

病弱児支援の現状と課題

—心疾患の病弱児を中心に—

田中 謙 (山梨県立大学)

小林 香織 (山梨県私立保育所)

キーワード：病弱児 心疾患 保護者支援

要 旨

本研究は、病弱児支援における現状と課題の検討を行った。A都道府県に所在する3つの支援事業を対象に、保護者、家庭支援の取組の現状と課題を明らかにすることを目的とした。

その結果、事業所では保護者の相談に応じ情報提供等を行っており、保護者にとって交流の場を設け、「つながり」を創出する支援を行っていることが確認された。

一方で、事業所側が医療等の発展に伴う保護者の考えや子ども理解の変容に支援の困難さを感じていることが示された。

I 問題の所在と研究目的

1. 今日の日本における病弱児支援—病弱教育の状況—

今日の日本においては、障害者権利条約の理念の下、「全ての国民が障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会」の実現に向けた取組が進められている¹⁾。

教育領域でも、インクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進を目指す今日の日本において多様な特別な教育的ニーズに対応した適切な指導及び必要な支援を行うための教育環境整備が社会で求められている。それは特別支援教育における一領域をなす病弱教育においても同様である。

病弱教育は、心身の病気のため弱ってい

る状態を表す病弱と、病気ではないが身体が不調な状態が続く、病気にかかりやすいといった状態を表す身体虚弱の子供(以下、病弱児)に対して行われる教育のことを指す²⁾。

今日の日本では、「小児医療の進歩や医療・健康保険制度の変更、社会情勢の変化」等の社会変化に伴い、「対象となる子どもの治療方法、対象疾患、個々の子どもの病状、必要とする医療機器などが大きく変わってきている」状況にあり(丹羽,2017,192)、「入院期間の短期化・頻回化」や「病気や障害等の多様化・重度化」のなかで、「児童生徒の実態を把握しづらい状況」も存在する(日下,2015,20)。そのため、病弱教育は複雑な環境下での環境整備への対応が求められる。

また、病弱教育は主に病弱特別支援学校³⁾や小学校、中学校等に設置された特別支援学級、通級による指導で行われ、病院内に学級、分校、分教室が設置される場合もある。さらに他障害種の特別支援学校や小学校、中学校等の通常の学級にも在籍している。日下(2015)が「慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズ」は「小・中学校の通常の学級までを包括し」、「多様な学びの場を想定して検討される必要」があることを指摘するように(日下,2015,20)、病弱教育では多様な支援の場の整備も求められる。

2. 病弱児支援の課題

日本では医学領域を除くと、主に学齢期の支援が教育領域で担われる機会が多いため、病弱児支援の課題を、病弱教育の観点から考える。病弱教育は複雑な環境下において、多様な支援の場の整備を視野に教育環境整備が求められるため、教育政策や教育実践・方法上の課題も少なくない。

例えば池本(2009)は病弱特別支援学級の整備や、教員の研修機会の少なさ、重度・重複障害、発達障害、慢性疾患、悪性新生物疾患、不登校を伴う心身症、虚弱・肥満等の多種多様な障害・疾患の児童生徒への支援に関する課題を指摘している。八島他(2011)は先行研究の検討から、「通常の学級に在籍する病弱児が多いことを示した」上で、「疾患に対する配慮」だけでなく、「児童生徒の肯定的な自己概念の形成」「精神的健康への配慮」の必要性に関する示唆を得ている(八島他,2011,42)。渡辺(2017)は高等学校段階における「病弱児たちへの学習保障が十分なされていない現状」について、「教育の空洞化を埋めること」を「病弱教育の喫緊の課題」と述べている(渡辺,2017,86)。

このように病弱児支援に関する課題に関して、病弱教育に係る先行研究で課題が複数示されているものの、その傾向として小学校、中学校、高等学校、特別支援学校等における重複障害への対応や仲間関係、「学習空白」等の児童生徒の教育、支援に係る課題への指摘が多いことがあげられる。病弱教育に関しては、幼児児童生徒の成長・発達に求められる発達段階に応じた支援の充実を図る必要性がある。しかしながら、上述のように小学校、中学校、高等学校段階の児童生徒への支援に比して、就学前期の病弱児の支援に焦点を当てた研究は報告数が限られており、未着手の研究課題が少なくない。

日本では就学前期は、幼稚園、特別支援学校等の教育領域のみならず、保育所や児童発達支援事業(所)等の福祉領域も含め、複数の視座から検討することが求められる。立花・阿部(1987)も保育・教育と両領域にまたがる視座を示している。本研究もこの両領域にまたがる視座から検討を試みる。そこで本研究では就学前期の病弱児を対象とした支援について、通園事業所での支援も病弱教育に関連する教育・保育領域ととらえ、その支援について検討を行うこととする。

3. 内部障害、特に心疾患のある就学前期の病弱児に対する教育・保育の課題

(1) 内部障害、心疾患—家庭支援の必要性—

病弱児に対する教育・保育に関しては、発達段階に応じた支援の充実を踏まえる一方で、疾患管理にも十分な留意を払わなければならない。そのため、疾病の種類や程度、さらに病弱児を取り巻く環境等により、その支援ニーズも異なってくる。

本研究では疾病のうち、特に心疾患（心臓疾患、心臓病）のある病弱児の支援に焦点を当て検討を進める。心疾患を取り上げる積極的意義としては、次の2点が指摘できる。

一点目は、内部障害に関する研究の推進の必要性である。身体障害の内、約3割は「目に見えない身体障害」と言われる内部障害であり、周知を行っていく必要性が先行研究でも示唆されている（坂下,2009,114）。心疾患のある病弱児に関しても、「外見上全く健康そうに見えても、心臓そのものには大きな問題点をもっていることがある」ことが指摘されるように「目に見えない障害」である事例が多く（赤木,2011,91）、就園・就学や就職に際し、課題となる可能性が指摘されている。心疾患の病弱児が「快適な楽しい学校生活を送れる」よう、「過剰な運動制限は避け、個人の病態に応じた管理区分を定めることも重要」といわれるように（赤木,2011,95）、疾患管理を適切に行えば豊かな学校園等の生活をおくることができる可能性が高い一方で、十分な理解が得られないことによりその生活に制約がかかる事例が少なくないことも現状である。そのため、本研究では内部障害のある幼児児童生徒の支援に関する研究の推進を図る一作業として、心疾患の病弱児をとりあげる。

二点目は心疾患の病弱児の支援における家庭支援に焦点を当てるためである。権守（2017）が「子どもの病気に向き合う葛藤」と表現するように、保護者には「親としての無力感に苛まれる」という葛藤や、自責の念等があり、治療を受けた後も発達の問題や就園・就学の問題にぶつかったときに「苦しみ」が生じることが指摘されている（権守,2017,1412-1413）。権守（2017）はこ

の点に関して、診断・治療の進歩により、就園・就学等に関してさらなる課題が生じていることも指摘している（権守,2017,1415）。赤木（2011）も心疾患に関しては「家族の不安」が強く、思春期においても「乳幼少時に引き続き両親や家族により慎重に管理されていることが多い」現状にあることを指摘している（赤木,2011,95）。

このような先行研究の指摘は、就学前から就園等に際し、適切な保護者への情報提供や環境調整等の支援の必要性を示唆している。しかし家庭支援に関して、保護者等にどのような支援ニーズがあり、それに対する支援機関の対応の現状がどのようになっているのかに関しては、十分な検討がなされていない。そこで本研究は心疾患の病弱児の支援における保護者、家庭支援に関して、支援機関（事業所）の実態、特に取組の現状と課題に関する調査を実施することとする。

（2）心疾患児を対象とした支援事業—A 都道府県を事例に—

2017（平成29）年度学校保健統計調査結果によれば、特別支援学校を除く「心臓の疾病・異常」のある幼児児童生徒に関しては、幼稚園0.35%、小学校0.68%、中学校0.80%、高等学校0.68%の割合で在籍しているとされる。他校種に比べ幼稚園は数値が低くなっているが、これは就学前期には幼稚園の他に、保育所や認定こども園等に在籍していることが要因の一つとして考えられる。さらに文部科学省は「多くの特別支援学校（病弱）には幼稚部は設置されていない」こと、保育士やチャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）により「小児科病棟内」で「入院中の幼児を対象とした

保育」や「ボランティア等による遊び」が行われていることも指摘している⁴⁾。

このように就学前期では幼稚園、保育所、認定こども園、特別支援学校幼稚部、小児科病棟等で病弱児に対する教育・保育が行われている。しかしながら、室他(2017)のように「入園拒否」等で幼稚園等に就園することが難しく、在宅を余儀なくされる乳幼児も存在する。このような在宅の病弱児とその保護者、家庭に対して支援を行う支援事業を展開する支援機関も存在する。そこで本研究ではA都道府県に所在する3つの支援事業を展開する事業所に対し調査を実施することとした。

4. 研究目的

本研究は、A都道府県に所在する3つの支援事業を対象に、保護者、家庭支援の取組の現状と課題を明らかにすることを目的とする。

II. 研究方法

本研究では、支援事業を展開している3事業所(A園、B園、C園)に勤務している保育士等を対象に質問紙調査を実施した。いずれの事業所も、もともと心疾患の病弱児をもつ保護者とその支援者によって立ち上げられた自主保育グループが母体と

なっている事業所である。

このうち、B園に関しては、併せて訪問による聞き取り調査も実施した(調査内容は質問紙と同様)。調査項目は「事業所の属性」(事業運営助成の有無、通所形態、1日平均利用児数、幼稚園等並行通園児数、職員構成、職員キャリア)、「保護者の相談内容」「支援内容」「支援の課題」(いずれも選択項目複数回答可)、「保護者、家庭支援における重点項目」「事業所という場のもつ意味」(いずれも自由記述)についてで構成した。「保護者の相談内容」「支援内容」「支援の課題」の選択項目は、長瀬・池谷(2005)および渡辺・田中(2014)を参考に設定した。調査期間は、A園、B園が2017年10月(B園訪問調査10月16日)、C園2018年2月である。

いずれの調査に関しても、各施設・事業へ電話での調査協力依頼を行い、同意を得た上で調査を実施した。質問紙調査は、各施設に調査依頼書と同意確認書を送付し、同意を得た上で質問紙および返信用封筒を配布し、郵送法を用いて回答を求めた。

III. 結果および考察

(1) 3事業所の概要

調査対象となった3事業所の概要はTable1のとおりである。

Table1 3事業所の概要

	A事業所(A園)		B事業所(B園)			C事業所(C園)	
運営助成	(無回答)		D自治体デイサービス事業			E自治体通所訓練事業	
形態	母子通園		母子通園			母子通園	
1日平均利用児数	5名未満		5~7名			8~10名	
幼稚園等並行通園児数	5名未満		5名未満			5名未満	
職員構成	非常勤職員	4名	常勤職員 非常勤職員 ボランティア(卒園児保護者)	4名 2名 3名	常勤職員	3名	
職員キャリア	1年未満	1名	1年未満	4名	1年未満		
	2年以上~5年未満		2年以上~5年未満		2年以上~5年未満		
	5年以上~10年未満	1名	5年以上~10年未満	1名	5年以上~10年未満		
	10年以上~20年未満	2名	10年以上~20年未満	2名	10年以上~20年未満	1名	
	20年以上		20年以上	2名	20年以上	2名	
備考			職員には、教員免許所有者でリトミック担当職員1名を含む				

Table2 「保護者からの相談内容」「支援内容」「支援の課題」

		A園	B園	C園
保護者の相談内容	同じような子どもを持つ保護者との交流や情報提供について	○		○
	子どもの病気や治療法、医療機関利用などの医療相談	○		○
	福祉サービス利用の相談	○		○
	子育てに関する相談	○	○	○
	経済的な相談	○		
	子ども同士が交流できる場や催しに関する相談	○		
	幼稚園、保育所、認定こども園等への就学・就園に関する相談	○	○	○
	訪問看護に関する相談	○		
	行政制度に関する相談	○	○	○
	保護者の健康面に関する相談	○		○
	その他			
	支援内容	同じような子どもを持つ保護者との交流の場の提供	○	○
行政制度に関する情報や資料の提供		○	○	○
育児不安についての相談指導		○	○	○
子どもの就学・就園に関する情報の提供		○	○	○
障害児への関わり方に関する指導		○	○	○
お便り等の発行		○	○	○
連絡ノートの交換		○	○	
子どもの送迎時の会話		○	○	○
子ども同士が交流できる場や催しに関する情報提供		○		○
その他(医療に関する情報提供と参加)				○
支援の課題		障害の特性、支援方針を合理的に説明することが難しい	○	○
	保護者と意見が食い違う場合の対応が難しい		○	
	保護者支援に関する職員研修の機会が不足している	○	○	
	保護者が助言や指導をなかなか受け入れてくれない			○
	保護者同士の関係づくりが難しい			
	保護者に丁寧に関わる時間的余裕がない			○
	保護者の気持ちに配慮して相談に応じることが難しい			
	保護者対応に関して職員間での協力体制が整っていない			
	その他			

いずれも1日の平均利用児数は10名以下の小規模な通園事業であり、B園、C園は自治体の通園事業助成を受けていた。

(2) 保護者からの相談内容

保護者からの相談内容に関しては、3事業所共通の相談は「子育てに関する相談」「幼稚園、保育所、認定こども園等への就学・就園に関する相談」「行政制度に関する相談」であった。

これらの相談内容は、いずれも病弱児を養育する上で、保護者、家庭が求める支援に関する情報に対するニーズによるものと推測できる。先行研究でも保護者は「子どもの成長に応じた情報」を求めており(長瀬・池谷,2005,268)、「就学に関して漠然とした不安や就学先の選択に関わる情報」「就学後の保護者の就労の見通しや、放課後や学校の長期休業の対応等、就学後のサポートについて」の情報を求めていることが知られている(高倉・山田,2007,50)。

心疾患のある病弱児を養育する保護者は、疾患等に対する特別な支援(合理的配慮等)に関する情報のみならず、障害のない子どもと同じように養育したいという「思い」から、幼稚園や保育所等の入園に関する情報を求めることも増えているという指摘も調査結果から得られた。先行研究同様に、保護者、家庭からの相談に関しては、事業所の情報提供が保護者、家庭のニーズに対応する上で重要な機能を果たすと考えられる。

(3) 支援内容

支援内容に関しては10項目中、「連絡ノートの交換」「子ども同士が交流できる場や催しに関する情報提供」「その他(医療に関する情報提供と参加)」の3項目を除

き、いずれも3事業所で取り組まれていた。いずれの取組も(2)の相談内容と共通性が確認できることから、保護者、家庭の相談内容、つまりニーズに応じた取組であると考えられる。

このうち、B事業所(B園)への聞き取り調査では、保護者、家庭支援に関しては、保護者間の交流の場に関する内容が強調されていた。

心臓病は特に少ないからね。例えば、喘息なのって言うと、喘息の子って結構いるけれども、心臓病だったの、大変ねってなって、うちもそうなのっていう子はあまりいないから。そうなることややっぱり親同士の仲間みたいなもの。親がつながって子どもがつながるってなってくるから、その辺がやっぱりね。(B事業所での聞き取り調査から)

B事業所では心疾患の病弱児を持つ保護者、家庭が少ないため、仲間づくりは困難であることを述べている。そのため、B事業所のような「つながり」を創出する場を設けることが支援であるとしている。

このような交流の場を設け、「つながり」を創出する支援の成果に関しては、障害幼児支援との共通性が見出せる。高倉・山田(2007)の調査では「各種福祉サービスや制度に関する情報入手先」として「同じ場で知り合った保護者」があげられ、「保護者にとっては、保護者同士のいわゆる口コミの情報も重要な情報源となっていることが推察される」としている(高倉・山田,2007,46)。そのため高倉・山田(2007)は「同じ立場の保護者に容易にアクセスできるような機械の設定、例えば施設間で親の会やサークル等の情報を共有したり、同じ立場の保護者が集う機会を設けたりするなどの工夫が求められる」と報告している

が（高倉・山田,2007,50）、心疾患の病弱児をもつ保護者に関しても同様であることが推測される。

そしてこのような保護者間の交流の場による支援機能に係る事業所の資源として、同じ心疾患の病弱児をもつ保護者の存在が指摘できる。本研究では、少なくともA、B2つの事業所で、事業所経営に子どもの事業所への通所経験を有する保護者の関与が明らかとなった。また、園の行事等に事業所在籍児だけでなく卒園児とその保護者が参加する機会を設けていたり、卒園後のアフターフォローも確認された。例えばB事業所では「OB会」の名称で、一年に一回卒園児とその保護者が参加し、「近況報告」「相談」を行っている。内容としては「幼稚園・小学校に入るにあたってどうしたら良いか」「学校での担任、養護教諭とのやり取りはどうすれば良いか」といったことを、事業所職員や他の保護者と話ができるという。このような支援は原口他（2015）が重要性を指摘する「ピアサポート」であると考えられる。心疾患の病弱児を養育する保護者、家庭の支援においては、幼稚園、保育所等でのインクルーシブを目指した支援体制の整備のみならず、「ピアサポート」受けられる支援体制の整備も求められるといえる。

一方で調査結果からは、いずれの事業所も母子通所形態を採用しているため、保護者のレスパイトケアに関する支援内容は特になげられなかった。医療的ケアが必要な重度障害児等の支援では既に「長期外泊やレスパイト入院」等「多様な場の提供」の必要性が指摘されており（櫻井・西脇,2008,44）、今後さらなる検討が必要である。

（4）支援の課題

支援の課題に関しては、3事業所共通の課題はみられず、「障害の特性、支援方針を合理的に説明することが難しい」「保護者支援に関する職員研修の機会が不足している」の2項目が2事業所で共通していた。

前者の「障害の特性、支援方針を合理的に説明することが難しい」に関しては、参考とした渡辺・田中（2014）の調査結果と同様であった。この「障害の特性、支援方針を合理的に説明することが難しい」に関して、B事業所では以下のような職員の課題意識が得られた。

親の方も大変な時期が短いよね。しかもその短い時ってのは、誰でもみんな大変な時期、乳幼児と言われる大変な時期だから、どの子も大変なんだけれども、だから病気で何か大変ってよりか、それは気を遣って大変だったろうし、一人気は遣ったんだろうけれども、その期間がすごく短いよね。一年くらいだから。

親御さんがみんな治っているというように感じ方をしているようにしか見えないっていうか。ある程度になったらある程度のことはやっていいよって病院で言われたって言って、あれもやりこれもやりたいていう状態になっているんじゃないかなって。

なんかこう、お母さんたちが大丈夫よって言ってくれるのを待ってるじゃないけれども、望んでいる風な感じに思う時がありますね。

（いずれもB事業所での聞き取り調査から）

権守（2017）も指摘するように、近年日本においては診断・治療等医学、特に医療技術の発展により、乳幼児期に手術を行う事例が増加している。そのため、B事業所

職員が指摘するように、出生から手術までの期間が短くなる傾向にあり、保護者の障害受容を考えると、保護者への支援が困難になりやすい事例も増加している可能性がある。また治療に対する期待が高まりやすくなっている可能性も指摘できる。このような医療の発展に伴い変容する保護者支援の課題に関しても、今後専門機関では対応が求められる。

また、「保護者支援に関する職員研修の機会が不足している」に関しては、B、C事業所では年1回以上の職員研修を行っているとの回答が得られたが、A事業所では研究機会の設定がなされていないとの回答であった。B事業所では事業所主体の研修のほかに、「全国心臓病の子どもを守る会」

の講演会に参加したり、個人的に研究会に参加したりして、研修機会を補っているとのことであった。研修機会の確保は幼稚園等や特別支援学校に比して十分な行政等の支援も得られていない現状があり、心疾患の病弱児の支援に携わる関係機関間で研修に関しても連携等が図られるような条件整備が求められると考えられる。

(5)「保護者、家庭支援における重点項目」「事業所という場のもつ意味」

最後に「保護者、家庭支援における重点項目」および「事業所という場のもつ意味」についての回答をまとめたのがTable3である。

Table3 「保護者、家庭支援における重点項目」「事業所という場のもつ意味」

	保護者、家庭支援における重点項目	事業所という場のもつ意味
A園	<ul style="list-style-type: none"> ○保護者同士が交流できる機会をつくる ○保護者の方が園での時間を、心を開放できる場として過ごして頂けたらと思っている ○保護者同士の交流。特に、在園・卒園児間の交流イベントでパーベキュー、流しそめん等、活発に行っている ○心疾患を持って生まれた子の育児の不安、医療のこと、家族・友人関係等の悩みを聞き、話し合い、心が和らぎ、落ち着くよう心がけている 	<ul style="list-style-type: none"> ○同じ病気を持つ子どもたちの情報交換の場。不安な気持ちや和らぎ、前向きになると思う ○外出の機会が少ない子どもたちが遊んだり、家庭ではできない経験を楽しみ、お母様方が同じ立場での悩み・思いを出せる場 ○私には測りきれない経験をたくさんお持ちの保護者の方々です。園長先生を中心に、現在通っているお母さん、卒業されたお母さんたちが集まって、情報交換や悩んでいること、お子さんの状況など、ゆっくりとお話されています。園はみなさんの居場所です ○家にこもらず、子育てを共にする場、保護者同士、未永く交流して頂くための出合いの場、幼稚園、保育園への編入までのプレスクールとしての役割 ○同じ悩みを持った保護者達の精神的な支えの場であり、交流の場であると考えている
B園	<ul style="list-style-type: none"> ○保護者の精神安定と母子関係の良好な構築、育児や幼稚園への入学への不安の解消 ○リトミックでおんぶをしたりとか親子の関係が良くなるような、素直にお母さんのところに抱きついていけるような関係ができれば良いなというところで、リトミックに力を入れている ○わらべうたもそうだけど、親子で一緒に楽しむことを大事にして、そして、お母さん方が四方山話をしていて、同じような考えの人がいるとか、色々ホッとする部分やお互いに助け合うとか教え合うとか、そういうことができればいいと思います 	<ul style="list-style-type: none"> ○病児を産んで不安や心配なこと、健常児との発達の差など、悩みを同じ病児のお母さんやOBのお母さんたちと交流することで、不安を解消し、精神的な安定と自信を持ってもらう場所であり、卒園しても同じ悩みを共有共感し、解決していける場所であり続けたいと考えている ○園が存在してくれればいいなと思ってくれればいいなと思います ○先生方はきっと、どの子にも愛情をくれるし、手塩にかけてくれるので、親にとってはありがたい場所であると思う。子どもたちが大きくなっていくと、心の拠り所であればいいなって思っている ○ここでの意味っていうのがあるとすると、とてもスパンが長いってことだと思うんですよ。来る者拒まずだから、OB会に遊びに来てくれるとか、一緒にブドウ狩りに行くとか、そういう時に基本的には門戸を開いているので、そこにすごく大きな意味があると思う」「社会の第一歩だったり。社会とつながる第一歩、親とか家族以外とつながることの第一歩。病院はもちろんだけど、病院を除いて本当に第一歩だったから。だから、そういう場所としての意味はあるんだろうなと
C園	<ul style="list-style-type: none"> ○育児相談及び進路相談 ○保護者の気持ちの安定 	<ul style="list-style-type: none"> ○園がそのご家族にとって初めての場所(病院以外)となることも多いので、子供の成長をほんの少しでも手助けできる場であり、保護者にとっては病児を育てていく上での心の寄りどころになる場所であると思う ○皆が自信をもって子育てをしていけるように少しでもお役に立てたらいいなと思っています。情報提供や気持ちに寄り添った相談をできる限りしていきたいです ○園ができた当初は、地域との交流が難しく、幼・保に入れない子どもたちに交流の場、社会性を身につけさせる場としての意味が大きかったが、近年は、病児を「産んでしまった」という親御さんの不安、同じ病気を持った立場同士で話せ、癒され、共感をもてる場として、とても意味があると感じている ○同じような病気の子どもをもつ親同士が、気がねなく話せる場と考える

自由記述の回答結果から、3事業所とも「保護者が安心できるような支援」「保護者が子どもと思いきり関わることのできるような支援」に保護者、家庭支援の重点を置いていることが確認された。そのため、事業所という場のもつ意味に関しても、「保護者の不安な気持ちが和らぎ、安心できる場所」「なかなか外へ出られない保護者が、病院以外で社会とつながる第一歩になる」といった回答が得られた。佐藤（2011）は、医療的ケアが必要な子どもをもつ保護者に関して、「子育ての悩みや不安、社会からの孤立感、育児の疲労を母親が一身に背負っているという辛い状況は、仲間や支援者ができることで解消される」と述べ、「自主グループづくりは、母親たちの気持ちが元気になる効果」をもたらすと知見を示している（佐藤,2011,160）。本研究結果からも佐藤（2011）の知見と共通する事業所の機能が見出された。

いずれの事業も小規模事業であるが、心疾患の病弱児にとって保育を受けられる場としてだけでなく、保護者の不安を低下させる場、同じ心疾患の病弱児をもつ保護者間の交流の場、社会との関わりを持つ契機を創出する場という「意味ある場」として機能しているといえるだろう。

IV. まとめと今後の課題

本研究は、A都道府県に所在する3つの支援事業を対象に、保護者、家庭支援の取組の現状と課題を明らかにすることを目的とした。その結果、事業所では保護者の相談に応じ情報提供等を行っており、保護者にとって交流の場を設け、「つながり」を創出する支援を行っていることが確認された。特に同じ心疾患の病弱児を養育する保護者が支援を行う上での資源となってお

り、ピアサポートがなされていることが特質として指摘された。このような支援の場は病弱児の支援のみならず、保護者支援の場として、幼稚園等とは異なる支援機能を有していると考えられる。

一方で課題としては、事業所側が医療等の発展に伴う保護者の考えや子ども理解の変容に支援の困難さを感じていることが示された。そのため、今後は事業所の支援者と保護者が対話や学習を通して、相互の考えの違いを理解していくような支援を考えることが必要といえるだろう。この点に関する具体的な取組は明らかにならなかったため、今後の課題として提示したい。

注

- 1) 外務省障害者権利条約
(<https://www.mofa.go.jp/mofaj/files/000069541.pdf>)
- 2) 文部科学省（2014）教育支援資料「病弱」
(http://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2014/06/13/1340247_10.pdf)
- 3) 病弱特別支援学校の対象となる病弱者について、学校教育法施行令第22条の3では、①慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの、②身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもので規定されている。なお「『その他の疾患』には列挙することが出来ない多くの疾患」をもつ幼児児童生徒が含まれている（丹羽,2017,192）。
- 4) 前掲1)

謝辞

本研究を実施するにあたり、お忙しいにも関わらず調査にご協力くださいましたA、B、C事業所関係者の皆様に感謝申し上げます。ありがとうございました。

付記

本研究は、2017年度山梨県立大学人間福祉学部人間形成学科学士学位論文として第2著者（小林）が提出した論文と一部データが重複するが、新たに調査データを加え第1著者（田中）の責任で小林（2018）と異なる分析視座で新たに執筆したものであることを付記する。

引用・参考文献

赤木禎治（2011）「慢性疾患をもつ子どもと学校教育（7）先天性心臓病をもつ子どもと学校教育—子どもから大人への橋渡しの重要性—」『教育と医学』59（2）,202-209.

権守礼美（2017）「心臓病をもつ子どもを育て始める家族へのケア」『小児看護』40（11）,1409-1415.

原口英之・井上雅彦・山口穂菜美・神尾陽子（2015）「発達障害のある子どもをもつ親に対するピアサポート—わが国におけるペアレント・メンターによる親支援活動の現状と今後の課題—」『精神保健研究』（28）,49-56.

池本喜代正（2009）「特別支援教育体制における病弱教育の現状と課題」『宇都宮大学教育学部教育実践総合センター紀要』32,183-190.

小林香織（2018）「特別な支援ニーズのある子どもを養育する保護者への支援—医療的ケア児と内部障害児に焦点を当てて

—」『2017年度山梨県立大学人間福祉学部卒業研究論文集』pp.1-28.

小林優子（1997）「病弱養護学校幼稚部の実践」『特殊教育』（89）,28-31.

日下奈緒美（2015）「平成25年度全国病類調査にみる病弱教育の現状と課題」『国立特別支援教育総合研究所研究紀要』42,13-25.

室正人・島田明子・成田泉・水内豊和（2017）「長期欠席する先天性心疾患児への教育的支援のあり方に関する検討—保護者へのインタビュー調査から—」『小児保健研究』76（3）,241-251.

長瀬さゆり・池谷尚剛（2005）「聴覚障害児をもつ保護者支援の在り方～全国聾学校調査からみた保護者支援～」『岐阜大学教育学部研究報告 教育実践研究』7,255-273.

丹羽登（2017）「小児医療の進歩に伴う病弱教育の変化と課題」関西学院大学教育学会『教育学論究』（9-2）,191-197.

坂下晃（2009）「障害者をどのように説明するのか—保育者を目指す学生を対象とした調査による考察—」『花園大学社会福祉学部研究紀要』（17）,105-118.

櫻井浩子・西脇由枝（2008）「医療的ケアを必要とする子どもの在宅介護を担う母親の状況」『立命館人間科学研究』17,35-46.

佐藤浩子（2011）「医療的ケアを必要とする子どもの地域生活支援のあり方—親の自主グループづくりから考察する—」『Core Ethics』7,153-163.

立花厚子・阿部祥子（1987）「病児の保育・教育環境に関する研究—No. 3 心臓病児における特性の解析—」『日本女子大学紀要 家政学部』34,187-191.

高倉誠一・山田純子（2007）「障害幼児を

- もつ保護者の相談先に関する調査研究—
A市内の保育所・通園施設利用世帯を対
象に—」『発達障害研究』29(1),40-51.
八島猛・菊池紀彦・大庭重治・葉石光一
(2011)「病弱教育の現状と自己概念」
『上越教育大学特別支援教育実践研究セ
ンター紀要』17,39-44.
- 渡辺顕一郎・田中尚樹(2014)「発達障害
児に対する「気になる段階」からの支援
—就学前施設における対応困難な実態と
対応策の検討—」『日本福祉大学子ども
発達学論集』(6),31-40.
- 渡辺実(2017)「病弱教育の課題と展望—
院内学級における高等学校段階での教育
保障—」『花園大学社会福祉学部研究紀
要』(25),85-101.

Current Status and Issues of Support for Children with Health Impairments

— With a Focus on Heart Diseases —

TANAKA Ken (Yamanashi Prefectural University)

KOBAYASHI Kaori (Private nursery in Yamanashi Prefecture)

Abstract

This research considered the current state and issues of children with health impairments. This research considered the reality of the home support by 3 businesses in A Prefecture.

It became clear that business establishment was doing dissemination of information to home. And place for exchange was established at business establishment. That functions means that producing the connection between the guardian.

On the one hand business establishment offered service, but on the other hand business establishment holds problems in guardian support.

Key words:

Health Impairment, Heart Disease, Support for Parents