Ⅱ、保護者との連携・専門職との連携

手厚い支援を必要としている子どもの保護者との連携・専門職との連携

障害のある子どもの教育において、保護者との連携、専門職との連携は大変重要です。子どものニーズが多岐にわたり、それに応えるために多くの支援を要する子どもでは、この保護者との連携、専門職との連携の重要性はより増してくると考えてよいでしょう。学校等で一般的に「保護者との連携」、「専門職との連携」という時には、「連携」という同じ言葉を使っていますが、その意味するところは異なるように思います。

1. 保護者との連携・専門職との連携の意味

①保護者との連携

ここでいう連携という意味は、子どもを共に育てるパートナーとしての連携です。この情報パッケージ「ぱれっと」の基本的な考え方では、重い障害のある子どもを、「家庭・学校・地域において、環境との相互作用の中で学び生活する学習者であり生活者である」という視点で捉えていますが、重い障害のある子どもが生活し学ぶためには、子どもの側にいる人からの支援が不可欠です。家庭では保護者をはじめとする家族のメンバーが、学校では担任をはじめとする教員がその役割を担うことが多いでしょう。重い障害のある子どもについては、生活をトータルで把握することが必要であることは述べましたが、教員と保護者との、子どもを共に育てるパートナーとしての連携が必要となってきます。

もちろん、家族のリーダーである保護者と、学校教育として子どもにかかわる教員の役割 は違います。子どもの教育に関する主体性は保護者にあります。教員には、教育の専門家と して十分な情報を提供し、保護者が主体性をもって様々な判断ができることを支える、とい う役割もあります。これも重要な保護者との連携の要素です。エンパワメント、という言葉 がこれにあたります。

②専門職との連携

ニーズが多岐にわたる子どもとその家族は、学校以外でも様々な専門家とかかわっています。いうまでもなく、子どもの障害がわかった時点から、子どもと家族は学校に入学する前から様々な医療関係者、福祉関係者とかかわってきています。保護者にとっては、学校に入学することによって、新たな「教育の専門職」との出会いを経験することになるのです。

数多くの異なる領域の専門職とそれぞれに対応することには、大きな負担を感じている家族もいることでしょう。また、それぞれの専門職がそれぞれの領域における目標を掲げて子どもと保護者に対応することは、子どもと保護者にとって良い結果を生まない場合もあります。

このように考えると、重い障害のある子どもとその家族にかかわる専門職が情報交換や協議をしながら、子どもと家族の QOL を支える支援を行うことが、大変重要な意味を持ちます。「専門職との連携」にはこのような意味があります。

この、専門職メンバー同士の連携において、学校の教員の立場は、日常的に近い位置で子どもと家族にかかわっているという、特別な立場にいます。専門職からの専門性の高い情報を、日常の学校生活や学習にどのように反映していくか、保護者にどうアドバイスするか、ということを考慮している教員も多いことでしょう。この意味で学校の教員は、専門職同士の連携の際に、その連携をコーディネートする役割を担うことが多くなります。これも専門職との連携の重要な要素です。

2. ぱれっとで紹介する「保護者との連携・専門職との連携」の視点

保護者と連携する際、子どもの見方や価値観を理解することはとても重要です。そのため には子どもと家族が歩んできた歴史を知って、保護者の立場に立って一緒に考える、という 姿勢が望まれます。「1.保護者の理解と本人受容の視点」ではその考え方を紹介しています。

関連して、「2.家族のエンパワメント」では、子育ての主体である保護者が、その主体性 を発揮できることを支えるために、教育の専門家である教員ができることは何か、を紹介し ています。

子どもと家族がかかわっている、様々な専門職との連携において、教員はどのような役割を果たすのでしょうか。「3.専門職との連携」では、それぞれの専門職の情報を子どもの生活の質の向上のための教育活動として組み立てる、という視点を提供します。

最後に、子どもの状態についてより深く理解するためには、医療関係者から必要な知識や情報を得ることが大変重要です。「4. 医療関係者への質問の視点」では、子どもの生活の中でそれらの助言を生かしていく、という視点から、質問の視点について紹介します。

- 1. 中田洋二郎(2002). 子どもの障害をどう受容するか 家族支援と援助者の役割.大月書店.
- 2. Porter、 L. & McKenzie、S. (2005). 教師と親のコラボレーション (堅田明義監訳). 田研出版.
- 3. 今川忠男 (1999). 発達障害児の新しい療育:子どもとその家族の未来のために. 三輪書店.

Ⅱ. 保護者との連携・専門職との連携

1. 保護者の理解と本人受容の視点

こんなことはありませんか?

メグさんは中学1年生になり、担任の先生も変わりました。先生の悩みは、連絡帳などで お知らせする学校でのメグさんの学習の成果を、お母さんがあまり評価してくれていないよ うに感じることです。

先生はお母さんとメグさんのかかわりを見て、お母さんがメグさんの持っている実力以上 のことを要求しているような気がしています。

また、お母さんと学校では、メグさんの状態の理解に大きな差があるように感じてなりません。

周りの先生からは「お母さん、障害受容ができていないね。」という声も聞かれ、寂しく感じています。



ここがポイント!

保護者が障害のある子どもを受容するには様々な段階があること、またその段階が繰り返されることを理解しましょう。

保護者の価値観の背景にある家族の歴史を理解し、保護者と共に子どもを育むパートナーとして連携・協働する視点が大切です。

このように考えてみましょう

子どもに障害があることを知った時、多くの保護者は悲しみ、失望します。保護者が、障害のある子どもを持った時点から、現在の価値観や子どもの見方を形成するに至った背景には、子どもと家族の歴史があります。

1.「障害受容」の段階的モデル

子どもに障害があることを知った保護者は、抵抗期、調整期、適応期の段階をたどって「障害受容」に至るという理論があります。「抵抗期」の保護者は、ショックや否認、強い悲嘆、責任の押しつけ、罪悪感などの感情を示します。「調整期」の保護者は、強い落ち込みや孤独を感じています。子どものニーズに完璧にあった福祉や教育サービスがないことを知ると怒りの気持ちが生じることもあります。また、子どもの訓練等に執着的な熱心さを示すこともあります。「適応期」の保護者は、まさに今の子どもの状態を受け入れ適応しています。困難に立ち向かい、現実的な生活設計や、期待の立て直しを行うことができます。

2. 段階的モデルの利点と限界

この段階モデルを知ることは、障害のある子どもを持つ家族の歴史を理解するための一つの手がかりとなるでしょう。一方で、すべての保護者がこの段階をたどるという思い込みは危険です。さらに、適応しているように見える保護者でも、入学、兄弟の結婚などのライフサイクルの節目や、なじみの担任の交代等のきっかけで、悲しみの感情が戻り、段階を繰り返すことがあります。

3.「障害受容」ではなく「本人受容」

保護者が受容するのは「障害」ではなく、「その子ども本人」であるという考え方があります。教員と保護者は共に、子どもを受容し育むパートナーです。

具体的な実践に向けて 使えるツール ポイント

保護者との連携にあたっては、次のような視点を大事にしましょう。

1. 段階的モデルを通した保護者理解と支援

担任と保護者に思いのズレがあると感じた時には、なぜ保護者はそのような発言をするのか、その背景にあるものは何なのかを丁寧に考えてみましょう。「障害受容」の段階的モデルは、保護者の価値観や子どもの見方が、家族の歴史や様々な経験を背景に形成されており、そしてそれは進化の途中であることを教えてくれます。その価値観や見方の背景にあるものを理解することから、連携はスタートします。また、専門家や教員の何気ない言葉や対応に、保護者の悲しみや怒りがより深まることがある、ということも心に留めましょう。

2. 保護者にとって学校の環境変化が持つ意味の理解

適応期にある保護者でも、入学、進学、担任の交代など、学校生活の様々な節目は過去を 振り返るきっかけにもなり、大きなストレスとなる可能性があることを理解しましょう。ま た新しく出会う教員が保護者と子どもにとってどのような存在となるかは、家族にとって大 きな不安でもあり期待でもあります。

3. 家族の歴史を知り保護者の思いに寄り添うこと

例えば、子どもが小さいころの写真を通して、成育歴、家族に起こったでき事等を語って もらうことにより、当時の保護者の思いを知り、また、子どもと家族の歴史や価値観を知る ことができます。保護者の思いを完全に理解することは難しくとも、保護者の思いに心を馳 せ、寄り添う姿勢は、保護者にも伝わることでしょう。それは、共に子どもを育むパートナ ーとして連携・共働するための一歩となるでしょう。

これを実践してみたら・・・

家庭訪問の際、メグさんの生活の様子を見た先生は、メグさんが家庭でとても大事にされている存在であることを感じ、それを言葉にしました。

お母さんはメグさんが生まれた日のことや、病院に入退院した時にはおばあちゃんの協力がと ても力になったこと等を話してくれました。

そして、今の悩みとして「自立させたいができないことが多く、中学部に上がったのに・・・ と焦りやジレンマを感じている」ことを話してくれました。

うなずきながら話を聞いてくれる先生に、お母さんも安心したようです。この後、お母さんと は少しずつ話しやすい雰囲気ができるようになり、お母さんの話に、メグさんの家庭での成長ぶ りの話題も加わるようになりました。

- 1. 中田洋二郎(2002). 子どもの障害をどう受容するか:家族支援と援助者の役割. 大月書店
- 2. Porter、 L. & McKenzie、S. (2005). 教師と親のコラボレーション(堅田明義監訳). 田研出版.
- 3. Turnbull, A.& Turnbull, R., Erwin, E., & Soodak, L.(2006). Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust. Peason Merrill Prentice Hall.

Ⅱ. 保護者との連携・専門職との連携

2. 家族のエンパワメント

こんなことはありませんか?

エミリさんは、今、小学2年生です。

学校ではひもを引っ張って箱のふたを開けるなど、できるようになったことが増えて、保 護者も喜んでいました。

そこで担任の先生は、面談の時に、学校で学習している教材をお母さんに見せて、「せっかく学校でできるようになったので、家庭でもやってみてください」とお願いしました。

お母さんはその時は「そうします」とは答え、一度はやってくれたものの、その後、家で取り組んでいる様子はありません。

折に触れて話をしてみましたが、気が進まない様子です。



ここがポイント!

「家族」が子どもにとって大事な環境であることを理解し、子どもの生活の質と共に、家 族の生活の質も考慮しましょう。

また、家族をエンパワーする(家族の主体性や自己効力感を支える)支援のあり方を検討しましょう。

このように考えてみましょう

教員は「家庭が子どものために学校に協力することはあたりまえ」と考えがちです。しか し、家族の立場になって考えると、次のことを念頭に置いておく必要があるでしょう。

1. 子どもと家族に影響を与える環境(外的な影響)

「家族」は、子どもの生活と成長を支える大切な環境であることは言うまでもありません。 その家族は、地域社会による様々なサポートや避けられない力を背景にして機能しています。 子どもと家族の関係が円の中心で、それを取り巻くのが友人や隣人、教員などの専門家で す。その外側には学校や病院等、子どもと家族の支援基盤となる地域の機関があります。こ れらの層のどこか一か所でも変化すると、子どもと家族の生活に影響を与えます。

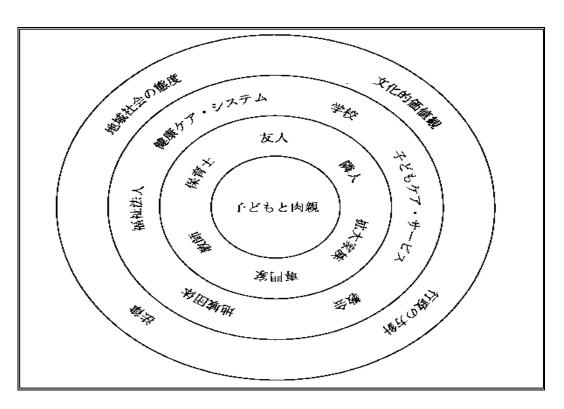


図 子どもと家族に影響を与える環境(Bronfenbrenner より改編)

2. 家族の機能と家族システム(内的な影響)

「家族」の機能には、家族メンバーの基本的欲求(衣食住と安全)を満たすこと、子どもを育て社会化すること、などがあります。それぞれの家族メンバー(きょうだいや祖父母含む)は各自のニーズを持っていて、それは当然満たされるべきです。

障害のある子どもの QOL のみを考慮した計画は、他の家族メンバーや家族全体の QOL を阻害してしまうかもしれません。また、家族は子どものライフステージ毎に新たな課題に直面しますが、そこに障害に関する課題が加わると、家族には同時に多くの複雑な問題解決が必要となる状況が生まれます。

3. 教員をはじめとする支援者の役割

支援者は家族が直面している複雑な問題に気付き、家族の主体的な問題解決を支えましょう!

具体的な実践に向けて 使えるツール ポイント

学校や教員が家族全体に与える影響力は大きいものです。一方で、教員の存在は、保護者 に比べたら子どもの人生にとって小さな、第三者に過ぎないことを自覚することも必要です。

教員が、家族の支援者として果たすべき役割は、家族、とりわけ保護者の主体性や自己効力感を支え、家族がうまく機能するように支援すること(家族のエンパワメント)だと言えます。

○「助けてあげる」ではなく、協働と連携の姿勢をとる

教員が、障害のある子どもの保護者について「助けてあげるべき存在」という先入観を持つことは危険です。教員しかできない専門性を強調することで、保護者が自信を無くし依存的になるなど、子育ての主体者としての役割が弱まってしまうこともあります。あくまで、保護者を支え、共に子どもを育てるパートナーとしての姿勢が大切です。

○保護者を尊重し、保護者の目標に取り組む

人を尊重するということは、誰にでも自分の考えがあり、それには何らかの根拠があると 認めることです。保護者の考え方に同意できない場合でも、なぜそう考えるのかに思いを寄 せましょう。また、家族が直面する問題を認識し、保護者の今後の見通しや目標を共有しま しょう。

○個別ニーズと家族のニーズのバランスをとる

教員は障害のある子どものニーズを優先して考えますが、保護者にはきょうだいなど他の 家族メンバーのニーズにも対応する責任があります。教員は家族の状況を理解し、家族が健 全に機能できるよう、個別ニーズと家族全体のニーズのバランスを考慮する必要があります。

○他の専門職との連携を調整し、情報を提供する

中には様々なサービスの多さに圧倒されてしまう保護者もいます。保護者自身がコントロールしている意識が持てるように専門職との連携を調整したり、役立つと思われる情報を提供したりすることも、保護者の主体性や自己効力感を支えることにつながります。

これを実践してみたら・・・

お迎えに来たお母さんと世間話をしているうちに、エミリさんの小学4年生のお姉さんを 叱ったところ「いつもエミリばっかり・・・」と言われた、という話になりました。お母さ んは、家にいる時はエミリさんのお世話にかかりきりのことが多く、エミリさんの通院や学 校の用事で出かけることが多いため、お姉さんにあまりかまってあげられない、と、自分を 責めている様子です。

先生は、「学校の教材を使って家庭でもやってみて」とお願いしたことが、お母さんにとっても家族にとっても、かなり負担になっていたことに気づきました。そして、お母さんと一緒に、お姉さんがお母さんを独り占めして過ごせる時間をどうしたら作れるか、頭をひねりました。

翌日、お母さんは、「夜寝る前の時間、塾への送り迎えの車の中の時間を、お姉ちゃんのためだけの時間に使うことにしました。」と、明るく教えてくれました。先生は、時期を見て、エミリさんがまだ使ったことがないレスパイトサービスについて、お母さんに紹介してみようと考えています。

- 1. Porter、 L. & McKenzie、S. (2005). 教師と親のコラボレーション(堅田明義監訳). 田研出版.
- 2. 遠矢浩一(2009). 障がいを持つこどもの「きょうだい」を支える: お母さん・お父さんの ために、ナカニシヤ出版.
- 3. Turnbull, A.& Turnbull, R., Erwin, E., & Soodak, L.(2006). Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust. Peason Merrill Prentice Hall.

Ⅱ. 保護者との連携・専門職との連携

3. 専門職との連携の視点

こんなことはありませんか?

エミリさんは、トランポリンや散歩が大好きな小学4年生です。

隣接する医療療育センターでは、理学療法(PT)言語療法(ST)を受け、主治医のいる病院で摂食指導を受けています。

担任の先生は、教育活動を行うにあたって、もっと専門的な知識や技術の必要性を感じ、 専門機関で取り組んでいる内容を、学校での指導にも役立てたいと考えています。

しかし、将来の生活を考えた指導をするために、どのように整理していけばよいのか悩み、 校内のコーディネーターの先生に相談しました。



ここがポイント!

子どもの状態についてより深く理解するために、専門職から必要な知識や技術などの情報、助言を得ましょう。それらを子どもの生活の質の向上のための教育活動として組み立てましょう。

このように考えてみましょう

障害が重い子どもの実態を的確に把握して効果的な指導を進めるために、専門職との連携は欠かせません。子どもの発達を見ながら生活の質を向上させるためには、子どもの生活の中心の場となっている学校が、専門職や関係機関と協力関係や信頼関係を構築して連携が図られるようにコーディネートしていく必要があります。それぞれの専門的な立場から、専門性を十分発揮し合い、協力して課題解決に向けて取り組んでいくことが重要です。

子どもが専門機関で機能や能力の維持・向上のために受けている指導内容をそのまま学校での指導として展開するのではなく、それを学校での学習場面や生活場面の中で子どもの「活動」や「参加」の姿を考えた指導に展開していくことが大切です。

得た知識や助言等を子どもの生活の文脈の中で整理し、ICFの視点と個別の教育支援計画を活用して、教育活動を組み立てていきましょう。また、関係者で必要な情報や支援の方法等を共有し、生活の中で生かしましょう。

具体的な実践に向けて 使えるツール ポイント

【支援会議の開催】

保護者を含めた関係者が一堂に会し、生活の質の向上を目指して共通の目標をもって支援 できるように、支援の方向性を確認し、課題の焦点化と役割分担を行いましょう。

○支援会議の利点

身体面や健康面、学習や生活全般に関する情報をみんなで共有することができます。各専門職が目指している具体的な指導内容が分かるだけでなく、目指す子どもの姿を共有し、共通の目標を達成するために、それぞれの専門的な知識や技術を共有し、活用できます。

共通の目標を達成するために、各専門職はどんなことをするのか、それぞれの専門性を生かした役割分担をすることができます。

顔を合わせているので、連帯感や信頼感が生まれ、連携しやすくなります。

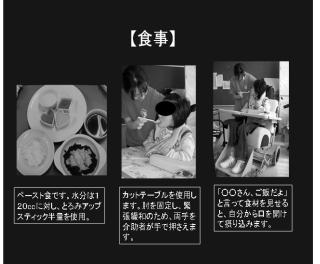
支援会議では、子どものできる活動やしている活動の他、プラスの面からの子どもの良さや 強みなども考えていきましょう。その上で困っていることや、伸ばしたいことなどを明らか にし、さらに、どんな補助具や支援機器、どんな人やサービスなどの支援があれば課題が達 成されるのかを話合うことで、課題達成に向けての検討がよりスムーズになるでしょう。

【サポートブックの作成・活用】

生活の質の充実のために、専門職や関係機関から得た知識や助言等を参考に支援・指導してきた内容をサポートブックにまとめ、実際のかかわり方を共有し、支援や指導の継続のために活用しましょう。

作成したら関係者間で共有し、必要な情報が抜けていないか、わかりやすいかなどを確認 し、改良を加えながら活用していきましょう。





サポートブックに記載される情報の例

- ①教育場面での積み重ねや成果 (子どもの活動等)
- ②子どものプラスの面での特徴や性質
- ③生活面(食事の形態、介助方法、排泄の方法・排痰の仕方等)
- ④身体面(移動・姿勢保持等)
- ⑤行動面(情緒面の特徴・配慮や対処の仕方)
- ⑥コミュニケーション面(発信の仕方・コミュニケーション手段等)
- ⑦健康・医療面(医療的ケア・てんかん発作・服薬等)
- ⑧家庭環境等配慮する点や留意点等

【支援会議の進め方の例】(付箋紙とICF関連図を活用した例)

- (1)参加者の自己紹介、本日のケース会議についての目的の説明。
- (2)担任から児童生徒の現状説明。
- (3) 質問、補足等。
- (4)参加者(担任、保護者、PT、ST、施設職員等)それぞれの立場から、子どもの「参加・活動」の視点からの「願い」(3年後の目指す姿)について付箋紙に書き出したものを発表。
- (5) 付箋紙に書き出した「願い」をICF関連図に貼っていく。

※同じような「願い」は、つなげていく。

- (6)(5)で出された「願い」に優先順位を付け大事なものを3つから4つ位に絞る。
- (7)「参加・活動」の視点からの「願い」について、各関係者から現状について付箋紙に書き出したものを発表し、ICF関連図に貼っていく。
- (8) 本人の気持ち(本人の立場で)、環境因子、個人因子、健康状態、心身機能面等の現状 について付箋紙に書き出したものを発表。
- (9)(8)で出された「本人の気持ち」等をICF関連図に貼っていく。
- (10) 関連事項の整理

関連している項目(○○だから○○につながっている)を→で結ぶ。 相互に関連している項目を⇔で結ぶ。

- (11)「参加・活動」の視点からの「願い」を実現するための目標や支援・指導内容(1年間)、支援の担当者を決める。
- (12) 再検討日を記入する。

話合われた内容を、「個別の教育支援計画」に整理することにより、子どもの生活場面に即 した指導につなげていくことができます。また、役割分担をして取り組んだ結果についても 話合っていきましょう。

これを実践してみたら・・・

担任の先生は、コーディネーターの先生と一緒にエミリさんの支援会議を開き、PT、ST、放課後利用している施設の介護スタッフ、保護者等に集まってもらい、エミリさんの現状の把握と課題について焦点化する話合いを行いました。会議には参加できない主治医や専門職からもあらかじめ必要な情報を集めておきました。そして、専門的な立場から助言を得ながら、エミリさんの「大好きな物を使ってやりとりし、コミュニケーション手段を獲得すること」、食事では、「一口量の調整と口唇閉鎖の支援を受け、安全に食べること」の大きく二つの目標を焦点化しました。また、係活動を行う時の姿勢に関して PT から助言を受け、「安定した立位姿勢の保持」という訓練内容を、「片手支持しながら立位で洗濯物をとる活動」に生かしていくことにしました。言葉掛けに関しては、「ダメ」などの否定的な言葉ではなく、やってほしい行動を具体的に伝えるなど、エミリさんへのかかわり方を確認し合いました。

その結果、学校、家庭、施設で、目標の達成に向けて、同じ働きかけや言葉掛けで支援や指導ができるようになりました。エミリさんは、どこでも同じような支援を受けることで、情緒的にも安定してきました。また、「ほしい」という要求行動もでてくるようになってきました。関係者が一堂に会して共通の視点から話合いを持つことで、エミリさんの生活の文脈の中での支援や学校での具体的な活動に結びつけることができました。担任や施設のスタッフにとっても貴重な情報が得られ、課題解決の大きな助けとなりました。また、お母さんは、サポートブックを作成して活用したことで、エミリさんの生活のいろいろな場面で同じように取り組んでもらえることができて良かったと感じています。

- 1. 国立特別支援教育総合研究所(2013). 特別支援教育における I C F の活用 Part3: 学びのニーズに応える確かな実践のために、ジアース教育新社.
- 2. 全国特別支援学校肢体不自由教育校長会編著. 障害の重い子どもの指導Q&A:自立活動を主とする教育課程. ジアース教育新社.
- 3. 古川勝也 (2013). 学校での教員と他職種との連携のあり方-外部専門家との連携を中心に、肢体不自由教育、209、10-15.
- 4. 渡辺大倫(2013). 作業療法士と協働した自立活動の指導改善-外部専門家からの助言を活かすツールを用いた実践を通して. 肢体不自由教育、209、36-41.

Ⅱ. 保護者との連携・専門職との連携

4.医師との連携の視点

こんなことはありませんか?

ショウさんは小学 4 年生。最近、父親の仕事の関係で引っ越し、それに伴ってショウさんも特別支援学校に転校してきました。

担任のA先生は、ショウさんのような医療的な対応が必要な児童を担当するのは初めてのことで、前の学校からの引き継ぎの書類を読むと同時に、学校生活を送る上での具体的な配慮事項について、ショウさんの主治医と確認したいと思いました。でも、どのように主治医と連携し、どのようなことを質問すると良いのかがわからず、悩んでいます。

そこで、先輩の先生に尋ねてみることにしました。



ここがポイント!

子どもの状態についてより深く理解するために主治医から必要な知識や情報を得ましょう。一般的な情報だけでなく、個別的に必要な情報を収集しましょう。また、 それらを子どもの学校生活の中で生かしていくための助言を得ましょう。ただし、個 人情報の取り扱いについては、プライバシーに配慮した慎重な管理を行う必要があります。

医療機関との継続的な連携に「連絡ノート」などのコミュニケーションツールを活用するのもよいでしょう。

このように考えてみましょう

子どもの健康状態を知ることは、教育を進める上でとても重要な要素の一つです。主治医と連携し、その子の障害や病気の状態、治療についての基本的な知識を持つことで、その子の今の状態や学習活動を進める上での配慮事項を知ることができます。この時に、留意しなければならないことは、治療を目的とする医療と教育ではその目的が異なっていることを念頭におくことです。教員は、子どもの医療的な対応に流されてしまうのではなく、それぞれの子どもにあった教育活動を進める上での適切な対応の仕方を考えた上で、主治医からの助言を得ましょう。医療との連携・協働を進めていくためには、教育側として次の三点に留意して取り組みましょう。

①病気・安全感染予防についての理解

子どもの病気や治療等について基本的な知識を持つことはとても重要です。

②必要な情報の共有と管理の重要性

医療スタッフと必要な情報を共有しながら、子どもと家族への理解を深めることは、ケア やサポートの質を高めていくことに直結しています。

③教育への理解を深める取り組み

子ども、保護者、そして医療スタッフにとって、学習のイメージは多様です。授業公開、 学習発表会、作品展示、学級通信等のさまざまな機会を活用しながら医療スタッフに伝え、 理解を深めていくことも教育側の大切な役割です。これらのことに留意して、主治医と連携 していくことが大切です。

なお、個人情報の取り扱いについては、プライバシーに配慮した慎重な管理を行う必要があります。主治医との連携をすすめるにあたっては、保護者の同意を得てから慎重にすすめていきましょう。

具体的な実践に向けて 使えるツール ポイント

各学校の個別の教育支援計画の中に子どもの健康状態についての実態把握の項目があると 思われますが、実際には、実態把握だけでなく以下の点について主治医などに質問してみる ことがポイントです。特に、障害の重い子ども達の健康づくりに必要な個別に理解しておく べき情報として、次の2点をあげます。

①疾患名と障害名

同じ疾患名であってもそれぞれの子どもの状態や配慮事項は異なるので、原疾患に関連してどのような障害があるのか、それはどのような状態にあるのか、一人一人について理解する必要があります。逆に、現状の理解だけでなく、症状の変化(悪化)が加齢による変化なのか、原疾患が進行性の病気であることによる退行現象なのか理解する必要があります。それは、長期的な視点で教育活動を実践していくためには、重要な情報となります。

②特殊な病態の理解

アナフィラキシーや心疾患、腎疾患の状態など。それぞれの主治医に良く相談して、病態 を個々に理解し、対応を確認しておきましょう。また、この他にも、学校における医療的ケ アに関することや、発作等への対応に関することなどについても情報を収集しましょう。

さらに、子どもの安全を確保し、学校生活をよりよくするという視点から、食事(摂食) に関すること、姿勢に関すること、見ることや聴くことへの配慮に関することについても助 言を得るとよいでしょう。

具体的なツールとして、医療的ケアの推進や医療的配慮に基づく教育活動の充実を図るため、また、教育と医療、双方が有している専門的な情報を互いに補完し、児童生徒のニーズや生活目標を共有することで QOL の向上という大きなベクトルの支援を目指して、医療機関との連携に以下のようなコミュニケーションツールを活用している学校もあります。

- ①異職間連携の共通言語として「PEDI&ICFチェックリスト」
- ※PEDIとは、障害児の日常生活能力の評価方法として Coster らの「こどもにおける障

害概念モデル」をもとに作られた評価法です。

- ②日常的な連携手段として「連絡ノート」
- ※学級担任が保護者の同意を得た上で医療者とダイレクトに連携するツールです。
- ③困難性の高いケースへの対応として「ネットワーク会議」
- ※医療者とのワーキングチームが中心になって取り組んでいます。

このようツールを活用して主治医との連携に取り組んでいる学校もあります。

これを実践してみたら・・・

担任の先生は、保護者の同意を得て、ショウさんの主治医と直接話をすることができ、ショウさんの健康状態について知ることができました。 また、具体的な配慮事項を理解し、今までよりもよりきめ細やかにショウさんに対応することで、自信を持ってショウさんにかかわることができるようになりました。主治医との間で「ショウさんのための連絡ノート」を活用することで、今後も継続的な連携ができるようになりました。何かあった時も主治医と連携できるため、安心にもつながりました。

さらに、ショウさんの健康状態を理解することで、ちょっとしたショウさんの変化にも気づくことができました。そのことは、今まで、見落としていたショウさんの発達やコミュニケーション面での変化、学びの進展をとらえることにもつながり、よりショウさんを知り、理解することにもつながりました。

- 1. 斎藤淑子(2013)医療と教育的配慮 第2章 医療との連携・協働の意義と実際、全国病 弱教育研究会「病気の子供の教育入門」p159-176、クリエイツかもがわ.
- 2. 石井光子(2013)健康づくりに必要な知識と対応について、日本肢体不自由教育研究会機関誌「肢体不自由教育」210、p4-9.
- 3. 大森保徳(2008) 主治医との連絡ノート 学校での工夫(茨城県立下妻養護学校)、江川文誠・山田章弘・加藤洋子「ケアが街にやってきた」、p86-87.
- 4. PEDI Research Group (2003)、PEDI リハビリテーションのための子供の能力低下評価法 医歯薬出版株式会社.
- 5. 北住映二(2013) 教育と医療の共同―関係性と主体性を大事にしながら専門性の広がりを一、日本肢体不自由教育研究会機関誌「肢体不自由教育」209、p2-3.
- 6.山田美智子(2008)豊かに生き果たすー重症心身障害児の生と「選択的医療」.大月書店