

「 3年間を通した進路決定に向けた取り組み～病気を抱えた子どもの自己理解と自己実現～」

1 学校について

本校は、国立病院機構西別府病院に入院・入所している児童生徒が通う病弱の特別支援学校である。在籍する児童生徒の病状や障がいの状態に応じて、小・中学校、高等学校に準ずる教育を行うⅠ課程から、自立活動を中心とした教育を行うⅣ課程までの教育課程を編成して指導している。

特徴①連携体制

短期入院…年間を通じて短期の入退院が頻繁にあるため小中学部では転出入者が多い。教育相談係が窓口になり転出入時を中心に前籍校との連携を行っている。教科指導の進捗、生活上の困りなどの聞き取りを行い、本人の実態に応じてスムーズに学校生活が送れるように協力体制を作っている。

長期入院…西別府病院の主治医・看護師・療育部・関係の訓練士らと、個別で年3回の「学校支援会議」を中心として情報共有を行い、よりよい生活を目指す取り組みをしている。

特徴②重度重複障がいの児童生徒の指導

病気の状態によって病室を出て登校することが難しい児童生徒には、教師が病室に行きベッドサイド授業を行う。近年はICT機器の活用、表出の微細な児童生徒の動画記録を用いた丁寧な実態把握、学ぶ機会を拡大させるための遠隔授業など、学校研究も通して重度重複障がいの児童生徒の指導の充実を目指した取り組みをしている。

特徴③「よりよい生活シート」（キャリア教育の視点で）

重度重複障がいの児童生徒が多い本校では、ワークキャリアというよりはライフキャリアの視点で、よりよく、より自分らしく生きることを目指した「よりよい生活シート」を作成している。

本人（保護者）の願いを踏まえて、よりよい生活に繋がる4つの視点（「楽しむ」「つながる」「経験・役割」「安心・安全」）で、「今できていること」と「1年後、3年後に目指すゴール」を考える。そのために必要な本人の力と、そのために必要な環境を整理し、必要な力を伸ばす指導をどの場面で扱うかを記入している。

これが個別の指導計画に反映され、各指導の場面で「よりよい生活」を意識した指導ができるようになっていく。

よりよい生活シート				
一番星・本人の願い		学部 年 名前（ ）		
	今	ゴール	必要な力	必要な環境
楽しむ				
つながる				
経験・役割				
安心・安全				

2 主題設定の立場

① 高等部について

令和3年6月現在、高等部の在籍はⅠ課程1名、Ⅲ課程2名、Ⅳ課程5名となっており、卒業後も西別府病院にて継続療養する生徒がほとんどである。「楽しみがある」「得意な事がある」「一人でも多くの人に意思が伝わる」など、その人らしい生き方が実現でき、卒業後の生活の質が少しでも向上するように、高等部在籍時から指導目標や内容を考えて取り組んでいる。

その中、卒業後に退院する可能性のある難病を抱えたⅠ課程の生徒の卒業後の進路について、類似するケースが無い場合情報収集や新しい働き方の開拓など、3年間を見通して丁寧に取り組む必要があった。

② Ⅰ課程の生徒（A）について（実態と進路希望）

腸の疾患（難病）を抱えており、それに伴い腎臓病、肝機能障害、低栄養、低身長、低体重等を合わせ有する。幼い頃から入退院を繰り返しており、日常的に様々な医療的ケアが必要だが、中学校3年次より石垣原校中学部に転入して以降は入院生活と学校生活の両立ができるようになった。ただ、現在でも体調は安定しないこともあり、変化していく病状と付き合いながら学校生活を送っている。

入院生活は安心して過ごせる反面、制限が多く様々なストレスもある。また、学校は在籍者が少ないため、同年代の友だちとの協力、共感、比較といった経験がされにくい。ただ、複雑な状況を抱えつつも、趣味に打ち込んだり、色々なことに興味、関心を持ったりして楽しむことができる。

学習面では、これまでの入院生活のために学習空白はあるが、意欲的に勉強に励んでいる。日常的にパソコンやiPadを使う機会も多く、ICT機器を使うことを得意としている。

高等部入学時は、「公務員になりたい」という進路希望を持っていたが漠然としていた。パソコンや自衛隊、ペットショップなどにも興味を持っており、何を仕事にするか、具体的な希望ははっきりとはしていなかった。

③ 主題設定の理由

難病を抱えたAが体調管理を第一に行いながら、自分で選択し、納得して進路決定ができるようになるためにはどうしたら良いか、と考えた。そのプロセスには、自己理解（病気、体力、性格、適性等）、職業的知識（雇用、法律、職業職種、金銭等）、スキル（パソコンスキル、ビジネスマナー等）、体験的学習（校内実習、現場実習、外部講師による講演等）など横断的に組み込み、知識だけではなく働くということへの意識の向上が必要になる。同時に、病気を抱えているがゆえに必要な自己調整や環境調整、支援の受け方などを体験的に学ぶことで、自分にとって安心して過ごせる環境を自分で知り、作る力を身に付けてほしいと願い、設定した。

3 課題の整理

近年Ⅰ課程の生徒が在籍していないため、対外的な情報が乏しい状態であった。また生徒の実態を鑑みて必要な配慮事項も多いため、丁寧な情報収集、進路学習が必要となる。単発的な進路学習だけでは不十分であると考え、課題を洗い出し、視点ごとに整理し、横断的に解決をすることにした。視点は次の表にまとめた。

視点	課題	解決に向けて
視点① 進路先の 開拓	どの就労の形態が良いか、どのような受け入れ先があるか、どのような場が本人にとって最も安心して生活・仕事ができる場なのか、判断が難しかった。	担任と進路指導係が協力し、市内外の事業所の開拓を行う。特に在宅就労についての情報収集と開拓を行う。また、開拓した事業所で現場実習が行えるようにする。
視点② 進路学習 の場	進路学習の場はホームルームと総合的な探究の時間が中心だが、就労を希望している生徒にとっては現場実習を含めて十分な時間がない。	自立活動や学校生活全般を通して、自己理解、自己選択、自己決定に向けた学習を体験的に行う。
視点③ 病状、体力	体調が安定しないことがある。 運動制限があり、体力は極めて乏しい。 点滴などの医療的ケアのため時間の制限がある。	病状について病院、保護者と情報を共有する。自立活動や体育などの中で病状、体力に関する自己理解を促す学習を行う。
視点④ 本人の病 気理解と 希望	自身の病気について十分に理解しているが、それを日常的に管理・コントロールする生活と職業生活に対するイメージが合致していないところがあった。	自立活動などで病気との関わり方、体力や自己調整、仕事環境の調整、自分でできる医療面の調整を進める。進路面談などを通じて、定期的に希望を聞き取る。

4 具体的な取り組み

ア、進路相談

定期的に進路面談や保護者面談を行い、定期的に希望を聞き取ったり、相談を受けたりしている。また、主治医や病棟師長を交えて会議をする学校支援会議なども経て、家庭や病院、学校との相互理解をもとに適切に進路指導を進めている。

イ、視点①について（在宅就労の開拓を中心に）

生徒の実態や進路相談の上、在宅就労の可能性もあると考え、在宅就労できる事業所も開拓を始めた。令和元年、大分県では2件のB型事業所で在宅就労ができることがわかり、教職員で施設見学をしたり、そもそも「在宅就労とは」というテーマでの職員研修を実施したり、職員の知識の向上も行った。

その後、生徒に対して在宅就労を想定したオンラインでの現場実習を計画した。生徒の体調の都合で、令和元年度（高1）にはオンラインでの実習はできなかったが、令和2年度（高2）以降、オンラインで実習をすることができた。ちょうどコロナ禍にあり、世の中も「テレワーク」や「在宅就労」の加速化が進み、仕事の内容やシステム、環境面が急激に充実したように思える。

ウ、視点②について

総合的な探究の時間での進路学習と自立活動での学習を整理し、横断的に指導するようにした。自立活動での指導内容は6区分27項目から選定し、自己理解、自ら環境を整えること、自分で選択すること等ができるように相互に関連付けながら設定した。特に1健康の保持（4）障がいの特性の理解と生活環境の調整に関すること、2心理的な安定（3）障がいによる学習上又は生活上の困難を改善・克服する意欲に関すること、3人間関係の形成（3）自己の理解と行動の調整に関することなどに重点を置き、指導内容を設定した。具体的な指導内容例は視点③、④に記載する。

エ、視点③、④について

・病状や体調、体力に関する自己理解

生活面、体力面などについて、自己チェックリストで再確認した（図1）。はっきりと言いきれない項目

もあるが、日常的に理解して行動できていることもあり、これらをもとに現場実習などでの作業量、労働の程度を考えるようにした。また、実際の現場実習では、体力や集中力がどのように変化するかなどを記録してみることにした（図2）。長時間のパソコン作業が自分の体調にどのように影響するのか、時間や日を追って振り返ることで自分の体調・体力と、仕事の量や環境の調整に繋げるため、後でまとめて振り返ることができるようにした。

1-4 体力

15分

体育での軽い運動は何分くらいでしんどくなるか。(ダンス、卓球、全身運動など)

どの程度の距離を歩いたらしんどくなるか。何分くらい?

どのくらい立ったり座ったりできるか。何分くらい?

座った作業 (読書、PC、iPad など) はどのくらい集中できるか。何分くらい?

運動などでの疲労は、どのくらいで回復するか?

運動などで、しんどくなる前に休憩や中止を自分でできるか。

重たいものを持ち運んだりできるか、またはしているか。

今の活動量 (月曜日から金曜日。病院から 10:30 ごろ登校。昼戻り、再度登校。15:15 下校) は、自分にとってちょうどよいのか。しんどいか。体力的に余裕があるか。

1. 働くことに関して

II-1 対人関係

チェック項目

あいきつができる。

その場に応じた会話ができる。

相手に応じた言葉遣いができる。

非言語コミュニケーションが理解できる。

他の人と協力できる。

感情のコントロールができる。

自分の意思が伝えられる。

人の意見を聞くことができる。

職場 (学校、教室) のルールを守る。

返事、報告ができる。

人の良いところを見つめる。

ケンカをせずに話し合いができる。

II-2 意欲、態度

就労意欲がある。

他の人と協力して仕事、作業ができる。

責任感をもって仕事、作業ができる。

分担された仕事、作業をやり遂げる。

指示された仕事を積極的にする。

連絡、報告ができる。

欠勤 (欠席)、遅刻、早退がない。

今日のコンディション

タペの主な過ごし方

睡眠時間

体温

朝食

点検を抜いた時間

全般的な体調

ストレスの度合い

特に気になる体調

実習中の体調記録

午前中終了後 (10:30~12:00 1時間30分)

午後終了後 (13:15~15:00 2時間45分)

チェック項目

5段階で評価

とても悪い

少し悪い

普通

まあ良い

とても良い

具体的なこと、その時の気分

図2 実習中の体調記録

図1 自己チェックリスト(体力、働くことに関するページ)

現状では、数時間のパソコン作業が体調に影響することはなさそうで、本人も「続けられそう」との感想を述べている。その反面、無意識のうちに蓄積する精神的疲労や長時間同じ姿勢による身体的疲労、バーチャル画面を見続ける目の疲労があることは明らかで、その対応の仕方も学習の中で調べるなどして、実習に活かす、振り返るというサイクルで、実習と関連付けながら、学習を進めた。

また、自分と仕事との関係性を考える学習 (図3) では、単に「実習の指導者の指示通りにできたか」「立てた目標が守れたかどうか」だけではなく、その作業内容が自分にとってどうであったか、自分の体力と見合わせてどうか、興味関心が持てるのかなどを考えた。これらを通して主体的に実習と向き合うことで、新しい自己理解、これまでの自己理解の確認ができるようにした。

作業名 (ベータ実習) 作業時間 (6/21~6/25) 実施日 (7月8日)

自己評価と作業内容に対する評価

作業内容の評価

自己評価

体力

集中力

経済性

難易度

評価基準

1: 出来なかった、難しい

2: 指示されてきた、頑張ればできた

3: まあできた、意識してできた

4: 完璧だった、目標以上だった

作業内容に対する感想

興味がある

楽しい

自分にあった得意な作業だ

意欲がわく

やりがいがある

責任を感じる

自主的に行なえる

自分で工夫ができる

その他 ()

図3 作業内容自己評価表 (図は3回目の実習のもの)

・自己調整、環境の調整

これまでの自己理解を踏まえて、1回目の現場実習のあとに「調整」に関する学習をした。例えば今日のコンディションのうち仕事に影響しそうなものは何か、それに対する改善策や自分で調整できること、他者に依頼して調整してもらうことは何か、ということワークシートで考えるようにした。充分にできていることもあるが、整理して考えることで「考え方」を身に付け、応用することに結び付けられることを狙った。また、実習中の体調記録と合わせて、自分の体に対する負荷の程度も振り返った。

ワークシート「(パソコン仕事)でのちょうどよい環境、働き方を考えよう」

「今日のコンディション」のうち、仕事に影響していたもの(しそうなもの)はどれだろう？

低血糖 胃腸の状態 点滴を外す時間

どのような改善策があるかな？

これは必要！

自分でがんばろう。自分で調整しよう。 自分で難しいのでお願いして調整してもらおう。

前日に食べ過ぎない。 実習の前日に糖分を摂取し血糖を上げる。 自宅では、自前母で前日計算し朝間合うように外す。 病院では、事前に職員に連絡し、早めを外そうと伝える。

ワークシート「(パソコン仕事)でのちょうどよい環境、働き方を考えよう」

時間が立つにつれ、特に変化したもの(はどれだろう？) 休憩時間はどのような過ごし方をしていたかな？

3日目は少し目がつかれたと感じた。 1・2日目は休憩を1時間何もせずに座っているか、iPadを見て休んでいた。 休んでいることが多かった。

この変化が、体調の悪化に繋がらないようにするためには、自分でどうしたら良いかな？ パソコン仕事に適した休憩の仕方は、どのようなものがあるかな？

自分にとって、パソコン仕事は、何時間程度の継続なら可能かな？(午前、午後) どの程度の休憩があると、継続して頑張れそうかな？

今回の実習は休みにしよう。 休む必要！

自分でがんばろう。自分で調整しよう。 自分で難しいのでお願いして調整してもらおう。

休憩をしっかりと長時間座っているのを少し休める時間を作る。 歩くと画面が綺麗。 午前3時間午後3時間程度が理想かもしれない。

ワークシート

このワークシートの整理をもとに、2回目以降の実習の前にも再度調整に関する学習をした。特に、ワークシートの赤枠の体調不良時の対応や休憩の取り方など、Aが出した答えを実際に行わせたり、確認させたりした。特に3回目の実習では積み重ねの成果が見られた。腹痛や低血糖の症状があったが「糖分を取りたい」との申し出をしてきたり、休憩をこまめに取ったりしていた。また、休憩の取り方も、1、2回目の実習ではiPadで遊ぶなどしていたが、3回目の実習では散歩をしたり横になったり、バーチャル画面から離れてリフレッシュする姿が見られた。自分で調整をした結果、万全な体調ではなくても自分のペースで作業を続けられることを体験的に学ぶことができていた。計3回の実習の概要は、以下の通りである。

オ、現場実習（在宅就労を想定したオンラインの実習）の概要

実習①	大分市 多機能型事業所（B型）
実習時期、期間	高等部2年 11月（3日間）
作業内容	データ入力、DM送信、タイピング練習
実習中の様子 成果と課題	- 初めての实習であり、多少の戸惑いは見られたが、作業内容や手順の説明を素早く理解し取り組めた。 - 事業所より、在宅ワークでは精神面のサポートがすぐには難しいと問題点も挙げた上で、精神面の強化と資格の取得を次の目標にしましょう、とのアドバイスをいただく。

実習②	大分市 在宅型就労移行支援事業所
実習時期、期間	高等部2年 1月（2週間）
作業内容	ワード、エクセル、パワーポイントやビジネスマナー等カリキュラムに沿った訓練
実習中の様子 成果と課題	・カリキュラムを進めながら、資格取得や、それを持つメリットも学んだ。 ・後半に体調を崩したため、登校し実習をすることが難しくなった。本人が「病室で実習を続けたい」と申し出たこともあり、実習場所を病室に替え、作業を続けた。自分の体調と相談して「どの形ならば仕事ができるか」ということを自分で考えて、休まずに実習をすることができた。

実習③	別府市 就労継続支援B型事業所
実習時期、期間	高等部3年 6月（1週間）
作業内容	採点業務、データ入力、タイピング練習、ホームページ検証業務
実習中の様子 成果と課題	・パソコン作業での身体的精神的疲労を軽減させるためにどのような休憩を取るべきか事前に学習したため、休憩時には散歩をしたり横になったりリフレッシュする姿が見られた。 ・4日目に腹痛など体調不良があった。低血糖もあったため補食をして、適度に休憩を取りながら最後まで取り組んだ。作業する順番や量、休憩時間を自分で決めさせたことで、主体的に考えて仕事に向き合っていた。

5 成果と課題

2回目3回目の実習のように「どの程度の体調なら、どのような調整をすれば、仕事ができるか」ということを自分で考えて、その時にできるやり方で実習をやり遂げることができた。これからも不定期に変化する体調と向き合いながら、安心して続けられる仕事を見つけるために他の事業所での実習などを通して、主体的に選択できるように促していきたいと考える。

また、Aは「3回の実習を比較して3回目の実習先が最も良かった。今後も入退院や体調の波があることが想像できるので、B型の在宅就労が安心して続けられそうだ」と言っている。就労に対する学習に加え、病気を抱えているがゆえに必要な自己調整や環境調整、支援の受け方などを体験的に学んでいく過程で、在宅就労が最も安心して続けられそうだという考えに至っている。しかし在宅就労は人とのコミュニケーションが乏しいことなどデメリットが大きいのも事実である。メリット・デメリットを考える学習の中で、「僕の家だったらこういう状況なので、こういうことを整える必要がある」など、自分のこととして具体的に語れるまでになっており、この姿は主体的に学んできた成果であると考え。

課題としては、コロナ禍の入院生活であることが影響し、校外での現場実習の実施が難しく、その状況で進路選択をしていかなければならないことである。B型の在宅就労以外での実習や見学ができていないため、他の比較材料が乏しく、難しさを感じている。

最終的に在宅での福祉的就労に決まることになれば、初めに希望していた一般就労の形にも近づけることができるかもしれない。そうなれば、その後の一般就労に向けた継続的なフォローができるよう家庭と福祉との十分な連携が必要になると考える。そのための連携体制を在学中に構築したいと考える。今後も、Aにとっても家族にとっても安心して続けていける就労先が見つかるよう、取り組んでいく。