

育療



1997.6

21世紀をめざした病弱教育の課題と展望 1
《特別寄稿》 成人した難病児の小・中学校時代の体験に関する研究 45
..... 小林 信秋・中井 滋・武志 豊

特集

21世紀をめざした病弱教育の課題と展望

○ 病弱教育の変遷と21世紀に向けての課題 加藤 安雄 2
○ 病弱教育対称児の実態の推移と展望 武田 鉄郎 12
○ 医療から見た病弱教育の課題 中尾 安次 19
○ 病弱養護学校の教育の展望 (四街道養護学校) 佐藤 秀信 23
 (ふるさと養護学校) 山腰 美佐子 27
○ 病院内学級の教育—その意義と課題 31~35~41
 小川 幸宣・辰巳 貴美子
 中村 太・高橋 早苗
 中戸川 茂子・樋口 寿江

第38回全病連研究協議会等 (案内) 30
《育療》既刊号—主な内容 50
在宅筋ジストロフィー児の生活の現状と課題 深川 常雄 51
「学校紹介」 岡山県立早島養護学校 58
日本育療学会会則 62

明治・大正・昭和の病弱虚弱教育の歩み

日本病弱教育史

全国病弱虚弱教育研究連盟
病弱教育史研究委員会編集

- ◎病弱虚弱教育史の調査研究としては、日本で初めての書。
- ◎全都道府県別の病弱虚弱教育の通史。
- ◎明治・大正・昭和にわたる、社会情勢、教育制度、医療制度や健康教育の実情の分る書。
- 推薦者：
日本小児科学会会長・全日本中学校会会長
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会長・日本特殊教育学会会長

教育・医療・看護・福祉等すべての関係者におすすめします!!

申込先 （書店では一切取扱っていません）

〒246 横浜市瀬谷区二ッ橋470 横浜国立二ッ橋養護学校 小泉 勇

☆頒布価格 5,000円（送料共）

☆申込みは電話又はハガキで！ TEL 045(391)1042 FAX 045(365)0875

日本育療学会第3回学術集会 並びに研究・研修会の開催について

日本育療学会第3回（平成9年度）学術集会を次のように予定しております。

- 1 期 日 平成10年2月27日（金）～28日（土）
- 2 会 場 横浜市健康福祉総合センター（救急医療センター）
- 3 主 題 「子どもの心とからだ」
- 4 分科会 第一分科会 「アレルギー疾患（喘息を中心に）」
第二分科会 「小児がん」
- 5 参加費 会員 4,000円 非会員 5,000円

※内容が変更することもあります。詳細については後日ご案内申し上げます。
多くの方々のご参加をお待ちしております。

※なお、日本育療学会へのご意見ご希望をお寄せくださいますようお願いいたします。

◆「育療」第6号でお知らせしました記事に間違いがあり、お詫びします。

21世紀をめざした病弱教育の課題と展望

病弱教育は、病弱養護学校や病弱・身体虚弱特殊学級など教育機関の量的な拡大、教育内容の改善等の質的な充実などにより、著しい発展を遂げてきている。しかしながら、一方では、教育環境や社会情勢の変化とともに、病弱児の疾患の多様化や入院の短期化・頻回化など、病弱児の実態の変化が近年特に顕著にみられる。このため、これらに対応した病弱教育のあり方を検討し、この教育の一層の改善・充実を図ることが求められている。

こうした状況に鑑み、文部省においては、平成5年度から病気療養児の教育に関する調査研究を実施しており、今年度も継続されている。この間、平成6年12月には、同調査研究協力者会議（座長：加藤安雄）から審議のまとめが提出された。このまとめの趣旨を踏まえて、文部省初等中等教育局長から各都道府県教育委員会教育長宛に通知「病気療養児の教育について」が出された。この中で、入院中の病気療養児の実態の把握、適切な教育措置の確保、病気療養児の教育機関等の設置、教職員等の専門性の向上などが提言されている。各都道府県においては、この通知の趣旨の徹底を図るべく、行政や病弱教育関係者等による努力が進められ、病院内学級の設置の促進や病弱教育に対する社会一般の関心の高まりがみられるなど、病弱教育は新たな進展をみせている。

ところで、病弱教育の今後一層の発展のためには、行政的な努力、各養護学校や特殊学級の地道な教育実践の成果の蓄積、教育と医療や福祉との連携の推進、病弱教育担当教員の資質の向上、病弱児及び病弱教育に対する社会一般の理解認識の推進など、様々な側面からの総合的なアプローチが重要であり、また、新たな課題の解決をめざした努力が必要とされる。このため、本号では、「21世紀をめざした病弱教育の課題と展望」と題する特集を企画し、今後の病弱教育の改善・充実を意図した提言を病弱教育等に関わる各分野の方々からいただくとともに、病弱教育対象児の実態の推移と展望について述べることにした。

病弱教育の変遷と21世紀に向けての課題

一・病弱教育の変遷

(一) 明治時代

1 時代背景

① 国民病

脚気の発生は、精米技術の開発にあると言われ、江戸に多く「江戸煩い」とも言われた。豊作の年に多発し飢饉の年には少なかった。維新以後、白米常食により、都市、軍隊に激増し、死亡率も10%を超え、国民病として大問題となる。

1878年・明治11年に宮内省は、神田神保町に府立の「脚気施療病院」を設立し、当時、脚気に対し無力であった西洋医学に対し、漢方との比較の研究をさせている。

② 学制

1872年・明治5年、近代教育の確立のために学制を制定し、その序文で「…其身を修め知を開き才芸を長ずるは学にあらざれば能はずれ学校の設あるゆゑにして」と学事を格別に奨励している。

その結果、以下に示すような記録から、児童等の健康が著しく損なわれたと考えられている。

1878年・明治11年、文部卿西郷従道から太政大臣三条実美への建議として、「本邦教育ノ途輒近稍知育ノ一方ニ偏倚体育上ニ留意候稀疎ニシテ自然心身両全ノ美ヲ欠キ候ニ付兼テ体育ノ一方ヲモ振興スヘキハ目下ノ急務ニ有之候。就テハ専門外国教師一名ヲ聘致シ其方法等篤ト討交ヲ遂ケ・・・」と、述べている。

1883年・明治16年2月、大日本私立衛生会が創立され、その総会で多病が取り上げられ、新学制以来目立って多くなった疾病を**学校病**と称し、医学及び教育関係者の間で対策が真剣に論じられた。

11月、大日本教育会が発足し、**学校病対策**が協議され、学科負担の軽減、体育の重視及び学校環境の改善が取り上げられた。

1884年・明治17年、大日本私立衛生会第2回総

日本育療学会 会長 加藤安雄会の6議題の一つとして「**学校病予防方法如何**」を取り上げ、その対策として大日本教育会と同様の結論を出している。

同年、東京大学内科教師エルウィン・ベルツは、大日本教育会の講演で「見ヨ、大学若シクハ他ノ高等学校ノ卒業中、去ツテ黄泉ノ客トナル者多キハ実ニ恐ルベク、又驚クベキコトナラズヤ・・・」と訴えている。

このような記録が数多く残っており、当時、学校病が教育上の大問題となっていたことが伺われる。

③ 学校病等への国等の対策

1886年・明治19年、文部省令第十号による**尋常師範学校生徒募集規則**で、師範学校生徒の病弱は、直ちに教員の病弱につながり、児童の健康に大きな影響を及ぼすとし、身体強健を第一の条件としている。

1890年・明治23年、小学校令による体操の教科を新設し、明治36年までに必置することとした。体操場については、明治38年までに設置を義務づけ、学校病対策のために、**体操を重視**した。

1891年・明治24年、文部省は学生、生徒、児童の有病、虚弱者の増加に対応し、**学校衛生取調嘱託の専門官**を設置し、**実態調査**を行った。

これにならい、1894年、明治27年、東京市麹町区は、我が国最初の**学校嘱託医**3名を配置し、欠席者の理由別調査などを行う。

1893年・明治26年、井上毅が文部大臣就任と同時に、神奈川県を最初として**学事視察**を行い、健康状態が著しく悪いことの対策として、翌年**学校衛生に関する最初の訓令**を公布している。

翌年に、井上文部大臣は関西地方の学事視察の折りに、中学校長会議の演説において、「大阪に行って病院で聞くと、**生徒に肺病**が多い。教育のために生徒を弱くするというのが、もしも事実であったならば、文部省は第一に生徒の父兄に対して済まない。日本国民に対して済まない。天皇陛下に対し奉って恐れ入った次第である。人の体を弱くして天

然の發育を害するということがあったならば、如何なる哲理又は學術を教え込んでも駄目である・・」とし、教育改革へ動き出し、「学校衛生顧問及び学校衛生主事」の制度を設置した。

1895年・明治28年、山形県は「市町村立学校医設置に関する件」を公布し、我が国最初の学校医の全県設置を行い、先鞭をつけた。

1898年・明治31年、世界最初の「公立学校二学校医ヲ置クノ件」の勅令を公布し、病弱児の教育、特に虚弱児の発見に大きく貢献した。

2 病弱教育の実情

① 脚気（国民病）

1889年・明治22年、三重尋常師範学校では、生徒116名中70余名が脚気にかかり、四日市市菰野湯の山に転地して教育を行った。三重県学事年報によると、30数日経過した時点で評価し、その結果種々の改善を行い、年を追って成果を上げたとの記録がある。これが、現在のところ我が国最初の病弱教育とみられている。

② 学校病等対応

休暇集落・・1900年・明治33年、東京市神田区内の小学校8校は、東京府下馬込村で虚弱児の夏期集落を実施。その後、神田区立錦華小学校、四谷区立鮫橋小学校、松本市内小学校、本郷区内小学校、群馬県館林小学校などで行っている。

特別学級・・1900年・明治33年、群馬県館林町立館林尋常小学校に、疾病による欠席児等のための特別学級を設置。その後、徳島県由岐尋常小学校にも同様の学級が設置されている。

③ ハンセン病

1906年・明治39年、身延山久遠寺は、ハンセン病施設「深敬園」を設置し、学齡児に寺小屋教育を行う。その後、青森県第二区連合道県立北部保健院、香川県大島療養所、東京府下多摩全生園でも行われている。

④ 結核等

わが国の結核対策の始まりは、1882年・明治15年の「肺病ハ近時繁殖ノ徴候ヲ呈シ年々為ニ鬼籍ニ上ル者鮮小ナラザルニ拠リ特ニ肺病ノ調査ニ着手」とされている。当年の、東京府下の結核による

死亡者は3,381人中2,355人の多きに達していた。

この年、コッホにより結核菌が発見され、伝染病であることが確認される。

1904年・明治37年、わが国最初の結核予防についての法令である「肺結核予防令ニ関スル件」公布。学校、待合室等に痰壺設置等を規定したことから、「痰壺省令」と言われている。

1909年・明治42年、東京市養育院は、千葉県船形町に療養所を設置し、肺結核、肋膜炎、栄養不良等に対し小学校教育を実施した。

(二) 大正時代

1 時代背景

肺病の原因並びに現状が明らかになるとともに、結核は、大正時代の国民病として大変恐れられ、国の総力を挙げて対策が講じられた。

1913年・大正2年、財団法人による日本結核予防協会並びに結核予防会が設立され、また、大日本学校衛生協会が結成されている。

文部省は、第1回の学校衛生講習会を開催。

1914年・大正3年、「肺結核療養所ノ設置及国庫補助ニ関スル法律」を制定した。

1916年・大正5年、文部省に学校衛生官を設置し、さらに学校衛生の充実を図った。

1917年・大正6年、最初の公立結核療養所である大阪市立刀根山療養所を設置。以後、東京、名古屋など17箇所を設置される。

1919年・大正8年、「結核予防法」が公布される。

1920年・大正9年、「学生生徒身体検査規程」を廃止し、「学生生徒児童身体検査規程」を制定した。

2 教育の実情

① 休暇集落、林間学校、臨海学校等

1912年・大正元年、高松市立四番丁小学校が30日の「夏休み休暇集落」を実施した。その後、これらの教育は、判明しているだけでも65の地区において、小学校で行われている。

② 特別学級・養護学級等

1915年・大正4年、石川県で尋常小学校特別学級規程を制定し、実施した記録があるが学校名は

不明である。その後、大阪市立児童相談所研究所、福井県武生西小学校、名古屋市立橘小学校、兵庫県竜野小学校、徳島県加茂名尋常高等小学校、牛込区立鶴巻小学校、福井県三国南小学校などに設置されている。

③ 養護学校

1917年・大正6年、神奈川県茅ヶ崎市に、我が国最初の養護学校である、**社団法人白十字会附属林間学校**が神奈川県知事の認可の下に設置された。

その後、1926年・大正15年、財団法人児童愛護会一宮学園は、私立尋常高等小学校の認可を得て、翌年開校した。同年、私立花岡学園も、私立学校の認可を得て練馬区に開校した。

④ 校内での特別指導

1919年・大正8年、富山県高岡市立平米尋常小学校で、身体薄弱児童に労働日光浴による特別指導を実施した。

⑤ ハンセン病の施設内教育

1919年・大正8年、香川県大島療養所内に大島学園（特殊学級）を開校した。

1923年・大正12年、群馬県草津小学校に通学できない者のために、部落内に寺小屋式の教室を開校した。

⑥ 健康学園・養護学園等

1920年・大正9年、大阪市立児童相談所が、**虚弱学園**を開校し、**虚弱児学級**を設置した。その後、岐阜県大井町虚弱児施設童心学園、大阪市立御津小学校学外舎、長野県上諏訪児童愛護会高山学童保養所、大阪市立汎愛尋常高等小学校 郊外学舎（兵庫県大社町）等が設置されている。

(三) 昭和時代（第二次大戦終結まで）

1 時代背景

1928年・昭和3年、石川県議会は、**学校看護婦**設置並びに職務等に関する規程を制定し、**学校看護婦**の配置を開始した。

1931年・昭和6年、石川県の金沢医科大学附属病院が、**児童生徒対象に結核検査**を実施した。

奈良県で**虚弱児等**を対象に**学校給食**を開始した。

1934年・昭和9年、熊本県は、水俣第一小学校に**虚弱児等**を対象とする**学校給食研究**を指定した。

1936年・昭和11年、福井県下の小学校は、**ツベルクリン反応検査**を一斉に実施した。

1939年・昭和14年、厚生事務次官名で、「**都市小児結核予防施設に関する件**」の示達により、小児の結核予防を奨励した。

1941年・昭和16年、刮目すべきことは、**結核対策**並びに**富国強兵**の面からの**国民学校令**を制定し、**病弱教育制度**が全面的に改正され、従来の教授、訓練、養護の分離を避け、**錬成**の下に**統一的な心身一体の教育**を強調した。

養護学級又は**養護学校**の制度を設け、**身体虚弱精神薄弱、弱視、難聴、吃音、肢体不自由**等の別に編制すべしとした。

1942年・昭和17年、徳島県撫養国民学校では、**5年生以上にBCGの接種**を実施した。

1943年・昭和18年、**中等学校令**が公布される。

2 教育の実情

① 休暇集落

1926年・昭和元年、89か所以上の地区で従来通りの**休暇集落**による教育が行われている。

② 養護学級

1942年・昭和17年の文部省資料によると**国民学校の養護学級総数**は1,682学級、**児童数**65,930人。そのうち**身体虚弱**は1,616学級（96%）、64,891人（98%）となっている。

1943年・昭和18年の文部省資料によると**中学校の養護学級総数**は17校、**30学級**、1,536人、**高等女学校**においては16校、**35学級**、1,538人となっており大部分が**虚弱者**であった。

ここに見られる**病弱教育機関**在学者総数は、史上最高のものであり、現在はその足元にも及ばない。

③ 養護学校

1929年・昭和4年、大阪市立六甲郊外学園は、小学校の課程を履修させる**虚弱児学校**として知事の認可を経て設置した。

④ 健康学園

横須賀市大津に**臨海保養所**が設置されたほか、**26箇所**以上に設置され、そのうちの**多くは現在に引**

き継がれている。

⑤ ハンセン病

1931年・昭和6年、熊本県九州療養所内に檢小
学校を設置し、その後、8施設において同様の教育
が行われている。

(四) 現在（学校教育法の制定以降）

1 学校教育法の制定（昭和22年）

① 制度

就学猶予・免除 病弱児は、教育を行うと病状
が進行するとの理由から、学校教育法第23条の就
学猶予・免除の対象とした。したがって、病弱養護
学校は、第71条の特殊教育諸学校の規定から除外
されている。

特殊学級 身体虚弱者は、結核予防の立場から
明治の後期から積極的に取り上げられ、国民学校令
の時代には最も力が注がれてきたものである。新法
においては第75条の特殊学級に措置して教育する
こととした。

教員の派遣 療養中の児童及び生徒に対して
は、第75条において特殊学級を設け又は教員を派
遣して教育を行うことができるとした。これは、全
国の療養所に入所中のハンセン病児に対しては既
に何らかの教育を実施してきたところから設けら
れた規定である。昭和28年、らい予防法の改正に当
たって、所長は、入所患者が教育を受けるために、
教員を派遣 するなど必要な措置を講ずることが
できるとした。

② 養護学校設置の実情

病弱養護学校は、制度上設置の規定はなかったが、
我が国で最初に設置したのは病弱であった。

すなわち、市町村立として昭和22年、福岡県門
司市立白野江小学校附属養護学校 が設置され、県
立としては昭和28年、兵庫県立上野ヶ原養護学校
が設置されている。この年まで、都道府県の養護学
校で教育することとなっていた精神薄弱や肢体不自
由の設置は皆無であった。

2 病弱児の教育措置の改正（昭和32年）

法律に規定の無い病弱養護学校が、次々に設置さ

れる実情に鑑み、昭和28年の次官通達による判別
基準を、昭和32年に改正し、結核性疾患、心臓疾
患、腎臓疾患等並びに身体虚弱の程度が高い者は、
病弱養護学校で教育する とした。この年までに設
置されていた都道府県立の養護学校数は、病弱3校、
精神薄弱1校、肢体不自由2校である。

3 学校教育法の改正（昭和36年）

① 病弱養護学校の制度の規定

病弱者を養護学校で教育することについては、昭
和32年の次官通達によって示されたが、法的規定
はなかった。国は、昭和36年に第71条を改正し、
病弱養護学校の制度 を規定した。

② 教育措置基準

病弱養護学校への措置基準 として、第71条の二
を新設し、政令第22条の三で具体的に規定した。
病弱特殊学級への措置基準 は、昭和37年に局長
名で通達している。内容として、6か月以上の医療
及び生活規制を必要とする者は養護学校、それ未満
の者は特殊学級の対象とした。

4 養護学校教育の義務制施行（昭和54年）

① 法令上の義務制施行日の未制定

昭和22年の学校教育法の制定により、養護学校
教育は義務制となるが、施行期日が未制定のため、
義務制の実施は延期 されたままになっていた。

② 義務制施行日の制定

養護学校の義務化は、関係者の悲願であり、昭和
31年には議員立法による「公立養護学校整備特別
措置法」の成立にこぎつけた。しかし、養護学校の
増設は遅々として進まなかった。

訪問教育の研究指定校 病弱教育の義務制施行
の前提条件は、就学率を高めることにあった。昭和
45年度の病弱教育機関在学の学齢者は、5,909人
であった。これに対し、同年度における就学免除者
2,407人、猶予者1,721人、50日以上の方欠者41,404
人、計45,532人が実質上の不就学であり、病弱者全
体の88.5%にも達していた。文部省は、不就学者の
減少を図るために、昭和45・46年度にわたり、
病院・家庭への訪問教育の研究のため、盛岡市立緑
ヶ丘小学校、盛岡市立黒石野中学校、千葉市立新宿
小学校 を、訪問教育研究指定校とした。その成果は

絶大なものがあり、49年度から53年度までの 特殊教育訪問指導費の補助金制度 へと発展していく。

医療費 病弱教育の義務制施行に当たっては、家庭の莫大な医療費負担の解消を図ることが前提であった。当時の医療費としては、結核の療育費、肢体不自由の育成医療費のみが給付されていたが、その他の疾病については自己負担であった。幸いにして、昭和46年2月の参議院予算委員会において、文部省の資料によりこの問題が 難病対策の医療費から支出 することで解決を見た。

重心児の教育 義務制施行に当たっては、障害の軽重を問わず全ての者の教育が保障されなければならぬ。当時、厚生省療養所課長と文部省特殊教育課長の申し合わせにより、重心児の教育は、就学免除扱いとし、教育を行わないこととしていた。

NHKは、特殊教育課教科調査官による「心身障害児と義務教育」を昭和46年2月26日外2回にわたって放映した。これを視聴した国立療養所東長野病院重心施設に子供を入所させていた保護者達は、県教育委員会に重心教育を要望し、わが国最初の重心教育が 46年度から開始され、急速に全国にひろがった。このことにより、最重症の子供の教育の機会も確保され、義務制への道が開かれた。

養護学校義務制の決定 昭和47年4月19日、参議院予算委員会で義務制についての質疑が行われた。質問議員は、文部省実験学校の成果である盲聾者の習字を提示、並み居る議員がその成果に感動する中で、高見文部大臣は義務制を決定、翌日、特殊教育課へ 養護学校義務制施行期日制定の政令公布の作業を指示した。

一方、厚生大臣は、重心児の施設への措置に当たり、以後は就学猶予・免除としないことを約束し、義務制施行の体制が確定した。このことにより、学校教育法制定以来30年を経て、やっと昭和54年度から学校制度が完成した。

5 最高裁判所大法廷判決（昭51.5.21）

旭川学カテスト裁判及び家永教科書裁判の最大の争点は、教育権の所在にあった。教育権が親・教師にあるとした 杉本判決、国家にあるとした 高津判決 に対し 最高裁 は、いずれも極端かつ一方的で

あるとして排除し、子供の学習権に対応し、その充足を図りうる立場にあるものの責務との判断を下した。この判決以降の国の施策として 子供中心の施策が全面に打ち出されている。すなわち、平成4年の不登校者が施設等で受けた指導も出席日数とみならず局長通知、5年の、通級のための事実上の多重籍教育に関する省令改正、6年には、次項に述べる病弱者の教育措置等の局長通知等に見られる。

6 平成6年12月の局長通知

文部省は、病弱教育の充実を図るために平成5年「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、その結果を、初中局長から都道府県教育委員会教育長へ指導通知を出した。その内容として、教育委員会は、病弱養護学校での教育が必要な者に対しては、療養等の日数にかかわらず、可能な限り教育の機会を提供すること、転学手続きが完了していない者でも、教育が受けられるようにする等の画期的なことを示している。

7 教育内容の変遷

① 昭和38年以前

指導内容についての国の指導や基準はなかったが、当時の指導理念として、心身一如の指導 が前面に出ており、生活習慣の確立、精神の強化が重視されていた。

② 次官通達による学習指導要領（昭和38年）

最初の病弱養護学校小学部及び中学部の学習指導要領 である。特徴的なことは、通常学校の体育の教科に代えて養護と体育を合わせた「養護・体育」が設けられた。養護は安静、運動、レクリエーションからなり、重症の場合には、教育の管理下でない床上生活であっても、6時間までは出席とみなされ、進級への道が確保 されていた。

③ 大臣告示による学習指導要領（昭和46年度）

養護学校の義務制施行に対応するために、如何なる状態にある者にも即応できるようにした。新たな領域として「養護・訓練」を新設し、教育によって心身の障害の状態の回復、改善を図ることとし、最重症の者は養護・訓練の学習だけで教育が成立するとした。昭和48年度からは、最初の高等部学習指導要領 が実施されている。

④ その後の改訂

その後、昭和55年、及び平成2年に改定されている。

昭和55年度改訂の特徴は、昭和51年の最高裁判決を受けて国家基準としての内容を精選し、学校設置者の裁量を拡大したこと、特別活動に規定していた交流教育を総則事項としたこと、盲学校、聾学校及び養護学校小学部・中学部学習指導要領を一本化したことである。

平成2年度改訂の特徴は、盲学校、聾学校及び養護学校の **最初の幼稚部教育要領** が制定されたことその他、養護・訓練が少々変更になった以外は、前回と同様である。

二・21世紀に向けての課題

21世紀まではあと2年少々である。次の百年の課題を取り上げるとなると、さし当たっては当面の課題の解消を図り、長期的には、病弱教育のあり方を自然法の立場から見直し、教育制度の抜本的な見直しを必要としている。

(一) 当面の課題

1 病弱教育の意義・役割

意義・役割としては、病弱者の治療効果と生活の充実の面から強調される。

治療効果の面 昭和45年頃に病弱教育に携わっていた医師や教師から、教育を行った病弱者の治療効果が大変良いとの経験談が話されていた。

最近における欧米の心身医学や大脳ホルモンの研究等においては、このことが科学的に立証されるようになってきている。

生活の充実の面 心身の健康が如何なる状態にあってもよりよい生活を目指すということにおいて変わりはない。むしろ、健康状態が損なわれておればおるほど無為空白となり、悪いことを考え、自暴自棄ともなりかねない。このようなことから、病弱児に対しては、健常者以上にきめ細かなより良い生活を保障し、生涯にわたって充実した生活が営める

ようにする基盤を確立していく必要がある。

2 病弱教育の就学者

平成5年度における学齢段階の病弱者の就学者は、養護学校 3,978人、特殊学級 1,710人、通級指導78人、計 5,766人である。病弱教育を受け得ない者は、猶予免除者 147人、30日以上病弱長欠者（以下「長欠者」という。）82,285人、計83,438人となっているが、この外に次年度にまたがる長欠者もいるので、その人数はさらに多くなる。教育を受けている者の割合は、前述したように6.5%と驚くほど少ない。これは義務制実施時の半数であり、何のための義務制施行であったのか寂しくなる思いである。前述したように、50年前における昭和17年度の病弱教育機関在学者6万6千人と比較しても、1割にも満たない現状であり、病弱教育は、現在及及び将来にとり憂うべき状態にある。

3 長欠者の問題

① 長欠者の実態把握

長欠者の課題解決に当たっては、課題についての実態調査が必須である。病弱者の実態把握に当たっては、病弱教育を受けていない病弱者の、ほぼ全員が長欠者であり、**長欠者の実態調査**こそ病弱教育の充実計画作成の要となる。

昭和43年度に、各都道府県教育委員会は文部省の助言により、長欠者の実態調査を行った。

その結果、人数、長欠中の生活等が明らかとなり問題の大きさに驚かされた。分けても **長欠者の3%~4%の者が死亡**しており、その死亡者の大半は調査の結果、医療と教育が確保されていれば未然に防げた者であった。このことに気付いた教育委員会は、養護学校の設置や訪問教育等の実施に乗り出し、長欠者は減少し続けたが、昭和54年度あたりから残念ながら増加してきている。

② 長欠者の実態

筆者は、平成4年度における小・中学校の30日以上長欠者の全員について、A県717名、B県572名、計1,289名について調査を行った。その結果は「表」の通りである。この調査では、長欠者について、長欠の期間中、家庭にだけ居た人数を「在宅者数」とし、家庭と医療機関に入院していた人数を

「入院経験者数」として処理した。

「表」を見ると、政令22条の三で規定している養護学校の対象とされている、6か月以上の医療等を要する者は、A県で7名のみであり、B県では現在、養護学校に在学している10名程度を除いては皆無であった。政令等の早急な改正が必要である。この表での大問題は、在宅又は入院している長欠者の教育をどのように考え、どのように保障するかということであり、次項でその問題を考えてみたい。

表 長欠者の在宅・入院の状況

長欠日数	総数	在宅者数	入院経験者数
30～59	995 77.2%	700 (70.4%) 54.3%	295(29.6%) 22.9%
			1～6日 31 2.4%
			7～13日 36 2.8%
			14～29日 99 7.7%
			30～59日 126 9.8%
			その他 3 0.2%
			前年度からの継続 (60日、82日、87日)
60～89	194 15.1%	116 (59.8%) 9.0%	78(40.2%) 6.1%
			1～6日 1 0.1%
			7～13日 6 0.5%
			14～29日 10 0.8%
			30～59日 19 1.5%
			60～89日 41 3.2%
			その他 1 0.1%
			前年度からの継続 (120日)
90～179	93 7.2%	50 (50.8%) 3.9%	43(46.2%) 3.3%
			14～29日 5 0.4%
			30～59日 6 0.5%
			60～89日 16 1.2%
			90～179日 16 1.2%
180～	7 0.5%	5 (71.4%) 0.4%	2(28.6%) 0.2%
			205日及び 220日
合計	1,289	871 (67.6%)	418 (32.4%)

③ 長欠の意義と問題

子供の学校生活を見ていると、病気等により1週間休んでも、それをきっかけにしてその後の教科学習につまずき、又は登校拒否に発展することはしばしば見受けられる。ましてや30日以上欠席となると、本人の生涯に多大なる影響を与えることも

なり、早急な対応が必要である。

教育学の立場から見ると、長欠の期間は、教育が空白となり、教育は全く行われていないので、就学猶予・免除の機能、効果と全く同様である。

就学猶予・免除の制度は、子供の学習権の剥奪となるので、これの解消を図るべく昭和54年に義務制が実施されて以来すでに20年になろうとしている。しかるに 今様就学猶予・免除である長欠者の問題は、全く手つかずの状態 と言っても過言ではない。

50年前の病弱児に対する教育観の時代ならいざ知らず、病弱児に対する教育は健康回復の面からも、人格形成の面からも必須のものである と言われている現在、病弱者の人権確保という至上の課題の立場からも、関係者は早急に長欠解消、特に著数対応の遅れている在宅長欠者の解消のための計画を立て、実施に移すべきである。

4 早急に改善を必要とする事項

① 啓発

病弱教育充実の核となるのは、病弱教育の意義・役割の確認である。我が国の教育においては、病弱教育に限らず、通常教育においても学校教育の意義・役割の自覚が低調であり、このことが特別の教育を必要としている病弱教育を一層不振のものものとしている。

病弱教育の充実に関連するのは、A・病弱者に直接関わる保護者、教師、医師の当事者、B・施策立案実施の教育や医療の行政機関、C・人権保障等の啓発に当たるマスコミ等がある。これらの関係者は、一体となり、生命と対決している病弱者の充実した生活の実現を図る必要がある。

② 病弱教育への措置

病弱以外の特殊教育諸学校教育対象者は、心身の故障が概ね固定しており、次年度の教育対象者を特定し、年度計画をもって就学対策を講ずることができる。しかし、虚弱以外の病弱者はいつでもどこにでも、時を選ばずに発現し、発現した場合には、直ちに対応しなければならない教育である。

このようなことから、ほとんどの教育委員会においては、次年度の就学予定者を選定する 現行の適正就学委員会において病弱者が取り上げられること

はほとんどない。

現状においては、病弱教育機関が整備されている医療機関への入院の場合のみ、多くは医師又は教師の薦めにより、いわば偶発的に病弱教育機関へ転学している場合が多い。教育機関が併設されていない医療機関への入院の場合は、入院がどんなに長かろうとも、また在宅病弱者は一般的には、学習権が保障されていない実状にあり、公教育、義務教育として、猛省を必要としている。

病弱養護学校の、都道府県での設置義務は果たしているものの、病弱者の学習権確保の立場からみれば、病弱教育を必要としている全員についての公教育の保障という基本原理は確立していない。

すなわち、病弱者の就学について、保護者の就学させる義務、教育委員会の教育を行う義務、一般社会の教育保障の義務が、果たされていない場合が、極めて多い。今後においては、現在長欠となっている者を含み、新たに長期病欠欠席者となったものについて、保護者、学校、教育委員会、医師等により、教育機会の確保の体制を、早急に確立すべきである。

③ 教育機関の整備

教育機関 病弱教育機関には、養護学校、特殊学級、及び通級指導教室の3種がある。

法令及び通達によると、養護学校は医療又は生活規制を6か月以上必要とする者を対象とし、それ未満の者は、特殊学級の対象となっている。

しかし、養護学校と特殊学級に在籍している者の在籍期間には全く違いがなく、次項に述べるような理由により、今後は、養護学校を主流とし、特殊学級は虚弱教育とする。

通級指導教室 は、通常学級の教育に併せ、健康改善のための養護・訓練の指導を、週当たり1から3時間、それを含めて教科指導の遅れに対する特別指導を8時間まで指導できる。

地方自治 医療機関への入院患者は、多くの市町村及び都道府県から来院している。従って現状における病院併設の特殊学級(「特殊学級院内学級」とも言う。)に在学している者は、多くの市町村から就学している。一方、特殊学級は当該市町の子供を

教育するために、当該市町村教育委員会が設置しており、他市町村の子供の教育を行う権限はない。もし、他の市町村設置の特殊学級で教育を受けさせよとする場合には、子供の保護者は所管の教育委員会に願い出て、その教育委員会は、特殊学級を設置している教育委員会と協議し、協議成立の場合のみ、教育を受けることが可能であり、変則的な扱いである。

地方自治法 では、他の市町村にもわたる施策は、都道府県の責務としており、したがって、病院併設の教育機関は、都道府県立養護学校とすることが、地方教育行政の本則となる。

教員定数 特殊学級1学級の子供の数は8人で、養護学校は1学級6人が標準とされている。

病院併設の教育機関に、小・中学校段階のそれぞれ各学年にまたがり、8人在籍していた場合の教員数は以下ようになる。

特殊学級の場合 には、1学級8人を標準ときれているので、小・中で合計2学級となり、教員数は一般的には2人であり、特別の配慮があっても計4人である。

養護学校の場合 は、分教室(「養護学校院内学級」とも言う。)と分校で算定の方法が違ってくる。

分教室 の場合、養護学校の場合は、学年ごとに学級を編制するのが一般的であり、小学部は6学級で教員数7人、中学部は3学級4人、計11人が最低である。その外、養護学校では、子供の状態により重複学級、訪問学級が設置されることがある。

養護学校の分校の場合、16人の在籍となると、分校となることも多い。分校となると、校長定数を除く教頭、教諭(小学部6学級×1.292=7.7人、中学部3学級×2.667=8.0人)、養護・訓練担当教員5人、養護教諭1人、事務職員1人が配置される。

特殊学級の場合、少数の教員で全学年の全教科を担当する上、転出入等にかかる保護者、医師、学校教育委員会等との関わりをもつところが多く、勤務は厳しく、神業的であり、子供の教育効果にも影響を与えかねない。養護学校と特殊学級に在籍する子供の症状、及び教育内容には全く変わりがないにも関わらず、教員定数、施設・設備、経費等には、

雲泥の差がある。早急な改善を必要としている。

分校の場合 は、教員数も確保され、分教室を含めた地域のセンターとしての業務も兼ね、実績を上げやすい状況にある。

④ 行政計画

長期計画の作成 病弱児の教育は、この教育を必要としている者のわずか 6.5%の者に行われているにすぎない。人権保障の社会福祉が強く求められ、病弱教育の意義・効果が確認されて久しい現在、93.5%の子供たちが、就学猶予・免除の状態にあることは、異常な状態である。これの改善の最先端にいるのが行政機関であり、その責任は極めて大きい。

我が国における行政機関の権威と権限は、絶大なものがあり、病弱教育の充実は、行政機関の施策に待つところが極めて大である。文部省は、病気療養児の教育について、平成6年、各都道府県教育委員会教育長に、初中局長による通知を出した。

県に要望するに当たっては、文部省自身からとして、文部省所管の大学病院に、院内学級の設置を要望した。その結果、3年を待たずに、全病院に設置をみている。惜しむらくは、義務制実施の時に実施し、地方自治体への先鞭を付けてもらいたかったことである。

市町村 基礎的な地方公共団体として病弱教育充実の基盤となる。したがって、地方自治法第2条第5項に基づいて病弱教育、特に長欠者の総合的かつ計画的な基本構想を定め、これに即し、早急な改善を図る義務がある。

都道府県 市町村と密接な関連を保、地方自治法第2条第6項に基づき、一般の市町村が処理することが不適当である、他市町村にまたがる病院併設の教育機関等の事務の処理に当たらなければならない。特に、都道府県立の病弱教育機関の設置に当たって、医療法第30条の三の6に基づき、都道府県の医療担当部局は、教育委員会と一体となって、施策の推進に努めなければならない。

教育委員会は、在宅・入院のすべての長欠者の学習権確保のために、都道府県を数か所に分割し、それぞれの地域に責任をもつセンター的養護学校を

設置する必要がある。

養護学校の設置に当たって、開校以後の維持に経費がかかり過ぎるという理由で、反対している県がある。しかし、病弱者の教育は、基本的な人権保障の極めて重要な事項であり、経費の問題で左右されるようなことがあってはならない。一方、経費の面では、地方交付税で一般財源として応分の援助がなされており、むしろ、県の財政を潤しているのが一般的でさえある。

国 障害者基本法第7条第2項の規定に基づき、施策の総合的かつ計画的な推進を図るようにしなければならない。特に文部省と厚生省は戦前の行政体制のように一体となって、施策推進に当たってもらいたい。

国が早急に手掛けなければならないこと 文部省設置法第5条第二項及び第十項に規定する病弱教育の基本的な施策について、企画・立案を行わなければならない。

当面における病弱教育の課題 第1は、病弱教育の制度である。学校教育法においては、養護学校と特殊学級の制度を設けているが、この区別は有名無実であり、この規定が制定されて以来、遵守されたためしがない。このような矛盾から、平成6年の初中局長通知において、素晴らしい対策が示されている。しかし、局長通知が、法律を支配することはできず、法令の改廃、又は通達行政による新たな姿勢を示してもらいたい。

第2に、局長通知において、入院者の教育は取り上げているが、在宅者については触れていない。

在宅病弱者の施策を明示してもらいたい。

第3に、教育委員会に対する徹底した指導、助言援助が必要である。病弱教育不振の最大の要因の一つは、病弱教育実施機関である教育委員会に、専門家がほとんどいないことによる。従来、この専門家不在を補っていたのは、病弱養護学校の校長であった。その校長も、最近においては、2年で大半が転任し、例外的な方を除いては、施策を立てるまでの専門性が育っていない。病弱教育について、専門家を確保することが困難な現時点においては、校長が、病弱教育についての専門性を身につけ、都道府

県の責任が果たせるようにすることが、焦眉の急である。

(二) 将来の課題

1 現在の社会環境

① 教育界の動き

現行憲法の制定により、教育の在り方について、人権の尊重、民主主義の実現を目指し、戦前と比較しようもないほどの大変革を来している。

しかし、教育行政の主体は国及び教育委員会の法令中心の行政主導にあった。この体制は、「一・(三) 5.」で述べた最高裁大法廷における判決以来、大きく変わり、教育を受ける主体である 子供中心の法令解釈の施策 に改められ、その後の文部行政には目を見張るものがある。今後における施策に大変期待されるところである。

② 国家行政の動き

長い間の絶対多数政党による安定政権から、小党連立による話し合い政権への移行により、各政党間の話し合いが、国民にじかに見えるようになってきた。その結果、ガラス張りによる筋の通った理念に裏付けされた目に見える政策が多くなり、行政の大改革が行われようとしている。子供中心の教育行政への大転換を、国民の意思により行われるようにすることが急務である。

③ 世界的動向

国連は人権に関することは、世界的規模における共通理解の上に立ち、しかも、完全実施の行動計画を立てて実行に移している。このようなことから、施策は世界的な視野での立案が要求されるようになってきている。

行政施策の求めている方向は、国連並びに日本国憲法の前文で述べている、すべての人間に対する平等な人権尊重の精神を基盤におき、古今東西に通じる、人類普遍の理念の実現を目指していく必要がある。

2 教育施策改善の基本方針

現在、国では憲法問題を初めとし、行政のあるべき理念に基づいた大改革を目指している。

その具体的検討の観点となるのは、自由権的基本権と社会権的基本権の正常化の問題である。

自由権的基本権 の教育における正常化の問題としては、昭和51年の最高裁判決において、子供の教育権は、保護者や国、又は教育委員会のみにあるとする主張を退けている。教育権は、子供の学習権に即し、その充足を図りうる立場にあるものの資務としている。これを誰がどのようにするかとなると、各国においても一様なものはなく、我が国においても、今後の大きな課題である。

社会権的基本権 の正常化の問題としては、教育行政における、国、都道府県、市町村、個人の関係が根本的なことから検討されるであろう。

一例として、大きく取り上げられているのは、地方自治における地方の権限の拡大である。現状の教育行政においては、地方の行政能力にもよるが、国の法令・通達ならいざ知らず、通知、指導書までが地方の在り方を極めて強く規制していることもあり、地方自治は極めて影が薄くなっている。子供の生き甲斐に通じる教育の活性化のためには、地方自治の在り方の改善は、緊急な課題である。

3 将来における病弱教育改革の方向

① 在籍

病弱教育対象者の多くは、他の特殊教育と異なり、数週間から数か月後に在籍校に再度復帰する子どもたちである。今後の病弱教育は、**在籍校に学籍を置いたまま、通級指導教室を拡大した新たな教育機関**において、通常教育に付加した特別の教育が行われるようにする必要がある。

② 教育機関

現状においても、病弱教育機関に在籍している者は、原籍校の教育を考慮した上で、病弱の状態に応じた教育を行っている。このことから、今後における病弱教育機関は、在籍校の教育を主体とし、本人の必要としている病弱等を併せて行う新たな教育機関として、**病弱教育センター**（仮称）を設ける。

このセンターは、都道府県立とし、数か所設置し、県内居住の幼児から学生に至るまでの教育を必要としている全ての者を対象とする。

病弱教育対象児の実態の推移と展望

国立特殊教育総合研究所 病弱教育研究部 武田 鉄郎

本稿では、「特殊教育資料 (Ⅱ)」、「全国病弱虚弱教育施設一覧・全国病類調査表 (Ⅲ)」、「病弱教育担当教員の専門性の向上を目指す研修についての全国調査報告書—病弱・身体虚弱特殊学級担当教員を中心に— (Ⅲ)」から主に統計的データを中心に、病弱教育対象児の実態の推移を報告し、今後の展望について述べる。

病弱教育対象児の実態の推移

1 病弱教育対象児童生徒数と学級数の推移

(1) 病弱養護学校の児童生徒数の推移

図1に示したように、小学部は年々減少し、平成8年度(1718人)には、昭和54年度(5296人)の32.4%に、また、中学部は昭和57年度(3198人)をピークに年々減少を続け、平成8年度(1757人)にはピーク時の55%になった。高等部は、昭和54年度に544人であったのに対して、年々増加する傾向にあり、平成8年度は959人であった。

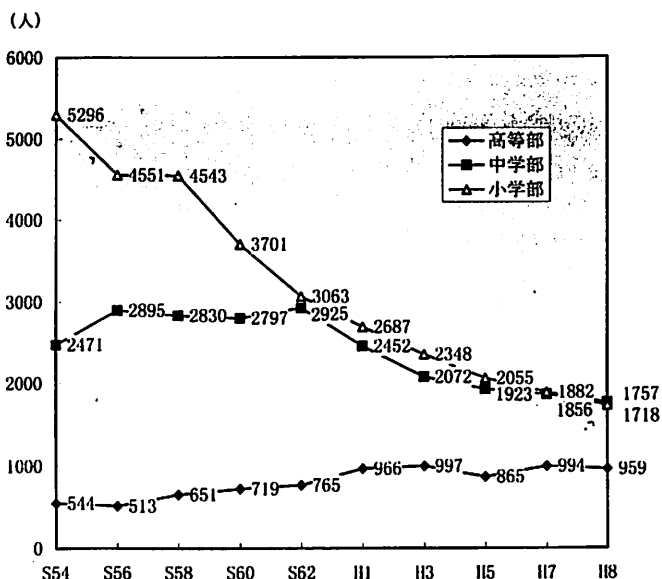


図1 病弱養護学校在籍児童生徒数の推移

(2) 病弱養護学校の学校・学級数の推移

病弱養護学校の学校数の推移は、昭和50年度—70校、昭和55年度—94校、昭和60年度—95校、平成元年度—97校、平成5年度—97校、そして、平成8年度は95校であった。なお、この数字は病弱養護学校の本・分校あわせた数字である。

病弱養護学校の学級数の推移は、図2に示したように、小学部は年々減少し、平成8年度(741学級)には昭和54年度(1123学級)の63.6%になった。また、中学部は

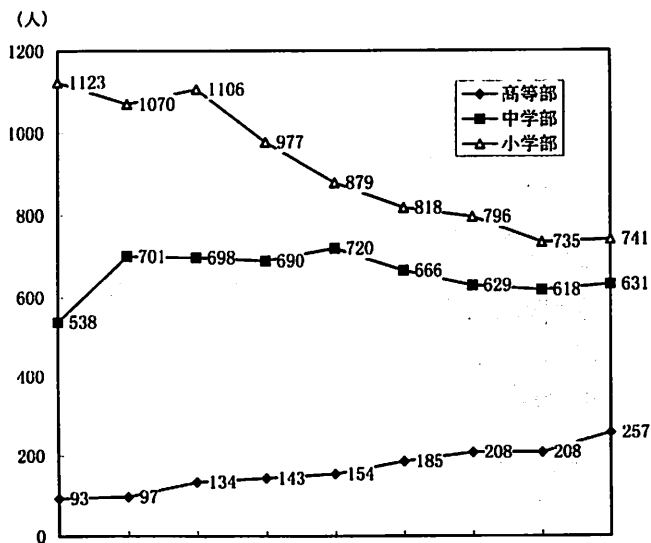


図2 病弱養護学校の学級数の推移

昭和62年度（720学級）をピークに徐々に減少してきている。高等部は、高等部設置校の増加に伴い徐々に増加してきている。昭和54年度には、高等部の学級数が93学級であったのに対して、平成7年度は257学級になり2.76倍になっている。

(3) 病弱・身体虚弱特殊学級の児童生徒数の推移

図3に示したように、小学校は昭和54年の養護学校義務化で激減（昭和53年度は4730人）し、その後も減少し続けている。しかし、平成8年度には微増し平成7年度より68人増加している。また、中学校は養護学校義務化時に激減（昭和53年は501人）し、以後、昭和60年度まで増加するが、その後減少傾向にあった。しかし、平成7年度はやや増加し、平成8年度は平成7年度と比較して63人増加している。

(4) 病弱・身体虚弱特殊学級数の推移

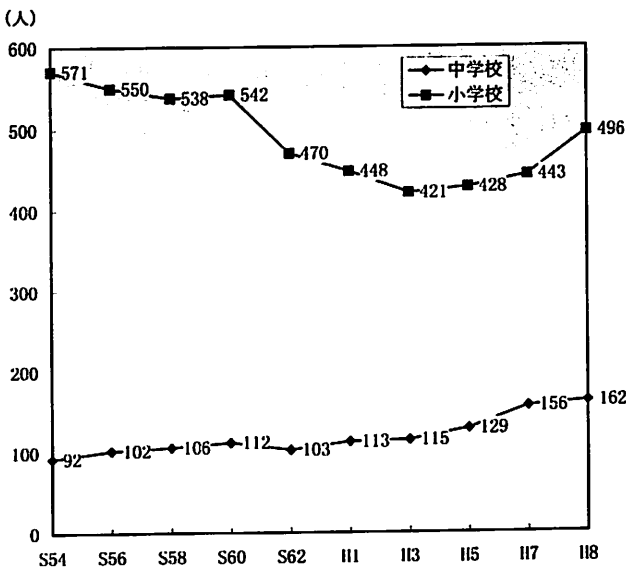


図4 病弱・身体虚弱特殊学級数の推移

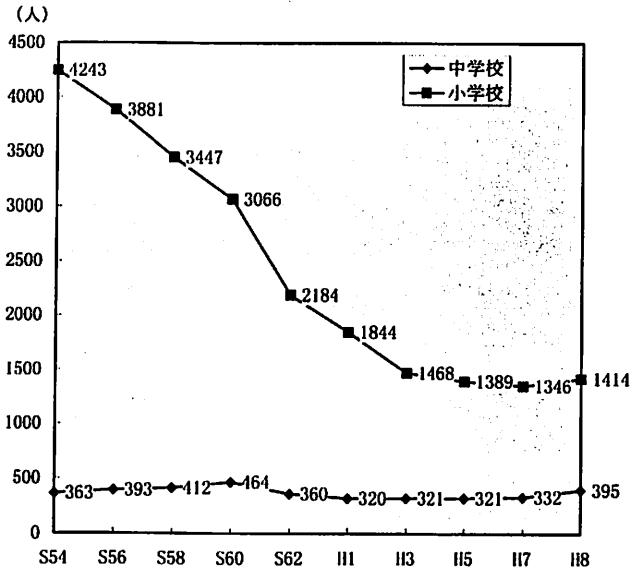


図3 病弱・身体虚弱特殊学級在籍児童生徒数の推移

図4に示したように、小学校は昭和53年度をピーク（600学級）に、養護学校義務化以降減少を続けてきたが、平成7年以降増加の傾向にある。また、中学校は昭和51年度をピーク（122学級）に、養護学校義務化以降漸増傾向が続いていたが、平成7年度、平成8年度にさらに増加している。これらは平成6年12月に文部省から通知された「病気療養児の教育について（文初特294号通知）²⁾」の影響と考えられる。

2 病気の種類の変化

(1) 病弱教育対象児童生徒の病気の種類の変化

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、現在まで様々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お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（筋ジス及び類似疾患）が病弱教育の対象児童生徒として一定の割合を占め、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（呼吸器疾患）と腎臓疾患の割合が急増した。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年代中頃からは、他の障害を併せ持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（精神・神経疾患）の割合の増加傾向がみられる一方、白血病等小児がん（血液疾患）などの従来は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。図5に示したとおりである。

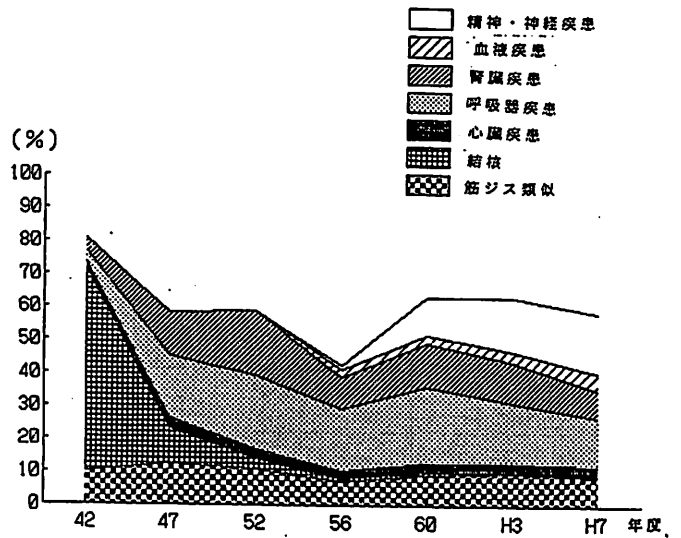


図5 病気の種類別の推移

(2) 平成7年度の病類別児童生徒数

① 小学部（校）

呼吸器疾患16.3%、虚弱肥満16.1%を占め、気管支喘息と虚弱肥満を合わせると、全体の3分の1を占める。これに次いで腎臓疾患、精神・神経疾患、脳性まひの順になっている。

図6に示したとおりである。

② 中学部（校）

精神・神経疾患が全体の25.6%を占め、次いで呼吸器疾患が14.7%、筋ジストロフィー脳性まひ、腎臓疾患の順になっている。図7に示したとおりである。

③ 高等部

精神・神経疾患28.2%、筋ジストロフィー25.3%、脳性まひ10.4%、

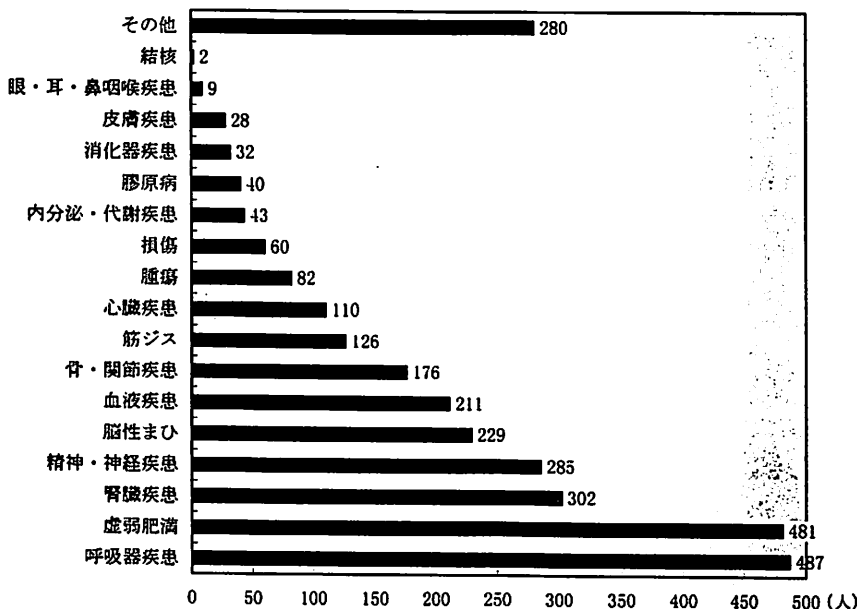


図6 平成7年度小学校（部）の病類別児童数

次いで呼吸器疾患、腎臓疾患の順になっている。図8に示したとおりである。

④ 全体

精神・神経疾患が1082人(18.0%)、呼吸器疾患が868人(14.5%)、虚弱肥満が609人(10.1%)の順になっている。筋ジストロフィー、腎臓疾患、脳性まひの占める割合が各9～8%である。図9に示したとおりである。

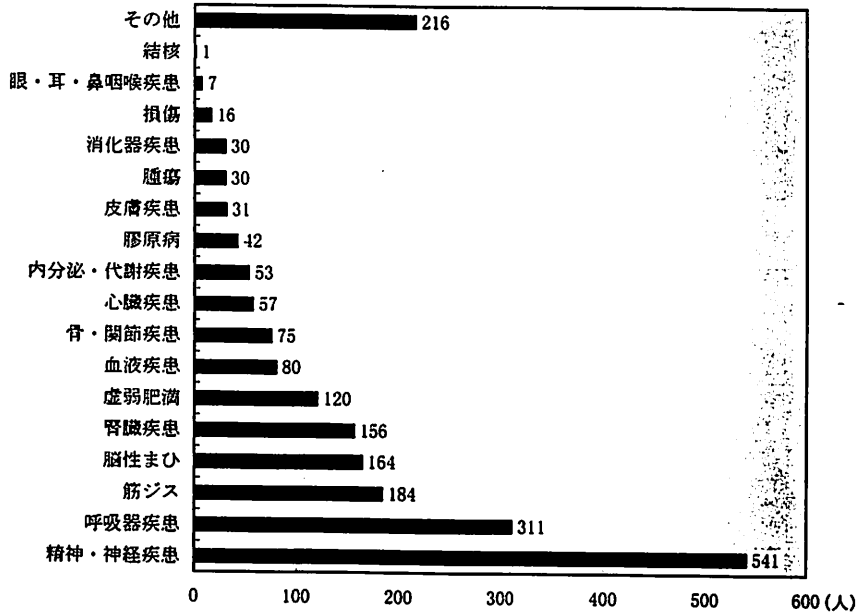


図7 平成7年度中学校(部)の病類別生徒数

3 進路の状況

(1) 中学部の卒業者の進路状況の推移

図10に示したように、年々高校等、高等

部への進学率は上がっている。平成7年度では、高校等への進学者は351人、高等部への進学者は228人で合わせて579人、全体の82.1%

を占めている。一方、教育訓練機関や就職、福祉・医療機関の割合が漸減してきている。

※昭和61年度は、「福祉・医療機関」と「その他」を区分していない資料である。

(2) 高等部の卒業者の進路状況の推移

図11に示したように、大学等への進学は、平成4年度までは漸減し、その後漸増する傾

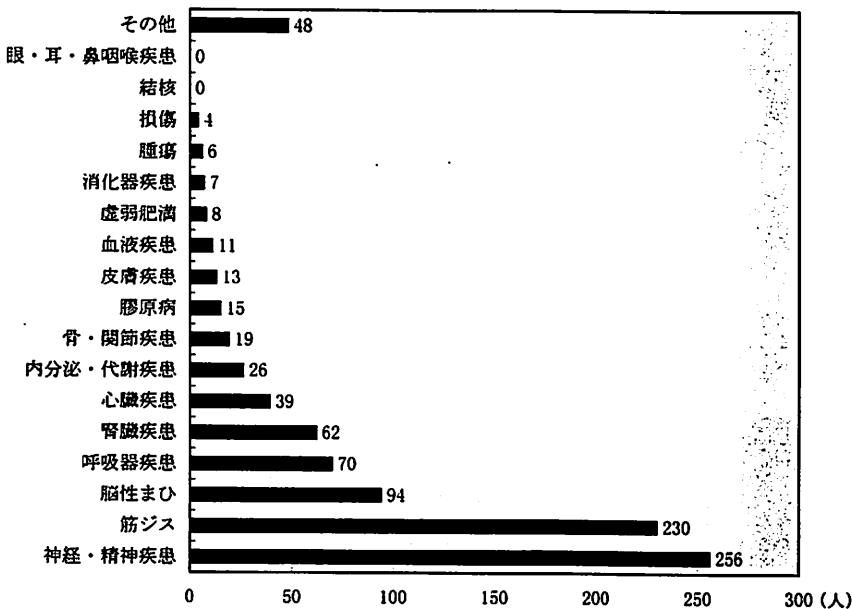


図8 平成7年度高等部の病類別生徒数

向にある。また、教育訓練等は20%前後を推移し、就職は漸増する傾向にある。平成6年度を除いては福祉・医療機関が4割強を保っていて、引き続き治療・療養を余儀なくされている実態が伺われる。

※昭和61年度は、「福祉・医療機関」と「その他」を区分していない資料である。

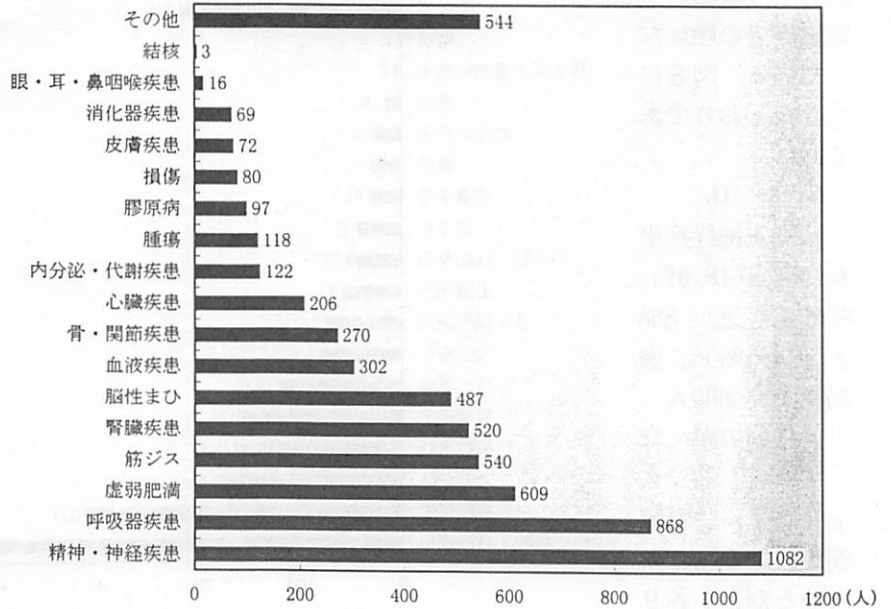


図9 平成7年度病種別全児童生徒数

4 1学級当たりの児童生徒数

国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部の調査③では、平成8年度の病弱・身体虚弱特

殊学級の1学級当たりの児童生徒数は、1人が全体の41%、2人が20%、3人が12%と3人以下の学級が73%を占めた。少人数での学習の弊害の克服が課題となるところである。

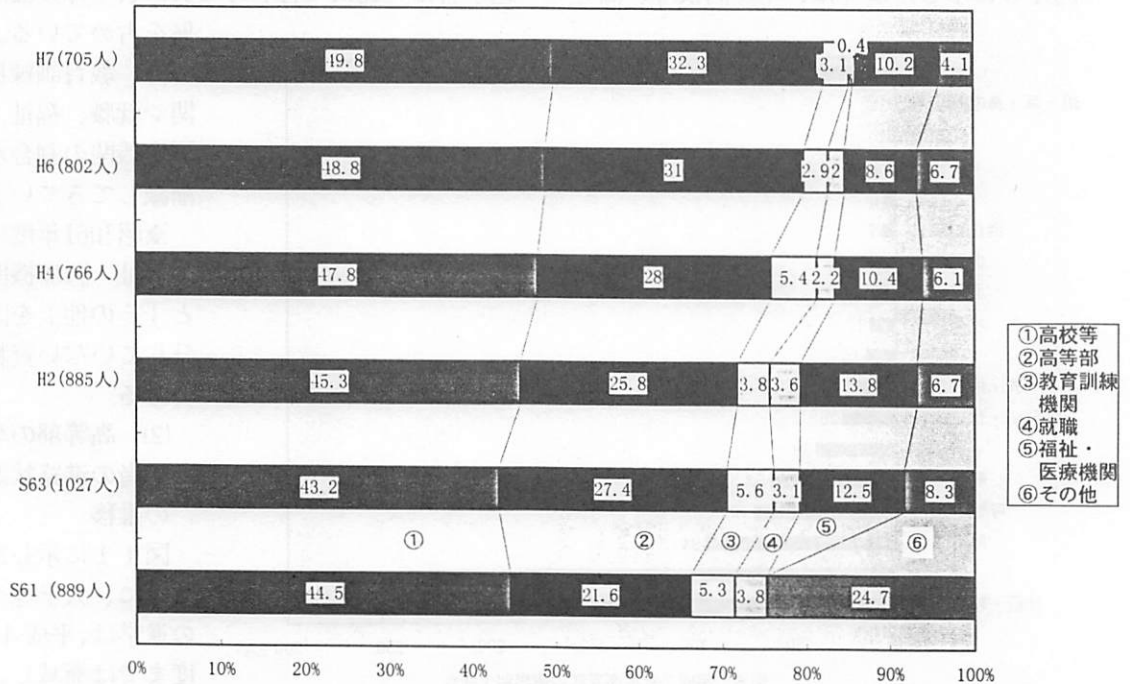


図10 中学部卒業生の進路状況の推移

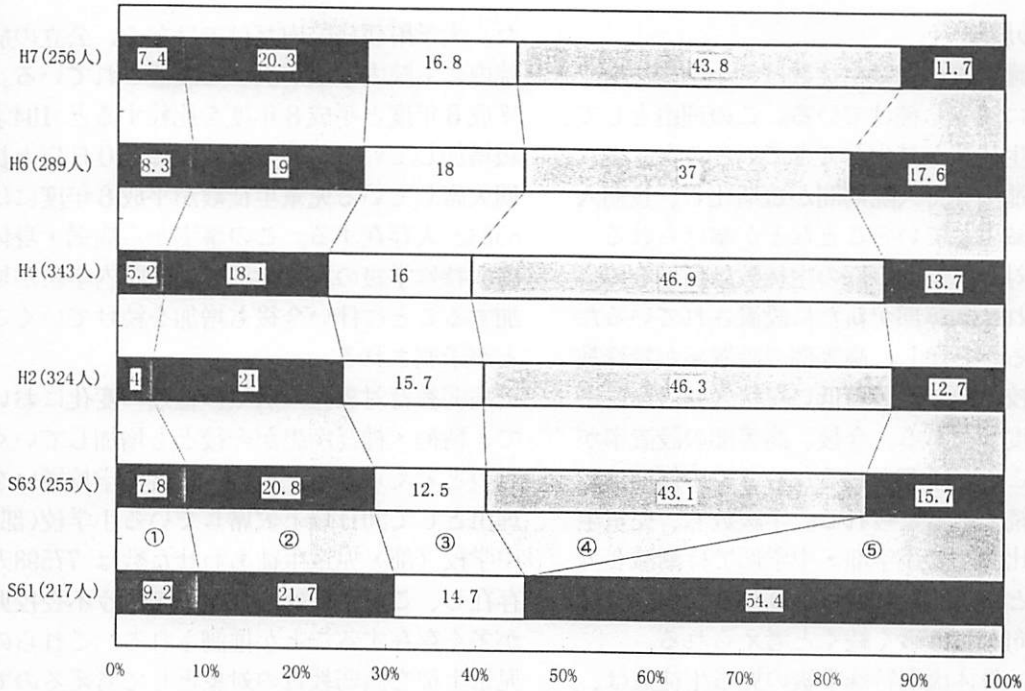


図11 高等部卒業生の進路状況の推移

- ①大学等
- ②教育訓練等
- ③就職
- ④福祉・医療機関
- ⑤その他

5 病気を理由にしている長期欠席者数の推移

図12に示したように、昭和62年度から

平成6年度の8年間の長期欠席者数をみると病気による年間50日

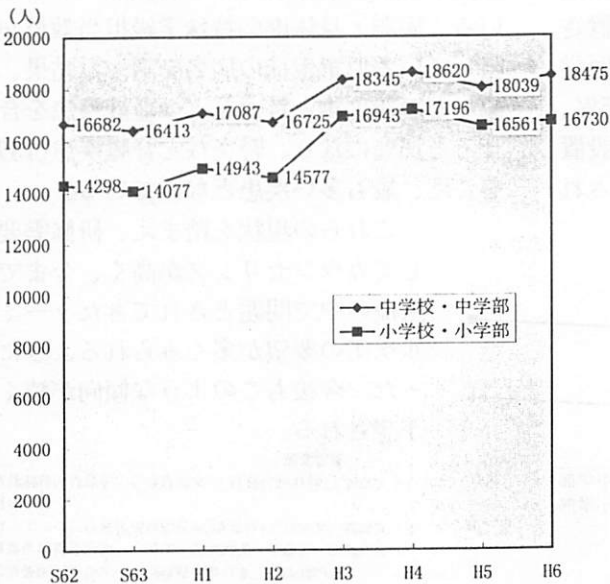


図12 病気による年間50日以上欠席者の推移

以上の長期欠席者は、小学校(部)では昭和62年度-14298人、平成4年度-17196人、平成6年度-16730人であった。中学校(部)では昭和62年度-16682人、平成4年度-18620人、平成6年度-18475人であった。

また、30日以上長期欠席者は、小学校(部)、中学校(部)の合計が、平成4年度は89381人、平成5年度は82285人、平成6年度は85832人と8万人台であった。

※年間30日以上欠席者数の統計は、平成4年度からとりはじめられた。

今後の展望

病弱養護学校の児童生徒数は、小学部・中学部共に減少し続けている。この理由として、全児童生徒数が減少してきていること、また、医療の進歩等で入院期間が短期化し、長期入院者が減少していることなどが挙げられる。これに対して、高等部の生徒数は漸増している。これは高等部が新たに設置されているためである。しかし、高等部の設置率が特殊教育諸学校の中では最も低い現状（42.1%、平成8年度）にある。今後、高等部の設置率が上がることが予測されるため、この傾向はしばらく続くと考えられる。学級数も、児童生徒数に比例して小学部・中学部では漸減していくことが予想されるが、高等部については漸増傾向がしばらく続くと考えられる。

病弱・身体虚弱特殊学級の児童生徒数は、文部省から通知された「病気療養児の教育について（文初特294号通知）」の影響で漸増傾向が続くと予測される。平成9年度5月の大学医学部附属病院内の、院内学級の設置率が97.6%で、平成10年度にはすべての国立大学医学部附属病院の中に、院内学級が設置される予定になっている。また、公立大学医学部附属病院内の院内学級の設置率が87.5%、私立大学医学部附属病院内の院内学級の設置率が69%であり、大幅に設置率がアップされ

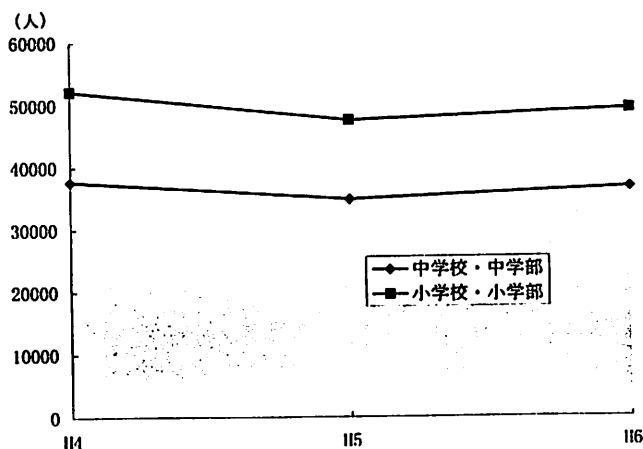


図13 病気による年間30日以上欠席者の推移

た。大学附属病院内だけではなく、公立の病院内にも院内学級が次々と設置されている。平成6年度と平成8年度を比較すると104学級増加している。病気を理由に30日以上長期欠席している児童生徒数が平成6年度には85832人存在する。この事実から病弱・身体虚弱特殊学級の児童生徒数は、院内学級が増加することに伴い今後も増加を続けていくことが予測される。

病弱教育対象児の病気の種類の変化において、精神・神経疾患が今後とも増加していくものと考えられる。平成7年度の学校嫌いを理由として30日以上欠席している小学校(部)、中学校(部)児童生徒あわせの数は77598人存在し、この中には心身症等を伴う不登校児が多く存在することが推測される。これらの児童生徒を病弱教育の対象として考えるのであれば、精神・神経疾患は病弱教育対象疾患において大きな割合を占めるようになって考えられる。また、新たに設置される院内学級の多くは小児がんや白血病などの重篤な疾患児が入院・治療している病棟につくられている。病弱・身体虚弱特殊学級担当教員が担当している児童生徒の病名を調べた結果、腫瘍などの新生物と貧血などの血液疾患を合わせると16%になり、腎炎など腎臓疾患(15%)、をこえ、最も多い疾患となっている。

これらの現状を踏まえ、研修需要としてカウンセリングが高く、今までは医療の中で問題とされてきたターミナルケアの要望が多くみられるようになった。今後もこのような傾向が続くと予想される。

参考文献

- 1) 文部省：「特殊教育資料」/文部省初等中等教育局特殊教育課 1978～1996
- 2) 文部省：文初特294号通知 病気療養児の教育について 1994
- 3) 武田鉄郎・荒倫子・矢吹和美・原仁：「病弱教育担当教員の専門性の向上を目指す研修についての全国調査報告書 病弱・身体虚弱特殊学級を中心に」 国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部 1997
- 4) 全国病弱虚弱教育研究連盟事務局：「全国病弱虚弱教育施設一覧・全国病弱調査表」 全国病弱虚弱教育研究連盟・全国病弱養護学校長会・全国病弱虚弱教育学校PTA連合会 1987～1995

医療から見た病弱教育の課題

京都市衛生局桃陽病院

院長

中尾

安次

私に出来ることは京都市桃陽病院において現在行っている病弱児の医療とその課題、病弱教育との連携について述べることです。実際の経験をもとに課題というより「解決するには」という視点から述べます。試行錯誤的なこともございますが、お許し下さい。教育の皆さんの医療へのご理解をお願いします。

A. 桃陽病院の医療の目指すもの

1 自然治癒力を高めることです。

われわれの身体にもともと備わっている病気を癒す力を引き出していく。自分で病気を治していくのだという意欲を持って、あなたまかせにしないで努力することです。

植物学から発展してきた薬は両刃の剣です。西洋医学の薬は効き目は鋭いかわりに副作用も多いのは皆さんご承知です。薬は必要最小限度に使用すべきです。薬を使わずに病気を予防・治すことを目指すべきです。そのためにはまず第一に生活習慣・環境を整えることです。生活のあり方を変えることです。慢性疾患では生活の改善が最も大事です。子供と家庭と学校と病院が協力して当たらないとうまくいきません。

今は、私を含めて、まず大人が生活を正さないといけないように思います。自然に親んでいるか、人と人との触れ合いを大事にしているか、物を大事に使っているか、食べ物に感謝の気持ちを持っているか、夜早く寝て朝早く起きているか、無駄にお金を使っているか、よく歩いているか等々、我々が父や母から教わってきた生活の仕方を守っているのだろうか。我々大人が守れなければ増して子供に出来るわけがありません。慢性疾患は、環境汚染に伴って増えていると言われますが、

実は我々大人が引き起こしている「大人が原因の病気」のように思います。

2. 社会のニードに込えているか。

病気の種類・家庭生活・社会・経済は10年もすれば変わっていきます。医療のあり方（きっと教育も同じでしょうが）は変わっていきます。医療の世界は専門的であるが、反面閉鎖的です。かたくなに自分の専門性にしがみつこうよします。ややもすればマンネリに落ち込みます。子供相手だと批判をよけいに受けることが少なく、独断に落ち込みやすくなります。いろいろの慢性の病気が増えていますが、学校現場では困っているはずですが、そういう子供達を引き受ける心構えがあるかどうかです。専門外の疾患でも、専門医やかかりつけ医の指導を仰ぎながらやれば慢性疾患はやっていけます。総合診断が出来る小児科医が育て、関わって欲しいのです。

病気の種類が変わっていきます。医師が、看護婦が、病院が変わらなければ病弱児が入院することが出来ず、病弱教育の恩恵に浴する事が出来ません。

3. 病気の子供への理解

病気の子供の心と身体を理解するには心を共感してあげることです。心と身体で共感できれば一番よいと思います。心に波長を合わせることです。身体で子供の身体の痛みを感じるようであればすごいことです。元気一杯だとか頑張り屋さんであるよりは、むしろ自分も心か身体に弱さを持っている人の方が分かちあられそうです。心身症の子供との間では言葉はあまり必要ありません。大事なものは気持ちが通じるかです。低学年では、身

体の触れ合いが気持ちに通うのによいようです。病気はどうにも治せない場合もあります。

私が経験した白血病の16歳の少女ですが、治療に反発して薬は密かに投げ捨てていました。ある日私が部屋に入っていきますと「先生助けて下さい」と私をしっかりと見据えました。その2時間後に予期しなかった死が急に訪れました。こういう時は「共感」よりは、「祈り」の気持ちではないかと思えます。私は別に特定の宗教を信じているわけではありませんが、医学や人の力ではどうにもならない運命、絶対的な力（神とでも呼ぶべき力）の存在でしか了解出来ない場合もあります。絶対の神に祈りたい気持ちにもなります。そうでは病気の子供に接することが出来ないときもあります。

4. 生活指導上の悩みが病院では大きい。

桃陽病院では生活指導員は大学生や教職関係者のいわばボランティアが夕方短時間引き受けてくれています。子供の遊び相手とおしゃべりと勉強を教えてください。生活指導をするまでには至りません。もっとも「指導」という言葉の響きはあまりいい感じはしませんが、病院の職員は医療に心は向いても生活の指導をするには慣れていないのです。医師は検査をして病名をつけて薬を出すのが仕事と思っている人もいます。看護婦は体温や脈を測って、薬を与え、入浴や排泄の介助をするのが仕事と教育されてきています。

慢性疾患の入院生活では生活上のトラブルがいろいろと起こってきます。トラブルとは、どんなことかと申しますと、いじめ、仲違い、ケンカ、食べ物の持ち込み、お金の持ち込み脱院、外泊時に集団で好き勝手に遊びに行く等です。トラブルが起こるにつれ子供同士、子供とスタッフの悪い関係が引き起こされます。

病院には集団生活を支えるいくつかの規則があります。その規則違反をめぐるトラブル

がまた多い。たとえば心身症や不登校の子供では朝起きられず、食事を取らない子供もいます。どうしてもせき立ててしまいます。もちろん学校にも行かない子供もいます。そういう子供が増えてきました。病院の規則を何処まで守り、ゆるめるかが難しい。成長・発達途上の子供達ですからトラブルが起こっても当然なのですが、病気治療中の身なれば許されないこともあるし、許されることもあるのです。何処まで規制し、何処まで許しているのでしょうか。いつも迷います。

トラブルの解決を通して社会経験を積む、自分を律するように教えて行くには絶好の機会と言えます。しかし医療従事者、医師と看護婦ですが大体こういうことは不得手です。やはり狭い専門性にとらわれているからだと思えます。医学や看護学では自然科学的、生物学的疾病論を専ら教えています。しかし人と人とのトラブルの問題解決の仕方は教えていないのです。普通は病院内での患者さん同士のトラブルはありません。でも慢性疾患児の病院や病棟では起こりがちです。生活そのものが活発だからです。夜の時間が長い、自由時間が長いのです。なかなか部外者には分かってもらえないところです。学校の先生方にも分かってもらえないのです。学校では子供はよい顔をしています。よい人格が表れているのです。しかし病院はいわば家庭に代わる場所です。わがままや本音やコントロールできない自分が現れてきます。エゴとエゴとがぶつかり合います。大人の社会の縮図です。気を許すといじめや暴力的な行為や仲間外れやボスが出てきます。すぐに介入する方がよい場合もあるし、じっと見守っている方がよい場合もあります。発達の一過程として起こることもあります。子供達の間では「ちくることになるために絶対に本当のことを話してくれないこともあります。「ちくる」と後で陰で仕返しをされることが分かっているとか暗黙の子供集団の掟を破ることになるからで

す。新しく入院してきた子供が慣れるというか集団に受け入れられるためにはある時間が必要です。スムーズにはいるのは難しい。大人が関わってもうまくいきません。心身症の子供が増えるにつれ、集団の中に入りにくい子供が増え、一人一人の関わりが必要でスタッフの苦勞が倍増します。

問題解決に当たっては価値判断の多様化があげられます。画一的な指導では子供も納得できないことが多い。心身症の子供は特にそうです。スタッフも様々な考えを持っていますので最大公約数的な考えで（言葉を換えれば常識的とも言えますが）問題解決に当たっています。問題解決には医師の個々の判断はあまり役に立ちません。医師は全体の意見のまとめ役になるべきだと思っています。ところが病院では医療のことでは医師の指導のもとに動いていますのでトラブルの解決でも医師が主導することが多く、個々のスタッフの意見は同等に扱われないのです。この切り替えが難しい。ある時には個性強い考えの人がうまく問題を解決することもありますので実に人の関係は難しいと思います。

学校と連絡を取って解決のお願いをすることが多くあります。生活の指導上の問題は学校にお願いすることが多く、いつも申し訳なく、感謝しています。病院内で起こったことなのに学校にお任せするのは心苦しいのですが、我々は慣れていないということ、子供達は学校の先生の指導は素直に聞けるようです。校長先生は「生活における問題は教育の問題である」と言って下さるのでごうありがとうございます。

思春期の男子は反発や反抗することが多く、看護婦さん達にとって悩みの種です。なるべく男の医師が対応するようにしています。心身症の男の子供が増えています。思春期の子供は頭ごなしではすぐに反発します。しかし一人一人にじっくりと話しをするのは大変なエネルギーと時間が必要です。病院にはそ

れだけの経験のあるスタッフと人数は配置されていないのです。いきおい学校に援助をお願いしてしまいます。

発達を促すために我々は身体を使った遊びかスポーツを勧めています。慢性疾患の子供達は運動が不得手の子が多いのです。いきおいストレスもたまります。身体を動かしている間に気持ちがほぐれてお互いの関係がよくなります。本当の友達になります。少しでも上手になれば意欲がわきます。我々は医師の一人が大学時代にバスケットをやっていたので、バスケットを毎日夕方体育館で行っています。成長期の子供が思いっきりエネルギーを発散して動くのを見るのは気持ちよいものです。

病院はスタッフ一人一人が死生観をもっているのが望ましいと思いますが、今の一般の病院でそこまで望むのは難しいようです。今の病院は生物学的に身体の、あるいは心の分析をして欠点を正していこうとしているだけのようです。様々な欠点や弱点、病む心や身体、悩みや問題を抱えつつ生きているのが人とも言えます。その全体が人なのです。欠点はあっても人に迷惑をかけなければ、あるがままに受け入れてあげて、生きていくように励ましたいものです。心身症の子は特にそうです。

B. 学校と病院の組織の違いは大きい。

当然考え方の違いも大きい。おしかりを受けるかもしれませんが理解するために言いますと、学校はピラミッド型で、病院は各セクションの責任分担型です。つまり学校では、職種が殆ど全員が教員ですが、病院は医師が診察の中心とはいえ、看護婦、看護助手、検査技師、薬剤師、放射線技師、栄養士、調理師、事務員、ポイラー技師、保母等が寄り集まっています。医師、看護婦にしても総合病院では各科10~30の専門に分かれています。医療の世界は高度に専門的で、細分化されて

います。そのため極めて閉鎖的です。病院は「子供を人質にしている」とよく冗談を言います。しかも密室的で親も面会の時しか入れません。第三者の批判がないのです。ですから反省や進歩がありません。或いはよほど自浄作用が強くないと澱んでしまいます。学校と違って私たちの病院は10年～20年以上勤務している人がいますが、そういう人は貢献している反面、往々にして病院の改革を邪魔しているものです。人事異動が大事です。

医療の世界は他の世界の考え方は受け入れにくい、「井の中の鮭」に落ち込みやすい所です。医療の世界の基本的考えは「命を助ける」ことにありますが、慢性疾患では命が直接に関係するよりも、「生活の質」=「Quality of Life」をあげることが大事です。

そうすると今までの医療の考え方では通用しない。まして生活上のトラブルを解決するとなるとお手上げとなります。精神や心理の世界でも学問的に自然科学的に分析しようとする傾向が強いからです。分析して納得できても問題解決とはならないことが多い。それだけでは気持ちの上での了解や納得が得られないからです。気持ちや感情のもつれをどう解決して、納めてあげるかです。これまでの医学では教えていないように思います。

C. 病院と学校の連携を図るには

養護学校と病院は車の両輪・夫婦の関係と思います。一方が転べば他方も転びます。しかも、どちらも高度の専門性を持っていて、閉鎖的な面があります。そして組織が違います。医療と教育に従事する者の考え方の違いは大きいこともあります。共通しているのは子供に関わっていることです。どちらも子供が幸せになるように一生懸命な点です。食い違いが起これば、どのやり方が子供にとって「幸せか」で判断すればよいのです。或いは幸せに至る道は幾通りかあります。一つでは

ない。どの解決でもよいかもしれません。

食い違いを埋めるためにはお互いに自由に学校と病院とを行き来することです。学校と病院でよくカンファランスを開きますが、カンファランスではどうしても建前中心となります。雑談や日頃の何気ない会話の中へ本音がでてきます。

一般校との連携を図りたい。現在は病院と一般校との交流・連携はありません。一般校には多くの病弱児が通学しています。病弱養護学校に在籍している子供はむしろその一部でしょう。一般校には校医さんがいますが検診や予防接種に関わっていることが多いように思います。病弱児の問題まではなかなか関わっていないのが現状です。これからは一般校の病弱児の保健の応援をしたい。私たちは桃陽養護学校の支援のもとに一般校の保健室を訪問して、巡回相談をしています。いろいろと困っていることが分かりました。

D. これからやりたいこと

今の医療体系のもとで病弱児の医療施設として生き延びることです。そのためにはどれほど社会の、病弱児のニーズに答えているかに尽きます。

子供の健康を増進するための保健、健康に関する中心的センターでありたい。

慢性疾患に関する啓蒙活動を行っていく。学校や保健所に出かけて行って講演や相談会を開く。

ホットラインを設けて親・一般校からの相談を引き受けたい。慢性疾患に関する相談会も開けたらと思います。

病院間の病弱児の受け入れや相談のネットワークを作りたい。医療界では横の壁を破るのは難しいことですが・・・[本論分の要旨は、平成8年度(第32回)近畿・東海・北陸地区病弱虚弱教育研究発表大会で記念講演した]

病弱養護学校の教育の展望

千葉県立四街道養護学校 校長 佐藤 秀信

はじめに

病弱養護学校に赴任して2年あまりの間に、校長会や病連などを通じて、病虚弱特殊学級も含めてたくさんの情報を得ることができました。それらのなかで、最も気にかかることは、都道府県・市（以下、県と記す）によって施策の基本的な部分に、又、隣接等の病院との連携方法に相違が大きいことです。

例を上げると、

- (1) 教育対象の範囲として、①高等部が設置されていない②重症心身障害児は高等部の対象とならない③通学生を対象としない
- (2) 「医療規制、生活規制の6月以上」の柔軟な取扱いが出来ない。
- (3) 学級編制が病類別にできない。
- (4) 教員の人事は、①県教委の所管課の相違によって、高校扱い、義務教育学校扱い、盲聾養護学校単独扱いとなる②異動の範囲が、管理職と他の教員とは異なる（例えば、校長は高校との異動もあるが、教員は小中学校と）
- (5) 隣接病院との連携方法として、①入、退院（転出入）期の決定の方法②学校、病院それぞれの行事等での協力方法

などがあります。

これらの一部は、初等中等教育局長通知（平成6年12月）の趣旨に基づいて、既に行政、病院で、もちろん学校でも改善に努力されており、今後も一層の推進が図らると思います。

この教育の経験も乏しい私が、次の世紀の理想を言うことは容易ですが、これまでの病弱教育の対象児の変遷を知ってみると、とても21世紀の初めの10年間でさえ展望するには困難な思いがします。せいぜい、「通知」がどう具体化していくのか思いを巡らす程度

になります。「21世紀の展望」には及ばない内容で心苦しいのですが、幸い「気にかかること」については、私の県、学校、隣接の病院では、後述の1(3), 5(2)を除いて望ましい条件が整っていますので、地域の格差が早く解消されるよう願って、自分の学校を中心とした提言とさせていただきます。

1 教育対象の拡大

(1) 高等部の設置と対象者の拡大

他の盲聾養護学校と比べるとかなり低率であった高等部の設置率（平成8年度で全国の病弱養護学校82校のうち約半数）が、9年度当初に新設、開設準備に至った県が急激に増加しています。この課題は、かなり早い時期に解決に向かうと思われれます。その結果として、既に、平成9年度当初に32県にまで広がった高等部での訪問教育の体制が進み、さらに、一般的には訪問教育対象児より障害の程度が軽い重症心身障害児の高等部入学を許可していない県も減ってくるのが期待できます。

(2) 高校生の受け入れと転出

高等部の設置を進めるとともに、高校生で長期療養を必要とする者の教育に積極的に取り組む必要があります。現在は、高校生が長期入院すれば、休学イコール留年となるのが一般的です。ぜひ、学習空白のないようにしてやりたいものです。

転出に当たっても、外国人子女や帰国子女に特別な措置（履修教科の読み替え、修得単位の柔軟な取扱い）が可能なこの時期に、病弱児もこのような配慮がされるよう教委や高校に理解を求めていく努力が必要です。

(3) 早期教育の実施

児童生徒と同室に入院中の幼児がいること

があります。前者が登校するとポツンと一日を過ごしています。彼らは健康であれば、幼稚園や保育園でながしかの教育を受けているわけで、せめて隣接の病院に入院中の幼児の教育ができないかと考えます。盲・聾学校と同様に幼稚部の設置が望まれますが、対象児が少なく、一人一人の入院が短期であることから、学級の認可を得ることは難しいと考えられますので、かって聾学校が幼稚部の設置以前や、現在も0～3才児を対象としている「教育相談」のような形が可能と思いますし、人的配置も図られることを望んでいます。

(4) 通学生の受け入れ

医療の向上と子どもの全人的発達に考慮して、入院しないで医療面でのケアを受け、病弱養護学校で教育される者が増えています。しかし、条例等によって隣接病院に入院している児童生徒のみを教育する学校と決められている県があります。学校教育法施行令22条の3では、病弱養護学校の対象児は「医療規制、生活規制が必要な者」としています。したがって、治療中の者、入院中の者と限定してしまうことは誤りです。条例等の改定にはかなり手間がかかりますが、通学でも病弱養護学校の教育が受けられるよう関係者の連携が図られていくでしょう。

2 学級編制と教員配当の見直し

(1) 児童生徒数のピーク時を見越した学級編制と教員配当

病状の変化に伴い転出入をする者がほとんどですから、病弱養護学校では年間の児童生徒数が一定しません。特に、病院に隣接する学校はその傾向が著しいのです。学校はもちろんですが、医療関係者も卒業・入学の時期、つまり3月終わりに退院を合わせたい思いがそうさせるのでしょう。そして、新しい年度に入ってから徐々に入院（入学、転入）する者が増えていきます。私の学校では、1学年の在籍が4月には1人だったのが、年度途中で5～6人となることもあります。

原則として、5月1日の児童生徒の数を基準にして学級編制が行われ、学級数を基準に教員の配当が行われますので、この時期に児童生徒数が少ない病弱養護学校はルール通りならば、教員の数で不利になります。

年度途中で転入してくる児童生徒は個々の学習空白の状態の違いもあって学力差が大きく、さらに、広域の学校から転入してくるので、使っていた教科書も異なり、個別的な指導が必要になります。

数年間のデータによって推測される年度内で最も多い時期の児童生徒数に見合った教員の配当が望まれます。

(2) 病類別の学級編制

盲聾養護学校の学級は、普通・重複・訪問の3種別で編制されます。

一方、病院に隣接している学校では、病棟毎に週のスケジュールに違いがあり、その対応をしていく必要があります。私の学校で言いますと、①喘息・肥満・心臓疾患等の一般疾患、②筋ジス、③重症心身障害の3つがあり、その違いの一例を上げれば、②と③の病棟の入浴日が週に2回、異なる曜日の授業中にあります。したがって、ルール上は知的障害を伴った②と③はどちらも重複学級になります。一緒に学級になると、週に4回、半日ずつ抜けてしまう者ができてしまいます。通常の教科の学習の可能な①と②の間にも同じような状況があります。

このような点に配慮して学級編制が柔軟に行われることを願っています。

3 教員の専門性の向上

この教育が一般市民、行政関係者等に理解されなければ、私達の願いの実現は困難です。その原動力は、何と言っても、この教育に関わる教員の能力と言いますか、資質です。

その向上のために考えられることは

(1) 研修の量的拡大と質的向上

紙面の制約もあるので、ここで、「病弱教育で携わる教員の専門性」を論じる余地はあり

ませんが、大まかに言って、①病弱児教育の仕組みや転出入をふくむ就学事務の理解②病気に関する基本的事項の理解③長期療養児に対するカウンセリング能力④病院等の医療関係者との連携をとる能力が必要です。

さらに、小中高から転入し、治療を終えると元の学校に帰っていく者には小中高の教育課程とほぼ同様の学習が必要ですが、それまでの学習空白が主たる原因で学力の遅れ、特に、全体的な遅れではなく、特定の教科や内容によって落ち込んでいるケースが多いので、敏速な診断と適切な指導能力、すなわち普通学校以上の⑤教科指導の専門性が必要です。

養護・訓練では、これを中心とする教育課程で履修する重症心身障害児もいますし、病弱教育で重点をおく内容もありますので、障害児教育で最も専門性を求められる⑥養護・訓練の指導ができなければなりません。

このような資質を必要とする教員を新規採用や異動で得るには限界があります。特殊教育センター等で、校内で、教員自身での研修の機会を増やすとともに、内容も学校や教員のニーズに基づいた研修が必要です。

大学、研究所等に6か月～1年間派遣する長期研究生制度を拡充して、この教育をリードする人材を確保するようしたり、実際の指導の場である校内で、経験の深い教員を講師にして研修したりすることなどが図られていくでしょう。

(2) 普通校との人事交流

病弱教育に関わる資質とともに、小学部・中学部・高等部を持つ学校ですから、普通校の教育にも精通した教員が必要です。したがって、盲聾養護学校間だけの人事交流では不十分です。人事を担当する課などによって、小中学校から、高校から人材が得られない状況があるとすれば、ぜひ、改善されなければなりません。

4 学校と病院、医療関係者との連携

この教育は医療（関係者）との連携が不可

欠であるのは言うまでもありませんが、次のような点の実現が望まれています。①病気、看護に関する専門的な研修は医療関係者の協力を必要②特に、病院に隣接していない学校にとって、校内に医師、看護婦が配属されていないことは非常に問題（不安）があります。常勤が理想的ですが、週に1回程度でも、定期的に学校を訪れ相談に乗ってくれる指導医、巡回医の制度が必要③現在、全国の病弱養護学校に在籍の児童生徒で最も多いのは、心身症・神経症の子ですが、転入してくるまでは、小中高で不登校の状況です。今後も増加することが予想されますので、精神科、療法士等の子どもの心理に関わる方のアドバイスが必要④筋ジスなどに加えて、近年、小児がんの児童生徒の教育も重要になってきました。ターミナル・ケアに類する教育は、保護者との連携とともに③と同様に医療関係者のお力添えが必要、などがあります。

学校の願いは、とりもなおさず、医療関係者の思いではないでしょうか。より一層の連携の強化が図られなければと思います。

さらに、学校と教育行政担当者の努力が前提となりますが、隣接の病院以外の小児科医等にこの教育（治療しながら教育ができる制度）について理解していただくため、現に児童生徒の治療に当たっておられる皆様の御協力もお願いしなければなりません。

医療関係者と学校とが、日常的に児童生徒の病状、教育状況がフランクに話し合える雰囲気づくりに努力しておかなければならないでしょう。

5 学校と他の教育機関等との連携

(1) 病弱教育担当の行政職員の配置を

県教委の障害児教育担当課等には、必ず病弱教育経験のある指導主事が、特殊教育センター等の障害児教育専門機関に病弱教育担当者がいることが、この教育の推進に大きな力となると思われます。

(2) 病弱養護学校を地域のセンターに

病弱養護学校は、地域の保護者、幼稚園・保育園などを含む学校の教員が、病虚弱児の教育について、①相談に乗ってもらえる場②研修できる場③資料が整い、利用できる場であることが期待されています。

特殊教育センターの機能に近い物的、人的な条件を整える必要があります。

(3) 前籍校との連携

退院した児童生徒が前籍校にもどる時、その学校は非常に不安感を持つようです。私の学校では、担任等と、ほとんどの場合医師が同行して、学校生活上の配慮事項について十分に説明することができます。このような体制がどの学校にも望まれます。

転出入時には、病状だけでなく学習状況を把握することが、双方の学校とも、その後の指導上非常に大切です。前籍校に復帰する場合だけでなく、転入時に前籍校で記述してもらう「教育カルテ」等の工夫が必要です。

6 病弱養護学校の教育内容・方法の充実

(1) 経験の拡充を図る

長期療養児の教育上いちばんの問題は、学習面でいろいろな制約があることです。なかでも実体験ができず模擬体験で済まさないこと、体験学習の重視が言われる今日、病弱児はますますハンディキャップを負っています。従って、可能な限り校外での学習の機会をつくっていきたいと思っています。そのために、病状に関して医師の判断を仰ぐことのほか、医師、看護婦に同行してもらえることが重要です。スクールバス、車椅子運搬用の軽トラック等も必要です。

(2) 閉回路テレビによる指導

隣接病院内のベッドのみで学習する者にとって、日常の学習のほか始・終業式、入学・卒業式、運動会・文化祭その他の学校行事をテレビにより同時に見ることができるのは、学校生活を豊かにします。

(3) 情報機器に関する学習

私の学校の卒業生に、印刷会社に就職して

自宅で仕事をしている方がいます。車椅子生活ですが、ワープロ検定、簿記検定にチャレンジしてそれぞれの資格を取得されています。今後、会社からコンピュータによって指示を受け、結果を送ることを目指しておられます。他の卒業生で、ベッド生活ながらネットワークで情報の交換をして世界を広げてる方もいます。

いずれも在学中に資格をとり、基礎的なことを修得されています。社会の変化に応じた教育内容の拡充をすることによって、QOLの向上に大きく貢献するものと思われます。

7 その他の課題

最後に、紙面の都合で詳細に記述することはできませんが、病弱養護学校の前述以外の課題を順不同で列記してみます。

(1) 長期療養児の教育の場が、県によって相違するのは当然ですが、病院内で教育する場合、①小中学校の特殊学級か、②病弱養護学校の分校、分教室か、③病弱養護学校としても訪問学級か分教室かなど、細かな検討が必要ではないでしょうか。

(2) 心身症、神経症児の増加や今までにない対象児の出現が考えられます。・学校関係者が、病類の変化にも十分にに応じていこうとする心構えを持つこと・小中高の一部をこ配置されるようになった学校カウンセラーを病弱養護学校にも配置できるようにすること。

(3) 医療の変化や子どもの発達条件を考慮して、長期療養中ながら毎週のように帰省が可能な児童生徒が出てきています。帰省費用について寄宿舎利用者の就学奨励費との格差について検討が必要です。

(4) 高等部の単位認定、卒業認定等の教育課程上の規定の見直し。

(5) 卒業後の進路の拡充。

(6) 年々3分の1以上交代する病弱養護学校の校長には特殊教育、病弱児教育に精通した方を。それが望めなければ、今少しの在籍期間の延長を、等々。

病弱養護学校の教育の展望

――心身症児たちとの歩みから――

富山県立ふるさと養護学校 教諭 山腰 美佐子

1 はじめに

本校は、病気療養中の児童生徒の教育に取り組んでいる富山県唯一の病弱養護学校である。在籍する児童生徒は、慢性疾患児や心身症児、重複障害児、重度・重複障害児など様々である。近年は全国的な傾向と同様に心身症児が増加してきている。

また、本校では平成6年度から3年間文部省実験学校研究の指定を受け、本校に来る前の学校で登校拒否（不登校）状態を呈し心身症等の診断をうけて本校に転入した生徒（以下、「心身症児」と言う）への教育に関する研究に取り組んできた。終了してみると、もっと効果的な指導方法はなかったかとか、こんなことが大切だな、と様々な思いが出てくる。これらは病弱養護学校の課題にも通じるものがあると考え、本稿は心身症児たちとの歩みから、病弱養護学校の教育の展望を考えてみたい。

2 心身症児のとらえ

全国病弱虚弱教育研究連盟（以下、「全病連」と言う）の研究大会等を見ると、全国には様々な「心身症児」がおり、「心身症児について」といっても論点がかみあわないことが多いと思われる。また、最近では心身症児について、そのとらえ方や教育論が展開されるようになってきているが、一括して「心身症児」を論じられると戸惑うことが多い。

医学的に「心身症」は定義された病名であり、その病気の子供が「心身症児」とであると言える。しかし、心身症は医学的にもその定義が明確とはいえない部分もあり、それは病弱養護学校での「心身症児」の多様さにも表れていると思われる。したがって、

病弱教育的な観点からみた心身症児の

とらえ方を明らかにし、その全国的な共通認識が必要であると思う。

全病連の心身症児等研究推進委員会においても「心身症児」が多様過ぎるため、大枠が定まらず、心身症児の概数も把握できていない。このことは病弱教育全体の病気の種類の変遷を考える際のデータにも影響してくるものと思われ、早期に教育的なとらえ方が必要であると考ええる。

3 本校の心身症児のとらえ方

本校の心身症児は、登校拒否（不登校）児でもある。ここで登校拒否児のすべてを心身症児とは言わないことを押さえておきたい。登校拒否（不登校）といっても、いじめや、非行、無気力、不安、意図的な拒否など様々で複合的な態様がある。これらのすべてを心身症児とはとらえていない。

これらの中で、病弱養護学校である本校が対応できるのは、医療を必要とする登校拒否（不登校）児である。心の苦しみが身体を病ませ、現象として登校拒否（不登校）の状態を呈した子供たちであるのとらえている。

したがって、本校の実験学校研究における「心身症児」は、非行や、意図的な拒否および精神分裂傾向による登校拒否（不登校）は対象としていない。また、本校では文部省の「登校拒否はだれにでもおこりうる」とした見解をもとに心身症児を、ふつうの正常な子供としてとらえている。

4 心身症児への対応

世の中の登校拒否（不登校）児たちには、「学校がすべてではない」と学校外の世界で自分の道を見出すものや社会人として自立しているものが実際には多い。その中で、「やっぱり学校に行きたい」と養護学校に来るこ

とを選んだ子供たちを、本校では温かく受け入れてきた。

その対応の基本にあるものは、心身症児の一人一人の生き方を尊重し、子供の人権を認め、ありのままを受容しようというものである。そして、その指導援助は、

- ・自分らしく生きられるようにする。
- ・個々の心身症児の特性のプラスの面はよりプラスの方向へ伸びるようにする。
- ・個々の心身症児のもつ問題を自分で見つめ、乗り越える方向へ努力できるようにする。

というものである。しかし、実際の個々のケースにおいて、その具体的対応が非常に難しいと感じ続けてきた。だが、「心身症児が元気になるのは子供自身の力。元気になるのは教師の力不足」という助言を実験学校研究の際にいただいた。実験学校研究の間じゅう、教師としての「自分の力不足」が見せつけられた毎日であったが、新たな工夫と努力を続けた結果、子供たちの笑顔を見ることができ、この笑顔が、「元気な病弱養護学校」の原動力だと実感できた。「困難もまた楽し」というのが、病弱教育に携わってきた思いになっている。

また、本校の心身症児のほとんどは中学部に在籍し、そのほとんどが高等学校へ進学する。ここで、ともすると本人も保護者も教師も高等学校受験という呪縛にとらわれてしまうことになりかねない。

そこで、

保護者も教師も腹をくくって、回り道のようにあっても生きる力を養う道を選んだほうが、子供たちのその後の生活が豊かになると思われる。

5 原因のとりえ

登校拒否（不登校）の原因をさがすのはよくない、無意味であるとも言われている。悪者さがしになったり、責任の転嫁先を見つけることになるためらしいが、そのためだけであれば原因は見つける必要はないと思う。

しかし、本校では、複合的に絡まっていると思われる原因を把握し、指導援助の方向を検討してきている。

原因を把握することは、今後の取り組みや配慮事項を明確にし、共通理解を図ることができ、指導援助面で効果があるといえる。

これまでの多くの事例から、原因を類型化することにより、「教師に求められるもの」「よかれと思ったことが生徒を苦しめていること」等の違いがあることに気づいてきている。これらの対応の仕方の違いに気づくことで、教師の不注意な言動や、誤った対応が減少していくことは、学校全体の取り組みとして効果があることと思われる。

また、心身症児たちのもつ不安や緊張の根源は、本人にも気づかない無意識の世界にあることが多い。これらの根源を、心身症児とともに見つめ、ともに解きほぐしていくことが心身症児の回復につながることを体験的に得てきている。原因らしきものを把握することで、それから生じている現象を整理し、自ら対応できる力の育成や改善の方向をともに探ることができると思う。

6 文部省実験学校研究の取り組み

本校がこの指定を受けたころは、比較的適応状態のよい心身症児がほとんどであった。そのほとんどが素直で努力家で、優しい子供たちであった。しかし、対人不安感をもち自分の思いが言えない心身症児と、活発であるが協調性が発揮できない心身症児の2つのタイプがあることに気づいた。両者ともその原因として過保護による体験不足と精神発達上の幼さがあげられた。したがって、前者には心理治療的な「構成的グループ・エンカウンター」を取り入れ自分の意思を表現する養護・訓練を、後者にはみんなとの協力ができない特別活動を取り入れ、いずれも体験学習を通して指導援助を工夫した。その発展として近くの中学校との交流活動に取り組ん

でみた。その結果、心身症児たちの意思表示力や協調性が高まり、主体的に人とかかわれるようになってきた。

同時に、心身症児への支援として、実態把握のための諸検査の実施、前籍校とのつながりの促進、保護者支援にも取り組み始めた。

7 実験学校研究を終えて

3年間の実験学校研究を終えて、その成果をより充実・発展させていくことが、とても難しいことを実感している。

今後もしっかりと取り組んでいく必要があることとして、

養護・訓練の理解と指導の工夫が大切であると考えている。

特殊教育が通常の学校教育と異なるのは、基本的にこの「養護・訓練」という領域があることである。しかし、教科指導が優先されたりすると軽視されがちになることもある。しっかりと一人一人の養護・訓練の指導目標が見えたとき、教科や領域における指導の巾に工夫が生まれてくると思われる。

また、いままでの取り組みの上に、

地域の力を養護学校の教育にも取り入れる工夫が大切になると思われる。

実験学校研究の際に取り組んだ交流活動では、近くの中学校の生徒の温かいまなざしと優しい心を感じることができ、心身症児たちは明るく生き生きと活動に取り組むことができた。また老人施設での奉仕活動では、自分たちの心を伝えることができた喜びを感じ、優しさを発揮する機会になった。

これらの手ごたえから、より広く、地域の方々の実社会での生き方にふれる体験は、学校と病院の狭い世界にいる子供たちには新鮮で興味深いものであると確信した。社会性は実社会の中で学んだほうがより効果的である。地域の子供や大人のエネルギーを養護学校の中に引き入れることができたならばいいことだと思われる。また、養護学校も地域へ開かれたものになり、養護学校への理解を

深めるよい機会にもなるだろう。

また、保護者支援の試みからも、

学校と保護者の連携や、保護者どうしの連携を、もつと具体的に取り組んでいかなくてはならない。

このような取り組みにより、養護学校は保護者にも開かれた学校となり、学校運営の活性化を通して、入院しながら学ぶ生活への不安も少なくなっていくものと思う。

心身症児の中には、家庭との問題をもったものも多い。教師が直接に家庭の問題に踏み込めなくても、保護者どうしのかかわりを進めていくことは、互いに子供へのかかわり方に気づき、親子の関係を見直すためのきっかけになると思われる。

8 教師の連携

心身症児への指導援助の研究は、全病連でも重要な課題としてとらえており、心身症等の分科会では、毎回熱心に協議されてきている。しかし視点の違いや参加者一人一人の心身症の概念の違い等が大きく、なかなか論議が深まらないことも現実である。心身症児を対象を絞った文部省の実験学校研究には今後も大きな意味があるものと思われ、病弱教育全体としても、なんらかの取り組みを具体的に始めることが大切であると考えられる。

全国的に特別なプロジェクトが生まれ、継続的に検討していければ、心身症児への指導援助に関する研究は整理され、深まっていくものと思われる。

また、実験学校研究発表会や、全病連大会での心身症等の分科会では「このような心身症児の場合、どのように指導援助したらよいかわからない」という悩みをもつ先生方が多く、少しのヒントでもほしいという切実な思いをいつも感じていた。このことから、

教師間の連携と積極的な情報交換が必要とされる。

構えず、本音で悩みを語り合い、指導援助の方法についての体験を紹介しあえる仲間づ

くりと情報交換が必要だと思われる。その方法は、手紙、電話、FAX、インターネットなどがある。実験学校研究ではたくさんの養護学校の取り組みを参考にさせていただき研究を進めることができた。同じように、このような情報交換で得たものは各学校での取り組みを深めるためにも非常に重要なことであると思えた。

また、全国に心身症児への取り組みの話を共通にできる相手がいるだけでも心強い。心身症児に取り組む先生は、養護学校の中でも孤独な場面が多いからだ。心身症児への対応は、慢性疾患児への対応と異なることが多いため、指導援助の妥当性に不安になりがちであり、さらに他の教師たちにその指導援助が理解されていないと、担当者の悩みは大きいと思われる。これからは学校教育もマルチメディアの時代に入り、現代にふさわしい取り組みが多くなっていくであろう。それにしたがって、情報交換もしやすくなっていくだろ

うと思われる。それまでは、全病連大会の心身症児等の分科会で行っている各学校の「持ち寄り情報」を十分に生かしていくことが大切であろうと思う。

9 おわりに

本稿は、心身症児たちとの歩みからという観点で、病弱養護学校の教育の展望を考えてきたが、心身症児のとらえの問題やその指導援助の取り組みの在り方、教師間の連携や保護者や地域との連携等の具体化と発展に、病弱教育の今後の課題があるととらえている。

今、心身症児への取り組みは、現代の教育の課題であるといっても過言ではないと思われる。病弱養護学校が、本来「生きる力」を育てる教育の場であることから、現代に求められているとした中教審の答申での「生きる力」の育成に先駆的な役割を果たしているという自覚と自負を大切にして、今後も努力していきたいと思っている。

ご 案 内

第38回全国病弱虚弱教育研究連盟研究協議会 並びに第24回東北地区病弱虚弱教育研究協議会 岩手大会 第36回岩手県病弱虚弱教育研究会盛岡大会

- | | | |
|--------|---|------------------|
| 1 期 日 | 平成9年10月8日(水)～9日(木) | |
| 2 会 場 | 岩手県民会館 岩手県公会堂 岩手県水産会館外を予定 | |
| 3 主 題 | 「児童生徒の生きる力を育てる病弱虚弱教育はどうあればよいか」 | |
| 4 主 催 | 全国病弱虚弱教育研究連盟 東北地区病弱虚弱教育研究連盟
岩手県病弱虚弱教育研究会 | |
| 5 記念講演 | 演題「宮澤賢治を語る」 | |
| 6 分科会 | 第1分科会「喘息」 | 第2分科会「腎炎・ネフローゼ等」 |
| | 第3分科会「筋ジストロフィー」 | 第4分科会「虚弱・肥満」 |
| | 第5分科会「心身症等(不登校を中心に)」 | |
| | A(指導的段階) B(養護・訓練、医教連携) | |
| | 第6分科会「脳性まひ等重心部会」 | |
| | A(教育内容と方法) B(医療・家庭・地域等との連携) | |
| | 第7分科会「病弱・身体虚弱学級」 | 第8分科会「教育課程」 |
| 5 参加費 | 4,000円 | |

病院内学級の教育 ーその意義と課題

滋賀県立守山養護学校大津分校 小川 幸宣 ・ 辰巳 貴美子

1 守山養護学校大津分校の統廃合問題から

平成8年4月30日に、滋賀県病弱教育検討委員会が、「本県における病弱教育のあり方について ー報告ー」をまとめました。この報告書の冒頭で、近年の病気の種類の多様化、医療技術の進歩に伴う病気療養児の入院期間の短期化や断続化という特色を押さえています。また、病弱教育は、学習の遅れの補完と学力の育成、病気療養児の心理的安定への寄与、病気と闘う意欲、治療上の効果、生活の質(QOL:Quality of life)の向上のため重要な意味を持つという意義を明確にしたうえで、今後の本県の病弱教育の基本的なあり方をとりまとめられました。こうした病弱教育の意義をしっかりとまとめられたうえで、一地方の滋賀県においても県の病弱教育の充実にむけて報告されたことは、大変意義のあることだと思います。これは、国において平成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」を発足させられ、平成6年12月に審議のまとめが公表されるとともに、各都道府県教育委員会教育長宛に文部省初等中等局長より「病気療養児の教育について」の通知文が出されたおかげだと感謝しております。

ところが、この報告書の中に、「大津赤十字病院に隣接する滋賀県立守山養護学校大津分校について、6か月以上の医療または生活規制を必要とする児童生徒は、減少傾向にあり、規模的にも厳しいものがあるとして、県立小児保健医療センターに隣接する県立守山養護学校に統合する。統合後、必要があれば新たに大津赤十字病院内に、(地域の市町村立の)病院内学級を設置することを検討する必

要がある」と報告されました。

大津赤十字病院の西岡研哉小児科部長は、過去の入院児のデータを調べ、この5年間年々入院患者が増えているのに、分校から病院内学級に格下げされるのは納得できないと、日本育療学会会長加藤安雄先生に相談され、解決の糸口を教えていただき、存続の運動を保護者や学校の生徒のOBたちとともに始められました。その内容について少し触れます。

大津赤十字病院小児科は、歴史だけでなく医師等スタッフの陣容、医療技術ともに県下ではトップレベルにあります。そのことを反映して、大津分校の在籍児は、所在地の大津市だけでなく、滋賀県湖北地方をのぞく全県にわたるとともに、京都、大阪、兵庫といった他府県からも転入してきます。このように二つ以上の市町村にまたがる子どもたちを対象とした都道府県レベルで中核となる病院につきましても、地方自治の原則からも都道府県の責務で教育対応をできるように、県立の病弱養護学校の本校や分校や分教室として対応するのが望ましいと思います。

次に、教員定数、教育課程、研修体制等から見れば、大津赤十字病院のように白血病や血液疾患の子どもたちが多く、中学生も多い病院については、県立の病弱養護学校の本校か分校か分教室であることが望ましいと思います。特に市町村立の小・中学校の病院内学級(特殊学級)の場合には、小・中学校の学習指導要領に基づいて教育を行うのが本則であり特殊教育諸学校の教育目標や教育内容は、参考にされる程度です。再発を繰り返したり生命の危険をともしう病気の子どもたちには、養護・訓練という授業が必要です。しかし、全国の病弱特殊学級において養護・訓練の領

域を設定しているところは僅少で、国の制定した病弱教育の内容とは大きくかけ離れ、極めて薄味の病弱教育となってしまうことが想像されます。1人で院内学級を担当されていますと、なかなか病弱教育の研修の為に出張に行くことも難しいです。また、中学生が多い場合には、院内学級で、3学年複式で、9教科すべてを教えている先生もおられますが、実際に1人か2人で中学生3学年を複式で9教科全てを教えるということはベテランの教師でもなかなか困難です。

統廃合問題が出たきっかけは、5月1日の在籍児が3名になった年があったことだと聞いています。しかし、平成8年度をみましても、4月1日と5月1日は、ともに一桁の8人でしたが、5月中旬から3学期の卒業式まで常時10人以上の在籍児がありました。多い時には20人近くになり、年間在籍児も、39人と前年よりも増えています。4月1日、や5月1日という一年間で一番在籍児の数が少ない時点で、教員定数や学校の存続問題まで考えられるのは、病気療養中の子どもの実態に合致していないように思えます。

最後に経費の問題ですが、公立学校の教員の経費は、国と都道府県がそれぞれ二分して負担しています。国庫補助や国庫負担金だけでなく、使途に制限の無い一般財源に組み入れられる地方交付税もあり、都道府県の財政を圧迫させないように工夫されています。また、滋賀県では、隣接学年を含めて3人までの児童の場合には、単一障害複式学級といたしまして、2学年を複式学級にすることになっており、教職員の人件費を押さえる工夫もすでにされています。

以上のことから、大津分校の存続・充実を願う保護者やOBや病院関係者、学校関係者が連携し、大津分校の存続と全県的な病気療養児への教育の充実を訴えました。このことは、新聞やテレビを通じて報道され、多くの人たちの共感を呼びました。約2万7千5百

人の署名が集まり、滋賀県教育委員会教育長も大津分校の存続を明言されました。病気療養中の子どもたちにとって、QOLを高めることの大切さや教育の意義を理解していただく契機になったのではないかと考えます。

滋賀県教育委員会では、病弱養護学校や病院内学級を設置していない病院に巡回訪問する非常勤嘱託教員の派遣事業を新設されました。県内を3ブロックに分け、小学校6人、中学校6人（英語、数学、国語）の教員を派遣し、週2時間の病室での個別指導をおこなうことや鳥居本養護学校へのスクールカウンセラーの派遣、民間の野洲病院への院内学級の設置等、病気療養中の子どもたちへの学習環境の整備に向けて、病弱教育のより一層の充実が図られることになりました。

これらの新しい制度に加えて、3つの病弱養護学校（滋賀県立守山養護学校・同大津分校・鳥居本養護学校）と28の小・中学校の病弱・身体虚弱学級、さらに8つの院内学級で教育・医療・家庭が一体となってきめ細かな教育が進められています。

2 大津分校の取り組みから

大津分校の在校生は、突然の発病により入院し、たまたま学校があったので転校してきたというケースがほとんどです。地域の学校と同じ教科書を使い、地域の学校に準じた教育を実施しています。養護・訓練の時間を大切に、各教科においても病気の子どもの状況に応じた様々な工夫や対応をしています。学習時間は1単位時間40分で週当たり33時間です。病状によっては、病院内にある学校へ登校することができない子どもたちもたくさんいます。免疫力の落ちている子どもの場合には、入室の人数制限もあり、2～3人の教師で全教科の指導をします。

このベッドサイド学習の場合は、小学部では週当たり12時間、中学部では、17時間

おこないます。時には個室での集中治療中は、他の子どもたちとの直接の関わりはできません。精神的に不安にもなりますが、手紙や連絡ノート等、仲間からの援助や励まして前向きに乗り越えていきます。家族、ドクター、ナースなどの暖かい援助によって手芸、工作、音楽、絵画、コンピュータ等の楽しみを見つけ、元気に生きがいにつながるような趣味を伸ばして暮らしています。

それでも、厳しい治療をおこなうなかで、病気に対しての不安もあり、子どもが非常に神経質になることもあります。つらい検査治療が始まる前に精神的にまいってしまう（ベッドに寝たきりになってしまう）こともたびたびあります。そこで、発熱等で入室禁止にならないかぎり、学習時間には対応し、教科学習に限らず工夫を凝らして、気持ちが前向きに明るくなるように励ましています。ノートパソコンを病室に持ち込んで勉強したり、気分転換にゲームをすることもあります。パソコンを使っていろいろな絵も描きます。パソコン通信を使って、守山養護学校本校の子どもたちとお互いの描いた絵の交流をしたこともありました。しかし今は、費用の面や種々の課題があり、パソコン通信やインターネットの活用が困難になっています。中教審の第一次答申には、「病気療養児や僻地の子どもへのインターネットの活用等」があげられています。病室から出られない状態でも交流できるパソコン通信や、インターネット等の活用は重要と考え、公的にインターネットが活用できるように要望しているところです。

体調の悪い時には、パソコンを使ってゲームをしながら単語学習をしたり、VTR視聴によって学習をしたり、家族のこと、前籍校でのことなど話をしたり、現在の学校の様子、友だちの様子を伝えたりして、気分転換をはかって元気を取り戻すこともあります。一方体調の良い時は、定期考査もおこない、できるだけ中学生としての生活を送れるように配

慮しています。治療の合間に登校学習になると音楽、美術、技術家庭、保健体育、理科実験など病室では実施しにくい実技教科を重点的に学習します。また、他の児童生徒や先生との交流を深めるための配慮も登校時にはおこないます。

病状については、両親だけでなく、子どもたちへも、年齢に応じて適宜説明され、自分なりの見通しをもって生活しています。もちろん、不安はもっていますが、混乱したりする様子はみられません。厳しい治療のときには、親が付き添うことができ、家族との連絡も密におこない、いろいろな相談に乗ったり話し合ったりして、絆を強めています。これらの日々の教育活動は医療との深い信頼の元に成立しています。

教育は、ただ学習して知識を得るというだけではないことがわかります。個室の中で直接仲間と接触することができなくても、夢を叶えるためにマイペースで自主的に学習を続けたり、他の人や社会に目を向けたり全人的な発達を促すとともに、学校があることで、病状を回復させることにつながったり、治療的な効果もみられます。

音から「病は気から」という言葉がありますが、病気療養児にとって教育がこの「気」の部分を支え、心の治癒力として働いています。平成6年12月14日に病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議が「病気療養児の教育について（審議のまとめ）」の教育の意義のなかで、治療上の効果等をあげています。ここでは、「医療、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。」「教育の実施は、病気療養児の療養生活環境の質（QOL: Quality of life）の向上にも資するものである。」と指摘して

います。

3 21世紀の病氣療養児の教育に望むこと

「21世紀を展望した我が国の教育の在り方について」中央教育審議会答申では、「教育内容の厳選」により「ゆとり」を生み「生きる力」を育むことがキーワードのようになっています。こうしたことは、中教審がいうまでもなく病氣療養児の教育をおこなってきた学校では、10年以上も前から実施してきたことです。しかし、中教審の答申が出された今は教育改革について多くの論議がされている時です。私たちも21世紀を生きる病氣療養中の子どもたちにとっての「生きる力」を育むための努力と教育改革についての検討を真剣におこなう時期だと思っています。

「生きる力」を育む基本として、市町村の小・中学校の院内学級ではなかなか実施されていない養護・訓練の授業を大切にずるだけでなく、各教科・領域の学習内容、指導内容の厳選や学校のスリム化により「ゆとり」を作り出しながら、人間性豊かな教員の資質向上につながる研修の実施も重要になります。

病院と学校という世界だけでなく、インターネットの活用、ボランティアや企業も含めて地域の力を活用して取り込んでいくことで、病氣療養中の子どもたちのQOLを高めていく教育を研鑽していくことが求められていると思います。

入院期間の短期化とともに入退院を繰り返す子どもが増えてきています。また療養生活全体が大きく変化してきています。このような変化の中で、退院後の生活の中で学校や社会で不適応をおこすケースもあると思います。これからの病氣療養児の教育を考えますと、自分の病状や社会がいかに変化しようとも、自分で課題を見つけ、自ら学び考え主体的に判断して行動できること、より良くその問題を主体的に解決していく資質や能力を身につ

けることが大切になると思います。

そのためには、コンピュータ等の情報機器を適切に活用し、児童生徒の内発的な学習意欲を喚起して、激しく変化する社会の中で、必要とされている情報や情報手段を主体的に選択し活用できる能力や態度を育成することも大事なことだと思います。また、自らを律しつつ、他人を思いやること、仲間と協調し、感動する心など豊かな人間性を身につけていくことも大切だと思います。

大津分校では、10年ほど前に養護・訓練の授業で2年間エクアドルのキト日本人学校の子どもたちと作文発表会や意見発表会のテープや手紙、地域社会の写真と研究、行事の様子や歌という交流をしました。あわせて、お互いの国の歴史や伝統文化、環境問題等を調べて交流することで、広い視野や異文化、南米への日本人の移住の歴史、地球規模での環境問題といったことも主体的に学びあえました。

入院期間の短期化とともに途絶えてしまいましたが、国際理解や環境問題の観点に基づいたテーマで、海外子女教育研究指定校制度で、インターネットを研究している海外の日本人学校との交流も、これからはインターネットを活用して実践することが可能になっていくものと思われます。当面は、大津分校のように病氣療養児の学ぶ学校を、そういう研究モデル校として実施し、入院中であっても海外の学校とも交流できるようにしていくこと、国際理解交流や環境教育の推進をしていくことが望ましいと思います。

最後になりますが、医療と教育が一体となって取り組めば、病氣療養児に必要な教育で実施不可能なことはないと思います。その学校の特色や個性を出した斬新な取り組み等、子どもたちだけでなく学校としても教育活動を展開して行くことが重要だと思います。

病院内学級の教育—その意義と課題—

相模原市立光が丘小学校 北里学級 中村 太
大和市立大和中学校 院内学級 高橋 早苗

1. はじめに

昭和49年に北里大学病院内学級が、平成6年に大和市立病院内学級が、それぞれの市の教育委員会と病院の連携によって開設された。両学級は開設の時期は異なるが、院内学級として共通の特徴や課題を持っている。

病気等により長期の入院を余儀なくされている子ども達は、病気だけでなく、入院生活から生じる孤独や学校生活を離れる不安など様々に情緒的な不安を抱えている。そうした子ども達に、病状に応じた適切な教育の場を保障することは意義のあることである。さらに、身近な場に充実した内容の教育が質量ともに望まれている。

神奈川県においても、平成6年12月に文部省から出された病気療養児に対する教育のあり方の「審議のまとめ」を受けて、平成8年5月1日現在、病弱養護学校8校、小学校6校、中学校4校、精神薄弱養護学校2校が13病院に入院している病気療養児に対して学校教育を実施するまでになった。

来年度ですべての国立大学付属病院に院内学級が開設されることになっており、全国的にみても、院内学級は増加する傾向にある。これらの事実から、病弱教育の必要性が認識されてきていることがわかるが、院内学級の運営に関しては、各学校及び学級に任されている。各学級により、対象児の実態や教育環境も様々であり、担当の教師が個々に悩みを抱えている現状である。そこで、事例を紹介しながら院内学級の意義と課題について述べてみたい。

2. 事例—大和市立病院 院内学級—

(1)学級の概要

大和市立病院内学級は、平成6年4月に大和市立大和小学校、大和市立大和中学校に開設された学級である。大和市立病院は地域医療としての市民病院であり、小児病棟は30床(学童12床)と小規模である。入院児の主な病種は肺炎や虫垂炎などの短期治療が主であり、長期の者は喘息や腎疾患などの慢性疾患及び骨折などであり、入院期間もほとんどが1カ月以内である(図1)。

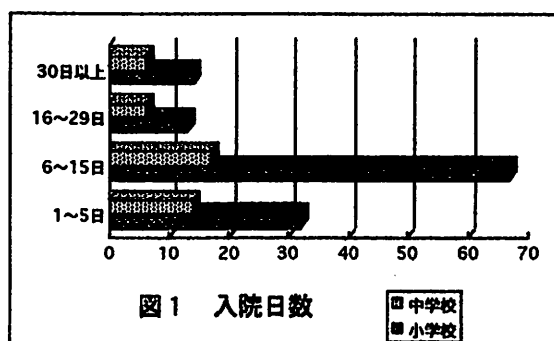


図1 入院日数

そのため、学籍を院内学級に移籍した子どもだけでなく、入院期間が1週間以内の子どもでも学習に参加できるようにしている。平成8年度をみると、本学級の小学校の在籍者は10名、学習参加者68名、中学校の在籍者は4名、学習参加者は39名という実態であり、県内では一番小規模の院内学級である。

院内学級のスタッフとしては、担任は小中学校各1名、その他に平成8年度は小学校では週10時間、中学校では週2時間の補助者がつき、指導に当たった。

(2)教育目標

長期入院の児童生徒に対しては、できるだけ必要な知識、技能を習得させるとともに、学ぶ楽しさを味わわせ、諸活動を通して病気を克服する心を養うことを目標としている。

1)学習面における目標

- ①中学校の教育課程に準じた学習指導を通して必要な知識・技能を習得させる。
- ②学習空白を考慮して学習計画を立てるとともに、学習内容を精選して個々の病状や心理状態に応じた無理のない学習指導を行う。
- ③学習活動や作業活動を通して学ぶ喜びを味わわせるとともに、自ら学ぶ姿勢を育てる。

2)生活面における目標

- ①病気に対する不安や苦痛を受けとめ、安定した気持ちで生活が送れるようにする。
- ②病気に負けず、意欲的に毎日の生活が送れるようにする。
- ③限られた空間での経験不足を補い、思いやりの気持ちを育て、協力し合って楽しい学校生活が送れるようにする。

(3)学習指導

原則的には、学習指導要領に準拠して実施しているが、治療を優先し無理のないように行っている。したがって、病院での生活に合わせたカリキュラムを作成し、学習内容を精選して授業計画を立てている(表1)。

長期の入院などの場合は、学習空白が生じることもあり、個々の状況をよく理解した上でキメ細かい指導を行うよう心がけ、学習室での授業だけでなく、必要に応じてベッドサイド学習など一人一人に応じた学習指導を行っている。

また、養護・訓練に関する指導としては、月曜日の特別活動や金曜日の美術の時間を小中合同の時間とし、陶芸や七宝焼、切り絵や工作などの創作活動や共同作業を通して、心理的な安定を図ったり、生活の中で楽しみを見いだす時間としている。



ベッドサイド学習の様子

表1 日課表(中学部)

	月	火	水	木	金	土
	健 康 観 察					
1	数学	国語	英語	数学	美技	英語
2	学活	学活	学活	学活	学活	学活
3	社会	理科	国語	国語	美技	国語
	昼 食					
4	特活	英語	数学	理科	数学	
5	特活	英語		理科	数学	

ベッドサイド学習について

床上学習とも言い、病状が安定していない子供が、病室等のベッドの上で学習すること。以前は、病状が回復するまでの一過性の学習形態と考えられていたが、最近では病類が多様化し、病状も重度化しているため、ベッドでの学習の機会が多くなってきた。もちろん、その裏には、健康を回復してから勉強をすれば良いという従来の考えから、病気の治療と同時に、成長・発達を促す学習が重視されてきたことがある。また、教育が病気の治療効果をも高めることが、次第に明らかになり、その意味でも今後、ベッドサイド学習を充実していかなければならない。

(4)行事・特別活動の取り組み

本学級では、乳幼児も含め病院と合同で子ども祭り（5月）、七夕集会（7月）、クリスマス会（12月）、雛祭り会（3月）など季節ごとに行事を取り入れている。その他、月に1回程度の看護学生が主催するお楽しみ会にも協力して参加している。これらの行事は、単調な入院生活の中で、子ども達にとっては特に楽しみな時間になっている（表2）。

養護・訓練として設けている特別活動や図工・美術の時間は、陶芸や七宝焼の工芸、切り絵などの工作や調理実習など、小学生から中学生が一緒になって活動する時間とし、共同で作業することを通して社会性を育てるようにしている。この時間は、子ども達が時間を忘れ夢中になって活動している。

子ども達の作文を読むと、そんな子ども達の弾んだ心が伝わってくる。「今日、3時からクリスマス会がありました。私は、がっそうと、終わりの言葉を言いました。最初に初めの言葉を言ってから、すぐひく番になりました。最初は、すごくきんちょうしたけど、ひいてみるとだんだん慣れてへいきになりました。

表2 1学期の行事・特別活動の内容

	行事	特別活動	病院と合同
4	始業式 見学	切り絵 コンピュータ ステンシル	話し合い 看護学生と お楽しみ会
5	中間試験 見学	壁面工作 母の日の プレゼント 七宝焼	子供の日
6	期末試験 見学	父の日の プレゼント 和紙・布工芸	看護学生と お楽しみ会 人間双六
7	終業式	七夕飾り作り プラバン工作 暑中はがき	七夕祭り

した。（中略）とっても楽しい一日でした。これで、もうたい院するから、病院のたのしい思い出にとっておきたいです。」（小3）

(5)院内学級の取り組みを通して

子ども達は、よく勉強なんかしたくない、勉強は嫌いと言う。しかし、病気の子ども達を見ていると、子どもは本来学ぶことが好きなのではないかということを感じる。入院した当初は、入院や病気への不安や緊張もあり表情も固く、漫画を見たり、ゲームボーイなど好きなことをしていても楽しそうな表情はしていない。しかし、院内学級に参加し学習したりいろいろな活動をしていると、声も大きくなり、表情も輝いてくる。そういう子ども達を見て感じるのは、子どもは日々成長していくことが本来の姿であり、勉強が嫌いと言っている子ども達も、決して学ぶことは嫌いではないということである。

また、同じ病室にいても、あまり話をしない子ども達も院内学級に参加し、一緒に学習するようになると、すぐに友達になってしまう。それからは、子どもの世界がスタートし病院にいても友達関係という緊張感や楽しさを味わうことができ、合宿生活のようなにぎやかさで周りにたしなめられることもしばしばである。

本院内学級は開設されて4年目であるが、開設される以前からいるナースの方は、院内学級ができて一番変わったのはナースコールの数と子どもの表情だという。病気で入院するのは、病気を治すためというのは、大人の論理であって、子ども達にとっての入院は、楽しい生活を奪われることを意味する。そういう子ども達にとって、本来の学校には及ぶものではないが、友達がいて学校と同じ様な生活があるということは、少しでも苦痛を和らげることになり、病気に負けないように頑張らなさいと言葉で言うよりも、病気に向かう意欲を育てる力になっていると感じる。

3. 院内学級の意義

入院している子ども達は、病院という特殊な環境で生活している。小学校低学年では、親から離れ、淋しさや不安など心の不安定さが目立つ。高学年や中学生は学校生活と切り離された不安や教科の遅れを気にする傾向がある。事例でも紹介したように、院内学級の教育は、病気の子どもの生活に変化と張りを与え、学習の不安や悩みを軽減し、病気に立ち向かう意欲を持たせるという点で意義がある。

しかし、病弱養護学校に比べて院内学級は規模も小さく、学校としての機能も十分とはいえない。したがって、子ども達にとって満足な教育活動は行いきれない面があることも事実である。

病弱養護学校と較べて、院内学級の特徴をあげるなら、地域性と個性という点であろう。院内学級は、大病院でなくても身近な地域の病院にも設置できるという機動性があり、地域の学校との密接さが子どもに安心感を与えるという特徴がある。

個性という点では、病弱教育全体にいえることであるが、院内学級には特にその傾向が強い。子ども達は、院内学級の勉強は学校より楽しいと言うことがある。その理由を聞くと、勉強が分かるようになったという声が一番多い。院内学級のほとんどが複式学級であり、対象児の学年、前籍校の進度など学習の課題が一人一人異なっており、子ども達の力にあったところから学習を始める個別指導を基本としている。一人ひとりに応じ、無理なく学習を行うため、分かる喜びを味わうことができるのである。

4. 院内学級の課題

ここ数年、全国各地において院内学級が開設され、入院している子ども達に学習の機会

が与えられるようになってきたことは、素晴らしいことである。しかし、院内学級と病弱養護学校を比較すると、①教職員の定数、②学級の広さや教育予算、③教育条件など、様々な点で、いくつかの違いが見られる。

また、病気の種類が変わってきていることや入院期間の短期化（平均在院日数20日以内）、頻回など病弱児を取りまく状況は大きく変化してきている。そのような中で、運営面においては、各学校・学級に一任されており、担当する教師が個々に対応していくことで、悩みを抱えている実状である。

ここでは、二つの院内学級に共通して課題と思われる点について以下にまとめてみた。

(1) 学習指導

学習指導では、学年、前籍校の学習進度、個人の能力など、教科ごとに個々に応じて学習計画を立てるように配慮している。病院では、治療が優先であり病院の生活にあわせた取り組みを行っているが、治療状態により学習室への移動が許可されていない場合でも、ベッドでの学習が可能な場合は行うようにしている。

入院生活が長くなると経験の幅が狭くなるので、学習内容には、理科の実験や体験学習を取り入れたり、テレビやビデオなどの視聴覚教材を活用することで学習が深まるように配慮している。しかし、施設設備などの教育環境や人的な面で不足しており、教材・教具の開発やコンピュータの利用、マルチメディアの活用など指導法の工夫によって行動範囲を制限されている子ども達への学習効果を高める必要を感じる。

(2) 指導体制

学習指導においては、個人指導を基本としている。指導場所も病状や体調に合わせ、学習室とベッドサイドに別れることが多いが、院内学級では、ほとんど一人体制であるため

一人一人の指導に十分な時間がとれない。

また、中学校では、教科ごとの学習内容が専門的になるため、子ども達のことを考えると最低2名の文系と理数系の担当教員が指導に関わる必要があると思われる。

(3)学籍の移動に関する諸問題

最近の医療は、治療法の進歩により、入院の短期化や入退院の繰り返し等の集中治療型に変化してきている。

長期入院児で院内学級に転校手続きをとった者は、在籍者として扱われ、学習に参加すれば出席日数になるが、学籍を移動していない者は同じように学習していても、学籍が前籍校にあるため入院期間中は欠席扱いとなる。保護者の中には、入院期間が1カ月に満たず入級の手続きができない場合、院内学級での学習を学校での出席扱いにしてほしいという要望も多い。

学籍を移動できない理由として、主に次の点があげられる。

①学校側の立場から

- ・3月から4月の時期は、学籍の移動により学級編制上の問題が生じることがあり、一人の移動が重要な意味を持つことがある。
- ・院内学級のシステムへの理解不足（籍を移動することの意味が理解されていない）

②親の立場から

- 書類上ではあるが、学校が変わることへの「違和感」「特殊学級へのこだわり」
- ・国立、私立学校の場合、転校は退学を意味し、前籍校への復学が認められない。
 - ・手続きが煩雑であり、面倒である。
 - ・入退院を繰り返している場合は、その都度、入級手続きを取ることが負担である。

院内学級の立場からは、在籍者がいなくなった場合、学級が閑級になり、新たに入級希望者が出て、学級を開設することが難しくなることも問題である。たとえ在籍者がいな

くても、入院している子ども達がいなくなるわけではないので、必要とするときには、いつでも教育を受けられるような体制を整備していく必要があると感じる。

(4)医療との連携

院内学級は、ほとんど病棟内にあり、医療スタッフとの関わりも多い。また、日々の教育活動においても、絶えず子ども達の健康に気を配っていかなければならず、医療サイドとの情報交換や連携は不可欠である。両者の子どもに関わる視点に違いはあるが、ともに病気の子どもの成長を願う者として、医療、教育それぞれの立場から意見交換を行う話し合いの場が必要である。システム化された話し合いの場だけでなく、医療者側の立場を尊重しながら、日常生活等の問題を教育の立場から医療者側に提供していくような日頃からの交流も大切である。そのような両者の関係を築いていくことは、時間のかかることであり、院内学級の担当者が長期的な展望にたって携わっていくことが望ましい。

(5)保護者との連携

病気の子どもを抱えた家庭では、保護者も多く不安を持っている場合が多い。院内学級では、面会時間などに保護者に接する機会が多く、悩みを聞くこともしばしばである。そうした話を聞くことで、子どもの抱えている背景や問題を理解することもできる。院内学級での関わりは、短期間の場合が多いので、そうした保護者からの情報が子どもを理解する上で重要な意味を持つてくる。特に、次の点については、情報を得ておく必要がある。

①前籍校での学習及び生活の様子

②家庭での生活の様子

③その他、病気も含め不安に感じること

これらのことを踏まえて、子ども達への援助を保護者の協力の下に行っていくことが大切である。

(6)前籍校との連携

医療の短期化により、子ども達は数カ月後には前籍校へ戻っていく。そこで、退院後の学校生活への適応が、院内学級の教育目標としても重要になってきている。退院後、スムーズに前籍校に戻るためにも、入院時の受け入れと退院後のケアにおいて前籍校との連携が重要である。

受け入れ時には、児童生徒について配慮すべき点について聞くだけでなく、学習の進捗、学校の様子なども合わせて聞くことにより、前籍校の進捗に合わせて学習指導を行うことができる。子ども達も前籍校での学習や学校・学級の様子は気になるようで、プリントなどが届くと熱心に読んでいます。長期入院の子にとっては、学校や学級の友達や先生とのつながりが励みになり、学習に対する意欲もわくようである。中学生の場合は、定期テストも前籍校と同じものを用意し、同じ日程で実施するなど、前籍校との連携に心がけている。

退院時には、院内学級での様子や病状について前籍校の担任に連絡することは、退院後の学校への適応をスムーズするためにも必要である。また、退院したからといって、すぐに学校に戻れない子もいる。腎臓病等の慢性疾患児などは、自宅療養のため1カ月、場合によっては2カ月も学校に行けないことがある。したがって、そこでまた、学習空白ができてしまう。すぐに学校に行けても、学校生活の空白を埋めることができず、学級になじめなかったり、学習についていけないという理由で不登校になるケースも少なくない。

このように、入級・退級する児童生徒については、指導要録などの事務手続きだけでなく、入級時と退級時に連絡を取り、情報交換をきめ細かく行うことで、退院後の適応がはかられる。

(7)教員の資質向上

入院児は、今までにないストレスを味い、

心理的に不安定になる場合がある。長期の入院の場合や一生抱えていく病気をもつ場合など、自分の病気をどう受け入れていくかという心理面でケアが必要となり、援助や関わりにおいて難しい面がある。しかし、病弱教育の担当者に対しての研修の機会は少なく、ほとんどが手探りの中で子ども達と関わっているのが現状である。そういう中で、担当者同士が情報交換する場も少なく、運営も各学級に委ねられているところが大きい。

また、院内学級の担当者は、本校から派遣されサービスについても各校の運営に任されており、学校事情により学級の扱いが異なる。本校に所属しながらも、本校にいる時間がほとんどないため、本校の職員との意思疎通がとりにくく、孤立感を持ったり、本校の職員の院内学級への理解を深めにくかったりなど、担当者の精神的な負担になっている面もある。

そういう意味でも、院内学級に携わる教員の研修の充実が望まれる。

5. まとめ

神奈川県では、平成7年度に病弱養護学校及び院内学級の所属長による病気療養児教育研究協議会が発足し、病気の子どもの教育権という観点から病弱教育の推進を提案しているが、当協議会の調査によっても病気療養児の実態に比して教育の保障は十分でないという結果が出ている。

そのような中で、ここまで述べてきたように院内学級の運営に関しても、担当者の判断と創意工夫に委ねられている部分も多く、施設や設備など教育環境的にも十分とは言いがたい。システムとしても各学級で取り組んでいるが、確立していない現状である。

しかし、病気の子ども達に生きる喜びを与え、病気に立ち向かう意欲を育て、教育を保障するという意義を考えると、院内学級は今後も質的にも量的にも発展していかなければならない教育の一分野である。

病院内学級の教育—その意義と課題

神奈川県立伊勢原養護学校 病院内学級担当
教諭 中戸川 茂子 樋口 寿江

はじめに

神奈川県立伊勢原養護学校に病院内学級が開設されて、神奈川県立伊勢原養護学校の訪問教育が3年目を迎えた。この病院の病院内学級に入級してくる児童生徒は、先天性の疾患、肥満、精神発達遅滞と多様であるが、中でも交通事故による脳挫傷の機能回復訓練を目的とするケースが多い。〈資料①〉

入級するための学籍移動は保護者の心の葛藤を呼び、また進路と就学する学校の変更に関しても、心の整理が出来るまでに時間を要する問題であった。

このような困難な問題を突きつけられたときに力となってくれたのは、病院のスタッフであった。病院内学級においてよりよい教育が行えるように医療サイドはとてよく協力してくれている。

病院が中心に行っている評価会議には教師も積極的に参加して児童生徒の実態を知ることにも努め、また情報交換を大事にしてきた。しかし、評価会議では専門用語が多く教師の医学的知識が不足しており、研修の必要性を痛感する毎日である。

与えられた題は「病院内学級の教育の意義と課題」で、私たちにどうして応えようもないが、平成6年度に「病気療養児の教育について」文部省から通知が出されて以来、病院内学級が多数開設されていることから、私たちのこの2年間の病院内学級での教育活動を振り返り、学級開設（以下「開級」）から現在までに直面した問題とそれへの取り組みの状況の概要を述べることにします。おそらく新しく開設された学級の先生方が直面する課題でもあろうかと思しますので。

教育行政に携わる方々、地域の病弱教育の

センターとしての役割を担う病弱養護学校の先生方に、今後のご指導ご助言を賜りたいと思います。

〈資料①〉 疾患・障害の種類（H8）

疾患・障害名	人数
四肢体幹機能障害	1
三尖弁閉鎖	1
交通事故による脳挫傷	8
脳性麻痺	2
肥満	1
二分脊椎	6
股関節脱臼	2
脳挫傷	1
脳静動脈奇形	1
てんかん（レノックス症候群）	2
無酸素性脳症	1

直面した課題への対応

1. 学籍の移動

学籍の移動について保護者が悩み時に抵抗を示すことがあるのは手続きが複雑で時間もかかり面倒であるということの他に、保護者には児童生徒を病院に入院させ、リハビリテーションを行って果たして機能回復が可能なのか、という不安と希望の中で本学級への入級（学籍の移動）を選択しなければならないこと。地域の学校に帰ることが出来なくなるのではという不安のためである。本病院の場合、保護者がケースワーカーと様々な相談をする中で、ケースワーカーが学籍の移動を促したり説明したりする形をとっている。

学籍を移動することに対しては、保護者から①学習の遅れの不安、②学習空白への対応、③受験についての不安、④入院生活

についての不安、⑤退院（転学）するとき地域の学校に帰れない不安等の訴えがある。

本院内学級にはいろいろな学校（学級）から入級してくる<資料②>。

<資料②>入級児の前籍校（H8）

学校（学級）種別	人数
小学校通常学級	17
小学校特殊学級	2
精神薄弱養護学校（小学部）	0
肢体不自由養護学校（小学部）	2
中学校通常学級	5
中学校特殊学級	0
精神薄弱養護学校（中学部）	1
肢体不自由養護学校（中学部）	0

入級に当たっては入院時に医師・ケースワーカーから入院生活、学級での教育等について説明があり、学級担当者は前籍校担任と連絡を取りあい、その子供の状況に即した教育を行うことによって保護者・子供本人が不安や心配のないようにしてしていくことに努めている。

このよう様々な疾患・障害を持つ児童生徒のニーズに短期間<資料③>に添えていくためには、学級での教育対応に様々な工夫が必要であり、学習形態も複雑のものになっている。

<資料③>入級期間（H）

入級期間	人数
1月以内	12
1月～2月以内	8
2月～3月以内	5
3月以上	2

2. 学習形態

最初、多くの疾患・障害の種類、年齢や学力の差に何処から手をつけていいか悩み、混乱した。どのような形態を組んだら児童生徒一人一人が学習しやすく効果的なのか、試行錯誤の連続であった。その結果、現在は三つの学習形態をとっている。

① 一人一人の実態に応じた個別学習：教

師と1対1の学習で、本人の能力や前籍校での学習進度に応じた内容を学習する。この学習では学習空白や疾患・障害による学力の低下が生じているときには学習の遅れを取り戻すことが可能である。

② 技能教科のグループ学習：多学年にわたる学級構成員、能力差、様々な障害の種類<資料①⑤>、学級の限られた教育環境等を考慮して、図工・美術、音楽、家庭科の技能教科は学年の枠を越えてグループ学習とした。この学習では、教科の目標に併せてお互いに協力し励ます心を育てることが出来る。

③ 学級の児童生徒全員による全体学習：学級の児童生徒が全員集まり、行事活動、特別活動の時間を全体学習とした。この学習は、病院の訓練時間との関係で個別学習が中心になりがちな中で、集団の中での個を見ることが出来る。

<資料④>日課票

	月	火	水	木	金
9:00	学級活動（健康観察）				
9:10	個別学習（各教科）				
9:50					
10:00	個別学習（各教科）				
10:50					
11:00	個別学習 （各教科）	図工 美術	個別学習 （各教科）		
11:50			昼休み		
13:00	個別学習 （各教科）	個別学習 （各教科）			
13:50		個別学習 （各教科）			
14:00	特別 活動	個別学習 （教科）	音楽		
14:50					

児童生徒の学習日課表の中で、この三つの形態をバランスよく取り入れることによって<資料④>、個人の集中力・持続力が身につく、お互いに励まし合い協力することができるようになってきている。

<資料⑤>学年別在籍状況（H7、8）

学年	7年度	8年度
小 1	1	3
小 2	2 (1)	5
小 3	0	2
小 4	3 (1)	1
小 5	5 (2)	0
小 6	4	1 0
計	1 5 (4)	2 1
中 1	4	2
中 2	2	1
中 3	3	3
計	9	6
合計	2 4 (4)	2 7

* () は、内数で学籍移動なし

3. 前籍校との連携

(1) 学習報告書

入級の時期、入級してからもとの学級に復帰（以下「転学」）するまでの時期も期間もそれぞれ異なるので<資料③>、入級時には前籍校と連絡を取りながら、個別の指導計画（各教科単元、指導内容）を立て、転学時には、学級での学習の取り組みの状況を前籍校や転校先に学習報告書を送っている。

(2) 交流学习

前籍校との交流学习を本人、保護者との希望、健康状態についての医師の判断等を考慮しながら、第一・第三土曜日を中心にできるだけ行うようにしている。

交流学习では小集団の友達だけでなく、前籍校での多くの友達との触れ合いができ、転学したときに本人にとっても学習や友人関係に抵抗がなくなり、また前担任も子供の健康状態、学習の状況を把握する上で大きな意味を持つことから、綿密な連絡を取りながら実施している。

(3) 試験登校

病院での機能訓練が進んだ段階で病院と学級が協議してもとの学校への試験登校を

行っている。時期や期間は様々であるが学校での受け入れや、子供の適応の状態がよければそれが直ちに転学につながる。

4. 院内学級の教育の理解 一授業参観一

院内学級の教育について理解を図るために、理解推進活動の一つとして授業公開週間を、年間を通じて7回ほど設けている。このような取り組みは病院関係者との情報交換を活発にし、児童生徒の理解と指導の大きな支えとなっており、また、院内学級のきめ細かい指導の状況を保護者に理解していただく手だてとして効果を挙げている。

5. 進路と就学先の変更

障害の状況により就学先の変更を余儀なくされるケースがある。特に突然の事故により重度の障害を受けたときには、保護者はかつての元気なわが子を思いだして涙を見せることが少なくない。保護者の障害受容には大変きびしいものがある。

やがて前籍校へ復帰したいという希望を持ちながらも、障害の状態によって前籍校へ復帰できずに就学先を変更せざるを得なくなり、一時は「学習は放棄したい」とまで思うほどの厳しい一面があった。

しかし治療の一環として学校教育を受けることや希望を持つことは、障害受容のためにも非常に重要なことであると思う。実際の授業の状況を見て貰うことは、時には予想以上の厳しい現実を見ることになり、家族のショックが大変大きい場合があるが、一人一人の状態に応じた教育や障害を持ちながら一生懸命に頑張っている子供の姿を見る中で、時間の経過とともに障害を受容し再び希望が芽生えてくるようである。

小学生や中学生は義務教育課程中なので学校を選択する場合は、地域の学校ということになる。しかし、中学校通常学級の3年生で重度の障害を受け、その障害をもち続けるようになった生徒が養護学校への進学を考えた場合は、保護者の混乱と養護学

校に対する不安を解決するためにも適切な指導が必要である。〈資料⑥〉

とは言いながら、県外の中学3年生徒の進学については情報が少なく、希望学校の様子がわからず、十分な情報提供を行うことができないという場合がある。

本人、保護者にとっても、学校選択は大切なことであるが、養護学校については特に分からないことが多く混乱してしまった。

進学や復帰すべき学校を変更しなければならないという就学変更の問題、疾患・障害の多様化に対応するために、教師には障害児教育そのものだけでなく、幅広い豊富な知識と経験が求められている。

〈資料⑥〉進路・就学校変更の状況（H8）

進 路 先	人 数
肢体不自由養護学校（小学部）	1
” （中学部）	1
精神薄弱養護学校（高等部）	2

6. 医学的知識・配慮

病院と院内学級は別であるという考え方ではなく、ともに関わり子供の能力を可能な限り伸ばしていくという病院側の熱意が感じられる。児童生徒は、入院するとすぐに決められた訓練のプログラムに取り組むが、院内学級での時間は子供が本来あるべき姿に戻ることに出来る場であり時間帯でありたいと考えている。少ない指導時間ではあっても、学級での指導が子供の訓練に対する励みとなり、状態の回復・改善への意欲につながるものでありたい。

そのためには、評価会議で各スタッフと情報交換することにより、児童生徒の訓練の内容、取り組みの状況、状態の回復・改善の状況等を的確に理解し、また院内学級での学習への取り組み、活動状況等を適切に理解していただくことが大切である。

我々教師としての専門性はよく教科並びに生活指導面、深い人間愛などから論じられることが多いが、病院内学級の教員には

更に、情報交換の場で使用される様々な医学用語、換言すれば医学的知識、並びに医学的配慮が求められている。しかし現実には多様な疾患・障害についての医学的研修は皆無に近い。今後の大きな課題であろう。

おわりに

病院内学級に携わり、担当する教科の専門性はもちろんのこと、教育相談や医学的知識など教師として求められるものが広く深いものであることを感じている。

教師が個別の指導計画を立て、児童生徒が安心して学習に取り組めるようにしていくことは、児童生徒が自分の障害と向き合うとともに訓練に積極的に取り組み、早く退院しようとする意欲につながっているように思われる。神奈川県リハビリテーション病院のように障害の克服や訓練を専門とする病院と、総合病院のように幅広い医療が行われる所では院内学級に在籍する児童生徒の疾患・障害が異なるかもしれない。本学級の場合転学していくもの全員が障害を克服しているとは限らず、不安を抱えたまま前籍校へ帰ることもある。

私たちは、直面する問題にその都度その都度、試行錯誤しながら格闘してきた。そんなことで、院内学級の教育について取り組んできた実際の様子から、その意義と課題をお読みとりいただきたいと思う。

それにつけても、病院内学級の教育は医療との連携・協力・指導は不可欠のものであることはいうまでもないが、多様な児童生徒へのニーズに応えるためには、親学校の強力な協力が必要であることを実感している。

本学級は、開級以来、病院内学級の教育の歴史はまだ浅く、課題が多く残されているが、児童生徒の持つ潜在能力や可能性を生かした教育が実践できるように取り組んできました。

今後更に、医療スタッフとともに、児童生徒のQOL(Quolity Of Life)の充実を目指して、情報交換をより密にし、専門性の向上を図りながら進んでいきたい。

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. 「病気を持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見ると、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、ウイルス動脈輪閉塞症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16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、問題あつと答えた人は78名、問題なしと答えた人は82名であった。小学校高学年での同じ質問に対し、問題ありと答えた人は81名、問題なしと答えた人

(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」を守る会

Japanese Association for the Protection of Children with Kidney Disorders

は79名であった。さらに中学校での同じ質問に対し、問題あつと答えた人は97名、問題なしと答えた人は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は13名であった。以下、問題点として上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】と以下のようになる。

「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る人は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、病院に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」(24名)、「一人での勉強」(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」(6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、「見学している時に、寒い時でも体育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、数多くの問題点が示された。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つたメニューを考えて」と言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なくなる」等の回答が多くあつた。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つた。

(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名あつた。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)となっている。多くの人が、病気のためにいじめにあってきたことがわかる。

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つちで食べていた」というのもあった。

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、教師の配慮の無さがうかがえる。

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、深刻な内容も与られた。とくに、病児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)」(12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名)、「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、受験が不利である」、

「病気があると言う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らかになった。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しまれる。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見える。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つ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な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、子供達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	自営業	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、事手伝い、歯科衛生士、派遣社員、看護学、主婦、更生ホーム入所、通信制大学生、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、パート。

表2 小・中学校での問題の有無

	あり	なし
小学校低学年	78	82
小学校高学年	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	6
		授業に対する不満	3
		出席できる授業時数が少	2
		その他	2
中 学 校	高 学 年	学習の遅れ	14
		授業に対する不満	1
		その他	4
中 学 校	中 学 校	学習の遅れ	24
		指導法の問題	2
		ひとりで勉強	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	17
		体格・体力差に関して	8
		評価が低い	5
		友人の無理解・関係悪化	4
		教師の無理解	2
		その他	2
高 学 年	高 学 年	(次ページへ)	

表4 前ページよりの続き

小 学 校	高 学 年	できない種目は見学	2	1
		体格・体力差に関して	6	
		評価が低い	5	
		友人の無理解・関係悪化	3	
中 学 校	中 学 年	教師の無理解	1	
		できない種目は見学	1	5
		評価が低い	1	4
		体格・体力差に関して	5	
		友人関係悪化	1	
その他	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	8	
		参加条件をつけられる	4	
		その他	4	
中 学 校	高 学 年	参加できない	9	
		参加条件をつけられる	5	
		その他	3	
中 学 校	中 学 年	参加できない	1	2
		友人の無理解・関係悪化	2	
		その他	1	

表6 友達に関する問題点

小 学 校	低 学 年	いじめ	1	0
		友達が少ない	4	
		病気に対する無理解	2	
中 学 校	高 学 年	いじめ	1	4
		友達が少ない	4	
		病気に対する無理解	4	
		その他	1	
中 学 校	中 学 年	いじめ	1	5
		友人関係の問題	9	
		友人の無理解	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 配慮の無さ	1	4
		病気に対する無理解と 配慮の無さ	1	5
中 学 校	中 学 年	教師の無知・無理解	1	5

表8 学校の施設に関する問題

小 学 校	低 学 年	階段（教室移動を含む）	1	0
		トイレ	4	
		水道	3	
		下駄箱	1	
		椅子	1	
中 学 校	高 学 年	階段（教室移動を含む）	1	2
		水道	2	
		トイレ	2	
中 学 校	中 学 年	階段（教室移動を含む）	1	0
		トイレ	2	
		水道	2	
		その他	2	

表9 進学に関する問題

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

《育療》 —既刊号—主な内容

<p>《創刊号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・日本育療学会発足にあたって …会長 加藤 安雄 ・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 ・第一回学術集会 シンポジウム (要旨) 心身の健康に問題をもつ子供の現状と課題 ・特別研究 「入院中の学校教育の意義」 … …………… 松井 一郎他 ・難病対策基本法の制定を求めて …………… …………… 親の会共同アピール ・声— 病気の子供への理解と教育を(親の願い) ・学校紹介……………鹿兒島県立加治木養護学校 ・日本育療学会 設立の趣旨および会則 ・文部省通知……………《病気療養児の教育について》 	<p>《第4号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・事業開始第2年次を迎えて……………会長 加藤安雄 ・第2回学術集会 問題提起及びシンポジウム (提言要旨) ・特集 医療の進歩に伴う 学校での生活の変化と生活上の留意事項 ・「実践事例」無菌室における学習保障…… …… 久留米養護学校清瀬分教室 斎藤淑子 ・《追悼》 船川幡夫先生 …………… 加藤安雄・井戸川真則・岡 茂 ◎ 遺稿 「入院中の慢性疾患児とその教育」 ・欧州特殊教育視察研修(3)…………… 佐藤 栄一
<p>《第2号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・育療学会に期待する…………… 船川幡夫・井戸川真則 ・特別講演『優しさを科学する』 ……………国立小児病院院長 小林 登 ・特集……………親の立場から 教育・医療・看護・福祉に期待 ・「入院中の学校教育の意義と役割」(2)…… …………… 谷村雅子他 ・ある現場からの報告…………… …菅原 敏子 ・欧州視察研修報告(1)…………… …佐藤 栄一 ・学校紹介…………… (石垣原養護学校) 	<p>《第5号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・第2回学術集会並びに第1回研究・研修会概要 ・特集 「学校に行けない子供 の現状と課題」…………… 猪股丈二 事例……………それぞれの立場から…………… 金井雅子 橋本英雄・吉住 昭・山川 保 シンポジウム 「筋ジストロフィー児の生活の充実に向けて」 ・声— 障害をもって生きること……………名倉由紀子 ・寄稿 「慢性疾患児童の保護者の希望」…… …………… 石橋 祝・森 和夫 ・学校紹介…………… (横浜市立二つ橋養護学校)
<p>《第3号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・育療学会に期待する…………… 森 和夫 脇坂千鶴子・織茂 領 ・第1回学術集会シンポジウム(内容概要) ・特集 教育実践を通して 医療・家庭・福祉と連携 ・特別寄稿 「病院に望む教育環境」…… 佐藤 隆 ・「声」 あの子らしく優しく生きた……近藤博子 ・欧州特殊教育視察研修(2)……………佐藤栄一 ・〈卒業生の言葉〉 元気で成長できたことへの感謝 	<p>《第6号》</p> <ul style="list-style-type: none"> ・本学会の事業を顧みて……………会長 加藤安雄 ・特別寄稿 『医療行為と生活行為のはざま』 …………… 平野俊徳 ・特集 日本育療学会第1回研究・研修会 ◎ 心身に障害があって学校に行けない子供の 具体的な要因と対応 …………… 吉住 昭 ◎ 学校に行けない子供を持つ親の体験・須永和宏 ◎ シンポジウム「学校へ行けない子供への対応 ・精神科思春期の治療と教育の拡充を願って …………… 加賀谷 妙 ・「学校紹介」……………香川県立普通寺養護学校 ……………福岡県立古賀養護学校

※ 既刊号をご希望の方は、はがき又はファクスでお申し込みください。

資料代として、各号につき1000円(送料を含む)です。

〒194 町田市森野1-39-15 日本育療学会事務局

FAX 0427-22-2203

佐藤 隆 (宛)

在宅筋ジストロフィー児の生活の現状と課題

日本筋ジストロフィー協会 愛知県支部 深川 常雄

【これは昨年度、日本育療学会第一回研究・研修会における講演の概要である。】

昨日来、分科会に参加させて頂いていますが、筋ジストロフィー患者の、特に児童生徒の、医療、教育、理学療法、養護・訓練という切り口から、大変有意義なお話を聞くことができました。今から私がお話したいことも、既にそれぞれの先生方が触れられていることが多いのです。

司会の先生もいわれましたように、いろいろな人がいろいろな切り口を通して、フィルムを通して話すことによって、ある一つの全体像が浮かび上がってくる、そんなことが分科会で目論まれているのではないかと思います。

レジュメにも書かせて貰いましたが、全体的に関わると申しますか、また口はぼったい言い方ですが、絵体としての人間の在り方と申しましょうか、筋ジス児の生活そのものの充実に大きく関係してくる部分について、少し光を当ててみたいと思っています。

与えられましたテーマは「在宅筋ジストロフィー児の生活の現状と課題」ということですが、全体をお話することはできません。ほんの一部ですが、その一部を通して全体を推し量って頂ければと思っています。

特に在宅でおりますと、社会に一番近いところ、子供たちや私たち大人も、社会の動きと密着したところで生活しているわけです。その中で私たちは、福祉をどう考えているのか、また、障害者たちは今どう動いているのか、そんなことを含めまして、それが子供たちのこれからの生き方、教育にどうつながっていくのか、と言うことになると思います。

私自身が今日、当事者の立場で（他の先生方は各専門分野の方ですけれど）お話しさせて頂くことは、育療学会のお計らいだと思います。と言いますのは、これからは当事者と

いう立場が大切になってくる時代だと思うんです。

福祉が、与えるというか、親が子へという形のものだとすると、これからは逆に当事者が参加する中で、物事が決められていく方向が取られて行かなければならないと思います。ですから今日、当事者として患者である私がこの場に立たせて頂いたことは深く感謝しております。患者（当事者）としての現状を聞いて頂ければ幸いです。そういう立場で、私の成長過程における生活体験、或いは昨今の筋ジス児の（愛知県支部）事例を通して、特に患者や家族の精神的、心理的な側面におけるケアやサポートの必要性について、また筋ジス患者が今後、時代の趨勢として目指す自立促進のために、親子ともどもに必要と思われる教育の在り方とその意味についてお話しさせて頂きたいと思っています。

私は筋ジスでもベッカー型というタイプです。ベッカー型については、昨日、専門の先生から説明がありました。ジストロフィーでも軽いタイプです。今、7のステージなんです。この年齢まで普通に皆さんと話しもできる生活もできるわけです。私の症状が出ましたのが5～6歳頃です。ジストロフィーの診断は11歳頃でした。当時（30年くらい前）はまだ筋ジスがよく分かっていないために診断に時間がかかりました。（ベッカー型と言う診断は更に後になります。）進行のおそいタイプなので、私は幼稚園、小学校、中学校、高校、大学と周囲の理解や協力によって、普通校で学び続けることができました。勿論その中では、身体の障害に伴ういろいろな困難やジレンマがありました。いじめもありました。社会や人生に対する疑問にもぶつかったものです。

私が結婚したのは24歳の時です。相手は健全な女性でした。子供も一人授かりましてお陰様で今年、無事成人式を迎えました。結婚や子供を持つといったことが、またその可能性が与えられるといったことが、どれだけ私を自由にさせ人間として成長させ、また人生に生きる張りを与えてくれたか計り知れません。私の歩行困難が進んで、遂に車椅子に乗るようになったのは、我が子がようやく歩き始めた頃でした。その後しばらくして、今の電動椅子に乗るようになったわけです。私の病状が進みまして、脚から上肢の筋肉萎縮へ進んでいきまして、それでもボランティアの方を始め多くの方の助けを頂いて、こんな状態でも元気にお話しをさせて頂いております。病気を忘れさせてくれるいろいろなこと、困難をクリアして行くことも人生の張りの一部であり、それが充実や豊かさにつながるのだと思っています。

私の病状についてお話ししましたので、自己紹介がてらもう少しこの話を続けさせて下さい。

小学校からの筋ジスといういうことで、その頃（昭和30年ころ）はまだ、この病気について殆ど知られておらず、治療法も全く分かっていない状態で、“真綿で首を絞められるような経過をたどり、若くして死んで行く重篤な病気である”ということで、親の心や意識は専ら私にだけ向けられました。それは当時の一般的な家庭では仕方のないことで、当然の成り行きだったと思います。

しかし、このことが私自身に与えた心理的面で影響、そして、私は上と下に二人の姉妹がいるんですが（二人とも健全です）、二人に与えた精神的影響は大きなものがありました。それは、私自身について言えば、精神的な成長の遅れでもあり、それなりの時期に自立心を持ち得なかった自分自身の姿と、家庭教育の姿であります。また、私自身について強いて言えば、自分自身の能力と将来の病

気の進行を勘案しての、自分自身をより良く生かす仕事との出会いの欠如でもありました。もちろん、現在の自分を頭から否定するものではありませんし、その中には一部、自分自身の怠慢ということも含まれてくると思います。しかし、ここではそういう目では見ずに、外からの援助の可能性といった視点で、皆さんの意見を受けさせて頂けたら幸せだと思います。

当時の私の両親にそれらの援助を求めるのは、全く無理なことでした。何故なら筋ジスと言う病気の予後は今ほどはっきり把握されていませんでしたし、そのため筋ジスの子供のライフプランを、（20歳くらいで我が子は死ぬんだと親は思っていたわけですから）親なりに描いてやることはできなかったのです。描いてやるにはあまりにも判断材料が少なかったわけです。ですから先程お話ししましたように親の顔が向いている方向、即ちその意識の向いている方向、これは又健全な私の姉妹に精神的飢餓感の陰を落とし続けました。私の姉や妹は、意識の裏や表にそれを常に屈折させました。その飢餓感は、現在彼女たちは40代を迎えています、いまでも大きな陰を落としていると思います。“両親は私を愛していなかった”、そういった長年の淋しさや恨みつらみを、今も心の中に傷として持っているんです。もちろん、筋ジスの弟を持つという現実から逃避することはできませんし、すべきでもありません。それはそれなりに自分たちが、最終的には解決すべき問題ではありますが、しかし今になって思えばなんらかのサポートシステムがあれば、もう少し、私たちも両親もなだらかな道を歩むことができたのではないかと思うわけです。

さて、話は変わりますが、愛知県支部の会員の方の例を上げてみたいと思います。

昨年27歳で亡くなられたデュシャンヌ型男性です。兄弟二人共デュシャンヌで、ご両親に大切に育てられました。誠に誠実なが両親

親でその愛と大変思慮深いお考えに育てられた方です。。そのお二人が最近あい前後して亡くられました。これはお兄さんの例です。

愛知県では成人患者の集まりを持っていますが、その時私がお兄さんーMさんーに質問したんです。すぐに答えられないことだったので、先にお母さんが答えてしまったんです。そしたら、いつもは非常に静かなMさんが強い言葉で「僕はまだ何も言ってないじゃないか。お母さんはいつもそうだ。僕の先回りばかりしている。」この一言がMさんの叫びとして今も私の心の中に強く残っています。いつも車椅子におとなしく座っていたMさんですが、日頃の優しいお母さんへの介護に関する質問に、本当は彼は何を求めているのでしょうか。そしてその求めているものが、何故実現しなかったのでしょうか。

もう一つの例です。12歳のデュシャンヌ型の患者の、30代のパパのお話です。ある日、私と二人で話していたときパパが言いました。「うちの子はどうしてあんなに幼いだろう。友達が家に遊びに来たときに見ていると、うちの子だけ幼稚に見える」と。それが情けないとお父さんは言うんです。

この幼さはどこから生まれてくるのでしょうか。それは個としての社会的体験の不足が原因していると思います。車椅子に乗ってその子は地元の普通小学校に通っています。そうすると、どうしても親が送り迎えをするんですね。日頃の友達遊びも自宅ですることが多いわけです。ですから普通の子供たちがするような当たり前の、親の目から離れたところとする社会的体験の蓄積が自然な形で進まないからなんではないでしょうか。こういった状況は在宅の筋ジスの子供たちは絶対に逃れられないんです。

もう一つお話しします。

昨年、23年ぶりに、鈴鹿病院を自らの意志で退院されて、名古屋にあるホームヘルプ制度や自立支援事業の助けを借りながら、自

立生活を始めた30歳の女性のお話しです。彼女は電動車椅子に乗って全面介助の身で、（5歳から23年間入院生活をしました。）ボランティアを組織して自立生活を始めました。今年の5月、その方に講演をして頂きました。タイトルは「重度障害と自立生活の可能性」でした。その中で、彼女が声を大にして言ったことは「障害者の自立に対してネックになるのは親です。」

障害を持った我が子に対する責任感やいとおしさから来る親の心情に筋ジス患者は、普通以上に関心と感謝に念を持っています。しかし同時に筋ジス患者も心の成長を遂げているのです。それらの親の心情を負担に思うときがいつか来るのです。健全な子供たちとは違い、物理的にも親元から飛び立てない、或いは飛び立つ練習の機会も少ない筋ジスの患者は、その中でそんなものだと諦めたり適応したり、心の合理化で耐え解決を図ろうとしているのです。しかし、心の中では一人前の大人として心の独り立ちすら果たせない自分に、大きなフラストレーションを覚えていることを忘れてはいけないと思います。それに対する術がないなら、それを考えていかなければならない責任が大人たちにはあるのだと思います。

これら三つの事例は、筋ジスの家庭における典型的に相対するいくつかの心理的状态を示していると思います。筋ジス患者を抱える親たち、患者本人、又兄弟たちは、同じ根を持つところの多様な問題にぶつかっているのです。即ち、筋ジストロフィー患者を持つ家庭は、両親も患者も兄弟も姉妹も、それぞれの成長段階において、一般の家庭とは違った形で、特殊な心理的不安や葛藤に身を置いているのです。これが現実だと思います。

話は変わりますが、筋ジスは単なる固定してしまった障害ではなく、ときには著しく進行的な疾患であります。最近、患者ではなく、障害者だという新しい視野が与えられま

した。これによって筋ジス患者は、障害者という視点から、その人生観やライフプランや行動に対して、大きく視野を広げることができると思います。患者というのは病気を治すのが仕事なんです。ところが障害者は、障害は障害として受け止めて、社会生活をしていこうという前向きな方向があります。この視野は非常に大きな転換でありました。人生の目的を病気の治療にのみ置いていたのが、人生のQOLの向上にと意識の転換をすることができたからです。しかし、同時に私たちはやはり限りなく患者に近い障害者だといえます。病気は絶えず進行して行きますし、時間とともに医療、介護それぞれの特別な対処が必要になってくるのは否定できない側面です。そんな中で親は保護者として不安を覚え、そしてその不安は又絶えず子供たちにも影となってかぶさっているという事実があります。

患者自身も、健常者の兄弟がいるとしても、普通の家庭の子供たちと同じように生きていたいと思っています。又、親も、たとえ筋ジスの患者であって肉体的に劣っていても、精神においては健全な一個の人間としての成長を果たして欲しいと願っているはずです。他の元気な子供たちにも、当然、筋ジストロフィーの影に振り回されないで、その渦中にあっても健全に育てて欲しいと思うのが親の心だと思います。これらの思いを効果的に実現するための手立てというものは、日本の今の社会システムの中では、まだ備えられているとは言えないと思います。

今までお話ししました例の中に含まれている、もやもやとした形にならないような不安とか思いに対処する方法、それを皆で知恵を絞って考えて行けたらと思います。これらの思いを効果的に実現するための手立ては、これから備えて行かなければならない部分だと思います。親も子も、そのための知恵や情報の効果的な伝達や、また、何らかの外的なサポートを、今後一層必要としています。

ところで、ちょっと話を変えますが、10年程前、皆さんよくご存じだと思いますが、アメリカから日本に、ILC運動という波がやって参りました。自立生活運動というのでしょうか。いわゆるCILのアメリカの闘士たちが、続々日本にやってきて、各地で自立生活セミナーを開催しました。私もその一つに名古屋で講演会に参加しました。その中の分科会で、ある障害児の父親がこう言いました。「子供たちは、やはり私たち親の責任で育てなければならぬのではないのでしょうか。どうして障害児をこの無理解な社会に放り出すことができるのでしょうか。」その時、分科会のアドヴァイザーとして来ておられたアメリカのジュディ・ヒューマン女史が言い切りました。「障害児は親が育てるのではありません。親だけが育てるのではありません。社会が育てるのです。」

それは当時の親たちには大きなショックでした。10年経った今でも、この言葉は日本では大きな意味を持っていると思います。即ち、社会は今、このために何をするのかということです。先程お話ししたいくつかの事例に対する答えも、この問いかけに帰するのではないのでしょうか。ではそうした中で、親は何をするのか、患者自身は何をするのか、或いは又、社会にそれをさせるために、親や患者はこれから何をしていくのか、これが大きな課題だと思います。

先程の事例の中で、問題点の中心はどこかと言えば、せんじ詰めれば『患者たちの自立心と主体性の獲得』と言ったところに鍵があるのではないのでしょうか。この“自立”という言葉の中味ですが、最近では自己決定権とか、自己選択とかがキーワードと言われていますね。これは筋ジストロフィーの子供たちが、真実の意味で生活を手に入れること、又そのための能力をどうやって得るのかということが大事になってくると思います。そうになるとやはり、教育（学習を含めまして）とか

体験が大きな役割を持ってくる筈です。

教育はというと、家庭教育とか学校教育ですが、まず家庭教育についてお話しします。

これはある意味で、親の意識の変革を意味します。これも考えて学んで行かなければならないことです。親の意識、親の責任に関してこんな文章に出会いました。これはアメリカの12歳の障害児を持つ父親の言葉です。こう言っています。「私に出来ることは、彼に多くの仲間を与え、そこから個人としての自覚を植え付け、自分の意志で生きて行くこと、つまり自立の楽しさと、意欲を悟らせるだけです。又、そうすることが親としての責任だと思います。」

こういった意識が絶えず親に持てるとしたら、障害を持つ子供たちの心も、ずいぶん風通しのよいものになるのではないのでしょうか。そのためには、自立について親も又、考え学んで行かなければならないと思います。先日の愛知県の大会でも、そんな話が出ました。養護学校とか普通学校とか、どっちが良いかなどいろいろ出ました。どこまでが親の責任なのか、そんな問題も出ました。ある患者さんの言葉ですが「物が分かる年齢になったら、自分が何をやりたいのか、意思を尊重してやるべきだ。その実現のためには努力させる。過度な加護にならないように注意したい。」これは当然のことだと思いますが、在宅の子供たちには当たり前ではない現状でもあろうかと思えます。

学校教育についてですが、また自分の言葉がないものですから、他人の言葉を借りますが、灰谷健次郎の著作に『優しい時間』という作品がありまして、その中で障害児教育についてはないのですが、教育について語っている言葉が心に残りましたので、その一節を引きます。「いまの社会、特に学校生活では、ものを学んで変わるという楽しみは与えていない。知識を記憶させることは集中的にエネルギーにやっても、その知識を使っ

てどう生きるか、そしてどう変わって行くのかと言う肝心な部分をスポイルする。学びたがっているのに、学校で学べないとしたら、子供たちははみ出していくよりほかない。」

これなどは、私が思うに、私たち障害児にこそ、障害児教育ならではの重要な課題ではないでしょうか。変われる楽しみ、どう生きるかを教育は示してあげる、その手助けをしてあげる。ですから私は、もう一度教育の力を信じたいと思います。その中で子供たちに“生きる力”となる教育が与えられれば。特に障害者に、もしその子たちが短い人生だとしても、そういうものがちゃんと伝えてあげられる教育が、学校の中で行われれば。子供たちも変わりたいんです。病気であっても、変わることは楽しいことなんです。そのことを先生と一緒に学んでいけたら幸いだと思います。

自立を目指した学習や教育は、いま世界的スローガンである「完全参加と平等」の世界を実現していく上で、今後ますます重要な課題になると思います。又、このことは日本でも、昨年12月に発表されました『障害者福祉7カ年戦略』の中でも、“社会的自立を促進するために”というスローガンがあります。“障害のある子供たちに対する教育の充実”という項目があります。ですから、この自立を目指した教育というものは、これからも確かな潮流であると思います。日本の7カ年戦略では、社会的自立という言葉を使っていますが、これからは障害者自身のために、本当に身になる教育――生きて行く力となる教育が、在宅、入所の別を問わず、現場の教育の中にどんどん取り入れられて欲しいと思っています。

そういった中で、子供達自身の自立心が育ち、主体性を持った、自己表現力を持った、確固としたアイデンティティを持ち得る、そして生き甲斐を感じられる、また生きていく手応えを感じる生活が生まれてくるのだと

私は思います。そして患者自身が夢を持ち、その実現へ向けて努力していく中で、更に自らの力で自立生活のQOLの向上を果たしていくことが可能になるのだと思います。

ところで、具体的な自立の教育プログラムはどうなのか。現在、各地の自立生活センターなどを通して、自立生活教育プログラムというのが行われています。ILPというのです。それは、自立生活を行う技術的な手法を学ぶ、体験を含めた教育システムですが、こういったものがアメリカなどでは、一部には効率的に学校教育の中で行われていると聞いています。それが学校教育の中で効率的に行われる時には、障害者たちの実際的に生きる大きな力、意欲につながってくるのだと思います。

これは古い話（10年程前）で申し訳ないのですが、アメリカのオハイオ州の学校教育の中で行われた自立生活教育プログラムで、横浜の総合リハビリセンターの石渡先生が出された論文があるんです。「アメリカにおける自立生活技術訓練の実際」、これは全社協から出された『続 自立生活への道』と言う本にでてくるんですが、このプログラムは、1981年連邦政府教育省から、“学校教育を終え、一般社会へ巣立って行く若い障害者のために、彼らを援助し方向づけるようなプログラムを作って欲しい”という依頼で、SIL（オハイオ州の自立生活センター）がまとめたものです。これは現在オハイオ州のいくつかの公立学校で実現されていると聞きます。

その中味については、具体的なお話しが出来ませんが、連邦政府教育省からの依頼の中で、特にこういうところが、これから巣立って行く若い障害者には問題だということを示した内容は、

(1)多くのものが雇用されていないか、不満な思いで仕事をしている。

(2)人生の目的とかライフワークを設定出来ず、又、その実現に必要な自己の尊厳や自己

意識が確定していない。

(3)普通なら幼少期に獲得している筈の、基本的な生活技術が身につけていない。

(4)自分が選択したライフスタイルを確定するために、どのような方法を取るべきか、全く分かっていない。

ということが上げられています。そして、これに対して社会や国は（1980年代）どれだけ答えているのかといった論評が、7つあるんです。簡単に言いますと（これは日本でも巡回療育相談で行われているのですが、そこでの問題点と良く似ています。）

(1)学校教育の場では、障害をもつ生徒に対してカウンセリングが行われていない。そして、学習面に重きを置き、高校卒業後の社会生活、就職などには殆ど目が向けられていない。

(2)若い障害者は、その家族も自立生活関係の情報について、社会資源がどこにあり、どう利用したら良いのか殆ど分からない。

(3)今の政府も地域の機関も、障害者やその家族に、本当に役立つサービスを提供していない。

(4)障害者も家族も、自分たちの権利をいかにして守るかを理解していない。

(5)障害者へのサービスを提供している関係機関が、適切な連携をしている地域がほとんど無い。

(6)一般の人々は、障害者のニーズ、能力、希望などについて十分理解していない。

(7)生活のさまざまなニーズに対して、どのような教育活動が展開できるのか、どのような社会資源が利用できるのか、などについて教師もほとんど理解していない。特に、肢体不自由児や重複障害児に対してはそのような傾向が強い。

これは、アメリカの国内での指摘なんです。これが、これと同じようなことが巡回療育相談の中でも言われています。つまり「気軽に相談に行けるところがない」「情報がほとんど知

らされていない」「自立プログラムがあることも知らない」「学校の中では、どの程度のことを指導されるのか分からない」等。

これら自立教育のほかに、今後求められることとしては、今お話ししたように、開かれたカウンセリングシステムと言いますか、もっと気軽に、障害者の家族や兄弟たちが相談に行けるような、開かれたスペースと人材が備えられる事だと思います。

全国の自立生活センターでも、ピア・カウンセリングが出てきています。ピアは、友達同士とか隣同士などの「同士」で、障害者が障害者に対して、その体験から役に立つことまた、相談に乗って一緒に考える、そういうシステムです。これは或る意味で、(最初の話にもどりますが)当事者参加ということで意味がありますし、障害者自身が社会に役立つことへ備えるということで、非常におもしろい方法だと思います。これが現実の有効なら、もっと障害者の方々の仕事のできる可能性が出てくるかも知れません。そういうものを含めてカウンセリングのシステムを考えていただきたいと思います。

また、カウンセリングの前の段階としまして、筋ジストロフィー患者や家族の健全な成長のために必要な情報を、どんどん開示して欲しい。またそのための研修会、講演会、勉強会、そして、筋ジストロフィー患者の家族同士の交流や話し合いの機会、患者や家族の者以外との付き合い(在宅のことを考えて)などが大切だと思います。

もちろん、障害者の社会参加のための福祉基盤(町づくり、介護システムなど)は、私たちが求め続けなければと思います。

一つ最近気づいたことをお話ししますと、私はヘルパーさんに来てもらっています。この申請者が、私のかみさんなんです。私は大人で、世帯主で、所得もあるのに、どういつか申請者に成れないのです。市役所でも、「おかしいですね」と言ってくれます。“障

害者には保護者が”という頭がまだあるんですね。これからは、障害者は主体者になり得るんだという意識を、障害者自身もそうですが、周りの人ももって欲しいですね。

それからこれは、自己宣伝になりますが、子供たちが社会との接点を求めて体験を増やしていくときに、パソコンを通して、社会の一般分野のいろいろな方とやり取りする、そのことでたくさんの経験や、社会常識を身につけていくことが出来ます。北海道から九州まで、中には学校の先生や、偉い神経科の先生、又その先生の紹介者などと、同じ高さでお話しが出来ます。社会経験の少ない私たちには、非常に有効な手段ではないかと思えます。そんなことも、これから教育の中に取り入れていただければと思います。

最後になりますが、こんなまとめをしたいと思えます。

患者やその家族一人一人の、健全な成長と福祉の増進のために、日本でも『障害者福祉7カ年戦略』が発表されましたが、その中の柱の一つは、“総合的リハビリテーション”であります。リハビリテーションは、全人的復権とされています。すべての権利において障害と言うものは、社会に返される、戻されなければ成らない。もう一つの柱は、“ノーマライゼーション”です。

この二つの理想に則って、自立すなわち、自己決定、自己選択の精神に根ざした、障害者福祉の時代の方向性を明確に捕らえた研究と実践が、教育の場、社会福祉の場、また一般社会の中で実現されることを、心から願うとともに、筋ジストロフィーを負う子供たちが、それぞれの人生を自分の能力を十分に使い切って、生き生きと爽やかに、自分の肩で社会の風を切って生きられる時代のくることを望んで止みません。自立、どんな子供にも自立心を、どんなレベルの子にも生きる意欲となる力を求め続けていきたいと思えます。

学校紹介

新しいスタイルの総合的な養護学校として

—多様化に対応する教育—

岡山県立早島養護学校

1. はじめに <環境>

本校は、岡山県南西部の井草作りが盛んであった都窪郡早島町にあり、国道2号線沿いの、岡山市と倉敷市の間の小高い山の上に位置している。そして、国立療養所南岡山病院に隣接し、周囲は緑に囲まれ、春は桜の花が斜面を覆いつくすのどかな環境である。

2. 学校の沿革

—新しいスタイルの総合的な養護学校へ—

- ・昭和26年：国立岡山療養所へ入院している結核児童生徒のために補習教育を開始
 - ・昭和35年：早島町立早島小・中学校内で特殊教育（王山学園）を開始
 - ・昭和49年：病弱・身体虚弱児童生徒のために岡山県唯一の病弱養護学校による教育を開始
 - ・昭和50年：国立療養所南岡山病院つくし病棟において重度・重複障害児のための派遣学級の教育を開始
 - ・昭和54年：県南部を中心とした在宅訪問教育を開始
 - ・平成8年：県南西部を中心として肢体不自由児童生徒への教育を開始
- ※平成8年から〔病弱・虚弱〕〔派遣学級〕〔訪問教育〕〔肢体不自由〕の四部門がそろった新しいスタイルの総合的な養護学校として歩み始めた。一つの学校の中で、一人一人を大切にされた適性教育を行い各部門の特徴を生かし、いかに交流し協力しあって学校全体が活気ある活動を展開していくかを、大きな課題の一つとして学校教育を進めている。

※平成9～10年度は、文部省から「交流教育

地域推進事業」の研究指定を受け、地域を中心とした交流教育の研究を進めることになり、現在活動を始めたところである。

3. 在籍児童生徒の概要

<表1> 在籍児童生徒の推移 (5/1)

年度	病弱・虚弱			派遣		訪問		肢体不自由			計
	小	中	高	小中	小中	小	中	高			
S 49	17	18	—	—	—	—	—	—	—	35	
S 51	15	10	5	—	—	—	—	—	—	30	
S 54	23	11	5	60	27	—	—	—	—	126	
S 59	22	19	14	57	26	—	—	—	—	138	
H 1	10	7	9	27	29	—	—	—	—	82	
H 8	8	15	10	9	19	19	20	9	—	109	
H 9	12	15	14	8	21	30	14	18	—	135	

※病弱・虚弱部門、派遣学級部門の教育では、入院または施設入所して通学する児童生徒が、昭和58,9年頃を境として年々減少の傾向にある。また、年度途中で入・退院するために児童生徒の転出入が激しいのは、全国的な傾向と同じと言える。近年になってからは、重複した児童生徒も通学してくるようになっている。

<表2> 病類別在籍数 H9.5.1現在
病弱・虚弱部

病 類	小中高
気管支喘息	11
ネフローゼ	0
腎臓疾患	3
心臓疾患	1
筋ジストロフィー	2
肥 満	4
アトピー	4
その他の疾患	16
計	41

肢体不自由、訪問、派遣学級部門

病 類	小中高
脳性疾患	6 2
筋ジストロフィー	9
染色体異常	7
外傷後遺症	3
消化器疾患	2
その他の疾患	1 1
計	9 4

※肢体不自由教育では、平成8年度開始当初の48名から平成9年度には既に65名となり、増加の傾向が見られる。(高等部は平成10年度に3学年がそろそろ)また、重度・重複、多様化してきているが単一障害の児童生徒も少数ではあるが在籍しており、指導が複雑になってきている。

4. 各部門の取り組み

＝病弱・虚弱部＝

児童生徒の殆どは喘息、ネフローゼなど腎臓系疾患、心臓病等の慢性疾患をもって、隣接の国立療養所南岡山病院に入院し、本校に転入学してきた。最近では、肥満による肝機能障害や自律神経失調症、過換気症候群等心の病気をもち者など病種の多様化が進んでいる。

平成6年1月、念願であった家庭からの通学が認められ、自宅からの通学者が増えてきた。

<表3>入院・通学生の内訳 (H9.5.1)

	入 院	通 学
小学部	9	3
中学部	1 1	4
高等部	6	8
計	2 6	1 5

自宅通学生には食不振症、強迫神経症などの心身症等及び不登校傾向を併せもつ者、また、重複障害の児童生徒も多い。

(<表2>その他の疾患に該当)

《 小学部 》

児童は集団の中で自己表現が苦手で自身に自信がもてない者が多く、主症状に加えて心の問題も抱えているケースが多くみられる。そのため集団活動に重点を置いている。

◇ふれあいタイムとガッツ：創作活動やレクリエーション等課外活動で行っている。

◇養護・訓練

1 学期：病気についての知識・理解を深める学習

2 学期：体力づくり

◇交流活動

1 1・2 月 早島小学校との交流



文化祭 一演劇発表一

《 中学部 》

平成7年度から2年計画で「病種の多様化・複雑化に対応した効果的な指導のあり方」を研究課題とし、主に養護・訓練の中



中学部 温水プールでの訓練の様子

で取り組みをしている。特に学習に遅れのある生徒に対しては個別或いは小グループで学習課題別に取り組んでいる。

不登校を併せもつ生徒にはローリングブレーヤ作文指導を行っている。

体育的養護・訓練として習1回温水プールで活動する。その際医師も同行している。

《 高等部 》

生徒は、自宅通学生が多い。〈表3〉また、病種の重複化・不登校傾向を併せもつ生徒が増えている。

そういった生徒に呼応するために高等部では、「進路指導の充実」と「行事・特別活動の創意工夫」の2点に焦点をあて、教育課程の工夫、文化祭参加の工夫、また、昨年から近隣の高等学校との交流を行っている。

交流活動に参加した生徒達は、共に活動することの楽しさや充実感を味わった。交流活動については、本年度、すでに近隣の農業高校と田植え、収穫、餅つきまで一連の活動を計画している。



高等部交流活動 一飼育活動の様子一

このように、各学部においては児童生徒の実態に即した活動を行っている。なお、全体に関わる活動として、児童生徒が転入学してくれば、児童生徒会主催の歓送迎会を行い、転入生を暖かく迎えている。

＝肢体不自由部＝

本校肢体不自由部に在籍する児童生徒は、小学部30名、中学部17名、高等部18名の計65名である。高等部に数名の国立療養所南岡山病院重心施設からの通学生がいるが、他は全て自宅からの通学生である。ほとんどが保護者の送迎であるがスクールバスを利用している者も現在21名いる。スクールバスは2系統あり、倉敷、玉島、水島地区のエリアを運行している。保護者から利用の希望が多く、2台のバスはほぼ満席の状態である。

児童生徒の実態として重度・重複化が進んでおり教育課程にも工夫を要する。

基本的には発達年齢を基にして学習グループを組織して指導にあたっている。学習グループ毎に、児童生徒の障害の実態に合わせて、指導内容・方法の検討がなされ、「児童生徒一人一人が生き生きと取り組める授業」を目指して実践に励んでいるところである。

養護・訓練の位置づけとしての水治訓練を実施し、1年間の実践だけではあるが大きな成果を得ている。最初は水に対する恐怖感をもっていた児童生徒もいたが、今では週2時間の訓練を心待ちにしている実状である。温水の中では心身ともにリラクゼーションでき、水圧を利用しての各関節の拘縮緩和をねらった運動等を個人の課題に合わせて取り組んでいる。さらに児童生徒の中には、陸上では立つことがままにならない者もいるが、浮力を利用しての水中歩行をいとも簡単にやってしまう者すらいる。とてもうれしそうな表情を目のあたりにすると指導の疲れなど吹き飛んでいくこともしばしばである。

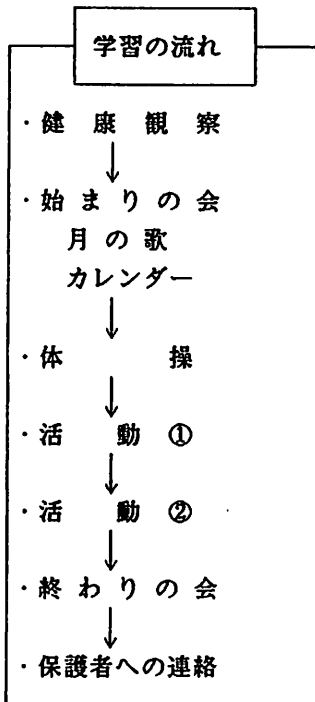
肢体不自由部門は併設2年目を迎えているが、教育効果のある指導内容の充実に向けて実践を深めていきたい。

＝訪問教育部＝

週3回、家庭を訪問しての在宅訪問教育では、児童生徒一人一人の心身の障害の状態・発達の段階に応じて身体の健康・運動・動作等、主に健康の回復や障害の改善を目指した養護・訓練を中心とした学習を行っている。

1回2時間の学習の流れは次の表の通りだが、その日の児童生徒の体調を考慮して指導を工夫し、効果的な指導を目指して取り組んでいる。

<表4> 1回(2時間)の学習の流れ



また、スクーリングとして学校で月1、2回程度の集団での学習を行い、多くの友達や大人(先生)とのふれあいや、家庭ではできないダイナミックな動きを体験させている。

＝派遣学級＝

派遣学級は、国立療養所南岡山病院のつくし病棟に入院している重度・重複障害の小学部と中学部の児童生徒を対象に病院内に設置された学級である。発達段階は1歳未満程度で、自力で歩ける子供はいない。

学習内容は、各教科、領域を合わせた指導として国語・算数・音楽・図工・体育的な内容を中心にグループ学習で行い、一人一人の心身の障害や発達に合わせて養護・訓練の指導を行っている。さらに、日常生活の指導として入浴、食事指導も実態に応じて病院と協力しながら行っている。

春と秋には遠足があり、バスやJR等の交通機関を使い商店街や遊園地に出かけている。独自の行事として3学期には学習発表会を行い、1年間の学習成果を発表している。

また、夏祭りや新春お楽しみ会などの病棟行事にも参加し、季節感のある行事を味わっている。

入学式や卒業式は学校へ登校し、他部門の児童生徒と一緒に参加している。また、運動会や文化祭にも同じように参加し、他部門との交流も深めている。

このように社会性や情操面の育成も大切にしながら毎日の指導に当たっている。

事務局からのお知らせとお願い

1. 現在、日本育療学会誌「育療」を、年3回刊行しておりますが、会員の皆様から、「年4回の季刊を！」と言う要望があります。事務局ではこの要望にお応えしていけるように努めております。
2. 季刊実現のために、会員の勧誘増員に皆様のご協力をお願い申し上げます。

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。

編集後記

◆日本育療学会誌「育療」も、3年目を迎えて、ようやく軌道に乗れそうな感じがしています。それも会員の方々の陰のお力添えと、感謝しております。

◆と言いますのは、まだ僅かではありますが、既刊号の購読申し込みが増え、少しずつ本会への関心が高まり、私たちの活動への理解が深まっているのかと思えます。

◆第7号は、教育に関しての特集をまとめました。心身の健康に問題を持つ子どもたちにとって、教育の持つ意味は限りなく重要だと、改めてこの特集号で思い知らされました。学校は言うに及ばず、医療からも福祉からも、看護からも、そして病気の当事者からも、期待され信じられようとしています。直接教育に携わる者の一層の研修研究が、実践の中で実るような内容であって欲しいと願うものです。

◆文部省初中局長から出された通知によって、病院内学級の設置が促進されたことは大変喜ばしい事で、これから充実されなければならないのですが、お寄せ頂いた三つの原稿から現状が垣間見えますが、必ずしも希望いっぱいではないようです。

◆「特別寄稿・成人した難病児の小・中学校時代の体験に関する研究」は、病気の子どもに対する学校や教師の無知・無理解が病児に重大な影響を与えている事が分かり看過できない問題です。病弱児の指導に当たる教師だけでなく、普通学校の教師にも“小児への理解”を深めて行かなければならないと思います。

◆育療学会第1回研究・研修会の深川氏の講演「筋ジス児の生活の現状と課題」を載せさせて頂きました。患者と言うより障害者として、自らの道を開いて行く事の大切さを、暖かい口調で話された素晴らしい時間を、再現したいと思った訳です。

◆学校紹介は、岡山県立早島養護学校で、新しいスタイルの養護学校として、肢体不自由児と病弱児がともに学ぶ総合的な学校として、再出発したそうです。交流教育が新しい形で実現するのでしょうか。

◆本年度から、「育療」を季刊にしようと努力しています。次回は特集に福祉を予定。

「育療」編集委員

小林 信秋	佐藤 栄一
佐藤 隆	武田 鉄郎
中川 正次	中塚 博勝
松井 一郎	宮田 功郎
山本 昌邦	

平成9年6月30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

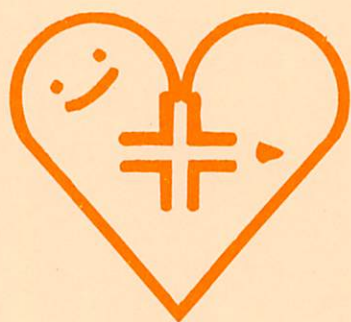
町田市森野 1 - 39 - 15

☎ 0427 - 22 - 2203

印刷所 福川印刷株式会社

東京都町田市忠生 3 - 6 - 5

☎ 0427 - 91 - 2411 (代)



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆

療…医療で聴診器と赤十字

あたたかい心でつつむという意味でハート

あかるく微笑む子どもの顔

「岸本ますみさんの作」

教育 医療 家族 福祉関係者でつくる **日本育療学会**