

ご協力いただいたインタビュー調査のデータから東京大学 22q 研究事務局の論文が公表されましたので、ご報告いたします。

タイトル

重複障害を抱える染色体起因性疾患児の母親が学校教育において体験する困難

【主な結果】

□22q11.2 欠失症候群のある人の養育者が、学校教育のなかでどのような困難を体験するか、その困難にどのように対処しているか、を調べました。

□養育者が体験する困難についての結果から、たくさんのニーズが見落とされているだけでなく、既に共有されているニーズへの支援も行われていないことがわかりました。

□養育者の体験する対処についての結果から、養育者が子どものニーズの取りまとめ、ニーズに寄り添い、ニーズを発信するなど、多様な役割を担っていることがわかりました。

□学校教育の領域にはいろいろな種類の心理専門職がありますが、既存の支援構造の枠組みにとらわれず、ひとりひとりに合わせた支援方法を再考することが求められていることがわかりました。

【背景】

日本ではインクルーシブ教育システムの構築が推進されていますが、実際には障害の種類によって異なる場所で教育が行われています。このため、22q11.2 欠失症候群の子どものように複数の障害を併せもつ場合には支援が十分に行えません。この研究では、22q11.2 欠失症候群について研究することを通して、多様なニーズを併せもつ子どもへの学校教育における心理的支援のあり方を明らかにすることを目指しました。

【手法】

22q11.2 欠失症候群を持つ子ども(男性 2 名/女性 4 名, 10 代~30 代)の母親、計 6 名に実施したインタビューのデータを使用しました。語りの中には医療・教育・福祉と多岐の分野にわたるニーズが示されていましたが、この研究では学校教育におけるニーズに焦点を当てて、分析しました。分析の方法としては、似た傾向のある意味のまとまりに見出しをつけて コードを作成する、質的データ分析法(佐藤, 2008)を使用しました。

【結果】

□母親が経験する困難は大きく分けて二つに分類されることがわかりました。

1. 学校の中でニーズが見落とされることによって生じる困難
2. 学校との間でニーズが共有されていながらも教育的枠組みが制約となって支援に至らずに生じる困難

表をご覧くださいと、たくさんのニーズが見落とされているだけでなく、既に共有されているニーズへの支援も行われていないことがわかります。

□学校教育において母親が取り組むいくつかの対処が大きく三つに分類されることがわかりました。

1. ニーズの取りまとめ
2. ニーズへの寄り添い
3. ニーズの発信

学校で支援が行われないために、多岐にわたる役割が母親の負担になっていることがわかります。

領域	大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー
ニーズにまつわる困難	ニーズの取りこぼし	子どもの特徴に合わない教育	知的特徴に合わない指導
			体の状態に合わない環境
			症状・治療による欠席への支援不足
			学級における人間関係の難しさ
			社会生活を送るための学びの不足
	ニーズのもてあまし	多様性に対応できるシステムの不足	学校と医療・福祉との連携不足
			学校と親との連携不足
			教育機関の連携不足
			就学先についての見解の相違
			障害の種類や程度による教育の場の分離
		重複する障害への認識不足	
		精神症状に対応できる場の不足	

インタビュー結果から得られた「ニーズにまつわる困難」
大河内(2023)の結果から整理

領域	大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー
ニーズにまつわる対処	ニーズの取りまとめ	子どもの特徴の理解	病気の経過を調べたうえでの方針検討
			専門家の助言による子どもの知的特徴の理解
			学校生活を通じた子どもの理解
		教育に関わる情報の収集	入学・転学・転校前の情報収集
			福祉サービスについての情報収集
	ニーズへの寄り添い	子どもに合う教育の提供	子どもの意向や状態をもとにした学校選択
			知的特徴に合う学習計画の考案
			社会で生きるための知識を教示
		学校生活の円滑化	学校生活を優先し治療時機の調整
			学校への送迎
	ニーズの発信	学校内の支援の活用	学習の補助
			学業成績以外の能力で評価
		社会資源の活用	学校に適應するための声掛け
			病気への理解と配慮の要請
			養護教諭やカウンセラーへの相談
		知的特徴への専門的支援	
		塾・家庭教師による学習の補助	
		習い事による能力の増強	
		福祉サービスによる学校生活の安定化	

インタビュー結果から得られた「ニーズにまつわる対処」
大河内(2023)の結果から整理

【まとめ】

学校教育に関連する領域にはスクールカウンセラーや就学相談員、巡回相談員など様々な立場の心理専門職が存在しています。心理専門職には既存の支援構造の枠組みにとらわれず、「一人ひとりを大事にする」関わり方を再考することが求められています。また、子どもを支援することを通じた母親の負担軽減を目指すことだけでなく、子どもへの支援を通して傷つきを抱えた母親に対する心理的支援を行うことも求められていると、考えられました。

謝辞

本調査にご協力くださった皆様、22 HEART CLUB の皆様、東京大学医学部附属病院精神神経科研究チームの皆様、に厚く御礼申し上げます。本研究は国立研究開発法人日本医療研究開発機構(AMED)難治性疾患実用化研究事業の助成を受けて行われました。

出典

大河内範子, 熊倉陽介, 濱田純子, 田中美歩, 中島直美, 森島遼, 中原睦美, 笠井清登 (2022). 重複障害を抱える染色体起因性疾患児の母親が学校教育において体験する困難. 心理臨床学研究, 40(6), 533-539.

文責: 大河内範子(東京大学 22q 研究事務局 22q.research@gmail.com) 2023年11月20日