

## 報 告

通常学級における「病気による長期欠席」  
児童・生徒に対する支援のあり方に関する検討

—先天性心疾患当事者へのインタビュー調査から—

室 正人<sup>1)</sup>, 島田 明子<sup>1)</sup>, 成田 泉<sup>1)</sup>, 水内 豊和<sup>2)</sup>

## 〔論文要旨〕

本研究では、「病気による長期欠席」児童・生徒の教育支援検討のため、先天性心疾患当事者2名に対して半構造化インタビュー面接を行い、修正版グラウンデッドセオリーアプローチ法により分析した。インタビューで当事者は、医療への期待、学校教育への期待、同じ疾患をもつ子どもたちへの思いを語った。患児たちは以前に比べ進歩した医療環境にあるが、今後教育支援は特に重要である。

医療環境の変容の中、慢性疾患の全容は数に関しては明らかになりつつある。だが具体的な支援のあり方については、十分ではない。学校レベルの支援の方法はまだ手探りであるが、患児の実態に合わせた教育的支援が図られつつある。本研究からA県の課題への、早急かつ丁寧な対応が求められる。

Key words : 先天性心疾患, 学校生活, ライフステージ, 慢性疾患児

## I. 目 的

全国的には小児慢性特定疾病の学齢児81.4%が小・中学校の通常学級で学び、病弱教育を受けている児童・生徒は18.6%にとどまっている<sup>1)</sup>。文部科学省が毎年行う学校基本調査(小・中学校)において明らかにされている不登校児童・生徒数は、2014年度は約18.5万人である<sup>2)</sup>。しかしこの不登校児童・生徒以外に、病弱理由による長期欠席の児童・生徒(小・中学生に高校生も加える)がこれと同数近く存在することは、大きく取り上げられることがない。特別支援教育体制前である2007年以前は、特別支援学校や特別支援学級、院内学級などの「病弱児を対象とした研究は他障害種と比較して数が少なく、特に通常学級の病弱児の教育的ニーズの把握と支援の検討は十分にはなされていない」との指摘もある<sup>3)</sup>。

そこで本研究ではA県における先天性心疾患に罹患した経験を持つ当事者に対し、学齢期を含む各ライフステージでの状況についてインタビュー調査を行い、学校教育を中心にした支援のあり方について検討した。

## II. 方 法

## 1. 対 象

A県内の小児慢性特定疾病、とりわけ先天性心疾患に罹患した当事者2名である。「A県心臓病の子どもを守る会」の協力において、その趣旨を説明し、賛同を得た2名の会員に対しインタビューを実施した。

一人は20代男性W氏、先天性心疾患(大動脈縮窄症候群、動脈管開存症、単心室)、既婚、製造業勤務。もう一人は50代女性T氏、先天性心室中隔欠損、既婚、団体勤務、20歳の時、狭心症(発作性上室性頻拍症)

Study of Social Support System for the Long-term Absentees Due to Illness at Elementary and Junior-high School : Based on Interviews for the Individuals with Congenital Heart Disease  
Masato MURO, Akiko SHIMADA, Izumi NARITA, Toyokazu MIZUUCHI

(2771)

受付 15. 9. 7

採用 16. 4. 24

1) 富山大学大学院人間発達科学研究科(大学院生)

2) 富山大学人間発達科学部(研究職)

別刷請求先: 水内豊和 富山大学人間発達科学部 〒930-8555 富山県富山市五福3190

Tel/Fax : 076-445-6354

を発症し、現在に至っている。両名ともに定期検診を欠かすことはできない状況である。

## 2. 調査手続き

個別の面接調査を20XX年12月～20XX+1年3月に実施した。対象者の希望に沿って日時と場所を設定

し、プライバシーが守られる場所において、対象者本人の承諾を得てICレコーダーに録音した。インタビューにかかった二人の平均時間は45.8分であった。録音記録から書き起こした内容の逐語録を作成し、後に述べる方法で分析した。

表1 先天性心疾患児・者のライフステージにおける思い

概念	カテゴリー	コード
医療への期待	死への恐怖	死への恐怖
	手術への恐怖	手術への恐怖
	医療への満足	医療への満足 手術治療への満足 順調な生活
	医療への要望	医療への要望 医療への不満 医療側と当事者とのズレに対する不満
	過去の医療事情への不満	制度へのやるかたない不満
家族への感謝と申し訳なさ	家族への感謝	親への感謝の思い 母への畏怖
	家族への申し訳なさ	両親への申し訳なさ 妹たちへの申し訳なさ
	幼児・学齢期の無自覚による安寧	入院することへのワクワク感
学校教育への期待	病気による生活制限	病気による生活制限に募る不満
	小・中学校の支援体制への要望	小・中学校の支援体制への要望
	周囲の配慮と学校の対応への満足	学校の対応への満足 周囲の配慮に対する温かい思い
	生活制限の中で参加した学校行事	階段や坂道を登る自身の健康への自負 運動制限の中で団長〈小・運動会〉を務めた自負 運動制限の中でリレーに参加した自負
	学校生活へのポジティブな思い	高校受験でのポジティブな思い カミングアウトでのポジティブな思い
	自己選択・自己決定への強い思い	運動制限の中で自己実現できた喜び 部活で自己実現できた喜び
	自身の未来への思い	先天性心疾患の甘受と達観
手術痕への嫌悪感		手術痕への嫌悪感
障害者就労への不満ととまどい		障害者就労の現実への不満ととまどい
職場の同僚への申し訳なさ		職場の同僚への申し訳なさ 職場の同僚への不安ととまどい
仕事への自信と責任 結婚生活への満足感		仕事への自信と責任 妻が病気を理解していることへの感謝 結婚への満足 新しい生命誕生の喜び
心疾患とつき合いながら強く生きていきたい思い		自分が置かれた環境で強く生きることへの前向きな思い いじめ、からかいを気につけない前向きな思い 就職の時病気を気にとめない前向きな思い
同じ疾患をもつ子どもたちへの思い	義務教育以降の進路、就職、結婚の現状への不満	義務教育以降の進路への不満 就職、結婚の現状への不満
	親が過保護になることへの懸念	親の病気理解の難しさ
	病気の自覚と先天性心疾患の再認識	健康の自負と先天性心疾患の再認識 給食への不満 病気の自覚
	偏見に直面しての悲しみ	社会的偏見への不満
	ピアサポーターとしてできること	現状への憂い 後輩への経験知からの提言

### 3. 調査内容と分析方法

#### 1) 質問内容

半構造化インタビューによる面接において、項目として挙げた事柄は、当事者の氏名、年齢に加えて、発症した疾病名、家族構成、発症の頃の様子、また幼稚園、保育所在籍当時の医療や就学前機関、行政と家庭との関係、また学校生活において学校行事である宿泊学習・体育大会などでの家族の受け止め方や具体的な協力、そして友人関係などについて、さらにはきょうだいとの関係、当事者の進学・進路などに関わる項目である。またその他に、身体障害者手帳の取得に関わる問題、医療関係者（医師、看護師等）の診断や受診の際の配慮や告知方法、発症時から療養時に至る学習や在籍・協力学級との連携など、特に学校生活上の困りごとなどを中心に質問した。併せて、将来を見越して心疾患児に対し希望する今後の支援内容や制度面での充実に関する要望など、その他全般的にわたってインタビューを試みた。

#### 2) 分析方法

本研究では、修正版グラウンデッドセオリーアプローチ法（M-GTA）の分析方法を用いた。まずは、逐語録を作成し、それを特別支援学校、特別支援学級での教員経験がある者を含めた特別支援教育を専攻する大学院生5名で繰り返し読み、対象者の語りの内容と意思を把握した。次に、分析テーマと関連する部分に留意して、コード、カテゴリーを作成した。そして、全体から事例を探して、具体例を追加していった。さらに、同時並行的にカテゴリーを生成しながら、全てのデータ分析を完了した。続いて、カテゴリー間の関

連を検討して、概念として集約し結果図を作成した。

最後に、インタビューの逐語録をもとに、ストーリーラインという形式で文章化した。これは、分析の結果見出されたいくつかのコードとカテゴリーを用いて、各テーマに沿ってインタビューの概要を説明したものである。

#### 4. 倫理的配慮

倫理的配慮として、協力は任意であること、本研究で得られたデータについては本研究のみに使用し、個人名や学校名は特定されないことを当事者に説明した後、紙面による同意を得たうえでインタビューを実施した。

### Ⅲ. 結果と考察

M-GTAによる分析の結果、5つの概念が抽出された。表1には本インタビューから得た結果を特徴的なエピソードごとに抽出した概念、カテゴリーならびにコード一覧を示す。51のコードから25のカテゴリーを導き出し、さらにそれらを5つの概念としてまとめた。

そこから導出される結果図を、図として示す。また表2～4に本インタビューから、例としてコードとそのエピソード例を、いくつか示す。

以下、5つの概念について説明する。

#### 1. 概念とカテゴリーごとの説明（図）

##### 1) 医療への期待

この概念は、〈死への恐怖〉、〈手術への恐怖〉、〈医療への満足〉、〈医療への要望〉、〈過去の医療事情への

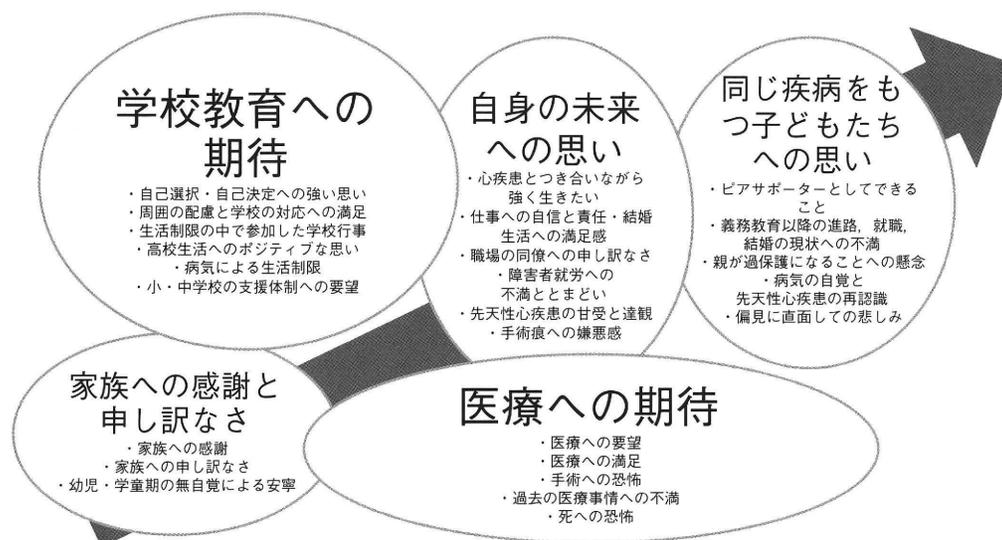


図 結果図

表2 社会的偏見への不満エピソード例

コード⑨	エピソード番号	インタビュー (M= インタビュアー, T=Tさん, W=Wさん)
社会的偏見への不満	T37 ①	<p>T: 結婚の話なんですけど、私たち一応お見合いなんですけど、うちの近所の人からの紹介で一緒になったんですけど、<u>その際にでも向こうのおうちにあいさつに行って「実は心臓はちょっと手術してまして、子どもが産めないかもしれない。」</u>と言うと、おばあちゃんから「<u>そんなかたわのもんと一緒にはできん!</u>」という話になって、おばあちゃんにきつく言われまして、連れ合いは長男なんですけど。</p> <p>そうそうこの傷のことで今あまり聞かれなかったけれど恋愛に支障があったりとか、<u>子どもが産めないからという</u>ことで、<u>今若い子たち結構悩んでいますね。</u></p> <p>M: <u>子どもが産めないかもしれない</u>ということは、<u>誰が言っていること</u>なんですか？</p> <p>T: <u>医師が…</u></p> <p>M: <u>それはすごいですね。では少し立ち入ったこと聞きますけど、奥さんと知りあわはった時って病気のことってどうだったんですか？</u></p> <p>W: <u>一番初めに言いました。</u></p> <p>M: <u>言いました。一番初めに…えらいですね。それでどうだったんですか？ちゃんと理解してもらえたんですか？</u></p> <p>W: <u>(理解して) もらえなかった人もいました、過去には。</u></p> <p>M: <u>え、あ、今まで付き合った中で、そうか。それは心臓病というだけで。</u></p> <p>W: <u>そうです。(断言)</u></p>

## 【ストーリーライン】

特に大きな障害もなく社会に出る時を迎えた二人だが、実際に結婚においては実に厳しい現実にあふことになる。自身の未来への思いとして、女性としての結婚、出産の件、そして恋愛に際しての先天性心疾患当事者ゆえの障害である。特に結婚に際して、社会的偏見に直面しての悲しみを味わうことになった。しかし二人とも、果敢にその障害にあふつきり、乗り越え、遂にはそれぞれの思いを成就させ、結婚生活への満足を得ている。

不満) の5つのカテゴリーからなる。

いずれの場合も、まず最初に出てくるのが、医療との関わりである。「その頃 A 県では手術はできなかつたんで」という T 氏の語りから、A 県における手術可能な専門病院の不在の実態が、当時の地域医療の現実としてまず挙げられる。また「しばらく大きくなるのを待っても手術できないこともたくさんあって」という語りや手術中の「切ってる切ってる、血が出ている、そういうの何かおっかなくって」という語りからは、患児・患者側の問題として、患児や家族の死に対する不安や手術への恐怖、過去の医療技術への不満や不安などが挙げられた。また狭心症発症や出産当時抱いていた「医師にはすごい不信感持ってた」との語りからは、その裏返しとして、医療に対してその技術的進歩や向上を期待することしかできない患者の思いがうかがえる。それはある意味当然でもある。状態がそれなりに安定してきた場合、「小児科と内科の二人の先生に診てもらっていた」の W 氏の語りからは、医師

への信頼と安心感をうかがい知ることができた。

## 2) 家族への感謝と申し訳なさ

この概念は、〈家族への感謝〉、〈家族への申し訳なさ〉、〈幼児・学齢期の無自覚による安寧〉の3つのカテゴリーからなる。

医療との関わりの中で、常にそばにあって励まし続けてくれる温かい家族の存在が、いずれの場合も、まず患児の思いの根底に常に忘れられずにあることが指摘される。しかしその思いは複雑である。「もしかしたらこれが最後になるかもしれないという思いで、親が(新幹線に)乗せてくれたのかなと思って」の T 氏の語りには、家族に対する感謝の気持ちが込められている。反面「迷惑をかけた」、「(母は)私とずっと一緒です」の語りからは、二人の妹たちへの申し訳なさがうかがえた。いずれにせよどんな場合も、死や手術への不安・恐怖と隣り合わせの中で、有形無形の形でいつもエールを送り続けてくれる家族の存在は、患児にとって生きていくうえでの大きな支えである。

表3 病気による生活制限に募る不満エピソード例

コード⑩	エピソード番号	インタビュー (M= インタビュアー, T=Tさん, W=Wさん)
病気による生活制限に募る不満	T33	M: 最後になりますけど、これから制度的なことについて… T: 小学校にいる病弱児学級にいる子の親は付き添わなくてはいけないんです。酸素ポンペを携帯している子、そうすると親は登校してから帰るまでずっと付き添わなくちゃいけなくて、何にもできないまま、何をすることもなくその子の学校が終わるのを待つという生活が1年から6年まで続くので、せめて看護師さんをつけてもらって酸素ポンペ付け替えてもらうだけなので、そのあたりを協力してもらえたら、サポートしてもらえたらなあと思っています。酸素の問題と後ワーファリン飲んでいる子もそうです。
	T34 ②	T: あれを飲んでいると出血しやすいんです。だからやっぱり付き添いを求められるんです。小学校はそういう支援が必要ななあと思って。エレベーターとかつくといいなあと思って。 中学校は修学旅行に行けない子へのサポートをなんとか、できれば一緒に行かしてあげたい、親が付き添うのではなく違う形で付き添う形があればいいなあ、行けずに学校に行きにくくなる子がいるので。私、中学校の時、修学旅行に行っていない！忘れてるもんですね。 M: そのことを特に後から振り返ってね、車で行ったなあということについて自分としてはどうでしたか？ W: あ〜もう覚えているんで、やっぱり嫌だったんで。 M: やっぱり！うちの息子といっしょだな(笑) ずっと言っていたな。
	W11	W: 車で友だちたち抜かすところでしゃがんでいましたから(笑) M: なるほどね、気持ちはよくわかります。

【ストーリーライン】

先天性心疾患の患児ゆえの親の苦労や本人の悩み、苦しみがある。わが子の病気による生活制限と、学校生活に一日中付き添うことの親の負担感と学校への支援体制への要望、そして思春期に近づくと、生活制限の中で参加した学校行事など周囲に理解してもらいにくい当事者の複雑な思いなど、今思い出してもほろ苦く甦ってくる。しかしそれはまた、同じ疾患をもつ子どもたちへの思いとしては、学校教育への期待の表れであるともいえる。

3) 学校教育への期待

この概念は、次の6つのカテゴリから構成される。〈病気による生活制限〉、〈小・中学校の支援体制への要望〉、〈周囲の配慮と学校の対応への満足〉、〈生活制限の中で参加した学校行事〉、〈高校生活へのポジティブな思い〉、〈自己選択・自己決定への強い思い〉である。

患児の成長とともに、さらなる成長を支えてくれる確かな力となるのは、就学前を含む教育の場であることは間違いない。しかし小学校入学後も「遠足は自分だけ車で別行動」、「運動会も全部だめですね」というW氏の語りからわかるように、生活制限を余儀なくされることが少なくない。そのような生活制限の中でも、集団生活を送りながらその集団に依拠し、集団の中での共感的な交流を通じて、患児たちは、自らの生き方を模索していく。またそれを取り巻く家族以外の、医師を含めた大人たち(保育者・教師・父母など)の存在を無視することはできない。それはT氏の「学

校の先生がとても心配するとか、うまく対応してくれていた」や「父親がPTAの役員をやっていて先生とのコミュニケーションがとれていた」、またW氏の「学校の先生も配慮してくれたんで」という語りから知ることができる。しかし「ま、死と隣り合わせですからね」という心の奥深くにある先天性心疾患患児の思いを、学校や教室でのやりとりの中からこそ汲み取ってほしいと願う。

しかし表3にみられるように、T氏の語りからは、酸素ポンペ携帯や服薬が必要な当該児童が病弱児学級で教育を保障されるためには、保護者は『安全確保』の名目で学校にいることを余儀なくされる現実を知ることができる。この点については、行政的施策により、学校内に安全要員を確保する、そのための予算を確保するなどして早期の解決が望まれる。

4) 自身の未来への思い

この概念は、〈先天性心疾患の甘受と達観〉、〈手術

表4 障害者就労への不満ととまどい エピソード例

コード⑱	エピソード番号	インタビュー (M= インタビュアー, T=Tさん, W=Wさん)
障害者就労の現実への不満ととまどい	W5	W: え, 製造業ですね。 M: 製造業。お勤めは? F工業? W: F工業です。 M: <u>じゃあ, 働くにあたっての不安というのはなかったですか?</u>
	W36①	W: う～ん, <u>常にありますね。(笑) 今もありますね。</u> M: なるほど。で, <u>入らってからはどうやったんですか? 病気のこととかの</u> <u>関係は。</u> W: <u>まあ, 残業多かったですね, あの頃は。</u> M: どのくらいですか? W: 70? M: 週?月? W: 月(笑) 70, (笑) <u>月70した時が一番多かったですね。</u> M: 70かなり多いね。 W: <u>(終業) 夜中の2時とかありましたからね。今はないですけど。労働基準</u> <u>監督とかが入った場合に。</u>

## 【ストーリーライン】

障害者枠で入社を果たした彼を待っていたのは、やはり厳しい労働の現実であった。就業規則で軽度の労働の約束をされてはいても、現場はそれを許さない。障害者就労への不満ととまどいは、常に彼らに付きまとう。結果的に残業に次ぐ残業、そして当初言われていたデスクワークではなく現場での力仕事であった。彼は、それを受け入れつつ、責任ある仕事を任されるようになっていく。同時に心疾患とつき合いながら、強く生きたいとの思いも膨らんでくる。

痕への嫌悪感)、〈障害者就労への不満ととまどい〉、〈職場の同僚への申し訳なさ〉、〈仕事への自信と責任・結婚生活への満足感〉、〈心疾患とつき合いながら強く生きたい思い〉の6つのカテゴリーからなる。

患児たちは自身の将来を、自身の条件の中から探し出す努力を始めていた。表2や表4のエピソードから、就労や就労後の現実、恋愛や結婚、また女性であれば出産に関わって、青年期以降も彼らを取り巻く社会的現実には偏見のみならず、実に厳しいものがある。

「現場に出なさいとは言われてませんが…自主的に。人出不足ですからね」のW氏の語りには、本来障害者枠入社ゆえデスクワークであるべきにもかかわらず、それを許さない厳しい労働環境があった。しかしそんな中でもW氏は「後輩を育てたい」と仕事での抱負を語り、先天性心疾患という現実を受け入れつつも、自らの役割を果たそうとしている。

## 5) 同じ疾患をもつ子どもたちへの思い

この概念は、〈義務教育以降の進路、就職、結婚の現状への不満〉、〈親が過保護になることへの懸念〉、〈病気の自覚と先天性心疾患の再認識〉、〈偏見に直面しての悲しみ〉、〈ピアサポーターとしてできること〉の5つのカテゴリーからなる。

T氏は「心臓病の子は精神的に弱い子が多い」、「ネガティブな子も多くって…」と語る。またW氏は(自身の生き方を)「すごく伝えたいんですよ」と語る。成長した彼らは、母となり、あるいは働く一市民となって、今度は大人の目線で自らの生育歴の中から、同じ境遇の子どもたちへ、厳しくも温かい視線を注いでいる。「子どもたちの就職、医療、進学などお手伝いをしていきたい、病気に負けずに生きてほしい」、「私ができることは何なのか」と、自らに問いかけるT氏の語りからは、生い立ちを振り返りつつ、同じ疾患をもつ子どもたちのためにできることを探しながら自身の人生を歩みたいという強い意志がうかがえる。

## 2. 結果図の説明

先天性心疾患児は、乳幼児期から学童期にかけて病気そのものをあまり意識せずに育ち始める。そして入院することへのワクワク感や、新幹線や飛行機に乗ることへの無邪気な喜びを感じている。しかし次第に自身の病気に気づき、きょうだいへの申し訳なさや常にそばにいる両親への申し訳なさを感じていくようになる。同時に大きな感謝の念も心の中で育っていく。この〈幼児・学童期の無自覚による安寧〉から、成長と

ともに〈家族への感謝〉、〈家族への申し訳なさ〉も、さらに大きく広がっていく。

当事者が病気を自覚する中で、感じるのはやはり〈手術への恐怖〉であり、〈死への恐怖〉ではないだろうか。家族も〈医療への要望〉を強く持ち続け、施術や療養の進行が良ければ〈医療への満足〉を抱き、良くなければ落胆する、これを繰り返しながら過ごすことになる。

当時 A 県では手術が不可能であった。先天性心疾患児のための医療機関がなかったのである。隣県や東京まで行くしか手術を受ける方法はなかった。こういった〈過去の医療事情への不満〉は、こののち、患者や患児の親たちの大きな〈医療への要望〉となって顕在化していった。

患児たちは、病気による生活制限に不満を感じながらも〈周囲の配慮と学校の対応〉に励まされて、小学校高学年でのリレーへの部分参加、また高校では部活や〈学校行事に参加〉するなど、〈学校生活へのポジティブな思い〉を自身の中で育てていったのである。それがあってこそ、学校生活の中や進路選択の時に、自身の気持ちを図りながら、あらゆる場面で〈自己選択・自己決定への強い思い〉を育てていくことができたのである。

また患児たちは、病気の進行とともにいくつか学校生活への参加をあきらめ、またある時は病気の現状を受け入れつつ、友人たちのサポートを受けつつ参加でき得る部分を、親、医師とともに模索していった。彼らは疾患に起因するさまざまなネガティブな思いや〈手術痕への嫌悪感〉を持ち揺れてはいるが、いつも〈心疾患とつき合いながら強く生きたい〉との願いを持ち続けている。

また彼らは〈障害者就労への不満やとまどい〉があっても、いったん労働現場に入ったならば自らの仕事には責任をもってやり遂げようとする姿がある。時に〈職場の同僚への申し訳なさ〉を持ちながら、必死にその責任を果たそうとする。その結果、体調を崩して退職を余儀なくされることも少なくはない。また心疾患をカミングアウトしたうえで結婚した当事者は、自身の〈結婚生活への満足感〉を語ってくれた。

当事者は心疾患を患っていることから、現在の心疾患児やその親たちへ込める思いにはそれなりの思いがある。親自身の病気理解の難しさもあり、〈義務教育以降の進路、就職、結婚の現状への不満〉を抱いている。当事者自身は社会的〈偏見に直面しての悲しみ〉を乗

り越えて、就職、結婚、出産と生きてきた経緯を持っている。その体験に照らして、今後の生き方の中で〈ピアサポーターとしてできること〉を探りつつ、彼らや親たちと共に生きる姿勢を持っていることを痛感させられた。

#### IV. 総合考察

##### 1. 医療環境の大きな変化

当事者二人は、あらゆる面で恵まれた境遇で幼児期を過ごしてきたと考えられる。それは客観的には医療においても、経済的にも決して良いとは言えない環境の中で、親たちの子どもへの思いが、目には見えない形で当該児を見守ってきたことが、インタビューの随所に感じられたからである。

またその親たちの当該児への思いは、わが子の生活場面一つ一つの対処について、当該児のいないところでの親と医師、学校関係者とが、次の選択肢を準備していると予知できる点が多々あったからである。そういった大人たちの連携による細やかな配慮の中にあつて、当該児自身が、彼らのライフステージ場面ごとに、自己決定したことへの満足感、納得があることを知ることができる。親が、病気の子どもの置かれた条件をふまえつつ、当該児の思いを大切にしたい子育てや配慮をしてきたことが推測される。

過去の医療事情の状況において課題は少なくはなかったが、心疾患の場合に限れば、専門医や専門病院の存在やかかりつけの医院が近くにあることなど、A 県における地域医療は以前に比べて大きく向上させていることもわかる。

##### 2. 社会的偏見の中での困惑

多少の困難があつたにせよ、相対的に恵まれた学校環境にあつた当該児が、社会的自立を求めて社会に出た時には、偏見や慢性疾患に関わる多くの困難に出会っていた。

その一つは、障害者雇用という形態で入社した当該児の、就労後の労働環境である。それは（就業規則にはないであろうと予測される）深夜に及ぶ長時間労働、残業、肉体労働などである。ここには、卒業後にあつても社会的支援が求められるが、この点に限っては学校教育の範囲外であり、学校教育は及ばない。それは職場環境の改善として、企業に『障害理解教育』の場が求められよう。大きな社会問題と考えるべきである。

二つ目に、二人の当該児とも結婚問題では、多くの偏見とたたかってきた経緯を持っていた。この結婚問題については社会的資源との関係は弱いと考えられる。

これらから言えることは、通常多様な社会教育の場面にあっても、十分な偏見を取り除くための取り組みや、『障害理解教育』が引き続きなされる必要があることである。

社会的偏見に関しては、2016年度施行される『障害者差別解消法』などを基本に、地域社会において偏見を生まない、かつ偏見が生まれにくい環境づくりを進めること、そのために学校でも「人それぞれの違いを認め合う」教育を進めることが大切である。一方で、自分のことでもあるので、何よりも当該児自身が、慢性疾患について、つまり自分のことをまず知ること、そして自身の言葉で語り説明する力をつけることが必要である。また、それをサポートする医師や親たちが、慢性疾患に関して、時期に応じて当該児に正確に伝えることが大切である。これは周囲の大人たちの当面の課題でもある。

学校にあっては、インクルーシブ教育が叫ばれて、より確かな障害児・者理解教育の推進が求められ、患児が存在する学校・学級集団では、この障害児・者理解がなお一層重要な課題となる。

インタビューを受けていただいた二人からは、自分自身のことを悩んでいる関係者や若者、親たちに伝えたいとの思いを強く感じた。今、当該児・者が直面している問題について、ともに何とかしたい、解決に向け考えたいと強く思っているし、そのような生き方を続けていると考えられる。

### 3. 学校教育の中での支援のあり方

この当事者は二人とも、就学前や学齢期から、自身の生活に手術の予定を合わせるのではなく、手術に合わせた学校生活を送らざるを得なかった生育歴がある。医療技術の進歩の中にあつて、「日本では、長期療養中に長期欠席状態になる児童生徒が一向に減少する傾向にない」との指摘がある<sup>4)</sup>。この二人も例外ではなかった。

当事者自身が語る「学校現場では、命の大切さが重視されていない」、「教師の病気に対する無理解、無知を感じる」との言葉はまさにその通り受け止める必要があるのではないだろうか。学校教育の中で、しっかりと「健康教育」を位置づけ、そのうえで「弱者を認

め、みんなが違って当たり前」という学校教育の基本としての考え方が、より貫かれる必要があるのではないか。彼ら自身が死と隣り合わせで必死に生きていることを、教師自身が彼らの生き様から学びつつ、ともに歩み、ともに生きる姿勢が大切であると考ええる。また「地域ベースで、病気の児童生徒の実態調査を行う<sup>4)</sup>」という指摘があるが、人事上、体制上も地域的にはまだ網羅されていないのが現状と言わざるを得ない。

病気をもつ子どもに対し、学校教育の中でどのような支援を行うか、どのような特別支援教育を行うかが、今後ますます重要な課題となってくるだろう。しかし、それを推進する教育が十分進まない原因が「教員の内の中にある、病気と障害に対する無理解である」<sup>4)</sup>との指摘があるが、多忙な学校の現状を考えると、この課題を解決する教育行政の具体的な対策が講じられねばならないとも考える。

### 4. 多様な形で必要とされる支援体制

病気の発症時点で、患児・者やその保護者が必要な情報を必要なだけ得られることが必要である。医師や当事者から、患者やその保護者に対しての情報提供が重要であることが確かめられた。直に具体的な話が聞けると、患児・者やその保護者・当事者にとってより良いのではないか。それを通じてさらに、親も子どもも今よりも少し近い将来の見通しが持てるようになる。それによって、患児やその保護者たちが今をどう生きるか、今後どう生きていくのかの展望が見えてくる。

先天性心疾患に罹患した当事者は、出生直後より就学前、学齢期から進学、就職、結婚、出産に至る全ライフステージにおいてさまざまな思いを抱きつつ生きていく。当事者には、結果からも考察されるように、病院、学校、家族など人生全ての場面での本人へのメンタル的ケアが必要とされる。またそれぞれの生きる場において、個別の社会的資源の活用だけでなく、分野ごとの連携による支援も必要である。制度面でも、メンタル面でも家族、きょうだいなどへの社会的支援が必要と考えられる。

本人支援だけでなく、制度の隙間にある先天性心疾患児の実態を丁寧に把握し、経験者からの助言や福祉制度の活用をより充実させる工夫が必要である。

大人になる先天性心疾患児たちが増える中で、進路選択や就職、結婚などへの社会的偏見や制度上の不備についても、学校だけでなく、労働環境、福祉など総

合的な分野からの検討の余地がある。

## V. 課題と限界

本研究では、インタビューに応じた当該児・者が2名という少数であったことは、この研究の限界性を示す。今後の多くの当該児・者の保護者聞き取りの中で、広い立場からの情報や課題、要望が示され、この研究の不十分な点について補足できるものと期待している。また、小児心疾患の支援団体に何らかの関わりのある当事者を対象にしていることも限界性の一つである。声を上げない、また声を上げられない多くの先天性心疾患児や保護者の存在を、常に忘れてはならないと考える。

## 謝 辞

本研究にあたっては、「A 県心臓病の子どもを守る会・心友会」の皆様の多大なるご協力をいただきました。特に W 氏並びに T 氏には、長時間のインタビューを含め全面的なご協力をいただいたことに、紙上をお借りして心から感謝申し上げます。

利益相反に関する開示事項はありません。

## 文 献

- 1) 文部科学省. 平成27年度学校基本調査. 2015.
- 2) 文部科学省. 平成18年度学校基本調査. 2006.
- 3) 平賀健太郎. 通常の学級において病弱児への教育的支援を困難と感じる理由～教師を対象とした自由記述の分析を通して～. 大阪教育大学障害児教育研究紀要 2006; 29: 71-77.
- 4) 国立特別支援教育総合研究所. 専門研究 B 小中学校

に在籍する「病気による長期欠席者」への特別支援教育の在り方に関する研究—子どもの病気と教育資源の実態把握を中心に— (平成20～21年度) 研究結果報告書.

## [Summary]

This study focused on various approaches in improving the education system for elementary and junior high school students with intractable diseases who have difficulty attending school. Semi-structured interviews were conducted with two patients (in their 20s and 50s). The data from the interview was analyzed by using the Modified Grounded Theory Approach (M-GTA) method. The interviews cover their life stories, struggles due to discrimination, and worries throughout their daily lives. They also discuss changes in education and medical care that they hope to see in the future.

Although there is evident growth in the medical field, it is not enough to completely satisfy the needs for children with intractable diseases. Above all, it is crucial to improve the education system (e.g. preschool education) to properly support these children. As health care and social welfare conditions continue to improve, it is important to reevaluate the children's condition to investigate new issues that need further consideration.

---

## [Key words]

congenital heart disease, school life, life stage, children with disease illness