

報 告

長期欠席する先天性心疾患児への
教育的支援のあり方に関する検討

—保護者へのインタビュー調査から—

室 正人¹⁾, 島田 明子¹⁾, 成田 泉¹⁾, 水内 豊和²⁾

〔論文要旨〕

本研究では、「病気による長期欠席」児童・生徒の学校における支援について検討するため、先天性心疾患児をもつ保護者5名（夫婦2名含む）に対して半構造化インタビュー面接を行い、M-GTA法により分析した。

医学が進歩する下で、先天性心疾患児の保護者たちは病気をもつ子どもに健常児と同じように通常の学校生活を送らせたいとの思いを強く持ち、そのうえで将来の社会的自立に向けて子どもの状況に合わせて、生きる力をつけて欲しいと語った。しかし、「先天性心疾患」をもつため、学校行事への参加や普段の学校生活に関わることなど多岐にわたるさまざまな生活制限が、本人だけでなく学校生活や家族関係において影響を与えていた。

学校教育に関する保護者の願いや思いをもとに、先天性心疾患児にとって望ましい学校教育のあり方として、今後の特別支援教育（病弱）は、病気をもつ子どもに寄り添い、その成長・発達と自立を促すこと、命の尊さを重視する教育支援を進めることなどが重要であると考えられる。

Key words：先天性心疾患，学校生活，子どもの自立，M-GTA法，慢性疾患児

I. 目 的

文部科学省の平成27年度学校基本調査によると、全国的には小児慢性特定疾病に罹患した学齢児の8割以上、心疾患児の9割が小・中学校の通常学級で学んでいる。また、通常学級での病気理由による長期欠席の児童・生徒が約4万人、高等学校では1万人以上存在し、病気をきっかけに不登校になるケースが小・中学校で約1万人、高等学校では0.5万人近く存在する。加えて『不安など情緒的混乱がきっかけ』で長期欠席となった児童・生徒数は、小・中学校で4万人、高等学校で1万人存在する¹⁾。このような状況をふまえ、池本ら²⁾は「病弱児の割合は、通常の学級にいる行動・学習上に困難がある児童生徒の割合6.5%に匹敵する数値であり、学校のみならず他機関との連携を含め組

織的な支援方法を講ずる必要がある」と指摘している。また河合ら³⁾も、「長期欠席した児童生徒の教育については、各学校が責任を持ち、さらにそれらに対しては自治体（教育委員会など）も責任を持つなど、子どもがどのような環境にいても安心して教育を受けることができる体制を整備する必要がある」と指摘している。

「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」⁴⁾との指摘もある。これらのことから、保護者の願いや子どもの成長・発達と自立を促すために必要な病弱児支援のあり方を検討することは重要であると考えられる。

そこで本研究では、X県における先天性心疾患に罹患した児童をもつ保護者に対し、学齢期を含む各ライフステージの状況についてインタビュー調査し、学校

Problems of Educational Support System for Children with Congenital Heart Disease
Who Had to Be Away from School for Long Time

Masato MURO, Akiko SHIMADA, Izumi NARITA, Toyokazu MIZUUCHI

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）

〔2839〕

受付 16. 5. 23

採用 17. 2. 7

教育を中心にした病弱児への支援のあり方について検討した。

II. 方法

1. 対象

対象者は、X県内の先天性心疾患児をもつ保護者5名（うち夫婦2名を含む）である。「X県心臓病の子どもを守る会」の協力のもと、その趣旨を説明し賛同を得た5名の保護者会員に対し、インタビューを実施した。その5名の内訳は表1に示した。心疾患児・者4名は、現在も治療を継続している。

2. 調査手続き

個別の面接調査を2015年12月～2016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ような場所において、対象者の承諾を得てICレコーダーに録音した。インタビューに要した時間は1人当たり平均して94分であった。その後録音記録を書き起こした逐語録を作成し、後に述べる方法で分析した。

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ける質問項目は、次の通りである。まず基本情報として、先天性心疾患児・者の氏名、年齢、発症した疾病名、家族構成などを尋ねた。他の項目として、発症の頃の様子、子どもの成長過程、幼稚園・保育所からの支援の様子や、制度上の問題に関する事、家族の支援の状況などに関しての事を尋ねた。さらに、学校生活の様子や支援の状況、家族の支援の状況、きょうだいとの関係について、他に身体障害者手帳の有無、医療関係者（医師、看護師等）との関係、先天性心疾患児の将来を見越して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を尋ねた。

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（M-GTA）の分析方法を用いた。まずは、逐語録を作成し、それを小学校、特別支援学校、特別支援学級での教員経験のある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思いを正確に把握した。次に、分析テーマと関連する部分に留意してコード、およびカテゴリーを作成した。

表1 インタビュー対象者

対象者	心疾患児の年齢・性別	保護者の職業	罹患疾病名
A 母親	6歳・女	専業主婦	総肺静脈還流異常症、無脾症候群（右側相間）
B 夫婦	26歳・男	会社員（夫） パート（妻）	大動脈縮窄症候群、動脈管開存症、単心室
C 母親	8歳・女	専業主婦	左心低形成症候群、腹圧心奇形
D 母親	7歳・男	福祉職	右胸心、単心房、単心室、僧坊弁閉鎖症、両大血管右室起始、肺動脈弁狭窄、無脾症候群

続いて、カテゴリー間の関連を検討して、上位概念として集約し結果図を作成した。最後に、インタビューした逐語録をもとに、ストーリーラインという形式に文章化した。これは、エピソード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対象者に説明した後、紙面による同意を得た。

III. 結果と考察

M-GTAによる分析の結果、130のコードから44のカテゴリーを導き出し、さらにそれらを6つの概念としてまとめた。そこから生成された概念一覧を表2に示した。これらの概念から導き出された結果を結果図として示した。また、表3～9に本インタビューの分析例をいくつか示した。

以下、導き出された6つの概念について述べる。

1. 概念とカテゴリーごとの説明

1) 医療への期待

この概念は、〈診断確定しての安堵〉、〈医療への満足と感謝〉、〈病気の理解と医療の対応への慣れ〉、〈医療処置で苦しむ子どもを見る辛さと周囲の支援への困惑〉、〈過去、現在の医療事情への不満ととまどい〉、〈突

表2 カテゴリーから生成された概念

概念	カテゴリー
1. 医療への期待	①診断確定しての安堵
	②医療への満足と感謝
	③病気の理解と医療の対応への慣れ
	④医療処置で苦しむ子どもを見る辛さと支援への困惑
	⑤過去, 現在の医療事情への不満ととまどい
	⑥突然の手術決定と不整脈の心配
	⑦医師の対応への慣れと不満
	⑧連続する入院・手術に対する不安と切迫感
	⑨妊娠中の不安に続く先天性心疾患への不安, 自責の念
2. 子どもの成長と家族の喜び	①子どもの成長と喜び
	②わが子の入園へのがんばり
	③友人関係への前向きな思い
	④子どもの成長に対する喜び
	⑤わが子の楽しい学校への満足
	⑥結婚の喜び, 妻の両親への感謝
	⑦新生児期からの不安と焦り
	⑧手術痕への親の心配
	⑨ストレスへの我慢とあきらめ
	⑩子どもの自立への心配と社会制度のとまどいや不安
	⑪連続する教育への不安ととまどい
3. 同居家族への感謝と申し訳なさ	①次々に起こる事態への冷静な対応
	②夫への感謝
	③きょうだいの存在への安らぎ
	④きょうだいの入園に対する申し訳なさ
	⑤家族への申し訳なさ
	⑥母親の離職への覚悟
4. 学校教育への期待	①幼稚園の対応への感謝
	②学校(含む高校)への信頼, 体育教師への感謝
	③学校行事への忘れられない思い
	④学校・担任の対応への満足
	⑤学校生活の不安と学校の対応への不満
	⑥学校の無理解とその対応への不満と要望
5. 子どもの社会的自立への期待と不安	①育成医療への感謝と申し訳なさ
	②医療制度への満足
	③経済的負担(入院費以外)への不満
	④これからの行政への願い
	⑤行政の対応への不満ととまどい
	⑥周囲の無知へのとまどいと経済的自立, 健康への不安
	⑦将来の経済的不安と福祉制度への不満
6. 社会的資源(障害者団体, 制度など)からの支援	①障害者団体への感謝
	②患者会への感謝
	③同病の子どもをもつ母親への感謝
	④家庭の協力, 医療制度の向上と学校の対応への満足
	⑤周囲(家庭, 医師, 職場)への感謝

然の手術決定と不整脈の心配), 〈医師の対応への慣れと不満〉, 〈連続する入院・手術に対する不安と切迫感〉, 〈妊娠中の不安に続く先天性心疾患への不安, 自責の念〉の9つのカテゴリーから構成される。

B氏は「当時(25年前)はX県で心臓手術するところはなかったんです。」と話した。またB氏の子どもは出生後, 地域の小児科にかかっていたが, 入院後2か月経過して心不全に陥る直前まで「先天性心疾患」とは診断名が確定されなかった。先天性心疾患の場合, 出生前後の発症が多く, 生まれてから異常がわかって診断名確定までに時間がかかることが, 悩みとして

聞かれた。

D氏の子どものケースは, 小学1年生になるまでの6年間に, 短い時は1週間, 長い時は半年間の入院を50回近く繰り返していた。たまたま病室の前を通りかかった他の診療科の医師が, 子どもの容態の急変に気づくという偶然によって, 急遽心臓の手術をすることが決定したという。D氏は「医師を信頼していないと, 手術とか受けさせられないので, もう信頼するしかない。」と話した。

これらの事例からは, 地域の医療環境の変化と医師間の意思疎通の大切さがうかがえる。治療が学齢期を

表3 子どもの成長と家族の喜び

コード	エピソード番号	インタビュー(X: インタビュアー, A: インタビュイー)
子どもの成長と家族の喜び	A16	X: 嬉しかったこととか・・・どうですか? A: 幼稚園に入って、やっぱり運動会とか、お友だちと一緒にしとる姿・・・大きかったと思う。そこまでのけるかどうか(生きていられるか)と思っとったところが、どこかにあるから。 X: 子育てをしてきて嬉しかったこととか、どうですか? A: ええ、それはほかの子育てと一緒に、歩いてたりとか、他の子よりは遅いけど座ったりハイハイしたり歩いたりとか・・・いうがは嬉しいですね。しゃべったり、ママって言うてくれたりとか・・・それはほんとに普通ですかね。

【ストーリーライン】

不安と緊張の中で始まったと考えられる子育ての中で「嬉しかったことは？」と質問すると、出されるのはやはり病をもちながらも、わが子の確かな成長が感じられる時であった。ハイハイした、座った、初めて歩いたなど、あたり前だが健常児の親の喜びと同じである。またそんな時こそ、日ごろの悩みは悩みとして、母となった喜びをより実感できるのだろうと考えられる。

表4 教育への不安ととまどい

コード	エピソード番号	インタビュー(X: インタビュアー, D: インタビュイー)
就学前、学齢期を通じて続く教育の不安ととまどい	D4	X: 親として何もできない・・・そんなことなかったですか? D: 何か「抱っこしていいよ。」って言われるんやけど、抱っこしてあやしてあげたいのか、何していいのか、ひょっとしてひどくなるかもしれんと思うと、何もできないというか、ほんとに見とるだけ・・・何してあげればいいかなあと思って、普通の子とどう違うかなあと思って・・・そこが大きいかなあ。何もしてはあげれんね、ほんとに全部先生たちに任せて・・・生かしてもらうしかなかったから・・・あの時は。

【ストーリーライン】

周産期前後から出産、子育てと続く一連の流れの中で、頭の中に思い描いていたのとは違った「子育て」が始まる。目の前にいるわが子に対して、何をどうすればいいのかと迷う日々がしばらく続くことになる。医師ではないので命を守ってやることはできないが、親としてできることがあればどんなことでも・・・と思うのはあまりにも当然のことである。

表5 学校教育への期待

コード	エピソード番号	インタビュー(X: インタビュアー, B: インタビュイー)
学校教育への期待	B10	X: 学校時代どうだったのか・・・こういうことがきちんとできていれば、病気もった子も、もうちょっと健やかに育つのかなあということってなかったですか? B: 障害者団体の中で話したんだけど、学年が上がると階が上がると。E市のお子さんだったけど、階段を上がるのがつらいので、ある時期クラスの子どもたちが「〇〇ちゃんのために、1階のクラスでいいよ。」と・・・他の子どもたちは上に上がっているのに、そういう話は聞いたことがあるんですよ。 B: あれは(PTA)総会開いて、全学年がそこにとどまるというのは、やはり大きいことだからと、総会にかけて、それはOKになった。

【ストーリーライン】

病児の子育てをより良い環境とするためには、その条件づくりが大切となる。その時に、わが子を取り巻く子どもを含めた関係者の理解があれば、特別支援教育(病弱)はより進むと考えられる。病児の教室の位置をどうするかは、その子が毎日学校に通うことを考えると重要である。そのことがクラスの友人たちだけでなく、その子を中心にして学級、学年、そしてそれを支える保護者やPTAぐるみで理解が広がることはすばらしいことと考えられる。

挟み長期にわたる中、いくつかの不安があったとしても、保護者と医師との関係も少しずつ改善され信頼関係が築かれていく。ただ先天性心疾患の場合、診療が長期にわたるので子どもの治療を担当していた医師が退職や移動を迎えた時、次の医師をどうするか、どう決めていくか、次期病院をどうするかなども保護者にとっては大きな課題となる。子ども自身が18歳を過ぎた時、従前から診療を受けていた小児科医から次の内科医への変更も、小児期から長期にわたる慢性疾患の場合簡単にはいかないことが、インタビューからうか

がうことができた。

しかし保護者は事情がさまざまあっても、病気をもつ子どもが生きていくために、医師や医療を信頼してともに歩むことを重視していると考えている。

2) 子どもの成長と家族の喜び

この概念は、〈子どもの成長と喜び〉、〈わが子の入園へのがんばり〉、〈友人関係への前向きな思い〉、〈子どもの成長に対する喜び〉、〈わが子の楽しい学校への満足〉、〈結婚の喜び、妻の両親への感謝〉、〈新生児期からの不安と焦り〉、〈手術痕への親の心配〉、〈ストレ

表6 学校の対応への満足

コード	エピソード番号	インタビュー(X: インタビュアー, B: インタビューイー)
学校の対応への満足	B10	X: 少なくとも小・中学校の時代は、利尿剤飲んでるよってことは、周りの子どもたちには伝えてはなかったんですか？ B: 伝えてはなかったですね。 B: ただ4～5年の時の夏休みの宿題で、〈自分の病気のことをみんなに知らせよう〉と。何か3～4年の頃が一番子どもたちにしたら、うちの子を特別扱いしてたというか、そういうふうに見られる時期なんですね。で、夏休みの宿題で病気について全部調べさせたんですよ。教室においておけばわかってもらえるというので…小さい時の写真とか病状とか…そしたら先生もそれがよかったですって。

【ストーリーライン】

子どもの発達に合わせた教師の意図的な働きかけによって、親と子どもが納得して自発的に「自らを語る」ことも、時として大切である。教師は、その病児を励まし、またその思いを評価しつつ、学級の友人たちにも病気についての理解を深めていくことができる。この病児を軸にした教育活動を通じて、友人との関係が改善され病児の学校生活が豊かになっていくと考えられる。

表7 学校の対応への不満ととまどい

コード	エピソード番号	インタビュー(X: インタビュアー, A: インタビューイー)
学校の対応への不満ととまどい	A10	X: まあ待機児童も都市部では多いから。そのあたりどうやってクリアできるのかなあ？ A: 付き添いも、もし下の子が風邪ひいて保育園行けなかったり、私が体調崩して付き添い行けないってなったら「Fちゃんもお休みしてください。」って言われて、「へええ！」って思って、その私の付き添いどうのこうのでFの勉強する権利が奪われてしまうのって、何か納得いかないなあと思って。そこまで私の付き添いが重いのもいやだし、もうちょっと何とかならんかなあと思って。 X: 周りとの対応で、何かありませんか？ A: う～ん、私1年生で学校まで付き添いしとるがですよ。医師も送り迎えはいるけど、付き添いはいらなくて言ってるんですけど、学校の方が必ず付き添いお願いしますとて言われて。

【ストーリーライン】

医師と学校の板挟みとなる母親の悩みが、いくつかある。付き添いの有無によって、また弟が保育園に行けるかどうかによってわが子の登校の可否が左右される。教育環境を整えることで、わが子の教育を保障したいと考える母親の考えは至極当然と考えられる。単純に親だけの問題であるとは考えにくいのではないだろうか。

表8 学校の無理解と対応への不満

コード	エピソード番号	インタビュー(X: インタビュアー, A: インタビューイー)
学校の無理解と対応への不満	A19	X: 安全確保という点ではどうなのでしょう？ A: 何か付き添いの負担で減らせないかなと思って。あんまり言ったら「まあ、支援学校行ったら看護師さんおられるし。」とか言われるから。何かそこまで強く言えないなあと思ってしまうし。あと遠足で電車に乗る機会があって、乗ったことなかったからすごくいい機会だと思って、乗せてやりたいなあと思っていました。1駅の近いところだったんですよ。それも乗ったことないから「初めての経験のことは、とりあえずおうちで経験させて下さい。」って言われて結局乗れなくて。

【ストーリーライン】

付き添いの負担に加えて、この場合「初めての経験については、まず家庭で体験を」という一つの考え方がある。この事例で、親の思いとは逆の「教育方法」が、学校から提示された時、親としては従わざるを得ないという。そこでこそ、子どもにとって何が大切なのかを、親と学校がともに考える教育の場だとは思いますが、現実はなかなかそうはいかないようである。

表9 同居家族の協力への感謝

コード	エピソード番号	インタビュー(X: インタビュアー, D: インタビューイー)
家族の協力への満足	D6	X: 子どもさん育ててこられて、どうでしょう？家族のことでなんでも。 D: 夏場、朝は歩かないようにしています。あの授業受けれんようになるので、疲れちゃって。帰りは歩いて来とったね、夏場でも。パパ休みの日だけ歩いて来とって、パパ仕事の日は、G町（遠方の母方実家）のばあちゃんが、こっちに迎えに来てG町に連れていってもらって、私仕事しているので、仕事が終わるまで（子どもは）家で待ってって。

【ストーリーライン】

子どもを学校に通わせる。ただそれだけのことであるが、病児をもつと、大仕事である。体調や季節、家庭や仕事の都合を考えつつ、時に大人全員の協力によって通学が可能となる。場合によっては遠方の親戚の力も借りることがある。

スへの我慢とあきらめ)、〈子どもの自立への心配と社会制度のとまどいや不安〉、〈連続する教育への不安ととまどい〉の11の 카테고리から構成される。

A氏やD氏は、子育ての喜びを「運動会や発表会で、お友だちと一緒にしている姿を目にした時嬉しかった。」「歩いたり、座ったり、ハイハイしたり、ママとってくれる時が嬉しい。」と語った。また「とにかく元気でいてほしい、そのために手術をしたし、楽しく学校へ行ってくれれば。」とも語った。

子どもが成人したB氏は、「うちの子が20歳まで生きられるかどうかと言われてきたが、結婚してそのうえ孫まで授かるとは思ってもみなかった。」と喜びを語った。

学齢期を迎えた子どもの成長過程での、心配の種は尽きないと考えられる。そのような中で家族や時に学校の支援を受けることにより、学校行事(遠足、運動会、修学旅行など)への参加が可能となるケースもある。

学校は「心臓病」という病名だけで、過剰に心配することがある。保護者は学校生活、家庭生活両面で子どものために「何ができるのだろうか?」と自問自答し考え続ける。C氏やD氏は「(学校に)心臓病の理解が得られるまでに1年以上を要した。」と語った。

医療と学校、家庭生活のそれぞれの情報を参考に、保護者自身が子どものことについて判断・決定での葛藤が連続する生活に慣れながら、時間が解決していくこともあると考えられる。そのような中で保護者の願いは、いつも子どもに「生きる力」をつけて欲しいということである。成人後の結婚・出産という充実した人生を踏み出したB氏の家族は、病気を理解してくれた伴侶の両親に感謝の思いを抱いている。その一方で、健康や生活面で今後の人生における一抹の不安を消し去ることはできないと考えられる。

3) 同居家族への感謝と申し訳なさ

この概念は、〈次々に起こる事態への冷静な対応〉、〈夫への感謝〉、〈きょうだいの存在への安らぎ〉、〈きょうだいの入園に対する申し訳なさ〉、〈家族への申し訳なさ〉、〈母親の離職への覚悟〉の6つの 카테고리から構成される。

同居する家族については、A氏は「ちょっとかわいそうだったけど付き添いの間だけ、弟を保育所に出した。」と語り、B氏は「(妹は)お兄ちゃんにお母さんをずっと取られたイメージが強い。」と語った。またD氏は「旦那の世話も全部(義母に)してもらって

たし、だからこの子に気持ちも生活もすべて注げた。」と語り、「毎年4月、仕事初めには『今年が最後の年になるかもしれない』と思ってスタートを切り、常にいつ離職してもよい覚悟で臨んでいる。」と語った。

夫婦が共働きで夫の両親と同居の場合、病気の子どもの中心にして次々に起こる事態に対して、主に母親を中心にして家族ぐるみの対応とサポートが必要となる。A氏の場合もそうだが、病気をもつ子ども以外にもきょうだいがおり、その存在だけで心が休まり、そのきょうだいと関わることで母親の気持ちが安らぎ、保護者自身の気持ちが開放されることも考えられる。しかしその場合でも、そのきょうだいとともに過ごす時間が取れないこと(保育所に通わせること)を、A氏はきょうだいに対して申し訳ないと感じている。またD氏は常に、家事分担や仕事のことなどで、同居する夫や祖父母に対し感謝の気持ちとともに申し訳なさをもちつつ過ごすことが多いと考えられる。

4) 学校教育への期待

この概念は、〈幼稚園の対応への感謝〉、〈学校(含む高校)への信頼、体育教師への感謝〉、〈学校行事への忘れられない思い〉、〈学校・担任の対応への満足〉、〈学校生活の不安と学校の対応への不満〉、〈学校の無理解とその対応への不満と要望〉の6つの 카테고리から構成される。

B氏は就学前に「(小学校の)入学許可証をもらうまで、幼稚園の先生が病院まで一緒に行ってくれた。小学校もこれだったら受け入れても大丈夫かなと言って受け入れてもらった。」「小学校でも運動会では太鼓だけたくとか、できることをやってもらった。」「高校時代の友人が一番つながっているし、心理的にサポートしてもらい(高校生活が)楽しそうだった。」と語った。またD氏は「担任の先生には(何でも)言えます。相談し合いながらやっています。」「(入学時に)特別支援学級(病弱)を開設してもらったことに感謝している。」と語った。

学校では、学校行事などへの参加について、未だに「まず病気を治してから参加してほしい」という対応が多いようである。しかし保護者はその考えにとまどいを感じ続けている。そして実際の学校生活には、大小さまざまな制限が加わってくる。A氏の子どものように常時酸素ボンベが必要な場合、学校側から必ず保護者の付き添いが求められる。1日の大半をわが子に付き添うことは、母親にとって大きなストレスであ

る。A氏は、常に付き添うことが病気をもつ子ども本人の自立にとって好ましくないと考えており、この点については子どもの成長・発達の見点からも行政の判断が必要と思われる。

保護者が学校教育に求めるのは、特別支援学級（病弱）の開設など必要な条件整備などはもちろんであるが、上に挙げたB氏とD氏の語りからもわかるように双方が病気の理解をしながら、病気をもつ子どもの成長・発達をともに考え合うことだと考える。その支え合う関係があれば、B氏の子どものように先天性心疾患児も充実した学校生活を送り、豊かな思春期を過ごすことへとつながるのではないかと考えられる。

5) 子どもの社会的自立への期待と不安

この概念は、〈育成医療への感謝と申し訳なさ〉、〈医療制度への満足〉、〈経済的負担（入院費以外）への不満〉、〈これからの行政への願い〉、〈行政の対応への不満ととまどい〉、〈周囲の無知へのとまどいと経済的自立、健康への不安〉、〈将来の経済的不安と福祉制度への不満〉の7つのカテゴリーから構成される。

A氏は入園に際し「幼稚園の考え方を聞くと『市役所に聞いて下さい』と言われるし、市役所に聞くと『園長先生に聞いて下さい』と言われる。」「（病院の）外来でお母さんたちに聞くと、保育所・幼稚園に入るのにとっても苦労している人が多い。」と語った。またD氏は「育成医療の金額を見ると、とてもじゃないけど（個人では）賄えないと思う。」「すごくありがたかったのは、患者会で保険に入れることを知ってそれが嬉しかったです。」「うちは今（身体障害者手帳）1級なんですけど、来年3級に下がるかもしれないんです。」と語った。

D氏の「育成医療」についての語りからは、十分とは言えないが、この間の制度上充実・保障の状況が理解できる。一方、保護者から共通に出された問題は、事例にもあるように医療や行政ともに縦割りの弊害についてである。例えば服薬については、「服薬により登校可とする」医療の側と、「服薬を理由に登校は許さない」学校（ただし付き添いがあれば可）側との考え方に開きがある。またそれによって、家族の支援のあり方は大きく変わることになる。A氏の子どものように酸素ボンベ携帯や服薬が必要とされる場合、付き添いを求められた場合の保護者、家族の負担感の理解を、学校や行政側から得られない状況である。

子どもの入院は、きょうだい、家族への影響も大き

い。先天性心疾患児である子どもの付き添いで保護者が家庭を離れがちになることも多く、この点についても何らかの支援が必要と考える。

学校在学中については、地域や学校、家庭から何らかの支援があるが、いったん社会に出てしまうとどうしても厳しい現実にあふぶることが多い。先天性心疾患の場合は外見からはわかりにくく、見た目が健常者と変わらないため、健常者と同じ仕事量を求められることがある。B氏の子どもの場合、障害者枠で入社したにもかかわらずその契約にない労働を課されるなど、社会における病気理解も大きな社会的課題であると考えられる。

そして、いずれの場合も長期加療や頻回に及ぶ入院・手術は、家族の経済的・心理的・物理的負担が大きい。

かつてのように、「育成医療」や「特別児童扶養手当」などの制度に関する情報を保護者が知らされないケースは減ってはいるが、まだ周知徹底というには不十分と言えよう。さらに生命保険や障害年金に関しては、現在の社会状況から考えて将来不安の要素が大きいと考えられる。先天性心疾患児を含め内部障害児・者は特支保険や生命保険（特約）などには慢性疾患や難病を理由に加入できない場合が多い。しかしX県の場合は、D氏の語りからもわかるように患者団体の働きかけや情報提供により保険加入の道が開けてきている。こうした見えない将来不安に対する経済的支援のあり方についても今後の課題であると考えられる。

6) 社会的資源（障害者団体、制度など）からの支援

この概念は、〈障害者団体への感謝〉、〈患者会への感謝〉、〈同病の子どもをもつ母親への感謝〉、〈家庭の協力、医療制度の向上と学校の対応への満足〉、〈周囲（家庭、医師、職場）への感謝〉の5つのカテゴリーから構成される。

B氏は「一人で生活していかなくちやならなくなった場合、どうなるのかの心配もあります。」と語った。

医療・福祉制度がより良く変わることは、病気をもつ子どもの現在と将来にとって人生がつながることである。特にD氏のように共働きの場合、先天性心疾患児であるわが子の看護や家事全般について、どうしても夫や同居する両親（祖父母）の協力が必要なこと、同時にそのことによる母親の心理的負担感が大きいと考えられる。加えて、現在勤務する職場の理解と協力があつたからこそ、仕事を継続することができている。またX県では、先天性心疾患児の保護者の熱意と努

力によって、いくつかの地域の学校に特別支援学級(病弱)が開設されたことが保護者の励みになっている。

学校生活を送るうえで保護者を心理的にも支えるのは、同じ先天性心疾患児をもつ保護者同士の強いつながりである。学校との関係を越えて病気や子どもに関わる多くの情報が得られ、話題がつながり広がるうえで、障害者団体や患者会の存在は大きいと考えられる。そこに参加することで、病気に関わる普段話せないことやとりとめのないことなどが話し合えることは、母親にとってストレス減少にも役立つと考えられる。

2. 結果図の説明

先天性心疾患児・者の自立と自立支援への結果を図に示す。生成された6つの概念を、それぞれ関連づけ下記にその概要を記した。なお図中の◎は安堵感、△は課題・不安を示す。

出生時から疾患をもつ子どもの親にとって、病気に関わる診断確定は重要なことである。病名や疾患内容が確定することは、ある意味それだけで安心であるし、それはその後の治療方法が決まることにつながる。もちろん入院・手術については不安も付きまとうが、従前に比べて医療事情が改善された現状において、〈医療への期待〉は大きいと言える。

病気をもつ子どもを支える家族は、さまざまな場合

を想定しつつ母親を中心として、生活のうえでも精神的にも子どもへの支援を惜しまない。母親は、家にあっては家事や夫の世話を義母に任せながら、職場の協力も得て子どもの看護・支援に全力を尽くす。

就学前・学齢期には、あらゆる生活場面を想定しながら学校や教師、医師とともに、子どもの学校生活の充実や学習保障のために努力する。またこの時期は子どもの成長・発達にとって大きな意味を持つ大切な時期でもあり、〈学校教育への期待〉は大きい。また学齢期にいろいろな障壁やストレスがあったとしても、とまどいながらそれを学校の友人や先生、家族の支援によって乗り越えていく。それが〈子どもの成長と家族の喜び〉である。

そしてそれを下支えするのが、多くの〈社会的資源からの支援〉である。子どもの生育過程と並行した分野ごとのさまざまな支援があって条件整備が図られてこそ、子どもの成長・発達は促されると考えられる。

昨今の医療環境の変化は大きく、制度や経済的支援の充実も図りながら、そのことが後押しとなって〈子どもの社会的自立〉への道は広がっていくと考えられる。しかしその支援は必ずしも十分とは言えない現状もある。

病気をもつ子どもが成長する過程において、学校や地域など社会各分野での支援を得つつ自立への道を自

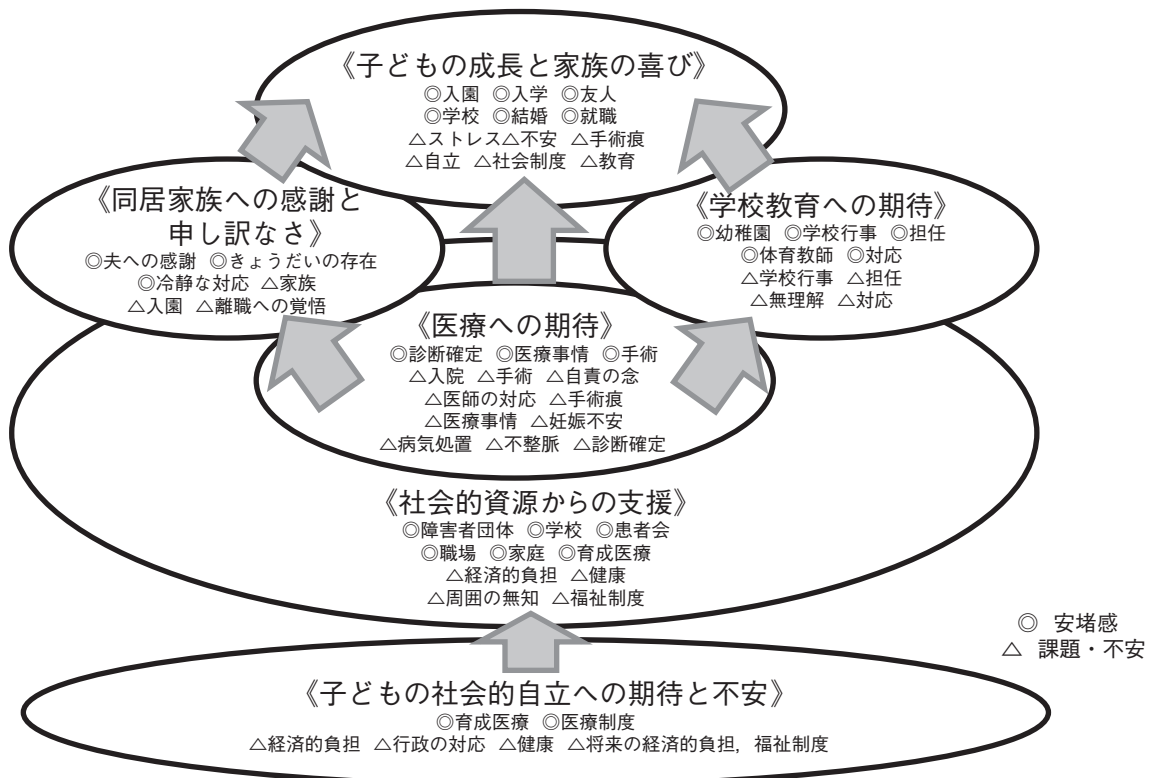


図 先天性心疾患児・者の自立と自立支援への結果図

ら切り開いていける多様な支援が必要だと思われる。

IV. 総合考察

1. 医療環境の変化と社会的理解の広がり

先天性心疾患に関する地域の医療環境に関しては、全国的には「他県へ通院している患者は全体の25%と多く、専門病院へのアクセスも問題」⁵⁾となっている中であって、X県では県内での手術や入院・加療が可能となったことが、地域医療の非常に大きな環境変化である。

その結果、医学と医療技術の進歩の中で先天性心疾患児たちの寿命は延び、社会的支援を受けながら小児期、思春期から成人へと自立することもできる時代を迎えている。疾病によっての違いはあるものの、B氏の子どものように自らのライフステージにおいてさまざまな障壁にぶつかりながらも、それを家族や周囲の友人たちの支えによって就職、結婚、出産と乗り越えようとし、また乗り越えてきている事例もある。

また〈子どもの社会的自立への期待と不安〉のところで語られたように、地域における親たちの病気をもつ子どもの教育保障に向けた努力の蓄積が、小さいけれどつながり出してきたことがある。インタビューの中で、X県内のある小学校で一人の高学年の先天性心疾患児を巡り、学級、学校で周囲の保護者から話題となり、その結果PTAの総意としてその子の学年の教室配置を子どもたちの思いも受けて、前年度と同じ1階としたという事例も聞くことができた。こういった措置については、学校として大きな決断が必要だったと思われる。「先天性心疾患の子どもにも教育保障を！」の声が切実な要望として、学校教育を動かしてきたと考えられる。

このような地域、学校ぐるみの動きの中で、病気をもつ子どもを巡って、身近なところからもより良い友人関係、教育環境、社会環境がつくられていくと考えられる。そして社会的自立に向けた将来の経済的問題の解決も、学齢期を過ぎた後に続く課題と言える。

2. 社会的理解に関して、見えてきた今後の課題

しかしながらその一方では、身近に直面する事例としては幼稚園・保育所の入園にあたっての問題（入園拒否）、手術痕に対する学校生活での心配など、保護者がライフステージ随所で社会の無理解がまだ残っていると感じている事実がインタビューする中で示され

ている。それは「幼稚園・保育所で、先天性心疾患児ということで入園を敬遠されているケースが見受けられることなどでもあり、保護者の就労への影響、子どもの発達といった点から考えると大きな問題である」⁵⁾ことや「難病をもつ子どもの場合は、学校生活の改善を求めることが多いこと、病気を含めてそれぞれの生活の困難さに合わせた援助を求めている」⁶⁾との指摘がある。病気だから、そのために時に登校できないこともあるから、学ぶ場が違っていても学習を通じて学級の友人や先生とつながり、交流する機会をつくってこそ、病気をもつ子どももまた学校生活に戻りがんばろうとする力が湧いてくると考えられる。

このようにこれら先天性心疾患児の親子は、今後社会の無理解や経済的問題にぶつかっていくと予想される。そのため先天性心疾患児の保護者は子どもの将来を見据え、これら一連の問題を、大人社会の問題として考え始めている。

こうした保護者の立場からも、子どもの近い将来の自立に向けて、学校生活で生起する諸問題を検討することが重要な課題であると考えられる。また先のアンケートは「病児への理解を深め、医療や福祉との連携を広めるなどして、柔軟な対応をしていくことが重要である」⁵⁾との指摘をしている。それぞれの生育過程において、何よりも子どもが健やかに育つための地域・医療環境があることが、先天性心疾患児たちの社会的自立を促すと考えられる。

3. 学校教育の場における特別支援教育の充実を

「全国心臓病の子どもを守る会」アンケート結果によれば、冷暖房の設置率は幼稚園・保育所23%、小学校70%、中学校47%であった。エレベーター設置率は小学校70%、中学校47%であった⁵⁾。このような教育環境の整備は、ここX県でも着々と進められつつある。また全国的な教育環境の変化として、一人在籍であっても開設される特別支援学級（病弱）の増加がある。X県では、先天性心疾患児をもつ保護者の努力が、新たな病弱学級開設につながったと考えられる。

保護者にとっては、〈子どもの成長と家族の喜び〉で語られたように、連続する入退院などの中でも、子どもがあたり前に学校に通って生活し、健やかに育っていくことが喜びである。また〈社会環境からの支援〉で語られたように、子どもに「生きる力」をつけたいとの思いを抱きつつ学齢期を迎え、親子ともども新た

な試練と向き合っていくと考えられる。しかし入学してから「まず治してから」という学校関係者の考え方に直面することが多い。そして先天性心疾患児にとっては運動だけでなく、学校生活全般にわたって制限がかかることは珍しいことではない。

しかし、同じ先天性心疾患児の保護者たちの励ましを受けながら、保護者は子どもの学校生活を見守っていく。「母親は子どもが学校で他のクラスメートと仲良くしたり、さまざまな学校行事に参加できること、つまり他の子どもと変わらない学校生活を送ることに大きな意義を見出している」⁷⁾の指摘からもわかるように、先天性心疾患児たちに何より必要なのは、たとえ病気であっても子どもとともに歩む普通の学校生活であり、その後続く自立に向けた豊かな思春期の過ごし方であると考えられる。

本研究では、現在から将来にかけて、生活全般において健康不安を抱える心理的状态の中で生きている、先天性心疾患児親子の姿が浮き彫りになった。それは、学校教育の中にあっても例外ではない。病気に関わっては、いつ何が起こるかわからない不安の中にいる児童・生徒と保護者に対して、病気を理解しその対処法を知り、親子とともに歩む姿勢を示すことのできる学校教育が望ましいと考える。

また何より周囲の病気理解の不十分さに対して、病気をもつ子ども・もたない子どもたちがお互いを認め合い命の尊さを重視する教育を進めること、保護者の心理的負担感を理解しつつ、付かず離れずの情報提供と相談可能な環境とが必要と考えられる。さらに学校教育に関わっては、学校、担任の病気理解に始まり、酸素ボンベ携帯による親の付き添い、教室配置、学校行事への参加の可否を巡っての最終判断、また何かあった場合の医療措置の問題など、社会的支援によって解決可能なことは少なくないと考えられる。

行政的には、医療的なケア（特に在宅酸素など）、個別の病気（障害）への理解が十分になされるような支援や研修の充実が望まれる。

V. 課題と限界

本研究で、インタビューに応じた先天性心疾患児の保護者が5名（うち2名は夫婦）であり、全員が「X県心臓病の子どもを守る会」という支援団体の会員で

あることは、この研究において限界性を示すものと言える。X県には、支援団体には属さない多くの先天性心疾患児をもつ多数の親たちが存在する。今後何らかの形で、その保護者の教育への期待や不安等に関わっての実態把握がされることによって、今後通常学級における病気をもつ子どもの成長・発達・自立を促す特別支援教育（病弱）における支援のあり方等がより明らかになってくるのではないかと考える。

また2016年4月に施行された障害者差別解消法や県条例との関わりや、特別支援教育において「合理的配慮」を考えた教育行政のあり方、また一方でそれを司る教職員の実情や意識等も考慮することによって、この論文で追及したテーマがより深まるのではないかと考える。

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) 池本喜代政, 森田友恵. 市立小・中学校における病弱児への支援に関する一考察—養護教諭に対する調査を中心に—. 宇都宮大学教育学部紀要 2016; 66 (1): 13-22.
- 3) 河合洋子, 藤原奈佳子, 小笠原昭彦, 他. A県における病気による長期欠席児童生徒の教育実態. 小児保健研究 2006; 65 (3): 467-473.
- 4) 室 正人, 島田明子, 成田 泉, 他. 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—. 小児保健研究 2016; 75 (4): 495-503.
- 5) 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会. 小児 (20歳未満) アンケート報告.
- 6) 桑田弘美. 障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査Ⅲ—難病や障害をもつ子と家族への支援の方向性—. 岐阜大学医学部母子看護学講座 2005; 36: 132-134.
- 7) 桑田弘美, 村井静子, 桂トシエ. 障害児の在宅ケアにおける家族への支援体制強化に関する調査研究Ⅱ—難病を持つ子の母親の在宅ケアの実際—. 岐阜大学医学部母子看護学講座 2004; 35: 33-35.

[Summary]

The aim of the study is to make it clear what are problems of educational support system for children with congenital heart disease who had to be away from school for a long time. We had semi-structured interviews with five parents who had children with congenital heart disease. The collected data were analyzed by M-GTA method.

Through the interviews, the parents had strong hope that their children would have ordinary school life as like as normal children. The parents also hope the children would have strong power to live on for future social independence in accordance with their physical condition. However, many daily living restrictions, such as joining

school event, etc., influenced not only to children themselves but also to family relationships.

A preferable education systems for the children with congenital heart disease, which stimulate the children's development and their independence snuggling up to children, would be important. And it also seemed to be important that we should do education support to attach great importance to preciousness of the life.

[Key words]

congenital heart disease, school life, children's independence, Modified Grounded Theory Approach, children with illness