原因になる懸念 >を抱いていた。そのため、排泄障害を< 母と子の秘密 >にしていた。そのことで母親は、自分が【孤立無援状態】であるという思いを強めていた。しかし【支援コミュニティの発見】により、< 守秘と開示の迷い >が生じ、さらに教師の働きかけである【教師評価】で大きく変化する【子ども世界の広がり】によって、それ

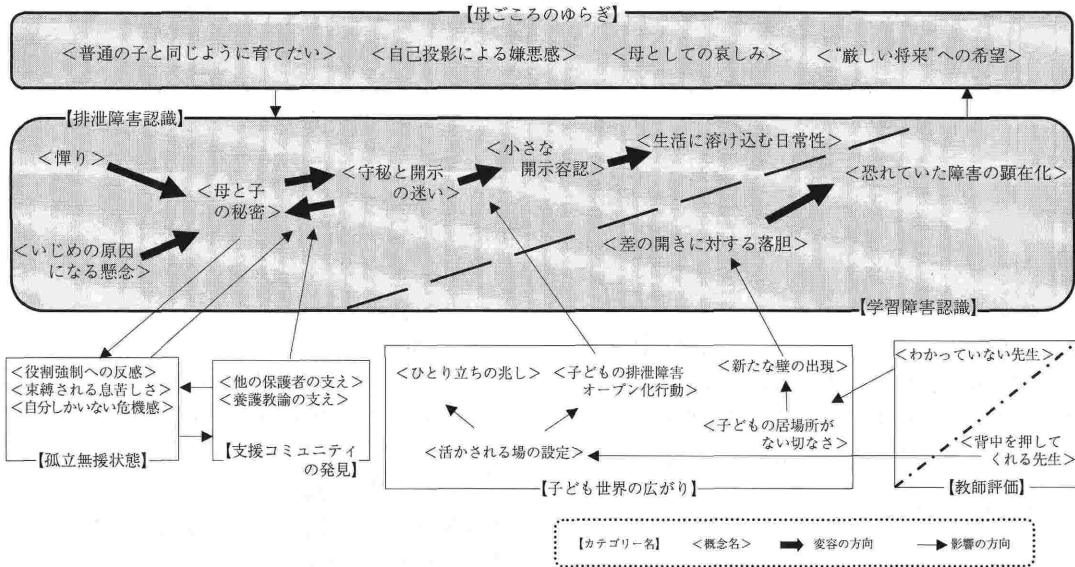


図1 二分脊椎症児の母親の障害認識変容プロセス概念図

表1 分析ワークシート例<母と子の秘密>

概念名	母と子の秘密
定義	排泄障害を、わからないようにカムフラージュしたりそれについての説明を避けて、周囲に絶対知られないようにしたいという思いのこと。
ヴァリエーション	<p>…やっぱり、なんていうかな、あんまり、本人にしても知られたくない部分だと思うんですよ。で、知られたくないことを知られちゃうみたいところは。どうしてるの？ とは聞かれますけど、で、こういうふうにしてるんだよって話はするんですけども、やっぱりちょっと実際にお願ひするのは、ちょっと一歩ひいてしまうかなっていう…。</p> <p>(略) 準備室を空けてもらって、トイレの部屋にしたんですよ。その時にベッドしかないと思って。(略) 使わないけどダミーっていうか、ちょっと見たときに不思議と思わないように、ポータブルの便器まで置いたんですよ。</p> <p>なにしてるのって来た時も、逆に車椅子なんで、車椅子でトイレいけないからここでするんだよって言えばみんなあそっかっていう。</p> <p>(略) でも自分で導尿ができて自分で始末ができるようになるということを考えると、あんまり公表しなくてもっていう意見の食い違いなんかもあって。(略)</p> <p>(略) 言っていないですよ。だれにも。プールの時の着替えなんかは保健室で。</p>
反対ヴァリエーション	幼稚園の時も話してたんで、それはもうオープンにしましませんでしたって言って。
理論的メモ	排泄については、みんなに知らせることではないと考えていることから、結果的に学校内では母と子の秘密となって、母子密着を高めている。また、排泄自立していないことに対して中傷する子どもが一人でも出るのを非常に恐れている。オープンにしている人としていない人で、性別や障害の重さ・入院回数などの共通性はみられない。

は<小さな開示容認>へと進んでいた。最終的に、【排泄障害認識】は、排泄障害が日常生活であるという<生活に溶け込む日常性>へと変容していた。

一方【学習障害認識】は、入学当初は強いものではなかった。しかし、【子ども世界の広がり】の中で、母親は<新たな壁の出現>を認め、そ

れによって他の子どもとの<差の開きに対する落胆>を新たに感じていた。さらに、学年が進むにつれて、学習障害という<恐れていた障害の顕在化>を強く認識するに至っていた。

この2つの障害認識の変容プロセスには、障害児の母親としての葛藤する心理である【母ごころのゆらぎ】が常に大きな影響を及ぼしていた。

## 2. 各カテゴリー内容

### i) 【排泄障害認識】

通常学級に通学する二分脊椎症児の母親にとって、当初の障害認識は【排泄障害認識】が主たるものであった。母親は子どもの排泄障害を、「お手洗いのことですし、他の人はちょっと。」と気軽に話題にできない＜憚り＞であると感じていた。川島<sup>7)</sup>が、「排泄のことを話すのは恥ずかしいこと、排泄物は汚いものという日本の根強い文化は、そうそう立ち入れるものではない。」と述べているように、文化的背景を反映した強い認識であると考えられる。さらに「赤ちゃんだからオムツみたいなの、やっぱりそういう連想が働いちゃう。」という、オムツの使用が知的な遅れを連想させ、＜いじめの原因になる懸念＞を抱いていた。そのため、それを＜母と子の秘密＞(表1)としていた。このことは、「排泄障害には母子ともに不全感がともない、秘密の負い目となり、対人関係に消極的で不安定になりやすい<sup>8)</sup>」状態であると考えられる。この状態は、障害を否定的に捉えている段階であると考えられた。

しかし、母親を支援してくれる【支援コミュニティの発見】や【子ども世界の広がり】により＜守秘と開示の迷い＞が起り、その後「それはもうしょうがないこと。」と＜小さな開示容認＞に進んでいた。

最終的に母親は、子どもの排泄障害を「摩訶だからこうじゃなくって、この子はこうなんだ。(中略)普通でもこうなんだ」と、日常生活の中で自然なこと(＜生活に溶け込む日常性＞)として受け止めていた。この＜小さな開示容認＞および＜生活に溶け込む日常性＞の認識は、障害を肯定的に受け止めている段階であると考えられた。

従って、母親自身の支援コミュニティの広がりや、子ども自身の成長による世界の広がりや、排泄障害認識を否定的なものから肯定的なものに変容させるといえるだろう。

### ii) 【学習障害認識】

小学校入学当初、ほとんどの母親は水頭症による発達障害を強く認識する機会が少なく、漠然と不安を抱いている状態であった。しかし、多くが、小学校高学年頃までに行動面で取り残

される姿から、＜差の開きに対する落胆＞を感じていた。さらに学習面の遅れが明確になり、学習障害認識は、「やっぱり知的な遅れがあるんだ。」という＜恐れていた障害の顕在化＞に至っていた。このことから、母親は子どもの小学校高学年の時点で新たに大きな心理的衝撃を受けていることがわかった。これは、水頭症を併発していない2例にはみられなかった。

これまで二分脊椎症児の学校生活の問題は、「ただ単に足が不自由なだけって、見た目ではそうしか見えないから。」と排泄障害への医療的ケアと運動機能障害に注目されがちであった。しかし今回の障害認識の変容プロセスに、水頭症の後遺症とみられる学習障害に対する認識が大きなカテゴリーとして現れた。この問題が自己導尿の確立に及ぼす影響も指摘されている<sup>9)</sup>ことから、二分脊椎症児の個別の教育的ニーズとして、特に早期からの認知・学習面の支援をあげなければならないだろう。ただしここでの学習障害認識は、あくまで母親の認識であり、厳密な診断結果によるものではない。

### iii) 【子ども世界の広がり】

母親は心身共に遅くなる子どもの姿をくひとり立ちの兆し>として好意的に認めていた。子どもが自発的に排泄障害を友人に打ち明ける＜子どもの排泄障害オープン化行動＞は、それまで排泄障害に＜いじめの原因になる懸念＞を抱き、＜母と子の秘密＞にしていた母親にとって、「ああべつになんでもないことだったのかなあみたいない感じで。(中略)私の方が結構とまどっちゃって。」という衝撃的なできごとであった。このオープン化行動は、排泄障害認識を、閉ざされた否定的なものから開かれた肯定的なものへと一気に変容させる大きな原動力となっていた。しかし、小学校時代に開示をしなかった子ども(2例)は、以後も頑なに隠そうとしていた。

＜子どもの排泄障害オープン化行動＞をとらせる一因は、学校生活の中で自分の力を発揮し、認められるようなく活かされる場の設定>により子どもが仲間意識や自信を高めていくことであった。そしてそれは、将来子どもの人間関係の広がりを左右する大きな転換点であると考えられた。

一方母親は、わが子が周囲の子どもたちと良好な友人関係を保てない姿を見て、「私が見ててむなしく哀れに見えてきちゃうときがあって。その友だちの中にいることが。(中略)ちょっと見てて切ないなって思うことは、だんだん学年が上がるほどあるなって。」という子どもの居場所がない切なさ>を抱いていた。<活かされる場の設定>がない時、子どもの居場所はますます確保されず、それは母親に「乗り越えられない壁がある」といった<新たな壁の出現>を感じさせている。それは【学習障害認識】に強い影響を及ぼしていた。ここでは、教師の学級経営のあり方が大きく影響していると考えられ、教師は子どもの学習活動を支援する中で特に子どもを活かす場を設定する重要性を認識するべきであろう。

#### iv) 【教師評価】

子どもが力を発揮し、社会経験を増やすようなく活かされる場の設定>を行うのは、「できなくてもできなくてもやらせましょう、それが毎日の積み重ねだからってという考えの先生。」と語られる、母親が躊躇してもく背中を押してくれる先生>であった。反対に、「足が不自由なぐらいなにとでもなりますよって。助け合っやっていけばなんとかなりますよってさ。なのに、導尿とかいろいろな面が出てきてしまうと。」と敏感に教師の困惑を感じ取ったり、「お母さんが行くと先生も校長先生も安心してしまふんですね。お母さんが来てくれてるからとりあえずいいだろう。」という、子どもの学校生活の質の改善に取り組もうとしない姿勢を感じ取ったりしていた。一旦くわかっていない先生>と捉えると、不満を抱きながらも、「こういう病気に対して、みてるっしやる方、そういうお子さんを見たことのある方って学校に一人もいらっしやらないのが普通ですよね。だから、やはりとまどいじゃないですけど、そんな感じですかね。」と半ば諦めていた母親もいた。担任が慢性疾患の子どもに関わるうえで困難を感じている理由に、①病気そのものの理解、②病気による学校生活上の制限や対応が指摘されている<sup>10)</sup>。本研究では母親も教師の病気への理解が足りないと感じていることから、担任教師と母親をつなぐ必要性が強く感じられる。その役

割を果たすことができるのは、教員の中で医学的素養を備える養護教諭であると考えられる。

#### v) 【孤立無援状態】

入学時に通学と引き換えに自己導尿の介助を求められることを、母親は懸命に納得しようとする。しかし、<役割強制への反感>はぬぐえず、時間にく束縛される息苦しさ>や、介助者が<自分しかない危機感>によって、自分が【孤立無援状態】であると感じ、さらにストレスを高め、つらく否定的な気持ちで介助していると考えられた。特に<母と子の秘密>段階では、排泄障害を隠すことにより、さらに【孤立無援状態】を強めていると考えられた。

#### vi) 【支援コミュニティの発見】

ある母親が、「クラスのお友だちのお母さんが一人、導尿を覚えてくれたお母さんがいて(中略)声かけてくれて(中略)やってくれましたねえ。」と語ったように、<他の保護者の支え>を得ることによって【孤立無援状態】から脱していた。他の保護者の支えは、母親の排泄障害の開示容認をさらに進め、そのことがまた強力な支えをもたらすようになっていた。

また、<養護教諭の支え>を得るか否かは、母親によって大きく異なる概念となった。支えを得ている場合は、養護教諭から保健室で子どもの導尿を支援してもらえることを通じて、大きな安心を得ていた。これは、「何か困ったことがあると逆に今度は自分から、先生、袋がなくなっちゃったとか、鏡こわれちゃったとか、言うみたいなんで、そうするともう本当に快く手を貸していただけるので。」と語られていた。さらに、排泄障害認識が<母と子の秘密>の段階にあっても、「話を聞いてくれたんで。もうそれで結構私も気がすんでるところもあつたりしたんですね。」「その先生のおかげでなんとか私も。具合悪くなって行ったときに、いろいろその先生とお話したりして。なんとか乗り切れたかなって気がするけれど。」というように、養護教諭はその母親の心情や悩みを受け止め、母親を精神面から支援していることが明らかになった。

養護教諭は、保健室の機能を最大限に活かし、自己導尿の介助に関わる具体的支援と、母親の精神面の支援を行うことができる存在であった

といえる。

しかし一方で、「交流はないですね。理解を示す保健の先生ってなかなか。だから、関わりがなければそこで他人事なんですよ。」「怖い感じの養護の先生で、ざっくばらんには相談できない。」と養護教諭の支援をまったく期待していない母親もみられた。その場合、養護教諭からも母親と積極的な関わりを持つことはなかった。この理由として、一般校の養護教諭が慢性疾患患児の健康管理に関する困難や問題点として医療的ケアに関することが挙げられており、医療行為を行うことの抵抗感が多くみられている<sup>11)</sup>ことが考えられる。養護教諭にとって、医療的ケアはなじみのない行為であり、その対応に不安を抱くことから、保護者に積極的に関わることができないでいる可能性が考えられる。

この、母親の手助けをし、心理的に支えてくれる【支援コミュニティの発見】は、【子ども世界の広がり】に対して、いわば、母親の世界の広がりとして捉えてよいだろう。

#### vii) 【母ごころのゆらぎ】

子どもの障害に対して母親として抱く、わが子への苦しいゆらく心理を【母ごころのゆらぎ】とした。母親は、特別扱われることなく、＜普通の子どもと同じように育てたい＞という強い願いを抱いていた。しかし、通常学級で他の子どもに取り残される姿を見ると、「自分だったら絶対嫌だ。」という強いく自己投影による嫌悪感も抱いていた。これは、母親の、子どもの姿に自分を重ね現状を認めたくない気持ちであると考えられた。さらに根底には「ズーっと申し訳ないっていう気持ちがあるんです。」「やっぱり私も、親でも、自分が同じ障害をもっていないので、やっぱり理解してあげられない部分があったりして。」という言葉に象徴される、子どもに対する罪悪感やわかってやれない哀しみという＜母としての哀しみ＞を抱いていた。親の障害受容について「慢性的悲哀は、常に悲哀の状態にあるのではなく、健常児では当たり前前の発達的事象や社会的なできごとが障害児の家族の悲哀を再燃させるきっかけとして潜在的にあり、そのために周期的な現れ方を示す。」<sup>12)</sup>と言及されているように、罪悪感を含ん

だく母としての哀しみは、思春期の子どもが＜新たな壁の出現＞に直面し、「お母さんには（つらさは）わからない。」と苛立ちをぶつけられることによって強く刺激されていた。この哀しみは、女の子の母親だけに語られていたことから、同性であることが関連しているのではないかと推測できる。

また、子どもの将来について「自分の生活を支えていけて、なおかつ自分にあったことを探していかなきゃならないんじゃないかな。」と＜“厳しい” 将来への希望＞を抱いていた。

このカテゴリーは障害児の母親の心理として非常に重要であろう。しかし、本結果では子どもの生活年齢や性別・排泄および発達障害認識の段階に関わらず語られていたことから、プロセス性を持つとはいえなかった。よって、常に混沌とした状態で母親のこころの中に存在するのではないかと考えられた。

支援者は母親が子どもの障害を受容するべきであると考えのではなく、この【母ごころのゆらぎ】が常にあることを認めたくて、支援する必要があると考える。

## IV. 研究の限界

今回、母親は子どもの性の問題を語っていない。しかし性別による排泄介助に対する羞恥心や二次性徴の到来・性機能の障害等は、二分脊椎症児の重要な課題であると考えられる。

また、今回の調査対象は当事者団体に加入している母親であったことから、比較的ソーシャルサポートを得やすい状況であり、わが子の障害をポジティブに捉えることができた<sup>13)</sup>と考えられる。さらに、対象者の8割以上が水頭症既往児であったことから、ここで得られた結果は、当研究対象者における水頭症既往のある二分脊椎症児の母親に限定されるものであるといえる。

## V. 結 論

分析の結果、1) 小・中学校通常学級に通学する二分脊椎症児の学校における母親の障害認識の中心は、排泄障害認識にあった。母親は、排泄障害について否定的な認識から葛藤を経て、肯定的認識までの段階を行き来していた。

2) 排泄障害とは別の新たな認知・学習面の障害の顕在化によって、子どもが小学校高学年になる頃、母親は大きな落胆と悲哀という心理的衝撃を受けていた。3) 母親の障害認識変容プロセスには、【子ども世界の広がり】、【教師評価】、【孤立無援状態】、【支援コミュニティの発見】、【母ごころのゆらぎ】という5つのカテゴリーが影響を及ぼしていたことが明らかになった。

これらのことから、今後小・中学校通常学級に通学する二分脊椎症児の母親への支援は、母親の揺らぐ心情や心理的衝撃を理解し、その認識変容プロセスに添うことが重要であるといえる。さらに、子どもへの支援は、子どもが活かされる場を提供することと、認知の偏りや学習の遅れに配慮した学習支援を早期から実施することが求められる。また養護教諭は、子どもの自己導尿の介助だけではなく、教諭と母親をつなぐ役割と母親を精神的に支える役割を果たすことができる立場にあり、今後積極的に支援を進めていく必要があるだろう。

#### 文 献

- 1) 文部科学省. 特別支援教育について(通知). 平成19年4月1日付. 19文科初第125号.
- 2) 在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会. 盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関するとりまとめ. 平成16年度厚生労働科学研究費補助事業. 2004.
- 3) 下川和洋編著. 各地の取り組みと医療的ケアをめぐる動き. 医療的ケアって大変なことなの?. 東京. ぶどう社. 2000:78-90.
- 4) 奈良間美保, 堀 妙子, 山内尚子, 他. 排泄管理を必要とする幼児の日常生活の自律とその関連要因—健康児との比較より—. 小児看護学会誌. 2001:10:1:1-8.
- 5) 堀 妙子, 奈良間美保, 山内尚子. 学童期の二分脊椎症児の母親の養育態度と健康管理への関わりについて. 日本小児看護学会誌. 2002:11:1:1-7.
- 6) 木下康仁. グラウンデッド・セオリー・アプローチの実際—質的研究への誘い—. 東京: 弘文堂. 2003.
- 7) 川島みどり. 患者の心理に配慮した排泄ケア. 看護学雑誌. 1998:62(9):824-826.
- 8) 奥村茉莉子, 工藤宏子. 排泄障害をかかえる小児のこころのケア. 小児看護. 1999:22:12.
- 9) 林 恵子. 心理臨床の視点から. 石堂哲郎編著. 二分脊椎のライフサポート. 東京: 文光堂. 2001:1-37.
- 10) 吉川一枝. 通常の学級に在籍する慢性疾患患児への学級担任教師の関わり—関わりにおける困難感の有無に焦点をあてて—. 日本小児看護学会誌. 2003:12:1:64-70.
- 11) 堂前有香, 中村伸枝. 小学校, 中学校における慢性疾患患児の健康管理の現状と課題—養護教諭を対象とした質問紙調査から—. 小児保健研究. 2004:63:6:692-700.
- 12) 中田洋二郎. 親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀—. 早稲田心理学年報. 1995:27:83-92.
- 13) 真木典子. 在宅重度重複障害児・者の母親の心理とサポートのニーズに関する一研究. 九州大学心理学研究. 2004:5:263-272.

#### [Summary]

This study clarified the changing process of mothers' recognition of their children's disability through their children's school lives; these children, who had spina bifida, attended ordinary classes in elementary and junior high schools.

A semi-structured interview was conducted with 16 mothers of children with spina bifida who were enrolled in ordinary classes in elementary and junior high schools. The individual interviews lasted for approximately an hour.

The study revealed that the mothers recognized that their children differed from children without disabilities in that the former exhibited [highly impaired excretion] and suffered from a [learning disorder]. As a result, bimodality was observed with regard to the mothers' recognition of their children's disability.

The support for mothers with children who have spina bifida and who attend ordinary classes in elementary and junior high schools should be based on the mothers' recognition process. Educational guid-

ance that considers the children's cognitive impairments and learning difficulties should be introduced at an earlier stage.

[Key words]

spina bifida, transfiguration process of mothers' recognition of their children's disability, ordinary classes in elementary and junior high schools, special support education

---

書 評

病気の児童生徒への特別支援教育  
病気の子どもへの理解のために

発行 全国特別支援学校病弱教育校長会  
国立特別支援教育総合研究所  
A4判 110頁 非売品

近年の保健・医療や衛生環境の向上に伴い、いろいろな病気があっても長く生きられる子どもたちが増えている。その子どもたちが周囲の社会からの理解を得て、楽しい生活を送れるようにして、また、大人になってから可能な範囲で自立できるようにするためには、誤った知識から生じる偏見をなくさなければならない。そのため、子どもに関わるあらゆる人を対象に、また、特に学校教育機関などで子どもと接する人に、病気の子どもの理解してもらう目的で作成された。単に「病気の解説書」や「病弱教育のHow-To書」ではなく、子どもを理解し、病気を理解し、適切な指導と必要な支援を行うために作成された。この印刷物としての出版物は、全国の特別支援学校や特別支援学級、そして都道府県・政令指定都市教育委員会に配布された。また、誰でも全文を利活用できるように、下記に Web 掲載されているので、ご一読いただきたい。

<http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryou/byoujyaku/supportbooklet.html>

内容としては、まず病気の子どもの理解のために、「病気の子どもたちが困っていること」、「支援のポイント」、「入院している子どもへのかかわり」、「プライバシーへの配慮」、「こころのケア」、「病気の子どものための教育」、「さらに詳しく知りたい方は」に関して、A4サイズのパンフレットが載っている。そして、今回全国に配布された出版物では「白血病の子どもの学校生活を支える」が取り上げられているが、今後の Web 版では多くの疾患を掲載する予定でいる。さらに病気の子どもの教育的支援（Ⅰ：実践編、Ⅱ：制度編）、そして、各種の資料が載っている。平成19年度より本格的に特別支援教育が始まったが、現場の意識がなかなか追いついていない場合もあり、一般の通常学級や養護教諭にも役立たせていただきたい内容が豊富に盛られている。小児保健関係者には是非読んでいただきたい内容である。

(国立成育医療センター成育政策科学研究部長 加藤忠明)