

悪性腫瘍治療後の病氣療養児A児の親子関係支援

— 多様な子どもの育ちを支える子育て支援広場の事例 —

狩 野 奈緒子

Parent-Child Relationship Support of a Sick Child

after Treatment for a Malignant Tumor

— Case study of assisting the development of various children
in the childcare support plaza —

Naoko Kanou

Abstract

This is a report on a sick child who spent time in the Childcare Support Plaza after treatment for a malignant tumor.

In the case of parent-child relationship support, progress was reported on continuously from the onset of the disease to the recovery phase.

For the life and education of sick children, specialized agencies that support coordination for collaboration and information sharing are required, and it is hoped that the teachers can benefit from this faculty classroom support team.

Key words : Childcare Support Plaza, Education for Disease Treatment of Children, Support Coordinator

I 問題・目的

学校教育法一部改正の実施（2007）に伴い、特別支援学校は、多様な障害種に対する専門的機能やセンター機能を有するものとして位置づけられた¹⁾。

病氣療養児に対するの教育の意義は、明確化されたもの^{2) 3) 4) 5) 6)}、その教育の機会の確保については、いまだ十分とは言えず⁷⁾、教師の専門性、多職種間での連携の在り方、心理的サポートの在り方についても、課題を残している^{8) 9)}。

本学では子育て支援広場「親と子の広場」を11年間短期大学こども保育コースとして運営してきた。その発展形として「さくらっこ広場」（以下「広場」と記す）を地域保護者運営に移行しながら、0歳から小学生までの親子を受け入れてきた実践に、筆者らは関わってきた^{10) 11) 12) 13) 14) 15) 16)}。

開設当初より、本学「広場」を選択してきた親子の中には、短大教員の専門性に期待した「特別な支援を要する」子どもとその保護者も、比較的多く含まれてきた¹⁷⁾。

「広場」の運営方針や、開設の在り方については、基本的に利用者ニーズと運営主体の運営方針の方向性の一致が、その継続利用に結びついていくと考えられる。

本学「広場」を利用する親子たちは、参加への主体性が継続参加の動機となり¹⁸⁾、自然で緩やかな交流の中で、親と子、学生や教員スタッフも育ち合う雰囲気や常を支持してきた経緯がある。その中で、参加者個人が自らの参加の意味を感じ取れるような運営について、教員スタッフは常に学生たちと考え続けてきた^{19) 20)}。

本稿では、2歳時から「広場」に参加したA児が、7歳時の悪性腫瘍発病後1年間の入院加療を経て「広場」に復帰し、「広場」の関係性の中での回復していく経過について報告する。

A児親子の、参加当初からの発達経過と関係構築、病後の回復経過を報告し、子育て支援広場でできる保護者支援や親子関係支援の経過に着眼する。

筆者は、A児の母親と特別支援学校病院内分校担任へのインタビューを通して、原籍校への接続の現状や課題、保護者を介した主治医と学校の連携状況、原籍校におけるA児への特別支援の聞き取りと、現状に関する担任らとのカンファレンスを行った。

以上の経過報告を通して、病気療養児A児親子への親子関係支援における課題を整理し考察する。

II 研究方法

事例の対象児の発病前の経過については、2歳代から5歳代までは第1期～第4期として、「広場」で筆者がVTR録画したものを、エピソード記録として書き出し、小考察を挟んでその経過を報告する。

また、退院後「広場」復帰後1年のA児の変容と母親との関係性の変容について、第5期～第8期として学生のエピソード記録などをもとに、その経過を報告する。

発病、入院中の経過と、退院後の原籍校での復帰状況を母親、院内学級担任からの聞き取り、原籍校の担任、少人数学習支援室担当教諭とのカンファレンスの記録を報告し、発病前後と治療、寛解後の生活支援、教育支援、そして発達支援の在り方、支援コーディネートとの在り方の現状と課題について考察する。

筆者は、短期大学開設子育て支援広場「親と子の広場」「さくらっこ広場」の運営全般に関与し、参与観察を続けながら、保護者支援も行ってきた。

事例の掲載に当たっては、A児の保護者には口頭と文書で研究の目的を説明し、発表の了解を得た。また、A児の在籍した特別支援学校病院内分校には口頭で、原籍校には文書で研究の目的を伝え、了解を得た。

III 事例の概要・経過

1. 対象児 A児（男児 小学4年生）

2歳代より「親と子の広場」に参加当初より、発達課題が見られたケースである。

3歳代より徐々に応答的關係の育ちが見られ、幼稚園に入園した。

小学校入学後、6歳11か月時に発病（悪性腫瘍）し、入院加療後7歳11か月時に退院して、現在に至る。

2. 発病までの「広場」でのA児の経過（筆者エピソード記録の抜粋より）

第1期 2歳代

2歳代のA児には、教材への感覚過敏、初めての場面や、嫌悪感を予測させる場面への抵抗から泣き続けるなどの特徴もあり、母親がかかわり方に躊躇する場面が多く見られた。

一方、2歳代の後半になると、大人が、A児のイメージに合わせて援助すると応答的關係が見られるようになる。

エピソード(1) ままごとでの応答関係 (2歳11か月)

A児は最初、線路や道路が広がってあるコーナーにやってきて、車輪と車体を組み合わせながら「あっ」など、発声する。筆者が「そうだね」などと、できた時に声をかけると、確かめるような表情をして視線が合う。

H児が学生たちと誕生日ごっこをすると、A児も皿にケーキをのせようとした。筆者が手伝って皿にのせた時、「どうぞ持って行ってね」と、A児に言う、「どうぞ」と言いながら学生二人にケーキを持って行った。

皿にのせるときに、イチゴが落ちると「落ちた」と言い、また「イチゴ」と言う。筆者が「落ちたねえ」と言うと、「落ちたねえ」と繰り返す。

A児と母親との応答関係は明確ではないが、学生やスタッフとA児とのかかわり方を、傍らで母親が笑顔で共感的に見ていた。

第2期 3歳代

エピソード(2) 夏休み後の変化 (3歳9か月)

筆者がA児に夏休みに「温泉に行って来たの?」と聞くと、「行って来たの」と、応答的に答える。「お母さんと?」と聞けば「お母さんと」と、答える。

S児の母親がバランスボールでA児を誘った。A児はうれしそうな表情で、S児の母親を見ながら、ボールを受けたり投げたりした。長くは続かないが、相手を意識した遊び方になっている。

S児が平均台を渡り始めると、A児も平均台を渡ろうとする。最初は、S児の母親が手を引いたが、一人でも渡ることができた。

S児の母親は、笑顔でA児と一緒に遊んだ。

A児の母親は、その様子を座って笑顔で眺めていた。

S児の母親とA児とのかかわりの場面である。月齢に近い二人とS児の母親は、自然にかかわり、A児の母親は自然な援助を、好意的に見ている。

A児と筆者のやり取りを見ると、一往復で同じ言葉を使っているものの、応答的なトーンになったことがわかる。

なお、3歳児健康診査を経て、A児への保健センターの発達支援が開始された。

A児は、3歳4か月で幼稚園に入園した。

第3期 4歳代

エピソード(3) ままごとをする親子たち (4歳7か月)

T児(2歳)がレジを打ちながら遊んでいると、そこにA児がやってきてレジに手をかけようとした。T児がひるんだのを見て、B児の母親が「こっちにもう一つあるよ」と、A児に別のレジを示した。A児はそちらのレジに手をかけた。そこにS児(4歳)が「イチゴある? リンゴは?」などと言うと、A児が「そこにリンゴありますよ。」と、大人びた口調で言って、リンゴを指差した。

居合わせた、C児の父親が「ほら、シイタケもあります。」などと、少しおどけた調子で言った。A児が「サクランボは」と言って、サクランボを集めてカップに入れ始めると、学生が気付いて「ああ、おいしそう!」と言いながら、一緒にサクランボを集めて、A児に渡した。A児はたくさんサクランボの入ったカップを持って、自分の母親に渡した。A児の母親はそれを笑顔で受け取った。

子ども3人と、母親、父親たち、そして学生が参加して遊びが展開された場面である。

子どもたちのイメージを見極めながら、大人もそのイメージを楽しみ、遊びを支えている。A児の育ちだけでなく、他児の育ちについても、父親や母親同士気にしている。

A児は、言葉での適切な応答が増えてきて、遊びの場面でも自分の言葉で気持ちを表現するようになった。

唐突に他児の使っていたおもちゃに手をかけるなどのことはあるが、周りの大人がそれも意識しながら別の方法を

提示していくと、A児なりに遊びを継続できた。

最後に集めたサクラamboを母親が受け取り、A児はとても満足そうだった。

A児のイメージ遊びが飛躍的に成長し、母親はA児の子ども同士のかかわりや、他の父親、母親たちとの遊びの場面に共感していることがわかる。

第4期 5歳代

エピソード(4) レジごっこで起こった喧嘩 5歳5か月

A児とK児（3歳）が、2台のレジを使いながら、遊び始めた。

A児は「200円です」と言っては、200円出して手に持ったりしている。店屋と、客役を両方とも一人でこなしているのを、隣で母が見ていた。

そこに、R児（2歳）が割り込んで、硬貨をA児の使っていたレジから掴み出した。A児は顔をゆがめて、「だめだよ」と言う。

今度はK児がこぶしを上げて、R児に掴みかかろうとした。

最初、三つ巴の喧嘩だったが、いつの間にかA児は横に動いて、R児とK児を見ながら「仲良くね」と、自分の前で両手を審判のようなジェスチャーでクルクルと回した。

そのうち、二人のけんかが激しくなったが、そこでA児が「これは二人レジです」と、言いながら、レジを打っている。

A児は、5歳代にはこのように、子ども同士の関係の中で、相手の気持ちを予測しながら、調整して遊びを継続する意志を伝達しようとする姿が見られるようになった。

3. 悪性腫瘍治療後、「広場」復帰後のA児の経過

A児は6歳11か月時に発病、即日手術、治療後に7歳11か月時まで入院加療を行った。

A児は退院後2か月目には自らの意志で、「広場」に参加し、3か月目からは、毎回参加するようになった。

本項は、「広場」復帰後のA児に関するエピソードをもとに、病後回復期1年間のA児の経過を報告する。

第5期（8歳2か月～8歳5か月）

この時期、A児は歩行時にバランスを崩すこともあり、母親が常に付き添って児を支えながら移動していた。

A児は会話や遊びに自信がない様子で、「広場」復帰当初は、問いかけに回答せず、発声しない状態だったが、2回目以降徐々に会話に応じるようになった。

一方、母親も復帰当初非常に緊張が強く、常にA児の傍らに寄り添い、介助しようとしたが、学生とA児が遊ぶ様子を見るうちに、徐々に気持ちがほぐれ、他児の母親と交流する場面も見られるようになった。

A児に対して学生がそのイメージや気持ちを読み取りながらかかわる、ままごと場面など傍らに母親は寄り添い、A児の遊びが楽しげに展開していくことに気付きながら、母親自身の緊張がほぐれた様子がわかった。

第6期（8歳6か月～8歳8か月）

この時期、A児は徐々に歩行や動作が安定し、手先を使う遊びに挑戦するようになった。また、ままごとなどイメージ遊びが盛んで、特に「お医者さんごっこ」、「病院ごっこ」を繰り返した時期でもある。

意欲的な遊びや学生とのやり取りで、A児の言語表現が増加した一方、A児が母親に苛立ちをぶつける場面が増えた。

第7期（8歳9か月～8歳11か月）

この時期、A児の回復は目覚ましく、歩行や動作は安定して、活動的な遊びにも参加するようになった。また、お

やつ作りや制作など、手先を使うような遊びにも積極的に参加する様子が見られた。

A児が年少児の様子を見て働きかける場面があり、年少児とイメージを共有した遊びが出てきた。母親はA児の遊びを意図的に見守り、介入が減った時期でもある。

エピソード(5)「広場でのおやつ作りの場面」(8歳9か月：退院後9か月)

学生Qの記録

蒸しケーキの生地を紙コップに入れる時に、Aくんは丁寧に慎重にやっていたが、最初手が震えてうまく入らなかった。それでもAくんは諦めずに最後までやった。2回目になると、1回目より上手にできた。(中略)

Aくんのお母さんは、Aくんのことが気になって仕方ないようだった。

Aくんは、私たちが、母の日のプレゼント用に準備した首飾りを一生懸命お母さんのために作って、みんなに自慢していた。このことから、Aくんはお母さんを安心させる様な行動をとっているように感じた。つまり、Aくんもお母さんのことをちゃんと見ているということである。

A児が母親のことを意識しながら母親のためにプレゼントを作っていると考えられる場面である。

第8期(9歳0か月 退院後12か月)

この時期、A児の体力の回復とともに、学校で里山登山に挑戦し、級友に支えられながら登山を果たした。また、父とファミリーマラソン大会に出場し、2キロを完走している。

広場のおやつ作りでは、主体的にスタッフである筆者に「今日は何を作るの?」などと聞いて、自分から作り始めるようになった。

制作・おやつ作りの場面で、学生は補助せずにA児を見守るように関わるようになった。

それに合わせるように、A児のペースに任せて、最後まで待つ母親の姿が見られた。

IV A児の母親からの聞き取り

本章では、悪性腫瘍治療前後についてA児の母親から聞き取った内容を報告する。

インタビューは、「広場」内のスペースで、半構造化面接法により、筆者が2週間隔で2回(約15分ずつ)行った。

インタビュー時、A児は8歳7か月時(退院後1年7か月)であった。

1. 入院前後の経過

6歳10か月時、最初は物が二重に見えるという訴えや、頭痛の訴えがあった。

6歳11か月時、登校後の学校から電話でA児の異変を知った。脳神経外科医院(校医)への受診を、強く勧められた。脳神経外科で、総合病院を紹介され、救急搬送された。その時点で、脳の腫瘍と水頭症¹⁾の合併を伝えられた。

2. 診断、治療、療育への経過

搬送されたその日に緊急手術を受けた。診断は髄芽腫²⁾ということだった。術後の経過は、放射線療法³⁾と化学療法⁴⁾が2か月以上続いた。

1 頭蓋内に脳脊髄液が過剰に貯留し、脳室が異常に拡大した状態をいう²¹⁾。

2 小児の小脳に好発する悪性脳腫瘍、小児脳腫瘍の約15%を占める²²⁾。

3 放射線を照射して、腫瘍の治療を行うこと²³⁾。

4 化学物質である医薬品を用いて、感染症あるいは悪性腫瘍の治療を行うこと²⁴⁾。

リハビリが術後2か月頃から開始されたが、「食べられない、話せない、歩けない」という状態が長く続いた。

術後、8か月程度で、やっと食べ物を経口摂取できるようになった。それまで経管栄養⁵の状態が続いたが、検査上は経口摂取や嚥下⁶も可能な状態であるのに、なぜ食べられないのか、主治医らが疑問に思っていたようだった。これ以上経管栄養摂取が続く場合は、胃瘻⁷も、やむを得ないという話も（主治から）出ていた。

3. 入院中のA児の様子と家族へのケアなど

入院中は、母親が毎日付き添い病室のベッドに宿泊し、週末は父親が付き添った。

A児自身は、入院中の苛立ちも大きく、発話ができないことがストレスを生んだ。

A児がボードに文字を書いて、意思伝達手段とすることを試みたが、文字が乱れて母親が読み取れず、ペンを投げつけたりすることも度々あった。

母親の不安や葛藤などは、心理ケア担当者に話を聞いてもらった。家族としても、回復の見通しがつかず、主治医からも「前のような状態に戻るとは思わないほうが良い」と、伝えられた時もあった。

原籍校の担任から最初2か月間、毎晩電話をもらい、見舞いにも度々来てもらった。

4. 入院中の治療や、院内学級でのA児の様子

治療に際しては、医師が驚くほど素直で、褒められた。

院内学級では、担任との交流だけでなく、子ども同士の交流もあったと思う。

体育なども参加しており、最初は車いすに乗ったままだったが、回復の状態に合わせた指導をしてもらった。

5. 退院後のA児の様子（学校・家庭）

原籍校に戻って（8歳3か月：2年次2月）から、所属学級と少人数学習支援室を利用しながら通学している。現在の担任（4年次：担任交代）とも、コミュニケーションは取れていると思う。3年次は教室が2階だったので、毎朝かばんを母親が持って登校時に教室まで付き添ったが、現在は必要なくなった。

現在、学習の遅れへの懸念と同時に、友達関係について心配している。

本来は、A児自身での自力通学を促すことを相談していたが、友達関係のつまづきから、登校渋りがあり、自力通学まではまだ時間がかかりそうである。

V. 院内学級担任（K教諭）からの聞き取り

次に、院内学級（県立特別支援学校 病院内分校）の担任の聞き取りを報告する。

インタビューは、半構造化面接法により、病院内分校の応接室にて約45分間行った。

インタビュー時はA児が8歳7か月時（退院後1年7か月）であった。

1. 病院内分校入学の経緯

A児の発病前の発達経過や生育歴については、母親と話したことはない。

5 種々の原因により、経口摂取不能の患者の栄養補給を目的に経鼻的に胃・十二指腸、あるいは空腸にチューブを留置する栄養法のこと²⁵⁾。

6 口腔内に入った液体や食塊を、咽頭、食道を経て胃に送ること²⁶⁾。

7 体表や隣接する消化管との間に管状交通（瘻孔）のあるもので、経鼻胃管や経腸カテーテル、もしくは胃瘻・腸瘻を用いた栄養法のこと²⁷⁾。

A児が入学した時点では、小脳腫瘍の髄芽腫による無言症（緘黙症）⁸の状態だった。

7歳0か月時に手術して、病院内分校に入学したのは7歳3か月時だった。

あくまでも、保護者の希望がなければ、入学には至らない。最終的には、原籍校の担任が、院内学級の見学に母親を伴って訪れて、母親も決心した。

原籍校の1年次担任はとても熱心で、毎週のように見舞いに訪れていた。クラス担任が、毎週訪れるのは稀である。母親は、担任を信頼していた。

2. 入学後の状況（リハビリ、学習面など）

A児は、気管切開⁹しているわけではないので、発声は可能な状態であったが、声は出なかった。

入学後は、スイッチ教材¹⁰なども使用したが、絵本などの読み聞かせや、語り聞かせなど内容を理解している様子が分かった。

能力の低い児ではないと考えていた。ホワイトボードなど使用し、教科学習ではなく、書字も扱ってみようと思った。書字は徐々に上達した。しかし、1年次の段階でどこまで回復するかは、わからなかった。

2年次に（術後5か月目）、病棟を出て教室まで移動できる指示が主治医から出て、車いすまで教室まで通級するようになった。

7歳7か月頃（術後8か月）、地元プロサッカーチームの選手が病院に慰問に来たことがあった。その時、A児が無意識のうちに「お尻を床につかないでしゃがむ」姿勢をとり、その後自分で立ち上がることができた。この場面から、「もう少し、リハビリを頑張らせてもいいのでは」と思い、母親に初めて、歩行を促すことを提案した。

リハビリは、理学療法士が主治医の指示で行っているのだから、あまり積極的に提案をしていなかった。しかし、この時「しゃがむ、立つ」という動作を、A児が自然に行ったことは、画期的だと思った。

また、7歳8か月頃（術後9か月）、オーケストラ鑑賞会があって、A児は車いすに乗ってタクトを振った。その時、終了後に母親にA児が何と言ったか尋ねると、「ハーフハーフ¹¹」と答えたと聞いた。A児は日常会話の機微を理解できる能力があると、その時思った。

7歳9か月頃には経口摂取や病棟から教室までの歩行も可能となり、7歳11か月頃に退院の運びとなった。

退院後3か月間は、自宅から病院内分校に通学した。母親に付き添われて、駐車場から教室まで歩行し、毎日通級した。

2年次の学習では、算数の掛け算が難しかった。病後間もないので学習面の遅れまではこの時点では言及しなかった。転籍後も、A児は受診の際などによく（院内学級に）立ち寄り、母親も話をしていく。

3. 原籍校との連携

原籍校には、3年次進級前の転籍を、勧めた。2年次3学期に転籍してから進級・クラス替えを迎えたほうが良いと思った。

8 無言状態は発声器官の障害、自閉症などの発達障害、精神病性障害など様々な原因により生じるが、このような明確な障害はなく、正常あるいは正常に近い言語能力を持っているにもかかわらず、1か月以上にわたって沈黙を続ける状態を緘黙症という。全社会的状況で沈黙する全緘黙はまれであり、大きな精神的打撃によって急激に発症する。他の状況では話しているのに、学校あるいは遊び友達など特定の社会状況では一貫して話すことができない状態を選択性緘黙とよぶ²⁸⁾。

9 頸部気管を切開して気道を確保すること²⁹⁾。

10 光、音、呼気、圧力、傾斜、接触などにより作動するものがあり、障害がある人がわずかに残る身体部位の随意機能を活用することができるための教材³⁰⁾。

11 女子フィギュアスケート選手浅田真央が2014年ソチ冬季五輪帰国会見において競技の継続を問われた記者会見で、（継続か否かという気持ちはまだ半々であるという意味で）「ハーフハーフ」という表現を使ったことから、流行語となった³¹⁾。

原籍校の担任には、母親を介して賛同を得た。

A児自身は、「1月のスキー教室が終わってから」の転籍を希望し、2月に転籍することになった。

原籍校での課題は、当然発生すると考えたが、それはA児の場合だけでなく、あらゆる事例において生じる。原籍校に転校した後の問題は、基本的に原籍校の組織の中で議論し、対応を構築することが望ましいと考えている。

転籍前に、原籍校の2年次担任、3年次担任予定者と養護教諭の3名が、病院内分校を訪問し、主治医とK教諭と共にケース会議を行った。非常に好意的であることが分かった。

母親には、「例えば、階段が登れないなどの問題があるかもしれないが、その時はお母さんが学校に入って手助けしなければならないかもしれない」という程度のことは伝えたが、それ以上は踏み込まなかった。

今後、所属学級で学習面を含む適応の課題が、顕在化する可能性はあると思っている。まず、しっかり所属学級の担任に保護者側から相談していく必要があるのではないかと。

VI. 原籍校での授業参観後のカンファレンスの記録

本節では、筆者が原籍校に出向き、A児の所属学級における授業参観後（45分間）に、担任教諭、少人数学習支援室担当教諭（後半は個別支援員も参加）とカンファレンスを行った内容を報告する。

授業参観は教室（4年生）、カンファレンスは、少人数学習支援室で行った。

カンファレンスは、A児：8歳7か月時（退院後1年7か月）担任（R教諭）、少人数支援室担当（Y教諭）、個別支援員（T教諭）と筆者で約60分間行った。

1. A児の校内支援体制について（Y教諭からの聞き取り）

校内の「少人数学習支援室」（以降「支援室」と記す）は開設11年目になり、Y教諭は担当になって3か月目である。A児は支援室を、主に教室に入りにくい時や、特に算数などの個別学習支援の時に利用している。

本時は筆者の訪問を受けてY教諭も特別参観を行った。

A児は、学習面に関しては、一生懸命取り組み、主に実技教科は支援員も付くので、他の特別支援対象児よりも、学習面での課題は目立っていない。

実技教科（体育、音楽、図工、習字）に支援員がつく理由としては、危険の回避や手先の不器用さへの支援のためである。プールなども1対1で支援員が援助して、授業に参加している。

A児の様子を見ると、病後の回復は目覚ましいが、現在の課題が病氣治療途上のものなのか、発病前からA児が有した可能性のある発達課題によるものなのか、判断がつかない。

4年生になり、周囲の子どもたちの活動のエネルギーが増すと同時に、人間関係が複雑になってきている。

2. 子育て広場での、A児の発達経過等についての共有（筆者）

筆者より「広場」での発達経過、親子関係支援の概要、V章の院内学級K教諭からの聞き取りの概要について、説明し共有した。

3. A児の友達関係について（R教諭の語り）

昼休みは、一人で本を読んでいることが多い。今日は、女兒などが絵を描きながら遊んでいる中にA児も入っていた。A児が、皆の笑いを誘うような話をした。A児は皆が笑って嬉しそうだった。

一人がいい時もあれば、皆とかかわりたいと思っている時もあるのだと思う。

4. A児のコミュニケーション面での気がかり（R教諭・Y教諭の語り）

A児と話をするとき、全く黙り込むときがある。そういう時は、いくつか選択肢を出して話をつなげるようにしている。その中で、Xくんに、リレーについて「もっと真剣に走ってよ」と、「怖い顔で言われた」ことについて、R教諭の選択肢の提示から「友達」を選んで、話し始めた。これは、数週間前の場面の話だった。

この場面から、「A児がなかなか担任にこれを伝えなかった」ことや、「登校渋りが数週間後に出てきた」ことなど、釈然としなかった。A児の困り感の発生状況や、その表現の仕方についても、「A児なりの伝え方」があるのではないかと、思った。

自分から話をするとき、[日常会話から導入するように]しているが、「なかなか肝心な話が出てこない時や、黙り込んでしまう時」がある。「話したくないことについて、黙り込むことがよくある」のが気がかりである。

3年生の時よりも書字は上達して、回復を感じる。話すことに関して、徐々に良くなってきている印象は持つ。

A児の原籍校復帰後の経過の詳細や、発病前からの生育歴については、前担任との口頭の引継ぎ以外の情報はなかった。

個別支援計画や個別支援記録なども、特別支援学級がないため、これから着手するところである。

5. A児の現在の課題と支援方針（R教諭・Y教諭の語り）

A児の学習支援は支援室と担任、支援員が連携をとり、行っている一方、友達関係、人間関係についての課題が明確になってきた。

これから、周囲の子どもが育つ時期で、A児自身が納得できないことが出てくる可能性がある。

学習面はもちろん、今後の集団の中での人間関係やクラス運営の方針の手掛かりとして、医療機関等での検査結果も活用したい。

Ⅶ. 考 察

1. 発病前から発病後へのA児の変容と、A児親子の関係性の変容の連続性

2歳代から5歳代までのA児の発達を支える要因としては、「広場」の「自然で緩やかな交流」を保障する雰囲気の中で、学生らが自由に子どもとのかかわりに挑戦し、その関係性の構築に貢献してきた経緯が基盤にある。

「広場」では、第2期のエピソード(2)のS児の母親が、A児へ自然に援助したように、保護者同士、自分の子どもだけでなく、他の子どもに対しても自然にかかわり、一緒に遊びを楽しむ場面が日常的にみられる。

また、第3期のエピソード(3)では、A児が2歳のT児の「レジ遊び」に介入しようとした場面で、A児、T児どちらの保護者でもないB児の母親が、「こっちにもうひとつあるよ」と提案し、更には、その場に居合わせたC児の父親が、おどけた調子で、遊びに入っていく様子を傍らでA児の母親が共感的に見ている。

A児が学生やスタッフ、あるいは他児の保護者からも自由にアプローチを受けながら遊びを楽しみ、発展させることができる環境の中で、コミュニケーション能力の育ちが保障される一方、わが子との関係構築に戸惑いを持つA児の母親も、他の大人とA児とのかかわりを見ながら、その様子を肯定的に受け止め、自らとA児の関係を捉え直すきっかけにしていることがわかる。

このように、第1期～第3期（2歳代～4歳代）の関係性の構築の基盤づくりの上に、第4期のエピソード(4)に見られる複雑な子ども同士の葛藤場面を調整しようとする行動の出現があると考えられた。

A児親子にとって、学生やスタッフ、子ども同士、他児の保護者との遊びを通じた多様なかかわり全てが、複合的に親子関係支援の要因となり得ることがわかる。

発病治療退院後に、何よりも「広場」の遊びを楽しみに、毎回休まずに参加する意欲は、この「複合的な有効性」を「好

きな遊び」の中にA児自身が見出しているからではないかと考えた。

入院治療を経て、退院後の1年における「広場」でのA児の回復期の経過では、退院当初、回復状況に不安を持つ母親が、介入的にA児にかかわろうとする様子に気づいた学生たちが、母親の不安に寄り添い、解きほぐそうと試行錯誤する様子が、見られた。

母親は学生とA児の遊びの様子を客観的に見ながら、学生や他の保護者との会話をする余裕が出てきた。

第6期に「お医者さんごっこ」を繰り返し、入院治療時の体験を昇華しながら、第7期にはエピソード(5)で「お母さんのことをちゃんと見ている」と、学生が記す様子をA児が取り戻していることは、学生だけでなく多様な年齢の子どもたちとのかかわりを通して、意思の伝達や、情動調整が可能になっていく姿と重なり合っている。

また、母親に苛立ちをぶつける場面が目立ったA児が、徐々に落ち着きを取り戻した要因として、第7期から母親のA児の遊びの場面への介入の減少があげられる。

母親のA児の回復状況への不安も減少してきたと同時に、学生らとA児のかかわりのあり方を感じ取り、ここでも母親がA児との関係を捉え直していると考えられた。

このような、母親の変化がA児親子の関係性の構築の大きな要因と考えられるが、これは、第1期から第4期までの発病前のA児親子の「広場」での関係構築の基盤づくりと連動していることは明らかである。

2. 病気療養児A児の関係支援全般に関する現状と課題

2012年の文部科学省報告¹²では、病弱児の入院時の専門性のある指導体制の整備など示され、多様な学びの場の確保と、学校間連携等の推進が謳われ、インクルーシブ教育を構築する必要性と、教員の専門性の確保を基盤とした校内体制の構築と同時に、専門機関を有効に活用した支援ネットワークの構築と連続性を持った教育が、特別支援学校や特別支援学級だけでなく通常学級にも求められている^{32) 33)}。

2013年の文科省通知¹³では、小児がん拠点病院を指定し、病気療養児の教育に関しても適切な対応を求め、退院後も通学困難な病気療養児に関しての、教育の継続性を図る教育環境の整備や連携体制の確保を求めている。

A児は、入院加療中から特別支援学校病院内分校において、特別支援教育が開始され、原籍校に復学後も、特別支援学級に代わる機能を持つ「少人数学習支援室」担当教諭と、担任、支援員の複数教員のチームにより個別支援を受けながら、通常学級に在籍している。

入院時には、院内学級の担任との関係を基盤とした教育環境を確保されたA児が、退院後原籍校に転籍するにあたり、ケース会議で主治医と教員同士の多職種間の引継ぎを受けながら、保護者とともに、病気療養期の「新しい環境」に身を置くことになる。

しかし、これはA児親子にとっては大きなハードルであったことは否めない。

体調の管理や、運動面の回復途上の問題や、学習面の遅れなどの課題に加えて、友人関係の構築などへの心理的負担も大きく、A児のみならず保護者にとっても大きな不安の中の転籍となった。

転籍に際しては、原籍校の引継ぎ以降も、受診のたびにA児が院内学級に立ち寄り、母親への心理的支援も院内学級担任は継続している。

「広場」でも参加を再開した当初は親子ともに緊張が強く、学生が親子の緊張感をほぐすことを心掛け、他児の保護者との交流が再開する中で、親子とも気持ちがあぐれ、A児の回復が顕著に見られた。

原籍校においては、担任と共に特別支援学級に代わる「支援室」担当教諭と支援員がチームとなり、多面的なかか

12 文部科学省報告(2012) 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進. 初等中等教育局特別支援教育課

13 文部科学省通知(2013) 病気療養児に対する教育の充実について. 初等中等教育局特別支援教育課

わりが継続されながら、学習面だけでなく、「登校渋り」のような心理的ストレスからの課題に対しても、専門性を持った指導体制が組まれている。

しかし現在も、A児親子の支援には複数の学校と学級、医師と教員という複数の職種の専門家が関係する一方、この学校間や専門職間の連携については、引継ぎ以降は継続されているとは言えない。

また、A児親子の関係支援を行う中で、院内学級担任からの聞き取りと、原籍校の支援チームのメンバーとのカンファレンスにおいて、共通して課題として挙げられたのが、A児の生育歴の共有の問題であった。

A児親子の「広場」での育ちから見える、「多様なかわりの中での複合的な関係支援」の有効性は、同じく院内学級や原籍校での多職種による学校間、学校内の支援チームでの教育支援においても同様に確認されている。しかし、A児親子の支援にかかわる機関同士の支援をスーパーバイズし、コーディネート機能を果たす専門機関が見当たらない。

A児の場合、突然の発病と治療、療育への経過の中で、学校側も、生育歴の聞き取りには及ばず、また原籍校では個別支援計画や支援記録についてもこれから着手する状況であり、回復状況の継続的な課題が把握されているとは言えない。

今後、病後療養児の生活と教育支援に関して、発病前から病後回復期の連続性を持った支援コーディネート機能を果たす専門機関を、通常学級支援チームの教員が活用できることが望まれる。

A児の登校渋りについては、カンファレンスを経た8歳10か月時点でかなり減少し、自家用車での登校が続いているが、近隣同級生と自力下校が可能となった。

本稿で述べたように、幼児期から連続した発達支援を行っている「広場」の役割として、生活や親子関係支援を核としながら、学校現場とつながりを持ち、短期大学の専門性を活かしたコーディネート機能について探求したい。

付 記

本研究の一部を、第2回日本保育者養成教育学会にて発表した³⁴⁾。

謝 辞

本研究に快くご協力いただいた、A児とご両親、院内学級教諭K先生、原籍校教諭R先生、Y先生、T先生に深く感謝する。

本稿の医学用語の表記については、本学山下敦子専任講師と福島県立医科大学小児科山下方俊臨床教授のご助言をいただいた。

本稿の執筆にあたっては、宮城教育大学名誉教授、桜の聖母短期大学元教授、長谷川茂先生のご助言をいただいた。

文 献

- 1) 池本喜代正 (2009) 特別支援教育体制における病弱教育の現状と課題. 宇都宮大学教育学部 教育実践総合センター紀要第32号, 183-190.
- 2) 副島賢和 (2015) あかはな そえじ先生の ひとりじゃないよ. Gakken.
- 3) 副島賢和 (2016) 病院内の病弱特別支援学級 (院内学級). 小児看護39(11), 1367-1372.
- 4) 副島賢和 (2016) 病気をかかえた子どもになぜ教育が必要なのか. 小児看護39(11), 1353-1355.
- 5) 長江綾子 (2016) 院内学級担当教員の支援ニーズに関する一考察 — 病気療養児の心理的支援を中心に —. 広島大学大学院教育学研究科紀要第一部第65号, 25-34.

- 6) 岡崎 伸 (2016) 小児医療者からみる「病院のなかの教育支援・復学支援」. 小児看護39(11), 1379-1383.
- 7) 大見サキエ (2016) 小児看護領域における問題提起:病気療養児に対する教育支援の取り組みの現状と課題. ジャーナルフリー52巻. 221-D01.
- 8) 前掲(2)
- 9) 小原愛子・森 浩平・韓 昌完・田中敦士 (2012) 病弱教育における院内学級の研究動向と今後の課題. Asian Journal of Human Services, Vol.3 198-207.
- 10) 狩野奈緒子・淋光江・長谷川茂 (2012) 桜の聖母短期大学「親と子の広場」における親子関係支援第1報——東日本大震災後の親子関係支援を通しての一考察——. 桜の聖母短期大学紀要第36号, 33-56.
- 11) 狩野奈緒子・淋光江・長谷川茂 (2013) 桜の聖母短期大学「親と子の広場」における親子関係支援第2報——学生と共に望ましい発達支援を探る——. 桜の聖母短期大学紀要第37号, 89-109.
- 12) 狩野奈緒子・石井美和・淋光江・長谷川茂 (2014) 子育て支援広場における「保育相談実践演習」の取り組み——学生の保育参加観察後の保育カンファレンスの活用——. 桜の聖母短期大学紀要第38号, 15-37.
- 13) 狩野奈緒子・奥田美由紀・淋光江・長谷川茂 (2015) 桜の聖母短期大学「親と子の広場」における親子関係支援第3報——「かかわりの難しさ」と「育てにくさ」を支援する試み——. 桜の聖母短期大学紀要第39号, 135-156.
- 14) 狩野奈緒子 (2016) 東日本大震災後の子育て支援広場での育ち合い——実践と対話の中で学び続ける保育者養成を目指して——. 子育て支援と心理臨床 Vol.11. 広げよう子育て支援ネットワーク, 福村出版, 110-113.
- 15) 狩野奈緒子・石井美和・淋光江・長谷川茂 (2016) 桜の聖母短期大学「親と子の広場」における親子関係支援第4報——発達の課題に向き合う保護者を地域で支えるために——. 桜の聖母短期大学紀要第40号, 91-118.
- 16) 狩野奈緒子 (2017) 子育て支援広場での保育相談支援——地域での連携を通じた発達障害児と保護者の関係支援——. 日本保育学会第70回大会発表要旨集, 660.
- 17) 狩野奈緒子 (2018) 特別支援を要する児の幼児期から学齢期への移行支援——子育て支援広場の事例から幼小接続期の保護者エンパワーメントを考える——. 桜の聖母短期大学紀要第42号, 61-77.
- 18) 前掲(15)
- 19) 前掲(15)
- 20) 前掲(17)
- 21) 最新医学大辞典編集委員会編 (2005) 最新医学大辞典第3版, 医歯薬出版株式会社
- 22) 前掲(21)
- 23) 前掲(21)
- 24) 前掲(21)
- 25) 前掲(21)
- 26) 前掲(21)
- 27) 前掲(21)
- 28) 茂木俊彦編集代表 (2010) 特別支援教育大辞典, 旬報社
- 29) 前掲(21)
- 30) 小宮三彌・末岡一伯他編集 (2004) 障害児発達支援基礎用語事典, 川島書店
- 31) 毎日新聞電子版2017年4月11日「浅田真央さん語録」
- 32) 阪中順子 (2005) カウンセリングをいかした院内学級の取り組み. Journal of Medical Association 56(4), 175-181.
- 33) 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 (2006) 特別支援教育のための学校教育法等の一部改正法の解説につ

いて、「ノーマライゼーション 障害者の福祉」2006年12月号（第26巻 通巻305号）.

<http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/prdl/jsrd/norma/n305/n305002.html>

- 34) 狩野奈緒子（2018）多様な子どもの育ちを学生と共に支える試み——子育て支援広場で行う病後回復期の親子関係支援——. 第2回保育者養成教育学会 口頭発表