

P2-033

28年度の電話相談分析と難病児が遭遇する保育園・学校での困難

橋本 玲子¹、及川 郁子^{1,2}、小林 信秋¹

¹認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク、

²東京家政大学 家政学部児童学科

【はじめに】

「難病のこども支援全国ネットワーク」での電話相談に寄せられる声は家族の悩みや置かれている現状の中からさまざまな社会的問題点も見えてくる。その中で「保育園・学校」で一人一人の自立を目指す教育現場でありながら、多様な状況から対応の受け皿の整わない不安が見えてくる。合理的配慮の必要が、人的にも環境的にも問題がありつまずいてしまう。難病を持つ子ども達にとって日常生活の必須条件になる医療的ケアの対応はさらに困難がある。その声から今後の課題を探ってみたい。

【目的・方法】

1. 平成28年4月～平成29年3月までの電話相談内容の分類
2. 相談内容の分類「保育園・学校」35件の状況の分析

【結果】

1. 28年度の相談内容の分析(1月現在)

相談件数は416件

相談内容件数としては14項目のカテゴリーで511件の相談であった(表示)

多い順に 1)同病や親の会の問い合わせ・紹介(お友達探し登録42名) 2)精神的悩み 3)保育所・学校 4)病気に関する相談 5)病気の予後や将来の不安 6)遺伝・染色体・先天異常の相談 その他多岐にわたる相談があった

2. 相談内容「保育園・学校」の状況

- *最初から受け入れてくれない
- *通常学級・通級指導・特別支援学級・選ぶ段階での学校との話しが上手くいかない
- *担任が変わる毎の対応や進級のつまずきでそのまま不登校が続いている
- *不登校が続く受け入れる所がある居住地を教えてほしい
- *体育や学校行事・校外活動の参加が出来ない。親がついて行かなければならない
- *体型や行動のいじめ
- *医療的ケア(薬・経管栄養・ストーマ管理・血糖測定やコントロール・気管切開・吸引・導尿・遮光・けいれん・中心静脈栄養)は医療機関との連携、緊急時対応や家族との連絡体制を整えても受け入れられない困難がある
- *先生やクラスで理解を得るために病気の事を、どのように知らせて行ったらよいか

【結果・考察】

稀少難病を告げられ途方に暮れてのお友達さがしはとても力になっている状況がある。又病気との闘いや精神的な困難を乗り越え、周囲にも支えられて家族を含め自立した生活をしている姿も垣間見える。保育所・小中学段階での特別支援教育で、社会生活に踏み出す際の困難は今後の大きなテーマになってくる。沢山の人が当たり前の生活が送れるような社会の実現が望まれる。

P2-034

通常の小学校に通学する医療的ケアが必要な児童の教育に携わる教員の支援の実際と認識

永谷 智恵、佐々木 俊子、矢野 芳美

名古屋市立大学 保健福祉学部看護学科

【目的】

通常の小学校で医療的ケアが必要な児童の教育に携わる教員の支援の実際や認識、看護師や保護者との連携・協働について明らかにし、教育の場における支援システムの構築に向け基礎資料としていく。

【方法】

医療的ケアを受けながら通常の小学校に通学している児童を担当している教員、担当した経験がある教員を研究参加者とし半構成的面接を実施した。インタビューの視点は、医療的ケアの必要な児童の教育や支援に対する考え、思い、課題、看護師や保護者との協働・連携に対する考え、思いなどである。データ分析は、得られたデータから逐語録を作成し、類似性と相違性を検討しカテゴリー化した。参加者には研究の主旨を説明し、参加の自由意志、途中辞退が可能、プライバシーの保護などについて口頭と文書で説明し同意を得た。尚、本研究は研究者所属の倫理委員会の承認を得て実施している。

【結果】

研究参加の承諾が得られた教員は6名、教員の経験年数は7～38年、平均22.5年であった。分析の結果、コード数550、サブカテゴリー数19、カテゴリー数5が抽出された。医療的ケアが必要な児の教育に携わる教員は、児童の教育について、やり方次第で他の児と同じことができること、皆と同じ経験が児童の成長につながっていることを認識し「皆と同じ教育を受けさせていく」ことを考え実施していた。協働する看護師については、看護師が側でサポートしてくれて安心して授業を行える、授業の幅が広がったことで「学習環境をつくる看護師への信頼」があった。その一方で、児童が人工呼吸器をつけ安全が確保されない状況や、言葉が発せず児童の意志が把握できないことで「命にかかわる責任と不安」を感じていた。保護者から寄せられる要望に対しては、しっかりと「親御さんの気持ちに向き合う」ことで、親の思いを理解しながら調整を図っていた。医療的ケアが必要な児童を通常の学校で受け入れていくことは、経験者から学ぶこと、皆が声を出し合い、相談、情報を共有し「受け入れる土壌をつくる」ことが不可欠であると考えていた。

【考察】

教員は学校に看護師がいることで安心して授業を行えているものの、人工呼吸器などをつけている児に対し、命の責任と不安を持っていることが明らかになった。医療的ケアの必要な児が通常の学校に通うためには、児にかかわる皆が情報を共有・相談でき、安心して支援できる体制を作っていくことの必要性が示唆された。