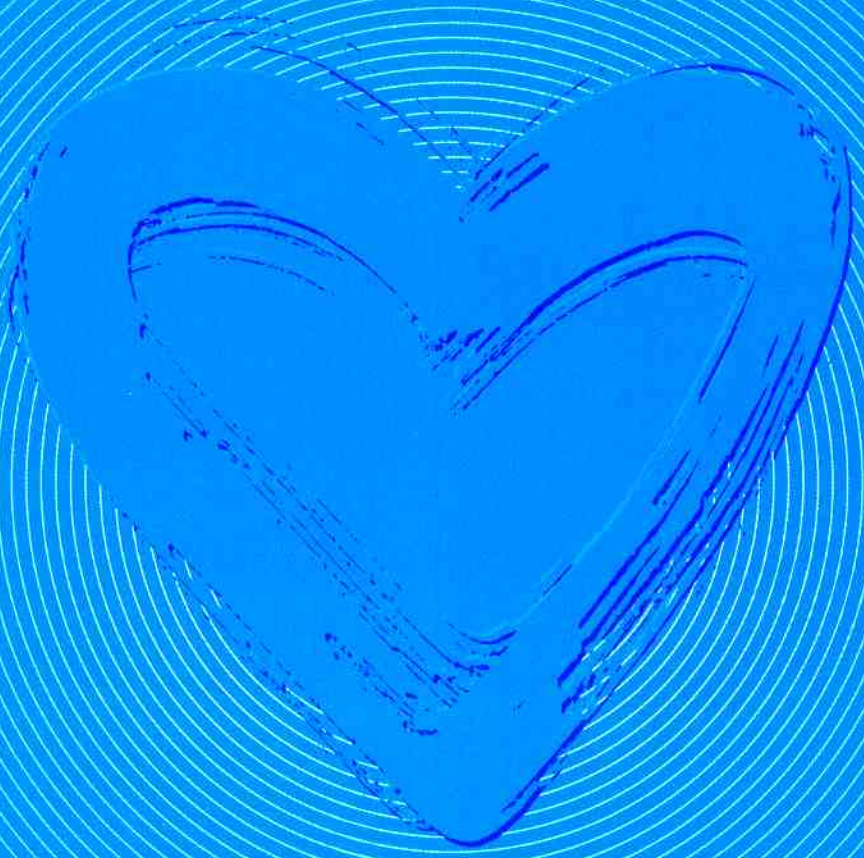
病弱教育研究部一般研究報告書

慢性疾患児の自己管理支援に関する研究



平成16年3月

独立行政法人
国立特殊教育総合研究所
病弱教育研究部

まえがき

今の子どもたちを取り巻く環境は、少子化の進展とともに大きく変化している。家庭環境だけでなく、地域における人間関係が希薄化し、子どもの社会性の発達を阻害する要因も多い。そういう子どもたちが、ひとたび慢性疾患に罹れば深刻な問題をさらに抱え込むことになる。

慢性疾患をもつ子どもたちは、長期にわたり治療を受けたり、生活規制をしいられている。病気の子どもが、自分の病気に対して積極的に対処し、自己管理能力を高めていくことは、彼らの自立を促す重要な課題であり、病気の子どもの健全育成を図っていく上で不可欠な課題である。病弱児の教育に携わる者は、彼らの将来を見据え、一人一人の発達段階に合わせ、病気による生活規制やストレスマネージメントを含めた自己管理能力を育成していくための指導のあり方を探っていかなければならない。

本報告書は、国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部の一般研究課題「病弱児のセルフケアに関する研究（平成８年度～平成12年度)」に引き続いて、「慢性疾患児の自己管理に関する研究－自立活動における評価開発に視点をおいて－（平成13年度から平成15年度)」の成果を、「慢性疾患児の自己管理支援に関する研究」としてまとめたものである。

この研究課題の研究の成果は、主に日本特殊教育学会、日本小児精神神経学会等で発表してきた。また、研究所の短期研修や病弱養護学校、教育センター等での研修会でも、この成果を基に情報提供を行い、日々の自立活動の授業に役立てていただいている。

本報告書の刊行にあたっては、研究協力機関、研究協力者をはじめ、関係各位から多大なご協力をいただいた。心より感謝する次第である。本報告書は、研究協力校からの具体的事例を含み、自立活動の授業案作り、評価する上での手引き書としても使っていただけるよう企画されている。今後の病弱教育の発展に向けて、本報告書を有効に活用していただくとともに、忌憚のないご意見をいただければ幸いである。

平成 16 年 3 月

病弱教育研究部長

西牧　謙吾

1　はじめに

本報告書は、国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部の一般研究課題「病弱児のセルフケアに関する研究（平成８年度～平成12年度)」に引き続いて、「慢性疾患児の自己管理に関する研究－自立活動における評価開発に視点をおいて－（平成13年度から平成15年度)」の成果をまとめたものである。当初、研究期間を平成16年度までを予定していたが、研究所の組織改組等の関係で今年度で一応終了し、新しい組織の中で新たに研究計画を立て、慢性疾患児の自己管理支援に関する研究を継続していく予定である。このような理由により、自立活動の評価開発についてはまだ途上であり、今後研究を継続していく中で慢性疾患児の自立活動の評価について検討していきたい。

2　研究の趣旨及び目的

研究の趣旨及び目的は、慢性疾患児の病気への対処行動や自己管理に関する実態を調査し、彼らへの自己管理支援の教育的対応の在り方について探り、それらをもとに自立活動の指導法、評価方法について考察することを目的としたものであった。

3　報告書の構成

本報告書は、第１章から第８章で構成されている。文献研究や研究協力者からの情報等を整理検討し、手引き書としても使用できるように企画した。

第１章は、病気の子どもの実情とその対応として、病弱教育に関連のある統計や病気の子どもの発達的な課題、適応のための支援等について概説した。第２章は、慢性疾患の子どものセルフケアの課題として看護の立場から概説したものである。第３章は、病弱教育における自立活動、第４章は、全国調査から自立活動の指導における現状と課題をまとめた。第５章は、研究協力校からの事例を、そして第６章は、自立活動の評価の観点を示した。第７章は、自立活動の評価の実態調査の分析、第８章は、病気の子どものとその周りの人々のためのデジタル絵本（筆者が研究開発代表者）の紹介をしている。この開発されたデジタル絵本の目的の一つとして、病気の子どもの自己管理を支援していこうとするものであることから本報告書で紹介することにした。

4　研究の成果

研究の成果については、この研究課題の研究の成果は、主に日本特殊教育学会、日本小児精神神経学会等で発表してきた。また、研究所の短期研修や病弱養護学校、教育センター等での研修会でも、この成果を基に情報提供を行い、日々の自立活動等の授業に役立てていただいている。

以下に、学術論文や著書として出版されているものを紹介する。

武田鉄郎・原　仁：慢性疾患で入院している子どものセルフ・エフィカシーに関する研究．小児の精神と神経，第37巻第１号，71-78，1997年

武田鉄郎：病弱児の知覚されたソーシャルサポートとストレス反応に関する研究ー入院中の気管支喘息児（中学生）を対象にー．国立特殊教育総合研究所研究紀要第24巻，9-17，1997.

武田鉄郎：腎疾患児の自己効力感と対処行動，主観的健康統制感との関連ー入院している中学部生徒を対象にー．国立特殊教育総合研究所研究紀要第27巻，1-9，2000.

武田鉄郎：内部障害，病弱・虚弱者の心理．田中農夫男・池田勝昭・木村進・後藤守編著『障害者の心理と支援ー教育・福祉・生活ー』福村出版，2000.

武田鉄郎・原仁：不登校の経験をもつ慢性疾患児（中学生）のストレス対処特性」特殊教育学研究，第38巻（3）1-10，2000.

武田鉄郎：病弱・身体虚弱児に対する指導（2）指導計画の作成と展開例．香川邦生・藤田和弘編『自立活動の指導』教育出版，2000.

武田鉄郎:健康障害児の自立活動ー多様化への対応ー．養護学校の教育と展望116，20-25，2000.

武田鉄郎：進行性筋ジストロフィーの指導．盲・聾・養護学校における学習評価の事例集，国立特殊教育総合研究所，28-31，2002.

武田鉄郎・田村雅彦：気管支喘息児に対する病気の自己管理能力の向上を目指した指導．西川公司・徳永豊他『自立活動ハンドブック』全国心身障害児福祉財団158-167，2002.

Tetsurou Takeda：Self-Efficacy，Coping Behavior，and the Health Locus of Control in Junior High School Students with Renal Disease . The National Institute of Special Education，7，10-19、2003.

目　　次

第１章　病気の子どもの実情とその対応
１．慢性疾患とはなにか …… 1
２．病気の子どもの現状 …… 1
３．病気の子どもが抱えている心理社会的な課題 …… 3
４．慢性疾患適応への支援 …… 6
５．病気の子どもの学校教育 …… 9
６．ターミナル期にある子ども …… 9

第２章　慢性疾患の子どものセルフケアの課題
１．セルフケアとはなにか。…… 12
２．発達年齢別にみたセルフケアの課題と援助方法 …… 12
３．セルフケアに影響を及ぼす要因に関する課題 …… 15
４．看護師との連携に関する課題 …… 18
５．求められること …… 19

第３章　病弱教育における自立活動
１．教育課程における自立活動の位置づけ …… 21
２．自立活動の時間に充てる授業時数 …… 22
３．自立活動の目標と領域の範囲 …… 23
４．病気の多様化への対応と自立活動の指導計画 …… 25

第４章　自立活動の指導における現状と課題
１．全国調査から課題の整理 …… 28
２．自立活動の課題の構造 …… 28
３．自立活動の問題の整理と解決策 …… 30

第５章　自立活動の指導の実際
１．事例１　腎臓疾患の中学生の指導事例 …… 35
２．事例２　腎臓疾患の高校生の指導事例 …… 49
３．事例３　気管支喘息の小学生の事例 …… 63
４．進行性筋ジストロフィーの中学生の事例 …… 74

第６章　自立活動の評価
１．評価の種類 …… 79
２．評価上の配慮 …… 79
３．評価の構造化 …… 79
４．４つの構造化された評価の統合 …… 81

第７章　自立活動の指導における評価の実態調査
１．調査の対象と目的 …… 82
２．調査１　診断的評価、形成的評価、総括的評価の実態 …… 82
３．調査２　形成的評価の自由記述に関する分析 …… 84

第８章 「病気の子どもとその周りの人々のためのデジタル絵本の研究開発」の紹介
１．研究開発の経緯 …… 87
２．ココロココの概要 …… 87
３．対象とする学校段階・学年、利用者等 …… 88
４．成果と今後の課題 …… 88

第１章　病気の子どもの実情とその対応

１．慢性疾患とはなにか

慢性疾患

慢性疾患とは、急性疾患に比べて、症候が急激・重篤ではなく、長期間の経過をたどる疾患の総称である。疾患や病状によっては、食事制限、行動制限の内容も異なり、個々に心の実情もそれへの対応も違ってくる。しかし、疾患による障害を最小限に抑え、生活の質（QOL）の維持・向上を図ることが慢性疾患の子どもたちや家族にとって重要であることは共通した課題である。この課題解決のためには、医療者との連携のもと、慢性疾患の子どもとその家族による日常生活の自己管理が不可欠であり、このことによって身体的健康の維持･増進を図っていくことが期待される。また、慢性疾患の子どもにとっては、身体的健康の維持・増進という課題に加えて、精神的な健康の維持・増進、社会的な健康の維持・増進を図ることが重要である。この課題を考えるとき、慢性疾患の子どもにとって学校生活とそこで適応することは大きな意味を持つ。そこで以下に、慢性疾患の子ども（病気の子どもとも記述する）の現状、子どもの抱えている心理社会的な課題、慢性疾患適応への支援、病弱教育に関して述べ、病気の子どもたちの心の実情とそれへの対応について考察する。

慢性疾患の課題

２　病気の子どもの現状

内部障害、小児慢性特定疾患、病気を理由に長期欠席、そして、学齢児において院内学級、病弱養護学校等で病弱教育を受けている子どもの人数を示すことで、病気の子どもの現状を述べる。

⑴　内部障害の子どもの人数

内部障害

内部障害とは、身体障害者福祉法に定める心臓機能障害、腎臓機能障害、呼吸器機能障害、膀胱又は直腸の機能障害、小腸機能障害、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害の６つの種類をいう。昭和42年には心臓・呼吸器機能障害、昭和47年には腎臓機能障害、昭和59年には膀胱又は直腸機能障害、昭和61年には小腸機能障害、そして平成10年にはヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害と徐々に内臓の病気が身体障害者福祉法の内部障害として行政的な位置づけを与えられるようになってきた。しかし、実際には上記の疾患以外にも、内臓の疾患による機能障害が持続していて、社会生活あるいは家庭生活、さらに重症になれば日常生活に著しい制限をきたしている場合があり、今後は肝臓疾患をはじめとしてさらに多くの疾患を内部障害の対象範囲として広げていくべきであろう[16]。平成13年の身体障害者実態調査では、内部障害は84万9000人で身体障害者の26.2％を占め、同様に身体障害児のうち内部障害をもつ者は、17.3％（１万4200人）を占めている[13]。

⑵　小児慢性特性疾患の治療事業の給付人員

小児慢性特性疾患

表１に示したように、平成13年度厚生労働省小児慢性特定疾患治療研究

事業の給付人員は103,562人であり、悪性新生物、内分泌疾患などが上位を占めている。

表１ 小児慢性特定疾患平成13年度給付人員

悪性新生物	23, 303
慢性腎疾患	4, 473
ぜんそく	3, 719
慢性心疾患	4, 958
内分泌疾患	37, 113
膠原病	3, 166
糖尿病	6, 561
先天性代謝異常	8, 710
血友病等血液疾患	10, 751
神経・筋疾患	808
計	103, 562

病気を理由に長期欠席

⑶　病気を理由に長期欠席（30日以上）している児童生徒数

文部科学省の統計によると、病気を理由に長期欠席（30日以上）している児童生徒は、平成４年度は79,400人、平成８年度には83,000人まで増加したが、平成12年度には69,066人、平成14年度は54,336人が報告されている。ここで示されている数値は、必ずしも慢性疾患を理由にしているわけではなく、急性疾患であったり、不定愁訴を訴え、長期にわたり欠席している児童生徒も含むものである。

病弱教育

病弱養護学校
病弱・身体虚弱特殊学級
院内学級

⑷　病弱教育を受けている疾患別児童生徒数

病気の子どもたちへの教育は、病院に隣接・併設している病弱養護学校や病院内にある病弱･身体虚弱特殊学級（院内学級）、小学校、中学校内にある病弱・身体虚弱特殊学級あるいは小学校・中学校の通常の学級で行われている。厚生労働省の小児慢性特定疾患の学齢児の85.5％が小学校、中学校の通常の学級で学んでいることが明らかにされ、病弱教育を受けている子どもたちは15％程度にとどまっている。[7)]。

病弱養護学校や病弱・身体虚弱特殊学級で学んでいる児童生徒の主な疾患とその人数は，表２に示した[21)]。

表２　病弱教育を受けている疾患別児童生徒数

結核など感染症	7
新生物	536
血液疾患	108
内分泌	145
心身症等	878
筋ジスなど	522
循環器系	188
呼吸器系	430
消化器系	67
皮膚疾患	63
骨格系	157
腎臓疾患	356
先天性疾患	160
損傷	85
虚弱肥満	272
重度重複	1,221
その他	285

＊全病連病類調査表より（平成13年５月１日現在 総数 5480人）

心身症，神経症、気管支喘息、腎臓疾患，脳性まひ，進行性筋ジストロフィー，血液疾患，心臓疾患、悪性腫瘍，内分泌・代謝疾患など実に多様である。しかし、この疾患別人数は、５月１日現在の統計であり、病気に罹り入院し、年度途中に病弱養護学校等に転学してくることが多い。年間を通した人数は、統計には公表されていないが学校によっては５月１日の２～３倍になることも珍しくない。

３　病気の子どもの抱えている心理社会的な課題

⑴　疾患（Disease）と病気（Illness）

疾患（Disease）

病気（Illness）

「疾患（Disease）」とは，生体の全身的または部分的な構造や心身の機能に障害を起こしている生物学的状態，客観的状態をいう。しかし，「病気（Illness）」は，Twaddle，A[19] によれば，重大な痛みや衰弱が起こっている感覚上の変化，普段の役割が遂行できない，これからの活動に影響されると思われる主要な身体上の変化や症状，という３つの徴候によって人々は自分が病気であることを認知していると説明した。すなわち，「病気」であることは、どのように症状や能力低下（Disability）を認識し、それと共に生活し、それらに反応するかということを意味し[6]、症状のみならず、普段の生活への影響の度合いがその判断基準として大きく影響しているといえる。人間の行動を説明するにあたり、Lewin は人間の行動は人と環境との関数Ｂ＝ｆ（Ｐ・Ｅ）で説明したが、慢性疾患者の場合は、それに加えて病気要因が大きく関わってくる。片山[5] はＢ＝ｆ（Ｐ・Ｉ・Ｅ）（Ｉ：

Ilness　病気）の公式で病気の行動への影響を述べている。

健康状態にある時の生活とは異質な「病気」であるという状態を経験することにより、不安、退行、苛立ち、否認、抑うつ、対人恐怖などの心理的反応や、これらが関与した腹痛、頭痛などの身体症状として現れることがある。このような心理反応や身体反応は、疾患の種類や病状、病気の予後、行動の制限、ハンディキャップの程度、病気の認知によりかなりの個人差がある。そして、その年齢や発達段階に応じたアプローチが必要となる。

⑵　発達段階からみた心理社会的な課題

幼児期・前学齢期の課題

幼児期・前学齢期は、入院し家庭と離れることによって分離不安、情緒不安を示しやすくなる。また、治療や入院に伴う苦痛体験やその過程で感じる様々な不安や遊びの欠如などからストレスをためやすく、時には退行行動がみられたり、睡眠や食事などに異常を示したりすることもある。不安が増大してくると頭痛、腹痛等の身体症状として出現することもある。これらに対応するには、例えば、保護者との面会を容易にする面会時間の自由化、保護者のための部屋の確保などが重要である。また、遊びを通して情緒的な安定を図り、発達を促す上でも病院内で保育ができる環境作りが重要である。そのためには保育士の配置、プレールームの設置などが必要である。

学齢期の課題

学齢期は、基本的生活習慣が形成され、家庭外の生活が多くなる時期である。友人との間で競争したり、妥協したり、協調したりして関係の拡大を図る時期であり、社会性が拡大する時期である。特に、学校生活での適応や成績が大きな意味をもち、学校生活にかかわる問題が多くなる。入院や治療のため学校を欠席しがちとなると、学習に遅れがでたり、クラス内で孤立しがちになり、仲間から取り残されるといった恐怖感や不安感が高まる。また、長期間にわたり入院する場合、病院という隔離された環境から、経験不足に陥ったり、仲間関係や社会適応の構築が未発達になることもある。学習の遅れや行動面や情緒面での問題については、医療者、保護者、教育関係者等がお互いに連携を密に図り、支援していくことが望まれる。

思春期の課題

思春期は、心身の成長・発達が著しい時期で、心理的に親から独立して自我同一性を求め、社会性をつけて成人期の基礎を養う時期である。理想的な自分のイメージと自分の容姿や能力を比較することで劣等感をもつなど様々な葛藤がおきやすい時期であり、自分の将来の生活について考えを探求する時期でもある。この時期に慢性疾患をもつことは、学業の遅れや欠席などの学校生活上の問題や薬の副作用への不安、ボディイメージに関する劣等感、病気の予後や自分の将来についての不安などを抱くようになり、複雑な心理社会的な問題を抱えるようになる。時には、保護者や医療者に反発し、治療拒否にまで発展することもある。自立という課題達成のために病気を抱えながら様々な葛藤を経験する。

⑶　各疾患ごとに抱えている心理社会的問題

学校保健では、心疾患や腎疾患をもつ子どもの学校生活管理指導表が作

成され、それをもとに運動面での対応指針が示されているが、本稿では病気等の子どもの心理社会的問題について疾患との関連で述べる。

腎臓疾患

ア．腎疾患

腎疾患は、長期にわたる治療を必要とする疾患であり、疾患の性質から入院生活のみならず、家庭、学校生活においても運動や食事など制約を受けやすい。また、入退院を繰り返し、長期にわたる服薬、透析などを必要とする。腎疾患の子どもが抱えやすい問題として、食事制限への不満、運動制限への不満、ステロイド剤などの薬剤による副作用への不安、ボディイメージに伴う劣等感、学校を欠席することに対する不安、学業不振、治療や服薬の拒否、親子分離不安などが挙げられる。

保護者の抱える問題として、ステロイド剤などの薬剤による副作用への不安、後遺症、合併症などの病気と関連した不安が挙げられた。特に学齢期の子どもの親からは、学習の空白、遅れなどが問題として挙げられた。また、思春期の子どもをもつ保護者からは、治療への拒否的態度への困惑、社会的適応の問題、進路の問題などが挙げられている。子どもと家族の抱える心理社会的問題に適切に対応することが重要である[20]。

気管支喘息

イ．気管支喘息

気管支喘息は原因が多因子性の疾患であり、心理社会的な問題は単に疾患の慢性経過によって生じる２次派生的なものだけではなく、原因又は誘因としても重要な役割を果たすものである[18]。赤坂[1]は、幼児期に喘息発作が始まることが多いが、発作をめぐって過保護･過干渉に育てられると、子どもの自立性･自律性が障害され目的意識力、適格意識の成立を損ない、社会性を低下させて、疾病逃避などの悪循環を生じて難治化すると指摘している。思春期には学校内外の社会環境が複雑になり、治療の主導権が保護者から本人に移行するが、親に依存した状態から独立できないままでいることが問題点としてあげられる。また、発作が起きると欠席が多くなり、学習の遅れや進路等に関する問題が深刻となる。病気に対する自己管理能力を育て、学力を補完するなどの適切な支援が必要である。

ウ．脳性まひ等の肢体不自由

動作が不自由で行動が自分の欲求どおりうまくいかないことは、心理的な欲求不満の状態を多く生じさせることになり、心理的不安や恐怖も生じやすくなる。運動・動作の不自由さは、成功体験を累積しにくい状況をつくりやすく、自信の低下や自発性の欠如がみられることもある。さらに、子どもができることまでも親が先にやってしまうなど親の養育態度が過保護になりやすい。このようなことから依頼心が強くなることもある。また、自分の身体に対する劣等感を抱きやすくなったり、自己評価を低くもったりすることもある。

このような悪い方向への連鎖的な心理社会的反応を未然に防ぐことが重要であり、基本的な原因である肢体不自由の軽減や改善･向上を図ること、そして障害の受容や克服の態度や習慣の形成を目指した全人的なアプローチが必要である[4]。

４．慢性疾患適応への支援

慢性疾患の治療は長期に及び、その管理においては子ども自身や家族が多くを担うことになる。病気の子どもに対しては、様々な喪失体験や病気の悪化などからくる不安を可能な限り軽減し、子ども自身が自らの活動性を高め、主体的に社会生活を営むようになるための支援が必要である。そのためには、家族、友人、医療者などの患者の周辺にいる様々な人々からの精神的、社会的な支え、すなわち、ソーシャル･サポートが重要となる。

ソーシャルサポート

ソーシャル・サポートとは、他者から得られる様々な形態の援助をいう。子どもが困難な状況に直面したときに、慰めや励ましを受けたり（情緒的サポート）、問題解決するための実際的な手助けを受けたり（実体的サポート）、問題解決のために役立つ情報を提供してもらったり（情報的サポート）することは、病気対処行動の促進や維持の原動力になる。例えば、ソーシャル・サポートを高める社会的資源として同じ疾患を抱えた人同士が集まり、苦しみを分かち合ったり、問題解決のために助け合うセルフ・ヘルプ・グループがあげられる。患者自身のためのセルフ・ヘルプ・グループや当事者の家族のグループなどがあるが、これらへの参加は本人や家族にとって大きな力となる。また、身体障害者手帳の申請を勧めることや社会的資源を積極的に活用するための支援を行うことも重要である。

セルフ・ヘルプ・グループ

慢性疾患に対する自己管理は、病状の悪化を防ぐばかりではなく、主体的な社会参加を促していくためにも重要な課題である。しかし、たえず病状が変動し、その原因の特定が難しい場合が多いため困難を伴う。

村上[11] は、気管支喘息児における呼吸機能の客観的測定値と主観的症状について研究を行っている。継続的に測定したピークフロー値と身体状況に関する子どもたちの主観的な報告とを比較検討し、測定値の上では異常でも、主観的には異常を認知できない水準のグレーゾーンがあることを指摘している。その上で自己管理能力とは、症状に応じて適切な対処行動を選択し遂行する能力であり、主観的症状と対応させて客観的な指標を活用することが自己管理能力を獲得させる教育的な働きかけや援助として効果的であるとしている。

健康行動の育成

図１に示したように、健康行動の育成を目指し、自己管理能力を高めるためには、ソーシャル・サポートにより精神的な不安定さを支えることが前提であることはいうまでもないことであるが、さらに症状に応じて適切な対処行動を選択遂行するには病気の知識・理解、生活様式の理解、技能の習得、そしてライフスタイルを修正し、新しい生活習慣を身につけ、それらを継続していくための動機（自己効力感や自尊心）を高めていくことが重要な課題となる[12]。

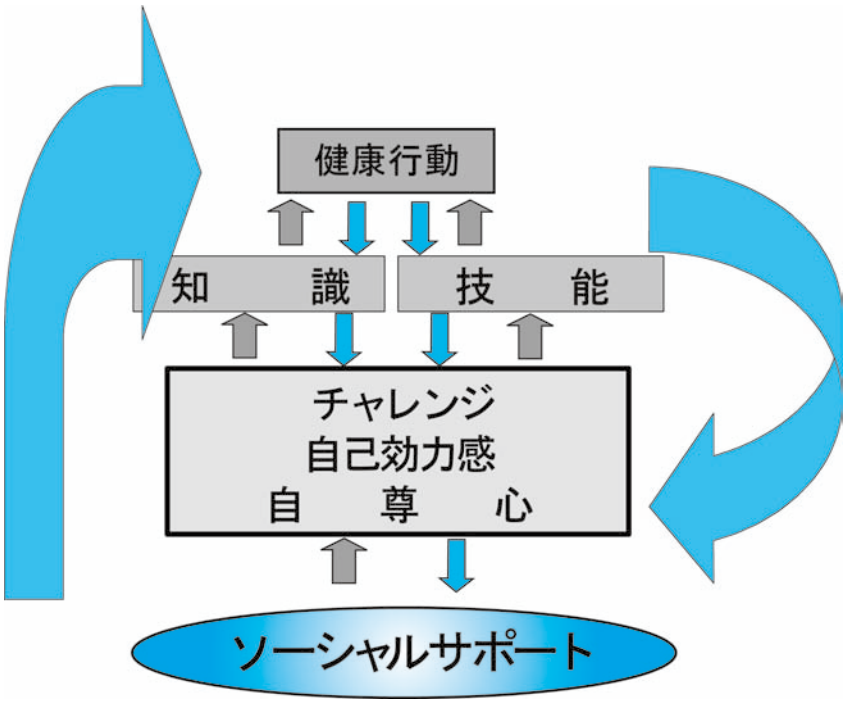


図１　健康行動育成のための概念図

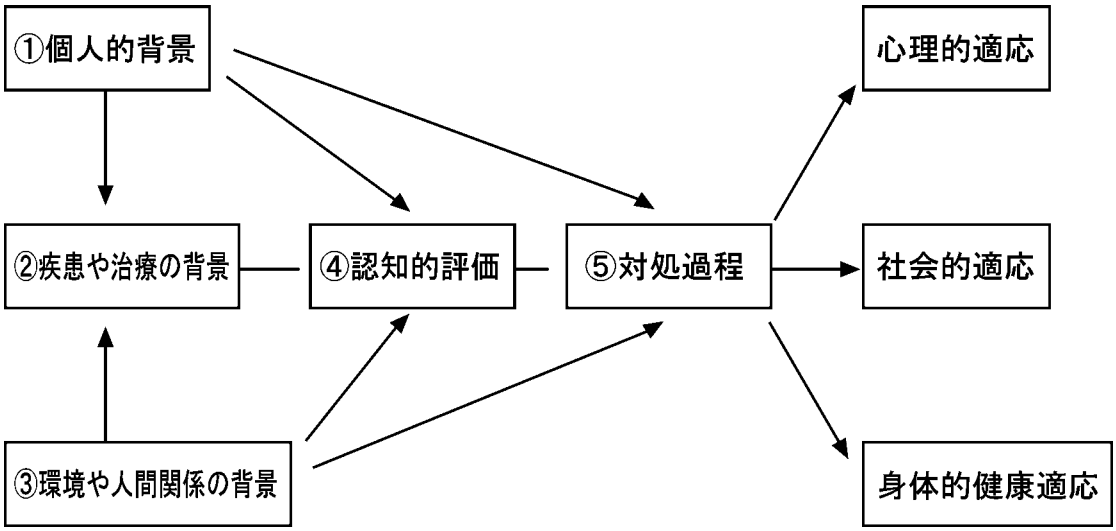


図２　慢性疾患への適応に関する影響モデル

慢性疾患への適応に関する影響モデル

病気の子どもの気持ちに寄り添い支援していくために、図２に示した慢性疾患への適応に関する影響モデル[14] をもとに考えていくことにする。図２は、慢性疾患への適応として心理的適応、社会的適応、身体的健康適応を目指している。これらの適応に影響を与えるものとして、①個人的背景、②疾患や治療の背景、③環境や人間関係の背景、④認知的評価、⑤対処過程が挙げられる。

個人的な背景

慢性疾患への適応を予測するものとなる①個人的な背景としては、年齢等発達段階やパーソナリティ（ある個人の環境・刺激に対する反応様式の総体）などが挙げられる。この個人的背景が疾患や治療の背景や認知的評

価、対処過程に影響を与えるのである。

疾患と治療背景

②疾患や治療の背景について、慢性疾患は、病気の自己管理等によるコントロール可能性、病状の予測可能性及び重症度など多数の概念次元に沿って変化する（例えば、致死性のある疾患、生活崩壊に至る疾患など）。疾患のもつ特異性及び治療のもつ特異性は、少なくとも部分的にはこれらの概念次元に位置付け、考慮していかなければならない。例えば、疾患がどのように推移していくのかの問題を考えたとき、進行性であるのか、あるいは寛解性であるのかにもよるのである。また、予後、要求されるライフスタイルの変更、薬の副作用の問題も含め、適応に大きな影響を与える。

環境や人間関係の背景

③環境や人間関係の背景としては、家庭環境、入院環境、学齢児にとっては学校における教育環境が重要である。また、親子関係、友人関係、医療者等との関係及びそれらの人々とのソーシャル・サポートを高めることがストレス反応を軽減し、慢性疾患への適応に影響を及ぼす。

認知的評価

④認知的評価とは、LazarusとFolkman[9]によれば、一次的評価と二次的評価に区別される。一次的評価は、出来事がどの程度子どもにとって脅威的であるかどうかというストレッサーの脅威性、あるいは重要性に関する評価である。例えば、自分が病気になったとき、大変なことだ、困ったことだなどと認知することである。二次的評価は、ストレッサーに対する対処行動についての評価である。二次的評価おいて、「何とかできる、原因をなくせる」など積極的に対処しようとする評価をするか、それとも「どうすることもできない、あきらめるしかない」など、コントロール不能感を強く持つかによってその後の対処行動が異なってくる。

対処過程

⑤対処過程では、様々な対処行動がみられる。対処行動とは、ある問題状況に対し、それを解決、予防、回避しようとする行動の総体をいう。慢性疾患の子どもたちは、①個人的背景、②疾患や治療の背景、③環境や人間関係の背景、④認知的評価の影響により、対処過程では現実逃避や問題の極小化などの消極的対処行動から、症状に応じて適切な対処行動を選択遂行し、自己管理をしようとする積極的対処行動など様々な対処行動を行うようになる。

自己効力感の効用

病気の子どもを対象にした武田らの研究[15)17)]によれば、自己効力感*を強く持っている人は、認知的評価はコントロール可能感が高く、対処行動においても問題を解決しようと積極的に対処しようとする傾向がみられ、ストレス反応も低かった。一方、自己効力感の低い者は、認知的評価はあきらめてしまう評価、すなわち、コントロール不能感を持ちやすく、対処行動においても逃避行動等の消極的な行動が多くみられ、ストレス反応は高かった。

主観的健康統制感

また、自己効力感を高くもっている者の方が主観的健康統制感（health locus of control**）において内的統制傾向が強くなることが明らかにされた。主観的健康統制感において内的統制傾向が強い方が自己管理しやすい認知特性であるといわれている。

逆戻り防止理論

健康状態を維持・改善していくためには、病気を理解し、それに合わせた生活習慣を形成していく必要がある。しかし、生活習慣を確立しても元の生活習慣に逆戻りをしてしまう場合がある。逆戻りを防止するためには、

行動変容過程で自己効力感が高まることは有効なことである。[10]

自己効力

Bandura, A[2]は，自己効力は，自然発生的に生じてくるのではなく，遂行行動の達成，代理的経験，言語的説得，生理的・情動的状態の４つの情報を通じて高まるものであるといっている。自己効力を高める情報としての遂行行動の達成とは，自分で行動し，達成できたという成功経験の累積をしていくことを意味する。Bandura, A[2][3]は，遂行行動の達成が最も自己効力感を高める情報であると述べている。代理的経験とは，自分と同じ状況で，同じ目標を持っている人の成功体験や問題解決方法を学ぶことである。言語的説得とは，専門性に優れ，魅力的な人から励まされたり，ほめられたりし，きちんと評価されることである。生理的・情動的状態とは，課題を遂行したとき，生理的・心理的に良好な反応が起こり，それを自覚することである。Bandura, A[2]は，上述した４つの情報を統合（Integration of Efficacy Information）することが重要であると述べている。学齢児にとっては、自己効力感を高めるためにも学校教育が重要となる。

遂行行動の達成

代理的経験

言語的説得

生理的・情動的状態

４つの情報を統合

５．病気の子どもの学校教育

病院の中での学校教育

我が国では，入院・治療している病気療養児に対して，地域の主な病院の中で学校教育（病弱教育）が行われている。病弱養護学校又は院内学級で行われる病弱教育においては、基本的には，小学校，中学校，高等学校又は幼稚園に準じた教育課程が編成されているが，個々の児童生徒の実態に応じて，指導計画が作成され，指導内容が準備される。

退院するとき

また、退院するときに、身体活動の制限や日常生活の配慮事項などが必要な場合は，転出先の学校への医療者からの指導助言が重要となる。医師は学校に伝えるべきことを家族や本人とよく話し合い，そこで同意したことを家族をとおして学校に伝える。しかし，可能な限り保護者，医師等の医療者，小・中学校等の担任、養護教諭、管理職、院内学級の担任が一同に会する機会を設け、情報を交換し、情報の共有を図ることで，子どもを多面的に理解，支援していくことが望ましい。これらのことが、子どもたちの小・中学校、高等学校へ戻ったときの適応に大きく影響する。

自己管理の支援

子どもの自己管理を支援していくためには、発達段階や一人一人の実情に応じ自己管理に必要な知識や技能、健康状態の維持・改善等に必要な生活様式の理解などを促していくことが重要である。医療者との連携のもと、病気の子どもの日常生活の様々な困難を軽減するための支援を行い、自立、社会参加を目指していくことが重要である。

６．ターミナル期にある子ども

病気の子どもの心理・行動特性を論じるとき、避けては通れないことは誰にでも例外なく訪れる死の問題である。病気の治癒が望めなくなり、死から逃れられない段階をターミナル期という。誰でも死に直面し、それに気づいたとき、大きなショックを受け、言い知れぬ死への不安、否認、恐

ターミナル期

死にゆく患者の心理過程

れ、絶望、怒り、抑うつに心を支配される。Kűbler-Ross, E.[8] は、死にゆく患者の心理過程を、ショックの時期に続く、否認と孤立、怒り、取り引き、抑うつ、受容の５つの段階があることを明らかにした。これらの段階は、順次に達成されるよりも、行きつ戻りつつしながら進む過程であるという。子どもは身体的苦痛、精神的苦痛、激しい死の不安に苛まれ、まわりからの支援を必要としているが、否認や怒り、抑うつなどの様々な心理的防衛機制を働かせるため、家族や身近な援助者を疎外したり、自ら孤独に陥ったりしやすい。子どもと一体感をもち、否定的な感情を受容するなどして信頼関係を築き、子どもの様々な葛藤や不安の軽減、患者にとって重要な人や物との関係の維持、願いごとの成就に協力するなどの支援が必要とされる。

言葉の説明

*自己効力感とは、ある行動を起こす前にその個人が感じる遂行可能感を言う。

** 主観的健康統制感（Health Locus of Control）とは，健康を維持していこうとするとき，自己の努力のあるなしによることが大きいと考える傾向が強いか，「運」や「親や医療関係者など」の自己に外在するものから得られると考える傾向が強いかというような健康に対する統制の位置を評価するものである。例えば,「あなたは健康のためにとる行動が実際に効果があると思いますか」や「あなたは努力によって健康を維持できると思いますか」という質問に対して,「効果がある」,「維持できる」という意識が高い場合，内的統制傾向が高いという。内的統制傾向の高い者は，健康を自己の努力によって得られると認知していると評価される。反対に，外的統制傾向の高い者は，医療関係者や薬又は運などの自己に外在するものによって健康が維持できると認知する傾向がある。内的統制傾向の高い者ほど自己管理しやすいタイプであるといわれている。

［ 武田鉄郎 ］

文　献

１）赤坂徹：気管支喘息児の親子関係．子どもの心とからだ，第１巻(1), 1-9.1992.

２）Bandura, A. Self-efficacy : Toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review, 84 191-215, 1977.

３）Bandura, A. Self-efficacy The Exercise of Control, Freeman, 1997.

４）池田勝昭：肢体不自由児の心理In：田中農夫男編著：心身障害児の心理と指導．福村出版, 1994, pp132-144.

５）片山英雄　患者教育の心理と方法ー自律性の喪失とその回復をめざしてー．岡堂哲雄編「健康心理学ー健康の回復・維持・増進を目指してー」誠信書房，235-250, 1991.

６）Kleinman, A. : The ilness narratives : Suffering, healing and the human condition. Basic Books, Inc., 1988.（江口重幸 ・五木田紳・上野豪志訳 : 病の語りー慢性の 病をめぐる臨床人類学．誠信書房，1996）

７）厚生省児童家庭局：小児慢性特定疾患対策調査結果．厚生省，1992

８）Kűbler-Ross, E. : On death and Dying. Macmillan Company, 1969.

（川口正吉訳．死ぬ瞬間．読売新聞社，1975）
9）Lazarus R. S., Folkman S. : Stress, appraisal, and Coping. New York Springer Publishing Company, 1984.
10）Marlatt, G. A. & Gordon, G. R. : Relapse Prevention. New York, Guilford Press, 1985.
11）村上由則：慢性疾患児の病状変動と自己管理に関する研究．風間書房，1997.
12）野口京子：健康心理学．金子書房，1998.
13）内閣府：障害者白書．国立印刷所、2003
14）Stanton A. L., Collins C. A., & Sworowski L. A.（2001）Adjustment to chronic illness : Theory and Research. In Baum A., Revenson T. A, & Singer J. E.（Eds.）Handbook of health psychology. Lawrence Erlbaum Associates, 387-403.
15）武田鉄郎・原仁：慢性疾患で入院している子どものセルフ・エフィカシーに関する研究．小児の神経と精神，37,71-78,1997.
16）武田鉄郎：内部障害・病弱・虚弱者の心理．田中農夫男・池田勝昭・木村進・後藤守編著：障害者の心理と支援．福村出版，105-115,2001.
17）Takeda, T. : Self-Efficacy, Coping Behavior, and the Health Locus of Control in Junior High School Students with Renal Disease . The National Institute of Special Education, 7,10-19, 2003.
18）豊島協一郎：気管支喘息．In：西間三馨編集：長期療養児の心理的問題36-37，1995.
19）Twaddle, A.:Health decisions and sick role variations:An exploration, Journal of Health and Social Behavior, 10 : 105-114,1969.
20）山崎宗廣：腎疾患．In：西間三馨編集：長期療養児の心理的問題37-40,1995.
21）全国病弱虚弱教育研究連盟・全国病弱養護学校長会：全国病弱教育施設・全国病類 調査．2001.

第２章　慢性疾患の子どものセルフケアの課題

１．セルフケアとは、

急速な小児医療の進歩の結果、急性期を除く小児慢性疾患のケアのほとんどは家庭・学校を中心として行われるようになった。しかし、未だに慢性疾患の多くは治癒が望めず、症状をできるだけ軽くする、病状を維持する、悪化させないといった療養を続けながらの生活が必要となる。さらに健康な子どもでさえ学校生活における様々なストレスをもち、いじめや不登校、ひきこもりなどが大きな問題となっている現状の中、成長期にある学童期・思春期の子ども達にとって慢性疾患をもちつつ生活することは容易ではない。

セルフケア

セルフケアとは、このような慢性疾患をもつ子どもにとって、最も重要な能力といえる。セルフケアには多くの研究者によって様々な定義があるが、いずれにも共通する項目として、a）病気を理解することと、b）セルフケアに関する適切な知識と技術を基盤として、c）主体的に解決する能力や自律的に行われる活動であること、が３つの柱となっている[1)]。主体性や自律性は、学校・社会生活や友人関係の中で育まれてゆくものであり、セルフケア能力の育成と密接な関係がある。つまり、自己の病気ついて主体的・自律的にセルフケアの行える子どもは、学校・社会生活においても同様な能力を持ち合わせており、またその逆も言えるのである。長期にわたる入院・治療生活や慢性状態が続くことによって、子ども達は生きる意欲を失いがちである。このような子ども達にとって学校生活とは、単に教育を継続する場所という以上の意味がある。病院では苦痛を伴う治療生活を強いられることが多くても、教育の場では、友達や先生との交流を通して、また学習の中での新たな発見や達成感を体験することで本来の自分をとりもどし、そのエネルギーが闘病意欲やセルフケア能力の発達へとつながる場合も少なくないからである。学童期・思春期の子ども達にとってのセルフケアの目的は、病状の維持・安定をはかったり、疾患の増悪を防ぐことのみならず、健康状態を保ちながらも心理的に安定し、学校・社会生活に適応してゆくことにある。そしてそのような状態は、セルフケアを適切に維持する力となるのである。

２．発達年齢別にみたセルフケアの課題と援助方法

セルフケアの発達過程

セルフケア能力が発達する過程において重要なことは、a）疾患やセルフケアに対する子どもの受け止め方を確認しながら援助すること、b）否定的･拒否的な感情を和らげることと、c）本人の発達や能力にみあった目標を設定することといえる。a）b）については疾患の受けとめ方（病識）という観点から次の３で述べることとし、ここでは思考や認知能力の発達の特徴をふまえて､特に学童期から思春期の課題と援助方法について述べる。

⑴　学童期前期

幼児

幼児では病気になったことを悪いことをした罰と捉える傾向にあるのに比べ、学童期になると病気は外的な原因によっておこると考えるようになる。しかし外的要因によって発症し、病状が悪化する慢性疾患は多くない。この時期の子どもは抽象的な思考が未発であり、体内の臓器の働きなどの理解が十分でなく、病気の仕組みを理解することは容易ではない。

学童前期

そのためには思考・認知能力に合わせて身体の内部の働きを工場や機械などのしくみに例えたり、劇画やアニメのキャラクターなど親しみやすいものによって説明するような工夫が必要となる。療養生活の中では、医療処置などの体験や、本人の自覚症状にそって説明し、セルフケアの効果を体験的に評価することが有効である。例えば喘息発作などのように自覚的な症状がある場合、症状の発生や増悪・寛解の経過と発作時の吸入や排痰・飲水などのセルフケアの関係性を意味づけ、その効果をその場で評価する第三者の存在が病気の理解の助けとなると言える。

⑵　学童後期

学童期

学童期では、学業や運動、持ち物など全ての面において友人より優りたいという欲求や、先生や友人から認められたいという承認欲求が強く、また逆にこれらが満たされないと劣等感に陥りやすい。友人との競争や比較において、また他者から誉められ認められる体験を積み重ねることによって劣等感を克服し、勤勉性を身につけてゆく。多くの友達と集団で遊ぶこと、友達と同じことをすることが何よりも重要な時期でもある。

体内の臓器のしくみ

この時期は、自己の行動を客観視し、過去の体験からこれから起きる状況を予測する思考能力も発達する。さらに肺や腎臓の働きなど目に見えない体内の臓器の仕組みも理解することができるようになるため、このような知識を基盤としたセルフケアを生活の中に取り入れ、思考の発達に合わせて主体的に実行してゆく能力を身につけることが課題となる。

またこの時期は、喘息発作や慢性腎疾患の再発が精神的なストレスによっても起きることなども実感し、アレルゲンなどの外的要因のみならず内的要因もセルフケアにとって重要であると理解する。発作が頻回に起きると、セルフケアを「言われたとおりにできていないため」と、劣等感をいだきやすい。また体育などの運動を誘因とした喘息発作などの体験は、「皆と違う」、「できない」、「恥ずかしい」といった否定的な感情を抱きやすい。このような体験をしたときは子どもの情緒面にも注目し、病気や自分のセルフケア能力に対する否定的な感情を和らげる努力が必要となる。

主体性・自律性

学童期前期・後期を通して、「何事も自分の力でできるようになる」という感覚をもつことが主体性や自律性の発達に不可欠である。慢性疾患をもつ場合は、このような自己コントロール感を体験的に獲得する機会が少なくなりがちである。それどころか、検査値や自分の意思や行動とは関係しない症状の悪化などによって、退院が延期になったり、苦痛の大きい処置を体験することも多い。自分の身体や生活を自分自身が納得できないまま、医師や看護師によって左右される体験が続くと、依存的で無気力となる。

どんなことでも必ず理由や手順などを説明し、本人が納得してから自ら行えるように支援する姿勢が重要となる。また、限られた生活の中でもできるだけ選択肢を作り、本人の意思で選ぶ経験を多くする配慮が必要である。

思春期

⑶　思春期

この時期は、第二次性徴という身体の変化と共に内面の成長も著しい。しかしそれらの成長の個人差が大きく、認知面の発達とセルフケアの実行能力は必ずしも比例しない。それどころか疾病理解も十分であり、セルフケアの技術も持ち合わせているにもかかわらず、病気体験や治療への不信感からセルフケアが自己流になってしまうこともある。さらに病気に対する嫌悪感や、友達づきあいに支障がでるといった理由から拒薬・怠薬などの治療拒否に陥ることも少なくない。思春期は治療処方に対するアドヒランス（adherence：自分自身が納得して主体的に処方を守ること。かつてはコンプライアンスcomplianceといったが強制的に従わせるという意味もあるため、現在ではこちらが患者主体の用語として使われている）を維持することが課題となる。

アドヒランス

友人関係においては、集団で遊ぶ学童後期と異なり、趣味や価値観の似た親友を欲するようになる。親密な特定の友人は、異性であることもある。特に同病の友人は、病気に関する情報交換を行ったり、セルフケアの方法を確かめ合うなどしているだけでなく、病気に対する気持ちを共有し、互いに支え合う重要な存在である。さらに年上の同病患者は、進学や就職などの情報を得るだけでなく、将来の自分像を描く大切なモデルとなる。思春期の患者に対しては、このような人間関係の中からセルフケア能力を維持・発展させてゆくことが有効である。

健常な現代の思春期の子どもたちに限らずこの時期は、慢性疾患をもっていても飲酒や喫煙、過食、不規則な生活など、療養生活の基盤そのものを揺るがすような不健康な生活習慣が発生しやすい。これらの行動の発生要因は様々に言われているが、多くは友人関係に影響されたり、他者からどう見られているかと言った自信のなさから自己に対する価値観が揺らぐことと無関係ではない[2)]。思春期の患者の言動はかれらの思考や気持ちとなかなか一致しないため、理解しがたく接し方にとまどうことが多い。しかし思春期の子ども達の内面は、病気をもつ自己との葛藤や嫌悪・否定感に悩んでいる。思春期の患者と関わるときは、その行動のみで内面を判断してはならない。大人が柔軟性をもちながらも一貫した態度で接することが重要となる。

第二次性徴

また第二次性徴の個人差が大きい様に、思春期の内面の成長は個々にユニークなプロセスをたどる。セルフケアの逸脱や生活の中での暴走は、アイデンティティを模索する過程における後戻り現象であることも多く、一過的で幼稚な対処行動であるともいえる。大人の基準で良い悪いを早急に決めつけず、多様な視点から子どもの行動を理解しようと試み、できるかぎり本人の良いところを見出そうと関わることが助けとなる。

３．セルフケアに影響を及ぼす要因に関する課題

子どものセルフケア能力の発達には、疾患･身体面という生物学的要因、心理・情緒面といった内面の要因、家族や学校という環境的要因が深く関係する。それぞれについて以下に述べる。

⑴　疾患・身体面

セルフケアに影響を及ぼす要因の最も大きなものは、疾患そのものの質や身体に関わるものである。例えば、ネフローゼ症候群の中にも頻回再発型とそうでないものがあるように、同じように安静や食事制限を守っていても再発する場合とそうでないものがある。また喘息発作は月経時により起こしやすく、Ｉ型糖尿病では思春期ではインスリン量を増やさないとコントロールしにくいなど、第二次性徴によって疾患のコントロール自体が難しくなるものもある。同病患者であっても、身体面や疾患面の個別性を考慮したアプローチが重要となる。

様々な新薬や新たな治療薬が開発されながらも、治療に反応せず増悪を繰り返す難治性の慢性疾患も少なくない。また、脱毛・肥満など容貌の変化を伴うもの、筋力低下などによって日常生活の自立性をおびやかすものはセルフケアへの意欲を著しく損なう。特に思春期では、容貌の変化は時に生命よりも重要であるが、安易な慰めや同情は禁物である。疾患・治療によって身体に変化を生じている場合、子どもがそれをどのように受けとめているかは、子どもにとっての重要性と他者がそれをどう見ているかによって影響されると言われている。まずは専門職がそのような身体変化に対して、偏見を持たないことが子どもにとって救いとなる。

偏見

⑵　疾患の受けとめ方と心理・情緒面

病気の受け止め

疾患やセルフケアに関する知識や技術はあっても、それを子どもがどのように受け止めているかによって療養生活の質は大きく左右される。セルフケア教育も、子どもの気持ち、とくに病気の受け止め方の段階にそった方法でなければストレスを与えてしまいかねない。

思春期の慢性疾患患者が病気を受容するまでには、４段階あることが報告されている[3)]。これをまとめて表１に示す。子どもの言動を注意深く観察することによって、疾患の受けとめ方の段階を推察することができる。疾患の受け止め方の段階とセルフケアの質は密接に関係しており、自分の生活スタイルに合った適切なセルフケアを行うことができるようになると、受容の段階も進むと考えられる。個々の段階を見極め、段階にあったアプローチを工夫することが求められる。病気やセルフケアについての知識や理解は、必ずしも行動と一致していない。セルフケアをどのように行うかは、自分自身の身体状態の判断や、生活の中でどう行動するべきかといった場に応じた判断、他者からどう見られるかといったことと関係する。また、子どもは子どもなりの価値判断を行っており、これらを支援する者が理解して関わることが大切である。

表１　疾病受容の過程とセルフケアの特徴

段階	第１段階	第２段階	第３段階	第４段階
自己認識の特徴	健常であることに絶対的な価値をおく	健常者の自己と病者としての自己とが分裂	健常者と類似する存在として自己を位置づける	病気の部分を含めて自己の中に正常性を見出し、健常者と対等に病者を位置づける
病気の受容	感情的なあがき	希望をよりどころに感情的なあがきを乗り切ろうとする	希望をよりどころに他の病気と比較して感情的に受け入れる	希望 病気とともに生きる決心
セルフケア行動の特徴	・疾患や症状に関する知識はあっても、現在の症状や検査値などと結びつけて理解したり実感できない。 ・日常生活の中では常に、発作などの危機に対応できる場かどうかが心配になっている。 ・目先の危機が起きないように安心感を求め、時に安心するために時に誤った（自己流の）セルフケアを行う。	・身体症状などに関して予測性がなく、自覚症状などは突然起こるように感じている。しかし、日常生活の中では、身体に影響のある活動を見分けることができるようになる。 ・他者との関わりの中では、病気であることを公表したり、セルフケアを行ってもよい場かどうかが気になっている。	・独自の物差しを使って自分の身体の状態を判断し、それに基づいて予定していた行動を修正する。 ・日常生活の中で行う活動の負荷量や持続時間を判断し、自分の身体の状況に合わせて、行動を調節する。	
状況判断および、セルフケア行動の基準	恐怖に基づいた判断の段階。健常者と同じようにふるまえるかが判断基準でもある。	マニュアル的状況判断の段階。マニュアル的に療養行動を守ろうとするが、場によっては健常者の友達にセルフケア行動を隠したり、公表しない。	オリジナルな状況判断の段階。自己の価値観に基づいて判断する。	自己の価値観に基づいて判断しているが、より多角的に状況判断が行える。

文献３）「表１病気とともにある自己を形成する局面の４段階」、「表２状況判断の局面の４段階」より著者一部改変

家族の理解と支援

拒否的態度
溺愛的態度

⑶　家族の理解と支援

子どものセルフケア能力の発達には、家族の理解と支援が不可欠である。慢性疾患患児の家族には、病気があるからこそ厳しく鍛えなくてはといった拒否的態度と、病気をもって不憫だという溺愛的態度を併せ持っており、そのような両面性が子どもを不安にさせると言われている[4)]。家族が子どもの状況をよく理解し肯定的・受容的態度で関わることによって、子どもは自分の疾患に適応することができる。セルフケア教育は、子どもだけでなく家族を含めて行うことが望ましい。

幼児期とは異なり、家族はできるだけ子どもが自分自身でできるように

関わらなくてはならない。しかし、先に述べたように拒否と溺愛の間で揺らぐ家族にとって、子どものために何をどうしたらよいのか迷いながらの親子関係となる。親は子どものために、何とかして親らしい役割を果たしたいと思っている。しかし、疾患をもった子どもの子育てについて助言が得られる人は少なく、子どもの普段の姿を知る学校関係者は大変重要な情報源となる。子どもの身体状況や疾患面のみならず、子どもがどのように取り組もうとしているのか、またそれについてどのような気持ちなのか等を知ることによって、親がどのように子どもを支援したらよいのかを考える助けとなる。

⑷　学校・教師の理解と支援

教育の機会均等

慢性疾患をもっていても、教育の機会は均等に与えられるべきである。これに関して異論は無いと思う。しかし、実際には院内学級や養護学校への入学、前籍校や一般校への転出などに対する手続きが煩雑であり、その際には学校側の理解が得られないといった体験をする患者・家族は少なくない。外見の変化から明らかに病気であるとわかると、学力には問題はなくても一般校では無理といった差別的な言葉を投げつけられたという体験や、セルフケアは十分自分で行える患者であっても「何かおきたら責任はとれない」と入学拒否されたという患者・家族もいる。患者・家族にとって学校の対応の硬直性は、病者・弱者への偏見として受け取られている。

学校の対応の硬直性

学校生活におけるストレス

中学・高校生の慢性腎疾患患者の調査[2)]より、子どもが学校生活においてストレスと感じていることと、教師に求めるサポートについて表２にまとめた。慢性腎疾患患者はステロイド治療などによって低身長、ムーンフェイス（満月様顔貌）、ニキビ、多毛などの外見の変化がある者も多い。また、外見は健常者と変わりなくても、運動制限などによって、体育や修学旅行などの行事に参加できずに孤立していることもある。病気に関する知識不足からこれらの「できないこと」について、子どもの努力不足や意志の弱さ、甘えだと決めつけ対応された体験をもつ患者は少なくない。年齢があがるにつれて、子どもは「特別視されたくない」気持ちが強いが、疾患や治療によって「できないこと」については教師の柔軟な対応を求めている。

表２　中学・高校生の慢性腎疾患患者ののストレスと教師の求めるサポート

わかってもらえない・ストレスと感じる事	授業・行事等に対するストレス	教師に求めるサポート
・病気そのものに対する周囲の理解不足 「目に見える病気じゃないから説明しにくい」 「病気であることを信じてくれない」 「病気の事を知らない人が多い」	・行事等への参加の制限を伴う治療・処方に対する周囲の理解不足・孤独感 「みんな同じ事をやっていて、自分だけ一人でいる」	・差別や偏見をもたないで。 ・病気そのものや治療、日常生活上の注意点についてもっと知識を。
・病者に対する蔑視・差別体験 「同情された」 「病気だから弱いとか、普通の人と違うとか」	・受診などやむを得ない理由で欠席する授業に対する単位認定について ・したくても参加できない授業等の評価方法について 「（病気でない）本当の自分ならできるのに、レポートを書くと病気のつらさを思い知らされる」 「毎回レポートばかりで書く事がなくなる」 「ボール拾いや審判など、その場でできる活動でも評価して欲しい」	・病気だからといって、特別視や特別扱いしないで。 ・病気や治療のためにできないことをわかって。 ・病気や治療のためにできない 教科の評価は柔軟に対応して欲しい。

文献２）より著者一部加筆

教育機関と医療機関との連携

４．　看護師との連携に関する課題

診断時より、病気やセルフケアに関する知識や生活技術に関する教育支援は、あらゆる機会を通して行う必要がある。しかしそれだけでは十分ではなく、子どもがセルフケアに関する知識や技術を活用し、試行錯誤を重ねながらも自分自身の病状と生活に見合った方法を見出してゆくには、子どもの本来の生活の場である教育機関と医療機関の連携が不可欠である。

⑴　セルフケア目標、教育計画の共有

院内学級をもつ全国65施設の看護師を対象とした調査によると、看護師と教師はインフォーマルな形でコミュニケーションをよくとっており、看護師は教師の子どもへの関わりにおおむね満足していることが報告されている。しかしコミュニケーションはとっていても、看護師の情報を教師が活用していないと感じている者が多いことも報告している[5)]。

その子どもにとって最高のセルフケア能力を獲得するためには、個々の子どものセルフケアの目標とケア計画を立案し、専門職がそれぞれどのように関わってゆくかを明確にすることが重要となる[5)]。看護師は個々の子

どもについて身体面、成長発達・日常生活面、家族・学校・社会面などの観点から、「看護計画」を立案･実行し、その評価を行っている。互いに有益な協力体制を築いてゆくには、学校生活での情報や、学校側の個々の子どもに対する教育目標や関わり方の方針などと、看護師側の看護計画などについての情報を提供し合うことが望ましいと考えられる。

⑵　人権・プライバシー保護に関する課題

教員のプライバシーの配慮に欠ける言動

近年の医療における人権意識の高まりの中、看護師をはじめとする医療の専門職が「職業上知り得た情報」の「守秘義務」に関して、患者・家族の意識が大変高くなっている。先に述べた調査[5]でも看護師が教師について気になっていることとして、「子どもの情報でもれては困ることが、時に子ども達の間にもれ、信用問題になったことがある」「守ってほしい情報が流れやすい」などに現されるように、教員のプライバシーの配慮に欠ける言動により、看護師が教師に情報を提供することを躊躇する状況が報告されている。情報の共有は、全ての情報を提供し合うことではない。情報をどのように活用するのかを明確にした上で共有する情報を選択すること、またその情報が職業上の特権をもって知り得た情報であることを忘れてはならないと思う。

さらに、教師の配慮のなさに関することとして、「食事が摂れない児に調理実習を行っている」「病弱児の教育を行うのに疾患に関する知識を得ようとしない」といった職業倫理についてもあげられていた[4]。このような職業倫理に関しては、教師が第三者として医療現場を眺めたときにも看護師が気づかない問題があるかもしれない。看護師と教師が最低限の倫理観を共有するためには、互いに子どもの最善の利益という観点にたち、率直な意見を述べられるよう話し合いを持つことが重要であると考えられる。

５．求められること

セルフケアの課題について、発達年齢別、影響要因別、看護師との連携の観点から述べた。最後に私ども専門職者自身の課題とは、本人に見合った目標を見極める力をつけることではないかと思う。同じ喘息児でも、同じようなセルフケアを行っていても発作の頻回に違いがみられるように、ストレスの程度や、家族や学校の理解・協力などによって発作予防がうまくいくケースとそうでないケースに分かれることもある。子どもによっては、年に一度も発作を起こさないことを目標とするよりも、入院しない程度の発作ですますことを目標にする方が現実的であることもある。子どものセルフケアを支援する大人がマニュアル的にならず、個々の子どもの状況を見極めながら個別的な目標を設定する能力をもつことが必要である。

慢性疾患の子どもは想像以上に疾病体験により傷ついており、またそれゆえに周囲の気持ちにや関わりに敏感に反応している。その子本来の姿を見出し、寄り添い、子どもと一緒に考えつつ支援する姿勢が求められていると感じている。

［丸　光恵］

引用文献

１）吉川ゆき子・斉藤和恵・笹本和宏・松永貞一：喘息児のセルフケア教育に関する心理学的検討－Health Locus of ContorolとAN-EGOGRAMを用いて．小児保健研究、58⑶、367－372、1999

２）丸　光恵:10代の小児慢性腎疾患患者の問題．育療、25、15－27, 2002.

３）中野綾美：慢性疾患とともに生きる青年のノーマリゼーション．日本看護科学学会誌、14⑷、38－50,1994.

４）赤坂　徹：性疾患患児の心理的特性とセルフケアに対する考え方．小児看護、15⑴、30?34,1992.

５）及川郁子:病気の子どもに対する教育への期待. 育療、25、５－９、2002.

参考文献　（II．発達年齢別にみたセルフケアの課題と援助方法）

赤坂　徹：慢性疾患患児の心理的特性とセルフケアに対する考え方．小児看護、15⑴、30?34,1992

第３章　病弱教育における自立活動

１．教育課程における自立活動の位置づけ

自立活動の位置づけ

特殊教育においては、小学校、中学校等における教科、領域にない「自立活動」領域が設定されている。学校教育法第71条においては、特殊教育諸学校の目的が示されている。「盲学校、聾学校又は養護学校は、それぞれ盲者（強度の弱視者を含む。以下同じ）、聾者（強度の難聴者を含む。以下同じ）又は知的障害者、肢体不自由者若しくは病弱者（身体虚弱者を含む。以下同じ）に対して、幼稚園、小学校、中学校又は高等学校に準ずる教育を施し、**あわせてその欠陥を補うために、必要な知識技能を授けることを目的とする。**」である。

また、盲・聾・養護学校の教育目標は、盲学校、聾学校及び養護学校の学習指導要領総則に示されている。例えば、小学部及び中学部における教育については、学校教育法第71条に定める目的を実現するために、児童及び生徒の障害の状態及び特性を十分考慮して、次に掲げる目標の達成に努めなければならない。

１　小学部においては、学校教育法第18条各号に掲げる教育目標

２　中学部においては、学校教育法第36条各号に掲げる教育目標

３　**小学部及び中学部を通じ、児童及び生徒の障害に基づく種々の困難を改善・克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養うこと。**

自立活動の目標は、「個々の児童生徒又は生徒が自立を目指し、障害に基づく種々の困難を主体的に改善・克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養い、もって心身の調和的発達の基盤を培う」である。

この３つの目標を並べてみると、その関係性と構造が理解できる。学校教育法第71条の前段「準ずる教育」の規定を受けて、教育目標の第１項及び第２項が示され、同条の後段「あわせてその欠陥を補うために、必要な知識技能を授けること」を受けて第３項が設定されているのである。そして、自立活動は、この後段部分を受けて、特殊教育諸学校の目的を達成するために特別に設けられた指導領域である。さらに教育目標の第３項と自立活動の目標を比較したとき、きわめて共通した目的、目標が述べられていることが理解される。

これらのことから、自立活動が教育目標を実現する特殊教育諸学校独自の領域として重要な意義をもつことが理解できる。

図１　自立活動の位置づけ

教育課程を編成していく上で、自立活動の指導は、図１に示したように「自立活動の指導」と「自立活動の時間における指導」とに分けることができる。下記□内は、小学部・中学部学習指導要領からの抜粋である[1) 2)]。

２　自立活動の時間に充てる授業時数

学習指導要領の抜粋

> ４　学校における自立活動の指導は、障害に基づく種々の困難を改善・克服し、自立し社会参加する資質を養うため、学校の教育活動全体を通じて適切に行うものとする。特に、自立活動の時間における指導は、各教科、道徳、特別活動及び総合的な学習の時間と密接な関連を保ち、個々の児童又は生徒の障害の状態や発達段階等を的確に把握して、適切な指導計画の下行うように配慮しなければならない。

自立活動の時間に充てる授業時数

自立活動の指導の時間に充てる授業時数は、今回の学習指導要領では特に定められていない。そのため児童生徒の実態に合わせ授業時数を決めることができる[1) 2)]。

学習指導要領の抜粋

> ２　小学部又は中学部の各学年の自立活動の時間に充てる授業時数は、児童又は生徒の障害の状態に応じて、適切に定める

個々の病状や障害の状態に応じて授業時数を決定

近年、病弱教育においてはターミナル期にある児童生徒や心身症・神経症等の児童生徒が増加している。児童生徒が病状の変動等で不安が高く適応障害を起こしている場合、自立活動の時間における指導は、教育課程の９割以上を占めることも考えられる。しかし、教師等との信頼関係が構築され、不安感が軽減され、各教科等の学校の教育活動に参加できるようになった場合には、週２～３時間程度に自立活動の時間が編成し直される。このように自立活動の時間における指導に充てる授業時数は、子どもの病状や障害の状態に応じて適切に定めることができる（図２）。

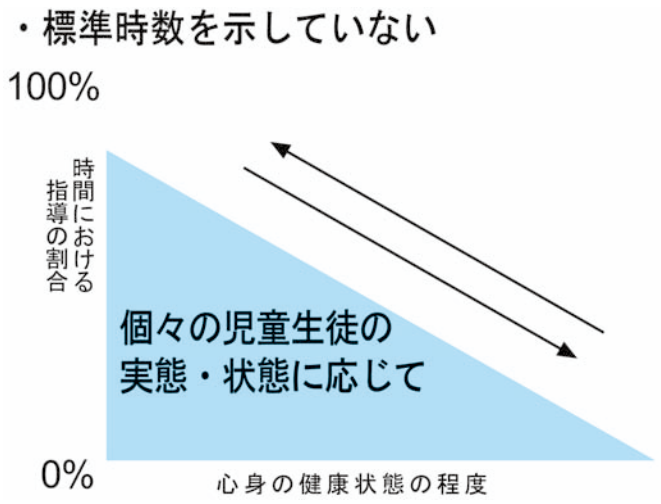


図２　自立活動の時間の指導

３．自立活動の目標と領域の範囲

自立活動の目標

自立活動の目標は、「個々の児童又は生徒が自立を目指し、障害に基づく種々の困難を主体的に改善・克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養い、もって心身の調和的発達の基盤を培う」である。

自立の定義

ここでいう自立とは、児童生徒がそれぞれの障害の状態や発達段階に応じて、主体的に自己の力を可能な限り発揮し、よりよく生きていこうとすることを意味している[3)]。

国際障害分類からみた自立活動の範疇

自立活動の目標でいう「障害」が何を意味しているかを理解するためには、ＷＨＯ（世界保健機関）の国際障害分類に記載されているインペアメント、ディスアビリティ、ハンディキャップが参考になる[3)]。インペアメントは、身体の器質的損傷又は機能不全で疾病等の結果もたらされたものであり、医療の対象となる。ディスアビリティは、インペアメントなどに基づいてもたらされた日常生活や学習上の種々の困難であって、教育によって、改善し、又は克服することが期待できるものである。ハンディキャップはインペアメントやディスアビリティによって生じる社会生活上の不利益であり、福祉施策等によって補うことが期待されるものである。

いわゆる自立活動は、このディスアビリティの改善・克服が主な範疇となる。図３で示したように、先天性心臓疾患を例にとれば、心臓の器質的損傷又は機能不全のためインペアメントとして血流障害、低酸素状態を引き起こす。その結果、ディスアビリティとして運動制限や食事等の生活規制が生じる。ハンデキャップとしては就学・就職等の社会参加の制約が出てくる。同様に、進行性筋ジストロフィーであれば、インペアメントとして筋細胞が崩壊し、腕を上げる等の運動機能が低下し、その結果、ディスアビリティとし

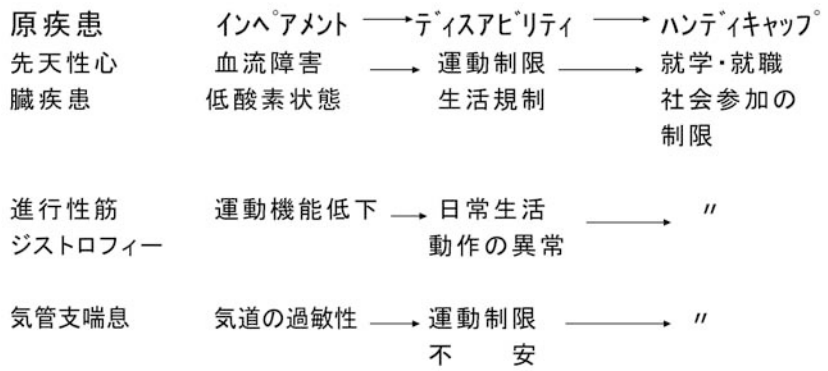


図３　原疾患とそれによってもたらされる障害

て日常生活動作に制限を生じる。気管支喘息を例にとれば、インペアメントとして気管支の過敏性が高く、アレルゲンを吸入し、気管支が収縮し発作を起こし呼吸困難が起きる。その結果、ディスアビリティとして運動に制限が起きたり、いつ発作が起こるかもしれないという不安が高まることにより、日常生活を送っていく上で困難を生じることになる。

慢性疾患に関する自立活動の主な内容は、病気の理解、生活様式の理解

等を進めて自己管理を行うことである。これによってディスアビリティの改善が期待できる。

国際生活機能分類

図４のように国際生活機能分類が2001年に改訂されたが、この改訂の趣旨、障害観の変化を次回の学習指導要領における自立活動の改訂に反映させていくことが大きな課題であろう。

新しい国際障害分類は障害という言葉を使わない。「ディスアビリティ」は「活動の制限」として捉え、個人が活動を行うときに生じる難しさとして捉えている。

自立活動の内容において国際生活機能分類の考えを取り入れているところがある。例えば、「養護・訓練　5 意思の伝達⑷意思の相互伝達の**補助的**手段の活用に関すること」が「自立活動　5 コミュニケーション⑷コミュニケーションの手段と活用に関すること」に改訂されている。この２つの決定的な違いは、補助的手段としてコミュニケーションを図るときに使用されるであろう機器等を「補助的」と捉えるか、そうでないかということである。「主体的」に「活動性」を高めるためには機器等は身体の一部として考えていくことも必要である。 病弱養護学校高等部卒業生の追跡調査[4)]において、自己管理能力を高めることができたことが在学中の授業の中で有益であったとの報告がある。病気の子どもの自己管理能力を高めることは、彼らの自立、社会参加を支援することであり、医療者との連携のもと行っていくことが必要である。

養護・訓練　5　意思の伝達⑷
意思の相互伝達の補助的手段の活用に関すること
↓
自立活動　5　コミュニケーション⑷
コミュニケーションの手段と活用に関すること

国際生活機能分類(ICF) の構造図

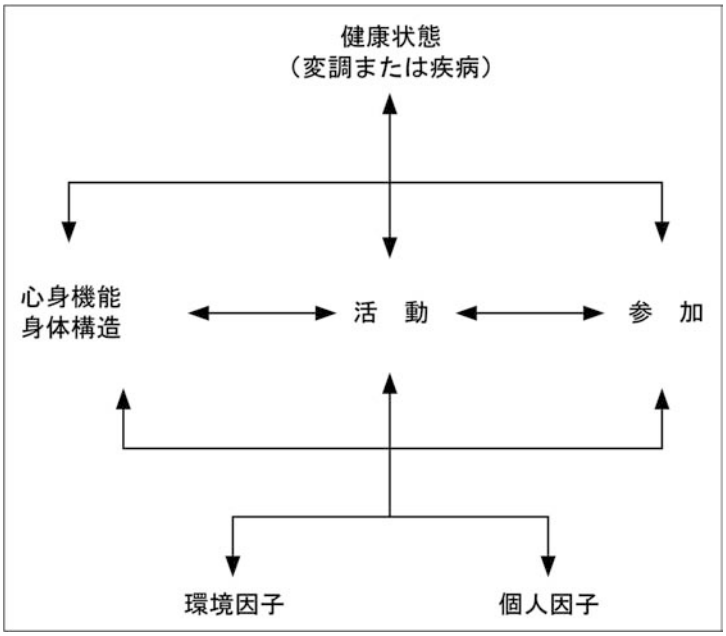


図４　国際生活機能分類（ICF）

４．病気の多様化への対応と自立活動の指導計画

病気の多様化への対応

自立活動の内容は、知的障害や肢体不自由、感覚障害など大枠で全ての障害を網羅するように示されている。したがって、腎疾患、気管支喘息、進行性筋ジストロフィーなどの疾患に対応する自立活動の内容について理解しにくいという意見がよく聞かれる。

ここでは、病気の多様化と個別の指導計画の作成に関することで説明することにする。

個別の指導計画作成

個別の指導計画を作成するに当たっては、個々の児童生徒の病気の種類や病状、障害の状態、発達段階、病気に対する自己管理及び経験等の実態に応じて、指導目標、指導内容及び指導方法などを個別に設定することが必要である。

⑴　病気の多様化への対応

自立活動の内容

自立活動の内容は、「健康の保持」、「心理的な安定」、「環境の把握」、「身体の動き」、「コミュニケーション」の５つの区分の基に22の項目で構成されている。５つの区分ごとに示された内容の中から、一人一人の児童生徒が必要とする項目を選定し、それらを相互に関連付けて具体的に指導内容を設定する。

病気の多様化に対応していくためには、まずは自立活動の内容から主な慢性疾患のそれぞれに必要な項目を選定し、一般化し、それを基に各病気の種類別に指導内容を明確にしていく。慢性疾患をもつ児童生徒にとって一般的に必要となる主な具体的指導内容例を次に示してみる[4) 5)]。

慢性疾患の自立活動の内容例

① 自己の病気の状態の理解

人体の構造と機能の知識・理解、病状や治療法等に関する知識・理解、感染防止や健康管理に関する知識・理解

②　健康状態の維持・改善等に必要な生活様式の理解

安静・静養、栄養・食事制限、運動量の制限等に関する知識・理解

③　健康状態の維持・改善等に必要な生活習慣の確立

食事、安静、運動、清潔、服薬等の生活習慣の形成及び定着化

④　諸活動による健康状態の維持・改善

各種の身体活動による健康状態の維持・改善等

⑤　病気の状態や入院等の環境に基づく心理的不適応の改善

カウンセリング的活動や各種の心理療法的活動等による不安の軽減、安心して参加できる集団構成や活動等の工夫、場所や場面の変化による不安の軽減

⑥　諸活動による情緒の安定

各種の体育的活動、音楽的活動、造形的活動、創作的活動等による情緒不安定の改善

⑦　病気の状態を克服する意欲の向上

各種の身体活動等による意欲・積極性・忍耐力及び集中力等の向上、各種造形的活動や持続的作業等による成就感の体得と自信の獲得（自己効力

感の高揚）

これらの具体的な指導内容をさらに病気の種類別に作成していく。例えば、気管支喘息児の場合、

気管支喘息の自立活動内容例

A 自己の病気の状態の理解

・アレルギー反応の仕組み

・気管支の構造と機能の知識・理解

・病状や治療法等に関する知識・理解

・感染防止や健康管理に関する知識・理解

B 健康状態の維持・改善等に必要な生活様式の理解

・各種の生活様式

C 健康状態の維持・改善等に必要な生活習慣の確立

・各種の生活習慣の形成及び定着化

D 諸活動による健康状態の維持

・各種身体活動等による健康状態の維持・改善等、生活リズム調整

等が挙げられるが、具体的には、第５章の指導の実際で例示する。

このように病弱養護学校等における病気の多様化に対応するためには、まずは病気の種類別に指導内容を明確にすることである。

実態を把握していく上で、教育的立場や心理学的な立場から実態把握を行うことはもちろん、病気による運動制限や食事制限等様々な生活規制に対して医学的な立場から情報の提供を受けたり、助言を得たりすることも重要になってくる。

自立活動の目標設定

また、目標を設定するに当たっては、個々の児童生徒の実態把握に基づいて、入院期間や療養期間等を考慮しながら長期的な観点に立った目標を設定するとともに、当面の短期的な観点からも目標を定めることが必要である。主体的に自立活動に取り組むことができるようにするためには、可能な限り児童生徒が目標設定の段階から個別の指導計画作成に参加し、自ら自己管理する力をつけることも重要なことである。

また、同じ病気であっても、病気の状態や発達段階および経験の程度等が個々に違うため、一人一人の児童生徒の実態に即して、指導目標、指導内容、指導方法などを個別に定め、個別の指導計画を作成することでさらに指導の個別化を図っていくことが求められる。

指導上の留意点

⑵ 指導上の留意点

自立活動の指導を効果的に進めるには、指導上の配慮すべき点をあらかじめ検討する必要がある。病弱児の場合、次のことについては、いずれの児童生徒に対しても留意しなければならない。

ア．体調把握と医療機関等との連携

体調把握と医療機関等との連携

病弱児は、日々、病状が変化するなど体調に変動がある。病状が悪化すると心理的にも不安定になりやすい。教員は、日々の体調を把握した上で指導を行うことが重要であり、そのために主治医や看護師等の医療関係者との連携を密にしていくことが求められる。また、退院して家庭や前籍校に戻っても再発し、再入院するケースも珍しくない。病状にあった生活習

慣を形成していくためには家庭や前籍校との連携を図ることも重要である。

イ．主体的で意欲的に活動できる環境

児童生徒が主体的で意欲的に活動できる環境を整備し、成就感を味わうことができるように配慮することが必要である。そのためには、児童生徒が、目標を自覚し、意欲的に取り組んだことが成功に結びついたということを実感できる指導内容を準備することが必要である。また、自己管理しながら活躍している同じ病気の先輩の話を聞くなど、児童生徒が「あの人にできるのだから自分にもできるのではないか」という経験をもつことも重要である。

ウ．指導形態

指導形態

基本的には、児童生徒一人一人の実態に即して個別の指導計画を作成することになっているので、指導形態としては一対一の個別の指導が基本となる。しかし、学習効果や指導の効率を高めるため、病気の種類別のグループ編成による指導、学級単位の指導など様々な形態が挙げられる。特に、病状の悪化などから情緒的に不安定になっている児童生徒や、集団の中に入っていくことができない児童生徒に対しては一対一の指導体制を組む必要がある。いずれの指導形態を選択するかは児童生徒の実態、指導内容、教員の数等から検討し、可能な限り児童生徒が主体的に取り組める指導形態を工夫する必要がある。

［ 武田鉄郎 ］

文　献

１）文部省：盲学校、聾学校及び養護学校学習指導要領，1999.

２）文部省：盲学校、聾学校及び養護学校学習指導要領解説－総則編－、2000.

３）文部省：盲学校、聾学校及び養護学校学習指導要領解説－自立活動編－、2000.

４）武田鉄郎・原仁・山本昌邦：病弱養護学校高等部卒業生の進路状況に関する後方視的追跡調査日本育療学会誌「育療」20, 7-18、2000.

５）武田鉄郎：健康障害児の自立活動－病気の多様化への対応－．養護学校の教育と展望116、20-25．2000.

６）武田鉄郎：病弱･身体虚弱児に対する指導「指導計画の作成と展開」．藤田和弘・香川邦生編：自立活動の指導、教育出版135-140，2000.

第４章　自立活動の指導における現状と課題

１．全国調査から課題の整理

ここでは、全国調査の結果等から自立活動の課題点を整理し、それを行き詰まりとして捉えることで問題解決しようとした研究を紹介する。学校での取組の参考となる一つの例として活用していただきたい。

自立活動の指導における現状と課題

病弱教育現場では、従来の小児喘息、腎臓･心臓疾患、筋ジストロフィー等の疾患並びに重度・重複障害に加えて、不登校、虐待を含む心身症や小児がんなどの疾患も病弱教育の対象となり、ますます病気の種類や程度が多様化・重度化している。さらに、児童生徒の転入・転出時期も様々で、在籍期間は短期化･頻回化の傾向にある。こうした現状の中、教師は病院･家庭・前籍校等と連携をとりながら、幼・小・中・高等学校に準ずる教育に加え、病気の自己管理能力の育成、自主性・社会性の涵養、心理的安定を考慮した指導等をどのように自立活動と関連させて行っていく取組が求められている。

全国調査の分析

実際、平成12年度に、全国病弱養護学校本校（84校）と分校（16校）を対象に、「自立活動」と「個別の指導計画」に関する問題点と課題について自由記述するアンケート調査を行ったところ、本校78校、分校15校から回答（回答率93％）があり、質問紙に書かれた問題や課題の内容１点につき一枚のカードに書き出し、次にそれらのカードを類似した項目ごとに整理分類するというKJ法的手法を用いて１名の研究者と１名の教員の２名で分類した。問題・課題点をカードに書き出したところ、全部で334枚となった。これらを構造化したものが図１である。結果は教育現場が抱える課題の内容を量的に知ることができるため、パーセンテージと実数で数量化して示してある。また、下位項目は、具体的な課題内容を示している[2) 3)]。

調査時期が「養護・訓練」から「自立活動」へと見直される新学習指導要領への移行期であったため、現場教師の関心事は、新たに義務づけされた「個別の指導計画の作成」領域に集中し、優先的課題になったものと考えられ、中でも、実態把握と個別の指導計画の作成に関する課題が多く、当時学校現場では、児童生徒の実態に応じた個別の指導計画の作成を目指し模索している段階であったといえる。

２．自立活動の課題の構造

自立活動の課題の構造化

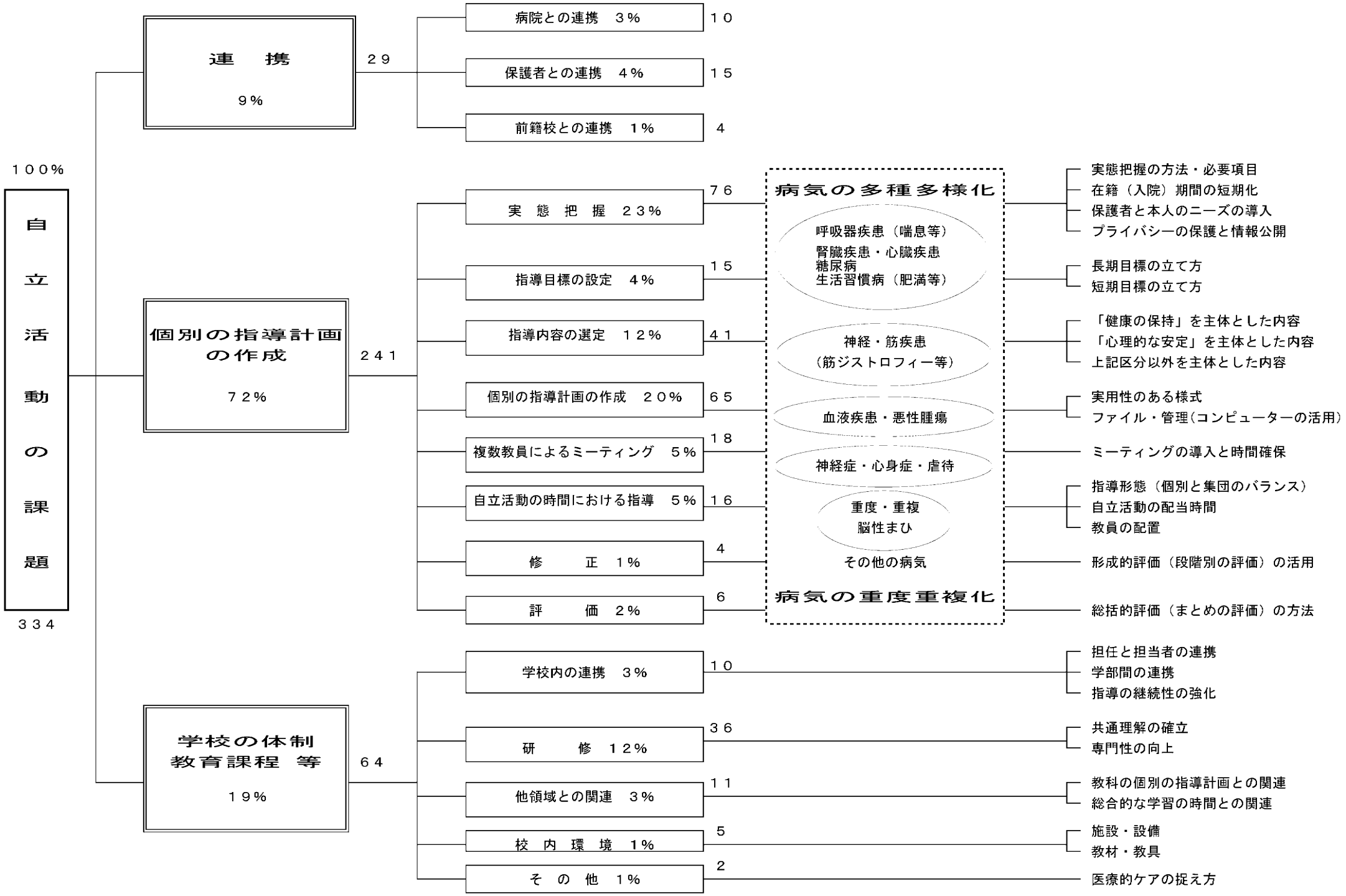


図１　病弱教育における　　自立活動に関する課題の構造

自立活動の課題を行き詰まりとして整理

３．自立活動の問題整理と解決策

⑴ 「行き詰まり」に視点を当てた方法

行き詰まりの定義

一般に、自立活動の取組を見直す場合、問題点を洗い出し、課題をうち立て解決していく方法が主流である。実際、各学校で自立活動に関する問題点や課題を挙げた場合、個人や学校レベルの数え切れない問題点や課題が出てくる。ところが、視点を変えてこれらの問題点や課題の解決性を高めるために「行き詰まり：問題の所在が明らかであるにもかかわらず、解決に向けての具体的な対応に窮して、これ以上先に進めず、動きがとれなくなった状態」という観点で整理すると、山積・混在し、複雑に思われた数々の問題点がシンプルに整理され、当面の打開策を見いだす有効な手段になる。

行き詰まりに着目した問題解決法

ここでは、個人または各学校で、児童生徒の病状や個々のニーズに応じた病弱教育における自立活動の在り方を考えていく場合、教師（学校）は、今、どこで、どのような問題や課題を抱え、行き詰まりを感じているかという「行き詰まり」に着目した問題・課題解決法を紹介する。

行き詰まりの構造化

⑵ 「行き詰まり」の構造化[1)2)]

「行き詰まり」という捉え方は、問題や課題を切り離して単独に焦点を当てるのではなく、問題の発見を始まりとし、課題をうち立て解決に向かう一連の流れに焦点を当てることを前提としている。そこで、行き詰まりを問題認識の有無、課題認識の有無、解決・改善策の試みの有無の３つの観点から分類し、行き詰まりという概念の構造化を図った（図２）。この結果、行き詰まりは、行き詰まりに至るまでの段階及び状態により、以下のような４タイプに分類できると考えられる。なお、図２中の行き詰まりタイプ１・２に至るまでの直線上の区切りは、行き詰まりには至らないが、困難を感じる、解決実現の希望を抱く等の段階を指し、行き詰まりの予備軍レベルを示す。

ア．行き詰まりタイプ０ （気づかない状態タイプ）

潜在している問題に気付いていない状態。

イ．行き詰まりタイプ１（どうしていいのタイプ）

問題は認識しているが、どうしていいか分からず行き詰まっている状態。

ウ．行き詰まりタイプ２（分かっているけどやらないタイプ）

問題も課題も認識しているがまだ一度も解決策を試みないまま行き詰まっている状態。

エ．行き詰まりタイプ３（トライトライタイプ）

幾度か解決策を試みているが、まだ解決せず行き詰まっている状態。抱える問題の質と段階により、解決・改善策の試み（トライ）の数が異なるものと思われる。

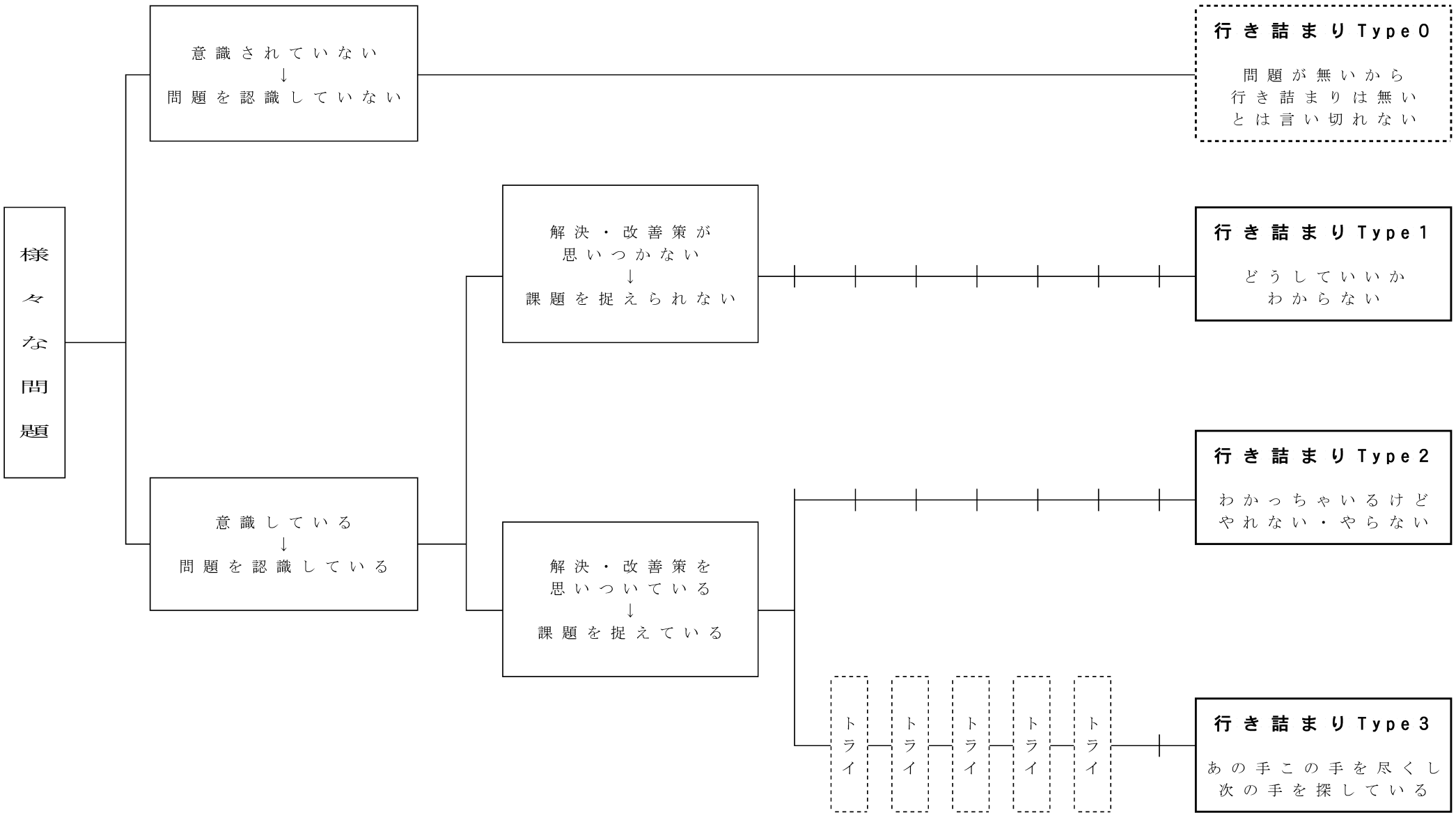

様々な問題
意識されていない
↓
問題を認識していない
意識している
↓
問題を認識している
解決・改善策が
思いつかない
↓
課題を捉えられない
解決・改善策を
思いついている
↓
課題を捉えている
トライ
トライ
トライ
トライ
トライ
行き詰まりType0
問題が無いから
行き詰まりは無い
とは言い切れない
行き詰まりType1
どうしていいか
わからない
行き詰まりType2
わかっちゃいるけど
やれない・やらない
行き詰まりType3
あの手この手を尽くし
次の手を探している

図2　行き詰まりの構造

行き詰まりの打開策

⑶　タイプ別「行き詰まり」の打開策

行き詰まりタイプ０の打開策

ア．行き詰まりタイプ０の打開策

潜在している問題に気付いていないと思われるタイプ０の行き詰まりは、落とし穴的存在で見逃されやすいが、意外と多いのではないかと推測される。この場合、教師の視点からだけではなく、児童生徒、保護者、病院等の視点からも本当に問題はないか、視点を変えて問題と向き合うことが必要である。このように潜在する問題を顕在化することは、より公平かつ広い視点で自立活動を再検討・改善する有効な打開策になると考えられる

行き詰まりタイプ１の打開策

イ．行き詰まりタイプ１の打開策

混在する混沌とした問題に対して、具体的な解決策（課題）を見いだすためには、教師（学校）は、今、どのような問題を抱え、その問題が解決に向けてどこまで進み、どこで足踏みしているかという行き詰まりの視点で問題を明確に整理する必要があると考える。このとき、問題をより的確に把握するために、自立活動に関する課題の構造図（図１）を活用することは有効な手段であると考えられる。このように問題の本質を行き詰まりとして構造的に捉えることで解決策である課題を見出すことができるものと考える。

例えば、在籍している子ども達のほとんどが心身症であるという実態に対して、隣接の病院に心理の専門医またはカウンセラーがいないことに行き詰まりを感じているとする。この場合、心理の専門医またはカウンセラーがいないことを問題と捉えることはできても、行き詰まりとは捉えられない。仮にこの問題を行き詰まりという視点で整理するならば、教師（学校）が、目に見えない子どもたちの心理をどう捉え、どのように関わればよいか確信が持てず行き詰まりを感じている、あるいは、教師が子どもとゆっくり向き合う時間を確保できず行き詰まりを感じている等と整理できると考えられる。このように問題や課題を行き詰まりという視点で整理することにより、自ずとその解決策に具体性と多様性が備わり、必ずしも心理の専門医またはカウンセラーを配置することに限定されることのない、様々な解決策の発見を促すことになるであろうと推測される。しかし、問題を行き詰まりという視点で整理しても、どうしても解決策が見つからず行き詰まった場合は、他校の取組、専門家の意見、文献等を参考に解決策を整理してみる必要もあると考える。

行き詰まりタイプ２の打開策

ウ.「行き詰まりタイプ２」の場合

タイプ２は、問題も解決策（課題）も明らかに存在するにも関わらず、解決に向けて動きだせず行き詰まっている場合である。このような行き詰まりに対しては、課題に踏み出せない理由は何かを追究し、達成可能な目標にステップ化して再設定してみることが当面の打開策として考えられる。

このとき打ち出される解決・改善策は、誰が行き詰まっているかによってその具体的対応策も多少異なってくると考える。例えば、個人レベルで行き詰まっている場合であれば、校外研修や講演の参加、専門家の意見や文献研究、他校の取組、実地研修（他校視察等）自己研鑽を積むことで打開できるものと考えられる。また学校レベルの行き詰まりであれば、他校

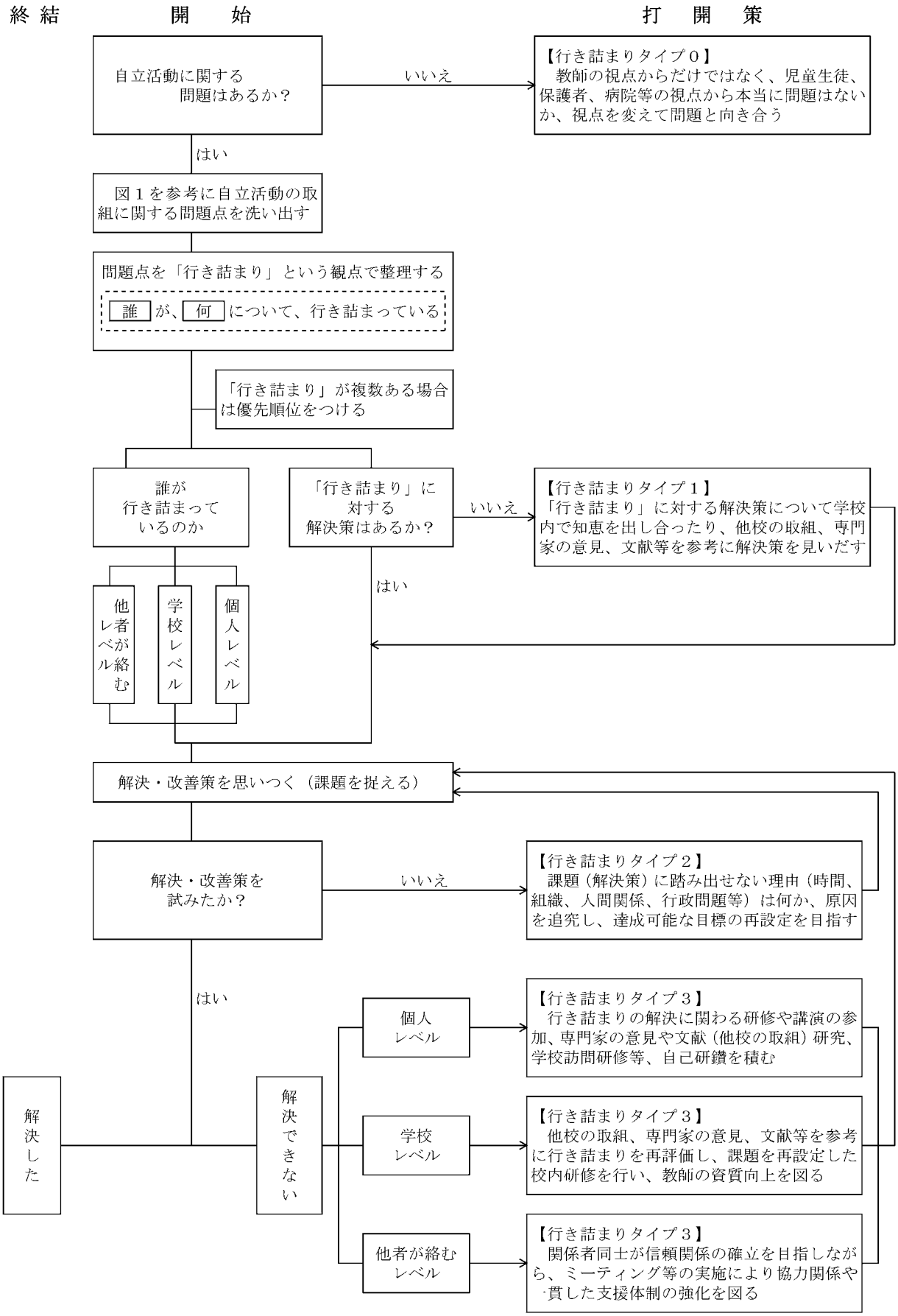


図３　自立活動に関する行き詰まりとその打開策の構造

の取組、専門家の意見、文献等を参考に教師の資質向上を図る校内研修が必要であると思われる。具体的には、研修内容と研修方法別に分類した打開策が考えられる。例えば、研修内容では、教師の資質力を基本的資質（広い教養と豊かな人間性等）、実践的指導力（各教科等に関する専門的知識、成長発達についての識見と理解、授業を遂行する力、教育内容の構成力等）、経営的能力（協調、協力及び協働の能力、学級・学年の経営力、分掌の運営・推進力、総合的問題解決力等）に整理・構造化でき、研修方法としては、情報交換・討議、文献・資料の調査研究、分析・演習等を含めた課題研究などに分類できる。

行き詰まりタイプ３の打開策

エ．行き詰まりタイプ３の打開策

タイプ３に分類される行き詰まりは、様々な解決策を試みながらもまだ解決されず行き詰まっている状態である。タイプ３が解決に困難を示す理由として、他者が絡むレベルの行き詰まりが多いため、個人や学校の努力云々で解決されにくいことが考えられる。このように個人・学校レベルの行き詰まりの他に、他者が絡むレベルの行き詰まりがあるが、この場合、関係者同士が信頼関係の確立を目指しながら、ミーティング等の実施により協力関係や一貫した支援体制の強化を図ることが打開策となろう。関係者同士の信頼関係を図り、行き詰まりを再評価し、フィードバックしながら個人または関係者がお互い納得のいく解決策を見つけだすことが必要であると考える。いわゆる協働チームとして問題解決を図っていくことが求められる。

これまでの内容をもとに自立活動に関する行き詰まりとその打開策の構造化を図り、図３のように整理した[1) 2)]。これにより、問題を行き詰まりという視点で捉え、行き詰まりのタイプやレベルを客観的に把握することは、当面の打開策を見い出す有効な手段であると言える。

ここでは、あくまでも教職員の立場から課題解決のための方策を探ってきたが、個別の指導計画を計画する段階で可能な限り児童生徒の参加が重要であり、それが子どもの主体性や自律性を育て、セルフケア能力の育成につながっていくのである。

［石田和子・武田鉄郎］

文　献

１）石田和子・武田鉄郎：病弱教育における自立活動の行き詰まりとその打開策に関する研究ーその２．日本特殊教育学会第40回大会発表論文集，210, 2002.

２）石田和子：病弱教育における自立活動の在り方の検討ー行き詰まりとその打開策の視点からー．平成13年度国立特殊教育総合研究所長期研修成果報告書. 2002.

３）武田鉄郎・石田和子：病弱教育における自立活動の行き詰まりとその打開策に関する研究ーその１．日本特殊教育学会第40回大会発表論文集，209, 2002.

第５章　自立活動の指導の実際

１．事例１　腎臓疾患の中学生の指導事例

腎臓疾患児の自立活動では、腎炎やネフローゼなどの病種の違いの他、入院して間もない者、長期入院や入退院を繰り返す者、退院を間近に控えた者など、その経過、課題は多様であり、個に応じた指導がきわめて重要である。そのためには、一人一人の病状や経過、能力や適性を的確に把握して、個の実態に即した指導をしていくことが必要である。また教材の選定を始めとして、学習形態や指導方法を多様な形で工夫、改善していくことが求められる。ここでは、児童生徒が主体的に病気の状態の改善・克服に取り組む自立活動について、Ｎ養護学校の実践例を示しながら述べる。

⑴　児童生徒の実態把握

自立活動の指導計画は、一人一人の実態に基づいて個別に作成することになっている。実態把握の観点としては、次のような項目が考えられる。

ア．身体・保健面

・病気の状態（疾患の種類や病状、生活規制）

・治療の現状（食事、安静、薬物、副作用等）

イ．心理・生活面

・性格・行動の特性（興味・関心、趣味等）

・学校生活（学習の状況、出欠、人間関係等）

・病院での生活（日常生活、人間関係等）

・家庭での生活（家族関係、家庭の雰囲気等）

ウ．生育歴、指導歴

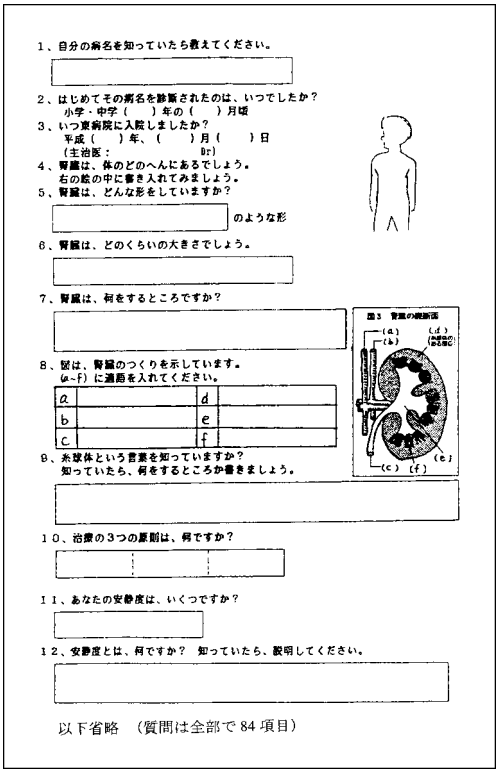
・発症とその後の経過

・出生及びその後の成育の状況

・前籍校や幼・小学校での指導状況

また、指導計画の作成にあたっては①腎臓疾患の状態をどの程度理解しているか、②腎臓疾患の改善に必要な生活様式をどの程度理解しているか（知識・理解面）、③腎臓疾患の改善に必要な生活習慣がどの程度確立しているか（技能面）等の把握が必要である。

これらの点について、病院や家庭、前籍校等からの資料を始め、本人との面談や観察、テスト等から情報を収集する。図１は自立活動に関する生徒へのアンケートである。



1、自分の病名を知っていたら教えてください。

2、はじめてその病名を診断されたのは、いつでしたか？
小学・中学（　　）年の（　　）月頃

3、いつ腎病院に入院しましたか？
平成（　　）年、（　　）月（　　）日
（主治医：　　Dr）

4、腎臓は、体のどのへんにあるでしょう。
右の絵の中に書き入れてみましょう。

5、腎臓は、どんな形をしていますか？
　　のような形

6、腎臓は、どのくらいの大きさでしょう。

7、腎臓は、何をするところですか？

8、図は、腎臓のつくりを示しています。
(a~f) に適語を入れてください。

a		d	
b		e	
c		f	

9、糸球体という言葉を知っていますか？
知っていたら、何をするところか書きましょう。

10、治療の3つの原則は、何ですか？

11、あなたの安静度は、いくつですか？

12、安静度とは、何ですか？　知っていたら、説明してください。

以下省略　（質問は全部で 84 項目）

図1　腎臓病の知識・理解に関するアンケート

次に、面談や観察、アンケート等で得られた情報をもとにして、指導が必要な事項を指導事項把握表（表１）に整理する。指導事項把握表の記入にあたっては、指導の段階を判断する基準として、独自に作成した評価基準表（表２）に照らして判断する。

表１　指導事項把握表　腎臓疾患　　生徒名（　　）

区分	内容	指導目標	指導事項	具体的な指導事項	評価年度始	必要な指導事項	評価 一学期	評価 二学期	評価 三学期
健康の保持	腎臓疾患の状態の理解	自己の腎臓疾患状態を理解する	病名、病状	自分の病名、病状、					
			腎臓病の概要	腎炎、ネフローゼなど					
			人体各部名称	自分の身体、心臓、肺、その他の内臓器官					
			腎臓の形態	腎臓の形、大きさ、個数、位置など					
			腎臓のしくみ	糸球体、尿細管など					
			腎臓の働き	尿、老廃物、血液ろ過、尿のできる過程					
			安静について	運動時と安静時、安静が必要な理由、安静度に応じた生活					
			食事について	栄養素の役割、食事の摂取の仕方、栄養のバランス、残さず食べる必要、食べてはいけない食品、カロリー計算					
			薬について	自分が服用している薬、服用上の注意、副作用					
	腎臓疾患の	腎臓疾患の改善に必要な生活様式を理解する	病棟生活・日課	病棟日課、起床時間、消灯時間、整理整頓					
			外泊・睡眠	外泊時の日課、起床時間、就寝時間、安静時間、生活リズム					
			感染予防	手洗い、うがい、清潔、風邪と腎臓病					
			保温	気温に応じた暖房、衣類の調節					
			検査	蓄尿や血液検査、検査の大切さ、検査を受ける態度、検査					

表２　　腎臓疾患 評価基準表

	区分・内容	指導事項／段階	C	B
健康の保持	自分の病気について	病名、病状	自分の病名がわかり、病状がおおよそつかめる	自分の病気の状況、治療の基本方針が
		腎臓病の概要	腎臓病には腎炎、ネフローゼがあることがわかる	３つの治療法がわかる（安静、食事、
		自分の身体	身体各部、心臓、肺など主な内臓器官の名称がわか	心臓、肺、胃など主な内臓器官の名称
	腎臓について	腎臓の形態	腎臓の形、大きさ、個数、位置が言える	腎臓の形、大きさ、個数、位置が図示
		腎臓のしくみ	糸球体、尿細管の名称と位置が言える	糸球体、尿細管の名称と位置がわかり、
		腎臓の働き	体内の老廃物が尿であることがわかる	腎臓も含めた血液の流れがわかり、尿
病弱の状態の理解	治療について	安静	運動時と安静時の身体の状態がわかり、安静にすると腎臓の負担が減り、身体が休まることがわかる。	安静の必要性（なぜ安静が腎臓の負担 自分の安静度に応じた生活規制がわか
		食事	病院食は栄誉のバランスが考えられており、残さず食べることが大切であることがわかる。	病院食はカロリー計算や栄養のバラン 食事療法の目的と主な制限、適量摂取
		薬（副作用、感染予防）	自分の飲んでいる薬の名称がわかる。服用方法がわかる。骨折や虫ささされ、切り傷に注意しなければならないことがわかる。	プレドニン、メドロールは病気を治し プレドニン、メドロールの服用により 風邪をひいたりすると病状悪化につな
生活様式の	基本的生活習慣	病棟生活・病棟日課	病棟日課を守って生活しようとする。起床時間と消灯時間を守ることができる。	なぜ病棟日課が決めてあるか考えるこ 病棟日課に沿って生活することができ
		外泊・睡眠	外泊時も起床時間、就寝時間、安静時間が守れる。	外泊時も起床時間、就寝時間、安静時
		感染予防	手洗い、うがいがきちんとできる。	身の回りの清潔に注意して生活するこ
		保温	寒いときには上着を着る。	寒暖に合わせた衣服を自分で調節して選

⑵　指導目標、指導内容

腎臓疾患児の自立活動の全般的な目標は､｢自己の病気の状態の理解｣｢健康状態の維持･改善に必要な生活様式の理解と生活習慣の確立」「情緒の安定」「病気に基づく種々の困難を改善・克服する意欲の向上」等である。

指導目標を達成するために必要な内容を学習指導要領の自立活動の内容から選定すると、「１健康の保持」の中の⑴生活のリズムや生活習慣の形成に関すること、⑵病気の状態の理解と生活管理に関すること、⑷健康状態の維持･改善に関すること、「２心理的な安定」の中の⑴情緒の安定に関すること、⑶状況の変化への適切な対応に関すること、⑷障害に基づく種々の困難を改善・克服する意欲の向上に関すること、が基本となる。これらを相互に関連させながら具体的な指導内容を考えていくことになる。表３は腎臓疾患児の自立活動における｢健康の保持｣の指導内容､活動例である。

表３　「健康の保持」の指導内容と活動例

	項　　目	指導内容（目標）	活動例（題材等）
病気の状態の理解と生活管理	自分の病気 腎臓疾患の概要 身体各部の関連	自分の病名、病気の状況、基本方針がわかる 病気の種類、原因、病理、治療法等がわかる 主な内臓器官の名称と働き、関連がわかる	自己ファイル作成 「私の腎臓カルテ」 内蔵の絵カードづくり、人体模型作成
	腎臓の形態 腎臓の構造 腎臓の働き	腎臓の形、大きさ、重さ、個数等がわかる 糸球体、尿細管等腎臓の仕組みがわかる ネフロンの働きと腎臓の調節機能がわかる	腎臓かるた作成 学習ソフトづくり ろ過実験、絵図作成
	安静の実践 食事療法の実践 服薬の実践 運動の実践	安静が必要なときは進んで休むことができる 病状に応じた献立を立て調理方法を工夫して作ることができる 主な薬の種類と働きがわかり、服薬の管理ができる 病状にあった運動量や運動の仕方がわかり実践できる	「疲労と安静」 「私のクッキングメモ」、成分表の見方 じんぞう君ソフト 「私たちのスポーツ」「スポーツメモ」
生活のリズムや生活習慣の形成	病棟生活・日課 外泊（家庭生活） 睡眠について 感染予防 保温・衣服調節 検査について	病棟日課を守り規則正しい生活ができる 外泊時に生活リズムを考え生活できる 睡眠の意義や睡眠の方法と効果がわかる 感染予防の意義がわかり衛生に注意して生活できる 保温の意義がわかり、衣服の調節ができる 検査の意義と方法がわかり、検査に協力することができる	養訓すごろく 「外泊時の生活」 体験的調査活動 「風邪の予防と腎臓病」「冷えと腎臓病」 「いろいろな検査」 「蓄尿の習慣」
	安静について 食事について 服薬について 運動について	安静の意義と安静度に応じた生活がわかり、安静時間には安静をとることができる 食事の意義と摂取の方法がわかり、食事に気をつけて生活できる 服薬の意義と注意事項等がわかり定時に服用できる 運動の必要性や運動制限に留意して生活できる	運動と脈拍数の実験、「安静の意味」 「体にやさしい食品」、栄養素調べ 医師への質問 「運動と体」
健康状態の維持改善	運動と健康 各種身体活動 食生活と健康 日常生活と健康管理	運動の大切さを知り、運動が自己の健康管理に関係が深いことを知る。 軽運動等により血液循環を促したり筋力の低下を防ぐ。 運動の楽しさを知る。 日々の食事が自己の健康管理と密接な関係にあることを知る。 健康状態の維持改善のために日常的に健康管理に気をつけていくことができる。	「運動の大切さ」 「ウォーキング」 「卓球」「バドミントン」 「校内オリエンテーリング」 「食事と健康」

⑶　個別の指導計画

一人一人の実態把握に基づいて、指導のねらいと指導内容が明確になると、次に個別の指導計画を作成する。表４は作成例である。

表４　個別の指導計画 （１学期抜粋）

氏名	○ ○ ○ ○	高等部２年	生年月日 ○年○月○日（　）歳	転入月日 ○年○月○日
病　名 (発症の状況)	慢性腎炎 Iga 腎症	H○,○ 学校検尿で再検査 ○ ○○病院で検査 ○ ○○病院へ入院	５ヶ月間床上学習 H○　４時間の登校を始める。 ３月退院の予定を延ばす。６ｈ登校。	
専門医の助言等	・症状が重く、登校までは時間がかかる。学習の補充をしながら心理的な安定を図る必要がある。 ・免疫抑制剤を使用しているので感染には充分注意をする必要がある。 ・病状は安定してきているが、４Ａの安静度で動きすぎないようにする必要がある。			
指導目標	＜長期目標＞ 退院後の生活を見通して、自分の病気の状態を理解し、その改善を図ることができる。 病状の進行防止に必要な生活習慣の理解を深め、生活の自己管理ができるようにする。 ＜短期目標＞　１学期 ・腎臓のしくみと働きについて理解し、病状に合わせた生活を実践できる。 ・病状に応じた食事や運動について実際に体験しながら理解することができる。 ・退院後の生活に向けて具体的な場面を考え、意欲を持って前向きに生活できる。			

具体的指導内容		単　元　名	目標・学習内容	指導記録と評価
健康の保持	自己の病弱状態の理解	腎臓のしくみと働きを調べよう（４月） 安静について調べよう（６月） 病状に応じた食事を考えよう　（７月）	・腎臓のしくみと働きについて調べ、自分の腎臓との関係を説明できるようにする。（G） ・運動時と安静時の身体への負担の違いを調べ、安静度に応じた生活の必要性がわかる。（G） ・食事療法の目的と自分の適正摂取量について理解する。（G）	・塩分、ﾀﾝﾊﾟｸ、ｶﾛﾘｰと腎臓の関係を調べ、ﾚﾎﾟｰﾄ形式にまとめて発表した。腎臓の働きと制限の必要性を理解できた。 ・心拍数や血圧の違いを実際に調べｸﾞﾗﾌにすることで体の負担を数値で知ることができた ・塩分を控えたさまざまな調理法について知り、外泊時や夏休みに実践しようとしている。
	健康状態の維持改善に必要な生活習慣の確立	自分の生活リズムを作り出そう（４月） 感染を予防しよう（６月）	・起床時間、就寝時間、食事時間等、生活リズムを考え、実践できる。（C） ・感染予防の大切さを知り、身の回りの清潔や四季にあった保温方法を考える。（C）	・睡眠の大切さや腎臓との関係を知ることにより、規則正しい生活の必要性を知った。 ・腎臓病とかぜの関係や免疫抑制剤の意味を知り感染予防の大切さを知ることができた。
	諸活動による健康状態の維持	運動と身体の変化（６月） 楽しんで取り組む調理活動　（７月）	・種々の運動を体験し、運動前、運動直後５分後の脈拍、血圧を測定し、身体の変化を理解し、体調にあった軽運動を考える。（G） ・調理活動を通して、病状に合わせた食事を実践し、自己管理能力を養う。（G）	・実際に運動して身体の変化を知ることにより、体調にあわせて運動する大切さを知った。 ・病状にあった食事を作ることができ、工夫した献立をおいしく試食したことも成就感につながった。
心理的な安定	情緒の安定、状況の変化への適切な対応	将来の設計 先輩に学ぶ　（５月） 気持ちを語ろう　（５月）	・先輩の話を聞くことを通して、社会に出てからの病状に応じた自己管理の仕方を学ぶ。（G） ・学校や病棟生活での不安や悩みを話し、今後の生活のあり方を考える。（C）	・自分と同じ悩みや不安を持つ先輩の話を真剣に聞くことができ、将来について現実的に考えることができた。 ・病気に対するいらだちや友人関係、進学についての不安を話し、前向きな生活のあり方について真剣に考え話した。
	意欲の向上及び積極的な態度の育成	１０年後の私　（５月） ディベート的活動を通して自分を表現しよう（６月）	・将来の自分の姿を具体的に考えることを通して前向きな生活を送る態度を身につける。（G） ・自己の病気を取り巻く状況を知り、それに応じた進む道を探し出すことができる。（G）	・病気を抱えながらどのように生活していくかを具体的な場面ごとに考え、前向きに将来を考えることができた。 ・自分の病気を他の人に言うか言わないかに分かれ、いろいろな立場や状況に立って自分の考えを発言できた。

Ｃ：学級での自立活動　Ｇ：グループ別の自立活動

⑷　指導と評価

自立活動の指導にあたっては、指導と評価の一体化という観点から、事前、事中、事後の評価を大切にし、特に指導の過程における評価（形成的評価）を重視する。アンケートや指導事項把握表等を中心とした生徒の全般的な実態把握の他、題材に対する実態把握を行い、それによって生徒個々の題材における指導目標を設定する。また毎時間、前時の様子などをもとに実態把握を行い、個人目標を立てて実践し、評価する。こうした実態把握→目標設定→実践→評価の繰り返しにより、個に応じた、きめ細かな指導ができる。図２は毎時の評価例である。

Bグループ　　評価表（９／１８）

○題材名　「わたしのクッキング・メモ～コンピュータへ入力する～」
「　　〃　　（～絵本づくり～）」

○評価の観点（目標に照らして）
1、学習に興味を持って取り組んだか。
2、食事管理の意義はわかるか。
3、コンピュータは自由に操れるか。（コンピュータグループ）
4、絵本づくりのやり方はわかったか。（絵本グループ）
5、食事を工夫したり管理していこうという姿勢を持ったか。
6、題材に意欲を持って主体的に取り組めるか。

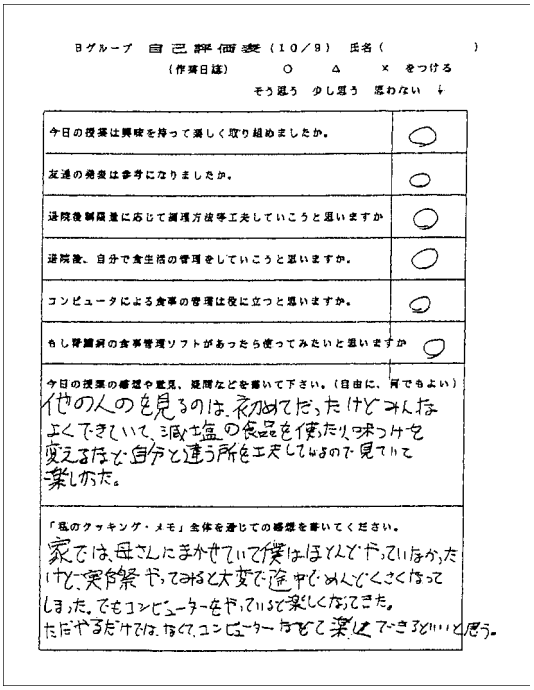
	実態	目標		様子
A	先の見通しを持って献立づくりを進めている。 栄養のバランスなどあまり気にせず嗜好が優先している。	自分なりに調理方法等工夫し、絵本づくりをどんどん進める。 栄養のバランスを考える。	① ② ~~3~~ ④ ⑤ ⑥	絵コンテを作成していくにつれて、栄養のバランスや塩分量などを気にして、食品がイドブックを見るようになった。
B	食事管理の意義がまだわかっていない。 友達とみせあうなど意欲が見られる	食事管理の意義がわかる 絵コンテの作り方がわかり、自分でどんどん進める。	① △ ~~3~~ ④ ~~5~~ ⑥	自分の立てた献立が、自分の栄養摂取量とかけ離れていたので驚いていた。 これからオーバーしている量をそぎ落していこうとする意欲が見られた。
C	自分でタンパク、塩分など細かくチェックし、意欲的に取り組んでいる。 作成になれてきた。	自分なりに調理方法等工夫し、絵本づくりをどんどん進める。	① ② ~~3~~ ④ ⑤ ⑥	塩分、カロリー、タンパク質にかなり気をつけて、献立を立てている。自分の栄養摂取量に近づけるよう工夫している。 絵本の完成を楽しみにしているようである。

図２　授業ごとの評価例

また、関心・意欲の評価では、具体的な生徒の姿としてどのようなものがあったかを、チェックリストによって調べる方法をとる場合もある。これによって生徒の変容がより明らかになる。

さらに、生徒の意欲の向上に生かすための評価として、自己評価、相互評価を取り入れる。自己評価では「楽しかった」「意欲的に取り組めた」などといった評価だけでなく、「～がわかった」「～の調べ方がわからない」など、学習のねらいを知った上での自分の学習の結果を知ることができ、次の学習へつなげていけるようにするとよい。相互評価は特に作品発表会などで行い、互いに工夫した点を認め合い、自分の参考になるようにする。

図３、４は自己評価・相互評価の例である。



B グループ　自己評価表（10／9）　氏名（　　）

（作業日誌）　○　△　×　をつける

そう思う　少し思う　思わない

今日の授業は興味を持って楽しく取り組めましたか。	○
友達の発表は参考になりましたか。	○
退院後制限量に応じて調理方法等工夫していこうと思いますか	○
退院後、自分で食生活の管理をしていこうと思いますか。	○
コンピュータによる食事の管理は役に立つと思いますか。	○
もし腎臓病の食事管理ソフトがあったら使ってみたいと思いますか	○

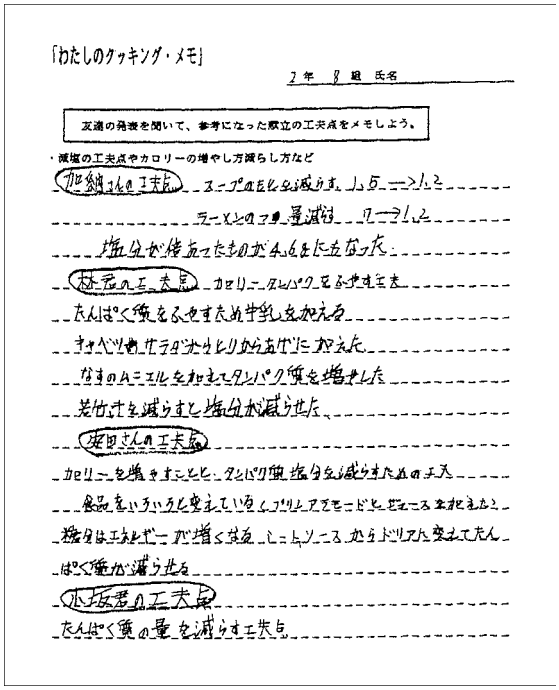
今日の授業の感想や意見、疑問などを書いて下さい。（自由に、何でもよい）

他の人のを見るのは、初めてだったけどみんな上手できていて、減塩の食品を使ったり、味つけを変えるなど自分と違う所を工夫してるので見ていて楽しかった。

「私のクッキング・メモ」全体を通しての感想を書いてください。

家では、母さんにまかせていて僕はほとんどやっていなかったけど、実際やってみると大変で途中でめんどくさくなってしまった。でもコンピューターをやっていると楽しくなってきた。ただやるだけでは、なくてコンピューターなどを楽しくできるといいと思う。

図３　自己評価の例



「わたしのクッキング・メモ」

2年　8組　氏名

友達の発表を聞いて、参考になった献立の工夫点をメモしよう。

・減塩の工夫点やカロリーの増やし方減らし方など

加納さんの工夫点　スープのをしを減らす。1.5→1.2

ラーメンとのつゆ量減らす　1→1.2

塩分が低かったものが4.6g上がった。

林元の工夫点　カロリーとタンパクを少増やす

たんぱく質をふやすため牛乳を加える

きゅうり、サラダかけをとりから揚げに加えた

なすのAニエルを加えてタンパク質を増やした

茶竹さを減らすと塩分が減らせた

安田さんの工夫点

カロリーを増やすことと、タンパク質、塩分を減らすための工夫

食品をいろいろと変えていろんなドリンクをモードとセットする工夫をした

塩分はエネルギーが増えるから　しょうゆソースからドリンクに変えてたんぱく質が減らせる

小坂君の工夫点

たんぱく質の量を減らす工夫点

図４　相互評価の例

⑸　実践例

腎疾患児の自立活動においては、食事、安静、服薬のあり方など、実生活に直接関係する内容が中心となる。そのため、指導に当たっては知識の習得だけでなく、実際の体験を生かした活動を重視する。自立活動で学んだことが実際の生活に生きて働く力となるためには、生徒が身をもって体験し、自分の感覚としてとらえることが大切である。たとえば調理実習を重ねることで、自分に適した食事の栄養量や味つけを実感として知ったり、軽運動を行うことで自分に適した運動量を感覚としてつかんだりすることなどである。

ここでは実践例として、病気の知識の習得と、食生活の改善をねらった題材を例として示す。自立活動の授業は個別指導で行われるが、実際の指導場面では病種や指導段階毎のグループで行われることが多いので、ここではその中での指導のあり方を、集団レベルと個人レベルで考察した。

ア．実践例１ 病気の理解の授業

⑴　題材名

「私の腎臓カルテ」（中１対象、生徒数６名、授業時数11ｈ）

⑵　題材のねらい

腎疾患児の自立活動のねらいのうち、「自己の腎臓疾患の状態の理解」では腎臓の構造と機能、腎臓疾患の原因、病理、治療法の理解等が中心である。指導に当たっては、医療機関と十分な連携を図りながら、生徒一人一人の病状や治療方針を理解して進める必要がある。

本学級の生徒たちは、幼い頃から入退院を繰り返している者が多いが、

腎臓の構造や働きについては、基礎的なことが十分理解できていない。入学時（転入時）に行う自立活動に関するアンケートや事前の病気の知識に関する確認テストでは、腎臓の位置、形や大きさなどは理解できているが、ネフロンや糸球体など構造や働きの細かい部分についてはあいまいであったり、自己の腎臓疾患の状態についての認識が十分でなかったりする面が見られる。また日常生活での注意事項が漠然としていたり、実際の生活で守れていなかったりする場合がある。この生徒たちが、自己の病気の状態について、これまでの経過をふり返り、概要を整理し、日常生活の注意事項をまとめることで、病気に対する認識を深め、病状に合った生活ができるようにしたいと考えた。そして「私の腎臓カルテ」という一つのまとまった資料とすることで、自己の生活の規範とし、病気に関する情報として活用できるようにしたいと考えた。

⑶　指導の経過と工夫

ここでは病気に関する情報をコンピュータに入力したり冊子にしたりして整理し、発表するという主体的な活動を通して、病気に対する理解を深めようと考えた。指導経過は次の通りである。

①自分の病気に関する情報を資料で調べたり医師に聞いたりして集める。

②集めた情報を整理して病気の概要がわかるよう項目ごとにまとめる。（項目：病気の経過、説明、注意点、食事、運動、服薬、他）

③まとめた内容を基にしてコンピュータに入力したり、冊子にしたりする。

④各自の資料集を発表し合い、生活上の工夫等を学ぶ。

ここでは各自がアンケートやテストで理解が不十分であった項目を中心に取り上げることで、自己の課題を自覚し、主体的に学習を進められるようにした。それぞれの興味・関心に基づいて、コンピュータを活用するもの、冊子づくりをするものに分かれた。自分で絵を描いて説明を加えたり、画面の分岐を工夫してわかりやすく説明するなど、多様な表現方法で一人一人の個性を生かした資料集を作れるようにした（図５，６）。

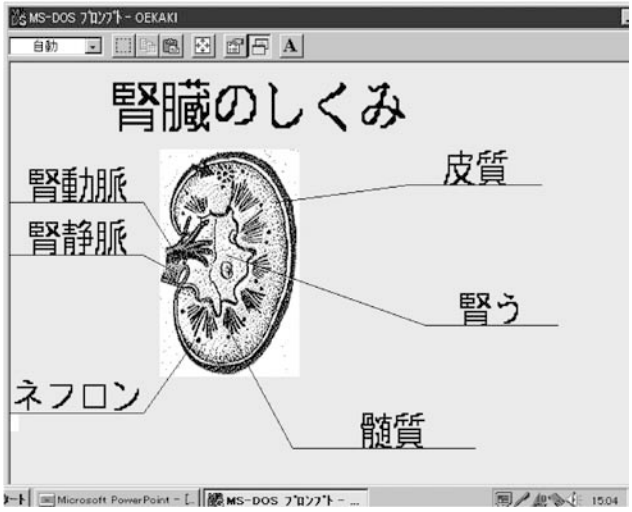


図５　腎臓の仕組み（生徒の作品）

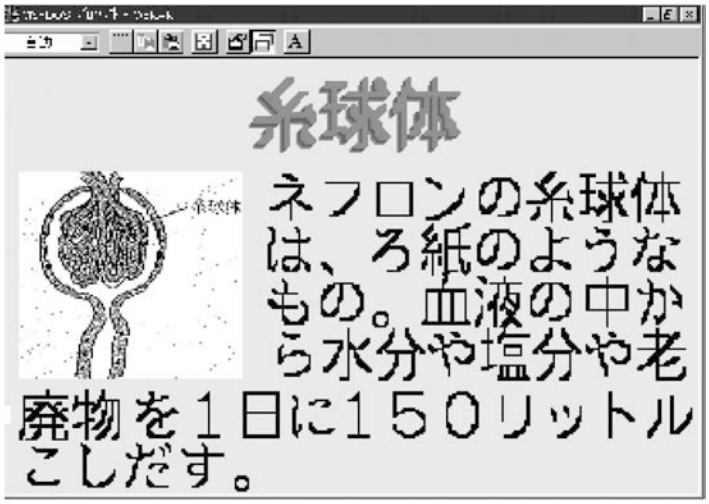


図６　糸球体について（生徒の作品）

⑷　結果と考察

１）生徒の反応、変容

病気の状態を改善したいというのは生徒たちの共通した願いであり、そのためにはまず自分の病気をよく理解する必要があるというのがこの学習の前提であった。生徒はそのねらいをよく理解し、自分で計画を立てて主体的に学習を進めることができた。授業後に行ったアンケートでは、学習に対して全般的に楽しく興味を持って取り組めたことがうかがえ、感想には「もっと詳しく作りたい」「前よりは自分の病気のことがわかった」「絵が入れられるので楽しくわかりやすい」等があった。

生徒の具体的な姿としては、自己の病気について直接医師に聞きに行ったり、教師に安静度の資料をもらいに行ったり、腎臓病の本や資料で調べたりする様子が見られた。これらは病気に関する正確な知識を得たいという気持ちの現れであり、よい資料集を作りたいという欲求でもあると思われる。感想には、資料集が完成したら「友達や先生に発表する」「忘れたことがあったら必ず見る」「（退院後）みんなに見せて腎臓病のことを知ってもらう」などがあった。

図７は病気の知識に関するテスト結果である。これによると、腎臓の構造、働き、制限の必要性すべてについて知識の向上が見られるが、特に詳細な絵図を取り入れた腎臓の構造の正答率が、11％から78％へ（うち６名中４名は100％）と大幅な伸びが見られた。ここでは情報を視覚的に訴えたことが知識の習得に功を奏したと考えられる。

以上のような面から、「腎臓カルテ」の作成は生徒の学習意欲を高め、主体的な行動を促し、自己の病気の理解に有効であったといえる。

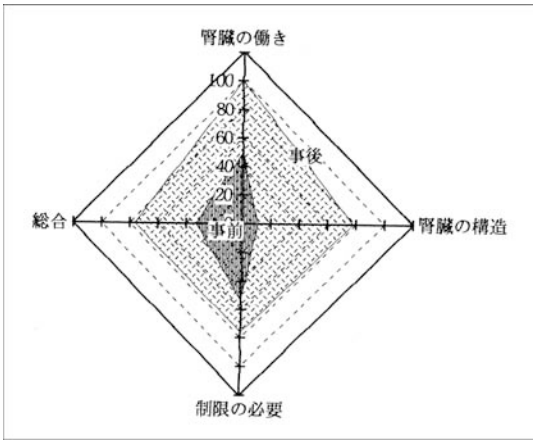


図７　病気の知識に関するテストの結果

２）Ｉ君の場合（中１男子）

Ｉ君は小学２年から入院し、自分の飲んでいる薬や生活規制についての知識はあるが、腎臓の構造や働きについては理解できておらず、知識の偏りが見られた。また生活管理面で安静時間が守れなかったり、治療食を残したりする面が見られた。そこでＩ君の目標を「腎臓の構造や働きを理解する」「生活管理の大切さを知り、自分の生活を改善する」とした。Ｉ君はこれまでにも繰り返し腎臓病について学習してきたが、「またかという気持ち」が強く、その結果知識としては身についていなかった。しかしこの学習には当初から意欲的で、始業前に友達と競って教室へやってきて、「先生早くやろうよ」などという発言も見られた。反面、コンピュータへの興味が先行し、各項目の内容が十分でない面が見られた。そこで担当の教師と一つ一つの場面について足りない部分を考えた。Ｉ君はその都度「子供の腎臓病」という本を開いて確認し、書き足していった。安静や運動の場面などは自分で場面に合った絵を描いて使った。発表会ではそれを示しながら堂々と自分の病気について説明した。確認テストの結果は正答率が事前の10％に対して事後は75％になった。アンケートでは「病気の知識が身についた」「（腎臓カルテを）繰り返し見て活用したい」などと答えている。また実際の生活場面でも、食事を残さず食べるようになったことが観察されている。このことからも、Ｉ君にとっての「腎臓カルテ」づくりは、病気の知識の向上に役立つとともに、自己の病気に対する認識を深め、生活を改善していこうとする意欲を高めるのに効果があったと思われる。

イ．実践例２ 生活様式の理解の授業

⑴　題材名

「私のクッキング･メモ」（中１～中３対象、生徒数12名、授業時数11ｈ）

⑵　題材のねらい

腎臓疾患児の自立活動の目標のうち、「腎臓疾患の改善に必要な生活様式の理解」では食事、安静、服薬等の意義と方法、運動、検査、感染予防等の指導が中心である。これらは毎日の生活に直接関係してくるものであり、正しい知識・理解が必要であるとともに、食事や運動の制限等による心理的な問題を改善することも重要である。特に食事に関する指

導は腎臓病の治療の上で大変重要であり、食生活に関心をもって食品の成分に気をつける態度や、退院後の食生活を念頭に置いた自己管理の姿勢の育成が大切である。

本グループの生徒たちは、入院期間が長いか、または入退院を繰り返している。食事療法に関する知識はあるが、自分で工夫して食生活を改善していこうという態度や自己管理の姿勢は育っていない。食事に関する事前のアンケートでは、「治療食は不満」であり、「食べ物のことでいらいらしたり悔しく思ったりしたことがある」という生徒が多くいた。また「食事制限があってもおいしく食べられる方法がある」と感じており、その方法を「もっと知りたい」と思っていた。「退院後、自分の食生活を管理していける」と答えた生徒は約半数であった。この生徒たちが、食事制限のある中でも調理方法等を工夫することで豊かな食生活が送れることを知り、よりよい食生活をめざして自己管理していく態度や習慣を身につけられるようにしたいと考えた。そして「私のクッキング・メモ」という、自分の体に合った食事の資料を作成し、食生活の基準にするとともに、将来的にも活用していけるようにしたいと考えた。

⑶　指導の経過と工夫

ここでは、食事に関する情報を蓄積し、コンピュータに入力したり、冊子にしたりして発表するという主体的な活動を通して、食生活の理解を深めようと考えた。指導経過は次の通りである。

①自分の適正な栄養摂取量を調べ、バランスを考慮して献立を考える。

②自分に合った栄養量になるよう調理法を工夫し、項目ごとにまとめる。
（項目：栄養摂取量、一日の献立と栄養量〈朝・昼・夜〉、工夫した献立と栄養量〈工夫前・後〉まとめ）

③まとめた内容を基にしてコンピュータに入力したり冊子にしたりする。

④自分の考えた献立を外泊時に家族と一緒に実際に作って食べてみる。

⑤各自の資料集を発表し合い、調理方法の工夫等を学ぶ。

腎臓疾患は特に食生活の管理が大切であるので、日々の食事は食品成分表や腎臓病食品交換表によってチェックしながら作られる。ここでは自分に合った食事の栄養量のデータを蓄積し、煩雑な計算による数値を管理して実際の食生活の改善に生かしていけるようにした。資料集の作成にあたっては、食品の写真を取り入れたり、実際に調理して食べている写真を重ねたりして、楽しい内容になるようにした（図８，９）。

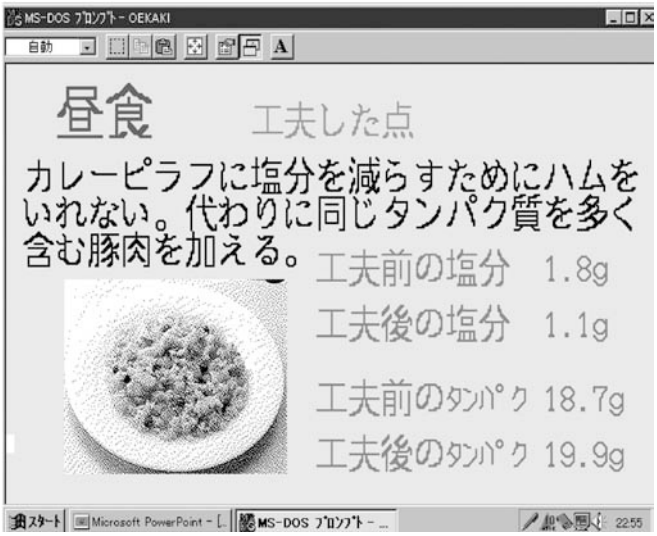


図８　昼食　工夫した点　（生徒の作品）

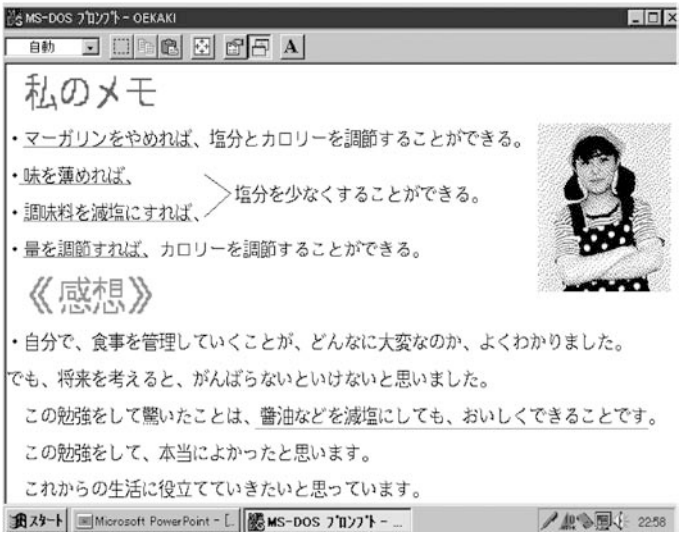


図９　私のクッキングメモ（生徒の作品）

⑷　結果と考察

１）生徒の反応、変容

食事は生徒が最も関心を持っている題材の一つであり、「食事制限がある中でも自分に合ったおいしい食事を作りたい」という生徒自身の欲求から出発したことは、学習の動機づけとしては有効であった。また自分の栄養摂取量に合わせた食事の献立をつくるという「課題を持って」、それを解決するために「計画を立て」、作成の手順をまとめることで「見通しを持ち」、調理方法を「資料を活用して調べ」、完成したら自分で作って食べてみるという「体験を通して」、学習に積極的、主体的に取り組むことができた。授業後のアンケートでは全般的に「楽しかった」という答えが多くあったが、その理由としては、「自分で調べたこと」「友達の作品を見られたこと」「自分の資料集を作ったこと」などがあげられている。また学習を通して食生活を積極的に改善していこうという姿勢をもてた様子がうかがえ、「あきら

めていた物が工夫次第で食べられる」「将来作った資料を活用していきたい」などがあった。

生徒の具体的な姿をチェックリスト法で調べた結果では、学習の進展に伴って「自分で資料類を調べようとした（調べてきた）」「教師に質問に来た」「友人に聞いた（教えようとした）」などの姿が増えていた。自己評価表の記述には「次の時間がとても楽しみ」「もっと（他に調べる）ガイドブックがほしい」などがあった。

図10は自分の栄養摂取量の確認テストの結果である。これによると、塩分については正答率が前後100％で変わらないが、タンパク、カロリーについては学習前に70～75％だったのが学習後は100％になった。

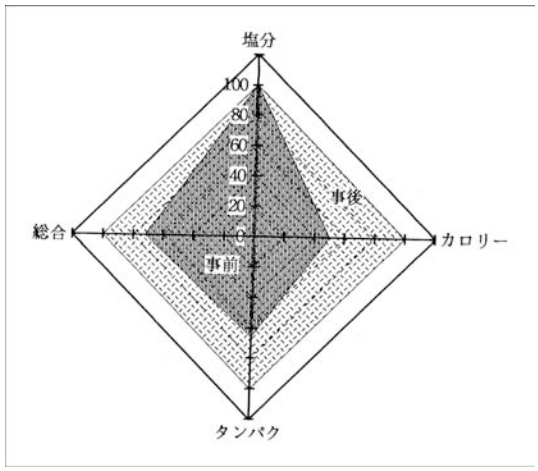


図10　栄養摂取の確認テストの結果

以上のことからも、「クッキングメモ」の作成は生徒の意欲を喚起し、主体的な活動を促し、食生活の理解に効果があったと考えられる。

２）Ｓさんの場合

Ｓさんは入院して７か月になるが、食事療法の大切さをよく理解できていない。外泊時にも食事制限を考えずに食べてしまうことがあり、食事に関して基本的な指導が必要であると思われた。事前のアンケートでも食事療法の意義や調理法の工夫についてすべて「わからない」と答えている。そこでＳさんの目標を「食事療法の大切さを理解し、食生活を改善していこうとする意欲を高める」とした。Ｓさんは学習態度がまじめで、自分の病気について真剣に学んでいこうという姿勢がある。項目ごとにまとめる段階でも、栄養のバランスを考えて熱心に献立を考えた。メニュー選びで迷ったり栄養計算でつまずいたりしたが、自分でとことん考え、納得のいくまで献立の栄養量を自分の栄養摂取量に合わせて調整していた。作業は遅れたが、内容をまとめる過程での資料調べや担当者とのやりとりで学んだものは大きいと思われ、毎時間行った自己評価では回を重ねるうちに「食事療法の意義がわかってきた」と答えている。

Ｓさんの場合は献立集を作る過程での資料調べや担当者とのやりとりを大切にし、メニュー選びや栄養計算に時間をかけた。食品成分表の見方が

わかると自分でどんどん栄養量の計算を進めていくことができた。自己評価表では「自分が食べられないと思っていた食品も工夫をすれば食べられることを知った」と答えている。Ｓさんにとっては具体的に一つ一つの食品と栄養量を絵図に描いて並べ、自分の栄養摂取量と合わせていく作業が食事療法の大切さを理解することにつながったと言える。

３）病気の知識と生活様式の理解のまとめ

実践例１、２の指導内容と方法をまとめて示すと表５のようになる。

表５　病気の知識と生活様式の理解に関する指導内容、方法

指導内容	方　　法　（実践例１、２の資料づくりによる）
自己の腎臓疾患の状態の理解 ａ腎臓の構造や働きを知る ｂ自己の腎臓疾患の概要を知る ｃ病気に合った生活の仕方を知る	ａ腎臓の絵や図を取り入れ、各部分の名称や働きを調べて書き入れる。 発表時にはそれを示しながら書き入れた項目を一つ一つ説明する。 ｂ病気の経過、原因、治療等をまとめ、絵や図とともに書き入れる。 発表時には現在の病状や見通しを含めて説明する。※ ｃ生活場面での注意点をまとめ、絵や図とともに書き入れる。 発表時には自分の生活にあてはめて説明する。
腎臓疾患の改善に必要な生活様式（食生活）の理解 ｄ食事の意義と治療食の役割を知る ｅ自分に合った調理法の工夫を知る ｆ食生活の管理・改善の方法を知る	ｄ食事療法の大切さについて腎臓の働きや病状との関連で確認する。 バランスや嗜好を考慮した献立を作る。 ｅ自分の栄養摂取量を調べ、栄養量に合った調理法の工夫をまとめる。 発表では工夫した点を強調して説明する。 ｆ資料集から栄養量と調理法の工夫を必要に応じて取り出す。 実際に自分で作って食べてみる。発表では献立の例を提示する。

実践例では、病気の理解、生活様式の理解を中心に述べてきた。いずれも自分自身の資料集の作成を通して理解を深めていこうとするものである。作成の過程や体験を重視したのは、知識を単に頭の中でのものでなく、一人一人が自分自身の力で試行錯誤し、苦労しながら体得していくことが、実生活で生きて働く力となると考えたからである。生活上のさまざまな制約を「制限されるもの」としてでなく、「工夫すればここまでできる」という前向きな気持ちを育てる学習を積み重ねていくことが、病気を理解し、自己管理をしながら明るく生きていこうとする態度につながると考える。

⑹　おわりに

これまで述べてきたように、腎臓疾患児の自立活動では、一人一人の的確な実態把握と目標設定が重要であるとともに、学習の過程が大切であり、さまざまな体験を通して児童生徒自身が課題の大切さに気づくことが重要であると言える。そのためには、指導内容や方法を日々工夫し、児童生徒の感性を揺さぶり、自ら変わろうとする心に働きかけるような、魅力的な自立活動を作っていく必要がある。

［角田哲哉］

２．事例２　腎臓疾患の高校生の指導事例

⑴　はじめに

腎臓疾患について

ネフローゼ、慢性疾患、腎不全などの腎臓疾患の多くは、学校検尿の普及によって早期に発見され、治療に入ることが容易になった。しかし尿検査の上で異常が発見されたに過ぎず、その症状には自覚症状や痛みなどの苦痛が伴わないことが多い。つまり生徒は病気の痛みやつらさがあまり感じられないまま入院生活を送ることになり、ともすると病気に対する自覚に欠け、入院生活を軽視する生活態度や行動につながる傾向が見られる。

病気の状態と生活管理の関係において、因果関係がはっきりしている児童生徒は指導の手だては考えやすいとされる。例として、生活管理ができていないから病状が悪くなってしまうという生徒はどうしたら生活の自己管理ができるようになるか考えればよいことになるのである。しかし、自覚症状を伴うことが少なく、自己の病気の状態が見えにくく、長期間にわたり日常の生活管理を余儀なくされる腎臓疾患においては活動欲求と治療のための制限が相反するものであることから「自己管理をする」ことが大変むずかしい面がある。更に、生活管理をきっちり守っているのに病状が悪くなってしまうような状況になると心理的支援も重要になってくる。

生徒の心理状態

「腎臓疾患児の自己管理能力を育成する」ためには、自立活動の中でも、個々の生徒の心理状態に合わせた適切な指導を繰り返し行っていく必要があると考える。

そこでＮ養護学校高等部では「将来を見通して、自分のあり方や自己の課題を考え、病気を受容し、自立しようとする意欲を高め、病状にあった生活を実践できる力」を育てたいと考えて自立活動の指導を行っている。

以下の授業実践事例１、２の腎臓疾患の生徒は、退院や卒業を間近に控えているため、自分の病状にあった社会的自立生活を送る力をつけることをめざしている。入院期間が長く、幼い頃から入退院を繰り返してきてい

病気に対する自己評価

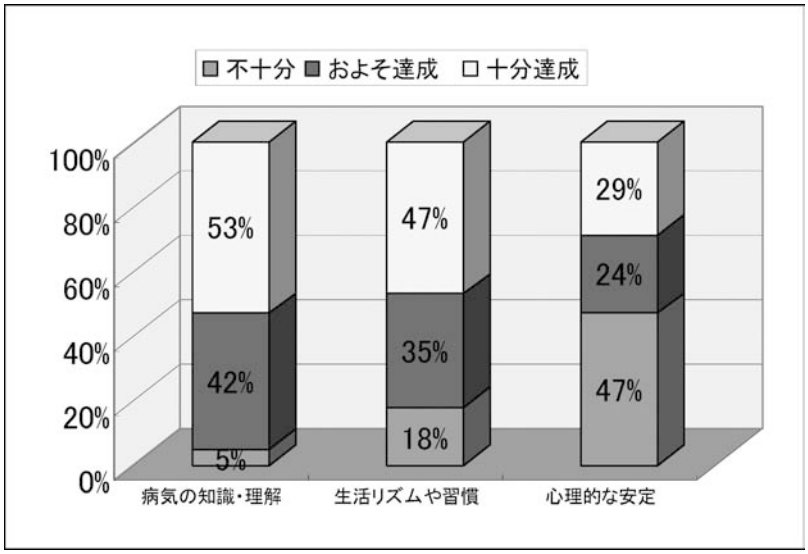


図１　病気の知識・理解や生活リズムや習慣などに関する自己評価

不安を感じること

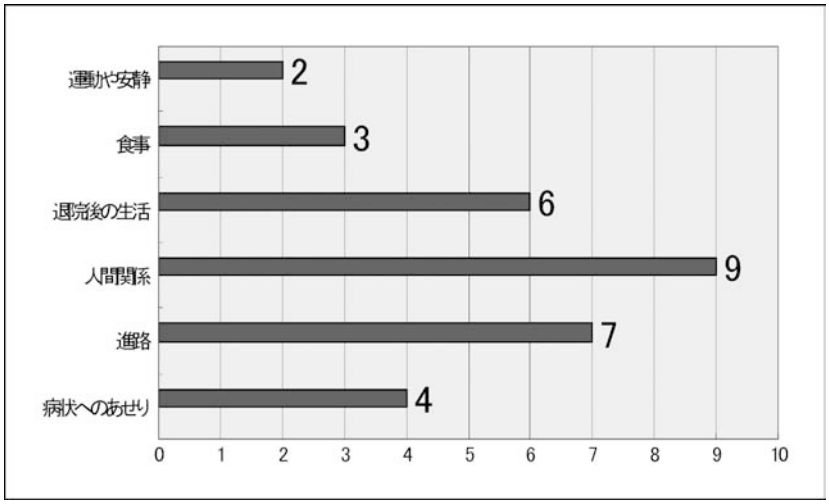


図２　不安を感じる項目（複数回答・10人中）

る生徒もいる。そのため、学習期間は様々であるが、病気の知識と自己の病状についての理解はこれまでの自立活動で学んできている。しかし、面談法や観察法やアンケート（質問紙）法を用いて把握した実態を一人一人の指導事項把握表を使ってまとめてみると、病気の知識や病状の理解についての学習をしたが忘れてしまっている生徒、病気の知識に自信のない生徒、もう一度病気の理解や安静、服薬、食事の生活様式の知識について確認してみたいという生徒がいた。さらに、この知識を日常の生活実践に生かすという点では、まだまだ不十分なところが多く見られた。心理的には、生活のリズムや様式を注意深く守っているにもかかわらず再発してしまうなど、学習の成果が表れず意欲や自信を失いかけている傾向も見られた。自己管理という目標を達成するためには、主体的に学ぼうとする意欲が何よりも大切である。「しかられるから」「制限だから仕方ない」という意識でなく「できることを探そう」「自分の役に立つから」という内的動機づけを引き起こし、病気とうまくつき合っていこうとする意欲や「こういうことができた」「こんな成果をあげることができた」という自信（自己効力感）を喚起する学習内容や学習方法の工夫をしていく必要があった。本校に在籍している間に、日常の生活様式を理解し、それを習慣化したとしても、自分一人だけで生きていくわけでない。多くの人の中で関わりを持ちながら生きていくことになる。自己管理能力を高め、退院や卒業して社会に出てからも主体的に生きていく力を身につけることが望まれる。

本稿の目的

本稿では、高等部の生徒が退院後の生活を見通して自分の病気の状態を理解し、自己管理できる力を育成することを目指した授業実践例を紹介する。

⑵　生徒の実態

面接、観察、アンケート法などで把握した現状や生徒個々のニーズや願いをふまえ、多面的な観点から指導目標や学習内容を選定していった。そして、次のような個別の指導計画を作成した。これは、対象生徒Ａ（表１）と対象生徒Ｂ（表２）の例である。他の生徒についての個別の指導計画については省略する。

個別の指導計画

表１　生徒Ａの自立活動における個別の指導計画（一部抜粋）

氏名	○ ○ ○ ○	高等部３年	生年月日 ○年○月○日（　）歳	転入月日 ○年○月○日
病　名 （発症の状況）	ネフローゼ症候群　　ネフローゼの再発により、入院加療が必要になる。５度目の入院。			
専門医の助言等	・病状は安定している。 ・感染には充分注意をする必要がある。 ・卒業退院となる予定。 ・再発しやすいので生活管理について特に注意が必要。			
病気の知識理解、自己管理、心理面からの実状	入退院を繰り返し、今回で５度目になる。食事制限や運動制限の意味や腎臓の働きなどは理解している。心理的な面で、病棟の生活などでストレスを感じている。そのストレスを自分なりに解決する方法を見つけていない。病状を解決していこうとする前向きな気持ちになれないでいる。 病棟内の友達とはあまり話をせず。一人で過ごしていることが多い。自己を否定的にとらえがちである。			
指導目標	＜長期目標＞ ・病状を改善していこうとする意欲を育て、安静や食事制限などを日常生活の中で実践できる。 ・退院後の生活を見通して、生活習慣の改善を図り、心理的に不安を軽減することができる。 ＜短期目標＞ ・食事療法や安静の意義について繰り返し学習し、生活実践に結びつけることができる。 ・退院後の生活に向けての具体的な場面を考え、意欲を持って前向きに生活できる。			

指　導　計　画			備考	指導記録と評価
月	目標	活動名　・学習内容		
4	自分を知ろう	・自己理解のために、質問紙法やエゴグラムなどを実施する。	・入院生活や退院後の不安の軽減をはかり、自分を肯定的にとらえられるよう支援しながら指導にあたる。	
5	腎臓の仕組みと働き	・腎臓の仕組みと働きを知り、安静や食事療法の必要性を理解することができる。		
6	先輩の話を	先輩の生き方に学ぶ		

表２　生徒Ｂの自立活動における個別の指導計画（一部抜粋）

氏名	○ ○ ○ ○	高等部２年	生年月日　○年○月○日（　）歳	転入月日　○年○月○日
病　名 （発症の状況）	慢性腎炎 Iga 腎症	小学２年で発症し、本校に転入。 その後、定期的に通院。 昨年４月頃から蛋白が出るようになり再入院。現在６時間登校。		
専門医の助言等	・順調に治療が進み、病状は安定している。 ・免疫抑制剤を使用しているので感染には充分注意をする必要がある。 ・安静度４Ｂで動きすぎないようにする必要がある。			
病気の知識理解、自己管理、心理面からの実状	・病気の知識について、食事の塩分制限、腎臓のことについては理解している。 ・服薬についての自己管理はできている。 ・病気とは長いつきあいのため、受容できている。			
指導目標	＜長期目標＞ ・退院後の生活を見通して、自分の病気の状態を理解し、その改善を図ることができる。 ・病状の進行防止に必要な生活習慣の理解を深め、生活の自己管理ができるようにする。 ＜短期目標＞　１学期 ・腎臓のしくみと働きについて理解し、病状に合わせた生活を実践できる。 ・退院後の生活に向けて具体的な場面を考え、意欲を持って前向きに生活できる。			

指　導　計　画			備考	指導記録と評価
月	目標	活動名　・学習内容		
４／５	腎臓の仕組みと構造についての復習	・腎臓のしくみと構造をまとめる ・インターネットや書籍で腎臓の仕組みと構造を調べ、まとめる。		・塩分、ﾀﾝﾊﾟｸ、ｶﾛﾘｰと腎臓の関係を調べ、ﾚﾎﾟｰﾄ形式にまとめて発表した。腎臓の働きと制限の必要性を理解できた。 ・昨年度学習していたことを思い出し、理解を深めた。
６	先輩の話を聞くこと通して病状に応じた自己管理について考えるこ	先輩の生き方に学ぶ		

先輩の生き方に学ぶ

⑶　授業実践例

今年度、自立活動として次のような内容を取り上げ、まず、健康の維持・改善に関することがらとして、腎臓の働き、調理計画及び調理実習、運動とからだについて主に学習し、社会的自立に関することがらとして、先輩の話を聞く会、ロールプレイング的活動を中心に学習を進めた。

実践例１　先輩の話を聞く場の設定を通して

ア　題材名「先輩の生き方に学ぶ（ビデオレターの作成を通して）」

①　題材について

いろいろな考え方をもつ仲間や先輩の話を聞くことで、自分の生き方について考え、卒業後どのように生活していけばよいかを考える場を設定し、自己管理する意識を高めたいと考え、本題材を設定した。

昨年度まで、一人の先輩を呼んでその体験談を聞いたり、質問を投げかけたり、自由に意見を交換したりという活動やディベート形式で生徒が主体的にかかわる活動を取り入れてきた。一人一人が主体的に、活動に取り組む方法を探ってきたのである。そこで、今回は本校に在籍していた先輩たちの中から自分が話を聞きたいと思う先輩を選び、自分の質問を投げかけるビデオレターを送り、返事をもらうという活動を通して、一人一人が主体的に学習する場を設けたいと考えた。また、個々の活動に加え、多くの意見を聞いたり、議論を交わしたりすることが有効であると考え、グループでの活動を取り入れた構成とした。

②　題材の目標

・退院後の生活を想定し、自分の病状に合わせた生活の仕方を考えることができる。
・先輩に卒業後の生活についての疑問を質問するためのビデオレターを作ることができる。
・先輩の体験談を聞くことによって卒業後の見通しを自分なりにつかみ、自己管理への意識を高めることができる。

③　指導計画

この学習活動は４時間扱いとした（表３）。

表３　自立活動の指導計画

学習項目	時数	学　習　の　ね　ら　い	学　習　活　動
退院後の生活で疑問に思うこと	1	夢や希望、疑問に思うことを列挙することで退院後の生活に対する意識を高めることができる。	各自、卒業後の生活を考え、その中で疑問に思うことをあげ、先輩に聞きたい事柄を整理する。
先輩の話を聞く	1	自分が将来に対してもっている希望や疑問、不安を率直に表現することができる。	整理した事柄についてのビデオレターを作成する。

	1	ビデオレターを見合うことで、希望や疑問、不安等を共有することができる。	作成したビデオを互いに見合い、どのような質問がされているか等を共有する。
	1	先輩の体験談や仲間の話を多く聞くことで将来に対する心の備えをすることができる。	先輩へのインタビュー結果を聞き、先輩の体験を参考に退院後の生活を考える。

④　指導の実際

先輩に聞きたいこと

各自、退院や卒業後の生活を考え、その中で疑問に思うことをあげ、先輩に聞きたい事柄を整理していった。生徒Aは同じ病気や入院生活を体験した先輩を選んだ。同じ境遇の先輩は悩みや疑問を率直に表現できる安心できる相手であった。そのため生徒Aは、「先輩に聞きたい内容」を具体的に提示してきた。先輩に送るビデオレターを作成する過程で、生徒Aが選んだ質問は、「夜間の仕事は腎臓に負担ではないか」「進路を決めた決定的なことや将来就きたい仕事を選び決めていくポイントは何か」「一人暮らしで気をつけることはどのようなことか」「看護師になろうと思ったのはなぜか」であった。

また、他の生徒が作成したビデオレターの中で、生徒Aが印象に残ったという質問は「食事で気をつけていたことは何か」「夜間の学校に通っている日の昼間はどうしていたか」「事務系以外で無理のない仕事はあるか」「就職のためには資格を取っておいた方がよいか」「少しの興味だけで、大学進学を選んで、大学生活を楽しく送れるか」「高校生活でこうしておけば良かったという思いはあるか」であった。

先輩からの返事

返事として先輩から届いたビデオレターは、「食べることと寝ることを大切に、風邪やストレスは免疫力を低くするので自己管理をしっかり」「病気をもちながら仕事をすることは、どんな仕事であっても大変である。だからやりたい仕事を自分が納得をして選んだ方がよい」「自分が何に興味があるのかしっかり考えたうえで進路を決めると良い」「自分のやりたいことがはっきりとわかっていたら専門学校でよいが、漠然としていたら大学を選んで幅広い選択をしておく、専門学校に進んで自分の考えと違っていたらやめられる勇気も必要」「やらずに後悔するなら、やってみるべきで、駄目でも他人に責任を押しつけない」「気にしてたら何にもできないから、萎縮しないように、おおらかに」「体に負担がかからないようにするために車通勤は有効なので車の免許は取った方がよい」「パソコンとか簿記の資格は必要」「病気について隠さず話して、理解してもらう」「できることはやり、できないことはできないとはっきり言う」「在学中のパソコン資格が重宝がられて役に立っている」であった。

先輩からのビデオレターの効果

自分の選んだ先輩からのビデオレターは自分だけに限らず、お互いが見合えるよう、生徒たちが交換し合う場を設けた。そのため、結果的に多くの先輩の話を聞く機会が得られたことになった。多くの先輩の体験談や仲

間の話を聞くことによって、在学中の生活様式の理解や実践と退院後の生活のあり方が結びついたのである。

ロールプレイング的活動

実践例２　ロールプレイング的活動を通して

ア　題材名「やった！　夏の外泊だ。～生活の仕方を考えよう～」

①題材について

本題材では、前題材で学んだ知識や理解を実際の社会的場面で生かしていく力に結びつけたいと考えた。心待ちにしている夏休みの長期外泊中での場面を想定して、その日常生活の中で感じる困難性（安静、食事、検査）にどのように対処するかを考え、実際にその役割を演じることができるようにしたいと考えた。その後、そのロールプレイング的活動を見ていた仲間などから、良かった点、改善点などの具体的なアドバイスを受けることを通して、より適切な行動をする力を育てていくことができるのではないかと考えた。人前で演ずることに抵抗がある高校生がいるので、自発性が高く、自己表現に対する抵抗が少なくなるような指導法の工夫や配慮が必要であった。ウォーミングアップとしてじっくり考える時間を取り入れたロールプレイング的活動を選択した。指導者も生徒と共によりよい生活態度を考える学習者の一人であると考えて一緒に活動に参加した。

社会に出てからの生活や仲間はずれに不安を抱えている生徒が、自分の病気や生活管理について自分なりに説明でき、少しでも不安をやわらげることができれば、自信を持って前籍校復帰ができることにつながると考える。さらに、これから遭遇するであろう様々な問題の解決に向かって、自ら学び、考え、判断し、行動するという学習を通して得た力は、今後の退院後の生活の「生きる力」の支えになるのではないかと考える。

②題材の目標

・退院後の生活に向けて、今の自分の課題は何かについて考えたり、調べたりすることで、自分の生活をより良くしていこうとする態度を養うことができる。
・安静、食事、検査の必要性について再確認することによって、病状に合った今後の生活を実践する態度を身につけることができる。
・互いに発表し合うことで、知識を広げるとともに、成果を認め合い、達成感や成就感を得ることによって、病気を克服する意欲の向上を図ることができる。
・学んだ知識や理解を生活場面でのロールプレイング的活動に生かすことによって、新しい自己と出会い、社会的自立への力に結びつけることができる。

③指導計画

本題材は、４時間扱いとする（表４）。

④本時の指導（本時　４／４）

本時の主題「ザ・夏の外泊！」

学習項目	時数	学　習　の　ね　ら　い	学　習　活　動
外泊中のできごと	1	夏の外泊時の生活場面の中での出来事を思い出し、自分の生活をよりよいものにしていこうとする意欲を高めることができる。	夏期の外泊中で困った場面を思い出しそれを乗り越えていくための方法を考え、よりよい生活を実践していこうとする意欲をもつ。
外泊中の生活の仕方	2	病気の知識や自己の病状の理解を確認しながら、自分の病状にあった生活リズムや生活習慣を考えることができる。	外泊中の生活場面で何が求められ、どのような生活の仕方がよいのかを考え日常生活に生かす行動のリハーサルをする。
ザ・夏の外泊！	1 本時	想定した生活場面のロールプレイをしたり、友だちの発表を聞くことによって、行動力や自己管理する力にむすびつけることができる。	長期外泊中の困難な場面で、どのように振る舞うか考え、その役割を演じたり、よかったところや改善点の具体的なアドバイスをしあう。

②本時の目標

・外泊時の生活場面を想定し、役割演技をしたり、友だちの発表を聞いたりすることによって、自分の生活をよりよいものにしていこうとする意欲を高めることができる。

・病状に合った生活を実践する態度に結びつけることができる。

③　学習活動の展開

展開については、表５に示した。

表５　学習活動の展開

時配	学　習　活　動	支援及び教科との関連・評価
2	○学習課題を知る。	
	「ザ・夏の外泊！」　ロールプレイング的活動で行動してみよう	
１２	○ロールプレイング的活動の約束を確認する。 ○夏の外泊での生活で、困難が予想された場面１のロールプレイング的活動をする。	・ロールプレイング的活動の流れや約束を掲示しておき、再確認しやすいよう配慮する ・担当の生徒と先生が打ち合わせ

	（食事についての場面）私は腎臓病です。 同級生の友だち数人と会い、なつかしい話をし時間の経つのも忘れてしまった。お腹が空いたので食事をしようということになり、焼き肉屋に行った。	をしながら準備を進める。 ・全体の進行はT_1が行う。 ・生徒たちが、積極的に参加しやすい雰囲気を作る。 ・場面設定は、模造紙に書いておき、すぐ確認できるようにする。
8	○その後、自分ならどうするか、役割を演じる。 「この塩タンおいしいよ、食べてごらん」「うーん？」「タレは、たっぷりかけて食べるとおいしいから、どうぞ」「うーん」など ＜予想される説明内容＞ ・腎臓病と塩分、一日の塩分摂取量などの考察から発表する。 ○ロールプレイを演じた感想を発表する。 ○友だちの発表を聞いて感想をもち、どこがよかったか、改善するところはないか考える。 ・きちんと説明すれば友だちも分かってくれる。 ・自分の適正塩分摂取について自信をもって言える気がする。 ○夏の外泊での生活で、困難が予想された場面２のロールプレイング的活動をする。 （生活チェックの場面）私は腎臓病です。 家族で久しぶりにいとこの家に泊まりに行った昨夜は楽しくて興奮し、眠れず、テレビを夜中まで見てしまった。朝、起きたら体がだるく、尿もおかしい。蛋白が出てるか気になって仕方がない。 ○その後、自分ならどうするか、役割を演じる。 「おはよう、元気？」「・・・」「なんだか元気ないね」「どうした、どっか痛いの？」「ちょっと変なの」「何がおかしいの」「テストテープ忘れてしまったし・・・」「テストテープって何？」　など ＜予想される発表内容＞ ・腎臓病について、腎臓について、検査の必要性などの考察から発表する。 ○ロールプレイを演じた感想を発表する。 ○友だちの発表を聞いて感想を持ち、どこがよかったか、改善するところはないか考える。 ・腎臓病や腎臓について説明してくれて分かりやすかった。	・必要に応じて、教師も一緒に、役割として参加する。 （T_4・T_5） ・不安な気持ちになったら演技を中止してもよいので、注意深く見守っていく。 ・演技を見て、拍手や言葉で賞賛する。 ・良い面を強調できるよう配慮し感想を積極的に発表するよう促す。 ・「おもしろい」というような感想だったら、発表内容や心の動きに目を向けるように助言する。 （評）積極的に参加することができたか。（演じている表情） ・教師も一緒に、役割として参加し、共に考えて行く姿勢で取り組む。（T_1またはT_3） ・演技を見て、拍手や言葉で賞賛するよう支援する。 ・正の強化をするために良い面を積極的に評価するよう配慮し、アドバイスをする。 （評）自己管理の意識が高められたか。（発言の内容）

１０	・病気を理解してくれると思う。 〇夏の外泊での生活で、困難が予想された場面３のロールプレイング的活動をする。 （安静についての場面）私は腎臓病です。 今日は夏の太陽がギラギラ照りつけています。友だちに、高校野球の夏の大会の応援に行こうと誘われた。さらに、グランドでの練習の仲間にも誘われた 〇その後、自分ならどうするか、役割を演じる。 「ねえ、友だちが出てるから高校野球の応援に行こうよ」「よし、暑いから帽子をかぶって行こう」「グランドで練習をやってるから見ていこう」「キャッチボールを一緒にやろうよ」「うーん」「どうしたの、仲間に入るのがいやなの？」 など ＜予想される説明内容＞ ・適度な運動量と運動の種類、安静の必要性などをもとに発表する。 〇ロールプレイを演じた感想を発表する。 〇友だちの発表を聞いて、どこがよかったか、改善するところはないか考え、自分の感想を発表する。 ・安静の必要を確認し、休みながらやることを分かってもらえたと思う。 〇この学習を通して感じたことや学んだことをプリントに書く。 ＜予想される感想＞ ・友だちの発表が参考になった。 ・みんなの拍手がうれしかった。 ・自分で行動することが出来たことで自信をもった 〇書けた人は発表する。 ・できないだけでなく、自分なりにできることが増えた。 ・外泊での生活を考えながら、行動しようと思う。	・「保健体育の時間」での運動量と運動種目の体験学習を思い出しながら、役割を演じるよう支援する。（T_2） ・演技を見て、拍手や言葉で賞賛する。 （評）発表し合うことで成果を認め合い、成就感や満足感を味わうことができたか。（発表の様子） ・成就感が得られるよう、よくやったというような言葉かけをするよう配慮する。 ・自信を持って、行動できるように励ます。 ・数人に発表してもらう。 （評）今後の生活に生かそうとする意志が、まとめに記入されているか。（発表の内容）
８		

⑤　指導の実際

間近に迫った外泊時の生活を取り上げ、よりよい生活実践に結びつけることにした。生徒自身が日常生活で困ったこと、判断に苦しんだこと、将来不安に思っていることなどを取り上げて場面を設定した。取り上げた場面は、１、食事の場、２、生活チェックの場、３、安静についての場であった。例として取りあげる３の安静についての場面は次のように設定した。

「私は腎臓病です。今日は夏の太陽がギラギラ照りつけている。高校野球の夏の大会の応援に行こうと誘われた。暑さで身体がおかしくなりそうであった。さらに、グランドでの練習仲間にキャッチボールに誘われた。せっかく誘ってくれたし、友だち付き合いが悪いと思われたくないし・・・。」

役割分担をした後、生徒たちが実際に演じた様子の一部を紹介する。

友達A	「ねえ、友達が出てるから高校野球の応援に行こう 」
生徒B	「よし、とても暑いから帽子をかぶって行こうっと、暑いの苦手なんだ」
友達A	「グランドで練習をやっているから見てから行こう よ」
友達C	「キャッチボールを一緒にやろうよ」
生徒B	「うーん。暑くて・・・」
友達C	「仲間に入るのがいやなんだろう」
友達A	「何がおかしいの」
生徒B	「ちょっとトイレに行って来る」
生徒B	「あーあ、さっぱりした」
友達A	「さあ、キャッチボールやるぞ ！ 」
生徒B	「うーん」
友達C	「みずくさいなあ、後でおごってあげるから、一緒にやろうよ」
生徒B	「あのー、実は僕、病気で入院してて・・・・・」
友達AB	「そうだったのか、早く言ってくれれば良かったのに、じゃ木陰で休んでいてね」

生徒が病気をして隠して嘘をつく場面で、苦しくなり話題を変えようと場を一時離れるが、嘘をつき通せなくなって「病気ということを友達に話した。役割を演じる前に、ウォーミングアップの方法の一つとしてつぶやき、メモ、シナリオを取り入れたことによって、生徒の葛藤や変容する過程が表出された。

また、そのロールプレイを見ていた他の生徒は「B君の演技の場面を見ていると病気の詳しい知識のない友だちに、安静にしなくてはならないことなどを解ってもらうのは大変だ。退院したら、自己管理をしっかりやろうと思った」とB君のロールプレイを自分に置き換えて考えていた。

生徒たちの感想に「このような場面を体験したことがないので勉強になった」「自分がこのような立場におかれたら直接友達に言って理解してもらう」「自分の意思をしっかり伝えることが大切」などの表出がみられた。

評価（生徒Aの変容・生徒Bの変容）

⑥評価（生徒Aの変容・生徒Bの変容・考察）と課題

生徒Aは「先輩の生き方に学ぶ（ビデオレターの作成を通して）」の授業の中で、ビデオ撮りの際も自分の病気について積極的に話し、本時の授業での作成したビデオレターを見合う場面でも、みんなの前で自己を開示し、悩み、疑問、質問を出していた。他の生徒の発表を聞いている中でも「私

と同じような人がいる」「自分一人だけではないんだ」と自己受容を深めていく言葉が出てきた。先輩からのビデオレターを見た後、「前籍校に帰るためにいっぱい考えた」「先輩の話を聞いていくうちに病気でも何とかなると自信がついた」「病気だからと言ってあきらめてしまわないようにしていきたい」との感想を書き、何かあったらまた先輩に聞けるので「一人ではない、病気は大変だけど安心した」「自分でじっくり考えて行動していきたい」という発言があった。自己管理していく意欲と前向きな姿勢が感じられた（図３）。

東大式エゴグラムの結果

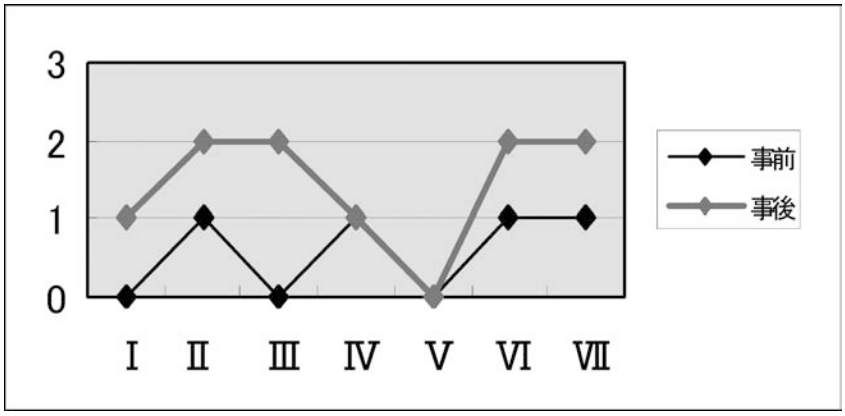


図３　事後アンケート（抜粋）

質問紙項目内容（抜粋）
（参考資料：東大式エゴグラム）
Ⅰ：言いたいことが言える
Ⅱ：将来の見通しを立てられる
Ⅲ：ふんぎりをつけられる
Ⅳ：あきらめて、すぐ自分の意見を変える
Ⅴ：活発である
Ⅵ：人の意見を参考にできる
Ⅶ：何とかなると思う
はい：２点、どちらでもない：１点、いいえ：０点
＊生徒Ａは自己についての気づきとして「自分の考えがまとまらないことが多いので、自分で答えを出してから、自分の意思をしっかり伝えることが大切であると考えた」と答ている。

生徒Ｂからは、「やった！夏の外泊だ。」の授業のロールプレイング活動の中で自分の心が動いたこととして「友だちに自分の病気のことをきちんと解ってほしいけど、自分のことで気をつかわせるのは嫌、病気のことは話題にしたくない、何とか話を別の方向に・・・と考えたが、友だちに理由も言わずに遊びを断ったらつきあいが悪いと思われるので、少しは病気のことを話した方がいいなという気持ちになった。友だちに自分の病気のことを話す時、緊張したり不安な気持ちになった。お互いが気をつかわな

いで、自然に分り合えたらすごくいいなと思った」と大きく揺れながらも変っていく心のうちを語ることができた。

生徒たちが自らの体験を語る中で、今までの生活の中でのつまずきの場面を思い出したり、将来を見通した場面を考えたり、身近な現実感のある場面を作ったりすることができた。それぞれの場をビデオレターの質問の中に取り入れたり、ロールプレイング的活動で再現したりすることによって、自分なりに客観的にその場を見て対応を考えることができること、友人と多くの意見のやりとりができ考えを深めたり自分が考えられなかった対応方法が見つけられたりしたこと、その役割演技を見た友人の意見を聞き自己の生活にフィードバックできたことなどが自己管理する力に結びついたと考える。

課題として残ったことは次のようなことであった。多様な選択が体験でき、広がりをもてるようにするために、役割分担を変えて、もう一度、同一場面でやってみる。演技の前に考える時間を充分とったが、やがて即興で演じる場を設定していけるようにしていく必要がある。教師は治療（セラピー）はやってはいけないので、教育的な配慮の意図を更にはっきりしておく必要性がある。

本校の卒業生から「これからの生活について考えた」、「自分の思いを聞いてくれる人がたくさんいた」などが報告されている（図４）。自立活動の授業で行ったロールプレイや先輩からの話は今でも大きな励みになっているという。

在学中の自立活動の体験あるいは疑似体験が自己管理する力を高めるために役立っていることが分かる。つまり、自分で行動したり体験したりして、達成できたという成功経験を繰り返していくことが大切なのである。また自分と同じ状況で同じ目標をもっている先輩から、話を聞いたり、励まされたりすることは、自己効力を高める大きな原動力になっていることが成果としてあげられる。今後も、生徒個々の心理状態に応じた適切な学習内容を開発し、継続して指導していく必要がある。

養護学校高等部に在籍して良かったこと

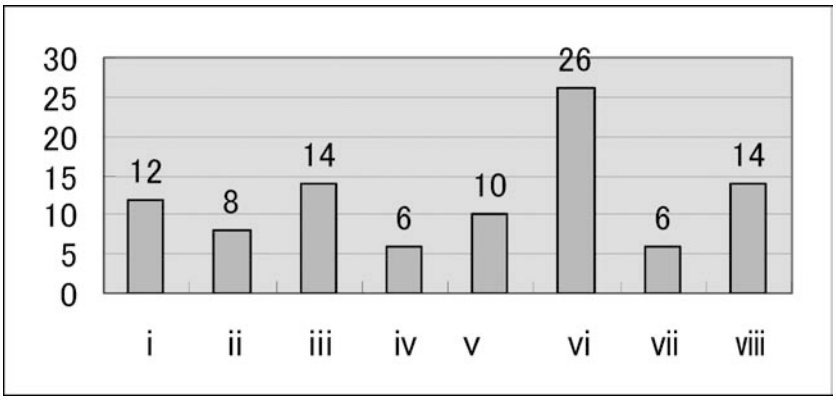


図４　養護学校高等部に在籍して良かったこと（32人）

転出生や卒業生へのアンケート
（複数回答・32人中）
ｉ：教科の学習ができた
ii：前籍校に戻れた
iii：進級や卒業ができた
iv：行事に参加できた
ｖ：自分の病気についての学習ができた
vi：今やこれからの生活について考えた
vii：同じ病気の友達ができた
viii：自分の思いを聞いてくれる人がたくさんいた

［伏木泰子］

３． 事例３　気管支喘息の小学生の指導事例

⑴　児童の実態

①　病院、前籍校、保護者から

Ａ児は気管支喘息で小学校５学年の３学期にＮ国立療養所に入院し、Ｋ病弱養護学校に転学してきた。

アレルゲンはほこりとダニなどであり、それらを吸い込んだときに発作を起こすことがあった。運動が好きで積極的に運動をするので体力はあるが、マラソンやバスケットボールなどの激しい運動を続けて行うと運動誘発性の喘息を起こすことがあった。特に、秋から冬にかけて気温が低くなる頃に体調を崩し、運動誘発性の喘息発作を起こすことが多かった。

Ａ児は自分のアレルゲンについての知識はあるものの病気に対するケアを医師や看護師、母親任せにするなど病気に対しては受動的で自から体調の管理をしようとする意欲が低かった。

主観的健康統制感
ピークフローメーター

主観的健康統制感においては、外的統制傾向が強く見られ、入院時はピークフローメーター（注）を使った体調把握をしたことがなかった。

優しい面があり、友達や周囲の子どもに気を遣い、Ａ児は性格的には自分の問題を後回しにしたりすることが多かった。また、嫌だと思った相手とは距離を置き、あまりかかわろうとしないことがあった。そのため、友達同士のトラブルで悩んでいても人に話さず自分の内に溜め込んだり、嫌だと思う相手のよい面を探そうとせず嫌だと思う気持ちを膨らませたりしていた。そして、それらがストレスとなって心理的に不安定な状態になり、気候や体調不良などと重なって発作を起こすことがあった。

（注）ピークフロー
最大呼気流量ともいう。努力性呼出時における最大の呼気速度である。これを数値にしたものがピークフロー値である。喘息の人は気管支が狭くなっているときの値は低く、調子がよいときは高くなる。

②　Ａ児との会話から

一般に入院当初、子どものたちが心理的に不安定な状態のときには、ゲームなどをしてリラックスさせたり何気ない話をしながら関わりをもったりする。Ａ児についてもゲームをしているときの話や日常的な会話を通して、以下のような不安や願いがあることが分かった。

Ａ児の不安や願い

> いつになったら退院できるのか。早く退院したい。喘息が治って前の学校に戻りたい。いつ発作が起きるか分からなくて心配だ。発作が起きたらうまく処理できるか不安だ。ピークフローの値が下がらないでほしい。運動をしたくても制限があるから思い切り動けなくて嫌だ。一人になりたいことがある。

限られた人間関係の中での入院生活（学校や病院での生活）では、当然ではあるが一人になれる自由な時間がほとんどなく、わがままや甘えを出せる場も少なく、教師が考える以上に様々な面でストレスを溜めているものと思われた。

Ａ児の課題

以上の実態から、①気管支喘息の知識の理解が十分でないこと、②呼吸機能の客観的指標（ピークフロー値）と本人の自覚症状とを対応させることにより客観的に自分の体調を把握できていないこと、③体調に応じた対処の仕方を身につけていないこと、④自分のことや対人関係のことでストレスを溜め込み、心理的に安定した状態で学校（病院）生活を送っていないこと、⑤不安を抱えているがその解決方法を見つけられないでいることなどがＡ児の課題となっていると考えた。

⑵　個別の指導計画や授業の計画案

先の実態や課題に基づいてＡ児の長期目標と短期目標を設定し、個別の指導計画を作成した。５つの区分22の項目のうち指導内容となりそうなものは以下の通りであった[1) 2)]。

１　健康の保持

⑴　生活のリズムや生活習慣の形成に関すること。

⑵　病気の状態の理解と生活管理に関すること。

２　心理的な安定

⑴　情緒の安定に関すること。

⑵　対人関係の形成の基礎に関すること。

⑷　障害に基づく種々の困難を改善･克服する意欲の向上に関すること。

５　コミュニケーション

⑸　状況に応じたコミュニケーションに関すること。

＜長期目標＞

Ａ児の長期目標

◎喘息の状態を理解し、体力を高め、自己管理する力を育てる。

＜短期目標＞

Ａ児の短期目標

〇発作のメカニズム、アレルゲンへの対処、腹式呼吸など病気の状態と発作時の対処法を理解し身につける。

〇ピークフローによる体調把握を行い、鍛練や安静、服薬や吸入、生活リズムの定着など、体調に合わせた生活習慣を形成する。

〇共感的に話を聞くことによりストレスを軽減し、心理的な安定を図る。

〇運動をして自信をつけ、喘息に負けない丈夫な身体をつくる。

表１　Ａ児の個別の指導計画

氏　名	Ａ　児	学部・学年	小学部・６年生	転入年月日	平成　　年　　月　　日	自立活動ｸﾞﾙｰﾌﾟ	鍛　練

日常生活や学習上の困難な状態	季節の変わり目に発作を起こしたり，アレルゲンであるほこりやダニを吸い込んだときに発作を起こしたりする。また，マラソンなどの継続的な運動やバスケットボールなどの激しい運動をしたときに運動誘発性喘息を起こすことがある。体調の変化が大きいが，自分からピークフロー値を測ることが少なく，病気の管理を医師や親に任せるなど受動的である。対人関係でストレスを溜めやすく，季節の変化や体調不良と連動して発作を起こすことがある。	保護者の思い願い	・喘息を治して退院してほしい。 ・病院の友達と仲良く過ごしてほしい。 ・薬の副作用が心配。	病名	気　管　支　喘　息
目　　標	長期目標　◎病気を理解し，体力を高め，自己管理する力を育てる。 短期目標　○発作のメカニズム，アレルゲンへの対処，腹式呼吸など発作時の対処と病気の状態を理解し，身につける。 ○ピークフローによる体調把握を行い，鍛練や安静，服薬や吸入，生活リズムの定着など，体調に合わせた生活習慣を形成する。 ○共感的に話を聞くことによりｽﾄﾚｽを軽減し，心理的な安定を図る。 ○運動をして自信をつけ，喘息に負けない丈夫な身体をつくる。	本人の思い願い	・早く喘息が治ってもとの学校に戻りたい。 ・発作を気にしないで思い切り運動をしたい。 ・疲れたときに一人になれる時間がほしい。	専門医等の助言	季節の変わり目や激しい運動を行ったときに発作を起こす。喘息の程度は中等度であるが，現在の症状は落ち着いている。発作が起きたときは安静にして休み，ないときは鍛練をして体を鍛える。 （○○Ｄｒ.）

区分	具体的指導内容	時間における指導		各教科等に関連する指導	指導記録と評価
		学習活動	配　慮　事　項		
健康の保持 心理的な安定	・発作の起こり方と対処 ・ｱﾚﾙｷﾞｰ反応の仕組 ・体調把握の仕方 ・体力を高める運動や自信のない運動の実践 ・喘息によい運動 ・諸活動による情緒の安定（共感的会話）	・腹式呼吸，楽な姿勢，排痰の仕方 ・呼吸の仕組，気管支の構造と機能 ・ﾋﾟｰｸﾌﾛｰによる体調把握の仕方とｸﾞﾗﾌ化 ・ｳｫｰﾐﾝｸﾞｱｯﾌﾟ喘息体操 ・マラソンやバスケットボール ・水泳，冷水による皮膚の鍛練 ・共感的会話や製作活動などの諸活動	・腹部に手を当てるなど，実際に対処法の練習をする。 ・日常生活で気をつける場所を振り返り，ほこりやダニなどのアレルゲンとの関係を考える。 ・ｸﾞﾗﾌを利用して値と主観的な症状を対応させる。 ・運動前後と運動の途中にﾋﾟｰｸﾌﾛｰ値を測定するよう声をかける。 ・無理をさせず，体調に合わせた運動をさせる。 ・発作により体調が悪化したり，ｽﾄﾚｽが溜まったりしたときは，情緒の安定を図る。リラックスした雰囲気をつくる。	・理科の人体や保健，家庭（被服，調理，住居）と喘息とを関連付けて学習する機会を設ける。 ・計算ソフトを活用し，ﾋﾟｰｸﾌﾛｰの値をｸﾞﾗﾌ化する。 ・体育の時間や運動をする前後には必ずﾋﾟｰｸﾌﾛｰ値を測定し，体調把握の習慣をつけさせる。 ・道徳で人のよさに気付かせる場を設定する。 ・特別活動などで活躍の場や楽しめる場を設定し，学校生活を充実させる。	呼吸の仕組みや気管支の構造については理科との関連を図りながら自立活動の時間で指導した。他の喘息児童と一緒に興味をもって学習し，一定の知識を得ることができた。 運動会が終わった頃から体調やﾋﾟｰｸﾌﾛｰの値が安定するようになり，主体的にﾋﾟｰｸﾌﾛｰ値を測定するようになった。ﾊﾟｿｺﾝでｸﾞﾗﾌ化したことにより変化の様子に興味を示し，記録の大切さに気付くことができた。 運動前にｳｫｰﾐﾝｸﾞｱｯﾌﾟをして，運動のできる体の準備をしたり適切な運動量を把握することがまだ十分でなく次学期の課題である。 ５年の終わり頃から６年の始めにかけて体調を崩したり退院が延期になったりしたときは，心理的に不安定になったため，病院と連携をとりながらサポートした。教師や友達との関係が良くなったこともあり，現在安定している。

⑶　指導の実際

ア．時間における指導

①喘息の状態の理解、腹式呼吸など発作時の対処をすること

喘息の状態の理解、腹式呼吸など発作時の対処

入院当初、Ａ児は自分のアレルゲンが何であるかは知っていたが、呼吸の仕組みや気管支の構造、アレルギー反応の仕組み、発作のメカニズムについては学習したことがなく、知識がなかった。しかし、絵図を見ながら、他の同じ病気の児童と一緒に興味をもって学習できた。

腹式呼吸や排痰については知っていたが、実際にはうまくできなかったため、自立活動の時間に繰返し練習した。腹式呼吸では仰向けに寝て腹部に手を当て、ゆっくり何度も呼吸をし、息を吸い込んだときに腹部が膨れ、吐いたときにへこんでいるかどうかを確かめるようにした。排痰では実際にうがいをしながらの練習であった。

この他に、病院との連携のもと、服薬の意味や呼吸や発作のメカニズム、気管支の構造などを学習したことで、気管支拡張剤がどのような効果をもつか具体的に理解することができた。これらの指導を通してＡ児は発作による不安を少しずつ解消していったと考える。

②客観的指標（ピークフロー値）による体調把握をすること

客観的指標（ピークフロー値）による体調把握

Ａ児は、毎日病棟で朝昼晩の３回ピークフロー値を測定していた。学校でも朝、運動の前後、清掃後に測定した。入院（転入）当初は、看護師や学校の担任など周囲の大人に言われてから測定することが多かった。

５年生の２月から３月にかけて体調を崩し、３月末の退院が見送られ、継続入院が決まった。病状の改善が見られ退院まであとわずかとなっていた時期での退院延期により、Ａ児は自暴自棄になり、意識的にピークフロー値を測定しなくなったり、吹き方を操作して値が高くなるようにしたりしていた。そのため、主治医や看護師と連携をとり、主体的な自己管理やピークフロー値に基づく体調把握の大切さなどについて再度指導していただいた。学校では退院が延期になったことによるＡ児の不安定な気持ちに寄り添いながら、自ら喘息と付き合い前向きに生活できるための心理的な支援を重点的に行った。

ピークフローグラフ

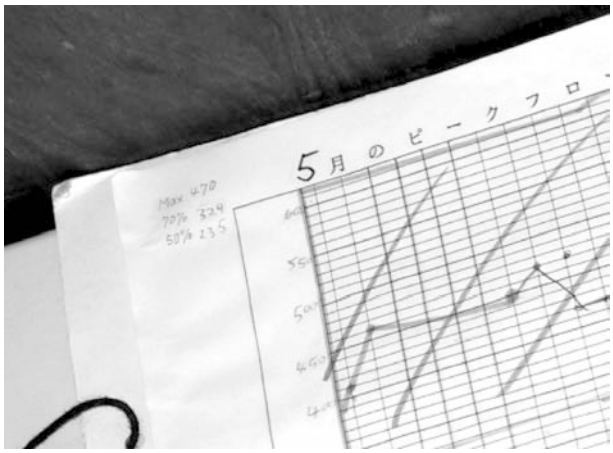


図１　ピークフローグラフ

４月になってＡ児は進級し小学部の最高学年になった。児童会やクラブ、運動会など学部の様々な活動場面でリーダーとして活躍することが多くなってきた。病院でも、新しく入院して来た児童に対して病院での生活の仕方を教えたり、小学部のまとめ役になったりして責任ある立場を任されるようになった。

Ａ児はこれらの活動を通して認められたり誉められたりし、自信をもって行動できるようになった。表情も３月の頃に比べて明るくなり、Ａ児の病気に対するかかわり方にも変化が見られ始めた。以前のようにピークフロー値を測定しない、値をごまかすなどの行動が減り、運動会前後からは毎日測定し、値が低いときでも「いつもよりかなり低い。夜寒かったかもしれない」と事実を受け入れたり原因を考えたりできた。また「低いときは喉の奥に何か引っかかっているような感じがする」とピークフロー値と主観的症状の認知を対応できるようになってきた。

③心理面の安定を図ること

②で書いたように、Ａ児は自らピークフロー値による体調把握を行いながら体調管理をするようになってきた。しかし、病院で人間関係にトラブルがあった日は登校時から表情が悪く、心理的に不安定になり、それが体調に影響してピークフロー値が下がることがあった。そのような場合は、Ａ児の思いを話させたり必要に応じてアドバイスをしたりして心理的な支援を行うようにした。Ａ児は心理的に不安定になると体調にあらわれることが多かったため、心理的な支援が特に重要であったといえる[3)]。

Ａ児の心の様子

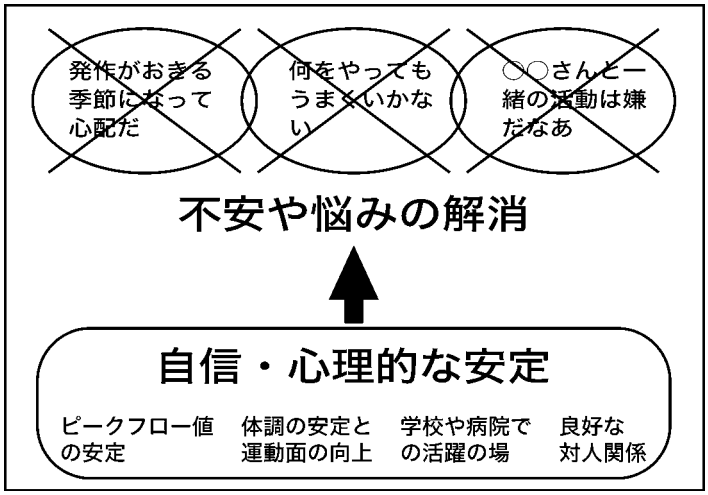


図２　Ａ児の心の様子

このようにＡ児の発作に対する不安は減っていったが、季節の変わり目に発作を起こしやすいことを経験しているため、６年生になっても夏から秋、秋から冬にかけて発作が起こるのではないかという不安を訴えた。ピークフロー値を測定するときの表情が悪くなることもあった。しかし、測定値が安定していて、体調が悪くならないことが分かり、そのような日が続いたことで次第に不安が無くなっていった。自立活動の時間に１年前のグラフの値と比べてみると、平均で50近く値が上がり、最大値と最小値の差

も小さくなっていることが分かった。数値的にもよくなっていることを実感できたせいか、パソコンを使って楽しみながらピークフロー値をグラフ化していた。

Ａ児はもともと運動が好きだったが、入院当初は運動制限があり、動けないことにストレスを感じていた。主治医から自立活動として鍛練をしてよいと許可が出たことで、積極的に運動に取り組むようになり、運動できないことによるストレスは軽減されていった。

夏場には、水泳が発作を起こしにくく喘息によい運動であることを知り、積極的に取り組むようになった。持久走では、速くなったり遅くなったりせず、同じような速さで走り続け、呼吸のリズムを一定に保てるようになってきた。様々な運動を経験して筋力も強くなり、自分の体や体力に対する不安がなくなり、自信をもって運動するようになった。

④退院後の生活のイメージをもつこと

６年生の３学期には学期末の退院がほぼ決定し、１年間大きな発作もなかったため、Ａ児は発作を起こさない生活の仕方や自己管理の仕方に自信をもち、心理的に安定していた。

Ａ児の住む地域には小学校と中学校が１つずつあり、小学校の卒業生がそのまま中学校に入学する。試験通学をして前籍校の同級生との生活を経験してから中学校に入学してはどうかと薦めたが、外泊時に友達と遊んでいること、それほど人間関係に不安がないことから、本人、保護者共に試験通学を希望しなかった。

そこで、自立活動の時間における指導で、病院や養護学校での生活と家庭や中学校での生活を比較し、中学校生活を具体的にイメージしながらＡ児に不安がないか確かめた。

表２　生活リズムの生活

養護学校と病院の生活	１日の時間の流れ	学校の生活
起床	←６：００	
ラジオ体操	←６：３０	
朝食、服薬（含ﾈﾌﾞﾗｲｻﾞｰ）	←７：００	
	７：３０→	登校
登校	←８：１０	
朝活動	←８：３０～　８：５５	
	８：３０～１２：２０→	１～４限（５０分授業）
１～3限（４０分授業）	←８：５５～１１：２０	
↓		↓
帰院	←１１：２５	
うがい、鍛練	←１１：３５	
昼食、服薬（含ﾈﾌﾞﾗｲｻﾞｰ）	←１１：５０	
登校	←１２：１０	

４～6限（４０分授業）	←１２：３０～１４：５５	
↓	１２：３０～１３：００→	給食
	１３：００～１３：４５→	昼休み、清掃
	１３：５０～１５：５０→	５～6限（５０分授業）
清掃・終会	←１４：５５～１５：１５	↓
帰院　うがい手洗い		
おやつ	←１５：３０	
鍛練	←１５：４５	
	１５：５５→	終礼
	１６：００→	部活動
夕食、服薬（含ﾈﾌﾞﾗｲｻﾞｰ）	←１７：５５～	
	１８：００→	帰宅
学習時間	←１８：２０～１９：１０	
反省会	←２０：００	
消灯、就寝	←２１：００	
		就寝

Ａ児は生活リズムを比較し「授業時間が長いこと、部活動が始まること、就寝時間が遅くなりそうなこと、環境が変わることなどを挙げて、これらがもとで疲れが溜まり、体調を崩しそうだ」と言ったが「自分の体調が大体分かるようになったし、疲れたら無理をしないで休むようにすれば大丈夫」とも言い、退院後の生活を前向きに考えていた。

「中学に入って陸上部で活動したいが、グラウンドの土ぼこりで発作が起きないか気になる」と話した。そこで主治医に問題がないことを確認し、中学校へは必要に応じて配慮してもらうことにした。Ａ児は入学後陸上部に所属し、３年生の最後の大会まで活躍した。

イ．教科等と関連した指導

自立活動と教科等と関連した内容

Ａ児の実態から考えて、およそ以下のような内容で関連した指導を行った。

＜理科＞＜体育（保健）＞＜家庭＞
人体のしくみ、病気の起こり方、被服・調理・住居と喘息とを関連付けて学習する機会を設ける。
＜　算数　＞
計算ソフトを活用してピークフローの値を記入し、折れ線グラフにすることで変化の様子を調べる。
＜　体育　＞
体育の時間や運動をする前後に必ずピークフロー値を測定し、体調把握の習慣をつけさせる。
＜　道徳　＞
人のよさに気付く場を設定し、円滑な人間関係を保てるようにする。
＜特別活動＞
活躍の場や楽しめる場を設定し、学校生活を充実させる。

特別活動では、前述のように責任ある立場になり、その役割を果たすことで認められ、自信をもてるようになっていった。また、道徳では人にはよい面とそうでない面があり、それは自分にもあることで、一方的に嫌がるのはよくないことだと感じるようになった。

ウ．病院との連携

前籍校と保護者の連携図

Ａ児は入院当初から６年生の４月末頃までの間、日々病状が変化するなど、体調に変動があり、そのため心理的に不安定になりやすい状態だった。このため、日々の体調を把握した上で自立活動の指導を行うことが必要だった。

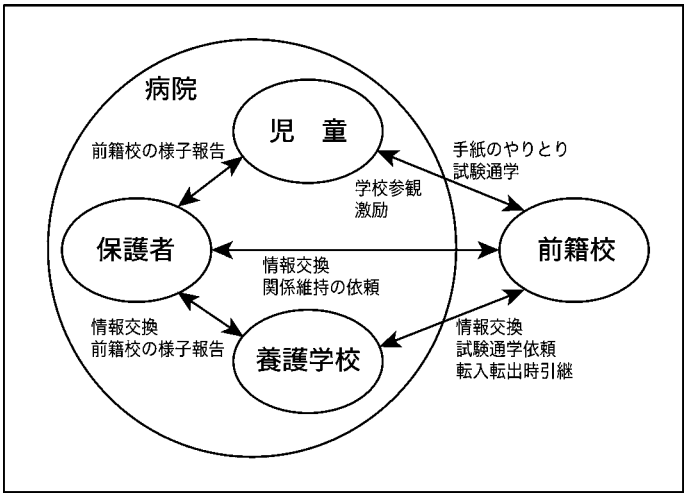


図３　前籍校と保護者の連携図

この頃のＡ児は、体調が悪いことやピークフロー値が低いことが退院を遅くし、嫌な生活が長く続くと考えていたので、入院当初のように自分の体調やピークフロー値を正しく伝えないことがあった。そこで、学校と病院で連絡を取り合ってＡ児の体調を確認したり、学校での様子を伝えたりした。特に体調が悪い場合は、不安な気持ちに寄り添うなど心理的な面の支援を行った。これらの取組により、Ａ児は、病院と学校の両者で自分の病気のことを考えてもらえていることに気付くようになっていった。

エ．保護者や前籍校との連携

Ａ児を含め入院している児童の多くが、前籍校の友達や担任の先生が自分を忘れていないか、前籍校での自分の居場所が無くなっていないかを気にしている。そのため、転入の面談時に、保護者に対して前籍校の担任とのかかわりをもち続け、学級の様子を聞いたり便りをもらったりして、情報を児童に伝えていただくようお願いしている。一方前籍校の担任へは、当校の行事があるときに連絡をし、都合がつく場合に来校し、児童の様子を参観したり直接会って励ましたりしていただくようお願いしている。

児童自身が前籍校の児童や担任に行事の案内や近況を伝える手紙を書くことがある。この方法は返事をもらえる可能性が高く、大きな封筒が届いたときの児童の嬉しいような照れくさいような様子は、見ている方も楽しくなる程である。しかし不登校などがあり、児童の意識がまだ前籍校に向

いていない場合には手紙を書かない方がよいと思われる。

以上のような連携の取組は、入院中の児童の不安が軽減されるとともに、児童の様子を具体的に理解してもらうことができるので効果的である。さらに、退院が決まって試験通学を行うような場合にも、保護者、前籍校の担任、当校の担任の三者による情報交換が円滑になり、児童にとってよい結果を生みやすい。前籍校に出向いて、前籍校の担任、養護教諭、管理職、関係職員に直接児童の実態や指導経過、配慮事項などを説明することができれば協力体制が一層よくなり、再入院などが少なくなってくると思われる。

⑷　評価と課題

Ａ児は入院当初、早く退院したいとそればかり願っていた。病気が治れば退院できることは分かっていたが、病気に関することを医師や看護師、母親任せにして自分から喘息という病気に向き合わなかった。そのため自分が何をどうすればいいか分からず、体調も不安定になり、不安や焦りのためにさらに体調を崩すという悪循環に陥っていた。

しかし、しばらく退院できないという事実を受け入れ、学校や病院で充実した生活を送り自信をもてるようになると、心理的にも安定してきた。Ａ児はこの頃から、早く退院したいと言わなくなり、ピークフローの値をごまかすこともなく、値が低ければ低いなりに体調に合わせて生活するようになっていた。自分の病気をありのままに受け入れ、無理をしなくなり、その結果体調を崩すことがなくなった。

Ａ児の主観的健康統制感※の変化

※10ページ主観的健康統制感を参照

Ａ児の主観的健康統制感の入院時、６年生の４月、12月のそれぞれにおける結果の比較は図４の通りである。自分の健康を維持するために医師や母親に依存していた入院時は外的統制傾向が強かったが、６年生の12月には内的統制傾向が強くなり、主体的に健康の維持・増進に努めようとする意欲が高まっていた。

主観的健康統制感が内的統制傾向に向くことは、病気を自らの努力で管理していこうとする意欲が高まったことを意味し、自らの病気の状態に対して主体的に対処しようとするものであった[4)]。

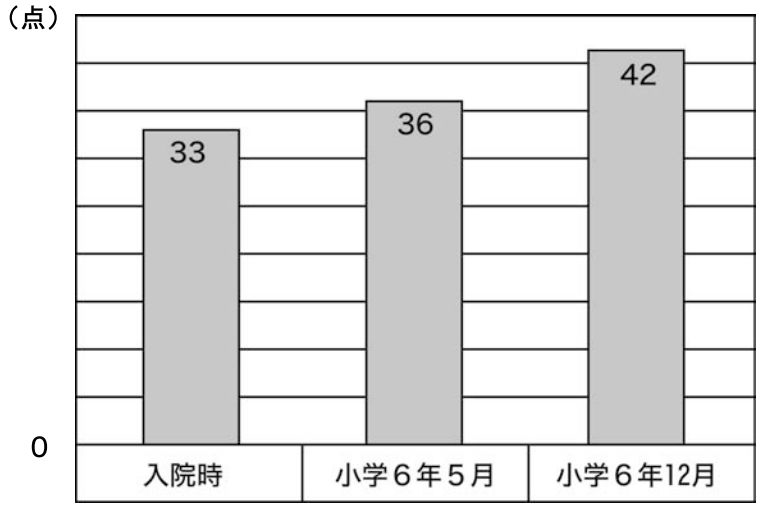


図４　Ａ児の主観的健康統制感

１学期の終わり頃には、鍛練と安静、服薬、ピークフロー値の測定とその記録等、自己管理にかかわる客観的な行動の変容と主観的健康統制感という認知的な変容がほぼ一致するようになっていた。

これまで、指導計画に基づいて実際に指導する中で、児童の意欲が伴わなければ障害に基づく種々の困難を改善・克服することは難しいと感じることが多かった。特に今回のＡ児の事例のように、入院した頃、退院が延期になった頃、６年生になって自信がついた頃、間もなく卒業と退院を迎える頃で、Ａ児の病気や物事に対する考え方や取り組み方は全く異なっていた。

入院した頃に「１　健康の保持　⑴生活のリズムや生活習慣の形成に関すること。」「⑵病気の状態の理解と生活管理に関すること。」などの内容を指導したとしたら、Ａ児は「喘息にさえならなければ…」「自由がなくていやだ」と思っている状態なので、喘息や生活習慣のことを学習するのは一層Ａ児のストレスを増すことになったと思われる。

それよりは心理的に不安定な状態に合わせて、会話を通してＡ児の思いや願いを話させたり、遊びやゲームを通して心理的に解放させたりする方が効果的であったと言える。

児童は常に成長変化しているので、年度当初や転入当初の実態も常に変化する。指導計画を作成した頃には実態が変わっていることもあるので、指導内容の設定、指導、評価、実態把握を繰返しながら、児童にとってよりよい指導をしていくことが大切であると考える。

表３　転入から転出まで児童の状況と主な支援

	児　童　の　状　況	教　師　の　支　援
転入期	・入院・転入による環境の変化への不安 ・家族から離れる寂しさ ・病状の改善や退院の見通しへの不安 ・学習の遅れなどの対する焦りなど	・心理面への対応 ・種々の不安の解消 ・人間関係づくり ・学習空白への対応など
安定改善期	・病状の改善や安定に伴う心理的な安定 ・人間関係の安定 ・学校や病棟の生活リズムの定着 ・全般的な活動意欲	・自立活動の指導の充実 ・活躍の場の設定 ・自信獲得への賞賛 ・集団活動への参加など
転出期	・退院・転出による環境の変化への期待と不安 ・退院後の生活に対する期待と不安 ・前籍校の児童とのかかわり不足への不安 ・学習の進度などに対する心配	・心理面への対応 ・種々の不安の解消 ・退院後の生活のイメージ ・前籍校の進度に合わせた学習指導 ・試験通学の準備など

［田村雅彦・武田鉄郎］

文　献

１）文部省：盲学校、聾学校及び養護学校学習指導要領，1999.
２）文部省：盲学校、聾学校及び養護学校学習指導要領解説-自立活動編-,

2000.
3）武田鉄郎：病弱児の知覚されたソーシャルサポートをストレス反応に関する研究ー入院中の気管支喘息児（中学生）を対象にー、国立特殊教育総合研究所研究紀要第24巻，9-17，1997.
4） 武田鉄郎・原仁：慢性疾患で入院している子どものセルフエフェカシーに関する研究．小児の精神と神経37(1)，71-78，1997.

４．事例４　進行性筋ジストロフィーの中学生の指導事例

⑴　はじめに

進行性筋ジストロフィーの発症

進行性筋ジストロフィーの発症は、３～４歳頃とされるが、もっと早い場合もある。小学校入学の頃から動揺性歩行が目立ち、転びやすくなる。その後、筋力の低下が進むと、床より立ち上がる、階段を昇降する、いすから立ちあがるなどの動作ができなくなる。８～12歳頃には歩行も困難で車いすに頼る生活となり、14～15歳頃になると移動は困難になり、自力での座位保持だけはどうにかできる状態になる。この頃になると寝返りも困難になる。16～18歳頃には自立での座位保持は困難になるが、車いす等にのり、ベルトでサポートすれば座位を保つことができる。手指の筋萎縮は進行が遅いので、ベットで寝たままでワープロやパソコンのキーの操作などは行うことができる。表１は、上田の障害のステージである。

障害ステージ分類

表１　障害ステージ分類（上田）

ステージⅠ	歩行可能:　介助なく階段昇降可能（手すりも用いない）
Ⅱ	階段昇降に介助（手すりなど）を必要とする
Ⅲ	階段昇降不能：　平地歩行可能：　通常の高さのいすからの立ち上がり可能
Ⅳ	平地歩行可能：　いすからの立ちあがり不能
Ⅴ	歩行不能、四つ這い可能
Ⅵ	四つ這い不能だが、それ以外の這い方（いざり這い）可能
Ⅶ	這うことはできないが、自立で座位保持可能

ここでは、進行性筋ジストロフィー児の実態と個別の指導計画を例示し、指導とその評価について述べる。

⑵　生徒の実態

本児は、中学３年生で進行性筋ジストロフィー（デュシャンヌ型）の生徒である。障害のステージはⅥであり、四つ這い移動は不能であるが、いざり移動は可能である。中学３年生の１学期時に、心筋梗塞を併発したが、現在は安定していて、経過観察中である。食後30分は安静を必要とする。学校と病院との合同のケース会議において、自立活動の時間や教科の時間に、手指機能、上肢機能、呼吸機能、関節の拘縮、変形予防、筋力の維持に配慮してほしいことを医療者側から要望が出された。

校内での移動は、自力で車いすをこぐように励ましているが、徐々に自力での車いす移動は困難になってきている。電動車いすへの移行期であり、体育や遠出をする時には電動車いすで移動している。車いすに乗る際に、姿勢を保持するために体幹をベルトで固定している。腕や指先の筋力が落ちてきているため、机の引き出しの開け閉めやビンのふたの開け閉め等が困難になってきている。上肢を振り上げて耳の当たりまで腕を上げることができる。

病気の進行や体調による心理的不適応に陥ることがたびたびあり、その時には癇癪を起こしたり、物事に対してこだわりを強くもったりすることがある。周囲から孤立しがちである。

⑶　個別の指導計画

個別の指導計画を作成する時、又は指導を行う際には医療者と連携を密にし、実施する必要がある。T児の「健康の保持」「身体の動き」に関する指導内容と活動例は、表１のとおりである。また、個別の指導計画は、表２のとおりである。長期目標は、「補助的手段の活用を積極的に行い運動・動作の制限を改善することや諸活動を通して心理的な安定を図ることで、病気の状態を克服する意欲の向上を図る。」を設定した。本児は、心筋梗塞を併発した時期があり、現在は安定しているが、自分の病状に対しては不安感が強い。ともすると不安感が強まることで無力感に陥ったり自暴自棄になることもしばしばみられた。本児にとって、「心理的な安定」は最も重要な課題としてあげられる。それと同時に、進行性の病気のために、身体機能は衰え、以前にはできていた様々な動作ができなくなっていく。補助的手段を積極的に活用して「できなくなった様々な動作をできる状態」にしていくことが重要課題である。

表１　T児の「健康の保持」「身体の動き」の指導内容と活動

	項　　目	指導内容・目標*	指導時間	活動例又は教材等）
健康の保持	生活のリズムや生活習慣の形成に関すること	・食事，睡眠，排泄等の健康状態の維持・改善に必要な生活のリズム及び生活習慣の形成を図る。	◎　△	「健康な生活」「排泄の意味」「食品と栄養素」「健康な生活と疾病」「食事の役割」「ストレス対処」など
	病気の状態の理解と生活管理に関すること	・健康状態を維持・改善していくための自己管理の方法やその対処法の理解を図る。	◎　△	
	健康状態の維持・改善に関すること	・呼吸機能の維持・改善を図る。 ・感染症予防など健康状態に維持・改善に配慮できる。 ・健康状態を維持・改善するための適度な運動や姿勢を保持する。など	◎　△ ◎　△ ◎　△	「ろうそく消し」 「風車回し」など 「体を動かすことと健康」
身体の動き	姿勢と運動・動作の基本的技能に関すること	・関節の拘縮，変形予防，筋力の維持を図る。 ・頚部機能の維持・改善を図る。 　顔を上下，左右に動かす，首を回す等 ・上肢機能の維持・改善を図る。 　投げる，振る，腕をあげる，持ち上げる等 ・手指動作の維持・改善を図る。 　握る，開く，ねじる，つまむ等	◎ ◎　△ ◎　△ ◎　△	「体操(筋ジス用)」「安静」 「あっち向いてほい」「輪ゴム渡し」 「的あてゲーム」「風船バレー」「車いすホッケー」「車いす卓球」など
	姿勢保持と運動・動作の補助的手段の活用**に関すること	・補助的手段の活用を図り，姿勢保持，運動・動作の活動の制限の改善を図る。	◎　△	「読書き支援補助具：電動車いす用の机，離被架型書写台，電動消しゴムなど」
	日常生活に必要な基本動作に関すること	・日常生活動作の制限の改善を図る。 　移動，食事，書字，コンピュータ入力等	◎　△	「移動用:電動車いす」 「コンピュータ入力用:トラックボールやペン入力のタブレットなど」

以　下　省　略

◎・・・・・・主に自立活動の時間で指導する内容　　△・・・・・・各教科・領域で指導する内容

＊児童生徒の興味・感心に基づき，医師や理学療法士等医療者との連携を図りながら指導内容を設定していく。

＊＊児童生徒にあった補助具を開発し，活動の制限(activity limitation)を改善していく。

表２　Ｔ児の個別の指導計画（３学期）

氏　名	Ｔ児	学部・学年	中学部３年生	病名	進行性筋ジストロフィー
日常生活や学習上の困難な状態	・校内での移動は，自力で車いすをこぐように励ましているが，徐々に自力での車いす移動は困難になってきている。電動車いすへの移行期である。車椅子に乗る際に，姿勢を保持するために体幹をベルトで固定している。腕や指先の筋力が落ちてきているため，机の引き出しの開け閉めやビンのふたの開け閉め等が困難になってきている。上肢を振り上げて耳の当たりまで腕を上げることができる。病気の進行や体調による心理的不適応に陥ることがたびたびあり，その時には癇癪を起こしたり，物事に対してこだわりを強くもったりすることがある。周囲から孤立しがちである。			主治医からの情報	障害のステージはⅥであり，四つ這い移動は不能であるが，いざり移動は可能である。中学３年生の１学期時に，心筋梗塞を併発したが，現在は安定していて，経過観察中である。食後３０分は安静を必要とする。 手指機能，上肢機能，呼吸機能，関節の拘縮，変形予防，筋力の維持について，自立活動の時間や教科の時間に配慮してほしい。
長期目標	補助的手段の活用を積極的に行い運動・動作の制限を改善することや諸活動を通して心理的な安定を図ることで，病気の状態を克服する意欲の向上を図る。				

区分	具体的指導（支援）目標	指導時間 △各教科等 ◎時間の指導	指導内容・方法等 時間における指導	指導内容・方法等 各教科等に関連する指導	指導記録と評価
心理的な安定	・病気の進行や体調の変動による心理的不適応の改善を図る。 ・諸活動による情緒の安定を図る。 ・病気の状態を克服する意欲の向上を図る。	◎　△ ◎　△ ◎　△	・カウンセリング的活動を通して心理的不適応の改善を図る。また，造形的活動を通して心理的な安定，意欲の向上を図る。		・心筋梗塞を併発していた時は，気分が落ち込み，不安感が強かった。Ｔ児の好きなマンガの世界に入り込んで自分以外の人間との接触を極力避けていた時期があった。担任との関係性の中で，マンガのキャラクターと自分を同一視し，キャラクターを通して不安，怒り，無力感など様々な内面を語った。その後に気持ちがすっとしたといっていたが，客観的にも落ち着きを取り戻している。
身体の動き	・補助的手段の活用を図り，日常生活動作の制限の改善を図る。 移動，食事，書字，コンピュータ入力等	◎　△	・読み書きに対しては，学習動作を支援するための机，離被架型書写台，電動消しゴムを活用する。体育的活動を支援するために軽量のホッケー用のスティック，電動車いす等を工夫・活用する。	各教科の学習場面 体育の時間	・様々な補助具を工夫・活用してきた結果，これらの活用については積極的である。特に，電動車いすに移行する時，内的基準評価として，自分の病気が電動車いすに乗らなければならないほど進行してしまったのかと落胆するという評価と，電動車いすは，自分の行きたい所に行きたい時に行くことができるようになり，とても便利であるという２つの評価をした。時間の経過の中で，行動範囲も広がり，自分の世界も拡大した。それに同級生のＤ君も使用していて，別に特別なことではない，と言っていた。
	・呼吸機能の維持・改善を図る。	◎　△	・息を吐きろうそく消し等を行うことで呼吸機能の維持を図る。		
	・関節の拘縮，変形予防，筋力の維持を図る。	◎	・マットの上で仰向けに寝る，ストレッチなどを行う。		
	・頚部機能の維持・改善を図る。	◎　△	・顔を上下，左右に動かす，首を回す等の動きが入っているゲームや活動を行う。	体育 健康な生活と疾病予防	・教師自身の評価としては，本児の身体を固定する位置やスティックの重さ，握りやすさについて本児と話し合ってきたつもりでいたが，身体の状態が時間経過と共に違ってくるのでリアルタイムで本児やリハビリから情報をもらいながら早めに本児に負担をかけないよう補助具や教材の工夫・改善を行う必要があった。
	・上肢機能の維持・改善を図る。	◎　△	・投げる，振る，腕をあげる，持ち上げる等の動きの入っているゲームや活動を行う。		
健康の保持	・手指動作の維持・改善を図る。	◎　△	・握る，開く，ねじる，つまむ等の動きの入った活動を行う。	家庭科 食事の役割と健康	・ゲーム性を高めると，頚部，上肢，手指，呼吸機能を高める活動に積極的に取り組んでいた。
	・健康状態の維持・改善に必要な知識，生活のリズム及び生活習慣の形成を図る。	◎　△	・感染症の予防や栄養，食事，睡眠，排泄等の生活のリズムに関して授業を行う。	食品に含まれる栄養素	・感染症の話や排泄，栄養に関する知識は，ビデオ等を視聴したり，インターネットで検索したりして興味をもって聞いたり，取り組んだりしていた。しかし，生活リズムの話については，トイレや睡眠について自分一人の力では移動することができないなど看護師に依存することのジレンマを話していた。

以　下　省　略

内的基準80ページ参照

⑷　指導と評価

自立活動の時間における指導は、週３時間行っている。指導の概要は、表２のT児の個別の指導計画を参照していただきたい。

評価の観点としては、機能面でできなくなっていくことを評価することよりも、補助的手段を工夫し、活用していくことで「できる」状態を保持し、内的基準の評価を重視していくことが重要であると考える。例えば、T児の場合、電動車いすに移行する時、内的基準評価として、「自分の病気が電動車いすに乗らなければならないほど進行してしまったのかと落胆する」という評価と、「電動車いすは、自分の行きたい所に行きたい時に行くことができ、とても便利だ」という評価である。電動車いすに乗ると、行動範囲も広がり、自分の世界も拡大した。それに同級生のD君やその他の友達も使用していて、別に特別なことではない、というような評価を同時に行った。時間の経過の中で、行きたい所に行きたい時に行けるという「便利」だという思いが強くなり、この状態を受け入れる方の気持ちに傾いていった。

T児の事例の場合、T児への評価だけではなく、教師が自分の取組を評価することが求められる。進行性の病気の場合、補助的手段を随時準備していく必要があり、生徒の「できる状態」を維持することは教師の力量にかかっているからである。**教師は補助的手段を工夫し、児童生徒の補助的手段の活用環境をいかに準備することができたかという教師の支援に対する評価も同時に行われなければならない**。単に、機能面で衰え、できなくなったことを評価することは教育的評価を行う観点からは決して好ましいことではない。第６章で述べている４つの評価のタイプでＴ児の評価を例示したものが表３である。

４つの評価のタイプ

表３　T児のタイプ別評価の例示

	内　的　基　準	外　的　基　準
構造化	Aタイプ ・電動車いすに移行する時，内的基準評価として，自分の病気が電動車いすに乗らなければならないほど進行してしまったのかと落胆するという評価と，電動車いすは，自分の行きたい所に行きたい時に行くことができるようになり，とても便利であるという２つの評価をした。電動車いすの使用して，行動範囲も広がり，自分の世界も拡大した。それに同級生のD君も使用していて，別に特別なことではない，と言っていた。時間の経過の中で，電動車いすは，便利であり，この状態を受け入れたいという気持ちの方が強くなったという。	Bタイプ ・感染症の話や排泄，栄養に関する知識は，ビデオ等を視聴したり，インターネットで検索したりして情報を収集し，指導計画の目標を達成できた。
非構造化	Cタイプ ・心筋梗塞を併発していた時は，気分が落ち込み，不安感が強かった。T児は，好きなマンガの世界に入り込んで自分以外の人間との接触を極力避けていた時期があった。この時期に，教師と一対一で過ごすことが多かった。担任との関係性の中で，	Dタイプ ・T児が病棟の食事を残していたところに教師が訪問した。偏食がちであることから，好き嫌いなく食べることが身体には大切であることを告げたが，結局残してしまった。食事や栄養については，知識だけではなく，工夫して美味しく食べるような

	マンガのキャラクターと自分を同一視し，キャラクターを通して不安，怒り，無力感など様々な内面を語った。T 児は，このかかわりが好きだといい，気持ちがすっとして，とても落ち着くといっていた。	指導内容を組む必要がある。

＊筋ジス病棟に入院している児童生徒は，自分が筋ジストロフィーという病気であることは知っている者が多いが，病気の予後については知らされていない場合が多い。予後について知らせる必要がある場合は，医師が行うことであり，筋ジストロフィーの自立活動における筋ジストロフィー自体の病気の理解については通常は実施されていない。

［武田鉄郎］

文　献

水越敏行・奥田眞丈：「教育指導の評価」ぎょうせい，1995.

武田鉄郎：病弱・身体虚弱児に対する指導⑵指導計画の作成と展開例．香川邦生・藤田和弘編：自立活動の指導、教育出版，2000.

武田鉄郎：「健康障害児の自立活動ー多様化への対応ー」養護学校の教育と展望 116，20-25, 2000.

武田鉄郎：進行性筋ジストロフィーの指導．盲・聾・養護学校における学習評価の事例集、国立特殊教育総合研究所，28-31、2002.

上田　敏：進行性筋ジストロフィー症のリハビリテーション．理・作・療法２⑴，14～23.1968.

第６章　自立活動の指導の評価

１．評価の種類

診断的評価
形成的評価

評価は、診断的評価（事前の評価）、形成的評価（事中の評価）、総括的評価（事後の評価）に分けられる[1)]。指導の過程で行われる形成的評価は、指導後の評価や指導過程の児童生徒の反応を手がかりとして、診断的評価をもとに作成された実態把握や指導計画を修正したり、深化したりし、より確かなものにするものである。形成的評価をする際に、留意する点としては児童生徒の意欲を高める評価でなければならないことである。児童生徒が成功感、成就感を自覚でき、それらを累積していけるような評価であることが重要である。そのためには児童生徒が自分自身に対して行う自己評価や他の児童に対して行う相互評価を取り入れることも効果的である。評価する主体が児童生徒自身にあるからである。

総括的評価

総括的評価は、毎時間の指導でなされた形成的評価を累積的、総合的に再検討するとともに、診断的評価の時に用いたチェックリストや種々の検査などを終了時に適用して、両者の結果の相違を比較検討し、児童生徒が病気の理解、生活様式の理解や習慣化、自己管理しようとする意欲などについてどの程度変容したかを検討するものである。なお、指導効果が上がらなかった場合には、指導計画や指導方法の見直しが必要となる。

２．評価上の配慮

体調変動

病弱児は、日々、病状が変化するなど体調に変動がある。病状が進行したり、悪化したりすると心理的にも不安定になりやすい。特に、進行性の病気の場合、身体機能が衰え、行動面でできていたことができなくなることがある。病気の進行に伴い不安感が強くなり、自暴自棄になったり、無力感に陥ったりすることもある。

学習内容については、病気の知識、理解、技能の習得のように予め構造化でき、客観的に評価できることと、不安感を軽減したり、意欲の向上を図るというように予め構造化できないことがある。当然、評価の観点も違ってくる。

３．評価の構造化

自立活動の評価に関しては、図１に示したように４つのタイプに分けて説明する[2)]。

評価の４つのタイプ

表１　評価のタイプとその例示

	内的基準による評価	外的基準による評価
構造化	Ａタイプ ・ロールプレイなど疑似体験 ・諸活動による心理的な安定	Ｂタイプ ・病気の理解
非構造化	Ｃタイプ ・カウンセリング等による心理的な安定	Ｄタイプ ・偶然的教示学習

・構造化とは、学習内容が子どもの学習の前に予め組織されている場合の評価をさす。非構造化とは、予め用意された学習内容ではなく、学習の終了後にはじめて何を学習したかその内容が分かる。
・外的基準による評価とは、外部の規範や権威に基づく評価で学習の開始、進行、評価などを教師がコントロールする。内的基準による評価とは、学習者の内部の基準に基づく評価で学習の開始、進行、評価が学習者に任される。

Ａタイプの評価

Ａタイプは、学習内容が予め構造化されているが、評価は児童生徒自身が行う、いわゆる内的基準で評価される。例えば、腎臓疾患児に対して、退院後、中学校での給食場面を想定し、給食を残さなければならない状況を設定する。その状況下で、他の生徒から給食を残すことについて指摘されたとする。その指摘に対して自分の病気について説明しなければならない事態に、自分の病気を他者に伝えることの不安感、緊張感、困難さを疑似体験する。その時に、生徒が自分自身の疑似体験した様々な感情や達成感などを評価するものである。第５章の事例２のロールプレイング的な活動はＡタイプにあたる。

Ｂタイプの評価

Ｂタイプは、学習内容が予め構造化されており、教師などによる外的基準で評価される。病気の知識がどの程度理解されているかどうかの評価はこれに当たる。

Ｃタイプの評価

Ｃタイプは、学習内容が予め構造化されておらず、評価は児童生徒自身が行う、いわゆる内的基準で評価される。例えば、病気の進行が進み、不安感の強い児童生徒の心理的な支援を行う場合、予め学習内容を教師が決定せず、その子どもの関係の中で安心感を得られるような関わりをしていくことが大切である。その結果、児童生徒が内的基準として安心感や信頼感を得ることができたり、又は自尊心が高まるなどの評価を児童生徒自身が行ったりする。これがＣタイプに当たる。評価に関する情報は、児童生徒の言動や作文等から入手できる。

Ｄタイプの評価

Ｄタイプは、学習内容が予め構造化されておらず、教師などによる外的基準で評価される。例えば、たまたま廊下で会った児童生徒に対して、薬を飲み忘れていないかなど生活規制を守ることを指導するというような偶然的教示学習等がこれに当たる。

４．４つの構造化された評価

病気（Illness）と内的基準による評価

第１章で説明したように、「病気（Illness）」は、病気の人々が重大な痛みや衰弱が起こっている感覚上の変化など、自分が病気であることを主観的に感じていることを意味する。

評価を行う際に内的基準を重視することは、子どもの主観的状態である「病気（Illness）」に対して対処していくことである。「病気（Illness）」は人の行動に大きな影響を与える。

慢性疾患への適応を目指し、心理的適応、社会的適応、身体的健康適応を図ることは、児童生徒の主体性を重視し、自己管理能力を高めていくことが重要である。評価としては、内的基準に基づいたものが有効であると考えるが、外的規準による評価も含め全てのタイプの評価が日々の児童生徒の励ましとなるよう教師は留意しなければならない。指導と評価の一体化が問われている現在、個別の指導計画から授業を創造し実践していく上で、従来各教科等において行われてきたＢタイプの評価や授業から、より内的基準を重視したものに移行することが求められている。評価の観点からいうと、４つの次元の違う評価を総合的に行い、子どもを支援していくことが求められる。

［武田鉄郎］

文　献

１）水越敏行・奥田眞丈：「教育指導の評価」ぎょうせい，1995.
２）武田鉄郎：進行性筋ジストロフィーの指導．盲・聾・養護学校における学習評価の事例集、国立特殊教育総合研究所，28-31、2002.

第７章　自立活動の指導における評価の実態調査

１．調査の対象と目的

調査の対象と目的

自立活動の指導における評価の実態について、武田・黒木[1) 2) 3)]は、病弱養護学校の教師を対象に、①自立活動の指導の評価の実施状況を明らかにする、②個々の子どもの実態やニーズに応じた自立活動の指導を充実するための評価の視点を検討することを目的とする調査１、２を行った。実態調査の一部を報告する。

２．調査１

診断的評価、形成的評価、総括的評価の実態

調査１は、病弱養護学校（７校）の自立活動の指導に携わっている教師にアンケート調査を実施する方法で実施した。

回収率

調査結果は、以下の通りであった。回収率は、243名中203名で83.5％であった。腎疾患、気管支喘息等の慢性疾患を担当している教師61名、同じく心身症等23名、神経疾患（進行性筋ジストロフィー等）28名、悪性新生物13名、重度・重複障害57名の計182名より回答があった。

診断的評価の実態

診断的評価は203名中186名（91.6％）の教師が実施していた。診断的評価の内容は、病気の理解、心理的な安定、社会的な適応、基本的生活習慣、自己管理意欲の５つの観点である。図１は、病気の理解等の５つの観点と診断的評価の有無をグラフに表したものである。

診断的評価の実施の有無について、子どもの疾患別の担当者で差が見られるか統計分析（χ^2検定）を行ったところ、全ての項目において差が見られた。また、子どもの疾患を独立変数にし、どの程度評価ができたという意識について統計分析（１要因の分散分析）を行ったところ、基本的な生活習慣以外の４項目において差が見られた。

日々体調や気分の変動が激しい心身症等と悪性新生物の児童生徒の実態把握は困難

これらの分析結果から、心身症等の子どもを担当している教師には、慢性疾患の子どもを担当している教師よりも心理的安定に関する実態把握がなされていないと感じている教師が多かったことが明らかにされた。また、社会的な適応に関しては、心身症等の子どもと悪性新生物の子どもを担当している教師は、慢性疾患の子どもを担当している教師よりも実態把握が困難であると感じている教師が多かったことなどが明らかにされた。

病気の理解等の５つの観点と診断的評価の実施の有無

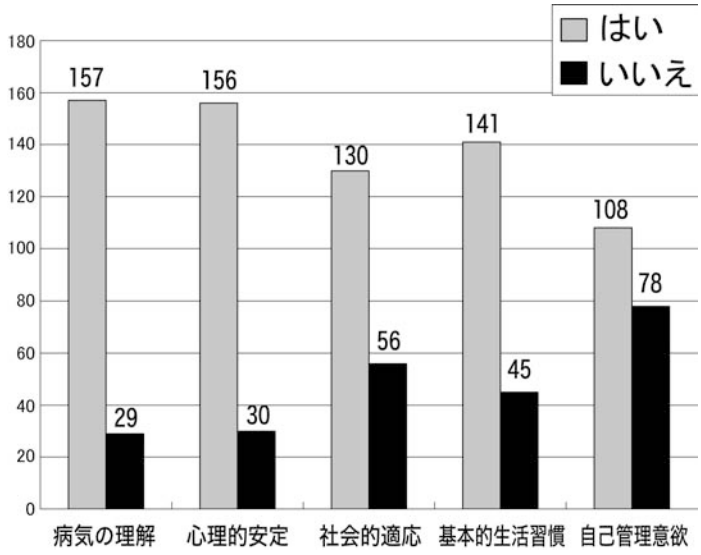


図１　５つの観点と診断的評価の実施の有無

各タイプの形成的評価の実態

形成的評価は、武田（2002）による自立活動の評価の４つタイプ（第６章表１）に分け、アンケート調査を行った。回答率は各タイプ（A、B、C、D）によって違うが、形成的評価を実施している教師は、回答者全体203人中、Ａタイプ72人（35.5%）、Ｂタイプ44人（21.7%）、Ｃタイプ30人（14.8%）、Dタイプ31人（15.3%）であった。

総括的評価の実態

総括的評価は、160名（78.8%）が実施していた。総括的評価を活用できたかという教師の意識について子どもの疾患を独立変数とし、１要因の分散分析を行ったところ、目標設定への活用、指導内容への活用、保護者のニーズにあった評価ができたという３項目において差が見られた。例えば、目標設定への活用については、慢性疾患の子どもを担当している教師は、心身症等の子どもを担当している教師よりも総括的評価を活用することができたと感じている教師が多かった、などが明らかにされた。

⑴　調査研究から言及されること

これらの結果を受けて、

①形成的評価は診断的評価、総括的評価に比べて実施されていないこと、

②子どもの疾患が評価の実施の有無、評価に関する教師の意識に影響を与えていること、

などが明らかにされた。特に、心身症等の子どもや悪性新生物の子どもなど体調変動や気分の変動が激しく子どもの診断的評価がうまくできていないと感じている教師が多く、また、総括的評価が活用できていないという意識が強い教師が多かった。しかし、これらの子どもに関しても教師と子どもとの関係性の中で実態把握していくことは当然であり、形成的評価を活用していくことが強く求められる。

時間の経緯の中で動的（ｄｙｎａｍｉｃ）な実態把握の必要性

体調変動など子どもの状態が変動することに対応するには、教師は、形成的評価（特に、内的基準）をより重視する必要がある。子どもの疾患に対する知識理解を深め、医療者等と連携し、子どもの病状や心理状態を常

に把握していくという、時間の経緯の中で動的（ｄｙｎａｍｉｃ）な実態把握が求められるのである。

３．調査２

形成的評価の自由記述に関する分析

調査２も同時に調査１と同じ目的、方法で行った。結果は、Ａ、Ｂ、Ｃ、Ｄタイプの各形成的評価の自由記述をＫＪ法的手法を用いて、「誰が、どのような方法で、何を評価しているか」と「評価の利点と課題点」について整理分類した。

⑴　形成的評価の方法と評価の観点

誰が形成的評価を行っているかについては、「教師」、「子ども」、「教師と子ども」、「その他」に分類した。評価の方法については、教師による評価においては「行動観察」が48％～57.1％、「記録」が35.7％～46％を占めるという結果を得た。また、子どもによる評価においては自己評価がほとんどであった。

評価の観点として、興味･関心、意欲、態度、達成が上位に挙げられた。子どもが不適応を起こしたときの活動では、意欲、態度のほかにつぶやきや表情の変化なども挙げられていた（表２）。

表２　「誰が」「どのような方法」で、「何を評価しているか」

誰　が	評価の方法	評価の観点
教師	行動観察 記録 ミーティング	意欲・態度 達成 活動内容の適切性 協調性 変容 興味・関心 自己管理能力 自発性 情緒の安定
教師と子ども	○子ども 自己評価・記録 口答発表 ○教師 記録 行動観察 口答	興味・関心 意欲・態度 協調性 達成度 学習内容の適切性 理解 表情の変化 つぶやき
子ども	自己評価・記録 発表	達成 意欲・態度 自主性 自己認識
その他 （教師と保護者）	○教師 行動観察 ○保護者 感想	目標設定 指導内容 変容

⑵　形成的評価の利点と課題点

利点としては、体調変動等が激しい子どもたちに対して、時間の経過と共にリアルタイムに把握ができる、子ども自身のふりかえりができる、授業にいかすことができるなどが挙げられた。

課題点としては、時間の確保の困難さ、子どもの表現力不足ための実態把握の困難さ、客観性の欠如や教師の偏った見方などが挙げられた（表２）。

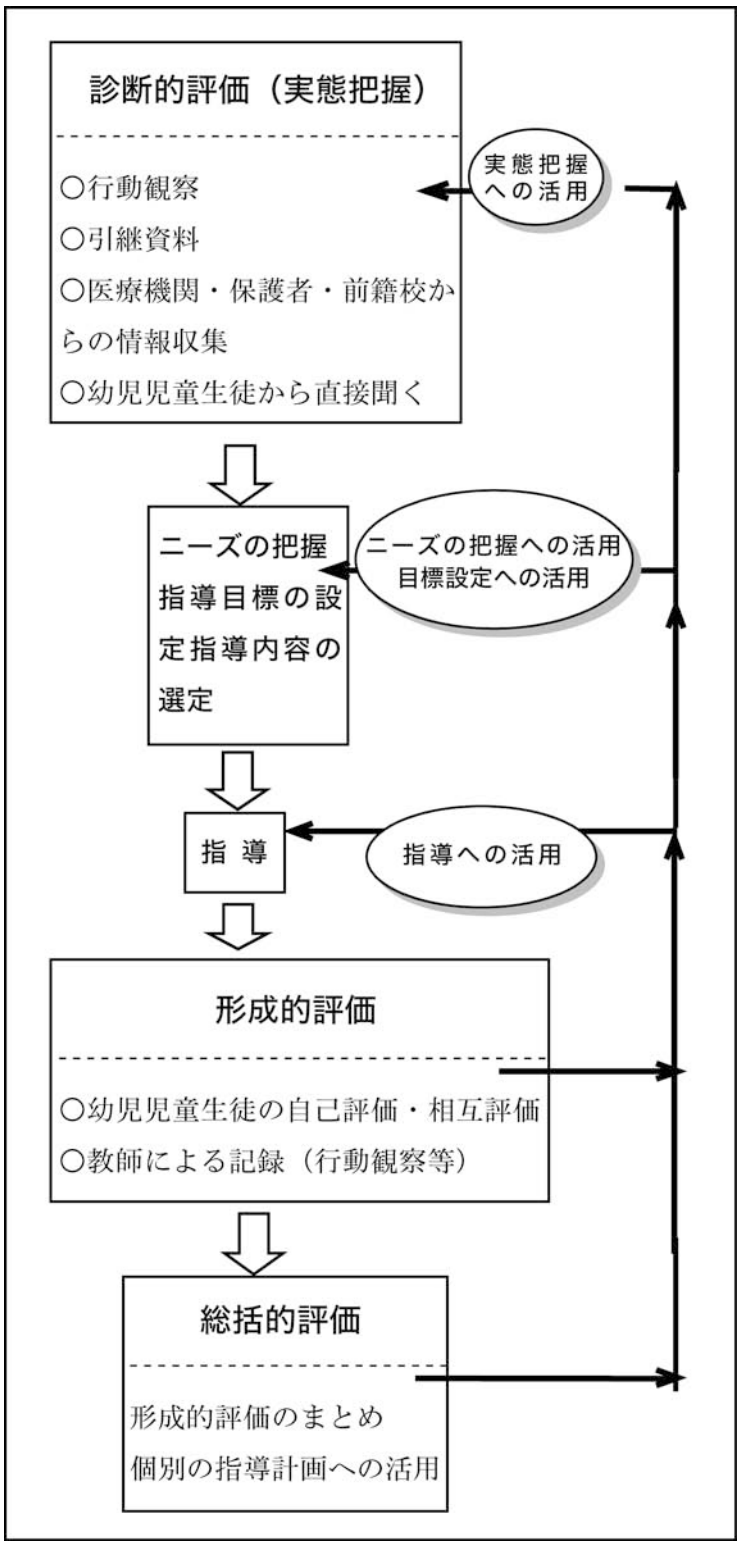


図２　自立活動の評価の在り方

形成的評価を実施している教師から得られた回答から、形成的評価を実施している教師は評価を実態把握や指導内容などに活用していることが明らかになった。病弱教育を受けている子どもの障害や疾患は、重症化、多様化している傾向にある。病状の進行や悪化に伴って心理的にも不安定になりやすい。また、不登校を経験している場合もあり、人との信頼関係を築くことが困難な子どももいるため、診断的評価の段階では、十分な実態把握が実施できない場合がある。

そこで、図２に示すように、形成的評価を実態把握やニーズの把握、指導内容の修正・改善に活用するという視点を持ち、形成的評価を重視し、活用していくことが望まれる。同様に、学期末、学年末に行われる総括的評価も活用されることが望まれる。

病状が変動しやすく、情緒も不安定になりやすい子どもに対しては、時間の経過とともに、また、教師との関係性を重視した動的（ｄｙｎａｍｉｃ）な評価が重要になる。このような評価を自立活動の指導にいかしていくことができれば、子どもの知覚されたソーシャルサポートを高め、自己管理していく力を育成していく上でより有効な支援ができるのではないかと考える。

［黒木あらた・武田鉄郎］

文　献

１）黒木あらた・武田鉄郎：病弱教育における自立活動の評価の在り方に関する研究⑴．日本特殊教育学会第41回発表論文集，561, 2003.

２）黒木あらた：病弱教育における自立活動の評価の在り方の検討．平成14年度国立特殊教育総合研究所長期研修報告書，2003.

３）武田鉄郎・黒木あらた：病弱教育における自立活動の評価の在り方に関する研究⑴．日本特殊教育学会第41回発表論文集，560, 2003.

第８章　「病気の子どもとその周りの人々のためのデジタル絵本の研究開発」の紹介

１．研究開発の経緯

通称ココロココ(病気の子どもとその周りの人々のためのデジタル絵本)は、文部科学省教育用コンテンツ開発事業で開発された。ココロココは、心のふれあいが大切であり、お互いに思いやる心をイメージし、つけられた名称である。インターネット（2002年４月１日から）で無料で誰でも見ることができるデジタル絵本である。対象は、病気の子どもとその家族、クラスメートや教師など病気の子どもを取り巻く人々である。内容は、病気の理解や入院生活の様子、治療の理解、自己管理などの知識理解に関すること、心理的な支援に関することなどがアニメーションにより分かり易く構成されてる。

開発にかかわった人達は、研究者、医師、教師、臨床心理士、作家、声優、それからアイセス株式会社の技術者などであった。多くの専門家がかかわり、原案から完成まで一丸となって開発したものである。

本稿では、ココロココの開発目的、内容、活用などを紹介し、今後の課題をまとめる。

デジタル絵本ココロココの紹介より

２．ココロココの概要

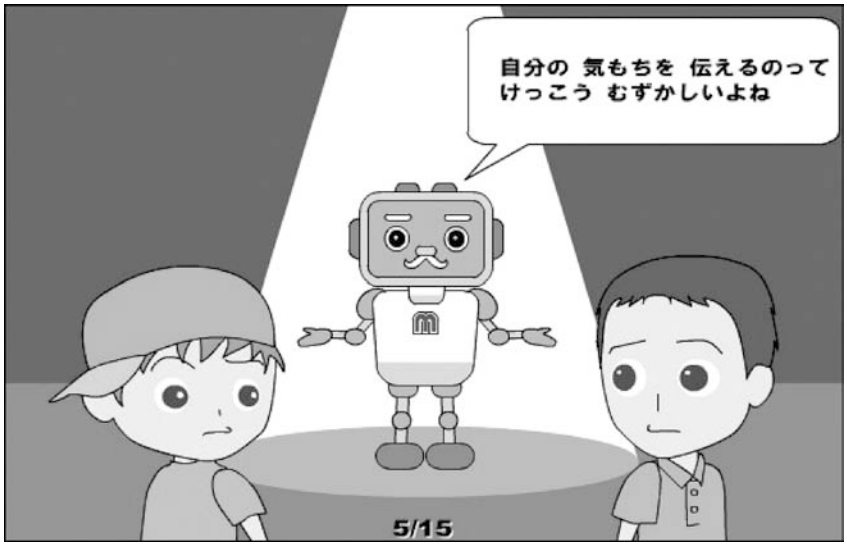
病気によって入院・通院等の療養を余儀なくされる子どもやその周りの人々に対して、病気の知識、理解を深め、入院、治療のシミュレーション

等の疑似体験を行い、心理面での支援等を行うことを目的に、以下の４疾病（白血病、喘息、腎炎、心身症）に関して、療養等のシーン別に開発した。

各疾病別に、以下のシーン別に構成されている。①４疾病に関して健康な体の仕組みと病気の体の仕組みについて、②病気の子どもの生活の紹介（治療方法･療養生活，病院の中の学校，もとの学校に戻る時，家での過ごし方など患児に関すること）について、③友人や教師，家族など周囲の人に知ってほしいこと（病気の理解，プライバシーの問題，入院中の生活，学習に関すること，副作用，心の問題など）について、等に分類し，対話式のアニメーションを用い、ミクロの世界に入り込む等の楽しいストーリーを用いた教材コンテンツを作成、提供した。

３．対象とする学校段階・学年、利用者等

ココロココの内容は、小学校低学年を対象として開発された。利用者は、養護学校教員、小学校教員、養護教諭，病気の子ども・健康な子ども及びその家族、医師、看護師、心理療法士を対象としている。特に、病気の子どもは教師や親など大人と一緒に利用することで不安を軽減され、心理的な安定を図る上でも重要となる。また、「自立活動」、「小学校における総合的な学習の時間」などで活用できる。



「心を元気にするために」の中の「自分の気持ち言えるかな」より（「こころとからだのしくみツアー」から）

４．成果と今後の課題

本コンテンツは、病気の理解を促し，かつ，病気の子どもの行動や心理状態の理解を深め，支援の方法などを遊びの中で習得することができるように開発されたものである。成果として，以下のことが期待される。

病気の子どもに対して，①健康な身体の仕組み（血液，気管支，腎臓，心と体）を学ぶことができ，同時に病気の仕組みを学ぶことができる。子どもが身体の仕組みに対する理解を深め，病気に対して積極的に対処していこうとする動機を高めることができる。②入院時の様子や治療等に関して事前に学習することができる。また，病弱養護学校，院内学級等で学べ

白血病の治療で髪の毛が抜けることについて、担当医に質問をするシーン（「血液ツアー」から）

ることについて知ることができ，安心感を高めることができる。③退院してもとの学校に戻ったときのクラスメートや教師とのコミュニケーションの方法や家庭での過ごし方についてシミュレーションすることができる。

健康な児童に対しては，①身体の仕組みに対する理解を深め，病気に対する知識を得ることができる。②病気の友達がどのような入院生活を余儀なくされているかを理解するためには効果的であり，病気の友達に対してどのように付き合っていったらよいかについても示唆を与える。病気の友達とどのようにして接していくかという視点で，プライバシーの問題や薬の副作用への理解などの留意点や病気の友達とクラスメート双方の気持ちを大切にすることの重要さなどクラスでの話し合うための支援に有効である。③退院してきた病気の友達の学校生活における留意点やコミュニケーションの方法をシミュレーションすることができる、などが挙げられる。

今後の課題として，①小学校高学年用，中学生・高校生用のコンテンツを開発していくこと，②病気の種類を増やしていくこと，③利用者に対する意識調査を行うなどして，その効果や課題を見極め，コンテンツの改善を図っていくこと，などが挙げられる。

ココロココは、国立特殊教育総合研究所のホームページの教育コンテンツからアクセスできる。

ココロココのアドレス

http://www.nise.go.jp/research/byojaku/cocoro/cocoro.html

［ココロココ研究開発代表者　武田鉄郎］

文　献

1）武田鉄郎（2004）病気の子どもとその周りの人々のためのデジタル絵本の研究開発．教育と医学第52巻１号，88-90.

2）武田鉄郎（2003）デジタル絵本「ココロココ」の研究開発とその課題．育療29号、39-47.

研究協力機関

新潟県立柏崎養護学校
千葉県立仁戸名養護学校

研究協力者

丸　　光恵	北里大学	助教授
角田　哲哉	千葉県立船橋養護学校	教　諭
伏木　泰子	千葉県立仁戸名養護学校	教　諭
石田　和子	愛媛県立第二養護学校	教　諭
黒木あらた	宮崎県立宮崎赤江養護学校	教　諭
田村　雅彦	新潟県立柏崎養護学校	教　諭

編集者　武田　鉄郎
国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部病弱教育研究室主任研究官

平成 15 年度　一般研究報告書
慢性疾患児の自己管理支援に関する研究

平成 16 年 3 月 20 日発行

編集　　独立行政法人　国立特殊教育総合研究所　病弱教育研究部
〒239-0841　神奈川県横須賀市野比５－１－１
℡　０４６－８４８－４１２１
発行　　独立行政法人　国立特殊教育総合研究所
〒239-0841　神奈川県横須賀市野比５－１－１
℡　０４６－８４８－４１２１
http://www.nise.go.jp/