

子供の心身の健康問題を考える学会誌

育療



1995.5

日本育療学会発足に当たって	会長 加藤安雄	1
祝辞	文部省 厚生省	3
育療学会に期待する	下田 巧 西間三馨 武士 豊 松井一郎 柴田明代	5
第一回学術集会開催要項		10

シンポジウム **心身の健康に問題をもつ子供の現状と課題**……………11
—提案要旨—

シンポジスト 鬼頭豊 (教育) 豊島協一郎 (医療)
吉武香代子 (看護) 日浦美智江 (福祉) 小林信秋 (家族)

特別研究「入院中の学校教育の意義」	谷村雅子 松井一郎	21
難病対策基本法の制定を求めて 親の会共同アピール20団体		30
声		34
学校紹介	鹿児島県立加治木養護学校	35
日本育療学会設立の趣旨 会則		37
文部省通知「病気療養児の教育について」		39

日 本 育 療 学 会

明治・大正・昭和の病弱虚弱教育の歩み 平成2年10月刊

日本病弱教育史

本邦初の全都道府県別の通史！

定説を覆す新資料も発見！

全国病弱虚弱教育研究連盟が昭和五十四年の養護学校義務制施行の
記念事業として十六年間にわたって取り組んできた研究調査の成果

全国病弱虚弱教育研究連盟・病弱教育史研究委員会 編集

日本全国を網羅した本格的な病弱虚弱教育史の調査研究としては本邦で初めてのものであり、未知の貴重な資料が収められております。本書は、病弱教育の歴史を詳述してあるだけでなく、明治・大正・昭和の広い立場の社会情勢、教育制度、医療制度、健康教育の実情も手にとるように見ることができ、従来の教育そのものを見直すのに貴重なものとなり、一般教育等に従事されている関係者にとっても好伴侶となるものと思い広く推薦します。

日本小児科学会長

全日本中学校長会長

全国養護教諭(都道府県)会長協議会長

全国特殊教育学校長会長

日本特殊教育学会長

B5版 約850頁

頒布価格 5,000円(送料共)

書店では一切取扱いません

申込先

〒246

横浜市瀬谷区二ッ橋470

横浜市立二ッ橋養護学校

小泉 勇

☆申込みは、電話又はハガキで！

Tel 045(391)1042

Fax 045(365)0875

表紙デザイン シンボルマーク 募集!!

この学会誌「育療」の表紙デザインとシンボルマークを募集します。皆様の新鮮であたたかいデザインをぜひお寄せください。

- ・応募規定
- 1. 二色まで(表紙・シンボルマーク共)
- 2. 応募締切り 1995年12月31日
- 3. 採用させて頂いたものは、
第4号(1996年5月発行予定)から使わせて頂きます。
- 4. 採用させて頂いた方には薄謝を進呈致します。

日本育療学会の発足に当たって

日本育療学会会長 加藤 安雄

本学会設立の経過。心身の健康に問題をもつ子供（以下「子供」と言います。）の関係者が集まった際、子供のより充実した生活の実現のために、本人を中心として、家族、医療及び教育等の関係者が一体となり、総合的に対応していく必要性が強調されました。このことの実現のために、船川幡夫氏（元東京大学教授）、井戸川眞則氏（元埼玉県立寄居養護学校校長・全国病弱虚弱教育研究連盟理事長）、石橋祝氏（元東京都立成東児童保健院院長・現石橋小児科医院院長）及び筆者の四人が発起人となり、昭和62年7月26日、日本育療学会の設立についての初会合をもちました。以来、会議を重ね、平成6年5月29日、「ホテル・リッチ横浜」において全国各地から保護者、医療及び教育関係者等75名の参加のもと本学会の創立総会をもち、事業は次年度から実施することとしました。

本年は、本学会事業開始初年度に当たります。

本学会は、子供の現在及び将来にわたって、充実した生活が営まれるようにするために、家族、医療、教育及び福祉等の関係者が一体となって子供の抱えている問題を明らかにし、問題の改善を図っていくことを目的とし、併せて、このことに関連する幅広い活動を展開しようとする学会です。

子供の生活上の課題としては、健康上の問題をもっている場合には、老若を問わず人間誰でも心身の不如意を覚えますが、発達途上にある者にとっては一層深刻なものがあります。すなわち、疾病等のため、生活意欲が未来及び外部への発展ではなく、往々にして内に留まりがちです。また、長期にわたる疾病

の場合には、知的能力が高いにも関わらず、学力はどんどん低下していきがちです。疾病からもたらされるこれらの学力並びに性格形成上の子供の問題は、成人と違って、生涯の基盤づくりの時期であるだけに、一生にとっての大きな問題を残しがちです。したがって、このような状態にある子供に対しては、家族、医療機関、教育機関等が一体となって、疾病からもたらされる問題を防止するように努めるだけでなく、この逆境を逆手に取り、通常の者では経験できない意義ある人生を築くようにする必要があります。

子供のおかれている教育の実情は、多くの問題が見られますが、その解決は、ほとんどが今後の施策にかかっていると言っても過言ではないように思われます。このことについて、資料は若干古いのですが、平成4年度の文部省資料における30日以上病気による長期欠席学齢児童生徒（以下「長欠児」と言います。）の実情を見ていきます。

当年度における全国の長欠児は、89,831人となっています。この年度における病弱児総数は、病弱教育を受けている5,932人を加えますと95,763人となり、教育を受けている者の比率は6.2%となっています。実に93%強の子供については正式の教育対応がなされていないという驚くべき実態が見られます。

このことについて、県の教育委員会を通して調査したA県及びB県の小学校段階を例に具体的に問題を探ってみます。

A県の長欠児数は717人で、入院経験児218人(30.4%)、在宅児499人(69.6%)となっております。B県の長欠児数は572人で、入院経験児200人(35.0%)、在宅児372人(65.0%)

となっております。長欠児総数のうち、養護学校による対応はA県で4人(0.6%)、B県で5人(0.9%)、特殊学級による対応はA県で1人(0.1%)、B県で1人(0.2%)であり、担任教員による対応(週当たり1時間が最も多い)はA県で504人(70.3%)、B県で299人(52.3%)でありボランティアによる対応はA県で2人(0.3%)、B県で9人(1.6%)、病院の職員による対応はA県で4人(0.6%)、B県で2人(0.3%)、その他による対応はA県で142人(19.8%)、B県で131人(22.9%)、対応のない者はA県で61人(8.5%)、B県で125人(21.9%)となっています。

長欠になった者のうち、養護学校及び特殊学級において正式の教育対応がなされることとなった者は、A県で5人(0.7%)、B県で6人(1.0%)であり、誠に少ない現状にあり、そのほとんどと言える99%の者について今後における早急な対応が望まれています。

医療機関内における教育機関の整備の実情は、教育同様に、今後の施策に待たなければならない状況にあります。

文部省では、平成5年度・6年度の両年にわたり、病気療養児に対する教育の充実をねらいとして「病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議」を設置しましたが、その折りの審議資料として、小児科のある300床以上の944病院について、2週間以上入院している3歳から17歳までの患者の調査を行っています。その結果、回答病院数684(72.5%)のうち調査対象患者のいる病院数は572(83.6%)で、そこに措置されている者のうち義務教育段階の教育を受けている者の割合は62%となっていました。このように比較的大きな病院においてさえも教育を受けていない者は38%もあり、小規模の病院においてはさらに多くなっているものと思われます。また、572の病院のうち、専用の教室を整備していると

ころ199、プレイルーム及び学習室を整備しているところ85、併せて288の49.7%にすぎません。今後においては、子供の入院するすべての病院に、教室等の整備を義務づけるようにする必要があり、これは至極当然のこととして早急に行う必要があります。

さいわい、平成5年改定の心身障害者対策基本法第7条において、福祉に関する施策は「年齢並びに障害の種別及び程度に応じて、かつ、有機的連携のもとに総合的に、策定され、及び実施されなければならない。」としています。また、国立療養所における小児慢性疾患検討会(委員長・国立療養所南福岡病院院長、西間三馨氏)の「国立療養所における小児慢性疾患に対する医療のあり方検討会報告」(平成4年3月)において、「養護学校が併設(隣接)されていない場合は、養護学校の分教室や院内学級を設置すること。」と、設置を義務づけようとしています。

以上で見えてきましたように、心身の健康に問題をもつ子供の現在及び将来に向けての生活の在り方には、まだ極めて憂慮すべき実情があります。本学会の活動としては、これらの改善を図り、すべての子供が例外なく意欲的に充実した生き甲斐を確立できることを目指したいものと考えます。

これの実現のためには、親、医療従事者、教育従事者等の壁を取り払い、一体となって総合的な対応を行い、行政、家族、医療機関、教育機関、一般社会等のよりよい在り方を求めて行かねばなりません。

個々の子供の事例について衆知を集めて研究し、内外の実情を実際に見聞し、建設的な施策を提言し、一日も早く問題が解決されることを願うものです。

祝

近年、病気療養児の教育の必要性は、病弱教育の対象となる児童生徒の病気の種類の変化と医学や医療技術の進歩に伴う治療法の変化等に伴い、ますます高まってきています。

しかし、これに対応した教育機関の整備は必ずしも十分とはいえず、また、病気療養児の教育内容・方法の改善等も求められてきているところです。

文部省では、平成5年6月に「病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議」（主査加藤安男 横浜国立大学名誉教授）を設け、病気療養児に対する教育の実情の把握、医療機関等との連携の在り方、病気療養児及び病弱教育に対する理解認識の推進等について調査研究を進めて参りました。その結果、平成6年12月14日に「病気療養児の教育について（審議のまとめ）」を初等中等教育局長に提出していただき、これを受け、文初特294号、平成6年12月21日付け各都道府県教育委員会教育長宛に初等中等教育局長より「病気療養児の教育について」を通知したところです。

こういった時期に、「心身の健康に問題をもつ子供本人の現在及び将来にわたって、本人に関与する教育、医療、福祉等の関係機関が有機的に連携協力し、本人の充実した生活が営まれるようにすること」を目的として本学会が設立されるはこびとなりましたことは我が国の病弱教育の発展にとってもきわめて意義深いことと考えます。

我が国の病弱教育は、古くは明治後期より、結核療養所等の一部において始められ、戦後は、小児結核対策等を経、昭和36年には、学校教育法の改正により、はじめて「病弱者（身体虚弱者を含む。）」が明定され、さらに、昭和54年度からの養護学校教育の義務制の実施に伴い、各都道府県には、病弱養護学校の

辞

文部省初等中等教育局特殊教育課長
嶋 崎 和 男

小・中学部を設置する義務が課されることになるといった経過をたどっています。

病弱教育の対象である児童生徒の主な病気の種類は、さまざまに変化してきており、従前は、長期入院の傾向があった病気でも、入院は集中治療期間に限るような傾向がみられるなどその対応も大きく変化してきています。

また、病気療養児の教育の意義について、この度の審議のまとめでは

- (1) 積極性・自主性・社会性の涵養
- (2) 心理的安定への寄与
- (3) 病気に対する自己管理能力
- (4) 治療上の効果について

と述べていますが、特に、治療上の効果については、「医療関係者の中には、経験的に、学校教育を受けている病気療養児の方が、治療上の効果があがり、退院後の適応もよく、また、再発の頻度も少なく、病気療養児の教育が、健康の回復やその後の生活に大きく寄与することを指摘する者も多い。また、教育の実施は、病気療養児の療養生活環境の質（QOL(クオリティ・オブ・ライフ)）の向上にも資するものである。」と、病気療養児を医療と教育の両方から支えていくことの必要性とそこに果たす教育の必要性について述べています。

病気療養児の教育については、医療はもちろん福祉、教育、保護者等の十分な連携の上に成り立つものであることは言うまでもありません。本学会は、この連携を基本にした学会であるとうかがい、今後、様々な角度からの研究をもとにますます発展されますことをご期待し、お祝いの言葉といたします。

祝 辞

厚生省家庭局母子保健課課長
土 居 眞

「日本育療学会」のご結成及び機関紙のご発刊、誠にとおめでとうございます。

元来保健分野においては、「療育」という概念はありますが、「育療」という言葉自体は耳慣れぬ響きがあります。貴学会の趣旨から言えば、「育療」とは「心身の健康に問題をもつ子供本人の現在及び将来にわたって、本人に関与する教育、家庭、医療、福祉等の関係機関が有機的に連携協力し、本人の充実した生活が営まれるようにすること」とありますが、様々な病気や障害で療養されている子供たちがのびやかに育っていくために、子供自身の視点で医療や教育等総合的な側面から慮っていこうという考え方を示されたものだと思います。

厚生省では、平成2年10月から平成4年5月にかけて、「これからの母子医療に関する検討会」が、児童家庭局長の私的懇談会として設置されました。次代を担う子供が心身ともに健やかに生まれ育つための環境づくりを目指して母と子を取り巻く幾多の問題について検討を行ってきましたが、この中で長期にわたる入院、療養生活を続ける子供たちの生活面を重視し、QOLを維持・向上させることを重要な課題として取り上げています。

特に、教育は子供の成長発達過程という観点からや、入院や在宅にあって療養を続ける子供のクオリティーオブライフの向上という観点から、その重要性が指摘されています。例えば、院内学級や訪問学級等病院内における教育の機会の確保や進級等の取扱いの面での配慮です。

これを受けて、文部省では、平成5年6月から「病気療養児の教育に関する調査研究協

力者会議」で、病気療養児の教育の在り方について調査研究を行い、平成6年12月14日には当会議の審査の結果を取りまとめられました。このような流れを勘案すれば、病気等で療養をしている子供たちを取り巻く社会や生活の環境づくりは、少しづつ着実に前進しつつありますし、今後これらご意見を受けて施策の充実が図られることと思います。

そのような気運の中、貴学会を中心として、専門家や関係者の方々によるご議論がますます深まることで、病気や障害などで療養されているお子さんの幸せのために、私達共々より一層建設的で着実な方向を目指すことができることを期待したいと思います。

心身の健康上の問題の有無にかかわらず、全ての子供たちが健やかに育っていくことが、私達みんなの願いであります。その中で、貴学会の果たされる役割の大きいことは申し及ぶまでもありません。

加藤会長をはじめとして、日本育療学会の今後のご発展、ご活躍を心より祈念致しております。

日本育療学会に期待する

時宜を得た学会の発足に期待

全国特殊教育推進連盟理事長

下田 巧

この度「日本療育学会」が発足し、心身の健康に問題をもつ子供について、本格的な活動を開始されるようになりましたこと、誠にめでたく、心からお祝い申し上げます。

戦後の学校教育において、最も大きな変革を遂げてき、また、遂げつつあるのは心身の健康に問題をもつ子供の教育であろうと思います。

すなわち、学校教育法が施行された昭和22年には、病気の者に教育を行うと病状が進行するという当時の医学界、教育界の常識によって、就学猶予・免除の措置がとられていました。

しかし、熱心な教師や医師によってごく一部でしたが、その当時早くも病弱児に対する教育が行われました。昭和28年には、病弱養護学校だけは、法律上の規定はなかったのですが、精神薄弱及び肢体不自由の養護学校を含めての我が国最初の養護学校として病弱の兵庫県立上野ヶ原養護学校が設置されています。当時は、結核主流の対応でしたが、その後、心臓疾患、腎臓疾患、喘息、筋ジス、重症心身障害、神経症等不登校、最近においては白血病等々と対象の病種が拡大されてきています。

これらの心身の健康に問題をもつ子供の教育に対する教育方法は、病気の種類やその程度に即し千差万別であるうえ、生命にも関わる極めて重要な教育であるところにこの教育の大きな特徴があります。

さらに、昭和37年においては、この教育の

対象者は6か月以上の医療・生活規制を必要とする者とされましたが、最近においては、10日前後の者から入退院を繰り返す者等まで誠に幅広く、かつ多様となってきています。

その上、かつては少数の医師の方々からの病弱教育への要望でしたが、最近においては、心身の健康に問題をもつ子供のQOLの立場、さらには教育を行うことによって治療効果が高まることなどの理由で、この教育に対する医療側からの要望が強くなってきています。

このようなことは病弱教育以外の教育ではほとんど考えられないことです。

一方、心身の健康に問題をもつ子供のうち、平成5年度において30日以上長期欠席となっている学齢児童生徒は77,532名の多きに達しておりますが、そのうちこの教育を受けている者は、わずかに5,688名の7.3%にすぎません。また、長欠児の約70%は在宅であり、30%は入院の経験のある者と思われませんが、これらの子供に対する教育は如何にあったらよいかは今後における大きな課題です。この学会の成果が広く認められ、一人でも多くの者が適切な医療と教育を受ける機会が保障されるようになることを切望します。

このような心身の健康に多様な問題をもつ子供に対し、この子供達の幸福性の実現のために、家族、医療、教育、福祉等関係の方々、一体となった対応を図るための学会が発足しましたことは、誠に時宜を得たものと心からお喜び申し上げます。

今後の発展を切にお祈り申し上げます。

—医療サイドより—

国立療養所南福岡病院院長

西 間 三 馨

病弱児の将来への夢と期待を担って、日本育療学会が発足した。現在の病弱児の置かれている状況をみると、本学会の発足は遅きに失した感は否めないものの、これからの急速な発展と活動で、病弱児の健全な発達を阻害している多くの溝を一気に埋めていく機能を有する学会に成長すればと思っている。

小児に教育が必要であることは世の一般の人々にとって議論の余地はない。しからば小児医療に携わる医療従事者にとって、病弱児に教育が必要であることの認識は健常児における教育ほどのそれがあつたかと言われれば、残念ながら否定的である。なぜなら、本邦における小児病院、大学病院小児科のほとんどが病弱養護学校を有しておらず、最近に至り院内学級がようやく設置されだしたことを見ても、それは明らかである。一方、国立療養所を中心として病弱養護学校は全国に200校弱ある。しかし、これは主として長期療養児、それも、つい最近まではほとんどの地域で6カ月以上の当該病院に入院を要する者に限られていた。したがって、入院期間の短縮化や疾病構造の変化に柔軟に対応することは病院、学校ともにできていなかった。

文部省の調査をみると、長期欠席者数の増加にもかかわらず、病弱養護学校在籍者数は減少している。また、1～2カ月の比較的短期間の入院患児はかなりの数にのぼっている。我々の経験では、入退院が繰り返されると1週間程度の入院でも、学習空白が拡大してくる。過去、重症気管支喘息のため長期入院してくる学童の学校欠席率は平均10～15%であったが、最近では20～25%となっている。この学校欠席率の高さと高学年になって入院して

くることなどから、入院後も、たとえ病弱養護学校の教育をもってしても回復は極めて困難となつてきている。

さらに問題を複雑にするのが昨今の家庭機能の弱体化である。今の社会で病弱の子供を他に伍して成長させていくためには、社会経済的にハンディキャップを有していた場合は至難の技となる。かつ、このような状況下では、疾病自体も直り難い。言い換えれば現在の医学医療の進歩を十分に享受できないことになり、そのようなケースが相対的に増加している。また、その面を担当する院内のスタッフは本邦ではほとんどいない。たとえ入院中にうまくリハビリできたとしても、退院後の生活環境が改善しているわけではなく、そのサポートシステムはボランティア活動も含めてできていない。重症喘息児の長期予後を見た報告では、最近の変化として社会的予後が良くないことである。すなわち、たとえ成人になったときに疾病が完治していたとしても、小児～思春期に、身体的のみならず、心理的、社会的にも健全な発達を維持できるような治療環境でなければ、真の“治療”は望めないということである。

一方、白血病のように従来は予後不良な疾患、比較的急な疾患として扱われていたものが治療の進歩で慢性疾患の様相を帯びてきている。気管支喘息や腎疾患ですら前述したような状況であるから、これらの疾患のQOLの内実は推して知るべしである。

正に、病弱児の医療は教育なくしてありえず、トータルケアの視点なくして治療はありえない。本学会が、問題を的確に把握し、我々大人社会が何をなすべきかの指針を明示されることを大いに期待するものである。

親の立場から

全国「腎炎・ネフローゼ児」を守る会
事務局長 武志 豊

1 育療学会の設立趣旨に「教育・家族・医療・福祉等の関係者が一体となり様々な問題を抱える子どもたちの問題点を明らかにし、その改善を図っていく総合的な学会」を目指すとあります。

ところで、本来種々の制度や組織は、生身の人間が、いきいきと生活出来る社会の実現と望ましい人間形成が図れるようにするためには必ずです。しかし、いま社会は、制度も、組織も細分化され、人の思考もこうした枠にはまった考え方が当然ようになっており、種々の弊害を生み出しています。

このような時、幅広く種々の枠を越え、問題の解決を目指す学会は極めて貴重であると考えます。

2 問題を具体的に考えてみましょう。病弱児の80%は、普通学校に通学しているのが現状です。この病弱児が、2ヶ月の療養を必要とした場合、制度的にはこの子には何等の学習の機会も保障されていません。訪問教育の制度はありますが、養護学校に在籍し、6ヶ月以上の療養が要件とされています。(注：教育現場でどのように扱っているか未だ不明ですが、文部省は平成6年12月末各県に病氣療養児の教育上の配慮について通知を出しました。)他方チームティーチング(グループ指導)制度が数年前から何校かで始まりましたが、多く学校では本来の意図とは異なり、単に学校現場に対し教員を多く配置しているに過ぎないと聞きます。こうした教員を先の長期療養の子たちの学習保障に回せないものかと思えます。

こうした問題を何とか改善して頂きたいと考える時、病弱児の大半は、普通学校にいつ

ているのが現状であるにもかかわらず、病弱教育は、特殊教育課の所管であり、そこと話し合うこととなります。そこでチームティーチング制度の運用について要望すると、こんどは小・中学校課の所管なので話し合えませんが、これでは両者を関係づけた話し合いや問題解決は出来ません。本来、所管は、問題をスムーズに適切に解決するためになされた細分化・専門家のはずですが、しかし一方ではこのように問題把握を困難にし、解決を遠ざける事態を招いています。

3 また私共で、平成4年と5年に神奈川県内の公立・私立高校における病弱児の受入体制を調査しました。病弱児は遠慮して欲しいとした学校は数校に過ぎませんでした。入学後いかに長期に休もうが学習面等で何等の対応もとらないとした学校がほとんどでした。高校は、今や義務教育の延長線上にあります。病弱養護学校もない高等学校では親子はどのように対応すればよいのでしょうか。担任等の個人的な好意に頼るしかないのでしょうか。何等の方策も見えません。

4 学会といえば、一般に専門家集団と思われています。しかしこの学会は、その専門に閉塞しないよう願うものです。

医者は病氣治療の専門家です。しかし医者のみで病氣は治るものではありません。患者本人・家族・友人なども治療の一翼をになっています。教師は教育の専門家です。しかし教育は教師だけの専権事項ではありません。子どもや保護者等と共に培うものです。親はわが子に対する第一次的な責任者です。しかし子は親だけの力で育つものではありません。子ども自身の力と友人はじめ周囲の人々によって心身共に強く大きく成長します。

この学会が、多くの問題に対し、枠にとらわれることなく問題の所在や本質を的確にとらえ、その解決に向けて指針を示す存在に発展されることを期待してやみません。

画龍点睛

前国立小児病院・小児医療研究センター・
小児生態研究部長 松井一郎

文部省「病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議」が終了し審議のまとめ（報告書）の骨子が初等中等教育局長より全国に通知された。胃臓病や小児がん・難病などで長期療養を余儀なくされている子供達の教育はこれまで多くの問題点が指摘されてきた。病気療養児の実態にそぐわない病弱教育、病児の実態把握が為されていない、院内学級設置のない小児病棟、転校手続きが煩雑である、教員の専門性が低い、教員養成は皆無の状態、などなど。この問題が社会的に取り上げられた契機は、大学病院でこどもを亡くされた（小児がん）親が病院内学級設置の必要性を訴え、病院、教育委員会、文部省、厚生省を奔走する姿を記録したNHKや民放のテレビ映像で、2年前のことであった。今回の通知で一步前進となろうが、難関も多いと聞いている。

協力者会議の最終日、会議終了後に委員の懇談会があった。席上私は失礼を承知のうえで、報告書が「画龍点睛を欠く」と評した。龍を描くにあたってひとみ（睛）を点じないの意で、結論がすっぱぬけではないか、親達は満足しないと。しかし、行政施策を展開する場合に期待する結論だけが先走っても教育現場では何の実行性もない。睛を点じないのは文部省の智慧でなかろうか、と。

育療学会の発足は「画龍点睛」龍の画にひとみを点じる役割を担う。感染症を克服し、がん・白血病も長期生存となり、医学の進歩に応じた教育体制と教育技術が必要とされている。また、現代は国際化、情報化、ハイテク化の時代である。本学会が科学的な研究・国際情報・医学と教育の連携・データベース

化など時代にマッチした機能を果たすことを願っている。

—親の立場から— （院内学級の有難さ）

「再生つばさの会」再生不良性貧血の会
会長 柴田明代

私の娘が再生不良性貧血という難病と診断されたのは、10年前の1985年、当時、小学校2年生になろうとしていた春休みの事でした。

その当時私は、その病名に対する知識が少しも無く、娘が恐ろしい病気にかかっている事さえ、信じられない思いでした。ただ貧血からくる顔色の悪さ、異常とも思える白さ、又、血小板が少ない為、時折出す鼻血がものすごい量で、なかなか止まらないという現実的不安と、先が見えない不安とで、胸がいっぱいでした。正直言ってその時、学校の事はあまり気にしていませんでした。なぜなら、まだ小学校2年生という事もありましたが、病気の大きさの方により心がひかれていて、他の事を考える余裕がなかったからです。そして、治療の為入院したり通院したりで、無我夢中で一年間が終わろうとしていた時に、娘の担任の先生より話があり、「実は、お宅のお子さんは70日休まれたので50日以上休んだ児童は職員会議で話し合われるのですが、進級して良いという事に決まりました」と言われ、始めて小学校という義務教育の中でも、しかも病気であっても、出席日数は問われるのだと認識し、驚きました。

その後、少しでも良い治療を受けさせたいという思いで、日赤病院に転院しました。そして、入院して始めて知ったのですが、入院病棟に、長期入院の子供の為の院内学級があ

り、長期入院して又普通の学校に戻る時に子供達が困まらないようにという、配慮がなされていました。私は、何も知らないでその病院に行ったのですが、とても感激しました。

長期に渡る病気の場合、とかく治療だけに専念すればストレスもたまり、色々なトラブルも多く出て来ます。しかし、院内学級のあるおかげで子供のストレスもかなり解消され親も大変助かりました。その学級がどのようなものであったか、少しここで紹介します。

<ひまわり学級時間割り表>

	月	火	水	木	金	土
10:00	朝	の	会			
10:15	国語	算数	国語	算数	国語	算数
11:00						
	ひ	ま	わ	り	タイ	ム
12:00						
		昼		食		
13:00	安	静	時	間	各自ベツトに帰る	
13:30	図工	理科	音楽	理科	社会	
14:15						
15:00	社会	図工	社会	家庭	理科	

院内学級は、近くの小学校の分校で、そこから3人の先生が派遣されて来ていました。先生の3人という数も院内学級の児童数によって決まります。1年～6年までを2学年づつ、1人の先生が受け持ち、同じ教室の中で、その先生のグループ毎にそれぞれ個々の勉強をし、先生に教えていただきます。また、クラス全体として、毎日「ひまわりタイム」という時間があって、その時間は、皆でゲームをしたり、トランプをしたりしてクラス全体の親交を深める役割りをしていました。その他行事として、本校の運動会や、文化発表会を見学に行ったり、教室で、七夕会やクリスマス会をしたりもしました。一番感激したのは、その教室で、1人だけの卒業式があった時です。他のお友達の卒業式でしたが、教室の外

で見ている、胸が熱くなったのを、覚えていきます。

その他この院内学級の特徴としては、治療の都合、身体の具合の都合で、いつ学校へ出て来て、いつ帰っても構わないのです。ですから、本当に治療に専念しながら、学校へ行けるという有難いシステムになっておりました。親も子供が元気に学校へ行っている間は自由時間がとれ、親子にとって、とても有難いことでした。私共の子供も、この学校があったおかげで、何回か治療の為入院しても安心しておられました。又、退院して外来などでこのひまわり学級で知り合ったお友達に会ったりしますと、とてもうれしそうにしておりました。

長期療養で一番親子が心配する事は、社会との隔絶です。その為にストレスもたまり、また社会に戻る時にスムーズにもどれるかという不安感もつりますが、私の娘などは、この学校のあったおかげで、普通の学校と病院の学校を歩きしながら、安心して成長する事が出来ました。この素晴らしい施設をもっともっと増やしていただきたいものだと思います。そして今、生徒が減り、学級が減り先生の数に余裕があると言われていますが、このような施設を、もっと増やしていただいて、運悪く病気になって落ち込んでいる親子に、喜びと勇気を与えていただけたらと思っております。そのために私も少しでもお役に立ちたいと思っております。

昨年度より育療学会が発足し、私共の子供のような、心身の健康に問題をもつ子供たちの応援をして下さるということ、大変素晴らしい事だと思っております。

これからの育療学会のご活躍に、心より期待して、拍手を送らせていただきます。

日本育療学会第1回学術集会開催要項

- 1 会期 平成7年5月14日(日) 午前9時30分～午後4時30分(1日のみ)
- 2 会場 横浜市健康福祉総合センター ホール (JR桜木町駅より徒歩1分)
〒231 横浜市中区桜木町1-1 ☎045-201-2096
- 3 日程 9:30 受付
10:00 開会
10:10 基調講演 日本育療学会会長 加藤安雄
11:00 総会
11:20 特別研究発表 前国立小児病院小児医療研究センター 松井一郎
演題「医学から見た病気療養児教育の重要性」
11:50 昼食休憩
13:00 特別講演 国立小児病院院長 小林登先生
演題「優しさを科学する」
14:00 休憩
14:10 シンポジウム 「心身の健康に問題をもつ子供の現状と課題」
コーディネーター 西間三馨 国立療養所南福岡病院長
宮田功郎 元東京都町田市立忠生中学校長
シンポジスト 鬼頭豊 前全国病弱虚弱教育研究連盟理事長
豊島協一郎 大阪府立羽曳野病院
アレルギー小児科部長
吉武香代子 東京慈恵会医科大学看護学科学科長
日浦美智江 精神薄弱者更生施設「朋」施設長
小林信秋 日本児童家庭文化協会事務局長
16:30 閉会
16:45 懇親会 横浜市健康福祉総合センター 10F「オアシス」
- 4 参加費 学術集会参加費 3,000円
懇親会参加費 4,000円
- 5 付記 本学術集会参加証明書を受付に準備しております。ご希望の方はお申し出下さい。

心身の健康に問題をもつ子供の現状と課題

—教育の立場から—

前全病連理事長 鬼頭 豊

1 現 状

(1) 複雑な病弱教育機関〔表-1〕

① 病弱教育機関の3割が病院に併設・隣接しない単独校である。

② 養護学校の3割が分校・分教室である。

③ 他の校種にも病弱者が在籍している。

(2) 7割が養護学校在籍者〔表-2〕

① 特殊学級・通級が少ない。

② 中学校特殊学級が極端に少ない。

(3) 病気長期欠席者の実態把握を

① 50日以上欠席者33,230名いる。H4年度

② 学齢入院者の4割が教育を受けていない。

表-1 病弱教育学校数 H6全病連調査

教育形態		項目	学校数	病院に併設・隣接しない校数	備 考
養護学校	本 校	病弱	82校	4校	東京・片浜養護学校 徳島・大塚・徳山各養護学校 千葉・市川養護 神戸・女生養護 静岡・東郷養護 鹿児島市・区立 養護学校等
		精薄	1校	1校	
		肢体	1校	1校	
	分校・分教室	病弱	21校	—	
		精薄	1校	—	
		肢体	6校	1校	
合計		28校	1校		
病弱特殊学級設置校		323校	118校		
学 園※		17校	17校		
総 計		452校	142校 [31%]		

表-2 病弱教育在籍者数 文部省基本調査

教育形態 校種	特殊学校	特殊学級	合 計	通級指導
特殊教育 養護学級と特殊学級の比率	50491名 [42%]	69240名 [58%]	119741名 前年比-3.2%	病弱児以外 12259名
病弱教育 養護学級と特殊学級の比率	小 2055名	1389名	3444名	病弱児対象 14名 [0.1%]
	中 1923名	321名	2244名	
	計 3978名 [70%]	1710名 [30%]	5688名 前年比-4.1%	

2 教育側からの提言

義務教育を完結するという姿勢が必要。

(1) 学齢病弱児の実態把握をする。

小中学校の養護教諭の任務として、病気長期欠席者の氏名、病名、入院の状況等について責任を持って把握し、校長に市町村教委への報告義務を負わせる。特別な調査によるのではなく、定例の報告義務とする。県教委は『学校嫌い』の数と同様絶えず把握している必要がある。

(2) 就学基準を見直す。

① 病気療養期間を1か月以上とし、就学機関は県教委の判断とする。

6か月以上を養護学校、6か月未満を特殊学級として療養期間で示す現行の就学基準には矛盾がある。1病院に2つ以上の学籍が存在することは混乱を招く。入院者の現住所が該当市長村内が多いか、区域外が多いかを判断して、病院内学級について県教委が予め養護学校籍か特殊学級籍かを指導する。

② 心の病気も病弱教育の対象である。

全病連調査で心身症等が、特殊学級を含め10%程度、養護学校のみでは15%程度となり、実態として在籍している。また実験学校（大府養護・ふるさと養護）の研究成果、全病連研究委員会設立等で全国的に定着している。一方で、各県では情緒障害学級との混乱がみられ、特に神経症児の扱いで問題があるが、病気入院という現実に着目する必要がある。

(3) 年度当初の学級認定を工夫する。

① 年度間の増減に対応し、月別在籍数の実績を考慮する。

② 『くくり学級』として、年度途中の学級の復活をはかる。

③ 特殊学級のN学級は『閉級』として、翌年の復活を有利にする。

(4) 病院内学級を増設・拡充する。

- ① 設置者と病院長との間で、契約を取り交わし、定例の打合せ会議を設置する。
- ② 設置者は病院側へ賃貸料・光熱費・電話料金等の支払いをするよう予算化する。
- ③ 病院内に教室を必ず確保し、教材備品は学校負担とする。
- ④ 同一病院の対象者が実績として5名程度を越えた場合、設置する。

(5) 病院訪問教育を設置し拡充する。

- ① 学校長と病院長との間の確認とする。
- ② 病院内の教室は必ずしも必要としない。
- ③ 実績として5名程度を越えた場合、病院内学級に切り換える。

(6) 通級指導の病弱児への拡大する。

現行の通級指導は小中学校内に学級を設置して児童生徒が通級するが、教員自身が病院を巡回指導する形態がよい。この場合、学籍は同一市町村の小中学校となる。(平成5年度 通級指導対象児 12,259名中、病弱児14名)

(7) 高等部を各県1校以上に設置する。

全国の病弱養護学校82校中、高等部設置校40校、42都道府県中、未設置県8県である。高等学校からの転入学者も受入れる病弱者の後期中等教育を保障する姿勢が重要である。

(8) 幼稚部を『小児医療センター』等の併設・隣接校に設置する。

全国各県の小児医療センターは、20余施設が建設されているが、母子医療を併設している所が多く、相当数の幼児(3歳～5歳)の入院が見込まれる。

(9) 教員の専門研修を拡充する。

- ① 教育センター等 対象数が少なく困難
- ② 旅費単価の増額等 県外研修の有効性
- ③ 校内研修の拡充 特にカウンセリング・医療関係等

(10) 病院内勤務者の感染予防措置を行う。

B型肝炎・MRSA等に対して病院職員については病院が対処しているが、教員については教育委員会が措置する。

(11) 人事異動は病弱教育の特性を考慮して、柔軟に行う。

- ① 同一校勤務は15～20年が適当である。
- ② 養護学校教員と小中学校教員との人事交流を積極的に行う。

(12) 教員免許の養学取得を奨励する。

養護学校教員の免許を取得していない教員が多い。現教員の実態は病弱の教員40%、精薄・肢体の教員60%程度である。

(13) 学校現場へ

- ① 養護学校は県のセンター校 その自覚を持って、県内の病弱教育を把握する。
- ② 校内人事の工夫 どの教員も一般慢性・重心・筋ジス・院内教育を経験する。
- ③ 施設設備の改善 自宅通学生受入れのための給食設備・スクールバス配置、又感染予防設備、個別教室等の設置をすすめる。
- ④ 啓蒙活動の推進 交流教育・体験入学・小中学校及び小児科病院への啓蒙活動を進める。

3 まとめ 一病弱教育振興の手順一

- ① 県教委が検討会議を設置し、責任を持って市町村教委に対して、入院の状況を含む学齢病弱児及び病気長期欠席者の実態調査を実施するよう指導する。
- ② 小中学校に対し、病気長期欠席者の入院状況等を学期ごとに市町村教委に報告する規定を作成する。
- ③ 学齢病弱者の入院する病院に教員を派遣できる病院訪問教育制度を確立する。
- ④ 県教委は県衛生部と連携し、5名程度以上入院する小児病院に病院内学級を新設又は増築する。
- ⑤ 病弱児の教育の必要性をマスコミを巻き込んだ運動とする。現在『登校拒否児』の教育はその成果が出ているように、次は病弱児となるよう願っている。以上

心身の健康に問題をもつ子供の現状と課題

——医療の立場から——

大阪府立羽曳野病院アレルギー小児科
部長 豊島 協一郎

小児科医療の目標は単なる小児の疾病の治療ではなく、小児の健全な成長と発達を保障することである。小児の成長と発達は心身両面を含むことは当然であり、その保証は医療の目標であるとともに教育の目標でもある。したがって小児医療と教育は本来統合すべきものであるが、急性疾患治療や、「健常児」教育の場面では両者の統合の必要性が一般に見えにくい。しかし障害児教育に於いて医療との連携、慢性疾患医療に於いて教育との連携の必要性は誰にも明らかである。小児気管支喘息患者の治療を例に小児医療と教育の統合の必要性について述べる。

多因子疾患としての気管支喘息の理解

気管支喘息は近年一般にアレルギー疾患として理解されることが多いが、単に異常免疫反応としてのアレルギーだけではなく、自律神経異常、大気汚染や室内空気汚染、気象、心理、感染症、その他の要因が多重的、複合的に関与して発症する疾患である（図-1）。したがってその治療には多くの因子に対する多面的な治療対策が必要であり、我々は現実に臨床的に実施可能な治療対策として、環境調整（原因アレルゲンの除去と回避、受動喫煙など気道刺激空気汚染の防止）、鍛錬（自律神経異常の改善）、心理的治療（子どもの生き甲斐の回復）、薬物治療の4つを組み合わせた治療を総合治療と呼び、気管支喘息の治療は総合治療でなければならぬと確信している。このような治療が単に診療室や病室で医師や看護職だけによって実施されるものでないことは明らかである。環境調整は医学的診断を基礎に方針が決定されるが、その実施は患者、家族の意欲に大きく依存する。鍛錬はその実施の方法や程度についての医学的指導が必要なことは言う迄もないが、運動環境の提供や運動技術の指導面で教師（保母、保父）の果たせる役割は大きい。心理治療は

臨床心理士による狭義の心理療法だけではなく、むしろ患者が自分に対する自信を回復し生き甲斐をもって生活できる環境を日常的に作る為には、親や教師による子どもの肯定的な評価こそ最も大切なことである。その実現のために時には患児家庭への福祉的支援が必要なこともある。薬物療法は専ら医療職の独壇場であるかに考えられることが多いが、服薬指示の遵守に家族だけでなく、教師の役割は重要である。又患者・保護者が治療の主体であるために、患者と医療者による共同管理の重要性が我が国でも認められつつあるが、この成功のためには患者・保護者に対する充実した医療教育の実現が必要で、医療者による片手間の「喘息教室」ではなく、教育専門技術と医療知識を持つ喘息教育専門家を中心にした「喘息教室」の実現が望まれる。

総合治療の有効性の機序を演者は図-2のように考えている。総合治療を構成する各治療はそれぞれの効果だけでなく、相互に円環的によい効果を及ぼし合って、結局は患児の生き甲斐を高め、活動性を高め心身の成長を回復し、喘息の寛解をもたらす。この事が理解できれば、演者の主張する小児医療と教育の統合の必要性が喘息治療にいかにか重要であるかを理解できるであろう。何となれば、生き甲斐の発見の援助は教育の最も本質的な目標である。現在この本質を忘れ、手段としての学習成果を目的の如く錯覚した「教育」が横行していることは、子どもだけでなく国の将来にとって不幸である。

以上述べてきた気管支喘息の総合治療は残念ながら我が国の現実の医療ではそれほど普及していない。その理由は、我が国の医療経済体制、国民の薬物志向、過度の専門家志向、物質主義など多くの問題が考えられ、直ちに変化を期待できるものは殆どない。健康の価値、健康増進・維持・回復への努力の個人義

務、人の能力の多様性の肯定的評価など現在の社会の文化的背景（価値観、倫理観）と関わる問題であり、医療、教育、福祉を総合し

て解決を図らねばならない。正に本学会の基本的テーマといえるであろう。

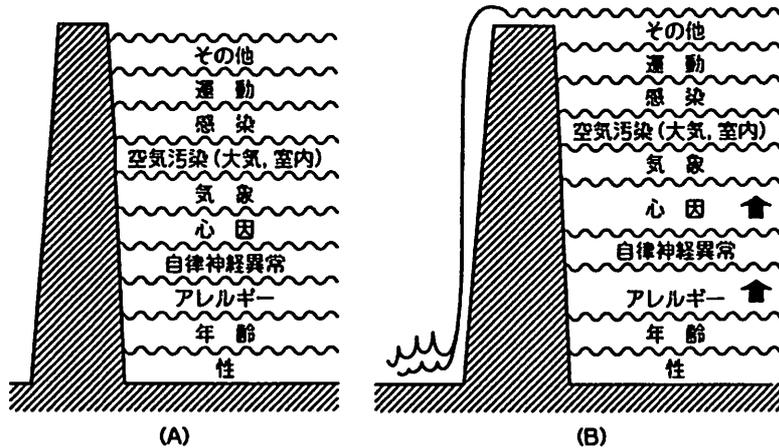


図1 気管支喘息は多因子性疾患である(ダムの堤防と貯えられた水量の関係にたとえられる)
 (A)の因子の1つまたはそれ以上の因子量が増加したときに、(B)のように閾値を超えて喘息が発症してくる。したがって発症(水位が堤防を超えて、水があふれる)のみに目を奪われると、そのときに因子量が増加した因子にのみ発症の原因を求めることになるが、実際はその前に、閾値の近くにまで各因子量の合計が達していたこと(ダムの水位が高かったこと)をも重視して治療計画を立てなければならない。すなわち、各因子量の合計を十分少なくしておけば(ダムの水位を下げておけば)、少くらの因子量の増加があっても閾値を超えることはなく、喘息は発症しないのである。

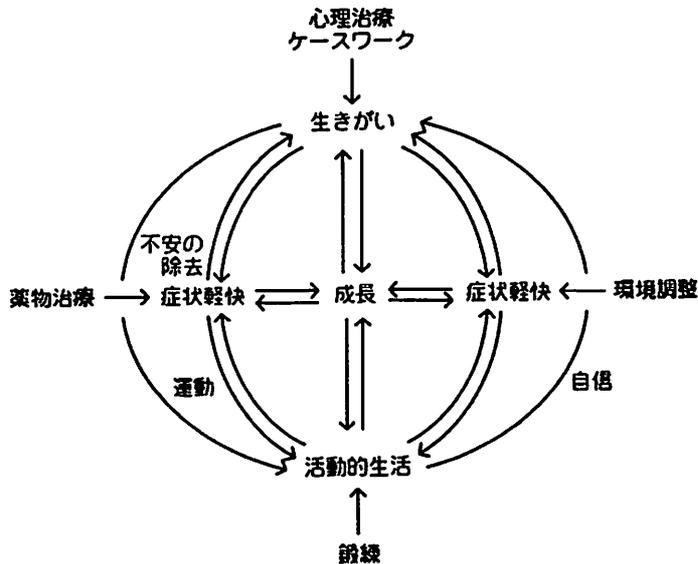


図2 気管支喘息の総合治療の効果のメカニズム

心身の健康に問題をもつ子供の現状と課題

—看護の立場から—

東京慈恵会医科大学医学部看護学科

学科長 吉 武 香 代 子

心身の健康に問題をもつ子どもの現状と課題について、看護の立場から述べる。

小児の看護を行う看護婦の最大の願いは、すべての小児が健康であり、両親の愛情に包まれて幸せに育つことである。幸いにも大部分の小児は健康であり、その多くは家庭において母親の養護のもとにある。

小児看護の対象は、健康・不健康を問わずすべての小児であることが強調されるようになってから、すでに四半世紀が過ぎた。この考えは、小児看護の教育にも実践にも完全に定着して現在に至っている。

小児看護の役割は、まず第一に現在健康である小児の健康を守り、より健康な状態をめざすために力をつくすことである。看護婦は家庭において母親が行う育児を側面から支え、小児が健康に育つためのさまざまな援助を行う。あるいは主として健康な小児を対象としている保母や幼稚園教諭、小中学校教諭と協力し、必要があれば小児の健康を守るための知識・技術を提供する。

しかし、母親がどんなに努力して理想的な育児を行ったとしても、また小児にかかわる職業の人たちがどれほど細心の注意を払って小児の健康を守ることに努めたとしても、病気になるってしまう小児や事故にあう小児をゼロにすることはできない。小児をごく普通の環境—自由に遊び、自由に学ぶ環境—の中におく限り、疾病も事故もそのすべてを避けて通ることは不可能であり、さまざまなレベルでの健康問題は、小児にはつきものと考えるほかはない。

小児看護の第二の役割は、すでに健康を障害されている小児に対し、健康の回復に向けてさまざまな援助を行うこと、または長期にわたって健康を障害された状態が続いている

小児に対し、健康状態の安定のための援助を行うことである。

小児の健康障害にはさまざまな種類・状態がある。看護においては、疾患名よりもその疾患によって小児がどのような状態におかれているかが看護の方向を決めることが多い。健康障害がきわめて一時的なものであって、ごく短期間のうちにあっさりともとの健康状態にもどるものもあれば、短期間ではあっても大きな苦痛を味わい、時には生命の危機にさらされるものもある。昨日まで健康であった小児が突然に発病し、疾病そのものの苦しみと痛みを伴う処置や検査の大きな苦しみの後に、長く症状が軽快しないものもあれば、両親さえも気付かぬほどゆるやかに発病し、大きな苦しみの時期を通らないままに長い経過をとるものもある。病状が殆ど停止した状態でよくも悪くもならないものもあれば、ゆるやかな下降線をたどり、結局は不幸な転帰をとるものもある。生命にはかかわらないものの、さまざまな辛い治療に耐えた後に、結局は障害を残すものもある。

このような主として身体的な健康障害とたたかう中で、小児は健康であれば知る必要がないさまざまな苦痛を味わい、また小児のころを傷つけるさまざまな場面にも遭遇する。さまざまな心身の健康問題が派生してくることも少なくない。

小児看護の対象は、健康・不健康を問わずすべての小児であるとはいえ、現実にもっとも切実に看護婦の助けを必要としているのは、やはりすでに健康を障害され、さまざまな問題をかかえている小児である。それぞれの小児の健康障害の種類、小児がおかれている状況、心身の健康問題のかたちや種類について充分に知り、ひとりひとりの小児がもっとも

必要としている看護は何かを的確に把握して、ひとりひとりの看護を計画し、実施することが、小児看護の役割を果たすことにつながる。

本日のシンポジウムの対象となっている小児は、長期にわたる看護を要する小児が主であると考えられるので、以後はこれらの小児への看護を中心に述べることにする。

急性疾患の小児の看護は、一時的に健康児の列を離れた小児を、すみやかにもとの列にもどすことを目標にできる看護である。そのために、少しの間禁止や制限があることは止むを得ないことであり、好きな遊びもおいしい食事も、健康回復の後の楽しみとしてみんなさせることが出来る。

しかし、慢性疾患または長期にわたる治療を要する疾患の小児の看護は、もとの健康児の列にもどすことを目標にすることだけでは成立しない複雑な状態での看護である。むしろ疾患を背負ったままの小児の成長を助け、疾患の治療を待つのではなく、疾患とともに生きる方向で小児の生活を整えることを助けることが、看護の基本となる。

長期にわたる疾患の小児の看護は、回復してからの生活に楽しみを託してみんなさせる看護とは大きく異なり、疾患を背負ったままの毎日の生活が、年齢相応に充実したものになるよう、さまざまな援助を行うことを基本とする。小児が可能な限り歴年齢に近い小児とともに学校教育を受け、学ぶことを喜びとし、友人と遊ぶことを楽しみとしながら成長していく過程を助ける看護が中心となる。

且て慢性疾患といえば、長期入院と同義のように考えられていたこともあった。しかし現在では、可能な限り入院期間を短縮して、疾患を背負ったままの小児に、それぞれの疾患に必要な自己管理の方法を教え、家庭における自己管理の結果を病院の外来でフォローするかたちでの療養がすすめられている。小児は可能な限り健康な小児とともに通学し、可能な限り年齢相応の生活を楽しむようにすすめる。もちろん、疾患の状態によっては限

界があり、運動や食事を中心にさまざまな制限が加えられることは止むを得ないことである。それでもなお、健康状態の安定と悪化のギリギリの限界まで小児の生活の自由を拡大することができるよう、ひとりひとりの小児の自己管理の状況を評価し、きわめて具体的な指導を行っていくことが、病院の外来における小児看護の役割となる。

もちろん、病状により、或いは家庭の事情により、長期の入院を余儀なくされるものも少なくない。長期入院の小児、特に学童期の小児の看護の中心は、年少児の看護や急性疾患の小児の看護とは異なり、小児自身が年齢相応に自らの身辺を整えて生活する状況を見守ることにある。疾患に伴う自己管理は、入院中であっても家庭にあっては、ほぼ同様のことが求められる。小児を見守る看護婦の目が、冷たい監視の視線であるか、あたたかい援助のまなざしであるかによって、小児の自己管理行動が、退院後の家庭での自己管理への自信となるか否かを定めるものと考えている。

小児が年少であれば、自己管理は一旦は母親の仕事となり、小児の成長とともに小児に引継がれる。母親が小児にかかわって背負ってきた荷物を小児に渡すことは勇気のいることであり、なかなか踏み切れない母親も少なくない。この難しい移行期を無事に乗り切れるよう母親と小児の双方を助けることもまた、小児看護として重要である。

小児看護の役割は、入院・外来を通してひとりひとりの小児に対する適切な看護を計画し、実施するとともに、小児の自己管理を助け、見守ることである。その中で医師に協力し、また養護教諭はじめ学校の先生方と必要な情報を交換しながら、互いに協力してひとりひとりの小児の幸せのために力をつくしたい。

心身の健康に問題をもつ子供の現状と課題

—福祉の立場から—

精神薄弱者更生施設「朋」施設長 日 浦 美智江

《はじめに》 心身の健康に問題をもつ子どもというテーマであるが、横浜市における重症心身障害児者に限定して述べたいと思う。重症心身障害児者は身体的にも知的にも最重度の障害を合わせ持つ人達であるが、病人ではない。しかし最も病人になりやすい人達だといえる。横浜市では、医療のサポートを受けながら、400人近い重症児者が地域のなかでさまざまな体験をしながら生活をしている。

1. 現状

《幼児期》 医学の発達により、小さな弱い命も救うことができるようになった。しかし重い障害をもって生きていく子供たちの数は減ってはいない。20年前はわが子が重い障害をもって生きていくことになるという医師の診断があっても、その後どのようにその子どもを養育していくのか指示をもらえることはまれであった。加えて数少ない訓練機関も「訓練可能な子ども」を対象とし、重症児はその対象からはずされていた。しかし現在は障害をもつということが分かった時点で、さらにはリスクがあるとされると早期訓練という名で訓練機関が紹介される。現在横浜市には6ヶ所の通園施設があり、地域別に重い障害をもつ子どもの知的及び身体の発達の訓練を行っている。医療については県立子ども医療センターと横浜市立大学病院、市民病院が主に担当、わけても子ども医療センターは、県内の18才までの重症児のほとんどの入院加療を引き受け、併設されている重症心身障害児施設では緊急一時保護、一時入所事業を積極的に行い、家族からの信頼が厚い。

家族へのサポートとしては、市内に3ヶ所ある児童相談所に重症心身障害児専門の在宅指導係（ファミリーケースワーカー）を設け、家族の相談にのりながら他機関との連携、調整役を行っている。市内6ヶ所の通園施設で

は1ヶ所を除いて母子通園を原則とし、週2～3回の通園では母親が常時その子どもにつき添う形で通園プログラムが行われている。

《学童期》 横浜市にはミニ4校と呼ばれる重症児のための養護学校（小学校に併設）が4校ある。それぞれの定数は異なるが現在合計139名が在籍、訪問指導14名、通学125名である。児童・生徒の身体的状況は年々重度化の傾向があり、経管栄養の児童・生徒は38名、気管切開の子どもも2名いる。数字からも推察されるように横浜市の場合、通学している重症児が非常に多く訪問指導対象児が少ない。これは横浜市が1972年全国に先駆け、どんなに障害が重くても学校教育を保障しようと一般学校のなかに重症児対象の学級を作ったことによっている。以来横浜市では重い障害をもつ子どもも両親が希望すればミニ4校で対応、通学を保障してきている。幸い4校共、一般学校に併設している。運動会は共に行ったり、日常の日課のなかで交流が行われ、一般児童の障害をもつ子供たちへの理解推進に大きな役割を果たしている。義務教育をミニ養護学校で終えた子ども達は希望すれば市内にある養護学校の高等部に進学が可能であり、その子どもの健康状態を考慮しながら、高校、作業所、通所施設というなかでの選択が行われている。

《成人期》 重い障害をもつ人達にとって学校卒業後の活動の場所の不足は深刻である。ハード面ソフト面共に配慮された重症者の日中の活動の場は現在横浜市には2ヶ所しかなく、まだまだ多くの重症者は、親が支える作業所に通うか完全な在宅生活というのが現状である。緊急、又は一時入所の対応は市内と県内の重症心身障害児施設で対応されている。更に親に養護力がなくなったり、本人の健康状態から家庭生活が無理だと判断された場合

は18歳以上の人は市内の重症児施設横浜療育園に入所依頼が出されている。

2. 課題

以上おおまかな現状を述べたが、重症児者と家族へのサポートはまだ十分ではない通園施設や学校教育の場にはこどもたちのライフサイクルをにらんだ上での「今何を」という視点での関わりが欲しいと思う。親がわが子の障害をどう受容するかが将来の親と子の人生に大きな影響を及ぼすと言われる。まだまだ迷いと不安のなかにある親、わけても母親へ意図的なサポートプログラムを組んでほしい。そして職員、教師、家族はこどもたちの幸せを考え、幸せを作っていくパートナーだという認識をお互いに持ち信頼し合って共に歩む姿勢こそ大切ではないだろうか。他人にわが子を任せ、信頼を培う意味からも、通園施設での母子分離の必要性を思う。

横浜市の場合、早くから重症児が学校生活を体験した。教育の場から社会へ、このバトンタッチがスムーズにいかないとき、本人と家族にとってそれがどれほど大きなストレスとなることは明瞭である。まして青年期は人生で最も気力が充実し、それぞれの可能性にチャレンジする時期でもある、どんなに障害が重くても、できる限り社会のなかで一人の人間としての生活を送るチャンスを与えられることがノーマライゼーションということではないかと思う。重症児者の地域での活動には、健康管理を考慮した快適な空間と、重症児者の心身の介護に熟達した職員が必要となる。しかも全介助を要する人達の場合職員数も多くを要する。加えて医療のサポートも欲しい。日中の活動がその人なりにできることを望みながら、日本では恵まれているといわれる横浜市でさえ、これらを満たした場の保障は十分ではない。

一方こどもが成人になれば、その両親が老齢化していくことは自明である。今「地域で生きる」ことこそ理想だとされている。1993年度の神奈川県重症心身障害児協議会の実態

調査でも通所施設の希望が多く、親が元気なうちは地域での生活を望む声が多数あった。しかしこの理想をかなえるにはさまざまな支援施策が必要である。現在、重症児者の地域生活を可能にしているのは、家族という支援があるからだといえる。本人の日中の活動を支えている家族を更に支える支援が欲しい。例えばレスパイトケアを行うこと、家族に代わる介護者（ヘルパー）派遣などが不十分なまま本人の生活の質の充実が進められている現状は一方で家族を疲れさせているということをおぼえてはならない。

現在のヘルパー派遣制度では、重症児者の介護者として十分応え得る人の養成はなされておらず家族がもっとも多く望んでいる、母親が留守の間の介護者の要望には応えられない現状である。さらに家族の疲れを一時的にでも癒す役割のレスパイトケアは、まだまだ気軽にいつでもという状態には道が遠いという状態にある。はじめに述べた通り、重症児の地域生活には医療のサポートはかかせない。子どもたちが18才までは県立こども医療センターが診療・入院の対応をしているが18才を越えると次に診療・入院を引き受ける病院が一般病院になることが今の大きな悩みといえる。基礎疾患を熟知したうえで診療・入院にあたってもらえる障害者医療の専門病院、または専門の科の必要性を感じている。

《おわりに》 横浜市では重症心身障害児者と呼ばれる人たちが、地域生活を楽しんでいる。しかしこの人達の最終住みかは現在重症心身障害児施設しか考えられていない。施設内の生活と地域生活の質の違いは大きい。実態調査でも親なき後の長期入所をほとんどの人が希望しながら、20%近い118名の方が入所を希望しないと答えている。重症児者が守られるのではなく「生きる」ことを考える生活の場を考えられたらと思う。

心身の健康に問題をもつ子供の現状と課題 「難病とたたかう子供たちと家族のQOLを高めるために」

日本児童家庭文化協会事務局長 小林 信 秋

日本児童家庭文化協会では、小児科の医師等の諸団体の後援により、難病や重い障害をもつ子供たちとその家族のQOL（クオリティオブライフ＝いのちの輝き）を高めるために、「難病とたたかう子供たち支援運動」を進めている。小児がんや筋ジストロフィー等、原因が分からなかったり、治療法が未確立であったり、あるいは慢性的な経過をたどる、いわゆる小児の難病は指定されているだけで500種類を超え、全国で20万人以上の子供たちが今日も難病とたたかっている。

入院した子供はベッドにくくりつけられている。周囲には白衣を着た医師、看護婦。それぞれは優しい笑顔で話し掛けてくるが、右手には注射器、左手には薬と子供たちにとっては恐怖の大人たちだ。入院は子供たちにとって必要な遊びを奪い、学習を奪い、友達を奪う。ときには命すら奪ってしまうことがある。

◇ ◇

私の長男 大輔は、幼稚園に通っていた6才の時、SSPE（亜急性硬化性全脳炎）が発症した。SSPEは幼児期に罹患した麻疹（はしか）が原因で5～10年後に極めて稀に発症する進行性で治療法の確立されていない難病である。長い入院生活の後在宅に移行し、8年間の厳しい闘病生活の末短い一生を終えた。

死と、残り時間を宣告された息子 大輔から入院中のある日、「ボク治るんだろうか」と聞かれた。つらい思いをして苦い薬を飲み、痛い注射にたえ、いやな検査を我慢しているにもかかわらず、いっこうに好転しない自分の病状に、いくら6歳といっても不安でどうしようもないのは当然である。

日曜日には私が付き添っていた。ある朝、私が病室に入って行くと息子は突然立ち上が

て私の首に抱きついてきた。いままでこんなことはしたことがなかった。「待っていたのか?」と聞くと、「うん」と小さくうなずいた。子供は強いストレスと闘っている。言葉や態度に表すことは少なくとも、強烈な不安におののいているのだ。

◇ ◇

より良い医療とはどのようなものが考えられるのだろうか?これからの医療にはますます「ヒーリングハート＝心を癒す治療」が求められていこう。そのような背景の中で在宅医療が推進される一方、移植や遺伝子治療などの倫理的な要素が加わる医療や、これまでより一層患者にとって負担の大きな治療が行われるだろう。特に子供の心を重視した医療のあり方を考えたい。医療の中に教育や保育はもちろんの事、様々な要素を加えていって欲しい。

日本には、難病や障害とたたかう子供を持つ親たちが、医療や福祉、日常生活などに関する情報を交換したり、社会の理解や制度の改善を求めて運動している「親の会」が多数存在している。難病や障害をもつ子供たちや家族のQOLを考える時、親の会は極めて重要な役割を果たしてきたと言えるだろう。今世の中は市民の時代だ。こういった民間活動が活発に展開できる支援体制が求められている。

親の会では、親たちが自らが乗り越えてきた体験を、新しい仲間たちに語り、立ち直りを手助けするピアカウンセリングが、当人たちは特別な意識をせず日常的に行われている。ピアカウンセリングは極めて有効なカウンセリング手法であるが、親たちは相談するだけでなく、ときには子供を預け合い、いわゆるレスパイトケアや緊急避難を自然に行って

いることすらみられる。

それに引き換え、フォーマルな制度面ではかなり遅れていることは否定できない。日本の病院にMSW（医療ケースワーカー）が配置されているのはわずか34%だ。単に医療相談のみならず、病児の成長に伴う教育の問題から手続きの代行、地域での生活など多方面から病児と家族を支えられるMSWの育成がまたれている。

サマーキャンプも子供と家族を支える大きな要素だ。日頃変化の少ない毎日を送っている病児と家族にとって、非日常の数日間を過ごすことは重要だ。夜になると部屋の灯りはいつまでも消えることが無い。親同士は互いの持っている生活や福祉、医療に関する情報を交換し合う。病児たちは枕投げやお喋りに時間の経つのを忘れる。兄弟姉妹たちも、普段は制限されているウッポンをはらすかのように楽しむのだ。

昨年夏、サマーキャンプががんばれ共和国が全国からおよそ300人の病児と家族を集めて全国各地で建国された。山中湖ではハイテク技術を駆使したバーチャルリアリティの展示もされた。人工衛星を使って横浜マリノスの選手と子供たちはPK合戦を楽しんだ。様々なニューメディアが子供たちに夢を与える。

ハイテクはいろいろな可能性をもたらせる。阪口エリナちゃん（5歳）はウェルドニッヒホフマン病のために24時間人工呼吸器に繋がれ寝たきりの生活を余儀なくされている。エリナちゃんは、長い入院生活での変化のない毎日のために、静かな大人しい子になっていたが、訪問保育を通じて指先を動かし自分の意思を表し、お尻を振ってダンスを見せてくれるようになった。このことから母親の佐知子さんは在宅を決心した。今、エリナちゃんはパソコンを使って会話できるように準備が進んでいる。指先に器具を取り付けて、指先のほんの小さな動きをコンピュータが察知し、会話を楽しもうと言うものだ。パソコンを通じての多くの人々との交流はエリナちゃんと

一家のQOLを大きく高めることだろう。

在宅医療も各地で様々な試みがされている。日本でも大手の警備会社が在宅医療の試みを始めている。現在は在宅中心静脈栄養法が主で、院外処方箋に基づく薬剤や医材料を提供し、必要に応じて衛生材料や看護の提供を行っている。これまでは「週1回の通院時に、20Kgもの輸液を持って帰っていたのが、月1回の外来受診で、薬剤は送ってもらえるようになり負担が非常に少なくなった」と患者は語る。

遠隔地から大都市の大きな病院に通って、より高度な医療を受けたいと願うのは人情だ。しかしそんなとき、家族はホテルやアパートを借りて付き添いしなくてはならず、その負担は大きい。そんな親たちのために、欧米では企業が支援をした宿泊施設が、現在約150ヶ所に建設されている。わが国でもボランティアの努力によりおよそ10ヶ所ほど作られてきた。利用率はかなり高いという。

母子入院も待ち望まれている。子供は親と一対のものだろう。看護を進める上で幾つもの困難があることは承知しているが、子供の心への配慮を考える時、母親の付添は欠かせない。今回は様々な事柄をこの機会に引っ張りだして、子供たちのためのより良い医療を再度考えてみたい。

学術集会開催及び学会誌「育療」発刊に当たってご協力頂いた薬品会社は、以下の五社です。

お礼申し上げます。

大	塚	製	薬
サ	ン	ド	薬
シ	オ	ノ	ギ
日	研	化	学
藤	沢	薬	品

（アイウエオ順）

入院中の学校教育の意義

国立小児病院・小児医療研究センター・小児生態研究部
谷村 雅子、松井 一郎

はじめに

近年、医学の進歩と医療の普及に伴い、小児がんや難病などの治癒率も高まり長期入院の後、学校生活に戻る子どもや、病院で長期療養生活を送る子どもが増加してきた。子どもの闘病生活のQOLと退院後の社会復帰の観点から、入院中の子ども達に対する学校教育の重要性が指摘され^{1,2)}、保護者からも院内学級設置の要望が高まっている。しかし、闘病中の子どもへの学校教育の意義に関する報告が無いこと、実施には医療機関と教育機関との連携が必要であることなどの実施上の種々の困難さを伴うためか、現在、大学病院の中で、入院中に学校教育を行なっている施設は3割に過ぎない³⁾。

入院中の学校教育の効果を確認するため、入院中に学校教育を受けた患児に関して、入院中の担任、退院後の地区の学校の担任、保護者を対象にアンケート調査を行った。

本稿では、調査対象の患児らが受けた入院中の学校教育の実態と入院中の患児および家族への影響を紹介し、入院中の学校教育の意義を考察する。尚、別稿で退院後の社会復帰への効果、現行の入院児の学校教育システムの問題点を検討する。

調査対象および調査方法

入院中の患児の教育を行っている学校長に協力を依頼して、担任教師、保護者および退院後の地区の学校の教師に調査票を配布し、回答は3者から直接、郵送にて回収した。調査票は、1)教師を対象とした入院中の学校教育方針に関するもの、2)各患児の教育と患児の様子に関する教師記載用、3)保護者記載用、4)退院後の地区の教師用の4種類を作成した⁴⁾。

対象は、東京都、神奈川県、愛知県、滋賀

県の病弱養護学校、院内学級、病院訪問教育を行なっている学校の教師（以下、入院中の教師と略す）と担任の患児の保護者、退院後の地区の学校の担任教師（以下、退院後の教師と略す）および親の会の保護者を対象とした。

調査は1993年12月に調査票を発送し、入院中の教師89名、退院後の教師99名、保護者279名から、患児467名に関する回答を得た（表1）。患児は調査時に入院中159名、退院後289名、死亡28名で、在籍時の学年は小学校1年から中学校3年までと高校生も少数含まれ、退院後の患児には大学生や社会人もいた。

患児の疾患は、骨折のように一次的で完治する疾患は1割弱に過ぎず、長期にわたる自己管理を要するもの（糖尿病など）や完治しにくい社会復帰可能なもの（膠原病など）が約5割、がん・血液疾患が2割、重症心身症が1割で、退院後も治療を継続し病気を抱えて生活するものが多かった。入院中の学校教育のあり方を論ずるには、これら疾病の種類別に検討する必要があるが、本稿では全般的結果から入院中の学校教育の意義を考察する。

結果および考察：

1. 入院中の学校教育の実態

入院中の患児を対象とした学校教育システムは地方自治体によって異なり様々な形態で行われており、本調査結果が日本の入院児の教育の実態を代表しているわけではないが、次項で教育の影響を考察する必要上、本調査対象が受けた教育の実態の概要を述べる。

1. 入級までの経緯

入級を主治医から勧められた例が64%、看護婦からは12%で医療機関で勧められた場合

が多く、前籍校の教師に勧められた例は7%に過ぎなかった。入院中の教育制度の存在や重要性が教育界においてもあまり知られていないようである。

入院後、授業開始までの期間は2-3週間が最も多く29%、1週間が21%、即日（新入学を含む）も16%おり、教育の空白期間は比較的短期間であったが、2カ月以上も間があった例も21%いた。

2. 授業形態

患児が教育を受けた学級は171名が病弱養護学校分校・分教室または病弱学級、65名が病院訪問学級であった（表2）。教育を受けた期間は6カ月未満が45%、1年以上の長期の者が35%いた（表3）。

授業は、専用の教室、病棟内の部屋、ベッド上などで行われ、患児の63%は集団授業のみ、24%は個別授業のみ、10%は個別・集団の両方を受けており、病状や医療施設の事情に応じて行われている様子が窺われる。

患児1名に対する担当の教師数は、中・高校生には5名以上、小学生にも2名以上で担当していた。病院訪問と分教室とでは1回の授業時間や回数が異なるが、1週間の授業時間は6時間から34時間まで様々であった（1時間は45分）。

現行の入院中の教育は原則として入院児を対象としているが、本調査では10%に外泊中や退院後の自宅療養中に在宅訪問教育が行われており、教師からみて良かった点として、家庭での様子が判って良かった、本人の病院にいるときは違った面が判って良かった、学習に集中できた、などが記載されていた。

3. 各患児の教育内容

1) 各患児の教育目標

各患児に対する教育目標としては（表4-①）、学力補充の他、闘病意欲・生きる意欲の向上、病気との付き合い、自主性、ひとつのふれあい、病棟生活の改善、退院後の学校生活への復帰などが記載され、闘病生活に伴う問題を考慮している様子が伺われる。

指導上の配慮点（表4-②）として、病状・体調や安全面に配慮する他、やる気をもたせるような学習指導、前向きな生活など、療養中の患児の精神面への配慮が挙げられていた。更に、ルーズな生活にならぬよう、社会から閉鎖されぬよう、前籍校や友人との交流が途絶えぬようなど、多くの教師が長期入院によって余儀なく生じる問題を認識し、それらを軽減し補うよう配慮している旨が記載され、次項の教育内容にも工夫がみられる。

2) 教育内容

教科は国語、算数（数学）、社会、理科、図工（美術）、音楽、体育の他、養護・訓練、遊びなども行われていた。

教科書は学級形態により学校指定か否かが概ね決まるが、各患児の入院前の前籍校と同じ教科書が小学生の55%、中学生の33%に用いられていた。

行事は入学式、卒業式、始・終業式などの節目となる式は殆どの患児に対して行なわれていた。その他、季節の行事として書初め大会、ひなまつり、七夕、クリスマス会、卒業生を送る会などが挙げられていた。文化・教養を深める行事として、劇や奇術の観劇会や音楽鑑賞会、また患児が疲れないう、内容を考慮した上で、遠足、社会科見学などの校外学習も行なわれていた。対象患児の人数が少ない場合は小児病棟の医療スタッフと合同でお楽しみ会などが行なわれていた。

4. 医療との連携

医療機関との連携は、学校、医療機関、主治医の方針によって異なっていた。

1) 教師による患児の病状把握

担任の殆どは、主治医から診断名の説明を入級時に文書または口頭で聞いていた（表5）。毎日の病状については79%に説明があり、看護婦から文書や口頭で、あるいは定期的な申し送りで聞いていた。また、62%が患児の予後について聞いていた。

2) 他の入院児の死に関する教師の対応（表6）

他の入院児の死に関する患児への対応も医

療機関や教師によって異なり、医療スタッフとの約束で絶対話さない者も、患児に聞かれれば話す者、教師の方針として話さない者もいた。

3) 患児自身の病気理解についての把握 (表7)

患児が病名を知っているか否かについては保護者の96%、教師の87%が把握していると回答し、患児が自分の病気がどのようなものであるかを理解しているか否かについては98%の保護者が把握しているとした。治療に対する患児の態度について、保護者の100%、入院中の教師の96%が把握していると回答した。

5. 教師と保護者及び前籍校教師との連絡

入院中の教師の83%は保護者会を行っている。

48%の患児については前籍校の担任に患児の様子を電話や手紙、面談などで伝え、28%の患児に前籍校の担任や級友に手紙を書くよう勧め、前籍校の担任に子どもの様子を伝えるよう83%の保護者に勧めていた。

保護者の回答によると、入院中に前籍校の担任と話す機会があった患児は68%、級友とは76%、前籍校の担任と話す機会があった保護者は69%であった。

長期入院した患児や保護者にとって前籍校担任や級友との連絡は大切であるが、患児や保護者側からは一般に連絡をとりにくい面があると思われる。入院中の教師からも前籍校側からも患児らが連絡しやすいような配慮を期待する。

6. 終末期の教育

患児が終末期に入ったことを医療スタッフから聞いた教師は62%で、終末期の授業は、主治医や患児・家族の要望に沿って、それまで授業を受けていた患児の54%に行なわれていた(表8)。臨終のときに病室に入った教師は15%おり、学校内での追悼会が行われた例もあった。

II. 入院中の学校教育の効果

1. 患児の変化

教師の回答によると、患児が体調が良いときの授業態度は76%が積極的であった(表9-①)。

保護者から見ても、患児は体調の良い時は85%が、授業や教師と会うことを楽しみにしており(表9-②)、亡くなった患児の死亡前の3カ月間においても同様であった。体調が悪い時でも27%は授業を、41%は教師と会うことを楽しみにしているようであった。

無菌室やICUに入っているときは特に肉体的にも精神的にもつらいときであるが、授業を受けた児の殆どは受けて良かったとし、無菌室での授業を受けなかった児の半数は受けたかった、ICUでの授業を受けなかった児の3分の1は受けたかったと言っていた(表9-②)。授業を行わない場合も教師は面会に行っていた。

2. 患児への影響

患児は授業を受けるようになって、57%が学習の遅れへの不安がなくなった、45%が学習意欲が出てきた、42%に闘病意欲が増し、67%は表情が明るくなったと保護者は感じていた(表10-①)。

前籍校との連絡を勧める教師と特にしない場合とあるようだが、24%の患児では増加していた。授業や教師とのふれあいをきっかけとして、多くの患児が読書、ワープロ、パソコン、楽器、手芸、工作、陶芸、けん玉など種々のことに新たに興味をもつことができた(表10-②)。入院している子どもにこれらの機会を提供することは保護者や医療機関には難しく、教師の配慮と工夫あってのことと思われる。

その他、子どもに良かったこととして(表11)、個々の病状・気持ち・特性に合わせたきめ細かな個別指導、行事への集団参加や種々の体験、暖かく親切的な教師との信頼関係・ふれあい、友達とのふれあい、気分転換などが挙げられ、多くの保護者から感謝の意が記

されていた。

3. 家族への影響(表12)

入院児への学校教育は、家族にとっても、学業の遅れに対する不安軽減の他、何でも相談できる、進路相談ができた、親身に子どもに接してくれる人ができて嬉しい、一日の様子を教えて貰えた、親子だけの世界に息抜きのときができた、子どもとの接し方を学んだ、保護者会を通していろいろな患児・家族を知ったなど、家族の精神面、家族と患児との関係にも良い影響があることが示された。

4. 病院で学校教育を受けている患児の生活

患児との話題をみると(表13)、患児と保護者との間では、病棟生活や遊びに関する話題が多いのに対して、患児と教師との話題では、それらに加え、家族、病気・治療、進路などが多かった。保護者に話し易いこと、教師に話し易いこと、医療スタッフに話し易いこと、友達に話し易いことはそれぞれ異なり、いずれも患児にとって大切である。

入院中の教育を受けた患児が入院中に嫌がったことは、医療・副作用に関することと治療や病棟生活に伴う生活制限に関する問題が多く、入院中の退屈さや教育の遅れに関する問題は少なかった(表14)。逆に、入院中に感動したことや嬉しかったことの中では、授業や行事などの体験に関することが最も多く、教師とのふれあい、友達ができたことなど、入院中の教育に関することが多かった(表15)。

以上の様に、学校教育を通しての種々の学習や体験、教師とのふれ合いが、入院児の病棟生活の向上および家族の精神的支えとなることが示された。

おわりに

入院児の学校教育を担当する教師は、医療スタッフとの連携のもとに、学力の補充の他、闘病・生きる意欲の向上、病棟生活に伴う問題などに配慮して、各患児の病状に合わせた教育を行っていた。これらの教師の姿勢は患児・家族との信頼関係を強め、患児の学習意

欲、闘病意欲、病棟生活の向上、家族の精神面などに非常に良い影響を与えていた。

病気をもつ子どもの育成で重要なことは、子どもの病気を理解した上で、子どもの特性を把握し、能力を引出し伸ばしていくこと、子ども自身の病気の受容を助け、病気とつきあいながら前向きに生きて行く力を育てることであろう。これは、主治医から疾患の説明を聞き、闘病中の子ども・家族と接し、教育者の観点で子どもを見ることのできる、入院中の学校教育を担当する教師の役割であろう。

別稿で、前籍校復帰後の生活、終末期の教育、疾病教育の現状、保護者・教師・地区の教師からの要望などをまとめて問題点を検討し、また、医療機関を対象とした調査も予定している。尚、本調査結果の詳細は病児療養院の教育の普及と改善のため、資料集としてまとめて、教育ならびに医療関係者への配布を予定している。

謝辞

本調査の企画に御協力いただきました東京都立墨東養護学校教諭渡辺美佐子先生、滋賀県立小児保健医療センター谷川弘治先生、調査に御協力いただきました校長先生、教師の先生方、保護者の方々、また、調査のまとめに御助言いただきました日本育療学会会長加藤安雄先生、国立小児病院長小林登先生に心より御礼申し上げます。

文献：

1. 小林 登 他：小児がん長期生存者の社会生活の問題点。小児がん 25:454-459, 1988.
2. 福士貴子 他：小児がん長期生存患者と治療期間中の教育措置問題。小児がん 28:97-99, 1990.
3. 船川幡夫 他：全国医科大学における慢性疾患長期入院小児と教育の現状。小児保健研究 1:125-133, 1994.
4. 谷村雅子 他：入院中の学校教育の効果。準備中

表1-① 回答者数と調査対象患児数 # : 転院による転籍7名を含む

回答者 467名		対象患児 476名			
計		入院中	退院	死亡	
		159	289	28	
入院中の教師	89	236	117	106 #	13
退院後の教師	99	99	-	99	-
保護者	279	279	103	157	19
入院中・退院後教師及び保護者		-	25	-	-
入院中・退院後の教師		-	0	-	-
入院中の教師及び保護者		62	0	4	4
退院後の教師及び保護者		-	23	-	-

表1-② 患児の学年

計	小学校						中学校			高等学校			大 社会 不 学 人 明						
	1年	2年	3年	4年	5年	6年?	1年	2年	3年?	1年	2年	3年?							
患児が入院中に教育を受けていた時の学年																			
教師回答	236	16	23	34	19	26	20	2	22	29	26	5	3	7	4	0	-	-	0
保護者回答	122	14	10	13	10	13	11	0	12	19	10	0	2	2	2	1	-	-	3
退院後患児の調査時学年																			
退院後教師回答	99	6	6	13	14	11	8	0	9	9	18	0	1	1	0	0	0	0	3
保護者回答	157	4	9	18	12	16	7	0	10	15	18	0	11	1	9	0	3	4	20

表1-③ 対象患児の疾病分類

	入院中の教師回答				保護者回答			
	患児	入院中	退院	死亡	患児	入院中	退院	死亡
	236	117	106	13	279	103	157	19
がん、血液	48	22	17	9	59	20	22	17
MR+、肢体不自由、社会復帰難しい	20	11	9	0	11	7	4	0
MR-、肢体不自由、社会復帰難しい	0	0	0	0	1	1	0	0
進行性疾患、難病、社会復帰難しい (筋ジストロフィー、重度心臓病など)	6	2	1	3	5	3	1	1
完治しにくい社会復帰可能 (腎臓病、膠原病、中程度心臓病など)	48	26	22	0	59	20	39	0
薬や食事など長期にわたり要自己管理 (糖尿病、喘息、肥満、軽度脳性まひ)	80	47	33	0	90	36	54	0
けが、一時的疾患、完治(ヘルニアなど)	18	3	15	0	26	5	21	0
心身症、不登校	9	4	5	0	10	5	5	0
無記入	6	2	3	1	18	6	11	1
不明	1	0	1	0	0	0	0	0

表2 患児の学級の形態

(回答：入院中の教師)	
病院訪問学級	65名
分校・分教室	171名
計	236名

表3 患児が受けた教育期間(回答：入院中の教師)

	全患児 236名	入院中 117名	退院 106名	死亡 13名
1ヵ月-	28 (12.6%)	9	17	2
3ヵ月-	71 (32.0%)	31	38	2
6ヵ月-	45 (20.3%)	25	17	3
1年-	56 (25.2%)	29	23	4
2年-	10 (4.5%)	5	5	0
3年-	7 (3.2%)	3	4	0
4年-	5 (2.3%)	5	0	0
無記入	14	11	2	1

表4-① 教育目標 (自由記載:入院中の教師)

学力・学習に関すること	
基礎学力をつける	41名
前籍校へ戻ったときのことを考えて、進学	29
学習意欲をもたせる、学習習慣をつける	26
その他	17
生活に関すること	
精神的にリラックスできるように、入院生活を楽しく	16
自分自身を表現、積極的になる	16
基本的生活習慣の確立	16
社会性を身につける	9
行動の領域を広げる	8
自分自身で目標を立て、その実現のために努力する	7
その他	11
病気にすること	
病気克服に向けて、強い精神力を養う	8
病気と上手くつき合う	8
体調に合った生活、活動	5
その他	1

表4-② 指導に関して配慮した点 (自由記載:入院中の教師)

患児の心身の健康	
病状・体調、安全面での配慮	39名
学習面での配慮	41
精神面での配慮	42
入院に伴う問題の軽減	
社会性・対人関係の育成	21
前籍校、友人との交流	16
保護者・家庭との連携	12
生活面の指導	2
その他(本人に病名がわからないように、など)	3
特になし	10

表5. 患児の病状の把握 (回答:入院中の教師)

病名について	説明あり 88名	説明なし 1名	
毎日の病状	説明あり 47	時々あり 23	説明なし 19
予後について	聞く 48	聞かない 29	無記入 12

表6. 他の入院児の死に関する教師の対応 (回答:入院中の教師)

患児に聞かれれば話す	21名
患児によっては話す	6
絶対話さない	31
医療機関からの約束	13
親の方針	1
学校の方針	1
話したくない	8
経験なし	13

表7. 患児自身の病気理解に関する把握 (回答:保護者、入院中の教師)

患児の病気理解	保護者	教師
	279名	236名
病名を		
知っている	209 (78.0%)	165 (72.1%)
知らない	32 (11.9%)	22 (9.6%)
他の病名として聞いている	17 (6.3%)	11 (4.8%)
わからない	10 (3.7%)	31 (13.5%)
無記入	11	7
病気を		
知っている	156 (58.4%)	
大体知っている	85 (31.8%)	
知らない	22 (8.2%)	
わからない	4 (1.5%)	
無記入	12	

治療に	積極的		
	126 (49.4%)	93 (40.6%)	
何とか受け入れている	125 (49.0%)	117 (51.1%)	
嫌がっている	4 (1.6%)	9 (3.9%)	
わからない	0 (0%)	8 (3.5%)	
無記入	24	7	

表8. 終末期の授業 (回答:入院中の教師)

終末期であることを聞いた9名	知らなかった3名	無記入1名
授業を	行った7(雑誌、音楽・童話の読み聞かせなど)	
	様子を見に行った2	行かなかった3
		無記入1
誰の意向で	本人5	家族6
		医療機関5

表9-① 患児の体調が良いときの授業態度 (回答:入院中の教師)

積極的であった	174 (76.3%)
やる気がなかった	19 (8.3%)
わからない	6 (2.6%)
その他	29 (12.7%)
無記入	8

表9-② 保護者が見た、患児の病院内学校教育に対する反応

	嫌がった	楽しみにしていた	わからない	その他
<hr/>				
体調が良い時、授業を	4 (1.4%)	238 (85.3%)	26 (9.3%)	11 (3.9%)
体調が良い時、教師と会うことを	4 (1.4%)	236 (84.6%)	28 (10.0%)	11 (3.9%)
体調が悪い時、授業を	59 (21.1%)	75 (26.9%)	111 (39.8%)	34 (12.2%)
体調が悪い時、教師と会うことを	20 (7.2%)	113 (40.5%)	116 (41.6%)	30 (10.8%)
<hr/>				
亡くなる前の3か月間、授業を	0 (0%)	17 (89.5%)	0 (0%)	2 (10.5%)
亡くなる前の3か月間、教師と会うことを	0 (0%)	16 (84.2%)	2 (10.5%)	1 (5.3%)
<hr/>				
無菌室での授業（無菌室に入ったことなし 238）				
授業を受けた…受けて良かった	10	受けたくなかった	1	
授業を休んだ…受けたかった	7	休んで良かった	6	
授業ではないが教師が面会した	10			
ICUでの授業（ICUに入ったことなし 259）				
授業を受けた…受けて良かった	2	受けたくなかった	0	
授業を休んだ…受けたかった	4	休んで良かった	9	
授業ではないが教師が面会した	4			

表10-① 保護者が見た、入院中の学校教育による患児の変化

学習の遅れに	変化なし	96	不安がなくなった	147 (57.2%)
学習意欲	変化なし	121	学習意欲が出てきた	116 (44.8%)
闘病意欲	変化なし	149	闘病意欲が出た	107 (41.8%)
表情	変化なし	75	明るくなった	175 (66.8%)
前籍校と連絡	変化なし	158	多くなった	59 (24.2%)

10-② 授業を通して、新たに興味をもったもの
(自由記載：保護者)

読書	49名	勉強	4	書道	2
ワープロ	27	パソコン	10	そろばん	1
英会話	5	日記	1	俳句	1
草木を育てる	4	昆虫の観察	1	実験	4
地理	1	調理	9	楽器	10
新聞作り	2	放送	1	ビデオ撮影	1
手話	1	点字	1	外国と文通	1
手芸	29	編物	6	染色	2
工作	17	陶芸	16	竹細工	1
人形作り	1	図画	7	折り紙	3
楽器作り	1				
けん玉	12	スポーツ	5	ビリヤード	4
縄跳び	1	卓球	2		
ゲーム	3	クロスワード	1	将棋	1
茶道	1	その他	6		

表11 その他、入院中の学校教育が患児に良かったこと
(自由記載：保護者)

少人数でのきめ細かな教育、各児に合わせた授業	66名
教師との会話、信頼感、ふれあい、教師からの励まし	48
学習内容・学力	30
行事への参加、各種体験	35
気分転換、生活にリズム、精神的安定、自主性	22
友達関係、思いやり、協力、社会性の保持	15
退院後、スムーズに前籍校へ戻れた	3
「生きている」という実感が得られた	1
特になし	12
無記入	30

表12 入院中の学校教育で、家族にとって良かったこと
(自由記載：保護者)

何でも相談できる、進路相談、精神的支え、励み、一日の様子を教えて貰えた	115名
子どものよい面、可能性を教えてくれて嬉しい	12
病気の説明をしてくれた	6
病気の説明をしてくれた	4
子供に温かく親身、子供のことを考えて指導してくれる	43
子供が楽しそうで嬉しい	16
勉強面での不安がなくなった	26
親子とも世界が広がった、心にゆとりができた	5
子どもとの接し方を学んだ	3
親子だけの世界にホッとするときができた、気分転換	3
親同士の情報交換	2
その他	17
特になし	7
無記入	47

表 1 3 面会時の話題 (複数選択、% : 話題とした患児の率)

相手	病気治療	生*死	医療スタッフ	病棟生活	趣味遊び	家内	院内	前籍	退院	進路	他
教師	56%	4	29	64	73	72	-	38	27	31	7
保護者	46%	8	28	63	58	23	34	28	30	20	6

表 1 4 入院中に患児が嫌がったこと
(自由記載 : 保護者)

医療行為、副作用	74名
治療や病院の規則等による生活上の制限	
単調な生活、規則、個室	28
食事	26
家族と離れること、面会、電話の制限	13
入浴	1
人間関係	
病棟内の子供、他の入院患者との関係	35
看護婦、医療スタッフとの関係	14
院内学級、学習に関すること	11
その他	19
特になし	29
無記入	32

表 1 5 入院中に患児にとって嬉しかったこと
(自由記載 : 保護者)

院内学級での体験を通して (授業・行事・成績)	97名
人との関わりのなかで	
入院中の子供と友達になれた	43
医師、看護婦に優しくしてもらえた	18
前籍校やいろいろな人からの励まし	15
院内教師との会話	11
その他	12
外泊、外出	22
病状、検査結果がよくなった	15
高校受験に合格した	1
その他	10
特になし	17
無記入	31

難病対策基本法の制定を求めて

—親の会が共同アピールを公表—

日本児童家庭文化協会 小林 信 秋

難病や障害をもつ子供たちとその家族が集まり、各地で様々な親の会の活動が活発に展開されている。日本児童家庭文化協会には、これらの親の会が病気や障害の違いを乗り越えて集まり、情報交換や会の運営のための学習など、積極的に協力し合っている。1995年12月、これら親の会のうち20団体(表1)が集まり、「親の会からの提言」と題した共同アピール(表2)を発表した。

難病という言葉は医学用語ではなく政治の中で使われている。それは昭和47年に定められた「難病対策要綱(表3)」である。このうち小児の難病対策としては、小児慢性特定疾患治療研究事業(表4)があり約12万人が受給している。この事業には小児がん(悪性新生物)や代謝異常など10疾患群が指定されており、個別の病気ではその数は500種類以上にのぼる。一方、この事業には常々次の点が指摘されていた。1. 予算事業であること。2. 単に医療費を補助しているのみであること。3. 18歳で打ち切られてしまうこと

平成4年、厚生省の“これからの母子医療に関する検討会”は小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方について次の様に報告した。「長期にわたる入院、療養生活を続ける子供たちにとって、その生活面を重視し、クオリティオブライフを維持向上させることは重要な課題」として、1. 在宅ケアの推進、2. 入院児対策＝病院内学級の設置や訪問教育の推進、プレイルームや学習室の整備。3. 親の会など民間団体への支援。4. 医療技術の進歩や保険・医療・福祉ニーズの多様化といった社会的状況の変化を踏まえ慢性疾患をもつ子供たちへの総合的な対策が必要との提言だった。

これを受け厚生省と親の会は何度となく数々

の問題を話し合ったが、国から様々な事業を実現するために「医療費の所得に応じた一部自己負担の導入」の提案に、一部の親の会が難色を示したことから、現在の段階では“これからの母子医療に関する検討会”からの最終報告は棚上げ状態になっている。

しかし、この報告書自体はこれまでにない具体的かつ積極的なものであり、国の進める医療対策の改善案としては極めて高く評価されている。このことから、各親の会ではこのまま最終報告を埋もれさすわけにはいかないと、今度は親の会側からの提案を実現した。

前述のように難病対策の中心は医療費の補助である。これを親たちは将来への展望として「難病対策基本法の制定を求めて」としている。これは対策のあり方を、単に医療費を補助するのみではなく、子供の成長と生活面を重視した制度に改めて、法律の中でそれを位置付けることが必要と考えている。具体的に提言は7つの柱からなる。それは1. 治療研究。2. 医療施設。3. 保育と教育。4. 在宅医療・福祉。5. 経済支援。6. 就労。そして7. その他となっている。いずれの指摘も現状では「不十分」あるいは「無い」と言わざるを得ない。

親の会がそれぞれ立場を乗り越えて集まった意義は大きい。子供の介護の合間を縫ってこのような立派な共同アピールをまとめたことも高く評価できることだ。親の会ではこれからの運動のベースをこのアピールを中心に置き活動を展開していく。

親の会の共同アピールをまとめた20団体

表1

S S P 青空の会（亜急性硬化性全脳炎）	全国二分脊椎症児者を守る会
M P S の会（ムコ多糖症）	胆道閉鎖症の子供を守る会
がんの子供を守る会	T S つばさの会（結節性硬化症）
骨形成不全友の会	つくしの会（軟骨異栄養症）
ゴージュ病患者および親の会	つばさの会（先天性免疫不全症）
再生つばさの会（再生不良性貧血）	つばみの会「東京」（インシュリン欠損症）
低身長児・者友の会	日本レット症候群協会
人工呼吸器をつけた子の親の会	ひまわりの会（色素性乾皮症）
全国心臓病の子供を守る会	無痛無汗症の会
全国「腎炎・ネフローゼ児」を守る会	もやもや病の子供と家族の会

親の会からの提言 難病対策基本法の制定を求めて

表2

治療研究の推進	病因の解明と治療研究の推進 公的助成の積極的な推進 早期発見のための研究の推進を 副作用の治療法研究を
病院等施設面の整備 「病児にとっての病院の役割 －治しながら育てる」	院内の学習施設を充実させて 面会室の充実を 家族のための宿泊施設を 公的資格を持った医療ケースワーカー（MSW）の設置を 病棟への心理士・保母の配置を
保育と教育に関する要望 「病児にとっての学校の役割 －学びながら治す」	普通学級の充実 既存の養護学校等の充実 入院児の子供が院内教育・訪問教育を受けられるように 学籍移動することなく、院内教育を受けられるように
在宅福祉・医療サービス等 制度面の整備	在宅福祉の制度の整備 保健所を中心とした地域のネットワーク作りの推進 在宅における医療行為の検討
経済的援助	新薬、新治療法の健保適応を速やかに 差額ベッド料など、保険適応外の医療費等の補助 在宅で利用する医療機器等への補助 間接医療費の補助 就労できない子に対する援助 税制面などの援助
就労に対する要望	難病者にも自立の道を 医療費の公費負担・職業訓練機関の設置 採用時の健康診断等の廃止 通院休暇制度の創設・雇用企業に対する助成金制度の創設 介護休暇制度の新設
その他	医療や教育・福祉の現場で子供たちに関わっている人々の 啓発 行政窓口の一本化 親の会等民間団体への助成と育成 寄付金の免税 ボランティアの育成

難病対策の概要

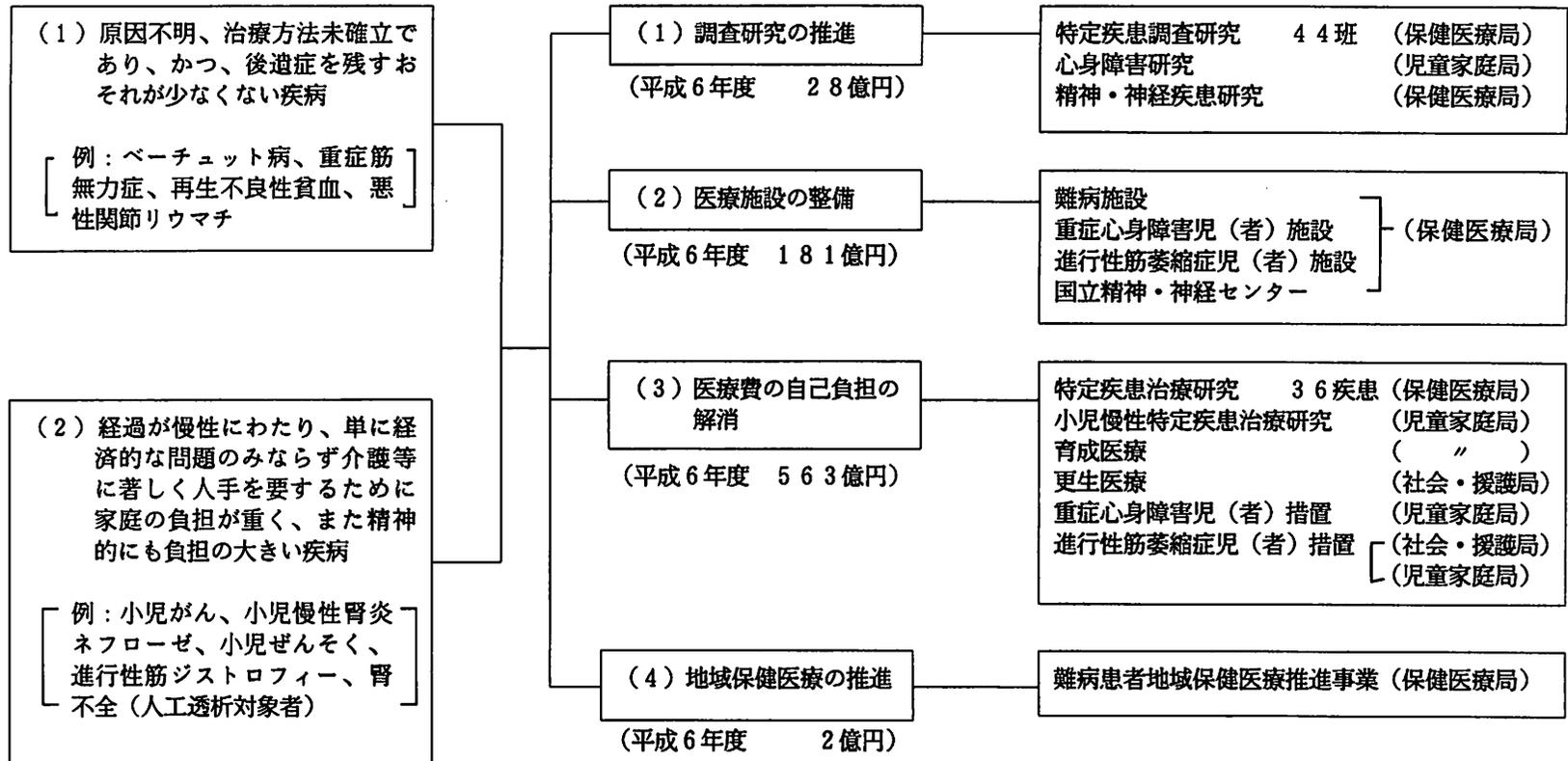
「難病対策要綱」に基づき体系的に種々に事業を進めている。

難病対策として取り上げる疾患の範囲

対策の進め方

事業の種類

(平成6年度 774億円)



小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患（平成4年度）

表4

対象疾患	対象となる医療の種類		対象年齢	受給者数
	入院	通院		
悪性新生物	○	○	20歳未満	22,462
慢性腎疾患	○		20歳未満	8,351
ぜんそく	○		20歳未満	10,782
慢性心疾患	○		20歳未満	8,055
内分泌疾患	○	一部対象	下垂体性小人症20歳未満その他18歳未満	33,663
膠原病	○	一部対象	20歳未満	4,102
糖尿病	○	○	18歳未満	6,075
先天性代謝異常	○	○	軟骨異常症20歳未満その他18歳未満	7,645
血友病等血液疾患	○	○	20歳未満	13,135
神経・筋疾患	○		18歳未満	785
計				115,055

著書紹介

いのちの輝き=Quality of Life

著書 横浜「難病児の在宅療育」を考える会

監修 財団法人 日本児童家庭文化協会

発行 日本小児医事出版社

B5判 171頁 1500円

障害の重い子どもたちが家庭で、両親や兄弟姉妹たちとともに毎日を過ごすことが普通に行われるようになってきた。いわゆる在宅療育である。

この在宅療育をより良く実践していくには、ご家庭の大きな負担が伴っている。なかんずくお母さんの負担は著しく重い。それは、毎日しなければならぬ医療行為や、介護の負担である。また、精神的・身体的な負担も極めて大きい。

横浜の「難病児の在宅療育を考える会」がこのほど発行する「いのちの輝き——在宅療育の手引き」は、ご家庭で障害の重いお子さんのQOL（クオリティオブライフ=いのちの輝き）の向上を願った理念で書かれている実践書である。

とくに日常の中で発生してくる、医療に関連する具体的な問題に対する対応のありかた、仕方を図解をまじえ分かりやすく説明していることは重要であり有用である。また、学校のこと、福祉や毎日の生活のことなどで困った時にも、本書の中には極めて具体的かつ丁寧に書かれた解答があり、それを読めばご両親にとってすぐに役立つことは間違いない。

内容が極めて良いことと同時に、在宅医療の活性化が求められているこの時期に発行されることもタイムリーである。小児科医として本書の出版を嬉しく思うとともに、有効に活用して、親子ともども家庭の中で素敵な毎日が送られることを祈りたい。

国立小児病院院長東京大学名誉教授 小林 登

(推薦の言葉より)

もくじ (抜粋)

第1章 医療・看護に関すること

生活のリズムを保ち子どもの変化を見つけよう

こんなときには早目に治療を

お薬をけがらせず上手に利用しよう

楽な呼吸をしよう

食事は大切。マナーを避けて

医師との関係を保とう、病診連携を

病院にも率直に希望を伝えて

第2章 家庭と学校での教育に関すること

学校ってどんなことをするの

学校の先生とよく話し合って

食事を楽しく

(“♪”のマークは遊びのコーナーです)

緊張をとって、リラックス・リラックス

はやくから仲間作りを

第3章 生活に関すること

夫婦でまずよく考えて

兄弟姉妹にも大きな愛情を

仕事のなやみ

上手なカーライフ

第4章 福祉に関すること

地域とのチームワークを

子どもを預かってくれるところは?

障害者手帳って?

こんなこと知ってますか? 経済編



親の願い

—病気の子供への理解と教育を—

埼玉県 一母親

拝啓

節分は過ぎましたが、毎日寒い日が続いておりますね。お忙しい時期とは思いましたがお手紙を書かずにいられてませんでした。

先日、朝日新聞内視鏡欄に先生の「入院児童への教育まだ不備」を読ませて頂きました。どうか聞いて下さい。

私どもの娘（現在中学二年十四才）が五才の時に急性リンパ性白血病にかかり、治療に四年。治療後五年がたちました。現在、元気に学校へ通っております。長い入院生活と通院しながらの通学は本当に大変でした。病院の中には院内学級はありませんでした。

小学一年生で半分、二年生で $\frac{1}{2}$ 、三年生では39日休みました。四年生からはほとんど休まず通っております。最初の頃は治療のことで頭がいっぱいになり、教育の事等ほとんど眼中にありませんでした。でも病気の方が落ち着いてくるとやはり勉強の遅れが気になりました。そして持って生まれた性格もあるかも知れませんが、お友達の中へ溶け込むのに何年もかかりました。今でもあまり積極的ではないように思えます。

五年生の終り頃のある日、娘が帰宅し「今日学校でお友達に、あなたは白い血だか毛だかの病気だったのって聞かれた」と言うのです。どうして友達の口から病名が出てくるのか解りませんでした。お母さん方の中にもそれほど親しい方はいなかった筈なのに、不思議でなりません。その時も私は娘に病名を告げる事は出来ませんでした。今もそうです。

その後、ある事がきっかけで一年生の時担任の先生が保護者会の席で病名を公表された事を知りました。その時の先生は他の学校へ転任されておりました。今でも思い出すと複雑な気持ちになります。（やりきれない思い

をどちらに話したら良いのでしょうか？）

それから中学に入り、輸血のためC型肝炎になり、中二の夏休みから半年間治療する事になりました。担任の先生に話したところ、養護の先生から「話を聞きたいので学校へ来て欲しい」と言われ学校へ行きました。校長先生、教頭先生、学年主任の先生、養護の先生が集まり、もし娘がケガをした時に、他の生徒さんが好意で手当てをしてくれた時、爪のささくれからでもうつるのではないかと云われ、その後でよく分からないので主治医の先生の所へ聞きに行きたいと言うのです。私はどうぞ納得のいくまで聞いて下さいとたのみました。主治医の先生を紹介し、電話で説明して頂き、資料を造って頂いたりして、何とか納得してもらう事が出来ましたが、まるでエイズと誤解されたようで、何とも言いがたい気持ちになり本当にやりきれない思いです。

このような思いをしている親は私だけではないと思います。

もう少し病気治療と通学を気持ち良く平行して生活して行けるようにならないものでしょうか？

学校の先生方も、元気な子供達の中に一人手のかかる生徒がいるのは大変だろうと察せられます。忙しいこともわかります。

発病してから十年になろうとしております。いろいろな事があり考えさせられます。

そんな時に、先生の記事を拝見し手紙を書きました。お忙しいと思いますが、お時間の空いた時にご助言を頂けたらと思っております。どうぞよろしくお願い致します。

さようなら。 ～ 一母親より ～

この例のように、正しい知識や情報が不足したための親の悩みが時々聞かれます。学校での正しい対処が望まれるところです。（編集）

《学校紹介》

日本育療学会誌「育療」では、毎回特色ある実践をしている学校や施設等の紹介を企画してしております。

第1回の紹介は、鹿児島県立加治木養護学校です。当校は、「生涯学習を視野にいたした生きがい教育」の実践が認められ、時事通信社「第10回教育奨励賞」において努力賞を受賞しました。地域と結び付いた教育活動の実際を紹介いたします。

心豊かでたくましい人間 ～児童生徒自ら 生きがいを求めて～

県立加治木養護学校 朝 隈 嘉 宏

本校は、国立療養所南九州病院に六か月以上の入院を必要とする児童生徒を対象とした病弱養護学校である。

小学部、中学部、高等部に筋ジストロフィーや腎臓疾患、気管支喘息、心臓病疾患等の児童生徒八十一人(平成六年十二月現在)が学んでおり、このうち三十六人が重症心身障害児である。

児童生徒の心身の障害の状態は、年々多様化の傾向にあるため、個々の児童生徒の心身の障害の状態及び特性等を的確に把握し、指導内容・指導方法を個に応じて、工夫改善していく必要がある。

一 本校の教育観

本校の児童生徒は、筋ジストロフィーや腎臓病などの病気のために、死の恐怖との戦いや発作への不安、自分の意志どおりに動かない体への焦燥、食事や生活への規制などがあり、精神的にも肉体的にも大きな負担を抱えている。

このような重い病気に悩む児童生徒にとっては、与えられたことに取り組んだり、知識だけを学んだりする教育ではなく、生涯学習の観点に立った教育が必要である。友達や教

師と学ぶことの楽しさや成就感等を味わわせ、自己の障害を受け入れ、それを改善・克服しようとする勇気を培うような教育を実践し今日を生きる喜びや希望を持たさねばならない。

そして、児童生徒が自ら学ぶ意欲を持ち、社会の変化に主体的に対応できる資質や能力を身につけさせ、生きがいや目標をもって日々の生活を送れるようにしたい。

二 教育活動の展開に当たって

学校の教育活動全体をとおして、医療との連携・協力を図りながら、一人ひとりの児童生徒の心身の障害の状態及び特性等を的確に把握し、個別指導の重視や授業形態、集団の構成の工夫等を行い、個に応じた指導に努めることが大切である。その際、体験的な学習や問題解決的な学習を充実したり、児童生徒のよさや発想、興味・関心等を生かしたりして、分かる授業、楽しい授業を目指していく必要がある。

三 特色のある実践活動

(一)体育指導の中から

本校の児童生徒は、様々な病気のために、身体活動の制限等がある者が多い。そのため、体育・保健体育の指導計画を作成するに当たっては、主治医と十分に連絡をとり、一人ひとりの活動制限や活動困難の程度を把握するとともに、運動内容や運動量及び使用する用具等の適切な選定や工夫の必要がある。

このようなことから本校では、個々の児童生徒に応じて、ルールや打撃方法、ボールの種類等を工夫した「ベースボール」や「3対

3バトミントン」、「クリアーパターゴルフ」「卓球バレー」等の種目を開発している。

これらの中の「クリアーパターゴルフ」という種目は、コースに変化をもたせ、障害物をクリアーして得点を競う屋外軽スポーツである。パターを持ってボールを打てない生徒には、本校で開発した振り子式のパターを使用させたり、直接ゴルフボールを投げさせたりする。生徒の現存機能や発想、興味、関心等の心身の状況を的確に把握し、それらを活動の中に生かす工夫をしている。そのことが、運動能力や技能向上への意欲を高めたり、次時の活動への期待を持たせたりしている。また、休み時間や病室での生活の中でも、体育の授業の話題が明るく話され、今日を生きる喜びとなっている。

(二)学習発表会の中から

本校の学習発表会は、劇や合奏、ダンス等の舞台演技と絵画や書写、作文等の作品展示とがあり、すべての児童生徒が参加する。また、学習委員の児童生徒は、計画の立案や運営面でも参加する。児童生徒と教師が、計画から発表まで一緒に取り組む中で、教師は一人ひとりの児童生徒のよさを引き出し、児童生徒はそれにこたえる。

また、校内作品展の発展として、十二月と一月の二回、校外児童生徒作品展を開いている。会場を訪れた人々から寄せられたメッセージや励ましの言葉は、児童生徒の学習の意欲を盛り上げ、大きな喜びになっている。

(三)交流教育の中から

本校の児童生徒にとって、経験を広め、社会性を養い、好ましい人間関係を育てるため、小学校・中学校・高等学校の児童生徒や地域社会の人々と活動を共にする機会を積極的に設けることは、大切なことである。本校では、地域の小・中・高の学校や地域社会の人々と交流教育を行っている。

交流を行う場合、事前に児童生徒との話し合いを行い、綿密な計画を練り、相手校等との打ち合わせを十分に行い、楽しい交流がで

きるように心がけている。交流教育後も、手紙や感想文を交換し、更に交流を深めている。

また、校内においても、小学部・中学部・高等部の標準学級・重複学級・訪問学級の児童生徒同志が互いの人間関係を育て深めるための交流を数回行っている。

本校の交流教育は、児童生徒の限られた生活環境の場を広げ、人と人とのふれあいをもつ場になると同時に、豊かな感性をはぐくみ、生きる喜びや積極的な生活態度を育てる心の教育となっている。

四 生涯学習県民大学

本校の高等部を卒業した生徒は、在学時と同じ病院で療養生活を送る。在校生も病室に帰れば、卒業生や成人患者と同じ世界に生きる。卒業生や成人患者が生き生きと生活しているかないかで児童生徒の生き方も変わってくる。

そこで、卒業生や成人患者の自立と生きがい作りのため、学校を母体として、生涯学習県民大学を昭和五十五年から開講している。講座内容は、「一般教養」と「選択コース」がある。年々多様化する受講生の興味・関心や心身の障害の状況等に対応できるように学習内容を工夫している。

中でも注目されるのは、短歌の講座である。受講生の作品をまとめた短歌集「ふきのとう」は今年で六冊目となり、受講生にとっては、短歌が生活の一部となり、心の大きな支えとなっている。

また、三年前から交流の輪が広がり、この短歌に曲を付けた「ふきのとうコンサート」が開催されるようになり、受講生の楽しみも倍加している。

これからも、心のふれあいや豊かな感性を育て、障害を改善・克服する勇気を培い、学ぶことの楽しさ、今日を生きる喜びや希望を与えることができる教育を実践し続けねばならない。そのためには、医療との連携を深めながら、生涯学習の観点に立った授業の改善工夫が必要である。

日本育療学会 設立の趣旨

日本育療学会会長 加藤安雄

本学会は、心身の健康に問題をもつ子供本人の現在及び将来にわたって、本人に関与する教育、家族、医療、福祉等の関係機関が有機的に連携協力し、本人の充実した生活が営まれるようにすることを目的として設立した学会である。

心身の健康に問題をもつ子供本人への対応の現状を見たとき、教育、家族、医療、福祉関係者等、または市町村及び都道府県、あるいは文部省及び厚生省等の行政機関の抱えている問題は多様であり、その問題は大きい。また、それぞれの個人並びに機関等の総合的な対応の現状は、一貫した十分な方策が取られがたく、そのために、子供本人の生活面において重大な問題を生じていることが少なくない。本学会においては、これらの子供たちの抱えている問題を明らかにし、問題の改善を図り、これらの子供の充実した生活が実現されることをねらいとするものである。

医療の役割は、過去においては、疾病を治療することにあり、次いで疾病を予防することとされ、現在はQOL (quality of life) にあるとされてきている。QOLは、「生命・生活の良質」の意味であるが、この用語が医学の文献上にみられたのは1966年に米国に於いて(東京医科歯科大学 講師 黒田裕子執筆「看護研究」No108、1992年による)であり、その歴史は古く、定義、評価尺度の設定等の数多くの研究がなされてきている。我が国におけるQOLの研究も最近急激に多くなってきているが、治療の困難な疾病、またはターミナルケア等にある子供においては、十分な対応がなされているとは言い難く、さらには、医療の側面からだけでなく、全人的立場からのものとはなっていないのが現状である。

教育の役割について、教育基本法において

はその目的を「人格の完成をめざす」とし、具体的なものとしては、学校教育法において幼稚園、小学校、中学校及び高等学校の教育目標を規定している。「人格の完成」の具体的な解釈としては、一般的には、心身の成長・発達を図り、個人的生活においては幸福性を実現し、社会的生活において有用な存在となり、自己実現を目指す人間を育成することとされている。この場合、心身の疾病状態にある者、特に重症の状態にある者に対する教育制度、教育方法、教師像、医療施設等のあり方について再考が必要とされている。

最近の家庭における教育については、偏差値の数値を上げることを目的と考えている親も少なくなく、子供の人間らしい育成についての混乱がみられ、その結果として心身症、不登校等の痛ましい結果も生じている。子供にとっての家庭とは何か、如何にあるべきか、改めて考える必要があるのではないだろうか。また、子供が疾病状態になった場合の本人の生活のあり方及び家族の対応のあり方は、子供本人並びに家族にとって極めて大切なことであるが、これらの事柄への対応は今後に残された重要な課題となっている。

以上見てきたように、心身の健康に問題をもつ子供本人の現在及び将来にわたって充実した生活が送れるように、明るい未来が開けるようにするために、国の内外の現状を分析し、改善を図り、本人を含む家族、教育、医療及び福祉等の関係機関のあり方の研究を進め、それを実現するための活動を展開する学会である。

日本育療学会会則

一. 名称

本学会は「日本育療学会」と称する。

二. 目的

本学会は、家族、教育、医療及び福祉等の関係者の一体的な対応によって、心身の健康に問題をもつ子供の望ましい人間形成を図るための研究を推進し、その成果を普及する。

三. 事業

本学会の目的を達成するために次の事業を行う。

(一) 研究の推進

1. 学術研究及び実践的研究
2. 心身の健康に問題をもつ子供に関する家族、教育、医療及び福祉等の歴史に関する研究

(二) 研究・研修会の開催

1. 研究会
2. 研修会
3. 海外研修会

(三) 学会誌等の刊行

1. 学会誌
2. その他必要な資料

(四) 情報・資料の収集・活用

(五) 顕彰の実施

(六) その他、本学会にとって必要な事項

四. 組織

(一) 会員

1. 正会員は、本学会の趣旨に賛同し、年会費を納入した者
2. 賛助会員は、本学会の趣旨に賛同し、賛助会費を納入した個人又は団体

(二) 役員等

1. 会長 1名
2. 副会長 若干名
3. 理事 若干名
4. 監事 3名
5. 顧問 若干名

6. 役員及び顧問は理事会において決定し、総会に報告する。

7. 役員及び顧問の任期は2年とする。但し再任を妨げない。

(三) 理事会・委員会

1. 理事会

会長、副会長、理事をもって構成し、本学会の重要事項を決定する。

2. 委員会

- (1) 研究・研修委員会
- (2) 特別研究委員会
- (3) 編集委員会
- (4) 情報・資料委員会
- (5) 顕彰委員会

(四) 事務局

1. 本学会に、事業を執行するための事務局を置く。
2. 事務局の所在地
〒194 東京都町田市森野1-39-15

五. 会計

本学会の会計は年会費、賛助会費、寄付金及びその他の収入をもって当てる。

(一) 会費

1. 正会員 年会費 3,000円
2. 賛助会員 賛助会費
一口 10,000円

(二) 会計年度

毎年4月1日から翌年の3月31日までとする。

六 その他

(一) 事業開始日

本学会の事業は、平成6年5月29日から開始する。



文 初 特 2 9 4 号
平成6年12月21日

各都道府県教育委員会教育長 殿

文部省初等中等教育局長
野 崎 弘

病気療養児の教育について（通知）

病気のために病院等に入院しているいわゆる病気療養児の教育については、かねてから関係者の努力により、病院等に併設し又は隣接する病弱養護学校及び小・中学校の病弱・身体虚弱特殊学級（以下「病弱養護学校等」という。）において実施されてきたところですが、近年における児童生徒の病気の種類の変化、医学や医療技術の進歩に伴う治療法の変化等によりその必要性がますます高まっており、また、入院期間の短期化や入退院を繰り返す等の傾向に対応した教育の改善も求められているところです。

文部省としても、こうした状況にかんがみ、平成5年6月、「病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議」を発足させ、病気療養児の教育の改善充実方策についての検討をお願いし、このたび「病気療養児の教育について（審議のまとめ）」を取りまとめていただいたところで

す。

文部省としては、この審議のまとめの趣旨を踏まえ、今後さらに施策の充実に取り組むこととしておりますが、貴職におかれても、この審議のまとめの内容を参考にし、特に下記の点に留意して、病気療養児の教育の改善充実に一層努められるようお願いいたします。

おって、管下の各市町村教育委員会に対して、この趣旨の徹底を図るようお願いいたします。

記

1 入院中の病気療養児の実態の把握

- (1) 入院中の病気療養児の中には、病弱養護学校等の教育を受けることが本来適当であるにもかかわらず、入院前の小・中学校に在籍したまま長期にわたり欠席している場合があることから、各小・中学校においては、在籍する児童生徒のうち病院への入院等により欠席する者について、保護者の協力を得ながら、入院先や医療・生活規則を必要とする期間、欠席日数、病状などを的確に把握し、市町村教育委員会と協議しつつ、病弱養護学校等への転学の必要性について適切に判断すること。
- (2) 各市町村教育委員会は、このような判断の結果を踏まえ、病弱養護学校等への転学措置が適当な児童生徒については、必要に応じ、都道府県の教育委員会とも連携を取りながら、入院先の病院等の所在地を所管する教育委員会に連絡すること。

2 適切な教育措置の確保

- (1) 関係教育委員会においては、上記の病弱養護学校等への転学措置が適当な児童生徒に対しては、速やかに適切な対応をすること。その最、関係法令の規定等もこのような児童生徒に教育の機会を可能な限り提供しようとする趣旨のものであつことを十分に理解し、運

用に当たること。

- (2) 都道府県及び市町村の教育委員会においては、病弱養護学校等への転学措置が速やかに講じられるよう、病気療養児の教育の必要性、制度、手続、留意事項を教職員、保護者その他の関係者に周知・徹底し、転学事務処理の迅速化を図ること。

この場合において、病気療養児本人及びその保護者の気持ちを考慮し、当該病気療養児の教育に関し、入院前に通学していた学校と転学先の病弱養護学校等との間の密接な関係が保たれるよう努めること。

- (3) 転学手続きが完了していない児童生徒についても、病弱養護学校等において、實際上教育を受けられるような配慮が望まれること。

3 病気療養児の教育機関等の設置

- (1) 病気療養児に対する教育の機会を確保する観点から、病弱養護学校等の教育の対象とすることが本来適当な児童生徒が入院している病院等の所在地を所管する都道府県及び市町村の教育委員会は、当該病院等の理解と協力を得て、その人数、病状に応じ、隣接・併設等の形態により、養護学校の本校、分校、文教室等の設置や訪問教育の実施又は特殊学級の設置など病弱教育の特殊性を踏まえた適切な形態により教育を提供すること。この場合において、可能な限り、病院等の協力を得て必要な面積の専有空間を確保するよう努めること。
- (2) 近年、入院期間の短期化や入退院を繰り返す等の傾向がみられることから、これに対応して、医療機関との緊密な連携の下に、計画的かつ迅速に病気療養児の教育に必要な体制の整備を図ることに努めること。

4 教職員等の専門性の向上

- (1) 病気療養児に対して病気の種類や病状に応じた適切な指導を行っていくため、担当する教職員等の専門性の向上を図るよう、特殊教育センター等における研修事業を拡充し、また、校内研修や併設・隣接医療機関の専門家の協力を得た研修の機会の確保を図ること。
- (2) また、病気療養児の教育における指導的立場の教職員等の資質の向上を図るため、国立特殊教育総合研究所等における研修に積極的に担当の教職員等を派遣すること。

5 その他

- (1) 病気療養児の教育の必要性、意義等を関係者に十分に周知し、理解を求めること。
- (2) 病気療養児の教育の特性を踏まえ、医療機関や入院前に通学していた学校、福祉機関や保護者等との連携が十分に確保されるよう配慮をする。

(別 添)

病気療養児の教育について (審議のまとめ)

平成6年12月14日
病気療養児の教育に関する
調査研究協力者会議

病気のため病院に入院等しているいわゆる病気療養児の教育は、明治後期より、結核やハンセン病の児童生徒に対する一部の教育経験者等の献身的な努力による教育として始まり、戦後は、特殊学級や養護学校での教育として教育環境も年々整備が進められてきている。

こうした病気療養児の教育の必要性は、対象となる児童生徒の病気の種類の変化、医学や医療技術の進歩に伴う治療法の変化等により、近年ますます高まっているが、これに対応した教育機関の整備は必ずしも十分とはいえない状況にある。また、入院期間の短期化や入院回数、頻回化等に対応した教育の改善も求められているところである。

このため、本協力者会議においては、平成5年6月から、調査研究協力校の協力も得ながら、病気療養児の教育の在り方について調査研究を行ってきたが、現在までに、その特質、意義、課題と今後講ずべき施策について一応の結論を得たので、以下のとおり報告する。

I. 病気療養児の教育の現状等

1. 病気療養児の教育に関する経緯と近年の傾向

(1) 組織、制度面の整備

我が国における病気療養児の教育は、明治後期より、結核、ハンセン病患者のための療養所その他の施設の一部において、師範学校出身者その他有識者により入所中の患者等に対する個人教育などの形で始められ、その後特別の学級の設置等が進められた。

戦後は、小児結核対策として設置された少年保養所や国立療養所の小児病棟に特殊学級が設置され、更に養護学校も設置されるようになった。

昭和32年5月には、当時の障害児の教育措置基準であった教育上特別な取扱を要する児童生徒の判別基準の改訂が行われ、病気療養児の教育を含む病弱者の教育について、制度上の位置付けがなされた。

昭和32年11月には、厚生省医務局長から文部省初等中等教育局長あてに「児童に対する結核対策の一環として小児病棟を設置し治療しているが、これらの施設に学校を併設して、医療に併せ教育を行うことは極めて重要な意義を有するものと思われる。しかし未だ教育機関の併設をみていない療養所も数箇所あり、地元においても要望があるので、文部省においても円滑に推進されるよう配慮を願いたい。」との依頼（「国立療養所における入所児童の教育について」）がなされた。これを受けて、文部省は、翌昭和33年1月、各都道府県教育委員会あて文部省初等中等教育局長通達「国立療養所における入所児童の教育について」により、「地域によっては、学校教育が行わず、就学義務の猶予又は長期欠席を余儀なくされていることは極めて不幸なことであり、教育の機会均等の精神にもとるものであるから、適切な措置をとるように」と指導している。

また、昭和36年10月には、学校教育法の改正により、養護学校における教育の対象として「病弱者（身体虚弱者を含む。）」が明定された。

さらに、昭和54年度からの養護学校教育の義務制の実施に伴い、各都道府県には、当該都道府県の区域内の病弱養護学校に就学させる義務を負うこととなる保護者の子女の就学に必要な病弱養護学校の小・中学部を設置する義務が課されることになった。

こうした経緯を経て、病気療養児の教育は、組織的に整備が進められることとなったが、さまざまな課題が残っていることも否定できない。

(2) 対象児童生徒の推移

戦後、病弱教育の対象である児童生徒の主な病気の種類は、現在までさまざまに変化してきており、現在では多様なものとなっている。

昭和30年頃までの病弱教育の対象は、身体虚弱と結核性疾患に大別することができるが、このうち、結核が主たる対象とされていたこの時代には、教育よりもむしろ治療に重点が置かれる傾向にあった。

その後、昭和40年前後からは、進行性筋ジストロフィー児が病弱教育の対象児童生徒として一定の割合を占めるようになり、今日に至っている。

また、昭和40年代の中頃からは、結核の占める割合が激減し、喘息と腎臓疾患の割合が増した。

昭和50年代に入ると、現在は漸減の傾向にある虚弱・肥満の割合が一時増加し、また、昭和50年代頃からは、他の障害を併せもつ者の割合が増加し、その後も一定の割合を占めている。

昭和50年代後半頃からは、心身症等の割合の増加傾向がみられる一方、白血病等小児がんなど従来病弱教育の対象として考えられなかった悪性新生物疾患も一定の割合を占めるようになり、現在に至っている。

このような病気の種類の変化や現在までの医療の進歩、治療法の変化に伴い、入院の期間や時期等についても、従前は、治療を優先し、年単位にわたる長期の入院をしながら療養する傾向があったが、最近では、入院は集中治療期間に限るような傾向が見られる。

また、近年、病気療養児の教育は、健康回復や退院後の適応に関する内容が重視されてきており、このため、医療と教育が十分に連携して取り組むことが従来にも増して求められてきている。

2 病気療養児の教育の現状

- (1) 現行制度上、慢性の胸部疾患、心臓疾患、腎臓疾患等の状態が6か月以上の医療又は生活規制を必要とする程度の場合は、原則として、養護学校において教育するものとされており（学校教育法第71条、第71条の2同施行令第22条の3）、また、慢性疾患の状態が6か月未満の医療等を必要とする程度の者は、療養に専念する必要のある者を除き、その状態に応じて、特殊学級で教育するか、または通常の学級で慢性疾患の状態に留意して指導を行うものとされている。

そして、これらの措置を決定するに当たっては、医師の精密な診断の結果に基づき、疾患の種類、程度及び医療等を必要とする期間などを考慮して慎重に行うこととされて

いる。また、この判断は、医学的、心理学的、教育的な観点から総合的かつ慎重に行うものとされている。(昭和53年10月6日付け文初特第309号各都道府県教育委員会等あて文部省初等中等教育局長通達)

なお、病弱等による就学義務の猶予・免除については、近年著しく減少し、平成5年度では152人(全学齢児童生徒の0.001%)にすぎなくなっている。

(2) 教育の現状

平成6年5月1日現在、病弱養護学校のうち病院に併設し又は隣接して設置される学級(病院に入院している児童生徒を対象とする訪問教育学級を含む。)は1,476学級、在籍児童生徒数4,286人となっている。また、病弱・身体虚弱特殊学級のうち病院に併設し又は隣接して設けられているものは231学級、在籍児童生徒数762人となっている。

II. 病気療養児の教育の特質と意義

1 病気療養児の教育の特質

病気療養児の教育は、病院に入院している児童生徒に対する教育であることから、次のような特質を有している。

(1) 医療との関係

病院において治療や生活規制等を受けている病気療養児の教育は、養護学校や特殊学級における教育として、病院に併設し又は隣接した教室や病院内のベッドサイドにおいて行われるのが通常であり、また、養護、訓練は医療と連携して行われ、健康回復のための指導も行われるなど、医療との密接な連携を基盤とすることを特質としている。

(2) 入院前に通学していた学校との関係

病気療養のために入院している児童生徒にとって、入院前に通学していた学校との心理的繋がりを維持することは重要であり、病気療養児の教育に当たっても、このような点について配慮が必要である。

なお、このことは、入院により養護学校等に転学した児童生徒が、病状の変化により入院・退院を繰り返し、これに伴い入院前に通学していた学校との間で頻繁に転学を繰り返す例も見られることから、一層そのような配慮が重要となる。

2 病気療養児の教育の意義

病気療養児は、長期、短期、頻回の入院等による学習空白によって、学習に遅れが生じたり、回復後においては学業不振となることも多く、病気療養児に対する教育は、このような学習の遅れなどを補完し、学力を補償する上で、もとより重要な意義を有するものであるが、その他に、一般に次のような点についての意義があると考えられていることに留意する必要がある。

(1) 積極性・自主性・社会性の涵養

病気療養児は、長期にわたる療養経験から、積極性、自主性、社会性が乏しくなりやすい等の傾向も見られる。このような傾向を防ぎ、健全な成長を促す上でも、病気療養児の教育は重要である。

(2) 心理的安定への寄与

病気療養児は、病気への不安や家族、友人と離れた孤独感などから、心理的に不安定

な状態に陥り易く、健康回復への意欲を減退させている場合が多い。病気療養児に対して教育を行うことは、このような児童に生きがいを与え、心理的な安定をもたらし、健康回復への意欲を育てることにつながると考えられる。

(3) 病気に対する自己管理能力

病気療養児の教育は、病気の状態等に配慮しつつ、病気を改善・克服するための知識、技能、態度及び習慣や意欲を培い、病気に対する自己管理能力を育てていくことに有用なものである。

(4) 治療上の効果等

医師、看護婦等の医療関係者の中には、経験的に、学校教育を受けている病気療養児の方が、治療上の効果があり、退院後の適応もよく、また、再発の頻度も少なく、病気療養児の教育が、健康の回復やその後の生活に大きく寄与することを指摘する者も多い。また、教育の実施は、病気療養児の療養生活環境の質（QOL（クオリティ・オブ・ライフ））の向上にも資するものである。

Ⅲ. 病気療養児の教育の課題と今後講ずべき施策

入院中の病気療養児の中には、病弱養護学校等の教育を受けることが本来適当であるにもかかわらず、入院前の小・中学校に在籍したまま、長期にわたり欠席している場合がある。更に、療養に専念しているとされている病気療養児の中にも、教育を受けることが必ずしも困難又は不可能ではないと推測される者も多い。

なお、本調査研究の一環として、小児科のある300床以上の病院に対し、平成6年3月1日現在で通算2週間以上入院している児童生徒の教育措置の状況について調査が行われた。この調査の結果から、養護学校等の教育を受けている児童生徒の割合を見ると、義務教育段階では全体の約62.0%にすぎないものとなっている。ただし、病気の種類や病状等により入院期間はさまざまであり、これに応じて、入院中の病気療養児の教育措置の在り方についても異なったものとなっているのが現状である。

こうした事態が生じる理由としては、病院等に併設し又は隣接する養護学校等の学級が十分に設置されていないこと、特に入院中の病気療養児は治療に専念すべきであると考えられがちであること、病気療養児の教育の必要性が教育関係者や医療関係者に十分に理解されていないこと、教育委員会関係者が管内に所在する病院等に入院する児童生徒の教育の機会確保に関して十分に認識せず、その実態を的確に把握していない場合があること、あるいは教育と医療の連携が十分でないことなどが考えられる。

しかしながら、養護学校等の教育を受けることが困難又は不可能ではないにもかかわらず、このような教育を受けることのできない児童生徒が義務教育段階において多数存在していることは、教育の機会均等の観点から、一刻も放置することのできない問題であり、このような病気療養児の教育の機会を確保することは、教育行政の喫緊の課題である。特に、病気療養児の入院する病院等の所在する地域を所管する教育委員会は、このような病気療養児の教育が自らの責務であることを認識することが必要である。

今後、病気療養児の教育を充実していくためには、上記の課題を踏まえ、以下に示す当面講ずべき施策を適切に進めるとともに、引き続き中・長期的に検討を進めていく必要がある。

1 当面講ずべき施策

(1) 入院中の病気療養児の実態の把握

今後、入院中の病気療養児に対して必要とされる教育の機会を確保して行くために、各小・中学校においては、在籍する児童生徒のうち病院への入院等により欠席する者について、保護者の協力を得ながら、入院先や医療・生活規制を必要とする期間、欠席日数、病状などを的確に把握し、市町村教育委員会と協議しつつ、教育措置の変更の必要性を適切に判断しなければならない。そして、各市町村教育委員会は、この結果を踏まえ、教育措置の変更が必要な児童生徒については、必要に応じ、都道府県の教育委員会とも連携をとりながら、入院先の病院等の所在地を所管する教育委員会に連絡することが重要である。

(2) 適切な教育措置の確保

関係教育委員会においては、上記(1)の教育措置の変更が必要な児童生徒に対して、速やかに適切な教育措置を講じる必要がある。その際、関係法令の規定等も、このような児童生徒に教育の機会を可能な限り提供しようとする趣旨のものであることを十分に理解し、運用に当たることが必要である。

また、都道府県及び市町村の教育委員会においては、入院中の病気療養児に対して適切な教育措置が速やかに講じられるよう、病気療養児の教育の必要性、制度、手続、留意事項を教職員、保護者その他の関係者に周知・徹底し、転学事務処理の迅速化を図ることが必要である。この場合において、病気療養児本人及びその保護者の気持ちを考慮し、病気療養児の教育に関し、入院前に通学していた学校と養護学校等との間の密接な関係が保たれるよう努めることが重要である。

さらに、転学手続が完了していない児童生徒についても、養護学校等において、実際上教育を受けられるような配慮が望まれる。

(3) 病気療養児の教育機関等の設置

病弱教育の対象とすることが適当な児童生徒が入院している病院等の所在地を所管する都道府県及び市町村の教育委員会は、当該病院等の理解と協力を得て、その人数、病状等に応じ、隣接・併設等の形態により、養護学校の本校、分校、文教室等の設置や訪問教育の実施又は特殊学級の設置など病弱教育の特殊性を踏まえた適切な形態により教育を提供する必要がある。この場合において、可能な限り、病院等の協力を得て必要な面積の専有空間を確保することが重要である。

また、近年、入院期間の短期化、入院回数頻回化等が進んでいることから、これに対応して、医療機関との緊密な連携の下に、計画的かつ迅速に必要な教育体制の整備を図ることが大切である。

(4) 教職員等の専門性の向上

病気療養児に対して病気の種類や病状に応じた適切な指導を行っていくためには、担当する教職員等の専門性の向上を図ることが重要である。そのため、国立特殊教育総合研究所等における研修を充実するのをはじめ、各都道府県の特殊教育センター等における研修事業の拡充に努めるとともに、校内研修や、併設・隣設医療機関の専門機関の専門家の協力を得た研修の機会の確保を図る必要がある。

また、病気の種類・程度や学校の形態等に応じた教育上の配慮事項、教科指導上の留

注意事項に関する手引書を作成配布し、担当教員等によるよりきめこまかな教育を目指した努力を支援することも必要である。

(5) その他

病気療養児の教育の必要性、意義等を関係者に十分に周知し、理解を求めるとともに、病気療養児の教育の特質を踏まえ、医療機関、入院前に通学していた学校、福祉機関や保護者等との連携が十分に確保されるよう配慮することが必要である。

2 今後の検討課題

病気療養児の教育の改善・充実のため、当面講ずべき施策は以上のようなものであるが、中・長期的になお検討すべきことも多い。今後、引き続き、以下の事項について調査研究を行うことが必要である。

なお、文部省と都道府県教育委員会が定期的な実施上の問題点等について連絡協議等を行うことも望まれる。

(1) 実態に関する調査研究

入院している病気療養児の病気の種類・病状等に関する実態についての調査研究を今後更に進める必要がある。

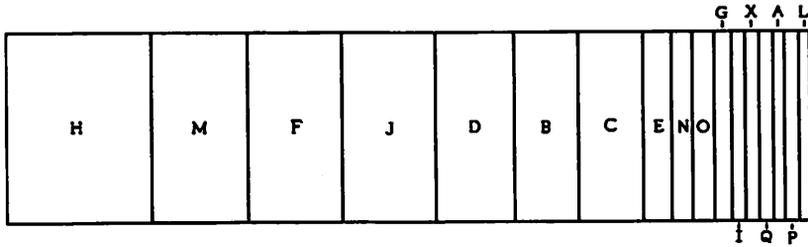
(2) 教育内容・方法の改善・充実

病気療養児一人一人の病気の種類や病状、入院の期間、回数等の入院形態などに応じた適切な教育を実施するため、教育内容・方法を改善し充実する必要がある。

(3) 制度面等の整備

病気療養児の病気の種類の変化・医学や医療技術の進歩に伴う治療法の変化等に対応し、教育の一層の改善・充実を図るための制度面等の整備についても、引き続き検討を行っていく必要がある。

病気の種類の状況（義務教育段階）



A. 感染症及び寄生虫症	1.8%	J. 泌尿器生殖系の疾患	10.6%
B. 新生物	7.4%	L. 皮膚及び皮下組織の疾患	1.1%
C. 内分泌、栄養及び代謝疾患並びに免疫障害	7.4%	M. 筋骨格系及び結合組織の疾患	10.8%
D. 血液及び造血器の疾患	9.1%	N. 先天異常	4.5%
E. 精神障害	5.7%	O. 周産期に発生した主要病態	3.2%
F. 神経系及び感覚器の疾患	10.6%	P. 症状、徴候及び診断名不明確の状態	1.4%
G. 循環器の疾患	3.0%	Q. 損傷及び中毒	2.1%
H. 呼吸器系の疾患	15.6%	R. 健康診断及び予防接種等	0%
I. 消化系の疾患	2.9%	X. 不明	2.9%

日本育療学会主催海外研修事業

日本育療学会の事業の一つに海外研修事業があります。平成7年度の日本育療学会海外研修はヨーロッパの特殊教育事情を視察する企画を立てております。

世界の特殊教育をリードしているスウェーデン、オランダ、フランスの就学体制、統合教育、早期教育、学校における個別教育の状況、家庭と施設等について行政関係者より状況の説明を受け、又実際場面を視察し見聞を広めます。

特殊教育について専門知識をもつ通訳を依頼する関係から、又夏の旅行シーズンということで若干高額になっていますが、それだけ実り多い研修ですのでご了解いただきたい思います。

欧州の特殊教育視察研修

日次	8月	地名	視察・研修予定内容
1	21日(月)	成田	全日空・スカンジナビア航空でロンドン経由ストックホルムへ
2	22日(火)	ストックホルム	ストックホルム市社会福祉局訪問 ブレッケ・エースターゴード(肢体不自由児の医療・教育の総合施設)訪問
3	23日(水)	ストックホルム	午前：病弱教育施設・学級訪問 午後：ストックホルム市内視察
4	24日(木)	アムステルダム	午前：ストックホルム発 午後：シュバイツアー病弱養護学校視察・調査
5	25日(金)	アムステルダム	午前：アムステルダムの福祉、行政システム等調査 午後：聴覚障害又は視覚障害の早期教育機関又は施設訪問
6	26日(土)	アムステルダム	午前：アムステルダム市内視察 午後：エールフランス航空でパリへ
7	27日(日)	パリ	午前：パリ市内視察 午後：ベルサイユ宮殿視察
8	28日(月)	パリ	パリ市の福祉事情等聴取 ビネー知能検査発明に関与したセガンゆかりのビンセートル・サルパトリエール訪問
9	29日(火)	パリ	午前：国立小児病院視察 母子分離解消のシステム等視察 午後：全日空でパリ発
10	30日(水)	成田	成田着 解散

主催・企画 日本育療学会
 申込先及び JTB 団体旅行横浜支店 担当 久田・小林
 問い合わせ 〒231 横浜市中区相生町4-75 JTB・YN 馬車道ビル4階 電話045-664-2730
 費用 約65万円(快適なホテルを用意します。)
 申込締切り 平成7年6月30日

日本交通公社 (JTB)

<特集>

親の立場から教育・医療・看護・福祉に期待!!

心身の健康に問題をもつ子の親としての願いや希望を各種親の会等の活動状況と共にお寄せ頂きます。

- 第一回学術集会の報告……講演内容やシンポジウムの記録
- 育療学会に期待する ——各界より——
- 特別研究(つづき)「入院中の学校教育の意義」
- 情報の欄(会員の声、学校・施設等の紹介、医学的情報など)
- 投稿論文・その他

※投稿をお待ちしております。 ——日本育療学会——

慶應通信

(〒108) 東京都港区三田
2丁目19-30

—新刊—
好評・発売中

加藤安雄 編著
特殊教育の
適正就学ハンドブック

(定価はすべて税込)
B5判上製・六五〇ページ
価八五〇〇円千四〇〇〇円
(内容説明書を送呈します)

就学の問題は、心身に障害をもつ児童生徒の教育とその将来にとって非常に重要である。本書はこの問題に関する多くの基礎資料と、24人の専門家による現場の記録や統計と詳細な解説などを収録したもので、この問題にたずさわる養護学校や教育委員会の先生方はもちろん、普通学校の先生方にも座右に備えて活用できる機能的な手引書である。

病気の子どもの理解と援助

価一六〇〇円
千三〇〇〇円

—全人的な発達をめざして—
山本昌邦編著 長期にわたる病気の子供の発達を援助し、生きがいのある生活へと向かわせるために父母・教師等が必要とする正しい知識を七人の専門家が詳述している。

動作法ハンドブック

価三三〇〇円
千四〇〇〇円

—初心者のための技法入門—
大野清志・村田茂編 動作法の基本の習熟をめざす初心者のためのハンドブックとして、基本的な技法のすべてを多くの挿図によって具体的に分かりやすく解説している。

新版 学習障害

価三三〇〇円
千四〇〇〇円

—その早期発見と取り組み—
川村秀忠編著 幼稚園期から小学校低学年までを対象に、その成立ちや早期発見法などを含めて取り組みの理論と実例を詳細に述べた、学習障害教育の基本書。(全面改訂新版)

Tel. 03-3451-3584 FAX 03-3451-3122 振替口座 00190-8-155497 (図書目録送呈します。)

編集後記

◆子供の心身の健康問題を考える学会が設立され、その活動の第一歩としてここに「育療」創刊号を送ることになった。教育、医療、家庭、看護、福祉等の関係者の協力を得て、この冊子が完成した。各界からの期待の大きさを感じ、その期待に応えるべく内容の充実を務めなければならないと思う。

◆編集方針としては、学術的内容を重視することはもちろん、各界からの問題提起とその解決方法の追求を通して、心身の健康に問題をもつ子供の成長、発達を援助する役目を果たしたい。また各界から情報を提供して頂き、お互いの連携を深めることも大切にしたい。

◆第一回学術集会開催要項は、本来そのためだけの小冊子を用意すべきであろうが、経費の面と時間的な問題でここに載せることにした。当日のシンポジウムにおけるシンポジストの提言要旨は、限られた時間内でのシンポジストのご意見を、少しでも解り易く聞いて頂けるようにと考えて企画した。

◆「入院中の学校教育の意義」については、今までこのような意図でまとめられたものがなかっただけに大変貴重な研究として受け止めたい。医療と教育の連携ということは、何

十年も前からその重要性が説かれ、それぞれの病弱養護学校とその関係病院の間では行われてきたが、病児への学校教育の意義として調査統計を踏まえての報告は、今後の病弱教育を考える上からも貴重な示唆を与えてくれる。「退院後の社会復帰への効果、入院児の学校教育システムの問題点」の研究報告が待たれる。

◆学校紹介の欄は、今後も学校や施設や病院等での特徴ある実践などを紹介したいと考えている。また図書の紹介や最新医学情報なども提供できればと計画している。

◆声の欄も続けたい。会員の方々の声をぜひお寄せ頂きたい。会員以外の方からの投稿も歓迎する旨、宣伝もして頂けると幸いである。

◆「育療」へのご意見、ご希望も心からお待ち申し上げる。

◆最後に、文部省、厚生省からの祝辞をはじめ、原稿をお寄せ頂いたすべての方々からお礼申し上げる次第である。〈宮田〉

「育療」編集委員

岩田 啓治	小林 信秋
佐藤 栄一	佐藤 隆
中川 正次	中塚 博勝
松井 一郎	宮田 功郎

平成7年5月14日発行

編集発行者 日本育療学会
代表者 加藤安雄
編集代表者 宮田功郎
発行所 日本育療学会事務局
町田市森野1-39-15
☎0427-22-2203
印刷所  (株)栄文舎印刷所
神奈川県津久井郡津久井町中野545
☎0427-84-1185(代)

教育 医療 家族 福祉関係者でつくる **日本育療学会**