

「成人した難病児の小・中学校時代の体験に関する研究」

分担研究、「病気をもつ子供の健全育成に関する研究」

小林信秋¹⁾ 中井 滋²⁾ 武志 豊³⁾

要約：子供のときから、慢性的な病気や障害を持つ人々が、小・中学校時代に体験した、問題と感ずる点を明らかにし、これからの教育活動でどのような配慮が必要であるかを検討するために、日本児童家庭文化協会が支援している、難病児の親の会の協力を得て、会員に対する自由記述式のアンケート調査を行った。その結果、勉強、体育の授業、学校の行事、友達、教師、学校の設備及び進学に関して、様々な問題が明らかとなり、その要因として教師の無知・無理解や、病児に対する学校教育制度の立ち遅れ等が大きく関与していることが示された。また、当人たちなりの改善案も持っており、今後の施策を検討するに当たって参考資料となることがわかった。

見出し語：小児難病 難病児 病気療養児 親の会

目的：小学校や中学校(養護学校や院内学級も含む)の時に、病気療養のためにどのような問題があったかを明らかにし、今後の学校教育において、どのような配慮が必要であるかということについて考察することを目的とする。

研究方法：難病児の支援活動を行っている日本児童家庭文化協会と関係を持っている難病児親の会の協力を得て、385名を対象としてアンケート調査を実施した。160名から回答を得ることができ、回収率は約42%であった。

対象者の内訳についてみると、性別は男性78名、女性77名、不明5名であった。年齢は14歳から51歳までと広範囲であったが、17歳から30歳の範囲に集中していた。病名については腎臓病47名、心臓病33名、低身長症(下垂体性小人症)15名、軟骨無形成症14名、二分脊椎12名、ウイリス動脈輪閉塞症11名、先天性胆道閉鎖症6名、その他19名、不明3名となっていた。

現在の職業は、会社員が41名と最も多く、ついで高校生36名、大学生16名となっているが、無職が21名あった。また、自らの体験を生かしたいと考えたのか、看護婦3名のほか、看護学生、医療ソーシャルワーカー、幼稚園教諭もいた(表1)。

結果：1. 問題の有無(表2)

小学校の低学年の時に何か問題がありましたかという質問に対して、問題有りとなえた人は78名、問題無しとなえた人は82名であった。小学校の高学年での同じ質問に対し、問題有りとなえた人は81名、問題無しとなえた人は79名であった。さらに中学校での同じ質問に対し、問題有りとなえた人は97名、問題無しとなえた人は63名、中学校時代に問題が多くなっていることがわかった。

2. 小・中学校時代の問題

(1)勉強に関する問題:(表3)

小学校低学年時の勉強に問題を持っていたと答えた人

¹⁾ 日本児童家庭文化協会 Japan Welfare of Children & Families Association

²⁾ 宮城教育大学 Miyagi University of Education

³⁾ 全国「腎炎・ネフローゼ児」を守る会

Japanese Association for the Protection of Children with Kidney Disorders

は13名であった。以下、問題点としてあげられた内容と人数を示す(問題の内容を「」で、同じ問題をあげた人数を()で表す)と以下になる。

「学習の遅れ」(6名)が最も多く、「授業に対する不満」(3名)、「出席できる授業時数が少ない」(2名)等と続いている。一方、高学年時の勉強に問題を持っていた人は19名だった。その中で「学習の遅れ」(14名)が最も多かった。小学校での学習の遅れについては、病院内学級が未設置であったためとする回答が多かった。

中学校時代に問題を持っていたのは29名であり、内容は「学習の遅れ」(24名)、「入での勉強」(3名)等であった。学習内容が難しくなるのに、学習時間は短く、あるいは一人で勉強しなければならず、苦勞している様子がわかる。

(2) 体育の授業に関する問題：(表4)

小学校低学年時の体育の授業に問題を持っていた人は38名だった。その内容は、「できない種目は見学」(17名)、「体格・体力の差」(8名)、「成績評価が低い」(5名)、「友人の無理解・友人関係の悪化」(4名)、「教師の無理解」(2名)等となっている。一方、高学年時に問題を持っていた人は36名であり、その内容は「できない種目は見学」(21名)、「体格・体力の差」(6名)、「成績評価が低い」(5名)、「友人の無理解・友人関係の悪化」(3名)等となっていた。中学校時代の問題を持っていた人は44名であり、内容は「できない種目は見学」(15名)、「成績評価が低い」(14名)、「教師の無理解」(6名)、「体格・体力の差」(5名)等であった。

具体的な内容の例をあげると、「見学をしている時に、寒い時でも体操服での見学をさせられた」、「炎天下で立って見学するように指示された」、「軽い体操や用具の準備等を行っていたのに評価は「1」だった」等、数多くの問題が示された。そのほとんどが教師の無知・無理解と教育評価の制度(方法)に起因すると考えられる。

回答者からは「専門家がその人にあったメニューを考えて」といった対応策が提案された。

(3) 学校の行事に関する問題：(表5)

小学校低学年時の学校行事(遠足・旅行・運動会等)に問題を持っていた人は16名だった。その内容は「参加できない」(8名)、「参加条件をつけられる」(4名)等となっていた。一方、高学年時に問題を持っていた人は17

名であり、その内容は「参加できない」(9名)、「参加条件をつけられる」(5名)等となっていた。参加条件とは、行事の時に親の同伴を要求したり、問題が起きても、学校には責任がないとする誓約書の提出をいう。

中学校時代の行事に対する問題を持っていた人は15名で、内容は「参加できない」(12名)、「友人の無理解と友人関係の悪化」(2名)等である。具体的には「参加できずに寂しい」、あるいは「参加できないことで友人関係がうまくいかなくなる」等の回答が多くあった。

対応策では、「普段からのコミュニケーションを深めておくことが大切」と、体験からのアドバイスがあった。(4) 友達に関する問題：(表6)

小学校低学年時に問題を持っていた人は16名あった。その内容は「いじめ」(10名)、「友達が少ない」(4名)、「病気に対する無理解」(2名)となっている。一方、高学年時に問題を持っていた人は23名で、その内容は、「いじめ」(14名)、「友達が少ない」(4名)、「病気に対する無理解」(4名)等となっている。多くの人が、病気のためにいじめにあっていたことがわかる。

中学校時代に問題を持っていた人は26名であり、内容は「いじめ」(15名)、「友人関係の問題」(9名)等であった。いじめの中には「悪口を言われたり」、「無視されたり」、「背中に張り紙をされた」等の内容があった。また、友人関係の問題として、「給食の時間にグループで食べていたが、仲間に入れず一人ぼっちで食べていた」というものもあった。

対応策では、「クラス内のグループ編成をよく変えてくれたことが効果的だった」という指摘があった。

(5) 教師に関する問題：(表7)

小学校低学年時に問題を持っていた人は14名、高学年時のそれは10名であり、内容は低学年時、高学年時ともに「病気に対する無理解と配慮の無さ」に関するものであった。そのほとんどが、教師の言葉や態度に傷ついたものである。「マラソンを休むと担任に嫌な顔をされるのでマラソンをやった。死ぬかと思った」という訴えもあり、教師の配慮のなさがうかがえる。

中学校時代では15名であった。すべての内容がやはり「教師の無知・無理解」に関するもので、中には「担任の教師が授業中に、君は表面は元気に見えるから仮病だと言った」等、深刻な内容もみられた。とくに、病児に

に対する理解と共感がないとする趣旨の意見が多く見られた。

(6)学校の設備に関する問題：(表8)

低学年時に問題を持っていた人は19名であり、その内容は「階段(教室移動も含む)」(10名)、「トイレ」(4名)、「水道が高い」(3名)等となっていた。高学年時に問題を持っていた人は16名であり、その内容は「階段(教室移動も含む)」(12名)、「水道が高い」(2)、「トイレ」(2名)となっていた。トイレの問題としては、小便器が高いことや洋式トイレが無いことがあげられていた。

中学校時代に問題のあった人は16名で、内容は「階段(教室移動も含む)」(10名)、「洋式トイレが無い」(2名)、「水道の高さ」(2名)等であった。水道の高さの指摘は、低身長症・軟骨無形成症に多くみられた。

(7)進学に関する問題(中学校のみ)：(表9)

問題を持っていた人は23名であり、内容は「進学できる高校が少ない」(5名)、「病気のために不利」(5名)、「体育の成績評価が低い」(4名)、「入学を断られた」(3名)等に関する意見が多かった。特に、「体育の評価が「1」となっており、受験に不利である」、「病気があるということだけで安易に通信制の高校を強く勧められた」、「私立の高校から入試を断られた」等、様々な深刻な内容が示され、受験生の精神的ショックはかなりものものであったと考えられる。

考察：大人になった、小児難病の体験者からのアンケートの結果、教育関係者の病児への対応があまりにも未成熟なことが明かになった。これは、人間が本来持っている、弱者へのいたわりやいつくしみの心が欠けているようにも見える。教育関係者そのものが、受験戦争の中で育ってきた世代が多くなっていることも原因なのか。

回答者が過ごした小・中学校の種類については、77名が答えている。このうち通常の学校は71、養護学校は6名だった。少ない回答ではあるが、本来難病児にとって理解もあり学習もしやすいはずの養護学校もそれほど高い評価をくたせない。

対象者の多くは通常の学級での体験であるが、病気や障害に対する教育側の理解がないことが惜まれる。遠足への保護者の同行や誓約書の提出など、責任逃れの方策が先行しているようにみえる。また、体育の評価については多くの不満が寄せられている。

本来評価は同じ条件で競い、その結果についてなされるものである。運動の制限を受けたり、運動ができない場合評価そのものができないのではないかと考える。人との相対評価という評価方法自体の問題点にも目を向ける必要がある。マラソンなど体育の実技をやったかやらないかは、人の価値を決める基準にはならない。

回答を見て驚くのは、教師の態度や言葉が子供たちを傷付けていることが極めて多く見られることである。今後は、教育技術だけでなく、子供の心や病気のメカニズムも含めた研修の機会を充実することが重要と考える。そして、評価方法に関する改善策の策定が急務である。また、病気や障害があるというだけで、受験を拒否したりなどの差別を無くすための努力も必要だ。

また、アンケートを読んでいて、クラブ活動の重要性を感じた。クラブ活動は通常、運動部と文化部があるが、子供の個性の発揮できる場のひとつといえるだろうし、社会参加の絶好の機会ともなるだろう。自分の意志で参加できるクラブ活動を、子供たちの健全育成のための社会資源のひとつとして力を入れる必要がある。

表1 対象者の職業 (名)

| | | | | | |
|-------|----|-------|----|-------|----|
| 会社員 | 41 | 高校生 | 36 | 無職 | 21 |
| 大学生 | 16 | 公務員 | 5 | 専門学校生 | 4 |
| 団体職員 | 3 | 大学院生 | 3 | 看護婦 | 3 |
| アルバイト | 2 | フリーター | 2 | 自営 | 2 |
| 自宅療養中 | 2 | その他 | 12 | 不明 | 4 |

※その他の職業(各1名) 高専生、ピアノ講師、家事手伝い、歯科衛生士、派遣社員、看護学生、主婦、更生ホーム入所、通信制大学生、幼稚園教諭、中学生、医療ソーシャルワーカー、障害年金受給者、障害者職業訓練生、パート。

表2 小中学校での問題の有無 (名)

| | | あり | なし |
|-----|-----|----|----|
| 小学校 | 低学年 | 78 | 82 |
| | 高学年 | 81 | 79 |
| | 中学校 | 97 | 63 |

表3 勉強に関する問題点

| | | | |
|-----|-----|---|------------------|
| 小学校 | 低学年 | 学習の遅れ 授業に対する不満 出席できる授業時数が少 その他 | 6 3 2 2 |
| | 高学年 | 学習の遅れ 授業に対する不満 その他 | 14 1 4 |
| 中学校 | 中学校 | 学習の遅れ | 24 |
| | | 指導法の問題 ひとりで勉強 | 2 3 |

表4 体育の授業に関する問題点

| | | | |
|-----|-----|--|-----------------------------|
| 小学校 | 低学年 | できない種目は見学 体格・体力差に関して 評価が低い 友人の無理解・関係悪化 教師の無理解 その他 | 17 8 5 4 2 2 |
| | 高学年 | できない種目は見学 体格・体力差に関して 評価が低い 友人の無理解・関係悪化 教師の無理解 | 21 6 5 3 1 |
| 中学校 | 中学校 | できない種目は見学 | 15 |
| | | 評価が低い 体格・体力差に関して 友人関係悪化 その他 | 14 5 1 3 |

表5 学校行事に関する問題点

| | | | |
|-----|-----|-----------------------------|-------------|
| 小学校 | 低学年 | 参加できない 参加条件をつけられる その他 | 8 4 4 |
| | 高学年 | 参加できない 参加条件をつけられる その他 | 9 5 3 |
| 中学校 | 中学校 | 参加できない | 12 |
| | | 友人の無理解・関係悪化 その他 | 2 1 |

表6 友達に関する問題点

| | | | |
|-----|-----|-----------------------------------|-------------------|
| 小学校 | 低学年 | いじめ 友達が少ない 病気に対する無理解 | 10 4 2 |
| | 高学年 | いじめ 友達が少ない 病気に対する無理解 その他 | 14 4 4 1 |
| 中学校 | 中学校 | いじめ | 15 |
| | | 友人関係の問題 友人の無理解 | 9 2 |

表7 教師に関する問題点

| | | | |
|-----|-----|---------------------|----|
| 小学校 | 低学年 | 病気に対する無理解と配慮 のなさ | 14 |
| | 高学年 | 病気に対する無理解と配慮 のなさ | 10 |
| 中学校 | 中学校 | 教師の無知・無理解 | 15 |

表8 学校の設備に関する問題点

| | | | |
|-----|-----|---------------------------------------|------------------------|
| 小学校 | 低学年 | 階段(教室移動を含む) トイレ 水道 下駄箱 椅子 | 10 4 3 1 1 |
| | 高学年 | 階段(教室移動を含む) 水道 トイレ | 12 2 2 |
| 中学校 | 中学校 | 階段(教室移動を含む) トイレ 水道 その他 | 10 2 2 2 |

表9 進学に関する問題点

| | | | |
|-----|-----|---|----------------------------|
| 中学校 | 中学校 | 体育の評価の低さが不利 進学できる高校が少ない 病気のために不利 入学を断られた 教師が進学のことに 努力してくれない その他 | 4 5 5 3 2 4 |
|-----|-----|---|----------------------------|



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:子供のときから、慢性的な病気や障害を持つ人々が、小・中学校時代に体験した、問題とを感じる点を明らかにし、これからの教育活動でどのような配慮が必要であるかを検討するため、日本児童家庭文化協会が支援している、難病児の親の会の協力を得て、会員に対する自由記述式のアンケート調査を行った。その結果、勉強、体育の授業、学校の行事、友達、教師、学校の設備及び進学に関して、様々な問題が明らかとなり、その要因として教師の無知・無理解や、病児に対する学校教育制度の立ち遅れ等が大きく関与していることが示された。また、当人たちなりの改善案も持っており、今後の施策を検討するに当たって参考資料となることがわかった。